



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

**EVDE KARMAŞIK SAĞLIK BAKIM İHTİYACI
OLAN ÇOCUKLARA BAKIM VERENLERİN
BAKIMDA YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER VE
BAKIM YÜKLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Merve YETİMOĞLU

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Doç. Dr. Hacer KOBYA BULUT

TRABZON-2021

BEYAN

Bu tez çalışmasının Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Hazırlama ve Yazım Kılavuzu standartlarına uygun olarak hazırlanarak yazıldığını, tezin akademik ve etik kurallara bağlı kalınarak gerçekleştirilmiş özgün bir bilimsel araştırma eserim olduğunu, tezde yer alan ve bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve kullanılan kaynakların kaynaklar listesinde yer aldığını, tezin çalışılması ve yazımı aşamalarında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

26/07/2021

Merve YETİMOĞLU

İthaf

Yüksek lisans tezimi eğitim hakkından mahrum bırakılan tüm kadınlara ve çocuklara ithaf ediyorum.



TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve tez sürecimin her aşamasında yardımını ve desteğini esirgemeyen, sürekli yol gösteren, bilgi ve tecrübesinden faydalandığım çok değerli danışmanım Doç. Dr. Hacer KOBYA BULUT'a,

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilgi ve donanımından yararlandığım değerli hocam Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN'a,

Yüksek Lisans eğitimimin her aşamasında yanımda olup desteğini ve yardımlarını hiçbir zaman esirgemeyen değerli arkadaşlarım Büşra BAYRAM ve Feride YAVUZ'a,

Hayatıma girdikleri andan itibaren her zaman destekleyen, en zor anlarımda yanımda olup motivasyon kaynağım olan, yüksek lisans eğitimim boyunca da yardımlarını esirgemeyen çok değerli arkadaşlarım Nokta Özlem TAŞ, Nesibe OF, Tuğba BEKTAŞ, Salise BÖLÜKBAŞ, Muhammed Ali ÖZCAN ve Zeliha TAVŞAN'a,

Veri toplama sürecinin yürütülmesinde desteklerini esirgemeyen evde sağlık hizmetleri biriminde görev alan tüm çalışanlara ve araştırmaya katılmayı kabul eden çocukların primer bakım vericilere,

Bu günlere gelmem de en büyük paya sahip olan, desteklerini ve yardımlarını hiçbir zaman esirgemeyen annem Meryem YETİMOĞLU, babam Fikret YETİMOĞLU ve kardeşim Fatih YETİMOĞLU'na sonsuz sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

Merve YETİMOĞLU

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY	
BEYAN	
İthaf	
TEŞEKKÜR	
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar DİZİNİ	viii
ŞEKİLLER DİZİNİ	x
KISALTMALAR, SİMGELER ve FORMÜLLER DİZİNİ	xi
ÖZET	xii
ABSTRACT	xiii
1. GİRİŞ ve AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Karmaşık Sağlık Bakımı Tanımı	4
2.1.1. Özel Sağlık Hizmeti İhtiyacı	4
2.1.2. Kronik Hastalık	5
2.1.3. Fonksiyonel Sınırlamalar	5
2.1.4. Sağlık Hizmeti Kullanımı	5
2.2. Evde Karmaşık Sağlık Bakım İhtiyacı Olan Çocuklar	5
2.3. Evde Bakım Hizmetinin Tanımı	6
2.3.1. Evde Bakım Hizmetinin Kapsamı	6
2.3.2. Dünya’da Evde Bakım Hizmeti	7
2.3.3. Türkiye’de Evde Bakım Hizmeti	8
2.3.4. Evde Bakım Hizmetinin Avantajları	9
2.3.5. Evde Bakım Hizmetinin Dezavantajları	10
2.4. Bakım ve Bakım Verici Tanımı	10
2.4.1. Bakım Tanımı	10
2.4.2. Bakım Verici Tanımı	10
2.4.3. Evde Karmaşık Sağlık Bakımı Veren Bireylerin Bakımda Yaşadıkları Güçlükler	11
2.5. Bakım Yüğü	12
2.5.1. Fiziksel Sağlık Sorunları	13
2.5.2. Psikolojik Sağlık Sorunları	13
2.5.3. Sosyal Sorunlar	13

2.5.4. Ekonomik Sorunlar	14
2.6. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler	14
2.7. Evde Karmaşık Sağlık Bakım Hizmetinde Hemşirenin Rolü	15
3. GEREÇ ve YÖNTEM	17
3.1. Araştırmanın Tipi	17
3.2. Araştırmanın Yeri ve Özellikleri	17
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	17
3.3.1. Araştırmaya Kabul Edilme Ölçütleri	17
3.4. Veri Toplama Araçları	17
3.4.1. Tanıtıcı Bilgi Formu	17
3.4.2. Bakım Verme Yükü Ölçeği	18
3.5. Verilerin Toplanması	19
3.6. Araştırmanın Değişkenleri	19
3.6.1. Bağımsız Değişkenler	19
3.6.2. Bağımlı Değişkenler	20
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi	20
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	20
3.9. Araştırmada Karşılaşılan Zorluklar	20
3.10. Yasal İzin ve Etik Kurul Onayı	21
3.11. Araştırma Planı	21
4. BULGULAR	23
5. TARTIŞMA	47
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	51
7. KAYNAKLAR	54
EKLER	66
Ek 1. Tanıtıcı Bilgi Formu	67
Ek 2. Bakım Verme Yükü Ölçeği	71
Ek 3. Gönüllü Onam Formu	72
Ek 4. Kurum İzni	73
Ek 5. Etik Kurul İzni	74
Ek 6. Ölçek İzni	77
ÖZGEÇMİŞ	78

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo No	Sayfa
Tablo 1. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların ailelerinin özelliklerine göre dağılımı	23
Tablo 2. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların özelliklerine göre dağılımı	25
Tablo 3. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım vericilerinin çocuğun bakımı ile ilgili özelliklerinin dağılımı	27
Tablo 4. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların evde sağlık hizmetlerinden yararlanma özelliklerinin dağılımı	29
Tablo 5. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların hastaneye başvuru durumlarının dağılımı	30
Tablo 6. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin bakımda yaşadıkları güçlüklerin dağılımı	31
Tablo 7. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin yaşamı üzerine etkilerinin dağılımı	32
Tablo 8. Primer bakım vericilerin BVYÖ toplam ve derecelendirme puan ortalamalarının dağılımları	33
Tablo 9. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların ailelerinin özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması	34
Tablo 10. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması	35
Tablo 11. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım vericilerin çocuğun bakımı ile ilgili özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması	38
Tablo 12. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların evde sağlık hizmetlerinden yararlanma özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması	40
Tablo 13. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların hastaneye başvuru durumları ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması	41

Tablo 14. Evde karmařık saėlık bakım ihtiyaacı olan ocuėun primer bakım vericisinin bakımda yařadıkları glkler ile BVY toplam puan ortalamalarının karřılařtırılması	44
Tablo 15. Evde karmařık saėlık bakım ihtiyaacı olan ocuėun primer bakım vericisinin yařamı zerine etkileri ile BVY toplam puan ortalamalarının karřılařtırılması	45



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil No	Sayfa
Şekil 1. Karmaşık sağlık bakım sınıflandırılması	4
Şekil 2. Araştırma planı	22



KISALTMA, SİMGELER ve FORMÜLLER DİZİNİ

Kısaltmalar

BVYÖ	Bakım Verme Yüğü Ölçeęi
KMD	Konjenital müsküler distrofi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
MV	Mekanik ventilatör
NG	Nazogastrik sonda
PEG	Perkütan endoskopik gastrostomi
SMA	Spinal müsküler atrofi
SPSS	Statistical Package for Social Sciences

Semboller

KW	Kruskal Wallis testi
Max	Maksimum
Min	Minimum
p	p değeri
r	rho değeri
Ss	Standart Sapma
$\bar{X}$	Ortalama
Z	Mann Whitney U test

ÖZET

Evde Karmaşık Sağlık Bakım İhtiyacı Olan Çocuklara Bakım Verenlerin Bakımda Yaşadıkları Güçlükler ve Bakım Yüklerinin Değerlendirilmesi

Araştırma evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklara bakım verenlerin bakımda yaşadıkları güçlükler ve bakım yüklerinin değerlendirilmesi amacıyla yapıldı.

Araştırmaya Şubat-Haziran 2021 tarihleri arasında Trabzon İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı Evde Sağlık Hizmetleri Birimine kayıtlı olan ve araştırmaya kabul edilme ölçütlerine uyan 55 çocuğun primer bakım vericisi dahil edilmiştir. Araştırmada veriler Tanıtıcı Bilgi Formu ve Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılarak ev ziyaretleri yapılarak yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı.

Araştırmadan elde edilen veriler SPSS 24.0 paket programı kullanılarak gerekli analizler yapıldı. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler, Mann-Whitney U Testi Kruskal-Wallis ve Spearman korelasyon testleri kullanılmıştır.

Araştırmada çocukların yaş ortalaması 11.2 ± 5.99 yıl ve bu çocuklara tanı koyulan süre ortalaması 9.4 ± 6.23 yıldır. Primer bakım vericilerin tamamının çocuğun bakımında güçlükler yaşadığı, sırası ile pozisyon vermede (%50.9), kişisel temizliğini yapmada (%45.5), beslemede (%38.2) güçlük yaşadıkları tespit edildi. Psikolojik sağlığı ve sosyal ilişkilerinin etkilendiğini belirten bakım vericilerin bakım verme yükü daha fazla olduğu ve istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olduğu tespit edildi ($p < 0.05$).

Sonuç olarak karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericilerinin bakımda güçlük yaşadıkları ve bakım verme yükü toplam puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlendi.

Anahtar Sözcükler: Aile, Bakıcılar, Çocuk, Evde bakım hizmeti, Pediatri hemşireliği

ABSTRACT

Evaluation of the Difficulties and Care Burdens of Caregivers of Children with Complex Health Care Needs at Home

The research was conducted to evaluate the difficulties and care burdens of caregivers of children with complex health care needs at home.

The primary caregivers of 55 children who were registered to the Home Health Services Unit of Trabzon Provincial Health Directorate between February and June 2021 and who met the inclusion criteria for the study were included in the study. In the study, data were collected by face-to-face interview method by making home visits using Introductory Information Form and Caregiver Burden Scale.

The data obtained from the research were analyzed using the SPSS 24.0 package program. Descriptive statistics, Mann-Whitney U Test, Kruskal-Wallis and Spearman correlation tests were used to evaluate the data.

The mean age of the children in the study was 11.2 ± 5.99 years, and the mean time of diagnosis for these children was 9.4 ± 6.23 years. It was determined that all of the primary caregivers had difficulties in caring for the child, in positioning (50.9%), doing personal cleaning (45.5%), and feeding (38.2%), respectively. It was determined that caregivers who stated that their psychological health and social relations were affected had a higher caregiving burden and there was a statistically significant difference ($p < 0.05$).

As a result, it was determined that the primary caregivers of the child with complex health care needs had difficulties in care and the total mean score of caregiving burden was high.

Keywords: Caregivers, Child, Family, Home care service, Pediatric nursing

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Dünya genelinde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuk sayısı giderek artış göstermektedir (1, 2). Bu çocukların sayısının giderek artış göstermesinde; preterm, düşük doğum ağırlıklı bebekler, konjenital, genetik ve kronik hastalıklar rol oynamaktadır (3).

Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuk; bir veya birden fazla kronik hastalığın olması ve buna bağlı belirgin bir şekilde fonksiyon bozukluğunun gerçekleşmesiyle ortaya çıkan özel sağlık ihtiyaçları olan çocuklar olarak tanımlanmaktadır (4). Özel sağlık ihtiyaçları olan bu çocuklar kronik, fiziksel, davranışsal, gelişimsel veya duygusal olarak risk altında olup daha fazla bakım gereksinimine ihtiyaçları vardır. Cohen ve diğerleri (2011) bu çocukların daha fazla bakım gereksinimleri olduğundan dolayı diğer bakım gereksinimi olan çocuklara göre daha hassas ve kırılgan olduklarını ifade etmektedir (5). Dünya’da 18 yaş altı kronik hastalığa sahip çocukların insidans oranı %10-15 olduğu bilinmektedir. Duyusal, zihinsel, davranışsal ve öğrenme sorunları olan çocuklar eklendiğinde bu oran %30-40'lara kadar yükselmektedir (6). Türkiye’de çocuk nüfusunun %1-2’si günlük yaşam aktivitelerini etkileyen ya da tedavi gerektiren bir kronik hastalığı mevcuttur. Bu çocuklarında %10’u ağır kronik hastalıklar, diğer bir ifade ile karmaşık sağlık bakım ihtiyaç kategorisinin de yer almaktadır (7).

Tıbbi teknolojiadaki gelişmelerle birlikte bu çocukların sağ kalım oranı artmasından dolayı sağlık bakım ihtiyaçlarının ev ortamında devam etmesi gerekmektedir (2, 8). Nörolojik, solunum, gastrointestinal, kalp damar sistemi hastalıkları, her türlü tıbbi teknolojiye bağımlı kronik hastalıkları bulunan karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların bakım gereksinimlerin ev ortamında da devam etmesi zorunluluğu ortaya çıkmıştır (1, 9). Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun hastaneden ev ortamına güvenli ve başarılı bir şekilde geçişinde ve evde bakımının sürdürülmesinde, primer bakım vericilere ve aileye gerekli desteğin sağlanmasında evde bakım hemşireleri son derece önemli bir sağlık profesyonelidir (10, 11). Evde bakım hemşireleri bakım görevini yerine getirirken vaka yöneticisi, danışman, rehabilite edici, koordinatör, bakım verici, eğitici ve savunucu rollerini kullanarak etkin bir hizmet sunulmasını sağlar (11, 12). Evde bakım hizmeti; sağlık bakımını iyileştirmek ve bakım kalitesini yükseltmek amacıyla koruyucu, tedavi edici, rehabilitasyon hizmetlerinin birey ve ailesine yaşadığı ortamda sunulması olarak tanımlanmaktadır (13).

Rehm (2013) ve Piran ve diğerlerinin (2017) yaptıkları araştırmalarda evde bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım görevini anneleri tarafından giderildiği belirtilmiştir (14, 15). Ülkemizde yapılan evde bakım hizmeti alan çocukların değerlendirildiği araştırmalarda, çocukların primer bakım görevini anneleri tarafından giderildiği belirlenmiştir (16-18). Bakım görevini üstlenen primer bakım vericiler, karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımının da güçlükler yaşadığı ve bu durum bakım yüklerini artırmaktadır (19). Literatür doğrultusunda bu çocukların bakımında yaşanan güçlüklerle bakıldığında bakım vericilerin Perkütan Endoskopik Gastrostomi (PEG) bakımında, trakeostomi bakımında, pozisyon vermede, beslemede ve aspirasyon işlemi gibi uygulamalarda zorluklar yaşamaktadır (16, 20-24). Evde karmaşık sağlık bakım gerektiren çocuğa sahip olmak bakım vericilerinin fiziksel ve psikolojik sağlığı, sosyal ilişkilerde ve ailenin ekonomik durumunda olumsuz etkilere sebep olmaktadır (4, 15, 25-27). Kılıç (2009) araştırmasında çocukların primer bakım vericilerinin %90.3'ünde yorgunluk, %85.1'inde kol ve boyun ağrıları ve %47.7'sinde bel fıtığı gibi ağrıların olduğu belirlenmiştir (28). Wightman (2020) tarafından bu çocuklara bakım verenlerin psikolojik sağlığının değerlendirildiği çalışmada %46.5'inde orta ve şiddetli derecede depresyon görüldüğü ifade edilmiştir (29). Khanna ve diğerlerinin (2015) yaptıkları çalışmada kronik hastalıkları olan çocuğa bakım veren bakım vericilerin sosyal ilişkilerinde ciddi derecede bozulmalar saptanmıştır. Yine aynı çalışmaya katılanların %45'inin gelir seviyesinin yoksulluk sınırı altında olduğu ve %35.8'inin ise çalışmadığı bildirilmiştir (30).

Bakım vericinin yaşamı üzerinde oluşan bu sorunlar bakım yükü kavramını ortaya çıkarmaktadır. Bakım yükü; bakım vericinin, kronik hastalığı ya da yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre zarfında, bakımı gerçekleştiren kişinin güçlük yaşaması, kendini baskı altında hissetmesi olarak tanımlanmaktadır (18). Yach ve diğerlerinin (2002) araştırmasında birden fazla kronik hastalığı bulunan çocukların bakım yükünün iki kat daha fazla arttığı belirtilmektedir (31). Ülkemizde Erdem ve diğerlerinin (2013) yaptığı çalışmada ise çocuğun kronik hastalığına ek bir hastalığın bulunması bakım sunan bakım vericilerin bakım yükünü arttırdığı tespit edilmiştir (32).

Dünya literatüründe karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklara yönelik araştırmalar yer almaktadır. Türkiye literatüründe yapılan araştırmalar incelendiğinde evde sağlık bakım hizmeti alan çocuklar üzerinde araştırmalar yapılmış olup ancak evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların ele alınıp değerlendirildiği araştırmalara

ulařılamamıřtır. Bu arařtırma, evde karmařık saęlık bakım ihtiyaçı olan ocuklara bakım verenlerin bakımda yařadıkları glkler ve bakım yklerinin deęerlendirilmesi amacıyla yapıldı.

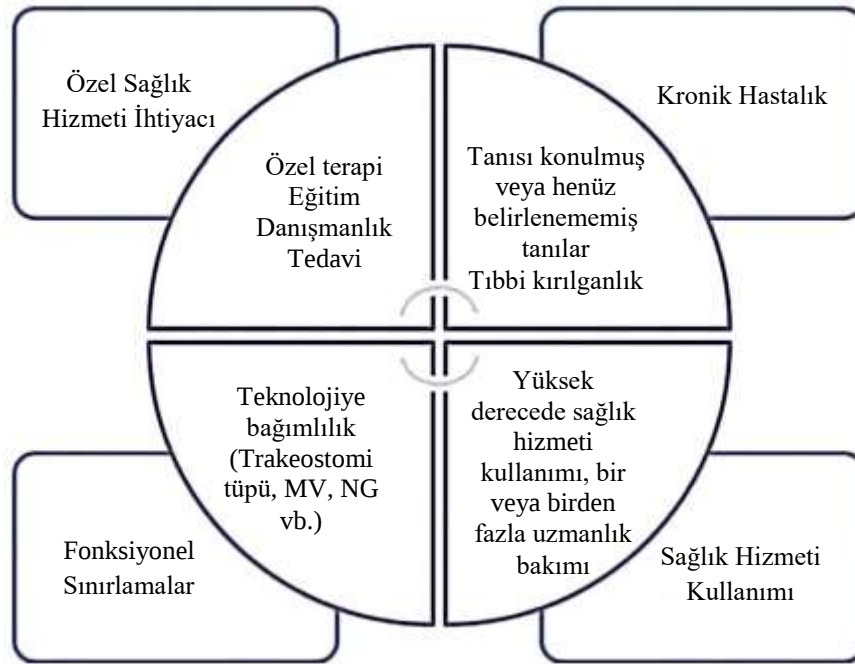


2. GENEL BİLGİLER

2.1. Karmaşık Sağlık Bakımı Tanımı

Karmaşık sağlık bakımı ihtiyacı olan çocuk; bir veya daha fazla kronik hastalığın olması, belirgin bir fonksiyonel sınırlamanın gerçekleşmesi ile ortaya çıkan özel sağlık ihtiyaçları ve buna bağlı yüksek derecede sağlık kaynaklarının kullanılması şeklinde tanımlanmaktadır (4). Bu çocuklar fiziksel, davranışsal, gelişimsel veya duygusal olarak risk altında olup daha fazla bakıma ihtiyaç duymaktadırlar (5, 33). Yoğun bir bakıma gereksinimini ve tıbbi teknolojiye bağımlılığı olan bu çocuklar diğer bakım alan çocuklara göre daha hassas ve kırılgan olduğu ifade edilmektedir (34, 35).

Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklar dört başlık altında ele alınmaktadır (5).



Şekil 1. Karmaşık sağlık bakım sınıflandırılması (Cohen'den, 5)

2.1.1. Özel Sağlık Hizmeti İhtiyacı

Davranışsal, duygusal, gelişimsel fiziksel ve kronik olarak daha fazla sağlık bakımı hizmeti gereksinimi olan çocuklar bu grupta yer almaktadır (36). Bu çocukların sağlık bakım gereksinimleri arasında özel terapiler, eğitimler, danışmanlıklar, tedaviler ve daha fazla tıbbi bakımlar yer almaktadır. Bu sağlık bakım gereksinimlerin karşılanması için

çocuğa zaman ayırmak ve bakımda görev alacak kişilerin koordinasyonunun sağlamak son derece önemlidir (5, 37, 38).

