

**PERİTON DİYALİZİ UYGULANAN ÇOCUKLARIN VE ANNELERİNİN
YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER: NİTEL BİR ÇALIŞMA***
**Experienced Difficulties of Children Undergoing Peritoneal Dialysis and Their
Mothers: A Qualitative Study**
**Derya EVGİN¹, Emine ERDEM², Meral BAYAT³,
Hakan M. POYRAZOĞLU⁴, Jale DURSUN⁵**

Özet: Çalışma, periton diyalizi uygulanan çocukların ve annelerinin, tanı sonrasında yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacı ile nitel bir çalışma olarak yapılmıştır. Bir üniversite hastanesinin Çocuk Nefroloji Poliklinik ve Kliniğinde periton diyalizi ile izlenen 9 yaş üstü 10 çocuk ve anneleri (n=10) örnekleme alınmıştır. Veriler, çocukların ve annelerinin tanıtıcı bilgilerini içeren anket formu, çocuklar ve annelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemeye yönelik hazırlanan çocuk ve anne görüşme formları kullanılarak "derinlemesine görüşme" yöntemi ile toplanmıştır. Çocukların; tanıyı ilk duyduklarında ve diyaliz tedavisine ilk başladığında üzüntü, korku ve ağlama duyguları yaşadıkları, kendilerini arkadaşlarından farklı hissettikleri, kardeşleri ile olan ilişkilerinde kıskançlık ve tartışma yaşadıkları saptanmıştır. Hastalığın beslenme, spor, sosyal ilişkiler ve okula devam etme aktivitelerini olumsuz etkilediği ve çocukların geleceğe ilişkin planlarında iyileşme ve meslek sahibi olma istekleri belirlenmiştir. Annelerin; tanıyı ilk duyduklarında ve diyaliz tedavisine başladığında şok, üzüntü ve çaresizlik duyguları yaşadıkları, hasta çocuğun sosyal aktivitelerini kısıtladıkları ve tedaviye uyumda sorun yaşadıkları, hasta çocuğa karşı aşırı hoşgörülü ve koruyucu davrandıkları, diğer çocuklarına gösterdikleri ilgide azalma olduğu belirlenmiştir. Annelerin aile içi ilişkilerinde sorun yaşadıkları, sosyal aktivitelerinin kısıtlandığı, sosyal ilişkilerinin azaldığı, çocuğun hastalığı nedeniyle maddi konularda sıkıntı yaşadıkları saptanmıştır. Bu sonuçlar doğrultusunda, aileye ve çocuğa hastalıkla yaşam konusunda uyum programları düzenlenmesi önerilmektedir.

Anahtar kelimeler: Periton diyalizi uygulanan çocuklar, anneler, yaşanan güçlükler

Abstract: This study has been performed qualitatively to determine the difficulties experienced by children undergoing peritoneal dialysis and their mothers after diagnosis. The study sample consisted of children over the age of 9 undergoing peritoneal dialysis (n=10) and their mothers (n=10) being followed in the Pediatric Nephrology Polyclinic and Clinic of University Hospital. The data was collected with in-depth interviews using the questionnaire form and the interview form to determine difficulties experienced by the children and their mothers. At the time of diagnosis and in the initiation of dialysis, children experienced sadness, fear, crying, felt different from their friends and had jealousy and arguments in their relationships with their siblings. They stated that the activities of nutrition, sports, social relationships, and school attendance were affected negatively by disease and had desires to recover from disease and have a profession plan for the future of the children. The mothers of children experienced shock, sadness and helplessness, restricted social activities of children with dialysis, had problem in adherence to treatment, acted extremely tolerant and protective against children with dialysis, had decreased interest in their other children. It was indicated that the mothers experienced problems within the family relationships, restricted their social activities, reduced social relations and had financial difficulty because of the child's disease. In conclusion, adaptation programs should be organized for parents and children about living with disease.

Keywords: Children undergoing peritoneal dialysis, mothers, experienced difficulties

¹ Arş.Gör. Nevşehir Ün. Sema-Vefa Küçük SYO, Nevşehir
² Yrd.Doç.Dr. Erc.ÜN. Sağ.Bil.Fak.Hemşirelik Böl, Kayseri
³ Doç.Dr. Erc.ÜN. Sağ.Bil.Fak.Hemşirelik Böl, Kayseri
⁴ Prof.Dr. Erc.ÜN. Tıp Fak.Çocuk Sağ.Hast. AD, Kayseri
⁵ Hemşire. Erc.ÜN. Tıp Fak.Çocuk Nefroloji Polik, Kayseri

Geliş Tarihi : 08.06.2012 Kabul Tarihi : 05.03.2013

* 25. Ulusal Nefroloji, Hipertansiyon, Diyaliz ve Transplantasyon ve 18. Ulusal Böbrek Hastalıkları, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireliği Kongresi'nde (20-23 Kasım 2008) bildiri olarak sunulmuştur.

