

HEMOFİLİLİ ÇOCUKLAR VE ANNELERİNDE EMOSYONEL ZORLANMA

GİRİŞ

Hemofili kanayan veya zedelenen dokularda gelişmesi gereken fibrin tıkaçlarının oluşumu için gerekli pıhtılaşma faktörlerinden faktör VIII ve IX'un kanda eksikliği veya işlev kusuru sonucu ortaya çıkan, kanamaya ve müdahale edilmediğinde sakatlıklara hâttâ ölüme sebep olan, kalıtsal bir kan hastalığıdır (Behrman 1992). Hemofili A ve B asemptomatik kadın taşıyıcılar tarafından erkek çocuklara geçirilir ve yalnız erkek çocuklarda görülür. Klâsik hemofili dendiğinde hemofili A anlaşılır (Hoyer 1994). Hastalık hafif kanama ve ekimozlardan, spontan veya travmaları izleyen sistemik kanamalara kadar değişen ağırlıkta klinik tablolarla seyretmektedir. Hastalarda en sık rastlanan klinik tablo, eklem içi kanamalarıdır. Ağrı, şişlik ve eklem hareket açıklığının (range of motion=ROM) azalması ile seyreden hastalık, zamanla eklemlerde dejeneratif değişikliklere yol açmaktadır. Tedavinin esası eksik olan pıhtılaşma faktörlerinin yerine konması, hastanın hayat kalitesinin bozulmamasıdır (Levine 1987).

Mücahit Öztürk*, Bülent Zülfikar, Kemal Sayar***, Işıl Uğurad****, Salih Zoroğlu*****, Ümrân Tüzün*****, Arzu Elemek*******

ÖZET

Amaç: Hemofili kronik, ömür boyu süren bir hastalıktır. Hemofili hastası çocuklar sosyal ve duygusal sorunlar ile arkadaş ilişkilerinde zorluklar yaşamaktadır. Amacımız çalışmamızda yaşamının farklı alanlarında kısıtlılık oluşturan bu tıbbî durumun, hemofilili çocuk ve annesinde yarattığı zorlanma düzeyini belirlemektir.

Yöntem: Türkiye Hemofili Derneği tarafından Hemofili A tanısı ile takip edilmekte olan 7-16 yaşlar arası 30 erkek çocuk ve aynı yaş grubunda kronik hastalığı olmayan 30 erkek çocuk ile bu çocukların anneleri incelendi. Çocuklara Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ) ve Çocuklar için Sürekli Kaygı Envanteri uygulandı. Annelere ise Beck depresyon, Beck anksiyete, Beck ümitsizlik ölçekleri ile Belirti Tarama Listesi 90 uygulandı. Gruplar kendi aralarında karşılaştırıldı.

Bulgular: Hemofilili çocukların ÇDÖ puan ortalaması kontrol grubu çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu. Hemofilili çocukların anneleri Beck depresyon ve Beck anksiyete ölçeklerinden kontrol grubuna oranla istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek puan aldı. BTL-90 somatizasyon ve hostilite alt ölçek puanları kontrol grubuna oranla istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti.

Tartışma: Annelerin Beck depresyon, Beck anksiyete ve BTL 90 somatizasyon alt ölçeklerinden kontrol grubuna oranla yüksek puan almaları, var olan kısıtlamanın oluşturduğu emosyonel tepkiyi açıklama açısından dikkat çekicidir.

Sonuç: Reaktif emosyonel sorunları olan anne babaların mutlaka psikiyatrik konsültasyon sürecinden geçirilmeleri gerekmektedir Hemofilik çocukların daha depresif bulunması okul yaşamında ve günlük hayatta maruz kaldıkları kısıtlamalarla ilgili olabilir.

Anahtar Kelimeler: hemofili, emosyonel zorlanma, depresyon, anksiyete, çocukluk

EMOTIONAL DISTRESS AMONG CHILDREN WITH HAEMOPHILIA AND THEIR MOTHERS

ABSTRACT

Objective: Hemophilia is a chronic disease lasting a lifetime. Children with hemophilia experience social and emotional problems leading to troubles considering their relationship with their peers. Our object in this study is to determine the level of distress over the child with hemophilia and the mother as a result of this medical condition which gives rise to restrictions in various areas of life.

