



HEMŞİRELİK BİLİMİ
Dergisi

Journal of
NURSING SCIENCE



Hemşirelik Bilimi Dergisi

Journal of Nursing Science

<http://dergipark.gov.tr/hbd>

e-ISSN:2636-8439

Orijinal Araştırma

Diyaliz Tedavisi Alan Çocuğun Hastalığının Ebeveynler Üzerindeki Biyopsikososyal Etkilerinin Fenomenolojik Olarak Belirlenmesi

The Phenomenologically Determination Of Biopsychosocial Impact Of Child's Disease On Parents In Case Of Dialises Child

Seher SARIKAYA KARABUDAK^a, Zeynep CONK^b

^a Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, AYDIN

^b Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Emekli Müdürü

ÖZET

Çalışmanın amacı; holistik hemşirelik yaklaşımlarını belirlemek üzere, Son Dönem Böbrek Yetmezliği (SDBY) olan, diyaliz tedavisi alan çocuğun hastalığının anneye ve babaya olan biyopsikososyal etkilerini belirlemektir.

Nitel araştırma örnekleme yöntemlerinden benzeşik ve ölçüt örnekleme yöntemi kullanılarak seçilen 15 anne, 10 baba örneklemini oluşturmuştur. Çalışma, Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi, Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Sağlık Bakanlığı Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesinde, Temmuz 2007–Ekim 2008 tarihleri arasında yapılmıştır. Veri toplama aracı olarak; Aile Bilgi Formu ve Ebeveyn Görüşme Formu araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Anne ve babalarla derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak yüz yüze görüşme yapılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme (30- 45 dakika), kayıt cihazına kaydedilmiştir. Görüşme kaseti yazılı belge haline getirilmiş, veriler kodlanıp temalara göre sınıflandırılmış, yorumlanarak rapor haline getirilmiştir.

Araştırma sonucunda Bilgi ve Düşünceler, Değişimler, Çözümler olmak üzere üç tema belirlenmiştir. Aile üyelerinin hastalık hakkında yeterli bilgisi olmadığı, hastalığı zor ve kötü bir hastalık olarak algıladıkları, hasta çocuğa çok değer verdikleri, geleceğe belirsiz baktıkları, sağlık profesyonelleriyle ilişkilerinden memnun olmadıkları; sağlıklarında fiziksel ve psikolojik değişimler olduğu, ortam değişiklikleri yaşadıkları, hastalığa korku, öfke, anksiyete, depresif duygulanım gibi pek çok duygusal yanıt verdikleri, çocuğu kaybetme korkusunun en büyük korkuları olduğu, pek çok zorlayan faktörle yüz yüze oldukları, aile dinamiklerinin etkilendiği, sosyal yaşamların ciddi şekilde etkilendiği, hastalığın maddi olarak aileleri zorladığı, ebeveynlerin iş yaşamlarının etkilendiği; zihni meşgul eden aktiviteler, sosyal destekler, fiziksel aktiviteler, din inancı ve dine yönelik uygulamalar ile baş etmeye çalıştıkları saptanmıştır.

Anahtar Sözcükler: Diyaliz, Aile, Fenomenoloji

ABSTRACT

The purpose of study is to determine the biopsychosocial impact of child's disease on the mother and the father in case of a End Stage Renal Disease(ESRD) child, who receives dialysis treatment, in order to determine holistic nursing approaches.

Fifteen mothers, 10 fathers were selected by using qualitative research sampling methods, such as homogenous and criterion sampling methods. The study was conducted between July 2007 – October 2008 in University of Ege Children's Hospital, Dr. Behçet Uz Child Diseases and Surgery Training and Research Hospital and Ministry of Health Tepecik Teaching and Research Hospital. The forms that are used in the research, namely Family Information Form and Parent Interview Form were prepared by the researcher. A face to face interview was conducted with each of the parents by using deep interview method. The semi-constructed interview (30-45 minutes) was recorded in a recording device. The interview tape has been transformed into written document, the data were coded and classified by themes and a report has been issued after the interpretation.

As a result of the research, three themes were determined: Information and Thoughts, Changes and Solutions. It has been determined that the family members do not have adequate information regarding the disease; they perceive the disease as a difficult and terrible disease; they care a great deal about the sick child; see the future as uncertain; they are not happy with their relationships with health care professionals; they have physical and psychological differences in their health; they experience an environmental change; they response to the disease with various emotions such as fear, rage, anxiety and depressive affection; their biggest fear is losing the child; they are facing many challenging factors; their family dynamics are affected; their social life is seriously affected; the disease strains the families financially; work life of the parents are affected; they are trying to cope with mind preoccupying activities, social supports, physical activities, religious faith, religious approaches.

Key Words: Dialises, Family, Phenomenology

*Sorumlu Yazar: Seher SARIKAYA KARABUDAK

Adres: Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, AYDIN

e-posta: ssarikaya@adu.edu.tr

Geliş tarihi: 08.01.2019 Düzeltme Tarihi: 18.01.2019 Kabul tarihi: 18.01.2019

Giriş

Kronik hastalıklar içinde ilerleyici, güçten düşürücü, geri dönüşümsüz hastalıkların en önemlilerinden biri kronik böbrek yetmezliğidir (KBY). KBY tüm yaş gruplarında görülebilir. 16 yaşından küçük çocuklarda KBY görülme sıklığı bir milyon çocuk nüfusunda 1,5-3'tür. Erkek çocuklarda kız çocuklardan daha fazla görülmektedir (Cura ve ark, 1999).

KBY gibi bir kronik hastalık sürecinde çocuklarda çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlar yaşanmaktadır. Hastalar, düşük benlik saygısı, depresyon, tedavi ve diyetle uyum güçlükleri, kısıtlayıcı bir yaşam stiline uyum sağlamak zorunda kalmalarının yanı sıra bağımlılık ve ölüm konularıyla yüzleşmektedirler (Akgül, 2005; Er, 2006; Özçürümez ve ark, 2003; Ramage ve Durkan, 2003). Çocuğa ailede verilen değer göz önünde alındığında ise bu durum çocuklarla birlikte anne babaları, kardeşler ve yakın akrabalarını da birinci derecede etkilediği bilinmektedir (Dönmezer, 2003). Hastalık süreci aile dinamiklerini bozmaktadır. Belirgin olmayan hastalık sonuçları, hastanede yatış süresinin azalması, ailenin evde bakım sorumluluğunun artması, aile fonksiyonlarını etkilemekte ve aile üyelerini daha fazla stres altına sokmaktadır. Bazı aileler bu süreçte minimal dağılma ve artan yakınlaşma yaşarken bazı aileler ciddi dağılma ve kriz yaşamaya başlayabilmektedirler (Conger ve ark, 1993; Gravelle, 1997; Katz, 2002).

KBY hastası bir çocuğa sahip olan bir ailede tüm aile bireyleri ciddi boyutlarda ve farklı derecelerde hastalıktan etkilenmektedirler. Pediatri hemşiresinin temel felsefesi tüm aileyi ele alan aile merkezli, bütüncül bir yaklaşımdır (Ocakçı, 2006). Pediatri hemşiresi; çocuk ve aile bireylerinin sağlıklı olmasında ailenin yaşamsal rolü olduğuna inanır, ailenin çocuk için birincil güç ve destek kaynağı olduğunu, duygusal, sosyal ve gelişimsel desteğin sağlık bakımının bütüncüleyici parçaları olduğunu kabul eder (AAP, 2003).

Aile bireylerinin etkilenme düzeylerinin anlaşılması aileye yaklaşımı yönlendirecek, onların hastalığa daha kolay adapte olabilmelerini sağlayacak, stresle baş etmelerini sağlayacak, dolayısıyla hasta çocuğun hastalık yönetimini kolaylaştıracak, hasta sonuçlarını pozitif yönde değiştirecektir (Daneman ve ark, 2003; Murray, 2000; Pelletier-Hibert ve Sohi, 2001). "Hemşireliğin uğraşı alanı olan insan davranışlarının yaşanılan ortam içinde tüm yönleriyle anlaşılabilmesi nitel araştırma tasarımı gerektirmektedir" (Özçürümez ve ark, 2003). Bu nedenle insan deneyimlerini veya etkilenimlerini anlayabilmek için nitel araştırma yöntemi tercih edilmelidir.

Yurt dışında ve içinde çocuğun kronik hastalığının aile üzerine etkilerinin anne babalar tarafından algılanışının araştırıldığı çok sayıda literatüre rastlanmamaktadır (Katz, 2002). Kronik böbrek yetmezliğinin kardeşler üzerine olan etkilerinin incelendiği bir çalışma yapılmıştır (Batte ve ark, 2006). Ülkemizde hemşirelik alanında yapılmış çok sayıda nitel araştırma bulunmamakta, bu açığı kapatmak üzere giderek nitel araştırmalara verilen önem artmaktadır. KBY gibi kronik bir hastalık sürecinde anne babanın yanı sıra kardeşlerin

deneyimlerini, etkilenmelerini, biyopsikososyal modele uygun olarak tüm yönleriyle araştırmaya yönelik yapılan nitel bir çalışma bulunmamaktadır. Bu eksikliklerden yola çıkarak; holistik hemşirelik yaklaşımlarını belirlemek üzere KBY olan, diyaliz tedavisi alan çocuğun hastalığının aileye olan biyopsikososyal etkilerini belirlemek amacıyla bu çalışma planlanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın Tipi

Bu araştırma niteliksel *fenomenolojik* bir çalışmadır.

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Çalışma Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesi, Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Sağlık Bakanlığı Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yapılmıştır.

Araştırma Evreni ve Örneklemi

Ege Üniversitesi Çocuk Hastanesinde altı periton diyaliz (PD), altı hemo diyaliz (HD), Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahi Eğitim ve Araştırma Hastanesinde 38 PD, dokuz HD; Sağlık Bakanlığı Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesinde 22 PD, iki HD hastası izlenmektedir. Bu çalışmada nitel araştırma örnekleme yöntemlerinden benzeşik (homojen) ve ölçüt örnekleme yöntemi kullanılarak seçilen 15 anne, 10 baba örnekleme oluşturmuştur.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri şunlardır:

- En az 3 aydır SDBY tanısı ile diyaliz alan çocukların ebeveynleri
- Anne babanın öz ve birlikte yaşıyor olması,
- Anne babanın başka aktif bakım gerektiren hasta çocuğunun olmaması,

Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler aile hakkında genel bilgiler toplamayı sağlayan "Aile Bilgi Formu" ve yarı yapılandırılmış görüşme formu "Ebeveyn Görüşme Formu", araştırmacı tarafından literatürden yararlanılarak hazırlanmış ve niteliksel araştırmalar konusunda deneyimli en az doktora derecesine sahip 5 uzman görüşü alınarak düzenlenmiştir.

Aile Bilgi Formu

Bu form; aile hakkında bilgi toplamayı sağlayan sorulardan oluşmuştur. Formda; Hasta çocuk; adı-soyadı, yaşı, cinsiyeti, eğitimi, ne kadar zamandır KBY olduğu, PD / HD alma süresi, PD / HD sıklığı, PD /HD işleminin süresi, hastaneye başvurma sıklığı, en çok hastaneye başvurma nedeni, daha önce PD / HD alma durumu, aldıysa ne kadar süre önce aldığı, Anne; adı, yaşı, eğitimi, gebelik sayısı, baba; adı, yaşı, eğitimi, anne baba birlikte mi?, sosyo ekonomik durum, sosyal güvence, diğer kardeşlerin; yaş cinsiyet ve eğitimleri sorularından oluşmaktadır.

