

KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE AİLESİNE HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ YAKLAŞIMI¹

APPROACH OF PUBLIC HEALTH NURSING TO CHILDREN AND FAMILIES WITH CHRONIC ILLNESS

Gönül GÖKÇAY¹, Eda ERSARI ŞEN², Ali UĞURLU³, Arzu HUDAYKULYYEVA⁴

¹⁻⁴ Kafkas Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Kars / Türkiye

²Zübeyde Hanım Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi, Kocaeli / Türkiye

³ Kafkas Üniversitesi, Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi, Kars / Türkiye

ORCID NO: 0000-0003-0140-8668¹, 0009-0003-0376-3943², 0009-0003-0816-3381³, 0009-0004-6027-2443⁴,

Öz: Kronik hastalık, görülme sıklığı gün geçtikçe artan, tıbbi bakım gerektiren, çocukları bedensel, psikososyal ve akademik olarak etkileyen bir durumdur. Dünyada dört çocuktan biri kronik hastalıklardan etkilenirken, tüm çocuk popülasyonuna bakıldığında bu oranın %10-30 arasında olduğu görülmektedir. Türkiye de son dönemde kronik hastalık ile takip edilen çocuk sayısında artış gözlenmektedir. Kronik hastalık ile takip edilen 18 yaş altı çocukların %10-20 (yaklaşık 700.000) arasında olduğu bildirilmektedir.

Amaç: Bu derleme, çocukluk döneminde görülen kronik hastalıkların çocukları ve ebeveynlerini nasıl etkilediğini, bu duruma baş etme yöntemlerini ve halk sağlığı hemşiresinin rollerini literatür ışığında incelenmesi amacıyla planlanmıştır.

Yöntem: Çalışmanın literatür taraması 15 Kasım-5 Aralık 2023 tarihleri arasında yapılmıştır. Tarama sırasında 'Kronik hastalık' VE 'Ebeveyn' VE 'Halk sağlığı hemşireliği' VEYA 'Kronik hastalık' VE 'Ebeveyn' VE 'Baş etme yöntemleri' anahtar kelimeleri ve bu kelimelerin İngilizce tercüme olarak kullanılarak Google Akademik, PubMed, Sience Direct, Ebscohost, Scopus, CINAHL arama motorunda taramalar yapılmıştır.

Bulgular: Çocukluk dönemindeki kronik hastalıklar yaş gruplarına göre; Bebeklik dönemi (0-1 yaş), oyun dönemi (1-3 yaş), okul öncesi dönem (3-6 yaş), okul dönemi (6-12 yaş), adölesan (ergenlik) dönemi (12-18 yaş) ele alınmıştır. Sonrasında kronik hastalığın ebeveyn üzerine etkisi ve hemşirenin rolü, kronik hastalığın kardeşler üzerine etkisi, çocuğun kronik hastalıkla baş etme yöntemleri ve yaş gruplarına göre hemşirelik bakımları ele alınmıştır.

Sonuç: Kronik hastalıklarla başa çıkmak, hem çocuklar hem de aileleri için zorlayıcı bir süreç olabilir. Bu nedenle, sağlık profesyonellerinin ve özellikle halk sağlığı hemşirelerinin bu ailelere sağladığı destek kritik öneme sahiptir.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Kronik Hastalıklar, Ebeveyn, Baş Etme, Halk Sağlığı Hemşireliği

Abstract: Chronic illness is a condition with increasing prevalence that requires medical care and affects children physically, psychosocially, and academically. Globally, one in four children is affected by chronic illnesses, accounting for approximately 10-30% of the total child population. In recent years, there has been an observed increase in the number of children monitored for chronic illnesses in Turkey. It is reported that 10-20% (approximately 700,000) of children under the age of 18 are followed up for chronic illnesses.

Aim: This compilation is designed to examine how chronic illnesses in childhood affect children and their parents, coping mechanisms in this situation, and the roles of public health nurses in light of the literature.

Method: The literature review of the study was conducted between November 15 and December 5, 2023. During the search, queries were performed using the keywords 'Chronic illness' AND 'Parent' AND 'Public health nursing' OR 'Chronic illness' AND 'Parent' AND 'Coping methods' along with their English translations on search engines such as Google Scholar, PubMed, Science Direct, Ebscohost, Scopus, and CINAHL.

Results: Chronic illnesses during childhood are categorized based on age groups: infancy (0-1 year), toddlerhood (1-3 years), preschool period (3-6 years), school-age period (6-12 years), and adolescence (12-18 years). Subsequently, the impact of chronic illness on parents and the role of nurses, the effect of chronic illness on siblings, coping mechanisms for children with chronic illnesses, and nursing care based on age groups are discussed.

Conclusion: Coping with chronic illnesses can be a challenging process for both children and their families. Therefore, the support provided by healthcare professionals, especially public health nurses, to these families is of critical importance.

Keywords: Child, Chronic Illnesses, Parent, Coping, Public Health Nursing

¹ Sorumlu Yazar, Corresponding Author: Gönül GÖKÇAY, Kafkas Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Bölümü, Kars / Türkiye, gokcaygonul22@gmail.com, Geliş Tarihi / Received: 14.02.2023, Kabul Tarihi / Accepted: 28.12.2023, Makalenin Türü: Type of Article: (Derleme - Literatür; Compilation / Literature) Çıkar Çatışması, Yok - Conflict of Interest, None, Etik Kurul Raporu veya Kurum İzin Bilgisi Ethical Board Report or Institutional Approval, Yok / None, "Çalışmanın literatür ve derleme bir çalışma olması nedeni ile etik kurul gerektirmediği yazar(lar) tarafından beyan edilmiştir"

GİRİŞ

Kronik hastalık, görülme sıklığı gün geçtikçe artan, tıbbi bakım gerektiren, çocukları bedensel, psikososyal ve akademik olarak etkileyen bir durumdur. Kronik hastalığı olan çocukların günlük gereksinimleri sağlıklı yaşlılarından farklılık gösterebilmektedir. Çocukluk çağı kronik hastalıkları yaşamı uzun süre etkileyebilmektedir (Çakır ve Altay, 2021).

Tarihsel süreç içerisinde birçok otorite tarafından kronik hastalık tanımlanmaya çalışılmıştır. 1972’de Matson kronik hastalığı uzun süreli, ilerleyici ve ölüme yol açabilen, fiziksel ve zihinsel fonksiyon kaybının eşlik ettiği bozukluk olarak tanımlamıştır. 1976’da Pless ve Pinkerton ise; çocuğun günlük yaşam aktivitelerini en az üç ay süreyle yapılmasını kısıtlayan yılda en az bir ay süreyle ya da tanı sürecinde hastaneye yatmaya neden olan sağlık sorunu olarak tanımlamıştır (Çavuşoğlu, 2015). Dünya Sağlık Örgütü’nün tanımına göre uzun süreli, yavaş ilerleme gösteren, günlük yaşam aktivitelerini engelleyen, uzun süren bakım ve tedavi gerektiren durum olarak tanımlanmaktadır (Koby Bulut vd., 2023).

Çocuklar için yapılmış bir diğer kronik hastalık tanımı ise şöyledir; normal durumda bozulmalar ve sapmalar gösteren, geriye dönüşü çok zor veya hiç olmayan, kalıcı sekeller bırakabilen, uzun bir rehabilitasyon süreci gerektiren, özel eğitimlerle desteklenme ihtiyacı doğuran, evde veya hastanede hem tıbbi hem de sosyal gözetim ve bakım ihtiyacı meydana getiren, tüm aile bireylerini ekonomik ve ruhsal anlamda derinden etkileyen; uzun süreli, genetik,

fizyolojik veya çevresel faktörlerle oluşan, çocuğun günlük yaşam aktivitelerinin hepsini etkileyen fiziksel, zihinsel, davranışsal kökenli tüm çocukluk çağı hastalıklarıdır (DSÖ, 2022; Mariñez vd., 2022).

