

KİSTİK FİBROZİSİN PSİKOSOSYAL YÖNÜ

ÖNEMLİ NOKTALAR

- KF'in oldukça ağır seyredebilmesi ve tedavi sürecinin zorluğu, hem hasta çocuk hem de aile için büyük bir stres kaynağıdır ve çocuk ve aileyi ruhsal açıdan etkileyebilmektedir.
- KF hastalarında depresyon, anksiyete bozuklukları, davranış sorunları, yeme problemleri, tedavi uyumsuzluğu gibi sorunlar sık görülmektedir; bu gibi durumlardan şüphelenildiğinde hastalar ruh sağlığı merkezlerine yönlendirilmelidir.
- KF'li çocuk ve ailesine ruhsal/davranışsal yardım sadece ruh sağlığı çalışanlarının değil bu hastaları izleyen tüm ekip çalışanlarının görevidir. Bu yardımlar, çocuk ve ailedeki ruhsal sorunlar için risk etkenlerini azaltmak, olumlu baş etme yollarını pekiştirmek ve desteklemek açısından önemlidir.

Son yıllarda gelişen tanı ve tedavi olanaklarıyla kronik hastalıkların çoğunda yaşam süreleri artmıştır ve böylece hastalığın çocuk ve ailenin üzerindeki etkileri de daha fazla önem kazanmıştır.

Kronik hastalıklar, çocuk ve aileleri sosyal ve duygusal açıdan etkileyebilmektedir [1]. Hastalık gelişmekte olan çocuğun yaşantısında en sık rastlanan stres kaynaklarından biridir. Çocuklarda her hastalık ve hastaneye yatış ruhsal örselenmeye neden olmayabilmektedir. Çocukların hastalığa tepkileri, hastalıkların çocuk ve ergende ruhsal sorun yaratıp yaratmaması çok sayıda etkene bağlı olarak değişmektedir. Hastalığın akut ya da kronik olması, hayatı tehdit edici olması, görünür ya da kalıcı engele neden olması gibi hastalıkla ilgili etkenler çocuğun tepkilerinde belirleyici olabilmektedir. Ayrıca çocuğun yaşına, mizaç özelliklerine göre hastalığa tepkisi değişmektedir. Aile işlevselliği, yaşit ilişkisi, kültürel değer ve inançlar gibi etkenler de hasta çocuğun ele alınmasında önemlidir. Sonuç olarak pek çok etken birbiriyle etkileşerek hem çocuğu hem aileyi etkilemektedir.

Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerle yapılan araştırmalarda, bu çocukların normal yaşlılarına oranla daha fazla oranda duygusal ve davranışsal sorunlar yaşadığı gösterilmiştir. Kronik hastalığa ikincil gelişen psikolojik sorunların yaygınlığı %10-30 olarak bildirilmektedir [2,3]. Bunlar uyum sorunlarından depresyona kadar varabilen

ve çocuğun dış dünyayla bağlarını koparmasına neden olabilecek kadar ağır duygusal sorunlar olabilir. Kronik hastalıklar duygusal ve davranışsal sorunlar için riski iki kat, eğer tıbbi durum görünür ve fiziksel şekil bozukluğuyla ilişkiliyse riski üç kat artırmaktadır [2].

Kistik fibrozis (KF) çok sayıda sistem tutulumuyla giden, hastalık belirtilerinin zaman zaman alevlendiği, günlük zaman alıcı tedaviler gerektiren, hastaneye yatışın sık olduğu, ilerleyici ve ölümcül olan kronik bir hastalıktır. Hastalığın oldukça ağır seyretmesi, tedavi sürecinin zorluğu hem hasta çocuk hem de aile için büyük bir stres kaynağıdır. Diğer kronik hastalıklara benzer olarak çocuk ve aileyi ruhsal açıdan etkileyebilmektedir. KF gibi kronik bir hastalıkla büyümek çocuk ve ergenler için oldukça zorlayıcı durumdur ve bu durum psikososyal uyum sorunları için risk etkeni olabilmektedir.

