

## Bölüm 13

# TIBBİ TEKNOLOJİYE BAĞIMLI ÇOCUĞUN EVDE BAKIMI

**Funda GÜLER<sup>1</sup>**

**Dürdane TAŞDEMİR AKKAVAK<sup>2</sup>**

**Canan Sümeyra GÜN<sup>3</sup>**

### GİRİŞ

Günümüzde teknolojik gelişmelerle beraber, eğitilmiş sağlık profesyonellerinin artmasına paralel olarak kronik hastalığı olan, tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk hastaların yaşam süreleri artmıştır (Düz kaya, Bozkurt, Yakut., 2017; Didişen ve ark.,2017). Tıbbi teknolojide bilimsel araştırmalardaki gelişmeler bu çocukların hastaneden aldıkları sağlık bakım şeklini önemli biçimde değiştirmiş ve ev ortamına taşımıştır (Kaçar ve Şenol, 2019). Bu bağlamda, ailenin de bakıma dahil edilmesi önem kazanmıştır. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı; hastanede kalış süresini kısalttığı, hastane enfeksiyonlarını ve hastane masraflarını azalttığı ve aile bütünlüğünü sağladığı için önemlidir. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımında ailenin de içinde yer aldığı multidisipliner ve çok fonksiyonlu bir bakıma ihtiyaç vardır. Bu multidisipliner, kapsamlı bakımın sunulmasında çocuk sağlığı hemşiresi de yasal düzenlemelere elverişli bir şekilde evde bakım hizmetlerinin düzenlenmesi, oluşturulması, sunulması ve değerlendirilmesinden sorumludur. Bu derlemenin amacı tıbbi teknolojiye bağımlı hasta çocuğun evde bakımı ve çocuk sağlığı hemşiresinin rolleri ile ilgili güncel bilgilerin ve mevcut uygulamaların paylaşılmasını sağlamaktır.

<sup>1</sup> Uzm. Hem., Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, fundaguler@adu.edu.tr

<sup>2</sup> Uzm. Hem., Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, durdanem\_84@hotmail.com

<sup>3</sup> Öğr. Gör., Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD, canansumeyra.gun@ksbu.edu.tr

## TIBBİ TEKNOLOJİYE BAĞIMLI ÇOCUK

Son dönemde, teknoloji alanındaki gelişmeler tıbbi bakım gereksinimi olan çocukların ayaktan ve hastanedeki tedavi protokollerini önemli ölçüde değiştirmiştir. İlaç tedavisinin ve teknoloji ile entegre tıbbi cihazların birleşmesi, tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların yaşam şansının artmasını sağlamıştır. Tüm bu imkanlar aynı zamanda, tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımını gündeme getirmiştir. (Tanır ve Kuğuoğlu, 2006; Didişen, Özdemir ve Keskin, 2017). Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk; devam eden hastalığı nedeniyle, teknolojiye dayalı tıbbi cihazlar yardımıyla yaşamsal işlevlerini gerçekleştiren çocuktur (Jackson, Radulovic ve Nageswaran, 2012; Didişen ve ark., 2017). Bu grupta yer alan kritik hasta çocukların hastaneye başvuruları ve tıbbi yardım ihtiyacı giderek artmaktadır (Kıran, 2015; Sarı ve Öztornacı, 2016).

## TIBBİ TEKNOLOJİYE BAĞIMLI ÇOCUKLARIN GRUPLANDIRILMASI

Evde bakım gereksinimi olan en karmaşık grup, yoğun bakımdan çıkmış tıbbi teknolojiye bağımlı çocuktur. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklarda, ciddi beslenme ve solunumsal sorunlar ortaya çıkabilir. Ayar ve ark. (2015) çalışmasında, evde bakılan çocukların %71,4'ünün gastrostomi, nazogastrik tüp ve ev tipi ventilatör gibi en az bir tıbbi teknolojiye bağımlı cihaz ile evde bakıldığını bildirmiştir (Ayar ve ark., 2015).

