

Kronik hastalıkların çocuk,aile ve  
kardeşler üzerindeki etkileri ve  
kronik hastalıkların  
önlenmesinde hemşirenin rol ve  
sorumlulukları

Araş. Gör. Betül Mammadov

# Kronik hastalık nedir?

- Kronik hastalık, genellikle tam iyileşmesi söz konusu olmayan, sürekli, yavaş ilerleyen, çoğu kez kalıcı sakatlıklar bırakan ve genel yaşam stilinde ciddi etkileri olan hastalıklardır.



- **Kronik çocukluk hastalıkları**; ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım gibi çok çeşitlidir.

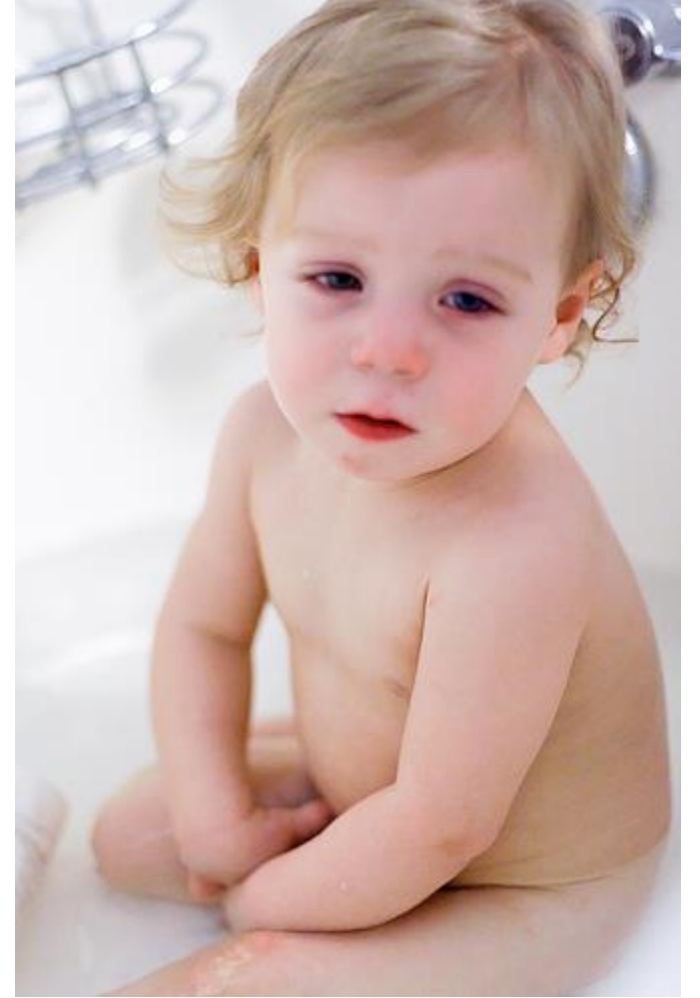


- Tüm çocuk popülasyonunun %1-2'sinde gnlk aktiviteyi etkileyen ya da sk tedavi gerektiren kronik saėlık sorunları bulunmaktadır ve bunların %10'u aėır kronik hastalıklardır.



- **Genetik nedenler;** musküler distrofi, hemofili, kistik fibrozis, orak hücreli anemi...
- **Konjenital defektler;** nöral tüp defekti, yarık dudak, serebral palsi...
- **Doğum ve doğum sonu dönemde görülen durumlara (sepsis, prematürite, intraventriküler hemoraji) bağlı hastalıklar;** bronkopulmoner displazi, dikkat eksikliği, görme ve işitme sorunları...
- **Yaralanma ve akut tıbbi sorunlar;** HIV, kanser, mental sorunlar, beyin yaralanmaları...

- Dünya'nın birçok ülkesinde kronik hastalığı olan çocuk nüfusu giderek artan önemli bir sağlık sorunu oluşturur. Bu çocuklar çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları hastalığın beraberinde yaşarlar.



- Ülkemizde çocuđa, ailede verilen deđer göz önüne alındıđında ise; bu durumun çocuklarla birlikte anne-babalar, kardeřler ve yakın akrabaları da birinci derecede etkilediđi düşünülebilir.



- Ancak, ailede kronik hastalığa sahip bir çocuğun bulunması, tüm aileyi ve ailenin d6ngüsünü etkiler. Ailenin fiziksel, duygusal ve ekonomik dengelerini deęiřtirir, ailenin yařamdan doyum almasını engeller ve yařam kalitesini d6řürür.





