

Kronik ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocuklarda ve Ailelerinde Ortaya Çıkan Sorunlar ve Psikososyal Müdahalenin Önemi

Meryem Oğuzhan*, Gülsen Erden**

* Psikolog Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih Coğrafya Fakültesi Psikoloji Anabilim Dalı, Ankara.

** Doç. Dr. Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih Coğrafya Fakültesi Psikoloji Anabilim Dalı, Ankara.

Sorumlu Yazarın Adı ve Adresi: Psikolog Meryem Oğuzhan, Ankara Üniversitesi, Dil ve Tarih Coğrafya Fakültesi, Psikoloji Anabilim Dalı, Sıhhiye, Ankara.

Telefonlar: +903122811150 (ev)

+905556553517 (cep)

Eposta: mmoguzhan@gmail.com

ÖZET

Çocuk yaştakiler için kronik bir hastalık deneyimlemek fiziksel, psikolojik ve sosyal birçok soruna yol açar. Bu sorunlar hasta çocuk ile çevresindekilerin günlük yaşamında engeller oluşturur ve onları duygusal olarak yıpratır. Bu nedenle hasta çocuk ve çevresindekiler, hastalık sürecinde sosyal ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyarlar. Bu yazıda kronik bir hastalığı olan çocuğun ve çevresindekilerin hastalık sürecindeki tepkileri ve bu tepkileri uygun bir biçimde ele alacak psikososyal yaklaşımlar hakkında bilgi vermek amaçlanmıştır. Bu amaçla 1991-2009 yılları arasında yayımlanan yerli ve yabancı makaleler ve kitaplar taranarak elde edilen bilgilerle derlenmiştir. Elde edilen bilgiler, kronik hastalığı olan çocukların ve ailelerinin hastalık sürecinde birçok ortak sorun yaşadığına ve bu süreçte kendilerine sunulacak psikososyal desteğin son derece önemli olduğuna işaret etmektedir. Psikolojik destek verecek olan psikologların ve tedavi ekibinin tedavi yaklaşımlarını belirlerken dikkat etmesi gerekenler hakkında bilgi edinmesi ve bu bilgiler çerçevesinde hizmet sunması, sürecin en iyi şekilde atlatılabilmesi için gereklidir. Bu süreçte tedavi ekibi kadar psikolojik destek sağlayan psikologlar da, dikkate alınması gerekenler hakkında en iyi şekilde bilgilendirilmeli ve bu bilgiler çerçevesinde hizmet vermelidir.

Anahtar Kelimeler: kronik hastalık, ölümcül, çocuk, psikososyal yaklaşım

ABSTRACT

Psychosocial Problems in Children with Terminal and Chronic Illness and in their Families and the Importance of Psychosocial Intervention

Experiencing a chronic illness can result in a number of physical, psychological and social problems within a child. These problems can create obstacles, such as emotional exhaustion, in the daily lives of both the infected children and those who surround them. Therefore, the need for both social and psychological support should be considered when treatment is initiated. In this article we aim to provide information on the reactions of both the children and their family during the lifetime of the disease as well as the psychosocial approaches which address these reactions appropriately. To this end, we have researched local and foreign articles published between 1991 and 2009 and combined the findings with information obtained from relevant books. The findings suggest that many common problems arise within children who are infected with chronic illnesses and the families involved. Additionally, this report includes the significant effects of psychosocial support offered to children and family groups. To begin the healing process, psychologists will provide specialized support to the patients as well as information to the treatment team regarding what should be considered when determining treatment approaches.

Keywords: chronic illness, fatal, child, psychosocial approach

GİRİŞ

Yaşam kalitesini olumsuz etkileyen, ölümle sonuçlanan kronik hastalıklar fiziksel sorunlarla birlikte psikolojik sorunları da beraberinde getirmekte, hasta kişi ve çevresindekiler için önemli bir kayıp deneyimi olmaktadır. Özellikle kronik hastalığa sâhip kişinin çocuk olması durumunda süreçten, hem hasta çocuk hem de başta aile olmak üzere yakın çevresindekiler olumsuz yönde etkilenmektedir. Er (2006) bir çalışmada Türkiye’de 2002 yılında belirtilen istatistiklere göre 0-19 yaş arasında 700 bine yakın çocuğun kronik hastalığa sâhip olduğunu bildirmektedir. Çocukların yanı sıra aile bireylerinin de hastalık sürecinden etkilendiği göz önünde bulundurulduğunda bu sayı 2.8 milyona ulaşmaktadır.

Fiziksel açıdan oldukça yıpratıcı deneyimler getiren kronik hastalıklar çocuk veya yetişkin tüm bireyleri ruhsal ve duygusal olarak da olumsuz etkilemektedir. Kronik bir hastalığı olan bireylere psikososyal müdahalede bulunulduğunda kronik hastalığı olanların ve/veya yakınlarının kronik hastalığa bağlı yıpratıcı süreci daha olumlu bir şekilde atlatabilecekleri düşünülmektedir. Gerek tanı aşamasında gerekse tedavi sırasında çocuk ve aile bireyleri ile durumu açık bir şekilde konuşmak, özellikle hastalık, hastalığın gidişi ve tedavi hakkında bilgi vermek, onların duygularını ifâde etmelerini sağlamak önemli görülmektedir. Çocuğa yönelik müdahalelerde çocuğun gelişimsel düzeyi göz önünde bulundurulmalı ve tedavi yaklaşımları bu bağlamda düzenlenmelidir. Aileye yönelik müdahalelerde ise tedaviyi empati ve işbirliği çerçevesinde yürütmek, ailenin tedavide aktif olmasını sağlamak önemlidir. Bunun yanı sıra çocuğun hastalık öncesi dönemdeki günlük düzeninin devamı sağlanmalı ve sosyal destekle de hem ailenin hem de çocuğun umut gelişimi desteklenmelidir. Kronik hastalıkların gidişlerinin kötü olduğu durumlarda böyle bir hastalığa maruz kalan çocuğun içinde bulunduğu gelişimsel düzey, aile bireylerinin baş etme becerileri ve sağlık personeli ile aile ve çocuk arasındaki ilişkiler üzerinde dikkatle durulması gerekmektedir.

Bu yazıda kronik hastalıkların çocuk ve çevresindekiler üzerindeki etkileri (bkz. Tablo 1., Tablolar), çocukların ölüm ve hastalığa yükledikleri anlam, kabullenme, baş etme ve tedavi süreci üzerinde durulacaktır. Tedavi süreci kapsamında, özellikle psikososyal hizmetlerin hasta çocuk ve çevresindekiler için önemi ile psikologların/sağlık çalışanlarının dikkat etmesi gerekenler üzerinde durulacaktır.

KRONİK HASTALIK VE ETKİLERİ

Hasta Çocuk Üzerindeki Etkiler

Kronik hastalık deneyimi hasta ve çevresindekiler için bir kayıp yaşantısıdır. Bu tür kayıp durumlarında pek çok patolojik davranış ortaya çıkabilmekte (Okuyayuz 1995, Arıkan 2000) ve sıklıkla yas tepkisi gündeme gelmektedir. Yas durumlarında genel olarak şok, inkâr, sıkıntı, huzursuzluk hali ve yeniden yapılanma süreçleri deneyimlenir (Çelik ve Sayıl 2003). Yas tepkileri arasında sosyal içe çekilme, yalnızlaşma isteği, daha önceki yaşlardaki davranışları sergileme (regresyon) veya olgunlaşma ve kişilikte bâzı değişiklikler de görülebilmektedir (Dyregov 2000).

Kronik hastalıkların hem hasta çocuk hem de aile bireyleri üzerinde önemli etkileri vardır. Ancak bu etkiler hastalığın dışarıdan fark edilebildiği durumlarda daha yoğun olmaktadır (Zahr ve ark. 1994, Vollrath ve ark. 2004). Örneğin, çocukta zamanla gözle görülür hasarlar bırakan hastalıklarda (kanser, spina bifida, juvenil romatoid artrit ve Duchenne musküler distrofi gibi), dışarıdan fark edilmeyen hastalıklara (astım, diyabet, orak hücre hastalığı, sistik fibrozis, hemofili ve kâlb hastalıkları gibi) kıyasla anne-baba stresi daha yoğundur. Anne- baba stresinin yoğunluğu da çocuğun duygu durumunu ve sosyal uyumunu etkilemektedir (Bender 1995, Toros ve ark. 2002, Çakaloz ve Kurul 2005, Öztürk ve ark. 2005, Spilkin ve Ballantyne 2007). Girit ve arkadaşlarının (2003) kanserli çocuklarla yapmış oldukları bir çalışmada çocukların çoğunluğunun (%80’i) dış görünüşünden rahatsız olduğu bildirilmiştir. Hastalık nedeniyle yaşanan fiziksel değişimler hasta çocuğun da duygulanımında sığılaşmaya, bilişsel işlevlerinde bozulmalara ve depresyona yol açabilmektedir (Şentürk ve ark. 2004). Kronik hastalıklarla ilgili yapılan araştırmalarda genellikle hasta çocuk ve ailesinin depresyon puanlarının yüksek çıktığı (Kazak ve Nachman 1991, Toros ve ark. 2002, Ünal ve Bilge 2005), depresyon saptanmadığı durumlarda ise bu kişilerin “inkâr” mekanizmasına sığındıkları ileri sürülmektedir (Kazak ve Nachman 1991).

Kronik hastalıkların çocuklar üzerindeki etkilerini araştıran çalışmalarda kanser tanısı almış çocukların ve ergenlerin inatçı, zor ve düzensiz olduklarından, hastalığa güçlkle uyum sağladıklarından söz edilirken (Zahr ve ark. 1994), spina bifidalı çocukların yaşlıtlarına kıyasla daha bağımlı davranışlar sergilediği bildirilmektedir (Friedman ve ark. 2009). Juvenil romatoid artrit, orak hücre hastalığı, sistik fibrozis ve diyabet gibi hastalıklarda ise özellikle depresyon ve kaygı gibi duygusal belirtilerin yüksek olduğu görülmektedir (Brown ve Lambert 1999, Berge ve Patterson 2004, White ve ark.