Kronik hastalıklar arasında yer alan kronik böbrek yetmezliği (KBY); hem dünyada, hem de ülkemizde oldukça fazla görülen bir sağlık sorunudur (1). Amerika Birleşik Devletleri'nde, United States Renal Data System (USRDS) 2012 kayıtlarına göre 0-19 yaş grubunda 2010 yılı Son Dönem Böbrek Hastalığı (SDBH) prevalansı milyon nüfus başına 31.1 ve aynı yıl için SDBH insidansı ise milyon nüfus başına 1.417 olarak belirtilmiştir (2). 2010 yılında Türkiye'de renal replasman tedavisi gerektiren SDBH nokta prevalansı milyon nüfus başına 853, renal replasman tedavisi insidansı 264 olarak hesaplanmıştır. Bu sayılara çocuk hastalar dahildir (3). Sağlık Bakanlığı'nın 2010 yılı verilerine göre, çocuk hastalar dahil toplam 62.903 KBY hastası olduğu belirtilmektedir (3).

Son dönem böbrek yetmezliği (SDBY); hemodiyaliz (HD), periton diyalizi (PD) veya transplantasyon yöntemleri ile tedavi edilmektedir. Amerika'da SDBY olan tüm hastaların %65'i HD, %5'i PD ve %30'u transplantasyon ile tedavi edilmektedir (2). Ülkemizde ise, hastaların %79.6'sı HD, %8.3'ü PD ile tedavi edilmekte, ancak %12.1'ine transplantasyon uygulanabilmektedir (1,3). 2010 yılında SDBY olan çocukların %16.2'sine HD, %59.2'sine PD ve %24.6'sına transplantasyon uygulandığı belirtilmektedir (3).

Son dönem böbrek yetmezliği olan çocuklarda kullanılacak tedavi yöntemine karar verilirken KBY'nin nedeni, çocuğun tıbbi ve psiko-sosyal gereksinimleri göz önünde bulundurulur. Tıbbi ve psiko-sosyal avantajlarının fazla olması nedeni ile çocuklarda periton diyalizi uygulaması son yıllarda giderek artmaktadır (4). Periton diyalizi evde bakım tekniğine dayalı bir tedavi yöntemi olduğu için çocuğun ve ailesinin yaşantısına daha az etkileyen, çocuğun sosyal gelişimine, okula devamına izin veren, çocuğun ve ailenin normal hayatını yaşamasını sağlayan bir tedavi yöntemidir (5-7).

Diyaliz tedavisi uygulanan çocuklarda, tekrarlı yatışlar ve yıllar süren takipler nedeniyle hastaların bağımsızlıkları kısıtlanmakta, fiziksel gelişme problemleri, okul-arkadaş ilişkilerinde bozulma, okul başarısızlıkları, tedaviye uyum güçlükleri görülmektedir (8-11). Çocukların hastalık karşısında

gösterdikleri tepkiler; çocuğun gelişim düzeyine, hastalık öncesindeki aile içi denge ve ilişkilere, hastalığın derecesine, tedavi şekline, hastalığın yarattığı kalıcı etki ve sınırlamalara, hastalığın çocuk ve ailesi için taşıdığı anlama, hastalığın çocuğun toplumsal uyumuna, okul yaşantısına, alışkanlıklarına, kardeş ve arkadaş ilişkileri üzerindeki etkilerine göre değişmektedir (8-10).

Çocukta herhangi bir kronik hastalığın olması, tüm aile üyelerini etkileyerek aile yaşamını olumsuz etkileyebilir. Aileler maddi giderlerin artması, tedavi sürecinin yarattığı gerginlik, sosyal desteğin azalması, iletişim zorlukları ve aile döngüsünün bozulması gibi sorunlar ile karşılaşabilmektedirler (9-10,12-13). Hastalık sürecindeki değişiklikler çocuğun ve ailenin uyum sürecini etkilemekte ve aile üyelerine yeni roller ve sorumluluklar getirmektedir. Diyaliz tedavisi alan çocuğun bakımını bir aile üyesi üstlenmekte ve bu kişi çoğunlukla anne olmaktadır. Bu da, onlara normal aile döngüsünde üstlendikleri görevlere ek başka görevler yüklemektedir. Bu durum annelerin, diğer aile bireylerine yeterince zaman ayıramamalarına ve sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır (8,14-15). Bakım verme sürecinde anneler, yorgunluk, tükenmişlik, çocuğun geleceğine ilişkin kaygılar ve bazı sağlık sorunları yaşabilmektedirler.

Hem çocuk, hem de aile üyelerinin yaşadıkları bu sorunlar nedeniyle kronik bir hastalık olan KBY'nin tedavi ve bakımında çocuk ve ailesi sağlık ekibi tarafından birlikte ele alınmalı ve yaşadıkları olumsuzlukların etkileri azaltılmaya çalışılmalıdır.

Bu çalışma, PD uygulanan çocukların ve annelerinin, tanı sonrasında yaşadıkları güçlükler, yaşamlarında oluşan değişiklikler ve hastalığa ilişkin duygu ve düşüncelerini belirlemek amacı ile nitel bir çalışma olarak yapılmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Evren ve Örneklem

Bir üniversite hastanesinin Çocuk Nefroloji Poliklinik ve Kliniğinde PD ile izlenen dokuz yaş üstü 18 çocuk ve onların anneleri çalışma kapsamına alınması planlanmıştır. Sekiz çocuk ve annesi

araştırmaya katılmayı kabul etmediği için çalışma 10 çocuk ve annesi ile yapılmıştır. Literatürde niteliksel araştırmalarda, araştırma kapsamına alınacak kişi sayısına ilişkin kesin bir kural belirtilmemektedir. Derinlemesine yapılan görüşmelerde veri doyumuna ulaşılması amaçlanmaktadır (16-18). Bu çalışmada da 10 PD tedavisi alan çocuk ve anneleri ile derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak veriler toplanmıştır. Araştırma grubu oluşturulurken;

KBY dışında kronik bir hastalığı olmayan, fiziksel ve zihinsel gelişim bozukluğu olmayan

En az altı aydır PD uygulanan,

Dokuz yaş üstü çocuklar (anlama, kavrama, kendini ifade edebilme yeteneğini kazanmaları ve okuma yazma bilmeleri nedeniyle)

Kendilerinin ve çocuklarının araştırmaya katılmasına onam veren 10 KBY olan çocuk ve anneleri örnekleme alınmıştır.

