

KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE ERGENE YAKLAŞIM

Prof. Dr. Ayşe AVCİ

Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Adana Psikiatri ABD
ayseavci@cu.edu.tr

- Hasta çocuğun bakımı ile uğraşan profesyoneller bile kendi çocukları hastalandığında diğer anne babalar kadar kaygı duyar ve sıkıntıya girerler.
- Kronik hastalık, uzun belki de ömür boyu sürebilen, sık incelemeler ve hastaneye yatışlar gerektiren hastalıktır.
- Kronik hastalıklar hem hasta, hem hasta yakını hem de hastane çalışanları için yıpratıcıdır.
- Olumlu tarafı, bu alanda çalışan hekim ve hemşirelerin hasta ve yakınları ile bir aile olmaları ve onlarla sorunları daha başarılı ve uzun süreli paylaşabilmeleridir.
- Çocuğun hastalığını anlamasında en önemli faktör çocuğun kronolojik yaşına bağlı zihinsel ve bilişsel olgunluğudur.
- Yine de her çocuğun, her yaşta hastalık kavramı ile ilgili deneyim ve bilgileri çok değişik olabilir.
- Etkin destek ve yol gösterme için çocuğun duygularını bilmek yetmez, çocuğun ve ailenin hastalığa ilişkin inançlarını da tanımak gerekir.
- 7-11 yaş arası çocuklar hastalık nedenlerini ve sonuçlarını kavramaya başlarlar.
- Küçük çocuklar her karşılaştıkları yeni sorunda olduğu gibi hastalığın nedeni üzerine düşünürler.
- İlahi bir adalet kavramına inanırlar. Doğanın kanunları ve adaleti vardır her şeyin bir nedeni vardır. O zaman hastalık da bir sonuçtur. Nedeni olmalıdır. Çocuk otomatik bir düşünce sistemi ile hastalığı kendi suçlarına; "yaramazlık, okul başarısızlığı, oburluk, kardeş kıskançlığı gibi "ceza olarak düşünür. Yaşamdaki tesadüf, kötü şans gibi kavramları tümüyle yadsır, kendi çabası ile hastalığın üstesinden gelebileceğini düşünür, olmayınca da dünyanın adaletsizliği sonucuna varır.
- Hastalığı olan çocuklar, özellikle aşırı koruyucu kollayıcı aile yapısı olan toplumumuzda, özellikle annenin bu doğrultuda aşırı koruyucu kollayıcı bakımı nedeniyle sıklıkla bilgi ve beceri eksikliği ile büyümektedirler.
- Sosyal gelişimi de bu tavır nedeniyle geriler.
- Normal çocuklarda çocuk büyüdükçe bakım verme azalırken, bu çocuklarda bakım, kollama ve engelleme artar.
- Ne yazık ki annelerin bu yanlış yöndeki çabalarını aile büyükleri ve çevre de destekler.
- Anneler yorulur, yoruldukça öfke denetimleri de azalır.
- Bu çocuklar daha çok yapışıklık, ayrılma kaygıları, yoğun korkular ile büyürler.
- Bu kaygı ve korkular aile tarafından da desteklenir.
- Dürtü denetimsizliği ve öfke nöbetleri sık görülür.

- Uyum zorlukları vardır, yaşlıları ile iletişim kuramazlar.
- Oyun becerileri azalır.
- Tam tersine kronik hastalık varlığında küçük yaştan itibaren duygusal açıdan güçlü çocuklar yetiştirmek gerekir.
- Bu çocuklar belki de ömür boyu sık hastane ziyaretleri ve incelemelerle büyüyecekleri için öncelikle kendi hastalıkları ile ilgili yaşlarına uygun bir biçimde bilgilendirilmelidir.
- Özellikle öz bakım becerileri geliştirilmeli, bebeksi tavırlar desteklenmemeli, hastalıkla ilgili abartılı duygusalıklar çocuğun yanında asla sergilenmemelidir.
- Oyun oynaması özellikle diğer çocuklarla bir arada olması desteklenmelidir.
- Özellikle bu çocukların ana okullarına gitmesi gerekir.

OKUL ÇOCUĞU

- Okul korkusu en sık rastlanan belirtilerdendir.
- Dikkat eksikliği, öğrenme sorunları , devam sorunlarına bağlı okul başarısızlığı sıkça görülür.
- Bu nedenle hasta olduğu için okulu aksatmak yerine, özel dersler ya da etüdlerle eksikleri tamamlamak gerekir. Bu konuda hastane okullarının geliştirilmesi gerekir.
- Öğretmenler de durumu destekler ve hastalığa boyun eğmiş davranarak çocuğun sınıfta farklı “hasta” konumda olmasına neden olabilirler. Öğretmenlerin hasta çocuğa diğerlerinden ayırd etmeden davranması gerekir.
- Öğretmenlerin hastalık konusunda bilgilendirilmeleri ve gerekmedikçe çocuğu eve göndermemesi gerekir

AİLELER İÇİN SORUNLAR

- Ekonomik sorunlar
- Ulaşım sorunları
- Bilgi eksiklikleri
- Zaman sorunu
- Hastalığın kronik oluşu

AİLELERİN HASTALIKLA MÜCADELE EDEBİLMESİ İÇİN

- Erken tanı
- Uygun bilgilendirme
- Parasal olanaklar
- Sosyal destekler
- Ailenin güçleri önemlidir
- Hastalığın şiddeti önemli değildir!!

