

Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri / *Effects of Chronic Diseases on Child and Family*

Gamze KAŞ ALAY¹

¹ Kastamonu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, gkas@kastamonu.edu.tr



Geliş Tarihi / Received: 01/03/2023, Kabul Tarihi / Accepted: 27/04/2023 **Yayınlanma Tarihi/ Publication Date: 30/04/2023**

Atıf/ Reference: KAŞ ALAY, G. (2023). Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri. Kastamonu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi (KÜSBFD), 2(1), s. 40-50

Özet: Tüm dünyada yaşam süresinin uzamış olması ile kronik hastalıklardaki artış en önemli engellilik ve ölüm sebeplerini de beraberinde getirmiş ve yaşam kalitesini azaltmıştır. Geçtiğimiz yüzyıldan bu yana, çocuk ve adolesan grupta yoğunlaşan bulaşıcı hastalık yükü, yerini kronik hastalıklara bırakmış durumdadır. Böylelikle günümüzde kronik hastalığa sahip çocuk ve yetişkin popülasyonu artışta olup kronik hastalıklar, özellikle gelişmiş ülkelerde en önemli sağlık sorununu oluşturmaktadır. Kronik hastalıklar uzun sürmesi, belli bir tedavi ve bakım protokolü gerektirmesi, hem çocuğun hem de ailenin yaşam standartlarını değiştirmesi nedeniyle olumsuz etkiler yaratmaktadır. Bu derlemede kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki etkilerinden bahsedilmiş, literatüre katkı sağlaması hedeflenmiştir.

Anahtar Kelimeler: *Çocuk, Aile, Kronik Hastalık*

Abstract: Prolonged life expectancy and the increase in chronic diseases have brought along the most important causes of disability and death all over the world. The infectious disease burden, which has been concentrated in the child and adolescent group since the last century, has left its place to chronic diseases. Thus, today, the population of children and adults with chronic diseases is increasing, and chronic diseases constitute the most important health problem in the world and in developed countries. Chronic diseases have negative effects because they last for a long time, require a certain treatment and care protocol, and change the living standards of both the child and the family. In this review, the effects of chronic diseases on children and families are mentioned and it is aimed to contribute to the literature.

Keywords: *Child, Family, Chronic Disease*

1. Giriş

Kronik ya da diğer bir deyişle süregelen hastalık, “Genetik, fizyolojik, çevresel ve davranışsal faktörlerin kombinasyonu sonucunda meydana gelen, en az altı ay veya daha uzun süren, sürekli tıbbi müdahale gerektiren ve günlük yaşam aktivitelerini sınırlayan durumlar” olarak tanımlanmaktadır (Akkuş ve Ayhan, 2020; Çakır ve Altay, 2021). Kronik hastalık, rehabilitasyon için hasta birey ya da ailenin özel eğitimini zorunlu kılar (Çavuşoğlu, 2019). Dünya genelinde kronik sorunların yol açtığı ölümler bulaşıcı hastalıkların bile önüne geçmiştir. Çağımızda eğitim seviyesinin yükselmesi ve ekonomik iyileşme ile beslenme alışkanlıklarının değişmesi ve hastalıkların kontrol altına alınması ile beklenen yaşam süresini uzamıştır. Bu durumla ilişkili olarak kronik sağlık sorunlarının görülme sıklığı ve bu hastalıkların getirmiş olduğu yük de artmıştır (Kahraman, 2019).

Dünya Sağlık Örgütü, 18 yaş altı çocuk yaş grubunda kronik hastalık insidansının %15-50 arasında olduğunu bildirmektedir (Ak, 2018). Amerika Birleşik Devletleri’nde ise çocukların beşte birinin bir kronik hastalığa sahip olduğu bilinmektedir (Kish et al., 2018; Blackwell et al., 2019). Çocuk yaş grubuna bakıldığında, popülasyonu oluşturan çocukların %1-2’sinde günlük yaşamını olumsuz etkileyen ya da tedavi edilmeyi gerektiren kronik sağlık sorunu bulunmaktadır. Bunların %10’unu ise ciddi kronik hastalıklar oluşturmaktadır (Törüner ve Büyükgönenç, 2017). Bu artışa paralel olarak ülkemizde de kronik hastalıklardan etkilenen çocukların sayısı azımsanmayacak ölçüdedir (Çavuşoğlu, 2019). Nitekim Türkiye’de kronik hastalığı olan 0-19 yaşları arasında yaklaşık 700.000 çocuk bulunduğu ifade edilmektedir (Çakır ve Altay, 2021).

