

Derleme

Kistik Fibrozisli Çocuk Hastalarda Hemşirelik Bakımı: Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli
Nursing Care in Pediatric Patients with Cystic Fibrosis: Pender's Health Promotion Model

Fatma ÇARIKÇI^a

^a Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Doktora Programı, İstanbul, Türkiye

Geliş tarihi/Date of receipt:15/07/2023

Kabul tarihi/Date of acceptance:04/07/2024

ÖZ

Kistik fibrozis solunum, sindirim ve üreme sistemini etkileyen, ekzokrin bezlerin işlev bozukluğu ile karakterize genetik bir hastalıktır. Kistik fibrozisli çocuklar çok sayıda sağlık sorunuyla karşı karşıyadır ve yaşam kalitelerini iyileştirmek için kapsamlı yönetime ihtiyaç duyarlar. Kistik fibrozisli çocuklara yönelik pediatrik hemşirelik bakım planları geliştirmek için Sağlığı Geliştirme Modelinin uygulanması, bütüncül ve çocuk merkezli bir bakım yaklaşımı sağlayabilir. Pediatri hemşireleri bakımı sağlama ve sürdürmede ekibin primer üyesi konumundadırlar ve bakımda temel amaç ise çocuğun ve ailenin hastalık ile uyumunu kolaylaştırmak, maksimum yaşam kalitesini sağlamaya yardım etmektir. Bu hizmetlerin Sağlığı Geliştirme Modeli çerçevesinde uygulanması çocukların özerkliğini ve hastalık öz yönetimini artıracak önemli bir araçtır. Bu derlemede, Sağlığı Geliştirme Modelinin kistik fibrozisli çocuklarda sağlıklı yaşam biçimi davranışlar geliştirmesinin modellenmesi amaçlanmıştır. Ek olarak, gelecekteki araştırmalar, modelin kistik fibrozisli çocuklarda uygulanabilirliğini daha fazla doğrulamaya ve bu grup da iyi sağlık davranışlarını ve yaşam kalitesini artırmak için yenilikçi stratejiler oluşturmaya odaklanmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Hemşirelik, Kistik Fibrozis, Sağlığı Geliştirme Modeli

ABSTRACT

Cystic fibrosis is a genetic disease characterized by dysfunction of the exocrine glands, affecting the respiratory, digestive and reproductive systems. Children with cystic fibrosis face numerous health problems and need comprehensive management to improve their quality of life. Application of the Health Promotion Model to develop pediatric nursing care plans for children with cystic fibrosis can provide a holistic and child-centered care approach. Pediatric nurses are the primary members of the team in providing and maintaining care, and the main purpose of care is to facilitate the adaptation of the child and family to the disease and to help ensure maximum quality of life. Implementation of these services within the framework of the Health Promotion Model is an important tool to increase children's autonomy and disease self-management. In this review, it is aimed to model the Health Promotion Model to develop healthy lifestyle behaviors in children with cystic fibrosis. In addition, future research should focus on further validating the model's applicability in children with cystic fibrosis and creating innovative strategies to improve health behaviors and quality of life in this group.

Keywords: Child, Cystic Fibrosis, Health Promotion Model, Nursing

ORCID ID: FÇ: 0000-0003-1218-9499

Sorumlu yazar/Corresponding author: Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Doktora Programı, İstanbul, Türkiye

e-posta/e-mail: carikcifatmanur@gmail.com

Atıf/Citation: Çankçı F. (2024). Kistik fibrozisli çocuk hastalarda hemşirelik bakımı: Pender'in sağlığı geliştirme modeli. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*, 7 (2), 209-217. doi:10.54189/hbd.1327629

GİRİŞ

Kistik fibrozis (KF), epitel hücrelerin membranında bulunan kistik fibrozis transmembran regülatör (KFTR) geninde klor kanalının eksikliğinden meydana gelen sindirim, üreme ve solunum sistemlerindeki mukus ve ter bezlerini etkileyen otozomal resesif geçişli, kalıtsal bir metabolik hastalık olan genetik bozukluktur (Girón Moreno vd., 2021; Liou, 2019; Zheng, 2023). Yetersiz beslenme, emilim bozukluğu ve organ hasarına yol açabilen, büyüme ve gelişme sorunlarına, vitamin ve mineral eksikliklerine ve enerji ihtiyacında artışa neden olabilen kalıtsal bir hastalıktır (Moran vd., 2017). Akciğerlerde hasarlı KFTR proteini, klor iyonlarının salgılanmasının azalmasına ve sodyum iyonlarının emiliminin artmasına yol açarak hava yolu yüzey sıvısının dehidrasyonuna neden olmaktadır (Girón Moreno vd., 2021; Tagliati vd., 2022). Bu durum, bakterilerin ve diğer patojenlerin temizlenmesini bozan; kalın, yapışkan mukus üretimine yol açarak kronik akciğer enfeksiyonları ve ilerleyici akciğer hasarına yol açabilmektedir (Aydenk Köseoğlu, vd., 2022; Liou, 2019).

Toplumlar arasında hastalığın sıklığı değişkenlik göstermektedir (Girón Moreno vd., 2021; Shteinberg vd., 2021). Hastalığın görülme sıklığı ülkemizde 1/3000 olarak bilinmektedir ama akraba evliliğinin sık olmasından dolayı oranın daha fazla olduğu tahmin edilmektedir (Aydenk Köseoğlu vd., 2022). Hastalığın görülme sıklığının beyaz ırkta 1/2500-1/3500, Asya kökenli Amerikalılarda 1/30000 ve Afrika kökenli Amerikalılarda 1/1700, İsveç'te 1/5600, Brezilya'da 1/10000, Amerika Birleşik Devletleri'nde 0.797/10000 ve Avrupa Birliği Ülkeleri'nde 0.737/1000 olduğu bilinmektedir (Cystic Fibrosis Canada, 2017; Cystic Fibrosis Foundation, 2018; Cystic Fibrosis Trust, 2018).

