



TARSUS
ÜNİVERSİTESİ

T.C.

TARSUS ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ

ANA BİLİM DALI

**TIBBİ TEKNOLOJİYE BAĞIMLI KARDEŞİ OLAN ÇOCUKLARIN
DENEYİMİ: NİTEL ÇALIŞMA**

DURDU FATMA UĞUR

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TARSUS - 2024

T.C.
TARSUS ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANA BİLİM DALI

TIBBİ TEKNOLOJİYE BAĞIMLI KARDEŞİ OLAN ÇOCUKLARIN
DENEYİMİ: NİTEL ÇALIŞMA

DURDU FATMA UĞUR

Danışman: Prof. Dr. Duygu SÖNMEZ DÜZKAYA

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TARSUS - 2024

Tarsus Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma, jüri tarafından Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan: Prof. Dr. Duygu SÖNMEZ DÜZKAYA
(Danışman)

Üye: Doç. Dr. Atiye KARAKUL

Üye: Doç. Dr. Gülzade UYSAL

Yukarıdaki Jüri kararı Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun/..../2024 tarih ve/.....sayılı kararıyla onaylanmıştır.

ONAY

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim elemanlarına ait olduklarını onaylarım.
.../.../2024

Doç. Dr. Ayşe ERGİN ÜNAL
Enstitü Müdürü

NOT: Bu tezde kullanılan ve başka kaynaktan yapılan bildirişlerin, çizelge, şekil ve fotoğrafların kaynak gösterilmeden kullanımı, 5846 sayılı Fikir ve Sanat Eserleri Kanunu'ndaki hükümlere tabidir.

ETİK BEYANI

Tarsus Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde ve ortaya çıkan sonuçlarda herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu,

bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim. 12/12/2024

İMZA

Durdu Fatma UĞUR

ÖZET

TIBBİ TEKNOLOJİYE BAĞIMLI KARDEŞİ OLAN ÇOCUKLARIN DENEYİMİ: NİTEL ÇALIŞMA

DURDU FATMA UĞUR

Yüksek Lisans Tezi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı

Danışman: Prof. Dr. Duygu SÖNMEZ DÜZKAYA

Aralık 2024, 61 sayfa

Araştırma, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların deneyimlerinin nitel analiz yöntemiyle incelenmesi amacıyla yapılmıştır. Mart 2024-Kasım 2024 tarihleri arasında Mersin Şehir Hastanesinin palyatif servisinden taburcu olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşleriyle yapılmıştır. Araştırma kapsamına 15 kardeş dahil edilmiştir. Kardeşlerle görüşme yaşadıkları ev ortamında yüzyüze ses kaydı alınarak gerçekleştirilmiştir. Görüşme sırasında yapılan konuşma kayıt altına alınmış olup, görüşme sonrasında alınan kayıtların deşifresi yapılmıştır. Deşifre sonrası araştırmanın verileri MAXQDA 22 analiz programı kullanılarak kodlama, temaların oluşturulması, kod ve alt kodların ilişkisi analiz edilmiştir. Çalışma kapsamına alınan çocukların görüşmelerinden elde edilen veriler doğrultusunda “duygusal etki”, “fiziksel etki”, “aile ilişkisi”, “sosyal ilişkide zorluk”, “sosyal destek”, “karşılaşılan acil durum” ve “gelecek ile ilişkili düşünce” olmak üzere yedi tema, 49 kod elde edilmiştir. Elde edilen bulgularla kardeşlerin deneyimleri incelenmiştir. Yapılan bu çalışma sonucunda duygusal olarak kardeşlerin en sık “üzüntü, kaygı ve endişe” yaşadıkları belirlenmiştir. Kardeşlerin günlük rutinlerinde değişiklik olduğu, bakım yüklerinin arttığı, fiziksel olarak konforda bozulmalar, yorgunluk ve uykusuzluk görülmüştür. Kardeşlerin sosyal ilişkilerinde bozulmalar kardeşi gizleme, dışarı çıkamama, kardeşi yalnız bırakamama görülmüştür. Kardeşler genellikle acil durumlarla karşılaşmışlar ve ilk karşılaştıkları zaman korktuklarını ifade etmişlerdir. Kardeşler gelecek ile ilgili hasta kardeşin iyileşeceğini, belirsizlik ve kaybetme korkusu hissettiklerini bildirmişlerdir. Yapılan bu çalışma sonucunda tıbbi teknolojiye bağlı kardeşi olan çocukların duygusal, sosyal ve fiziksel olarak zorluk yaşadıkları belirlenmiştir. Bu doğrultuda aile merkezli bakım ilkelerine göre kardeşleri de içeren hemşirelik girişimlerinin uygulanması önerilebilir.

Anahtar kelimeler: Tıbbi teknoloji, kardeş, çocuk, deneyim

ABSTRACT

EXPERIENCES OF CHILDREN WITH SIBLINGS DEPENDENT ON MEDICAL TECHNOLOGY: A QUALITATIVE STUDY

DURDU FATMA UĞUR

Master Thesis, Department of Child Health and Diseases Nursing

Supervisor: Prof. Dr. Duygu SÖNMEZ DÜZKAYA

December 2024, 61 pages

The study examined the experiences of children with siblings dependent on medical technology using a qualitative analysis method. The study was conducted with siblings of children dependent on medical technology who were discharged from the palliative service of Mersin City Hospital between March 2024 and November 2024. 15 siblings were included in the study. The interviews with the siblings were conducted face-to-face in their home environment by taking voice recordings. The conversation during the interview was recorded and the recordings were deciphered after the interview. After the deciphering, the data of the study were analyzed using the MAXQDA 22 analysis program for coding, creating themes, and the relationship between codes and subcodes. In line with the data obtained from the interviews of the children included in the study, seven themes and 49 codes were obtained, namely “emotional impact”, “physical impact”, “family relationship”, “difficulty in social relationships”, “social support”, “emergency situations encountered” and “thoughts about the future”. The experiences of the siblings were examined with the findings obtained. As a result of this study, it was determined that siblings most often experience ‘sadness, anxiety and worry’ emotionally. It was observed that there were changes in the daily routines of the siblings, their care burden increased, physical comfort deteriorations, fatigue and insomnia. It was observed that the siblings’ social relationships deteriorated, they hid the sibling, could not go out, could not leave the sibling alone. Siblings usually encountered emergencies and expressed that they were afraid when they first encountered them. Siblings reported that they felt uncertainty and fear of losing the sick sibling about the future. As a result of this study, it was determined that children with siblings connected to medical technology experience emotional, social and physical difficulties. In this direction, it can be recommended to implement nursing interventions that include siblings according to family-centered care principles.

Keywords: Medical technology, sibling, child, experience

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca her zaman bana destek olan, yol gösteren ve ışığıyla yolumu aydınlatan tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Duygu SÖNMEZ DÜZKAYA' ya en içten dileklerimle sonsuz teşekkür ederim.

Yüksek lisans eğitimim esnasında bilgi, öneri ve destekleriyle hep yanımda olan hocam Sayın Doç. Dr. Atiye KARAKUL'a çok teşekkür ederim. Tez önerime katılan ve tezime katkılar yapan Sayın Doç.Dr. Gülzade UYSAL'a çok teşekkür ederim.

Çalışmam esnasında bana destek olan ve beni hep destekleyen Eylem HALLAÇ KAYGUSUZ' a çok teşekkür ederim.

Tezime önerilerde bulunan her zaman beni destekleyen Sayın Dr. Banu KATLAN'a çok teşekkür ederim. Yüksek lisans esnasında bana destek olan Dr. Çağla TARCAN'a teşekkür ederim. Yüksek lisans esnasında bana destek olan Kıymet AYGÜN' e teşekkür ederim.

Son olarak maddi manevi her zaman destek olan hep yanımda olan aileme, annem Gülçiçek UĞUR'a, babam Behlül UĞUR'a, ablam Neslihan ÇAKMAK'a, motivasyonu ile beni destekleyen kardeşim Senem UĞUR'a çok teşekkür ederim.

Çalışmaya katılmayı kabul eden ve beni destekleyen ebeveynlere ve kardeşlere çok teşekkür ederim.

Mersin Şehir Hastanesi palyatif servisinde çalışan ekibe ve hemşire arkadaşlarıma bana destek oldukları için çok teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET.....	i
ABSTRACT.....	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
KISALTMALAR.....	vii
TABLolar LİSTESİ.....	viii
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	ix
EKLER LİSTESİ.....	x
GİRİŞ.....	1

BÖLÜM I

GENEL BİLGİLER

1.1.	Tıbbi Teknoloji Bağımlılığı	3
1.2.	Tıbbi Teknoloji Bağımlı Çocukların Sınıflandırılması.....	3
1.2.1.	Yüksek teknolojiye bağımlı.....	3
1.2.2.	Düşük teknolojiye bağımlı.....	3
1.3.	Teknolojik Aletler	4
1.3.1.	Mekanik Ventilasyon	4
1.3.1.1.	Mekanik ventilasyon uygulama yöntemleri.....	5
1.3.1.2.	Mekanik ventilasyon komplikasyonları.....	5
1.3.2.	Trakeostomi	7
1.3.2.1.	Trakeostominin komplikasyonları	8
1.3.3.	Total Parenteral Beslenme	8
1.3.4.	Enteral Beslenme	8
1.3.5.	Stoma	9
1.3.5.1.	Kolostomi	9
1.3.5.2.	İleostomi	10
1.3.5.3.	Ürostomi	10

1.3.6.	Periton Diyalizi	10
1.3.7.	Hemodiyaliz	10
1.4.	Çocuk Yoğun Bakımda Teknoloji Bağımlı Çocuk	10
1.5.	Teknoloji Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı	12
1.5.1.	Teknoloji Bağımlısı Çocukların Evde Bakım Süreci Eğitimi	12
1.6.	Tıbbi Teknoloji Bağımlı Çocuk ve Aile	14
1.7.	Tıbbi Teknoloji Bağımlı Çocuk ve Kardeşler	15
1.8.	Tıbbi Teknolojiye Bağımlı Çocukların Kardeşlerine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları	16

BÖLÜM II

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1.	Araştırmanın Amacı ve Tipi	18
2.2.	Araştırma Sorusu?	18
2.3.	Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	18
2.4.	Araştırmanın Evreni ve Örnekler Seçimi	18
2.5.	Veri Toplama Araçları	19
2.6.	Verilerin Toplanması	19
2.7.	Verilerin Değerlendirilmesi	20
2.8.	Güvenilirlik	20
2.9.	Araştırmanın Etik Boyutu	21
2.10.	Araştırmanın Sınırlılıkları	21

BÖLÜM III

BULGULAR

3.1.	Ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri	22
3.2.	İçerik analizi sonuçları	25

BÖLÜM IV

TARTIŞMA

4.1. Tartışma	36
---------------------	----

SONUÇ VE ÖNERİLER.....	42
-------------------------------	-----------

KAYNAKÇA.....	44
----------------------	-----------

EKLER.....	55
-------------------	-----------

ÖZGEÇMİŞ.....	61
----------------------	-----------



KISALTMALAR

ÇYBÜ : Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi

MV : Mekanik Ventilatör

NIMV : Non İnvaziv Mekanik Ventilasyon

PEG : Perkutan Endoskopik Gastrostomi

SpO₂ : Oksijen Saturasyonu

VIP : Ventilatör İlişkili Pnomoni



TABLÖLAR LİSTESİ

Sayfa

Tablo 3.1. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri	22
Tablo 3.2. Çocukların tıbbi teknolojiye bağımlı olan kardeşinin tanıtıcı özellikleri	23



ŞEKİLLER LİSTESİ

Sayfa

Şekil 3.1. Duygusal etki kod altkod hiyerarşik haritası.....	26
Şekil 3.2. Aile ilişkisi kod alt kod hiyerarşik haritası.....	28
Şekil 3.3. Fiziksel etki kod alt kod hiyerarşik haritası.....	29
Şekil 3.4. Sosyal ilişkide zorluk kod alt kod hiyerarşik haritası.....	30
Şekil 3.5. Sosyal destek kod alt kod hiyerarşik haritası	31
Şekil 3.6. Karşılaşılan acil durum kod alt kod hiyerarşik haritası	33
Şekil 3.7. Karşılaşılan acil durum kod altkod hiyerarşik haritası	34

EKLER LİSTESİ

	Sayfa
Ek 1. Tanıtıcı Bilgi Formu	55
Ek 2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	56
Ek 3. Uzman Görüşleri	57
Ek 4. Katılımcı Onay Formu	58
Ek 5. Etik Kurul Kararı	59
Ek 6. Hastane Onay Formu	60

GİRİŞ

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk, vücut fonksiyonlarındaki ciddi kayıplar nedeni ile sıklıkla mekanik ventilasyon, ilaç tedavisi ve beslenme desteği vb. teknolojik araç-gerece gereksinim duyan birey olarak tanımlanmaktadır (Fleming,2004:3; Spratling,2015:635). Günümüzde teknolojinin gelişimi, yoğun bakımların ilerlemesine katkı sağlamış, bu da kronik hastaların yaşam sürelerinin uzamasına ve dolayısıyla tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk sayısının artmasına neden olmuştur (Özer ve Şantaş,2012:96). Yapılan çalışmalar Dünyada ve Ülkemizde tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk sayısının artış gösterdiğini bildirmektedir (Preutthipan,2015:852; Oktem vd.,2008:76). Amerika Birleşik Devletleri'nde tıbbi cihazlara bağımlı çocuk sayısının 600.000'i aştığı ve bu sayının hızla artmaya devam ettiği rapor edilmektedir (U.S. Department of Health and Human Services, 2013). Yapılan bir prospektif kohort çalışmasına göre, teknoloji bağımlısı çocukların Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi'ne (ÇYBÜ) yapılan yatışların %19,7'sini (10.078'den 1.989'u) oluşturduğu belirlenmiştir (Heneghan vd.,2019:417).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklar, diğer çocuklara kıyasla üç kat daha fazla süreyle çocuk yoğun bakım ünitesinde (ÇYBÜ) kalmakta ve yüksek mortalite riski taşımaktadır (Rennick vd.,2019:2). Araştırmalar, yoğun bakım ünitesinden taburcu edilen çocukların tamamının trakeostomiye sahip olduğunu (Tarfa vd.,2021:330; Sönmez Düzkaya vd.,2017:204), %96,7'sinin ev tipi mekanik ventilatör kullandığını ve %93,3'ünün enteral beslenme yöntemi ile beslendiğini göstermektedir (Sönmez Düzkaya vd.,2017:204). Trakeostomi tüpü ile evde bakım ve tedavi gören bu çocukların mortalite oranlarının %13 ile %23,5 arasında değiştiği ve evde takip sürelerinin 1 ila 10 yıl arasında değiştiği belirtilmiştir (McPherson vd.,2017:948; Tarfa vd.,2021:331). Ayrıca, bu çocukların %56,7'sinin taburcu olduktan sonra yeniden yoğun bakıma alındığı rapor edilmiştir (Sönmez Düzkaya vd.,2017:207).

Çocuk yoğun bakımda kronik tıbbi teknolojiye bağlı çocukların bakılması ekonomik nedenlerden güçlüklerle ve hasta yükünde artışa sebep olmaktadır. Çocuk yoğun bakımlarda yatak imkanının sınırlı olması nedeniyle bu yatakların daha verimli değerlendirilmesi ve mekanik ventilatörde stabil olarak takibi yapılan çocukların ev yaşamlarına dönerek bildikleri aile ortamında yaşamlarını sürdürebilmeleri için eve taburcu edilmeleri gerekmektedir. Böylece bu çocukların ve ebeveynlerinin kendi ortamlarında güvenli bir şekilde yaşamalarına ve moral seviyelerinin yükseltilmesine katkı sağlanmış olur (Düzkaya vd.,2017:205; Aksoy vd.,2015:162). Ev ortamında mekanik

ventilatör kullanan hasta çocuklar arttıkça bu çocuklarla ilgilenen ebeveyn sayısı da artış göstermektedir. Bu durum ebeveynler için toplumsal, ekonomik ve duygusal yönlerden güçlüklerle neden olabilmektedir (Çırlak ve Törüner,2021:128). Aile içinde değişen roller ve dinamikler evde bakımın niteliğini de değiştirmektedir. Anne ve baba arasında evlilikle ilgili riskler, kavram karmaşası ve sorunlara neden olabilir. Kardeşlerde dargınlık, rekabet, kıskançlık ve davranış değişiklikleri görülebilir. Bu sorunlar nedeniyle fiziksel ve ruhsal tükenmişlik, mahremiyet kaybı, maddi problemler meydana gelebilir (Toly ve Mussil,2015:518; Tanır ve Kuşuoğlu,2006:216; Toly vd.,2014:88).

Literatürde kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin ev içinde kendilerini dışlanmış hissettikleri, üzüntü ve keder duyguları yaşadıkları ve bu durumun okul başarılarını etkilediği görülmektedir. Kronik rahatsızlığı olan çocukların kardeşlerinin okul ve akranları ile ilgili yaşadıkları deneyimlerin incelendiği sistematik derlemede; kardeşlerinin %45'inin okul hayatı ile ilgili problemleri olduğu, %16.1'nin kardeşinin kronik rahatsızlığı nedeniyle derse geç kalma ve okulda devamsızlık sorunları yaşadığı ve yapılan devamsızlıkların %60'nın akademik sorunlara ve zorluklara neden olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, kardeşlerin çoğunun aile içinde gözden kaçan çocuk olarak görüldüğü ve birçoğunda sosyal olarak direnç gösterme davranışlarının ortaya çıktığı belirlenmiştir (Gan vd.,2017:27).

Eski (2023)'nin yaptığı epilepsi tanısıyla takip edilen çocukların kardeş deneyimlerinin incelendiği nitel çalışmada; kardeşlerin nöbet anına şahit olmaları kardeşlerde korku, üzüntü ve çaresizlik hissi uyandırdığı, aynı zamanda kardeşlerin fark edilmeme, sevgi eksikliği, ilgisizlik ve geride kalmışlık duyguları yaşadığı bildirilmiştir. Bu duyguların yaşanmasında en önemli faktörün ebeveyn ilgisinin hasta kardeşe yönelmiş olduğu değerlendirilmiştir. Sağlıklı kardeşlerde ayrıca okul devamsızlığı ve okul başarısında azalmanın yoğun olarak yaşandığı belirlenmiştir (Eski,2023:9).

Literatür incelendiğinde, ülkemizde tıbbi teknolojiye bağlı çocukların kardeşlerinin incelendiği çalışma bulunmamaktadır. Yapılan çoğu çalışmada ebeveynlerin deneyimleri incelendiği görülmüştür (Kroner vd.,2018:351; Düzkaya vd.,2017:204). Bu bilgiler doğrultusunda, bu araştırma, kardeşlerin yaşadıkları deneyimlere ilişkin duygu, düşünce ve algılarını derinlemesine görüşmeler yoluyla ele alarak literatüre katkı sağlamıştır.

BÖLÜM I

GENEL BİLGİLER

1.1. Tıbbi Teknoloji Bağımlılığı

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklar, yaşam fonksiyonlarını sürdürebilmek için tıbbi cihazlara veya malzemelere ihtiyaç duyan, tıbben hassas ve kırılgan bir yapıya sahiptirler. Özel bakım gereksinimi olan bu çocuklar hem kendileri hem de çevrelerinde bulunan tüm bakım vericileri sosyal, fiziksel ve psikolojik olarak etkilemektedir (Didişen vd.,2017:124). Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların tedavi süreci uzun ve maliyetlidir. Tedavi sürecinde olumsuz sonuçların azaltılması ve tıbbi teknolojiye bağlı çocukların tedavi ve bakımının etkin bir şekilde sağlanabilmesi için farklı seçenekler takip edilmelidir. Bu seçenekler, teknolojik cihazların aktif kullanımı ve nitelikli bakım hizmetlerini içermektedir (Didişen vd.,2017:124; Tanır ve Kuşuoğlu,2006:216). Çeşitli faktörler, bu çocukların bakım sürelerini ve bakım seviyelerini etkilemektedir. Uygulanabilecek uygun bakım modelleri, ebeveyn memnuniyetini artırırken hastanede kalış süresini ve maliyetleri azaltabilir (Didişen vd.,2017:125).