Ebeveyn Görüşme Formu

Bu form; anne babayla görüşme sırasında yol gösterecek yarı yapılandırılmış soru formudur. İlk iki soru genel bir giriş yapmak amacıyla konulmuştur. Daha sonra; aile ilişkilerindeki değişiklikler, ev ortamındaki değişiklikler, sosyal-ekonomik

hayattaki değişiklikler, sağlık durumundaki değişiklikler, duygusal durumdaki değişiklikler, baş etme-sosyal destek-geleceğe yönelik umut başlıkları altında bireyin etkilenimlerini belirlemek amacıyla toplam 19 soru sorulmuştur. Sorular genel sorular olarak hazırlanmış, kişinin anlayabileceği şekilde açıklamaları göstermek amacıyla parantez içinde örnekler verilmiştir.

Veri Toplama Süreci

Araştırma öncesi araştırma kapsamına alınmayan dört anne ile ön görüşmeler yapılarak soruların anlaşılabilirliği değerlendirilmiştir.

İzleme geldiklerinde anne babaya çalışma açıklanarak, kabul eden anne babalarla ikinci görüşmede, yüzyüze görüşme tekniğiyle Aile Bilgi Formu doldurulmuştur. Hastanelerde uygun bir odada anne ve babayla ayrı ayrı derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak yüz yüze görüşme yapılmıştır. Ebeveyn Görüşme Formu kullanılarak sorular sorulmuş, yarı yapılandırılmış görüşme, kayıt cihazına kaydedilmiştir. Yaklaşık olarak 30-45 dk'lık bir görüşme ile bilgiler toplanmaya çalışılmıştır.

Çalışmada geçerlik ve güvenilirliği arttırmak için; veri çeşitlenmesi yapılmış, anne, baba ve kardeşlerle ayrı ayrı görüşülmüş, kendilerine ait görüşleri alınmıştır. Aynı zamanda araştırmacı gözlemler yoluyla kendisi de notlar almıştır. Uzun süreli etkileşimi sağlamak için mümkün olduğunca ilk görüşmede veri toplanmayıp veriler ikinci görüşmede toplanmaya çalışılmıştır. Veriler araştırmacıyla birlikte üç uzman kişi tarafından değerlendirilmiştir. Psikolojik değerlendirmelerde uzman psikolog görüşü alınmıştır. Katılımcı teyidini almak için görüşmeden sonra görüşme kaseti katılımcıya dinletilmiş, onay alınmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi

Görüşmeler bittikten sonra ses kayıtlarının ham dökümleri bilgisayara aktarılmış, ses kayıtları dinlenip, ham veriler Microsoft Word belgesi haline getirilmiştir. Daha sonra sırasıyla şu adımlar takip edilmiştir. Verilerin kodlanması, temaların bulunması, verilerin kodlara ve temalara göre düzenlenmesi ve tanımlanması, bulguların yorumlanması ve raporlaşmıştır.

Araştırma Etiği

Araştırmanın yürütülebilmesi için Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Bilimsel Etik Kurulu'ndan ve araştırmanın yapıldığı hastanelerin başhekimliklerinden yazılı izin alınmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlere ve kardeşlere araştırmanın amacı ve veri toplama yöntemi, elde edilen bilgilerin hiçbir şekilde isim belirtilmeden araştırmada kullanılacağı açıklanarak kabul eden ebeveynlerden yazılı onam alınmıştır.

Bulgular

Anneler babalar ve çocuklarına ait bilgiler Tablo 1 de verilmiştir. Yaş ortalaması 33,86 ± 10,07 olan annelerin yaşları 21-55 yaşlar arasındadır. Çocuk sayıları 2,33 ± 1,23, eğitim düzeyleri %73,33 ünün ilkökuldür. Annelerin %86,66' sı düşük

sosyoekonomik düzeye sahiptir. Yaş ortalaması 37,40±6,63 olan babaların yaşları 23-44 yaşlar arasındadır. Çocuk sayıları 2,60±1,77 ve %70'nin eğitim düzeyi ilkökuldür. Babaların %60'ı düşük sosyoekonomik düzeye sahiptir. (Tablo 1'de gösterilmiştir)

Çalışmada annelere ve babalara ait üç tema saptanmış, bunlara ait alt temalar oluşturulmuştur.

İlk tema Bilgi ve Düşünceler içerisinde yer alan alt temalar, Alt Tema-1 başlığında toplanmıştır: Hastalık, Nedenleri ve Yüklenen Anlam, Çocuğa Verilen Değer, Ebeveyn-Profesyonel İlişkisi, Gelecek

Değişimler temasına ait alt temalar Alt Tema-1 başlığında toplanmıştır: Biyolojik (*Sağlıktaki Değişimler, Ortamdaki Yapısal Değişim*), Psikolojik (*Duygusal Yanular, Korkular - Endişeler, Zorlayan Faktörler*) Sosyoekonomik (*Aile Dinamikleri, Sosyal Yaşam, Destekler, Ekonomik Durum, İş Yaşamı*)

Çözümler temasına ait alt temalar ise: Çözüm Önerileri, Baş Etme Yolları – Maneviyat olarak sınıflandırılmıştır. (Tablo 2)

Tema1: Bilgi ve Düşünceler

Hastalık, Nedenleri ve Yüklenen Anlam

Araştırmadan elde edilen bulgulara göre anne ve babalara hastalığın nasıl bir hastalık olduğu sorulduğunda büyük çoğunluğunun ifadesi zor bir hastalık olmuştur. Hastalığı kötü, yıpratıcı, büyük, büyüme gelişmeyi engelleyen, acı veren, diyaliz yapılan hastalık olarak ifadelendirmişlerdir.

“Zor, zor. Diyeti var diyalizi var. Hiçbir yere gidemiyoruz mesela... Tabii ki de zor bir hastalık bizim içinde, O'nun içinde zor” (A-15).

Çocuğa Verilen Değer

Çalışmada anne ve babalar çocuklarına çok değer verdiklerini, çocuklarını çok sevdiğini, çok emek harcadıklarını, ancak çok emek harcasalar da bunu isteyerek yaptıklarını ifade etmişlerdir. Çoğu anne çocuğu “hasta çocuk” olarak kabul edip üzerine titremektedir.

“O gerçekten çok zor büyüyor ama çok seviyoruz. Babası da öyle ben de öyle. Çok seviyorum yani çocuğumu. Çok ilgileniyoruz. Yaşiyor olmasına şükrediyoruz. Koşuyor, eğleniyor, bide sevgisini çok belli eden bir çocuk. Çekingen falan değil. Var derdi, ama kabullendik” (A-2).

Ebeveyn Profesyonel İlişkisi

Çalışmada ebeveynler, diyaliz ünitelerindeki sağlık personelinin memnun olduklarını belirtmişlerdir.

Hemşireler sağ olsun açıklıyorlar... (şu anda takip eden diyaliz hemşirelerinde söz ediyor)” (A-12).

“Bunu böyle tutan doktorlara dua ediyorum (şu anda takip eden nefroloji hekiminden söz ediyor)” (A-13).

Anne babaların en çok dile getirdikleri konu yanlış bilgilendirme ya da yetersiz bilgilendirilme, özellikle hekimler tarafından ihmal olarak değerlendirilebilecek davranışlara maruz kalma olarak belirtilmiştir. Ve sağlık personeline güvenlerinin kaybolduğu anlatımlar sırasında hissedilen bir durum olmuştur.

Gelecek

Annelerin çoğu tarafından geleceğe yönelik ifade edilen kavramlar; geleceğin belirsizliği, geleceği görememek, günü yaşamak şeklindedir.

“Valla geleceği hiç düşünmüyorum. Benim için bugün bugün, yarın yarın. Geleceğimizi Allah biliyor, ben hiç bir şey bilemem” (A-14).

Tablo 1: Annelerin ve Babaların Tanıtıcı Özellikleri

TANITICI ÖZELLİK	Anneler		Babalar	
	X±Sd	(Min-Max)	X±Sd	(Min-Max)
Yaş ortalaması	33,86 ± 10,07	(21-55)	37,40±6,63	(23-44)
Çocuk sayısı ortalaması	2,33 ± 1,23	(1-5)	2,60±1,77	(1-7)
	N=15	%	N=10	%
Eğitimi				
İlkokul	11	73,33	7	70
Ortaokul	1	6,66	1	10
Lise	1	6,66	1	10
Üniversite	2	13,33	1	10
İşi				
Serbest Meslek	-		3	30
Memur	1	6,66	1	10
İşçi	-		4	40
Çiftçi	-		2	20
Ev hanımı	14	93,33	-	
Sosyo ekonomik durumu				
Düşük	13	86,66	6	60
Düşük	1	6,66	3	30
Orta	1	6,66	1	10
Yüksek				
Sosyal güvencesi				
SSK	7	46,66	2	20
Emekli Sandığı	1	6,66	4	40
Bağkur	-		1	10
Yeşilkart	7	46,66	3	30
Tedavi olunan hastane				
Tepecik Eğ. ve	3	20,00	1	10
Arş. Hast.	10	66,66	3	30
Behçet Uz Çocuk Hast.	2	13,33	6	60
Ege Üniversitesi Çocuk Hast.				
Çocuk yaş grubu				
0-1 yaş	1	6,66	-	
1-5 yaş	5	33,33	3	30
6-11 yaş	2	13,33	5	50
12-19 yaş	7	46,66	2	20
Çocuğun Cinsiyeti				
Kız	8	53,33	5	50
Erkek	7	46,66	5	50
Çocuğun Eğitimi				
Okul çağında değil	7	46,66	4	40
İlköğretim öğrencisi	6	40,00	2	20
İlköğretim mezunu	2	13,33	4	40
Tedavi şekli				
PD	13	86,66	6	60
HD	2	13,33	4	40
PD alma şekli				
Aletli periton diyalizi	8*	53,33	5	50
Sürekli ayaktan periton diyalizi	6*	40,00	1	10
	X±Sd	(Min-Max)	X±Sd	(Min-Max)
İşleminin ortalama süresi (saat)	9,23±3,32	(6-18)	10,66±4,13	(6-18)
PD	4,5±0,70	(4-5)	3,25±0,50	(3-4)
HD				
Alınan tedavinin ortalama süresi (yıl)	2,38±1,90	(0,5-7,5)	1,91±1,42	(0,5-4,5)
PD alma süresi	2,75±2,47	(1-4,5)	2,37±2,17	(0,5-4,5)
HD alma süresi				
KBY olma süre ortalaması (yıl)	4,70±3,84	(0,5-12)	4,00±3,15	(1-12)

* İkisini bir arada alan bir çocuk bulunmaktadır.

Tablo2: Anne ve Babalara Ait Temalar

Tema	Alt Tema-1	Alt Tema-2	Alt Tema-3	
Bilgi ve Düşünceler	Hastalık - Nedenleri - Yüklenen Anlam			
	Çocuğa Verilen Değer			
	Ebeveyn - Profesyonel İlişkisi			
Değişimler	Gelecek		A- Düşünce ve Planlar B- Umutlar ve Umutsuzluklar	
	Biyolojik	Sağlıktaki Değişimler		
	Psikolojik	Ortamdaki Yapısal Değişim		
		Duygusal Yanıtlar		
		Korkular - Endişeler		
	Sosyoekonomik	Zorlayan Faktörler		
		Aile Dinamikleri	A-Eşler B-Kardeşler C- Geniş Aile	
		Sosyal Yaşam	A-Sosyal Aktiviteler B-Çevre C-Yaşam Şekli	
	Çözümler	Destekler		
		Ekonomik Durum		
İş Yaşamı				
Çözüm Önerileri				
	Başetme Yolları - Maneviyat			

Tema2: Değişimler

Biyolojik

Sağlıktaki Değişimler

En çok şikâyet ettikleri durumlar sırasıyla; yeterli dinlenememe, yorulma, uyku problemleridir. Fiziksel sağlıklarında; bel fitiği, hipertansiyon hastası olma, Hepatit B kapma, istenmeyen gebelik gibi etkilenmeler ortaya çıktığını anlatmışlardır. En sık karşılaşılan psikosomatik bulgu baş ağrısıdır. Taşikardi, adet düzensizliği, kollarda uyuşma ve ağrı birer anne tarafından dile getirilmiştir.

