T. C.
İZMİR KÂTİP ÇELEBİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

PEDİATRİK PALYATİF BAKIM HASTALARININ GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ YÖNETİMİNDE AİLELERİN VE HEMŞİRELERİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

AYŞE CESUR

ORCİD NO: 0000-0003-3342-2288

DANIŞMAN

PROF. DR. HATİCE YILDIRIM SARI

İZMİR-2022

T. C.
İZMİR KÂTİP ÇELEBİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

PEDİATRİK PALYATİF BAKIM HASTALARININ GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ YÖNETİMİNDE AİLELERİN VE HEMŞİRELERİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

AYŞE CESUR
ORCİD NO: 0000-0003-3342-2288

DANIŞMAN
PROF. DR. HATİCE YILDIRIM SARI

İZMİR-2022

KABUL VE ONAY

Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğüne;

İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 29/06/2022

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI

İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Üye : Prof. Dr. Medine YILMAZ

İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Üye : Doç. Dr. Gülçin ÖZALP GERÇEKER

Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

ONAY: Bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Ahmet KOYU

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi'ne verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlâl etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.

(Bu seçenekte teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etseniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir.)

Tezimin/Raporumun …… tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını istemiyorum (İç kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç)

(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.)

Tezimin/Raporumun ……. tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.

29/06/2022

İmza

Ayşe CESUR

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Tez Danışmanım Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kılavuzuna göre yazıldığını beyan ederim.

29/06/2022

İmza

Ayşe CESUR

TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans öğrenimim süresince bana kıymetli bilgileri ve tecrübeleriyle yol gösteren, tezimin her aşamasında en büyük destekçim olan, her daim yoluma ışık tutan, beni yüreklendiren, sonsuz sabrı, sevecenliği, hoşgörüsü, ilgisi ve samimiyeti ile her daim yanımda hissettiğim çok değerli danışman hocam Sayın Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI'ya,

Tezimin şekillenmesinde öneri ve katkılarıyla destek olan değerli hocalarım Prof. Dr. Medine YILMAZ'a ve Doç. Dr. Gülçin ÖZALP GERÇEKER'e,

Araştırma yöntemleri konusunda verdiği danışmanlıktan ve katkılarından dolayı değerli hocam Doç Dr. Aynur ÇETİNKAYA'ya,

Veri analizi aşamasında öneri ve katkılarıyla destek olan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Esra ARDAHAN AKGÜL'e,

Tezimin veri toplama aşamasında katılımları ve desteklerinden dolayı Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesinde çalışan değerli meslektaşlarıma,

Araştırmama gönüllü olarak katılım sağlayan değerli annelere,

Son olarak her daim yanımda olan değerli aileme, bana İzmir'de aile sıcaklığını aratmayan, desteklerini esirgemeyen, varlıklarıyla onurlandıran çok kıymetli dostlarıma, görüş ve önerileriyle tezime katkıda bulunan Dr. Didem KIRATLI'ya ve beni yüksek lisans yapmaya teşvik eden, cesaretlendiren, en büyük destekçim olan Selda KUZU başta olmak üzere kıymetli çalışma arkadaşlarıma sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

ÖZET

PEDİATRİK PALYATİF BAKIM HASTALARININ GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ YÖNETİMİNDE AİLELERİN VE HEMŞİRELERİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ

Amaç: Bu araştırmada, pediatrik palyatif bakım alan hastaların günlük yaşam aktiviteleri yönetimini sağlamada ailelerin ve hemşirelerin deneyimlerinin incelenmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Bu araştırma tanımlayıcı niteliksel tipte fenomenolojik bir çalışma olup veri toplamada bireysel derinlemesine görüşme yöntemi kullanılmıştır. Dâhil edilme kriterlerine uygun olan, 12 hemşire ve 10 anne olmak üzere, toplamda 22 katılımcı ile Şubat 2021 - Ağustos 2021 tarihleri arasında Birey Tanıtım Formu ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu kullanılarak derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Görüşme içerikleri kelimesi kelimesine metne aktarılarak, araştırmacı, danışman ve bir dış değerlendirici tarafından veriler kodlanmış ve içerik analizi yöntemi ile çözümlenmiştir.

Bulgular: Roper, Logan ve Tierney'in Günlük Yaşam Aktiviteleri modeli temel alınarak 14 tema belirlenmiştir. Bu temalar; güvenli çevrenin sürdürülmesi, iletişim, solunum, beslenme, boşaltım, bireysel temizlik ve giyim, beden ısısının kontrolü, mobilizasyon, oyun ve eğlence, cinselliğin ifadesi, uyku, bakım yükü, aile merkezli bakım, çocuk algısı şeklindedir.

Sonuç: Günlük Yaşam Aktiviteleri modeline göre belirlenen temaların birbiri ile etkileşimi görülmektedir. Hastadan hastaya bakım ihtiyaçları değişikenlik gösterebilmektedir, genel sağlık durumuna göre bakım süreci şekillendirilmelidir. Hastanın bağımlı fonksiyonlarının artması ailenin hem bakım yükünü hem duygusal yükünü artırmaktadır. Ayrıca pediatrik palyatif bakım hastalarının günlük yaşam aktivitelerinin yönetiminde hemşirelerin eğitici rolünün ön plana çıktığı görülmektedir. Sağlık ekibinin hasta odaklı ve aile merkezli yaklaşım göstermesinin, taburculuk sonrası bakımın devamlılığını sağlamak üzere aileye verilen eğitimlerin önemi ortadadır.

Anahtar Kelimeler: Palyatif bakım, Pediatrik palyatif bakım, Günlük yaşam aktiviteleri

ABSTRACT

EXAMINATION OF THE EXPERIENCES OF FAMILIES AND NURSES IN MANAGEMENT OF DAILY LIFE ACTIVITIES OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE PATIENTS

Objective: In this study, it was aimed to examine the experiences of families and nurses in providing the management of daily living activities of patients receiving pediatric palliative care.

Method: This research is a descriptive qualitative type of phenomenological study and individual in-depth interviews were used in data collection. In-depth interviews were conducted with 22 participants, 12 nurses and 10 mothers, who met the inclusion criteria, between February 2021 and August 2021, using the Individual Introduction Form and Semi-Structured Interview Form. The contents of the interviews were translated word for word and the data were coded by the researcher, consultant and an external evaluator and analyzed by content analysis method.

Results: Based on the data obtained in the data analysis of the study, 14 themes were determined based on the Daily Living Activities model of Roper, Logan and Tierney. These themes are; maintaining a safe environment, communication, respiration, nutrition, excretion, individual cleaning and clothing, body temperature control, mobilization, play and entertainment, expression of sexuality, sleep, care burden, family- centered care, child perception.

Conclusion: The interaction of the themes determined according to the Daily Living Activities model is seen. Care needs may vary from patient to patient and the care process should be shaped according to the general health status. The increase in the dependent functions of the patient increases both the care burden and the emotional burden of the family. In addition, it is seen that the educational role of nurses in the management of daily living activities of pediatric palliative care patients comes to the fore. The importance of the healthcare team's patient-centered and family-centered approach and the training given to the family to ensure the continuity of post-discharge care is obvious.

Keywords: Palliative care, Pediatric palliative care, Daily living activities

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI ii
ETİK BEYAN iii
TEŞEKKÜR iv
ÖZET v
ABSTRACT vi
SİMGELER VE KISALTMALAR ix
ŞEKİLLER DİZİNİ x
TABLOLAR DİZİNİ xi
1. GİRİŞ VE AMAÇ 1
1.1. Araştırmanın Amacı 3
1.2. Araştırma Soruları 3
1.3. Araştırmanın Önemi 3
2. GENEL BİLGİLER 4
2.1. Palyatif Bakım Nedir? 4
2.2. Çocuklar İçin Palyatif Bakım 5
2.2.1. Çocuklarda Palyatif Bakımın Erişkinlerden Farklı Yönleri 6
2.2.2. Pediatrik Palyatif Bakım Kimlere Verilmeli? 7
2.2.3. Çocuk ve Ebeveynlerin Gereksinimleri 8
2.2.3.1. Çocuk ve Ailenin Bilgi Gereksinimi 8
2.2.3.2. Çocuk ve Ailenin Bireysel Değerlendirilme Gereksinimi 9
2.2.3.3. Çocuğun Fiziksel Semptomlarının Yönetimi 9
2.2.3.4. Çocuğun Duygusal ve Davranışsal Gereksinimlerini İfade Etmesi 10
2.2.3.5. Çocuğun ve Ailenin Yaşam Kalitesinin Güçlendirilmesi 11
2.2.3.6. Ailenin Desteklenmesi 12
2.2.3.7. Ekonomik Destek 12
2.2.3.8. Ölüm Sırasındaki Bakım 12
2.2.3.9. Yas Süreci 13
2.3. Roper, Logan ve Tierney'in Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli 13
2.3.1. Günlük Yaşam Aktiviteleri 15
2.3.2. Günlük Yaşam Aktivitelerini Etkileyen Faktörler 17
3. GEREÇ VE YÖNTEM 19
3.1. Araştırmanın Türü 19
3.2. Araştırmanın Yeri 19
3.3. Araştırmanın Örneklemi 19
3.4. Veri Toplama Yöntemi 20

3.5. Araştırmacının Rolü 21
3.6. Veri Toplama Araçları 22
3.6.1. Birey Tanıtım Formu 22
3.6.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu 22
3.7. Veri Analizi 22
3.8. Geçerlik Güvenirlik 23
3.9. Araştırma Etiği 26
3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları 26
3.11. Araştırmanın Takvimi 27
4. BULGULAR 28
4.1. Güvenli Çevrenin Sürdürülmesi 31
4.2. İletişim 35
4.3. Solunum 42
4.4. Beslenme 48
4.5. Boşaltım 58
4.6. Bireysel Temizlik ve Giyim 63
4.7. Beden Isısının Kontrolü 71
4.8. Mobilizasyon 77
4.9. Oyun ve Eğlence 83
4.11. Uyku 91
4.12. Bakım Yükü 97
4.13. Aile Merkezli Bakım 106
4.14. Çocuk Algısı 109
5. TARTIŞMA 112
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 117
6.1. Sonuçlar 117
6.2. Öneriler 118
KAYNAKLAR 120
EKLER 125
EK 1. Birey Tanıtım Formu (Hemşire) 126
EK 2. Birey Tanıtım Formu (Ebeveyn) 127
Ek 3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soru Formu (Hemşire) 128
Ek 4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soru Formu (Ebeveyn) 130
Ek 5. Etik Kurul İzni 131
Ek 6. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Hemşire) 132
Ek 7. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Ebeveyn) 134
ÖZGEÇMİŞ 136

SİMGELER VE KISALTMALAR

AAP: The American Academy of Pediatric

CPR: Kardiyo-pulmoner resüsitasyon

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

SMA: Spinal Müsküler Atrofi

WHO: World Health Organization

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Palyatif bakım sürecini tanımlayan eski ve yeni görüşler 4
Şekil 2. WHO'ın kanser ağrı tedavisinde üç basamaklı "Analjezik Merdiveni" 10
Şekil 3. Palyatif bakımda yaşam kalitesi modeli 11
Şekil 4. Roper, Logan ve Tierney'in Yaşam Modeli 14

