

# KRONİK HASTALIKLI ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER\*

Hicran Çavuşoğlu \*

## ÖZET :

Bu çalışmada, kronik böbrek yetmezliği, diabetli ve epilepsili çocuğu olan ailelerin, çocuğun hastalığına ilişkin yaşadıkları güçlükler ve hastalığın, aile yaşamı üzerindeki etkilerinin tanımlanması amaçlanmıştır. Araştırmanın evrenini, Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesi Pediatrik Nefroloji, Endokrinoloji, Nöroloji ve Hemodiyaliz Ünitelerine başvuran 6-18 yaş grubundaki çocukların aileleri oluşturmuştur. 6 ay süreyle her üç poliklinikte ve Hemodiyaliz ünitesinde görüşülebilen 100 aile incelemeye alınmıştır. Araştırmada kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla anket formu kullanılmıştır. Veriler görüşme tekniği ile toplanmış ve açık uçlu sorulara verilen yanıtlar, görüşme sırasında araştırmacı tarafından kaydedilmiştir.

Ailelerin, çocuğun bakımında maddi ve psikolojik yönden yardım gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir. Ayrıca ailelerin çoğunun, çocuğun bakımında bunaltı yaşadıkları ve onlara hastalıkla başetmede destek olacak kişilerin bulunmadığı görülmüştür. Bunlara ek olarak, çocuğun hastalığı nedeniyle ailenin iş ve sosyal yaşamının ve aile üyelerinin birbirleriyle olan ilişkilerinin etkilendiği saptanmıştır.

**Anahtar Sözcükler :** Kronik hastalığı olan çocuk, ailenin başetme yöntemleri

## SUMMARY : THE PROBLEMS OF PARENTS WITH CHRONICALLY ILL CHILDREN

The purpose of this study is to determine the problems of the families who have children with chronic renal failure, diabetes mellitus and epilepsy and the effects of the illness on family life. The parents who have children with chronic illnesses in the age group of 6-18 and who have applied to the Pediatric Nephrology, Endocrinology and Neurology Outpatient Clinics and Hemodialysis Units of Hacettepe University Children's Hospital constitute the universe of the study. One hundred families, who visit the three outpatient clinics and Hemodialysis unit during a period of 6 months were evaluated. Data was collected through interviews and the responses to the open-ended questions which were recorded by the researcher.

According to the results of the study, it is observed that families need psychological and financial support for the treatment of their children. It is also determined that most of the parents feel anxiety while taking care of the child and they are unable to find someone to support them in coping with the illness. In addition, the results show that the professional and social life of the family and the relations between the family members are affected by the illness of the child.

**Key words :** Chronically ill children, family coping style

## GİRİŞ

Günümüzde gelişen teknoloji ve tıbbi tedavideki ilerlemeler kronik hastalıklı çocukların yaşam sürelerinin uzamasına neden olmuştur. Bu çocukların bakımının sorumluluğu büyük ölçüde anne babalara düşmektedir (Clements ve ark. 1990, Cluff 1985, Larkin 1987, Philips 1990).

Çocuklarda kronik hastalıkların insidansının 16 yaşın altındaki popülasyonda % 5-10 arasında olduğu düşünülmektedir. Bu çocuklar ve aileleri, çocuğun gelişim düzeyine, hastalığına ve ailenin duygusal ve ekonomik kaynaklarına göre ele alınması gereken çeşitli sorunlarla karşılaşır (Futcher 1988, Mott ve ark. 1990, Tamlyn ve Arklie 1986, Yoos 1987).

Kronik hastalığın sosyal, duygusal fiziksel ve maddi stresleri yalnızca hastalığı olan kişiyi de-

ğil, tüm aile üyelerini etkiler. Maddi güçlükler, çocuğun sürekli bakımının güçlüğü, sosyal izolasyon, evlilik ilişkilerinde gerginlik ve anne/babaların çocuklarına ayırdıkları zamanın azalması, kronik hastalıklı çocuğu olan aileler üzerindeki temel stresler olarak tanımlanmıştır. (Betz ve ark. 1990, Clubb 1991, Futcher 1988, Leventhal 1984, Trahd 1986, Yavaş ve ark. 1994).

Yapılan çalışmalarda, kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin çocuk için çok fazla zaman ve enerji harcadıktan sonra onu kaybetmekten ve ilerde çocuğa neler olacağından korktukları belirlenmiştir. Ayrıca ailelerin, çocuğun hastalığının tekrarlaması ve iyileşmemesi nedeniyle sağlığından endişe duydukları ve yeni tedavi yöntemlerinin, onların sürekli ilgi alanlarını oluşturduğu saptanmıştır (Kodadek 1985, Strauss 1985).

\* Doç. Dr., Hacettepe Univ. Hemşirelik Yüksekokulu, Ankara.



Kronik hastalıkların, aile üyeleri üzerinde şiddetli gerilime neden olduğu ve onların birbirlerine ve ilgi duydukları aktivitelere daha az zaman ayırmalarına yol açtığı belirlenmiştir. Yapılan çalışmalarda, hasta çocuğun sürekli bakım gereksinimi nedeniyle anne/babaların mesleki uğraşlarının ve aile dışındaki sosyal aktivitelerinin azaldığı gösterilmiştir. (Foster ve ark. 1989, Futcher 1988).

