

DERLEME

Kronik Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerde Ebeveyn-Çocuk İlişkisi: Sosyal Destek ve Ebeveyn Öz Yeterliđi

Mine Nur ÇAKIR¹, Evrim KIZILER²

ÖZ

Çocukluk dönemi kronik hastalıklarının neden olduđu sosyal, duygusal ve ekonomik sonuçlar hem çocuđu hem de çocuğun birincil bakım vericileri olan ebeveynleri büyük ölçüde etkilemektedir. Çocukluk döneminde kronik hastalık, çocuk ile birlikte ebeveynlerde de yeni sorumluluk ve rollerin ortaya çıktığı stresli bir süreçtir. Bu süreçte ebeveynler kaygı, iletişim sorunları, sosyal uğraşlarının kısıtlanması ve uzun süreli bakımın getirdiđi ekonomik, psikolojik ve fiziksel zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Kronik hastalığın tedavi ve bakım sürecinde sık sık ve uzun süreli hastaneye yatışlar sırasında ebeveynler ve çocuk ile sürekli etkileşim halinde olan pediatri hemşirelerinin aile merkezli bakım yaklaşımını benimseyerek çocuk ve aile üyelerinin yaşadıkları stres faktörlerinin, destek kaynaklarının ve yeterliklerinin farkında olması, bu doğrultuda kapsamlı ve destekleyici hemşirelik bakımı sunması, ebeveyn çocuk ilişkisinin sürdürülmesinde kritik öneme sahiptir. Bu derlemede, ailede çocuğun kronik hastalığa sahip olmasının ebeveyn-çocuk ilişkisi üzerindeki etkileri, bununla ilgili sosyal destek ve ebeveyn öz yeterliđi kavramlarının üzerinde durulması gerektiđi, ebeveyn çocuk ilişkisinin desteklenmesinde pediatri hemşirelerinin öneminin vurgulanması amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Ebeveyn; Kronik hastalık; Öz Yeterlik; Pediatri hemşireliđi; Sosyal Destek

Parent-Child Relationship in Families with Chronic Diseased Children: Social Support and Parental Self-Efficacy

Mine Nur ÇAKIR¹, Evrim KIZILER²

ABSTRACT

The social, emotional and economic consequences of childhood chronic diseases greatly affect both the child and the parents who are the primary caregivers of the child. Chronic illness in childhood is a stressful process in which new responsibilities and roles arise in the child as well as in the parents. In this process, parents are faced with anxiety, communication problems, restriction of social activities and economic, psychological and physical difficulties brought by long-term care. In the literature, it is stated that this situation negatively affects functionality, self-efficacy in fulfilling parenting duties, perception of social support, and parent-child relationship by causing changes in parents' roles as parents, communication problems among family members, and an increase in anxiety and stress levels. In the treatment and care process of the chronic disease, pediatric nurses, who are in constant interaction with the parents and the child during frequent and long-term hospitalizations, adopt a family-centered care approach and are aware of the stress factors, support resources and competencies of the child and family members, and accordingly, comprehensive and supportive nursing providing care is critical to maintaining the parent-child relationship. In this review, it is aimed to emphasize the effects of having a chronic disease in the family on the parent-child relationship, the concepts of social support and parental self-efficacy related to this, and to emphasize the importance of pediatric nurses in supporting the parent-child relationship.

Key Words: Chronic Illness; Parent; Pediatric Nursing; Self-efficacy; Social support

¹Ordu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hem.B. D. Ordu, Türkiye

² Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hem.B.D. Ankara, Türkiye

Sorumlu Yazar: Mine Nur ÇAKIR

E-posta adresi: minenurcakir70@gmail.com

Gönderi Tarihi: 10.06.2022

ORCID No: 0000-0001-5407-6525

Kabul Tarihi: 19.09.2022

GİRİŞ

Kronik hastalıklar, literatürde birçok farklı tanımla karşımıza çıkmaktadır. En yaygın olarak Dünya Sağlık Örgütü tarafından “tıbbi girişimlerle tedavi edilemeyen, geri dönüşsüz patolojik değişikliklerin sebep olduğu, kalıcı sekeller bırakan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitime ihtiyaç duyulan, uzun süreli tedavi, takip ve bakım gerektiren süreğen hastalıklar” şeklinde tanımlanmaktadır (1).Çocukluk çağının herhangi bir döneminde görülebilen, bir yıldan uzun süredir devam eden, çocuğun günlük yaşam aktivitelerini etkileyen, fiziksel ve zihinsel gelişimini engelleyen, uzun süreli ev ya da hastanede bakımını gerektiren hastalıklar çocukluk dönemi kronik hastalıkları olarak tanımlanmaktadır(2).