Kurum izni alınan çalışmada, çocuk ve annelere görüşmelerin ses kayıt cihazına kaydedileceği açıklanarak, katılımcı onam formu imzalatılmıştır.

2.2. Veri Toplama Formları

Çocuk ve Anne Bilgi Formu: PD uygulanan çocuk ve annesinin sosyo-demografik özellikleri, hastalık ve tedaviye ilişkin bilgileri, hastalığın neden olduğu güçlükleri içeren sorular yer almaktadır.

Çocuk Görüşme Formu: PD uygulanan çocuğun yaşadığı sorunları derinlemesine görüşme yoluyla elde edebilmek için oluşturulan yarı-yapılandırılmış soruları içeren bir formdur. Çocukların aile içi ilişkileri, diğer sosyal ilişkileri, gelecekle ilgili endişelerini içeren sorular da bu formda yer almıştır.

Anne Görüşme Formu: PD uygulanan çocuğun tedavi ve bakımına ilişkin annelerin yaşadıkları sorunları derinlemesine görüşme yoluyla elde edebilmek için oluşturulan yarı-yapılandırılmış soruları içeren bir formdur. Aile içi ilişkileri, diğer

sosyal ilişkileri, gelecekle ilgili endişelerini içeren sorular bu formda yer almıştır.

2.3. Verilerin Toplanması

Veriler, araştırmacılar tarafından geliştirilen periton diyalizi uygulanan çocuk ve annelerinin tanıtıcı bilgilerinin yer aldığı anket formu ve çocuklar ve annelerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemeye yönelik, her iki grup içinde ayrı ayrı hazırlanan görüşme formları kullanılarak "derinlemesine bireysel görüşme" yöntemi ile toplanmıştır. Görüşmelerin tamamı hastane toplantı salonunda, araştırmacı ve katılımcının birbirini rahatlıkla görebileceği, gürültü ve bölünmelerin olmadığı uygun bir ortamda yapılmıştır. Derinlemesine görüşmeler, araştırmacı tarafından birebir, gözlemci ve raportör kullanılmadan yapılmış ve ses kayıt cihazına kaydedilmiştir. Görüşme süresi ortalama 40-50 dakika sürmüştür.

2.4. Verilerin Değerlendirilmesi

Görüşmeler bittikten sonra verilerin ham dökümleri bir araştırmacı tarafından yapılmış ve dökümleri yapılan ham veriler daha önceden belirlenen ve çalışma sonunda da doğrulanan temalara göre üç araştırmacı tarafında sınıflandırılmıştır. Daha sonra tüm bu veriler yorumlanarak rapor haline getirilmiştir.

BULGULAR

Çalışmaya katılan çocukların sekizinin 9-15 yaş grubunda, altısının erkek, beşinin 2-4 yıldır periton diyalizi uyguladığı, yedisinin il dışından geldiği, tamamının sosyal güvencesi olduğu ve bu hastalık nedeniyle en az bir kez hastaneye yattığı belirlenmiştir (Tablo I). Hastalık belirtileri, peritonit, anemi ve hipertansiyon nedenleri ile hastaneye yattıkları, tanı sonrasında üç çocukta HT ve bir çocukta obezite geliştiği saptanmıştır.

Çalışmaya katılan annelerin yedisinin 31-40 yaş grubunda, beşinin ilkököl mezunu, dokuzunun evli ve ev hanımı olduğu, altısının ekonomik durumunu orta olarak ifade ettiği belirlenmiştir (Tablo II).

Tablo I: Diyaliz Tedavisi Uygulanan Çocukların Tanıtıcı Özellikleri

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Yaş (yıl)		
9-12	4	40.0
13-15	4	40.0
16 ve üzeri	2	20.0
Cinsiyet		
Kız	4	40.0
Erkek	6	60.0
Eğitim durumu		
Okula giden	7	70.0
Okula hiç gidemeyen	1	10.0
Hastalığı nedeni ile bırakmak zorunda kalan	2	20.0
Diyaliz tipi		
CAPD (Elle)	6	60.0
CAPD (Makine ile)	4	40.0
Tanı konulduktan sonra geçen süre		
6 ay -1 yıl	1	10.0
2-4 yıl	2	20.0
5 yıl ve üzeri	7	70.0
Diyaliz tedavisi alma süresi		
6 ay-1 yıl	2	20.0
2-4 yıl	5	50.0
5 yıl ve üzeri	3	30.0
Evde diyalizi yapan kişi		
Anne	7	70.0
Anne – baba	2	20.0
Kendisi	1	10.0
Geldikleri yer		
İl merkezi	3	30.0
İl dışı	7	70.0
Evde diyalizi yapmak için uygun ortam		
Var	7	70.0
Yok	3	30.0
Hastalığı ortaya çıktıktan sonra hastalığa bağlı gelişen başka sağlık sorunu olma durumu		
Var	3	30.0
Yok	7	70.0
Hastalığı için kontrole gelme sıklığı		
Ayda bir	6	60.0
2 ayda bir	4	40.0
Toplam	10	100.0