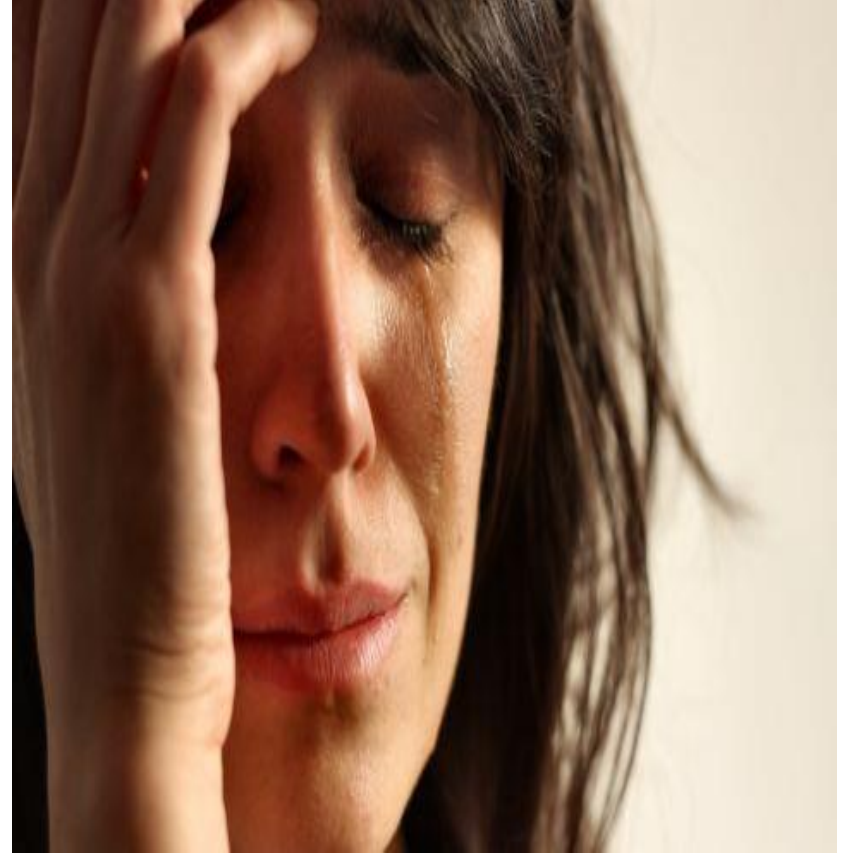
- Aileler, kronik hastalığın aile sistemine girmesiyle birlikte pek çok kayıp yaşarlar. Hasta bireyin yaşadığı fiziksel ve işlevsel kayıpların yanı sıra;
- tüm aile için umutların,
- geleceğe yönelik hayallerin,
- rol tanımlarının,
- hastalık öncesinde sahip olunan aile kimliğinin,
- eklenen sorumluluklar nedeniyle özgürlüklerin kaybı yaşanır.

- Bu açıdan bakıldığında; kronik hastalığın, bireyin ve ailenin yaşamını deęiştirme gücüne sahip olduęu açıkça görülür.
- Kronik hastalık, aile yaşantısının merkezi haline gelir ve tedavi için gereken koşullar aile için oldukça zorlayıcı olur, zaman zaman da aile içi çatışmalara yol açabilir.
- Bütün bu duygusal yüklerin yanı sıra, kronik hastalıkların getirdięi maddi yük de aileler için ek bir stres kaynağı olabilir.

- Anne-baba ve çocuklar birlikte hayal kırıklıklarını, kabul görmemeyi, yanlışlıklar yapmayı, uygun olmayan kararlar verip sonuçlarına katlanmayı öğrenirler ve tüm bu deneyimlerden nasıl yararlanacaklarına ilişkin çeşitli başa çıkma becerilerini geliştirirler.



- Kronik bir hastalıkla birlikte, aile üyeleri çeşitli duygusal aşamalardan geçerler. En tipik olarak ortaya çıkan duygusal tepkiler şok, korku, öfke, kırgınlık, suçluluk, yadsıma, yetersizlik duyguları, gerginlik ve üzüntüdür.



