

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

COVID-19 PANDEMİSİ SIRASINDA KİSTİK FİBROZİSLİ
ÇOCUK HASTALARIN VE AİLELERİNİN KAYGI
DURUMLARININ ANKETLE DEĞERLENDİRİLMESİ VE
HASTALARIN KLİNİK DURUMU İLE İLİŞKİSİNİN
İNCELENMESİ

UZMANLIK TEZİ
Dr. Burcu PINAR ŞENKALFA

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Ayşe Tana ASLAN

ANKARA
HAZİRAN 2020

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tez Sınav Tutanağı

Adı ve Soyadı	Burcu PINAR ŞENKALFA
Baba Adı	Hasan Hüseyin
Doğum Yeri/Tarihi	Bornova / 22.04.1991
Diploma Tarihi/Diploma No	2015 / 178
Mezun olduğu Fakülte	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi
İhtisas Yaptığı Anabilim Dalı/Bilim Dalı	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
İhtisas Süresi	4 -Yıl
Sınav Yapılmasını İsteyen Makam	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı

UZMALIK TEZİNİN ADI: COVID-19 Pandemisi Sırasında Kistik Fibrozisli Çocuk Hastaların ve Ailelerinin Kaygı Durumlarının Anketle Değerlendirilmesi ve Hastaların Klinik Durumu ile İlişkisinin İncelenmesi

JÜRİ KARARI : Anabilim Dalı Araştırma Görevlisi Dr.Burcu PINAR ŞENKALFA'nın 'COVID-19 Pandemisi Sırasında Kistik Fibrozisli Çocuk Hastaların ve Ailelerinin Kaygı Durumlarının Anketle Değerlendirilmesi ve Hastaların Klinik Durumu ile İlişkisinin İncelenmesi' **başlıklı tezi başarılı bulunmuştur ve uzmanlık sınavına girmeye hak kazanmıştır.**

JÜRİ ÜYELERİ

BAŞKAN
Prof. Dr. Aysun BİDECI

ÜYE
Prof. Dr. Ayşe Tana ASLAN

ÜYE
Prof. Dr. Emine Nural KİPER
Hacettepe Üniversitesi

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim süresince bilgi ve tecrübelerinden faydalandığım Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanımız değerli hocam Prof. Dr. Aysun BİDECİ başta olmak üzere tüm hocalarıma,

Özveri ve içtenlikle bana yol gösteren, emeğini ve sabrını hiç esirgemeyen danışman hocam Prof. Dr. Ayşe Tana ASLAN'a,

Tez yazım sürecimde bilgi ve tecrübesiyle her an yanımda olan Doç. Dr. Tuğba ŞİŞMANLAR EYÜBOĞLU'na,

Her zaman samimiyet ve dostlukla yanımda olan asistan arkadaşlarıma ve çalışma arkadaşlarıma,

Sonsuz sabırları ve destekleri için eşime ve tüm aileme teşekkür ediyorum.

Dr. Burcu PINAR ŞENKALFA

İÇİNDEKİLER

Sayfa No:

KABUL VE ONAY	i
TEŞEKKÜR	ii
İÇİNDEKİLER	iii
KISALTMALAR.....	vii
ŞEKİLLER DİZİNİ	viii
TABLolar DİZİNİ	ix
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Kistik Fibrozis.....	4
2.1.1. Kistik Fibrozis Genetiği.....	5
2.1.2. Patogenez	8
2.1.3. Klinik Bulgular	10
2.1.4. Tanı.....	13
2.1.5. Kistik Fibrozis Klinik Skorlama.....	15
2.1.6. Solunum Fonksiyon Testi	16
2.1.7. Tedavi	18
2.2. Kistik Fibroziste Anksiyete	22
2.3. COVID-19	25
2.3.1. Koronavirüs.....	25
2.3.2. COVID-19 Epidemiyoloji.....	26
2.3.3. COVID-19 Bulaş, Patogenez ve Klinik Bulgular	26
2.3.4. COVID-19 ve Psikolojik Etkileri	28

3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	30
3.1. Çalışmanın Örnekleme.....	30
3.2. Çalışma Düzeni.....	32
3.3. Kullanılan Değerlendirme Yöntemleri ve İşlemler.....	34
3.3.1. Kişisel Bilgi Formu	34
3.3.2. Yeni Koronavirüs Bilgi Düzeyi Anketi	34
3.3.3. Durumluk - Sürekli Kaygı Envanteri (STAI: State-Trait Anxiety Inventory)	35
3.3.4. Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-C: State-Trait Anxiety Inventory for Children)	35
3.3.5. Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru	36
3.3.6. Solunum Fonksiyon Testi	37
3.3.7. İstatistiksel Yöntem	37
4. BULGULAR	39
4.1. Sosyodemografik Özellikler	39
4.1.1. Yaş ve Cinsiyet.....	39
4.1.2. Annelerin Eğitim Durumu	39
4.1.3. Annelerin Meslekleri	40
4.1.4. Ailedeki Çocuk Sayısı ve Diğer Çocukların Sağlık Durumu	41
4.2. Annelerin Yaşam Tarzı	42
4.3. Kistik Fibrozisli Çocukların Klinik Özellikleri	43
4.4. Çocukların Kaygı Anket Sonuçları.....	44
4.4.1. Çocukların Yaş Gruplarına Göre Kaygı Düzeyleri	44
4.4.2. Çocukların Cinsiyete Göre Kaygı Düzeyleri	46

4.4.3. Kistik Fibrozisli Çocukların Klinik Durumlarına Göre Kaygı Düzeyleri	47
4.4.4. Kistik Fibrozisli Çocukların, Annelerinin Sosyal ve Demografik Özelliklerine Göre Kaygı Düzeyleri	49
4.5. Annelerin Kaygı ve Koronavirüs Bilgi Düzeyi Anket Sonuçları	50
4.5.1. Annelerin Çocukların Yaş Gruplarına Göre Kaygı ve Koronavirüs Bilgi Düzeyi Anket Sonuçları.....	52
4.5.2. Annelerin İşe Devam Edip Etmemelerine Göre Kaygı Düzeyleri	54
4.5.3. Kistik Fibrozisli Çocukların Annelerinin, Çocuğun Klinik Bulgularına Göre Kaygı Anket Sonuçları	55
4.5.4. Kistik Fibrozisli Çocukların Annelerinin, Annenin Sosyal ve Demografik Özelliklerine Göre Anket Sonuçları	57
4.5.5. Annelerin Telekonferans Görüşmesi Sonrası Kaygı Durumları	59
5. TARTIŞMA.....	60
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....	78
6.1. Sonuçlar.....	78
6.2. Öneriler.....	80
7. KAYNAKLAR	82
8. ÖZET.....	101
9. SUMMARY.....	104
10. EKLER	107
Ek 1. Kişisel Bilgi Formu.....	107
Ek 2. Yeni Koronavirüs Bilgi Düzeyi Anketi	108
Ek 3. mSKS Skorlaması.....	109
Ek 4. Durumluk - Sürekli Kaygı Envanteri (State-Trait Anxiety Inventory)...	110

Ek 5. Dokuz ile On iki Yaş Arasındaki Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (State-Trait Anxiety Inventory for Children)	112
Ek 6. Etik Kurul Onayı	114
Ek 7. Sağlık Bakanlığı Onayı	116
Ek 8. Aydınlatılmış Onam Formu	117
Ek 9. Anket Kullanım İzin Belgesi	124
11. ÖZGEÇMİŞ	125

KISALTMALAR

KF	: Kistik Fibrozis
KFTR	: Kistik Fibrozis Transmembran Regulator
PBS	: Psödo-Bartter Sendromu
COVID-19	: Koronavirüs Hastalığı 2019 (Coronavirus Disease 2019)
SARS-CoV-2	: Şiddetli Akut Solunum Yolu Sendromu Koronavirüsü 2
SARS	: Şiddetli Akut Solunum Sendromu
MERS	: Orta Doğu Solunum Sendromu
ARDS	: Akut Solunum Sıkıntısı Sendromu
mSKS	: Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru
STAI	: Durumluk - Sürekli Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory)
STAI-C	: Çocuklar için Durumluk - Sürekli Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory for Children)
HADÖ	: Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (Hospital Anxiety And Depression Scale)
SFT	: Solunum Fonksiyon Testi
FVC	: Zorlu Vital Kapasite
FEV1	: Birinci saniye zorlu ekspirasyon volümü
FEF25-75	: Maksimal Ekspirasyon Ortası Akım Hızı

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa No:

Şekil 1. KFTR gen mutasyon sınıfları, hasar mekanizmaları, mutasyon örnekleri, tedavi yolları ve tedaviler.....	6
--	---

TABLÖLAR DİZİNİ

Sayfa No:

Tablo 1: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların demografik özelliklerinin karşılaştırılması.....	39
Tablo 2: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin eğitim durumlarının karşılaştırılması.....	40
Tablo 3: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin mesleklerinin karşılaştırılması.....	40
Tablo 4: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların diğer kardeşlerinin sağlık durumlarının karşılaştırılması	41
Tablo 5: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin evde spor yapmalarının / atıştırmalık tüketmelerinin / internet ve ekran karşısında geçirdikleri sürelerin karşılaştırılması	42
Tablo 6: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin ev karantinası / işe gitme durumlarının karşılaştırılması	43
Tablo 7: Kistik fibrozisli çocukların klinik verileri.....	43
Tablo 8: Kistik fibrozisli çocukların SFT ortalamaları	44
Tablo 9: Dokuz ile on iki yaş arasındaki kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların kaygı düzeylerinin karşılaştırılması	45
Tablo 10: On üç ile on sekiz yaş arasındaki kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların kaygı düzeylerinin karşılaştırılması.....	46
Tablo 11: Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeylerinin cinsiyete göre Karşılaştırılması	46
Tablo 12: Sağlıklı çocukların kaygı düzeylerinin cinsiyete göre karşılaştırılması.....	47
Tablo 13: Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeylerinin klinik durumları ile korelasyonu.....	48
Tablo 14: Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeylerinin SFT değerleri ile korelasyonu.....	49

Tablo 15: Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeylerinin, annelerinin kaygı düzeyleri, koronavirüs bilgi anketi başarısı, eğitim durumları, ekran karşısında geçirdikleri süre ve internet kullanım süresi ile korelasyonu.....	50
Tablo 16: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin anket sonuçlarının karşılaştırılması.....	51
Tablo 17: Kistik fibrozisli ve sağlıklı 0-8 yaş arasındaki çocukların annelerinin anket sonuçlarının karşılaştırılması.....	52
Tablo 18: Kistik fibrozisli ve sağlıklı 9-12 yaş arasındaki çocukların annelerinin anket sonuçlarının karşılaştırılması.....	53
Tablo 19: Kistik fibrozisli ve sağlıklı 13-18 yaş arasındaki çocukların annelerinin anket sonuçlarının karşılaştırılması.....	54
Tablo 20: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin COVID-19 salgın döneminde işe devam edip etmemeleri ile kaygı düzeylerinin karşılaştırılması.....	55
Tablo 21: Kistik fibrozisli çocukların annelerinin kaygı düzeyleri ile çocukların klinik durumları arasındaki korelasyon.....	56
Tablo 22: Kistik fibrozisli çocukların annelerinin kaygı düzeyleri ile çocukların SFT değerleri arasındaki korelasyon.....	56
Tablo 23: Kronik <i>P. aeruginosa</i> enfeksiyonu varlığına göre annelerin kaygı düzeylerinin ve hastaların mSKS puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	57
Tablo 24: Kistik fibrozisli çocukların annelerinin kaygı durumları ve koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi ile annelerin sosyal ve demografik özellikleri arasındaki korelasyon	58
Tablo 25: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin telefon görüşmesi sonrası kaygı ifadelerinin karşılaştırılması.....	59

1.GİRİŞ

Kistik fibrozis (KF), özellikle solunum sistemi ve sindirim sistemini etkileyen, her yaşta görülebilen, genetik geçişli ve insan hayatını kısaltan kronik bir hastalıktır. Otozomal resesif kalıtılır (1). Morbidite ve mortalitenin en önemli nedeni, mukosilier klirensin bozulmasıyla gelişen solunum yolu enfeksiyonları, inflamasyon ve ilerleyici bronşektazi sonucu ortaya çıkan kronik solunum yetmezliğidir. Kistik Fibrozis Transmembran Regulator (KFTR) disfonksiyonu ayrıca ekzokrin pankreatik yetmezlik, tekrarlayan pankreatit, yüksek karaciğer enzimleri, distal bağırsak tıkanıklığı sendromu, obstrüktif azospermi ve nazal polipozis gibi akciğer dışı patolojilere de neden olur (2).

Çocuklarda ve gençlerde görülen kronik hastalıklar, çocuklarda, gençlerde ve ailelerinde anksiyete, depresyon, davranış bozukluğu gibi psikiyatrik bozuklukların riskini önemli ölçüde artırır (3, 4). Kistik Fibrozis Vakfı'nın 2017 yılında yaptığı bir araştırmada 12-17 yaş arasındaki KF tanılı hastaların %67'sinde anksiyete, %69'unda depresyon saptanmıştır (5). Azalmış akciğer fonksiyonu, düşük vücut kitle indeksi, daha sık hastaneye yatış ihtiyacı ve daha fazla sağlık gideri olan KF hastalarında ve ebeveynlerinde psikolojik semptomlarda artış bulunmuştur (6). Hasta ve hastaların ebeveynlerinde saptanan anksiyete ve depresyonun hastalık yönetimini ve sağlık sonuçlarını etkilediği bilinmektedir. Bu semptomların düzenli aralıklarla taranması ve gerekirse uygun müdahalelerde bulunulması, KF'li bireylerin ve ebeveynlerinin yaşam kalitesinde iyileşme sağlar (7).

Aralık 2019'da Çin'de SARS-CoV-2 adı verilen yeni bir koronavirüs ile ilişkili bir pnömoni salgını bildirilmiştir. Dünya Sağlık Örgütü 12 Şubat 2020'de yeni koronavirüsün neden olduğu hastalığı Koronavirüs Hastalığı 2019 (COVID-19) olarak adlandırmıştır (8). COVID-19 tüm dünyaya yayılmış ve 11 Mart 2020'de Dünya Sağlık Örgütü tarafından pandemi ilan edilmiştir (9). Pandemi; kıta, hatta tüm dünya yüzeyi gibi çok geniş bir alandaki insanlara yayılan, etkisini gösteren ve tehlikeli bir hastalığa yol açan salgın hastalık olarak tanımlanır.

Koronavirüs Hastalığı 2019'un klinik semptomları spesifik değildir. Yaygın semptomlar ateş, nefes darlığı, öksürük, miyalji ve yorgunluktur. Hastalarda şok, akut respiratuar distress sendromu, kardiyak hasar ve akut böbrek hasarı görülebilir (10). Çin Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin verilerine göre hastalığın mortalitesi %2,5'tir (11). COVID-19, kronik hastalığı bulunan bireylerde daha ağır seyretmektedir. Hastalığın, çocuklarda daha hafif seyrettiği ve mortalitesinin daha düşük olduğu bilinmekle birlikte kronik hastalığı olan çocuklarla ilgili veriler kısıtlıdır (12, 13). Yakın zamanda COVID-19 pandemisi ve KF ile ilgili 40 hastanın değerlendirildiği tek çalışmada; COVID-19'u olan KF'li hastalar incelenmiştir. Sonuçlar; diğer kronik akciğer hastalarıyla yapılan çalışmalarda elde edilen ilk verilerden farklı olarak, KF'li hastalarda COVID-19 seyrinin öngörüldüğü kadar şiddetli olmayabileceğini göstermektedir (14).

Tüm dünyada büyük kaygı uyandıran COVID-19 ile ilgili Amerika ve Kanada'da yapılan anketlerde toplumun hastalıkla ilgili endişelerinin yüksek olduğu görülmüştür (15). COVID-19 en çok solunum sistemini etkilediği için KF'li hastalar sağlıklı popülasyondan daha fazla risk altında olabilir. Bu durum

KF hastalarının ve ailelerinin kaygı düzeylerini yükseltebilir. KF’li çocuklarda ve ailelerinde COVID-19 pandemisinin psikolojik etkileriyle ilgili çalışma bulunmamaktadır. Çalışmamızda, KF’li çocukların ve birincil bakım veren ebeveynlerinin COVID-19 pandemisi sırasında kaygı düzeylerinin ölçülmesini, kaygılarının hastaların klinik özellikleri ve hastalık ağırlığı ile ilişkisini incelemeyi amaçladık.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Kistik Fibrozis

Kistik fibrozis, ter bezleri ve birçok organı etkileyen otozomal resesif bir hastalıktır. Dünya çapında yaklaşık 70.000 KF hastası vardır ve her yıl yaklaşık 1000 yeni hasta eklenmektedir. KF en sık Kuzey Avrupa soyunun beyaz ırkında 2000-3000 doğumda bir görülür (16). Ülkemizde KF insidansı Kuzey Avrupa ülkelerine benzer şekilde 1/3400'dür (17). Taşıyıcı sıklığı 1/25 olmasıyla çocukluk çağında en sık görülen kalıtsal bozukluklardan biridir (18).

Yedinci kromozomun uzun kolunda bulunan KFTR geni, epitel hücrelerinin apikal zarında bir elektrolit taşıyıcı olarak işlev gören bir transmembran glikoproteini kodlar (19). Hastalığa, hava yollarındaki anyon taşınmasını ve mukosilyer klirensi düzenleyen bu gende meydana gelen mutasyonlar neden olur. Hastalıktaki temel bozukluk ekzokrin bezlerin sekresyonlarının anormal oluşudur. KFTR genindeki fonksiyonel ve yapısal bozukluk; akciğer, karaciğer, bağırsak, pankreas, epididim ve ter bezlerinde epitel hücre membranında bulunan klor transportunu bozar. Hastalığın başlıca klinik özellikleri; kronik obstrüktif/süperatif akciğer hastalığı, ekzokrin/endokrin pankreas yetmezliği, terde yüksek sodyum ve klor kaybına bağlı gelişen psödo-Bartter sendromu (PBS), erkeklerde infertilite, yenidoğan döneminde mekonyum ileusu şeklinde özetlenebilir.

Kistik fibroziste en sık etkilenen organlar akciğer ve pankreasdır. KF'de morbidite ve mortalite çoğunlukla solunum yolu enfeksiyonları, bronşektazi,

küçük hava yollarının tıkanması ve progresif solunum yetmezliğinden kaynaklanır (20).

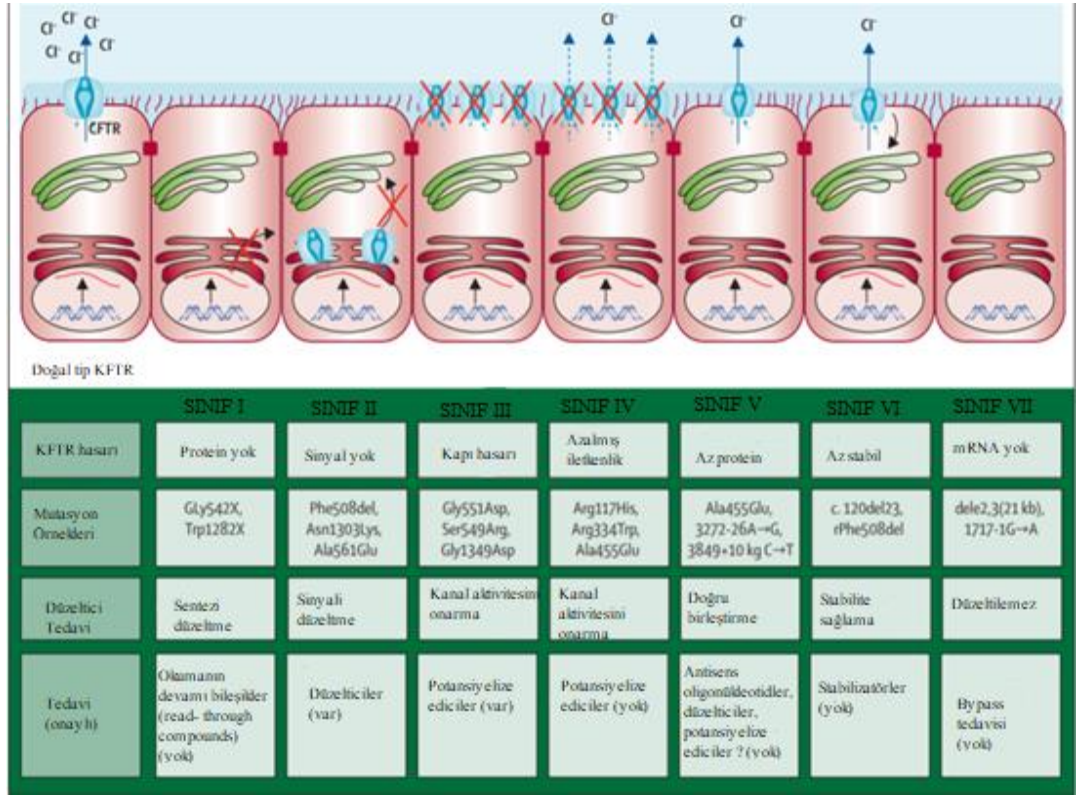
Ülkemizde 2015 yılından itibaren yenidoğan tarama programı kapsamında topuk kanında immünreaktif tripsinojen düzeyi bakılarak KF hastalığı taranmaktadır. Yenidoğan tarama programları hastalık şiddetini, bakım yükünü ve bakım maliyetlerini azaltır. Tarama programı ile hastalara erken tanı konulması ve erken dönemde tedavi başlanmasıyla morbiditenin azalması ve yaşam sürelerinde artış sağlanması amaçlanmıştır.

2.1.1. Kistik Fibrozis Genetiği

KF geni 1989 yılında keşfedilen 7. kromozomun uzun kolunda yer alır (7q31-q32) ve 1480 aminoasitten oluşan KFTR proteinini kodlar.

Kistik fibrozis geninde şimdiye kadar 2000'den fazla mutasyon ve varyasyon tanımlanmıştır (21). Dünya çapında KF'den sorumlu en yaygın mutasyon F508del adlı 508. pozisyonda fenilalanin kodlayan üç bazın silinmesidir (22). Türk toplumundaki hastalarda delta F508 mutasyonunun görülme sıklığı %20-30 olarak saptanmıştır (23, 24).

Kistik fibroziste tanımlanmış mutasyonların; KFTR proteininin üretimi, fonksiyonu ve hücre zarındaki stabilitesi üzerinde farklı etkileri vardır. Mutasyonların bu farklı sonuçları; değişik klinik bulgulara ve hastalık ağırlığına neden olur. Ayrıca farklı moleküler yaklaşımlar ve tedaviler için fırsat yaratır (20). KFTR gen mutasyonları yedi sınıfta incelenir (25) (Şekil 1).



Şekil 1: KFTR gen mutasyon sınıfları, hasar mekanizmaları, mutasyon örnekleri, tedavi yolları ve tedaviler (25)

Sınıf 1 mutasyonlar: Anlamsız mutasyonlar KFTR proteini üretiminin erken sonlanmasına neden olur. Protein sentezinin erken sonlanması nedeniyle KFTR üretimi ciddi azalır veya hiç üretilemez. Tam uzunlukta bir KFTR proteini yapılabilmesi için, erken sonlandırıcı kodonu geçersiz kılan bileşikler üzerinde çalışılmaktadır. Bu bileşikler, erken sonlandırıcı kodonun yerine geçerek okumanın devamını sağlar ve erken sonlandırıcı kodonları okuyabildikleri için ‘okumanın devamı bileşikler’ olarak bilinmektedir (26).

Sınıf 2 mutasyonlar: Endoplazmik retikulumda protein olgunlaşmasını etkileyen mutasyonlardır. Bu sınıf en sık görülen delta F508 mutasyonunu içerir.

Sınıf 3 mutasyonlar: Kanal düzenlenmesini değiştiren mutasyonlardır. Mutasyona uğramış protein düzgün bir şekilde membrana ulaşır ve yerleşir, ancak aktifleştirilemez veya bir klorür kanalı olarak işlev göremez.

Sınıf 4 mutasyonlar: Klor transportunu etkileyen mutasyonlardır. KFTR protein apikal membrana düzgün şekilde yerleşir ama klor akışında azalma olur.

Sınıf 5 mutasyonlar: Bu mutasyonlar KFTR sentezini azaltarak apikal membranda normal olarak çalışan KFTR miktarında azalmaya yol açar.

Sınıf 6 mutasyonlar: Mevcut KFTR'nin stabilitesini azaltan veya diğer kanalların düzenlenmesini etkileyen mutasyonlardır.

Sınıf 7 mutasyonlar: Mikro RNA transkripsiyonunun olmadığı ve hiç KFTR proteininin üretilmediği mutasyonlardır.

Sınıf 1-2-3-7 mutasyonu taşıyan hastalar, sınıf 4-5 mutasyonu taşıyan hastalara göre daha ağır seyreder. Sınıf 1-2-3-6 mutasyonları olan hastalar pankreatik yetmezlikle birlikte olan ciddi KF fenotipine sahiptir. Sınıf 4-5 mutasyonları olan hastalarda, KFTR aktivitesi kısmen korunur. Bu hastalarda

daha hafif bir fenotip ve geç başlangıçlı akciğer hastalığı görülürken ekzokrin pankreas yetmezliği görülmeyebilir (27-29).

2.1.2. Patogenez

Klor ve bikarbonat taşıyan bir iyon kanalı olan KFTR proteininin miktarının azalması, yokluğu, aktifleşme bozukluğu veya işlev bozukluğu ile sonuçlanan mutasyonlar patogenezde temel rol oynar. Klor transportundaki bozukluk nedeniyle; solunum yolları, pankreas, gastrointestinal sistem, karaciğer ve üreme organlarında yoğunlaşmış salgılar görülür, organlarda işlev bozukluğu ve hasara neden olur (20). Oluşan kalın mukus pankreatik yetmezlik, safra taşı, mekonyum ileusu, infertilite, sinüzit ve bronşektazi gibi komplikasyonlarla ilişkilidir (30).

Kistik fibroziste kusurlu KFTR fonksiyonu, solunum yoluna klor ve sıvı sekresyonunun azalmasına yol açar. Ayrıca, epitelyal sodyum kanalının artmış aktivitesi, hava yolun epitelinde sodyum ve sıvı emilimini artırır (31). Siliyer fonksiyonlarda bozulma olur ve hava yollarında kalın, yapışkan mukus oluşur. Hava yollarında enfeksiyon yokluğunda bile inflamatuvar sitokinler artmış bulunur. KF'de havayolu inflamasyonundan nötrofil, interlökinler ve nötrofil elastazlar sorumludur. Serbest nötrofil elastazlar, katepsin ve metalloproteazlar akciğer hasarına yol açar (32). İnterlökin 17 KF'li hastanın akciğerinde belirgin bir şekilde artmaktadır ve inflamatuvar hücre sinyali artırır. İnterlökin 17 konakçı savunmasında önemli bir moleküldür, ancak aşırı miktarlarda, özellikle kronik enfeksiyon tablosunda, nötrofil göçünü artırma yeteneği ile immünopatolojiye

katkıda bulunabilir (33). Sonuçta; hava yollarında obstrüksiyon, bronşektazi, akut ve kronik enfeksiyonlara yatkınlık oluşur (34).

Terden klorun emilememesi nedeniyle sodyum taşınması bozulur ve ter tuz seviyesi belirgin şekilde artar. Tuzlu ter hastalığının ayırt edici özelliklerinden biridir (35).

Kistik fibrozis transmembran regülator proteininin pankreatik duktal kanala bikarbonat ve sıvı sekresyonunda merkezi bir rolü vardır. KF'de kalın ve viskoz mukus salgısı duktal tıkanıklıklara, inflamasyona ve ekzokrin ve endokrin pankreatik hasara neden olur. Duktal sekresyonun azalmasına ikincil tekrarlayan pankreatit atakları görülür. Semptomatik pankreatit oluşması için duktal obstrüksiyonun yanı sıra belirli bir asiner doku varlığı gerekir. Pankreatit; pankreas yetmezliği olan KF hastaları dışında, pankreas fonksiyonu yeterli olan hastaların da %20'sinde gelişmektedir (36, 37). Pankreas fonksiyon kaybı genellikle yaşamın erken döneminde gelişir. KF ilişkili diyabet; öncelikle pankreatik fibrozis ve adacık hücre yıkımı sonucu insülin yetersizliğinden kaynaklanır. KF ilişkili diyabette insülin sekresyonunun kısmi kaybı görülür. KF ilişkili diyabet; pulmoner alevlenmelerin sıklığı, akciğer fonksiyonunda daha fazla azalma, malnutrisyon ve artan mortalite ile ilişkilidir (38).