2.1.2. Kronik Hastalık

“Çocuğun en az üç ay aktivitesini yapmasına engel olan, hastaneye yılda en az bir ay süre ile ya da tanı anında yatan çocuklar” bu grupta yer almaktadır. Kronik hastalıklar doğuştan oluşabileceği gibi sonradan da ortaya çıkabilir (39).

Anemi, talesemi, hemofili, serebral palsi, epilepsi, kronik böbrek hastalıkları, diabetes mellitus, solunum yolu hastalıkları, nöromusküler hastalıklar ve kanser gibi hastalıklara sahip çocuklar bu grupta yer alır (30). Kronik hastalıklara sahip çocuklar da yüksek morbite ve mortalite oranı görülmekte iken, son yıllarda ise tedavi ve teknoloji alanındaki gelişmeler ve verilen bakımın kalitesi bu çocuklardaki sağ kalım oranlarını da arttırmıştır (5, 15, 40).

2.1.3. Fonksiyonel Sınırlamalar

Vücudun normal fonksiyonları kendiliğinden gerçekleşmeyen çocuklar bu grupta yer almaktadır. Trakeostomi tüpü, mekanik ventilatör (MV), beslenme tüpü, nazogastrik tüp (NG), idrar katateri, özel tekerlekli sandalyeler gibi cihazlara gereksinimleri olan çocuklar fonksiyonel sınırlamalar grubundadır (5, 41). Bu gruptaki çocukların bakımında rehabilite edici, tedavi edici, koruyucu ve acil bakım sağlık hizmetlerine gereksinimleri vardır (42).

2.1.4. Sağlık Hizmeti Kullanımı

Sık ve uzun süreli hastane yatışları, bir veya birden fazla ameliyat olma durumu, bir veya daha fazla ilaç kullanımı, tıbbi teknolojik cihaza bağımlılık, bir veya birden fazla uzmanlık bakımı gerektiren çocuklar bu grupta yer alır. Bu çocuklar hastaneden taburcu olduktan sonra evde sağlık bakım hizmetlerine gereksinimleri en yüksek seviyededir (5).

2.2. Evde Karmaşık Sağlık Bakım İhtiyacı Olan Çocuklar

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan gruplar aşağıda sıralanmıştır;

- Nörolojik hastalığı olanlar (Serebral palsi, polinöropati miyopati, hemipleji, kafa travması, parapleji, meningomiyelose, epilepsi, multiple skleroz gibi),
- Solunum sistemine ait hastalığı olanlar (kronik akciğer hastalığı gibi),
- Gastrointestinal sisteme ait sorunları olanlar (PEG, NG gibi),

- Evde her türlü tıbbi cihaza bağımlı olanlar (trakeostomi, MV, oksijene bağımlı kişiler),
- Kalp damar hastalıkları olanlar,
- Ortopedi ve travma öyküsü olanlar,
- Bakım gereksinimi olan engelliler,
- İleri evre onkoloji hastalığı olanlar (5, 13, 30, 41-43).

2.3. Evde Bakım Hizmetinin Tanımı

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), evde bakım hizmetini formal ve informal bakım vericilerin ev ortamında uyguladıkları bakım hizmeti olarak tanımlamaktadır (44). Formal bakım vericiler profesyonel meslek gruplarından oluşmaktadır ve belli bir ücret karşılığında hasta bireye ev veya sağlık kurumunda bakım veren kişiler olarak tanımlanmaktadır. İnfomal bakım verenler ise ücret almadan aile, akraba ve komşular tarafından verilen bakım hizmet şeklinde tanımlanmaktadır (45).

Başka bir tanıma göre evde bakım hizmeti; sağlık bakımını iyileştirmek ve bakım kalitesini yükseltmek amacıyla koruyucu, tedavi edici, rehabilitasyon hizmetlerinin birey ve ailesine yaşadığı ortamda sunulması olarak tanımlanmaktadır (13). Evde bakım kavramının içerisinde evde tedavi, evde ziyaret, evde muayene, evde sağlık bakım uygulamaları yer almaktadır. Evde bakım hizmetlerinin amacı, hastalarının günlük yaşam aktivitelerini sağlamak, bağımlılık durumunu en aza indirmek, yaşam kalitesini arttırmak, daha huzurlu ve mutlu bir yaşam sürdürmesini sağlamaktır (46). Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların birden fazla ilaç, tedavi ve tıbbi teknolojiye bağımlılıkları olduğundan bu çocukların hastaneden taburculuğu sonrasında ev ortamına uyum sürecinde ve tedavisinin ev ortamında devam etmesi aşamasında evde bakım hizmeti önemli bir rol üstlenmektedir (1). Evde sunulan kaliteli bir sağlık bakım hizmeti, tekrarlayan hastane başvurularında, yatışlarda ve sağlık harcamalarının azalmasında önemli derecede etkilidir (9).

2.3.1. Evde Bakım Hizmetinin Kapsamı

Evde bakım hizmeti; bakım alan bireyin ve ailenin gereksinimleri doğrultusunda fiziksel, sosyal, duygusal ve ekonomik olarak bir bütün şeklinde değerlendirilmelidir. Bu durum birden fazla meslek grubunun eş güdümlü çalışmasını gerektirir. Evde bakım

hizmeti sunan ekip içerisinde doktor, hemşire, fizyoterapist, beslenme ve diyet uzmanı, sosyal hizmet uzmanı, konuşma terapisti, iş ve uğraşı terapisti yer almaktadır (43, 47, 48).

DSÖ evde bakım hizmeti kapsamında sunulan hizmetleri şu şekilde sıralamaktadır;

- Sağlığın korunması, geliştirilmesi ve oluşabilecek engelliğin önlenmesi,
- Hasta bireyin değerlendirilmesi, izlenmesi ve düzenli olarak takip edilmesi,
- Banyo yapma, beslenme, giyinme gibi kişisel bakım ihtiyaçlarının karşılanması,
- Tıbbi bakım ve gereksinimler doğrultusunda hemşirelik bakım hizmetlerinin gerçekleştirilmesi,
- Hasta bireyin gereksinimleri doğrultusunda ev ortamının bireye göre düzenlenmesi,
- Hasta ve ailesinin birlikte değerlendirilerek yaşam kalitesinin artırılması,
- Bakım öncesinde, bakım sırasında ve bakım sonrasında bireyin ve bakım vericilerin ihtiyacına göre danışmanlık ve duygusal destek hizmetlerinin sağlanması,
- Hastalık tanısı aldıktan sonra kişinin yeniden yaşama kazandırılmasının sağlanması,
- Fiziksel egzersiz uygulamalarının düzenli olarak sağlanması,
- Hasta bireyin ihtiyacı doğrultusunda da özel sağlık bakım hizmetinin sunulması (stoma bakımı, PEG bakımı, katater bakımı gibi),
- Bakım alan birey ve bakım vericisinin kişiler arasındaki ilişkilerinin geliştirilmesi ve sosyal etkileşimin artırılması,
- Bireyin bakım gereksinimlerinin sağlanması için gerekli olan destek cihazların ve kullanılan ilaçların temin edilmesi,
- Kamu kaynaklarına kolaylıkla ulaşılmasının sağlanması,
- Evde bakım hizmetleri konusunda toplumun bilinçlendirilmesi, bilgilendirilmesi ve öğrenilen bilgilerin harekete geçirilmelerinin sağlanması yer almaktadır (49).

2.3.2. Dünya’da Evde Bakım Hizmeti

Dünya’da evde bakım hizmetine olan gereksinim ilk olarak Eski çağlarda Roma’da doğum olayının ev ortamında mı yoksa sağlık kuruluşunda mı gerçekleştirilmesi gerekir düşüncesi ile ortaya çıkmıştır. Roma’da Soranus isimli hekim “Gynaecology” adlı

yazısında doğum eylemi başladığında ebenin gerekli tıbbi malzemeleri alarak kişinin evine gidip doğum eylemini evinde gerçekleştirildiğinden bahsetmektedir. 17. yüzyıla ise Avrupa’ da yaşanan bulaşıcı hastalıkların yayılmasını engellemek amacıyla bulaş riski olan kişilerin evde izole edilmesi, sağlık bakım gereksinimi olan bireylerin bakımlarının ev ortamında devam etmesi “evde tecrit” ve “evde bakım hizmeti” uygulamalarının gelişmesine önemli katkı sunmuştur (44, 50, 51).

Evde bakım hizmetinin ev ziyaretinden başlayıp her geçen gün öneminin daha da arttığını ve tüm ülkelerde giderek daha da yaygınlaştığı görülmektedir. Evde sağlık bakım ihtiyacı olan birey sayısındaki artış ve bu bireylerin uzun süreli hastanede bakımından ziyade ev ortamındaki bakım eğiliminin artması evde bakım hizmetlerinin yaygınlaşmasına yol açmıştır (50, 52). Evde bakım hizmetinin gelişmesine önder olan en önemli kişilerden biri Florence Nightingale’dir. Nightingale evde bakımında görev alacak kişilere özel eğitim verilmesi gerektiğini savunmuştur. Eğitim sürecini tamamlayan kişilerin gerek sağlık kuruluşlarında ve gerekse evde özel hemşire olarak hizmet vermesi için bir plan oluşturmuştur. Bu plan doğrultusunda 1862 yılında Liverpool’da evde hasta bakımında görev alacak hemşireler için 1,5 yıllık eğitim veren okul açılmıştır (44, 50, 51). Evde bakım uygulamalarında görev alan hemşirelerin artan ihtiyaçlar doğrultusunda uygulama alanları genişletilmiş ve farklı meslek gruplarına da ihtiyaç duyulmuştur. Hemşirelerin tedavi edici rolüne ek olarak koruyucu sağlık hizmeti rolü de eklenmiştir. Bu dönemde hemşireler tarafından bebeklere, annelere ve tüberküloz tanısı olan hastalara evde koruyucu sağlık bakım hizmeti sunulmuştur (53).

2.3.3. Türkiye’de Evde Bakım Hizmeti

Türkiye’de evde bakım hizmetinin tarihi geçmişine bakıldığında ilk olarak 15. yüzyıl da gezici hekimlik hizmeti şeklinde gerçekleştirilmeye başlandığı ve bakım alan kişilerin bakımlarını aileleri tarafından yapıldığı görülmektedir. İlerleyen zamanlarda evde bakım hizmetinin sunulması için özel hemşirelik dernekleri oluşturulmuş ve evde bakım hizmeti, hemşireler ve bakıcılar tarafından sunulmuştur (52). Türkiye’de evde bakım konusundaki ilk kanun 1930 yılında 1593 sayılı “Umumi Hıfzıssıhha Kanunu” dur. Bu kanunla birlikte bu dönemde yaşanan bulaşıcı hastalık riski olan hastaların sağlık bakımının ev ortamında devam etmesi gerekliliğinden bahsedilmiştir (54).

10 Mart 2005 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından 25751 sayılı Resmi Gazete’ de “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik” yayımlamıştır. İlk kez bu

yönetmelikte evde bakım hizmeti tanımı yapılmıştır. Bu yönetmeliğe göre evde bakım hizmetleri; hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta olan bireylere yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi gereksinimlerini giderilmesi, sağlık ve bakım gereksinimleri doğrultusunda düzenli bir şekilde takip edilmesi olarak tanımlanmıştır (55). 27 Şubat 2015 yılında 29280 sayılı Resmi Gazete’ de “Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşlar Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik” yayımlanmıştır. Bu yönetmelik evde bakımı üzerinde değişiklik yapılmış son yönetmelik olup, günümüzde uygulamadaki geçerliliğini korumaktadır. Bu yönetmelikte daha önce evde bakım hizmetleri seklindeki tanım evde sağlık bakım hizmetleri şeklinde değiştirilmiştir. Evde sağlık hizmeti; bakım ihtiyacı olan bireylerin tetkik, tahlil, tedavi, muayene, tıbbi bakım ve rehabilitasyon ihtiyaçlarının evinde ve aile ortamında sunulması, bakım hizmeti uygulamasında hasta birey ve ailenin sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarının da giderilmesi şeklinde tanımlanmıştır. Evde sağlık bakım hizmetinden faydalananacak tüm bireyler için sosyal devlet anlayışına uygun olarak eşit, ulaşılabilir, kaliteli ve verimli bir şekilde uygulanması hedeflenmiştir (56).

2.3.4. Evde Bakım Hizmetinin Avantajları

Evde sağlık hizmetlerinden bakım alan çocuklar ve bakım vericiler için avantajları vardır. Evde bakım hizmetinin avantajları şu şekilde sıralanmaktadır;

- Evde sağlık bakım hizmeti ihtiyacı olan çocuğun ailesinden ayrılmadan bakımının evde devam etmesi sağlar,
- Bakım alan kişinin hastalık tanısının koyulduğu andan iyileşme sürecine kadar düzenli ve sürekli bakım almasını sağlar. Böylece çocuğun tıbbi bakımı kesintiye uğramaz,
- Tekrarlayan ve plansız acile başvuru ve hastane yatışlarında azalma görülür,
- Hastane yatışlarda evde bakım alan çocuk ve ailede oluşan stres, anksiyete, depresyon görülme sıklığı azaltır,
- Çocuğun tedavi sürecine olumlu katkı sağlar,
- Ev ortamında bakım alan çocuğun ve bakım vericinin kişisel bakım ihtiyaçlarını daha kolay bir şekilde giderilmesini sağlar,
- Uzun süreli hastanede verilen bakımı yerine ev ortamında verilen bakımlarda enfeksiyon hastalık riski daha az görülür,
- Çocuğun ve bakım vericisinin yaşam kalitesini olumlu etkiler,

- Aile bireylerinin çocuğunun bakımına katılmasına ve bakım konusunda eğitim alma imkanı sağlar,
- Hastane yatak doluluk oranlarında ve sağlık harcamalarında azalma sağlar,
- Evde bakım hizmeti, ülke ve aile ekonomisine bakım harcamalarının getirdiği yükü azaltır (1, 44, 51, 57-59).

2.3.5. Evde Bakım Hizmetinin Dezavantajları

Evde bakım hizmetinin tüm alternatif sağlık bakım hizmetlerinde olduğu gibi bazı dezavantajları bulunmaktadır. Bu dezavantajları şu şekilde sıralanmaktadır;

- Evde bakım hizmeti birçok dış faktörlere açık olduğundan detaylı bir eğitim programı ve düzenli şekilde yakın takip gerektirir,
- Evde bakım ihtiyacı olan çocuğun bakım gereksinimleri sürecinde her zaman sağlık personeli bakım vericinin yanında bulunmamaktadır. Bakım verici tarafından bakım uygularken ilaçların veya hastanın bağlı olduğu tıbbi cihazların yanlış kullanımından kaynaklı istenmeyen durumlar ortaya çıkabilir,
- Ev ortamında sağlık personelinin güvenliğinin sağlanmasında sorunlar oluşabilir. Güvenli olmayan ortamda bağımsız mesleki kararlar alınamayacağından evde bakım hizmeti uygulamaları amacına uygun bir şekilde gerçekleşmeyebilir (13, 44, 50, 58, 60).

2.4. Bakım ve Bakım Verici Tanımı

2.4.1. Bakım Tanımı

Türk Dil Kurumuna (TDK) göre bakım kelimesi “bakma işi”, “bir şeyin iyi durumda kalması için verilen emek” ve “birinin beslenmesi, giyinmesi” gibi gereksinimlerinin üstlenilmesi” olarak tanımlanmaktadır (61). Bakım hizmeti tek bir yardım sunma şekli olmayıp sağlık bakımı (PEG bakımı, katater bakımı, dekübit bakımı, ilaç tedavisi vb.), kişisel bakım (tuvalet, yıkanma, beslenme, giyinme vb.), gündelik sosyal ihtiyaçlar (ev işlerinin yapılması, ulaşım imkanı vb.) ve ekonomik destek (para yardımı sağlama, aynı evi paylaşma vb.) gibi hizmetlerin hepsini kapsar (62-64).

2.4.2. Bakım Verici Tanımı

Bakım verici; bakım ihtiyacı olan bireyin sosyal, fiziksel, ruhsal ve ekonomik ihtiyaçların giderilmesinde görev alan formal (sağlık profesyonelleri) veya informal (anne,

baba, komşu gibi aile üyeleri veya arkadaş) kişileri ifade eder (48, 64-66). Formal bakım sağlayanların büyük bir çoğunluğunu hemşireler oluşturmaktadır. İnformal bakım vericiler; bir ve ya birden fazla kronik hastalığı olan kişilerin sağlık kuruluşu dışında bakım, günlük aktiviteleri, fiziksel, sosyal ve ruhsal ihtiyaçların karşılanmasında görev alan kişilerdir (64). Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların informal bakım verme görevi tüm aile bireyleri üzerinde etki oluşturmalarına rağmen primer bakım görevi daha çok çocuğun annesi tarafından gerçekleştirilmektedir (26, 67). Bu bilgiyi destekler nitelikte Raina ve arkadaşların (2005) yaptıkları araştırmada evde bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım vericilerin %89.7'si annelerin oluşturduğu belirtmiştir (68). Ülkemizde Türe ve diğerlerinin (2018) kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım yükünün değerlendirdiği araştırmada ise çocukların %93.3'ünün primer bakım vericisi anneleri olduğu belirlenmiştir (18).

2.4.3. Evde Karmaşık Sağlık Bakımı Veren Bireylerin Bakımda Yaşadıkları Güçlükler

Sağlıklı çocuğun bakımı ebeveynler tarafından normal bir görev olarak algılanırken karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımı ise güç bir görev olarak algılanmaktadır (15, 68). Bakım vericiler tarafından evde çocuğun günlük kişisel bakımına ek olarak oksijen tedavisi uygulamak, PEG bakımı, dekübit bakımı, aspirasyon uygulaması, beslenme, pozisyon vermek, trakeostomi bağlantı hortumlarının değişimi, fiziksel egzersiz yaptırma ve idrar torbalarının değişimleri gibi pek çok sağlık bakım uygulaması yapılmaktadır (42).

Literatürdeki araştırmalar incelendiğinde bakım vericiler bu uygulamalardan bazılarını gerçekleştirirken güçlük yaşadıkları ifade etmektedir. Güçlük yaşanan uygulamalara bakıldığında PEG bakımında, beslenmede, pozisyon vermede, aspirasyon işlemi uygulamak, trakeostomi bakımında zorluk yaşamaktadır (16, 20, 21-24, 69).

Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklar en az bir tıbbi teknolojik cihaza bağlı olduğu için bakımda daha çok solunum ve beslenme sistemine ait sorunlar yaşanıldığı görülmektedir (17). Flynn ve diğerlerinin (2013) evde trakeostomili çocuklara bakım veren ebeveynlerin deneyimlerini gözden geçirdiği araştırmada, trakeostomisi olan çocuğa bakım verirken bazı güçlükler yaşadıkları, güçlük yaşama nedenlerinin ise çocuğa zarar vereceği endişesi ile korku duyduklarını belirtmişlerdir (23). Ateş'in (2019) evde mekanik ventilatöre bağlı trakostomili çocukların bakım vericileri üzerinde yaptığı araştırmada

bakım vericilerin %77.2'si çocuğun bakımında güçlük yaşadığını ifade etmişlerdir (21). Esenay ve diğerleri (2016) tarafından PEG'li çocukların evde bakımın da ailelerin yaşadıkları sorunları inceledikleri araştırmasında ailelerin PEG komplikasyonlarıyla baş etmede zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Zorluk yaşamasının sebeplerini bakımda ortaya çıkan komplikasyonların (sızıntı, kızarıklık, döküntü, kusma vb.) primer bakım vericiler üzerinde korku ve endişe yaratması sebep olduğu belirtilmiştir. Bakımda yaşanan bu zorluğun üstesinden gelebilmek için bakım vericiler tarafından evde uygulamalı eğitim talepleri olmuştur (16). Özden ve arkadaşlarının (2016) araştırmasında ise gastrostomi bölgesinde meydana gelen enfeksiyon bulguları ile karşılaşılması primer bakım vericiler tarafından bakımda yaşanan güçlük olarak değerlendirilmiştir. Bakımda yaşanan bu güçlükler primer bakım vericiler üzerinde bakım yükünün oluşmasına sebep olur (22).

