



T.C

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**EVDE SOLUNUM DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARIN
ÖZELLİKLERİNİN BELİRLENMESİ**

ELİF AYDIN

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Yrd. Doç. Dr. Nuran AYDIN

İSTANBUL-2015



T.C

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**EVDE SOLUNUM DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARIN
ÖZELLİKLERİNİN BELİRLENMESİ**

ELİF AYDIN

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 akade-mik 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 da-vranışımın olmadığını beyan ederim.

Elif AYDIN

(İmza)

İÇİNDEKİLER	Sayfa No
YÜKSEK LİSANS TEZ ONAY.....	III
BEYAN.....	V
KISALTMALAR	VIII
TABLolar DİZİNİ	IX
LİSTELER.....	X
ŞEMA.....	29
ÖZET.....	XI
ABSTRACT	XII
GİRİŞ	1
1.1 Araştırmanın Amacı	3
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Solunum Sistemi Ve Mekanik Ventilasyon	3
2.1.1. Solunum Sistemi	3
2.2. Çocukta Solunum Sistemi Anatomi Ve Fizyolojisi	3
2.2.1.Solunum Sistemi Aşamaları	4
2.2.2.Çocuklar İle Yetişkinler Arasında Anatomik Ve Fizyolojik Farklılıklar	4
2.3. Çocukluk Dönemi Solunum Sistemi Problemleri	6
2.3.1. Solunum Desteği Gerektiren Çocukluk Dönemi Problemleri	6
2.3.2.Mekanik Ventilasyon Endikasyonları	7
2.4. Solunum Desteğinde Kullanılan Mekanik Yöntemler	7
2.4.1. Mekanik Ventilasyon	7
2.4.2. Mekanik Ventilasyon Modları	8
2.4.3.Mekanik Ventilasyon Tipleri	8
2.4.3.1. İnvaziv Mekanik Ventilasyon	8
2.4.3.1.1. Trakeostomiden Mekanik Ventilasyon	8
2.4.3.2. Non İnvaziv Mekanik Ventilasyon.....	9
2.4.3.2.1. BIPAP (Bilevel Positive Airway Pressure)	9
2.4.4. Ev Tipi Mekanik Ventilatörler.....	11
2.4.4.1.Nebülizatörler.....	12
2.4.4.2. Aspiratör	12
2.4.4.3. Pulse Oksimetre.....	12
2.4.4.4. Oksijen Kaynağı	12
2.5. Evde Bakım Nedir?	13
2.5.1. Evde Bakım Hizmetlerinin Gelişimi	13
2.6. Teknolojiye Bağımlı Çocuk Tanımı Ve Sınıflandırılması	15
2.6.1. Özel Bakıma Gereksinime İhtiyacı Olan Çocuklar	15
2.7. Evde Solunum Desteği Alan Çocuğun Eve Taburculuk Süreci.....	17
2.8. Evde Solunum Desteği Alan Çocuğun Evde Bakım Finansman Destekleri	19
2.8.1. Evde Solunum Desteği Alan Çocuğun Bakım Malzemelerinin Temin Edilmesi	21
2.9. Dünya ‘Da Evde Solunum Desteği Alan Hasta İstatistikleri	22
2.10. Dünya’da Ve Ülkemizde Evde Solunum Desteği Alana Çocuğa Sağlanan İmkanlar Ve Ev Ortamında Takibi	23
3.GEREÇ VE YÖNTEM	24
3.1. Araştırmanın Türü	24
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	24

3.3. Arařtırmanın Evren ve Örneklemi	24
3.4. Arařtırmanın Etik Yönü	25
3.5. Arařtırmanın Sınırlılıkları	26
3.6. Veri Toplama Araçları	26
3.6.1. Veri Toplama Bilgi Formu	26
3.7. Verilerin Toplanması	27
3.7.1.Ön Uygulama	27
3.7.2. Örneklem Verilerinin Toplanması	27
3.8. Verilerin Deęerlendirilmesi	28
4. BULGULAR	30
5. TARTIřMA	40
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	45
KAYNAKLAR	48
EKLER	55
EK-1 Evde Solunum Desteęi Alan Çocuęun Veri Toplama Formu	56
EK-2 Etik Kurul İzni	58
Ek-3Bilgilendirilmiş Onam Formu	61
7.ÖZGEÇMİř	62

KISALTMALAR

- 1) NIMV : Non İnvaziv Mekanik Ventilasyon
- 2) BIPAP : Bilevel Positive Airway Pressure
- 3) TIMV: Trakeostomide İnvaziv Mekanik Ventilasyon

TABLolar LİSTESİ

Tablo 1. Evde Solunum Desteđi Alan Çocukların Demografik Özellikleri	30
Tablo 2. Bakım Vericinin Demografik Özellikleri	31
Tablo 3. Evde Solunum Desteđi Alan Çocukların Hastaneye Yatış Sayıları	32
Tablo 4. Evde Solunum Desteđi Alan Çocukların Aldıkları Tanılarına Göre Hastanede Kalma Süreleri	32
Tablo 5. Bakım Vericilerin Eğitim Düzeyine Göre Hastaneye Yatış Sayısı	33
Tablo 6. Bakım Vericinin Yaşına Göre Çocukların Hastaneye Yatış Sayısı	34
Tablo 7. Bakım Vericilerin Bakım İçin Yardım Alma Durumları İle Çocukların Hastaneye Yatış Sayısı	34
Tablo 8. Hastaların Solunum Desteklerini Alma Durumları	35
Tablo 9. Evde Solunum Desteđi Alan Çocukların Fiziksel Sorunları	36
Tablo 10. Evde Solunum Desteđi Alan Çocukların Yaşam Alanı Özellikleri	37
Tablo 11. Evde Solunum Desteđi Alan Çocukların Öz Bakım Gereksinimlerini Kendi Kendilerine Yapabilme Durumları	38
Tablo 12. Ev Ve Aile Durumlarına Göre Hastaneye Yatış Sayıları	39

LİSTE

Liste 1: Çocuklarda non invaziv mekanik ventilatörün kullanıldığı hastalıklar

Liste 2: Çocuklarda kullanılacak maske özellikleri

ÖZET

Araştırma evde solunum desteği alan çocukların özelliklerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Evde solunum desteği ile yaşayan çocukların ebeveynleri ile telefon görüşmesi yapılarak araştırmanın amacı açıklanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden ailelerden randevu alınarak belirlenen tarih ve saatlerde hastaların yaşam ortamlarına ev ziyaretleri yapılmıştır. Ebeveynler ile yapılan telefon görüşmelerinde 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 Özelliklerine Belirlenmesine İlişkin Bilgi Formu ile veriler toplanılmıştır.

Bulgular;

Evde solunum desteği alan çocukların %52 si erkek çocuk, % 84’ü çekirdek aileye mensup, % 44’ü 1-5 yaş aralığında, %72'si apartman dairesinde yaşıyor ve %52'si kirada oturmaktadır. çocukların %96’sı okula gitmiyor. %36’sı ise evin tek çocuğudur. %76’sının beslenme problemleri mevcut, % 28’inin görme problemi, %90’ının konuşma problemi mevcuttur. Solunum desteği alan çocukların tanıları solunum sistemi hastalıkları, nörolojik problemler, konjenital kalp hastalıkları ve diğer hastalık grupları olarak belirlenmiştir. Çocukların % 62’si percentil eğrisinde normal sınırlar altında iken, %56 sında yaş dönemine göre büyümede gerilik, %58’inde yaş dönemine göre gelişmede gerilik olduğu araştırmamızda belirlenmiştir.

Sonuç;

Dünya da evde solunum desteği ile takip edilen çocuklar üzerine araştırmalar mevcut iken ülkemizde çok yenidir. Solunum desteği ile eve taburcu edilen çocuğun evde bakım hizmetlerinin kapsamı uygun ve yeterli hizmet planlanması, maliyet yönetimi açısından önemlidir. Bu araştırma evde solunum desteği alan çocukların özellikleri belirlenerek elde edilen sonuçlarla bakım hizmetlerinin planlanmasına yardımcı olması düşünülmektedir.

Anahtar kelime ; Mekanik ventilatör, evde bakım, teknolojiye bağımlı çocuk, özel bakım gereksinimli çocuk, solunum desteği alan çocuk, evde trakeostomi bakımı

ABSTRACT

This study was performed in order to determine the features of the 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" .

Findings

The %52 of the children who need respiratory support at home were male, %84 of them had a nuclear family, %44 of them were between 1 to 5 years old, %72 of them were living in an apartment, %52 of them were living in a tenement, and %96 of them did not go to school. The %36 of them did not have any siblings. The %76 of them had nutritional problems, %28 of them had vision problems, and %90 of them had speech problems. The diagnoses of children who got respiratory support were respiratory system diseases, neurological problems, congenital heart diseases and other diseases. It has been determined in our study that the %62 of the children were under the curve of normal levels of the percentile curve, %56 of them had growth retardation in the age period and %58 of them had delay in the development of age in the age period.

Results

In the world, there are studies conducted about the children who need respiratory support at home and their caregivers whereas this field is new in our country. Planning sufficient and comprehensive health care services for children who were discharged from the hospital with a respiratory support is very important with respect to the costs. In this study, the characteristics of the children who need respiratory support at home were determined and it is believed that the findings of our study will be beneficial to plan the health care services that should be given to children at home.

Key words; Mechanical ventilation, technology dependent children , home care, tracheostomy care. respiratory support children at home

1.GİRİŞ

Çocuklar yaşamlarının herhangi bir döneminde genetik ya da sonradan kazanılmış nedenlerle solunum merkezi depresyonu, solunum kasları ve yolu aktivitesinde yetersizlikler ve akciğer problemleri yaşayabilirler (1). Bu çocukların bir kısmı yaşamlarının bir bölümünde ya da yaşamları boyunca yeterli solunum yapabilmek için mekanik desteklere gereksinim duyabilirler (2). Solunum destek cihazlarının ve diğer tıbbi gelişmelerin desteği ile mekanik cihazlar ile yaşamını sürdüren hastaların yaşam süreleri uzamakta, sayıları artmaktadır (3). Sayıları sınırlı, kaynakları kısıtlı olan bebek ve çocuk yoğun bakım üniteleri için kronikleşen bu hasta grubunun eve gönderilmesi en iyi çözüm olarak ortaya çıkmaktadır (4).

Durumu kronikleşen çocukların yoğun bakımlarda kalış sürelerinin uzaması mali açıdan, alanda özelleşmiş insan kaynağı açısından tedavi edici basamaktaki kurumları zorlamaktadır (5). Mekanik olarak solunum desteğine ihtiyaç duyan çocukların bir kısmının durumunun kronik hale gelmesi nedeniyle ev ortamında takip edilmektedir (6). Sağlık alanındaki teknolojik gelişmelerin artması, teknolojiye bağımlı çocukların yaşamlarını ev ortamlarında devam ettirebilmelerine olanak sağlamaktadır (7). Evde kullanıma uygun teknolojik ürünlerin üretilmesi ve geliştirilmesi solunum destek cihazları ile eve gönderilen çocuk sayısının artmasına katkıda bulunmaktadır (8, 9).

Yoğun bakımlarda uzun yatış süreleri sağlık sistemini olduğu kadar aileleri, özellikle bakım vericileri de etkiler (10). Tanımadıkları bir ortamda, diğer aile üyelerinde uzakta kalmak, evdeki rollerini yerine getirememiş olma klinikteki bakım vericide stres yaratabilir. Çocuğun sağlık durumu, artan harcamalar, hastane koşullarının uygun olmaması gibi durumlar stresini arttırabilir (11,12). Bakım vericiler, en kısa sürece çocuklarının taburcu edilmesini isteselerde, solunum destek makinası gibi cihazlar ile eve götürmek ürkütücüdür (9,13, 14).

Çocukların eve solunum destek cihazları ile birlikte gönderilebilmeleri için bakım vericinin teori ve beceri eğitiminden geçmiş, çocukların durumlarının stabil hale getirilmiş olması gerekir (10,15). Eve solunum desteği alan aile üyesine bakım verecek kişinin beceri ve bilgi eğitiminin, çocuğun hastalanma sıklığını,

komplifikasyon gelişme sıklığını gösteren çalışmalar vardır (9,10). Evde bakım sürecine hazırlığı, alternatif tedavi planının yapılması, hava yolu yönetimi, ağız ve cilt bakımları, enfeksiyondan korunma yöntemleri, hasta takip parametreleri, doğru aspirasyon yöntemi, postüral drenaj teknikleri, acil durum çantası hazırlanması ve kullanılması gereken durumlar, mekanik desteklerin yönetimi, beslenme ve pozisyon yönetimi gibi konuları kapsar (5,16). Çalışmalar evde hasta bakımı için eğitim programları çok iyi uygulanmış olsalar dahi bakım vericiler kendilerini evde hasta bakmayı, oluşabilecek akut durumları yönetmeye hazır hissetmeyebileceklerini belirtmektedir (5, 10, 14,17). Bu nedenle taburculuk hazırlıkları, sadece beceri ve bilgi eğitimi olmaktan öte duygusal desteği de içeren, taburculuk sonrası devamı olan, yapılandırılmış bir hizmet olmalıdır (9,12, 13). Evde takip sürecinin ve oluşabilecek beklenmedik durumların yeterli ve doğru yönetilmesi sadece tıbbi değil, sosyal hizmet uzmanları ve psikologlar gibi profesyonelden oluşan bir ekibin multidisipliner çalışması ile mümkündür (10,18).

Çocuklar solunum destek cihazlarına bağlı olsalar bile, yaşamlarını ev ortamında, sevdikleri ile birlikte sürdürdüklerinde solunum desteğine ve primer hastalıklarına bağlı komplifikasyonları azaldığı (19) ve yaşam kalitesinin arttığı (20) psikososyal ve gelişimsel problemlerinin daha az (6,21) olduğu belirtilmektedir.

Solunum desteklerine gereksinim duyan çocukların evde yaşamlarını sürdürebilmeleri bakım vericinin bilgi, beceri ve hazır olma durumunun yanında çocuğun yaşamını sürdüreceği ev ortamının uygunluğuna da bağlıdır (9,13,22,23). Evde solunum desteği alacak çocuğun yaş dönemine göre gereksinim kriterleri belirlenmelidir. Kullanacağı odasının ısı nem ayarları hem çocuğun hem odasının temizliği, eğitim süreci, oyun alanı ve oyuncak gereksinimleri, beslenme ve boşaltım ihtiyaçlarının karşılanma biçimi yaş dönemine göre mahremiyete saygı gibi önemli konular bakım vericilerin eğitimlerinde yer almalıdır (22,24).

Hastanın yatağı ve teknolojik bakım cihazları pencereden uzakta olmalıdır, oksijen tüpü her daim hastanın yanında olmalıdır, odanın ısı ve nemi hastanın durumuna göre ayarlanabilir olmalıdır (24,25) , yedek batarya mutlaka olmalıdır, güç kaynağı mutlaka olmalıdır ve bunların yerleşimleri hastanın en yakınının da olmalıdır, oluşturulan acil çantası her daim hastanın yakınında bulunmalıdır, aydınlatma

olmalıdır, el hijyeni sağlama araç gereçleri mutlaka evin her yerinde ve hastanın etrafında olmalıdır, ev ortamında toz , nem , küf olamamalıdır, teknolojik cihazların prize bağlanmadan önce ortamın nemine dikkat edilmelidir (22, 24).

Solunum desteği ile eve gönderilen çocuklara verilecek olan taburculuk ve evde bakım hizmetlerinin kapsamının ve hizmeti alacak grubun profilinin belirlenmesi uygun ve yeterli bir hizmet planlaması, sürdürülmesi ve maliyet etkin çalışılması açısından önemlidir (22).

Bu araştırma ile İstanbul ilinde evde solunum desteği ile izlenen çocukların özelliklerinin belirlenerek, elde edilen sonuçların bu grupta yer alan çocuklara sağlanacak bakım hizmetlerinin planlanmasında ve sürdürülmesinde yardımcı olacağı düşünülmektedir.

1.1. Araştırmanın Amacı:

Araştırmada evde solunum desteği alan çocukların özelliklerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Solunum Sistemi Ve Mekanik Ventilasyon

2.1.1. Solunum Sistemi

Solunum atmosferdeki oksijenin ağız ve burun yardımıyla alınarak alveollere gönderilmesi (ventilasyon), oradan kana geçerek (diffüzyon), ve daha sonrada dokulara taşınarak (perfüzyon) yaşamın devamlılığını sağlamak için gerçekleşen fizyolojik süreçtir (2,27).

