



T.C

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**EVDE SOLUNUM DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARIN BAKIM
VERİCİLERİNİN ÖZELLİKLERİNİN BELİRLENMESİ**

RABİA YAMAN

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Yrd. Doç. Dr. Nuran AYDIN

İSTANBUL-2015

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynakla gösterdiğimi ve bu kaynakları da listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve teklif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Tarih:

Rabia YAMAN

(İmza)

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
YÜKSEK LİSANS TEZ ONAYI	No
BEYAN	III
İÇİNDEKİLER	IV
TABLOLAR DİZİNİ	V
ŞEMA	VII
ÖZET	21
ABSTRACT	VIII
1. GİRİŞ	IX
1.1. Araştırmanın Amacı	1
1.2. Araştırmanın Bilme Sağlayacağı Katkı	3
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Solunum Sistemi ve Mekanik Ventilasyon	4
2.1.1. Solunum Sistemi	4
2.1.2. Mekanik Ventilasyon	4
2.1.2.1. Evde Mekanik Ventilasyon Uygulaması	6
2.1.2.1.1. Evde Mekanik Ventilasyonun Avantajları	6
2.1.2.1.2. Evde Mekanik Ventilasyonun Dezavantajları	7
2.2. Bakım ve Evde Bakım	8
2.2.1. Bakım Kavramı	8
2.2.2. Bakım Verici Tanımı	8
2.2.3. Evde Bakım Nedir?	10
2.2.3.1. Evde Bakımın Dünya ve Türkiye'deki Durumu	10
2.3. Evde Solunum Desteği Alan Çocuklar ve Bakım Vericisi	13
2.3.1. Evde Mekanik Ventilatöre Bağlı Çocuğun Dünya'da ve Türkiye'deki Durumu	14
3. GEREÇ VE YÖNTEM	15
3.1. Araştırmanın Türü	15
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	15
3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme	15
3.4. Araştırmanın Sınırlılıkları	16
3.5. Veri Toplama Araçları	17
3.5.1. Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Bakım Vericilerinin Özelliklerine İlişkin Bilgi Formu	17
3.5.2. Beck Depresyon Ölçeği	18
3.6. Verilerin Toplanması	18
3.6.1. Ön Uygulama	18
3.6.2. Verilerinin Toplanması	19
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi	19
3.8. Araştırmanın Etik Yönü	20
4. BULGULAR	22

5. TARTIŞMA	35
5.1. Çocuklara Ait Bulguların Tartışılması	35
5.2. Bakım Vericiye Ait Bulguların Tartışılması	36
5.3. Bakım Vericilerin Aldığı Eğitime İlişkin Bulguların Tartışılması	41
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	46
KAYNAKLAR	48
EKLER	55
EK-1Bakım verici veri toplama formu	55
EK-2 Beck depresyon ölçeği	57
EK-3 Etik kurul izni	59
Ek-4 Bilgilendirilmiş Onam Formu	62
ÖZGEÇMİŞ	63

TABLO DİZİNİ

Sayfa

No

Tablo.1 Bakım vericilerin tanıtıcı özellikleri	22
Tablo.2 Çocukların tanıtıcı özellikleri	23
Tablo.3 Ev ortamı özellikleri	24
Tablo.4 Bakım vericilerin eğitim alma durumu	25
Tablo.5 Bakım vericilerin bakım vermede destek alma durumu	26
Tablo.6 Bakım malzemelerini temin etmede zorluk nedenleri	27
Tablo.7 Bakım vericilerin bilgi gereksinimini karşılama kaynakları	27
Tablo.8 Bakım vericilerin dinlenme ve uyku değişikliği durumu	28
Tablo.9 Bakım vericilerin kullandıkları başetme yöntemleri	29
Tablo.10 Bakım vericilerin ortalama beck depresyon puanı	30
Tablo.11 Bakım vericilerin sağlık problemleri ve depresyon ilişkisi.....	30
Tablo.12 Evde bakım vermeye başladıktan sonra sosyal yaşamda değişiklikler ve depresyon ilişkisi.....	31
Tablo.13 Bakım vericilerin başetme yöntemleri depresyon ilişkisi	32
Tablo.14 Bakım vericilerin yaşamındaki değişiklikler ve depresyon ilişkisi....	34

ÖZET

Araştırma evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerinin özelliklerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Evde solunum desteği ile yaşayan çocukların ebeveynleri ile telefon görüşmesi yapılarak amaç anlatılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul edenlerden randevu alınarak belirlenen tarih ve saatlerde ev ziyareti yapılmıştır. Bakım vericiler ile yapılan telefon görüşmeleri sonrasında evinde görüşme yapmayı kabul eden 56 ebeveyn araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırmanın sınırlılıkları nedeniyle örneklem sayısı 50 olmuştur. Araştırmaya katılmayı kabul eden bakım vericilerden “ Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Bakım Vericilerinin Özelliklerine İlişkin Bilgi Formu” ve “Beck Depresyon Ölçeği” ile veriler toplanılmıştır.

Bulgular;

Bakım vericilerin %42'si 30 yaş ve altında, %94' ü kadın,% 72 sinin lise ve altı mezunu, %42'si bakım nedeniyle işinden ayrılmıştır. Ailelerin %72'si apartman daire-sinde ve %52'si kirada oturmaktadır. Bakım vericilerin %92'si özbakım, %88inin aspirasyon, %58 'i acil durumlarda neler yapılacağı, %60'ı ev koşullarının hazırlanması konusunda eğitim almıştır. Bakım vericilerin, %18inin bakım için yeterli ekonomik güce sahip olmadığı, %86 sının bakım malzemelerini temin ederken zorlandığı, %54 ünün bakım malzemelerini karşılamada destek aldığı, %48 inin bakım vermeye başladıktan sonra iş değişikliği yaşadığı, %72sinin davranışlarında değişim olduğu ve%82'sinin dinlenmek için yeterli zaman bulmadığı araştırmamızda saptanmıştır.

Sonuç;

Ülkemizde evde solunum desteği alan çocuklar ve bakım vericilerin durumuna ilişkin çalışmalar yenidir. Evde solunum desteği alan çocuk ve bakım vericilerine yönelik sağlanacak evde bakım hizmetlerinin etkinliği hastaneden başlayıp evde devam edecek şekilde arttırılabilir. Çocuklar ve bakım vericilerine yönelik uygun evde sağlık politikaları araştırılmalı ve geliştirilmelidir.

Anahtar kelimeler: Bakım verici, çocuk, evde bakım, mekanik ventilatör, teknolojiye bağımlı çocuklar

ABSTRACT

This study was performed in order to determine the characteristics of the caregivers of children who need respiratory support at home. The aim of the study was explained to the parents of the children who need respiratory support at home via making a phone call. The home visits were made on specified dates and times by appointment only with those who agreed to participate in the study. Upon phone calls with the caregivers, 56 parents who accepted home visits were included in the study. Then, the sampling number was 50 due to the limitations. The data were collected from caregivers by using "Information Form Related to the Features of the Caregivers of Children Who Need Respiratory Support at Home" and "Beck Depression Inventory".

Findings ;

The 42% of the caregivers were 30 years old or younger, 94% of them were female, 72% of them were graduated from high school or they were from lower educational level and 42% of them quitted their jobs due to health care. The 72% of them were living in an apartment and 52% of them were living in a tenement. The 92% of the caregivers were trained about self-care, 88% of them got educated about aspiration. The 58% of them were educated on emergency cases and 60% of them were trained in the preparation of home conditions. It has been detected that 18% of the caregivers did not have enough economical power; 86% of them had difficulty while providing the health care supplies. The 54% of them were supported for obtaining the health care supplies. The 48% of them specified that they changed their job after giving health care. The 72% had differences in their attitudes and 82% of them could not find time to rest.

Result;

In Turkey, there have been a number of studies recently performed related to the children who need respiratory support at home and their caregivers. The home care services for children who need respiratory support and their caregivers can be initiated in the hospital and continued at home. Health policies at home for children and caregivers should be examined and developed.

Key word: Caregiver, children, home care, mechanical ventilation, technology of dependent children

1.GİRİŞ

Çocukluk dönemi solunum sistemi hastalıklarının çoğu orta düzeyde bulgularla seyreder, kısa sürede iyileşir ve genellikle evde tedavi edilebilir(1). Bazı solunum sistemi hastalıkları kroniktir ve çocuğun büyüme, gelişmesini olumsuz etkiler. Çocuklarda solunum sistemi hastalıkları primer olarak ya da solunum sistemi dışındaki hastalıkların komplikasyonları olarak gelişebilir(2,3). Solunum probleminin belli bir dönem için ya da hayat boyu kalıcı olması durumunda solunumu destekleyici tedaviler ve mekanik ventilatör gibi aletler kullanılmaktadır(4). Teknolojik medikal aletlerdeki gelişmeler, bilimsel çalışmaların sağladığı yeni bilgiler ve beceriler bu çocukların yaşam süresinin uzamasını, sayılarının artmasını sağlamaktadır(5,6).

Yoğun bakımlarda mekanik ventilatöre bağlı olan çocukların sayısı her geçen gün artması (7,8,9,10) bu aletlere bağımlı çocuğun tedavi ve bakımının ayrı bir alan oluşturmasına yol açmıştır(11,12). Mutidisipliner bir yaklaşımla tedavi ve bakımı gereken bu çocuklardan literatürde, özel gereksinimi olan çocuklar ya da teknolojiye bağımlı çocuklar olarak bahsedilmektedir(5,11,13).

Sağlık teknolojisindeki gelişmeler ile birlikte mekanik ventilatöre bağlı çocukların sayısının artması hem sağlık sistemini hem de çocukların ailelerini etkilemektedir (5,11,13,14,15). Bu artış sağlık personeli, klinik olanaklar ve maliyet açısından tedavi merkezlerini özellikle yoğun bakım ünitelerini etkilemektedir(8,9,16,17). Öte yandan çocukların uzun süreli hastane yatışı aileleri sadece ekonomik açıdan değil sosyal ve psikolojik açıdan da zorlamaktadır(6,11,13,18,19,20,21). Hayatlarının önemli bir kısmını ya da tümünü mekanik ventilatöre bağlı olarak geçirmek durumda olan çocukların izleminin, evde ya da özel rehabilitasyon merkezlerinde devam etmesi önemli bir çözüm olarak gelişmektedir. Ev tipi ventilatörlerin yapılması, kullanımının daha kolay hale getirilmesi, evde bakım desteklerinin artması gibi gelişmeler mekanik ventilatör ile eve gönderilen çocukların sayısının artmasına yol açmaktadır(11,22,23,24,25). Kronik hastalığı olan ve teknolojiye bağımlı olarak yaşamını sürdüren çocuklar evde bakıldığında psikososyal ve gelişimsel sonuçların

pozitif yönde arttığı, bakım maliyetlerinin düştüğü bir çok araştırmayla ortaya konulmuştur(11, 13,26).

Çocukların evde bakımlarının en iyi şekilde sürdürülmesi için taburculuğa hazırlık programları, taburculuk sonrası takip sistemleri geliştirilmiştir. Bakım vericinin eğitimi ve desteklenmesi, ilaçların düzenlenmesi, hastane kontrollerinin planlanması, ailenin desteklenmesi, mekanik aletlerin yönetimi gibi konuları içermektedir(1,9,10,11,15,29). Aileler normal bir yaşama dönmek, evde ihmal edilmiş sorumluluklarını yerine getirmek ve oldukça yüksek olan hastane masraflarını azaltmak için bir an önce çocuklarını evlerine götürmek istemektedirler (9,13,15,30). Ancak çocuğu solunum makinası ile eve götürmenin ve bakım verme sorumluluğunu almak pek çok aile için ürkütücüdür. Acil durumlar dahil tüm müdahaleleri tek başlarına yapmak, ev ortamında neredeyse bir yoğun bakım kurmak ve yönetmek kolay değildir(5,11,15). Uzun dönem solunum desteği alan çocukların evde bakım avantajları olmasına karşın ailenin bilgi eksikliği, bakımın getireceği kısıtlılıklar, baş edememe kaygısı, finansal sorunlar, ev koşullarının uygun olmaması, yeterli sağlık bakım desteğinin olmaması, sosyal sorunlar gibi nedenler bakım vericinin güçlük yaşamasına neden olmaktadır(9,10,11,13,18,21,27,31,32). Evde çocuğuna bakım verenler ile ilgili yapılan çalışmalar; tüm ailenin bu durumdan etkilendiğini ancak bakım sorumluluğunun büyük kısmının çoğunlukla annelerin üzerinde olduğunu göstermektedir (11,13,21,33,34).

Avrupa ülkelerinde, sağlık profesyoneli olsun olmasın bakımı üstlenen bireylere yönelik evde bakım hizmetleri kapsamında birçok çalışma yapılmaktadır(35). Bilim ve teknolojiadaki gelişmelerin evde bakıma talebi arttırdığı, bakımı kolaylaştırıcı bir çok ekipman ve basit ev modifikasyonlarını geliştirdiği ve bu durumda bakıma ihtiyacı olan çocuğun ve bakım vericisinin yaşamını kolaylaştırdığı araştırmalarla gösterilmiştir(35). Birçok Avrupa ülkesinde benimsenmekte olan evde bakım hizmetinde, hemşirelerin ailelere bakım planı oluşturduğu ve eğitim yönünde destek verdiği, yemek yapma, alışveriş yapma gibi gündelik ihtiyaçlarını karşılamada destek bulmalarına yardım ettikleri görülmektedir(13,35). Ayrıca sosyal hizmet çalışanlarının; toplumsal destek sağlama, finansal sıkıntıları aşma, sağlık politikalarına göre yardım alma konularında aileyi desteklediği ve yönlendirdikleri

bir sistem mevcuttur(35). Bu sistem, aileye fiziksel, duygusal ve ekonomik açıdan kolaylık sağladığı, (35) bakım vericilerin ve çocukların daha az stres yaşadığı, çocuklarda daha az komplikasyon geliştiği belirtilmektedir(35). Gelişmiş ülkelerde yapılmış çalışmalara göre; evde çocuğunun bakımına destek alabilen bakım vericilerde psikososyal sorunların daha az görüldüğü ve bakımı daha kolay yönetebildikleri görülmektedir (11,13,15,30).

Ülkemizdeki sağlık profesyonellerinin bu alandaki gelişmeleri, değişimleri hızlı ve yakın bir şekilde izlemesi, eve mekanik ventilatör ile gönderilen çocukların sayısını artmaktadır. (9,10) Taburculuk öncesinde bakım vericilere hekimler ya da hemşireler, bazen her ikisi tarafından aspirasyon yapma, acil durumda solunum yönetimi gibi eğitimler verildiği araştırmaya katılan aileler ve görüşme yapılan uzmanlar tarafından ifade edilmiştir. Ancak bu eğitimlerin yapılandırılmış şekilde yapıldığına dair literatür bilgisine rastlanmamıştır.

Yaşam süresinin uzaması, kronik hastalıkların ve teknolojiye bağımlı hastaların sayısının hızla artması evde bakım hizmetlerinin ileriye dönük planlanmasını daha önemli hale getirmiştir(36). Ülkemizde de evde bakım hizmetleriyle ilgili planlamalar yapılmaktadır. Ancak eve solunum desteği ile gönderilen çocuklar ve bakım vericilerinin sayıları ya da profilleriyle ilgili bilgiye rastlanmamıştır. Bu çocukların bakım vericilerinin özelliklerinin belirlenmesi, çocuğun eve taburculuk hazırlığında ve sonraki izlemlerinde yapılacak eğitim ve uygulamalarının planlanması, sürdürülmesi ve değerlendirilmesinde temel olacaktır. Bunun yanı sıra ulaşılabilecek sonuçların il ve ülke geneli için örnek oluşturacağı düşünülmektedir.

1.1. Araştırmanın Amacı: Araştırmada evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerinin özelliklerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

1.2. Araştırmanın Bilime Sağlayacağı Katkı

Teknolojiye bağımlı çocukların bakımının neredeyse tamamını üstlenen bakım vericiler ile ilgili bilgi mevcut değildir. Araştırma İstanbul ilinde yaşayan ve solunum desteği alan çocuğunun bakımını üstlenen bakım vericiler ile ilgili yapılmış ülkemizdeki ilk çalışmadır. Bu yönü ile bundan sonraki araştırmalar ve bakım vericilere götürülecek hizmetlerde önemli bir veri kaynağı olacaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. SOLUNUM SİSTEMİ VE MEKANİK VENTİLASYON

2.1.1.Solunum Sistemi

Solunum yaşamın devamı için gerekli olan, ventilasyon, difüzyon ve perfüzyon süreçlerinden oluşan, solunum merkezi tarafından düzenlenen fizyolojik bir olaydır.

Solunum yetersizliği, solunum sisteminin ana fonksiyonu olan gaz değişiminin hayatı tehdit edecek şekilde bozulmasıdır(36,37). Solunum yetersizlikleri oluşumuna göre, akciğerle ilgili olanlar ve akciğer dışı sebeplere bağlı olanlar şeklinde de sınıflamak mümkündür. Solunum yetersizlikleri, hipoksemik solunum yetersizliği, hiperkepnik solunum yetersizliği ve karışık tip (Hipoksemik+ hiperkepnik tip) olarak bölünebilir. Ayrıca hipoksemik, hiperkapnik, cerrahi sonrası ve sepsise bağlı gelişen solunum yetersizlikleri şeklinde de sınıflanabilir(2).

Çocuklarda solunum sistemi erişkine göre; 12 yaşına kadar büyümeye ve gelişmeye devam etmesi, akciğer dokusunun ve solunum kaslarının yavaş yavaş güçlenmesi ve kapasite kazanması, ağız boşluğunun küçük, dilin büyük ve trekeanın daha kısa ve dar, farenkse açılan örstaki borusunun düz, kısa ve yatay, tiroid ve trekeal kartilaj immatür, hava yolunda daha az sayıda fonksiyonel kas olması gibi anatomik ve fizyolojik farklılıklar gösterir. Bu farklılıklar solunum yolu problemlerinin daha kolay gelişmesine neden olurken, yönetilmesini güçleştirir (2, 3,9).

2.1.2.Mekanik Ventilasyon

Mekanik ventilasyon; soluk alıp vermesi yetersiz olan ya da olmayan hastaların, elektronik, mekanik veya pnömatik kontrollü aygıtlara uygun solunum parametrelerinin, uzman kişiler tarafından ayarlanması ile solunumun desteklenmesi veya sağlanmasıdır(7, 25,39).