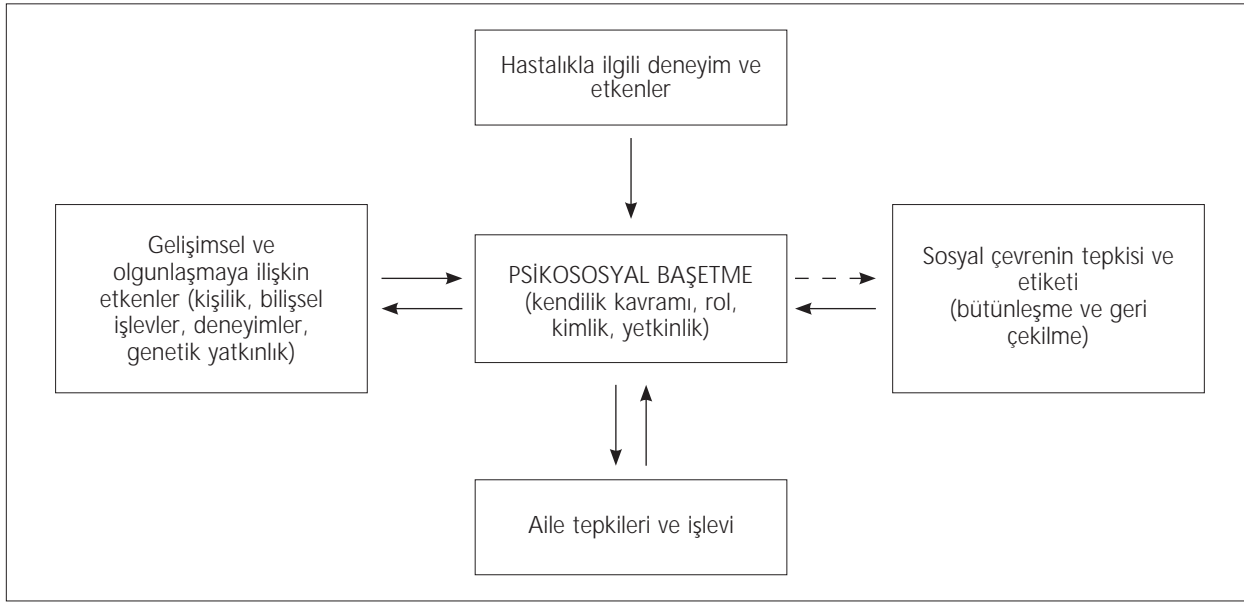
KF'e Uyum

Hastalığa uyum hastanın hem yaşam kalitesini etkileyecek hem de tedavi uyumunu da artıracaktır. Kronik hastalığa psikososyal uyum; hastalıkla ilişkili etkenler, gelişimsel etkenler, aile reaksiyonları ve işlevleri, sosyal çevrenin etiketi ve tepkilerinden oluşan ve birbirini etkileyen etkenlere bağlıdır [4]. Şekil 1'de kronik hastalıkla baş etmede rol oynayan etkenler görülmektedir.

KF olanlarda akranlarından psikolojik uyum açısından fark olmadığını saptayan araştırmalar bulunduğu gibi bu çocuklarda psikiyatrik hastalıkların yüksek oranda görüldüğünü saptayan araştırmalar da bulunmaktadır. KF olan çocuk ve ergenlerde özellikle depresyon, anksiyete bozuklukları, karşı olma karşı gelme bozukluğu ve yeme bozukluğu olmak üzere ruhsal hastalıkların sık olduğunu bildirilmiştir [5]. KF olan 5-18 yaş arasındaki hastaların sağlıklı kontrollerle karşılaştırıldığı bir araştırmada çocukların 1/3'ünde ciddi duygusal bozukluklar saptanmıştır [4]. KF'li çocuk ve ergenlerde daha önceki çalışmalarda bulunan psikiyatrik hastalıklar Tablo 1'de özetlenmiştir.

Uyumda Hastalıkla İlişkili Etkenler

Uyuma aracılık eden hastalıkla ilgili etkenlerden hastalık şiddeti en sık çalışılan değişkendir. Bugüne kadar bu konuda yapılmış araştırmalar arasında tutarsızlıklar bulunmaktadır.



Şekil 1. Kronik hastalık sürecinde baş etme modeli

Thompson ve arkadaşları [6], KF'li çocuklarda aktivite düzeyi, solunum sistemine ait fizik bulgular, öksürük, büyüme, beslenme, akciğer grafi bulgularından oluşan Shwachman klinik değerlendirme sistemi ve solunum fonksiyon testleri ile çocukların psikolojik uyumları arasında ilişki bulmamıştır. Ergenlerle yapılan araştırmalarda da hastalıkla ilgili değişkenlerle davranış değerlendirme listesi puanları ve kendilik kavramı arasında ilişki gösterilememiştir [7,8]. Bu araştırmaların tersine ağır hastalığı olanların daha kötü uyum gösterdiğine dair kanıtlar da vardır. İki ayrı araştırma vital kapasite ve hastalık şiddetini psikiyatrik hastalıklarla ilişkili olarak bildirilmiştir [4,9].

