



Effects on The Child and The Family of Chronic Disease and Nursing Approaches

Funda Gürbüz ^{1,a,*}, Emine Geçkil ^{2,b}

¹ Karatay University Vocational School of Health Services Anesthesia Program, Konya, Türkiye

² Necmettin Erbakan University, Faculty of Nursing, Konya, Türkiye

*Corresponding author

Research Article

History

Received: 18/07/2023

Accepted: 07/08/2023

ABSTRACT

Chronic disease is defined as a deviation or disorder that can leave permanent incapacity, to be irreversible, requires special training, long-term follow-up, treatment, and care for the rehabilitation of the patient, and lasts for at least three months. Chronic diseases may be congenital or may occur later due to various factors. Chronic diseases not only affect physical health, but also affect the child's emotional state, social and family relationships, academic success, and self-confidence. It paves the way for many negative emotions such as loneliness, anger, and hopelessness in the child. Chronic disease is a condition that affects not only the child but also other family members. Parents and healthy siblings experience problems such as burnout, stress, fear, anxiety, financial problems, deterioration in family communication and social relations, and inability to spare time for themselves and other healthy children, and they need support. This study was planned to understand the effects of chronic disease according to the child's developmental stages, determine the effects of the child's disease on family members, and discuss nursing interventions to the child with chronic disease and his/her family.

Keywords: : pediatrics, child, chronic disease, family, sibling, nursing

Kronik Hastalığın Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri ve Hemşirelik Yaklaşımları

Süreç

Geliş: 18/07/2023

Kabul: 07/08/2023

Öz

Kronik hastalık kalıcı yetersizlik bırakabilen, geri dönüşü pek mümkün olmayan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim, uzun süre takip, tedavi, bakım gerektiren ve en az üç ay süren normalden sapma ya da bozukluk olarak tanımlanmaktadır. Kronik hastalıklar doğuştan olabilir veya çeşitli faktörler nedeniyle sonradan oluşabilir. Kronik hastalıklar sadece fiziksel sağlığı etkilemekle kalmayıp aynı zamanda çocuğun duygusal durumunu, sosyal ve aile ilişkilerini, akademik başarısını, özgüvenini de etkiler. Çocukta yalnızlık, öfke, kızgınlık ve umutsuzluk gibi birçok olumsuz duygunun oluşmasına zemin hazırlar. Kronik hastalık sadece çocuğu değil diğer aile üyelerini de etkileyen bir durumdur. Ebeveynler ve sağlıklı kardeşler çeşitli sebeplerle tükenmişlik, stres, kaygı, korku, anksiyete, maddi sorunlar, aile iletişimi ve sosyal ilişkilerde bozulma, kendilerine ve diğer sağlıklı çocuklara vakit ayıramama gibi konularda problemler yaşarlar ve desteğe ihtiyaç duyarlar. Bu çalışma, kronik hastalığın, çocuğun gelişim dönemlerine göre etkilerini anlamak, çocuğun hastalığının aile bireyleri üzerindeki etkilerini belirlemek ve kronik hastalığı olan çocuk ve ailesine hemşirelik yaklaşımlarını tartışmak amacıyla planlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Pediatri, çocuk, kronik hastalık, aile, kardeş, hemşirelik

Copyright



This work is licensed under
Creative Commons Attribution 4.0
International License

^a fundakaya033@gmail.com

^b https://orcid.org/0000-0002-8065-3575

eminegeckil@gmail.com

https://orcid.org/0000-0003-3947-285X

How to Cite: Gürbüz F, Geçkil E (2023) Effects on The Child and The Family of Chronic Disease and Nursing Approaches, Cumhuriyet Nursing Journal, 7(1) 32-38, 2023

Giriş

Kronik Hastalık kalıcı sekeller bırakabilen, geri dönüşü pek mümkün olmayan hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim, uzun süreli takip, tedavi ve bakım gerektiren süreğen hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (Çakır ve ark. 2022; Geçkil ve Aldem Budak 2020; Yıldız Akkuş ve Bütün Ayhan 2018). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün tanımına göre bulaşıcı olmayan hastalıklar olarak da bilinen kronik hastalık tıbbi girişimlerle tedavi edilemeyen, uzun süreli, genetik, fizyolojik, çevresel ve davranışsal faktörlerin bir kombinasyonu olarak oluşmaktadır (WHO 2022). Ayrıca çocukluk çağının herhangi bir döneminde görülebilen kronik hastalıklar, en az bir yıl sürerek çocuğun günlük yaşam aktivitelerini, fiziksel ve zihinsel gelişimini etkileyebilen ev veya hastanede uzun süreli bakım gerektiren çocukluk çağı hastalıkları olarak tanımlanmaktadır (Fazlıoğlu ve ark. 2010; Mariñez et al. 2022). Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) kronik hastalığı üç ay ve daha uzun süreli sağlık durumunun bozulması olarak da tanımlamaktadır (AAP, 2023; Mariñez et al. 2022).

Kronik hastalıklar çocukluk çağında önemli bir yere sahiptir. Dünyada her dört çocuktan biri kronik hastalıktan etkilenmekte ve kronik hastalık insidansı giderek artmaktadır. Amerikan Pediatri Akademisine göre; çocukların yaklaşık %25'i astım, diyabet, kardiyovasküler anomaliler gibi çeşitli kronik hastalıklara sahiptir (AAP 2021). Türkiye'de ise kronik hastalığı olan 0-19 yaş arası yaklaşık 700.000 civarında çocuk olduğu belirtilmiştir (Altay ve Çakır 2021). Kronik hastalıklar doğuştan olabilir veya çeşitli faktörler nedeniyle sonradan gelişebilir. Orak hücreli anemi, hemofili, kistik fibrozis, doğumsal kalp anomalileri, diyabet, kronik böbrek yetmezliği, nöral tüp defektleri, işitme bozukluğu, serebral palsi, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) gibi hastalıklar kronik hastalıklar olarak ele alınmaktadır (Consollini 2022).