Methods: We assessed 30 male patients between ages 7-16 diagnosed and followed by The Hemophilia Society of Turkey as hemophilia A, 30 healthy male boys of the same age group and their mothers of both groups. We applied the Depression Scale for Children and the Trait Anxiety Scale for Children to children. Mothers of children were given Beck Depression Scale, Beck Anxiety Scale and the Symptom Checklist 90 (SCL 90). Groups were assessed separately among themselves.

Findings: The Depression Scale for Children average score in children with hemophilia was found to be significantly higher than the control group. Mothers of children with hemophilia scored significantly higher on the measures of the Beck Depression Scale, the Beck Anxiety Scale compared to the mothers of the control group. SCL 90 somatization

* Doç. Dr., PEDAM Psikiyatri merkezi

** Prof. Dr., Türkiye Hemofili Derneği Başkanı İstanbul Üniversitesi, Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı Başkanı

*** Doç. Dr., Bakırköy Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Hastanesi Ergen-Genç Kliniği Şefi

**** Uzman Dr., Vakıf Gureba Eğitim Hastanesi Psikiyatri Kliniği

***** Doç. Dr., Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi AD Başkanı

***** Prof. Dr., İstanbul Üniv. İstanbul Tıp Fak. Çocuk Psikiyatrisi AD Başkanı

***** Psikolog, PEDAM Psikiyatri merkezi

Doç. Dr. Mücahit Öztürk Rumeli Caddesi 85/5 Şişli İstanbul E-mail : drmozturk@tnn.net Tel: +90212 296 85 08 / Faks: +90212 343 07 66

and hostility subscale scores were also significantly higher in comparison to the control group.

Discussion and Conclusion: It is noteworthy of the mothers scoring higher in the depression, anxiety and somatization subscales compared to the control group for explaining the emotional reaction created by the present constraint. Parents suffering from reactive emotional problems should go through psychiatric consultation. Depressive findings of the hemophiliac children may be related to the restrictions they have been subject to in their school and daily lives.

Keywords: hemophilia, emotional distress, depression, anxiety, childhood

Sürekli tedaviye muhtaç olma, sık kanama, ağrı, hareket kısıtlılığı gibi sorunlar, tedavide kullanılacak ürünlerin sadece agresif bir girişim olan damar yoluyla kullanılması, bu ürünlerin beraberinde getirdikleri riskler, kanama korkusu nedeniyle hastaların faaliyetlerden aşırı kısıtlanması, kişinin hemofili hastalığına uyumunu önemli ölçüde etkilemektedir (Zülfikar 1997). Bu nedenle, hemofili hastalığının hasta ve ailesinin hayat kalitesine etkileri ve neden olduğu psikolojik sorunlar bazı araştırmacıların dikkatini çekmiştir (Miners ve ark. 1999, Tiemstra ve ark. 1999, Saviolo-Negrin ve ark. 1999, Miller ve ark. 2000). Evde damar yoluyla faktörlerin uygulanmasından önce, hemofilili çocukların en önemli sorunu sık sık acil servislere başvurma ve uzun süre hastanede yatma idi. Tedavideki önemli gelişmelere karşın özellikle okula devam sorunu, çocuğun akademik başarısı ve sosyal yaşamını olumsuz etkilemektedir (Woolf ve ark. 1989, Shapiro ve ark. 2001). Okula devam eden çocukların ise hareketli oyunlara ve spor aktivitelerine katılamaması, sağlıklı arkadaşlıkların gelişmesi ve öz güven kazanılmasına engellemektedir. (Schlieper 1985). Kısıtlamalar çocuğun arkadaşlığı başlatmakta ve devam ettirmekte zorlanması en önemli nedeni dir (Molleman ve Knippenberg 1987). Kanama, ağrı, immobilizasyon, okul ve oyun aktivitelerinde yer alamama gibi gerginlik oluşturan durumlarla sıkça karşılaşan çocuğun hastalıkla baş edebilmesini sağlamak ancak, gelişimsel düzeyine göre uygun yaklaşımlarda bulunmakla mümkün olabilir (Mattsson ve Daeschner 1997). Plâzma pıh-

tılama faktörleri üzerine psikofizyolojik etkiler konusunda bazı araştırmalarda kesin olmasa da kanama sıklığı ile hastanın kişilik özellikleri, yaşadığı olaylar ve günlük gerginlikler arasında ilişkiden söz edilmektedir (Graham 1991).

