

## KRONİK HASTALIKLAR VE AİLE DİNAMİKLERİ

Figen KAYHAN\*

### ÖZET

**Kronik bir hastalığın neden olduğu duygusal, sosyal ve ekonomik sonuçlar, hasta ve ailesi için ayrı bir önem taşır. Hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki etkisi çok değişik tepkiler şeklinde kendini gösterebilir.**

**Kronik bir hastalığa hem çocuğun hem de ailenin uyumunun sağlanması oldukça güçtür. Oldukça zor olan bu görev hemşireliğin giderek önem kazandığı bir konuyu oluşturmaktadır.**

"2000 Yılına Kadar Herkese Sağlık" hedefini benimseyerek Temel Sağlık Hizmet Felsefesi ile toplumların sağlık düzeylerini iyileştirmek için abaların arttığı günümüzde, çokluk ağırlığı ve gelişme alanlarındaki bilgilerin henüz herke tarafından bilinmiyor olması nedeniyle binlerce çocuğu öldürdü -sü, milyonlarcasının da yeterince gelişmeden ağırlık iz ya adını bilinmektedir (1. I I].

Bu nedeni, çocukların gelişmekte olan beden ve zihinlerinin korunmasının toplumun elinde bulunan kaynaklar arasında ilk önceliğe taşınması yolundaki anlayış, yeni dünya düzeyinin herkesçe benimsenen ahlaki temellerinden birini oluşturmalıdır (2),

L. Mayonun (1956) tanımına göre, kronik hastalık ağıdaki özelliklerden bir yada birkaçını içeren normalden sapma ya da bozukluk olarak tanımlanır.

\* Ege Üni. Hem. Yük. Ok. Çocuk Sağlığı ve Hast. Hemş. Bilim Dalı (Arş. Gör.)

- Sürekli dir
- Kalıcı y L r izlikler. sakatlıklar bırakır.
- Geri dönüş üz pa olojik d gi iklikl re neden olur.
- Uzun sür li gözlem kontrol ve bakım gerektirir.
- Rehabilitasyon i in ha la bireyin ya da ailesinin özel eği imi gerekir.

Mattson'un (1972) tanımına göre kronik ha talık "Uzun üre devam ed n. ii rleyici ve fatal olabilen fiziksel ya da mental fonksiyon bozukluklarına rağnen göre ii olark normal ya ama e lik den bir bozukluk (4. 5).

Bu tanımların yanı sıra alternatif olarak kullanılan terimler i c bozukluk (impairment) hendiap ve yetersizlik sakatlıktır. Bozukluk: hastalık. travma ya da bir konjenital defekt n arta kalan sınırlılıkları yansıtır. bu nırlılıklar bir yin k ndi bakımını ve normal aktivite i rini yapma yeterieğiru kaybetmesine neden olur. Haridikap (özür) bir bozukluk yüzünden bireyin durumuna yansıtılan bir deęerlendtrmedir. Bozukluęun so yal onu .larını tanımlar v y ler izlięi olan ki inin ç vr ile ileti imini yansıtır.

Yetersizlik. sakatlık terimi ise genel olarak belirli bir ha talık onucunda geli en fonksiyonel sınırlılıkları ve buna ba lı psikolojik etkileri rir (4.5).

Martson (1972) çocukluk döneminde görülen kronik ha tahkları öyle sınıflandırmışlır.

1. Kromozomal anormallikler nedeniyle geli n hastalıklar: m. Down sendromu

2. Genetik hastalıklar: Örn. kistik fibrozis. hcmoflli ve diabetes mellilus.

3. İntrautertrı dönemde teratojenik fak örler: Örn. İlaçlar. enfeksiyonlar ve radyasyon nedeniyle geli en bozukluklar.

4. Doğum travması ya da perinatal enfeksiyonlar nedeniyle geli n ha talıklar: m. serebral palsy ve sepsis.

5. Postnatal enfeksiyonlar ve fizik el travmalar nedeniyle geli en bozukluklar ya da onradan kazarıl n ha talıkl r: Örrı. romaüzrnal ateş. lÖ mi. kronik böbrek hastalığı ve epilepsi (4).