- Ayrıca tanısı konan çocuk ile ailesi, hastalığa uyum sürecinde çeşitli evrelerden geçmektedir:



## Şok ve İnkâr:

- Çocuk ve aile "bu benim başıma gelmiş olamaz, bu doğru değil" şeklinde düşünebilir ya da tanının yanlış olduğunu ileri sürebilir, hastalığı ve ciddiyetini anlamamış gibi de davranabilir.
- İnkâr, genellikle geçici bir savunmadır ve ardından yavaş yavaş kısmı kabullenme başlar.

## Öfke:

- Herkese ve her şeye yönelebilir.
- Bu öfke sağlık ekibine yönelebileceği gibi, sağlıklı mutlu olup istediklerini yapabilen insanlara da yönelebilir.



## Kendini suçlu hissetme:

- “Niçin ben?”, “Niçin biz?” sorularının sorulduğu dönemdir.
- Hastalığı kendilerine verilmiş bir ceza olarak algılayabilirler.
- Hastalık, genetik geçişli ise, sorumluluk duygusu artar.

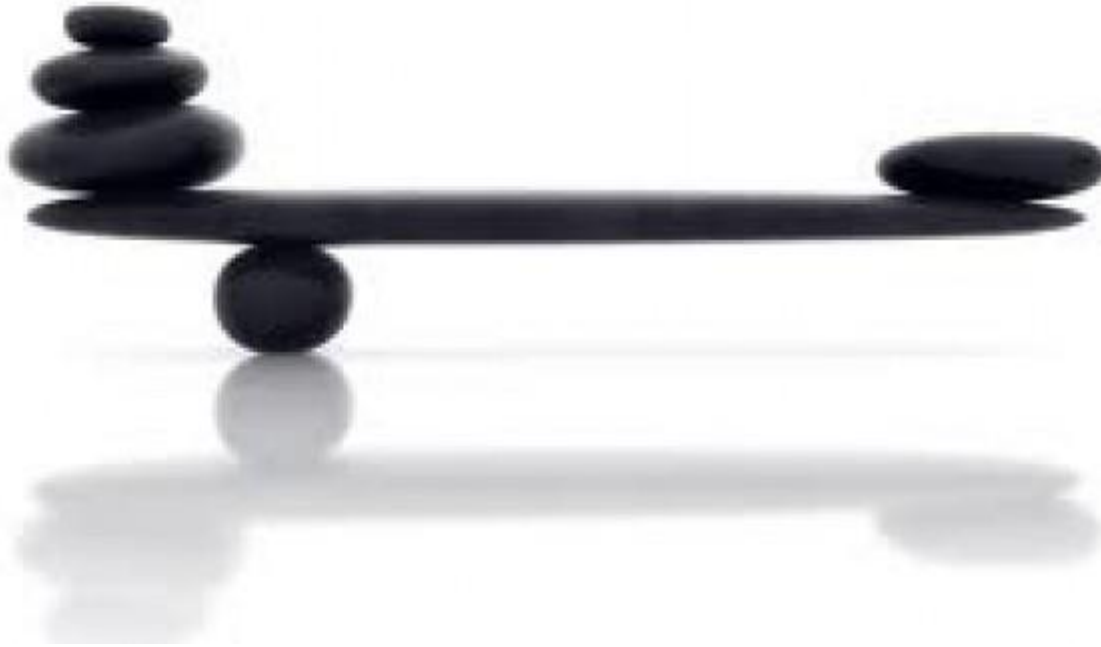


## Kabullenme:

- Eğer aile üyeleri duygusal açıdan daha olumlu aşamalara doğru ilerleyebilirse, kabullenme ve var olan durumla en iyi şekilde başa çıkmayı sağlayacak bir çözümlenme gerçekleşir.



- Çocuk ve aile, bu evreleri yaşarken çeşitli sebeplerle evrelerden birinde kalabilir ya da bir önceki evreye tekrar dönebilirler. Bu durumlarda psikolojik yardım almak gerekebilir.



- Çocuđun bakımının zaman alması nedeniyle eřlerin birbirlerine zaman ayıramamaları, birbirlerini suçlamaları ve ekonomik güçlükler evlilik ilişkilerini etkileyebilir.
- Eřler arası çatıřmaların sık yařanmasına rađmen boşanma oranı diđer ailelerden yüksek deđildir.

- Ebeveynler hastalığı nedeniyle akranlarından farklı davranan çocuęu korumak için çocuęu sorunları saklamak konusunda yönlendirebilir. Çocuk hastalığının utanılacak birşey olduğunu ve gizlemesi gerektięi duygusunu geliştirebilir.



