

Çocukluk Dönemi Kronik Hastalıklarında Kullanılan Model ve Teoriler

Aslı Akdeniz Kudubeş* Murat Bektaş**

Özet

Farklı kronik hastalığa sahip çocukların ihtiyaçlarının çeşitlilik göstermesi, bu çocuklara verilecek bakımda farklılıklar gerektirmektedir. Pediatri hemşireleri bakım verirken kullanacakları modellerle bu farklılığı yaratacaklardır. Çocukluk dönemi kronik hastalıkları, psikososyal kuramlar çerçevesinde hemşirelerin araştırma ve müdahale becerilerini uygulayabilecekleri bir alandır. Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki etkilerini daha bütüncül bir çerçevede içinde ele alabilmek için kuram ve modellerin kullanımı önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Kronik hastalık, çocuk, model, teoriler.

Models and Theories Used in Childhood Chronic Illness

The variety requires of needs of children with different chronic diseases that given care differences to children. Pediatric nurses will create these differences to care with the model when they use. Childhood chronic diseases, nurses can apply in the context of psychosocial theory is a field of research and intervention skills. The use of theories and models is important in a more holistic framework to address the impact on the child and family of chronic disease.

Keywords: Chronic illness, children, models, theories.

Geliş tarihi: 15.11.2014 Kabul tarihi: 10.01.2015

Günümüzde kronik hastalıklar, özellikle çocuk ve ergenler için giderek artan bir sağlık sorunu haline gelmektedir (Çavuşoğlu, 2004). Ergen ve çocuklar, genel populasyondan 2,5 kat daha fazla psikopatoloji açısından risk altındadır (Abd-Allah, 2005).

Kronik hastalık normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durumdur (Çavuşoğlu, 2004). Ayrıca, kronik hastalık bir çocuğun günlük olağan aktivitelerini en az üç ay süreyle engelleyen, yılda en az bir ay süre ile ya da tanı anında hastaneye yatmaya neden olan bir sağlık sorunudur (Akt: Çavuşoğlu, 2008; Pless ve Pinkerton, 1975).

Çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklar, kromozom anomalileri nedeniyle gelişen hastalıklar (down sendromu vb.), genetik geçişli hastalıklar (sickle cell anemi, kistik fibrozis ve hemofili vb.), intrauterin dönemde teratojenik faktörler (ilaçlar, enfeksiyonlar ve radyasyon vb.) nedeniyle gelişen bozukluklar, doğum travması ya da perinatal enfeksiyonlar nedeniyle gelişen hastalıklar (serebral palsi vb.), posnatal enfeksiyonlar, fiziksel travmalar nedeniyle gelişen bozukluklar ya da sonradan kazanılan (romatizmal ateş, lösemi, kronik böbrek hastalığı, epilepsi vb.) hastalıklardır (Akt: Çavuşoğlu, 2008, Mattison, 1972).

Kronik hastalığı olan çocuklar, sadece hastalığın semptomlarını azaltmaya çalışmakla kalmayıp, aynı zamanda çeşitli etkenlere bağlı olarak sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları da hastalığın beraberinde yaşamaktadırlar (Er, 2006). Bu sorunlara rağmen kronik hastalığı olan çocuklar normal yaşantılarını sürdürmeye çalışmakta, ancak günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamalar ve yaşam tarzındaki değişiklikler sonucu yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir (Mollaoğlu, 2007). Kronik hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerine verilen bakımda model ve teorilerin kullanımı, hemşirelik bakımını sistematize edilmesini, çocuk ve ailesine bütüncül bakım verilmesini ve yaşam kalitelerinin artırılmasını sağlamaktadır.

Modeller hemşireliğe bir bakış açısı getirmekte ve hemşirelik uygulamalarına yön vermektedir. Hemşirelik modelleri odak noktası olarak bireyi ele alması nedeniyle hemşirelik aktivitelerini "iş merkezli" olmaktan uzaklaştırır. Ayrıca hemşirelik bilgisini ve aktivitelerini sistematize ederek hemşireye rehberlik eder ve profesyonel bir iletişim sağlar (Ay ve ark., 2007). Uzun süreli hastane ortamında yatması gereken ve değişik kronik rahatsızlıkları olan çocukların ihtiyaçlarının çeşitlilik göstermesi, bu çocuklara verilecek bakımda farklılıklar gerektirmektedir (Özbay ve İlhan, 2013). Hemşireler bakım verirken kullanacağı modellerle bu farklılığı yaratacaklardır. Çocukluk dönemi kronik hastalıkları, psikososyal kuramlar çerçevesinde sağlık çalışanlarının araştırma ve müdahale becerilerini uygulayabilecekleri bir alandır. Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki etkilerini daha bütüncül bir çerçevede içinde ele alabilmek için kuram ve modellerin kullanımı önemlidir (Gökler, 2004). Kronik hastalığı olan çocuklarda kullanılan model kendini düzenleme modeli, ebeveynlerinde kullanılan modeller zamana bağlı, kronik hüznün, birleşik ve aile sistemleri hastalık modelidir. Yoğun bakımda kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin kullandığı teoriler ise kriz teorisi ve ortak katılımlı hemşirelik modelidir.

