

KRONİK HASTALIKLI ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN YAŞADIĞI DUYGULAR

Gönül KARAKAVAK ¹

Yüksel ÇIRAK²

Özet

Bu araştırmanın amacı, kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin, yaşadığı duygu, uyum, destekleyici sistem ve çocuklarının tedavi-kişisel bakımı yönünden yaşadığı güçlüklerin neler olduğunu belirlemektir. Araştırmada, Çukurova Üniversitesi Balcalı Eğitim ve Uygulama Hastanesi Çocuk Cerrahi Servisinde yatan on çocuğun anneleri denek olarak kullanılmıştır. Veriler, yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Elde edilen veriler içerik analizi yöntemi ile çözümlenmiştir. Bu araştırmanın sonucunda ortaya çıkan temaların frekansları hesaplanmıştır.

Analizler sonucunda, annelerin hepsinin çocuklarının hastalığını hastanede öğrendikleri; çocuklarının hastalıklarını ilk öğrendiklerinde şok, şaşkınlık, acı, korku gibi duygular yaşadıkları; çocuklarının hastalığını kabul etmede kullandıkları baş etme stratejilerinin dini inançlarına sarılma, kendi durumunu başkaları ile karşılaştırıp optimist bakış açısı gösterme, başkalarından destek alma gibi durumları içerdiği; çocuklarının kronik hastalığının aile ilişkilerine paylaşma veya kızgınlık olarak yansıdığı; çocuklarının tedavisi sürecinde aile üyeleri ve diğerlerinden maddi ve manevi destekler aldıkları; çocuklarının kronik hastalıkları ile ilgili maddi güçlüklerden ve doktorların ilgisizliğinden yakındıkları; çocuklarının hastalığının gidişatına ilişkin belirsizliklerden kaygı duydukları bulunmuştur.

Anahtar Sözcükler: Kronik Hastalık, Kronik Hastalığa Uyum, Kronik Hastalıkla Baş Etme Becerileri

¹ Uzman Psikolojik Danışman

²Inönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Bölümü. Malatya. E-posta: ycirak@inonu.edu.tr

FEELINGS OF THE MOTHERS' HAVING CHRONICALLY ILL CHILDREN

Abstract

Aim of this research is to determine of difficulties of mothers' feelings, adjustment, support system and life difficulties of child about treatment-personnel care of having chronically ill child. In the research, ten mothers having chronically ill child were used as a subject at ukurova University Balcalı Education and Application Hospital Child Service.

Data were collected by semi-structured interview techniques and analyzed by content analysis. According to results of the research themes it was computed frequencies.

Results of the analysis following findings were found: All mothers have learned their children illness in hospitals. They have felt shock, confusion, pain and fear when they learned their child illness. They have used some strategies to cope with their children illness such as accept religious thoughts, optimistic views about illness and to seek support to others. Their child chronicle illness have caused to share or angry feelings in family relations. In hospital care they have get financial or moral support to their family or others. They have felt anxious feelings about uncertainty of their children's illness.

Keywords: *Chronicle illness, adjustment to chronicle illness, control ability about illness*

GİRİŞ

Ailede kronik hastalığa sahip bir çocuğun bulunması, tüm aileyi ve ailenin döngüsünü etkilemektedir. Çocuğun kronik bir hastalığa sahip olması, aile üyelerinin ciddi düzeyde stres yaşamasına neden olur. Sosyal desteğin azalması, iletişim zorlukları, maddi zorluklar ve aile döngüsünün bozulması gibi etmenler örnek verilebilir.

Kronik hastalık veya yetersizlik, işlevlerde ve genel yaşam stilinde ciddi etkileri olan ve psikiyatrik doğası olmayan durumlar olarak tanımlanmaktadır (Marison, Bromfield ve Comeron 2003).

Aile, toplumun en temel birimidir. Ailenin, herhangi üyesindeki bir sorun, diğer tüm üyeleri de etkileyecektir. Çocuktaki kronik bir hastalık, bundan dolayı sadece çocukla sınırlı kalmayacak, üyelerin hepsini belirli koşullarda etkileyecektir (Kazak 1989).

Kronik hastalıklı çocuğu olan anne-babalar, çocuklarının bakımı ve idaresi için farklı taleplerle karşı karşıyadır. Çocuğun kronik durumu, ailenin yaşamına etki eder ve yeni duruma uyum yapmayı zorunlu kılar. Sosyal desteğin ve aile doyumunun azalması, iletişim güçlüklerini artırırken;

maddi zorlukların olması, organizasyon bozuklukların yaşanmasına yol açar. Iovchuk (2003), çocuğun kronik hastalığının ailede bozuk ilişkilerin oluşmasına, yüksek düzeyde boşanma oranlarına, aile içinde çelişkili tutum ve davranışlara neden olduğunu belirtmektedir. Smith (1998), kronik hastaların aileleri ile yaptığı çalışmasında, ailede, işbirliği, duyarlılık, şefkat, empati, saygı, kişisel olgunluk ve aile birliğinde bütünleşmenin arttığını; ancak, kişiler arası ilişkiler ve görevlerde olumsuzlukların görüldüğünü, kardeşler arasında kıskançlık, rekabet, kızgınlık, düşmanlık ve sosyal içe dönük duyguların da geliştiğini bulmuştur. Pejovic ve arkadaşları (2003), zihinsel bozukluğa sahip çocukları olan 200 ebeveyn üzerinde yarı yapılandırılmış klinik görüşme, kişilik envanteri, aile stres endeksi ve SCL 90 uygulayarak yaptıkları çalışmada, ailelerin % 95'inde çocuklarının hastaneye yatırılışına karşı yoğun stres reaksiyonlarının görüldüğünü; % 35'inde anksiyete, incinebilirlik gibi nörotik tepkilerinin olduğunu; % 20'sinde yüksek düzeyde depresyon ve uyku sorunlarının görüldüğünü belirtmektedirler. Yine bu ailelerin % 45'inde bozuk aile dinamikleri ve % 50'sinde ise stresle ilgili bir bozukluk bulunmuştur.