1.2. Tıbbi Teknoloji Bağımlı Çocukların Sınıflandırılması

Tıbbi teknolojiye bağımlılık genelde prematüre doğum, apne, nöromüsküler ve nörolojik hastalıklar, metabolik sendromlar, solunum yolları ve akciğerle ilişkili doğumsal anomaliler, cerrahi ve şok sonrasında ortaya çıkabilir. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklar bağımlılıklarına göre yüksek ve düşük teknolojiye bağımlı olarak sınıflandırılmaktadır (Spratling,2015:637).

1.2.1. Yüksek teknolojiye bağımlı

Genellikle yüksek teknolojiye bağımlı aygıtlara bağlı olarak hayatlarını sürdüren çocukların bulunduğu gruptur.

1.2.2. Düşük teknolojiye bağımlı

Genellikle düşük teknolojiye bağımlı aygıtlara bağlı olarak hayatlarını sürdüren çocukların bulunduğu gruptur. Teknolojik cihazlara bağımlılık dört gruba ayrılmaktadırlar.

Grup 1: Bir günün en az bir zamanında mekanik ventilatör ihtiyacı olan çocuklar.

Grup 2: Beslenme takviyesine veya ilaçların intravenöz yolla verilmesine ihtiyacı olan çocuklar

Grup 3: Solunum takviyesinde olan ve diğer aletlere ihtiyacı olan çocuklar. Bunlar genelde aspirasyon ihtiyacı, oksijen tedavisi, trakeostomi bakımı gibi ihtiyaçlardır.

Grup 4: Bedensel fonksiyonları karşılamak için başka tıbbi aletlere ihtiyacı olan çocuklar. Bunlar genelde kolostomi torbası, foley sonda, diyaliz tedavisi gibi araçlara ihtiyacı olan çocuklardır (Didişen vd.,2017:124; Glendinning vd.,2001:330).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların çoğunlukla yararlandıkları medikal cihazlar; trakeostomi tüpü, ev tipi mekanik ventilatör, oksijen tedavisi, monitorizasyon, periton diyalizi, hemodiyaliz, enteral ve parenteral beslenme, intravenöz tedavi, foley sonda, kolostomi, ürostomi gibi cihazlardır. Bu cihazlar çeşitli kombinasyonlarla beraber kullanılabilir (Yıldırım Sarı ve Öztornacı,2016:54). Az sayıdaki yoğun bakım yataklarının stabil kronik çocuklar için kullanılması, yoğun bakımlarda iş yükünün artmasına ve ekonomik zorluklara neden olmaktadır. Az sayıdaki yoğun bakım yataklarını daha kazançlı kullanmak, kronik hastaların ailelerinin yanında olmasıyla morallerini yükseltmek, uzun zaman yoğun bakımda kalması nedeniyle mortalite, morbidite ve hastane masraflarını azaltmak, egzersiz kabiliyetlerini artırmak, solunum görevlerini normal sınırlarda tutmak, hastanede kalma süresini uzatan enfeksiyon gibi komplikasyonları azaltmak ve yaşam standartlarını arttırmak amacıyla acil durum ve hayati fonksiyonları iyileşen, yoğun bakımda takibi stabil devam eden hastaların evde bakım ve takibi önerilmektedir (Düz kaya vd.,2017:205).

1.3. Teknolojik Aletler

1.3.1. Mekanik Ventilasyon

Solunum sıkıntısı olan hastalarda solunumun düzenlenmesini sağlayarak vücuttaki dokulara ve organlara oksijen taşınmasını sağlayan, oksijenizasyonu artıran tıbbi teknolojik cihaza mekanik ventilasyon (MV) denir (Kara,2018:4). MV de hedef asit baz dengesini sağlamak ve karbondioksit oksijen dengesinin korunmasını sağlamaktır. MV'nin fizyolojik ve klinik hedefleri bulunmaktadır. Klinik hedef; atelektazileri önlemek, solunum kaslarının yorgunluğunu ve güçsüzlüğünü düzenlemek, sedasyona izin vermek, solunumsal asidozu düzenlemek, hipoksiyi düzeltmek ($spO_2 > \%90$), kafa içi basıncı azaltmak, toraksı stabilize etmektir. Fizyolojik hedefler; akciğer kapasitesini arttırmak, akciğerde gaz değişimini desteklemek ve solunumu düzenlemektir (Kara,2018:4). MV'nin fizyopatolojik ve klinik olarak endikasyonları vardır. Fizyopatolojik endikasyonlar; alveolar ventilasyonun yetersiz olması, arterial

oksijenizasyonun yetersiz olması, solunum durması, solunum yetmezliğinin ciddi olduğunun klinik belirtileri, solunum fonksiyonunun kontrol edilmesi gereken durumlardır. Klinik endikasyonlar; sepsis, pnömoni, aspirasyon pnömonisi, kardiyopulmoner arrest, pulmoner emboli, GİS kanama, ARDS (Akut Respiratuar Distres Sendromu) dir (Demir,2019:8).

MV uygulamasının faydalı olduğu gibi kontrendike olduğu durumlarda vardır. Bunlar; ciddi ajitasyon, sekresyonun çok olması, kontrolsüz kusma, üst solunum yolunda obstrüksiyon, hastanın yüzünde travma olmasıdır (Demir,2019:21).

1.3.1.1. Mekanik ventilasyon uygulama yöntemleri

Solunum fonksiyonlarının düzenli yapılmasını sağlamak için pozitif basınçlı ventilasyon, invaziv veya non-invaziv şekilde uygulanmaktadır. İnvaziv ventilasyon; trakeaya yerleştirilen tüple veya trakeostomi kanülü ile pozitif basınçlı olarak uygulanmasıdır. Non-invaziv ventilasyon; yüz veya nazal maske yardımıyla solunumun sağlanmasıdır. İnvaziv mekanik ventilasyonda hemşirelik eğitimleri çok önemlidir bunlar ailenin eğitimi, beslenme, aspirasyon, pozisyon verme, hijyen ve ventilasyon tedavisini içermelidir (Kara,2018:9).

Non-invaziv mekanik ventilasyon (NIMV), invaziv girişim olmadan ventilasyonun sağlanmasıdır. NIMV; MV süresinin, sedasyon gereksiniminin, MV'a bağlı komplikasyonların, MV bağımlılığının ve maliyetin düşmesine katkı sağlar. NIMV' de hemşirelik eğitimleri; solunumu desteklemek, hastanın kendi kendisinin beslenmesi ve sekresyon atımını sağlamak, hijyeni içermektedir. NIMV sedasyona ihtiyaç duymadan uygulanabilir olması nedeniyle hastanın iletişim sağlamasına olanak sağlamaktadır (Kara,2018:10).

1.3.1.2. Mekanik ventilasyon komplikasyonları

Hastalar invaziv entübasyondan önce NIMV ile takip edilmelidir. NIMV işlemi yetersiz kalırsa acil trakeostomi veya endotrakeal entübasyon ile invaziv mekanik ventilasyon uygulanmalıdır. MV sürecinin komplikasyonsuz geçirilmesi için hasta izleminin sürekli yapılması, ekip çalışması ile psikolojik ve fizyolojik ihtiyaçlarının karşılanması sağlanmalıdır (Türkoğlu,2015:51). MV nedeniyle gelişebilecek komplikasyonların bazıları; oksijen toksisitesi, ventilatörle ilişkili pnömoni (VIP), entübasyonla ilgili komplikasyonlar, üst solunum sistemi hasarı, barotravma, volütravma, kalp ile ilgili komplikasyonlar meydana gelmektedir (Yaman,2015:7).

Mekanik ventilasyonda takibi yapılan hastaların temel bakım gereksinimleri ve ailenin eğitimi

Mekanik ventilatörde izlenen hastaların olumlu ve olumsuz sonuçlarının, laboratuvar verilerinin ve fizik muayenelerinin takibi, ventilatörle uyumlarının değerlendirilmesi, bakım sürecinin önemli bir parçasıdır. Hemşireler, kanıta dayalı uygulamaları kullanarak bakım planlarını hayata geçirerek hastaların ventilatörden ayrılmasını kolaylaştırabilir ve olası komplikasyonları önleyebilir (Koyuncu vd.,2011:675; Kara,2018:14).

Aspirasyon: Orofarengeal gastrik içerik, mukus ve kan gibi sekresyonların aspiratörle emerek geri çekilmesi ve hava yolunun temizlenmesi işlemine aspirasyon denir (Çelik,2006:19). MV’ de takibi yapılan hastalarda nazal ve oral sekresyonların temizlenmesi önemlidir. Tüp içerisinde mukus görünümü, solunum ve kalp hızının artması, huzursuz, rahatsız görünüm, saturasyon değerinde düşme, terleme, sesli solunum ve ventilatörde yüksek basınç alarmı hastanın aspirasyon ihtiyacı olduğunun göstergeleridir. Bu belirtiler doğrultusunda hastanın gereksinimi sorgulanarak aseptik şartlarda trakeal aspirasyon uygulanır (Kara,2018:24).

Aspirasyon işlemi kapalı ve açık olmak üzere iki şekilde yapılmaktadır. Aspirasyon işlemi on saniyeyi geçmemelidir ve aspirasyon basıncı 120 mmHg’yi geçmemelidir. İşlem sırasında bradikardi veya taşikardi durumu olursa işleme devam edilmemeli ve oksijen desteği sağlanmalıdır (Fidan vd.,2020:99; Kara,2018:25).

Pozisyon Verme: Hastaların hemodinamiğini ve solunum düzenini sağlamak ve sürdürmek, hareketsiz kalmanın yol açabileceği sorunları (örneğin basınç yaralanmaları) önlemek, ayrıca hastanın rahatlığını ve konforunu sağlamak için uygun pozisyon vermek büyük önem taşır (Kara,2018:60). Bu uygulamanın amacı, pulmoner basıncı azaltmak, hastanın rahatlığını sağlamak, sekresyonların atılmasını kolaylaştırmak ve basınç yaralanmalarını önlemektir (Kuyurtar,2010:17).

Beslenme: Hastalar en uygun yolla en erken sürede günlük karşılanması gereken kalori ve besin içeriğine sahip ürünlerle beslenmeye başlanmalıdır. Mekanik ventilasyonda takip edilen hastalarda ilk seçenek olarak gastrointestinal sistem kullanılarak beslenmeye başlanmalıdır. Gastrointestinal sistem kullanılmıyorsa ikinci seçenek tercih edilir ve intravenöz yol kullanılarak parenteral beslenme uygulanır (Kreymann vd.,2006:215). Mekanik ventilatörde izlenen hastalarda beslenme yetersiz olduğunda, yara iyileşmesinde gecikme, yağ ve kas kitlesinde azalma, bağışıklık

yanıtında zayıflama, metabolik asidoz, solunum işlevinde bozulma ve anastomoz kaçakları gibi sorunlar ortaya çıkar. Bu durumlar, mekanik ventilatörde kalış süresinin uzamasına neden olur ve vücut, enerji sağlamak için protein katabolizmasını artırır. Sonuç olarak, bu komplikasyonlar mortalite oranının artmasına yol açar (Kreymann vd.,2006:218).

Ağız Bakımı: Mekanik ventilatöre bağımlı hastalarda ağız bakımının amacı, ağız mukozasının nemliliğini ve bütünlüğünü korumak, mukozayı her gün değerlendirmek ve temizliğini sağlamaktır. Diş çürüklerini ve ventilatöre bağlı pnömoniyi önlemek için düzenli olarak her gün ağız bakımı yapılması önemlidir. Ağız bakımı 2-4 saatte bir süngerli çubukla veya diş fırçası ile birlikte antibakteriyel içeriğe sahip ağız çalkalama solüsyonu kullanılarak yapılmalıdır (Kara,2018:24). Etkin bir ağız bakımı için hastanın ağız mukozası değerlendirilir. Oral mukozada enfeksiyon artmışsa, mukozada bozulma sonucunda ventilatörle ilişkili pnömoni (VIP) görülebilmektedir. Bu yüzden VIP'i önlemek için en etkili ve yeterli yöntem ağız bakımıdır (Aygin ve Çetin,2017:76).

Ventilatörde takip edilen hastalar için Sağlık Bakım İyileştirme Enstitüsü'nün düzenlediği bakım paketi uygulanabilir. Bu bakım paketinde yatak başının 35-45 °C yükseltilmesi, derin ven trombozu profilaksisi, peptik ülser profilaksisi, klorheksidin glukonatla her gün ağız bakımı yapılması, her gün sedasyona ara verilerek uyanıklık takibi yapılması ve hastanın ekstübasyon için değerlendirilmesi olmak üzere beş girişim yer almaktadır (Aygin ve Çetin,2017:77).

1.3.2. Trakeostomi

Latince de trakea: soluk borusu ve stoma: dışarıya açılan delik kelimelerinin birleşmesiyle meydana gelen tıbbi terimdir. Trakeostomi üst havayolu obstrüksiyonu, ventilasyon süresinin uzaması ve pulmoner endikasyonlar gibi nedenlerle kullanılmaktadır. Trakeostomi, aspirasyon riskini önemli ölçüde azaltma, anatomik ölü boşluk hacmini %10-50 oranında küçülterek havayolu direncini düşürme ve alveoler ventilasyonun etkinliğini artırarak solunumu düzenlemede avantaj sağlar. Trakeostomi pulmoner bakımı kolaylaştırır, hastaların yemek yemesine, iletişim kurabilmesine, mobilizasyonuna, solunum kaslarının kuvvetlenmesine ve dolayısıyla hastaların psikososyal yönden güçlenmesine yardımcı olur. Cerrahi bir girişim olan trakeostominin kanül giriş yeriyle ilgili sorunlar, kanama, trakea- özafagial fistül oluşma riski ve hava kaçağı sendromları gibi dezavantajları vardır. Çocuklarda boyun bölgesinin anatomik

yapıları dar alanda olduğu için işlem esnasında plevra apeksi, karotis arteri, rekürren sinir ve servikal özofagus kazayla travmatize olabilir (Kolbaşı,2020:2).

1.3.2.1. Trakeostominin komplikasyonları

Erken ve geç dönem komplikasyonları vardır. Erken dönem komplikasyonları; ameliyat alanında kanama, hava kaçağı sıkıntıları, çevre dokularda hasar, apne, trakeostomi kanül giriş yerinde enfeksiyon, trakeostomi kanülünde obstrüksiyon ve kanül dislokasyonudur. Geç dönem komplikasyonları; yutma güçlüğü, kanama, hava kaçağı, suprastomal granülasyon dokusu formasyonu, geç dönem kanül obstrüksiyonu, trakeal stenoz, trakeal fistül, anatomik zedelenme ve aspirasyondur (Kolbaşı,2020:13).

1.3.3. Total Parenteral Beslenme

Ağır ve uzun dönem devam eden hastalıklarda, gastrointestinal sistemin yapısal bütünlüğünün veya anatomik olarak bozulması sonucu enteral beslenmenin yapılamadığı durumlarda, hastanın gereksinimi olan besin maddelerinin santral veya periferik yoldan verilmesine total parenteral beslenme denir. Beslenmede amaç vücut kitlesinin korunmasıdır aynı zamanda beyin gelişimi ve fiziksel büyümenin de artmasıdır (Bozkurt,2016:6).

1.3.4. Enteral Beslenme

Enteral beslenme, gastrointestinal sistemde sindirim ve emilimin yeterli olduğu ancak hastanın ihtiyaçlarını oral yolla karşılayamadığı durumlarda kullanılan bir beslenme yöntemidir. Bu yöntem, besinlerin mideye sonda aracılığıyla verilmesiyle gerçekleştirilir (Martinez ve Mehta,2016:320). Parenteral beslenmeyle karşılaştırıldığında, enteral beslenme daha ekonomiktir ve enfeksiyon riski daha düşüktür. Ayrıca, gastrointestinal sistemin işlevsel ve yapısal özelliklerinin korunmasına da katkı sağlar. Bazı çalışmalarda enteral beslenmenin vücuda desteğiyle birlikte barsak bütünlüğünün korunmasını sağladığı, bariyer görevi yaptığı ve immün sistemin sürdürülmesi ile infeksiyöz komplikasyonları azalttığı gösterilmiştir (Bozkurt,2016:2). Genel olarak dört grupta toplanır. Bunlar; oral beslenme, gastrik beslenme (nazogastrik beslenme, cerrahi gastrotomi, peruktan endoskopik gastrostomi (PEG), jejunal beslenme ve duodenal beslenme (nazoduodenal beslenme)'dir (Koçhan,2018:2).

Beslenme de aile eğitimi önemlidir. Eğitimin içeriği; hastanın bakımı esnasında ağız, burun ve tüp bakımının önemi anlatılmalıdır. Tüp ile beslenme yapılmadan önce hastanın başı 30-45 derece yüksekte tutulmalı ve bu pozisyonda beslenme

uygulanmalıdır. Bu pozisyonun, aspirasyon ve reflü riskini azalttığı aileye açıklanmalıdır. Tüp ile beslenen hastalarda, tıkanıklıkları önlemek amacıyla her 4 saatte bir 20-30 ml ılık içme suyu ile tüp yıkanmalıdır. Beslenme ürününün kapağı alkolle silindikten sonra açılmalı ve ürün buzdolabında saklanmalıdır. Beslenme torbası kullanan hastalarda, solüsyonun 4 saatten fazla torbada kalmaması gerekmektedir ve set her 24 saatte bir değiştirilmelidir. PEG tüpü olan hastalarda ise stoma bölgesi %0,9 NaCl veya antiseptik solüsyon ile temizlenmeli ve açık bırakılmalıdır. Stoma bölgesi renk, kızarıklık, ısı artışı ve cilt bütünlüğü yönünden değerlendirilmelidir. Enteral yolla verilecek ilaçların tablet formu olmaması yönünden dikkat edilmeli ve uygunsa süspansiyon formlara geçilmelidir (Şenoğlu,2016:18; Koçhan,2018:11).

1.3.5. Stoma

Barsağın karın duvarına cerrahi olarak açılması işlemine stoma denir. Bu işlem, hastaların boşaltım sisteminde meydana gelen yaralanma, tıkanma gibi problemlerin giderilmesi amacıyla yapılır ve hastaların yaşamlarını sürdürebilmeleri için gerekli olabilir. Ameliyat sonrasında stoma, parlak kırmızı renkte ve ödemli olur; ödem zamanla kaybolur. Stomada sinir ucu bulunmadığı için hasta bu bölgede ağrı hissetmez. Stoma, açıldığı bölgeye göre kolostomi (kalın bağırsağa açılır) veya ileostomi (ince bağırsağa açılır) olarak adlandırılır. Ayrıca stoma, kalıcı ya da geçici olarak açılabilir (Karakaş,2017:4).

Stomanın erken ve geç dönem komplikasyonları vardır. Bir aydan önce görülen komplikasyonlar erken, bir aydan sonra görülen komplikasyonlar geç dönem diye adlandırılır. Erken dönem komplikasyonlar; kanama, bölgenin yanlış seçimi, sıvı-elektrolit dengesizliği, dermatit, stomada nekroz, stoma retraksiyonu, enfeksiyon, perforasyon, erken obstrüksiyondur. Geç dönem komplikasyonlar; peristomal cilt sorunları, prolapsus, herni, geç obstrüksiyon, diyare, stenoz, safra taşı, fistül ve üriner taşıdır (Tanyel,2015:11).

1.3.5.1. Kolostomi

Kolonun cerrahi olarak cilde ağızlaştırılmasına kolostomi denir. Genelde çocuklarda kolostomi açılma sebepleri; kolon atrezisi, anorektal malformasyon, hirschsprung hastalığı, konjenital anomali, travma ve yanıktır. Amaç gaitanın stoma aracılığıyla dışarıya atılmasıdır (Tanyel,2015:12; Karakaş,2017:5).