Kronik hastalık sadece bir bireyi etkilemez. Tüm aileyi etkiler. Kronik hastalık tüm aile üyelerinin hasta olan çocuk için özveride bulunmalarını gerektirir. Çocuğa kronik hastalık lanı i konması aile için stresör bir olaydır. Bazı ailelerin çok kısıtlı mali, duygusal veya sosyal kaynakları vardır. Genellikle kronik hastalıkla birlikte gelen' ağır mali harcamalar, devamlı bakımın getirdiği yorgunluk ve aile üzerine yüklenen kısıtlamalar zaten az olan kaynakları kısa sürede yok eder. Bu nedenle ailenin stresten etkilenmesini azaltacak ve hafif yükünü, sıkıntısını paylaşmasını sağlayacak sosyal destek sistemlerinin oluşturulması önemlidir. Sağlık ekibinde kronik hastalığı olan çocuk ailelerle en fazla beraber olan kişiler hemşirelerdir. Bu durumda hemşirenin iyi bir empati yapabilecek yapıda olması çok önemlidir. Çocuğun bakımı için gerekli pratik bilgilerin verilmesine aile, çocuğa psikolojik destek sağlanmasına özen gösterilmelidir (3.4, 6. 7.8).

Özürleli çocuğu olduru i in ulanan aileler rapor edilmiştir. Do tane olmayan baki lar veya yorumlar, acı ma belirden öylentiler ve şahsen bilgi edinmek için rahatsız edici ricalarla karşılaşmaktadırlar (6).

### İŞLEVSEL VE İŞLEVLESL OLMAYAN ADAPTASYON

Kronik olarak hasta çocukla birlikte gelen ağır aile stresine rağmen aileler, karılaştıkları problemleri özdük bazı pozitif sonuçlar elde edebilirler. Beavers, Harnpson, Hulgus, Beavers, (1986) sa lıklılı ailelerde yeniden gözden geçirmeye değert rden söz etmektedirler. Bir anne şunu gözlemlemiştir." u beni olgurlaştırdı. Şimdi daha fazla sabırım var. Aynı ailedeki baba şunu söylemiştir. "Değerlerim değit i. Kendime değit ik amaçlar edindim".

İşlevsel olmayan ailelerde gözlenen adaptasyonun çoğu negatif duygular, uzlaşma ve ahenekle kontrolü sağlamak için yapılan yararlı çabalar üzerinde merkezlenmiştir. İşlevsel olmayan aileler arasında yaygın olarak çocuğu kalıcı bir özüre sahip olduğunu reddetme ve kontrolü sağlamak amacıyla a ın cezalandırma gözlenmiştir (6).

Abbatt ve Meredlth (1986) en iyi adaptasyon gösteren ailelerin bir destek grubuna katılan ve dini katılımlara güçlü bir inancı olan aileler olduğunu bildirmiştir. Bu ailelerin içinde de en iyi adapte olan aile evliliklerinden tatmin olan ve bu ortamın güvenliğini yaşayan aile olmuştur.

Sorunları artması olmasına rağmen bu çalışmada anne babalar sadece ağırlıklı çocukları olan bir karşılaştırma grubuna göre daha az

ikayet i olmu ve dal a az problemi kar ıla mı lardır. Belki bu aileler özürlü o uğa bakırının sonucu olarak yeni değerler ke l etmişlerdir.

Özel durumdaki ocuklarına bakırın önemli olduü ve aktif bir aile olmanın mutlaka gerekuğı duygusunu ta ıyor oldukları görülmü tür. Aslında Miller ve Jano ik (1980) birinin zayıfğıırın diğ r aile fertlerinin meziyet duygularını arttığını belirterek. uzun sürelerle devam eden stresiri. ail i rini bu duruma zamanla alı maları ve hatta bu .atı maya bağımlı hale gelmel riyle sonu larıdığı vakaları açıklanı lardır (6).

## KRONİK HASTA ÇOCUGUN DURUMUNA ADAPTASYONU

Hasta Rolü: Kronik hasta ocuklar "hasta" rolünden kur 11- madıkları için bir atı ma yaşarlar. Ne akut ha tadırlar. ne de tanı ihhatldırl r.

Ha talık ço i 5a. anne ve baba üzerinde özürlü oeu -run korkmasına. kızınasma ve hatta hükmeder bir havaya bürünme ine yol a an uygunsuz bir gü verir. Bu kuvvetli duygulara kar i ocuğuru reak ıyonu genellikle ge mi hayatında ki daha güvenli bir dön ın ekilmek v sonuçta olduğundan daha kü ük ya ta bir ocuk olarak davranı göstermektedir (2. 3).