KF'in klinik seyri, etkilenen bireyler arasında farklılıklar göstermektedir (Girón Moreno vd., 2021; Shteinberg vd., 2021). Yaygın semptomlar arasında inatçı öksürük, sık solunum yolu enfeksiyonları, hırıltı, nefes darlığı, yetersiz büyüme veya kilo alımı ve yağlı, hacimli dışkı yer almaktadır (Procianoy vd., 2020). Bu semptomlar tipik olarak erken çocukluk döneminde ortaya çıkmakta ancak hastalığın şiddeti ve ilerlemesi bireyler arasında değişkenlik gösterebilmektedir (Procianoy vd., 2020). KF ilerleyici bir hastalık olduğundan, KF ile ilişkili kronik akciğer enfeksiyonları, bronşektazi, solunum yetmezliği ve akciğer fonksiyonlarında azalma gibi komplikasyonların gelişmesine yol açabilmektedir (Girón Moreno vd., 2021). Ayrıca KF'in neden olduğu sindirim sorunları yetersiz beslenmeye, büyüme gelişme geriliğine ve diyabet geliştirme riskinin artmasına neden olabilmektedir (Shteinberg vd., 2021). Diğer potansiyel komplikasyonlar arasında KF ile ilişkili karaciğer hastalığı, osteoporoz, erkeklerde infertilite ve belirli organlarda (akciğer, bağırsak, pankreas, karaciğer) kanser riskinde artış yer almaktadır (Cho vd., 2023; Girón Moreno vd., 2021).

Tıbbi tedavilerdeki ilerlemeler, KF'li bireylerin yaşam kalitesini ve yaşam beklentisini önemli ölçüde iyileştirmiştir. Hastalığı yönetim stratejileri semptomları hafifletmeyi, komplikasyonları önlemeyi ve genel refahı iyileştirmeyi amaçlamaktadır (Shteinberg vd., 2021). Yenidoğan tarama programlarının uygulanması yoluyla daha erken teşhis, hava yolu temizleme tedavisi ve etkili pankreatik enzim replasmanı ve yüksek enerjili, yüksek proteinli bir diyet kullanılarak uygulanan beslenme müdahaleleri günümüzde uygulanan müdahaleler arasında yer almaktadır (Bell vd., 2020; Girón Moreno vd., 2021).

Tespit edilen vakaların %80'ini 5 yaşından önce tanı konulan hastalar oluştururken %10'una ergenlik çağından önce tanı konulamamıştır. Hafif hastalık sürecine sahip bazı vakalarda hastalar 40-50 yaşına gelene kadar tanı almayabilmektedir (Bell vd., 2020; Girón Moreno vd., 2021). KF hastalarının 1/3'ünün yetişkin olduğu düşünülmektedir (Aydenk Köseoğlu vd., 2022). Avrupa Kistik Fibrozis Derneği Hasta Kaydı üzerine yapılan bir araştırma, 2009 yılında kayıt defterinde temsil edilen 16 gelişmiş Avrupa ülkesinde KF ile yaşayan yetişkin sayısının 2010 ile 2025 arasında yaklaşık %75 artacağını tahmin etmektedir (Bell vd., 2020). Hastalar için ortalama hayatta kalma yaşı 2012 ile 2016 arasında doğanların 43 yaş (ABD), 47 yaş (İngiltere ve Almanya) ve 53 yaş (Kanada) arasında olduğu bildirilmiştir (Cystic Fibrosis Canada, 2017; Cystic Fibrosis Foundation, 2017; Cystic Fibrosis Trust, 2018; German Cystic Fibrosis Registry, 2018).

KF'li çocukların günlük tedavileri ve bakımlarının zahmetli ve pahalı olması aile ve çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle multisistemik olan bu hastalığın tedavi ve bakımında multidisipliner bir ekip yaklaşımı gereklidir. Pediatri hemşireleri bakımı sağlama ve sürdürmede ekibin primer üyesi konumundadırlar ve bakımda temel amaç ise çocuğun ve ailenin kronik hastalık ile uyumunu kolaylaştırmak, maksimum yaşam kalitesini sağlamaya yardım etmektir (Alparslan ve Demir, 2015; Dönmez ve Taş Arslan, 2019). Bu hizmetlerin Sağlığı Geliştirme Modeli çerçevesinde uygulanması çocukların özerkliğini ve hastalık öz yönetimini artıracak önemli bir araçtır. Bu derlemede, Sağlığı Geliştirme Modelinin KF'li olan çocuklarda sağlıklı yaşam biçimi davranışlar geliştirmesinin modellemesi amaçlanmıştır.

Kistik Fibrozisli Çocuklarda Hemşirelik Bakımı

KF'li hastaların ortanca yaşı arttıkça, bu hastalıkla yaşayan yetişkin popülasyonundaki hızlı artışla birlikte, KF'in komplikasyonları giderek yaygınlaşmaktadır (Shteinberg vd., 2021). Lancet Solunum Tıbbi Komisyonu; yeni ilaç ve tedavilerin geliştirilmesi, neonatal tarama ve gebelik öncesi taşıyıcı taraması dahil olmak üzere tanı yöntemlerinin iyileştirilmesi, modern tıp yaklaşımlarının uygulanması, özellikle çocukluk döneminde erken müdahale ve önleyici tedavilerin hedeflenmesi, klinik bakım ve terapötik seçeneklere erişimin KF'in yönetiminde önemli uygulamalar olduğunu bildirmiştir (Bell vd., 2020; Smyth vd., 2017).