Mattson, çocukluk döneminde görülen hastalıkları şöyle sınıflandırmıştır: Kromozom anomalileri nedeniyle gelişen hastalıklar, genetik hastalıklar, intrauterin dönemde teratojenik faktörler, perinatal enfeksiyon veya doğum travması ile gelişen hastalıklar, postnatal enfeksiyon, fiziksel travmalar ile ortaya çıkan veya sonradan kazanılan hastalıklardır (Koby Bulut vd., 2023).

AMAÇ

Bu derleme, çocukluk döneminde görülen kronik hastalıkların çocukları ve ebeveynlerini nasıl etkilediğini, bu durumla baş etme yöntemlerini ve halk sağlığı hemşiresinin rollerini literatür ışığında incelenmesi amacıyla planlanmıştır.

YÖNTEM

Çalışmanın literatür taraması 15 Kasım-5 Aralık 2023 tarihleri arasında yapılmıştır. Tarama sırasında ‘Kronik hastalık’ VE ‘Ebeveyn’ VE ‘Halk sağlığı hemşireliği’ VEYA ‘Kronik hastalık’ VE ‘Ebeveyn’ VE ‘Baş etme yöntemleri’ VE ‘Halk sağlığı hemşireliği rolleri’ anahtar kelimeleri ve bu kelimelerin İngilizce tercümelemleri kullanılarak Google Akademik, PubMed Science Direct, Ebscohost, Scopus, CINAHL arama motorunda taramalar yapılmıştır.



LİTERATÜR BULGULARI

Literatür bulguları kısmında; Dünyadaki ve Ülkemizdeki Durum, kronik hastalıkların çocuk üzerine etkileri ve hemşirenin rolü, bebeklik, oyun, okul öncesi, okul, adölesan (ergenlik) dönemleri, kronik hastalığın ebeveyn üzerine etkisi, kronik hastalığın kardeşler üzerine etkisi, baş etme yöntemleri, kronik hastalıklarda bakım ilkeleri alt başlıklar ele alınmıştır.

Dünyadaki ve Ülkemizdeki Durum

Dünyada dört çocuktan biri kronik hastalıklardan etkilenirken, tüm çocuk popülasyonuna bakıldığında bu oranın %10-30 arasında olduğu görülmektedir (Çakır ve Kızıler, 2022).

Türkiye de son dönemde kronik hastalık ile takip edilen çocuk sayısında artış gözlenmektedir. Kronik hastalık ile takip edilen 18 yaş altı çocukların %10-20 arasında olduğu bildirilmektedir. Türkiye Engelliler Araştırması' na göre Türkiye' de kronik hastalık ile takip edilen çocuk sayısının 700.000'dir (Kobyta Bulut vd., 2023).

Çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklar genel itibariyle; doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, kistik fibrozis, kronik üveit hastalığı, otizm, obezite, malnütrisyon, dikkat ve hiperaktivite bozukluğu, diyabet, epilepsi, artrit, astım, çocukluk çağı kanserleri, kronik böbrek yetmezliği, spina bifida, anemi, serebral palsy, hemofili gibi hastalıklar olarak sıralanabilir (Çakır ve Kızıler, 2022; Kürtüncü & Topan, 2022).

Kronik Hastalıkların Çocuk Üzerine Etkileri

Çocukların kronik hastalıklarla başa çıkmak için geliştirdiği psikolojik savunma mekanizmaları gerçekten karmaşık ve çeşitli olabilir. İncelenen durumda, inkar, regresyon ve karşıt tepki gibi mekanizmaların kullanılması, çocuğun kendi içindeki dengeyi sağlama ve endişelerini giderme çabasının bir yansıması olarak görülebilir (Gülseren Eren, 2021).

Hastalık kabullenme sürecinde yaşanan öfke ve ceza algısı, çocuğun duygusal tepkilerinin doğal bir parçası olarak ortaya çıkabilir. Bu duygular, hastalığın kendisine yönelik bir haksızlık veya ceza olarak algılanmasından kaynaklanabilir. Bu süreçte çocuğun kendisine, hastalığına ve çevresine olan tepkileri, hastalık sürecinin karmaşıklığını ve duygusal yükünü gösterir (Çakır ve Altay, 2021; Quach ve John, 2018).

Çocukların hastalık sürecindeki gereksinimlerinin, yaşlarına ve gelişimsel dönemlerine göre değişkenlik göstermesi oldukça doğaldır. Örneğin, bir çocuk hastalık sürecinde daha fazla fiziksel destek ve bakım gereksinimi duyabilirken, bir diğer çocuk daha fazla duygusal destek ve anlayış arayabilir. Bu gereksinimler, çocuğun yaşına, hastalığın türüne ve sürecin evresine bağlı olarak değişebilir. Bu süreçte çocukları desteklemek ve anlamak, onların duygusal ihtiyaçlarına uygun bir şekilde yanıt vermek önemlidir. Empati, sabır ve anlayış, çocukların hastalık sürecini daha iyi yönetmelerine ve kabullenmelerine yardımcı olabilir. Aynı zamanda, sağlık profesyonelleri ve aile üyeleri de çocuğun duygusal

ihtiyaçlarını anlamak ve desteklemek için önemli bir rol oynayabilir (Çakır & Kiziler, 2022; Gülseren Eren, 2021; Kaş, 2023). Çocukluk dönemindeki kronik hastalıklar yaş gruplarına göre aşağıdaki şekilde ele alınmıştır.

Bebeklik Dönemi (0-1 yaş)

Bu dönemdeki kronik hastalıklar konjenital hastalıklar olarak ön plana çıkmaktadır. Cerrahi müdahaleler ve uzun süreli takip gerektiren konjenital hastalıklar bebek ve ebeveynin uyumu için önem arz etmektedir. Bebeklerde huzursuzluk, beslenme ve uyku problemleri görülmektedir (Kobyta Bulut vd., 2023).

Bebeklerin kronik hastalıklar nedeniyle ailelerinden uzak kalmalarının ve günlük bakım rutinlerindeki değişikliklerin bebeklerin güven duygusunu olumsuz etkileyebileceği konusunda önemli bir gerçeği vurgular. Bebeklerin dünyaları, güvenli bir bağlanma ile şekillenir. Ebeveynleriyle olan güvenli ve sevgi dolu bağları, duygusal ve sosyal gelişimleri için temel bir rol oynar. Kronik hastalık durumu, bebeklerin rutinlerinde değişiklikler yapmayı gerektirebilir. Bu değişiklikler, bebeğin alıştığı güvenli ortamda dengesizlik yaratabilir. Aynı zamanda, bebeğin hastaneye yatırılması ve ailesinden uzak kalması, bebek için kaygı, korku ve güvensizlik duygularını tetikleyebilir (Mecek, 2019).

Bebeğin bu süreçte ebeveynlerinden yeterli sevgi, ilgi ve güvenlik hissetmesi önemlidir. Ebeveynlerin, hastalık sürecinde de bebekleriyle bağlarını sürdürüebilmek için çaba sarf etmeleri, bebeğin duygusal sağlığına

olumlu katkılarda bulunabilir (Mecek, 2019). Aynı zamanda bu süreçte bebek ile aile mümkün olduğu kadar yakın ilişki içinde olması, aileye hastalık ve bakım süreci ile ilgili bilgi verilmesi, stresin kontrol altına alınması için terapötik iletişim yöntemlerinin kullanılması önemlidir (Kobyta Bulut vd., 2023).