Bu değişkenin önemi tam olarak anlaşılammış olsa da hastalık şiddetinin ergenlerden daha çok çocuklar için önemli olduğu düşünülmektedir.

Hastalığa uyum sağlayabilmenin en önemli yollarından biri de hastalıkla ilgili bilgi sahibi olmaktır. Hastalığı öğrenme, bilgi alma ve ardından hastalığın kabulü ile uyum için gerekli baş etme yolları geliştirilecektir. Bywater [10], 12-16 yaş arasındaki 27 hastanın hastalıkları ile ilgili bilgi düzeyini incelediğinde her hastanın hastalığının ismini ve hastalıkta kür olmadığını bildiklerini gözlemiştir. %33'ü daha ayrıntılı bilgi almak istediğini çoğunluk ise doktorundan daha fazla bilgi öğrenmek istemediklerini ifade etmiştir. Hastalıklarının en kötü özelliği sorulduğunda 2 hasta tedavisinin olmaması, diğerleri ise ilaç tedavisi, fizyoterapi ve diyet olduğunu söylemiştir. KF hakkında yetersiz bilgi ve doğru olmayan inançlar psikolojik sıkıntıyla ilişkili olabilir. Gerçek sağlık durumu ve hastanın algıladığı sağlık durumu arasında fark vardır. Bu farklılık hastalığın etkisi ve/veya tıbbi tedaviyi anlamada yetersizlik olduğunu gösterir. Araştırmalarda özellikle erişkin KF'lilerde kendilerini daha sağlıklı olarak görme konusunda yanlış bir inanç sık olarak gözlenmiştir. Fakat bu, hastalığın etkilerine değer verilmediği ve hastalığın neden olduğu sorunların yanlış bir nedene bağlandığı

anlamına gelmez. Bu hastalar normal sorun ve yaşam krizlerini hastalık sahibi olma şeklinde yanlış yorumlayabilmektedir. Böyle durumlarda gizli kaygılarını dışa vurma yönünde çalışmak ve psikolojik destek önemlidir. Ergen ve ailelerinde genel olarak hastalığın etkilerine aşırı değer verme eğilimi sık olarak gözlenmektedir [11].

Hastalığın komplikasyonları ve tedaviyi yanlış anlamaların psikolojik sorunlara yol açması olasıdır. Bazı hastalarda ani ölüm beklentisi gibi gerçekçi olmayan korkular bulunmaktadır. Fiziksel değişkenlerle açıklanamayan somatik yakınmalar da duygusal kaynaklı sorunlara işaret edebilir.

Uyumda Bireye Özgü Gelişimsel Etkenler

Uyum bireyin gelişimsel özelliklerine, olgunlaşma düzeyine, bilişsel işlevlerine ve genetik yatkınlık gibi çok sayıda etkene göre değişebilmektedir.

Yaşla hastalık uyumu arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalarda genel olarak küçük yaş grubunda daha az oranda depresyon ve anksiyete saptanırken ergen ve erişkinlikte duygusal bozukluk sıklığı daha fazla bildirilmiştir [12].

Bebekler ve küçük çocuklarda uyumu büyük oranda anne ve babanın tanıya reaksiyonları ve hastalığa uyumuna bağlıdır. KF'li çocuğu olan anneler hastalığın tanı fazında yüksek oranda stres yaşarlar ve çocuklarını da sağlıklı yaşatlarından daha az uyumlu olarak tanımlamaktadırlar. Küçük çocuklarda daha çok beslenme bozukluğu, kötü beslenme, kusma, regürjitasyon şeklinde beslenme davranışı sorunları, karşı gelme, uyku sorunları gibi sorunlar yaşanmaktadır. Okul çağı çocuklarda hastalık görece gizlilik döneminindedir. KF psikolojik gelişimsel görevlerde etkili olabilir. Psikolojik bozukluk sadece hastalıktan kaynaklanmayabilir, aile ve çevresel stresten de etkilenebilmektedir. Okul çağında çocuklar sosyal ve duygusal görevlerle karşı karşıya gelir. Otonomi, inisiyatif ve