Diğer taraftan sağlıklı çocukların, hasta çocuğa gösterilen hoşgörü ve tutarsız disiplin uygulamaları nedeniyle hasta kardeşlerini kışkırdıkları ve ona karşı düşmanlık duydukları saptanmıştır (Foster ve ark. 1989, Futcher 1988, Stuijbergen 1987).

Kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin, bu sorunla başetmelerini etkileyen etmenler arasında; ailenin ekonomik durumu, hastalığın aile ilişkilerine nasıl yansıdığı ve uygun destek sistemlerinin varlığı (örn; eşler arasındaki ilişkilerin niteliği, ulaşabilecekleri akraba ve komşuların olması) üzerinde durulmaktadır. Bunların yanı sıra, çocuğun yetersizliğinin tipi ve hastalığın aile yaşamının tüm yönleri üzerindeki olası etkileri, ailenin çocuğun kronik hastalığı ile başetme sürecini etkilemektedir. (Gallo 1990, Holaday 1984, Smith ve ark. 1987, Çavuşoğlu 1994, Sabbeth ve Leventhal 1984).

Kronik hastalığın yarattığı endişeler ve stres, aile içi ilişkilerde gerilime neden olmaktadır. Bu nedenle hastalığın, aile üyelerinin birbirleriyle olan ilişkilerine ve aile yaşamına etkisinin değerlendirilmesi önemlidir.

Bu çalışmada, kronik böbrek yetmezliği, diabetli ve epilepsili çocuğu olan ailelerin, çocuğun hastalığına ilişkin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi ve hastalığın aile yaşamı üzerindeki etkilerinin tanımlanması amaçlanmıştır. Çocuğun hastalığı nedeniyle yaşanan güçlükler, anne ve babaya göre farklılıklar gösterebilirse de, bu çalışmada yalnızca hastalık gruplarına göre yaşanan güçlükler değerlendirilmiştir.

## YÖNTEM

Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesi Pediyatrik Nefroloji, Endokrin ve Nöroloji Polikliniklerine ve Hemodializ Ünitesine kronik böbrek yetmezliği, diabet ve epilepsi tanılılarıyla başvuran 6-18 yaş grubundaki çocukların aileleri araştırmanın evrenini oluşturmuştur.

Poliklinik kayıtları incelendiğinde her üç polikliniğe gelen hastalıkların hastalık tiplerine göre düzenli olarak kaydedilmediği saptanmıştır.

Araştırmanın evrenini kronik böbrek yetmezliği, epilepsi ve diabetli çocuğu olan kaç ailenin oluştuğu belirlenemediği için 6 ay süreyle her üç poliklinikte ve Hemodializ ünitesinde görüşülebilen hasta aileleri incelemeye alınmıştır. Bu süre içinde Nefroloji Polikliniğinden 10, Hemodializ ünitesinden 15, Endokrin polikliniğinden 35 ve Nöroloji polikliniğinden de 40 olmak üzere toplam 100 aile ile görüşülebilmıştır.

Kronik hastalıklı çocukların ailelerinin yaşadıkları güçlükleri etkileyeceği düşünülerek incelemeye alınacak ailelerin çocukları için belirlene ölçütler; a) çocuğa en az 1 yıl önce tanı konulmuş olması ve b) çocuğun 6-18 yaş grubunda olması olarak belirlenmiştir.

Bu ölçütlere uyan ve tedavi ya da kontrol amacıyla polikliniklere ve hemodializ ünitesine gelen 6-18 yaş grubundaki kronik böbrek yetmezliği, diabet ve epilepsili çocukların aileleri incelemeye alınmıştır.

Araştırmada kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla konuya ilişkin literatürden ve araştırma sonuçlarından yararlanılarak araştırmacı tarafından hazırlanan anket formu kullanılmıştır. Anket formunda ailelere ve çocuğa ilişkin genel tanıtıcı bilgiler, ailenin çocuğun hastalığı nedeniyle yaşadıkları güçlükler ve başetme yöntemlerine ilişkin açık uçlu sorular bulunmaktadır. Anket formu toplam 20 soru içermektedir.

Araştırmanın verileri 1 Nisan - 30 Eylül 1991 tarihleri arasında toplam 6 ayda toplanmıştır. Veriler görüşme tekniği ile toplanmış ve açık uçlu sorulara verilen yanıtlar görüşme sırasında araştırmacı tarafından kaydedilmiştir. Görüşmelerin %57.0'si baba ve % 43.0'ü anne ile yapılmıştır. Görüşme ortalama 45 dakikada tamamlanmıştır.

Bu çalışmada her üç hastalık tipine özgü elde edilen verilen kendi içlerinde ve üç hastalık tipi arasında karşılaştırmalı olarak yüzdeler hesapları, çok gözlü düzende ki - kare ve Fisher testi kullanılarak değerlendirilmiştir.

## BULGULAR

Araştırma kapsamına giren çocukların toplam % 43.0'ünün kız ve % 57.0'sinin erkek olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, bu çocukların toplam % 48.0'inin 6-12 yaş ve % 52.0'sinin 13-18 yaş grubunda olduğu saptanmıştır.

Ailelerin toplam % 77.0'sinin çekirdek ve % 23.0'ünün geniş aile tipinde olduğu belirlenmiştir.



tir. Her üç hastalık grubunda da çekirdek aile tipi çoğunluktadır. Bunların yanı sıra, ailelerin toplam % 38.0'inin Ankara içi ve % 62.0'sinin ise Ankara dışındaki illerden geldikleri saptanmıştır. Her üç hastalık grubunda da Ankara dışından gelen ailelerin çoğunlukta olduğu belirlenmiştir.

