

**KRONİK HASTA ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN UYUM
SORUNLARI**

Dr. Çiğdem BOLAT

ÖZET

Kronik hastalık tanısı almak ve bu hastalığa uyum sağlamak. hem çocuk hem de aile için bir sorundur. Ancak tanı. aileyi ve kronik durumu olan çocuğu bekleyen sorunlardan yalnızca bir tanesidir. Sorunlar çocuğu ve aileyi. yaşamları boyu etkileyecektir. Bu makalede bu sorunlar. önem sırasına göre ortaya konmuş ve kronik hastalık tanısı almış çocukların ailelerine sunulabilmesi açısından bu kuramsal taslağın ileri araştırmalarla desteklenmesinin uygun olacağı düşünülmüştür.

GİRİŞ

Bir çocuğun aldığı klinik hastalık tanısı aile bireylerinin tümünü kapsayan. stres verici bir yaşam olayıdır. Çocuğun. günlük program kapsamında ele alınması. aile üyelerin hem araç kullanma hem de psikolojik yönden. bir dizi uyumsuz sorunlarla. başarılı bir biçimde başederken. bazıları da yardım gereksinimlerini ortaya koyarlar. Bu durumda karşılaşılan en büyük güçlük . bu sorunlarla başa çıkmaya çalışan ailenin tanılanmasında kullanılacak hazır bir taslağın olmayışıdır.

• 1974 yılı, 1-1.Ü.I-Y.O. mezunu

Makalenin amacı

Bu makalenin amacı, klinik hastalık tanısı almış çocukların ailelerinin genel uyum sorunlarını belirlemek ve bu tür ailelere katkıda bulunabilecek böyle bir taslağın gerekliliğini vurgulamaktır. Bu arada üzerinde durulması gereken en önemli iki nokta, kronik hastalık tanısı ve bu tanıyı alan çocuğun ailesidir.

Kronik fizik hastalık, pediatriye gittikçe artan bir oranda karşılaşılan problem durumuna gelmiştir (5, 8). Kronik fizik hastalığı olan çocukların bakımında, koyulmuş olan klinik tanıya bakılmaksızın, ortak sorunlar yaşanmaktadır. Kronik durumlar etkilenen bireyi, aile kapsamında bir bütün olarak ele almayı, ancak özel semptom ve hastalığını vurgulamamayı gerektirir. Bu nedenle de, karşılaşılan engellerin çoğu, durumun "tedavi"den çok "bakım"a yönelik olmasından kaynaklanmaktadır (2). Bu durumda da, kronik hastalık tanısı almış çocuğa verilecek hizmetin, hastaneden çok evde yer alması nedeniyle, ailenin, evde ve toplum içinde gerekli sorumlulukları alma konusundaki güçlerini ve gereksinimlerini inceleyerek, hastane ile aile arasındaki koordinasyonu sağlamak yerinde olacaktır (6, 7, 10).

Burada odak noktası, ana-babadır, çünkü çocuğuru durumunun, hergüri farklı program içinde ele alınmasındaki ana sorumluluğu taşıyan ve sorunlarla başetme çabalarında birincil etkinlikte rol oynayan kişi. ana-babadır (1, 2, 4, 9).

Kronik çocukluk haatahğırının aile üzerindeki etkileri ile ilgili literatürün çoğu, anne ve annenin hasta çocuklarla ilişkisi üzertrid odaklaşmış, annenin kaygıları ve savunma stili araştırılmıştır. Anne, kronik durumu olan çocuğu ile hep blrarada olan, hastalıktan en çok etkilenen ve hekimle daha çok yüz yüze gelen kişi durumundadır (3, 10).

AİLENİN UYUM SORUNLARI

Uyum sorunları, kronik hastalığı ya da yetersizliği oln çocukla başetmeye çalışan aileye ilişkin araştırma ve illeratürlerden alınarak önem derecesine göre şöyle sıralanmıştır (1).