Bakıma en fazla gereksinim duyan olası tanılar: Nöromusküler dejeneratif sorunlar, prematürite, konjenital anomaliler, yaralanma ve cerrahi komplikasyonlardır (Spratling, 2015). Teknolojiye bağımlı çocuklar kendi içinde dört gruba ayrılmaktadır (Tablo 1).

**Tablo 1. Teknoloji Bağımlı Çocuk**

<b>Grup 1</b>	Mekanik ventilatör desteğine ihtiyacı olan çocuklar.
<b>Grup 2</b>	Gastrostomisi olan veya intravenöz ilaç infüzyonu tedavisi gereken çocuklar.
<b>Grup 3</b>	Trakeostomisi olan çocuklar (trakeostomi tüp bakımı, aspirasyon, oksijen desteği vb.).

**Grup 4**

Vücut fonksiyonlarını yerine getirmek için diğer tıbbi cihazlara bağlı çocuklar (dializ tedavisi, kolostomi torbası, üriner kateter vb.)

**Kaynak:** Tanır ve Kuşuoğlu, 2006; Didişen ve ark., 2017

## **EVDE BAKIM**

Evde bakım, çocuk ve ebeveyn için koruyucu, tedavi edici ve rehabilite edici bakımın devamlılığı sağlanarak var olan sağlık bakımını desteklemek ve güçlendirmek için sürdürülen bir bakım sistemidir. Evde bakım, ebeveynler tarafından yaşanan ev ortamında verilmektedir (Çayır ve ark., 2013).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğa evde bakımı;

- Çocuğun yaşam süresini uzatmak,
- Hastane enfeksiyonlarına yakalanmasını önlemek,
- Sağlık durumlarını iyileştirmek,
- Çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini yükseltmek,
- Morbiditeden kaynaklı bakım giderlerini düşürmek,
- Çocuk yoğun bakımlardaki yatakları etkin kullanmak için daha uygun olduğu görülmüştür.

Çocuğun ihtiyacı olan bakımın evde güvenli ve etkili bir şekilde uygulanabilmesi, tıbbi tedavi ve hemşirelik bakımını, rehabilitasyon-sosyal hizmetleri ve eğitim desteğini içine alan multidisipliner bir ekip anlayışını gerektirir (Okçın ve Şenol, 2007; Ottonella, 2007; Gökdemir ve Ersu, 2011; Sovtic ve ark., 2012; Kıran, 2015; Kıran, 2015; Düzkaya, Bozkurt ve Yakut, 2017; Tekerek, Dursun ve Akyıldız 2017 Çadircı ve ark., 2019; Didişen, 2015).

## **EVDE BAKIMDA EBEVEYN EĞİTİMİ**

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğun, taburcu olma kriterleri arasında kullanılacak teknolojik tıbbi cihazların hazırlanması, ebeveyn eğitimi ve ev ortamının hazırlanması gerekmektedir (Aksoy, 2015; Düzkaya, 2017). Taburculuk öncesi ailelere hasta bakımı ayrıntılı şekilde öğretilmelidir. Solunum destek ekipmanları ve bakımı, solunum terapisi, nebul ile ilaç uygulama vb. tedavi ve bakım prosedürleri ailelerin uygulama becerisine göre hemşireler tarafından anlatılmalı, uygulatılmalı ve kendilerine olan güvenleri arttırılmalıdır (Öktem ve Ersu, 2008). Tekerek ve ark. (2017) yaptıkları çalışmada, çocuk yoğun bakım-

dan taburcu olan çocukların ailelere verilen 7 günlük eğitim sonrasında; trakeal aspirasyon ve postural drenajı başarı ile yapabildiklerini göstermiştir (Tekerek ve ark., 2017). Tıbbi teknolojiye bağımlı hasta çocuğun ailesinden en az bir kişinin, evde katater bakımı ve acil durumlarda neler yapılabileceği konusunda eğitilmelidir (Kıran, 2015). Uzun süre bağımlı kalacak olan bir çocuğa bakım verirken, önceliklerin yeniden düzenlenmesini gerekmektedir (Çoşkun, 2013). Bu yüzden, ebeveynlerin bakım yetkinliği kazanması için yoğun bakıma kabulü ile beraber, aile merkezli bakım yaklaşımı ile bakıma katılması önerilmektedir (Sönmez ve Bozkurt., 2012).