Hastalarda semptomların erken tanı ve değerlendirilmesinde hemşire önemli bir rol oynamaktadır. KF hastalarının daha uzun ve sağlıklı bir yaşam sürdürebilmeleri için birinci basamakta belirti, bulgu, tanı yöntemleri ve izlem ilkelerinin önemi vurgulanmalıdır. Pediatri hemşireleri, hava yolu açıklığı, solunum, beslenme, büyüme ve gelişme ve aile süreçleri ile ilgili hemşirelik tanılarına dayalı olarak bakımı planlamalıdır (Alparslan ve Demir, 2015; Dönmez ve Taş Arslan, 2019). Çocuk ve aileleri veya bakım vericileri enfeksiyon önleme, hijyen, bağışıklama, göğüs fizyoterapisi, ilaç tedavileri, beslenme ve enzim replasmanlarının önemi, büyüme gelişmenin izlenmesi, sorunlar geliştiğinde kimden yardım alabileceği gibi konularda eğitilmelidir. (Alparslan ve Demir, 2015; Bell vd., 2020; Dönmez ve Taş Arslan, 2019; Smyth vd., 2017). Ayrıca ailenin hasta çocuğa karşı tutumları hastalık süreci boyunca değişerek suçluluk ve öfke gibi duygulara yol açabilmektedir (Dinç, 2018; Pinquart, 2018). Aileler tarafından sosyal izolasyon ve sınırlı okula devam da enfeksiyonlara karşı koruyucu önlemler olarak görülebilmektedir. Bu durum çocuğun davranış ve tedavi sorumluluklarını engellemektedir. Bu konularda ailelere eğitim ve rehberlik sağlanması önemlidir. Aile merkezli bakım yaklaşımı, hem kronik hasta çocuk hem de ailesi için zorlu süreci kolaylaştırmaktadır (Byra vd., 2021; Pinquart, 2018). Önleyici tedbirler, uygun tedavi yönetimi ve öz yönetimin desteklenmesi çocuk ve ailelerinin yaşam kalitesinin artmasına katkıda bulunmaktadır. Düzenli izlem ve takip, aile dinamiklerini ele alma ve aile merkezli bir bakım yaklaşımını teşvik etme, optimal hasta bakımı için önemlidir (Disabato vd., 2019; Koeller ve Meyer, 2016; Pinquart, 2018).

Hastanın sağlık davranışlarını desteklemek için öz bakım değişkenlerinin belirlenmesi, aile üyelerinin, akranların ve sağlık çalışanlarının hastalığın yönetimine katılımını kolaylaştırmak, endişeleri ele almak, olumlu davranışları pekiştirmek ve sürekli destek sağlamak için çocuk, aile ve sağlık ekibi arasında düzenli iletişimi teşvik etmek hastalığın yönetimine katkı sağlamaktadır (Alparslan ve Demir, 2015; Byra vd., 2021). Ek olarak pediatri hemşiresi çocuğun tedavi uyumunu, özerkliğini, öz yönetimini engelleyebilecek tüm çevresel engelleri tanımlamalı ve değerlendirmelidir (Disabato vd., 2019; Smyth vd., 2017).

Nola Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli

Nola Pender, 1980 yılında hemşirelik ve davranış bilimlerini birbirine entegre etmeyi amaçlayan Sağlığı Geliştirme Modelini geliştirmiş olup modeli 1987 ve 1996'da revize etmiştir (Ng ve Caries, 2016; Ross vd., 2017). Model, bireysel sağlığı iyileştiren davranışları teşvik etmeye odaklanmaktadır. Modelin merkezinde, sağlık sonuçlarını iyileştiren

davranışların benimsenmesinde önemli bir rol oynayan öz-yeterlik algısı kavramı yer almaktadır (Jalali vd., 2023). Pender, sağlığın teşviki ve geliştirilmesi davranışını etkileyen faktörleri üç gruba ayırmıştır: bireysel özellikler ve deneyimler, davranışa özgü algılar, davranış çıktısı. Modelin bileşenleri: algılanan faydaları ve engelleri, öz-yeterlik algısını, etkinlikle ilgili etkiyi, kişilerarası etkileri ve durumsal faktörleri içermektedir. Model aynı zamanda eylem planlarına bağlılık, acil talep ve tercihlerin karşılanması ve davranışsal sonuç kavramlarını da ele almaktadır (Habibzadeh vd., 2021; Jalali vd., 2023; Ross vd., 2017). Modelde motivasyon mekanizmaları, bireylerin sağlığı geliştirme davranışlarına katılımının arkasındaki itici güç olarak tanımlanır. Bu bağlamda güçlü motivasyon, sağlığı geliştiren davranışları benimseme ve sürdürme olasılığını artırarak daha iyi sağlık sonuçlarına neden olmaktadır (Byra vd., 2021; Elseifi vd., 2020).

Kistik Fibrozisi Olan Çocuklarda Sağlığı Geliştirme Modeli ve Modelin Bileşenleri

Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli, KF'li pediatrik hastalar için hemşirelik bakım planlarına rehberlik edecek kapsamlı bir çerçeve sunmaktadır. Model, bireysel özellikleri, davranışa özgü bilişleri ve duygulanımı ve çevresel faktörleri göz önünde bulundurarak KF gibi kronik rahatsızlıkları olan çocukların karmaşık ihtiyaçlarının ele alınabilmesine olanak sağlamaktadır (Demirdağ, 2022; Karasu, 2021). Bu modele dayalı olarak geliştirilen bakım planları, çocuğu güçlendirmeyi, öz yeterliliği geliştirmeyi ve sağlık sonuçlarını optimize etmek için destekleyici çevre geliştirmeyi amaçlamaktadır.

Pender'in modelinin güçlü yönlerinden biri öz yeterliliğe yaptığı vurgudur (Mudgal vd., 2021). Modele göre oluşturulan bakım planları, çocuğun içinde bulunduğu durumu yönetme becerisine olan inancını geliştirerek, kontrol ve özerklik duygusunun gelişmesine yardımcı olmaktadır (Masoudi vd., 2020; Young vd., 2020). Bu durum, tedavi rejimlerine bağlılığın artmasına, kişisel bakım uygulamalarının iyileştirilmesine ve daha iyi sağlık sonuçlarına neden olmaktadır (Koeller ve Meyer, 2016). Bakım planları eğitim ihtiyacını sağlamaya, yaşa uygun öğretim yöntemlerini kullanmaya ve çocuğu kendi bakımına aktif olarak katılmaya teşvik eden destekleyici bir ortam yaratmaya odaklanmaktadır (Disabato vd., 2019).