Bağırsak epitelinde hava yolunda olduğu gibi lümene klor salgısı ve buna ikincil olarak su salgısı bozulur. Oluşan yapışkan ve koyu mukus, yağ malabsorbsiyonu, enterik nöromusküler disfonksiyon ve musküler hipertrofi bağırsak motilitesini etkiler ve bağırsak tıkanıklıklarına neden olur (39).

Bozulmuş KFTR fonksiyonu; safra yollarında kalınlaşmış, koyulaşmış sekresyonlara ve biliyer tıkanmaya neden olabilir. Safra içeriğinin birikmesi, hepatosit hasarına ve portal yollarda inflamasyon ve fibrozise neden olabilir (40).

2.1.3. Klinik Bulgular

Kistik fibrozis multisistemik bir hastalıktır. Her yaş grubunda en çok akciğer tutulumu, ikinci olarak da gastrointestinal sistem tutulumu görülür. KF tanısı alan hastaların başvuru semptom ve bulguları; akut veya persistan solunum yolu şikayetleri (%35,3), büyüme geriliği-malnütrisyon (%27,3), steatore/anormal gaita/malabsorbsiyon (%20,9), mekonyum ileusu-intestinal obstrüksiyon (%17,1), nazal polipozis/sinus hastalıkları (%3,6) elektrolit ve asit-baz dengesizlikleri (%2,9) olarak saptanmıştır (41).

Hastalarda solunum sistemiyle ilgili; öksürük, koyu ve yapışkan balgam, hemoptizi, nefes darlığı, vizing, takipne, retraksiyonlar, hipoksi, nazal polipozis, çomak parmak, göğüs ön arka çapında artış gibi semptom ve bulgular görülebilir. Öksürük, başlangıçta kuru vasıfta iken, giderek balgamlı bir hal alır. Balgamlı öksürük, sabahları ve aktivite sonrasında daha belirgin, pürülan niteliktedir. Sık üst solunum yolu enfeksiyonu, pnömoni, atelektazi, bronşektazi, kronik pansinüzit, allerjik bronkopulmoner aspergillozis ve kor pulmonale tabloları gelişebilir (42, 43).

Bronşiyal epitelde KFTR fonksiyonunun eksikliği, artmış inflamatuvar yanıt ve doğal savunma mekanizmalarında azalmaya neden olarak akciğer enfeksiyonlarına ve kronik bakteriyel kolonizasyona yatkınlık oluşturur (43).

KF’de kronik pulmoner enfeksiyona en sık *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Stenotrophomonas maltophilia* ve *Burkholderia cepacia* sebep olur. Bebeklerde ve küçük çocuklarda *S. aureus* ve *H. influenzae* enfeksiyonları daha yayginken, adolesan ve genç erişkinlerde *P. aeruginosa*, *S. maltophilia* ve *B. cepacia* enfeksiyonları daha sık görülür (44). *P. aeruginosa* kronik kolonizasyona neden olur ve akciğer hasarının en önemli nedenlerindendir. Biyofilm üretimi kronik enfeksiyon sırasında mikroorganizmaların kullandığı yaygın bir adaptasyon mekanizmasıdır ve KF tanılı hastaların akciğerindeki kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu için tipiktir (25). İngiltere Kistik Fibrozis Derneği’nin 2018 verilerine göre kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonunun 16 yaşından küçük çocuklarda %5,9 ve 16 yaşından büyük çocuklarda %41,4 olduğu görülmüştür (45).

Pulmoner alevlenmeler; öksürük ve balgam üretiminin arttığı, nefes darlığı, yorgunluk, egzersiz toleransında azalma ve akut faz reaktanlarında artış gibi semptom ve bulgularla seyreden tablodur. Alevlenmelerin sıklığı akciğer fonksiyonunda, yaşam kalitesinde ve genel sağkalım süresinde azalma ile ilişkilidir, bu nedenle alevlenmelerin tedavisi önemlidir. Sıklıkla intravenöz antibiyotik gerektiren pulmoner alevlenmeler; bir ile altı yaş arasındaki çocuklarda ileri yaşlarda azalan akciğer fonksiyonu, KF ile ilişkili diyabet, uyku bozuklukları ve azalmış yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmiştir (46, 47).

Yağların ve proteinlerin malabsorbsiyonuna neden olan pankreatik yetmezlik KF hastalarının %85-90’ında görülür. Pankreatik yetmezliği olan hastaların yağlı, kötü kokulu, çok miktarda gaita yapma şikayetleri olur. Bunların

sonucunda kilo alamama şikayeti ve malnutrisyon bulgusu gelişir. Malabsorbsiyona bağlı batında distansiyon ve pis kokulu gaita yapma, büyüme geriliği görülür. Yağ malabsorbsiyonu sonucunda yağda eriyen vitamin (A, D, E, K) eksikliklerine bağlı, anemi, kanama diyatezi, periferik nöropati, miyopati, ciltte döküntüler, rikets, osteoporoz, gece körlüğü, konjonktival ve kornea kserozu gibi göz komplikasyonları gelişebilir. Kısmen korunmuş pankreatik fonksiyonu olan hastalarda duktal tıkanma, tekrarlayan pankreatit ataklarına ve uzun vadede pankreatik enzim sekresyonu kaybına neden olabilir (43).

Anormal klor kanalı fonksiyonu sonucunda oluşan koyu viskoz sekresyonlar ekzokrin pankreasta obstrüktif hasara yol açar, bunun sonucunda gelişen yağ infiltrasyonu ve adacık hücre tahribatı insülin eksikliğine neden olur. KF ilişkili diabetes mellitus 30 yaşından büyük hastaların %50'sinde görülür ve ergenlik öncesi dönemde nadirdir (21, 48). Diyabet gelişmemiş çocukların %40'ında glukoz intoleransı görülebilmektedir (49).

Mekonyum ileusu KF'nin en erken bulgusudur ve KF'li olguların %10-20'sinde yaşamın ilk 48 saatinde görülür. Mekonyum ileusu olan bebeklerde intestinal obstrüksiyon, peritonit, intestinal atrezi ve perforasyon gibi komplikasyonlar görülebilir. Daha büyük hastaların %10'unda kısmi veya tam mukus tıkanmasına bağlı distal intestinal obstrüksiyon sendromu görülür. Hastalarda sıklıkla ileokolik intusussepsiyonlar görülebilir. Rektal prolapsus genellikle beş yaşın altındaki hastalarda görülen bir komplikasyondur ve hastalığın ilk bulgusu olabilir (50).

Hepatobiliyer sistem ile ilgili; uzamış yenidoğan sarılığı, kolestaz, sklerozan kolanjit görülebilir. İntrahepatik kanalların obstrüksiyonu sonucu gelişen fokal biliyer siroz hastaların %5'inde görülür ve genellikle 15 yaşından sonra bulgu verir. Biliyer siroz portal hipertansiyona ve özefagus varis kanamalarına neden olabilir (51). Mekonyum ileusu ve neonatal kolestaz saptanan tüm yenidoğan bebekler KF açısından araştırılmalıdır.

Ter bezinde anormal klor kanal fonksiyonuna bağlı olarak terden aşırı tuz kaybı olur. Sıcak havalarda, oral tuz alımı yetersiz olan hastalarda su ve elektrolit kaybına bağlı olarak dehidratasyon ve hipokloremik hiponatremik metabolik alkaloz (Psödo-Bartter Sendromu) görülebilir (35, 52). Kusma ve iştah kaybı olan KF'li çocuklarda elektrolit imbalansı ve metabolik alkaloz tablosu açısından dikkatli olunmalıdır (53).

Genitoüriner sistem ile ilgili olarak konjenital bilateral vas deferens yokluğuna ikincil azospermi ve sonuç olarak erkek hastalarda infertilite görülebilir (54). Kadınlarda fertilitiyi etkileyebilen; gecikmiş menarş ve ovulasyon anormallikleri görülebilir (55).

2.1.4. Tanı

Kistik fibrozis tanısını koymada yenidoğan tarama programları önemli yer tutmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'nde 2018 yılında, KF tanısı alan hastaların %61,5'inin ve altı aydan daha küçük olup tanı alan hastaların %86,6'sının yenidoğan taraması ile tespit edildiği bildirilmiştir (41). Yenidoğan

taraması ile tanı konulamayan hastalarda KF'nin klinik tanısı; tekrarlayan sinopulmoner enfeksiyonlar, steatore ve gelişme geriliği triadına dayanır (48).

Kistik fibrozis hastaları genellikle yaşamın ilk birkaç yılında tanı alır. Nadiren erişkin dönemde de tanı alan vakalar olmaktadır; 20 yaşından sonra tanı alan kişiler genellikle Arg117His gibi rezidüel KFTR fonksiyonu ile ilişkili bir mutasyona sahiptir (20).

KF hastalığına ait bir veya daha fazla fenotipik özelliği olan (kronik sinopulmoner hastalık, gastrointestinal ve beslenme anormallikleri, tuz kaybettiren sendromlar, erkeklerde obstrüktif azospermiye neden olan ürogenital anormallikler) veya kardeşi öyküsü pozitif olan veya yenidoğan KF tarama testi sonucu pozitif olan bir hastanın KF tanısı; ter testinde klor konsantrasyonunun yüksek olması veya hastalığa sebep olan iki KF mutasyonunun gösterilmesi veya anormal nazal potansiyel farkı ile konulur (56).

Kistik fibrozis tanısında terdeki klorür konsantrasyonunu ölçen ter testi altın standarttır. Terdeki klorür konsantrasyonunun ≥ 60 mmol/L olması KF için tanısaldır. Ter testinde klor konsantrasyonu ara değer 30-59 mmol/L arasında olanlarda KFTR gen analizi ve/veya KFTR fonksiyonel analizi (nazal potansiyel fark ölçümü) yapılmalıdır. Ter testi ara değer çıkan kişilerde gen analizinde KF'ye neden olan iki ayrı allelde mutasyon saptanması sonucunda KF tanısı konur. KF'ye neden olan iki KFTR mutasyonunun saptanamaması KF tanısını dışlamaz. Çünkü KF'ye neden olan KFTR mutasyonlarının sınıflandırılması ve tanımlanması devam etmektedir. Tüm yaş gruplarında ter testinde klorür konsantrasyonu < 30 mmol/L olanlarda KF tanı olasılığı düşüktür (56).

KF ilişkili metabolik sendrom; yenidoğan tarama testi pozitif olan asemptomatik infantlarda, iki ayrı ölçümde ter klor konsantrasyonunun < 30 mmol/L olması ve en az biri KF'ye neden olarak açıkça sınıflandırılmayan iki KFTR mutasyonu olması olarak tanımlanmaktadır. Yenidoğan tarama testi pozitif olan asemptomatik infantlarda, iki ayrı ölçümde ter klor konsantrasyonunun 30-59 mmol/L arasında olması ve ikiden az KF'ye neden olan mutasyon saptanması da KF ilişkili metabolik sendrom olarak tanımlanmaktadır. KF ilişkili metabolik sendrom tanısı olan çocuklar ileri bir merkezde bir kez daha ter testi ile değerlendirilmeli ve takip edilmelidir.

Genetik analiz, ter testi sonucu ara değer olarak saptanan vakalarda tanıyı koymak, ter testi tanısal olan hastalarda mutasyonu belirlemek, aile içi taşıyıcılığı belirlemek ve genetik danışmanlık için yararlıdır. Genetik testler, belirli mutasyonlara yönelik tedavi seçenekleri için de önemlidir. Tanı için genotipik kriterler, farklı aleller üzerinde hastalığa neden olan iki mutasyonun tanımlanmasını içerir. Mutasyonun bilinmesi aynı zamanda bazı fenotipik özelliklerin önceden tahmin edilebilmesini sağlar (48).

2.1.5. Kistik Fibrozis Klinik Skorlama

Hastalığın şiddetini ve kontrol altında olup olmadığını kesin olarak değerlendiren bir gösterge yoktur. Hastalığın gidişatının, hastanın yaşam kalitesinin ve yaşam süresinin temel belirleyicisi solunum yolu hastalığının durumu olduğu için solunum fonksiyon testi (SFT) takipte kullanılmaktadır.

Shwachman-Kulczycki skoru 1958 yılında yayınlanan ve KF'nin şiddetini değerlendiren ilk skordur. 1964 yılında modifiye edilmiştir. KF'de klinik skorelama amacıyla bu skor kullanılabilir. Bu skor klinik ve radyolojik değerlendirmeye dayanan subjektif bir ölçektir. Bu ölçek; genel aktivite, fizik muayene, beslenme ve akciğer grafisi bulguları olmak üzere dört parametreyi içerir. Bu skor, özellikle akciğer fonksiyon bozukluğu daha fazla olan hastalarda fonksiyonel bozukluğu ve KF'nin şiddetini izlemek için yararlı ve basit bir araç olmaya devam etmektedir. Hafif akciğer hastalığı olan hastaları değerlendirirken ölçeğin, hafif semptomları ve bulguları gözden kaçırabileceği dikkate alınmalıdır (57-59) (Ek 3).

2.1.6. Solunum Fonksiyon Testi (SFT)

Spirometri; invaziv olmayan, solunum fonksiyonlarının değerlendirilmesinde yaygın olarak kullanılan temel testtir. Havayolu fonksiyonlarını, akciğer volümlerini ve ventilasyonunu ölçer (60). Spirometride en sık kullanılan parametreler şunlardır:

- Zorlu Vital Kapasite (FVC): Derin inspirasyondan sonra zorlu, hızlı ve derin ekspirasyonla atılan maksimum hava volümüdür. Sağlıklı kişilerde FVC vital kapasite ile eşdeğerdir. Ventilatuvar kapasitenin değerlendirilmesinde önemli bir testtir. FVC, mukus tıkaçları, kistik fibrozis, bronşektazi, astım gibi restriktif hastalıklarda azalır.

- Birinci saniye zorlu ekspirasyon volümü (FEV1): Zorlu ekspirasyonun 1. saniyesinde atılan volümdür. Normalde ekspirasyonun birinci saniyesinde akciğer volümünün %75-80'i dışarı atılır. Büyük havayollarını yansıtır ve havayolu obstrüksiyonunda (mukus sekresyonu, bronkospazm, inflamasyon veya elastik doku kaybı) FEV1 azalır.
- FEV1/FVC: Solunumsal bozukluğun tipini (obstrüktif veya restriktif) belirlemede kullanılır. Genç erişkinde 75'in üzerindedir, yaşla azalır. Obstrüksiyonlarda FEV1, FVC den daha fazla azalma gösterdiği için oran genellikle < 70 iken, restriksiyonlarda her iki parametre de aynı oranlarda azaldığından oran normal kalabilir.
- Maksimal Ekspirasyon Ortası Akım Hızı (FEF25-75): Zorlu ekspirasyonda havanın ilk %25'i atıldıktan sonraki %50'lik volüm atılırken saptanan akım hızıdır. Hava yollarındaki obstrüksiyonu erken dönemde gösterir. FEV1 normal iken FEF25-75'in beklenen değerin altında olması küçük hava yollarında obstrüksiyonu gösterir.

Özellikle FEV1 olmak üzere SFT parametreleri KF hastalığının izleminde, ağırlığını belirlemede ve prognozu öngörmeye oldukça değerlidir (61). FEV1 değeri, bebeklikten erişkinliğe kadar akciğer fonksiyonundaki bozulmayı yansıtan, prognoz ve mortalite ile doğrudan ilgili bir parametredir. FEV1'de %10'dan fazla düşüş olması akut pulmoner alevlenme açısından anlamlıdır. Kistik Fibrozis

Vakfı'nın 2019 rehberine göre 18 yaşından küçük KF hastalarında; FEV1'in beklenenin %50'sinden daha az olması ve hızlı şekilde azalıyor olması (son 12 ayda FEV1'de %20'den fazla azalma olması) veya FEV1'in beklenenin %50'sinden daha az olması ve kısalmış sağkalım işaretlerinin olması (altı metre yürüme mesafesinin 400 metreden az olması veya hipoksemi veya hiperkarbi veya pulmoner hipertansiyon olması) veya FEV1'in beklenenin %40'ından daha az bulunması hastanın son dönem akciğer hastalığında olduğunun ve akciğer transplantasyonuna ihtiyacı olduğunun bir göstergesidir (62). Yapılan bir çalışmada; son dönem akciğer hastalığına ilerlemeyi, FEF25-75/FVC oranındaki azalmanın, FEV1 düşüşünden daha fazla öngördüğü gösterilmiştir (63). Başka bir çalışmada ise, FEV1 değeri %80'den yüksek olan KF hastalarında, erken veya hafif hava yolu obstrüksiyonunu göstermede FEV1 / FVC değerinin en hassas parametre olduğu gösterilmiştir (64).

2.1.7. Tedavi

Tedavinin amacı KF'ye bağlı organ hasarının ilerlemesini önlemek veya yavaşlatmaktır. Uygun tedavi KF'li hastaların sağlık ve yaşam beklentilerini artırır. İzlem ve tedavi; göğüs hastalıkları uzmanı, gastroenterolog, metabolizma ve beslenme uzmanı, fizyoterapist, mikrobiyolog ve psikolog tarafından multidisipliner yaklaşımla yönetilmesi gereken zorlu bir süreçtir.

Kistik fibrozisli hastalarda morbidite ve mortalitenin en önemli nedeni akciğer tutulumudur. KF hastalarının çoğu solunum yetmezliğinden ölmektedir. Bu nedenle hava yolu enfeksiyonu ve inflamasyonunu kontrol ederek ve

havayollarında mukus birikimini azaltarak akciğer hasarındaki ilerlemenin yavaşlatılması ve hasarın en az seviyeye indirilmeye çalışılması KF tedavisinin birincil amacıdır.

Hava yolu sekresyonlarının temizlenmesi tedavinin en önemli kısmını oluşturmaktadır. Hava yolundaki sekresyonların, bakteri ve iritan maddelerin giderilmesiyle enfeksiyon yükünde azalma, böylece gaz değişiminde iyileşme, hava yolu direncinde azalma, ventilasyon perfüzyon uyumsuzluğunda düzelme ve proteolitik aktivitede azalma sağlanmaya çalışılır. KF tanısı konmuş bebeklerin ailelerine göğüs fizyoterapisi öğretilir ve bireyin hayatının geri kalanında düzenli şekilde uygulanması istenir. Yaygın olarak postural direnaj ve perküsyon tekniği kullanılır. Bunlara ek olarak flutter valfi, mekanik yelekler ve pozitif hava yolu basınç maskeleri gibi titreşimli cihazlar da kullanılarak yapılabilir (21, 48).

Göğüs fizyoterapileri, yoğun mukusu inceltmek ve mukusun hava yolundan çıkarılmasını kolaylaştırmak için tasarlanmış inhale tedavilerle birlikte kullanılır. Hava yolu yüzey sıvısının ozmolaritesini değiştirerek hava yolu hidrasyonunu iyileştirmek için inhale hipertonic salin ve mannitol kullanılmaktadır. Dornaz alfa (rekombinant insan DNaz) hava yolu sekresyonlarındaki DNA'yı enzimatik olarak parçalayıp balgam viskozitesini azaltarak mukosiliyer klirensi artırır ve KF için standart tedavinin bir parçasıdır. KF'deki yoğun mukusu azaltmak ve hava yolu klirensini arttırmak için mukolitikler ve bronkodilatörler de kullanılmaktadır (65).

Kistik fibroziste kronik hava yolu inflamasyonu olduğu için seçilmiş hastalarda oral azitromisin tedavileri anti-inflamatuvar amaçlı kullanılabilir.

Haftada üç kez kullanılan oral azitromisin tedavisinin, akciğer fonksiyonlarını iyileştirdiği ve pulmoner alevlenme sıklığını azalttığı gösterilmiştir (66).

Kistik fibroziste sık görülen havayolu enfeksiyonu tedavisinde oral, inhale ve sistemik antibiyotiklerin kullanımı KF'li hastaların sağkalım sürelerini arttırmıştır ve temel tedavi yöntemlerinden biridir (67, 68).

Pulmoner alevlenmelerin tedavisinde kullanılacak antibiyotik seçimi, hastanın balgam kültüründeki üremeye ve daha önceki tedaviye verdiği klinik yanıtına bağlıdır. Hafif alevlenmelerde oral/inhale ya da kombine şekilde antibiyotik tedavisi verilebilir (21). *P. aeruginosa* alevlenmesi için, iki veya daha fazla antibiyotik kombinasyonu önerilir ve en az 14 günlük intravenöz antibiyotik tedavisi rutindir (46, 69).

Çocuklarda solunum yolu enfeksiyonlarında *S. aureus* ve *H. influenzae*'yı kapsayacak oral antibiyotik tedavileri verilir. Akut *P. aeruginosa* enfeksiyonunda 28 gün inhale tobramisin tedavisi veya üç aya kadar nebulize kolistin ve oral siprofloksasin kombinasyon tedavisi uygulanabilir. İnhalatör tobramisin ile bir ay boyunca tedavi, vakaların yaklaşık %70-80'inde *P. aeruginosa*'yı ortadan kaldırmaktadır ve bu siprofloksasin ile birlikte kolistin kombinasyonu ile eşit etkilidir. Tedavi edilmeyen *P. aeruginosa* enfeksiyonu akciğer fonksiyonunda kötüleşme, pulmoner alevlenmelerde artış, beslenmede bozulma ve daha yüksek mortalite ile ilişkili kronik enfeksiyona ilerleyebilir. Kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonunda uzun süreli inhale tobramisin veya inhale aztreonam tedavisi verilmektedir (70).

Pankreatik enzim replasmanı KF'li hastaların %80'inde yeterli yağ emilimini sağlar. Pankreatik enzim tedavisi ömür boyu her ana ve ara öğünde alınması gereken kapsüllerden oluşur. Başlangıç dozu; öğün başına 2000 - 2500 U/kg lipaz veya günde maksimum 10.000 U/kg lipaz'dır (48).

Pankreatik enzim eksikliği nedeniyle yağların sindirimi bozulduğu için hastaların günlük, düzenli şekilde yağda çözünen vitaminler olan A, D, E, K vitamin takviyeleri almaları gerekmektedir. Ayrıca hastalar ter ile sodyum klorür kaybettikleri için diyetlerine günlük tuz eklenmesi önerilmektedir (71).

Kistik fibrozisli çocukların enerji ihtiyacı; benzer yaş, cinsiyet ve vücut yüzey alanına sahip sağlıklı popülasyonun enerji ihtiyacının %110 ile %200'üdür. Toplam enerjinin %45-50'si yağdan, %15'i proteinden ve %35-40'ı karbonhidratlardan karşılanmalıdır (72, 73).

Son zamanlarda KFTR fonksiyonundaki temel kusuru düzelten ilaçların geliştirilmesi, KF'de modifiye edici tedavi imkanını önemli ölçüde geliştirmiştir. İki farklı tedavi yaklaşımı vardır. İlk yaklaşım KFTR proteinini modüle etmek ve fonksiyonel iyon taşınmasını sağlamak için küçük moleküllerin kullanılmasıdır. İkinci yaklaşım RNA veya DNA düzeyindeki mutasyonu düzelterek normal bir KFTR proteini üretmeyi amaçlayan moleküler veya gen terapisinin kullanılmasıdır (20).

Etkin olduğu gösterilen ilk küçük molekül ivacaftor'dur. Çalışmalar, ivacaftorun sınıf 3 mutasyonlarında özellikle de G551D mutasyonunda yüksek düzeyde etkinliğe sahip olduğunu göstermiştir (20). F508del homozigotlar için lumacaftor ve ivacaftor kombinasyonu veya 2018'de onay almış tezacaftor ve

ivacaftor kombinasyonu kullanılmaktadır (74). Ivacaftor bir yaş ve üstü bebekler, lumacaftor ve ivacaftor iki yaş ve üstü çocuklar ve tezacaftor ve ivacaftor 12 yaş üstü hastalar için Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi tarafından onaylanmıştır (41). F508del homozigot mutasyonu olan hastalar için elexacaftor, ivacaftor ve tezacaftor kombinasyonu ile yapılan faz 3 çalışmalarında fayda sağlandığı gösterilmiştir ve bu konudaki çalışmalar devam etmektedir (75).

Kistik fibrozisli hastaların poliklinik kontrollerinde, hastaların ve ailelerinin şikâyetleri sorgulanırken; kaygı ve depresyon ile ilgili sorgulama da yapılmalıdır ve gerekli görüldüğünde tedavinin bir parçası olarak psikolojik destek sağlanmalıdır (7).

2.2. Kistik Fibroziste Anksiyete

Anksiyete “tehdit edici bir olay veya durumdan kaynaklanan, normal fiziksel ve psikolojik işleyişin bozulduğu, yoğun endişe, belirsizlik ve korku durumudur” (76).

Kronik hastalıklar ve kronik hastalıkların getirdiği bakım yükü, hastalar ve aileleri üzerinde anksiyete, depresyon, davranış bozukluğu gibi psikososyal etkilere neden olarak yaşam kalitesinde bozulma meydana getirir (77). Kronik hastalıklar; hastaları, ailelerini ve aile ilişkilerini duygusal ve ekonomik açıdan da etkiler. Kronik hastalığı olan çocukların aile üyelerinde, endişe (%35), hayal kırıklığı (%27), öfke (%15) ve suçluluk (%14) duyguları geliştiği görülmüştür. Ebeveynler, geleceği veya çocuklarının ölümünü düşündüklerinde endişe duyduklarını belirtmişlerdir (78).

Kistik fibrozis; hastayı, hastanın ebeveynlerini, bakıcılarını, kardeşlerini ve genellikle diğer akrabalarını psikolojik olarak etkiler. KF, bir çocuğun duygularını ve davranışlarını etkileyebilir, çocuğun fiziksel gelişimini ve aktivitesini sınırlayabilir (79). KF'li hastalarda sık hastaneye yatış, ağırlı teşhis ve tedavi süreçleri, ölüm korkusu, aileden ve arkadaşlardan ayrılma korkusu ve sosyal problemler görülür. KF'li bireylerde psikolojik problemleri ölçen çalışmalar, hem depresyon hem de anksiyete oranlarının yüksek olduğunu göstermiştir. KF hastalarında psikolojik semptomlar; tedaviye daha kötü uyum, azalmış akciğer fonksiyonu, düşük vücut kitle indeksi, azalmış yaşam kalitesi, daha sık hastaneye başvurma ve daha yüksek sağlık maliyetleriyle ilişkilidir (7).

Yüz elli dört KF merkezinde 1286 adolesan ve 4738 erişkinde yapılan bir çalışmada, KF'li adolesanların %22'sinde, yetişkinlerin %32'sinde, KF'lilerin %48'inin annesinde ve %36'sının babasında anksiyete saptanmıştır (80).

On sekiz yaşından büyük 121 KF'li hastada yapılan bir çalışmada hastaların %33'ünde anksiyete ve %17'sinde depresyon saptanmıştır. Tedavi edilmeyen anksiyete ve depresyonun, KF hastalarının yaşam kalitesi, fiziksel işlevi ve hastane başvuru sıklığı üzerinde önemli etkileri olduğu görülmüştür (81).

Almanya'da yapılan bir çalışmada, 564 KF'li çocuğun 650 bakım vericisinin %28'inde depresyon ve %37'sinde anksiyete bozukluğu bildirilmiştir (82). Bir başka çalışmada 59 adolesan ve genç erişkin KF hastasının %32'sinde, 40 KF'li çocuğun ebeveynlerinin %35'inde anksiyete saptanmıştır (83). Almanya'da yapılan bir başka çalışmada, 12-64 yaş arasındaki 670 KF'li hastanın %20,6'sında anksiyete saptanmıştır (84).

İtalya'da 13 KF merkezinde yapılan 1178 KF hastasını ve 836 KF çocuk ebeveynini içeren bir araştırmada, düşük FEV1 (<%40) ve FVC'li (<%80) KF hastalarının ebeveynlerinde, diğer KF'li hastaların ebeveynlerine göre daha yüksek anksiyete ve depresyon gözlemlenmiştir. Ayrıca KF hastalarında %14 ve KF hastalarının ebeveynlerinde %19,9 oranında anksiyete saptanmıştır. On sekiz yaşından büyük KF hastalarında anksiyete oranı 12-17 yaş arasındakilere oranla üç kat fazla saptanmıştır (85).