Mekanik ventilasyon, akut ya da kronik solunum yetersizlikleri, solunuma destekçi olan kasları dinlendirmek, ameliyathanelerde nöromüsküler blok yapmak, sedasyon altında solunumu kontrol altında tutmak, travmalı hastalarda hiperventilasyonu sağlamak, ev tipi aletlerin geliştirilmesiyle evde solunum desteğini sağlamak amacıyla uygulanabilmektedir(24,39).

Mekanik ventilasyon uygulaması, pnömoni, kistik fibrosiz, toraks travmaları, diyafragma rüptürü gibi solunum sistemini etkileyen ve baskılayan hastalıklarda, santral sinir sistemini baskılayan ağır opioid kullanımı, beyin ödemi, intrakranial basınçta artma veya kanama gibi santral sinir sistemini etkileyen hastalıklarda, kalp durması, septik şok, ventrikül yetmezlikleri, miyokard infarktüsü gibi kalp hastalıkları ve birçok durumda endikedir(39,40).

Mekanik ventilasyon, hastanın hayatını kurtarmasına karşılık birçok komplikasyonu da beraberinde getirmektedir. Hava yolu travması, aspirasyon, solunum işinin artması, laringospazm, ülserizasyonlar, akciğerlerde alveollerde yüksek basınçla açılma kapanma sonucu yırtılma, yüksek hava yolu basıncının ortaya çıkardığı hasarlar, intrakranial kan akım fazlalığına bağlı tuz tutulumu ve buna bağlı ödem gelişimi, beslenme problemleri, oksijen toksisitesi gibi birçok komplikasyon ortaya çıkmasına sebep olabilmektedir(39).

Mekanik ventilatördeki hastanın gerek hastane ortamı, gerek evde bakımında dikkat edilmesi gereken noktalar ise hastanın tüp içi aspirasyonun steril yapılması, beslenmesi, hastanın ve ventilasyonu sağlayan makinanın monitörizasyonunun doğru bir şekilde ve hastaya uygun yapılması, entübasyon ve ya trakeostomi kanülünün sabitlemesi ve doğrulamasının yapılması, hastaya uygun yatak içi pozisyon verilmesi, ventilatöre bağlı pnömoni riskini azaltmak için ağız bakımı ve cihazların bakımının yapılması, ventilatör parametreleri hakkında bilgi sahibi olunması, ekstübasyon kriterlerinin ve şartlarının sağlanması ve bakımı sürdüren kişilerin eğitimi gibi konuların üzerinde durulmalıdır(15, 29,39).

İnvaziv mekanik ventilasyon; solunum desteğinin, entübasyon tüpü ya da trakeostomi kanülü gibi ekipmanlarla hastanın trakeasına yapılan uygun invaziv mudahaleler sonucu sağlanmasıdır. İnvaziv mekanik ventilasyon uygulaması trakeostomi kanülü aracılığı ile evde uygulanabilmektedir. İnvaziv mekanik ventilasyonda; hastanın durumuna uygun ve tolere edebilmesine bağlı uygun basınç kontrollü, volüm kontrollü senkronize modlar, basınç destekli ventilasyon modu gibi modlar uygulanabilmektedir(24,25,41).

Non- invaziv mekanik ventilasyon ise; hastanın alveoler ventilasyonunun entübasyon tüpü yada trakeostomi gibi invaziv müdahale gerektiren araçları kullanmaksızın, çeşitli boyularda maskeler aracılığıyla gerçekleştirilmesidir (24,42,43). Non- invaziv mekanik ventilasyon gerek hastanelerde gerekse ev ortamında güvenle kullanılmaktadır. Devamlı pozitif havayolu basınç modu (CIPAP) ve iki seviyeli pozitif havayolu basınç modu (BIPAP) modları bulunmaktadır (24,39).

Non invaziv mekanik ventilasyon, hastaya herhangi bir invaziv işlem ve sedasyon gerektirmemesi, maske yardımıyla gerçekleştirilmesi, hastanın solumasına ek bir desteğin olmaması, havayollarında irritasyona sebep olmaması, trakea ya da akciğerlere zarar vermemesi, enfeksiyon riskini azaltması, yatış maliyetini azaltması ve karmaşık bir bakım gerektirmemesi nedeniyle invaziv mekanik ventilasyona göre daha avantajlı ve güvenilir bulunmaktadır(24). Ancak, non-invaziv mekanik ventilasyonun çocuklarda maske uyumluluğunun ve ventilatör ile senkronizasyonun sağlanmasının zor olması önemli bir dezavantajdır(42).

2.1.2.1. Evde Mekanik Ventilasyon Uygulaması

İlk mekanik ventilasyon uygulamaları, 1940-50 lerde Polio epidemileri döneminde negatif basınçlı ventilatörlerin kullanılması ile başlamıştır. 1950 sonrasında endotrakeal ventilasyon ve trakeostomi ile pozitif basınçlı ventilasyon tekniğinin gelişmesi ile devam eden çalışmalar 1970'li yıllarda ev tipi ventilatörlerin üretilmesine temel oluşturmuştur(44).

Teknolojideki yeniliklerin kullanımı ve deneyimlerin artmasıyla, yaşam beklentisi düşük, özellikli bakıma gereksinimi olan, kronik solunum yetmezlikleri gibi çeşitli hastalıklara sahip çocukların yaşam süresi ve kalitesini arttırmak için uygulamaların artmasıyla ev tipi mekanik ventilatörlerin kullanımı da artmıştır(9,34,42).

2.1.2.1.1. Evde Mekanik Ventilasyonun Avantajları

Evde mekanik ventilasyon uygulaması, hastaneye yatış süresini ve sıklığını azaltması ve bakım maliyetini düşürmesi açısından avantajlıdır. Ailelerin hastane ortamına bağımlı olmaktan kurtulmak istemeleri ve hastanın yanında olmak istemeleri evde

mekanik ventilasyon uygulamasının yaygınlaşmasına nedenlerinden biridir. Hastane yerine evde sevdiği ve tanıdığı insanlarla birlikte olmak, çocuğun psikolojik, emosyonel ve sosyal yönden gelişimini desteklemektedir. Aynı zamanda çocuğuna kendi evinde bakım vermek bakım verici için daha yönetilebilir ve rahat koşullarda hasta çocuğuna bakabilmesi demektir. Bu da bakım vericinin sağlığını pozitif yönde gelişmesini sağlamaktadır(13,26).

2.1.2.1.2. Evde Mekanik Ventilasyonun Dezavantajları

Evde mekanik ventilasyona gereksinimi olan hastanın bulunması ve bu hastaların özellikli bir bakıma ihtiyacının olması hem bakım verici hem de ailenin diğer bireyleri için güçtür(9,10,13,26). Evde mekanik ventilasyon desteği alan yetişkin ve çocuklarda, 24 saat profesyonel sağlık ekibi tarafından izlenmeme, ventilatör ve ekipman yetersizliği, bakım karmaşıklığı gibi nedenler aile bireylerinin hastayı kaybetme korkusu yaşamasına, kendini yetersiz görmesine ve buna bağlı olarak sıkıntı ve anksiyete duymasına neden olmaktadır(19,21,26,33). Aile bireylerinin özellikle bakımı üstlenen kişinin, evde bakıma ihtiyacı olan bireyin varlığından dolayı sosyal aktivitelerini yapmakta güçlük çekmesi, işinden ayrılması ve hasta üzerinde odaklanması aile bireylerinin sosyal izolasyon yaşamasına ve toplumdan soyutlanmasına neden olmaktadır(5,13,39).

Hastanın mekanik ventilatör ile evde yakını tarafından bakılması aile için ekonomik yönden sıkıntı oluşturan bir durum olmaktadır. Bakım malzemelerinin pahalılığı, mekanik ventilatör desteğini sağlamak için gerekli ekipman temini ve ekipman temininde finansal destek kaynağının olmaması, devlet desteğinin hastalığın durumuna göre düşük tutulması, ev ortamını yoğun bakım ortamına benzer şekilde düzenlerken, ev ortamının uygunluğu ve düzenlenmesinde destek kaynaklarının azlığı aile bireylerinin ekonomik, psikolojik yönden sıkıntı yaşamasına neden olur. (13,9) Profesyonel destek alamayan çocukların daha sık komplikasyon gelişmesi dolayısıyla daha sık sağlık kuruluşlarına başvurmak zorunda kalmalarına neden olabilir. Bu durum ilgili sağlık birimlerinin iş yükünün ve maliyetlerinin artmasına, özellikle kısıtlı insan kaynaklarının yanlış yönetimine neden olabilir(42,45,46).

2.2. Bakım ve Evde Bakım Kavramı

2.2.1. Bakım Kavramı

Bakım verme; bakım sunma faaliyetlerini ve sorumluluklarını üstlenme sürecidir(47).

Bakım işi bir şeyin iyi gelişmesi, iyi durumda kalması için verilen emek ve çaba; ihtiyacı olan birinin beslenme, giyinme, banyo yapma, hareket etme vb. günlük yaşam aktivitelerini üstlenme veya sağlama işidir. Bu tanımda bakım kavramının nesnesi ve objesinin insan olması bakım kavramına anlam ve önem kazandırmaktadır. Bunun nedeninin ise; Bakıma ihtiyacı olan bireylerin gereksinimlerini karşılayamaması ya da bakım gereksinimlerini karşılayacak güç, yetenek ve istekte olmamasıdır(48). Bakım kavramına bu anlam yüklendiğinde içinde insanlar arasında güven esaslı bir ilişki barındırdığından bu kavramın basite indirgenmemesi ve üzerinde durulması gerekmektedir.

2.2.2. Bakım Verici Tanımı

Bakım üstlenen kişiler yani bakım vericiler, kronik hastalığı, sakatlığı ya da sadece yaşlılığı nedeniyle kendine bakamayan bireylere, ücretsiz olarak yardım eden ya da yardımı düzenleyen kişiler olarak tanımlanmaktadır. Bu yardım ev işlerini düzenleme, ekonomik, günlük yaşam aktivitelerinin yerine getirilmesini sağlama, tıbbi ekipman yada tedavi yardımı olabilir(46).

Bakım vericiler/ aileler evde bakımın en önemli üyeleri olduğu için bakım verici üzerinde yükün büyük olması evde bakım verme desteğinin yetersiz olmasına neden olmaktadır(49). Literatürde yük kavramı ise “ bakım vericinin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı, anksiyete ve psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik zorluklar, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması, ölüm korkusu ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşamak gibi olumsuz duygu ve düşüncelerin objektif ve sübjektif sonuçlardır” şeklinde açıklanmaktadır (49,50).

Bakım verene ait bakım verenin yaşı, cinsiyeti, ırkı, hasta ile yakınlık derecesi, bakımda gönüllü olup olmadığı, motivasyon durumu, öz yeterlilik ve etkililik derecesi, eğitim durumu, hastalığının olup olmaması, sosyal destek durumu, baş etme yetenekleri, inançları, bilgi düzeyleri, ekonomik durumu, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri, fiziksel ve psikolojik sağlık durumu gibi faktörler bakım verenlerin

yüklerinin belirlenmesinde önemli bir ölçü olmakta olup ve hastanın hastalığının gidişinde de önemli belirleyici faktörlerdendir(50,51).

Bakım verme; formal ve informal olmak üzere iki başlık olarak gruplandırılmaktadır;

Formal bakım verme; evde ya da hastanede sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen bakımdır. Evde formal bakım sağlayanlar daha çok bakımı planlayan hemşire, iş uğraş terapistleri, sosyal hizmet uzmanları, diyetisyen ve evde bakım asistanlarıdır(35, 46).

İnformal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; bakım verenin bir yakınının yardım etme rolünü üstlenmesidir. İnformal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan eşi, annesi, arkadaşları, komşuları, kardeşi, çocuklarıdır(35,45).

Hastanın bakım sorumluluğunu sürdürmede birinci dereceden sorumlu olan kişi, primer bakım verici olarak tanımlanmaktadır(46). Sekonder bakım vericiler ise, primer bakım vericiyi destekleyen yardımcı kişiler olarak belirtilmektedir(45).

Bakım vericiler; gündüz bakım veren, gece bakım veren, dinlenmede yardımcı olan, alışverişe yardım eden, ilaçları alan, medikal tedavi yapan, duygusal yardım ve günlük yaşam aktivitelerine yardımcı olanlar şeklinde de gruplandırılabilir(52).

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan ve yaşanan bir süreçtir. Bakım verme, samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde yaşamda anlam bulma, kişisel gelişim ve değişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerin gelişmesini sağlamaktadır(53). Ancak sürekli olarak bakım vermektan kaynaklanan fiziksel bitkinlik ve bakım verenin sağlığın kötüleşmesi, depresyon ve anksiyete de artışa ve bunun yanında bakım verendeki eski unutulmuş çatışmaların, düş kırıklıklarının yeniden canlanmasına ve bu ruhsal sıkıntıların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir(53).

Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp duygusal ve psikolojik destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi de kapsamaktadır(35,46,53).

2.2.3. Evde Bakım Nedir?

Evde bakım, sağlık hizmetlerinde bakımın devamlılığını sağlayan önemli bir modeldir.(54). Evde bakım kavramı; koruyucu, tedavi ve rehabilite edici bakımın ev ortamında formal klinik ve informal hizmetlerin çeşitli sağlayıcılar aracılığıyla etkili biçimde sağlanması gerekliliğinden hareketle tanımlanan, olağan sağlık hizmetlerini desteklemek ve güçlendirmek amacını güden, doğal olarak emek yoğunluklu bir bakım sistemidir(5,35,55).

Evde bakımda amaç; günlük yaşam aktivitelerini en az etkileyerek en doğru tedaviye ulaşma yolu ile hastalığın ve yetersizliğin etkilerini en aza indirmek, aile bireylerinin işlevselliğini arttırarak bireyin ve ailenin yaşam kalitesini yükseltmektir(46).

2.2.3.1. Evde bakımın Dünya’da ve Türkiye’deki Gelişimi ve Durumu

Dünya’da bakım hizmetleriyle ilgili gelişimin ülkeden ülkeye finansman ve uygulamada farklılıklar göstermesi sebebiyle değişim ve gelişim tek bir yönde değildir. Gelişime ilk olarak Roma’dan başlanabilir. Roma’da doğum kavramının öneminin yüksek olması ve gebenin tüm tıbbi ekipmanlar alınarak doğumunun evde yaptırılmaya başlanması evde bakım kavramında gelişimi başlatmaktadır. 19.yy dan itibaren evde bakım ile ilgili organize girişimlerin artması evde bakımı güçlendirmeye başlamakta ve 20. yy. da kentleşmedeki artış ve kentlerde yaşayan yoksul insan sayısındaki artış evde bakım ve desteğe olan gereksinimi arttırmıştır (35,46,54). Evde bakım ile ilgili ortaya çıkan ilk kapsamlı kayıtların ABD'ye ait olduğu söylenebilir. ABD de 1800’lü yıllarda evde bakım hizmeti sunan ilk yapılanmalar kurulmuştur. 1960’lı yıllarda ise geliştirilmiş ve sigorta kapsamına alınmıştır. 1982’de ise Ulusal Evde Bakım Birliği kurulmuştur. 1900’lü yıllarda ise evde bakım hizmetinin kapsamının genişlediği ve bakım sunan kuruluşların arttığı, birçok hastaya ulaşıldığı görülmektedir. Evde bakım sektörü günümüzde Amerika' da hızla büyüyen ikinci sektör haline gelmiştir. ABD’de ailelerin %80’i informal olarak bakım vermekte yaklaşık 15-25 milyon yetişkin bakım sunmaktadır. ABD’de 22 binin üstünde evde bakım şirketi bulunmaktadır(35,46,54).

Avrupa’da evde bakım hizmetleri ilk olarak informal düzeyde kilise ve gönüllüler tarafından gerçekleştirilmeye başlamıştır. Aile ve akrabalık bağlarının bakım sağlamada, bakıma ihtiyacı olan kişiler için önemli bir yere sahip olmasının hemen

hemen tüm Avrupa sosyal devletlerinde görülen bir durum olduğu bilinmektedir. Avrupa ülkelerinin çoğunda aile üyeleri bakım sıklığı evde bakımın %80-90'nını oluşturmaktadır. 20 yy. da evde bakıma ihtiyacı olan kişilere yönelik pek çok destek grup ve birim kurulmuştur. İngiltere ve İskandinav ülkelerinde kurumsal yaklaşımlardan aile temelli yaklaşımlara geçilmesi yakın geçmişte olmuştur. Ancak kurumsal yaklaşımlar yerine toplumsal yaklaşımlar ve hizmetler kurumsal ve kurumsal olmayan hizmetler Avrupa'da farklı zamanda ve hızda varlık göstermiştir. Her ikisi de Güney ve Doğu Avrupa ülkeleri için yeni bir olgudur(35,46,54).

Günümüzde Avrupa ülkelerinde savunmasız gruplar için çeşitli bakım hizmetinin sunulmasının önemi kavrandıysa da bunun tarihsel açıdan ve politikaların farklı olması sebebiyle ülkeden ülkeye değişiklik oluşturduğu görülmüştür. Güney Avrupa ülkelerinde formal evde bakım hizmeti tam olarak gelişmemesi ve İskandinav ülkelerinde gönüllü sektörlerin gelişmesi bu durumun bir sonucu olarak görülebilir (35).

Amerika'da evde bakım hizmetlerin de bakım finansmanı özel firmalar tarafından sağlanmaktadır. İrlanda' da devlet evde bakım hizmetlerinin tamamını karşılamaktadır. İzlanda, İsveç ve Macaristan'da belediyeler tıbbi hizmetlerin tamamını vermek ya da geri ödeme yöntemlerini kullanmaktadır. Kanada, İngiltere, Fransa'da geri ödeme yapılmaktadır.

Türkiye'de evde bakım tarihi henüz yenidir ve bu alandaki ilk çalışmalar 15 yıl önce özel sektör ile başlamıştır. Bugün ülkemizde evde bakım hizmetleri yerel yönetimler, özel hastaneler, özel evde bakım hizmetleri merkezleri, kamu hastaneleri tarafından yürütülmektedir(36, 46).