Pender'in modelinin bir diğer güçlü yönü de çevresel faktörleri dikkate almasıdır. Solunum yolu enfeksiyonlarına maruz kalmayı azaltmak ve destekleyici bir ağ oluşturmak için çocuğun fiziksel ve sosyal çevresini değiştirmenin önemini kabul eder (Koeller ve Meyer, 2016; Smyth vd., 2017). Okul personeli, aile üyeleri ve arkadaşlarla işbirliği, çocuğun sağlığı için elverişli bir ortam yaratılmasına yardımcı olabilmektedir (Smyth vd., 2017). Ayrıca bakım planlarının etkililiğinin çocuğun bireysel özellikleri, aile dinamikleri ve kaynaklara erişim gibi çeşitli faktörlerden etkilenebileceğini kabul etmek önemlidir (Disabato vd., 2019). Bakım planlarının düzenli olarak değerlendirilmesi ve çocuk, aile ve multidisipliner ekiple sürekli iletişim; iyileştirme alanlarının belirlenmesi ve planlanan bakımın optimal düzeyde uygulanmasına olanak sağlamaktadır (Ross vd., 2017). Hemşirelik bakımına mobil uygulamalar veya giyilebilir cihazlar gibi teknolojiye dayalı müdahalelerin dahil edilmesi, KF'li çocuklarda özerkliğin gelişimini ve tedaviye uyumu artırmaktadır (Miyamoto vd., 2018; Young vd., 2020). Bu araçlar, hatırlatıcılar sağlayarak, sağlık davranışlarını izleyerek ve eğitim kaynakları sunarak hastalık yönetiminde katılımı ve yetkilendirmeyi teşvik edebilmektedir. Özellikle KF'li çocuklar için akran destek programları oluşturmak, sağlık davranışlarını geliştirmede yarar sağlamaktadır (Dağhan vd., 2022; Miyamoto vd., 2018; Young vd., 2020). Akran danışmanlar, duygusal destek ve cesaretlendirme sağlayarak rol model olabilir (Blakeslee vd., 2023; Gathercole, 2019). Dolayısıyla KF'li çocukların izolasyon duygularını azaltmaya ve öz yeterliliğini artırmaya yardımcı olur. KF'li öğrenciler için kapsayıcı ve destekleyici bir ortam yaratmak için okullarla işbirliğini güçlendirmek önemlidir (Blakeslee vd., 2023). Okul yöneticileri, öğretmenler ve hemşirelerle yakın işbirliği içinde çalışmak, KF'li öğrencinin tedavi ihtiyaçlarının karşılanmasını, ortama uyum sağlanmasını ve fiziksel aktivite ve okul faaliyetlerine katılım fırsatlarının optimize edilmesini sağlamaktadır (Fundioano-Hershcovitz vd., 2023; Gathercole, 2019; Masoudi vd., 2020; Young vd.,

2020). Ayrıca KF'li çocuklarda stres, kaygı ve depresyon gibi psikososyal faktörlerin sağlık davranışları ve sonuçları üzerindeki etkisini araştırmak için daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır. Bu faktörlerin anlaşılması, psikolojik refahı ele almak ve tedaviye uyumu artırmak için hedeflenen müdahalelerin geliştirilmesine rehberlik edebilir.

1. Deneyim ve Kişisel Özellikleri

Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli, çeşitli bireysel ve çevresel faktörleri dikkate alarak sağlığı geliştirme davranışlarını açıklamayı amaçlayan teorik bir çerçeve sunmaktadır (Dağhan vd., 2022; Habibzadeh vd., 2021). Bu modeli KF'li pediatrik hastalara uygularken, "deneyim ve kişisel özellikler" bileşeni önem kazanmaktadır. Bu bileşen, çocuğun sağlık davranışlarını ve sonuçlarını etkileyebilecek benzersiz deneyimlerini, algılarını ve kişisel özelliklerini kapsamaktadır (Elseifi vd., 2020). KF'li çocuğun deneyimlerini ve kişisel özelliklerini anlamak, etkili müdahaleler ve sağlığını geliştirmek için önemlidir. Aile üyelerinin katılımı ve akran desteği, çocuğun tedaviye uyumunu ve özerkliğini önemli ölçüde etkilemektedir (Alparslan ve Demir, 2015; Disabato vd., 2019). Pediatri hemşireleri destek grupları veya çevrimiçi topluluklar aracılığıyla çocuğu KF'li diğer çocuklarla bağlantı kurmaya teşvik ederek çocuğun aile üyelerini, akranlarını ve diğer sağlık profesyonellerini hastalığın yönetim sürecine katıp tedaviye uyum için elverişli bir ortam oluşturmaktadır (Dinç, 2018; Pinquart, 2018).

KF'li bir çocukta "deneyim ve kişisel özellikler" bileşenini belirlemek için sağlık profesyonelleri hastanın öyküsü boyunca şu soruları sorabilir: Hastalığınız hakkında ne kadar bilgi sahibisiniz ve bu tanıyı ne kadar anlıyorsunuz? Hastalığınızı ve günlük yaşamınız üzerindeki etkilerini nasıl algıyorsunuz? Tedavi yöntemleri ve gerekli müdahaleler hakkında ne düşünüyorsunuz? Bu tedavilerle ilgili hisleriniz ve düşünceleriniz nelerdir? Öz bakım davranışlarınızı etkileyen psikososyal faktörler veya kişisel özellikler var mı? Varsa, bunlar nelerdir?