Hastan ye yaurıldığında. kronik hasta ocuk aklına ölümü tirir ve depresyona gir r veya i in çekilir. Çocuklar' g nellikl hastaneye yatırılmaya veya hasta olmaya kar i dört reaksiyon gösterirler. Korku. kızgınlık. suçluluk ve ÜZL:n üdür. Çocuk sa 'ho-ı ünite in girdiginde ağılık ekibinin bu çocuğun psikolojik profili konusunda bil i almaya gereksinimi var-dır (5. 9).

**Çocuk:** Eđer kronik hastalık. çocukluk dön minde ba lar a çocuğun sosyal ve fiziksel geli mesi birçok yönden tehlik y girer. Hastalık: hareket. be lerime. ve dokunma tem i fonksiyonlarını tkiliyor olabilir.

**Okul Öncesi:** Çocuklar hastaneye yatındığında ned n elliğin büyüü ve egosantrik yakla ımı ve kontrol altında alma i t ği sebebiyle hastahğı v hastaneye yatılmayı bir bakıma kendi! rinin sebep olduğu durumlar olarak algılarlar. Okul öne si ocuklarda. o u iJun sonuç ilişkiSini lam kavramarı olması ha talıklarının muhtemelen

eçmi teki kötü bir hareketin veya dü üne leri i in sonueunda bir ceza

olduğu inancına sebep olur. Örneğin diabetli çocuğun hastalıklarının çok fazla ekerlerle yedikleri için olduğunu düşünürler.

**Okul çağı çocuğu:** Bir okul çocuğunun en büyük neşesi başarılı bir uğraştan gelir. Sık sık hastaneye yatılmak ve tıbbi tedavi çocuğu arkadaşlarını kaybetmek konusunda endişelendirir. Okuldan uzak kalma öğrenmeyi geciktirebilir ve yüksek başarı ihtimalini zedeleyebilir. Kronik bir hastalık çocuğa sürgün, yalnızlığa hapsedilme duyguları verebilir. Sağlıklı çocukları olan bazı anne babalar kendi çocuğunun oynamasının engelleyerek durumu daha da kötüleştirirler (5. 9).

**Adolesan:** Adolesan dönemdeki kronik hastalık iddetli bir biçimde normal aktiviteleri etkiler ve bu yaş grubunun gelişen bağımsızlığa tehlikeye sokar. Anne babalar ahsisi hijyen, saldırgan davranış ve arkadaşlarının alayından kaynaklanan kızgınlık türünde problem rapor etmişlerdir. Kronik hasta adolesan, kronik hastalığın kendi kişiliğini bulmanın ana sahaları olan arkadaşlığın, flörtürü ve etnselliğini gelişimini yokedeceğini hisseder ve kendi için çözümler bulmaya başlar "Sen niçin farklısın? Neden iyi olamıyorsun?" sorusu kendi yaşatılmaya merak edilmiş ama asla sorulmayan bir sorudur.

Okuldan hastalığa reaksiyonu büyük ölçüde diğer önemli kişilerini reaksiyonuna bağlıdır (6).

### KRONİK HASTALIGA AİLENİN ADAPTASYONU

**Annenin Adaptasyonu:** Özürlü bir çocuk doğurmanın anne-ocuk bağını kötü yönde etkilediği, bunun da aile gelişimini bozduğu görülmüştür. Aynı zamanda annelerin ahsisi gelişimlerinde daha büyük gerilim yaşadıkları ve sağlıklarının babalardan daha kötü hale geldiği ortaya çıkmıştır.

Annedeki depresyon ailedeki hatalı bir işlevi etkileyebilir. Genellikle anne ikincil rutin işlerine haftalarca zaman ve enerji harcadıktan sonra çocuğu kaybetmekten korkar, ailelerde neler olabileceğini düşünür. Hamile kalacağından ve bu kadar çok bakıma ihtiyaç duyan bir çocuk daha doğurabileceğinden korkar. Bu duygular evlilik ve seksüel tatmin etkiler. Korku, kronik hasta çocukların annelerinde sıklıkla görülen diğer bir duygudur.