ustalık kazanmaya odaklıdır. Bunların gelişimi olumlu benlik saygısı ve akran ilişkileri kurmada yardımcı olur. Bilişsel olarak bu dönem çocukları somut dönem düşünme özelliği olduğundan hastalığı da somut olarak kavrarlar ve “şimdi ve burada” olarak işlemler (örneğin: hastaneye geldiklerinde duygusal reaksiyon gösterirler). Bu nedenle çoğu KFli çocuk kendilerini sağlıklı olarak algılar ve hastalık belirtilerini anlama, tedavi etkilerini fark edebilme becerileri daha azdır. Bu dönemde bebeklik dönemi sorunlarının devamı, olumsuz hastalık algısı, kendini farklı hissetme, destekleyici arkadaş ilişkisi yokluğu, hastalıkla ilgili korku ve endişe ve depresyon belirtileri gibi sorunlarla karşılaşmaktadır. Ergenlik döneminde ise bireyin psikolojik bağımsızlık kazanması, kimlik gelişimini tamamlaması beklenir. Hastalık normal gelişimsel görevleri sınırlandırır. Anne babalar ergenin bağımsız olarak işlev görmesine izin vermez. Böylece genç kimlik, bağımsızlık, arkadaşlık, fertilitte, beklenti alanlarında kayıp yaşar, benlik saygısı ve kendilik değerinde (self-worth) bozulmayla birlikte depresyon belirtileri gösterebilir.

Bunun yanında anksiyete bozuklukları da daha sık olarak görülmektedir [13]. Çocuk ve ergenler arasındaki farklılıklar yanında ergen ve erişkinler arasında da uyum açısından farklar bildirilmiştir. Cowen ve arkadaşları [7], 16-19 yaş ve 20 yaş üzeri 2 grubu karşılaştırmıştır. 20 yaş üzerinde duygusal bozulma daha fazla bulunmuştur. Bunun yaşla birlikte ölüm ve fiziksel yetersizliğe reaksiyon olarak görülebileceği düşünülmüştür.

Uyumda Sosyal Çevre İle İlgili Etkenler

KFli çoğu hasta kişilerarası ilişkilerde sorun yaşar. Genel olarak geri çekilme ve sosyal uyumsuzluk gösterirler. Hastalarda öksürük, balgam çıkarma, kötü gaita gibi utanç yaratabilecek belirtiler olduğunda psikolojik sorunlar yaşanabilir ve sosyal geri çekilme daha fazla yaşanır. Ayrıca ergenlikle birlikte beden imajı öne çıktığından boy kısalığı ve puberte gecikmesi yaşayan ergenlerde kötü beden algısı da sosyal geri çekilmeyi artırabilmektedir. Bu nedenle bu belirtilerin olabileceği konusunda ergenler önceden bilgilendirilmesi önerilmektedir.

Tablo 1. KF'te psikopatoloji çalışmaları

Tanı	Yazar	Örneklem	Sonuçlar
DEPRESYON	Lawler (1966)	4-19 yaş	%72 depresyon
	Tropauer ve ark. (1970)	12-18 yaş	%75 güvensizlik ve yetersizlik duyguları
	Bywater ve ark. (1981)	12-16 yaş	%63 kendini kötü ve keyifsiz hissetme
	Burke ve ark. (1989)	9-15 yaş	%11 depresyon, %5.8 atipik depresyonu
	Thompson ve ark. (1992)	7-12 yaş	%9 depresyon
	Pearson ve ark. (1991)	8-40 yaş	8-15 yaşta %14 depresyon, 16-40 yaşta %42 depresyon
ANKSİYETE BOZUKLUĞU	Burton (1973)	7-14 yaş	%70 sosyal kararsızlık, tedirginlik, tepkisizlik, utangaçlık ve yeni durum ve görevlerde korkaklık
	Burke ve ark. (1989)	9-15 yaş	%37 Anksiyete bozuklukları, %4 panik bozukluğu, %11.5 ayrılık kaygısı bozukluğu, %10 aşırı anksiyete bozukluğu, %11.5 fobi
	Thompson ve ark. (1990)	6-17 yaş	%37 anksiyete bozuklukları
	Pearson ve ark. (1991)	8-40 yaş	16-40 yaş %22 anksiyete bozuklukları, 8-15 yaş %6.9 anksiyete bozuklukları
YIKICI DAVRANIŞ BOZUKLUKLARI	Burton (1973)	2-7 yaş	Aşırı öfke nöbetleri
	Simmons ve ark. (1987)	6-11 yaş	%23 uyumsuz davranış
	Thompson ve ark. (1990)	6-17 yaş	%23 karşı olma karşı gelme bozukluğu, %9 davranım bozukluğu, %4 DEHB
YEME BOZUKLUKLARI	Steinhausen ve Schindler (1981)	5-18 yaş	%16 yeme bozukluğu
	Pearson ve ark. (1991)	8-15 yaş	%16 yeme bozukluğu
DİĞER HASTALIKLAR	Steinhausen ve Schindler (1981)	5-18 yaş	%16 uyku bozukluğu
	Steinhausen ve Schindler (1981)	5-18 yaş	%14 enürezis
	Thompson ve ark. (1992)	7-12 yaş	%13 enürezis

Okul çağı çocuklarda okula uyumlu ilgili sorunlar yaşanamabilmektedir. Hastalık nedeniyle okula devamsızlık çocukların hem arkadaşlık ilişkilerini etkileyebilir hem de ders başarısında düşme nedeniyle düşük benlik saygısına neden olabilmektedir.