Kronik hastalık, ailenin yaşam stillerini ve aile üyelerinin birbirleriyle ilişkisini değiştirir. Tüm bunlar, aile ve aile üyeleri üzerinde doğrudan veya dolaylı etkide bulunur. Koninjenberg ve arkadaşları (2003), yaptıkları çalışmalarında kronik ağrılar çeken çocukları olan ebeveynlerin psikopatolojilerini önceleyebilmişlerdir. Kronik ağrı çeken 132 çocuğun anne ve babalarının katıldıkları çalışma sonucunda, anne-babalarda düşük düzeyde bazı psikopatolojilere rastlanmıştır. Duruma uyum sağlamaları için ailelerin, farklı tepkiler geliştirmeleri gerekir. Aile, kronik hastalığı olan çocuğun bakımı için temel kaynaktır ve anne-baba, günlük bakımı için çocuktan zorunlu olarak sorumludur. Ayrıca, kronik hastalıklı çocuğu olan ebeveynler aile sistemi ve eğitiminde yardımcı terapist rolündedir (Pejovic ve Ark. 2003). Anne-baba uyumu, diğer aile üyelerinin uyumu ve sağlığı için de temel etkendir (Hentinen ve Kyngas 1998).

Ailenin normal bir akış süreci vardır. Bu süreci, çocuk doğmadan önce veya kronik hastalık olmadan önce, tahmin etmek oldukça kolaydır. Ancak, özürlü bir çocuk ya da kronik hastalığı olan bir çocuk olduğunda bu sistem bozulmaktadır. Bu nedenle, ailenin bundan sonraki akışını tahmin etmek güçleşmektedir (Kazak 1989). Bu duruma, ailenin uyum sağlaması ve normal döngüsünü sürdürmesi, hem kronik hastalığı olan çocuğun sağlığı ve bakımı, hem de diğer aile üyelerinin sağlığı için önemlidir.

Bu noktada anne-baba uyumu, dięer aile üyelerinin uyumu ve saęlıęı için temel özelliktedir. Uyum, anne-babanın, çocuęun kronik hastalıęına psikolojik, sosyal ve fizyolojik olarak uyum saęlama derecesi olarak tanımlanabilir (Hentinen ve Kyngas 1998). Bu uyumu saęlamada, hem saęlık elemanları, hem eęitim kurumları, hem de toplumun genelinin destek olması önemlidir. Nicolau ve arkadaşları (2003), dikkat eksiklięi ve hiperaktivite ile ilgili sorunlar hakkında bilgi vermenin ve hastalıkla ilgili davranıřsal stratejilerin anne-babaların ve öęretmenlerin anlayıřları üzerinde etkili olduęunu belirtmektedirler. Ayda bir toplanan grup oturumları řeklinde yürütölen alıřmada anne-babalar ile sekiz oturum, öęretmenler ile beř oturum yapılmıřtır. Arařtırma sonucunda, anne-babalar ve öęretmenlerin hastalık ve hastalıęa iliřkin sorunlar hakkında anlayıřlarının arttıęı ve çocuklarının davranıřlarını biçimlendirmede farklı davranıřsal teknikler kullanmada bilinlendikleri görölmüřtür. Garcia-Giral ve arkadaşlarının (2003) yaptıkları alıřmada da dikkat eksiklięi ve hiperaktivite ile ilgili anne-babalar ve öęretmenlere verilen biliřsel stratejilerin etkili olduęu bulunmuřtur.

Kronik hastalıęı olan çocukların, durumları ile özellikle anneler, daha yakından ilgilenmekte, daha fazla sorumluluk almaktadırlar. Bu da, onlara, normal aile döngüsünde üstlendikleri görevlere ek bařka görevler de yüklemektedir. Bu durum, annelerin, dięer aile bireyelerine yeterince zaman ayırmamalarına ve sorunlar yařamalarına neden olur.

Arařtırmanın Amacı

Kronik hastalıklı çocuęu olan annelerin, yařadıęı duygu, uyum, destekleyici sistem ve çocuklarının tedavi-kıřisel bakımı yönünden yařadıęı güçlüklerin neler olduęunu belirlemek ve böylece konuya ıřık tutmaktır.

YÖNTEM

Katılımcılar

Bu arařtırma, kronik hastalıklı çocuęu olan annelerin, duygularını, uyumlarını, destekleyici sistemlerini ve çocuklarının tedavi-kıřisel bakım yönünden yařadıęı güçlükleri incelemek amacıyla planlanmış, betimsel nitelikte bir arařtırmadır. Bu arařtırma, ukurova Üniversitesi Balcalı Eęitim ve Uygulama Hastanesi Çocuk Cerrahi servisinde yatan ve amaçlı örnekleme yöntemi ile seçilen on çocuęun annelerini kapsamaktadır.

Örnekleme dahil kronik hastalığı olan çocukların, sosyal güvenceleri, yaşları, hastalığa sahip olma süreleri ve tedavi sürelerine ilişkin bilgileri Tablo 1’de verilmiştir.