- Uyum sađlayabilen ebeveynler ise ocuk zerinde gereki sınırlamalar getirirler. ocuđun z bakımını, okul dzenini geliřtirirler ve yařıtları ile iliřkilerini geliřtirirler.



# Ailenin kronik hastalığa uyumunu etkileyen faktörler

- Toplumda var olan sosyal ve profesyonel destek grupları
- Ailenin ekonomik kaynakları
- Aile bireylerinin problem çözme yetenekleri
- Geçmiş deneyimler
- Buldukları toplumun kültür değerleri
- Aile bireyleri arasındaki ilişki
- Ailenin yaşam biçimi
- Ailenin yapısı
- Ailenin eğitim düzeyi
- Hastalığın şiddeti

- Yapılan bir çok çalışma, ebeveynlerin çocuğun incinebileceğini düşünerek hastalık konusunda çocuklarıyla konuşmada isteksiz olduklarını göstermektedir.
- Oysa gereken yalnızca gerçeğin ve duyguların paylaşımıdır. Hastalık ile ilgili konuşmak uyumu arttırmanın bir yoludur.



- Çocuğun hastalığa karşı oluşturacağı tepkiler, gelişim evresine göre değişiklik gösterir.
- Çocukların hastalığa özgü tepkileri, o hastalığın nitelik ve şiddetine, içinde bulunduğu gelişimsel döneme göre farklılıklar gösterir.
- Yaş ilerledikçe bilişsel gelişime paralel olarak çocuğun hastalığın nedenini anlaması artar.





## 0-1 yaşı:

- Bu dönemde; çocuklar hastalık kavramını anlayamaz.
- Bebekler ve küçük çocuklar, hastalık ve tedaviye ilişkin olayları akıllarında tutamaz ancak yaşadıkları hastalığın kendilerinde o anda yaşattığı ağrı ve sınırlamaları deneyimleyebilirler.
- Bebekler hastalıkta anneden ayrılmaya, ağrılı müdahalelere, düzen değişikliklerine tepki gösterirler.

## 1-3 yaşı:

- Bu dönemde; çocuklarda yeme ve uyku düzensizlikleri, depresyon, ağlama, karşı koyma, aşırı uyum, içe kapanma ve psikosomatik belirtiler görülebilmektedir.
- Anne-babalar çocuklarını rahatlatıcı ve güven verici rolleri açısından bebeklerin yanında olmalı, bebeğin rutinlerini korumalıdır.



### 3-6 yaşı:

- Bu dönemdeki çocuklarda, hastalığın nedenini uygun bir açıklama yetenekleri gelişmediği için hastalık nedenini doğal adalet düzeneğiyle açıklamaya çalışırlar.
- Yanlış davranışın cezalandırılacağı inancı vardır. Bu düşünce sebebiyle, hastalığın nedeni için kendilerini suçlar ve cezalandırıldıklarını düşünürler.
- Suçluluk ve cezalandırılma düşünceleri; hastalığın nedeninin anlaşılmasını ve tanı /tedavi işlemlerinin uygulanmasını zorlaştırır, çocuk ile ailesinin hastalığa uyum ve baş etme yetilerine olumsuz etki yapar.
- Bu nedenle küçük yaşlardaki çocuklara hastalığın nedeni ile ilgili uygun açıklamalarda bulunmak önemlidir.

## Okul çađı çocukları:

- Bu dönemdeki çocuklar; grip, nezle gibi bilinen hastalıklarla karşılaştıklarında adalet açıklamalarını yapmazlar, sadece bilmedikleri karmaşık hastalıklara maruz kaldıklarında bu açıklamayı yaparlar.



## Ergenlik dönemi:

- Bu döneme gelindiğinde, çoğunda soyut düşünmenin oluşmuş olduğu kabul edilir.
- Ergenler, yaşamı tehdit eden hastalıkların risklerini yetişkinler kadar anlayabilir ve kendi duygularını da değerlendirebilirler.
- Ayrıca hastalık belirtilerini daha rahat anlatıp, tedavi prosedürlerine uyarak hastalığa ve tedaviye uyum sağlayabilirler.