Geçmiş ile kıyaslandığında günümüzde kronik hastalıkların tedavi edilebilmesi ile çocukların hayatta kalma şansı artmış durumdadır (Halfon and Newacheck, 2010). Bu gelişmeler, her geçen gün yeni bulunan tarama programları sayesinde erken tarama, teşhis ve etkin tedavi yöntemleri ile ortaya çıkmıştır. Sonuç olarak dünya genelinde milyonlarca çocuk ve adolesan tip 1 diyabet, kanser, astım ve epilepsi gibi kronik hastalıkları yöneterek yaşamını sürdürmektedir (Compas et al., 2012). Çocukluk döneminde en yaygın görülen kronik hastalıklar; “doğuştan gelen anomaliler, ortopedik sorunlar, kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım, talasemi, ailevi akdeniz ateşi, alerjik hastalıklar ve ruhsal davranış bozuklukları” olarak bildirilmiştir (Arıcan ve diğerleri, 2017; Bolat, 2018; Akkoyun ve Taş Arslan, 2019; Kahraman, 2019). Son yıllarda çocuklarda obezitenin artması ile hipertansiyon prevalansı da artış göstermektedir. Aynı şekilde çocuklarda en sık görülen endokrin hastalıklardan olan tip 1 diyabet, en yaygın görülen nörolojik hastalıklardan epilepsi ve en yaygın solunum sistemi hastalıklarından olan astım oranları da azımsanmayacak şekilde artmıştır (Özçeker ve Güler, 2017; Başkale ve diğerleri, 2019; Kahraman, 2019).

2. Kronik Hastalıkların Çocuk Üzerindeki Etkileri

Kronik hastalık tanısı alan tüm bireylerde hastalığı kabullenmek ve uyum göstermek, uzun ve zorlu bir süreçtir. Özellikle birey ve aile üyelerinin yaşamında değişikliklere yol açan ve bireyi başkalarına bağımlı kılan kronik bir hastalığa uyum daha zor olabilmektedir (Altundağ, 2017). Çocukların hastalığa karşı gösterdiği tepkilerin bazıları genel tepkiler iken, bazıları hastalığa özgüdür. Hastalığa özgü tepkiler ise hastalığın nitelik ve şiddetine bağlı değişmektedir. Diğer yandan hastalığa karşı verdiği tepkiler çocuğun duygusal ve bilişsel gelişim sürecine, hastalığın ciddiyetine, destek mekanizmalarına, okul yaşantısının etkilenme durumuna ve daha birçok faktöre göre değişiklik gösterir. Çocuğun ihtiyaçları ve kapasitesi, içinde bulunduğu gelişimsel sürece bağlı olduğundan çocuğun tepkileri ve sorunları da gelişim dönemine göre değişmektedir (Bolat, 2018). Yaş dönemlerine göre kronik hastalığı olan çocukların etkilenme durumları şöyle sıralanabilir;

0-1 Yaş: Bebeklik döneminde rutinleri ve düzeni bozulur, güven duygusu gelişmeyebilir. Ağrı ve acı nedeniyle uyku düzeni bozulabilir, motor gelişimde gecikmeler yaşanabilir ve anne-bebek arasında güvenli bağlanma ve yeterli iletişim sağlanamayabilir. Bebek özellikle bakım verenden ayrıldığında yoğun bir ayrılık anksiyetesi yaşar (Törüner ve Büyükgönel, 2017; Ak, 2018; Çavuşoğlu, 2019).

1-3 Yaş: Oyun çocuğu döneminde hastalığa bağlı olarak artan kısıtlılıklar, çocuğun otonomi duygusunun gelişimini olumsuz etkileyebilir ve çocuk daha bağımlı hale gelebilir. Çocuğun benlik saygısı azalabilir ve kendini ayrı bir birey olarak görmesi zorlaşır. Hastalık nedeniyle ailenin aşırı kısıtlaması ya da sınırsız tutumu nedeni ile dürtü kontrol bozuklukları ile birlikte tuvalet, beslenme, hijyen gibi alışkanlıklarda sorunlar yaşanabilir. Ebeveynlerden ayrıldığı zaman yoğun kaygı ve anksiyete yaşar. Regresyon davranışları görülebilir (Törüner ve Büyükgönel, 2017; Ak, 2018; Çavuşoğlu, 2019).

3-6 Yaş: Kronik hastalık okul öncesi dönemdeki çocukların akranları ile etkileşimini ve sosyal becerilerini olumsuz etkileyebilir. Hastalığı bir ceza olarak algılayabilir ve disiplin yöntemlerinin uygulanmamasıyla olgunlaşmamış davranışlar gelişebilir. Hastalığa bağlı fiziksel kısıtlamalar ve enerjinin azalması çocuğun motor ve sosyal becerileri geliştirme yeteneğini ve normal bilişsel gelişimi sınırlayabilir. Cinsel kimlik kazanımı zorlaşabilir (Törüner ve Büyükgönel, 2017; Ak, 2018; Çavuşoğlu, 2019).

6-12 Yaş: Okul dönemindeki çocukta fiziksel yetersizlik onun bir gruba ait olma duygularını etkileyebilir. Yetersizliklerini gizlemek için sosyal ilişkilerden uzak durabilir, izolasyon ve çekilme duyguları yaşayabilir. Bu durum ilerleyen süreçte okula devam etmemeye ve düşük benlik saygısına yol açabilir (Törüner ve Büyükgönel, 2017; Ak, 2018; Çavuşoğlu, 2019).