**Babamın Adaptasyonu:** Kronik hasta çocuğunun annesi kadar örnekleneye uygun olmadıkları için araştırmaların çok azı babaları

iç erir. Bununla birlikte bu babalar bir i te .alı mak zorunda kalarak çocuklarının bakımında rförev alamadıkları i in ıklıkla d pr syon, kendine aygının kaybolma i ve hi bir i e yaramadıkları duygu u i .iridedirler. Bu da genellikle hem ah si hcm de i evresinde düz ni kor ı- yamamakla sonu lanır. Geriellikl babalar özürlü bir ocukla uyu ma çabalarında irikarı kullarurlar.

**Kardeşlerin Adaptasyonu:** Anne babanın i yükünün ağır olması v özürlü çocukla uğra maları sonucunda. sağlıklı çocuk bir ilgi k ıklığı hiss der. Kızgınlık. kıskarı ık ve gücenme sağlıklı karde i r arasında yaygındır. Büyük ba anlar elde tüklerlnde çok az dikkat çekerler. Annenin ev işlerini yapmak için çok az \ aktı olması ebebi il karde lere bu tür ilave i ler yüklenir. Mc Andrew (1976) anne raporuna dayanarak. ı] 6 özürlü ocuğuru karde lerinden olu an örnek grubunun dörtte birinin. özürlü .ocuğuru bulunmasına atfolurıabilecek olumsuz davranışlar ergilediklerini göstermiştir.

Lavigne ve Ryan (1979) da bir kontrol grubunda kronik vcy ölüm ül hasta .ocukların karde leri ar nda daha yüksek oranlarda rahatsızlık ve içine .ekilme gözlemlerruşlerdtr.

McKeever (1983) kronik hastalığın kardeşlerin fizyolojik ve P ikolojik (uyku düzensizlikler. enürezis. hazım ızhk, baş ağrıları. tekrarlayan abdominal ağrı ve kendi a -ılı kl an konusunda endi e) ağılıklarını etkilediği kadar akademik ba arılarında da bir dü ü e s bep olduuru bulmu tur (6).

## HEMŞİRELİK UYGULAMALARI

Kronik hasta ocukların ve ailelerinin i apsamlı. devamlı v is- tematik bakımı onların hastalıkla başa ıkırna ve bireysel aile geli imi görevlertrit daha iyi yapma kabiliyetlerini arttıracaktır.

## AİLEDE GELİŞİMSEL GÖREVLER

Hymovich ve Barnard (1979) aile geli imi i in Duvall'in belirlediği gör vleri a ağıdaki klinik görevler entezl mi lerdir.

**Ailenin Temel Fiziki İhtiyaçlarını Karşılama:** Ertksori'a göre temel ihtiyaçlar kar ılanmazsa. daha yük ek viyed ihUya ları kar ılama gi-i imlerinizi bo a çıkaracaktır. Sosyal hizmeti rı . toplumla v devlet kaynaklarıyla ortak alı ma ve daru ma ile tıbbi bakım. tedavi

tıbbi gereçler ve ulaşım masrafları sebebiyle maddi kaynakların hızla tükenmesi önlenemez. Belirli hastalık gruplarına yardımcı olan den ekler kronik hasta .ocukları s bebiyle maddi olarak etkilenen atlıclere daha fazla ihtiyacı duyulan destek ve yardımcı sağlayabılırler.

**Her Aile Bireyine Kendine Ait Görevleri Yerine Getirmede Yardımcı Olmak:** Hem treler. klinik ziyaretlerde. hastan ye yatma durumlarında ve ev ziyaretlerinde aileler'le birlikte olurlar ve dikkatli patolojik modelden gelişimsel modele yönelmek için daha fazla fırsatları vardır. Whaley ve Worrig'a göre rehabilitasyon abalarını belirleyen pr nsipler unlardır.

1. Ana tedavi edici aile ve çocuktur. Mesleki sağlık ekibi üyeleri ade c tedavi ürecinde aileye yardımcı olur.

2. Tedavinin kapsamı sadece hastalık özürü değil bunun .o uk üzerindeki etkisini tedavi etmektir.

3. Amaç optimum geli im bağırn ızlığını ve tüm aile üyeleri in duygusal dengeyi güçlendirmektir.

4. Tedavi abalarına ba lan rıç i in kriter çocuğun kronolojik ya ı deđtl. gelişim yaşıdır.

5. Sağlık mcsleđltn görevi. hastalığın tedavi rejiminin ocuk ile çalışanların (özellikle. sağlık ekibi üyelerinin) çocu -run geli imini zdcleme ini ve aile birliğini bozmasını önlemektir (6. 10).

