

T.C
BAŐKENT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANA BİLİM DALI
KLİNİK PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

FENİLKETONÜRİLİ ÇOCUK VE ERGENLERDE PSİKOLOJİK BELİRTİLER
VE FENİLKETONÜRİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERE İLİŐKİN
DEĐİŐKENLERİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN
ARDA YAMAÇ KARABONCUK

TEZ DANIŐMANI
Doç. Dr. OKAN CEM ÇIRAKOĐLU

ANKARA, 2019

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

Tarih: 17/07/2019

Öğrencinin Adı, Soyadı: Arda Yamaç Karaboncuk

Öğrencinin Numarası: 21810014

Anabilim Dalı: Psikoloji

Programı: Klinik Psikoloji Tezli YL

Danışmanın Unvanı/Adı, Soyadı: Doç. Dr. Okan Cem Çırakoğlu

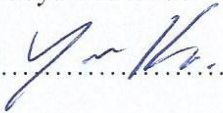
Tez Başlığı: Fenilketonürlü Çocuk ve Ergenlerde Psikolojik Belirtiler ve Fenilketonürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlere İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi

Yukarıda başlığı belirtilen Yüksek Lisans tez çalışmamın; Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç Bölümünden oluşan, toplam 57 sayfalık kısmına ilişkin, 17/07/2019 tarihinde tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 11'dir.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç
2. Alıntılar hariç
3. Beş (5) kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

“Başkent Üniversitesi Enstitüleri Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Usul ve Esaslarını” inceledim ve bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranlarına tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Öğrenci İmzası:.....

Onay
17/07/2019

Öğrenci Danışmanı Unvan, Ad, Soyad,
Doç. Dr. Okan Cem Çırakoğlu



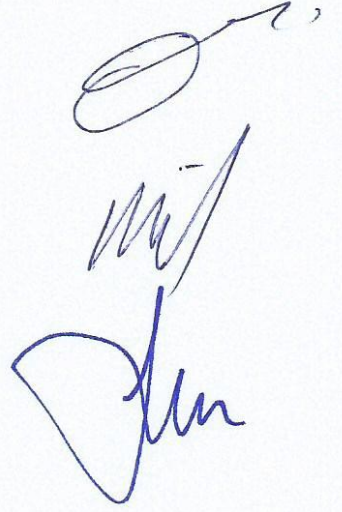
Arda Yamaç KARABONCUK tarafından hazırlanan “Fenilketonürlü Çocuk ve Ergenlerde Psikolojik Belirtiler ve Fenilketonürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlere İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi” adlı bu çalışma jürimizce Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Kabul (sınav) Tarihi: 05/08/2019

Jüri Üyesi : Doç. Dr. Okan Cem ÇIRAKOĞLU, Başkent Üniversitesi

Jüri Üyesi : Dr. Öğr. Üyesi Esra GÜVEN, Başkent Üniversitesi

Jüri Üyesi : Doç. Dr. Sait ULUÇ, Hacettepe Üniversitesi



Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylım.

...../...../20....

Prof. Dr. İpek KALEMCİ TÜZÜN

Enstitü Müdürü

Sevgili fenilketonürlü çocuklara ve ailelerine...

TEŞEKKÜR

Her zaman desteğini yanımda hissettiğim tez danışmanım ve değerli hocam Okan Cem Çırakoğlu'na, bilgisiyle ve yardımlarıyla tez süresince bana destek olan Doç. Dr. Sait Uluç'a, çok değerli geribildirimleriyle tezimi zenginleştiren Dr. Öğr. Üyesi Esra Güven'e,

Tüm mesleki eğitimim, kariyerim ve hayat yolculuğumda bana yol gösteren, ışık olan, psikoloji alanına yönelme sebebim sevgili halam Prof. Dr. Ferhunde Öktem'e,

Fenilketonüri tanılı çocukları ve ailelerini tanıma fırsatını bana sağlayan, tezimi bu alanda yapmama vesile olan Prof. Dr. Serap Sivri Kalkanoğlu'na, veri toplama sürecinde bana birçok imkân sağlayan başta Prof. Dr. Ayşegül Tokatlı'ya, METVAK Ailesine; Uzm. Diyetisyen Figen Kutluay, Haldun Kalkanoğlu ve Ayla Demirel'e,

Veri toplama aşamasında katkılarını hiç esirgemeyen Hüsne Keleş'e, Ahmet Güvenç ve Ayşe Güvenç'e,

Tüm eğitim hayatım boyunca her türlü desteğiyle yanımda olan babam Mehmet Karaboncuk'a ve annem Nilgün Karaboncuk'a, manevi desteğiyle hep yanımda hissettiğim sevgili kuzenim Zeynep Öktem'e, aradığım makaleleri bulmamda yardımcı olan ve bana keyifli bir çalışma ortamı sağlayan ağabeyim Doruk Karaboncuk'a,

Tez sürecini keyiflendiren ve akademik yaşantımız boyunca yan yana yürüdüğümüz çok sevgili arkadaşım İpek Armutlu'ya,

Tez sürecinden en az benim kadar heyecan duyan benim için komşudan öte olan Günay Oğuz'a, Selçuk Oğuz'a ve Cansın Oğuz'a

Keyifli çalışma saatleri için arkadaşlarım Seçkin Kırtay'a, Can Hatunoğlu'na ve Can Davutoğlu'na,

Ve çalışmanın asıl kahramanları olan tüm fenilketonürlü çocuklara ve ailelerine,

Teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

ÖZET	IV
ABSTRACT	V
TABLolar DİZİNİ.....	VI
BÖLÜM I	1
GİRİŞ.....	1
1.1. Fenilketonüri	2
1.1.1. Tanı.....	2
1.1.2. Tedavi.....	2
1.1.3. Yaygınlık	3
1.2. Fenilketonüri Tanısı Alan Bireylerin Psikolojik ve Psikiyatrik Özellikleri.....	3
1.2.1. Tedavi Almayan FKÜ'lü Bireylerde Psikiyatrik ve Psikolojik İşlevsellik	3
1.2.2. Erken Tanı Alan FKÜ'lü Çocuklarda Psikiyatrik ve Psikolojik İşlevsellik	3
1.2.3. Erken Tanı Alan Fakat Diyete Düzenli Uymayan FKÜ'lü Çocuklarda Psikiyatrik ve Psikolojik İşlevsellik	6
1.2.4. Erken Tanı Alan FKÜ'lü Yetişkinlerde Psikiyatrik ve Psikolojik İşlevsellik..	6
1.3. Fenilketonüri Tanısı Almış Bireyler ve Aile Sistemi	8
1.3.1. Ebeveynlik Stresi	9
1.4. Hastalık Algısı Kavramı	12
1.4.1. Hastalık Algısının Değerlendirilmesi	14
1.4.2. Hastalık Algısı ve Kronik Hastalıklarla Baş Etme	15
1.5. Hastalık Tutumları ve Fenilketonüri	16
1.6. Ebeveynlik Tutumu Kavramı.....	20
1.6.1. Ebeveynlik Tutumlarında Yaklaşımlar.....	20
1.6.2. Ebeveynlik Tutumlarında Kültür Etkisinin Önemi	23
1.6.3. Ebeveynlik Tutumu ve Yapılmış Çalışmalar	25
1.7. Çalışmanın Önemi	26
1.8. Çalışmanın Amacı ve Soruları	28
1.8.1. Ebeveynlerden Alınan Ölçümlerin Kendi İçerisinde Değerlendirilmesi	28
1.8.2. FKÜ'lü Çocuklardan Alınan Ölçümlerin Kendi İçerisinde Değerlendirilmesi	

BÖLÜM II	29
YÖNTEM	29
2.1. Örneklem.....	29
2.1.2. Çocuk Grubu Demografik Özellikleri	31
2.2. Veri Toplama Araçları	32
2.2.1. Demografik Bilgi Formu.....	32
2.2.2. Sosyal Karşılaştırma Ölçeği.....	32
2.2.3. Kısa Hastalık Algısı Ölçeği	33
2.2.4. Güçler ve Güçlükler Anketi.....	34
2.2.5. Kısa Semptom Envanteri.....	35
2.2.6. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği	35
2.3. İşlem.....	36
BÖLÜM III.....	37
BULGULAR	37
3.1. Ebeveyn Grubu Analiz Sonuçları	38
3.1.1. Ebeveyn Grubu Değişkenlerin Korelasyon Analizi Sonuçları	38
3.1.2. Ebeveyn Grubu Regresyon Analizleri	42
3.1.2.1. Ebeveyn Hastalık Algısı Üzerinde Ebeveynden Alınan Değişkenlerin Yordayıcı Etkisinin İncelenmesi	42
3.2. Çocuk Grubu Analiz Sonuçları	43
3.2.2. Çocuk Grubu Regresyon Analizi Sonuçları.....	46
3.2.2.1. Çocuğun Psikolojik Belirtileri Üzerinde ve Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisi 46	
3.2.2.2. Çocuğun Olumsuz Benlik Algısı Üzerinde Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisi 46	
3.3. Eşleşen Çocukların ve Annelerinin Hastalık Algılarının Karşılaştırılması	47
BÖLÜM IV.....	48
TARTIŞMA.....	48
4.1. Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Değerlendirilmesi	48
4.1.1. Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Korelasyon Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi	48
4.1.2. Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Çoklu Regresyon Analizinin Değerlendirilmesi	52
4.2. Çocuk Grubu Değişkenlerinin Değerlendirilmesi	53
4.2.1. Çocuk Grubu Değişkenlerinin Korelasyon Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi	54

4.2.2. Çocuk Grubu Değişkenlerinin Basit Doğrusal Regresyon Analizlerinin Değerlendirilmesi	54
4.2.2.1. Çocuğun Psikolojik Belirtileri Üzerinde Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisinin Değerlendirilmesi	54
4.2.2.2. Çocuğun Kendini Diğerleriyle Karşılaştırması Üzerinde Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisinin Değerlendirilmesi	55
4.3. Çalışmanın Sonuçları	56
4.4. Çalışmanın Sınırlılıkları ve Öneriler	57
KISALTMALAR	58
KAYNAKÇA	59
EKLER	70
EK 1. Ebeveyn Grubu Hastalığın Nedenlerine Olan İnanışlar	70
EK 2. Ebeveynlerin Eklemek İstedikleri	70
EK 3. Çocuklar Diyete uymakta en çok nerede zorluk çekiyor.	71
EK 4. Örnek Yanıtlar	71
EK 5. Çocukların Eklemek İstedikleri	72
EK 6. Ebeveyn Duygusal Sorunlar Boyutu Maddeleri	73
EK 7. Ebeveyn Hastalık Algısı Ölçeği Maddeleri	73
EK 8. Çocuk Duygusal Sorunlar Boyutu Maddeleri	74
EK 9. Çocuk Hastalık Algısı Ölçeği Maddeleri	74
EK 10. Çocuk Grubu Değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalama Puanları (Bağımsız Değişken T-Test)	75
EK 11. Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalama Puanları (Bağımsız Değişken T-Test)	77
EK 12. Eşleşen Ebeveyn ve Çocukların Güçler ve Güçlükler Anketi Puanlarının Ortalama Değerlerinin Karşılaştırılması (Eşleştirilmiş Örneklem T-Test) 79	
EK 13. Eşleşen Çocuk ve Ebeveynlerin Hastalık Algısı Ortalama Puanlarının Karşılaştırılması (Eşleştirilmiş Örneklem- T-Test)	80
EK 14. Ebeveynden Alınan Ölçümler	81
EK 15. Çocuktan Alınan Ölçümler	91

ÖZET

KARABONCUK, Arda Yamaç (2019). *Fenilketonürlü Çocuk ve Ergenlerde Psikolojik Belirtiler ve Fenilketonürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlere İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi.

Bu tez temel olarak, (1) fenilketonürlü çocukların psikolojik belirtileri ve benlik algısı ile hastalık algısının ilişkisini ve (2) fenilketonürlü çocuğa sahip ebeveynlerin ebeveynlik tutumları ve çocukları için belirttikleri psikolojik sorunlar ile hastalık algısının ilişkisini incelemeyi amaçlamıştır. Erken tanı alan ve tedaviye düzenli uyan fenilketonürlü 10-18 yaşları arasında 66 çocuk ve fenilketonürlü çocuğa sahip 118 ebeveyn araştırmaya dahil edilmiştir. Çalışmanın veri toplama aşamasında; öncelikle ebeveynlerin demografik bilgi formunu ve onam formunu doldurmaları istenmiş ve tüm ebeveynlere Hastalık Algısı Ölçeği – Hasta Yakını Formu (HAÖ), Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği (PARI), Güçler ve Güçlükler Anketi -Ebeveyn Formu (GGA) uygulanmıştır. Çocuklara İse Hastalık Algısı Ölçeği (HAÖ), Sosyal Karşılaştırma Ölçeği (SKÖ), Kısa Semptom Envanteri (KSE) ve Güçler ve Güçlükler Anketi uygulanmıştır. Ebeveynlerin hastalık algısı ile çocukları için belirttikleri psikolojik ve davranışsal problemler çoklu regresyon analiziyle incelenmiştir. Ayrıca, çocukların hastalık algısı ve psikolojik belirtileri arasındaki ilişki ve hastalık algısı ile benlik algısı arasındaki ilişki basit regresyon analizleri ile incelenmiştir. Genel olarak araştırma bulguları şu şekildedir; (1) çocuğun hastalık algısı, çocuğun kendini başkalarına göre daha olumsuz algılamasının %13'ü ile ve (2) psikolojik belirtilerinin de %18'i ile ilişkilidir. (3) Ebeveynlerin hastalık algısı ile çocukları için belirttikleri duygusal sorunlar ise birbirleriyle %18 ilişkili bulunmuştur. Ayrıca, bu çalışmada yapılan ek analizle birlikte annelerin hastalık algısının çocuğun hastalık algısı ile ilişki gösterdiği saptanmıştır. Araştırma bulguları, fenilketonüri hastalığını ele alırken aile sisteminin önemli olduğunu bir kez daha ortaya koymuştur. Bununla birlikte hastalık algılarının hem ebeveyn hem çocuk için önemli bir değişken olduğunu göstermiştir.

Anahtar Sözcükler: Fenilketonüri, psikolojik semptomlar, hastalık algısı, ebeveynlik tutumu

ABSTRACT

KARABONCUK, Arda Yamaç, (2019). *Psychological Symptoms in Children and Adolescents with Phenylketonuria and Investigation of Variables for Parents with Phenylketonuria Children*, M.Sc. Thesis.

This thesis mainly aims to explore; (1) the relationship between the psychological symptoms of children with phenylketonuria and their perceptions on themselves and their disease; and (2) the relationship between the parents of the children with phenylketonuria and their psychological problems and the perception of the disease. Participants of the research are formed with 66 children aged between 10 and 18 years with diagnosed early with phenylketonuria and who are in a regular treatment regimen and 118 parents with children with phenylketonuria. At the beginning of the field study, firstly, parents were asked to fill out the demographic information form and consent form respectively, and also all parents were administered with the Illness Perception Questionnaire (IPQ), Parental Attitude Research Instrument (PARI), and Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ). All children were administered with the Illness Perception Questionnaire (IPQ), Social Comparison Scale (SCS), Brief Symptom Inventory (BSI), and Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ). Parents' perceptions of illness and the psychological and behavioral problems that they stated for their children were investigated with the multiple regression analysis. Both the relationship between children's perception of illness and their psychological symptoms, and the relationship between their perception of illness and their self-perception were analyzed by simple regression analysis. Overall, the findings of this thesis are as follows; (1) the child's perception of illness is related to 13% of his/her's negative self-perception; and (2) it is related to 18% of his/her psychological symptoms. (3) Parents' perceptions of illness and the emotional problems that they stated for their children are related 18% with each other. Moreover, with the additional analysis performed in this thesis, it was revealed that mothers' perception of the illness is related with the children's perceptions of illness. Findings have once again revealed that the family dynamics are important while addressing phenylketonuria. It has been shown that the perception of illness is a vital variable for both children and their parents.

Keywords: Phenylketonuria, psychological symptoms, illness perception, parental attitude

TABLULAR DİZİNİ

Tablo. 1. Ebeveyn Grubu Ebeveynlere ilişkin Demografik Bilgiler	30
Tablo. 2. Çocuk Grubuna İlişkin Demografik Bilgiler.....	31
Tablo. 3. Ebeveyn Grubu Değişkenler Arası Korelasyon Değerleri	41
Tablo. 4. Ebeveyn Hastalık Algısı üzerinde Algılanan Duygusal Sorunların Yordayıcı Etkisi	42
Tablo. 5. Çocuk Grubu Değişkenler Arası Korelasyon Değerleri.....	45
Tablo. 6. Çocuğun Psikolojik Belirtileri Üzerinde ve Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisi	46
Tablo. 7. Çocuğun Olumsuz Benlik Algısı üzerinde Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisi .	47
Tablo. 8. Çocuklar Diyete Uymakta En Çok Nerede Zorluk Çekiyor	71
Tablo. 9. Çocuk Grubu değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalamaları	75
Tablo. 10. Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalama Puanları.....	77
Tablo. 11. Eşleşen Ebeveyn ve Çocukların Güçler ve Güçlükler Anketi Ortalamaları	79
Tablo. 12. Eşleşen Ebeveyn ve Çocukların Hastalık Algısı Ölçeği Toplam Puanı Ortalamaları	80

BÖLÜM I

GİRİŞ

Sağlık kuşkusuz bireylerin yaşam kalitesi üzerinde en önemli belirleyici rollerden birine sahiptir. Ancak sağlık kavramının tanımını yapmak oldukça zordur. Sağlığın tanımı, kültürden kültüre, toplumdan topluma farklılık göstermekle birlikte, bireyden bireye de farklılık gösterebilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) sağlığı “yalnızca hasta veya sakat olmamak değil; bedensel, ruhsal ve toplumsal yönlerden tam bir iyilik hali” olarak tanımlamaktadır. Bu bağlamda “İyilik hali” de bireyin kendi değer ve inanışları tarafından şekillenebilecektir (Bolsoy ve Sevil, 2006).

Hastalık tanımının evrensel olacağı öngörülse de zamandan zamana toplumdan topluma değişiklikler göstermektedir. Bununla birlikte, bireyin sağlık ve hastalık ile ilgili kurduğu ilişki de kültür ve toplumla birlikte farklılık göstermektedir. Her ne kadar hastalığın kesin bir tanım üzerinde uzlaşmak kolay gözükmesede kuşkusuz kronik hastalığın varlığı yalnızca bireyin kendi hayatı değil, tüm aile sistemini etkilemektedir. Hastalık bireyin bedensel ve ruhsal sağlığını etkileyebileceği gibi önemli yaşam tarzı değişikliğine de sebep olabilmektedir. Bu nedenle hastalığın ele alınış biçimi hem hasta birey hem aile bireyleri açısından önem kazanmaktadır.

Aile bireylerinin hastalığı nasıl ele aldığı oldukça önemlidir çünkü tüm çocuklar dünyayı kavramsallaştırırken başta ebeveynlerinden etkilenirler. Yaşamın erken döneminde ebeveyn çocuk arasında olan bağımlı ilişki sağlıklı gelişim sürecinin bir parçasıdır. Birey dünyayla ilgili şemalarını ailesinden öğrenir. Bu nedenle çocukların hastalığa bakış açısının şekillenmesinde ailenin belirleyici bir rol oynadığını düşünülebilir. Özellikle yaşamın erken döneminde olan bu bağımlı ilişki, çocukta bir kronik hastalığın olması durumunda çok daha kuvvetli ve çok daha uzun sürebilir. Kronik bir hastalık olan fenilketonüride de (FKÜ) çocuğun tedavi sürecinde ebeveynlerin etkin rolü göz önünde bulundurulduğunda, ebeveyn çocuk arasındaki bu bağımlı ilişkinin güçlü ve uzun süreceği düşünülmektedir.

1.1. Fenilketonüri

1.1.1. Tanı

Fölling, 1930 yılında kimi nörofizyolojik sorunların kan-Fenilalanin (FA) düzeyindeki yükselişten kaynaklandığını ortaya koymuştur (Blau, Spronsen ve Levy, 2010). Fenilketonüri (FKÜ) doğuştan gelen genetik geçişli (otozomal resesif) bir metabolizma bozukluğudur. Bu metabolik bozukluk, fenilalalin hidroksilaz (FAH) geninde meydana gelen mutasyondan kaynaklanmaktadır. Mutasyon, FAH enziminin azalmasına ya da tamamen yokluğuna sebep olmaktadır. Bu enzimin yokluğu kanda ve serebrospinal sıvıda (beyin ve omurilik) fenilalaline (FA) amino asidinin artmasına ve tirozin amino asidinin azalmasına neden olur. Kan beyin bariyerini geçen FA direk olarak sinir hücrelerinin miyelinine zarar verir (Zwiesele, Bannick ve Trepanier, 2015).

1.1.2. Tedavi

Düzenli olarak yükselen kan-FA seviyesini önerilen aralıkta tutmak ve ciddi sonuçların önüne geçmek için, tedavi FA-kısıtlı diyeti ve FA'dan arındırılmış metabolik formülleri içerir. Bu katı diyetle bağlı kalmak oldukça zordur. Birçok besinin alımı sınırlıdır ve metabolik formüller de oldukça rahatsız edicidir. Sınırlı diyet ve metabolik formüllerin yaşam boyu uygulanması gereklidir. Tedavi edilmeyen FKÜ, beyin hasarına ve gelişimsel bozukluğa sebep olmaktadır. Ancak FKÜ'nün yıkıcı etkileri yaşam boyu uygulanan FA-kısıtlı diyetle önlenmektedir. Çoğu çocuk en az ayda bir kez olacak şekilde kan-FA düzeyinin ölçülmesi için kan verir (Sullivan ve Chang, 1999).

Tedavi iyi uygulansa ve kan-FA seviyesi önerilen aralıkta tutulsa dahi FKÜ'lü bireyler güç fark edilen belirtilere sahip olabilirler. Bu belirtiler fiziksel veya psikolojik (bilişsel, duygusal ve davranışsal) olabilir. Bazı belirtiler tirozin amino asidi ve triptofan kaynaklı bozukluk olabilir. Bu eksiklik dopamin ve serotonin neurotransmitterlerinin eksikliğine yol açar (Zwiesele ve arkadaşları, 2015).

1.1.3. Yaygınlık

Görülme sıklığı Avrupa'da yaklaşık 10000 yeni doğanda 1 şeklindedir (Blau ve ark., 2010). Türkiye ise FKÜ görülme sıklığı en fazla olan ülkelerden biridir. Akraba evliliğinin % 21 gibi yüksek bir orana sahip olması otozomal resesif bozuklukların sık görülmesinde önemli bir faktördür (Başaran ve ark., 1992). Türkiye'de FKÜ görülme oranı yayınlara arası farklılık göstermekle birlikte yaklaşık 4000 yeni doğanda bir şeklindedir (Özalp ve ark., 2001).

1.2. Fenilketonüri Tanısı Alan Bireylerin Psikolojik ve Psikiyatrik Özellikleri

1.2.1. Tedavi Almayan FKÜ'lü Bireylerde Psikiyatrik ve Psikolojik İşlevsellik

Tedavi edilmemiş FKÜ'lü bireylerin psikiyatrik ve psikolojik işlevsellikleri, Fölling (1934; akt. Brumm, 2010) tarafından hastalığın tanımlanmasından bu yana incelenmiştir. Fölling bu hastaları endişeli, utangaç, öfkeli, patlamaya hazır, tedirgin, çekingen ve katatonik olarak nitelendirmiştir. Tedavi edilmemiş FKÜ'lü hastaların psikotik, otistik ve agresif bozukluklar dahil olmak üzere ciddi davranış bozuklukları gösterdiği bilinmektedir (Wood, Friedmann ve Steisel, 1967). Penrose (1972; akt. Brumm, 2010) ye göre bu bireyler, zihinsel engelliler için olan kurumlarda bakımı en zor hastalar arasında olup, kendilerini yaralama, saldırganlık, dürtüsellik ve psikoz sergilemektedir.

1.2.2. Erken Tanı Alan FKÜ'lü Çocuklarda Psikiyatrik ve Psikolojik İşlevsellik

FKÜ'lü bireylerde psikolojik belirtiler genellikle fark edilmez veya yanlış sebebe bağlanır hastalığın kendisi ile ilişkilendirilmez. Örneğin sağlıklı kontrol grubu ile yapılan bir çalışmada FKÜ'lü bireylerin problemleri daha çok içselleştirdiği, daha fazla içe çekilme, kaygı, depresyon ve dikkat sorunları gösterdiği görülmüştür (Weglage ve ark., 2000). Ebeveyn raporlarına dayanarak elde edilen sonuçlarda FKÜ'lü çocukların daha düşük olumlu duygu işlevi gösterdikleri görülmüştür (Landolt, Nuoffer, Steinmann ve Superti-Furga, 2002).

FKÜ'lü bireyler ilişki, duygu gelişimi, bağımsızlık ve benlik saygısı alanlarında daha sorunlu gözükme (Gentile, Hoedt ve Bosh, 2010). Zeka Bölümü (ZB) farklılığı göz önünde bulundurulsa dahi, FKÜ'lü çocuklar hastalığın varlığından dolayı sağlıklı yaşlılarına göre daha düşük benlik saygısına sahip gözükme (Moen, Wilcox ve Burns, 1977).

Farklı hissetme, başka bir metabolik bozukluk olan çölyak hastalığı ve benzer kronik hastalığa sahip çocuklarda da görülebilen bir güçlük durumudur (Olsson, Lyon, Hörnell, Ivarsson ve Sydner, 2009). FKÜ'lü çocuklar neden farklı olduklarını anlamlandırmaya çalışmaktadır. Tedavi süreçleri diğerlerine oldukça görünür olduğundan bu süreç çocuklar için daha büyük güçlük oluşturmaktadır (Vegni, Fiori, Riva, Giovannini ve Moja, 2010). Farklı hissetme durumu özellikle yemek ve atıştırma zamanında ortaya çıkmaktadır ve bazı çocuklar bu tarz sosyal durumlardan kaçınmayı seçerler (Di Ciommo, Forcella ve Cotugno, 2012).

Weglage ve arkadaşlarının (1991) FKÜ'lü ergenler ve aileleriyle yaptığı bir çalışmada FKÜ'lü çocukların daha düşük otonomi, akademik başarı ve başarıya motivasyonuna sahip oldukları ve daha az dışadönük, daha az içinden geldiği gibi oldukları görülmüştür. Hayal kırıklığı ile baş etmekte daha çok güçlük çekmektedirler ve kendilerini yeterince sağlıklı hissetmeme, daha yaşlı ve ailelerine daha bağımlı olma eğilimi bu çocuklarda daha sık görülmektedir. Weglage ve arkadaşlarının (1992) bir çalışmasında çoğu ergenin diyet ve hastalık bilgisinin yetersiz olduğu bildirilmiş ve ebeveynlerinin yardımı olmadan diyete başarıyla uyamadıkları görülmüştür; hastalar kendi sosyal yaşantılarını açıkça sınırlı olarak görmektedir.

Almanya'da yapılan bir araştırmada 13 yaş grubu FKÜ'lü çocukların kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha fazla dikkat eksikliği gösterdikleri bulunmuştur (Burgard, Armbruster, Schmidt ve Rupp, 1994). Arnold ve arkadaşlarının (2004) bulgularına göre FKÜ'lü çocukların %26'sı aynı zamanda dikkat eksikliği ve aşırı hareketlilik bozukluğu için ilaç kullandıkları görülmüştür.

Bu alanda yapılan farklı çalışmalar, FKÜ'lü çocukların daha gecikmeli sosyal yeterlilik sergilediği, akranlarıyla etkileşimde güçlükler yaşadığı ve kendi başına olma eğiliminde olduklarını göstermiştir (Burgard ve ark., 1994; Reber ve Kazak, 1987; Kazak, Reber ve Snitzer, 1988; Matthews, Barabas, Cusack ve Ferrari, 1986). Ebeveynlerin FKÜ'lü ergen çocuklarını tanımlarken belirttikleri özellikler, araştırmaları destekler niteliktedir. Anne babalarca belirtilen özellikler; daha az özerk, daha çok bağımlı, akademik becerileri ve sağlık açısından düşük öz saygılı, düşük başarı motivasyonuna sahip, hayal kırıklığı ile baş edemeyen, daha az dışa dönük, dürtüsel ve daha ciddi olma eğilimli şeklindedir (Weglage ve ark., 1992). Tedaviye devam eden çocukların ise daha iyi sonuçlar gösterdiği belirtilmiştir.

Weglage, Rupp ve Schmidt, (1994) erken tanı olan ve diyetle devam eden 10 yaşındaki 58 hastayı incelemiştir. Bu hastalar duygusal ve davranışsal uyum bakımından sağlıklı kontrollere göre daha yüksek bir risk göstermemişlerdir. Sullivan (2001), 14-25 yaşları arasında FKÜ'lü erken tanı alan ve düzenli tedavi gören hastalar ile yaşları eşleştirilmiş farklı kronik hastalığa sahip akranları ile karşılaştırmıştır. Psikiyatrik bozukluklar, duygusal belirtiler veya benlik kavramı açısından gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ancak, rutin psikiyatrik değerlendirmeleri de içeren araştırma sürecinde akran kontrolleri ile karşılaştırıldığında FKÜ grubunun %40'ı, kronik hasta grubun %50'si var olan psikolojik kaygıları için yardım istediklerini bildirmemiştir.