1.3.5.2. İleostomi

İnce barsağın cilde cerrahi olarak ağızlaştırılması ileostomi olarak adlandırılır. Genelde çocuklarda ülseratif kolit, crohn hastalığı, inflamatuvar barsak hastalığı, familial polipozis, kolon kanseri, travma, konjenital anomali ve polipler nedeniyle ileostomi açılır (Özer,2019:1).

Stoma da aile eğitimi önemlidir. Aile eğitiminde bakımın devamlılığı, komplikasyonların önlenmesi, komplikasyon ve sorun meydana geldiği zaman ailenin bu problemi çözebilme becerisi kazanması sağlanır. Aile ve hasta stoma ile yaşamaya hazırlanmalıdır. Aileye stresle baş etme, uyum, öz bakım eğitimleri verilmelidir (Özer,2019:26).

1.3.5.3. Ürostomi

İdrarın vücuttan atılması için geçici veya kalıcı olarak uygulanabilmektedir. Genelde konjenital anomaliler, kronik infeksiyon, idrar inkontinansı, mesane travması, mesanenin alınması ve tıkanıklıklar nedenleriyle ürostomi açılır (Kozacıoğlu vd.,2013:143).

Yeni teknikler ve hastanın durumuna göre aile eğitimi belirlenir. Çocuğun ve ailenin psikolojik, sosyal ve fiziksel olarak eğitim planlanmalı ve danışmanlık yapılmalıdır (Uzşen vd.,2018:43).

1.3.6. Periton Diyalizi

Periton zarı ve boşluğu aracılığıyla gerçekleştirilen diyalizdir. Amaç periton boşluğunu dolduran diyaliz solüsyonu ile peritoneal kapiller kan arasındaki peritonla solüt ve sıvı değişimi yapılması işleminin, makine veya manuel olarak yapılmasıdır. Çocuklarda en çok kullanılan diyalizdir (Muratoğlu,2020:10).

1.3.7. Hemodiyaliz

Hastadan alınan kanın yarı geçirgen vücut dışında böbreğe benzeyen cihaz yardımıyla sıvı ve solüt içeriğinin temizlenerek başka bir yoldan verilmesi işlemine hemodiyaliz denir. Son dönemlerde evde kullanılabilen ev tipi hemodiyalizler kullanılmaktadır (Erdoğan,2019:17; Muratoğlu,2020:11).

1.4. Çocuk Yoğun Bakımda Teknoloji Bağımlı Çocuk

Çocuk yoğun bakımlar yaşamı tehdit eden travma, hastalık, takibinin, tedavisinin ve kritik hasta bakımının yapıldığı 24 saat aktif hizmet veren yerlerdir (Öz vd.,2015:67).

Yapılan çalışmalarda en çok solunum sistemi hastalıkları ve enfeksiyon hastalıkları sebebiyle yatış gerçekleşmektedir (Ibiebele vd.,2018:1). Çocuk yoğun bakımlarda hemşirelerin uyguladıkları bakımlar ve uygulamalar, kalış süresini azaltmaktadır. Genellikle çocuk yoğun bakımda uygulanan bakımlar kateter bakımı, ağız bakımı ve ventilatör ilişkili pnömoninin önlenmesini içermektedir (Uysal vd.,2013:35). Uzun dönem mekanik ventilatörde takip edilen kronik hastaların izlemi çocuk yoğun bakımda uzun sürede yapılmaktadır. Literatürde kompleks kronik takip edilen çocukların sayısında %36 artmış olduğu belirlenmiştir (Short vd.,2018:326). Hastane yatış sürecinde evde mekanik ventilasyon için uygun ve hastalığı stabil seyreden çocukların, ventilasyon süreci yoğun bakım ekibi, palyatif bakım ekibi ve çocuğun ailesinin işbirliği ile planlanmalıdır. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk için ventilasyon sürecinin belirlenmesi, stabil seyretmesi ve taburculuğa hazır olması için planlamalar yapılmalıdır. (King,2012:922; AARC,2007:1056).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk, yoğun bakım ünitesinden taburcu olmadan önce uzun dönem ihtiyaçlarını tespit etmek önemlidir. Bu çocuklar taburcu olmadan önce evde ihtiyacı olacağı cihazlar ve malzemeler sağlandıktan sonra taburculuk planlanır ve cihazı sağlayacak kurumla iletişime geçerek eve geçiş süreci kolaylaştırılır (Düzkaya vd.,2017:207). Çocuk hemşiresi ebeveynlere ostomi bakımı, kıyafet değiştirme, enteral beslenme, kişisel bakım, ilaç tedavisi, aspirasyon ve tıbbi cihazların kullanımı konularında eğitim vermelidir. Ebeveynler taburcu olmadan önce acil durumlar ve temel yaşam desteğiyle ilgili bilgilendirme almalılardır (Didişen vd.,2017:123). Taburculuk düzenlenirken çocuğun takibini yapan sağlık çalışanlarının iletişim bilgileri, acil durum numaraları aileye verilmelidir. Ebeveynler, ev tipi ventilatör kullanımında genellikle ventilatör bağlantı sorunları, trakeostomi kanülünün tıkanması, güç kaynağı kesintisi ve cihaz yetersizlikleri gibi problemlerle karşılaşabilirler. Bu tür durumlar için elektrik kesintisinin olası olduğu bölgelerde jeneratör kullanılması önerilir. Aile, elektrik sağlayan firmaya çocuğun durumu hakkında bilgi vererek kesinti yapılmaması için önlem almalıdır. Tıbbi cihazların düzenli bakımlarının yapılması ve yedek bir ventilatör bulundurulması ile yaşanabilecek sorunlar en aza indirilmelidir. Çocuğun sağlık durumu stabil hale gelene kadar, ebeveynlerin eğitimi ve rehberliğinde doktor veya hemşire liderlik yaparak süreci yönlendirebilir (Düzkaya vd.,2017:208; Didişen vd.,2017:126).

1.5. Teknoloji Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı

Evde bakım hemşiresi hastayı değerlendirmek için ev ziyaretlerine gider. Evde bakım hizmetlerinde görevli hemşireler çoğunlukla evde takip edilen hastaların meydana gelebilecek istenmeyen olayları önlemek, sağlıklarını geliştirmek, hastayı izlemek, kronik hastalıklarda uygun hemşirelik bakımı planlamak ve eğitim vermek için ev ziyaretleri yapar. Evde bakım hemşiresi ev ziyareti esnasında ev ortamının insanların yaşam alanı olduğu hastanın en doğal halinde gözlemlendiğini ve özel yaşamı içeren bir alan olduğunu unutmamalıdır. Hemşire ev ziyaretlerinde aileyle görüşerek ve hastanın fizik muayenesi doğrultusunda ihtiyaçlarını belirler (Ateş,2019:20). ÇYBÜ'den taburcu edildikten sonra evde bakılan 30 hastayla yapılan bir çalışmada, yoğun bakımdan taburcu edilen tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların evde bakım hizmetleri ekiplerinden yeterince yararlanamadıkları, bu hastaların evde bakımlarının aileleri tarafından yapılmakta olduğunu tespit etmişlerdir (Düz kaya vd.,2017:209).

1.5.1. Teknoloji Bağımlı Çocukların Evde Bakım Süreci Eğitimi

Taburculuk sürecinin organize edilmesinde düzenli bir bakım verilmesi ve uzun vadede gereksinimlerin tespit edilmesi önceliklidir. Çocuğun kullanacağı tıbbi teknolojik aletler çocuğun fiziki, bilişsel, sosyal ve psikolojik gelişimine uygun olmalıdır. Bu nedenle çocuk merkezli değişkenler boy, kilo, büyüme, gelişim gibi ihtiyaçlar değerlendirilerek destek araçlarının tercih edilmesi önemlidir (Özmert,2013:479).

Çocuğun taburculuğunu sağlayan hemşire taburculuk öncesi ev ortamını; fiziki şartları, ekibe kolay ulaşılabilirlik, güvenlik, yapılması gereken elektronik bağlantılar, telefon hizmetleri ve jeneratöre ulaşım açısından değerlendirir. Sağlık çalışanının aile tarafından kolay ulaşılabilirliği beklenmedik bir problem varlığında ve çözümünde çok önemlidir (Didişen vd.,2017:125).

Evin planının da değerlendirilmesi önemlidir. Evde hareketi zorlaştıran eşyanın varlığı (halı, basamak) sorgulanmalıdır. Teknoloji bağımlı çocukların ev ortamında rahat hareket etmesi sağlanmalıdır. Çocuklar uyurken ebeveynlerin bebek telsizleri ve kameraları kullanarak çocuklarını gözlemleyebilecekleri bir ortam hazırlanmalıdır (Özmert,2013:482). Ev ortamında buzdolabında saklanacak olan ilaçlar ve total parenteral nütrisyon mamaları eğer mümkünse ayrı buzdolabında saklanmalıdır eğer uygun değilse buzdolabının bir kısmı çocuklar için ayrılmalıdır. Elektrik kesintisi durumları için şirketle iletişime geçilmeli ve tıbbi aletlere yedek batarya temin edilmesi sağlanmalıdır. Elektrik şirketine öncelik durumu açıklanarak öncelik listesine kayıt

olmalıdırlar (Didişen vd.,2017:124). Ayrıca mümkün ise ev için jeneratör kullanımı sağlanmalıdır.

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların bakımı ve aile eğitimi deneyimli tıbbi teknolojik cihazın çalışma ilkelerini bilen çocuk hemşireleri tarafından yapılmalıdır. Aile bakımının etkin olup olmadığını belirlemek ve sürdürmek için hasta ziyaretleri önemlidir. Giambra vd. (2014)'nın incelediği derlemede tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynlerinin hemşirelerle olan iletişiminin oldukça önemli olduğu ve ailelere verilen bakım eğitimlerinin mutlaka gösterilerek ve uygulatılarak yapılması gerektiği vurgulanmıştır (Giambra vd.,2014:369).

Bakım sürecindeki gereksinimlerin belirlenmesinde ilk olarak ailenin amaçları belirlenmelidir. Çocuğun bakımında aile merkezli bakım ve sağlık çalışanı aile arasındaki iletişim, çocuğun uzun ve kısa dönem sorunlarının daha iyi anlaşılması, çözülmesi için gereklidir (Özmert,2013:481; Beale,2002:18).

Aileye eğitimde ilk hedef hava yolu açıklığının, dolaşımın ve solunumun değerlendirilmesi olduğu açıklanır. Bu çocukların kendi yaşıtı diğer çocuklardan gelişimsel olarak aynı olmayacağı anlatılır (Yıldırım Sarı ve Öztornacı,2016:55). Aileler etkili bir bakım için güvenilir internet kaynaklarına yönlendirilir. Sağlık bilgi teknolojileri (health information technology) sağlık bakım üyeleriyle aileler arasında iletişimin ilerlemesine destek olabilir. Kırsal da yaşayan ailelerin kullanımı için önemlidir (Didişen vd.,2017:124). Ailelere taburculuk öncesinde eğitim verilirken temel yaşam desteği ve acil durumlarla ilgili eğitim verilir. Bu eğitimde ailenin gereksinimleri göz önüne alınarak program hazırlanmalıdır (Yıldırım Sarı ve Öztornacı,2016:57). Verilecek eğitimler çocuğun bakımı, solunum desteği ve beslenmesini içermelidir. Taburculuk öncesi çocuğun ev yaşamının planlanması gerekir. Ailelerin evde güvenliğe uyarak oksijen depolanması, ortamda sigara içilmemesi gibi durumlara hazırlaması gerekir. Ailelere evde kullanılacak olan tıbbi teknolojik aletlerle ilgili detaylı eğitim verilmelidir. Bu eğitim ev tipi mekanik ventilatör devreleri, mod değişimi, alarm, aspirasyon, solunum egzersizleri, ventilatörün temizlenmesi ve korunması konularını içerir. Aileye hastane kontrolleri, acil durumlar ve seyahat için oksijen tüpünün evde dolu bulundurulması gerektiği bildirilmelidir. Çocukların evde yakından izlenmesinde monitör/satürasyon cihazı kullanımı ve bu cihazlardaki değerlerin nasıl değerlendirilmesi gerektiğine yönelik bilgi verilmelidir. Beslenme eğitimi için gerekli beslenme yöntemi (gastrostomi, jejunostomi, nazogastrik sonda ve santral venöz katater) işlemin süreci ve nasıl uygulanacağı anlatılır. Hastanedeki tıbbi cihazla evdeki cihaz arasında farklılıklar

olabileceği için hemşire desteği önemlidir. Ailenin alışkanlıklarına göre beslenme zamanı ayarlanır. Çocuğun konforu için taşınabilir infüzyon pompaları tercih edilmelidir (Özmert,2013:483). Ailelere verilecek danışmanlık hizmetleri okul hizmetleri, ulaşım, fizik tedavi, ebeveyn danışmanlığı, tıbbi hizmetler, erken teşhis ve gelişme geriliği takibini içerir (Mendes,2013:92).

1.6. Tıbbi Teknoloji Bağımlı Çocuk ve Aile

Ev ortamı tıbbi teknolojiye bağımlı çocuk için en uygun ortamdır. Ev ortamı teknoloji bağımlı çocuğun hastalık idaresinin çocukta fiziksel, duygusal, ruhsal ilerlemesine yardım eder. Ev ortamı çocuk ve bakım verenler açısından güvenli ve konforlu ortam sağlayarak anksiyeteyi azaltır (Özmert,2013:483).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynleri uzun dönem bakım sorumluluğu nedeniyle çoğu açıdan risk altındadır. Aile ve çocuk arasındaki süreklilik ekonomik, sosyal ve psikolojik yönden etkilenmektedir. Bakım yükü ebeveynlerin aile içindeki rollerinde değişime neden olmaktadır. Genelde bu değişimden en çok anne etkilenmektedir. Bu değişimde genellikle annenin işi bırakması, rol karmaşası yaşaması ve toplumdan kendini ayırıştırması nedeniyle anne çok fazla yorulmaktadır. Tıbbi teknolojiye bağlı çocukların bakımı aile ekonomisini de değiştirmektedirler (Toly vd.,2014:90).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı, sürekli bakım vericiler için sağlık sorunlarına sebep olmaktadır. Genellikle sürekli bakımı sağlayan kişi desteklenmiyorsa daha çok risk altındadır (Toly vd.,2016:389).

Tek başına veya aile desteği olmayan, maddi durumu kötü ebeveynler tükenmiş ve depresif hissetmektedirler ve hayat standartları düşmektedir (Toly vd.,2016:380). Çocuğun mekanik ventilatöre bağlı olması ve cihazların yüksek uyarı sesi çıkarması ebeveynlerin kaygılarını arttırmaya sebep olabilir (Wang ve Barnard,2004:36). Yapılan çalışmalarda ailelerin sıklıkla tıbbi teknolojik cihazlarla ve çocuğun bakımıyla ilgili bilgi eksikliklerinin olduğu ve buna bağlı korku yaşadıkları belirtilmektedir (Toly vd.,2016:389; Toly ve Mussil,2015:518). Gastrostomi ile takip edilen çocukların aileleri ile yapılan bir çalışmada, ailelerin en çok zorlandıkları uygulamanın pansuman olduğu bildirmiş ve bu konuda eğitim almak istedikleri ifade etmişlerdir (Esenay vd.,2016:110).

Aile içinde değişen roller ve dinamikler evde bakımın niteliğinde değişime sebep olmaktadır. Anne ve baba arasında evlilikle ilgili riskler, kavram karmaşası ve sorunlara neden olabilir. Kardeşlerin dargınlık, rekabet, kıskançlık ve davranış değişikliklerine neden

olabilir. Bu sorunlar nedeniyle fiziksel ve ruhsal tükenmişlik, gizliliğin kaybı, maddi problemler meydana gelebilir (Toly ve Mussil,2015:520; Tanır ve Kuğuoğlu,2006:214; Toly vd.,2014:90). Araştırmalarda; evde bakım sorumluluğunu üstlenen annelerin öz yeterlilik, benlik saygısı ve baş etme becerilerinin düşük olduğu, tükenmişlik ve depresyon riski yaşadıkları belirlenmiştir (Wang ve Barnard,2004:38; Toly ve Mussil,2015:527; Toly vd.,2016:389). Fiziksel koşullar ve teknolojiye bağımlı hastanın bakım zorluğu, ebeveynlerin olumsuz duygular yaşamasını tetiklemektedir. Evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, annenin sosyal izolasyon ve bakım sırasında sorun yaşaması, aile bağları ve mahremiyetinin etkilendiği, bakım verme yükü arttıkça depresyon düzeyinin de arttığı belirlenmiştir (Ateş,2019:34).

1.7. Tıbbi Teknoloji Bağımlı Çocuk ve Kardeşler

Bakım yükü ağır olan annenin diğer kardeşlere zaman ayıramaması kardeşler arasında sorun yaşanmasına neden olabilir. Çocuk yoğun bakım ünitesinde yatan hasta çocukların 9-17 yaş arasındaki kardeşlerinin durumlarının incelendiği bir çalışmada; kardeşlerin derin bir keder ve üzüntü hissettikleri, ayrıca fiziksel, duygusal ve sosyal sağlıklarının etkilendiği gözlenmiştir. Ziyaret esnasında kardeşlerin korku, endişe ve umutsuzluk duygularını ifade ettikleri, en çok yaşanan stres etkenlerinin; hastalık öncesi stres etkenleri, yoğun bakım ünitesi ortamı, ebeveyn stres etkenleri, hasta çocuğun durumu, genel görünümü ve belirsizlik olarak görülmüştür. Kardeşler bu durumla baş etmede; dikkat dağıtma, dua etme, hasta çocuğu düşünme ve aileden, toplumdan destek alma gibi stratejiler kullandıklarını belirtmiştir. Kardeşin psikososyal ihtiyaçları için teknolojik çözümler üretebileceğini ifade etmişlerdir (Abela, 2020:6). Hastalığın kardeşler üzerindeki etkisini azaltmak için kardeş bakış açısına yönelik müdahaleler tasarlanması önerilmektedir (Abela,2020:9).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşlerinin yaşadığı deneyimlerle ilgili çalışmalar sınırlı olsa da, kronik hastalığı olan çocukların kardeşleri üzerine yapılan bazı araştırmalar mevcuttur. Örneğin, epilepsi tanısı konmuş çocukların kardeşlerini inceleyen bir çalışmada, ebeveynlerin hasta çocuğun tedavi ve takibi için hastanede bulunduğu dönemlerde, diğer çocuklarını kısa süreliğine komşu ya da akrabalara bırakmak zorunda kaldıkları görülmüştür. Bu durumun, sağlıklı ve küçük yaştaki kardeşlerde korku, kırgınlık ve terk edilme duygularına yol açabileceği ifade edilmiştir (Wood vd.,2008:148).

Kroner vd. (2018), kronik rahatsızlığı olan çocukların ebeveynleriyle yaptığı çalışmada, sağlıklı kardeşlerle ilgili önemli bulgular elde edilmiştir. Çalışmaya göre, epilepsi nöbetleri sırasında sağlıklı kardeşlerin korku, endişe ve kardeşlerine karşı aşırı sorumluluk hissettikleri belirtilmiştir. Ayrıca, ebeveynlerin fark ettiğinden daha fazla depresif duygu durum ve kaygı belirtisi yaşadıkları bildirilmiştir. Kardeşlerin yaş gruplarına göre farklı başa çıkma mekanizmaları geliştirdikleri de vurgulanmıştır. Tsuchie vd. (2006) epilepsi hastası çocukların 5-18 yaş arasındaki 127 kardeşi üzerinde yaptığı bir diğer çalışmada ise, tanı konulduktan sonra kardeşlerin büyük bir korku ve üzüntü yaşadıkları ifade edilmiştir. Ayrıca, kardeşlerin %4'ünün epilepsi tanısından utanç duyduğu, yarısının ise damgalanma korkusuyla kardeşlerinin hastalığını gizledikleri belirtilmiştir.