Tablo 1. Kronik Hastalığı Olan Çocukların, Sosyal Güvenceleri, Yaşları, Hastalığa Sahip Olma Süreleri ve Tedavi Süreleri

Hasta	Sosyal güvence	Yaş	Hastalığa Sahip Olunan süre	Tedavi Süresi
1.	SSK	6	2 ay	2 ay
2	SSK	9 aylık	8 ay	7 ay 25 gün
3.	Yeşil kart	10	10 yıl	10 yıl
4.	SSK	4	4 yıl	4 yıl
5.	Yeşil kart	10	6 ay	6 ay
6.	SSK	12	5-6 ay	2 ay
7.	SSK	3,5	15 gün	15 gün
8.	SSK	1	1 yıl	1 yıl
9.	Yeşil kart	3	3 yıl	3 yıl
10.	Yeşil kart	4,5	1,5 yıl	1,5 yıl

Kronik hastalığı olan çocukların, tanularına ilişkin bilgiler Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2. Kronik Hastalığı Olan Çocukların, Tanularına İlişkin Bilgiler

Hasta	Tanı
1.	Otrafik Böbrek *Periventriküler Atrofi *Skolyoz * Sacrol Disjeni
2	Kasar Hidrosefal *Santenf.
3.	Mesane Perforasyonu
4.	Kolon Tıkanıklığı
5.	K. C. Biopsi * Kr. Hepatit B.
6.	Karaciğer Kishidatik
7.	Hepatit B.
8.	Özafagus, Duedenum Antresi
9.	Bilateral Hidroveleoretz
10.	Kısa Bağırsak Sendromu

Veri Toplama Aracı

Veri toplama aracı olarak, yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşme soruları yedi maddeden oluşmuştur. Geliştirilen görüşme sorularının geçerliliği bir pilot çalışma yapılarak sağlanmıştır. Çalışmanın güvenilirliğini sağlamak için görüşme soruları ve olası kodlar ile ilgili uzman görüşüne başvurulmuştur. Görüşme sırasında kağıt-kalem kullanılarak kayıt tutulmuştur. Araştırma verileri, Mart-Nisan 2004 tarihleri arasında toplanmıştır. Her bir anne ile yaklaşık 35 dakika görüşülmüştür.

Görüşmede aşağıdaki sorular kullanılmıştır:

1. Çocuğunuzun hastalığını nasıl öğrendiniz?
2. Çocuğunuzun kronik bir hastalığa sahip olduğunu ilk öğrendiğinizde, neler hissettiniz?
3. Çocuğunuzun, kronik hastalığına nasıl alıştınız? Hastalığı kabullenme sürecinde neler yaptınız?
4. Çocuğunuzun hastalığı, eşiniz ve diğer çocuklarınızla olan ilişkilerinizi nasıl etkiliyor?
5. Çocuğunuzun hastalığının tedavisi konusunda, yakın çevrenizdeki kişilerden (eşiniz, çocuklarınız ve akrabalarınızdan) destek alıyor musunuz? Nasıl destekler alıyorsunuz?
6. Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili kişisel bakım ve tedavi yönünden (ev, hastane, sağlık personeli ve ekonomik boyutlar) ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?
7. Çocuğunuzun hastalığına ilişkin tedavi süreci ile ilgili kaygılarınız nelerdir?

Verilerin Analizi

Görüşmelerden elde edilen nitel verilerin analizinde, içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. İçerik analizinin ilk ve önemli aşamaları olan, açık ve seçici kodlama süreci takip edilmiştir. Buna göre, yazılı hale getirilen görüşme metni, birkaç kez okunmuş ve olası kodlarla ilgili notlar alınmıştır. Kodlama yaparken ilgili literatür, araştırma ve görüşme maddeleri göz önünde bulundurulmuştur. Ayrıca, metne dayalı olarak, katılımcıların kullandığı kavram ve ifadeler, araştırmacının keşfettiği kavramlar da kod olarak kullanılmıştır. Kodları altında toplayacak ana temalar, daha çok, görüşme soruları ve literatür doğrultusunda belirlenmiştir (Atıcı, 1997). Ayrıca, Miles and Huberman'ın (1994) önerileri doğrultusunda, niteliksel veri analizi ve yorumlanmasında geçerli olan basamaklardan veri azaltma (data reduction), veri sunumu (data display) ve sonuç çıkarma/yorumlama yolu takip edilmiştir. Kodlama aşamasından sonra ortaya çıkan kavram ve temaların sunumunda, tablolar ve alıntılar kullanılmıştır.

BULGULAR

Bu bölümde, verilerin içerik analizi sonucunda, elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Alıntılarda, her bir anne için bir numara verilerek, doğrudan alıntılar kullanılmıştır.

1. Hastalığı Öğrenme Yollarına İlişkin Bulgular

Annelerin hepsi, çocuklarının kronik hastalığını, hastanede öğrendiklerini ve hastalıkla ilgili doktor tarafından bilgilendirildiklerini belirtmişlerdir. Örneğin, annelerden bir tanesi öğrenme yollarını, aşağıdaki alıntıda dile getirmektedir:

“On beş gün önce, idrarda kan gelmesi nedeniyle Sigortanın Doğum evine gittik. İdrar tahlili istediler. Hemen hastaneye yatırıldılar. Böbrekten film istediler. Tümör çıktı. Doktor, bilgi verdi, hastalığı söyledi (1).

1. Duygulara İlişkin Bulgular

Çocuklarının, kronik bir hastalığa sahip olduğunu ilk öğrendiklerinde, annelerin, yaşadıklarını ifade ettikleri duyguları, Tablo 3’de verilmiştir.