Evde bakıma yönelik ebeveynler için acil müdahalede bilmesi gerekenler, ihtiyaç olan tıbbi cihazlar çocuğun başucunda bulundurulması, ev ortamı çocuğa ve çocuğun ihtiyaçlarına göre düzenlenmesi, oksijen saturasyon ve kalp tepe atımını gösteren teknoloji temelli cihazların bulundurulmasını bilmeleri önemlidir. Bu tür durumlara yönelik cihazların kullanımı ve yapılabilecek müdahaleler noktasında ebeveynlerin eğitilmesi gerekmektedir. Ebeveyne eğitim verirken, tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğun durumunda kötüleşme olduğunda acil servise başvurulması gerekliliği (Sarı, Öztornacı, 2016), hasta çocuğun transportu durumunda en az 48 saat önce bütün cihazların çalışır olup olmadığı kontrol edilmesi vurgulanmalıdır (Kıran, 2015). Mekanik ventilatörün, Olası elektrik kesintisi durumunda ise yedek bataryası olması gerekliliği anlatılmalıdır. Ebeveynler, elektrik şirketi ile iletişime geçerek olası bir kesinti olduğunda öncelikli alanlarda olmaları gerektiğini bildirmelidir. Acil durumlarda kullanılmak üzere jeneratör bulundurulmalıdır (Didişen ve ark., 2017). Mekanik ventilatör kontrolleri; ventilatör devreleri, sarj durumu, elektrik devreleri, nemlendiricinin çalışıp çalışmadığının kontrolü yapılmalıdır. Günlük olarak, kateter, ilaç, oksijen kullanımı, aspirasyon durumu gözlenmelidir. Haftalık olarak; devreler ve bakteri filtrelerin değişimi, malzemelerin temini yapılmalıdır. Çocukların, düzenli aralıklarla hastanede kontrolleri yapılmalıdır (Kıran, 2015). Evde hasta çocuğa bakım veren ebeveynler, beslenmesi için gerekli olan enteral beslenmeyle ilişkin tıbbi malzeme veya cihazların (gastrostomi, jejunostomi veya nazogastrik tüp) ilişkili işlem basamaklarının nasıl uygulanacağını öğrenmelidir. Bununla ilişkili olarak evde bakımda çocuk sağlığı hemşiresi taburculuk sonrası ilk günlerde trakeostomi bakımı, mekanik ventilatör bakımı, beslenme invaziv işlemlerin uygulanması ve bakımı noktasında ebeveynlerin var olan bilgi eksiklikleri saptayarak uygun eğitimleri vermeli ve danışmanlık yapılmalıdır (Didişen ve ark., 2017) (Şekil 1). Çocuk sağlığı

### Güvenlik Önlemleri

- Düşme ve basıncı yararı oluşmaması için yatak seçimi
- Evde kullanılacak tıbbi malzeme ve cihazların kullanımı
- Çocuğun genel durumu bozulduğunda acile başvurması gerekliliği

### Enfeksiyon Önlemleri

- El yıkama
- Yatak, çarşaf ve oda temizliği
- İnvaziv girişimlerde aseptik tekniklere uyulması
- Enfeksiyon belirtisi ve bulguları (ateş, kızamıklık, akıntı, sekresyon rengi, deri renginde değişiklikleri vb.) izlenmesi
- Banyo yaptırılması