2. Davranışa Özgü Algılar

Davranışa özgü algılar, çocuğun KF'ini yönetmeye ilişkin davranışları hakkındaki bireysel algılarını ve inançlarını açıklamaktadır (Dağhan vd., 2022; Habibzadeh vd., 2021). Çocuğun tedaviye uyma, fiziksel aktivitede bulunma veya kişisel bakım gibi belirli sağlık davranışlarına yönelik düşüncelerini, duygularını ve tutumlarını dikkate almaktadır (Elseifi vd., 2020). Hava yolu temizleme tekniklerine bağlılık, enzim replasman tedavisi ve beslenme önerileri gibi KF yönetimi ile ilgili sağlık davranışlarına çocuğun önceki katılımını değerlendirilerek, çocuğun önceki davranışlarını hem olumlu hem de olumsuz yönde etkilemiş olabilecek faktörler belirlenmelidir (Disabato vd., 2019; Gathercole, 2019; Jalali vd., 2023).

KF'li bir çocukta "Davranışa Özgü Algılar" bileşenini belirlemek için sağlık profesyonelleri, hastanın öyküsü boyunca şu soruları sorabilir: Düzenli egzersiz yapmanın sağlığınız üzerindeki olumlu ve olumsuz etkileri neler olabilir? Doğru bir beslenme planına uymanın vücudunuz üzerinde ne gibi olumlu ve olumsuz etkileri olabilir? Hastalığınızı yönetmek ve tedavi planınıza uymak, günlük aktiviteleriniz ve sosyal etkileşimleriniz üzerinde nasıl olumlu ve olumsuz etkiler yaratabilir? Tedaviniz veya kişisel bakımınızla ilgili olarak kendinize daha fazla-az güvendiğiniz belirli faaliyetler veya görevler var mı? Aile üyeleriniz veya bakıcılarınız, tedavi planınızı takip etmede ve kişisel bakım faaliyetlerine katılmada sizi nasıl destekliyor? Sağlık profesyonelleri, KF'i anlamanıza ve sağlığı geliştirme faaliyetlerine katılma motivasyonunuza nasıl katkıda bulunur? Bu sorular, çocuğun KF'ini yönetmek için sağlığı geliştirici davranışlarda bulunmanın yararları hakkındaki inançlarını ve algılarını belirlemeyi amaçlamaktadır.

Algılanan yararlar: Çocuğun KF hastalığını yönetmek için sağlığı geliştirici davranışlarda bulunmanın olumlu sonuçlarına ilişkin algısını açıklamaktadır (Dağhan vd., 2022; Habibzadeh vd., 2021; Ross vd., 2017). Çocuğun tedaviye bağlı kalarak, önerilen bir kişisel bakım rutinini takip ederek veya sağlıklı davranışlar benimseyerek elde edebileceği faydalar hakkındaki inançlarını anlamayı içerir (Dinç, 2018; Pinquart, 2018). Çocuk ile tedaviye bağlılığın faydalarını

işbirliği içinde tartışmak, çocuğun sağlığı geliştirici davranışlar oluşturması ve sürdürülebilirliğini sağlaması için önemlidir (Shteinberg vd., 2021).

Algılanan engeller: KF'li bir çocukta algılanan engelleri belirlemek, pediatri hemşirelerinin karşılaştıkları zorlukları anlamalarına ve bu engelleri aşmak veya en aza indirmek için stratejiler geliştirmelerine yardımcı olabilmektedir (Karataş ve Polat, 2021). Pediatri hemşireleri, çocuğun sağlığı geliştirici davranışlara katılımını teşvik eden ve destekleyen kapsamlı bir bakım planı oluşturabilirler. Bu plan, tedaviye uyumun önemi hakkında eğitim vermeyi, ilaç yönetimini ve hava yolunu temizlemeyi kolaylaştıracak kaynaklar ve araçlar sağlamayı, fiziksel aktiviteyi ve sağlıklı beslenme alışkanlıklarını teşvik etmeyi içermelidir. Ayrıca, çocuğun bu davranışlarda bulunma becerisini engelleyebilecek herhangi bir zorluğun ele alınmasını da kapsamalıdır. Engelleri tartışmak, hassas konuları veya çocuğun karşılaşılabileceği zorlukları ele almayı gerektirebilir. Bu nedenle, bu sorulara empati ve duyarlılıkla yaklaşmak önemlidir. Güvenli ve yargılayıcı olmayan bir ortam yaratmak, terapötik iletişimi teşvik ederek çocuğun endişelerini ve zorluklarını daha özgürce ifade etmesini sağlamaktadır (Darbellay vd., 2022; Jalali vd., 2023).

Algılanan öz-etkililik: Çocuğun KF'ini yönetmek için gerekli sağlığı geliştirme davranışlarını başarılı bir şekilde gerçekleştirme becerisine olan inancını ifade etmektedir (Jalali vd., 2023). Çocuğun tedavi rejimlerine uyma, kendi bakım faaliyetlerine katılma ve hastalığıyla ilgili zorlukların üstesinden gelme yeteneklerine olan güvenini içermektedir. Bir çocuk yüksek düzeyde algılanan öz-yeterliğe sahip olduğunda, olumlu sağlık davranışları sergileme ve hastalığı yönetme çabalarında ısrar etme olasılığı daha yüksektir (Jalali vd., 2023; Mörelus vd., 2021). Pediatri hemşireleri çocuğun algılanan öz-yeterliğini anlayarak, çocuğun güvenini artırmak ve olumlu sağlık davranışlarını teşvik etmek için ek desteğe, eğitime veya kaynaklara ihtiyaç duyabileceği alanları belirler. Çocuğun güçlü yanlarını ve önceki başarılarını kabul etmek, öz-yeterlik duygusunu geliştirmeye yardımcı olarak hastalığını yönetmede aktif rol almasını sağlamaktadır (Blakeslee vd., 2023; Jalali vd., 2023).