Landolt, Nuoffer, Steinmann ve Superti-Furga (2002) erken tanı alan ve sürekli tedavi gören FKÜ'lü çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesini araştırmışlardır. FKÜ'lü çocukların ruhsal sağlığının kontrol grubu kadar iyi olmadığı; daha az olumlu duygular gösterdiği görülmüştür. Ebeveynler de çocuklarını daha az neşeli, mutlu ve daha az kendinden emin olarak nitelendirmişlerdir. Yaşamın ilk yılında FA düzeyi yüksek olan hastaların duygusal işlevsellik bakımından, metabolik düzeyi daha iyi olan FKÜ'lü çocuklara göre daha fazla sorun yaşadığı bildirilmiştir.

1.2.3. Erken Tanı Alan Fakat Diyete Düzenli Uymayan FKÜ'lü Çocuklarda Psikiyatrik ve Psikolojik İşlevsellik

Erken tanı alan FKÜ'lü çocukların diyetlerine uymama durumunda, yükselen kan-FA düzeyleriyle ilişkili olarak daha çok davranış problemi sergiledikleri görülmüştür (Stevenson ve ark. 1979; Smith, Beasley, Wolff ve Ades, 1988; Smith ve Beasley, 1989). Birleşik Krallıkta da 8 yaş grubu 544 çocukla yapılan kontrol gruplu çalışmada düşük metabolik kontrol sağlayan, bir diğer deyişle tedaviyi aksatan (Kan FA değeri >600 lmol/L) çocukların norm dışı davranışlar sergileme olasılığının kontrol grubuna göre 2,5 kat fazla olduğu görülmüştür. Bu oran düzenli metabolik kontrol sağlayan, bir diğer deyişle tedaviye sadık kalan, (Kan-FA değeri <600 lmol/L) çocuklarda ise 1,5 kat olarak saptanmıştır (Smith ve ark., 1988). Almanya'da yapılan benzer bir araştırmada da erken tanı alan 13 yaş grubu FKÜ'lü çocukların psikiyatrik bozukluk gösterme yaygınlığının sağlıklı akranlarına göre iki kat daha fazla olduğu görülmüştür (Burgard ve ark., 1994)

Diyet yapmayı bırakan ve diyetlerine uymayan çocuklarla yapılan çalışmalar birçok özgün bozukluğa işaret etmektedir. Erken tanı alan ve normal zihinsel düzeyde olan 13 çocukla yapılan bir araştırmada çocukların 6'sı (%46) Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) tanı ölçütlerini karşılamıştır (Realmuto ve ark., 1986). Diğer psikolojik bulguların ise DSM-III ölçütlerine göre depresif belirtili uyum bozukluğu, enkropresis, karşı gelme bozukluğu ve fobiler olduğu belirtilmiştir.

1.2.4. Erken Tanı Alan FKÜ'lü Yetişkinlerde Psikiyatrik ve Psikolojik İşlevsellik

Erken tanı alıp tedaviye orta çocukluk döneminden sonra son vermiş FKÜ'lü yetişkinlerde duygusal iyilik halinin incelenmesi ilk olarak 1990'lı yıllarda bilimsel araştırmalarda ele alınmaya başlanmıştır. Ris ve arkadaşları (1997) 25 erken tedaviye başlanmış yetişkin hastayı incelemiştir. Nu araştırmada FKÜ'lü hastaların çoğu psiko-sosyal sonuç ölçütünde kardeş kontrollerinden ayırt edilemese de FKÜ hastalarının %20'si yaygın olarak kullanılan öz bildirim ölçeği SCL-90-R'de önemli psikiyatrik belirtiler bildirmiştir.

Bu belirtiler arasında obsesif kompulsif belirtiler ve kişilerarası duyarlılık en sık bildirilen belirtilerdir.

Waisbren ve Zaff (1994) tarafından yapılan bir çalışmada FKÜ'lü 28 kadından Minnesota Çok Yönlü Kişilik Envanteri'ne (MMPI) verilen yanıtlar incelenmiştir. Tedaviye geç başlanan (90 gün sonra) ya da en az 5 yıl boyunca diyet tedavisine ara vermiş olan (ertelenmiş maruz kalma grubu) 12 kadın, erken ve sürekli tedavi gören 16 kadın ile karşılaştırılmıştır. Bulgular, geç tedavi gören veya diyeti yarım bırakan 12 kadının diyetlerine sadık kalan kadınlardan anlamlı derecede daha fazla psikopatoloji gösterdiğini göstermiştir. Elde edilen test örüntüsün incelendiğinde, düşünce ve ruhsal durum bozuklukları ile ilgili ölçeklerde yükselme eğilimi olduğu belirlenmiştir. Ayrıca geç tanı alan veya diyet dışı kalan bu grubun sosyal içe dönüklük puanının anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmüştür. Geç tanı alan veya diyet dışı kalan grup, diyete düzenli uyan gruptan önemli bir oranda, MMPI alt ölçeklerinde daha fazla klinik yükseliş göstermiştir. Ayrıca, psikotik bir atağı olmasa da diyete düzenli uymayan grubun sosyal ve duygusal ipuçlarını yorumlamada güçlük çektikleri, yabancılaşma, depresyon ve sosyal yalıtılmışlık duygularına yatkın oldukları saptanmıştır.

Almanya'da yapılan çok merkezli çalışmada araştırmacılar FKÜ'lü erişkinlerde depresif belirtilerin en sık anılan psikiyatrik rahatsızlık olarak tanımlamıştır. Erken tedaviye başlamış FKÜ'lü 35 erişkin hastanın verileri, epidemiyolojik bir çalışma bağlamında incelenen 18 yaşındaki 18 kontrol hastası ile karşılaştırılmıştır. Genel psikiyatrik bozukluk oranının FKÜ'lü hastalarda %25,7 ve kontrol grubunda %16,1 olduğu görülmüştür. FKÜ'lü hastaların hastalıkları daha sıklıkla içselleştirdikleri daha az dışsallaştırdıkları görülmüştür. Semptomlar çoğunlukla depresif kategoride olup kadınlarda daha sık (18 kadından 8'i ve 17 erkekten biri) görülmüştür. 35 hastanın 26'sında yapılan MRI incelemelerinde değişken şiddette beyaz cevher anormallikleri saptanmıştır. Psikiyatrik bozuklukların ciddiyeti ve seyri ile beyaz madde anormallikleri arasında bir ilişki bulunmamıştır. Bununla birlikte, kısıtlayıcı ve kontrol edici bir ebeveynlik tarzı, psikiyatrik belirtilerin gelişimi için bir risk faktörü olarak bildirilmiştir (Pietz ve ark., 1997).

FKÜ'de kaygı ile ilgili bozukluklar, en sık bildirilen psikiyatrik sorunlar arasında ikinci sıradadır. Koch ve arkadaşları (2002), FKÜ'lü erişkinlerde, yüksek depresyona ek olarak, daha fazla fobi ve panik atak sıklığı bildirmişlerdir. Bu problemler diyet dışı kalanların %41'inde ve diyet tedavisine devam edenlerin %22'sinde bildirilmiştir. FA kısıtlı diyetleri ergenlik döneminde de sürdüren hastalar, erken çocuklukta tedaviyi sonlandıran yetişkinlere kıyasla bu sorunların oranlarının azaldığını bildirmişlerdir.

Simon ve arkadaşları (2008), psikiyatrik belirtilerin FKÜ'lü bireylerin sosyal davranışlarını ve yaşam kalitesini etkilediğini öne sürmüşlerdir. Genel nüfusun %25'i, FKÜ'lü erkeklerin %48'i ve kadın hastaların %46'sı (17-38 yaşları arasında) ebeveynleri ile yaşamaktadır. Yaşları eşleşmiş kontrol grubu ile karşılaştırıldığında daha yüksek oranda FKÜ'lü birey evlenmemiştir (%82'ye karşılık %55). Evlenmemiş erkeklerin %95'i düzenli bir ilişki içinde değildir. FKÜ'lü kadınların yalnızca %9'u ve erkeklerin %18'i çocuk sahibi olmuştur, genel popülasyonda bu oran %50 olarak vurgulanmıştır.

1.3. Fenilketonüri Tanısı Almış Bireyler ve Aile Sistemi

Kronik bir hastalığın varlığının çocuk üzerindeki etkisine ek olarak, çocukluk çağındaki kronik hastalığı olan bir çocuğun varlığı genellikle tüm aile sistemini etkiler (Kazak, 1989). Ebeveynler, çocuklarının tanısının, ilgili tıbbi risklerinin ve bazı durumlarda çocuklarının kısılmış bir yaşam olasılığına ilişkin örseleyici bir durumla yüz yüzedir (Cousino ve Hazen, 2013). Ebeveynler için en önemli güçlüklerden biri doğumdan hemen sonra ortaya çıkan ve çocuğunun gelişimini tehdit eden tanının duygusal sonuçlarıyla nasıl başa çıkacakları noktasıdır. Hem anne hem baba çocuklarının gelişimi konusunda yoğun kaygı yaşarlar. Her ne kadar bazı aileler bu tür stres kaynaklarının karşısında esneklik gösterebilse de hastalıkla birlikte gelen, zorlu olabilen tedavi süreci, sorumluluklar ve maddi yüklerdeki artış, ailenin işleyişini olumsuz yönde etkileyebilir (Lord, Wastell ve Ungerer, 2005).

Alanyazında anılan klinik gözlemlere ve raporlara dayanarak ailelerin özellikle “farklı olma” konusunu ele almakta güçlük yaşadığı görülmüştür. FKÜ’lü çocuk her gün yaşlarıyla aynı olmadığının farkındalığıyla baş etmek zorundadır çünkü yemek yeme günlük hayatın başlıca etkinliklerindedir (Zwiesele ve ark., 2015).

Ebeveynler çocuğunun FKÜ’ye karşı olumsuz duygularını fark ettiklerinde, bu duygularla başa çıkmasında çocuğuna nasıl yardımcı olabileceğini bilmiyor olabilirler (Ievers-Landis ve ark., 2005). Ayrıca, ebeveynler çocuğunu rahatlatmak ile tedavinin gereği olan diyetle zorlamak arasında kalıyor olabilirler. Bir diğer değişle çocuğunun katı bir diyetle bağlı kalması ile hiçbir yemek sınırlaması olmayan sosyal ortamlarda bulunması ve yeni yemek deneyimlerine izin vermek arasında bölünmüş hissediyor olabilirler (Awiszus ve Unger, 1990). Dahası, çocuğun diyeti oldukça katıdır ve aile için de yorucudur. Ailenin de yaşam tarzını önemli ölçüde değiştirmektedir (Eiser, 1985).

Kronik bir hastalık olan Fenilketonürinin ele alınmasında da aile sisteminin iyi anlaşılması önemlidir. Fenilketonürlü çocuğa sahip olma ebeveynler için de baş etmesi zor bir durum olabilir. Ayrıca tedavide en önemli rollerden birine sahip oldukları için ebeveynlerin ruh sağlığı, doğrudan çocuğun tedaviye uyumu ve ruh sağlığı üzerinde belirleyici olabilir. Alanyazın incelendiğinde Türk toplumunda ebeveynlerin duruma verdikleri tepkileri ve nasıl uyum sağladıklarını inceleyen sistematik ve geniş kapsamlı bir çalışmaya rastlanmamıştır.

1.3.1. Ebeveynlik Stresi

Ebeveynlik stresi veya ebeveyn olmanın rolüyle doğrudan ilgili olan stres, aile işlev bozukluğu ve psikopatolojisinin anlaşılmasında önemlidir (Abidin, 1995). Ebeveynlik stresi, ebeveynler ve çocukları üzerinde çeşitli etkiler yapabilir. Bir dizi çalışma ebeveynlik stresi ile olumsuz bakım veren ve çocuk psikolojik sorunları arasındaki ilişkileri belgelemiştir. Örneğin, ebeveynlik stresinin diyabetli gençlerde algılanan hassasiyet ve depresif belirtiler arasındaki ilişkiyi orta düzeyde etkilediği gösterilmiştir (Mullins ve ark., 2004).

Ebeveynlik stresi, çocuğun kronik durumunun yönetimini etkileyebileceği için çocuk sağlığı ile ilgili sonuçları da etkileyebilir (Streisand, Braniecki, Tercyak ve Kazak, 2001). Örneğin, Barakat ve arkadaşları (2007), orak hücre anemisi olan çocukların bakım verenlerinde başlangıçta daha fazla hastalığa bağlı ebeveynlik stresinin görülmesi, bir yıl sonrasında daha fazla hastalık belirtisi görülmesi ve daha sık sağlık hizmeti kullanımı ile ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Cousino ve Hazen (2013) tarafından yapılan meta-analitik incelemenin sonuçları, kronik hastalığı olan çocukların bakım verenlerinin, sağlıklı çocukların bakım verenlerine göre daha fazla genel ebeveynlik stresi yaşadığını destekler niteliktedir. Bu bulgu aynı zamanda, çocuğun kronik hastalığına özgü olmayan ebeveynlik deneyiminin genel yönlerinin, kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri için daha fazla stres yarattığını göstermektedir.

Hastalık parametreleriyle ilgili olarak, hasta nüfusları arasındaki nitel analizler, genel ve hastalıkla ilişkili ebeveynlik stresinin, tedavi yönetimi için daha büyük ebeveyn sorumluluğu ve/veya daha az çocuğun kendi kendine bakım davranışları ile ilişkili olduğunu göstermektedir. (Örneğin, Bourdeau, Mullins, Carpentier, Colletti ve Wolfe-Christensen, 2007; Helgeson, Becker, Escobar ve Siminerio, 2012). Bu ilişki, ebeveyn çocuk arasında ekip çalışması yaklaşımının hastalık yönetiminde önemini vurgulamaktadır. Tek başına bakım sorumluluğunun tümünü tek başına üstlenen ebeveynler tedavi sürecinin gereklerini karşılamakta zorluk yaşayabilir. Öte yandan, bir çocuk tüm sorumluluğu üstlenirse, ebeveynler, çocuklarının tedavi sürecine doğru bir şekilde uyup uymadığı konusunda kendilerini endişeli bulabilirler. Ebeveynlerin ve çocukların tedavi sürecini iş birliği içinde ele alması ebeveynlik stresini azaltabilir ve tedaviye uyumu artırabilir (Cousino ve Hazen, 2013).

Genel ve hastalıkla ilişkili ebeveynlik stresi çeşitli hasta nüfuslarında hastalık süresi (Mitchell, Hilliard, Mednick, Henderson, Cogen ve Streisand, 2009; Wu, Graves, Roberts ve Mitchell, 2010) ve hastalık şiddeti (Streisand ve ark., 2001) ile ilişkili bulunmamıştır. Bununla birlikte, artrit ve orak hücre hastalığı olan çocuklarda bakım verenlerin ebeveynlik stresleriyle çocukların ağrı atakları sıklığı ve şiddeti arasında ilişki olduğu görülmüştür (Anthony, Bromberg, Gil ve Schanberg, 2011; Barakat ve ark., 2007). Ebeveynler, çocukları

acı çekerken kendilerini özellikle çaresiz hissediyor olabilirler. Ebeveynlerin çocuğun ağrısı ile başa çıkmasını kolaylaştıran yöntemler, hasta nüfusları arasında, uygulanabilen etkili ve yönlendirici bir müdahale hedefi olabilir (Cousino ve Hazen, 2013).

Büyük ölçüde korelasyonel çalışmalara dayanmasına rağmen, sonuçlar gözden geçirildiğinde, genel ve hastalığa bağlı ebeveynlik stresinin artmasının, bakım verenlerde ve çocuklarda olumsuz psikolojik uyum ile ilişkili olduğuna yönelik güçlü kanıtlar gözlenmiştir (Hilliard, Monaghan, Cogen ve Streisand, 2010; Kazak ve Barakat, 1997). Ebeveynlik stresi, çocuğun ruhsal gelişimi üzerinde olumsuz etki gösterebilmektedir. (Barakat, Patterson, Tarazi ve Ely, 2007). Kronik hastalığı olan çocuklarda pozitif sağlığı ve psikolojik sonuçları desteklemek amacıyla ebeveynlik stresi değiştirilebilir bir müdahale hedefi olarak ele alınabilir. Ancak, bu ihtiyacı gidermek için çok az müdahale tasarlandığı belirtilmektedir. Monaghan, Hilliard, Cogen ve Streisand. (2011), özellikle diyabetli küçük çocukların ebeveynlerini desteklemek için hastalığa bağlı ebeveynlik stresini azaltan, beş oturumdan oluşan, telefonla yürütülen kısa bir müdahale geliştirmiştir. Bu gibi çalışmalarla ebeveynlerin ebeveynlik stresini azaltmak ve ebeveynlerin kronik hastalıklarla başa çıkma becerilerinin geliştirilmesi hem ebeveyn hem çocuğun ruh sağlığı açısından önemli gözükmektedir. (Hoff, Mullins, Gillaspay, Page, Van Pelt ve Chaney, 2005; Kazak ve ark., 2005).

Alanyazında yapılan araştırmalar bilişsel süreçlerin ebeveynlik stresiyle ilişkisinin önemini göstermektedir. Ebeveynin çocuğunun hastalık durumuyla ilgili olumsuz algıları hastalıkla ilişkili ebeveynlik stresindeki yükselişe ilişkilidir (Svavarsdottir ve Rayens, 2003) ve daha olumlu hastalık değerlendirmesi daha düşük ebeveynlik stresiyle ilişkilidir (Manuel, 2001).

1.4. Hastalık Algısı Kavramı

Kişiler bir hastalık tanısına sahip olduklarında genellikle kendi durumları ile ilgili organize bir inanış örüntüsü geliştirirler. Bu süreç dinamiktir ve kişiden kişiye değişiklik göstermektedir. Hastalık algısı, hastaların hastalığa ilişkin bilişsel temsilleri veya hastalıklarıyla ilgili sahip oldukları inançlardır. Hastalık algısı ve bilişsel temsilin doğrudan kişilerin hastalığa olan duygusal tepkilerini, tedaviye uyumlarını ve baş etme davranışlarını etkilediği görülmüştür (Leventhal, Benyamini, Brownlee, Diefenbach, Leventhal ve Patrick-Miller, 1997; Weinman ve Petrie, 1997). Kişinin hastalık algısının önemine rağmen tıbbi görüşmelerde hastaların bu inançlarını hekimlerle pek paylaşamadıkları ileri sürülmektedir (Petrie ve Weinman, 2006).

Hastaların hastalık algılarını yapılandırma biçimlerinin tutarlı bir yapısı vardır. Hastalık algıları genellikle, hastalığın adını ve hastanın durumla ilişkili olduğuna inandığı semptom aralığını içeren bir kimlik bileşeni içerir. Hastalık algısı bileşenleri, hastalığın nedeni, ne kadar süreceği, hastalık üzerindeki kontrol gücü, tedavinin etkinliği ve sonuçlarına olan inançları olarak anılmaktadır (Leventhal, Meyer ve Nerenz, 1980).

Petrie ve arkadaşları (2007) dikkat edilmesi gereken iki önemli duruma vurgu yapmaktadır. İlki, hastaların durumlarıyla ilgili inançlarının genellikle onları tedavi edenlerden farklı olmasıdır. Bu durum, klinik konsültasyonlarda tıbbi personelin hastaların, hastalıkla ilgili kendi algılarını nadiren ele almasından kaynaklanmaktadır. İkincisi, hastaların algılarının çok çeşitli olabilmesidir. Aynı tıbbi durumu veya etkilenmesi olan hastaların bile hastalıkları hakkında çok farklı görüşlere sahip olabildiklerini vurgular. Kronik hastaların olumsuz hastalık algılarının olumlu yönde değişmesi hastalığı yönetebilme, hastalıktan kaynaklanan duygularıyla daha iyi başa çıkabilmelerini, hastalıktan kaynaklanan günlük hayattaki stresin üstesinden gelmelerinde yardımcı olabilmektedir (Chilcot, 2012).

Frosthholm ve arkadaşları tarafından yürütülen etkileyici bir çalışma dizisi temel bakım gören hastalarda hastalık algılarının önemini vurgulamaktadır. Çalışmalar, 28 Danimarka pratisyen hekimi ve yeni bir sağlık sorunu yaşayan 1785 hastayı içermektedir. Hastalardan, hekimi görmeden önce hastalık algıları, fiziksel işlevsellik ve sıkıntı düzeylerini değerlendirmeleri ve randevularından sonra konsültasyondan memnuniyet derecelerini belirtmeleri istenmiştir. Bu çalışmada, özellikle hastalık algısında, semptomlarda yaşanan belirsizliğin ve hastalık hakkındaki duygusal sıkıntının, konsültasyon sonrası düşük hasta memnuniyetinin önemli belirleyicileri olduğu bulunmuştur (Frosthholm ve ark., 2005a).

Konuyla ilgili bir çalışma hastalık algısı ile daha sonra sağlık hizmetlerinin kullanımı arasında güçlü ilişkiler olduğunu göstermiştir (Frosthholm ve ark., 2005b). Hastalıklarıyla daha fazla semptom ilişkilendiren, daha uzun zaman süreceğini ve daha şiddetli hastalık sonuçlarının ortaya çıkabileceğini belirten birinci basamak hastaları, 2 yıllık izlem süresinde olduğu gibi çalışma sonrasında da belirgin şekilde daha fazla sağlık hizmeti kullanmışlardır. Frosthholm ve arkadaşlarına (2005b) göre, hastalık algısı gelecekteki sağlık hizmeti kullanımını öngörmede faydalı olabilir. Hastaların, hastalıkları hakkındaki düşünceleri ve fikirlerinin yeniden değerlendirilmesinin yanlış algıların giderilmesinde ve daha sonra kronik bir duruma dönüşebilecek olası sağlık sorunlarının ortaya çıkma riskini azaltmada yardımcı olabileceği görülmektedir.

Frosthholm ve arkadaşlarının (2005b) çalışması, nöroloji, kardiyoloji ve gastroenteroloji kliniğine başvuran ve tıbbi olarak açıklanamayan yakınmaları olan hastalarda sağlık hizmeti kullanımının nedenlerini araştıran çalışmalar ile uyumludur. Jackson ve arkadaşlarının ortaya koyduğu sonuçlar hastanın durumu veya hastalık kimliği ile ilişkilendirdiği semptom sayısının, takip eden altı ay içinde sağlık hizmeti kullanımını yordadığını göstermiştir. Bu çalışmalar, hastanın inançlarının yakınmalarına ve hastalıklarına karşı duygusal tepkilerinin önemini, konsültasyondan memnuniyeti ve gelecekteki sağlık hizmetlerinin kullanımını etkileyen anahtar faktörler olarak vurgulamaktadır (Jackson ve ark., 2006).

1.4.1. Hastalık Algısının Değerlendirilmesi

Hastalık algısının başlangıçta hastalarla yarı yapılandırılmış görüşmeler kullanılarak elde edildiği görülmektedir. Bununla birlikte, bu yöntem cevapların niceliği ve niteliği bakımından oldukça değişken sonuçlar üretmiştir ve psikometrik geçerliliğe sahip değildir. Bu durumu önlemek adına, standart bir ölçüm aracı Illness Perception Questionnaire (IPQ) geliştirilmiştir (Weinman, Petrie, Moss-Morris ve Horne, 1996). Bu ölçek hastalık algılarının ana bileşenlerinin basit bir şekilde değerlendirilmesini sağlamıştır ve belirli hastalıklara veya tıbbi koşullara göre uyarlanabilmektedir. Daha sonra bu ölçeğin gözden geçirilmiş bir biçimi olan IPQ-R, hastaların hastalıklarını ne kadar iyi anladıklarına dair algılarının ve hastaların hastalığa karşı duygusal tepkilerinin bir değerlendirmesi de içerecek şekilde, daha fazla madde ve alt ölçek eklenerek orijinal ölçeğin genişletilmesiyle elde edilmiştir (Moss-Morris, Weinman ve Petrie, 2002).

IPQ-R şu anda 100'den fazla çalışmada kullanılmasına rağmen, uzundur. Birçok klinik araştırma durumunda, özellikle hastalar çok hasta olduğunda veya değerlendirme için sınırlı bir süre olduğunda daha kısa bir biçime ihtiyaç duyulmuştur. Son zamanlarda, bu ihtiyaç Kısa Hastalık Algısı Anketi'nin (Broadbent, Petrie, Main ve Weinman, 2006) yaygın kullanımına yol açmıştır. Dokuz maddelik bu ölçek iyi güvenilirlik ve geçerlilik verilerine sahiptir ve çoğu hasta ölçeği birkaç dakika içinde tamamlayabilir. Kısa biçimi, müdahalelerin etkinliğini veya hastalık uyum sürecini ve zaman içinde hastalık seyrindeki değişiklikleri değerlendirmek için araştırmalarda kullanım için daha uygundur.

Bir diğer yenilikçi değerlendirme yaklaşımı hasta çizimlerinin kullanılmasıdır. Şimdiye kadar bu yöntem hastaların patolojilerini kolaylıkla görselleştirebilecekleri hastalıklarda kullanılmıştır. Miyokard enfarktüsü hastalarında yapılan bir çalışmada, hastaların akut kalp krizi atağı sonrasında kalbinden aldığı hasarı çizimleri istenmiştir. Çizilen hasar miktarı ile 3 ay sonraki kalp durumlarına yönelik olumsuz iyileşme algıları ve uzayan işe dönme süreleri arasında ilişki olduğu görülmüştür. Ve bu sonuçlarda çizimin, hastaların troponin-T düzeylerinden, diğer bir değişle çizimin, tıbbi verilerden daha iyi bir belirleyici olduğu görülmüştür (Broadbent, Petrie ve Ellis, 2004). Ayrıca, kalp krizinden 3

ay sonra kalp hastalarından kalplerini tekrar çizmelerinin istendiği izlem çalışması yapılmıştır. Hastalarının çizdiği hasar miktarının, kalp odaklı kaygı, düşük iyileşme, sağlık şikayetleri ve sağlık hizmetlerinin daha sık kullanımı gibi sonuçlarla ilişkili olduğu görülmüştür (Broadbent ve ark., 2006). Petrie ve arkadaşlarına göre, çizimleri değerlendirmek için geçerli yöntemler geliştirildiği için hasta çizimlerinin kullanılması gelecekte genişlemesi olası bir alan olarak gözükmektedir. Çizimler, hekimlerin kalp durumlarını değerlendirirken hastaların fikirlerini ve olumsuz hastalık inançlarını öğrenmek ve gerekirse değiştirmek noktasında yarar sunabilir (Petrie ve ark., 2007). Başka bir çalışmayla da hastalık algısının bazı bileşenlerinin koroner kalp hastalığı nedeniyle hastaneye başvuran hastalarda diyet ve egzersiz öz yeterliliğinin önemli bir yordayıcısı olduğu bulunmuştur (Lau-Walker, 2006).

1.4.2. Hastalık Algısı ve Kronik Hastalıklarla Baş Etme

Herhangi bir kronik hastalık tanısı, bireyleri hem fiziksel hem de psikolojik açıdan uyum sağlaması gereken görevler ile karşı karşıya getirmektedir. Kimi durumlarda uyum, belirli miktarda işlev kaybının kabul edilmesini içerebilir. Hastanın hastalık belirtilerini yönetebilmesi veya tedavi gerekleriyle başa çıkabilmesi için yeni becerilerin kazanılması ve günlük rutinlerde değişiklik yapılması gerekir. Bu nedenle, kronik hastalık bireye ciddi bir yük getirir ve yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkiler. Daha önceki araştırmalardan, bireylerin hastalık algılarının, sonuçların belirlenmesinde ve çok sayıda tıbbi duruma uyumun sağlanmasında oldukça etkili olduğu görülmüştür (Leventhal ve ark., 1997; Weinman ve Petrie, 1997).

Bu alandaki son çalışmaların çoğu, bu bulguları diğer koşullara ve hasta popülasyonlarına yaymaya odaklanmıştır. Bununla birlikte kimi araştırmalar, tedavi yönteminin, cinsiyet ve etnik köken gibi bireysel farklılıkların, hastalık algılarına etkisini araştırmaktadır. Örneğin, Grace ve arkadaşlarının (2005) yaptığı bir araştırmada kalp hastalarının hastalık algılarında cinsiyete bağlı bazı farklılıkları bulunmuştur; kadınlar kalp durumları için erkeklerden daha kronik bir seyir gösterirken, erkekler kadınlardan daha fazla kişisel kontrol ve tedaviye inanç sergilemektedir.