### Boşaltım

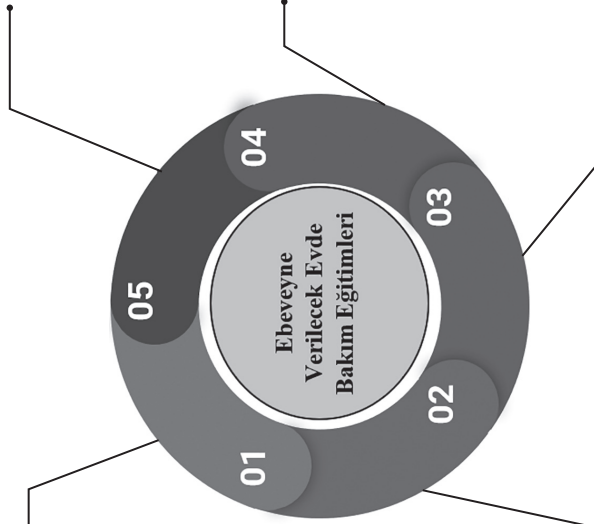
- Dışkı ve idrarın rengi miktarı ve kokusunun incelenmesi.
- Aldığı ve çıkardığı miktarının hesaplanması
- Yatak için aktif-pasif egzersizlerin yaptırılması
- Pozisyon verilmesi
- Batın masajının yapılması

### Beslenme

- Çocuğun uygun beslenmesi
- Nazogastrik sonda bakımı
- Gastrostomi bakımı
- Beslenme sonrası uygun pozisyon verilmesi

### Solumun Desteği

- Ev Tipi mekanik ventilatör için yedek batarya ve jeneratör kullanımı
- Ventilatör devreleri kontrolü ve ventilatör temizliği, ayar-mod korunması, nefes alma teknikleri
- Taşınabilir Pulsoksimetre ve Oksijen cihazı
- Kardiyopulmoner Resüsitasyon Eğitimi
- Alarm bilgisi, Teknik arıza durumunda yapılacaklar



Şekil 1. Hemşirenin Teknoloji Bağımlı Çocuğun Olan Ebeveynlere Evde Bakım Konusunda Verilmesi Gereken Eğitimler

hemşireleri, ebeveynler ve hasta çocukla düzenli ve açık bir iletişimle görüşme sağlamalıdır. Beklenmeyen olası bir durumda ulaşılabilir olmalıdır. Bu durum, ebeveyn ve çocuk için yararlı ve rahatlatıcı olur (Öktem ve Ersu, 2008; Cerit, 2011; Kiran, 2015).

## **EVDE BAKIMDA EBEVEYNİN YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER**

Tıbbi teknolojiye bağımlı bir çocuk sahibi olmak, birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmekte olup stres düzeyinin artmasına neden olmaktadır. Bu yaşanan güçlükler; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile ve sosyal çevreyle ilişkiler, çocuğun engel durumu olarak gruplara ayrılabilir. (Akcan ve Dursun, 2010; Çoşkun 2013; Kiran, 2015; Didişen ve ark.2017; Çadircı ve ark.,2019). Ailelerde ekonomik problemler, kaygı ve depresyon, benlik saygısında azalma, evlilik ilişkilerinde ve kişisel doyumda azalma gibi birçok problem yaşanmaktadır (Akcan ve Dursun, 2010; Kiran, 2015). Kronik yorgunluk, kilo artışı ya da azalma, uyku düzeninde bozulma, kas ağrısı, konsantrasyon bozukluğu, giyim ve kuşamda dağınıklık ve bakım veren bireyin kendi bakımını aksatması, sosyal izolasyon, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözme başarısında azalma nedeniyle sağlık durumunda bozulmalar görülmektedir (Oelofsen ve Richardson, 2006; Çoşkun, 2013; Jackson ve ark., 2012; Toly, Blanchette, Musil ve Zauszniewski., 2016). Primer bakım veren ebeveynler, eğlenme, dinlenme ve boş zaman aktiviteleri azalmakta, buna bağlı olarak sosyal destekleri azalmakta, kendilerini bakım rolünde yalnız kalmış ve sosyal izole olmuş hissedebilmektedirler (Caqueo ve Gutierrez, 2006; Çoşkun, 2013). Toly ve Mussil (2015)'in yaptıkları bir çalışmada, teknoloji bağımlı çocuğa bakım veren annelerin benlik saygısının az ve öz yeterliliklerinin düşük, baş etme mekanizmalarının kısıtlı, aile ilişkilerinden memnuniyetsiz, annelik rollerinin depresyon risklerinin olduğu belirtilmiştir (Toly ve Mussil, 2015).