2.5. Bakım Yüğü

Yük kelimesi TDK'ye göre “bir şeyin ağırlığı”, “bireyin üzerine almak zorunda kaldığı görev”, “tedirginlik veren şey, engel” olarak tanımlanmaktadır (61). Bakım yükü kavramı literatür de ilk defa 1966 yılında Grad ve Sainburg tarafından zihinsel sağlık sorunları olan bireylerin evde bakımında bakım vericilerin yaşadıkları güçlükleri ortaya çıkarmak için kullanılmıştır (25). Zarit ve arkadaşları tarafından (1980) bakım yükü kavram daha da genişletilerek kişinin kendi aile üyesine sunduğu bakımının sonucunda fiziksel sağlıkları, ruhsal sağlıkları, sosyal ilişkileri ve ekonomik durumları üzerinde ortaya çıkan tepki şeklinde yeni bir tanım yapılmıştır (70).

Literatüre bakıldığında bakım yükü kavramı objektif (öznel) bakım yükü ve subjektif (nesnel) bakım yükü olmak üzere iki başlıkta incelenmekte olup evde karmaşık sağlık bakım hizmeti ihtiyacı olan bireylere bakım verenlerin bu süreci yönetmesinde bu başlıklar önemli kriter olarak değerlendirilmektedir (63, 71). Objektif bakım yükü bireyin bakımında yaşanan güçlükleri ve bu süreçte oluşan sorumlulukları ifade eder. Bakım sürecinde bakım vericinin aile rutininde meydana gelen bozulmalar, sosyal ilişkilerinin etkilenmesi, gerçekleştiremediği aktiviteleri ve açığa çıkan ekonomik sorunlar objektif bakım yükü ile ilişkilidir. Subjektif bakım yükü ise objektif bakım yükünün ortaya çıkardığı sorumlulukların bakım verici üzerinde davranışsal ve duygusal olarak değişikliklere sebep olması şeklinde tanımlanır. Bakım verici üzerinde genellikle bu subjektif bakım yükü üzüntü, keder, stres ve suçluluk gibi duygular yer alır (72-74). Bakım yükü evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların başta annelerin üzerinde daha

fazla etki göstermekle birlikte bu süreçten tüm aile bireyleri etkilenir. Bakım yükü bakım vericiler üzerinde fiziksel sağlık sorunları, psikolojik sağlık sorunları, sosyal sorunlar ve ekonomik sorunlar oluşturmaktadır (8, 25, 67, 75, 76). Bakım verici üzerinde ortaya çıkan bakım yükü bakımı alan kişi üzerinde de olumsuz etkilere neden olmaktadır. Bakım yükü çocuğun hastalık ve klinik seyri üzerinde olumsuz bir etkiye sahiptir (77).

2.5.1. Fiziksel Sağlık Sorunları

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımında görev alan primer bakım vericilerin bakıma ayırdıkları zaman ve bakım süresi uzadığında fiziksel yükleri artmaktadır (75). Bakım vericiler üzerinde artan fiziksel yük beraberinde birçok fiziksel sağlık sorununu meydana getirir. Sıklıkla bakım vericilerde ortaya çıkan baş ağrısı, yemek yeme düzeninde bozulma, kilo kaybı, sırt ağrısı, bel ağrısı, uyku problemleri, konsantrasyon bozukluğu, hipertansiyon, diyabet, kronik yorgunluk gibi fiziksel sağlık sorunları ortaya çıkmaktadır (72, 78-80).

2.5.2. Psikolojik Sağlık Sorunları

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan bir çocuğa sahip olmak aile üzerinde stres ve kaygıya yol açar (81, 82). Kaygı ve stres sebebi ile primer bakım vericide daha fazla psikolojik sağlık sorunlarının ortaya çıkmasına neden olur. En sık yaşanan psikolojik sağlık sorunları arasında; anksiyete, depresyon, korku, gelecek endişesi, huzursuzluk hali, öfke, suçluluk, sosyal izolasyon, tükenmişlik yer alır (72, 79, 83, 84).

Yapılan araştırmalarda karmaşık sağlık bakım gereksinimi olan çocuklarla olmayan çocukların karşılaştırıldığı karmaşık sağlık bakım gereksinimi olan çocukların annelerinde daha fazla anksiyete ve depresyon görüldüğü saptanmıştır (63, 85). Wightman (2020) tarafından bu çocuklara bakım verenlerin bakım yüklerinin değerlendirdiği araştırmada katılımcıların %46.5'inde orta ve şiddetli derecede depresyon görüldüğü ifade edilmiştir (29). Aynı zamanda yapılan araştırmalarda yaşanan bu psikolojik sağlık sorunları nedeni ile bakım verenlerin sakinleştirici ilaç kullanımına daha da eğilimli oldukları belirtilmiştir (72, 86).

2.5.3. Sosyal Sorunlar

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğa sahip aileler bakım ihtiyacının getirdiği sorumluluklardan dolayı rutin olarak gerçekleştirilen aktivitelerini yapamamaktadır. Bu durum bakım vericilerin hayat düzeninde değişiklikler yapmakta ve

bu deęişiklikler bakım vericinin sosyal ortamından uzaklaşmasına, aile, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin bozulmasına neden olmaktadır. Bu durum bakım vericinin sosyal iyilik durumunu olumsuz etkilemektedir (71, 72, 78, 80). Caicedo'nun (2014) evde karmaşık sağlık bakım gereksinimi olan ailelerle yaptığı araştırmada primer bakım vericilerin %64'ü sosyal aktiviteleri için zaman ayırmada sorun yaşadıkları, %61'inin ise sosyal aktivitelere katılma konusunda yeterli enerjiye sahip olmadıkları, %35'inin ise sosyal olarak kendilerini izole ettikleri belirtildi (42).

2.5.4. Ekonomik Sorunlar

Ailedeki ekonomik durum bakım ihtiyacı olan çocuğun bakım gereksinimlerinin giderilmesinde son derecede önemlidir (25). Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun ek gereksinim ve malzeme ihtiyacının olması, sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan bu gereksinimler ve malzemeler aile bütçesine ekstra yük oluşturmaktadır. Aynı zamanda bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımına ayrılan zamanın artması işi olan primer bakım vericinin iş hayatındaki düzende bozulmalara neden olur. Çalışma saatinde azalma, işe gidilen gün sayısında azalma, yarı zamanlı çalışma zorunda kalma, işe zamanında gidememe ve işten ayrılma gibi pek çok olumsuz duruma yol açar. Bu durumda karmaşık bakım ihtiyacı olan çocuğun ek giderlerinin karşılanmasında zorluklar yaşanmasına ve bakım vericilerin bakım yükünün artmasına sebep olmaktadır (78, 80). Kuo ve arkadaşlarının (2011) yaptığı bir araştırmada ailede karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan bir çocuğun bulunması katılanların %56.8'inin çocuğun bakımının sağlanmasında ekonomik sorun yaşadıkları, %54.1'inin çocuğun bakmak için işten ayrılmak zorunda kaldıkları, %45.6'sının çocuğun bakımın ayırması gereken zamandan dolayı çalışma saatlerini azalttığı, %48.7'sinin bu çocuğun bakımında ek gelire ihtiyacı olduğu ifade edilmiştir (27).

2.6. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklara bakım vericilerin bakım yükünü etkileyen pek çok faktörler bulunmaktadır. Bakım yükünü etkilen faktörler arasında;

- Bakım gereksinimi olan çocuğun günlük yaşam aktivitelerinde bakım vericiye bağımlılık düzeyi,
- Bakım verme süresi,
- Bakım vericinin kronik hastalığının olması,
- Bakım vericinin yaşı, cinsiyeti eğitim düzeyi,

- Bakım vericinin bakım vermeye bakış şekli, kültürel düzeyi,
- Bakım vericinin bakım verilen çocuğun bakımı ile ilgili bilgi seviyesi,
- Bakım vericinin bakım gereksinimi olan çocuğa birden fazla alanda karmaşık bakım hizmeti vermesi,
- Bakım vericinin aile içinde birden fazla kişiye bakım vermesi,
- Bakım ihtiyacı olan çocuğa ait odanın bulunmaması,
- Ekonomik gelir seviyesi düşük olan ailelerde bakım vericinin çalışma ihtiyacının olması ve evde çocuğun bakımı ile ilgilenecek başka bireylerin olmaması,
- Bakım vericinin duygu-durum bozukluğu gibi bir ruhsal sorununun olması,
- Sosyal destek ağlarından faydalanma durumu,
- Evde bakım hizmetlerinden yararlanma durumu,
- Bakım vericinin çocuğun bakım verme görevini üstlendiğinde toplumsal rollerinden soyutlandığını düşünmesi yer almaktadır (63, 80, 87-91).

2.7. Evde Karmaşık Sağlık Bakım Hizmetinde Hemşirenin Rolü

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımı bakım vericiler ve aile üyeleri tarafından bakım sürecinin yönetilmesi oldukça zordur (11). Bu süreçte daha çok primer bakım veren kişiler üzerinde psikolojik, sosyal, fiziksel ve sosyal açıdan sorunlar oluşturmaktadır. Ortaya çıkan bu sorunların azaltılmasında aile bireylerinin ve bakımda görev alan primer bakım vericilerin bir bütün olarak ele alınıp desteklenmesi son derece önemlidir (92). Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun hastaneden ev ortamına güvenli ve başarılı bir şekilde geçişinde evde bakımının sürdürülmesinde, primer bakım vericilere ve aileye gerekli desteğin sağlanmasında evde bakım hemşireleri son derece önemli bir sağlık profesyonelidir (17, 93). Kirk ve arkadaşının (2002) karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğa bakan aileler ile yaptığı araştırmada bakım vericilerin bakımda güven oluşması ve devamının sağlanmasında evde bakım hemşirelerin önemli bir rol oynadıklarını belirtmektedir (94). Primer bakım vericinin ve ailenin çocuğun bakımı ilgili beklentileri, çocuğun bakımdaki gerekli ihtiyaçların belirlenmesi, bakımda yaşadıkları güçlüklerin saptanmasında evde bakım hizmetinde görevli alan hemşirelerin görevleri arasında yer alır (3, 95).

Evde bakım hemşireleri bu görevleri yerine getirirken vaka yöneticisi, danışman, rehabilite edici, koordinatör, bakım verici, eğitici ve savunucu rollerini kullanarak etkin bir

hizmet sunulmasını sağlar (10, 12). Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğa uygun bir bakım planı yapar ve uygular. Aileyi ve primer bakım vericileri bakım ve tıbbi teknolojik cihazların kullanımı konusunda bilgilendirerek ve eğiterek ailenin bakıma uyum sağlamasını kolaylaştırır (20, 96, 97). Bu çocukların belirli fonksiyonel kısıtlamaları olduğunda evde bakımında erken dönemde rehabilitasyon uygulamalarının başlatılmasını sağlar (92). Çocuğun ve ailenin bakım gereksinimleri doğrultusunda fiziksel ve sosyal ihtiyaçların belirlenmesinde gerekli danışmanlık hizmeti sunar. Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun evde bakımında, primer bakım verici, aile ve çocuğun gereksinimleri doğrultusunda birden fazla meslek grubunun bir arada çalışmasını gerektiren durumlarda, gerekli iş birliğinin sağlar (97). Evde bakım hemşiresi karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımında bu görev ve rollerini uygun bir şekilde yerine getirdiğinde tıbbi bakımından kaynaklı sorunların ve güçlüklerin azaltılmasında, tekrarlayan ve uzun süreli hastane yatışlarının önüne geçilmesinde, bakım yükünün azaltılmasında önemli bir rol oynar (98).

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma tanımlayıcı tipte yapıldı.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Özellikleri

Bu araştırma Trabzon İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı ildeki Evde Sağlık Hizmetleri biriminde Şubat 2021-Haziran 2021 tarihleri arasında yürütüldü. Trabzon İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı toplam 12 tane Evde Sağlık Hizmetleri Birimi bulunmaktadır. Evde Sağlık Hizmetleri birimi hafta içi günlerinde mesai saatlerinde (08:00-17:00 arası) randevu sistemiyle hizmet vermektedir.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Trabzon İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı ildeki tüm Evde Sağlık Hizmetleri Birimine veri toplama tarihleri arasında kayıtlı olan 0-18 yaş evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan 62 çocuğun primer bakım vericileri oluşturdu. Araştırma kriterlerine uyan 55 primer bakım verici araştırmaya dahil edildi. Araştırmaya gönüllü katılmayı kabul etmeyen üç kişi ve dört ön uygulama yapılan primer bakım verici çalışmaya dahil edilmedi.

3.3.1. Araştırmaya Kabul Edilme Ölçütleri

Çalışmaya;

- 0-18 yaş aralığında olup, evde sağlık hizmeti birimine kayıtlı olmak,
- Trakeostomi bakımı, PEG bakımı, NG bakımı, ağız bakımı, dekübit bakımı, port bakımı, üriner kateterizasyon bakımı, postural drenaj, fiziksel egzersiz, oksijen uygulaması vb. en bir tanesine gereksinim olması,
- Primer bakım vericinin araştırmaya katılmayı gönüllü olması,

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler; “Tanıtıcı Bilgi Formu” (Ek-1) ve “Bakım Verme Yükü Ölçeği” (Ek-2) kullanılarak toplandı.

3.4.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Tanıtıcı bilgi formu araştırmacı tarafından literatür (16, 17, 20-22, 52, 80, 99-103) doğrultusunda hazırlanmıştır. Form aile ve çocuğa ait sosyo-demografik ve evde karmaşık

sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğa ait soruların yer aldığı iki bölümden oluşmakta olup; birinci bölüm aile ve çocuğa ait sosyo-demografik özelliklerin olduğu (anne ve babanın yaşı, eğitim durumu, mesleği, ailenin ekonomik durum algısı, aile tipi, çocuğun yaşı, cinsiyeti eğitim durumu, hastalık tanısı ve tanı koyulan süre) 16 soru ve ikinci bölümde evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacına yönelik soruların olduğu (çocuğun bakımını üstlenen primer kişi, primer kişinin kronik hastalık durumu, destek olacak kişi, bakım ücreti alma durumu, sağlık bakımı verilen başka birey varlığı, çocuğa verilen günlük bakım süresi, kullandığı ilaçlar, günde kaç kez verildiği, ilaçlarla ilgili bilgi sahibi olma durumu, düzenli egzersiz yaptırılma durumu, egzersizin kim tarafından yaptırıldığı, beslenme ve oksijen alma şekli, çocuğun bakımı ile ilgili yeterli bilgiye sahip olma durumu, sağlık profesyonellerinden eğitim alma durumu, alınan eğitim konusu, çocuğun bakımında acil bir durumla karşılaşma durumu ve karşılaşıldığında ne yapıldığı, evde sağlık hizmeti alma sıklığı, evde sağlık hizmeti alınan personeller, evde sağlık hizmetinden alınan hizmetler, evde sağlık hizmeti almak acile başvuru ve plansız hastaneye yatış sıklığı üzerine etkisi, acile başvuru ve hastaneye yatış sebebi, planlı hastane kontrolleri varlığı ve sıklığı, çocuğun bakımında güçlük yaşanan konular, çocuğun bakımını üstlendikten sonra primer bakım vericinin fiziksel, psikolojik sağlığı, sosyal ilişkileri ve ailenin ekonomik durum üzerine etkisi) 35 soru bulunmaktadır. Form toplam 51 sorudan oluşmaktadır.

3.4.2. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (BVYÖ)

Zarit, Reever ve Bach- Peterson tarafından, 1980 yılında geliştirilmiş olup bakım ihtiyacı olan kişiye bakım verenlerin bakım süresinde yaşadıkları stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir (104). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması İnci ve Erdem tarafından (87) tarafından yapılmıştır. Bakım ihtiyacı olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Ölçek bakım verenin kendisi ya da araştırmacı tarafından soru sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin kişinin yaşamı üzerindeki etkisini inceleyen 22 ifadeden oluşmaktadır.

Ölçek hiçbir zaman “0”, nadiren “1”, bazen “2”, oldukça sık “3”, hemen her zaman “4” şeklinde sıralanan 5’li likert tipindedir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçeğin değerlendirilmesi “0-20” az/ hiç yük olmaması, “21-40” orta derecede yük, “41-60” ileri derecede yük ve “61-88” aşırı derecede yük olması şeklinde derecelendirilmiştir (90, 87). Ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.94 iken, analizler sonucu bu araştırma için Cronbach alfa değeri 0.83 olarak bulundu.

3.5. Verilerin Toplanması

Veri toplama araçlarının kapsayıcılık ve anlaşılabilirliğini değerlendirmek amacıyla dört primer bakım verici ile ön uygulama yapıldı. Ön uygulama sonucunda veri toplama araçlarında gerekli düzeltmeler yapıldı ve veri toplama formuna son şekli verildi. Ön uygulama yapılan primer bakım vericiler çalışmaya dahil edilmedi. Araştırmacı tarafından evde sağlık hizmetlerinin rutin ev ziyaretlerine (30 aile) katılarak veriler toplandı. Veri toplama süresinde (Şubat-Haziran 2021) evde sağlık hizmeti randevusu olmayan aileler (25 aile), araştırmacı tarafından telefonla (ailelerin telefonları evde sağlık hizmetleri biriminden ulaşıldı) arandı uygun oldukları güne ev ziyareti randevusu alındı ve araştırmacı tarafından belirlenen tarihlerde ev ziyareti yapılarak veriler toplandı. Veriler toplanmadan önce primer bakım vericilere araştırmanın amacı hakkında bilgi verildi ve yazılı onamları alındı. Veri toplama araçları araştırmacı tarafından primer bakım vericilerle yüz yüze görüşülerek yaklaşık 40 dakikada dolduruldu.

3.6. Araştırmanın Değişkenleri

3.6.1. Bağımsız Değişkenler

Anne/baba yaş, eğitim ve çalışma durumu, gelir durum algısı, aile tipi, çocuğun yaş, cinsiyet, eğitim durumu, hastalık tanısı, tanı koyulan süre, çocuğun bakımını üstlenen primer kişi, primer kişinin kronik hastalık durumu, destek olacak kişi, bakım ücreti alma durumu, sağlık bakımı verilen başka birey varlığı, çocuğa verilen günlük bakım süresi, kullandığı ilaçlar, günde kaç kez verildiği, ilaçlarla ilgili bilgi sahibi olma durumu, düzenli egzersiz yaptırılma durumu, egzersizin kim tarafından yaptırıldığı, beslenme ve oksijen alma şekli, çocuğun bakımı ile ilgili yeterli bilgiye sahip olma durumu, sağlık profesyonellerinden eğitim alma durumu, alınan eğitim konusu, çocuğun bakımında acil bir durumla karşılaşma durumu ve karşılaşıldığında ne yapıldığı, evde sağlık hizmeti alma sıklığı, evde sağlık hizmeti alınan personeller, evde sağlık hizmetinden alınan hizmetler, evde sağlık hizmeti almak acile başvuru ve plansız hastaneye yatış sıklığı üzerine etkisi, acile başvuru ve hastaneye yatış sebebi, planlı hastane kontrolleri varlığı ve sıklığı, çocuğun bakımında güçlük yaşanan konular, çocuğun bakımını üstlendikten sonra primer bakım vericinin fiziksel, psikolojik sağlığı, sosyal ilişkileri ve ailenin ekonomik durum üzerine etkisi bağımsız değişkenleri oluşturmaktadır.

3.6.2. Bağımlı Değişkenler

Bakım verme yükü düzeyi araştırmanın bağımlı değişkeni oluşturmaktadır.

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmadan elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 24.0 programı kullanılarak analiz edildi. Tanımlayıcı verilerin analizinde standart sapma, aritmetik ortalama, frekans, yüzde ve tek yönlü varyans analizi kullanıldı. Sürekli verilerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnow testi (-1-+1), Skewness-Kurtosis değerleri (-2-+2) ve Z değeri (-3-+3) ile değerlendirildi ve normal dağılıma uygun olmadığı belirlendi. Normal dağılım göstermeyen verilerde parametrik olmayan Mann-Whitney U Testi, Kruskal-Wallis ve Spearman korelasyon analizi kullanıldı. Spearman korelasyon katsayısı mutlak değer olarak, 0.00-0.30 arasında olması düşük; 0.30-0.70 arasında olması orta; 0.70-1.00 arasında olması ise yüksek düzeyde bir ilişki olarak tanımlandı. Üç veya daha fazla grup için anlamlı fark çıkan değişkenlerin ikili karşılaştırmaları için Bonferroni düzeltmesi uygulandı. Sonuçlar %95 güven aralığında ve istatistiksel anlamlılık seviyesi $p < 0.05$ alındı.

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu çalışma sadece Trabzon ilinde Trabzon İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı Evde Sağlık Hizmetleri birimine kayıtlı 0-18 yaş evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklar ve primer bakım vericilerini kapsadığı için tüm Türkiye'deki evde karmaşık sağlık bakım gereksinimi olan çocuk ve primer bakım vericileri temsil ettiği düşünülemez. Bu nedenle çalışma sonuçlarının sadece Trabzon iline genellenebilir olması çalışmanın sınırlılığıdır.