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Nitel veri seti 25
Tablo 2. Araştırma takvimi 26
Tablo 3. Katılımcı annelerin ve çocuklarının bireysel özellikleri 28
Tablo 4. Katılımcı hemşirelerin bireysel özellikleri 29
Tablo 5. Temalar ve kategoriler 29
Tablo 6. Güvenli çevrenin sürdürülmesi teması, kategoriler ve kodlar 31
Tablo 7. İletişim teması, kategoriler ve kodlar 36
Tablo 8. Solunum teması, kategoriler ve kodlar 43
Tablo 9. Beslenme teması, kategoriler ve kodlar 49
Tablo 10. Boşaltım teması, kategoriler ve kodlar 59
Tablo 11. Bireysel temizlik ve giyim teması, kategoriler ve kodlar 64
Tablo 12. Beden ısısının kontrolü teması, kategoriler ve kodlar 72
Tablo 13. Mobilizasyon teması, kategoriler ve kodlar 78
Tablo 14. Oyun ve eğlence teması, kategoriler ve kodlar 84
Tablo 15. Cinselliğin ifadesi teması, kategoriler ve kodlar 89
Tablo 16. Uyku teması, kategoriler ve kodlar 91
Tablo 17. Bakım yükü teması, kategoriler ve kodlar 98
Tablo 18. Aile merkezli bakım teması, kategoriler ve kodlar 107
Tablo 19. Çocuk algısı bakım teması, kategoriler ve kodlar 109

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Dünya Sağlık Örgütü'nün 2018 yılı pediatrik palyatif bakım rehberinde belirtildiğine göre dünya nüfusunun yaklaşık %35'inin, az gelişmiş toplumların nüfusunun yaklaşık %40'ının 20 yaşın altında olduğu, yenidoğan döneminden 19 yaşına kadar olan çocukluk ve ergenlik döneminde pediatrik palyatif bakım gereksinimi olan nüfusun 21 milyon olduğu, her yıl yaklaşık 2,5 milyon çocuğun ciddi sağlık sorunları nedeniyle hayatını kaybettiği ve bu hayatını kaybeden çocukların %98'inin az gelişmiş toplumlarda yaşadığı belirtilmiştir (1).

Günümüzde tıbbi gelişmeler ve teknolojik yenilikler sayesinde doğum komplikasyonları, çocukluk çağı hastalıkları, konjenital anomaliler, kronik hastalıklar ve kanser gibi nedenlerden dolayı yaşam şansı düşük olan çocukların yaşam süreleri artmış, bu durum karmaşık sağlık bakım gereksinimlerini de beraberinde getirmiştir. Bu sebeple tedaviye odaklı bakım felsefesi yerini, çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal ve spirituel gereksinimlerinin giderilmesini ön plana koyan palyatif bakım felsefesine bırakmıştır (2). Yaşamı sınırlandıran veya tehdit eden her durumda palyatif bakım hizmeti verilebilir. Kanserler, geri dönüşsüz organ yetmezlikleri, kistik fibrozis, kas distrofileri, beyin ya da spinal kord yaralanmalarını izleyen çoklu yetersizlikler, ciddi serebral palsi gibi tedavinin yetersiz kaldığı, erken ölüm riski olan, ilerleyici hastalıklar veya ilerleyici olmayan ciddi nörolojik yetersizlik görülen çeşitli durumlarda palyatif bakım uygulanmaktadır (3).

Çocuklarda palyatif bakımın temelini fiziksel, duygusal, sosyal ve spirituel yönleri içeren aktif, bütüncül bir bakım yaklaşımı oluşturur. Palyatif bakım çocukta huzursuzluğa neden olan ağrı, dispne, yorgunluk, bulantı-kusma, anksiyete, iştahsızlık, depresyon, konfüzyon gibi bulguların ve izolasyon, yalnızlık gibi duyguların giderilmesine, hafifletilmesine odaklanır. Palyatif bakımın amacı, hastanın konforunun sağlanması, ağrı ve acısının hafifletilmesidir (4).

Palyatif bakımda çocuklar ve yetişkinler arasında farklılıklar bulunmaktadır. Çocukların palyatif bakım gereksinimleri yaşa, fiziksel, bilişsel gelişim düzeylerine göre değişmektedir (5,6). Çocuklarda palyatif bakımın farklı yönlerinden bir diğeri, prognozun belirsiz olmasıdır. Bu durumlarda sıklıkla küratif tedavi ile palyatif bakım entegre edilir (7). Çocuklarda özerklikle ilgili etik ve yasal unsurlar da erişkinlerden

oldukça farklılık göstermektedir (8). Bakım konusunda ebeveynler ve sağlık çalışanları zaman zaman görüş ayrılıkları yaşayabilmektedir. Ebeveynler hem bakım verici, hem de yasal karar verici rolleriyle çocuğun bakımında yer alırken, sağlık profesyonellerinden yardım ve destek beklemektedirler (4). Ailenin bu durumla baş etmesini sağlayacak destekleyici bakımın verilmesi palyatif bakımın temel bileşenlerindendir (6).

Semptomların değerlendirilmesi ve gerekli bakımın, tedavinin planlanması multidisipliner ekip yaklaşımı ile mümkündür (9). Palyatif bakım ekibinde yer alan sağlık profesyonelleri, çocuğun gelişimsel dönemine uygun gereksinimlerini belirler; ailenin değerlerine, bilgi ve becerilerine, kararlarına saygı duyar; semptom kontrolünün sağlanması ile hem çocuğun hem de ailenin desteklenmesini sağlayarak yaşam kalitesinin en üst düzeye çıkarılmasını hedefler (10).

Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli ise palyatif bakım felsefesinde olduğu gibi hastalıktan ziyade hastaya odaklanarak, günlük yaşam aktivitelerinin karşılanmasında bağımlı ve bağımsız olma durumunu ele almaktadır. Günlük yaşam aktivitesini karşılayamayan birey bağımlı olarak değerlendirilmektedir (11). Roper, Logan ve Tierney Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli'ne göre; hemşirelik girişimleri hastanın karşılayamadığı günlük yaşam aktiviteleri üzerine odaklanmıştır. Bu model hemşirelik sürecinin daha etkili yürütülmesine imkân sağlamaktadır. Ayrıca hasta merkezli yaklaşım ile birlikte, bireysel özellikleri dikkate alarak bireyselleştirilmiş bakımı benimsemektedir (12).

Bu araştırmada; hasta bakım yönetiminin etkin bir şekilde sürdürülmesi, semptomların hafifletilmesi, yaşam kalitesinin yükseltilmesi, bağımlı ve bağımsız fonksiyonların belirlenmesi, aile merkezli bakımla bütüncül yaklaşım sağlanması, ailelere verilen eğitimlerin niteliğinin değerlendirilmesi, geliştirilmesi konularında önerilerin ortaya konmasına yardımcı olması görüşüyle, pediatrik palyatif bakım alanında profesyonel sağlık hizmeti sağlayan hemşirelerin ve ekibin bir parçası olan ailelerin, günlük yaşam aktiviteleri yönetimini nasıl sağladıkları, ailenin ve sağlık ekibi üyesi olarak hemşirelerin bakım sürdürürken yaşadıkları deneyimler incelenmiştir.

1.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmada pediatrik palyatif bakım alan hastaların günlük yaşam aktiviteleri yönetimini sağlamada ailelerin ve hemşirelerin deneyimlerini incelemek amaçlanmıştır.

1.2. Araştırma Soruları

1. Pediatrik palyatif bakım hizmeti veren hemşirelerin günlük yaşam aktiviteleri yönetimine dair deneyimleri nelerdir? Günlük yaşam aktiviteleri yönetiminde karşılaştıkları zorluklar/kolaylıklar hasta bakımını nasıl etkilemektedir?

2. Pediatrik palyatif bakım servisinde yatmakta olan çocukların ailelerininin günlük yaşam aktiviteleri yönetimine dair deneyimleri nelerdir? Günlük yaşam aktiviteleri yönetiminde karşılaştıkları zorluklar/kolaylıklar bakımı nasıl etkilemektedir?

1.3. Araştırmanın Önemi

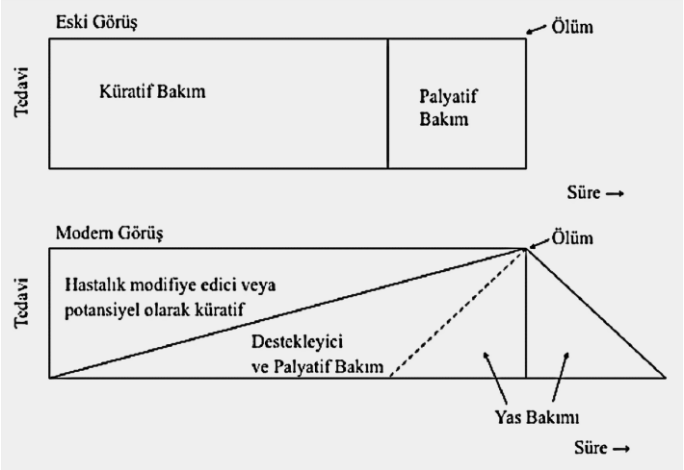
Yaşamı sınırlandıran veya tehdit eden durumlarda palyatif bakım hizmetine başvurulur. Pediatrik palyatif bakım tedavinin yetersiz kaldığı veya mümkün olmadığı, prognozun belirsiz olduğu hastalarda, yaşam kalitesi sağlanarak çocuğun günlük yaşam aktivitelerine katılmasını sağlamak üzere verilmektedir. Yaşam sonu bakımla birlikte, küratif tedavi seçeneğinin olmadığı durumlarda uzun dönemli bakım gereksinimi olan çocukları da kapsamaktadır. Palyatif bakımın hastaların daha az ağrı yaşayarak ve daha konforlu bir şekilde bakım almaları için holistik yaklaşım ile sürdürülmesi önemlidir. Bu araştırma, palyatif bakım alan hastaların bakım gereksinimlerini ve bakım uygulamalarını hem annelerin hem hemşirelerin gözünden bütüncül olarak değerlendirmek açısından önemlidir. Günlük yaşam aktivitelerinde hastaların bağımlı ve bağımsız fonksiyonlarını, bakım verici rolüyle ailenin ve hemşirelerin bakış açısı ile göstermektedir. Araştırma sonuçları, hemşirelik bakımı yönünden hastanın bağımsız fonksiyonlarını geliştirme, bağımlı fonksiyonları üzerinde aileyi destekleme, hastanın yaşam kalitesini yükselterek daha ağrı az ağrı ve acı yaşamasına odaklanma, etkin bir palyatif bakım süreci yürütme konularında katkı sağlayacaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Palyatif Bakım Nedir?

Palyatifin kelime anlamına bakıldığında, İngilizce *"palliate"* ve Latince *"palliare"* sözcüklerinden köken aldığı; örten, hafifleten veya gideren manasına geldiği görülmektedir. Palyatif bakım ise; yaşamı tehdit eden bir hastalık sebebiyle ortaya çıkan semptomların ve diğer sorunların giderilmesi, hafifletilmesi, fiziksel, psikolojik, sosyal gereksinimlerin karşılanması gibi uygulamaları kapsayan bir bakım sürecidir. Bu bakım sürecinde hasta yakınlarının da duygusal ve manevi olarak desteklenmesine yer verilir (13).