Tablo 3. Çocuklarının Kronik Bir Hastalığı Olduğunu ilk öğrendiklerinde Annelerin Yaşadığı Duygular

Duygular	Frekans
Şok (Beyinden vurulma, kendinden geçme, beynin durması)	8
Şaşkınlık (Dona kalmak)	8
Acı, üzüntü	6
Tedirginlik (belirsizlik, şüphe)	5
Korku	5
Kaygı	2
Allah’a karşı kızgınlık	2
Bunalım (çaresizlik, yılgınlık)	2
Hayal kırıklığı	1
Suçluluk (sorunun kaynağını kendinde arama)	1

Tablo 3’de görüldüğü gibi, annelerin büyük çoğunluğu, hastalığı ilk öğrendiklerinde, şok geçirdiklerini, beyinden vurulmuşa döndüklerini ayrıca, şaşkınlık, üzüntü yaşadıklarını belirtmişler ve hastalığın gidişatına ilişkin belirsizlik ve tedirginlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Ayrıca, hastalığı ilk öğrendiklerinde, bu durumu reddettiklerini, hastalığı kendilerine verdiği için, Allah’a isyan ettiklerini de belirtmişlerdir. Annelerden biri çocuğunun kronik hastalığa sahip olduğunu ilk öğrendiği zaman yaşadığı şoku şu şekilde dile getirmektedir:

“Şok yaşadım. Mesane kaslarının olmaması, gerginlik ve korku yaratıyor. Dona kaldım, şaşırđım. Kendimde değildim. Hastalığın gidişatı, iyileşip, iyileşemeyeceği konusunda kaygı yaşadım. “neden bana oldu?” diyerek ilk başlarda Allah’a çok isyan ettim” (9).

Diğer bir anne duygularını, *“gece uyuyamadım, hep ağladım. Neden diye? Kafam durmuştu, hiçbir şeyin farkında değildim” (5)* biçiminde ifade etmiştir.

3. Çocuğın Hastalığını Kabul Etme Aşamasında Annelerin Kullandığı Baş Etme Mekanizmalarına İlişkin Bulgular

Çocuğın kronik hastalığını kabul etme aşamasında annelerin kullandığı baş etme mekanizmaları Tablo 4’de verilmiştir.

Tablo 4. Çocuğın Hastalığını Kabul Etme Aşamasında Annelerin Kullandığı Baş Etme Mekanizmaları

Kabul Etme Süreci ve Baş Etme Mekanizmaları	Frekans
Optimist bakış, kendi durumlarını diğer benzer problemi olan ailelerle kıyaslama	3
Dini inanç (takdir)	3
Destekleyici çevre (eş, çocuk ve yakın tanıdıklar)	3
Sağlık personeli desteği (doktor, hemşire)	3
Çocuğın durumuyla ilgili doktordan bilgi alma	3
İnsanlardan uzaklaşma (izolasyon)	1
Sorunun kaynağını kendinde arama	1
Çocuğın olumlu gelişme göstermesi	1
Doktor önerilerini uygulama	1
Sigara içme	1

Tablo 4 incelendiğinde, annelerin, çocuğın durumunu kabul etme aşamasında, geleceğe umutla bakabilmek amacıyla, iyimser bir bakış açısıyla, kendi durumlarını diğer benzer durumdaki ailelerle kıyasladıkları, dini inanca sığındıkları ve yakın çevre ve sağlık elemanlarından destek almaya çalıştıkları görülmektedir.

Ayrıca, anneler, hastalığın gidişatına ilişkin doktorlardan bilgi almanın, çocukların hastalıklarının olumlu gelişme göstermesinin ve

doktorların verdikleri önerileri uygulamanın, hastalığa ilişkin algılarını olumlu yönde değıştirdiğini ifade etmiştir.

Annelerden biri, çocuğunun hastalığını kabul etme aşamasında, bir yıl süresince evden dışarı çıkmadığını, insanlardan uzaklaştığını, zayıfladığını, hastalığın nedenini kendinde aradığını ve adeta hiçbir şeyi düşünmeyen bir insan haline geldiğini ifade etmiştir.

Bir anne, hastalığa alışma sürecini, aşağıdaki alıntıda dile getirmiştir:

“Hastalığı kabullenmek çok zor oldu. Şu an daha bilinçli, daha iyi bakıyorum. İkiz kardeşim ameliyat öncesi arıyor, rahatlatıyor, bu hastalığa alıştırıyor beni. Sürekli ağlıyoruz, sigara içiyoruz. Bazen sorunu kendimde arıyorum. Sarılık benden dolayı mı?, Stresimden dolayı mı oldu? diye aklımdan sorular geçiriyorum. Doktorla konuşarak alışmaya çalıştım”(2).

Ancak, annelerden dördü çocuklarının hastalığını kabul etme aşamalarında, herhangi bir baş etme mekanizması kullanmadığını şu şekilde dile getirmiştir:

“Hastalığımı halen kabullenemedim. Eve dönmesini, evde tedavi edilmesini istiyorum. Allah’a isyan ediyorum, çocuğumun günahsız olması nedeniyle hastalığımı kabullenemiyorum” (10).

4. Çocuğun Kronik Hastalığının, Aile İlişkilerine Etkisine İlişkin Bulgular

Çocuğun kronik hastalığının, aile ilişkilerine etkisi Tablo. 5’de verilmiştir.

Tablo 5. Aile İlişkileri

Aile ilişkileri	Frekans
Birbirlerini destekleme (duyguların paylaşılması, eşin sorumluluğunu üstlenmesi)	4
Diğer çocuklara karşı var olan ilginin azalması	3
Kızgınlığın yön değıştirmesi (kızgınlığın, eşe ve çocuklara yansıtılması)	3
Eşle ağız dalaşına girme	1
Eşle ilişkilerin bozulması	1
Eşe karşı öfkeli olma	1

Tablo 5’de görüldüğü gibi, annelerden dördü, çocuklarının hastalığına ilişkin duygu ve gereksinimlerinin, eşi ve çocukları tarafından paylaşıldığını ve birbirlerine duygusal yardımlarda bulduklarını ifade etmişlerdir.

Annelerden üçü ise, hastaneye yatışların tekrarlanması nedeniyle, diğer çocuklarına karşı var olan ilginin azaldığını, çocuklarının hastalığına ilişkin sıkıntı ve korkularını, eşine ve çocuklarına yansıttığını, kızgınlığını onlardan çıkardığını söylemişlerdir.