Ortamdaki Yapısal Değişim

Aileler çocuğun evde yapılan diyalizi nedeniyle bir odayı tamamen diyaliz işlemi için ayırmak zorunda kaldıklarını, evlerinde yeterli odası olmayan ebeveynler, ev değiştirmek ya da evlerine yeni bir oda ilave yaptırmak ve bu odanın gerekli tüm alt yapısını sağlamak (elektrik, su gibi) zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Gerekli pek çok malzeme ve eşya sağlanmıştı.

“Diyaliz odası hazırladık, benim yatak odam vardı küçük, orayı boşalttık, başka bir odaya taşıdık orayı diyaliz odası yaptık. Eşyaları kullanamıyoz tabii”(A-15).

Psikolojik

Duygusal Yanıtlar

Çalışmada ebeveynlerin en çok yaşadıkları duygusal yanıtlar annelerde; korku, depresif duygulanım, öfke, anksiyete, hayal kırıklığı, yetersizlik iken en az oranda çaresizlik, apati, babalarda ise; en çok çaresizlik, depresif duygular, inkar görülürken, en az oranda yetersizlik, hayal kırıklığı ve öfke yaşadıkları belirlenmiştir.

Korku ve Endişeler

Ebeveynlerin genel olarak yaşadıkları en büyük korku; çocuğunu kaybetme korkusudur.

“İşte öldü ölecek, böyle oldu olacak gerçekten benim uykularım kaçıyor. Çocuğum nerde öldü, nerde ölecek, yolda mı ölecek. Çok hastaları gördük öyle, işte diyalizden çıkıyor, yolda pat diye gidiyor” (A-14).

Zorlayan Faktörler

Her iki ebeveyninin de ortak dile getirdiği konular; yol ve mesafeyle ilgili zorluklar, diyalizle ilgili zorluklar, sürekli sağlık sorunu çıkması nedeniyle yaşanan zorluklar olarak görülmektedir.

“Ya bi de yol sorunu var bizim. İki saatte geliyoruz buraya, sabah erken kalkcaz, hazırlancaz, bebek hemen oluvermiyo,” (A-8).

Sosyo Ekonomik

Aile Dinamikleri

Annelerin tamamının çocuğun direk bakımından sorumlu kişiler oldukları, babaların ise genel olarak maddi konularla ilgili sorumluluk üstlendikleri belirlenmiştir. Babaların anneler gibi çocukla fazla ilgilenmedikleri, bakım konusunda (özellikle diyaliz işlemi), annelerin genel olarak yalnız bıraktıkları ifade etmiştir.

“Diyalizi yapan başka kişi yok. Eşimin aslında öğrenmesi gerekiyor. Bir hastalık ya da acil bir şey durumunda, yani ihtiyaç duyacağımız bir şey kesinlikle öğrenmesi gerektiğini düşünüyorum O'nun da. Aslında keşke ikimiz de aynı anda öğrenseymişiz. Bunun tabii faydası olacaktı bana” (A-2).

Ancak eğitimi düzeyi ve sosyoekonomik durumu daha yüksek olan ailelerde babaların sorumluluklarının ve yardımlarının arttığı görülmüştür.

Ailede annelere destek veren önemli aile elemanlarından biri de büyük çocuklardır.

A-Eşler

Eşler arası ilişkide değişiklik olup olmadığı irdelenmeye çalışıldığında birçok anne kocalarıyla ilişkilerinde negatif bir değişiklik olmadığını, aksine eşlerinin kendilerine destek olduğunu, birbirlerine daha çok bağılandıklarını ifade etmiştir.

B- Kardeşler

Ebeveynler sağlıklı çocuklarıyla olan ilişkilerini anlatırken genel olarak sağlıklı çocuklarına fazla zaman ayıramadıklarını, hasta çocuktan fırsat bulup onlarla fazla ilgilenemediklerini ve bu nedenle sağlıklı çocukların ihmale uğradığını belirtmişlerdir.

“Diğer çocuklarıma zaman ayırmak zor oluyor. Hastaneye geldiğimiz sürede zor oluyor. Ben hemen hemen her gün buradayım... Ailece etkilmişiz biz bu olaydan yani nasıl diyeyim ki. Yani birlikte evde bulunduğumuz yok en basiti. Eşim çocuğum burada yatıyor sürekli, evde çocuklarıma bakamıyorum baba olarak belki, babalık yapmaya çalışıyorum... İstedğim gibi babalık görevi yapmaya çalışıyorum ama yapamıyorum yani, aşıyor” (B-1).

C- Geniş Aile

Kayın valide ve kayın pederiyle birlikte ya da çok yakın oturan anneler hastalık nedeniyle ilişkilerde gerilme olduğunu ifade ederken destek gördüğünü belirten anne ve babalar da mevcuttur.

“Kayınpederim beni resmen hani nasıl karşıdan bir düşmanı bellersin ya aynen o şekilde düşmandım ben evde. Giriyodum çocuğu sen hasta ettin, çıkıyodum çocuğu sen hasta ettin” (A-1).

Sosyal Yaşam

Anne babaların çok büyük bir kısmı hastalığın sosyal yaşamları üzerinde oldukça etkili olduğunu belirtmişlerdir. Özellikle annelerin sosyal yaşamlarının daha ciddi etkilendiği belirlenmiştir.

A- Sosyal aktiviteler

Bayram ziyaretleri, memleketine gitme, arkadaş gezmeleri gibi pek çok aktivitelerini azalttıklarını ya da bıraktıklarını ifade etmişlerdir. En çok kalmalı olarak bir ziyarete ya da tatile gidemediklerini dile getirmişlerdir.

“Yani tabii ki istediğin kadar özgür değilsin. Ama istediğin kadar özgür değilsin derken yani bir sıradan insan gibi gezip tozamazsın. Mesela bir gün yani veya dört saat beş saat gezip tozarsın ama onun bedelini ödersin. Niye? Çocuğun vücudunda ödem oluşur” (B-4).

B- Çevre

Çevrenin tepkilerinin çoğunlukla olumsuz ve üzücü olduğunu, yargılayıcı itham ve sorulara maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Hatta bir anne çevrenin çocuğunu öldürmesini önerdiğini belirtmiştir.

“Bu da Allah'tandır geçer diyeni çok az duyuyorum yani. İyileşmiyo mu daha, ne zaman geçecek diyolar. Hani destek olan olmuyo pek” (A-12).

C- Yaşam Şekli

Yaşam şekillerini çocuklarına göre planladıklarını dile getirmişlerdir. En çok söz edilen yaşam şeklindeki değişim, diyaliz saatine göre günlerini planlamak yani planlı ve zamanlı yaşama durumunda olmaktır.

“Yani her şey ona endeksli. Hiç başka bir sosyal yaşantım yok. Ona bağıtlıyız yani, o iyi olursa bir yere gidebiliriz, o iyi olmazsa gidemiyoruz, hastane ev oluyor” (A-3).

Yaşamlarına KBY' nin girmesiyle endişe, heyecan ve korku içinde bir yaşamları olduğunu ifade etmişlerdir.

Destekler

Çalışmada anneler en çok desteği kendi/eş anne ve babalarından daha sonra eşlerinden aldıklarını belirtmişlerdir. Kardeşler ve akrabalarından, komşu, arkadaş ve çevrelerinden ve yine kendi sağlıklı büyük çocuklarından destek almaktadırlar.

Çok az ebeveyn diğer hasta yakını anne babalarla iletişim kurduklarını ifade etmiştir. Kurumsal destekler ; Sağlık güvenceleri, özürü maaşı, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları aracılığıyla sunulan yardımlar, devletin memurlarına sağladığı maddi destekler ve yöneticiden alınan destekler aileler için oldukça önemli desteklerdir. Sağlık personelinin malzeme

ve manevi destek gördüğünü ifade eden sadece birkaç anne vardır.

Ekonomik Durum- İş Yaşamı

Ebeveynler genel olarak kronik hastalığın getirdiği yük nedeniyle ekonomik zorluk yaşamaktadır. Çalışmada beş anne daha önce çalıştığı halde çocuğun hastalığı nedeniyle şu anda çalışmadığını dile getirmiştir.

Tema 3: Çözümler

Çözüm Önerileri

Annelerin çözüm önerileri :Eşin diyalizi öğrenmesi, çocuğuyla daha fazla ilgilemek için emekli olmak, evde bakım konusunda destek verebilecek hemşire, ailenin tümüyle psikolojik olarak ele alınması, devlet ya da kurumlar aracılığı ile sağlanan yardım amaçlı ödeneklerin adaletsiz dağıtıldığı, eşit dağıtılması gerektiği, kendi çocuğu için böbreğini vermenin yanında organlarını bağışlayarak başkaları için de ilerde çözüm olmak,

Çalışmada iki babanın ortak dile getirdiği konular; hasta aileleriyle sosyal anlamda bir araya gelebilecekleri aktivitelerin olması, tüm KBY hastası çocukların ailelerine yönelik bir dernek kurulması, babalar için kalacak yerlerin hastaneler tarafından sağlanması konuları olmuştur.

Baba önerileri: Sağlık personelinin ismiyle hitap etmesi, saygı göstermesi, bilgi alacakları durumda asistan doktordan değil, uzman birinden bilgi almak ve asistan doktorların tek başına çalışmaması, sürekli bir uzmanla çalışması, tahlil sonuçlarını hemşirelerin alıp hekimlere yorumlatması, uzaktaki hastalar için yerel hastanelerin devreye sokulması ve telefonla iletişimin sürdürülmesi (örneğin bir kültür için takip edilen hastaneye gelmeyip, yerel hastanede baktırp sonuca göre telefonla öneri alabilmek), anneye hastanede yatış sırasında gece hemşirelerin diyaliz işlemi sırasında yardımcı olması, hasta memnuniyetinin mutlaka ölçülmesi.

Başetme Yolları- Maneviyat

Anne babalar bazı *zihinsel aktivitelerle* rahatlamaya çalışmakta,*Sosyal destekler* baş etmekte yardımcı olmakta,*Fiziksel aktiviteler* yine anne babaların kullandıkları önemli baş etme yolları olmaktadır.*Olumsuz baş etmeler*; Annelerin; ağlamak, izolasyon, sigara içme, uyumak gibi yöntemlerin kullanıldığı saptanmıştır. Babaların; sigara içme kullandığı en önemli olumsuz baş etme yoludur. Psikolojik profesyonel yardımı tercih edenler yoktur.

Din ve Allah inancı önemli yer tutmaktadır. Kadere bir yaklaşım, şükretmek temel inançlardır. Çocuklarının iyileşmesi için “dua etme” ve “namaz kılma” gibi dini aktiviteleri yaptıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerde ölümle ilgili belli bir sıranın olmadığına inanma saptanmıştır. Yine ebeveynler hastalığı Allah'ın bir sınavı olarak görüp sabretmeye çalıştığını ifade etmiştir.