Bu aileler, sağlık sosyal güvenceleri yönünden incelendiğinde % 81.0 gibi büyük çoğunluğunun sağlık sosyal güvencesinin olduğu ve % 19.0'unun ise sağlık giderlerini kendilerinin karşıladığı ya da çeşitli yardım fonlarından yararlanmaya çalıştıkları saptanmıştır. Hastalık gruplarına göre bakıldığında, sağlık sosyal güvencesi olmayanların kronik böbrek yetmezliği (%28.0) ve diyabet grubunda (%22.8) daha fazla olduğu belirlenmiştir.

Araştırma kapsamına giren ailelere, çocuğun bakımında yaşadıkları güçlükler sorulduğunda, alınan yanıtların hastalık gruplarına dağılı-

bunda % 47.1'inin, diyabet ve epilepsi gruplarında ise % 68.4'ünün Ankara dışından geldikleri belirlenmiştir. Maddi güçlüklerden söz eden ailelerin yerleşim yerine göre bir fark gösterip göstermediğine bakıldığında, istatistiksel olarak fark önemsiz bulunmuştur ( $p>0.05$ ).

Kronik hastalıklı çocuğu olan anne/babalara bu durumdaki ailelerin ne tür yardıma gereksinimleri olduğu sorulduğunda, alınan yanıtların hastalık gruplarına dağılımı Tablo 2'de görülmektedir. Çocuğunda kronik böbrek yetmezliği olan aileler, hastalığa ve bakıma ilişkin bilgi gereksinimini diğer iki gruba göre daha düşük oranda ifade etmişlerdir.

Maddi yönden yardım gereksiniminin kronik böbrek yetmezliği grubunda daha yüksek oranda (%41.8) belirtildiği görülmektedir. Psikolojik yönden yardım gereksiniminden söz eden ailelerin ise epilepsi grubunda daha fazla (%44.4) olduğu saptanmıştır.

**Tablo 1: Ailelerin, Çocuğun Bakımında Yaşadıkları Güçlüklerin Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı**

Ailelerin, Çocuğun Bakımından Yaşadıkları Güçlükler	KRONİK HASTALIK GRUPLARI							
	KBY		Diyabet		Epilepsi		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Maddi Güçlükler	17	31.0	19	34.5	19	34.5	55	100.0
Herhangi bir güçlüğüme olmadığı	7	18.4	14	36.9	17	44.7	38	100.0
Çocuğun sürekli bakımının güçlüğü	7	36.8	6	31.6	6	31.6	19	100.0
<b>TOPLAM*</b>	<b>31</b>	<b>27.7</b>	<b>39</b>	<b>34.8</b>	<b>42</b>	<b>37.5</b>	<b>112</b>	<b>100.0</b>

$$\chi^2 = 2.900 \quad SD = 4 \quad p > 0.05$$

\* Deneklerden birden fazla yanıt alınmıştır. Bu nedenle yanıt sayısı toplam denek sayısından fazladır.

mı Tablo 1'de verilmektedir. Görüldüğü gibi ailelerin, çocuğun bakımında yaşadıkları güçlüklerin başında maddi güçlükler (toplam %55.0) gelmektedir. Ayrıca, ailelerin toplam %38.0'i herhangi bir güçlük yaşamadıklarını ve % 19.0'u da çocuğun sürekli bakımının güç olduğunu ifade etmişlerdir. Ailelerin, çocuğun bakımında yaşadıkları güçlüklerin hastalık gruplarına göre bir fark gösterip göstermediğine bakıldığında istatistiksel olarak fark önemsiz bulunmuştur ( $p > 0.05$ ).

Çocuğun bakımında maddi güçlükleri olduğunu belirten ailelerin yerleşim yerlerine dağılımı incelendiğinde, kronik böbrek yetmezliği gru-

Ailelerin belirttikleri bu gereksinimlerin hastalık gruplarına göre bir fark gösterip göstermediğine bakıldığında, gruplararası fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ( $\chi^2=16.537$ ,  $sd=4$ ,  $p<0.05$ ). Maddi yönden yardım gereksiniminden söz eden grup işlem dışı bırakılarak analize devam edildiğinde, diğer gruplar arası fark önemsiz olduğu görülmüştür ( $\chi^2=0.458$ ,  $sd=2$ ,  $p>0.05$ ).

Bunların yanı sıra ailelere, çocuğun hastalığı ile başetmede yardım eden/destek olan kişilerin bulunma durumu incelenmiş ve onların toplam %83.0 gibi büyük çoğunluğuna destek olacak kişilerin bulunmadığı belirlenmiştir. Bu dağılı-

**Tablo 2 : Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Ailelerin Belirttikleri Yardım Gereksinimlerinin Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı**

Ailelerin, Belirttikleri Yardım Gereksinimleri	KRONİK HASTALIK GRUPLARI							
	KBY		Diabet		Epilepsi		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Çocuğun hastalığı ve bakımı konusunda yeterli bilgi verilmesi	7	10.9	28	43.8	29	45.3	64	100.0
Madđi yönden yardım edilmesi	23	41.8	18	32.7	14	25.5	55	100.0
Psikolojik yönden yardım edilmesi	3	16.7	7	38.9	8	44.4	18	100.0
<b>TOPLAM*</b>	<b>33</b>	<b>24.1</b>	<b>53</b>	<b>38.7</b>	<b>51</b>	<b>37.2</b>	<b>137</b>	<b>100.0</b>

\* Deneklerden birden fazla yanıt alınmıştır.

ma hastalık gruplarına göre bakıldığında, kronik böbrek yetmezliği grubunda ailelerin %80.0'ine, diabet grubunda %85.7'sine ve epilepsi grubunda da %82.5'ne destek olacak kişilerin bulunmadığı saptanmıştır.