12-18 Yaş: Kronik hastalık ergenlerin bağımsızlık, cinsel gelişim, meslek seçimi ve eğitimleri açısından olumsuz etkilere sahip olabilir. Özellikle gözle görülen fiziksel bir defekt veya anomali varlığında benlik kavramı ve benlik saygısı önemli derecede etkilenebilir. Ergenin beden imajında oluşabilecek değişiklikler, kontrol ve bağımsızlığını kaybetme, akran grubundan reddedilme ve ölüm korkusu olabilir. Gelecek ile ilgili planları etkilenir, daha az geleceğe yönelirler (Törüner ve Büyükgönenç, 2017; Ak, 2018; Bolat 2018; Çavuşoğlu, 2019).

Kronik sağlık sorunları çocukların yaşam kalitesini, akademik başarısını, fiziksel-zihinsel gelişimini etkileyerek kaygı ve psikolojik problemleri beraberinde getirir. Kronik hastalıkların fiziksel sağlığın yanı sıra çocuğun duyguları, beslenmesi, uyku düzeni, davranışları, eğitimi, özgüveni ve sosyal ilişkileri üzerinde de ciddi etkileri olmaktadır (Arıcan ve diğerleri, 2017; Bolat, 2018; Akkoyun ve Taş Arslan, 2019; Akkuş ve Ayhan, 2020).

2.1.Gelişimsel Gecikme ve Gerileme

Kronik hastalığı olan çocuklar, sağlıklı yaşlılarına göre önemli davranışsal problemlere sahip olma açısından daha fazla risk taşırlar. Kronik hastalıkların çocuklarda gerileme davranışlarının yanı sıra gelişimsel gerilik veya gecikmelere de yol açtığı bilinmektedir (Törüner ve Büyükgönenç, 2017; Bolat, 2018). Hasta çocukta dikkat edilmesi gereken en önemli nokta, sadece çocuğun hastalık durumuna odaklanmaktan ziyade çocuğun gereksinimlerine yönelmek ve bu alanı desteklemektir. Çocuğun, bilişsel ve gelişimsel düzeyine uygun biçimde tasarlanmış bilgiler, çocuğun daha etkin bir biçimde güveninin sağlanması ve tıbbi bakımı ile ilgili kaygılarının azalması açısından oldukça önemlidir (Bolat 2018).

2.2.Yaşam Kalitesi

Kronik hastalıkların zamanla artması ve beklenen yaşam süresinin uzaması “yaşam kalitesi” kavramını ön plana çıkarmaktadır. Yaşam kalitesi kavramı, sağlık sorunlarıyla birlikte ele alınmakta olup hastalar tarafından algılanan psikolojik iyi olmanın duygusal, zihinsel, sosyal ve davranışsal boyutları ile işlevlerini içeren bireysel bir nitelendirme (Akkuş ve Ayhan, 2020). Sağlıklı çocuklarla kıyaslandığında kronik hastalığı olan çocuklarda iki kat daha fazla uyum sorunları görüldüğü bilinmektedir (Akkoyun ve Taş Arslan, 2019). Hastalık sürecinde yaşanan ağrı, yorgunluk gibi fiziksel bulgular, sık hastane kontrolleri ve yatışlar, tedaviye sekonder gelişen komplikasyonlar, prognozun belirsiz olması ve günlük yaşamdaki kısıtlılıklar gibi yaşam tarzındaki değişiklikler psikiyatrik sorunlar için risk oluşturmaktadır. Bu durum ise kişinin yaşam kalitesini azaltmaktadır (Arıcan ve diğerleri, 2017; Akkoyun ve Taş Arslan, 2019).

2.3.Okul ve Akademik Başarı

Kronik hastalık tanısı alan çocukların okul hayatı; sık hastane yatışları, kontroller, tedaviler ve ilaç yan etkileri gibi nedenlerle kesintiye uğramakta olup bu durum çocukların okula uyumunu etkilemektedir (Bolat, 2018; Akkuş ve Ayhan, 2020). Kronik hastalığı olan çocukların okul devamsızlığının sağlıklı akranlarına göre daha fazla olduğu belirtilmektedir. Devamsızlık süresi ise hastalığın şiddetine göre farklılık göstermektedir (Richardson et al., 2018). Everhart ve ark. (2018)'nın çalışmasında, astımın okul devamsızlığı için bir risk faktörü olduğu belirtilmiştir. Richardson ve ark. (2018), kronik böbrek yetmezliği olan çocukların %17.3'ünün sürekli okul devamsızlığının olduğunu ifade etmişlerdir. Eloi ve ark. (2019) çalışmalarında, inflamatuvar bağırsak hastalığı olan çocuklar arasında okul devamsızlığını ortalama 5 gün olarak saptamışlardır (Eloi et al., 2019).

