

Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler

D. Melek Er

Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Doktoru

SUMMARY: Er M. Child, illness, parent siblings. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006; 49: 155-168.

Pediatric illness influences not only the child with the illness but it also the family. The extent to which the illness influences the child and family varies according to factors such as the age of the child, the child's adaptation level and ability, interaction between child-mother-father, family balance, seriousness of the illness, pain, medication, and limitations and length of the illness. Numerous researches have shown that child illness can negatively affect parents and siblings. Researchers emphasize that families experience a higher level of anxiety right after the illness is diagnosed, and then the anxiety levels reduce over time. To cope with decreasing life quality and increased level of anxiety, families should seek professional support and become informed about their child's illness and treatment options.

Key words: pediatric illness, stress, attitudes toward illness, parents, siblings.

ÖZET: Çocuğun hasta olması sadece hasta olan çocuğu değil ailesini de doğrudan etkileyecektir. Hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkileri; çocuğun hastalığının doğuştan veya sonradan kazanılmış olması, hastalığın kazanıldığı yaş, çocuğun uyum düzeyi ve yetenekleri, anne-baba-çocuk ilişkisi, aile içi denge, hastalığın derecesi, hasta organ, ağrı veya kaybın derecesi, tedavi şekli, hastalığın yarattığı kalıcı etki ve sınırlamalar, hastalığın taşıdığı anlam, hastalıkla ilgili düşünceler, hastalığın, çocuğun toplumsal uyumuna, okul yaşantısına ve benzeri ilişkilerine etkisi gibi değişkenlere göre farklılıklar gösterebilir. Çeşitli çalışmalarda çocuğun hastalığının aynı zamanda anne-baba ve kardeşleri üzerinde de olumsuz etkileri olduğu belirtilmektedir. Araştırmalarda, ailenin hastalığın tanı konduğu sıradaki kaygı düzeyinin, tanıdan bir süre sonraki kaygı düzeyinden anlamlı düzeyde yüksek olduğu vurgulanmaktadır. Hasta çocuk, ailesi ve kardeşlerinin hastalığa bağlı olarak yaşanan stres artışı ve yaşam kalitelerinin düşüşü ile baş edebilmeleri için, sağlık kuruluşlarında, çocuk ve ailesini hastalık ve tedavi süreci konusunda bilgi verilmesi, tıbbi işlemlere anne-babanın katılımının sağlanması, aileye sosyal destek hizmetlerinin sunulması gerekmektedir.

Anahtar kelimeler: çocuk hastalıkları, stres, hastalığa karşı tutumlar, anne-baba, kardeşler.

Tüm toplumlarda çocuklar, geleceğin yetişkini olarak özenle yetiştirilen, eğitilen ve eldeki olanaklar en üst düzeyde kullanılarak, tüm gereksinimleri karşılanan değerli bireylerdir. Annenin gebeliğinin anlaşılması ile, aileye yeni gelecek olan birey için hazırlıklar başlar. Tüm toplumlarda farklı alışkanlıklar olmakla birlikte, ortak nokta çocuğun sağlıklı doğması için anneye gösterilen özendir. Anne aday, gebelik süresince kültürel alışkanlıklara göre desteklenir. Çocuk doğduğu andan itibaren gereksinimleri her gün artacak ve değişecektir. Önceleri

karnının doyurulması, altının temizlenmesi ve uyku ihtiyacı olan çocuk, zamanla sevgi, ilgi, oyun isteyecek, bu istekler ve gereksinimler yaşı ile birlikte değişerek artacaktır.

Çocuğun büyümesi ile birlikte değişmeyen tek konu, sağlık hizmetlerinden yararlanma gereksinimidir. Çocuk doğduğu andan itibaren bu hizmetlerden düzenli olarak yararlanmalıdır. Herhangi bir nedenle sağlık sorunu yaşayan, hatta tedavilerini hastanede yatarak almak zorunda olan çocuklar için verilecek olan hizmetler konusunda dünyadaki gelişmelerle

birlikte ülkemizde de bazı gelişmeler olduğu görülmektedir. Tıbbi hizmetler çocuk ve ailesi tarafından kabullenilmesi ve alınmasını kolaylaştıracak sosyal, psikolojik ve eğitim destekli hizmetler ile birlikte verilmektedir. Ekip çalışması, hasta çocuk ve ailesi için yaşanan sağlık sorununun beraberinde getirdiği psikolojik, sosyal ve eğitsel dezavantajların ortadan kaldırılmasında çok önemlidir.

Çocukların hastalıkları ile birlikte gelişimlerinde gerilemeler (regresyon) ve süregelen hastalık veya akut olup, tedavisi uzun süren ciddi hastalık durumlarında çocuklarda çeşitli davranış problemleri görülmektedir^{1,2}. Çocuğun hastalığı aile düzeninde önemli değişikliklere yol açmaktadır. Ailenin çocuğun hastalığından önceki dönemindeki yaşantısı tamamen değişecek, maddi giderlerin artması, tedavi sürecinin yarattığı gerginlik gibi sebeplerle hasta olan çocuk ile birlikte, çocuğun anne ve babası, kardeşleri ve yakın çevresi de hastalıktan olumsuz olarak etkileneceklerdir. Araştırmalarda süregelen hastalığın diğer aile üyelerinde stres yarattığı vurgulanmaktadır³.

Türkiye Özürlüler Araştırması 2002'ye göre ülkemizde 0-19 yaşlar arasında süregelen hastalığı olan 698.406 çocuk bulunmaktadır. Süregelen hastalığı olan çocukların 487.207'si kentlerde, 211.199'u ise kırsalda yaşamaktadırlar. Çocukların 487.836'sı erkek, 210.570'i ise kızdır. Araştırma sonuçlarına göre süregelen hastalığı olan 0-19 yaş arasındaki çocuklarda yığılma 0-9 yaşlar arasında görülmektedir⁴.

Araştırma sonucuna göre ülkemizde süregelen hastalığı olduğu tahmin edilen yaklaşık 700.000 bin çocuk bulunmakta ve bu çocuklar çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları hastalığın beraberinde yaşamaktadırlar. Ülkemizde çocuğa ailede verilen değer gözönüne alındığında ise bu durumun çocuklarla birlikte anne-babalar, kardeşler ve yakın akrabaları da birinci derecede etkilediği bilinmektedir. Çocuğun süregelen veya akut dönemde yaşadığı sorunlarla birlikte, ailesinin yaşadığı sorunların da sağlık personeli tarafından bilinmesi tedavi sürecinde çok önemli bir noktadır. Konuyla ilgili yapılan çalışmalarda hastanede yatan çocukların aileleri ve çocuğun bakım hizmetini yürüten hemşireler arasındaki ilişkinin hasta çocuk üzerinde önemli rolü olduğu⁵, ancak doktorların hasta çocukların psiko-sosyal uyumla ilgili sorunlarından yeterince haberdar olmadıkları belirtilmektedir⁶.

Ülkemizde istatistiklere göre süregelen hastalıktan etkilenen kişi sayısı çocuk, anne-baba ve kardeşlerle birlikte yaklaşık 2.8 milyondur. Süregelen hastalıktan etkilenen nüfusun, tıbbi gereksinimlerin yanı sıra psiko-sosyal ve eğitsel gereksinimlerinin de karşılanması, sadece hastalığın akut sürecinde değil aynı zamanda tedavinin ayaktan devam ettiği, kontrollerin yapıldığı dönemlerde de çocuğun ve ailenin yaşam kalitelerini artıracak, sağlık personeli ile ailenin ve hasta çocuğun iletişimini olumlu yönde etkileyecektir.

Çocuk ve Hastalık

Çocukların hastalıkları kazanım şekillerine göre temelde ikiye ayrılır; doğuştan olanlar ve sonradan kazanılan hastalıklar. Hastalığın kazanılma şekli ve zamanı çocuğun hastalık döneminde yaşayacağı psikolojik ve sosyal değişiklikler açısından farklılıklar gösterecek, tedavi sürecine, tedaviye ve verilecek olan hizmetlere tepkilerini farklı şekillerde etkileyecektir.

Doğuştan getirilen hastalıklarda çocuk doğduğunda hastalığı taşımaktadır ve doğumdan kısa bir süre sonra hastalık belirtileri ortaya çıkar. Bu çocukların gelişim aşamaları hastalığının cinsi ve derecesine bağlı olarak sağlıklı çocuklarınkinden farklı olabilir. Örneğin bazı çocuklar oturamaz ve yürüyemezken, bazı çocuklar gelişimsel olarak yaşlıları ile aynı düzeydedirler, ancak yaşamlarını sürdürebilmeleri için sürekli ilaç kullanımı, düzenli aralıklarla hastanede yatarak tedavi, özel tıbbi ekipmanların kullanımı gibi özel tıbbi gereksinimleri vardır. Doğuştan getirilen hastalığa sahip olan çocukların doktora gitmek veya tedavi almak yaşamlarının bir parçası haline gelir⁷.

Çocuklar normal gelişim aşamalarını sırasıyla yaşarken, çeşitli kazalar veya hastalıklar nedeniyle sonradan hastalıklar kazanabilirler. Yaşamları normal gidişinde giden çocuklar aniden kendilerini hiç tanımadıkları, bilmedikleri ve ağrılı işlemlerin olduğu bir ortamda bulurlar. Bu çocuklardan bazıları kaza veya hastalığın kazanılmasının öncesindeki durumlarına kavuşamayabileceklerdir.