Bunlara ek olarak ailelere, hastalığın çocuğu nasıl etkilediği sorulmuş ve alınan yanıtların hastalık gruplarına dağılımı incelenmiştir (Tablo 3). Epilepsi grubunda çocuğun akranları ile yeterli iletişim kuramaması sorunu diğer iki gruba göre daha yüksek oranda (47.6) bulunmuştur. Benzer şekilde, tedavi ve kontroller için çocuğun okula ara verme durumu da epilepsi grubunda diğer iki gruba göre daha yüksektir (%45.2).

Ayrıca çocuğun fiziksel büyümesinin akranlarına göre geri kalması sorunu, kronik böbrek yetmezliği grubunda en yüksek oranda (%66.7) belirtilmiştir. Öte yandan, çocuğun akranları gibi her istediğini yiyemediğini belirten ailelerin ise %24.0'nün kronik böbrek yetmezliği ve %76.0'sının diabet grubunda olduğu saptanmıştır. Her iki hastalığa özgü diyet uygulamaları ile ilişkili olan bu sorun diabet grubunda olduğu saptanmıştır. Her iki hastalığa özgü diyet uygulamaları ile ilişkili olan bu sorun diabet grubunda daha yüksek oranda vurgulanmıştır.

**Tablo 3 : Ailelerin Hastalığın Çocuğu Etkileme Biçimine İlişkin Görüşlerinin Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı**

Ailelerin Hastalığın Çocuğa Etkileme Biçimine İlişkin Görüşleri	KRONİK HASTALIK GRUPLARI							
	KBY		Diabet		Epilepsi		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Akranları ile yeterli iletişim kuramaması	15	18.3	28	34.1	39	47.6	82	100.0
Tedavi ve kontroller nedeniyle sık sık okula ara vermesi	8	19.1	15	35.7	19	45.2	42	100.0
Fiziksel büyümenin akranlarına göre geri kalması	22	66.7	8	24.2	3	9.1	33	100.0
Akranları gibi her istediğini yiyebilmesi	6	24.0	19	76.0	0	0.0	25	100.0
<b>TOPLAM*</b>	<b>33</b>	<b>24.1</b>	<b>53</b>	<b>38.7</b>	<b>51</b>	<b>37.2</b>	<b>137</b>	<b>100.0</b>

\* Deneklerden birden fazla yanıt alınmıştır.



**Tablo 4 : Ailelerin, Çocuğun Hastalığına Bağlı olarak Gelecekte Karşılaşabileceklerini Düşündükleri Sorunların Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı**

Ailelerin Gelecekte Karşılaşabileceklerini Düşündükleri Sorunlar	KRONİK HASTALIK GRUPLARI							
	KBY		Diabet		Epilepsi		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Hastalığı ilerleyebilir, iyileşmeyebilir	20	57.1	0	0.0	15	42.9	35	100.0
Hastalığa bağlı komplikasyonlar gelişebilir	0	0.0	19	65.5	10	34.5	29	100.0
Hastalığı evlenmesine, çocuk sahibi olmasına engel olabilir	0	0.0	12	50.0	12	50.0	24	100.0
Hastalığı okulunu bitirmesine ve meslek sahibi olmasına engel olabilir	0	0.0	5	23.8	16	76.2	21	100.0
İlerde neler olacağını bilmiyorum	5	50.0	2	20.0	3	30.0	10	100.0
TOPLAM*	25	21.0	38	31.9	56	47.1	119	100.0

\* Deneklerden birden fazla yanıt alınmıştır.

Ailelerin hastalığın çocuğu etkileme biçimine ilişkin görüşlerinin hastalık gruplarına göre farklılık gösterip göstermediğine bakıldığında, gruplar arası fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur. ( $\chi^2=53.883$ ,  $sd=6$   $p<0.05$ ). Fiziksel büyümesi akranlarına göre geri kaldı diyen grup işlem dışı bırakılarak analize devam edilmiş ve diğer gruplar arasındaki farkların da önemli olduğu görülmüştü ( $\chi^2=20.612$   $sd=4$   $p<0.05$ ). Üçüncü aşamada da akranları gibi her istediğini yiyememe grubu çıkarılarak analiz tekrarlanmış ve diğer gruplar arası farkın önemsiz olduğu saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Araştırma kapsamına giren ailelerin, çocuğun hastalığına bağlı olarak gelecekte karşılaşabileceklerini düşündükleri sorunlar tablo 4'de yer almaktadır. Hastalığı ilerleyebilir, iyileşmeyebilir diyen ailelerin kronik böbrek yetmezliği grubunda daha fazla (%57.1) olduğu belirlenmiştir.

Diğer taraftan, diabet grubundaki ailelerin %65.5'i, epilepsi grubunda ise %34.5'i hastalığa bağlı komplikasyonların gelişebileceğini belirtmişlerdir. Kronik böbrek yetmezliği grubunda ise hastalığa bağlı komplikasyonlardan söz edilmemiştir. Diabet grubundaki aileler hastalığa

bağlı olarak göz ve böbrek sorunlarının gelişebileceğini, epilepsi grubundaki aileler ise çocuğun zeka düzeyinin etkilenebileceğini belirtmişlerdir.