Tıp ve teknoloji alanındaki gelişmelerle birlikte kronik hastalıklarda beklenen yaşam süresi uzamıştır. Kronik hastalıkların çocuklar ve aileler üzerine çok boyutlu etkileri bulunmaktadır. Yaşam süresinin uzaması ailenin ve çocuğun fiziksel ya da psikososyal etkilere maruz kalma süresi de uzamaktadır. Ayrıca kronik hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkilerini belirleyen birtakım faktörler aşağıda sıralanmıştır. Bunlar;

- Hastalığın edinsel veya doğuştan olması,
- Hastalığın anlamı, kişinin hastalık hakkındaki düşünceleri,
- Hastalığın toplumda algılanış biçimi,
- Çocuğun yaşı ve hastalığa olan uyum düzeyi,
- Anne, baba, çocuk iletişimde sürdürülebilir denge,
- Hastalığın, hasta organın veya kaybın derecesi, uygulanacak olan tedavinin şekli,
- Hastalık sonrası kişide yarattığı kalıcı etki ve sınırlamalar,
- Çocuğun toplumsal uyumu, okul veya sosyal yaşantısı ve alışkanlıkları gibi çeşitli değişkenler de kronik hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkisini değiştirebilir (Aydın Engin ve ark. 2021; Machado et al. 2018).

Kronik hastalığı olan çocuğun bakım ve tedavi sürecinde çocuk ve aile ile sürekli etkileşim halinde olan pediatri hemşirelerine önemli görevler düşmektedir. Kronik hastalıklı çocuğun bakımında sadece çocuk merkezli yaklaşım ile hareket edilmemelidir. Pediatri hemşiresi aile merkezli bakım yaklaşımı kapsamında aileyi de ele alarak bütüncü bir hemşirelik bakımı sunulmalıdır. Aynı zamanda hemşire, aile birliğinin sürdürülmesi ve bağlarının güçlenmesi, karşılaşılan problemlere yönelik çözüm önerilerinin sunulması ve tüm aile bireylerinin desteklenmesi ile aile merkezli bakımın sağlanması konusunda aileye destek olmalıdır (Törüner ve Büyükgöncü 2023).

Bu çalışmada, kronik hastalığın çocuk üzerindeki gelişim dönemlerine göre etkilerini ve aile bireyleri üzerindeki etkilerinin anlaşılması, kronik hastalığı olan çocuk ve ailesine yönelik destekleyici hemşirelik yaklaşımlarının tartışılması ve bakımın gelişmesine katkı sağlayacak yaklaşımların açıklanması amacıyla planlanmıştır.

Çocuklarda Yaş Dönemlerine Göre Kronik Hastalık Etkileri ve Hemşirelik Yaklaşımları

Kronik hastalık etkisi çocukların gelişim dönemlerine göre farklılık gösterebilmektedir. Bebeklik döneminde, okul döneminde veya ergenlik döneminde oluşmuş bir rahatsızlık çocuklarda farklı tepkilere neden olabilmektedir. Çocuğun zaman içinde büyüme ve gelişmesi, diyabet veya epilepsi gibi hastalıklarda kendi sorumluluğunu üstlenmesini sağlayarak bakım vericiye olan bağımlılığı azaltabilmektedir. Buna karşın serebral palsi ya da yatağa bağımlılık oluşturan nörolojik sorunlar ise çocuğun aileye daha bağımlı hale gelmesine neden olabilmektedir (Compas et al. 2012). Öte yandan hastalığın çocuk ve aile üzerine etkisi hastalığın seyri, ebeveyn tutumu, sosyo-ekonomik durum, yaşanan ortam, aile yapısı ve ailedeki birey sayısı gibi birçok faktöre göre de farklılıklar gösterebilmektedir. Bu nedenle yaş dönemi özelliklerinin bilinmesi kronik hastalığı olan çocuğa yaklaşımda oldukça önemlidir (Bolat 2018).

Bebeklik Dönemi 0-1 Yaş

Bu dönemde güven duygusunun gelişimi, anne bebek bağlanması, motor becerilerin gelişimi çevreyi tanıma ve öğrenmeye çalışma söz konusudur. Bakım vericiye bağımlı olan bu grupta kronik hastalık durumunda ağrı, fiziksel engel veya sık hastaneye yatışlara bağlı olarak anne-bebek bağlanmasında problemler yaşanabilir ve güven duygusu gelişimi engellenebilir. Bebek uyarılara kayıtsız kalabilir, çevreye olan ilgisi azalabilir ve motor gelişimi gecikebilir. Bakım vericilerin iş yükünün artmış olması da ebeveynler arasındaki ilişkiyi olumsuz etkileyebilir (Çavuşoğlu 2022).