Dünyada olduğu gibi ülkemizde de kronik hastalığa sahip çocuk sayısı giderek artmakta ve bu durum önemli bir sağlık sorunu haline gelmektedir (3,4). Dünyada dört çocuktan biri kronik hastalıklardan etkilenirken, tüm çocuk popülasyonunda bu oranın %10-30 arasında olduğu tahmin edilmektedir (5). Çocukluk dönemi kronik hastalıkları çok çeşitli olmakla birlikte; diyabet, epilepsi, artrit, astım, çocukluk çağı kanserleri,

kronik böbrek yetmezliği, spina bifida, anemi, serebral palsi, hemofili gibi hastalıklar çocukluk döneminde sık görülen hastalıklara örnek gösterilebilir (4).

Çocuğun kronik hastalık tanısı alması, çocuk ve ebeveynlerin hayatında değişikliklerin yaşandığı stresli bir sürecin başlaması anlamına gelmektedir. Çocuğun kronik hastalık tanısı alması ile birlikte başta ebeveynler olmak üzere tüm aile üyeleri daha farklı ve zor sorumluluklar üstlenmek durumunda kalmaktadırlar (6,7). Hastalığın getirdiği uzun süreli tedaviler, sık sık hastaneye yatış ve sınırlamaların oluşturduğu endişe, kaygı ve stres gibi psikolojik durumlar aile işlevselliğinde bozulma, yaşamsal kısıtlamalar, aile içi rollerde değişiklik ve iletişim problemleri gibi sorunların yaşanmasına neden olduğu bildirilmektedir (8,9). Ebeveynler kimi zaman bu sorunlarla baş etmekte zorlanabilir ve yetersizlik hissedebilmektedirler. Ebeveynlerin kendilerini yeterli hissetmesinde çocuğun bakımı hakkında bilgi sahibi olması, ebeveynliğe dair becerileri gerçekleştirme konusunda kendine olan güveni ve sosyal çevrelerinden görecekları desteğe olan inancı

önemli bir etkiye sahiptir. Bu da sürecin hem ebeveyn hem çocuk açısından daha olumlu geçmesini ve ebeveyn ile çocuk arasındaki ilişkinin sağlıklı bir şekilde sürdürülmesini sağlamaktadır (10-12).

Kronik hastalığa sahip çocuğun bakımında ve tedavi sürecinde aile ile sürekli etkileşim halinde olan pediatri hemşirelerinin mevcut durumda ve sonrasında aile devamlılığın sağlanması, birlik duygusunun güçlendirilmesi ve sorunlara yönelik çözümler üretebilmeleri için aile üyelerini desteklemesi gerekmektedir. Bu anlamda pediatri hemşireleri çocuk ile birlikte ebeveynleri de içine alan kapsamlı ve sürekli bakım sağlayan aile merkezli bakım yaklaşımını benimseyerek aile üyelerinin gereksinimlerini karşılamalı, baş etmelerine, umutlarını kaybetmemelerine, bilgiye ve gerekli kaynaklara ulaşmalarına yardımcı olmalı ve aile işlevselliğini sürdürmelidir (13-15). Bu derlemede, ailede çocuğun kronik hastalığa sahip olmasının ebeveyn-çocuk ilişkisi üzerindeki etkileri, bununla ilgili sosyal destek ve ebeveyn öz yeterliğı kavramlarının üzerinde durulması gerektiğı, ebeveyn çocuk ilişkisinin desteklenmesinde pediatri hemşirelerinin öneminin

vurgulanması amaçlanmıştır. Literatürde genellikle kronik hastalığın ebeveyn ve çocuk üzerine etkisinin ayrı ayrı ele alınması ve ebeveyn-çocuk ilişkisinin bir arada olduđu az sayıda çalışma olması nedeniyle bu konu üzerine daha fazla kanıt temelli çalışma yapılmasına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Kronik Hastalığın Ebeveyn-Çocuk İlişkisine Etkisi

Her ailenin en önemli isteklerinin başında çocuklarının sağlıklı olması gelir. Bazen ailenin bu istekleri karşılanamaz ve ailede kronik hastalığa sahip çocuk olabilir. Kronik hastalığın varlığı çocuk ile birlikte ebeveynleri de sosyal ve psikolojik yönden etkilemektedir (14,16). Aile sistemi içerisinde ebeveyn ve çocuk arasında çift yönlü bir etkileşim bulunmaktadır. Çocuğun duygusal ve davranışsal sorunlarının varlığı ebeveynlerin sıkıntısını arttırırken, ebeveynlerin psikososyal sorunları da ebeveynlik işlevini bozabilmekte ve stresi arttırabilmekte, bu da doğrudan çocuğu etkilemektedir (17,18).