Tartışma

Tema1: Bilgi ve Düşünceler

Hastalık, Nedenleri ve Yüklenen Anlam

Hastalığa verilen anlam ya da hastalığı algılama şekli kronik bir hastalıkta çok önemlidir. Çünkü bu temel kavramın hastalık algısının, bireyin hastalıkla baş etmesini ve hastalığa adaptasyonunu önemli şekilde artırdığı görülmüştür. Algılamayı etkileyen değişkenlerin ise kişinin bilgisi, yetenekleri, yaşam deneyimleri ve sosyokültürel alt yapısı gibi değişkenlerden etkilendiği literatürde belirtilmektedir (Katz, 2002).

Anne ve babalar arasındaki algılama farklılığına bakıldığında seçilen kelimeler çok büyük benzerlik göstermekle birlikte, negatif anlam taşıyan ifadelerin daha çok anneler tarafından kullanıldığı, çocuğun acı çekmesi, bakım sorumluluğunun çok olması ve fedakârlık gibi kavramların da anneler tarafından kullanıldığı görülmüştür. Benzer şekilde, Conger ve arkadaşlarının (1993) yaptığı bir çalışmada, anne ve babaların çocukların kronik hastalık gibi stresli durumları algılamadaki farklılıkları incelenmiş, annelerin çocuğa karşı daha koruyucu oldukları, kronik hastalığa daha ciddi anlam yükledikleri ve çocuğun bakımını daha stres verici algıladıkları görülmüştür (Conger ve ark, 1993). Bu bulguların, ailede toplumda annelere atfedilen “bakım veren rolü” nedeniyle bu sorumluluğu daha fazla hissetmelerinden kaynaklanabileceği düşünülmüştür.

Hastalığın nedenlerini en çok; kader, kendini suçlama ve sağlık personelinin hatası olarak gördükleri düşünülmektedir. Hastalığın doğuştan olması ya da Allahtan gelmesi ifadelerinde hastalık nedeni olarak anne babaların kadere bir yaklaşım gösterdikleri söylenebilir. Hamilelik sırasında bebeğin bir takım teratojenlere maruz kalması veya genetik gibi nedenleri kendilerinden kaynaklı sebepler olarak düşünebilecekleri sanılmaktadır. Ameliyat sırasında yapılan hata nedeniyle mesane sinirlerinin zarar görmesi gibi nedenlerin sağlık personelinin hatası olarak kabul edildiği düşünülmektedir. Sülü'nün (2006) yaptığı nitel çalışmada benzer sonuçlar ortaya çıkmış, anneler hastalığın sebebini, kader, kendini suçlama, büyükleri / eşleri suçlama, doktorları suçlama şeklinde ifade etmişlerdir (Sülü, 2006).

Çocuğa Verilen Değer

Türk toplumunda çocuğa verilen değer oldukça fazladır. Fakat genel toplumsal aile özelliği, çocuğu korumacı, kontrol altında tutan ve hiyerarşik bir aile düzenidir. Ailede çocuklar önemli tutulurken bireysellikleri, bağımsızlıkları fazla desteklenmediği için özerk değil, bağımlı kişilik geliştirirler (Dönmezer, 2003). Bir de bu duruma kronik hastalık gibi önemli bir durum eklendiğinde, kronik hasta çocuk için önemli sorunlardan biri, anne babaların ve hekimlerin çocuğun bağımsızlık kazanmasına izin verme güçlüğüdür. Anne babalar kronik hasta çocuklarını aşırı koruma eğilimindedirler. Özellikle annelerin ifadesinde ortaya çıkan bu “hasta çocuk” kavramı ya da çocuğu normal çocuk gibi algılamamanın nedeni, annelik rolünden kaynaklanabilir. Çünkü annelik rolünde annenin çocuğu ile özdeşleştiği ve çocuğu sadece bir birey olarak değil, kendisinin bir uzantısı olarak algıladığı belirtilmektedir (Er, 2006). Yine kronik hastalıklarda, çocuklarda görülen davranış bozukları

yaygındır ve anne-baba ve çocuk ilişkisini zorlayan faktörlerden bir diğeridir (Çavuşoğlu, 1999; Wong, 2003).

Çalışmada ortaya çıkan “hasta çocuk” kavramının, çocuğa verilen değer ve annelik rolünden kaynaklandığı düşünülmektedir. Ancak çocukların kendilerine hasta çocuk gibi değil, “normal” davranılmasını istedikleri diyaliz hastası çocuklarla yapılmış çalışmalarda ortaya konulmuştur (Lindqvist ve ark, 2000; Sneath, 2001). Ayrıca Gravelle’ nin (1997) çalışmasında ebeveynlerin çocuklarını “normal” kabul etmesinin, anne babaların durumlarını, inkâr etme yerine normalize etmelerini sağladığı bulunmuştur (Gravelle, 1997). Çalışmada ebeveynlerin yaşamlarını ve çocuklarını normal bir hale getirmeleri için sağlık ekibinden daha çok destek almaya ihtiyaçları olduğu görülmektedir.

Bazı annelerin gelecekte umutları, kendilerinin sağlıklı olmasıdır. Bunun aslında çocuklarına verdikleri yoğun değer göstergesi olduğu düşünülmektedir. Kendileri sağlıklı olup çocuğu kimseye muhtaç etmeden en iyi şekilde bakmayı hedeflemelerinden kaynaklanabilir. Diyaliz hastası erişkin bireylerin partnerleriyle yapılan bir çalışmada aynı istek partnerler tarafından da şöyle dile getirilmiştir: “*Ben sağlıklı olduğum sürece baş ederiz. Ancak eğer ben hasta olursam ne olacağını Tanrı bilir*” (White ve Granyer, 1999).

Çalışmada ortaya çıkan bir diğer dikkat çekici durum pek çok babanın çocukları için işlerinden bile vazgeçip onun yanında olmaya çalışmalarıdır. Babalar her ne kadar çocuklarının bakımında anneler kadar sorumluluk almasalar da çocuklarını çok sevdiklerini ve değer verdiklerini ifade etmişlerdir. Babaların çocuklarına verdikleri değer annelerden farklı bulunmamıştır. Ancak toplumumuzda geleneksel olarak babaların çocuklarının bakımlarıyla ilgilenmeleri feminen bir yaklaşımı çağrıştırmaları nedeniyle hoş karşılanmamaktadır.

Literatürde babaların da annelere çok benzer kronik hastalık algısı oluşturdukları, benzer şekilde reaksiyon gösterdikleri ve baş etikleri belirtilmektedir (Çavuşoğlu, 1999; Katz, 2002).

Ebeveyn Profesyonel İlişkisi

Çalışmada ebeveynler, diyaliz ünitelerindeki sağlık personelinin memnun olduklarını belirtmişlerdir. Ancak özellikle; tüm bürokratik işlemlerle uğraşan, çocuğun hastanede bakımı dışında tüm işlemlerini yaptırın ve daha çok mağdur olan babaların, hastane ve sağlık ekibiyle ilgili oldukça fazla şikâyet ve memnuniyetsizlikleri ortaya çıkmıştır. Bu memnuniyetsizlik ve şikâyetler annelerde de olmakla birlikte babalarda daha fazladır. Anne babaların en çok dile getirdikleri konu yanlış bilgilendirme ya da yetersiz bilgilendirilme, özellikle hekimler tarafından ihmal olarak değerlendirilebilecek davranışlara maruz kalma olarak belirtilmiştir. Tüm bunların sonucunda da anne babaların, sağlık personeline güvenlerinin kaybolduğu anlatımlar sırasında hissedilen bir durum olmuştur.

Başka çalışmalarda da ebeveynlerin sağlık personelinin aldıkları bilgiden memnun olmadıkları saptanmıştır (Gravelle, 1997; Kirk ve Glendinning, 2004).

Gelecek

Anne babaların belirttiği gibi çocuğun sağlık durumunda her an bazı değişiklikler olabilmektedir. Diyaliz tedavisi sırasında ya da sonrasında gelişebilecek pek çok komplikasyona ait belirsizlik mevcuttur. Çocuğun gelecekteki sağlık durumuyla ilgili ise her zaman net bir şey söylemek imkânsızdır. Anne babalar çocuklarının aynı şekilde hastalıkla yaşamaya devam edebileceği gibi her an bir kayıp gelişmesi riskini taşıdığını da bilmektedirler ve bunu dile getirmişlerdir. İyileşme şansı olarak gördükleri transplantasyonun yapılabilme olasılığı da belirsizdir. Bunlar gibi dile getirilen pek çok belirsizlik anne babaların “geleceği görememelerine” neden olmuştur.

Pek çok hasta ve ailesi için geleceğin belirsizliği, majör stres kaynağı olarak tanımlanmıştır (Curley ve Moloney-Hormon, 2001; Er, 2006; Mu, 2001; Pelletier-Sohi, 2001). Yapılan bir çalışmada SDBY tanısı olan hastaların aile üyeleri belirsizlik kaynağı olarak; hastanın sağlık durumundan, diyaliz tedavisinden, hastanın kaybedilme potansiyelinden ve böbrek elde edebilme olasılığından bahsetmişlerdir (Pelletier-Sohi, 2001). Bir başka çalışmada ise kronik hasta çocuğu olan ebeveynlerin streslerini azaltmak için “belirliliğe” ihtiyacı olduğu ifade edilmiştir (Fisher, 2001). Bu bulgular araştırmanın bulgularını desteklemektedir.

Anne babalar “geleceğin belirsizliği” durumuyla baş etmek için “günü yaşamak” kavramından bahsetmişler, böylece kendilerini daha az stres içinde hissettiklerini dile getirmeye çalışmışlardır. Pelletier-Hibbert ve Sohi’nin (2001) çalışmasında da geleceğe yönelik belirsizliklerle baş etme yollarından biri günü yaşamak olarak ifade edilmiştir (Pelletier-Sohi, 2001).

Tema2: Değişimler

Biyolojik

Sağlıktaki Değişimler

Çalışmada çoğu ebeveyn, özellikle de anneler yeterli dinlenemediklerini yorulduklarını, uyku problemleri yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Genel olarak bakıldığında daha fazla yorulma ya da dinlenememekten şikâyetçi olan annelerin çocuklarının yaş grubu; bağımlı fonksiyonlarının fazla, öz bakım becerilerinin yetersiz olduğu küçük yaş gruplarıdır. Özellikle periton diyalizi uygulayan ebeveynler geceleri de işlem yapmak zorunda kalmakta ya da makinenin alarmı, çocuğun uykuda dönüp akışı engelleyeceği endişesi gibi nedenlerle rahat dinlenememektedirler. Gece uykuları verimli olmadığından kendilerini yorgun hissetmektedirler. Erişkin diyaliz hastalarının partnerleriyle yapılan bir çalışmada partnerler, diyaliz işlemine ve sevilen birinin kronik hasta olması nedeniyle oluşan strese bağlı, yorgunluk hissettiklerini belirtmişlerdir (White ve Grenyer, 1999). Teknolojiye bağımlı çocukların anneleri ile yapılan çalışmalarda; gece sinyal veren makine alarmları, tedaviler ve çocuğun başında nöbet bekleme gibi nedenlerle uykularının bölündüğü, aynı zamanda anksiyete, stres ve yorgunluk yaşadıkları belirtilmiştir (Heaton ve ark, 2005; Kirk ve Glendinning, 2004; Wang ve Barnard, 2004).

Yine ebeveynlerde, yaşadıkları yüksek stres odaklı gelişen, bir takım fiziksel rahatsızlıklar ortaya çıkmıştır. Hipertansiyon, baş

ağrısı, taşikardi, adet düzensizliği, kollarda uyuşma ve ağrı stres kaynaklı ve özellikle annelerde ortaya çıkan bir takım somatik bulgulardır. Stres ve kronik anksiyete durumunda salgılanan bazı hormonlar aracılığıyla tansiyonda yükselme, baş ağrısı, taşikardi, üreme hormonlarının dengesinde bozulma gibi fizyolojik etkilerin görülmesi normaldir (Akdemir ve Birol, 2005; Weigel ve Potter, 2007).