## Ergenlik dönemi:

- Aynı zamanda bu dönem doğası gereği zor bir dönemken kronik hastalık yaşanan güçlükleri daha da arttırabilir.
- Adölesanlar için fiziksel görünüm, beceri ve yetenekler akran grubuna katılım için önemlidir. Bu nedenle hastalıklar gruptan ayrılmış-dışlanmış hissettirebilir.
- Adölesan hastalığının yaşam süresini azalttığını düşünebilir. Bu durum depresyon ve intihar düşüncelerine yol açabilir.

- Tüm bu süreçlerden geçerken; aile üyelerinin, hastalık ve tedavisi hakkında yeterli bilgiye sahip olmaları oldukça önemlidir.
- Ailelere; çocuklarının durumuna ilişkin ilk bilgilerin nasıl verildiği, ne gibi şart ve durumlarda ailenin bilgilendirildiği, ailenin uyum sürecini belirleyen önemli nedenlerden birisidir.

- Anne ve babalara doğru bilgiler vererek uygun bir yaklaşımla iletişim kurulduğunda, ailenin bu beklenmedik ve hazır olmadıkları duruma uyum sağlamada, çok olumlu bir başlangıç yaptıkları düşünülmektedir.
- Buna karşılık tanıya ya da hastalığın seyrine ilişkin belirsizlikler, aile içi strese ve duygusal sorunlara yol açar.



- Çocuđun hastalıđı ve tıbbi müdahaleler konusunda bilgilendirilmesi de çok önemlidir.
- Yapılan bir arařtırmada, ülkemizde ailelerin çeřitli nedenlerle çocuklarını tedavi konusunda bilgilendirmekten kaçındıkları belirlenmiř; durumu çocuklarından gizledikleri, eksik veya yanlış bilgiler verdikleri saptanmıřtır.
- Bir başka arařtırmada ise; çocukların tıbbi müdahaleden korkmalarının nedeninin, ailelerinin müdahale hakkında çocuklarına az bilgi vermiř olmalarından kaynaklandığı belirtilmiřtir.

- Hastalık ve tedavi işlemleri ile ilgili açıklama, hem çocuğun hastalık ve tedavi kavramlarını anlamasının, hem de hastalık ve tedaviye uyumun artırılması için gereklidir.
- Açıklamalar çocuğun gelişimsel dönemine ve psiko-sosyal gelişmesine uygun olmalı, aynı zamanda çocuğun klinik durumu da dikkate alınmalıdır.
- Küçük çocuklar için, hastalığın ne olduğu ve kendilerinin neler yapması gerektiği ile ilgili basit açıklamalar yeterlidir.

- Kronik hastalığı olan çocuklar için önemli problemlerden birisi, anne babaların onların bağımsızlık kazanmalarına müsaade etmemesidir.
- Anne-babalar, kronik hastalığı olan çocuklarını aşırı koruma eğilimindedir. Bu tutum, çocuğun hastalığa uyum sağlamasını zorlaştırır.



# Kardeřler

- Kardeřler zellikle hastalık durumuna uyum konusunda duyarlıdırlar ve hasta ocukla benzer stres yařarlar.
- Kardeřler hastalık durumuna karřı depresyon, kızgınlık, kaygı, sululuk duygusu ve sosyal izolasyon yařarlar.
- Kardeřler ciddi hastalık dneminde aile yelerinin en mutsuz ve duygusal olarak en ihmal edilmiř bireyleridirler.

# Kardeşler

- Tüm ilgi ve alâka ciddi hastalığı olan kardeşe yöneltildiğinden sağlıklı olan kardeşin duygusal gereksinimleri göz ardı edilebilir.
- Sağlıklı kardeş bu dönemde yalnızlık, üzüntü ve anne-babaya ulaşamama duygularını yaşayabilir.



# Kardeřler

- Anne-babanın saęlıklı ocuktan beklentilerinin artması, anne-babanın ona karřı toleransının azalması gibi durumlar saęlıklı kardeřlerde olumsuz davranıřlara neden olabileceęi gibi, saęlıklı kardeřin duyarlılıęın artması, hastalar ve dięerlerine karřı empati kurabilme, sabırlı olabilme ve yařamın deęerini bilme gibi olumlu davranıřlar da geliřtirmesi mmkn olabilir.

- Hasta çocuk üzerine yoğunlaşan aile sağlıklı çocukla sosyal ve duygusal olarak ilgilenmemektedir. Anne-babalar sağlıklı kardeşlerin daha çok fiziksel sağlıkları ile ilgilenmekte, sağlıklı kardeşlerin duygusal problemleri çoğunlukla fark edilmemektedir.