Ailede kronik hastalığa sahip bir çocuğun varlığı çocuk ve ebeveynler için stres yaratan bir

durumdur. Yapılan çalışmalarda çocuğunun geleceğinden endişe duyan ebeveynlerin stres, kaygı, depresyon ve uyku bozuklukları yaşadığı, kronik hastalığın neden olduğu bu psikososyal sonuçların ebeveyn çocuk ilişkisini olumsuz yönde etkilediğı belirtilmektedir (19-21). Hastalığın getirdiğı uzun tedavi süreci, sık sık hastaneye yatışlar ve bağımlılık durumu; ebeveyn rolüne ilişkin sorumlulukların artması, aile içerisinde iş bölümünün değışmesi, anne- baba rolleri ile ilgili çatışmalar yaşama ve ebeveyn rolünde zorlanma gibi güçlüklerle sebep olmaktadır (22-24). Ayrıca bu süreçte hastaneye yatışların sıklaşması ailenin bir araya gelmesini zorlaştırarak, anne-çocuk ilişkisinin gelişimini etkilemekte ve bakımda aktif rol alamayan babanın çocuğu ile etkileşimini sekteye uğratmaktadır. Literatürde kronik hastalığın ailede stres ve sıkıntı yaratmada etken olduğu, bu durumun aile içi ilişkilerde, aile yapısında ve aile uyumunda sorunlara yol açtığı belirtilmektedir (25,26).

Çocuklarının kronik hastalık tanısı alması ile birlikte ciddi kaygı duyan ebeveynler, çocuğun durumu, tanının doğruluğı, hastalığın geleceğı ve tedavi olasılıkları nedeniyle yas yaşamaktadırlar.

Ebeveynlerin yaşadığı bu durum çocuğun gelişim süreçlerinde ve hastalığın bir sonraki evresinde yeniden aktive olmaktadır. Bu durumun sağlıklı bir şekilde çözümlenmesi için ebeveynlerin hastalığın çocuklarının gelişimi üzerindeki etkilerini bilmeleri, ona uygun baş etme becerileri ve problem çözme stratejileri geliştirmeleri gerekmektedir (4,27) Ebeveynler ile çocuk arasındaki ilişkinin gelişiminde ebeveynlerin aile işlevlerini sürdürmek, gerilimi ve kaygıyı azaltmak için geliştirdikleri baş etme stratejileri büyük önem taşımaktadır. Çalışmalar yetersiz baş etme becerilerine sahip ebeveynlerin, çocukları ile ilişkilerinde sürekli anlaşmazlıklar yaşadıklarını ortaya koymaktadır (28,29). Bu anlaşmazlıkların, çoğu zaman hastalığın çocuk üzerinde getirdiğı kısıtlamaların yanı sıra ebeveynlerin aşırı koruyucu davranışlarının çocuğun bağımsızlığını sınırladığında görüldüğü belirtilmektedir. Yapılan çalışmalara bakıldığında, çocuğun bağımsızlık, girişkenlik ve sosyalleşme duygularının ön plana çıktığı dönemlerde ebeveynlerin aşırı korumacı davranışları nedeniyle sosyal aktivitelerinin kısıtlanmasının, akranlarıyla olan faaliyetlerine izin verilmemesinin çocuğun hastalık ve tedavi

sürecine uyumunu zorlaştırdığı, aynı zamanda sağlıklı büyüme ve gelişme sürecini de engellediđi belirtilmektedir. Diđer yandan olumlu aile ilişkisinin, işbirlikçi ve destekleyici ebeveyn tutumlarının, çocuđun hastalık kontrolü ve kabulünü olumlu yönde etkileyerek çocuđun tamamen ebeveyne bağımlı ve pasif olmasını önlediđi bildirilmektedir (14,30,31). Pinquart (32) obezite tanısına sahip çocuklar ile yaptıđı çalışmasında çocukların tedaviye uyumunun ailenin duyarlılığı ve aile içi ilişkilerin sıcaklığı ile ilişkili olduđu sonucuna varmıştır (32). Bu noktada ebeveynlerin çocukları ile olan etkileşimleri, tutumları, duygusal durumları, destek kaynakları, gereksinimleri ve yeterliklerinin değerlendirilmesi büyük önem taşımaktadır.

