

T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ - KIRIKKALE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ORTAK YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
(ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI)

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Buse ATEŞ

EVDE MEKANİK VENTİLATÖRE BAĞLI TRAKEOSTOMİLİ ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN BAKIM YÜKÜ VE DEPRESYON DÜZEYLERİNİN
BELİRLENMESİ

TEZ YÖNETİCİSİ
Prof. Dr. Yurdagül ERDEM

YOZGAT-2019



**YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK SAYFASI**

**T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

Bu çalışmadaki tüm bilgilerin, akademik ve etik kurallara uygun bir şekilde elde edildiğini beyan ederim. Aynı zamanda bu kural ve davranışların gerektirdiği gibi, bu çalışmanın özünde olmayan tüm materyal ve sonuçları tam olarak aktardığımı ve referans gösterdiğimi belirtirim.

**İmza
Buse ATEŞ**



**YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
YÖNERGE UYGUNLUK SAYFASI**

**T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

“Evde Mekanik Ventilatore Bağlı Trakeostomili Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yükü ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi” adlı Hemşirelik Ana Bilim Dalı yüksek lisans tezi, Yozgat Bozok Üniversitesi Lisansüstü Tez Önerisi ve Tez Yazma Yönergesi’ne uygun olarak hazırlanmıştır.

Tezi Hazırlayan

Buse ATES

İmza

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Buse ATES", written over the word "İmza".

Danışman

Prof. Dr. Yurdağül ERDEM

İmza

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Yurdağül ERDEM", written over the word "İmza".

Prof. Dr. Sevinç POLAT

Ana Bilim Dalı Başkanı

İmza

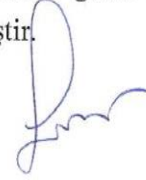
A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Sevinç POLAT", written over the word "İmza".

	YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ TEZ ONAY FORMU
---	---

T.C.
YOZGAT BOZOK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

Enstitümüzün Hemşirelik Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı 90110115008 numaralı öğrencisi Buse ATEŞ'in hazırladığı “Evde Mekanik Ventilatore Bağlı Trakeostomili Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yükü ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi ” başlıklı tezi ile ilgili tez savunma sınavı, Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri gereğince 02/05/2019 Perşembe günü saat 11:00'de yapılmış, tezin onayına oy birliği/oy çokluğu ile karar verilmiştir.

Başkan : Prof. Dr. Sevinç POLAT



Jüri Üyesi (Danışman) : Prof. Dr. Yurdagül ERDEM



Jüri Üyesi : Dr. Öğr. Üyesi Derya EVGİN



ONAY:

Bu tezin kabulü, Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../..... tarih ve sayılı Enstitü Yönetim Kurulu Kararı ile onaylanmıştır.

...../...../.....

Prof. Dr.

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

EVDE MEKANİK VENTİLATÖRE BAĞLI TRAKEOSTOMİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN BAKIM YÜKÜ VE DEPRESYON DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ

Buse ATEŞ

Günümüzde teknolojik gelişmelerin sağlık alanına yansması sonucu evde teknolojik cihazlara bağımlı olarak yaşamını sürdüren, özel bakım gereksinimli çocukların sayısı giderek artmaktadır. Bu çalışma evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Veriler, çocuk ve ebeveynlerine ilişkin 38 soru içeren “Sosyo-demografik Veri Formu”, ebeveynlerin bakım yükünü belirlemek amacıyla kullanılan “Bakım Verme Yükü Ölçeği” ve ebeveynlerdeki depresyon düzeyini belirlemek amacıyla kullanılan “Beck Depresyon Ölçeği” ile toplanmıştır. Araştırma Eylül 2017- Eylül 2018 tarihleri arasında Ankara’da Sağlık Bakanlığına bağlı Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Evde Sağlık Hizmetleri Birimine kayıtlı 1-18 yaş arası evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocuğu olan 70 ebeveyn ile yapılmıştır.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çocuklarının %62.9’u erkek olup, %32.9’u 3 yaş ve altı, %47.1’i nöromüsküler hastalık grubundadır. Çocukların %51.4’ü 25 ay ve üzeri süredir mekanik ventilatöre bağlı yaşamını sürdürmektedir. Görüşülen ebeveynlerin tamamı anne olup, %55.7’si 31-40 yaş arasında, %35.7’si ilköğretim ve altı eğitim düzeyindedir.

Çalışmanın sonucunda, annenin eğitim düzeyi, aile tipi, çocukların cinsiyeti, yaşı, hastalık grubu, beslenme tipi ve ventilatöre bağlı kalma süresinin, annenin bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamaları üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Annenin yaşı ve annede hastalık olması, ailenin ekonomik durumu, annenin sosyal izolasyon ve bakım sırasında sorun yaşamaması, aile bağlarının ve mahremiyetinin etkilendiğini düşünmesi ile bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamaları arasında anlamlı ilişki olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Ayrıca bakım verme yükü ve depresyon ölçeği puan ortalamaları arasında pozitif yönde, zayıf derecede ilişki tespit edilmiş olup, bakım verme yükü puanı arttıkça, depresyon ölçeği puanının arttığı belirlenmiştir.

Sonuç olarak, teknolojiye bağımlı çocukların evde bakımları öncelikle anneler tarafından karşılanmakta olup, anneler fiziksel ve psikolojik olarak zorlanmaktadır. Hastaneden eve geçiş döneminde hemşirelerin ebeveynleri evde bakım konusunda yeterli desteklemesi, taburculuk eğitimi ve danışmanlık yapması, ev ziyaretleri ile desteği sürdürmesi çok önemlidir. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklara yönelik evde bakım hizmetlerinin planlanması, geliştirilmesi, değerlendirilmesi, destek ve eğitimin düzenli aralıklarla verilmesi ve annelerin bakım verme yükünü azaltacak çalışmaların yapılması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler : Teknolojiye Bağımlı Çocuk, Bakım Verme Yüğü, Depresyon, Ebeveyn, Evde Bakım, Hemşirelik



ABSTRACT**Master's Thesis****DETERMINATION OF CARE BURDEN AND DEPRESSION LEVELS OF THE
PARENTS OF CHILDREN WITH TRACHEOSTOMY WHO ARE ON
MECHANICAL VENTILATION AT HOME****Buse ATEŞ**

As a reflection of healthcare technology on patient care through its development today, the number of children, who continue to live as dependent on technological devices at home environment and who need special care, is increasing. This study was carried out descriptively to determine care burden and depression levels of the parents of children with tracheostomy who are on mechanical ventilation at home.

Data were collected by a sociodemographic data form including 38 questions which were generated by reviewing literature, and by using “Caregiving Burden Scale” to determine care burden of the parents and “Beck Depression Scale” to determine depression levels. The study was conducted with 70 parents of children with tracheostomy who were on mechanical ventilation at home, who were aged between 1-18 and registered to Domestic Health Services Unit of Ankara Dr. Sami Ulus Obstetric and Pediatric Health Training and Research Hospital between September 2017 and September 2018.

Most of the children of the parents included in our study were males (62.9%), 32.9% were 3 years old and younger and 47.1% had a neuromuscular disease. The ratio of children who have been on mechanical ventilation for 25 months and more was 51.4%. All of the parents who were interviewed were mothers; 55.7% of them were between 31-40 years old and 35.7% had an education level of elementary school and lower.

At the end of the study, it was determined that sex and age of the children, disease group, nutrition type and the duration of staying connected to ventilator did not have an effect on the mean scores of care burden and depression of the mothers ($p>0.05$). Significant relationships were found between mean caregiving burden and depression scores and variables such as age of the mother and her state of having a disease, economic status of the family, mother's state of experiencing a problem during social isolation and care, and state of thinking that family bonds and privacy were affected ($p<0.05$). Besides, a positive and weak correlation was detected between caregiving burden and depression scales; and it was determined that depression scale scores increased as caregiving burden scores increased.

In conclusion, it was observed that care of technology-dependent children at home was met especially by the mothers; and they had difficulties physically and psychologically. It is important for the nurses to support parents about domestic care adequately, to provide discharge training and consulting and to maintain support through home visits during transfer to home. It can be suggested to plan, improve, evaluate and regularly provide domestic care services for the children who are dependent on medical technology; and to carry out studies that will reduce caregiving burden of the mothers.

Key Words : Technology-dependent Child, Caregiving Burden, Depression, Parent, Domestic care, Nursing



İÇİNDEKİLER DİZİNİ

BİLİMSEL ETİĞE UYGUNLUK	i
YÖNERGEYE UYGUNLUK SAYFASI.....	ii
TEZ ONAY FORMU	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER DİZİNİ	viii
TABLolar DİZİNİ	x
GRAFİKLER DİZİNİ.....	xi
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xii
TEŞEKKÜR.....	xiii
1. GİRİŞ ve AMAÇ	1
1.1. Problemin Tanımı	1
1.1.1 Araştırma soruları.....	4
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1. Trakeostominin Tanımı ve Tarihçesi	5
2.2. Çocuklarda Trakeostomi Endikasyonları ve Kontrendikasyonları	6
2.3. Trakeostomi Komplikasyonları	8
2.4. Yüksek Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Hemşirelik Bakımı.....	9
2.4.1. Yoğun bakım ortamında hemşirelik bakımı ve taburculuğa hazırlama.....	9
2.4.2. Teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı.....	11
2.5. Teknolojiye Bağımlı Çocuk ve Aile Üzerine Etkisi	14
2.6. Teknolojiye Bağımlı Çocuk ve Evde Bakım Hizmetleri	16
3. GEREÇ ve YÖNTEM.....	21
3.1. Araştırmanın Tipi	21
3.2. Araştırmanın Yeri.....	21
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	21
3.3.1. Araştırmaya dahil edilme kriterleri	22
3.4. Veri Toplama Araçları ve Yöntemi	22
3.4.1. Aile ve çocuğa ilişkin sosyo-demografik veri formu	22
3.4.2. Bakım verme yükü ölçeği	22
3.4.3. Beck depresyon ölçeği	23
3.5. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması.....	23

3.5.1. Ön uygulama.....	23
3.5.2. Uygulama	24
3.6. Verilerin Analizi	24
3.7 Araştırmanın Etik Boyutu.....	24
4.BULGULAR	25
5. TARTIŞMA	38
6. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	47
6.1. Sonuçlar.....	47
6.1.1. Teknolojiye bağımlı trakeostomili çocukların sosyodemografik özellikleri	47
6.1.2. Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri	47
6.1.3. Çocukların sosyodemografik özelliklerinin annelerdeki bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamalarına etkisi.....	48
6.1.4. Annelerin sosyodemografik özelliklerinin depresyon puan ortalamaları arasındaki ilişki.....	48
6.1.5. Annelerin sosyodemografik özelliklerinin bakım yükü puan ortalamaları arasındaki ilişki	49
6.1.6. Annelerin bakım verme yükü ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişki	49
6.2. Öneriler	50
7. KAYNAKLAR.....	52
8. EKLER.....	62
EK 1 Etik Kurul Kararı.....	62
EK 2 Kurum İzni Kararı.....	63
EK 3 Ebeveyn Onamı.....	64
EK 4 Aile ve Çocuğa İlişkin Demografik Veri Formu	65
Ek-5 : Bakım Verme Yükü Ölçeği	70
Ek-6 : Beck Depresyon Ölçeği.....	72
9. ÖZGEÇMİŞ	76

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 2.1. Trakeostominin endikasyon ve kontrendikasyonları	6
Tablo 2.2. Devamı: Trakeostominin endikasyon ve kontrendikasyonları	7
Tablo 4.1. Aileye ilişkin sosyo-demografik özelliklerin dağılımı (n=70)	25
Tablo 4.2. Çocuğa ilişkin tanıtıcı özellikler (n=70).....	26
Tablo 4.3. Ailenin yaşadığı güçlüklerle ilişkin bulguların dağılımı (n=70)	27
Tablo 4.4. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeği ve beck depresyon ölçeği puan ortalamalarının dağılımı (n=70)	30
Tablo 4.5. Çocuğun tanıtıcı özelliklerine göre annelerin bakım verme yükü ölçeği ve beck depresyon ölçeği puan ortalamalarının dağılımı (n=70).....	31
Tablo 4.6. Annelerin bakıma ilişkin durumlarına göre bakım verme yükü ölçeği ve beck depresyon ölçeği puan ortalamalarının dağılımı (n=70).....	33
Tablo 4.7. Annelerin beck depresyon ölçeği puan ortalamalarına göre depresyon derecesinin dağılımı (n=70)	35
Tablo 4.8. Annelerin bakım verme yükü ölçeği puan ortalamalarına göre bakım verme yükünün derecesinin dağılımı (n=70).....	35

GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik 4.1. Annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları ile depresyon puan ortalamaları arasındaki ilişkinin dağılımı.....	36
Grafik 4.2. Araştırmaya katılan annelerin depresyon puanlarına göre depresyon derecesinin dağılımı	37
Grafik 4.3. Araştırmaya katılan annelerin bakım verme yükü puanlarına göre bakım verme yükü derecesinin dağılımı	37



KISALTMALAR DİZİNİ

BDÖ	: Beck Depresyon Ölçeği
M.Ö	: Milattan Önce
NG	: Nazogastrik
PEG	: Perkütan Endoskopik Gastrostomi
S.S	: Standart Sapma
$\bar{X}$	: Ortalama

TEŞEKKÜR

Yükseklisans öğrenimimde ve çalışmamın her bir aşamasında sabırlı, hoşgörülü ve bilgisiyle bana yol gösteren değerli hocam ve danışmanım Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Yurdagül ERDEM'e,

Bilgilerinden faydalandığım Yozgat Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Sevinç POLAT'a,

Çalışmanın yapıldığı Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi ekibine, Evde Bakım Hizmetleri ekibine ve hastane idari personellerine,

Araştırmaya katılan değerli anne, baba ve çocuklara,

Beni her zaman destekleyen kız kardeşime ve arkadaşlarıma, yaşamım boyunca sevgisini, ilgisini hiç eksik etmeyen anneme ve babama, her zaman yanımda olan eşim Ali Vefa BAYAZIT'a sonsuz TEŞEKKÜRLER.

1. GİRİŞ ve AMAÇ

1.1. Problemin Tanımı

Trakeostomi, uzamış entübasyonu sonlandırmak, hastanın sedasyon süresini ve solunum yükünü azaltmak ayrıca solunum yolu enfeksiyon riskini en aza indirmek amacı ile yoğun bakım ünitelerinde sıklıkla kullanılan bir uygulamadır (Acar, Acar, Yıldız, Karasen, 2014). Yoğun bakım ünitelerinde en sık trakeostomi endikasyonu hastanın uzamış mekanik ventilasyon süresidir (Kremer, Botos-Kremer, Eckel, Schlöndorf, 2002). Diğer endikasyonlar ise üst solunum yolu darlığının giderilmesi ve akciğer bakımının sağlanmasıdır (Goldenberg, Golz, Netzer, Joachims, 2002; Midwinter, Carrie, Bull, 2002).

Trakeostominin hastalara sağladığı birçok yararı bulunmaktadır. Trakeostominin yararları, hastanın mobilizasyonuna imkan vererek hasta konforunu sağlaması, hastanın daha az sedasyon alması, daha az solunum çabası, daha iyi larenks fonksiyonuna izin vererek hastanın konuşmasına ve beslenmesine olanak sağlaması, mekanik ventilatörden daha hızlı ayrılma, ventilatörle ilişkili pnömoni riskini en aza indirme, yoğun bakım ünitesinde daha kısa süreli yatış ve endotrakeal entübasyona göre ağız bakımına daha iyi olanak sağlaması şeklinde sıralanabilir. (Charles, 2010).

Evde ventilatör tedavisi 25 yıldır erişkin hastalarda kullanılırken, teknolojideki gelişmeler doğrultusunda çocuk hastalarda son 15 yıldır kullanılmaktadır (Gökdemir ve Ersu, 2011:56-59). Evde mekanik ventilatör kullanımı, yaşam beklentisi düşük kronik solunum yetmezliğine sebep olan hastalıklarda yaşam süresini ve yaşam kalitesini arttırmak için hastane dışında bakımlarının sürdürülmesine olanak sağlamıştır. Evde mekanik ventilatör uygulaması hastanede yatış süresini kısaltarak hastane kaynaklı enfeksiyonların azalmasını sağlamaktadır. Hasta mobilizasyonunu kolaylaştırarak hastanın beslenmesine ve genel durumunda iyileşmeye olanak vermektedir. Ayrıca aile içi iletişimin ve ilişkilerin artmasına dolayısıyla daha normal günlük yaşantıya izin vermektedir (Sovtic, Minic, Vukcevic, Markovic-Sovtic, Rodic, Gajic 2012 ; Preutthipan, 2015). Maliyet analizi yapıldığında da daha ekonomik bir yöntem olduğu belirlenmiştir (Ottonello, Ferrari, Pirroddi, Diana, Villa, Nohum, 2007). Evde solunum desteği alan çocuklarda amaç; yaşam süresini uzatmak, başka hastalık oluşumunu

engellemek, fiziksel ve psikolojik durumlarını iyileştirmek, çocuğun ve ailenin rehabilitasyonunu sağlayarak yaşam kalitesini arttırmak ve maliyeti en aza indirmektir (Gökdemir, Ersu, 2011:56-59).

Ev ortamı, hasta ya da sağlıklı çocuk için duysal ve sosyal anlamda gelişmesine olanak verir. Yapılan bazı çalışmalarda tıbbi teknolojiye bağımlı kronik hastalığı olan çocukların hastalık sürecinin evde devam etmesinin çocuğun fiziksel, duysal ve psikolojik gelişimine katkı sağladığını göstermektedir (Özmert, 2013 ; Esenay, Sezer, Kurşun, Gedik, 2016). Yapılan bir literatür incelemesinde, evde bakım sürecinin hem çocuk hem de bakım verici ebeveynler için konfor ve güven oluşturduğundan anksiyete düzeyinde azalma olduğu belirtilmiştir (Mesman, Kuo, Carrol, Ward, 2013).

Bakım verme, küçük bir çocuğun ailesi için normal gelişimin bir parçasıdır. Fakat bu kavram çocuğun kısıtlılıklarının olması tıbbi bir cihaza bağlı hayat sürmesi devamlı tıbbi tedavilerinin olması başka anlamlara gelebilir. Bu tür tıbbi bağımlılıkları olan çocuk algı ve fiziksel bozukluklar yaşadığı için beslenme, giyinme, banyo gibi temel bakım ihtiyaçlarını kendisi karşılayamaz. Bu kısıtlılıkları olan çocukların bakımı diğer sağlıklı çocukların bakımına göre daha zor ve bakım veren ebeveyn için daha tüketici olabilmektedir (Özdemir, Şahin, Küçük, 2009). Yapılan bir derlemede uzun süreli bakım vermenin sağlık, sosyoekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreç olduğunu ve bakım verenin yaşadığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurduğunu belirtmişlerdir. Aynı derlemede bakım vermenin psikolojik ve fizyolojik sorunların gelişmesine neden olduğunu bildirilmiştir (Atagün, Babalan, Elagöz, Özpolat, 2011).

Evde teknolojiye bağımlı bir çocuğa bakmak, primer bakım vericiler üzerinde sağlık sorunlarına neden olabilmektedir. Özellikle çocuğa sürekli bakım veren kişiye, yardım eden birinin olmaması ve destek kaynaklarının sınırlı olması bakım vericinin hastalık riski altında olabileceğini göstermektedir (Toly, Blanchette, Mussil, Zauszniewski, 2016).

Wang ve Barnard (2004)'ın yaptığı literatür çalışmasında evde teknolojiye bağımlı çocuğun makineye devamlı bağlı kalması ve makine alarmlarının sürekli seslerinin olması bakım vericiler üzerinde anksiyete oluşmasına sebep olduğunu

belirtmişlerdir. Bu ebeveynlerin uyku yoksunluğu, uykusuzluk, yüksek kaygı düzeyi ve depresyon yaşadıklarını ifade etmişlerdir .

Toly ve Mussıl (2015) 19 aylık ve 18 yaş arası mekanik ventilatöre bağlı çocuğu olan 75 anne üzerinde yaptıkları çalışmada annelerin %40'ından fazlasının klinik depresyon riskinde olduklarını belirlemişlerdir. Aynı çalışmada klinik depresyon ile çocuğun yaşı, annenin yaşı, sosyal kaynaklarının varlığı, bakım verme süresi ve günlük baktığı sürenin etkili olmadığı belirlenmiştir. Japonyada teknolojiye bağımlı trakeostomili çocuğu olan 14 annenin psikososyal durumunu incelemek üzere yapılan nitel bir çalışmada, annelerin çocuklarının bakımını tamamen kendilerinin üstlendikleri, çocuğun durumunu güçlükle kabul ettikleri görülmüş olup, annelerin kendilerine zaman ayırabilmeleri için profesyonel desteğe ihtiyaçları olduğu belirtilmiştir (Nishigaki, Kanamori, Ikeda, Sugiyama, Minowo, Kamibeppu, 2016).

Ülkemizde teknolojiye bağımlı olarak evde bakılan çocukların ve ebeveynlerinin yaşadıkları bakım güçlükleri ve psikososyal boyuta yönelik çalışmalar sınırlıdır. Çocuk yaş grubu olmamakla beraber yetişkin hastalar üzerinde yapılan bazı çalışmalarda kadınların bakım verici rol üstlendikleri pek çok rolü aynı anda gerçekleştirmek zorunda kaldıkları ve kendi kişisel gereksinimlerini ihmal ettiklerini göstermektedir (Karahan ve Güven 2002; Taşdelen ve Ateş 2012).