Normal solunum için santral sinir sistemi, solunum kasları, havayolları, alveollerin ve dolaşımın birlikte uyum içinde çalışması gerekir. Bu sistemde gelişebilecek herhangi bir sorun solunum yetersizliğine sebep olur (2,26).

2.2. Çocukta Solunum Sistemi Anatomi Ve Fizyolojisi

Solunum sistemi iki kısımda incelenir. Üst solunum yolları ve alt solunum yolları olarak. Ancak Çocuklar ile yetişkinler arasında anatomik ve fizyolojik farklılıklar mevcuttur.

2.2.1 Solunum Sistemi Aşamaları

Solunum sistemi solunum yolları ve akciğerlerden oluşur. Solunumun üç temel aşaması vardır;

Ventilasyon; Oksijenin atmosferden ağız ve burun yardımıyla alınarak akciğerlere iletilmesi ve karbondioksitin alveollerden atmosfere verilmesidir. (inspiryum-ekspiryum) (26).

Difüzyon ;Difüzyon işlemi alveol ve kapiller arasındaki difüzyon gaz konsantrasyonundaki farklılık nedeni ile gerçekleşir. Difüzyon anında gazlar çok yoğun oldukları ortamdan az yoğun oldukları tarafa hareket ederler ve bu sayede alveollerden kapillere oksijen kapillerden alveollere karbondioksit geçerek gaz değişim işlemi oluşur (26).

Perfüzyon; Alveoler havadan pulmoner kana difüzyonla geçen oksijenin doku kapillerine taşınması işlemidir. Oksijenin %97'si hemoglobine bağlanarak oksihemoglobinin şeklinde taşınır. Oksijenin hemoglobinle birleşmesi saturasyon olarak ifade edilir ve akciğer hastalıklarında oksijen saturasyonunun değeri solunum durumunun belirlenmesinde önemli bir parametredir (2,26).

2.2.2.Çocuklar İle Yetişkinler Arasında Anatomik Ve Fizyolojik Farklılıklar

Çocukların hava yolları daha küçüktür, dil ağız boşluğuna göre daha büyüktür,dil kökü laringeal açıklığa daha yakın bulunur, epiglot uzun ve dardır, tiroid immatürdür (29). Yaşamın ilk 8 yılında anatomik ve fizyolojik özelliklerde önemli değişiklikler yaşanır. En dramatik değişiklikler temel fizyolojik fonksiyonların plasentaya tam bağımlı olduğu fetal yaşamdan rahmin dışındaki tam bağımsızlığa geçişin yaşandığı ilk ayda ortaya çıkar.

Yaşamın ilk 8 yılında anatomik ve fizyolojik özelliklerde değişiklikler yaşanır. En önemli değişiklikler temel fizyolojik fonksiyonların plasentaya bağımlı olduğu halden fetal yaşamdan doğum sonrası bağımsızlığa geçişin yaşandığı ilk ayda ortaya çıkar (1).

Bebekler ve küçük çocuklar burun solunumu yaparlar ve burunları küçüktür, damarlanma fazladır. Burun tıkanık olduğunda ağızını açamaz. Burun temizliği önemlidir, burun kanamaları daha kolay ve sık gelişmektedir (4).

Çocukların nazofarenksi küçüktür, buna bağlı olarak enfeksiyon sırasında kolaylıkla obstrüksiyon gelişir (2).

Çocuklarda ağız boşluğu küçüktür ve dil büyüktür aynı zamanda trekeaları yetişkinlere göre daha kısa , dar ve huni şeklindedir . Obstrüksiyon riskifazladır (1).

Bebekler ve çocuklarda, farenkse açılan örstaki borusu düz, kısa ve yatay olduğu için otitis media gelişme riski yüksektir. Epiglotis uzun ve güçsüz olduğu için de Kolaylıkla şişerek obstrüksiyona neden olur (29).

Erken çocukluk döneminde lenf dokusu (tonsiller ve adenoidler) hızla büyümeye devam eder. 10- 12 yaşından sonra atrofiye uğramaya başlarlar. Tonsiller 3 yaşından önce alınırsa dokunun tekrar oluşma riski vardır. Lenf dokusunda ödeme neden olan enfeksiyonlar üst solunum yolunda yine tıkanmalara yol açabilir (1,2,28). Larenks ve glottis, boyunun üst kısımlarında yer alır. Erişkinde 12-14 cm boyutundadır ve C6'da sonlanır, çocukta 8-10 cm olup C4'de sonlanır. Bu durumda, aspirasyon riski artmaktadır. Bebekler ve küçük çocuklar beslenirken oturtulmalı, bebekler kucakta beslenmelidir. Larenkste bulunan vokal kordlar 10-14 yaşlarında gelişmeye başladığı için çocuklarda ses kalınlaşması bu yaşlarda görülür (1,2,28,29).

Tiroid ve trekeal kartilaj immatür olduğu için Boyun büküldüğünde ve havayolu daraldığında çabuk kollebe olmaya başlar. Çocuklarda Hava yolunda daha az sayıda fonksiyonel kas vardır. Sekresyonları aksırarak ya da öksürerek dışarı atma az, yutma işlemi daha fazladır (29).

Yumuşak doku miktarı fazladır ve müköz membranlar hava yoluna gevşek olarak tutulmuştur bu nedenle çocukların yetişkinlere oranla hava yollarında ödem ve obstrüksiyon gelişme riski fazladır (4).

Bifurkasyo çocuklarda T3 düzeyinde iken yetişkinler T6 düzeyindedir. Çocukta trekea uzunluğunun ve sağ bronştaki eğimin bilinmesi, resüsitasyon ya da aspirasyon sırasında önemlidir. Solunum yolu enfeksiyonları hızlı gelişebilir ve aspirasyon riski yükselir. Sağ ana bronş çocuklarda aşağıya doğru daha eğimli olduğu için yabancı cisim aspirasyonunda sağ bronşa kaçma ve sağ akciğer enfeksiyonu gelişme olasılığını arttırır (2,28) .

Akciğer dokusu yenidoğanlarda gelişmemiş olarak bulunmaktadır. 25 milyon alveol bulunurken ergenlik dönemine kadar gelişmeye devam eder. Akciğerlerin kendi kası

olmadığından, solunum için diyafragma ve intercostal kaslara ihtiyaç duyarlar.. Çocuklar 6 yaşına kadar solunum için diyafragma kasını kullanırlar (29).

İnspirasyon sırasında negatif basınçla, diyafragma aşağıya doğru hareket eder ve bu alanda bulunan abdominal alanda hafif bir bası oluşur (29).

İntercostal kaslar göğüs çapını artırır. Çocuklarda kostalar kıkırdak yapıdadır, esnek ve intercostal kaslar az gelişmiş olduğu için Ventilasyon azaldığında solunuma katılırlar (2).

2.3. Çocukluk Dönemi Solunum Sistemi Problemleri

Solunum yetersizliği dokulara normal oksijen verilmesinin veya dokulardan normal karbondioksit atılımının yetersiz olması durumudur ve bu durum beraberinde hayati tehlikeyi de getirir (30). Solunum yetersizlikleri akut hiperkapnik ,akut hipoksemik ve kronik solunum yetersizlikleri şeklinde tanımlanır .

2.3.1. Solunum desteği gerektiren çocukluk dönemi problemleri

Multifaktoriyel kronik solunum yetmezliği

Nöromuskuler sorunlar

Nöbet sorunları

Konjenital kalp hastalığı olanlar

Spastik quadripleji

Endokrin bozukluklar

Santral apne ve hipoventilasyon sorunu

Metabolik hastalıklar

Omurilik yaralanmaları

Kraniofasial sendrom

(31,32).

2.3.2. Mekanik Ventilasyon Endikasyonları

Yetersiz Alveolar Ventilasyon, Apne, $(PaCO_2)$ 'in $.55-60$ üzerinde Hipoverilasyon Düşündüren Bulgular olması, $PaCO_2$ giderek artması, Yetersiz arterial oksijenizasyon $(FiO_2) > 0.6$ iken (PaO_2) 'nin 0.6 iken siyanozun olması, İntrakraniyal Basınç Artış olması, Pulmoner hipertansiyon olması gibi durumlar hastanın mekanik ventilasyona bağlanma ihtiyacını gösterir (33, 34). Laboratuvar bulgularının yanı sıra hastanın klinik durumu da çok önemlidir. Dolayısıyla laboratuvar ve hastanın kliniği mekanik ventilasyona başlamadan önce birlikte değerlendirilmelidir (33,35).

2.4. Solunum Desteğinde Kullanılan Mekanik Yöntemler

2.4.1. Mekanik ventilasyon

Mekanik ventilasyon, solunumu yetersiz ve ya hiç olmayan hastalarda solunumu düzelene kadar ya da hastaların yaşamları boyunca solunum işleminin cihazlar tarafından ventilasyon ihtiyacına göre ayarlanan parametrelerle karşılanmasıdır (36,37). Yoğun bakım ortamının en önemli parçası iken yoğun bakım ünitelerine yatışların en sık nedenlerinden biridir. Yaşam için gerekli olan spontan solunum tehdit altına girdiğinde mekanik ventilasyona ihtiyaç duyulur (37). Mekanik ventilasyon akut ve kronik solunum yetmezliği durumlarında yoğun bakımlarda, acil servislerde, ameliyathanelerde, hasta transportlarında ve evde hasta bakımında kullanılmaktadır. böylece hastalar hayatlarını kendi yaşam alanlarında devam ettirme imkanına sahip olmuşlardır. Evde mekanik ventilasyon morbidite ve mortaliteyi azaltıcı etkisiyle tüm dünyada yetişkin ve çocuklarda etkili bir şekilde kullanılmaktadır (26,36, 38).

Mekanik ventilasyon ilk kez yapay solunum olarak 16. Yy da tanımlanmıştır. 1930'lu yıllarda negatif basınçlı mekanik ventilatörler kullanılmaya başlanmıştır. 1960-1970'li yıllarda ise oldukça yer kaplayan negatif basınçlı mekanik ventilatörlerin yerlerini bugünkü pozitif basınçlı mekanik ventilatörler almıştır (36,38,39,40). 1980' li yıllarda yetişkinler için evde mekanik ventilatörler kullanılmaya başlanmıştır. 1990 ' lı yıllarda ise çocuklar için evde mekanik ventilatörler geliştirilmiştir (16, 36, 38,41).

2.4.2. Mekanik Ventilatör Modları

Volüm kontrollü mod : Kontrollü bir moddur ve Tüm solunumları verir, hastanın soluk almasını beklemez. Genellikle 10 kg üzerindeki çocuklarda tercih edilir. Ancak 10 kg altındaki çocuklarda bronşiolit ve astım gibi hava hapsi olan durumlarda kullanılır (42).

Basınç regülsyonlu volüm mod: Kontrol modunda hasta spontan soluk almaya çalıştıkça çabaları ventilatörce algılanır ve her bir spontan solunum çabası zorunlu nefes için ayarlanan tam basınç değerlerinden destek alır. Bu modda PİP basıncı ile verilen tam bir destekle sağlanır (33,43). Basınç Kontrollü Mod : Kontrollü bir moddur. Tüm solunumları hastaya verir, hastanın kendi solunumunu beklemez. 10 kg altındaki çocuklarda tercih edilir (43). CPAP : Spontan soluma modu olarak değerlendirilir. Solunum hasta tarafından sağlanır.. Ventilatör yeterli basınç limitine ulaşana kadar yardımcı olur (33). SIMV/VC +PS: Hastaya ayarlanan solunum sayılarını verir ancak spontan solunum olduğunda basınç destek yapar (16,33).

2.4.3.Mekanik ventilasyon tipleri

2.4.3.1. İnvaziv mekanik ventilasyon

2.4.3.1.1. Trakeostomiden invaziv mekanik ventilasyon

Trakeotomi kavramı yunan kökenli bir kavramdır açıklık oluşturmak anlamına gelmektedir. Trakeotomide trakea ile deri arasına hava yolu açılma işleminin cerrahi adıdır (5). Yoğun bakım ünitelerinde yatan ve solunum yetmezliği sonucunda mekanik ventilasyondan ayrılamayan hastalara trakeotomi yapılmaktadır. Solunum yetmezliği olan hastalar Uzun süren hospştalizasyon sürecinin sonrasında hastanın klinik durumu doğrultusunda hekimler ve hasta yakınlarının kararı ile evde mekanik ventilatörlerde takip ve tedavi edilebilirler. İnvaziv mekanik ventilatör cihazları non invaziv mekanik ventilatör cihazlarına göre daha pahalı ve donanımlıdır. Hasta taburcu olmadan önce hekimler ve hemşireler iş birliği içerisinde trakeostomi ile hasta bakımını hasta yakınlarına öğretmelidirler (34,41). Yurt dışı kaynaklarda 2. Mekanik ventilatör acil durumlar için yedek olarak temin edilmekte olduğu belirtilmiştir. Henüz ülkemizde böyle bir uygulama görülmemiştir (32, 41).

2.4.3.2. Non invaziv mekanik ventilasyon (NIMV)

Noninvaziv mekanik ventilasyon mekanik ventilasyonun endotrakeal tüp ya da trakeostomi gibi invaziv yöntemler kullanmaksızın gerçekleştirilmesidir. Kronik solunum yetmezliği olan çocuklarda Noninvaziv mekanik ventilasyon kullanımı hızla artmaktadır. Trakeostomi ve invaziv ventilasyon ile kıyaslama yapıldığında Noninvaziv mekanik ventilasyon birçok avantajı vardır. Bu grup hastalarda konforu daha yüksektir, kolay uygulanabilme özelliği mevcuttur komplikasyon riski ise daha düşüktür, sedasyon gerektiren ilaçlar kullanılmamaktadır hastane yatış maliyetini de azaltıcı yönde etkilemektedir. Non invaziv mekanik ventilatör ile hareketli çocuklarda biraz zorluklar yaşanabilir. Maske seçimi yapılırken çocuğun yüzüne oturan uyumlu maskeler seçilmelidir (31,37,41).

2.4.3.2.1. BIPAP (Bilevel Positive Airway Pressure)

Non invaziv mekanik ventilasyonun en çok kullanılan türüdür. inspiyum ve ekspiyumda iki değişik düzeyde basınç sağlar. Non invaziv mekanik ventilasyon havayollarına sık olarak pozitif basınç uygulamasıdır. Hacim ayarlı ventilatörler kullanıcıya belirli bir süre içinde akım verir, bu işlem ya hastanın kendi solunum eforuyla ya da belli bir solunum frekansının ayarlanması ile yapılır (41). Hastaya planlanan hacim verildikten sonra sonlanır. Pozitif basınç uygulamasında ise hastanın eforu ve havayolu durumuna göre önceden ayarlanmış basınç hastaya uygulanır. Pozitif hava yolu desteği uygulamasında amaç olan solunumun tetiklenerek desteklenmesidir. Bu da ya basınç ya da akımdaki değişiklikler ile olur. Küçük ya da zayıf çocuklar bu tetikleme yapabilecek inspiratuar akımı oluşturamayabilirler. Bu nedenle ventilatör ayarlarında frekansı hastanın solunum hızından daha yüksek hızda düzenleyerek kontrollü modda ventilasyon yapılması önerilebilir. Noninvaziv pozitif basınçlı ventilasyonun sebep olduğu sorunlar görülebilir. Bunlar ise gastrik distansiyon, yüz derisinde abrazyon, burunda kuruluk, sinüs konjesyonu, gözde irritasyon ve kolostrofobi bunlardan başlıcalarıdır (14,33,36,41)

Liste 1: Çocuklarda non invaziv mekanik ventilatörün kullanıldığı hastalıklar

- Obstrüktif uyku apne veya hipopne
- Kraniofasial sendromlar
- Obezite ile ilişkili hipoventilasyon bozuklukları
- Metabolik hastalıklar
- Serebral felç
- Nöromusküler bozukluklar
- Kifoskolyoz
- Olas endikasyonlar
- Kistik fibrozis
- Akciğer transplantasyonu öncesi
- Trakeobronkomalazi
- Santral hipoventilasyon
- Konjenital santral hipoventilasyon sendromu
- Down sendromu
- Myelomeningosel
- Kardiyopiyopati
- İleri derece kalp yetmezliği
- Sepsis
- KİBAS
- ARDS
- Şok
- Süt çocuğunun kronik akciğer hastalığı

(31,32,38, 45,46).