**Aile Üyelerinin Duygusal İhtiyaçlarının Karşılanması:** Özürlü çocuđu olan aileler t hi e nasında sunulabilecek ilave desteüe daima ihtiyaç duyarlar. Teşhisi Bildirme yöntemi bu kritik aı da anne babanın kabullentşine yardımcı olabilir. veya bunu güçleştirebilir. Anne babanın ger ekteri istedikleri ailenin diđer üyelerine ba langı la neyi ve nasıl söyleceklerini bilmektir. Christ Florn nhaft (1982) a gör, her aile üyesinin nadir n dile getirdiđi sorulan vardır. Bu sorulmayan s rular te hi ten sonra genellikle beliren depresyonu arttırırlar. a. Çocuğun ne- i var? b. Bu na ıl oldu? c. Niçin? d. Bu konuda ne yapıla ak? c. Çocuk ne zaman iyile ip ev dönecek?

Ekip şu konularda deđerli yardımlarda bulunabilir.

a.Önemli ihtiya lan teşhis etmek.

b.Ailenin üzüntü ünü serbestçe açıklama ına izin vermek.

c.Problemlerin özümünde rehberlik ve yol gö ternek ve izin vermek.

d. Olumlu yönler ve çocuğun durumunun gelişimi üzerinde yoğunlaşmak.

**Toplum İçinde İşleyiş:** Aynı yaşta çocukların olumlu tutumunu destekleyen ailelere eğitim, sosyal iletişim ve tıbbi kolaylıklar sağlanır. İlave olarak hemşirelerin toplumun özürsüzlükleri, kronik hastalıkları ve ihtiyaçları hakkında bilgili olmalarını sağlama konusunda önemliliği vardır (6).

## SUMMARY

### CHRONIC ILLNESS AND FAMILY DYNAMICS

Chronic illness does not strike just an individual, it strikes the whole family. Chronic illness requires that all family members make sacrifices on behalf of the ill child.

The difficulties faced by chronically ill children are many. Nurses provide the planning, teaching, and care that help these children achieve their potential.

The pediatric nursing professional needs to assess all members of the family and understand the interdependence of family members when planning care for the chronically ill child.

## KAYNAKLAR

1. Bayık A. "Hemşirelerin Yetiştirilme Okullarında Eğilim Programları Kapsamında Halk Sağlığı Öğretiminin İncelenmesi". Ege Ü. Hem. Yük. Ok. Dergisi. Cilt: 6. Sayı: 3. Eylül-Aralık 1990. İzmir. ss: 55.
2. Bertan M. Güriş D. Türkiye'de Çocuk Sağlığının Durumu 89/48 Hacettepe Üni. Tıp Fak. Halk Sağlığı Anabilim Dalı. 1989. s : 3.
3. Çakıroğlu S. "Çocukların Kan Hastalıklarında Hemşirelik Yaklaşımı". HB. 4: 15. ss: 87-93. 1990.
4. Çavuşoğlu I-I. Kronik ve Ölümcül Hastalık Kavramları ii Hematolojik ve Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. Ankara. 1992. s. 3.
5. Foster R. Hirsberger M. Anderson J. Family Centred Nursing Care of Children WB. Saunders Company. Philadelphia. 1989. ss. 737.
6. Fatcher A. "Chronic Illness and Family Dynamics ". Pediatric Nursing. 14. 5. : 381-384. 1988.
7. Kaya F. "Pediatric Hemşireliğine Yönelik Düşünceler". Türk Hemşireler Dergisi. Cilt 2. Sayı 3. 1987. : 10-13.



9.Savařer S. "I aslaneye Yatan Deęi ik Ya Gruplarındaki oe ıkları Ha ıalıęa. Hastaneye ve evreye Rcaksiyonlnri". HB, 2: 7 s : 53-59, 1986.

10.Tunbilek E.: Hatipoęlu S. "Kronik Hastalıklı v Uzun Sre Hastane Tedavisi Gren ocuklar ve Ailelerinde Psikolojik Sosyal ve E:l oriontk Deęiřtmli rin Saplanması", Trk Hemřireler Dcrgtst. CM 38, Say i, 19 8, ss: 37-44.

i i. . Saęlıęa Ulařtıran Gerekler. UNICE:F Trkiye Temsil ilięi Arı-  
kara, 1991. s ..