Oyun Dönemi (1-3 Yaş)

Oyun dönemi, çocuğun fiziksel ve duygusal gelişiminin en önemli aşamalarından biridir. Bu dönemde çocuk, çevresini keşfetme arzusuyla doludur. Oyuncaklar aracılığıyla dünyayı tanır, sosyal becerilerini geliştirir ve bağımsızlık duygusu kazanır. Ancak, kronik hastalık gibi sağlık sorunları, bu doğal gelişim sürecini olumsuz etkileyebilir, bağımsızlık duygusunu kısıtlayabilir. Bu durumda da çocuğun benlik duygusunun gelişimi ve kendilerini ayrı bir birey olarak görmeleri güçleşir. Oyun döneminde kısıtlanma nedeniyle agresif davranışlar, boşaltım kontrolü sağlamama, beslenme reddi gibi tepkiler vermektedir. Bu dönemde benmerkezci düşünme baskın olduğu için hastalık durumunun sebebi olarak kendileri olarak görürler (Çavuşoğlu, 2015).

Hastaneye yatış, tanı, tedavi ve bakım uygulamaları sebebiyle çocuk ebeveynlerinden uzak kaldığı için ciddi derecede anksiyete yaşayabilirler (Mecek, 2019).

Bu süreçte ebeveynlerin çocuğun bağımsız olarak hareket etmesini sağlayacak bazı fırsatlar geliştirmelerine yardım edilmelidir. Bu amaçla çocuğun günlük bakımına katılmasına ve kendisi ile ilgili küçük kararlar

vermesine izin verilebilir. Kronik hastalığı olan çocuğun engellenme duygularını azaltmak için çocuğu uyuracak aktivitelere ve oyuncak seçimine (yumruk atması için yastık vs.) yardım edilmelidir. Enerji kısıtlaması gerekiyorsa dokunma, sakın bir sesle konuşma, dikkati başka yöne çekme teknikleri kullanılabilir (Çavuşoğlu, 2015).

Okul Öncesi Dönem (3-6 Yaş)

Okul öncesi dönem, çocuğun sosyal ve duygusal gelişiminin hızla ilerlediği bir aşamadır. Bu dönemde, çocuklar daha girişken hale gelir ve çevrelerindeki dünyayı keşfetmeye yönelirler. Çocuklar bu dönemde akranlarıyla etkileşimde bulunarak kendilerini ifade etmeyi, başkalarını anlamayı ve empati geliştirmeyi öğrenirler. Bu süreçler, çocuğun özsaygısını artırırken, sorumluluk duygusunu geliştirmesine, problem çözme becerilerini ve işbirliği yapma yeteneklerini güçlendirmesine katkıda bulunur. Ebeveynlerin bu dönemde çocuklarını destekleyerek empati, paylaşma ve saygı gibi değerleri öğretmeleri, çocuğun sosyal becerilerini güçlendirmeye yardımcı olur. Bu süreçler, çocuğun ileriki yaşamlarında sağlıklı ilişkiler kurma, empati gösterme ve işbirliği yapma yeteneklerini geliştirmesine katkıda bulunur (İlhan, 2017; Mecek, 2019).

Bu dönemde kronik hastalığa sahip olmak çocuğun evde geçirdiği zamanın artmasına ve sosyal etkileşimde azalmaya neden olmaktadır. Ailenin endişesi de sosyal izolasyonu tetikleyebilmektedir (Koby Bulut vd., 2023).

Kronik hastalık fonksiyonel ve bedensel kısıtlılığa sebep olabileceğinden bu

dönemdeki çocukta aşağılık duygusu gelişebilmekte bu duyguyu öfke davranışları ile yansıtabilmektedir. Aynı zamanda hastalığın ona verilmiş bir ceza gibi düşünmekte ve olumsuz benlik algısı gelişmektedir (Koby Bulut vd., 2023).

Bu süreçte çocuğun gelişim potansiyeli, akranları ile olan ilişkileri, bağımsızlığı ve kendine güveni desteklenmelidir. Ebeveyn tavırlarının çok kısıtlayıcı ve aşırı koruyucu olması engellenmeli ve bir denge kurulmasına yardım edilmelidir (Çavuşoğlu, 2015).

Okul Dönemi (6-12 Yaş)

Okul dönemi, çocukların aileleri ile olan ilişkilerini daha bağımsız bir şekilde deneyimlemeye başladıkları ve akranlarıyla daha sık etkileşimde buldukları bir aşamadır. Bu dönemde çocuklar, kendi kimliklerini geliştirmek, bağımsızlıklarını kazanmak ve akranları tarafından kabul görmek için çaba sarf ederler. Aile üyelerinden uzaklaşma eğilimi, çocukların büyüme sürecinin doğal bir parçasıdır ve kendi özgün kimliklerini inşa etmeye yönelik bir adımdır. Çocuğun akranlarıyla olan ilişkileri, benlik algısı ve genel gelişimi üzerinde büyük etkiye sahiptir. Ancak, olumsuz arkadaş deneyimleri veya toplumsal baskılar, çocuğun benlik algısını olumsuz etkileyebilir (Gülseren Eren, 2021).

Okul döneminde kronik hastalığa sahip olmak kısıtlılık nedeniyle çocuğun sosyal etkileşimden uzak kalmasına, bir gruba dahil olamamasına ve beraberinde benlik saygısında düşüşe neden olmaktadır. Ayrıca bu dönemde ölüm korkusu ve bu sürece bağlı

agresif davranışlar, öfke, tedavi reddi, iletişim becerilerinde problemler görülür (Çavuşoğlu, 2015).

Bu süreçte çocuğun bulunduğu ortamda diğer arkadaşlarıyla vakit geçirebilmesi ve paylaşımında bulunabilmesi konusunda desteklenmesi gerekmektedir (Gülseren Eren, 2021). Ayrıca çocuğa gereksiz kısıtlamalar konulmamalı olabildiğince normal aktivitesine devam etmesine izin verilmelidir (Çavuşoğlu, 2015).

Adölesan (Ergenlik) Dönemi (12-18 Yaş)

Adölesan dönem, fiziksel, duygusal ve zihinsel açıdan hızla gelişen bir evre olarak bilinir. Bu dönemde ergenler, soyut düşünce yeteneklerini geliştirirler ve genellemeler yapma yeteneği kazanırlar. Ancak, kronik hastalık tanısı almış ergenler için bu dönem oldukça zorlayıcı olabilir. Beden imajı ve bağımsızlık duygusu ön plandadır ve diyet kısıtlamaları, ilaç tedavileri ve sürekli aile kontrolü ergenleri rahatsız edebilir. Bu durumda, desteklenmeyen ergenler, isyankâr bir tavır sergileyebilirler. Bu dönemde ergenlerin ve ailelerinin yönetmesi zor olan bir durumla karşı karşıya kaldığı unutulmamalıdır (Gülseren Eren, 2021).

Bu süreçte adölesanın sadece benzer hastalığı olanlarla ve benzer ilgi alanları olan arkadaşlarıyla bir araya gelmesi sağlanmalı, okuldaki öğretmenlerine hastalığı konusunda bilgi verilmeli, adölesanın hastalığı ile yaşamayı öğrenmesi desteklenmelidir. Adölesanın bağımsız olabileceği alanlar belirlenmeli, kendi kendine bakım becerileri geliştirilmelidir. Adölesana hastalığının nedeni, fiziksel görünümü, cinsel

fonksiyonlara etkisi ve ne ölçüde bağımsız kalacağı konularında bilgi verilmelidir (Sezer, 2019).