Tablo 1. Kronik Hastalığın Çocuk, Anne-baba ve Kardeşler Üzerindeki Etkileri

Hasta Çocuk Üzerindeki Etkiler
İnatçılık, düzensizlik, uyum güçlüğü (Özellikle kanser hastalarında)
Bağımlı davranışlar (Özellikle spina bifida hastalığında)
Depresyon, Kaygı (Özellikle juvenil romatoid artrit, orak hücre hastalığı, sistik fibrozis ve diyabet hastalıklarında)
Duygusal sıkıntılar, okul devamsızlığı, akademik ve sosyal alanda sıkıntılar (Özellikle astım, Duchenne musküler distrofi, sistinozis ve hemofili hastalıklarında)
Yas tepkisi
Davranış sorunları
Anne-Baba Üzerindeki Etkiler
Gelecekle ilgili umudun azalması
Kaygı ve depresyon (Özellikle annelerde)
Stres, Suçluluk duyguları, Uyum sorunları
Hasta çocuğa yönelik aşırı korumacı yaklaşım, Aile içi tartışmalar
Kardeşler Üzerindeki Etkiler
Hasta kardeş ile aşırı özdeşim
Hasta olma korkusu
Kaygı
Suçluluk duyguları
Yalıtılmışlık
Yalnızlık hissi
Kızgınlık
Artmış sorumluluk
Mükemmel çocuk olma baskısı

2005, Monaghan ve ark. 2009). Yine de bu gibi travmatik yaşantıların olumsuz etkileri her çocuk için farklılaşıp, onların kişisel durumlarına göre belirir (Erden ve Gürdil 2009, Er 2006). Özellikle çocuğun yaşı, hastalığın başlangıcı ve şiddeti, aile içerisindeki ilişkilerin niteliği, hastalığa bakış açıları gibi değişkenler, çocuğun ve çevresindekilerin hastalıktan ne düzeyde etkileneceğini belirlemede rol alır (Er 2006). Çocuklarda açığa çıkabilecek bu tür tepkilerin cinsiyete göre de farklılaştığından, genellikle erkek çocuklarının kız çocuklarına göre duygularını ifade etmede daha fazla zorlandığından bahsedilmektedir (Dyregov 2000).

Kronik hastalığa sahip çocukların duygusal alanındaki sıkıntıları sonucunda davranış sorunları, akran etkileşimlerinde olumsuzluklar ve akademik başarısızlıklar da gündeme gelmekte, sosyal alanda da sıkıntılara yol açmaktadır. Örneğin, kanser, astım, Duchenne musküler distrofi, sistinozis ve hemofili gibi hastalıklar üzerinde yapılan çalışmalarda, bu çocukların duygusal sıkıntıların yanı sıra okul devamsızlığı, akademik ve sosyal alandaki sıkıntılarının bulunduğu da bahsedilmektedir (Bender 1995, Girit ve ark. 2003, Çakaloz ve Kurul 2005, Öztürk ve ark. 2005, Spilkin ve Ballantyne 2007). Hastalığın belirtileri özellikle çocuğun okula devamını ve öğrenmesini olumsuz etkilerken, okul devamsızlığı da akran ilişkilerinde kısıtlamalara, dolayısıyla da çocuğun duygusal sıkıntılarının artmasına yol açabilmektedir (Sexon ve Madan-Swain 1995, Çakaloz ve Kurul 2005, Öztürk ve ark. 2005). Hastalık ve okul devamsızlığının etkisinin yanı sıra ekonomik sıkıntılar ve ilaçların yan etkilerinin (depresif ve kaygılı duygudurum, kısa süreli belleğe zararları gibi) de hasta çocuk üzerinde olumsuz etkileri olabilmektedir. Özellikle hastalığın yeterince kontrol edilmediği durumlarda, çocuklar yaşlılarından izole olabilmekte ve fiziksel olarak kısıtlandıklarında, uyum sorunlarının da açığa çıkmasıyla beliren duygusal sorunlar akademik başarılarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Bender 1995).

Dyregov'a (2000) göre çocukların travmatik deneyimlere yönelik tepkileri benzer olsa da gelişim dönemlerine göre farklı şekillerde açığa çıkar. Aşağıda çocukların yaş düzeylerine göre tepkilerinden söz edilmiştir:

- Üç yaşından küçük çocuklarda huzursuzluk, ağlama, uyku düzensizlikleri, iştahsızlık, anneden ayrılmaya normâlden fazla tepki gösterme gözlenir (Erden 2000).
- Üç ilâ altı yaş arasındaki dönemde yeme ve uyku düzensizlikleri, bağırsak kontrolünü kaybetme, aşırı hareketlilik, dikkatsizlik ve dış uyaranlara karşı duyarlılık görülebilir. Güvensizlik ve suçluluk duyguları, hayâli varlıklardan korkma, kâbus-

lar, yaşantı ile ilgili sürekli soru sorma, travmanın oyun içeriğinde yansıtılması, saldırgan tepkiler veya içe çekilme, regresyon, konuşma ile ilgili sorunlar görülür (Erden 2000).

- Altı yaş sonrasında çocuklar daha fazla farkındalık kazandıkları için, hastalık ile ilgili durumları daha gerçekçi bir şekilde algılayabilirler (Erden 2000). Altı yaşından ergenlik dönemine kadar olan süreçteki çocuklar önceki yaşlardakine benzer tepkiler gösterebilir de tepkilerini sözel olarak ifade etmede daha başarılıdır. Gerçeğin farkında olsalar da sıklıkla “direnc” gösterirler ve duygularını bastırmaya yönelirler. Bu yaşlardaki çocuklarda, kaygı, suçluluk duygusu, önceki yaşlara gerileme davranışları, saldırganlık, içe çekilme ve hayâl kurma sıklıkla görülen tepkilerdir (Dyregov 2000).
- Ergenlik dönemindeki çocuklar soyut düşünceye ulaştıkları için yaşadıklarının uzun vadeli sonuçlarını daha gerçekçi bir şekilde tahmin edebilirler ve bu nedenle yoğun tepkiler gösterebilirler. Ancak bu dönemde hem çok duygusal oldukları hem de duygusalıklarından korktukları için duygularını daha fazla bastırabilir, gerçekle yüzleşmekten kaçınabilir ve tepkilerini davranışlara dökerek başkalarıyla ilişkilerinde çatışmalar yaşayabilirler (Dyregov 2000).

Aile Üzerindeki Etkiler

Anne-Baba Üzerindeki Etkiler.

Kronik hastalığa sâhip olan çocuğun yanı sıra yakın çevresindeki kişiler de bu süreçten olumsuz etkilenebilir. Özellikle çocuğun hastalığı ile birincil olarak ilgilenen anneler, bu olumsuzluklardan en fazla etkilenen kişilerdir (Toro ve ark. 2002, Çakaloz ve Kurul 2005, Öztürk ve ark. 2005, Spilkin ve Ballantyne 2007, Çelimli 2009). Çelimli’nin (2009) kültürlerarası çalışmasında kronik bir hastalığa sâhip çocuğu olan Türk ve Amerikan annelerin bu süreçte yoğun stres yaşadıkları ve Türk ve Amerikan annelerin stres düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmadığı tesbit edilmiştir. Buradan yola çıkarak, kronik hastalıktan olumsuz etkilenmenin anneler üzerindeki etkisinin kültürden bağımsız olarak ortaya çıktığı söylenebilir.

Hastalık nedeniyle, anne ile çocuk arasında var olan güçlü bağ ve umut azalmakta, hastalığın etkisiyle oluşan sıkıntılar ve yaşam biçiminin zorlaşmasıyla özellikle annelerde kaygı ve depresyon belirtileri açığa çıkmaktadır. Ayrıca hasta çocuk annelerinin sözü edilen duygu durumlarının nedenleri arasında çocuklarının hastalığına ilişkin duygularını ifade etmede yaşadıkları sıkıntıların yer aldığı belirtilmektedir (Çakaloz ve Kurul 2005). Annelerin depresyon ve

kaygı belirtileri göstermelerinin yanı sıra çocuklarının hastalığı nedeniyle suçluluk duyguları yaşadıkları ve zaman zaman çevrelerindeki diğer kişiler tarafından da suçlandıkları bildirilmektedir (Öztürk ve ark. 2005, Karakavak ve Çırak 2006). Suçluluk duyguları nedeniyle de çocuklarına normâlden fazla korumacı yaklaştıkları ve aşırı derecede koruyup kollayarak çocuklarını birçok açıdan kısıtladıklarından söz edilmektedir (Öztürk ve ark. 2005, Er 2006).

Kronik hastalıklarla ilgili araştırmalarda aile uyumu ve işlevselliğinin çocuğun uyumunda önemli olduğu bildirilmektedir (Berge ve Petterson 2004, Brown ve Lambert 1999, White ve ark. 2005). Aileyle ilgili değişkenlerinin orak hücre hastalığı olan çocukların uyum ve depresyonlarında önemli rol oynadığı bildirilen bir çalışmada, ailenin uyumsuzluğunun ise kronik hastalığı olan bir çocuğa sâhip olmakla ilgili olduğu bulunmuştur (Brown ve Lambert 1999). Benzer şekilde Berge ve Petterson (2004) da aile değişkenlerinin sistik fibrozisli çocukların tedavi uyumu ve fiziksel sağlığı gibi hastalık değişkenleri üzerinde etkili olduğunu ve çocuğun işlevselliğinin aile işlevselliğinden etkilendiğini bildirmektedir. Jüvenil romatoid artritli çocuklarda ise ailevi sıkıntıların, hastalıkla ilgili belirsizliklerin eklenmesiyle çocuğun depresyon belirti düzeyini daha fazla etkilediği tesbit edilmiştir (White ve ark. 2005).

Özellikle hasta çocuğa bakım konusunda aile bireylerine ek sorumluluklar yüklendiğinden aile içerisinde bazı tartışmalar yaşanabileceği vurgulanmaktadır (Öztürk ve ark. 2005, Er 2006, Karakavak ve Çırak 2006). Aynı zamanda bu tartışmaların çocuğun hastalığını da olumsuz yönde etkileyebileceğinden söz edilmektedir (Kazak ve Nachman 1991). Aile içerisinde yaşanan söz konusu olumsuzluklar, hastalık sürecinde hem aile hem de çocuk açısından sıkıntı yaratır. Ancak zaman içerisinde birçok aile ve çocuk hastalığı kabullenip, birbirlerine destek olmaktadır (Er 2006, Karakavak ve Çırak 2006). Çünkü bu süreçte aile bireyleri bağlılık, esneklik, iletişim gibi potansiyellerini daha yoğun bir şekilde sergilemek durumundadırlar. Süreçten yoğun bir şekilde etkilenen anne-baba ve kardeşler bir arada kalabilmek için duygusal bağlarını güçlendirmeli ve değişen koşullara uyum sağlayabilmek için de esnek olmalıdırlar (Çelimli 2009). Çelimli’nin (2009) çalışmasında Türk annelerinin Amerikan annelerine göre daha yoğun duygusal bağ kurdukları ve değişime daha kolay uyum sağlayabildikleri görülmüştür. Bunda da ülkemizdeki sosyal desteğin rolü ve işlevselliğinin rolü olduğundan söz edilmektedir.