Dünya Sağlık Örgütü *(World Health Organization, WHO)* palyatif bakım kavramını ilk olarak 1986 yılında tanımlamış; *"Palyatif Bakım, hastalığı küratif tedaviye yanıt vermeyen hastanın aktif total bakımıdır. Ağrının, diğer belirtilerin ve psikolojik, sosyal ve spiritüel sorunların kontrolü başlıca konulardır. Palyatif bakımın amacı hastalar ve aileleri için olası en iyi yaşam kalitesinin sağlanmasıdır"* olarak belirtmiştir (14). 2002 yılında yapılan son tanımda ise *"Palyatif bakım, yaşamı tehdit eden hastalıklardan kaynaklanan problemler ile karşılaşan hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini, başta ağrı olmak üzere tüm fiziksel, psikososyal ve ruhsal problemlerin erken tespit edilerek ve etkili değerlendirmeler yapılarak önlenmesi veya giderilmesi yolları ile arttıran bir yaklaşımdır."* olarak yenilenmiş ve genişletilmiştir (15). Palyatif bakım sürecinin eski ve yeni görüşlere göre ifadesi Şekil 1'de gösterilmiştir.



Şekil 1. Palyatif bakım sürecini tanımlayan eski ve yeni görüşler

(Murray SA, Kendall M, Boyd K & Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2005;330(7498):1007–1011. https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007.)

Palyatif bakımın amacı, hastanın ve ailesinin mevcut durumuna, kültürel değerlerine ve inançlarına saygılı olarak semptom kontrolünün sağlanması, fiziksel acı/ağrının hafifletilmesi ile yaşam kalitesinin mümkün olan en üst düzeye çıkarılmasıdır (16).

2.2. Çocuklar İçin Palyatif Bakım

Çocuklar için palyatif bakım, erişkin palyatif bakımla benzerlik göstersede özel bir alanı temsil eder. DSÖ'nün çocuklar ve aileleri için palyatif bakım tanımı şu şekildedir (15);

- *Çocuklar için palyatif bakım, çocuğun bedeni, zihni ve ruhunun aktif toplam bakımıdır ve aileye destek verilmesini içerir.*
- *Hastalık teşhis edildiğinde başlar ve çocuğun hastalığa yönelik tedavi alıp almadığına bakılmaksızın devam eder.*
- *Sağlık hizmeti sağlayıcıları çocuğun fiziksel, psikolojik ve sosyal sıkıntılarını değerlendirmeli ve hafifletmelidir.*
- *Etkili palyatif bakım, aileyi içeren ve mevcut topluluk kaynaklarını kullanan geniş bir multidisipliner yaklaşım gerektirir; kaynaklar sınırlı olsa bile başarıyla uygulanabilir.*
- *Üçüncü basamak sağlık tesislerinde, toplum sağlığı merkezlerinde ve hatta çocuk evlerinde bile sağlanabilir.*

Amerikan Pediatri Akademisi ise pediatrik palyatif bakımı, *"Bulunduğu yere bakılmaksızın (hastanede, ev ortamında v.s.) hasta ve ailesinin değerlerine uygun olarak en iyi yaşam kalitesinin sağlanması"* şeklinde ifade etmiştir (7).

Günümüzde doğum komplikasyonları, çocukluk çağı hastalıkları, konjenital anomaliler, kronik hastalıklar ve kanser gibi nedenlerden dolayı yaşam şansı düşük olan çocukların tıbbi gelişmeler sayesinde yaşam süreleri artmış, bu durum komplike gereksinimleri de beraberinde getirmiştir. Bu sebeple tedaviye odaklı bakım felsefesi yerini, çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal ve spirituel gereksinimlerinin giderilmesini ön plana koyan palyatif bakım felsefesine bırakmıştır (2).

Pediatrik palyatif bakımın ilkelerine bakıldığında;

- Hastanın yaşam kalitesinin artırılması,
- Etkili iletişimin sağlanması,
- Semptom kontrolünün etkin bir şekilde sağlanması,

- Ölümün sürecin bir parçası olarak kabul edilmesi,
- Hastanın ve ailesinin kararlarına saygı gösterilmesi,
- Disiplinler arası işbirliğinin sağlanması,
- Yas sürecinde bakımın devamlılığının sağlanması ve ailenin desteklenmesine yer verildiği görülür (17).

Çocuklarda palyatif bakımın temelini fiziksel, duygusal, sosyal ve spirituel yönleri içeren aktif, bütüncül bir bakım yaklaşımı oluşturur. Çocukta huzursuzluğa neden olan ağrı, dispne, yorgunluk, bulantı-kusma, anksiyete, iştahsızlık, depresyon, konfüzyon gibi bulguların ve izolasyon, yalnızlık gibi duyguların giderilmesine, hafifletilmesine odaklanır. Çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesini güçlendirmeyi amaçlar (4). Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) "*Palyatif bakımda hedef; çocuğun yaşamına yıllar eklemek değil, yıllarına yaşam eklemektir"* olarak belirtmektedir (7).

2.2.1. Çocuklarda Palyatif Bakımın Erişkinlerden Farklı Yönleri

Çocuklar bebeklik döneminden adölesan dönemin sonuna kadar, gelişim düzeyleri, fiziksel farklılıkları yönünden erişkinlerden ayrılırlar. Gereksinimleri erişkinlerden çok farklı olduğu gibi çocuğun yaşına, fiziksel, bilişsel gelişim düzeylerine göre de değişmektedir. Örneğin bebeklik döneminin gereksinimleriyle, okul öncesi dönemdeki bir çocuğun gereksinimleri birbirinden farklıdır (5,6). Bu nedenle çocuklar küçük bir erişkin olarak kabul edilmemeli, palyatif bakım gereksinimlerinin de erişkinlerden farklı olduğu göz önünde bulundurulmalıdır. Aynı zamanda gelişim dönemlerinin getirdiği değişkenlikler ve palyatif bakım ilkeleri, pediatrik palyatif bakım alan hastalara hizmet veren sağlık profesyonellerinin daha özel bir eğitime ihtiyaç duyduğunu ortaya koymaktadır. Bakım ekibinde yer alan sağlık çalışanlarının pediatrik palyatif bakımla ilgili eğitim ve araştırmaları takip etmeleri, bakım yaklaşımlarını nasıl uygulamaları gerektiği konusunda bilgi edinmeleri gerekmektedir (18,19).

Bazı hastalıklar çocukluk dönemiyle sınırlı iken, bazı hastalıklar erişkin dönemde de devam edebilmektedir. Bu durum palyatif bakım süresini uzatmaktadır. Çocuğun fiziksel, duygusal ve bilişsel gelişimi devam ettiğinden, tedaviye tepkisi ve içinde bulunduğu gelişim dönemi; hastalık ve ölüm algısını da etkilemektedir (4,20,21).

Çocuklarda palyatif bakımın farklı yönlerinden bir diğeri, prognozun belirsiz olmasıdır. Bu da palyatif bakımın ne zaman başlatılması gerektiği konusunda soru işareti oluşturmaktadır. Amerikan Pediatri Akademisi, çocuklarda yaşamı kısıtlayan veya tehdit eden tüm hastalık durumlarında mevcut tedavi ile birlikte palyatif bakımın sürdürülmesini tavsiye etmektedir (7).

Çocuklarda özerklikle ilgili etik ve yasal unsurlar da erişkinlerden oldukça farklılık göstermektedir (8). Bakım konusunda ebeveynler ve sağlık çalışanları zaman zaman görüş ayrılıkları yaşayabilmektedir. Ebeveynler hem bakım verici, hem de yasal karar verici rolleriyle çocuğun bakımında yer alırken, bu bakım sürecinde sağlık profesyonellerinden yardım ve destek beklemektedirler (4).

Çocuğunun kaybı ile aile, bir erişkinin kaybına göre daha travmatik ve daha yoğun duyguların yaşandığı uzun bir sürece girer (6,8,22). Ailenin bu durumla baş etmesini sağlayacak destekleyici bakımın verilmesi palyatif bakımın temel bileşenlerindendir. Aynı zamanda kaybedilen hastaların sağlık profesyonellerini de psikolojik olarak olumsuz etkilediği ve yasal düzenlemelerin yetersiz olduğu durumlarda yaşanılan endişe nedeniyle desteğe ihtiyaç duyabilecekleri göz ardı edilmemelidir (6). Palyatif bakım merkezlerinde hizmet veren doktor ve hemşireler üzerinde yapılan nitel bir araştırma sonucuna göre yasal düzenlemelerin yetersizliğinden duyulan endişe ile kardiyo-pulmoner resüsitasyon (CPR) endikasyonu konusunda tereddütler olduğu ve etik ikilemler yaşandığı ifade edilmiştir (23).

2.2.2. Pediatrik Palyatif Bakım Kimlere Verilmeli?

Yaşamı sınırlandıran veya tehdit eden her durumda palyatif bakım hizmeti verilebilir. Çocuklarda yaşamı tehdit eden durumlar ise dört grupta toplanmaktadır (3);

Grup 1: Tedavi seçeneğinin olduğu fakat yetersiz kalabildiği yaşamı tehdit eden durumları içerir. Tedavinin başarısız olduğu veya yetersiz kaldığı dönemlerde palyatif bakım gerekebilir. Uzun süreli remisyona ulaşıldığında veya iyileşme sağlanan durumlarda palyatif bakıma ihtiyaç kalmaz (örneğin: kanserler, kalp, karaciğer ve böbrek gibi organ yetmezlikleri).

Grup 2: Ölümün kaçınılmaz olduğu durumları içerir. Uzun süreli yoğun bakım yatışları gerekebilir. Yaşamı uzatmayı ve çocuğun normal çocukluk aktivitelerine katılabilmesini amaçlar (örneğin; kistik fibrozis, kas distrofileri, SMA Tip 1).

Grup 3: Küratif tedavi seçeneğinin olmadığı, tedavinin daha çok palyatif olarak sürdüğü ve uzun yıllar devam edebilen ilerleyici durumları içerir (örneğin; Batten hastalığı, mukopolisakkaridozis).

Grup 4: Sakatlığa neden olan, ilerleyici olduğu düşünülmeyen ancak geri dönüşü olmayan durumları içerir. Komplikasyon ve erken ölüm olasılığı yüksektir (örneğin; beyin ya da spinal kord yaralanmalarını izleyen çoklu yetersizlikler, ciddi serebral palsi).

Palyatif bakım alan çocuklarda, yaşamı tehdit eden hastalıkların sonucunda çocuk ve ailesinde ortaya çıkan fiziksel, sosyal, duygusal ve ruhsal sorunların giderilmesi ya da hafifletilmesi için çözümler üretilmeli, yaşam kalitesini artırmaya yönelik uygulamalar yapılmalıdır. Bu bakım sürecine aile ve yaş grubuna göre çocukta dâhil edilmelidir. Bakım uygulamaları hasta ve ailesinin bireysel tercihleri, inançları ve değerleri göz önüne alınarak planlanmalıdır (10).

2.2.3. Çocuk ve Ebeveynlerin Gereksinimleri

Çocuklara yönelik verilen palyatif bakım sürecinde çocuk ve ebeveynlerinin isteklerine ve gereksinimlerine duyarlı olunmalıdır. Bu gereksinimler fiziksel, psikolojik, sosyal, spirituel ve eğitimle ilgili olabilmektedir (7,5,24). Ebeveyn için çocuğunun yaşamı tehdit eden bir hastalığının olması kabul edilmesi oldukça zor bir durumdur. Bu ebeveynlerin ve hasta çocuklarının yaşam kalitesinin yükseltilmesi, psikolojik destek sağlanması, aile içi süreçlerin devamlılığının sağlanması ve toplumsal, kültürel değerlerine uygun bir bakıma gereksinimleri vardır (25).