Türkiye'de evde sağlık hizmetleri uygulamasının gelişimi üç aşamada incelenebilir. Umumi Hıfzısıhha kanunu çerçevesinde yürütülen evde sağlık hizmeti uygulaması, Sosyal Hizmetlerin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun çerçevesinde yürütülen evde sağlık hizmeti uygulamaları ilk iki aşamadır. 2005 yılına kadar gelişimdeki duraksamadan sonra evde sağlık bakım hizmetlerinin kanuni çerçevesi 10.03.2005 tarihinde ve 25751 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan 'Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik' ile yürürlüğe girmiştir(46).

Türkiye' de evde sağlık 1980 yılı öncesi dönemde evde sağlık hizmetleri koruyucu sağlık hizmetleri ve devlet tarafından yürütülürken, 1980 sonrası özel kurumlar ve kişiler tarafından yürütülmeye başlamıştır.

Türkiye'de son yıllarda büyük şehirler başta olmak üzere özel sağlık kuruluşları tarafından verilen evde sağlık bakım hizmetlerine rastlanmaktadır. Ancak evde sağlık hizmetini veren kuruluşların yapılanması ve düzenlemesi hakkında detaylı istatistik veriler bulunmamaktadır. Evde bakım hizmetlerinde daha çok hastane destekli sunum modeli benimsenmiş ve bunun yanında bağımsız özel kuruluşlar tarafından finansmanı cepten ödemelerle karşılanan sunum modelleri de vardır(36,46). Ülkemizde sağlık ve sosyal güvence sistemine tam entegre olmuş bir evde bakım modeli olmadığı için hizmet sunumunda da bir entegrasyondan ziyade birbirinden bağımsız uygulamalar söz konusudur(36,46).

Kamu hastaneleri tarafından sunulan evde sağlık hizmetlerinin ilk örnekleri 2004 yılında başlamış ve 5-6 yıllık süre içinde yaklaşık 10 ilde evde sağlık hizmetleri sunulmaya başlanmıştır(36).

2010 yılından itibaren Sağlık Bakanlığı evde sağlık hizmetlerinin ülke çapına yaygınlaştırılması için çalışmalarını hızlandırmıştır. Kamu hastanelerinde oluşturulan evde bakım birimlerine ek olarak mevzuat dahilinde İl Sağlık Müdürlükleri bünyesinde Koordinasyon Merkezleri oluşturulmuştur(36,55).

Türkiye'de hastaların ve bakım vericilerin serum, ilaç, tıbbi ekipman temini, enjektör vb. bakım malzemelerinin temininde ekonomik sıkıntı yaşamaması için hastanelerin Evde Bakım Hizmetlerine bağlı olmaları ve hastane otomasyonundan gerekli araç ve ekipman desteği sağlanarak ödemeleri SGK tarafından yapılmaktadır(50).

Ülkemizde son 10 yılda evde sağlık hizmetlerinin sunumu ve kapsamının gelişimi ve bakımı alacak olan bireylerin hizmete ekonomik ve coğrafik açıdan ulaşımı her geçen gün artmaktadır.

2.3. Evde Solunum Desteđi Alan Çocuklar ve Bakım Vericisi

Solunum sistemi hastalıklarında evde bakımın amacı; progresyonu önlemek, semptomları azaltmak, tekrarlayan akut atakları önlemek veya tedavi etmek, uzun süreli olarak solunum fonksiyonlarını korumak ve fonksiyonlardaki düşüşü engellemek, egzersiz kapasitesini arttırmak, komplikasyonları azaltmak ve yaşam kalitesini koruyup yükseltmektir(42).

Evde solunum desteđi alan çocuklar literatürde “ Teknolojiye Bađımlı Çocuklar” olarak tanımlanmaktadır. “ Yaşamsal ve önemli vücut işlevlerini karşılamak, ölüm ya da daha fazla bozukluđun oluşmasını önlemede hemşirelik bakımının sürdürülmesi için tıbbi araç kullanılan çocuklardır.” olarak tanımlanmaktadır(1).

Teknolojiye bađımlı çocuklar; vücudun önemli bir bölümünde oluşan fonksiyon kaybını karşılamak için bir alet kullanan, ölüm veya kalıcı hasarı engellemek için hemşirelik bakımına ihtiyaç duyan çocuklar olarak da tanımlanabilir(13).

Teknolojiye bađımlı çocuklar, teknoloji bađımlılıđının özelliđine göre farklılıklar gösterir. Örneđin; sürekli ya da aralıklı mekanik ventilasyon, trekeostomi ve oksijen tedavisi, enteral ve parenteral beslenme, intravenöz ilaç tedavisi, periton diyalizi ve hemodiyaliz. Teknolojiye bađımlı çocuklar terimi, mekanik ventilatöre bađımlı olanlar için “ yüksek teknolojiye bađımlı” ve kolostomisi olan çocuklar için “düşük teknolojiye bađımlı” terimi kullanılmaktadır (5,11).

Ev ortamı genellikle çocuklar için sosyal ve emosyonel olarak uyarıcı ve destek olan, gelişimsel ve sosyal becerileri kazanmak için fırsatlar oluşturan, aile inanç ve değerlerini korunup, dolaylı ya da açıkça gösterildiđi aktivitelere katılımını sađlayan bir çevredir(5).

Evde solunum desteđi alan çocuđun hastalıđının bakımının evde sađlanması ve sürdürülmesinin çocuđun ve bakım vericisinin emosyonel, psikososyal ve sosyal yönden düzelmeler sađladığını gösteren kanıtlar mevcuttur. Evde bakım hem çocuk hem de bakım vericilerin anksiyete ve depresyon düzeylerinin azalmasında etkili olduđu gözlenmiştir(5,11,14).

2.3.1 Evde Mekanik Ventilatör ile Dünya’da ve Türkiye’de Takip Edilen Çocuk ve Bakım Vericilerinin Durumu ve Sağlanan Hizmetler

Avrupa'da ve Amerika'da evde mekanik ventilatörle takip edilen yetişkin ve çocukların durumları pek çok araştırma ile ortaya konulmuştur(40,56,57,58). Avrupa'da evde mekanik ventilatörle takip edilen hastalarla ilgili yapılan prevelance çalışmalarında evde mekanik ventilatörle izlenen hasta sayısının 483 merkezde 27,118 hastanın olduğu belirtilmiştir. Evde mekanik ventilatör kullanım oranının ise 100.000 insanda 6.6 olduğu belirlenmiştir(56). 2010'da İngiltere'de yapılan bir çalışmada tahmini 4,802 çocuk invaziv ventilasyon ile takip edildiği ortaya çıkmıştır(40). Amerika'da yapılan bir çalışmada (59) %21.7 18 yaş ve altı çocuk bulunduğu yani tahmini 1.420,835 çocuk mekanik ventilatör ile takip edilmektedir. Amerika'da Pensilvanya'da yapılan diğer bir çalışmada ise 225 çocuğun evde mekanik ventilasyonla takip edildiği, bunların %80'inin yani 180 çocuğun invaziv ventilatör ile takip edildiği bulunmuştur(40). Türkiye'de ise evde mekanik ventilatör ile takip edilen yetişkin ve çocuk hastalar hakkında veriler bulunmamaktadır.

Amerika'da evde solunum desteği alan çocuk ve ailesine, hastaneden taburculuk öncesi solunum fizyoterapistleri tarafından iki hafta öncesinden terapi verilmektedir. Ailelerin taburculuğa hazırlanma aşamasında ailenin hastalık hakkında bilgisinin olması, trakeostomisi bakımı, evde bakım hizmetleri (ventilatör ve oksijen ekipmanları sağlayacak yerler, hemşirelik ajansları gibi), ventilatör bakımı, acil durumlarda yapılacaklar hakkında bilgi sahibi olarak ve toplumsal destekleri sağlanarak taburcu olması sağlanmaktadır. Çocuğun eve gönderilmesi, ailenin yeni duruma adaptasyonu ve alışma sürecinde ailenin tam alışması sağlanana kadar yardımcı hemşireler ile birlikte sağlanmaktadır(59).

Türkiye'de evde solunum desteği alan çocuklara yönelik ve ailelerine gerekli ev tipi mekanik ventilatör, saturasyon cihazı, havalı yatak vb. ekipmanlar zimmetlenerek imza karşılığı verilmektedir. Çocuğun bakımında kullanılacak olan malzemeler, aspirasyon sondası, steril- non steril eldiven, değişik ölçülerde enjektörler, nazogastrik sonda, trakeostomi kanülü vb. hekimin çocuğun bağımlılığı hakkındaki çıkardığı raporun sonunda aileye belirli miktarda verilmektedir. Bu malzemeler çoğu zaman bakım için yetersiz kalmaktadır. Bu malzemelerin aile tarafından cepten

ödemeyle tekrar temini sağlanmaktadır. Ailelerin evde sağlık hizmetlerine başvurmaları durumunda hemşire, fizyoterapist, eve hekim ziyareti gibi hizmetlerden yararlanması sağlanmaktadır(23,55).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerinin özelliklerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Evde solunum desteği ile yaşayan çocukların ebeveynleri ile telefon görüşmesi yapılarak araştırmanın amacı anlatılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul edenlerden randevu alınmış, belirlenen tarih ve saatlerde ev ziyareti yapılmıştır. Veriler bakım vericinin kendi ortamında (çocukların yaşadıkları evlerde), yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Araştırma 18/07/14 – 15/06/15 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

Çocuğun yaşamakta olduğu ve bakımın verildiği ortam birebir bakım vericiden yazılı onam alınarak gezilmiştir. Bakımın birebir gerçekleştirilmesi esnasında bakım vericiler gözlemlenmiştir.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Evde solunum desteği alan çocuğunun bakım verici konumunda olan ebeveynlere ulaşmak amacı ile evde solunum desteği alan çocuk sayısının belirlenmesi hedeflenmiştir. Bu amaçla Türkiye sağlık verileri incelenmiş ve evde solunum desteği ile izlenen çocukların sayı ve adres bilgisi ile ilgili resmi veriler mevcut olmadığı görülmüştür. Ayrıca Türkiye'deki sağlık kayıtlarında bakanlık/özel sektör tarafından hastalara sağlanan ev tipi solunum destek cihazı, oksijen kaynağı ve aspiratör cihaz sayısı mevcut değildir.

Türkiye de bu konu ile ilgili yapılmış çalışma mevcut olmadığından evrene ilişkin hesaplama yapılamamıştır. Öktem ve arkadaşları (10) tarafından bir üniversite

hastanesinde 30 vaka ile çalışılmıştır. Uluslararası yayınlarda ortalama çalışılan vaka sayısının 20-25 olduğu görülmüştür.

İstanbul iline ait evrenin belirlenmesi ve tamamının örnekleme dahil edilmesi kararlaştırılmıştır. Bu amaçla solunum desteği ile çocuk hasta taburcu/takip eden klinikler ve hekimlerle görüşülmüş, bilinen ve tahmini hasta sayısına ulaşılmaya çalışılmıştır. İstanbul'da 3.basamak sağlık kurumlarındaki çocuk yoğun bakım üniteleri ve çocuk göğüs hastalıkları bölümleri ile iletişim kurulmuştur. 13 Merkezin evde solunum desteği alan çocukları takip ettiği öğrenilmiştir. Bu 13 merkezdeki konu ile ilgili sağlık profesyonelleri ile telefon ve yüz yüze yapılan görüşmelerden İstanbul sınırları içinde tahmini 109 çocuk hastanın evde solunum desteği ile takip edildiği sonucuna varılmıştır. Ancak hastalardan 87 tanesinin iletişim adresinin olduğu belirlenmiştir.

İletişim adresi temin edilen 87 hastanın bakım vericisi araştırmanın evrenini oluşturmuştur. Hastaların bakım vericileri telefon ile aranmış, araştırmanın amacı anlatılmış ve yüz yüze görüşme için randevu talep edilmiştir. Bakım vericilerden 14 tanesi evlerinin uygun olmadığı, eşlerinin kabul etmeyeceği, soru yanıtlamak istemedikleri gibi gerekçeler ile görüşmeyi kabul etmemişlerdir. Görüşme talep edilen bakım vericilerden 5 tanesi çocuklarının vefat ettiğini belirtmiştir.

Bakım vericiler ile yapılan telefon görüşmeleri sonrasında evinde görüşme yapmayı kabul eden 56 ebeveyn araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırma veri toplama sürecinde 3 çocuğun vefat etmesi, 2 çocuğun başka bir kente taşınması ve 1 çocuğunda uzun süre hastanede kalması nedeniyle örneklem sayısı 50 olmuştur. Örneklem seçiminde yaş ve cinsiyet gözetilmemiştir.

3.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Türkiye ve İstanbul ilinde kaç çocuğun evde solunum desteği ile izlendiğine ilişkin veri olmaması nedeni ile evren sadece ilgili merkezlerden iletişim adresine ulaşılabilen bakım vericilerden oluşmuştur. Bu nedenle araştırma sadece İstanbul ilinde yaşayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 50 bakım verici ile sınırlı kalmıştır. Bu nedenle Türkiye genelini temsil etmesinde güçlük vardır.

3.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmada “ Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Bakım Vericilerinin Özelliklerine İlişkin Bilgi Formu” ve “Beck Depresyon Ölçeği” kullanılmıştır.

3.5.1. Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Bakım Vericilerinin Özelliklerine İlişkin Bilgi Formu (Ek 1)

Araştırmacı tarafından 45 tane soru bulunmaktadır. Bu formula evde solunum desteği alan çocuğun bakım vericisi ile ilgili veri toplanması hedeflenmiştir.

Birinci bölümde; bakım vericilerin demografik özelliklerine ilişkin 13 soru vardır.

İkinci bölümde; çocuğun demografik özelliklerine ilişkin 5 soru vardır.

Üçüncü bölümde; bakım vericinin bakımı üstlenirken; çocuğun hastalığı, tedavileri, öz bakım, aspirasyon, ventilatör ayarları, postral drenaj, pozisyon verme, inhaler uygulama, acil durumlarda ne yapılacağı ve ev koşullarını hazırlama gibi konularda doktor ya da hemşirelerden eğitim alıp almadığı, ne kadar süre ve nerede eğitim aldığı ile ilgili sorular vardır.

Dördüncü bölümde ise; bakım vericinin, bakımı ne kadar süredir sürdürdüğü, bakım verme deneyiminin olup olmadığı, ekonomik durumun yeterliliği, bakım için herhangi bir kurumdan destek alıp almadığı, bakımı denetleyen ve acil durumlarda başvurabilecekleri bir kurumun varlığı, bakımı verirken aile üyelerinden yardım alma durumu, bilgi kaynağının varlığı, sağlık durumu, dinlenme durumu, uyku problemleri, davranış değişiklikleri, sosyal hayat, rahatlama yöntemleri, eş ile ilişkiler ve yaşanan çevrede değişiklik sorgulanmıştır.

Bu yazılan maddeler evde solunum desteği alan çocuğu olan ebeveynler ve bakım verme durumunda kalan bakım vericiler üzerinde yapılan yabancı kaynaklı araştırmalar ve araştırmacının gözlemleri temel alınarak oluşturulmuştur (1,9,10,11,18, 20,21,34).

Bakım verici veri toplama formu ile bakım vericinin özelliklerinin belirlenmesi amaçlanmış ve form bilgisayar programı aracılığı ile hazırlanarak bakım verici ile yüz yüze görüşme yapılarak doldurulmuştur.

3.5.2. Beck Depresyon Ölçeği (Ek 2)

Dr. Aaron T. Beck tarafından 1961 yılında oluşturulan, çoktan seçmeli 21 soruluk, depresyonun şiddetini 15 yaş ve üzeri bireylerde ölçmekte kullanılan bir araçtır. Ölçekteki sorularda umutsuzluk, suçluluk gibi duygusal belirtilerin yanı sıra yorgunluk, kilo kaybı gibi fiziksel belirtilerde incelenmektedir. Bu ölçeği kişi kendisi doldurabilmekte ve zaman sınırlaması bulunmamaktadır(60).

Beck depresyon ölçeğinin ülkemizde geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış olup İki yarım test güvenilirlik katsayısı. 74 olarak bulunmuştur. BDE ile MMPI-D skalası arasındaki korelasyon ise 63'tür(62). Mevcut araştırmada ölçeğin iç tutarlık katsayı değeri. 84 olarak bulunmuştur. İki faktörlü yaklaşım beck depresyon ölçeğinde değerlendirilmiş olup, depresyonun hem duygularda hem de bedendeki etkilerini değerlendirdiğinden dolayı daha doğru ve kapsamlı bilgi alınmasına yardımcı olmaktadır(61,62).

Beck depresyon ölçeğinde her soru en düşük 0 puan, en yüksek 3 puandır. Tüm cevapların toplam puanı, 0 -9 puan arası 'minimal düzeyde depresif belirtiler', 10 -16 puan arası ' Hafif düzeyde depresif belirti', 17-29 puan arası ' Orta düzeyde depresif belirti', 30-63 puan arası 'Şiddetli düzeyde depresif belirti' olarak sınıflandırılmaktadır(61,62).

3.6. Verilerin Toplanması

3.6.1.Ön Uygulama

Ön uygulama 01.07.2014 -06.07.2014 tarihleri arasında 4 bakım verici ile yapılmıştır. Araştırmacı tarafından hazırlanan veri toplama formunun ve ölçeğin ön uygulamasından elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki değişiklikler yapılmıştır;

Çocukla ilgili veriler bölüm; Çocuğun yaşadığı ev ortamı ile ilgili sorular detaylandırıldı.

Anneler ile ilgili veriler bölüm: Veri toplama süresi ev ortamında olması, çok zaman alması ve ikinci bir görüşmenin bu araştırma kapsamında planlanmamış olması nedeni ile bakım yükü, özbakım ve başatme ile ilgili ölçekler çıkarılarak, bilgiler soru formunda alındı.

3.6.2. Verilerinin Toplanması

Veri toplama basamakları: Veri formu yüz yüze görüşme yöntemiyle doldurulmuştur. Veriler görüşmelere iki kişi gidilerek ve kimlik gösterilerek toplanmıştır. Bir görüşme ortalama 40 dakika sürmüştür. En uzun görüşme 80 dakika, en kısa görüşme 30 dakika sürmüştür. Veri toplama saati olarak, 10.00-16.00 saatleri arası seçilmiştir. Görüşme saatinin belirlenmesinde; bakım vericilerin yoğun olmaması ve o saatler arasında veri toplama formunu doldurmak istememeleri dikkate alınmıştır.