Kronik Hastalığı Olan Çocuklar İçin Geliştirilen Modeller

Kronik rahatsızlığı olan çocuklar sadece bilişsel, fiziksel ve psiko-sosyal gelişim alanlarında belli görevleri başarmadaki zorluklarla değil, aynı zamanda bu hastalıkların bir sonucu olarak diyet yapma, sık sık hastaneye gitme, tedavi hizmeti verenlerle ilişki kurma/kuramama, acı verici tedavi süreçleri, ölüm korkusu, aileden ve arkadaşlardan uzun süreli ayrılık ve sosyal dışlanma gibi durumlarla da yüzleşmek zorundadırlar. Modeller, çocukların bu durumlarla yüzleşmesini kolaylaştırmak amacıyla kullanılmaktadır (Hampel, Rudolph, Stachow, Laß-Lentzsch ve Petermann, 2005). Levental'in Kendini Düzenleme Modeli kronik hastalığı olan çocuklara bakım verirken kullanılan bir modeldir.

*Arş.Gör., Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İzmir

**Doç.Dr., Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İzmir

Kendini Düzenleme Modeli

Leventhal ve arkadaşları hastanın hastalık tehditlerini nasıl algıladığını, bu algılar arasındaki ilişkileri, hastalık belirtilerinin nasıl rapor edildiğini ve bu kişisel inançların hastalık tehditlerini ya desteklemeye ya da göz ardı etmeye yol açan öz bakım davranışı hakkındaki kararları nasıl etkilediğini anlamaya yönelik Kendini Düzenleme Modelini (Self Regulation Model) geliştirmişlerdir. Bu model aynı zamanda hastalıkla mücadele çabalarına verilen duygusal yanıtları ve sağlıkla ilgili sonuçları açıklamaktadır (Pimm, 1998; Jayne, 2001).

Kendini düzenleme modeli literatürde farklı isimlerle de (hastalık algı modeli, hastalık temsilleri modeli, öz-düzenleme modeli, paralel süreç/ işlem modeli, ya da common-sense modeli) kullanılmaktadır (Hale, 2007). Leventhal bu modelde, hastalıkta bilişsellik (sağlığı tehdit eden şeyin objektif yorumu/hastalığı nedeni ya da sonuçlarıyla ilgili kişinin düşünceleri) ve duygu ifadesi (sağlığı tehdit eden şeye karşı verilen duygusal tepki, öfke/korku vb.) olarak paralel iki düzenleyici faktörün aktif olduğunu belirtmektedir. Bu iki süreç paraleldir ve

sürekli birbirleriyle etkileşim halindedir (Jayne, 2001). Kendini düzenleme modeline göre hastalığı algılamanın hastalık temsilleri, başa çıkma ve değerlendirme olmak üzere üç aşaması bulunmaktadır.

İlk aşama olan hastalık temsilleri, sağlığa yönelik (vücut duyularına ve semptomlara dayalı) bir tehdidin algılanmasından oluşur. Semptomlarla ilgili bu algılar, medyada anlatılanlar, sağlık uzmanlarıyla karşılıklı etkileşim ve hastalıkla ilgili geçmiş deneyimler gibi çevre kaynaklı bilgiler kullanılarak oluşturulmaktadır (Jayne, 2001). Hastalık temsillerinin kimlik, neden, süre, sonuçlar, kontrol/tedavi olmak üzere beş boyutu vardır. Kişiler bir hastalık tehdidiyle karşılaştıkları zaman, hastalıkla ilgili bilgiyi bu boyutlara göre değerlendirirler (Pimm, 1998; Skinner, 2003).