Ülkemizde evde bakılan teknolojiye bağımlı, komplike hasta çocukların sayısı her geçen gün artmaktadır. Yoğun bakımdan taburcu edilen çocuklar evde bakım hizmetlerinden yararlanmaktadır. Evde bakım hizmetleri aile tarafından yapılmakta ev ortamı hastane ortamı gibi hazırlanmaktadır. Yoğun bakımdan taburcu olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklarda evde bakım hizmetlerinin değerlendirildiği çalışmada; çocukların %56.7'sinin tekrar yoğun bakıma yattığı, %36.7'sinin evde bakım hizmetleri koordinasyon merkezinden destek alabildiği, en çok tıbbi tedavide desteğe ihtiyaç duydukları görülmüştür (Düzkaya, Bozkurt, Yakut, 2017). Serebral palsili ve mental retarde olup en az bir yıldır evde bakım hizmeti verilen yaş ortalaması 8.87 ± 4.6 olan 63 çocuk hastanın ebeveynleri ile yapılan çalışmada, hastaneye en sık rutin kontrol amaçlı, sarf malzeme temini ve cihaz kullanım raporu çıkarılması için gidildiği görülmüştür. Aynı çalışmada hastaların primer bakım verenin %95.2 oranında anne olduğu belirlenmiştir (Ayar, Şahin, Yazıcı, Gündüz, Yakut, Demirel, 2015).

Evde bakım hizmetleri ülkemizde son 10 yıldır Sağlık Bakanlığınca hazırlanan yönetmelikler çerçevesinde uygulanmakta olup bu konuya dikkat çekilmiştir. Trakeostomili çocukların ebeveynleri ile ilgili sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Teknolojiye bağımlı bu çocukların evde bakımları sıklıkla anneler tarafından yapılmaktadır. Bu çalışma evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Araştırma sonuçlarının evde mekanik ventilatörle yaşamını sürdüren trakeostomili çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesi, yaşadıkları güçlükler ve bunlara yönelik çözüm önerilerinin bulunması konusunda sağlık profesyonellerine rehber olacağı düşünülmektedir.

1.1.1 Araştırma soruları

Bu çalışmada evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerinin ve bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır ve aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır.

1. Evde mekanik ventilatöre bağlı çocukları olan ebeveynlerin depresyon düzeyi nedir?
2. Evde mekanik ventilatöre bağlı çocukları olan ebeveynlerin bakım yükleri hangi düzeydedir?
3. Evde mekanik ventilatöre bağlı çocukları olan ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri depresyon düzeyini etkiliyor mu?
4. Evde mekanik ventilatöre bağlı çocukları olan ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri bakım yükü düzeylerini etkiliyor mu ?
5. Evde mekanik ventilatöre bağlı çocuğu olan ebeveynlerin depresyon düzeyleri ve bakım yükü düzeyleri arasında ilişki var mı?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Trakeostominin Tanımı ve Tarihçesi

Trakeotomi ile trakeostomi birbirinin yerine kullanılabilen karıştırılan iki terimdir. Trakeotomi, trakeanın ön duvarına hava yolu açıklığını sağlamak amacıyla yapılan cerrahi işlemin adıdır. Yunanca'dan köken alır ve “açıklık yaratmak” anlamına gelmektedir. Trakeostomi ise, bu cerrahi işlem sonunda gelişen trakeadaki açıklığı ve delik içerisine yerleştirilen tüpü tanımlamak için kullanılmaktadır. Günümüzde, yoğun bakım ünitelerindeki gelişmeler ve artan mekanik ventilatör kullanımı sonucu trakeostomi en sık uygulanan cerrahi işlemlerden biri olmuştur (Boss, 2009:212-217).

Trakeostomi açılması en eski cerrahi girişimlerden biri olup, M.Ö. 3600'lü yıllardan kaldığı düşünülen Hint ve Mısır yazıtlarında trakeostomiden söz edilmektedir. Modern tıp tarihine bakıldığında da 1600-1800'lü yıllardan itibaren bu tedavinin yer aldığı, 1800 – 1891 yılları arasında literatürde 23941 trakeostomi vakası olduğu görülmüştür. Bu yıllarda trakeostominin en sık endikasyonu, boğmaca gibi enfeksiyonlara sekonder üst solunum yolu darlığıdır. Trendelenburg 1873'te ve Wilson 1932'de baş boyun cerrahisi ve paralitik poliomiyelitte trakeostomi kullanıldığını ifade etmiştir. 1930'lu yıllarda Poliomiyelite sekonder bulbar palside trakeostominin yaygın olarak kullanılması bu yıllardan sonra trakeostominin her türlü solunum desteği ihtiyacı olan hastalarda kullanımının yolunu açmıştır (Graamans, Pirsig, Biefel, 1999; Greenberg, Sulek, de Jong, Friedman, 2001; Akcan ve Dursun, 2010; Ertuğrul, Kesici, Bayrakçı, Ünal, 2016).

Endotrakeal tüplerin 1960 ve 70'li yıllarda gümüş yerine polivinil ile yapılmasından dolayı entübasyon daha az travmatik ve daha az doku hasarına sebebiyet vermeye başlaması üzerine trakeostomi kullanımı önemli oranda azalmıştır. Ancak uzun süre entübe kalan özellikle prematür bebeklerde edinilmiş subglottik stenoz görülmeye başlanması üzerine nörolojik problemi olan çocuklarda havayolu güvenliğini sağlamak için trakeostomi kullanımında yeniden artış olmuştur (Midwinter, Carrie, Bull, 2002; Parrilla, Scarano, Guidi, Galli, Paludetti, 2007; Graf, Montagnino, Hueckel, McPherson, 2008; Akcan ve Dursun, 2010). Günümüzde trakeostomi çok yüksek oranda elektif endikasyonlardan dolayı açılmaktadır (Graf vd. 2008).

2.2. Çocuklarda Trakeostomi Endikasyonları ve Kontrendikasyonları

Yaklaşık 2000 yıldır trakeostomi üst havayolu darlığı nedeniyle açılmaktayken 1970-80'li yıllarda çocuklarda en sık trakeostomi endikasyonu enfeksiyona bağlı gelişen üst havayolu obstrüksiyonu olsa da *Haemophilus influenzae* ve *Corynebacterium diphtheriae* aşılarının geliştirilmesiyle bu endikasyonların yerini günümüzde hastanın uzun süreli entübe kalması almıştır. Bununla birlikte ventilasyon desteği gereken hastalarda da sekresyonların temizliği ve uzun süreli entübasyon sonucunda gelişen laringeal lezyonlar nedeniyle de trakeostomi açılmaktadır (Parrilla vd., 2007; Özmen, Özmen, Ünal, 2009).

Trakeostomi endikasyonları günümüzde en sık hastanın uzun süreli entübasyon gereksinimi ve subglottik stenoz olması durumlarıdır. Parrilla vd. (2007) 38 pediatrik trekostomili hasta ile retrospektif olarak yaptığı çalışmaya göre trakeostomi açılan çocukların %50'si bir yaşının altında, bunların üçte biri ise üç aydan küçük çocuklar olarak bildirilmiş ve bir yaşın altındaki çocuklarda komplikasyon görülme sıklığı %47 olarak belirtilmiştir.

Literatür incelenerek trakeostominin endikasyon ve kontrendikasyonları Tablo 2.1'de sunulmuştur (Akıncı, Kanbak, Aypar, 2003; Trachsel, Hammer 2006; El Solh, Jaafar, 2007; Charles, 2010; Akcan ve Dursun, 2010; Çavuşoğlu, 2011; Kaya, Köksal, Üstün, 2014; Karaca 2015; Yıldırım, Güllü, Demirel, 2015).

Tablo 2.1. Trakeostominin endikasyon ve kontrendikasyonları

Endikasyon	Kontrendikasyon
Tümör, enfeksiyon, travma, yabancı cisime bağlı nedenlerde hava yolu tıkanıklığı olması,	Kontrol altına alınamayan kanama odaklarının olması, hemodinamik olarak stabil olmaması, artmış kafa içi basıncı.
Üst solunum yollarının zarar görmemesi için uzun süreli entübasyon,	Pıhtılaşma bozukluğun olması, laringeal karsinom; hematoma, tümör, tiromegali nedeniyle gelişmiş boyun şekil bozukluğu,

Tablo 2.2. Devamı: Trakeostominin endikasyon ve kontrendikasyonları

Endikasyon	Kontrendikasyon
Alt hava yollarına rahat ulaşabilmek ve sekresyon temizliği yapabilmek,	Boyunda gelişmiş yumuşak doku enfeksiyonu, romatoid artrite bağlı boyun hareketlerinin sınırlı olduğu durumlar
Uzun süreli mekanik ventilasyonda stabil hava yolunu sağlayarak hastanın oksijenizasyonuna izin verilmesi	Obezite veya kısa boyuna bağlı anatomik sorunlar; pediatrik hastalar (küçük ve hareketli havayolundan dolayı)
	Yüksek oksijen ihtiyacı ($FiO_2 > \%50$)

Ülkemizde çocuklarda trakeostomi açılması için en genel endikasyonu nöromüsküler hastalığa sahip uzun süreli entübasyon ihtiyacıdır. Ülkemizde pediatrik yoğun bakım ünitesinde yatan 152 hasta üzerinde yapılan bir çalışmada (%70.4'ü uzun süreli entübe olan hastalar) trakeostomi açılmadan önce mekanik ventilasyonun ortalama süresi 23.8 gün olarak belirlenmiştir. Trakeostominin %45'i hasta yatağında açılmış olup, herhangi bir komplikasyon gelişmediği görülmüştür. Trakeostomi açılması hastaların %62'sinin hastaneden taburcu olmasına, evde mekanik ventilatörle bakımına olanak sağlamıştır (Ertuğrul, vd., 2016).

Solunum yetmezliği nedeniyle yoğun bakım ünitesinde yatışı olan, altta yatan nörolojik bir hastalığa sahip, hemodinamik olarak stabil ancak ekstübasyonu tolere etmeyen çocuk hastalar yoğun bakım ünitelerinde sıkça karşılaşılan vakalardır. Hastaların yaşam kalitesini arttırmak için trakeostomi tedavi seçeneği olarak görülmektedir. Ancak bu yaklaşım çocukların ebeveynlerinde kaygı nedenidir. En önemli kaygı nedeni tekrar trakeostominin kapanıp kapanmama konusudur (Ertuğrul vd. 2016). Trakeostomi kararı sırasında ailelerin endişe ettiği iki konu vardır. Birincisi; böylesine invaziv bir işlemin mekanik ventilatörden ayrılmaya katkı sağlayıp sağlamayacağı, diğeri ise çocuklarının boğazından açılan bu deliğin daha sonra kapatılıp kapatılmayacağıdır (Ertuğrul vd., 2016).

Acil olarak açılan trakeostomide kontrendikasyon söz konusu değildir. Çocuklarda tip 4 laringo trakeoözofageal kleftlerin cerrahi müdahalesinden sonra trakeostomi kontraendikedir. Trakeostomi varlığı, posterior sütür hattını aşındırıp

onarımına zarar verebilir. Bu durumda hastanın nasotrakeal veya orotrakeal tüp ile paralize olmuş durumda takip edilmesi önerilir (Mathur, Peek, Bailey, Elliott, 2006: 1901-1910).

2.3. Trakeostomi Komplikasyonları

Çocuklarda trakeostomi açılması ve bakımı erişkinlere göre daha zor olmaktadır. Çocuklarda altta yatan hastalığa bağlı olarak trakeostomi daha yüksek oranlarda morbidite ve mortalite riski taşımaktadır. En sık görülen komplikasyon stoma girişinde granülasyon dokusu oluşmasıdır (Midwinter vd. 2002). Granülama, trakeostomi tüpünün yaptığı basınca ya da stoma çevresinde enfeksiyona bağlı gelişen skar dokusudur ve stomanın alt kısmında daha sık görülür (Karaca, 2015).

İngiltere’de yenidoğan ve 18 yaş arası 112 çocuk hasta ile yaptığı 10 yıllık çalışma sonucuna göre trakeostomiye bağlı mortalite oranı %1.8-3.6 arasında bildirilmiştir. Morbidite ve mortalite özellikle bir yaş altı çocuklarda daha yüksek bulunmuştur (Corbett, Mann, Mitra, Jesudasun, Lasty, Clarke, 2007).

Trakeostomi açılması sırasında cerrahi işleme bağlı pnömotoraks ve amfizem görülebilecek komplikasyonlar arasındadır. Pnömotoraks trakeostominin erken komplikasyonlarından ve 1970’li yıllardan sonra azalmış olduğu görülmektedir. Bunun nedeni akut enfeksiyonlara bağlı açılan trakeostomilerin sayılarının azalması ile birlikte trakeostomilerin ameliyathane ortamında genel anestezi altında açılmasıdır (Acar vd., 2014). Trakeostomi açıldıktan sonra pnömotoraks gerçekleşen hastada dispne, göğüs ağrısı, öksürük ve siyanoz gelişebilir. Hemşireler bu belirtiler açısından yakın izlem yapmalıdır (Karaca, 2015).

Kazara dekanülasyon ve buna bağlı gelişen mortaliteler her yaş grubunda karşılaşılan bir komplikasyondur. Bunun nedenleri trakeostominin uygun sabitlenmemesi, hastanın ajite olması ve çok hareket etmesi, deneyim eksikliğine bağlı trakeostomi bakımının yeterince yapılamaması olabilmektedir. Dekanülasyon olmaması için uygun şekilde trakeostomi tüpü yerleştirilmeli ve trakea çevresinde tüp süturlanarak sabitlenmelidir (Acar vd. 2014). Ertuğrul vd., (2016) 152 pediatrik hasta ile yapılan retrospektif çalışmaya göre bir yaş altında açılan trakeostomilerde mortalite genellikle erken komplikasyonlardan kaynaklanmakta ve ilk haftalarda gerçekleşmektedir. Acil

trakeostomilerde komplikasyon gelişme olasılığının 2-5 kat kadar arttığı, prematürelerde ve küçük çocuklarda ise daha fazla komplikasyon görüldüğü gözlenmiştir. Kafa travması, obezite, yanık gibi özel durumları olan hastalarda komplikasyon gelişme olasılığının daha fazla olduğu görülmüştür.

Erişkin hastalarda 10 günden önce açılan erken veya 10 günden sonra açılan geç trakeostominin morbidite ve mortaliteyi değiştirmediği bildirilmiştir. Ancak 14 günden fazla entübe kalmanın vokal kord ödemi ve hasarı, larengeal skar ve darlık oluşmasına neden olduğu ve 10-14. günler arasında trakeostomi açılması önerilmiştir. Çocuk hastalar için ise trakeostominin ne zaman açılması gerektiğine ilişkin kesin veriler bulunmamaktadır (Tolunay, vd. 2015, Ertuğrul vd. 2016).

2.4. Yüksek Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Hemşirelik Bakımı

Yüksek teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı hastane ortamında yoğun bakımdan taburculuğa hazırlama ile başlar ve evde bakım hizmetlerini kapsar.

2.4.1. Yoğun bakım ortamında hemşirelik bakımı ve taburculuğa hazırlama

Çocuk hastaya trakeostomi açıldıktan sonra pnömotoraks şüphesini ortadan kaldırmak ve trakeostomi kanülünün yerleşimini kontrol etmek için akciğer filmi çekilmelidir (Greenberg vd. 2001). Hasta monitörize edilerek deneyimli hemşire tarafından bakımı sağlanmalıdır. Trakeostomi tespitine dikkat edilmeli ve kanama açısından bölge gözlenmelidir, kanülün tıkanmaması için ventilatör nemlendiricisinin açık olduğu kontrol edilmelidir. İlk gün kanama olabileceği için gereksiz aspirasyondan kaçınılmalıdır. Trakeostomi kanülü ilk 3 gün yerinden çıkarılmamalı, kanül değişimi cerrahi set bulundurularak 7. günde yapılmalıdır. Trakeostomi kanülünün değişimi, kullanılan kanülün tipi, enfeksiyon ve sekresyon varlığına göre değişir. Kanülün çevresindeki sekresyonlar steril temizleme bezleri ve serum fizyolojikle silinebilir. Kanülün çevre dokulara basısını önlemek için spançla desteklenerek sabitlenmelidir ve bölgenin temizliği kanülün sabitlenmesi bakım veren ebeveyne gösterilmelidir (Akcan ve Dursun 2010).

Trakeostomi açık bir yaradır ve bakımı çok önemlidir. Hemşire kanül çevresindeki sekresyonların temizliğini yapmalı ve bakım ihtiyacını belirlemelidir.

Kanülün etrafındaki deri kuru tutulmalı ve sıvı nemlendiriciler kullanılmamalıdır. Kanül etrafında dikiş var ise kızarıklık, akıntı, ısı artışı, şişlik olup olmaması gibi enfeksiyon belirtileri yönünden gözlenmeli, ebeveyne enfeksiyon belirtileri ve bunlara yönelik yapabilecekleri anlatılmalıdır (Akcan ve Dursun 2010; Çavuşoğlu,2011).

Trakeostomisi olan ve mekanik ventilatöre bağımlı çocuk hastalarda vokal kordlarda ödem görülebilir ve ses tellerine bası sonucu sözel iletişimde sıkıntılar görülür. Postop dönemde çocuk ile iletişim kurabilmek için okuma yazma bilen çocukların yanında kağıt, kalem veya yazı tahtası bulundurulmalıdır. İletişim kurabilen çocukların konuşma valfli trakeostomi tüpleri ile mevcut tüp değiştirilmelidir. Hemşire bu süreçte hastanede yatan bu çocuğun korku ve anksiyetesini azaltmalı, çocuğun ve ailenin rutin hayatını göz önüne alarak ailenin bakıma katılımını sağlamalı yaşanacak sıkıntılara yönelik yapılabilecek çözüm önerilerini ebeveynlere anlatmalıdır (Çavuşoğlu, 2011).

Yeterli ve dengeli beslenme ile hastanın enfeksiyona yakalanma riski en aza indirilir ve yeterli kalori alarak solunum kaslarının çalışması sağlanır. Ayrıca hastanın yeterli sıvı alması ile sekresyonların seyreltilmesi de sağlanarak sekresyonların kuruması ve enfeksiyon gelişmesi önlenir, aspire edilmesi kolaylaşır (Karaca, 2015).

Aspirasyon, solunum yollarındaki sekresyonlarını kendi çıkaramayan hastalar için bir aspirasyon sondası ile negatif basınçla çalışan aspiratör yardımıyla sekresyonların uzaklaştırılması işlemidir. Trakeostomili hastalarda sekresyonların birikmeden alınarak hava yolu açıklığı sağlanır ve hastanın iyi ventile olmasına izin verilir. Trakeada bulunan goblet hücreleri tarafından mukus üretilir ve üretilen bu mukus silia hücreleri aracılığıyla yukarı doğru ilerleyerek hava yolunun nemli ve temiz kalmasını sağlar. Stomanın açıldığı ilk günlerde trakeal iritasyon görülebilir ve buna bağlı trakeabronşial sekresyon salgılanmasında artış görülür. Aspirasyon işlemi hemşirenin sorumluluğundadır. Hemşire hastada değişik solunum seslerini farketmeli, hastada hırıltılı solunum varsa aspirasyon işlemini geciktirmemelidir. Hastanın saturasyonu %90'ın altına düştüğünde, periferde siyanoz görülmesi ve solunum sayısının artması iyi ventile olmadığını gösterir ve aspirasyon işlemi tekrarlanmalıdır (Dowson, 2014; Karaca 2015).

Hemşire, aspirasyon işleminden önce hastayı değerlendirmeli aspirasyon malzemelerini tamamlamalı, acil müdahale gerekebileceğinden oksijen tüpü, ambu, oksijen maskesi, ek bir trakeostomi kanülü, stetoskopu yakınında bulundurmalıdır. Aspirasyon işleminden önce hastanın sıvı alması veya buhar tedavisi verilerek sekresyonların incilmesi sağlanabilir. Ayrıca hastaya pozisyon vererek, postural drenaj yoluyla sekresyonların hareketlenmesi istenir. Hemşire, hastayı monitörize ederek ritm, tansiyon ve saturasyon değerlerini izlemelidir. Hemşire trakeostomili çocuğa evde bakım uygulayacak ebeveyne her bir uygulamayı anlatmalı nasıl yapıldığını göstermelidir ve ebeveyni bakım verme konusunda desteklemeli, uygulamalarında yanında bulundurmalı, eksik ve yanlış uygulamalarını düzeltmelidir (Çavuşoğlu, 2011).

Belli bir süre yoğun bakımda yatan trakeostomili mekanik ventilatöre bağımlı hasta çocuğun durumu stabil olduktan sonra evde tedavisinin devamı söz konusu olur. Bu tür hastaların ebeveynlerine taburculuk eğitimi verilmelidir. Hemşire ebeveyni bakım konusunda değerlendirerek, yeterli görmesi halinde çocuğun evde bakımı gerçekleşir. Hastanede yapılan her bir bakım uygulamasını evde ebeveynin kendisi tarafından yapılması beklenir. Hemşirenin taburculuk eğitiminde ebeveyne, çocuğun bakımında evde kullanılacak cihazları anlatması, işlemleri uygulattırması gerekir (Sezer, Demirbaş, Kadioğlu, 2015).

2.4.2. Teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı

Ev ortamı teknolojiye bağımlı çocuğa göre ayarlanır. Evde çocuk için güvenlik önlemleri alınır. Düşme ve basınç yarısı oluşmaması için yatak seçimi önemlidir. Enfeksiyon oluşturabilecek trakeostomi, intravenöz kateter, foley sonda, gastrostomi gibi beraberinde olacak uygulamalar belirlenir ve aileye bunların amaçları anlatılır. Cihazların çocuğa yakın olması gerekir. Mekanik ventilatörün kontrol ve temizliğinin yapılmış olması, çocukta enfeksiyon gelişmemesi için önemlidir. Mekanik ventilatöre bağımlı hastanın bakım setinde, oksijen tüpü, aspiratör, ambu, oksijen maskesi, çocuğun kanül boyuna uygun aspirasyon sondası bulunmalıdır. Aileye bu araç gereçlerin kullanımı anlatılır (Düz kaya ve Bozkurt 2012: 21-28). Ayrıca ventilatör için yedek batarya ya da elektrik kesintilerine karşı jeneratör kullanımının çocuğun ventilatörle bağlantısının kesilmemesi için önemlidir (Oğuz, Tuygun, Karacan 2016).