Bazı anneler de, hastalıktan dolayı eşiyile ilişkilerinin bozulduğunu, çocuğunun hastalığına ilişkin eşinin, gereken sorumluluğu üstlenmediğini, çocuğunun bakımında yalnız kaldığını ve bu nedenlerden dolayı eşine kızgın ve öfkeli olduğunu belirtmişlerdir.

Aşağıdaki alıntılarda, hastalığın aile içi etkilerinin bazı örnekleri yer almaktadır:

“Çocuğumun hastalığı, eşimle aramı bozuyor. En küçük bir yanlışlığımız bile kızgınlığımıza neden oluyor, diğer çocuklarla ilgilenemiyoruz” (1).

“Eşime karşı kinim fazla. Neden benimle hastaneye gelmiyor diye’ (1).

“Diğer çocuklarım, eşim, en küçük bir şey deseler dahi kızıyorum. Sürekli hastanede yatmak zorunda kaldığımız için diğer çocuklarla ilgilenemiyoruz” (5).

“Çocuğumun hastalığından dolayı, eşime ve diğer çocuklarıma karşı ilgim iyice arttı. Eşimle birbirimize destek oluyoruz” (4).

5. Çocuğun Tedavisi Süresince Alınan Desteklere İlişkin Bulgular

Annelerin çoğunluğu, eşlerinden, çocuklarından ve yakın çevrelerinden, hastalığa ilişkin duygularının paylaşılması, çocuklarının, hastaneye yatışlarında ve ameliyat durumlarında, yakın çevrelerindeki bireylerin, hastanede, çocuğa refakat etmesi ve tedavi ücretine yardımda bulunma gibi, maddi ve manevi destekler aldıklarını ifade etmişlerdir.

Anneler, bu desteği aşağıdaki alıntılarda dile getirmişlerdir.

“Kız kardeşim, çocuğa sürekli bakıyor. Ben, ara sıra geliyorum. Kardeşimin, bebeğe bakması en büyük desteğim. Yoğun bakımdayken eşim ve kardeşim hastanede kaldı. İkiz kız kardeşimin konuşmalarından büyük destek aldım” (2).

“Çevremden her türlü destek alıyoruz. İyi olur diye fikirler vermeleri, ziyarete gelmeleri en büyük destek benim için. Kızım, ameliyat sırasında bir iki gün oğlumun yanında kalıyor. Eşim, sabırlı olmanız, düzelecek gibi sözlerle destek çıkıyor” (6).

Bunun yanında annelerden ikisi, eşinden yeterli destek alamadıklarını belirtmişlerdir. Anneler bu duygularını şu şekilde ifade etmişlerdir:

“Eşimden destek alamıyorum. Çocuğu ben hastaneye getiriyorum. Beni yalnız bırakıyor” (5).

“Eşimden destek almıyorum. İçine kapanık olması nedeniyle iletişim kuramıyorum” (10).

6. Çocuğun Hastalığıyla İlgili Karşılaşılan Tedavi Güçlükleri

Annelerin, çocuklarının kronik hastalığıyla ilgili karşılaştıkları tedavi güçlükleri Tablo. 6’da verilmiştir.

Tablo 6. Tedavi Güçlükleri

Kişisel Bakım ve tedavi Güçlükleri	Frekans
Parasal zorluklar	3
Doktorların bilgi vermemesi	2
Evdeki kişisel bakım ve tedavi zorluğu	2
Servis doktorlarının sık sık değişmesi	1
Uzun süreli hastane yatışları	1
Enfeksiyon kapma riskinin olması	1
Ağızdan beslenmenin kısıtlanması	1
Yaşamının tıbbi cihaza bağlı kalmasından kaynaklanan güçlükler	1
Hastaneye yabancılık	1
Hastanenin uzaklığı	1

Tablo 6’da görüldüğü gibi, annelerin bazıları, parasal sıkıntı yaşadığını, yeşil kartın ilaçları karşılamadığını, bu nedenlerden dolayı yakın çevrelerinden maddi destek almak zorunda kaldıklarını söylemiştir.

Annelerden ikisi doktorların, hastalığın gidişatı hakkında tatmin edici ve yeterli bir şekilde bilgi vermediklerini ifade etmişlerdir.

Anneler, evdeki tedavi ve kişisel bakım yönünden, lavman, pansuman ve tuvalet ihtiyacının karşılanması gibi durumlarda zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca, servis doktorlarının sık sık değiştiğini,

uzun süreli hastane yatışlarından sıkıldıklarını ve çocuklarının hastane enfeksiyonuna yakalanabileceğini ifade etmişlerdir.

Annelerden biri, çocuğunun yaşamının tıbbi cihaza bağlı olduğunu, ancak, evde tıbbi cihazın bulunmaması nedeniyle güçlük çektiğini söylemiştir. Diğer bir anne de, okuma- yazmasının olmaması nedeniyle, hastanede yabancılaşık yaşadığını ve kimseyi tanımadığını ifade etmiştir. Bir diğere anne ise, çocuğunda takılı olan nazo-gastrik sonda nedeniyle, beslenmenin durdurulduğunu, ancak, çocuğunun sürekli yiyecek bir şeyler istemesine dayanamadığını ifade etmiştir.

Annelerden bazılarının ise tedavi yönünden yaşadığı güçlükler, aşağıdaki alıntılarda örneklendirildiğı gibi dile getirilmiştir.

“Hastanede uzun süre yatmasından rahatsızım. Doktorlar, personeller çok iyiler. Ancak, doktorlar yeterince bilgi vermiyor” (4).

“Maddi güçlük yaşıyoruz. Yakın akrabalarından yardım alıyoruz. Yeşil kart ilaçları karşılamıyor. Büyük ameliyatta bir hafta sonda takılı kalıyor. Acı çeker, kötü bir şey olur diye sıkıntı çekiyoruz” (3).