Uyumda Aile İle İlişkili Etkenler

KF'e uyumda sadece hastalar değil aileler de zorluk yaşamaktadır. Tanının öğrenilmesiyle birlikte aile bu yeni sürece uyum sağlayana kadar çeşitli evrelerden geçmektedir. Tanıdan sonra ailelerde en sık görülen tepki şoktur. Bu dönemde hastalıkla ilgili aşırı korku ve anksiyete yaşanabilir. Zaman içinde hastalığı yadsıma gelişir. Kızgınlık, suçluluk duygularının yaşanmasıyla birlikte hastalık kabul lenilebilmektedir.

Aileler çocuğun hastalığıyla ilgili endişeleri, hastalığın genetik geçişli olmasından dolayı duydukları suçluluk duyguları ve hastalıkla baş etme konusundaki yetersizlikleri nedeniyle çocuklara disiplin uygulama ve sorumluluk verme gibi alanlarda zorluk yaşamaktadırlar. KF'li çocuklarda bu nedenle karşı gelme şeklinde davranış sorunları sık olarak görülmektedir.

Hastalıkla birlikte aile yaşantısında da değişiklikler ortaya çıkmaktadır. Hastalığa özgü tedavilerin yoğun olarak evde devam etmesi, enfeksiyon kontrolü nedeniyle ailelerin sosyal yaşantıları kısıtlanmaktadır. Görevlerin paylaşılmasıyla ilgili sorunlar da yaşanmaktadır. Hastalıkla ilgili görevlerin daha çok anneler tarafından yapıyor olması anneler için ek bir stres kaynağı olabilmektedir. Hastalığın ailenin yaşantısında en önemli yeri tutması anne baba ilişkisini de etkilemektedir. KF'li çocukların ailelerinde evlilik doyumunun az olduğu ve evlilik çatışmalarının daha fazla olduğu bildirilmektedir.

Aile içi ilişkilerde sorunlar olabilmektedir. Bu ailelerin birbiriyle ilişki kurmada zorluk yaşadığı, hastalıkla ilgili konularda konuşmaktan kaçındıkları ve kopuk ilişkiler yaşadıkları gözlenmiştir. Hastalığa uyumda aile içinde destekleyici ilişkiler oldukça önemlidir. Ailesi ile iyi ilişkiler kuran ve destek alan çocukların psikososyal uyumunun daha iyi olduğu bilinmektedir.

Tüm bu stres kaynakları anne ve babaları etkilemektedir. Ailelerde psikiyatrik hastalık gelişimi sık olarak görülmektedir. Annelerde en sık depresyon babalarda ise geri çekilme gözlenmiştir. KF'li çocukların kardeşlerinde de davranış sorunları görülebilmektedir.

Aile uyumu ile çocuğun uyumu arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalarda ailenin hastalıkla daha iyi baş ettiği ve uyum gösterdiği durumlarda çocukların psikososyal yönden daha sağlıklı, benlik saygılarının yüksek ve tedavi uyumlarının da iyi olduğu saptanmıştır [14,15].

Çocukların hastalığa uyumunda ailenin uyumu da önemli bir etken olduğundan ailenin yaşadığı zorluklar sağlık çalışanları tarafından bilinmeli ve erken tanınmalıdır. Özellikle yeni tanı dönemi ve ergenlik dönemi ailelerin daha çok zorlandığı dönemler olduğundan bu dönemde yaşanabilecek zorluklar önceden görülüp ailelere rehberlik edilmelidir. Aileleri çocuklarına hastalıkla ilgili daha

fazla bilgi ve sorumluluk verme, özerkliği sağlama konusunda desteklemek ailenin yükünü de azaltabilecektir.

KF'te Tedavi Uyumunu

KF'te uygulanan tedavi rejimleri; hava yolu temizleme teknikleri, ilaçlar, beslenme desteği ve egzersizleri içermektedir. Bu günlük tedavileri yapmak uzun saatler almakta ve uyumda sıklıkla zor olmaktadır. Tedaviye uyumda psikolojik, davranışsal ve ailesel etkenler de rol oynar. Bu etkenlere dikkat etmek önemlidir çünkü kronik hastalıkta kötü uyum daha fazla akut epizotla, hastaneye yatışın sık olmasıyla ve erken ölüm olasılığıyla ilişkilidir [16]. Tedaviye uyum morbidite ve mortaliteyi azaltır.