Öte yandan, hastalığın çocuğun ilerde evlenmesine engel olabileceğini düşünen ailelerin diabet ve epilepsi gruplarında %50.0 oranında olduğu saptanmıştır. Kronik böbrek yetmezliği grubunda ise çocuğun evlenmesine ilişkin sorunların düşünülmediği görülmektedir. Ayrıca epilepsi ve diabet grubundaki ailelerin hastalığın, çocuğun okulu bitirmesine ve meslek sahibi olmasına engel olabileceğini düşündükleri belirlenmiştir.

Bu bulguların yanı sıra, ailelerin toplam % 62.0 gibi büyük çoğunluğunun çocuğun bakımında bunaltı yaşadıkları ve kendilerini yalnız hissettikleri saptanmıştır. Ailelerin, çocuğun bakımında bunaltı yaşama ve kendilerini yalnız hissetme nedenleri sırasıyla bakım güçlüklerini ve maddi güçlükleri içermektedir (Tablo 5). Maddi güçlükler, kronik böbrek yetmezliği grubunda daha fazla oranda belirtilmiştir. Çocuğun bakım güçlüğü ise epilepsi grubunda, diğer iki gruba daha yüksek oranda vurgulanmıştır.

**Tablo 5 : Ailelerin, Çocuğun Bakımında Bunaltı Yaşama ve Kendilerini Yalnız Hissetme Nedenlerinin Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı**

Ailelerin Çocuğun Bakımından Bunaltı Yaşama Nedenleri	KRONİK HASTALIK GRUPLARI							
	KBY		Diabet		Epilepsi		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Maddi güçlükler	12	70.6	5	29.4	0	0.09	17	100.0
Çocuğun bakım güçlükleri	6	13.3	15	33.3	24	53.4	45	100.0
TOPLAM*	31	27.7	39	34.8	42	37.5	112	100.0

\* Deneklerden birden fazla yanıt alınmıştır.



**Tablo 6: Çocuğun Anne / Babaların İş Yaşantısını Etkileme Durumunun Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı**

Çocuğun Hastalığının Anne / Babaların İş Yaşantısını Etkileme Durumu	KRONİK HASTALIK GRUPLARI							
	KBY		Diabet		Epilepsi		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Etkiledi	15	27.8	17	31.5	22	40.7	54	100.0
Etkilemedi	10	21.8	18	39.1	18	39.1	46	100.0
<b>TOPLAM*</b>	<b>25</b>	<b>25.0</b>	<b>35</b>	<b>35.0</b>	<b>40</b>	<b>40.0</b>	<b>100</b>	<b>100.0</b>

\* Deneklerden birden fazla yanıt alınmıştır.

Ailelerin bunaltı yaşama nedenlerinin hastalık gruplarına göre bir farklılık gösterip göstermediğine bakıldığında, istatistiksel olarak fark önemli bulunmuştur ( $\chi^2=23.058$  Sd=2,  $p<0.05$ ). Kronik böbrek yetmezliği grubu atılarak analize devam edilmiş ve diğer iki grup arası farkın da önemli olduğu görülmüştür ( $\chi^2=22.4$  Sd=1  $p<0.05$ ).

Bunlara ek olarak, ailelerin bunaltı yaşadıklarında kullandıkları başatme yöntemlerinin aile tiplerine göre dağılımına bakılmıştır. Başatme yöntemi olarak sorununu birisiyle paylaştığını belirten ailelerin toplamı %33.3'nün çekirdek ve %72.7'sinin geniş aile tipinde olduğu belirtilmiştir. Öte yandan, bunaltı yaşadığında ağladığını belirten ailelerin toplamı %48.4'nün çekirdek, %9.5'nin geniş aile tipinde olduğu saptanmıştır. Bu bulgular, geniş aile tipinde sorunların paylaşılmasının daha fazla ve çaresizlik nedeniyle ağlama davranışının ise daha az olduğunu göstermektedir.

Diğer taraftan anne/babalara, çocuğun hastalığının iş yaşantılarını etkileme durumu sorulduğunda, onların toplam %54.0'ü iş yaşantılarının etkilendiğini belirtmişlerdir (Tablo 6). Bu anne/babalar, hastalığın yarattığı stres nedeniyle iş

ortamında huzursuz olduklarını ve kontroller için sık sık izin alınmasının güç olduğunu aktarmışlardır. Çocuğun hastalığının, anne/babaların iş yaşantılarını etkileme durumunun, hastalık gruplarına göre bir farklılık göstermediği saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Bunların yanı sıra, ailelerin toplam %53.0'ü çocuğun hastalığı nedeniyle sosyal yaşamlarının etkilendiğini belirtmişlerdir. Bu ailelerin %28.3'nün kronik böbrek yetmezliği, %30.2'sinin diabet ve %41.5'nin de epilepsi grubunda olduğu belirlenmiştir. Çocuğun hastalığının, ailelerin sosyal yaşamını etkileme durumunun, hastalık gruplarına göre bir farklılık göstermediği saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Hastalığın, ailenin sosyal yaşamını etkileme nedenlerine bakıldığında ise kronik böbrek yetmezliği grubundaki ailelerin % 46.7'si çocuğun özel diyeti ve %53.3'ü de sürekli bakım ve gözetim gereksinimi nedeniyle sosyal yaşantılarının kısıtlandığını belirtmişlerdir (Tablo 7).