Veriler aşağıdaki sıra ile toplanmıştır;

1. Bakım verici ile görüşme: Araştırma amacının anlatılması, ortalama formu doldurma süresi, araştırmadan beklenen sonuç, verilerinin gizli tutulacağı bilgisi verilmiştir.
2. Görüşmenin yapılacağı ortama geçilmesi: bakım vericiler ile evde uygun olan bir ortamda veri formları doldurulmuştur.
3. Onam formunun imzalatılması: Gerekli ön bilgiler verildikten sonra kendi rızasıyla formu doldurduğuna dair belge imzalatılmıştır.
4. Depresyon ölçeğinin doldurulması: Bilgi formu doldurulması sırasında sorulacak soruların ve geçirilecek zamanın bakım vericiyi etkileceği düşünülerek önce depresyon ölçeği soruları sorulmuştur. Sorular bakım vericinin anlayacağı şekilde sorulmuştur
5. Bilgi formunun doldurulması: Veri formu anne ile soru-cevap şeklinde doldurulmuştur.

3.7.Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin analizi SPSS 21.0 programı ile yapılmış ve %95 güven düzeyi ile çalışılmıştır. Analizlerde uygun testin seçilmesinde normallik analizi sonucuna göre karar verilmiştir.

Bağımsız Gruplar Mann-Whitney U Testi: Bağımsız iki grubun nicel bir değişken açısından karşılaştırılmasında kullanılan test tekniğidir. Söz konusu testin uygulanabilmesi için gruplardan herhangi birinin ya da ikisinin normal dağılım varsayımını sağlamaması gerekir. Mann-Whitney U Testi, gerçek gözlemler yerine sıralama puanlarını kullanır. İki örnek tek bir gözlem dizisine dönüştürülerek sıralama puanlarına dönüştürülür. Bu sıralama puanlarının 1.örneğe ait değerlerinin toplamı R1, 2.örneğe ait değerlerinin toplamı R2 bulunur. Sıra toplamlarının birim sayısına bölünmesi ile sıra ortalamaları hesaplanır. Gruplar arası değerlendirmeler bu ortalama değerleri ile yapılır. (63)

3.8.Araştırmanın Etik Yönü

İstanbul Medipol Üniversitesi Girişimsel olmayan etik kurulundan (Ek 3) yazılı izin alınmıştır. (18.07.15)

Araştırmacı, araştırmanın evrenini oluşturan bakım vericilerin ev ziyaretlerinden önce telefon görüşmeleri yaparak, araştırmanın amacını anlatmış ve görüşme için randevu almıştır.

Görüşmeler gün içinde (10:00-16:00) saatleri arasında planlanarak, bakım vericinin yoğun olduğu saatlerde meşgul edilmemesine dikkat edilmiştir.

Görüşmelere iki kişi gidilmiş, kimlik gösterilmiş ve bakım vericinin güven duygusunun zedelenmemesine özen gösterilmiştir.

Görüşmeler bakım vericinin gösterdiği oturma alanında yapılmış, sadece çocuğu odası bakım verici eşliğinde görülmüştür.

Araştırmaya katılan tüm bakım vericilere araştırma ve amacı hakkında bilgi verilmiş ve bilgilendirilmiş onam formları (Ek 4) imzalı olarak alınmıştır.

SEMA 1 ARAŞTIRMA AKIŞ ŞEMASI

TEZ ÖNERİSİNİN SUNUMU ve KABULÜ(01.07.15)

HAZIRLIK SÜRECİ(05.07.15-15.07.15)

Evde bakım, bakım verici ve özellikleri, solunum desteği alan çocuk, mekanik ventilatör anahtar kelimelerini kullanarak literatür bilgilerinin taramasının yapılması

Taraması yapılan kaynakların okunması, gerekli çevirilerin yapılması
Literatür bilgileri ışığında bakım verici tanılama formunun oluşturulması
Bakım vericiler için bilgilendirilmiş onam formunun oluşturulması
Etik kurul izni için başvuruların yapılması

İZİN YAZILARININ ALINMASI

18.07.14 Medipol Üniversitesi Etik Kurul İzininin alınması

ÖN UYGULAMA(01.08.15-06.08.15)

(4 Bakım verici)

UYGULAMA (20.08.14 – 21.01.15)

(50 Bakım verici)

UYGULAMA GRUBU

Araştırmaya katılmayı kabul eden bakım vericilerden bilgilendirilmiş onam formu alındı.
Veriler 10.00- 16.00 saatleri arasında toplandı.

50 BAKIM VERİCİ

Bakım verici tanılama formu (Ek 2)

Beck depresyon ölçeği (Ek 3)

Bilgilendirilmiş onam formu (Ek 5)

VERİ GİRİŞLERİNİN YAPILMASI

(28.01.15-16.02.15)

VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ VE YAZIM SÜRECİ

(25.02.15 – 15.06.15)

4.BULGULAR

Tablo 1. Bakım vericinin tanıtıcı özellikleri

Bakım Verici		n	%
Yaş	30 yaş ve altı	21	42
	31-35 yaş	16	32
	36 yaş ve üstü	13	26
Cinsiyet	Anne	47	94
	Baba	2	4
	Diğer	1	2
Eğitim düzeyi	İlkokul	16	32
	Ortaokul	6	12
	Lise	14	28
	Üniversite	14	28
Çalışma durumu	Yarı zamanlı	2	4
	Çalışmıyor	27	54
	İşten Ayrılmış	21	42
Medeni durum	Evli	49	98
	Bekar	1	2
Çocuk sayısı	1 Çocuk	19	38
	2 Çocuk	20	40
	3 Çocuk ve üstü	11	22
TOPLAM		50	100

Tablo 1’de bakım vericilerin tanıtıcı özellikleri incelendiğinde, %42’si 30 yaş ve altında, %94’ü kadın, %98’i evli, % 72’sinin lise ve altı mezunu, %54 hiç çalışmadığı, %42’si bakım nedeniyle işinden ayrılmış olduğu ve %62’sinin iki ve üstü çocuğu olduğu görülmektedir. Sadece bir annenin daha önceden evde bakım deneyimi vardır.

Tablo 2. Çocukların tanıtıcı özellikleri

Çocuk		n=50	%
Cinsiyet	Kız	24	48
	Erkek	26	52
Yaş	0-1 yaş	18	36
	1-5 yaş	22	44
	6-12 yaş	6	12
	12-18 yaş	4	8
Okul durumu	Okula gidiyor	2	4
	Okula gitmiyor	48	96
Çocuğun hastalığı	Solunum sistemi hastalığı	11	22
	Nörolojik hastalık	8	16
	Kalp Damar hastalığı	24	48
	Diğer	7	14
Kullandığı solunum desteği	İnvaziv mekanik ventilasyon	42	84
	Noninvaziv mekanik ventilasyon	8	16

Tablo 2’de çocukların %52’si erkek, %80’i 5 yaş ve altı, %96 okula gitmemektedir. Çocukların %48’i kalp damar hastalığı, %84’ü invaziv mekanik ventilasyon ile takip edilmektedir.

Tablo 3. Ev ortamı özellikleri

Ev ortam özellikleri		n=50	%
Ev tipi	Müstakil	5	10
	Gecekondu	9	18
	Apartman	36	72
Evde yaşayan kişi sayısı	3 kişi	17	34
	4 kişi	19	38
	5 ve üzeri	14	28
Aile tipi	Çekirdek	42	84
	Geniş	8	16
Kiralık evde oturan		26	52
Evinde asansör bulunan		7	14
Hasta çocuğunun ayrı odası olan		20	40

Tablo 3'te ailenin oturduğu ev ortamının özellikleri incelendiğinde; %72'sinin apartman dairesinde ve %52'sinin kirada yaşamakta olduğu, %86'sının evinde asansör olmadığı, %60'ında çocuğun kendine ait odası olduğu, %72'sinde evde dört ve altında yaşayan kişi sayısı olduğu ve aile tipinin %84 çekirdek aile olduğu bulunmuştur.

Tablo 4. Bakım vericinin eğitim alma durumu

Aldığı Eğitim	Evet		Hayır		Eğitimi veren sağlık personeli				Eğitim verilen hastane birimi					
					Doktor		Hemşire		Yoğun Bakım		Servis		Poliklinik	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Çocuğun hastalığı	50	100	0	0	49	98	19	38	41	82	12	24	34	68
Tedaviler	100	100	0	0	39	78	50	100	48	96	23	46	19	38
Öz bakım	46	92	8	8	2	4,3	44	95,7	44	95,7	6	13	1	2,2
Aspirasyon	44	88	6	12	11	25	42	95	41	93,2	4	9,1	3	6,8
Postral drenaj	35	70	15	30	2	5,7	32	91,4	33	94,2	8	22,9	1	2,9
Pozisyon verme	28	56	22	44	0	0	28	100	25	89,3	5	17,9	0	0
İnhaler uygulama	39	78	11	22	6	15,8	36	94,7	34	89,4	6	15,8	2	5,3
Acil durumlarda yapılacaklar	29	58	21	42	22	75,9	12	41,4	20	69	1	3,4	7	24,1
Ev koşullarını hazırlama	30	60	20	40	27	90	9	30	12	40	0	0	21	70

Tablo 4'te öz bakım hakkında %92'si eğitim almıştır ve eğitiminin %4'ü doktor tarafından, %88'i hemşire tarafından, %88'i yoğun bakımda verildiği görülmektedir. Bakım vericilerin %88'inin aspirasyon eğitimi aldığı araştırmamızda ortaya çıkmıştır. Aspirasyon eğitimi alma sıklığı değerlendirildiğinde ise 5 kez ve altı eğitim alan %66'ı bakım verici bulunmuştur. Eğitim %84 hemşireden, %82 yoğun bakımda almıştır. Acil durumlarda neler yapılacağı konusunda bakım vericilerin %58'ine eğitim verilmiş ve eğitimin %46'sı doktor tarafından verilmiştir. Ev koşullarının hazırlanmasında bakım vericilerin %60'ı bilgilendirilmiş, bilgilendirilenlerin,%56'sı doktor, %18'ini hemşire, %42'si poliklinikte, %24'ü yoğun bakım bilgilendirilmiştir.

Tablo 5. Bakım vericilerin bakım vermede destek alma durumu

	n	%
Bakım için kullandığı ekipman-cihaz yeterli olan	19	38
Bakım malzemelerini temin etmede güçlük Yaşayan	41	82
Ev Koşullarının Yeterli Olan	16	32
Ekonomik Yeterli Olan	9	18
Acil Durumda Ulaşılabilecek Kurum Olan	18	36
Acil Durumda Ulaşılabilecek Kişiler Olan	19	28
Bakımı Denetleyen Kurum Olan	3	6
Bakıma Destek Veren Kurum Olan	2	4

Tablo.5'te bakım vericilerin bakımı sürdürme süresine bakıldığında %62'sinin 15 aydır ve daha az bakım verdiği, bakım verme deneyiminin olmadığı belirlenmiştir. %38inin yeterli ekipmana sahip olduğu, %32'sinin de ev koşullarının bakım için yeterli olduğu ortaya çıkmıştır. %18'inin bakım için yeterli ekonomik güce sahip olduğunu ifade etmiş ve %54'ünün bakım malzemelerini karşılamada destek aldığı ve bu desteğin %42'sini devletten aldığı ortaya çıkmıştır.

Bakım verenlerin, %64'ünün acil durumlarda ulaşabileceği herhangi bir kurum olmadığı, %62'sinin acil durumlarda ulaşabileceği kişinin olmadığı bulunmuştur.

Aile üyelerinin %70'inin bakıma yardımcı olduğu, bakıma yardımcı olanların %56'sının eş,%2'sinin kardeş,%6'sının ikinci dereceden akraba, %4'ünün bakıcı ve %2'sinin diğer olduğu ortaya çıkmıştır. Bakımı verenlerin %57'si bir saat bakım için yardım almıştır. Bakım vericilere aile üyelerinin bakıma katılımını yeterli bulup bulmadıkları sorulduğunda %58'i bu katılımı yetersiz bulmaktadır.

Tablo 6. Bakım malzemelerini temin etmede zorluk nedenleri

Bakım malzemelerini temin etmede zorluk nedenleri	Rapor	36	72
	Temin Süresi	39	78
	Maliyet	43	86
	Prosedür	30	60
	Diğer	7	14

Tablo 6’da bakım vericilerin %86 sının bakım malzemelerini temin ederken zorlandığı ve bu zorlanmanın sebebinin, %86 bakım maliyeti kaynaklandığı araştırmada ortaya çıkmıştır.

Tablo 7. Bakım vericinin bilgi gereksinimini karşılama kaynakları

Bilgi Eksikliğini Giderme Yolu	n=50	%
Doktoru arıyorum	26	52
İnternete bakıyorum	29	58
Elimdeki notlara bakıyorum	8	16
Hemşireyi arıyorum	20	40
Diğer aileleri arıyorum	5	10

Tablo 7’de bakım vericilerin bilgiye ihtiyacı olduğunda neler yaptığına bakıldığında ,%58’inin internetten faydalandığı,%48’inin doktoru aradığı, %40’ının hemşireyi aradığı belirlenmiştir.

Ayrıca çocuğun bakımı ile ilgili uygulamalarda %90 bakım verici sağlık personeli dışında herhangi bir yöntemle başvurmadıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 8. Bakım vericinin dinlenme ve uyku değişikliği durumu

		n=50	%
Dinlenmek için zaman bulma	Evet	9	18
	Hayır	41	82
Dinlenme için yardım alma	Evet	37	74
	Hayır	13	26
Yardım alınan kişi	Eş	28	56
	Kardeş	1	2
	İkinci derece	5	10
	Bakıcı	2	4
	Diğer	1	2
Uyku Değişiklikleri	Uyku süresinde azalma olan	47	94
	Sık uyanan	46	92
	Kabus gören	16	32
	Yorgun Uyanan	43	86
	ilaç Kullanan	7	14
Ailenin Bakıma Katılımının Yeterli bulan		21	42

Tablo 8’de bakım vericilere dinlenmek için yeterli zaman bulup bulmadıkları sorulduğunda %82’sinin dinlenmek için yeterli zaman bulamadığı, %74’ünün dinlenmek için yardım aldığı, dinlenmek için yardım alanların %56’sının eşlerinden aldığı ve %80’inin 6 saat ve daha az uyuduğu araştırmamızda belirlenmiştir. Bakım vericilerin %98’inin bakım vermeye başladıktan sonra uykuda değişimlerinin olduğu ve değişim en çok %94 ile uyku süresinde azalmadır.

Bakım vericilerin %30'unun sağlık probleminin olduğu ve bu sağlık probleminin %16 ile eklem ve sırt hastalığı olduğu araştırmada ortaya çıkmıştır. Bakım vericilerin %26'sının düzenli ilaç kullandığı, %92'sinin çocuğun hastalığı sonrası herhangi bir sağlık probleminin gelişmediği belirlenmiştir.

Tablo 9. Bakım vericilerin kullandıkları baş etme yöntemleri

Başetmede Kullanılan Yöntemleri	n=50	%
Sessiz kalırım	23	46
İlaç kullanırım	2	4
Dışarıda dolaşırım	8	16
Bağırırım	14	28
Ağlarım	39	78
İbadet ederim	23	46
Sorunu düşünmem	14	28
Yemek yerim	5	10
Çocuktan uzaklaşırım	6	12
Pozitif düşünmeye çalışırım	37	74
Başka şeyler düşünmeye çalışırım	17	34
Başka bir işle uğraşırım	22	44
Ailemden yardım isterim	19	38
Profesyonel yardım alıyorum	11	22

Tablo 9'de bakım vericiler bakımın verdiği gerginliği atmak için, %78 ağladığı, %74 pozitif düşünmeye çalıştığı, %46 sessiz kaldığı, %46 ibadet ettiği ortaya çıkmıştır.

Bakım vericilerin %64 ünde rollerde değişim olduğu ve %20 anne rolünde, %10 eş rolünde, %36 çalışan rolünde değişim, %68'inin eşleriyle ilişkilerinde değişim olduğu belirlenmiştir. Bu değişimin %42 çocuktan uzaklaşma, %26 çocuğa yakınlaşma olduğu ifade edilmiştir. Bakım vericilerin %48'inin bakım vermeye başladıktan sonra iş değişikliği yaşadığı, %60'ının sosyal aktivitesinin olduğu fakat %52'sinin sosyal aktivitesinden bakım sonrası vazgeçmek zorunda kaldığı tespit edilmiştir. Bakım vericilerin %40'ı bakım koşulları nedeniyle yaşadığı çevrede değişiklik

yapmak zorunda kalmıştır. Bakım vericilerin %44'ü arkadaş çevresinde değişim, %72'si davranışlarında değişim olduğunu belirtmiştir. Bu değişimin %16'sının kızgınlık, %26'sının sinirlilik, %16'sının içe kapanıklılık,%12'sinin öfke olduğu ifade edilmiştir. Bakım vericilerin %94'ünün çocuk bakımı ile ilgili duygusal gerginlik yaşadığı ortaya çıkmıştır.

Tablo 10. Bakım vericilerin ortalama Beck depresyon puanı

Beck depresyon puanı	n	X	Ss
Minimum	1	19,04	11,70
Maximum	49		

Tablo 10'da bakım vericilerin beck depresyon puanları ortalaması 19,04±11,70'dir.

Tablo 11. Bakım vericilerin sağlık problemi ile depresyon ilişkisi

		n	%	Beck Puanı Sıra Ortalaması	U*	P
Sağlık problemi	olan	15	30	27,5	232,500	0,525
	olmayan	35	70	24,6		
Düzensiz ilaç	kullanan	43	86	23	47,000	0,004
	kullanmayan	7	14	40,2		
Düzenli ilaç	kullanan	13	26	24,4	226,500	0,757
	kullanmayan	37	74	25,8		
Dinlenmek için yeterli zaman	bulan	9	18	11,5	59,000	0,002
	bulamayan	41	84	28,5		
Yorgun uyanma	uyan	7	14	11,3	155,500	0,015
	uyanmayan	43	86	27,8		
Kabus görme	gören	34	68	22	51,500	0,006
	görmeyen	16	32	32,7		

P=< 0,05

*Man Witney U

Tablo 11'de Sağlık problemi olanların beck depresyon puanları yüksek olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı değildir. (p= 0, 525)

Beck depresyon puanı ilaç kullanımı düzensiz olan ve hiç kullanmayanlarda istatistiksel olarak anlamlıdır.(p=0,004) Düzenli ilaç kullananlarda ise istatistiksel olarak anlamlı değildir. (p=0,757).