Teknolojiye bağımlı çocuğun durumu her an değişebilir ve çocuğun genel durumunda kötüleşme görülebilir. Bu tür durumları belirlemek için saturasyon ve kalp ritmini gösteren saturasyon cihazının bulunması önemlidir. Ritm ve saturasyon değerleri çocuğun genel durumunda bozulma anında nasıl belirti ve bulgu gösterdiği bununla birlikte yapacakları konusunda ebeveyne bilgi verilir. Teknolojiye bağımlı çocuğun genel durumunda bozulma olması sonucu ailenin ilk başvuracağı yer acil servisler olmaktadır (Sarı, Öztornacı, 2016).

Yapılan bir çalışmada, trakeostomisi bulunan ve teknolojiye bağımlı olan 75 çocuk hastadan 19'unun 312 kez acil servise başvurduğunu, bunların 103'ünün komplike olmayan üst solunum yolu enfeksiyonu, gastrointestinal enfeksiyonlar ve enteral beslenme sorunları gibi önlenabilir sorunlar olduğunu belirtmişlerdir (Meier, Valentine, Hagedorn, Hartling, Gershan, Muntz, Murphy, 2015). Bu tür çalışmalar teknolojiye bağımlı çocukların yaşamı tehdit edebilecek sorun yaşadıklarını ve bakım verici olarak ebeveynin eğitiminin önemli olduğunu göstermektedir. Hemşireler bu ebeveynlerle iletişimin önemli olduğunu bilmeli, gerekli danışmanlık yaparak eğitim vermeli ve bakım veren ebeveynin bakım becerilerini gözden geçirmelidir (Sarı ve Öztornacı, 2016).

Hastaya bakım verilecek ev ortamını düzenlemek için aileye destek verilmelidir. Teknolojiye bağımlı çocuğun yatak, çarşaf ve oda temizliği nasıl yapılacağı ebeveyne gösterilmelidir. Evde yapılacak olan tüm invaziv girişimler ve bakımlar aseptik tekniklere uygun olarak yapılmalı, aile bireylerine el yıkamanın önemi anlatılmalıdır. Kateter bakımı, trakeostomi aspirasyonu ve kanül temizliği, hastanın takibi için kullanılan cihazlar ve bağlantıları, aspirasyon cihazı, ventilatörün temizliği ve kalibrasyonu bakım verici ebeveyn ile konuşulmalıdır. Çocukta gelişebilecek enfeksiyon belirtilerinin ateş, kateter giriş yerinde ve kanül etrafında kızarıklık, akıntı varlığı, idrar renginde ve kokusundaki değişiklik, deri renginde değişiklikler, sekresyon miktarı ve yapısındaki değişiklikler olabileceği anlatılmalıdır (Düzkeya ve Bozkurt 2012:21-28).

Teknolojiye bağımlı çocuğun yaşı, boyu, kilosu, besin gereksinimi, gastrointestinal sistemin durumuna uygun beslenme şekli ve alması gereken kalori miktarı incelenmelidir. Hastalığına bağlı özel bir diyetinin olması, besin alerjisi, sevdiği

ve sevmediği besinler, kendi başına beslenme becerisinin olması değerlendirilmeli ve aile ile paylaşılarak dikkat etmesi gereken konular anlatılmalıdır. Evde takip edilen hastalar malnütrisyonu eğilimlidir ve hastanın oral alımı varsa pozisyon verilerek beslenmesine yardım edilmelidir. Oral alamayan hastaların durumuna göre enteral veya parenteral beslenmesi sağlanır. Nazogastrik (NG) sonda ile beslenen hastaların sondaları kullanılan sondanın özelliğine değiştirilerek bakımları yapılır. Tek kullanımlık sondalar 48-72 saat arayla, kalıcı silikon sondalar ise 6 hafta arayla değiştirilmesi uygundur (Düz kaya ve Bozkurt 2012:21-28).

Perkütan endoskopik gastrostomisi (PEG) olan hastalar için PEG'in giriş yerinde akıntı, kızarıklık, hassasiyet olması durumunda PEG sondasının değişmesi söz konusu olabilir. Nazogastrik tüple veya PEG ile beslenen hastaların mamaları 6 saatten fazla açıkta kalmamalı ve beslenme torbalarının 24 saatte bir değiştirilmesi gerektiği bakım verici ebeveyne anlatılmalıdır. Ebeveyn beslenme öncesinde çocuğa pozisyon vermeli başı 30°-45° yükseltmesi gerektiği besleme tüpünün yerinde olup olmadığı ve rezidü kontrolü yapması gerektiği anlatılmalıdır. Beslenmeden 1 saat önce ve 1 saat sonra aspirasyon işlemini yapmaması konusunda eğitim verilmelidir. Beslenme işleminin enjektörle yapılması mamanın akciğere kaçmasına neden olabileceği bu sebeple beslenme pompası ile beslemenin daha doğru olduğu aile ile paylaşılmalıdır (Can, Ünal, 2008; Yentür 2008; Düz kaya ve Bozkurt 2012).

Dışkılama ya da idrar yapmada sorun olup olmadığı, miktarı kokusu, rengi, sıklığı ve boşaltım örüntüsüne yönelik bilgiler değerlendirilir. Üriner sondasının olması ve temizliğinin nasıl yapılması gerektiği bakım verici ebeveyne anlatılır. Hastada diyare ya da konstipasyon olması bir boşaltım örüntüsü problemidir ve ebeveyne yapılacaklar konusunda bilgi verilir. Diyaresi olan çocuk için günlük kilo takibinin yapılması, aldığı-çıkarıldığı miktarının hesaplanması gerekir. Çocukta dehidratasyonu önlemek için sıvı alımının önemi anlatılmalıdır. Konstipasyonu olan çocuk için öncelikle beslenme alışkanlıklarını gözden geçirmeli, lifli ve posalı besinleri yemesinin bol sıvı tüketmesinin faydaları ebeveyne anlatılmalıdır. İmmobilize hastalarda konstipasyon görülmesi olağandır, bunu önlemek için yatak içi aktif- pasif egzersizlerin yaptırılması, pozisyon verilmesi, batin masajının yapılması defekasyon çıkımında fayda sağlayabilir (Düz kaya ve Bozkurt 2012:21-28).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk hasta aynı zamanda yatağa da bağımlı hasta kategorisindedir ve bu çocuklarda deri bütünlüğünde bozulma görülebilir. Bakım verici ebeveyne basınç yarasını, hangi bölge ve ekstremitelerde olabileceği anlatılır. Basınç yarasının oluşmasını önlemek için havalı yatak kullanımını, yatak çarşaflarının temiz, kuru ve gergin olması gerektiği, vücut temizliği ile cildin kuru tutulması ve nemlendirilmesi anlatılmalıdır.

İmmobilize hastada sık sık pozisyon değiştirmek önemlidir. Ayrıca bu hastalarda eklem sertliği ve kaslarda atrofi olabileceği için yatak içi aktif ve pasif egzersizlerin yapılması bu problemlerin oluşmamasına katkı sağlar. El ve ayak düşmelerini önlemek için uygun aparatlar kullanılmalı, ekstremiteler desteklenmeli ve ebeveynle bu bilgiler paylaşılmalıdır (Akdemir vd., 2011; Düzkaya ve Bozkurt 2012).

Teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımında hijyen ve çocuğun özbakımı enfeksiyon gelişmemesi için önemli bir etkidir. Bu çocuğun yıkanması, pozisyon verilmesi ve altının alınması için tek kişi yeterli değildir. Bakım verici ebeveyne yardımcı bir kaç kişinin olması çocukta komplikasyon gelişmesini engelleyebilir. Çocuğun yıkanması için cihazlarının yanında bulunması ve acil müdahale durumunda diğer ekipmanın yakınında bulunması gerekir. Batın seviyesini geçmeyen suda banyo yaptırılması ve sıçrayan sudan kaçınılması aspirasyon riski açısından önemlidir. Saçın yıkanılması sırasında kanüle su kaçmasının önlenmesi gerekir, çocuğa giydirilecek kıyafetler tüylü ve yünlü olmamalıdır. Kazara trakeostomi kanülünün çıkmaması için kıyafet değişimi baş üstünden yapılmamalıdır (Akcan ve Dursun 2010).

Teknolojiye bağımlı olan çocukların hastaneden taburculuğunda evde yaşanabilecek acil bir durumda ailenin koordine olması ve nasıl müdahale etmesi gerektiği anlatılmalıdır. Ayrıca temel yaşam desteğinin nasıl yapılması gerektiği her bir aile üyesine gösterilmelidir (Sarı ve Öztornacı, 2016).

2.5. Teknolojiye Bağımlı Çocuk ve Aile Üzerine Etkisi

Tüm toplumlarda çocuklar geleceğin yetişkini olarak algılanır ve bütün çocuklar için eldeki olanaklar doğrultusunda tüm gereksinimlerinin karşılanması beklenir. Her aile çocuk sahibi olmayı ister ve sağlıklı bir çocuk dünyaya getirmeyi dilerler. Çocuklarının fiziksel ve mental yetersizliklerinin olmadan doğup büyüyeceğini düşünürler. Kronik bir hastalığı ya da fiziksel ve mental engeli olan çocuğa sahip olmak

ailenin hayallerinin yıkılmasına neden olur. Aile bu durumu kabullenemez ve kayıp duygusu yaşar. Kayıp yaşayan aile, çocuklarına hastalık ya da yetersizlik tanısı konması ile şok, inkar, keder ve kabullenme aşamalarından geçer. Çocuklarının kronik hastalık tanısı alması üzerine aileler yaşadıkları kayıp duygusunun yanında yaşamlarını etkileyecek ve yaşam alanlarının yeniden düzenleneceği bir sürece girmiş olurlar. Aile üyeleri değişen koşullarına göre günlük yaşamlarını ve ailedeki rollerini yeniden tanımlamaya gidebilirler. Aile içindeki her bir birey bu değişime uyum sağlamaya çalışır. Ebeveynin yaşı, yaşam biçimi, eğitim düzeyi, maddi durumu, ailenin problem çözme becerileri, ebeveynler ve diğer kardeşler arasındaki ilişki, çocuğun yaşı ve hastalığı anlayabilme düzeyi, hastalığın boyutu ve süresi, hastalığın ölümcül olup olmaması gibi değişkenler kronik hastalığın getirdiği yeni durumu ailenin fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak kabullenmesinde önemli bir faktördür (Gül ve Bayat, 2005; Çavuşoğlu, 2011; Törüner, Büyükgönenç 2012).

Kronik hastalık aile üzerinde olumsuz etki yapar ve aile bireyleri arasındaki ilişkiler zarar görebilir. Aile bireylerinin birbirlerine karşı toleransları azalabilir. Hastalığın ortaya çıkmasıyla empati, saygı, bağlılık ve aile bütünleşmesinin artması gibi pozitif etkileri de görülebilir. Kronik hastalıklarda tıbbi bakım ve hemşirelik bakımı hastanın yaşamı boyunca devam etmektedir. Kronik hastalıklarda hemşirelik hedefleri; çocuğun ve tüm aile bireylerinin psikososyal uyumuna yardım etmeyi, çocuğun evde bakımını sağlamayı, aileyi sağlık sistemindeki kaynakları uygun şekilde kullanmaları için yönlendirmeyi ve çocuklarının rehabilitasyonunu sağlamayı içermektedir (Soliday, Kool, Lande, 2001; Gül ve Bayat, 2005; Cimete, 2008).

Çocuktaki kronik bir hastalık evdeki tüm aile bireylerinin rutin hayatını etkiler ve başlangıçta ciddi düzeyde anksiyete yaşamalarına, uzun dönemde ise depresyon görülmesine neden olabilir. Ailenin sosyal ilişkileri etkilenecek sosyal izolasyon yaşamalarına yol açabilir. Aileler trakeostomili teknolojiye bağımlı çocuklarının bakımından 7/24 sorumludur. Bu sorumluluk ailelerin bakım yükü kavramını ortaya çıkarmakta ve ebeveynler için bunaltıcı olabilmektedir (Baysal, 1993; Gültekin, Baran, 2005; Tanır ve Kuşuoğlu, 2006; Tong, Lowe Sainsbury, Craig, 2010).

Teknolojiye bağımlı 2-19 yaş arası 12 çocuk hastanın ebeveynleri ve kardeşleri ile yapılan bir çalışmada, ebeveynler sosyal izolasyon yaşadıklarını, dışarıya

çıktıklarında kendilerine ve çocuklarına acıyarak bakıldığını ve bundan rahatsız olduklarını, toplumun kendilerini kabul etmediklerini evden dışarıya çıkamadıklarını ve yalnız hissettiklerini ifade etmişlerdir. Diğer kardeşlerin hasta çocuğa bakmak istememesi, anne ve babanın hasta çocukla ilgilenmesini kışkırdığını ve öfkелendiğini ifade ederek kardeşlerde olumsuz davranış olabileceğini göstermişlerdir. Bu çalışmaya göre; bir anne işten ayrılarak hasta çocuğuna bakmak zorunda kaldığını ve finansal olarak sorun yaşadığını dile getirerek bu tür ailelerin yaşadıkları sıkıntılara dikkat çekmek istemişlerdir (Carnevale, Alexander, Davis, Rennick, Troini, 2006).

Çocuktaki kronik hastalık anne ve babanın çalışma durumunu ve ailenin ekonomisini etkiler. Çoğu ailede anne ve babanın (genellikle annenin) ev dışındaki işleri kısıtlanır, annenin hasta çocukla ilgilenmesi beklenir. Ailede ekonomik problemler görülebildiği, pek çok anne ve babada yüksek düzeyde kaygı, depresyon, düşük benlik saygısı, evlilik ilişkilerinde bozulma ve kişisel doyumda azalma olduğu görülmüştür (Yavaş, Söhmen ve Söhmen, 1994; Gül ve Bayat, 2005; Er, 2006).

Brotherton ve arkadaşlarının 1-14 yaş arası PEG'i olan çocukların 24 ebeveyni ile yaptığı çalışmaya göre ebeveynlerin çocukları ile sürekli ilgilendiklerini, kendilerine vakit ayıramadıklarını, eşleri ile zaman geçiremediklerini, evliliklerinde sıkıntılar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu aileler çocuklarının beslenme probleminden dolayı bir ebeveynin çocuk ile kalması gerektiğini, aile bireyleri ile birlikte vakit geçiremediklerini dile getirmişlerdir (Brotherton, Bbott, Aggett, 2007).

2.6. Teknolojiye Bağımlı Çocuk ve Evde Bakım Hizmetleri

Teknolojik aletlere bağımlı olarak yaşamını devam ettiren, özel bakım ihtiyacı olan çocukların sayısı günden güne artmaktadır bu artışla birlikte teknoloji alanındaki gelişmeler özellikle sağlık alanına yansımakta ve hastanede kullanılan aletleri ev ortamına taşımaktadır. Amerikada 2005-2006 yıllarında yapılan ulusal sağlık araştırması verilerine göre 5 yaş altındaki çocukların %14'ü özel bakım gereksinimi olan çocuklardır (Spratling, 2015). Buna benzer olarak 2009-2010 yıllarında Amerikada Özel Sağlık Bakım İhtiyacı olan Çocukların Ulusal Anketi'ne (National Survey of Children with Special Health Care Need) göre 11.2 milyon çocuğun sağlık bakım ihtiyacı olduğu ve bu sayının gün geçtikçe artacağı düşünülmektedir (Spratling, 2015; Toly ve Mussil, 2015). Ülkemizde de teknolojiye bağımlı olan, özel sağlık bakım

gereksinimi fazla olarak nitelendirilen çocukların sayısı her geçen gün artmaktadır ve sayısı tam olarak bilinmemektedir (Didişen, Özdemir, Keskin, 2017).

Teknolojiye bağımlı çocuk; kronik bir hastalığı olan, günlük yaşam aktivitelerini yerine getiremeyen, hayati fonksiyonlarını karşılayabilmek için tıbbi bir araç kullanan ve bu araca bağlı yaşamını devam ettirebilen, tıbbi olarak kırılgan ve hassas çocuktur (Glendinning, Kirk, Guiffida, Lawton, 2001; Beale, 2002). Teknolojiye bağımlı çocuklar en çok bakıma ihtiyacı olan çocuklardır. Nöromüsküler hastalıklar, nörolojik hastalıklar, erken doğum, akciğer ve hava yolları ile ilgili doğumsal anomaliler, metabolik hastalıklar, travma ve cerrahi komplikasyonlar sonrasında teknolojiye bağımlılık söz konusu olabilir. Teknolojiye bağımlılığın özelliğine göre teknoloji bağımlı çocuklar gruplara ayrılmaktadır.

Yüksek teknolojiye bağımlı: Genel olarak yüksek teknoloji cihazlara bağlı yaşamını devam ettiren çocukların olduğu grubu ifade eder.

Düşük teknolojiye bağımlı: Düşük teknoloji cihazlara bağlı olan çocuklar için kullanılmaktadır. Teknolojiye bağımlı çocuklar kendi içinde dört gruba ayrılmaktadır.

Grup 1: Günün en az bir bölümünde mekanik ventilatöre bağlı yaşayan çocuklar.

Grup 2: Beslenme desteğinin veya ilaçların intravenöz uygulanmasını gerektiren çocuklar.

Grup 3: Solunum desteğinde günlük olarak diğer araçlara bağımlı çocuklar (trakeostomi tüp bakımı, aspirasyon, oksijen desteği vb.)

Grup 4: Vücut işlevlerini karşılayabilmek için diğer tıbbi araçlara bağımlı çocukları tanımlar (periton diyalizi, kolostomi torbası, üriner kateter) (Bradley, Parette, VanBierliet, 1995; Glendinning vd., 2001)

Kullanılan teknolojik aletlerin tipleri, kullanımları, bakım ve temizliğinin nasıl yapılması gerektiği aile ile paylaşılır. Kullanılan teknolojik araçlar şunlardır :

- Ev tipi mekanik ventilatör
- Parenteral beslenme
- İntravenöz mayi pump cihazları
- Periton diyalizi, hemodiyaliz

- Oksijen tedavisi, trakeostomi kanülleri
- Enteral beslenme mama makineleri
- Kalp- solunum monitörizasyonları : saturasyon cihazları
- Ürostomi, kolostomi, iliostomi, üretral kateter vb.

Kronik hastalık ve sakatlığı bulunan çocukların çoğu yaşamlarını ifade edilen teknolojik destekler ile sürdürmektedir. Uzun süren tedavi süreci, hem ailenin hem de sağlık kurumlarının masraflarını arttırmaktadır. Ayrıca bakım maliyetlerinin giderek artışına yol açmaktadır. Bu sürecin olumsuz etkilerinin azaltılması ve teknolojiye bağımlı çocuğun bundan etkilenmemesi için alternatif çözüm yolları aranmaktadır. Çözüm önerileri hastanede yatış süresini kısaltmayı, bakım maliyetlerinde azalma, aile ve çocuğun memnuniyetinde artma sağlaması beklenmektedir. Bu çözüm önerisi çocuğun hastane dışında tedavi edilmesine ve ailenin rutin hayatına kendi evinde devam etmesi için evde bakım kavramının oluşmasına imkan vermiştir (Cimete,2008)

Evde bakım hizmetleri; bireyin yaşadığı ortamda sağlığını korumak ve geliştirmek yaşam süresini ve yaşam kalitesini yükseltmek, teknolojiye bağımlı olan hastaların sağlığını yükseltmek ya da stabil tutmak, çocukların yaşına göre büyüme ve gelişmesini izlemek, terminal dönemdeki hastalara kaliteli bakım sunmak olarak tanımlanmaktadır (Cimete, 2008). Evde bakım hizmetleri, hem sağlık hemde sosyal hizmetleri içine alan ve bireyin gereksinimine yönelik profesyonel düzeyde veya aile bireyleri tarafından bireyin kendi evinde verilen hizmetlerdir (Yılmaz vd.. 2010; Çayır, Avşar, Avşar, Cansever, Khan, 2013).

Ülkemizde devlet ya da özel kuruluşların aracılığı ile evde sağlık hizmeti almak mümkündür. Nüfusun artmasıyla yaşlılık, özürlülük ve kronik hastalıkların sayısında artış olması ve hastane yatışlarından sonra bakım hizmetlerine talebin artması, sağlık harcamalarında ciddi bir artışa neden olmaktadır. Özellikle yaşlıların ve kronik hastaların hastanede yatış sürelerinin fazla olması hastanelerin yükünü arttıran bir etkidir (Oğlak, 2007; Taşdelen, Ateş, 2012). Evde verilecek sağlık hizmetleri gereksiz sağlık harcamalarının önüne geçecek ve hastanelerin yükünü azaltacak, ayrıca yatak kapasitelerinin daha verimli şekilde kullanımını sağlayacaktır. Son olarak 27 Şubat 2015 tarihinde 29280 sayılı resmi gazetede yayımlanan evde sağlık hizmetlerinin sunulmasına dair yönetmelik gereği ihtiyacı olan bireylerin muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının evinde ve aile ortamında yapılması

gerekmektedir. Kişilere ve aile bireylerine sosyal ve psikolojik destek hizmetlerinin bir bütün olarak birlikte verilmesi amaçlanmaktadır. Bakanlık ve bağlı kuruluşlar tarafından sunulacak olan evde sağlık hizmetlerinin teşekkül ettirilmesi, sevk ve idaresi ile ilgili kurum ve kuruluşlar arasında koordinasyonun sağlanmasına dair usul ve esasları belirlemek ve bu hizmetlerin, sosyal devlet anlayışına uygun olarak, yurt genelinde eşit, ulaşılabilir, kaliteli, etkin ve verimli bir şekilde uygulanması hedeflenmiştir (Evde Bakım Hizmetleri Yönetmeliği, Resmi Gazete 29280).

Çocuğun taburculuk sürecinin planlanmasıyla evde bakımının sağlanması ve çocuğun ihtiyaçlarının belirlenmesi önemlidir. Kullanılacak teknolojik araç ve gereçler çocuğun fiziksel ve sosyal gelişimine uygun olmalı, günlük yaşam aktivitelerine katılımını engellememelidir. Bu nedenle teknolojiye bağımlı çocuğun boyu, kilosu, büyüme ve gelişimine göre cihazların seçilmesi önemlidir (Didişen, Özdemir, Keskin, 2017). Evde bakım ekibi, çocuk taburcu olmadan önce ev ortamını fiziksel koşullar, güvenlik, ekibin ulaşılabilirliği, gerekli elektronik bağlantıların olması, jeneratör varlığı, iletişim hizmetleri gibi birçok açıdan değerlendirmelidir. Yaşanılan evde asansör bulunması hasta çocuğun acil bir durumda taşınmasına ve kısa sürede hastaneye ulaşmasında önemli bir etkidir. Evde bakılacak çocuk için ev düzeninde minyatür bir yoğun bakım ortamı sağlanmalıdır (Didişen, Özdemir, Keskin, 2017).