- Kronik hastalığı olan çocukların kardeşleri ile ilgili literatur taramasının yapıldığı çalışma sonuçlarına göre, 51 yayınlanmış çalışmada kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin olumsuz etkilenmeleri ile ilgili veriler bulunmaktadır.
- Sağlık personelinin, kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin olumsuz psikolojik etkilerle risk altında olduklarını bilmesi gerekir.



# Hemşirelik bakımı

Uzun süren ve kapsamlı bir değerlendirmeyi içerir.

## 1- Ebeveynlerin bakıma katılımını kolaylaştırmak:

- Ebeveynlerin çocuğun bakımına katılma becerileri belirlenir.
- Bakımı üstlenen bireyin fiziksel, duygusal ve eğitim durumu özellikleri tanımlanır.
- Çocuğun özbakım yetersizlikleri tanımlanır.
- Ebeveynlerin başetme mekanizmaları tanımlanır.

## 2- Çocuk ve ailenin anksiyetesinin azaltılması:

- Sakin ve güven verici yaklaşım.
- Tüm işlemler sırasında çocuğun neler hissedebileceği açıklanır (ağrı, yanma, batma...)
- Korkuyu azaltmak ve güveni arttırmak için çocuğun yanında tanıdığı birinin kalması sağlanır.
- Çocuğa güven veren objelerin (fotoğraf, oyuncak...) yanında olması sağlanır.
- Gerekliyorsa doktor istemine göre anksiyeteyi azaltıcı ilaçlar uygulanır.

### 3- Bařetmenin deęerlendirilmesi:

- ocuęun beden imgesindeki deęiřime uyumu deęerlendirilir.
- ocuęun hastalık s¼recini anlama d¼zeyi deęerlendirilir.
- Dięer ocuklarla iliřki kurmasına destek olunur.
- Benzer deneyimlerle etkin bařa ıkmıř kiřilerle tanışması saęlanır.
- Kendine zarar verme riski deęerlendirilir.

## 4- Çocuđun ve ebeveynlerinin psikososyal uyumlarına yardım edilmesi:

- Tedavinin sonucu bilinmiyorsa ailenin uzun süreli deđil kısa süreli hedefler koymasý yönünde desteklenir.
- Çocuđun bađımsızlıđı desteklenir.
- Ebeveynler çocuđun olumlu yönlerinin vurgulanması için desteklenir.
- Aşırı koruyucu tutumun çocuk üzerindeki olumsuz etkileri anlatılır.
- Aile içinde açık iletişimin önemi anlatılır.

## 5- Ağrının giderilmesi için:

- Ağrının yeri, özelliği, başlangıcı, süresi değerlendirilir.
- Etkili iletişim kurulamadığında sözel olmayan rahatsızlık belirtileri gözlenir.
- Ağrı deneyiminin yaşam kalitesine etkisi belirlenir(uyku,iştah,aktivite,ruh hali...)
- Ağrıya tepkiyi etkileyebilecek faktörler kontrol edilir (korku,oda ısısı,yorgunluk,aydınlatma,gürültü...)
- İlaç dışı yöntemlerle ağrı tedavisi öğretilir.

## 6- Çocuğun evdeki bakımı için:

- Çocuğun öz bakımını bağımsız olarak yapabilmesi durumu değerlendirilir.
- Çocuğun giyinme,tuvalet,yeme,hijyen ve bakım gereksinimine uygun araç gereç temin edilir.
- Yaş dönemine uygun şekilde bakıma yardım edilmelidir.
- Bağımsızlığı desteklenir ve yalnızca yapamayacağı aktivitelere müdahale edilir.

# Kronik hastalıklardan korunmak için:

- Aile bireyleri ve toplum sağlıklı yaşam konusunda eğitilir.
- Genetik danışmanlık yapılır.
- Risk grubuna hastalıklar konusunda danışmanlık verilir.
- Doğum öncesi ve sonrası bakımın önemi açıklanmalıdır.
- Aile planlaması desteklenir.

# Kronik hastalıklardan korunmak için:

- Yaş dönemine özgü aşılar yapılır.
- Çocuğun her yaş döneminde fiziksel değerlendirmesi düzenli olarak yapılır.
- Çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklara yönelik taramalar yapılır.



# TEŞEKKÜRLER...