Çocukluk hastalıklarında erken girişim çocuk, ailesi ve yaşadığı sosyal ortam için çok önemlidir. Hastalığı olan çocuk için erken müdahale iki anlama gelmektedir¹; hastalığın doğumda veya bebeklik döneminde tanınması², hastalığın fark edildiğinde kontrol altına alınması ve gerekli

müdahale ile ve tedavilere başlanması. Erken müdahale hastalığın derecesinin artmasını ve daha üst düzey sorunların ortaya çıkmasını önleyeceği gibi ailenin olayla başedebilme yeteneğine olumlu katkı sağlayacaktır⁷.

Tanılama süreci, tıbbi ve gelişimsel hikaye (hastalıklar, ailenin hastalık hikayeleri, gebelik dönemi) ile birlikte tıbbi muayeneyi, laboratuvar testlerini ve tanılama için gerekli diğer özel işlemleri içine alır. Tıbbi tanılama ile birlikte tedavi sürecine de başlanmış olur. Bu süreçte çocuğun tıbbi durumu eğitimi, terapist ve aile için çocuğun gereksinimlerini öğrenme ve alacağı eğitimin planlanması açısından bilgi sağlayıcıdır.

Hasta çocukta en çok dikkat edilmesi gereken nokta sadece çocuğun hastalık durumuna odaklanmaktan ziyade çocuğun gereksinimlerine yönelmek ve bu alanı desteklemektir.

Süreğen Hastalık ve Çocuk

Süreğen hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır⁸.

Süreğen çocukluk hastalıkları çeşitlidir; doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, süreğen böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım gibi. Tıp bilimlerinin ilerlemesi ve yeni yapılan çalışmalarla, çocukluk çağındaki süreğen ve ölümcül hastalıklarda yaşam süreleri uzamaktadır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte hasta çocuk ve ailesi, hastalığın getirdiği psiko-sosyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadırlar. Çocukların ve ailelerinin hastalıklarından psikolojik olarak etkilenme düzeyleri ve kaygı düzeylerindeki değişiklikler pek çok değişkene bağlı olarak farklılıklar göstermektedir⁹.

Hastaneye yatırılan çocukların hastalıklarına ve hastaneye karşı tepkileri genellikle olumsuz olmakla birlikte, farklı düzeyde tepkilerdir. Vernon ve arkadaşları¹⁰, hastaneye yatırılan çocukların yaşadıkları deneyimleri etkileyen üç genel faktör üzerinde durmaktadırlar. Bu faktörler, çocuğun kişisel özellikleri, anne-babaların reaksiyonları ve hastaneye yatırılma koşullarıdır.

Bu etmenler arasında, çocuğun hastalığı ve tıbbi müdahaleler konusunda. bilgilendirilmesi de çok önemlidir. Yapılan bir araştırmada ülkemizde

ailelerin çeşitli nedenlerle çocuklarını tedavi ve hastaneye yatma konusunda bilgilendirmekten kaçındıkları belirlenmiş, durumu çocuklarından gizledikleri, eksik veya yanlış bilgiler verdikleri saptanmıştır¹¹. Bir başka araştırmada ise çocukların tıbbi müdahaleden korkmalarının nedeninin ailelerinin, müdahale hakkında çocuklarına az bilgi vermiş olmalarından kaynaklandığı belirtilmektedir¹².

Süreğen hastalığı olan çocuklar için önemli problemlerden birisi, hekimlerin ve anne-babalar onların bağımsızlık kazanmalarına müsaade etme güçlüğüdür. Anne-babalar, özürli veya süreğen hastalığı olan çocuklarını aşırı koruma eğilimindedir ve hekimler kısıtlılıkları vurgulayarak bu aşırı korumacılığa katkıda bulunabilmektedirler. Burada hekimin vereceği kısa bir bilgi hem aile hem de çocuk için yaşamı kolaylaştırıcı olacaktır; hekim ve diğer sağlık ekibi üyeleri hastalığı veya özürlü olan çocuğun yapabileceği ve yapamayacağı aktiviteleri liste haline getirmeli ve bu konuda aile ile bilgi alışverişi içinde olmalıdır.

Özürleri veya hastalık belirtileri gözle görülür olan çocuklar, çoğunlukla “gizli” özürleri olan çocuklardan daha fazla ilgi ve destek görürler. Örneğin, eklem romatizması olmuş, eklemleri gözle görülür şekilde şişmiş ve hareket güçlüğü çeken bir çocuk ailesi, öğretmenleri arkadaşlarından olumlu destek görecektir. Diğer yandan, gençlik dönemi diyabeti olan ve özürlü veya kısıtlılıkları görünmeyen çocuk genellikle ihtiyacı olan desteği göremeyecektir.

Süreğen Hastalığın Çocuğun Gelişimi Üzerine Etkisi

Süreğen hastalığın çocuğun gelişimine etkisinin düzeyi, hastalığın oluşum zamanına doğuştan veya sonradan kazanılmış olmasına, kalıtsal olup olmayışına, çocuğun yaşı gibi değişkenlere bağlıdır. Bu değişkenlerin önemi, çocukların büyümeleri ve hatta bebeklikte bir vücut imajı geliştirmeye başlamaları ile ilişkilidir. Beş aylık bebekler kendi vücutlarını, parmaklarını, baş parmaklarını, cinsel organlarını, yüzlerini keşfederler ve bulgularını birleştirerek vücut imajlarını geliştirirler. İki-üç yaşlarında çocukların “benim” diye tanımladıkları, kendi vücutları hakkında bir kavramları vardır. Bu keşiflerinde bir kolun ya da bacağın olmadığı veya başka anomalileri olduğu görülürse, bu anormallığı kendi benlik imajlarıyla birleştirirler.

Daha sonra üç yaşından beş yaşına kadar, kendi vücutlarını diğer çocukların vücutlarıyla karşılaştırmaya başlarlar. Bu karşılaştırma döneminde diğer çocuklarla aralarındaki farklılıkları görmeye başlarlar. Doğuştan diğer çocuklara göre bir farklılığı olan çocuklar, genel olarak, daha sonraki yıllarda bir farklılık oluşan çocuklara göre daha uyumlu ve benlik imajını daha çok kabullenmiş çocuklardır.

Süreğen hastalığı ya da fiziksel farklılığı olan çocuklar, benlik imajlarını kabul etme sürecini aştıktan sonra veya bu süreç içinde yaşitlarından kabul görme ile baş etmek zorunda da kalırlar. Küçük çocuklar oldukça uyumludur ve farklılıklara rağmen, diğer çocuklarla oyunlarını paylaşacaklar ve oynayacaklardır. Küçük çocuklar acımasız olsalar da, farklılığı olan çocuklarla bu farklılıkları hakkında konuşurlar ve genel olarak kabul ederler. Çocukların olumlu tutum geliştirmelerinde yetişkinlerin olumlu tutumlarının önemi çok büyüktür. Bununla birlikte anne-babalar genellikle sağlıklı çocuklarının, özrü veya süreğen hastalığı olan çocuklar ile birlikte olmalarından ötürü kaygılanırlar ve onları yaşitlarından korumaya çalışırlar. Çocuklarının onların olumsuz özelliklerini veya davranışlarını kazanacakları kaygısını yaşarlar.

Süreğen hastalıkların çocuklarda gerileme davranışlarına yol açabildiği gibi çeşitli gelişimsel gerilik veya gelişim gecikmelerine yol açtığı da bilinmektedir; süreğen böbrek hastası olan çocuklarda önemli oranda sözel ve görsel algıda düşüklük olduğu saptanmıştır¹³.

Süreğen hastalık çocukların gelişim aşamalarında olumsuz etkilere neden olabildiği gibi çocuğun akademik gelişimi üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Süreğen hastalığı olan okul dönemindeki çocuk tedavisi sebebiyle okul devamsızlığı yapabilecektir. Hasta çocuk için okuldan uzak kalmak, hastalığı ve hastanede kalması ile birlikte yeni bir sorunu da beraberinde getirir.

Ülkemizde, Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) ilgili kanununun 27. maddesinde “evde eğitim” konusu verilebileceği belirlenmiştir. Evde eğitim; zorunlu öğrenim çağındaki fiziksel, duygusal, sosyal ve iletişim yetersizlikleri nedeniyle, eğitim öğretim kurumlarından doğrudan yararlanamayacak durumda olan bireylerin eğitimleri, özel eğitim hizmetleri kurulu tarafından plânlanır. Öncelikle ailenin

bilgilendirilmesi, desteklenmesi ve bireyin evde eğitime alınması temeline dayalı olarak, gezerek özel eğitim görevi verilen öğretmen gezici öğretmenler tarafından sürdürülür. İlköğretim çağındaki öğrencilerin en yakın ilköğretim okuluna kaydı yapılır. Bu öğrenciler için okula devam etme koşulu aranmaz, başarıları değerlendirilerek haklarında okula devam eden diğer öğrenciler gibi işlem yapılır. Öğrencilerin başarı durumu ve gelişimi okuluna bildirilir; sınıf geçme ve diploma işlemleri kayıtlı bulunduğu okul tarafından yürütülür. İl/ilçe millî eğitim müdürlüğü, ilköğretim çağı çocuklarının kayıtlarının olduğu okullardan sınıf ve branş öğretmenlerini, gezerek özel eğitim görevi verilen öğretmenlerin önerileri doğrultusunda gezici öğretmen olarak görevlendirebilir. Evde eğitim, bir destek eğitim hizmeti olmayıp, eğitim-öğretim hizmetlerinin bireyin yetersizliği nedeniyle evde verilmesi temeline dayanır. Plânlanan bu eğitim doğrultusunda birey, aile ve eğitimci birlikte çalışır¹⁴. “Evde eğitim” programının yanı sıra MEB tarafından hastanede yatan çocuklar için Hastane Okulları kurulmakta ve eğitim hizmetleri hastanelerde verilmektedir.