Tablo II: Diyaliz Tedavisi Uygulanan Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özellikleri

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Annenin yaşı (yıl)		
31-40	7	70.0
41-50	3	30.0
Medeni durum		
Evli	9	90.0
Dul	1	10.0
Annenin öğrenim durumu		
Okuma yazma yok	3	30.0
Okuma yazma var	1	10.0
İlkokul mezunu	5	50.0
Lise mezunu	1	10.0
Annenin yaptığı iş		
Ev hanımı	9	90.0
İşçi	1	10.0
Babanın yaşı (n=9) (yıl)		
30-40	4	44.0
41 ve üzeri	5	56.0
Babanın öğrenim durumu (n=9)		
İlkokul mezunu	4	44.0
Ortaokul mezunu	2	22.0
Lise ve üzeri	3	34.0
Babanın yaptığı iş (n=9)		
Memur	2	22.0
İşçi	3	34.0
Serbest meslek	2	22.0
Çiftçi	1	11.0
Emekli	1	11.0
Çocuk sayısı		
1-2	4	40.0
3-4	4	40.0
5 ve üzeri	2	20.0
Ekonomik durumu		
İyi	1	10.0
Orta	6	60.0
Düşük	3	30.0
Toplam	10	100.0

Annelerin Hastalığa İlişkin Yaşadığı Güçlükler

Tanı konduğunda yaşadıkları duygular

Çalışmaya katılan annelerin tanıtı ilk duyduklarında ve diyaliz tedavisine ilk başladığında şok, üzüntü ve çaresizlik duyguları yaşadıkları belirlenmiştir. Görüşme yapılan annelerden ikisi duygularını;

“Çok kötüydüm. Ya inanılmaz... şu anda anlatılmaz... Şok olduk yani. Bir anda nasıl oldu, ne yapalım, çok anlatılmaz, tarif edilmez... Yaşamak lazım...” (15 yaşındaki bir çocuğun annesi)

“O an o duygular mümkün değil yani Allah'ım kimseye yaşatmasın, hani yaşayana da sabır güç versin. Basit bir şey değil. Beynin duruyor, kulakların duymuyor. Sadece gözünden yaş akıyor, ama ağlama, elden ne gelir deseler de içerden durması mümkün değil.” (Çocuğu sekiz yıldır diyaliz tedavisi gören bir anne) şeklinde ifade etti.

Bakıma ilişkin yaşanan sorunlar

Hasta çocuğun bakım sürecinde; annelerin hasta çocuğun oyun ve sosyal aktivitelerini kısıtladıkları, çocuklarının tedaviye uyumunda sorun (beslenme, ilaç tedavisi...) yaşadıkları, hasta çocuğa karşı aşırı hoşgörülü ve koruyucu davrandıkları, diğer çocuklarına gösterdikleri ilgide azalma olduğu saptanmıştır. Yaşadıklarını;

“Enfeksiyon kapacağından endişe ediyorum. Arkadaşları ile bir araya gelmemesini, odasından çıkmamasını istiyorum. Sürekli, odasının, ellerinin, elbiselerinin hijyenik olmasını istiyorum.” (10 yaşındaki çocuğun annesi)

“İşte benim büyük kızım var, onunla falan ilgilenmiyorum. Öncelikle bu geliyor. İlgilensem de o kadar ilgi olmuyor. Onun biraz bunu kıskanma durumu oluyor, hani bir de ergenlik dönemine girdiği için. Ama yine de üzümlüyor ve anlayış gösteriyor.” (Dokuz yaşındaki çocuğun annesi) şeklinde açıklamışlardır.

Aile ilişkilerinde yaşanan sorunlar

Çalışmada, ailelerin hastalık ve tedavisi nedeni ile aile içi ilişkilerde sorun yaşadıkları, sosyal aktivitelerinde (akraba-komşu ziyareti, tatil...) kısıtlama olduğu ve sosyal ilişkilerinin azaldığı belirlenmiştir. Görüşme yapılan anneler yaşadıklarını;

“Tabi nasıl deyim; her şeyin değişiyor. El ailesi ile bir yere gidiyorsa, sen o yaşantını kısıtlıyorsun, gidemiyorsun, gitme şansın yok. Nasıl yok, belirli saatte diyalizin var, birini götürsen birini götürmezsin gittiğin yere. Gerçekten bugüne geldik ama hala bir kopukluk, eksiklik var. Bunu mümkün değil tamamlayamazsın. Nasıl tamamlayamazsın, biz iki çocuk anne baba dört kişi çok nadir bir piknik, sosyal faaliyet mümkün değil.” (Çocuğu sekiz yıldır diyaliz tedavisi gören anne)

“Evet. Hayatımızı ona göre yaşıyoruz. Diyaliz saatlerinde tüm işlerimi bırakıyorum, onunla ilgileniyorum. Babası bazen buraya gelip giderken işe gidemedi, iş değiştirdi. Ben evden çok fazla bir yere gidemem. Öyle işte...” (13 yaşındaki çocuğun annesi)

“Kabullenmek zordu, uyum göstermek zordu. Çok zorlandık. Zorlandık çünkü çok ağladı, çok fazla şeyi kabul etmedi, tedavisini falan ilaçlarını zor alıyor... 15 yaşında ilacını hiç kendiliğinden almaz.” (Çocuğu beş yıldır diyaliz tedavisi gören anne) şeklinde anlatmışlardır.