Tablo 1. Hastalık Temsilleri

Hastalık Temsillerinin Beş Boyutu				
<i>Kimlik</i>	<i>Neden</i>	<i>Süre</i>	<i>Sonuçlar</i>	<i>Kontrol/ tedavi</i>
Hastalığın algılanan belirtileri (örn: ağrı ve yorgunluk)	Kişinin hastalığın nedeni hakkında fikir üretmesi (örn: diyabet hastalığına yakalanmamın nedeni kendi davranışım)	Hastalığın akut mu, aralıklı mı ya da kronik olup olmadığının beklenmesi (örn: hayatımın sonuna kadar diyabetli olacağım)	Kişinin hastalığının olası kısa ya da uzun dönemde fiziksel, sosyal, ekonomik ya da duygusal sonuçlarını nasıl algıladığı (örn: bağımsızlık kaybı)	Hastaların hastalığını kontrol ya da tedavi edilebilir edilmediği algısının hastalığın seyrini etkileyebileceği hakkındaki düşünceleri

Hastalığı algılamada ikinci aşama ise başa çıkma yanıtıdır. Başa çıkma hastalıkla ilgili korku ve diğer duyguları kontrol etmek için yapılan girişimler olarak tanımlanır. Hastalığın olumsuz sonuçlarını azaltmayı ya da sakınmayı amaçlar. Örneğin; romatolojik hastalıklarda başa çıkma, hastalık belirtilerini hafifletmek (ağrının azalması vb.), sakatlığı azaltmak (tedavi almak, dinlenmek vb.) ya da hastalığın duygusal etkisini azaltmak için (kendinle pozitif konuşma) başkalarından destek görme çabalarını içerir (Pimm, 1998; Jayne, 2001). Başa çıkma davranışı; problem odaklı başa çıkma ya da duygu odaklı başa çıkma ve etkin başa çıkma ya da pasif başa çıkma olmak üzere iki grupta incelenebilir. Problem odaklı başa çıkmada, çocuk karşılaştığı tehdit edici durumu değerlendirir ve hastalığın neden olduğu (örn: yetersizlik, ağrı) problemleri hafifletmek için etkili ve planlı davranışlar sergiler (hızlı adımlarla yürüme vb.). Duygu odaklı başa çıkma ise, çocuğun hastalıkla ilgili duygularını yönetmek için olumlu düşünmekte veya ilgisini ve düşüncelerini başka konulara yöneltmektedir (Pimm, 1998). Başa çıkma davranışlarından etkin başa çıkma stratejileri kullananların, bilgi arama, bilişsel yeniden

yapılanma, rahatsız edici ağrılara ya da belirtilere rağmen günlük faaliyetleri sürdürmeye çalıştıkları, duygusal sağlıklarının ve fiziksel yeterliliklerinin daha iyi olduğu, pasif başa çıkma yöntemini kullananların ise; duygusal stresi daha fazla yaşadıkları, günlük aktiviteleri yapmaktan kaçındıkları ve olumsuz düşündükleri belirtilmektedir (Pimm, 1998).

Hastalığı algılamanın üçüncü aşaması ise başa çıkma tepkilerinin verimliliği/ etkililiğini değerlendirmektir. Bu değerlendirmenin sonuçlarına bağlı olarak temsiller aşamasında oluşturulan algı ve başa çıkma tepkileri değiştirilmektedir (Jayne, 2001).

Bu şekilde, tekrar eden üç aşama çocuğun başa çıkma veya uyum davranışına rehberlik eder (Jayne, 2001). Kendini düzenleme modeli tedaviye uyumu açıklayabilmek için, hastanın hastalığa özgü tedavi inanışlarına odaklanır. Bu modelde hastalar, tedavi programına uyup uymamaya karar vermede sadece hastalığın tedavi gerektirip gerektirmediğini değil, aynı zamanda tedavinin onların hastalıkları için uygun olup olmadığını da düşünmektedirler (Horne ve Weinman, 2002).

Hemşirelerin çocukların kronik hastalığa verdikleri tepkilerin, hastalık deneyimlerine atfettikleri inanış ve anlamlardan kaynaklandığının farkında olmaları gerekir. Bu amaçla hemşireler, çocuğu kendi hastalığı ile ilgili düşünce ve endişelerini tanımlaması konusunda, konuşmaya cesaretlendirmelidirler. Çocuğun hastalığı nasıl algıladığı, baş etme biçimlerini, tedaviye uyumunu, dolayısıyla hastalığın sonuçlarını (iyileşmesi/ kötüye gitmesi) etkiler. Hemşireler, Leventhal'ın kendini düzenleme modelini kullanarak hastaların hastalık algılamasını yeniden yapılandırarak, dolayısıyla baş etme mekanizmalarını etkileyerek yaşam kalitelerini arttırabilirler ve olası psikososyal problemlerin önüne geçebilirler (Liman, 2011). Literatürde, Pimm ve Weinman (1998) ve Jayne ve Yarkin (2008)'in çalışmaları Leventhal'ın kendini düzenleme modeline temellendirilerek hazırlandığı belirtilmektedir.

Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynler İçin Geliştirilen Modeller

Çocuğun kronik hastalığına ebeveynin tepkisini açıklayan modeller olduğu ve bu modellerin kullanımının ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile baş etmesine yardımcı olduğu belirtilmektedir (Er, 1998). Zaman bağı model, kronik hüznün modeli, birleşik model ve aile sistemleri hastalık modeli kullanılan modellerdendir.

Zamana Bağlı Model

Zihinsel engel, fiziksel engel, kronik hastalık gibi özel ihtiyaçları olan çocukların ebeveynlerinin tepkilerini açıklamaya yönelik olarak geliştirilmiş modellerden birisi olan zamana bağı model Fortier ve Wanlass tarafından oluşturulmuştur. Modelde şaşkınlık, inkâr, keder, dışarıya odaklama ve kapanış olmak üzere beş aşama bulunmaktadır (Er, 1998).

Şaşkınlık aşaması, ebeveyn için krizin başlangıcıdır ve teşhis aşamasında ortaya çıkmaktadır. Bu evre çok kısa sürmektedir ve çocuğun problemine teşhis konulmasından kısa bir süre sonra ikinci evre başlamaktadır. Inkâr aşaması bir savunma mekanizması olarak ortaya çıkmaktadır ve ebeveynler gerçek teşhisin yanlış olduğu ümidiyle, ikinci bir yol arama ve inkâr etme davranışı içine girerler (Er, 1998). Keder aşaması kızgınlık, suçluluk ve hüznün olarak dışa vurulur ve başa çıkma yöntemleri oluşturulduğunda, keder evresi sona erer. Dışarıya odaklanma aşaması ebeveynlerin durumlarına uygun başa çıkma yöntemlerini keşsettikleri, dışarıdan yardım kabul ettikleri ve hayatlarını gerçekçi bir şekilde bu duruma uyarlayabildikleri bir aşamadır. Son evre olan kapanış evresinde ise ebeveynler çocukların teşhisinin normal aile yaşantısını bozduğu ve bozmaya devam edeceği gerçeğini kabul etmekte ve çocuğun aile hayatına uyum sağlaması için yöntemler geliştirmektedir (Er, 1998).

Kronik Hüznün Modeli

Çocuğun teşhisine ebeveynin tepkisini konu alan kronik hüznün modeli, farklı bir sonuç ortaya koymaktadır. Bu yaklaşımı savunanlar, kapanış evresine karşı çıkarlar. Olshansky, kronik hüznü trajik bir olaya verilen doğal bir tepki olarak tanımlar. Olshansky'ye göre kronik hüznün, ebeveyn-çocuk etkileşimi sürecinde verilen duygusal bir cevaptır ve zamana bağı modelin kapanış evresine katılmaz. Olshansky kapanışın kabullenme olduğunu ve ebeveynlerin hiçbir zaman bu durumu başaramadıklarını belirtmektedir (Akt: Gültekin, 2003; Olshansky, 1962).

Literatürde, Phillips (1991) ve Lichtenstein ve ark. (2002)'in çalışmaları kronik hüznün modeline temellendirilerek hazırlandığı belirtilmektedir.

Birleşik Model

Copley ve Bodensteiner, zamana bağı modelinin çerçevesi ve kronik hüznün modelinin özelliklerini taşıyan bir model oluşturmuşlardır. Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin şaşkınlık, inkâr ve keder evreleri etrafında dönen bir durum içine girdiklerini ve bunun birinci evre olduğunu belirtmektedir. İkinci evrenin ise dışarıya odaklanma ve kapanış ile karakterize olduğunu, ebeveynlerin çocuğu olduğu gibi kabul ettiklerini ve çocukla olan ilişkilerinde mutluluğu yakaladıklarını belirtmektedir. Copley ve Bodensteiner, bazı ebeveynlerin birinci evreden hiçbir zaman çıkmadıklarını, ikinci evreye geçemeyişlerini kayıplarının açıkça tanımlanmamış olmasından kaynaklandığını belirtmektedir. Her iki evrede de duygusal kargaşanın olduğunu, birinci evrede yoğunluğu açısından daha yıpratıcı iken ikinci evrede zamanla azaldığını ancak hiçbir zaman kaybolmadığını belirtmektedir (Akt: Gültekin, 2003; Copley and Bodensteiner, 1987).