2.2.3.1. Çocuk ve Ailenin Bilgi Gereksinimi

Pediatrik palyatif bakımda çocuk ve aile, sürecin her aşamasında bilgilendirilmelidir. Çocuğun yaşına ve gelişim dönemine uygun biçimde tedavi ve beklenen yan etkilerle ilgili açıklamalar yapılmalı, bakıma olabildiğince katılımları sağlanmalıdır. Böylelikle çocuğun ve ailenin sürece uyumu sağlanmış olacaktır (26).

Tedavi planında, prognozda değişiklikler oldukça gerekli bilgilendirmeler yapılmalıdır. Çocuk ve aileye soru sorması ve tartışması için fırsat verilmelidir. Çocuğuyla ilgili uygun seçimler yapabilmesi için bilgilendirilmiş onam gerekli olan uygulamalarda, mümkünse açıklamalar görsel, yazılı materyallerle desteklenmeli, doğru zamanda ve net bir şekilde olmalıdır (27).

Özellikle yaşam sonu bakım verilen hasta grubunda, ailenin bakım verici olarak fiziksel, psikolojik, sosyal gereksinimler yönünden bilgilendirilmeye ihtiyacı vardır (28).

2.2.3.2. Çocuk ve Ailenin Bireysel Değerlendirilme Gereksinimi

Palyatif bakımın temel ilkelerinden yola çıkarak her çocuk ve aileye bireyselleşmiş bakım sağlanmalıdır. Çocuğun ve ailenin gereksinimleri değerlendirilirken istekleri ve seçimlerine saygı duyulmalıdır. Bakım planı, değişen koşullara ve gereksinimlere göre sürekli düzenlenmelidir (29).

2.2.3.3. Çocuğun Fiziksel Semptomlarının Yönetimi

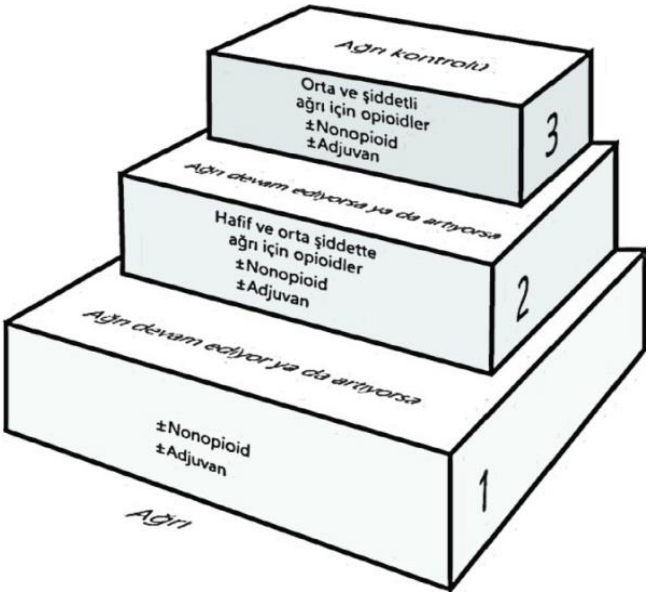
Semptom yönetimini sağlamak palyatif bakımda esastır. Amaç, hastanın konforunun sağlanması, ağrı ya da acısının hafifletilmesidir. Fiziksel, psikolojik ve sosyal tüm semptomlar ele alınmalıdır (29).

Semptomların değerlendirilmesi ve gerekli bakımın, tedavinin planlanması multidisipliner ekip yaklaşımı ile mümkündür. Özellikle kemoterapi ve radyoterapi tedavisi gören hastalarda yan etkiler oldukça yoğun görülmektedir. Çocuğun bakımından sorumlu ebeveyn için semptomlarla başa çıkmak güçleşmektedir. Bu semptomlar ağrı, beslenmede değişiklik, ateş, ödem, ağız yaraları, bulantı, kusma, yorgunluk, anksiyete vb. olarak sayılabilir. Palyatif bakım yaşam kalitesini artırmaya yöneliktir. Ağrı ve diğer semptomların giderilmesi de, çocuğun ve ailenin yaşam kalitesinin artırılmasını sağlayacaktır (18,9,30).

Etkili bir semptom yönetimi için ailenin bilinçlendirilmesi, eğitim verilmesi, sağlık hizmetlerinin 7/24 ulaşılabilir ve destekleyici olması çok önemlidir. Ebeveynlerin semptom kontrolünde yeterli baş etme mekanizmasına sahip olması çocuğun tedaviye uyumunu kolaylaştıracaktır (10). Ebeveynlere semptomlara ait bir günlük tutması da önerilebilir. Given ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan araştırmada destekleyici yaklaşımların, bakım vericilerin hastalarının semptom yönetimine katılımını artırdığı ve duygusal stres düzeylerini azalttığı görülmüştür (31).

Semptom kontrolünü sağlamak için mümkünse nedene yönelik tedavi uygulanmalıdır. İnatçı ve şiddetli semptomlar, düzenli medikal tedavi ile kontrol altına alınmalıdır. Semptom kontrolünün sağlanamadığı durumlarda gerekli birimlerden konsültasyon istenebilir (32).

Ağrı, pediatrik palyatif bakımda en sık rastlanan semptomlardan biridir. Ağrı yönetiminde, hastaya uygulanacak tüm tedavi ve işlemlerde ağrıya yol açmaktan mümkün olduğunca kaçınılmalıdır. Hasta ve ailesine ağrıyı ifade etme yöntemleri, ağrının kontrol edilmesi ve analjezik kullanımına yönelik eğitim verilmeli ve aile bakım sürecinin bir parçası haline gelmelidir (33). Ağrıyla baş etmede Şekil 2'de verilen DSÖ'nün "Analjezik Merdiveni" yaklaşımından yararlanılmalıdır. Seçenekler ağrının fizyopatolojisi değerlendirilerek belirlenmelidir (34,35).



Şekil 2. WHO'ın kanser ağrı tedavisinde üç basamaklı "Analjezik Merdiveni"

(World Health Organization's cancer pain ladder for adults. Erişim Tarihi: 27.05.2022 https://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/)

Nonfarmakolojik tedavi teknikleri de ağrı yönetiminin ayrılmaz bir parçasıdır. Ağrının sadece fiziksel boyutunun olmadığı, psikososyal ve ruhsal boyutlarının da olduğu göz önüne alınırsa ağrı yönetiminin bütüncül bir yaklaşım gerektirdiği açıktır (36). Farmakolojik ve nonfarmakolojik tekniklerin dengeli bir şekilde, disiplinler arası işbirliği sağlanarak uygulanması ağrıyı tedavi ederek uzun dönemde olumsuz etkilerinin sınırlandırılmasını sağlar (37).

2.2.3.4. Çocuğun Duygusal ve Davranışsal Gereksinimlerini İfade Etmesi

Hastalık süreci çocuk ve aile için fiziksel, psikolojik açılardan yıpratıcıdır. Çocuklar hayal kırıklığına uğramış hissedebilir, depresif davranışlar sergileyebilirler. Bu dönemde çocuğun baş edebilmek için yardıma ihtiyacı vardır. Çocuğa hastalığı ile ilgili, gelişim düzeyine göre anlayabileceği şekilde açıklamalar yapılmalı, çocuğun

duygularını ve korkularını ifade etmesine fırsat verilmelidir. Akran desteği sağlanabilir. Ailenin de psikolojik desteğe ihtiyacı olduğu atlanmamalıdır. Sağlık profesyonelleri, çocuğun ve ailenin gereksinimlerine duyarlı olmalı, destekleyici yaklaşımlarda bulunmalıdır (34,38).

2.2.3.5. Çocuğun ve Ailenin Yaşam Kalitesinin Güçlendirilmesi

Palyatif bakım, yaşam kalitesinin yükseltilmesini hedefler. Bu nedenle bağımsızlığı ve günlük rutinleri sürdürmeye, mümkünse okul çağındaki hastalar için eğitimini devam ettirmesine yardımcı olunmalıdır. Böylelikle çocuğun tedavi sürecine uyumu sağlanırken, günlük yaşantısını sürdürebilmesi de mümkün olur (39,40).

Çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini artırmak için tekrar eden yatışların, acil servise başvuru ihtiyacının azaltılması ve semptom kontrolünün sağlanması da oldukça önemlidir (41).

Yaşam kalitesinin güçlendirilmesi çok yönlü bir yaklaşım olan holistik bakımla ilişkilidir. Çünkü birey bir bütündür, fiziksel, sosyal, psikolojik, manevi yönden tam bir iyilik hali sağlanması gerekmektedir. Yaşam kalitesinin fiziksel, sosyal, psikolojik ve manevi yönlerle ilişkisini gösteren Kang'ın "yaşam kalitesi modeli" Şekil 3'te gösterilmiştir (42).

Şekil 3. Palyatif bakımda yaşam kalitesi modeli

(Kang KA. Models for spiritual care in hospice and palliative care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 2018;21(2):41-50)

2.2.3.6. Ailenin Desteklenmesi

Ebeveynler hem bakım veren rolüyle ekibin bir parçası, hem de ailenin bir parçasıdır. Çocuklarının primer bakım vericileri olarak bakım ekibinde ve karar mekanizmasında yer almalıdırlar, ebeveynlere sürekli danışmanlık hizmeti de sağlanmalıdır (4). Çocuğun hastalığı ve bakım süreci ailenin sosyal ortamdan soyutlanmasına yol açabilir. Kendilerinin de bakıma gereksinimleri olduğu unutulmamalıdır. Bu nedenle ailelere hastalık öncesindeki yaşam koşullarını mümkün olduğunca sürdürmeleri konusunda destek olunmalıdır (10).

Aile içindeki her bireyin farklı baş etme becerileri vardır, bu süreçte aile üyeleriyle açık iletişimi sürdürmek en etkili yoldur (21).

Aile üyelerinden primer bakım sorumluluğunu üstlenmiş olan anne tükenmişlik yaşayabilir. Bu nedenle annenin çocuğun bakımını bir süre başka bir aile üyesine veya sağlık profesyoneline devrederek dinlenmesi sağlanmalıdır. Sosyal hizmetler ve gönüllü kuruluşlar da bu konuda destek vermektedir (30).

2.2.3.7. Ekonomik Destek

Hastalığın tedavi sürecinin uzaması veya sonuçlandırılamaması nedeniyle uzun süreli tekrar eden yatışlar, hasta ve ailesinin maddi manevi kayıplar yaşamasına neden olmaktadır. Ebeveynler işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Bu durum aile bütçesine önemli bir yük getirmektedir. Aile, ekonomik destek alabilecekleri kurum ve kuruluşlara yönlendirilmeli, bu konuda aileye danışmanlık hizmeti verilmelidir. Gönüllü kuruluşlara da yönlendirme yapılabilir (43).

2.2.3.8. Ölüm Sırasındaki Bakım

Yaşam sonu bakımda ailenin tepkisi, süreç boyunca almış olduğu psikososyal destek ve hastalığı kabul edip etmemesinden etkilenir. Aile için oldukça zor olan hastalık ve bakım sürecinin ölümle sonlanması yıkıcı bir etkiye sahiptir ve ailenin kaygı düzeyini oldukça yükseltir. Ebeveynler çocuğunun acı çekmesinden, son nefesinde yanında olamamaktan dolayı endişe duyarlar (44). Martinson ve arkadaşlarının (1997) yaptığı çalışmada çocuğu kanser tanısı alan ebeveynlerin stres düzeyi yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin stres düzeylerinin en yoğun olduğu dönemin çocuklarının ölüm anı olduğu belirlenmiştir (45).

