

Kistik Fibrozisli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Hastalık Yönetimine İlişkin Bilgi Düzeyleri ve Demografik Değişkenler Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi

Determining The Relationship Between Disease Management Knowledge Levels and Demographic Variables in Parents of Children With Cystic Fibrosis

Hatice DONMEZ¹, Sevgi PEKCAN², Gökçen ÜNAL³

¹ Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
hdonmez@kmu.edu.tr

ORCID: 0000-0001-7041-7416

² Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları

sevgipekcan@yahoo.com

ORCID: 000-0002-8059-902X

³ Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları

yildirim.gokcen@hotmail.com

ORCID: 0000-0002-4380-7643

Sorumlu yazar: Hatice DÖNMEZ

Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi,
Karaman/Türkiye

Makalenin referans

gösterilmesi: Dönmez, H., Pekcan, S., ve Ünal, G. (2024). Kistik Fibrozisli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Hastalık Yönetimine İlişkin Bilgi Düzeyleri ve Demografik Değişkenler Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. SCAR, 3(1), 177-186.

Makale Geliş Tarihi:

25.04.2024

Makale Kabul Tarihi:

27.06.2024

Özet

Bu çalışmada Kistik Fibrozisli (KF) çocukların ebeveynlerinin hastalık yönetimine ilişkin bilgi düzeylerinin, çocuk ve ebeveynine ait değişkenler arasındaki ilişkinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı türdeki araştırma bir üniversite hastanesinin çocuk göğüs hastalıkları kliniğinde Kistik Fibrozis tanısı ile takip edilen çocukların ebeveynleri ile yürütülmüştür (n = 67). Veriler "Çocuk ve Ebeveyn Tanılama formu" ve "KF'te hastalık Yönetimi Bilgi Anketi" ile toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı analizler, Mann-Whitney-U, Kruskal Wallis ve Sperman Korelasyon analizi kullanılmıştır. Çocuklarının yaş ortalamaları 7,66±5,15, %50,7 erkek, %11,9'u oksijen desteği alıyor ve %59,7'si yılda 1-2 kez hastanede yatarak tedavi almaktadır. KF'li çocukların bakımı %86,6 oranında anneler yürütmekte ve ebeveynlerden %68,7'si KF hakkında eğitime katılmıştır. Ebeveynlerden çocukları hastanede yılda 4 ve üzeri sayıda yatarak tedavi görenlerle (36,55±3,60), KF hakkında eğitim alanların (34,32±4,18) doğru cevap verme ortalamaları daha fazladır. Tüm grubun toplam doğru cevap ortalaması 32,92±6,55'tir. Aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,05). Ebeveynlerin KF'de hastalık yönetimine ilişkin doğru yanıt sayısı KF'li çocuklarının tekrarlayan hastaneye yatışları ve KF eğitimlerine katılmaktan etkilendiği belirlenmiştir. Çocuk hemşirelerinin KF' te bakım ve hastalık yönetimine ilişkin hemşirelik eğitim girişimlerinin standardize edilmesi ve eğitimleri ulaşılabilir kılmak adına sorumlulukları bulunmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Ebeveyn, Kistik Fibrozis, Hastalık Yönetimi

Abstract

This study aimed to determine the knowledge levels of parents of children with Cystic Fibrosis (CF) regarding disease management and the relationship between child and parent variables. A descriptive and correlational study was conducted with the parents of children diagnosed with CF who were followed up in the pediatric pulmonology clinic of a university hospital (n = 67). Data were collected with the "Child and Parent Diagnosis Form" and the "Disease Management Information Survey in CF". Descriptive analyses, Mann-Whitney-U, Kruskal Wallis and Sperman Correlation analysis were used to evaluate the data. The average age of the children is 7.66±5.15, 50.7% are male, 11.9% receive oxygen support and 59.7% receive in patient treatment 1-2 times a year. The care of children with CF is carried out by mothers at a rate of 86.6%, and 68.7% of the parents participated in education about CF. The mean number of correct answers is higher among parents who see children receive inpatient treatment in hospital 4 or more times a year (36.55±3.60) and those who receive education about CF (34.32±4.18). The total correct answer average of the entire group is 32.92±6.55. The difference is statistically significant (p < 0.05). It was determined that the number of correct answers given by parents regarding disease management in CF was affected by their current hospitalizations of their children with CF and participation in CF training. Pediatric nurses have responsibilities to standardize nursing education initiatives in CF and to make education accessible.