Kistik fibrozisi ve astımı olan 148 çocuğun annelerinde yapılan bir çalışmada, annelerin %37,2'sinde anksiyete, %29,1'inde depresyon ve %39'unda kötü uyku kalitesi görülmüştür. Uyku kalitesi ile depresyon ve anksiyete arasında anlamlı bir ilişki olduğu gösterilmiştir (86).

Türkiyede yapılan bir çalışmada 32 KF'li adolesanının %46,8'inde anksiyete bozukluğu %21,9'unda depresyon saptanmıştır (87).

KF'li hastaların ergenlik döneminde; solunum fonksiyon bozuklukları, KF ilişkili diyabet, pubertal gecikme ve osteopeni gibi tıbbi problemler ile ilgilenilirken zihinsel sağlık gözden kaçabilmektedir. Kistik Fibrozis Vakfı ve Avrupa Kistik Fibrozis Derneği 12 yaşından büyük KF hastalarına ve KF hastalarının bakım veren ebeveynlerine yıllık anksiyete ve depresyon taraması yapılmasını önermektedir (7, 41, 88).

2.3. COVID-19

2.3.1. Koronavirüs

Koronavirüsler, tek zincirli, pozitif sarmallı, yüzeylerinde çubuksu uzantıları olan zarflı RNA virüsleridir. Pozitif sarmallı oldukları için RNA'ya bağımlı RNA polimeraz enzimi içermezler, ancak genomlarında bu enzimi kodlarlar.

Bu büyük virüs ailesinin üyeleri, develer, sığırlar, kediler ve yarasalar da dahil olmak üzere farklı hayvan türlerinde solunum, enterik, hepatik ve nörolojik hastalıklara neden olabilir. Bugüne kadar, insanları enfekte edebilen yedi insan koronavirüsü tanımlanmıştır. Bu virüsler, soğuk algınlığından alt solunum yolu enfeksiyonu ve ağır akut solunum yetmezliğine kadar çeşitli tablolara neden olabilir. Tüm dünyadaki insan popülasyonun %2'sinin koronavirüsün sağlıklı taşıyıcıları olduğu ve bu virüslerin akut solunum yolu enfeksiyonlarının yaklaşık %5- 10'undan sorumlu olduğu tahmin edilmektedir.

Koronavirüsler, ortaya çıkan solunum yolu hastalık salgınlığının ana patojenlerinden biri haline gelmiştir. Son yirmi yılda şiddetli akut solunum yolu sendromu koronavirüsü 2 (SARS-CoV-2) öncesi iki koronavirüs salgını meydana gelmiştir. Çin'de başlayan ve birçok ülkeyi etkileyen şiddetli akut solunum sendromu (SARS) salgınında yaklaşık 8000 vaka ve 800 ölüm görülmüştür. Arabistan'da başlayan ve hala ara sıra vakalara neden olan orta doğu solunum sendromu (MERS) salgını yaklaşık 2,500 vaka ve 800 ölümle sonuçlanmıştır.

SARS-CoV-2; SARS-CoV ve MERS-CoV'unda içinde bulunduğu *Betacoronavirus* cinsi içinde yer alır. Yuvarlak veya eliptik ve sıklıkla pleomorfik

bir forma sahip ve yaklaşık 60-140 nm çapındadır. Diğer koronavirüsler gibi, ultraviyole ışınlarına ve ısıya duyarlıdır. Ayrıca, bu virüsler, klorheksidin hariç eter (%75), etanol, klor içeren dezenfektan, peroksiasetik asit ve kloroform dahil olmak üzere lipit çözücülerle etkin bir şekilde inaktive edilebilir. Genomik analizleri, SARS-CoV-2'nin muhtemelen yarasalarda bulunan bir suştan evrimleştiğini göstermektedir. Bununla birlikte, yarasalar ve insanlar arasında ara konak olup olmadığı bilinmemektedir. Orijinal suştaki mutasyon doğrudan insanlara karşı virölansı tetikleyebileceğinden, bu aracının var olduğu kesin değildir (89, 90).

2.3.2. COVID-19 Epidemiyoloji

Aralık 2019'da Çin'in Hubei eyaleti Wuhan'da SARS-CoV-2 adı verilen yeni bir koronavirüs ile ilişkili bir pnömoni salgını bildirilmiştir. COVID-19 tüm dünyaya yayılmış ve 11 Mart 2020'de Dünya Sağlık Örgütü tarafından pandemi ilan edilmiştir. Ülkemizde ilk COVID-19 vakası 11 Mart 2020'de saptanmıştır.

2.3.3. COVID-19 Bulaş, Patogenez ve Klinik Bulgular

COVID-19 hastalığının ilk vakaları doğrudan hayvanlarla temas ile bağlantılı olduğundan, hayvandan insana bulaşın ana mekanizma olduğu varsayılmıştır. Sonraki vakaların ise hayvan teması ile ilişkili olmaması nedeniyle virüsün insandan insana bulaşabileceği ve semptomatik kişilerin SARS-CoV-2 yayılımının en sık kaynağı olduğu sonucuna varılmıştır (91).

Hastalığın temel bulaş yollarının damlacık ve aerosol olduğu gösterilmiştir. SARS-CoV-2'nin yüzeylerde yaşayabildiği, plastik ve paslanmaz çelik üzerinde bulaştan sonra 72 saate kadar canlı kalabildiği gösterilmiştir (92). Yüzeylere direkt temas sonrası göze veya solunum yoluna taşınmasıyla bulaşabildiği bildirilmiştir (93).

SARS-CoV-2 hücre içine giriş için anjiotensin dönüştürücü enzim 2 (ACE 2) reseptörünü kullanır. Virüs hücre içine girdikten sonra, konakçıda aşırı bir bağışıklık reaksiyonunu tetiklemektedir. Sitokin fırtınası, pro-enflamatuar sitokinlerin aşırı ve kontrolsüz salınımını ifade eder. Bulaşıcı hastalıklarda, sitokin fırtınası genellikle fokal enfekte alandan kaynaklanır ve dolaşım yoluyla vücudun her tarafına yayılır. SARS ve MERS gibi koronavirüs pnömonilerinde, hızlı virüs replikasyonunun, çok sayıda inflammatuar hücre infiltrasyonunun ve sitokin fırtınasının, akut akciğer hasarına, akut solunum sıkıntısı sendromuna (ARDS) ve ölüme yol açtığı gösterilmiştir. Güncel veriler, şiddetli COVID-19'un SARS ve MERS'teki gibi sitokin fırtınasına sebep olabildiğini göstermektedir (94).

Hastalığın kuluçka süresi 3-14 gün arasında değişmektedir (95). Hastalık asemptomatik formdan, ARDS ve ölüme kadar değişen klinik tablolara neden olur.

Hafif hastalık tablosunda; hafif ateş, kuru öksürük, boğaz ağrısı, burun tıkanıklığı, halsizlik, baş ağrısı, kas ağrısı gibi viral üst solunum yolu enfeksiyonu belirtileri görülür. Dispne gibi daha ciddi bir hastalığın belirtileri ve semptomları mevcut değildir.

Ciddi olgularda; alt solunum yolu enfeksiyonu, ARDS, solunum yetmezliđi, akut kardiyak hasar, sepsis, multi organ yetmezliđi ve septik şok görülebilir.

2.3.4. COVID-19 ve Psikolojik Etkileri

Salgın hastalıklar sırasında, birey ve toplum üzerinde farklı boyutlarda ve çeşitlerde psikososyal etkilendirim olmaktadır. İnsanların salgınlar sırasında; hasta olma veya ölüm kaygısı, çaresizlik duyguları ve damgalanma korkusu yaşaması zihinsel bir çöküşü tetikleyebilir (96). Salgın, psikiyatrik hastalığı olmayan kişilerde psikiyatrik semptomları tetikleyebilir; önceden psikiyatrik hastalığı olanlarda, belirtileri kötüleştirebilir ve bakım verenlerin yaşadığı zorlukları arttırabilir (97). Salgın dönemlerinde, önemli psikiyatrik morbiditelerin; anksiyete, depresyon, panik atak, somatik semptomlar ve travma sonrası stres bozukluğu ile deliryum, psikoz ve hatta intihar arasında geniş bir aralıkta görülebildiğı gösterilmiştir (96). Çalışmalar, halk sağlığı ile ilgili acil durumları yaşayan bireylerin, olay bittikten sonra bile değişen derecelerde stres bozuklukları yaşadıklarını ve bu bireylerin göz ardı edilmemesi gerektiğini göstermektedir (98, 99).

COVID-19 salgınının ilk iki haftasında Çin'deki genel popülasyonda yapılan ilk psikolojik etki ve ruh sağlığı araştırması, ankete katılanların % 53,8'inin salgından orta şiddette veya şiddetli derecede psikolojik etkilendiğı görülmüştür. Katılımcıların % 16,5'inde orta şiddette veya şiddetli depresif

belirtiler, % 28,8'inde orta şiddette veya şiddetli anksiyete belirtileri ve % 8,1'inde orta şiddette veya şiddetli stres seviyeleri bildirilmiştir (100). Genel popülasyonun yanı sıra, kronik hastalık öyküsü olan hastalarda daha yüksek stres, anksiyete ve depresyon düzeyleri görülmüştür (100).

Küresel olarak geçmiş salgınlardan elde edilen deneyimlere dayanarak, zihinsel sağlık değerlendirmesi, destek ve tedavi hizmetlerinin geliştirilmesi ve uygulanması, COVID-19 salgınında çok önemli ve acil hedeflerdir (101).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

“COVID-19 pandemisi sırasında KF’li çocuk hastaların ve ailelerinin kaygı durumlarının anketle değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelenmesi” isimli çalışmamız Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı’nda gerçekleştirildi. Çalışma için Gazi Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan 13.04.2020 tarih ve 266 sayı ile ve Sağlık Bakanlığı Bilimsel Araştırma Platformu’ndan 04.05.2020 tarih ve 11_42_50 sayı ile onay alındı.

3.1. Çalışmanın Örneklemi

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Göğüs Hastalıkları polikliniğinde KF tanısı olan toplam 85 hasta kayıtlıdır. Bu hastalardan dört tanesi erişkin yaşa geldiği için erişkin göğüs hastalıkları bölümünde izlemi devam etmektedir. Otuz üç hasta takipsiz olup, bir hasta çalışmaya katılmayı kabul etmedi ve iki hastaya ulaşılamadı. Sonuç olarak çalışmaya KF tanısıyla izlenen 45 hasta ve birincil bakım veren ebeveyni katıldı. Çalışmanın kontrol grubuna, kronik hastalığı bulunmayan, sağlıklı 90 çocuk ve onların birincil bakım veren ebeveyni dahil edildi. Kontrol grubundaki çocuklar, kartopu örnekleme yöntemi ile seçildi.

Çalışmaya katılmaya onam veren çocuk ve ailelerden; COVID-19 enfeksiyonunun bulaşıcılığı ve yüz yüze görüşmelerin enfeksiyon riskini arttırması göz önüne alınarak, katılımcılara telekonferans yöntemi ile anketler

uygulandı. Anketler; COVID-19'un 11 Mart 2020 tarihinde pandemi ilan edilmesinden sonra, 13-20 Nisan 2020 tarihleri arasında uygulandı.

Araştırma grubuna alınma ölçütleri aşağıda belirtilmiştir:

- Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Göğüs Hastalıkları polikliniğinde 0 – 18 yaş arasında KF tanısı ile izlenen çocuklar
- Kistik fibrozisli çocukların ve onların ebeveyninin COVID-19 öyküsü ya da teması olmaması
- Ölçekleri sağlıklı doldurmalarına engel teşkil etmemesi açısından birincil bakım veren ebeveynlerin ve çocukların belirgin bir zihinsel geriliğinin bulunmaması ve okuryazar olmaları
- Hastanın genel durum bozukluğu olmaması
- Çalışmanın amacı, çocuk ve ebeveynine uygulanacak anketler ayrıntılı olarak anlatıldıktan sonra, hastanın kendisinin ve birinci derece ebeveyninin çalışmaya katılmaya onam vermesi

Kontrol grubuna alınma ölçütleri aşağıda belirtilmiştir:

- 0 – 18 yaş arasında kronik hastalığı bulunmayan sağlıklı çocuklar ve onların ebeveyni
- Katılımcıların COVID-19 öyküsü ya da teması olmaması

- Çalışmanın amacı, çocuk ve ebeveynine uygulanacak anketler ayrıntılı olarak anlatıldıktan sonra, hastanın kendisinin ve birinci derece ebeveyninin çalışmaya katılmaya onam vermesi

Çalışmanın dışlama kriterleri aşağıda belirtilmiştir:

- Takipsiz KF hastaları
- Kistik fibrozis hastasında genel durum bozukluğu olması
- Kontrol grubuna alınacak çocukların kronik hastalığının bulunması
- Katılımcıların COVID-19 öyküsü ya da teması olması
- Katılımcıların çalışmaya katılmayı kabul etmemesi

3.2. Çalışma Düzeni

Çalışmaya katılan olgu ve kontrol grubundaki çocukların birincil bakım veren ebeveynlerine; kişisel bilgi formu, durumluk ve sürekli kaygı ölçeği anketleri, yeni koronavirüs hakkında temel bilgilerin değerlendirileceği ayrı bir anket formu uygulandı.

Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerine telekonferans görüşmesi başlangıcında, kendilerinde veya çocuklarında COVID-19 olup olmadığı soruldu ve çalışmamızdaki hiçbir katılımcının COVID-19 öyküsü ya da teması olmadığı öğrenildi.

Katılımcılarla yapılan telekonferans görüşmesi, bilgi verme, onam alma ve anketlerin uygulanması dahil ortalama 20 dakika sürdü. Telekoferans görüşmesi sonunda ebeveynlerin yeni koronavirüs enfeksiyonu hakkında merak ettikleri sorular cevaplandırıldı, COVID-19'un semptom ve bulguları hakkında

bilgilendirme yapıldı ve çocuklarının rahatsızlanması durumunda yapılması gerekenler anlatıldı. Ebeveynlere ayrıca, salgın döneminde korunma yöntemleri olan el dezenfeksiyonu ve maske takma konusunda bilgi verildi (102). Çalışmamızda tüm çocukların birincil bakım veren ebeveynlerinin anneleri olduğu öğrenildi.

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları polikliniğinde KF tanısı ile takipli 9-12 yaşındaki çocuklara ve kontrol grubundaki sağlıklı çocuklara çocuklar için durumluk ve sürekli kaygı ölçeği anketleri uygulanmıştır. Çalışmamızda, 13-18 yaş arasındaki KF tanılı çocuklar ve kontrol grubundaki sağlıklı çocuklara durumluk ve sürekli kaygı ölçeği anketleri uygulanmıştır. Dokuz yaşından küçük KF hastalarına ve dokuz yaşından küçük kontrol grubundaki sağlıklı çocuklara kaygı anketi uygulanmamıştır.

Ayrıca KF'li hastaların dosyalarından retrospektif olarak hastaların tanı yaşı, takip süresi, son bir yılda hastaneye yatış sıklığı ve toplam yatış süresi, son bir yılda poliklinik başvurusu sayısı, balgam kültürlerindeki üremeler, son kontroldeki SFT değerleri kaydedildi ve hastalık şiddetini belirlemek için; mSKS puanları hesaplandı.

Çalışmamızda kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu; hastaların son 12 ayda alınan balgam örneklerinin %50'sinden fazlasında *P. aeruginosa*'nın pozitif olması olarak tanımlandı (103).

3.3. Kullanılan Değerlendirme Yöntemleri ve İşlemler

3.3.1. Kişisel Bilgi Formu

Çalışmaya katılan çocukların birincil bakım veren ebeveynlerinden yaş, eğitim durumu, meslek, ebeveynin sağlık durumu, toplam çocuk sayısı, çocukların yaşları ve sağlık durumları, ev karantinasına uyup uymadıkları ve işe gitmeye devam edip etmedikleri sorgulandı.

3.3.2. Yeni Koronavirüs Bilgi Düzeyi Anketi

Araştırmacı tarafından yeni koronavirüs enfeksiyonu ile ilgili birincil bakım veren ebeveyninin bilgi düzeyini gösterecek sorular hazırlanıp uygulandı. Sorular, Dünya Sağlık Örgütü'nün internet sitesi kullanılarak "Halk için COVID-19 Tavsiyeleri: Mitler" bölümünden hazırlandı (104). Ankette ayrıca ebeveynlerin COVID-19 salgını süresince spor yapıp yapmadığı ve atıştırma tüketip tüketmediği soruldu. Anketin sonunda birincil bakım veren ebeveynin günün kaç saatini ekran başında geçirdiği, günde kaç saat interneti kullandığı ve bu anket sonunda yapılan konuşma ile kaygılarında değişiklik olup olmadığı sorgulandı. Atıştırma tüketiminin; can sıkıntısı, stres ve kaygı durumlarında arttığını gösteren çalışmalar olması nedeniyle ankete eklendi (105, 106). Yapılan bir çalışmada aşırı yeme davranışının; üzüntü, yalnızlık, yorgunluk, sinirlilik ve mutluluk duyguları ile karşılaştırıldığında, anksiyeteye yanıt olarak daha sık görüldüğü bulunmuştur (107).

3.3.3. Durumluk - Sürekli Kaygı Envanteri (STAI: State-Trait Anxiety Inventory)

Spielberger ve arkadaşları tarafından 1970 yılında geliştirilen bu envanter her biri 20 sorudan oluşan sürekli ve durumluk olmak üzere iki alt ölçekten oluşmaktadır. Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanterinin Türkçe'ye adaptasyonu, geçerlilik ve güvenirlik çalışması 1983 yılında Öner ve Le Compte tarafından yapılmıştır. On üç yaş üstü bireylere uygulanabilmektedir (108).

Durumluk kaygı ölçeği, bireyin belirli bir anda ve belirli koşullarda kendini nasıl hissettiğini, sürekli kaygı ölçeği ise bireyin içinde bulunduğu durum ve koşullardan bağımsız olarak kendini nasıl hissettiğini belirler. Puanlar 1-4 arasında değişir. Doğrudan ifadeler olumsuz duyguları, tersine dönmüş ifadeler ise olumlu duyguları dile getirir. Doğrudan ve tersine dönmüş ifadelerin ayrı ayrı toplam ağırlıkları bulunduktan sonra doğrudan ifadeler için elde edilen toplam ağırlık puanından, ters ifadelerin toplam ağırlık puanı çıkarılır. Bu sayıya, önceden saptanmış ve değişmeyen bir değer eklenir. Durumluk Kaygı Envanteri için bu değişmeyen değer 50, Sürekli Kaygı Envanteri için 35'dir. En son elde edilen değer bireyin kaygı puanıdır. Skorlar 20 (düşük anksiyete) ile 80 (yüksek anksiyete) arasındadır (109) (Bkz. Ek 4).

3.3.4. Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-C: State-Trait Anxiety Inventory for Children)

Çocukların kaygı düzeylerini ölçebilmek için kullanılan Çocuklar için Durumluk Sürekli Kaygı Ölçeği Spielberger tarafından 1973 yılında dizayn

edilmiştir. Türkçe'ye adaptasyonu, geçerlilik ve güvenirlik çalışması 1995 yılında Şeniz Özusta tarafından yapılmıştır (110). Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri, 9-12 yaş arasındaki çocukların durumluk ve sürekli kaygılarını değerlendirmelerine dayandırılmış bir kaygı ölçüm aracıdır. Yetişkinler için geliştirilmiş durumluk-sürekli kaygı envanterinin çocuklar için sadeleştirilmiş formudur.

Sürekli Kaygı Ölçeği 20 maddeden oluşur ve çocuktan kendini “genellikle” nasıl hissettiğini değerlendirip, maddede verilen durumun oluş sıklığına göre en uygun seçeneği belirtmesi istenir. Her durumun “hemen hemen hiç”, “bazen” ve “sık sık” olarak belirlenmiş seçenekleri vardır. Sürekli Kaygı Ölçeğinden alınabilecek en düşük toplam puan 20, en yüksek toplam puan 60'tır.

Durumluk Kaygı Ölçeğinde çocuklardan içinde bulundukları “o anda” kendilerini nasıl hissettiklerini değerlendirmeleri ve ilgili üç seçenekten birini işaretlemeleri istenmektedir. Yirmi maddeden oluşan ölçek, gerginlik, sinirlilik, telaş, tedirginlik gibi durumluk kaygıyla ilişkili duyguların değerlendirilmesini amaçlar. Maddelerin yarısı tedirginlik, telaş ve gerginliğin olmaması, kalanlar ise bu durumların varlığını yansıtır. Durumluk Kaygı Ölçeği'nden alınabilecek en yüksek toplam puan 60, en düşük toplam puan 20'dir (110) (Bkz. Ek 5).

3.3.5. Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru (mSKS)

Kistik fibroziste mSKS, hastalığın klinik şiddetini değerlendirmede en sık kullanılan ve geçerliği olan bir skora sistemidir. Genel aktivite, fizik muayene bulguları, beslenme durumu, radyolojik bulgulardan oluşan dört alanda hastalara

5-25 arasında puanlar verilir ve toplam puan hesaplanır. Dört alanın puanlarının toplamı, çok iyi (86-100), iyi (71-85), orta (56-70), kötü (41-55) ve şiddetli (< 40) olarak hastalığın klinik durumunu belirtir (57, 111) (Ek 3).

Kistik fibrozis tanısı ile takipli hastaların son muayeneleri sırasında kaydedilmiş olan klinik ve radyolojik bulguları KF hasta izlem formundan elde edildi. Hastalığın klinik şiddetini belirlemek için araştırmacı tarafından mSKS puanı hesaplandı.

3.3.6. Solunum Fonksiyon Testi (SFT)

Kistik fibrozisli çocuklarda solunum fonksiyonlarını değerlendirmek amacıyla son poliklinik kontrollerinde koopere olabilen, altı yaşından büyük çocuklara uygulanmış olan SFT'leri tarandı. Son bir yıl içerisinde yapılan SFT'lerinden en sonuncu olan testin parametreleri değerlendirmeye alındı. FEV1, FVC, FEV1/FVC ve FEF25-75 değerleri kaydedildi. Sağlam çocuk popülasyonunda şikayet veya tanımlı hastalık olmadığı için onlara SFT uygulanmamıştır.

3.3.7. İstatistiksel Yöntem

Araştırma verilerinin istatistiksel analizleri için Statistical Package for Social Sciences (SPSS), Windows için sürüm 22.0 (SPSS Inc. Chicago, USA) bilgisayar paket programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistikler kısmında kategorik değişkenler sayı, yüzde verilerek, sürekli değişkenler ise ortalama $\pm$ standart sapma ve ortanca (en küçük- en büyük değer) ile sunulmuştur. Sürekli

değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemler (Kolmogorov-Smirnov/Shapiro-Wilk testleri) kullanılarak değerlendirilmiştir. Normal dağılıma uymayan verilerde, iki bağımsız grup arasındaki karşılaştırma analizleri için Mann-Whitney U testi normal dağılıma uyan verilerde ise bağımsız örneklem t-testi kullanılmıştır. Normal dağılıma uyan verilerin arasındaki ilişki Spearman korelasyon testi ile değerlendirilmiştir. Bağımsız gruplar arasında kategorik değişkenler için yapılan karşılaştırma analizinde ki-kare testleri kullanılmıştır. Bu çalışmada istatistik anlamlılık düzeyi $p \leq 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

Çalışmamıza, GÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı'nda KF tanısı ile izlenen 45 KF'li çocuk ve onların anneleri, kontrol grubundaki 90 sağlıklı çocuk ve onların anneleri dâhil edildi.

4.1. Sosyodemografik Özellikler

4.1.1. Yaş ve Cinsiyet

Çalışmamızdaki KF'li çocuklar ile sağlıklı çocukların yaşları ve cinsiyetleri ve annelerinin yaşları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı(Tablo 1). Çalışmaya katılan çocukların yaşlarının, cinsiyetlerinin, annelerinin yaşlarının ve annelerinin toplam çocuk sayısının dağılımı Tablo 1'de gösterilmiştir.

Tablo 1: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların demografik özelliklerinin karşılaştırılması

	KF'li çocuk (n=45)	Sağlıklı çocuk (n=90)	p
Yaş (ay)	99 (63,2-139,5)	106,7 (53 - 159)	0,845 ^m
Cinsiyet (K/E)	22/23 (%48,9 / %51,1)	44/46 (%48,9 / %51,1)	1,000 ^{X²}
Anne yaşı (yıl)	34 (31-41,4)	38 (32 - 44)	0,083 ^m

Sonuçlar ortanca (25p – 75p) ve n (%) olarak verilmiştir.^m : Mann-Whitney U Testi, ^{X²}: Ki-Kare Analizi

4.1.2. Annelerin Eğitim Durumu

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin eğitim seviyesi daha yüksek oranda lise ve daha düşük eğitim seviyesindeyken, sağlıklı çocukların annelerinin eğitim seviyesi daha yüksek oranda üniversite ve yüksek lisans seviyesindeydi. İki grubun eğitim durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı

($p<0,01$) (Tablo 2). Kistik fibrozisli çocukların anneleriyle sağlıklı çocukların annelerinin eğitim durumu Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin eğitim durumlarının karşılaştırılması

	KF’li çocukların anneleri (n=45)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=90)	p
İlkokul	13 (%28,9)	4 (%4,4)	0,000 ^{X²}
Ortaokul	7 (%15,6)	0 (%0)	
Lise	13 (%28,9)	21 (%23,3)	
Üniversite	11 (%24,4)	53 (%58,9)	
Yüksek lisans	1 (%2,2)	12 (%13,3)	

Sonuçlar n (%) olarak verilmiştir. ^{X²}: Ki-Kare Analizi

4.1.3. Annelerin Meslekleri

Kistik fibrozisli çocukların anneleri yüksek oranda ev hanımıydı, sağlıklı çocukların anneleri yüksek oranda çalışmaktaydı. Kistik fibrozisli çocukların anneleriyle, sağlıklı çocukların annelerinin meslekleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p<0,01$) (Tablo 3).

Tablo 3: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin mesleklerinin karşılaştırılması

	KF’li çocukların anneleri (n=45)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=90)	p
Ev hanımı	33 (%73,3)	35 (%38,9)	0,002 ^{X²}
İşçi	3 (%6,7)	4 (%4,4)	
Memur	6 (%13,3)	33 (%36,7)	
Emekli	0 (%0)	7 (%7,8)	
Serbest meslek	3 (%6,7)	11 (%12,2)	

Sonuçlar n (%) olarak verilmiştir. ^{X²}: Ki-Kare Analizi

4.1.4. Ailedeki Çocuk Sayısı ve Diğer Çocukların Sağlık Durumu

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin toplam çocuk sayısı bir ile beş arasında değişmekteydi, ortalaması $2,1 \pm 0,9$ saptandı. Sağlıklı çocukların annelerinin toplam çocuk sayısı bir ile üç arasında değişmekteydi ve ortalaması $1,7 \pm 0,6$ saptandı. Çalışmaya katılan KF'li çocukların anneleriyle, sağlıklı çocukların annelerinin sahip olduğu çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p<0,05$).

Kistik fibrozisli 34 hastanın yaşayan kardeşi olduğu ve bunların sekizinde (%23,5) kronik hastalık olduğu öğrenildi. Hastaların kardeşlerinde; bir hastanın mental motor retardasyon, bir hastanın üreteropelvik darlık, altı hastanın kardeşinde KF olduğu öğrenildi. Sağlıklı çocukların 54 tanesinin yaşayan kardeşi olduğu ve bunlardan iki çocuğun kardeşinde epilepsi, bir çocuğun kardeşinde ventiküler septal defekt olduğu öğrenildi. KF'li çocukların kardeşlerinde sağlık sorunu varlığı, sağlıklı çocukların kardeşlerine göre istatistiksel anlamlı olarak daha fazla bulundu ($p<0,05$) (Tablo 4).