Ebeveyn Öz Yeterliđi

Kronik hastalığa sahip olan bireyin ebeveynleri mevcut durumu net olarak değerlendirebilmeli, bakım verdiđi birey ile ilgili dođru kararları alabilmeli ve gerektiğinde uygun çözümler üretebilmelidir. Bu deđişlikleri yaparak istedik hedeflere ulaşabilmek “öz yeterlik” ile ilişkilidir (33). Öz yeterlik inançlarının ebeveynlik

becerilerine etkisi ebeveyn öz yeterliđi olarak ifade edilmektedir. Montigny ve Lacharite ebeveyn öz yeterliđini, anne ve babaların ebeveynlik ile ilgili görevleri yürütebilme ve yönetebilme yeterliklerine dair inançları olarak tanımlamaktadır (34). Ebeveynlerin ebeveynlik becerileri hakkında kendilerine karşı inançları ebeveyn ve çocuk uyumunda önemli bir rol oynamaktadır (35). Çocuk dönemi kronik hastalıkları çocuđun bilişsel, fiziksel ve psikososyal gelişimleri için risk oluşturmaktadır. Gelişimi risk altında olan çocuđa sahip olmak ebeveynlerin gelecek kaygısı, stres, depresyon, hayal kırıklığı gibi psikolojik sorunlar yaşamalarına ve anne baba rollerinde kendilerini yetersiz hissetmelerine neden olduđu belirtilmektedir (36). Yapılan çalışmalarda kronik hastalığa sahip çocuđu olan ebeveynlerde görülen psikososyal sorunların ebeveynlerin öz yeterliđini etkilediđi görülmektedir (37,38). Ebeveynlerdeki öz yeterlik düzeyinin yüksek olması, çocukta meydana gelen herhangi bir durumda bilişsel uyumu ve duygusal dengeyi sağlayarak, stresle başa çıkmada büyük rol oynamaktadır. Ancak düşük ebeveyn öz yeterliđine sahip ebeveynler çocuklarının problemlerinin deđiştirilemez

etkenlerle ilişkili olduğunu düşünerek, zorluklarla karşı karşıya geldiklerinde çözüme dair umutsuz ve depresif hissetmeye yatkındırlar. Bu bağlamda ebeveynlerin yüksek öz yeterlik algısına sahip olması ebeveynlerin üzerine düşen görevleri üstlenme konusunda kendilerine daha çok güvenmelerini, gereksinim duyulduğunda daha fazla mücadele etmelerini, sorunla karşılaştıklarında çözüme odaklanmalarını ve daha az çaresizlik duygusu hissetmelerini sağlamaktadır (39-41). Literatürde çocuğun kronik hastalığa sahip olması durumu ile baş etmeyi başarabilen ebeveynler problemler karşısında başarılı çözümlere ulaşabilen ve mevcut durumu gerçekçi şekilde görebilen bireyler olarak değerlendirilmektedir. Bununla birlikte, hastalık durumu ile etkin biçimde baş edemeyen ailelerin çocuğun hastalığını yeterince kontrol edemedikleri ve durum karşısında çok fazla stres yaşadıkları, bu durumun aile içi iletişimde yetersizliklere ve çocuğa yönelik olumsuz aile tutumlarına sebep olduğu görülmektedir. Çocuğu kronik hastalık tanısı almış ailelerde baş etmeyi kolaylaştırmak ve ebeveynlere kendilerini yeterli hissettirmek için var olan stres faktörlerinin en aza indirilmesi, ailenin

destek kaynaklarının artırılması, gerekli destek kaynaklarına yönlendirilmesi, çocuğun bakımı hakkında bilgilendirilmesi ve ebeveynlerin becerini gerçekleştirme konusunda kendine olan güvenin artırılması gerektiğı vurgulanmaktadır (4,14,42-44).

Sosyal Destek

Literatürde sosyal destek kavramı “birey üzerinde duygusal ve davranışsal faydaları bulunan, bilgi, tavsiye, maddi yardım veya bireyin çevresinde bulunan diğer bireylerle olan ilişkilerini güçlendirmesi için destekleme” olarak tanımlanmaktadır (38). Bir başka tanımda “kısa süreli krizler ve yaşam geçişlerinde, uzun dönemli güçlüklerin, stresin ve eksikliklerin üstesinden gelinmesi için bireyin aynı yeterlilikteki birey veya gruplar arasında olan bağlanma” olarak ifade edilmektedir (45).