Keywords: Child, Parent, Cystic Fibrosis, Disease Management

GİRİŞ

Kistik fibrozis (KF), ekzokrin bezlerde işlevsel bozukluklar ile kendini gösteren, birden fazla organ tutulumu olan ve otozomal resesif geçişli bir hastalıktır (Chrysochoou ve ark., 2017; van Horck, ve ark., 2017). KF' de beklenen yaşam süresinin uzatılması ve hastalığın iyi prognoz göstermesinde multidisipliner yaklaşımlarının tercih edilmesi önemli bir faktördür (Nakano ve Tluczek, 2014). KF ilerleyici ve kronikleşen, çocuğun yaş alması ile artan semptomlarla karakterizedir. Bu nedenle zaman içerisinde ebeveynlerde anksiyete düzeyi artmaktadır. Ebeveynlerde artan anksiyete çocuğun ve ebeveynin hastalık uyumunu olumsuz olarak etkilemektedir (Quittner ve ark., 2019). KF'li çocuk ve ebeveynlerinin hastalık yönetimine ilişkin uyumunun sağlanmasında çocuk hemşireleri tarafından uygulanan eğitim girişimleri önemlidir (Alparıslan ve Demir, 2015).

Avrupa Solunum Derneği'nin verilerine göre KF gibi nadir görülen solunum sistemi hastalıklarında ebeveynlerin %88,5'inin eğitim girişimine ihtiyaç duyduğunu ve ebeveynlerin bu eğitimin ihtiyaçlarının %95 oranında sağlık personelleri tarafından karşılanmasını bekledikleri bildirilmektedir (Powell ve ark., 2019). KF'li çocuğa sahip ebeveynlerin tanı tedavi sürecinde çocuk hemşirelerinden destek almaları ve eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi ile hastalık yönetimine önemli katkı sağlamaktadır (Jackso ve ark., 2016). KF'de yaşam kalitesinin artırılması ebeveynlerin sahip olduğu hastalık yönetim bilgisi ile ilişkili olduğu bildirilmektedir. KF'de hastalık yönetimine ilişkin bilgi düzeyinin yetersiz olması hastalığın hızla ilerlemesine ve düşük yaşam kalitesine neden olmaktadır. Ebeveynlere hastalığa ilişkin sunulan eğitimler ise çocukta yaşam kalitesini ve yaşam süresini olumlu etkilemektedir (Nicolais ve ark., 2018). KF'de farklı yaş dönemlerindeki hasta gruplarında çocuk ve ailenin eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi, ebeveynlerin eğitilmesi, hastaneye yatış ve sonrası dönemde uyumun sağlanması, transplantasyon uygulanması durumunda ise eğitim ihtiyacının sunulması ve psikolojik destek sağlanması önemli hemşirelik girişimleridir (Reisinho ve Gomes, 2016). Eğitim girişiminde hastalık hakkında bilgi, hava yollarının temizliği ve beslenme bilgisi, egzersiz, evde ilaç kullanımı ve nebülizatör temizliği gibi konular yer almaktadır. Eğitim içeriklerinde KF'ye özgü rehberlerin kullanımının (beslenme rehberi vb.) olumlu klinik sonuçlara neden olduğu bildirilmektedir (Ruseckaite ve ark., 2018). Ayrıca KF'de yaşam süresinin uzamasıyla birlikte cinsel sağlık ve üreme sağlığı eğitimlerinin de eğitim içeriğine eklenmesi önerildiği görülmektedir (Kazmerski ve ark., 2019). KF eğitimlerinde aile ve çocuğun birlikte ele alınması ve motivasyonel görüşmenin kullanılmasının önemine değinilmektedir (Ghazavi ve ark., 2014).

KF'li çocuk ve aileleri için verilen hastalık yönetimi eğitimlerinin verildiği dört çalışmadan elde edilen sistematik derlemede, verilen eğitimlerin etkinliğinin yeterli kanıt düzeyine sahip olmadığını bildirmiştir (Savage, Beirne, Ni-Chroinin ve ark., 2014). KF'de ebeveynlerinin bilgi gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu yönde eğitim desteğinin sağlanması KF'de hastalık yönetiminin güçlenmesine ve çocukların yaşam kalitelerinin artmasına neden olmaktadır (Quigley ve ark., 2018; Dykowska ve ark., 2023). Bu açıdan bakıldığında KF'de değişen tedavi protokolleri ebeveynlerin bilgi düzeylerinin düzenli olarak değerlendirilmesini ve etkileyen değişkenlerin kontrol altına alınması gerekmektedir. Bu çalışma KF'li çocuğu olan ebeveynlerin hastalık yönetimine ilişkin bilgi düzeyleri ve demografik değişkenler arasındaki ilişkinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

YÖNTEM

Araştırmanın tipi

Araştırma tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tasarıma sahiptir.