Evde bakım uygulamasında en sık karşılaşılan problemlerden biriside; çocuk stabil hale gelse dahi taburculuğa kadar geçen hastane yatış gün sayısının uzamış olmasıdır. Bu duruma neden olan en önemli sorunlar, evde bakım veren çocuk hemşiresinin bulunmasında yaşanan güçlük, mekanik ventilatör teminindeki ekonomik sorunlar ve hastanın evdeki koşullarının ihtiyaçlarına karşılık verecek düzeyde olmaması olarak sıralanabilir (Tekerek, 2017). Öktem ve ark. (2008) çalışmasında ev tipi mekanik ventilatör temini noktasında yaşanan

sıkıntılar nedeniyle hastaların ortalama 64 gün fazladan çocuk yoğun bakım ünitesinde yattığını saptamıştır (Öktem ve ark., 2008). Evde tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynler, çocuklarının bakımı ve teknolojik cihazların bakımına yönelik bilgi eksikliği, korku, panik ve yoğun anksiyete yaşamaktadırlar. Cihazlardan çıkan alarm sesleri, ebeveynler üzerinde stres yaratan faktörlerdendir. Özellikle, invaziv girişimler uygulamakta, tıbbi cihazlara dokunmak ve en zoru çocuklarını sabah yaşamı sonlanmış şekilde bulmak, ebeveynlerde ciddi bir anksiyete yaratmaktadır (Kıran, 2015; Didişen ve ark., 2017). Mehel ve ark. (2020) yaptıkları bir çalışmada, sağlık profesyonelleri tarafından bilgilendirme ve eğitim yapılmasına rağmen ailelerde hastaneden taburcu olduktan sonra hastanın bakım sürecinde ve tıbbi cihazların kullanımı ile ilgili korku ve kaygı yaşadıkları belirtilmiştir (Mehel, Çelebi, Özdemir, Akgül ve Yavuz, 2020). Evde teknoloji bağımlı çocuklarda, sağlık profesyonelleri tarafından iletişim sorunu ya da sürekli izlem problemleri, ekipman yetersizliği gibi nedenler ciddi problemlere sebep olmaktadır. Ebeveynlerin teknoloji bağımlı çocuklarına zarar vermektan korktuđu ve sağlık bakım ekibinden evde bakım için bilgi eksikliklerine yönelik eğitim talep ettiklerini ifade etmişlerdir. Bu nedenle evde çocuđunu takip eden tüm ebeveynlere, solunum destek ekipmanları, solunum yolu bakımı, muhtemel problemler, acil anlarda neler yapılması gerektiđine dair konularda eğitilmeli ve izlem politikaları geliştirilmelidir (Didişen, 2015; Kıran, 2015; Didişen ve ark., 2017) ( Şekil 1).

## **EVDE BAKIMIN ÇOCUK VE EBEVEYNLER ÜZERİNE ETKİSİ**

Her ebeveyn, dünyaya bir çocuk geldiğinde çocuđun tam bir iyilik hali içinde olmasını bekler. Çocuklarının, hayatının herhangi bir döneminde sağlığını kaybetmeyeceđini hayal eder. Ancak bunun tersi bir durumda hayal kırıklığı, üzüntü ve kayıp yaşaması olađandır. Kayıp yaşayan ebeveynlerde, tanının konulması ile şok, inkâr, keder ve kabullenme şeklindeki yas basamakları yaşanabilir (Ak, 2013; Kıran, 2015). Ev ortamı, genel olarak çocukların biyo-psiko-sosyal anlamda tam bir iyilik halini sağlayan, ebeveynlerin, değer ve inanç yargılarını ortaya koyduđu, bir alandır. Bu yüzden, hasta bir çocuđun evde bakılması hem ebeveynler hem de çocuk için olumlu bir durum olabilir (Kıran, 2015; Didişen, 2015). Son yıllarda, kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin de psikososyal ihtiyaçlarının en az ebeveynleri kadar desteklenmesi gerektiđi vurgulanmaktadır. Kardeşler arasında kıskançlık, küskünlük, rekabet ve davranış sorunları görülmektedir. Kardeşinin hastalığı konusunda yeterli bilgiye sahip

olmayan sağlıklı kardeşler, hastalık nedeniyle kendilerini suçlayabilir, hastalığın bulaşıcı olabileceğini düşünebilirler ve arkadaşları tarafından reddedilmekten korkabilirler (Ak, 2013; Didişen ve ark., 2017). Bu nedenle ebeveynler, sağlıklı kardeşe karşı dürüst davranmalı açık iletişimde olmalıdır (Kıran, 2015).