Non invaziv mekanik ventilasyonları kullanılırken geliştirilmiş maskeler ile kullanılır.ventilasyonun doğru bir şekilde yapılabilmesi için maskelerde dikkat edilmesi gereken özellikler vardır.

Liste 2: Çocuklarda kullanılacak maske özellikleri

- En az kaçak olması
- Sağlam
- Atravmatik
- Hafif ve yumuşak
- Nonallerjik materyal
- Hava akımına düşük direnç
- Ölü boşluğu az olan
- Düşük fiyat
- Farklı yaş grupları için değişik ölçülerde bulunması
- Maskenin kolayca hareket etmemesi ve yer değiştirmemesi için stabil olması
- Takılıp çıkarılması kolay olması
- Yıkabilir olması

(5,34,45).

2.4.4. Ev Tipi Mekanik Ventilatörler

Evde solunum desteđi alan hastalar için geliştirilmiş mekanik ventilatörlerdir. Boyutları küçük ve hafiftir. Taşınabilme özelliklerinde dolayı hastayı ev ortamından uzaklaştırmayı kolaylaştırırlar. Fakat bakım vericinin ventilatör mod ve ayarlarını iyi öğrenmiş olması gerekmektedir. Evde solunum desteđi alan çocuđun bakım vericileri, evde hasta ve ventilatör ile başbaşa kaldıklarında cihazın arıza vermesi, alarmlar vermesi, aniden durması, hastanın trakeostomisinin tıkanması, yerinden çıkması, gibi durumları düşünerek paniđe kapılırlar (5,47).

Evde solunum desteđi alan çocukların yapılan araştırmalar doğrultusunda psikososyal ve gelişimsel sonuçların pozitif yönde arttığı bakım maliyetlerinin düştüğü belirtilmektedir (6). Fakat beraberinde de birtakım sorunlar gelişmektedir. Ebeveynlerin sosyoekonomik durumları oldukça etkilenmektedir. çünkü teknolojiye bağımlı çocukların bakımlarında kullanılan malzemler özellikli ve pahalı ürünlerdir. Ülkemizde çođunlukla hastanın sađlık güvencesi maliyeti üstleniyor olsa da hastaya anlamlı miktarda ek mali yük oluşturmaktadır (48). Ventilatöre ,aspiratör ve oksijen konsantratörüne bađlı sorunlar gelişebilir. Trakeostomi kanülü deđiştirme esnasında solunum desteđi alan çocukta komplikasyonlar oluşabilir. Bu esnada bakım vericinin süreci etkili yönetmemesi hospitalizasyonu gerektirebilir. Manuel ventilasyon cihazını etkili kullanılması önemlidir (5,49).

Evde solunum desteđi alan çocuklarda ve özellikle yatađa bağımlı olanlarında beslenme aspirasyonu, cilt sorunları, tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları ,büyüme ve gelişmede gerilikler gibi sorunlar gelişebilmektedir (49).

Çocuđun yaşamında aile merkezdedir. Solunum desteđi alan çocuklar evde takip edildiklerinde Çocuđun fiziksel ve psikososyal sađlığın gelişmesi desteklenir. Ailede gün geçtikçe bakım ile ilgili daha çok öğrenme artar.Çocuk ve aile bireylerinde stres düzeyi azalır (6,10,22). Aile; tüm üyelerinin fiziksel ve ruhsal sađlığını en yoğun şekilde etkileyen bir sosyal birimdir. Dünya Sađlık Örgütü, aileyi, sađlığı geliştirme politikalarını belirleyen en önemli etken olarak tanımlamaktadır (22,40).

Evde solunum desteđi alan çocukların bakım vericileri genellikle anneleri olarak belirlenmiştir. Çocukların hastalık süresince genel durumlarında gerçekleşen ani

değişimleri annelerin daha önce fark ettiği belirlenmiştir (22,35). Bakım vericiler evde bakımın en önemli üyeleri olduğu için bakım verici üzerinde yükün büyük olması evde bakım verme desteğinin yetersiz olmasına neden olmaktadır (50). Bakımda annenin olması çocuğun daha az korku yaşadığı Çocuktaki ve ailedeki stresörlerin azalması iyileşme sürecinin hızlandırdığı saptanmıştır (35,50).

2.4.4.1. Nebülizatörler

Nebülizatörler uygulanacak tedavi dozunun solunum yolları ile solunabilir partiküller şeklinde bir aerosol olarak 5-10 dakika içerisinde akciğerlere ulaştırır. Nebülizatörle kullanılmak üzere geliştirilmiş ilaç türleri bulunmaktadır. Nebülizatörler yetişkinler ve çocuklarda kullanılabilirler. Evde mekanik ventilasyonla takip edilen hastaların tedavilerinde de kullanımı mevcuttur (41).

2.4.4.2. Aspirastör

Ameliyathanelerde, yoğun bakım ve acil ünitelerinde aynı zamanda evde teknolojiye bağımlı çocukların bakımında aspirasyon gerektiren tüm işlemlerde kullanılan hava pompası yardımıyla sıvı ve ya partikül çekmeye yarayan vakum cihazı olarak kullanılmaktadır (51,52).

2.4.4.3. Pulse Oksimetre

Hastanelerde ve evde teknolojiye bağımlı hastaların bakımında kullanılan ,pulsatil atımı olan arterlerdeki farklı hemoglobinlerin ışık emilimlerini kaydederek ,arteriel kandaki O2 saturasyonunu ölçebilen non invaziv bir monitorizasyon biçimidir (53).

2.4.4.4. Oksijen kaynağı

Oksijen renksiz, ışığı geçiren, tatsız, kokusuz bir gazdır ve yaşamın devamlılığı için vazgeçilmez bir parçasıdır. Oksijen tedavisi, hastaya oda havasında bulunan oksijen miktarından daha yüksek konsantrasyonda oksijen uygulanması olarak oksijen tedavisi olarak tanımlanır (5,16,33,54). Bu nedenle acil durumlarda hayati organlara O2 sağlanması en önemli unsurdur. Oksijen, normal arteriyel oksijen basıncını sürdüremeyen kişilere uygulanır (54). Yoğun bakım ünütelerinde, ameliyathanelerde, yatan hasta katlarında, acil servislerde hasta transportlarında, hastanın olabileceği her alanda oksijen kaynağı kullanılır. Bu yüzden evde solunum desteği alan

çocuklarda mekanik ventilatörden O2 desteği alacakları için her daim yanlarında yeden olan bir o2 kaynağı bulundurmalarıdır (33,54).

2.5. Evde Bakım Nedir?

Evde bakım sağlık durumunu iyileştirmek, yükseltmek için hastaların sağlık hizmetini ev ortamlarında sağlık donanımlarıyla alması ya da hastanın koruyucu tedavi edici ve rehabilite edici sağlık bakımını hastanın yaşadığı ortamda alması demektir (55,56).

Evde bakım hizmeti, hastanın taburculuğunu gerçekleştirip bütün bakım yükümlülüğünü hasta yakınına bırakmak demek değildir. Hasta ve yakınlarının fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik, ve çevresel tüm ihtiyaçlarının dikkate alınarak ve gereksinimlerinin tümünün aile ile işi birliği içinde planlanarak ekip halinde karşılanması demektir (55).

Evde bakım süreci içerisinde hekimler, hemşireler, ev ekonomistleri, eczacılar, sosyal çalışmacılar, psikologlar, fizyoterapistler, konuşma terapistleri, eğitimciler gibi birçok meslek dalı da bakımın içerisinde yer almaktadır ya da olmalıdır. Sağlık sigortalarının evde bakım hizmetlerini karşılamaları gerekmektedir (55,56).

2.5.1. Evde bakım hizmetlerinin gelişimi

Teknolojik gelişmeler, tıbbi bilgi ve beceride artış hastaların yaşam süresinin uzamasına dolayısı ile yatış sürelerinin artmasına neden olmuştur. Hastaları uzun yatış süreleri ile tedavi edici basamakta tutmak yerine evde bakıma yönlendirmek tedavi edici basamak yükünün hafifletilmesinde bir çözüm ortaya çıkmıştır (17,22,41). Zamanla bunun sadece finansal bir yönünün olmadığı, eve gönderilen hastaların, profesyonel bir sağlık elemanı olmayan aile bireyleri için sorumlu olduğu hastasının giydirme, yemek yapma, yedirme, vücut temizliğini yapma, kaldırma, ev temizliği, tedavilerini uygulama, tuvalet ihtiyaçlarını karşılama, pozisyon verme, mekanik aletleri yönetme gibi zorluklarla karşı karşıya kaldığı görülmüştür (57,58).

Uluslararası düzeyde evde bakım hizmetlerinde düzenlenmiş asgari veya temel bir hizmet sistemi yoktur. Bu nedenle her ülke kendi olanakları ve sosyo-kültürel

dinamikleri açısından zamanla yenileyebildiği bir hizmet listesi oluşturmaya çalışmaktadır (55,57).

İlk evde bakım hizmeti Amerika'da Medicare ve Medicaid sigorta sisteminin gelişmesiyle hızla tüm dünya ya yayılmıştır (55). 1982 yılında ABD'de ulusal evde bakım birliği kurulmuştur.1900'lü yıllarda ise evde bakım alanını daha da genişleterek labaratuvar testleri,diş tedavileri, ve röntgen imkanları gibi olanaklar sağlanmaya başlamıştır. Kanada da evde bakım hizmetleri 1970'li yıllarda başlamıştır (55).

Ülkemizde de evde bakım hizmetleri sunumu hakkında ki yönetmelik 10 mart 2005 tarihinde resmi gazete de yürürlüğe girerken 01.02.2010 tarihinde de evde sağlık hizmetlerinin uygulama usul ve esasları hakkındaki yönerge yürürlüğe girmiştir. bugün ülkemizde evde bakım hizmetleri yerel yönetimler başta olmak ile birlikte özel hastaneler, özel evde bakım merkezleri, ve kamu hastanelerinin evde bakım birimleri tarafından yürütülmektedir (55,57,58,59). Türkiye de son yıllarda evde bakım hizmetlerinde yapılanma hakkında çok detaylı istatistiksel veriler bulunmamaktadır ancak çoğunlukla hastane destekli hizmet sunum modeli kullanılmaktadır. Bunun yanında özel evde bakım firmaları da mevcuttur (59).

Evde bakım hizmetlerinin ülkemiz dahil olmak üzere bütün ülkelerde finansman desteği önemli bir konudur. Devletin destek sistemleri tüm ülkelerde birbirinden farklıdır (56). Evde bakım hizmetlerinin finansman desteği gelişmişlik düzeylerine göre farklılık göstermektedir. Geri kalmış ülkelerin kamu finansmanını arttıracak pek imkanları bulunmamaktadır. Böyle ülkelerde evde bakım hizmetleri profesyonel olmayan bakıcılar ve aile bireylerini kapsamaktadır (55).

Evde bakım hizmetleri daha öncelerinde genellikle 65 yaş üstü hastaları kapsarken şimdi ki noktada kronik hastalığı olan her yaş grubu bebek ve çocukları da kapsamaktadır (55,59). Evde bakım hizmetleri ülkemizde ve dünyada genellikle hemşirelik hizmetlerinin denetimi altında ilerlemektedir (60,61).

2.6. Teknolojiye Bağımlı Çocuk Tanımı Ve Sınıflandırması

Kronik sağlık sorunları nedeniyle bozulan hayati fonksiyonlarını yerine getirebilmek, sakat kalmamak ve yaşamın sonlanmasına engel olmak gibi önemli ihtiyaçları karşılamak için tıbbi cihazlara hem hastane hem de ev ortamında hayatlarının belli bir döneminde ya da hayatları boyunca teknolojik aletlerin desteğine gereksinim duyan çocuklara teknolojiye bağımlı çocuklar denir (18). Bağımlı yaşayan, çocuklar teknolojiye bağımlı çocuklar olarak tanımlanır (18).

Teknolojiye bağımlılık düzeyi değişmektedir. Hayatları boyunca bağımlı olanlar, yaşamın bir bölümünde bağımlı olanlar ya da zaman zaman bağımlı olmak durumunda olanlar olarak derecelendirilebilir (18).

2.6.1. Özel Bakıma Gereksinimi Olan Çocuklar

Özel gereksinimli çocuklar kavramı çeşitli nedenlerle bireysel ve gelişimsel özelliklerini tamamlayamayıp, eğitim yeterlilikleri konusunda da kendi yaş grupları ile arasında belirli düzeyde farklar oluşan birey olarak belirlenmiştir (6,10). Gereksinimler çocuğun durumuna göre farklılık göstermektedirler. Özel gereksinimli çocuklar öğrenme veya davranış sorunları göstereler bedensel ya da duygusal yetersizliği olanlar ve aynı zamanda zihinsel olarak üstün ya da özel yetenekli çocukları da kapsamaktadır (6,61). Özel gereksinimi olan çocukların yetersizlik tür ve becerileri birbirinden farklıdır. Çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olanlar ,Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olanlar, Dil ve konuşma güçlüğü olanlar, Duygusal ve davranış bozukluğu olanlar, Görme yetersizliği olanlar, Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olanlar işitme yetersizliği olanlar, Orta düzeyde yetersizliği olanlar, Ortopedik yetersizliği olanlar, Otistikler, Özel öğrenme güçlüğü olanlar, Serabral palsililer, Süreğen hastalığı olanlar, Üstün yetenekli olanlar (13,18,61). Tıbbi tanılama sürecinin sonunda çocuğunun durumuna ilişkin tıbbi tanılama raporu alan anne baba devletin finansal yardımını alma ve eğitim gereksinimlerini karşılama gibi yasal haklardan yararlanabilmektedir (20,22,61).

Ülkemizde özel eğitim hizmetleri illerde ve bazı ilçelerde bulunan Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı Rehberlik Araştırma Merkezleri tarafından yürütülmektedir. Tıbbi değerlendirme sürecinin hemen ardından özel gereksinimli çocukların ve ailelerinin

eđitim boyutunda ilk hizmet alacakları yerler Rehberlik Arařtırma Merkezleridir (61).

Özel bakıma gereksinim duyan çocukların evde bakım kapsamında verilen hizmetler, evde yardım (ev temizliđi, ütü, ilaçların temini gibi günlük işlerin yapılması), evde takip hizmeti (tırnak kesimi, saç, banyo ve beslenme gibi kişisel bakımın desteklenmesi), tıbbi bakım (hemşire, fizyoterapist, konuşma terapisti gibi meslek gruplarından evde hizmet alınması ve programların evde uygulanması), süreli bakım (özel gereksinimli çocuklara ailelerin dinlenmeleri ve kendilerine zaman ayırmalarına fırsat verilmesi), telefonla yardım ve evlere yemek servisi yapmaya kadar çeşitlenen bir bakım yelpazesini içerir (13,20,22,61).

Özel bakım gereksinimine ihtiyacı olan çocukların bakım hizmetlerinin sunulmasında, sosyal destek önemlidir. Bakım hizmetleri kapsamında, özel gereksinimli çocuklara sosyal desteđi sosyal hizmet uzmanları sunmaktadır (61).

Teknolojiye bađımlı çocuklar kendi içlerinde de sınıflanmaktadır;

Her gün aralıksız mekanik ventilasyona ihtiyaç duyan çocuklar (18).

Beslenme ve ya intravenöz uygulamalara uzun süre ihtiyaç duyan çocuklar Teknolojiye günlük bađımlı çocuklar (trakeostomi bakımı olanlar, belenme tüpleri ile beslenenler, oksijen desteđi alan çocuklar, aspirasyon ihtiyacı olan çocuklar) (18).

Yaşamsal fonksiyonların takibi için uzun süreli tıbbi cihazlara ihtiyaç duyan çocuklar.(apne ye giren bebeklerin monitorize edilmesi, kronik böbrek yetmezliđi sonucu diyalize bađımlı çocuklar, üriner katater, kolostomi gibi tıbbi gereksinimleri olan çocuklar,) (13,18,20).

Daha çok nöromüsküler hastalıklar, ileri derecede preterm doğum ya da apne sorunu olan bebekler, cerrahi operasyonların ya da ciddi hastalıkların komplikasyonu nedeniyle solunum yapamayan çocuklar solunum desteđine gereksinim duyarlar (31). teknolojiye bađımlı çocuklar fiziksel durumlarındaki duruma göre farklı derecede, farklı çeşit ve sayıda mekanik aletin desteđine gereksinim duyabilirler. Spontan olarak solunum yapamayan çocuklar mekanik ventilatör gereksinimi duyarken,

solunum yetersiz olan çocuklar sadece noninvaziv ventilatörle yaşamlarını sürdürebilirle (41).