3.9. Araştırmada Karşılaşılan Zorluklar

Araştırma kriterlerine uyan çocukların primer bakım vericilerine evde sağlık hizmetleri tarafından gidilen rutin muayenelerde ulaşılmıştır. Veri toplama sürecinde (Şubat-Haziran 2021) evde sağlık hizmetleri tarafından evde ziyaret randevusu bulunmayan (25 aile) ailelere araştırmacı tarafından randevu oluşturmuş olup, kendi imkanları ile ev ziyaretlerini gerçekleştirmesi araştırmanın zorlukları arasında yer almaktadır.

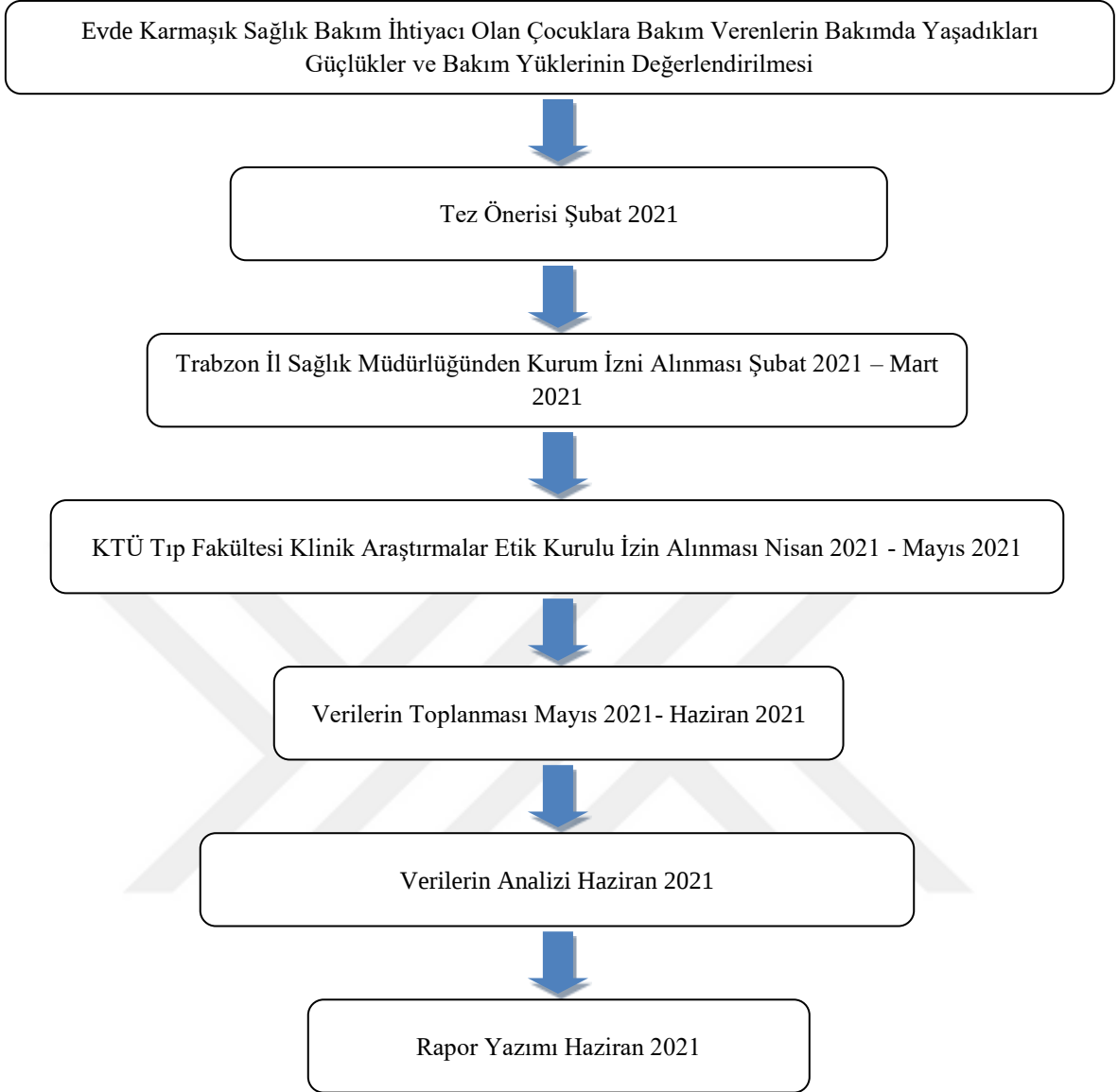
3.10. Yasal İzin ve Etik Kurul Onayı

Araştırmanın yapılabilmesi için öncelikle Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nden tez öneri izni (08/02/2021 tarihli/ E-27863166-302.14.04-2541 sayılı), Trabzon İl Sağlık Müdürlüğü'nden araştırma izni (08/03/2021 tarihli/ 55568733-604.01.01-01-153 sayılı) (Ek-4), Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı'ndan etik kurul izni (05/05/2021 tarihli/ (416 sayılı) (Ek-5) alındı.

İnsanlar üzerinde yapılan tüm araştırmalarda olduğu gibi bu çalışmada da Helsinki Deklerasyonu'na bağlı kalındı. Çalışmanın amacı, önemi, veri toplama araçları, araştırma yöntemi, araştırmanın nerede yapıldığı, süresi, araştırma sonucunun hangi amaçla kullanılacağı sözlü ve yazılı olarak açık bir şekilde primer bakım vericilere anlatılarak aydınlatılmış onamları alındı. İsteklilik ve gönüllülük ilkesi ışığında araştırmaya dahil edilen primer bakım vericilerin cevaplandığı soruların sadece araştırma amaçlı olduğu ve başkaları ile paylaşılmayacağı açıklanarak gizlilik ilkesine uyuldu (Ek-3). Araştırmada kullanılan ölçeklerin Türkçe uyarlamalarını yapan araştırmacılardan izin alındı (Ek-6).

3.11. Araştırma Planı

Araştırma planı Şekil 2'de yer almaktadır.



Şekil 2. Araştırma planı

4. BULGULAR

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklara bakım verenlerin bakımda yaşadıkları güçlükler ve bakım yüklerinin değerlendirilmesi amacıyla planlanan araştırmada elde edilen bulgular sunuldu.

Tablo 1. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların ailelerinin özelliklerine göre dağılımı (n=55)

Sosyo- demografik özellikler	$\bar{X} \pm Ss$	Min-max
Anne yaş (yıl) ortalaması	40.21±8.12	26-59
Baba yaş (yıl) ortalaması	43.80±9.03	29-63
	n	%
Anne yaş grubu		
33 yıl ve altı	14	25.5
34-41 yıl	16	29.1
42-49 yıl	17	30.9
50-59 yıl	8	14.5
Annenin eğitim düzeyi		
İlkokul	28	50.9
Ortaokul	10	18.2
Lise	8	14.5
Lisans ve üzeri	9	16.4
Annenin çalışma durumu		
Çalışmıyor	48	87.3
Çalışıyor*	7	12.7
Baba yaş grubu		
36 yıl ve altı	14	25.5
37-45yıl	17	30.9
46-54 yıl	15	27.3
55-63 yıl	9	16.4
Babanın eğitim düzeyi		
İlkokul	13	23.6
Ortaokul	11	20.0
Lise	24	43.6
Lisans ve üzeri	7	12.8
Babanın Mesleği		
Memur	7	12.7
İşçi	4	7.3
Özel sektör/serbest	35	63.6
Çalışmıyor	9	16.4

Tablo 1. (Devam)

Ailenin ekonomik durumu algısı**		
Gelir giderden az	35	63.6
Gelir gidere eşit	20	36.4
Sosyal güvence durumu		
Var	39	70.9
Yok	16	29.1
Yaşanılan yer		
Köy	6	10.9
İlçe	34	61.8
İl	15	27.3
Aile Tipi		
Çekirdek aile	49	89.1
Geniş aile	6	10.9

*Memur

**Gelirin giderden fazla olduğu seçenek işaretlenmemiştir.

Tablo 1’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların ailelerinin özelliklerine göre dağılımı yer almaktadır. Annelerin yaş ortalaması 40.21 ± 8.12 olup babaların yaş ortalaması 43.80 ± 9.03 ’dür. Annelerin %50.9’ u ilkokul mezunu olduğu ve %87.3’nün çalışmadığı, babaların ise %43.6’sının lise mezunu olduğu ve %63.6’sının özel sektör /serbest meslek olarak çalıştığı belirlendi. Çalışmaya katılanların %89.1’inin çekirdek aile yapısında olduğu, %61.8’inin ilçede yaşadığı ve %63.6’sı gelirin giderden az algıladıkları saptandı.

Tablo 2. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların özelliklere göre dağılımı (n=55)

Sosyo- demografik özellikler	$\bar{X} \pm Ss$	Min-max
Yaş (yıl) ortalaması	11.2 $\pm$ 5.99	1-18
Hastalık tanısı süresi (yıl) ortalaması	9.4 $\pm$ 6.23	1-18
	n	%
Yaş grubu		
0-1 yıl	5	9.1
1-6 yıl	12	21.8
6-18 yıl	38	69.1
Cinsiyeti		
Kız	18	32.7
Erkek	37	67.3
Eğitim durumu		
Okula gitmiyor	31	56.4
Özel eğitim rehabilitasyon	17	30.8
Lise	4	7.3
İlkokul	3	5.5
Kardeş sayısı		
Kardeşi yok	5	9.1
1 kardeş	11	20.0
2 kardeş	13	23.6
3 veya daha fazla	26	47.3
Tanısı*	93	100
Epilepsi	31	33.3
Solunum yetmezliği	21	22.5
Paralizi	6	6.5
Beyin kanaması	5	5.4
Mental reterdasyon	5	5.4
Mikrosefali	5	5.4
Hipoksik beyin	4	4.3
Epidermiozis Bülloza	3	3.2
Spinal müsküler atrofi (SMA)	3	3.2
Konjenital müsküler distrofi (KMD)	2	2.2
Düzenli kullanılan ilaç varlığı		
Evet	55	100.0
Düzenli olarak kullanılan ilaçlar		
Nörolojik sisteme ait ilaçlar	50	90.9
Nörolojik-solunum sistemine ait ilaç	5	9.1
Düzenli olarak kullanılan ilaçların günde alma dozu durumu		
Günde 1 kez	2	3.6
Günde 2 kez	37	67.3
Günde 3 kez	13	23.6
Günde 3 den daha fazla	3	5.5

Tablo 2. (Devam)

Çocuğun beslenme şekli		
PEG	22	40.0
NG	20	36.4
Oral	13	23.6
Çocuğun oksijen alma gereksinimi		
Evet	55	100.0
Çocuğun oksijen verilme şekli		
Trakeostomi	7	12.7
Basit maske	27	49.1
Ev tipi mekanik ventilasyon	21	38.2
Çocuğun yürüyebilmek için araç – gereç kullanma durumu		
Evet**	3	5.5
Hayır (yatağa bağımlı)	52	94.5

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

** Walker, tekerlekli sandalye

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların özelliklerine göre dağılımı Tablo.2’de yer almaktadır. Çocukların yaş ortalaması 11.2 ± 5.99 yıl olduğu, %67.3’ü erkek, %56.4’ü okula gitmediği ve %47.3’ünün 3 veya daha fazla kardeşe sahip olduğu belirlendi. Karmaşık sağlık bakım gereksinimi olan çocukların %33.3’ünün epilepsi, %22.5’inin solunum yetmezliği, %3.2’sinin epidermiozis bülloza ve %3.2’sinin SMA hastası oldukları saptandı. Çocukların 9.4 ± 6.23 yıldır hasta oldukları belirlendi. Çocuklarının %100’ünün düzenli olarak ilaç kullandıkları, %90.9’unun nörolojik bir ilaç kullandıkları (antiepileptik vb.) ve %67.3’ünün ise ilaçları günde 2 kez aldığı tespit edildi. Çocukların %40.0’ının PEG, %36.4’ünün ise NG ile beslenmekte ve %100’ünün oksijen gereksinimi olduğu, %49.1’inin basit maske ile oksijen verildiği belirlendi. Çocukların %5.5’i yürüyebilmek için araç gereç kullandığı ve %94.5’inin yatağa bağımlı olduğu tespit edildi.

Tablo 3. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım vericilerinin çocuğun bakımı ile ilgili özelliklerinin dağılımı (n=55)

Özellikler	$\bar{X} \pm Ss$	Min-max
Günlük bakım süresi (saat) ortalaması	3.01±5.51	1-24
	n	%
Primer bakımını üstlenen kişi		
Anne	50	90.9
Kardeş	3	5.5
Baba	2	3.6
Primer bakımını üstlenen kişinin kronik hastalık durumu		
Evet	5	9.1
Hayır	50	90.9
Primer bakımını üstlenen kişiye destek olan kişilerin varlığı		
Evet	48	87.3
Hayır	7	12.7
Bakımda destek olan kişi/kişiler		
Baba	26	47.3
Kardeş	18	32.8
Teyze	2	3.6
Anne	2	3.6
Çocuğun bakımına yönelik bakım ücreti alma durumu		
Evet	42	76.4
Hayır	13	23.6
Ailede başka bireye sağlık bakımı verme durumu		
Evet	3	5.5
Hayır	52	94.5
Çocuğun bakımında yeterli bilgi ve beceriye sahip olma durumu		
Evet	35	63.6
Kısmen	20	36.4
Çocuğun bakımına yönelik sağlık profesyonellerinden eğitim alma durumu		
Evet	47	85.5
Hayır	8	14.5
Eğitim alınan kişi		
Yoğun bakım hemşiresi	42	76.4
Hekim	5	9.1
Sağlık profesyonellerinden eğitim alınan konu		
Tıbbi cihazların kullanımı	3	5.5
Hastalık hakkında	12	21.8
Tıbbi cihazların kullanımı-hastalık hakkında	32	58.2
Çocuğun bakımında acil bir durumla karşılaşma durumu		
Evet	55	100.0
Acil bir durumla karşılaştığınızda ne yaptınız		
112 acil yardım servisini aradım	45	81.8
Kendi imkanlarımla acile götürdüm	10	18.2
Çocuğunuzun kullandığı ilaçları hakkında yeterli bilgiye sahip olma durumu		
Evet	32	58.2
Kısmen	23	41.8
Düzenli egzersiz yaptırılma durumu		
Evet	30	54.5
Hayır	25	45.5
Düzenli egzersiz kim tarafından yaptırıldı		
Primer bakım verici	22	40.0
Fizyoterapist	8	14.5

Tablo 3’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım vericilerinin çocuğun bakımı ile ilgili özelliklerinin dağılımı yer almaktadır. Çocukların %90.9’unun (50) primer bakım vericisinin anne olduğu ve günlük bakım süresinin 3.01 ± 5.51 saat olduğu belirlendi. Bu çocuğun bakımını üstlenenlerin %9.1’inin kronik hastalığı olduğu, %87.3’ünün çocuğun bakımında destek olacak kişilerin olduğu ve %47.3 oranında babaların destek olduğu tespit edilmiştir. Bu çocukların bakımında %76.4 oranında bakım vericinin bakım ücreti aldığı belirlendi. Primer bakım vericilerinin %63.6’nın bu çocukların bakımında yeterli bilgi ve beceriye sahip oldukları, %85.5 çocuğun bakımında sağlık profesyonellerinden eğitim aldıkları ve %76.4’ü yoğun bakım hemşiresini tarafından eğitim verildiği belirtildi. Primer bakım vericilerinin %58.2’sinin tıbbi cihazların kullanımı, hastalık hakkında eğitim aldıkları saptandı. Bakım vericilerinin tümü (%100) çocuğun bakımında acil bir durumla karşılaştıkları ve %81.8’inin 112 acil yardım servisini aradıkları tespit edildi. Çocukların %54.5’inin (30 kişi) düzenli egzersiz yaptırıldığı, düzenli egzersizi yaptıranların %40.0’ı primer bakım vericilerin olduğu belirlendi.

Tablo 4. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların evde sağlık hizmetlerinden yararlanma özelliklerinin dağılımı (n=55)

Özellikler	n	%
Evde sağlık hizmeti alma durumu		
Evet	55	100.0
Evde sağlık hizmeti alma sıklığı		
Ayda 1 kez	32	58.2
Ayda 2 veya daha fazla	9	16.4
Yılda bir kez	9	16.4
Haftada 2 veya daha fazla	3	5.5
Haftada 1 kez	2	3.6
Evde sağlık hizmeti kim tarafından alındı		
Hekim-hemşire	34	61.8
Hemşire	21	38.2
Evde sağlık biriminden alınan sağlık hizmetleri*		
Tetkik/kan alma	42	76.4
Hekim muayenesi	22	40.0
Dekübit bakımı	18	32.7
İM/İV ilaç uygulaması	6	10.9
Sarf malzeme temini	4	7.3
Aile eğitimi	3	5.5
Trakeostomi bakımı	3	5.5
Ağız bakımı	2	3.6
PEG bakımı	2	3.6
Evde sağlık hizmeti almak acile başvuru sıklığını etkileme durumu		
Etkilemedi	53	96.4
Etkiledi	2	3.6
Evde sağlık hizmeti almak plansız hastaneye yatış sıklığını etkileme durumu		
Etkilemedi	53	96.4
Etkiledi	2	3.6

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 4’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların evde sağlık hizmetlerinden yararlanma özelliklerinin dağılımı yer almaktadır. Çocukların tümü (%100) evde sağlık hizmeti almakta olup, %58.2’si ayda bir defa evde sağlık hizmetinden yararlandığı belirlendi. Bu çocukların %61.8’i hekim ve hemşireden evde sağlık hizmeti almakta olup, alınan evde sağlık hizmetleri arasında ilk sırada tetkit/kan işlemi (%76.4), ikinci sırada hekim muayenesi (%40.0) ve üçüncü sırada ise dekübit bakımı (%32.7) yer almaktadır. Evde sağlık hizmeti alan çocukların tüme yakının acile başvurduğu (%96.4) ve plansız hastaneye yatış (%98.2) sıklığını üzerinde etkisi olmadığı tespit edildi.

Tablo 5. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların hastaneye başvuru durumlarının dağılımı (n=55)

Özellikler	n	%
Çocukların planlı hastane kontrolleri olma durumu		
Evet	55	100.0
Çocukların planlı hastane kontrolleri sıklığı		
6 ayda bir	25	45.5
Yılda bir	23	41.8
Ayda bir	7	12.7
Çocukların planlı hastane kontrollerine gitme durumları		
Gidiyor	40	72.7
Gitmiyor	15	27.3
Çocukların son bir ayda acile başvurma durumları		
Başvurdu	28	50.9
Başvurmadı	27	49.1
Çocukların son bir ayda acile başvurma nedenleri *		
Ateş	32	58.2
Sekresyon artışı	20	36.4
Nöbet geçirme	15	27.3
Ev tipi mekanik ventilatör ilgili sorunlar (alarm vermesi, yeterli oksijenlenememe)	14	25.5
Kusma	8	14.5
Huzursuzluk	6	10.9
Solunum sıkıntısı	5	9.1
Rutin muayene	5	9.1
İshal	4	7.3
N/G sonda ile ilgili sorunlar (tikanıklıklar, çıkması)	4	7.3
İstahsızlık	3	5.5
Çocukların son bir ayda plansız hastaneye yatış durumları		
Evet	7	12.7
Hayır	48	87.3
Çocuğunuzun son bir ayda plansız hastaneye yatış nedenleri		
Solunum sıkıntısı	4	7.3
Nöbet	3	5.5

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 5’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların hastaneye başvuru durumlarının dağılımı yer almaktadır. Bakım gereksinimi olan çocuklarının tümünün (%100) planlı hastane kontrolleri olduğu, kontrollerin %45.5’inin 6 ayda bir olduğu ve çocukların %27.3’nün planlı hastane kontrollerine götürülmedikleri belirlendi. Çocukların çoğunluğunun (%50.9) son bir ayda acile başvurdıkları, ilk sırada (%58.2) ateş, ikinci sırada sekresyon artışı (%36.4) ve üçüncü sırada nöbet (%27.3) nedeni ile acile

başvurulduğu belirlendi. Çocukların %12.7'sinin son bir ayda plansız hastaneye yatırıldıkları, solunum sıkıntısı (%7.3) ve nöbet (%5.5) nedeni ile hastaneye yatırıldıkları saptandı.