Pediatri hemşiresi, çocukta olması gereken normal gelişim süreci ve gelişimi geri olan çocuk hakkında ebeveynlere bilgi vermelidir. Çocuğa uyarın verilmesinin önemi ve nasıl verileceği konularında aileye rol model olmalıdır. Anne-baba-bebek bağlanması için ilişkinin başlatılması ve güven duygusunun geliştirilmesi amacıyla

primer hemşirelik ve aile merkezli bakım yaklaşımı ile hastalığı olan çocuğa bakım sürdürülmelidir. Bu yaklaşımlarla çocuğun tedavi ve bakımının aynı hemşire tarafından sürdürülmesi sağlanarak çocukta oluşabilecek anksiyete azaltılacak ve hemşire ile çocuk arasında güven bağı oluşmasına zemin hazırlayacaktır. Hemşire ayrıca ailenin gereksinimlerini belirleyerek ebeveyn çocuk iletişimini başlatmaya yardımcı olmalıdır (Demir Acar ve ark. 2018).

Oyun Dönemi 1-3 Yaş

Bu dönemde çevreye ilgisi artmış olan çocuk, çevresini keşfetmek ve otonomi kazanmak ister. Desteğe ihtiyaç duydukları bu dönemde çocukların bağımsızlıkları geliştikçe kendilerine olan güvenleri artar. Yürüme, konuşma ve ince motor becerisi gelişimi olan çocukların tuvalet eğitimi de bu dönemde mümkündür. Fizyolojik ve psikolojik olarak ayrı bir birey olduğunu göstermeye çalıştıkları bu dönemde ayrılık anksiyetesi yaşayabilirler (Çavuşoğlu 2022). Oyun döneminde olan bu çocukların kronik hastalığının olması çocuğun otonomisini etkileyerek bağımlı hale gelmesine neden olabilir. Önceden gerçekleştirebildiği gelişimsel özelliklerini kaybederek regresyon yaşayamasın, çevreye olan ilgisinin, öğrenme ve araştırma isteğinin azalmasına neden olabilir. Hastalın ve etkilerine maruz kalan çocuk kendini bir birey olarak göremeyebilir ve benlik saygısı azalabilir. Tuvalet ve beslenme alışkanlıklarında hastalığa bağlı sorunlar gelişebilir ve sık hastaneye yatmaya bağlı ayrılık anksiyetesi yaşayabilir (Çavuşoğlu 2022; Kaş Alay 2023).

Pediatric hemşireleri çocuğun bağımsız olduğu alanları destekleyerek otonomi kazanmasına yardımcı olmalı, çocuk ve aile merkezli bakım modeli kullanarak çocuğun karar verebileceği ölçüde tedavisinde söz sahibi olmasını desteklemelidir. Hastalığa bağlı gelişen sınırlılıkların azaltılması konusunda ne tür fırsatlar verilebileceği aile ile tartışılmalı ve aile bilgilendirilerek sürece dahil edilmelidir. Çocuğun mümkün olduğunca rutin hayatındaki alışkanlıkların devam ettirilmesi desteklenmeli, oyun oynaması ve arkadaşlık ilişkileri kurması konusunda gerekirse aracı olunmalıdır. Çocuğun gelişimine katkı sağlayacak şekilde çevre düzenlemesinin yapılması konusunda aile bilgilendirilmelidir. Ayrıca bu dönemde ayrılık anksiyetesi yaşama ihtimali olan çocuğa primer hemşirelik yaklaşımı ile bakım verilerek, çocuk ile hemşire arasında güven ilişkisi oluşturulmalı, ailenin çocuğun yanında kalmasına izin verilerek korkuları giderilmelidir (Ak 2021; Çavuşoğlu 2022; Kaş Alay 2023; Törüner ve Büyükgöçenç 2023).

Okul Öncesi Dönemi 3-6 Yaş

Bu dönem çocukların hayal dünyalarının ve cinsel kimliklerinin geliştiği, girişkenlik ve sosyalleşmenin ön planda olduğu bir dönemdir. Bu dönem çocukları başarmak ve takdir görmek isterler. Somut olayları anlayabilirler fakat olayların yalnızca basit nedenlerini algılayabilir kompleks olaylar için neden sonuç ilişkisini sağlayamazlar. Beden bütünlüğü bu dönemde önem kazanır, cinse özgü aktivitelerin taklidi söz konusudur (Hockenberry ve Wilson 2013). Kronik hastalığın etkisiyle

hastaneye veya eve bağımlı hale gelen çocuğun çevresi sınırlanabilir. Bedensel bir engel varlığından dolayı okula başlayamadıysa arkadaş iletişimi, sosyal deneyimleri sınırlanabilir, çocukta sosyal izolasyon ve yalnızlık hissi gelişebilir. Hastalığı kendisine bir ceza olarak algılayan çocuk yanlış düşüncelere kapılabilir. Çocuk vücudundaki ağrı veya bedensel kısıtlılığa odaklanabilir, benlik saygısı ve cinsel kimlik gelişimi bozulabilir. Ailenin aşırı korumacı tavrına maruz kalabilir ve bu durum çocuğun cesaretinin kırılmasına neden olabilir (Ak 2021).

Pediatric hemşiresi bu dönemdeki çocuğa yapılacak tüm işlemler ile ilgili anlaşılır şekilde açıklamalar yapmalı ve çocuğun sorular sormasına fırsat vermelidir. Hemşire çocuğun hastalık ve hastalığın nedenine ilişkin düşüncelerini irdeleyerek varsa yanlış algıları düzeltmeli, hastalığın bir ceza veya yapılan kötü bir davranışın karşılığı olmadığını ifade etmelidir. Çocuk merkezli bakım yaklaşımı ile çocuğun kendi tedavisinde söz sahibi olmasını, kararlar almasını ve aktif katılımını sağlamalıdır. Çocuğun bağımsız davranışları desteklenerek maksimum sosyalleşme sağlanmalı, başarılı yönleri vurgulanarak cesaretlendirilmeli ve ebeveynin aşırı koruyucu tutumu değerlendirilerek sınırlandırılmalıdır (Ak 2021; Çavuşoğlu 2022; Kaş Alay 2023).