Hasta ve ailesinin mahremiyeti korunarak gerekli çevre düzenlemesi yapılmalı, aile ölüm sırasında karşılaşabilecekleri belirti ve bulgular yönünden bilgilendirilmelidir. Hastanın fiziksel bakımı sürdürülmelidir (46).

Aile endişeli olduğu bu dönemde daha fazla desteğe gereksinim duyabilir. İnançlarına ve kültürel değerlerine göre istekleri varsa yardımcı olunmalı, gerçekleştirmeleri sağlanmalıdır (10).

2.2.3.9. Yas Süreci

Palyatif bakımın felsefesine göre ölüm yaşamın bir parçası olarak kabul edildiği gibi yas sürecinde danışmanlık verilmesi de bakımın bir parçasıdır. Ebeveynler bu dönemde ebeveynlerin öfke, yas ve acı çekme gibi duygularını ifade etmesi konusunda desteklenmelidir. Ölüm gerçeğini kabullenmede güçlük yaşayabilirler. Yas sürecinde ailenin psikolojik yönden desteklenmesi oldukça önemlidir (7). Aile destek gruplarına yönlendirilebilir, böylelikle benzer acıları deneyimleyen ailelerle duygusal paylaşımda bulunmaları yalnız olmadıklarını hissettirecektir. Yas süreciyle baş etmekte zorlanan ebeveynlerde kontrollü olarak medikal tedavi de uygulanabilir (26).

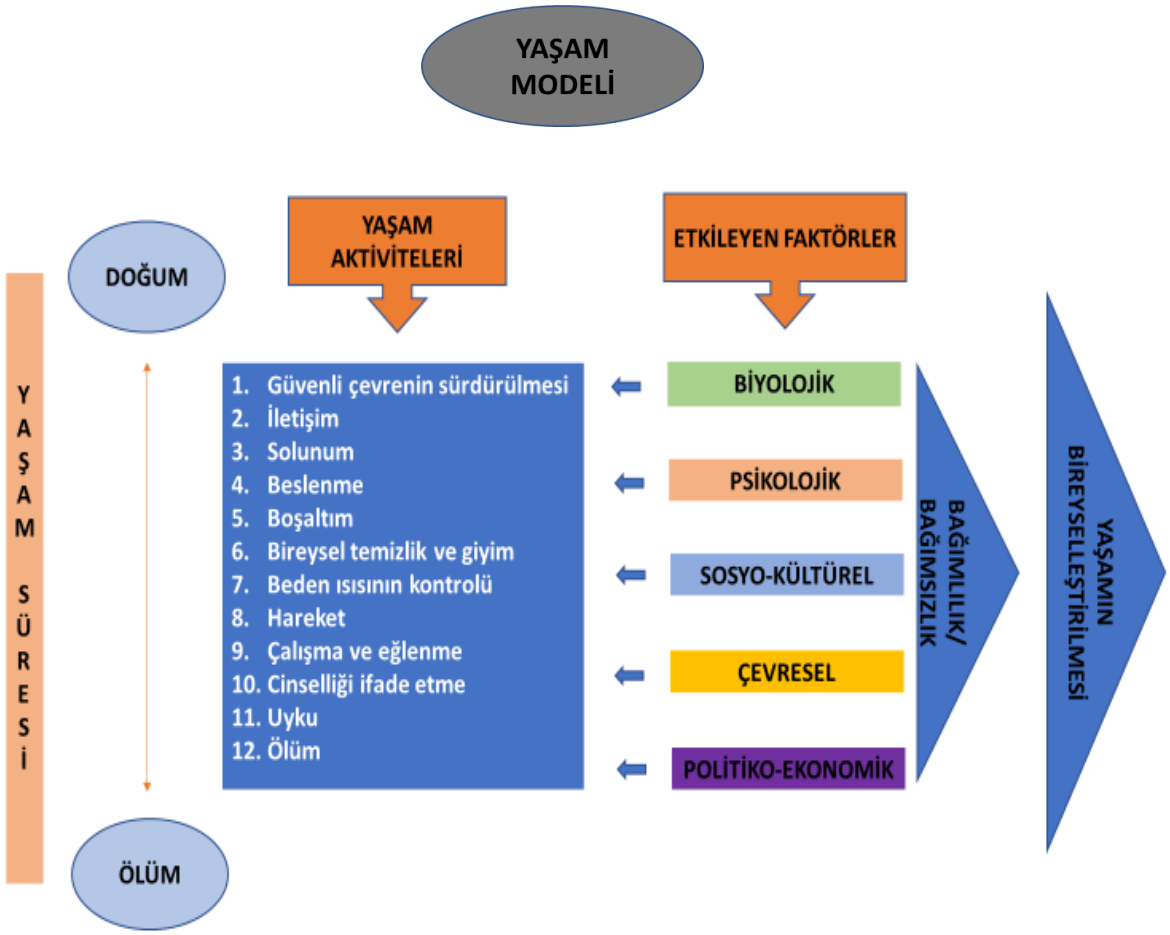
2.3. Roper, Logan ve Tierney'in Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli

Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisi ve Virginia Henderson'un temel gereksinimler teorisiyle benzeşen Nancy Roper, Winifred W. Logan ve Alison J. Tierney 1970'li yıllarda, hemşirelik bakım girişimlerinin organize edilmesi, sistematik bir şekilde sunulmasını sağlamak için Günlük Yaşam Aktiviteleri Modelini geliştirmişlerdir (47,48,49). Hemşirelik girişimlerinin planlanmasında bütüncül yaklaşım gösteren, bireyin günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede bağımlı ve bağımsız rollerini ortaya koyan bu model hemşirelik süreci için uygun bir temel oluşturmaktadır (49,50).

Roper, Logan ve Tierney Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeline göre; hemşirelik girişimleri hastanın karşılayamadığı günlük yaşam aktiviteleri üzerine odaklanmıştır. Bu model hemşirelik sürecinin daha etkili yürütülmesine imkân sağlamaktadır. Ayrıca hasta merkezli yaklaşım ile birlikte, bireysel özellikleri dikkate alarak bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımını benimsemektedir (12).

Roper, Logan ve Tierney'in Yaşam Modeli, birbirini etkileyen beş bileşenden oluşmaktadır (Şekil 4). Bu bileşenler; yaşam süresi, yaşam aktiviteleri, yaşam aktivitelerini etkileyen faktörler, bağımlılık ve bağımsızlık durumu, yaşamda bireysellik

olarak gösterilmiştir. Yaşam süresi, doğumla başlayıp ölümle sonlanmaktadır. Roper, Logan, Tierney bireyin günlük yaşam aktivitelerini 12 grupta tanımlamaktadır. Yaşam aktivitelerinin sürdürülmesinde bireyi etkileyen biyolojik, psikolojik, sosyo-kültürel, çevresel, politiko-ekonomik faktörler ifade edilmiştir. Bu faktörler aynı zamanda birbirlerini de etkilemektedir. Günlük yaşam aktivitelerinin gerçekleştirilme durumuna göre birey bağımlı veya bağımsız olarak değerlendirilmektedir. Birey yaşam süresince bağımlı veya bağımsız rollere sahip olabilir. Yeni doğan bir bebek tüm yaşam aktivitelerinde bağımlı roldedir. Büyüme ile birlikte bağımlı rollerden bağımsız rollere geçiş beklenir, ancak genel sağlık durumu nedeniyle yetersizlik düzeyine göre bağımlılık durumu süreklilik gösterebilir (47,51,52).



Şekil 4. Roper, Logan ve Tierney'in Yaşam Modeli

(Velioğlu P. Hemşirelikte Kavram ve Kuramlar. Yenilenmiş 2. Baskı, Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul, 2012 ss.184-21)

2.3.1. Günlük Yaşam Aktiviteleri

Roper, Logan ve Tierney'in Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeline göre. 12 temel günlük yaşam aktivitesi vardır (53):

Güvenli çevrenin sürdürülmesi: Bireyin hayatta kalabilmesi ve yaşam aktivitelerini yerine getirebilmesi için güvenli çevrenin sağlanması ve sürdürülmesi elzemdir (47,48,49). Palyatif bakım hastalarının bağımlı ve bağımsız rolleri göz önünde bulundurularak çevre güvenliğinin sağlanması önem arz etmektedir.

İletişim: İnsan sosyal bir varlıktır ve yaşamın önemli bir boyutu olarak sürekli çevresiyle iletişim halindedir. Sözlü ve sözsüz olmak üzere farklı iletişim araçları kullanmaya gereksinim duyar (53,54). Yetersizliği olan çocuklarda iletişim yolu kısıtlanabilmektedir.

Solunum: Bireyin yaşamını sürdürülmesi için hayati öneme sahip bir aktivitedir. Diğer yaşam aktiviteleri de solunumun sürdürülmesine bağlıdır. Solunum aktivitesi bağımsız bir fonksiyon iken hava yolu tıkanıklığı, solunum cihazlarına bağlanma, mekanik ventilasyon desteği gibi durumlarda bağımlı fonksiyon haline gelebilmektedir (53,54). Pediatrik palyatif bakım hastalarında önemli bir sorun olarak karşımıza çıkan solunum problemleri yaşam kalitesini düşürmekte, hastanın bakım vericiye ve mekanik cihazlara bağımlılığını artırmaktadır.

Beslenme: Bireyin doğumdan itibaren ihtiyaç duyduğu, yaşamını ve sağlığını sürdürülebilmesi için gerekli temel yaşam aktivitelerinden biridir. Aynı zamanda sosyal bir aktivite olup, yaşanılan yere ve kültüre göre değişim gösterebilmektedir (53,54). Beslenme, kendi kendine beslenebilen birey için bağımsız bir günlük yaşam aktivitesiyken, palyatif hastalarında olduğu gibi enteral beslenmeye ihtiyaç duyan hasta grubunda bağımlı bir aktivite haline gelmektedir.

Boşaltım: Boşaltım da beslenme gibi yaşam için gerekli bir aktivitedir. Vücutta oluşan atık maddelerin idrar ve dışkılama yolu ile uzaklaştırılması bağımsız ve kontrollü bir aktivitedir (53,54). Palyatif hastalarında immobiliteye bağlı olarak konstipasyon sık görülen bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır.

Bireysel temizlik ve giyim: El hijyeni, ağız ve diş bakımı, perine hijyeni, banyo yapma, bireyin iyi ve temiz görünmesini, bedensel korunmayı içeren günlük yaşam aktivitesidir. Diğer günlük yaşam aktiviteleri gibi biyolojik, psikolojik sosyo-kültürel

vb. faktörlerden etkilenir, bireyin genel durumuna göre bağımlı veya bağımsız fonksiyon olarak değişkenlik gösterir (53,54).

Beden ısısının kontrolü: Birey, sağlıklı bir yaşam sürdürebilmek için beden ısısını dengede tutmalı, giyim ihtiyacını belirlemeli, çevre ısısını düzenlemelidir. Vücut sıcaklığının kontrol edilmesi, biyolojik ve çevresel faktörlerden etkilenmektedir (53,54). Beden ısısının kontrolü, güvenli çevrenin sürdürülmesi ve bireysel temizlik ve giyim aktiviteleri ile yakından ilişkilidir (52).