Evde sağlık hizmetlerinde hemşire önemli bir yerde bulunmaktadır. Hemşire hastayı, ailesini ve çevresini tüm yönleri ile tanımalı, değerlendirmeli, bakım gereksinimleri ve problemlerini belirlemedir. Bu problemlere yönelik çözüm için girişimleri planlamalıdır. Evde bakım hemşiresinin eğitimcilik, danışmanlık, liderlik, hasta savunuculuğu gibi farklı rolleri bulunmakta olup bu rolleri gerçekleştirerek bakımın koordinasyonunu sağlamalıdır (Gölbaşı, 2003; Okçin, Şenol, 2004).

Evde bakım hemşiresi bakım verilen ailenin; yapısını, bireylerin özelliklerini, başatma becerilerini, olanaklarını ve rol değişimlerini iyi değerlendirebilmeli, aile için stres nedeni olabilecek durumları fark edebilmeli ve ailenin de bunları fark etmesine yardımcı olmalıdır. Hemşirenin bütün bu girişimlerle hedeflediği nokta, hasta bireyin en kısa zamanda kendi gereksinimlerini karşılayabilecek duruma gelmesi ve normal yaşamını sürdürmesi olmalıdır (Yavuz Karamanoğlu, Gök Özer, 2008).

Evde bakım hemşiresinin hastayı değerlendirebilmesi için en özel hemşirelik girişimi ev ziyaretleridir. Evde bakım hizmetlerinde çalışan hemşireler özellikle; hastaneden taburcu olan hastaların sağlığını geliştirmek, komplikasyonları önlemek, kronik hastalıkların yönetimi için gerekli hemşirelik bakımını uygulamak, hastayı izlemek ve sağlık eğitimi yapmak üzere ev ziyareti yapar. Hemşire ; evde bakım hizmeti verirken, ev ortamının bireylerin yaşam alanı olduğu, en doğal durumlarının gözlendiği, mahremiyeti olan bir alan olduğu unutmamalıdır. Ev ziyaretlerinde hemşire; birey ve ailesi ile görüşme yaparak ve hastanın fizik muayenesi doğrultusunda veriler toplayarak hastanın gereksinimlerini belirler (Ovayolu, Özdemir, Ovayolu, 2009).



3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri

Bu araştırma Sağlık Bakanlığı Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım ünitesinde belli bir süre yatıp trakeostomi açılarak mekanik ventilatör tedavisi evde devam eden, hastanenin evde sağlık hizmetleri biriminde takibi süren 1-18 yaş arası çocukların ebeveynleriyle yapılmıştır. Bu ünite tarafından verilen hizmetten, kronik hastalığı nedeniyle hastanede sürekli yatarak tedavi gören ve taburculuk sonrası takibi gerekenler ile yatağa bağımlı olup özel ihtiyaçlarını dahi gideremeyecek durumda olan hastalar (Selebral Palsi, Spinal Müsküler Atrofi vb.) yararlanmaktadır. Ankara sınırları içerisinde ikamet eden hastaların kaydı yapılmakta ve hastanın yaşadığı eve gidilmekte, genel muayenesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi hekimi tarafından yapılarak hizmetten yararlanma kararı verilmektedir. Bu birim sadece hafta içi mesai saatleri içerisinde ve randevu ile çalışmaktadır. Araştırmanın yapıldığı dönemde bu ünite 2 uzman çocuk doktoru ve 1 hemşire çalışmaktadır. Ev ziyaretleri genellikle ayda bir olacak şekilde planlanmakta fakat hastaların ihtiyaçları olduğunda da hizmet vermektedirler.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Sağlık Bakanlığına bağlı, Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Evde Sağlık Hizmetleri biriminde takibi yapılan 1-18 yaş arası çocukların ebeveynleri oluşturmuş ve çalışma Eylül 2017- Eylül 2018 tarihleri arasında örneklem seçimine gidilmeden yapılmıştır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin tamamı annelerden oluşmuş olup, yalnız 10 çocuğun babasının anne ile birlikte bakıma katkı verdiği görülmüştür. Çalışmanın verileri, 70 ebeveyn üzerinde onam alınarak ve ailelerle evlerinde yüz yüze görüşerek yaklaşık 20-30 dakikada tamamlanmıştır.

3.3.1. Araştırmaya dahil edilme kriterleri

Belirtilen tarihler arasında araştırmaya katılmayı kabul eden trakeostomisi olan mekanik ventilatöre bağlı, teknolojiye bağımlı çocuğa bakan, iletişim kurabilecek, mental problemi olmayan ebeveynler alınmıştır.

3.4. Veri Toplama Araçları ve Yöntemi

Araştırma verileri, araştırmacı tarafından hazırlanmış olan “Aile ve Çocuğa İlişkin Sosyo-demografik Veri Formu” , depresyon düzeyinin belirlenmesinde “Beck Depresyon Ölçeği” ve bakım yüklerinin belirlenmesinde “Bakım Verme Yüğü Ölçeği” ile toplanmıştır.

Araştırmanın bağımlı değişkeni olarak ebeveynlerin “bakım verme yüğü ölçeği puan ortalamaları” ve “depresyon düzeyi puan ortalamaları” alınmıştır. Araştırmanın bağımsız değişkenleri olarak çocuk ve ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri (çocuğun yaşı, cinsiyeti, hastalığı, ebeveynin yaşı, çalışma durumu, ekonomik durum, eğitim düzeyi vb.) kullanılmıştır.

3.4.1. Aile ve çocuğa ilişkin sosyo-demografik veri formu

Hasta çocuk ve aile üyeleri hakkındaki bazı bilgileri elde etmek amacı ile araştırmacının hazırladığı “Sosyo-demografik Veri Formu”, çocuğun cinsiyeti, yaşı, hastalığı, kullandığı ilaçlar, beslenme şekli, anne-baba yaşı, anne-baba eğitim durumu, anne- babanın çalışma durumu, aile tipi, ailenin sağlık güvence durumu, gelir düzeyi, ile evde bakıma yönelik yaşadığı sorunlara ilişkin 38 sorudan oluşmuştur.

3.4.2. Bakım verme yüğü ölçeği

“Bakım Verme Yüğü Ölçeği”, Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından (1980) geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılmıştır. Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek ‘hiç’ ‘biraz’ ‘orta’ ‘oldukça’ ‘aşırı’ şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen likert tipi bir ölçektir. Ölçekten en az

0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçeğin kesim noktası olmamakla birlikte elde edilen puanlar 0-20 az/hiç yük olmamasını, 21-40 hafif/orta derecede yük olduğunu, 41-60 orta/ileri derecede yük ve 61-88 aşırı yük olarak derecelendirilmiştir (Selçuk ve Avcı, 2016). Ölçek puanının yüksek olması bakım yükünün fazla olduğunu göstermektedir (Zarit 1980, İnci 2008). Ölçeğin Cronbach's alpha değeri 0.95 iken, analizler sonucu bu çalışma için Cronbach's alpha değeri 0.81 bulunmuştur.

3.4.3. Beck depresyon ölçeği

“Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)”, Beck (1961) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek depresyonda görülen belirtileri içerecek biçimde düzenlenmiştir. BDÖ'nin maddeleri herhangi bir kuramsal görüş temel alınarak değil klinik gözlem ve verilere dayanarak hazırlanmıştır. Likert tipinde olan ölçek 21 belirti kategorisinden oluşmaktadır. Her belirti kategorisi 0-3 arasında değişen puanlarla değerlendirilmektedir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 63'tür. Toplam puanın yüksek oluşu, depresyon düzeyinin ya da şiddetinin yüksekliğini göstermektedir. Ülkemiz için geçerlilik ve güvenirlik çalışması Hisli (1987) tarafından yapılmıştır. On beş yaş üzerindeki kişilere uygulanabilir. Kişilerden uygulama günü de dahil olmak üzere son bir hafta içinde kendini nasıl hissettiğini en iyi ifade eden cümleyi seçerek işaretlemesi istenir. Puanların toplanması ile toplam puan elde edilir. Kesim puanı genel olarak 17 kabul edilmektedir. Buna göre 10-17 puan: Hafif düzeyde depresyon, 18-29 puan: Orta düzeyde depresyon, 30-63 puan: Şiddetli düzeyde depresyonu ifade etmektedir. Hisli'nin çalışmasında Cronbach alfa katsayısı 0.80 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada cronbach alfa katsayısı 0.89 olarak belirlenmiştir.

3.5. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

3.5.1. Ön uygulama

Ön uygulama ile 10 ebeveyne ulaşılarak ölçeklerin uygulanabilirliği değerlendirilmiştir. Veri toplama araçlarında herhangi bir değişiklik yapılmamıştır. Bu ebeveynler daha sonra yeniden örnekleme dahil edilmiştir.

3.5.2. Uygulama

“Aile ve Çocuğa İlişkin Sosyo-demografik Veri Formu”, “Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” ve “Beck Depresyon Ölçeğı” Ankara 2. Bölge Kamu Hastaneler Birliğı ve Sağık Bakanlığı Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağılığı ve Hastalıkları Eğıtim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliğinden yazılı izin alınarak Eylül 2017- Eylül 2018 yılları arasında Evde Sağık Hizmetleri biriminde takipli çocukların birincil bakım verici ebeveyni ile yaklaşık 20-30 dakika görüşülerek uygulanmıştır.

3.6. Verilerin Analizi

İstatistiksel analizler SPSS (IBM SPSS Statistics 24) adlı paket program kullanılarak yapılmıştır. Bulguların yorumlanmasında frekans tabloları ve tanımlayıcı istatistikler kullanılmıştır. Normal dağılıma uygun ölçüm değeri için parametrik yöntemler kullanılmıştır. Parametrik yöntemlere uygun şekilde, iki bağımsız grubun ölçüm değeri ile karşılaştırılmasında “Independent Sample-t” test (t-tablo değeri) yöntemi kullanılmıştır. Normal dağılıma uygun olmayan ölçüm değeri için parametrik olmayan yöntemler kullanılmıştır. Parametrik olmayan yöntemlere uygun şekilde, iki bağımsız grubun ölçüm değeri ile karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U” test (Z-tablo değeri), bağımsız üç veya daha fazla grubun ölçüm değeri ile karşılaştırılmasında “Kruskal-Wallis H” test (χ^2 -tablo değeri) yöntemi kullanılmıştır. Üç veya daha fazla grup için anlamlı fark çıkan değişkenlerin ikili karşılaştırmaları için Bonferroni düzeltmesi uygulanmıştır. Normal dağılıma sahip olmayan ölçüm değeri birbiriyle ilişkisinin incelenmesinde Spearman korelasyon katsayısı kullanılmıştır.

3.7 Araştırmanın Etik Boyutu

Etik kurul izni Bozok Üniversitesi Rektörlüğü İnvaziv Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu kararı ile 21.03.2017 tarihinde 2017-09/01 karar no ile alınmıştır. Etik kurul kararı ile Ankara 2. Bölge Kamu Hastaneler Kurumu Müdürlüğüne başvurulmuş. Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağılığı ve Hastalıkları Eğıtim ve Araştırma Hastanesi Tıpta Uzmanlık Eğıtim Kurulunca 15.03.2017 tarihi 3908 karar no ile kurum izni alınmıştır.

4.BULGULAR

Evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan çalışmanın bulguları aşağıda sunulmuştur.

Tablo 4.1. Aileye ilişkin sosyo-demografik özelliklerin dağılımı (n=70)

Değişken	n	%
Anne yaşı		
21-30 yaş	22	31.4
31-40 yaş	39	55.7
41-50 yaş	9	12.9
Annenin eğitim durumu		
İlkokul ve altı	25	35.7
Ortaokul	19	27.2
Lise	11	15.7
Yüksekokul veya üzeri	15	21.4
Annenin çalışma durumu		
Çalışıyor	5	7.1
Çalışmıyor	65	92.9
Annenin hastalık durumu		
Evet	8	11.5
Hayır	62	88.5
Babanın yaşı		
21-30 yaş	13	18.6
31-40 yaş	35	50.0
41-50 yaş	22	31.4
Babanın eğitim durumu		
İlkokul ve altı	14	20.0
Ortaokul	6	8.6
Lise	31	44.3
Yüksekokul veya üzeri	19	27.1
Babanın çalışma durumu		
Çalışıyor	65	92.8
Çalışmıyor	5	7.2
Aile tipi		
Çekirdek aile	63	90.0
Geniş aile	7	10.0
Ekonomik durum		
Yeterli	15	21.4
Kısmen yeterli	41	58.6
Yetersiz	14	20.0
Ebeveynlerin Sağlık güvencesi		
Var	65	92.9
Yok	5	7.1
Ailedeki çocuk sayısı		
1	13	18.6
2	30	42.9
3 ve daha fazla	27	38.5

Tablo 4.1. Devamı : Aileye ilişkin sosyo-demografik özellikler

Ailede bakıma muhtaç başka birey		
Var	9	12.9
Yok	61	87.1
Çocuğun bakımına yardımcı birey		
Var	25	35.7
Yok	45	64.3

Tablo 4.1’de ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri incelendiğinde, annelerin %55.7’sinin 31-40 yaş grubunda (n=39) olduğu, %35.7’sinin ilköğretim ve altı (n=25) eğitim düzeyinde olduğu, %92.9’unun çalışmadığı (n=65) görülmüştür. Babaların yarısının (n=35) 31-40 yaş grubunda olduğu, %44.3’ünün lise mezunu olduğu ve %92.8’inin herhangi bir işte çalıştığı belirlenmiştir. Ailelerin büyük çoğunluğu (%90.0) çekirdek aile tipinde olup, %58.6’sının ekonomik durumunun kısmen yeterli olduğu ve %92.9’unun (n=65) sağlık güvencesinin olduğu belirlenmiştir. Ailelerin %87.1’inin ailesinde bakıma muhtaç başka bireyin olmadığı ve %35.7’sinin çocuğa bakım sırasında yardımcı bireyin olduğu saptanmıştır. Ailedeki çocuk sayısı sorgulandığında tek çocuk olan %18.8 (n=13), 2 çocuğu olan %42.9 (n=30), 3 ve daha fazla çocuğu olan %38.5 (n=27) olarak belirlenmiştir.

Tablo 4.2. Çocuğa ilişkin tanıttıcı özellikler (n=70)

Değişken	n	%
Çocuğun cinsiyet		
Kız	26	37.1
Erkek	44	62.9
Çocuk yaşı		
3 yaş ve altı	23	32.9
4-8 yaş	32	45.7
9 yaş ve üzeri	15	21.4
Hastalık grubu		
Nörolojik	13	18.6
Nöromüsküler	33	47.1
Kalp hastalığı	7	10.0
Metabolik hastalık	9	12.9
Diğer*	8	11.4

*suda boğulma, ev kazası, düşme, aspirasyon

Tablo 4.2. Devamı: Çocuğa ilişkin tanıtıcı özellikler (n=70)

Değişken	n	%
Ventilatör süresi		
6 aydan az	6	8.6
6-12 ay	14	20.0
13-24 ay	14	20.0
25 ay ve üzeri	36	51.4
Beslenme tipi		
PEG	36	51.4
NG	28	40.0
Oral	6	8.6
Rejim		
Yaşına uygun diyet	6	7.1
Rejim 1-2	8	12.9
Yaşına uyan formula mama	56	80.0

Çalışmaya katılan ailelerin çocuklarının demografik özellikleri Tablo 4.2’de sunulmuştur. Ailelerin çocuklarının %62.9’u (n=44) erkek, %32.9’unun (n=23) 3 yaş ve altı olduğu ve %47.1’inde (n=33) nöromusküler hastalık olduğu görülmüştür. Çocukların %51.4’ü (n=36) 25 ay ve üzeri süredir ventilatör kullandığı ve %51.4’ünün (n=36) PEG yöntemi ile beslendiği ve %80.0’inin yaşına uyan formula mama tükettiği belirlenmiştir.

Tablo 4.3. Ailenin yaşadığı güçlüklerle ilişkin bulguların dağılımı (n=70)

Değişken	n	%
Ev anlamında değişiklik olma durumu		
Değişmedi	23	32.9
Değişti, hastane gibi oldu	47	67.1
Alarm sesinden etkilenme durumu		
Alıştığını ifade eden	37	52.8
Sesten rahatsız olan	33	47.2
Evde mahremiyetin bozulması		
Bozulduğunu ileten	18	25.8
Bozulmadığını ileten	52	74.2

Tablo 4.3. Devamı : Ailenin yaşadığı güçlüklerle ilişkin bulguların dağılımı

Değişken	n	%
Çevreden destek görme durumu		
Destek gören		
Destek görmeyen	20	28.6
	50	71.4
Çocuktan dolayı sosyal izolasyon		
Sosyal izolasyon yaşayan	63	90.0
Sosyal izolasyon yaşamayan	7	10.0
Çocuğun durumuna bağlı finansal sorun		
Yaşayan	63	90.0
Yaşamayan	7	10.0
Aile bağları		
Aile bağları güçlendi	33	47.1
Etkilenmedi	7	10.0
Aile bağları zayıfladı	30	42.9
Kardeşlerde kıskançlık		
Kıskançlık görülen	33	57.9
Kıskançlık görülmeyen	24	42.1
Bakım vericinin sorun yaşaması		
Yaşayan		
Yaşamayan	54	77.2
	16	22.8
Cihaz eğitimi		
Eğitim Alan	55	78.6
Eğitim Almayan	15	21.4
Eğitim süresi yeterliliği		
Evet	50	71.4
Hayır	20	28.6
Evde bakım hizmeti sıklığı		
15 günde 1		
Ayda 1	5	7.1
İhtiyaç olduğunda	60	85.8
	5	7.1
Evde güç kaynağı		
Var	23	32.9
Yok	47	67.1
Çocuğa bakmaya bağlı uykusuzluk		
Uykusuzluk yaşayan	56	80.0
Uykusuzluk yaşamayan	14	20.0

Tablo 4.3’de ailelerin yaşadıkları güçlükler sunulmuştur. Tablo 4.3’e göre %78.6 (n=55) aileye cihaz eğitimi verildiği, %71.4 ailenin bu eğitimin süresinin yeterli olduğunu düşündüğü ve %67.1 (n=47) ailenin ev kavramının değiştiği, hastane ortamı gibi olduğunu düşündüğü belirlenmiş olup, %32.9 ailenin evinde güç kaynağı olduğu, %47.2 ailenin (n=33) cihazların sesinden rahatsız olduğu, %74.2 ailenin evde mahremiyetin bozulmadığını düşündüğü ve %71.4 (n=50) ailenin çevreden destek görmediği belirlenmiştir. Ailelerin %90.0’ı (n=63) çocuktan dolayı sosyal izolasyon yaşadığı, %90.0 ailenin çocuk bakımında yeterli bilgi düzeyine sahip olduğu, %47.1 (n=33) aile bağlarının güçlendiğini hissettikleri ve %57.9 ailede kardeşlerde kıskançlık olduğu belirlenmiştir.

Bakım verici ebeveynin bakım sırasında sorun yaşaması sorgulanmış ve %77.2 (n=54) ebeveynin sorun yaşadığı belirlenmiştir. Çocuğun durumunun finansal sorun yarattığını düşünen %90.0 (n=63) ebeveyn bulunmaktadır. Ailenin yaşadığı evde güç kaynağı olup olmadığı sorgulanmış ve evlerin %67.1’inde (n=47) güç kaynağı olmadığı belirlenmiştir.

Annelere kardeşlerde kıskançlık, dargınlık gibi davranışların varlığı sorgulanmış olup %57.9 (n=33) kardeşlerde kıskançlık olduğunu, %42.1’inde (n=24) kıskançlık olmadığını, aksine kardeşlerin bakımda yardımcı olduğu ifade etmişlerdir. Evde sağlık bakım hizmetlerinin ev ziyaretleri sıklığı sorgulandığında; %85.8’i (n= 60) ayda bir ev ziyaretine geldiklerini belirtmişlerdir.

Annelere; sürekli hasta çocuğun yanında bulunduğunu, çoğu zaman hasta çocuğun odasında uyduğunu ve alarm seslerine bağlı sık sık uyanmakta olduklarını belirtmişlerdir. Uyku problemi yaşayan %80 (n=56) anne bulunmaktadır (Tablo 4.3).

Tablo 4.4. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeği ve beck depresyon ölçeği puan ortalamalarının dağılımı (n=70)

Değişken	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm S. S.$	Beck depresyon ölçeği $\bar{X} \pm S. S.$
Anne yaşı			
21-30 yaş ⁽¹⁾	22	46.27±6.26	18.59±7.58
31-40 yaş ⁽²⁾	39	43.59±7.60	16.05±8.56
41-50 yaş ⁽³⁾	9	51.78±7.90	22.00±7.35
Olasılık*		p=0.018 [2-3]	p=0.002 [2-1,3]
Anne eğitim düzeyi			
İlkokul ve altı	25	45.32±6.88	16.28±4.56
Ortaokul	19	43.00±6.68	16.16±4.53
Lise	11	45.64±9.67	20.73±11.30
Yüksekokul ve üzeri	15	48.80±7.89	19.40±12.89
Annede hastalık durumu			
Hastalık olan			
Hastalık olmayan	8	51.00±8.18	21.50±7.96
Olasılık	62	44.82±7.39	17.15±8.29 p=0.039
Ekonomik durum			
Yeterli	15	44.87±9.30	15.60±5.76
Kısmen yeterli	41	45.22±6.71	17.02±8.33
Yetersiz	14	46.93±8.69	21.50±9.54
Olasılık			p=0.052
Aile tipi			
Çekirdek aile	63	45.68±7.80	17.71±8.54
Geniş aile	7	44.33±6.53	16.50±6.03

* Normal dağılıma sahip 2 bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Independent sample-t” test istatistikleri kullanılmıştır. Normal dağılıma sahip olmayan 2 bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U” test; 3 veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Kruskal-Wallis H” test istatistikleri kullanılmıştır.