Hastalık algılarının çıktılarla ilişkisi, diğer bazı hastalıklarda daha net bulunmuştur. Kaptein ve arkadaşları (2006), Huntington hastalığı olan hastaların hastalık algılarının hem psiko-sosyal hem de fiziksel esenliği anlamlı şekilde etkilediğini bulmuşlardır. Tip 2 diyabetli hastalarda, tedavinin daha kısa süreceği ve etkinliğinin daha yüksek olacağına inanç, diyabet öz yönetimi ile ilişkili bulunmuştur (Ponzo ve ark., 2006).

Hastalık gösterimleri hemodiyalize giren kronik böbrek hastalığı olan kişilerde (Fowler ve Baas, 2006) ve yakın zamanda baş ve boyun kanseri tanısı alanlarda (Scharloo ve ark., 2005) yaşam kalitesi ile anlamlı şekilde ilişkili bulunmuştur. Romatoid artrit hastalarının hastalık algıları, özellikle de sonuçlara inanç, depresyon, yaşam doyumu ve fiziksel yakınmalar da dahil olmak üzere, birçok iyilik hali alanını etkilediği görülmüştür (Treharne, Kitas, Lyons ve Booth, 2005). Romatoid artritli kadınlara odaklanan bir başka çalışma, hastalık algılarının eşzamanlı uyum, depresyon, ağrı ve fiziksel işlevsellik ile ilişkili olduğunu bildirmiştir (Groarke, Curtis, Coughlan ve Gsel, 2005).

1.5. Hastalık Tutumları ve Fenilketonüri

Witalis ve arkadaşları (2016), 218 FKÜ hastası ve 178 ebeveynin katıldığı çok merkezli etkili bir anket çalışması gerçekleştirmiştir. Bu çalışmayla çocukların ve ebeveynlerin hastalık kabullerini incelemişlerdir. Çalışmaya katılan 63 FKÜ hastasının (28,9%) hastalığı kabul etmediği görülmüştür. Hastalığı kabul etmekte zorlanan hastaların, yaşıtlarına göre kendilerini daha yetersiz ve farklı olarak algıladığı belirtilmiştir. Hasta grubunun %36'sının arkadaşlarının FKÜ durumlarının farkında olmasını istemediği, ebeveynlerin ise %18'inin çocuklarının arkadaşlarının hastalığı hakkında bilgi sahibi olmalarının gerekmediği görüşünü aktardığı öğrenilmiştir. Ebeveynlerin %42'si FKÜ'lü diğer çocukların ebeveynleriyle konuşmayı tercih ederken; sadece %13'ü doktor ile konuşmayı tercih etmiştir. Çocuk grubunun ise sadece %20'si durumlarını bir doktorla görüşme ihtiyaçları olduğunu düşünmüştür. Bir psikologla görüşme isteği, çocuklarda %8, ebeveynlerde ise %14 olarak saptanmıştır.

Witalis ve arkadaşlarının (2016) araştırmasının bulgularına bakıldığında, çocukların ve ebeveynlerinin çoğunluğunun (%71) bu durumu kabul ettiğini, ancak ebeveynlerin %25'inin asla kabul etmeyeceğini belirttiği görülmektedir. Lord, Wastell ve Ungerer (2005), bazı ebeveynler için FKÜ teşhisi ile ilişkili kaygının, çocuk 12 yaşına gelinceye kadar devam edebileceğini, son derece örseleyici bir olay olabileceğini göstermiştir. Günlük beslenme yönetimi ve kan-FA seviyelerinin düzenli olarak izlenmesi, olası bir tehlikenin varlığının sürekli bir hatırlatıcısı olabilmektedir. Lord, Ungerer ve Wastell'e göre (2008) bu durum, ebeveynlerin tanıdan yıllar sonra dahi hastalığı kabul etmekte yaşadığı sıkıntıyı açıklar niteliktedir. Bununla birlikte, gençlerin ebeveynlerinde hastalık kabul yetersizliğinin arttığı (Bilginsoy, Waitzman, Leonar ve Ernst, 2005; MacDonald ve Asplin, 2006; Singh ve ark., 2014) ve bu durumun ebeveynlerin kendi yaşlarıyla ilişkili olmadığı görülmüştür (Witalis ve ark., 2016).

Diyabetli ve fenilketonüri hastalarla yapılan çalışmalarda hastalığın kabulünde yaşanan sıkıntılar, artan sosyal yalıtılmışlık, depresif duygudurum ve anksiyete düzeyleri ile ilişkili bulunmuştur (Weglage, Funders, Ullrich, Rupp ve Schimidt, 1996; Weglage ve ark., 1996; Weglage ve ark., 2000). Brumm ve arkadaşları (2010) düşük benlik saygısı, sosyal yetersizlik, okul sorunları, düşük motivasyon seviyesi ve özerklikle ilişkili olduğunu göstermiştir. Simon ve ark., (2008) FKÜ'lü ergenlerin ve genç yetişkinlerin sosyo-demografik durumları üzerine yaptığı bir araştırma, FKÜ grubunun normal yetişkin ilişkileri kurma ya da çocuk sahibi olma oranının düşük olmasının yanı sıra daha düşük ya da gecikmiş özerkliğe sahip olduklarını ortaya koymuştur. Hastalığın kabul derecesi, hastaların eğitim becerilerini ve gelecekteki kariyer algılarını da etkilemektedir. Hastalığı kabul etmekte sıkıntı yaşayan FKÜ hastaları, hastalığı kabul edenlerle karşılaştırıldığında, gelecekteki kariyer beklentileri hakkında daha fazla endişe duymaya eğilimli oldukları öne sürülmektedir (Witalis ve ark., 2016).

Witalis ve arkadaşlarına (2016) göre hastalığın kabul edilmesi sorunu hasta, ebeveynleri, akran grupları ve tıp uzmanları için bir zorluk teşkil etmektedir. Bu nedenle, FKÜ hastaları ve ebeveynleri tarafından hastalığın kabul seviyesini arttırmak için adımlar atılması çok önemlidir. Çok sayıda FKÜ hastası ve ebeveynleri ile yapılan çalışma, hastalığın kabul edilmesinin hastaların sosyalleşmesinde ve gelecekteki profesyonel kariyer algılarında önemli bir rol oynadığını göstermektedir. Ailedeki hastalığa karşı tutumu

kolaylaştırmak ve ebeveyn-çocuk iletişimini geliştirmek için uygun çaba göstermek hayati önem taşımaktadır. Yine araştırmalar, hastalar ve sağlıklı akranları arasındaki iletişim engellerini aşmanın ve hastaların hastalık konusunda açık olacak cesareti bulma ihtiyacını ortaya koymaktadır. FKÜ aileleri için destek gruplarının ve FKÜ tedavi ekipleriyle hastalar ve aileleri arasındaki sıkı iş birliğinin olması önemlidir.

Hastalığın tanınmamasının kişilerarası ilişkiler ve akran grubu bağlamında kendini algılama üzerinde de olumsuz etkisi olduğu görülmektedir. Araştırmalarda, durumlarını kabul etmeyen çocukların, hastalıklarından başkalarının farkında olmasını istemediği ve sağlıklı yaşlılarından kendini daha aşağıda ve farklı hissettikleri görülmektedir., Bütün arkadaşlarının hastalıkları hakkında bir şeyler bilmesi durumunda, yaşamın onlar için daha kolay olacağına inandıklarını belirtmeleri önemlidir (Witalis ve ark., 2016). Di Ciommo ve arkadaşları (2012), FKÜ'lü çocukların akranları tarafından damgalanmaktan korktuğunu; bu nedenle, sağlık durumlarını ve diyet ihtiyaçlarını sağlıklı bireylere açıklamada sıklıkla sorunlar yaşadıklarını aktarmaktadırlar (Sharman, Mulgrew ve Katsikitis, 2013). Witalis ve arkadaşlarına (2016) göre, bu durum, FKÜ'lü çocukları ve sağlıklı akranları arasındaki iletişim engellerini aşma gerekliliğini doğrulamakta ve hastanın hastalıkları hakkında başkalarını bilgilendirme yeteneğinin önemini vurgulamaktadır. Hastaları durumları hakkında açıkça konuşmaya hazırlamak için profesyonel yardım sağlanması kişilerarası iletişim becerilerinin ve ihtiyaçlarını dile getirme yollarının öğretilmesinin önemli olduğu dile getirilmektedir. Ebeveynleri eğitmek eşit derecede önemli görülmektedir, çünkü çocuklarının durumunu kabul etmeyi zor bulmuş ebeveynlerin, hastalıklarını sağlıklı akranlarıyla tartışmalarını istemedikleri görülmektedir (Witalis ve ark., 2016).

Witalis ve arkadaşları (2016); ebeveynlerin, çocuklarının sağlıklı yaşlılarına göre kendilerini daha değersiz hissettiklerine inanma olasılıklarının daha yüksek olduğunu, bu iddiada bulunan ebeveyn sayısının da, çocukların sayısının iki katı olduğunu göstermişlerdir. Çocuklarının durumuna ilişkin bu algıya rağmen, ebeveynler, çocukların sağlıklı akranlarını durumları hakkında bilgilendirmeleri gerektiğini kabul etmişlerdir ancak, çocuklarının sık sık, yakın ilişkilerden yoksunluğa yol açabilecek yaş gruplarından çekilmeyi seçtiklerini anlamamaktadırlar. Hastalığı tartışmanın birçok hasta için sorun oluşturduğu görülmektedir.

Witalis ve arkadaşlarına (2016) göre ebeveynler genellikle çocuklarının hastalık ve hastalıkla ilgili kaygılarını özel olarak kendileriyle tartışmaları gerektiğinin farkında değillerdir. Genel olarak, ebeveynler çocuklarının yaşamının her aşamasında zaten bu ihtiyacı yeterince karşıladıklarına inanmaktadır. Bu nedenle, tıp uzmanlarının mevcut durumu iyileştirmek amacıyla aile içindeki iletişim ihtiyaçlarının kapsamına da özel olarak dikkat göstermeleri önemlidir.

Witalis ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında hem çocukların hem de ebeveynlerinin benzer durumdaki insanlarla durumları hakkında konuşmak istedikleri belirtilmektedir. FKÜ hasta yönetiminde yer alan tıp uzmanlarının, tercih edilen tartışma ortakları olarak seçilmediği şaşırtıcı bir bulgu olarak sunulmaktadır. Tüm katılımcıların doktorların fenilketonüri hakkında temel bilgi kaynağı olduğuna inanmasına rağmen, benzer durumları deneyimleyen insanlarla tartışmayı tercih ettiklerini görülmüştür. Ankete katılanların sadece %17'si, hasta hakkında bir doktora başvurmayı tercih ettiklerini belirtmiştir. Öte yandan, üç yaşın altındaki çocukların ebeveynlerinin bir psikoloğa başvurma isteklerinin, diğer FKÜ hastalarının ebeveynleriyle konuşma isteği kadar güçlü olduğu görülmüştür. Çalışma, en küçük çocukların ebeveynlerinin (altı yaş altı) psikolojik desteğe en fazla ihtiyaç duyduğunu ortaya koymuştur. Bu çalışmadaki anket sonuçları değerlendirildiğinde kişilerin kendilerini yaşları ilerledikçe daha olumsuz değerlendirdikleri (artan yetersizlik / farklılık duygusu), hem de mesleki gelişim beklentilerinin daha düşük olduğu görülmüştür. Yetişkin hastalarda ise özgüven kaybının oldukça yüksek olduğu anca herhangi bir psikolojik desteğe ihtiyaç duymadıkları görülmüştür. Yaşlara göre kişilerin ihtiyaçlarının değişiklik gösterdiği görülmüştür. Örneğin, benzer bir durumda olan hastalarla (örneğin; diğer FKÜ'lü bireyler) ilişkilerin sürdürülmesi ihtiyacı 19 yaşın altındaki FKÜ hastaları için en güçlü ihtiyaç iken 20 yaşın üzerindeki hastalarda ise bu ihtiyaç azalmaktadır ve bu hastalar sorunlarını tıp uzmanlarıyla tartışma ihtiyaçlarını ifade etmektedir. Yetişkin hastaların çoğunluğu ise bir doktor ve beslenme uzmanı ile görüşmek istemiştir. Ancak psikolojik bir destek almak istememiştir (Witalis ve ark., 2016). Bu sebeple özellikle, beslenme uzmanlarının, ebeveynlere FKÜ diyetine yardımcı olma görevlerinin yanı sıra, terapötik süreçte de önemli bir rol oynadığı görülmektedir (Bilginsoy, Waitzman, Leonar ve Ernst, 2005; MacDonald ve Asplin, 2006; Singh ve ark., 2014; Bernstein ve ark., 2014; Franz ve ark., 1995; Jennings, Connolly, Lamance ve Dominguez, 1999).

1.6. Ebeveynlik Tutumu Kavramı

Çocuğun ruh sağlığı ve bedensel gelişimi üzerinde aile içerisindeki psikolojik ortam kuşkusuz en önemli belirleyicilerden biridir. Bu psikolojik ortamı oluşturan başlıca öğeler, ebeveynlerin temel değerleri, tutum ve davranışlarıdır. Çocuğun aile yaşantısına ve büyüdüğü çevreye iyi uyum sağlayabilmesi için bazı temel tutum ve davranışları geliştirmesi gerekir. Ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumları, disiplin yaklaşımları ve çocuğun içinde yetiştiği eğitim sistemi de bu aktarım sürecinin önemli paydaşlarıdır. Bu süreç aynı zamanda “sosyalizasyon süreci” olarak da bilinmektedir (Darling ve Steinberg, 1993; Maccoby ve Martin, 1983). Her çocuk birbirlerinden farklı olarak bu tutum ve davranışları farklı boyutta benimser ve içselleştirir (Grusec, Goodnow ve Kuczynski, 2000).

Kültür, ebeveyn tutum ve davranışlarının şekillenmesinde önemli bir role sahiptir (Kağıtçıbaşı, 2007; Maccoby ve Martin, 1983). Bu nedenle, ebeveyn tutumları aynı zamanda kültür ve değerler aktarım sürecinin bir parçası olarak da görülebilir (Grusec ve ark., 2000). Farklı bir bakış açısıyla, ebeveynler çocuklarını, kendi varlıklarını ebediyete taşıyacak bir simge olarak görürler (Cox ve ark., 2008; Greenberg, Solomon ve Pyszczynski, 1997). Bu sebeple kendi değer ve inançlarını çocuğa en güçlü şekilde aktaracağına inandığı bir ebeveynlik tutumu içerisinde olabilirler.

1.6.1. Ebeveynlik Tutumlarında Yaklaşımlar

Bu alanda yapılan araştırmalar özellikle, Baumrind’in ebeveynlik stilleri kavramı ile ebeveyn davranışlarının çocuk ve ergenler üzerindeki etkilerini ortaya koyan araştırmalarından sonra hız kazanmıştır (Baumrind, 1980). Baumrind ebeveynlik tutumlarını üç temel boyutta ele almıştır. Bu tutumlar; Demokratik/dengeli tutum (yetkili), yetkeci tutum (otoriter) ve izin verici tutum şeklindedir. Baumrind, yetiştirme tutumlarındaki farklılığa göre çocuğun gelişimsel yönden farklı sonuçlar göstereceğine vurgu yapmaktadır.

Ebeveynlik tutumları arasında en etkin olanın demokratik/dengeli yetiştirme tutumunun olduğunu ileri sürmüştür: Bu tutum, sorumluluk alan, özsaygısı ve öz güveni yüksek çocukların yetişmesinde rol oynar. Aile içi açık bir iletişim vardır, çocuk duygusal olarak desteklenir ve özerkliğinin gelişmesi için uygun ortam sağlanır. Aile içinde belirli bir disiplin sistemi vardır ve çocuğun davranışları denetim altındadır. Bununla birlikte çocukta belirli hedeflere ulaşması beklenir. Bu tarz ailede yetişen ve ailenin ebeveynlik tutumunu içselleştiren çocukların psikolojik gelişim ve uyum bakımından olumlu gelişmeler gösterdikleri görülmüştür. Araştırmalar aynı zamanda, bu tarz tutumun, uyumlu arkadaş ilişkileri ve akademik başarı ile de doğrusal bir ilişkisi olduğunu saptanmıştır. (örneğin; Spera, 2005). Demokratik/dengeli ebeveynlik tutumunun çocuğun psikolojik gelişimi üzerinde, aile yapısı, sosyo ekonomik düzey ve etnik kökenden daha güçlü rol oynadığı saptanmıştır (Steinberg, 2001).

Yetkeci/Otoriter tutum, çocuk gelişiminde daha olumsuz psikolojik sonuçlarla ilişkilidir (Bun, Louiselle, Misukanis ve Mueller, 1988; Spera, 2005; Steinberg, Dornbusch ve Brown, 1992). Böyle bir tutum içerisinde yetişen çocukların düşük özsaygılı ve kaygılı oldukları aynı zamanda daha çok benlik sorunları yaşadıkları görülmüştür. Bu çocukların psikolojik uyum becerileri yeterince gelişmemektedir ve ilişkilerinde daha çok onay ve kabul görmeye yönelik davranışlar sergilemeye yatkındırlar. Bu tarz bir tutumunda ebeveynler çocuklardan yüksek beklentiler içindedir ve çocuğun ebeveynlerine koşulsuz boyun eğmesi beklenmektedir. Genellikle çocuk katı bir disiplin içinde büyürken, ebeveynlerinden sıcak bir yakınlık görmez ve duygusal ihtiyaçları yeterince karşılanmaz (Sümer, 2010)

İzin verici ebeveynlik tutumunda ebeveynler çocuğa ilgili, sıcak ve destekleyicidir; ancak sağlıklı gelişim için çocuğa konulması gereken disiplini sağlamaz, diğer bir deyişle çocuklara sınır koymazlar. Bu sebeple genellikle izin verici tutum sergileyen ebeveynlerce büyütülen çocuklar sorumluluk alma, duygu düzenleme, kendini yönetebilme ve stresle başa çıkma gibi psikolojik sağlık açısından çok değerli becerileri yeterince kazanamaz (bkz., Baumrind, 1989; Darling ve Steinberg, 1993; Spera, 2005).

Darling ve Steinberg (1993) gibi çeşitli araştırmacılar, Baumrind'in üç boyutlu yaklaşımından yola çıkarak, iki temel boyut ve bu boyutların etkileşimden elde edilen dört kategori ile farklı bir yaklaşım önermişlerdir (Maccoby ve Martin, 1983; Steinberg, Mounts, Lamborn ve Dornbusch, 1991). Bu model, iki temel boyuttan oluşur ve bu boyutların farklı yükselme ve azalmaları bir araya gelmesiyle birlikte dört farklı kategori elde edilmektedir. Baumrind'in demokratik dengeli boyutu: (yüksek sıcak ilgi ve yüksek kontrol), yetkeci boyutu ise: (düşük sıcak ilgi ve yüksek kontrol) olarak yeni yaklaşımda karşılığını bulur. Bu yaklaşımda izin verici tutum ise iki farklı şekilde ele alınır. Yüksek sıcak ilgi ve düşük kontrolün olduğu izin verici-şımartan yetiştirme tutumu ve düşük sıcak ilgi düşük kontrolün olduğu ihmalkâr çocuk yetiştirme tutumu şeklindedir (Sümer, 2010).

İzin verici-Şımartan tutum sergileyen ebeveynlerce büyütülen çocuklar, sınırları öğrenemez ve güvensizlik yaşar çünkü böyle bir tutumda ebeveynler çocuğun yerinde olmayan istekleri karşısında gerekli sınırları koyamazlar. Böyle bir tutumda yetiştirilen çocuklar genellikle daha bencil olma eğilimli, kendini düzenlemekte güçlük yaşayan, sorumluluk almayan, daha doyumsuz ve devamlı ilgi bekleyen çocuklar olurlar (Sümer, 2010).

İhmalkâr tutumda ise ebeveynler çocuklarına her yönüyle tam bir ilgisizlik hali içerisindedir. Böyle bir tutum içerisinde olan ebeveynler çocuklarına hem sıcak ilgi göstermezler hem de disiplin uygulamazlar. Çocuğun ruhsal ve fiziksel gelişimi için en olumsuz tutum şekli budur. Aile bireyleri problem çözme becerileri bakımından çok yetersizdir ve genelde aile içerisinde çatışma ortamı vardır. Aynı zamanda bu çocuklar yüksek bağımlılık riski altındadır ve kimlik oluşumu bakımından güçlük yaşama olasılıkları yüksektir. Bununla birlikte bu çocuklar toplumsal kurallara daha düşük bağlılık gösterme eğilimindedirler (Sümer, 2010).

Bu yaklaşımlara ek olarak, Barber, Olsen, ve Shagle, (1994), Demokratik/Dengeli ve Yetkeci tutumlarda görülen Kontrol boyutunu iki farklı düzeyde ele almanın daha doğru olacağını savunmuşlardır. Bu sebeple Kontrol: Davranışsal ve Psikolojik olarak iki farklı boyutta ele alınmıştır. Davranışsal kontrol, çocuğun davranışlarından ebeveynin haberdar

olması, çocuęu hakkında bilgi sahibi olması ve tutarlı sınırlar koyulmasıyla ilişkilidir. Çocuk gelişimi için olumlu bir boyut olarak görülür. Psikolojik kontrol boyutu ise ebeveynin çocuęunun hissedecekleri, düşünecekleri üzerinde kontrol sahibi olmak istemesidir ve bu boyut çoęunlukla olumsuz gelişimle ilişkilidir.

1.6.2. Ebeveynlik Tutumlarında Kültür Etkisinin Önemi

Alanyazın, ebeveynlik tutumlarının çocuk gelişimi üzerindeki etkilerini genellikle öngörülebilir olduğunu göstermektedir. Ancak bununla birlikte, bazı araştırmalar kültürel farklılıkların göz önünde bulundurulmasının önemine vurgu yapmaktadır. Örneęin, Batı kültürlerinde, özerklięin olgun bir insanın psikolojik gelişimi ve refahı için gerekli olduğuna inanılmaktadır. Bu nedenle, bu kültürlerde özerklięe daha çok deęer verilmektedir (Erikson, 1968). Buna karşılık, Arap ülkeleri gibi grup uyumuna aęırlıklı deęer veren toplulukçu kültürlerde özerklik bu derece önemli bir deęer olarak karşımıza çıkmamaktadır (Dwairy, 2004; Barton ve Kirtley, 2012).

Bireyci toplumlarda aşırı koruma olumsuz bir yaklaşım olarak görülürken ve çocuklar üzerindeki etkileri de buna paralel bulunurken. Türk kültüründe, sıcak ilgi ve disiplin birbirini tamamlayan tutumlar olarak görülür (Kağıtçıbaşı, 2007). Türkiye gibi daha toplulukçu kültürlerde aşırı koruyuculuk daha olumlu olarak algılanır ve çocuęun psikolojik gelişimi üzerinden olumsuz etkiye sahip değildir (Sümer ve Kağıtçıbaşı, 2010; Shek, 1983).

Sümer'e (2010) göre, Demokratik/dengeli ebeveynlięin etkileri üzerinde de çeşitli farklılıklar olduğu görülmüştür. Bazı kültürlerde, otoriter ebeveynlięin optimal sonuçlar elde etmek için özellikle eğitim veya depresif belirtiler bakımından demokratik/dengeli ebeveynlik tutumu ile rekabet ettięi görülmektedir. Örneęin, otoriter ebeveynlik, batı ülkelerinde kimi içselleştirici davranışların yanı sıra depresyona yol açabilirken (Dwairy ve ark., 2006), Arap çocuklarının ruhsal gelişimi üzerinde herhangi bir olumsuz etki yaratmaz (Dwairy, 2004; Barton ve Kirtley, 2012). Dwairy'e (1997) göre bu durum, geleneksel olarak Arap toplumlarında iyi ebeveynlik algısının çocuklara karşı katı olmakla ilişkilendirilmiş

olabileceğinden kaynaklanabilir. İyi bir ebeveynliğin nelerden oluştuğuna ilişkin kültürel değerler, çocuklar tarafından ebeveyn tutumlarının nasıl algılanacağını etkileyebilir (Baumrind, 1996). Yine akademik başarıyı ölçümleyen araştırmalar demokratik tutumun daha olumlu olduğunu söylerken Asya kökenli Amerikalı çocuklar üzerinde yapılan bir araştırmada, bu grup için yetkeci tutumun akademik başarıyı daha iyi yordadığı görülmektedir (Steinberg, Lamborn, Darling, Mounts ve Dornbusch, 1994).

Ancak kültürün ebeveynlik tutumları üzerinde tek başına belirleyici bir rol oynamadığı görülmektedir. Kültürel bakımdan oldukça homojen toplumlarda da ebeveynlik tutumları oldukça çeşitlilik gösterebilmektedir. Beltsy (1984) bu farklılıkların üç temel etmenden kaynaklandığını ileri sürmüştür: Ebeveynin bireysel özellikleri, çocuğun bireysel özellikleri ve bağlamsal stres ve destek faktörleri. Bağlamsal stres ve destek faktörleri ailenin ve çocuğun birlikte olduğu sosyal çevreyi kapsar. Bu bağlamsal ilişkiler, sosyal çevre, ebeveynin evlilik uyumu, mesleği gibi birçok faktörü barındırır. Bununla birlikte kişilik özellikleri önemli bir etmendir. Dışa dönük, uyumlu, deneyime açık ve duygusal olarak dengeli bireylerin çocuklarına daha sıcak ve davranışsal kontrolü yüksek ebeveynlik davranışları içinde oldukları görülmüştür. Benzer şekilde çocuğun bireysel özellikleri ebeveynin farklı bir tutum içinde olmasıyla ilişkilidir. Beltsy (1984) bu üç etmeninde ebeveynin çocuk yetiştirme tutumlarını belirlemede farklı derecede etkileri olacağını söylemektedir.

Türkiye’de de ebeveyn tutumları ve etkilerinin incelenmesi alanyazında önemli bir yere sahiptir. Sümer ve arkadaşlarının (2010) derleme çalışmalarından görüldüğü üzere, Türkiye’de ebeveyn tutum ve davranışları alanında yapılan araştırmalarda en sık kullanılan ölçüm araçlarından birisi de Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Ölçeğidir (Schefer ve Bell, 1958). Bunun yanı sıra Ana-Baba Tutum Ölçeği (Lamborn, Mounts, Steinberg, ve Dornbusch, 1991), Ana Baba Tutum Envanteri (Kuzgun, 1972) ve Ebeveyn Kabul-Ret Ölçeğinin (Polat, 1986) çeşitli formları da sık kullanılan ölçekler arasındadır. Araştırmalarda kullanılan diğer değişkenlerin de benlik saygısı, saldırganlık, akademik başarı, kaygı, kendini kabul, psikolojik uyum ve bağlanma stilleri etrafında yoğunlaştığı görülmüştür.

Sümer'in (2010) derleme çalışmasında ebeveyn tutum ve davranışlarında baskı, disiplin ve aşırı koruyuculuğa eşlik eden davranış biçimlerinin çocuk ve ergen üzerinde tutarlı olarak olumsuz. Demokratik ve kabul edici ebeveyn tutumlarının ise tutarlı olarak olumlu etkilediği görülmüştür.

1.6.3.Ebeveynlik Tutumu ve Yapılmış Çalışmalar

Baysal ve arkadaşları (1992) 50 çocuk (9-13 yaş) ve anneleriyle yaptığı çalışmada annenin çocuk yetiştirme tutumları ile çocukluk çağı depresyonu ve bazı ruhsal belirtilere bakmıştır. Annenin tutumları ile çocukların depresyon puanları arasında anlamlı ilişki olmadığı görülmüştür. Bu araştırma da annenin yaşı ile aşırı korucu annelik boyutu ile doğrusal bir ilişki olduğu görülmüştür. Annelerin eğitim düzeyinin artmasıyla aşırı korucu annelik boyutunda ve baskı ve disiplin boyutlarında azalma olduğu, bu durumun çalışan anneler için tam tersi olduğu görülmüştür. Bu iki boyutun çocuk sayısı ile birlikte yükseldiği çocuklarının bakımını kendi üstlenen annelerde aşırı kontrol ve baskı-disiplin boyutlarının azaldığı görülmüştür (Baysal ve ark., 1992). Le Compte, Le Compte ve Özer (1978) bulgularına göre baskı-disiplin ve aşırı koruyuculuk boyutları düşük sosyo ekonomik gruptaki ebeveynlerde daha yüksek bulunmuştur.

Ebeveynlik tutumlarıyla kimi ruhsal belirtileri ilişkilendirmek mümkündür. (Rosenthal ve ark., 1975). Örneğin, çocuğu denetleyen aynı zamanda destekleyen, sevecen bir tutum içerisinde yetiştirilen çocukların çevreyle daha uyumlu ilişkiler geliştirebildikleri görülmüştür (Baumrind, 1978).

Baysal ve arkadaşlarına (1992) göre; Türk ebeveynleri ile batı ülkelerinde yaşayan ailelerinin yaklaşım biçimleri ve tutumlarında farklılıklar vardır. Türk ebeveynlerinin içine kapanık, korkak, güvensiz çocuk yetiştirmekten kaygılandıkları; ancak daha sevecen koruyucu, baskılı bir yetiştirme tutumu benimsedikleri, söz dinleyen ve istenileni yapan çocuk tercihleri olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin bu tarz bir tutum benimsediklerinde

çocuklarının daha güvensiz ve korkak olmalarına yol açabileceği konusunda yeterince bilinçli olmadıklarını göstermektedir.