Hareket: Bireyin bağımlı ve bağımsızlık durumlarını etkileyen en önemli aktivitedir. Küçük ve büyük kas gruplarını kullanılarak yüz ifadesi, jest-mimikler, beden hareketleri sağlanır. Hareket aktivitesi diğer günlük yaşam aktivitelerini de olumlu veya olumsuz yönde etkilerken; biyolojik, psikolojik ve çevresel faktörlerden etkilenmektedir (53,54). Yaş, hastalık durumu, geçirilen cerrahi işlemler hareket aktivitesinin sınırlanmasına neden olabilir (52).

Çalışma ve eğlenme: Bireyin çalışma hayatını, boş zamanlarını değerlendirme aktivitelerini ifade etmektedir (53,54). Çalışma ve eğlenme aktivitesi biyolojik, çevresel, sosyo-kültürel vb faktörlerden etkilenir, bireysel farklılıklar gösterir. Fiziksel ve mental aktiviteleri içermesinden dolayı birey üzerinde olumlu ve olumsuz etkiler gösterebilir (52). Hastaların yetersizlikleri nedeniyle izole bir yaşam sürmeleri sosyal aktivitelerden uzaklaşmalarına ve bağımlılık rolüne yaklaşmalarına neden olmaktadır.

Cinselliğin ifadesi: Bu yaşam aktivitesi bireyin kendini nasıl gördüğü ve toplumda nasıl davranış sergilediğini ifade etmektedir. Fiziksel görünüm, giyim tarzı, sosyal ilişkiler ve tercihleri vb kapsamaktadır. Cinselliğin ifadesi biyolojik, çevresel, sosyo-kültürel faktörlerden etkilenmektedir. Ayrıca bu aktivitenin bağımsız yönü fiziksel yetersizliklerden, cerrahi işlemlerden, beden imajı algısını bozan durumlardan da etkilenmektedir (52,54).

Uyku: Birey, günlük yaşam aktivitelerini sürdürebilmek için stresten uzaklaşarak, rahatlamaya ve dinlenmeye ihtiyaç duyar. Uyku aktivitesi bireysel farklılıklar göstermekle birlikte bireyin sağlığı üzerinde oldukça önemlidir (53,54). Uykunun büyüme ve gelişme üzerine etkileri düşünülürse özellikle pediatrik hasta grubunda bu aktivitenin sağlıklı bir şekilde sürdürülmesi elzemdir. Yeterli uykunun sağlanamadığı durumlarda olumsuz fizyolojik belirtiler ortaya çıkabilmektedir. Hastanın uyku alışkanlıkları, uykuya yardımcı uygulamalar, uyku düzenini etkileyen olumsuz fiziksel

koşullar değerlendirilmeli ve olumsuzlukların giderilmesi yönünde girişimler planlanmalıdır (53,52,55).

Ölüm: Ölüm bireyin rutin yaşamında yer alan bir aktivite değildir. Ancak günlük yaşam aktiviteleri arasında yer alması, ölüm sürecini ve bu süreçle ilgili gerçeklerin anlaşılmasını ifade etmekle birlikte diğer tüm yaşam aktivitelerini de etkilemektedir (48,56).

2.3.2. Günlük Yaşam Aktivitelerini Etkileyen Faktörler

Günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesinde bireyi etkileyen faktörler; biyolojik, psikolojik, sosyo-kültürel, çevresel, politiko-ekonomik olarak sınıflandırılmıştır (53).

Biyolojik faktörler: Bireyin anatomisi, genetik yapısı, yaşı, fiziksel performansı, genel sağlık durumu gibi özellikleri içermektedir. Hastalık durumu ilerledikçe bireyin öz bakımında azalma, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede gerileme ve bağımsız fonksiyonların bağımlı hale gelmesi söz konusudur (57).

Psikolojik faktörler: Bireyin duygusal durumunu, entelektüel becerilerini, karakter özelliklerini ve düşüncelerini içermektedir. Entelektüel gelişim, çocukluk çağı boyunca edinilen bilgilerin ve ilgi alanlarının etkisiyle devam eder ve hayat seçimlerini etkiler (55,52).

Aileler çocukların duygusal gelişiminde önemli bir role sahiptir. Sevgi ve ait olma ihtiyacı, özgüven duygusu, acıyı algılama gibi bireyin duygusal gelişimini gösteren durumlar, günlük yaşam aktivitelerinin bağımlı ve bağımsız olarak sürdürülmesi ile ilişkilidir.

Cinsel kimliğin oluşmasıyla birlikte çocuklar buna uygun davranışlar sergileyerek fiziksel değişim ve duygusal gelişim gösterirler. Adölesanlar bireyselliğini ve bağımsızlığını kazanır ve günlük yaşam aktiviteleri bu faktörlerden etkilenir (55,52).

Sosyo-kültürel faktörler: Bireyin içinde yaşadığı toplum ve kültürel yapı ile ilgili faktörleri içerir. Yaşamın manevi ve etik yönlerini ifade eder. Fiziksel ve psikolojik faktörlerle yakından ilişkili olup diğer faktörlerden de etkilenmektedir (54).

Çevresel faktörler: Bireyin yaşamını sürdürdüğü ortamın özelliklerini ve koşullarını içerir. Çevresel faktörler biyolojik, psikolojik, sosyo-kültürel ve politiko-ekonomik faktörlerden etkilendiği gibi tüm günlük yaşam aktivitelerini de etkilemektedir (55,52).

Politiko-ekonomik faktörler: Yasalar, politika ve ekonomik koşulları içermektedir. Her birey vatandaşı olduğu devletin yasal kurallarına uymakla yükümlüdür. Sağlığın korunması ve yükseltilmesi ile ilgili politikalar da sağlık hizmetlerine erişim durumunu belirler. Yaşam aktiviteleri devletin yasa ve yönetmeliklerinden doğrudan etkilenmektedir (53,54).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma, tanımlayıcı niteliksel tipte fenomenolojik bir çalışmadır. Fenomenoloji deseni, derinlemesine bir bakış açısına sahip olmadığımız olgulara odaklanmaktadır. Bu nedenle bilinen fakat tam anlamıyla kavranmamış olguları araştırmak üzere uygun bir araştırma zemini sağlar (58).

3.2. Araştırmanın Yeri

Araştırma, İzmir ilinde 3. basamak hizmet veren bir çocuk hastanesinin Pediatrik Palyatif Bakım Kliniğinde yürütülmüştür. Kurumda 13 alanda yan dal hizmeti mevcut olup, 3. düzey çocuk yoğun bakıma sahiptir. Pediatrik Palyatif Bakım ekibinde uzman hekim, asistan hekim, hemşire, psikolog, fizyoterapist, anestezi teknisyeni, diyetisyen, manevi destek uzmanı yer almaktadır. İlgili klinik 31 Ekim 2018 tarihinde 17 yatak ile tescil almış olup 10 Aralık 2020 tarinde tescilli yatak sayısı 12 olarak güncellenmiştir. 19 Kasım 2018 tarihinde hizmete açılmıştır. Hizmete açılmış olduğu tarihten bu yana 657 hasta yatarak tedavi görmüştür.

3.3. Araştırmanın Örneklemi

Bu araştırmada, gönüllü olarak katılım sağlayan 12 hemşire ve 10 anne ile görüşme yapılmıştır. Görüşmeler Şubat 2021 - Ağustos 2021 tarihleri arasında yürütülmüştür.

Görüşmelerin yürütüldüğü tarih aralığında klinikte 13 hemşire çalışmaktaydı. Üç hemşire ile araştırmaya dâhil edilme kriterlerine uymadıkları için görüşülmedi. Araştırmaya dâhil edilme kriterlerine uygun olan, kurum içinde kısa süre önce farklı birimlerde görevlendirilmiş iki hemşire ile de görüşülerek toplamda 12 hemşire ile görüşme sağlanmıştır.

Anneler ile yapılan görüşmeler Nisan 2021 - Ağustos 2021 tarihleri arasında yürütülmüştür. Bu tarih aralığında klinikte toplamda 57 hasta yatarak tedavi görmüştür. Klinikte yatmakta olan bazı hastalar koruma altında olduğu ve primer bakım vericisi bulunmadığı için görüşme sağlanamamıştır. Yabancı uyruklu hastaların aileleri ile dil engeli bulunması nedeniyle görüşme sağlanamamıştır. Beş anne ve bir baba görüşmeye

katılmayı kabul etmemiştir. Dâhil edilme kriterlerine uygun olarak çalışmaya katılmayı kabul eden 10 anne ile görüşülmüştür.

Nitel araştırmalarda verilerin 1 ila 30 bilgi kaynağına dayanması yaygındır (59). Ancak nitel araştırmalarda örneklem büyüklüğü için önerilen veri doygunluğu bu çalışmada ölçüt olarak alınmıştır. Veri doygunluğu, nitel bir çalışmada bilginin niteliğini ve niceliğini ifade eder (60). Ayrıca yeni bilgilerin ve yeni temaların toplanamadığı nokta verilerin doygunluğunu göstermektedir. Veriler tekrar etmeye başlayınca onuncu annede doygunluk belirlenmiştir. Bu noktada kodların altındaki atıf sayısı oldukça yeterli bulunmuş ve yeni bir kod oluşturulmamıştır.

Dâhil edilme kriterleri;

- Örnekleme dâhil edilecek hemşirenin en az altı ay Palyatif Bakım Kliniğinde çalışmış olması ve gönüllü olarak çalışmaya katılmayı kabul etmesi

- Klinikte yatmakta olan hastanın en az altı ay süre ile palyatif bakım almış olması, ebeveyninin primer aktif bakım verici olması ve gönüllü olarak çalışmaya katılmayı kabul etmesi

Dâhil edilmeme kriterleri;

- Klinikte yatmakta olan hastanın ailesinin sözel iletişim kurmaya engelinin olması

3.4. Veri Toplama Yöntemi

Veriler, araştırmacı tarafından hazırlanan Birey Tanıtım Formu ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu kullanılarak, Şubat 2021 - Ağustos 2021 tarihleri arasında, derinlemesine görüşme yöntemi ile toplanmıştır.

Derinlemesine görüşme, adından anlaşılacağı üzere araştırılan konu hakkında geniş kapsamlı veriye ulaşabilmek için açık uçlu soruların yer aldığı, araştırmacının ayrıntılı cevaplar almasına olanak sağlayan, katılımcı ile yüz yüze görüşülerek yapılan veri toplama yöntemidir. Araştırmacı bu yöntem ile görüşme yapılan bireyin bilgi, deneyim, gözlem, inanç ve duygularını inceleme imkânı bulur. Derinlemesine görüşme yöntemi, görüşme yapan ve görüşme yapılan birey arasında karşılıklı etkileşim alanı oluşturur (61).

Derinlemesine görüşme ile elde edilen veri, tıbbi kayıtta yer alan verilerden farklılık gösterebilir. Derinlemesine görüşmede ortaya çıkan veriler oldukça zengin ve anlamlıdır (62).

Derinlemesine görüşme yöntemi doğası gereği belli avantajlara ve dezavantajlara sahiptir. İncelenen konuyla ilgili; ayrıntılı, doğru ve sağlıklı bilgi elde etme olanağı sağlaması, ana başlıklar ve alt başlıklar belirlenebilmesi, katılımcı görüşlerinin daha iyi anlaşılması, açık uçlu sorulardan oluşması sayesinde görüşme yapılan bireyin duyguları, inançları, bilgi ve deneyimlerini paylaşmasına ortam sunması avantajlar arasında yer alır. Görüşmelerin etkin biçimde yürütülebilmesi araştırmacının incelenen konuya hâkim ve eğitimli olmasını, iletişim becerisine sahip olmasını, iyi bir dinleyici olmasını gerektirmektedir. Bu özellikler yönünden araştırmacı faktörü derinlemesine görüşme yönteminin dezavantajları arasında sayılabilir. Aynı şekilde katılımcı faktörü de kişisel özellikler, iletişim yönünden dezavantaj oluşturabilmektedir (63).