Okul Dönemi 6-12 Yaş

Bu dönemde aileden bağımsız olarak sosyal ortamlarda bulunmak ve bir arkadaş grubuna ait olmak önemlidir. Bu dönem çocukları fiziki görünüşe önem vermeye başlarlar, benlik saygılarının oluşması için arkadaş çevresi önemli bir faktördür ve kendilerini diğer arkadaşlarıyla kıyaslarlar. Eğitim hayatı başlayan çocuğun bilişsel ve entelektüel yetenekleri gelişmiştir. Neden sonuç ilişkisini ve somut olayları rahatlıkla algılayabilir (Hockenberry ve Wilson 2013). Eğer bu yaş grubundaki çocuğun kronik bir hastalığı veya fiziksel yetersizliği söz konusu ise grup faaliyetlerine katılımı zorlaşabilir. Fiziksel engel ve akran grubu tarafından kabullenilmeme, benlik algısını zedeleyebileceğinden sosyal izolasyon görülebilir. Okula devam etme konusunda isteksizlik yaşanabilir ve bu durum akademik başarısızlığa neden olabilir (Kaş Alay 2023).

Pediatric hemşiresi, bu çocukların hastalıkla ilgili duygularını ifade etmeleri konusunda desteklemeli arkadaş, öğretmen ve aile ile iş birliği içerisinde olmalıdır. Eğitimli bir çocuk uzmanı gözetimi ile hastane okullarında çocuğun eğitim alması sağlanmalı, bu konuda gerekli politikalar başlatılmalıdır. Çocuğun başarılı yönleri vurgulanarak motivasyonu artırılmalı, yeteneklerini keşfetmesi sağlanmalıdır. Bağımsızlığı güvenliğini tehdit etmeyecek şekilde desteklenmeli hastalığının farkında olması bilinçli hareket etmesi ve sorumluluğunu alması sağlanmalıdır (Ak 2021; Törüner ve Büyükgöçenç 2023).

Adölesan Dönemi 12-18 Yaş

Bu dönem fiziksel, bilişsel, sosyal ve psikolojik olarak büyüme ve gelişmenin gerçekleştiği dönemdir. Aileden bağımsız olma, kendini ayrı bir birey olarak görme ve geleceğe dair plan yapma söz konusudur. Akran grubunun oluşturulması, bir gruba ait olmak ve ilişkilerin daha yakın

düzye de kurulması dönemin önemli özellikleridir. Sosyal rol karmaşası yaşayabilirler. Fiziksel görünüm ön plandadır ve cinsel gelişim söz konusudur (Tekgül ve ark. 2012). Kronik hastalık fiziki görünümünü etkiliyorsa beden imajı olumsuz etkilebilir, bağımsız davranışları sınırlanabilir. Hastalığı nedeniyle bir gruba dahil olamama ve akranları tarafından reddedilme benlik algısını olumsuz etkileyeceğinden, hastalığı gizlemek isteyebilir, inkâr edebilir, akranları gibi normal davranmaya çalışarak hayatını tehlikeye atabilir. Geleceğe yönelik ümidi azalabilir, gelecek planları yapmaktan çekinebilir, kendini akranlarından farklı düşünüp yalnızlaşabilir, keder veya öfke duyabilir hastalıkla baş etme gücünü kendinde bulamayabilir. Hastalık nedeniyle pubertede ve dolayısıyla seksüel gelişimde gecikmeler olabilir. Bu durum vücudu üzerindeki otonomiye kaybettiğini düşünmesine sebep olabilir (Bolat 2018; Hockenberry ve Wilson 2013).

Pediatric hemşiresi, hastalık ve tedavi süreci hakkında hastanın bilgilendirilmesi ve hasta merkezli bakım yaklaşımı ile tedavisinde karar verici olarak aktif katılım sağlanmasını desteklemelidir. Hastalık hakkında duygularını açıkça ifade etmesi için desteklenmeli, hastalığa bağlı gelişebilecek seksüel fonksiyon bozuklukları konusunda adölesanla açıkça tartışmalıdır. Hastalığın sorumluluklarını üstlenmesi ve değişiklikleri gözlemleyebilmesi için yeterli düzeyde bilgi verilerek bakım becerisi desteklenmelidir. Gelecekle ilgili ümitsizlik söz konusu ise duygularını ifade etmesi veya benzer hastalığı olan kişilerle iletişim kurması sağlanmalıdır (Ak 2018; Tekgül ve ark. 2012).

Kronik Hastalığın Ebeveyn Üzerindeki Etkileri Ve Hemşirelik Yaklaşımları

Her aile çocuk sahibi olmayı planladığında sağlıklı olmasını ümit eder. Fakat bu her zaman mümkün olmayabilir. Doğum öncesi veya sonrasında kronik hastalık tanısı konulan aileler en hassas noktaları olan çocukları için hayal kırıklığına uğrayabilirler. Daha önce hiç bilmedikleri bir hayatı yaşayacak olmak ailelerin kaygı ve stres yaşamalarına neden olacaktır (Graaf et al. 2022). Hasta çocuğa sahip olmak aileler için bir kayıptır ve uyum sağlayabilmeleri için şok ve inkâr, keder, depresyon ve kabullenme gibi çeşitli evrelerden geçmektedirler (Ak 2021; Dinleyici ve Şahin Dağlı 2018; Siden ve Steele 2015; Törüner ve Büyükgönerç 2023).