Aktiviteye bağlı duygular: Çocuğun KF'ni yönetmek için sağlığı geliştirme faaliyetlerine ve davranışlarına katılmayla ilişkili duygusal tepkilerini ve deneyimlerini ifade eder (Ng ve Caries, 2016). Duyguların, bir çocuğun sağlıklı davranışları benimseme ve sürdürme konusundaki motivasyonunu ve katılımını şekillendirmede önemli bir rol oynadığını kabul etmektedir. KF'li bir çocuk için tedaviye uyum, kişisel bakım rutinleri, fiziksel aktivite ve diğer sağlığı geliştirici davranışlar gibi faaliyetlerle ilgili duygusal deneyimleri, genel refahlarını ve kendi bakımlarına aktif olarak katılma isteklerini büyük ölçüde etkilemektedir (Smyth vd., 2017).

Kişilerarası etkiler: Olumlu sağlık davranışlarını teşvik eden ve KF'li çocuğa duygusal destek sağlayan destekleyici bir sosyal çevrenin önemini vurgulamaktadır (Tointon ve Hunt, 2016). Pediatri hemşireleri çocuğun destek sistemini değerlendirebilir, iyileştirme alanlarını belirleyerek çocuğun durumunu çevreleyen sosyal desteği ve olumlu etkiyi artırmak için stratejiler geliştirebilir.

Durumsal etkiler: Yakın çevrenin veya belirli koşulların, bir çocuğun sağlığı geliştirici davranışlarda bulunma ve durumunu etkili bir şekilde yönetme becerisi üzerindeki etkisini açıklamaktadır (Jalali vd., 2023; Ng ve Caries, 2016). KF'li bir pediatrik hastada, çeşitli durumsal faktörlerin sağlık davranışları ve sonuçları üzerindeki etkisini dikkate almak önemlidir. Pediatri hemşireleri, durumsal etkileri anlayarak, çocuğun çevrelerinde karşılaştığı belirli zorlukları belirleyerek bu zorlukları azaltmak için stratejiler geliştirebilmektedir.

3. Davranış Çıktısı

Davranış çıktısı sağlığı geliştirme modelinde bir eylemin sonucudur. Bununla birlikte, sağlığı geliştirici davranışlar, bireyler için olumlu sağlık sonuçlarına ulaşmaya yöneliktir (Akkurt Yalçıntürk, 2018; Dağhan vd., 2022; Jalali vd., 2023). KF'li bir

çocukta "Sağlığı geliştirici davranış" bileşenini belirlemek için sağlık profesyonelleri şu soruları sorabilir: KF'inizi yönetmek söz konusu olduğunda tercihleriniz veya öncelikleriniz nelerdir? Tedavinizin veya kişisel bakım rutininizin sizin için özellikle önemli olan belirli yönleri var mı? KF ile ilgili acil ihtiyaçlarınızı nasıl karşılıyorsunuz? Acil ihtiyaç ve tercihlerinizi karşılama konusunda daha fazla destek veya yardım istediğiniz alanlar var mı? Tedavi uyumu, kişisel bakım faaliyetleri veya diğer sağlık davranışları açısından kendinize özel hedefler belirliyor musunuz? Eğer öyleyse, bu hedefleri açıklayabilir misiniz? Bu sorular, çocuğun davranışsal planlama sürecini ve KF'ini yönetmek için proaktif yaklaşımlarını keşfetmeyi amaçlamaktadır.

Davranışa ilişkin plan yapma: Çocuğun KF'ini yönetmek için sağlığı geliştirme davranışlarının benimsenmesini ve sürdürmesini kolaylaştırmak için belirli stratejiler ve eylem planları geliştirme becerisini ifade etmektedir (Jalali vd., 2023; Tointon ve Hunt, 2016). Hedefler belirlemeyi, ayrıntılı planlar yapmayı ve bu planları etkili bir şekilde gerçekleştirmek için gerekli kaynakları ve desteği belirlemeyi içerir. Davranışsal planlama önemlidir çünkü KF'li çocuğun niyetlerini eyleme dönüştürmesine yardımcı olmaktadır (Luz vd., 2022). Çocuk, proaktif planlama yaparak potansiyel engelleri tahmin edebilir, çözümleri belirleyebilir ve daha iyi sağlık davranışlarını uygulamak ve sürdürmek için yapılandırılmış bir yaklaşım oluşturabilir. Çocukla ortaklaşa stratejiler ve eylem planları geliştirmek ve ailelerini veya bakım vericilerini dahil etmek, sağlığı geliştirici davranışların başarılı bir şekilde benimsenmesi ve sürdürülmesi olasılığını artırarak sahiplenme ve yetkilendirme duygusunu desteklemektedir (Karataş ve Polat, 2021; Tointon ve Hunt, 2016).

Anlık tercihlerin ve acil gereksinimlerin karşılanması: KF'li çocuğun bireysel tercihlerini, endişelerini ve tedavi planlarına bağlı kalırken veya sağlığı geliştirici davranışlarda bulunurken anlık karşılaşılabilecekleri zorlukları anlamayı içermektedir (Habibzadeh vd., 2021). Pediatri hemşirelerinin, çocuğun acil tercihlerini ve ihtiyaçlarını anlayarak, çocuk ve ailesiyle işbirliği içinde çalışarak çocukların endişelerini ele alan ve tedaviye bağlılığı ve sağlığı geliştirici davranışlara katılımı teşvik eden bir bakım planı geliştirmeleri sağlığı geliştirme davranışının kazanılmasına katkı sağlamaktadır (Alparslan ve Demir, 2015; Dönmez ve Taş Arslan 2019; Luz vd., 2022).

Sağlığı geliştirme davranışı: KF'li bir pediatrik hastanın sağlığını geliştirmek ve sürdürmek ve durumunu etkili bir şekilde yönetmek için üstlendiği eylem ve davranışları açıklamaktadır. Sağlığı geliştirici davranışlarda bulunmanın, olumlu sağlık sonuçlarına ulaşmak ve yaşam kalitesini artırmak için önemli olduğunu kabul eder (Habibzadeh vd., 2021; Luz vd., 2022; Tointon ve Hunt, 2016). KF'li bir çocuk için sağlığı geliştiren davranışlar arasında tedavi planına bağlı kalmak, hava yolu temizleme tekniklerini uygulamak, ilaçları reçete edildiği şekilde almak, fiziksel aktiviteye katılmak, besleyici bir diyet uygulamak, stresi yönetmek ve gerektiğinde uygun sağlık hizmeti aramak yer alabilmektedir.