“İkinci ameliyatta enfeksiyon oldu ve bu nedenle ameliyata alınamayacağı durumu kayğı yarattı. Bu servisin enfeksiyon servisi olması, kayğı ve tedirginlik yaratıyor” (8).

Annelerin yarısına yakını ise, çocuklarının hastane ve evdeki tedavi-kişisel bakımı yönlerinden hiçbir güçlük yaşamadıklarını belirtmişler ve hastane personeline ilişkin memnuniyetlerini aşağıdaki alıntılarda örneklendiğı gibi dile getirmişlerdir:

“Buradaki hemşirelere gerçekten çok şaşırdım. Saat başı ateş, tansiyon bakıyorlar, serum kontrolü yapıyorlar. Hasta bakıcılar, sürekli çarşaf veriyorlar. Bu ilgiye çok şaşırdım. Buradaki doktorlar, hocalar hepsi birbirinden iyi. Sabah, hocalar geliyor, çok kibar konuşuyorlar, karşısındakileri incitmiyorlar” (7).

“Tedavi ve kişisel bakım yönünden güçlük yaşamıyoruz. Doktorlar çok ilgileniyor. Gereken yardımı yapıyorlar. Çocuklarla arkadaş gibiler” (7).

“Herhangi bir güçlük yaşamıyorum. Sağlıkçılar iyi ilgileniyor” (6).

7. Tedavi Sürecine İlişkin Yaşanan Kaygılara İlişkin Bulgular

Çocuğun kronik hastalığının tedavisine ilişkin yaşanan kaygılar, Tablo. 7’de verilmiştir.

Tablo 7. Tedavi Sürecine İlişkin Yaşanan Kaygılar

Tedavi Sürecine İlişkin Kaygılar	Frekans
Hastalığın gidişatına ilişkin belirsizlikler	4
Tekrarlanan ameliyatlara	3
Bilgi eksikliği	1
Enfeksiyon kapma riski	1
Estetik kaygısı	1
Endişe	1
Korku	1
Tedavinin yarım kalması	1

Tablo 7’de görüldüğü gibi, annelerin dördü hastalığın gidişatına ve problemin sınırlarına ilişkin, belirsizlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Annelerden bazıları da, tekrarlanan ameliyatlardan dolayı korku yaşadıklarını söylemiştir. Ayrıca anneler, çocuğunun hastanede enfeksiyon kapacağını, maddi sıkıntı nedeniyle tedavinin yarım kalabileceğini, hastalığın durumuna ilişkin korku ve endişe yaşadıklarını da ifade etmişlerdir.

Annelerden bazılarının tedavi sürecine ilişkin yaşadığı kaygılar, aşağıdaki alıntılarda verilmiştir:

“Acaba olur mu, olmaz mı? İlerisi ne olur? Diye kaygı yaşıyorum. Hastalığın derecesi hakkında bilgimiz yetersiz” (1).

“Çocuğa iyi dediler, ancak ameliyatın yeniden çıkması kaygı yarattı. İyi olacak mı, olmayacak mı? Tekrar ameliyat gerekecek mi gibi konularda kaygı yaşıyorum. Kız çocuğu olması kaygı yaratıyor. Karnında biraz iz kalacak” (4).

“Maddi yönden zorlanıyoruz. Babasının işi olmadığından tedavisi eksik kalır diyoruz” (3).

Annelerden bazıları da, kaygılarının olmadığını, kendi durumları ile algılarını olumlu yönde değiştirdiklerini aşağıdaki alıntılardan verilen örneklerle dile getirmişlerdir:

“Kaygı yok, çünkü yendim. İlk başta ilaç tedavisi başlansaydı korku, kaygı yaşardım. Ameliyat edildiği için kaygım yok. Olumsuzdan olumlu yöne yöneldik. İyileşmeyecek diye kaygım yok. Tedavi ile düzelecek” (8).

“ Kaygım yok, çünkü, bugün hoca, tomografi istedi. Hastalık dağılmamış dedi. Bugün tümör alındı ve diğer bölgelere yayılmadığı için rahatım. Düzeleceğine ben inanıyorum. On gün sonra çocuğumun elinden tutup çıkacağız” (7).

“ İyileşeceği konusunda umutluyum. Çocuğumun kurtuluşunu Allah’a bırakıyorum. Hastanede tedavi edileceğini, iyileştirileceğini düşünüyorum” (10).

TARTIŞMA VE YORUM

Bu araştırmada elde edilen birinci bulguya göre, annelerin hepsinin, çocuklarının kronik hastalığını, hastaneden öğrendikleri ve çocuklarının hastalığı ile ilgili olarak, doktor tarafından bilgilendirildikleri saptanmıştır.

Araştırmanın ikinci bulgusuna göre, annelerin, çocuklarının kronik hastalığa sahip olduklarını öğrendiklerinde, ilk önce, şok, şaşkınlık, hayal kırıklığı, reddetme, çaresizlik, korku, bunalım, hastalığın gidişatına ve sonucuna ilişkin belirsizlik, Allah’a kızgınlık gibi duyguları yaşadıkları saptanmıştır. Daha sonra ise, dinsel inançlar doğrultusunda hareket ederek, geleceğe umutla bakabilmek amacıyla, bu durumu iyimser yorumladıkları, kendi durumlarını, diğer benzer problemleri olan aileler ile kıyaslamaları sonucunda, kendi durumlarına ilişkin algularını olumlu yönde değiştirdikleri görülmüştür. Benzer bir biçimde, İnanç (1995) ve Conom (1995) yaptıkları çalışmalarında, çocuklarının durumunu kabul etme aşamasında, ebeveynlerin, ilk önce, şok ve inanmama tepkileri gösterdiklerini, daha sonra, kendilerine anlatılanları anlamlandırmaya çalıştıklarını bulmuşlardır. MacGregor (1994), hastalığın ilk aylarında, annelerin, kaçma davranışı gösterdiğini, duygusuzluk, şok, uykusuzluk, hafıza kayıpları, iştahsızlık ve tahmin edilemeyen duygusal dalgalanmalar yaşadıklarını ifade etmiştir. Pejovic ve arkadaşları (2003) hastaneye yatırılan çocukların anne-babalarında birçok olumsuz davranışlar ve stresle ilgili bozukluklar olduğunu belirtmektedirler. Literatürdeki bu bilgiler, bu araştırmadan elde edilen bulgularla paralellik göstermektedir.