Kardeşler Üzerindeki Etkiler. Ölümciül hastalığı nedeniyle tedavi gören çocuk ve ailesinin yanı sıra hasta çocuk ile yakın temasta bulunan sağlıklı kardeş-

leri de çoğu zaman süreçle ilgili belirsizlikte bırakılmakta ve çeşitli duygusal tepkiler sergilemektedir (Meyer ve Vadasy 1994).

Oysaki hasta çocukların kardeşleri, hasta kardeşleri ile aşırı bir özdeşim kurarak kendilerinin de hastalanacağını düşünüp, kaygı ve korku yaşayabilirler. Bunun yanı sıra kardeşlerinin hastalığından kendilerini sorumlu hissedebilirler; kendilerini sağlıklı olmaları ve zaman zaman da kardeşleriyle yaşadıkları doğal tartışmalar nedeniyle suçluluk duyabilirler ve kardeşlerine bakım verme konusunda sorumluluk hissederler (Meyer ve Vadasy 1994).

Ebeveynler hasta çocuğun gereksinimleriyle daha çok ilgilenirler ve bu nedenle sağlıklı olan kardeşleri ihmâl edebilirler. Bu ihmâl nedeniyle de sağlıklı çocuklar yalıtılmışlık, yalnızlık, ebeveynlerine ve /veya kardeşlerine karşı kızgınlık gibi duygular yaşarlar. Ayrıca ailelerin sağlıklı olan çocuklarına karşı hoşgörülerini azalabilir ve bunun da çocuklarda kızgınlık duygularının artmasına neden olabileceği üzerinde durulmaktadır (Meyer ve Vadasy 1994).

Çocuklar anne babalarına hasta kardeşleri ile ilgili özgül ve onları zorlayan sorular yöneltebilirler. Bu soruların içeriğindeki ayrıntılar yaşla birlikte artar. Okul öncesi dönemdeki çocuklar daha çok gördükleri ile ilgili kısa sorular yöneltilirken, okul çağına gelmiş çocukların sorularının içeriği hastalığın nedenini anlamaya yönelir ve yanıtlanmadığında kendi çıkarsamalarına neden olur. Örneğin, sorularına anne babasından bir yanıt alamayan okul çağı çocuğu kardeşinin “yeterince su içmediği için” hasta olduğunu düşünebilir. Ergenlik dönemine gelmiş kardeşlerin soruları ise daha ayrıntıcı ve hastalığa yönelik özel sorular şeklindedir (Meyer ve Vadasy 1994).

Fiziksel ve psikolojik birçok sorunu beraberinde getiren ve ölümle sonuçlanan kronik hastalık olgularında, hasta ve çevresindekilere yardım etmek, hastalık süreci hakkında bilgi vermek için bilinmesi gereken bazı temel bilgiler bulunmaktadır. Bu bilgiler çocukların ölüm kavramını anlama ve anlamlandırma düzeyleri, çocuk ve çevresindekilerin hastalığa yönelik tepkileri ile tanı, kabullenme ve baş etme süreci hakkındadır. Buradan yola çıkarak, yazının devamında, gelişim düzeylerine göre çocukların ölüm ve hastalık ile ilgili biliş düzeyleri, tanı sürecinde hastalığa yönelik tepkileri ve sonrasındaki kabullenme süreci ile hastalıkla baş etme yöntemleri aktarılacak, sonrasında müdahaleye yönelik bilgiler sunulacaktır.

ÇOCUKLARDA ÖLÜM VE HASTALIK KAVRAMI

Çocuklarda Ölüm Kavramı

Çocukların ölüm kavramı hakkındaki düşünceleri-

nin çocuktan çocuğa farklılaştığından ve anlamlandırılmasında gelişimsel düzeylerine göre belli bir sıranın var olduğundan söz edilmektedir (Dyregov 2000).

Çocuklar, doğduktan 6 ay sonra gördükleri bir nesnenin kaybolduğunu fark edip onu aramaya başlarlar. Bu nedenle ölüm kavramı ile ilgili bilinçlenmenin de bu dönemlerde gelişmeye başladığı ileri sürülür. Yine de okul dönemine kadar süreklilik kavramı gelişmediğinden, ölümün sürekli ve geri dönülmez olduğunu kavrayamazlar. Bu dönemdeki çocuklar duygularını çok iyi ayırt edemedikleri için ölümle ilgili tepkileri de hafif düzeydedir (Dyregov 2000). Bu dönemdeki hasta çocuklar, genellikle ayrılığın süresini tahmin edememeleri nedeniyle aileden ayrı kalacakları ile ilgili kaygı yaşarlar (Çelebioğlu 2004). Çocuklar bu dönemde, yetişkinlerin desteği ve yardımına yoğun ihtiyaç duyarlar, çünkü ölüm karşısında en güçsüz oldukları zamanlardır (Dyregov 2000).

İlkokul dönemindeki çocuklar, özellikle 5 ilâ 10 yaş arasında ölümün geri dönülmezliği hakkında bilinçlenmeye başlarlar. Özellikle 7 yaş civarında, ölümün tüm insanlar için geçerli ve önlenemez bir yaşantı olduğunu kavrayabilirler ancak çoğu zaman bunun kendileri için de geçerli olduğunu düşünmek istemezler. Ölümün nedenleri ile ilgili somut düşüncelere sahip olmalarının yanı sıra hastalık durumlarının ölüm nedeni olabileceğini anlayabilirler (Dyregov 2000). Yalom (2008) ölüm korkusunun ilkökul yaşlarında kaybolduğundan bahsetmektedir. Yine de bu dönemdeki çocuklar ölümle ilgili belirsizlikler nedeniyle kaygı yaşayabilirler. Özellikle kontrolü kaybetmekten korkabilir ve sevdiklerinden ayrılacaklarını düşünerek kaygı yaşayabilirler (Erdoğan ve Karaman 2008). Bu dönemdeki çocuklarda kaygının yanı sıra gerileme davranışları, saldırganlık, suçluluk duyguları, duygusal yalıtılma da sıklıkla rastlanan tepkilerdendir (Dyregov 2000).

On yaş ile ergenlik arası dönemde ölüm kavramı daha soyut bir hâl alır ve ölüm her yönüyle kavranmaya başlar. Bu dönemde ölümün kendileri için de geçerli olduğunu kavrayabilirler de ölüm düşüncesinden uzak durmayı tercih ederler. Çocuğun ölümle ilgili herhangi bir deneyimi varsa (birinin ölümüne şahit olmak gibi) ve ölümle ilgili bilgilendirilirse, ölümün de hayatın bir parçası olduğunu daha iyi kavramaya başlar ve çoğu zamanda ölüm korkusu daha da yoğunlaşır (Dyregov 2000, Yalom 2008).

Çocuklarda Hastalık Kavramı

İnsanlar genellikle kronik hastalıkları yaşamlarını bölen, aniden hayatlarına müdahale eden bir durum, kendilerini de tamamen hastalığa gömülmüş biri olarak târif ederler (Charmaz 1991). Çocuk yaştakilerin hasta-

lık ile ilgili bilişsel kavrama düzeyleri de yine bilişsel gelişim dönemlerine (duyusal-motor, işlem öncesi, somut işlemler ve soyut işlemler dönemi) paralel gelişir. Buna göre çocuklar üç yaşına kadar bedenlerinde fark ettikleri anormâllikleri kendi doğal parçaları gibi algılayarak, 3-5 yaş arasında kendilerini diğer çocuklarla kıyaslamaya başlarlar (Er 2006). Altı yaş sonrasında ise hastalık kavramı ile ilgili mantıksal çıkarımlarda bulunabilir ve bununla ilgili genellemeler yapabilirler (Çelebioğlu 2004). Ergenlik dönemindeki çocuklar ise hastalığı bir tür ceza olarak görebilir, sorunun kaynağının dışsal nedenler olduğunu düşünebilir. Ancak yaşla birlikte, bilişsel yetilerin de artmasıyla daha mantıklı değerlendirmeler de görülmeye başlanır (Gültekin ve Baran 2005). Bu gibi nedenlerle ergenlerin erken dönemde gelişen hastalıklara uyumu daha kolay sağlanabilir (Er 2006).

TANI, KABÜLLENME VE BAŞ ETME SÜREÇLERİ

Tanı süreci

Kronik ve ölümcül hastalıkların tanı sürecinde hem aile bireyleri hem de hasta çocuk yoğun duygusal yaşantılardan geçerler (Kazak ve Nachman 1991). Bu kişiler hastalığı ilk duyduklarında şok ve üzüntü yaşar, sonrasında ise kendilerini hastalığın geçici olduğuna ikna etmeye çalışarak, gerçeği inkâr ederler (Demirtaş ve Albayrak 2009). Bu süreçte inkâr, kronik hastalığı olan kişilerin en sık kullandığı başa çıkma yöntemidir (Arıkan 2000). İnkâr döneminde hasta, çevresindekilerin de etkisiyle öfke ve başkaldırma şeklinde tepkiler verebilir. Sonrasında ise sıklıkla yeniden sağlığına kavuşabilmeyi diler, bunun mümkün olmadığını anladıklarında ölümle ilgili korkuları açığa çıkar. Bu yüzleşme sonucunda da sıklıkla ağlama tepkisiyle birlikte karamsarlık ve geri çekilme görülür. İnkârın yanı sıra mantığa bürünme, dengeleme gibi savunma mekanizmaları da duygusal açıdan korunmaya yardımcı olur (Demirtaş ve Albayrak 2009) ve bu yolla duygusal tepkilerini gizlemeye çalışabilirler (Özbek ve ark. 2003). Çocuk yaştakilerin travmatik bir deneyim sırasında hiçbir şey hissetmedikleri belirtilirken bunun bir tür kaçınma tepkisi olduğu ileri sürülür (Uslu ve Kılıç 2000). Bu nedenle "inkâr", travmatik bir deneyim olan kronik hastalık durumlarında da çocuğun kaçınma tepkisi olarak açığa çıkabilir.