## **EVDE BAKIM HİZMETLERİ**

Evde bakım hizmetleri kişinin sağlığını korumak, yükseltmek, yeniden sağlığına kavuşturmak için sağlık ve sosyal hizmetler veya ebeveynler tarafından bireyin kendi ev ortamında bakımın sunulmasıdır. Çocuk yoğun bakımdan eve taburcu olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğun tedavi ve bakımı, yoğun bakım ekibi ve evde bakım hizmetlerini yürüten ekibin iş birliği ile sağlanmalıdır (Elias ve Murphy, 2012; Özer ve Şantaş, 2012). “Sağlık Bakanlığı’nca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkındaki Yönerge”nin 01.02.2010 tarihinde 3895 sayılı makam onayı ile yürürlüğe konulan 81 ilde, Sağlık Müdürlükleri bünyesinde kurulan 34 gezici ekip ve hastaneler bünyesinde kurulan 408 evde sağlık birimi olmak üzere toplam 442 adet evde sağlık hizmet biriminin Sağlık Bakanlığı’nca tescili yapılmıştır. Evde bakım hizmetini gerçekleştiren diğer bir kurum belediyelerdir. 09.07.2004 tarih ve 5215 sayılı Belediye Kanunu’nda yaşlı, düşkün, özürlü ve dar gelirli vatandaşlara sosyal yardım verilmesi zorunlu kılınmıştır. Uygulamada belediyeler genel olarak ücretsiz ulaşım hizmetleri, sonda uygulamaları, kan alma, tansiyon takibi, serum takma, enjeksiyon, bası yarası bakımı gibi hizmetleri sağlayabilmektedir (Aksoy, Kahveci, Şencan, Kasım ve Özkara, 2015). Türkiye’de son yıllarda büyük şehirlerde, özel sağlık kuruluşlarının evde bakım hizmeti verdiği görülmekte fakat bu hizmetler ile ilgili sağlıklı istatistiksel verilere ulaşılamamaktadır.

Sağlık Bakanlığı ile Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından sunulan evde bakım hizmetlerinden, ekonomik olarak yoksun ve ağır özürlüler karşılıksız olarak yararlanabilmektedir. Bakıma muhtaç özürlülere verilecek evde bakım ücreti bakım veren kişiye verilmektedir. Fakat engeli olan ve engelliye bakmakla yükümlü olan kişi arasında kan bağı ve aynı evde yaşaması zorunlu kılınmıştır (Aksoy ve ark., 2015). Ayar ve ark. (2015) çalışmasında ülkemizde çocuklarda yeni ve gelişmekte olan evde bakım hizmetlerini değerlendirilmiş, 0-12 yaş arası çocuk hastaların daha fazla olduğu görülmüştür. Şehir merkezinde yaşama ve istenildiği zamanda sağlık kuruluşuna kolayca ulaşabiliyor olması bu oranları düşürmektedir. Ayar ve ark. (2015) yaptığı çalışmada, teknoloji bağımlı çocuğa bakım veren ailenin acil bir durumla karşılaştıklarında



49 (%77,8) izlemde oldukları hastanenin acil servisine hastayı götürdüklerini belirtirken, 9 (%14,3) 112'yi aradıklarını, 5 (%7, 9) evde bakım hizmetini çağırdıklarını belirtmişlerdir (Ayar ve ark., 2015).