Aile Sistemleri Hastalık Modeli

Aile Sistemleri Hastalık Modeli Rolland (1994) tarafından geliştirilen, kronik hastalık ve yeti yitimiyle karşı karşıya kalan aileleri değerlendirmek ve bunlara müdahale etmek için bir çerçeve sunmaktadır. Bu modele göre aileler hastalığın getirdiği değişiklikler ve normal yaşam döngüsü geçişlerine yanıt olarak, tekrarlayan uyum-kriz-yeniden uyum döngülerine girmektedir. Bu model zaman içinde gelişimlerine uygun olarak hastalık ve aile arasındaki sistemik etkileşimleri temel almaktadır. Hastalığın psikososyal türü, ailenin içinde bulunduğu dönem ve aile ve sistem değişkenleri olarak üç boyutunun olduğu belirtilmektedir (Rolland, 1987).

1. Hastalığın Psikososyal Türü

Hastalığın psikososyal türünün başlangıç, gidiş, sonuç ve yeti yitimi olmak üzere dört aşamasının olduğunu belirtmektedirler.

- a) Başlangıç aşaması: Akut başlangıçlı hastalıklarda duygusal ve pratik değişikliklerin kısa süre içinde gerçekleşmesi ve ailenin kriz yönetimi becerilerinin hızla harekete geçirilmesini gerektirmektedir. Hızlı duygusal değişimlere katlanabilen, esnek rol değişimlerini, etkin sorun çözümünü ve başka kaynaklardan yeterince yararlanmayı başaran aileler, akut hastalıklarla daha kolay başa çıkabilmektedir (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994).
- b) Gidiş aşaması: Kronik hastalıkların gidişi ilerleyici, sabit ya da tekrarlayıcı/ataklı olabilmektedir. Sabit gidişli bir hastalıkta, başlangıçtaki olayın ardından gelen süreçte değişkenlik olmaz. Başlangıç dönemindeki düzelmeden sonra, yeti yitimi ya da kısıtlamaların olduğu kronik bir dönem yerleşmektedir. Zaman içinde, yeni rol değişimlerine uyumun zor olduğu durumlarda aile için tükenme riski ortaya çıkmaktadır. Bazı kronik hastalıklarda belirtilerin az olduğu stabil dönemlerin ve alevlenmelerin olduğu dönemlerin olduğu ve ailelerin kriz dönemleri ile sakin dönemler arasındaki geçişlerin sıklığını, yeni bir

atağın ne zaman olacağını bilememenin güçlüğüne yaşadıkları belirtilmektedir (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994).

- c) Sonuç aşaması: Kronik hastalıkların ölüme yol açıp açmaması ya da yaşam süresini kısaltması önemli psikososyal etkiye sahiptir. Aile üyeleri hem hastaya yakın olmak, hem de duygusal olarak geri durmak arasında bocalayabilirler. Yüksek riskli hastalıklarda ailenin kötü gidişe olan hazırlığını değerlendirmek gereklidir. Böylece aileye duygularını açıklama fırsatı verilmektedir (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994).
- d) Yeti yitimi aşaması: Hastalığın ileri aşamalarında giderek artacak bir sorun olarak ortaya çıkmakta, aileye beklenen değişikliklere hazırlanabilmek için daha fazla zaman sağlamakta ve ailenin çocuğa hastalıkla ilgili aile içi planlamalar için fırsat vermektedir (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994).

2. Hastalığın Evreleri (İçinde Bulunulan Dönem)

Kronik hastalıkların kriz, kronik ve terminal evre olmak üzere üç temel evresi bulunmaktadır. Çocuk bulunduğu döneme göre, belirtiler ya da yeti yitimiyle başa çıkmayı öğrenmesi, hastane ortamı ve tedavi prosedürlerine alışması ve tedavi ekibiyle uyumlu ilişkiler sürdürülebilmesi gerekmektedir. Çocuk ile birlikte ailenin de hastalık öncesindeki yaşamın kaybı için yas tutması, zaman içinde hastalığın kalıcılığını kabullenmesi ve belirsizlikler karşısında gelecekteki hedefler bakımından esneklik geliştirmesi gerekmektedir (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994).

3. Kronik Hastalıklarda Aile Dinamikleri (Aile İşlevselliğinin Parçaları)

Aile sistemleri hastalık modelinde aile işlevselliğinin ailenin yapısal örüntüleri, iletişim süreçleri, kuşaklararası örüntüler/aile yaşam döngüsü ve aile inanç sistemleri olmak üzere dört açıdan değerlendirilmesi gerektiği belirtilmektedir (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994).