Kronik Hastalığın Ebeveyn Üzerine Etkisi

Çocuğun kronik hastalık tanısı alması, sadece çocuğun değil, tüm ailenin yaşamında derin değişikliklere neden olan bir süreci başlatır. Bu durumda, özellikle ebeveynler, yeni ve zorlu sorumluluklar üstlenmek zorunda kalırlar. Uzun süreli tedaviler, sık sık hastaneye yatışlar ve getirdiği sınırlamalar, aile üyelerinde endişe, kaygı ve stres gibi psikolojik durumları tetikleyebilir. Bu süreçte, aile işlevselliğinde bozulma, yaşamsal kısıtlamalar, aile içinde rollerde değişiklikler ve iletişim problemleri gibi sorunlar ortaya çıkabilir. Bu durum, ailenin dayanıklılığını sınavan ve birlikte başa çıkma stratejileri geliştirmeyi gerektiren zorlu bir süreçtir (Çakır ve Kızıler, 2022; Sarman & Sarman, 2020).

Çocuğun tedavi ve bakım sürecinde bir ebeveynin işten ayrılması veya tedavinin maddi yükü nedeniyle ekonomik problemler ortaya çıkabilmektedir. Ekonomik etkilerin yanında toplumsal stigma, bakım süreci nedeniyle evden ayrılamama gibi durumlar nedeniyle aile üyelerinin sosyal hayata katılımı sınırlı olmakta ve sosyal izolasyon görülebilmektedir (Çavuşoğlu, 2015).

Kronik hasta çocukların ebeveynleri, tipik ebeveynlik rollerine ek olarak "bakım koordinatörü, tıbbi uzman, çocuklarının kişisel savunucusu" gibi ek sorumlulukları üstlenmek zorunda kalırlar. Literatürde, kronik hastalığı olan çocukların bakımının çoğunlukla anneler tarafından üstlendiği ve



hastaneye götürme, rutin bakım, ilaç tedavilerine katılım gibi birçok görevi yerine getirmek zorunda kaldıkları belirtilmektedir (Gülseren Eren, 2021).

Kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynler, diğer ebeveynlere göre daha fazla sorumluluk üstlenirler. Bu durum, aile içinde iş bölümü beklentilerinin değişmesine, anne-babalık rolleriyle ilgili hayal kırıklıklarına ve çatışmalara yol açabilir. Ebeveynler, bu zorluklarla başa çıkmak için ekstra çaba sarf ederler ve çocuklarının sağlığına yönelik en iyi bakımı sağlama sorumluluğunu üstlenirler. Bu durum, aile içi dinamiklerde önemli değişikliklere ve uyum süreçlerine yol açar (Çöp vd., 2016; Gülseren Eren, 2021).

Hasta çocuk ve sağlıklı kardeşler arasında sınır koyma ve disiplini sağlama konusundaki en zorlayıcı alanlardan biri, ebeveynlerin aşırı düzeyde kaygı yaşamasıdır. Bu durum, ebeveynlerin hem hasta çocuklarına hem de diğer kardeşlerine adil ve uygun sınırlar koymakta zorlanmalarına neden olabilir. Bu kaygı, ebeveynlerin aşırı koruyucu davranışlar sergilemelerine ve çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak için sınırları gevşetmelerine yol açabilir. Bu durumda, ebeveynlerin düşük beklentiler içinde olmaları, sınırları sağlama ve disiplini koruma konusunda başarısızlık yaşamalarına neden olabilir. Bu süreç, aile içinde dengeyi sağlamak ve her bir çocuğun ihtiyaçlarına uygun şekilde ilgilenmek için ekstra çaba gerektirir (Mecek, 2019; Sarman & Sarman, 2020).

Kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları sorunlar yas sürecinden geçmelerine neden olurlar. Şok,

inkar, depresyon ve kabullenme evrelerini içeren yas sürecinde ebeveynlerin desteklenmesi krizin çözülmesi ve ruhsal problemlerin önlenmesinde büyük önem taşımaktadır (Koby Bulut vd., 2023).

Şok ve İnkâr Evreleri

Tam anlamıyla ebeveynleri şoka uğratan, derinden sarsan, çocuklarıyla ilgili tanıyı ilk kez duyduklarında meydana gelen travmatik ve belleklerden silinmeyecek bir andır. Her ne kadar ebeveynler durumu kabullenmekte zorlanıp, inkara meyilli bir tepki verseler de sağlık çalışanları inkar duygusunu asla desteklememelidir. İnkâr doğal ve refleksif bir savunma mekanizmasıdır. Ebeveynler inkarlarını desteklenmesi için yanlış tanı, hasta karışıklığı, durumun geçici veya çok önemli olmadığı gibi gerçeklerden uzak düşünceler geliştirebilirler. Bu durumda sağlık çalışanı aileyi suçlayıcı ya da yargılayıcı ifadeler kullanmamalıdır. Bir an önce durumun ciddiyeti aileye anlatılmalı, gerekli bilgiler verilerek tedaviye uyumu artırıcı girişimlerde bulunarak tedavi süreci planlanmalıdır (Ak, 2021; Curtis vd., 2016; Gürbüz & Geçkil, 2023; Törüner & Büyükgöncü, 2023).

Depresyon (Stres, Keder) Evresi

Bu dönem çocuğun ve ebeveynlerin en zorlandığı, yıprandığı; yoğun korku, kaygı ve stres yaşadığı dönemdir. Uyum, duygudurum bozuklukları ve psikolojik sıkıntılar için mutlaka bütün aile bireyleri profesyonel yardım almaya teşvik edilmeli ve desteklenmelidir. Özellikle tedavi sürecinin seyri ile ilgili belirsizlikler veya değişiklikler, komplikasyonların gözle görülür etkileri,

ağrılı ve rahatsız edici girişim ve uygulamaların varlığı çocuğu ve ebeveynleri çaresiz ve güçsüz hissettirecektir. Bu durumda sağlık çalışanı destek mekanizmalarıyla aile üyelerine yol gösterici olmalı, iletişim seviyelerini hem kendi aralarında hem de çevreleriyle en üst düzeye çıkarmalıdır. Çocuğun ve aile üyelerinin uzun süreler birbirlerinden uzak kalmamaları sağlanmalıdır. Çevrelerinde meydana gelen hasta çocuk kayıpları, kendi hastalarındaki zayıflamalar, tedavi için kullanılan katater vb. uygulamaların izleri ve ölüm korkusu gibi etkenler önemli stres kaynaklarıdır (Graaf vd., 2022; İlhan, 2017).

Kabullenme Süreci

Hastalığı ve hastalıkla birlikte gelen komplikasyonlar, şikayetler, sıkıntılar, kayıplar; hastalığın yoğun atak dönemleri ve evreleri gibi aşamaları da içine alan bütün zamansal periyotları kabul etmeyi ifade eder. Tedavi edilebilir veya iyi yönetilebilir hastalıklar bile olsa ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu kronik hastalıkların çok yüksek ihtimalle hayat boyu devam edeceği gerçeğini benimsemeleri gerekir. Yapılacak olan en önemli hemşirelik uygulamaları kronik hastalığın iyi anlaşılması ve doğru yönetilmesinin gerekliliğinin aile üyelerine eğitim yoluyla anlatılmasıdır. Ailelerin yıllar içerisindeki hedeflerinin oluşturulması için ilk adım hastalığın tam anlamıyla kabul edilmesidir. Bu kabulleniş, çaresizlikten kaynaklanan bir kabulleniş olmamalı aksine hastanın kendine yetmesi, yaşam kalitesinin yükseltilmesi ve psikososyal adaptasyonunu sağlamayı amaç edinen bir yaklaşım ve hedefi içermelidir (Ak,

2021; Güner, 2020; Kara vd., 2023; Törüner & Büyükgöncü, 2023).