1.7. Çalışmanın Önemi

Türkiye, dünyada FKÜ görülme oranı en yüksek ülkelerden biridir. Yine de hastalığın tanısı, tedavisi ve konusunda ülkemizde önemli gelişmeler sağlanmıştır. Bu gelişmelere örnek olarak hastalığın erken teşhisi için risk faktörü olup olmadığına bakılmaksızın, her çocuktan doğum sonrasında topuk kanının alınması; oldukça pahalı olan FKÜ besin takviyeleri için devlet tarafından maddi destek sağlanması gibi unsurlar sayılabilir. Ayrıca, kâr amacı gütmeyen bazı sivil toplum örgütlerinin bu konuda yaptığı önemli çalışmalar vardır. Örneğin, FKÜ'lü çocuklara özel tamamen ücretsiz yaz kamplarının düzenlenmesi, FKÜ'lü çocukların bu kamplarda hem bilinçlendirilmesine hem yalnız hissetme hem de farklı olma duygusuyla başa çıkmasına yardımcı olmaktadır. Ücretsiz düşük proteinli uygulamalı yemek eğitimlerinin verilmesi gibi etkinlikler arasında yer almaktadır.

Tüm bu etkin gelişmelerle birlikte FKÜ alanında ülkemizde yapılan akademik araştırmaların ağırlıklı olarak diyetetik bölümleri tarafınca yürütüldüğü görülmektedir. Fenilketonürlü çocukların sağlıklarını bütünsel bir yaklaşımla ele almamız önemlidir. Zihinsel ve fiziksel sağlığın yanı sıra çocukların ruhsal sağlığının da göz önünde bulundurulması kuşkusuz çok önemlidir. Bu sebeple bu tez çalışması başta çocukların yaşadığı psikolojik sıkıntılara dikkat çekmeyi ve bu yolla fenilketonüri örneklemini için psikoloji alanında yapılacak yeni çalışmalara vesile olmayı amaçlamaktadır.

Çalışmanın giriş bölümünde de ele alındığı üzere kronik hastalık kişilerin ve ebeveynlerin hayatını birçok alanda etkilemektedir. FKÜ'nün nörolojik ve fizyolojik olarak bireyde yaratabileceği gelişimsel ve zihinsel bozuklukların önemli ölçüde tedaviye iyi uyum ile önüne geçilebilse dahi tedavi süreci halen oldukça zordur ve hastalığın varlığı kişinin birçok psikolojik etmeni üzerinde önemli rol oynar. Örneğin, hastalığın öngördüğü yaşam değişikliğine ve kurallara uyma zorunluluğundan kaynaklanan endişe, genellikle çocuğun tanısının ilk günlerinden itibaren başlar. Her gün lezzetli olmayan ve kimi çocuklarda

mideye rahatsızlık hissi veren gıda takviyelerini içmek zorundadırlar. Bununla birlikte, çocuğunun yaşadığı duygusal sıkıntılara rağmen tedavi planına sadık kalmasını sağlamaya çalışmak ayrıca zordur. Ayrıca hasta düzenli aralıklarla kontrol için hastaneye gidip kan vermek zorundadır ve bu sürece çoğunlukla ebeveynleri de refakat ederler. Bu durum, FKÜ'nün erken bebeklik döneminden itibaren, hastaların aile yaşamının sosyal ve psikolojik yönlerini şekillendirdiği anlamına gelir. Ayrıca genetik geçişli bir hastalık olduğunu göz önünde bulundurduğumuzda kimi ebeveynler çocuğunun hastalığından kendilerini sorumlu tutuyor olabilirler.

FKÜ'lü çocuğun tedavi süreci göz önünde bulundurulduğunda çocukların fazlasıyla ebeveynlerine bağlı yaşamak zorunda oldukları görülmektedir. Tüm bu sebeplerden ötürü çocuğun psikolojik sıkıntılarının anlaşılmasında aile sisteminin ve çocuğun birlikte ele alınması önemlidir. Hastalığın ülkemizdeki yaygınlığı da göz önünde bulundurulduğunda hastalığın psikolojik boyutunun daha kapsamlı ele alınması oldukça önemlidir.

1.8. Çalışmanın Amacı ve Soruları

Çalışmanın asıl amacı hem hastaların hem de ebeveynlerinin hastalık algılarını değerlendirmek ve bu algıların diğer değişkenlerle ilişkisini analiz etmektir. Bu yolla fenilketonürlü çocukların gelişiminde en önemli rollerden birine sahip ebeveynlerin, çocuklarının hastalığı ile ilgili algılarının anlaşılmasına katkı sağlamak ve çocuğun hastalık algısının psikolojik sıkıntıları ile ilişkisinin anlaşılmasına katkı sağlamak amaçlanmıştır.

1.8.1. Ebeveynlerden Alınan Ölçümlerin Kendi İçerisinde Değerlendirilmesi

1) FKÜ'lü çocuklara sahip anne ve babaların, çocuklarının hastalığı ile ilgili algıları, ebeveynlik tutumları ve çocukları için belirtilen davranışsal ve psikolojik sorunlar ve demografik değişkenler (cinsiyet, sosyo ekonomik düzey, çocuk sayısı) arasında ilişki var mıdır?

2) FKÜ'lü çocuklara sahip ebeveynlerin, çocuklarının hastalığı ile ilgili algılarında, ebeveynlik tutumlarının ve çocukları için belirttikleri davranışsal ve psikolojik sorunların etkisi var mıdır?

1.8.2. FKÜ'lü Çocuklardan Alınan Ölçümlerin Kendi İçerisinde Değerlendirilmesi

3) FKÜ'lü çocuklarda, hastalık algısı, benlik saygısı, belirtilen davranışsal ve psikolojik sorunlar arasında (yaş, cinsiyet) ilişki var mıdır?

4) FKÜ'lü çocuklarda, hastalık algısının, benlik algısı ve psikolojik belirtileri üzerinde etkisi var mıdır?

BÖLÜM II

YÖNTEM

2.1. Örneklem

Çalışmaya başta Ankara takipli olmak üzere Türkiye'nin çeşitli illerinden, merkezlerce takip edilen, FKÜ yeni doğan tarama testinde erken bebeklik döneminde tanı alan ve erken bebeklik döneminden itibaren düşük fenilalanin diyetine devam eden çocuklar ve FKÜ tanılı çocuğa sahip ebeveynler katılmıştır. Ölçeklerin yarısından fazlasını çeşitli nedenlerle tamamlayamayan katılımcılar veya açıkça ölçeği almayı reddeden veya ölçeği rastgele doldurduğu ortada olan katılımcılar araştırma verilerine dahil edilmemiştir. Bu araştırmada örneklem grupları iki ana başlık altında ayrı ayrı ele alınmıştır; Ebeveyn Grubu ve Çocuk Grubu şeklindedir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerden 84'ü internet üzerinden 34'ü ise basılı kâğıt üzerinden araştırmaya katılmıştır. Çocukların ise tamamı herhangi bir ebeveyn müdahalesini önlemek adına yalnızca basılı kâğıt üzerinden araştırmaya alınmıştır. Geç tanı olan veya diyetle uymayan çocuklar veya ebeveynleri araştırmaya dahil edilmemiştir.

2.1.1. Ebeveyn Grubu Demografik Özellikleri

Ebeveyn grubunda FKÜ tanılı çocuğa sahip tüm ebeveynler yer almaktadır, eşleşme durumu bu grup için aranmamıştır. Toplam 113 ebeveyn 77 Anne (%68.1) ve 36 Baba (%31.9) çalışmaya dahil edilmiştir. Yaşları 18 ila 64,74 arasında değişmektedir. Yaş ortalaması 38.8'dir (S=7.2). Araştırmaya katılan ebeveynlerden 73'ü internet (%64.6) üzerinden 40'ı (%35.4) ise basılı kâğıt üzerinden araştırmaya katılmıştır. Ebeveyn Grubuna ilişkin değişkenler Tablo 1.'de ayrıntılı olarak verilmiştir.

Tablo 1.*Ebeveyn Grubu Ebeveynlere ilişkin Demografik Bilgiler*

		Katılımcı Sayısı	Yüzdellik Oran
		(N=113)	%
Cinsiyet	Erkek	36	31.9
	Kadın	77	68.1
Eğitim	İlkokul	32	28.3
	Ortaokul	16	14.2
	Lise	29	25.7
	Meslek Yüksek Okulu/Önlisans	14	12.4
	Üniversite	18	15.9
	Yüksek Lisans	4	3.5
Ailenin Aylık Geliri	Belirtilmemiş	3	2.7
	1000 TL ve Altı	7	6.2
	1001- 2000 TL	37	32.7
	2001-3000 TL	26	23.0
	3001-6000 TL	33	29.2
	6001TL ve üzeri	7	6.2
Medeni Durum	Evli	103	91.2
	Boşanmış ve tekrar evlenmiş	3	2.7
	Boşanmış	3	2.7
	Dul	4	3.5
Birden Fazla Kardeş Durumu (FKÜ ve FKÜ olmayan)	Var	73	64.6
	Yok	40	35.4
FKÜ'lü Başka Kardeş Durumu	Var	19	16.8
	Yok	54	47.8
	Tek çocuk sahibi	40	35.4

2.1.2. Çocuk Grubu Demografik Özellikleri

Çocuk grubunda, FKÜ tanılı çocuklar yer almaktadır. 34 Kız (%51,5) ve 32 Erkek (%48,5) olmak üzere toplam 66 çocuk çalışmaya dahil edilmiştir. Katılımcıların yaşları 10-18 arasında değişmektedir. Çocuk grubunun yaş ortalaması 14.21 (SS= 2.173), kızların yaş ortalaması 14.26 (SS 2.118) ve erkeklerin yaş ortalaması 14.16 (S=2.259) olarak bulunmuştur. Çocukların yaşlara göre dağılımları Tablo 2. Verilmiştir.

Tablo. 2.

Çocuk Grubuna İlişkin Demografik Bilgiler

		Katılımcı Sayısı	Yüzdellik Oran
		(N=66)	(%)
Cinsiyet	Erkek	32	48.5
	Kız	34	51.5
Yaş	10	2	3.0
	11	7	10.6
	12	8	12.1
	13	6	9.1
	14	12	18.2
	15	13	19.7
	16	8	12.1
	17	4	6.1
	18	6	9.1

2.2. Veri Toplama Araçları

Ebeveynden alınan veriler sırasıyla şu ölçeklerle elde edilmiştir: Demografik Bilgi Formu, Kısa Hastalık Algısı Ölçeği (Ebeveyn Formu), Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği, Güçler ve Güçlükler Anketi (Ebeveyn Formu).

Çocuktan alınan veriler sırasıyla şu ölçeklerle elde edilmiştir: Sosyal Karşılaştırma Ölçeği, Kısa Hastalık Algısı Ölçeği, Kısa Semptom Envanteri, Güçler ve Güçlükler Anketi'dir.

2.2.1. Demografik Bilgi Formu

Demografik bilgiler ve tedavi sürecinin seyrine yönelik bilgiler ebeveyn tarafından bu çalışma için hazırlanan "Demografik Bilgi Formu" aracılığıyla toplanmıştır. Bu bilgiler şu şekildedir: Ebeveynin eğitim düzeyi, aile bütçesi, Birden fazla çocuk durumu, Birden fazla FKÜ'lü çocuk durumu, FKÜ'lü çocuğun tanı zamanı, çocuğun yaşı, çocuğun psikolojik ve kronik tanı durumu.

2.2.2. Sosyal Karşılaştırma Ölçeği

Sosyal Karşılaştırma Ölçeği (SKÖ, Social Comparison Scale) kişinin kendini başkalarıyla karşılaştırdığında kendini nasıl algıladığını ölçmek amacı ile Allan, Gilbert ve Trent tarafından 1991 yılında geliştirilmiştir. Türkiye'de 18 madde olarak ilk kez Şahin, Durak ve Şahin tarafından 1993 yılında kullanılmıştır. Olumlu ve olumsuz olarak iki kutup içeren 18 maddeden oluşmaktadır. Her madde 1-6 arası puanlanan Likert tipindedir. Ölçekten alınan puanlar en düşük 18, en yüksek 108 puan olarak değişmektedir. Yüksek puanlar olumlu, düşük puanlar olumsuz benlik şemasını göstermektedir (Savaşır ve Şahin, 1997). 501 banka çalışanı üzerinde yapılan çalışma sonucu ölçeğin iç tutarlılık katsayısı .89 olarak bulunmuştur. SKÖ'nün Beck Depresyon Envanteri ile korelasyonu, -0.19 ($p < .000$) olarak bulunmuştur. 627 üniversite öğrencisi ile yapılan bir çalışma sonucunda SKÖ'nün Kısa Semptom Envanterinin alt ölçekleri ile korelasyonun 0.14-0.34 aralığında değiştiği

bulunmuştur (Savaşır ve Şahin, 1997). SKÖ'nün bu çalışmadaki Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0.89 olarak saptanmıştır.

2.2.3. Kısa Hastalık Algısı Ölçeği

Hasta bireyler kişisel deneyimleri, kendi değer yargıları, gereksinimleri ve hastalık hakkında var olan bilgileri doğrultusunda hastalığı açıklama eğilimindedirler. Bu sebeple hastalığın bireyde var olan bilişsel temsili ölçmek amacı ile Hastalık Algısı Ölçeği (HAÖ), 1996 yılında Weinmann ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Moss-Morris ve arkadaşları tarafından da 2002 yılında yenilenmiştir. HAÖ, Kocaman ve arkadaşları tarafından 2007 yılında Türkçeye uyarlanmıştır. Türk Toplumunda yapılan geçerlik ve güvenilirlik çalışması sonucunda elde edilen 3 boyut ve alfa katsayıları şu şekildedir: Hastalık tipi için 0.89, hastalık hakkındaki görüşleri için 0.69-0.77 ve hastalık nedenleri için 0.25-0.72. asarında değiştiği saptanmıştır (Kocaman, Özkan, Armay ve Özkan, 2007).

Ayrıca HAÖ'nün klinik araştırmalarda kullanımını kolaylaştırmak amacıyla dokuz maddeden oluşan kısa formu geliştirilmiştir. İlk sekiz maddesi, hastalıktan etkilenme, hastalık süresi, hastalık üzerinde kontrol, tedaviye inanç, şikâyetlerin derecesi, hastalıktan duyulan endişe, hastalığı anlama, hastalıktan duygusal olarak etkilenme alanlarındaki algıları ölçer. İlk sekiz madde 0 ile 10 arasında puanlanabilmektedir. 1, 2, 5, 6, ve 8 numaralı maddelerden alınan düşük puan iyi hastalık algısını, yüksek puan ise kötü hastalık algısını gösterir. 3, 4, ve 7 numaralı maddelerden alınan düşük puan ise kötü hastalık algısını gösterir. Bu nedenle, 3, 4, ve 7 numaralı maddeler ters çevrilerek diğer maddelerden elde edilen puanla toplandığında "hastalık algısı toplam skoru" elde edilir. Hastalık algısı toplam skorundan elde edilen puan veya çeşitli parametrelerden alınan puan yükseldikçe kişinin hastalıktan etkilenme ve hastalığı endişe verici olarak algısını yüksek olduğu kabul edilir. Ölçeğin dokuzuncu maddesi kişinin hastalığın nedeni olarak neye veya nelere inandıklarını ölçer. Kısa Hastalık Algısı Ölçeğinin hasta kişinin doğrudan doldurduğu hasta birey formunun yanı sıra hasta yakınının doldurduğu hasta yakını değerlendirme formu da vardır (Kocaman ve ark., 2007).

Ölçeğin bu çalışmada kullanılan hasta yakını değerlendirme formu için yapılan geçerlik-güvenirlilik analizleri sonucu Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı hasta yakını (Ebeveynler) için 0.62 olarak hesaplanmıştır.

Bu çalışmada kullanılan hasta birey değerlendirme formu için Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı hastanın kendisi (çocuklar) için 0.69 olarak hesaplanmıştır.

2.2.4. Güçler ve Güçlükler Anketi

Güçler ve Güçlükler Anketi (GGA, Strength and Difficulties Questionnaire) çocuk ve ergenlerde davranışsal ve duygusal sorunları taramak amacı ile Robert Goodman tarafından 1997 yılında geliştirilmiştir. Olumlu ve olumsuz davranış özelliklerini içeren 25 sorudan oluşmaktadır. Tanısal ölçütler ve faktör analizi sonucunda her biri beş sorudan oluşan beş alt ölçek elde edilmiştir: Dikkat Eksikliği ve Aşırı Hareketlilik, Davranış Sorunları, Duygusal Sorunlar, Akran Sorunları ve Sosyal Davranışlar. Her bir alt başlık kendi içerisinde toplanarak ayrı ayrı puanlanabilir veya ilk dört başlığın toplanmasıyla “Toplam Güçlük Puanı” elde edilebilir. Anketin, iki formu vardır: 4-16 yaş aralığı için anne-baba ve öğretmen formu, 11-16 yaş aralığı için kişinin kendini değerlendirme formu. Anketin tamamını tamamlamak yaklaşık beş dakika sürmektedir (Güvenir ve ark., 2008).

Anketin bu çalışmada kullanılan kişinin kendini değerlendirme formu için Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı “Duygusal Sorunlar” faktörü için 0.75, “Davranış Sorunları” faktörü için 0.42, “Aşırı Hareketlilik” faktörü için 0.48, “Akran Sorunları” faktörü için 0.34, “Sosyal Davranışlar” faktörü için 0.73 ve “Toplam Güçlük Puanı” için 0.61 bulunmuştur. Ölçeğin bu çalışmada kullanılan ebeveyn değerlendirme formu için Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı “Duygusal Sorunlar” faktörü için 0.71, “Davranış Sorunları” faktörü için 0.45, “Aşırı Hareketlilik” faktörü için 0.60, “Akran Sorunları” faktörü için 0.28, “Sosyal Davranışlar” faktörü için 0.73 ve “Toplam Güçlük Puanı” için 0.64 bulunmuştur.

2.2.5. Kısa Semptom Envanteri

Kısa Semptom Envanteri (KSE, Brief Symptom Inventory) çeşitli durumlarda psikiyatrik sorunları taramak amacı ile Derogatis tarafından 1992 yılında geliştirilmiştir. 90 madde içeren Belirti Tarama Listesinden (SCL-90) 53 madde alınarak oluşturulan bir ölçektir (Şahin ve Durak, 2002). Kısa Semptom Envanteri kendini değerlendirme ölçeğidir ve beşli Likert tipindedir. Her bir madde için katılımcı “Hiç, Biraz, Orta Derecede, Epey ve Çok Fazla” seçeneklerinden kendine uygun geleni işaretlemektedir (Şahin ve Durak 1994).

Türk gençleri için güvenilirlik, geçerlilik çalışması 1994 yılında Şahin ve Durak tarafından yapılmıştır. Üç ayrı araştırmanın sonucunda elde edilen sonuçlara göre, ölçeğin orijinal formundan farklı olarak beş faktörlü yapıya sahip olduğu görülmüştür. Faktörler şu şekildedir; Anksiyete, Depresyon, Olumsuz Benlik, Somatizasyon, Hostilite. Üç farklı örneklemden elde edilen güvenilirlik çalışmaları sonucunda toplam ölçek Cronbach Alfa Katsayısının 95-96 aralığında olduğu ve alt ölçekler için 0.55 ile 0.86 arasında değiştiği görülmüştür (Onbaşıoğlu, 2006; Şahin ve ark., 2002). KSE’den alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan 212’dir. Ölçekten alınan puanların artması bireyin ruhsal belirtilerinin arttığı şeklinde yorumlanır (Ekemen, 2006).

Envanterin bu çalışma için bulunan alfa katsayıları Anksiyete Boyutu için 0.82 Depresyon Boyutu İçin 0.89 Olumsuz Benlik Boyutu için 0.87, Somatizasyon Boyutu için 0.72 Hostilite Boyutu için 0.72 Tüm Envanter için 0.96 olarak bulunmuştur.

2.2.6. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği

Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği (Parental Attitude Research Instrument, PARI) 1958 yılında Schaefer ve Bell tarafından anne babaların çocuk yetiştirme tutumlarını ölçmek amacıyla geliştirilmiş. Ölçeğin Türkçe’ye uyarlanması Le Compte, Le Compte ve Özer tarafından 1978 yılında yapılmıştır. Ölçek Toplam 60 maddeden oluşmaktadır, dördümlü Likert tipindedir (Hiç Uygun Bulmuyorum, Biraz Uygun Buluyorum,

Oldukça Uygun Buluyorum, Çok Uygun Buluyorum). Ölçeğin Beş Alt Boyutu bulunmaktadır: Aşırı Annelik, Demokratik Tutum ve Eşitlik, Ev Kadınlığını Reddetme, Karı-Koca Geçimsizliği, Baskı ve Disiplindir (Le Compte, Le Compte ve Özer, 1978).

Ölçeğin bu çalışma için bulunan alfa katsayıları Aşırı Annelik Boyutu için 0.87, Demokratik Tutum ve Eşitlik Tanıma Boyutu için 0.69 Ev Kadınlığını Reddetme Boyutu için 0.84 Karı-Koca Geçimsizliği Boyutu için 0.77 Baskı ve Disiplin Boyutu için 0.89 olarak bulunmuştur.

2.3. İşlem

Bu çalışma da Ebeveynlerin çocuklarıyla birlikte katılma zorunluluğu aranmamıştır. Ancak, eşleşen 22 anne ve çocuk için ileriki çalışmalara katkı sağlaması amacı ile ek analizlere yer verilmiştir.

Planlanan çalışma için gerekli etik onaylar alınmıştır. Araştırmaya katılmak için uygun görülen ebeveynlerden ve çocuktan gönüllü olarak çalışmaya katılmayı kendisi veya çocuğu adına kabul eden anneden yazılı olarak onam formu alınmıştır. Onam formu alındıktan sonra ebeveyn ve çocuktan eğer birliktelerse ölçekleri, birbirlerinden farklı yerlerde ilgili yönergeleri takip ederek doldurmaları istenmiştir. Ebeveyn sırasıyla Demografik Bilgi Formu, Kısa Hastalık Algısı Ölçeği, Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği ve Güçler ve Güçlükler Anketi-Ebeveyn Formunu doldurmuştur. Fenilketonürlü çocuklar sırasıyla Kısa Hastalık Algısı Ölçeği, Sosyal Karşılaştırma Ölçeği, Kısa Semptom Envanteri, Güçler ve Güçlükler Anketini doldurmuşlardır. Ölçek doldurma sürecinde Araştırmaya katılan çocukların veya ebeveynlerin ölçek maddeleri ile ilgili soruları araştırmacı tarafından açıklanmıştır.

BÖLÜM III

BULGULAR

Bu bölümde gruplardan elde edilen veriler ve araştırma hipotezlerinin istatistiksel analizleri iki ana başlık altında ele alınacaktır. Ebeveynlerden elde edilen değişkenler kendi içerisinde ve çocuklardan elde edilen değişkenler kendi içerisinde değerlendirilmiştir. Buna ek olarak eşleşme sağlayan 22 çocuk ve annesinin hastalık alguları arasındaki ilişkiye de araştırmada yer ver verilmiştir.

Araştırmaya dahil edilmeyen ama ileriki araştırmalara katkı sağlayacak bulgular araştırmanın sonunda Ekler bölümünde verilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin hastalığın nedenlerine olan inanışları (EK 1.) Ebeveynlerin eklemek istediği düşünceler (EK 2.) Çocukların diyetle uymakta zorluk yaşadığı yerler ve örnek yanıtlar (EK 3., EK 4.). Çocukların eklemek istediği düşünceler (EK 5.) de verilmiştir.

Çocuk Grubu Değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalama Puanlarının Bağımsız Değişken T-Test ile analizi (EK 10.), Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalama Puanlarının Bağımsız Değişken T-Test ile Analizi (EK 11.) de verilmiştir.

Ayrıca, eşleşen 22 Çocuk ve Ebeveynlerin Güçler ve Güçlükler Anketi puanlarının ortalama değerlerinin Eşleştirilmiş Örneklem T-Test ile karşılaştırılması (EK 12), Eşleşen Çocuk ve Ebeveynlerin Hastalık Algısı Ortalama Puanlarının Eşleştirilmiş Örneklem- T-Test ile karşılaştırılması (EK 13.)de verilmiştir.

3.1. Ebeveyn Grubu Analiz Sonuçları

3.1.1. Ebeveyn Grubu Değişkenlerin Korelasyon Analizi Sonuçları

Ebeveyn Grubu için Eğitim Durumu; Ailenin Aylık Geliri; Hastalık Algısı; Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ve alt boyutları olan: Duygusal Sorunlar, Davranış Sorunları, Dikkat Eksikliği ve Aşırı Hareketlilik, Akran Sorunları, Sosyal Davranışlar; Ebeveynlik Tutumları boyutları olan: Aşırı Annelik, Demokratik Tutum ve Eşitlik, Ev Kadınlığını Reddetme, Karı Koca Geçimsizliği, Baskı ve Disiplin değişkenlerinin birbirleri ile ilişkisine bakılması amacıyla Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayıları hesaplanmıştır. Korelasyon analizlerine ilişkin ayrıntılı sonuçlar Tablo 3’de verilmiştir.

Korelasyon Analizi sonuçlarına bakıldığında ebeveynin demografik bilgilerden Ebeveynin Eğitim Seviyesi ile Ailenin Aylık Geliri arasında pozitif yönlü ve orta derecede ilişki olduğu görülmüştür ($r = .56$, $p < .01$). Eğitim Seviyesi ile Ebeveynlik Tutumları karşılaştırıldığında Aşırı Annelik ($r = -.39$, $p < .01$), Ev Kadınlığını Reddetme ($r = -.30$, $p < .01$), Karı Koca Geçimsizliği ($r = -.31$, $p < .01$), Baskı ve Disiplin ($r = -.42$, $p < .01$) boyutları ile negatif yönlü ve anlamlı ilişki görülmüştür. Eğitim Seviyesi ve Ebeveynlik tutumlarına bakıldığında Demokratik Tutum ($r = .22$, $p < .05$) ile pozitif yönlü anlamlı ilişki görülmüştür. Aynı zamanda Eğitim Seviyesi ile Güçler Güçlükler Toplam Puanı ($r = -.34$, $p < .01$) ve alt boyutları olan Duygusal Sorunlar ($r = -.37$, $p < .01$), Akran Sorunları ($r = -.33$, $p < .01$), ile negatif ve anlamlı ilişki görülmüştür.

Aile bütçesi ile Aşırı Annelik ($r = -.38$, $p < .01$), Karı Koca Geçimsizliği ($r = -.27$, $p < .01$), Baskı ve Disiplin ($r = -.35$, $p < .01$) ile negatif yönlü ve anlamlı ilişki olduğu görülmüştür ($r = .00$, $p < .01$) ve Ev kadınlığını reddetme ($r = -.23$, $p < .05$) ile negatif yönlü anlamlı ilişki görülmüştür.

Hastalık Algısı ile Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ($r = .44$, $p < .01$) ve alt boyutlarından, Duygusal Sorunlar ($r = .43$, $p < .01$), Davranış Sorunları ($r = .30$, $p < .01$),

Dikkat Eksikliği Aşırı Hareketlilik ($r = .29, p < .01$), Akran Sorunları ($r = .28, p < .01$) arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki olduğu saptanmıştır. Hastalık Algısı ile diğer Ebeveynlik Tutumlarının tüm alt boyutları ve Güçler ve Güçlükler Ölçeği Sosyal davranış boyutu arasındaki ilişkilerin ise anlamlı olmadığı görülmüştür ($p > .05$).

Ebeveynlik Tutumları boyutları incelendiğinde Aşırı Annelik ile diğer tüm ebeveynlik tutumları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Aşırı Annelik ile Demokratik tutum ($r = .39, p < .01$), Ev Kadınlığını Reddetme ($r = .68, p < .01$), Karı koca geçimsizliği ($r = .54, p < .01$), Baskı ve Disiplin ($r = .82, p < .01$) pozitif yönlü ve anlamlı ilişki göstermektedir. Aşırı Annelik ile Akran Sorunları ($r = .21, p < .05$) ve Sosyal Davranış ($r = .24, p < .05$) arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki görülmüştür. Demokratik tutumun ile Ev kadınlığını Reddetme ($r = .34, p < .01$), Baskı ve disiplin ($r = .29, p < .01$) boyutları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki görülmüştür. Ev kadınlığını Reddetme ile karı koca geçimsizliği ($r = .78, p < .01$) ve Baskı ve Disiplin ($r = .76, p < .01$) ve Duygusal Sorunlar ($r = .28, p < .01$) ile pozitif ve anlamlı; Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ($r = .26, p < .05$) ile ise pozitif yönlü ve anlamlı ilişki saptanmıştır. Karı koca Geçimsizliği ile Baskı ve Disiplin ($r = .63, p < .01$), Akran Sorunları ($r = .22, p < .01$) pozitif yönde anlamlı ilişkilidir. Baskı ve Disiplin ile Duygusal Sorunlar ($r = .24, p < .05$), Akran Sorunları ($r = .23, p < .05$), Güçler Güçlükler Toplam Puanı ($r = .22, p < .05$) pozitif yönlü ve anlamlı ilişki ortaya koymuştur.