Ebeveynler kronik hastalığın beraberinde getirdiğı psikolojik, sosyal ve fiziksel zorluk, maddi sıkıntıların yaşanması, ailedeki diğer rollerin karışması, uzun süren tedavilerin bilinmezliğı, kayıp korkusu, temel gereksinimlerin karşılanamaması ve yetersiz kaynaklar gibi

nedenlerle her zamankinden daha fazla sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadır (46,47). Aileler bu destekten yararlanamadığı ya da yeterince yararlanamadığını düşündüğü durumlarda daha fazla kaygı duymaktadırlar. Bu durumda ebeveynlerin hastalığın tanı ve tedavi sürecinde yaşadıkları sıkıntıların üstesinden gelmesini, hastalığın yükünü ve sıkıntısını paylaşmasını sağlayacak sosyal destek sistemlerinin oluşturulması gerekmektedir. Bu destek sistemleri aile üyelerinin yanı sıra, sağlık bakımı veren kişiler, komşuları, arkadaşları, ebeveyn destek grupları ve profesyonel yardım kurum ve kuruluşları içermektedir (48,49).

Sosyal destek kronik hastalığın yarattığı sosyolojik ve psikolojik durumları düzelterek, ailedeki kronik hastalığa uyumu kolaylaştırmakta, ailenin başa çıkma becerilerini olumlu yönde etkilemektedir. Bireylerin performanslarını geliştirmede, ihtiyaçları olan materyal ve hizmeti sağlamada rehberlik etmektedir. Kısa dönemli krizler ve uzun süreli stresli durumlarda insanlar arasındaki etkileşimi artırarak stresin olumsuz etkilerinden korumaktadır. Tüm bunların varlığı ve yardımcı olduğuna ilişkin inanç bireye güven verici ve

rahatlatıcı etki sağlamaktadır (50). Demisar ve Bakracevic (51) çalışmalarında sosyal destek algısı düşük olan ebeveynlerin olumsuz duygulanımları azaltmaya yönelik strateji kullanma düzeyinin daha düşük olduğu sonucuna ulaşmıştır (51). Ebeveynlerin yalnız olmadıklarını hissetmeleri ve tek başına üstlendikleri sorumluluklarını paylaşmaları, kaygılarını azaltmakta ve sağlıklı stratejiler geliştirmelerine yardımcı olarak çocuğu ile olan ilişkisini pozitif yönde etkilemektedir (47). Yapılan araştırmalar, ailenin sahip olduğu sosyal destek düzeyi yükseldiğinde, aile sisteminin işleyişindeki sıkıntıların ve aile üyeleri arasındaki iletişim problemlerinin azaldığını ortaya koymaktadır (52,53).

Ebeveyn-Çocuk İlişkisinin Desteklenmesinde Pediatri Hemşiresinin Rolü

Çocuğun kronik hastalık tanısı alması ile başlayan ve ilerleyen süreç içinde hasta çocuk ve ebeveynleri ile en çok iletişim halinde olan sağlık profesyonellerinden biri pediatri hemşireleridir. Kronik hastalıklarda hemşirelik bakımı uzun süren ve kapsamlı bir değerlendirmenin yanında çocuk, ebeveyn ve pediatri hemşiresi arasında etkin bir

iletişim sistemi kuran aile merkezli bakım vermeyi gerektirir (14). Bu süreç içerisinde pediatri hemşireleri çocuğun ve ebeveynlerin tedaviye uyum sağlaması, aile içi dengelerin sürdürülmesi, hastalığı kabullenmeleri, bakıma katılımlarını sağlama, bilgi eksiklerini giderme, psikososyal açıdan destekleme konularında aktif rol oynamaktadır (15,54).

Kronik hastalığın tedavi ve bakım süreci nedeniyle sık sık ve uzun süreli hastaneye yatışlar, ebeveynlerin çocuğun tanısı ve tedavisine ilişkin belirsizlik, korku ve stres yaşamasına yol açmaktadır (55). Çocuklarının durumu hakkında bilgi ve kontrol sahibi olmak isteyen ebeveynleri çocuğun bakımı ve tedavisi ile ilgili olarak hazırlamak, bilgilendirmek, eğitmek hemşirelerin temel sorumluluklarındandır (56). Ebeveynlere çocuğunun bakımından sorumlu olan hemşireler tarafından hastalık, prognoz, tedavi ve bakım konusunda bilgilendirmelerin yapılması bilinmezlik korkusunun ortadan kalkmasına ve anksiyetenin azalmasına, böylece ebeveyn rollerinde meydana gelen değişikliklerle daha kolay başa çıkabilmelerine katkı sağlamaktadır. Ayrıca çocuğun hastanede yatış sürecinde çocuk ve