Fiziksel sorunlarla birlikte psikolojik sorunların da açığa çıktığı ölümcül hastalık deneyimlerinde, özellikle hastanın yakın çevresindekiler olmak üzere hastanın temâs hâlinde olduğu pek çok kişi bu süreçten etkilenir. Değişen yaşam koşulları ve geleceğin belirsiz olması, hasta çocuk ve çevresindekilerin psikososyal uyumunu, bu durum da tanı ve tedavi süreçlerini etkileyebilir

(Davis 2000, Arıkan 2000, Çakaloz ve Kurul 2005, Er 2006). Tanı sürecinde hasta ve ailesiyle açık bir şekilde konuşulmadığında aile belirsizlik yaşar ve psikososyal destek alma konusunda çekinebilir (Çelebioğlu 2004). Girit ve arkadaşlarının (2003) bir çalışmasında, hasta çocuk annelerinin tanı sürecinde yeterince bilgilendirilmedikleri ve çocuklarının hastalıklarını ilk duyduklarında yoğun duygusal yaşantılar (üzüntü, şaşkınlık, ümitsizlik ve isyan etmek gibi) deneyimledikleri bildirilmiştir. Söz konusu güçlüğün aşılabilmesi için hasta çocuğun hastalığı ve gelişim süreci, aile içerisindeki ilişkiler, aile bireylerinin duygusal yaşantıları ve kişisel gereksinimleri gibi konularla ilgili açık uçlu sorular yöneltililebilir. Bu şekilde çocuk ve aile bireylerinin hastalığa yönelik tepkileri ve yardım gereksinimleri hakkında bilgi edinilebilir (Er 2006, Kratz ve ark. 2009).

Kabullenme Süreci

İnsan hayatına aniden girerek yoğun bir şekilde müdahale eden kronik hastalıklar (Charmaz 1991), kontrol edilemeyen deneyimler olarak düşünülmektedir. Kontrol duygusunun yitirildiği durumlarda da kişiler mevcut sorunun çözümüne doğrudan odaklanamazlar ve bu süreç içerisinde yoğun bir çaresizlik hissi yaşayabilirler (Gençöz 1998). Bu süreçte hasta çevresindeki kişilerin tavırları nedeniyle hastalığı ile ilgili olumsuz çıkarımlarda bulunabilir (Okyayuz 2003). Bunu önlemek ve kabullenmeyi sağlamak için hastalık ve sonucu hakkında bilgilendirmede bulunulması önerilmektedir (Demirtaş ve Albayrak 2009).

Hasta çocuk ve ailesi ölüm hakkında bilgilendirilerek hazırlandıklarında başlangıçtaki tepkileri zamanla azalarak durumu kabûllenebilir ve günlük etkinliklerine devam edebilirler (Dyregov 2000, Gültekin ve Baran 2005). Bilgilendirme sürecinde hastalarda çelişkili duygular, inkâr, hafif veya ciddi düzeyde bunaltı yaşantıları gündeme gelebilir. Sonrasında ise zaman zaman kızgınlık, yalnızlık, yas ve ölüm düşünceleri açığa çıkabilir (Şentürk ve ark. 2004). Hastalar tanı sonrası yaşadıkları bu duygusal çöküntü nedeniyle hastalığa boyun eğerek, bir süreliğine gerçekçi olmayan bir kabûllenme yaşayabilirler (Demirtaş ve Albayrak 2009).

Çocuğun yanı sıra anne-babalar da hastalığı kabûllenmede zorluk yaşarlar. Özellikle anneler çocuklarının hasta olduğunu öğrendiklerinde şaşkınlık ve hayâl kırıklığı tepkileri gösterebilir, durumu kadere atfederek dışsallaştırabilirler (Çığırkçı 2007, Karakavak ve Çırak 2006). Ancak zaman içerisinde durumu kabûllenmeye başlayarak daha olumlu bakış açılarına yönelirler (Karakavak ve Çırak 2006).

Ailenin ve çocuğun hastalığa bakış açısı nasıl olursa olsun durumun kabûllenilmesi ve psikolojik açı-

dan uyum sağlanması önemlidir. Hastalığa psikolojik açıdan uyum sağlanmadığında çocuğun fiziksel uyumu da azalabilmektedir (Öztürk ve ark. 2005). Bu nedenle fiziksel tedavinin işlevselliğinde hastalığın kabûllenilmesi önemlidir ve bu da psikolojik destek aracılığıyla sağlanabilir (Er 2006). Kabûllenme sağlandığında, aile ve çocuk tedavi sorumluluğunu üstlenerek hastalıkla ve duygularıyla daha kolay baş edebilirler (Demirtaş ve Albayrak 2009).

Baş Etme Süreci

Baş etme, stresli yaşantılara yönelik olan ve zamanla değişen bir tepki olarak tanımlanmaktadır. Bu tepkinin etkisi az düzeyde olabileceği gibi, süreci daha da zorlaştırabilmektedir (Çelimli 2009).

Çocuklar korkuları ile tek başına mücadele etmeye çalışır ve duygularıyla baş etmekte güçlük yaşarlar. Bu süreçte aile olumlu ve destekleyici bir yaklaşım sergilerse çocuk duygularıyla daha kolay baş edebilir (Erol ve Öner 2000). Ancak anne-baba da çoğu zaman durumu inkâr edercesine hiçbir şey yokmuş gibi davranarak, yaşananları sorgulayarak durumla baş etmeye çalışırlar (Atkin ve Ahmad 2000). Kùltürlerarası yapılan bir çalışmada (Çelimli 2009) kronik bir hastalık olan Otizm’li çocuğa sâhip Türk ve Amerikalı annelerin baş etme becerileri incelenmiştir. Buna göre Türk annelerinin daha çok problem odaklı baş etme yöntemleri kullandıkları ancak duygusal odaklı veya dolaylı baş etme yöntemlerini kullanmaları açısından her iki kùltürdeki annelerde de farklılık bulunmadığı görülmüştür. Bu bulgu ülkemizdeki bilgi kaynaklarının sınırlı olması ve çocuk annelerinin farkındalık düzeylerinin yüksek olmasıyla, annelerin en kısa süre içerisinde çözüm aradıkları için doğrudan olarak soruna odaklandıkları ve bu şekilde bir baş etme yöntemi geliştirdikleri şeklinde yorumlanmıştır (Çelimli 2009).

Uygun baş etme yöntemleri kullanılmadığında, anne-baba ve çocuk birbirleriyle gerçek bir iletişim kuramaz ve yaşanan olayla kendi kendilerine, işlevsel olmayan bir şekilde baş etmeye yönelirler (Dyregov 2000). Kotchick ve arkadaşları (1996) aile ve çocuğun baş etme yöntemlerinin ilişkili olmadığını ancak ailenin baş etme biçiminin çocuğun hastalığa uyumunu yordadığını bildirmektedir. Yine de çocuğun kendi duygularıyla baş edebilmesinde ailenin baş edebilme becerileri oldukça önemlidir. Aile duyguları açığa çıkarma konusunda çocuğa model olmalı ve sergilenen tepkiler normâleştirilerek baş etme süreci kolaylaştırılmalıdır (Kılıç ve ark. 1999, Davis 2000, Dyregov 2000, Yalom 2008, Kratz ve ark. 2009).

Çocuk ve ailenin baş etme sürecinde sergiledikleri tepkiler doğal olsa da bu tepkilerin şiddeti ve süresi

uzadığında tedavi açısından sorun oluşur. Bu nedenle aile ve çocuğa âit tepkilerin şiddetinin en kısa sürede azaltılması ve süreçle işlevsel bir şekilde baş edebilmeleri sağlanmalıdır (Erol ve Öner 2000).

TEDAVİ

Kronik hastalığı olan çocukların tedavisinde gerekli olsa da yalnızca fiziksel tedavi yeterli değildir. Çünkü biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörler çocuğun gelişimi üzerinde önemli etkilere sâhiptir ve sağlıklı gelişim için çocuğun psikososyal çevresine (aile, okul, akran grubu ve sağlık tedavi sistemi gibi) başarılı bir şekilde uyum sağlayabilmesi önemlidir. Çocuğun kronik hastalığı da bu sistemlerin çocukla ve birbirleriyle etkileşimini etkilemektedir. Bu nedenle bu çocukların tedavisinde psikolojik desteğin oldukça önemli olduğu ve tedavi sürecinin biyopsikososyal yaklaşım ile sürdürülmesinin gerekli olduğu bildirilmektedir (Miller 1995, Toros ve ark. 2002, Girit ve ark. 2003, Gültekin ve Baran 2005).

Yazının devamında kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleri ile kronik hastalığı olan kişilerle çalışan tedavi ekibi ve özellikle psikolojik destek verecek uzmanlar için yol gösterici bilgiler, çocuk ve aileye yönelik olmak üzere ayrı başlıklar altında ele alınacaktır. Özellikle ülkemizde hastâne ortamı ve hastâne çalışanlarının yetersizliği ve hasta çocuğun gereksinimlerinin ihmâl edildiği ile ilgili bilgiler (Gültekin ve Baran 2005) göz önünde bulundurulduğunda aktarılabilecek olan bilgilerin çocuk ve ailenin yanı sıra hastâne çalışanları açısından da yararlı olacağı düşünülmektedir.

Çocuğa Yönelik Müdahale

- Sıradan hastalıklar günlük işlevselliği bir süreliğine bozabilirken, kronik hastalık durumunda bireyin yaşamındaki tüm dengeler alt üst olur (Okuyayuz 1999) ve hastalık nedeniyle kısıtlanmaları söz konusudur (Aydemir ve ark. 2002). Kronik hastalığa sâhip çocuğun günlük yaşamını engelleyici olan bu tür etkileri en iyi şekilde önleyebilmek için hastalığı ile ilgili fiziksel gereksinimleri ile ilgili tedavi uygulamalarının öncelikli olarak ve zamanında yapılması gereklidir (Erden 2001).
- Çocuğun hastalığa verdiği anlam, bilişsel ve duygusal gelişim düzeyi, kişilik özellikleri, anne-baba ile ilişki biçimi, sosyal destek düzeyi ve hastalığın neden olduğu kısıtlamalar, çocuğun hastalığa yönelik tepkilerini de etkilemektedir. Hasta çocuk ilk zamanlar tedaviyi bir çeşit cezalandırma olarak algılayarak, daha sonra tedavi aracılığıyla diğerlerinin kendisiyle ilgilenildiğini fark edip, ne kadar hasta görünürse o derece ilgi göreceğini düşünebi-

lir. Yine de zaman içerisinde tedavi ile ilgilenilme arasındaki ayrımı fark eder (Çelebioğlu 2004).