Dinlenmek için yeterli zaman bulan ve bulamayanların Beck depresyon puanı istatistiksel olarak anlamlıdır. ($p=0,002$) Dinlenmek için yeterli zaman bulamayanların sayısı ve depresyon puanı yüksektir.

Beck depresyon puanı yorgun uyanan ve uyanmayanlarda istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,015$). Yorgun uyananların sayısı ve depresyon puanı da düşüktür.

Beck depresyon puanı kabus gören ve görmeyenlerde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($p=0,006$) Kabus görenlerin sayısı fazla buna karşın depresyon puanı görmeyenlere göre azdır.

Tablo 12. Evde bakım vermeye başladıktan sonra sosyal yaşamda değişiklikler ve depresyon ilişkisi

		n	Beck depresyon puanı sıra ortalaması	U*	P
Bakım vermeye başladıktan sonra iş değişikliği yapmak zorunda kalan	evet	24	23,8	273,000	0,44
	hayır	26	27,0		
Sosyal aktiviteniz/ hobileriniz olan	evet	30	24,1	259,000	0,416
	hayır	20	27,5		
Bakım vermeye başladıktan sonra sosyal aktivitelerde /Hobiler de değişiklik olan	evet	26	26,6	283,500	0,580
	hayır	24	24,3		
Bakım vermeye başladıktan sonra arkadaş çevresinde değişiklik olan	evet	22	26,3	288,500	0,703
	hayır	28	24,8		

$P < 0,05$

*Man Witney U

Bakım vermeye başladıktan sonra iş değişikliği yaşayan ve yaşamayanlar beck depresyon puanı istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,44$) İş değişikliği yaşamayanların sayısı yüksek olmasına karşın depresyon puanı yaşayanlardan yüksektir.

Beck depresyon puanı sosyal aktivitelerinde değişim olan ve olmayanlarda istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,416$) Sosyal aktivitelerinde değişim olmayanların sayısı az olmasına karşın depresyon puanı olanlardan yüksektir.

Bakım vermeye başladıktan sonra sosyal aktivitelerde değişim olan ve olmayanlarda istatistiksel olarak anlamlı değildir. (p=0, 580) Ancak sosyal aktivitelerde değişim olmayanların sayısı ve depresyon puanı da düşüktür.

Bakım vermeye başladıktan sonra arkadaş çevresinde değişim olan ve olmayanlarda istatistiksel olarak anlamlı değildir. (p=0,703) Ancak çevresinde değişim olmayanlar fazla depresyon puanı düşüktür.

Tablo 13. Bakım vericilerin başetme yöntemleri ve depresyon ilişkisi

Başetme yöntemi		n	Beck depresyon puanı sıra ortalaması	U*	P
Sessiz kalırım	hayır	27	24,3	280,500	0,559
	evet	23	26,8		
Dışarıda dolaşırım	hayır	41	26,4	106,500	0,12
	evet	8	17,8		
Bağırırım	hayır	36	24,5	218,000	0,462
	evet	14	27,9		
Ağlarım	hayır	11	11	55,500	0,00
	evet	39	29,5		
İbadet ederim	hayır	27	23,3	251,500	0,25
	evet	23	28		
Başka şeyler düşünmeye çalışırım	hayır	32	26,7	249,500	0,436
	evet	18	23,3		
Başka bir işle uğraşırım	hayır	28	25,9	296,000	0,814
	evet	22	24,9		
Ailemden yardım isterim	hayır	31	25,7	286,500	0,873
	evet	19	25		
Profesyonel yardım alırım	hayır	39	23,6	104,500	0,083
	evet	11	32,2		
Alkol sigara kullanırım	hayır	43	26,5	104,000	0,193
	evet	7	18,8		
Sorunu düşünmem	hayır	36	26,2	214,000	0,545
	evet	14	23,5		
Pozitif düşünmeye çalışırım	hayır	13	23,5	214,500	0,565
	evet	37	26,2		

P=< 0,05

*Man Witney U

Başetme yöntemi olarak sessiz kalma ve kalmamayı tercih eden bakım vericilerin Beck depresyon puanı istatistiksel olarak anlamlı değildir.(p=0,243) Sessiz kalmayanların sayısı fazla olmasına karşın puanları sessiz kalanlardan düşüktür.

Stres durumunda dışarıda dolaşma tercih etme davranışını gösterenlerin sonucu istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,120$) Dolaşmayanların sayısı ve depresyon puanı yüksektir.

Başetme yöntemi olarak bağırmayan bakım vericilerin sayısı fazladır ancak istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,462$)

Beck depresyon puanı ağlayan ve ağlamayanlarda istatistiksel olarak anlamlıdır. ($p=0,000$) Bakım vericilerin ağlayanlarının sayısı fazla depresyon puanı da ağlamayanlara göre fazladır.

Bakım vericilerden ibadet edenlerin ve etmeyenlerin beck depresyon puanı istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,250$) İbadet etmeyenlerin sayısının fazla olmasına karşın ibadet edenlerde beck depresyon puanı daha yüksektir.

Beck depresyon puanı alkol/sigara kullanan ve kullanmayanlarda istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,193$) Alkol/sigara kullanmayanların sayısı fazla depresyon puanı yüksektir.

Bakım vericilerde sorunu düşünen ve düşünmeyenlerde beck depresyon puanı istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,545$) Sorunu düşünenlerin sayısı fazla depresyon puanı yüksektir.

Beck depresyon puanı pozitif düşünmeye çalışan ve çalışmayanlarda istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,565$) pozitif düşünmeye çalışanların sayısı fazla depresyon puanı yüksektir.

Başka bir işle uğraşan ve uğraşmayan bakım vericilerin beck depresyon puanları istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p= 0,814$) Başka bir işle uğraşmayanların sayısı fazla depresyon puanları da uğraşanlardan yüksektir.

Beck umutsuzluk puanı ailesinden yardım isteyen ve istemeyenlerde istatistiksel olarak anlamlı değildir. ($p=0,873$) Ailesinden yardım istemeyenlerin sayısı fazla depresyon puanı da isteyenlerden yüksektir.

Bakım vericilerden profesyonel yardım alan ve almayanların beck depresyon puanı istatistiksel olarak anlamlı değildir.($p= 0,083$) Profesyonel yardım alanların sayısı az depresyon puanı yüksektir.

Tablo 14. Bakım vericilerin yaşamındaki değişiklikler ve depresyon ilişkisi

Değişim		n	Beck depresyon		U*	P
			puanı sıra	orta-		
Davranışlarında	hayır	36	27		198,000	0,243
	evet	14	21,6			
Rollerde	hayır	32	26,7		248,500	0,424
	evet	18	23,3			
Eşiyle ilişkisinde	hayır	34	28,6		164,500	0,025
	evet	16	18,7			
Yaşanılan çevrede	hayır	20	27,9		252,000	0,341
	evet	30	23,9			

$P < 0,05$

*Man Witney U

Tablo 14’de beck depresyon puanı davranışlarında değişim olan ve olmayanlarda istatistiksel olarak anlamlı değildir.($p=0,243$) Davranışlarında değişim olanların sayısı fazla depresyon puanları da davranış değişikliği olmayanlardan yüksektir.

Bakım nedeniyle rollerinde değişim olan ve olmayanlarda beck depresyon puanı istatistiksel olarak anlamlı değildir.($p=0,424$) bakım nedeniyle rollerinde değişiklik olanların sayısı fazla depresyon puanı da değişim olmayanlara göre yüksektir.

Bakım nedeniyle eşi ile ilişkilerinde değişim olan ve olmayanlarda depresyon puanı istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,025$) Eşi ile ilişkilerinde değişim olanların sayısı fazla ve depresyon puanı olmayanlardan yüksektir.

Beck depresyon puanı yaşadığı çevrede değişiklik yapan ve yapmayanlarda istatistiksel olarak anlamlıdır. ($p=0,341$) yaşadığı çevrede değişiklik yaşamayanların sayısı fazla depresyon puanı da düşüktür.

5.TARTIŞMA

5.1. Çocuklara Ait Bulguların Tartışılması

Çocukların mekanik ventilatörle takibine neden olan hastalıkların belirlenmesine yönelik İtalya’da yapılan bir çalışmada nöromusküler hastalıklar, solunum sistemi hastalıkları, iskemik ensefalopati, spinal kord yaralanmaları olarak belirlenmiştir(58). Avrupa’da yapılan surveyans çalışmasında ise evde solunum desteğine gereksinim duyulmasına neden olan hastalıklar; kronik obstruktif akciğer hastalığı, nöromusküler hastalıklar, kistik fibrozis, akciğer fibrozu ve çocuk hastalıkları, motor nöron hastalığı, santral hipoventilasyon, spinal kord yaralanmaları olarak belirtilmiştir(56). Araştırmada ise çocukların evde solunum desteğine gereksinim duymasına neden olan hastalıkların başında %48 ile kalp damar hastalıkları gelmektedir(Tablo 2).

Wallis ve ark.(2010) İngiltere’de uzun dönem mekanik ventilasyon tedavisi alan çocuklarla ilgili yapığı araştırmada, İngiltere’de 30 merkezde 17 yaş ve altında 933 çocuğun uzun dönem mekanik ventilasyon ile takip edildiğı, bunların 88’inin(%9,5)inin 24 saat trekeostomi ile invaziv mekanik ventilasyon ile takip edildiğı, 658’inin sadece uykuda mekanik ventilasyon ile takip edildiğı, çocuklardan %75’i non invaziv mekanik ventilasyon,%22’sinin sadece trakeostomi ile takip edildiğı ve bunların 844’ünün evde takip edildiğı belirlenmiştir(57). Henfer ve ark. 122 çocuğun üzerinde yaptığı araştırmada; çocukların %75,4’ünün invaziv mekanik ventilasyon ile %21,3’ünün ise non invaziv mekanik ventilasyon ile takip edildiğı belirlenmiştir(15). Araştırmada ise %84 invaziv mekanik ventilasyon,%16’sı non invaziv mekanik ventilasyon ile evde takip edildiğı belirlenmiştir(Tablo 2). Bu durumda gösteriyor ki uzun dönem solunum desteğı alacak olan çocukların çoğunun solunum desteğı, invaziv mekanik ventilasyon ile sağlanmaktadır.

Solunum desteğı alan çocukların,%48’inin 11 ay ve üstünde solunum desteğini aldığı,%44’ünün 1-5 yaş arasında olduğı,%96’sının okula gitmediğı belirlenmiştir. (Tablo 2). Çocukların solunum desteğini aldığı sürenin uzamasının bakım vericide stres ve anksiyete seviyesinde artışa neden olacağı düşünülmektedir. Solunum desteğı alan çocukların eğitimlerini devam ettirmekte güçlük yaşandığı birçok

kaynakta belirtilmektedir. Özellikle batı kaynaklı literatür bilgilerine göre teknolojiye bağımlı çocukların eğitimlerini sürdürebilmeleri için özel eğitim okullarının olduğu ve çocukların eğitimlerini sürdürmede sıkıntı yaşanmadığı belirtilmiştir. Bu okullarda okul saatleri içinde onların özel ihtiyaçlarına yönelik tüm olanakların sağlandığı, acil durum istasyonları, sağlık personelinin varlığı, medikal tedavilerini sürdürmeleri, ventilatörlerinin taşınmasında kolaylık sağlandığı, çocuk için gerekli tüm ekipmanların bulunduğu belirtilmiş ve bu durumun aile bireyleri ve bakım verici üzerinde olumlu duygu ve düşüncelerin gelişmesini sağladığı bulunmuştur(11,59,64).

5.2. Bakım vericilere ait bulguların tartışılması

Araştırmada bakım vericiler yaş gruplarına göre incelendiğinde, bakım vericilerin %42'sinin 30 yaş ve altında olduğu bulunmuştur(Tablo 1). Araştırmalar bakım vericilerin yaşının ve yaş ortalamasının düşmesinin depresyon düzeyini arttırdığını ve ailenin diğer üyelerinin de bu durumdan ciddi düzeyde etkilendiğini belirtmektedir(6,32,65).

Teknolojiye bağımlı çocukların günlük bakım ihtiyaçları daha çok anneleri tarafından karşılanmaktadır(6,15,66). Araştırmada da evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerinin %94'ünün kadın ve anneleri olduğu, babaların oranının (%6) düşük olmasının ise babaların gelir kaynağı oluşturmak için çalışmak zorunda olması, toplumumuzda kadının bakım rolünü üstlenmesi ve annelik duygusundan kaynaklandığı düşünülmektedir(Tablo 1).

Henfer ve ark.(2013) tarafından mekanik ventilatöre bağımlı olan çocuklar ile yapılan çalışmada bakım vericilerin %48'inin lise seviyesindeki okullardan mezun olduğu buna bağlı olarak bakım verme yükünün lise ve altı düzeydeki okullardan mezun olanlarda arttığı belirtilmiştir(15). Araştırmada da benzer şekilde bakım vericilerin %72'sinin lise ve altı okullardan mezun olduğu tespit edilmiştir (Tablo 1).

Araştırmada bakım vericilerin %42'sinin bakım sorumluluğunu yüklenmesi nedeniyle işinden ayrıldığı bulunmuştur(Tablo 1). Bakım vericilerin, iş yaşamından beklenmeyen bir şekilde ayrılmasının, bireyde depresif semptomların ortaya çıkmasını kolaylaştıracağı ve ailenin maddi açıdan sıkıntı yaşamamasına neden olabileceği düşünülebilir. Araştırmada da işinden ayrılmış bakım vericilerin orta

düzye de presif semptom gösterdiği bulunmuştur.(tablo 1) Bakım vericilerin, iş deęişikliği, sosyal aktivitelerinde ve arkadaş çevrelerinde bakım nedeniyle deęişiklik olması, bakım vericilerin depresyon düzeylerinde artışa neden olduğu bulunmuştur (Tablo 11). Bakım vericilerin sosyal kaynaklarını yitirmesi sonucunda sosyal izolasyon yaşadıkları araştırmalarda bulunmuştur(5,13,18,30,34).

Araştırmada bakım vericilerin %62'sinin 2 ve üzeri çocuęu olduğu bulunmuştur (Tablo 1). Literatürde bakım vericilerin, bakım sorumluluęunu yüklenmesi ile birlikte kardeşlerde davranış deęişikliği, dargınlık, kıskançlık, rekabet gibi duyguların ortaya çıktığı ve çocuęun kardeşi ile ilişkisinin bozulduğu gösterilmiştir (11,30,66,67,68,69). Kardeşler arasındaki ilişkinin bozulmasının bakım vericide duygusal yük oluşturacağı ve çocuklarına yetememe, aile dinamięini koruyamama gibi düşünelere baęlı olarak üzüntü ve stres yaşamasına neden olacağı düşünülmektedir. Aile ilişkilerinin bozulmasına baęlı olarak da bireysel ve topluma karşı sosyal izolasyonun ortaya çıktığı bulunmuştur(13). Bununla birlikte; teknolojiye baęımlı çocukların teknik bakımlarına kardeşlerinde destek olduğu ve aile baęlarının güçlendięi belirtilmiştir(15).

Bakım vericilerin %48'inin oturduğu ev kendisine ait deęildir. Solunum desteęinin evde sürdürülmesi aileye ağır ekonomik zorluklar getirirken (12,26,34), oturlan evin kirada olması durumu daha da güçleştirebilir. Araştırma da, ailelerin %72'sinin apartmanda yaşadığı, , %86'sının yaşadığı evde asansör olmadığı belirlenmiştir (Tablo 3). Ev ortamının özelliklerinin çocuęun hastalığının seyrini ve bakımın kalitesini etkiledięi belirlenmiştir(13,35). Ailenin asansörlü bir apartman dairesinde oturması, bakım verici için çocuęun bakımını kolaylaştıracığı düşünülmektedir. Çocuęun kontrollerinde ya da acil durumlarda, mekanik ventilatör ile taşınması bakım verici için güç bir durumdur. Apartman katlarında ve asansörsüz evlerde oturmanın güçlüęünü bakım vericiler ifade etmişlerdir.

Evde solunum desteęi alan çocuęun varlığı ve bakımının karmaşıklığı, çeşitli araç gerecin evde hazır bulundurulmasını gerektirmektedir(13,26,70). Araştırmada bakım vericilerin %38 bakım için gerekli ekipmana sahip olmadığı, %68 inin ev koşullarını yeterli olmadığı belirlenmiştir(Tablo 5). Ev koşullarının ve ekipmanların yetersiz olması evde verilen bakımın kalitesinin düşmesine, çocukta ev koşulları nedeniyle

komplasyonların gelişiminin artmasına, bakım vericilerin çocuğa bakım verme sırasında zorlanmasına ve yetersizlik yaşamasına neden olacağı düşünülmektedir.

Hefner ve Arkadaşlarının yaptığı çalışmada (2013); %56.2'sinin hiçbir ihtiyacının, %40'ının evde sağlık bakımının, %12'sinin medikal ekipman ihtiyacının karşılanmadığı ortaya çıkmış ve %50'sinin finansal olarak zorlandığı, bakım vericilerin depresyon semptomları incelendiğinde ise %57.9'unun finansal kaynaklara bağlı pozitif belirti verdiği belirlenmiştir(15). Araştırmada ise; bakım vericilerin %82'sinin ekonomik olarak yetersiz olduğu, %86'sının bakım malzemelerinin temininde zorlandığı ve daha çok maliyet sebebiyle zorlandığı, %44'ünün bakım malzemelerini karşılamada destek almadığı, destek alanların çoğunun devletten ve aileden destek aldığı belirlenmiştir(Tablo 5). Bakım vericinin ekonomik açıdan sıkıntı çekmesinin sebebinin bakımın maliyet gerektiren bir iş olmasından, devletten ve aileden yardım alınmasının yetersizliğinden ve bakım vericilerin beklenmeyen bir anda işten ayrılması gerekmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerine devlet tarafından verilen ekonomik desteğin ve bu konudaki çalışmaların artırılması gerekmektedir.

Çalışmada; çocukların %28 inin evde 5 ve üzeri kişi yaşadığı, %84'ünün çekirdek aile olduğu bulunmuştur (Tablo 3). Çocukların hastaneye başvurma sayısı ve evde yaşayan kişi sayısı karşılaştırıldığında, evde dört ve üstü kişinin yaşamasının hastaneye başvurma oranını arttırdığı bulunmuştur (5,9,11,12,15). Çocuğun kalabalık bir ailede yaşıyor olması enfeksiyon riskini arttırabilir, buda hastaneye daha sık gitmesi ve bakım vericinin yükünün artmasına yol açabilir. Çocukların %60'ının kendine ait odası olmadığı görülmüştür (Tablo 3). Kalabalık aile olması bakım yükünün paylaşılması açısından yararlı olabileceği gibi çocuğa ayrılacak özel odanın ve gereksinimlerinin karşılanmasını zorlaştırabilir.