Tablo 6. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin bakımında yaşadıkları güçlüklerin dağılımı (n=55)

Özellikler	n	%
Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımında güçlük yaşanan konular*		
Pozisyon vermek	28	50.9
Kişisel temizliğini yapmak	25	45.5
Beslenme	21	38.2
Ağız bakımı yapmak	18	32.7
Aspirasyon işlemi yapmak	14	25.5
Trakeostomi bakımı yapmak	13	23.6
Ev tipi mekanik ventilatör kullanımı	12	21.8
PEG bakımı yapmak	9	16.4
Bulunduğu ortamın temizlenmesi	2	3.6
Maske ile oksijen vermek	2	3.6

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 6'da evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin bakımında yaşadıkları güçlüklerin dağılımı yer almaktadır. Primer bakım vericilerin tamamı çocuğun bakımında güçlük yaşadıklarını belirtti. Sırası ile pozisyon vermede (%50.9), kişisel temizliğini yapmada (%45.5), beslemede (%38.2), ağız bakımında (%32.7), aspirasyon işleminde (%25.5), trakeostomi bakımında (%23.6) ve ev tipi mekanik ventilatör kullanmada (%21.8) güçlük yaşadıkları tespit edildi.

Tablo 7. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin yaşamı üzerine etkilerinin dağılımı (n=55)

Özellikler	n	%
Primer bakım vericinin fiziksel sağlığını etkileme durumu		
Etkilendi	50	90.9
Etkilenmedi	5	9.1
Çocuğun bakımını üstlendikten sonra primer bakım vericide gelişen fiziksel sağlık sorunları*		
Bel boyun ağrıları, kronik yorgunluk, uykusuzluk	36	65.5
Bel boyun ağrıları	8	14.5
Uyku düzensizliği	6	10.9
Primer bakım vericinin ruhsal sağlığını etkileme durumu		
Etkilendi	51	92.7
Etkilenmedi	4	7.3
Çocuğun bakımını üstlendikten sonra primer bakım vericide gelişen ruhsal sağlık sorunları*		
Anksiyete, depresyon, hayal kırıklığı	17	30.9
Anksiyete, depresyon, öfke, hayal kırıklığı	15	27.3
Anksiyete	8	14.5
Anksiyete, depresyon	6	10.9
Depresyon	3	5.5
Hayal kırıklığı	2	3.6
Primer bakım vericinin sosyal ilişkilerinin etkileme durumu		
Etkilendi	50	90.9
Etkilenmedi	5	9.1
Çocuğun bakımını üstlendikten sonra primer bakım vericide gelişen sosyal ilişki sorunları*		
Sosyal aktivitelerini gerçekleştirememe	29	52.7
Yalnızlık- Kişiler arasındaki iletişimde bozulma-sosyal aktivitelerini gerçekleştirememe	16	29.1
Yalnızlık	5	9.1
Ailenin ekonomik olarak etkilenme durumu		
Etkilendi	47	85.5
Etkilenmedi	8	14.5
Çocuğun bakımını üstlendikten sonra ailede gelişen ekonomik sorunlar*		
Cihaz, protez, özel sandalye temini- hastane ilaç, bakım için oluşan giderler	24	43.6
Hastane, ilaç, bakım için oluşan giderler	18	32.7
Cihaz, protez, özel sandalye temininde zorlanma	5	9.1

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 7’de evde karmaşık sağlık bakım hizmeti olan çocuğun primer bakım vericisinin yaşamı üzerine etkilerinin dağılımı yer almaktadır. Çocuğun bakımını üstlendikten sonra primer bakım vericilerin fiziksel sağlığının etkilendiği (%90.9), yarıdan

fazlasının bel boyun ağrıları, kronik yorgunluk, uykusuzluk (%65.5) yaşadığı belirlendi. Ruhsal sağlığı etkilenen primer bakım vericilerde (%92.7), anskiyete, depresyon, hayal kırıklığı (%30.9) yaşadıkları tespit edildi. Sosyal ilişkileri etkilenenlerin (%90.9), sosyal aktiviteleri gerçekleştiremediği (%54.5), ekonomik olarak etkilenen ailelerin (%85.5) ise cihaz, protez, özel sandalye temini, hastane ilaç, bakım için oluşan giderlerde (%43.6) zorlandıkları saptandı.

Tablo 8. Primer bakım vericilerin BVYÖ toplam ve derecelendirme puan ortalamalarının dağılımları (n=55)

Bakım verme yükü ölçeği	n	%	Min-Max.	$\bar{X} \pm Ss$
Orta derecede yük	3	5.5	39-40	39.67 $\pm$ 0.57
İleri derecede yük	15	27.3	43-60	54.60 $\pm$ 5.43
Aşırı derecede yük	37	67.3	64-88	75.27 $\pm$ 6.06
Toplam	55	100.00	39-88	67.69 $\pm$ 12.76

Tablo 8’de primer bakım vericilerin BVYÖ toplam ve derecelendirme puan ortalamalarının dağılımları yer almaktadır. BVYÖ toplam puan ortalamasının 67.69 $\pm$ 12.76 olduğu tespit edildi. Bakım vericilerin %5.5’i (3kişi) orta derecede bakım yükü puan ortalamasına (39.67 $\pm$ 0.57), %27.3’ü (15 kişi) ileri derecede bakım yükü puan ortalamasına (54.60 $\pm$ 5.43) ve %67.3’ü (37 kişi) aşırı derecede bakım yükü puan ortalamasına (75.27 $\pm$ 6.06) sahip olduğu belirlendi.

Tablo 9. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların ailelerinin özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=55)

Sosyo- Demografik Özellikler	n	Bakım Verme Yüğü Ölçeğı $\bar{X} \pm S_s$	İstatiksel Analiz
Anne yaş grubu			
33 yıl ve altı	8	66.25±12.17	
34-41 yıl	19	68.63±12.27	(KW)*=0.916 p=0.821
42-49 yıl	22	66.41±14.46	
50-59 yıl	6	71.33±9.99	
Annenin eğitim durumu			
İlkokul	28	66.04±14.36	
Ortaokul	10	71.70±8.44	(KW)*=1.427 p=0.699
Lise	8	65.25±11.49	
Lisans ve üzeri	9	70.89±13.27	
Annenin çalışma durumu			
Çalışmıyor	48	66.94±12.74	(z)**=129.000 p=0.324
Çalışıyor	7	73.29±13.21	
Baba yaş grubu			
36 yıl ve altı	14	69.64±10.54	
37-45yıl	17	63.00±14.09	(KW)*=2.926 p=0.403
46-54 yıl	15	69.33±14.02	
55-63 yıl	9	70.78±10.36	
Babanın eğitim durumu			
İlkokul	13	69.77±13.95	
Ortaokul	11	68.36±13.27	(KW)*=0.648 p=0.885
Lise	24	66.04±13.04	
Lisans ve üzeri	7	68.86±11.34	
Babanın Mesleğı			
Memur	7	68.14±16.97	
İşçi	4	71.75±8.99	(KW)*=0.726 p=0.867
Özel sektör/serbest	35	67.83±12.98	
Çalışmıyor	9	65.33±11.72	
Ailenin ekonomik durumu algısı***			
Gelir giderden az	35	68.69±13.61	(z)**=288.500 p=0.281
Gelir gidere eşit	20	66.10±11.56	
Sosyal güvence durumu			
Var	39	66.18±13.50	(z)**=232.000 p=0.138
Yok	16	71.56±10.53	
Yaşanılan yer			
Kasaba	6	67.83±8.65	
İlçe	34	69.76±12.39	(KW)*=0.441 p=0.507
İl	15	63.13±14.68	
Aile Tipi			
Çekirdek aile	49	67.20±12.90	(z)**=123.500 p=0.525
Geniş aile	6	72.17±12.60	

*KW: Kruskal Wallis Testi

**z: Mann Whitney U Testi

***Gelirini giderinden fazla seçeneğini işaretleyen olmamıştır.

Tablo 9’da evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların ailelerinin özellikleri ile BVOYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması yer almaktadır. Buna göre 51-60 yaş aralığında olan (71.33 ± 9.99), ortaokul mezunu olan (71.70 ± 8.44) ve çalışan annelerin (73.29 ± 13.21), 51-60 yaş aralığında olan (70.54 ± 8.54), ilkokul mezunu olan (69.77 ± 13.95) ve mesleği işçi olan babaların (69.77 ± 13.95), gelirini giderinden az algılayanların (68.69 ± 13.61), sosyal güvencesi olmayanların (71.56 ± 10.53), geniş aile yapısına sahip olanların (72.17 ± 12.60) bakım verme yükü toplam puan ortalamaları diğer gruplara göre daha yüksek olduğu tespit edildi. Ancak yapılan istatistiksel analizde anne ve babanın yaşı, eğitim durumu, mesleği, ailenin ekonomik durum algısı, sosyal güvence durumu, aile tipi ve anne baba arasındaki akraba ilişkisi ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir farklılık olmadığı belirlendi ($p > 0.05$).

Tablo 10. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların özellikleri ile BVOYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=55)

Sosyo- demografik özellikler	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm Ss$	İstatistiksel analiz
Yaş grubu			
0-1 yıl	5	69.00 ± 9.79	(KW)*=1.097 p=0.578
1-6 yıl	12	65.25 ± 11.10	
6-18 yıl	38	68.29 ± 13.71	
Cinsiyeti			
Kız	18	68.28 ± 13.42	(z)**=309.500 p=0.673
Erkek	37	67.49 ± 12.74	
Eğitim durumu			
Okula gitmiyor	31	66.77 ± 11.47	(z)**=317.000 p=0.350
Okula gidiyor	24	68.88 ± 14.42	
Kardeş sayısı			
2 ve altı	29	69.59 ± 11.50	(z)**=326.500 p=0.394
3 ve üzeri	26	65.58 ± 13.95	
Düzenli olarak kullandığı ilaçlar			
Nörolojik sisteme ait ilaçlar	50	67.62 ± 13.14	(z)**=121.000 p=0.907
Nörolojik- solunum sistemine ait ilaçlar	5	69.00 ± 10.53	
Düzenli olarak kullanılan ilaçlar günde kaç kez verildi			
Günde 2 kez ve altı	39	68.05 ± 11.77	(z)**=306.500 p=0.919
Günde 3 kez ve üstü	16	66.81 ± 15.29	
Çocuğun beslenme şekli			
NG/PEG	42	67.10 ± 12.60	(z)**=120.000 p=0.432
Enteral (oral)	13	69.62 ± 13.59	

Tablo 10. (Devam)

Çocuğun oksijen verilme şekli			
Trakeostomi			
Olan	21	63.90±12.59	(z)**=250.500
Olmayan	34	70.03±14.47	p=0.065
Ev tipi mekanik ventilasyon			
Kullanmayan	48	67.21±13.09	(z)**=139.000
Kullanan	7	71.00±10.32	p=0.463
Çocuğun yürüyebilmek için araç – gereç kullanma durumu			
Evet***	3	65.67±26.02	(z)**=71.000
Hayır (yatağa bağımlı)	52	67.87±12.17	p=0.795
Çocuğun Hastalık Tanısı****			
Nörolojik sisteme ait hastalıklar			
Epilepsi			
Evet	31	69.97±11.08	(z)**=305.500
Hayır	24	64.88±14.57	p=0.258
Serebral Palsi			
Evet	8	68.00±11.69	(z)**=186.500
Hayır	47	67.70±13.15	p=0.971
Paralizi			
Evet	6	67.00±16.27	(z)**=145.000
Hayır	49	67.84±12.57	p=0.957
Beyin kanaması			
Evet	5	62.60±19.42	(z)**=107.000
Hayır	50	68.26±12.17	p=0.598
Mental reterdasyon			
Evet	5	68.00±11.15	(z)**=121.000
Hayır	50	67.72±13.11	p=0.907
Mikrosefali			
Evet	5	62.40±17.64	(z)**=101.000
Hayır	50	68.28±12.38	p=0.482
Hipoksik beyin			
Evet	4	68.00±14.35	(z)**=99.500
Hayır	51	67.73±12.88	p=0.935
Solunum sistemine ait hastalıklar			
Solunum yetmezliği			
Evet	21	70.95±8.14	(z)**=300.000
Hayır	34	65.76±14.81	p=0.323
Kas hastalıkları			
SMA			
Evet	3	68.12±12.51	(z)**=53.500
Hayır	52	60.33±17.78	p=0.363
KMD			
Evet	2	70.00±2.82	(z)**=47.000
Hayır	53	67.64±12.89	p=0.886
Dermatolojik hastalıklar			
Epidermiozis Bülloza			
Evet	3	80.67±2.88	(z)**=25.000
Hayır	52	67.00±12.81	p=0.049

*KW: Kruskal Wallis Testi

**z: Mann Whitney U Testi

***Walker, tekerlekli sandalye

****Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo10'da evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması yer almaktadır. 0-1 yaş aralığındaki çocukların (69.00 ± 9.79), kızların (68.28 ± 13.42), okula gidenlerin (68.88 ± 14.42), kardeş sayısı 2 ve altında olanların (69.59 ± 11.50) diğer gruplara göre BVYÖ toplam puan ortalamalarının daha yüksek olduğu tespit edildi. Ancak istatistiksel açıdan anlamlı bir fark tespit edilmedi ($p > 0.05$).

Nörolojik ve solunum sistemine ait ilaç kullananların (69.00 ± 10.53), ilaçları günde 2 ve 2'nin altında kullananların (68.05 ± 11.77), oral beslenenlerin (69.62 ± 13.59), trakeostomiye bağlı olanların (63.90 ± 12.59), ev tipi mekanik ventilatöre bağlı olanların (71.00 ± 10.32) ve yatağa bağımlı olan (67.87 ± 12.17) çocukların primer bakım vericilerinin bakım verme yükü toplam puan ortalamaları diğer gruplara göre daha yüksek olduğu bulundu. Ancak istatistiksel açıdan gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı saptandı ($p > 0.05$). Solunum yetmezliği (70.95 ± 8.14), KMD (70.00 ± 2.82), epilepsi (69.97 ± 11.08) tanısı olan çocukların diğer gruplara göre BVYÖ toplam puan ortalamasının daha yüksek olduğu ve gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark olmadığı tespit edildi ($p > 0.05$). Epidemiozis bülloza tanısı alan (80.67 ± 2.88) çocukların olmayan gruba (67.00 ± 12.81) göre BVYÖ toplam puan ortalamasının daha yüksek olduğu ve gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark olduğu tespit edildi ($p = 0.049$). Diğer bir ifade ile epidemiozis bülloza tanılı çocukların bakım vericilerin bakım verme yükleri daha fazladır.

Tablo 11. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım vericilerin çocuğun bakımı ile ilgili özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=55)

Özellikler	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm Ss$	İstatistiksel Analiz
Primer bakımını üstlenen kişi			
Anne	50	68.10±12.12	(z)**=106.500
Diğerleri***	5	63.60±19.30	p=0.588
Primer bakımını üstlenen kişinin kronik hastalık durumu			
Evet	5	71.40±13.95	(z)**=100.000
Hayır	50	67.38±12.83	p=0.464
Primer bakımını üstlenen kişiye yardım edecek kişi olma durumu			
Evet	48	66.96±13.02	(z)**=109.000
Hayır	7	73.14±10.90	p=0.136
Bakımda destek olan kişi/kişiler			
Baba	26	68.91±13.11	(z)**=234.000
Diğerleri****	22	64.82±12.80	p=0.281
Çocuğun bakımına yönelik bakım ücreti alma durumu			
Evet	42	67.10±12.37	(z)**=237.500
Hayır	13	69.85±14.62	p=0.481
Sağlık bakımı verdiğiniz başka bireyler varlığı			
Evet	3	69.33±9.07	(z)**=76.500
Hayır	52	67.65±13.09	p=0.956
Bu çocuğun bakımında yeterli bilgi ve beceriye sahip olma durumu			
Evet	32	68.03±12.27	(z)**=357.500
Kısmen	23	67.35±13.88	p=0.858
Bu çocuğun bakımına yönelik sağlık profesyonellerinden herhangi bir eğitim alma durumu			
Evet	47	67.66±12.25	(z)**=175.500
Hayır	8	68.25±16.95	p=0.765
Eğitim alınan kişi			
Yoğun bakım hemşiresi	42	68.40±12.25	(z)**=62.000
Hekim	5	61.40±11.58	p=0.137
Hangi konularda sağlık profesyonellerinden eğitim alındı			
Tıbbi cihazların kullanımı	3	63.33±20.81	(KW)*=0.49 p=0.976
Hastalık hakkında bilgilendirme	12	68.75±10.52	
Tıbbi cihazların kullanımı ve hastalık süreci hakkında bilgilendirme	32	67.66±12.38	
Acil bir durumla karşılaştığınızda ne yaptınız			
112 acil yardım servisini aradım	45	67.60±11.88	(z)**=204.500
Kendi imkanlarımla acile götürdüm	10	68.40±17.32	p=0.654
Çocuğunuzun kullandığı ilaçları hakkında yeterli bilgiye sahip olma durumu			
Evet	32	68.03±12.27	(z)**=357.500
Kısmen	23	67.35±13.88	p=0.858
Düzenli egzersiz yaptırılma durumu			
Evet	30	66.20±13.88	(z)**=331.500
Hayır	25	69.60±11.50	p=0.462
Düzenli egzersiz kim tarafından yaptırıldı			
Primer bakım verici	22	66.86±12.45	(z)**=86.000
Fizyoterapist	8	64.38±18.09	p=0.925

*KW: Kruskal Wallis Testi

**z: Mann Whitney U Testi

*** Diğerleri: baba, kardeş

**** Diğerleri: kardeş, teyze, anne

Tablo 11’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım vericilerinin özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamasının karşılaştırılması yer almaktadır. Buna göre, çocuğun primer bakımını üstlenen annelerin (68.10 ± 12.12), bakımı üstlenen kişinin kronik hastalık varlığının (71.40 ± 13.95), primer bakıcıya babaları destek olanların (68.91 ± 13.11), bakım ücreti almayanların (69.85 ± 14.62), başka bir bireye bakım hizmeti verenlerin (69.33 ± 9.07), diğer gruplara göre BVYÖ toplam puan ortalamalarının daha yüksek olduğu tespit edildi. Ancak istatistiksel açıdan gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmadı ($p > 0.05$). Sağlık profesyonellerinden eğitim almayanların (68.25 ± 16.95), sadece çocuğun hastalığı hakkında bilgi alanların (68.75 ± 10.52), acil bir durumla karşılaşıldığında kendi imkanları ile hastaneye gidenlerin (68.40 ± 17.32), düzenli egzersizi primer bakım verici tarafından yaptırılanların (66.86 ± 12.45) BVYÖ toplam puan ortalamaları diğer gruplara göre daha yüksek bulundu. Ancak gruplar arasında BVYÖ toplam puan ortalamaları açısından istatistiksel farkın anlamlı olmadığı saptandı ($p > 0.05$).

Tablo 12. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların evde sağlık hizmetlerinden yararlanma özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=55)

Özellikler	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm Ss$	İstatistiksel analiz
Evde sağlık hizmeti alma sıklığı			
Haftada 1 veya daha fazla	5	67.00±16.37	(KW)*=4.711 p=0.095
Ayda 1 veya daha fazla	41	69.44±12.27	
Yılda 1	9	60.11±11.43	
Evde sağlık bakım hizmeti kim tarafından alındı			
Hekim ve hemşire	34	64.76±13.91	(z)**=259.500 p=0.091
Hekim	21	72.57±9.34	
Evde sağlık biriminden alınan sağlık hizmetleri***			
Tetkik/kan alma			
Evet	42	68.81±11.52	(z)**=239.000 p=0.500
Hayır	13	64.31±16.52	
Hekim muayenesi			
Evet	22	66.45±13.59	(z)**=335.000 p=0.630
Hayır	33	68.61±12.47	
Dekübit bakımı			
Evet	18	67.39±14.30	(z)**=325.500 p=0.893
Hayır	37	67.92±12.29	
İM/İV ilaç uygulaması			
Evet	6	62.67±9.33	(z)**=98.000 p=0.185
Hayır	49	68.37±13.16	
Sarf malzeme temini			
Evet	4	71.25±12.55	(z)**=83.000 p=0.537
Hayır	51	67.47±12.95	
Aile eğitimi			
Evet	3	66.00±8.18	(z)**=62.000 p=0.553
Hayır	52	67.85±13.12	
Trakeostomi bakımı			
Evet	3	75.67±4.93	(z)**=52.000 p=0.335
Hayır	52	67.29±13.04	
Ağız bakımı			
Evet	2	66.00±18.38	(z)**=48.000 p=0.822
Hayır	53	67.81±12.84	
PEG bakımı			
Evet	2	74.50±6.36	(z)**=39.000 p=0.528
Hayır	53	67.49±12.99	
Evde sağlık hizmeti almak acile başvuru sıklığınızı etkileme durumu			
Etkilemedi	53	68.30±12.50	(z)**=19.500 p=0.131
Etkiledi	2	53.00±18.38	
Evde sağlık hizmeti almak plansız hastaneye yatış sıklığınızı etkileme durumu			
Etkilemedi	53	67.68±13.07	(z)**=50.500 p=0.910
Etkiledi	2	69.50±4.95	

*KW: Kruskal Wallis Testi

**z: Mann Whitney U Testi

***Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 12’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların evde sağlık bakım hizmetlerinden yararlanma özellikleri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması yer almaktadır. Ayda bir veya daha fazla evde sağlık hizmeti alanların (69.44 ± 12.27), evde sağlık hizmetini hekimden alanların (72.57 ± 9.34), evde sağlık hizmetinden trakeostomi bakımı (75.67 ± 4.93), PEG bakımı (74.50 ± 6.36) alanların ve sarf malzeme temini (71.25 ± 12.55) eden ve evde sağlık hizmeti almak acile başvuru sıklığını etkilemeyen (68.30 ± 12.50) çocukların primer bakım vericilerin BVYÖ toplam puan ortalamalarının diğer gruplara göre yüksek olduğu görüldü ancak gruplar arasında BVYÖ toplam puan ortalaması açısından farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p > 0.05$).