Süreğen Hastalığı Olan Çocuklarda Psikolojik Durum

Süreğen hastalıkların çocuklar ve aileler üzerinde psikolojik etkileri olduğu bilinmektedir^{1,2,15-17}. Hastalığın her çocuk üzerinde farklı psikolojik etkileri olabilmektedir.

Çocukların hastalık karşısında gösterdikleri tepkiler, bazı etkenlere bağlıdır. Bu etkenler; çocuğun gelişim düzeyi, çocuğun uyum düzeyi ve yetenekleri, anne-baba-çocuk ilişkisinin hastalık öncesindeki düzeyi, hastalık öncesindeki aile içi denge, hastalığın veya yaralanmanın derecesi, hasta organ, ağrı veya kaybın derecesi, tedavi şekli, hastalığın yarattığı kalıcı etki ve sınırlamalar, hastalığın çocuk ve ailesi için taşıdığı anlam, hastalıkla ilgili düşünceler, hastalığın, çocuğun toplumsal uyumuna, okul yaşantısına, alışkanlıklarına, kardeş ve arkadaşları ile ilişkilerine etkisi olarak sınıflandırılmaktadır¹⁸.

Uzun süreli hastalığı olan çocuklar, sağlıklı yaşitlarına göre önemli davranışsal problemlere sahip olma açısından daha fazla risk altındadırlar. Davranışlar ve hastalık arasındaki ilişki yıllardır incelenmektedir. Ülkemizde bu konuda az

sayıda araştırma bulunmaktadır ve bu araştırma sonuçlarına göre uzun süreli hastalığın, çocuğun normal büyümesi ve davranışsal gelişiminde etkili olan özel sorunlar yarattığı belirtilmektedir^{1,2}. Epidemiyolojik zeminle ilgili pek çok çalışma, davranışsal riskinin, sağlam çocuk nüfusuna göre yaklaşık iki kat fazla olduğunu gösterir. Tavormina ve arkadaşları¹⁹, süregen hasta çocuklarda çok az psikopatoloji bulmuştur.

En az üç yıldır diyalize girmekte olan hastalarda majör depresyona daha sıklıkla rastlandığı sonucuna varılmış, hastanın tıbbi durumunun, kendine güven duygusunu, vücut postürünü ve sosyal fonksiyonlarını etkileyeceğinden psiko-dinamik dengeyi bozacağını, bunların stresin bizzat kaynağı olacağı gibi, hastanın mücadele yöntemlerini de tahrip ederek depresyona katkıda bulunduğu vurgulanmaktadır¹⁵.

Hastalığın adolesan dönemindeki bireye etkisine bakıldığında, sağlıklı çocuklar ile hasta çocuklar arasında kaygı açısından bir fark bulunamamıştır. Ancak benlik saygısında sağlıklı ve hasta grup arasında fark gözlenmemiş olmakla beraber, kız çocuklarda önemli derecede düşük benlik saygısı olduğu saptanmıştır. Onkoloji ve romatoloji hastası olan kız çocuklarda benlik saygısının düşüklüğü anlamlı bulunmuştur¹⁶. Kanser hastası olan çocuklarla yapılan araştırmada, sosyal uyum ve davranış bozukluklarının hasta çocuklarda normal nüfusa oranla iki, üç kat fazla olduğu belirtilmektedir¹⁷.

Kronik artriti olan küçük çocuklar arasında hastalığa karşı psiko-sosyal stres ilişkisine ve hastalığa bakış yaklaşımlarının incelendiği bir araştırmada 8-18 yaş arasındaki çocuklarla çalışılmış, sonuç olarak artriti olan çocuklar arasında hastalığa karşı tutumları ve artan yaşam streslerini azaltmada çocukların hastalıkla başetme yöntemlerini kullanmalarının yardımcı olduğunu ve bu çalışmaların sayesinde çocukların hastalığa karşı olumlu tutumlar geliştirdikleri saptanmıştır²⁰.

Akut Hastalık ve Çocuk

Akut hastalıklar, çeşitli kazalar sonucunda ortaya çıkabilen, olayın ciddiyeti ve çocukta oluşabilecek fiziksel problemlerin derecesine göre tedavi süresi tam olarak belirlenemeyen durumları tanımlamaktadır. Bu durum, çocuğun bir trafik kazası sonucunda bacağındaki kırığın iyileşmesi süreci olabileceği gibi, çocuğun yanıcı madde içimine bağlı olarak

oluşabilecek problemlerin uzun süre izlemine de gerektirebilmektedir. Akut hastalığı olan çocuklarda ilk müdahalelerini takiben durumlarına bağlı olarak yatarak veya ayakta tedaviye devam edilebilir.

Kendi düzenleri içinde yaşamlarını alışkın oldukları şekilde yaşamakta olan aileler, yaşanan bir kaza veya beklenmedik bir belirti ile hiç tanımadıkları bir ortam içine girerler. Çocuk ve ailesi aniden kendilerini hiç bilmedikleri bir çevrede, yabancı oldukları terimler ve kişilerin içinde, geçici ayrılık dönemlerinin yaşandığı hastalıkla iç içe olunan bir sürecin içinde yaşamak durumunda kalırlar. Bu süreç aile bireylerinde beklenmedik şekilde yaşamlarının değişmesine ve pek çok başka etkene bağlı olarak krize neden olabilir.

Trafik kazasından sonra çocukların ve anne-baba travma sonrası kaygıları ve olayın ebeveyn ve çocuklar üzerindeki etkilerini inceleyen çalışmada, çocuklarda motor fonksiyonlar ve otonomide geçici etkiler belirtmişlerdir. Pediatrik trafik kazaları sonrasında travma sonrası kaygı semptomları görülmektedir²¹.

Akut bir nedenle hastaneye yatırılan çocukların ve ailelerin durumluk kaygı düzeyleri süregen hastalık sebebiyle hastaneye yatırılan çocuklar ve ailelerinin kaygı düzeylerinden daha yüksektir. Beklenmedik olarak gelişen olay ailede ve çocukta şok etkisi yapacaktır. Bu dönemde çocuğun durumuna bağlı olarak aile ve çocuk bilgilendirilmeli ve destek verilmelidir. Planlanmamış şekilde hastaneye yatırılan çocukların anne-babanın katılımı ve hastanede yatma durumunda desteklenmesi ile çocuğun ve anne-babanın bilgilendirilmesinin olumlu etkileri olduğu bilinmektedir²².

Çocuğun, bilişsel ve gelişimsel düzeyine uygun biçimde tasarlanmış bilgiler, çocuğun daha etkin bir biçimde güveninin sağlanması ve tıbbi bakımı ile ilgili kaygılarının azalması açısından çok önemlidir.

Hasta Çocuğun Anne-Babası

Çocuğunun hasta olduğunu öğrenen ebeveyn ve hasta olduğunu öğrenen çocukların değişik koşullardan etkilenmelerine karşın, geçirilen evreler benzerdir. İlk evre "şaşkınlık"tır; tanıyı öğrenen çocuk ve aile o zamana kadar hiç tanımadıkları, fakat çok uzun bir süre birlikte yaşamalarını ve mücadele etmelerini gerektirecek bir durumla karşı karşıya kalmışlardır. Bu

dönemde en sık kullanılan savunma mekanizması, “inkâr”dır. Çocuk ve aile tanının yanlış olduğunu ileri sürebileceği gibi, hastalığı ve ciddiyetini anlamamış gibi de davranabilecektir. Bu ilk evre hastalığın kabullenilmesi ve hastalığın tanınması aşamasıdır ve tedavisi ile birlikte hastalığın gidişini önemli ölçüde etkileyecektir. İkinci evre “kırgınlık ve içerleme” evresidir. Bu dönemde görülen kırgınlığın önemli bir kısmı tedavi ekibine yansıtılır. Bu evreyi kendini suçlu hissetme izler, “niçin ben?”, “niçin biz?” sorularının sorulduğu dönemdir. Hastalığı kendilerine verilmiş bir ceza olarak algılayabilirler. Hastalık, genetik geçişli ise, sorumluluk duygusu artar. Tüm bu dönemlerin sonunda “hastalığın kabulü” beklenir. Bu kabul, tedavinin etkinliğini ve sürekliliğini olumlu yönde etkileyecektir. Çocuk ve aile, bu evreleri yaşarken çeşitli sebeplerle evrelerden birinde kalabilir ya da bir önceki evreye tekrar dönebilirler. Bu gibi durumlarda profesyonel yardıma gereksinim duyulur²³.