Amerika'da hasta solunum cihazı ile taburcu olmadan 2 hafta önce solunum terapistleri bakım vericilere eğitim vermeye başlamaktadır, ev ortamını hazırlanması hasta bakımı gibi eğitimler yeterli olduktan sonra hasta anca taburcu edilebilir (10,22). Taburcu olduktan sonra ise sağlık hizmetleri hemşireliği adı altında evde bakım hemşireleri ailelere destek için gönderilmektedir. Hemşireler ailenin tam yapabilirliği gelişmeden hastayı bakım vericiye bırakmamakta bakımı üstlenmektedirler (9,22). 3 vardiye olarak çalışıp hiç uyumadan hastanın başında beklemektedirler. Hasta bakım verici ile yalnız kaldıktan sonraki süreçte hemşireler ve solunum terapistleri, fizyo terapistler, konuşma terapistleri belirli sürelerle ev ziyaretleri yapmaktadırlar. Aile her hangi bilemediği yapamadığı durumda destek almak için günün 24 saati iletişim halinde olabilme imkanlarına sahiptirler (20,55,63,64).

Ülkemizde evde dolunum desteği alan çocukları rutin denetleyen bir kurum bulunmamaktadır. Belediyelerin evde bakım hizmetlerine kayıt yaptırılan aileler haftada 1 gün evde bakım hemşireleri tarafından denetlenmektedirler (55).

2.7. Solunum Desteği Alan Çocuğun Eve Taburculuk Süreci

Teknolojiye bağımlı ya da evde solunum desteği alan çocukların hastanedeki takip ve tedavi sürecinin ardından hem hekimler hem de aile bireyleri ile anlaşmalı olarak taburculuğu ön görüldüğünden itibaren hastanedeki durumdan apayrı bir süreç başlamaktadır (9,63,64.). Öncelik bu durumu çocuk ve ebeveynlere onların bireysel ve psikososyal değerleri öncelik alınarak anlatılmaya başlanılmalıdır. Bakım vericilere bakım eğitimleri verilirken ebeveynlerin eğitim öğretim, yapabilirlik durumuna uygun dil ve anlatım yöntemi seçilmelidir (6,22,25,63).

Solunum desteği alan çocuğun bakımında aspirasyon eğitimi en önemli eğitimlerin başında gelmektedir, trakeada, ağız ve burun içinde biriken sekresyonlar krup oluşturup çocuğun solunum desteğine rağmen solunum yollarını tıkayıp çocuğun etkisiz solunum örüntüsü alıp desaturasyon yaşayabilmesine sebep olur (52). (Aynı zamanda biriken sekresyonlar solunum yolu enfeksiyonlarının oluşmasına zemin

hazırlar. Ya da herhangi bir enfeksiyon durumunda sekresyonlar artış gösterebilirler. Kokusu kıvamı değişebilir. Bakım vericiler sekresyon kıvam, yoğunluk ve kokuları yönünden doğru eğitilmelilerdir ki herhangi bir enfeksiyon durumunu erkenden farkedip kontrol sürecini hızlandırabilme imkanı bulabilsinler (22,52).

Bir diğer eğitim konusu da trakeostomili hastaların trakeostomi bakımındır. Trakeostomi bakımı yapılırken bakım vericilerin işlemi yaparken mümkün olduğunca iki kişi eşliğinde ve en hızlı şekilde ve steril şartlar altında yapılması doğru şekilde açıklanmalıdır (5). Steril şartların nasıl sağlandığı konusunda da detaylı bir eğitim verilmelidir. Eğitimler verildikten sonraki uygulamalarda aileler doğru şekilde gözlemlenmeli ve yanlış uygulamalarda müdahaleler edilip düzeltilmelidir (22,63). Trakeostomi kanüllerinin değişim süreleri firmalara göre birbirinden farklıdır. Hekimin uygun gördüğü trakeostomi kanülleri belirlenip trakeostomi değişim eğitimi hekimler tarafından verilmelidir. Hangi durumlarda değiştirmeleri konusunda da detaylı bilgiler bakım vericilere açıklanmalıdır (5,6,22,63).

Gastrostomi, jejenostomi, nazogastrik vb enteral beslenme yöntemleri, karşılaşacakları herhangi komplikasyonlar konusunda da eksiksiz eğitimler verilmelidir (5,6). Aynı şekilde uygulamalar ailelere uygulatılıp gözlemlenmelidir.

BIPAP ın etkili olması için birkaç özellik vardır. Maskeleri çok önemlidir. Maskelerinde bulunması gerek özellikler belirtilmiştir ve bu özellikler ailelere detaylı anlatılmalıdır (3,16,41).

Çocuğun fiziksel durumu muayenesi akciğer sesleri eğitimleri ,mekanik ventilatör yorumlaması ve ayarlanması, puls oksimetreden takibi uyumluluğu, bakım vericilere doğru bir şekilde öğretilip acil durumlar geliştiğinde müdahale edebilecekleri ayarlar, manual ventilasyon işlemi nasıl yapıldığı gösterilmelidir (22,24).

Bir diğer eğitim konularından birisi de hastanın ağız bakımındır. Ağız hijyeni mekanik ventilasyona bağımlı hastanın hijyenik bakıma ihtiyaç duyduğu uygulamalar arasındadır (34,63,64). Mekanik ventilatöre bağımlı çocukların oral mukoz membranda bozulma riski çok yüksektir. Ağızın açık kalması durumu, tedavi için

kullanılan ilaçlar, inhalasyon işlemleri, ağız yoluyla sıvı ve ya besin alınmaması ya da az alınması ağız ve çevresindeki deri ve doku bütünlüğünde bozulmalara sebep olabilir. Periodontal hastalıklar, ağız kokusu, ağız kuruluğu, dudak çatlakları, Stomatitis gibi ağız hastalıkları oluşur. Özellikle solunum desteği alan çocuklarda solunum yollarına bakteri girişi kolaylaşmaktadır. Öksürme refleksinin ve sekresyonları atabilmesi için gerekli olan mukosiller aktivitenin bozulması sekresyon artışına ve bu da tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonlarına sebep olmaktadır (63).

2.8. Evde Solunum Desteği Alan Çocuğun Evde Bakım Finansman Destekleri

Ülkelerin birçoğunda evde bakım hizmetlerini sosyal sigortalar fonundan karşılanmasını sağlamak için yasal girişimler vardır. Her ülkenin teknolojiye bağımlı çocukların evde bakım sürecinde sağlanacağı finansman destekleri birbirinden farklıdır.

Amerika'da evde bakım hizmetlerinin finansmanı sekiz farklı yöntemle karşılanmaktadır. Bunlar; Medicare, Medicaid, çalışanların desteği, çeşitli programlar, diğer devlet ödemeleri, özel sigorta ve cepten ödemelerdir (55).

Medicare, 1965 yılında kabul edilen, The Medicare Act sosyal güvenlik sistemi getirilen sağlık sigortasıdır. Harcamaları Sosyal Güvenlik İdaresi'nin finansmanı ile karşılanır. Kişiler gelir seviyesine ve zenginlik durumuna bakılmaksızın bu program kapsamına alınmaktadır. Medicare iki ayrı ödeme planı bulunmaktadır (65). Medicare'in birinci ödeme planında hastane masrafları karşılanırken, ikinci ödeme planında doktor ve hemşirelik bakımları, ayakta tedavi ve laboratuvar giderleri karşılanır (65,66). Medicare programı; Medicare A, Medicare B, Medicare C ve Medicare D olmak üzere 4 farklı gruba ayrılmıştır. Medicare A (hastane sigortası) zorunlu hastalık sigortasıdır ve sağlık yardımları; hastane tedavilerini, özel hemşirelik bakımını, evde bakımı içine alır.. Medicare A için kişiler prim ödemek zorunda değildir çünkü çalışanlar Medicare vergisi ödemektedir (66,67).

Medicaid yardımından ise sosyal güvenlik sistemi içinde bulunan tamamlayıcı güvenlik geliri programından nakit yardımı alan herkes yararlanmaktadır (67,68).

İrlanda'da evde solunum desteđi alan çocukların finansman desteklerinin tümünü devlet karşılamaktadır bu da o ülkede uygulanan evde bakım hizmetlerinin kullanılacak olan materyallerinin teminini ve aile stres düzeyini azalttığı belirtilmiştir (55,68,76).

İzlanda, İsveç, Macaristan'da gibi ülkelerde ise belediyeler geri ödeme sistemini kullanarak tıbbi hizmetlerin hepsini vermektedir (55).

Hollanda'da hem hemşirelik hizmetlerini hem de bakım vericilerin ihtiyaçlarına kadar geniş bir teminat listesini bünyesinde bulundurmaktadır (55).

Kanada, İngiltere, İtalya ve Fransa'da geri ödeme sistemini ülkelerinde kullanarak evde solunum desteđi alan çocukların finansman ihtiyaçlarını karşılamaktadır (68).

Norveç ve Danimarka'da ise sadece evlere yapılan sağlık amaçlı ziyaretlerin bedeli ödenmekte ve refakat hizmetleri de ödeme kapsamında değerlendirilmekte fakat destek materyallerini karşılamamaktadır. Danimarka'da 1987'de yapmış olduğu yasal düzenlemelerle kurumsal bakım hizmetler yerine kurumsal olmayan evde sosyal bakım hizmetleri anlayışına geçmiştir (68).

Ülkemizde; evde bakım hizmetlerinden ekonomik yokluk içerisinde bulunan bireyler ve ağır özürlü olarak kabul edilen (hekimlerin verdiği engelli raporu ile) karşılıksız olarak yararlanabilmektedir (69).

Evde bakım hizmetleri Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından özel bakım hizmetlerinden bakım hizmeti alan engelliler için özel bakım merkezine, hizmet karşılığı olarak her ay net olarak iki aylık asgari ücret tutarında ödeme yapmasıyla gerçekleştirilmektedir (55).

Ülkemizde evde solunum desteđi alan çocuklar için ve ya tüm evde bakım ihtiyacı duyulan hastalar için ücretlendirme bakım vericiye verilmektedir. Fakat bu devlet desteđini alabilmesi için hasta ile bakım verici arasında kan bađı bulunmalı ve aynı evde yaşamaları gerekmektedir. Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından 2009 yılında yapılan açıklama ile evde bakım hizmeti için verilen tutar 869.362 TL olarak belirtilmiştir (70).

Sağlık Bakanlığı birimlerince verilen evde bakım hizmetleri g n birlik tedavi kapsamına alınıp SGK tarafından  denmeye bařlanmıřtır.

SGK hastaların serum, ila ,enjeksiyon, enjekt r, pansuman , ila, pansuman malzemeleri, O2 t p , mekanik ventila tr, aspirat r, aspirasyon sondaları, trakeostomi sabitliyicileri, B PAP cihazı, B PAP maskesi, beslenme mamaları, beslenme torbaları vb gibi malzemeleri karřılamaktadır. Bakım vericiler bu malzemeleri para  demeden temin edebilmesi iin  nce hastaneden doktor onaylı rapor ıkarma iřleminden sonra hastanelere baėlı evde saėlık birimlerinden alması gerekmektedir (70).

2.8.1. Evde solunum desteėi alan ocuėun bakım malzemelerinin temin edilmesi

Solunum desteėi alan ocuėun bakımı iin kullanılacak bir ok eřitli teknolojik malzeme mevcuttur. Bakım vericilere eėitim verilirken bunların temini, kullanımı ve kullanımı sonrası, temizliėi, bakımı, kalibrasyonları hakkında bilgi verilmelidir (55,69,70).

Taburculuk s reci; hastanın deėerlendirilmesi, klinik stabilizasyonun saėlanması, sekresyon temizliėi, beslenmenin saėlanması, bakım verici eėitimi, ekipman desteėi, ev ortamının hazırlanması, mali destek ve sosyal g vencelerin saėlanması ,taburculuk planı ve evde bakım ve takip řeklinde olmalıdır (14,22).

Bu s re beraberinde hemřirenin rollerini g n y z ne ıkartmaktadır. Eėitici rol  tedavi edici rol  bakım verici rol  y netici rol  arařtırmacı rol  gibi bir takım rollerini kullanmak durumundadır (71,72).

Bakım iřlemi multidisipliner bir iřlemdir.Bakım veren kiřinin eėitimi ve donanımlı olması gerekmektedir. Bakımı veren kiřinin eėitimi kadar da bakımı alacak solunum desteėi alan ocuėunda kendi yař d nemine g re eėitilmesi gerekmektedir (71).

Evde solunum desteėi alan ocukların taburculukları sonrası kontrol planları belirlenmeli ve kontrol s resi dıřında hangi durumlarda gelmeleri gerektiikleri anlatılmalıdır (71).

Ülkemizde evde solunum desteđi alan çocukların ve bakım vericileri taburculuk öncesi ve sonrası takip , tedavi ve bakım süreci için geliştirilmiş her hangi bir form, kriterler ve eğitim çizelgesi bulunmamaktadır. Bu durum anca hemşireler, hekimler ve bakım vericilerle iş birliđi içerisinde hastanın durumu ve ebeveynlerin bireysel, psikososyal ve finansal durumuna göre planlanabilmektedir.

Yurt dışı kaynaklarda evde solunum desteđi alan çocukların birçoğunun okul yaşı çocukları 6-12 yaş aralıđındaki çocuklar olduđu belirlenmiştir. Bu yüzden çocukların taburculuk sonrası evde bakım sürecinde çocuđun mental durumuna göre eğitim imkanları ev ortamında sağlanmaktadır (22).

2.9. Dünyada Evde Solunum Desteđi Alan Hastaların Durumları

Avrupa'da ve Amerika'da evde mekanik ventilasyon desteđi alan yetişkin ve çocuk hastaların durumları hakkında arařtırmalar yapılmıştır (72,73). Avrupa'da evde mekanik ventilatörle takip edilen hastalarla ilgili yapılan istatistik çalışmalarında evde mekanik ventilasyona bađımlı hasta sayısının 483 merkezde 27,118 hastanın olduđu belirlenmiştir. Evde mekanik ventilatör kullanım oranının ise 100.000 insanda 6.6 olduđu belirlenmiştir (73).

İngiltere'de 2010 yılında yapılan bir çalışmada tahmini 4,802 çocuk invaziv ventilasyon ile takip edildiđi ortaya çıkmıştır (72) .

Amerika'da yapılan bir arařtırmada (72) evde mekanik ventilasyonla takip edilen %21.7 18 yaş ve altı çocuk bulunduđu yani tahmini olarak 1.420,835 çocuk mekanik ventilatöre ile takip edilmektedir.

Amerika'da Pensilvanya'da yapılan başka bir arařtırma da ise 225 çocuđun evde mekanik ventilasyonla takip edildiđi, bunların %80'inin yani 180 çocuđun invaziv ventilatör ile takip edildiđi bulunmuştur (72).

Türkiye'de ise evde mekanik ventilatör ile takip edilen yetişkin ve çocuk hastalar hakkında yapılan bir çalışma bulunmamaktadır.

2.10. Dünya’da Ve Ülkemizde Evde Solunum Desteği Alana Çocuğa Sağlanan İmkanlar Ve Ev Ortamında Takibi

ABD’de devlet evde solunum desteği alan çocuğun Oksijen, Nebülizatör, Ventilatör, Monitör, Hemşire, Solunum Terapisti, Hasta değerlendirme, Tedavi , Hasta eğitimi, Semptom kontrolü , Danışmanlık, Sevk , Rehabilitasyon, Doktor, Fizyoterapist, Bakıcı ve eğitmen gibi gereksinimlerini karşılamaktadır. Aynı zamanda solunum desteği alan çocuğun ev ortamının değerlendirilmesi yapılarak yaşama alanın uygunluğu sağlanmaktadır. Bakım vericiler bu konuda desteklenmektedirler (55 ,71).

Avrupa’da evde solunum desteği alan çocukların takibi solunum hemşiresi tarafından sık sık telefon görüşmeleri ile yapılmaktadır. Hastanın durumunda herhangi bir değişiklik , kötüleşme , bakım ile ilgili bir sorun ya da şüphe uyandıran bir durum olduğunda ise ev ziyaretleri yapılmaktadır (68).