Maddi ve diğer sorunlar

Çalışma kapsamında görüşme yapılan ailelerin birçoğunun, çocuğun hastalığı ve tedavisi nedeniyle ulaşım ve maddi konularda sıkıntı yaşadıkları saptanmıştır.

“Evet. Eşim kızın rahatsızlığı nedeni ile işe gidemedi, iş değiştirdi. Masraflar, gelip gitme derken maddi durumumuz kötüleşti.” (Çocuğu yedi yıldır KBY hastası olup, iki yıldır diyaliz tedavisi alan anne).

Çocuğunu tedavi ettirmek için il dışından gelen bir anne yaşadıklarını, “Maddi olarak da oluyor, manevi olarak da... Özellikle ben ithal ilaçlar konusunda zorluk yaşıyorum. Ulaşımında, bizim buraya üç saat sürüyor. Otobüse binip geliyorum, karnında enfeksiyon olduğunda diğer yolcularla binip gelmek güç oluyor.” şeklinde ifade etmiştir.

Çocukların Hastalığa İlişkin Yaşadığı Güçlükler

Tanı konduğunda yaşadıkları duygular

Görüşme yapılan çocukların tanıyı ilk duyduklarında ve diyaliz tedavisine ilk başladığında üzüntü, korku ve ağlama duyguları yaşadıkları belirlenmiştir. Yaşadıkları duyguları;

“..... Üzüldüm. Kendimden nefret ettim. Bu hastalığa neden yakalandığımı şey ettim. Ondan dolayı keşke buraya gelmeyeydim, neden bu hastalık beni buldu dedim. Yine de şükrettim. Böbrek var, kanser değilim, çaresi varmış dedim.” (17 yaşındaki hasta).

“Korktum. Karnımdan hortum çıkıyordu, acıyordu. Öyle yatıyordum. Karnımdan su girip çıkıyordu. Neydi bu bilmiyordum. Merak ediyordum. Zamanla ona da alıştım. Organım gibi oldu, o benden bir parça gibi oldu.” (Sekiz yıldır diyaliz tedavisi alan çocuk) şeklinde ifadelendirmişlerdir.

Sosyal yaşama ilişkin etkiler

Çalışmada; hasta çocuklar diyaliz hastası olduklarını arkadaşları ile paylaştıklarını ve kendilerini arkadaşlarından farklı hissettiklerini belirtmişlerdir.

“Farklı hissediyorum. Onların böbrekleri çalışıyordu. Ben bazen okula gidemiyorum, buraya geliyorum. Arkadaşlarıma bakıyordum, çok mutlulardı, böbrekleri vardı, kendime bakıyorum çok üzülüyordum.” (10 yaşındaki hasta)

Çalışmada, KBY hastalığı ve tedavisi nedeni ile okul başarısının etkilendiği, çalışmaya katılan çocuklardan dördünün okulu bıraktığı belirlenmiştir. Okul başarısının etkilenme durumunu, tedavi için il dışından gelen 11 yaşındaki hasta;

“Okulum etkilendi. Biz iki üç ayda bir buraya gelip yatıyorduk. Okula gidemedim. Ders notlarımda düşme oldu.” şeklinde ifade etmiştir.

Hastalık ve tedavisi nedeni ile çocukların spor ve sosyal faaliyetlerinin (oyun, arkadaş toplantısı, vb.) azaldığı saptanmıştır.

“Arkadaşlarımla oynayamıyorum. Bazen pikniğe gidiyorlar. Onlar her istediğini giyiyor. Futbolu pek oynayamıyorum.” (12 yaşındaki çocuk)

“Spor dersi vardı, ben hiç yapamıyordum, oturuyordum, onlara bakıyordum üzülüyordum” (Üç yıldır diyaliz tedavisi alan hasta) .

“Okulumu kısıtladı. Yemek önemli değil zaten, yapmak istediklerimi kısıtladı. Mesela yüzmek isterdim, yüzemedim. Tatile gitmek isterdim, gidemedim. Ressam olmak isterdim, onu da olamadım. Ama böbrek hastalığı bende daha değişik şeylere neden oldu. Mesela becerilerimi gördüm. Belki okusam başka bir şey olsam bunları göremezdim. Örgü örmek, yemek yapmak, bulmaca bulmak... onlar bana büyük bir şey geliyor” (Sekiz yıldır diyaliz tedavisi alan çocuk) .

Aile ilişkileri

Çalışmamızda KBY tanısı sonrasında ebeveynlerin hasta çocuğa ilgilerinin arttığı belirlenmiştir.

“Babam hepimizden çok üzüldü. İşten geliyor daha çok konuşuyor. Hapını içtin mi, iyi misin? diye soruyor. Biraz daha fazla üzerime düşüyorlar.” (15 yaşındaki hasta) şeklinde ifade etmiştir:

Çalışmaya katılan çocuklar sağlıklı kardeşleri ile olan ilişkilerinde kıskançlık ve tartışma yaşadıklarını, aynı zamanda kardeşlerinin kendilerine olan ilgilerinde artma olduğunu da ifade etmişlerdir.