Araştırmanın evreni ve örnekleme

Araştırmanın evrenini bir üniversite hastanesinin çocuk göğüs polikliniğinde Kistik Fibrozis ile takip edilen çocukların ebeveynleri oluşturdu. Çocuk göğüs polikliniğinde KF tanısı ile çocuk takip edilen 100 çocuk bulunmaktadır. Araştırmada evreni bilinen guruplarda örnek hesabı Raosoft programı ile yapılmış olup ; 0,05 hata payı, %95 güven aralığı kriter alınarak yapılan hesaplamada örnekleme 80 ebeveynin alınmasına karar verilmiştir. Fakat COVID 19 pandemi koşulları nedeniyle 67 ebeveyne ulaşılabildi. Korelasyon analizi dikkate alınarak yapılan post hoc analizde 0,5 etki büyüklüğünde 0,05 hata ile 67 örnekleme çalışmanın gücü %99 olarak saptanmıştır.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri:

- *Türkçe konuşabiliyor ve anlayabiliyor olmak
- *En az altı aydır KF tanısı ile takip ediliyor olmak

Araştırmada dışlanma kriterleri

- *Türkçe konuşamamak ve anlayamamak
- *Çocuğun KF tanısı ile altı aydan daha az süredir takip ediliyor olmak

Verilerin toplanması:

Araştırmanın verileri Etik Kurul onayı alındıktan sonra 15 Mayıs- 15 Ağustos 2021 tarihleri arasında toplandı. Ebeveynler çocuklarının kontrolleri sırasında araştırma hakkında bilgilendirildiler. Araştırmaya gönüllü olarak katılımı kabul eden ebeveynlerden sözel ve yazılı izinler alındı. Çocuk ve Ebeveyn Tanılama formu ve KF'de hastalık Yönetimi Bilgi Anketi uygulandı.

Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri araştırmacılar tarafından literatür ışığında geliştirilen Çocuk ve Ebeveyn Tanılama formu ve KF'de hastalık Yönetimi Bilgi Anketi ile toplandı.

Çocuk ve Ebeveyn Tanılama Formu:

Form Çocuk Tanılama ve Ebeveyn Tanılama olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Çocuk tanılama bölümünde çocuğa ilişkin demografik verileri ve sağlık öyküsüne ilişkin verilerin sorgulandığı 8 soru, ebeveyn tanılama bölümünde ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerinin sorgulandığı 13 soru, bulunmaktadır. Bu formlar KF'de temel hastalık özellikleri tanımlamak amacıyla literatürden yararlanılarak geliştirildi (Cavuşoğlu, 2013; Hockenberry ve Wilson, 2013; Lahiri ve ark., 2016)

KF'de Hastalık Yönetimi Bilgi Anketi:

Ebeveynlerin hastalığa ilişkin bilgi düzeylerini değerlendirmek amacıyla literatür ışığında hazırlanan 41 maddelik bir formdur (Hockenberry ve Wilson, 2013; Lahiri ve ark., 2016; van Horck ve ark., 2017; Smyth ve ark., 2017). Ebeveynlerin KF bilgisine ilişkin 9, hava yollarının temizlenmesine ilişkin 13, enfeksiyonlardan korunma yöntemlerine ilişkin 6, KF'de beslenmeye ilişkin 10 ve KF' de ebeveynlerde görülebilecek psikososyal sorunlara ilişkin 3 maddeden oluşmaktadır. Bu form ebeveynlerin hastalık yönetimi hakkındaki bilgi düzeylerini değerlendirmekte olup "Doğru" "Yanlış" ve "Fikrim yok" şeklinde maddelere

cevaplanmaktadır. Formun değerlendirilmesinde Yanlış/Fikrim yok cevabını verenler yanlış yanıt vermiş olarak değerlendirilecektir. Formdan elde edilen doğru yanıt sayısının yükselmesi hastalığa ilişkin bilgi düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Verilerin Analizi

Verilerin analizi IBM SPSS (Statistical Packages for the Social Sciences) Statistics 25 programı ile yapılmıştır. Dağılımların normal olup olmadığı Skewness ve Kurtosis test değerine bakılarak değerlendirilmiş +1/-1 aralığı normal dağılım kabul edilmiştir. Katılımcıların özellikleri ve doğru cevapların dağılımı sayı ve yüzde olarak verilmiştir. Doğru cevap sayıları normal dağılmadığı için analizlerde Mann-Whitney-U ve Kruskal Wallis, farkın kaynağının tespiti için Tamhane's test istatistiği kullanılmış, ilişkilerin belirlenmesi için Sperman Korelasyon analizi yapılmıştır. Bütün analiz sonuçları için anlamlılık düzeyi $p<0.05$ olarak belirlenmiştir.

ETİK İLKELER

Araştırmanın etik kurul onayı Necmettin Erbakan Üniversitesi ilaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Sayı:131/2021/3233 Tarih:07.05.2021) alındı. Veriler toplanmadan önce dahil edilme kriterlerine uyan ebeveynlere çalışma hakkında bilgi verilerek sözlü ve yazılı onamları alındı. Araştırma Helsinki Deklarasyonu'na uygun yürütüldü. Araştırma, STROBE yazım standartlarına göre yazıldı.