Ayrıca, diabet ve epilepsi gruplarında ailelerin % 100'ü sırasıyla çocuğun diyeti, sürekli bakım ve gözetim gereksinimi nedeniyle sosyal yaşantılarının etkilendiğini belirtmişlerdir. Bunlara ek olarak epilepsi grubundaki ailelerin çocuğun

**Tablo 7: Çocuğun Hastalığının, Ailenin Sosyal Yaşamını Etkileme Nedenlerinin Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı**

Çocuğun Hastalığının Ailenin Sosyal Yaşamını Etkileme Nedenleri	KRONİK HASTALIK GRUPLARI							
	KBY		Diabet		Epilepsi		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Çocuğun özel diyetinin olması	7	46.7	16	100.0	0	0.0	23	43.4
Çocuğun sürekli bakım ve gözetim gereksiniminin olması	8	53.3	0	0.0	22	100.0	30	56.6
<b>TOPLAM*</b>	<b>15</b>	<b>100.0</b>	<b>16</b>	<b>100.0</b>	<b>22</b>	<b>100.0</b>	<b>53</b>	<b>100.0</b>

\* Deneklerden birden fazla yanıt alınmıştır.



başkalarının yanında nöbet geçirmesinden rahatsız oldukları ve bu nedenle sosyal ilişkilerinin kısıtlandığı saptanmıştır.

Çocuğun hastalığının, ailenin sosyal yaşamını etkileme nedenlerinin hastalık gruplarına göre farklılık gösterip göstermediğine bakıldığında istatistiksel olarak fark önemli bulunmuştur. ( $\chi^2=37.802$  sd=2  $p<0.05$ ). İkinci aşamada diyabet grubu atılarak diğer iki gruba Fisher testi uygulanmış ve iki grup arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ( $p>0.05$ ). Bu sonuçlara dayanarak, diyabetli çocuğu olan ailelerin, çocuğun özel diyeti nedeniyle sosyal yaşantılarının kronik böbrek yetmezliği grubuna göre daha fazla etkilendiği söylenebilir.

Diğer taraftan ailelerin, çocuğun hastalığını çevrelerindeki kişilere söyleme durumları da incelenmiştir. Ailelerin toplam %85.0'i çocuğun hastalığını çevrelerindeki kişilere söylediklerini belirtmişlerdir. Çocuğun hastalığını çevrelerindeki kişilere söylemediğini belirten ailelerin ise kronik böbrek yetmezliği grubunda %12.0, diyabet grubunda %14.3 ve epilepsi grubunda %17.5 oranında olduğu bulunmuştur. Ailelerin, çocuğun hastalığını çevrelerindeki kişilere söyleme durumunun, hastalık gruplarına göre bir farklılık göstermediği saptanmıştır ( $p>0.05$ ).

Bunların yanı sıra anne/babaların, çocuğun hastalığı nedeniyle aile üyeleri (örn: diğer çocuklar) ile olan ilişkilerinin etkilenme durumu incelenmiştir. Çocuğun hastalığının, aile üyeleri ile olan ilişkileri etkilediğini belirten ailelerin %38.7'sinin kronik böbrek yetmezliği, % 25.8'nin diyabet ve %35.5'nin de epilepsi grubunda olduğu saptanmıştır. Aile üyeleri ile olan ilişkilerin etkilenme durumunun, hastalık gruplarına göre farklılık göstermediği belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

## TARTIŞMA

Aileler, çocuğun bakımında maddi güçlükler ve sürekli bakımın güçlüğünden söz etmişlerdir (Tablo 1). Maddi güçlüklerden söz eden ailelerin çoğunun (%72.7) sağlık sosyal güvencesinin olduğu öğrenilmiştir. Bu sonuca göre kronik hasalıklı çocuğu olan ailelerin yaşadıkları maddi güçlüklerin, sağlık sosyal güvencelerinin olmasına bakmaksızın önemli olduğu görülmektedir. Konuya ilişkin literatürde de kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin, çocuğun tedavi harcamaları (örn: diyeti, ilaçları, çocuğun hastaneye götürülüp getirilmesi) nedeniyle önemli

ölçüde maddi güçlükler yaşadıkları vurgulanmaktadır (Clements ve ark. 1990, Stuijbergen 1987, Woods 1989, Yavaş ve ark.1994).

Kronik böbrek yetmezliği grubunda maddi yönden yardım gereksinimi daha yüksek oranda belirtilmiştir (Tablo 2). Bu sonucun, kronik böbrek yetmezliği olan çocuğun yaşamını hemodializ ya da periton dializine bağlı olarak sürdürmesi nedeniyle tedavi giderlerinin, diğer iki gruba göre daha yüksek olmasına bağlı olabileceği düşünülmektedir.

Öte yandan ailelerin %83.0 gibi büyük çoğunluğu, çocuğun hastalığı ile başetmede kendilerine destek olacak kişilerin bulunmadığını belirtmişlerdir. Çocuğun hastalığı ile başetmede anne-babalara destek olacak kişilerin bulunma durumunun, hastalık gruplarına ve aile tiplerine göre bir farklılık göstermediği saptanmıştır. Her üç hastalık grubunda da hastalıkla başetmede destekleyici kişilerin bulunmadığını belirten ailelerin, etkili profesyonel desteğe gereksinimleri vardır. Konuya ilişkin literatürde de kronik hastalıklı çocuğu olan aileler için etkili destek kaynaklarının bulunmasının, hastalıkla başetmedeki önemi vurgulanmaktadır (Johnson 1982, Philips 1990, Rawlins ve Horner 1988, Rollins 1987).