Sık okul devamsızlığı yapan çocuklar derslerinde eleştirel bakış açısı getiremeyebilirler. Okula döndüklerinde uyum süreci ve katılmadığı derslerin/konuların tekrarının olmaması nedeniyle akademik performansında azalma görülebilmektedir (Çakır ve Altay, 2021). Layte ve ark. (2013), kronik hastalığa sahip çocuklarda okul devamsızlığı ve akran zorbalığına maruziyet sonucunda duygusal ve davranışsal sorunlar meydana geldiğini ve bu durumun okul başarısını düşürdüğünü ifade etmişlerdir (Layte et al., 2013). Bu durum kronik hastalık ve okul başarısızlığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu göstermektedir. Çocukların okul motivasyonları ve okul başarısı için desteklenmeye ihtiyaçları vardır. Kronik hastalığa sahip çocukların hastalığıyla daha kolay baş edebilmesi ve okula uyumun sağlanmasının yanı sıra, sosyal geri çekilmeler ve içe kapanma gibi durumların yaşanmaması için çocuğa yapılacak sosyal destek önemlidir (Kahraman, 2019).

2.4.Kaygı ve Psikolojik Sorunlar

Kronik hastalığı olan çocuklar yalnızca biyopsikososyal gelişim alanlarındaki zorluklarla değil aynı zamanda bu hastalıkların bir sonucu olarak; “diyet yapma, sık hastane kontrolleri ve yatışları, tedavi ekibi ile ilişki kurma ya da kuramama, ölüm korkusu, aileden ve arkadaşlardan uzun süreli ayrı kalma ve sosyal dışlanma” gibi durumlarla da yüzleşmek zorundadırlar (Güner, 2020). Kronik hastalığın çocukların yaşamında oluşturduğu değişiklikler ailenin tutumuna da bağlı olarak duygusal, psikososyal ya da davranışsal gereksinimleri artırmış ve bazı özel gereksinimleri ortaya çıkarmış olabilir. Literatürde, tüm çocukların %10'unda duygusal ve davranışsal sorunlar tanımlanırken kronik hastalığı olan çocuklarda bu oranın %20'ye çıktığı bildirilmektedir (Akkuş ve Ayhan, 2020).

Kronik hastalığı olan çocuklar “öfke nöbetleri, özgüven eksikliği, sürekli dışlanma kaygısı ve olumsuz benlik saygısı” gibi sorunlar yaşamakta olup okulda akran zorbalığına ve damgalanmaya maruz kalabilmektedir (Quach and John, 2018). Çocuğun okulda bu tür sorunlarla baş etmek zorunda olması nedeniyle “içe kapanma, sosyal izolasyon ve akran ilişkilerinden kaçınma” davranışları gösterebilmektedir. Çocukların biyopsikososyal açıdan desteklenmesi duygusal ve sosyal gelişimlerine

katkı sağlaması açısından önemlidir (Çakır ve Altay, 2021). Bakare ve ark. (2008) yaptıkları çalışmada, kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı yaşlılarına kıyasla duygularını kontrol etmede daha çok zorlandığı belirtilmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların duygusal değişiklikleri ya da davranış bozukluklarının fark edilmesi ve liyezon hizmetinin geliştirilmesinin önemi büyüktür (Bakare et al. 2008).

3. Çocukların Kullandıkları Baş Etme Yöntemleri

Çocuğun baş etmesini etkileyen faktörler; içinde bulunduğu gelişimsel dönem, duygusal değişkenliği, algısal/bilişsel yetenekleri, sahip olduğu sosyal destek sistemleri olarak sayılabilir. Ek olarak çocuğun karşılaştığı deneyimlerin niteliği, miktarı, ebeveynlerin sağladığı duygusal destek de baş etmede oldukça önemlidir (Çavuşoğlu, 2019).

- Bebeklerin kullandığı baş etme davranışları genellikle motor aktiviteler üzerinde görülür. Bunlar parmak emme, el-ağız aktiviteleri, huzursuzluk, ağlama, vücudunu sallama, tanıdık birine ya da objeye sarılma şeklinde çeşitlendirilmektedir.
- Oyun çocuğu döneminde sıklıkla parmak emme, enürezis ve/veya enkoprezis gibi gerileme davranışları yani regresyon görülür. Bu dönemde öfke nöbetleri, ağlama krizleri ve içe kapanma gibi davranışsal sorunlar yaygındır. Bu dönemde regresyonun çocuk için bir stresle başa çıkma yöntemi olduğu unutulmamalı, ebeveynler ve diğer bakım veren kişiler çocuğa karşı kabullenici, anlayışlı ve hoşgörülü yaklaşmalıdır.
- Okul öncesi ve okul çağı döneminde hatırlama, konuşma, gerçeği test etme gibi bilişsel yetenekler yeterli düzeydedir. Bu nedenle bu çocuklar yaşadıkları deneyimleri paylaşarak hastalıkları ile etkin şekilde baş edebilirler. Endişe, keder, sabırsızlık ve öfke duygularının uygun şekilde ifade edilmesi sağlıklı baş etmenin temelini oluşturur.
- Adölesanlar genellikle erişkinlerin baş etme yöntemleri olan içe kapanma, inkar, karşıt tepki verme gibi savunma mekanizmalarını kullanırlar. Aslında bir durum karşısında agresif ve küçümseyici davranan adölesan çok korkuyor olabilir. Bu dönemdeki çocukların baş etmelerine yönelik en önemli girişimlerden biri onların farklı olmaya ilişkin duygularını azaltmak ve yaşamlarını olabildiğince normal hale getirmektir. Onları olası değişimlere hazırlamak ve kendi bakımlarına ilişkin kararlara katılımını sağlamak önemlidir (Törüner ve Büyükgöneç, 2017; Çavuşoğlu, 2019).