(a) Çocuğun durumunu kabul edin, (b) çocuğun durumunu günlük programlar dahilinde ele alın. (el çocuğun, normal gelişimsel gereksinimlerini karşılayın. (d) diğer aile üyelerinin gelişim gereksinimleri-

rı karşılayın. (e) süregelen stresle ve periyodik krizlerle başederek. bunların birikimin önleyin, (0 ailenin diğer bireylerinin duygularının ele alınmasında. onlara yardımcı olun. (g) toplum içindeki diğer bireyleri de, çocuğun durumuna ilişkin eğitin. (h) destek sistemi kurun.

Bu genel sorunlar. ve bu sorunların çözümlenmesinde aileye düşen görevler. kronik durumu olan çocukların ailelerini tanılama ve onlara katkıda bulunma konusunda. önem sırasına göre düzenlenmiş bir taslak olarak kullanılabilir. Böyle bir taslağın temel noktası. herbir görevin tamamlanması için. özel bilgi, beceri ve kaynak gereksi-

nimidir.

Aile ile çalışan hemşirenin rolü. ailenin her görevi, aşama yerine getirip getirmediğini tanılamaktır. Eğer yerine getirilmemiş ise, ne tür bilgi, beceri ve kaynak eksikliği olduğunu belirlemektir.

Bu durumda da. kronik durumu olan. aile içinde bir bütün olarak ele alınmasında ku11anılabilir, ailenin uyum sorunları ve görevleri taslağının. hemşire ile aile arasındaki çalışmalarla. ileri düzeye araştırılarak geliştirilmesinin gerekli olduğu söylenebilir.

SUMMARY

To be diagnosed by a physical illness and adjusting to this disease. is a problem for both child and the family. However. the diagnosis is but one. among the problems waiting the family and the child with a chronic condition. The problems will effect the child and the family. throughout their lives. In this paper, these problems are put forward according to their significance and in order to be served of this framework to the families of the children prognosed by a chronic disease, which is considered that would be appropriate to be supported by advanced researches.

KAYNAKLAR

1. Cnam Connie. Common Adaptive Tasks Facing Parents of Children With Chronic Conditions. Journal of Advanced Nursing. 1993. ss-46-53.
2. Steiri, E.K. Ruth , Jessop. Dorothy Jones. Symposium on Chronic Disease in Children. General Issues In the Care of Children with Chronic Physical Conditions. Pediatric Clinics of North America.

- Vol.31, No: 1 February 1984, ss. 189-197.3. Brettbard William. Psychiatric Management of Cancer Patn. Cancer 63: 2336-2342, 1989.
3. Sabbeth, Barbara, Symposium on Chronic Disease in Children Understanding the Impact of Chronic Childhood Illness on Families. Pediatric Clinics of North America. Vol.31. No: 1 February 1984, ss.47-55.
 4. Leverthal. John M .. Symposium on Chronic Disease in Children Psychosocial Assesement of Children wth Chronic Phystcal Disease. Pedlatrtc Clinics of North America. Vol. 31. No: 1 February 1984, ss. 47-55.
 5. I. Baury Plens. Symposium on Chronic Disease in Ch!ldren Clinical Assesement: Physical and Psychological Functtoning. Pediatric Clinics of North America. Vol. 31. No: 1 February 1984. **ss. 47-55.**
 6. I. Baury Plens, Symposium on Chronic Dtsease in Children Clmtcal Assesement: Physical and Psychological Functionng. Pediatric Clinics of North America. Vol. 31. No: 1 February 984, ss. **268-271.**
 7. Perrin, James M .. Ireys T. Heruy, Symposium on Chronic Dlsease in Children. The Organizatiri of Servtces for Chronically 111 Children and their Farnilies, Pediatric Cltnics of North America. Vol.31, No:1 February 1984, ss. 268-271.
 8. Stein E. K. Ruth, Jessop, Dorothy Jones. Pedtatrucs Vol 73 Na: 6 June 1984. Does Pediatrct Home Care Make ve Difference for Children with Chronic Illness? Findings from the Pediatric Ambulatory Care Treatment Study. ss. 845-853.
 9. Luker, Karen, Orr, Jean. Health Visittng. Blackwell Scientiftc Publications. Landon. 1985.
 10. Fosten, Roxie L. Rmners. Hunsburger. Metzger Mahel, Joyce Jo. Anderson Tackett, Family-Centered Nursing Care of Children. **W.B.** Saunders Company, 1989.