1980'li yıllarda bazı hemofilili çocukların, enfekte plâzmalar nedeniyle AIDS olması çocuklar ve aileleri üzerinde aşırı ve yaygın bir gerginlik oluşmasına neden olmuştur (Graham 1996). Tedavide kullanılan kan ürünlerinden HIV bulaşan hemofilili çocuk ve annelerinde yapılan çalışmada, çocuklarda uyum bozukluğuna rastlanmadığı, ancak annelerin psikiyatrik tedavi gerektirecek yoğunlukta sıkıntılı oldukları bildirilmiştir (Drotar ve ark. 1995).

Genellikle çocuğun yürümeye başlamasıyla gündeme gelen kanama sorunu, annelerde çocuklarını en küçük travmalardan dahi korumaları gerektiği düşüncesini doğurmaktadır. Hastalığın oluşturduğu kısıtlama ve zorluklar çoğu zaman anne çocuk arasındaki ilişkiyi etkilemekte ve bu durum çocuğun hastalığa uyumu yanında, sosyal uyumunu da bozmaktadır. Hastalığın genetik geçişi erkek çocuğun anne ve kızkardeşine ek bir sıkıntı ve kaygı yaşatır. Özellikle anneler hastalığa neden olan geni taşıdıkları için suçluluk duygusu yaşarlar. Evin kız çocuğu ise aynı geni kendisinin de taşıyabileceği düşüncesiyle ileride sâhip olacağı çocuk için endişelenir. Tüm aile bireyleri, hemofililerin bağımsız ve üretken birey olabilecekleri gerçeğini kabul etmeden önceki süreçte yo-

Tablo 1. Hemofilili ve kontrol grubu çocukların yaş, ÇDÖ ve ÇSKE puan ortalamalarının karşılaştırılması

	hemofilili çocuk grubu N:30	kontrol grubu N:30	
Yaş - Ortalama - Dağılım	11.8±3.1 yıl 7 - 16 y	12.2±2.2 yıl 7 - 16 yıl	p*:0.59 t= 0.57 df=58
ÇDÖ	12.1±6.3	7.7±4.6	p*:0.003 t=3.08 df=58
ÇSKE	30.5±10.7	33.4±5.7	p*:0.19 t=1.31 df=58
*:t testi ÇDÖ: Çocuklar için Depresyon Ölçeği ÇSKE: Çocuklar için Sürekli Kaygı Envanteri			

Tablo 2. Hemofilili çocuk annesi ve kontrol grubu annelerin yaş, öğrenim durumu ve iş durumunun karşılaştırılması

	Hemofilili çocuk Annesi N:30	kontrol grubu ÇOCUK ANNESİ N: 30	
Yaş:			
ortalama	35.7 ± (9.6)	36.9±(9,2)	p* > 0,05
dağılım	28-42	29-43	t=0.49 df=58
Öğrenim durumu:			
İlköğretim	25	23	p** > 0,05
Lise	2	3	df=2
Üniversite	3	4	pearson chi_sq.=0.62
İş:			
Ev hanımı	23	21	p** > 0,05
Çalışan	7	9	df=1
			pearson chi_sq.=0.08
*: t testi; **:chi-square testi			

ğun çaresizlik duyguları içindedirler (Mattsson ve Daeschner 1997).

Hemofilili çocukların psikososyal sorunları ile ilgili literatür az sayıdadır. Araştırma sonuçları hemofiliklerde dikkat eksikliği sendromunun daha fazla olduğunu, bu çocukların sosyal ve duygusal sorunlar ile arkadaş ilişkilerinde zorluklar yaşadığını göstermektedir (Shapiro ve ark. 2001, Molleman ve Knippenberg 1987). Amacımız çocuğun yaşamının farklı alanlarında zaman zaman veya sürekli bir kısıtlılık oluşturan bu tıbbi durumun çocuk ve annesinin ruhsal yapısında oluşturduğu sorunları anlamaya çalışmaktır.