Tablo 13. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların hastaneye başvuru durumları ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=55)

Özellikler	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm Ss$	İstatistiksel analiz
Çocukların planlı hastane kontrolleri sıklığı			
6 ayda bir	25	68.76 ± 12.81	(KW)*=0.206 p=0.902
Yılda bir	23	67.74 ± 12.21	
Ayda bir	7	64.14 ± 16.24	
Çocukların planlı hastane kontrollerine gitme durumu			
Gidiyor	40	67.28 ± 12.93	(z)**=285.000 p=0.777
Gitmiyor	15	69.00 ± 13.05	
Çocukların son bir ayda acile başvurma sıklığı***			
Başvurmadım ^{b*}	27	70.67 ± 9.79	(KW)*=10.95 p=0.004
Bir kez başvurdum ^{b*}	20	70.25 ± 12.19	
İki veya daha fazla başvurdum ^{a*}	8	51.63 ± 12.91	
Çocukların son bir ayda acile başvuru nedenleri****			
Ateş			
Evet	32	67.63 ± 12.92	(z)**=354.000 p=0.818
Hayır	23	67.91 ± 13.04	
Sekresyon artışı			
Evet	20	65.10 ± 11.14	(z)**=265.000 p=0.136
Hayır	35	69.26 ± 13.66	
Nöbet geçirme			
Evet	15	70.53 ± 12.17	(z)**=253.500 p=0.379
Hayır	40	66.70 ± 13.09	

Tablo 13. (Devam)

Ev tipi mekanik ventilatör ilgili sorunlar (alarm vermesi, yeterli oksijenlenememe)			
Evet	14	66.86±13.25	(z)**=271.000
Hayır	41	68.05±12.86	p=0.757
Kusma			
Evet	8	66.63±10.66	(z)**=168.000
Hayır	47	67.94±13.28	p=0.633
Huzursuzluk			
Evet	6	55.50±9.09	(z)**=52.000
Hayır	49	69.24±12.49	p=0.010
Solunum sıkıntısı			
Evet	5	71.60±18.35	(z)**=85.000
Hayır	50	67.36±12.36	p=0.241
Rutin muayene			
Evet	5	65.40±13.40	(z)**=110.000
Hayır	50	67.98±12.91	p=0.660
İshal			
Evet	4	70.25±15.47	(z)**=97.000
Hayır	51	67.55±12.78	p=0.871
NG sonda ile ilgili (tıkanıklıklar, çıkması)			
Evet	4	63.25±11.23	(z)**=72.500
Hayır	51	68.10±13.00	p=0.338
İştahsızlık			
Evet	3	60.00±13.00	(z)**=50.000
Hayır	52	68.19±12.82	p=0.299
Çocukların son bir ayda plansız hastaneye yatış durumları			
Evet	7	70.43±11.60	(z)**=140.000
Hayır	48	67.35±13.09	p=0.479
Çocukların son bir ayda plansız hastaneye yatış nedenleri			
Solunum sıkıntısı	4	70.50±9.03	(z)**=5.500
Nöbet	3	70.33±16.77	p=0.858

*KW: Kruskal Wallis Testi

**z: Mann Whitney U Testi

*** Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen gruplar arasında farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

**** Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 13’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların sağlık kuruluşuna başvuru durumları ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması yer almaktadır. Çocuğunun huzursuzluk şikayeti ile acile başvuran primer bakım vericilerin BVYÖ toplam puan ortalaması (55.50±9.09) huzursuzluğu nedeni ile başvurmayan gruba (69.24±12.49)

göre düşük olduğu belirlendi ve gruplar arasında araların da istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir farkın olduğu saptandı ($p=0.010$).

Çocukları son bir ay içerisinde acile başvuran bir kez başvuran (70.25 ± 12.19) primer bakım vericilerin BVYÖ toplam puan ortalamalarının son bir ay içerisinde acile iki ve daha fazla başvuranlara (51.63 ± 12.91) göre yüksek olduğu tespit edildi ve gruplar arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir farkın olduğu belirlendi ($p<0.05$). Farkın hangi gruplar arasından kaynaklandığı belirlemek amacıyla yapılan Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırma testinde ise bu farklılığın iki veya daha fazla acile başvuranlardan kaynaklandığı saptandı. Diğer bir ifade ile son bir ay içerisinde iki veya daha fazla acile başvuranların bakım yükü, acile başvuran ve acile başvurmayan gruptan anlamlı derecede yüksek olduğu tespit edildi ($p=0.011$).

Çocukların planlı hastane kontrolleri sıklığı 6 ayda bir olanların (68.76 ± 12.81), planlı hastane kontrollerine gitmeyenlerin (69.00 ± 13.05), çocukların son bir ay içerisinde plansız bir şekilde çocukları hastaneye yatanların (70.43 ± 11.60), solunum sıkıntısı (70.50 ± 9.03) ve nöbet (70.33 ± 16.77) nedeni ile çocukları hastaneye yatanların primer bakım vericilerinin BVYÖ toplam puan ortalamaları yüksek olduğu ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı tespit edildi ($p>0.05$).

Tablo 14. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin bakımında yaşadıkları güçlükler ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=55)

Özellikler	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm Ss$	İstatistiksel analiz
Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımında güçlük yaşanan konular*			
Pozisyon vermek			
Evet	28	70.79±10.25	(z)**=293.000
Hayır	27	64.59±14.62	p=0.152
Kişisel temizlik yapmak			
Evet	25	68.52±11.30	(z)**=367.000
Hayır	30	67.10±14.17	p=0.892
Beslenme			
Evet	21	71.38±9.11	(z)**=288.500
Hayır	34	65.50±14.36	p=0.235
Ağız bakımı yapmak			
Evet	18	69.83±11.14	(z)**=297.000
Hayır	37	66.73±13.63	p=0.518
Aspirasyon işlemi yapmak			
Evet	14	67.07±10.85	(z)**=261.500
Hayır	41	67.98±13.58	p=0.622
Trakeostomi bakımı yapmak			
Evet	13	66.08±12.31	(z)**=240.000
Hayır	42	68.26±13.11	p=0.513
Ev tipi mekanik ventilatör kullanımı			
Evet	12	69.17±11.63	(z)**=238.500
Hayır	43	67.35±13.27	p=0.691
PEG bakımı yapmak			
Evet	9	64.22±12.34	(z)**=162.500
Hayır	46	68.43±12.96	p=0.311
Bulunduğu ortamın temizlenmesi			
Evet	2	74.50±2.12	(z)**=38.000
Hayır	53	67.49±13.02	p=0.499
Maske ile oksijen vermek			
Evet	2	79.00±0.000	(z)**=25.000
Hayır	53	67.32±12.90	p=0.207

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

**z: Mann Whitney U Testi

Tablo 14’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin bakımında yaşadıkları güçlükler ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının

karşılaştırılması yer almaktadır. Sırası ile maske ile oksijen vermede (79.00 ± 0.000), çocuğun bulunduğu ortamı temizlemede (74.50 ± 2.2), çocuğu beslemede (71.38 ± 9.11), pozisyon vermede (70.79 ± 10.25), ağız bakımı veren (69.83 ± 11.14) primer bakım vericilerin diğer gruplara göre BVYÖ toplam puanları ortalamaları daha yüksek olduğu saptandı ancak BVYÖ toplam puan ortalaması arasında istatistiksel fark anlamlı olmadığı tespit edildi ($p > 0.05$).

Tablo 15. Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin yaşamı üzerine etkileri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=55)

Özellikler	n	Bakım verme yükü ölçeği $\bar{X} \pm Ss$	İstatistiksel analiz
Primer bakım vericinin fiziksel sağlığını etkileme durumu			
Etkilendi	50	68.48 ± 12.32	(z)**=90.000
Etkilenmedi	5	60.40 ± 17.15	p=0.305
Primer bakım vericinin ruhsal sağlığının etkileme durumu			
Etkilendi	51	69.39 ± 11.62	(z)**=14.000
Etkilenmedi	4	46.75 ± 9.32	p=0.004
Primer bakım vericinin sosyal ilişkilerinin etkileme durumu			
Etkilendi	50	69.66 ± 13.32	(z)**=20.500
Etkilenmedi	5	48.00 ± 96.00	p=0.002
Ailenin ekonomik olarak etkilene durumu			
Etkilendi	47	67.77 ± 13.55	(z)**=166.000
Etkilenmedi	8	67.25 ± 6.98	p=0.599

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

**z: Mann Whitney U Testi

Tablo 15’de evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericisinin yaşamı üzerine etkileri ile BVYÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması yer almaktadır. Ruhsal sağlığının etkilediğini belirten (69.39 ± 11.62) primer bakım vericilerin etkilendiği (46.75 ± 9.32) belirten gruba göre BVYÖ toplam puan ortalaması yüksektir ve gruplar arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir farkın olduğu saptandı ($p=0.004$). Diğer bir ifade ile ruhsal sağlığının etkilendiğini belirten primer bakım vericilerin bakım yükü daha fazladır ($p < 0.05$). Sosyal ilişkilerinin etkilendiğini belirten (69.66 ± 13.32) primer bakım vericilerin, etkilendiği (48.00 ± 96.00) belirten gruba göre BVYÖ toplam puan ortalaması yüksektir ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olduğu saptandı ($p=0.002$).

istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir farkın olduğu tespit edildi ($p=0.002$). Diğer bir ifade ile sosyal ilişkilerinin etkilendiğini belirten primer bakım vericilerin bakım yükü daha fazladır ($p<0.05$). Fiziksel sağlığının etkilendiğini (68.48 ± 12.32) ve ekonomik olarak etkilendiğini (67.77 ± 13.55) belirten primer bakım vericilerin BVYÖ toplam puan ortalaması yüksektir ancak BVYÖ toplam puan ortalaması arasında istatistiksel fark anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$).



5. TARTIŞMA

Tıbbi teknolojideki gelişmeler karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların sağ kalım oranı arttırmakta ve bu çocukların sağlık bakım ihtiyaçlarının ev ortamında devam etmesi gerekliliği ortaya çıkarmaktadır (2, 105). Bakımın ev ortamında devam etmesinin daha iyi bir seçenek olduğu aileler tarafından da daha çok tercih edilmektedir. (8). Tüm bu gelişmelerle birlikte sağlık bakımının ev ortamında devam etmesi çocuk sağlığı ve yaşam kalitesi açısından oldukça önemli olmakla birlikte çocuğun bakımını üstlenen primer bakım vericiler ve aileler üzerinde önemli bakım sorumluluklarının oluşmasına ve bakımda güçlükler yaşamasına sebep olmaktadır (106). Bu bölümde evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklara bakım verenlerin bakımda yaşadıkları güçlükler ve bakım yüklerinin değerlendirilmesini incelemek amacıyla çalışmadan elde edilen bulgular literatür doğrultusunda tartışıldı.

Çalışmada karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların ailelerinin sosyo-demografik özelliklerinin literatür ile benzerlik göstermektedir. Hem bu çalışmada hem de literatürde annelerin ilkokul mezunu (%50.9) (16, 17, 32, 83, 99, 107, 108) ve ev hanımı oldukları (%87.3) (16, 17, 99, 107, 108), babaların ise çoğunun lise mezunu (%43.6) (21) ve özel/serbest meslek yaptıkları (%63.6) (99, 108), ailelerin tamamına yakınının çekirdek aile tipinde olduğu (%89.1) (17, 83, 107, 109), yine tamamına yakınının sosyal güvencelerinin olduğu (%70.9) (21, 99) ve tamamına yakınının da gelirinin giderden az olduğu (%63.6) (17, 83, 107, 110) görülmektedir (Tablo 1).

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların cinsiyet açısından incelendiğinde bu çalışmada %67.3'ünün erkek olduğu saptandı. Dünya literatüründe Stalite ve diğerlerinin (2016) (111) karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukları değerlendirdiği bir araştırmada %54'ünün erkek, benzer şekilde Kuo ve diğerlerinin (2014) (112) araştırmasında da %60.6'sının erkek olduğu belirtildi. Ulusal literatürde ise evde bakım hizmeti alan çocukların değerlendirildiği araştırmalarda çocukların çoğunun erkek olduğu gösterildi (100-102). Çalışmanın bu bulgusu literatürle birlikte benzerlik göstermektedir (Tablo 2).

Bu araştırmada karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların hastalık dağılımları incelendiğinde ilk sırada epilepsi (%33.3) ikinci sırada solunum yetmezliği (%22.5) olduğu (Tablo 2) saptandı. Konu ile ilgili yurt içinde ve yurt dışında yapılan çalışmalarda bulguların benzer olduğu görüldü. Cicedo'nu (2015) evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı

olan çocuklar üzerinde yaptığı araştırmada çoğunun nörolojik problemleri (nöbetler, serebral palsy, kanama gibi) ve solunum problemleri (kronik akciğer hastalığı, ventilatöre bağımlılık, oksijen alma) olduğu belirtildi (2). Heaton ve diğerlerinin (2005) araştırma bulguları da bu bilgiyi destekler niteliktedir. Ulusal literatürde ise Didişen ve diğerlerinin (2017) araştırmasında evde sağlık bakım gereksinimi olan çocukların hastalık tanı dağılımına bakıldığında ilk sıralarda nöromusküler hastalıklar, nörolojik hastalıklar ve solunum sistemi hastalıklarının yer aldığı görülmektedir (20). Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklar arasında nörolojik hastalıklarının ilk sıralarda görülmesinin nedeni çocuklarda görülen kronik hastalıklar içerisinde nörolojik hastalıkların daha sık görülmesinden kaynaklanmaktadır.

Bu araştırmada karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım görevini anneleri (%90.9) üstlenmektedir (Tablo 3). Konu ile ilgili gerek yurtdışı ve gerek yurtiçi yapılan araştırmalarda benzer bulguya rastlanmaktadır. Rehm (2013) ve Piran ve diğerlerinin (2017) yaptıkları araştırmada bu çocukların primer bakım görevini anneleri üstlenmektedir (14, 15). Düzkaya ve diğerleri (2017), Türe ve diğerlerinin (2018) araştırmalarında da çocukların primer bakım vericilerinin anneleri olduğunu belirtmektedir (17, 18). Çocukların primer bakım görevinin annelerin üzerinde olması toplum tarafından kadına yüklenen rolden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Bu çalışmada evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların sık sık acile başvurdıkları ve plansız hastaneye yattıkları belirlendi (Tablo 4). Konu ile ilgili yurtdışında yapılan araştırmalarda benzer bulgulara rastlandığı tespit edildi. Berry ve diğerlerinin (2014) (113), Statile ve diğerlerinin (2016) (111), Glassgow ve diğerlerinin (2017) (114) araştırmalarında evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların sık sık acile başvuru ve plansız hastane yatışlarının olduğu belirtildi. Bu durumunun primer bakım vericilerin bu çocukların evde bakım ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadıklarından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Bu araştırmada çocukların son bir ayda acile başvuru nedenlerine bakıldığında ilk sıralarda ateş (%58.2), sekresyon artışı (%36.4), nöbet geçirme (%27.3) nedenleri tespit edildi (Tablo 5). Sobotka ve diğerlerinin (2020) araştırmasında karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların acile başvuru nedenleri arasında bu araştırmanın bulgusuna benzer olarak ilk sıralarda ateş, nöbet geçirme ve kusma yer almaktadır (24). Ülkemizde Ayar ve diğerlerinin (2014) araştırmasında da benzer bulguların olduğu belirtilmektedir (100).

Bu arařtırmada primer bakım vericilerin tamamının (%100) bu çocukların bakımında güçlük yařadıklarını tespit edildi. Sırası ile pozisyon vermede (%50.9), kiřisel temizlięin saęlanması (%45.5), beslenmede (%38.2), aęız bakımı yapmada (%32.7) ve aspirasyon iřlemi yapmada (%25.5) güçlük yařadıkları belirlendi (Tablo 6). Karmařık saęlık bakım ihtiyacı olan çocukların bakım vericilerinin bakımda yařadıkları güçlükleri belirleyen arařtırmalara rastlanılmadıęından bu deęiřkenler ile ilgili bulguları evde bakım ihtiyacı olan çocukların bakımında yařanan güçlüklerin deęerlendirildięi arařtırmalar ile tartıřıldı. Flynn ve dięerlerinin (2013) arařtırmasında trakeostomi bakımında, Brotherton ve dięerlerinin (2007) arařtırmasında PEG bakımında güçlük yařadıkları belirtilmektedir (23, 69). Ateř (2019), Akçay ve dięerlerinin (2017) arařtırmalarında pozisyon vermede ve beslemede güçlük yařadıkları belirtilmektedir (20, 21). Konu ile ilgili yurtdıřı ve yurtiçi yapılan arařtırmanın bulguları arařtırmamızın bu bulguları ile benzerdir.

Bu arařtırmada evde karmařık saęlık bakım ihtiyacı olan çocukların primer bakım vericilerinin tamamına yakını (%90.9) çocukların bakımını üstlendikten sonra fiziksel saęlıklarının etkilendięi, bel boyun aęrıları, kronik yorgunluk ve uykusuzluk yařadıkları (%65.5) belirlendi (Tablo 7). Konu ile ilgili uluslararası literatür incelendięinde arařtırmanın bu bulguları ile benzerlik gösterdięi tespit edildi. Heaton ve dięerlerinin (2005), Kirk ve dięerlerinin (2004), McCann ve dięerlerinin (2015) arařtırmalarında da primer bakım vericilerin uyku düzensizlięi ve yorgunluk yařadıkları belirtildi (3, 106, 115). Bakım vericilerin fiziksel saęlığı üzerinde sorunlar yařamalarının nedeni çocukların en az bir tıbbi teknolojik cihaza baęımlı olmaları ve bu çocukların 24 saat düzenli takip edilmesi gerektięinden kaynaklandıęını düşünölmektedir.

Evde karmařık saęlık bakım ihtiyacı olan çocuęa sahip olan aileler bakım ihtiyacının getirdięi sorumluluklardan dolayı rutin olan aktivitelerini gerçekteřtirememektedir. Bu durum primer bakım vericilerin sosyal ortamından uzaklařmasına, aile, arkadař ve komřuluk iliřkilerinin bozulmasına neden olmaktadır. Bu durum bakım vericinin sosyal iyilik durumunu olumsuz etkilemektedir (71, 72, 78, 80). Bu arařtırmada evde karmařık saęlık bakım ihtiyacı olan çocuęa sahip olan primer bakım vericilerin sosyal yařantılarını olumsuz etkiledięi göröldü (Tablo 7). Kirk ve dięerlerinin (2004) arařtırmasında primer bakım vericilerin çocukların bakımına ayrılan uzun sürelerden dolayı sosyal aktivitelerini gerçekteřtiremediklerini belirtildi (4). Caicedo'nun (2014) arařtırmasında ise primer bakım vericilerin %64'ü sosyal aktiviteleri için zaman

ayırmada sorun yaşadıkları, %61'inin ise sosyal aktivitelere katılma konusunda yeterli enerjiye sahip olmadıkları, %35'inin ise sosyal olarak kendilerini izole ettikleri saptandı (42). Çalışmanın bulguları literatür ile birlikte benzerlik göstermektedir.