Süreğen hastalığı olan çocukların ailelerinin göstermiş olduğu reaksiyonu tanımlayan bir terim olan “süreğen hüznün”, 1960’lı yılların başında ortaya atılmış bir fikir olmakla birlikte son zamanlarda oldukça benimsenmiştir²⁴. Pediatrik trafik kazaları sonrasında travma sonrası kaygı semptomları sadece çocuk tarafından değil anne-babalarında da görülmektedir²¹. Ciddi çocukluk hastalıklar sonucunda, anne-babanın hissettiği belirsizlik durumu onlarda strese yol açmaktadır. Bu durumlarda sağlık personelinin özellikle hemşirelerin anne-babaya destek vermesi gerekmektedir²⁵.

Tıbbi bir süreğen problemi olan çocukla birlikte yaşamaya her ailenin vereceği tepki ve bu tepkinin şiddeti farklılık gösterir. Her ne kadar süreğen hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin, böyle bir sorunla karşı karşıya olmayan ailelerin yaşamadığı sıkıntılara meydan okuyup, zorluklara göğüs gerdikleri kabul edilse de uzmanlar ailenin duruma uyum sağlaması konusunda aynı fikre sahip değildirler.

Anne-babanın “süreğen hüznün” durumuna karşı tepkileri konusunda farklı yaklaşımlar vardır: Anne-babanın tepkilerine yönelik yaklaşımlar aşağıda sunulmaktadır.

Anne-Babaların Çocuklarının Hastalıklarına Tepkisine Yönelik Yaklaşımlar

Çocuğun özel durumuna anne-babanın tepkisini açıklayan iki temel yaklaşım olduğu görülür. Baskın olan görüş, anne-baba tepkisinin

zaman içinde ortaya çıkan bir adaptasyon olduğunu ileri süren “zamana bağlı model”dir. Bu görüşe göre, adaptasyon çocuğun özel durumunu kabullenmek demektir. Aynı derecede kabullenmeyi ön görmeyen ikinci yaklaşım ise “süreğen hüznün” yaklaşımıdır. Bu yaklaşım, anne-babanın tepkisinin, çocuğun durumuna uyumu olduğunu düşünür. Birbiri ile entegre bir model her iki görüşü de kapsayan yönleri ortaya koymaktadır.

Zamana Bağlı Model

Zihinsel özür, fiziksel özür, süreğen hastalık gibi özel gereksinimleri olan çocukların anne-babalarının tepkilerini açıklamaya yönelik geliştirilmiş modellerden birisi olan “zamana bağlı model” yaklaşımının bir modeli Fortier ve Wanlass²⁶ tarafından ortaya atılmıştır. Modeldeki aşamalar; şaşkınlık, inkâr, keder, dikkati odaklama ve kapanıştır.

Şaşkınlık: Anne-baba için krizin başlangıcıdır. Şaşkınlık, tanı aşamasında ortaya çıkar. Olay ailenin olaylarla başa çıkma sınırını zorladığından endişe ve aile düzeninin bozulmasıyla sonuçlanır. Bu evre çok kısa sürer ve çocuğun problemine tanı konulmasından kısa bir süre sonra ikinci evre başlar.

İnkâr: İnkâr bir savunma mekanizması olarak ortaya çıkar. İnkâr davranışı anne-babaların gerçek tanının yanlış olduğu ümidiyle, ikinci bir yol arama ve dileklerin gerçekleşmesi hayali, avunma olarak adlandırılabilir. Anne-babalar inkâr etme davranışı içine girerler; çünkü bu onlara durumun gerçekliği ile yüzleşmede zaman kazandıracaktır.

Keder: Kırgınlık, suçluluk ve hüznün olarak dışa vurulur. Çocuğa konulan tanı nedeniyle, başkalarını suçlama da söz konusu olabilir. Başa çıkma yöntemleri yeterince kavrandığında keder evresi sona erer.

Dışarıya Odaklanma: Anne-babaların durumlarına uygun başa çıkma yöntemlerini keşfettikleri evredir. Dışarıdan yardım kabul edebilir ve hayatlarını gerçekçi bir şekilde duruma uyarlayabilirler.

Kapanış: Son evredir. Bu evrede anne-babalar çocukların tanısının normal aile yaşantısını bozduğu ve bozmaya devam edeceği gerçeğini kabul eder. Aile, çocuğun aile hayatına uyum sağlaması için yöntemler geliştirir. Şaşkınlık evresi ile başlayan kriz tehlikesi sona ermiştir²⁶.

Süreğen Hüzün Modeli

Çocuğun tanısında anne-babanın tepkisini konu alan süreğen hüzün modeli, farklı bir sonuç ortaya koymaktadır. Bu yaklaşımı savunanlar, anne-babaların kapanış evresine gelebildiklerine karşı çıkarlar. Olshansky²⁷, süreğen hüznü trajik bir olaya verilen doğal bir tepki olarak tanımlar. Tanım ilk olarak zihinsel özürlü çocuğu olan anne-babalarda görülen psikolojik reaksiyonu belirtmek için kullanılmıştır. Süreğen hüzün, anne-baba-çocuk etkileşimi sürecinde verilen duygusal bir cevaptır. Zamana bağlı modelin kapanış evresini benimseyen meslektaşlarına katılmaz. Kapanış, kabullenme demektir ki, bu da anne-babaların hiçbir zaman başaramadıkları bir durumdur ve ebeveynlerin aslında hiçbir zaman etki evresinden kurtulamadıklarını öne sürer. Anne-babalar suçluluk duygularının üstesinden hiçbir zaman gelemezler, çocuklarını desteklemek için çaba gösterse de bu çabalar kabullenme anlamına gelmez²⁷.

Birleşik Bir Model

Copley ve Bodensteiner²⁸ zamana bağlı modelin çerçevesi ve süreğen hüzün fikrinin özelliklerini taşıyan bir model sunmuşlardır. Özürlü çocukların ailelerinin şaşkınlık, inkâr ve keder evreleri etrafında dönen bir durum içine girdiklerini savunurlar. Bunu birinci Evre olarak adlandırırlar. Bu evre aralıksız duygusal iniş çıkışların yaşandığı bir aşama (Roller-Coaster Ride) olarak tanımlanır. İkinci Evre dışarıya odaklanma ve kapanış ile karakterizedir. Bu devre anne-babaların çocuğun özürünü ve uzun vadedeki sonuçlarını kavramaya başladıkları evredir. Anne-babalar çocuğu olduğu gibi kabul ederler ve çocukla olan ilişkilerinde mutluluğu yakalarlar. Aile bir takım kriz dönemlerini yaşayabilir, ancak bunların sistemli şekilde çözümlerine imkan tanıyan yeterli başa çıkma stratejilerine sahiptirler²⁸.

Copley ve Bodensteiner²⁸, bazı anne-babaların Birinci Evreden hiçbir zaman çıkmadıklarını öne sürer. İkinci Evreye geçemeyişlerini, bu kayıplarının açıkça tanımlanmamış olmasına yorarlar. Örneğin, bir çocuğun kaybına üzülmeyle, "ideal" çocuğun kaybı için üzülme arasında fark vardır. Her iki evrede de duygusal kaos söz konusudur. Duygusal kargaşa, Birinci Evrede yoğunluğu açısından daha yıpratıcı iken, İkinci Evrede zamanla azalır; ancak hiçbir zaman kaybolmaz²⁸.

Ailenin gereksinimleri, hastalığın ilk etkileri sırasında ve fiziksel semptomlar arttığında önemli ölçüde büyümektedir. İlk etkiler, tanı öncesinde ortaya çıkabileceği gibi, ailenin bir şeylerin ters gittiğinin farkına varması ile de oluşabilir. İlk etkiyle oluşan huzursuzluklar, tanı sonrasında da aylarca devam edebilir. Fiziksel semptomlardaki herhangi bir şiddetlenme veya ailedeki mevcut dengeyi bozarak ailenin gereksinimlerini arttıracaktır²⁹.

Aile destek yapısındaki değişiklikler, çocuğun ya da anne-babanın yokluğu sırasında ve süreğen hastalığı bulunan çocuğun gelişimsel dönemleri sırasında ortaya çıkar. Çocuğun ailesinden ayrılmasını gerektiren durumlarda, aile çocuğun bakımını üstlenemeyeceğinden ebeveynde kaygıya sebep olabilir. Anne-babanın hastalanması, boşanma, gebelik gibi durumlar anne-baba yokluğuna örnek olabilir. Okula başlama ve ergenlik gibi dönemler de çocuğu aile kontrolü dışında bırakan diğer nedenlerdir. Bunlar, aile için kritik zamanlardır²⁴.

Yaşam destekleyici teknolojinin çoğalmasıyla, çocuklarda süreğen hastalıklar artmaktadır. Buna rağmen, bugünkü sağlık kaygıları akut hastalıklar üzerinde yoğunlaşmıştır. Bu da süreğen hastalığı olan çocuğun bakımının büyük ölçüde aileye düşmesine neden olmaktadır. Süreğen hastalığı olan çocukların ailelerinin sosyal desteğe olan gereksinimleri sağlıklı çocuğu olan ailelere göre çok daha fazladır³⁰.