AİLELER NELERDEN YAKINIYORLAR

- Aileler sağlık personelinin kendilerini yeterince dinlemediklerini,
- Hastalığı yeterince anlatmadıklarını,
- Sorularına yanıt alamadıklarını,

- Başlangıçta ve hastalık ilerlerken hangi zorluklarla karşılaşacaklarına ilişkin kendilerini uyarmadıklarını anlatıyorlar.

ÇOCUKLAR

- Daha önce de söz edildiği gibi hastalık nedenlerini kendi davranışlarında arıyorlar.
- Hastalık dönemlerinde kendilerinin yaptıkları kötü bir şey nedeni ile bunun başlarına geldiğini düşünüyorlar.
- Uslu akıllı ya da çalışkan bir çocuk olurlarsa bunun bir daha tekrarlamayacağını kendilerini inandırmaya çalışıyorlar.
- Ancak hastalığın tekrarı benlik saygılarını düşürüyor, **UMUTSUZLUK** hem aileyi hem de çocuğu çökkünlüğe itebilir.
- Arkadaşlar hastalık dönemlerinde yardımcı oluyor
- Güçsüzse onu diğerlerinden koruyor
- İyi olduğu dönemlerde onunla oynuyor , hastalıkla ilgili hiç konuşmuyor ve bir sonraki hastalık sorununa kadar olay unutuluyor.
- Ancak her seferinde bu arkadaş değil de kendisi hasta olduğu için daha da öfkelenerek bir sevgi-nefret ilişkisi sürdürüyorlar.

HASTALIK TEKRARLADIĞI

- “Ben bunu demek ki hak ediyorum ki bu benim başıma geliyor”
- “Ben her seferinde cezayı hak ediyorum”
- “Kötü bir çocuğum ne yaparsam fark etmiyor” diye düşünüp dürtüsel ve öfkeli olabiliyor
- Ya da “ne kadar uğraşırsam da ben hep kötüyüm” düşüncesi ile daha uzun süreli ve yoğun depresyona girebiliyor.

KARDEŞLER

- Hasta olan çocuğu kıskanıyorlar.
- Ana babanın bakım ve koruma çabaları ailede ayrıcalıklı bir yer sağlıyor.
- Her hastalık döneminde acıma ve iyi ki ben değilim düşünceleri oluyor.
- Ya da “oh olsun, bu kadar ayrıcalıklı olmanın bedelini öde bakalım” diyebiliyor.
- Zaman zaman kavgalarda, zor durumlarda hastalığı kullanabiliyorlar.

ERGENLER

- Hastalıkları ile ilgili ayrıntılı bilgi istiyorlar
- Kendileri gibi olan genç insanlarla tanışmak ve arkadaş olmak istiyorlar
- Grup terapileri çok yararlı oluyor
- Geleceğe ilişkin korku ve kaygılarından kurtulmak için, kendileri gibi olan yetişkin insanlarla da tanışmak istiyorlar.
- Yaşam süreleri ve ortaya çıkabilecek işlev bozukluklarına ilişkin daha somut yanıtlar istiyorlar.
- Ergenlerin kendi dış görünüşleri için aşırı kaygılı olmalarını anlayışla karşılamak gerekiyor.

- Boy uzaması ve kilo alımı gibi konularda desteklemek gerekiyor.
- Cinsel işlevlerine ilişkin korkularını konuşmak gerekiyor.
- Bunları aileleri ile konuşamıyorlar.
- Her gün uyandıklarında hastalığın bittiğini görmek istiyorlar.
- Olumlu düşünceleri çok zor. Ergenlik zaten olumsuz düşünceye çok yatkın.
- Çoğu genç okulda hastalıklarının bilinmesini istemiyorlar.
- Bunun için de gereklerin hiç birini yerine getirmiyorlar. Hastalığı yok saymak, sözünü etmemek, hastalığı bitirecek mantıkları var.
- Onlar için diğerlerinden farklı olmak büyük bir sorun, bunu kabul edemiyorlar.
- Kendi aralarında da çok acımasız oldukları için genellikle öğrenildiğinde -özürlü, hastalıklı - damgalarını yiyorlar.
- Kendilerine bir yakın arkadaş seçiyorlar ve ona açılıyorlar.
- Gençler hastaneye geldiklerinde bir doktora bağlanmak ve her seferinde aynı doktorun kendileri ile ilgilenmesini istiyorlar
- Başka doktorlara alışmaları uzun sürüyor ve hastalıklarının herkesçe bilindiği duygusunu uyandırıyor.
- Büyüdükleri zaman erişkin bölümüne gönderilme düşüncesi onları çok korkutuyor.
- Onların alıştıkları bölüm kadar sıcak ve yakın olamayacağı endişesini taşıyorlar.
- Bağımlı ve muhafazakarlar.
- Ailelerin “kendine dikkat et” “hastalığını düşün” laflarından nefret ediyor ve duymak istemiyorlar.
- Onlar hastalığı unutmak isterken ailenin hatırlatması acı verici .
- Bu hatırlatmalar kavga ile sonuçlanabiliyor. Bu durum genç için üzücü oluyor.
- Bu öfke patlamaları daha çok anneler ile yaşanıyor.

YAPILMASI GEREKENLER

- Gençlere hastalıkla ilgili konuşmalar daha az, umut, yaşam ve eğitimle ilgili konuşmalar daha çok yapılmalıdır.
- Hastalığın sonlanımı ile ilgili kuşkular doktorlarca da açıklanmalıdır.
- Her zaman doğru bilgi verilmeli kendi araştırmaları da teşvik edilmelidir.
- Sosyal ilişkileri ve özgürlüğü desteklenmelidir.