Şok ve İnkâr

Bu evre yaşanan ilk aşamadır ve dayanılması güç bir an olup hastalık tanısı ilk duyulduğunda verilen tepkidir. Yaşanılan şok evresinde ebeveynler inkara meyilli olabilmektedir. Çünkü inkâr bir savunma mekanizmasıdır ve gerçeklerle yüzleşmek için aileye zaman kazandıracaktır. Tanının yanlış olduğunu düşünebilir, hastalığı ciddiye almamış olabilir ve tedavi sürecine uyum sağlamak istemeyebilir (Kaş Alay 2023). İnkâr duygusu kesinlikle desteklenmemeli fakat sürecin normal olduğu kabul edilerek tedavi sürecinin aksamaması için aile bilgilendirilmelidir. Aile merkezli bakım yaklaşımı ile süreç planlanmalı, ailenin ihtiyaç duyduğu konular

belirlenmelidir. Aileyi suçlayıcı ve yargılayıcı tavırlardan kaçınılmalı, hastalığın anlaşılması ve tedaviye uyumun artırılması yönünde destekleyici girişimlerde bulunulmalıdır (Ak 2021; Curtis et al. 2016; Törüner ve Büyükgönerç 2023).

Keder Evresi

Ebeveynlerin yaşadığı hüznün, öfke veya suçluluk gibi dışı vurumlarla kendini gösterebilir. Öfke baş etme yöntemlerinden biri olarak karşımıza çıkar ve bunu suçluluk duygusu seyredir. Hastalığın kendilerine verilmiş bir ceza olarak algılanması veya hastalığın genetik geçişli olması sebebiyle ailelerin kendini suçlaması bu duruma örnek olabilir (Ünal Keskin 2005). Aileye içinde buldukları durum açık şekilde anlatılmalı, sorular sormasına izin verilmeli, yeni durumlarına uyum sağlamaları konusunda desteklenmeli yanlış anlamış olduğu konular düzeltilmelidir (Ak 2021; Törüner ve Büyükgönerç 2023).

Depresyon

Hastanede kalma süresinin uzaması, geçirilen operasyonlar, kronik hastalık semptomlarının artması gibi durumlar ebeveyn ve çocuğun kendisini güçsüz hissetmesine neden olabilir. Bu süreç kayıp duygusunun daha yoğun hissedilmesine ve depresyona neden olabilir (Graaf et al. 2022). Çocukta depresyon sevdiği, değer verdiği her şeyden ve herkesten uzak kalması nedeniyle olabilirken ebeveyn için çocukla ilişkili hayallerin, ebeveynlik rolünün ve iletişimin son bulmasıyla olabilmektedir (İlhan 2017). Depresyonda olduğu belirlenen bireyin duygularını ifade etmesi sağlanmalı, destek mekanizmaları artırılmalı ve sağlık merkezlerine yönlendirilmelidir.

Kabullenme Süreci

Hastalık sürecini ve hastalığın etkilerini kabullenmek olarak ifade edilir. Bu süreçte bireyler durumlarına uygun başa çıkma yöntemlerini belirlemiş ve dışarıdan gelecek yardım desteğine açıktır. Hastalık komplikasyonları ortaya çıktıkça veya çocuk ciddi durumlarla karşı karşıya kaldığında bu evreler tekrarlayabilir. Evrelere takılıp kalmak ise ciddi sorunlara yol açabileceğinden psikolojik destek alınması konusunda yönlendirilmelidir (Ak 2021; Törüner ve Büyükgönerç 2023).

Kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler, yaşadığı problemlere bağlı olarak sosyal ve duygusal destek sistemlerine daha fazla ihtiyaç duyabilmektedirler. Cara ve ark. (2022)'nin çalışmasında Covid-19 pandemisinde kronik hastalığı olan çocuğa sahip bir ebeveyn olmanın var olan stres düzeyini şiddetlendirdiği belirlenmiştir. Bu duruma evde izole olmaları, elde bulunan kaynakların kısıtlılığı ve diğer çocukların ruhsal durumlarının bozulması konusunda endişeleri gerekçe olarak gösterilmiştir. Ayrıca aynı çalışmada kronik hastalık tanısı alma süresinin de ailelerin stres düzeyini etkilediği belirlenmiştir. On yıl ve daha uzun süredir kronik hastalığa sahip çocuğa bakım veren ailelerin stres düzeyinin, iki yıl ve daha kısa süredir bakım veren ailelere göre anlamlı olarak daha yüksek olduğu ifade edilmiştir. Geçkil ve Aldem