ailesine sağlanan uygun hemşirelik desteğı ile ebeveynlere çocuklarının bakımını nasıl yapacaklarının gösterilmesi, bakıma katılımlarının sağlanması, her ziyaret sırasında ebeveynlere olumlu pekiştirmeler yapılması da ebeveyn-çocuk etkileşimini artırmaktadır (57, 58). Gerçekler ve ark. (2021)'nin çocuğu hastanede yatan ebeveynlere yaptığı çalışmasında hemşirenin ebeveyne olan desteğı azaldıkça stres düzeyinin arttığı sonucuna ulaşmıştır (57). Hemşirenin aileye yeterli destek sağlayabilmesi için ailenin duygularını serbestçe ifade etmelerine izin vermeli, çocuğunun bakımında karşılaştıkları problemlerin çözümünde yardımcı olmalı ve çocuğun olumlu yönlerine ve gösterdiği gelişmelere dikkat çekmesi gerekmektedir. (48).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Çocukluk çağı kronik hastalıkları başta çocuk olmak üzere tüm aileyi fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik olarak etkileyen zorlu bir süreçtir. Bu durum ebeveynlerin anne-baba rollerinde değişime, anksiyete ve kaygı düzeylerinde artmaya neden olarak işlevselliğı, ebeveynlik görevlerini yerine getirme öz yeterliğini, sosyal destek algısını

ve ebeveyn çocuk ilişkisini olumsuz yönde etkilemektedir. Pediatri hemşirelerinin bu süreçte holistik, destekleyici ve aile merkezli bakım yaklaşımlarını rehber edinerek çocuk ve ebeveynlerin baş etme davranışları, ebeveyn çocuk ilişkisinin niteliği ve ebeveyn tepkileri konusunda bilgi sahibi olmalıdır. Bu sayede çocuk ile ebeveynlerin güçlü ve zayıf yönleri ya da ihtiyaç duyduğu konulardaki eksikleri belirlenmekte, eğitimler planlanmakta ve gerekli destek verilmektedir. Kronik hastalığa sahip çocuk ile ilgili çok sayıda çalışmada çocuğun psikososyal sorunları, ebeveynlerin öz yeterlik düzeyleri ve sosyal destek algıları incelenmesine rağmen, az sayıda çalışmada ebeveyn çocuk ilişkisi ile ilgili sorunlar üzerinde durulmuştur. Çocuğun kronik hastalığa sahip olması durumunda sadece hastanın sorunları değil aynı zamanda kronik hastalığa sahip çocuğun gelişim dönemleri de dikkate alınarak ebeveynleri ile ilişkisi değerlendirilmeli ve bu ilişkinin etkilenmemesi ya da desteklenmesi için yöntemler geliştirilmelidir. Bu bağlamda pediatri hemşireleri hasta çocuğun tedavi ve bakım yönetimini sürdürürken çocuk ve aile üyelerinin

yaşadıkları stres faktörlerinin, destek kaynaklarının ve yeterliklerinin farkında olmalıdır.