Konu ile ilgili yurtdışı ve yurtiçi literatür incelendiğinde karmaşık sağlık bakım gereksinimi olan çocuğun primer bakım vericilerinin psikolojik sağlığının olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (72, 79, 83, 84). Araştırmaya katılan primer bakım vericilerin tamamına yakınının (%92.7) psikolojik sağlıklarının etkilendiğini ve anksiyete, depresyon ve hayal kırıklığı yaşadıkları saptandı (Tablo 7). Nkoy ve diğerlerinin (2019), Boss ve diğerlerinin (2019) araştırmalarında primer bakım vericilerde anksiyete, depresyon ve hayal kırıklığı, çaresizlik ve öfke yaşadıkları belirtilmiştir (1, 116).

Bu araştırmada primer bakım vericilerin bakım yükü toplam puan ortalamaları 75.27 ± 6.06 olduğu ve çoğunluğunun (%67.3) aşırı derecede bakım yükü ortalamasına sahip oldukları tespit edildi (Tablo 8). Konu ile ilgili yurtiçi ve yurt dışı literatür incelendiğinde primer bakım vericilerin bakım yüklerinin bazı çalışmalarda bu araştırmanın bakım yükü ortalamalarından çok daha düşük olduğu, bazı araştırmalarda ise bakım yüklerinin bu araştırmaya yakın bakım yükleri olduğu görüldü (18, 21, 97, 117). Adib-Hajbaghery ve diğerlerinin (2019) araştırmasında primer bakım vericilerin 39.04 ± 15.14 bakım yükünün olduğu ve çoğunluğunun orta derece yük yaşadıkları belirtildi (117). Ateş'in (2019) araştırmasında da Adib-Hajbaghery ve diğerlerinin (2019) araştırmasına benzer şekilde bakım vericilerin 48.29 ± 5.26 bakım yüklerinin olduğu ve çoğunluğunun orta derecede yüke sahip olduğu belirlendi (21). Türe ve diğerlerinin (2018) araştırmasında 47.64 ± 15.31 bakım yükleri olduğu ve çoğunluğunun ileri derecede bakım verme yüküne sahip olduğu tespit edildi (18). Bu araştırmada primer bakım vericilerin bakım yüklerinin literatürdeki araştırmalardan daha fazla olmasının nedeni çocukların birden fazla kronik hastalığının ve karmaşık sağlık bakım ihtiyacının bulunmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların bakım verenlerin bakımda yaşadıkları güçlükler ve bakım yüklerinin değerlendirilmesi amacıyla gerçekleştirilen çalışmada elde edilen sonuçlar aşağıda belirtildi.

- Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların annelerinin yaş ortalaması 40.21 ± 8.12 , babalarının yaş ortalaması 43.80 ± 9.03 yıldır. Annelerinin %50.9'unun ilkokul mezunu ve %87.3'ünün ev hanımı olduğu, babaların ise %43.6'sının lise mezunu, %63.6'sının özel sektör /serbest meslek olarak çalıştığı, %89.1'inin çekirdek aile yapısında ve %61.8'ini ilçede yaşadığı ve %70.9'unun sosyal güvencesi olduğu belirlendi (Tablo 1).
- Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalamasının 11.2 ± 5.99 yıl olup, %67.3'ü erkek, %56.4'ü okula gitmediği, %47.3'ünün 3 veya daha fazla kardeşe sahip, %33.3'ünün epilepsi hastası ve %94.5'inin yatağa bağımlı olduğu tespit edildi (Tablo 2).
- Bu çocukların (50 kişi) primer bakım vericisinin anne, %90.9'unun günlük bakım süresi 3.01 ± 5.51 primer bakıcıya bakımda %47.3 oranında (26 kişi) babaların destek olduğu, yoğun bakım hemşireleri tarafından %76.4'ü eğitim verildiği, primer bakım vericilerinin tamamının (%100) çocukların bakımında acil bir durumla karşılaştığı, %81.8'inin 112 acil yardım servisini aradığı saptandı (Tablo 3).
- Primer bakım vericilerin %58.2'si ayda bir kez çocukların bakımında evde sağlık hizmeti aldığı, evde sağlık hizmetini %61.8'i hekim ve hemşirelerden, %76.4'ü tetkit/kan alma işlemleri, %40.0'ı hekim muayenesi, %32.7'si ise dekübit bakımı için evde sağlık hizmeti aldığı saptandı (Tablo 4).
- Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların tamamının (%100) planlı hastane kontrolleri olduğu, %27.3'ünü çocuklarını planlı hastane kontrollerine götürmedikleri, %50.9'u çocuklarını son bir ay içinde acile götürdükleri, %58.2 ile ateş, %36.4 ile sekresyon artışı, %27.3 ile nöbet geçirme nedeni ile acile götürdükleri, %12.7'si son bir ay içinde çocuklarını plansız hastaneye yatırdıklarını ve %7.3'ü solunum sıkıntısı nedeni ile yatırdıkları belirlendi (Tablo 5).

- Bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericilerinin %50.9'u pozisyon vermede, %45.5'i kişisel temizliğini yapmada, %38.2'si beslenmesinde ve %32.7'si ağız bakımı yaptırmada güçlük yaşadığı saptandı (Tablo 6).
- Çocuğun bakımını üstlendikten sonra primer bakım vericilerin %90.9'unun fiziksel ve %92.7'sinin ruhsal sağlıklarının etkilendiği, %90.9'unun sosyal ilişkilerinin ve %85.5'inin ailenin ekonomik durumlarının etkilendiği tespit edildi (Tablo 7).
- Primer bakım vericilerin BVYÖ toplam puan ortalaması 67.75 ± 12.85 olduğu bulunmuş olup %67.3'ünün (37 kişi) aşırı derecede bakım yükü puan ortalamasına (75.27 ± 6.06) sahip olduğu belirlendi (Tablo 8).
- Epidemiozis büllozalı çocukların bakımını üstlenen primer bakım vericilerin bakım yüklerinin daha yüksek olduğu (80.67 ± 2.88) ve gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark olduğu ($p=0.049$) tespit edildi (Tablo 10).
- Çocukları son bir ay içerisinde acile bir kez başvuran (70.25 ± 12.19) primer bakım vericilerin BVYÖ toplam puan ortalamalarının son bir ay içerisinde acile iki ve daha fazla başvuranlara (51.63 ± 12.91) göre yüksek olduğu tespit edildi ve gruplar arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir farkın olduğu ($p<0.05$) belirlendi (Tablo 13).
- Çocuğunun huzursuzluk şikayeti ile acile başvuran primer bakım vericilerin BVYÖ toplam puan ortalaması (55.50 ± 9.09) huzursuzluğu nedeni ile başvurmayan gruba (69.24 ± 12.49) göre düşük olduğu belirlendi ve gruplar arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir farkın olduğu ($p=0.010$) belirlendi (Tablo 13).
- Çocuğun bakımını üstlendikten sonra ruhsal sağlığının etkilediğini belirten (69.39 ± 11.62) primer bakım vericilerin etkilenmediği (46.75 ± 9.32) belirten gruba göre BVYÖ toplam puan ortalaması yüksektir ve gruplar arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir farkın olduğu ($p=0.004$) saptandı (Tablo 15).
- Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımını üstlendikten sonra sosyal ilişkilerinin etkilendiğini belirten (69.66 ± 13.32) primer bakım vericilerin, etkilenmediği (48.00 ± 9.00) belirten gruba göre BVYÖ toplam puan ortalaması yüksektir ve gruplar arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir farkın olduğu ($p=0.002$) tespit edildi (Tablo 15).

Elde edilen sonuçlar ışığında aşağıda yer alan önerilerde bulunuldu. Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklara bakım verenlerin bakımda yaşadıkları güçlükler ve bakım yüklerini azaltmak için;

- Evde sağlık hizmetleri biriminde görev alan hemşirelerin bu çocukların bakımını üstlenen primer bakım vericilerin yaşamı üzerlerine olan etkileri belirlenmeli ve gerekli psikolojik ve sosyal destek imkanların sağlanmasına destek olmalı,
- Hemşireler primer bakım vericilerin çocuğun bakımında yaşadıkları güçlükleri belirlemeli, bakımda güçlük yaşadıkları konulara yönelik uygulamalı eğitimler planlamalı ve bakıma uyumu kolaylaştırmalı,
- Hemşireler primer bakım vericilerin yaşadıkları güçlüklerin azaltılması için güçlük yaşadıkları konularla ilgili deneysel çalışmalar yapılmalı,
- Hemşireler çocuğun ve primer bakım vericilerin gereksinimlerini saptamalı ve bu konularda danışmanlık hizmeti sunmalı,
- Primer bakım vericilerin bakım yükünü azaltmak için diğer aile üyelerinin de bakıma dahil edilmesi sağlanılmalı,
- Evde sağlık hizmetinde görev alan hemşirelerin PEG, trakeostomi, ev tipi mekanik ventilasyon vb. üst düzey bilgi ve beceri gerektiren bakıma ihtiyacı olan çocuğun primer bakım vericilerine bu konularda daha sık ev ziyaretleri yapılmalıdır.

7. KAYNAKLAR

1. Boss RD, Raisanen JC, Dewiler K, Fratantoni K, Huff SM, Neubauer K, Donohue PK (2019). Lived experience of pediatric home health care among families of children with medical complexity. *Clinical Pediatrics* 59(2): 178-187.
2. Caicedo C (2015). Health and functioning of families of children with special health care needs cared for in home care, long-term care, and medical day care settings. *Journal of Behavioral Pediatrics* 36(5): 352-361.
3. Kirk S, Glendinning C (2004). Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Development* 30(3): 209-218.
4. Kuo DZ, Berry JG, Glader L, Morin MJ, Johaningsmeir S, Gordon J (2016). Health services and health care needs fulfilled by structured clinical programs for children with medical complexity. *The Journal of Pediatrics* 169(1): 291-296.
5. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SM, Simon TD, Srivastava R (2011). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 127(3): 529-538.
6. Akkuş SY, Ayhan AB (2020). Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi* 14(1): 129-135.
7. Törüner EK, Büyükgönenç L (2017). *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*. Ankara Nobel Tıp Kitapevleri, Ankara; Sayfa: 118-119.
8. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator assisted children at home. *Pediatrics* 117(1): 48-60.
9. Nageswaran S, Golden SL (2017). Improving the quality of home health care for children with medical complexity. *Academic Pediatrics* 17(6): 665-671.
10. Andrade AM, Silva KL, Seixas CT, Braga PP (2017). Nursing practice in home care: an integrative literature review. *Brazilian Journal of Nursing* 70(1): 210-219.
11. Estrem B, Wall J, Paitich L, Maynard R (2020). The ventilator-dependent child. *Home Healthcare Now* 38(2): 75-79.

12. Cimete G (2008). Evde bakım hemşireliği. Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi 6(4): 47-53.
13. Özer Ö, Şantaş F (2012). Kamunun sunduğu evde bakım hizmetleri ve finansmanı. Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 3(2): 96-103.
14. Rehm RS (2013). Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: an integrative review, 2002 to 2012. Nursing Outlook 61(5): 266-290.
15. Piran P, Khademi Z, Tayari N, Mansouri N (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. Electronic Physician 9(9): 5380-5387.
16. Esenay Fİ, Sezer TA, Kurşun Ş, Gedik GG (2016). Perkütan endoskopik gastrostomili çocuğun ailesinin evde bakımda yaşadığı sorunlar. The Journal of Current Pediatrics 14(1): 110-115.
17. Düzkaya DS, Bozkurt G, Yakut T (2017). Yoğun bakımdan taburcu olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklara verilen evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi 4(3): 204-211.
18. Türe E, Yazar A, Akın F, Adem A (2018). Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. Bozok Tıp Dergisi 8(3): 46-53.
19. Newacheck PW, McManus M, Fox HB, Hung YY, Halfon N (2000). Access to health care for children with special health care needs. Pediatrics 105(1): 760-766.
20. Didişen N, Özdemir HN, Keskin E (2017). Teknolojiye bağımlı çocuk ve evde bakım. Çocuk Acil Tıp ve Yoğun Bakım Derneği 4(1): 123-129.
21. Ateş B (2019). Evde mekanik ventilatöre bağlı trekostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve depresyon düzenlerinin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Yozgat Bozok Üniversitesi- Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yozgat.
22. Özden D, Karagözoğlu Ş, Güler N, Bülbüloğlu S (2016). Evde enteral tüple beslenen hastaların beslenmeye ilişkin yaşadıkları sorunlar ve yakınlarının bakım yükü. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi 9(4): 134-141.

23. Flynn AP, Carter B, Bray L, Donne AJ (2013) Parents experiences and views of caring for a child with a tracheostomy: a literature review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 77(10): 1630-1634.
24. Sobotka SA, Dholakia A, Brenner M, Graham RJ, Goodman DM, Agrawal RK (2020). Home nursing for children with home mechanical ventilation in the United States: key informant perspectives. *Pediatric Pulmonology* 55(12): 3217-3610.
25. Chou KR (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing* 15(6): 398-407.
26. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Pereira Ramos MN (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Revista Latino-Americana De Enfermagem* 23(4): 769-777.
27. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH (2011). A national profile of caregiver challenges of more-complex children with special health care needs. *Archives Pediatrics Adolescent Medicine* 165(11): 1020-1026.
28. Kılıç S (2009). Fiziksel engelli çocuğun evde bakım gereksiniminin aileye etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
29. Wightman A (2020). Caregiver burden in pediatric dialysis. *Pediatric Nephrology* 35(9): 1575-1583.
30. Khanna AK, Pranhakaran A, Patel P, Ganjiwale JD, Nimbalkar SM (2015). Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. *The Indian Journal of Pediatrics* 82(11): 1006-1011.
31. Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ (2004). The global burden of chronic diseases overcoming impediments to prevention and control. *The Journal of the American Medical Association* 291(21): 2616-2622.
32. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M (2013). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi* 22(2): 150-157.

33. Gordon JB, Colby HH, Bartelt T, Jablonski D, Krauthoefer ML, Havens P (2007). A tertiary care–primary care partnership model for medically complex and fragile children and youth with special health care needs. *Archives Pediatrics Adolescent Medicine* 161(10): 937-944.
34. Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D (2001). Technology dependent children in the community: definitions, numbers, and costs. *Child Care Health and Development* 27(1): 321-334.
35. Shimizu F, Suzuki M (2015). Role development of nurses for technology-dependent children attending mainstream schools in Japan. *Journal for Specialists Pediatric Nursing* 20(1): 87-97.
36. Kuhlthau KA, Bloom S, Cleave JV, Knapp AA, Room D, Klatka K, Homer CJ, Newacheck PW, Perrin JM (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Academic Pediatrics* 11(2): 136-143.
37. Groontenhuis MA, Heymans HS, Offringa M (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *The Journal of the American Medical Association* 297(24): 2741-2751.
38. Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW (2002). Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics* 2(1): 38-48.
39. Çavuşoğlu H (2019). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. On üçüncü baskı. Sistem Ofset Yayınevi, Ankara; Sayfa: 113-128.
40. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of washington state, 1980–1997. *Pediatrics* 106(1): 205-209.
41. Elias ER, Murphy NA (2012). Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics Official Journal of The American Academy* 129(5): 996-1005.
42. Caicedo C (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses* 20(6): 398-407.

43. Işık O, Kandemir A, Eriş M, Fidan C (2016). Evde sağlık hizmeti alan hastaların profilleri ve sunulan hizmetin değerlendirilmesi. Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi 19(2): 171-186.
44. Aksoy H, Kahveci R, Şencan İ, Kasım İ, Özkara A (2015). Evde bakım hizmetlerinin tarihsel gelişimi ve uygulamaları. Türk Tıp Bilimleri Dergisi 7(1): 118-123.
45. Kılıç G (2018). Yaşlı hastalara evde bakım veren bireylerin sosyal destek algıları, bakım yüklerini etkileyen faktörlerin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Şanlıurfa.
46. Aslan Ş, Uyar S, Güzel Ş (2018). Evde sağlık hizmetleri uygulamasında Türkiye. Sosyal Araştırmalar ve Yönetim Dergisi 1(1): 45-56.
47. Simpser E, Hudak ML (2017). Financing of pediatric home health care. Pediatrics 139(3): 1-8.
48. Karahan A, Güven S (2002) Yaşlılıkta evde bakım. Türk Geriatri Dergisi 5(4): 155-159.
49. World Health Organization Technical Report Series 898 (2000). Home-Based LongTerm Care, Geneva. [online]. Available from http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_898.pdf [Accessed 22 March 2021].
50. Çoban M, Esatoğlu AE (2004). Evde bakım hizmetlerine genel bakış. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi 12(2): 109-120.
51. Yılmaz M, Sametoğlu F, Akmeşe G, Tak A, Yağbasan B, Gökçay S (2010). Sağlık hizmetinin alternatif bir sunum şekli olarak evde hasta bakımı. İstanbul Tıp Dergisi 11(1): 125-32.
52. Taşdelen P, Ateş M (2012). Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin bakım yükünün değerlendirilmesi. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi 9(3): 22-29.
53. Karabağ H (2007). Evde sağlık bakım hizmetlerinin Türkiye’de uygulanabilirliğine ilişkin hekimlerin görüşleri ve kardiyoloji hastaları için hastane destekli evde bakım hizmetleri model önerisi. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İşletme Anabilim Dalı, Ankara.

54. Kuzay H (2019). Evde bakımda kronik yara bakımı verenlerin özellikleri ve kronik yara bakımında kullandığı yöntemlerin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Bolu İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Bolu.
55. Başbakanlık Mevzuatı Geliştirme ve Yayın Genel Müdürlüğü. Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik. TC Resmi Gazete, 25751, 10 Mart 2005. Available from: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2015/02/20150227-14.htm> [Accessed 22 March 2021].
56. Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik. TC Resmi Gazete, 2928025751, 27 Şubat 2015. Available from: <https://resmigazete.gov.tr/eskiler/2015/02/20150227-14.htm> [Accessed 22 February 2021].
57. Tanlı S, Utku T (2008). Evde bakımda organizasyon ve etik sorunlar. Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi 6(4): 58-63.
58. Öztıp H, Şener A, Güven S (2008). Evde bakımın yaşlı ve aile açısından olumlu ve olumsuz yönleri. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi 1(1): 39-49.
59. İzgi, MC, Çoban M, İzgi VA (2008). Evde bakım hizmetleri sunumu hakkında yönetmelik'e eleştirel bakış. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi 16(1): 43-48.
60. Han SJ, Kim HK, Storfjell J, Kim MJ (2013). Clinical outcomes and quality of life of home health care patients. Asian Journal of Nursing 7(2): 53-60.
61. Türk Dil Kurumu -TDK (2019). Güncel Türkçe Sözlük [online]. Available from: <https://sozluk.gov.tr/>. [Accessed 15 March 2021]
62. Toseland RW, Smith G, McCallion P (2001). Family caregivers of the frail elderly. Handbook of Social Work Practise with Vulnerable and Resilient Population 18(2): 99-109.
63. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat A (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Piskiyatriye Güncel Yaklaşımlar 3(3): 513-552.
64. Türken Gel K, Tokur Keskin M (2017). İnformal bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin hemşirelerin görüşleri. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 20(4): 267-278.

65. Bayrak B (2019). Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin bakım yüküne ve hastaların yaşam kalitesine etkisi. Doktora Tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Trabzon.
66. Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D (2014). Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 15(1): 39-44.
67. Cousino MK, Hazen RA (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal Pediatrics Psychology* 38(8): 809–828.
68. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 115(6): 626-636.
69. Brotherton AM, Abbott J, Aggett PJ (2007). The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parenteral perspective. *Child: Care, Health and Development* 33(5): 539-546.
70. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 20(6): 649-655.
71. Uğur Ö (2006). Onkoloji hastasına evde bakım verenlerin bakım yükü. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.
72. Dinç B (2019). Huzurevine kabul edilerek sıraya alınan yaşlıların sosyal hizmet ihtiyacı ile evde bakım veren yakınlarının bakım yükleri ve yaşam memnuniyetlerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
73. Sales E (2003). Family burden and quality of Life. *Quality of Life Research* 12(1): 33-41.
74. Bayen E, Papeix C, Pradat-Diehl P, Lubetzki C, Joel ME (2015). Patterns of objective and subjective burden of informal caregivers in multiple sclerosis. *Journal of Behavioural Neurology* 1(1): 1-10.
75. Taşcıoğlu G, Beyazıt U, Bütün Ayhan A (2017). Hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 1(1): 10-19.