Araştırmaya İlişkin Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği Puan Ortalamalarının Ebeveynlerin Değişkenlerine Göre Dağılımı Tablo 4.4’de verilmiştir. Tablo 4.4. incelendiğinde anne yaşına göre bakım verme yükü ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmalar sonucunda; 31-40 yaş grubu ile 41-50 yaş grubu arasında istatistiksel

olarak anlamlı fark belirlenmiştir. 41-50 yaş grubunda olanların bakım verme yükü ölçeği puanları, 31-40 yaş grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Anne yaşı durumuna göre beck depresyon ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmalar sonucunda; 31-40 yaş grubu ile 21-30 ve 41-50 yaş grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. 31-40 yaş grubunda olanların beck depresyon ölçeği puanları, 21-30 ve 41-50 yaş grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşüktür.

Annede hastalık durumuna göre beck depresyon ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Annede hastalık olanların beck depresyon ölçeği puanı, olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Çalışmada; annenin eğitim düzeyi ve aile tipi ile annenin bakım yükü ve depresyon puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak ilişkisi olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.5. Çocuğun tanıtıcı özelliklerine göre annelerin bakım verme yükü ölçeği ve beck depresyon ölçeği puan ortalamalarının dağılımı (n=70)

Değişken	n	Bakım verme yükü ölçeği	Beck depresyon ölçeği
		$\bar{X} \pm S. S.$	$\bar{X} \pm S. S.$
Çocuğun cinsiyeti			
Kız	26	46.48±10.14	16.91±8.47
Erkek	44	44.97±6.13	18.31±8.83
olasılık		p=0.524	p=0.578
Çocuğun yaşı			
3 yaş altı	12	44.75±6.86	17.0±3.79
3-5 yaş	29	44.62±8.91	17.17±7.90
6-8 yaş	14	44.07±5.39	19.14±12.58
8 yaş üzeri	15	49.07±6.87	17.53±7.10
Olasılık		p= 0.237	p=0.886

Tablo 4.5. Devamı: Çocuğun Tanıtıcı Özelliklerine göre Annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı (n=70)

Değişken	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm S. S.$	Beck depresyon ölçeği $\bar{X} \pm S. S.$
Hastalık grubu			
Nörolojik	13	42.62±9.36	16.00±6.56
Nöromusküler	33	45.61±6.21	18.67±9.51
Kalp hastalığı	7	49.71±11.90	21.71±11.21
Metabolik hastalık	9	44.67±6.76	15.22±3.27
Diğer	8	46.88±6.27	15.00±4.87
Olasılık		p=0.568	p=0.548
Ventilatör süresi			
6 aydan az	6	49.75±5.86	20.75±6.95
6-12 ay	14	43.71±7.36	15.14±4.56
13-24 ay	14	43.36±8.93	19.86±12.22
25 ay ve üzeri	36	46.58±7.32	17.28±7.83
Olasılık		p=0.261	p=0.291
Beslenme tipi			
PEG	36	45.44±8.50	17.50±7.19
NG	28	45.14±6.55	17.79±10.24
Oral	6	47.33±7.94	17.50±3.83
Olasılık		p=0.815	p=0.888
Çocuk sayısı			
1 çocuk	13	41,08±6,55	17,77±13,94
2 çocuk	30	47,00±7,60	17,50±7,07
3 çocuk ve üstü	27	45,93±7,63	17,67±5,98
Olasılık		p=0,059	p=0,179

Tablo 4.5 de araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının sosyo-demoğrafik ve hastalık özelliğine göre Bakım Verme Yükü ve Beck Depresyon Ölçeği puan ortalamalarının dağılımı sunulmuştur. Yapılan incelemede çocukların cinsiyeti, yaşı, hastalığın tipi, ventilatöre bağlı kalma süresi ve beslenme tipi ve kardeş sayısı ile ebeveynlerin bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.6. Annelerin bakıma ilişkin durumlarına göre bakım verme yükü ölçeği ve beck depresyon ölçeği puan ortalamalarının dağılımı (n=70)

Değişken	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm S. S.$	Beck depresyon ölçeği $\bar{X} \pm S. S.$
Bakıma yardımcı			
Var	25	43.84±9.34	17.80±9.13
Yok	45	46.64±6.32	17.61±7.90
Olasılık		p=0.135	p= 0.817
Sosyal izolasyon			
Yaşayan	63	46.27±7.36	18.02±8.50
Yaşamayan	7	38.43±6.90	14.00±4.62
Olasılık		p=0.019	p=0.182
Evde bakıma muhtaç birey varlığı			
Var			
Yok	9	44.33±8.46	15.22±4.49
Olasılık	61	45.66±7.58	17.97±8.65
		p=0.881	p=0.428
Bakım sırasında sorun yaşama			
Sorun yaşayan			
Sorun yaşamayan		47.00±7.14	19.13±8.37
Olasılık	54	39.57±7.24	12.00±5.49
	16	p=0.002	p=0.001
Evin mahremiyeti			
Evet, bozuldu	18	48.06±5.62	23.25±12.31
Hayır, bozulmadı	52	44.77±8.17	16.04±5.86
Olasılık		p=0.138	p=0.004
Çevreden destek			
Destek gören	20	43.25±8.25	18.00±11.17
Destek görmeyen	50	46.38±7.28	17.46±6.91
Olasılık		p=0,122	p=0,361
Aile bağları			
Aile bağları güçlendi	33	42.64±6.96	16.24±9.46
Etkilenmedi	7	43.86±7.22	16.43±3.95
Aile bağları zayıfladı	30	49.00±7.22	19.40±7.39
Olasılık		p=0.003	p=0.108
Fark		[1-3]	
Çocuğa bakmaya bağlı uykusuzluk			
Uykusuzluk yaşayan			
Uykusuzluk yaşamayan	56	48,00±7,12	20,18±8,39
Olasılık	14	39,57±7,22	12,04±5,47
		p=0,003	p=0.001

*Normal dağılıma sahip 2 bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Independent sample-t” test istatistikleri kullanılmıştır. Normal dağılıma sahip olmayan 2 bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U” test; 3 veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Kruskal-Wallis H” test istatistikleri kullanılmıştır.

Sosyal izolasyon durumuna göre bakım verme yükü ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Sosyal izolasyonda olanların bakım verme yükü ölçeği puanı, bu durumda olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Evde mahremiyetin bozulması durumuna göre beck depresyon ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Evde mahremiyetin bozulduğunu düşünenlerin beck depresyon ölçeği puanı, bozulmadığını düşünenlere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir. Aile bağları durumuna göre bakım verme yükü ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Anlamlı farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırmalar sonucunda; aile bağlarının güçlendiğini düşünenler ile zayıfladığını düşünenler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Aile bağlarının zayıfladığını düşünenlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, güçlendiğini düşünenlere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0.05$).

Bakım verici sorunu; ebeveynin bakım sırasında yaşadığı sıkıntıları kapsamaktadır ve bunlar çocuğun aspirasyon işleminde, çocuğun beslenmesinde, pozisyon verilmesinde, çocuğun banyo yaptırılmasında ebeveynin yaşadığı sıkıntıları içermektedir. Bakım vericinin sorun yaşamasına göre bakım verme yükü ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Bakım vericinin, bakım sırasında sorun yaşayanların bakım verme yükü ölçeği puanı, sorun yaşamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir. Bakım verici sorun durumuna göre beck depresyon ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Bakım verici sorunu olanların beck depresyon ölçeği puanı, olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir.

Annelerin çocuklarının bakımları sırasında yaşadıkları uyku problemi Tablo 4.6'da incelenmiş olup; uykusuzluk yaşadığını belirten annelerin bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması ($\bar{X}$: 48,00 $\pm$ 7,12) ve depresyon ölçeği puan ortalaması ($\bar{X}$:20,18 $\pm$ 8,39) ile uyku sorunu yaşamayan annelere göre aradaki farkın istatistiksel

olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Uykusuzluk yaşayan annelerin bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamasının daha yüksek olduğu saptanmıştır.

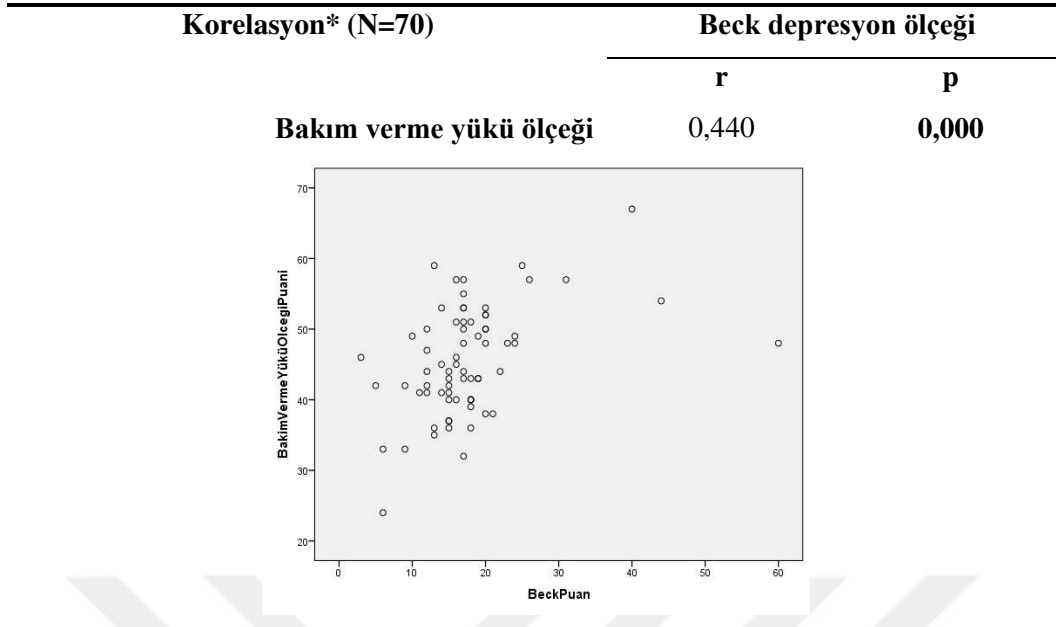
Tablo 4.7. Annelerin beck depresyon ölçeği puan ortalamalarına göre depresyon derecesinin dağılımı (n=70)

Ölçekler (N=70)		Bulgular			
Beck depresyon ölçeği	n	%	Min.	Max.	Ort.±S.S.
Depresyon yok (0-10)	7	10.0	3.0	10.0	6.86±2.54
Hafif (11-17)	35	50.0	11.0	17.0	14.91±1.88
Orta (18-29)	24	34.3	18.0	26.0	20.33±2.43
Şiddetli (30-63)	4	5.7	31.0	60.0	43.75±12.2
Toplam	70	100.0	3.0	60.0	17.61±8.26

Tablo 4.8. Annelerin bakım verme yükü ölçeği puan ortalamalarına göre bakım verme yükünün derecesinin dağılımı (n=70)

Ölçekler (N=70)		Bulgular			
Bakım Yüğü Ölçeği	n	%	Min.	Max.	Ort.±S.S.
Bakım verme yükü ölçeği					
Hafif derecede yük	18	25.8	24.0	40.0	36.33±4.03
Orta derecede yük	52	74.2	41.0	67.0	48.29±5.26
Toplam	70	100.0	24.0	67.0	45.49±7.64

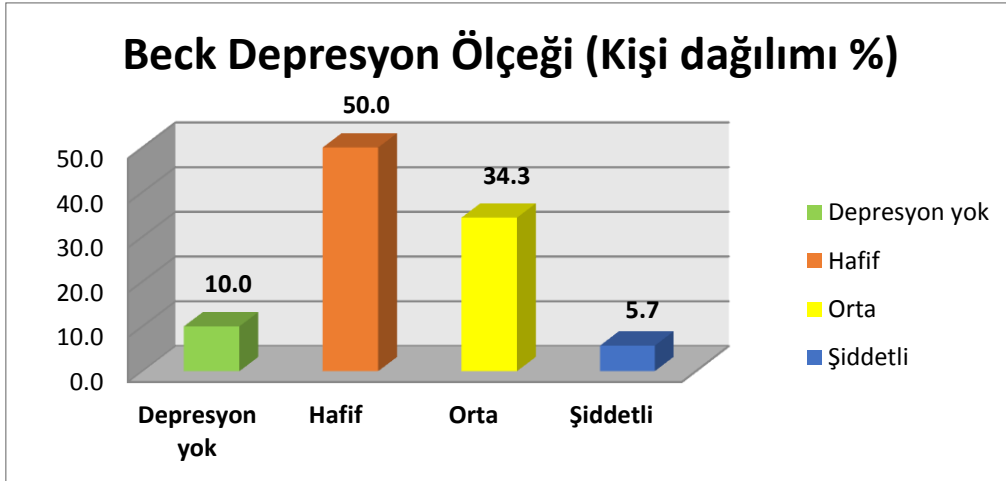
Tablo 4.7 ve Tablo 4.8’de annelerin depresyon ve bakım verme ölçeğine göre minimum, maksimum ve ölçek puan ortalamalarının dağılımları görülmektedir. Annelerin yarısının (n=35) hafif derecede depresyonda olduğu belirlenmiştir. Tablo 4.8’de incelendiğinde annelerin %74.2’sinin (n= 52) orta derecede bakım verme yükü yaşadıkları belirlenmiştir.



*Spearman korelasyon katsayısı kullanılmıştır.

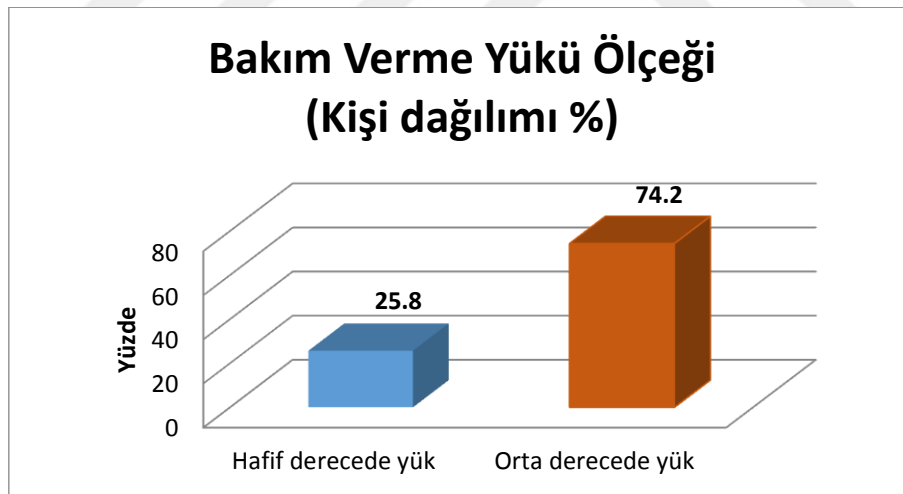
Grafik 4.1. Annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları ile depresyon puan ortalamaları arasındaki ilişkinin dağılımı

Çalışmaya katılan annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği puan ortalamaları arasında pozitif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu tespit edilmiştir ($r=0.440$; $p=0.000$). Bakım verme yükü ölçeği puanı arttıkça, Beck Depresyon Ölçeği puanı artmaktadır. Aynı şekilde; Bakım Verme Yükü Ölçeği puanı azaldıkça, Beck Depresyon Ölçeği puanı azalmaktadır.



Grafik 4.2. Araştırmaya katılan annelerin depresyon puanlarına göre depresyon derecesinin dağılımı

Araştırmaya Katılan Annelerin Depresyon Puanlarına Göre Depresyon Derecesinin Dağılımı Grafik 4.2’de incelendiğinde, annelerin yarısının hafif düzeyde depresyon yaşadıkları, %34.3’ünün ise orta derecede depresyonda oldukları görülmektedir.



Grafik 4.3. Araştırmaya katılan annelerin bakım verme yükü puanlarına göre bakım verme yükü derecesinin dağılımı

Araştırmaya katılan annelerin Bakım Verme Yükü Puanlarına Göre Bakım Verme Yükünün Derecesinin Dağılımı Grafik 4.3’de verilmiştir. Annelerin %74.2’sinde orta derecede bakım verme yükü olduğu görülmüştür.

5. TARTIŞMA

Evde mekanik ventilatöre bağı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve depresyon düzeylerine ilişkin bulgular bu bölümde tartışılmıştır.

Evde tıbbi teknolojinin yoğun bakım ortamına benzer bir şekilde girmesi sosyal, aile dinamikleri, finansal, sağlık personeli ebeveyn ilişkileri, sağlık personellerinin sorumlulukları açısından pek çok boyut getirmiştir. Evin geleneksel anlamı değişmiştir. Evler, genellikle kişilerin kendisini daha konforlu hissettikleri bir ortamken, literatürde evin teknolojiye bağımlı çocuğun bakıldığı ortama değişmesi ile aile üyelerinin rutin hayatını değiştirerek alarm sesleri, ilaç kokularının yoğun olduğu ve sıklıkla yabancı kişilerin eve girip çıkarak mahremiyet duygusunun azaldığı bir ortam haline dönüştüğü yer almaktadır (Wang ve Barnard 2004; Heaton, Noyes, Sloper, Shah, 2005).

Gelişmiş ülkelerde 1990'lerden itibaren teknolojiye bağımlı çocuklara evde bakım hizmetleri verilmeye başlamışken, ülkemizde son 10 yılda artış göstermiştir. Sağlık bakım sisteminde pediatrik evde bakım hizmetleri desteklenmesine rağmen çocuklar, aileler ve toplum üzerinde tıbbi teknolojinin etkisi konusunda araştırmalar sınırlıdır. Genellikle teknolojiye bağımlı evde bakılan çocuklar nöromusküler hastalıklar, erken doğum komplikasyonları, solunum sistemi ile ilgili doğumsal anomaliler, yaralanmalar ya da cerrahi komplikasyon durumlarıdır (Didişen, Özdemir, Keskin, 2017). Bu çalışmada çocukların % 47.1'i nöromusküler hastalık, %18.6 nörolojik hastalık %12.9 metabolik hastalık ve diğer nedenlere bağılı olarak mekanik ventilatörde izlendiği görülmüştür (Tablo 4.2). Bu çocukların %51.4'ü 25 ay ve üzeri süredir ev ortamında mekanik ventilatöre bağılı bakılmakta olup, %51.4'ü PEG yöntemiyle beslenmektedir (Tablo 4.2). Bu çalışmada evde bakılan çocukların tamamı anneler tarafından bakılmakta olup, yalnız 10 ailede çocuğun babasının aktif olarak anneye bakımda katkı verdiği görülmüştür. Düzkaya vd. (2017) yapılan bir çalışmada benzer şekilde çocukların %90'ının anneler tarafından, %10'unun babalar tarafından bakıldığı bildirilmiştir. Bu çalışmaya benzer olarak acil servise başvuran kronik hastalığa sahip 18 yaş altı çocuğu olan 105 ebeveyn ile bakım yükünün değerlendirildiği çalışmada bakım verenlerin %93.3'ünü anneler oluşturmuştur (Türe, Yazar, Akın, Aydın, 2018).

Kronik böbrek yetmezliği sebebiyle periton diyalizi yapılan ve evde takip edilen 14 çocuğun ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada annelerin kronik hastalığı olan çocuğun bakımını üstlendikleri ve fazlasıyla bakım yükü hissettiklerini belirtmiş olup, çocuğun bazı sorumluluklarını baba ile paylaşmak istediklerini fakat babaların bu sorumluluğu almak istemediklerini bildirmişlerdir (Paula, Nascimento, Rocha, 2008).

Çocukluk çağında annelerin koruyucu, sahiplenici ve sevgi bağı göz önüne alındığında kronik hastalığı olan çocukların bakımında annelerin çoğunlukla sorumluluk aldığı görülür. Bu tür durumda annelerin daha fazla bakım verme rolü üstlendikleri, sosyal destek göremedikleri, kendilerini yalnız hissettikleri söylenebilir. Annelerin yaşadığı bu durum diğer aile üyelerine yeterince zaman ayıramamalarına ve çeşitli sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır. Bu süreçte anneler yorgunluk, tükenmişlik, bazı sağlık sorunları ve hasta çocuğunun geleceğine ilişkin kaygılar yaşamaktadır (Gönül, Yüksel, 2006; Tong, Lowe, Sainsbury, Craig, 2010).

Bu çalışmada ailelerin %85.8 gibi büyük çoğunluğu, evde bakım sırasında evde sağlık hizmetlerinden ancak ayda bir yararlanabildiğini bildirirken, ihtiyacı olduğunda yalnız %7.1'i destek alabildiğini belirtmiştir. Ailelerin %78.6 (n=55)'sı cihazlarla ilgili eğitim aldıklarını, %71.4'ü (n=50) eğitim süresinin yeterli olduğunu bildirmiştir (Tablo 4.3). Düzkaya vd., (2017) tarafından teknolojiye bağımlı 30 çocuk üzerinde yapılan çalışmada evde bakım hizmetleri değerlendirilmiş ve ailelerin %86.7 sinin evde sağlık hizmetleri koordinasyon merkezine başvurduğu ancak %36.7'sinin destek hizmeti alabildiği belirlenmiştir. Bu bulgu bizim çalışmamızı destekler nitelikte olup, ailelerin daha fazla evde bakım hizmetlerinin desteğine ihtiyaç duyduklarını göstermektedir.