Görüşme esnasında elde edilen veriler kayıt cihazı ve not alma yöntemleriyle kaydedilmiştir. Kayıt cihazı ile görüşmelerin kaydedilmesi, araştırma açısından kolaylıklar sağlayarak; araştırmacının görüşme sürecini daha etkin yönetmesini ve yürütmesini sağlamıştır (58).

3.5. Araştırmacının Rolü

Araştırmacı, klinisyen hemşire olarak çocuk yoğun bakımda uzun yıllar görev yapmış ve pediatrik palyatif bakım hastalarına bakım vermiştir. Araştırmacı araştırmanın yürütüldüğü süreçte hastanede idari hizmetlerde görev yapmaktadır. Veri güvenliğini sağlamak açısından araştırma süresince yürütmekte olduğu idari hizmetlerde rol değişikliğine gidilmiştir. Araştırmacı, görüşmeleri yürütmenin yanında verilerin kodlanması, kategorilerin oluşturulması, bulguların ifade edilmesi süreçlerini araştırmacı yürütmüştür.

Araştırmacı Yüksek Lisans öğrenimi sürecinde Sağlık Bilimlerinde Nitel Araştırma dersi almıştır.

3.6. Veri Toplama Araçları

3.6.1. Birey Tanıtım Formu

Hemşirelere yönelik Birey Tanıtım Formunda; görüşme yapılan hemşirelerin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu ve klinikte çalışma sürelerine ilişkin sorular yer almaktadır (Ek 1).

Annelere yönelik Birey Tanıtım Formunda; görüşme yapılan annelerin yaşı, baba yaşı, anne ve babanın eğitim durumu, aile tipi, çocuk sayısı, sosyal güvence, gelir durumu, çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanısı ve bakım alma süresine ilişkin sorular yer almaktadır (Ek 2).

3.6.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Annelere ve hemşirelere, Günlük Yaşam Aktiviteleri modeline göre; güvenli çevrenin sürdürülmesi, iletişim, solunum, beslenme, boşaltım, bireysel temizlik ve giyim, beden ısısının kontrolü, hareket, oyun ve eğlence, cinselliğin ifadesi ve uyku alanlarında sorular yöneltilmiştir (51) (Ek 3, Ek 4).

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formunun hazırlanmasında Pediatrik Palyatif Bakım deneyimi olan Hemşire Öğretim Üyesinden uzman görüşü alınmıştır. Pilot görüşme yapılmıştır. Pilot görüşme sonrası soru formunda değişiklik yapılmamıştır. Yapılan pilot görüşme veri zenginliğini sağlamak amacıyla araştırmaya dâhil edilmiştir.

Bireysel derinlemesine görüşmelerin tamamı katılımcıların izni alınarak kayıt özelliği bulunan akıllı telefon kullanılarak kayıt edilmiştir.

3.7. Veri Analizi

Ses kayıtlarının metne aktarımı araştırmacının yalnız olduğu bir odada yapılmıştır. Görüşme kayıtlarının araştırmacılar dışında duyulmaması sağlanmıştır. Katılımcıların ses kaydı rumuzlarla metne aktarılmıştır. Görüşme içerikleri kelimesi kelimesine metne aktarılmış, ardından araştırmacı, tez danışmanı ve pediatri hemşireliği alanında doktorasını tamamlamış bir dış değerlendirici ile birlikte toplamda üç uzman tarafından veriler kodlanmış ve içerik analizi yöntemi ile çözümlenmiştir.

Veri analizinde üç temel kavram vurgulanmaktadır. Bunlar; betimleme, analiz ve yorumlamadır. Veri setinde doğrudan görülemeyen, ancak kavramsal kodlama ve

sınıflama yoluyla temaların ve bu temalar arası anlamlı ilişkilerin ortaya çıkarılması, analiz sürecinin temel işlevidir (58).

Niteliksel içerik analizinde; çalışmanın amacı, verilerin kalitesi, araştırmacının deneyim ve bilgi düzeyi eşliğinde çeşitli kategori ve temalar oluşturulur (62). İçerik analizinde temel amaç, toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. Özetlenen ve yorumlanan veriler, içerik analizinde daha derin bir işleme tabi tutulur ve betimsel bir yaklaşımla fark edilemeyen kavram ve temalar bu analiz sonucu belirlenir (58).

Nitel veriler tümdengelim analiz yöntemi ile analiz edilmiştir. Elde edilen veriler, Günlük Yaşam Aktiviteleri modeline göre önceden belirlenmiş temalar altında yorumlanmıştır. Katılımcıların görüşme sırasında yansıttıklarına, doğrudan alıntı yapılarak bulgularda yer verilmiştir. Amaç, bulguları düzenlemek ve yorumlamaktır (58).

İçerik analizi dört aşamadan oluşmaktadır (58):

1. ***İçerik analizi için kavramsal çerçeve oluşturma:*** Araştırmanın kavramsal çerçevesine göre hangi temalar altında verilerin düzenleneceği belirlenir.
2. ***Tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi:*** Kavramsal çerçeveye göre veriler değerlendirilir, bulgularda yer verilmek üzere kullanılacak alıntılar belirlenir. Verilerin mantıklı bir biçimde bir araya getirilmesi sağlanır.
3. ***Bulguların tanımlanması:*** Veriler seçilen alıntılarla açıklanır. Gereksiz tekrarlardan kaçınılır.
4. ***Bulguların yorumlanması:*** Bulguların açıklanması, ilişkilendirilmesi, anlamlandırılmasının gerçekleştiği aşamadır. Neden-sonuç ilişkilerinin açıklanması, karşılaştırılması ve yorumlanması sağlanır.

3.8. Geçerlik Güvenirlik

Geçerlik

Katılımcı annelerden ve katılımcı hemşirelerden birer kişi olmak üzere katılımcı teyidi alınmıştır (H-2 ve A-4). Katılımcı teyitleri neticesinde yeni bir tema veya kategori gelişmemiş olup, mevcut temaları destekleyici nitelikte geri bildirimler alınmıştır.

Katılımcı teyidi alınan H-2, beslenme teması altında; annelerin ilk ve en hızlı öğrendikleri eğitimin beslenme eğitimi olduğunu, annenin çocuğunu beslemekten

dolayı tatmin duygusu hissettiğini ifade etmiştir. Bireysel temizlik ve giyim teması altında; giyim ihtiyacını sağlayamamanın en çok bebeklik döneminde olan hastaların annelerini üzdüğünü ifade etmiştir.

Katılımcı teyidi alınan H-2, ailelere verilen ilk eğitimlerin çok önemli olduğunu, verilen eğitimin amaç ve sonuç ilişkisi doğrultusunda verilmesi ile ebeveynlerin daha iyi algılaması ve bakımı uygulaması konusunda yarar sağladığını ifade etmiştir, *"Çocuğunu tanıyor, ona göre bakım yapıyor."* H-2

Katılımcı teyidi alınan A-4, bireysel temizlik ve giyim teması altında; giyim ihtiyacının karşılanmasının çocuğun güvende hissetmesini sağladığını ifade etmiştir. Çocuk algısı teması altında; sahip olunan çocuk sayısının bakış açısını değiştirdiğini, hasta çocuğunun yanında sağlıklı bir çocuk sahibi olmanın şans veya problem olarak farklı algılar geliştirebildiğini ifade etmiştir.

Güvenirlik

Görüşme içerikleri araştırmacı, tez danışmanı ve pediatri hemşireliği alanında doktorasını tamamlamış bir dış değerlendirici olmak üzere üç uzman tarafından analiz edilerek veriler kodlanmış ve temalar değerlendirilmiştir.

Bu araştırmada, bireysel derinlemesine görüşmeler; sessiz ve sakin bir ortam sağlanarak, Palyatif Bakım Kliniğinde meşguliyet odası ve sekreter odasında yapılmıştır. Araştırmaya katılan 10 anne ile toplamda 371 dakika 57 saniye görüşme yapılmış olup, 104 sayfa ve 46.005 kelime doküman elde edilmiştir. Araştırmaya katılan 12 hemşire ile toplamda 482 dakika 18 saniye görüşme yapılmış olup, 132 sayfa ve 55.120 kelime doküman elde edilmiştir (Tablo 1).

Tablo 1. Nitel veri seti

Katılımcı	Görüşme yeri	Görüşme tarihi	Görüşme süresi	Doküman sayfa sayısı
H-1	Hemşire odası	18.02.2021	21 dk 37 sn	8
H-2	Poliklinik	19.02.2021	39 dk 2 sn	12
H-3	Hemşire odası	24.02.2021	43 dk 24 sn	12
H-4	Sekreter odası	25.02.2021	28 dk 4 sn	9
H-5	Sekreter odası	04.03.2021	41 dk 15 sn	11
H-6	Sekreter odası	05.03.2021	51 dk 18 sn	15
H-7	Sekreter odası	06.03.2021	56 dk 32 sn	14
H-8	Sekreter odası	06.03.2021	36 dk 53 sn	10
H-9	Sekreter odası	09.03.2021	49 dk 12 sn	12
H-10	Sekreter odası	21.04.2021	44 dk 31 sn	12
H-11	Sekreter odası	27.04.2021	34 dk 5 sn	9
H-12	Sekreter odası	08.05.2021	36 dk 5 sn	8
A-1	Meşguliyet odası	16.03.2021	47 dk 47 sn	15
A-2	Meşguliyet odası	22.04.2021	38 dk 22 sn	11
A-3	Meşguliyet odası	06.05.2021	41 dk 38 sn	11
A-4	Meşguliyet odası	11.05.2021	55 dk 9 sn	13
A-5	Meşguliyet odası	12.05.2021	40 dk 37 sn	11
A-6	Meşguliyet odası	23.06.2021	41 dk 34 sn	10
A-7	Meşguliyet odası	24.06.2021	23 dk 53 sn	8
A-8	Meşguliyet odası	02.07.2021	33 dk 10 sn	11
A-9	Meşguliyet odası	29.07.2021	30 dk 48 sn	8
A-10	Meşguliyet odası	18.08.2021	18 dk 59 sn	6
Toplam			14 s 14 dk 15 sn	236

3.9. Araştırma Etiği

Araştırmanın etik kurul izni, 14 Ocak 2021 tarihinde 481 sayılı protokol numarası ile Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nden alınmıştır (Ek 5).

Hemşireler ve ebeveynler için ayrı ayrı olmak üzere Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu hazırlanmıştır. Çalışmaya katılan her bir gönüllüden çalışmanın amaçları, yöntemleri, hedefleri ve olası tehlikeleri açıklandıktan sonra ve çalışmayla ilişkili herhangi bir işlem yapılmasından önce yazılı tükenmez kalem ile doldurulmuş Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu ile yazılı onay alınmıştır (Ek 6, Ek 7). Katılımcılara çalışmayı girmeyi reddetme ya da herhangi bir zamanda herhangi bir nedenden ötürü çalışmadan ayrılma konusunda tamamen serbest oldukları ve çalışmadan çekilme kararı vermeleri halinde, çocuklarının rutin tedavi ve bakımında kesinlikle hiçbir değişiklik yapılmayacağı ailelere araştırmacı tarafından açıklanmıştır.