BULGULAR

Ebeveynlerden annelerin yaş ortalaması $34,60\pm 6,093$, babaların $37,52\pm 5,917$, çocukların ise $7,66\pm 5,157$ 'dir. Ailelerin sahip olduğu çocuk sayısı en az bir (%77,6), çocuklarının hastaneye yatış sıklığı bir-iki yılda bir (%59,7)'dir. Katılımcılardan bakımı üstlenen daha çok (%86,6) annelerdir. Diğer veriler Tablo 1 ve Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 1: Çocuğa ait demografik değişkenler (n:67)

Değişkenler	$\bar{x}\pm SD$	Min-Max
Yaş (çocuk)	7,66±5,15	0-21
Boy (çocuk)	118,75±31,58	60-192
Ağırlık (Çocuk)	26,00±15,89	6-77
	n	%
Cinsiyet (Çocuk)		
Kız	33	49,3
Erkek	34	50,7
Kontrole gitme sıklığı		
Hastalandıkça	8	11,9
Ayda bir kez	19	28,4
Üç ayda bir kez	33	49,3
Altı ayda bir kez	7	10,4
Hastanede yatış sıklığı		
1-2 yılda bir	40	59,7
3-4 yılda bir	0	0,00
Yılda 4 ve üzeri	9	13,4
Diğer	18	26,9
İlaç kullanırken zorlanma durumu		
Evet	24	35,8
Hayır	43	64,2
Oksijen desteği alma durumu		
Evet	8	11,9
Hayır	59	88,1

Tablo 2 Ebeveyne ait demografik değişkenler(n:67)

Değişkenler	$\bar{x}\pm SD$	Min-Max
Yaş (Anne)	34,60±6,09	24-48
Yaş (Baba)	37,52±5,91	28-54
	n	%
Bakımı üstlenen ebeveyn		
Anne	58	86,6
Baba	9	13,4
Anne eğitim düzeyi		
İlköğretim ve altı	36	53,7
Ortaöğretim	17	25,4
Üniversite ve üzeri	14	20,9
Baba eğitim düzeyi		
İlköğretim ve altı	31	46,3
Ortaöğretim	17	25,4
Üniversite ve üzeri	19	28,4
Anne çalışma durumu		
Evet	9	13,4
Hayır	58	86,6
Baba çalışma durumu		
Evet	65	97,0
Hayır	2	3,0
Aile tipi		
Çekirdek	60	89,6
Geniş	7	10,4
Sosyal güvencenin varlığı		
Evet	53	79,1
Hayır	14	20,9
Gelir düzeyi		
Gelir<gider	27	40,3
Gelir=gider	33	49,3
Gelir>gider	7	10,4
Yaşanılan yer		
İl	39	58,2
İlçe	13	19,4
Köy/kasaba	15	22,4
KF eğitim alma durumu		
Evet	46	68,7
Hayır	21	31,3
Sahip olunan çocuk sayısı		
Bir çocuk	52	77,6
İki çocuk	9	13,4
Üç ve üzeri çocuk	6	9,0

Tablo 3’de Katılımcıların %80,29’ unun sorulara doğru yanıt verdiği tespit edilmiştir. En fazla doğru cevap beslenme ile ilgili sorulara (%90,20), en az doğru cevap ise psikososyal sorunlarla (%64,60) ilgili olan sorulara verilmiştir.

Tablo 3: Katılımcıların bilgi testine ilişkin yanıtları (n:67)

Değişkenler	Doğru yanıt sayısı	%
Toplam	32,92±6,55	80,29
Genel bilgi	6,80±1,49	75,55
Hava yolu temizleme ve egzersiz	10,72±2,53	82,46
Enfeksiyondan korunma	4,46±1,31	74,33
Beslenme	9,02±1,79	90,20
Psikososyal	1,94±1,79	64,60

Tablo 4’de tanımlayıcı özelliklerine göre doğru yanıt verme meydanlarına bakıldığında hastanede yatış sıklığı ve KF hakkında eğitim alma durumunun doğru cevap verme durumunu anlamlı olarak etkilediği görülmüştür. Hastanede yılda 4 ve üzeri sayıda yatarak tedavi görenlerle (37) KF hakkında eğitim alanların (35) doğru cevap verme oranları daha fazladır. Tüm grubun toplam doğru cevap ortalaması 32,92±6,55’tir. Aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Tablo 3).

Tablo 4: Katılımcıların tanımlayıcı özelliklerine göre bilgi testine ilişkin doğru yanıt ortalamaları (n:67)