YÖNTEM

Bu çalışmada Türkiye Hemofili Derneği tarafından Hemofili A tanısı ile takip edilmekte olan 30 erkek çocuk ve aynı yaş grubunda kronik hastalığı olmayan 30 erkek çocuk ile bunların anneleri incelendi. Hemofilili çocuklar ile İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi Kliniği Konsültasyon Liyezon Birimi tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış görüşme formu esas alınarak psikiyatrik görüşme yapıldı ve psikiyatrik tanıları DSM-IV tanı ölçütlerine göre kondu. Hemofilili çocuklar ile kontrol grubu çocuklara Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ) ve Çocuklar için Sürekli Kaygı Envanteri (ÇSKE) uygulandı. (Öy 1990, Özusta 1995).

Kliniğimiz ve Türkiye Hemofili Derneği'nin işbirliği ile hemofili hastalığı olan çocuklar psiki-

yatrik konsültasyon bağlamında incelenirken, annelerinin hastalıkla ilgili yaşadıkları zorluklar ve anne ile çocuk arasındaki ilişki gözlemlendi. Bu çalışmada hemofilili çocuklar ile hastalıkla baş etme çabasında olan annelerinde ruhsal sorunların araştırılması amaçlandı. Hemofilili çocukların anneleri ve kontrol grubuna sosyodemografik bilgi formu, tarafımızdan hazırlanan annelerin hastalıkla ilgili düşünce ve duygularını öğrenmemize yardımcı soru formu, Beck depresyon, Beck anksiyete, Beck ümitsizlik öl-

çekleri ile Belirti Tarama Listesi (BTL) 90 uygulandı (Hisli 1988, Ulusoy ve ark. 1998, Durak 1994, Dağ 1991).

BULGULAR

Çalışmaya alınan ve genel özellikleri (tablo 1'de) verilen hemofilili çocukların 3'ü (%10) hastalık sebebiyle ilköğretime başlayamamış, 4'ü (%13.4) okulu bırakmak zorunda kalmış idi. Okula devam edenlerden 10'u (%33.3) hastalığın alevlenmesi nedeniyle bir aydan daha fazla süre okula devam edememişti. Okula devam eden olguların 6'sında (%20) belirgin okul başarısızlığı öyküsü vardı. DSM-IV ölçütlerine göre 13 olguya tanı konulamazken, 17 (%56.6) olguya tanı kondu. Bunların 4'ünde (%13.3) depresif duygudurumlu uyum bozukluğu, 4'ünde (%13.3) dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB), 3'ünde (%10) enürezis noktürna, 2'sinde (%6.6) majör depresif bozukluk ve birer tânesinde (%3.3) ise anksiyeteli uyum bozukluğu, kekeleme, uyku terörü bozukluğu ve özgül fobi saptandı. Hemofilili ve kontrol grubu sağlıklı çocukların ÇDÖ ve ÇSKÖ puan ortalamaları karşılaştırıldı ve hemofilili çocukların ÇDÖ puan ortalaması kontrol grubu çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu (Tablo 1).

Araştırmaya alınan ve genel özellikleri tablo 2'de verilen hemofilili ve kontrol grubu çocukların anneleri yaşları, eğitimleri ve çalışma durumu açısından birbirine benzerdi. Annelerin 14'ü

Tablo 3. Hemofilili çocuk anneleri ile kontrol grubu annelerin Beck depresyon, Beck anksiyete ve Beck ümitsizlik ölçekleri ve BTL 90 puanlarının karşılaştırılması.

	HEMOFİLİ ÇOCUK ANNESİ Ort.±standart sapma	KONTROL G. ANNE Ort.±standart sapma	İstatistik (Student t testi)
Beck depresyon	20.7±3.6	12.31±2.7	t=3.9; p= 0.016
Beck anksiyete	22.1±2.8	10.1±1.6	t=13.2; p= 0.000
Beck ümitsizlik	19.9±2.1	13.6±2.1	t=1.7; p= 0.074
BTL 90			
Somatizasyon	1.7±0.2	1.0±0.2	t=3.9; p= 0.016
Obsesif Kompulsif	1.9±0.2	1.4±0.4	t=2.1; p= 0.066
Kişiler arası duyarlılık	2.1±0.5	1.7±0.3	t=0.7; p= 0.23
Depresyon	1.5±0.4	1.2±0.3	t=0.7; p= 0.25
Anksiyete	1.9±0.4	1.4±0.4	t=1.2; p= 0.09
Hostilite	1.7±0.3	0.9±0.1	t=4.0; p=0.010
Fobik anksiyete	2.7±0.4	2.1±0.6	t=0.8; p= 0.11
Paranoid düşünce	1.5±0.3	1.4±0.3	t=0.3; p= 0.4
Psikotizm	1.9±1.5	1.4±0.9	t=1.4; p= 0.06