Çocukların hastalıkları veya ölümleri hakkındaki soruları anlayabileceği bir şekilde yanıtlanması gereklidir. Çocuğun soruları yanıtlanırken önemli olan çocuğun bu soruyu neden sorduğunu anlamaktır (Erden 2001). Özellikle anne babalar çocukların sorularını yanıtlamakta ya da çocukla bu konuda konuşmakta zaman zaman güçlük çekerler. Böyle bir durumda hissedilenler açık bir şekilde belirtilmeli, anne ve baba kendilerini hazır hissettiklerinde soruları yanıtlanabileceği ifade etmelidir (Dyregov 2000). Çocuk, hastalığı hakkında açık bir şekilde bilgilendirilmez, soruları yeterli düzeyde yanıtlanmazsa, durumu ile ilgili belirsizlik yaşayacak, kendi çıkarsama ve hayallerine başvuracak ve bu şekilde süreç daha zorlaşacağından ileri düzeyde sorunlar yaşayabilecektir (Okuyuz 1999, Dyregov 2000). Bu nedenle çocuğun soruları açık bir şekilde yanıtlanmalı (Yiğit 1998), tedavi süreci hakkında yeterli bilgi verilerek çocuğun tedavi ile ilgili olası hatalı tutum ve davranışları önlenmelidir (Özbek ve ark. 2003, Gültekin ve Baran 2005).

Çocuğa hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirme yapılırken göz önünde bulundurulması gereken bazı durumlar bulunmaktadır. İlk olarak çocukla konuşmak için uygun bir ortam seçilmeli ve çocuğun bilişsel gelişim düzeyi göz önünde bulundurularak ölümle ilgili bilgi düzeyi sınırlanmalıdır. Bu aşamada bilgilendirmeyi yapan kişi çocuğun tanıdığı, yakın hissettiği ve güvendiği biri olursa, çocuğun bu süreci daha olumlu yaşaması sağlanabilir (Dyregov 2000, Erden 2000). Çocuğa verilen bilgiler ayrıntılı olursa korku, kaygı ve gerileme davranışları sergileyebileceğinden (Yiğit 1998), paylaşılacak bilgiler aşamalı bir şekilde söylenmeli, çocuğun bu sırada sorduğu sorularının altında yatan kaygıları öğrenmeye yönelik olarak "Seni kaygılandıran nedir?" gibi sorular yöneltilmelidir (Erden 2001). Çocuklar bilgilendirme sırasında anlatılanları gerçekçi bir şekilde kavrayabilirler. Bu nedenle hastalık ve ölüm hakkındaki bilgilerin en kısa zaman içerisinde, olabildiğince somut, doğrudan ve gerçekçi bir şekilde verilmesi gerekir (Dyregov 2000, Erden 2001). Çocukla ölüm hakkında konuşulurken uyku, yolculuk gibi soyut ve gerçek olmayan kavramlar yerine somut kavramlarla, açık bir şekilde ve doğrudan sorduğu soruya yönelik olarak konuşulmalı, çocuk konuşma bitiminde yalnız bırakılmamalıdır (Dyregov 2000, Erden 2000, 2001, Yalom 2002). Çocuğun iyice anlayabilmesi için verilen bilgiler olabildiğince tekrarlanmalıdır. Hastalığın her evresi ile ilgili bilgiler de zamanı geldiğinde ya da sorulduğunda çocuğun yaşına uygun biçimde aktarılmalıdır. Eğer hastalığın seyri kötü-

ye gidiyorsa, doktorların ellerinden geleni yaptıkları bildirilmeli ancak iyileşeceğine dair henüz net bir bilgi olmadığı da eklenmelidir (Dyregov 2000, Erden 2001). Çocukların yaşantıları ile ilgili kaygı ve suçluluk duyguları üzerinde de konuşulmalı, olayla başa çıkma becerileri desteklenmelidir (Dyregov 2000).

Hastalıkla ilgili bilgilerin yanı sıra ebeveynlerin sergilediği duygu ve tepkilerle ilgili bilgilendirmede bulunmak da çocuk açısından oldukça önemlidir. Bu süreçte anne ve babanın sergilediği tepkilerin doğal olduğu ve bu tepkilerin bir çeşit sevgi göstergesi olduğu belirtilmelidir (Dyregov 2000). Çocuğa âit özellikler ile anne-babanın tepkilerinin yanı sıra çocuğun hastaneye hangi koşullar altında yatırıldığı da çocuğun hastaneye yatırılma sürecinde gösterebileceği tepkileri belirlemede rol oynar (Er 2006). Bu nedenle hastaneye yatırılma sürecinde açıklamalar bu bilgiler göz önünde bulundurularak yapılmalıdır.

- Tedavide çocuğun duygu ve tepkilerini (ağlama gibi) açıklama fırsatı vermek oldukça önemlidir (Dyregov 2000, Erden 2000, Yalom 2002). Bu nedenle hastalığın ciddiyeti hakkında konuştuktan sonra çocuğun ölümle ilgili çıkarsamaları üzerinde durulmalı ve kaygıları hakkında konuşularak bunları ifade etmesi sağlanmalıdır (Dyregov 2000, Yalom 2002). Duyguların ifadesinin yanı sıra çocuğun duygularını kabûl etmesini sağlamak da önemlidir. Bunun için terapist dikkatini çocuğa yoğunlaştırmalı, duygularını ifade etmesini sözel yolla da desteklemelidir (Okuyuz 2003, Yalom 2008). Çocuklarda açığa çıkabilecek gerileme davranışlarını çözümlmek için tedavide çocuğun duygusal paylaşımları çevresindekiler tarafından da ele alınmalı (Erden 2001), tedavi uygulamalarının amacı hakkında bilgi verilmelidir (Çelebioğlu 2004). Okuyuz'a (2003) göre de tedavinin amacı duyguların açığa çıkarılmasıdır ve ne kadar çok duygu dışa vurulursa, tedavi o kadar başarılı görülür. Çünkü kişi duygularını ifade edebildiğinde bu duygulara karşı duyarsızlaşmaya başlayacak ve paylaştığı sürece duygularında değişimler gözlenebilecektir.

Duyguların ifade edilmesini sağlamada kullanılan yöntemler, çocuğun gelişim düzeyine belirlenmektedir. Okul öncesi dönemdeki çocuklarda, ebeveynlerin ilgili yaklaşımları ile çocuğun temel güven duygusu desteklenmeli, sık sık oyun oynamasına olanak sunularak da kendini ifade etmesi sağlanmalıdır (Erden 2000). Sözel ifade becerilerinin hızla geliştiği ilkökul döneminde ise çocuklarla sözel iletişim kurularak, travmatik yaşantı hakkında konuşmalarının sağlanması oldukça işlevseldir (Erden 2000, Uslu ve Kılıç 2000, Erden ve Gürdil 2009). Sözel olarak ifade edemeyenlerde ise resim, oyun, dra-

ma, hikâye, şiir ve müzik aracılığıyla duygularını ifâde etmelerinin sağlanması gerekir (Yiğit 1998, Dyregov 2000, Erden 2000, Uslu ve Kılıç 2000, Gültekin ve Baran 2005, Erden ve Gürdil 2009). Çocuğun duygularını kolay bir şekilde ifâde edebilmesini sağlamak için çocuğa hangi durumlarda mutlu, umutlu, kızgın, üzgün, kötü, başarılı, güvende veya yalnız hissettiği ve bunları hissettiği zaman neler yaptığı ile ilgili tamamlanmamış cümleler yöneltilerek tamamlaması istenebilir (Erden ve Gürdil 2009). Çocuklar duygularını ifâde ettikçe korku ve kaygıları azalmaktadır (Gençöz 1998, Çelebioğlu 2004). Bununla ilgili olarak Erden'in (2000) çalışmasında, travma yaşantısına mâruz kalmış çocuklara travma deneyiminin hemen sonrasında, ardından psikososyal müdahale sonrasında bâzı resimler yaptırılarak, bu resimler karşılaştırılmıştır. Çocukların yaptıkları ilk resimler travma yaşantısını yansıtan olumsuzlukları içerirken, psikososyal müdahale sonrası yapılan resimlerin umudu yansıtan çizimler içerdiği görülmüştür (Erden 2000). Bu da tedavi sürecinde çocuğun kendini ifâde etmesinin, umudun sağlanmasındaki katkısına bir kanıt niteliğindedir.

- Plânlanan tedavi çocuğa korkutmadan haber verilmeli ve basit kararlarla da olsa tedaviye etkin bir şekilde katılmaları sağlanmalıdır (Erden 2001). Çocuğun kararlarını belirtmesini istemek çocuğa kaygılarını ifâde etme fırsatı sağladığı gibi kontrol ve güven duygusu kazanması ve tedaviye uyumunda oldukça önemlidir (Erden 2000, Çelebioğlu 2004, Er 2006).
- Çocuğun tedavi ile ilgili umudunun korunması gerekli olsa da gerçekçi olmayan beklentiler de oluşturulmamalıdır (Dyregov 2000, Yalom 2002, Peykerli 2003). Bu amaçla tedavi sürecinde çocuğun hastalık öncesi dönemdeki günlük alışkanlıklarının devamı sağlanabilmeli (Erden 2001, Çelebioğlu 2004), hastâneye yatırılması gerekiyorsa hastâne ortamında da önceki düzen korunmaya çalışılmalıdır (Çelebioğlu 2004). Çünkü bâzı çocuklar hastânede ölebileceklerini düşünüp, hastâneye yatırılma konusunda yoğun tepkiler gösterebilmekte (Dyregov 2000), hastâne yerine evlerinde tedavi görmek istediklerini dile getirebilmektedirler (Girit ve ark. 2003). Bu nedenle hastâneye yatırılmaları gerektiğinde uygun bir şekilde hazırlanması için bilgilendirilmede bulunulmalıdır (Gültekin ve Baran 2005).