Yaptığımız çalışmada, ailelerin %67.1'i (n=47) evlerini hastane ortamı gibi gördüğü, %67.1'i (n=47) evde güç kaynaklarının olmadığını, %52.8'i (n=37) alarm seslerine alışmış olduğunu bildirmekle birlikte, %47.2'si (n=33) alarm seslerinden rahatsız olduğunu belirtmiştir (Tablo 4.3). Ebeveynlere mekanik ventilatörün alarm seslerinden ve çocuğa bakmaya bağlı uykusuzluk problemi yaşamaları sorgulandığında %80'inin (n=56) uykusuzluk yaşadıklarını ifade ettikleri görülmüştür (Tablo 4.6). Kirk ve Glendinning'in (2004) teknolojiye bağımlı çocukların anneleri ile yaptığı çalışmada, sinyal veren makine alarmları ve çocuğun başında bekleme gibi nedenlerle uykularının bölüldüğü, anksiyete, stres ve uyku problemleri yaşadıklarını belirtmişlerdir. Heaton

vd., (2006) 1-19 yaş arası teknolojiye bağımlı çocukların 36 ebeveyni ile yaptığı uyku bozukluklarını incelediği çalışmada, 22 ebeveynin düzenli olarak uyku bozukluğu yaşadıklarını, çocuklarını aspire etmek için uyandıklarını ve cihazların alarm sesleri yüzünden uykularının bölündüğünü ifade etmişlerdir. Yapılan bir literatür incelemesinde bazı ebeveynlerin bir gecede çocuklarına yardım için 10 kez kalktıkları için uykularının bölündüğü, çocukları uyurken çocuğun iyi olup olmadığını kontrol etmek için dikkatlerini alarm seslerine vermeleri yüzünden sık sık uykuları bölünerek uykusuzluk yaşadıklarını bildirmişlerdir (Mesman, vd. 2013). Teknolojiye bağımlı çocukların bakım vericilerinde uyku bozukluğunun incelendiği sistematik bir derlemede, ebeveynlerin %51-100 ünde uyku kalitelerinin bozuk olduğu belirlenmiştir (Keilty, Cohen, Ho, Spalding, Stremler, 2015).

Araştırmamızda elde edilen bir diğer önemli bulgu, mekanik ventilatöre bağımlı çocuğa evde bakım veren annelerin orta derecede depresyon ve bakım verme yükü yaşadıklarının belirlenmesidir (Tablo 4.7, Tablo 4.8). Annelerin depresyon düzeyi ve bakım verme yükü üzerinde annenin eğitim düzeyi, ekonomik durumu ve aile tipinin etkili olmadığı saptanmıştır (Tablo 4.4). Depresyon düzeyi ve bakım verme yükünü anne yaşının etkilediği ve depresyon düzeyi üzerinde annenin hastalığının olmasının etkili olduğu görülmüştür (Tablo 4.4) Bakım verme yükü puan ortalamaları ile anne yaşı arasındaki ilişki incelendiğinde, 31-40 yaşlar arasındaki anneler ($\bar{X}$: 43.59±7.60) ile 41-50 yaş ($\bar{X}$: 51.78±7.90) arasındaki anneler arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu ($p=0.01$), farkın 41-50 yaş annelerden kaynaklandığı saptanmıştır. Benzer şekilde depresyon puan ortalamaları incelendiğinde yine 31-40 yaş anneler ile ($\bar{X}$: 16.05 ± 8.56) 41-50 yaşlar arasındaki anneler ($\bar{X}$: 22.00±7.35) arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu bulunmuştur ($p=0.002$) ($p<0.05$) (Tablo 4.4). Buna göre 41-50 yaşları arasındaki annelerin, genç yaşta annelere göre bakım yüklerinin daha fazla olduğu ve orta düzeyde depresyon yaşadıkları söylenebilir.

Bu çalışmada annelerin kendilerinde herhangi bir hastalık olma durumu ile bakım verme yükü ve depresyon durumları incelendiğinde (Tablo 4.4), hastalık olma durumu ile bakım verme yükü puan ortalamaları arasında fark anlamlı değilken ($p>0.05$), depresyon puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Yapılan incelemede hastalığı olduğunu belirten annelerin ($\bar{X}$: 21.50± 7.96) puan ortalamasının, hastalığı olmayan annelerin puan ortalamasından

($\bar{X}$: 17.15 $\pm$ 8.29) yüksek olduğu ve hastalığı olan annelerin orta düzeyde depresyon yaşadıkları belirlenmiştir. Toly ve Mussil (2015) tarafından teknolojiye bağımlı çocuğu olan 75 annedeki depresyon semptomları ile ilişkili faktörleri inceledikleri çalışmada, annelerin %40'ının klinik depresyon riskinde olduğu, ancak depresyon düzeyi ile çocuğun yaşı, annenin yaşı, sosyal destek durumu, bakım verme süresi, bakım vermede geçirdiği saat arasında anlamlı ilişki olmadığı belirlenmiştir. Aynı çalışmada ailenin gelir düzeyi ve eş desteğinin depresyonla ilişkili risk faktörü olduğu saptanmıştır.

Toly ve Mussil'in (2015) yaptığı çalışmaya benzer şekilde bu çalışmada da ailenin ekonomik durumu ile annenin depresyon puan ortalaması arasında fark anlamlı bulunmuş ($p=0.05$), çocuğa bakım verme süresi ile annelerin depresyon düzeyi arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.4). Farkın ekonomik durumu yetersiz olan annelerden kaynaklandığı ($\bar{X}$: 21.50 $\pm$ 9.54), bu annelerin depresyon puan ortalamasının diğer annelerden yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 4.4). Buna göre ekonomik durumun depresyon açısından risk faktörü olduğu söylenebilir. Ancak Toly ve Mussil'in (2015) çalışmasının aksine yaptığımız çalışmada anne yaşının depresyon durumu ve bakım verme yükünü etkilediği bulunmuştur (Tablo 4.4).

Çocuğun hastalığının finansal sorun yarattığını düşünen ebeveynler %90 ($n=63$) oranındadır, bu aileler ekonomik durumlarını %58.6 ($n=41$) kısmen yeterli olarak görürken, %20'si ($n=14$) yetersiz görmektedir (Tablo 4.1, Tablo 4.3). Bu bulgu hasta çocuğun bakım masraflarının fazla olduğunu, teknolojik cihazların (ventilatörün) sürekli elektriğe bağlı kalması, çocuğun hastaneye ulaştırılması ve tedavi masrafları dolayısıyla finansal sorun yaşamalarına neden olduğu söylenebilir. Evgin ve Erdem 'in (2017) çalışmamızla aynı popülasyonda olmayan fakat kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada; ailelerin %80.7'sinin çocuğun hastalığına bağlı ekonomik güçlük yaşadıklarını ve bu güçlüğü daha çok çocuğun tedavisi ve sık sık hastane kontrolleri amacıyla ulaşım konularında olduğunu belirtmişlerdir.

Bu çalışmada çocuğun cinsiyeti, yaşı, çocuğun hastalık grubu, ventilatöre bağlanma süresi, beslenme tipi, annenin çocuk sayısı ile annenin bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.5). Bu bulgu annelerin çocuklarına bakım vermek zorunda hissettikleri ve onları yük gibi görmedikleri düşünülebilir. Bu çalışmadan farklı olarak Evgin ve Erdem'in (2017)

kronik böbrek yetmezliği olan evde periton diyalizi yapılan çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada beş ve daha fazla çocuğu olan ebeveynlerin daha az sayıda çocuk sahibi olan ebeveynlere göre depresyon puan ortalamaları yüksek bulunmuştur. Çocukların ihtiyaçları ile annenin yakından ilgilenmesi, annenin sorumluluklarının artmasına ve tükenmişlik yaşamasına neden olabilir.

Bu çalışmada bakıma yardımcı olan birinin varlığı, evde bakıma muhtaç birinin varlığı ve çevreden destek görüp görmeme ile bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamaları arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.6). Ailelerin %71.4'ü çevreden destek görmediklerini, büyük çoğunluğunun (%90, $n=63$) çocuğun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşadıkları saptanmıştır (Tablo 4.4). Annenin sosyal izolasyon yaşama durumu ile bakım verme yükü arasında farkın anlamlı olduğu ($p<0.05$), yapılan incelemede farkın sosyal izolasyona uğrayan annelerden ($\bar{X}$: 46.27 ± 7.36) kaynaklandığı görülmüştür (Tablo 4.6). Kirk (1998) teknolojiye bağımlı çocukların evde ailelerinin bakım deneyimlerini incelediği literatür çalışmasında, ebeveynlerin sosyal izolasyona uğradıklarını ve tükenmişlik duygusu yaşayarak eve kısıtlı kaldıklarını belirtmiştir. Bu ailelerin taburculuk sürecinde akrabalarından ve arkadaşlarından destek gördüğünü fakat ilerleyen dönemde bu desteğin giderek azaldığını belirtmiştir. Kirk ve Glendinning'in (2004) teknolojiye bağımlı çocuğu olan 24 ebeveyn ile yaptığı çalışmada hasta çocuğun cihaza bağlı kalması, gece tedavilerinin olması ve çocuğun yanında birinin bulunması sebebiyle ailenin birlikte bir yere gidemediğini ve sosyal aktivitelere katılamadığını belirtmişlerdir .

Yapılan başka bir çalışmada teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin, aile dışında hasta çocuğa başka bir bakım veren birey olmadığı için sosyal aktivitelere aile olarak ya da çift olarak katılamadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumun aile ilişkilerini etkilediği, evli ve aile bağları daha güçlü çiftler etkilenmezken, yalnız yaşayan ebeveynlerin ve küçük etnik gruplardan gelen ebeveynlerin daha fazla sosyal izolasyon yaşadıkları belirtilmiştir (Heaton vd., 2005). Carnevale vd. (2006) 2-19 yaş arası 12 çocuktan 4'ünün trakeostomi ile ventilasyonu sağlanan ve 8'inin maske ile ventile edildiği bu çocukların ailelerinin yaşadıkları deneyimleri araştırdıkları çalışmasında, ailelerin yaşadığı ortak duygunun sosyal izolasyon olduğunu, kendilerini çoğunlukla yalnız hissettikleri, çocuklarını yalnız bırakamadıklarını ve evden ayrılmadıklarını,

kendilerini özgür hissetmediklerini, çocuklarının toplumda kabul görülmediğini bu sebeple yoğun stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Carnevale vd., (2006) yaptığı çalışmada aile ilişkilerinin etkilendiğini, kardeşlerde kıskançlık, kızgınlık gibi davranışların olduğunu belirtmişlerdir. Yaptığımız bu çalışmada kardeşlerin %57.9'unun (n=33) kıskançlık yaşadıkları bulunmuştur (Tablo 4.3). Yapılan başka bir çalışmada; evde takip edilen ve kronik böbrek yetmezliği olan çocukların kardeşlerinin çoğu (%80) zaman zaman kardeşinin hastalığı nedeniyle kendisini dışlanmış hissettiklerini ve kardeşlerini kıskandıklarını belirtmişlerdir (Batte, Watson, Amess, 2006). Sarıkaya ve Conk'un (2018) çalışmamızla aynı popülasyonda olmayan kronik böbrek yetmezliği sebebiyle diyaliz tedavisi gören çocukların ebeveynleri ile yaptığı nitel bir çalışmada, sağlıklı kardeşler, ebeveynlerin hasta çocuğa daha fazla ilgi gösterdiğini ve ebeveynlerin kendilerine yeteri kadar zaman ayırmadıklarını ifade etmişlerdir. Bu bulgular bizim çalışmamızı destekler niteliktedir.

Bu tür ifadeler anne ve babanın sağlıklı çocuktan beklentilerinin artması, hasta çocuğa karşı hoşgörülü olunması ve ilgilerinin hasta kardeşte olması nedeniyle sağlıklı kardeşler hasta çocuğu kıskanabilir ve ona karşı kin besleyebilirler. Hastalık nedeniyle sık sık hastaneye gidilmesi aile rutinlerini bozabilir ve buna bağlı kardeşler evde ya da akrabalarda bırakılarak geri plana atılabilir. Ebeveynler sağlıklı kardeşin okul başarısını, diğer aktivitelerini, duygusal ve fiziksel ihtiyaçlarını göz ardı edebilirler. Ailenin bütün duygusal ve finansal kaynaklarını hasta kardeşe yönlendirmiş olması sağlıklı kardeşlerde kıskançlık ve kızgınlık gibi davranışların görülmesine sebep olabilir (Evgin, Erdem, Bayat, Poyrazoğlu, Dursun, 2013).

Bizim çalışmamızda bir diğer önemli bulgu annelerin çocuğa bakım verme sırasında sorun yaşama ile bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamaları arasında anlamlı ilişki bulunmasıdır (Tablo 4.6). Yapılan incelemede sorun yaşayan annelerin bakım verme yükü puan ortalaması ($\bar{X}$: 47.00± 7.14) sorun yaşamayan annelerden yüksek olup aradaki fark istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur (p=0.02). Benzer şekilde sorun yaşayan annelerin depresyon puan ortalaması ($\bar{X}$: 19.13± 8.37) sorun yaşamayan annelerden ($\bar{X}$: 12.00± 5.49) yüksek olup aradaki fark istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlıdır (p=0.01) (Tablo 4.6). Gözlemlerimize dayanarak bakım sırasında ebeveynlerin sıklıkla çocukların sekresyonla tüpünün tıkanması ve yapılacak

işlemler konusunda endişe duydukları, çocuğun PEG ve NG ile besleniyor olması nedeniyle güçlük yaşadıkları görülmüştür. Teknolojiye bağımlı çocukların evde bakımı tümüyle ailenin sorumluluğunda yürümektedir ve bu durum pek çok ebeveyn için kaygı vericidir. Bu çalışmada yaşadıkları sorunlar sorulmamakla birlikte %77.2'sinin (n=54) bakım sırasında sorun yaşadığını ifade etmesi bakıma yönelik bilgi ve beceri olarak desteklenmeye büyük oranda ihtiyaçları olduğunu göstermektedir.

Ev ortamı kişilerin kendi mahremiyet alanı olması gerekirken evin mahremiyetinin bozulduğunu düşünenlerin ($\bar{X}$: 23.25± 12.31), düşünmeyenlere göre ($\bar{X}$: 16.04± 5.86) depresyon puan ortalamalarının yüksek olduğu ve aradaki farkın anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.6). Bu durum ev ortamının hastane ortamına benzemesinin bir sonucu olabilir. Bu çalışmada evi hastaneye benzediğini düşünen aile oranı yüksek bulunmuştur %67.1 (n=47) (Tablo 4.3). Teknolojiye bağımlı çocukların aileleri ile yapılan bir derlemede aile dinamiklerinin değişmesi, ebeveyn sorumluluklarının artması ve mahremiyet kaybı gibi nedenlerle ebeveynlerin fiziksel ve duygusal yüklerinin fazla olduğu, buna bağlı olarak ailenin fazlasıyla anksiyete, stres yaşadıklarını ve depresyon belirtileri gösterdikleri belirtilmiştir (Wang, Barnard, 2004:36-46).

Bu çalışmada bir diğer bulgu ise aile bağları ile bakım verme yükü arasında anlamlı fark bulunmasıdır. Aile bağları zayıfladı diyenlerin ($\bar{X}$: 49.00± 7.22), güçlendi diyenlere ($\bar{X}$: 42.64± 6.96) göre bakım verme yükü puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Bu bulgu ailelerin %90'ının sosyal izolasyona uğradıklarını düşüncelerinin bir sonucu olabilir (Tablo 4.6). Literatüre de dayanarak çocukta kronik bir hastalık olması tüm aile üyelerinin yaşamlarını olumsuz etkiler. Ailedeki ekonomik sorunlar, tedavi sürecinin yarattığı gerginlik, sosyal desteklerin olmaması, iletişim sıkıntıları, ebeveynlerin hasta çocukla ilgilenmesi ve hasta çocuğun sık sık hastaneye yatması gibi nedenlerle aile dinamiklerinin etkilendiği ve aile bağlarının zayıflamasına neden olduğu söylenebilir (Evgin, Erdem, Bayat, Poyrazoğlu, Dursun, 2013; Didişen, Özdemir, Keskin, 2017; Sarıkaya, Conk, 2018).

Grafik 4.1. de bakım verme yükü ölçeği ile beck depresyon ölçeği arasındaki ilişki incelenmiş olup, pozitif yönde, zayıf derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki

belirlenmiştir ($r=0.440$; $p=0.000$). Buna göre bakım verme yükü puanı arttıkça, depresyon puanı artmaktadır. Bu bulgu bakım verme yükü yüksek olan annelerin depresyon eğiliminin artacağı biçiminde yorumlanabilir.

Depresyon puan ortalamalarının olduğu tablo 4.7 de annelerin hafif düzeyde depresyon yaşamaları ($n=35$) ($\bar{X}:14.91\pm1.88$) çocuklarının hastalıklarını kabullendiklerini gösterebilir. Evgin ve Erdem'in (2017) kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada, annelerin depresyon puan ortalamasını 21 ± 13.82 olarak bulmuşlardır. Annenin hasta çocuğun sorumluluğunu alması, bakım ve tedavi sürecini yakından takip etmesi gibi nedenlerin annenin depresyon düzeyine etki edebileceklerini belirtmişlerdir.

Çalışmamızda bakım yükü puanları 24-67 arasında değişmektedir ve ortalama $\bar{X}$: $45,49\pm7,64$ bulunmuştur (Tablo 4.8). Bir tıp merkezinin pediatri servisinde kronik hastalığa sahip çocuğu olan 220 anne ile bakım yükünün değerlendirildiği tanımlayıcı çalışmaya göre annelerin bakım verme yükü $\bar{X}$: 30.58 ± 13.09 olarak bulunmuştur (Alahan, Aylaz, Yetiş, 2015). Türe ve arkadaşlarının (2018) 105 kronik hasta çocuğa bakım verenlerin verme yükünü değerlendirdikleri çalışmada bakım yükü puan ortalamasını $\bar{X}$: 47.64 ± 15.31 olarak bulmuşlardır. Kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynlerin yaşadığı bakım yükü puan ortalamalarının birbirine yakın oluşu bakım veren ebeveynlerin genellikle orta düzeyde yük yaşadıklarını ifade ettiklerini söyleyebiliriz.

Veriler toplanırken ailelerle yüz yüze görüşme yapılmış olup, ailelerin yaşadığı sıkıntılar çalışmanın doğrudan amacı olmamakla birlikte deneyimlenme ve gözleme şansı olmuştur. Araştırmacının gözlemine dayanarak çoğu anne çocuklarını yalnız bırakamadıkları, çocuklarına bir şey olacak korkusu yaşadıklarını, geceleri çocukları ile yattıklarını ve bir annenin 'çocuğu yalnız bırakıp ekmek almaya dahi gitmiyorum' ifadesi yer almıştır. Annelerin çoğu fiziksel ve psikolojik olarak yıprandıklarını hasta olsalar bile hastaneye gitmediklerini ifade etmişlerdir. Bu tür ifadeler annelerin kendilerini yalnız hissettikleri ve duygularını ifade etme gereksinimleri olduğunu göstermektedir.

Görüşülen annelerin % 85.8'i evde bakım hizmetlerinin ayda bir geldiklerini, çocukları için rutin kontrol yaptıklarını (akciğer seslerinin dinlenmesi, ateş, nabız,

solunum değerlendirilmesi gibi) kan alınması, damar yolu açılması gibi işlemler için hastaneye gidilmesi gerektiği söylendiğini iletmışlerdir (Tablo 4.3). Yapılacak her tetkik için hastaneye gidilmesi çocuk için zor olabilmekte ve çocuğun rutin hayatını etkilemektedir. Düzkaya vd., (2017) tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların evde bakımını değerlendirdikleri çalışmada ailelerin %86.7'sinin evde sağlık hizmetleri koordinasyon merkezine başvurdıkları, %36.7'sinin evde sağlık hizmetlerinden faydalandığını belirlemişlerdir. Evde bakım hizmetlerinin daha iyi planlanması gereksinimi olduğunu söyleyebiliriz.

Çocuklarının hastalığından dolayı aileler finansal sorunlar yaşadıklarını, maddi olarak zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bakım sırasında kullanılan enjektörler, aspirasyon sondaları, nazogastrik sondalar, hasta bezleri ve diğer bakım ürünlerinin az bir kısmını devlet karşılamaktadır ve bir miktar bakım parası yardımıyla bulunmaktadır. Fakat çocuğun durumundan dolayı annenin çalışamaması göz önüne alındığında ve malzemelerin bir kısmının karşılanmasıyla aile maddi olarak zorlanmaktadır.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükünü ve depresyon düzeylerini belirlemek için yaptığımız çalışmamızda aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

6.1.1. Teknolojiye bağımlı trakeostomili çocukların sosyodemografik özellikleri

Tıbbi teknolojiye bağımlı olarak hayatını sürdüren trakeostomili çocukların sosyodemografik özellikleri incelendiğinde; çocukların %37.1'i (n=26) kız çocukları, %62.9 (n=44) erkek çocukları olup, 4-8 yaş arası çocuklar çalışmamızın %45.7'sini (n=32) oluşturmaktadır. Hastalık gruplarına bakıldığında çalışmamızın en fazla %47.1'ini (n=33) nöromüsküler hastalığı olan çocuklar oluşturmakta ve onu %18.6 (n=13) ile nörolojik hastalığı olan çocuklar izlemektedir. 25 ay ve üzeri süredir mekanik ventilatöre bağlı çocukların yüzdesi 51.4'tür (n=36). Çocukların beslenme tipine bakıldığında PEG'i olan %51.4 (n=36) iken, NG ile beslenen çocukların yüzdesi 40.0'tır (n=28) ve oral olarak beslenen %8.6 (n=6) olarak belirlenmiştir. Çalışmamızın %80'ini (n=56) yaşına uygun formula mama ile beslenen çocuklar oluşturmaktadır. (Bkz Tablo 4.2)

6.1.2. Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri

Çalışmaya katılan ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri incelendiğinde ; anneler çalışmamızın tamamını oluştururken 10 babanın anneye daha aktif yardım ettiği belirlenmiştir. Annelerin 31-40 yaş yüzdeleri 55.7'dir (n=39). 21-30 yaş arası annelerin yüzdesi 31.4'tür (n=22). Annenin eğitim düzeyine bakıldığında ilköğretim ve altı %35.7 (n=25), yükseköğretim ve üzeri %21.4'tir (n=15). Annelerin %92.9'unun (n=65) çalışmadığı belirlenmiştir. Annede herhangi bir hastalığın olup olmadığı sorulduğunda %11.5'inde (n=8) hastalık olduğu belirlenmiştir.