Hastalığa iyi uyum sağlamış çocuklar zamanla kendi fiziksel sınırlılıklarını kabul etmeyi öğrenirler, okulda-evde akranları ile iyi ilişki içindedirler ve kendi bakımlarını üstlenirler. Uygun baş etme yeteneği geliştiremeyen çocuklarda davranış sorunları ve hastalığa uyum problemleri görülür. Bu çocuklar akran aktivitelerinin dışında kalarak sosyal izolasyona girerler. Bu durum olumsuz benlik kavramı gelişimine neden olur (Törüner ve Büyükgöneç, 2017; Çavuşoğlu, 2019). Ancak kronik

hastalığı olan çocuk ailesinden ve çevresinden yeterli desteği gördüğünde sosyal anlamda kendini izole etmez, diğer arkadaşlarının aktivitelerine katılır ve okula devam eder. Bu durum ise benlik saygısı kazanmasına, bağımsızlığın ve okul başarısının artmasına katkıda bulunur (Kahraman, 2019).

4.Kronik Hastalıkların Aile Üzerindeki Etkileri

Birçok kronik hastalığın seyrinde hastalık belirtilerinde “ataklar, çocuğun yaşam kalitesi ve işlevselliğinde bozulmalar” gözlenmektedir. Bu ataklar tekrarlayan hastane yatışlarına ve ailenin yaşam biçiminde değişikliğe neden olmaktadır. Yatış sırasında günlük rutinlerin kesintiye uğraması, diğer rol ve sorumlulukların aksaması, çocuğun sağlığıyla ilgili kaygı ve endişeler aile için ilave stres etkenleri oluşturmaktadır (Arıcan ve diğerleri, 2017). Hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkileri; çocuğun hastalığının doğuştan veya sonradan olması, hastalığa yakalanılan yaş, çocuğun gelişim düzeyi, çocuğun uyum düzeyi ve yetenekleri, ebeveyn-çocuk ilişkisi, aile içi dengeler, hastalığın şiddeti, hasta organ, ağrı veya kaybın derecesi, tedavi şekli, hastalığın yarattığı kalıcı etki ve sınırlamalar, hastalığın taşıdığı anlam, hastalıkla ilgili düşünceler, hastalığın, çocuğun toplumsal uyumuna, okul yaşantısına etkisi gibi faktörlere göre değişiklik gösterebilmektedir (Törüner ve Büyükgöncü, 2017; Ak, 2018; Bolat, 2018).

Çocuk kronik hastalık tanısı aldığı anda ebeveynler çeşitli aşamalardan geçer:

1. Şok ve İnkâr: Bu dönemde ebeveynler ve hasta çocuklar, uzun süre mücadele etmelerini gerektirecek bir durumla karşılaşmışlardır. Ebeveynler yaşadıkları şok nedeniyle bir savunma mekanizması olarak inkara sığınabilirler. Bu durum günlerce veya aylarca devam edebilir. Bu dönemde aile teşhisin yanlış olduğunu ileri sürebilir, hastalığı ciddiye almamış gibi görünebilir ve kabul etmemekte ısrarcı davranabilirler.

2. Uyum: İnkâr sürecini kızgınlık ve içerleme izler. Bu dönemde görülen kızgınlığın büyük kısmı tedavi ekibine yansıtılır ve ardından kendini suçlu hissetme görülebilir. Özellikle genetik geçişli hastalıklarda suçluluk duygusu daha yoğundur. Ebeveynler kendilerine “niçin benim çocuğum?” sorularını sormaya başlar. Hastalığı kendilerine verilmiş bir ceza olarak da algılayabilirler. Ancak bir süre sonra sonucunun değişmediğini gördükçe uzlaşma içine girmeye başlarlar. Bu durumda hastalığın ebeveynlere açık bir şekilde anlatılması, soruların yanıtlanması gerekir. Bazı ebeveynler uyum evresinde yas da yaşayabilirler. Bu durum depresyonla sonuçlanabilir.

3. Kabullenme: Tüm bu dönemlerden sonra beklenen davranış ebeveynlerin hastalığı kabullenmeleridir. Kabullenme süreci, tedavinin etkinliğini ve sürekliliğini olumlu yönde etkileyecektir. Çocuk ve aile, bu evreleri yaşarken çeşitli sebeplerle evrelerden birinde kalabilir ya da bir önceki evreye tekrar dönebilirler. Bu gibi durumlarda profesyonel yardıma yönlendirilmelidir. Bu dönemde hem çocuğun hem de ailenin yaşam kalitesinin artırılması amaçlanmalıdır. (Törüner ve Büyükgöncü, 2017; Ak, 2018; Bolat 2018).