Tablo 4: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların diğer kardeşlerinin sağlık durumlarının karşılaştırılması

	KF'li çocukların kardeşleri (n=34)	Sağlıklı çocukların kardeşleri (n=54)	p
Kardeşinin sağlık problemi var	8 (%23,5)	3 (%5,6)	0,020^{x2}
Kardeşinin sağlık problemi yok	26 (%76,5)	51 (%94,4)	

Sonuçlar n (%) olarak verilmiştir. ^{x2}: Ki-Kare Analizi

4.2. Annelerin Yaşam Tarzı

Sağlıklı çocukların annelerinin atıştırma tüketim oranları, KF'li çocukların annelerine göre istatistiksel olarak daha yüksek bulundu ($p<0,01$). Sağlıklı çocukların annelerinin ekran karşısında geçirdiği süre ve internet kullanım süresi, KF hastası olan çocukların annelerine göre istatistiksel olarak anlamlı yüksek bulundu (Tablo 5). Çalışmaya dâhil edilen çocukların annelerinin COVID-19 salgını sırasında evde spor yapma durumu, atıştırma tüketme durumu, ekran karşısında geçirilen süre ve internet kullanım süresi ile ilgili veriler Tablo 5'te verilmiştir.

Tablo 5: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin evde spor yapmalarının / atıştırma tüketmelerinin / internet ve ekran karşısında geçirdikleri sürelerin karşılaştırılması

		KF'li çocukların anneleri (n=45)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=90)	P
Evde spor	Yapıyor	17 (%37,8)	35 (%38,9)	1,000 ^{X²}
	Yapmıyor	28 (%62,2)	55 (%61,1)	
Atıştırma	Tüketiyor	22 (%48,9)	71 (%78,9)	0,001 ^{X²}
	Tüketmiyor	23 (%51,1)	19 (%21,1)	
Ekran karşısında geçirilen süre (saat)		4 (2-6)	5 (3-7)	0,013 ^m
İnternet kullanım süresi (saat)		1 (1-3,5)	2 (2-5)	0,000 ^m

Sonuçlar n (%) olarak ve sonuçlar ortanca (25p-75p) verilmiştir ^{X²}: Ki-Kare Analizi ^m: Mann-Whitney U Test

On beş sağlıklı çocuğun annesi (%16,7) işe gitmeye devam ediyordu ve bunların dışında üç sağlıklı çocuğun annesi ev karantinasına uymuyordu. Kistik fibrozisli çocukların anneleriyle sağlıklı çocukların anneleri karşılaştırıldığında, ev

karantinasına uyma veya işe gitme oranları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı (Tablo 6).

Tablo 6: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin ev karantinası / işe gitme durumlarının karşılaştırılması

		KF'li çocukların anneleri (n=45)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=90)	p
Ev karantinası	Uyuyor	45 (%100)	87 (%96,7)	0,551 ^{X²}
	Uymuyor	0 (%0)	3 (%3,3)	
İş	Gidiyor	5 (%11,1)	15 (%16,7)	0,452 ^{X²}
	Gitmiyor	40(%88,9)	75(%83,3)	

Sonuçlar n (%) olarak verilmiştir. ^{X²}: Ki-Kare Analizi

4.3. Kistik Fibrozisli Çocukların Klinik Özellikleri

Kistik fibrozisli 45 hastanın takip süreleri, son bir yılda hastaneye yatış sayısı ve toplam yatış süresi ve son bir yılda poliklinik başvuru sayısı Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo 7: Kistik fibrozisli çocukların klinik verileri

Takip süresi (ay)		78 ± 48,7 (1-162)
Son bir yılda poliklinik başvuru sayısı		5,2 ± 3,3 (1-16)
Son bir yılda hastaneye yatış sayısı	Hiç	33 (%73,3)
	1	8 (%17,8)
	2	4 (%8,9)
Toplam yatış süresi (gün)		13,1 ± 6,9 (1-27)
mSKS*		75,2 ± 13,8 (25- 95)

Sonuçlar ortalama (en düşük-en yüksek) ve n (%) olarak verilmiştir.

*mSKS: Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru

Çalışmadaki KF'lilerin 12'si son bir yılda çeşitli sebeplerden dolayı hastaneye yatmıştır. Hastaların; yedi tanesi (%15,6) alt solunum yolu enfeksiyonu, iki tanesi (%4,4) nazal polip operasyonu nedeniyle, bir tanesi (%2,2) alt solunum yolu enfeksiyonu ve PBS, bir tanesi (%2,2) karın ağrısı ve bir tanesi (%2,2) KF tedavisinin düzenlenmesi amacıyla yatmıştır.

Kistik fibrozisli 31 (%68,9) hastanın son bir yıldaki balgam kültüründe üreme yoktu. Kronik enfeksiyonu olan dört hastada (%8,9) *P. aeruginosa*, sekiz hastada (%17,8) *S. aureus*, bir hastada (%2,2) *H. influenzae*, bir hastada (%2,2) *S. aureus* ve *Escherichia coli* saptandı.

Çalışmamızdaki KF'li 45 çocuğun 30'unun son bir yıl içerisinde yapılmış SFT sonucu mevcuttu, SFT verileri Tablo 8'de gösterilmiştir.

Tablo 8: Kistik fibrozisli çocukların SFT ortalamaları

FVC (%)	74,8 ± 24,6 (21-121)
FEV1 (%)	74,8 ± 25 (19-128)
FEV1/FVC	97,1 ± 9,8 (72-113)
FEF25-75 (%)	72,1 ± 31,5 (12-130)

Sonuçlar ortalama (en düşük-en yüksek) olarak verilmiştir.

4.4. Çocukların Kaygı Anket Sonuçları

4.4.1. Çocukların Yaş Gruplarına Göre Kaygı Düzeyleri

Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki KF hastası çocuklar ile sağlıklı çocuklar karşılaştırıldığında durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 9).

Çalışmamızda 13-18 yaş grubundaki KF hastası çocuklar ile sağlıklı çocuklar karşılaştırıldığında durumluk kaygı düzeyleri arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptandı (**p<0,001**) (Tablo 10).

Çalışmamızda 13-18 yaş grubundaki KF hastası çocuklar ile sağlıklı çocuklar karşılaştırıldığında sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 10).

Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki sağlıklı çocukların durumluk kaygı düzeyi ile sürekli kaygı düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönde orta düzeyde korelasyon saptanmıştır (**r:0,496; p<0,05**). Çalışmamızda 13-18 yaş arasındaki sağlıklı çocukların durumluk kaygı düzeyi ile sürekli kaygı düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönde orta düzeyde korelasyon saptanmıştır (**r:0,425; p<0,05**).

Çalışmamızda 9-12 yaş ve 13-18 yaş aralığındaki KF tanılı çocukların durumluk ile sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel anlamlı korelasyon saptanmadı ($r:0,425$; $p:0,130$) ($r:-0,309$; $p:0,551$). Kistik fibrozis tanılı ve sağlıklı çocukların yaşa göre kaygı düzeyleri Tablo 9 ve 10'da verilmiştir.

Tablo 9: Dokuz ile on iki yaş arasındaki kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların kaygı düzeylerinin karşılaştırılması

	Durumluk kaygı düzeyi		p	Sürekli kaygı düzeyi		p
	KF'li çocuklar (n=12)	Sağlıklı çocuklar (n=21)		KF'li çocuklar (n=12)	Sağlıklı çocuklar (n=21)	
9-12 yaş	28,4 ± 5,2 (20-42)	29,4 ± 4,1 (21-37)	0,547 ^T	35,2 ± 7,6 (25-49)	31,9 ± 5,8 (23-47)	0,172 ^T

Sonuçlar ortalama (en düşük-en yüksek) olarak verilmiştir. ^T: Bağımsız Örneklem T-testi

Tablo 10: On üç ile on sekiz yaş arasındaki kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların kaygı düzeylerinin karşılaştırılması

	Durumluk kaygı düzeyi		p	Sürekli kaygı düzeyi		p
	KF'li çocuklar (n=6)	Sağlıklı çocuklar (n=22)		KF'li çocuklar (n=6)	Sağlıklı çocuklar (n=22)	
13-18 yaş	29,6 ± 2,3 (27-33)	41,3 ± 9 (28-58)	0,000^T	33,5 ± 5,4 (24-41)	38,1 ± 8,5 (20-55)	0,133 ^T

Sonuçlar ortalama (en düşük-en yüksek) olarak verilmiştir. ^T: Bağımsız Örneklem T-testi

4.4.2. Çocukların Cinsiyete Göre Kaygı Düzeyleri

Çalışmamızda 9-12 yaş veya 13-18 yaş arasındaki KF'li çocukların kaygı düzeylerinin ortalaması Tablo 11'de verilmiştir.

Tablo 11: Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeylerinin cinsiyete göre karşılaştırılması

	9-12 yaş		13-18 yaş	
	Kız (n=8)	Erkek (n=6)	Kız (n=3)	Erkek (n=3)
Durumluk kaygı düzeyi	28,5 ± 6,3 (25-42)	28,5 ± 2 (26-32)	29,3 ± 3,2 (27-33)	30 ± 1,7 (29-32)
Sürekli kaygı düzeyi	35,7 ± 8,4 (25-49)	33 ± 5,4 (29-42)	36 ± 4,3 (33-41)	31 ± 6 (24-35)

Sonuçlar ortalama (en düşük- en yüksek) olarak verilmiştir.

Çalışmamızda 9-12 yaş veya 13-18 yaş arasındaki sağlıklı çocukların kaygı düzeyleri arasında cinsiyete göre istatistiksel anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 12).

Tablo 12: Sağlıklı çocukların kaygı düzeylerinin cinsiyete göre karşılaştırılması

	9-12 yaş			13-18 yaş		
	Kız (n=8)	Erkek (n=14)	p	Kız (n=10)	Erkek (n=12)	p
Durumluk kaygı düzeyi	30 (28,2-34,7)	28,5 (27,7-31,5)	0,370 ^m	42 (38,2-49,2)	41 (34-42,7)	0,355 ^m
Sürekli kaygı düzeyi	32,5 (31-39)	30 (27,7-36)	0,274 ^m	39,5 (35-44,2)	33,5 (31,2-42,5)	0,338 ^m

Sonuçlar ortanca (25p – 75p) olarak verilmiştir. ^m : Mann-Whitney U Test

Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki kız çocuklarından, KF hastası olanlar ile sağlıklı olanlar karşılaştırıldığında durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$).

Çalışmamızda 9-12 arasındaki erkek çocuklarda, KF hastası olanlar ile sağlıklı olanların durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$).

Çalışmamızdaki 13-18 yaş arasında olan çocuklardan, sağlıklı olanlar ile KF hastası olanların, durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri cinsiyete göre istatistiksel olarak karşılaştırılamamıştır.

4.4.3. Kistik Fibrozisli Çocukların Klinik Durumlarına Göre Kaygı Düzeyleri

Yaşları 9-12 arasında olan KF'li çocukların durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri ile klinik skorları, takip süreleri, son bir yılda hastaneye yatış sayısı, son

bir yıldaki toplam yatış süresi, son bir yılda poliklinik başvuru sayısı, FVC veya FEV1 değerleri arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 13,14).

Yaşları 13-18 arasında olan KF’li çocukların durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri ile klinik skorları, takip süreleri, son bir yılda hastaneye yatış sayısı, son bir yıldaki toplam yatış süresi, son bir yılda poliklinik başvuru sayısı veya SFT parametreleri arasında istatistiksel anlamlı ilişki bulunmadı (Tablo 13,14).

Tablo 13: Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeylerinin klinik durumları ile korelasyonu

		mSKS		Takip süresi		Son bir yılda hastaneye yatış sayısı		Son bir yılda hastanede toplam yatış süresi		Son bir yılda poliklinik başvuru sayısı	
		r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Durumluk kaygı düzeyi	9-12 yaş	-0,004	0,988	0,252	0,385	-0,381	0,179	0,092	0,862	0,009	0,976
	13-18 yaş	0,441	0,381	-0,551	0,257	0,297	0,568	-0,500	0,667	0,059	0,912
Sürekli kaygı düzeyi	9-12 yaş	0,136	0,644	0,169	0,564	-0,282	0,328	-0,395	0,439	0,040	0,892
	13-18 yaş	0,000	1,000	0,232	0,658	0,000	1,000	-0,500	0,667	-0,132	0,803

Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki KF’li çocukların sürekli kaygı düzeyleri ile FEF25-75 değeri arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel anlamlı ilişki bulunmuştur (**p<0,05 r:0,542**) (Tablo 14).

Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki KF’li çocukların durum kaygı düzeyleri ile FEV1/FVC değeri arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel anlamlı ilişki bulunmuştur (**p<0,05 r:0,553**) (Tablo 14).

Tablo 14: Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeylerinin SFT değerleri ile korelasyonu

		FVC		FEV1		FEV1/FVC		FEF2575	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Durumluk kaygı düzeyi	9-12 yaş	-0,257	0,375	-0,122	0,678	0,553	0,040	0,173	0,555
	13-18 yaş	0,406	0,425	0,406	0,425	-0,154	0,771	-0,029	0,957
Sürekli kaygı düzeyi	9-12 yaş	0,176	0,547	0,252	0,384	0,506	0,065	0,542	0,045
	13-18 yaş	-0,116	0,827	-0,116	0,827	-0,031	0,954	0,232	0,658

4.4.4. Kistik Fibrozisli Çocukların, Annelerinin Sosyal ve Demografik Özelliklerine Göre Kaygı Düzeyleri

Yaşları 9-12 arasında olan KF'li çocukların durumluk kaygı düzeyleri ile annenin eğitim durumu, annenin durumluk veya sürekli kaygı düzeyi, annenin koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi, annenin ekran karşısında geçirdiği süre veya annenin internet kullanım süresi arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 15).

Yaşları 9-12 arasında olan KF'li çocukların sürekli kaygı düzeyleri ile annelerinin durumluk kaygı düzeyi arasında pozitif yönde yüksek düzeyde korelasyon saptanmıştır (**r:0,625; p<0,05**) (Tablo 15).

Yaşları 9-12 arasında olan KF'li çocukların sürekli kaygı düzeyleri ile annenin eğitim durumu, annenin sürekli kaygı düzeyi, annenin koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi, annenin ekran karşısında geçirdiği süre veya annenin internet kullanım süresi arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 15).

Yaşları 13-18 arasında olan KF'li çocukların durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri ile annenin eğitim durumu, annenin durumluk veya sürekli kaygı düzeyi, annenin koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi, annenin ekran karşısında geçirdiği süre ve internet kullanım süresi arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 15).

Tablo 15: Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeylerinin, annelerinin kaygı düzeyleri, koronavirüs bilgi anketi başarıları, eğitim durumları, ekran karşısında geçirdikleri süre ve internet kullanım süresi ile korelasyonu

		Anne durumluk kaygı düzeyi		Anne sürekli kaygı düzeyi		Anne koronavirüs başarı yüzdesi		Anne eğitim durumu		Ekran karşısında geçen süre		İnternet kullanım süresi	
		r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Durumluk kaygı düzeyi	9-12 yaş	-0,100	0,734	-0,030	0,919	-0,205	0,481	-0,493	0,073	-0,101	0,730	-0,444	0,112
	13-18 yaş	-0,456	0,364	-0,456	0,364	0,647	0,165	0,626	0,183	0,062	0,908	0,676	0,140
Sürekli kaygı düzeyi	9-12 yaş	0,625	0,017	0,492	0,074	-0,496	0,071	-0,094	0,749	-0,231	0,427	-0,241	0,407
	13-18 yaş	0,265	0,612	0,382	0,454	-0,585	0,222	-0,391	0,443	-0,092	0,862	-0,574	0,234

4.5. Annelerin Kaygı ve Koronavirüs Bilgi Düzeyi Anket Sonuçları

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyi ile sağlıklı çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyi, sağlıklı çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı

yüksek saptandı (**p<0,01**). Sağlıklı çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarı düzeyleri, KF'li çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarı düzeylerine göre istatistiksel olarak anlamlı yüksek saptandı (**p<0,01**).

Sağlıklı çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyi ile sürekli kaygı düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönde orta düzeyde korelasyon saptanmıştır (**r:0,517; p<0,01**).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyi ile sürekli kaygı düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönde orta düzeyde korelasyon saptanmıştır (**r:0,590; p<0,01**).

Kistik fibrozis tanılı çocukların ve sağlıklı çocukların annelerinin kaygı düzeyleri ve koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdeleri Tablo 16'da verilmiştir.

Tablo 16: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin anket sonuçlarının karşılaştırılması

	KF'li çocukların anneleri (n=45)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=90)	p
Durumluk kaygı düzeyi	48,3 ± 10,5 (24-73)	47,7 ± 12,5 (21-78)	0,803 ^T
Sürekli kaygı düzeyi	41,7 ± 8,9 (22-67)	36,2 ± 8,3 (23-60)	0,001 ^T
Koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi (%)	64,2 (57,1-78,5)	78,5 (71,4-85,7)	0,001 ^m

Sonuçlar ortalama (en düşük-en yüksek) olarak verilmiştir.^m: Mann-Whitney U Testi, ^T: Bağımsız Örneklem T-testi

4.5.1. Annelerin Çocukların Yaş Gruplarına Göre Kaygı ve Koronavirüs Bilgi Düzeyi Anket Sonuçları

Dokuz yaşından küçük KF’li çocukların ve sağlıklı çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Dokuz yaşından küçük KF’li çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyi, sağlıklı çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyinden istatistiksel olarak anlamlı yüksek saptandı ($p<0,05$). Dokuz yaşından küçük sağlıklı çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarı düzeyleri, 0-8 yaş aralığındaki KF’li çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarı düzeylerine göre istatistiksel olarak anlamlı yüksek saptandı ($p<0,05$).

Dokuz yaşından küçük KF tanılı çocukların ve sağlıklı çocukların annelerinin kaygı düzeyleri Tablo 17’de verilmiştir.

Tablo 17: Kistik fibrozisli ve sağlıklı 0-8 yaş arasındaki çocukların annelerinin anket sonuçlarının karşılaştırılması

	KF’li çocukların anneleri (n=23)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=42)	P
Durumluk kaygı düzeyi	45 (41-53)	46,5 (40,5-60)	0,616 ^m
Sürekli kaygı düzeyi	41 (35-47)	36 (30,7-42)	0,030^m
Koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi (%)	64,2 (57,1-78,5)	78,5 (71,4-78,5)	0,013^m

Sonuçlar ortanca (25p-75p) olarak verilmiştir.^m : Mann-Whitney U Testi

Çalışmamızda 9-12 yaş aralığındaki KF'li çocukların anneleri ile sağlıklı çocukların anneleri karşılaştırıldığında, durumluk kaygı düzeyleri veya koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Çalışmamızda 9-12 yaş aralığındaki KF'li çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyi, sağlıklı çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyinden istatistiksel olarak anlamlı yüksek saptandı ($p<0,05$).

Çalışmamızdaki 9-12 yaş aralığındaki KF tanılı çocukların ve sağlıklı çocukların annelerinin kaygı düzeyleri Tablo 18'de verilmiştir.

Tablo 18: Kistik fibrozisli ve sağlıklı 9-12 yaş arasındaki çocukların annelerinin anket sonuçlarının karşılaştırılması

	KF'li çocukların anneleri (n=14)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=25)	P
Durumluk kaygı düzeyi	50,5 (47,5-61,7)	44 (36-59,5)	0,216 ^m
Sürekli kaygı düzeyi	43,5 (40,7-47,2)	33 (29,5-39)	0,002^m
Koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi (%)	64,2 (48,2-75)	71,4 (64,2-85,7)	0,087 ^m

Sonuçlar ortanca (25p – 75p) olarak verilmiştir. ^m : Mann-Whitney U Testi

Çalışmamızda 13-18 yaş aralığındaki KF'li çocukların anneleri ile sağlıklı çocukların annelerinin durumluk, sürekli kaygı düzeyleri ve koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Çalışmamızdaki 13-18 yaş aralığındaki KF tanılı çocukların ve sağlıklı çocukların annelerinin kaygı düzeyleri Tablo 19'da verilmiştir.

Tablo 19: Kistik fibrozisli ve sağlıklı 13-18 yaş arasındaki çocukların annelerinin anket sonuçlarının karşılaştırılması

	KF'li çocukların anneleri (n=8)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=23)	P
Durumluk kaygı düzeyi	43 (39,7-57,5)	48 (39-59)	0,947 ^m
Sürekli kaygı düzeyi	35,5 (33-40,7)	34 (30-42)	0,674 ^m
Koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi (%)	71,4 (64,2-82,1)	71,4 (71,4-85,7)	0,295 ^m

Sonuçlar ortanca (25p – 75p) olarak verilmiştir. ^m : Mann-Whitney U Testi

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri çocukların yaş gruplarına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$). Sağlıklı çocukların annelerinin durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri çocukların yaş gruplarına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

4.5.2. Annelerin İşe Devam Edip Etmemelerine Göre Kaygı Düzeyleri

Kistik fibrozis hastası olan çocukların annelerinden işe devam edenler ile işe devam etmeyenler karşılaştırıldığında durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Sağlıklı çocukların annelerinde işe gidip gitmeme durumuna göre annenin durumluk kaygı düzeyi veya sürekli kaygı düzeyi arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$).

İşe gitmeyen anneler arasında KF tanılı çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyi, sağlıklı çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeylerinden istatistiksel anlamlı yüksek bulunmuştur (**$p=0,001$**) (Tablo 20).

Tablo 20: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin COVID-19 salgın döneminde işe devam edip etmemeleri ile kaygı düzeylerinin karşılaştırılması

	İşe devam eden		p	İşe gitmeyen		p
	KF'li çocukların anneleri (n=5)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=15)		KF'li çocukların anneleri (n=40)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=75)	
Durumluk kaygı düzeyi	52 ± 10,7 (40-65)	52,2 ± 13,6 (33-78)	0,969 ^T	47,8 ± 10,6 (24-73)	46,8 ± 12,2 (21-74)	0,655 ^T
Sürekli kaygı düzeyi	39 ± 6,8 (29-45)	37,4 ± 10 (24-55)	0,709 ^T	42 ± 9,2 (22-67)	36 ± 8 (25-60)	0,001^T

Sonuçlar ortalama (en düşük-en yüksek) olarak verilmiştir. ^T: Bağımsız Örneklem T-testi

4.5.3. Kistik Fibrozisli Çocukların Annelerinin, Çocuğun Klinik Bulgularına Göre Kaygı Anket Sonuçları

Kistik fibrozisli çocukların annelerinde durumluk kaygı düzeyleri ile çocuğun klinik skoru, takip süresi, son bir yılda hastaneye yatış sayısı, toplam yatış süresi, son bir yılda poliklinik başvuru sayısı veya SFT değerleri arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmadı (Tablo 21,22).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinde sürekli kaygı düzeyleri ile çocuğun klinik skoru, takip süresi, toplam yatış süresi, son bir yılda poliklinik başvuru sayısı veya SFT değerleri arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmadı (Tablo 21,22).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinde sürekli kaygı düzeyleri ile çocuğun son bir yılda hastaneye yatış sayısı arasında negatif yönde zayıf düzeyde istatistiksel anlamlı ilişki bulunmuştur (**r:-0.299; p<0,05**) (Tablo 21).

Tablo 21: Kistik fibrozisli çocukların annelerinin kaygı düzeyleri ile çocukların klinik durumları arasındaki korelasyon

	mSKS		Takip süresi		Son bir yılda hastaneye yatış sayısı		Son bir yılda hastanede toplam yatış süresi		Son bir yılda poliklinik başvuru sayısı	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Anne durumluk kaygı düzeyi	0,058	0,704	0,252	0,095	-0,197	0,195	-0,171	0,595	0,013	0,931
Anne sürekli kaygı düzeyi	0,151	0,323	0,029	0,852	-0,299	0,046	0,239	0,454	-0,212	0,162

Tablo 22: Kistik fibrozisli çocukların annelerinin kaygı düzeyleri ile çocukların SFT değerleri arasındaki korelasyon

	FVC		FEV1		FEV1/FVC		FEF25-75	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Anne durumluk kaygı düzeyi	0,315	0,090	0,301	0,106	-0,043	0,823	0,225	0,231
Anne sürekli kaygı düzeyi	0,324	0,081	0,330	0,075	-0,018	0,923	0,292	0,117

Kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu olan ve olmayan çocukların klinik skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamışken, annelerinin durumluk kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p<0.05$) (Tablo 23).

Tablo 23: Kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu varlığına göre annelerin kaygı düzeylerinin ve hastaların mSKS puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Kronik <i>P. aeruginosa</i> enfeksiyonu var (n=4)	Kronik <i>P. aeruginosa</i> enfeksiyonu yok (n=41)	p
Anne durumluk kaygı düzeyi	58,5 ± 7,3	47,3 ± 10,3	0,042^T
Anne sürekli kaygı düzeyi	50,2 ± 14,4	40,9 ± 8,0	0,288 ^T
mSKS*	70 ± 12,2	75,7 ± 14,0	0,437 ^T

Sonuçlar ortalama olarak verilmiştir. ^T: Bağımsız Örneklem T-testi

*mSKS: Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru

4.5.4. Kistik Fibrozisli Çocukların Annelerinin, Annenin Sosyal ve Demografik Özelliklerine Göre Anket Sonuçları

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyleri ile anne yaşı, eğitim durumu, toplam çocuk sayısı, koronavirüs bilgi anketi başarı düzeyi, ekran karşısında geçen süre veya internet kullanım süresi arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 24).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyleri ile anne yaşı, eğitim durumu, toplam çocuk sayısı, ekran karşısında geçen süre veya internet kullanım süresi arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 24).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarı düzeyi ile anne yaşı, toplam çocuk sayısı, ekran karşısında geçen süre veya internet kullanım süresi arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 24).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyi ile koronavirüs bilgi anketi başarı düzeyi arasında negatif yönde zayıf düzeyde istatistiksel anlamlı ilişki bulunmuştur ($r:-0,323$; $p<0,05$) (Tablo 24).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarı düzeyi ile annenin eğitim durumu arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel anlamlı ilişki bulunmuştur (**$r:0,569$; $p<0,01$**). KF'li çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarı düzeyi ile internet kullanım süresi arasında pozitif yönde zayıf düzeyde istatistiksel anlamlı ilişki bulunmuştur (**$r:0,367$; $p<0,05$**) (Tablo 24).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin eğitim durumu ile internet kullanım süresi arasında pozitif yönde zayıf düzeyde istatistiksel anlamlı ilişki bulunmuştur (**$r:0,333$; $p<0,05$**).

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin ekran karşısında geçen süre ile internet kullanım süresi arasında pozitif yönde yüksek düzeyde istatistiksel anlamlı ilişki bulunmuştur (**$r:0,616$; $p<0,01$**).

Tablo 24: Kistik fibrozisli çocukların annelerinin kaygı durumları ve koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi ile annelerin sosyal ve demografik özellikleri arasındaki korelasyon

	Anne yaşı		Anne eğitim durumu		Toplam çocuk sayısı		Anne koronavirüs başarı yüzdesi		Ekran karşısında geçen süre		İnternet kullanım süresi	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	P	r	p
Durumluk kaygı düzeyi	0,244	0,106	0,098	0,523	-0,057	0,710	-0,141	0,356	0,019	0,901	0,047	0,759
Sürekli kaygı düzeyi	-0,031	0,838	-0,184	0,225	-0,010	0,951	-0,323	0,031	-0,016	0,917	0,079	0,605
Koronavirüs bilgi anketi başarı düzeyi	0,016	0,917	0,569	0,000	-0,123	0,419	-	-	0,216	0,154	0,367	0,013

4.5.5. Annelerin Telekonferans Görüşmesi Sonrası Kaygı Durumları

Telekonferans görüşmesi sonrası KF'li çocukların annelerinin %84,4'ü kaygı durumlarında azalma olduğunu ifade ederken, sağlıklı çocukların annelerinin %53,3'ü kaygı durumlarında değişiklik olmadığını belirtti. KF'li çocukların anneleri ile sağlıklı çocukların annelerinin telefon konuşması sonrası rahatlama ifadesi oranında istatistiksel anlamlı fark bulundu ($p<0,01$) (Tablo 25).

Tablo 25: Kistik fibrozisli ve sağlıklı çocukların annelerinin telefon görüşmesi sonrası kaygı ifadelerinin karşılaştırılması

		KF'li çocukların anneleri (n=45)	Sağlıklı çocukların anneleri (n=90)	p
Telekonferans görüşmesi sonrası kaygı durumu	Arttı	3 (%6,7)	11 (%12,2)	0,000 ^{x2}
	Azaldı	38 (%84,4)	31 (%34,4)	
	Değişmedi	4 (%8,9)	48 (%53,3)	

Sonuçlar n (%) olarak verilmiştir. ^{x2}: Ki-Kare Analizi

5. TARTIŞMA

Kistik fibrozis; yaşam süresini kısaltan, genetik bir hastalıktır. KF’de birçok organ tutulumu görülebilmektedir. Mortalite ve morbiditeye en sık solunum sistemi tutulumu neden olmaktadır (20). KF gibi kronik seyirli hastalıklar hem hastaları hem de hastaların ailelerini psikolojik açıdan etkilemektedir (77).