“Önceden ben bir şey istediğimde, yapmazlardı. Şimdi ne desem hemen yaparlar. Küçük kardeşim biraz kıskanıyor.” (Yedi yıldır KBY hastası olan çocuk).

Geleceğe ilişkin planları

Çalışmaya katılan çocukların geleceğe ilişkin planlarında iyileşmek ve meslek sahibi olmak istedikleri belirlenmiştir. İki yıldır KBY hastası olan, 10 yaşındaki çocuğumuz geleceğe ilişkin planlarını;

“Birincisi yüzmek, ikincisi tatile gitmek. Okuyarak bir meslek sahibi olacağım, doktor olup hastaları iyileştirmek için...” şeklinde belirtmiştir.

“Eğer annem bana nakil verirse, kendime ait bir işim, gerekirse okumak, gerekirse bir şeyden tutunmak, evlenmek...işte” (Altı yıldır diyaliz tedavisi alan hasta)

TARTIŞMA

Kronik hastalık karşısında geliştirilen en yaygın savunma düzeneği yadsıma, gerileme ve karşı tepki geliştirmedir. Kronik hastalık tanısını öğrenen çocuk değişik evrelerden geçer. İlk evrede şaşkınlık ve yadsıma, ikinci evrede ise kızgınlık ve içerleme görülür (19). Görüşme yapılan çocukların tanıyı ilk duyduklarında ve diyaliz tedavisine ilk başladığında üzüntü, korku ve ağlama duyguları yaşadıkları belirlenmiştir. Yapılan başka bir çalışmada da, tanıya aşırı tepki gösteren, diyaliz nedeniyle psikolojik stres ve diyalizle ilgili sorun yaşadığını ifade eden çocukların hastalığa uyumlarının daha düşük olduğu bulunmuştur (20).

Çalışmaya katılan annelerin ise, tanıyı ilk duyduklarında ve diyaliz tedavisine ilk başladığında şok, üzüntü ve çaresizlik duyguları yaşadıkları saptanmıştır. Tong ve arkadaşlarının (8) yaptıkları çalışmada da, ebeveynlerin çocuklarına kronik hastalık tanısı konulduğu zaman buna benzer duyguları deneyimledikleri belirlenmiştir. Kronik hastalıklı çocuğu olan anne babalarda en sık görülen duygular; hastalığa karşı çaresizlik, anne babalık becerilerinde kendine güvenin azalması, eşinden ve diğer çocuklarından uzun süre ayrı kalma, çocuğun ölümü ile başa çıkamayacakları korkusudur (21). Çocuğa kronik hastalık tanısı konması, aile için stres verici bir olaydır. Ailenin kronik hastalık ve bakımına uyum sağlayabilmesi; hem aile, hem de aile dışında ulaşabilecekleri kaynakların varlığına bağ-

lıdır. Bu nedenle, ailenin stresten etkilenmesini azaltmada, hastalığın neden olduğu sıkıntıların, aile üyeleri, sağlık personelleri, komşular, arkadaşlar ve ebeveyn destek grupları gibi sosyal destek sistemlerince paylaşılması önemlidir (9,13,21-24). Bu çalışmada da KBY’li çocukların, hastalıklarını arkadaşları ile paylaştıkları belirlenmiştir. Akgül’ün (9) çalışmasında da KBY’li adölesanların hastalığa ilişkin neler yaşadıklarını arkadaşlarına anlattıkları ve onların ilgisinden hoşlandıkları belirlenmiştir.

Çalışmada, KBY hastalığı ve tedavisi nedeni ile okul başarısının etkilendiği, çalışmaya katılan çocuklardan dördünün okulu bıraktığı belirlenmiştir. Okul yaşantısı çocukların gelişiminde önemlidir. Ancak kronik hastalıkların, çocukların okula devam etmelerini ve okul başarılarını olumsuz etkilediği, çocukların öğle arası diyaliz yapmaya çalışmak ya da diğer çocuklarla iç içe olduğu bir ortamda diyete uymaya çalışmak gibi bazı zorlayıcı faktörlerle karşı karşıya kaldıkları belirlenmiştir (12, 21). KBY hastalığı, çocukların beslenme ve okula devam etme durumlarının yanı sıra spor ve sosyal aktivitelerini de olumsuz etkilemektedir. Akgül’ün (9) çalışmasında da adölesanlar hastalık öncesi yaptıkları tüm aktiviteleri kateter ve çabuk yorulma nedeniyle yapamadıklarını ve bunun yerine daha pasif aktivitelere yöneldiklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca daha önce yaptıkları sporları yapamamanın onları üzdüğünü, kendilerini aciz hissettiklerini, öfke yaşadıklarını ve bu durumlar nedeni ile kendilerini akranlarından farklı hissettiklerini belirtmişlerdir. Bu çalışmanın bulguları da Akgül’ün çalışması ile paralellik göstermektedir.