İngiltere ‘de ise evde solunum desteği alan çocukların takibini solunum hemşiresi ve fizyoterapistler takip etmektedir. Sık olmayan ev ziyaretleri mevcuttur. Bu ev ziyaretlerinde eksiklikler belirlenip bakım vericiye eğitimler düzenlenir. Bakım verici gereksinim duyduğunda mesai saatleri içerisinde bu birim hemşirelerini arayarak danışabilme imkanlarına sahiptir (55).

Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul Ve Esasları Hakkında Yönerge ‘sine göre; Evde sağlık hizmeti verilen hastaların fonksiyonlu hasta karyolası, havalı yatak ve benzeri, tedaviye yardımcı olabilecek ve demirbaş niteliğindeki tıbbi cihazlar, imkânlar ölçüsünde, hizmeti veren müdürlük veya sağlık kurumu tarafından temin edilerek evde sağlık bakım hizmeti süresince hasta veya yakını adına düzenlenen zimmet karşılığında hastanın kullanımına tahsis edilebilir (69). Zimmet karşılığı tahsis edilen demirbaş cihazlar, evde sağlık hizmetinin sonlanmasını takiben devir teslim tutanağı ile geri alınır. Evde sağlık hizmeti vermek üzere görevlendirilen ekibin ulaşımı için uygun bir mobil araç, hastaların evden sağlık kurumuna veya sağlık kurumundan eve nakli için gerektiğinde kullanılmak üzere bir hasta nakil aracı tahsisi yapılır. Acil durumlardaki hasta nakli için 112 ambulans hizmetlerinden yararlanılır (69).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

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

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

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. Veriler bakım vericinin ve solunum desteği alan çocuğun alanda bulunup kendi ortamında, yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Araştırmamız 18/07/2014 -15/06/2015 Tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

Çocuğun yaşamakta olduğu ve bakımın verildiği ortam birebir bakım vericiden yazılı onam alınarak gezilmiştir. Bakımın birebir gerçekleştirilmesi esnasında bakım vericiler gözlemlenmiştir. Solunum desteği alan çocukların özellikleri değerlendirilmesi yapılmıştır.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme

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. Bu konuya ilişkin bakanlığa yapılan resmi başvuruda böyle bir çalışmanın yapılmadığı dolayısı ile bilgisinin de olmadığı yanıt alınmıştır. (Ek1)

Türkiye de bu konu ile ilgili yapılmış çalışma mevcut olmadığından evrene ilişkin hesaplama yapılamamıştır. Öktem ve arkadaşları (14) tarafından bir üniversite hastanesinde 30 vaka ile çalışılmıştır.

İstanbul iline ait evrenin belirlenmesi ve tamamının örnekleme dahil edilmesi kararlaştırılmıştır. Bu amaçla solunum desteği ile çocuk hasta taburcu/takip eden kliniklerdeki sağlık profesyonelleri ve hekimlerle görüşülmüş, bilinen ve tahmini hasta sayısına ulaşılmaya çalışılmıştır. İstanbul'daki 3. Basamak sağlık kurumlarındaki çocuk yoğun bakım klinikleri ve çocuk göğüs hastalıkları bölümleriyle iletişim kurulmuştur. Bu merkezlerden 13 tanesinin evde solunum desteği alan çocukları takip ettiği öğrenilmiştir. Merkezlerdeki çocuk göğüs hastalıkları uzmanı hekim ve sorumlu hemşire ile telefon ve yüz yüze görüşmeler yapılmış, 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 Etik Yönü

İstanbul Medipol Üniversitesi Girişimsel olmayan etik kurulundan yazılı izin alınmıştır. (Ek3)

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 imzalı olarak alınmıştır.(Ek 4)

3.5.Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma sadece İstanbul ilinde yaşayan ve bakım vericisi araştırmaya katılmayı kabul eden 50 evde solunum desteği alan çocuk ile sınırlı kalmıştır. Bu nedenle Türkiye genelini temsil etmesinde güçlük vardır.

3.6.Veri Toplama Araçları

3.6.1.Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Özelliklerine İlişkin Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan , 34 sayıda soruyu ve 73 sayıda alt sorudan oluşan bilgi formu kullanılmıştır. Form, klinik ortamda yapılan gözlemler ve literatürden (5,7,10,12,19,20,22,24,25,31,32,34,38,41,49) elde edilen bilgiler kullanılarak oluşturulmuştur.

Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Özelliklerine İlişkin Bilgi Formu 4 bölümden oluşmaktadır.

Birinci bölüm çocuk özelliklerini içeren 11 sayıda soru vardır çocuğa ait demografik özelliklere ilişkin sorular,

İkinci bölümde; çocuğun tanı ve tedavisine ilişkin sorular ; çocuğun tanısı ve ya tanıları geçirilmiş ve ya halen devam eden hastalıklarının süreleri, tedavi doz ve süreleri, kullandığı solunum desteği ve süreleri

Üçüncü bölümde çocuğun hastaneye yatış nedenleri, maliyet vb içeren sorular ; hastaneye yatış nedenleri, her yatışı için kaldığı süre ve maliyetleri, hastaneye ulaşım imkanları ve maliyetleri,takibinde bulunduğu doktor veya kurum olup olmadığı,

Dördüncü bölümde çocuğun yaşamını sürdürdüğü fiziksel ve sosyal ortam ile ilgili sorular ; ev ortamında çocuğun yaşadığı yaşam alanı, ısı, nem fiziksel ,hijyen durumu, eğitim gereksinimi ve karşılayabilme durumu, oyun gereksinimleri ve oyun ihtiyaçlarını karşılayıp karşıyamadığını, fiziksel özelliklerini, büyüme, gelişme, bki değerlendirilmesini, bilinç durumu, beslenme biçimi ve problemlerini, boşaltım biçimi ve problemlerini ,görme, işitme,konuşma,göz iletişim , cilt ,allerji durumlarını ve bağımlılık düzeylerini içeren sorular sorulup aynı zamanda da gözlem yapılarak değerlendirilmiştir.

Beşinci bölümde bakım vericiye ait demografik özellikler (Ek2) yer almaktadır.

3.7. Verilerin Toplanması

3.7.1.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; Ön uygulama sonrası çocukların kullandıkları ilaçlar, yaşadıkları ortam, özbakım gereksinimlerini karşılama durumu kısımları detaylandırıldı

Anneler ile ilgili veriler bölüm: Ön uygulama sonrası anneye ait verilerde herhangi bir değişiklik yapılmadı.

3.7.2. Örneklem 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. Evde solunum desteği alan çocuğun bakım vericisi 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. Bilgi formunun doldurulması: Veri formu anne ile soru-cevap şeklinde doldurulmuştur.

Gerekli değişikliklerin yapıldığı formlar ile veri toplanmıştır. Veri toplama basamakları aşağıdaki gibidir;

3.8 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.

SEMA 1 TEZ AKIŞ ŞEMASI

TEZ ÖNERİSİNİN SUNUMU ve KABULÜ(01.07.15)

HAZIRLIK SÜRECİ (05.07.15-15.07.15)

1. Mekanik ventilatör, evde bakım , teknolojiye bağımlı çocuk, özel bakım gereksinimli çocuk, solunum desteği alan çocuk, evde trakeostomi bakımı, anahtar kelimeleri ile literatür taraması yapılması
2. Yapılan taramalar sonucu elde edilen kaynakların okunması ve yabancı kaynaklarının çevirisi yapılması
3. Elde edilen kaynaklardan evde solunum desteği alan çocuğun veri toplama formunun geliştirilmesi
4. Bakım vericiler için bilgilendirilmiş onam formunun oluşturulması
5. Etik kurul izni için başvuruların yapılması

İZİN YAZILARININ ALINMASI

18.07.14 Medipol Üniversitesi Etik Kurul İzninin alınması

ÖN UYGULAMA(01.08.15-06.08.15)

(4 Bakım verici ve 4 evde solunum desteği alan çocuk)

UYGULAMA (20.08.14 – 21.01.15)

(50 Bakım verici ve 50 evde solunum desteği alan çocuk)

UYGULAMA GRUBU

Araştırmaya katılmayı kabul eden bakım vericilerden bilgilendirilmiş onam formu alındı.

Veriler 10.00- 16.00 saatleri arasında toplandı.

50 BAKIM VERİCİ ve 50 EVDE SOLUNUM DESTEĞİ ALAN ÇOCUK

- Evde solunum desteği alan çocuk tanılama formu (Ek 2)
- Bilgilendirilmiş onam formu (Ek 3)

VERİ GİRİŞLERİNİN YAPILMASI

(28.02.15-22.03.15)

VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ VE YAZIM SÜRECİ

(28.02.15 – 15.06.15)

4. BULGULAR

Tablo 1. Evde Solunum Desteđi Alan Çocukların Demografik Özellikleri

Demografik Özellikler		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
Aile Tipi	Çekirdek	42	84
	Geniş	8	16
Okul Durumu	Okula Gidiyor	2	4
	Okula Gitmiyor	48	96
Kardeş Sayısı /Kişi	0	18	36
	1	20	40
	2	8	16
	4	2	4
	5	2	4
Kaçıncı Çocuk	1.	25	50
	2.	15	30
	3	5	10
	4	2	4
	5	2	4
	6	1	2

Tablo 1’de Evde solunum desteđi alan çocukların demografik özellikleri incelendiđinde %52’ si erkek çocuk, %84’ü çekirdek aileye mensup ,%44’ü 1-5 yaş grubu aralıđında ve %36’sı 0-1 yaş grubu aralıđında , %36 ‘sı tek çocuk , % 50 ‘ si ilk çocuk ve çocukların %40’ı iki kardeş .

Tablo 2. Bakım Vericinin Demografik Özellikleri

Bakım Verici Demografik Özellikler	n	%
Yaş	30 Yaş Ve Altı	21 42
	31-35 Yaş	16 32
	36 Yaş Ve Üstü	13 26
Cinsiyeti	Kadın	47 94
	Erkek	3 6
Eğitim Düzeyi	İlkokul	16 32
	Ortaokul	6 12
	Lise	14 28
	Diğer	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	0	1 2
	1	18 36
	2	20 40
	3	7 14
	4	1 2
	5	2 4
	6	1 2
Bakım İçin Yardım Alma Durumu	Evet	15 30
Profesyonel Yardım Alma Durumu	Evet	4 8
Yardımcının Yakınlık Derecesi	Anne	46 92
	Baba	3 6
	Kardeş	1 2

Tablo 2’de Bakım vericilerin demografik özellikleri incelendiğinde %42’si 30 yaş ve altı olup çoğunluğu oluşturmaktadır. %94 ‘ ü kadın , %32’sinin eğitim düzeyleri ilkokul mezunu, %28’i lisedir. Bakım vericilerin %98’i evli ve % 40 ‘ının iki çocuğu mevcut. Bakım vericilerin yardım alma özelliklerine bakıldığında % 30 ‘u bakım için yardım alıyor , %92’si bakım için profesyonel yardım almıyor sadece %8’i bakım için profesyonel yardım alıyor ve bakım için yardım alanların % 92 si kendi annelerinden yardım alıyor. Bakım vericilerin %54’ü herhangi bir işte çalışmıyorken

Tablo 3. Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Hastaneye Yatış Sayıları

		n	%
Hastaneye Yatış Sayısı	1 kere	5	10
	2 kere	11	22
	3 kere	21	42
	4 kere	13	26
	Total	50	100

Tablo 3’de Hastaların hepsi en az 1 kez hastaneye yatmış bulunmakta ve çoğunluğu ise tanı ve ya tedavi amaçlı 3 kere hastaneye yatış yapmıştır. %42’si üç kez ve %26’sı dört kez hastaneye yatış yapmış bulunmaktadır.

Tablo 4. Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Aldıkları Tanılarına Göre Hastanede Kalış Süreleri

Hastaneye Yatış Nedeni	Hastanede Kalma Süresi (Gün)											
	Birinci		İkinci				Üçüncü					
	n	%	X	Ss	n	%	X	ss	n	%	X	Ss
Solunum Sistemi	11	22	40	53,5	8	16	31,5	13,3	-	-	-	-
Nörolojik	8	16	30,3	17,6	3	6	23,3	8,0	-	-	-	-
Kalp Damar	24	48	18,8	21,9	1	2	23,6	20,9	2	4	36	20,7
Diğer	7	14	81	80,8	3	6	44	45,4	1	2	-	-

Tablo 4’de Evde solunum desteği alan çocukların %70’i bir tanı almıştır. Tanı 1,2,3 hastaların muayene sonrası primer hastalıklarından sonra tekrardan her hangi bir hastalığın gelişip yeniden farklı bir tanı alması demektir. Solunum desteğine bağımlı çocukların çoğunluğu konjenital kapl hastalığı ve solunum sistemi hastalıkları nedeniyle mekanik ventilatörlere bağlanmıştır. Çocukların %16’sı nörolojik hastalıklara bağlı tanıları birinci yatışta almıştır. %48’i ise birinci yatışta konjenital kalp hastalığı tanısı almış, %14’ü ise birinci yatışta kategorilendirilemeyen diğer hastalık tanılarını almıştır.

Tablo 5. Bakım Vericilerin Eğitim Düzeylerine Göre Hastaneye Yatış Sayısı

Eğitim Düzeyi	Hastaneye Yatış Sayısı							
	1 Kere		2 Kere		3 Kere		4 Kere	
	n	%	n	%	n	%	n	%
İlkokul	2	12,5	6	37,5	5	31,3	3	18,8
Ortaokul	-	-	2	33,3	3	50	1	16,7
Lise	-	-	1	7,1	7	50	6	42,9
Diğer	3	21,4	2	14,3	6	42,9	3	21,4

Bakım vericilerin %32 si lise mezunu iken bakım vericisi lise mezunu olan çocukların hastaneye yatış sayısı ve daha fazladır. Eğitim düzeyi ilkokul mezunu olan bakım vericilerin hastaneye yatışları 2 kez olanların sayısı daha fazladır. eğitim düzeyi ortaokul mezunu olan bakım vericilerin %50' si 3 kez hastaneye yatış yapmış bulunmaktadır. Lise mezunu olan bakım vericilerin % 92 ' si 3 ve daha fazla yatış yapmış bulunmaktadır. Eğitim düzeyi diğer olarak gruplandırılan bakım vericilerin %42 si 3 kez yatış yapmıştır.

Tablo 6. Bakım Vericinin Yaşına Göre Çocukların Hastaneye Yatış Sayısı

Bakım Verici Yaşı	Hastaneye Yatış Sayısı							
	1 kere		2 kere		3 kere		4 kere	
	n	%	n	%	n	%	n	%
30 yaş ve altı	2	9,5	6	28,6	10	47,6	3	14,3
31-35 yaş	2	12,5	2	12,5	6	37,5	6	37,5
36 yaş ve üstü	1	7,7	3	23,1	5	38,5	4	30,8

Tablo 6’da Evde solunum desteği alan çocukların bakım vericileri en önemli kısımlardan birini oluşturmaktadır ve bakım vericilerin yaş grupları incelenmiştir. Bu çalışmada bakım vericilerin yaş grupları 30 yaş ve altı olanlar olarak çoğunlukta bulunmaktadır ve bu grubun çocuklarını hastaneye yatırma sıklığı da daha fazladır.

Tablo 7. Bakım Vericilerin Bakım İçin Yardım Alma Durumları İle Çocukların Hastaneye Yatış Sayısı

Yardım Alma Durumu		Hastaneye Yatış Sayısı							
		1 Kere		2 Kere		3 Kere		4 Kere	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Bakım için yardım	Evet	3	20	3	20	4	26,7	5	33,3
	Hayır	2	5,7	8	22,9	17	48,6	8	22,9
Profesyonel yardım	Evet	-	-	1	25	2	50	1	25
	hayır	5	10,9	10	21,7	19	41,3	12	26,1

Tablo 7’de Bakım vericilerin %85’i bakım için yardım almamakta,%92’ si bakım için proffesyonel yardım almamaktadır. %8’bakım için profesyonel yardım almaktadır. Bakım vericisi yardım almayan çocukların hastaneye yatışları daha fazladır. Bakım için yardım almayan bakım vericilerin %94’ü 2 ve ya daha fazla hastaneye yatış yapmış bulunmakta %79’u ise bakım için yardım alanların 2 ve ya daha fazla hastaneye yatış yaptıklarını göstermektedir. Profesyonel yardım alan bakım verici sayısı sadece 4 kişi olduğu için anlamlı bir değerlendirme yapılamamaktadır.