Ailelerin, hastalığın çocuğu etkileme biçimine ilişkin görüşleri incelendiğinde, iletişim sorunlarının epilepsi grubunda daha yüksek oranda vurgulandığı görülmektedir (Tablo 3). Her üç hastalık grubunda yer alan çocukların, hastalığa bağlı olarak kendilerini akranlarından farklı hissetmeleri nedeniyle sosyal ilişkilerden uzaklaştıkları düşünülmektedir. Ancak bu durum, epilepsili çocuklar için daha yüksek oranda belirtilmiştir. Bu gruptaki aileler, çocuklarının kendilerinden küçüklerle daha iyi anlaştıklarını aktarmışlardır.

Kronik böbrek yetmezliğinde uygulanan özel diyet kısıtlaması nedeniyle gelişen büyüme geriliğinin, diğer iki gruptan farklı olarak önemli olduğu görülmektedir. Ayrıca, çocuğun akranları gibi her istediğini yiyememesi, diyabet grubunda kronik böbrek yetmezliğine göre daha önemli bulunmuştur. Bu bulgular doğrultusunda çocuğun hastalıktan etkilenme biçiminin, hastalıklara özgü farklılıklar gösterdiği söylenebilir.

Konuya ilişkin yapılan farklı çalışmalarda da kronik hastalıklı çocuklarda hastalıkları nede-



niyle okula ara verme, akranlarından farklı olduğu için rahatsızlık duyma (örn; akranları gibi her istediğini yiyememe) ve akranları ile yeterli iletişim kuramama gibi sorunların görüldüğü belirlenmiştir (Larkin 1987, Yoss 1987, Smith ve ark 1987).

Tablo 4'de yer alan bulgular incelendiğinde, diabet grubunda hastalığın ilerlemesi ve iyileşmemesine ilişkin sorunların aktarılmadığı görülmektedir. Buna bağlı olarak, bu gruptaki ailelerin hastalığın yaşam boyu süreceğini öğrenmiş ya da kabullenmiş oldukları düşünülmektedir.

Hastalığın, çocuğun okulu bitirmesine ve meslek sahibi olmasına engel olabileceğini düşünen ailelerin epilepsi grubunda daha yüksek oranda (%76.2) olduğu belirlenmiştir. Bu bulgu ailelerin, çocuğun hastalığının ilerlemesine ilişkin endişelerini yansıtmaktadır.

Bunlara ek olarak, ilerde neler olacağını bilmiyorum diyen ailelerin ise çocuğun hastalığına bağlı olarak gelecekte karşılaşılabilecekleri sorunları konuşmaya hazır olmadıkları düşünülmektedir. Çocuğun evlenmesi ve okulunu bitirmesine ilişkin sorunların, kronik böbrek yetmezliği grubundaki aileler tarafından hiç aktarılmaması dikkat çekicidir. Bu bulgu, kronik böbrek yetmezliği grubundaki ailelerin, çocuğun iyileşmemesine ilişkin endişelerinin yüksek olmasına bağlı olarak açıklanabilir.

Konuya ilişkin literatürde de kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin, hastalığın ilerlemesinden korktukları ve çocuğun geleceğine yönelik endişelerinin olduğu belirtilmektedir (Leventhal 1984, Strauss ve Munton 1985, Stein 1989).

Bunların yanı sıra, çocuğun bakımında bunaltı yaşadıklarını belirten ailelerin çoğunun, geniş aile tipinde sorunlarını paylaştıkları belirlenmiştir. Çekirdek aile tipinde ise çaresizlik nedeniyle ağlama davranışının daha yaygın olduğu saptanmıştır. Bu anne/babaların etkili profesyonel yardıma/desteğe gereksinimlerinin olduğu düşünülmektedir.

Ayrıca ailelerin yaklaşık yarısının, çocuğun hastalığı nedeniyle iş yaşantılarının ve sosyal yaşantılarının etkilendiği görülmektedir. Konuya ilişkin yapılan diğer çalışmalarda da kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin hastalığın yarattığı stres nedeniyle çalışma aktivitelerinin etkilendiği (azaldığı) ve sosyal yaşantılarının kısıtlandığı belirtilmektedir (Futcher 1988, Leventhal 1984, Strauss ve Munton 1985, Stuijbergen 1987).

Ailelerin toplam % 15'inin çocuğun hastalığını çevrelerindeki kişilere söylemedikleri öğrenilmiştir. Bu aileler, çocuğun hastalığını yalnızca okuldaki öğretmenin bildiğini, arkadaşlarından farklı olmanın çocuğu üzüğünü ve hastalığının arkadaşlarına söylenmesini istemediğini belirtmişlerdir.

Konuya ilişkin literatürde de okul çağı ve adolesan dönemdeki çocukların akranlarından farklı olmak istemedikleri ve bu nedenle gözle görülmeyen hastalıklarını saklamaya çalıştıkları belirtilmektedir (Cluff 1985, Foster ve ark 1989, Pillitteri 1992).