Duygusal sorunlar ile Davranış sorunları ($r = .47, p < .01$), Dikkat Eksikliği ve Aşırı Hareketlilik ($r = .33, p < .01$), Akran Sorunları ($r = .44, p < .01$), ve Güçler Güçlükler Toplam Puanı ($r = .78, p < .01$) arasındaki ilişki pozitif ve anlamlıdır. Davranış sorunları ile akran sorunları ($r = .46, p < .01$), Dikkat Eksikliği ve Aşırı Hareketlilik ($r = .30, p < .01$), ve Güçler Güçlükler Toplam Puanı ($r = .72, p < .01$) pozitif yönlü ve anlamlı ilişkilidir. Davranış sorunları ile Sosyal Davranış ($r = -.23, p < .05$) negatif yönde ve anlamlı ilişkilidir. Dikkat eksikliği ve Aşırı Hareketlilik ile Akran Sorunları ($r = .35, p < .01$), Güçler Güçlükler Toplam Puanı ($r = .75, p < .01$) pozitif yönde anlamlı ilişkilidir. Dikkat eksikliği ve Aşırı Hareketlilik ile Sosyal Davranış ($r = -.25, p < .05$) ise negatif ve anlamlı şekilde ilişkilidir. Akran sorunları ile Sosyal Davranış ($r = -.33, p < .01$) negatif yönlü ve anlamlı; Güçler

Güçlükler Toplam Puanı ($r = .68, p < .05$) ise pozitif yönlü ve anlamlı şekilde ilişkilidir. Sosyal davranış ile Güçler Güçlükler Toplam Puanı ($r = -.30, p < .01$) arasında da negatif yönlü anlamlı ilişki olduğu görülmektedir.

Tablo. 3.*Ebeveyn Grubu Değişkenler Arası Korelasyon Değerleri*

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)	(12)	(13)	(14)
(1) Ebeveyn Eğitim	1													
(2) Aylık Gelir Aile	.561**	1												
(3) Ebeveyn Hastalık Algısı Toplam Puanı	-.161	-.178	1											
(4) Ebeveynlik Tutumu Aşırı Annelik	-.386**	-.381**	.005	1										
(5) Ebeveynlik Tutumu Demokratik Tutum	.215*	.036	-.063	.387**	1									
(6) Ebeveynlik Tutumu Ev Kadınlığını Reddetme	-.301**	-.226*	.112	.677**	.334**	1								
(7) Ebeveynlik Tutumu Karı Koca Geçimsizliği	-.305**	-.268**	.087	.538**	.186	.784**	1							
(8) Ebeveynlik Tutumu Baskı ve Disiplin	-.423**	-.348**	.025	.819**	.292**	.757**	.631**	1						
(9) Güçler ve Güçlükler Duygusal Sorunlar	-.370**	-.100	.428**	.183	-.017	.282**	.119	.244*	1					
(10) Güçler ve Güçlükler Davranış Sorunları	-.207	.039	.295**	-.109	-.116	.044	.010	-.048	.466**	1				
(11) Güçler ve Güçlükler Dikkat Eksikliği Aşırı Hareketlilik	-.111	-.002	.288**	.113	.004	.206	.156	.176	.333**	.461**	1			
(12) Güçler ve Güçlükler Akran Sorunları	-.333**	-.193	.277**	.211*	-.109	.205	.216*	.234*	.439**	.297**	.345**	1		
(13) Güçler ve Güçlükler Sosyal Davranış	.105	-.017	-.025	.236*	.185	.040	.004	.056	-.100	-.227*	-.250*	-.327**	1	
(14) Güçler ve Güçlükler Toplam Puanı	-.344**	-.086	.444**	.146	-.068	.261*	.172	.218*	.782**	.724**	.749**	.683**	-.295**	1

* $p < .05$, ** $p < .01$

3.1.2. Ebeveyn Grubu Regresyon Analizleri

3.1.2.1. Ebeveyn Hastalık Algısı Üzerinde Ebeveynden Alınan Değişkenlerin Yordayıcı Etkisinin İncelenmesi

Ebeveynlerinin hastalık algısını yordayan değişkenleri incelemek için çoklu regresyon analizi yapılmıştır. Analizlere aralarındaki korelasyon anlamlı bulunmayan hiçbir değişken dahil edilmemiştir. Bu bağlamda regresyon analizine hastalık algısı bağımlı değişken olarak; duygusal sorunlar, davranış sorunları, dikkat eksikliği aşırı hareketlilik, akran sorunları değişkenleri ise bağımsız değişken olarak atanmıştır. Çoklu regresyon analizi ilk önce “Enter” yönteminde çalıştırılmıştır. Bu analiz sonucunda analize katılan duygusal sorunlar dışındaki değişkenlerin anlamlı olarak hastalık algısını yordamadığı görülmüştür ($p > .05$)

Sonrasında Analiz “Stepwise” yöntemi ile tekrar çalıştırılmıştır. Analiz sonuçlarına göre algılanan duygusal sorunlar ($\beta = .43$) varyansın %18’sini açıklamaktadır [$F(1, 86) = 19.235, p < .000$]. Analiz Sonuçları Tablo 4’de verilmiştir.

Tablo. 4.

Ebeveyn Hastalık Algısı üzerinde Algılanan Duygusal Sorunların Yordayıcı Etkisi

Yordayıcı Değişken	R	R ²	Düzeltilmiş R ²	β	t	F
Algılanan Duygusal Sorunlar	.43	.18	.173	.43	4.39***	19.235***

*** $p < .001$

3.2. Çocuk Grubu Analiz Sonuçları

3.2.1. Çocuk Grubu Değişkenlerinin Korelasyon Analizi Sonuçları

Çocuk Grubu için; Çocuğun Cinsiyeti; Hastalık Algısı; Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ve alt boyutları olan: Duygusal Sorunlar, Davranış Sorunları, Dikkat Eksikliği ve Aşırı Hareketlilik, Akran Sorunları, Sosyal Davranışlar; Sosyal Karşılaştırma Ölçeği Toplama Puanı, Kısa Semptom Envanteri Toplam Puanı değişkenlerinin birbirleri ile ilişkisine bakılması amacıyla Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayıları hesaplanmıştır. Korelasyon analizlerine ilişkin detaylı sonuçlar Tablo 5’de verilmiştir.

Çocuk Cinsiyet ile Hastalık Algısı arasında anlamlı ilişki vardır ($r = .27, p < .05$). Çocuğun Yaşı ile Hastalık Algısı arasında pozitif yönlü ve anlamlı ilişki olduğu görülmüştür ($r = .34, p < .01$).

Sosyal Karşılaştırma Ölçeği ile Kısa Semptom Envanteri Toplam Puanı ($r = -.45, p < .01$) arasında pozitif yönlü, Hastalık Algısı ($r = -.36, p < .01$) ile negatif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Sosyal Karşılaştırma Ölçeğinin aynı zamanda Duygusal Sorunlar ($r = -.23, p < .05$), Davranış Sorunları ($r = -.26, p < .05$) Dikkat eksikliği Aşırı Hareketlilik ($r = -.27, p < .05$), Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ($r = -.31, p < .05$) ile negatif yönlü anlamlı ilişkiye sahip olduğu görülmüştür. Sosyal Karşılaştırma Ölçeği ile Sosyal Davranış ($r = .27, p < .05$) arasında ise pozitif yönlü anlamlı ilişki görülmüştür.

Kısa Semptom Envanteri Toplam Puanı ile Çocuğun Hastalık Algısı ($r = -.45, p < .01$), Duygusal Sorunlar ($r = -.62, p < .01$) arasında negatif yönlü ve anlamlı; Davranış Sorunları ($r = .54, p < .01$), Dikkat eksikliği Aşırı Hareketlilik ($r = .51, p < .01$), Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ($r = .73, p < .01$) arasında pozitif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Kısa Semptom Envanteri Toplam Puanı ile Sosyal Davranış ($r = -.25, p < .05$) arasında negatif yönlü anlamlı ilişki olduğu görülmüştür.

Duygusal Sorunlar ile Davranış Sorunları ($r = .48, p < .01$), Dikkat Eksikliği Aşırı Hareketlilik ($r = .59, p < .01$), Akran Sorunları ($r = .31, p < .05$) Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ($r = .83, p < .01$) pozitif ilişki göstermiştir. Davranış Sorunları ile Akran Sorunları ($r = .48, p < .01$) arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki görülmüştür. Bununla birlikte Davranış Sorunları ile Sosyal Davranış ($r = -.47, p < .01$) negatif ve anlamlı ilişki göstermiştir.

Dikkat Eksikliği Aşırı Hareketlilik ile Akran Sorunları ($r = .27, p < .05$), Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ($r = .78, p < .01$) pozitif yönde ilişkilidir. Dikkat Eksikliği ve Aşırı Hareketlilik ile Sosyal Davranış ($r = -.25, p < .05$) negatif yönde ve anlamlı şekilde ilişkilidir. Akran sorunları ile Sosyal davranış ($r = -.42, p < .01$) negatif yönde ve anlamlı ilişkilidir. Akran Sorunları ile Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ($r = .61, p < .01$) arasındaki ilişki pozitif ve anlamlıdır. Sosyal Davranış ile Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı ($r = -.45, p < .01$) arasındaki ilişki de negatif yönlü ve anlamlı olarak saptanmıştır.

Tablo. 5.*Çocuk Grubu Değişkenler Arası Korelasyon Değerleri*

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)
(1) Çocuk Cinsiyet	1										
(2) Çocuk Yaş	.025	1									
(3) Sosyal Karşılaştırma Ölçeği Toplam Puanı	-.165	-.213	1								
(4) Kısa Semptom Envanteri Toplam Puanı	.171	.210	-.445**	1							
(5) Hastalık Algısı Toplam Puanı	.280*	.343**	-.359**	.428**	1						
(6) Güçler ve Güçlükler Duygusal Sorunlar	.228	.105	-.283*	.617**	.283*	1					
(7) Güçler ve Güçlükler Davranış Sorunları	-.031	-.016	-.262*	.535**	.073	.482**	1				
(8) Güçler ve Güçlükler Dikkat Eksikliği Aşırı Hareketlilik	.156	.069	-.272*	.507**	.309*	.588**	.488**	1			
(9) Güçler ve Güçlükler Akran Sorunları	-.026	-.034	-.073	.217	.065	.309*	.217	.269*	1		
(10) Güçler ve Güçlükler Sosyal Davranış	.061	.046	.268*	-.254*	-.023	-.228	-.468**	-.253*	-.417**	1	
(11) Güçler ve Güçlükler Toplam Puanı	.120	.046	-.305*	.641**	.252*	.832**	.728**	.782**	.606**	-.454**	1

* $p < .05$, ** $p < .01$

3.2.2. Çocuk Grubu Regresyon Analizi Sonuçları

3.2.2.1. Çocuğun Psikolojik Belirtileri Üzerinde ve Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisi

Hastalık algısının çocuğun psikolojik belirtileri üzerindeki yordayıcı etkisini görmek amacıyla basit doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Bu amaçla analizde Kısa Semptom Envanteri Toplam Puanı bağımlı değişken Hastalık Algısı Toplam Puanı bağımsız değişken olarak atanmıştır. Analiz Sonuçları Tablo 6’da verilmiştir.

Tablo. 6.

Çocuğun Psikolojik Belirtileri Üzerinde ve Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisi

Yordayıcı Değişken	R	R2	Düzeltilmiş R2	β	t	F
Hastalık Algısı	.43	.18	.170	.43	3.79***	14.354***

*** $p < .001$

Tablo 6’da görüldüğü üzere regresyon analizi sonuçları anlamlıdır ($p < .001$). Analiz sonuçlarına göre çocuğun hastalık algısı ($\beta = .43$) varyansın %18’sini açıklamaktadır [$F(1, 64) = 14.354, p < .000$].

3.2.2.2. Çocuğun Olumsuz Benlik Algısı Üzerinde Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisi

Çocuğun kendini akranlarıyla karşılaştırmasında hastalık algısının yordayıcı etkisini görmek için basit doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Bu amaçla analizde Sosyal Karşılaştırma Ölçeği Toplam Puanı bağımlı değişken Hastalık Algısı Ölçeği Toplam Puanı bağımsız değişken olarak atanmıştır. Analiz Sonuçları Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo. 7.

Çocuğun Olumsuz Benlik Algısı üzerinde Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisi

Yordayıcı Değişken	R	R2	Düzeltilmiş R2	β	t	F
Hastalık Algısı	.36	.13	.11	-.36	-2.95**	14.354**

** $p < .01$

Tablo 7’de görüldüğü üzere regresyon analizi sonuçları anlamlıdır ($p < .001$). Analiz sonuçlarına göre çocuğun hastalık algısı ($\beta = -.36$) varyansın %13’ünü açıklamaktadır [$F(1, 59) = 14.354, p < .000$].

3.3. Eşleşen Çocukların ve Annelerinin Hastalık Algılarının Karşılaştırılması

Analizlere ek olarak eşleşen 22 çocuk ve annesinin hastalık algıları arasındaki ilişkiye bakılmıştır. Bu amaç doğrultusunda eşleştirilmiş örneklem t-test yapılmıştır. Analiz sonucuna göre annelerin hastalık algılarıyla çocukların hastalık algıları ilişkilidir ve aynı zamanda birbirlerinden farklıdır. Bununla birlikte annelerin olumsuz hastalık algılarının çocuklarının hastalık algılarından daha yüksek olduğu görülmektedir.

Eşleştirilmiş örneklem t-test sonucunda ebeveyn hastalık algısı toplam puanı (AO = 39.50, SS = 12.55) çocukların hastalık algısı toplam puanından (AO = 32.50, SS = 10.69) yüksektir. $t(21) = -2.8, p < .05, d = 0.60$. Annenin hastalık algısı ile çocuk hastalık algısı arasındaki ilişki pozitif yönlü ve anlamlıdır ($r(22) = .42, p < .05$)

BÖLÜM IV

TARTIŞMA

Tartışma bölümü araştırmanın genelinde olduğu gibi iki ana başlık altında ele alınmıştır. Bu bölümde yine ilk olarak ebeveyn grubuna ilişkin bulgular ve sonrasında çocuk grubuna ilişkin bulgular tartışılmıştır. Araştırma sorunlarına ek olarak, eşleşen anneler ve çocukları (Kendi çocuğuyla birlikte araştırmaya katılmış olan anneler ve çocukları) arasında saptanan ek bulguya; ebeveyn hastalık algısı ve çocuk hastalık algısı arasındaki ilişkiye kısaca değinilmiştir.

4.1. Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Değerlendirilmesi

Bu çalışmada elde edilen korelasyon analizleri sonucunda ebeveynlerin hastalık algılarının herhangi bir ebeveynlik tutumu ile anlamlı ilişki göstermediği görülmüştür. Bu nedenle hastalık algısının ebeveynlik tutumları üzerindeki etkisini ölçmek amacıyla bu çalışmada başka bir analiz yapılmamış ve tartışma bölümünde ele alınmamıştır.

4.1.1. Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Korelasyon Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi

Ebeveyn tutumlarının demografik değişkenlerle ilişkisi incelendiğinde, ebeveynlerin eğitim seviyesi ile demokratik tutum arasında anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Bu bulgu alanyazın ile uyumludur (Tezel Şahin ve Akyürek, 2008; Özyurt, Tezel Şahin, 2005; Le Compte ve ark., 1978).

Bu çalışmada, eğitim seviyesi ile aşırı annelik, karı koca geçimsizliği, baskı ve disiplin boyutlarının istatistiksel olarak anlamlı şekilde azaldığı görülmüştür. Türk örnekleminde yapılan ilgili bir çalışmada da eğitim seviyesinin yükselmesiyle baskı ve disiplin ve aşırı annelik boyutlarının azaldığı saptanmıştır (Baysal ve ark., 1992). Bununla birlikte bu

arařtırmada eđitim seviyesi ile karı koca geimsizliđi ve ev kadınlıđını reddetme boyutları arasında ise zıt ynl iliřki grlmřtr.

Eđitim seviyesiyle belirtilen psikolojik ve davranıřsal sorunları incelediđimizde, ebeveyn eđitim seviyesinin artmasıyla ebeveynin ocuđu iin belirttiđi duygusal sorunların ve akran sorunlarının azalma eđiliminde olduđu grlmřtr ve bu bulgu da istatistiksel olarak anlamlıdır. Bununla birlikte eđitim seviyesi Gler ve Glkler Anketi Toplam Puanı ile de anlamlı řekilde negatif ynl iliřkilidir. Bu bulgu ebeveynin eđitim seviyesinin FK'lı ocukların psikolojik ve davranıřsal sorunları zerinde koruyucu bir etkisi olabileceđini gstermektedir. Ebeveynler bilinlendike ocuđun sorunlarını ele almakta daha donanımlı hale geldiđi dřnlmektedir.

Aile geliri ve ebeveynlik tutumlarına bakıldıđında, aylık gelir ile baskı ve disiplin boyutu arasında negatif ynl iliřki saptanmıřtır. Alanyazın incelendiđinde, řanlı ve ztrk (2002) alıřmasında aile geliriyle baskı ve disiplin boyutları arasında iliřki saptamazken, Kostak, Semerci ve Kocaaslan (2017) hemřirelerle yaptıkları bir alıřmada, ailenin aylık geliri ile baskı ve disiplin boyutu arasında pozitif ynl iliřki saptanmıřtır. Bu farklılıklar aile gelirinin ebeveynlik tutumları zerindeki etkilerinin gruplara zg farklılık gsterebileceđini yansıtılmaktadır. Bu alıřma iin ailenin aylık gelirinin ebeveyn eđitim seviyesiyle anlamlı derece iliřkili olduđu grlmřtr. te yandan, eđitim seviyesinin bu grup iin alıřma da ele alınan deđiřkenler zerinde aylık gelirden daha belirleyici bir rol oynadıđı dřnlmektedir. nk, eđitim seviyesinden farklı olarak aylık gelir ile demokratik tutum, duygusal sorunlar ve akran sorunları boyutları anlamlı bir iliřki gstermemiřtir.

Ebeveynin hastalık algısı ile belirtilen psikolojik ve davranıř problemleri incelendiđinde ise, GGA toplam glk puanı dahil, tm deđiřkenlerle pozitif ynl ve anlamlı iliřkili olduđu grlmřtr. Ancak GGA alt boyutu olan ve olumlu bir boyut olan sosyal davranıř ile hibir anlamlı iliřki saptanmamıřtır. Bir diđer deđiřle, ebeveynlerin ocukları ii belirttikleri tm problem boyutları ebeveynin hastalık algısı ile iliřkilidir.

Ebeveynlik tutumlarının belirtilen psikolojik ve davranış problemleriyle ilişkisine bakıldığında, özellikle belirtilen akran sorunları ile aşırı annelik, ev kadınlığını reddetme, karıkoca geçimsizliği ve baskı disiplin boyutları pozitif yönlü ve anlamlı ilişkili bulunmuştur. Bu bulgular alanyazın ile oldukça paraleldir. Öte yandan, alanyazında demokratik tutumda yetişen çocukların psikolojik gelişim ve uyum bakımından olumlu gelişmeler gösterdikleri ve uyumlu arkadaş ilişkilerine sahip oldukları görülmektedir (Spera, 2005). Ancak bu çalışma için böyle bir ilişki saptanmamıştır. Bu ilişkinin bu çalışmada saptanmaması batılı ülkelerden görülmemesinin nedeni ise araştırmanın giriş bölümünde de ayrıntılı olarak ele alınan kültür farklılıklarından kaynaklanıyor olabilir (Örneğin, Dwairy, 2004).

Bununla birlikte aşırı annelik boyutu ile güçler güçlükler anketinin olumlu bir boyutu olan sosyal davranış arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Aşırı annelik boyutu alanyazında çoğunlukla çocuğun sürekli denetlenmesi, çocuğun hayatına fazla karışılması ve bunun sonucunda çocuğun daha bağımlı bir birey olarak yetiştirilmesiyle ilişkilendirilmiştir. Ancak bireyci toplumlarda aşırı koruma olumsuz bir yaklaşım olarak görülürken ve çocuklar üzerindeki etkileri de buna paralel bulunurken, Türk kültüründe, sıcak ilgi ve disiplin birbirini tamamlayan tutumlar olarak ele alınabilmektedir (Kağıtçıbaşı, 2007). Bu sebeple, Türkiye gibi daha toplumsal kültürlerde aşırı koruculuk daha olumlu olarak algılanmakta ve çocuk gelişimine olumsuz yönde etki etmemektedir (Sümer ve Kağıtçıbaşı, 2010; Shek, 1983). Bu durumda, aşırı annelik tutumu fenilketonürlü çocuklarda kimi güçlüklerde korucu bir faktör olarak rol oynuyor olabilir. Ebeveynin koruyucu kollayıcı tutumu, aynı zamanda çocuğun diyetine ve tedavi sürecine daha sadık kalmasını sağlıyor olabilir.

Bu çalışmada aynı zamanda aşırı annelik tutumunun belirtilen akran sorunlarıyla da ilişkili olduğu görülmüştür. Çocukların kendi sosyal yaşantılarını açıkça sınırlı olarak gördüklerini (Weglage ve ark., 1992) ve ailelerine daha bağımlı olma eğilimini göz önünde bulundurduğumuzda (Weglage ve ark., 1991), bu örneklem grubuna özgü ebeveynler tutumlarını bu yönde daha çok benimsiyor olabilir. Giriş bölümünde de ele alındığı gibi Belksy (1984) ebeveynlik tutumlarının üç temel etmeden kaynaklandığını ileri sürmüştü:

Ebeveynin bireysel özellikleri, çocuğun bireysel özellikleri ve bağlamsal stres ve destek faktörleri. Bu durumda bağlamsal stres ve çocuğun bireysel özellikleri bu ebeveynlik tutumunun şekillenmesinde etkili olmuş olabilir. Bir diğer değişle akran sorunları yaşayan çocuğun ebeveyne daha çok yaklaşması onun kontrolüne daha çok ihtiyaç duyması, ebeveynlerin bu tarz bir tutumu daha çok benimsemesine yol açabilir. Fakat bu ilişki istatistiksel olarak anlamlılık sınırına çok yakındır bu sebeple daha büyük bir örnekleme desteklenmesi gerekmektedir.

Ev kadınlığını reddetme boyutu ile belirtilen duygusal sorunlar arasındaki ilişkiyi incelediğimizde anlamlı pozitif yönlü ilişki görülmüştür. Bu ebeveynlik tutumu ebeveynin sürekli evde kalmaktan, ev işleriyle ve çocukların bakımını üstlenmekten duyduğu sıkıntı ile ilişkilidir. Weglage ve arkadaşları (1992) çoğu ergenin diyet ve hastalık bilgisinin az olduğunu bildirilmiş ve ebeveynlerinin yardımını olmadan diyetle başarıyla uyamadıklarını tespit etmiştir. Bu nedenle özellikle bu örneklem grubunda ebeveynin çocuk bakımındaki sorumluluklarından kaçınmasıyla birlikte çocuğun daha çok psikolojik sorun göstermesi anlaşılır bir sonuçtur. Ebeveynler çocuklarının tedavisinin önemli parçası olan diyetle yönelik istekliliği göstermez veya diyet yemeklerini hazırlama konusunda sorumluluklarını yeterince üstlenmez ise çocuğun tedavi süreci o kadar duygusal zorlanma yaratacaktır.

Baskı ve disiplin boyutu ile belirtilen duygusal sorunlar ve akran sorunları arasında bulunan ilişkinin de alanyazın ile uyumlu olduğu görünmektedir. Otoriter ebeveynliğin, kimi içselleştirici davranışların yanı sıra depresyona (Dwairy ve ark., 2006) ve çocuk gelişimde olumsuz etkilere yol açabildiği görülmüştür (Bun, Louiselle, Misukanis ve Mueller, 1988; Spera, 2005; Steinberg, Dornbusch ve Brown, 1992).

4.1.2. Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Çoklu Regresyon Analizinin Değerlendirilmesi

Belirtilen duygusal sorunların ebeveyn hastalık algısının %18'ini yordadığı görülmüştür. Akran sorunları, davranış sorunları, dikkat eksikliği ve aşırı hareketlilik boyutları korelasyon analizinde hastalık algısıyla anlamlı ilişkili göstermesine rağmen, çoklu regresyon analizi sonuçları değerlendirildiğinde yalnızca belirtilen duygusal sorunların hastalık algısını açıklar nitelikte olduğu görülmüştür.

Çocuğun algılanan duygusal sorunlar boyutu detaylı ele alındığında depresyon ve kaygı içerikli maddeleri içerdiğini görmekteyiz. Bu alt boyutu oluşturan maddeler şöyledir: Sıkça baş ağrısı, karın ağrısı ve bulantıdan yakındır. / Birçok kaygısı vardır. Sıkça endişeli görünür. / Sıkça mutsuz, kederli ya da ağlamaktadır. / Yeni ortamlarda gergin ya da huysuzdur, Kendine güvenini kolayca kaybeder. / Pek çok korkusu var. Kolayca ürker.

Ebeveynlerin olumsuz hastalık algılarının en önemli belirleyicileri depresif ve kaygı belirtileri olarak görülmektedir. Ebeveynin hastalık algısını etkileyen duygusal sorunlar bu noktada aracı değişken gibi gözükmektedir. Bir diğer değişle belirtilen duygusal sorunların, akran sorunları, davranış sorunları, dikkat eksikliği ve aşırı hareketlilik ve hastalık algısı ile üzerinde etkisi olduğu düşünülmektedir. Bu bulgu ileriki çalışmalarda duygusal sorunların olası aracı rolünün daha kapsamlı ele alınması gerektiğini göstermektedir.

Witalis ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında ebeveynlerin %25'inin hastalığı kabul etmediği görülmüştür. Lord, Wastell ve Ungerer (2005), bazı ebeveynler için FKÜ teşhisi ile ilişkili kaygının, çocuk 12 yaşına gelinceye kadar devam edebileceğini, travma etkisi yaratıcı bir olay olabileceğini göstermiştir. Bu durum, ebeveynlerin tanıdan yıllar sonra dahi hastalığı kabul etmekte yaşadığı sıkıntıyı açıklar niteliktedir (Lord, Ungerer ve Wastell, 2008). Bununla birlikte Witalis ve arkadaşlarının (2016) araştırmasında altı yaşın ve özellikle üç yaşın altındaki FKÜ'lü çocukların ebeveynlerinin psikoloğa başvurma isteklerinin oldukça güçlü olduğunu saptamıştır. Witalis ve arkadaşlarının (2016) çalışması

mevcut çalışma açısından önemlidir çünkü erken dönemde ebeveynlerin çocuklarına ilişkin hastalık algıları oldukça önemlidir. Ebeveynlerinde doğum sonrası; erken dönemde psikolojik destek alma ihtiyaçları hastalığın ebeveyn için de psikolojik olarak ne kadar zorlayıcı olabileceğini göstermektedir. 0-6 yaş aralığını ele aldığımızda, ebeveyn ve çocuk arasında şekillenen ilişki çocuğun ileriki yaşamında oldukça etkin bir rol oynayacaktır. Özellikle bu dönemde ebeveynin hastalık ile ilgili yanlış algılarının giderilmesi oldukça önemli görülmektedir.

4.2. Çocuk Grubu Değişkenlerinin Değerlendirilmesi

Ebeveyn ile ortak bir ölçüm aracının kullanılması amacıyla bu çalışmada Kısa Semptom Envanteri'nin yanı sıra Güçler ve Güçlükler Anketi kullanılması tercih edilmiştir. Ancak çocuklar tarafından belirtilen psikiyatrik ve psikolojik belirtilerin ölçümünde toplam puanlar ele alındığında Kısa Semptom Envanteri, Güçler ve Güçlükler Anketi'ne göre diğer değişkenlerle daha yüksek ve anlamlı ilişki göstermiştir. Aynı zamanda, Kısa Semptom Envanterinin iç tutarlılık katsayısı bu araştırma için daha yüksek bulunmuştur. Bu sebeple Kısa Semptom Envanteri Toplam Puanının çocuktan alınan değişkenlerin incelenmesinde Güçler ve Güçlükler Anketi Toplam Puanı yerine kullanılması araştırmacı tarafından tercih edilmiştir.

Bu çalışmada, yapılan korelasyon analizleri sonucunda Sosyal Karşılaştırma Ölçeği ile Kısa Semptom Envanteri toplam puanı arasında anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Ancak bu ilişki sonraki analizlerde ele alınmamıştır; çünkü Kısa Semptom Envanteri'nin alt boyutlarından biri de olumsuz benliktir. Olumsuz benlik boyutu ile Sosyal Karşılaştırma Ölçeği'nin benzer değişkenler olduğu düşünülmektedir. Bu şekilde benzer bir ölçümden ortaya çıkabilecek bir hatanın önüne geçilmek istenilmiştir.