Kronik hastalığa bağlı olarak oluşan fiziksel ve zihinsel sınırlılıklar bireyin bakım verene bağımlılığını arttırmakta ve sosyal etkinlikleri kısıtlamaktadır (Akkuş ve Ayhan, 2020). Bu çocukların ailelerinde tanı ve prognozun kabullenilmesinde zorluklar, gelecek kaygısı, hastalıkla ilgili almış olduğu yük ve sorumluluklar, sürekli bakımın getirdiği ekonomik yük gibi stres faktörleri nedeniyle ruhsal sorunlarda artış saptanmıştır (Compas et al., 2012; Coughlin and Sethares, 2017). Kronik hastalığa sahip çocukların ailelerinde “psikososyal ve maddi problemler, anksiyete, depresyon, uyku sorunları, ailevi problemler ve yaşam kalitesinin azalması” gibi sorunlar görülmektedir (Başkale ve diğerleri, 2019; Akkuş ve Ayhan, 2020). Literatür incelendiğinde kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynlerin yaşam doyumunun düşük olduğu görülmektedir (Başkale ve diğerleri, 2019). Kronik hastalığa sahip olma, ebeveynlerin maddi sorunlar yaşamasına, kişiler arası ilişkilerinin zayıflamasına, sosyal izolasyon ve damgalanma korkusuna neden olmaktadır. Anneler bilgi eksikliği veya hastalıkla ilgili yanlış tutumlar nedeniyle çocuklarına ve kendi hayatlarına kısıtlılıklar getirmekte, çocuğun bakımına ilişkin destek almaktan çekinmektedir. Özellikle evde birincil bakım verici olan anneler kronik hastalığa sahip çocukları ile destekleyici ve arkadaşça iletişim kuramamakta, çocuklarına karşı daha sinirli ve öfkeli yaklaşmakta, çocuk bakımında eşiyile anlaşmazlık yaşamakta, çocuğunu aşırı cezalandırmakta, aşırı koruyucu davranmakta veya otoriter tutum göstermektedirler (Başkale ve diğerleri, 2019).

Çocuktaki kronik hastalık sadece ebeveynleri değil sağlıklı kardeşleri de oldukça etkilemektedir. Kronik hastalığı olan bir kardeşe sahip olmak, çocukların psikolojik sağlığı ve iyilik hali için bir risk oluşturmaktadır. Bu çocuklarda “anksiyete, depresyon, travma sonrası stres belirtileri, daha düşük yaşam kalitesi ya da akran sorunları” gibi birçok sorun görülebilmektedir. Özellikle kronik hastalığın ağır ve yaşamı tehdit edici olduğu durumlarda sağlıklı kardeşlerin psikolojik işlevlerinde etkilenmenin daha belirgin olduğu gösterilmiştir (Dinleyici ve Dağlı, 2018). Öte yandan kardeşler ciddi hastalık döneminde aile üyelerinin en mutsuz ve duygusal olarak en ihmal edilmiş bireyleridir. Tüm ilgi ve özen hastalığı olan kardeşe yöneltildiğinden sağlıklı kardeşin duygusal gereksinimleri göz ardı edilebilmektedir. Hasta çocuk üzerine yoğunlaşan aile, sağlıklı çocukla sosyal ve duygusal olarak ilgilenmemekte ve ihmal etmektedir. Sağlıklı kardeş bu dönemde yalnızlık, üzüntü ve anne-babaya ulaşamama gibi duygular da yaşayabilir. Bu anlamda kronik hastalığı olan çocuklar ve onların ailelerindeki psikiyatrik sorunların farkında olunması, terapötik iletişim yöntemleri ile yaklaşılarak tedavi edilmesi, sağlıklı kardeşlerin de psikolojik anlamda desteklenmesi önemlidir (Arıcan ve diğerleri, 2017).

5. Ailenin Kullandığı Baş Etme Yöntemleri

Aile bireyleri çocuklarının kronik hastalığa uyum sağlamasında önemli bir rol oynar. Çocuğun hastalığına uyumu ne kadar yüksek ise ailenin baş etmesi de iyi olmaktadır (Başkale ve diğerleri, 2019). Çocuğun hastalığının ailenin geri kalan yaşamı üzerindeki etkisini kabul eden ebeveynler çocuklarının kronik hastalığa sahip oldukları gerçeğine uyum sağlarlar (Çavuşoğlu, 2019). Ailenin hastalık ile etkili

bir şekilde baş etmesi, ebeveynlerin duygusal açıdan birbirlerini desteklemeleri, açık bir iletişimin olması ve ebeveynlik rollerinin yerine getirilmesi aile üyelerinin fikir birliği ile ilişkilidir (Kahraman, 2019). Bu ebeveynler çocuğu uygun şekilde disipline ederler ve onun bağımsızlığını, kendine bakımını, okula devamını ve akranları ile ilişkilerini desteklerler. Bu aileler çocuğun sınırlılıklarını tanırlar ve sadece gerekli kısıtlamaları uygularlar. Ebeveynlerin aşırı koruma, reddetme, otoriter tutum sergileme, çocuğu aşırı cezalandırma, aşırı koruyucu davranma gibi davranışları olumsuz sonuçlar doğuran baş etme yöntemleridir. Bu durum çocukta öfke ve suçluluk duygusunun artmasına ve çocuğun kendini değersiz, işe yaramaz hissetmesine neden olacaktır (Başkale ve diğerleri, 2019; Çavuşoğlu, 2019).