Tedavi nedeniyle okula devam etmekte zorlanan bu çocukların sağlık durumu elverdiği durumlarda okula devam etmesi ve böylece soysal desteğin olumlu etkilerinden yararlanması sağlanmalıdır. Bu şekilde çocuğun derslerle ilgili başarı sorunları azalacak, ümidi ve kontrol duygusu gelişecektir. Hastalığın yoğun olduğu dönemlerde çocuk okula gidemeyecek

durumdaysa eğitimine evde devam edilmeli, mümkünse okul arkadaşları ve öğretmeninin ev ziyaretleriyle çocuğa destek olmaları sağlanmalıdır (Dyregov 2000, Öztürk ve ark. 2005). Bunun için okul psikologları da çocuğun okula devamını, akranlarla etkileşimini ve eğitimi etkileyen faktörleri (hastalık ve tedaviden kaynaklanan fiziksel ve duygusal değişimler, çocuğun ihtiyaçları, tıbbî tedavinin yan etkileri gibi) göz önünde bulundurarak değerlendirmede bulunmalıdır (Sexon ve Madan-Swain 1995).

Aile Bireylerine Yönelik Müdahale

Tedavide çoğunlukla çocuğa yönelik uygulamalar üzerinde durulmakta, aileye yönelik psikososyal destek ihmâl edilmektedir (Davis 2000). Tedavide terapistin yanı sıra çocuğun temas halinde olduğu kişilerle de çalışılmalıdır. Bu nedenle çocuğun en sık iletişim halinde olduğu aile bireyleri de tedaviye dâhil edilmeli, tedavi süreci ortak kararlar eşliğinde yürütülmelidir (Kazak ve Nachman 1991).

Yazının devamında aileye yönelik psikososyal müdahale anne babaya ve bu süreçte çoğu zaman göz ardı edilen hasta çocuk kardeşlerine yönelik olmak üzere ayrı başlıklar altında ele alınmıştır.

Anne Babaya Yönelik Müdahale: Tedavi sürecindeki zorlukların yanı sıra doktorların tedavi hakkında yetersiz bilgi vermesi sıklıkla bildirilen sıkıntılar içerisinde yer almaktadır. Hızel ve arkadaşlarının (2009) çalışmalarında annelerin kanser gibi bir hastalıkları ile ilgili bilgi düzeyi araştırılmış ve sonuç olarak annelerin sadece %22.7'sinin yeterli düzeyde bilgi sahibi olduğu saptanmıştır. Aile hastalık hakkında bilgilendirilmediğinde belirsizlikler yaşamakta, korku ve kaygılarıyla baş başa bırakılmaktadır (Karakavak ve Çırak 2006). Aile içerisinde, özellikle çocukla temâsi en fazla olan anneye yönelik psikolojik destek ile çocuğu ile ilgili kaygılarının azaltılması tedavinin işlevselliği açısından önemlidir (Arıkan 2000, Toros ve ark. 2002, Çakaloz ve Kurul 2005, Er 2006). Bu nedenle anne-babaya duygularını açık bir şekilde paylaşma fırsatı sunulmalı, çocuklarının kalan zamanında ilgilerini gösterebilmeleri ve kendi iç çatışmalarıyla baş edebilmeleri kolaylaştırılmalıdır (Erden 2001).

- Aileye yönelik psikososyal müdahaleye dinlemekle başlanır. Sonrasında aile ve çocuğun hastalığı kabûlenmeleri, tedavi sürecindeki fiziksel sıkıntılar ile baş edebilmeleri ve karşılaştıkları sorunların üstesinden gelebilmeleri konusunda destekte bulunulur (Davis 2000). Çocukların bu süreçte ihtiyacı olan ilgiyi gösterebilmeleri için ebeveynler çocuğun olası tepkileri hakkında bilgilendirilmelidir (Dyregov 2000). Örneğin, çocukların çevresindeki kişilerden uzak durmak

istemelerinin bir reddetme davranışı olmadığı, aksine durumu kabûlendikleri ve bunların ölüme hazır olduklarını gösteren tepkiler olduğu anlatılmalıdır (Çelebioğlu 2004).

Anne baba hastalık sürecinde çelişkili duygular yaşayabilir. Bir taraftan hastanın acılarından kurtulması için ölmesini isterlerken, diğer taraftan küçük bir umut gördüklerinde yaşamasını isteyebilirler. Anne-babanın çocuğun ölümü öncesinde de keder duygusu yaşadığı sıklıkla bildirilmektedir. Ölüm beklendik de olsa ölüm öncesi ve sonrasında aile bireyleri, duygusal yaşantılarıyla bir süre baş etmek durumunda kalırlar. Ancak ölümün beklendik olması, ölüm öncesinde hasta kişi ile zaman geçirmeleri, vedalaşmaları ve ölüm zamanında kontrol sağlamaları açısından yararlıdır (Yiğit 1998).

- Çocuğun duygularını ifade edebilmesinde anne-babanın rolü oldukça önemlidir. Anne-baba çocuğa güven verici bir şekilde yaklaşmalı ve gerekli açıklamaları etkili bir iletişimle yapmalıdır (Dyregov 2000, Yalom 2008). Ancak çocuğunun kronik bir hastalığa yakalanması durumunda ailelerin çoğu bunu çocuklarına açıklayamayacaklarını dile getirmektedirler (Hizel ve ark. 2009). Bazı aileler ölüm gerçeğinden kaçınmak için hastadan uzak kalmaya da çalışabilirler. Ancak aile bireylerinin hasta kişi ile iletişim kurmaları ve tedaviye etkin katılımları önemlidir (Yiğit 1998). Anne-babalar kendi duygularını dile getirerek model olurlar ve çocuğun duygularını ifade etmesini destekleyerek kaybı gerçek hale getirirler (Dyregov 2000, Yalom 2008).
- Anne-babaya gerçekleri çocuktan saklamanın beraberinde birçok sorun getireceği anlatılmalı ve sosyal desteğin çocuğun yaşanan olayı çözümleyebilmesinde işlevsel olduğu vurgulanmalıdır (Dyregov 2000, Okyayuz 2003). Özellikle anne ve babanın yas düzeylerinin farklı olması aile içerisinde çatışmaya neden olmaktadır. Bu nedenle aile bireylerinin paylaşımları önemlidir (Okyayuz 1999).
- Konuşmada öncelikli olarak hastalığının ciddiyeti, çocuğun ölümle ilgili çıkarsamaları üzerinde durulmalı ve kaygıları hakkında konuşularak bunları ifade etmesi desteklenmelidir. Bu esnada aile ve çocuğun umudunun korunması önemlidir ancak gerçekçi olmayan beklentiler de oluşturulmamalı (Dyregov 2000, Yalom 2002), aile işe yaramayacak girişimlere yönlendirilmemelidir (Erden 2001). Aile bilgilendirilirken çocuğun doğal gelişim süreci, hastalık sürecinde yapılması gerekenler, hastalıkla ilgili olası sonuçlar hakkında bilgi verilmeli (Fielding ve Duff 1999), benzer deneyimlere sâhip ailelerin de ortak sorunlara sâhip oldukları belirtilerek ailenin hastalığa bakış açısı

şekillendirilmeli ve tedavi ile ilgili beklenti geliştirmeleri sağlanmalıdır (Kratz ve ark. 2009).

Ailenin tedavi hakkında açık bir şekilde bilgilendirilmesi onların günlük yaşamlarını sürdürebilmeleri açısından da önemlidir. Sexon ve Madan-Swain (1995) sağlık ekibinin aileye net olmayan bilgiler vermesinin de etkisiyle bazı aileler okulun sosyal ilişki ile ilgili işlevselliğini göz ardı edip, evde eğitimin çocuk için daha iyi olduğunu düşündüklerini bildirmektedir. Bu şekilde de hem ailenin hem çocuğun günlük yaşam düzenleri bozulmuş olacak ve bu da ek streslere neden olabilecektir.

- Tedavi sürecinde aileyle yaşadıkları bu zorlu süreçte yapabilecekleri ve öğrenebilecekleri üzerinde konuşulmalı, tedavi sürecindeki girişimleri desteklenmeli (Okyayuz 1999), tedavi süreci ortak kararlar eşliğinde yürütülmelidir (Kazak ve Nachman 1991). Çünkü aileyi hastalık süreci hakkında bilgilendirmek ölüme hazırlanmalarını sağlamada da işlevseldir (Yiğit 1998).
- Hastanın ölümü durumunda geride kalan aile bireylerinin duygusal yaşantıları ve ölüme gösterdikleri tepkiler kişiden kişiye değişebilmektedir. Ölüm beklendik de olsa ölüm öncesi ve sonrasında aile bireyleri, duygusal yaşantılarıyla bir süre baş etmek durumunda kalırlar. Ancak ölümün beklendik olması, ölüm öncesinde hasta kişi ile zaman geçirmeleri, vedâlaşmaları ve ölüm zamanında kontrol sağlamalarında yararlıdır (Yiğit 1998). Ölümünden sonraki ilk iki hafta içerisinde (şok ve duygusallık dönemi) geride kalanların duygusal yaşantıları ve tepkileri oldukça yoğun olur. Durumu kabûllenememe, inanama söz konusudur ve bu dönemde aile bireylerine yapılacak açıklamalar mümkün olduğunca sık tekrarlanmalıdır. İlk bir ay içerisinde ise ölen kişiye yoğun özlem duyulur ve kişi ölmemiş gibi davranılır. Kabûllenme süreci ancak beş ilâ dokuz ay sonrasında başlasa da, bunun öncesinde günlük işlevselliği etkileyecek düzeyde yoğun çökkünlük durumu yaşanabilir. Kayıptan bir yıl sonrasında ise işlevsellik artar, normal günlük düzene geri dönülebilir ve kabûllenme gerçekleşir (Yiğit 1998).

Ailenin ölüm gerçeğini kabûllenmesi için geçmiş yerine ölüm üzerinde konuşmak ve bu esnada aileyi dikkatlice dinlemek önemlidir. Ailenin ölüyü görmesi desteklenmeli ve bu zamanda gösterdikleri tepkiler (inanama, uyandırmaya çalışma gibi) doğal karşılanmalıdır. Bu süreçte de destek olmak onların yanında olmak önemlidir (Kubler-Ross 1997, Yiğit 1998).

- Aile ölüm sonrası uygulamalarla ilgili kararsızlık yaşayabilir. Bu süreçte sağlık personelinin ailenin kararlarını kolaylaştırması önemlidir (Yiğit 1998).