Kistik Fibrozisli Çocuklarda Modele Yönelik Sınırlamalar

Pender'in Sağlığı Geliştirme Modelini KF'li çocuklar için pediatrik hemşirelik bakımında kullanırken dikkate alınması gereken bazı sınırlamalar vardır. Model, bireylerin sağlığı geliştirici davranışlarda bulunmak için kaynaklara sahip olduğunu varsayar. Ayrıca, modele dayalı bakım planlarının uygulanması ek kaynaklar, zaman ve sağlık profesyonelleri, aileler ve eğitim kurumları arasında işbirliği gerektirebilir. Bununla birlikte bakım planlarının başarısı, çocuğun bakımlarına aktif olarak katılma istekliliğine ve hastalığın klinik seyrine bağlı olabilir. Yaş, bilişsel yetenekler ve sosyal destek ağları gibi faktörler çocuğun katılımını ve öz yeterliliğini etkileyebilir. Ek olarak bakım planlarının etkili bir şekilde uygulanmasını sağlamak için yeterli eğitim, koordinasyon ve destek gereklidir.

SONUÇ

Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli, KF'li çocuklar için pediatrik hemşirelik bakım planları geliştirmede değerli bir çerçeve sunmaktadır. Öz yeterliliği artırmaya ve çevresel faktörleri değiştirmeye odaklanan modele yönelik bakım planları, çocuğu

güçlendirmeyi, etkili KF yönetimini teşvik etmeyi ve sağlık sonuçlarını optimize etmeyi amaçlamaktadır. Pediatri hemşireleri bu modeli kullanarak KF'li pediatrik hastaların benzersiz ihtiyaçlarını karşılayan kapsamlı, çocuk ve aile merkezli bakım sağlayabilir. Ancak bu modele yönelik bakım planlarının uzun vadeli etkililiğini ve KF'li çocukların yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini belirlemek için daha fazla araştırma ve değerlendirmeye ihtiyaç bulunmaktadır.

Araştırmanın Etik yönü/Ethics Committee Approval: Derleme makale hazırlanırken yayın etiğine uyulmuştur.

Hakem/Peer-review: Dış hakem bağımsız.

Yazar Katkısı/Author Contribution: Çalışma Fikri (Konsepti) ve Tasarımı - FÇ; Veri Toplama /Literatür Tarama - FÇ; Verilerin Analizi ve Yorumlanması - FÇ; Makalenin Hazırlanması- FÇ; Yayınlanacak Son Haline Onay Verilmesi - FÇ.

Çıkar Çatışması Beyanı/Conflict of Interest: Yazar çıkar çatışması olmadığını beyan etmiştir.

Kurumsal ve Finansal Destek Beyanı/Financial Disclosure: Yazar çalışma için finansal destek almadığını beyan etmiştir.

KAYNAKLAR

- Akkurt Yalçınürk A. (2018). Psikiyatri hastalarında fiziksel egzersizin desteklenmesi: Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*, 1(1), 33-37.
- Alparslan Ö, Demir M. (2015). Kistik Fibrozis ve hemşirelik bakımı. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 1(3), 40-45.
- Aydenk Köseoğlu SZ, Kaynar K, Şenocak HK. (2022). Kistik Fibrozisli çocuk hastalarda diyetel yaklaşım. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(3), 87-96.
- Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC, et al. (2020). The future of Cystic Fibrosis care: A global perspective. *The Lancet. Respiratory Medicine*, 8(1), 65-124.
- Blakeslee SB, Vieler K, Horak I, Stritter W, Seifert G. (2023). Planting seeds for the future: Scoping review of child health promotion apps for parents. *JMIR Mhealth Uhealth*. 11:e39929.
- Burgel PR, Burnet E, Regard L, Martin C. (2023). The changing epidemiology of cystic fibrosis: The implications for adult care. *Chest*, 163(1), 89-99.
- Byra S, Zubrzycka R, Wójtowicz P. (2021). Positive orientation and posttraumatic growth in mothers of children with Cystic Fibrosis-mediating role of coping strategies. *Journal of Pediatric Nursing*, 57, e1-e8.
- Cho DY, Grayson JW, Woodworth BA. (2023). Unified airway-Cystic Fibrosis. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 56(1), 125-136.
- Cystic Fibrosis Foundation. Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry: 2017 annual data report. (2018). *Bethesda*, (Erişim tarihi: 9.06.2023). <https://www.cff.org/Research/Researcher-Resources/Patient-Registry/2017-Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>
- Cystic Fibrosis Trust. UK Cystic Fibrosis registry annual data report. (2018). *Median Predicted Survival Age*. (Erişim tarihi: 9.06.2023). <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/ukcf-registry/reporting-and-resources>
- Dağhan Ş, Çobadak Çalt A, Konal E. (2022). Pender'in Sağlığı Geliştirme modeline dayalı hemşirelik araştırmaları: Sistemik derleme. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 7(1), 87-97.
- Darbellay C, Magnin S, Haidar Ahmad A, Wolff A, Serratrice J, Coen M. (2022). La "communication thérapeutique" en médecine interne (Healing communication: Therapeutic communication in internal medicine. *Revue Medicale Suisse*, 18(801), 2026-2029.
- Demirdağ SN. (2022). Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeline göre tip 1 diyabet tanılı çocuk ve ailenin değerlendirilmesi: Kavram haritası. *Güncel Hemşirelik Araştırmaları Dergisi*, 2(2), 95-103.
- Dinç G. (2018). Kistik Fibrozisli çocukların annelerinde psikiyatrik belirti, ebeveynlik tutumları ve baş etme becerileri. *Turkish Journal of Pediatric Disease*, 12(4), 224-231.
- Disabato JA, Mannino JE, Betz CL. (2019). Pediatric nurses' role in health care transition planning: National survey findings and practice implications. *Journal of Pediatric Nursing*, 49, 60-66.
- Dönmez H, Taş Arslan F. (2019). Kistik Fibrozisli çocuğun bakımda hemşiresinin rolü. *Pediatric Practice and Research*, 7(Ek), 57-61.
- Elseifi OS, Abdelrahman DM, Mortada EM. (2020). Effect of a nutritional education intervention on breakfast consumption among preparatory school students in Egypt. *International Journal of Public Health*, 65(6), 893-903.
- Fundoiano-Hershovitz Y, Breuer Asher I, Ritholz MD, Feniger E, Manejwala O, Goldstein P. (2023). Specifying the efficacy of digital therapeutic tools for depression and anxiety: Retrospective, 2-cohort, real-world analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e47350.
- Gathercole K. (2019). Managing Cystic Fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives. *Journal of Child Health Care*, 23(3), 425-436.