Çalışmada ilginç olan bir bulgu tespit edilmiştir. Hastaneden Hepatit B kapma durumunu hemodiyaliz hastası çocuklardan ikisinin annesi ifade etmiştir. Her iki anne de hastaneye hemodiyaliz için çocuklarıyla geldiklerini, bu hastalığın sadece kendilerinde olduğunu ve başka bir risk faktörü taşımadıklarını ifade etmeye çalışmışlardır. Bu durum hastane şartlarının kötülüğünü, yeterli hijyen ve dezenfeksiyon işlemlerinin yapılamadığını ve de yeterli bilgilendirmenin yapılmadığını gösterebilir.

Ortamdaki Yapısal Değişim

Aileler periton diyaliz tedavisiyle birlikte ev ortamlarında ciddi değişikliklere gitmişlerdir. Çocuğun evde yapılan diyalizi nedeniyle bir odayı tamamen diyaliz işlemi için ayırmak zorunda kaldıklarını, evlerinde yeterli odası olmayan ebeveynler, ev değiştirmek ya da evlerine yeni bir oda ilave yaptırmak ve bu odanın gerekli tüm alt yapısını sağlamak (elektrik, su gibi) zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Gerekli pek çok malzeme ve eşya bu küçük diyaliz ünitesi için sağlanmıştır. Özellikle sosyoekonomik düzeyi düşük aileler için bu yeni durum oldukça büyük maddi sıkıntıya neden olmuştur. Teknolojiye bağımlı çocukların hemen hepsinin evleri farklı bir anlam kazanmakta “değişen bir ev” kavramından bahsedilmekte, pek çok makine ve tıbbi aletle yaşamak durumunda kalınmaktadır (Wang ve Barnard, 2004).

Hemen hemen tüm ebeveynler tarafından bahsedilen diğer önemli konu; bir annenin dediği gibi “hastanenin ev olması” kavramıdır. Sık sık hastaneye gidip gelmek ve hastanede olmak zorunda kalmaları anne babaların yaşam düzenini bozmakta, yaşamlarını zorlu hale getirmektedir. Hastaneye yatılan dönemler veya yeniden yatışlar ebeveynler tarafından kritik zamanlar olarak algılanmaktadır (Coffey, 2006).

Psikolojik

Duygusal Yanıtlar, Korku ve Endişeler

Çalışmada ebeveynlerin en çok yaşadıkları duygusal yanıtlar annelerde; korku, depresif duygulanım, öfke, anksiyete, hayal kırıklığı, yetersizlik iken en az oranda çaresizlik, apati, babalarda ise; en çok çaresizlik, depresif duygular, inkar görülürken, en az oranda yetersizlik, hayal kırıklığı ve öfke yaşadıkları belirlenmiştir.

Burada ebeveynlerin rollerinden kaynaklanan bir takım farklı duygulanımlar olabilir. Literatürde, anneler çocukla bizzat uğraşan kişiler olarak daha az çaresizlik yaşarken, babaların çocuğun bakımına yeterli katılamama nedeniyle hastalık üzerindeki kontrollerini kaybetmekten dolayı kendilerini çaresiz hissettikleri belirlenmiştir (Çavuşoğlu, 1999). Babalarda inkârın daha fazla olması, durumu kabullenmemeyi ve dolayısıyla hayal

kırıklığı, yetersizlik ya da öfkeyi daha az yaşamalarını getirebilir.

Tüm ebeveynlerin yaşadığı depresyon ve stres, kronik hastalık durumlarında en sık yaşanan duygusal durumlardandır (Çavuşoğlu, 1999; Er, 2006; Potts ve Mandleco, 2002; Wang ve Barnard, 2004; Wong, 2003). Çalışma bulgularında ortaya çıkan anne babaların en çok yaşadığı “depresif duygulanım” bu durumu desteklemektedir. Teknolojiye bağımlı çocukların evde bakımını sürdüren ebeveynlerin; anksiyete, öfke, suçluluk, hayal kırıklığı, keder gibi pek çok duyguyu deneyimledikleri saptanmıştır (Wang ve Barnard, 2004).

Çalışmada annelerin en çok çocuğun kaybedilme endişesi nedeniyle “korku” yaşadıkları belirlenmiştir. Benzer olarak teknolojiye bağımlı yaşayan çocukların ailelerinin deneyimlerinin incelendiği çalışmalarda, ebeveynler tarafından özellikle çocuklarını ölü bulma korkusunun yaşandığı belirtilmiştir (Kirk, 1998; Wang ve Barnard, 2004).

Zorlayan Faktörler

SDBY ve renal replasman tedavileri nedeniyle ailelerin yaşadığı bir takım zorluklar bulunmaktadır. Her iki ebeveyninin de ortak dile getirdiği konular; yol ve mesafeye ilgili zorluklar, diyalizle ilgili zorluklar (aile dinamikleri kısmında tartışılmıştır), sürekli sağlık sorunu çıkması nedeniyle yaşanan zorluklar olarak görülmektedir.

Özellikle il dışından hastaneye kontrol için gelen ebeveynlerin bazen aynı gün içinde işlemlerini bitiremedikleri için tekrar gidip gelmek zorunda kalmaları, köy gibi daha küçük yerleşim yerlerinde oturan anne babaların ulaşım aracı bulmakta zorlanmaları gibi sıkıntılar zorlayan faktörler arasında ön plana çıkmıştır. Ebeveynler bu süreç içerisinde yorulduklarını ve çocuklarının hırpalandığını sözlere eklemiştir. Sağlık sisteminin işleyişinde aksaklıklar nedeniyle hastanelerde yığılmalar meydana gelmekte, oluşan sıraların kronik hasta ve yakınları, sık sık hastaneye gidip gelen kişiler için zorlayıcı olduğu düşünülmektedir. Aynı zamanda kendilerine daha yakın ünitelerden her hastanın yararlanamaması ve devlete ait hastanelerde taşımacılıkla ilgili bir hizmetin bulunmayışının ebeveynleri zorladığı belirtilmiştir.

Anne babaların dile getirdiği bir diğer önemli konu sürekli, arka arkaya, yeni bir sağlık problemi çıkması nedeniyle yaşanan belirsizliktir. Pelletier- Hibert’ in (2001), aile üyeleriyle yaptığı bir çalışmada da sağlık durumunun belirsizliğinin aile üyelerinde strese neden olduğu bulunmuştur (Pelletier-Hibert ve Sohi, 2001).

Sosyoekonomik

Aile Dinamikleri

Bu çalışmadan çıkan sonuca göre hasta çocuğun tüm bakım yükü anneye kalmaktadır. Annelerin tamamı çocuğun direk bakımından sorumlu kişiler olduklarını, babaların ise genel olarak maddi konularla ilgili sorumluluk üstlendiklerini belirtmişlerdir. Babaların anneler gibi çocukla fazla ilgilenemedikleri, bakım konusunda (özellikle diyaliz işlemi), annelerin çoğunlukla yalnız bıraktıkları görülmüştür. Babalar

aileyi ayakta tutacak kişi rolünü üstlenmekte ve güçlü olmak zorunda olduklarını ifade etmektedirler.

Yabancı literatürde de, erişkin diyaliz hastalarının bakımında kadına; ev kurucu, işçi yani bakım veren, kişiyi diyalizin zor pozisyonlarında destekleyen ve aynı zamanda bunu yaparken durumu görünmez kılan rollerin yüklendiği belirtilmiştir (Polaschek, 2003). Geleneksel Türk ailesindeki roller kronik hastalık durumunda da kendisini göstermiştir. Türk toplumunda çocuk bakımı anneye, maddi gelirin kazanılması babaya bırakılan sorumluluklardır ve aileyi ayakta tutma görevi, güç ve iktidar sahibi olma daha çok babaya ait özelliklerdendir (Dönmezer, 2003). Hasta çocuğa sahip ailelerde bakım işleri daha çok annelere düşmekte, babalarsa yardımcı bir rol üstlenmektedirler. Hem anne hem babanın çalıştığı ailelerde annenin çalışmasının çocuk bakımı ve ev işleri gibi sorumluluklarının azalması ya da ortadan kalkmasına yol açmadığı gözlenmektedir (Er, 2006). Bu çalışmada da anne ve babanın ikisinin de çalıştığı bir ailede babanın yardımlarının ve sorumluluklarının çok önemli yeri olmasına rağmen temel bakım sorumluluğu ve evin sorumluluğunun annenin omuzlarında olduğu görülmektedir. Ancak eğitim düzeyi ve sosyoekonomik durumu daha yüksek olan ailelerde babaların sorumluluklarının ve yardımlarının arttığı görülmüştür. Hatta eşlerin üniversite mezunu olduğu orta sosyoekonomik düzeydeki bir ailede baba diyaliz işlemini kendisi yapmaktadır.

Ancak düşük sosyoekonomik düzeyden gelen anneler daha fazla stres ve sorumluluk altındadırlar (Er, 2006).

Ailede annelere destek veren önemli aile elemanlarından biri de büyük çocuklardır. Özellikle kız çocuklarının anneye diyalizde ve diğer evle ilgili konularda yardım ettikleri görülmektedir. Teknolojiye bağımlı 36 aileyle, deneyimlerini belirlemek için yapılan bir çalışmada da annelerin teknik aletle ilgili bakımı yapan kişiler oldukları ve babalar ve büyük çocukların da annelere yardım ettikleri bulunmuştur (Heaton ve ark, 2005).

Kronik hastalık durumunda ailede büyük bir üzüntü ve huzursuzluk baş gösterdiği belirtilmektedir. Yapılan bir metasentez çalışmasında; 11 nitel çalışma incelenmiş, çeşitli kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin dört çalışmada çeşitli üzüntüler yaşadıkları saptanmıştır (Coffey, 2006).

Çocuğun kronik hastalığının *evlilik ilişkileri* üzerinde güçlü ve olumsuz etkileri vardır. Ancak yapılan çalışmalarda bu ailelerdeki boşanma oranlarının diğer ailelerden daha yüksek olmadığı gösterilmiştir. Aynı zamanda hastalığın yarattığı stresin eşler arasındaki iletişimi ve duygusal yakınlığı arttırabileceği belirtilmektedir (Çavuşoğlu, 1999; Er, 2006; Sarı, 2001). Benzer şekilde çalışmada eşler arası ilişkide değişiklik olup olmadığı irdelenmeye çalışıldığında, birçok ebeveyn eşleriyle ilişkilerinde negatif bir değişiklik olmadığını, aksine eşlerinin kendilerine destek olduğunu, birbirlerine daha çok bağlandıklarını ifade etmişlerdir.

Bu olumlu ilişkilerin yanında KBY eşler arasında problemlere de neden olabilmektedir. Eşlerin birbirlerine eskisi gibi zaman ayıramadıkları anneler tarafından dile getirilmiştir. Anneler

bakımla ilgili, evle ilgili işleri hallederken babalar hastalıkla birlikte artan maddi ihtiyaçları karşılamak için çalışmaya daha fazla zaman ayırmak durumunda kalmakta, hasta çocuk çok büyük zamanlarını almakta, aldıkları yükler ve görevler nedeniyle yorgunlukları artmakta ve dolayısıyla birbirlerine ayırdıkları zaman azalmaktadır. Nitel olarak yapılan bir başka çalışmada teknolojiye bağımlı çocuğu olan 24 ebeveynle görüşülmüş ve eşlerin birbirlerine zaman ayırmakta zorlandıkları, ilişkilerinde zorlanma hissettiklerini belirtmişlerdir (Kirk ve Glendinning, 2004). Çalışmayla benzer bulgular Down Sendrom'lu çocuğu olan anneler tarafından da dile getirilmiş; zamanın çoğunun çocuğa ayrılması, babanın evin geçimini sağlama görevini üstlenmesi nedeniyle çalışması ve işten yorgun gelmesi gibi nedenlerle eşlerin birbirine yeterli zaman ayıramadıkları bulunmuştur (Sarı, 2001). Teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerde de; ev sorumluluklarının ilişkiyi bölmesi, fiziksel ve duygusal yük, mahremiyetin kaybı ve finansal yük nedenleriyle evlilik ilişkilerinin etkilendiği bulunmuştur (Wang ve Barnard, 2004).