Aile ağı, ailenin uyum yeteneği, bağlılık ve sınırlar ailenin yapısal örüntülerini oluşturmaktadır. Aile ağı çekirdek aile, geniş aile, yakın arkadaşlar ve kronik hastalıklarda sağlık personelinin içermektedir. Ailenin uyum yeteneği bir uçta katı, diğer uçta ise kaotik nitelikler arasında bir noktada olduğu, katı ailelerde değişim güç olduğu, kaotik aileler de ise tedaviye tam uyumun gerektiği durumlarda sorun yaşayabildikleri belirtilmektedir (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994). Kronik hastalıklarda kişilerarası sınırlar bireyleri birbirinden ayırır ve otonomi sağladığı belirtilmektedir. Kronik hastalıklarda bağlılığın önemli olduğu, az olmasının ailenin yakınlığını ortadan kaldıracığı belirtilmektedir. Aile üyelerinin hastalıkla ilişkili konularda iletişime girebilme yeteneği ve iletişim süreçleri değerlendirilmelidir. İletişim süreçlerinde açıklık ve direkt iletişim önemlidir (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994).

Ailenin sağlığa ilişkin inançlarını belirleyebilmek için kuşaklararası örüntüler/aile yaşam döngüsü ve aile inanç sistemlerinin değerlendirilmesi gerekmektedir. Ailenin iletişim kuralları, bağlı oldukları etnik ve dini grupların hastalıklara bakış açısı ve kuşaklararası öykülerin değerlendirilmesi önem taşımaktadır (akt: Tüzer, 2001; Rolland, 1994). Literatürde, Rolland (1999) ve (2005)

yılındaki çalışmalarını aile sistemleri hastalık modeline temellendirilerek hazırlandığı belirtilmektedir.

Yoğun Bakımda Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlere Yönelik Teoriler

Yoğun bakımda kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlere yönelik teoriler kriz teorisi ve ortak katılımlı hemşirelik modelidir.

Kriz Teorisi

Yoğun stres altındaki bireyler, akut ya da acil bir problemle etkili baş etme mekanizmalarındaki yetersizlikle karakterize bir kriz durumuna girme tehlikesindedir. Hill'in krizde ABCX modeli, çocukları ve bebekleri kronik hasta olan ebeveynlerin bireysel gereksinimlerinin ve tepkilerinin anlaşılması için temel sağlamaktadır (Curley ve Moloney-Hormon, 2001). Hill aile krizlerini, keskin bir güvensizlik duygusunun yaşandığı durumlar, normal aktivitelerin bloke olması veya yeni birinin çağırılması olarak tanımlamaktadır. Hill'in modelindeki üç etkileşimli değişken incelendiğinde aile için kriz oluşturan etkenin derecesi (X), değişkenleri içeren olayın zorluğu ya da olayın kendisi (A), rol yapıları, esneklik ve daha önceki kriz olayları gibi ailenin krizde karşılaştığı kaynaklar (B) ve kendi amaçları, sosyo-kültürel geçmişleri ve inançlarına bağlı olarak ailenin anlamı (C) dir (Curley ve Moloney-Hormon, 2001).

ABCX kriz modeli aile üyeleri arasındaki bireysel farklılıkları ve çocukların benzer hastalıklarıyla karşılaştığında neden aile üyelerinin bunu farklı algıladıklarını, farklı gereksinimleri ve baş etme stilleri olduğunu açıklamaya yardımcı olmaktadır. McCubbin ve Patterson (1983) tarafından Hill'in çalışması genişletilerek ailenin stres ve baş etmesini zamanla etkileyebilecek kriz sonrası olayları içeren 2'li ABCX modeli hazırlanmıştır. Bu model, periyodik olarak hastaneye yatan ve sürekli tedavi gerektiren kritik hastalıklı çocuğun ailesi için yararlı bir kavramsal model sağlamaktadır (Curley ve Moloney-Hormon, 2001).

Ortak Katılımlı Hemşirelik Bakım Modeli (OKHBM)

Curley (1988) bu modeli kritik hastalıklı çocuklar ve ailelerinin hemşirelik bakımı için adapte ettiğini ve tanımlayıcı araştırmalarda önerilen çoğu terapötik girişimi içeren filozofik yapıyı sağladığını belirtmektedir. Model Pediatrik Yoğun Bakım Ünitesinde çalışan hemşirelerin anne-babalara verecek değerli şeylerinin olduğunu ve ebeveynlerin is çocuklarının bakım sürecinde katkısı olacak değerli şeylerinin olduğunu kabul etme varsayımına dayanmaktadır. Ebeveynler, bebekleri ve çocukları için nasıl yardımcı olacaklarını bilirler ancak yoğun bakım için neyin uygun olduğunu ya da aynı durumdaki diğer ebeveynlere yardımcı olacak stratejilerin neler olduğunu bilemezler (Curley ve Moloney-Hormon, 2001).