Anne-Baba Rollerindeki Farklar

Hasta çocuğa sahip ailelerde bakım işleri daha çok anneye düşmekte, baba yardımcı bir rol üstlenmektedir. Hasta çocuğu olmayan ailelerde de rollerin dağılımı bu şekildedir, ancak hasta veya özürlü çocuğu alan ailelerde bu durum daha belirgindir. Hem annenin hem, babanın çalıştığı ailelerde annenin çalışmasının çocuk bakımı ve ev işleri gibi sorumluluklarının azalması veya ortadan kalkmasına yol açmadığı gözlenmektedir.

Sosyo-ekonomik gruplar arasındaki roller arasında da farklar vardır. Orta sınıftaki anneler, bilgi edinmekle yükümlüdür ve genellikle çocuk ile aile ve aile ile hekimler arasında aracı rolü üstlenirler. Düşük sosyo-ekonomik düzeydeki anneler daha fazla stres ve sorumluluk altındadırlar; bu da onların çocuğun durumuna daha fazla toleranslı yaklaşımlarına neden olur. Bu aileler sorunla yüzleşmekten çok sorunla yaşamayı öğrenirler³¹.

Annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadıkları, bunun anne rolünün sorumluluğundan ve iş rolü sorumlulukları çatışmasından kaynaklandığı savunulmaktadır. Anne rolünde, annenin çocuğu ile özdeşleştiği ve çocuğu sadece bir birey olarak değil, kendisinin bir uzantısı olarak algıladığı vurgulanmaktadır. Annenin ve çocuğun duyguları arasında oldukça geçirgen bir sınır olduğu, çocuğun deneyimlerinin anne tarafından kendisininmiş gibi algılandığı vurgulanmaktadır. Çocuğun vücuduna müdahaleyi gerektiren tıbbi işlemler de anne tarafından oldukça stresli olarak algılanmaktadır³².

Hastalığın yükünün ailede birincil olarak annenin omuzlarına yüklendiği bilinmekte, fakat babanın çocuğun uyumunu kolaylaştırıcı ve anneye yardımcı rolü göz ardı edilmektedir. Son yıllarda yapılan çalışmalarda, ailelerin uyumlarında ve duygusal sorunlarında kullandıkları başa çıkma yöntemleri vurgulanmaktadır. Genel eğilim, hasta çocuğu ve ailesini bazı baskıları yaşayan insanlar olarak algılamaya çalışmaktır. Süreğen hastalıklı çocukları en iyi anlama şeklinin onların "normal olmayan durumdaki normal çocuklar" olduklarını kabullenmek gerektiği vurgulanmaktadır. Dolayısı ile aileleri de normal olmayan bir dönemi yaşayan aslında normal olan aileler olarak değerlendirmek gerekmektedir³³.

Çocuğun hastalığı söz konusu olduğunda, hastalığın tanı ve tedavisi, hastalığın sonlanması veya hastalıkla birlikte yaşanması gerekli durumlarda anne ve babanın tutum ve davranışları ile, bu dönemde üstlendikleri yükler ve görevler arasındaki farklar da önemli bir ayrıntıdır. Annenin çocuğun hastalığının tüm yükünü taşıırken, babanın aileye, hasta çocuğa ve anneye uzak olması veya tam tersi durumlar söz konusu olabileceği gibi, sorun ve sorumlulukların paylaşımındaki dengesizlikler, yaşanan tüm olumsuz duygulara bir kat daha yük getirebilecektir. Bunlara bağlı olarak da anne kronik hastalık durumundan olumsuz olarak en çok etkilenen kişi olacaktır³³.

Frale³⁴, prematüre çocuklu aileler üzerinde yaptığı araştırmasında, anne ve babaların deneyimleri arasındaki farklılıkları ortaya koymuştur. Önemli bir gelişim noktasında, aynı yaştaki bir çocuk kendi çocuğunu geçtiğinde babaların umutlu, annelerin ise tam tersi bir tutum sergiledikleri belirtilmektedir. Araştırmacı, babanın belki de, diğer çocuğun başarısını, kendi çocuğu için bir umut olarak gördüğünü düşünmektedir³⁴.

Riddle ve arkadaşları³², 1989 yılında yoğun bakım ünitesinde kalan 155 çocuğun anne ve babalarının kaygıları üzerine bir araştırma yapmışlardır. Annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadıkları, bunun anne rolünün sorumluluğundan ve iş rolü sorumlulukları çatışmasından kaynaklandığı savunulmaktadır. Anne rolünde, annenin çocuğu ile özdeşleştiği ve çocuğu sadece bir birey olarak değil, kendisinin bir uzantısı olarak algıladığı vurgulanmaktadır. Annenin ve çocuğun duyguları arasında oldukça geçirgen bir sınır olduğu, çocuğun deneyimlerinin anne tarafından kendisininmiş gibi algılandığı vurgulanmaktadır³⁵.

Damrosch ve Perry³⁶, Downs Sendromu olan çocukların anne-babalarının duruma uyum sağlama yöntemlerini araştırmışlardır. Araştırma, anne ve babanın duruma adaptasyonunun farklarını ortaya koymaktadır. Araştırmaya alınan on yedi anne-baba ile yapılan çalışma sonucunda, anne ve babaların çocuğun özrü ile ilgili farklı uyum yöntemleri geliştirdikleri ortaya çıkmıştır. Babalar uyum sağlama yöntemlerini zamana bağlı, anneler ise süreğen hüznün olarak tanımlamışlardır³⁶.

Süreğen hastalığı olan çocuğa sahip anne-babaların karşılaştıkları baskı evlilik işlevinde gerilime yol açabilmektedir.

Evliliğin Sağlığı

Aile yapısının ve aile içi ilişkilerin yoğunluğunun çocuğun süreğen hastalığı durumunda önemli bir faktör olduğu konusunda bazı çalışmalar bulunmaktadır. Süreğen hastalık durumunda yüksek endişe ve bağımlılık durumunun daha çok birbirine sıkı sıkıya bağlı ailelerin çocuklarında daha çok gözlemlendiği belirtilmektedir. Evliliğin ahenkli oluşu ve yüksek sosyo-ekonomik koşulların varlığında çocuğun süreğen hastalığının kolaylıkla kabul etmesini arttıracak, düşük sosyo-ekonomik durum ve ailevi problemlerin olduğu durumlarda ise çocuğun reaktif psikiyatrik bir bozukluk geliştirmesi olasılığını arttıracak belirtilmektedir. Ancak çocuğun hastalığa karşı ilk tepkisi ne olursa olsun, psikolojik iyileşmenin hastalığın prognozunu olumlu yönde etkileyeceği bilinmektedir³⁷.

Tedavi sırasındaki işlemler, tedavinin amacı, tedavi sırasındaki gereksinimler anne ve baba tarafından yanlış anlaşılabilir. Babalara oranla anneler, depresif belirtileri ve baskıyı daha çok açığa vurma eğilimi gösterir. Ancak, evlilikteki

uyum, babanın çocuğun hastalığı ile ilgili durumunun ciddiyeti, annenin algıladığı şekilde algılanmasından etkilenir Bu da anne ve babanın ilişkisini etkiler. Blotcky arkadaşları³⁸, çocuğun uyumunun anne babasının tepkilerinden etkilendiğini savunurlar. Diyabet, kistik fibrozis ve kanserli çocukların aileleri üzerinde yapılan bir araştırmada, aile hayatında çalkantıların yaşandığı belirli dönemler tespit edilmiştir²⁹.

Süreğen hastalığı olan çocukların ailelerinin işleyişinde, hastalık durumunun olumsuz etkilerinin olduğu bilinmektedir. Aileler aşırı koruyucu veya kısıtlayıcı olabilirler, fikir ayrılıklarına düşebilir, karar vermede zorlanabilir, kötü ve katı davranış kalıplarını kullanıyor olabilirler. Ancak buna rağmen hasta çocuğu olan ailelerdeki boşanma oranı hasta çocuğu olmayan ailelerdeki boşanma oranından farklı değildir. Ailelerinde hasta çocuğa sahip olmaya bağlı olarak yaşanan olumsuz durumlara rağmen boşanma sıklığının genel popülasyondan daha çok olmadığı belirtilmektedir³⁹.

Hasta çocuğu ve ailesini anlama konusunda son yıllardaki genel eğilim, onları bazı baskıları yaşayan normal aileler gibi anlamaya çalışmak üzerinedir. Perrin ve MacLean'a göre süreğen hastalıklı çocukları en iyi anlama şekli onları "normal olmayan durumdaki normal çocuklar" olarak görmektir⁴⁰.

Süreğen ve akut bir hastalığı olan çocuğa sahip ailelerde olduğu gibi, özürlü çocuğa sahip olan ailelerde ekonomik problemler görülebildiği, pek çok anne-babanın artan düzeyde kaygı, depresyon, düşük benlik saygısı gösterdikleri, evlilik ilişkilerinde ve kişisel doyumda azalma olduğu ileri sürülmektedir^{41,42}.