D'Urso vd. (2017) yaptığı araştırmada, kanser teşhisi konulan 6 çocuğun kardeşleriyle yapılan görüşmelerde, hastalık sürecinin kardeşlerin hem şu anki yaşamlarını hem de gelecek planlarını ve kariyer tercihlerini etkilediği bulunmuştur. Sağlıklı kardeşler, genellikle doktor, hemşire, öğretmen, sosyal hizmet uzmanı ve çocuk gelişimi uzmanı gibi meslekleri tercih etmek istediklerini belirtmişlerdir.

1.8. Tıbbi Teknolojiye Bağımlı Çocukların Kardeşlerine Yönelik Hemşirelik

Yaklaşımları

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşleri aile içerisinde kendilerini yalnız, dışlanmış ve mutsuz hissedebilir. Bu nedenle hemşirelerin bu çocukların arka planda kalmalarını önleme ve kendilerini ifade etmelerine fırsat verilmesinde sorumlulukları vardır. Hemşirelik bakımının temelinde duygusal destek sağlama en önemli girişim olarak değerlendirilmektedir. Hemşireler teknolojiye bağımlı bir çocuğun kardeşlerinin duygusal ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak, yaşanan korku, kaygı, suçluluk veya ihmal edilmişlik duygularıyla baş edebilmelerine destek olmalı, ayrıca kardeşlerin duygularını ifade etmelerine yardımcı olacak güvenli bir alan oluşturulmalıdır.

Hemşireler, kardeşlere, teknolojiye bağımlı çocuğun durumu ve kullanılan cihazlar hakkında bilgi verebilir. Bu bilgilendirme, yaşlarına ve anlayış seviyelerine uygun olmalıdır. Böylece kardeşler, süreç hakkında daha fazla bilgi sahibi olup korku ve endişelerini azaltabilirler. Aycan'ın (2018) tip 1 diyabetli hastalar üzerine yaptığı çalışmada, aile üyelerine verilen bakım eğitiminde, her ailenin yapısının ve çocuğun bireysel özelliklerinin farklı olduğu vurgulanmıştır. Çocukların yaşı arttıkça eğitimin yaşa

uygun olarak tasarlanması ve gereksinimlerin deęiřebileceęinin göz önünde bulundurulması gerektięi ifade edilmiřtir.

Kardeřler, küçük yařtan itibaren gelişim düzeylerine uygun olacak şekilde bakım süreçlerine dahil edilmelidir. Hemřireler, kardeřlere hastanın temel bakımı hakkında sorumluluk verebilir, ancak bu süreç aşırı yük oluřturmayacak şekilde düzenlenmelidir. Hemřirelik bakımında en önemli girişimlerden olan aile içi süreçlerin devamını sağlamak için hemřireler aile içi iletişimi teşvik ederek kardeřlerin teknolojiye baęımlı çocuk ve aile üyeleriyle etkili bir şekilde iletişim kurmalarını sağlayabilir. Bu yaklaşım aile içindeki duygusal baęları güçlendirerek aile süreçlerinin devamlılıęını sağlar. Kardeřlerin benzer deneyimi yařayan dięer kardeřlerle bir araya getirilmesi de yalnız olmadıklarını hissetmelerine ve deneyim paylaşımının yapılmasına olanak verebilir.



BÖLÜM II

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Araştırma, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların deneyimlerinin nitel analiz yöntemiyle incelenmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırmada, insanların yaşam deneyimlerini inceleyen nitel araştırma yöntemlerinden biri olan fenomenolojik yaklaşım tercih edilmiştir. Nitel araştırmalar, bireylerin deneyimlerini ve davranışlarını analiz etmeye ve tanımlamaya odaklanır. Fenomenolojik araştırmalarda ise amaç, bireylerin bir olaya dair yaşadıkları deneyimlerin anlamını derinlemesine incelemektir. Bu araştırmada fenomen tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların deneyimleridir.

2.2. Araştırma Sorusu?

1. Evde tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşlerinin hastalık deneyimleri nelerdir?
2. Evde tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşlerinin hastalık sürecinde yaşadıkları fiziksel, duygusal ve sosyal deneyimleri nelerdir?

2.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma verileri Mart-Kasım 2024 tarihleri arasında Mersin Şehir Hastanesinin Pediatrik Palyatif servisinden taburcu olan ve takipleri yapılan tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşleri ile yapılmıştır.

2.4. Araştırmanın Evreni ve Örnekler Seçimi

Araştırmanın evrenini, Mersin Şehir Hastanesi Pediatrik Palyatif Servisinden taburcu olan ve takip edilen evde tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşleri, örneklemini ise seçim kriterlerine uyan ve katılmaya gönüllü 15 çocuk oluşturmuştur. Nitel araştırma yönteminde örneklem büyüklüğü araştırmanın sorusu ve amacı doğrultusunda belirlenmektedir. Analiz yöntemleri ve veri toplama yöntemleri özelliğiyle örneklemin geniş olma şartı aranmamaktadır (Aksayan vd.,2002). Kalitatif araştırmalarda örneklemin büyük olmasına ihtiyaç duyulmaz (Corben,1999). Veri doyuma ulaştığında diğer bir ifade ile veriler tekrarlamaya başladığında veri toplama işlemi sonlandırılmaktadır (Aksayan vd.,2002).

Örneklem Seçim Kriterleri

Araştırmaya dahil edilme kriterleri

- 8-18 yaş aralığında olması
- Türkçe konuşabilme
- Araştırmaya katılmayı kabul etme
- 18 yaşın altında tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olması

Araştırmaya dahil edilememe kriterleri

- Fiziksel ve zihinsel engelinin olması
- Kronik hastalığının olması

2.5. Veri Toplama Araçları

Görüşmede çocuk/adölesanlar ve kardeşlerinin sosyo-demografik özelliklerini tanımlamak için "Tanıtıcı Bilgi Formu" (EK 1) ve "Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu" (EK 2) kullanıldı. Formların uygunluğunun değerlendirilmesi için 5 uzmandan görüş alınmıştır (Ek 3). Uzman önerileri doğrultusunda gerekli düzeltmeler yapıldıktan sonra formların kullanımının değerlendirilmesi amacıyla 3 çocuk ile pilot çalışma yapılmıştır. Pilot çalışma yapılan çocuklar çalışmaya dahil edilmemiştir. Pilot çalışmada 5-7 yaş grubu çocuklarla görüşülmüştür. Görüşme sınırlı sonuçlar verdiği için çalışmada 8 yaş ve üzeri çocuklar kabul edilmiştir.

Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek 1): Araştırmacı tarafından literatür (Çelik,2014) doğrultusunda oluşturulan form, çocuk/adölesanlar ve ebeveynlerinin sosyo-demografik özellikleri ile ilgili 16 sorudan oluşmaktadır

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (Ek 2): Görüşme formu literatür doğrultusunda (Abela,2020; Ateş,2019; Toly vd.,2016) hazırlanmış olup, evde tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşlerin deneyimlerinin belirlenmesine yönelik 8 sorudan oluşmaktadır. Kardeşler ile görüşme yapıldıktan sonra Ç1, Ç2, Ç3Ç15 şeklinde kodlanmıştır.

Ses Kayıt Cihazı: Görüşmelerin kayıt edilmesinde Sony ICWDPX240.Ce7 marka ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Ses kayıt cihazının 32 saat kayıt (MP3 8 kbps) yapabilme özelliği bulunmaktadır. Görüşme öncesi ebeveyn ve çocuklara bilgi verilip onamları alındıktan sonra ses kayıt cihazı kullanılmıştır.

2.6. Verilerin Toplanması

Mersin Şehir Hastanesinde palyatif servisinde yatmakta olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynleriyle taburculuk öncesi görüşülerek, çalışmanın amacı

açıklanıp ebeveynlerden izin alınmıştır. Hastaneden taburcu olduktan 1 hafta sonra ebeveynler aranarak uygun bir görüşme saati ayarlanmış ve ev ziyareti için onamları alınmıştır. Ev ziyaretine gidildiği zaman kardeşlerle aile ortamında iletişim kurularak tanıtıcı bilgi formu doldurulmuştur. Kardeşin uygun olduğu bir zamanda ayrı bir odada kardeşle yüz yüze görüşme yapılmıştır. Aileye görüşme esnasında ses kaydı yapılacağı bilgisi verilmiştir.

2.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Çocuklar ile yapılan her görüşmeden sonra aynı gün görüşmeler deşifre edilerek, gözlemci notlarıyla karşılaştırılmış ve içeriğindeki dikkat çeken noktalar not edilmiştir. Çalışmanın inanırlığı için ses kayıtlarının doğru dökümante edilip edilmediği de bir kişi tarafından kontrol edilerek, verilerin kodlanması yapılmış ve temalar oluşturulmuştur. Kodlama yapıldıktan sonra örneklem sayısının 1/3'ü rastgele örneklem seçilerek ve boş kodlama anahtarı alandan uzman kişiye verilerek kodlamanın doğru olup olmadığı değerlendirilmiştir. Tüm görüşmeler bittikten sonra deşifre edilen görüşmeler tekrar okunmuş, görüşmelerin analizi için tüm görüşmelerden oluşturulan temalar doğrultusunda görüşmelerde yer alan ortak görüşler gruplandırılarak kodlanmıştır. Tüm görüşmeler bir kez daha okunduktan sonra kodların alt kodlarla ilişkisi MAXQDA 2022 analiz programı kullanılarak elde edilmiştir. Araştırmanın raporunda kardeşlerin görüş ve deneyimlerini en iyi vurgulayan/tanımlayan ifadelerden doğrudan alıntılar yapılmıştır. Araştırmadan elde edilen tanımlayıcı verilerin analizi Statistical Package for the Social Sciences 26.0 (SPSS v.26 IBM, Armonk NY) paket programı kullanılarak sayı ve yüzde dağılımları olarak verilmiştir.

2.8. Güvenilirlik

Araştırmanın sonuçlarının güvenilirliğini sağlamak için nitel araştırmada kullanılan kriterler güvenilirlik, doğrulanabilirlik ve aktarılabilirliktir (Speziale vd.,2011). Güvenilirliği sağlamak için araştırmacılar, transkriptleri bağımsız olarak bir çok kez okumuş ve sınıflandırmıştır. Verilerin güvenilirliğini artırmak için verilerin orijinalliğine bağlı kalınmıştır. Güvenilirliği sağlamak için, tüm transkriptler, nitel araştırma konusunda deneyimli ve çalışmanın konusunu bilen uzman tarafından gözden geçirilmiştir. Doğruluğu sağlamak için katılımcıların cevapları olduğu gibi aktarılmıştır.

2.9. Arařtırmanın Etik Boyutu

Çalıřmaya bařlamadan önce, Tarsus Üniversitesi Giriřimsel Olmayan Etik kurulundan (karar tarihi 26/02/2024 ve karar sayısı 2024/08 ve toplantı sayısı 02), çalıřmanın yürütüleceęi Mersin Şehir Hastanesinden (karar tarihi 23.05.2024 karar no 60) ve Mersin Valilik Makamından (09/01/2024 tarihinde ve E-66442466-604.99-233706175 sayılı onayı) gerekli izinler alınmıřtır. Ayrıca arařtırmaya katılan çocuklar ve ebeveynlerine çalıřmanın amacı, ses kaydı alınma nedeni ve verilerin sadece bu çalıřmada kullanılacağına dair bilgilendirme yapılarak onamları alınmıřtır. Çalıřmadan toplanan verilerin deřifresinde kardeřler Ç1, Ç2, Ç3... Ç15 řeklinde kodlanmıřtır.

2.10. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Arařtırmanın bulguları Mersin Şehir Hastanesi, palyatif servisinden taburcu edilen çocukların kardeřlerinden alındığı için ülke geneline yansıtılamaz. Her yař grubundan hasta çalıřmaya alınmaya çalıřılmıřtır. 9, 14 ve 15 yař grubunda kardeř bulunamadığı için çalıřmaya alınamamıřtır. Arařtırma evrenindeki tıbbi teknolojiye baęlı çocukların kardeřlerinin yařları uygun olmadığı için tabakalandırılmamıřtır.

BÖLÜM III

BULGULAR

3.1. Ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri

Çocukların tanıtıcı özellikleri (yaş, cinsiyet, yaşanılan yer, gelir durumu, sosyal güvence durumu) Tablo 3.1’de gösterilmiştir. Görüşme yapılan çocukların yaş ortalaması $13,53 \pm 2,72$ (minimum:8; maksimum:17). Görüşme yapılan çocukların üç tanesi erkek, bir tanesi ilçede bir tanesi de köyde yaşamını sürdürmektedir. Çocuklardan üçü aile yapısını anne ve çocuklar birlikte yaşıyor şeklinde tanımlamıştır. Çocukların ikisinin gelir durumu giderden fazla olup, iki çocuğun sosyal güvencesi yoktur.

Tablo 3.1. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri

	Yaş (yıl)	Cinsiyet	Yaşanılan yer	Aile yapısı	Gelir durumu	Sosyal güvence durumu
Ç1	12	K	Büyükşehir	Anne ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir giderden az	Var
Ç2	12	K	Büyükşehir	Anne ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir giderden az	Var
Ç3	8	E	Büyükşehir	Aile büyükleri, anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, giderden fazla	Var
Ç4	11	K	Büyükşehir	Aile büyükleri, anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, giderden fazla	Var
Ç5	16	K	Büyükşehir	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, gidere denk	Var
Ç6	16	K	Büyükşehir	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, gidere denk	Var
Ç7	16	K	Büyükşehir	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, gidere denk	Var
Ç8	13	K	Büyükşehir	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, gidere denk	Var
Ç9	17	K	Büyükşehir	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, giderden az	Var
Ç10	10	K	Büyükşehir	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, gidere denk	Var
Ç11	13	E	Büyükşehir	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, giderden az	Var

Ç12	13	K	Büyükşehir	Anne ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, giderden az	Var
Ç13	13	K	Büyükşehir	Anne ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, giderden az	Var

Tablo 3.1. (devamı)

Ç14	17	K	İlçe	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, giderden az	Yok
Ç15	16	E	Köy	Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	Gelir, giderden az	Yok

Tablo 3.2. Çocukların tıbbi teknolojiye bağımlı olan kardeşinin tanıtıcı özellikleri

	Yaş (yıl)	Cinsiyet	İlk tanı zamanı	Kardeş sayısı	Kaçıncı kardeş	Tanıyı bilme durumu	Bakımdan birincil sorumlu kişi	Evde Tıbbi teknoloji desteği alma zamanı	Kullanılan tıbbi cihaz
Ç1	16	E	Bebeklik	4	2	Hayır	Anne	4 yıl	Oksijen makinası, aspiratör, nemlendirici, mama makinası, solunum cihazı, oksijen tüpü
Ç2	16	E	Bebeklik	4	2	Hayır	Anne	4 yıl	Oksijen makinası, aspiratör, nemlendirici, mama makinası, solunum cihazı, oksijen tüpü
Ç3	16	K	Gebelikte	3	3	Evet	Anne	16 yıl	Oksijen makinası, aspiratör
Ç4	1	E	Bebeklik	4	3	Evet	Anne	6 ay	Trakeostomi, mekanik ventilatör, aspirasyon cihazı, satürasyon cihazı,

									konsantatör, oksijen tüpü.
--	--	--	--	--	--	--	--	--	-------------------------------

Tablo 3.2. (devamı)

Ç5	3	E	Gebelikte	4	4	Evet	Anne	3 yıl	Aspire cihazı, satürasyonu ve nabzını ölçen cihaz, solunum desteği sağlayan cihaz
Ç6	5	K	Doğumda	4	4	Evet	Anne	5 yıl	Aspiratör, satürasyon cihazı, solunum desteği sağlayan cihaz
Ç7	12	K	3 yaş	4	3	Evet	Anne	2,5 yıl	Aspiratör, oksijen cihazı, solunum cihazı, ventilatör cihazı
Ç8	12	K	4 yaş	4	3	Evet	Anne	2,5 yıl	Oksijen cihazı, aspiratör cihazı, solunum cihazı, satürasyon cihazı
Ç9	15	E	14 yaş	3	2	Evet	Anne	6 ay	Aspirasyon cihazı, oksijen tüpü, solunum cihazı, ambu, trakeostomikanülü, satürasyon cihazı
Ç10	12	E	12 yaş	3	1	Evet	Anne	4 ay	Aspirasyon cihazı, hava makinesi, oksijen tüpü, mama makinesi
Ç11	15	E	15 yaş	3	1	Evet	Anne	4 ay	Oksijen tüpü, aspiratör, solunum cihazı, satürasyon cihazı
Ç12	11	E	10 yaş	3	3	Evet	Anne	1 yıl	Aspire, solunum cihazı, oksijen tüpü
Ç13	11	E	10 yaş	7	3	Evet	Anne	1 yıl	Aspire, oksijen tüpü, solunum cihazı

Ç14	7	K	Doğumda	3	3	Evet	Anne	7 yıl	Aspire ve oksijen makinası, solunum cihazı, ambu
Ç15	7	K	Doğumda	3	3	Evet	Anne	7 yıl	Oksijen makinesi, aspire makinası, oksijen tüpü, buhar makinası

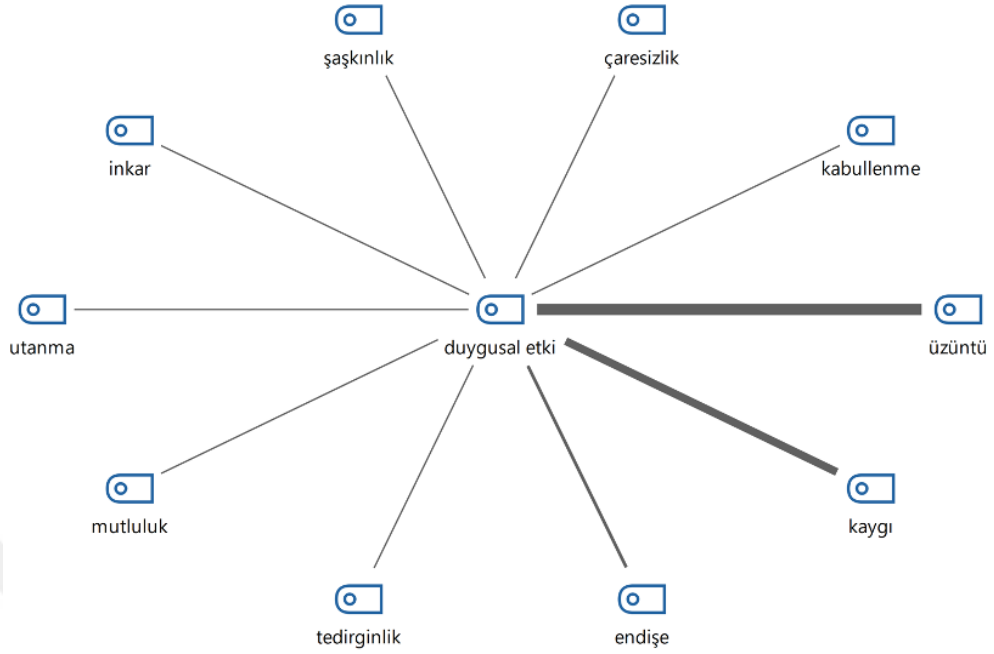
Çocukların tıbbi teknolojiye bağımlı olan kardeşinin tanıtıcı özellikleri (yaş, cinsiyet, ilk tanı zamanı, kardeş sayısı, sürekli tıbbi teknoloji desteği alması gereken kardeşin kaçınıcı kardeş olduğu, kardeşinin tanısı bilme durumu, bakımdan birincil sorumlu kişi, bakımdan öncelikli sorumlu olan kişiye destek olan kişiler, evde tıbbi teknoloji desteği alma zamanı ve kullanılan tıbbi cihaz) ise Tablo 3.2’de gösterilmiştir. Tıbbi teknolojiye bağımlı olan çocukların yaş ortalaması $10,60 \pm 4,92$ (minimum: 1; maksimum: 16).