Babaların yaşı incelendiğinde 31-40 yaş arası %50.0 (n=35) iken 41-50 yaş arası babalar %31.4'tür (n=22). Babaların eğitim durumuna bakıldığında lise eğitim düzeyinde %44.3 (n=31) olarak belirlenmiştir. Çalışmamıza katılan ebeveynlerin aile tipine baktığımızda çekirdek aile olan %90'dır (n=63). Ekonomik durum incelendiğinde

kısmen yeterli olarak ifade edenler %58.6'dır (n=41). Ailenin Sağlık güvencesinin varlığı sorgulandığında %92.9'unun (n=65) sağlık güvencesinin olduğu belirlenmiştir. Ailede tek çocuk olan %18.6 (n=13) iken 2 çocuk olan %42.9'dur (n=30). Ailede bakıma muhtaç başka bir bireyin varlığı sorgulandığında %87.1'i (n=61) bakıma muhtaç başka birinin olmadığını ifade etti. Anneye bakım sırasında yardımcı olan birinin olup olmadığı sorulduğunda %64.3'ü (n=45) bakımı tek başına yaptığını ifade etti. (Bkz Tablo 4.1)

6.1.3. Çocukların sosyodemografik özelliklerinin annelerdeki bakım verme yükü ve depresyon puan ortalamalarına etkisi

Bu çalışmada çocukların sosyodemografik özelliklerinin annelerin bakım yükü ve depresyon puan ortalamalarıyla ilişkisine baktığımızda; çocuğun cinsiyeti, çocuğun yaşı, çocuğun hastalık grubu, çocuğun teknolojiye bağımlı olma süresi, beslenme tipi ve ailedeki çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı bulunmuştur (Bkz Tablo 4.5).

6.1.4. Annelerin sosyodemografik özelliklerinin depresyon puan ortalamaları arasındaki ilişki

Çalışmamızda annelerin sosyodemografik özellikleri ile depresyon ölçeği arasındaki ilişkiye baktığımızda annenin yaşının Beck depresyon ölçeği puanları açısından istatistiksel olarak anlamlılık tespit edilmiştir. Bu sonuca baktığımızda 31-40 yaş grubu anneler ile 21-30 ve 41-50 yaş grubu anneler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiş, 31-40 yaş grubunda olan annelerin Beck depresyon ölçeği puanları, 21-30 ve 41-50 yaş grubundaki annelere göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Annenin eğitim durumunun Beck depresyon ölçeği ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir sonuç bulunmamıştır.

Annede herhangi bir hastalık olması ile Beck depresyon puan ortalaması karşılaştırıldığında hastalığı olan annelerin depresyon puan ortalamasının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Annelere ekonomik durumları ve depresyon puan ortalamaları arasındaki ilişkiye baktığımızda istatistiksel olarak bir anlamlılık bulunmamıştır. Aile tipinin annelerin depresyon puan ortalamalarını etkilemediği bulunan bir diğer sonuçtur. Evin mahremiyetinin bozulduğunu ifade eden annelerin Beck depresyon puanları evde

mahremiyetin bozulmadığını ifade eden annelere göre daha yüksek bulunmuştur (Bkz Tablo 4.4, Tablo 4.6).

6.1.5. Annelerin sosyodemografik özelliklerinin bakım yükü puan ortalamaları arasındaki ilişki

Annelerin bakım verme yükü puanları incelendiğinde; orta/ileri derecede bakım yükü hissettikleri belirlenmiştir. Çalışmamızda annelerin sosyodemografik özellikleri ile bakım yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında; annelerin yaşının bakım yükü puan ortalamaları ile ilişkili olduğu ve 41-50 yaş grubundaki annelerin 31-40 yaş grubu annelere göre bakım yükü puan ortalamaları daha fazla olduğu belirlenmiştir. Annelerin eğitim düzeyi ile bakım yükleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Annede herhangi bir hastalık olup olmaması, ailenin ekonomik durumu ve aile tipinin, bakım verme yükü ile karşılaştırıldığında anlamlı bir ilişki olmadığı gözlenmiştir. Sosyal izolasyon yaşadığını ifade eden annelerin bakım yükü puanları sosyal izolasyon yaşamadığını söyleyen annelere göre daha yüksek olarak belirlenmiştir. Çocuğuna bakım verme sırasında sorun yaşayan annelerin bakım verme puanı sorun yaşamayan annelere göre daha yüksek bulunmuştur. Ayrıca aile bağlarının zayıfladığını düşünen annelerin bakım verme yükü puanları, aile bağlarının güçlendiğini ifade eden annelere göre daha yüksek bulunmuştur (Bkz Tablo 4.4, Tablo 4.6).

6.1.6. Annelerin bakım verme yükü ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişki

Bakım verme yükü ölçeği ile Beck depresyon ölçeği arasında pozitif yönde, zayıf derecede anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Bu ilişkiye göre bakım verme yükü puanı arttıkça, beck depresyon ölçeği puanı artmaktadır. Benzer şekilde bakım verme yükü ölçeği puanı azaldıkça, beck depresyon ölçeği puanı azalmaktadır (Bkz Grafik 4.1.)

Annelerin annelerin bakım yükü ve depresyon puan ortalamaları oranlarının grafiği görülmektedir. Annelerin %50'si (n=35) hafif düzeyde, %34.3'ü (n=24) orta düzeyde depresyon yaşamaktadır. Annelerin %74.2'si (n=52) orta düzeyde bakım yükü olduğu belirlenmiştir (Bkz Tablo 4.7, Tablo 4.8, Grafik 4.2, Grafik 4.3).

6.2. Öneriler

Çalışmada anneler sosyal izolasyon yaşadıklarını, kendilerini yalnız hissettiklerini ifade etmişlerdir. Annelerin sosyal kaynaklarının güçlendirilmesi, psikolojik destek sağlanması ve benzer sorunlu annelerin bir araya gelmesini sağlayacak girişimler planlanmalıdır. Aileler ile maddi/manevi destek olabilecek kişi, kurum ve kuruluşlar paylaşılmalıdır.

Evde teknolojiye bağımlı çocukların birden fazla cihaza gereksinimleri bulunmaktadır. Bu çocukların hastaneye ulaşımı sırasında hayati sorunlarla karşılaşmaktadır. Evde bakım hizmetlerinin ayda bir geldiği, ev ziyaretlerine daha sık gereksinim olduğu belirlendiğinden, hizmet kapsamlarının genişletilmesi, hastaneye ulaşım için araç temin edilmesi önerilebilir.

Çocuğun evde bakımına devam kararı sonrası annelere taburculuk eğitimi verilmekte ve evde yapacağı bakım uygulamaları anlatılmaktadır. Annelerin çoğu çocuklarının bakımında yeterli süre eğitim aldıklarını ve yeterli bilgi, beceriye ulaştıklarını ifade etmelerine rağmen bakım sırasında sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Annelerin hangi işlemler sırasında sorun yaşadıkları sorgulanmalı ve aralıklı olarak annelerin bakım uygulamaları hemşireler tarafından değerlendirilmelidir. Annelerin sorun yaşadıklarında ulaşabilecekleri kişiler ve numaralar verilebilir.

Taburculuk eğitimi sırasında annelerin çoğu aspirasyon, trakeostomi bantlarının değişmesi, çocuğun beslenmesi gibi invaziv işlemleri yapmaktan korktuklarını ve yapmak istemediklerini dile getirmişlerdir. Hemşirelerin anksiyetesi yüksek olan anneler ile iletişiminin ılımlı olması korkularını yenebilmeleri için anneleri desteklemesi önerilir. Bu eğitim sırasında işlemleri çocukları üzerinde yapmaktansa önce maketlerle ya da similatörlerle yapılması bakım becerilerine kavuştuktan sonra çocuklarına bakım vermesi sağlanabilir.

Ülkemizde cihazlarla hayatını sürdüren yatağa bağımlı bireylerin sayısı artmaktadır. Anneler çocukları ile toplum içine çıkamadıklarını, insanların sürekli soru sormasından rahatsız olduklarını ifade etmişlerdir. Bu konuda toplumun bilinçlendirilmesi gereklidir. Bu hastaların makineleri ile rahatça çıkabilecekleri ve aileleri ile birlikte olabilecekleri sosyalleşmeleri için alanlar yapılmalıdır.

Çalışmamız sırasında görüşülen anneler elektrik kesintilerinde sorun yaşadıklarını, cihazların şarjlarının olduğunu fakat şarjları bittiğinde ne yapacaklarını bilemediklerini ifade etmişlerdir. Ekonomik durumu iyi olan ailelerin evlerinde jeneratör bulunurken, çoğu ailede jeneratör olmaması ailelerin sıkıntı yaşadığını göstermektedir. Konuya ilişkin jeneratör desteğinin tüm ailelere sağlanması yönünde planlar geliştirilmelidir.

Çalışmamızda katılımcılarca aile içi ilişkilerin etkilendiği ve sağlıklı kardeşlerde kıskanlık, dargınlık gibi davranışlar olduğu ifade edilmiştir. Hasta çocukla sadece annenin ilgilenmesi anneyi fiziksel ve psikolojik olarak etkilemektedir. Bu konuda bakıma babanında katılımı sağlanmalıdır. Aile dinamiklerini koruyabilmek adına aile terapileri ve bireysel terapiler önerilir.

Literatürde sınırlı çalışma olması ve çalışmamızın sonuçlarının daha genellenebilir olması için örneklemin artırılarak yeni çalışmaların yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

Acar, B., Acar, M., Yıldız, E., Karaşen, RM. (2014). Pediatric tracheostomy: indications, complications and investigation of 20 cases. [Pediatrik trakeostomi: Endikasyonlar, komplikasyonlar ve 20 vakanın araştırılması]. *J Turgut Ozal Med Cent*, 21, 41-3.

Akcan, AB, Dursun, O. (2010). Pediatrik trakeotomi ve evde bakımı. *KBB Forum*, 9(3), 70-77.

Akdemir, N., Bostanoğlu, H., Yurtsever, S., Kutlutürkan S., Kapucu S., Özer, Z. (2011). Yatağa bağımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 38(1), 57-65.

Akıncı, S.B., Kanbak, M., Aypar, Ü. (2003). Perkütan trakeostomi. *Yoğun Bakım Dergisi*, 3(3), 149-59.

Alahan, NA., Aylaz, R., Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 1-5.

Atagün, M., Balaban, ÖD., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, AY. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.

Ayar, G., Şahin Ş., Yazıcı, MU., Gündüz, RC., Yakut, Hİ, Demirel, F. (2015). Çocuk hastalarda evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1, 12-17.

Başbakanlık Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü. Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik. Ankara, 27.02.2015; Resmi Gazete: Sayı 29280

Baysal, ZB. (1993). Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki psikososyal etkileri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 4(4), 273-280.

Batte, S., Watson A.L., Amess K. (2006). The effects of chronic renal failure on siblings, [Kronik böbrek yetmezliğinin kardeşlere etkileri]. *Pediatr Nephrol*, 21, 246–250.

Beale, H. (2002). Respite care for technology-dependent children and their families. [Teknolojiye bağımlı çocuklar ve aileleri]. *Paediatr Nurs.*, 14, 18-9

Beck, AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. (1961). An inventory for measuring depression. [Depresyon ölçümü için bir envanter]. *Arch Gen Psychiatry*, 4, 561-571.

Boss, EF. (2009). Pediatric tracheostomy. [Pediatrik trakeostomi]. *Operative Techniques in Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 20(4), 212–217.

Bradley, RH, Parette HP Jr, VanBierliet A. (1995). Families of young technology-dependent children and the social worker. [Teknolojiye bağımlı çocukların aileleri ve sosyal hizmetler].*Soc Work Health Care*, 21, 23-37.

Brotherton, AM, Abbott, J, Aggett, PJ. (2007). The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children: The parental perspective. [Çocuklarda perkütan endoskopik gastrostomi beslenmesinin etkileri: ebeveyn perspektifi]. *Child: Care, Health, & Development*, 33(5), 539-546.

Can, ÖS., Ünal, N. (2008). Evde bakım ve tedavi. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*, 6(4), 6-13.

Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home *Pediatrics*, [Elektronik Sürüm]. 117(1): e48-e60.

Cimete, G. (2008). Evde bakım hemşireliği. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*, 6(4), 47-53.

Corbett, HJ., Mann, KS., Mitra, I., Jesudason, EC., Losty, PD., Clarke, RW. (2007). Tracheostomy - a 10-year experience from a UK pediatric surgical center. [Trakeostomi- İngilteredeki bir pediatrik cerrahi merkezindeki 10 yıllık deneyim]. *Journal of Pediatric Surgery*, 42, 1251–4.

Charles, GD. (2010). Tracheostomy: Why, When, and How? [Trakeostomi: neden, ne zaman ve nasıl?]. *Respir Care*, 55(8), 1056-68.

Çavuşoğlu, H. (2011). *Çocuk sağlığı hemşireliği*. Cilt-2. (9. Baskı.) Ankara: Sistem Ofset Basımevi.

Çayır, Y., Avşar, ÜZ., Avşar, Ü., Cansever, Z., Khan, AS. (2013). Evde sağlık hizmetleri alan hastaların özellikleri ve bakım verenlerin beklentileri. *Konuralp Tıp Dergisi*, 5(3), 9-12.

Dawson, D. (2014). Essential principles: tracheostomy care in the adult patient. [Temel prensipler: erişkin hastada trakeostomi bakımı]. *British Association of Critical Care Nurses*, 19(2), 63-72.

Didişen, NA., Özdemir, HN., Keskin, E. (2017). Teknolojiye bağımlı çocuk ve evde bakım. *Journal of Pediatric Emergency and Intensive Care Medicine*, 4, 123-129.

Düzkaya,, SD., Bozkurt, G. (2012). Yoğun bakım hastasının evde bakımı. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi*, 16(1), 21-28.

Düzkaya, SD., Bozkurt, G., Yakut, T. (2017). Yoğun bakımdan taburcu olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklara verilen evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 4(3), 204-211.

El, Solh AA., Jaafar, WA. (2007). Comparative study of the complications of surgical tracheostomy in morbidly obese critically ill patients, [Morbid obez hastalarda cerrahi trakeostomi komplikasyonlarının karşılaştırmalı olarak incelenmesi]. *Critical Care*,11(1):R3.

Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.

Ertugrul, I., Kesici, S., Bayrakci, B., Of, U. (2016). Tracheostomy in Pediatric Intensive Care Unit: When and Where?. [Pediatrik yoğun bakım ünitesinde trakeostomi: ne zaman ve nerede]. *Iran J Pediatr*, 26,e2283.

Esenay, Işık F., Sezer, TA., Kurşun, Ş., Gedik, G. G. (2016). Perkütan endoskopik gastrostomili çocuğun ailesinin evde bakımda yaşadığı sorunlar. *J Curr Pediatr*,14, 110-5.

Evgin, D., Erdem, E., Bayat, M., Poyrazoğlu, H.M., Dursun, J. (2013). Periton diyalizi uygulanan çocukların ve annelerinin yaşadıkları güçlükler: nitel bir çalışma, *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(1), 7-17.

Evgin, D., Erdem, E. (2017). Kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ve stresle başa çıkma tarzları, *Bozok Tıp Dergisi*, 7(4), 8-16.

Goldenberg, D., Golz, A., Netzer, A., Joachims, HZ. (2002). Tracheotomy: Changing indications and a review of 1130 cases. [Trakeostomi: deęişen endikasyonlar ve 1130 vakanın gözden geçirilmesi]. *The Journal of otolaryngology*, 31(4), 211–5.

Gökdemir, Y., Ersu, R. (2011). Çocuklarda evde mekanik ventilasyon. *Türk Toraks Dergisi*, 12 (1), 56-59.

Gölbaşı, Z. (2003). Postpartum dönemde erken taburculuk, evde bakım hizmetleri ve hemşirelik, *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşire YO Dergisi*, 7, 15-22.

Gönül, K., Yüksel, Ç. (2006). Kronik hastalıklı çocuęu olan annelerin yaşadığı duygular, *Eęitim Fakóltesi Dergisi*, 7, 95-112.

Gül, E. Bayat, M. (2005). Diyabetli çocukların kardeşlerinin yasadıkları güçlüklerin belirlenmesi, *Saęlık Bilimleri Dergisi*, (Ek Sayı: Hemşirelik Özel Sayısı): 7-12.

Gültekin, G., Baran, G. (2005). Hastalık ve çocuk, *Aile ve Toplum Dergisi*, 2(8), 1-8.

Glendinning, C., Kirk, S., Guiffida, A., Lawton, D. (2001). Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. [Toplumdaki teknolojiye baęımlı çocuklar: tanımlar, sayıla ve maliyetler]. *Child Care Health Dev*, 27, 321-34.

Graf, JM., Montagnino, BA., Hueckel, R., McPerson, ML. (2008). Chidren with new tracheostomies: planning for family education and common impediments to discharge. [Yeni trakeostomili çocuklar: aile eęitimi için planlama ve taburcu olmaya ortak engeller]. *Pediatr Pulmonol*, 43(8), 788-94.

Graamans, K., Pirsig, W., Biefel, K. (1999). The shift in the indications for the tracheotomy between 1940 and 1955: an historical review. [Trakeostomi endikasyonlarında 1940-1955 arası deęişim: tarihsel bir derleme]. *The Journal of laryngology and otology*, 113(7), 624–7.

Greenberg, JS., Sulek, M., de Jong, A., Friedman, EM. (2001). The role of postoperative chest radiography in pediatric tracheotomy. [Pediatrik trakeostomide postoperatif akcięer grafisinin rolü]. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 60(1), 41–7.

Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P., Shah, R. (2005). Families experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. [Ailelerin teknolojiye bağımlı çocuklara bakma deneyimleri: zamansal bir bakış açısı] *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 441-450.

Hisli, N. (1987). Beck depresyon envanterinin geçerliliği üzerine bir çalışma. *Turkish Journal of Psychology*, 6, 118-122.

İnci, FH, Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 85-95.

Karahan, A., Güven, S. (2002). Yaşlılıkta evde bakım. *Turkish Journal of Geriatrics*, 5(4), 155-159.

Karaca, T. (2015). Trakeostomili hastalarda hemşirelik bakımı. *International Journal of Human Sciences*, 12(2), 1078-1091.

Kaya, C., Köksal, E., Üstün, FE. (2014). Anestezi Yoğun bakım pratiğinde trakeostomi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 11(2), 172-183.

Keilty, K., Cohen, E., Ho, M., Spalding, K., Stremler, R. (2015). Sleep disturbance in family caregivers of children who depend on medical technology: a systematic review. [Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların ailelerinde bakıcıların uyku sorunu: sistematik bir derleme]. *Journal Pediatric Rehabilitation Medicine*, 8(2), 113-30.

Kirk, S. (1998). Families experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. literatüre [Ailelerin teknolojiye bağımlı bir çocuğa evde bakım deneyimleri: literatür araştırması]. *Child: Care, Health and Development*, 24(2), 101-114.

Kirk, S., Glendinning, C. (2004). Developing Services to Support Parents Caring for a Technology-dependent Child at Home, [Evde teknolojiye bağlı bir çocuğa bakım veren ebeveynlere destekleyici servisler geliştirme]. *Child: Health & Development*, 30(3), 209-218.

Kremer, B., Botos-Kremer, AI., Eckel, HE., Schlöndorff, G. (2002). Indications, complications, and surgical techniques for pediatric tracheostomies—an update.

[Pediatrik trakeostomiler için endikasyonlar, komplikasyonlar ve cerrahi teknikler-güncelleme]. *J Pediatr Surg*, 37, 1556-62.

Mathur, NN., Peek, GJ., Bailey, CM., Elliott, MJ. (2006). Strategies for managing Type IV laryngotracheoesophageal clefts at great ormond street hospital for children. [Elektronik Sürüm]. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70(11), 1901-10.

Meier, JD., Valentine, KJ., Hagedorn, C., Hartling, C., Gershan, W., Muntz, HR., Murphy, NA. (2015). Emergency department use among children with tracheostomies: Avoidable visits. [Trakeostomili çocuklar arasında acil servis kullanımı: kaçılabilir ziyaretler]. *J Pediatr Rehabil Med*, 8, 105-111.

Mesman, GR., Kuo, DZ., Carroll, LL., Ward, WL. (2013). The impact of technology dependence on children and their families. [Teknoloji bağımlılığının çocuk ve aileleri üzerindeki etkisi]. *J Pediatr Health Care*, 27(6), 451-9.

Midwinter, KI., Carrie, S., Bull, PD. (2002). Paediatric tracheostomy: Sheffield experience 1979-1999. [Pediatrik trakeostomi: Sheffield deneyimi]. *J Laryngol Otol*, 116: 532-5.

Nishigaki, K., Kanamori, Y., Ikeda, M., Sugiyama, M., Minowa, H., Kamibeppu, K. (2016). Changes in mothers' psychosocial perceptions of technology dependent children and adolescents at home in Japan: Acknowledgement of children's autonomy. [Elektronik Sürüm]. *Asian Nursing Res (Korean Soc Nurs Sci)*, 10:100-5.

Oğlak, S. (2007). Uzun süreli evde bakım hizmetleri ve bakım sigortası. *Türk J Geriatrics*, 10(2), 100-8.

Oğuz, S., Tuygun, N., Karacan, DC. (2016). Türkiye genelinde yaşamılan elektrik kesintisinin evde teknolojiye bağımlı çocuklara etkisi: Çocuk Acil Deneyimi. *J Pediatr Emerg Intensive Care Med*, 3, 165-166.

Okçin, F., Şenol, S. (2004). Kronik hematoloji hastalarına evde sağlık bakımı hizmetlerinin sunulabilirliği, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 20, 149-56.

Ottonello, G., Ferrari, I., Pirroddi, IM., Diana, MC., Villa, G., Nahum, L. (2007). Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population.

[Çocuklarda evde mekanik ventilasyon: pediatrik popülasyonun retrospektif incelenmesi]. *Pediatr Int*, 49, 801-5.

Ovayolu, N., Özdemir, G., Ovayolu, Ö. (2009). Evde bakım hizmetleri ve hemşire dinamiği, *İç Hastalıkları Dergisi*, 16(3), 139-145.