Annelerin bakım sürecinde; hasta çocuğun oyun ve sosyal aktivitelerini kısıtladıkları, çocuklarının tedaviye uyumunda sorun (beslenme, ilaç tedavisi, vb. gibi) yaşadıkları, hasta çocuğa karşı aşırı hoşgörülü ve koruyucu davrandıkları, diğer çocuklarına gösterdikleri ilgide azalma olduğu saptanmıştır. Sarıkaya’nın (12) çalışmasında da sağlıklı kardeşler, hasta çocuğa daha fazla ilgi ve tolerans gösterildiğini ve kendilerine yeteri kadar zaman ayrılmadığını ifade etmişlerdir. Yapılan başka bir çalışmada ise, kardeşlerin %80’i zaman zaman kardeşinin hastalığı nedeniyle kendisini dışlanmış hissettiklerini ve kardeşlerini kıskandıklarını belirtmişlerdir (25). Anne-

babanın sağlıklı olan çocuktan beklentilerinin artması, hasta çocuğa karşı gösterilen hoşgörü ve tutarsız disiplin uygulamaları nedeniyle sağlıklı kardeşler, hasta kardeşi kıskanabilir ve ona karşı düşmanlık besleyebilirler (26). Hastalık nedeni ile sağlık kuruluşuna sık sık gidilmesi aile rutinlerini bozabilir. Kardeşler daha çok evde, akrabalarda ya da arkadaşlarda bırakılarak geri plana itilebilirler. Bazen ebeveynler sağlıklı kardeşin okul fonksiyonlarını, diğer aktivitelerini, emosyonel ve fiziksel gereksinimlerini göz ardı edebilirler (12). Ailenin emosyonel ve finansal kaynaklarının hepsi hasta kardeşe yönlendirilmiş olabilir. Sadece aile aktivitelerinde değil, kişisel ilgi ve dikkatte de azalma olabilir. Bunun sonucunda sağlıklı kardeşler kıskançlık ve öfke yaşayabilirler (12,27).

Çalışmada, ailelerin bu hastalık ve tedavisi nedeni ile aile içi ilişkilerinde sorun yaşadıkları, sosyal aktivitelerinde (akraba-komşu ziyareti, tatil, vb.) kısıtlama olduğu ve sosyal ilişkilerinin azaldığı belirlenmiştir. KBY olan çocuğun evde bakımında, belli saatlerde PD uygulanması ve enfeksiyon riskinin olması ailenin sosyal yaşamında kısıtlılıklara neden olmaktadır (8). Komşu ve akrabalar ile görüşme, sosyal toplantı, gezilere katılma ve tatile gitme gibi sosyal etkinliklerin giderek azalması, aile yaşam sürecini olumsuz yönde etkilerken, sosyal destek sistemlerinin yetersiz kalmasına da yol açabilmektedir (10,13,28-30). Bu çalışmanın sonuçlarına benzer şekilde Sarıkaya'nın (12) yaptığı çalışmada da, ebeveynler yaşamlarını hasta çocuklarına göre planladıklarını dile getirmişlerdir.

Görüşme yapılan annelerin çoğunun, çocuğun hastalığı ve tedavisi nedeni ile ulaşım ve maddi konularda sıkıntı yaşadıkları saptanmıştır. Yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin tamamının sosyal güvençesi olmasına karşın, %80.7'sinin çocuğun hastalığına bağlı maddi güçlük yaşadıkları ve bunların %77.0'nın herhangi bir maddi destek almadıkları saptanmıştır (31).

Çalışmaya katılan çocukların geleceğe ilişkin planlarında iyileşmek ve meslek sahibi olmak istedikleri belirlenmiştir. Yapılan bir çalışmada adölesanların bazıları geleceğe ilişkin olumsuz düşünceler dile getirirken, bazı adölesanlar ise umutlu olduklarını ifade etmişlerdir (32). Akgül'ün (9) 12-20 yaşlar arasındaki 18 hemodiyaliz hastası adölesanla yaptığı çalışmada, adölesanların gelecekleriyle ilgili tek düşüncelerinin nakil olmak ve iyileşmek umudu olduğu ve gelecekle ilgili diğer düşüncelerinin ise okumak, iş kurmak ve evlenmek olduğu saptanmıştır. Başkale ve Başer'in (32) yaptıkları çalışmada da benzer bulgular elde edilmiştir.

SONUÇ

Çocukların; tanıyı ilk duyduklarında ve diyaliz tedavisine ilk başladığında üzüntü, korku ve ağlama duyguları yaşadıkları, arkadaşlarına diyaliz hastası olduklarını söyledikleri ve kendilerini arkadaşlarından farklı hissettikleri, hastalık nedeni ile okul başarısının etkilendiği, dördünün okulu bıraktığı, spor ve sosyal faaliyetlerinin (oyun, arkadaş toplantısı gibi) azaldığı, ebeveynlerinin hasta çocuğa ilgilerinin arttığı, kardeşler ile olan ilişkilerde kıskançlık ve tartışmanın yanı sıra, ilgide artma olduğu, geleceğe ilişkin planlarında iyileşmek ve meslek sahibi olmak istedikleri belirlenmiştir. Annelerin ise; tanıyı ilk duyduklarında ve diyaliz tedavisine ilk başladığında şok, üzüntü ve çaresizlik duyguları yaşadıkları, bakım sürecinde; hasta çocuğun oyun ve sosyal aktivitelerini kısıtladıkları, çocuklarının tedaviye uyumunda sorun yaşadıkları, hasta çocuğa karşı aşırı hoşgörülü ve koruyucu davrandıkları, diğer çocuklarına gösterdikleri ilgide azalma olduğu, aile içi ilişkilerinde sorun yaşadıkları, sosyal aktivitelerinde kısıtlama olduğu ve sosyal ilişkilerinin azaldığı çocuğun hastalığı nedeniyle ulaşım ve maddi konularda sıkıntı yaşadıkları saptanmıştır.