Tablo 8. Hastaların Solunum Desteklerini Alma Durumları

Solunum destek tipi		n	%	süre (ay)	
				X	ss
Nebül	Evet	32	64	19,7	15,9
	Hayır	18	36	-	-
Trakeostomi	Evet	42	84	13,2	9,8
	Hayır	8	16	-	-
İnvasive Mekanik Ventilasyon	Evet	25	50	12,8	10
	Hayır	25	50	0,2	1
Noninvasive Mekanik Ventilasyon	Evet	7	14	17,5	19,4
	Hayır	43	86	0,5	3,6
Oksijen	Evet	50	100	30,7	23,5
	Hayır	-	-	-	-

Tablo 8’de Evde solunum desteği alan çocukların %64’ünün nebül tedavisi aldığı ve nebül tedavilerini ortalama 19 aydır aldıkları ,çocukların %84’ünün trakeostomiye bağımlı olduğunu ve trakeostomiye bağımlı olanlar ortalama 13 aydır trakeostomi desteği aldıklarını ,12 ay invaziv mekanik ventilasyona bağımlı kaldıklarını , %14’ünün non İnvaziv mekanik ventilasyona bağımlı olduklarını ve invaziv mekanik ventilasyona bağımlı olmayanların ortalama 17 ay non invaziv mekanik ventilasyona bağımlı olduklarını ve hastaların hepsi oksijen desteği alırken ortalama 30 ay oksijene bağımlı kaldıklarını belirlenmiştir. Trakeostomi açılması sebebi ile

yatışını yapan hastalar diğer yatışlara göre en fazla ilk %26 ile yatışlarında trakeostomi açılması sebebi ile yatırılmıştır. Enfeksiyon kaynaklı yatış sayıları ile ikinci ve üzeri yatışlarda artış göstermektedir. %42'lik dilimi birinci yatış sonrası oluşturmaktadır. Hastaların %50'si birinci tedavi olarak inhaler tedavi aldıkları belirlenmiş ve ortalama aldıkları dozlar hesaplandıklarında birinci tedavi olarak aldıklarında günde 4 doz ikinci ve üçüncü tedavi olarak aldıklarında günde 3 doz ve dördüncü tedavi olarak aldıklarında ise günde 1 doz aldıkları belirlenmiştir

Tablo 9. Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Fiziksel Sorunları

Fiziksel Özellikler		n	%
Beslenme Problemi	Var	38	76
	Oral	13	26
	Enteral	19	38
Beslenme Biçimi	Parenteral	2	4
	Gastrostomi	15	30
	Jejenostomi	1	2
Boşaltım Problemi	Var	2	4
Defekasyon	Normal	50	100
Mıksiyon	Normal	50	100
Görme Problemi	Var	14	28
İşitme Problemi	Var	8	16
Konuşma Problemi	Var	45	90
Cilt problemi	Var	14	28
Allerjisi	Var	13	26

Tablo 9'da Evde solunum desteği alan çocukların fiziksel özellikleri incelendiğinde % 76 'sının beslenme problemi mevcut, % 26 sı oral besleniyorken %30'u gastrostomi ile besleniyor.ve %2'lik kısmında jejenostomi mevcuttur. %4 'ünün boşaltım problemi mevcut olduğu belirlenirken %96'sının boşaltım problemi yoktur. , % 28 'i görme problemi var ,%16'sının , işitme problemi mevcut ,% 90 'ının konuşma problemleri mevcuttur.

Tablo 10. Evde Solunum Desteđi Alan Çocukların Yaşam Alanı Özellikleri

Çocuđun Yaşam Alanı		N	%
Çocuđun Gereksinimlerine Göre Düzenlenmiş Oda	Var	28	56
Çocuđun Sürekli Bulunduđu Yaşam Alanları	Oda İle Sınırlı	15	30
	Ev İle Sınırlı	12	24
	Dışarı Çıkabiliyor	23	46
Odasının Isısı	Ayarlanabilir	40	80
	Ayarlanamıyor	10	20
Odasının Nemi	Ayarlanabilir	36	72
	Ayarlanamıyor	14	28
Odanın hijyen durumu	Uygun	38	76
	Yeterli	8	16
	Uygun Deđil	4	8
Tedavi ve Bakım İin Gerekli Tesisat	Uygun	38	76
	Yeterli	7	14
	Uygun Deđil	5	10
Oyun Gereksinimi İin Arkadař	Var	21	42
Oyun Gereksinimi İi Alan	Var	27	54
Yeterli Oyuncak	Var	31	62
Kendine Ait Odası	Var	20	40
Odayı Ka Kiři İle Paylařıyor	-	15	30
	1	5	10
	2	20	40
	3	6	12
	4	4	8
Evde Ka Kiři Yařıyor	3	17	34
	4	19	38
	5	4	8
	6	5	10
	7	2	4
	8	3	6
Ev tipi	Müstakil	5	10
	Gece konu	9	18
	Apartman	36	72
Kendine ait ev	Var	26	52
Asansör durumu	Var	7	14

Tablo 10’da Evde solunum desteđi alan çocukların yaşam alanları incelendiđinde %56’sının ihtiyalarına göre düzenlenmiş odası vardır. %24 ‘ ünün yaşam alanları %46’sı dışarı çıkabilme imkanı bulabilirken %30 ‘unun yaşam alanları odası ile sınırlıdır. % 20’sinin odasının ısısı ayarlanamıyor. %72’sinin odasının nemi

ayarlanabiliyor. %76 ‘ının yaşam alanları fiziksel hijyen ve tesisat için uygun. %74 ‘ü eğitim yaşında değil. % 42’sinin oyun gereksinimi için arkadaşı var iken %54 ‘ünün oyun gereksinimi için alana sahip ve % 62 ‘sinin yeterli oyuncağı vardır. Evde solunum desteği alan çocukların % 40 ‘ının kendisine ait odası mevcut, % 40’ odayı 2 kişi ile paylaşıyor, % 38 i evde 4 kişi , %10’u 6 kişi yaşıyorlar sadece %10 müstakil evde yaşıyorken %70’i apartman dairesinde yaşıyor. % 14 ünün yaşadığı apartmanda asansör imkanı var ,% 52 ‘si kirada oturuyor ,

Tablo 11. Evde Solunum Desteği Alan Çocukların Öz Bakım Gereksinimlerini Kendi Kendine Yapabilme Durumu

Öz Bakım	n	%
Göz İletişimi Kurabilen	39	78
Kendi Kendine Giyinebilen	6	12
Kendi Kendine Yemek Yiyebilen	4	8
Kendi Kendine Duş Alabilen	2	4
Yardımsız Yürüeyebilen	5	10
Yardımsız Yatakta Dönebilen	10	20
Yardımsız Oturabilen	7	14
İlaçlarını Kendisi Alabilen	4	8
Boşaltım İhtiyacını Karşılatabilen	3	6

Tablo 11’de Evde solunum desteği alan çocukların öz bakım gereksinimleri ile kendi durumları değerlendirildiğinde %78’i etrafındaki insanlarla göz iletişimi kurabiliyor, %28’inin cilt problemleri mevcut , % 26’sının allerjik rahatsızlıkları bulunuyor, sadece %12 si kendi kendine giyinebiliyor ,% 8 ‘ i kendi kendine yemek yiyebilir, % 4’ü kendi kendine duş alabilirken ,%10’u yardımsız yürüeyebilir, %20 ‘ si yatakta kendi kendine dönebilir ,%8 ‘i ilaçlarını kendisi alabiliyor,% 6 ‘sı boşaltım ihtiyacını kendisi karşılayabilir.

Tablo 12. Ev ve Aile Durumuna Göre Çocukların Hastaneye Yatış Sayıları

		Hastaneye Yatış Sayısı							
		1 Kere		2 Kere		3 Kere		4 Kere	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Aile Tipi	Çekirdek	5	100	8	72,7	19	90,5	10	76,9
	Geniş	-	-	3	27,3	2	9,5	3	23,1
Ev Tipi	Müstakil	-	-	1	9,1	3	14,3	1	7,7
	Gecekondu	-	-	2	18,2	3	14,3	4	30,8
	Apartaman	5	100	8	72,7	15	71,4	8	61,5
	Diğer	-	-	-	-	-	-	-	-
Kira Durumu	Yok	3	60	5	45,5	9	42,9	7	53,8
	Var	2	40	6	54,5	12	57,1	6	46,2
Kendisine Ait Oda Var Mı?	Var	4	80	2	18,2	9	42,9	5	38,5
	Yok	1	20	9	81,8	12	57,1	8	61,5

Tablo 12’de Evde solunum desteği ile takip edilen hastaların aile ve ev ortamları ile hastaneye yatış oranları incelendiğinde %84’ü çekirdek aileye mensup ve çekirdek aile oranları fazla oluşu için hastaneye yatış sayısı fazla olanların çekirdek aileye mensup oldukları belirlenmiştir . Aynı şekilde %70’i apartmanda yaşamakta ve apartmanda yaşayan aile sayılarının fazla olması hastaneye yatışlarda apartmanda yaşayan aile gruplarının fazla olmasını göstermiştir.

Kendisine ait odası olmayan evde solunum desteği alan çocukların hastaneye yatışlarının daha çok olduğunu %20’si 1 kez ,%82’si 2 kez, %57’si 3 kez , % 61 ‘i 4 kez yatış yapmış bulunmaktadır. Bu sonuç bize kendisine ait odası olmayan odasını ebeveynleri ve ya kardeşleri ile kullanan çocuklarda yatış sayısını arttıracak etmenler olduğunu göstermiştir. literatürlarda da çocuk ve ebeveynlerin odasının kesinlikle ayrı olması gerektiğini vurgulamışlardır.

Hastaların temin ettikleri bakım malzemeleri ,ev ventilatörleri ve teknolojik diğer cihazlar çoğunluğunda hasta için uygun olarak belirlenmiş fakat yeterli olmadıkları

arıza verdikleri yedek cihazları olmadıkları manuel ventilasyona ihtiyaç duydukları güç kaynağı temin etmekte zorlandıkları belirlenmiştir.

5.TARTIŞMA

Araştırmamızda evde solunum desteği alan çocuklar cinsiyet gruplarına gruplarına göre incelendiğin de % 52 si erkek çocuk olarak belirlenmiş. Sırbistan’da yapılan bir çalışmada evde mekanik ventilatörle takip edilen hastaların % 66 sının erkek olduğu ortaya konulmuştur (25). Amerikada yapılan bir çalışmada ise evde solunum desteği alan çocukların %59’unun erkek olduğu (32), Kanada’ da yapılan ayrı bir çalışmada da evde mekanik ventilatörle takip edilen çocukların %54 ünün erkek olduğu belirlenmiştir dünyada ve Türkiye’ de yapılan çalışmaların bir çoğunda evde solunum desteği alan çocukların cinsiyetlerinin erkek olduğu söylenebilir.

Evde solunum desteği alan çocukların çoğunluğu oluşturan % 44 ü 1-5 yaş aralığında olarak tespit edilmiş, Brezilya’da yapılan bir çalışmada %33 ü1-5.yaş aralığında,%33 ise 11- 16 yaş aralığında olarak belirlenmiş (31), Amerika’ da yapılan bir çalışma da evde mekanik ventilatöre bağlı hastaların yaş ortalaması 8.1 olarak bulunmuş 32), Sırbistan’ daki çalışmada yaş ortalaması 9.3, (25) , Kanada’ da yapılan çalışmada ise yaşa ortalamalarının 2-13 olarak belirlenmiştir (25).

Çocukların eğitim yaşında olanlar ülkemizde eğitim ihtiyaçlarını karşılayamazken batılı ülkelerde bu çocukların eğitimcileri evlerine gelmekte, konuşma terapistleri bulunmakta, psikiyatrik destek almaktadırlar (55). Evde solunum desteği alan çocukların çoğunluk olarak eğitim yaş gurubuna dahil ve ya dahil olabilecek gruplardaki çocuklarda olduğu gözlenmiştir. Literatürlerde evde solunum desteği alan çocukların eğitimleri ev ortamında sağlanmakta ancak ülkemizde böyle bir uygulamaya rastlanılmamaktadır. Aynı zamanda da oyun çağı çocukları oldukları için ev ortamındaki oyun imkanları çocukların zihinsel ve psikolojik olarak gelişimsel süreçleri için çok önemlidir. Oyun imkanları incelendiğinde ise çocukların %19 unun oyuncağı olmadığı , %23 ünün oyun oynamak için herhangi bir alanının bulunmadığı ve %21 inin ise oyun oyuncak arkadaşının olmadığı belirlenmiştir.

Evde solunum desteđi alan çocukların düzenli hekim kontrolleri ya da evde sađlık hizmetlerine bađlı kurumlar tarafından kontrol edilmeli ya da denetlenmelidir. Bu çalışmada da bakım vericilerden alınan bilgiler dođrultusunda evde solunum desteđi alan çocukların %94 'ünün takipte olduđu hekim ve ya kurum mevcuttur.

Çocukların çođunluđunda büyüme geriliđi olması sebebi ile takipte buldukları hekimler ve ya kurum bulunması yeterli olmadığı çocuđun büyüme biçimleri düzenli şekilde takip edilemediđi görülmüştür.

Çocukların kendisine ait odası olanların %57'sinde büyümede geriliđi olduđu görülmüştür. Dışarı çıkabilme imkanı olan çocukların %46'sında büyümede geriliđi olduđu belirlenmiştir.yaşam alanları oda ile sınırlı olan çocukların %35'inin büyümede geriliđi olduđu belirlenmiştir.

Evde solunum desteđi alan Çocukların oda ısı ve nem durumları ile büyüme oranları incelendiđinde çocukların oda ısısı ayarlanabilme imkanı olanların %68'inde büyümede gerilik, geriliđi olduđu görülmüştür. çocukların odasının neminin ayarlanabilme imkanı olanlarının %68'inin büyümede, geriliđi olduđu, odasının hijyen durumuna bakıldıđında %68'inin büyümede geriliđi , uygun tesisat açısından bakıldıđında ise %64'ünün büyümede geriliđi olduđu belirlenmiştir.

Evde solunum desteđi alan çocukların oyun imkanları ile büyüme geriliđi incelendiđinde oyun alanı bulunan çocukların % 53'ünün büyüme , oyuncak imkanı olanların %63'ünün büyüme , oyun arkadaşı olanların %46'sının büyüme, geriliđi olduđu belirlenmiştir.

Çocukların beslenme biçimleri ile büyüme imkanları incelendiđinde beslenme problemi olanların %82'sinin büyüme , enteral beslenenlerin %39'unun büyüme, oral beslenenlerin %17'sinin büyüme, geriliđi olduđu belirlenmiştir.

Çocuđun ev ortamı ve yaş dönemine göre sahip olduđu imkanlar ile karşılaştırıldıđında büyüme oranları ile anlamlı bir sonuç bulunamamıştır .Evde solunum desteđi alan çocuklarda beslenme problemi olan çocukların çođunlukta olması büyüme geriliđi olan çocuklarında aynı dođrultuda çođunlukta olması ile ilişkilendirilip çocukların yeterli ve dođru şekilde beslenememeleri büyüme

olumsuz yönde etkilediđi düşünölmektedir. Hastaneye yatış sıklığı enfeksiyon kaynaklı ya da herhangi sekonder bir tanı gelişmesi yada cerrahi müdahaleler yapılması için yatış yapıldığı enfeksiyon kaynaklı olanların ise bakım vericilerin eğitim eksikliğinden olduđu düşünölmektedir. Evde solunum desteđi alan çocukların bakım vericilerinin çalışma durumları oldukça önemlidir. Bakım vericilerin çalışıyor ya da çalışmıyor olması çocuđa ayrılan sürenin ilginin dolaylı olarak hastaneye yatışların sıklığını etkilediđi düşünölmektedir. Evde solunum desteđi alan çocukların hastaneye kategorilenmiş belirli yatış nedenleri bulunmaktadır.. Hastaların çođunun peg açılması için yatışları mevcuttur. Peg açılma sışlemi ilk yatış esnasında gerçekleşmiş olsaydı ebeveyn beslemesi kaynaklı aspirasyonlar önlenip akciđer enfeksiyonları azaltılabilirdi diye düşünölmektedir. Kategorilendirilemeyen diđer bir sebeple yapılan yatışlar evde solunum desteđi alan çocuklarda gelişmiş sekonder bir hastalık ya da bakım vericilerin eğitim eksikliğinden kaynaklı komplikasyon gelişmesi sebebi ile yatış yapıldığı düşünölmektedir. Steroid tedavisini evde solunum desteđi alan çocukların %8'lik bir kısmının kullandıđı ve oda birinci kulannımdan sonraki dozlarda azaltılarak devam eden tedavi şekli uygulanmıştır.