Değişkenler	Medyan	Çeyreklikler (25-75)	Test/p
Cinsiyet (Çocuk)			
Kız	33	30,00-38,00	t:-0,340 p:0,734*
Erkek	34	32,00-36,25	
Sahip olunan çocuk sayısı			
Bir çocuk	33	30,25-37,00	t:1,274 p:0,529**
İki çocuk	34	29,50-37,50	
Üç ve üzeri çocuk	36	33,75-36,50	
Kontrole gitme sıklığı			
Hastalandıkça	34	28,25-39,50	t:3,429 p:0,330**
Ayda bir kez	33	26,00-36,00	
Üç ayda bir kez	34	32,00-36,50	
Altı ayda bir kez	37	32,00-39,00	
Hastanede yatış sıklığı			
^a 1-2 yılda bir	33	28,25-36,75	t:7,484 p:0,024**
^b Yılda 4 ve üzeri	37	36,00-38,50	
^c Diğer	35	32,00-36,25	
İlaç kullanırken zorlanma durumu			
Evet	36	32,00-37,75	t:-1,437 p:0,151*
Hayır	33	30,00-36,00	
Oksijen desteği alma durumu			
Evet	36	34,25-38,25	t:-1,542 p:0,123*
Hayır	33	30,00-37,00	
Bakımı üstlenen ebeveyn			
Anne	34	31,00-37,00	t:-0,074 p:0,941*
Baba	34	27,00-37,50	
Anne eğitim düzeyi			
İlköğretim ve altı	33	32,00-36,00	t:0,774 p:0,379**
Ortaöğretim	35	32,00-37,50	
Üniversite ve üzeri	34	30,00-38,00	
Baba eğitim düzeyi			
İlköğretim ve altı	33	29,00-36,00	t:0,885 p:0,347**
Ortaöğretim	35	31,00-37,50	
Üniversite ve üzeri	36	31,00-38,00	
Anne çalışma durumu			

Evet	36	31,50039,00	t:-0,812	p:0,417*
Hayır	34	30,75-37,00		
Baba çalışma durumu				
Evet	34	31,50-37,00	t:-1,128	p:0,260*
Hayır	31,5	31,00-32,00		
Aile tipi				
Çekirdek	34	32,00-37,00	t:-1,193	p:0,233*
Geniş	32	30,00-33,00		
Sosyal güvencenin varlığı				
Evet	35	31,50-37,50	t:-1,609	p:0,108*
Hayır	32	30,75-34,00		
Gelir düzeyi				
Gelir<gider	33	31,00-37,00	t:0,118	p:0,943**
Gelir=gider	34	30,00-38,00		
Gelir>gider	33	33,00-36,00		
Yaşanılan yer				
İl	36	32,00-38,00	t:3,345	p:0,188**
İlçe	32	29,00-35,50		
Köy/kasaba	33	32,00-36,00		
KF eğitim alma durumu				
Evet	35	32,00-37,00	t:-2,061	p:0,039*
Hayır	32	28,00-37,00		

t: test istatistiği, *Mann-Whitney Test, **Kruskal-Wallis Test, Tamhane; b>c>a

Tablo 5'te doğru yanıt sayısı ile bazı değişkenler arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi için Spearman Korelasyon analizi yapılmıştır. Doğru cevap sayısı ile çocuğun boyu, anne ve babanın yaşları arasında pozitif yönde bir korelasyonun olduğu görülmüştür. Her üçünde de aradaki ilişki zayıf ve pozitif yöndedir ($r= 0,26-0,49$, $p<0,05$) (Tablo 4).

Tablo 5: Doğru yanıt sayısı ile bazı değişkenler arasındaki ilişki

Spearman'srho	Doğru yanıt sayısı	Yaş	Boy	Ağırlık	Yaş (Anne)	Yaş (Baba)
		(Çocuk)	(Çocuk)	(Çocuk)		
r		,174	,263*	,168	,288*	,268*
p		,160	,031	,174	,018	,028

TARTIŞMA

Bu çalışmada KF'li çocukların ebeveynlerinin hastalık yönetimine ilişkin bilgi düzeylerine; çocuk ve ebeveyne ait değişkenlerin etkisinin belirlenmesi hedeflenmiştir. KF gibi bakım ve tedavinin günlük yaşamın içine entegre edildiği kronik hastalıklarda ebeveynler açısından anneler daha çok sorumluluk almaktadır. Özellikle KF'li çocuğa sahip ebeveynlerde bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve tedaviye olan uyumun artırılmasına ilişkin girişim çalışmalarında annelerin katılımının daha yüksek olduğu görülmektedir (Lonabaugh ve ark., 2018; Kazmerski ve ark., 2019; Saxby ve ark., 2019). Bizim çalışmamızda benzer şekilde ebeveyn olarak annelerin katılımı babalara oranla daha yüksekti. Türk toplumu olarak sosyal sorumlulukların paylaşımında annelerin çocukların bakımı konusunda daha çok sorumluluk alıyor olması çalışmamıza annelerin katılımının daha yüksek olmasının nedeni olduğu düşünülmektedir.

Çalışmada ebeveynlerin en çok doğru yanıt verdiği soru kategorisi beslenme olmakla birlikte, sonrasında; hava yolu temizliği, genel bilgi ve enfeksiyonlardan korunma kategorileri gelmektedir. En az doğru sayısı KF'de psikososyal durum kategorisine verilmiştir. Yetersiz