Bunlara ek olarak anne/babaların toplam %31.0'inin çocuğun hastalığı nedeniyle aile üyeleri ile olan ilişkilerinin etkilendiği belirlenmiştir. Anne/babaların toplam %38.7'si çocuğun hastalığı nedeniyle akranlarından farklı olmasının, ailede üzüntü yarattığını ve %61.3'ü de sürekli hasta çocukla ilgilendikleri için diğer çocuklarına yeterince zaman ayıramadıklarını aktarmışlardır. Ayrıca bu anne/babalar, sağlıklı çocukların, hasta kardeşlerini kıskandıklarını ve aile içinde gerginliğin arttığını belirtmişlerdir.

Konuya ilişkin literatürde de çocuğun akranlarından farklı olmasının, ailenin keder yaşamasına neden olduğu belirtilmektedir. Aynı zamanda hasta çocuğun bakımı nedeniyle sağlıklı çocuklara yeterince zaman ayıramadığı için, onların ihmal edilme, küskünlük ve kıskançlık duyguları yaşadıkları vurgulanmaktadır (Foster ve ark 1989, Futcher 1988, Larkin 1987).

## SONUÇ

Araştırmada elde edilen bulgulara göre, kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin, çocuklarının bakımını ve tedavisini sürdürme güçlüklerinin yanı sıra, aile fonksiyonlarını (örn; sosyal ve iş yaşantısını, aile üyeleriyle olan ilişkilerini) sürdürmede de güçlüklerinin olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, kronik hastalığın özelliklerinin, ailelerin karşılaştığı sorunları etkileyebileceği saptanmıştır.

Bu araştırmada, ailelerin belirttikleri güçlüklerin anne ve babaya göre gösterdiği farklılıklara bakılmamıştır. Konuya ilişkin yapılacak diğer çalışmalarda, ailelerin belirttikleri bu güçlüklerin, anne ve babaya göre gösterdiği farklılıkların da dikkate alınmasının yararlı olacağı düşünülmektedir.



## KAYNAKLAR

- Betz ve ark. (1990) A survey of self-help groups in California for parents of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing* 16 : 293-296.
- Çavuşoğlu H (1994) Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Cilt 1, Hürbilek Matbaacılık, Ankara.
- Clements ve ark. (1990) Critical times for families with a chronically ill child. *Pediatric Nursing* 16 : 157-161.
- Clubb RL (1991) Chronic sorrow; adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing* 17 : 461-465.
- Cluff LE (1985) Chronic disability of infants and children: a foundation experience. *Journal of Chronic Diseases* 38 : 113-123.
- Foster ve ark. (1989) *Family Centered Nursing Care of Children*, WB Saunders Company, Harcourt Brace Jovanovich Inc., Philadelphia, London, Sydney.
- Futcher JA (1988) Chronic illness and family dynamics. *Pediatric Nursing* 14 : 381-385.
- Gallo AM (1990) Family management style in juvenile diabetes: a case illustration. *Journal of Pediatric Nursing* 15 : 23-32.
- Holaday B (1984) Challenges of rearing a chronically ill child caring and coping. *Nursing Clinics of North America* 19: 361-368.
- Johnson MP (1982) Support groups for parents of chronically ill children. *Pediatric Nursing* 8 : 160-163.
- Kodadek SM (1985) Working with the chronically ill. *Nurse Practitioner* 10 : 45-48.
- Lakin J (1987) Factors influencing one's ability to adapt to chronic illness. *Nursing Clinics of North America* 22: 535-542.
- Leventhal JM (1984) Psychosocial assessment of children with chronic physical disease. *Pediatric Clinics of North America* 31: 71-85.
- Mott S, James S (1990) *Nursing Care of Children and Families*, Second Edition, Cumming Publishing Company, Inc. New York, California, Sydney.
- Philips M (1990) Support groups for parents of chronically ill children. *Pediatric Nursing* 16 : 404-406.
- Pillitteri A (1992) *Maternal And Child Health Nursing*, JB Lippincott Company, Philadelphia, New York, London.
- Rawlins PS, Horner, MM (1988) Does membership in a support group alter needs of parents of chronically ill children? *Pediatric Nursing* 14 : 70-72.
- Rollins JA (1987) Self-help groups for parents. *Pediatric Nursing* 13 : 403-408.
- Sabbeth BF, Leventhal JM (1984) Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature. *Pediatrics* 73 : 762-768.
- Smith MJ ve ark. (1987) *Child and Family: Concepts of Nursing Practice*, Second Edition, Mc Graw-Hill Book Company, New York, St. Louis, London, Sydney.
- Stein RE (1989) *Caring for Children With Chronic Illness—Issues and Strategies*, Springer Publishing Company Inc. New York.
- Strauss SS, Munton, M. (1985) Common concerns of parents with disabled children. *Pediatric Nursing* 11: 371-375.
- Stuljbergen AK (1987) The impact of chronic illness on families. *Family and Community Health* 9: 43-51.
- Tamlyn D, Arkile, MM (1986) A Theoretical framework for standart care plans a nursing approach for working with chronically ill children and their families. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 9 : 39-45.
- Trahđ GE (1986) Siblings of chronically ill children: helping them cope. *Pediatric Nursing* 12 : 191-193.
- Woods ve ark. (1989) Supporting families during chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship* 21: 46-50.
- Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T (1994) Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 1 : 96-103.
- Yoos L (1987) Chronic childhood illnesses; developmental issues. *Pediatric Nursing* 13 : 25-28