3.2. İçerik analizi sonuçları

Çalışma kapsamına alınan çocukların görüşmelerinden elde edilen veriler doğrultusunda “duygusal etki”, “fiziksel etki”, “aile ilişkisi”, “sosyal ilişkide zorluk”, “sosyal destek”, “karşılaşılan acil durum” ve “gelecek ile ilişkili düşünce” olmak üzere yedi tema, 49 kod elde edilmiştir.

Tema 1: Duygusal Etki

Bu temada, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların yaşadığı duygulara yönelik ifadeler yer almaktadır. Bu tema; şaşkınlık, inkâr, utanma, duyarsızlık, endişe, kaygı, tedirginlik, üzüntü, çaresizlik, umutsuzluk, mutsuzluk, kabullenme ve mutluluk kodlarından oluşmaktadır (Şekil 3.1). Duygusal etki kod alt kod hiyerarşik haritası Şekil 3.1’de gösterilmiştir.



Şekil 3.1. Duygusal etki kod altkod hiyerarşik haritası

Çocuklardan birisi kardeşinin tıbbi teknolojiye bağlı olmasından dolayı şaşkın olduğunu belirtmiştir. “Bir zamanlar çok hareketli bir çocuktü, şimdi yatağa bağlı olması afallatıcı.” (Ç 7) Bir diğer çocuk ise kardeşinin tıbbi teknolojiye bağımlı olmasını hala kabul etmediğini ifade etmiştir. “Kardeşimi hasta ve makinalarla görmek istemiyorum. Beni çok etkiledi.” (Ç 12) Çocuklardan bir tanesi, kardeşinin hastalığını kimseye söylemek istemediğini ifade etmiştir. “Arkadaşlarıma kardeşimi anlatmadım okulda kimsenin haberi yok.” (Ç 6) Bir başka çocuk ise, “İlk başlarda inkâr ediyorduk. Moralimiz bozuluyordu. Artık öyle gelmiyor. Artık onun engelini engel olarak değil fiziksel özellik olarak görüyoruz. Ben alışamıyorum. Bazen ruh gibi oluyorum” (Ç 14).

Çocukların neredeyse tamamı kardeşlerinin tıbbi teknolojiye bağımlı olmasından dolayı endişe ve kaygı yaşadıklarını ifade etmiştir. “Tek endişem elektrik kesintisi. Cihazlarına alıştım. Geceleri bazen makinesi ötüyor hemen uyanıp bakıyoruz. Maması veya nemlendiricisi bitmiş oluyor. Seslere çok alıştım sıkıntı olmuyor” (Ç 1). Bir diğer çocuk ise, “Korkuyorum. Aspire edince Ahmet biraz öksürüyor video açarak sakinleştiriyoruz. Sonra da iyi oluyor.” (Ç 13). Başka bir çocuk “Korkuyorum. Cihazlar ötünce kardeşime bir şey olacak diye korkuyorum. Diğer arkadaşlarımla kardeşlerine bakıyorum, onlarınkiler iyi, benimki böyle” (Ç 3).

Çocuklardan bazıları kardeşlerinin bakım sürecinde gelişebilecek sağlık problemlerinden dolayı tedirginlik yaşadığını ifade etmiştir. “Mideden beslerken bazen

kusabiliyor yatalak olduđu için kustuđu zaman tedirgin oluyoruz çok verdiđimiz zaman da kusabiliyor annem yokken sıklığını bilemiyorum çok fazla tereddüt ediyorum. Yaz günlerinde de sıvı ihtiyacını karşılar mı diye verdiđim su miktarını bilemiyorum.” (Ç 14).

Çocukların neredeyse tamamı kardeşlerinin sağlık durumundan dolayı çok üzüldüğünü belirtmiştir. “Okuldaki müdür aradı F okula yeni kayıt için gelmedi dedi hâlbuki bilmiyorlar hasta konuşamıyor, görmüyor, yürüyemiyor, diye çok üzüldüm durumu açıklayamadım. Diyemedim kardeşim hasta diye. Zorla hasta gelemes engelli dedim. İnsana çok dokunuyor.” (Ç 15)

Çocukların bazıları kardeşlerinin hastalığından dolayı kendilerini çaresiz hissettiklerini belirtmiştir. “Bir şey ifade etmiyor. Üzülüyordum ama elimden bir şey gelmiyor. Ben annemle babama sadece yardım edebiliyorum.” (Ç 11) Çocuklardan biri ise kardeşinin ölüm riski olmasından dolayı umutsuz olduğunu belirtmiştir. “Doktorlar ölüm riski olduğunu söylediğinde çok üzülmüştük. Yoğun bakımdayken hemen her şeye hazırlıklı olun dediler çok üzüldük. Biz ölümüne bile kendimizi hazırlamaya geçtik. Elimizden birşey gelmiyor.” (Ç 14)

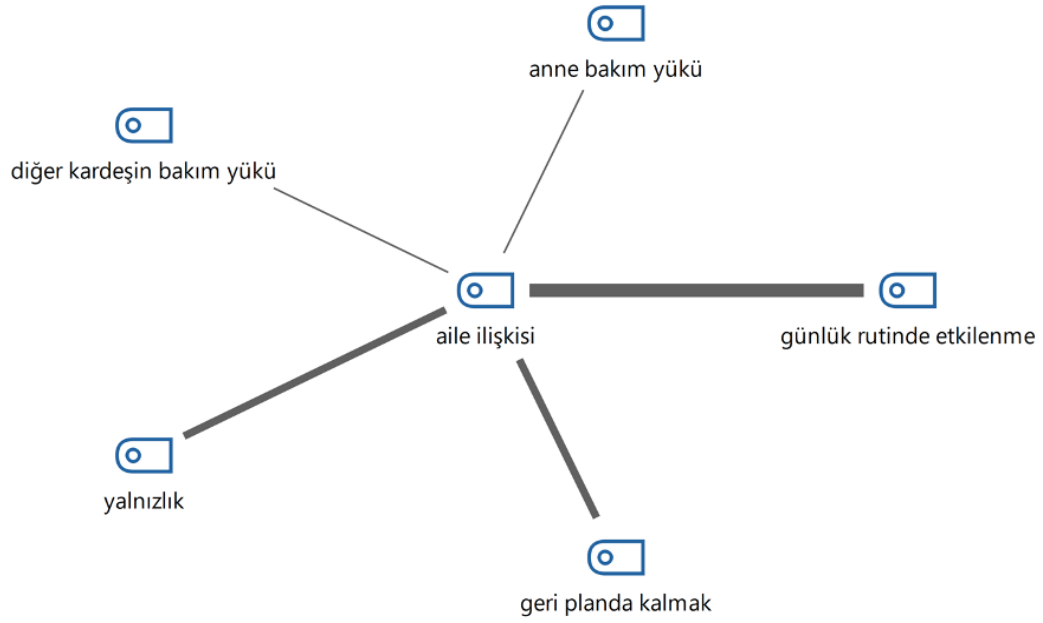
Çocukların neredeyse tamamı kardeşlerinin hasta olmasından dolayı mutsuz olduğunu ifade etmiştir. “Gece ağlıyorum. Abimi düşündüğümde kendimi kötü hissediyorum.” (Ç 10)

Çocuklardan biri kardeşinin tıbbi teknolojiye bağımlı olmasını kabullendiğini belirtmiştir. “Benzer durumda çocuk var. Allah’tan gelen bir şey olarak kabul ediyoruz ve en iyi şekilde yaşamaya çalışıyoruz.” (Ç 5)

Bir çocuk ise kardeşinin hayattta olmasından dolayı mutlu olduğunu belirtmiştir. “Mutluyum çünkü kardeşimin cenazesine gitmek zorunda kalabilirdim. Şu anda yanında olması ve yaşaması benim için çok önemli.” (Ç 9)

Tema 2: Aile ilişkisi

Bu temada, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların aile ilişkisine yönelik ifadeler yer almaktadır. Bu tema; anne bakım yükü, hasta kardeşin bakım yükü, ek mesai gibi çalışmak, günlük rutinin etkilenmesi, sınırlı iletişim, yalnızlık, geri planda kalmak ve aile bağlarının artması kodlarından oluşmaktadır (Şekil 3.2). Çocukların aile ilişkisi kod alt kod hiyerarşik haritası Şekil 3.2’de gösterilmiştir.



Şekil 3.2. Aile ilişkisi kod alt kod hiyerarşik haritası

Çocuklar kardeşlerinin bakımı ile ilgili daha çok annelerinin ilgilendiğini belirtmiştir. “Her şeyi annem yapar. Annem normal bir doktorun yapacağı şeyleri yapabiliyor hastaneye ihtiyaç duymuyoruz o yüzden. Annem boğazındaki trakeostomiye ve midesindeki hortumu kendi değiştirir kimseye ihtiyaç duymayız. Annem evde yapar. Hastaneye götürmeye ihtiyaç duymayız. Ben hiç anlamam yapamam. Zarar verirmiyim veremezmiyim o yüzden hiç yapamam.” (Ç 15) Birkaç çocuk ise kardeşlerinin bakım yükünün kendilerinde olduğunu belirtmiştir. “Sosyal anlamda ben ailemle takılmam. Ben evde kardeşimle kalırım kardeşime bakarım. Annem ve babamda birlikte gezerler.” (Ç 15) Bir diğer çocuk ise, “Evde hastane ortamı gibi yaşıyoruz ve vardiyalı olarak çalışıyoruz.” (Ç 9) Çocuklardan büyük çoğunluğu da aile yaşamlarında günlük rutinlerinin etkilendiğini ifade etmiştir. “Kesinlikle günlük rutinimiz değişti mesela bi şeyleri kendiliğimizden yapamıyoruz. Günlük rutinlerimiz çok değişti. Dediğim gibi duştayken uzun süre duşta olmak gibi şeyler yapamıyoruz 10 dakika içinde çıkmamız gerekiyor. Hatta onun yanında yiyip içiyoruz biz. Hep yanımızda oluyor aspire ettiğimiz için. O yüzden günlük rutinimiz bozuluyor.” (Ç 14)

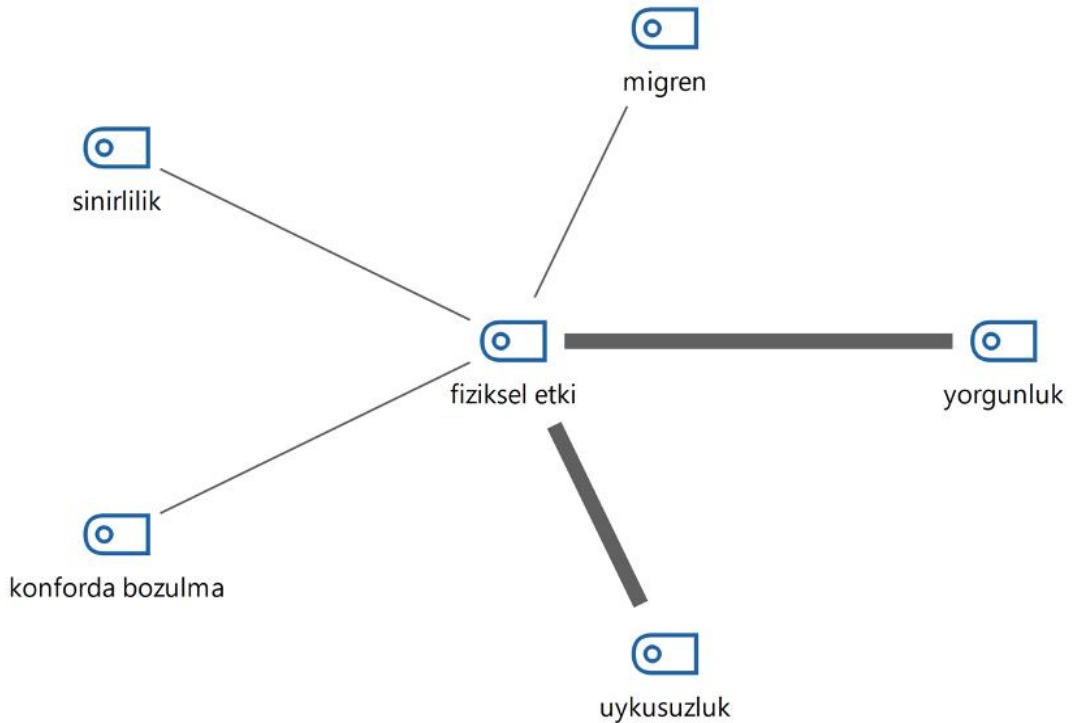
Çocukların bir kaçı ailesi ile iletişimlerinin olumsuz etkilendiğini, belirli zamanlarda konuşabildiklerini ifade etmiştir. “Ailemle genellikle kahvaltı ve yemek sırasında konuşabiliyoruz. Kardeşim Y.’nin durumu hayatımızı tamamen etkiledi.” (Ç 9)

Çocuklardan bazıları annelerinin tıbbi teknolojiye bağımlı olan çocukları ile daha çok ilgilenmesi, hastanede yanında kalması nedeniyle kendilerini yalnız hissettiklerini ifade etmiştir. “Hastanede kaldığı zamanlarda yalnızdık annemizi göremedik annem sürekli hastanedeydi.” (Ç 12) Bir diğer çocuk ise, “Annem K. ile ilgilendiğinden çok birlikte çıkamıyoruz. Annem ve babam uzun zaman önce boşandılar. Babamla görüşmüyoruz.” (Ç 1)

Çocuklardan bir tanesi ise kardeşinin hastalığının aile bağlarını güçlendirdiğini ifade etmiştir. “Ailem daha çok bağlandı. Birbirimizden destek aldığımız için zorlanmıyoruz.” (Ç 9)

Tema 3: Fiziksel Etki

Bu temada, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların bakım sürecinde deneyimlediği fiziksel zorluklara yönelik ifadeler yer almaktadır. Fiziksel etki teması; konforda bozulma, uykusuzluk, yorgunluk, migren ve sinirlilik kodlarından oluşmaktadır (Şekil 3.3). Fiziksel etki kod alt kod hiyerarşik haritası Şekil 3.3’te gösterilmiştir.



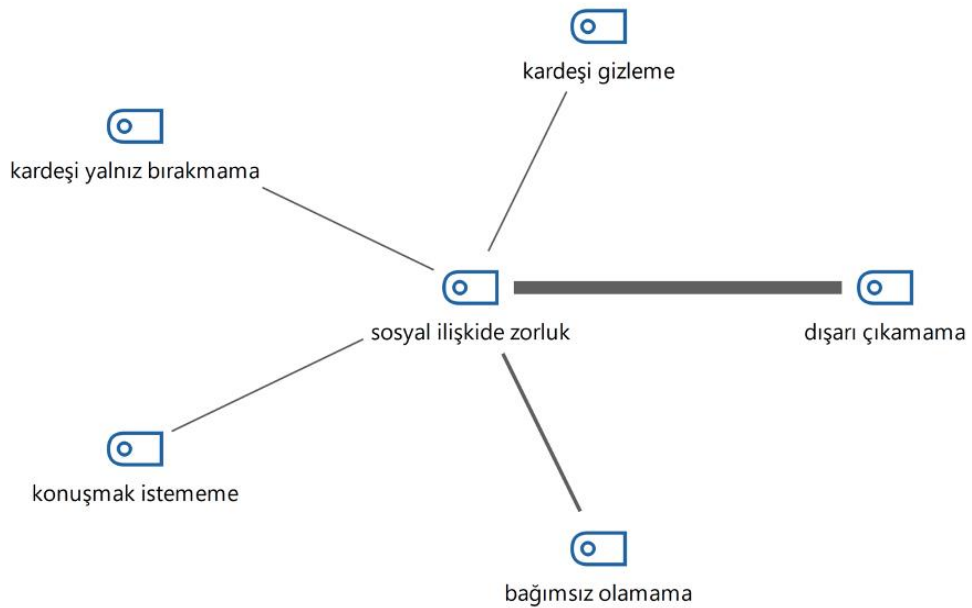
Şekil 3.3. Fiziksel etki kod alt kod hiyerarşik haritası

Çocukların büyük çoğunluğu kardeşlerinin sağlık durumunun hayatlarının olumsuz etkilendiğini konforlarının etkilendiğini belirtmiştir. “Eskisi gibi hayat olmuyor. Eski hayatımız kalmadı tabiki kafamıza göre olmuyor hiç bir şey yapamıyoruz.” (K 15)

Aynı zamanda çocuklar kardeşlerinin bakımlarının günün 24 saati olması nedeniyle uykusuzluk ve bununla birlikte yorgunluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. “Önceden abim konuşuyordu şimdi hep yatıyor bazen ağlıyor neden ağladığını anlamıyoruz. Gece uyumaya korkuyoruz ikizimle sırayla bekliyoruz. Abim kötüleşince annemi kaldırıyorum.” (Ç 2) Bir diğer çocuk ise, “Gece uykularımız değişti. Gece ilaç saatleri bizi yoruyor. Gece aspirasyon ihtiyacı oluyor uyanık kalıyoruz. Gece trakeostomi kanülünü çekip çıkarmak istiyor o zamanlarda hep ayakta oluyoruz.” (Ç9) Çocuklardan biri uykusuzluktan dolayı migren ataklarının arttığını ve sinirli olabildiğini bildirmiştir. “Yoğun balgam ürettiği zaman dönüşümlü bakıyoruz annemle ama uyku düzenimiz bozulduğundan sersemliyoruz. Migrenimde olduğu için çok etkileniyorum. Bazen sinirli oluyorum.” (Ç 14)

Tema 4: Sosyal İlişkide Zorluk

Bu temada, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların sosyal ilişkilerinde yaşadığı güçlüklerle yönelik ifadeler yer almaktadır. Sosyal ilişkide zorluk teması; kardeşi gizleme, konuşmak istememe, kardeşi yalnız bırakmama, dışarı çıkamama ve bağımsız olamama alt kodlarından oluşmaktadır (Şekil 3.4). Sosyal ilişkide zorluk kod alt kod hiyerarşik haritası Şekil 3.4’te gösterilmiştir.