beslenme, KF'de sık görülen bir özellik ve komorbiditesi olarak bildirilmektedir. KF'li çocuklarda beslenme durumu, solunum fonksiyonu ve sağkalım arasında güçlü bir ilişki olduğu bilinmekte ve bu nedenle beslenme yönetimi KF hastalarında standart bakım kabul edilmektedir (Turck ve ark., 2016). KF'de bakım kalitesinin geliştirilmesinde ebeveynleri bilgilendirmeye yönelik hemşireler tarafında geliştirilen bakım Kılavuzlarının, KF'li çocukların yaşam kalitelerini ve sürelerini artırdığını bildirmektedir (Koeller ve Meyer, 2016). Bu amaçla geliştirilen beslenme kılavuzlarının kullanıma ilişkin araştırma sonuçlarına bakıldığında, KF'li çocukların beslenmelerinin değerlendirilmesinde klinik rehberler kullanılması iyi klinik sonuçlara neden olduğu fakat rehberlerin kullanımı için mentor eğitimlerine ihtiyaç olduğu bildirilmektedir (Ruseckaite ve ark., 2018). KF'de var olan akciğer kapasitesinin korunması ve artırılması beklenen yaşam süresinin uzaması ile doğrudan ilişkilidir (Bell ve ark., 2020). Bu açıdan bakıldığında hava yollarının temizlenmesi ve aerosol ilaç uygulamalarının doğru teknik ve zamanda yapılması Psödomanas enfeksiyonlarının önlenmesinde KF hastaları için hayati önem taşımaktadır (Moore ve Mastoridis, 2017). Nebülizatör temizliği ve uygulamalarına ilişkin ebeveynlerin tutum ve uygulamalarını inceleyen bir çalışmada, ebeveynlerin KF için geliştirilen bakım kılavuzlarına uyum açısından bir boşluk görüldüğü bildirilmektedir (Murray ve ark., 2019). Çalışmamızda hastaneye daha sık yatan ve KF eğitimlerine katılan ebeveynlerin doğru yanıt sayılarının daha yüksek olduğunu belirlenmiştir. Hemşirelik girişimleri ile desteklenen KF'li çocuk ve ebeveynlerinin bilgi düzeyinin artmaktadır.

KF'li çocukların bakım vericilerin hastalığa ilişkin bilgilendirilme gereksinimleri ve bu gereksinimin hangi düzeyde karşılandığına yönelik sınırlı kanıt bulunmaktadır (Savage ve ark., 2014). Bakım vericiler çocuklarının hastalık ile uyumunun artırılmasında bilgi ve danışmanlık gereksinimlerinin olduğunu bildirmektedirler. Özellikle adolesan dönemden yetişkin servislerine geçişlerde KF çocuk ve bakım vericilerinin eğitim ihtiyaçlarının karşılanması olumlu bakım deneyimleri ile ilişkilendirilmektedir (Coyne ve ark., 2018). Hemşireler ebeveynlerin eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi ve karşılanması sürecinde işbirlikçi ve özdenetimi güçlendirmeye yönelik girişimleri nedeniyle ebeveynlerin ilk olarak başvurdukları sağlık bakım profesyoneli olarak tanımlanmaktadır (Gormley ve ark., 2014). Bakım vericilerde hastalık yönetimine ilişkin bilgi düzeyinin artırılması ebeveyn ve çocuk için günlük yaşamda karşılaşılan birçok problemin çözümünde etkili olduğu bildirilmektedir. Ebeveynlerin bilgi düzeylerinin artırılmasına yönelik girişimler ebeveynler tarafından kabul görmekte ve bir ihtiyaç olarak bildirilmektedir (Kazmerski ve ark., 2019; Powell ve ark., 2019). Literatür ile benzer şekilde bu çalışmada da ebeveynlerin hastalık yönetimine ilişkin bilgi almış olmaları ve hastaneye sık yatmaları doğru yanıt sayısını artırmıştır. Bu çalışmada ebeveynlerin KF'de hastalık yönetimine ilişkin toplam doğru yanıt ortalaması 32.92 ± 6.55 olarak belirlenmiştir. KF'li çocuklar ve ebeveynlerine çevrimiçi bir bilgilendirme ve danışmanlık verilen bir çalışmada, ebeveynlerin hastalık yönetimi konusundaki bilgi düzeyini artırdığı ve KF'li çocuk ve ebeveynlerini güçlendirdiği sonucuna varılmıştır (Kirk ve Milne, 2016) Bu açıdan bakıldığında nadir hastalık kategorisinde ve kalıtsal bir hastalık olan KF'de hemşirelik eğitim girişimleri ulaşılabilir ve deneysel olarak uygulanmasına ihtiyaç vardır

SONUÇ VE ÖNERİLER

Ebeveynlerin hastalığa ilişkin sahip oldukları bilgi düzeyi KF'li çocuklarının bakımında karşılaştıkları problemlerin çözümü ve hastalık yönetim becerisi ileriye yönelik olası risklerin azaltılmasında etkili bir faktördür. KF'de beklenen yaşam süresinin uzatılması, enfeksiyonlara bağlı akciğer alevlenmelerinin en aza indirilmesi ile doğrudan ilişkilidir. Bu açıdan bakıldığında ebeveynler havayollarının temizlenmesi ve aerosol ilaçların kullanımında doğru tekniklerin kullanılması, enfeksiyonların önlenmesi, beslenmenin güçlendirilmesi ve psikososyal destek konularında hemşirelik eğitim girişimleri ile desteklenmelidirler.