Budak (2020)'ın yaptığı kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete depresyon düzeylerinin incelendiği çalışmada bakım yükü artışı ile anksiyete depresyon düzeyin de arttığı belirtilmiştir. Bakım yükü ile anksiyete depresyon ilişkisini; yaşanan yer, sosyo-ekonomik düzey, aile bireylerinin birbirine olan desteği, hastalık hakkında eğitim alma, hasta çocuğun yaşı, bakım süresi ve hasta çocuğun başka bir kardeşe sahip olması gibi faktörlerin etkilediği vurgulanmıştır. Ören ve Aydın (2020)'ın yaptığı bir çalışmada çocuğa bakım verici anne ve babanın bakım yükleri karşılaştırıldığında cinsiyet bakımından fark olmadığı fakat depresyon açısından babaların depresyon puanlarının annelere göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu ifade edilmiştir. Yuwen ve ark. (2017)'nin Jüvenil İdiopatik Artritli bir çocuğa bakma deneyimi ile ilgili yaptıkları çalışmalarında, ebeveynlerin mevcut hastalığı, nedenini ve çocuklarının geleceği üzerindeki etkilerini yeterince bilmediklerini ifade etmişlerdir. Ebeveynler kendilerini yalnız ve bir çıkmazda hissettiklerini, hastalık hakkında sosyal kaynaklardan, sağlık personelinin ve çevrelerinden bilgi almak için çabaladıklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarının ağrıları olduğunda kendilerini suçlu hissettiklerini ve iğne yaparken çocuklarına ihanet ettiklerini ve ayrıca bu durumların aile içi ilişkilerini de zedelediğini ifade etmişlerdir. Neris ve ark. (2023)'nin yaptıkları bir çalışmada ergenler ve kronik hastalığı olan çocukları bulunan farklı aile yapısına sahip ailelerin, hastalık nedeniyle farklı şekillerde etkilendikleri vurgulanmıştır. Bu durum bazı aile ilişkilerinde zayıflamış eş-ebeveynlik oluşumuna, bazı ailelerin çocuğun iyiliği için sağlıklı iletişim ile iç dengeyi sürdürmesine neden olduğu ifade edilmiştir.

Tüm bu çalışmalar doğrultusunda pediatri hemşiresi bakım ve tedaviyi yalnızca çocuk odaklı değil tüm ailenin ihtiyaçlarının da kapsayacak şekilde bütüncül olarak planlamalıdır. Ailelere hastalık ve tedavi sürecinde kendilerini nelerin beklediği bilgisi verilerek bilinmeyen kaygısı azaltılmalıdır (Consolini 2022). Ebeveynlere kendilerini yeterli hissetmeleri için tedavi ve bakım sürecinde aktif rol almaları sağlanmalı, yaptıkları işin çok değerli olduğu ifade edilerek motivasyonları arttırılmalıdır. Aileler için sosyal yaşam alanlarının oluşturulması ve kişiler arası iletişimin güçlendirilmesi için destek alabilecekleri, sosyal hizmetler, evde bakım hizmetleri, gezici öğretmen desteği gibi kurum ve kuruluşlar hakkında bilgi verilmelidir (Graaf et al. 2022; Kuo et al. 2018).

Kronik Hastalığı Olan Çocuğun Kardeşlerine Yaklaşım

Kronik hastalığı olan çocuğun sağlıklı kardeşi, kişiliğini kronik hastalığı olan bir kardeşe ve ona bakım veren stresli bir aileye maruz kalarak inşa eder. Kronik hastalığı olan kardeşe sahip olmak aile için bir kayıpken sağlıklı kardeş içinde durum aynıdır ve hastalığı olan kardeşin arkadaşlığının da kaybı anlamına gelir. Aile ilgisinin bölünmesi, rutin alışkanlıkların yerine gelmiyor olması, ilgi ve statü kaybı gibi durumlar sağlıklı çocuğun yalnızlık yaşamasına neden olabilir. İhmal edilen bu grup kızgınlık, öfke, depresyon, gelecek kaygısı, duygusal ve sosyal izolasyon yaşayabilir. Bu kadar kayıp ve olumsuz durumu

yaşayan sağlıklı kardeşler, çoğu zaman göz ardı edilebilmektedir. Son zamanlarda yapılan çalışmalar kronik hastalığı çocuk ve ailesinin desteğe ihtiyacı olduğu kadar sağlıklı kardeşinde desteğe ihtiyaç duyduğunu vurgulamaktadır (Dinleyici ve Sahin Dagli 2019; Mariñez et al. 2022). Eker ve ark. (2022) tarafından kanserli hastaların sağlıklı kardeşlerinin depresyon düzeyinin araştırıldığı bir çalışmada kardeşlerin %33'ünde depresyon belirlenmiştir. Kardeşler, hastalığı ilk öğrendikleri anda korku ve üzüntü yaşadıklarını da ifade etmişlerdir. Ayrıca sağlıklı kardeşlerin tamamı maddi durumlarının olumsuz yönde etkilendiğini ifade etmişlerdir. Marques ve ark. (2018)'nin kanserin sağlıklı kardeşler üzerindeki etkisini inceledikleri bir çalışmada sağlıklı kardeşin hastalıktan etkilenmesini etkileyen faktörlerden birinin geniş aile yapısı olduğu ifade edilmiştir. Çünkü geniş aile destek mekanizmalarının artması olarak ifade edilmiştir. Çocuğun aile desteği ile rutin hayatını sürdürebileceği ve bakımına destek olacak kişilerin varlığı olarak ifade edilmiştir. Sağlıklı kardeşi etkileyen diğer faktör hasta kardeşe yapılan sağlık harcamalar ve dolayısıyla kişi başına düşen harcama payının düşmesi olarak ifade edilmiştir. Shojaee ve Alizadeh (2019)'in duyuşsal yetersizliği olan ve olmayan çocukların kardeşlerinde davranışsal-duyuşsal güçlüklerin karşılaştırıldığı çalışmalarında duyuşsal engeli olan çocukların kardeşlerinde duyuşsal ve davranışsal bozukluğun yaklaşık iki kat daha fazla olduğu ifade edilmiştir. Duyuşsal ve davranış bozukluğunda cinsiyet açısından fark bulunmayan bu çalışmada, çocukların akran ilişkilerinde de problem yaşadıkları ifade edilmiştir. Caliendo ve ark. (2020)'nin nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde duyuş-davranış bozukluklarını inceledikleri çalışmalarında, otizmlili ve down sendromlu çocukların sağlıklı kardeşlerini, sağlıklı çocukların kardeşleri ile karşılaştırmışlar ve otizmlili ve down sendromlu çocukların kardeşlerinin duyuşsal olarak daha fazla zorlandıkları ifade edilmiştir. Ayrıca bu çocukların konsantrasyon problemleri yaşadıkları huzursuzluk, yerinde duramama ve dürtüsel davranışlar sergiledikleri vurgulanmıştır.