Tedaviye katılım, hastanın davranışlarının sağlığı için önerilenlere uyumlu ve tutarlı olması durumudur. Kronik hastalıklarda tedaviye uyum oranları genellikle düşüktür. Yaklaşık %30 oranında tedavi uyumsuzluğu bulunmaktadır. KF'te ise ergenlerde %50, çocuklarda ise %50'nin altında tedavi uyumu bildiren araştırmalar bulunmaktadır [17,18]. Llorente ve arkadaşları [19], 15 yaşın altında tedavi uyumsuzluğu %23.8, 15 yaş üstünde %69.2 olarak bulunmuştur. Tedavi uyumsuzluğu olan grupta hastaların daha büyük yaşta oldukları, hastalık gelişim süresinin uzun ve hastalıklarının daha şiddetli oldukları saptanmıştır.

KF'li Çocuk ve Ailesine Ruhsal/Davranışsal Yardım

KF'li çocuk ve ailesine ruhsal/davranışsal yardım sadece ruh sağlığı çalışanlarının değil bu hastaları izleyen tüm ekip çalışanlarının görevidir. Bu yardımlar, çocuk ve ailedeki ruhsal sorunlar için risk etkenlerini azaltmak, olumlu baş etme yollarını pekiştirmek ve desteklemek açısından önemlidir.

- Öncelikli olarak hastalık, değerlendirme süreci ve tedavi hakkında bilgilendirmek önemlidir. Bu bilgilendirme hem aileyi hem de çocuğu içermelidir. Genellikle çocukların bilgilendirilmesi konusunda eksiklikler yaşanmaktadır. Oysa çocukların hastalıkları konusunda bilgi sahibi olmaları hastalığa ve tedaviye uyumlarını artıracaktır. Hastalıkları hakkında bilgi sahibi olmayan çocuklarda bu belirsizlik kaygı yaratır. Bu durum birçok yanlış yorumlamalara ve ruhsal hastalık gelişimine yol açabilir. Çocuklara bilgi verilirken gelişim düzeylerine dikkat edilmeli ve ağrı, fiziksel belirtiler konusunda gerçekçi bilgiler verilmelidir.
- Özellikle hastalığın tanı fazında olmak üzere çocukta ve ailede çeşitli tepkiler gelişmektedir. Yadsıma, yansıtma ve entellektüalizasyon (düşünselleştirme) gibi savunma mekanizmaları gelişebilir. Hasta ve aile hastalık yokmuş gibi davranabilir ya da hastalığı inceler, hekim gibi konuşur, nedenlerini bilimsel terimlerle açıklamaya çalışabilir. Bazen de hastalık nedeniyle duyduğu suçluluk, kızgınlık ve öfkeyi sağlık çalışanlarına yansıtabilir. Böyle durumlarda hekim, hasta ve ailenin duygularını dışa vurmasına izin vermelidir. Genellikle aile ve çocukla iyi bir iletişim kurmak, sorunlarına olanak tanımak ve destekleyici yaklaşımlarla güven ilişkisi kurulur ve bu sorunlar çözülebilir.