Ayrıca, hastalığın gidişatına ilişkin, doktor tarafından bilgilendirme, sağlık elemanlarının desteği, doktorun verdiği önerilerin uygulanması ve çocuğun durumunun, olumlu gelişme göstermesi, annelerin, çocuğun hastalığına ilişkin algularını olumlu yönde değiştirmeye katkıda bulunmuştur.

Swallow (2001), hastalık sürecinde, başa çıkma becerilerini belirlemek amacı ile kronik hastalığı olan 29 çocuđun annesi ile yaptıđı görüşme sonucunda, sađlık elemanları ile karşılıklı saygı ve iyi ilişkilere dayalı doyurucu anlayışların geliştirilmesinin, iyi uyum ve yeterliliđin gelişmesine katkıda bulunduđu saptamıştır.

Taanila (2002), çocuđun hastalığı ve hastalığın günlük yaşama etkileri ile ilgili verilen bilgilerin, anne-babaların ve onların ilişkileri üzerinde olumlu bir etki bıraktığını ifade etmiştir.

Davis ve Fallowfield (1994), ebeveynlerin, hastalığa uyum süreçlerinin, karmaşık bir süreç olduğunu belirterek, bu süreçte, hastalıkla ilgili bilgiler edinme, diđer hasta çocukları görme, diđer anne-babalarla konuşma gibi sosyal desteklerin, anne-babanın kendilerini iyi hissetmesi, çocuklarına karşı davranışları ve çocuđun hastalığa uyumu arasında önemli ilişkiler olduğunu ifade etmiştir.

Ancak, bazı annelerin ise, bu süreçte, sorunun kaynađını kendinde aradıđı, geri çekilerek kendini insanlardan izole ettiđi, bu durumu kabullenemedikleri de saptanmıştır. Nitekim İnanç (1995), yaptıđı çalışmasında, pek çok anne-babanın, hastalığın etiyolojisindeki rollerini sorgulayarak, hastalığın kendi hatalarından olup olmadığını araştırdıklarını bulmuştur. Literatürdeki bu bulgular, araştırmada elde edilen bulguyu desteklemektedir.

Araştırmanın dördüncü bulgusuna göre, annelerin, çocuđun kronik hastalığına ilişkin duygu ve gereksinimlerinin, eşler ve çocuklar tarafından paylaşıldığı ve birbirlerine karşı, duygusal yardımları olduđu görülmüştür. Ancak, hastaneye yatışların tekrarlanması nedeniyle, diđer çocuklara karşı var olan ilginin azaldığı ve hastalığa ilişkin sıkıntı ve korkuların eşe ve diđer çocuklara yansıtıldıđı da saptanmıştır.

Smith (1998), kronik hastaların aileleri ile yaptıđı çalışmasında, ailede, işbirliği, duyarlılık, şefkat, empati, saygı, kişisel olgunluk ve aile birliğinde bütünleşmenin arttığını; ancak, kişiler arası ilişkiler ve görevlerde olumsuzlukların görüldüğünü, kardeşler arasında kıskançlık, rekabet, kızgınlık, düşmanlık ve sosyal içe dönük duyguların da geliştiđini bulmuştur. Hertinen ve Kyngas (1998), çocuđun kronik durumunun, tüm aile üyeleri için stresli olduğunu belirtmiştir. Bu durum, aile atmosferi ve aile üyelerinin birbirleri ile olan ilişkisini olumsuz etkilemektedir. Iovchuk

(2203), ailede kronik hastalıęa sahip bir çocuęun bulunmasının aile sistemini bozduęunu, bu ailelerde iletiřimin bozulduęunu ve boşanmaların daha sık yařandığını belirtmektedir. Literatürdeki bu bulguların, arařtırmanın dördüncü bulgusundan elde edilen bilgilerle benzerlik gösterdiği anlařılmaktadır.

Arařtırmanın beřinci bulgusuna göre, annelerin, çocuęunun kronik hastalıęına iliřkin olarak, eřlerinden, çocuklarından ve yakın çevrelerinden, hastalıęa iliřkin duyguların paylařılması, çocuęun hastaneye yatıřlarında ve ameliyat durumlarında, yakın çevresindeki bireylerden, hastanede, çocuęa refakat etme ve tedavi ücretine katkıda bulunma gibi maddi ve manevi destek aldıkları saptanmıřtır. Nitekim, Pejovic ve arkadařları (2003), ailenin saęlıęı için destek sistemlerinin önemli olduęunu, aile üyelerinin aile sistemi için yardımcı terapist rolünde bulduklarını belirtmektedirler.

Arařtırmanın altıncı bulgusuna göre, annelerden bazılarının, ekonomik sıkıntı yařadığı, doktorun, hastalıęın gidiřati hakkında tatmin edici bilgi vermemesinden yakındıkları, çocuęun, evdeki kiřisel bakımı ve tedavisi yönünden zorluklar yařadıkları, servis doktorlarının sık sık deęiřmesinden yakındıkları, uzun süreli hastanede kalmaktan memnun olmadıkları ve çocuklarının, hastane enfeksiyonuna yakalanma risklerini sorun ettikleri saptanmıřtır.