KAYNAKLAR

1. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science and Medicine* 1998; 46:1569-85.
2. Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2010; 2(2): 190-205.
3. TC. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu (THSK), 2013, Türkiye Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Sıklığı Çalışması, Erişim adresi: http://www.thsk.saglik.gov.tr/Dosya/kronik_hastaliklar/tkh-final-raporu-tr.pdf. Erişim tarihi: 30.12.21.
4. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Genişletilmiş 10. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi,2018:5-112.
5. Cortes JB, Fernandez CS, de Oliveira MB, Lagos CM, Martinez MTB, Hernandez CL et al. Chronic diseases in the paediatric population: Comorbidities and use of primary care services. *Anales de Pediatria (English Edition)* 2020;93(3): 183-193. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.12.019.
6. Oğuzhan M, Erden G. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuklarda ve ailelerinde ortaya çıkan sorunlar ve psikososyal müdahalenin önemi. *New Symposium Journal* 2012; 50(3): 167-179.
7. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *J. Pediatr. Psychol* 2013;38(8): 809-828.
8. Knecht C, Hellmers C, Metzger S. The perspective of siblings of children with chronic illness: a literature review. *J Pediatr Nurs* 2015; 30:102-16.
9. Deggelman EL, Coping and quality of life for siblings of children with chronic illness. Kent State University Doctorate Thesis of Philosophy; 2011[cited 2022 Jan 26]. Available from: https://etd.ohiolink.edu/apexprod/rws_etd/send_file/send?accession=kent1309541030&disposition=inline.
10. Wittkowski A, Garrett C, Calam R, Weisberg D. Self-report measures of parental self-efficacy: A systematic review of the current literature. *Journal of Child and Family Studies* 2017;26(11):2960-78.
11. Coleman PK, Karraker KH. Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review* 1998;18(1):47-85.
12. Olij C, Vos M, van Oostrum N, van Etten-Jamaludin F, Maaskant J. Effective Interventions to Support Self-management for Parents of Children with a Chronic Condition: A Systematic Review. *Matern Child Health J.* 2021;25(12):1842-1865. doi: 10.1007/s10995-021-03244-x.
13. Bahçeci M. Çocuk Hemşirelerinin Rol ve İşlevleri El Kitabı 1. Baskı. Lefkoşa- Kıbrıs, Işık Kitapevi, 2017:33- 59.
14. Efe E, İşler A. 15. Bölüm Çocuklarda sinir sistemi hastalıkları, yaralanmaları ve hemşirelik bakımı. İçinde. Conk Z, Başbakal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B, Editör. *Pediatri Hemşireliği*. 2. Baskı. Ankara, Akademisyen Tıp Kitapevi, 2018: 651 – 658.
15. Törüner EK, Büyükgönenç L, Editör. *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*. 1. Baskı. Ankara, Gökçe Ofset, 2017: 185-205.

16. Budak MA, Geçkil E. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2020; 11(3):391-399. <https://doi.org/10.31067/0.2020.289>.
17. Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisini aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2010; 2(2): 190-205.
18. Beyhatun MN, Kronik hastalığı olan ve olmayan annelerin aile dayanıklılığı ile ebeveyn özyeterliliği ve ebeveyn stresi arasındaki ilişki. *Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*. 2022.
19. Pinquart M. Do the parent-child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 2013;38(7):708-721. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst020>
20. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The Support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev.* 2017;43(6):831-838. doi: 10.1111/cch.12476.
21. Lim J, Wood BL, Miller BD. Maternal depression and parenting in relation to child internalizing symptoms and asthma disease activity. *Journal of Family Psychology* 2008; 22(2):264.
22. Atagün Mİ, Devrim Balaban Ö, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım verenin yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011;3(3):513-552.
23. Özkaya E, Çetin M, Uğurad Z, Samancı N. Evaluation of family functioning and anxiety-depression parameters in mothers of children with asthma. *Allergol et Immunopathologia* 2010;38(1):25-30.
24. Yeşil T, Çetinkaya Uslusoy E, Korkmaz M. Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2016;5(4):54-66.
25. Ball R, Southern KW, McCormack P, Duff AJ, Brownlee KG, McNamara PS. Adherence to nebulised therapies in adolescents with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time. *Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society* 2013;12(5): 440-444. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2012.12.012>
26. Cohen LL, La Greca AM, Blount RL, Kazak AE, Holmbeck GN, Lemanek KL. Introduction to special issue: Evidence-based assessment in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol* 2008;33(9):911-915.
27. Durualp E, Kara FN, Yılmaz V, Alabeyoğlu K. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası* 2010;63(2): 55-63.
28. Modanloo S, Rohani C, Farahani Shirin Abadi A. Assessment of family function among parents of children with cancer. *Iranian Journal of Nursing Research* 2015;10(1):56-65.
29. Mikolajczak M, Brianda ME, Avalosse H, Roskam I. Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse Negl.* 2018;80:134-145. doi: 10.1016/j.chiabu.2018.03.025.
30. Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev.* 2018; 44(3): 343-354.
31. Christin A, Akre C, Berchtold A, Suris JC. Parent-adolescent relationship in youths with a chronic condition. *Child Care Health Dev.* 2016;42(1):36-41. doi:10.1111/cch.12266.
32. Pinquart M. Associations of general parenting and parent-child relationship with pediatric obesity: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol.* 2014;39(4):381-393. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst144>
33. Cantilav N, Abut E, Ardahan E, Özgüven Öztornacı Ö, Sarı HY. Bronkopnömoni nedeniyle hastaneye yatan çocukların annelerinin öz-yeterliliklerinin incelenmesi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2017;2(2): 1-5.
34. Montigny F, Lacharite C. Perceived parental efficacy: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 49(4): 387-396. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03302.x>.
35. Mark-Ribiczey N, Miklosi M, Szabo M. Maternal self-efficacy and role satisfaction: The mediating effect of cognitive emotion regulation. *Journal of Child and Family Studies* 2016; 25: 189-197. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0217-4>
36. Heath CL, Curtis DF, Fan W, Mcpherson R. The association between parenting stress, parenting self-efficacy, and the clinical significance of child adhd symptom change following behavior therapy. *Child Psychiatry Human Dev.* 2015; 46(1): 118-29.
37. Telef BB. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin öz-yeterliliklerinin ve psikolojik belirtilerinin incelenmesi. *Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 2013;15(1):33-49.
38. Çattık M, Aksoy V. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin sosyal destek, öz yeterlik ve yaşam doyum düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Eğitim ve Bilim* 2018;43(195).
39. Guillamon N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Munoz E, Hernandez E et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing* 2013;22(11-12):1579-1590.
40. Balat UG. Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin özyeterlilik ve depresyon düzeylerinin incelenmesi. *International Journal of Human Sciences* 2014; 11(2): 661-677. doi: 10.14687/ijhs.v11i2.2972.
41. Kaya CE, Şahin NH. Ebeveyn uyum desteği programı ile ebeveyn öz yeterlik algısının geliştirilmesi. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi* 2020; 3(3):319-28. doi:10.38108/ouhcd.790755.
42. Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. Engelli çocuklarının annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2009;4(11): 97-112.
43. İnal FN, Pekcanlar A. kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2008;22(2): 99-105.
44. Payot A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2011;41(4):91-101. doi: 10.1016/j.cpped.2010.10.008.
45. Yıldız K, Dirik D. Algılanan sosyal destek ve stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişkide algılanan öz yeterliliğin rolü. *Sportre Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi* 2019;17(2): 132-144.
46. Kaplanoğlu E, Lösemi tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerde yaşam kalitesi ile sosyal destek arasındaki ilişki. *Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*. 2014.
47. Polattimur E, 1-3 yaş arası serebral palsili çocuğu olan annelerin öz yeterliliği ve sosyal desteğinin bakım yüküne etkisi. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*. 2019.
48. Uludağ A, Güdücü Tüfekçi F, Ceviz N. Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü ve yaşam doyum ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişki. *YOBÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2020; 1(1): 11-20.
49. Gürsoy A, Otizmlili çocuğa sahip annelerin kaygı düzeylerinin yaşam doyumunu, evlilik doyumunu ve algılanan sosyal destek açısından incelenmesi. *Ufuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*.2021.