- Hastalığa özgü görevler aileye yeni sorumluluklar getirmekte ve ailenin sosyal aktivitelere katılımını azaltmaktadır. Bu durum anne babalık rollerinde zorluk yaşamalarına, evlilik ilişkisinde sorunlara ve ebeveynlerde ruhsal sıkıntılara neden olacaktır. Bu ailelerde genel olarak az konuşma eğilimi, sessizlik ve iletişim azlığı görülür. Ailelere aile düzeni ve günlük rutinlerini korumaya yönelik önerilerde bulunulmalıdır. Ayrıca anne ve babanın hem kendi aralarında hem de çocuklarıyla hastalık hakkında konuşabilmeleri, duygu ve düşüncelerini paylaşabilmeleri desteklenmelidir.
- Hasta olmayan diğer çocuklarda; anne ya da babanın evden ayrılması, yeni aile koşullarına uyum, ailenin kardeşe ilgisini kıskanma ve kızgınlık, hasta kardeşin bakımını üstlenme gibi sorunlarla karşılaşılır. Kardeşlerde depresyon, kaygı, kızgınlık, suçluluk duygusu ve sosyal geri çekilme gibi tepkiler gözlenebilmektedir. Sağlıklı kardeşe yöneltilen ilginin az olması yalnızlık, üzüntü ve anne babaya ulaşamama duyguları yaratabilir. Anne ve babanın sağlıklı kardeşten beklentilerinin artması ve hoşgörülerinin azalması kardeşleri olumsuz etkiler. Bu nedenle aileler bu konuda eğitilmeli ve kardeşler için koruyucu çevrenin nasıl sağlanacağı tartışılmalıdır.
- Hastalık süreciyle birlikte, ailenin hasta çocuğa tutumlarında değişiklikler gözlenebilmektedir. Anne babalarda suçluluk ve öfkeyi dengelemek için aşırı düşkünlük, bebensileştirme ya da aşırı yumuşaklık tutumları görülmekte ve bunlar çocuğun davranış sorunlarına neden olabilmektedir. Ayrıca çocukların tedavileriyle ilgili sorumluluk almasına da engel olmaktadır. Bazen çocuğun enfeksiyonlardan korunması için sosyal ortamlardan, arkadaş ilişkilerinden uzak tutulması hatta okula gönderilmemesi görülebilmektedir. Okula devam ve diğer sosyal ortamlara katılma; çocuğun kendine güveninin artması, sağlıklı yaşatlarıyla uyumlu ilişki kurması ve diğer çocuklar gibi normal olma, görülme isteğini geliştirmesi açısından çok önemlidir. Aileler mutlaka bu konularda eğitilmeli ve önerilerde bulunulmalıdır.
- Ailelerin ve çocukların kendi duygu ve düşüncelerini paylaşabilecekleri, aynı durumdaki kişiler ile tanışabilecekleri destek gruplarının oluşturulmasında oldukça yararlıdır. Bu konuda sosyal hizmet uzmanları ya da ruh sağlığı çalışanlarıyla birlikte çalışmak önemlidir.
- Hastaların kontrol muayeneleri sırasında, sadece fiziksel sağlıkları değil psikososyal uyumları da değerlendirilmelidir. Genellikle aile ve çocuktaki ruhsal sorunlar atlandığından bu çocuklar ve ailelerinin ruh sağlığı açısından tedavi ve destek alma oranları oldukça düşüktür. Bu nedenle çocuklarda ve ailelerde görülebilecek ruhsal sorunlar sağlık çalışanları tarafından bilinmeli ve gerektiğinde uygun yönlendirilme yapılmalıdır.

Ruh Sağlığı Merkezlerine Yönlendirilmesi Gereken Durumlar

- KF'li çocuklarda ve özellikle de ergenlerde depresyon sık görülen bir ruhsal hastalıktır. Okul öncesi çocukta

üzgün görünme, gülümsememe, ağlama, kilo alamama, hareketlerde yavaşlama, oyun ve diğer etkinliklere ilgisinde azalma, bedensel belirtiler (karın ağrısı, baş ağrısı), eşyalara, kendine yada başkalarına yönelik saldırganlık sık görülen depresyon belirtileridir. Daha büyük çocuklarda can sıkıntısı, huzursuzluk, dikkatini toplamada güçlük, okul başarısında düşme, psikomotor yavaşlama, arkadaş ve etkinliklere ilgi kaybı, uyku ve iştah değişiklikleri, değersizlik duyguları, intihar düşüncesi ve girişimleri, okuldan kaçma, madde kullanımı ve davranış sorunları görülebilir. Bu belirtilerin bulunduğu ve çocukta belirgin sıkıntı ve işlev kaybına yol açtığı düşünülen çocuklar mutlaka ruh sağlığı merkezlerine yönlendirilmelidir.