Görüşme yapılan babalar ilişkilerinden bahsederken eşlerinin psikolojik olarak etkilendiğini bu yüzden daha gergin ve sınırlı olduklarını ifade etmişlerdir. Anneler de yaşadıkları olumsuzlukları anlatırken aynı tepkilerin babalardan da geldiği görülmektedir. Aydın'ın (2003) 23 onkoloji hastası çocuğun annesiyle yaptığı çalışmada benzer sonuçlar çıkmış, anneler kendilerinin ve eşlerinin eskiye göre daha gergin ve sınırlı olduklarını ifade etmişlerdir (Aydın, 2003). Bunun dışında ilişkilerinin negatif olarak etkilendiğini belirten anneler şu problemlerden söz etmişlerdir: sınırlı davranma, bağırma ve kavga, kopukluk, alınganlık, ters tepki verme-alma, kırıcı sözler. Babalar ise; huzursuzluk, tartışma, eşine tokat atma, gibi durumlardan bahsetmişlerdir.

Bu gergin duygu durumlarının etkisiyle eşlerin cinsel yaşamlarının etkilendiği görülmüştür. Bu konunun sadece anneler tarafından dile getirilmesi, direk böyle bir soru yöneltilmediği sürece mahrem konuların karşı cins araştırmacıya açıklanmasının babaları utandırabileceğinden dolayı ertelenmiş olduğu düşünülmektedir. Kronik bir hastalık durumuyla uğraşan bir diğer grup olan Down Sendrom'lu çocukların annelerinin bir kısmında da cinsel yaşamlarında sorun ortaya çıkmıştır (Sarı, 2001).

Genel olarak *geniş ailedeki* etkilenimlere göz atıldığında çoğu ebeveyn kendi ya da eşlerinin anne babasından maddi destek, hasta çocuğun bakımına yardım, kendileri hastanede iken sağlıklı çocuğa bakma gibi pek çok konuda yardımcı olduklarını dile getirmişlerdir. Kayın valide ve kayın pederiyle birlikte ya da çok yakın oturan anneler hastalık nedeniyle ilişkilerde gerilme olduğunu ifade etmiştir. Bu durumun nedeni ebeveynlerin yaşadığı aynı keder ve korkuyu büyük anne - büyük babanın da yaşamaması olabilir (Çavuşoğlu, 1999). Bir ailede büyük babanın kayıp aşamalarından biri olan kabullenme aşamasına geçememesi, suçlamayı ve öfkeyi gelinene yöneltmesi nedeniyle ciddi sorunlar ortaya çıktığı düşünülmektedir. Sarı'nın

(2001) çalışmasında ailelerin bir kısmının geniş aile üyeleri ile etkileşiminin bulunduğu, bir kısmının bulunmadığı saptanmıştır. Daha az olarak görülen durum ise aile büyüklerinin ebeveynleri özellikle anneleri suçlamalarıdır (Sarı, 2001).

Sosyal Yaşam

Anne babaların çok büyük bir kısmı hastalığın *sosyal yaşamları* üzerinde oldukça etkili olduğunu belirtmişlerdir.

Aileler pek çok sosyal aktiviteyi (bayram ziyaretleri, düğünler, günler, komşu gezmeleri, tatil, memleketlerine gitme gibi) eskisi gibi yapamadıklarını dile getirmiş sosyal izolasyon yaşadıklarını anlatmaya çalışmışlardır. Diyaliz yapılacak uygun şartlar sağlanmadığı için tatile otellerde kalmalı gidemediklerini belirtmişlerdir. Diyaliz şartlarını hazırlatabilen aileler, yakınlarının yanlarına malzemelerini ve eşyalarını alıp kalmalı gidebildiklerini belirtmişlerdir ancak bunu yapabilen ekonomik durumu daha iyi olan birkaç ailedir. Sadece iki anne rahatlıkla tatillerini yapabildiklerini, çocuğunu parka götürme, iş yeri aktivitelerine katılım gibi hiçbir aktivitelerinden geri kalmadıklarını belirtmiştir. Ancak görülen odur ki sosyal destekleri çok güçlü olan ve hastalığı kabullenme aşamasına gelen aileler sosyal izolasyon yaşamayıp aktivitelerine devam etmektedir.

Yapılan bir nitel çalışmada diyaliz hastası erişkinlerin partnerleri, hastalardan daha fazla oranda sosyal izolasyondan bahsetmiş, sosyal izolasyonu yaşamlarını etkileyen majör durum olarak aktarmışlardır (White ve Grenyer, 1999). Kirk ve Glendinning'in (2004) çalışmasında teknolojiye bağımlı 24 çocuğun ebeveynleri ağır ve karmaşık ekipman yada gece tedavi için eve geri dönmek zorunda kalmaları nedeniyle sosyal aktivitelere katılmadıklarını belirtmişlerdir. Aynı çalışmada insanların tepkilerinden rahatsız olduklarını, tatil yapacakları zaman hastaneye çok yakın bir yerde tatil yapmayı tercih ettiklerini eklemiştir (Kirk ve Glendinning, 2004). Yapılan bir başka çalışmada teknolojiye bağımlı çocukların bakım vericileri başka bir resmi ya da gayri resmi bakım veren kişi olmadığı için sosyal aktivitelere aile olarak ya da çift olarak katılmadıklarını dile getirmişlerdir. Bu durum kişilerin önceki ilişkilerini de etkilemiştir. Evli ve ilişkisi güçlü olan çiftler daha az etkilenirken yalnız ebeveynler ve küçük etnik gruplardan gelen ebeveynlerin daha fazla sosyal izolasyon yaşadığı belirtilmektedir (Heaton ve ark, 2005). Aydın'ın (2003) onkoloji hastası çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada anneler sosyal yaşamlarının çok etkilendiğini, eskiden yaptıkları sosyal aktiviteleri artık yapamadıklarını belirtmişlerdir (Aydın, 2003). Aileler yaşadıkları *çevrenin*, içinde buldukları toplumun tepkilerinden oldukça etkilenmektedirler. Hastalıkla baş etmede çevrenin çok etkili olduğunu düşünmekte ve çevrenin tepkilerinin çoğunlukla olumsuz ve üzücü olduğunu, yargılayıcı bir takım ithamlar ve sorulara maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Hatta bir anne çevrenin çocuğunu öldürmesini önerdiğini belirtmiştir. Kendilerinin çevre tarafından anlaşılmadığını hissettiklerini, bu nedenle çevreden uzak durmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Çevrenin negatif

tepkilerinin ailelerin güçsüzlük, çaresizlik, üzüntü yaşamlarını arttırdığı, baş etmelerini negatif yönde etkilediği düşünülmektedir. Bu durumda aile sistemi sınırlarını diğer sistemlere kapalı tutmaya başlar.

Sarı'nın (2001) nitel çalışmasında annelerin sosyal yaşamlarında insanlarla doğrudan etkileşimlerinin azaldığı, ailelerin oturduğu çevreden bazı kişilerden olumsuz tepki alma nedeniyle sosyal etkileşimlerinin olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (Sarı, 2001). Benzer şekilde bir diğer nitel çalışmada da çocuğu kanser olan anneler de komşuları morallerini bozduğu, moral vermediği için gitmek istemediklerini şöyle belirtmişlerdir: "*Hiç destek olan yok (komşularından). Sadece konuşuyorlar. Zaten komşulara diyemiyorsun böyle problemim var diye...*" (Aydın, 2003).

Ebeveynlerin bir diğer üzerinde durduğu konu *yaşam şekillerindeki değişimlerdir*. Ebeveynler yaşamlarını çocuklarına göre planladıklarını dile getirmişlerdir. En çok söz edilen yaşam şeklindeki değişim, diyaliz saatine göre günlerini planlamak yani planlı ve zamanlı yaşama durumunda olmaktır. Gece diyaliz saatinde ebeveynlerin evde olmak için planlama yaptığı Kirk ve Glendinning'in (2004) çalışmasında da dile getirilmiştir (Kirk ve Glendinning, 2004). Yaşamın rutinlerinin ve ritimlerinin olması gerektiği bir başka çalışmada saptanan benzer bulgudur (Heaton ve ark, 2005).

Ayrıca diyaliz tedavisinin yaşamlarına girmesiyle endişe, heyecan ve korku içinde bir yaşamları olduğunu ifade etmişlerdir. Diyaliz işleminde bir hata yapmak, acil durumda hastaneye ulaşamamak, çocuğu kaybetme riskinin her zaman var olması gibi nedenlerle gerilim dolu bir yaşamlarının olduğunu belirtmişlerdir. 22 erişkin diyaliz hastası ve partnerleriyle yapılan bir nitel çalışmada bir eş şöyle belirtmektedir: "*Benim dışarı gitmemi istiyor. Fakat ben O'nu evde yalnız bırakıp gidemem. Çünkü eğer bir şey olursa, düşerse, bir yeri yaranırsa birileri orda olmalı*" (White ve Grenyer, 1999). Teknolojiye bağımlı çocukları olan ebeveynler de çocuğun hastalığından ve bakımından, teknik prosedürlerin çocuğa uygulanmasından korku ve panik yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarını ölü bulmaktan korktukları belirtilmiştir (Wang ve Barnard, 2004; Kirk, 1998).

Destekler

Destek sistemleri ailelerin kronik hastalıkla baş etmesi, hastalığa adaptasyonu açısından çok önemlidir (Katz, 2002). Bu nedenle ailelerin stresini ve yükünü paylaşacak destek sistemlerinin olması beklenir. Bu destekler aile üyeleri, sağlık ekibi, komşuları, arkadaşları ve ebeveyn destek gruplarını içerir. Bu desteklerden en önemlisi aile üyelerinin birbirine verdiği destektir (Çavuşoğlu, 1999).

Çalışmada anneler en çok desteği kendi/eş anne ve babalarından daha sonra eşlerinden aldıklarını belirtmişlerdir. Kardeşler ve akrabalarından, komşu, arkadaş ve çevrelerinden ve yine kendi sağlıklı büyük çocuklarından destek almaktadırlar. Çok az ebeveyn diğer hasta yakını anne babalarla iletişim kurduklarını ifade etmiştir. Bu destekler bazen maddi, bazen sosyal, bazen

duygusal yönden olmakta, bazen de bakıma yardım, ev işlerine yardım gibi yardımlarla ebeveynlere nefes alma fırsatı yaratarak olmaktadır. Annelerin çoğu eş desteğinden bahsederken, babalarda dikkat çeken, eşlerinin desteğinden sadece iki babanın söz etmesidir. Bunun nedeni babaların, hastalık sonrası annelerin artan sorumlulukları ve kederleri nedeniyle yaşadıkları zor duruma destek olma, güçlü olmak görevini kendilerine yüklemeleri olabilir.

Kurumsal destekler de aileleri rahatlatmaktadır. Sağlık güvenceleri, özürli maaşı, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları aracılığıyla sunulan yardımlar, devletin memurlarına sağladığı maddi destekler ve yöneticiden alınan destekler aileler için oldukça önemli desteklerdir. Sosyoekonomik durumu düşük ailelere bu destekler çok önemli katkı sağlamaktadır. Sağlık personelinin malzeme ve manevi destek gördüğünü ifade eden sadece birkaç anne vardır.