Taşdelen ve ark (2012) yaptığı araştırmada, bakım verenlerin %19.2'sinin 6 ay ve daha kısa süredir bakım verdiği, %29.9' unun 1 -6 saat arasında bakım verdiği,%84 ünün bakım konusunda deneyiminin olmadığı, %74' ünün hasta dışında bakıma gereksinimi olan bireyin olmadığı saptanmış ve bakım verenlerin uzun süredir, deneyimi olmadan bakımı vermesinin bakım vericinin daha fazla depresyon yaşadığı

belirtilmiştir(71). Hefner ve Arkadaşlarının yaptığı çalışmada (2013) bakım vericilerin, 9-15 saat arası bakım verenlerin % 36,6 olduğu ve bunların bakım verme yükünün daha fazla olduğu belirtilmiştir(15). Araştırmada da bakım vericilerin 18 ay ve üstü %38 bakım verdiği, tamamının bakım deneyiminin olmadığı bulunmuştur. Bu durumun bakım vericide anksiyete ve depresyon seviyesinin artmasına neden olacağı ve bakım vericinin bakım verme nedeniyle yorgunluk, bitkinlik, sıkıntı yaşama düzeyini arttıracacağı düşünülmektedir.

Araştırmada bakım vericilerin %70 inin sağlık probleminin olmadığı, sağlık problemi olanlarında en çok eklem ve sırt ağrının olduğu, %74 düzenli ilaç kullanmadığı bulunmuştur (Tablo 10). Ağrı şikayetlerinin nedenleri; solunum desteği ile izlenen çocukların büyük ölçüde bağımlı olmaları, bakım vericinin tüm gereksinimleri karşılarken fiziksel olarak zorlanması olabilir.

Araştırmada bakım vericilerin %98'inin uykuda değişim yaşadığı, bu değişimlerin sırasıyla uyku süresinde azalma, sık uyanma, yorgun uyanma, kabus görme ve ilaç kullanımı olduğu belirlenmiştir (Tablo 7). Bakım vericilerin büyük çoğunluğu, çocuğun odasında yattığını, çocuğa bir şey olacak kaygısı ile sık sık uyandığını, mekanik ventilatörlerin seslerinin uykuyu böldüğünü ifade etmişlerdir.

Bakım vericilerin etkili ve kaliteli bakım verebilmeleri, yeterli düzeyde dinlenebilmelerine bağlıdır. (33,72). Araştırmada bakım vericilerin %74'ü dinlenmek için yardım aldığı (Tablo 10) ve bu yardımın %56'sını eşinden aldığı bulunmuştur. Bakım vericilerin dinlenmek için eşinden yardım alması eşlerin bu süreçte birbirlerini anladıklarını ve çoğu ailenin çocuğun hastalığı boyunca yaşadıkları deneyimin birlikte üstesinden gelineceğini düşünmeleri, bu süreçte yalnız olmalarından kaynaklandığı şeklinde yorumlanabilir. Araştırmada da dinlenmek için yeterli zaman bulamayan bakım vericilerin depresyon düzeyleri yüksek çıkmıştır (Tablo 10). Literatür de dinlenmek için yeterli zaman bulan bakım vericilerin daha az depresyon yaşadıkları belirtilmiştir(15,27, 73,74).

Bakım vericiler tarafından % 94 çocuğun durumu ile ilgili duygusal gerginlik yaşadığı belirlenmiştir. Bakım vericiler içinde bulunduğu durumla başa çıkabilmek için çeşitli başatme yöntemleri geliştirirler (5,9,18,30). Araştırmada bakım vericiler

sırasıyla, ağlama, pozitif düşünmeye çalışma, ibadet etme, başka bir işle uğraşma, aileden yardım isteme, başka şeyler düşünmeye çalışma, sorunu düşünmeme, bayılma, profesyonel yardım alma, dışarıda dolaşma, sigara kullanma, çocuktan uzaklaşma, yemek yeme, ilaç kullanma yöntemlerini kullandığı bulunmuştur (Tablo 8). Bakım vericilerden sessiz kalan ve ağlayanların daha fazla depresif semptom gösterdiği araştırmada belirlenmiştir (Tablo 12). Bakım vericilerin ağlamaları ve sessiz kalmaları, beklenmeyen bir anda çocuğunun sağlığının bozulmasından dolayı bilinmeyene karşı gösterdikleri doğal bir tepki olduğu düşünülmektedir.

Bakım vericilerin, bakım nedeniyle davranış değişikliği yaşamasının %72 olduğu (Tablo 13) ve davranış değişikliği olanların orta düzey depresif semptom gösterdiği bulunmuştur. Bakım vericilerin sırasıyla kızgınlık, sinirlilik, içe kapanıklık ve öfke yaşadığı bulunmuştur. Bakım vericide davranış değişikliğinin olması, çocuğun hastalığının suçlusunun kendisinin olduğunun bakım verici tarafından düşünülmesi ve bakım sürecinin yıpratıcı, sabır gerektiren, ağır bir süreç olmasına bağlı yaşadıkları stresi bu şekilde dışa vurmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Bakım vericinin bakım nedeniyle annelik, eş, çocuk bakım verici rollerinde değişim meydana geldiği ve bakım vericilerin bu durum sebebiyle anksiyete ve depresyon seviyelerinde artış olduğu araştırmalarda belirtilmiştir (13,30,66,69). Araştırmada da bakım vericilerin %64'ünde rollerde değişim olduğu bulunmuştur (Tablo 13). Bakım vericinin anne, eş, çocuk ve bakım verici rollerinde değişimin olması aile içi çatışmanın artmasına, bakım vericinin daha fazla stres yaşamasına neden olacağı düşünülmektedir. Araştırmada rollerin değişiminin bakım vericide depresyon düzeyini arttırmada etken olduğu bulunmuştur (Tablo 13).

Bakım nedeniyle eşler arasında anlaşmazlık, eşlerin birbirini ihmal, destek olmama, eşlerin içinde bulunduğu durumun ağır gelmesi nedeniyle birbirinden uzaklaşması, gizliliğin kaybı, tükenmişlik evdeki görevlerin eşit dağıtılmaması sonucu evliliğe ait problemlerin gelişmesi veya tam tersi olarak çocuğun hastalığı süresince birbirini destekleme ve daha çok bağlanma gibi pozitif gelişim gösterildiği araştırmalarda belirtilmiştir (5,66,69). Araştırmada ise bakım vericilerin eşleri ile ilişkilerinde %68 değişim olduğu (Tablo 13) ve bu değişimin %42 ile eşlerin birbirinden uzaklaşması

olduğu literatürde bulunan kaynakları desteklemesi açısından olumlu bir sonuç olarak bulunmuştur. Aile ilişkilerin düzeltilmesi için yabancı ülkelerde olduğu gibi, sosyal hizmet uzmanları, aile terapistleri gibi uzman kişiler tarafından ailenin süreç boyunca desteklemesi gerekmektedir (35,49).

Bakım nedeniyle çevresel değişiklik yaşayan bakım vericilerin orta düzey depresif semptom yaşadığı araştırmamızda bulunmuştur (Tablo 13). Ailenin çocuğun hastalığı sebebiyle yaşanan çevrede değişiklik yapması, hem aile bireylerinin hem de bakım vericinin ortama adaptasyonunu sağlanmasında zorluk yaşanmasına neden olacağı, bakım vericide stres ve depresyon gelişimini hızlandırılacağı düşünülmektedir.

5.3. Bakım vericinin aldığı eğitime ilişkin bulguların tartışılması

Çocuklarda evde mekanik ventilasyona başlanabilmesi için ailelere hastalık, trekeostomi bakımı, evde ventilatör kullanımı, oksijen sağlayıcı ekipmanlar, beklenmeyen acil durumlarda yapılacaklar, toplumsal destek hizmetlerinin sağlanması ile ilgili eğitim verilmesinin gerekliliği vurgulanmıştır (59). Öktem ve arkadaşlarının (2007) yaptığı çalışmada bakım vericilere taburculuk öncesi, ev tipi mekanik ventilatörün kullanımı hakkında bilgi, aspirasyon eğitimi, kardiyopulmoner resusitasyon eğitimi, trakeostomi değişimi, postural drenaj eğitimi doktolar ve solunum fizyoterapistleri tarafından verildiği belirtilmiştir (10).

Araştırmada, bakım vericilerin tamamı çocuğun hastalığı hakkında bilgi almıştır. Çocuğun hastalığı hakkında bilgi , %98 doktor tarafından ve %82 yoğun bakım ünitesinde verilmiştir (Tablo 4). Çocuğun hastalığı hakkında bilginin araştırmaya katılan tüm bakım vericiler tarafından alınması anlamlı bir bulgudur. Bakım vericilerin çoğunluğunun bu bilgiyi doktordan alması literatürle uyumlu olup, hastalık hakkında bilginin doktor tarafından verilmesi ülkemizde hemşirenin hastalık hakkında bilgi verme yetkisinin olmayıp, bakım konusunda bilgi verme yetkisi olmasıyla (75) ilişkisi olduğu düşünülmektedir. Hastalık hakkında bilginin yoğun bakım ünitesinde yüksek oranda verilmesinin çocukların yoğun bakımda uzun süre yatmalarını gerektirecek hastalıklara sahip olmasıyla ilişkili olduğu bulunmuştur (Tablo 2).

Bakım vericilerin tümü çocuğun tedavileri hakkında bilgi sahibidir. Tedaviler hakkında eğitim en fazla %48 ile 3 kez verilmiş olup %84 ü bu bilgiyi bir saat süre ile edinmiştir. Bakım vericilerin tamamı bu eğitimi hemşireden aldığını ifade etmiştir. Tedaviler hakkındaki eğitimin tamamı yoğun bakımda alınıp en az %38'i poliklinikte alınmıştır (Tablo 4). Bakım vericilerin tümünün tedaviler hakkında bilgiyi hemşireden ve yoğun bakımda alması, bakım vericilerin, çocuklarının yoğun bakımda yattığı süre içerisinde hemşirelerle daha çok iletişim halinde olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bakım vericilerin hekimler ile görüşmeleri poliklinikte kontrole geldiklerinde, rapor alma sürecinde ve hastalık süresince, kısa süreli olabilmektedir. Bu durum daha çok hemşirelerden bilgi alınmasını açıklayabilir.

Öz bakım çocuğun günlük yaşam aktivitelerinin yerine getirilmesi ve solunum desteği alan çocukta enfeksiyon, bası yarası, ağızda kuruma ve yaraların oluşumu gibi sekonder sorunların ortaya çıkmasını engellemesi açısından önemlidir (7,9,11,59). Taburculuk sonrası bakım vericinin, bakımı karmaşık olan çocuğun, öz bakım gereksinimlerini karşılamakta sıkıntı yaşamasına ve buna bağlı olarak depresyon ve anksiyete seviyesinin yükselmesine neden olacağı bulunmuştur (4,9,11,12). Klinikte ve yoğun bakımda çalışan hemşirelerin eve mekanik ventilatör ile gönderilecek olan çocuğun bakımı hakkında eğitilmesi sağlanmalı ve bakım vericiye eğitim verilmesinin öneminin hemşirelere vurgulanması gerektiği düşünülmektedir. Bakım vericilerin, %92'sinin çocuğun öz bakımı hakkında eğitim aldığı, bu eğitimi 3 kere ve daha fazla alan bakım verici oranının %42 olduğu bulunmuştur. Büyük oradan bakım vericinin az sayıda eğitim alması, daha sonra çocuğun bakımına uyumu güçleştirebilir. Öz bakım eğitiminin, %88'inin hemşire tarafından, %88'i yoğun bakım ünitesinde verilmiştir (Tablo 4). Hemşirelerin öz bakım eğitimini vermesinin (Tablo 4), hemşirenin bakımın sürdürülmesinde primer sorumluluğu üstlenmesinden ve ailelerin hemşireler ile daha fazla iletişimde olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bakım eğitiminin en fazla yoğun bakımda verilmesinin nedeni, yoğun bakım sürecinin uzun olması olabilir. Kliniklerde bakım eğitiminin alınmasının düşük olmasının nedeni (Tablo 4), bu hastaların hastane sürecinin daha çok yoğun bakımda geçiyor olması olabilir.

Eve mekanik ventilatör ile gönderilecek olan çocuğun bakım vericilerine verilecek olan eğitimin başında steril aspirasyon yapılması gelmelidir. Steril aspirasyon, akciğerlerde çocuğun zor olan durumuna ek olarak enfeksiyon gelişimini önlemek açısından önemlidir (76,77). Araştırma da bakım vericilerin %88'inin aspirasyon eğitimi aldığı, 5 kez ve altı eğitim alan %66 bakım verici olduğu, %48'inin bir saat süre ile bu eğitimi aldığı bulunmuştur. Bakım vericiler bu eğitimi %84 hemşireden, %82 yoğun bakım ünitesinde almışlardır (Tablo 4). Ancak aspirasyon gibi bakım verici için karmaşık olan eğitimin yalnızca bir kere yapılmış olması ve yapılandırılmış bir eğitim olmaması, bakım verici için sıkıntılı ve çocuk için riskli bir durumdur. Bakım vericilerin her ne kadar %88'inin aspirasyon eğitimi aldığı bulunsada, kaçının aspirasyonu steril şekilde yaptığı araştırma sırasında belirlenememiştir. Bakım vericiler ile yapılan görüşmeler sırasında, bakım vericilerin çoğunun bir tane aspirasyon sondasını birkaç kez çocuğu aspire etmek için kullandığı bakım vericiler tarafından ifade edilmiştir. Bu durumun bakım malzemelerinin maliyetli olmasından ve ailelerin ekonomik güçlük yaşamasından kaynaklandığı bakım vericiler tarafından ifade edilmiştir. Bu durumun önlenmesi için bakım vericilere devlet tarafından sağlanan ödenek miktarlarının gözden geçirilmesi ve değerlendirilmesi gerektiği ve alternatif çözüm yöntemlerinin geliştirilmesi gerektiği düşünülmektedir.

Ventilatör ayarları hakkında bakım vericilerin %76'sının yeterli eğitim almadığını ifade etmiştir. Yabancı kaynaklı literatürde, bakım vericilere verilmesi gereken eğitimlerin başında ev tipi ventilatör kullanımı hakkında bilgilendirme olduğu belirlenmiştir (22,59,78,79,80). Ev tipi mekanik ventilatör hakkında bilgi edinilmesi çocuğun fiziksel durumundaki değişiklikleri ve monitörde çocuğa ait değerlerdeki anormallikleri saptamak, aspirasyon ihtiyacını fark etmek, erken müdahale ve girişimlerde bulunmak için önemlidir. Bakım vericiye bu eğitimin verilmesinin önemi ve gerekliliği hakkında sağlık çalışanları özellikle hekim ve hemşireler bilinçlendirilmeli, eğitim yapılandırılmış ve standart olmalıdır. Bu eğitimler gelişmiş ülkelerde olduğu gibi (59,80,81), solunum fizyoterapistleri, hekimler ve hemşireler gibi pek çok disiplinin bir arada oluşturduğu multidisipliner bir çalışma ile planlanıp yürütülmelidir.

Postral drenaj eğitimi basit ve kolay uygulanan bir eğitimidir. Çocuğun sekresyonlarını daha rahat ve kendiliğinden, aspirasyon ihtiyacı olmadan atmasının sağlanması ve böylelikle çocuğa rahatsızlık veren aspirasyon işleminin yapılamaması ve enfeksiyon riskini azaltması açısından önemlidir (82,83). Bakım vericilerin %70 postral drenaj eğitimi almıştır. Eğitim alanların %64'ü hemşireden eğitim almıştır. Postral drenaj eğitimlerinin %66'sı yoğun bakımda verilmiştir (Tablo 4). Postral drenaj eğitiminin hemşire tarafından yoğun bakımda verilmiştir. Bu eğitimin bakım vericilerin %70'ine verilmemiş olmasının nedenleri; önemimin yeterince anlaşılma-mış olması, rutinde eğitim verilmesi için bir prosedür, standart olmaması, basit bir uygulama olduğu düşüncesi olabilir

Bakım vericilerin %56'sının pozisyon verme hakkında eğitim aldığı, eğitim alanların bu eğitimi bakımı verenlerinin hiç birinin doktordan eğitim almadığı, %58'inin bu eğitimi hemşireden aldığı ve yoğun bakımda bu eğitimi aldığı belirlenmiştir (Tablo 4). Pozisyon verme kronik hastalığı olan ve uzun süreli mekanik ventilasyon tedavisi alan çocuk, yatağa uzun süre bağımlılığa ve çocuğun beslenmesinin yetersizliğine bağlı olarak yağ dokusunda azalmaya bağlı bası yarası gelişimini önlemek, zaten sıkıntılı olan çocuğun, sürekli aynı pozisyonda kalmasına bağlı ağrısını azaltmak ve konforunu sağlamak amacıyla pozisyon değişimi önemlidir (84). Araştırmada pozisyon verme eğitiminin bakım vericilere yeterli oranda verilmediği ve bu oranın artırılması gerektiği düşünülmektedir.

İnhaler uygulama çocuğun sekresyonlarının yumuşatılması ve akciğerlere ilaç ulaşımının ve depolanmasının inhaler yolla daha kolay olması nedeniyle önemlidir (85). Bakım vericilerin %76'sı inhaler uygulama ile ilgili eğitim almış, %74 sınıfın eğitimi hemşireler tarafından verilmiştir. Eğitimlerin %70'i yoğun bakım ortamında yapılmıştır (Tablo 4).

Bakım vericilere çocukta gelişebilecek siyanoz, bradikardi, aşırı sekresyon varlığı, trakeostominin tıkanması gibi durumlarda neler yapabilecekleri konusunda bilgilendirilmesi gerekmektedir. Gelişmiş ülkelerde, aileler acil durumlar ve yönetimi hakkında bilgilendirilmeden hastaneden taburcu edilmemektedir (59).