- KF'li çocuklarda anksiyete bozuklukları da oldukça yaygın olarak görülmektedir. Sosyal kararsızlık, tedirginlik, tepkisizlik, utangaçlık, yeni durum ve görevlerde korkaklık gibi sosyal fobi belirtileri; aşırı mükemmeliyetçilik, titizlik, sürekli yatıştırılmaya ihtiyaç duyma, huzursuzluk, aşırı heyecanlı ve endişeli olma gibi yaygın anksiyete belirtileri; anne babadan ayrılmaya direnç gösterme, ayrılık durumlarında aşırı sıkıntı ve kaygı duyma, okul reddi, yalnız kalamama ve yatama gibi ayrılık kaygısı bozukluğu belirtileri görüldüğünde tedavi için yönlendirilmelidir.
- KF'li çocuklarda davranış sorunları da önemli bir sorun alanıdır. Yetişkinlerle sık tartışmaya girme, aşırı öfke nöbetleri, başkalarını kızdıracak şekilde davranma, sık kavga etme, başkalarına fiziksel olarak zarar verme, okuldan kaçma gibi yıkıcı davranış bozukluğu belirtileri bulunduğu ruh sağlığına merkezlerine başvurmaları önerilmelidir.
- KF'li hastalarda yeme problemleri özellikle küçük çocuklarda oldukça sık görülür. Aileler ve çocuklar arasında önemli çatışma alanlarından biridir. Bu tür sorunlarla karşılaşıldığında öncelikle izleyen hekim tarafından çocuğun iştah duygusunun düzenlenmesi ve açlık-tokluk duygusunun gelişmesi için öğünlerin düzenlenmesi, yemek sırasında oyuncak, televizyon gibi dikkat dağıtıcı nesnelerin terk edilmesi, beslenme sırasında zorlayıcı olma gibi tutumlardan uzaklaşılması gibi temel öneriler verilmelidir. Bunlardan sonra devam eden sorunlar varsa ruh sağlığı çalışanlarından yardım almaları istenmelidir.
- Tedavi uyumsuzluğu KF'li çocuk ve ergenlerde çok yaygın bir sorundur. Özellikle ergenlerde daha fazla görülmektedir. Tedavi uyumsuzluğunda önemli olan etkenler hekimler tarafından bilinmeli, böyle bir durumla karşılaşınca uyumu düzeltmeye yönelik girişimlerde bulunulmalıdır. Bunun için öncelikle hasta ve aile ile iyi ilişkiler kurulması ve bilgilendirilmesi, zaman yönetimi ve tedavi planının kolaylaştırılmasını sağlanması, tedaviyle ilgili çocuğun karar verme ve katılımının sağlanması gibi girişimler izleyen hekim tarafından uygulanmalıdır. Bu girişimlerle tedavi uyumunda yol alınamayan hastalar ruhsal hastalık açısından incelenmek üzere ruh sağlığı merkezlerine yönlendirilmelidir.

KAYNAKLAR

1. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 2006; 32:19-31.
2. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics* 1987; 79: 805-13.
3. Lavigne JV, Fier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology* 1992; 17: 133-57.
4. Steinhausen HC, Schindler HP. Psychosocial adaptation in children and adolescents with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 1981; 2: 74-7.
5. Smith BA, Wood BL. Psychological factors affecting disease activity in children and adolescents with cystic fibrosis: medical adherence as a mediator. *Curr Opin Pediatr* 2007; 19: 553-8.
6. Thompson RJ, Gustafson KE, Hamlett KW, et al. Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: the role of child cognitive processes and maternal adjustment. *J Pediatr Psychol* 1992; 17: 741-55.
7. Cowen L, Corey M, Simmons R, Keenan N, Robertson J, Levison H. Growing older with cystic fibrosis: psychologic adjustment of patients more than 16 years old. *Psychosom Med* 1984; 46: 363-76.
8. Simmons RJ, Corey M, Cowen L, Keenan N, Robertson J, Levison H. Emotional adjustment of early adolescents with cystic fibrosis. *Psychosom Med* 1985; 47: 111-22.
9. Steinhausen HC, Schindler HP, Stephan H. Comparative psychiatric studies on children and adolescents suffering from cystic fibrosis and bronchial asthma. *Child Psychiatry Hum Dev* 1983; 14: 117-30.
10. Bywater EM. Adolescents with cystic fibrosis: psychosocial adjustment. *Arch Dis Child* 1981; 56: 538-43.
11. Pfeffer PE, Pfeffer JM, Hodson ME. The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *J Cyst Fibros* 2003; 2: 61-8.
12. Pearson DA, Pumariaga AJ, Seilheimer DK. The development of psychiatric symptomatology in patients with cystic fibrosis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1991; 30: 290-7.
13. Duff AJ. Psychological interventions in cystic fibrosis and asthma. *Pediatr Respir Rev* 2001; 2: 350-7.
14. Johnson MR, Gershowitz M, Stabler B. Maternal compliance and children's self-concept in cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 1981; 2: 5-8.
15. Patterson JM, McCubbin HI, Warwick WJ. The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Soc Sci Med* 1990; 31: 159-64.
16. DiMatteo MR, Giordani PJ, Lepper HS, Croghan TW. Patient adherence to medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Med Care* 2002; 40: 794-811.
17. DiGirolamo AM, Quittner AL, Ackerman V, et al. Identification and assessment of ongoing stressors in adolescents with a chronic illness: an application of the behavioral analytic model. *J Clin Child Psychol* 1997; 26: 53-66.
18. Modi AC, Lim CS, Yu N, et al. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *J Cystic Fibros* 2006; 5: 177-85.
19. Arias Llorente RP, Bousoño García C, Díaz Martín JJ. Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2008; 7: 359-67.