Bu sonuçlar doğrultusunda, aileye ve çocuğa hastalık ve tedaviye ilişkin bilgi verilmesi, stresle baş etmelerini sağlayacak programlar düzenlenmesi, destek gruplarının oluşturulması, hastalık yönetimi ve hastalıkla yaşam konusunda uyum programları düzenlenmesi önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Süleymanlar G, Utaş C, Arinsoy T et al. A Population-Based Turkey-The CREDIT Study. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26: 1862-1871.
2. U.S. Renal Data System. *USRDS 2012 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. Incidence, prevalence, patient characteristics, & modality.* <http://www.usrds.org/adr.aspx> Erişim: 29.11.2012.
3. Serdengeçti K, Süleymanlar G, Seyahi N, Altıparmak MR. Türkiye’de Nefroloji-Diyaliz ve Transplantasyon. *Türk Nefroloji Derneği Kayıt Sistemi 2010 Yılı Rapor Özeti. Türk Nefroloji Derneği Yayınları, İstanbul, 2011, ss: 3-49.*
4. Aylaz R, Erci B. Sürekli ayaktan periton diyalizi hastalarına evde verilen bakımın ve izlemin hastaların öz-bakım gücüne etkisi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2009; 12(1): 81-90.
5. Farina J. Peritoneal dialysis: A case for home visits. *Nephrol Nurs J* 2001; 28: 423-428.
6. Gilman C. Peritoneal dialysis as the treatment of choice for pediatric patients. *Nephrol Nurs J* 2006; 33: 219-20.
7. Yıldız S. Çocuklarda sürekli ayaktan periton diyalizi (SAPD) ve hemşirelik bakımı. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 1998; 2: 24-31.
8. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: An in-depth interview study. *Child: Care, Health & Development* 2010; 36: 549-557.
9. Akgül H. Son Dönem Böbrek Hastalığı Olan Adölesanların Hastalıklarından Etkilenmelerinin Nitel Bir Değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir 2005, ss 33-76.
10. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49: 155-168.
11. Tjaden L, Tong A, Henning P, Groothoff J, Craig JC. Children’s experiences of dialysis: A systematic review of qualitative studies. *Arch Dis Child* 2012. doi:10.1136/archdischild-2011-300639.
12. Sarıkaya KS. Diyaliz Tedavisi Alan Çocuğun Hastalığının Aile Bireyleri Üzerindeki Biyopsikososyal Etkilerinin Fenomenolojik Olarak Belirlenmesi, Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir 2008, ss 53-192.
13. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. The experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics* 2008;121: 349-360.
14. Aydemir Ç, Kasım İ, Cebeci S, Göka E, Tüzer V. Kronik böbrek yetmezliği hastalarının yakınlarında yaşam kalitesi ve psikiyatrik semptomlar. *Kriz Dergisi* 2002;10: 29-39.
15. Gönül K, Yüksel Ç. Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi* 2006; 7: 95-112.
16. Parahoo K. *Nursing Research Principles, Process and Issues (2nd ed).* Palgrave Macmillan Ltd, New York 2006; pp 257-281.
17. Christensen LB, Johnson RB, Turner LA. *Research Methods, Design and Analysis.* Pearson Education Inc, Boston 2011; pp 139-166.
18. Emiroğlu ON. Niteliksel araştırma tasarımları, İçinde: Erefe, İ (ed) *Hemşirelikte Araştırma İlke, Süreç ve Yöntemleri.* Odak Ofset, İstanbul 2002; ss 103-111.
19. Erdoğan A, Karaman MG. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2008; 9: 244-252.

20. Brownbridge G, Fielding DM. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimens. *Pediatr Nephrol* 1994; 8: 744-749.
21. İnal-Emiroğlu FN, Pekcanlar AA. Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2008; 22: 99-105.
22. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development* 2006; 32: 19-31.
23. Fielding D, Brownbridge G. Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatr Nephrol* 1999; 13: 766-770.
24. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2008;16: 692-699.
25. Batte S, Watson AL, Amess K. The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatr Nephrol* 2006; 21: 246-250.
26. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği Cilt I. (Genişletilmiş 7. baskı), Sistem Ofset Basımevi, Ankara 2002; ss 67-87.
27. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML, Kline NE. *Wong's Nursing Care of Infants and Children (7 th ed)*, Mosby Inc, St. Louis 2003; pp 905- 946.
28. Reichwald-Klugger E, Tieben-Heibert A, Korn R, et al. Psychosocial adaptation of children and their parents to hospital and home hemodialysis. *Int J Pediatr Nephrol* 1984; 5: 45-52.
29. Aldridge MD. How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review. *Nephrol Nurs J* 2008; 35: 157-162.
30. Middleton DA. Discursive analysis of psychosocial issues: Talk in a "parent group" for families who have children with chronic renal failure. *Psychol Health* 1996; 11: 243-260.
31. Gürbüz D. Kronik Böbrek Yetmezliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Depresyon Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Tarzları, Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri 2009, ss:27-28.
32. Başkale H, Başer G. Living with hemodialysis: The experience of adolescents in Turkey, *Int J Nurs Pract* 2011;17: 419-427.