Ebeveynler, hastalıklı bir çocukla başa çıkma sürecinde zaman zaman zorlanabilir ve yetersizlik hissedebilirler. Bu hislerle baş etmek ve kendilerini yeterli hissetmek, ebeveynlerin çocuğun bakımıyla ilgili doğru bilgilere sahip olması, ebeveynlik becerilerini uygulamak konusunda kendine güveni ve sosyal çevrelerinden destek göreceği inancıyla yakından ilişkilidir (Çakır ve Kızıler, 2022). Bu unsurlar, ebeveynlerin kendilerine duyduğu güveni artırabilir, bu da hem aile içindeki dinamikleri güçlendirebilir hem de çocuğun sağlıklı gelişimini destekler. Bu süreçte, doğru bilgilere erişim sağlamak, ebeveynlere yönelik destek gruplarına katılım ve sağlıklı iletişim becerilerini geliştirme gibi adımlar, ebeveynlerin bu zorlu süreci daha etkili bir şekilde yönetmelerine yardımcı olabilir.

Kronik Hastalığın Kardeşler Üzerine Etkisi

Aileler, çocukların sosyalleştiği ve hayata hazırlandığı temel yapıları oluşturur. Bu sebeple, aile bütünlüğünün korunması ve çocukluk çağındaki kronik hastalığa sahip kardeşlerin uyum sağlaması açısından riskler ve koruyucu faktörler göz önünde bulundurulmalıdır (Mecek, 2019). Aile içi destek, anlayış ve sağlam iletişim, çocukların sağlıklı gelişimini desteklerken, kronik hastalıkla başa çıkma sürecinde de kritik bir rol oynar. Bu sayede çocuklar, aileleriyle birlikte sağlıklı bir şekilde büyüyebilir ve hastalıklarıyla uyumlu bir şekilde yaşayabilirler (Dinleyici & Dağlı, 2018).

Kronik hastalığa sahip olan çocukların kardeşlerinin yaşam kalitesini kronik hastalığın türü, şiddeti ve seyri, tanı üzerinden geçen süre, sağlıklı kardeşin cinsiyeti ve yaşı gibi faktörler çeşitli derecelerde etkileyebilmektedir (Dinleyici ve Şahin Dağlı, 2018).

Literatürde, evde kronik hastalığı olan bir çocuğun bulunmasının sağlıklı kardeşlerde uyum sorunlarına neden olabileceğine dair yapılan çalışmalar bulunmaktadır. Ancak, bu durumun sadece olumsuz etkiler doğurmadığı; tanıya bağlı krizlerin ve devam eden hastaneye yatışların uzun vadeli etkilerinden ziyade hastalık yaşantısıyla ilişkili olumlu etkilerin de olabileceği vurgulanmaktadır (Mecek, 2019). Bu noktada, aile içindeki dinamiklerin ve sağlıklı kardeşlerin yaşadığı deneyimlerin karmaşıklığına dikkat çekilirken, bu süreçlerin çocukların duygusal ve sosyal gelişimini etkilediği anlaşılmaktadır. Bu durumu değerlendirirken hem olumsuz hem de olumlu etkilerin göz önünde bulundurulması, çocukların bu zorlu süreci daha iyi anlamalarına ve uyum sağlamalarına yardımcı olabilir (Chin vd., 2020).

Sistemik incelemeler özellikle çocukluk çağı kanserleri gibi kronik hastalıklarda kardeşlerin zaman içinde olumlu tutum geliştirdikleri, empati, olgunluk ve bağımsız davranma yeteneğinin artırdığını göstermektedir (Amaro, 2019).

Bunun yanı sıra kardeşlerde olumsuz etkiyi gösteren birçok çalışma da mevcuttur. Kronik hastalıklı bir kardeşe sahip olma çocuklarda yetersiz baş etme becerileri ve ebeveyn ilişkilerinin bozulmasına neden olur

(Çavuşoğlu, 2015). Olumsuz durumlar karşısında duygusal yoğunluk ve hassasiyet yaşama, kronik hastalığı olan çocuğun sağlıklı kardeşlerinde sık rastlanan bir durumdur (Mecek, 2019).

Ebeveynler, genellikle hasta çocuğun ihtiyaçlarına odaklanırken, sağlıklı kardeşlerin duygusal ihtiyaçlarına yeterince zaman ayıramayabilirler. Bu durum, sağlıklı kardeşlerin içlerine kapanmasına ve izole olmalarına yol açabilir, ayrıca psikolojik problemlerle karşılaşma riskini artırabilir (Mecek, 2019). Kronik hastalığı olan çocukların kardeşleri sıklıkla yoğun endişe, kıskançlık, yalnızlık, korku, keder, çaresizlik, terk edilme ve reddedilme korkusu, öfke ve depresyon duyguları yaşarlar (Çavuşoğlu, 2015).

Bunların yanı sıra kardeşlerinin hastalığı nedeniyle ailede annenin gerçekleştirmeye vakit ayıramadığı diğer işlerin sorumluluğu sağlıklı kardeşlere kalabilmektedir (Mecek, 2019). Özellikle sağlıklı kardeş ergen ise kronik hastalığa sahip çocuğun bakım sorumluluğu ergene kalabilmektedir. Kronik hastalığı olan çocuğun kardeşinde somatik şikayetler de görülebilmektedir. Sağlıklı çocuk baş ağrısı, karın ağrısı ve mide bulantısı gibi şikayetler dile getirir. Dışsallaştırılmış davranış sorunlarına saldırgan davranışlar da eşlik edebilir (Mariñez vd., 2022).

Hasta kardeşlerin tedavi ya da izlem nedeniyle hastaneye yatırılması durumunda, sağlıklı kardeşler aile dostları ya da komşular gibi kişilerin yanına bırakılabilir. Bu durum, sağlıklı kardeşlerde güven hissinin kaybolmasına, sosyal açıdan izole olmalarına, hasta kardeşleri ile olan ilişkilerinde

duydıkları öfke ve kızgınlığa neden olabilir (Mecek, 2019). Bu nedenle, ailelerin bu durumu duygusal ve sosyal açıdan dengeli bir şekilde yönetmeleri ve sağlıklı kardeşlere de destek sağlamaları önemlidir. Sağlıklı kardeşlere sevgi, anlayış ve güven vermek, onların duygusal ihtiyaçlarını karşılayarak sağlıklı bir gelişim sürecine katkıda bulunabilir.

Çocuğun Kronik Hastalıkla Baş Etme Yöntemleri

Kronik hastalıklı çocukların değişik yaşam öyküleri vardır. Çocuklar ya konjenital anomali ile doğarlar ve ilk ay/yıllarını hastanede geçirirler ya da sağlıklı geçen yılların ardından kronik hastalık ortaya çıkar. Kronik hastalık ile doğan çocuk sonradan kronik hastalığa sahip olan çocuğa göre hastalığı daha farklı yorumlar. Çünkü hastalık onun kimliği haline gelmiştir. Sonraki yıllarda kronik hastalık gelişen çocuklar, kronik hastalığa sahip olmadan önce krizli durumlarla etkili baş etme yöntemleri geliştirme fırsatına sahiptir (Çavuşoğlu, 2015).

Kronik hastalığa sahip çocuklar, bir dizi zorluğa ve duygusal karmaşıklığa maruz kalabilirler. Bu zorluklar arasında tedavi sürecinin belirsizliği, bilmedikleri tıbbi cihazlar ve prosedürler, ağrılı tedaviler, ölüm korkusu, yalnız kalma korkusu, dışardan görülen fiziksel değişiklikler, ilişkilerde kayıp, diğer hastane çocuklarının acılarına tanık olma, dış çevrelerinin bilgisizliği ve eleştiriye maruz kalma gibi zorlayıcı durumlar yer almaktadır (Güner, 2020). Bu çocuklar, hem fiziksel hem de duygusal olarak büyük bir dayanıklılık gösterirken, ailelerinin

ve sağlık profesyonellerinin destekleri önemlidir. Bu zorlu süreçte empati, anlayış ve güven, hastalığı olan çocukların daha iyi başa çıkmalarına yardımcı olabilir.