- Aile bireylerinin ölüm nedeniyle yaşadığı stresin etkisiyle bazı fiziksel belirtiler göstermeleri olasıdır. Bu nedenle özellikle kayıptan sonraki ilk 4-6 ay arasında kontrolden geçmeleri önerilebilir (Yiğit 1998). Bu süreçte aile psikolojik olarak da desteğe ihtiyaç duyacağından, destek için açık kapı bırakılmalıdır. İlk zamanlar için bir izleme randevusu plânı yapılmalı ve bu süreci atlatabilmeleri kolaylaştırılmalıdır (Kübler-Ross 1997). Ölüm sonrası baş etmede ailenin sosyal destek ağı ve baş etme biçimleri önemlidir. Bunun için benzer deneyimi yaşamış başka aile bireyleri ile bir araya getirilmeleri psikolojik açıdan destekleyicidir (Yiğit 1998).

Kardeşlere Yönelik Müdahale: Süreçle ilgili bilgilendirilmediklerinde ebeveynler kadar hasta çocuğun kardeşleri de belirsizlik yaşayarak kendi soru ve çözümlerine başvurmaya çalışırlar. Bu nedenle kardeşler de hasta çocukta olduğu gibi yaşı ve bilişsel gelişim düzeyi göz önünde bulundurularak bilgilendirilmelidir (Meyer ve Vadasy 1994).

- Okul öncesi dönemdeki çocuklar daha çok somut düşündüklerinden açıklamalar mümkün olduğunca açık, net ve kısa olmalıdır. Özellikle 3 yaş sonrasında kardeşlerinin hastalığı ile ilgili açıklama ve yorumlar çocukla paylaşılabilir. Çocuk okul çağına geldiğinde ve yaşı ilerledikçe daha özgül sorular yönelteceği için yapılacak açıklamalar okul öncesi dönemdeki çocuklara kıyasla detaylı olmalıdır (Meyer ve Vadasy 1994).
- Anne-babalar sağlıklı çocuklarını süreçten uzak tutmaya çalışarak, bilgilendirmekten kaçınırlar. Anne-babanın yanı sıra öğretmenler, terapistler ve diğer sağlık çalışanları da kardeşlere yönelik bilgilendirmeyi göz ardı ederler. Oysaki çocuğu hasta kardeşi hakkında bilgilendirmemek ya da eksik bilgi vermek onları daha fazla korku ve merak içerisinde bırakır. Bu nedenle çocuk kardeşi hakkında soru sormasa dahi bilgilendirmek, hem aileye olan güveni artırmak hem de çocuğu kendi kaygılarıyla baş başa bırakmamak açısından önemlidir (Meyer ve Vadasy 1994).
- Çocuk bilgilendirilmeden önce hastalıkla ilgili bilgi düzeyi sınanmalıdır (Örneğin; "Biri sana kardeşine ne olduğu hakkında soru sorsa, ona ne söylersin"). Verdiği cevaba göre gerekiyorsa, yaşı da göz önünde bulundurularak, düzeltmeler yapılmalıdır. Çocuğa bilgilendirme yapılırken, kardeşin hastalığını tanımlamak ve çocuğun sorularını yanıtlamak önceliklidir. Bilgilendirme sırasında sözel anlatımların yanı sıra kitap, dergi gibi yazılı materyaller de kullanılabilir. Bunun yanı sıra kardeşi hastanede yatıyorsa, sağlık görevlileriyle birlikte kardeşini ziyaret etmesi-

ne izin verilmesi her iki çocuk için de yararlıdır (Meyer ve Vadasy 1994).

Genel olarak bakıldığında kronik ve ölümcül hastalık durumlarında fiziksel sağlık hizmetlerinin yanı sıra hasta çocuk ve aile bireylerine yönelik psikososyal hizmetler de gerekli görülmektedir (Çakaloz ve Kurul 2005, Çığrıkçı 2007, Er 2006, Fielding ve Duff 1999, Girit ve ark. 2003, Gültekin ve Baran 2005, Kazak ve Nachman 1991, Okyayuz 1995, Özbek ve ark. 2003, Toros ve ark. 2002, Ünal ve Bilge 2005). Psikolojik destek, kronik hastalığı olan çocuk ve aile bireylerinin mevcut stres, kaygı ve depresyon düzeylerini azaltmada, hastalığa ve değişen koşullara uyumunu sağlamada ve yaşam kalitelerini artırmada oldukça önemlidir (Er 2006, Özbek ve ark. 2003, Toros ve ark. 2002, Ünal ve Bilge 2005).

Hasta çocuk ve aile bireylerine yönelik bilgilendirmenin uygun koşullar altında, aile bireyleri ve çocuk için ayrı ayrı yapılması daha işlevsel görülmektedir (Erden 2000). Bunun için tedavide tüm aile bireyleri ile bireysel olarak görüşülmeli, aile içi ilişki ve alışkanlıklar (Kazak ve Nachman 1991, Arıkan 2000, Çakaloz ve Kurul 2005, Er 2006), çocuğun verdiği tepkilerin işlevi ve bu tepkilerin çocuk için ne anlama geldiği anlaşılmaya çalışılmalıdır (Erol ve Öner 2000). Başta psikologlar, çocuk psikiyatrları ve psikiyatrlar olmak üzere psikososyal hizmetliler, hasta ve ailesinin psikolojik yardım gereksinimlerini belirlemeli ve buna yönelik girişimlerle diğer sağlık çalışanlarına gerekli bilgilendirme ve yönlendirmede bulunmalıdırlar (Gültekin ve Baran 2005, Kazak ve Nachman 1991). Bilgilendirmenin yanı sıra sağlık ekibinin de bu süreçte psikolojik desteğe ihtiyacı olduğundan bahsedilmektedir (Peykerli 2003). Bu nedenle sağlık ekibine de psikolojik destekte bulunularak, tedavi süreci daha işlevsel hâle getirilebilir.

Çocuk ve çevresindekilerin hastalık sürecini psikolojik açıdan sağlıklı atlatabilmeleri için sağlık çalışanlarının işbirliği içerisinde çalışmaları hasta ve ailesinin tedaviye daha kolay uyum sağlanmalarında oldukça önemlidir. Psikologların diğer sağlık çalışanları ile işbirliği içerisinde olmasının hastanın bir bütün olarak değerlendirilmesinde, sunulacak hizmetin kalitesinin artırılmasında ve tedavi sonuçlarının başarılı olmasında işlevsel olduğu bildirilmektedir (Girit ve ark. 2003, Kazak ve Nachman 1991, Özbek ve ark. 2003, Ünal ve Bilge 2005). Bununla ilgili olarak sağlık kuruluşlarındaki psikolog ve gelişim uzmanları gibi psikososyal hizmetlilerin sayısının artırılması ve bu süreçteki önemi ile ilgili hem hastâne personeline, hem ailelere, hem de toplum geneline gerekli bilgilendirmede bulunulmalıdır (Er 2006, Gültekin ve Baran 2005). Böylece aileler de psikolojik destek gereksinimlerini daha kolay ifade edebilecek ve ihtiyaç duydukları hiz-

mete daha rahat ulaşabilecektir (Gültekin ve Baran 2005). Bu gibi nedenlerle başta psikolog ve psikiyatrlar olmak üzere psikososyal hizmet sağlayıcılarının hasta çocuk ve ailesine yönelik müdahaleleri önem kazanmaktadır.

SONUÇ

Kronik hastalığı olan çocuklara yönelik psikososyal müdahale öncesinde çocukların bilişsel gelişim düzeyi, çocuk ve çevresindekilerin hastalığa yükledikleri anlam ve hastalığa yönelik kişisel tepki ve baş etme yöntemleri hakkında fikir edinmek, sonrasında gerçekleştirilecek müdahale yöntemlerini belirlemede yardımcı olmaktadır.

Çocukların bilişsel gelişim düzeyi yaşlara göre farklılaşmakta, hastalığa ve ölüme yükledikleri anlam da buna göre şekillenmektedir. Okul öncesindeki çocuklar ölüme daha somut anlamlar yüklerken, okul sonrasında ölüme yükledikleri anlam, bilişsel gelişimle birlikte daha soyut ve gerçekçi hale gelmektedir. Çocuğun hastalığa yönelik tepkileri de hem bilişsel gelişim düzeyi ve hastalığa yükledikleri anlamla şekillenmekte hem de çevrelerindeki kişilerin tepkilerinden etkilenmektedir. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocukların tedavisinde kapsamlı bir psikolojik müdahale ile fiziksel tedavi sürecini kolaylaştırmak, kalan zamanın en iyi şekilde değerlendirmesini sağlamak, hem hastalık sürecine hem de çocuğun ölümü durumunda ailenin sonuca uyum sağlayabilmesi açısından önemlidir. Ailelerin özellikle hastalık hakkında konuşma ve duygusal tepkilerini gizleme eğiliminde oldukları göz önünde bulundurulduğunda, aileyi bu konuda bilgilendirmek hastalık sürecinin olumlu atlatılmasında yararlıdır. Bu süreçte çocuğun ve ailenin özelliklerini tanımak, öncelikli gereksinimlerini belirlemek ve tedavi adımlarını bu bağlamda oluşturmak önemli görülmektedir.

Tedavi sürecinde hastanın ve ailenin seçimlerine saygı duymak, karar vermesini kolaylaştırmak, girişimlerini desteklemek, süreçle ilgili gerekli bilgiyi açık ve etkili bir şekilde paylaşmak önemlidir. Bunun yanı sıra tedavide hastaya mümkün olduğunca odaklanılmalı ve sorunları dikkatli bir şekilde dinlenip, keşfedilerek çözüm için asıl rol hastaya yüklenmeli, tedavi ile ilgili ortak kararlar alınmalı ve hasta mümkün olduğunca takip altında tutulmalıdır (Davis 2000, Miller 2009). Kısacası tedavide esas olan, hasta ve ailesinin yerine değil, onlar için ve onlarla, işbirliği içerisinde çalışmaktır (Davis 2000).

Bu bilgiler göz önünde bulundurulduğunda kronik hastalık durumlarında psikososyal müdahalelerin ne kadar önemli ve gerekli olduğu anlaşılabilmektedir.