Acil durumlarda neler yapılacağı konusunda bakım vericilerin %58'ine eğitim verilmiş olup, bu eğitim %46 doktor tarafından verilmiştir (Tablo 4). Türkiye'de

konu ile ilgili literatürde rastlanmış tek çalışmada taburculuk öncesinde acil durumlarda neler yapılacağı konusunda bakım vericilere eğitim verildiği belirtilmiştir (10). Ancak bu eğitimin yapılandırılmış, standart bir uygulama olup olmadığı ile ilgili bilgi mevcut değildir. Araştırmada bakım vericilerin acil durumlarda neler yapacakları konusunda eğitimi hekimlerden aldığı belirlenmiştir (Tablo 4).

Evde mekanik ventilasyon uygulamasının yapılabilmesi için evde gerekli araç, gereç ve ekipmanların hazır bulunması gerekmektedir (25,40,78). Ev tipi mekanik ventilatör, jeneratör, pulsioxsimetre, ambu, aspirasyon sondası, steril eidiven, oksijen tüpü, aspiratör sistemi, trakeostomi kanülü gibi bakımın evde verilmesini sağlayacak olan gerekli araç, gereç ve ekipmanların çocuğun taburculuğu öncesinde evde hazırlanması sağlanmalıdır (78). Araştırmada ev koşullarının hazırlanmasında bakım vericilerin %60'ının bilgilendirildiği, bilgilendirilenlerin %48'inin bu eğitimi bir kez aldığı belirlenmiştir. Eğitimlerin %56'sın hekim tarafından, %42'sinin poliklinikte verildiği ifade edilmiştir (Tablo 4). Klinikte bu eğitimin hiç verilmemesi dikkat çekmektedir. Bunun nedeni; çocuğun durumu ile ilgili kararın yoğun bakım sürecinde verilmiş olması ve ev hazırlıkları ile ilgili orada konuşulmuş olması olabilir. Bakım vericiler ev koşullarını hazırlamasında ile ilgili bilgilendirmeyi yetersiz bulduklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4). Hemşirelerin bu eğitimi %30 verdiği bulunmuştur (Tablo 4). Bu durumun nedeni; hemşirelerin ev koşullarının hazırlanması konusunun önemini fark etmemiş olmaları, bilgilerinin yetersiz olması, görev almamış olmaları, rutinde sorumlulukları olmaması gibi nedenler olabilir

Araştırmada aile bireylerinin bakıma katılımı bakım vericilerin %42'si tarafından yeterli bulunmuştur (Tablo 8). Bakıma yardım eden aile bireylerinin başında eşin gelmesi olumlu bulunmuştur. Türk toplumunda aile bağlarının diğer toplumlara göre yüksek olmasının etkisinin olduğu düşünülmektedir.

Gelişmiş ülkelerde; teknolojiye bağımlı çocukların bakım vericilerin yaşamlarını kolaylaştırmak için resmi ve resmi olmayan sistemler vardır (15,59). Ülkemizde henüz bakım vericilerinin ihtiyaçlarının ve bilgi eksikliklerinin giderilmesine yönelik bir sistem bulunmamaktadır. Araştırmada bakım vericilerin bilgi eksiklerini sırayla, internetten, doktoru arayarak, hemşireyi arayarak, elindeki notlara bakarak ve diğer

ailelerle iletişime geçerek giderdiği bulunmuştur (Tablo 6). Bakım vericilerin bilgi eksiklerini doğru ve sistemli bir şekilde gidermelerini sağlamak için bu kaynakların standart bilgiler içermesi için çalışmalar yapılmalıdır. Bakım vericilerin, çocuklarının hastalığını gidermede sağlık personelinin dışında yöntemlere başvurmadıklarını belirtmiş olmaları çocuğun korunması açısından önemlidir.

6.SONUÇ ve ÖNERİLER

Evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerinin özelliklerinin incelendiği bu çalışmada; bakım vericilerin kadın olduğu, yaşlarının çoğunlukla 30 yaş ve altı, en fazla lise ve altı okullardan mezun, işten ayrılmış ve ya çalışmıyor olduğu, bakım deneyiminin olmadığı, bakım sürecinin ve bakım vericinin bu durumdan etkilendiği tespit edilmiştir.

Ailenin çekirdek aile ve evde en fazla 4 kişi yaşadığı, en fazla apartman dairesinde ve kirada oturduğu belirlenmiş ve bu duruma bağlı olarak bakımın kalitesinin, çocuk ve bakım vericinin sağlığını etkileyeceği düşünülmüştür.

Bakım vericiler hastaneden eve taburculuk esnasında, aspirasyon, acil durumlarda neler yapılacağı ve ev koşullarını hazırlanması konusunda doktorlar ya da hemşireler tarafından bilgilendirilmiş ve eğitilmişlerdir. Ancak bakım vericiye verilen eğitimlerin yetersiz olduğu bulunmuştur.

Bakım vericilerin bakım verirken destek alma durumları incelenmiş, bakım malzemelerinin temininde güçlük çekildiği, ekonomik olarak yetersiz olduğu, bakımı denetleyen kurum ve kişilerin yetersiz olduğu ve bakım vericilerin bilgi gereksinimlerini gidermek için en çok interneti kullandıkları tespit edilmiştir. Bu dikkate alınarak internet kaynaklı bir sistemin kurulması faydalı olabilir.

Bakım vericilerin dinlenme ve başatma yöntemlerine bakılmış, çoğunluğun dinlenmek için zaman bulamadığı ve 6 saatten az uyuduğu tespit edilmiştir. Bakım vericilerin dinlenme ve depresyon ilişkisi incelendiğinde, dinlenmek için yeterli zaman bulamayanların daha çok depresyon belirtisi gösterdiği bulunmuştur. Bakım

vericiler başetme yöntemi olarak en çok ağlamakta ve ağlayanlarda depresyon belirtisi daha fazla olduğu tespit edilmiştir.

Bakım nedeniyle bakım vericilerin eşleriyle ilişkilerinde değişim olduğu tespit edilmiş, eşiyile ilişkisinde değişim olanların depresyon puan ortalaması fazla çıkmıştır.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

Evde solunum desteği alan çocuklar ve bakım vericilerine yönelik sağlanacak evde bakım hizmetlerinin etkinliği hastaneden başlayıp evde devam edecek şekilde artırılabilir. Bakım vericilerin, çocukların hastaneden taburculuğu öncesinde ve sırasında eğitiminin doktorlar ve hemşireler tarafından etkin bir şekilde verilmesi bu çocukların hastaneye geri dönüşünü azaltabilir. Hemşirelerin, bakım vericilerin eğitim gereksinimlerini gidermede önemli bir faktör olduğu bilinmektedir. Bu nedenle evde solunum desteği alacak olan çocuklar ve bakım vericilerine yönelik hemşirelerin bilinçlendirilmesi ve eğitilmesi, gelişim ve değişim için faydalı olabilir.

Ülkemizde evde solunum desteği alan çocuklar ve bakım vericilerine yönelik çalışmalar yenidir. Araştırmaların yeni olması, bu çocuklar ve bakım vericilerinin topluma tekrar kazandırılmasında zorlukların yaşanmasına neden olabilir. Dünya'da evde solunum desteği alan çocuklar ve bakım vericilerinin, yaşam kalitelerini arttırmak ve topluma dönüşlerini hızlandırmak için uygulanan etkin sosyal ve mali hizmetler ülkemiz için örnek olabilir. Ülkemizde uygulanan evde sağlık hizmetlerinin bu çocuklar ve bakım vericilerini kapsayacak şekilde geliştirilmesi ve bu konuya yönelik araştırmaların artırılması ve geliştirilmesi önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Gyton AC, Hall JE. Textbook of Medical Physiology. Tıbbi Fizyoloji. 9. baskı. Çeviren: Çavuşoğlu H, Nobel Tıp Kitabevileri Ltd. Şti, İstanbul. 1996
2. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Göktuğ Yayınları.2012
3. Yılmaz HL, Yıldızdaş DR, Yapıcıoğlu Yıldızdaş H, Narlı N, Köroğlu T, Dursun O ve ark. Çocuklarda İleri Yaşam Desteği Güncel ve Kolay Yaklaşım. Çocuk Acil Tıp ve Yoğun Bakım Derneği. 2011.
4. Aydın N. Mekanik Ventilatördeki Çocuklara Yönelik Bütüncü Hemşirelik Bakım Modeli. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul 2009.
5. Kürtüncü Tanır M, Kuşuoğlu S. Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı. Sürekli Tıp Eğitim Dergisi.Cilt.15.Sayı.12.2006
6. Toly VB, Musil CM, Carl JC. Families With Children Who Are Technology-Dependent: Normalization and Family Functioning. Western Journal of Nursing Research.;34(1),52-71, 2013
7. Kendirli T, Dereli E, Özdemir H, İnce E. Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde Mekanik Ventilatörde İzlenen Hastaların Retrospektif Değerlendirmesi. Gülhane Tıp Dergisi.; 46(4); 287-290,2004
8. İlçe Z, Akova F, Eray N, Celayir S. Çocuk Cerrahisinde Mekanik Ventilasyon Uygulamaları. Cerrahpaşa Tıp Dergisi. 33;218-222
9. Aydın N. Evde Mekanik Ventilatör ile İzlenecek Bebek ve Bakım Vericisinin Taburculuğa Hazırlanması Sürecine Hemşirelik Bakımının Etkisi: Olgu Sunumu. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi.; 7(3), 43- 47, 2010
10. Oktem S, Ersu R, Uyan ZS, Cakir E, Karakoc F, Karadag B, Kiyani G. Home Ventilation for Children with Chronic Respiratory Failure in Istanbul. Respiration. ; 76, 76-81, 2007
11. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Technology- dependent children and family life. Social Policy Research Unit The University of York, No.2003-02, 2003
12. Office of Technology Assessment (1987) Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care A Technical Memorandum.US Government Printing Office, Washington, DC.

13. Wang KK, Barnard A. Caregivers' Experiences at Home With a Ventilator-dependent Child, *Qualitative Health Research*, Vol.18, No.4,2008.
14. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IM, Diana MC, Villa G, Nahum L, et al. Home Mechanical Ventilation In Children: Retrospective Survey of a Pediatric Population. *Pediatric International*, 49, 801-805, 2007.
15. Henfer JL, Tsai WC. Ventilator- Dependent Children and the Health Services System. *Annals of the American Thoracic Society*. Vol. 10,No.5,2013.
16. Özdemir H, Kantar A, Coşkun E, Dinlen N, Özyörük D, Metin A. Yeni Açılan Çocuk Yoğun Bakım Birimizdeki Mekanik Ventilasyon Uygulamalarımızın İlk Sonuçları, *Turkish Archives of Pediatrics*. 43; 99-101, 2008
17. Silva DCB, Shibata ARO, Farias JA, Troster EJ. How Is Mechanical Ventilation Employed In Pediatric Intensive Care Unit In Brazil, *Clinics*,64(12);1161-6, 2009
18. Toly VB, Musil CM, Carl JC. A longitudinal Study of Families with Technology- Dependent Children. *Research Nursing Health*.;35(1), 40-54. 2013.
19. Özyazıcıoğlu N, Buran G. Social Support and Anxiety Levels of Parents with Disabled Children. *Rehabilitation Nursing*; 1-7, 2014
20. Whiting M. Children With Disability and Complex Health Needs: The Impact on Family Life. *Nursing Children and Young People*, 26(3);26-30.2014.
21. Barclay L. Psychological Distress in Mothers of Technology- Dependent Children: An Expert Interview With Valerie Boebel- Toly, MSN, PhD, CPNP, RN, 2009.
22. Sovtic A, Minic P,Vukcevic M, Macrovic Sovtic G, Rodic M, Gajic M. Home Mechanical Ventilation In children Is Feasible in Developing Countries. *Pediatrics International*. 54; 676- 681, 2012
23. Çoban M, Esatoğlu AE, İzgi MC. Türkiye'de evde sağlık ve bakım hizmetleri uygulamalarının mevzuat içindeki tarihsel değişimi. *Türkiye Biyoetik Dergisi*, Vol. 1, No. 3, 154-76 2014
24. Bahar M. Evde Mekanik Ventilasyon Tedavisi. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*. 5(4),2008
25. Amin RS, Fitton CM. Tracheostomy and Home Ventilation in Children. *Seminars in Neonatology* 8, 127- 135.2003

26. Wood DL, McCaskill QE, Winterbauer N, Jobli E, Hou T, Wludyka P, Stowers K, Livingood W,. A Multi- Method Assesment of Satisfaction with Services with Services in the Medical Home by Parents of Children and Youth with Special Health Care Needs. *Maternal and Child Health Journal*. 13;5-17, 2009
27. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Tecnology-Dependent Children: The Maternal Care Experience, *Rev Esc Enferm USP*. 46(5); 1065-72, 2012
28. Kirk S, Glendinning C. Developing Services to Support Parents Caring For a Technology-dependent Child at Home. *Child: Care, Health & Development*.; 30(3);209-218, 2003
29. Akcan BA, Dursun O. Pediatrik Trekeotomi ve Ev Bakımı. *KBB Forum*. 9(3), 54-49, 2010
30. Wang KK, Barnard A. Technology-dependent Children and Their Families: a review. *Journal of Advanced Nursing*, 45(1):pp.36-46.2004
31. Noyes, J., Godfrey, C., Beecham, J.. “Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK” , *Health and Social Care in the Community* 14(6), 508-522.2006
32. Yıldırım Sarı H, Altınparmak S. Emotional Burden of Mothers of Children With Development Disability. *HealthMed*. Vol.6, No.1, 2012
33. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 3(3); 513-552, 2011
34. Cockett A., 2012. “ Technology dependence and children: a review of the evidence”, *Nursing Children and Young People*, February, Vol.24, No.1
35. <http://www.skb.org.tr/wp-content/uploads/2010/07/EvdeBakim.pdf>
36. Onarcan M. Türkiye'de Evde Bakım Hizmetleri ve Ülke Modeli için Öneriler. *Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Platformu*,2011.
37. Christie HA, Goldstein LS. Respiratory Failure and the Need for Ventilatory Support. *Egan's Fundamentals of Respiratory Care*. Eds: Wilkins RL, Stoller JK, Scalan CL. Eight Edition. Mosby. St Louis, 913-927, 2013
38. Chelluri L. Acute Resriratory Failute. *Textbook of Critical Care. The Requisites in Anestheology*. 11-15, 2005

39. Karadakovan A, Eti Aslan. F. Dahili ve Cerrahi Hastalıklarında Bakım. 3. Baskı.2014
40. Öz H, Meydancı Köksal G. Mekanik Ventilasyon. Solunum.8(1),37-46,2006
41. King AC. Long- Term Home Mechanical Ventilation in the United States. Respiratory Care. June, Vol.57,No.6.2012
42. Kalkan G. Çocuklarda Mekanik Ventilasyon. Selçuk Tıp Dergisi. 29(3); 150-152, 2013
43. Gökdemir Y, Ersu R. Çocuklarda Evde Mekanik Ventilasyon. Türk Toraks Derneği Solnum Cihazları Rehberi.56-59
44. Uzun K, Teke T, Kurt E, Korkmaz C, Maden E, İmecik O. Solunum Yoğun Bakım Ünitesinde Noninvaziv Mekanik Ventilasyon Uygulanan Hastalarımızın İlk Sonuçları. Tıp Araştırmaları Dergisi. 6(1),31-35,2008
45. Yarkin T. Evde Mekanik Ventilasyon.SB Süreyyapaşa Göğüs ve Kalp Damar Hastalıkları Eğitim Hastanesi,İstanbul.2006
46. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. Sağlık Bilimleri Dergisi. 22(2) 150-157, 2013
47. Özer Ö, Şantaş F. Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı. Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 3(2),2012
48. Öner Altıok H, Şengün F, Üstün B. Bakım Kavram Analizi. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi, 4(3),137-140,2001
49. Dinç L. Bakım kavramı ve Ahlaki Boyutu. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi.74–82, 2010
50. Küçükgüçlü Ö,Esen A, Yener G. Bakımverenlerin Yükü Envanterinin Türk Toplumunu İçin Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi. Journal of Neurological Sciences. 26(1), 60-73.2009
51. Özer S. Kalp Yetersizliğinde Aile/ Bakım Verici Yükü. Türk kardioloji derneği karviyovaküler hemşirelik dergisi, 1(1), 2010
52. Erdem E,Korkmaz Z,Tosun Ö, Avcı Ö,Uslu N, Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. Sağlık Bilimleri Dergisi. 22(2) 150-157, 2013
53. Arbernethy A, Burns C, Wheeler J, Currow D. Defining Distinct Caregiver

Subpopulations by İntensity of End-of-life Care Provided. Palliative Medicine. 23;66-79,2009.

54. Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D. Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluluk- süreklilik kaygıyı yordama düzeyi. Anadolu Psikiyatri Derneği. 15;39-44,2014

55. Yılmaz M, Sametoğlu F, Akmeşe G, Tak A, Yabasan B, Gökçay S ve ark. Sağlık Hizmetlerinde Alternatif Bir Sunum Şekli Olarak Evde Hasta Bakımı. İstanbul Tıp Dergisi. 11(3);125-132,2010

56. Evde Sağlık Hizmetleri Yönetmelik ve Yönergeler Uygulama Örnekleri, Son Erişim 30.12.2011

57. Lloyd- Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarabill J, Farre R, Fauroux B et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent. European Respiratory Journal. Vol.25, No, 6, 2005

58. Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long – term ventilatöry support: 10 years of progress. Downloaded from adc. Bmj. Com on April 21, 2011

59. Racca F, Berta G, Sequi M, Bignamini E, Capello E, Cutrera R ve ark. Long – Term Home Ventilation of Children İn İtaly: A National Survey. Pediatric Pulmonology 46; 566-572,2011

60. Home Care of Children on Ventilators California Thoracic Society, 2010

61. Mete Oflu B. Üniversite Öğrencilerinin Depresyon Düzeyleri ve Aile İşlevleri: Dokuz Eylül Üniversitesi, Buca Tıp Fakültesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Tıp Fakültesi Dengesi 23; 30-35, 2008

62. Cihan Güngör H. Aile Yılmazlığı Değerlendirme Ölçeğinin Türkçeye Uyarılması : Geçerlilik ve Güvenilirliği Çalışılması. International Periodical For the Languages, Literature and History of Turkish or Turkic , Vol..9(5) ,2014

63. Hisli N. Beck Depresyon Envanteri'nin Üniversite Öğrencileri için Geçerlilik, Güvenirlik. Psikoloji Dergisi. 6(23); 3-13, 1989

64. Özdamar K. Paket Programlar ile İstatiksel Veri Analizi 1, Genişletilmiş 5. Baskı. 2013.