COVID-19; Mart 2020’den itibaren tüm dünyayı etkileyen bir halk sağlığı problemi haline gelmiştir. Enfeksiyonun çok hızlı şekilde yayılması ve en çok akciğer tutulumu yapması nedeniyle COVID-19; KF’li çocukların ve onların annelerinin kaygı düzeylerini etkileyebilir.

Bu çalışmada 45 KF’li çocuk ve onların anneleri ile 90 sağlam çocuk ve onların annelerinin kaygı düzeyleri, annelerin koronavirüs bilgi anketi başarıları, demografik verileri ve KF’li çocukların klinik skorları, hastane yatışları, poliklinik başvuruları ve SFT parametreleri ile birlikte değerlendirildi.

Çalışmamızdaki KF’li çocuklar ile kontrol grubundaki sağlıklı çocukların yaşları, cinsiyetleri ve birincil bakım veren annelerinin yaşları arasında fark saptanmamıştır. Annelerin eğitim düzeyleri ve meslekleri arasında farklılık saptanmış olup; KF’li çocukların anneleri daha yüksek oranda lise ve daha düşük eğitim seviyesindeyken, sağlıklı çocukların annelerinin eğitim seviyesi daha yüksek oranda üniversite ve yüksek lisans seviyesindeydi. Buna paralel olarak KF’li çocukların annelerinin %73,3’ü ev hanımı, sağlıklı çocukların annelerinin

%53,3'ü çalışmaktaydı. KF'li çocukların annelerinin ev hanımı olma oranının daha yüksek olması, eğitim seviyelerinin sağlıklı çocukların annelerine göre daha düşük olması nedeniyle olabilir.

Çalışmamızda KF'li çocukların kardeşlerinde, sağlıklı çocukların kardeşlerine göre daha fazla kronik hastalık olduğu belirlendi. Sekiz KF hastasının kardeşinde kronik hastalık olduğu, bunlardan altı hastanın kardeşinde KF tanısı olduğu öğrenildi. Bu durum KF'nin genetik geçişli olmasından kaynaklanmaktadır.

Ülkemizde COVID-19 pandemisi süresince karantina önlemleri uygulanmıştır. Karantina, bulaşıcı bir hastalığa maruz kalan kişilerin hasta olup olmadıklarını tespit etmek için kişilerin hareketlerinin kısıtlanmasıdır, böylece başkalarını enfekte etme riskini azaltır (112). Çalışmamızda KF'li çocukların anneleri ile sağlıklı çocukların annelerinin ev karantinasına uyma veya işe gitme oranlarında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı. Çocukların birincil bakım veren ebeveynleri olan annelerin çoğunun bu pandemi döneminde ev karantinasına uyduğu görüldü. Özellikle KF'li çocukların annelerinin ev karantinasına uyma oranının yüksek olması, kronik akciğer hastalığı olanlarda akciğer enfeksiyonlarının daha ağır seyretme riskinden dolayı, annelerin çocuklarına yeni koronavirüs bulaşma korkusundan kaynaklı olabilir.

Fiziksel aktivitenin; koroner kalp hastalığı, obezite, diyabet dışında ruh sağlığına da faydalı olduğu bilinmektedir. Düzenli fiziksel aktivite yapanlarda depresyon, kaygı, yorgunluk ve bilişsel fonksiyonlarda bozulma daha az

görülmüştür (113). Ayrıca fiziksel aktivitenin bağışıklık sisteminde iyileşme sağladığı gösterilmiştir (114). Bağışıklık sistemi üzerine de olumlu etkileri olduğu için insanlara karantina döneminde evde düzenli fiziksel aktiviteler uygulamaları önerilmektedir (115).

Yapılan çalışmalarda KF hastalarında düzenli fiziksel aktivitenin hastaların SFT değerlerinde olumlu etkileri olduğu gösterilmiştir (116, 117). Etki mekanizmaları olarak; egzersiz sırasında vücudun mekanik titreşimleri, hava yollarının mekanik olarak temizlenmesini kolaylaştıran ventilasyonun artması ve KF'lilerin akciğerindeki mukusun su içeriğinin artmasıyla, mukosilier klirensin artması gösterilmektedir(118, 119).

Çalışmamızda ev karantinası döneminde annelerin vakitlerini evde nasıl geçirdikleri sorgulandı. KF'li çocukların anneleri ile sağlıklı çocukların annelerinin evde spor yapma oranları arasında fark saptanmazken, sağlıklı çocukların annelerinin (%78,9) bu dönemde daha fazla atıştırmalık tükettiği, ekran karşısında geçirdikleri sürenin ve internet kullanımının daha fazla olduğu saptandı. KF'li çocukların annelerinin fiziksel aktiviteleri, ekran karşısında ve internette geçirilen süreler hakkında daha önce yapılmış çalışmaya rastlanmamıştır. Kistik fibrozisli çocukların günlük tedavilerindeki ilaçlar oral ve inhaler formda çok sayıda olduğu için dikkat gerektirmekte ve aileler için zaman almaktadır. Çalışmamızda KF'li çocukların annelerinin ekran ve internet karşısında geçirdikleri sürenin daha az olmasının nedeni; KF'li çocukların annelerinin COVID-19 pandemisi esnasındaki ev karantinası döneminde çocuklarıyla daha çok ilgilenmeleri, çocuklarının göğüs fizyoterapilerine ve

tedavilerine gün içinde fazla vakit ayırmaları nedeniyle atıştırma tüketmeye, internet ve ekran karşısında vakit geçirmeye fırsat bulamamaları olarak yorumlanabilir. Atıştırma tüketimi ailelerin gelir düzeyine göre de farklılık göstermiş olabilir. Çalışmamızda ailelerin gelir düzeylerine bakılmaması çalışmamızın kısıtlılıklarından biridir.

Amerika Birleşik Devletlerinde yapılan bir çalışmada genel popülasyonda anksiyetenin yaşam boyu tahmini görülme prevalansı %9, depresyonun %29,9'dur (120). Depresyon ve anksiyete gibi duygudurum bozukluğu yaşama olasılığı kadınlarda erkeklere göre yaklaşık iki kat daha fazla bulunmuştur (121). Kronik hastalıklarda bu oranlar daha yüksek olmaktadır. Kistik fibrozisli çocukların yaşam sürelerinde uzama olurken hastaların psikososyal etkilenmelerinde de artış meydana gelmektedir. Hastaların solunum fonksiyonlarındaki bozulmalar, hastalığın progresyonu, hastaların hastaneye yatışları, tedavi masrafları hastaların ve ailelerinin anksiyete ve depresyon düzeylerinde artışa neden olmaktadır (122).

Çalışmamızda 9-12 yaş aralığındaki KF'li çocuk ile sağlıklı çocukların durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında fark saptanmamıştır. Fakat 13-18 yaş arasındaki sağlıklı çocukların durumluk kaygı düzeyleri KF'li çocuklara göre daha yüksek saptanmıştır.

Çalışmamıza benzer şekilde; 8-17 yaş arasında 79 KF olmayan bronşektazi hastasında yapılan bir çalışmada tüm katılımcılara anksiyete ölçeği olarak STAI-C kullanılmıştır. Çalışmada 8-12 ve 13-17 yaş aralığında kontrol grubundaki sağlıklı çocukların durumluk kaygı düzeyleri aynı yaş gruplarındaki KF olmayan bronşektazi hastalarına göre daha yüksek saptanmıştır ancak, kontrol grubunda

anksiyete düzeylerinin beklediklerinin aksine yüksek saptanmasına hiçbir açıklama bulamamışlardır (123). Çalışmamızdan farklı olarak KF hastalığı olan çocukların kaygı düzeylerinin sağlıklı çocuklara göre daha yüksek olduğunu gösteren çalışmalar da vardır. Şenses-Dinç ve ark. (122) 35 KF, 28 KF olmayan bronşektazi ve 40 sağlıklı 7-16 yaş arasındaki çocuklarda STAI-C ile kaygı düzeylerini değerlendirdikleri çalışmada, durumluk kaygı düzeyleri üç grup arasında anlamlı farklılık saptamış. KF ve KF olmayan bronşektazi hastalarında kaygı düzeyleri, sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır. Uluslararası çok merkezli yapılan bir çalışmada, Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADÖ) kullanılarak anksiyetenin KF’li adolesan ve genç erişkin hastalarda %30 ve hastaların annelerinde %48 oranında bulunarak normal popülasyondan 2-3 kat daha fazla olduğu gösterilmiştir (80). Başka bir çalışmada da 53 KF’li çocuğun %30’unda anksiyete saptanırken normal popülasyonun %23,7’sinde saptanmıştır. Çalışmada; eğitimli bir kişi tarafından, çocuklar için bilgisayar destekli tanı görüşme programı, psikiyatrik görüşme olarak uygulanmıştır (124). İsveç’te 18 yaşından büyük 129 KF’li hastada yapılan bir çalışmada da anksiyete oranları HADÖ ile değerlendirilmiş ve KF’li popülasyonda sağlıklı popülasyona göre daha yüksek saptanmıştır. Çalışmada; tedavi yükünün ve sorumluluğunun, tedavide yaşanan sorunların KF’li hasta grubunda kaygı derecesinin yüksek olmasının nedeni olduğu düşünülmüştür (125).

Çalışmamızdan farklı olarak, KF hastalarının kaygı düzeylerinin genel popülasyon ile benzer oranlarda bulunduğu çalışmalar da vardır. Belçika’da

yapılan tek merkezli bir çalışmada erişkin KF hastalarında genel popülasyondakilere benzer anksiyete ve depresyon oranları görülmüştür (126). Yakın zamanda İngiltere’de 12 yaşından büyük KF hastalarında yapılan ve kaygı ölçeği olarak HADÖ kullanılan büyük bir çalışmada, genel popülasyondakilere benzer anksiyete ve depresyon oranları görülmüş olup, adolesan KF’lilerde erişkin KF’lilere göre anksiyete ve depresyon oranları daha düşük saptanmıştır. Çalışmamızdan farklı olarak; İngiltere’de yapılan bir çalışmada sağlıklı popülasyondaki kadınlar ile KF’li kadınların kaygı düzeyinde fark görülmemiştir (127).

Çocukluk çağında diğer kronik hastalıklarda da kaygı durumları ile ilgili yapılan çalışmalar vardır. Yedi ile on altı yaş aralığındaki KF, diyabet, böbrek yetmezliği, kanser ve talasemi tanılarıyla takip edilen 114 hasta ve benzer yaş ve cinsiyet dağılımına sahip 168 sağlıklı çocuk ile yapılan bir araştırmada, kronik hastalığı olan çocukların anksiyete düzeylerinin anlamlı derecede daha düşük olduğu saptanmıştır. Bunun sebebi araştırmacılar tarafından; birden fazla kronik hastalığın bir arada sağlıklı popülasyon ile karşılaştırılmasından kaynaklı olabileceği belirtilmiştir (128).

Çalışmamızda 13-18 yaş arasındaki sağlıklı grupta aynı yaş grubundaki KF hastalarına göre durumluk kaygı düzeyi daha yüksek saptanmıştır. Buna karşıt olarak; 6-18 yaş arası kronik öksürük şikayeti ile izlenen çocukların kaygılarının değerlendirildiği bir tez çalışmasında; kronik öksürük şikayeti olan 82 hastanın durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri kontrol grubuna göre daha yüksek saptanmıştır (129). Yedi ile on dört yaş arasındaki 50 astımlı çocuk ve onların

annelerinde yapılan, annelere HADÖ, çocuklara sürekli kaygı ölçeği uygulanan bir çalışmada; astımlı çocukların ve annelerinin kaygı düzeyleri sağlıklı çocuklara ve annelerine göre daha yüksek saptanmıştır (130). Yapılan başka bir çalışmada da; 40 astım hastası ve 39 konjenital kalp hastalığı olan çocuğun kaygı düzeyleri sağlıklı çocuklar ile karşılaştırılmıştır. Astım veya konjenital kalp hastalığı tanısı olan çocukların sağlıklı çocuklardan daha kaygılı olduğu ve annelerin kaygı düzeylerinin çocukların kaygı düzeyleri ile pozitif yönde ilişkili olduğu gösterilmiştir (131).

Çalışmamızda KF'li hastaların durumluk kaygı düzeyinin sağlıklı çocuklarıkinden düşük olması, KF'li çocukların akciğer enfeksiyonu ve tedavi süreçleri hakkında tecrübeli olmasından kaynaklı olabilir. Pandemi sürecinde sağlıklı çocukların daha kaygılı olması; ilk defa hızla yayılan ve bulaşan bir hastalık ile karşılaşmaları, akciğer enfeksiyonuna yakalanmaları durumunda neler yaşayacakları hakkında yeterli bilgiye sahip olmamaları, hastanede girişimsel bir işlem uygulanıp uygulanmayacağına belirsizliği, kendileri ile ilgilenecek sağlık çalışanlarını tanımamaları ve alıştıkları ev ortamından uzak bir yerde olabilme korkuları nedeniyle olabilir. Sağlıklı çocukların kaygı düzeyleri, hastane yatışı gerekmesi halinde izole edileceklerini bilmeleri ve buna alışık olmamalarından dolayı daha yüksek bulunmuş olabilir.

Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki KF'li çocukların kaygı düzeyleri arasında cinsiyete göre farklılık saptanmamıştır. Casier ve ark. (132) adolesan KF'lilerde yaptığı bir çalışmada çalışmamıza benzer şekilde cinsiyet ile kaygı arasında ilişki saptanmamıştır. Fakat yapılan başka çalışmalarda kız KF

hastalarında erkeklere oranla daha fazla kaygı saptanmıştır (84, 85, 127, 133). Çalışmamızda, 13-18 yaş arasındaki KF'li hasta sayısı az olduğu için bu yaş grubunda cinsiyet ile kaygı düzeyi karşılaştırılması için daha fazla hasta sayısı içeren başka çalışmalara ihtiyaç vardır.

Çalışmamızda KF'li çocukların durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında ilişki saptanmamıştır. Fakat çalışmamızda; sağlıklı çocukların durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında aynı yönde anlamlı ilişki saptanmıştır. Çalışmamızın aksine; Çatak'ın (129) kronik öksürük şikayeti ile izlenen hastalar üzerinde yaptığı çalışmada hastaların durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında pozitif bir ilişki saptanmıştır. Genel yaşamında daha kaygılı olan sağlıklı çocukların pandemi zamanında yapılan durumluk kaygı değerlendirmesinde de daha kaygılı olduğu görülmüştür. Bu durum, pandemi öncesinde de kaygılı olan sağlıklı çocukların, pandemi süresince hastalığa yakalanmaktan ve hastalığın sonuçlarından daha çok tedirgin olmaları veya korkmaları nedeniyle olabilir.

Kistik fibroziste kullanılan klinik skorlar hastalığın şiddetini belirlemede klinisyene yol göstermektedir. Çalışmamızda KF'li çocukların kaygıları ile klinik skorları arasında ilişki saptanmamıştır ve benzer şekilde White ve ark. (124) yaptığı 53 KF'li çocuğun olduğu çalışmada da ilişki görülmemiştir. Bir çalışmada 40 astım hastasında hastalık şiddetinin artması, daha fazla kaygı ile ilişkilendirilmiştir (131). Çalışmamızın sonucu olarak; KF hastalarının klinik skorları yüksek olduğu için hastaların kaygı düzeyleri düşük olabilir.

Çalışmamızda KF’li çocukların kaygı düzeyleri ile son bir yılda hastaneye yatış sayıları arasında ilişki saptanmamıştır. Şenses-Dinç ve ark. (122) 35 KF, 28 KF olmayan bronşektazi ve 40 sağlıklı çocukta yaptığı çalışmada; KF ve KF olmayan bronşektazi hastaların hastaneye yatış sayısı ile anksiyete düzeyleri arasında ilişki saptanmamıştır. KF olmayan bronşektazili çocuk hastalarda yapılan bir çalışmada hastane yatış sayısı fazla olan hastaların durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri de yüksek bulunmuştur (123). Yohannes ve ark. (81) çalışmasında KF’li erişkinlerin hastaneye yatış sayısı arttıkça kaygı düzeylerinde artış olduğu gösterilmiştir. Yohannes ve ark. (81) erişkin KF hastaları ile yaptığı çalışmadan farklı olarak çalışmamızda, KF’li çocukların kaygı düzeyleri ile yatış sayıları arasında ilişkili bulunmaması, iki çalışmanın popülasyonlarının yaş grubunun farklı olması nedeniyle olabilir. Ayrıca çocukların yaşları nedeniyle hastalıklarının ciddi sonuçlar doğurabileceği hakkındaki bilgi eksikliğinden kaynaklanıyor olabilir.

Çalışmamızda KF’li çocukların durumluk veya sürekli kaygı düzeyi ile FVC ve FEV1 değerleri arasında ilişki saptanmamıştır. Casier ve ark. (132) yaptığı çalışmada da HADÖ ile hastaların kaygı düzeyleri değerlendirilmiş ve FEV1 yüzdesi ile hastaların kaygı düzeyleri arasında ilişki görülmemiştir. Bahalı ve ark. (123) tarafından KF olmayan bronşektazi hastalarında yapılan bir çalışmada hastaların durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile FEV1, FVC, FEV1/FVC değerlerinde ilişki saptanmamıştır. Modi ve ark. (83) 59 adolesan ve genç erişkin KF’li hastaların kaygı düzeyleri ile FEV1 arasında ilişki bulunmamıştır. Goldbeck ve ark. (84) 12-64 yaş arasındaki 670 KF’li hastalar ile

yapılan çalışmada anksiyete skorları akciğer fonksiyonu ile ilişkili bulunmamıştır. Bu durumun; akciğer fonksiyonlarındaki düşüşün genelde yavaş bir süreç olmasından dolayı hastaların bu süreçle başa çıkabilmesi nedeni olabileceği düşünülmüştür. Çalışmada, daha hızlı süreçler olan akut alevlenmelerde KF'li hastaların anksiyetelerinde artış olabileceği düşünülmüştür. Havermans ve ark. (126) çalışmasında 57 erişkin KF hastasında kaygı ve FEV1 düzeyi arasında ilişki görülmemiştir. Bunların tersine; Catastini ve ark. (85) yaptığı çalışmada FEV1 ve FVC değerlerinin hastaların kaygı düzeyleri ile ilişkisi olduğu gösterilmiş, FEV1 değerlerinde düşüş olan hastaların kaygı düzeylerinde artış saptanmıştır. Danimarka'da yapılan bir çalışmada da FEV1 değerinde azalma, kaygı düzeylerinde artış ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (134). Ülkemizde yapılan bir çalışmada da FEV1, FVC ve FEF25-75 değerleri düşük olan KF'li hastaların kaygı düzeylerinin yüksek olduğu gösterilmiştir (122). Çalışmamızın sonucunda; hastaların SFT sonuçlarının iyi olmasından dolayı kaygı düzeylerini etkilememiş olabilir ya da çocukların solunum fonksiyon testinin neden yapıldığı, neyi takip etmek için kullanıldığı ve parametrelerin neyi yansıttığı hakkında yeterli bilgiye sahip olmamaları nedeniyle hastaların kaygı düzeylerini etkilememiş olabilir.

Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki KF'li çocuklarda sürekli kaygı düzeyleri yüksek olanların annelerinin de durumluk kaygı düzeyi yüksek bulundu. On üç ile on sekiz yaş arasındaki KF'li çocukların durumluk veya sürekli kaygı düzeyi ile annelerinin kaygı düzeyleri arasında ilişki saptanmadı. Yapılan geniş çaplı bir çalışmada; ebeveynlerinde kaygı düzeyi yüksek olan adolesanların kaygı

için 2,2 kat daha fazla risk altında olduğu gösterilmiştir (80). Besier ve ark. (135) 12-17 yaş arasındaki 162 KF'li hasta ve onların birincil bakım veren ebeveynleri ile yaptığı çalışmada çocukların kaygı düzeyi ile ebeveynlerinin kaygı düzeyi arasında ilişki olduğu gösterilmiştir. Başka bir çalışmada ise çocukların kaygı düzeyi ile ailelerinin kaygı düzeyi arasında ilişki gösterilmemiştir (83). Bu durum, çocukları pandemi öncesinde kaygılı olan annelerin kaygı düzeyinin, eklenen COVID-19 tehdidi nedeniyle artması olarak yorumlanabilir.

Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeyleri ile annelerinin eğitim durumu ve koronavirüs bilgi anketi başarısı arasında ilişki saptanmadı. Annelerin yeni koronavirüs hakkındaki bilgi düzeyinin kendisinin ve çocuklarının pandemi sırasındaki kaygılarını etkilemediği görüldü.

Kistik fibrozis; çocuklarda psikososyal etkilenmeye neden olduğu gibi hastaların ebeveynlerinde ve tüm akrabalarında da psikolojik etkilenmelere neden olabilir. KF'li çocukların anneleri; çocuklarının sağlık durumları, enfeksiyon riski, gelecek korkusu, çocuğun kısalmış yaşam beklentisi ve çocuğun bakımıyla ilişkili maliyetli ve zaman alıcı tedavi rejimi nedeniyle depresyon ve anksiyete açısından risk altındadırlar. Çalışmamızda; COVID-19 pandemisi süresince, KF'li çocukların anneleri ile sağlıklı çocukları annelerinin durumluk kaygı düzeyleri benzer bulunmuştur. Fakat KF'li çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyleri, sağlam çocukların annelerine göre daha yüksek saptanmıştır. Bu da KF'li çocukların annelerinin pandemi öncesinde de çocuklarının hastalığından dolayı kaygılı olması nedeniyle olabilir.

Yapılan alışmalarda KF’li ocukların ebeveynlerinde anksiyetenin ve depresyonun yksek olduėu gsterilmiřtir. Bir alıřmada KF’li ocukların annelerinin %48’inde, babaların %36’sında kaygı bozukluėu olduėu gsterilmiřtir (80). Bařka bir alıřmada da bakım veren kadınların %51’inde, erkeklerin %43’nde klinik olarak anlamlı yksek kaygı belirtileri saptanmıřtır (88). Almanya’da yapılan 650 KF’li ocuėun ebeveynlerinin bulunduėu bir alıřmada; KF’li ocukların ebeveynlerinde genel poplasyona gre iki kat daha fazla kaygı belirtileri olduėu gsterilmiřtir (82).

alıřmamızda; KF hastası olan ocukların annelerinin ve saėlıklı ocukların annelerinin durumluk ile srekli kaygı dzeyleri arasında pozitif iliřki bulunmuřtur. Genel yařamlarında da endiřeli olan annelerin, COVID-19 sırasında da daha kaygılı olduėu gsterilmiřtir. Kanser hastalarının bakım veren yakınlarında yapılan bir alıřmada, bakım verenlerin kaygı dzeyleri STAI lėėi ile deėerlendirilmiř. Bakım veren kiřilerin srekli kaygı dzeyi yksek saptananlarda durumluk kaygı dzeyinin de yksek olduėu grlmřtr (136). alıřmamızın sonuları; ocuklarının saėlıėı veya diėer konularda pandemi ncesindeki kaygı dzeyleri yksek olan annelerin, ocuklarının KF hastası olup olmamasından baėımsız olarak, pandemi sırasında daha yksek kaygı dzeyine sahip olduėunu gstermektedir.

Yař aralıėına gre bakıldıėında; alıřmamızda KF’li ocukların annelerinin kaygıları, ocuklarının yař gruplarına gre farklılık gstermemiřtir. Fakat 0-8 ve 9-12 yař aralıėında ocuėu olan KF’li ocukların annelerinin srekli

kaygı düzeyi, sağlıklı çocukların annelerine göre yüksek saptanmıştır. Çocukları küçük yaşta olan anneleri daha uzun bir tedavi süreci ve zorlu dönemler beklediği için veya çocuklarının daha yeni tanı alması nedeniyle KF hastalığı hakkında bilgi eksikliğinden dolayı kaygı düzeyleri yüksek saptanmış olabilir.

Yeni koronavirüs enfeksiyonu hakkında internette ve televizyonda çeşitli haberler yayınlanmıştır. Enfeksiyon hakkında yetkili kişiler halkı bilgilendirmiştir. Bir yandan da bilimsel kanıtı olmayan bilgiler internet üzerinden yayılmıştır. Çalışmamızda çocukların annelerinin yeni koronavirüs hakkındaki bilgi düzeyleri değerlendirilmiş ve sağlıklı çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarısı daha yüksek bulunmuştur. Bu durum, KF'li çocukların özen gerektiren ve zaman alıcı tedavileri olduğu için, anneleri yeni koronavirüs hakkında doğru bilgiye sahip olabilmek için yeterli zamanı bulamaması nedeniyle olabilir. Ayrıca sağlıklı çocukların annelerinin internette ve ekran karşısında daha fazla vakit geçirmesinin, annelerin yeni koronavirüs bilgisi üzerinde olumlu etkisi olmuş olabilir. Sağlıklı çocukların annelerinin eğitim düzeyi daha iyi olduğu için de koronavirüs bilgi anketinde daha başarılı olmuş olabilirler. Bu yorumumuza paralel olarak; KF'li çocuk annelerinden eğitim düzeyi yüksek olan ve internette daha fazla vakit geçirenlerin koronavirüs bilgi düzeyi daha yüksek saptandı.

Çalışmamızda, KF'li çocukların annelerinden koronavirüs bilgi düzeyi düşük olanlarda sürekli kaygı düzeyi yüksek saptandı. Bu durum, kaygılı annelerin bu dönemde yeni koronavirüs enfeksiyonu hakkında araştırma yapmaktan kaçınması nedeniyle olabilir. Bu anneler, yeni bilgiler öğrenmenin kaygı düzeylerini daha da arttıracaklarını düşünüyor olabilir.

COVID-19 pandemisi sırasında işe devam eden bazı ebeveynler; çocuklarının bakımları için veya işten eve gelirken çocuklarına enfeksiyon bulaştırma korkusundan dolayı iş yerlerinden izin alıp evde çocuklarıyla karantinaya girmiştir. Çalışmamızda; işe devam etmek zorunda kalan annelerin kaygı düzeyleri arasında, çocuğunda KF olup olmasına göre fark saptanmamıştır. İşe gitmeyip evde kalan KF'li çocukların annelerinin, sağlıklı çocukların annelerine göre sürekli kaygı düzeyi daha yüksek saptanmıştır. Bu sonuç, sürekli kaygı düzeyi yüksek olan KF'li çocukların annelerinin pandemi döneminde işe gitmemeyi tercih etmelerinden dolayı olabilir.

Kistik fibrozisli çocuk annelerinden işe gidenler ile gitmeyenler karşılaştırıldığında durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri arasında farklılık saptanmadı. İşe devam eden KF'li çocuk annelerinin durumluk kaygı puanı ortalaması, işe gitmeyen KF'li çocuk annelerine göre daha yüksek olmasına rağmen aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildi. İşe devam eden KF'li çocukların annelerinin durumluk kaygı puan ortalamasının daha yüksek olması, iş yerinde veya dışarıda temas etmek zorunda kaldıkları kişilerden enfeksiyon kapma ve enfeksiyonu çocuklarına bulaştırma risklerinden dolayı olabilir. Yapılan bir tez çalışmasında da; yenidoğanın geçici takipnesi nedeniyle hastanede yatan bebeklerin ebeveynlerinin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerinde ebeveynin çalışma durumuna göre fark saptanmamıştır (137). Fakat 5-6 yaşlarındaki çocukların anneleriyle yapılan bir çalışmada; çalışmayan annelerin sürekli kaygı düzeyi, çalışan annelerinkinden daha yüksek saptanmıştır (138).