4.2.1. Çocuk Grubu Değişkenlerinin Korelasyon Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi

Çocuğun hastalık algısı ile çocuğun yaşı arasında pozitif yönlü ve anlamlı ilişki görülmüştür. Büyümekte olan çocukların özellikle ilerleyen ergenlik dönemi ile birlikte yeni arkadaşlıklar yeni sosyal çevreler edinmesi söz konusudur. Kendini tanıma ve birey olma sürecinin hız kazandığı bu dönemle birlikte hastalığın çocuğa daha görünür hale geldiği düşünülmektedir. Öte yandan ergenliğin kendi getirdiği zorluklar da hastalık ile ilişkilendiriliyor olabilir.

Hastalık Algısı Ölçeği Toplam Puanı ile Sosyal Karşılaştırma Ölçeği Toplam Puanı arasında beklenildiği üzere negatif yönlü anlamlı ilişki görülmüştür. Hastalık algısındaki yükselişe birlikte çocuklar kendilerini daha olumsuz olarak değerlendirmiştir. Ayrıca Hastalık Algısı ile GGA toplam puanı ve KSE toplam puanı anlamlı ve pozitif yönde ilişkilidir. Bununla birlikte Hastalık Algısı anlamlı şekilde ve pozitif yönlü, duygusal sorunlar, dikkat eksikliği ve aşırı hareketlilik ile ilişkilidir.

Sosyal Karşılaştırma Ölçeği ile duygusal sorunlar, dikkat eksikliği aşırı hareketlilik arasında negatif yönlü; sosyal davranış ile pozitif yönlü ilişki olduğu görülmüştür. Tüm bu ilişkiler anlaşılmalıdır. Psikolojik semptomlar ve davranış problemleri kişiliğini daha olumsuz görmesiyle ilişkilidir (Onbaşıoğlu, 2006; Şahin ve ark., 2002)

4.2.2. Çocuk Grubu Değişkenlerinin Basit Doğrusal Regresyon Analizlerinin Değerlendirilmesi

4.2.2.1. Çocuğun Psikolojik Belirtileri Üzerinde Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisinin Değerlendirilmesi

Kısa Semptom Envanteri toplam puanının %18'inin çocuğun hastalık algısı ile ilişkili olduğu görülmektedir. Alanyazında, Romatoid artritli kadınlara odaklanan bir başka

çalışma, hastalık algılarının eşzamanlı uyum, depresyon, ağrı ve fiziksel işlevsellik ile ilişkili olduğunu bildirmiştir (Groarke, Curtis, Coughlan ve Gsel, 2005). Şimdiki çalışma bulguyu destekler niteliktedir. Bununla birlikte, diyabetli ve fenilketonürlü hastalarla yapılan çalışmalarda hastalığın kabulünde yaşanan sıkıntılar, artan sosyal yalıtılmışlık, depresif duygudurum ve kaygı düzeyleri ile ilişkili bulunmuştur (Weglage, Funders, Ullrich, Rupp ve Schimidt, 1996; Weglage ve ark., 1996; Weglage ve ark., 2000). Düşük benlik saygısı, sosyal yetersizlik, okul problemleri, düşük motivasyon seviyesi ve düşük özerklikle ilişkili olduğunu göstermiştir (Brumm ve ark., 2010).

Bu sonuç fenilketonüri örneklemini için de hastalık algısının ve bilişsel temsilin kişilerin hastalığa olan duygusal tepkilerini etkilediğini gösteren çalışmaları (Leventhal, Benyamini, Brownlee, Diefenbach, Leventhal ve Patrick-Miller, 1997; Weinman ve Petrie, 1997) destekler niteliktedir. Ayrıca bu bulgu, fenilketonürlü çocuğun ruhsal problemleri üzerinde hastalığının doğasından kaynaklanan (biyolojik ve genetik) etkilerin yanı sıra, çocuğun hastalığı nasıl ele algıladığının da önemli olabileceğini ortaya koymaktadır. Bu ilişki kuşkusuz iki yönlü de olabilir. Daha fazla psikolojik semptomu sahip çocuklar daha olumsuz hastalık algısına sahip olabilir.

4.2.2.2. Çocuğun Kendini Diğerleriyle Karşılaştırması Üzerinde Hastalık Algısının Yordayıcı Etkisinin Değerlendirilmesi

Alanyazında da görüldüğü üzere FKÜ'lü bireyler ilişki, duygu gelişimi, bağımsızlık ve benlik algısı alanlarında dezavantajlı gözükmektedir (Gentile, Hoedt ve Bosh, 2010). Hastalık algısı çocuğun kendini başkalarına göre daha olumsuz algılamasının %13'ü ile ilişkilidir. Bu bulgu hastalık algısının kişinin benlik değeri algısı üzerinde önemli bir etken olabileceği göstermiştir. Giriş bölümünde de ayrıntılı ele alınan Witalis ve arkadaşlarının (2016) hastalığın kabulünü de inceleyen çalışmasında, hasta grubunun %36'sının arkadaşlarının FKÜ durumlarının farkında olmasını istemediği görülmüştür. Hastalığı kabul etmekte zorlanan hastalar, yaşlılarına göre kendilerini daha yetersiz ve farklı olarak algılamıştır. Bu çalışmada da yükselen hastalık algısının kişinin kendini akranlarıyla karşılaştırdığında olumsuz değerlendirmesi; bu bulgular ışığında hastalık algısı yüksek olan

çocukların da akranlarının hastalıklarından haberdar olmasını istememesi söz konusu olabilir.

4.3. Çalışmanın Sonuçları

Araştırmadan çıkan analiz sonuçlarına göre hastalık algısı hem ebeveyn grubu hem çocuk grubu için oldukça önemli bir değişkendir. Hastalık algısı çocuğun kendini başkalarına göre daha olumsuz algılamasının %13'ü ile ilişkili ve psikolojik belirtilerinin %18 ile ilişkili bulunmuştur. Ebeveynlerin hastalık algısı ise çocukları için belirttikleri duygusal sorunlar ile %18 ilişkili bulunmuştur. Ayrıca, bu çalışmada yapılan ek analizle annelerin hastalık algısının çocuğun hastalık algısı ile ilişkili olduğu görülmüştür. Fenilketonürlü çocuğa sahip annelerin hastalık algıları ortalamalarının çocuklarından daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu bulgular araştırmanın başında ele alındığı üzere aile sisteminin fenilketonüri hastalığının ele alınışında oldukça önemli olduğunu desteklemektedir. Bu nedenle fenilketonüri hastalığında hastalık algısının ilerideki çalışmalarda ele alınması durumunda aile sisteminin birlikte değerlendirilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Mevcut çalışmada da görüldüğü üzere ebeveyn ve çocuk hastalık algıları arasında anlamlı bir ilişki gözükmemektedir. Ayrıca bu çocuklarda ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişkinin hastalığın tedavisinden kaynaklı daha bağımlı olabileceğini göz önünde bulundurduğumuzda ebeveynlerin hastalık algılarının çocukların hastalık algılarının şekillenmesinde etkili rol oynayabileceği düşünülmektedir. Bu sebeple, fenilketonürlü çocuğa sahip ebeveynlerin özellikle erken dönemde psikolojik destek almalarını sağlamak ve etkili müdahaleler yapılması yoluyla hastalık algısının daha uygun seviyede tutulması hem ebeveyn hem çocuğun ruh sağlığını korumak bakımından faydalı olabilir.

4.4. Çalışmanın Sınırlılıkları ve Öneriler

Bu çalışmanın en büyük sınırlılığı kontrol grubunun çalışmaya dahil edilememesidir. Benzer çalışmalar için kronik hastalığa sahip farklı grupların (örneğin, hiperfenilalaninemi, çölyak, diyabet hastaları) da çalışmaya alınması araştırmada ölçülen değişkenlerin FKÜ'ye özel kısmının daha net anlaşılmasını sağlayacaktır. Bir diğer sınırlılık ise örneklem sayısının az olması sebebiyle grup içi farklılıkların bu çalışmaya dahil edilememesidir. İleriki çalışmalarda örneklem sayısının artırılmasıyla çocuklar için özellikle cinsiyet ve yaş değişkenlerinin; ebeveyn grubu için de özellikle cinsiyet değişkeninin kontrol edilmesi araştırmayı güçlendirecektir.

Bu çalışmada geçerliliği ve güvenilirliği olan bir ölçek olması sebebiyle kısa hastalık algısı ölçeği kullanılmıştır. Ancak yine örneklem sayısının yetersiz olmasından ötürü hastalık algısı alt boyutları ayrı ayrı ele alınmamıştır. Öte yandan hastalığın süresine olan inanç boyutu, FKÜ'lü bireyler ve yakınları için geçerli bir boyut değildir. Bilindiği üzere FKÜ yaşam boyu süren kalıtsal bir metabolik hastalıktır. Bu sebeple FKÜ popülasyonuna özel hastalık algısı ölçeğinin geliştirilmesi, FKÜ'lü bireylerin hastalık algılarını daha iyi ele alabilmemize olanak sağlayacaktır.

Çocuğun ruhsal belirtilerinin üzerinde hastalık algısının doğrudan etkisi veya ebeveynlerin hastalık algısının çocuğunun duygusal sorunları üzerinde etkisi olup olmadığı daha ayrıntılı araştırılmalıdır. Bu nedenle hastaların ve ebeveynlerinin görüşmelerde hastalık algılarının öğrenilmesi ve yeniden değerlendirilmesi/değiştirilmesi (hastalık ile ilişkilendirilmiş olası yanlış bilişsel temsillerin giderilmesi) gibi müdahale çalışmaları yapılabilir. Bu yolla hastalık algısının çocuğun psikolojik belirtileri ve ebeveynlerin çocukları için belirttikleri psikolojik belirtileri arasındaki ilişki daha güçlü ele alınabilir. Hastalığın doğasından ve kişinin kendi hastalık algısından kaynaklanan ruhsal belirtiler daha iyi ayırt edilebilir.

KISALTMALAR

FA- Fenilalalin

FAH- Fenilalalin hidroksilaz

FKÜ-Fenilketonüri

SKÖ- Sosyal Karşılaştırma Ölçeği

HAÖ-Kısa Hastalık Algısı Ölçeği

GGA-Güçler ve Güçlükler Anketi

PARİ-Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği

KSE-Kısa Semptom Envanteri

KAYNAKÇA

- Abidin, R. R. ve Brunner, J. F. (1995). Development of a parenting alliance inventory. *Journal of clinical child psychology*, 24(1), 31-40.
- Anthony, K. K., Bromberg, M. H., Gil, K. M. ve Schanberg, L. E. (2011). Parental perceptions of child vulnerability and parent stress as predictors of pain and adjustment in children with chronic arthritis. *Children's Health Care*, 40(1), 53-69.
- Arnold, G. L., Vladutiu, C. J., Orlowski, C. C., Blakely, E. M. ve DeLuca, J. (2004). Prevalence of stimulant use for attentional dysfunction in children with phenylketonuria. *Journal of inherited metabolic disease*, 27(2), 137-143.
- Awiszus, D. ve Unger, I. (1990). Coping with PKU: results of narrative interviews with parents. *European Journal of Pediatrics*, 149(S1), 45-51.
- Barakat, L. P., Patterson, C. A., Tarazi, R. A. ve Ely, E. (2007). Disease-related parenting stress in two sickle cell disease caregiver samples: Preschool and adolescent. *Families, Systems & Health*, 25(2), 147-161.
- Barakat, L. P., Patterson, C. A., Weinberger, B. S., Simon, K., Gonzalez, E. R. ve Dampier, C. (2007). A prospective study of the role of coping and family functioning in health outcomes for adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 29(11), 752-760.
- Barber, B. K., Olsen, J. E. ve Shagle, S. C. (1994). Associations between parental psychological and behavioral control and youth internalized and externalized behaviors. *Child development*, 65(4), 1120-1136.
- Barton, A. L. ve Kirtley, M. S. (2012). Gender differences in the relationships among parenting styles and college student mental health. *Journal of American College Health*, 60(1), 21-26.
- Başaran, N., Cenani, A., Şaylı, B. S., Özkinay, Ö., Artan, S., Seven, H., Başaran, A. ve Dinçer, S. (1992). Consanguineous Marriages Among parents of Down Patients. *clinical genetics journal*, 42: 13-15.
- Baumrind, D. (1978). Parental disciplinary patterns and social competence in children. *Youth ve Society*, 9(3), 239-267.
- Baumrind, D. (1980). New directions in socialization research. *American Psychologist*, 35(7), 639- 652.

- Baumrind, D. (1989). Rearing competent children. W. Damon, (Ed.), *Child development today and tomorrow: New direction in child development içinde* (349-378). San Francisco, CA, US: Jossey-Bass.
- Baumrind, D. (1996). The discipline controversy revisited. *Family relations*, 405-414.
- Baysal, Z. B., Kaptanođlu, C., Seber, G. Dilbaz, N., Tekin, D., Dinçer, S., (1992). Çocuklar için Depresyon ölçeđi skorları ile anne tutumları arasındaki ilişki. *Anadolu Tıp Dergisi*. 14(2), 61-69.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55(1), 83-96.
- Bernstein, L. E., Helm, J. R., Rocha, J. C., Almeida, M. F., Feillet, F., Link, R. M. ve Gizewska, M. (2014). Nutrition education tools used in p henylketonuria: clinician, parent and patient perspectives from three international surveys. *Journal of human nutrition and dietetics*, 27, 4-11.
- Bilginsoy, C., Waitzman, N., Leonard, C. O. ve Ernst, S. L. (2005). Living with phenylketonuria: perspectives of patients and their families. *Journal of inherited metabolic disease*, 28(5), 639-649.
- Blau N., Spronsen F. J. ve Levy H. L. (2010). Phenylketonuria. *Lancet* 376 (9750), 1417-1427.
- Bolsoy, N. ve Sevil, Ü. (2006). Sağlık-hastalık ve kültür etkileşimi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 9(3), 78-87.
- Bourdeau, T. L., Mullins, L. L., Carpentier, M. Y., Colletti, C. J. ve Wolfe-Christensen, C. (2007). An examination of parenting variables and child self-care behavior across disease groups. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(2), 125-134.
- Broadbent, E., Ellis, C. J., Gamble, G. ve Petrie, K. J. (2006). Changes in patient drawings of the heart identify slow recovery after myocardial infarction. *Psychosomatic Medicine*, 68(6), 910-913.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Ellis, C. J., Ying, J. ve Gamble, G. (2004). A picture of health—myocardial infarction patients' drawings of their hearts and subsequent disability: a longitudinal study. *Journal of psychosomatic research*, 57(6), 583-587.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J. ve Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6), 631-637.
- Brumm, V. L., Bilder, D. ve Waisbren, S. E. (2010). Psychiatric symptoms and disorders in phenylketonuria. *Molecular genetics and metabolism*, 99, 59-63.
- Bun, J. R., Louiselle, P. A., Misukanis, T. M. ve Mueller, R. A. (1988). Effects of parental authoritarianism and authoritativeness on self-esteem. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 14(2), 271-282.

- Burgard, P., Armbruster, M., Schmidt, E. ve Rupp, A. (1994). Psychopathology of patients treated early for phenylketonuria: results of the German collaborative study of phenylketonuria. *Acta Paediatrica*, 83, 108-110.
- Casier, A., Goubert, L., Gebhardt, W. A., Baets, F. D., Aken, S. V., Matthys, D. ve Crombez, G. (2013). Acceptance, well-being and goals in adolescents with chronic illness: a daily process analysis. *Psychology & health*, 28(11), 1337-1351.
- Chilcot, J. (2012). The Importance of Illness Perception in End-Stage Renal Disease: Associations with Psychosocial and Clinical Outcomes. *Seminars in Dialysis*, 25(1), 59-64.
- Cousino, M. K. ve Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828.
- Cox, C. R., Arndt, J., Pyszczynski, T., Greenberg, J., Abdollahi, A. ve Solomon, S. (2008). Terror management and adult's attachment to their parents: The safe haven remains. *Journal of Personality and Social Psychology*, 94(4), 696-717.
- Darling, N. ve Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496.
- Di Ciommo, V., Forcella, E. ve Cotugno, G. (2012). Living with phenylketonuria from the point of view of children, adolescents, and young adults: a qualitative study. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33(3), 229-235.
- Dwairy, M. (1997). A biopsychosocial model of metaphor therapy with holistic cultures. *Clinical Psychology Review*, 17(7), 719-732.
- Dwairy, M. (2004). Parenting styles and mental health of Palestinian–Arab adolescents in Israel. *Transcultural psychiatry*, 41(2), 233-252.
- Dwairy, M., Achoui, M., Abouserie, R., Farah, A., Sakhleh, A. A., Fayad, M. ve Khan, H. K. (2006). Parenting styles in Arab societies: A first cross-regional research study. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 37(3), 230-247.
- Eiser, C. (1985). Phenylketonuria. In *The Psychology of Childhood Illness* (pp. 83-93). Springer, New York, NY.
- Ekemen, N. (2006). 15-49 Yaş Arası Kadınlarda Kısa Semptom Envanteri İle Ruhsal Durumun Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı.
- Erikson, E. (1968). *Identity: youth and crisis*. Oxford, England: Norton & Co.
- Fowler, C. ve Baas, L. S (2006). Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 33, 173–186.

- Fölling, A. (1934). Über Ausscheidung von Phenylbrenztraubensäure in den Harn als Stoffwechselanomalie in Verbindung mit Imbezillität. *Hoppe-Seyler's Zeitschrift für physiologische Chemie*, 227(1-4), 169-176.
- Franz, M. J., Monk, A., Barry, B., McCLAIN, K., Weaver, T., Cooper, N., ... ve Mazze, R. S. (1995). Effectiveness of medical nutrition therapy provided by dietitians in the management of non-insulin-dependent diabetes mellitus: a randomized, controlled clinical trial. *Journal of the American Dietetic Association*, 95(9), 1009-1017.
- Frostholt, L., Fink, P., Christensen, K. S., Toft, T., Oernboel, E., Olesen, F. ve Weinman, J. (2005a). The patients' illness perceptions and the use of primary health care. *Psychosomatic medicine*, 67(6), 997-1005.
- Frostholt, L., Fink, P., Oernboel, E., Christensen, K. S., Toft, T., Olesen, F. ve Weinman, J. (2005b). The uncertain consultation and patient satisfaction: the impact of patients' illness perceptions and a randomized controlled trial on the training of physicians' communication skills. *Psychosomatic medicine*, 67(6), 897-905.
- Gentile, J., Hoedt, A. T. ve Bosch, A. (2010). Psychosocial aspects of PKU: Hidden disabilities – A review. *Molecular Genetics and Metabolism*, 99.
- Grace, S. L., Krepostman, S., Brooks, D., Arthur, H., Scholey, P., Suskin, N., ... ve Stewart, D. E. (2005). Illness perceptions among cardiac patients: relation to depressive symptomatology and sex. *Journal of psychosomatic research*, 59(3), 153-160.
- Greenberg, J., Solomon, S. ve Pyszczynski, T. (1997). Terror management theory of self-esteem and cultural worldviews: Empirical assessments and conceptual refinements. In *Advances in experimental social psychology* (Vol. 29, pp. 61-139). Academic Press.
- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R. ve Gsel, A. (2005). The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: A longitudinal study. *Psychology ve Health*, 20(5), 597-613.
- Grusec, J. E., Goodnow, J. J. ve Kuczynski, L. (2000). New directions in analyses of parenting contributions to children's internalization of values. *Child Development*, 71(1), 205-211.
- Güvenir, T., Özbek, A., Baykara, B., Arkar, H., Şentürk, B. ve İncekaş, S. (2008). Güçler ve Güçlükler Anketinin (GGA) Türkçe Uyarlamasının Psikometrik Özellikleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi (Turkish Journal of Child and Adolescent Mental Health)*, 15, 65-74.
- Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O. ve Siminerio, L. (2012). Families with children with diabetes: Implications of parent stress for parent and child health. *Journal of pediatric psychology*, 37(4), 467-478.
- Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R. ve Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child: care, health and development*, 37(2), 224-232.

- Hoff, A. L., Mullins, L. L., Gillaspy, S. R., Page, M. C., Van Pelt, J. C. ve Chaney, J. M. (2005). An Intervention to Decrease Uncertainty and Distress Among Parents of Children Newly Diagnosed With Diabetes: A Pilot Study. *Families, Systems & Health*, 23(3), 329.
- İevers-Landis, C. E., Hoff, A. L., Brez, C., Cancilliere, M. K., Mcconnell, J. ve Kerr, D. (2005). Situational Analysis of Dietary Challenges of the Treatment Regimen for Children and Adolescents with Phenylketonuria and Their Primary Caregivers. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 26(3), 186-193.
- Jackson, J., Fiddler, M., Kapur, N., Wells, A., Tomenson, B. ve Creed, F. (2006). Number of bodily symptoms predicts outcome more accurately than health anxiety in patients attending neurology, cardiology, and gastroenterology clinics. *Journal of psychosomatic research*, 60(4), 357-363.
- Jennings, H. C., Connolly, C. B., Lamance, K. ve Dominguez, B. (1999). Phenylketonuria (pku) camp promotes dietary compliance and reduction in serum phenylalanine (phe) levels. *Journal of the American Dietetic Association*, 99(9), A28.
- Kağıtçıbaşı, Ç. (2007). Family, self and human development across cultures: Theory and applications (genişletilmiş 2. baskı). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Kaptein, A. A., Helder, D. I., Scharloo, M., Van Kempen, G. M., Weinman, J., Van Houwelingen, H. J. ve Roos, R. A. (2006). Illness perceptions and coping explain well-being in patients with Huntington's disease. *Psychology and Health*, 21(4), 431-446.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of consulting and clinical psychology*, 57(1), 25.
- Kazak, A. E., Reber, M. ve Snitzer, L. (1988). Childhood chronic disease and family functioning: a study of phenylketonuria. *Pediatrics*, 81(2), 224-230.
- Kazak, A. E., Simms, S., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., ... ve Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 644-655.
- Kazak, A. E. ve Barakat, L. P. (1997). Brief report: Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *Journal of pediatric Psychology*, 22(5), 749-758.
- Kocaman, N., Özkan, M., Armay, Z., Özkan, S. (2007) Hastalık Algısı Ölçeğinin Türkçe uyarılmasının geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, (8), 271-280.
- Koch, R., Burton, B., Hoganson, G., Peterson, R., Rhead, W., Rouse, B., ... ve Nelson, M. (2002). Phenylketonuria in adulthood: a collaborative study. *Journal of inherited metabolic disease*, 25(5), 333-346.

- Kostak, M. A., Semerci, R. ve Kocaaslan, E. N. (2017). Hemşirelerin Çocuk Sevme Düzeyleri ve Çocuk Yetiştirme Tutumları. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(4), 146-155.
- Kuzgun, Y. (1972). *Ana-baba tutumlarının bireyin kendini gerçekleştirme düzeyine etkisi*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L. ve Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development*, 62(5), 1049-1065.
- Landolt, M. A., Nuoffer, J., Steinmann, B. ve Superti-Furga, A. (2002). Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal. *The Journal of Pediatrics*, 140(5), 516-521.
- Lau-Walker, M. (2006). Predicting self-efficacy using illness perception components: A patient survey. *British journal of health psychology*, 11(4), 643-661.
- LeCompte, G., LeCompte, A. ve Özer, S. (1978) Üç Sosyoekonomik Düzeyde Ankara'lı Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumları: Bir ölçek uyarlaması. *Psikoloji Dergisi*, 1,5-8.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A. ve Patrick-Miller, L. (1997). Illness Representations: Theoretical Foundations. *Perceptions of Health and Illness*.
- Leventhal, H., Meyer, D. ve Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *Contributions to medical psychology*, 2, 7-30.
- Lord, B., Ungerer, J. ve Wastell, C. (2008). Implications of resolving the diagnosis of PKU for parents and children. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 855-866.
- Lord, B., Wastell, C. ve Ungerer, J. (2005). Parent Reactions to Childhood Phenylketonuria. *Families, Systems & Health*, 23(2), 204.
- Maccoby, E. E. ve Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. P. H. Mussen, (Seri Ed.), E. M. Heatherington, (Cilt Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 4. Socialization, personality, and social development*. Wiley, New York.
- MacDonald, A. ve Asplin, D. (2006). Phenylketonuria: practical dietary management. *The journal of family health care*, 16(3), 83-85.
- Manuel, J. C. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 237-246.

- Matthews, W. S., Barabas, G., Cusack, E. ve Ferrari, M. (1986). Social quotients of children with phenylketonuria before and after discontinuation of dietary therapy. *American journal of mental deficiency*.
- Mitchell, S. J., Hilliard, M. E., Mednick, L., Henderson, C., Cogen, F. R. ve Streisand, R. (2009). Stress among fathers of young children with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health*, 27(4), 314-324.
- Moen, J. L., Wilcox, R. D. ve Burns, J. K. (1977). PKU as a factor in the development of self-esteem. *The Journal of Pediatrics*, 90(6), 1027-1029.
- Monaghan, M., Hilliard, M. E., Cogen, F. R. ve Streisand, R. (2011). Supporting parents of very young children with type 1 diabetes: Results from a pilot study. *Patient education and counseling*, 82(2), 271-274.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. ve Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health*, 17(1), 1-16.
- Mullins, L. L., Fuemmeler, B. F., Hoff, A., Chaney, J. M., Van Pelt, J. ve Ewing, C. A. (2004). The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children's Health Care*, 33(1), 21-34.
- Olsson, C., Lyon, P., Hörnell, A., Ivarsson, A. ve Sydner, Y. M. (2009). Food That Makes You Different: The Stigma Experienced by Adolescents With Celiac Disease. *Qualitative Health Research*, 19(7), 976-984.
- Onbaşıoğlu, M. (2006). Psikosomatik ve Ruhsal Rahatsızlığa Sahip Kişilerin Stres ile İlişkili Değişkenler Açısından incelenmesi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- Özalp, I, Coskun T, Tokatli A ve arkadaşları (2001) Newborn PKU screening in Turkey: at present and organization for future. *Turkish Journal of Pediatrics*; 43, 97–101.
- Özyürek, A. ve Tezel Şahin, F. (2005). 5-6 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin tutumlarının incelenmesi. *Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 25(2),19-34.
- Penrose, L. S. (1972) *The Biology of Mental Defect*, fourth ed., Sidgwick & Jackson, London.
- Petrie, K. J., Jago, L. A. ve Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current opinion in psychiatry*, 20(2), 163-167.
- Petrie, K. ve Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6(6), 536-539.

- Pietz, J., Fätkenheuer, B., Armbruster, M., Esser, G. ve Schmidt, H. (1997). Psychiatric disorders in adult patients with early-treated phenylketonuria. *Pediatrics*, 99(3), 345-350.
- Polat, S. (1986) *Ana-baba tutumlarının öğrenilmiş çaresizlik düzeyine etkisi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara
- Ponzo, M. G., Gucciardi, E., Weiland, M., Masi, R., Lee, R. ve Grace, S. L. (2006). Gender, ethnocultural, and psychosocial barriers to diabetes self-management in Italian women and men with type 2 diabetes. *Behavioral medicine*, 31(4), 153-160.
- Realmuto, G. M., Garfinkel, B. D., Tuchman, M., Tsai, M. Y., Chang, P. N., Fisch, R. O. ve Shapiro, S. (1986). Psychiatric diagnosis and behavioral characteristics of phenylketonuria children. *The Journal of nervous and mental disease*, 174(9), 536-540.
- Reber, M., Kazak, A. E. ve Himmelberg, P. (1987). Phenylalanine control and family functioning in early-treated phenylketonuria. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*.
- Ris, M. D., Weber, A. M., Hunt, M. M., Berry, H. K., Williams, S. E. ve Leslie, N. (1997). Adult psychosocial outcome in early-treated phenylketonuria. *Journal of inherited metabolic disease*, 20(4), 499-508.
- Rosenthal, D., Wender, P. H., Kety, S. S., Schulsinger, F., Welner, J. ve Rieder, R. O. (1975). Parent-child relationships and psychopathological disorder in the child. *Archives of General Psychiatry*, 32(4), 466-476.
- Savaşır, I. ve Şahin, N. H. (1997). Bilişsel Davranışçı Terapilerde Değerlendirme: Sık Kullanılan Ölçekler. *Türk Psikologlar Derneği Yayınları*, Ankara.
- Schaefer, E. S. ve Bell, R. Q. (1958). Development of a parental attitude research instrument. *Child Development*, 29, 339-361.
- Scharloo, M., Baatenburg de Jong, R. J., Langeveld, T. P., van Velzen-Verkaik, E., Doornop den Akker, M. M. ve Kaptein, A. A. (2005). Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head ve Neck: Journal for the Sciences and Specialties of the Head and Neck*, 27(10), 857-863.
- Sezer, A. ve Kolaç, N., Erol, S. (2013). Bir İlköğretim Okulu 4, 5 ve 6. Sınıf Öğrencilerinin Saldırganlık Düzeylerinin Anne Baba Tutumları ve Bazı Değişkenler İle İlişkisi, *Müşbed Dergisi*, 3(4), 184-190.