6.Hemşire ve Sağlık Profesyonellerinin Yaklaşımı

Kronik hastalığa sahip çocuğun bakımında süreç, aile merkezli bakımı gerektirir. Bu süreçte hemşire ebeveynlerin bakıma katılmasını kolaylaştırmalı ve aileyi desteklemelidir. Çocuk ve ailenin kaygısını ve korkusunu azaltmak için sakin ve güven verici bir yaklaşım kullanılmalıdır. Ağrı durumunda ağrıyı hafifletmek için nonfarmakolojik ağrı yöntemlerini uygulamalı ve aileye öğretmelidir, çocuğun ağrı ile başa çıkabilmesini sağlamalıdır. Taburculuk öncesi evde bakım konusunda eğitim ve danışmanlık verilmelidir. Öte yandan hem çocuğun hem de ebeveynlerin mevcut durum ve süreç ile etkin baş edebilmesini sağlamak için çocuğun gelişim dönemlerine ve vereceği tepkilere hakim olmalıdır (Törüner ve Büyükgönce, 2017). Bu doğrultuda;

- Bebeklik döneminde gelişimdeki gecikmeler hakkında ebeveynlere bilgi verilmeli ve anne-baba-bebek ilişkisinin başlatılmasına destek olunmalıdır. Hastalık ve süreç hakkında yeterli bilgi verilerek ebeveynlerin durumu kabullenmesi sağlanmalıdır.
- Oyun çocuğu döneminde çocuğun alışık olduğu rutinler hem hastane ortamında hem de evde devam ettirilmeye çalışılmalıdır. Çocuğun otonomisi desteklenerek oyun arkadaşlıkları kurmasına destek olunmalıdır. Çocuğun kendi öz bakımına katılması desteklenmeli ve ayrılık anksiyetesini önlemek için ebeveynlerin çocuğun bakımına katılması teşvik edilmelidir.
- Okul öncesi dönemde yapılacak işlemlerin kısa ve basit bir dille çocuğa ifade edilmesi ve güven ortamı sağlanması önemlidir. Çocuğun bağımsızlığı ve girişimciliği desteklenmelidir.
- Okul dönemi yaş grubuna duygularını rahat ifade edebilmeleri için destekleyici bir ortam oluşturulmalı. Akranlarının ve arkadaş çevresinin çocuğun hastalığı hakkında bilgilendirilmesi faydalı olabilir. Çocuk ilaç kullanımı, kan şekeri ölçümü, inhaler kullanımı gibi hastalığına yönelik uygulamaları bağımsız olarak yapma konusunda cesaretlendirilmeli ve sorumluluk alması sağlanmalıdır.

• Adölesan dönemdeki gençlere hastalığı konusunda daha fazla söz hakkı alması için fırsat sunulmalıdır. Olumlu yönleri vurgulanmalı ve üstlendiği sorumluluklar takdir edilerek psikolojik anlamda güçlendirilmeye çalışılmalıdır. Kendi bakım becerilerini üstlenmeleri konusunda desteklenmeli ve benzer hastalığı yaşayan akranları ile bir araya getirilerek hastalığa uyumu artırılmaya çalışılmalıdır (Ak, 2018).

Öte yandan hastaneye yatan çocuklar için de hemşireler başta olmak üzere sağlık profesyonellerine büyük iş düşmektedir. Pediatri hemşireleri bakım verirken ve tedavi sunarken bir iletişim yolu ve araç olarak oyunu kullanabilir. Hastane ortamında terapötik oyunu hemşirelik uygulamaları ile birlikte kullanmak, hem çocuk hem de ebeveynlerin yapılacak işlemler konusunda anksiyetesini azaltarak hastane ortamının ve hastalıkların üstesinden gelmesine destek olur (Yayan ve Zengin, 2018).

7. Sonuç ve Öneriler

Sonuç olarak çocuk ve aile ile çalışan sağlık profesyonellerinin temel hedefleri; çocuğun ve tüm aile bireylerinin kronik hastalığa biyopsikososyal olarak uyumuna destek olmak, kronik hastalığa bağlı gelişen engelleri etkin şekilde kontrol altına almak, çocuğa ve aileye öz bakımı öğretmek, çocuğun evde bakımına destek olmak, aileleri sosyal destek sistemlerine yönlendirmek ve çocuğun rehabilitasyonunu sağlamak olmalıdır. Aynı zamanda çocuk ve ailenin hastalıktan etkilenme durumlarını belirleyerek uygun baş etme mekanizmalarını geliştirmelerini sağlamak önemlidir.

Bildiriler: Çıkar çatışması: Çıkar çatışması bulunmamaktadır. Finansal Destek: Çalışma için herhangi bir finansal destek alınmamıştır. Herhangi bir kongre / sempozyum vb.de sözlü / yazılı bildiri olarak sunulmamıştır. Tez çalışmasından üretilmemiştir.