Tüm bu çalışmalar doğrultusunda pediatri hemşireleri çocuk ve ailesini bütüncül olarak ele almalı, sağlıklı kardeşlerin hassas bir grup olduğu unutulmamalıdır. Sağlıklı çocuğa hasta kardeşinin kendisi yüzünden hasta olmadığı, kardeşine olan kötü dilekleri yüzünden bu durumda olmadığı anlatılmalı, kendisini suçlu hissetmesi engellenmelidir. Yaşları küçük olması nedeniyle hastaneye alınmayan sağlıklı kardeşlerin; evde kalmaları, hasta kardeşlerini görememeleri ve buna bağlı evde ihmal edildikleri düşüncesi oluşabileceğinden, sağlıklı çocuğun özel olduğu hissettirilmeli, ebeveynlere tüm çocuklara tutarlı bir disiplinle ve şefkatle yaklaşmaları gerektiği hatırlatılmalıdır. Sağlıklı kardeşlerin özel günleri atlanmadan sosyal aktiviteleri desteklenmelidir. Ayrıca sağlıklı kardeşlerde, hasta kardeşlerinden hastalık bulaşabileceği korkusu oluşabileceğinden, hastalık nedeni çocuğa açıkça anlatılarak korkuları giderilmelidir. Eğer hastalığın diğer çocukta görülme ihtimali varsa bu konuda aile bilgilendirilmeli koruyucu önlemler alması sağlanmalıdır (Çavuşoğlu 2022).

Sonuç

Kronik hastalık uzun bir süreç olduğu için hem çocuğu hem de aileyi olumsuz yönde etkiler. Pediatri hemşirelerine bu alanda önemli görevler düşmektedir. Öncelikle çocuk ve ailenin kronik hastalığa uyumu ve hastalığı kabullenmesi sağlanmalıdır. Kronik hastalık nedeniyle oluşan ağrı veya fiziksel rahatsızlık giderilerek hastanın konforu sağlanmalı, çocuk ve ailesinin mümkün olan en üst düzeyde bakıma katılımı sağlanmalı, çocuğun evde bakımını sağlamada aileler bütüncül olarak ele alınmalı, ihtiyaç duyduklarında yardım alabilecekleri kamu veya özel sosyal destek merkezleri konularında bilgilendirilmeli ve yönlendirilmelidir. Ayrıca bu konuda tüm toplumda destek mekanizmaları hakkında farkındalık oluşturulmalıdır. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler yakından takip edilerek depresyon bulguları açısından gözlenmelidir. Çocuğun gelişim dönem özellikleri ve hasta çocuğun gelişim geriliği konularında aile bilgilendirilerek çocuktan beklentilerinin gerçekçi düzeyde olması sağlanmalıdır. Çocuk ve aile ile hastalık hakkında açık iletişim kurularak duyguların anlaşılması sağlanmalı, yanlış anlaşılmalara giderilmelidir. Çocuğun değerini geliştirmeye yönelik aile içindeki rol ve işlevlerini sürdürmesi desteklenmeli benlik algısının geliştirilmesi için başarılı yönleri vurgulanarak motivasyonel bir yaklaşım sergilenmelidir. Çocuğun aile içinde farklı olmadığını hissettirmek için, hastalığı engel teşkil etmiyorsa, aile içindeki kuralların hasta çocuk içinde geçerli olması sağlanmalıdır. Çocuğun mümkün olduğu düzeyde kendi bakımına katılması, arkadaşlarıyla oyun oynaması, sosyal ortamlara katılması gibi bağımsızlığı destekleyecek girişimlerde bulunulmalıdır. Kronik hastalığı olan çocuk veya engeli olan çocuğa aileleri de destekleyici maddi ve manevi bakım yardım politikaları geliştirilmelidir. Kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren aile bireyleri ve ekip bir koordinasyon ve uyum içerisinde hareket etmelidir. Birinci basamak sağlık hizmet kuruluşlarından üçüncü basamak sağlık hizmeti sunan sağlık merkezlerine kadar tüm ekip iş birliği içerisinde olmalı, çocuk için doğru ve gerekli yönlendirmeler sağlanmalıdır.

Kaynaklar

- Ak B. (2021). Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici/Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. Z. Conk, Z. Başbakkal, H. Bal Yılmaz, B. Bolşık İçinde. *Pediatri Hemşireliği*. (3.baskı) (ss. 945-988). Ankara: Akademisyen Yayınevi.
- American Academy of Pediatrics (AAP) (2021). Consensus statement on the core tenets of chronic condition management in schools chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.michigan.gov/-/media/Project/Websites/mde/2021/10/13/ADA_Consensus_Statement_Core_Tenets_of_CCMS_2021-08.pdf?rev=f8c01a5fd9841eca1c74ac885e9eca4 (Erişim:17 Temmuz 2023).
- Altay N, Çakır G. Kronik hastalığı olan çocukların bakımında okul hemşiresinin görev ve sorumlulukları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi* 2021;14(1), 55–61.