Çalışmamızda KF’li çocukların annelerinin durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri ile annelerinin yaşı, eğitim durumu ve toplam çocuk sayısı arasında ilişki saptanmadı. Beşiroğlu-Çetin’in (139) yaptığı çalışmada da ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynin yaşı, eğitim durumu ile fark saptanmazken; aynı çalışmada ebeveynlerin sahip olduğu toplam çocuk sayısı ile sürekli kaygı düzeyleri arasında anlamlı ilişki saptanmış ve üç çocuk olması durumunda ebeveynin sürekli kaygı puanı anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Fakat bunun rastlantısal olabileceği düşünülmüştür. Demirci’nin (138) yaptığı çalışmada da çalışmamıza benzer şekilde annenin sürekli kaygı düzeyi ile annenin sahip olduğu çocuk sayısı ve annenin yaşı arasında ilişki saptanmamıştır. Fakat annenin öğrenim durumu yükseldikçe sürekli kaygı düzeyinin düştüğü sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmamızda annelerin eğitim durumu ile kaygı düzeyleri arasında ilişki saptanmaması; koronavirüs tehditinin günlük rutinlerimizi de etkilemesi ve basın yayın organlarının yaygın olarak gündeminde olması nedeniyle, eğitim durumundan bağımsız olarak tüm annelerin tehditin farkında olması nedeniyle olabilir.

Çocukların tedavi süreçlerinde annelerin; hastane yatışlarında refakatçi olarak kalmak, evde tedavilerini doğru ve düzenli uygulamak gibi önemli rolleri vardır. Çalışmamızda KF’li çocukların klinik skoru ile annelerinin durumluk veya sürekli kaygı düzeyi arasında ilişki saptanmadı. Çocuklarının hastalığının şiddetli olması annelerini COVID-19 pandemisi sırasında daha da kaygılı yapmamıştır. Annelerin, çocuklarının hastalıklarıyla uğraşırken karşılaştıkları duygusal zorlukların aşırı kaygı ve depresyonun kaynağı olabileceği düşünülerek

oluşturulan bir çalışmada çocukların genel durumunun kötüleştiğinin bir göstergesi olarak antibiyotik tedavisi ihtiyacı olmasının annelerinin kaygısında artışa neden olduğu gösterilmiştir (85). Karantina koşullarına iyi uyum sağladıkları, pandemide alınması gereken önlemlerin farkında oldukları ve çocukların klinik skorları iyi olduğu için pandemi dönemi annelerin kaygılarını etkilememiş olabilir.

Son bir yılda hastaneye yatış sayısı yüksek olan KF'li çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyleri düşük saptandı. Bu da hastane yatışları konusunda deneyimli olmaları ve hastane yatışında karşılaşacakları durumların bilincinde olmaları nedeniyle olabilir.

Kistik fibrozisli çocukların solunum fonksiyon değerleri ile annelerinin kaygıları arasında ilişki saptanmadı. Driscoll ve ark. (88) çalışmasında da çalışmamıza benzer şekilde; KF'li çocukların FEV1 değerleri ile anne veya babalarının kaygı düzeyleri arasında ilişki gösterilmemiştir. Besier ve ark. (82) çalışmasında da FEV1 değeri ile KF'li çocukların ebeveynlerinin kaygı düzeyleri ilişkilendirilmemiştir. Modi ve ark. (83) çalışmasında FEV1 değerleri azalan KF'li çocukların annelerinin kaygı düzeylerinde artış olduğu gösterilmiştir. Çalışmamızdaki çocukların SFT değerleri iyi, fiziksel aktivite güçlüğü olmadığı için annelerin kaygı düzeylerini etkilememiş olabilir.

P. aeruginosa, KF'de en önemli pulmoner patojenlerden biridir ve morbidite ve mortalitenin önemli bir nedeni olarak kabul edilmektedir. Bağışıklık yanıtının azaldığı KF hastalarında, *P. aeruginosa*'nın pulmoner alevlenme oranında artışla, daha fazla hastane yatışıyla ve akciğer fonksiyonunda giderek

azalmayla ilişkili olduğu gösterilmiştir (140). *P. aeruginosa*'nın bu etkileri ebeveynler üzerinde kaygı yaratmaktadır (141). Çalışmamızda kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu olan çocuklar ile kronik enfeksiyonu olmayan çocukların klinik skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamışken, annelerin durumluk kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı. Kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu olan çocukların annelerinin COVID-19 pandemisi sırasında daha kaygılı olmaları, *P. aeruginosa*'nın akciğerde hasara yol açması ve COVID-19'un en çok solunum sistemini tutması nedeniyle olabilir. KF olmayan bronşektazili 899 erişkin hastada yapılan bir çalışmada; *P. aeruginosa* üremesi olan hastaların, *P. aeruginosa* üremesi olmayan hastalardan daha kaygılı olduğu gösterilmiştir (142). Bir çalışmada; KF'li kişilere ve onların yakınlarına *P. aeruginosa* ile solunum yolu enfeksiyonu hakkındaki inançlarını ve algılarını araştırmak amacıyla beş soruluk bir anket uygulanmıştır. *P. aeruginosa*'nın kendileri üzerindeki duygusal etkisi hakkında %38 katılımcı korku veya endişe yarattığını belirtmiştir (143).

Telekonferans yöntemi ile uygulanan anketlerin sonunda; annelerle olan konuşmanın annelerin kaygı durumlarında değişiklik oluşturup oluşturmadığı soruldu. Telekonferans sonrası KF'li çocukların annelerinin %84,4'ü kaygı durumunda azalma olduğunu belirtti. Sağlıklı çocukların annelerinin %53,3'ü kaygı durum değişikliği olmadığını belirtti. Bu durum; KF'li çocukların annelerinin COVID-19 pandemisi sırasında, düzenli takiplerini yapan, tanıdıkları doktorlar tarafından arandıkları ve bilgilendirildikleri için memnun olmalarından ve kendilerinin takibine karantina döneminde bile telekonferans yöntemi ile

devam edildiğini hissetmelerinden kaynaklanmış olabilir. Telekonferans görüşmeleri sırasında anneler hem yeni koronavirüs enfeksiyonu hakkında bilmedikleri soruların cevaplarını öğrendiler hem de karantina döneminde çocuklarının rahatsızlanmaları durumunda nasıl bir yol izlemesi gerektiği konusunda bilgilendirildiler. Çalışmamızdaki toplam 135 annenin 14'ünde görüşme sonrasında kaygı durumlarında artış olmuş ve bunların %78,6'sı sağlıklı çocuğu olan annelerdi. Görüşme sonrasında kaygı durumu artan annelerin çoğunun sağlıklı olan çocuk anneleri olmasının nedeni; annelerin konuştukları doktorları tanımamaları olabilir.

Sonuç olarak; kistik fibrozisli çocukların kaygıları sağlıklı çocuklardan yüksek saptanmamıştır. Çocukların klinik skorları ve FEV1, FVC değerleri çocukların ve annelerinin kaygı düzeylerini etkilememiştir. On üç yaşından küçük KF'li çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyi daha yüksek saptanmıştır. Sağlıklı çocukların annelerinin koronavirüs bilgi düzeyi daha yüksek saptanmıştır. Kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu olan çocukların annelerinin pandemi döneminde kaygı düzeyleri daha yüksek saptanmıştır. Telekonferans görüşmesi sonrası KF'li çocukların anneleri daha çok rahatlama hissettiği görülmüştür. Salgın dönemlerinde kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin aranması, ailelere riskler ve yapılması gerekenler hakkında bilgilendirilme yapılması, ailelere onlarla ilgilenildiğinin gösterilmesi ailelerin kaygılarını gidermek açısından yararlı olabilir.

6. SONUÇLAR ve ÖNERİLER

6.1.Sonuçlar

COVID-19 pandemisi sırasında KF'li çocukların ve birincil bakım veren annelerinin kaygı durumlarının ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelendiği çalışmamız neticesinde şu sonuçlara ulaşılmıştır.

1. Kistik fibrozisli çocukların annelerinin pandemi sırasında daha az ekran karşısında ve internette vakit geçirdikleri bulunmuştur.
2. Kistik fibrozisli çocukların annelerinin ve sağlıklı çocukların annelerinin ev karantinasına uydukları görülmüştür.
3. Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki çocuklardan KF hastası olanlar ile sağlıklı olanlar karşılaştırıldığında durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır.
4. Çalışmamızda 13-18 yaş arasındaki sağlıklı olan çocukların durumluk kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.
5. Sürekli kaygı düzeyi yüksek olan sağlıklı çocukların, durumluk kaygı düzeylerinin de yüksek olduğu bulunmuştur.
6. Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeyleri ile klinik skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı görülmüştür.
7. Kistik fibrozisli çocukların kaygı düzeyleri ile son bir yılda hastaneye yatış sayısı, toplam yatış süresi ve son bir yılda poliklinik başvuru sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı görülmüştür.

8. Çalışmamızda 9-12 yaş arasındaki KF'li çocukların sürekli kaygı düzeyi yüksek olanların, annelerinin de durumluk kaygı düzeyinin yüksek olduğu bulunmuştur.
9. Kistik fibrozisli çocuk anneleri ile sağlıklı olan çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır.
10. Kistik fibrozisli çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.
11. Sağlıklı çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarısının daha yüksek olduğu bulunmuştur.
12. Çalışmadaki tüm çocukların annelerinden sürekli kaygı düzeyi yüksek olanların, pandemi dönemindeki durumluk kaygı düzeyinin de yüksek olduğu saptanmıştır.
13. On üç yaşından küçük KF'li çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.
14. Çalışmamızda 13-18 yaş arasındaki KF'li çocukların anneleri ile sağlıklı çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür.
15. Kistik fibrozisli çocukların annelerinin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerinin çocukların yaş gruplarına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır.

16. Kistik fibrozisli çocukların anneleri karşılaştırıldığında, pandemi sırasında işe devam edenler ile etmeyenlerin durumluk veya sürekli kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır.
17. Kistik fibrozisli çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyleri ile çocuklarının klinik skorları ve SFT değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı saptanmıştır.
18. Kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu olan KF'li çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu görülmüştür.
19. Kistik fibrozisli çocuk annelerinin kaygı düzeylerinin, annelerin yaşı ve eğitim durumu ile ilişkili olmadığı saptanmıştır.
20. Koronavirüs bilgi anketi başarı yüzdesi yüksek olan KF'li çocukların annelerinin, eğitim düzeyinin yüksek ve internet kullanım süresinin fazla olduğu görülmüştür.
21. Telekonferans görüşmesi sonrası, KF'li çocukların annelerinin daha çok rahatlama hissettiği bulunmuştur.

6.2. Öneriler

Kistik fibrozis; genetik geçişli, kronik ve hayat kısaltan bir hastalıktır. KF hastalarının semptomları ve hayat kalitesi düşüklüğü, zorlu ve ekonomik olarak yıpratıcı tedavi süreçleri çocukları ve ailelerini psikolojik olarak olumsuz etkilemektedir. Hastaların kapsamlı ve zaman alıcı tedavi planları nedeniyle hasta ve hasta yakınlarının psikolojik durumları gözden kaçabilmektedir. Bu da, hasta

ve hasta yakınlarının tedaviye uyumunu azaltarak, hastalığın morbidite ve mortalitesini arttıran etkenlerden biri olabilmektedir.

Kistik fibrozis hastalarının poliklinik kontrollerinde, depresyon, kaygı göstergesi olabilecek belirtilere dikkat edilmesi, her kontrolde anamnezde bu belirtilere yönelik sorgulama yapılması ve ailelere ve çocuklara psikolojik destek verilmesi önerilir.

Kistik fibrozisli çocukların ebeveynlerine akciğer enfeksiyonuna sebep olabilecek mikroorganizmaların, KF hastalarında daha ağır seyredebileceği, bu nedenle salgın dönemlerinde alınacak önlemler konusunda bilgili ve yetkin olmaları gerektiği anlatılmalıdır. Ailelere salgın durumlarında almaları gereken genel önlemler konusunda düzenli eğitimler verilmesi önerilir.

Özellikle küçük yaşta KF'li çocuğu olan ailelere hem hastalık hem hastalığın seyrinde aileyi bekleyen durumlar hakkında bilgilendirme yapılması önerilir.

Kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu olan çocukların ailelerine salgınlar hakkında ayrıntılı bilgilendirme yapılması önerilir.

Kistik fibrozis hastalarının takibine, yüz yüze görüşmelerin sağlanamadığı pandemi dönemi gibi dönemlerde telekonferans yönteminin de mümkün olduğunca eklenmesi; ailelerin kaygı düzeylerini azaltması, bu yolla tedavi uyumunu arttırması ve ailelerin bilgi almak istediği konularda doğru bilgi almalarını sağlamak yoluyla takip ve tedaviye katkı sağlayabilir.

7. KAYNAKLAR

1. Férec C, Scotet V. Genetics of cystic fibrosis: Basics. Arch Pediatr. 2020;27 Suppl 1:eS4-eS7.
2. Sergeev V, Chou FY, Lam GY, Hamilton CM, Wilcox PG, Quon BS. The Extrapulmonary Effects of Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator Modulators in Cystic Fibrosis. Ann Am Thorac Soc. 2020;17(2):147-54.
3. Cottrell D. Prevention and treatment of psychiatric disorders in children with chronic physical illness. Arch Dis Child. 2015;100(4):303-4.
4. Miodrag N, Burke M, Tanner-Smith E, Hodapp RM. Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the parenting stress index's health sub-domain. J Intellect Disabil Res. 2015;59(3):257-71.
5. 2017 Annual Data Report: Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry; 2017 [cited 2020 April 20]. Available from: <https://www.cff.org/Research/Researcher-Resources/Patient-Registry/2017-Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>.
6. Quittner AL, Saez-Flores E, Barton JD. The psychological burden of cystic fibrosis. Curr Opin Pulm Med. 2016;22(2):187-91.
7. Quittner AL, Abbott J, Georgiopoulos AM, Goldbeck L, Smith B, Hempstead SE, et al. International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society

consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*. 2016;71(1):26-34.

8. WHO Director-General's remarks at the media briefing on 2019-nCoV on 11 February 2020 [cited 2020 April 20]. Available from: <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-remarks-at-the-media-briefing-on-2019-ncov-on-11-february-2020>.

9. Cucinotta D, Vanelli M. WHO Declares COVID-19 a Pandemic. *Acta Biomed*. 2020;91(1):157-60.

10. Zu ZY, Jiang MD, Xu PP, Chen W, Ni QQ, Lu GM, et al. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): A Perspective from China. *Radiology*. 2020:200490.

11. Ji Y, Ma Z, Peppelenbosch MP, Pan Q. Potential association between COVID-19 mortality and health-care resource availability. *Lancet Glob Health*. 2020;8(4):e480.

12. Lu Q, Shi Y. Coronavirus disease (COVID-19) and neonate: What neonatologist need to know. *J Med Virol*. 2020.

13. Dong Y, Mo X, Hu Y, Qi X, Jiang F, Jiang Z, et al. Epidemiological Characteristics of 2143 Pediatric Patients With 2019 Coronavirus Disease in China. *Pediatrics*. 2020.

14. Cosgriff R, Ahern S, Bell SC, Brownlee K, Burgel PR, Byrnes C, et al. A multinational report to characterise SARS-CoV-2 infection in people with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2020.

15. Asmundson GJG, Taylor S. Coronaphobia: Fear and the 2019-nCoV outbreak. *J Anxiety Disord*. 2020;70:102196.

16. Rafeeq MM, Murad HAS. Cystic fibrosis: current therapeutic targets and future approaches. *J Transl Med.* 2017;15(1):84.
17. Hangül M, Pekcan S, Köse M, Acıcan D, Şahlar TE, Erdoğan M, et al. The Incidence of Cystic Fibrosis in the Central Region of Anatolia in Turkey Between 2015 and 2016. *Balkan Med J.* 2019;36(3):179-83.
18. Wilcken B, Wiley V, Sherry G, Bayliss U. Neonatal screening for cystic fibrosis: a comparison of two strategies for case detection in 1.2 million babies. *The Journal of pediatrics.* 1995;127(6):965-70.
19. Mishra A, Greaves R, Massie J. The relevance of sweat testing for the diagnosis of cystic fibrosis in the genomic era. *The Clinical biochemist Reviews.* 2005;26(4):135-53.
20. Elborn JS. Cystic fibrosis. *Lancet.* 2016;388(10059):2519-31.
21. Orenstein DM, Winnie GB, Altman H. Cystic fibrosis: a 2002 update. *The Journal of pediatrics.* 2002;140(2):156-64.
22. Riordan JR, Rommens JM, Kerem B, Alon N, Rozmahel R, Grzelczak Z, et al. Identification of the cystic fibrosis gene: cloning and characterization of complementary DNA. *Science.* 1989;245(4922):1066-73.
23. Atag E, Bas Ikizoglu N, Ergenekon AP, Gokdemir Y, Eralp EE, Ata P, et al. Novel mutations and deletions in cystic fibrosis in a tertiary cystic fibrosis center in Istanbul. *Pediatric pulmonology.* 2019;54(6):743-50.
24. Onay T, Topaloglu O, Zielenski J, Gokgoz N, Kayserili H, Camcioglu Y, et al. Analysis of the CFTR gene in Turkish cystic fibrosis patients: identification

- of three novel mutations (3172delAC, P1013L and M1028I). *Hum Genet.* 1998;102(2):224-30.
25. De Boeck K, Amaral MD. Progress in therapies for cystic fibrosis. *The Lancet Respiratory medicine.* 2016;4(8):662-74.
 26. Dabrowski M, Bukowy-Bieryllo Z, Zietkiewicz E. Advances in therapeutic use of a drug-stimulated translational readthrough of premature termination codons. *Molecular medicine (Cambridge, Mass).* 2018;24(1):25.
 27. The CFTR mutations database [cited 2020 April 21]. Available from: http://www.umd.be/CFTR/W_CFTR/gene.html.
 28. Singh VK, Schwarzenberg SJ. Pancreatic insufficiency in Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2017;16 Suppl 2:S70-s8.
 29. Marson FAL, Bertuzzo CS, Ribeiro JD. Classification of CFTR mutation classes. *The Lancet Respiratory medicine.* 2016;4(8):e37-e8.
 30. Bergeron C, Cantin AM. Cystic Fibrosis: Pathophysiology of Lung Disease. *Semin Respir Crit Care Med.* 2019;40(6):715-26.
 31. Tagalakis AD, Munye MM, Ivanova R, Chen H, Smith CM, Aldossary AM, et al. Effective silencing of ENaC by siRNA delivered with epithelial-targeted nanocomplexes in human cystic fibrosis cells and in mouse lung. *Thorax.* 2018;73(9):847-56.
 32. Pillarisetti N, Williamson E, Linnane B, Skoric B, Robertson CF, Robinson P, et al. Infection, inflammation, and lung function decline in infants with cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med.* 2011;184(1):75-81.

33. Roesch EA, Nichols DP, Chmiel JF. Inflammation in cystic fibrosis: An update. *Pediatric pulmonology*. 2018;53(S3):S30-s50.
34. Schultz A, Stick S. Early pulmonary inflammation and lung damage in children with cystic fibrosis. *Respirology*. 2015;20(4):569-78.
35. Saint-Criq V, Gray MA. Role of CFTR in epithelial physiology. *Cell Mol Life Sci*. 2017;74(1):93-115.
36. Pallagi P, Hegyi P, Rakonczay Z, Jr. The Physiology and Pathophysiology of Pancreatic Ductal Secretion: The Background for Clinicians. *Pancreas*. 2015;44(8):1211-33.
37. Freeman AJ, Ooi CY. Pancreatitis and pancreatic cystosis in Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2017;16 Suppl 2:S79-s86.
38. Granados A, Chan CL, Ode KL, Moheet A, Moran A, Holl R. Cystic fibrosis related diabetes: Pathophysiology, screening and diagnosis. *J Cyst Fibros*. 2019;18 Suppl 2:S3-s9.
39. Colombo C, Ellemunter H, Houwen R, Munck A, Taylor C, Wilschanski M. Guidelines for the diagnosis and management of distal intestinal obstruction syndrome in cystic fibrosis patients. *J Cyst Fibros*. 2011;10 Suppl 2:S24-8.
40. Ledder O, Haller W, Couper RT, Lewindon P, Oliver M. Cystic fibrosis: an update for clinicians. Part 2: hepatobiliary and pancreatic manifestations. *J Gastroenterol Hepatol*. 2014;29(12):1954-62.
41. 2018 Annual Data Report: Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry 2018 [cited 2020 April 21]. Available from:

<https://www.cff.org/Research/Researcher-Resources/Patient-Registry/2018-Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>.

42. De Boeck K, Wilschanski M, Castellani C, Taylor C, Cuppens H, Dodge J, et al. Cystic fibrosis: terminology and diagnostic algorithms. *Thorax*. 2006;61(7):627-35.
43. Castellani C, Assael BM. Cystic fibrosis: a clinical view. *Cell Mol Life Sci*. 2017;74(1):129-40.
44. Caverly LJ, LiPuma JJ. Cystic fibrosis respiratory microbiota: unraveling complexity to inform clinical practice. *Expert review of respiratory medicine*. 2018;12(10):857-65.
45. UK Cystic Fibrosis Registry Annual Data Report 2018 2019 [cited 2020 April 23]. Available from: www.cysticfibrosis.org.uk.
46. Goss CH. Acute Pulmonary Exacerbations in Cystic Fibrosis. *Semin Respir Crit Care Med*. 2019;40(6):792-803.
47. Dobbin CJ, Bartlett D, Melehan K, Grunstein RR, Bye PT. The effect of infective exacerbations on sleep and neurobehavioral function in cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;172(1):99-104.
48. Paranjape SM, Mogayzel PJ, Jr. Cystic fibrosis. *Pediatr Rev*. 2014;35(5):194-205.
49. Yi Y, Norris AW, Wang K, Sun X, Uc A, Moran A, et al. Abnormal Glucose Tolerance in Infants and Young Children with Cystic Fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016;194(8):974-80.

50. El-Chammas KI, Rumman N, Goh VL, Quintero D, Goday PS. Rectal prolapse and cystic fibrosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2015;60(1):110-2.
51. Ooi CY, Durie PR. Cystic fibrosis from the gastroenterologist's perspective. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2016;13(3):175-85.
52. Vilotijević-Dautović G, Stojanović V. Pseudo-Bartter's Syndrome in Patients with Cystic Fibrosis: A Case Series and Review of the Literature. *Srp Arh Celok Lek.* 2015;143(11-12):748-51.
53. Faraji-Goodarzi M. Pseudo-Bartter syndrome in children with cystic fibrosis. *Clin Case Rep.* 2019;7(6):1123-6.
54. de Souza DAS, Faucz FR, Pereira-Ferrari L, Sotomaior VS, Raskin S. Congenital bilateral absence of the vas deferens as an atypical form of cystic fibrosis: reproductive implications and genetic counseling. *Andrology.* 2018;6(1):127-35.
55. Ahmad A, Ahmed A, Patrizio P. Cystic fibrosis and fertility. *Curr Opin Obstet Gynecol.* 2013;25(3):167-72.
56. Farrell PM, White TB, Ren CL, Hempstead SE, Accurso F, Derichs N, et al. Diagnosis of Cystic Fibrosis: Consensus Guidelines from the Cystic Fibrosis Foundation. *The Journal of pediatrics.* 2017;181s:S4-S15.e1.
57. Stollar F, Adde FV, Cunha MT, Leone C, Rodrigues JC. Shwachman-Kulczycki score still useful to monitor cystic fibrosis severity. *Clinics (Sao Paulo).* 2011;66(6):979-83.
58. Hafen GM, Ranganathan SC, Robertson CF, Robinson PJ. Clinical scoring systems in cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology.* 2006;41(7):602-17.

59. Assis I, Camargos PA, Reis FJ, Sulmonett N, Carneiro AP. Assessing correlations between spirometry and Shwachman-Kulczycki score in children and adolescents. *Pediatric pulmonology*. 2003;36(4):305-9.
60. Dempsey TM, Scanlon PD. Pulmonary Function Tests for the Generalist: A Brief Review. *Mayo Clin Proc*. 2018;93(6):763-71.
61. Breuer O, Caudri D, Stick S, Turkovic L. Predicting disease progression in cystic fibrosis. *Expert review of respiratory medicine*. 2018;12(11):905-17.
62. Ramos KJ, Smith PJ, McKone EF, Pilewski JM, Lucy A, Hempstead SE, et al. Lung transplant referral for individuals with cystic fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation consensus guidelines. *J Cyst Fibros*. 2019;18(3):321-33.
63. Vilozni D, Lavie M, Sarouk I, Efrati O. Progressive flow-to-volume dysanapsis in cystic fibrosis: a predictor for lung transplantation? *Am J Respir Crit Care Med*. 2012;186(1):82-7.
64. König P, Ner Z, Acton JD, Ge B, Hewett J. Is an FEV(1) of 80% predicted a normal spirometry in cystic fibrosis children and adults? *Clin Respir J*. 2018;12(8):2397-403.
65. Velino C, Carella F, Adamiano A, Sanguinetti M, Vitali A, Catalucci D, et al. Nanomedicine Approaches for the Pulmonary Treatment of Cystic Fibrosis. *Front Bioeng Biotechnol*. 2019;7:406.
66. Parnham MJ, Erakovic Haber V, Giamarellos-Bourboulis EJ, Perletti G, Verleden GM, Vos R. Azithromycin: mechanisms of action and their relevance for clinical applications. *Pharmacology & therapeutics*. 2014;143(2):225-45.

67. Brown SD, White R, Tobin P. Keep them breathing: Cystic fibrosis pathophysiology, diagnosis, and treatment. *JAAPA : official journal of the American Academy of Physician Assistants*. 2017;30(5):23-7.
68. Cantin AM, Hartl D, Konstan MW, Chmiel JF. Inflammation in cystic fibrosis lung disease: Pathogenesis and therapy. *J Cyst Fibros*. 2015;14(4):419-30.
69. Castellani C, Duff AJA, Bell SC, Heijerman HGM, Munck A, Ratjen F, et al. ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. *J Cyst Fibros*. 2018;17(2):153-78.
70. Oermann CM, Retsch-Bogart GZ, Quittner AL, Gibson RL, McCoy KS, Montgomery AB, et al. An 18-month study of the safety and efficacy of repeated courses of inhaled aztreonam lysine in cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*. 2010;45(11):1121-34.
71. Schindler T, Michel S, Wilson AW. Nutrition Management of Cystic Fibrosis in the 21st Century. *Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*. 2015;30(4):488-500.
72. Lusman S, Sullivan J. Nutrition and Growth in Cystic Fibrosis. *Pediatr Clin North Am*. 2016;63(4):661-78.
73. Slae M, Wilschanski M. Prevention of malnutrition in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2019;25(6):674-9.
74. Savant AP, McColley SA. Cystic fibrosis year in review 2018, part 1. *Pediatric pulmonology*. 2019;54(8):1117-28.
75. Heijerman HGM, McKone EF, Downey DG, Van Braeckel E, Rowe SM, Tullis E, et al. Efficacy and safety of the elexacaftor plus tezacaftor plus ivacaftor

combination regimen in people with cystic fibrosis homozygous for the F508del mutation: a double-blind, randomised, phase 3 trial. *Lancet*. 2019;394(10212):1940-8.

76. Association AP. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. 5th ed. Arlington,VA: American Psychiatric Association; 2013.

77. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev*. 2006;32(1):19-31.

78. Golics CJ, Basra MK, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med*. 2013;6:787-98.

79. Withers AL. Management issues for adolescents with cystic fibrosis. *Pulm Med*. 2012;2012:134132.

80. Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J, Duff A, Lambrecht P, Solé A, et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*. 2014;69(12):1090-7.

81. Yohannes AM, Willgoss TG, Fatoye FA, Dip MD, Webb K. Relationship between anxiety, depression, and quality of life in adult patients with cystic fibrosis. *Respir Care*. 2012;57(4):550-6.

82. Besier T, Born A, Henrich G, Hinz A, Quittner AL, Goldbeck L. Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*. 2011;46(7):672-82.

83. Modi AC, Driscoll KA, Montag-Leifling K, Acton JD. Screening for symptoms of depression and anxiety in adolescents and young adults with cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*. 2011;46(2):153-9.
84. Goldbeck L, Besier T, Hinz A, Singer S, Quittner AL. Prevalence of symptoms of anxiety and depression in German patients with cystic fibrosis. *Chest*. 2010;138(4):929-36.
85. Catastini P, Di Marco S, Furriolo M, Genovese C, Grande A, Iacinti E, et al. The prevalence of anxiety and depression in Italian patients with cystic fibrosis and their caregivers. *Pediatric pulmonology*. 2016;51(12):1311-9.
86. Safa M, Khalilzadeh S, Talischi F, Alizadeh S. Correlation of anxiety-depression and sleep quality in mothers of children with cystic fibrosis and asthma. *Tanaffos*. 2012;11(1):44-8.
87. Gundogdu U, Fis NP, Eralp EE, Karadag BT. Major depression and psychiatric comorbidity in Turkish children and adolescents with cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*. 2019;54(12):1927-35.
88. Driscoll KA, Montag-Leifling K, Acton JD, Modi AC. Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*. 2009;44(8):784-92.
89. Cascella M, Rajnik M, Cuomo A, Dulebohn SC, Di Napoli R. Features, Evaluation and Treatment Coronavirus (COVID-19). *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020.
90. Jin Y, Yang H, Ji W, Wu W, Chen S, Zhang W, et al. Virology, Epidemiology, Pathogenesis, and Control of COVID-19. *Viruses*. 2020;12(4).