Çocuğun süreğen hastalığı, anne-babaların çalışma gücünü ve dolayısı ile ailenin ekonomik statüsünü etkiler. Hastalık, aileler için normalden çok daha fazla evde bulunmalarını ve çalışmasını gerektirdiğinden, aileye ek bir yük getirecektir. Ailede artan iş, hareket kısıtlaması olan çocuğun taşınması, hastalığa ait özel tedaviler (örneğin, kistik fibrozisli çocuğun solunum ile ilgili ev terapisi), gerekli servislere götürülmesi gibidir. Çoğu ailede, anne-babaların (primer olarak annenin) ev dışındaki işleri, sınırlanarak yapılır. Orta sınıf ailelerde, uzun süreli hastalığın varlığı, annenin çalışma olasılığını azaltır. Fakir ailelerde, özellikle annenin veya babanın çalıştığı ailelerde etki daha az görülür, çünkü annelerin bir işte çalışma olasılığı, çocuğun hasta olup olmamasına bakmaksızın eşittir.

Aileler, çocuklarındaki süreğen hastalıkla çeşitli şekillerde başa çıkmaya çalışırlar. Hastalık, çocuklarını nasıl yetiştireceklerini, boş zamanlarını nasıl geçireceklerini ve aile bireyleri ile ilişkilerini etkileyebilir. Ailelerin çoğunun boş zamanı yoktur. Çocuk bakıcısı bulmak, sağlam çocuklara bakıcı bulmaktan daha zordur, çünkü bakıcı daha yüksek ücret isteyebileceği gibi, hasta çocuğa bakmayı tercih etmeyebilecektir. Diğer aile bireyleri çocuğun bakımına isteksiz olabilirler. Bazı ailelerde artan gerginlik ailenin bölünmesine neden olabilir. Aileler, çoğu zaman hastalık nedeni ile boşanma riski altında olsa da, çoğu aile ayrılıktan hastalığı sorumlu tutmaz. Sağlık personeli, çocuğun hastalığının getirdiği gerginliğe karşı duyarlı olmalı ve aileye karşı yol gösterici bir rol üstlenmelidirler.

Ailelerin sıklıkla tartıştığı konular; hastalığın maliyeti, anne-baba ve diğer aile bireyleri tarafından sağlanan günlük bakım masrafları, ek önlem ve tedavilerle ilgili problemler, çoğu durumda uzun süreli takibin tahmin edilememesi, çocuklarını etkileyen ağrı ve sıkıntı ile çoğu çocukluk çağı hastalığını ilgilendiren izolasyondur.

Kronik hastalığı olan çocuğa sahip çiftlerin evliliklerinin risk altında olduğu konusunda çeşitli görüşler bulunmaktadır. 158 çiftle yapılan çalışma sonucu göstermiştir ki kullanılan ölçekte aileler ortalamasının üzerinde puan almışlardır⁴³.

Anne-baba ve Sağlık Personeli

Süreğen hastalığı olan çocuklarla ilgilenen sağlık personelinin aileye de önem vermesi gerekmektedir. Süreğen hasta çocuğun hastalığı boyunca ailede süreğen hüznün devam etmesinin aile sağlığı kadar, çocuğun sağlığını da etkilediği kanıtlanmıştır. Ailenin imkanlarının tükenmesi durumunda, uzman sağlık personelinin devreye girmesi önemlidir.

Sağlık hizmetinde hasta çocuğun anne-babasının sağlık ekibine güven duyması tedavi sürecini çeşitli şekillerde etkileyecektir. Sağlık ekibine güvenen anne-baba önerilen tüm tedavi yöntemleri ve evde verilecek tedaviyi uygulama olasılığı güvenmeyen ebeveyne oranla daha yüksek olacak bu da çocuğun tedavisini doğrudan etkileyecektir.

Hastanede yatan çocukların ailelerinin sağlık personeline olan güvenlerini etkileyen faktörler; bakım hizmetleri, teknik sağlık ekipmanları, çocuk ve ailenin gereksinimlerinin karşılanması

ile hemşire ve sağlık ekibindeki diğer çalışanların davranışları olarak belirtilmektedir⁴⁴. Aile merkezli bakım hizmetleri, hasta çocuğun tedavisi sırasında aldığı bakım söz konusu olduğunda XXI. yüzyılda önemli bir dönüm noktası olarak görülmektedir⁴⁵. Ailelerin çocuğun hastalığının bakımı sırasında önemi ve gerekliliği fark edilmiş durumdadır⁴⁶ ve onların deneyimlerine hem çocuğun hastanede yattığı sırada ve hem de evde bakım sırasında başvurulmaktadır. Anne-baba ve sağlık hizmeti sağlayıcılar arasındaki bu ortaklık, karar verme sürecine anne-babanın katılımı ve bakım hizmeti içinde ebeveynin yer almasını gerektirir ve çocuğun iyileşme sürecinde önemli yer tutar. Aile katılımının hem anne-babaya ve hem de çocuğa yararı büyüktür. Sağlık hizmeti sağlayıcılarının hastanede yatan çocukların anne-babanın bakım hizmetine katılımlarına ilişkin tutumlarının incelendiği çalışmada, görüşme yapılan sağlık personelinin yarısından fazlası tarafından anne-babanın desteklenmesi konusunun önemi belirtilmiş olmakla beraber uygulamalarda genellikle karmaşık hasta bakımı işlemlerinde aile desteği alma konusuna sağlık personelinin bu şekilde davranmadığı belirtilmektedir⁴⁷⁻⁴⁹.

Sağlık personelinin, ailenin hüzünlü durumunu anlaması ve ona göre yaklaşımda bulunması çok önemlidir. Anne-babanın hastalık durumuna karşı gösterdiği tepki bazen personel tarafından yanlış anlaşılabilir. Anne-babanın yaşadığı ağır suçluluk duygusu ve umutsuzluk nedeniyle çocuğuyla yeterince ilgilenmiyormuş veya gerçekçi davranmıyormuş gibi değerlendirilebilir. Bu umutsuzluk ve suçluluk duygusu, aileye çocuk hakkında verilen bilgilerin yeterince anlaşılabilmesine engel olmaktadır. Wilker⁵⁰ uzman görevlilerin, özel gereksinimli çocuğu olan ailelere karşı kırıncı davrandıklarını vurgulamakta, tanı anındaki kriz durumunda, uzman personelin aileye pek fazla önem vermediğini, çocuğun yaşamında oluşan diğer krizlerin göz ardı edildiğini belirtmektedir.

Sağlık personelinin özel durumu olan çocuğa ve ailesine yaklaşımlarında empati çok önemli bir ayrıntıdır. Hemşireler, genellikle aileyle en sık etkileşimde bulunan sağlık personeli grubudur. Çocuğun sağlık durumu olumlu olmasa da aileye ve çocuğa verilen bilgiler doğru olmalıdır.

Süreğen rahatsızlıkları olan hastaları tedavi eden hekimlerin, terapötik etkinliği sağlarken, aynı zamanda hastalığın istenmeyen psikiyatrik ve psiko-sosyal sonuçlarından da etkileneceklerini bilmeleri gerekmektedir. Bu sonuçlar veya yan etkiler, hastanın kendisini etkilediği kadar, aile üyelerini de etkilemektedir. Bu konuda hassas bir denge kurmak için hekimin aile içi ilişkileri son derece iyi kavraması gerekir.

Anne-babaların aynı durumdaki diğer ebeveynlerle ilişkide olmaları, onlara yardımcı olacaktır. Ortak duygu ve düşünceler paylaşılacak, ortak sorunlara birlikte çözümler bulunacak, geçmiş deneyimler paylaşılarak duygusal rahatlatma yoluna gidilecek, başarılı başa çıkma yöntemleri paylaşılacak ve dolayısı ile sosyal soyutlanma da en aza inecektir.

Hastanede iki ile altı yaşları arasında çocukları yatan ailelerin gereksinimleri; (a) hekim ve hemşirelerin olabildiğince dürüst olmaları ihtiyacı, (b) bilgilendirilme ihtiyacı, (c) diğer aile üyelerini bilgilendirme ihtiyacı, (d) personelin dürüstlüğüne güvenme ihtiyacı, (e) desteklenme ve rehberlik edilme ihtiyacı olarak belirtilmektedir⁴³.

Akut hastalığı olan çocuklarda anne-babanın desteklenmesi oldukça önemli bir parametre olarak görülmektedir. Sağlık personelinin, pediatri hastasının öncelikli ihtiyaçlarının karşılanmasında ailesinin katılımının gerekliliğinin farkında olması çok önemlidir. Anne-babanın gereksinimleri konusunda personel bakış açısının incelenerek, bu konuda personelin bilgilendirilmelerinin gerekliliği uzmanlarca vurgulanmaktadır⁴⁹.

Hastalığın Kardeşler Üzerindeki Etkisi

Hastalıkların anne-babalar üzerindeki etkileri ile ilgili olarak çalışmalar bulunmakla beraber, ailenin önemli bir parçası olan hastalığı olan çocukların kardeşleri hakkındaki çalışmalar oldukça kısıtlıdır. Sağlık profesyonellerinin hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psiko-sosyal gereksinimleri ve en az ailenin diğer üyeleri kadar desteklenmelerinin gerekliliği konularındaki duyarlılıkları gittikçe artmaktadır⁵¹.

Sağlıklı kardeş, hasta kardeşin hastalığının tanınması ile birlikte kendisini hiç alışkın olmadığı bir sürecin içinde bulur. Kanser hastalığı olan çocukların kardeşlerinde tanı konmasından altı ay sonra ilgi ve statü kaybı,

kendi aileleri ve kendilerine ait alışkın oldukları etkinliklerin ve rutinlerin kaybedilmesi, güvenlik kaybı ve belirsizlik ve hasta çocuğun arkadaşlığının kaybı gibi çeşitli problemler gözlenmektedir. Bu problemlerden pek çoğu bazı çocuklar için tanılamamdan 18 ay sonra çözümlenebilmektedir. Fakat bazıları için bu problemler sürekliliğini devam ettirmekte ve hatta şiddeti daha da artabilmektedir⁵².