(%48) hastalıktan dolayı kendilerini suçlu hissettiklerini, 8'i (%27) yakınları tarafından suçlandığını, 21'i (%70) çocuklarını gereğinden fazla kısıtladıklarını, 27'si (%83) ise hastalığının kendi yaşamlarını fazlaca kısıtladığını belirtti. Hemofilili çocukların anneleri Beck depresyon ve Beck anksiyete ölçeklerinden kontrol grubuna oranla istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek puan aldı. BTL-90 somatizasyon ve hostilite alt ölçek puanları kontrol grubuna oranla istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti. Diğer alt ölçeklerde ise iki grup arasında istatistiksel anlamlılık bulunmadı (Tablo 3).

TARTIŞMA

Farklı büyüklükte ve farklı yöntemlerin uygulandığı birçok araştırmada çocukluk çağı kronik hastalıklarının psikolojik ve psikososyal etkileri incelenmiş ve farklı sonuçlar bildirilmiştir. Bazı çalışmalarda eğer kronik hastalık bir kısıtlama ve engel oluşturuyor ise çocuğun ruhsal bozukluk açısından daha fazla risk altında olduğu ifade edilmiştir (Camdan ve ark. 1987, Bennett 1994, Noll ve ark. 1999, Noll ve ark. 2000). Hastalığa uyum sağlama ve hastalıkla baş edebilme yolunda çocuğa ve aileye verilen eğitim ve sosyal desteğin önemi büyüktür (Pless ve Nolan 1991). Diğer kronik hastalıklara göre hemofilinin psikososyal etkileri üzerine yapılan araştırmalar oldukça az

sayıdadır ve farklı sonuçlar vermiştir (Drotar 1997). Önceki yayınlarda işsizlik, okula devam edememe ve sosyal işlevsellikte azalma gibi sorunların sıklığından söz edilmiş, daha sonra bu bulguları destekleyen yayınların yanında, hemofilili çocuklarda belirgin uyum sorunu olmadığı görüşünü savunan yayınlar da bildirilmiştir. Çalışmamızda çocukların %56.6'nın psikiyatrik tanı alması ve tanılarının geniş dağılım göstermesi dikkat çekicidir. Hastalığa bağlı uyum bozukluğu ve depresif durumlar dışındaki sorunları hemen hastalık ile ilişkilendirmek doğru değildir. Ancak var olan psikiyatrik sorunun hastalığa uyumu olumsuz olarak etkileyeceği unutulmamalıdır.

Logan ve arkadaşlarının (1993) hemofilili çocukları, diyabetik ve sağlıklı çocuklarla karşılaştırdıkları çalışmalarında üç grup arasında anne ve öğretmen değerlendirme ölçeklerine göre duygu ve davranışlar yönünden fark saptanmamıştır. Meijer (1980) hemofilili çocuklar ve ailelerini incelediği çalışmada, çocuklarda kontrol grubuna oranla önemli ölçüde direnç ve düşmanca tavır, annelerde ise depresif duygudurum bildirilmiştir. Hemofilili çocukların gelecek ile ilgili kaygılarını diyabetik çocuklarla karşılaştıran bir çalışmada ise diğer çocuklardan daha az koşup oynayacakları kaygısı dışında iki grup arasında fark saptanmamıştır (Logan ve ark. 1990). Evans ve arkadaşlarının (2000) 4-15 yaşları arası 17 hemofili-