91. Guo YR, Cao QD, Hong ZS, Tan YY, Chen SD, Jin HJ, et al. The origin, transmission and clinical therapies on coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak - an update on the status. *Military Medical Research*. 2020;7(1):11.
92. van Doremalen N, Bushmaker T, Morris DH, Holbrook MG, Gamble A, Williamson BN, et al. Aerosol and Surface Stability of SARS-CoV-2 as Compared with SARS-CoV-1. *N Engl J Med*. 2020.
93. Adhikari SP, Meng S, Wu YJ, Mao YP, Ye RX, Wang QZ, et al. Epidemiology, causes, clinical manifestation and diagnosis, prevention and control of coronavirus disease (COVID-19) during the early outbreak period: a scoping review. *Infectious diseases of poverty*. 2020;9(1):29.
94. Zhang W, Zhao Y, Zhang F, Wang Q, Li T, Liu Z, et al. The use of anti-inflammatory drugs in the treatment of people with severe coronavirus disease 2019 (COVID-19): The Perspectives of clinical immunologists from China. *Clin Immunol*. 2020;214:108393.
95. Rothan HA, Byrareddy SN. The epidemiology and pathogenesis of coronavirus disease (COVID-19) outbreak. *J Autoimmun*. 2020;109:102433.
96. Hall RC, Hall RC, Chapman MJ. The 1995 Kikwit Ebola outbreak: lessons hospitals and physicians can apply to future viral epidemics. *General hospital psychiatry*. 2008;30(5):446-52.
97. Ho CS, Chee CY, Ho RC. Mental Health Strategies to Combat the Psychological Impact of COVID-19 Beyond Paranoia and Panic. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*. 2020;49(3):155-60.

98. Cheng SK, Wong CW, Tsang J, Wong KC. Psychological distress and negative appraisals in survivors of severe acute respiratory syndrome (SARS). *Psychological medicine*. 2004;34(7):1187-95.
99. Duan L, Zhu G. Psychological interventions for people affected by the COVID-19 epidemic. *The lancet Psychiatry*. 2020;7(4):300-2.
100. Wang C, Pan R, Wan X, Tan Y, Xu L, Ho CS, et al. Immediate Psychological Responses and Associated Factors during the Initial Stage of the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) Epidemic among the General Population in China. *International journal of environmental research and public health*. 2020;17(5).
101. Xiang YT, Yang Y, Li W, Zhang L, Zhang Q, Cheung T, et al. Timely mental health care for the 2019 novel coronavirus outbreak is urgently needed. *The lancet Psychiatry*. 2020;7(3):228-9.
102. Coronavirus disease (COVID-19) advice for the public: WHO; [cited 2020 April 5]. Available from: www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public.
103. Lee TW, Brownlee KG, Conway SP, Denton M, Littlewood JM. Evaluation of a new definition for chronic *Pseudomonas aeruginosa* infection in cystic fibrosis patients. *Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society*. 2003;2(1):29-34.
104. Coronavirus disease (COVID-19) advice for the public: Myth busters: WHO; [cited 2020 April 5]. Available from:

www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-forpublic/myth-busters.

105. Penaforte FRO, Minelli MCS, Anastácio LR, Japur CC. Anxiety symptoms and emotional eating are independently associated with sweet craving in young adults. *Psychiatry research*. 2019;271:715-20.
106. Micanti F, Iasevoli F, Cucciniello C, Costabile R, Loiarro G, Pecoraro G, et al. The relationship between emotional regulation and eating behaviour: a multidimensional analysis of obesity psychopathology. *Eating and weight disorders : EWD*. 2017;22(1):105-15.
107. Masheb RM, Grilo CM. Emotional overeating and its associations with eating disorder psychopathology among overweight patients with binge eating disorder. *The International journal of eating disorders*. 2006;39(2):141-6.
108. Özkan Tabakçı S. Hipertansiyon nedeniyle takipli hastalar ile kronik hastalığı olmayan çocukların anksiyete düzeylerinin ve ailelerinin tükenmişlik düzeylerinin karşılaştırılması [Tıpta Uzmanlık Tezi]. Ankara: Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi; 2019.
109. Öner N, Le Compte A. Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı. 1985;No: 333.
110. Özusta Ş. Çocuklar için durumluk sürekli kaygı envanteri uyarlama geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 1995;10(31):31-43.

111. Shwachman H, Kulczycki LL. Long-term study of one hundred five patients with cystic fibrosis; studies made over a five- to fourteen-year period. *AMA J Dis Child*. 1958;96(1):6-15.
112. Centers for Disease Control and Prevention Quarantine and isolation. 2017 [cited 2020 April 25]. Available from: <https://www.cdc.gov/quarantine/index.html>.
113. Stults-Kolehmainen MA, Sinha R. The effects of stress on physical activity and exercise. *Sports Med*. 2014;44(1):81-121.
114. Simpson RJ, Kunz H, Agha N, Graff R. Exercise and the Regulation of Immune Functions. *Prog Mol Biol Transl Sci*. 2015;135:355-80.
115. Chen P, Mao L, Nassis GP, Harmer P, Ainsworth BE, Li F. Coronavirus disease (COVID-19): The need to maintain regular physical activity while taking precautions. *J Sport Health Sci*. 2020;9(2):103-4.
116. Hebestreit H, Kieser S, Junge S, Ballmann M, Hebestreit A, Schindler C, et al. Long-term effects of a partially supervised conditioning programme in cystic fibrosis. *Eur Respir J*. 2010;35(3):578-83.
117. Kriemler S, Kieser S, Junge S, Ballmann M, Hebestreit A, Schindler C, et al. Effect of supervised training on FEV1 in cystic fibrosis: a randomised controlled trial. *J Cyst Fibros*. 2013;12(6):714-20.
118. van de Weert-van Leeuwen PB, Arets HG, van der Ent CK, Beekman JM. Infection, inflammation and exercise in cystic fibrosis. *Respir Res*. 2013;14(1):32.
119. Burtin C, Hebestreit H. Rehabilitation in patients with chronic respiratory disease other than chronic obstructive pulmonary disease: exercise and physical

- activity interventions in cystic fibrosis and non-cystic fibrosis bronchiectasis. *Respiration*. 2015;89(3):181-9.
120. Kessler RC, Petukhova M, Sampson NA, Zaslavsky AM, Wittchen HU. Twelve-month and lifetime prevalence and lifetime morbid risk of anxiety and mood disorders in the United States. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2012;21(3):169-84.
121. Weisberg RB. Overview of generalized anxiety disorder: epidemiology, presentation, and course. *J Clin Psychiatry*. 2009;70 Suppl 2:4-9.
122. Şenses-Dinç G, Özçelik U, Çak T, Doğru-Ersöz D, Çöp E, Yalçın E, et al. Psychiatric morbidity and quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis. *Turk J Pediatr*. 2018;60(1):32-40.
123. Bahali K, Gedik AH, Bilgic A, Cakir E, Ustabas Kahraman F, Keskin Osmanoglu N, et al. The relationship between psychological symptoms, lung function and quality of life in children and adolescents with non-cystic fibrosis bronchiectasis. *General hospital psychiatry*. 2014;36(5):528-32.
124. White T, Miller J, Smith GL, McMahon WM. Adherence and psychopathology in children and adolescents with cystic fibrosis. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2009;18(2):96-104.
125. Backström-Eriksson L, Sorjonen K, Bergsten-Brucefors A, Hjelte L, Melin B. Anxiety and depression in adults with cystic fibrosis: a comparison between patients and the general population in Sweden and three other European countries. *BMC Pulm Med*. 2015;15:121.

126. Havermans T, Colpaert K, Dupont LJ. Quality of life in patients with Cystic Fibrosis: association with anxiety and depression. *J Cyst Fibros*. 2008;7(6):581-4.
127. Duff AJ, Abbott J, Cowperthwaite C, Sumner C, Hurley MA, Quittner A. Depression and anxiety in adolescents and adults with cystic fibrosis in the UK: a cross-sectional study. *J Cyst Fibros*. 2014;13(6):745-53.
128. Arabiat DH, Jabery MA, Wardam L. Screening for anxiety symptoms and social desirability in children and adolescents living with chronic illnesses in Jordan. *J Child Health Care*. 2013;17(1):62-71.
129. Çatak Aİ. 6-18 Yaş arası çocuklarda kronik öksürük etiyolojisinin, yaşam kalitesi ve anksiyete düzeylerinin değerlendirilmesi [Tıpta Uzmanlık Tezi]. Ankara: Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi; 2018.
130. Sevinç Ş, Gözü Pirinçioğlu A, Kelekçi S, Şen V, Gürkan F. Astımlı çocukların ve annelerinin depresyon ve kaygı düzeylerinin değerlendirilmesi. *Mustafa Kemal Üniversitesi Tıp Dergisi*. 2010;1(2):21-8.
131. Gupta S, Mitchell I, Giuffre RM, Crawford S. Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child Care Health Dev*. 2001;27(4):335-48.
132. Casier A, Goubert L, Huse D, Theunis M, Franckx H, Robberecht E, et al. The role of acceptance in psychological functioning in adolescents with cystic fibrosis: a preliminary study. *Psychol Health*. 2008;23(5):629-38.

133. Cepuch G, Gniadek A, Gustyn A, Tomaszek L. Emotional states and sleep disorders in adolescent and young adult cystic fibrosis patients. *Folia Med Cracov.* 2017;57(4):27-40.
134. Bregnballe V, Thastum M, Schiøtz PO. Psychosocial problems in children with cystic fibrosis. *Acta Paediatr.* 2007;96(1):58-61.
135. Besier T, Goldbeck L. Anxiety and depression in adolescents with CF and their caregivers. *J Cyst Fibros.* 2011;10(6):435-42.
136. Dirik Y. Kanser hastası yakınlarının depresyon, anksiyete durumları ile yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: Haliç Üniversitesi; 2018.
137. Tekin F. Yenidoğanın geçici takipnesi ile hastaneye yatırılan yenidoğanların ebeveynlerinin kaygı düzeyi ve etkileyen faktörler [Yüksek Lisans Tezi]. Zonguldak: Bülent Ecevit Üniversitesi; 2019.
138. Demirci E. 5-6 yaş çocuklarının annelerinin sürekli kaygı düzeyleri ile çocukların benlik algısı arasındaki ilişkinin incelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: Maltepe Üniversitesi; 2018.
139. Beşiroğlu-Çetin F. Çocuk kardiyoloji polikliniğine kardiyak üfürüm nedeni ile gönderilen çocuklarda üfürümün nedenleri ve ebeveynlerdeki endişe düzeyinin değerlendirilmesi [Tıpta Uzmanlık Tezi]. İstanbul: T.C. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Okmeydanı Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi 2019.
140. Zemanick ET, Emerson J, Thompson V, McNamara S, Morgan W, Gibson RL, et al. Clinical outcomes after initial pseudomonas acquisition in cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology.* 2015;50(1):42-8.

141. Ullrich G, Wiedau-Görs S, Steinkamp G, Bartig HJ, Schulz W, Freihorst J. Parental fears of *Pseudomonas* infection and measures to prevent its acquisition. *J Cyst Fibros*. 2002;1(3):122-30.
142. Wang H, Ji XB, Mao B, Li CW, Lu HW, Xu JF. *Pseudomonas aeruginosa* isolation in patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis: a retrospective study. *BMJ Open*. 2018;8(3):e014613.
143. Palser SC, Rayner OC, Leighton PA, Smyth AR. Perception of first respiratory infection with *Pseudomonas aeruginosa* by people with cystic fibrosis and those close to them: an online qualitative study. *BMJ Open*. 2016;6(12):e012303.

8. ÖZET

COVID-19 Pandemisi Sırasında Kistik Fibrozisli Çocuk Hastaların Ve Ailelerinin Kaygı Durumlarının Anketle Değerlendirilmesi Ve Hastaların Klinik Durumu İle İlişkisinin İncelenmesi

Çalışmamızda COVID-19 pandemisi sırasında kistik fibrozisli (KF) çocuk hastaların ve ailelerinin kaygı durumlarının anketle değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisi incelenmiştir. Aynı zamanda COVID-19 hakkındaki bilgi düzeylerinin öğrenilmesi ve telekonferans yöntemi ile yapılan görüşmenin kaygı üzerindeki etkisi araştırılmıştır.

Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniğinde KF tanısıyla izlenen 45 hasta ve onların birincil bakım veren ebeveynleri ile 90 sağlıklı çocuk ve onların birincil bakım veren ebeveynleri değerlendirilmiştir. Telekonferans yöntemi ile annelerin kişisel bilgi formu, yeni koronavirüs bilgi anketi, durumluk ve sürekli kaygı ölçeği anketlerini doldurmaları istenmiştir. Dokuz ile on iki yaş arasındaki KF'li ve sağlıklı çocuklardan Çocuklar için Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği, 13-18 yaş arasındaki KF'li ve sağlıklı çocuklardan Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği anketlerini doldurmaları istenmiştir. KF hastalık şiddetini belirlemek için; modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru (mSKS) kullanılmıştır.

Çalışmamızda 13-18 yaş arasındaki KF'li çocukların durumluk kaygı düzeyi daha düşük saptandı. KF'li çocukların durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasında ilişki görülmedi. KF'li çocukların kaygı düzeyleri ile hastaların klinik skorları, FEV1 ve FVC değerleri arasında ilişki görülmedi. Dokuz ile on iki yaş

arasındaki KF’li çocukların sürekli kaygı düzeyleri ile annelerinin durumluk kaygı düzeyleri arasında aynı yönlü ilişki saptandı.

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin ekran karşısında ve internette daha az vakit geçirikleri belirlendi. KF’li çocukların annelerinin ev karantinasına sıkı uyum gösterdikleri öğrenildi.

On iki yaşından küçük KF’li çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyleri daha yüksek saptandı. KF’li çocukların annelerinin koronavirüs bilgi anketi başarısı daha düşük görüldü. KF’li çocukların annelerinin kaygı düzeyi ile çocukların klinik skorları ve solunum fonksiyon testi değerleri arasında ilişki görülmedi. Kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu olan çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyleri, kronik *P. aeruginosa* enfeksiyonu olmayan çocukların annelerinin durumluk kaygı düzeyinden daha yüksek saptandı.

Kistik fibrozisli çocukların annelerinin eğitim düzeyi ile koronavirüs bilgi anketi başarısı arasında aynı yönlü ilişki saptandı. Koronavirüs bilgi anketi başarı yüksek olan annelerin internette geçirdiği sürenin daha fazla olduğu görüldü.

Telekonferans görüşmesi sonunda annelere COVID-19 ile ilgili bilgilendirme yapıldıktan sonra; KF’li çocukların annelerinde, sağlıklı çocukların annelerine göre, kaygı durumlarında daha fazla azalma hissettikleri öğrenildi.

Çalışmamızda, KF’li çocukların ve annelerinin kaygı açısından dikkatli incelenmesi ve pandemi döneminde ailelere bilgilendirme yapılması gerektiği belirlendi. KF’li çocukların annelerine pandemide alınabilecek önlemler hakkında bilgilendirme yapılması önerilmektedir. Yüz yüze görüşmelerin yapılamadığı

salgın dönemlerinde telekonferans görüşmesi hastalara ve ailelerine yardımcı olabilir.

Anahtar Kelimeler: Kistik Fibrozis, Kaygı, COVID-19, Hastalık Şiddeti

9. SUMMARY

Evaluation of Anxiety Status of Pediatric Patients with Cystic Fibrosis and Their Families by a Questionnaire During the COVID-19 Pandemic and Investigation of Their Relationship with Clinical Status

In this study, during the COVID-19 pandemic anxiety status of the pediatric patients with cystic fibrosis (CF) as well as their families were investigated via a questionnaire and the relationship with the clinical status of the patients were evaluated. The level of parents COVID-19 knowledge was measured and the effect of the interview by teleconference on mothers' anxiety was evaluated.

Forty five patients who were followed up in the pediatric pulmonology department with the diagnosis of CF and their primary caregivers as well as 90 healthy children and their primary caregivers were included. Mothers were asked to fill in the personal information form, new coronavirus information questionnaire, state and trait anxiety inventory questionnaires by the teleconferencing. The children aged between 9-12, both healthy children and the children with CF, were asked to fill the State and Trait Anxiety Inventory for Children. Both healthy and CF-diagnosed children between 13 and 18 years of age were asked to fill the State and Trait Anxiety Inventory questionnaires. To determine the severity of the CF; modified Shwachman-Kulczycki Score (mSKS) was used.

In our study, the state anxiety levels of children with CF aged 13-18 years were found to be lower. There was no relationship between the state and trait

anxiety levels of children with CF. No relationship was observed between anxiety levels of children with CF and their clinical scores, FEV1 and FVC values. There was a positive correlation between trait anxiety levels of 9 to 12 years-old children with CF and their mothers' state anxiety levels.

It was determined that mothers' of children with CF spend less time on the screen and on the internet. It was learned that the mothers' of the children with CF comply with home quarantine strictly.

The trait anxiety levels of the mothers' of children with CF under the age of 12 were found to be higher. The success of coronavirus information questionnaire was lower in the mothers of children with CF. There was no correlation between mother's anxiety levels and their children's mSKS and pulmonary function test results. Mothers' state anxiety levels were higher in CF-diagnosed children with chronic *P. aeruginosa* infection than the mothers of children with CF but without chronic *P. aeruginosa* infection.

A positive correlation was discovered between education level of mothers with CF-diagnosed children and their success in the coronavirus information questionnaire. It was observed that mothers who had higher scores in the coronavirus information questionnaire had spent more time on the internet.

At the end of the teleconference, parents were informed about COVID-19 and after this briefing mothers of CF-diagnosed children stated that their anxiety levels were reduced; rather than mothers with healthy children.

In our study, it was determined that children with CF and their mothers should be carefully examined in terms of anxiety and the families should be

informed during pandemic. It is recommended to inform the mothers of the children with CF about the precautions that can be taken in the pandemic. Teleconferencing can help patients and their families during pandemics, where face-to-face interviews are not possible.

Keywords: Cystic Fibrosis, Anxiety, COVID-19, Disease Severity

10. EKLER

Ek 1. Kişisel Bilgi Formu

1. Anne yaşı:

2. Annenin eğitim durumu:

Yok Okur-yazar İlkokul Ortaokul Lise Üniversite Yüksek lisans

3. Annenin mesleği:

Ev hanımı İşçi Memur Emekli Serbest Meslek

4. Annenin sağlık durumu:

Sağlıklı

Bedensel hastalık a. Yok b. Var

Ruhsal hastalık a. Yok b. Var

5. Toplam çocuk sayısı:

1() 2() 3() 4() 5() 6 ve üzeri ()

6. Çocukların yaşları (sırasıyla):

7. Diğer çocukların sağlık durumları:

8. Ev karantinasına uyuyor musunuz?

9. İşe gitmeye devam ediyor musunuz?

Ek 2. Yeni Koronavirüs Bilgi Düzeyi Anketi

1. Yeni koronavirüs soğuk havalarda yaşayamaz.
☐Doğru ☐Yanlış
2. Yeni koronavirüs sıcak ve nemli havalarda yayılabilir.
☐Doğru ☐Yanlış
3. Yeni koronavirüs sivrisinek ısırığı ile bulaşmaz.
☐Doğru ☐Yanlış
4. El kurutma makineleri yeni koronavirüsü öldürmede etkilidir.
☐Doğru ☐Yanlış
5. Antibiyotik tedavisi yeni koronavirüs tedavisinde faydalı değildir.
☐Doğru ☐Yanlış
6. Çocuklarda yeni koronavirüs hastalığı görülmez.
☐Doğru ☐Yanlış
7. Erkeklerde yeni koronavirüs daha çok görülür.
☐Doğru ☐Yanlış
8. A Rh + kan grubuna sahip çocukların yeni koronavirüs ile enfekte olma riski daha yüksektir.
☐Doğru ☐Yanlış
9. C vitamini takviyeleri yeni koronavirüs hastalığına yakalanmayı engeller.
☐Doğru ☐Yanlış
10. Grip aşısı yeni koronavirüs hastalığından korumaz.
☐Doğru ☐Yanlış
11. Hipertansiyon ilacı kullanan hastalarda yeni koronavirüs hastalığı daha kötü seyreder.
☐Doğru ☐Yanlış
12. Kızamık aşısı olmayanlar yeni koronavirüs hastalığına daha çok yakalanır.
☐Doğru ☐Yanlış
13. Otizimli hastalarda yeni koronavirüs hastalığı daha sık görülür.
☐Doğru ☐Yanlış
14. Kollajenden zengin gıdalar (kelle paça gibi) ile beslenmek yeni koronavirüs hastalığını engeller.
☐Doğru ☐Yanlış

Her gün evde spor yaparım.

☐Doğru ☐Yanlış

Evde kaldığım sürede hiç atıştırmalık tüketmem.

☐Doğru ☐Yanlış

Bir günde ekran karşısında geçen süre ne kadar? (telefon, bilgisayar, televizyon)

Bir günde internet kullanım süresi ne kadar?

Bu konuşma sizi rahatlattı mı? Kaygınızı arttırdı mı?

Ek 3. Modifiye Shwachman-Kulczycki Skoru (mSKS)

I.Genel Aktivite	Skor	Tarihler			
1. Normal yaşam şekli (spor yapabilir, düzenli okula gidebilir)	25				
2. Dayanıklılıkta azalma, Gün sonunda yorgunluk, okul devamlılığı iyi	20				
3. Dinlenme isteği, aktivite sonrası kolay yorulma, okul devamlılığında azalma	15				
4. Sık dinlenme ihtiyacı, kısa yürüyüşler sonrası dispne	10				
5. Sandalye ve yatakta ortopedik solunum	5				
II.Fizik Muayene					
1. Akciğer sesleri normal, öksürük yok, normal postür, KTA normal, DSS normal	25				
2. Akciğer sesleri normal, Nadir öksürük, KTA normal, minimal hiperinflasyon, çomak parmak yok	20				
3. Sık öksürük, hırıltı, artmış DSS, hafif derecede hiperinflasyon, erken dönemde çomak parmak oluşumu	15				
4. Çok öksürük, sıklıkla produktif, göğüsde çekilme bulgusu, orta düzeyde hiperinflasyon, akciğer seslerinde ekspiriyum uzunluğu, ince raller, orta derecede çomak parmak	10				
5. Taşipne, taşikardi, şiddetli öksürük atakları, yaygın raller, siyanoz, kalp yetmezliği işaretleri, ağır derecede çomak parmak	5				
III.Beslenme					
1. Ağırlık ve boy 25 persantil üstünde, kas kütlesi ve kas tonusu iyi, normal dışkılama	25				
2. Ağırlık ve boy 20-25 persantil arasında, dışkılama anormal, kas kütlesi ve kas tonusu orta	20				
3. Ağırlık ve boy 3 persantil üzerinde, dışkılama çok sık anormal, fazla miktarda dışkılama, kas kütlesi ve kas tonusu azalmış, minimal abdominal distansiyon	15				
4. Ağırlık ve boy 3 persantil altında, dışkılama büyük miktarlarda ve sık, fazla miktarda dışkılama, azalmış kas kütlesi ve gevşek kas tonusu, hafif ve orta abdominal distansiyon	10				
5. Belirgin malnutrisyon, abdominal distansiyon belirgin, sık ve yağlı dışkılama, rektal prolapsus	5				
IV.Akciğer grafi bulguları					
1. Normal akciğer filmi	25				
2. Bronkovasküler işaretlerde minimal artış, erken hiperinflasyon	20				
3. Yama tarzında atelektaziler, orta derecede hiperinflasyon, artmış bronkovasküler işaretler	15				
4. Yaygın atelektazi ve enfeksiyon alanları, orta derecede hiperinflasyon, minimal bronşektazi	10				
5. Lobar atelektazi ve bronşektazi, şiddetli hiperinflasyon, akciğerde kistik oluşumlar, pnömotoraks, kardiyomegali	5				
Toplam puan					

Ek 4. Durumluk - Sürekli Kaygı Envanteri (State-Trait Anxiety Inventory)

İsim :

Cinsiyeti :

Tarih :

Yaş :

YÖNERGE : Aşağıdaki kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyan, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi, ifadelerin sağ tarafındaki alternatiflerden en uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru yada yanlış cevap yoktur, herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin şu anda nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	<u>Hayır</u>	<u>Biraz</u>	<u>Oldukça</u>	<u>Çok fazla</u>
1.Kendimi sakin hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
2.Kendimi emniyette hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
3.Huzursuzum	(1)	(2)	(3)	(4)
4.Pişmanlık duygusu içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
5.Kendimi rahat hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
6.İçimde bir sıkıntı hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
7.İlerde olabilecek kötü olayları düşünerek üzülüyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
8.Kendimi kaygılı hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
9.Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
10.Kendimi rahatlık içinde hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
11.Kendime güvenim olduğunu hissediyorum ...	(1)	(2)	(3)	(4)
12.Kendimi sınırlı hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
13.Çok gergin olduğumu hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
14.İçimde bir huzursuzluk var	(1)	(2)	(3)	(4)
15.Sükunet içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
16.Halimden memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
17.Endişe içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
18.Kendimi fazlasıyla heyecanlı ve şaşkın hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
19.Kendimi neşeli hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
20.Keyfim yerinde	(1)	(2)	(3)	(4)

Ek 4. Durumluk - Sürekli Kaygı Envanteri Devamı

İsim :	Cinsiyeti :	Tarih :
Sınıf :	Okul :	Yaş :

YÖNERGE : Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyan, sonrada genel olarak nasıl hissettiğinizi, ifadelerin sağ tarafındaki alternatiflerden en uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru yada yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin genel olarak nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	Nadiren	Bazen	Çoğu Zaman	Hemen Her Zaman
1.Keyfim yerindedir	(1)	(2)	(3)	(4)
2.Çabuk yorulurum	(1)	(2)	(3)	(4)
3.Olur olmaz hallerde ağlayacak gibi olurum	(1)	(2)	(3)	(4)
4.Diğerleri kadar mutlu olmayı isterdim	(1)	(2)	(3)	(4)
5.Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıırım	(1)	(2)	(3)	(4)
6.Kendimi zinde hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
7.Sakin, kendime hakim ve soğukkanlıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
8.Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
9.Gerçekte çok önemli olmayan şeyler için endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
10.Mutluyum	(1)	(2)	(3)	(4)
11.Herşeyi kötü tarafından alırım	(1)	(2)	(3)	(4)
12.Kendime güvenim yok	(1)	(2)	(3)	(4)
13.Kendimi emniyette hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
14.Sıkıntı ve güçlük veren durumlardan kaçırım	(1)	(2)	(3)	(4)
15.Kendimi hüzünlü (kederli) hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
16.Hayatımdan memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
17.Aklımdan bazen önemsiz düşünceler geçer ve beni rahatsız eder	(1)	(2)	(3)	(4)
18.Hayal kırıklığını öylesine ciddiye alırım ki unutamam	(1)	(2)	(3)	(4)
19.Tutarlı bir insanım	(1)	(2)	(3)	(4)
20.Son zamanlarda beni düşündüren konular yüzünden gerginlik ve huzursuzluk içindeyim ...	(1)	(2)	(3)	(4)

**Ek 5. Dokuz ile On iki Yaş Arasındaki Çocuklar için Durumluk-Süreklî Kaygı
Envanteri (State-Trait Anxiety Inventory for Children)**

Kızların ve erkeklerin kendilerini anlattıkları bazı cümleler aşağıda verilmiştir. Her cümleyi okuyun ve hangisinin sizin için en doğru olduğuna karar verin. Daha sonra sizi en doğru anlatan ifadenin önündeki parantezler arasına (X) işareti koyun. Yanlış veya doğru cevap diye bir şey yok. Herhangi bir cümle üzerinde fazla zaman geçirmeyin. Genellikle nasıl hissettiğinizi anlatan ifadeyi seçmeyi unutmayın.