Bir yıllık pilot bir çalışmada ise, ailelerin eviyle özel çocuklar programı ofisi arasında video konferans bağlantısı kurulmuş ve bu görüntülü sanal ziyaretlerin kompleks hastalıklar konusunda telefon konuşmasına göre daha fazla bilgi sağladığı belirtilmiştir (Cady, Kelly ve Finkelstein, 2008). Evde bakım hizmetlerinin gelişmesi ile çocukların eve taburculuğunun daha kolay ve hastaneye tekrar yatışlarının daha az olacağı gösterilmiştir. Telefon görüşmeleri ile sorunlar daha iyi çözülebilmekte bu sayede ziyaret sıklığı ve evde bakımda görevli sağlık çalışanının iş yükü azalmaktadır (Ayar ve ark., 2015). Bakım hizmetlerinin yeterliliği evde bakımının başarılı bir şekilde yürütülmesinde en önemli noktadır.

## **SONUÇ**

Tıbbi teknolojik cihazların gelişmesi ile birlikte, kronik hastalığa sahip çocuğun evde bakımı yaygınlaşmıştır. Ebeveynlerin ve çocuğun çoklu hastanede kalışlarına bağlı olası riskleri azaltsa da ebeveynler için endişe ve korku verici bir durum olarak görülmeye devam etmektedir. Bu açıdan, çocuk ve ebeveynlerine fiziksel, emosyonel sosyal, ekonomik ve çevresel olarak destek için planlı bir ekip hizmetinin verilmesi gerekmektedir. Ancak, ebeveynler, evde sağlık bakım hizmetlerinden yeterli desteği alamadığı düşünülmektedir. Bu açıdan, tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğun, evde bakımın da yaşanan zorlukların değerlendirildiği, bu zorluklara yönelik çocuk sağlığı hemşirelerinin eğitimler planlandığı çok merkezli, deneysel çalışmaların yapılması evde bakımın geliştirilmesinde önerilebilir.

## **KAYNAKLAR**

- Ak, B. (2013) Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici/Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. *Pediatric hemşireliği*. (ed: Conk Z, Başbakal Z, Yılmaz H, Boluşık B.). Akademisyen Tıp Kitabevleri, Ankara, s:905-938.
- Aksoy, H, Kahveci R, Şencan İ, Kasım İ, Özkara A. (2015). Evde bakım hizmetlerine genel bakış ve Türkiye'deki mevcut durum. *Türk Med J*, 7(2): 162-168.
- Ayar, G, Şahin Ş, Uysal Yazıcı M, Gündüz RÇ, Yakut Hİ, Demirel F. (2015). Çocuk hastalarda evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları*

Dergisi, 1: 12-17.

- Ateş, B. (2019). *Evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi* (Master's thesis, Sağlık Bilimleri Enstitüsü).
- Cady, R, Kelly A, Finkelstein S. (2008). Home telehealth for children with special health-care needs. *J Telemed Telecare*, 14:173-7.
- Cerit, Z. (2011). *Ev ventilasyonu ile izlenen çocuk hastaların demografik özellikleri ve uzun dönem izlemlerinin retrospektif değerlendirilmesi*. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İzmir, Türkiye.
- Caqueo, AU, Gutierrez, JM. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research* , 15: 719-724.
- Çadırcı, D, Kepenek, E, Örenler, M, Dağlıoğlu, EBY, Güzelçiçek, A. (2019). Çocuk hastalara verilen evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Konuralp Tıp Dergisi*, 11(3): 377-383.
- Çayır, Y, Avşar, ÜZ, Avşar, Ü, Cansever, Z, Khan, AS. (2013). Evde sağlık hizmetleri alan hastaların özellikleri ve bakım verenlerin beklentileri. *Konuralp Tıp Dergisi*, 5:9-12.
- Coşkun, D. (2013). *Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum, Türkiye.
- Didişen, NA. (2015). Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı. (ed: Bolışık, B, Yardımcı F, Didişen NA, Browne NT, Flanigan LM.). *Pediyatrik Cerrahi Hastasının Hemşirelik Bakımı*.1. Baskı. Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara, s:87-93.
- Didişen, NA, Özdemir, HNÇ, Keskin, E. (2017). Teknolojiye bağımlı çocuk ve evde bakım. *J Pediatr Emerg Intensive Care Med*, 4:123-129
- Düzkaya, DS, Bozkurt, G, Yakut, T. (2017). Yoğun bakımdan taburcu olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklara verilen evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Journal of Health Science and Profession*, 4(3):204-211.
- Elias, ER, Murphy, NA. (2012). Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*,129:996-1005.
- Esenay, Fİ, Sezer, TA, Kurşun, Ş, Gedik, GG. (2016). Perkütan endoskopik gastrostomili çocuğun ailesinin evde bakımda yaşadığı sorunlar. *J Curr Pediatr*, 14:110-5.
- Jackson, JM, Radulovic, A, Nageswaran, S. (2012). Managing medical equipment used by technology-dependent children: evaluation of an instructional tool for pediatric residents and medical students. *Clin Pediatr (Phila)*, 51:770-7.
- Kaçar, A., Şenol, S. (2019). Akut Lenfoblastik Lösemide Evde Bakım içinde: Olgularla Pediyatrik Bakım eds (Selmin Şenol). Ankara Nobel Tıp Kitabevi, Ankara syf. 423
- Kıran, G. (2015). *Trakeostomili çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlüklerin ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi*. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul, Türkiye.
- Mehel, DM, Çelebi, M, Özdemir, D, Akgül, G, Yavuz, E. (2020). Evde sağlık hizmeti alan trakeotomili ve mekanik ventilatöre bağımlı çocukların değerlendirilmesi. *Turkish Journal of Family Practice/Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, 24(1).