Araştırmacıların katkı oranı beyanı:

Finansman beyanı: Finansal destek yoktur.

Etik Kurul Kararı: Necmettin Erbakan Üniversitesi ilaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Sayı:131/2021/3233 Tarih:07.05.2021)

Çatışma beyanı: Yazarlar arasında çıkar çatışması yoktur

Destek ve teşekkür: Araştırmaya katılan sevgili ebeveynlere teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

- Alparslan Ö, Demir M, 2015. Kistik fibrozis ve hemşirelik bakımı. *Turkiye Klinikleri Journal of Pediatric Nursing-Special Topics*, 1(3), 40-45.
- Bell, S. C., Mall, M. A., Gutierrez, H., Macek, M., Madge, S., Davies, J. C., Burgel, P. R., Tullis, E., Castaños, C., Castellani, C., Byrnes, C. A., Cathcart, F., Chotirmall, S. H., Cosgriff, R., Eichler, I., Fajac, I., Goss, C. H., Drevinek, P., Farrell, P. M., Gravelle, A. M., ... Ratjen, F. (2020). The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *The Lancet. Respiratory Medicine*, 8(1), 65–124. doi: 10.1016/S2213-2600(19)30337-6 .
- Cavuşoğlu H,. (2013). *Child Health Nursing*, 11th Edition, Ankara, SystemOffset, 405-409
- Chrysochoou, E. A., Hatziagorou, E., Kirvassilis, F., &Tsanakas, J. (2017). Telephone monitoring and home visits significantly improved the quality of life, treatment adherence and lung function in children with cystic fibrosis. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 106(11), 1882. doi: 10.1111/apa.13996.
- Coyne, I., Malone, H., Chubb, E., &While, A. E. (2018). Transition from paediatric to adult health care for young people with cystic fibrosis: Parents' information needs. *Journal Of Child Health Care :For Professionals Working With Children In The Hospital And Community*, 22(4), 646–657. doi: 10.1177/1367493518768448
- Dykowska G, Śmigrocka E, Borawska-Kowalczyk U, Sands D, Sienkiewicz Z, Leńczuk-Gruba A, Górczyca D, Głowacka M. Parents' Knowledge of the Impact of Cystic Fibrosis on the Quality of Life of Children and Adolescents Suffering from This Disease as an Element of Patient Safety. *J Clin Med*. 2023 Aug 10;12(16):5214. doi: 10.3390/jcm12165214. PMID: 37629256; PMCID: PMC10456040.
- Ghazavi, Z., Minooei, M. S., Abdeyazdan, Z., &Gheissari, A. (2014). Effect of family empowerment model on quality of life in children with chronic kidney diseases. *Iranian Journal Of Nursing And Midwifery Research*, 19(4), 371–375.
- Gormley, H., Duff, A., Brownlee, K., &Hearnshaw, C. (2014). What parents of children with cystic fibrosis expect of educational events. *Nursing Children And Young People*, 26(7), 21–24. doi:10.7748/ncyp.26.7.21.e486.
- Hockenberry JM, Wilson D, *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. Mosby, 2013;80-85
- Jackson A.C, Liang R.P.T, Frydenberg E, Higgins R.O, Murphy B.M, (2016). Parent education programmes for special health care needs children: a systematicreview. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11-12), 1528-1547. doi: 10.1111/jocn.13178
- Kazmerski, T. M., Miller, E., Sawicki, G. S., Thomas, P., Prushinskaya, O., Nelson, E., Hill, K., Miller, A., & Jean Emans, S. (2019). Developing Sexual and Reproductive Health Educational Resources for Young Women with Cystic Fibrosis: A Structured Approach to Stakeholder Engagement. *The Patient*, 12(2), 267–276. doi: 10.1007/s40271-018-0342-4
- Kirk, S., & Milnes, L. (2016). An exploration of how young people and parents use online support in the context of living with cystic fibrosis. *Health Expectations : An International Journal Of Public Participation In Health Care And Health Policy*, 19(2), 309–321. https://doi.org/10.1111/hex.12352
- Koeller, M., & Meyer, C. (2016). Maintaining nursing care quality—clinical care guidelines for cystic fibrosis: out patient and inpatient. *Case Reports in Clinical Medicine*, 5(10), 358.
- Lahiri, T., Hempstead, S. E., Brady, C., Cannon, C. L., Clark, K., Condren, M. E., Guill, M. F., Guillerman, R. P., Leone, C. G., Maguiness, K., Monchil, L., Powers, S. W., Rosenfeld, M., Schwarzenberg, S. J.,