- | | | | |
|---------------------|---|---------------------------------------|---|
| 1.Kendimi | () çok sakın hissediyorum | () sakın hissediyorum | () sakın hissetmiyorum |
| 2.Kendimi | () çok öfkeli hissediyorum | () öfkeli hissediyorum | () öfkeli hissetmiyorum |
| 3.Kendimi | () çok huzurlu hissediyorum | () huzurlu hissediyorum | () huzurlu hissetmiyorum |
| 4.Kendimi | () çok sinirli hissediyorum | () sinirli hissediyorum | () sinirli hissetmiyorum |
| 5. Kendimi | () çok huzursuz hissediyorum | () huzursuz hissediyorum | () huzursuz hissetmiyorum |
| 6. Kendimi | () çok dinlenmiş hissediyorum | () dinlenmiş hissediyorum | () dinlenmiş hissetmiyorum |
| 7. Kendimi | () çok ürkmüş hissediyorum | () ürkmüş hissediyorum | () ürkmüş hissetmiyorum |
| 8. Kendimi | () çok rahatlamış hissediyorum | () rahatlamış hissediyorum | () rahatlamış hissetmiyorum |
| 9. Kendimi | () çok endişeli hissediyorum | () endişeli hissediyorum | () endişeli hissetmiyorum |
| 10. Kendimi | () çok hoşnut hissediyorum | () hoşnut hissediyorum | () hoşnut hissetmiyorum |
| 11. Kendimi | () çok korkmuş hissediyorum | () korkmuş hissediyorum | () korkmuş hissetmiyorum |
| 12. Kendimi | () çok mutlu hissediyorum | () mutlu hissediyorum | () mutlu hissetmiyorum |
| 13.Kendimden | () çok eminim | () eminim | () emin değilim |
| 14. Kendimi | () çok iyi hissediyorum | () iyi hissediyorum | () iyi hissetmiyorum |
| 15.Kendimi | () çok başım dertte hissediyorum | () başım dertte hissediyorum | () başım dertte hissetmiyorum |
| 16.Birşeylerin beni | () çok rahatsız ettiğini hissediyorum | () rahatsız ettiğini hissediyorum | () rahatsız ettiğini hissetmiyorum |
| 17.Kendimi | () çok keyifli hissediyorum | () keyifli hissediyorum | () keyifli hissetmiyorum |
| 18.Kendimi | () çok dehşete kapılmış hissediyorum | () dehşete kapılmış hissediyorum | () dehşete kapılmış hissetmiyorum |
| 19.Kafamda | () herşeyi çok karmakarışık hissediyorum | () herşeyi karmakarışık hissediyorum | () hiçbirşeyi karmakarışık hissetmiyorum |
| 20.Kendimi | () çok neşeli hissediyorum | () neşeli hissediyorum | () neşeli hissetmiyorum |

Ek 5. Dokuz ile On iki Yaş Arasındaki Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı

Envanteri Devamı

Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (Nasıl Hissediyorum Anketi)

Kızların ve erkeklerin kendilerini anlattıkları bazı cümleler aşağıda verilmiştir. Her cümleyi okuyun ve hangisinin sizin için en doğru olduğuna karar verin. “hemen hemen hiç” mi, “bazen” mi yoksa “sık sık” mı? Daha sonra sizi en doğru anlatan ifadenin önündeki parantezler arasına (X) işareti koyun. Yanlış veya doğru cevap diye bir şey yok. Herhangi bir cümle üzerinde fazla zaman geçirmeyin. Genellikle nasıl hissettiğinizi anlatan ifadeyi seçmeyi unutmayın.

- | | | | |
|---|--|--------------------------------|------------------------------|
| 1. Yanlış yapacağım diye endişelenirim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 2. Ağlayacak gibi olurum. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 3. Kendimi mutsuz hissederim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 4. Karar vermekte güçlük çekerim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 5. Sorunlarımla yüzyüze gelmek bana zor gelir. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 6. Çok fazla endişelenirim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 7. Evde sinirlerim bozulur. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 8. Utangacım. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 9. Sıkıntılıyım. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 10. Aklımdan, engelleyemediğim
önemsiz düşünceler geçer ve beni rahatsız eder. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 11. Okul beni endişelendirir. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 12. Ne yapacağıma karar vermekte zorluk çekerim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 13. Kalbimin hızlı çarptığını fark ederim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 14. Nedenini bilmediğim korkularım var. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 15. Annem babam için endişelenirim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 16. Ellerim terler. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 17. Kötü bir şey olacak diye endişelenirim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 18. Geceleri uykuya dalmakta güçlük çekerim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 19. Karnımda bir rahatsızlık hissederim. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |
| 20. Başkalarının benim hakkımda
ne düşündükleri beni endişelendirir. | ☐ hemen hemen hiç | ☐ bazen | ☐ hiç |

Ek 6. Etik Kurul Onayı

GAZİ ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU SANAL TOPLANTISI GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR KARAR FORMU							
ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUNUN ADI	Gazi Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu					
	AÇIK ADRES	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlık Binası 06500 Beşevler/Ankara					
	TELEFON	0312 202 69 58					
	E-POSTA	tipetikkurul@gazi.edu.tr					
BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	COVID-19 pandemisi sırasında kistik fibrozisli çocuk hastaların ve ailelerinin kaygı durumlarının anketle değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelenmesi					
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Ayşe TANA ASLAN					
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI/UZMANLIK ALANI/ BULUNDUĞU MERKEZ	Çocuk Sağ. ve Hast. AD. / G.Ü.T.F.					
	DESTEKLEYİCİ (Varsa)						
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Anket çalışmaları-Dosya ve görüntü kayıtları kullanılarak yapılan retrospektif çalışmalar veya arşiv taramaları – Uzmanlık tezi					
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☒	ULUSLARARASI ☐		
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Ver.No	Dili			
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	06.04.2020	1	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐			
	AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU	06.04.2020	1	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐			
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı			Açıklama			
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ						
	BIYOLOJİK MATERYAL TRANSFER FORMU						
	DİĞER						
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: <u>266</u> Toplantı tarihi: 13.04.2020 COVID-19 pandemisi sırasında kistik fibrozisli çocuk hastaların ve ailelerinin kaygı durumlarının anketle değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelenmesi başlıklı başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe amaç, yaklaşım ve yöntemleri incelenerek uygun bulunmuş olup, araştırma dosyasında belirtilen merkez/merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına, G.Ü. Klinik Araştırmalar Etik Kurulu üyelerinin oybirliği ile karar verilmiştir.						
	KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU						
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI		İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu					
BAŞKANIN ÜNVANI / ADI / SOYADI:		Prof. Dr. D. Berrin GÜNAYDIN					
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkisi		Katılım *	İmza
Prof. Dr. D. Berrin GÜNAYDIN BAŞKAN	Anest. ve Rea. AD Farmako. Bİ Dr.	G.Ü.T.F.	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐		Prof. Dr. Berrin GÜNAYDIN BAŞKAN
Prof. Dr. Gülten TAÇOY BAŞKAN YARD.	Kardiyoloji AD	G.Ü.T.F.	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐		

Ek 6. Etik Kurul Onayı Devamı

Doç. Dr. İlyas OKUR BİLDİRİMDEN SORUMLU ÜYE	Çocuk Sağ. ve Hast. AD Ç Met. Bes BD	G.U.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Prof. Dr. Nevzat YUKSEL ÜYE	Psikiyatri AD	G.U.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Prof. Dr. Nesrin ÇOBANOĞLU ÜYE	Tıp Tarihi ve Etik AD	G.U.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Prof. Dr. Mehmet Ali ERGÜN ÜYE	Tıbbi Genetik AD	G.U.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Prof. Dr. Nuriye ÖZDEMİR ÜYE	İç Hast. AD Tıbbi Onkoloji BD	G.U.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Prof. Dr. Aylin SEPİCİ DİNÇEL ÜYE	Tıbbi Biyokimya AD	G.U.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Doç. Dr. Hasan BOSTANCI ÜYE	Genel Cerrahi AD	G.U.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Doç. Dr. Murat UÇAR ÜYE	Radyoloji AD	G.U.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Doç. Dr. Gökçe S. ÖZTÜRK FİNCAN ÜYE	Tıbbi Farmakoloji AD	G.U.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Dr Öğr. Üyesi A. Meltem SEVGİLİ ÜYE	Tıbbi Fizyoloji AD	G.U.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Uzm. Dr. Emine AVCI ÜYE	Halk Sağlığı	Halk Sağlığı Genel Müd.	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Araş. Gör. Dr. Fahri Erdem KAŞAK ÜYE	Hukukçu	Hacı Bayram Veli Univ.	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
I. Nüket EKŞİ ÜYE	Sivil Temsilci	266 -	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☐	H ☐	<i>[Signature]</i>

* -Araştırma ile İlişkisi
** -Toplantıda Bulunma

Ek 7. Sağlık Bakanlığı Onayı

Sayın İlgili,

Bilimsel Araştırma Platformuna yapmış olduğunuz başvuru değerlendirilmiştir.
Değerlendirme Sonucu aşağıdaki gibidir.

Onay Durumu : Onaylandı

Açıklama :

Başvuru Formu :

https://bilimselarastirma.saglik.gov.tr/BasvuruForms/Ayşe Tana ASLAN-2020-05-04T11_42_50.xml

Başvuru Formunuzu <https://bilimselarastirma.saglik.gov.tr/> adresinden görüntüleyebilirsiniz.

İlginiz ve katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

T.C. Sağlık Bakanlığı

Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Not: Bu ileti Bilimsel Araştırmanızın Değerlendirilmesinin tamamlanması nedeniyle sistem tarafından otomatik gönderilmiştir. Lütfen bu iletiyi cevaplamayınız.

YASAL UYARI:

Bu e-postanın içerdiği bilgiler (ekleri de dahil olmak üzere) gizlidir. T.C. Sağlık Bakanlığı onayı olmaksızın içeriği kopyalanamaz, üçüncü kişilere açıklanamaz veya iletilemez. Bu mesajın gönderilmek istendiği kişi değilseniz (ya da bu e-postayı yanlışlıkla aldysanız), lütfen yollayan kişiyi haberdar ediniz ve mesajı sisteminizden derhal siliniz. T.C. Sağlık Bakanlığı bu mesajın içerdiği bilgilerin doğruluğu veya eksiksiz olduğu konusunda bir garanti vermemektedir. Bu nedenle, bilgilerin ne şekilde olursa olsun içeriğinden, iletilmesinden, alınmasından ve saklanmasından T.C. Sağlık Bakanlığı sorumlu değildir. Bu mesajın içeriği yazarına ait olup, T.C. Sağlık Bakanlığı görüşlerini içermeyebilir.

Bu e-posta bizce bilinen tüm bilgisayar virüslerine karşı taranmıştır.

DISCLAIMER:

This e-mail (including any attachments) may contain confidential and/or privileged information. Copying, disclosure or distribution of the material in this e-mail without the permission of Ministry of Health of Turkey is strictly forbidden. If you are not the intended recipient (or have received this e-mail in error), please notify the sender and delete email from your system immediately. Ministry of Health of Turkey makes no warranty as to the accuracy or completeness of any information contained in this message and hereby excludes any liability of any kind for the information contained therein or for the information transmission, reception, storage or use of such in any way whatsoever. Any opinions expressed in this message are those of the author and may not necessarily reflect the opinions of Ministry of Health of Turkey.

This e-mail has been scanned for all computer viruses known to us.

Ek 8. Aydınlatılmış Onam Formu

GAZİ ÜNİVERSİTESİNDE
OKUL ÇAĞINDAKİ ÇOCUK HASTALARDA YAPILACAK
“GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR” DA
YER ALACAK “ÇOCUKLAR” İÇİN
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU ÖRNEĞİ

Araştırma Projesinin Adı: COVID-19 pandemisi sırasında kistik fibrozisli çocuk hastaların ve ailelerinin kaygı durumlarının anketle değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelenmesi

Sorumlu Araştırmacının Adı: Prof. Dr. Ayşe Tana Aslan

Diğer Araştırmacıların Adı: Arş.Gör. Dr. Burcu Pınar Şenkalfa, Doç. Dr. Tuğba Şişmanlar Eyüboğlu, Psikolog Prof. Dr. Azime Şebnem Soysal Acar, Uzm. Dr.Tuğba Ramaslı Gürsoy

Destekleyici (varsa):

Sevgili.....

Benim adım Dr. Burcu Pınar Şenkalfa. Senin şu andaki hastalığın olan, kistik fibrozis konusunda, yeni koronavirüs enfeksiyonundaki kaygı düzeyin hakkında bir araştırma yapıyoruz. Amacımız, , bu hastalığa sahip olan çocukların alternatif tedavi imkânlarına kavuşmalarına olanak sağlamak ve senin gibi bu hastalığa sahip olan çocukların daha az canı yanarak hastanede izlenmesini sağlamaktır.

Araştırmaya ben, Dr. Burcu Pınar Şenkalfa ve bazı başka doktorlar katılacaklar. Eğer sen de bu araştırmaya katılmayı istersen, sana tedavin için yapılan işlemlerin dışında herhangi bir şey yapılmayacak. Anket çalışması ile şu anda dünyada ve ülkemizde olan yeni koronavirüs salgını sırasındaki kaygı düzeyini değerlendireceğiz.

Bu araştırmanın sonuçlarını başka doktorlara da söyleyeceğiz ancak senin adın ve tahlil sonuçlarını kimseye açıklamayacağız.

Bu araştırma hakkında anne ve babana bilgi vereceğiz ve senin de bu çalışmaya katılıp katılmaman için onlardan izin alacağız. Sen de bu konuyu anne ve/veya baban ile konuşabilirsin. Eğer katılmak istemezsen hiç kimse sana kızmaz veya küsmez. Doktorlar sana önceden olduğu gibi iyi davranacak, tedavini aynen sürdürecektir.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek soruları bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim aşağıda yazıyor.

Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan lütfen aşağıya adını ve soyadını yazarak imzanı at. Daha sonra bu formun bir kopyası sana ve ailene verilecektir.

Çocuğun adı- soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı- soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı-soyadı, ünvanı

Adres:

Tel:

İmza:

Ek 8. Aydınlatılmış Onam Formu Devamı

GAZİ ÜNİVERSİTESİNDE
ÇOCUK HASTALARDA YAPILACAK OLAN
“GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR”
İÇİN “EBEVEYN” BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU ÖRNEĞİ

Araştırma Projesinin Adı: COVID-19 pandemisi sırasında kistik fibrozisli çocuk hastalarının ve ailelerinin kaygı durumlarının anketle değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelenmesi

Sorumlu Araştırmacının Adı: Prof. Dr. Ayşe Tana Aslan

Diğer Araştırmacıların Adı: Arş.Gör. Dr. Burcu Pınar Şenkalfa, Doç.Dr. Tuğba Şişmanlar Eyüboğlu, Psikolog Prof. Dr. Azime Şebnem Soysal Acar, Uzm. Dr. Tuğba Ramaslı Gürsoy

Destekleyici (varsa):

Değerli anne ve babalar;

Çocuğunuzun, kliniğimizde yapılması planlanan “COVID-19 pandemisi sırasında kistik fibrozisli çocuk hastalarının ve ailelerinin kaygı durumlarının değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelenmesi” isimli bir çalışmada yer alabilmesi için sizden izin istiyoruz. Çocuğunuzun bu çalışmaya davet edilmesinin nedeni onda kistik fibrozis hastalığının görülmüş olmasıdır. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Çocuğunuzun çalışmaya katılması konusunda karar vermeden önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Çalışma hakkında tam olarak bilgi sahibi olduktan sonra ve sorularınız cevaplandıktan sonra eğer çocuğunuzun katılmasını isterseniz sizden bu formu imzalamanız istenecektir. Bu araştırma hakkında çocuğunuza da bilgi vereceğiz ve ondan da bu çalışmaya katılması için izin alacağız.

Çalışmanın amaçları ve dayanağı nelerdir, çocuğumdan başka kaç kişi bu çalışmaya katılacak?

Yeni koronavirüs hastalığı Aralık 2019’da Çin’de başlayıp dünyaya yayılmış bir viral enfeksiyondur. Yeni koronavirüs, kronik hastalığı bulunan bireylerde daha ağır seyrete de hastalığın, çocuk popülasyonunda daha hafif seyrettiği bilinmektedir. Kistik fibrozisli çocuk hastalarda yeni koronavirüs pandemisinin psikolojik etkileriyle ilgili çalışma bulunmamaktadır. Çalışmamızda, kistik fibrozis tanıli hastaların ve onların ailelerinin yeni koronavirüs pandemisi sırasında kaygı düzeylerinin değerlendirilmesi ve kistik fibrozisli çocuk hastaların ailelerinin ve sağlıklı çocukların ailelerinin yeni koronavirüs enfeksiyonu hakkındaki bilgilerini değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Çalışmaya Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Pediatrik Göğüs Hastalıkları polikliniğinde takipli 30 kistik fibrozisli çocuk ve 30 sağlıklı çocuk dahil edilecektir.

Çocuğum bu çalışmaya katılmalı mı? (Bu bölüm aynen korunacaktır)

Çocuğunuzun bu çalışmada yer alıp almaması tamamen size bağlıdır. Eğer katılmasına izin verirsiniz bu yazılı bilgilendirilmiş olur formu imzalanmak için size verilecektir. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda çocuğunuzu çalışmadan çekebilirsiniz. Eğer katılmasını istemezseniz veya çalışmadan ayrılırsanız, doktorunuz tarafından çocuğunuz için en uygun tedavi planı uygulanacaktır. Aynı şekilde çalışmayı yürüten doktor çocuğunuzun çalışmaya devam etmesinin yararlı olmayacağına karar verebilir ve onu çalışma dışı bırakabilir.

Çocuğum bu çalışmaya katılırsa onu neler bekliyor?

(Aşağıdaki paragraf korunarak ilgili açıklamalar yapılmalıdır)

Bu araştırma kapsamında çocuğunuza, tedavisi için yapılan rutin işlemlerin dışında herhangi bir girişim yapılmayacaktır. Çalışma için yalnızca anketler yapılacaktır. Çocuğunuzun bu çalışmada kalma süresi 1 ay olarak düşünülmüştür.

Ek 8. Aydınlatılmış Onam Formu Devamı

Çalışmanın riskleri ve rahatsızlıkları nelerdir, çocuğumun görebileceği olası bir zarar durumunda ne yapılacak?

Çocuğunuz bu çalışmada herhangi bir zarar görmeyecektir.

Çocuğumun bu çalışmada yer almasının yararları nelerdir?

Çocuğunuzun ve sizin kaygı düzeyiniz değerlendirilecek ve kistik fibrozis hastalarının ve onların ebeveynlerinin alternatif tedavi imkânlarına kavuşmalarına olanak sağlanacaktır.

Çocuğumun bu çalışmaya katılmasının maliyeti nedir? (Bu bölüm aynen korunacaktır)

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Çocuğumun kişisel bilgileri nasıl kullanılacak? (Bu bölüm aynen korunacaktır)

Çalışma doktorunuz çocuğunuz ile ilgili kişisel bilgileri, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak çocuğunuzun kimlik bilgileri gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, çocuğunuz ile ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, sonuçlar hakkında bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak çocuğunuzun kimliği açıklanmayacaktır.

Daha fazla bilgi, yardım ve iletişim için kime başvurabilirim?

Çalışma ilacı ile ilgili bir sorunuz olduğunda ya da çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduğunuzda aşağıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

ADI : Araş. Gör. Dr. Burcu Pınar Şenkalfa
GÖREVİ : Araştırma Görevlisi, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
TELEFON : 03122027554

(Katılımcı çocuğun ebeveyninin beyanı)

GÜTF Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalında, Dr. Ayşe Tana ASLAN tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum.

Çocuğumun araştırmaya katılması konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer çocuğumun çalışmaya katılmasını reddedersem, bu durumun çocuğumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Çalışmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden çocuğumu araştırmadan çekebilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımızda; herhangi bir saatte, Dr. Burcu Pınar Şenkalfa'yı GÜTF Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği ve 03122027554 numaralı telefondan arayabileceğimi biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla, çocuğumun söz konusu klinik araştırmaya katılmasını gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Ek 8. Aydınlatılmış Onam Formu Devamı

Anne adı- soyadı:

Tarih:

Anne imzası:

Baba adı- soyadı:

Tarih:

Baba imzası:

Araştırmacının adı-soyadı, ünvanı

Tarih:

Adres:

Tel:

İmza:

**AYDINLATMA ve KATILIMCININ BEYANI KESİNLİKLE BİRBİRLERİNİN DEVAMI
ŞEKLİNDE OLACAKTIR. AYRI AYRI SAYFALARDA YER ALMAYACAKTIR.**

Ek 8. Aydınlatılmış Onam Formu Devamı

GAZİ ÜNİVERSİTESİNDE
OKUL ÇAĞINDAKİ ÇOCUK HASTALARDA YAPILACAK
“GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR” DA YER ALACAK
“SAĞLIKLI ÇOCUKLAR” İÇİN
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU ÖRNEĞİ

Araştırma Projesinin Adı: COVID-19 pandemisi sırasında kistik fibrozisli çocuk hastaların ve ailelerinin kaygı durumlarının anketle değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelenmesi

Sorumlu Araştırmacının Adı: Prof. Dr. Ayşe Tana Aslan

Diğer Araştırmacıların Adı: Arş.Gör. Dr. Burcu Pınar Şenkalfa, Doç. Dr. Tuğba Şişmanlar Eyüboğlu, Psikolog Prof. Dr. Azime Şebnem Soysal Acar, Uzm. Dr.Tuğba Ramaslı Gürsoy

Destekleyici (varsa):

Sevgili.....

Benim adım Dr. Burcu Pınar Şenkalfa. Senin yaşlarında olup da kistik fibrozis hastalığı olan çocuklarda bir araştırma yapıyoruz. Amacımız; kistik fibrozis hastalarının yeni koronavirüs salgını sırasındaki kaygı düzeyini değerlendirmek ve kaygı düzeyi yüksek saptanan kistik fibrozis tanılı çocukların alternatif tedavi imkânlarına kavuşmalarına olanak sağlamak ve bu hastalığa sahip olan çocukların daha az canı yanarak hastanede izlenmesini sağlamaktır.

Bu araştırmayı sürdürebilmek için hasta çocukların yanı sıra onların yaşlarına yakın olan sağlıklı çocukları da araştırmaya katmamız gerekiyor. Araştırmaya ben, Dr. Burcu Pınar Şenkalfa ve bazı başka doktorlar katılacaklar. Eğer sen de bu araştırmaya katılmayı istersen yapılacak olan işlem sana bir anket çalışması uygulamaktır. Uygulanacak anket çalışması ile kaygı düzeyin değerlendirilecektir.

Bu araştırmanın sonuçlarını başka doktorlara da söyleyeceğiz ancak senin adını ve tahlil sonuçlarını kimseye açıklamayacağız.

Eğer bu çalışmaya katılırsan hasta çocukların daha güvenilir ve başarılı bir şekilde tanı almasına ve tedavi edilmesine katkı sağlamış olacaksın.

Bu araştırma hakkında anne ve babana bilgi vereceğiz ve senin de bu çalışmaya katılıp katılmaman için onlardan izin alacağız. Sen de bu konuyu anne ve/veya baban ile konuşabilirsin. Eğer katılmak istemezsen hiç kimse sana kızmaz veya küsmez.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek soruları bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim aşağıda yazıyor.

Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan lütfen aşağıya adını ve soyadını yazarak imzanı at. Daha sonra bu formun bir kopyası sana ve ailene verilecektir.

Çocuğun adı- soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı- soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı-soyadı, ünvanı

Adres:

Tel:

İmza:

Ek 8. Aydınlatılmış Onam Formu Devamı

GAZİ ÜNİVERSİTESİNDE ÇOCUKLARDA YAPILACAK OLAN

“GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR” DA YER ALACAK “SAĞLIKLI ÇOCUĞUN EBEVEYNİNE” YÖNELİK BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU ÖRNEĞİ

Araştırma Projesinin Adı: COVID-19 pandemisi sırasında kistik fibrozisli çocuk hastaların ve ailelerinin kaygı durumlarının anketle değerlendirilmesi ve hastaların klinik durumu ile ilişkisinin incelenmesi

Sorumlu Araştırmacının Adı: Prof. Dr. Ayşe Tana Aslan

Diğer Araştırmacıların Adı: Arş.Gör. Dr. Burcu Pınar Şenkalfa, Doç. Dr. Tuğba Şişmanlar Eyüboğlu, Psikolog Prof. Dr. Azime Şebnem Soysal Acar, Uzm. Dr. Tuğba Ramaslı Gürsoy

Destekleyici (varsa):

Destekleyici (varsa):

Değerli anne ve babalar;

Benim adım Dr. Burcu Pınar Şenkalfa. Sizin çocuğunuzun yaşlarında olup da kistik fibrozis hastalığı olan çocuklarda bir araştırma yapıyoruz. Amacımız, kistik fibrozis hastalarının ve ailelerinin yeni koronavirus pandemisi sırasındaki kaygılarını değerlendirmek ve bu hastalığa sahip olan çocukların ve onların ailelerinin alternatif tedavi imkânlarına kavuşmalarına olanak sağlamak ve bu hastalığa sahip olan çocukların daha az canı yanarak hastanede izlenmesini sağlamaktır.

Bu araştırmayı sürdürebilmek ve sonuçları doğru değerlendirebilmek için aynı yaş gruplarında sağlıklı çocuklar ile karşılaştırılmalarına gereksinim vardır.

Araştırmaya ben, Dr. Burcu Pınar Şenkalfa ve bazı başka doktorlar katılacaklar. Eğer sizin çocuğunuzun da bu araştırmaya katılmasını isterseniz çocuğunuzdan istenen tek şey kaygı anketini cevaplamak olacaktır.

Bu araştırmanın sonuçlarını başka doktorlara da söyleyeceğiz ancak sizin çocuğunuzun adını ve tahlil sonuçlarını kimseye açıklamayacağız.

Eğer çocuğunuzun bu çalışmaya dahil edilmesine izin verirseniz kistik fibrozis isimli hastalığa sahip olan akranlarının daha güvenilir ve başarılı bir şekilde tanı almasına ve tedavi edilmesine katkı sağlamış olacaksınız.

Bu araştırma hakkında çocuğunuza da bilgi vereceğiz ve ondan da bu çalışmaya katılması için izin alacağız. Aklınıza şimdi gelen veya daha sonra gelecek soruları bana sorabilirsiniz. Telefon numaram ve adresim aşağıda bulunmaktadır.

Çocuğunuzun bu araştırmaya katılmasını kabul ediyorsanız lütfen aşağıya adını ve soyadını yazarak imzanızı atınız. Daha sonra bu formun bir kopyası size verilecektir.

Çocuğun adı- soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı- soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı-soyadı, ünvanı

Adres:

Tel:

İmza:

Ek 9. Anket Kullanım İzin Belgesi

Sayın Prof.Dr. Ayşe Aslan,

Yapmakta olduğunuz çalışmanızda 9-12 yaş grubunda uyarlamasını yapmış olduğum "Çocuklar için Durumluk Sürekli Kaygı Envanterini" kullanabilirsiniz. İlişikte ölçeği bulabilirsiniz. Ayrıca Durumluk ölçekteki döndürmeli maddeleri puanlamanıza yardımcı olabilir diye "puanlama" uzantılı 2. bir dosya gönderiyorum.Referansları aşağıda yazılmıştır. İyi çalışmalar. Kolay gelsin

Şeniz Özusta

Özusta, Ş. (1993). Çocuklar için Durumluk Sürekli Kaygı Envanterinin uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Yüksek Lisans Tezi (internet ortamında ulaşılabilir değil).

Özusta, Ş. (1995). Çocuklar için Durumluk Sürekli Kaygı Envanterinin uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Türk Psikoloji Dergisi, 10(34), 32-44 (Türk Psikologlar derneğinden - 0312 425 67 65- ilgili sayıya nasıl ulaşacağınızı öğrenebilirsiniz)

11. ÖZGEÇMİŞ

Adı : Burcu

Soyadı : PINAR ŞENKALFA

Doğum Yeri ve Tarihi : İzmir / 22.04.1991

Eğitimi :

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları - 2020

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi - 2015

İzmir Bornova Anadolu Lisesi - 2009

İzmir Özel Ekin Koleji - 2005

Yabancı Dili : İngilizce