Antibiyotik tedavisi %2 lik kısım ilk tedavi olarak kullanmaya başlamış ve ikinci tedavi sürecinden sonra daha çok kullanılmaya başlanmıştır ve bu da hastalarda enfeksiyon geliştiđine dair fikirler düşöndürmektedir.

Evde solunum desteđi alan çocukların primer tanılarının büyük çođunluđunu oluşturan konjenital kalp anomalileri ile ilişkili olarak çocukların aldıđı tedavilerde de %28'i ilk tedavi olarak kardiyak ilaçlar almaya başlamış ve kardiyak ilaçları günde 2 doz halinde kullanmaktadırlar. kardiyak ilaçların çođunlukta kullanıldıđı %34'ü ikinci tedavi olarak başlanması tanının daha sonradan konulduđunu düşöndürmekte fakat günlük alınan dozun yine günde 2 kez olduđu görölmüştür.

ilaç tedavisi alan evde solunum desteđi alan çocukların nörolojik ilaç dozlarının tedavi süreci boyunca ortalama aynı dozlarda aldıkları %14'ü birinci tedavi ve günde 2 doz ve diđer %14'ü ise ikinci tedavi olarak ve yine günde 2 doz aldıkları görölmüştür.

Araştırmamızda evde solunum desteği alan çocukların aile tipleri incelendiğinde hastaların %84 çekirdek aile olarak belirlenmiş. literatürlerde ev tipine dair bir veriye rastlanmamıştır. Çekirdek aile ortamında bakım verilen çocukların geniş ailedeki çocuklara göre daha az gürültülü, daha hijyenik ortamlarda olup, daha verimli bakım alabilen çocuklar olduğu düşünülmektedir. aynı zamanda kardeş sayısının artması bakım vericinin yükünü de arttırmaktadır. kardeşlerde davranışlarda değişiklik, kıskançlık, küsme, rekabet gibi duyguların ortaya çıkmıştır ve çocuğun kardeşi ile ilişkilerinde bozulmalara rastlanılmıştır (74).

Evde solunum desteği alan çocukların fiziksel özellikleri incelendiğinde %76 gibi büyük bir rakamın beslenme problemi olduğu, sadece %26 sının oral beslendiği, %2 sinde boşaltım problemi yaşandığı, %14 ünün görme problemi yaşadığı % 8 inin işitme problemi yaşadığı, %90 ının ise konuşma problemi olduğu belirlenmiştir. Büyüme oranları incelendiğinde evde solunum desteği alan çocukların percentil eğrisine göre normalin altında olan çocuklar %62 lik dilimi oluştururken, % 64 ü BKI nın altında, çoğunluğunun büyüme gerilikleri olduğu sadece 4 tanesinin ergenlik belirtilerinin olduğu saptanmıştır. Çocukların tekrarlı hastaneye yatışları, tedavi süreçleri ile ilgili beslenme problemleri ve primer hastalıkları büyümede geriliklerin nedenlerinden olabilir.

Evde solunum desteği alan çocukların % 84 ü ise invaziv mekanik ventilasyon ile takip edilmektedir. Evde solunum desteği alan çocukların %84 ü trakeostomi ile takip edilirken % 14 ü non invaziv mekanik ventilasyonla takip edilmektedirler. Londra'da yapılan bir çalışmada evde mekanik ventilatör ile takip edilen çocukların %35 i trakeostomi % 56 sı non invaziv mekanik ventilatör ile takip edilmektedir (46) hastaların daha fazla trakeostomi ile takip edilme oranlarının yüksek olması enfeksiyondan hastaneye yatış oranlarını etkileyebilmektedir. Dünya'da ve ülkemizde solunum desteğine bağlanan çocukların kardiyak ve solunum sistemi hastalıklarının çoğunlukta olduğu görülmüştür. İngiltere'de 30 merkezde yapılan bir çalışmada 17 yaş altı 933 çocuğun uzun süreli mekanik Ventilasyon ile takip edildiği bulgularına rastlanılmıştır (75).

Çocukların mekanik ventilatöre bağlanma nedenleri incelendiğinde Kanada, İngiltere, İtalya gibi gelişmiş ülkeler ile benzerlik göstermektedir (25,32,38,46).

Brezilya’da yapılan çalışmada evde mekanik ventilatöre bağılı çocukların tanıları, kardiyak sorunlar, nörolojik sorunlar, genetik sorunlar sıralanmaktadır (31). Bu çalışmada ise ülkemizde evde solunum desteğı alan çocukların tanılarının konjenital kalp hatsalıklar, solunum sistemi hastalıkları, nörolojik problemler ve diğeri olarak sıralanmıştır.

Evde solunum desteğı alan hastaların yaşadıkları ev tipleri incelendiğinde %72 si apartman dairesinde yaşamaktadır.ve hastaların %86 sınında apartmanlarında asansör yoktur bu durum da beraberinde teknik imkanlara daha kolay sahip olma ,uygun ev koşullarının sağlanması gib pozitif sonuçlar getirceğı düşünülürken aynı zamanda da bir takım sorunlar getirmektedir bakım vericinin ev ortamından uzaklaştırma , bakım malzemelerinin cihazların temini ve taşınması gibi durumlar bakım verici yükünü arttırmaktadır (9).

Çocukların yaşam ortamları incelendiğinde gereksinimlerine göre düzenlenmiş odaya sahip olan çocuklar %56 ‘lık dilimi oluştururken Amerika’da ev ortamı bakım şartlarına göre düzenlenmeden taburculuk başlatılamamaktadır (22). Solunum cihazına bağımlı çocukların %46 sı evin dışına çıkabilme yada çıkarılabilme imkanı bulurken geriye kalanların çoğunluğunun yaşam alanı oda ile sınırlı kalmaktadır. Solunum desteğı alan çocukların yaşam alanlarının oda ile sınırlı kalması demek iletişim sorunu yaşamasına zemin hazırlamak olarak düşünölmekte sadece ebeveynlerle vakit geçirip aynı alan içerisinde kalması çocuğun psikosoyal gelişimini olumsuz yönde etkili olabilir.

Evin fiziksel şartları incelendiğinde ısısı, nemi, hijyenik özellikleri evde solunum desteğı alan çocukların çoğunun ayarlanabilme imkanı varken ayarlanamayan imkanları olmayan hasta grubu da bulunmaktadır oysa Kaliforniya’da taburcu edilmeden önce hasta solunum terapistleri solunum desteğı ile taburcu olacak çocuğun ev ortamını hazır hale getirmektedirler (22).

Evde solunum desteğı alan çocukların öz bakım gereksinimlerini karşılayabilenlerin sayısı oldukça azdır. Bu yüzden öz bakım gereksinimlerini bakım vericiler karşılamaktadırlar. Öz bakım gereksinimleri evde solunum desteğı alan çocukların biraz daha fazla olmaktadır. Gğnlük yaşam aktivitelerini yanında yatağı bağımlı

olanların pozisyonları , özellikle olarak ağız bakımları , aspirasyon gelişmemesi için doğru beslenme biçimleri mobilizasyon gibi etmenler çocuğun fiziksel ihtiyaçları gibi görünüyorsa psikosoyal boyutu da büyüktür. Örneğin Bası yarası gelişmesi verdiği ağrı acının yanında beden imajında bozulma gibi etmenlerde yol açmaktadır.

Bakım vericilerin % 92 ü anneleridir. Bunun nedeni ; ailenin ekonomik gereksinimlerini sağlayan kişinin genellikle baba olması ve annenin annelik rolünden dolayı bakım verici olmaya daha yatkın olması olabilir. Bakım vericilerin %72si ilköğretim ve ortaöğretim mezunudur, %42 si çocuğunun hastalığı nedeniyle işinden ayrılmıştır. İşten ayrılmak ekonomik sıkıntılar yaratacağı gibi, sosyal aktivitelerin azalması, rollerde değişime neden olabilir.

Bakım vericileri yardım almayan çocuklar yardım alanlarından daha çok sayıda hastaneye yatırıldığı tespit edilmiştir. Çocuğun bakımında bakım vericinin yalnız olmasının solunum desteği gibi özel önem ve dikkat gerektiren bakımın yeterli yapılamamasına neden olduğu söylenebilir.

Eve solunum desteği ile gönderilecek çocukların tabirculuk öncesi hazırlanması, standart, yapılandırılmış bir eğitim alması önemlidir. Hekim, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı gibi farklı disiplinlerin birlikte çalıştığı eğitimler yabancı en az iki hafta sürmektedir. Tabirculuk sonrası evde bakım hemşiresi, bakım verici kendisini yalnız kalmaya hazır hissedene kadar evde destek olmaktadır (14,22,55,76). Bakım vericinin yeterli eğitim almamış olması çocuğun hastaneye tekrarlı yatışlarına neden olabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Evde solunum desteği alan çocukların özelliklerini belirlenmesi amacıyla yapılmış olan bu çalışmamızda solunum desteğine bağımlı çocukların erkek çocuk olanların , çekirdek aileye mensup ,okula gitmeyen ,1-5 yaş aralığında bulunan , kirada oturanların sayısı fazla olan, kardeşlerinin bulunduğu ve apartman dairesinde yaşayanların çoğunlukta olduğu belirlenmiştir.

Evde solunum desteđi ile takibi yapılan çocukların büyük çođunluđu trakeostomi ile takip edilmektedir. Evde takip edilen çocukların düzenli kontrol altında bulunduđu hekim ve ya kurum bulunmaktadır.

Çocukların mekanik ventilatöre bağlanma sebepleri yapılan bu çalışmada konjenital kalp hastalıkları, solunum sistemi hastalıkları nörolojik problemler ve diđer hastalık grupları olarak belirlenmiştir.

Hastaların yaş dönemine göre oyun ihtiyaçları karşılamamaktadır. Çalışmada hastaların çođunluđunun oyuncak imkanı varken oyun oynayabilecek ya mental durumu ya da arkadaş ve oyun alanı bulunmamaktadır.

Evde solunum desteđi ile takip edilen çocukların boy ve kilo deđerlerinin percentil eğrisinin altında olduđu büyük çođunluđunun BKİ sinin normal deđerlerinin altında olduđu , büyüme gelişme geriliklerinin bulunduđu gözlemlenmiştir. Hastaların çok az kısmının beslenme biçim oral olup diđer kalan kısmının enteral ve parenteral beslenme yöntemleri ile beslendiđi görülmüştür.

Herkes gibi evde solunum desteđi alan çocukların öz bakım gereksinimleri mevcuttur yapılan çalışmamızda hastaların hem çocuk olması hem de buldukları kısıtlılıklar bir çođunun öz bakım gereksinimlerini kendi karşılayamadıđı ve bakım vericisi bakım vericilerin eğitim düzeyleri ilkokul mezunu olanların daha fazla olduđu fakat hastaneye yatışlar da lise mezunu ailelerin daha çok hastaneye yatış yaptıđı görülmektedir.

Evde solunum desteđi alan çocukların bakım vericilerinin çođunun annesi olduđu belirlenmiş ve yine bir çođu bakım için yardım almamaktadır. bakım için yardım alan bakım vericilerin çocuklarının daha az hastaneye yatış yapmakta olduđu görülmüştür.

Evde solunum desteđi alan çocukların taburculuk öncesi bakım vericisi dođru kişiler ve dođru şekilde aynı zamanda da yeterli miktarda eğitim almalıdır. Eğitim ve denetim süreci hasta taburcu olduktan sonra hastanın yaşam alanında da devam etmelidir. Hasta taburcu olmada önce hastanın yaşayacađı yaşam alanı deđerlendirmesi yapılmalıdır. Uygun özellikler hakkında aile bilgilendirilmelidir.

Çocuğun bakım için özel ihtiyaçlarının nasıl karşılanacağı gelişmiş ülkelerde olduğu gibi solunum terapistleri ve hemşireler tarafından bakım vericiler bilgilendirilebilir.

Mekanik ventilasyon komplikasyonları, ağız ve cilt problemleri hasta takip parametreleri acil durum çantası hazırlanması ve kullanımı, çocuğun yaşam ortamının hazırlanması, eğitim süreci , oyun alanı ve oyuncakları, beslenme ve boşaltım ihtiyaçları yaş dönemine göre fiziksel ve psikosozal ihtiyaçları hakkında bakım verici detaylı bilgi ve donanıma sahip olmadan eve gönderilmemelidir.

Ülkemizde solunum desteği alan çocukların evde bakım ile ilgili çalışmaya rastlanmamıştır. Bu durum çocukların ihtiyaçlarının belirlenmesinde güçlükler oluşturmuştur. Bu yöndeki çalışmaların artırılması evde bakım hizmetlerinin kapsamı uygun ve yeterli hizmet planlanması ,maliyet yönetimi açısından önemlidir.

Evde bakım sağlık hizmetleri evde solunum desteği alan çocukların özelliklerini ve ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde geliştirilmeli ve mekanik cihazların yedeklerinin temini konusunda yeni bir düzenleme yapılmalı ve hastaların yaşamsal fonksiyonlarının olası bir aksilik durumunda hastanın etkilenmeden aynı fonksiyonlara devam edebilmesini sağlayacak imkanlar sağlanmalıdır. Dünya da kronik hastaların arttığı ve bu hastalıkların evde takiplerinin çoğaldığı belirlenmiş ve gelişen ülkeler evde bakım hizmetlerini evde solunum desteği alan hastayı sosyal izolasyondan kurtarıp topluma kazandırma yönünde geliştirmektedir. Ülkemizde de bu yönde yapılan çalışmaların sayısı artırılmalı ve desteklenmelidir.

KAYNAKLAR

1. Gürsoy S. Pediyatrik Hastalarda Solunumsal Özellikler. Yüksel M, Kaptanoğlu M. ed. Pediyatrik Göğüs Cerrahisi, Turgut yayıncılık, İstanbul. 1:1-1,2004
2. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Göktuğ Yayınları.2012
3. 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
4. Arun O, Öç B Pediyatrik Göğüs Cerrahisinde Anestezi Selçuk Pediatri ;1(2).2013
5. Akcan B. A.,Dursun O. Pediyatrik Trekeotomi ve Ev Bakımı KBB Forum,9(3), 54-49,2010
6. Kürtüncü Tanır M., Kuğuoğlu S. Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı Sürekli Tıp Eğitim Dergisi, Cilt.15, Sayı.12.2006
7. Henfer JL, Tsai WC. Ventilator- Dependent Children and the Health Services Sytem. Annals of the American Thorocic Society. Vol. 10,No.5,2013
8. A New National Model Of Care For Paediatric Healthcare In Ireland ,2009
9. Wang K.K., Barnard A. Caregivers' Experiences at Home With a Ventilator-dependent Child , Qualitative Health Research, Vol.18, No.4.2008
- 10.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.
- 11.Pooni P.A., Singh D., Bains H.S., Misra B.P., Soni R.K.,. “ Parental stress in a paediatric intensive care unit in Punjab, india”, Journal of Pediatrics and Child Health, 49;204-209.2013

12. Aydın N. Evde Mekanik Ventilator ile İzlenecek Bebek ve Bakım Vericisinin Taburculuğa Hazırlanması Sürecine Hemşirelik Bakımının Etkisi: Olgu Sunumu, Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi,7(3), 43- 47,2010
- 13.Barclay L. Psychological Distress in Mothers of Technology- Dependent Children: An Expert Interview With Valerie Boebel- Toly, MSN, PhD, CPNP, RN, 2009.
14. 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, 2008
15. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG.“Technology-dependent children: the maternal care experience”, Rev Esc Enferm USP,46(5); 1065-72.2012.
16. Yarkın T. Evde Mekanik Ventilasyon.SB Süreyyapaşa Göğüs ve Kalp Damar Hastalıkları Eğitim Hastanesi,İstanbul.2006
17. Dybwik K,Tollali T, Nielsen E.W.Brinchmann B.S” “Fighting the system”: Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home” Dybwiket al. BMC Health Services Research11:156 2011
18. Office of Technology Assessment Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care A Technical Memorandum (Report No. OTA-TM-H-38). US Government Printing Office, Washington, DC.1987
19. 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.
20. 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
21. Özyazıcıoğlu N., Buran G. Social Support and Anxiety Levels of Parents with Disabled Children Rehabilitation Nursing,0; 1-7 2014