- Mesman, GR, Kuo, DZ, Carroll, LL, Ward, WL. (2012). The impact of technology dependence on children and their families. *J Pediatr Health Care*, 27:451-9.
- Oelofsen, N, Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31: 1-12.
- Ottonello, G, Ferrari, I, Pirroddi, IMG, Diana, MC, Villa, G, Nahum, L, et al. (2007). Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. *Pediatrics International*, 49:801-805.
- Okçın, F, Senol, S. (2004). Kronik Hematoloji Hastalarına "Evde Sağlık Bakımı" Hizmetlerinin Sunulabilirliği. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 20(1), 149-156.
- Öktem, S, Ersu, R. (2008). Evde Ventilasyon Uygulamaları. *Çocuk Yoğun Bakım Esas ve Uygulamalar*. (ed: Karaböcüoğlu M, Köroğlu TF.). İstanbul Medikal Yayıncılık Ltd. Şti., İstanbul, s:395-399.
- Öktem, S, Ersu, R, Uyan, ZS, Çakır, E, Karakoç, F, Karadağ, B, et al. (2008). Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. *Respiration*, 76:76-81.
- Özer, Ö, Şantaş, F. (2012). Kamunun sunduğu evde bakım hizmetleri ve finansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2): 96-103.
- Sarı, HY, Öztornacı, BÖ. (2016). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar: teknolojiye bağımlı çocuklar. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 2:54-9.
- Spratling, R. (2015). Defining technology dependence in children and adolescents. *West J Nurs Res*, 37:634-51.
- Sovtic, A, Minic, P, Vukcevic, M, Markovic-Sovtic, G, Rodic, M, Gajic, M. (2012). Home mechanical ventilation in children is feasible in developing countries. *Pediatr Int*, 54:676-81.
- Tanır, MK, Kuşuoğlu, S. (2006). *Teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı*. *Sted*, 15(12):214-218.
- Tekerek, NÜ, Dursun, A, Akyıldız, BN. (2017). Çocuklarda ev tipi mekanik ventilasyon uygulamaları: Erciyes Üniversitesi deneyimi. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*, 15(1):28-33.
- Toly, VB, Blanchette, JE, Musil, CM, Zauszniewski, JA. (2016). Journaling as reinforcement for the resourcefulness training intervention in mothers of technology-dependent children. *Appl Nurs Res*, 32:269-74.
- Toly, VB, Mussil, CM. (2015). Factors related to depressive symptoms in mothers of technology-dependent children. *Issues Ment Health Nurs*, 36:518-27.
- Willits, KA, Platonova, EA, Nies, MA, Racine, EF, Troutman, ML, Harris, HL. (2013). Medical home and pediatric primary care utilization among children with special health care needs. *J Pediatr Health Care*, 27:202-8.