76. McCann D, Bull R, Winzenberg T (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review. *Journal of Child Health Care* 16(1): 26–52.
77. Farmer C, Thienemann M, Leibold C, Kamalani G, Sauls B, Frankovich J (2018). Psychometric evaluation of the caregiver burden inventory in children and adolescents with PANS. *Journal of Pediatric Psychology* 43(7): 749–757.
78. Baysan C (2016). İzmir Bornova Belediyesi kapsamında evde bakım hizmeti alan 65 yaş üstü bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü durumu ve ilişkili faktörler. Uzmanlık Tezi, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İzmir.
79. OR R (2013). Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali. Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Denizli.
80. Işık K(2013). Yaşlı hastaya evde bakım verenlerin yaşam doyumları ile bakım yükleri arasındaki ilişki ve etkileyen faktörler. Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Malatya.
81. Işıkhani V (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi* 16(2): 35-52.
82. Karlıoğlu A, Sarı HY (2019). Zihinsel engelli çocuğa sahip babalarda ebeveyn öz yeterliliğine, algılanan sosyal destek ve aile yüküne ilişkisi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 16(2): 112-118.
83. Karadağ G (2005). Engeli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Koruyucu Tıp Bülteni Dergisi* 8(4): 315-322.
84. Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu EG, Ülker E (2012). Yatağa bağımlı hastalarda bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 15(1): 48-54.
85. Barlow JH, Cullen Powell LA, Cheshire A (2006). Psychological well-being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care* 176(34): 421-428.

86. Özgünay ŞE, Akça F, Karasu D, Kılıç İ (2019). Yoğun bakım sonrası evde bakım gerektiren hastaların özellikleri ile bakım verenlerdeki hasta bakım yükü ve empati arasındaki ilişki. *Anestezi ve Reanimasyon Uzmanları Derneği Dergisi* 27(1): 15-21.
87. İnci H. (2006). Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlik ve güvenilirliği. Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Denizli.
88. Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F, Fertelli KT (2011). İnmeli hasta bakım verenlerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi* 4(3): 125- 130.
89. Aşiret DG, Kapucu S (2012). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2(1): 73- 80.
90. Selçuk KT, Avcı D (2016). Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 7(1): 1-9.
91. Schulz R, Sherwood PR (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing* 108(9): 23- 27.
92. Aktaş E (2010). Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimine ışık tutucu araştırmaların sistematik incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
93. Estrem B, Wall J, Paitich L, Maynard R (2020). The ventilator-dependent child. *Home Healthcare Now* 38(2): 75-79.
94. Kirk S, Gleendinnig C (2002). Supporting 'expert' parents-professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies* 39(6): 625–635.
95. Kirk S, Glendinning C, Callery P (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing* 51(5): 435-543.
96. Özakar Akça S, Gözen D (2013). Çocuk hemşiresinin savunucu rolü. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi* 21(3): 213-218.

97. Polattimur E (2019). 1-3 yaş arası serebral palsili çocuğu olan annelerin öz yeterliliği ve sosyal desteğin bakım yüküne etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
98. Foster CC, Agrawal RK, Davis MM (2019). Home health care for children with medical complexity: workforce gaps, policy, and future directions. *Health Affairs* 38(6): 987-993.
99. Kıran G (2015). Trakeostomili çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükler ve depresyon düzeylerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
100. Ayar G, Şahin Ş, Uysal Yazıcı M, Gündüz RÇ, Yakut Hİ, Demirel F (2014). Çocuk hastalarda evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi* 1(1): 12-17.
101. Çadircı D, Kepenek E, Örenler M, Dağlıoğlu EB, Güzelçiçek A (2019). Çocuk hastalara verilen evde bakım hizmetinin değerlendirilmesi. *Konuralp Tıp Dergisi* 11(3): 377-383.
102. Dursun MM, Çelebi M, Özdemir D, Akgül G, Yavuz E (2020). Evde sağlık hizmeti alan trekeotomi ve mekanik ventilatöre bağımlı çocukların değerlendirilmesi. *Türk Aile Hekimliği Dergisi* 24(1): 3-11.
103. Çatak B, Kılınç AS, Badıllıoğlu B, Sütü S, Sofuoğlu AE, Aslan D (2012). Burdur’da evde sağlık hizmeti alan yaşlı hastaların profili ve evde verilen sağlık hizmetleri. *Türkiye Halk Sağlığı Dergisi* 10(1): 13-21.
104. Zarit SH, Zarit JM (1990). The memory an behavior problems checklist and the burden interview. University Park, Pennsylvania State University Gerontology Center, Pages: 260-264.
105. Alexender E, Davis M, Rennick J, Troini R (2006). Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator assisted children at home. *Pediatrics* 117(1): 48-60.
106. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R (2005). Families’ experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health and Social Care in the Community* 13(5): 441-450.

107. Sarpdağı Y (2018). Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Erzurum.
108. Evgin D, Erdem E, Bayat M, Poyrazoğlu HM, Dursun J (2013). Periton diyalizi uygulanan çocukların ve annelerinin yaşadıkları güçlükler: nitel bir çalışma. Sağlık Bilimleri Dergisi 22(1): 7-17.
109. Akkuş SY, Ayhan AB (2018). Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi 14(1): 129-135.
110. Çoban N (2018). Çocuğu kalp ameliyatı geçiren ebeveynlerin yaşam kalitesi ile çocukların evde bakım gereksinimlerinin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
111. Statile AM, Schondelmeyer AC, Thomson JE, Brower LH, Davis B, Redel J, Hausfeld J, Tucker K, White DL, White CM (2016). Improving discharge efficiency in medically complex pediatric patients. Pediatrics 138(2): 1-10.
112. Kuo D, Goudie A, Cohen E, Houtrow A, Agrawal R, Carle AC, Wells N (2014). Inequities in health care needs for children with medical complexity. Health Affairs 33(12): 2190–2198.
113. Berry JG, Hall M, Neff J, Goodman D, Cohen E, Agrawal R, Kuo D, Feudtner C (2014). Children with medical complexity and medicaid: spending and cost savings. Health Affairs 33(12): 2199-2206.
114. Glassgow AE, Martin MA, Caskey R, Bansa M, GergesM, Johnson M, Marko M, Perry-Bell K, Risser HJ, Smith PJ, Voorhees BV (2017). An innovative health-care delivery model for children with medical complexity. Journal of Child Health Care 21(3): 263–272.
114. McCann D, Bull R, Winzenberg T (2015). Sleep Deprivation in Parents Caring for Children With Complex Needs at Home: a mixed methods systematic review. Journal of Family Nursing 21(1): 86-118.
116. Nkoya FL, Hofmanna MG, Stonea BL, Pollb J, Clarka L, Fassla BA, Murphya NA (2019). Information needs for designing a home monitoring system for children with medical complexity. International Journal of Medical Informatics 122(1): 7-12.

117. Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B (2019). Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery* 7(4): 258-269.





EKLER

Ek 1. Tanıtıcı Bilgi Formu

BÖLÜM:1 – Aileye ve Çocuğa Ait Tanıtım Formu

1)Anne yaşı (...)

2) Annenin eğitim durumu:

1. Okuryazar () 2. İlkokul () 3.Ortaokul() 4.Lise () 5. Lisans ve üzeri()

3) Annenin mesleği:

1. Memur () 2. İşçi () 3. Özel sektör/Serbest () 4. Çalışmıyor ()

4)Baba yaşı (...)

5) Babanın eğitim durumu:

1. Okuryazar () 2. İlkokul () 3.Ortaokul() 4.Lise () 5. Lisans ve üzeri()

6) Babanın mesleği:

1. Memur () 2. İşçi () 3. Özel sektör/Serbest () 4. Çalışmıyor ()

7) Size göre ailenin ekonomik durumu nasıl ifade edersiniz?

1.Gelir-Giderden Az () 2. Gelir-Gidere Eşit () 3.Gelir-Giderden Fazla ()

8) Sosyal güvencenizin olma durumu:

1. Var () 2. Yok ()

9) Çocuğun cinsiyeti

1. Kız () 2. Erkek ()

10) Çocuğun yaşı ()

11) Yaşanılan yer neresidir?

1. Köy () 2. Kasaba () 3. İlçe() 4. İl()

12) Çocuğun eğitim durumu nedir?

1. Okula gitmiyor () 2. Anaokulu () 3. İlkokul () 4. Ortaöğretim ()
5. Lise () 6. Özel eğitim ve rehabilitasyon () 7. Diğer ()

13) Kardeş sayısı nedir? ()

14) Aile tipiniz nedir?

1. Çekirdek Aile () 2. Geniş Aile () 3. Parçalanmış Aile ()

15) Çocuğun hastalık tanısı aşağıdakilerden hangisidir?

1. Nörolojik Hastalıklar (Açıklayınız...)
2. Solunum Sistemi Hastalıkları (Açıklayınız...)
3. Endokrin Sistem Hastalıkları (Açıklayınız...)
4. Kardiyovasküler Sistem Hastalıkları (Açıklayınız...)
5. Onkolojik Hastalıklar (Açıklayınız...)
6. Ortopedik ve Travmatolojik Hastalıklar (Açıklayınız...)
7. Psikiyatrik Hastalıklar (Açıklayınız...)
8. Kas Hastalıkları (Açıklayınız...)
9. Gastrointestinal Sistem Hastalıkları (Açıklayınız...)
10. Hematolojik Hastalıklar (Açıklayınız...)
11. Üriner Sistem Hastalıkları (Açıklayınız...)
12. Tanımlanamayan Hastalıklar (Açıklayınız.)

16) Hastalık tanısı koyulduğu zaman aralığı (...)

Ek 1. (Devam)

BÖLÜM:2 – Evde Karmaşık Sağlık Bakım Hizmetine Yönelik Sorular

17) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun primer bakımını üstlenen kişi kimdir?

1. Anne () 2. Baba () 3. Kardeş () 4. Diğer (...)

18) Bakım veren kişinin kronik hastalığı var mı? (Cevabınız evet ise ne olduğunu belirtiniz.)

1. Evet () (...) 2. Hayır ()

19) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğa bakım verirken size yardım edecek kişiler var mı? (Cevabınız evet ise kimler olduğunu belirtiniz.)

1. Evet () (...) 2. Hayır ()

20) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğa bir günde verdiğiniz günlük bakım süresi kaç saattir? (...saat)

21) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımına yönelik bakım ücreti alınıyor mu?

1. Evet () 2. Hayır ()

22) Evde karmaşık sağlık bakımı verdiğiniz başka bireyler var mı? (Cevabınız evet ise kimler olduğunu belirtiniz.)

1. Evet () (...) 2. Hayır ()

23) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun düzenli olarak kullandığı ilaçları var mı? (Cevap evet ise 25. 26. ve 27. soruyu cevaplayınız.)

1. Evet () 2. Hayır ()

24) Düzenli olarak kullandığı ilaç türü hangisidir?

1.Nörolojik sisteme ait ilaçlar () 2.Solunum sistemine ait ilaçlar () 3.Kardiyolojik sisteme ait ilaçlar () 4. Diğer ()

25) Düzenli olarak kullandığı ilaçları günde kaç kez verilmektedir?

1. Günde 1 kez () 2. Günde 2 kez () 3. Günde 3 kez () 4. Günde 3 den daha fazla ()

26) Çocuğunuzun kullandığı ilaçlarla ilgili bilgi sahibi misiniz?

1. Evet () 2. Kısmen () 3. Hayır ()

27) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğunuza düzenli egzersiz yaptırılıyor mu? (Cevabınız evet ise 31. soruyu cevaplayınız.)

1. Evet () 2. Hayır ()

28) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğa düzenli egzersiz kimler tarafından yaptırılmaktadır?(Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

1. Hekim () 2. Hemşire () 3. Primer bakım verici () 4. Fizyoterapist 5. Diğer (..)

29) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun beslenme şekli aşağıdakilerden hangisidir?(Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

1. NG (nazogastrik sonda)/Oragastrik sonda(OG) () 2. PEG () 3. Oral () 4. Diğer(...)

30) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun oksijen alma gereksinimi aşağıdakilerden hangisidir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

1. Nazal () 2. Trekeostomi () 3. Basit maske () 4. Ev tipi Mekanik ventilasyon () 5. Diğer(..)

31) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun yürüyebilmek için herhangi bir araç - gereç, cihaz vb. kullanıyor mu? (Cevabınız evet ise açıklayınız.)

1. Evet () (...) 2. Hayır ()

Ek 1. (Devam)

32) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımında yeterli bilgi ve beceriye sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz?

1. Evet () 2. Kısmen () 3. Hayır ()

33) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımına yönelik sağlık profesyonelleri tarafından herhangi bir eğitim aldınız mı? (Cevabınız evet ise eğitimin konusunu ve kimden aldığınızı açıklayınız.)

1. Evet () (...) 2. Hayır ()

34) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımında acil bir durumla karşılaşma durumunuz nedir?

1. Evet () 2. Hayır ()

35) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımında acil bir durumla karşılaştığınızda ne yaparsınız?

1. 112 acil yardım servisini ararım () 2. Evde bakım hizmetini ararım () 3. Kendi imkanlarımla acile götürürüm. () 5. Diğer()

36) Evde sağlık bakım hizmeti alma sıklığınız hangisidir?

1. Haftada 1 kez () 2. Haftada 2 veya daha fazla () 3. Ayda 1 kez ()
4. Ayda 2 veya daha fazla () 5. Yılda 1 kez () 6. Yılda 2 veya daha fazla ()

37) Evde sağlık bakım hizmeti aldığınız personel ya da personeller hangisidir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

1. Hekim () 2. Hemşire () 3. Sağlık memuru () 4. Diğer (...)

38) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun evde sağlık hizmetleri birimi tarafından hangi bakım hizmetlerini alıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

1. Muayene () 2. İlaçla tedavi () 3. Tetkik (kan alma vb.) () 4. Postural drenaj ()
5. Sarf malzeme temini () 6. Aile eğitimi () 7. Dekübit bakımı ()
8. Ağız bakımı () 9. PEG bakımı () 10. Port bakımı () 11. Trakeostomi bakımı ()

39) Evde sağlık hizmeti almaya başladıktan sonra acile başvuru sıklığınızda değişiklik oldu mu?

1. Acile başvurumu değiştirmedim () 2. Acile başvurumu azalttım ()

40) Evde sağlık hizmeti almaya başladıktan sonra plansız hastaneye yatışınız üzerinde değişiklik oldu mu?

1. Hastaneye plansız yatışımızı değiştirmedim () 2. Hastaneye plansız yatışı azalttım ()

41) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğunuzun son bir ayda hastaneye başvurma durumu nedir?

1. Başvurmadım () 2. Bir kez başvurdum () 3. İki veya daha fazla başvurdum()

42) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğunuzun son bir ayda hastaneye yatışı gerçekleşti mi? (Cevabınız evet ise yatış sebebini belirtiniz)

1. Evet () 2. Hayır ()

43) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğunuzun son bir ayda plansız acile başvuru durumu nedir?

1. Başvurmadım () 2. Bir kez başvurdum, () 3. İki veya daha fazla başvurdum()

44) Sıklıkla plansız acile başvuru sebebınız hangisidir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

Ek 1. (Devam)

1. Ateş () 2. Rutin muayene () 3. Kusma () 4. İshal () 5. Huzursuzluk () 6. Sekresyon artışı () 7. Nazogastrik sonda takılması () 8. İştahsızlık ()

9. Nöbet geçirme () 10. Ev tipi mekanik ventilasyondan kaynaklanan sorunlar () 11. Diğer (...)

45) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun planlı hastane kontrolleri var mı? (Cevabınız evet ise sıklığını belirtiniz.)

1. Evet () (...) 2. Hayır ()

46) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun planlı hastane kontrollerine gitme durumu nedir?

1. Evet () 2. Hayır ()

47) Karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğunuzun bakımında güçlük yaşadığınız konular hangileridir? (birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

1. Ağız bakımı yapmak () 2. Kişisel temizliğini yapmak () 3. Pozisyon vermek () 4. Aspirasyon işlemi yapmak ()

5. Trakeostomi bakımı () 6. PEG bakımı yapmak () 7. Bulunduğu ortamın temizlenmesi () 8. Beslenme ()

9. Maske ile oksijen verme () 10. Port bakımı ()

11. Ev tipi mekanik ventilatör kullanımı () 12. Üriner kateterizasyon bakımı ()

13. Diğer (...)

48) Primer bakım vericilerin evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımını üstlendikten sonra fiziksel sağlığını etkileme durumu nedir? (Cevabınız evet ise hangileri olduğunu belirtiniz)

1. Evet () 2. Hayır () Bel-boyun ağrıları ()

Kronik Yorgunluk (

Uyku düzensizliği ()

Fiziksel sağlığında değişiklik olmadı ()

Diğer (...)

49) Primer bakım vericilerin evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımını üstlendikten sonra psikolojik sağlığını etkileme durumu nedir? (Cevabınız evet ise belirtiniz.)

1. Evet () 2. Hayır ()

Anksiyete () Depresyon () Hayal kırıklığı () Öfke () Diğer (...)

50) Primer bakım vericilerin evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımını üstlendikten sonra sosyal ilişkilerini etkileme durumu nedir? (Cevabınız evet ise belirtiniz.)

1. Evet () 2. Hayır ()

Yalnızlık ()

Kişiler arası iletişimde bozulma ()

Sosyal aktiviteleri gerçekleştirememesi ()

Sosyal ilişkilerimde değişiklik olmadı ()

Diğer (...)

51) Evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımını üstlendikten sonra ailenin ekonomik olarak etkileneceği durumunuz nedir? Cevabınız evet ise belirtiniz.)

1. Evet () 2. Hayır ()

Cihaz, protez, özel sandalye temininde zorlanma () Hastane, ilaç, bakım için oluşan giderler ()

Ekonomik olarak etkilenebilirim ()

Diğer (...)

Ek 2. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

		Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Her zaman
1	Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?					
2	Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3	Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5	Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6	Yakınınızın diğeri aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?					
7	Geleceğın yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8	Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9	Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10	Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11	Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12	Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediđini düşünüyor musunuz?					
13	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediđinizi düşünüyor musunuz?					
14	Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediđini düşünüyor musunuz?					
15	Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığı düşünüyor musunuz?					
16	Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17	Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiđinizi düşünüyor musunuz?					
18	Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19	Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20	Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21	Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işın en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22	Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?					

Ek 3. Gönüllü Onam Formu

GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi Merve YETİMOĞLU tarafından yürütülen “*Evde Karmaşık Sağlık Bakım İhtiyacı Olan Çocuklara Bakım Verenlerin Bakımında Yaşadıkları Güçlükler ve Bakım Yüklerinin Değerlendirilmesi*” başlıklı ankete dayalı bir araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. İsterseniz bu bilgileri aileniz ve/veya yakınlarınız ile tartışınız. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu anket çalışmasına katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama hakkına sahipsiniz. Anketi yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen anket formlarındaki soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

Araştırma Sorumlusu
Merve YETİMOĞLU

Araştırmanın Amacı:

Çocuk nüfusu arasında konjenital, genetik ve kronik hastalıkların dünyada ve ülkemizde giderek artması, teknolojik ilerlemelerle birlikte tıbbi cihazların ev ortamında kullanılmaya başlanması evde sağlık bakım hizmetlerine olan gereksinimi artırmaktadır. Literatürde yapılan çalışmalar incelendiğinde evde karmaşık bakım hizmeti alan çocukların üzerinde yapılan çalışmalar kısıtlıdır. Bu doğrultuda araştırmanın amacı, evde karmaşık sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklara primer bakım veren kişilerin bakımında yaşadıkları güçlükler ve bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır.

İzlenecek Olan Yöntem ve Yapılacak İşlemler:

Çalışmada 3 adet anket doldurulacaktır. Aileye ve Çocuğa Ait Sorular (16 sorudan oluşmaktadır), evde bakım hizmetine yönelik sorular (35 sorudan oluşmaktadır), yer almaktadır. Bakım veren kişilerin bakım yükünü değerlendirmek amacıyla “Bakım Verme Yüğü Ölçeği” toplam 22 sorudan oluşmaktadır. Bu formların doldurulması için ayrılması gereken zaman 40 dakika olacaktır.

Araştırmanın Süresi: 5 ay

Katılması Beklenen Gönüllü Sayısı: 60

Araştırmanın Yapılacağı Yer(ler):

1. Akçaabat Haçkalı Baba Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
2. Araklı Bayram Halil Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
3. Fatih Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
4. Maçka Ömer Burhanoğlu Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
5. Of Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
6. Sürmene Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
7. TC SB SBÜ Ahi Evren Göğüs Kalp Damar Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
8. TC SB SBÜ Kanuni Eğitim Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
9. Vakıfkebir Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
10. Yavuz Selim Kemik Hastalıkları ve Rehabilitasyon Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi
11. Tonya Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi

Araştırmaya Katılan Araştırmacılar: Doc. Dr. Hacer KOBYA BULUT, Merve YETİMOĞLU

I. Gönüllü (birden fazla gönüllü bu formu okuyup imzalayabilir.)

Ad Soyad İmza