- Sharman, R., Mulgrew, K. ve Katsikitis, M. (2013). Qualitative analysis of factors affecting adherence to the phenylketonuria diet in adolescents. *Clinical Nurse Specialist*, 27(4), 205-210.
- Shek, D. T. (1989). Perceptions of parental treatment styles and psychological well-being in Chinese adolescents. *The Journal of genetic psychology*, 150(4), 403-415.
- Simon, E., Schwarz, M., Roos, J., Dragano, N., Geraedts, M., Siegrist, J., ... ve Wendel, U. (2008). Evaluation of quality of life and description of the sociodemographic state in adolescent and young adult patients with phenylketonuria (PKU). *Health and quality of life outcomes*, 6(1), 25.
- Singh, R. H., Rohr, F., Frazier, D., Cunningham, A., Mofidi, S., Ogata, B., ... & Vockley, J. (2014). Recommendations for the nutrition management of phenylalanine hydroxylase deficiency. *Genetics in Medicine*, 16(2), 121.
- Smith, I., Beasley, M. G., Wolff, O. H. ve Ades, A. E. (1988). Behavior disturbance in 8-year-old children with early treated phenylketonuria: report from the MRC/DHSS Phenylketonuria Register. *The Journal of pediatrics*, 112(3), 403-408.
- Smith, I. ve Beasley, M. (1989). Intelligence and behaviour in children with early treated phenylketonuria: a report from the MRC/DHSS phenylketonuria register. *European journal of clinical nutrition*. 43, 403-408.
- Spera, C. (2005). A review of the relationship among parenting practices, parenting styles, and adolescent school achievement. *Educational Psychology Review*, 17, 125- 146.
- Steinberg, L. (2001). We know some things: Adolescent-parent relationships in retrospect and prospect. *Journal of Research on Adolescence*, 11, 1-20.
- Steinberg, L., Dornbusch, S. ve Brown, B. (1992). Ethnic differences in adolescent achievement: An ecological perspective. *American Psychologist*, 47, 723-729.
- Steinberg, L., Lamborn, S. D., Darling, N., Mounts, N. S. ve Dornbusch, S. M. (1994). Over-time changes in adjustment and competence among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development*, 65(3), 754-770.
- Steinberg, L., Mounts, N. S., Lamborn, S. D. ve Dornbusch, S. M. (1991). Authoritative parenting and adolescent adjustment across varied ecological niches. *Journal Research on Adolescence*, 1, 19-36.
- Stevenson J. E., Hawcroft, J., Lobascher, M., Smith, I., Wolff, O. H. ve Graham, P. J., (1979). Behavioural deviance in children with early treated phenylketonuria. *Archives of disease in childhood*, 54(1), 14-18.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P. ve Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of pediatric psychology*, 26(3), 155-162.

- Sullivan, J. E. (2001). Emotional outcome of adolescents and young adults with early and continuously treated phenylketonuria. *Journal of pediatric psychology*, 26(8), 477-484.
- Sullivan, J. E. ve Chang, P. (1999). emotional and behavioral functioning in phenylketonuria. *Journal of pediatric psychology*, 24(3), 281-299.
- Sümer, N. ve Kağıtçıbaşı, Ç. (2010). Culturally relevant parenting predictors of attachment security: Perspectives from Turkey. *Attachment: Expanding the cultural connections*, 157-180.
- Svavarsdóttir, E. K. ve Rayens, M. K. (2003). American and Icelandic parents' perceptions of the health status of their young children with chronic asthma. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(4), 351-358.
- Şahin, H. N. ve Durak, A. (1994). Kısa Semptom Envanteri (Bries Symptom Inventory-BSI): Türk Gençleri İçin Uyarlanması, *Türk Psikoloji Dergisi*, 9 (31), 44-56.
- Şahin, H. N., Batıgün, D. A., Uğurtaş, S. (2002). Kısa Semptom Envanteri (KSE): Ergenler İçin Kullanımının Geçerlilik, Güvenirlilik ve Faktör Yapısı; *Türk Psikiyatri Dergisi*, 13(2), 125-135.
- Tezel Şahin, F. ve Özyürek, A. (2008). 5-6 yaş grubu çocuğa sahip ebeveynlerin demografik özelliklerinin çocuk yetiştirme tutumlarına etkisinin incelenmesi. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 6(3), 395-414.
- Treharne, G. J., Kitas, G. D., Lyons, A. C. ve Booth, D. A. (2005). Well-being in rheumatoid arthritis: the effects of disease duration and psychosocial factors. *Journal of health psychology*, 10(3), 457-474.
- Vegni, E., Fiori, L., Riva, E., Giovannini, M. ve Moja, E. A. (2010). How individuals with phenylketonuria experience their illness: an age-related qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 36(4), 539-548.
- Waisbren, S. E. ve Zaff, J. (1994). Personality disorder in young women with treated phenylketonuria. *Journal of inherited metabolic disease*, 17(5), 584-592.
- Weglage, J., Flinders, B., Ullrich, K., Rupp, A. ve Schmidt, E. (1996). Psychosocial aspects in phenylketonuria. *European journal of pediatrics*, 155(1), 101-104.
- Weglage, J., Fünders, B., Wilken, B., Schubert, D., Schmidt, E., Burgard, P. ve Ullrich, K. (1992). Psychological and social findings in adolescents with phenylketonuria. *European journal of pediatrics*, 151(7), 522-525.
- Weglage, J., Grenzebach, M., Peitsch, M., Feldmann, R., Linnenbank, R., Denecke J, Koch, H. G. (2000). Behavioural and emotional problems in early-treated adolescents with phenylketonuria in comparison with diabetic patients and health controls. *Journal Inherited Metabolic Disease* 23(5), 487-469.

- Weglage, J., Rupp, A. ve Schmidt, E. (1994). Personality characteristics in patients with phenylketonuria treated early. *Pediatric research*, 35(5), 611-613.
- Weinman, J. ve Petrie, K. J. (1997). Illness perceptions: a new paradigm for psychosomatics?. *Journal of psychosomatic research*, 42(2), 113-116.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R. ve Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and health*, 11(3), 431-445.
- Witalis, E., Mikoluc, B., Motkowski, R., Szyszko, J., Chrobot, A., Didycz, B., ... & Piotrowska-Depta, M. (2016). Phenylketonuria patients' and their parents' acceptance of the disease: multi-centre study. *Quality of Life Research*, 25(11), 2967-2975.
- Wood Jr, A. C., Friedman, C. J. ve Steisel, I. M. (1967). Psychosocial factors in phenylketonuria. *American Journal of Orthopsychiatry*, 37(4), 671-679.
- Wu, Y. P., Graves, M. M., Roberts, M. C. ve Mitchell, A. C. (2010). Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes?. *Diabetes research and clinical practice*, 89(2), 121-125.
- Zwiesele, S., Bannick, A. ve Trepanier, A. (2015). Parental strategies to help children with phenylketonuria (PKU) cope with feeling different. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 167(8), 1787-1795.

EKLER

EK 1. Ebeveyn Grubu Hastalığın Nedenlerine Olan İnanışlar

65 Ebeveyn %57.5'inin FKÜ'nün nedenini doğru (Genetik, Akraba Evliliği, Eşimle benim taşıyıcı olmamız) olarak bildirmiştir. Bununla birlikte 14 (%12.4) ebeveyn hastalığın sebebini (GDO'lu yiyecekler, Kader, Duygusal, Stresli bir hamilelik geçirmiştir)yanlış olarak bildirmiştir. Ve 34 ebeveyn %30.1 herhangi bir sebep belirtmemiştir.

15 Ebeveyn %13.3 hastalığı kader (Takdiri ilahi, Kader, Kısmet, Şans, Dünyadaki sınavımız, piyango bize vurdu) ile ilişkilendirmiştir. 9 ebeveyn ise %8 hastalığın nedenlerinde suçlanma (Kendimi suçluyorum, Ruhsal durum, Üzüntü, Kişisel huzursuzluk, Hamileyken üstüne yemin etmem, bana cezası, Kızıma hamileyken eşimi kaybetmem, çok yeşillik tüketmişim, Gönülsüz evlilik) bildirmiştir.

EK 2. Ebeveynlerin Eklemek İstedikleri

Ebeveynden alınan ölçek ve anket verilerine ek olarak ebeveynlere herhangi bir sınırlama içermeyen “Sizin eklemek istedikleriniz?” sorusu sorulmuştur. Yanıtlar ise bir sonraki araştırmalara katkı sağlaması amacı ile değiştirilmeden aşağıda paylaşılmıştır.

“Değerlerle alakasını emin değilim ama bazen algı düşüklüğü oluyor ama yaşından dolayı çok şey bekliyor olmak istemiyorum”. “Dikkat dağınıklığı oluyor özellikle evde” “Hayatta her şey sevince güzel ve kolay oluyor.” “Onun için ona bizim yediğimiz şeylerden yiyebileceği bir günü yaşamak isterdim boğazımda bir yumruk var 12 yıldır yutkunamıyor gibi onun yediği günü görmek”

“PKU nedeni olarak sadece genetik faktörleri yazdım çünkü hamilelik zamanı gerekli tüm testleri yaptırmıştık, başka eksik bir neden olmamalıydı. Ailelerimizde PKU olmadığı için bu test yapılmamış, olsaydı yapılacakmış. Metabolik hastalıklar için evlenirken ya da hamileyken aile öyküsü olsun ya da olmasın bu testlerin yapılması gerektiğini düşünüyorum. Bir çocuğa istediği şeyi yedirememek, kokusu ve tadı kötü olan ancak hayati olan bir

mamayı yedirmeye çalışmak, yeme kültürü üzerine kurulmuş bir toplumda diyetle yaşamak zorunda kalmak, günümüzün %90'ını ne yiyecek düşüncesiyle geçirmek ancak yaşayanların anlayabileceği bir şey. Doktorların daha duyarlı olmasını, devletin bu testleri de yaptırmasını, ailelere bunlardan bilgi verilmesini ve özel imkanlarla da olsa bu testlere yönlendirmelerini isterim.”

“Yok denecek kadar az bir süre yeni bir ortama alışma süreci ve de anneden ayrılma korkusu var kızımın onun dışında mutlu sıkıntısız”, “Çocuğum diğer çocukları severken sert seviyor çocuklarda vuruyor zannediyor yanlış anlıyorlar oynamak istemiyorlar halbuki arkadaş meraklısı oğlum sevgisini yumuşak göstermeyi beceremiyor”

EK 3. Çocuklar Diyete uymakta en çok nerede zorluk çekiyor.

Tablo. 8.

Çocuklar Diyete Uymakta En Çok Nerede Zorluk Çekiyor

	N	%
Nerede		
Dışarıda	14	21.2
Okulda	8	12.1
Seyahatlerde	6	9.1
Arkadaşlarla	4	6.1
Nasıl		
Misafirlikte	4	6.1
Zorluk		
Evde	2	3.0
Çekiyor		
Diğer	4	6.1
Fazla Zorluk Çekmiyorum	11	16.7
Boş	13	19.7
Toplam	66	100.0

EK 4. Örnek Yanıtlar

Dışarıda: “Toplum arasında çok zorluk çekiyorum kendimi farklı ve yetersiz hissediyorum arkadaşlarım laf attığında cevap verememek zoruma gidiyor bozduğumda herkesin bana farklı davrandığını ve en çokta sosyallik konusunda zorluk yaşıyorum. Öğlenleri herkesin

önümde her şeyi yemesi beni çıldırtıyor onları anlamakta zorluk çektiğim için arkadaş sorunları yaşıyorum.” “Dışarda yemek içmek konularında sorun yaşarım. Pku'nun bilinmediği, konuyla ilgili bir fikirlerinin olmaması ve merak edip sürekli soru sormaları beni oldukça üzüyor.” “Dışarıda restoranda yemek bulmakta zorluk çekiyorum”

Okulda: “Okulda herkesin önümde bir şey yemesi”, “Okulda çünkü arkadaşlarım benim yiyemeyeceğim şeyleri yiyor” “Okulda çünkü arkadaşlarım hep “Ye birazcık ya ne olacak?” diyorlar”, “Okulda herkesin önümde bir şey yemesi”

Seyahatlerde: “Tatillerde, farklı şehirlerde, marketlerde yiyecek bulamadığım için zorluk çekiyorum”, “Başka şehirlerde gün geçirmek, diyetime uymakta zorlanıyorum” “Bir yere kalmaya gittiğimizde” “Tatilde”

Arkadaşlarla: “Çevremden dolayı (arkadaş çevresi) onlara özeniyorum”, “Kalabalık arkadaş ortamlarında benim yiyeceğim şey kısıtlı oluyor bazen sorun oluyor”

Misafirlikte: “Bazen misafirliğe gittiğimiz zaman yemek konusunda sıkıntı çekebiliyorum” “Bazen misafirliğe gittiğimiz zaman yemek konusunda sıkıntı çekebiliyorum”

Evde: “Evde canım istiyor”, “Evde ilaç içmekte zorlanıyorum”.

Diğer: “Bugün köfte yemek istedim çünkü tadını bilmediğim şeyi tatmak isterim canım ister”, “Patates yiyorum”

Sıkıntı Yaşamıyorum: “Hiçbir zorluk çekmiyorum”, “Fazla zorluk çektiğimi düşünmüyorum”

EK 5. Çocukların Eklemek İstedikleri

Çocuktan alınan ölçek ve anket verilerine ek olarak çocuklara herhangi bir sınırlama içermeyen “Sizin eklemek istedikleriniz?” sorusu sorulmuştur. Yanıtlar ise bir sonraki araştırmalara katkı sağlaması amacı ile değiştirilmeden aşağıda paylaşılmıştır.

“Bence bu bir hastalık değil çünkü bizim benim gibi arkadaşlarımın hayatımız değil sadece yemeğimiz farklı. Bizi arkadaşlarımız ya da başkaları dışlamamalı.”, “Marketlerimiz

çeşitlerimiz daha çok olsun”, “Dışarda daha fazla yiyecek olabilir”, “Sosyallik konusunda zorluk yaşıyorum öğlenleri herkesin önümde her şeyi yemesi beni çıldırtıyor, arkadaşlarım laf attığında cevap verememek zoruma gidiyor, anlatmakta zorluk çektiğimde arkadaşlık sorunu yaşıyorum”, “En çok canım ekmek istiyor”, “Bizim yiyebilecekler satılmalı okul kantininde”, “Okul kantinlerinde düşük proteinli ürünlerin satılması zorunlu kılınmalı!”

EK 6. Ebeveyn Duygusal Sorunlar Boyutu Maddeleri

Duygusal sorunlar boyutu depresyon ve kaygı içerikli maddeleri içerir: Bu maddeler şöyledir: Sıkça baş ağrısı, karın ağrısı ve bulantıdan yakınıdır. / Birçok kaygısı vardır. Sıkça endişeli görünür. / Sıkça mutsuz, kederli ya da ağlamaklıdır. /Yeni ortamlarda gergin ya da huysuzdur, Kendine güvenini kolayca kaybeder. / Pek çok korkusu var. Kolayca ürker.

EK 7. Ebeveyn Hastalık Algısı Ölçeği Maddeleri

Ebeveyn Hastalık Algısı Ölçeği bileşenleri: Çocuğunuzun hastalığı onun hayatını ne kadar etkilemekte? Çocuğunuzun hastalığının ne kadar süreceğini düşünüyorsunuz? Çocuğunuzun hastalığı üzerinde ne kadar kontrolünüz olduğunu hissediyorsunuz? Çocuğunuzun tedavisinin hastalığına ne ölçüde yardımcı olabileceğini düşünüyorsunuz? Çocuğunuzun hastalığına bağlı şikayetleri hangi ölçüde yaşıyorsunuz? Çocuğunuzun hastalığı için ne kadar endişelisiniz? Çocuğunuzun hastalığının ne olduğunu ne kadar iyi anladınız? Çocuğunuzun hastalığı duygusal olarak sizi ne kadar etkilemekte? (ör: Sizi sinirli, ürkek, üzüntülü veya çökkün yapıyor mu?)

Hastalık Algısı Ölçeği Bakım Veren Formu maddeleri: Çocuğunun hayatının hastalıktan ne kadar etkilendiği, Çocuğunun hastalık süresi, Çocuğunun hastalığı üzerinde ebeveynin kontrolü, ebeveynin tedaviye inancı, ebeveynin şikâyetlerinin derecesi, ebeveynin hastalıktan duyduğu endişe, ebeveynin hastalığı ne kadar anladığı, ebeveynin hastalıktan duygusal olarak etkilenme alanlarındaki algıları ölçer.

EK 8. Çocuk Duygusal Sorunlar Boyutu Maddeleri

Duygusal sorunlar boyutu depresyon ve kaygı içerikli maddeler: Çok fazla baş ağrım, karın ağrım ya da bulantım olur. / Çok endişelenirim. / Sıkça mutsuz, kederli ya da ağlamaklıyım. /Yeni ortamlarda gerginim. Kendime güvenimi kolayca kaybederim. / Pek çok korkum var. Kolayca ürkerim.

EK 9. Çocuk Hastalık Algısı Ölçeği Maddeleri

Hastalığınız hayatınızı ne kadar etkilemekte? Hastalığınızın ne kadar süreceğini düşünüyorsunuz? Hastalığınız üzerinde ne kadar kontrolünüz olduğunu hissediyorsunuz? Tedavinizin hastalığınıza ne ölçüde yardımcı olabileceğini düşünüyorsunuz? Hastalığınıza bağlı şikayetleri hangi ölçüde yaşıyorsunuz? Hastalığınız için ne kadar endişelisiniz? Hastalığınızın ne olduğunu ne kadar iyi anladınız? Hastalığınız duygusal olarak sizi ne kadar etkilemekte? (ör: Sizi sinirli, ürkek, üzüntülü veya çökkün yapıyor mu?)

Çocuğun hastalıktan etkilenmesi, hastalık süresi, hastalık üzerinde kontrol, tedaviye inanç, şikâyetlerin derecesi, hastalıktan duyulan endişe, hastalığı anlama, hastalıktan duygusal olarak etkilenme alanlarındaki algıları ölçer.

EK 10.Çocuk Grubu Değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalama Puanları (Bağımsız Değişken T-Test)

Çocuk grubu değişkenlerin ortama puanları bağımsız değişkenler T-Testi ile hesaplanmıştır.

Tablo. 9. *Çocuk Grubu değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalamaları*

Değişkenler	Çocuk Cinsiyet	N	Ortalama	Grup Farklılıkları
Sosyal karşılaştırma Ölçeği Toplam	Erkek	31	83.03	
	Kız	30	77.67	
KSE Anksiyete	Erkek	32	.5622	
	Kız	34	.7265	
KSE Depresyon	Erkek	32	.7084	
	Kız	34	.8709	
KSE Olumsuz Benlik	Erkek	32	.5981	
	Kız	34	.8432	
KSE Somatizasyon	Erkek	32	.4469	
	Kız	34	.6300	
KSE Hostilite	Erkek	32	.9063	
	Kız	34	1.1176	
KSE Toplam	Erkek	32	3.2231	
	Kız	34	4.1885	
HA 1 Hastalığınız hayatınızı ne kadar etkilemekte?	Erkek	32	4.16	
	Kız	34	4.68	
HA 2 Hastalığınızın ne kadar sürecğini düşünüyorsunuz?	Erkek	32	7.78	
	Kız	34	8.09	
HA 3 Hastalığınız üzerinde ne kadar kontrolünüz olduğunu hissediyorsunuz?	Erkek	32	2.31	
	Kız	34	3.38	K>E*

HA 4 Tedavinizin hastalığınıza ne ölçüde yardımcı olabileceğini düşünüyorsunuz?	Erkek	32	1.78	K>E*
	Kız	34	2.79	
HA 5 Hastalığınıza bağlı şikayetleri hangi ölçüde yaşıyorsunuz?	Erkek	32	3.50	
	Kız	34	3.82	
HA 6 Hastalığınız için ne kadar endişelisiniz?	Erkek	32	3.03	
	Kız	34	4.82	
HA 7 Hastalığınızın ne olduğunu ne kadar iyi anladınız?	Erkek	32	1.72	
	Kız	34	1.97	
HA 8 Hastalığınız duygusal olarak sizi ne kadar etkilemekte?	Erkek	32	3.69	
	Kız	34	5.71	
Hastalık Algısı Ölçeği Toplam	Erkek	32	27.97	
	Kız	34	35.26	
GGA Duygusal Sorunlar	Erkek	31	2.10	
	Kız	34	3.24	
GGA Davranış Sorunları	Erkek	31	2.39	
	Kız	34	2.26	
GGA Dikkat Eksikliği Aşırı Hareketlilik	Erkek	31	3.55	
	Kız	34	4.15	
GGA Akran Sorunları	Erkek	31	3.58	
	Kız	34	3.47	
GGA Sosyal Davranış	Erkek	31	7.10	
	Kız	34	7.41	
GGA Toplam	Erkek	31	11.61	
	Kız	34	13.12	

$P<.05^*$

EK 11.Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalama Puanları (Bağımsız Değişken T-Test)

Tablo. 10. *Ebeveyn Grubu Değişkenlerinin Cinsiyete Göre Ortalama Puanları*

Değişkenler	Çocuk Cinsiyet	N	Ortalama	Grup Farklılıkları
EHA1	Baba	36	6.28	
	Anne	76	5.75	
EHA2	Baba	36	10.00	B>A*
	Anne	76	9.95	
EHA3	Baba	36	2.42	
	Anne	76	1.75	
EHA4	Baba	36	1.69	
	Anne	76	1.42	
EHA5	Baba	36	5.25	
	Anne	76	5.41	
EHA6	Baba	36	7.44	A>B*
	Anne	76	8.29	
EHA7	Baba	36	.61	
	Anne	76	.54	
EHA8	Baba	36	7.97	
	Anne	76	8.71	
EHA Toplam	Baba	36	41.67	
	Anne	76	41.82	
Pari Aşırı Annelik	Baba	32	2.4019	
	Anne	63	2.4457	
Pari Demokratik Tutum	Baba	32	2.6944	
	Anne	63	2.7919	
	Baba	32	1.8372	

Pari Ev Kadınlığını	Anne	63	2.0514	
Pari Karı Koca	Baba	32	1.7241	
Geçimsizliği	Anne	63	2.0240	A>B*
Pari Baskı Ve	Baba	32	1.9759	
Disiplin	Anne	63	2.1230	
EGGA Duygusal	Baba	29	2.76	
Sorunlar	Anne	60	2.48	
EGGA Davranış	Baba	29	1.66	
Sorunları	Anne	60	1.72	
EGGA Dikkat	Baba	29	4.52	
Eksikliği Aşırı	Anne	60	4.28	
EGGA Akran	Baba	29	3.00	
Sorunları	Anne	60	3.05	
EGGA Sosyal	Baba	29	7.07	
Davranış	Anne	60	6.90	
EGGA Toplam	Baba	29	11.93	
Güçlük Puanı	Anne	60	11.53	
GGA Sosyal	Baba	36	6.28	
Davranış	Anne	76	5.75	
GGA Toplam	Baba	36	10.00	
	Anne	76	9.95	

$P<.05^*$

EK 12.Eşleşen Ebeveyn ve Çocukların Güçler ve Güçlükler Anketi Puanlarının Ortalama Değerlerinin Karşılaştırılması (Eşleştirilmiş Örneklem T-Test)

Tablo. 11. *Eşleşen Ebeveyn ve Çocukların Güçler ve Güçlükler Anketi Ortalamaları*

Değişkenler	Gruplar (N=29)	Ortalama	Grup Farklılıkları
Duygusal Sorunlar	Çocuk	2.10	
	Ebeveyn	2.41	
Davranış Sorunları	Çocuk	1.66	B>A**
	Ebeveyn	1.52	
Dikkat Eksikliği Aşırı Hareketlilik	Çocuk	3.72	
	Ebeveyn	3.97	
Akran Sorunları	Çocuk	3.69	
	Ebeveyn	2.83	
Sosyal Davranış	Çocuk	7.59	
	Ebeveyn	7.38	
Toplam Güçlük Puanı	Çocuk	11.17	A>B**
	Ebeveyn	10.72	

$P<.05^{**}$

EK 13.Eşleşen Çocuk ve Ebeveynlerin Hastalık Algısı Ortalama Puanlarının Karşılaştırılması (Eşleştirilmiş Örnekler- T-Test)

Tablo. 12. *Eşleşen Ebeveyn ve Çocukların Hastalık Algısı Ölçeği Toplam Puanı Ortalamaları*

Değişkenler	Grup (N=29)	Ortalama	Grup Farklılıkları
HA 1	Çocuk	4.00	E>Ç*
	Ebeveyn	5.91	
HA 2	Çocuk	8.38	E>Ç**
	Ebeveyn	9.94	
HA 3	Çocuk	2.63	
	Ebeveyn	2.06	
HA 4	Çocuk	2.19	
	Ebeveyn	1.38	
HA 5	Çocuk	4.03	
	Ebeveyn	4.31	
HA 6	Çocuk	3.97	E>Ç***
	Ebeveyn	7.22	
HA 7	Çocuk	1.50	Ç>E**
	Ebeveyn	.47	
HA 8	Çocuk	4.47	E>Ç***
	Ebeveyn	8.03	
Hastalık Algısı Toplam	Çocuk	31.16	E>Ç**
	Ebeveyn	39.31	

$P<.05^*$ $P<.01^{**}$ $P<.001^{***}$

EK 14. Ebeveynden Alınan Ölçümler

EK 14.1. Bilgilendirme ve Onam Formu

Değerli Katılımcı,

Bu çalışmada Doç. Dr. Okan Cem Çırakoğlu ve Arda Yamaç Karaboncuk tarafından FKÜ tanılı bireylerde psikolojik belirtiler ve ebeveynlere ilişkin değişkenler incelenmektedir. Çalışmaya FKÜ'lü bireyler ve ebeveynleri dahil edilmektedir. Aşağıdaki anketlerin başında her ankete dair yönergeler bulunmaktadır. Lütfen bu yönergeleri dikkatlice okuyunuz. Doldurduğunuz anketlerin doğru ya da yanlış cevapları yoktur. Bu yüzden sizi en iyi anlatan seçenekleri işaretleyiniz. Bu çalışma kapsamında vereceğiniz tüm bilgiler tamamen gizli kalacaktır. Çalışmanın nesnel olması ve elde edilecek sonuçların güvenilirliği bakımından soruları içtenlikle ve sizin duygu ve düşüncelerinizi yansıtacak şekilde yanıtlamanız önemlidir. Çalışmamıza katılımınız tümüyle gönüllülük üzerine dayanmaktadır. Dilediğiniz taktirde ya da sizi rahatsız eden bir durum olursa anketi yarım bırakabilirsiniz. Katılımınız için teşekkür ederiz. İletişim için: okanc@baskent.edu.tr, ykaraboncuk@gmail.com

Araştırmaya katılmayı kendi isteğimle kendim ve çocuğum adına kabul ediyorum.

İmza: _____ Tarih: _____

Lütfen aşağıdaki bilgileri kendiniz için doldurunuz.

Adınız, Soyadınız: _____ Telefon Numaranız: _____

Doğum Tarihiniz: ___/___/_____

Mesleğiniz: _____

Eğitim Durumunuz:

İlkokul Ortaokul Lise Meslek Yüksek Okulu/Önlisans Üniversite Yüksek Öğretim

Aylık geliriniz?

500 TL ve altı 501- 1000 TL 1001-1500 TL 1501-3000 TL 3001TL ve üzeri

Aile bütçenize giren toplam gelir?

1000 TL ve altı 1001- 2000 TL 2001-3000 TL 3001-6000 TL 6001TL ve üzeri

Medeni durumunuz?

Bekar Evli Boşanmış ve tekrar evlenmiş Boşanmış Dul

Şu anda ya da daha önce psikiyatrik tanı aldınız mı?

Evet Hayır

Cevabınız evet ise;

Lütfen tanınızı belirtiniz: _____

Lütfen ne zaman bu tanıyı aldığınızı belirtiniz: _____

FKÜ tanısı aldınız mı?

Evet

Hayır

Cevabınız evet ise;

Lütfen FKÜ tanısını ne zaman aldığınızı belirtiniz: _____

Kronik bir rahatsızlığınız var mı? (Diyabet, tansiyon gibi)

Evet

Hayır

Cevabınız evet ise;

Lütfen tanınızı belirtiniz: _____

Lütfen ne zaman bu tanıyı aldığınızı belirtiniz: _____

Sizinle birlikte daimi olarak evde yaşayan çekirdek aileniz (anne baba ve çocuklar) dışında aile büyüğü, bakıcı veya başka bir birey varsa lütfen belirtiniz:

Lütfen aşağıdaki bilgileri eşiniz için doldurunuz

Eşinizin, Adı Soyadı: _____

Yaşı: _____

Mesleği: _____

Eşinizin Eğitim Durumu nedir?