li çocuğu, 12 sağlıklı çocukla karşılaştırdıkları çalışmalarında hemofilili çocuklarda davranış ve duygusal sorunların daha fazla gözlemlendiği bildirilmiş, ancak iki grup arasında davranış değerlendirme ve aile değerlendirme ölçek puan ortalamalarında istatistiksel anlamlı fark bulunmaması olgu sayısının azlığına bağlanmıştır. Erişkin hemofilili hastaları ile sağlıklı kontrol grubunun depresyona eğilim, durumluk kaygı, benlik saygısı ve sosyal istenirlik yönünden karşılaştırıldığı bir çalışmada hemofilili hastalarında düşük benlik saygısı dışında iki grup arasında fark bulunmamıştır. Bu sonuç erişkin hastaların hastalığa uyum sağladıklarını göstermesi açısından dikkat çekicidir (Canclini ve ark. 2003). Hemofilili çocukların sağlıklı çocuklar ile sosyal, emosyonel ve davranışsal sorunlar açısından karşılaştırıldığı bir çalışmada, sosyal uyum ve davranış sorunları açısından iki grup arasında fark bulunmamış, ancak hemofilili çocukların ÇDÖ puan ortalaması kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuş ve hemofilili çocuklarda kontrol grubuna oranla düşük benlik saygısı bildirilmiştir (Trzepacz ve ark. 2003). Bu sonuç çalışmamızda hemofilili çocukların ÇDÖ puan ortalamasının kontrol grubuna oranla istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek oluşu ile uyumludur. Olguların %23.4'ünün hastalık nedeniyle okula gidememesi, %33.3'ünün uzun süre okul devamsızlığının olması ve %20'sinin okulda başarılı olamaması, okulla ilgili yaşanan sorunun boyutlarını göstermektedir. Modern yaklaşımda ağır derecede hastalığı olan çocukların dahi normal okullarda eğitim görmesi önerilmektedir (Markova ve ark. 1980). Ancak çocukların hastalık nedeniyle okuldan uzak olduğu günlerde, gerekli desteği alarak evde eğitimlerine devam etme imkânına sâhip olmaları ve kısa süre içinde tekrar okula devamlarının sağlanması gerekmektedir.

Hemofilili çocukların travmaya mâruz kalma endişesiyle anne baba tarafından fazlaca korunup kollandıkları gözlenmektedir. Çocuğun koşuşturması, riskli bâzı spor ve oyunlara ilgi duyması çevresindekileri endişelendirir. Çalışmamızda özellikle DEHB tanısı alan çocukların annelerinin bu endişeyi fazlaca yaşadıkları görülmüştür. Travmaya maruz kalma riski yüksek olan bu çocuklarda DEHB tedavisiyle riskin azalacağı düşüncesindeyiz. Hastalığın hafif seyrettiği durumlarda çocuk ve aile üzerine özel bir etkisi olmadığı düşünülmektedir. Böyle bir durumda âilenin fazlaca koruyucu olması âileye rehberlik yapılarak önlenbilir. Ancak hastalığın ağır seyrettiği durumlarda

âilenin üzüntü ve kaygısı aşırı koruyucu bir tavır sergilemesine neden olabilir. İnkâr savunma düzenegini kullanan anne babaların daha az anksiyete yaşadıkları gözlenmiştir (Graham 1996). Çalışmamızda annelerin %71'i çocuklarını olması gerekenden daha fazla kısıtladığını ifade etmiştir. Bu oran hastalığın klinik seyrine bakılmaksızın yapılan bir araştırma için oldukça anlamlıdır. Annelerin öz eleştirileri anlamına da gelebilecek bu sonuç çocuk anne ilişkisi açısından ilgi çekicidir. Hastalığın ağır seyrettiği çocukların ebeveyni kanamaya yol açabilecek sivri nesneler gibi muhtemel tehlikelere karşı çocuklarını koruma konusunda hassas davranırlar. Örneğin 4-5 yaşlarında bir çocuğun bıçak, makas ve benzeri kesici âletlerle oynamasını engellerler. Bu hassasiyet bâzen aşırı koruma ve çocukların yaşamlarını belirgin derecede kısıtlama sonucunu doğurur. Böyle anne babaların aynı zamanda çocuklarında var olan üzücü ve sıkıntı verici tıbbî durum karşısında suçluluk duygusu yaşadıkları da bilinmektedir (Mattsson ve Daeschner 1997, Kelley 1993).