22. Home Care of Children on Ventilators California Thoracic Society, 2010
23. Whiting M. Children With Disability and Complex Health Needs: The Impact on Family Life. *Nursing Children and Young People*, 26(3);26-30.2014
24. Amin R. S., Fitton C. M., “ Tracheostomy and Home Ventilation in Children”, *Seminars in Neonatology* 8, 127- 135.2003
25. Sovtic A., Minic P., Vukcevic M., Macrovic-Sovtic G., Rodic M., Gajic M.. “ Home Mechanical Ventilation İn children İs Feasible in Developing Countries”, *Pediatrics International*, 54; 676- 681.2012
26. Esteban A, Anzueto F, et al. Characteristics and outcomes in adult patients receiving mechanical ventilation; a 28- day international study. *JAMA*; 287(3) 345-55,2002
27. Canan S. *Solunum Sistemi Fizyolojisi* Yıldırım Beyazıt Üniversitesi 2010
28. Gyton AC, Hall JE. *Textbook of Medical Physiology. Tıbbi Fizyoloji*. 9. baskı. Çeviren: Çavuşoğlu H, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti, İstanbul. 1996
29. Vagas E, Akgül AG. “Solunum Sistemi Fizyolojisi Ve Çocuklardaki Farklar” Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Göğüs Cerrahisi Anabilim Dalı, Kocaeli, Türkiye doi:10.5152/tcb.2012
30. 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
31. Traiber C., Piva J.P., Fritsher C.C., Garcia P.C.R., Lago P.M., Trotta E.A., Ricarchinevsky C.P., Bueno F.U., Baecker V., Lisboa B.. “ Profile and Consequences of Children Requiring Prolonged Mechanical Ventilation in Three Brazilian Pediatric Intensive Care Units”, *Pediatric Critical Care Medicine*, Vol.10, No.3. 2009
32. Martinez EE, Smallwood CD, Bechard LJ , Graham RJ, Mentha NM, Metabolic Assessment And Individualized Nutrition İn Children Dependent On Mechanical Ventilation At Home *The Journal Of Pediatrics* 166:350-7 2015

33. . Kalkan G. Çocuklarda Mekanik Ventilasyon. Selçuk Tıp Dergisi. 29(3); 150-152, 2013
34. Zielinska M., Zielinski S., Sniatkowska- Bartkowska A. Mechanical Ventilation in Children- Problems and Issues Advances in Clinical and Experimental Medicine,23(5); 843-848.2014
35. 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
36. Öz H, Meydancı Köksal G. Mekanik Ventilasyon. Solunum.8(1),37-46,2006
Kalkan G. Çocuklarda Mekanik Ventilasyon. Selçuk Tıp Dergisi. 29(3); 150-152, 2013
- 37.Özdemir H., Kantar A., Coşkun E., Dinlen N., Özyörük D., Metin A. Yeni açılan çocuk yoğun bakım birimizdeki mekanik ventilasyon uygulamalarımızın ilk sonuçları , Turkish Archives of Pediatrics,43; 99-101.2008
38. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IM, Diana MC, Villa G, Nahum L, et al. Home Mechanical Ventilation İn Children: Retrospective Survey of a Peditri Population. Peditrik İnternational, 49, 801-805, 2007.
- 39.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
40. <http://www.skb.org.tr/wp-content/uploads/2010/07/EvdeBakim.pdf>
41. Karakurt Z. Evde Mekanik Ventilasyon Yoğun Bakım Dergisi;4(3):145-150,2004
42. Ceylan A, Gezer S., Demir N., Tuncer O., Peker E., Kırımı E.' Sıkıntılı solunum sendromlu yenidoğanlarda erken sürfaktan ve nazal devamlı pozitif hava yolu basıncı uygulamasının önemi 'Yüzüncü Yıl Üniversitesi Tıp Fakültesi, Yenidoğan Anabilim Dalı, Van, Türkiye

43. Acar B., Acar M.,Yıldız E., Karaşen., R.M. Çocuk Trakeostomi: Endikasyonlar, Komplikasyonlar ve 20 Olgunun İncelenmesi Turgut Özal Tıp Merkezi Dergisi ;21(1):41-3 2014
44. Erođlu A, Ulusoy H, Erciyes N. Evde Mekanik Ventilasyon Desteđi Ondokuz Mayıs Üniversitesi Dergisi 20(1):28-31 2003
45. Yılmaz HL, Yıldızdaş DR, Yapıcıođlu Yıldızdaş H, Narlı N, Korođlu T, Dursun O ve ark. Çocuklarda İleri Yaşam Desteđi Güncel ve Kolay Yaklaşım. Çocuk Acil Tıp ve Yođun Bakım Derneđi. 2011.
46. Jardine E., O'Toole M., Paton J.Y., Wallis C. Current Status of Long Term Ventilation of Children in The United Kingdom: questionnaire survey British Medical Journal, 30 Jaurnary, Vol.318.1999
47. Kaya F.N., Kahveci F., Kutlay O. Evde Mekanik Ventilasyon Uygulaması Uludađ Üniversitesi Tıp Fakóltesi Dergisi 31(1),75-78., 2005
48. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik Hastalıđı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yüku. Sađlık Bilimleri Dergisi. 22(2) 150-157, 2013
49. Aydın, N. Mekanik Ventilátördeki Çocuklara Yönelik Bütüncü Hemşirelik Bakım Modeli Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk ve Hastalıkları Hemşireliđi Ana Bilim Dalı, İstanbul 2009
50. Küçükğüçlü Ö,Esen A, Yener G. Bakımverenlerin Yüku Envanterinin Türk Toplumunu için Geçerlik ve Güvenirliđinin İncelenmesi. Journal of Neurological Sciences. 26(1), 60-73.200954.
- 51.Esen H, Öntürk ZA, Badır A, Aslan FE. Entübe ve Sedatize Yođun Bakım Hastalarının Pozisyon Verme ve Aspirasyon Sırasındaki Ağrı Davranışları Acıbadem Üniversitesi Sađlık Bilimleri Dergisi Cilt: 1 Sayı: 2 Nisan 2010
52. Özden D. Kapalı sistem aspirasyon yöntemi C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(3) 2007

- 53.Öncel U.T Puls Oksimetre Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi Cilt/4 Sayı/2
200657.börekçi umut 2011
- 54.Şenyiğit A. Evde Uzun Süreli Oksijen Tedavisi Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi
Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı Diyarbakır 19.01.2012
55. Özer Ö, Şantaş F. Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı.
Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 3(2),2012
- 56.Oğlak S. Uzun Süreli Evde Bakım Hizmetleri Ve Bakım Sigortası Turkish
Journal of GeriatricS 10 (2): 100-108,2007
57. 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
58. Taşdelen P., Ateş M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri
ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirmesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma
Dergisi, 9(3):22-29 2012
- 59.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
- 60.Marik PE. Aspiration Pneumonitis And Aspiration Pneumonia N Engl J Med,
Vol. 344, No. 9 2001
61. Özen A, Kurt O, Batu SE, Odluyurt S, Yanardağ M, Ergenekon Y. Özel
Gereksinimli Bireyler Ve Bakım Hizmetleri Açıköğretim Fakültesi Yayını No: 1501
2012
62. Kendirli T, Dereli E, Özdemir H, İnce E. Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde
Mekanik Ventilatorde İzlenen Hastaların Retrospektif Değerlendirmesi. Gülhane Tıp
Dergisi.; 46(4); 287-290.,200474. saha,2003
- 63.Tracheostomy Care and Suctioning Manual Breath of Life Home Medical
Equipment and Respiratory Services 2008

64. Dinç L. Bakım kavramı ve ahlaki boyutu , Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi 74–82. 201081. Bahar M. Evde Mekanik Ventilasyon Tedavisi. Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi. 5(4),2008
- 65.Tutar F., Kılınç N. Türkiye'nin Sağlık Sektöründeki Ekonomik Gelişmişlik Potansiyeli ve Farklı Ülke Örnekleriyle Mukayesi Afyon Kocatepe Üniversitesi, İ.İ.B.F. Dergisi (C.IX ,S.1,)2007
66. Centers For Medicare and Medicaid Services, Madicare you 2015
67. Alnıgeniş E. Evde Bakım Hizmetlerine Bakış, Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Dergisi, 2009;10
68. Aydın D. Evde Bakım hizmetleri Ankara 2005
69. Evde Sağlık Hizmetleri Yönetmelik ve Yönergeler Uygulama Örnekleri, Son Erişim 30.12.2011
- 70.Bakım Hizmetleri Stratejisi ve Eylem Planı (2011-2013) Son Erişim 30.12.2011
71. Sayan A. Günümüzde Evde Bakım Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, Cilt: 7, Sayı: 3, 2004
72. King A. C., Long- Term Home Mechanical Ventilation in the United States, respiratory Care, June, Vol.57,No.6.2012
73. 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
74. Wagner J, Power EJ, Fox H. Technology Dependent Children: Hospital Versus Home Care, Office of Technology Assesment Task Force. JP Lippencott, Philadelphia.1998, Erişim Tarihi: 19.08.2006
75. 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

76. Palliative care for children with lifelimiting conditions in ireland Depertment of Health And Children 2009

EKLER

Solunum desteđi alan çocukların durumlarının belirlenmesine yönelik veri formu

Adı Soyadı: Tarih: .. / .. / No:

Demografik veriler

Yaşı:..... Aile tipi.....
Cinsiyeti Kadın / Erkek Ev tipi..... Asansör var/yok Kira/deđil
Eđitim İlkokul Kendisine ait oda..... var / yok yok ise kaç kiři ile paylaşıyor.....
düzeđi: Ortaokul Evde kaç kiři yaşıyor.....
Lise Kardeř sayısı..... Kaçınıcı çocuk.....
Diđer.....

Bakım verici için

Yaşı:..... Çalışma durumu Medeni durumu: Evli / Bekar
Cinsiyeti Kadın / Erkek Tam zamanlı Evlilik yaşı.....
Eđitim İlkokul Yarı zamanlı Kaç çocuk var...
düzeđi: Ortaokul Çalışmıyor Ne zamandır bakım verici
Lise İşten ayrılmış Bakım için yardım alıyormu Evet/Hayır
Üniversite Diđer Profesyonel yardım alıyormu Evet/Hayır
Diđer Yakınlık.....

Cocuk tanımlayıcı özellikler

1) Tanı 1..... Yıl.....
2..... Yıl.....
3..... Yıl.....
2) Tedavi 1..... Doz..... Süre.....
2..... Doz..... Süre.....
3..... Doz..... Süre.....
4..... Doz..... Süre.....
3) Kullandığı solunum desteđi Oksijen alıyor Süre.....
nebül alıyor Süre.....
trakeostomi Süre.....
entübasyon Süre.....
invasive mekanik ventilasyon Süre.....
noninvasive mekanik ventilasyon Süre.....
diđer... Süre.....
4) Hastaneye yatma öyküsü 1..... kaldığı gün..... maaliyet.....
var ise yatış nedeni/nedenleri 2..... kaldığı gün..... maaliyet.....
(herbir gelişlerinde yaklaşık 3..... kaldığı gün..... maaliyet.....
malıyet ne kadar olmuş) 4..... kaldığı gün..... maaliyet.....
5) Hastaneye gelme nedenleri 1. Acil durumlarkez yıl-ay-hafta Malıyet.....
(herbir gelişlerinde yaklaşık 2. Kontrolkez yıl-ay-hafta Malıyet.....
malıyet ne kadar olmuş) 3. Tedavikez yıl-ay-hafta Malıyet.....
4. Yatışkez yıl-ay-hafta Malıyet.....
5.Eđitimkez yıl-ay-hafta Malıyet.....
6. Danışmanlıkkez yıl-ay-hafta Malıyet.....
7. Reçete/raporkez yıl-ay-hafta Malıyet.....
8. Diđerkez yıl-ay-hafta Malıyet.....
6)Hastaneye gelirken kullandıkları ulaşım yolu (1. Kendi araçları Malıyet.....
herbir gelişlerinde yaklaşık malıyet ne kadar olmuş) 2. Ambulans Malıyet.....
3. Otobüs Malıyet.....
4. Diđer Malıyet.....

- 7) Sürekli takipte olduğu bir kurum / hekim var mı ? Var / Yok
- 8) Evde çocuğun bakım gereksinimlerine göre düzenlenmiş oda var mı ? Var / Yok
- 9) Çocuğun sürekli bulunduğu yaşam alanları
- oda ile sınırlı
ev ile sınırlı
dışarı çıkarılabiliyor
diğer.....
- 10) Çocuğun odasının ısısı çocuğa göre ayarlanabiliyor / ayarlanamıyor
- 11) Çocuğun odasının nemi çocuğun durumuna göre ayarlanabiliyor/ayarlanamıyor
- 12) Çocuğun odası fiziksel temizliğini yapmak için uygun /yeterli uygun değil /yeterli değil
- 13) Çocuğun odası tedavi için gerekli tesisat açısından uygun /yeterli uygun değil /yeterli değil
- 14) Çocuk eğitimini sürdürebiliyormu evet/ hayır eğitim yaşında değil
- 15) Çocuğun eğitimi için dışardan destek alınıyor mu? evet/ hayır eğitim yaşında değil
- 16) Oyun gereksinimini karşılamak için alan Var / Yok
- 17) Oyun gereksinimini karşılamak için arkadaş Var / Yok
- 18) Oyun gereksinimini karşılamak için uygun/yeterli oyuncak Var / Yok
- Fiziksel Özellikler**
- 19) Boy: Kilo: Percentil: BKİ:
- 20) Yaş dönemine göre büyümede gerilik Var / Yok var ise.....
- 21) Yaş dönemine göre gelişmede gerilik Var / Yok var ise.....
- 22) Ergenlik belirtileri Var / Yok var ise.....
- 23) Bilinç durumu uyanık
konfüze
huzursuz
koma
- 24) Beslenme problemi Var / Yok var ise.....
- 25) Beslenme biçimi oral
enteral
parenteral
gastrostomi
jejunostomi
- 26) Boşaltım problemi Var / Yok var ise.....
- 27) Boşaltım biçimi Defekasyon normal
ostomi
kolostomi
jejunostomi
diğer Miksiyon normal
üriner kateter
sistofiks
diğer
- 28) Görme problemi Var / Yok var ise.....
- 29) İşitme problemi Var / Yok var ise.....
- 30) Konuşma problemi Var / Yok var ise.....
- 31) Göz iletişimi Var / Yok var ise.....
- 32) Cilt problemi Var / Yok var ise.....
- 33) Allerji Var / Yok var ise.....
- 34) Bağımlılık düzeyi kendi kendine yer Evet / Hayır
kendi kendine giyinir Evet / Hayır
kendi kendine duş alabilir Evet / Hayır
yardımsız yürür Evet / Hayır
yardımsız yatakta döner Evet / Hayır
yardımsız oturur Evet / Hayır
ilaçlarını kendisi alır Evet / Hayır
boşaltım gereksinimini karşılar Evet / Hayır

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


Sayı : 10840098 – 160
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 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

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Evde solunum desteği alan çocukların 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"/>

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL 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: 145		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.					

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

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

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Şeref DEMIRAYAK	Eczacılık	İstanbul 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	İstanbul 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	İstanbul 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	İstanbul 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	İstanbul 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. İknur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul 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

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu çalışmada yer aldığınız için teşekkür ederiz.

Ben Elif AYDIN , 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 özelliklerinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Çalışma kapsamında sizden hasta çocuğunuz ile ilgili bilgiler toplanacak ve toplanan bu bilgiler araştırma varisi olarak kullanılacaktır. Bu bilgilerin çocuğunuzun durumunda olan tüm çocuklara götürülecek hizmetlerin belirlenmesinde 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 :

Bilgilendirenin Adı Soyadı:

İmza:

İmza:

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel bilgiler

Adı	Elif	Soyadı	Aydın
Doğum Yeri	Bandırma	Doğum Tarihi	11.07.1992
Uyruğu	TC	Tc Kimlik No	27130382196
E-Mail	Eaelifaydin@Hotmail.Com	Tel	05425601927

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans	İstanbul Medipol Üniversitesi	2015
Lisans	İstanbul Medipol Üniversitesi	2014
Lise	Bandırma Anadolu Lisesi	2010

İş Deneyimi

Görevi	Kurumu	Süre
Hemşire	Medipol Mega Hastaneler Kompleksi Pediatrik KVC Yoğun Bakım	2014-2015 (1 Yıl)

Yabancı Diller	Okuduğunu Anlama	Konuşma	Yazma
İngilizce	Orta	Zayıf	Orta

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
Ales	66.3	65.7	60.9

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
Microsoft Office	İyi
SPSS	Orta