Burada dikkat çeken durum, informal (hasta ailelerinin birbirine verdiği) destek sistemlerinin formal (profesyonellerin verdiği) destek sistemlerinden çok daha önemli olmasına (Katz, 2002) rağmen bu aileler ikisinden de yeterli destek alamadıklarını ifade etmektedir.

Katz'ın (2002) çocuklarında yaşamı tehdit etmeyen ve yaşamı tehdit eden kronik hastalığı olan 80 anne ve 80 baba ile yaptığı nicel bir çalışmada; sosyal destek ölçeği ile ebeveynlerin sosyal desteklerine bakılmıştır. Sağlık profesyonellerinin desteğinin olmadığı saptanmıştır (Katz, 2002). Aydın'ın (2003) çalışmasındaki onkoloji hastası çocuğu olan, komşularıyla konuşmak istemeyen annelerin hemen hepsi, servisteki annelerle konuştuklarını belirtmişlerdir (Aydın, 2003). Down Sendrom'lu çocuğu olan anneler ise sağlık profesyonelleri, sosyal hizmet sunan görevlilerden destek almadıklarını, geniş aile üyeleri ve yakın arkadaşlarından destek alabildiklerini belirtmişlerdir (Sarı, 2001).

Ekonomik Durum - İş Yaşamı

Ebeveynler genel olarak kronik hastalığın getirdiği yük nedeniyle ekonomik zorluk yaşamaktadır. Sağlık güvencesi olan ve devlet memuru olan ya da maddi geliri iyi olan ebeveynler fazla maddi zorlanma yaşamadıklarını belirtirken özellikle işçi ya da işsiz ailelerin ekonomik zorlanmayı daha fazla yaşadıkları anlaşılmaktadır. Giderlerin belli bir kısmının devlet tarafından karşılanmaması, %20 gibi bir kesiminin hasta yakını tarafından ödenmesinin bazen kendi kazançlarından yüksek bir meblağa denk geldiğini ifade etmişlerdir. KBY' nin düşük sosyoekonomik grubun hastalığı olduğu düşünüldüğünde ekonomik güçlüklerin aileyi ciddi düzeyde etkileyebileceği düşünülmektedir. Çalışmadaki yeşil kartlı aile sayısının ailelerin hemen hemen yarısını oluşturması bu olgunun ne kadar önemli olduğunu ortaya koymaktadır.

Kronik hastalıklar hastaneye yatma tedavi ve ilaç masrafları nedeniyle ailenin ekonomik kaynaklarını zayıflatır. Yapılan incelemeler sonucunda ebeveynlerin gelirlerinin yaklaşık dörtte birini, hasta çocuğunun tedavisi için harcadıkları görülmektedir. Ayrıca ebeveynlerin çocuğun hastalığı nedeniyle sık sık işten

ayrılmaları da ailede gelir kaybına neden olmaktadır (Çavuşoğlu, 1999; Ocakçı, 2006).

Çalışmada beş anne daha önce çalıştığı halde çocuğun hastalığı nedeniyle şu anda çalışmadığını dile getirmiştir. Annelerden biri dışındakilerin çalışmadığı düşünülürse, tek gelirle kronik hasta bir çocuğa bakmaya çalışmak, ailelere oldukça fazla ekonomik yük getirmiştir. Heaton ve Shah'ın (2005), çalışmalarında 36 aile ile çalışmış, genellikle annelerin iş yaşamının çocuğun hastalığı nedeniyle etkilendiği görülmüştür. Az sayıda anne çalışmaya devam etmekte, part time çalışma ya da vardiyalı çalışma yönteminin bu aileler için en uygun yol olduğu belirtilmektedir (Heaton ve ark, 2005).

Ebeveynler en önemli maddi gider olarak yol parasını görmektedirler. Pek çok aile şehir dışından gidip gelmekte, hastaneye gidiş gelişte en az iki kişilik yol ücreti her seferinde ödenmektedir. Hemodiyaliz hastası çocukların ailesi için durum daha ağırdır. Çünkü iki günde bir hastaneye gidip gelmek zorundadırlar. Ailelerin çok büyük bir kısmının ekonomik zorluk yaşadığı, annelerin en çok yol parasını ekonomik yük gördüğünü saptayan bir başka çalışma da, bu bulguyu desteklemektedir (Aydın, 2003). Ayrıca finansal yükün aile için önemli bir stres kaynağı olduğu belirtilmektedir (Wang ve Barnard, 2004).

Tema3: Çözümler

Çözüm Önerileri

Ailelerin kendi problemlerine yönelik buldukları çözüm önerileri, hasta kadar bakımın merkezinde olması gereken aileyi, sağlıklı şekilde ele almak için, sağlık ekibi üyeleri tarafından dikkatle göze alınması gereken önemli önerilerdir. Ailenin kendi ihtiyaçlarını belirlemesi, aile merkezli, bütüncül hemşirelik uygulamalarının planlanması için önemlidir. Bu yaklaşım aile sisteminin her bir ünitesinin biyolojik, psikolojik ve sosyal olarak dengede tutulmasında yardım edeceği düşünülmektedir. Annelerin önerileri şöyle sıralanmıştır: Eşin diyalizi öğrenmesi, çocuğuyla daha fazla ilgilemek için emekli olmak, evde bakım konusunda destek verebilecek hemşire, ailenin tümüyle psikolojik olarak ele alınması, devlet ya da kurumlar aracılığı ile sağlanan yardım amaçlı ödeneklerin eşit dağıtılması gerektiği, kendi çocuğu için böbreğini vermenin yanında organlarını bağışlayarak başkaları için de ilerde çözüm olmak.

Çalışmada iki babanın ortak dile getirdiği konular; hasta aileleriyle sosyal anlamda bir araya gelebilecekleri, aktivitelerin olması, tüm KBY hastası çocukların ailelerine yönelik bir dernek kurulması, babalar için kalacak yerlerin hastaneler tarafından sağlanması konuları olmuştur. Ayrıca sağlık ekibi ve hastanelere yönelik çok önemli öneriler bir üniversite mezunu baba tarafından şöyle sıralanmıştır: sağlık personelinin ismiyle hitap etmesi, saygı göstermesi, bilgi alacakları durumda asistan doktordan değil, uzman birinden bilgi almak ve asistan doktorların tek başına çalışmaması, sürekli bir uzmanla çalışması, tahlil sonuçlarını hemşirelerin alıp hekimlere yorumlatması, uzaktaki hastalar için yerel hastanelerin devreye sokulması ve telefonla iletişimin sürdürülmesi (örneğin bir kültür için takip edilen hastaneye gelmeyip, yerel hastanede baktırp

sonuca göre telefonla öneri alabilmek), anneye hastanede yatış sırasında gece hemşirelerin diyaliz işlemi sırasında yardımcı olması, hasta memnuniyetinin mutlaka ölçülmesi.

Çözümler için güzel öneriler gelse de görülen odur ki ebeveynlerin çoğu ne tür çözümlere ihtiyaçlarının olduğunu aslında hakları olan sunulması gereken hizmetin farkında değildirler. Bunun temel nedeni KBY' nin görüldüğü grubun düşük sosyoekonomik ve düşük eğitim düzeyli aileler olması olabilir (Çavuşoğlu, 1999; Potts ve Mandleco, 2002; Wong, 2003).

Baş etme Yolları – Maneviyat

Anneler bazı *zihinsel aktivitelerle* rahatlamaya çalışmaktadırlar: Anneler en çok, daha kötü durum ve hastalıklarla, kendi çocuklarının durum ve hastalığını karşılaştırarak kendilerini rahatlatmaktadırlar. Pozitif düşünmek ve zihni sürekli çocuğu düşünerek meşgul etmekten kaçınmaya çalışmak onların baş etmelerini kolaylaştırmaktadır. Anneler hastalığı, durumu kabul etmeye ve alışmaya çalışarak baş etmektedirler. Annelerin bazılarının geleceği düşünmekten kaçınarak baş ettikleri görülmüştür.

Babaların kullandığı zihinsel aktiviteler: Stresle baş etme yolu olarak en çok kullandıkları yol, aileyi ayakta tutma görevi olduğunu düşünme ve bu nedenle güçlü olmaya çalışmaktır. Daha kötü durum ve hastalıklarla, kendi çocuklarının durum ve hastalığını karşılaştırarak kendilerini rahatlatmaktadırlar.

Sosyal destekler annelere baş etmekte yardımcı olmaktadır: Birileriyle dertlerini paylaşmak, duygularını anlatmak anneyi rahatlatan en etkili yollardan biri olarak göze çarpmaktadır. Bu konuştukları kişi çoğunlukla eşleri, bazen arkadaşları, bazen de hasta yakınları olmaktadır. Çeşitli kişi ve kurumlardan aldıkları destekler baş etmeyi kolaylaştırmaktadır (Destekler bölümünde açıklanmıştır). Babalar ise biraz daha farklı sosyal destekleri kullanmaktadır: Pek çok babanın stresle baş etme yolu, kahveye giderek arkadaşlarıyla sohbet etme ve kafayı dağıtmak olduğu belirlenmiştir. Eşle konuşarak dertlerini paylaşma, duygularını anlatma, çeşitli kişi ve kurumlardan aldıkları destekler baş etmeyi kolaylaştırmaktadır (Destekler bölümünde açıklanmıştır). Bazı *fiziksel aktiviteler* yine annelerin kullandığı önemli baş etme yolları olmaktadır:

Ev işi, el işi yapma, müzik dinleme, dışarı çıkma-temiz hava alma, çiçek bakma, tv seyretme gibi. Babalar ise; Yürüyüş yapma-dışarı çıkmak, çalışmak, çocuklarla oynamak, bağ bahçeyle uğraşmak gibi yolları tercih etmektedirler.

Olumsuz baş etmeler;

Annelerin; ağlamak, izolasyon, sigara içme, uyumak gibi yöntemlerin kullanıldığı saptanmıştır. Psikolojik profesyonel yardımı tercih edenler azınlıktadır.

Babaların; sigara içme kullandığı en önemli olumsuz baş etme yoludur. Psikolojik profesyonel yardımı tercih edenler yoktur.

Çalışmada anne ve babaların kullandığı baş etme yolları arasında çok ciddi farklılıklar yoktur. Anneler duygularını daha çok kişi ile konuşurken babalar sadece eşleriyle paylaştıklarını ifade etmişlerdir. Annelerin kadın olmanın verdiği cinsiyet özelliği ile

daha duygusal düşündükleri, daha hassas oldukları ve duygularını daha rahat paylaştıkları ve duygularına yönelik baş etme yollarını güçlü kullandıkları belirlenmiştir. Yine annelerin yüklerinin babalara göre daha fazla olması, sosyal hayatlarının daha kısıtlı olması ve daha duygusal olmaları nedeniyle bazen baş edemeyip olumsuz baş etme yollarını daha çok kullandıkları belirlenmiştir.

Sülü'nün (2006) yaptığı yoğun bakımda yatan çocuk hastaların annelerinin manevi bakım gereksinimlerini saptamaya yönelik çalışmasında, 20 anneden özellikle çocuğu kronik hasta olan annelerin baş etme yolları olarak; sanat ve edebiyatla ilgili uygulamalar yaptıkları (kitap gazete okumak-şiir yazmak), zihni meşgul eden aktivitelerde buldukları (el işi-gezmek-sigara içmek), eşlerinden, ailelerinden manevi destek aldıkları saptanmıştır (Sülü, 2006). Bir başka yaşamı tehdit eden hastalık grubu onkoloji hastası çocukların anneleri ise; eşleri ile konuşarak, benzer sorunu olan annelerle konuşarak, sigara içerek, dua ederek baş etmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir (Aydn, 2003).