Hastalık ve tedavi sürecinin en iyi şekilde atlatılabilmesi için başta hasta çocuk ve aile olmak üzere, çocuğun içerisinde bulunduğu sosyal çevre ve tedavi sürecinde iletişimde bulunulan diğer sağlık çalışanları da psikososyal hizmetlerden yararlanmalıdır. Özellikle Türkiye’de kronik hastalığı olan çocuk ve ailesine yönelik psikososyal hizmetlerin yetersiz olduğu (Çıgırkçı 2007) da göz önünde bulundurulduğunda; ülkemizdeki bu eksikliğe yönelik araştırmaların artırılması, kronik hastalık sürecinden etkilenen kişilerin psikososyal gereksinimlerinin saptanması ve bu şekilde hasta ve ailesine yönelik hizmet kalitesinin artırılmasına yönelik çalışmalar değerli olacaktır (Er 2006).

KAYNAKLAR

- Ankan RN (2000) Travmatik bir yaşantı: Meme kanseri ve mastektomi. *Kriz Dergisi*;9:39-46.
- Atkin K, Ahmad WIU (2000) Family care-giving and chronic illness: how parents cope with a child with a sickle cell disorder or thalassaemia. *Health and Social Care in the Community*;8:57-69.
- Aydemir Ç, Kasım İ, Cebeci S, Göka E, Tüzler V (2002) Kronik böbrek yetmezliği hastalarının yakınlarında yaşam kalitesi ve psikiyatrik semptomlar. *Kriz Dergisi*;10:29-39.
- Bender BG (1995) Are Asthmatic children educationally handicapped? *School Psychology Quarterly*;10:274 – 291.
- Berge J M, Patterson JM (2004) Cystic Fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families, Systems, and Health*;22:74-100.
- Brown R T, Lambert R (1999) Family functioning and children's adjustment in the presence of a chronic illness: concordance between children with Sickle Cell Disease and caretakers. *Fam Syst and Health*;17:165-179.
- Charmaz K (1997) *Good Days, Bad Days: The Self In Chronic Illness and Time*, 2nd Edition. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Çakaloğlu B, Kurul S (2005) Duchenne Muskuler Distrofi çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. *Klinik Psikiyatri*;8:24-30.
- Çelebioğlu A (2004) Yenidoğanın Hastaneye Kabulünde Ebeveynlerin Duyguları ve Hemşirelik Yaklaşımı. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*;1:3-7.
- Çelik S, Sayıl I (2003) Patolojik yas kavramına yeni bir yaklaşım: travmatik yas. *Kriz Dergisi*;11:29-34.
- Çelimli S (2009) A comparative study of family functioning processes of families with a child with autism in Turkey and The United States. Unpublished master's thesis, Middle East Technical University Social Sciences.
- Çıgırkçı H (2007) Kronik hastalığı nedeniyle devamlı takip edilmekte olan çocukların annelerinin sosyodemografik özellikleri ve annelerin depresyon prevalansı. Aile Hekimliği Uzmanlık Tezi, Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi.
- Davis H (2000) *Counselling parents of children with chronic illness or disability*. North America: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Demirtaş A, Akbayrak N (2009) Tip 2 Diyabetes Mellitus’lu hastaların, hastalıklarına uyum ve kabullenme kriterlerinin belirlenme-

- si. *Anatol J Clin Investig*;3:10-18.
- Dyregov A (2000) Çocuk, kayıplar ve yas: Yetişkinler için el kitabı, Güvenç G tercüme eden. Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Er M (2006) Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*;49:155-168.
- Erden G (2000) Çocuklara yönelik afet sonrası müdahaleler. *Türk Psikoloji Yazıları*;3:49-61.
- Erden G (2001) Ölümcül hatalığı olan çocuklar ve ailelerine destek olma. *Türk Psikoloji Bülteni*;20:31-35.
- Erden G, Gürdil G (2009) Savaş yaşantılarının ardından çocuk ve ergenlerde gözlenen travma tepkileri ve psiko-sosyal yardım önerileri. *Türk Psikoloji Yazıları*;12:1-13.
- Erdoğan A, Karaman MG (2008) Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*;9:244-252.
- Erol N, Öner Ö (2000) Çocukluk korkuları. *Türk Psikoloji Yazıları*;3:23-36.
- Fielding D, Duff A (1999) Compliance with treatment protocols: interventions for children with chronic illness. *Arch Dis Child*;80:196-200.
- Friedman D, Holmbeck G N, DeLucia C, Jandasek B (2009) Trajectories of autonomy development across the adolescent transition in children with spina bifida. *Rehabilitation Psychol*;54:16-27.
- Gençöz T (1998) Korku: sebepleri, sonuçları ve baş etme yolları. *Kriz Dergisi*;6:9-16.
- Girit N, Tokuş G, Öktem S, Erman A G, Deniz C (2003) Kanserli çocukların ve ailelerinin psikososyal sorunları. *Kartal Eğitim ve Araştırma Tıp Dergisi*;14:37-40.
- Gültekin G, Baran G (2005) 9-14 yaş grubu akut ve kronik hastalığı olan çocukların denetim odağı düzeylerinin incelenmesi. *Türk Pediatri Arşivi*;40:211-220.
- Hızal S, Toprak Ş, Albayrak M, Sanlı C, Koçak Ü (2009) Kanserli çocuklar hakkında Anadolu'nun kırsal bir ilindeki annelerin bilgi, tutum ve davranışları. *Gazi Tıp Dergisi*;20:3-6.
- Karakavak G, Çırak Y (2006) Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi*;7:95-112.
- Kazak A E, Nachman GS (1991) Family research on childhood chronic illness: pediatric oncology as an example. *J Family Psychol*;4:462-483.
- Kılıç EZ, Uslu Rİ, Erden G, Kerimoğlu E (1999) Çocuklarda travma sonrası stres bozukluğu belirtilerini sürdüren ailesel etmenler. *Kriz Dergisi*;7:1-8.
- Kotchick BA, Forehand R, Wiersen M (1996) Coping with illness: interrelationships across family members and predictors of psychological adjustment. *J Family Psychol*;10:358-370.
- Kratz L, Uding N, Trahms CM, Villareale N, Kieckhefer GM (2009) Managing childhood chronic illness: Parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Families Systems and Health*;27:303-313.
- Kübler-Ross E (1997) Ölüm ve ölmek üzerine, Büyükkal B, tercüme eden. İstanbul: Boyner Holding Yayınları. (Orijinal çalışma basım tarihi 1969).
- Meyer DJ, Vadasy PF (1994) Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Miller BD (1995) Promoting healthy function and development in chronically ill children: A primary care approach. *Fam Syst Med*;13:187-200.
- Miller VA (2009) Parent-child collaborative decision making for the management of chronic illness: A qualitative analysis. *Families, Systems, and Health*;27:249-266.
- Monaghan MC, Hilliard M E, Cogen F R, Streisand R (2009) Night-time caregiving behaviors among parents of young children with Type 1 Diabetes: Associations with illness characteristics and parent functioning. *Families, Systems, and Health*;27:28-38.
- Okyayuz ÜH (1995) Ölüm ve ölümcül hastalık. *Kriz Dergisi*;3:167-171.
- Okyayuz ÜH (Editör). (1999) Yükleme davranışları açısından sağlık davranışları, Psikoimmünoloji, Kronik ağrı, Bebek B: Ölümcül kas hastalığı tanısı alan bir bebeğin anne babası olmak. *Sağlık Psikolojisi*, 1. Baskı, Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları: 19-37, 145-160, 161-181, 237-250.
- Okyayuz Ü H (2003) Ölümcül hastalık tanısı almak: Bir yaşam krizi kötü haber verilmeli mi? *Kriz Dergisi*; 11: 29-35.
- Özbek Ö, Özşenol F, Oysul K, Beyzadeoğlu M, Pak Y (2003) Radyoterapi uygulanan kanser hastalarının psikososyal yönden değerlendirilmesi. *T Klin Tıp Bilimleri*;23:189-194.
- Öztürk M, Zülfiyar B, Sayar K, Uğurad I, Zoroğlu S, Tüzün Ü ve ark. (2005) Hemofilili çocuklar ve annelerinde emosyonel zorlanma. *Yeni Symposium*;43:157-162.
- Peykerli G (2003) Ölümcül hastalıklara psikolojik yaklaşım. *C. Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*;25:62-65.
- Saxon S, Madan-Swain A (1995) The chronically ill child in the school. *School Psychology Quarterly*;10:359-368.
- Spilkin A, Ballantyne A (2007) Behavior in children with a chronic illness: A descriptive study of child characteristics, family adjustment, and school issues in children with Cystinosis. *Families, Systems, and Health*;25:68-84.
- Şentürk V, Yaylı M, Civelek AY (2004) Bir hastanın güncesi: Kemik iliği nakli yapılan hastalara psikososyal yaklaşım. *Kriz Dergisi*;12:55-65.
- Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö (2002) Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri*;5:240-247.
- Uslu R, Kılıç EÖ (2000) Çocukların travmatik bir olaya ilişkin yaşantıları: Betimleyici bir çalışma. *Kriz Dergisi*;8:1-16.
- Ünal G, Bilge A (2005) Hemodiyaliz tedavisindeki son dönem böbrek yetmezlikli hastaların ruhsal durumlarının ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. *Ege Tıp Dergisi*;44:35-38.
- Vollrath M, Landolt M A, Ribi K (2004) Illness appraisals in paediatric patients and their parents: A short scale. *Swiss J Psychol*;63:3-15.
- White MM, Chaney JM, Mullins LL, Wagner JL, Hommel KA, Andrews NR ve ark. (2005) Children's perceived illness uncertainty as a moderator in the parent-child distress relation in Juvenile Rheumatic Diseases. *Rehabilit Psychol*;50:224-231.
- Yalom I (2002) Bağışlanan Terapi, İyidoğan-Babayiğit Z, tercüme eden. 2. Baskı, Ankara: Kabalcı Yayınevi. (Orijinal çalışma basım tarihi 2002)
- Yalom I (2008) Güneşe bakmak - Ölümle yüzleşmek, İyidoğan-Babayiğit Z, tercüme eden. 1. Baskı, Ankara: Kabalcı Yayınevi. (Orijinal çalışma basım tarihi 2008).
- Yiğit R (1998) Hasta ve ailesine ölümle baş etmelerinde yardım etme. *C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*;2:9-15.
- Zahr L K, Khoury M, Saoud NB (1994) Chronic illnesses in Lebanese preschoolers: Impact of illness and child temperament on the family. *Amer J. Orthopsychiat*;64:396-403.