- German Cystic Fibrosis Registry. *Annual Report*. (2017). (Erişim tarihi: 19.06.2023).
https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/qualitaetsmanagement/register/berichtsband_2017.pdf
- Girón Moreno RM, García-Clemente M, Diab-Cáceres L, Martínez-Vergara A, Martínez-García MÁ, Gómez-Punter RM. (2021). Treatment of pulmonary disease of Cystic Fibrosis: A comprehensive review. *Antibiotics*, 10(5), 486.
- Habibzadeh H, Shariati A, Mohammadi F, Babayi S. (2021). The effect of educational intervention based on Pender's Health Promotion Model on quality of life and health promotion in patients with heart failure: An experimental study. *BMC Cardiovascular Disorders*, 21, 1-13.
- Jalali A, Ziapour A, Ezzati E, Kazemi S, Kazeminia M. (2023). The impact of training based on the Pender Health Promotion Model on self-efficacy: A systematic review and meta-analysis. *American Journal of Health Promotion*, 8901171231224101.
- Karasu F. (2021). Kronik obstrüktif akciğer hastalarında Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 30 (2), 209-214.
- Karataş T, Polat Ü. (2021). Effect of nurse-led program on the exercise behavior of coronary artery patients: Pender's Health Promotion Model. *Patient Education and Counseling*, 104(5), 1183-1192.
- Koeller M, Meyer C. (2016). Maintaining nursing care quality-clinical care guidelines for Cystic Fibrosis: Outpatient and inpatient. *Case Reports in Clinical Medicine*, 5(10), 358.
- Liou TG. (2019). The clinical biology of Cystic Fibrosis transmembrane regulator protein: Its role and function in extrapulmonary disease. *Chest*, 155(3), 605-616.
- Luz RMD, Marinho DCB, Lima APE, Coriolano-Marinus MWL. (2022). Educational interventions in child development and health literacy assumptions: An integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 76(1), e20220116.
- Masoudi R, Lotfizade M, Gheysarieha MR, Rabiei L. (2020). Evaluating the effect of Pender's Health Promotion model on self-efficacy and treatment adherence behaviors among patients undergoing hemodialysis. *Journal of Education and Health Promotion*, 9, 197.
- Miyamoto S, Dharmar M, Fazio S, Tang-Feldman Y, Young HM. (2018). Health technology and nurse health coaching to improve health in diabetes: Protocol for a randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, 7(2), e45.
- Moran F, Bradley JM, Piper AJ. (2017). Non-invasive ventilation for Cystic Fibrosis. *The Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 2(2), CD002769.
- Mörelus E, Robinson S, Arabiat D, Whitehead L. (2021). Digital interventions to improve health literacy among parents of children aged 0 to 12 years with a health condition: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(12), e31665.
- Mudgal SK, Sharma SK, Chaturvedi J, Chundawat DS. (2021). Effects of health promotion model-based visual learning module on self-efficacy and health promotion behavior of stroke survivors: A nonrandomized controlled trial. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 12(2), 389-397.
- Ng YC, Caires A. (2016). The health promotion model in HIV care. *Aquichan*, 16(4), 418-429.
- Pinquart M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-a meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197-207.
- Procianoy EDFA, de Abreu E Silva FA, Maróstica PJC, Quinton PM. (2020). Chloride conductance, nasal potential difference and Cystic Fibrosis pathophysiology. *Lung*, 198(1), 151-156.
- Reisinho MD, Gomes BP. (2016). Nursing interventions in monitoring the adolescent with Cystic Fibrosis: A literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2845.
- Ross A, Bevans M, Brooks AT, Gibbons S, Wallen GR. (2017). Nurses and health-promoting behaviors: Knowledge may not translate into self-care. *AORN Journal*, 105(3), 267-275.
- Shteinberg M, Haq IJ, Polineni D, Davies JC. (2021). Cystic Fibrosis. *Lancet*, 397(10290), 2195-2211.
- 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.
- Tagliati C, Pantano S, Lanni G, Battista D, Marcucci M, Fogante M, et al. (2022). Sinus disease grading on computed tomography before and after modulating therapy in adult patients with Cystic Fibrosis. *Journal of the Belgian Society of Radiology*, 106(1), 57.
- Tointon K, Hunt J. (2016). How holistic nursing can enhance the quality of life of children with Cystic Fibrosis. *Nursing Children and Young People*, 28(8), 22-25.
- Young HM, Miyamoto S, Dharmar M, Tang-Feldman Y. (2020). Nurse coaching and mobile health compared with usual care to improve diabetes self-efficacy for persons with Type 2 Diabetes: Randomized controlled trial. *JMIR Mhealth and Uhealth*, 8(3), e16665.
- Zheng L. (2023). The molecular basis of Cystic Fibrosis. *International Journal of High School Research*, 5(6), 40-46.