OKHBM Pediatrik Yoğun Bakım Ünitelerinde bireyselleştirilmiş hemşirelik etkileşimleri için bir yapı sağlar. Model, ebeveyn rolünü açıklar, kritik hasta çocuklarıyla aktif ebeveyn olarak ilgilenmelerini destekler ve yabancı bir çevrede ebeveyn rollerim güvenle sürdürmelerini destekler. Bu modelin kritik özelliği, ebeveynlerin ve çalışanların ilişkilerde eşit düzeyde olması, karşılıklı birbirlerine bağımlı olmaları ve hemşire ebeveyn arasında karşılıklı memnuniyetin olmasıdır (Curley ve Moloney-Hormon, 2001).

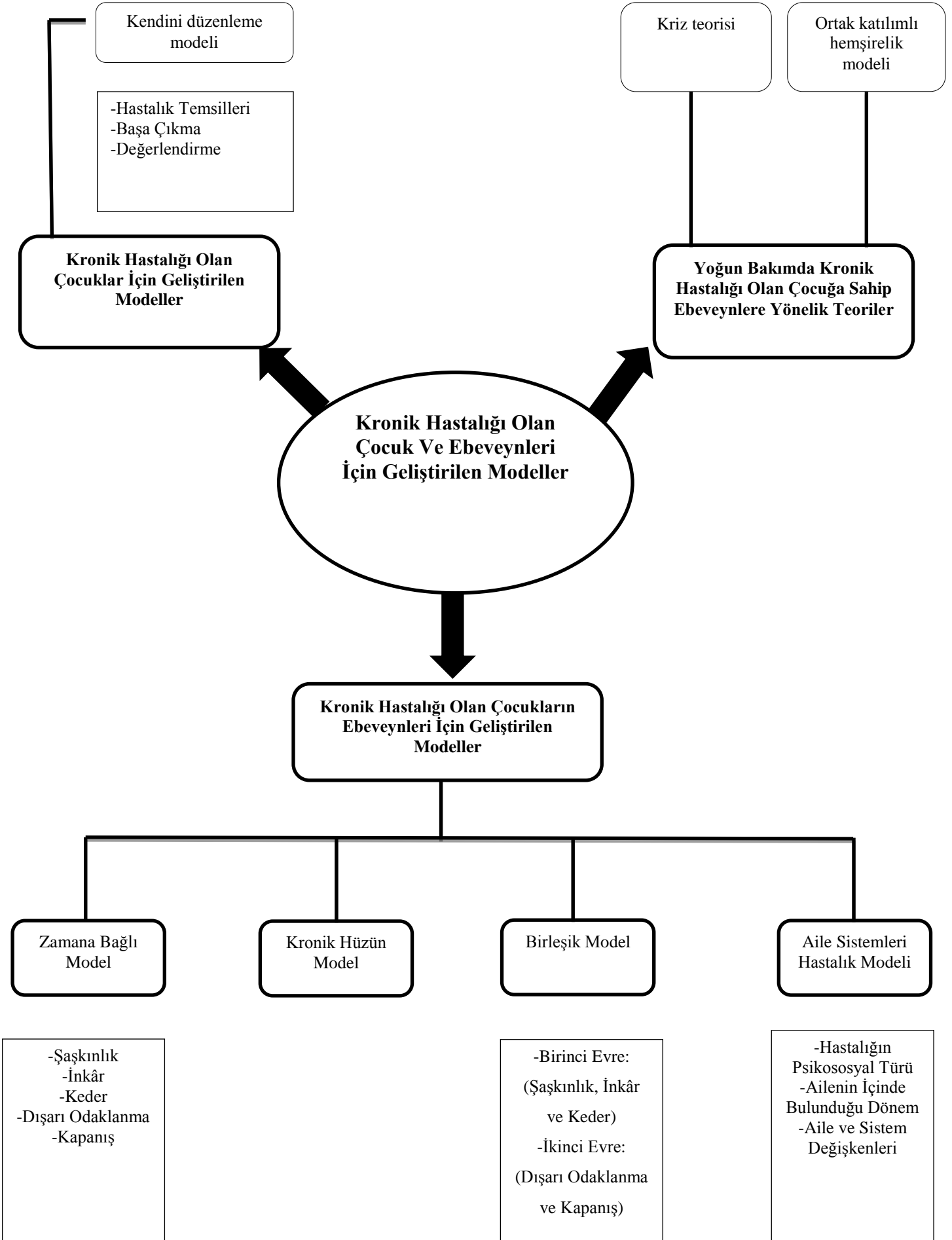
Sonuç

Kronik hastalığı olan çocuklar duygusal, davranışsal, bilişsel ve sosyal açıdan yüksek risk altında olmaları nedeniyle hemşirelik bakımlarının dikkatli bir şekilde planlaması gerekmektedir. Planlamada model ve teorilerin kullanımının çocuk ve ailelere verilecek olan bakımın kalitesini artırarak, istenen sonuçların elde edilmesini sağlayacaktır. Kronik hastalığa sahip çocuk ve ailesinin yaşadığı sorunların hemşireler tarafından bilinmesi, pediatri hemşireliğinin ilkelerinden olan primer hemşirelik ve aile merkezli bakım için çok önemli bir noktadır. Bu dönemde yaşanan olumsuz etkileri en aza indirmek için; çocuklar ve ailelerini model ve teorilere dayalı biyopsikososyal olarak destekleyecek programlar oluşturulmalıdır.

Kaynaklar

- Abd-Allah. (2005). Psychological aspects of childhood chronic diseases. *National Research Centre*, 1-32.
- Ay, F., Ertem, Ü., Özcan, N., Ören, B., Işık, R., Sarvan, S. (2007). *Temel hemşirelik kavramlar, ilkeler, uygulamalar*. (p: 5-6). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Çavuşoğlu, H. (2004). *Çocuk sağlığı hemşireliği*. (p: 14-19). Ankara: Sistem Ofset Basımevi.
- Çavuşoğlu, H. (2008). *Çocuk sağlığı hemşireliği*. (p: 71-90). Ankara: Sistem Ofset Basımevi.
- Copley, M.F. Bodensteiner, J.B. (1987). Chronic sorrow in families of disabled children. *Journal of Child Neurology*, 7-67.
- Curley, M.A.Q., Moloney-Hormon, P. A. (2001). *Critical care nursing of infants and children*, Philadelphia: W.B. Saunders Co.
- Er, M. D. (1998). Hastaneye yatan çocuklar ve ailelerinin kaygı düzeyini etkileyen faktörlerin incelenmesi. Yayınlanmamış Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Türkiye.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.
- Gökler, I. (2004). Çocukluk dönemi kronik hastalıklarının psikososyal boyutlarına ilişkin çalışmaların yöntemsel açıdan gözden geçirilmesi: İleriye yönelik öneriler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 11 (1), 16-43.
- Gültekin, G., Baran, G. (2005). 9-14 yaş grubu akut ve kronik hastalığı olan çocukların denetim odağı düzeylerinin incelenmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, 40, 211-20.