Çocuğun kronik hastalık sürecinde yoğun kaygı ve sıkıntılarının olması kısa vadede tıbbi prosedürün tamamlanmasına engel olabilirken, uzun vadede ise tıbbi tedavinin kullanımını caydırabilmektedir. Ayrıca kaygıya neden olan deneyimler çocukların fiziksel büyümesini, kişiliğini veya duygusal gelişimini de etkileyebilmektedir (Delvecchio vd., 2019).

Tıbbi bir durum yaşayan çocuklarda kaygıyı en aza indirmek için etkili başa çıkmayı teşvik etmek çok önemlidir. Çocuklarda başa çıkma, benliğin (duygu, biliş, davranış ve fizyoloji) ve çevrenin yönlerinin stres içeren bağlamlarda düzenlenmesine yönelik bilinçli ve amaçlı çabaların bir koleksiyonu olarak tanımlanabilir. Başa çıkma stratejileri kaygıyı azaltmada bilinçli ya da bilinçsiz olarak kullanılır (Delvecchio vd., 2019).

Çocukların kullandıkları baş etme yöntemleri yaşa ve gelişimsel düzeye göre değişmektedir. Bebeklerde baş etme yöntemleri daha çok motor aktiviteler üzerinde yoğunlaşır. Parmak emme, el-ağız aktivitesi, huzursuzluk, ağlama, vücudunu sallama, tanıdık bir kişiye ya da bir objeye sarılma en çok kullanılanlardır. 1-3 yaş ve 3-6 yaş dönemlerinde depresyon, öfke ve içe kapanma gibi baş etme yöntemleri görülür. Okul çağı ve adölesan dönemindeki çocukların bilişsel yetenekleri geliştiği için duygularını daha rahat ifade ederler, deneyimlerini paylaşırlar. Bu durum onların

hastalık ile daha kolay baş etmesini sağlar (Çavuşoğlu, 2015).

Genel olarak kronik hastalık ile çocuğun başa çıkma yöntemlerine bakacak olursak;

Hastalığın gerçek olduğunu kabul etme ile onu inkar etme arasında değişen davranışlar gösterirler. Bu zıt duygular hastalık duygusunu geçici olarak ortadan kaldırarak kendisini geçici olarak diğer çocuklar gibi hissetmesini sağlar. Bu durum hastalık ve tedavi üzerinde bir miktar kontrol sağlar (Demiralp, 2022).

Kendilerini sağlık personeli ile özdeşleştirirler. Bunun sebebi çocuğun doktor/hemşirenin sahip olduğu iyileştirici güce sahip olma isteğidir. Bu yöntem kendi bakım ve tedavilerini yapma yetenek ve isteğine sahip olanlarda görülmektedir (Çavuşoğlu, 2015).

Hastalığa ilişkin duyguları tartışmak yerine gerçekçi bilgilere yönelirler. Hastalık ile ilgili tıbbi bilgileri, ölüm oranları, tedavi yöntemlerini araştırarak, sorarak öğrenirler. Bu savunma mekanizmalarını kullanan çocuklara dürüst davranmak gerekir (Çavuşoğlu, 2015).

Oyun, çocuklar için önemli bir başa çıkma yöntemi olarak kabul edilir. Çünkü oyun hastalığın etkilerini ifade etmeyi ve problem çözme yeteneklerini geliştirmeyi, çocukların duygularını iletmelerini ve stresli deneyimlerini kontrol etmelerini sağlar. Bir çalışmada, hastanede yatan çocukların, stresli deneyimleri yönetmek için hastanede yatmayan çocuklara göre daha sık oyun oynadıkları belirtilmiştir (Delvecchio vd., 2019).

Oğuz Güner'in 2020'de yaptığı çalışmaya göre kronik hastalık durumunda korku, kriz durumları, ağrı, öfke, karamsarlık, hastalık travması gibi problemlere yönelik çocuklara okunabilecek terapötik hikaye kitapları: Watership Down, Avucundaki Öpücük, Farklı Ama Aynı, Binni The Baboon, Harry Potter, Aslan Kral, Öfkemle Nasıl Başa Çıkabilirim?, Uçup Giden Battaniye, Duygularıyla Arkadaş Olan Çocuk, Hepimiz Mucizeyiz, Çok Kötü Bir Şey Oldu, Noa Kirpi ve Sarı, Zürafanın Benekleri (Güner, 2020) isimli kitaplardır.

Kronik Hastalıklarda Bakım İlkeleri

Kronik hastalıklarda bakımda kronik hastalıkla baş etmede önemli olmakla birlikte, amacı çocuğun optimal sağlık seviyesine getirmek ve fonksiyonelliğini artırmaktır. Sağlık personeli birinci basamak sağlık hizmetlerinden başlayarak her basamakta hasta çocuk ve ailesine iletişime geçmekte, profesyonel bakım vermektedir (Kobya Bulut vd., 2023).

Bebeklik Dönemi (0-1 yaş) Bakım İlkeleri

- Büyüme ve gelişmenin hızlı olduğu bir dönem olduğu için bu dönemdeki kronik hastalıklar büyüme ve gelişme geriliğine neden olabilirler. Bu nedenle boy, kilo ve baş çevresi ölçümleri yapılmalıdır.
- Bebek-ebeveyn ilişkisi değerlendirilip desteklenmelidir. Bu ilişkinin desteklenmesinde ebeveynin bakıma dahil edilmesi önemlidir.
- Bakım sürecinde hemşire bebeğe dokunma, sakin bir ses tonu kullanma ve göz teması kurma gibi terapötik

iletişime dikkat etmeli, ebeveyne rol model olmalıdır.

- Bebekte temel güven duygusunun gelişmesi için bakımın tutarlı bir şekilde yapılması sağlanmalıdır. Bunun için bakımın mümkün olduğu kadar aynı hemşireler tarafından verilmesi önemlidir.
- Bebekler ebeveynlerin streslerinden etkilendikleri için ebeveynlere stresle başa çıkma yöntemleri anlatılmalıdır.
- Aile üyelerine hastalık ve tedavi süreçleri ile ilgili eğitim verilmelidir (Kobyta Bulut vd., 2023; Ören & Aydın, 2020).

Oyun Dönemi (1-3 yaş) Bakım İlkeleri

- Bu dönemde ve diğer yaş gruplarında beslenme yetersizliği açısından değerlendirilmeli, antropometrik ölçümlerden yararlanılmalıdır (Kobyta Bulut vd., 2023).
- Oyun dönemi çocuğu bakıma dahil edilmeli, bakımıyla ilgili küçük kararlar alması sağlanmalıdır (Çavuşoğlu, 2015).
- Bu dönemdeki çocuklarda bakım verirken terapötik oyun ve terapötik iletişimden yararlanılmalıdır.
- Çocuğun bilişsel ve motor gelişimi desteklenmeli, sınırlılıkları ve yapabildikleri konusunda aileye eğitim verilmelidir.
- Ailenin bakım konusunda destek alabileceği kurum ve kuruluşlar

hakkında yönlendirme yapılmalıdır (Kobyta Bulut vd., 2023).

Okul Öncesi Dönem (3-6 yaş) Bakım İlkeleri

- Bu dönemde de beslenme bozukluğu görülebileceğinden beslenmenin desteklenmesi sağlanmalıdır (Kobyta Bulut vd., 2023)
- Bakım ve hastalık sürecinde malzemeler tanıtılmalı, yanlış algılar düzeltilmelidir.
- Terapötik oyun kullanılarak duyguların ifade edilmesi sağlanmalı, hastalık süreci yaşayan akran grubu ile sosyal iletişime geçmesi desteklenmelidir.
- Çocuk bakıma dahil edilmeli, bakımıyla ilgili seçim hakkı tanınmalıdır (Çavuşoğlu, 2015).

