**Orak hücreli anemili hastalarda karşılaşılacak psikolojik ve sosyal sorunlar nelerdir? (Uzm. Dr. Gizem Çilsaat)**

Zihinsel rahatsızlıklar; uyku bozuklukları, insanlarla ilişkilerde zorluklar, işyeri/okulda ayrımcılık ve damgalanma orak hücreli anemi hastaları ve aileleri için önemli psikolojik yükler doğurabilir. Depresyon ve anksiyete bu hastalıkla beraber görülen en önemli psikolojik sorunlardandır. Bu sorunlar hastaların aile hayatıyla beraber iş/ okul hayatını etkileyebilir. Kadın cinsiyetin ve hasta ailesinin ağrılı krizler esnasındaki yıkıcı tutumunun depresyon riskini arttırdığı gösterilmiştir. Hastalığın öngörülemez gidişi ise hastalarda anksiyete gelişimine yol açabilmektedir.

**1. Bu esnada karşıma/karşımıza çıkabilecek diğer psikolojik sorunlar neler olabilir?**

Uykuda yürüme ve uyku esnasında nefes bozukları gibi uyku bozuklukları da hastaların günlük hayatını etkileyebilir. Madde kullanımı da orak hücre hastalarında toplumdaki diğer bireylere göre daha sık görülebilir. Fiziksel görünüş ile ilgili memnuniyetsizlikle beraber ruhsal/ davranışsal problemler hastaların yaşayabilecekleri sorunlardandandır.

**2. Krizlerimiz esnasında verilen ağrı kesiciler bağımlılık yapar mı?**

 Hastalığın gidişatından ötürü orak hücre anemisi tanılı bireylerin opioid türevi ağrı kesicilere maruziyet sıklıkları artmış olsa da hekim kontrolünde kullandıkları sürece bağımlılık oranlarının arttığına dair bir kanıt bulunmamaktadır. Bununla beraber depresyon, anksiyete ve ailenizde veya kendinizde çeşitli psikiyatrik sorunlar veya madde kullanım öyküsü olması halinde bunların ek risk faktörü olduğunu unutmamalı, bunlar hakkında doktorunuzu bilgilendirmelisiniz. Sık geçirilen ağrılı krizler veya aseptik nekroz nedeniyle sıklaşan opoid maruziyeti de bu riski arttıran diğer sebeplerdir.

**3. Bu sorunlar tedavimi/ tedavimizi nasıl etkiler?**

Depresyon ve anksiyete tedaviye uyumsuzluğa ve ağrıya karşı hassasiyete ve ağrı kesici ihtiyacında artışa sebep olabilir. Anksiyete ve depresyon saptanan hastalarda ciddi hayatı etkileyen kronik ağrı oranları daha yüksek, bu sebeple yapılan hastane yatışları daha uzun süreli saptanmıştır. Uyku bozuklukları büyüme ve bilişsel fonksiyonlarda gerilemeye neden olabilir. Depresyonun kan transfüzyonu ihtiyacı, ağrılı krizler ve akut göğüs sendromu riskini arttırdığını gösteren çalışmalar da mevcuttur. Orak hücre anemisi tanısı alan bireylerin, özellikle kronik ağrı şikayeti olduğunda depresyon açısından değerlendirmesi sonrası davranış terapisi veya ilaç (antidepresan) tedavisi için yönlendirilmesi gerekmektedir.

**4. Hastalığın getirebileceği psikolojik sorunlarla mücadele için ne yapabilirim?**

Bu sorunların erken tanınması ve müdahale edilmesi; destek programlarının oluşturulması önemlidir. Bunun yanında hasta ve hasta yakınlarının hastalık; ağrı yönetimi konusunda bilgilenmesi bu sorunlarla mücadelede yardımcı olacaktır. Psikososyal hayatın desteklenmesinin tedavinizin önemli kısımlarından biri olduğu asla unutulmamalıdır. Hastalığın getirebileceği psikolojik yükler hakkında bilgilenmek ve bunları hissettiğinizde sizi takip eden hekiminizle paylaşıp psikolojik destek için uzman yönlendirmesi istemek bu konuda yardım alabilmek için atılabilecek en önemli adımdır.

**5. Çocuğumun/ Ben Dış görünüşümden memnun değilim ve bu sebeple duygusal sorunlar yaşıyorum. Bana nasıl yardım edebilirsiniz?**

Psikolojik destek ve danışmanlık yardımı hastanın kendiyle barışıp pozitif beden algısı kurmasını sağlarken; bu durumun yol açtığı stres ve duygusal yük ile mücadelede yardımcı olabilir.

**6. Sabahları çocuğum/ben yorgun uyanıyorum. Bu hastalığımdan kaynaklanabilir mi?**

Gerek hastalığın yüklediği psikolojik stres, depresyon ve ağrılar; gerek uyku apnesi gibi uyku solunum bozukluklarına sebep olması nedeniyle orak hücreli anemili bireylerde uyku kalitesi bozulabilir. Vücut kitle endeksi yüksek olan kişilerde bu bozulma daha belirgin hale gelebilir. Kronik ağrının uykunun devamlılığını etkilemesi beklenirken, akut ağrı krizleri ve depresyon uykuya dalmada güçlüğe neden olabilir. Bu durum hastalarda yorgun uyanma, bilişsel fonksiyonlarda etkilenme; kan basıncında artma, yatak ıslatma büyüme geriliğine yol açabilir. Uyurgezerlik de orak hücre anemili hastalarda, özellikle uyku esnasında nefes güçlüğü yaşayanlarda daha sık görülebilir. Uyku kalitenizi ölçmek için erişkin ve çocuklara yönelik çeşitli değerlendirme anketleri bulunmaktadır. Uyku dışında ağrı, anksiyete, depresyon, anemi gibi birçok sebepten kaynaklanan kronik yorgunluk hissine sebep olabilir, bunu değerlendirmek için de ayrıca anketler bulunmaktadır