İlkokul Ortaokul Lise Meslek Yüksek Okulu/Önlisans Üniversite Yüksek Öğretim

Eşiniz şu anda ya da daha önce psikiyatrik tanı aldı mı?

Evet

Hayır

Cevabınız evet ise;

Lütfen tanısını belirtiniz: _____

Lütfen ne zaman bu tanıyı aldığını belirtiniz: _____

Eşiniz FKÜ tanısı aldı mı?

Evet

Hayır

Cevabınız evet ise;

Lütfen FKÜ tanısını ne zaman aldığını belirtiniz: _____

Eşinizin kronik bir rahatsızlığı var mı? (Diyabet, tansiyon gibi)

Evet

Hayır

Cevabınız evet ise;

Lütfen rahatsızlığını belirtiniz: _____

Lütfen aşağıdaki bilgileri araştırmaya alınan FKÜ'lü çocuğunuz adına doldurunuz

Adı Soyadı: _____

Yaşadığı Şehir: _____

Doğum Tarihi: ____/____/____

Sınıfı: _____

Çocuğunuz yakın zamanda ya da daha önce psikiyatrik tanı aldı mı?

Evet

Hayır

Cevabınız evet ise;

Lütfen tanısını belirtiniz: _____

Lütfen ne zaman bu tanıyı aldığını belirtiniz: _____

Çocuğunuzun FKÜ dışında herhangi bir rahatsızlığı var mı?

Evet

Hayır

Cevabınız evet ise;

Lütfen rahatsızlığını belirtiniz: _____

Çocuğunuza fenilketonüri tanısı kaç aylıkken konuldu?

Lütfen belirtiniz: _____

Çocuğunuzun diyetle uyumunu kim takip etmektedir?

Anne Baba Aile büyükleri (Büyükanne, dede gibi)

Bakıcı Kardeş Diğer (Lütfen Belirtiniz) _____

Çocuğunuzun diyetle uyumunu nasıl değerlendirirsiniz?

Her zaman uyar

Haftada 1 ya da 2 kez aksatır

Haftada 3 ya da daha fazla aksatır

Diyeti tamamen reddediyor

EK 14.2. Hastalık Algısı Ölçeği – Bakım Veren Formu

Lütfen aşağıdaki soruları araştırmaya alınan çocuğunuzu düşünerek cevaplayın. Sizin görüşlerinize en fazla uyan numarayı lütfen çember içine alın:

Çocuğunuzun hastalığı onun hayatını ne kadar etkilemekte?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiç yaşamını etkilemiyor ciddi ölçüde etkiliyor

Çocuğunuzun hastalığının ne kadar süreceğini düşünüyorsunuz?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
çok kısa süre ömür boyu

Çocuğunuzun hastalığı üzerinde ne kadar kontrolünüz olduğunu hissediyorsunuz?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
kesinlikle hiçbir kontrolüm yok tamamen kontrolüm altında

Çocuğunuzun tedavisinin hastalığına ne ölçüde yardımcı olabileceğini düşünüyorsunuz?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiç yardımcı değil oldukça yardımcı

Çocuğunuzun hastalığına bağlı şikayetleri hangi ölçüde yaşıyorsunuz?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiçbir şikayetim olmuyor çok ciddi şikayetlerim oluyor

Çocuğunuzun hastalığı için ne kadar endişelisiniz?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiç endişeli değilim çok endişeliyim

Çocuğunuzun hastalığının ne olduğunu ne kadar iyi anladınız?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiç anlamadım çok net anladım

Çocuğunuzun hastalığı duygusal olarak sizi ne kadar etkilemekte? (ör: Sizi sinirli, ürkek, üzüntülü veya çökkün yapıyor mu?)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
duygusal olarak hiç etkilemiyor duygusal olarak çok etkiliyor

Lütfen çocuğunuzun hastalığına sebep olduğuna inandığınız en önemli üç faktörü (olayı) önem sırasına göre yazınız. Aşağıdaki listeden seçebilirsiniz ya da seçeneklerin dışında sizin düşündüğünüz nedenleri yazabilirsiniz. **Benim için en önemli sebepler:**

1.

2.

3.

EK 14.3. Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tumum Ölçeği

Lütfen, İfadeleri okuyun ve sizin duygularınızı en iyi yansıtan cevabı işaretleyiniz, bazı cevap şıkları sizin duygularınızı tam olarak yansıtmayacaktır, bu durumda lütfen sizin hislerinizi en iyi yansıtan ikinci şıkkı işaretleyiniz

Hiç uygun bulmuyorum	Uygun buluyorum	Oldukça uygun	Çok uygun
1	2	3	4

1. Çocuk yorucu veya zor işlerden korunmalıdır.	1	2	3	4
2. Anne ve babalar, çocuklarını dertlerini anlatmaya teşvik ederler fakat bazen çocukların dertlerinin hiç açılmaması gerektiğini anlayamazlar.	1	2	3	4
3. Çocuk boşa geçen dakikalarını bir daha hiç geri gelmeyeceğini ne kadar çabuk öğrenirse, kendisi için o kadar iyi olur.	1	2	3	4
4. Bir anne çocuğunun düş kırıklığına uğramaması için elinden geleni yapmalıdır.	1	2	3	4
5. Çocuk ne kadar erken yürümeyi öğrenebilirse o kadar iyi terbiye edilebilir.	1	2	3	4
6. Çocuk yetiştirmek sinir bozucu, yıpratıcı bir iştir.	1	2	3	4
7. Neden çökkün olduğumu anlayabilmek için yakın zamanda yaşananları dikkatlice incelerim	1	2	3	4
8. Artık sanki hiçbir şey hissetmediğimi düşünürüm	1	2	3	4
9. Çocuk yetiştirmenin kötü taraflarından biri de anne ve babanın istediğini yapabilmek için yeterince özgür olmamasıdır.	1	2	3	4
10. Sıkı kurallarla yetiştirilen çocuklardan en iyi yetişkinler çıkar.	1	2	3	4
11. Bir anne çocuğunun mutluluğu için kendi mutluluğunu feda etmesini bilmelidir.	1	2	3	4
12. Daima koşuşturan, hareketli bir çocuk büyük bir olasılıkla mutlu bir kişi olacaktır.	1	2	3	4
13. Büyüklük çocukların şakalarına güler, onlara eğlendirici öyküler anlatırsa evdeki düzen daha düzgün daha akıcı olur.	1	2	3	4
14. Çocuğunun en gizli düşüncelerini kesinlikle bilmek bir annenin görevidir.	1	2	3	4
15. Anne babalar çocuklarına sorgusuz sualsiz kendilerine sadık kalmalarını öğretmelidir.	1	2	3	4
16. Bütün genç anneler bebek bakımından beceriksiz olacaklarından korkarlar.	1	2	3	4
17. Eğer bütün gününü çocuklarla geçirmek zorunda kalırsa hangi anne olursa olsun sonunda çocuklar sinirine dokunur.	1	2	3	4
18. Anne ve babalar her zaman çocuklarının kendilerine uymasını beklememeli, biraz da kendileri çocuklarına uymalıdır.	1	2	3	4
19. Eğer anneler dileklerinin kabul edileceğini bilselerdi, babaların daha anlayışlı olmalarını dilerlerdi.	1	2	3	4
20. Bir çocuğa, ne olursa olsun dövüşmekten kaçınması gerektiği öğretilmelidir.	1	2	3	4
21. Çocuklar bencil olduklarında ve hep bir şeyler istediklerinde annenin tepesinin atması normaldir.	1	2	3	4

22. Eğer çocuklar ailedeki kuralları uygun bulmuyorlarsa bunu anne babalarına söylemeleri hoş karşılanmalıdır.	1	2	3	4
23. Anneler çoğu zaman çocuklarına bir dakika daha dayanamayacakları duygusuna kapılırlar.	1	2	3	4
24. Çocuğu sıkı terbiye ederseniz sonra size teşekkür eder.	1	2	3	4
25. Küçük bir çocuk cinsiyet konusundan sakınmalıdır.	1	2	3	4
26. Bir annenin çocuğu hakkında her şeyi bilmesi haklıdır çünkü çocuk onun bir parçasıdır.	1	2	3	4
27. Uyanık bir anne baba çocuğunun tüm düşüncelerini öğrenmeye çalışmalıdır.	1	2	3	4
28. Çocuklar anne babalarının kendileri için neler feda ettiklerini düşünmelidir.	1	2	3	4
29. Eğer çocukların dertlerini söylemelerine izin verilirse büsbütün şikayetçi olurlar.	1	2	3	4
30. Sert terbiye sağlam ve iyi karakter geliştirir.	1	2	3	4
31. Genç bir kadın henüz gençken yapmak istediği pek çok şey olduğu için anne olunca kendini kötü hisseder.	1	2	3	4
32. Anneler çocukları için hemen hemen bütün eğlencelerini feda eder.	1	2	3	4
33. Babalar daha az bencil olsalar kendilerine düşen görevi yaparlardı.	1	2	3	4
34. İyi bir anne çocuğunu ufak tefek güçlüklerden korumalıdır.	1	2	3	4
35. Bir çocuğa anne ve babasını herkesten üstün görmesi öğretilmelidir.	1	2	3	4
36. Çocuk hiçbir zaman ailesinden sır saklamamalıdır.	1	2	3	4
37. Çocuklardan sık sık ödün vermelerini, anne babaya uymalarını istemek doğru değildir.	1	2	3	4
38. Çoğu anneler bebeklerine bakarken onu inciteceklerinden korkarlar.	1	2	3	4
39. Bir çocuğa başı derde girdiğinde dövüşmek yerine büyüklerine başvurmaları öğretilmelidir.	1	2	3	4
40. Anne baba arasındaki bazı konular hafif bir tartışma ile çözümlenemez.	1	2	3	4
41. Ev bakımından ve idaresinde en kötü şeylerden biri de kişinin kendini evde tutuklanmış gibi hissetmesidir.	1	2	3	4
42. Hiçbir kadından yeni doğmuş bir bebeğe tek başına bakması beklenmemelidir.	1	2	3	4
43. Oğlan ve kız çocuklarının birbirini soyunurken görmemesi gerekir.	1	2	3	4
44. Çocukların sorunlarına eğilirsene size oyalamak için birçok masal uydururlar.	1	2	3	4
45. Eğer anne babalar çocukları ile şakalaşp beraber eğlenirlerse, çocuklar onların öğütlerini dinlemeye daha çok yönelirler.	1	2	3	4
46. Anneleri, kendileri yüzünden zorluk çektikleri için çocukları onlara karşı daha anlayışlı olmalıdırlar.	1	2	3	4
47. Bir çocuk eninde sonunda anne babasınınkinden daha üstün bir akla sahip olamayacağını öğrenir.	1	2	3	4
48. Eğer bir anne çocuklarını iyi yetiştirmiyorsa belki de bu, babanın evde kendine düşen görevi iyi yapmamasından ileri geliyordur.	1	2	3	4

49. Genç bir anne için ilk bebeğin bakımı sırasında yalnız kalmaktan daha kötü bir şey olamaz.	1	2	3	4
50. Bir çocuğun diğer bir çocuğa vurması hiçbir şekilde hoşgörü ile karşılanamaz.	1	2	3	4
51. Anne babalar çocuklarına, hayatta ilerleyebilmeleri için hep bir şeyler aramaları ve boşa zaman geçirmeleri gerektiğini öğretmelidirler.	1	2	3	4
52. Akıllı bir kadın yeni bir bebeğin doğumundan önce ve sonra yalnız kalmamak için elinden geleni yapar.	1	2	3	4
53. Evde olup bitenleri sadece anne bildiği için ev hayatını onun planlaması lazımdır.	1	2	3	4
54. Kendi haklarına sahip olabilmesi için bazen bir kadının kocasını terslemesi gerekir.	1	2	3	4
55. Bütün zamanını çocuklarıyla geçirmek, bir kadına kanadı kopmuş kuş duygusu verir.	1	2	3	4
56. Eğer anne kollarını sıvar, bütün yükü sırtına alırsa bütün aile rahat eder.	1	2	3	4
57. Anne babalar çocuklarını, kendi kendilerine oluşturdukları güveni sarsabilecek bütün güç işlerden sakınmalıdırlar.	1	2	3	4
58. Çocuklar aslında sıkı disiplin içinde mutlu olurlar.	1	2	3	4
59. Çocukların toplantılarıyla, kız erkek arkadaşlıklarıyla ve eğlenceleriyle ilgilenen anne babalar onların iyi yetişmelerini sağlarlar.	1	2	3	4
60. Anne ve babaya sadakat her şeyden önce gelir.	1	2	3	4

EK 14.4. Güçler ve Güçlükler Anketi – Ebeveyn Formu

GÜÇLER VE GÜÇLÜKLER ANKETİ

Her cümle için, Doğru Değil, Kısmen Doğru, Tamamen Doğru kutularından birini işaretleyiniz. Kesinlikle emin olamıyorsanız ya da size anlamsız görünse de elinizden geldiğince tüm cümleleri yanıtlamanız bize yardımcı olacaktır. Lütfen yanıtlarınızı çocuğunuzun son 6 ay içindeki davranışlarını göz önüne alarak veriniz.

	Doğru Değil	Kısmen Doğru	Kesinlikle Doğru
Diğer insanların duygularını önemser.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huzursuz, aşırı hareketli, uzun süre kıpırdamadan duramaz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça baş ağrısı, karın ağrısı ve bulantıdan yakınıır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diğer çocuklarla kolayca paylaşır. (yiyecek, oyuncak, kalem v.s.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça öfke nöbetleri olur yada aşırı sinirlidir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Daha çok tek başınadır, yalnız oynama eğilimindedir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genellikle söz dinler, erişkinlerin isteklerini yapar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Birçok kaygısı vardır. Sıkça endişeli görünür.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eğer birisi incinmiş, morali bozulmuş yada kendini kötü hissediyor ise ona yardımcı olur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sürekli elleri ayakları kıpır kıpırdır yada oturduğu yerde kıpırdanıp durur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En az bir yakın arkadaşı vardır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça diğer çocuklarla kavga eder yada onlarla alay eder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça mutsuz, kederli yada ağlamaktadır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genellikle diğer çocuklar tarafından sevilir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dikkati kolayca dağılır. Yoğunlaşmakta güçlük çeker.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Yeni ortamlarda gergin yada huysuzdur. Kendine güvenini kolayca kaybeder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kendinden küçükler iyi davranır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça yalan söyler yada hile yapar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diğer çocuklar ona takarlar yada onunla alay ederler.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça başkalarına (anne baba, öğretmen, diğer çocuklar) yardım etmeye istekli olur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bir şeyi yapmadan önce düşünür.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ev, okul yada başka yerlerden çalar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erişkinlerle çocuklardan daha iyi geçinir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pek çok korkusu var. Kolayca ürker.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Başladığı işi bitirir, dikkat süresi iyidir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Belirtmek istediğiniz başka düşünce ya da duygunuz var mı?

Genel olarak, çocuğunuzun aşağıdaki alanların birinde ya da daha fazlasında güçlükleri olduğunu düşünüyor musunuz:
Duygular, dikkati toplama, davranış yada başkaları ile geçinebilme?

Hayır	Evet-Biraz	Evet-Oldukça Ciddi	Evet-Çok Ciddi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Eğer yanıtınız "evet" ise, lütfen aşağıdaki bu güçlüklerle ilişkin soruları yanıtlayınız.

- Bu güçlükler ne zamandır var?

1 aydan az	1 - 5 ay	6 - 12 ay	Bir yıldan fazla
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Bu güçlükler çocuğunuzu sıkıntıya sokuyor yada moralini bozuyor mu?

Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Bu güçlükler aşağıdaki alanlarda, çocuğunuzun günlük yaşamını etkiliyor mu?

	Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
Ev yaşamı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arkadaş ilişkileri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sınıf içi öğrenme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Boş zaman etkinlikleri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Bu güçlükler size ya da ailenize zorluk yaşıyor mu?

Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yardıminız için teşekkür ederiz

EK 15.Çocuktan Alınan Ölçümler

EK 15.1. Onam Formu ve Demografik Bilgi Formu

Değerli Katılımcı,

Aşağıdaki anketlerin başında her ankete dair yönergeler bulunmaktadır. Lütfen bu yönergeleri dikkatlice okuyunuz. Doldurduğunuz anketlerin doğru ya da yanlış cevapları yoktur. Bu yüzden sizi en iyi anlatan seçenekleri işaretleyiniz. Bu çalışma kapsamında vereceğiniz tüm bilgiler tamamen gizli kalacaktır. Çalışmanın nesnel olması ve elde edilecek sonuçların güvenilirliği bakımından soruları içtenlikle ve sizin duygu ve düşüncelerinizi yansıtacak şekilde yanıtlamanız önemlidir. Çalışmamıza katılımınız tümüyle gönüllülük esasına dayanmaktadır. Dilediğiniz takdirde ya da sizi rahatsız eden bir durum olursa anketi yarım bırakabilirsiniz. Katılımınız için teşekkür ederiz.

İletişim için: okanc@baskent.edu.tr, ykaraboncuk@gmail.com

Adınız Soyadınız: _____

Doğum Tarihiniz (Gün.Ay.Yıl): _____

Diyete uyumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

- Her zaman uyarım
- Haftada 1 ya da 2 kez aksatırım
- Haftada 3 ya da daha fazla aksatırım
- Diyetime hiç uymuyorum

Diyetinize uymakta en çok nerede ve niçin zorluk çekiyorsunuz?

.....

.....

.....

.....

.....

Sizin eklemek istedikleriniz?

.....

.....

.....

.....

.....

Lütfen sayfayı çeviriniz

EK 15.2. Sosyal Karşılaştırma Ölçeği

Sizin de bildiğiniz gibi, hepimiz arada sırada kendimizi diğer insanlarla karşılaştırır ve kişiliğimize ilişkin bazı değerlendirmeler yaparız. Bu değerlendirmeler sonucunda kendimizle ilgili bazı fikirler ediniriz. Sizin de kendinizle ilişkili bazı kişisel görüşleriniz mutlaka vardır. Şimdi lütfen aşağıdaki maddeleri tek tek okurken, her bir maddedeki sıfatın hangisinin sizi daha iyi yansıttığını düşünün. Sizi en iyi yansıtan sayıyı bularak üzerine (X) işareti koyun. Sayılar küçüldükçe “sol” taraftaki sıfatların sizi en iyi yansıttığı; büyüdüğü “sağ” taraftaki sıfatların sizi en iyi yansıttığı anlamına gelmektedir.

Sol	1	2	3	4	5	6	Sağ
Yetersiz	1	2	3	4	5	6	Yeterli/Üstün
Beceriksiz	1	2	3	4	5	6	Becerikli
Başarısız	1	2	3	4	5	6	Başarılı
Sevilmeyen biri	1	2	3	4	5	6	Sevilen biri
İçedönük	1	2	3	4	5	6	Dışadönük
Yalnız	1	2	3	4	5	6	Yalnız değil
Dışta bırakılmış	1	2	3	4	5	6	Kabul edilmiş
Sabırsız	1	2	3	4	5	6	Sabırlı
Hoşgörüsüz	1	2	3	4	5	6	Hoşgörülü
Söyleneni yapan	1	2	3	4	5	6	İnisiyatif sahibi
Korkak	1	2	3	4	5	6	Cesur
Kendine güvensiz	1	2	3	4	5	6	Kendine güvenli
Çekingen	1	2	3	4	5	6	Atılgan
Dağınık	1	2	3	4	5	6	Düzenli
Pasif	1	2	3	4	5	6	Aktif
Kararsız	1	2	3	4	5	6	Kararlı
Antipatik	1	2	3	4	5	6	Sempatik
Boyuneğici	1	2	3	4	5	6	Hakkını arayıcı

Lütfen sonraki sayfadan devam ediniz

EK 15.3. Kısa Semptom Envanteri

Aşağıda insanların bazen yaşadıkları belirtiler ve yakınmaların bir listesi verilmiştir. Listedeki her maddeyi lütfen dikkatle okuyun. Daha sonra o belirtinin sizi bugün dahil, son bir haftadır ne kadar rahatsız ettiğini yandaki kutulardan uygun olanının içini X işaretleyerek gösterin.

	Hiç	Biraz	Orta Derecede	Oldukça Fazla	Ciddi Derecede
1. İçinizdeki sinirlilik ve titreme hali					
2. Baygınlık, baş dönmesi					
3. Bir başka kişinin sizin düşüncelerinizi kontrol edeceği fikri.					
4. Başınıza gelen sıkıntılardan dolayı başkalarının suçlu olduğu duygusu					
5. Olayları hatırlamada güçlük					
6. Çok kolayca kızıp öfkelenme					
7. Göğüs (kalp) bölgesinde ağrılar.					
8. Meydanlık(açık) alanlardan korkma duygusu					
9. Yaşamınıza son verme düşünceleri					
10. İnsanların çoğuna güvenilmeyeceği hissi					
11. İştahta bozukluklar					
12. Hiç bir nedeni olmayan ani korkular					
13. Kontrol edemediğiniz duygu patlamaları					
14. Başka insanlarla beraberken bile yalnızlık hissetme					
15. İşleri bitirme konusunda kendini engellenmiş hissetme					
16. Yalnızlık hissetme					
17. Hüzünlü, kederli hissetme					
18. Hiçbir şeye ilgi duymama					
19. Ağlamaklı hissetme					
20. Kolayca incinebilme, kırılma					
21. İnsanların sizi sevmediğine kötü davrandığına inanmak					
22. Kendini diğerlerinden daha aşağı görme					
23. Mide bozukluğu, bulantı					
24. Diğerlerinin sizi gözlediği ya da hakkınızda konuştuğu duygusu					
25. Uykuya dalmada güçlük					
26. Yaptığınız şeyleri tekrar tekrar doğru mu diye kontrol etme					
27. Karar vermede güçlükler					

Lütfen sayfayı çeviriniz

Devamı.

	Hiç	Biraz	Orta Derecede	Oldukça Fazla	Ciddi Derecede
28. Otobüs, tren, metro gibi umumi vasıtalarla seyahat etmekten korkma					
29. Nefes darlığı, nefessiz kalma					
30. Sıcak, soğuk basmaları					
31. Sizi korkuttuğu için bazı eşya, yer, etkinliklerden uzak kalmaya çalışma					
32. Kafanızın bomboş kalması					
33. Bedeninizin bazı bölgelerinde uyuşmalar, karıncalanmalar					
34. Günahlarınız için cezalandırılmanız gerektiği düşüncesi					
35. Gelecekle ilgili umutsuzluk duyguları içinde olmak					
36. Konsantrasyonda (dikkati bir şey üzerinde toplama) güçlük/zorlanma					
37. Bedenin bazı bölgelerinde zayıflık, güçsüzlük hissi					
38. Kendini gergin ve tedirgin hissetme					
39. Ölme ve ölüm üzerinde düşünceler					
40. Birini dövme, ona zarar verme, yaralama isteği					
41. Bir şeyleri kırma/dökme isteği					
42. Diğerlerinin yanındayken kendinin çok fazla farkında olmak, yanlış bir şeyler yapmamaya çalışmak					
43. Kalabalıklarda rahatsızlık duymak					
44. Bir başka insana hiç yakınlık duymamak					
45. Dehşet ve panik nöbetleri					
46. Sık sık tartışmaya girme					
47. Yalnız bırakıldığında/kalındığında sinirlilik hissetme					
48. Başarılarınız için diğerlerinden yeterince takdir görmediğiniz düşüncesi					
49. Yerinde duramayacak kadar tedirgin hissetme.					
50. Kendini değersiz görme, değersizlik duyguları					
51. İzin verdiğiniz takdirde insanların sizi sömüreceği duygusu					
52. Suçluluk duyguları					
53. Aklınızda bir bozukluk olduğu fikri					

Lütfen sonraki sayfadan devam ediniz

EK 15.4. Kısa Hastalık Algısı Ölçeği – Hasta Birey Formu

Aşağıdaki sorular için, sizin görüşlerinize en fazla uyan numarayı lütfen çember içine alın:

Hastalığınız hayatınızı ne kadar etkilemekte?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiç yaşamımı etkilemiyor ciddi ölçüde etkiliyor

Hastalığınızın ne kadar süreceğini düşünüyorsunuz?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
çok kısa süre ömür boyu

Hastalığınız üzerinde ne kadar kontrolünüz olduğunu hissediyorsunuz?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
kesinlikle hiçbir kontrolüm yok tamamen kontrolüm altında

Tedavinizin hastalığınıza ne ölçüde yardımcı olabileceğini düşünüyorsunuz?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Hiç yardımcı değil oldukça yardımcı

Hastalığınıza bağlı şikayetleri hangi ölçüde yaşıyorsunuz?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiçbir şikayetim olmuyor çok ciddi şikayetlerim oluyor

Hastalığınız için ne kadar endişelisiniz?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiç endişeli değilim çok endişeliyim

Hastalığınızın ne olduğunu ne kadar iyi anladınız?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
hiç anlamadım çok net anladım

Hastalığınızın duygusal olarak sizi ne kadar etkilemekte? (ör: Sizi sinirli, ürkek, üzüntülü veya çökkün yapıyor mu?)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
duygusal olarak hiç etkilemiyor duygusal olarak çok etkiliyor

Lütfen hastalığınıza sebep olduğuna inandığınız en önemli üç faktörü (olayı) önem sırasına göre yazınız. Aşağıdaki listeden seçebilirsiniz ya da seçeneklerin dışında sizin düşündüğünüz nedenleri yazabilirsiniz. **Benim için en önemli sebepler:**

1.

2.

3.

Lütfen sayfayı çeviriniz

EK 15.5. Güçler ve Güçlükler Anketi – Kendi Bildirim Formu

Her cümle için, Doğru Değil, Kısmen Doğru, Tamamen Doğru kutularından birini işaretleyiniz. Kesinlikle emin olamasanız ya da size anlamsız görünse de elinizden geldiğince tüm cümleleri yanıtlamanız bize yardımcı olacaktır. Lütfen yanıtlarınızı son 6 ay içindeki durumunuzu göz önüne alarak veriniz.

	Doğru Değil	Kısmen Doğru	Kesinlikle Doğru
İnsanlara karşı iyi davranmaya çalışırım. Onların duygularını önemserim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uzun süre kıpırdamadan oturamam, huzursuz olurum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Çok fazla baş ağrım, karın ağrım ya da bulantım olur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genellikle başkalarıyla paylaşırım (Örn. Yiyeceklerimi, oyunlarımı, kalemimi v.s.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Çok öfkelenirim ve sıkça kontrolümü kaybederim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genellikle kendi başıyım. Genelde yalnız oynarım ya da başkalarıyla birlikte olmaktan kaçınırım.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genellikle bana söyleneni yaparım.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Çok endişelenirim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eğer birisi incinmiş, morali bozulmuş ya da kendini kötü hissediyor ise ona yardım ederim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sürekli, ellerim ve ayaklarım kıpır kıpırdır, ya da oturduğum yerde kıpırdanıp dururum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En az bir yakın arkadaşım var.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Çok kavga ederim. Diğer insanlara istediğimi yaptırabilirim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça mutsuz, kederli yada ağlamaklıyım.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Yaşıtlarım genelde beni sever.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dikkatim kolayca dağılır, dikkatimi toplamakta güçlük çekerim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Yeni ortamlarda gerginim. Kendime güvenimi kolayca kaybederim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kendimden küçüklere iyi davranırım.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça hile yapmak ya da yalan söylemekle suçlanırım.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diğer çocuklar ya da gençler bana takarlar ya da benimle alay ederler.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sıkça başkalarına (anne baba, öğretmen, çocuklar) yardım etmeye istekli olurum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bir şeyi yapmadan önce düşünürüm.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ev, okul ya da başka bir yerden benim olmayan şeyleri alırım.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erişkinlerle yaşıtlarımdan daha iyi geçinirim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pek çok korkum var. Kolayca ürkerim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Yaptığım işleri bitiririm. Dikkatim iyidir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Belirtmek istediğiniz başka düşünce ya da duygunuz var mı?

Lütfen sonraki sayfadan devam ediniz

Genel olarak aşağıdaki alanların birinde ya da daha fazlasında güçlüklerinizin olduğunu düşünüyor musunuz:
Duyular, dikkati toplama, davranışlar, başkaları ile geçinebilme?

Hayır	Evet-Biraz	Evet-Oldukça Ciddi	Evet-Çok Ciddi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Eğer yanıtınız "evet" ise, lütfen aşağıdaki bu güçlüklerle ilişkin soruları yanıtlayınız.

- Bu güçlükler ne zamandır var?

1 aydan az	1 - 5 ay	6 - 12 ay	Bir yıldan fazla
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Bu güçlükler seni ne kadar sıkıntıya sokuyor ya da ne kadar moralini bozuyor mu?

Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Bu güçlükler aşağıdaki alanlarda, günlük yaşamını etkiliyor mu?

	Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
Ev yaşamı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arkadaş ilişkileri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sınıf içi öğrenme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Boş zaman etkinlikleri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Bu güçlükler çevrendeki insanların(aile, arkadaşlar, öğretmenler vb.) hayatını zorlaştırıyor mu?

Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Yardımanız için teşekkür ederiz