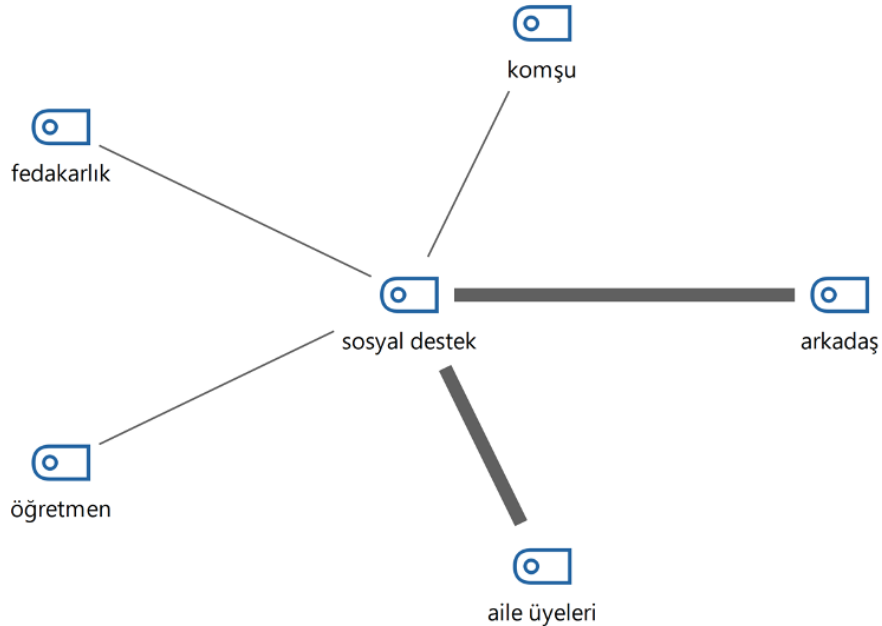
Şekil 3.4. Sosyal ilişkide zorluk kod alt kod hiyerarşik haritası

Çocuklardan ikisi kardeşinin hastalığını herkesle paylaşmak istemediğinin ifade etmiştir. “Sadece bir arkadaşına ve öğretmenime abimin hasta olduğunu söyledim. Abim yoğun bakımda dedim.” (Ç 10) Bir diğer çocuk ise, “Arkadaşlarımla konuşmuyorum ama herkesin bildiğini biliyorum. Arkadaşlarım kardeşimin durumunu bildikleri için hakkında konuşmuyorlar. Bu konuyu hiç konuşmuyorum.” (Ç 11)

Çocuklardan birçoğu kardeşini yalnız bırakamadıklarını bu nedenle dışarı çıkamadıkları ve bağımsız olamadıklarını ifade etmiştir. “Cihazlar onun sadece yaşamı kolaylaştırdığını düşünüyorum. Yalnız bırakmıyoruz. Sürekli cihazları taşımak kardeşimle bağımlı olduğu için bazen keşke diyorum makineye bağımlı olmasa. Birlikte dışarı çıkabilsek...”(Ç14) Başka çocuk, “Evden dışarıya hiç çıkamıyoruz ve kardeşimle dışarıda oynamak isterdim.” (Ç 4) Bir diğer çocuk ise, “Günlük rutinde bağımsız olamıyoruz. Yemek yerken ya da duş alırken zorlanıyoruz zaten kardeşimin yanında yemek yiyoruz. Uzun duş alamıyoruz hep onu kontrol etmek zorunda hissediyorum. 10 dakikada bir yanına gidiyorum. Banyoda hatta bulaşık yıkarken bile rahat edemiyoruz. Elim kirliken gidip kontrol ediyorum. Bağımsız olamıyoruz özellikle.” (Ç 14)

Tema 5: Sosyal Destek

Bu temada, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların bakım sürecindeki sosyal desteğe ilişkin ifadeler yer almaktadır. Sosyal destek teması; aile üyeleri, komşu, arkadaş, öğretmen ve fedakârlık alt kodlarından oluşmaktadır (Şekil 3.5). Sosyal destek kod alt kod hiyerarşik haritası Şekil 3.5’te gösterilmiştir.



Şekil 3.5. Sosyal destek kod alt kod hiyerarşik haritası

Çocuklardan bazıları tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşlerinin bakım sürecinde birbirlerine destek olduklarını ve aile üyelerinden destek aldıklarını ifade etmiştir. “Yorucu oluyor ama birbirimizden destek aldığımız için zorlanmıyoruz. Üzücü, ama aile olarak birbirimize destek olduğumuz için zorlanmıyoruz.” (Ç 8)

Çocuklardan biri kardeşinin tedavi ve bakım sürecinde özellikle hastaneye yatma durumunda komşularının onlara yardımcı olduğunu ifade etmiştir. “Acil bir durumda müdahale etmeyi ve ambulans aramayı biliyoruz (annem hastaneye gittiğinde iletişim kurmamız gerektiğinden telefon kullanıyoruz) kardeşimizin yanında uyuyoruz. Bazen annem abimi gece hastaneye götürmek zorunda kalıyor sabah uyanıyoruz veya gece uyandığımızda evde olmuyorlar o zaman diyoruz annemgil hastanedeler arayıp hemen durumunu soruyoruz. Bazen annemgil gelmiyorlar komşular yemek veriyorlar. Karşı komşumuz bize gelip bakıyor.” (Ç 2)

Çocuklardan neredeyse yarısı bu süreçte arkadaşlarının ona destek olduğunu belirtmiştir. “Arkadaşlarım çok destek oldu, ben ilk duyduğumda hemen İzmir’e gittim. Bu süreçte küs kaldığım insanlarla barıştım ve hayatın kıymetini anladım.” (Ç 9). Bir diğer çocuk ise “Bazen arkadaşlarım kardeşimi soruyor, ben de durumu anlatıyorum. Kardeşim yoğun bakımda yatarken arkadaşlarımla dua ediyorum” (Ç 3).

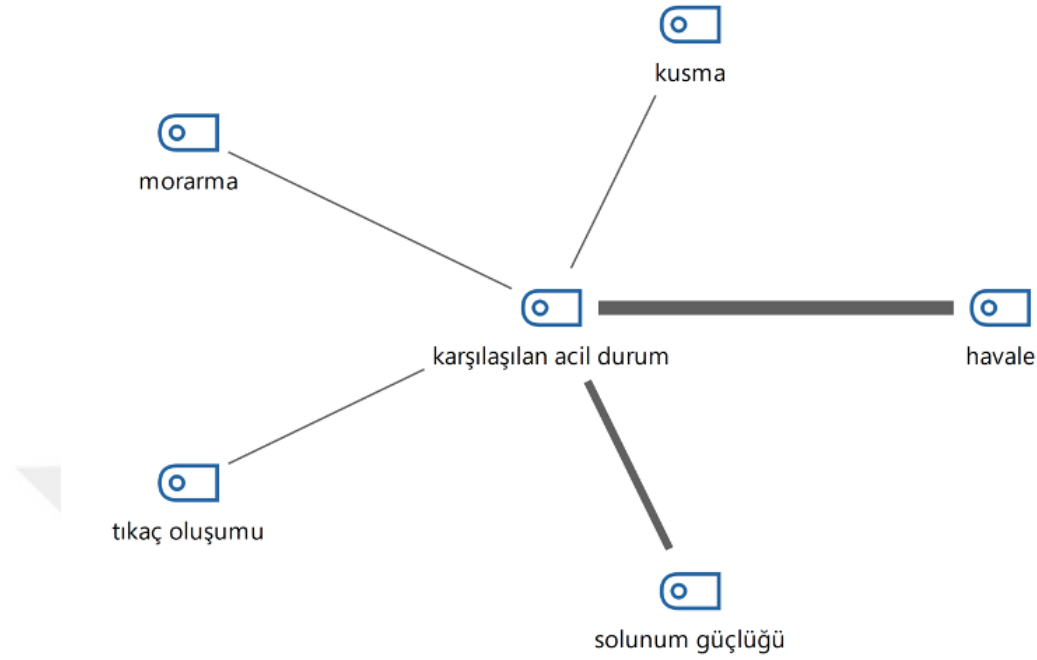
Çocuklardan bir tanesi, kardeşinin hastalık durumunu öğretmeni ile paylaştığını ve ondan destek aldığını ifade etmiştir. “Öğretmenime abimin hasta olduğunu söyledim. Abim yoğun bakımda dedim. Ben ağladım biraz öğretmenim elimi tuttu. Beni rahatlattı.” (Ç 10)

Çocuklardan birisi bu süreçte sadece çekirdek aile üyelerinin destek olduğunu kendilerini feda ettiklerini belirtmiştir. “Gece uykularımız değişti. Gece ilaç saatleri bizi yoruyor. Gece aspirasyon ihtiyacı oluyor uyanık kalıyoruz. Gece trakeostomi kanülünü çekip çıkarmak istiyor o zamanlarda hep ayakta oluyoruz. Birimiz uyursak mutlaka birimiz ayakta oluyoruz. Ya birimiz kendimizi feda ediyorduk ya da hepimiz kendimizi feda ediyorduk.” (Ç 9)

Tema 6: Karşılaşılan Acil Durum

Bu temada, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların bakım sürecinde karşılaştıkları acil durumlara yönelik ifadeler yer almaktadır. Karşılaşılan acil durum teması; kusma, havale, solunum güçlüğü, aspirasyon cihazının çalışmaması, nabızın düşmesi, trakeostominin çıkması, tıkaç oluşumu, ventilatör nemlendiricisinde su

birikmesi ve morarma alt kodlarından oluşmaktadır (Şekil 3.6). Karşılaşılan acil durum kod alt kod hiyerarşik haritası Şekil 3.6’da gösterilmiştir.



Şekil 3.6. Karşılaşılan acil durum kod alt kod hiyerarşik haritası

Çocukların dört tanesi tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşlerinin bakım sürecinde karşılaştıkları acil durumun kusma olduğunu belirtmiştir. “İlk geldiği zaman kusma olayları yaşadık. İlk geldiği zaman çok mama verdik ve defalarca kustu. İlk başta nasıl müdahale edeceğimi bilmediğim için sıkıntı yaşadım.” (Ç 9)

Çocukların ikisi kardeşlerinin havale yaşadığını ifade etmiştir. “İlk havalesini evde tek başıma geçirdi. Çok korkutucuydu. Ambulansı ben çağırıyorum, nöbet geçiriyorsa annem müdahale ediyor, ben ambulansı arıyorum.” (Ç 6)

Çocukların bir kaçı sekresyona bağlı kardeşlerinin nefes almakta güçlük yaşadığını ifade etmiştir. “Nefes almakta zorlanıyor bazen, aspire ediyoruz. Evde ambumuz var annem ambu yapıyor.”

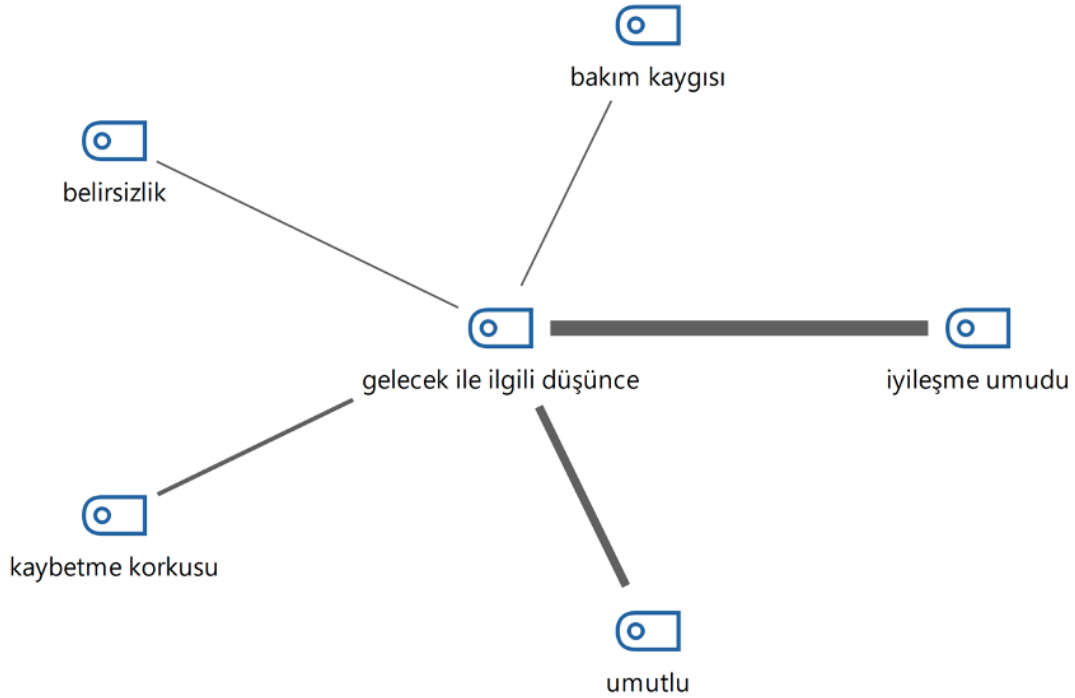
Çocuklardan biri aspirasyon cihazının çalıştırmakta sorun yaşadığını kardeşinin nabzının düştüğünü belirtmiştir. “Nabızı düştüğünde kontrol ediyorum. Aspire cihazında bir sorun oluyor, temizliyorum. Uzun sürerse (15 dakikayı geçerse) annemi çağırıyorum. Annem müsait değilse, sakın kalmaya çalışıyorum.” (Ç 5) Bir diğer çocuk ise, “Kardeşim Y. tıkanıyordu ve annemi çağırıyordum. Boğazındaki cihaz çıkınca hemen takıyorum.” (Ç 3) Başka bir çocuk ise, “Bazen tıkanıyor ve oksijeni düşüyor o zaman annemle

hallediyoruz. Abim bi kere ben tek olduğum zaman tıkanmıştı ben hemen aspire ettim. Sonra düzeldi annemi arayıp haber vermiştim.” (Ç 2)

Çocuklardan birisi kardeşlerinin bağlı olduğu ventilatör cihazının nemlendiricisinde su birikmesi nedeniyle morardığını belirtmiştir. “Bir keresinde ventilatörün nemlendiricisinde su birikmişti, su kardeşime gitmişti ve morarmıştı. Annem hemen ambulansı aradı ve morarma geçti.” (Ç 6) Bir diğer çocuk ise, “Bir kere elektrik kesilmişti baya uzun süre gelmemişti ben erken uyandığım için görmüştüm çocuk mosmor olmuştu ambulansı aramıştım. Ambulans geldi aldı elektrik geldikten sonra geri getirdiler. Evde ambu ve oksijen var gerekirse annem kullanıyor.” (Ç 1)

Tema 7: Gelecek İle İlgili Düşünce

Bu temada, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların kardeşlerinin sağlık durumu ile ilgili geleceklerine yönelik ifadeler yer almaktadır. Gelecek ile ilgili düşünce teması; iyileşme umudu, bakım kaygısı, belirsizlik ve kaybetme korkusu alt kodlarından oluşmaktadır (Şekil 3.7). Gelecek ile ilgili düşünce kod alt kod hiyerarşik haritası Şekil 3.7’de gösterilmiştir.



Şekil 3.7. Karşılaşılan acil durum kod altkod hiyerarşik haritası

Çocukların bazıları kardeşlerinin hastalık sürecinin geçici olduğunu ve iyileşeceğini düşündüğünü belirtmiştir. “Geleceğinde iyileşeceğini düşünüyorum. Umudum var çünkü

arada sırada başını kaldırıyor. Bence K. gibi çocuklar için yer yapabilirler ve daha çok ilgi gösterebilirler.”

Çocuklardan birisi kardeşinin bundan sonraki bakım sürecinde dikkat etmesi gereken durumlardan dolayı kaygı yaşadığını ifade etmiştir. “Eğer kalkarsa hayatına tekrardan eskisi gibi devam edebilecek. Ama çok dikkat etmesi gerekiyor yaşadığı şey çok ağır bir şey mucize gibi doktorlar mucize diyor onun yaşamasına. Kardeşimin geleceği hakkında umutluyum ama çok dikkatli olmamız gerekiyor. Beyninde şant var ve darbe almaması gerekiyor. İlerleyen hayatında hiç bir şekilde darbe almaması lazım yoksa beyin kanaması geçirebilir. Vurmaya bağlı ufacık baskıda bile beyin kanaması geçirebilir. Şaka hiç bir şekilde yapılamaz. Bende ailemde onu hiç yalnız bırakmayacağız. Hayatına hep müdahale edeceğiz şey konusunda yaptığı seçimler değil bir darbe almamasının önlemi konusunda.” (Ç 9)

Çocukların bazıları kardeşinin sağlık durumu ile ilgili belirsizlik ve kaybetme korkusu yaşadığını ifade etmiştir. “Her hastaneye yatırıldığında bir şey olur mu diye korkuyorum çünkü yaşamı sınırlı benim kardeşim gibi tanıdığım birkaç hasta var en fazla sekiz dokuz yaşına kadar olduğu için yaşlandıkça korkuyorum.” (Ç 14) Bir diğer çocuk ise, “Kardeşimin geleceği belirsiz. Diğer makineye bağlı arkadaşlarımdan kardeşleri öldüler. Bende korkuyorum.” (Ç 6)

BÖLÜM IV

TARTIŞMA

4.1. Tartışma

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşlerinin deneyimlerini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen çalışmaya dahil edilen çocuklar ile yapılan görüşmelerden elde edilen veriler doğrultusunda duygusal etki, fiziksel etki, aile ilişkisi, sosyal ilişkide zorluk, sosyal destek, karşılaşılan acil durum ve gelecek ile ilişkili düşünce olmak üzere yedi tema, 49 kod elde edilmiştir. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşlerinin deneyimleri literatür doğrultusunda yedi temada tartışılmıştır.

Literatürde tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşleri ile yapılan çalışmaya rastlanmamış olmakla birlikte, kronik hastalığı olan çocukların kardeşleri ile yapılmış çalışmalarda kardeşlerin hastalık nedeniyle yoğun duygular yaşadığı, en çok yaşanan duyguların endişe ve kaygı olduğu bildirilmiştir (Nabors vd.,2019:230; Mophosho vd.,2010:81). Coşkun (2015)'un, 7-12 yaş arasındaki engeli olan ve olmayan çocukların kardeşlerinin incelendiği çalışmasında; engelli çocukların kardeşlerinin duygusal olarak olumsuz etkilendiği, kardeşlerde utanma, endişe, kıskançlık, kızgınlık, üzüntü, reddetme gibi olumsuz davranışların yaşandığı belirlenmiştir (Coşkun.,2015:13). Kanseri tanısı olan çocukların kardeşleriyle yapılan bir çalışmada da; çocukların hasta olan kardeşleri için duydukları endişenin çoğu yönden çocukların yaşamını etkilediği görülmüştür (Murray vd.,1999:25). Alderfer ve vd. (2010) kanserli çocukların sağlıklı kardeşleriyle yaptığı çalışmada çocukların travma sonrası stres belirtileri, korku, endişe, şok, çaresizlik, üzüntü, suçluluk ve öfke gibi deneyimler yaşadıkları bildirilmiştir. Yapılan çalışmada literatürdeki çalışmalara benzer şekilde çocukların tamamının kardeşlerinin tıbbi teknolojiye bağımlı olmasından dolayı endişe ve kaygı duydukları belirtilmiştir. En çok endişenin de elektrik kesintisinden dolayı yaşandığı şu ifadelerle bildirilmiştir “*Tek endişem elektrik kesintisi. Cihazlarına alıştım. Geceleri bazen makinesi ötüyor hemen uyanıp bakıyoruz. Maması veya nemlendiricisi bitmiş oluyor. Seslere çok alıştım sıkıntı olmuyor.*” Kardeşlerinin bağlı olduğu cihazlar, tedavi ve bakım sürecinin komplike olması kardeşlerin de yaşamını duygusal olarak etkilediği görülmektedir.

Abela (2020)'nın çocuk yoğun bakımda yatan çocukların kardeşleriyle yaptığı çalışmada, kardeşlerin kritik hastalığa tepkili olduğu ve uyum sağlayamadığı, hastane ziyaretlerinde sergiledikleri duygular ve tutumların hala krizi çözömlmeye çalıştıklarını gösterdiği belirlenmiştir. Bu çalışmada da çocukların yaşadığı şaşkınlık ve inkar

duygularının olduđu gör÷lmektedir. Çocuklardan biri yaşadığı şaşkınlığı şöyle ifade etmektedir “Bir zamanlar çok hareketli bir çocuktu, şimdi yatağı bağı olması afallatıcı.”

Duygusal etki temasında çocukların neredeyse tamamı kardeşlerinin sağık durumundan dolayı çok üzüldüğünü ve mutsuz hissettiğini bildirmiş, aynı zamanda çaresizlik duygularını yaşadığını da belirtmiştir. Çocuklardan biri kardeşinin ölüm riski olmasından dolayı umutsuz olduğunu belirtmiştir. “Doktorlar ölüm riski olduğunu söylediğinde çok üzülmüştük. Yoğun bakımdayken hemen her şeye hazırlıklı olun dediler çok üzüldük. Biz ölümüne bile kendimizi hazırlamaya geçtik. Elimizden birşey gelmiyor.” Kroner vd. (2018)’nın epilepsi tanılı çocukların ebeveynleriyle kardeşleri hakkında yaptıkları çalışmada; kardeşlerin nöbet esnasında acı çektiklerini düşündükleri ve bu nedenle kardeşleri için üzüntü duydukları, nöbet sırasında bir şey yapamadıkları için kaybetme korkusu ve çaresizlik hissettikleri bildirilmiştir (Kroner vd.,2018:349). Kronik hastalığı olan ve kanserli çocukların kardeşlerinin incelendiğı iki ayrı çalışmada da, kardeşler hastaneye kaldırılma ve hastalıklar hakkında az bilgiye sahip oldukları için endişe, korku ve geleceğı dair belirsizlik duygularını yaşadıkları belirlenmiştir (Yang vd.,2016:39; Deavin vd.,2018:142).