Kaynaklar

Ak, B. (2018). Kronik ve yaşamı tehdit edici/ölümcül hastalığı olan çocuk ve hemşirelik yaklaşımı. Z. Conk, Z. Başbakkal, H. Bal Yılmaz, B. Bolışık İçinde. Pediatri Hemşireliği. (2.baskı) (ss. 913-942).Ankara: Akademisyen Yayınevi.

Akkoyun, S., Taş Arslan, F. (2019). Yaşam aktivitelerine dayalı hemşirelik modeli'ne göre kronik böbrek yetmezliği olan çocuk hastanın değerlendirmesi: olgu sunumu . Genel Sağlık Bilimleri Dergisi,1 (1) , 78-93.

Akkuş, S.Y., Ayhan, A.B. (2020). Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. Turkish J Pediatr Dis, 14, 129-135.

Altundağ, S. (2018). Tip 1 diyabetli çocukların hastalığa uyumunda eğitimin ve sosyal desteğin etkisi. Pam Tıp Derg, 11(2), 137-144.

Arıcan, P., Yalçın, H., Demir, Ş., Ünlü, M., Bezgin, Ö., Çavuşoğlu, D., et al. (2017). Kronik nörolojik hastalıklı çocuk sahibi olan annelerin ruhsal belirti düzeylerinin ve baş edebilme becerilerinin incelenmesi. İzmir Katip Çelebi Üniv. Sağlık Bilim. Derg, 2(2), 7-11.

Bakare, M.O., Omigbodun, O.O., Kuteyi, O.B., Meremikwu, M.M., Agomoh, A.O. (2008). Psychological complications of childhood chronic physical illness in Nigerian children and their mothers: The implication for developing pediatric liaison services. Child Adolesc. Psychiatry Ment. Health, 2(34), 1-9.

Başkale, H., Çetinkaya, B., Ceylan, S.P., Öztaş, Ü. (2019). Epilepsili çocukların annelerinin yaşam doyumu ve başa çıkma tutumları. JCP, 17(2), 265-278.

- Blackwell, C.K., Elliott, A.J., Ganiban, J., et al. (2019). General health and life satisfaction in children with chronic illness. *Pediatrics*, 143(6), e20182988.
- Bolat, E.Y. (2018). Süreçten hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. *Milli Eğitim*, 218, 163-185.
- Compas, B.E., Jaser, S.S., Dunn, M.J., Rodriguez, E.M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 8, 455.
- Coughlin, M.B., Sethares, K.A. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *J. Pediatr. Nurs*, 37, 108–116.
- Çakır, G., Altay, N. (2021). Kronik hastalığı olan çocukların bakımında okul hemşiresinin görev ve sorumlulukları. *DEUHFED*, 14(1), 55-61.
- Çavuşoğlu, H. (2019). Kronik Hastalığı Olan Çocuk. İçinde. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. (13. Baskı). (1. Cilt). Ankara: Sistem Ofset Basımevi; 113-128.
- Dinleyici, M., Şahin Dağlı, F. (2018). Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk Pediatri Ars*, 53(4), 205-13.
- Eloi, C., Foulon, G., Bridoux-Henno, L., Breton, E., Pelatan, C., Chaillou, E., et al. (2019). Inflammatory bowel diseases and school absenteeism. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 68(4), 541-546.
- Everhart, R.S., Miller, S., Leibach, G.G., Dahl, A.L., Oinis-Mitchell, D. (2018). Caregiver asthma in urban families: Implications for school absenteeism. *J Sch Nurs*, 34(2), 108-113.
- Güner, Y.O. (2020). Kronik hasta çocuklarda terapötik hikayenin kullanımı. *İzlek*, (3), 17-33.
- Halfon, N., Newacheck, P.W. (2010). Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*, 303(7), 665-666.
- Kahraman, M. (2019). İlkokula giden çocuklarda kronik hastalık görülme sıklığı ve öğretmenlerin yaklaşımlarının belirlenmesi. Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı. Yüksel Lisans Tezi. Şanlıurfa. Danışman Doç. Dr. Selma Kahraman.
- Kish, A.M., Newcombe, P.A., Haslam, D.M. (2018). Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev*, 44, 343–354. <https://doi.org/10.1111/cch.12546>
- Özçeker, D., Güler, N. (2017). Astım atak tedavisi. *Klin. Tıp Pediatri Derg*, 9(2), 24-31.
- Quach, L.L., John, R.M. (2018). Psychosocial of impact growing up with food allergies. *J Nurse Pract* . 14(6), 477-483.
- Richardson, K.L., Weiss, N.S., Halbach, S. (2018). Chronic school absenteeism of children with chronic kidney disease. *J. Pediatr*, 199, 267-271.
- Törüner, E.K., Büyükgönceç, L. (2017). Çocuk sağlığı: Temel hemşirelik yaklaşımları. 1. Basım. Ankara: Nobel Tıp: 122, 732.
- Yayan, E.H., Zengin, M. (2018). Çocuk kliniklerinde terapötik oyun. *GÜSBĐ*, 7(1), 226-233.