Bu çalışmada annelerin yaklaşık yarısı hastalık nedeniyle kendisini suçlamakta, annelerin %27'si ise yakın çevresi tarafından suçlanmaktadır. Babaların genellikle çocuğun tıbbî durumuyla yakından ilgilendikleri gözlenmiş, ancak çeşitli sebeplerle oluşabilecek komplikasyonların çocuğa nasıl bakılacağı konusunda anne baba arasında sık sık tartışmalara ve evlilikte sorunlara neden olduğu bildirilmiştir. Çalışmamızda annelerin %83'ü hastalığın kendi yaşamlarını kısıtladığı ve ruhsal durumlarını etkilediği düşüncesindedir. Annelerin Beck depresyon, Beck anksiyete ve BTL 90 somatizasyon alt ölçeklerinden kontrol grubuna oranla yüksek puan almaları, var olan kısıtlamanın oluşturduğu emosyonel tepkiyi açıklama açısından dikkat çekicidir. Anneler zorlanmalarını somatize ederek göstermektedirler.

SONUÇ

Mayes ve arkadaşları (1988) ileriye dönük çalışmalarında âilenin hastalığa uyumu ile hemofilili çocuğun emosyonel uyum ve istikrarı arasında anlamlı bir bağlantı bulmuşlardır. Reaktif emosyonel sorunları olan anne babaların mutlaka psikiyatrik konsültasyon sürecinden geçirilmeleri gerekmektedir. Çünkü bu anne babalar çocuklarını olması gerekenden daha fazla kısıtlamakta ve çocuğun normal sayılabilecek aktivitelerine dahi engel olmaktadır (Markova ve ark. 1984). Bu durum çocuğun kişilik gelişimi ve ruh sağlığı açısından bir engel doğurmaktadır. Danışman psikiyatrinin çocuk ve âilesini bireysel yaklaşım yanında

âile terapisi ile ele alıp, âilenin uyumu bozacak yaklaşımlarını engelleyerek kişilik gelişimi ve hastalığa tıbbî uyumu sağlamada önemli katkısı olacaktır (Shakin ve Thompson 1991).