Çocuęun, hastalıęı ile ilgili olarak, ailelere verilen sempatik ve destekleyici uygun bilgiler; bu bilgilerin, çocuęun günlük yařamına etkileri ve çocuęun ev ortamına uyumu hakkında verilen pratik bilgilerin etkilerinin, anne-baba iliřkileri üzerinde, olumlu etki bıraktığı ailelere ifade edilmelidir.

Taanila (2002), yaptıęı çalışmasında, evde çocukları ile ilgili nasıl uyum saęlayacakları hakkında çok az bilgi ve pratik tavsiye aldıklarını söyleyen anne-babaların, bu bilgileri yeterli aldıklarını söyleyenlerden beř kat daha fazla güvensizlik ve çaresizlik duyguları yařadıklarını bulmuřtur.

Nicolau ve arkadařları (2003) ile Garcia-Giral ve arkadařlarının (2003) yaptıkları çalışmalarda anne-babalara ve öğretmenlere verilen bilgi, destek gibi yardımların hem anne-babalar hem de öğretmenlerin hastalık ve çocuklarının bakımı ile ilgili bilinçlilik düzeyini artırdığı bulunmuřtur. Çocuklarının bakımında daha bilinçli davranan anne-babaların, kronik hastalıęı olan çocuęun hastalıktan daha az etkilenmesine yardımcı olacağı umulabilir.

Bu araştırmanın son bulgusuna göre, annelerin, çocuklarının tedavisi sürecinde, maddi sıkıntılar nedeniyle tedavinin yarım kalacağı, hastalığın gidişatına ilişkin belirsizlikler ve tekrarlanan ameliyatlar gibi konularda korku, endişe ve kaygı yaşadıkları görülmektedir.

Sonuç olarak, kronik hastalıklı çocuęa sahip aileler, çocuklarının durumundan ötürü pek çok sorunla karşılaşmakta ve anne baba görevlerine ek olarak pek çok görev üstlenmek zorunda kalmaktadırlar. Hasta çocukla, sağlık ekibinin destekleyici ve etkili bir diyalog içine girerek, sağlık ekibi-aile işbirliği ve eşgüdümü içinde bütünleşmiş bir yapı oluşturmaları gerekir.

KAYNAKLAR

- Canom, C. (1993). Common adaptive task facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Adaptive Nursing*, 18, 46-53.
- Davis, H; Fallowfield, L. (1994). *Counseling and communication in health care*, Chichester Wiley.
- Garcia-Giral, M. ; Nicolau, R.; Casas, O.; González, H.; Fuentes, N.; Vila., M. (2003). Knowledge about the ADHD and cognitive and behavioral strategies to deal with their common problems in parents of ADHD children. *European Child & Psychiatry*, Supplement 2, 12, 152-153.
- Hentinen, M. ve Kyngas, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.
- Holaday, B. (1989). *The Family with a chronically ill child, Towards a Science of Family Nursing* (Ed): L.L, Gillss., B.L,Highly., M.M. Roberts, I. M, Mantinson., Canada, Addison-Wesley.
- Iovchuk, N. M. (2003). The rehabilitative help for family with mentally ill Child. *European Child & Psychiatry*, Supplement 2, 12, 63.
- İnanç, Y. B. (1995). Fiziksel sakatlığı ve kronik hastalığı olan çocuklara ve ailelerine psikolojik yaklaşım. Ekşi A. (Ed.), *Ben Hasta Deęilim*, Nobel Tıp Kitapevleri, Ankara.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adoption and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), 25-30.

- Konijnenber, A. Y.; Uiterwaal, C. S. P. M.; Kimpen, J. L. L.; Van der Hoveven, J.; Buitelaar, J. K. ve Graeff-Meeder, E. R. (2003). Parental psychopathology in children with chronic pain of unknown origin, *European Child & Psychiatry*, Supplement 2, 12, and 127.
- MacGregor, P. G. (1994). The unrecognized parental response to Mental illness in a child. *Social Work*, 39(2), 160-166.
- Marison, J.E.; Bromfield, L.M. ve Comeron, H.J. A. (2003). Therapeutic model for supporting families of children with a chronic illness or disability. *Child and Adolescent Mental Health*, 8(3), 125-130.
- Miles, M. B. ve Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd Ed.) Thousand Oaks and London: Sage Publication.
- Nicolau, R.; Garcia-Giral, M.; González, H.; Fuentes, N.; Casas, O. & Vila, M. (2003). Knowledge about the ADHD and behavioral strategies to deal with their common problems in parents of ADHD children, teachers and staff members of a child and adolescent psychiatry unit. *European Child & Psychiatry*, Supplement 2, 12, and 153.
- Pejovic-Milovancevic, M.; Popovic-Deusic, S.; Aleksic, O & Garibovic, E. (2003). Personality characteristics of parents in hospitalized children. *European Child & Psychiatry*, Supplement 2, 12, 125.
- Smith, M. E. (1998). Protective shield: A thematic analysis of the experience of having and adult sibling with insulin-dependent diabetes mellitus. *Issues in Mental Health Nursing*, 19, 317-335.
- Swallow, V. M. ve Jacoby, A. (2001). Mothers' evolving relationship with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advance Nursing*, 36(6), 755-764.
- Taanila, A. (2002). Well-presented first information supports parents' to cope with a chronically ill or disabled child. *Acta Paediatr*, 91(12), 1289-1291.
- Atıcı, M. (1997). *İlkokul öğretmenlerinin sınıf yönetiminde yetkinlik beklentisi rolünün İngiltere ve Türkiye'de seçilen bir araştırma grubu üzerinde incelenmesi.* (www.yok.gov.tr/eğitim/ öğretmen/ tez özetleri)

Alınış Tarihi: Haziran 2006

Hakemlerden Dönüş: Aralık 2006