- Hale, E. D., Trehame, G. J., Kitas, G. D. (2007). The common-sense model of self-regulation of health and illness: how can

- we use it to understand and respond to our patients needs?. *Rheumatology*, 46(6), 904-906.
- Hampel, P., Rudolph, H., Stachow, R., Laß-Lentzsch, A., Petermann, F. (2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress & Coping*, 18(2), 145-155.
- Jayne, R. L., Rankin, S. H. (2001). Application of Leventhal's self-regulation model to chinese immigrants with type 2 diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 53-59.
- Lichtenstein, B., Laska, M. K., Clair, J. M. (2002). Chronic sorrow in the HIV-positive patient: Issues of race, gender, and social support. *AIDS Patient Care and STDs*, 16(1), 27-38.
- Liman, T. (2011). Kronik hastalığı olan ergenlerin hastalığı algılamaları ile anksiyete ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişki, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, Türkiye.
- Mattison, A. (1972). Long-term physical illness in childhood:a challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics*, 52, 801-811.
- Mollaoglu, M. (2007). *Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik*. 2. Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi (Özet Kitabı), İzmir, 9-11.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow, a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 3, 190-193.
- Özbay, Y., İlhan, T. (2013). Kronik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi ve başa çıkma: Yarı-deneysel bir çalışma. *International Journal of Social Science*, 6 (8), 945-962.
- Pimm, T. J., Weinman, J. (1998). Applying Leventhal's self regulation model to adaptation and intervention in rheumatic disease. *Clinical Psychology Psychother*, 5, 62-75.
- Phillips, M. (1991). Chronic sorrow in mothers of chronically ill and disabled children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 14(2), 111-120.
- Pless, I. B., Pinkerton, P. (1975). Chronic childhood disorder: Promoting patterns of adjustment. Chicago, IL: Year Book Medical Publishers.
- Rolland J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle:A conceptual framework, *Family Practice*, 26, 203-221.
- Rolland, J. S. (1994) Families, illness and disability: An integrative treatment model. New York, NY: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21(3), 242-266.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104 (S11), 2584-2595.
- Skinner, T. C., Edgar, K. A. (2003). Illness representations and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 485-493.



Şekil 1. Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynleri İçin Geliştirilen Modeller