KAYNAKLAR

- Behrman RE (1992) Nelson Textbook of Pediatrics. Philadelphia: W.B. Saunders, 1275-1277.
- Bennett DS (1994) Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*; 19: 149-169.
- Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR (1987) Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*; 79: 805-813.
- Canclini M, Saviolo-Negrin N, Zanon E, Bertoletti R, Girolami A, Pagnan A (2003) Psychological aspects and coping in haemophilic patients: a case-control study. *Haemophilia*; 9: 619-624.
- Dağ İ (1991) Belirti Tarama Listesi (SCL-90-R)'nin üniversite öğrencileri için güvenilirliği ve geçerliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*; 2: 5-12.
- Drotar DD, Agle DP, Eckl CL, Thompson PA (1995) Psychological response to HIV positivity in hemophilia. *Pediatrics*; 96: 1062-1069.
- Drotar D (1997) Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What do we need to know? *J Pediatr Psychol*; 22: 149-165.
- Durak A (1994) Beck Umutsuzluk Ölçeğinin geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikoloji Dergisi*; 9: 1-11.
- Evans M, Cottrell D, Shiach C (2000) Emotional and behavioural problems and family functioning in children with haemophilia: a cross-sectional survey. *Haemophilia*; 6: 682-687.
- Graham P (1991) Child Psychiatry A Developmental Approach. London: Oxford University Press.
- Graham PJ (1996) Psychiatric aspect of pediatric disorders. *Child and Adolescent Psychiatry*. Lewis M, editor. Baltimore: Williams & Wilkins, 989-1005.
- Hisli N (1988) Beck Depresyon Ölçeği'nin bir Türk örnekleminde geçerlilik ve güvenilirliği. *Psikoloji Dergisi*; 6: 118-122.
- Hoyer LW (1994) Hemophilia A. *N Engl J Med*; 330: 38-47.
- Kelley LA (1993) Raising a Child with Hemophilia. New York: Weinstein Associates, 167-190.
- Levine PH. Clinical manifestations and hemophilias A and B (1987) Hemostasis and Thrombosis: Basic Principles and Clinical Practice. Colman RW, Hirst J, Marder VJ, Salzman EW. Philadelphia: JB Lippincott, 97-111.
- Logan FA, Gibson B, Hann IM, Parry-Jones WL (1993) Children with haemophilia: same or different? *Child Care Health Dev*; 19: 261-273.
- Logan FA, Maclean A, Howie CA, Gibson B, Hann IM, Parry-Jones WL (1990) Psychological disturbance in children with haemophilia. *BMJ*; 301: 1253-1256.
- Mattsson A, Daeschner CW (1997) Hereditary bleeding disorders. Noshpitz DJ, editor. *Handbook of Child and Adolescent Psychiatry*. New York: John Wiley & Sons, 378-389.
- Markova I, Phillips JS, Forbes CD (1984) The use of tools by children with haemophilia. *J of Child Psychology and Psychiatry*; 25: 261-271.
- Markova L, Macdonalds K, Forbes C (1980) Integration of haemophilic boys into normal school. *Child Care Health Develop*; 6: 101-109.
- Mayes SD, Handford HA, Kowalski C, Schaefer JH (1988) Parent attitudes and child personality traits in hemophilia: a six years longitudinal study. *Int J Psychiatry Med*; 18: 339-335.
- Meijer A (1980-81) Psychiatric problems of haemophilic boys and their families. *Int J Psychiatry Med*; 10: 163-172.
- Miller R, Sabin CA, Goldman E (2000) Coping styles in families with hemophilia. *Psychol Health Med*; 5: 3-14.
- Miners AH, Sabin CA, Tolley KH, Jenkinson C, Kind P, Lee CA (1999) Assessing health-related quality-of-life in individuals with haemophilia. *Haemophilia*; 5: 378-385.
- Molleman E, van Knippenberg A (1987) Social and psychological aspects of haemophilia. *Patient Educ Counsell*; 10: 175-189.
- Noll RB, Gartstein MA, Vannatta K, Correll J, Bukowski WM, Davies WH (1999) Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*; 103: 71-78.
- Noll RB, Kozlowski K, Gerhardt C, Vannatta K, Taylor J, Passo M (2000) Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*; 43: 1387-1396.
- Öy B (1990) Çocuklar için depresyon ölçeğinin öğrenciler ve çocuk ruh sağlığı kliniğine başvuran çocuklarda uygulanması Çocuk Psikiyatrisi uzmanlık tezi.
- Özusta ŞH (1995) Çocuklar için Durumluluk Sürekli Kaygı Envanteri uyarlama, gerçeklik ve güvenilirlik çalışması *Türk Psikoloji Dergisi*; 10: 32-44.
- Pless IB, Nolan T (1991) Revision, replication and neglect—research on maladjustment in chronic illness. *J Child Psychol Psychiatry*; 32: 347-365.
- Saviolo-Negrin N, Cristante F, Zanon E, Canclini M, Stocco D, Girolami A (1999) Psychological aspects and coping of parents with a haemophilic child: a quantitative approach. *Haemophilia*; 5: 63-68.
- Schlieper A (1985) Chronic illness and school achievement. *Dev Med Child Neurol*; 27: 75-79.
- Shakin EJ, Thompson TL (1991) Psychiatric aspects of hematologic disorders. Stoudemire A, Fogel B, editor. *Medical Psychiatric Practice*. Washington, DC: American Psychiatric Press, 193-242.
- Shapiro AD, Donfield SM, Lynn HS, Cool VA, Stehbins JA, Hunsberger SL, Tonetta S, Gomperts ED (2001) Academic achievement in children with hemophilia study group defining the impact of hemophilia: the academic achievement in children with Hemophilia Study. *Pediatrics*; 108: E105.
- Tiemstra M, van Der Bloeg H, Smith C, Rosendaal F (1999) Hemophilia from the partners' perspective burden and impact on their lives. *Psychol Health*; 14: 97-117.
- Trzepacz AM, Vannatta K, Davies WH, Stehbins JA, Noll RB (2003) Social, emotional, and behavioral functioning of children with hemophilia. *J Dev Behav Pediatr*; 24: 225.
- Woolf A, Rappaport L, Reardon P, Ciborowski J, D'Angelo E, Bessette J (1989) School functioning and disease severity in boys with hemophilia. *J Dev Behav Pediatr*; 10: 81-85.
- Ulusoy M, Sahin NH, Erkmen H (1998) Turkish version of the Beck Anxiety Inventory: Psychometric properties. *J Cognitive Psychother*; 12: 163-172.
- Zülfikar B (1997) Hemofili El Kitabı. İstanbul: Türkiye Hemofili Derneği Yayınları.