Süreğen hastalığın kardeşlerin tanılamayı izleyen dönemlerde yeme ve uyumada belirgin problemleri vardır⁵³. Akut dönemde görülen bu sorunlar zamanla sağlıklı kardeşlerin üzerinde çeşitli etkiler bırakabilmektedir.

Kardeşler özellikle hastalık durumuna uyum konusunda duyarlıdırlar ve hasta çocukla benzer stres yaşarlar. Kardeşler hastalık durumuna karşı depresyon, kızgınlık, kaygı, suçluluk duygusu ve sosyal izolasyon yaşarlar. Kardeşler ciddi hastalık döneminde aile üyelerinin en mutsuz ve duygusal olarak en ihmal edilmiş bireyleridirler. Tüm ilgi ve alâka ciddi hastalığı olan kardeşe yönettildiğinden sağlıklı olan kardeşin duygusal gereksinimleri göz ardı edilebilir olarak düşünülür ve ilgi ve gereksinimleri önemsenebilir. Sağlıklı kardeş bu dönemde yalnızlık, üzüntü ve anne-babaya ulaşamama duygularını yaşayabilir, anne-babanın sağlıklı çocuktan beklentilerinin artması, anne-babanın ona karşı toleransının azalması gibi durumlar sağlıklı kardeşlerde olumsuz davranışlara neden olabileceği gibi, sağlıklı kardeşin duyarlılığın artması, hastalar ve diğerlerine karşı empati kurabilme, sabırlı olabilme ve yaşamın değerini bilme gibi olumlu davranışlar da geliştirmesi mümkün olabilir⁵⁴. Kanser hastalığından kurtulan çocukların kardeşleri üzerinde travma sonrası stres konusunda yapılan çalışmada, kardeşlerin yarısına yakınının orta düzeyde stres rapor ederken %32'si ciddi stres rapor etmişlerdir. Kardeşlerin kansere karşı tepkileri konusunda daha uzun çalışmaların yapılarak ihtiyaçlarının belirlenmesinin bir gereklilik olduğu belirtilmektedir⁵⁵.

Hasta çocuk üzerine yoğunlaşan aile sağlıklı çocukla sosyal ve duygusal olarak ilgilenmemektedir. Anne-babalar sağlıklı kardeşlerin daha çok fiziksel sağlıkları ile ilgilenmekte, sağlıklı kardeşlerin duygusal problemleri çoğunlukla fark edilmemektedir⁵⁶.

Yukarıda belirtilenler sağlıklı kardeşin tepkileri kısa süreli tepkiler olarak değerlendirilmelidir. Ciddi hastalıkların sağlıklı kardeşler üzerindeki

etkileri konusunda uzun süreli çalışmalar yapılmamış olmakla birlikte bu deneyimlerin anne-baba beklentilerinde yükselme ve kişisel gelişim ve olgunluğu artırıcı etkileri olduğu araştırmacılar tarafından bulunmuştur^{57,58}.

Hasta kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeşler üzerindeki etkilerinin tanılamamanın birinci ayı ile 2. yılları arasında farklılıklar vardır⁵⁹. Kardeşin hastalığın tanısında uzun zaman sonra, sağlıklı kardeşin duyarlı davranışlarının artması, hastalar ve diğerlerine karşı empati kurabilme, sabırlı olabilme ve yaşamın değerini bilme⁵⁴⁻⁵⁹, olgunluk kazanma, daha yakın aile ilişkilerine neden olma gibi olumlu etkiler görüldüğü vurgulanmaktadır⁵⁴.

McHale ve Gamble⁵⁶, özürülü kardeşle geçirilen yaşantıların ve bu rolleri üstlenmelerinin normal kardeşlerin, yeterlilik, kendine güven, duyarlılık ve sorumluluk duygularının gelişmesine, insanlara karşı daha fazla anlayış ve kabul geliştirmelerine katkısı olabileceğini vurgulamaktadırlar.

Sağlıklı kardeşler her ne kadar hastalığın tanılanmasından sonra olumlu davranışlar da geliştirmeye başlasalar, tanılamamanın hemen ardından gelen dönem onlar için oldukça travma yaratıcı bir dönem olarak değerlendirilmektedir. Bu dönemde sağlıklı kardeşlere verilen destek programlarından sonra çocukların daha az kaygı yaşadıkları görülmüştür⁵⁹.

Sağlıklı kardeşin bu dönemde yaşayabileceği olumsuz yaşantılarda, anne-babanın depresyonu, evliliğin dengesi ve anne-baba ile sağlıklı kardeşin iletişimi en önemli etkenlerdir. Sağlıklı kardeşinde içine dahil edildiği olumlu düşünme, diğerleri ile konuşma, iletişime açık olma ve hasta çocuğu ziyaret etme fırsatları gibi çocuğun hastalığı ile baş etme yöntemleri bu dönemde aileye yol gösterici ve destekleyici yaklaşımlardır. İletişime açık olmak hasta çocuk, anne-baba ve kardeşler için en önemli faktörlerden birisi olarak görülmektedir. Kardeşlere özel olduklarını hissettirmek, tüm çocuklara tutarlı disiplin uygulamak ve hastane veya kliniği ziyaret etmeye cesaretlendirmek de kardeşler için en sık önerilen tutumlardır⁴⁷.

Sağlık profesyonellerinin hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psiko-sosyal gereksinimleri ve en az ailenin diğer üyeleri kadar desteklenmelerinin gerekliliği konularındaki duyarlılıkları gittikçe artmaktadır⁶⁰. Sağlık personelinin, hasta çocuk, anne-babası ve kardeşleri konusunda duyarlılıklarının artıyor olması ümit vericidir.

Kronik hastalığı olan çocukların kardeşleri ile ilgili literature taramasının yapıldığı çalışma sonuçlarına göre, 51 yayınlanmış çalışmada (1) yalın bir şekilde katılımcıların veya kuralcı verilerin karşılaştırıldığı çalışmalarda, kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin olumsuz etkilenmeleri ile ilgili veriler bulunmakta (2) bunların farklı yan etkilerinin bulunduğu, (3) anne-babaların raporlarının çocukların kendi raporlarından çok daha fazla olumsuz olduğu, (4) psikolojik durum, yaşıt aktiviteleri ve bilişsel gelişim puanları kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinde kontrol gruplarından daha düşük bulunmuştur. Sağlık personelinin, kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin olumsuz psikolojik etkilerle risk altında olduklarını bilmesi gerekir⁶¹.

Sonuç ve Öneriler

Türkiye Özürlüler Araştırması 2002'ye göre ülkemizde 0-19 yaşlar arasında süregelen hastalığı olan 700.000'e bine yakın çocuk bulunmaktadır. Bu çocuklar, hastalığın beraberinde çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlar yaşamadılar. Araştırmalar göstermektedir ki süregelen hastalık durumunda çocuklarla birlikte anne-babalar, kardeşler ve yakın akrabaları da birinci derecede etkilenmektedirler. Çocuğun süregelen veya akut dönemde yaşadığı sorunlarla birlikte, ailesinin yaşadığı sorunların da sağlık personeli tarafından bilinmesi tedavi sürecinde çok önemli bir noktadır. Bu dönemdeki olumsuz etkileri en aza indirmek için; sağlık kuruluşlarında çocuklar ve ailelerini psikolojik, sosyal ve eğitimsel olarak destekleyecek programlar oluşturulmalı ve bunun için gerekli ekipler kurulmalıdır.

Anne-babalar, süregelen hastalığı olan çocuklarını aşırı koruma eğilimindedirler. Sağlık personelinin çocuğun kısıtlılıklarını vurgulaması bu korumacılığın artmasına neden olmaktadır. Sağlık personelinin çocuğun yapabileceği ve yapamayacağı aktiviteleri birlikte iletmesi, bu hem anne-baba hem de çocuk için yardımcı ve yol gösterici olacaktır.

Çocuğun sağlık durumundan, tedavisinin aşamasından ve hastalığın genel gidişinde haberdar olmak anne-babaların en önemli haklarıdır. Bu tür bilgiler sayesinde, anne-babaların çocuğun içinde bulunduğu durumu anlamaları mümkün olacak, sorunlarla karşılaştıklarında bunlarla başa çıkma yetenekleri

gelişecek ve böylece ebeveynlerin endişe ve stresleri azalacaktır. Bunu sağlamak için sağlık personeli ailenin bilgi almak istediği durumlarda ailenin anlayabileceği düzeyde açıklamalar yapmalıdırlar.

Sağlık kuruluşlarında, konunun uzmanları tarafından, hasta çocuk ve ailelerinin gereksinimleri ve onlara yaklaşımlar konusunda personele devamlılığı sağlanmış eğitim programları uygulanmalı ve bu konuda tüm personele danışmanlık verilmelidir.

Sağlık kurumlarında, hasta çocuklara ve ailelerine psikolojik destek, sosyal yönlendirme, özel programlar uygulayacak uzman personel istihdam edilmelidir.