- Tompkins, C. L., Zemanick, E. T., & Davis, S. D. (2016). Clinical Practice Guidelines From the Cystic Fibrosis Foundation for Preschoolers With Cystic Fibrosis. *Pediatrics*, 137(4), e20151784. doi: 10.1542/peds.2015-1784
- Lonabaugh, K. P., O'Neal, K. S., McIntosh, H., & Condren, M. (2018). Cystic fibrosis-related education: Are we meeting patient and caregiver expectations?. *Patient Education And Counseling*, 101(10), 1865–1870. doi: 10.1016/j.pec.2018.06.004 .
- Moore, J. E., & Mastoridis, P. (2017). Clinical implications of *Pseudomonas aeruginosa* location in the lungs of patients with cystic fibrosis. *Journal Of Clinical Pharmacy And Therapeutics*, 42(3), 259–267. doi: 10.1111/jcpt.12521
- Murray TS., O'Rourke TK. Feinn R, Drapeau G, Collins MS. Nebulizer cleaning and disinfection practices in families with cystic fibrosis: The relationship between attitudes, practice and microbe colonization. *Journal Of Cysticfibrosis :Official Journal Of The European Cystic Fibrosis Society*, 18(6), 823–828. doi: 10.1016/j.jcf.2019.05.008
- Nakano, S. J., & Tluczek, A. (2014). Genomic break throughs in the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. *The American Journal of Nursing*, 114(6), 36–45. doi: 10.1097/01.NAJ.0000450425.66889.7e .
- Nicolais, C. J., Bernstein, R., Riekert, K. A., & Quittner, A. L. (2018). Parent knowledge of disease management in cystic fibrosis: Assessing behavioral treatment management. *Pediatric Pulmonology*, 53(2), 162–173. doi: 10.1002/ppul.23916
- Powell, P., Kreuter, M., & Wijnsbeek-Lourens, M. (2019). Where are the gaps in education in the field of rare lung disease? Perspectives from the ERN-LUNG educational programme survey. *Breathe (Sheffield, England)*, 15(2), 102–103. doi: 10.1183/20734735.0120-2019 .
- Quigley SJ, Linnane B, Connellan S, Ward A, Ryan P. Psychosocial Distress and Knowledge Deficiencies in Parents of Children in Ireland Who Carry an Altered Cystic Fibrosis Gene. *J Genet Couns*. 2018 Jun;27(3):589-596. doi: 10.1007/s10897-017-0150-3. Epub 2017 Sep 26. PMID: 28952009.
- Quittner, A. L., Eakin, M. N., Alpern, A. N., Ridge, A. K., McLean, K. A., Bilderback, A., Criado, K. K., Chung, S. E., & Riekert, K. A. (2019). Clustered randomized controlled trial of a clinic-based problem-solving intervention to improve adherence in adolescents with cystic fibrosis. *Journal Of Cystic Fibrosis*, 18(6), 879–885. doi: 10.1016/j.jcf.2019.05.004 .
- Reisinho, M. D., & Gomes, B. P. (2016). Nursing interventions in monitoring the adolescent with Cystic Fibrosis: a literature review. *Revistalatio-Americana De Enfermagem*, 24, e2845. doi: 10.1590/1518-8345.1396.2845 .
- Ruseckaite, R., Pekin, N., King, S., Carr, E., Ahern, S., Oldroyd, J., Earnest, A., Wainwright, C., & Armstrong, D. (2018). Evaluating the impact of 2006 Australasian Clinical Practice Guidelines for nutrition in children with cystic fibrosis in Australia. *Respiratory Medicine*, 142, 7–14. doi: 10.1016/j.rmed.2018.07.007
- Savage E, Beirne PV, Ni-Chroinin M, Duff A, Fitzgerald T, Farrell D. (2014). Self-management education for cystic fibrosis. Status and date: New search for studies and content updated (nochange to conclusions), published in, *Cochrane Library*, 9. doi: 10.1002/14651858.CD007641.pub3
- Saxby, N., Beggs, S., Battersby, M., & Lawn, S. (2019). What are the components of effective chronic condition self-management education interventions for children with asthma, cystic fibrosis, and diabetes? A systematic review. *Patient Education And Counseling*, 102(4), 607–622. doi: 10.1016/j.pec.2018.11.001
- Smyth, W., Abernethy, G., Jessup, M., Douglas, T., Shields, L., & AREST- CF (2017). Family-centred care in cystic fibrosis: a pilot study in North Queensland, Australia. *Nursing Open*, 4(3), 168–173. doi: 10.1002/nop.2.84
- Turck, D., Braegger, C. P., Colombo, C., Declercq, D., Morton, A., Pancheva, R., Robberecht, E., Stern, M., Strandvik, B., Wolfe, S., Schneider, S. M., & Wilschanski, M. (2016). ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 35(3), 557–577. doi: 10.1016/j.clnu.2016.03.004
- vanHorck, M., Winkens, B., Wesseling, G., de Winter-de Groot, K., de Vreede, I., Jöbsis, Q., & Dompeling, E. (2017). Factors associated with changes in health-related quality of life in children with cystic fibrosis during 1-year follow-up. *European Journal of Pediatrics*, 176(8), 1047–1054. doi: 10.1007/s00431-017-2928-6