Kardeşlerin yaşadıkları duygulardan bir tanesi de “utanma” duygusudur. Bu çalışmada çocuklardan bir tanesi, kardeşinin hastalığını kimseye söylemek istemediğini ifade etmiştir. “Arkadaşlarıma kardeşimi anlatmadım okulda kimsenin haberi yok.” Tsuchie vd. (2006) nın, epilepsi hastası çocukların kardeşleriyle yaptığı çalışmada da benzer şekilde kardeşlerin hastalıktan utandıklarını, arkadaşlarına söylemekten çekindikleri ve damgalanmaktan korktuklarını ifade etmişlerdir (Tsuchie vd.,2006:612). Kardeşler okulda ve sosyal çevrelerinde, hasta kardeşlerinden utandıkları ve damgalanmaktan korktukları için kardeşleri ile ilgili konuşmamaktadır. Bu çocukların benzer sorunları yaşayan diğeri çocuklar ile iletişim kurarak duygularını ifade etmeleri yararlı olacağı düşünülmektedir.

Aile ilişkisi temasında, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların aile ilişkisine yönelik ifadeler yer almaktadır. Bu tema; anne bakım yükü, hasta kardeşin bakım yükü, ek mesai gibi çalışmak, günlük rutinin etkilenmesi, sınırlı iletişim, yalnızlık, geri planda kalmak ve aile bağlarının artması kodlarından oluşmaktadır. Çalışmada primer bakım vericinin anne olduğu ve annelerin bakım yükünün oldukça fazla olduğu çocuklar tarafından ifade edilmiştir. Bu sonuca benzer şekilde tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynlerinin gereksiniminin incelendiğı bir çalışmada, bakım vericilerin çoğunluğunun anne olduğu ve bakım yüklerinin oldukça fazla olduğu belirtilmiştir

(Bozkurt vd.2024:98). Raina vd. (2005)'nın ve Alahan vd. (2015)'nin kronik hastalığı olan çocukların bakım vericileri ile yaptıkları çalışmada bakım vericilerin neredeyse tamamının anne olduğu ve bakım yüklerinin yüksek olduğu bildirilmiştir (Alahan vd.,2015:2; Raina vd.,2005:115). Bu sonuçlar doğrultusunda primer bakım verici olan annelerin bakım konusunda desteklenmesi ve dinlenmelerinin sağlanması için evde bakım destek ekiplerinin oluşturulması gerekmektedir.

Yapılan çalışmada birkaç çocuk kardeşlerinin bakım yükünün kendilerinde olduğunu belirtmiştir. Webster,(2018) ebeveynlerle yaptığı çalışmada ebeveynler, sağlıklı kardeşin hasta kardeşe bakmak, ilaçlarını vermek, kardeşini izlemek herhangi bir değişiklikte yetişkine haber vermek, kardeşin hastalık belirtilerini takip etmek rollerini üstlendiğini, ayrıca hasta kardeş nöbet geçirdiği zaman sağlıklı kardeşin yardım edebildiği bildirilmiştir (Webster,2018:204). Tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocuklarında sosyalleşmesi ve bakım yükünün azaltılması sağlanması gerektiği düşünülmektedir.

Çalışmaya katılan çocukların büyük çoğunluğu aile yaşamlarında günlük rutinlerinin etkilendiğini, birkaçı da aile iletişimlerinin bozulduğunu ifade etmiştir. Çocuklardan birisi ek mesai gibi çalışmasını şu sözler ile ifade etmiştir, “Evde hastane ortamı gibi yaşıyoruz ve vardiyalı olarak çalışıyoruz.” Christofferson vd. (2020)'nın, kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin incelendiği çalışmada aile rutinlerinin değiştiği, duygusal tepkiler, travmayla ilgili tepkiler, aile kalıplarının değiştiği, bakım yükü ve aile çatışmasının ortaya çıkması sonuçları bildirilmiştir (Christofferson vd.,2020:239). Evde kronik hastalığı olan çocuğun bulunması ailenin günlük rutinlerinin ve aile düzenlerinin değişmesine ve dolayısıyla ailede çatışmaların meydana gelmesine neden olmaktadır.

Kronik hastalığı olan çocukların tanı alma süresi, hastalığın şiddeti, sağlıklı kardeşin psikososyal durumunu etkilemektedir. Bu durum sağlıklı kardeşte yalnızlık, içe kapanma, anksiyete, izolasyon, duygusal izolasyon, iletişimde sınırlılık, suçluluk gibi duyguların yaşanmasına neden olabilmektedir (Knecht vd.,2015:107; Dinleyici vd.,2018:212). Epilepsi hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşleriyle yapılan çalışmada, sağlıklı kardeşler ebeveynlerin, hasta kardeşle daha çok ilgilendiklerini, kendilerini geri planda hissettiklerini, hasta kardeşle hastaneye gittikleri zaman evde tek kaldıklarını veya komşu/akrabaya emanet edildiklerini bu yüzden ilgiden ve sevgiden yoksun olduklarını ifade etmişlerdir (Eski.,2023:29). Çalışmada literatüre benzer şekilde kardeşlerin sınırlı iletişim ve yalnızlık duygularını ifade ettikleri belirlenmiştir.

Çalışmada çocuklardan bir tanesi “Ailem daha çok bağlandı. Birbirimizden destek aldığımız için zorlanmıyoruz.” ifadesini kullanarak kardeşinin hastalığının aile bağlarını güçlendirdiğini belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda kronik hastalıklı çocuğa sahip olan ailelerde hastalığın aile bağlarını güçlendirdiği ve aile üyelerinin birbirlerini daha iyi anlamaya başladıkları bildirilmektedir (Wilkins vd.,2005:317; Alderfer vd.,2010:789).

Çalışmada çocukların büyük çoğunluğu kardeşlerinin sağlık durumunun hayatlarının olumsuz etkilendiğini konforlarının etkilendiğini, kardeşlerinin bakımlarının günün 24 saati olması nedeniyle uykusuzluk ve bununla birlikte yorgunluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yaşanan bu duygulara benzer şekilde Eski (2023) nin, epilepsi hastası çocukların sağlıklı kardeşleriyle yaptığı çalışmada da kardeşler konforda bozulmalar, uyku sorunları, yorgunluk deneyimlediklerini ifade etmişlerdir. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynlerinin deneyimlerinin incelendiği çalışmada çocukların bakımı sırasında evde bulunanların uykusuzluk yaşadığı bildirilmiştir (Bozkurt vd.,2024:99). Yaşanan fiziksel sorunların büyük bölümünün bakım yükünün fazla olmasından kaynaklandığı ve destek sistemlerinin eksikliği olduğunu düşündürmektedir.

Çalışmada çocukların çoğu kardeşini yalnız bırakamadıklarını bu nedenle dışarı çıkamadıklarını ve bağımsız olamadıklarını ifade etmiştir. Epilepsi hastası çocukların kardeşleriyle yapılan çalışmada kardeşlerin çoğunun hasta kardeşlerini tek bırakamadıkları ve her an tetikte oldukları bildirilmiştir (Eski,2023:30). Benzer şekilde başka çalışmada bakım verenlerin deneyimleri incelenmiş ve hasta çocukların kardeşlerinin sürekli ‘tetikte kaldıkları’ belirtilmiştir (Smith vd.,2014:38). Literatürde sağlıklı kardeşlerin hasta kardeşi sürekli izleme ve her zaman yanında olma sorumluluğunu üstlenmiş olduğu çok sayıda çalışmada bildirilmektedir (Hames vd.,2009:699; Yorulmaz vd.,2021:734; Webster,2018:213).

Çalışmada kardeşlerin yaşadığı duygulardan bir diğeri ise, kardeşin hastalığını gizleme ve konuşmak istememedir. Gül vd. (2005)’nın yaptığı çalışmada diyabet hastası çocukların kardeşleri, alay edilmesinden ve arkadaşları tarafından dışlanmaktan korktuğu için kardeşinin kronik hastalığını söylemedikleri ve arkadaşlarıyla kardeşleri hakkında konuşmadıkları belirtilmiştir (Gül vd.,2005:7). Başka bir çalışmada da benzer şekilde sağlıklı kardeşler, kronik hastalığı olan kardeşlerinin hastalığı ile ilgili arkadaşları ile konuşmaktan çekindiklerini bildirmişlerdir (Gallo vd.,1991:23). Miyaljik ensefomiyelit veya kronik yorgunluk sendromu olan çocukların kardeşleriyle yapılan çalışmada kardeşlerde, rol değişikliği, duygusal tepkiler ve sosyal damgalanmayı kendileri üzerindeki olumsuz etki olarak tanımladıkları bildirilmiştir (Velleman vd.,2016:618).

Çocukların arkadaşları tarafından dışlanmaktan korktukları için hastalık ile ilgili konuşmadıkları görülmektedir.

Çalışmada tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların bakım sürecinde en çok aile üyeleri ve komşuları tarafından sosyal olarak desteklediklerini belirtmişlerdir. Çocuklardan biri kardeşinin tedavi ve bakım sürecinde özellikle hastaneye yatma durumunda komşularının onlara yardımcı olduğunu ifade etmiştir. *“Acil bir durumda müdahale etmeyi ve ambulans aramayı biliyoruz (annem hastaneye gittiğinde iletişim kurmamız gerektiğinden telefon kullanıyoruz) kardeşimizin yanında uyuyoruz. Bazen annem abimi gece hastaneye götürmek zorunda kalıyor sabah uyanıyoruz veya gece uyandığımızda evde olmuyorlar o zaman diyoruz ki annemgil hastanedeler arayıp hemen durumunu soruyoruz. Bazen annemgil gelmiyorlar komşular yemek veriyorlar. Karşı komşumuz bize gelip bakıyor.”* Yapılan bir çalışmada kronik hastalığı olan çocuklar ebeveynlerle hastaneye gittikleri zaman sağlıklı kardeşlerin komşuya bırakıldıkları veya sağlıklı kardeşlerle ebeveynler dışında aile üyelerinin ilgilendiğini bildirmişlerdir (Eski,2023:30).

Karşılaşılan acil durum temasında, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların bakım sürecinde en sık karşılaşmış oldukları kusma, havale, solunum güçlüğü, aspirasyon cihazının çalışmaması gibi acil durumlara yönelik ifadeleri yer almaktadır. Çocukların ikisi kardeşlerinin havale yaşadığını *“İlk havalesini evde tek başıma geçirdi. Çok korkutucuydu. Ambulansı ben çağırıyorum, nöbet geçiriyorsa annem müdahale ediyor, ben ambulansı arıyorum.”* şeklinde ifade etmiştir. Epilepsili kardeşi olan çocuklar ile yapılan bir çalışmada, çocukların kardeşlerinin çoğunun nöbet anını gördüğü ve nöbet esnasında yaralanacaklarını ya da öleceklerini düşündüklerini hatta kendilerini oldukça çaresiz hissettiklerini ifade etmişlerdir. Kardeşlerden biri *‘Yani nasıl anlatsam size, ona o an yardım edemiyorum, elimden bir şey gelmiyor, çaresizlik kötü bir şey ...’* şeklinde yaşadığı duyguları ifade etmiştir (Eski,2023:27).

Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada ebeveynlerin elektrik kesintisi nedeniyle evde sorun yaşadıkları ve jeneratörün olmamasının çocukların hayatını tehdit ettiği bildirilmiştir (Bozkurt vd.,2024:98). Yapılan çalışmada da benzer şekilde elektrik kesintisi ile ilgili acil durum yaşadıklarını *“Bir kere elektrik kesilmişti baya uzun süre gelmemişti ben erken uyandığım için görmüştüm çocuk mosmor olmuştu ambulansı aramıştım. Ambulans geldi aldı elektrik geldikten sonra geri getirdiler. ..”* şeklinde ifade etmiştir. Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların elektriğe bağlı birçok cihaza bağlı olması elektrik kesintisi meydana geldiği

zaman sorunlara ve acil durumlara neden olmaktadır. Cihazlar 24 saat sürekli çalıştıkları için bataryaları zarar görmektedir. Çocukların elektrik kesintisi olduğu anda cihazları hemen kapanmaktadır. Bu durum çocukların yaşamını etkileyeceğinden ailelerin en önemli sorunu olmaktadır.

Gelecek ile ilgili düşünce temasında, tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların kardeşlerinin sağlık durumu ile ilgili geleceklerine yönelik iyileşme umudu, bakım kaygısı, belirsizlik ve kaybetme korkusu ifadeleri yer almaktadır. Çocukların bazısı kardeşinin sağlık durumu ile ilgili belirsizlik ve kaybetme korkusu yaşadığını ifade etmiştir. Kaybetme korkusuna ilişkin *“Her hastaneye yatırıldığında bir şey olur mu diye korkuyorum çünkü yaşamı sınırlı benim kardeşim gibi tanıdığım birkaç hasta var en fazla sekiz dokuz yaşına kadar olduğu için yaşlandıkça korkuyorum.”* şeklindeki ifade dikkat çekicidir. Bu alanda sınırlı sayıda çalışma bulunması ile birlikte kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin incelendiği sistematik bir derlemede, kardeşlerin çoğunun gelecek ile ilgili endişe, çaresizlik ve belirsizlik duyguları yaşadıkları belirlenmiştir (Marinez vd.,2022:14). Otizimli çocukların kardeşleri ile yapılan çalışmada, genellikle kardeşlerin geleceği hakkında endişe duyduklarını, kardeşlerin hasta kardeşleri kabul ve hoşgörüde olduklarını belirtmişlerdir (Petalas vd.,2012:303). Bu nedenle tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocuklara da hastalığın tedav ve bakım süreci hakkında eğitimler verilmesi gerektiği aynı zamanda bu süreci daha iyi yönetmeleri için etkili baş etme yöntemlerinin öğretilmesi gerektiği düşünülmektedir. Ebeveynlerle yapılan çalışmalardan farklı olarak çocukların gelecek ile ilgili umutlarının olduğu belirlenmiştir.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Sonuçlar;

- Görüşme yapılan çocukların yaş ortalamasının $13,53 \pm 2,72$, çocukların üç tanesinin erkek, bir tanesinin ilçede yaşamını sürdürdüğü bulunmuştur.
- Kardeş bakış açısından, duygusal etki, fiziksel etki, aile ilişkisi, sosyal ilişkide zorluk, sosyal destek, karşılaşılan acil durum ve gelecek ile ilişkili düşünce olmak üzere yedi tema incelenmiştir.
- Tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların duygusal olarak en sık olarak “üzüntü, kaygı ve endişe” duygularını yaşadıkları belirlenmiştir.
- Tıbbi teknolojiye bağımlı kardeşi olan çocukların aile ilişkilerinde “günlük rutinlerinde etkilenme” olduğu, aynı zamanda artan sorumluluklarla bakım yüklerinin arttığı, ek mesai gibi çalıştıkları, sınırlı iletişim, yalnızlık, geri planda kalmak gibi durumları yaşadıkları belirlenmiştir.
- Fiziksel olarak kardeşlerde, bakım sürecinde deneyimlediği fiziksel zorluklar, konforda bozulma, uykusuzluk, yorgunluk, migren ve sinirlilik görülmüştür.
- Kardeşlerin sosyal ilişkilerinde yaşadığı güçlükler, kardeşi gizleme, konuşmak istememe, kardeşi yalnız bırakmama, dışarı çıkamama ve bağımsız olamama durumları görülmüştür.
- Kardeşlerin bakım sürecindeki sosyal desteğe ihtiyacını aile üyeleri, komşu, arkadaş veya öğretmenle paylaştıkları belirlenmiştir.
- Kardeşlerin bakım sürecinde karşılaşmış oldukları acil durumlar; genellikle kardeşler kusma, havale, solunum güçlüğü, aspirasyon cihazının çalışmaması, nabızın düşmesi, trakeostominin çıkması, tıkaç oluşumu, ventilatör nemlendiricisinde su birikmesi ve morarmadır.
- Kardeşler acil durumlar ile ilk karşılaştıkları zaman korktuklarını bu sorunları yaşadıkça zamanla alıştıklarını ifade etmişlerdir.
- Kardeşlerin gelecek ile ilgili düşünceleri iyileşme umudu, bakım kaygısı, belirsizlik ve kaybetme korkusundan oluşmuştur. Yaşları küçük olan kardeşlerde, hasta kardeşlerin iyileşeceği, yaşları büyük olan kardeşler de ise, belirsizlik ve kaybetme korkusu olduğu görülmüştür.

Öneriler;

Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda;

- Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşlerinin taburculuk sonrası göz ardı edilemeden evde izlenmesi,
- Kardeşlerin ileri yaşlarda yaşayabileceği psikolojik rahatsızlıkları önlemek için erken dönemde danışmanlık verilmesi ve kardeşler için projeler geliştirilmesi,
- Ebeveynlere ve kardeşlere, evde düzenli periyotlarda hemşire eşliğinde evde sağlık ekibi tarafından ev ziyaretleri gerçekleştirilmesi ve kardeşlerin ruhsal durumunun takibinin yapılması,
- Ebeveynlerin ve kardeşlerin ev ortamı dışında sosyal zaman geçirmelerini sağlamak için tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların bakımını üstlenecek ekiplerin kurulmasının sağlanmasına yönelik projeler geliştirilmesi,
- Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeş deneyimine yönelik daha kapsamlı çalışmalar yapılması önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- Abela, K., (2020). Pediatric intensive care hospitalization: sibling experience. *Dissertations & Theses*.
- Aksayan, S., Bahar, Z., & Bayık, A., (2002). Hemşirelikte araştırma ilke süreç ve yöntemleri. Erefe İ (ed)., *Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Derneği*, İstanbul.
- Aksoy, H., Kahveci, R., Şencan, İ., Kasım, İ., & Özkara, A., (2015). Evde bakım hizmetlerine genel bakış ve Türkiye’deki mevcut durum. *Turk Med J*, 7(2): 162-168.
- Alahan, N. A., Aylaz, R., & Yetiş, G., (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *Annals of Health Sciences Research*, 4(2), 1-5.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J., (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*, 19(8), 789-805.
- American Association for Respiratory Care., (2007). Long-term invasive mechanical ventilation in the home-2007 revision & update. *Respiratory Care*, 52(8), 1056-1062.
- Ateş, B., (2019). Evde mekanik ventilatöre bağlı trakeostomili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi. Yozgat Bozok Üniversitesi - Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Ortak Yüksek Lisans Programı.
- Aycan, Z., (2018). Ulusal çocuk diyabet grubu çocukluk çağı diyabeti tanı ve tedavi rehberi. *Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği*.
- Aygin, D., & Çetin, B., (2017). Ventilatörle ilişkili pnömoninin önlenmesinde ağız bakımının rolü. *Sakarya Tıp Dergisi*, 7(1), 74-78.
- Beale, H., (2002). Respite care for technology-dependent children and their families. *Paediatr Nurs*. 14:18-9.