65. Dumas HM. Rehabilitation Considerations for Children Dependent on Long-Term Mechanical Ventilation. İnternational Scholarly Research Network ISRN Rehabilitation. Vol. 2012 , P 15

66. Pooni PA, Singh D, Bains HS, Misra BP, Soni RK. Parental stress in a pediatric intensive care unit in Punjab, india. *Journal of Pediatrics and Child Health.* 49, 204-209,2013
67. Huang T, Peng J. Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients:transition from respiratory care ward to home. *Journal of Clinical Nursing*,19, 1686-1694, 2009.
68. Wagner J, Power EJ, Fox H. *Technology Dependent Children: Hospital Versus Home Care*, Office of Technology Assesment Task Force. JP Lippencott, Philadelphia.1998, Eriřim Tarihi: 19.08.2006
69. Kohlen C, Beier J, Danzer G. They don't leave you on your own: a qualitative study of the home care of chronically ill children. *Pediatric Nursing.* 26(4): 336-371,2006
70. Isa SNI, Aziz AA, Rahman AA, Ibrahim MI, Ibrahim WPW, Mohamad N. The Impact of Children with Disabilities on Parent Health-related Quality of Life and Family Functioning in Kelantan and Its Associated Factors. *Journal of Development& Behavioral Pediatrics.* 34;262-268, 2013
71. Wunsch HMD, Linde-Zwirble TW, Angus DA , Hartman ME , Milbrandt EB, Kahn JM. The Epidemiology of Mechanical Ventilation use in the United States. *Crit Care Med* Vol. 38, No. 10 2010
72. Tařdelen P, Ateř M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yknn Deęerlendirilmesi. *Hemřirelikte Eęitim ve Arařtırma Dergisi.* 9(3): 22-29,2012
73. Yılmaz Karabulutlu E, Akyl R, Karaman S, Karaca M. Kanser Hastalarında Bakım Verenlerin Uyku Kalitesi ve Psikolojik Sorunlarının İncelenmesi. *Trk Onkoloji Dergisi.* 28(1):1-9,2013
74. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta Analysis. *Psychological Bulletin.* 129(6); 946 – 972, 2003
75. Dybwick K, Nielsen EW, Brinchman BS. Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. *BCM Health Services Research.* 11: 115,2011.
76. Hemřirelik Ynetmelięi. <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/03/20100308-4.htm>. 2010.

77. İnal İnce D. Yoğun Bakım Ünitesinde Solunum Tedavisi. Yoğun Bakım Dergisi.6(1):28-42,2006
78. Kapucu S, Özden G. Ventilatör İlişkili Pnömoni ve Hemşirelik Bakımı. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi.99–110, 2014.
79. Nasilowski J, Wachulski M, Trznadel W, Andrzejewski W, Migdal M, Drozd W et al. The Evolution of Home Mechanical Ventilation in Poland Between 2000 and 2010. Respiratory Care. 60(4),2015
80. White AC, O' Connor HH, Kirby K. Prolonged Mechanical Ventilation: Review of Care Setting and an Update on Professional Reimbursement. Chest Journal. 133; 539-545,2008.
81. Kun SS, Davidson Ward SS, Hulse LM, Keens TG. How Much Do Primary Care Givers Know About Tracheostomy and Home Ventilator Emergency Care?. Pediatric Pulmonology. 45: 270-274,2010
82. Rose L, McKim D, Katz SL, Leasa D, Nonoyama M, Pedersen C et al. Home Mechanical Ventilation in Canada: A National Survey. Respiratory Care, Vol. 60, No.5,2015
83. McIlwaine M. Chest physical therapy, breathing techniques and exercise in children with CF. Paediatr Respir Rev.8: 8-16,2007.
84. Oberwaldner B. Physiotherapy for airway clearance in peadiatrics. Eur Respir J. 15: 196-204, 2000
85. Karakoç Kumbasar A, Taşkın Yılmaz F. Yoğun Bakım Ünitesinin Yoğun Bakım Hastası Üzerindeki Etkileri ve Hemşirelik Bakımı. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi.10 (2): 56-60, 2013.
86. Pekcan S. Çocuklarda İnhaler Tedavi Uygulamaları. Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği (TÜSAD), Solunum Dergisi. 14(2): 63–72, 2012

EKLER

Ek.1 Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Bakım Vericilerinin Özelliklerine İlişkin Bilgi Formu

Bakım Vericinin Adı Soyadı:

Tarih: .. / .. /

No:

Demografik veriler

Eğitim İlkokul: Yaşı:..... Aile tipi..... Kira/değil
düzeyi: Ortaokul: Cinsiyeti: K / E Ev tipi.....
Lise: Evli / Bekar Kendisine ait oda
Üniversite: Evlilik Yaşı: Evde kaç kişi yaşıyor.....
Diğer : Çocuk Sayısı: Çalışma durumu.....

Çocuğun Tanıtıcı Özellikleri;

Okul durumu Yaşı:.... Çocuğun Hastalığı: Nörolojik hastalık:
okula gidiyor: Cinsiyeti K/E Kalp damar hastalığı:
okula gitmiyor: Solunum sistemi hastalığı:
Kullandığı solunum desteği: İnvaziv mekanik ventilasyon:
Non invaziv mekanik ventilasyon:

1)Aşağıdakiler ile ilgili eğitim/bilgi aldınız mı?

a- Çocuğun Hastalığı Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
b- Tedaviler Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
c- Özbakım Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
d- Aspirasyon Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
e- Ventilatör ayarları Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
f- Postral Drenaj Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
g- Pozisyon verme Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
h- İnhaler Uygulama Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
ı- Acil Durumlarda Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...
j- Ev koşullarını hazırlama Hayır: Evet: Sıklık: ... Kimden: ...
Süre: ... Nerede: ...

2) Bakımı ne kadar zamandır sürdürüyorsunuz?....

3) Daha önce hastanede bakım verme deneyiminiz oldu mu ? Hayır: Evet: Kim için ?
4) Daha önce evde bakım verme deneyiminiz oldu mu? Hayır: Evet: Kim için ?
5) Bakım vermek için gerekli ekipmana sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz? Hayır: Evet:
6) Bakım vermek için ev koşullarınızın yeterli olduğunu düşünüyor musunuz? Hayır: Evet:
7) Bakım vermek için ekonomik durumunuzun yeterli olduğunu düşünüyor musunuz? Hayır: Evet:
8) Bakım malzemelerini karşılamada destek alıyorsunuzuz ? Hayır: Evet: Nereden.....
9) Bakım malzemelerini temin etmekte zorluk yaşıyor musunuz? Hayır: Evet: Nedir.....
10) Bakım gereksinimlerini karşılamada ekonomik destek alıyorsunuzuz? Hayır: Evet:
Nereden/kimden
1.
2.

11) Acil durumlarda ulaşabileceğiniz kurumlar var mı? Hayır: Evet:
12) Acil durumlarda ulaşabileceğiniz kişiler var mı? Hayır: Evet:
13)Bakımınızı denetleyen kurum var mı ? Hayır: Evet:
14)Bakımınıza destek veren kurum var mı ? Hayır: Evet:
15)Ailenin diğer üyeleri bakıma katılıyor mu? Hayır: Evet:
16) 15 soruya yanıt evet ise ; Kim..... kez / ay-hafta- gün Süre....
17) Ailenin bakıma katılımlarını yeterli buluyor musunuz ? Hayır: Evet:

- 18) Çocuğun bakımı ile ilgili bilgiye ihtiyacınız olduğunda ne yapıyorsunuz?
 Doktoru arıyorum İnternete bakıyorum Elimdeki notlara bakıyorum
 Hemşireyi arıyorum Diğer aileleri arıyorum Diğer.....
- 19) Hastalığın tedavisinde sağlık personelinin önerileri dışında yöntemlere başvuruyormusunuz?
 Hayır: Evet:
- 20) Sağlık probleminiz var mı ? Hayır: Evet:
- 21) 20. Soruya yanıt evet ise Nedir?
- 22) Düzenli kullandığınız ilaç var mı ?
- 23) 22.Soruya yanıt evet ise Nedir?
- 24) Çocuğunuzun hastalığından sonra ortaya çıkan sağlık probleminiz var mı ? Hayır: Evet: Nedir.....
- 25) Dinlenmek için yeterli zaman bulabiliyor musunuz? Hayır: Evet:
- 26) Dinlenme için yardım alıyorsunuz mu? Hayır: Evet:
- 27) 26. soruya yanıt evet ise ; Kim....., kez / ay-hafta- gün Süre....
- 28) Günde kaç saat uyursunuz ?
- 29) Bakım vermeye başladıktan sonra uykuda değişim var mı? Hayır: Evet:
- 30) 29.Soruya yanıt evet ise..
 Uyku süresinde azalma Yorgun Uyanma:
 Sık uyanma İlaç Kullanımı:
 Kabus görme Diğer.....
- 31) Bakım vermeye başladıktan sonra iş değişikliği yaşadınız mı ? Hayır: Evet:
- 32) Sosyal aktiviteniz/ hobileriniz var mı ?
- 33) Bakım vermeye başladıktan sonra sosyal aktivelerde / hobilerde değişiklik oldu mu ? Hayır: Evet:
- 34) 33. Soruya yanıt evet ise değişiklikler neler.....
- 35) Bakım vermeye başladıktan sonra arkadaş çevrenizde değişiklikler oldu mu? Hayır: Evet:
- 36) 35. Soruya yanıt evet ise değişiklikler neler.....
- 37) Bakım vermeye başladıktan sonra davranışlarınızda değişim olduğunu düşünüyor musunuz ?
- 38) 37. Soruya yanıt evet ise değişiklikler neler.....
- 39) Çocuğun bakımı ile ilgili durumlarda duygusal gerginlik yaşadığınızı düşünüyor musunuz ? Evet:
 Hayır:
- 40) 39. Soruya yanıt evet ise rahatlamak için neler yaparsınız ?
 Sessiz kalırım İbadet ederim Pozitif düşünmeye çalışırım Diğer.....
 İlaç kullanırım Alkol/sigara kullanırım Başka şeyler düşünmeye çalışırım
 Dışarıda dolaşırım Sorunu düşünmem Başka bir işle uğraşırım
 Bağırırım Yemek yerim Ailemden yardım isterim
 Ağlarım Çocuktan uzaklaşırım Profesyonel yardım alıyorum
- 41) Bakım nedeniyle rollerinizde değişim oldu mu ? Hayır: Evet:
- 42) 41. Soruya yanıt evet ise değişiklikler nelerdir? Hayır: Evet:
- 43) Bakım nedeniyle eşiniz ile ilişkinizde değişiklikler oldu mu ? Hayır: Evet:
- 44) 43. Soruya yanıt evet ise değişiklikler nelerdir?

- 45) Bakım koşulları nedeniyle yaşadığınız çevrede değişiklik yapma durmunda kaldınız mı ? Hayır: Evet:

Ek. 2

BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Bakım vericinin Adı Soyadı:....

Tarih:.....

- | | | | |
|---|--|----|---|
| 1 | (0)Üzgün ve sıkıntılı değilim
(1)Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum
(2)Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım
(3)Okadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki, artık dayanamıyorum | 12 | (0)karar verirken eskiden fazla güçlük çekmiyorum
(1)eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum
(2)eskiye kıyasla karar vermekte çok güçlük çekiyorum
(3)artık hiç bir konuda karar veremiyorum |
| 2 | (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim
(1) Gelecek için karamsarım
(2)Gelecekte beklediğim hiç bir şey yok
(3) Gelecek hakkında umutsuzum ve sanki hiç bir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor | 13 | (0)karar verirken eskiden fazla güçlük çekmiyorum
(1)eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum
(2)aynaya baktığımda kendimi yaşlanmış ve çirkinleşmiş buluyorum
(3) kendimi çok çirkin buluyorum |
| 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 | 14 | (0)eskisi kadar iyi iş güç yapabiliyorum
(1)her zaman yaptığım iler şimdi gözümde büyüyor
(2)ufacık bir işi bile kendimi çok zorlayarak yapabiliyorum
(3)artık hiç bir iş yapamıyorum |
| 4 | (0) herşeyden eskisi kadar zevk alıyorum
(1) bir çok şeyden eskiden olduğu gibi zevk alamıyorum
(2) artık hiç bir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
(3)herşeyden sıkılıyorum | 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 |
| 5 | (0) kendimi herhangi bir biçimde suçlu hissediyorum
(1) kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum
(2) çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum
(3) kendimi her zaman suçlu hissediyorum | 16 | (0) kendimi her zamankinden yorgun hissetmiyorum
(1) eskiye oranla daha çabuk yoruluyorum
(2)her şey beni yoruyor
(3)kendimi hiçbir şey yapmayacak kadar yorgun ve bitkin hissediyorum |
| 6 | (0)kendimden memnunum
(1) kendimden pek memnun değilim
(2)kendime kızgımım

(3)kendimden nefret ediyorum | 17 | (0)iştahım her zamanki gibi
(1)eskiden daha iştahsızdım
(2)iştahım çok azaldı
(3)hiç bir şey yiyemiyorum |

- 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 hata buluyorum
- 8 (0)kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok
(1)kimi zaman kendimi öldü
(2)kendimi öldürmek isterdim
(3)fırsatını bulsam kendimi öldürürüm
- 9 (0)içimden 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 sıkın ve sinirli değilim
(1) eskisine oranla daha kolay canım sıkılıyor
(2) herşey canımı sıkıyor ve hep kendimi sinirli hissediyorum
(3) canımı sıkın şeylere bile artık canımı sıkamıyorum
- 11 (0)başkalarıyla görüşme, konuşma isteğimi kaybetmedim
(1) eskisi kadar insanlarla birlikte olmak istemiyorum
(2)birileriyle görüşüp konuşmak hiç içimden gelmiyor.
(3)artık çevremde hiç kimseyi istemiyorum
- 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) sağlığımla 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 hiç bir şey düşünemiyorum
- 20 (0)sekse karşı ilgimde herhangi bir değişiklik yok
(1)eskisine oranla sekse ilgim az
(2)cinsel isteğim çok azaldı
(3)hiç cinsel istek duymuyorum
- 21 (0)cezalandırılması gereken şeyler yaptığımı sanmıyorum
(1) yaptıklarımın dolaylı cezalandırılabilceğimi düşünüyorum
(2)cezamı çekmeyi bekliyorum
(3) sanki cezamı bulmuşum gibi geliyor.

Toplam BECK-D skoru:....

Ek.3 Etik Kurul

T.C.
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

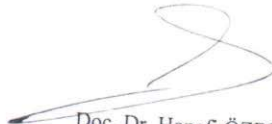
Sayı : 10840098 – 161
Konu: Etik Kurulu Kararı

18/07/2014

Sayın Yrd. Doç. Dr. Nuran AYDIN

Üniversitemiz Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna yapmış olduğunuz "Evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerinin özelliklerinin belirlenmesi" isimli başvurunuz incelenmiş olup, etik kurulu kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.


Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar
Etik Kurulu Başkanı

EK:
-Karar Formu (2 sayfa)

Tel: (0216)681 51 37
Faks:(0212)531 75 55
E-mail:ilknurfil@medipol.edu.tr

Adres:Kavacık Mah.Ekinciler Cad.No:19,34810
Kavacık/BEYKOZ

ISTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

Değerlendirilen Belgeler	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI	14.07.2014		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	14.07.2014		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
Karar Bilgileri	Karar No: 146	Tarih: 18.07.2014		
	Yukarıda bilgileri verilen Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve araştırmanın etik ve bilimsel yönden uygun olduğuna "oybirliği" ile karar verilmiştir.			

ISTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BASKANIN UNVANI / ADI / SOYADI Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Şeref DEMİRAYAK	Eczacılık	Istanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Tangül MÜDOK	Histoloji ve Embriyoloji	Istanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK	Farmakoloji	Istanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Berna EREN	Halk Sağlığı	Istanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Hüseyin Emir YÜZBAŞIOĞLU	Protetik Diş Tedavisi	Istanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. İlkur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	Istanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Op. Dr. Muhammed Fatih EVCİMİK	Kulak-Burun Boğaz	Özel Nisa Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	

* :Toplantıda Bulunma

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR
FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerinin özelliklerinin belirlenmesi			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Yrd. Doç. Dr. Nuran AYDIN			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Hemşirelik			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

Ek.4 Bilgilendirilmiş Onam Formu

Sayın Katılımcı,

Bu çalışmada yer aldığınız için teşekkür ederiz.

Ben Rabia YAMAN, Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsünde Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları alanında yüksek lisans öğrencisiyim ve bir bilimsel çalışma yapmaktayım. Bu çalışma Evde solunum desteği alan çocukların bakım vericilerinin özelliklerinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Çalışma kapsamında sizinle ilgili bilgiler toplanacak ve toplanan bu bilgiler araştırma verisi olarak kullanılacaktır. Bu bilgilerin sizin gibi hasta çocuğu olan ve evde bakım veren tüm ebeveynlerin durumlarının belirlenmesi ve onlara yönelik yapılacak hizmetlerin geliştirilmesi için önemli kaynak oluşturması hedeflenmektedir.

Çalışmaya katılıp katılmamakta özgürsünüz, dolduracağınız anket bilgilerinde kimlik bilgileriniz yer almayacaktır. Çalışmaya katılmadığınızda herhangi bir cezai durumla karşılaşmanız söz konusu değildir. Sorulara vereceğiniz yanıtlar sadece araştırmanın raporunda kullanılacaktır.

Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcı Adı Soyadı :

İmza

Bilgilendirenin Adı Soyadı:

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgileri

Adı	Rabia	Soyadı	Yaman
Doğum yeri	Kdz. Ereğli/Zonguldak	Doğum tarihi	21.11.91
Uyruğu	Türk	Tc kimlik no	29915459598
e-mail	rabisyaman@windowlive.com	Tel	0-530 2418543

Eğitim Bilgileri

	Mezun Olduğu Okul	Mezuniyet Yılı
Doktora		
Yüksek lisans		
Lisans	İstanbul Medipol Üniversitesi	2014
Lise	Alaplı Anadolu Lisesi	2010

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (yıl-yıl)	
1.Hemşire	Medipol Mega Üniversite Hastanesi	2014-2015	
Yabancı diller	Okuduğunu Anlama	Konuşma	Yazma
İngilizce	orta	orta	orta
	Sayısal	Eşit ağırlık	Sözel
Ales Puanı	70	71	64

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
Microsoft Office	iyi
SPSS 18.0	İyi