**7. İş/okul hayatım nasıl etkilenir?**

Hastalığın ağırlığına göre değişebilecek sıklardaki hastane kontrolleri ve yine hastalığın ağırlığına göre değişebilecek sıklıktaki krizler hastaların düzenli bir okul/ iş hayatı olmasını zorlaştırabilir. Kronik yorgunluk sendromuna ek olarak; gerek inme, anemi, sessiz enfakt gibi hastalığın direkt etkileri, gerekse stres, kaygı bozukluğu, sık hastane yatışları gibi ek sorunlar hastaların zeka, dikkat, planlama, hafıza gibi alanlarda zorlanmasına sebep olabilir. Hastaların iş/ okul hayatında yaşayabileceği en önemli sıkıntılardan bir diğeri ise ayrımcılıktır. İşsizlik oranının da orak hücreli bireylerde artmış olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur. Bunun için hastalığınız ve getirebileceği zorluklar konsunda okul/iş yaşamınızdaki insanları bilgilendirmek size karşı destekleyici olmalarını sağlayabilir. Hasta destek grupları da böyle durumlarda size yardımcı olabilir.

**8. Orak Hücreli anemi tanısı konulan çocuğum okuluna devam edebilir mi?**

Orak hücreli bireyler de diğer bireyler gibi okulda eğitim alabilir, evde eğitim gereksinimleri bulunmaz. Hastalığın sebep olabileceği sağlık sorunları sebebiyle okula devam edemedikleri günler dışında diğer akranları gibi bir okul hayatı sürdürmelerine tıbbi açıdan engel yoktur. Bununla beraber bazı orak hücre hastalarında değişik derecelerde zihinsel etkilenme görülebileceğinden hastaların zorlanabildiklerin alanların testlerle saptanıp; gerekirse kişiye özgü bir eğitim programı ve rehabilitasyon gereksinimleri olabilir.

**9. Sosyal hayatım/ız nasıl etkilenebilir?**

Hastaların bir kısmı ne yazık ki halen ayrımcılık; yaftalama ve akran zorbalığına maruz kalabilmekte, yaşadıkları sağlık sorunları nedeniyle suçlandıklarını, ağrı şikayetlerinin yeterince dikkate alınmayabildiğini ve tedavide gecikmeler yaşayabildiklerini ifade etmekte. Aile; yakın çevre ve akran desteği siz veya çocuğunuzun bu zorluklarla mücadelesinde özelikle için çok önemli bir rol oynayacaktır. Bununla beraber hastalar ve onlara destek sağlayanlar hastalığın seyrinde yakınlarına vakit ayıramayabilir; ergenliğe erişen hastalarda bireyselleşme ve özgürleşme kaygısıyla beraber ailesine karşı suçluluk hissi gelişebilir ve bu durum hastalar ile aile, yakın çevre arasında gerginliğe sebep olabilir. Bu nedenle sizlerle beraber aileniz ve yakınlarınızın da bu rahatsızlık ve sebep olabileceği etkiler hakkında bilgi sahibi olması çok önemlidir.

**10. Çocuğum kendini dışlanmış hissediyor, arkadaşlarının zorbalığına uğruyor. Bu konuda tavsiye verebilir misiniz?**

Hastane yatış ihtiyacı daha az olan bireylerde akran ilişkilerinin daha iyi olduğu saptanmıştır. Gelişimlerinin geri kalabilmeleri veya fiziksel olarak diğer yaşıtları kadar aktif olamamaları sebebiyle özellikle erkek bireylerde zorbalığa maruz kalma ihtimali daha yüksek olabilmekte, bu da hastanın arkadaşları ile ilşkisini sınırlandırmasına; kendini soyutlamasına sebep olaiblir. Çocuğunuzun arkadaşlarının hastalıkla ilgili bilgilenmeleri ve empati kurmalarını sağlamak bu konuda yardımcı olabilir.

**11. Orak hüceli çocuğumun/ Benim uymam gerek sosyal kısıtlamalar var mı?**

Tıbbi açıdan hekimizce önerilen aşılar ve penisilin proflaksisi düzenli uygulandığı sürece orak hücreli anemi tanılı bireyler de tüm diğer bireyler gibi tüm sosyal aktivitelere katılabilir, gerekirse kalabalık ortamlarda bulunabilir.

**12. Sağlıklı çocuk sahibi olabilecek miyim?**

Orak hücre tanılı bireyler de diğer bireyler gibi sağlıklı çocuklara sahip olabilirler, bunun için en önemli adım gebelik öncesi genetik danışma almaktır. Orak hücreli kadınlar için ise ek olarak folik asit takviyesi ve gebelik dönemlerinde düzenli hematoloji takiplerinin yanısıra kadın hastalıkları ve doğum doktorunun takibi çok önemlidir.

**Kaynaklar**

1. Essien EA, Winter-Eteng BF, Onukogu CU, Nkangha DD, Daniel FM. Psychosocial challenges of persons with sickle cell anemia: A narrative review. Medicine (Baltimore). 2023;102(47):e36147.

2. Pecker LH, Darbari DS. Psychosocial and Affective Comorbidities in Sickle Cell Disease. Neuroscience Letters. 2019:705:1-6.