Özdemir, KF., Şahin, AZ., Küçük, D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26, 153-158.

Özmen, S., Özmen, OA., Ünal, Of (2009). Pediatric tracheotomies: A 37-year experience in 282 children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 73, 959-961.

Özmert, EN. (2013). *Kronik hastalığı olan bebek ve çocuk*. İçinde: Fontan JP, Lister GE, Rudolph CD, Rudolph AM, Lister GE, First LR, Gershon AA (eds). Rudolph Pediatri. (22. Baskı). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri:479-84.

Parrilla, C., Scarano, E., Guidi, ML., Galli, J., Paludetti, G. (2007). Current trends in paediatric tracheostomies. [Pediatrik trakeostomide güncel eğilimler]. *International journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 71(10), 1563–7.

Paula, ES., Nascimento, LC., Rocha, SMM.(2008). Roles Asswssment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. [Periton diyalizinde kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ailelerinde rol bağlantısı]. *International Journal of Nursing Practice*, 14, 215-220.

Preutthipan, A. (2015). Home mechanical ventilation in children. [Çocuklarda evde mekanik ventilatör]. *Indian J pediatr*, 82(9), 852-9

Sarı, HY., Öztornacı, BÖ. (2016). Özel bakım gereksinimi olan çocuklar : Teknolojiye bağımlı çocuklar. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 2(3), 54-59.

Sarıkaya, S., Conk, Z. (2018). Diyaliz tedavisi alan çocuğun hastalığını ebeveynler üzerindeki biyopsikososyal etkilerinin fenomenolojik olarak belirlenmesi, *Hemşirelik Bilimi Dergisi*, 1(3), 7-20.

Selçuk, TK, Avcı D. (2016). Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(1), 1-9.

Sezer, A., Demirbaş, H., Kadioğlu, H. (2017). Evde bakım hemşireliği: mesleki yetkinlikler ve eğitim standartları, *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 23(2), 160-165.

Soliday, E., Kool, E., Lande, MB. (2001). Family environment, child behavior and medical indicators in children with kidney disease. [Böbrek hastalığı olan çocuklarda aile ortamı, çocuk davranışı ve tıbbi göstergeler]. *Child Psychiatry and Human Development*, 31(4), 279-295.

Sovtic, A, Minic P, Vukcevic, M, Markovic- Sovtic, G, Rodic, M, Gajic M. (2012). Home mechanical ventilation in children is feasible in developing countries. [Gelişen ülkelerde çocuklarda evde mekanik ventilatör]. *Pediatr Int*, 54, 676-81.

Spratling, R. (2015). Defining technology dependence in children and adolescents. [Çocuk ve ergenlerde teknoloji bağımlılığının tanımlanması]. *West J Nurs Res.*, 37, 634-51.

Tanır, K.M, Kuşuoğlu, S. (2006). Teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı, *STED* 15(12), 214-218.

Taşdelen, P., Ateş, M. (2012). Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 9 (3), 22-29.

Tolunay, İ., Yıldızdaş, RD., Horoz, ÖÖ., Sürmelioglu, Ö., Ekinci, F., Petmezci, E., Gökay, N. (2015). Çocuk yoğun bakım ünitemizde trakeostomi açılan hastalarımızın değerlendirilmesi. *CAYD*, 2(2), 61-4.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., Craig, JC. (2010). Parental perspectives on caring for child with chronic kidney disease: An in-depth interview study, [Kronik böbrek hastalığı olan çocuğun bakıma ilişkin ebeveyn perspektifleri: derinlemesine görüşme çalışması]. *Care, Health & Development*, 36, 549-557.

Toly, VB., Mussil, CM. (2015). Factors related to depressive symptoms in mothers of technology-dependent children. [Teknolojiye bağımlı çocukların annelerinde depresif belirtilerle ilgili faktörler]. *Issues in Mental Health Nursing*, 36 (7), 518-27

Toly, VB., Blanchette, JE, Musil, CM, Zauszniewski, AJ.(2016). Journaling as reinforcement for the resourcefulness training intervention in mothers of technology-dependent children. children [Elektronik Sürüm]. *Applied Nursing Research*, 32, 269-274.

Törüner, E., Büyükgönenç, L. (2012). *Çocuk sağlığı temel hemşirelik yaklaşımları*, Ankara: Gökçe Ofset.

Türe, E, Yazar, A., Akın, F., Aydın, A.(2018). Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*, 8(3), 46-53

Trachsel, D., Hammer, J. (2006). Indications for tracheostomy in children. [Çocuklarda trakeostomi endikasyonları]. *Paediatric Respiratory Reviews* ,7(3), 162–8.

Wang, KW., Barnard, A. (2004). Technology- dependent children and their families. *Journal of Advanced Nursing*, 45(1), 36-46.

Yavaş, İ., Söhmen, G., Söhmen, T.(1994). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 1(2), 96-103.

Yavuz, Karamanoğlu, A., Gök Özer, F. (2008). Mastektomili hastalarda evde bakım, *Meme Sağlığı Dergisi*, 4, 3-8.

Yentür, E. (2008). Evde enteral ve parenteral beslenme. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*, 6(4), 28-33.

Yıldırım, F., Güllü, YT., Demirel, CB. (2015). Percutaneous Tracheostomy in the İntnsive Care unit. [Yoğun bakım ünitesinde perkütan trakeostomi]. *Eurasian J Pulmonol*, 17(3), 136-141.

Yılmaz, M., Sametoğlu, F., Akmeşe, G., Tak, A., Yağbasan, B., Gökçay, S., Sağlam, M., Doğanıylmaz, D., Erdem, S. (2010). Sağlık hizmetlerinin alternatif bir sunum şekli olarak evde hasta bakımı. *İstanbul Tıp Dergisi*,11(3), 125-132.

Zarit, SH., Reever, KE., Bach-Peterson (1980). Relatives of The Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. [Elektronik Sürüm]. *Gerontologist*, 20, 649-655.



8. EKLER

EK 1 Etik Kurul Kararı

T.C.
BOZOK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
İNVAZİV (GİRİŞİMSSEL) OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMA PROTOKOL NO	27.02.2017/37
	ARAŞTIRMANIN ADI	EVDE MEKANİK VENTİLATÖRLE YAŞAMINI SÜRDÜREN TRAKEOSTOMİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN BAKIM YÜKLERİ VE DEPRESYON DÜZEYLERİ
	PROJECT TITLE	BURDEN AND ANXIETY LEVELS OF FAMILIES OF CHILDREN WITH TRACHEOSTOMY AND HOME MECHANICAL
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Yurdagül ERDEM
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı
	DESTEKLEYİCİ	Masraf Kendisi Tarafından Karşılancak
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Prospektif Çalışma
	ARAŞTIRMACI	Buse ATEŞ (Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı)
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2017-09/01	Tarih:21.03.2017
	Yukarıda bilgileri verilen girişimsel olmayan klinik araştırma başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinden izin alındıktan sonra uygulanmasında etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına karar verilmiştir.	

BOZOK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ İNVAZİV(GİRİŞİMSSEL) OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU	
ÇALIŞMA ESASI	Bozok Üniversitesi İnvaziv (Girişimsel) Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulunun Çalışma Usul ve Esasları Hakkında Yönerge


Prof. Dr. Ethem Serdar YALVAÇ
 Bozok Üniversitesi
 Etik Kurul Başkanı

EK 2 Kurum İzni Kararı

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Sayı : 3308
Konu: Araştırma Hk.

15/03/2017

DR. SAMİ ULUS KADIN DOĞUM, ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ TIPTA UZMANLIK EĞİTİMİ KURULU
15/03/2017 tarihinde saat 09:30' da toplanarak aşağıdaki kararı almıştır.

Hastanemizde Hemşire olarak görev yapmakta olan Buse ATEŞ' in sorumlu araştırmacı olduğu "Evde Mekanik Ventilatorle Yaşam Sürdüren Trakeostomili Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yükleri ve Depresyon Düzeyleri" başlıklı tezi hastanemiz Tıpta Uzmanlık Eğitimi Kurulunca uygun bulunmuştur.

Not: Bütün Çalışma başvurularında Etik Kurul Onayı alınması gereklidir.

Prof. Dr. Ayşegül ZENCİROĞLU
Üye

Doç. Dr. Derya ERDOĞAN
Üye

Prof. Dr. Nilten TUYGUN
Üye

Prof. Dr. Saliha ŞENEL
Kurul Başkan Yardımcısı

Doç. Dr. A.Zülfikar AKELMA
Kurul Başkanı

EK 3 Ebeveyn Onamı

Araştırmacının şahsıma anlattığı çalışmasını yazılı olan bilgileri okudum ve anladım. Araştırma hakkında sözlü olarak bilgilendirildim. Ayrıca, araştırmanın herhangi bir aşamasında çekilebileceğim konusunda bilgilendirildim. Araştırma sonuçlarının eğitim ya da bilimsel amaçlarla kullanılması sırasında mahremiyetime saygı gösterileceğine inanıyorum. Söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Tarih :/...../.....**İmza****Ebeveyn Adı Soyadı**

EK 4 Aile ve Çocuğa İlişkin Demografik Veri Formu

Sayın Katılımcı ;

Aşağıda ev tipi mekanik ventilatöre bağı çocukların ebeveynlerinin evde bakıma yönelik yaşadıkları güçlükler ve bakım yüklerini belirlemeye yönelik sorular sorulmuştur. Bu sorulara eksiksiz cevap vermeniz benzer sorunu olan ebeveynlere yardımcı olacaktır. Bu çalışma üniversite tez çalışması amaçlı olup, vereceğiniz cevaplar yalnız bu çalışmada kullanılacaktır. Başka kişi ya da kurumlarca paylaşılmayacaktır. Katılımınız için teşekkür eder, saygılar sunarım.

Araştırmacı Buse Ateş

Dr.Sami Ulus Çocuk Hastanesi Klinik Hemşiresi

Ailede görüşülen kişi

Anne ()

Baba ()

- 1) **Çocuğunuz kaç yaşındadır ?.....**
- 2) **Çocuğunuzun cinsiyeti nedir ?**
 - a) Kız
 - b) Erkek
- 3) **Çocuğunuzun hastalığı nedir ?.....**
- 4) **Çocuğunuz kaç aydır/yıl mekanik ventilatöre bağı yaşamını sürdürüyor?**
 - a) 6 aydan az
 - b) 6 -12 ay
 - c) 13 -24 ay
 - d) 25 ay ve üstü
- 5) **Çocuğunuzun beslenme tipi nedir?**
 - a) Perkütan endoskopik gastrostomi (PEG)
 - b) Nazogastrik (NG) sonda
 - c) Oral (ağızdan)
- 6) **Çocuğunuzun beslenmesini ne ile karşıyorsunuz?**
 - a) Yaşına uygun diyet
 - b) Rejim 1-2
 - c) Yaşına uygun formula mama

7) **Annenin yaşı kaçtır ?**.....

8) **Annenin eğitim durumu nedir ?**

- a) İlkokul ve altı
- b) Ortaokul
- c) Lise
- d) Yüksekokul ve üstü

9) **Anne çalışıyor mu ?**

- a) Çalışıyor
- b) Çalışmıyor

10) **Kronik herhangi bir hastalığınız var mı?** Evet () Hayır ()

Varsa nedir.....

11) **Babanın yaşı kaçtır ?**.....

12) **Babanın eğitim durumu nedir ?**

- a) İlkokul ve altı
- b) Ortaokul
- c) Lise
- d) Yüksekokul ve üstü

13) **Baba çalışıyor mu ?**

- a) Çalışıyor
- b) Çalışmıyor

14) **Aile tipiniz nasıldır ?**

- a) Çekirdek aile
- b) Geniş aile
- c) Parçalanmış aile

15) **Ailenizin sağlık güvencesi var mı ?**

- a) Var
- b) Yok

16) **Şu an ki ekonomik durumunuzu nasıl tanımlarsınız ?**

- a) Yeterli
- b) Kısmen yeterli

c) Yetersiz

17) Ailenizdeki toplam çocuk sayısı kaçtır?

- a) 1 b) 2 c) 3 ve daha fazla

18) Ailenizde bakıma muhtaç başka biri var mı ? Var ise kim

- a) VarKim.....
b) Yok

19) Çocuğunuza bakım da size yardımcı olan biri ya da birileri var mı ? Var ise kim.

- a) Var Kim
- b) Yok

20) Evde çocuğunuzun bakımı sırasında sorun yaşıyor musunuz? Yaşadığınız sorunlar nelerdir?.....

Evet () Hayır ()

21)Evde çocuğunuz için kullanılan cihazların kullanımı konusunda eğitim verildi mi?

Evet () Hayır()

Evetse kaç saat /gün eğitim aldınız

22) Evinizin, çocuğunuzun bakımı için uygun/yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

23) Yaşadığınız evin sizin için anlamı nedir ? Evi nasıl tanımlarsınız?

24) Çocuğunuzun evde bakımı evin anlamını deęiřtirdi mi?

.....

25) Evinizin hastane ortamına benzetilmesi için ev düzeninde değişiklik yaptınız mı ?

26) Evinizde elektrik kesintilerine karşı yedek ventilatör ve güç desteği var mı?

Elektrik kesintilerinde herhangi bir sorun yaşadınız mı?

- a) Var

27) Evde sürekli makine seslerinin ve uğultularının olması aile bireylerini nasıl etkiledi?

.....

28) Evinize belli aralıklarla evde bakım ekibinin gelmesi ailenizi nasıl etkiledi?

.....

29) Evinizde mahremiyetin, güvenliğin ve konforun bozulduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

30) Çevrenizden/yakın aile üyelerinden destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz?

Evet () Hayır ()

31) Çocuğunuzun durumundan dolayı sosyal izolasyon yaşadınız mı? (eve misafir gelmemesi vb)

- a) Evet
- b) Hayır

32) Çocuğunuzun bakımında yeterli bilgi ve beceriye sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

33) Çocuğunuzun durumu aile ilişkilerini nasıl etkiledi? Açıklayınız

.....

34) Çocuğunuzun durumu finansal sorun yaratıyor mu?

- a) Evet b) Hayır

35) Kardeşlerde olumsuz değışiklikler, kıskançlık, dargınlık gibi davranışlar görüldü mü?

- a) Evet b) Hayır

36) Evde çocuğunuza bakmaya bağı olduğunu düşündüğünüz uyku probleminiz oldu mu?

- a) Evet b) Hayır

.....

37) Evde sağık hizmetleri ekibi ne sıklıkla ev ziyaretlerinde bulunuyor ?

- a) 15 günde bir
b) Ayda bir
c) İhtiyaç olduğunda, aradığımızda

38) Evde sağık hizmetleri birimini en çok hangi amaçla kullanıyorsunuz?

- a) Sarf malzeme temini
b) Rutin kontrol amaçlı
c) Tıbbi cihaz ve malzemekullanımına ilişkin raporların çıkarılması
d) Hastaneden randevu alma, tetkikler
f) Hastanın hastaneye nakli
g) Diğer.....

Ek-5 : Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1) Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

2) Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

3) Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

3) Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

4) Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

5) Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

6) Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

7) Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

8) Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

9) Yakınıyla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

10) Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11) Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12) Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13) Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

14) Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

15) Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16) Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17) Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19) Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20) Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21) Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22) Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

Ek-6 : Beck Depresyon Ölçeği

Hasta adı/soyadı:

Tarih:

Bu form son bir (1) hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğinizi araştırmaya yönelik 21 maddeden oluşmaktadır. Her maddenin karşısındaki dört cevabı dikkatlice okuduktan sonra, size en çok uyan, yani sizin durumunuzu en iyi anlatanı işaretlemeniz gerekmektedir.

1 (0) Üzgün ve sıkıntılı değilim.

- (1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
- (2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
- (3) O kadar üzgün ve sıkıntılıyım ki, artık dayanamıyorum.

2 (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.

- (1) Gelecek için karamsarım.
- (2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
- (3) Gelecek hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor

3 (0) Kendimi başarısız biri olarak görmüyorum.

- (1) Başkalarından daha başarısız olduğumu hissediyorum.
- (2) Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum
- (3) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.

4 (0) Herşeyden eskisi kadar zevk alıyorum.

- (1) Birçok şeyden eskiden olduğu gibi zevk alamıyorum.
- (2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
- (3) Herşeyden sıkılıyorum.

5 (0) Kendimi herhangi bir biçimde suçlu hissetmiyorum.

- (1) Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.

- (2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
- (3) Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.
- 6** (0) Kendimden memnunum.
- (1) Kendimden pek memnun değilim.
- (2) Kendime kızgınım.
- (3) Kendimden nefrete ediyorum.
- 7** (0) Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
- (1) Hatalarım ve zayıf taraflarım olduğunu düşünmüyorum.
- (2) Hatalarımdan dolayı kendimden utanıyorum.
- (3) Herşeyi yanlış yapıyormuşum gibi geliyor ve hep kendimde kabahat buluyorum
- 8** (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncülerim yok.
- (1) Kimi zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor ama yapmıyorum
- (2) Kendimi öldürmek isterdim.
- (3) Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.
- 9** (0) İçimden ağlamak geldiği pek olmuyor.
- (1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
- (2) Çoğu zaman ağlıyorum.
- (3) Eskiden ağlayabilirdim ama şimdi istesem de ağlayamıyorum.
- 10** (0) Her zaman olduğumdan daha canı sıkkın ve sinirli değilim
- (1) Eskisine oranla daha kolay canım sıkılıyor ve kızıyorum.
- (2) Herşey canımı sıkıyor ve kendimi hep sinirli hissediyorum
- (3) Canımı sıkkan şeylere bile artık kızamıyorum.
- 11** (0) Başkalarıyla görüşme, konuşma isteğimi kaybetmedim.
- (1) Eskisi kadar insanlarla birlikte olmak istemiyorum.
- (2) Birileriyle görüşüp konuşmak hiç içimden gelmiyor.
- (3) Artık çevremde hiçkimseyi istemiyorum.
- 12** (0) Karar verirken eskisinden fazla güçlük çekmiyorum.
- (1) Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
- (2) Eskiye kıyasla karar vermekte çok güçlük çekiyorum.
- (3) Artık hiçbir konuda karar veremiyorum.

13 (0) Her zamankinden farklı göründüğümü sanmıyorum.

- (1) Aynada kendime her zamanklinden kötü görünüyorum.
- (2) Aynaya baktığımda kendimi yaşlanmış ve çirkinleşmiş buluyorum
- (3) Kendimi çok çirkin buluyorum.

14 (0) Eskisi kadar iyi iş güç yapabiliyorum.

- (1) Her zaman yaptığım işler şimdi gözümde büyüyor.
- (2) Ufacık bir işi bile kendimi çok zorlayarak yapabiliyorum.
- (3) Artık hiçbir iş yapamıyorum.

15 (0) Uykum her zamanki gibi.

- (1) Eskisi gibi uyuyamıyorum.
- (2) Her zamankinden 1-2 saat önce uyanıyorum ve kolay kolay tekrar uykuya dalamıyorum
- (3) Sabahları çok erken uyanıyorum ve bir daha uyuyamıyorum

16 (0) Kendimi her zamankinden yorgun hissetmiyorum.

- (1) Eskiye oranla daha çabuk yoruluyorum.
- (2) Her şey beni yoruyor.
- (3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun ve bitkin hissediyorum

17 (0) İştahım her zamanki gibi..

- (1) Eskisinden daha iştahsızım.
- (2) İştahım çok azaldı.
- (3) Hiçbir şey yiyemiyorum.

18 (0) Son zamanlarda zayıflamadım.

- (1) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 2 Kg verdim.
- (2) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 4 Kg verdim.
- (3) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 6 Kg verdim.

19 (0) Sağlığım ile ilgili kaygılarım yok.

- (1) Ağrılar, mide sancıları, kabızlık gibi şikayetlerim oluyor ve bunlar beni tasalandırıyor
- (2) Sağlığımın bozulmasından çok kaygılanıyorum ve kafamı başka şeylere vermekte zorlanıyorum
- (3) Sağlık durumum kafama o kadar takılıyor ki, başka hiçbir şey düşünemiyorum

20 (0) Sekse karşı ilgimde herhangi bir deęişiklik yok.

- (1) Eskisine oranla sekse ilgim az.
- (2) Cinsel isteęim çok azaldı.
- (3) Hiç cinsel istek duymuyorum.

21 (0) Cezalandırılması gereken şeyler yapığımı sanmıyorum.

- (1) Yaptıklarımın dolaylı cezalandırılabilceęimi düşünüyorum
- (2) Cezamı çekmeyi bekliyorum.
- (3) sanki cezamı bulmuşum gibi geliyor.



9. ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Buse Ateş Bayazıt
Uyruğu : T.C
Doğum Tarihi ve Yeri : 02.06.1989 / Balıkesir
Medeni Durumu : Evli
E- mail : buseates51@gmail.com

EĞİTİM :

- Edremit Lisesi 2003-2004
- İskenderun Şemsettin Mursaloğlu Lisesi 2004-2006
- Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü 2008-2012
- Bozok Üniversitesi- Kırıkkale Üniversitesi Ortak Yüksek Lisans Programı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı 2015-2019

İŞ DENEYİMİ :

- Erzincan Mengücek Gazi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Cerrahi Kliniği 2013-2014
- Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım 2014-2017
- İstanbul Mehmet Akif Ersoy Kalp Damar ve Göğüs Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi 2017 Çocuk KVC yoğun Bakım - Halen

Kongre Bildirileri

- ATEŞ B., ERDEM Y., BORA GÜNEŞ N. SMA Tip II Hastasında Akut Solunum Yetmezliği Tedavisinde Yüksek Akışlı Nazal Kanül Kullanımı ve Hemşirelik Bakımı, 2. Erciyes Pediatri Hemşireliği Kongresi, Poster Bildiri, 3-5 Mart 2016, Kayseri.
- ATEŞ B., ERDEM Y., BORA GÜNEŞ N. Üçüncü Seviye Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde Yatan Adli Nitelikli Çocuk Hastaların İncelenmesi, Uluslararası 2. Adli Hemşirelik 1. Adli Sosyal Hizmet Kongresi, Sözel Bildiri, 3-4 Kasım 2016, Kırıkkale.