- Bozkurt, B. T., (2016). 2000 ile 2013 yılları arasında gazi üniversitesi hastanesinde *yatan* ve total parenteral nutrisyon uygulanan çocuk hastaların değerlendirilmesi. Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.
- Bozkurt, G., Sönmez Düzkaya, D., Uysal, G., Yakut, T., & Karakul, A., (2024). Çocuğu *yoğun* bakımdan taburcu edilen ebeveynlerin evde bakımda yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Journal of Pediatric Emergency and Intensive Care Medicine (Turkey)*, 11(2), 97-106.
- Christofferson, J. L., Okonak, K., Kazak, A. E., Pierce, J., Kelly, C., Schifano, E., *Sciolla*, J., Deatrick, J. A., & Alderfer, M. A., (2020). Family consequences of potentially traumatic pediatric medical events: implications for trauma-informed care. *Journal of Family Psychology*, 34(2), 237–246
- Corben, V. (1999). Fenomenolojinin hemşirelik araştırmalarında kötüye kullanılması: sorunların belirlenmesi. *Araştırmacı Hemşire*, 6(3), 52.
- Coşkun, U. H., (2015). Engelli kardeşi olan ve olmayan normal gelişim gösteren 7-12 yaş aralığındaki çocukların zihin kuramı becerilerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Çelik, S., (2014). Orak hücreli anemisi olan çocuklarda benlik saygısının belirlenmesi Yüksek Lisans Tezi, Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Çırlak, A., & Törüner, E. K., (2021). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların ebeveynlerine yönelik eğitim programlarının önemi. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(3), 127-134.
- Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C., (2018). Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *Pediatrics*, 142(2).

- Demir, K., (2019). Mekanik ventilatörlü çocuk hastalara aspirasyon işlemi sırasında uygulanan işitsel uyaranların ağrı ve fizyolojik parametreler üzerindeki etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Didişen, N. A., Özdemir, H. N. Ç., & Keskin, E., (2017). Teknolojiye bağımlı çocuk ve evde bakım. *J Pediatr Emerg Intensive Care Med*, 123-9.
- Dinleyici, M., & Dağlı, F. Ş., (2018). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesi değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Ars*, 53, 205-213.
- D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K., & Kirby, A., (2017). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 22(2), 301-317.
- Düzkaya, D. S., 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.
- Erdoğan, Z. G., (2019). Çocukluk çağı kronik böbrek hastalarında kardiyovasküler risk faktörlerinin tespiti ve renalaz ile ilişkisinin değerlendirilmesi. Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi.
- Erdim, L., & Ergün, A., (2016). Boşanmanın ebeveyn ve çocuk üzerindeki etkileri. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 3(1), 78-84. <https://doi.org/10.17681/hsp.1362>
- Esenay, F. İ., Sezer, T. A., Kurşun, Ş., Gedik, G. G., (2016). Perkütan endoskopik gastrostomili çocuğun ailesinin evde bakımda yaşadığı sorunlar. *J Curr Pediatr.*, 14:110-5.
- Eski, Ş., (2023). Kardeşi epilepsi hastalığına sahip olan bireylerin deneyimleri/Experiences of individuals whose sibling has epilepsy. Yüksek Lisans Tezi, Bezmialem Vakıf Üniversitesi.

- Fidan, Ö., & Kurban, N. K., (2020). Kapalı sistem aspirasyon eğitiminin hemşirelerin bilgi ve görüşlerine etkisi. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi*, 24(2), 99-110.
- Fleming, J. W., (2004). Home health care for children who are technology dependent. *New York: Springer Publishing Company*.
- Gan, L. L., Lum, A., Wakefield, C. E., Nandakumar, B., & Fardell, J. E., (2017). School experiences of siblings of children with chronic illness: a systematic literature review. *Journal of pediatric nursing*, 33, 23-32.
- Gallo, A. M., Breitmayer, B. J., Knafl, K. A., & Zoeller, L. H., (1991). Stigma in childhood chronic illness: a well sibling perspective. *Pediatric nursing*, 17(1), 21-25.
- Glendinning, C., Kirk, S., Guiffreda, A., & Lawton, D., (2001). Technology dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child Care Health Dev.* 27:321-34.
- Giambra, B. K., Stiffler, D., & Broome, M. E., (2014). An integrative review of communication between parents and nurses of hospitalized technology-dependent children. *Worldviews Evid Based Nurs.* 11:369-75.
- Gül, E., & Bayat, M., (2005). Diyabetli çocukların kardeşlerinin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 14, 7-13.
- Hames, A., & Appleton, R., (2009). Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings' experiences. *Seizure*, 18(10), 699-701.
- Heneghan, J. A., Reeder, R. W., Dean, J. M., Meert, K. L., Berg, R. A., Carcillo, J., Newth, C. J. L., Dalton, H., Tamburro, R., & Pollack, M. M., (2019). Characteristics and outcomes of critical illness in children with feeding and respiratory technology dependence. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(5), 417-425.

- Ibiebele, I., Algert, C. S., Bowen, J. R., & Roberts, C. L., (2018). Pediatric admissions that include intensive care: a population-based study. *BMC health services research*, 18, 1-8.
- Kara, G., (2018). Mekanik ventilasyon uygulanan hastalarda hemşirelik bakım gereksinimlerinin değerlendirilmesi. İstanbul Bilim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği.
- Karakaş, G., (2017). Ostomili çocukların ebeveynlerinin karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Keklik, S., Karakul, A., & Sarı, H. Y., (2024). Tıbbi teknolojiye bağımlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Etkili Hemşirelik Dergisi*, 17(2), 232-242.
- Koçhan, E., (2018). Hemşirelerin parenteral ve enteral beslenme uygulamalarına ilişkin bilgi düzeylerinin değerlendirilmesi. İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı İç Hastalıkları Hemşireliği.
- Kreymann, K. G., Berger, M. M., Deutz, N. E., Hiesmayr, M., Jolliet, P., Kazandjiev, G., Nitenberg, G., Van Den Berghe, G., & Wernerman, J., (2006). ESPEN guidelines on enteral nutrition: intensive care. *Clinical nutrition*, 25(2), 210-223.
- Kuyurtar, F., (2010). Hastalara verilen pozisyonunun oksijenlenmeye etkisi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 5(14):15-25.
- Knecht, C., Hellmers, C., & Metzging, S., (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 102-116.
- Kolbaşı, B., (2020). 2013-2019 yılları arasında pediatri yoğun bakım ünitesinde takip edilen trakeostomili hastaların değerlendirilmesi. Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı.

- Koyuncu, A., Yava, A., Kürklüoğlu, M., Güler, A., & Demirkılıç, U., (2011). Mekanik ventilasyondan ayırma ve hemşirelik. *Türk Göğüs Kalp Damar Cerrahisi Dergisi*, 19(4), 671-681.
- Kozacıoğlu, Z., Değirmenci, T., Günlüsoy, B., Ceylan, Y., & Minareci, S., (2013). Ureterocutaneostomy: for whom and when?. *Turkish Journal of Urology*, 39(3), 143-6.
- Kroner, B. L., Ardini, M. A., Bumbut, A., & Gaillard, W. D., (2018). Parental perspectives of the impact of epilepsy and seizures on siblings of children with epilepsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(4), 348- 355.
- King, A. C., (2012). Long-term home mechanical ventilation in the United States. *Respiratory care*, 57(6), 921-932.
- Limbers, C. A., & Skipper, S., (2014). Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Families, Systems & Health*, 32(4), 408.
- Martinez, E. E., & Mehta, N. M., (2016). The science and art of pediatric critical care nutrition. *Current opinion in critical care*, 22(4), 316-324.
- Mariñez, M. G. Q., Chakkera, M., Ravi, N., Ramaraju, R., Vats, A., Nair, A. R., Bandhu, A. K., Koirala, D., Pallapothu, M. R., & Khan, S., (2022). The other sibling: a systematic review of the mental health effects on a healthy sibling of a child with a chronic disease. *Cureus*, 14(9).
- McPherson, M. L., Shekerdemian, L., Goldsworthy, M., Minard, C. G., Nelson, C. S., Stein, F., & Graf, J. M., (2017). A decade of pediatric tracheostomies: indications, outcomes, and long-term prognosis. *Pediatric Pulmonology*, 52(7), 946-953.
- Mendes, M. A., (2013). Parents' descriptions of ideal home nursing care for their technology- dependent children. *Pediatric Nursing*, 39:91-6.

- Mophosho, M., Widdows, J., & Gomez, M. T., (2009). Relationships between adolescent children and their siblings with cerebral palsy: A pilot study. *Journal on Developmental Disabilities*, 15(3), 81.
- Muratoğlu, A., (2020). Çocukluk çağı kronik böbrek hastalarında eser element düzeylerinin değerlendirilmesi. Tıpta Uzmanlık Tezi, Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi.
- Murray, J. S., (1999). Siblings of children with cancer: a review of the literature. *J Pediatr Oncol Nurs.*, 16: 25-34.
- Nabors, L., Liddle, M., Graves, M. L., Kamphaus, A., & Elkins, J., (2019). A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 227–233. <https://doi.org/10.1111/cch.12635>
- Oktem, S., Ersu, R., Uyan, Z. S., Çakır, E., Karakoç, F., Karadağ B, Kıyan, G., Dağlı, E., (2008). Home ventilation for children with choronic respiratory failure in Istanbul. *Respiration*, 76(1), 76-81.
- Öz, O., Bayraktar, S., Elevation, M., Duru, H. N. S., Çivilibal, M., & Şahin, K., (2015). The evaluation of patients admitted to the pediatric intensive care unit of a training and research hospital. *Çocuk Acil ve Yoğun Bakım Dergisi*. 2(2): 65–70.
- Özer, H. Ö., (2019). Web tabanlı hasta eğitiminin yaşam kalitesine etkisi: kolostomi ve ileostomili hasta eğitimi örneği. Doktora Tezi, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü.
- Özer, Ö., Şantaş, F., (2012). Kamunun sunduğu evde bakım hizmetleri ve finansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2:96-103.
- Özmert, E. N., (2013). Kronik hastalığı olan bebek ve çocuk. İçinde: Fontan, J. P., Lister, G. E., Rudolph, C. D., Rudolph, A. M., Lister, G. E., First, L. R., & Gershon, A. A. (eds). *Rudolph Pediatri*. 22. Baskı. Ankara, Güneş Tıp Kitabevleri, 479-84.

- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A., (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 303-314.
- Preutthipan, A., (2015). Home mechanical ventilation in children. *Indian J Pediatr*. 82 (9):852- 859.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E., (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
- Rennick, J. E., St-Sauveur, I., Knox, A. M., & Ruddy, M., (2019). Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. *BMC pediatrics*, 19, 1-10.
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M., (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical child and family psychology review*, 22, 172-196.
- Short, S. R., & Thienprayoon, R., (2018). Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). *Translational pediatrics*, 7(4), 326.
- Smith, G., Wagner, J., Andrews, J., Austin, J., Mueller, M., Carter, E., & Griesemer, K., (2014). Caring for pediatric epilepsy: outcomes of focus groups and implications for research and practice. *Epilepsy and Behavior*, 34, 34-41.
- Speziale, H. S., Streubert, H. J., & Carpenter, D. R., (2011). Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. Lippincott Williams & Wilkins.

- Spratling, R., (2015). Defining technology dependence in children and adolescents. *Western journal of nursing research*, 37(5), 634-651.
- Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., Turek, J., & Austin, A., (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient education and counseling*, 73(2), 333-338.
- Şenoğlu, N., (2016). *Nütrisyon Kılavuzu. İzmir: İzmir Tepecik Hastanesi*, 17-24.
- Tanır, K. M., & Kuşuoğlu, S., (2006). Teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı. *STED/Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 15(12), 214-218.
- Tanyel, F. C., (2015). Çocuklarda stoma endikasyonları, tipleri ve cerrahi ile ilişkili komplikasyonlar. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 1(1), 9-14.
- Tarfa, H. B., Hassan, A. B., Badaru, U. M., & Abdullahi, A., (2021). Predictors of gross motor function and activities of daily living in children with cerebral palsy. *International Journal of Rehabilitation Research*, 44(4), 330-335.
- Toly, V.B., Musil, C. M., & Zauszniewski, J. A., (2014). Resourcefulness training intervention: a promising approach to improve mental health of mothers with technology-dependent children. *Appl Nurs Res.*, 27:87-90.
- Toly, V. B. & Musil, C. M., (2015). Factors related to depressive symptoms in mothers of technology-dependent children. *Issues Ment Health Nurs.*, 36:518-27.
- Toly, V. B., Musil, C. M., Bieda, A., Barnett, K., Dowling, D. A., & Sattar, A., (2016). Neonates and infants discharged home dependent on medical technology: characteristics and outcomes. *Advances in Neonatal Care*, 16(5), 379-389.
- Türkoğlu, M., (2015). Mekanik Ventilasyon Komplikasyonları ve Korunma. *Türkiye Klinikleri Intensive Care-Special Topics*, 1(1), 49-54.

- Tsuchie, S. Y., Guerreiro, M. M., Chuang, E., Baccin, C. E., & Montenegro, M. A., (2006). What about us?: Siblings of children with epilepsy. *Seizure*, 15(8), 610-614.
- Uysal, G., & Düz kaya, D. S., (2013). Çocuk yoğun bakım ünitelerinde kanıta dayalı uygulamalar. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi*, 17(1), 29-36.
- Uzşen, H., Binay, Ş., Gümüş, M., & Başbakal, Z., (2018). Stoması olan çocuk hastalarda hemşirelik yaklaşımı. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*, 1(3), 39-45.
- Velleman, S., Collin, S. M., Beasant, L., & Crawley, E., (2016). Psychological wellbeing and quality-of-life among siblings of paediatric CFS/ME patients: A mixed-methods study. *Clinical child psychology and psychiatry*, 21(4), 618-633.
- Yaman, R., (2015). Determination of the characteristics of caregivers of children receiving respiratory support at home. Master's thesis. Medipol University.
- Yang, H. C., Mu, P. F., Sheng, C. C., Chen, Y. W., & Hung, G. Y., (2016). A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer nursing*, 39(3), E12-E21.
- Yıldırım Sarı, Y., & Öztornacı, B. Ö., (2016). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar: teknolojiye bağımlı çocuklar. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 2, 54-9.
- Yorulmaz, D. S., Çınar, S., & Kanbay, Y., (2021). Epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin deneyimleri ve nöbet yükleri: Fenomenolojik bir araştırma. *Türkiye Klinikleri J Health Sci*, 6(4), 734-744.
- Walton, K. M. & Ingersoll, B. R., (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764-2778

- Wang, K. W. K., & Barnard, A., (2004). Technology-dependent children and their families: a review. *Journal of advanced nursing*, 45(1), 36-46.
- Webster, M., (2018). Siblings' caring roles in families with a child with epilepsy. *Sociology of Health & Illness*, 40(1), 204-217.
- Wood, L. J., Sherman, E., Hamiwka, L. D., Blackman, M., & Wirrell, E., (2008). Depression, anxiety, and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 144-148.
- Willits, K. A, Platonova, E. A, Nies, M. A, Racine, E. F, Troutman, M. L., & Harris, H. L., (2013). Medical home and pediatric primary care utilization among children with special health care needs. *J Pediatr Health Care*, 27:202-8.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L., (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319.

EKLER

Ek 1. Tanıtıcı Bilgi Formu

1. Yaşın :	
2. Cinsiyetin :	
3. Nerede yaşıyorsun?	
Köy () İlçe () Büyükşehir ()	
4. Kaçınıcı sınıfa gidiyorsun?	
5. Aile yapınız:	
() Anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	
() Aile büyükleri, anne, baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	
() Anne ve çocuklar birlikte yaşıyor	
() Baba ve çocuklar birlikte yaşıyor	
() Diğer	
6. Sosyal güvence durumunuz: (ekonomik durum)	
() Sosyal güvence var () Sosyal güvence yok	
7. Ailenizin aylık gelir durumu:	
() Gelir giderden az	
() Gelir gidere denk	
() Gelir giderden fazla	
8. Sürekli tıbbi teknoloji desteği alması gereken kardeşinin yaşı?	
9. Senle birlikte kaç kardeşsin?	
10. Sürekli tıbbi teknoloji desteği alması gereken kardeşiniz kaçınıcı kardeşiniz?	
11. Sürekli tıbbi teknoloji desteği alması gereken kardeşinizin tanısını biliyor musun? Yanıtınız evet ise; tanısını belirtir misin?	
12. Kardeşine ilk tanı ne zaman konuldu?	
13. Kardeşinin bakımından birincil sorumlu kişi kimdir?	
() Anne () baba () anne baba birlikte () aile büyükleri () diğer	
14. Bakımdan öncelikli sorumlu olan kişiye destek olan bireyler var mı?	
15. Kardeşin ne kadar süredir evde tıbbi teknoloji desteğini sürekli olacak şekilde alması gerekti?	
16. Kardeşinin kullandığı tıbbi teknolojik cihazların neler olduğunu biliyor musun? Yanıtınız evet ise; bu cihazları tanımlar mısın?	

Ek 2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Kardeşinin durumu hakkında bildiklerini anlatır mısın?	
2. Kardeşinin evde sürekli tıbbi teknoloji desteği alması ile ilgili düşüncelerin nelerdir? Endişen var mı varsa nelerdir?	
3. Kardeşinin evde sürekli tıbbi teknoloji desteği alması senin için hangi duyguları ifade etmektedir?	
4. Kardeşinin tedavi ve bakım sürecinde (tedavi süreci, aspirasyon, trakeostomi kanülü değişimi gibi) yaşadığınız deneyimler nelerdir? Kardeşinin tıbbi teknoloji desteği aldığı cihazlar hakkında ne düşünüyorsun? (Ne hissediyorsunuz?)	
5. Kardeşinin evde sürekli tıbbi teknoloji desteği alması aile yaşamınızı nasıl etkiledi?	
a. Duygusal olarak seni nasıl etkiliyor?	
b. Fiziksel olarak seni nasıl etkiliyor?	
c. Sosyal anlamda seni nasıl etkiliyor? (Kardeşin hakkında arkadaşlarıyla konuşuyor musun?)	
6. Daha önce evinizde kardeşinin acil durumu ile karşılaştın mı? Bu durumu nasıl yönettin? (Tek olduğun zaman)	
7. Kardeşinin geleceği ile ilgili neler düşünüyorsun? Hissettiğin duygular nelerdir? Sağlık personellerinden nasıl bir destek almak istersin?	
8. Evde ailenizle geçirdiğin zaman var mı? Annen ve babanla birlikte hangi aktiviteleri yapıyorsun?	

Ek 3. Uzman Görüşleri

1.	Prof.Dr. Ayfer AÇIKGÖZ	Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
2.	Dr. Öğretim Üyesi Şadiye DUR	İzmir Demokrasi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
3.	Doç. Dr. Gülzade UYSAL	Sakarya Uygulamalı Bilimler Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
4.	Uzm. Hem. Tülay YAKUT	İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Yoğun Bakım Bilim Dalı
5.	Dr. Arş. Gör. Dr. Güzide ÜĞÜCÜ	Mersin Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
6	Doç. Dr. Atiye Karakul	Tarsus Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

Ek 4. Katılımcı Onay Formu

Sayın Katılımcı;

Tıbbi teknolojiye bağlı çocukların kardeşlerinin deneyimleri amacıyla bir araştırma yapmaktayım. Araştırmanın ismi Tıbbi teknolojiye bağımlı çocukların kardeşlerinin deneyimleri,: nitel çalışmadır. Sizin de bu çalışmaya katılmanızı diliyorum. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyorum. Elde edilen bilgiler yalnızca araştırma amacı için kullanılacak, başka bir amaçla kullanılmayacaktır. Araştırmanın sunumunda kurum kimliğine yönelik açıklama yer almayacaktır. Bu araştırmaya katılmanız dahilinde isminiz kullanılmayacak ve kimlik haklarınız korunacaktır. Bu araştırmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecek, katıldığınız için de size ek bir ödeme yapılmayacaktır. Bu araştırmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Yine araştırmanın herhangi bir aşamasında onayınızı geri alma hakkına da sahipsiniz.

Katılımınız ve desteğiniz için teşekkürlerimizi sunarız.

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabilceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Tarih :/...../20....

Gönüllünün İmzası :