Anne ve babaların *manevi bakış* açılarındaki din ve Allah inancı önemli yer tutmaktadır. Kadere bir yaklaşım ve hastalığın Allahtan geldiğine inanma çok sık rastlanan bir kavramdır. "Şükretmek" yapmak zorunda hissettikleri temel inançlardan biridir. Şükretmezlerse Allahın daha beter duruma getirmesinden korkmaktadırlar. Maneviyat kişilerin baş etmesini güçlendiren bir kavram olarak "Allahın kendilerine yardım edeceğine" inanma ve "Allahtan ümit kesmeme" gibi düşünceler oluşturmalarına yardım ederek, ebeveynlere güç vermektedir. Çocuklarının iyileşmesi için "dua etme" ve "namaz kılma" gibi dini aktiviteleri yaptıklarını ifade etmişlerdir.

Manevi kavramlardan bir diğeri ölüm kavramıdır. Ebeveynlerde ölümle ilgili belli bir sıranın olmadığına ve belki de kendilerinin hasta çocuktan önce ölebileceklerine inanma saptanmıştır. Bir anne ölüme kötü bir durum olarak değil; kurtuluş, iyi bir yere gitme olarak bakmakta ve çocuğunun ölümü düşüncesiyle baş etmeye çalıştığı düşünülmektedir ve çocuğun kendi kurtuluşu için bir aracı olacağına inandığını belirtmiştir. Yine ebeveynler hastalığı Allahın bir sınavı olarak görüp sabretmeye çalıştığını ifade etmiştir.

Anne babalara ait tüm bu maneviyata ilişkin düşünceler aslında çok değerli, rahatlatıcı, baş etmeyi güçlendirici, bireyi pozitif yönde etkileyen değerlerdir. Maneviyatın sağlıkla ilişkisi incelendiğinde; hastalıkları önleme, sağlığı ilerletme, hastalıktan iyileşme veya bireylerin hastalıklarla ve güçlerle baş etmesi gibi durumlarda yarar sağladığı saptanmıştır (Sülü, 2006; Wilson ve Mile, 2001).

Yapılan bir çalışmada çocukları yoğun bakımda olan anneler bu süre içerisinde kendilerine manevi destek sağlayan uygulamaları; dini uygulamalar (dua etmek, namaz kılmak, kuran okumak gibi), sosyal destek (eşleri ve benzer sorun olan anneler ile konuşma gibi), zihni meşgul eden aktiviteler (el işi, gazete, kitap okuma, gezmek), pozitif düşünme (durumları kötü diğer hasta çocukları görme, umutlarını yitirmeme, hemşire ve hekimlerden

çocuğun durumu hakkında olumlu geri bildirim alma gibi) olarak belirtmişlerdir (Sülü, 2006). Türk kültürel özelliğinin de yansımaları olan iki çalışmada da çok benzer sonuçlar çıktığı görülmektedir. Yabancı literatürde, Tanyi ve Werner'in (2006) erişkin hemodiyaliz hastası 16 kadın hastayla yaptıkları çalışmada hastalar; ünitede İncil bulunması, her yerde maneviyatla ilgili kitapçıklar olması, danışmanlık alabilme, Tanrı hakkında hemşireyle konuşabilme, hemşirenin hastayla birlikte dua etmesi gibi manevi kaynakları harekete geçirmeyi istemişlerdir (Tanyi, 2006).

Sonuçlar ve Öneriler

Aile üyelerinin hastalık hakkında yeterli bilgisi olmadığı, hastalığı zor ve kötü bir hastalık olarak algıladıkları; hasta çocuğa çok değer verdikleri; geleceğe belirsiz baktıkları; sağlık profesyonelleriyle ilişkilerinden memnun olmadıkları;

Sağlıklarında fiziksel ve psikolojik değişimler olduğu; ortam değişiklikleri yaşadıkları; hastalığa korku, öfke, anksiyete, depresif duygulanım gibi pek çok duygusal yanıt verdikleri, çocuğu kaybetme korkusunun en büyük korkuları olduğu; pek çok zorlayan faktörle yüz yüze oldukları;

Aile dinamiklerinin etkilendiği, kardeşlerin ihtiyaçlarının ikinci plana atıldığı; sosyal yaşamların ciddi şekilde etkilendiği; hastalığın maddi olarak aileleri zorladığı; ebeveynlerin iş yaşamlarının etkilendiği;

Zihni meşgul eden aktiviteler, sosyal destekler, fiziksel aktiviteler, din inancı ve dine yönelik uygulamalar ile baş etmeye çalıştıkları saptanmıştır.

Hemşireler ailelere humanist, bütüncül ve aile merkezli bir yaklaşımda bulunmalı; kardeşleri de mutlaka aile ünitesinin bir üyesi olarak ele almalı; destek grupları oluşturma ve ailelerin katılımını sağlama konusunda duyarlı olmalı, yardım alınabilecek kurumları saptayıp harekete geçirme konusunda ailelere destek olmalıdırlar. Araştırmadaki temalar daha küçük parçalara bölünerek, tek grupla daha derinlemesine çalışılabilir.

Kaynaklar

1. Akdemir N., Birol L.(2005), İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı, Genişletilmiş 2. Baskı, Ankara: 144, 541-606.
2. Akgül H. (2005), Son Dönem Böbrek Hastalığı Olan Adölesanların Hastalıklarından Etkilenmelerinin Nitel Bir Değerlendirilmesi, T.C.Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İzmir.
3. American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care(2003), Family-Centered Care and The Pediatrician's Role, Pediatrics;112(3):690-697.
4. Aydın A. (2003), Çocuğu Kanser Olan Annelerin Aile Yükünün Belirlenmesi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Yayınlanmamış Doktora Tezi, İzmir.
5. Batte S., Watson A.L., Amess K. (2006), The Effects of Chronic Renal Failure on Siblings, Pediatr Nephrol ;21:246-250.
6. Coffey J.S.(2006), Parenting A Child with Chronic Illness: A Metasynthesis, Pediatric Nursing; 32(1): 51-59

7. Conger R.D., Elder G.H., Simons R.L.(1993), Husband and Wife Differences in Response to Undesirable Life Events, Journal of Health and Social Behavior;34(1):71-88.
8. Cura A. ve ark.(1999), Böbrek ve Üriner Sistem Hastalıkları, (içinde)Cura A. (Ed), Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, E.Ç.V Yayınları No:6, İzmir: 443-560.
9. Çavuşoğlu H. (1999), Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Cilt 2, Ankara:69-86.
10. Daneman S., Macaluso J., Guzzetta S.E.(2003), Healthcare Providers. Attitudes Toward Parent Participation In the Care of The Hospitalized Child, JSPN;8(3):90-98
11. Dönmez İ.(2003), Ailede İletişim ve Etkileşim Sağlıklı İnsan, Sağlıklı Aile, Ege Üniversitesi Basımevi, İzmir: 12-36.
12. Emiroğlu O. (2004), Niteliksel Araştırma Tasarımları, (içinde) Erefe İ. (Ed.), Hemşirelikte Araştırma- İlike Süreç ve Yöntemleri, 3. Baskı:103-112.
13. Er M. (2006), Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi; 49: 155-168.
14. Fisher H.R.(2001),The Needs of Parents with Chronically Sick Children: A Literature Review, Journal of Advanced Nursing; 36(4): 600-607
15. Gravelle A.M.(1997),Caring For A Child With A Progressive İllness During The Complex Chronic Phase: Parents' Experience of Facing Adversity, Journal Of Advanced Nursing; 25: 738-745.
16. Heaton J., Noyes J., Sloper P., Shah R. (2005), Families Experience of Caring for Technology-dependent Children: A Temporal Perspective, Health and Social Care in the Community; 13(5): 441-450.
17. Katz S. (2002), When The Child's Illness is Life Threatening: Impact on the Parents, Pediatric Nursing; September-October; 28(5): 453-463.
18. Kirk S.(1998), Families' Experiences of Caring at Home for a Technology-Dependent Child: A Review of The Literature, Child: Care, Health and Development; 24(2): 101-114.
19. Kirk S., Glendinning C. (2004), Developing Services to Support Parents Caring for a Technology-dependent Child at Home, Child: Health & Development; 30(3):209-218.
20. Mkanta W.N, Uphold C.R. (2006), Theoretical and Methodological Issues in Conducting Research Related to Health Care Utilization Among Individuals with HIV Infection, AIDS Patient Care And Stds; 20(4): 293-303.
21. Mu P-F.et al.(2001), Families of Chinese Children with Malignancy: The Factors Impact on Mother Anxiety, Journal of Pediatric Nursing;16(4): 287-295.
22. Murray J.S.(2000),Attachment Theory and Adjusment Difficulties in Siblings of Children with Cancer, Issues in Mental Nursing;21:149-169
23. Ocakçı A. (2006), Çocuğun Aile Merkezli Bakımı, Zonguldak Karaelmas Üniversitesi Yayın No: 31, Zonguldak: 126-176.
24. Özçürümez G., Tanrıverdi N., Zileli L. (2003), Kronik Böbrek Yetmezliğinin Psikiyatrik ve Psikososyal Yönleri, Türk Psikiyatri Dergisi; 14(1):72-80.
25. Pelletier-Hibert M., Sohi P. (2001), Sources of Uncertainty and Coping Strategies Used by Family Members of Individuals Living with End Stage Renal Disease, Nephrology Nursing Journal; 28(4): 411-419.
26. Polaschek N.(2003),The Experience of Living on Dialysis: A Literature Review, Nephrology Nursing Journal; 30(3): 303-313
27. Potts N., Mandlco B.L. (2002), Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families, Delmar comp: 615-647.
28. Ramage I.J., Durkan A.M. (2003), Principles Of Management in Chronic Renal Failure, Current Paediatrics; 13: 496-501.
29. Sarı H.Y.(2001), Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelere Yönelik Bir Durum Çalışması, T.C.Dokuz Eylül Ünivesitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İzmir.
30. Snethen J.A. et al.(2001), Adolescents' Perception of Living with End Stage Renal Disease, Pediatric Nursing; 27(2): 159-167.
31. Sülü E. (2006), [Yoğun Bakımda Yatan Çocuk Hastaların Annelerinin Manevi Bakım \(Spiritüel Bakım\) Gereksinimleri](#), Ege Üniversitesi

- Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İzmir.
32. Tanyi A.R.(2006), Perceptions of Incorporating Spirituality into Their Care: A Phenomenological Study of Female Patients on Hemodialysis, *Nephrology Nursing Journal*; 33(5): 532-538.
 33. Wang K.W.K., Barnard A.(2004), Technology-Dependent Children and Their Families: A Review, *Journal of Advanced Nursing*; 45(1):36-46
 34. Weigel K.A., Potter C.K. (2007), Assessment of The Renal System, (içinde) Monahan F.D. et al. (Ed.), *Phipp's Medical Surgical Nursing Health and Illness Perspective*, 8th Ed., Mosby: 943-1040.
 35. White Y., Grenyer B.F.S.(1999), The Biopsychosocial Impact of End-Stage Renal Disease: The Experience of Dialysis Patients and Partners, *Journal of Advanced Nursing*; 30(6):1312-1320
 36. Wilson M.S., Miles M.S.(2001), Spirituality in African-American Mother Coping with a Seriously Ill Infant, *Journal of The Society of Pediatric*; 6(3): 116-122.
 37. Wong D.L.(2003), *Wong's Nursing Care of Infants and Children*, 7th Ed., Mosby: 905-946, 1255-1302.