Süregelen hastalığı olan çocuklar ve ailelerinin bu durumdan etkilenmeleri konusunda ülkemizde oldukça sınırlı sayıda araştırma bulunmaktadır. Bu konularda yapılan çalışmalar desteklenerek bu çocuklara ve ailelerine verilen hizmetlerde nitelik ve niceliğin artırılması sağlanmalıdır.

KAYNAKLAR

1. Deniz Ü, Aral N. Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların davranış problemlerinin yaş ve cinsiyete göre incelenmesi. Çağdaş Eğitim Dergisi 2003; 28: 37-44.
2. Er MD, Mağden D. Hastaneye ilk kez yatan üç-dokuz yaş arasındaki çocuklarda görülen davranış değişiklikleri. Sağlık Dergisi 1994; 66: 11-18.
3. Orr DP, Weller SC, Satterwhite B, Pless IB. Psychosocial implications of chronic illness in adolescence. J Pediatr 1984; 104: 152-157.
4. Türkiye Özürlüler Araştırması 2002. Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, 2004: 51.
5. Callery P, Smith L. A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. J Adv Nurs 1991; 16: 772-781.
6. Merkens MJ, Perrin EC, Perrin JM, Gerrity PS. The awareness of primary physicians of the psychosocial adjustment of children with a chronic illness. J Dev Behav Pediatr 1989; 10: 1-6.
7. Kirk SA. Educating Exceptional Children. Children with physical disabilities and health impairments, (10th ed). Boston: H. Mifflin Company College Division, 2002: 492-534.
8. Grant M. Handbook of Community Health (4th ed). Philadelphia: Lea and Febiger, 1987: 42.
9. DM Er. Hastanede yatan çocuklar ve ailelerinin kaygı düzeyini etkileyen faktörlerin incelenmesi (Yayımlanmamış Doktora Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 1998.
10. Vernon DTA. The Psychological Responses of Children to Hospitalization and Illness: A Review of the Literature. Springfield, IL: Charles C Thomas, 1965.

11. DM Er. Çocukların hastaneye yatmadan önce tedavileri konusunda bilgilendirilme durumlarının incelenmesi, (Poster Bildiri). II. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Ankara, 1995.
12. Rasnake LK, Linscheid TR. Anxiety reduction in children receiving medical care: developmental considerations. *J Dev Behav Pediatr* 1989; 10: 169-175.
13. Fennell RS, Fennell EB, Carter RL, Mings EL, Klausner AB, Hurst JR. A longitudinal study of the cognitive function of children with renal failure. *Pediatr Nephrol* 1990; 4: 11-15.
14. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, Resmi Gazete Tarihi: 18.1.2000 R.G. Sayısı 23937.
15. Craven JL, Rodin GM, Johnson L, Kennedy SH. The diagnosis of major depression in renal dialysis patients. *Psychosom Med* 1987; 49: 482-492.
16. Kellerman J, Zeltzer L, Ellenberg L, Dash J, Rigler D. Psychological effects of illness in adolescence. I. Anxiety, self-esteem, and perception of control. *J Pediatr* 1980; 97: 126-131.
17. Mulhern RK, Wasserman AL, Friedman AG, Fairclough D. Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics* 1989; 83: 18-25.
18. Prug DG, Eckhardt LO. Children's reactions to illness, hospitalization and surgery. In: Freedman AM, Kaplan HI, Sadock BJ (eds). *Comprehensive Textbook of Psychiatry* (2nd ed), Vol 2. Baltimore: Williams and Wilkins, 1975: 2100-2107.
19. Tavormina JB, Kastner LS, Slater PM, Watt SL. Chronically ill children: a psychologically and emotionally deviant population. *J Abnorm Child Psychol* 1976; 4: 99-110.
20. LeBovidge JS, Lavigne JV, Miller ML. Adjustment to chronic arthritis of childhood: the roles of illness-related stress and attitude toward illness. *J Pediatr Psychol* 2005; 30: 273-286.
21. Sturms LM, van der Sluis CK, Stewart RE, Groothoff JW, ten Duis HJ, Eisma WH. A prospective study on paediatric traffic injuries: health-related quality of life and post-traumatic stress. *Clin Rehabil* 2005; 19: 312-322.
22. Melnyk BM. Coping with unplanned childhood hospitalization: effects of informational interventions on mothers and children. *Nurs Res* 1994; 43: 50-55.
23. Baysal B. Süreğen hastalıklar ve hastaneye yatış: çocuk, aile ve tedavi ekibi. *Katkı Pediatri Dergisi* 1996; 17: 912-918.
24. Clubb RL. Chronic sorrow: adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatr Nurs* 1991; 17: 461-466.
25. Santacroce SJ. Parental uncertainty and posttraumatic stress in serious childhood illness. *J Nurs Scholarsh* 2003; 35: 45-51.
26. Fortier, L, Wanlass R. Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations* 1984; 33: 13-24.
27. Olshansky, S. Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework* 1962; 43: 190-193.
28. Copley MF, Bodensteiner JB. Chronic sorrow in families of disabled children. *J Child Neurol* 1987; 2: 67-70.
29. Clements DB, Copeland LG, Loftus M. Critical times for families with a chronically ill child. *Pediatr Nurs* 1990; 16: 157-161.
30. Hamlett KW, Pellegrini DS, Katz KS. Childhood chronic illness as a family stressor. *J Pediatr Psychol* 1992; 17: 33-47.
31. Steele, S. *Health Promotion of the Child with Long-Term Illness*. (3rd ed). Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts, 1983.
32. Riddle II, Hennessey J, Eberly TW, Carter MC, Miles MS. Stressors in the pediatric intensive care unit as perceived by mothers and fathers. *MCN Am J Matern Child Nurs* 1989; 18: 221-233.
33. Knafel K, Zoeller L. Childhood chronic illness: a comparison of mothers' and fathers' experiences. *J Fam Nurs* 2000; 6: 287-302.
34. Fraley AM. Chronic sorrow: a parental response. *J Pediatr Nurs* 1990; 5: 268-273.
35. Baron C, Veilleux P, Lamarre A. The family of the asthmatic child. *Can J Psychiatry* 1992; 37: 12-16.
36. Damrosch SP, Perry LA. Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nurs Res* 1989; 38: 25-30.
37. Kovacs M, Feinberg TL, Paulauskas S, Finkelstein R, Pollock M, Crouse-Novak M. Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1985; 106: 827-834.
38. Blotcky AD, Raczynski JM, Gurwitch R, Smith K. Family influences on hopelessness among children early in the cancer experience. *J Pediatr Psychol* 1985; 10: 479-493.
39. Sabbeth BF, Leventhal JM. Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature. *Pediatrics* 1984; 73: 762-768.
40. Perrin JM, MacLean WE Jr. Children with chronic illness. The prevention of dysfunction. *Pediatr Clin North Am* 1988; 35: 1325-1337.
41. Kazak AE. Families of chronically ill children: a system and social-ecological model of adaptation and challenge. *J Consult Clin Psychol* 1989; 57: 25-30.
42. Zetlin S, Williams GG, Rosenblatt WP. The coping with stress model: a counseling approach for families with handicapped child. *J Couns Dev* 1987; 65: 443-446.
43. Kristjansdottir G. A study of the needs of parents of hospitalized 2- to 6-year-old children. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1991; 14: 49-64.
44. Thompson VL, Hupcey JE, Clark MB. The development of trust in parents of hospitalized children. *J Spec Pediatr Nurs* 2003; 8: 137-147.
45. Newton MS. Family-centered care: current realities in parent participation. *Pediatr Nurs* 2000; 26: 164-168.
46. Knight L. Child health. Negotiating care roles. *Nurs Times* 1995; 91: 31-33.
47. Daneman S, Macaluso J, Guzzetta CE. Healthcare providers' attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. *J Spec Pediatr Nurs* 2003; 8: 90-98.

48. Walker JG, Manion IG, Cloutier PF, Johnson SM. Measuring marital distress in couples with chronically ill children: the Dyadic Adjustment Scale. *J Pediatr Psychol* 1992; 17: 345-357.
49. Wheeler HJ. The importance of parental support when caring for the acutely ill child. *Nurs Crit Care* 2005; 10: 56-62.
50. Wikler L. Chronic stress of families of mentally retarded children. *Fam Relat* 1981; 30: 281-288.
51. Alderfer MA, Labay LE, Kazak AE. Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 281-286.
52. Murray JS. The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1998; 21: 217-227.
53. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community* 2000; 8: 298-306.
54. Zeltzer LK, Dolgin MJ, Sahler OJ, et al. Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: health outcomes of siblings of children with cancer. *Med Pediatr Oncol* 1996; 27: 98-107.
55. Iles P. Children with cancer: Healthy siblings' perception during the illness experience. *Cancer Nurs* 1979; 2: 371-377.
56. McHale SM, Gamble WC. Sibling relationships of children with disabled and non-disabled brothers and sisters. *Dev Psychol* 1989; 25: 421-429.
57. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2002; 27: 699-710.
58. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatr Hematol Oncol* 2005; 22: 25-40.
59. Kramer RF. Living with childhood cancer: healthy siblings' perspective. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1981; 5: 155-165.
60. Murray JS. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues Ment Health Nurs* 2000; 21: 149-169.
61. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF. Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psychooncology* 2001; 10: 315-324.