50. Robinson, S, Weiss JA. Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2020;74: 101-557. doi:10.1016/j.rasd.2020.101557.
51. Demsar A, Bakracevic K. Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education* 2021: 1-14. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1947474>.
52. Diker M, Zihinsel yetersizliğı olan çocuğa sahip annelerin evlilik uyumu, sosyal destek algısı ve çocuğunu kabul-ret düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.2020.
53. Toprak F, Zihinsel engelli ve üstün yetenekli çocuğa sahip ailelerin yaşam doyumları, yaşam kaliteleri ve sosyal destek algılarının karşılaştırılması. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile ve Tüketici Bilimleri Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. 2018.
54. Yıldız A, Temuçin ED. Ailede Rol Dağılımı. İçinde: Kuğuoğlu S, Demirbağ BC, Editör. Aile Temelli Sağlık Yaklaşımı. Ankara, Akademisyen Tıp Kitabevi, 2015:21-32.
55. Douplik SK, Hill D, Palakshappa D, Worsley D, Bae H, Shaik A, et al. Parent coping support interventions during acute pediatric hospitalizations: a meta-analysis. *Pediatrics* 2017;140(3): e20164171.
56. Yiğit R, Akdeniz Uysal D, Alici D, Binay Ş, Esenay F. Turkish adaptation of the nurse parent support tool. *International Ref J Nurs Res.* 2017;(9):1-16.
57. Gerçeker GÖ, Özdemir EZ, Ayar D, Bektaş İ, Bektaş M. Hemşire-ebeveyn desteğinin çocuk kliniğinde yatan çocukların ebeveynlerinin stres düzeylerine etkisi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2021;12(2):458-463.
58. Valizadeh L, Zamanzadeh V, Akbarbegloo M, Sayadi, L. Importance and availability of nursing support for mothers in NICU: A Comparison of Opinions of Iranian Mothers and Nurses. *Iranian J Pediatr.* 2012;22(2):191-196.