- Aydın Engin E, Yıldırım F, Purutçuoğlu E. Psychosocial problems of children with chronic diseases: a review focusing on pediatric social work interventions. In *Guncel Pediatrics* 2021;19(2):pp.271–279. <https://doi.org/10.4274/jcp.2021.0033>
- Bolat EY. Süreğen hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. *milli eğitim dergisi* 2018;47(218):163–186. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/555928>
- Çakır MN, Kiziler E. Kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelerde ebeveyn- çocuk ilişkisi: sosyal destek ve ebeveyn öz yeterliği. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi* 2022;5(3):48–58.
- Çavuşoğlu H (2022). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Genişletilmiş 10. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 5-112.
- Caliendo M, Lanzara V, Vetri L. Emotional – Behavioral disorders in healthy siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Medicina* 2020;56(10):491.
- Cara G, Michael DA, Kelley C. Parenting a child with a chronic illness during a pandemic. *Journal of Pediatric Nursing* 2022;66(5), 64–69.
- Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology* 2012;8(1), 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>
- Consollini DM (2022). Kronik sağlık sorunları olan çocuklar <https://www.msmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions>. (Erişim tarihi: 18Temmuz2023).
- Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL. Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 2016;193(2):154–162. <https://doi.org/10.1164/rccm.201505-0900OC>
- Demir Acar M, Günay U, Çevik Güner Ü. Difficulties experienced in mother-infant attachment in a case of infant birth with congenital anomaly and the role of nursing. *Türkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences* 2018;10(2):169–176. <https://doi.org/10.5336/nurses.2017-58647>
- Dinleyici M, Şahin Dağlı F. Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk Pediatri Arsivi* 2018;53(4):205–213. <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778>
- Eker İ, Vural Ö, Nur Ç. The Assessment of Depression in Siblings of Children with Cancer: A Pilot Study 2022; 7(3).
- Fazlıoğlu K, Hocoğlu Ç, Sönmez MF. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi - impact of childhood epilepsy on the family. In *psychiatry* 2010;2(2). www.cappsy.org/archives/vol2/no2/
- Geçkil E, Aldem Budak M. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. *Acibadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2020. <https://doi.org/10.31067/0.2020.289>
- Graaf G, Baiden P, Keyes L. Barriers to mental health services for parents and siblings of children with special health care needs. *Journal of Child and Family Studies* 2022;31(3):881–895. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02228-x>
- Hockenberry MJ, Wilson D. *Essential of pediatric nursing*. Elsevier mosby, 2013, 9th Edition, USA, ISBN 978-0-323-08343-0 p:554-558.
- İlhan T. Özel gereksinimli 3-6 yaş çocuklarının ebeveynlerinin stres düzeyleri ile rolleri arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* (2017). <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.286786>
- Kaş Alay G. Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerine etkileri. *Kastamonu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi (KÜSBFD)*, 2023;2(1):40-50.

- Kuo DZ, Mcallister JW, Rossignol L. Care Coordination for Children With Medical Complexity 2018;141(3), 224–232.
- Machado NA, Nóbrega VM, Silva MEA. Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2018;39(0):1–8.
- Mariñez MGQ, Chakkerla M, Ravi N. The other sibling: a systematic review of the mental health effects on a healthy sibling of a child with a chronic disease 2022;14(9). <https://doi.org/10.7759/cureus.29042>
- Marques G, Araújo B, Sá L. The impact of cancer on healthy siblings. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2018;71(4):1992–1997. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>
- Neris RR, Bolis LO, Leite AC. Functioning of structurally diverse families living with adolescents and children with chronic disease: A meta-synthesis. *Journal of Nursing Scholarship*, 2023;55(2):413–428. <https://doi.org/10.1111/jnu.12831>
- Ören B, Aydın R. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2020;7(3):302–309. <https://doi.org/10.34087/cbusbed.682392>
- Shojaee S, Alizadeh H. Comparing behavioral-emotional difficulties in siblings of children with and without sensory Impairments 2019;48(3): 516–524.
- Tekgül N, Dirik N, Karademirci E. Ergen ebeveynlerinin ergenlik hakkındaki bilgi ve tutumlarının değerlendirilmesi. *The Journal of Tepecik Education and Research Hospital*, 2012;22(1):59–62.
- Törüner EK, Büyükgöncü L (2023). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. 3. Baskı. Ankara, Gökçe Ofset: 123-130.
- Ünal Keskin G. Ölmekte olan hastaya kognitif davranışsal hemşirelik yaklaşımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 2005;21(2):125–134.
- World Health Organisation (WHO) (2022). Noncommunicable disease <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> (Erişim tarihi: 07.07.2023)
- Yıldız Akkuş S, Bütün Ayhan A. Investigation of the behavioral problems and life quality of the children with chronic diseases. *Turkish Journal of Pediatric Disease* 2018. <https://doi.org/10.12956/tjpd.2018.394>
- Yuwen W, Lewis FM, Walker AJ. struggling in the dark to help my child: parents' experience in caring for a young child with juvenile idiopathic arthritis. *Journal of Pediatric Nursing* 2017;37:23–29. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.07.007>