Okul Dönemi (6-12 yaş) Bakım İlkeleri

- Bu dönemde büyüme ve gelişmenin takibi, yeterli ve dengeli beslenmenin sağlanması önemlidir.
- Okul döneminde gelişebilecek sosyal izolasyonun önüne geçmek için akran ilişkilerinin sürdürülmesine yönelik girişimler yapılmalıdır (Kobyta Bulut vd., 2023). Bu dönemde hastalık tedavi ve bakım sürecinin sürekliliği açısından ebeveynler ile birlikte okul ve akranların da bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi gereklidir. Okul sağlığı hemşirelerine ve öğretmenlere kronik hastalıklar ve süreç ile ilgili eğitim verilmelidir (Çavuşoğlu, 2015).

Adölesan Dönemi (12-18 yaş) Bakım İlkeleri

- Bu dönemde hemşirelik bakımının yürütülmesinde adölesanın bağımsızlığının ve fonksiyonelliğinin desteklenmesi gerekmektedir.
- Kendisi ile ilgili kararlara dahil edilerek otonomisi desteklenmelidir.
- Benzer hastalığı olan akran gruplarıyla birlikte iletişim sağlamanın yanında sağlıklı gruplar ile de etkileşim sağlanmalıdır (Çavuşoğlu, 2015; Neris vd., 2023).

SONUÇ

Bu çalışma, kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerine yönelik halk sağlığı hemşireliği yaklaşımını incelemekte ve çeşitli yaş gruplarındaki çocukların bakımı ile ilgili önemli bilgiler sunmaktadır. Kronik hastalıklarla başa çıkmak, hem çocuklar hem de aileleri için zorlayıcı bir süreç olabilir. Bu nedenle, sağlık profesyonellerinin ve özellikle halk sağlığı hemşirelerinin bu ailelere sağladığı destek kritik öneme sahiptir.

Sonuçlar Doğrultusunda Halk Sağlığı Hemşireliği yaklaşımıyla Öneriler

Eğitim ve Farkındalık: Kronik hastalığı olan çocuk ve ailelerine yönelik eğitim programları düzenlenmeli ve bu ailelere hastalıkları ve tedavi süreçleri konusunda doğru bilgiler verilmelidir. Bu eğitimler, hastalığın yönetimi, beslenme, ilaç kullanımı ve psikososyal destek konularında kapsamlı olmalıdır.

Psikososyal Destek: Çocuklar ve aileleri, kronik hastalıkların psikososyal etkileri konusunda desteklenmelidir. Psikologlar ve sosyal hizmet uzmanları gibi uzmanlarla işbirliği yapılmalı ve gerektiğinde danışmanlık hizmetleri sunulmalıdır.

Hemşirelik Bakımı: Halk sağlığı hemşireleri, çocuk ve ailesine sürekli destek sağlamalıdır. Bu, düzenli sağlık kontrolleri, ilaç yönetimi, beslenme danışmanlığı gibi alanları içermelidir. Ayrıca, hemşireler çocukların ve ailelerinin duygusal ihtiyaçlarını anlamalı ve duygusal destek sağlamalıdır.

Okul ve Toplum Entegrasyonu: Kronik hastalığı olan çocukların okulda ve toplumda daha iyi entegre olmalarını sağlamak için eğitimciler, arkadaşları ve toplum üyeleriyle işbirliği yapılmalıdır. Farkındalık kampanyaları düzenlenmeli ve kronik hastalığı olan çocuklara karşı olumsuz tutumları önlemek için toplumda bilinçlendirme çalışmaları yapılmalıdır.

Araştırma ve Değerlendirme: Halk sağlığı hemşireleri, kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleri üzerinde etkili olan stratejileri değerlendirmek için sürekli araştırma yapmalıdır. Bu, hizmetlerin sürekli olarak iyileştirilmesine ve çocukların daha iyi sonuçlar elde etmelerine yardımcı olabilir.

Bu öneriler, kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerine yönelik sağlık hizmetlerini iyileştirmeye yönelik bir temel oluşturabilir. Halk sağlığı hemşireleri, bu önerilere dayanarak sağlık sistemlerinde ve toplumda önemli bir rol oynayabilirler, böylece kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleri daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olabilirler.



KAYNAKÇA

- Ak B. (2021). Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici/Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. Z. Conk, Z. Başbakkal, H. Bal Yılmaz, B. Bolışık İçinde. *Pediatric Hemşireliği*. (3.baskı) (ss. 945-988). Ankara: Akademisyen Yayınevi.
- Amaro, C. M. (2019) A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Siblings of Youth with Chronic Medical Conditions Graduate degree program in Clinical Child Psychology and the Graduate Faculty of the University of Kansas.
- Caliendo, M., Lanzara, V., Vetri, L., Roccella, M., Marotta, R., Carotenuto, M., ... & Precenzano, F. (2020). Emotional-behavioral disorders in healthy siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Medicina*, 56(10), 491. <https://doi.org/10.3390/medicina56100491>
- Chin, T., Eagleson, K., Kleinmahon, J., & Bora, S. (2020). 657 Does Having a Sibling with Chronic Illness Impact Emotional and Behavioural Adjustment of Children With Congenital Heart Disease?. *Heart, Lung and Circulation*, 29, 332-333. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2020.09.664>
- Curtis, J. R., Treece, P. D., Nielsen, E. L., Gold, J., Ciechanowski, P. S., Shannon, S. E., ... & Engelberg, R. A. (2016). Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 193(2), 154-162. <https://doi.org/10.1164/rccm.201505-09000C>
- Çakır, G., & Altay, N. (2021). Kronik hastalığı olan çocukların bakımında okul hemşiresinin görev ve sorumlulukları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 14(1), 55-61. <https://doi.org/10.46483/deuhfed.730452>
- Çakır, M. N., & Kızıler, E. (2022). Kronik Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerde Ebeveyn-Çocuk İlişkisi: Sosyal Destek ve Ebeveyn Öz Yeterliği. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 5(3), 48-58. <https://doi.org/10.51536/tusbad.1128746>
- Çavuşoğlu, H. (2015). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Sistem Ofset Basımevi, Ankara.
- Çöp, E., Dinç, G. Ş., & Kültür, S. (2016). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Baş Etme Becerilerinin Psikiyatrik Belirtiler ile İlişkisi: Bir Ön Çalışma. *Journal of Pediatric Disease/Cocuk Hastalıkları Dergisi*, 10(3). <https://doi.org/10.12956/tjpd.2016.217>
- Delvecchio, E., Salcuni, S., Lis, A., Germani, A., & Di Riso, D. (2019). Hospitalized children: anxiety, coping strategies, and pretend play. *Frontiers in Public Health*, 7, 250. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00250>
- Demiralp, C. (2022). Çözüm odaklı oyun terapisi. *Oyun Terapisi (Teori Teknik ve Kültüre Has Vaka Örnekleri)*, 181.
- Dinleyici, M., & Dağlı, F. Ş. (2018). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesi değerlendirilmesi. *Türk Pediatric Arşivi*, 53(4), 205-213. [https://turkarchpediatr.org/Content/files/sayilar/34/TPA-49092-REVIEW-DINLEYICI\(1\).pdf](https://turkarchpediatr.org/Content/files/sayilar/34/TPA-49092-REVIEW-DINLEYICI(1).pdf)
- Dinleyici, M., & Dağlı, F. Ş. (2018). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesi



- değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, 53(4), 205-213. <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778>
- Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), (2022). Noncommunicable disease <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Elsakka, E., Abdelhady, M., & Anwar, S. (2022). Depression and Anxiety Among Siblings of Children with Cerebral Palsy. *Journal of High Institute of Public Health*, 52(1), 24-32. <https://doi.org/10.21608/JHIPH.2022.246672>
- Graaf, G., Baiden, P., Keyes, L., & Boyd, G. (2022). Barriers to mental health services for parents and siblings of children with special health care needs. *Journal of Child and Family Studies*, 31(3), 881-895. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02228-x>
- Gülseren Eren, S. (2021). *Akut ve kronik hastalık durumlarında çocuk ve ebeveynlerinde görülen anksiyetenin karşılaştırılması*. [Yüksek Lisans Tezi, Karabük Üniversitesi].
- Güner, Y. O. (2020). Kronik hasta çocuklarda terapötik hikayenin kullanımı. *İzlek Akademik Dergi*, 3(1), 17-33. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/1198668>
- Gürbüz, F., & Geçkil, E. (2023). Effects on The Child and The Family of Chronic Disease and Nursing Approaches. *Cumhuriyet Nursing Journal*, 7(1), 32-38. <http://chd.cumhuriyet.edu.tr/en/download/article-file/3272687>
- İlhan, T. (2017). Özel gereksinimli 3-6 yaş çocuklarının ebeveynlerinin stres düzeyleri ile rolleri arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18(03), 383-400. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.286786>
- Kara, R., Gümüş, M., & Başbakkal, Z. (2023). Kanserli Çocuğa Bakım Veren Ebeveynlerin Yaşadıkları Bakım Yükü ve Zorluklar. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 16(2), 234-246. <https://doi.org/10.46483/deuhfed.1057807>
- Kaş, G., (2023). Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri. *Kastamonu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(1), 40-50. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/2980402>
- Kobyay Bulut, H., Polat Köse, D., Yetimoğlu, M. (2023). Çocuklarda hastalık, hastane ve ölüm süreci. Güdücü Tüfekçi, F., Kurudirek, F., Sarıalioğlu, A., Kadiroğlu, T. (eds.) *Çocuk sağlığı ve hastalıklarında bakım* (ss. 201-208). Göktuğ Yayıncılık.
- Kürtüncü, M., & Topan, A. (Eds.). (2022). *Okullarda Çocukluk Çağı Kronik Hastalıkları: Çocuk, Aile ve Eğitimciler için Bir Kılavuz*. Akademisyen Kitabevi.
- Mariñez, M. G. Q., Chakker, M., Ravi, N., Ramaraju, R., Vats, A., Nair, A. R., ... & Khan, S. (2022). The other sibling: A systematic review of the mental health effects on a healthy sibling of a child with a chronic disease. *Cureus*, 14(9), e29042. <https://doi.org/10.7759/cureus.29042>
- Mecek, F. (2019). Yeni kronik hastalık tanısı almış çocukların annelerinin bakım vermeye hazır oluştuklarını etkileyen faktörlerin belirlenmesi. [Yüksek Lisans Tezi, Yeditepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü].
- Neris, R. R., Bolis, L. O., Leite, A. C. (2023). Functioning of structurally diverse



- families living with adolescents and children with chronic disease: A meta-synthesis. *Journal of Nursing Scholarship*, 55(2):413-428.
- Ören, B., & Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Quach, L. L., & John, R. M. (2018). Psychosocial impact of growing up with food allergies. *The Journal for Nurse Practitioners*, 14(6), 477-483. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2018.03.017>
- Sarman, A., & Sarman, E. (2020). Gözden kaçırılan bir konu: çocuğun hastanede yatmasının aile üzerindeki olumsuz etkileri ve önleyici hemşirelik yaklaşımları. *Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*, 2(2), 113-120.
- Sezer, T. A. (2019). Kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 28(2), 127-136.
- Törüner, E. K., & Büyükgöncü, L. (2023). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. 3. Baskı. Ankara, Gökçe Ofset, 123- 130.



EXTENDED ABSTRACT

Introduction: Chronic illness is a condition that is increasingly prevalent, requiring medical care and affecting children physically, psychosocially, and academically. Globally, one in four children is affected by chronic illnesses, accounting for approximately 10-30% of the entire child population. In recent times, there has been an observed increase in the number of children in Turkey being monitored for chronic illnesses, with approximately 10-20% (around 700,000) of children under 18 being affected. **Objective:** This review is designed to examine how chronic illnesses in childhood impact children and their parents, coping mechanisms, and the roles of public health nurses based on the literature. **Method:** The literature review for this study was conducted between November 15 and December 5, 2023. The search utilized key terms such as 'Chronic illness' AND 'Parent' AND 'Public health nursing' OR 'Chronic illness' AND 'Parent' AND 'Coping methods.' Searches were performed on Google Scholar, PubMed, Science Direct, Ebscohost, Scopus, and CINAHL using these keywords and their English translations. **Literature Findings:** Chronic illnesses in childhood were examined according to age groups: Infancy (0-1 year), Toddlerhood (1-3 years), Preschool (3-6 years), School-age (6-12 years), and Adolescence (12-18 years). The impact of chronic illness on parents and the role of nurses, the effect on siblings, coping mechanisms for children dealing with chronic illness, and nursing care based on age groups were subsequently discussed. Common childhood chronic illnesses include congenital anomalies, congenital heart diseases, cystic fibrosis, chronic uveitis, autism, obesity, malnutrition, attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), diabetes, epilepsy, arthritis, asthma, childhood cancers, chronic kidney failure, spina bifida, anemia, cerebral palsy, hemophilia, among others. The psychological defense mechanisms developed by children to cope with chronic illnesses can be complex and varied, including denial, regression, and

oppositional reactions, reflecting the child's effort to maintain inner balance and alleviate concerns. Emotional reactions like anger and a sense of punishment during the acceptance process of the illness can be natural components of a child's response. The needs of children during the illness process can vary based on their age and developmental stage. Supporting and understanding children in this process, responding to their emotional needs appropriately, is crucial. Empathy, patience, and understanding can help children better manage and accept the illness. The diagnosis of chronic illness in a child initiates a process that brings profound changes not only to the child but to the entire family's life. In such circumstances, particularly parents find themselves having to undertake new and challenging responsibilities. Prolonged treatments, frequent hospitalizations, and the associated limitations can trigger psychological conditions such as anxiety, worry, and stress among family members. Throughout this process, issues such as disruption in family functionality, lifestyle constraints, changes in roles within the family, and communication problems may arise. This situation constitutes a challenging process that tests the resilience of the family and necessitates the development of coping strategies together. Parents of children with chronic illnesses encounter challenges that lead them through the stages of grief. Supporting parents in the grief process, which includes shock, denial, depression, and acceptance, holds significant importance in resolving the crisis and preventing mental health issues. Health professionals and family members also play an important role in understanding and supporting the emotional needs of the child. Families serve as the foundational structures where children socialize and prepare for life. Therefore, in order to maintain family integrity and facilitate the adaptation of siblings with chronic illnesses during childhood, risks and protective factors should be taken into consideration (Mecek, 2019). Intrafamilial support, understanding, and effective



communication play a critical role not only in supporting the healthy development of children but also in the process of coping with chronic illness. In this way, children can grow up in a healthy manner alongside their families and live harmoniously with their illnesses. While coping with chronic illnesses is crucial in caregiving, the ultimate goal is to bring the child to an optimal level of health and enhance functionality. Healthcare professionals engage with children and their families at every level of care, starting from primary healthcare services. **Conclusion:** Coping with chronic illnesses can be a challenging process for both children and their families. Therefore, the support provided by healthcare professionals, especially public health nurses, is critically important. Following a Public Health Nursing approach, actions such as Education and Awareness campaigns, Psychosocial Support, Nursing Care, School and Community Integration, Research, and Evaluations can be implemented. These recommendations can serve as a foundation for improving health services for children and families dealing with chronic illnesses. Public health nurses, based on these suggestions, can play a significant role in healthcare systems and communities, contributing to an improved quality of life for children and families affected by chronic illnesses.