3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları

Katılımcılar ile yapılan görüşmelerde günlük yaşam aktivitelerine yönelik sorular yönlendirilmiş ve tümdengelim analiz yöntemi ile veriler değerlendirilmiştir. Ancak temalar değerlendirildiğinde annelerin fiziksel ve duygusal yükleri de ön plana çıkmış olup modele göre önceden belirlenmiş olan 11 temanın yanı sıra tümevarımsal olarak üç tema daha ortaya çıkmıştır. Özellikle katılımcı anneler ile sağlanan görüşmelerde, görüşmenin terapi gibi geldiği, deşarj oldukları annelerin görüşme sonunda araştırmacıya ilettiği geri bildirimler arasındadır.

Görüşme sorularının yoğun olması katılımcının görüşmenin sonuna doğru yorulmasına yol açtığından görüşmenin sonlarında derinlemesine bilgi alınması olumsuz yönde etkilenmiştir.

Araştırmada annenin primer bakım verici rolünde olması nedeniyle sadece anneler ile görüşme yapılmış olması, palyatif bakım sürecine sadece annenin gözünden bakılmasına yol açmıştır, diğer aile üyeleri ile de görüşme sağlanması bütüncül yaklaşım açısından daha aydınlatıcı olabilir.

Palyatif bakım hastalarının günlük yaşam aktivitelerine yönelik bir çalışmaya literatürde rastlanmamış olup bireysel temizlik ve giyim ve cinsellik temaları literatüre dayalı olarak tartışılamamıştır.

3.11. Araştırmanın Takvimi

Araştırma, Ocak 2021 tarihi itibariyle etik kurul izni alınmasını takiben pilot görüşme sonrası veri toplama süreci ile devam etmiş, Haziran 2022 tarihinde tamamlanmıştır. Araştırma takvimi Tablo 2 de gösterilmiştir.

Tablo 2. Araştırma takvimi

Faaliyetler	**Tarihler**					
Tez konusunun ve araştırma yönteminin belirlenmesi	Ekim-Kasım 2020					
Tez önerisi		Aralık 2020				
Araştırma izninin alınması			Ocak 2021			
Verilerin toplanması				Şubat-Ağustos 2021		
Verilerin değerlendirilmesi ve analiz edilmesi					Eylül 2021-Mart 2022	
Araştırmanın raporlanması						Nisan-Haziran 2022

4. BULGULAR

Bu çalışmada, toplamda palyatif bakım kliniğinde en az altı ay süreyle çalışmış olan 12 hemşire ve palyatif bakım kliniğinde çocuğu yatmakta olan 10 anne ile görüşülmüş olup, bireysel özellikler Tablo 3 ve Tablo 4'te gösterilmiştir.

Araştırma sonuçları 14 tema altında değerlendirilmiş ve alt kategorilerle birlikte Tablo 5'te açıklanmıştır.

Tablo 3. Katılımcı annelerin ve çocuklarının bireysel özellikleri

Annenin yaşı	**Annenin eğitim durumu**	**Çocuğun yaşı**	**Çocuğun cinsiyeti**	**Çocuğun tanısı**	**Palyatif bakım alma süresi**
35	Üniversite mezunu ve üstü	6 ay	Erkek	Tanı aşamasında (Marden Walker sendromu?)	Doğuştan itibaren
28	İlköğretim	3 yaş	Erkek	Prader Willi sendromu	Doğuştan itibaren
40	İlköğretim	3 yaş	Erkek	Konjenital müsküler distrofi	Doğuştan itibaren
41	Lise	11 yaş	Erkek	RETT sendromu	Doğuştan itibaren
25	Lise	19 ay	Erkek	Pierson sendromu	Doğuştan itibaren
35	Üniversite mezunu ve üstü	15 yaş	Erkek	Travmatik beyin hasarı (Trafik Kazası)	Son 1 yıldır
28	Üniversite mezunu ve üstü	11 ay	Erkek	West sendromu	Doğuştan itibaren
33	Okur-yazar	9 ay	Kız	Vici sendromu, Epilepsi	Doğuştan itibaren
30	İlköğretim	14 ay	Erkek	SMA Tip 1	Doğuştan itibaren
49	Üniversite mezunu ve üstü	2 yaş	Erkek	Spina bfida, Hidrosefali	Doğuştan itibaren

Araştırmada görüşme yapılan annelerin yaşları 25 ile 49 arasında değişmektedir. Palyatif bakım çocukların en küçüğü altı aylıktır, en büyüğü ise 15 yaşındadır. Palyatif bakım alan çocukların dokuzu doğuştan itibaren palyatif bakım aldığı görülmektedir.

Tablo 4. Katılımcı hemşirelerin bireysel özellikleri

Yaş	**Eğitim durumu**	**Çalışma süresi**	**Klinikte çalışma süresi**
35	Üniversite mezunu ve üstü	13 yıl	2 yıl
33	Üniversite mezunu ve üstü	10 yıl	2 yıl
43	Üniversite mezunu ve üstü	18 yıl	2 yıl
26	Üniversite mezunu ve üstü	10 ay	10 ay
25	Üniversite mezunu ve üstü	9 ay	9 ay
26	Üniversite mezunu ve üstü	5 yıl	2,5 yıl
27	Sağlık meslek lisesi mezunu	9 yıl	3 yıl
27	Üniversite mezunu ve üstü	3 yıl	11 ay
28	Üniversite mezunu ve üstü	11 ay	11 ay
22	Sağlık meslek lisesi mezunu	1 yıl	1 yıl
24	Üniversite mezunu ve üstü	1 yıl	1 yıl
36	Üniversite mezunu ve üstü	14 yıl	1,5 yıl

Araştırmada görüşme yapılan hemşirelerin yaşları 22 ile 43 arasında değişmektedir. Hemşirelerin hemşire olarak çalışma yılları ise dokuz ay ile 18 yıl arasındadır. Palyatif bakım kliniğinde en az çalışma süresi dokuz ay, en çok çalışma süresi üç yıldır.

Tablo 5. Temalar ve kategoriler

Temalar	Kategoriler
Güvenli çevrenin sürdürülmesi	Hasta güvenliği Ekipman güvenliği Afetler Psiko-sosyal durumlar Tereddüt
İletişim	Hemşire-çocuk etkileşimi Anne-çocuk etkileşimi
Solunum	Solunum problemleri Bakım uygulamaları Duygu, düşünce ve hisler
Beslenme	Beslenme düzeni Beslenmeyi etkileyen faktörler Beslenme uygulamaları Beslenmenin doğası Beslenme deneyimleri
Boşaltım	Boşaltım sorunları Boşaltımı etkileyen faktörler Bakım uygulamaları
Bireysel temizlik ve giyim	Giyim ve temizlik ihtiyacını etkileyen faktörler Bakım uygulamaları Çocuğun ve ailenin hissettikleri
Beden ısısının kontrolü	Bakım uygulamaları Fiziksel ve psikolojik belirtiler Hemşirelerin hissettikleri
Mobilizasyon	Mobilizasyon durumları Bakım uygulamaları Çocukların hissettikleri Ailelerin hissettikleri Hemşirelerin hissettikleri
Oyun ve eğlence	Oyun ve eğlence ihtiyacına yönelik girişimler Çocukların hissettikleri Annelerin hissettikleri
Cinselliğin ifadesi	Bakım uygulamaları Mahremiyet
Uyku	Uyku düzenini etkileyen faktörler Uyku düzeninde bozulmanın çocuğa etkileri Bakım uygulamaları
Bakım yükü	Fiziksel yük Duygusal yük Maddi yük Sosyal yük
Aile merkezli bakım	Aileyi bakıma katmanın önemi Aile eğitimi
Çocuk algısı	Hemşirenin çocuk algısı Annenin çocuk algısı

Verilerin analizi sonucunda belirlenen tema ve kategoriler Tablo 5'te gösterilmiştir.

4.1. Güvenli Çevrenin Sürdürülmesi

Güvenli çevrenin sürdürülmesi teması; hasta güvenliği, ekipman güvenliği, afetler, psikososyal durumlar ve tereddüt kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 6).

Tablo 6. Güvenli çevrenin sürdürülmesi teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Güvenli Çevrenin Sürdürülmesi	**Hasta Güvenliği**	Düşme riski Boğulma riski Bası yarası riski Enfeksiyon riski Kesici delici alet yaralanmaları Fraktür/kontraktür oluşumu Pozisyon Aile eğitimi Aspirasyon Damar yolu açma İnvaziv işlemler Hareketli çocuk Yatak kenarlıklarını kaldırma Pozisyon yastığı Anneye eğitim verme İmmobil hasta Korku/endişe Sürekli başında bekleme Yalnız bırakmama Kendine zarar verme Yataktan düşürme
	Ekipman güvenliği	Elektrik kesintisi Cihazların şarjının bitmesi Korku yaşama Cihazın bozulmasından endişe etme Çocuğun cihazı çıkarması endişesi Cihaz alarmını duymama endişesi Hastaneye yetiştirememe korkusu Diyaliz odası Enfeksiyon Kateterin çalışmaması Böbrekleri çalışmayan çocuk Apne cihazı Cihaza bakmak
	Afetler	Deprem Yatağa bağımlı çocuk Riskli konum Sağlık çalışanı İçgüdüsel annelik Anne tipleri

Tema	Kategoriler	Kodlar
	Psiko-sosyal durumlar	Hasta yakınları Psikolojik sıkıntı Hasta yakınını rahatlatma Hastanın durumunu kabul etmede zorlanma Aile içi sorunlar İntihar düşünceleri Hastaya zarar verme Hasta güvenliği Hastanın kendini güvende hisssetmemesi Psikolog görüşmesi
	Tereddüt	Bakımı sürdürme Anneleri gözlemleme imkanlarının yetersiz oluşu Ailenin bakıma dahil olması konusunda endişe Bilinçli anne Bakımı üstlenme Eve gittiğinde afallama Anneyle çocuğu baş başa bırakma Bakıma muhtaç çocuk

Katılımcı hemşireler hasta güvenliği kategorisinde; düşme riski, boğulma riski, bası yarası riski, enfeksiyon riski, kesici delici alet yaralanmalarının önlenmesi, hasta güvenliğinin sağlanmasına yönelik önlemler aldıklarını ve bu önlemlere dair ailelere eğitim vererek güvenli çevrenin sağlandığını ifade etmişlerdir.

"...Damar yolu veya diğer invaziv işlemleri yatak başında yapıyoruz, iğne batması veya onun gibi sorunlar yaşamamak için hasta odasına kırmızı enfekte çöp kutusu koyduk. İğne atık kutusu koyduk. Yani aspirasyon, damar yolu açma işlemleri odada yapıldığında herhangi bir enfeksiyon riski oluşturmasın ..... diye böyle bir önlem aldık." H-3

"Kontraktür gelişmesin diye pozisyon yastıklarımız var, jel materyallerimiz var, simitlerimiz var, onlarla destekliyoruz. Kesinlikle yatak kenarlarının kalkık olması gerektiğini anneye söylüyoruz." H-2

"…Güvenlik diyince düşme riski aklımıza geliyor ..... İmmobil hasta da olsa biz yatak kenarlarını ..... kaldırıyoruz ..... hastaya bağlı olan her kablo yani prop olsun, IV

infüzyon seti olsun ..... çok dikkat ediyoruz ..... Bir karışıklıkta çocuğun boynuna bile gelse boğulma riski var." H-5

Araştırmanın sürdürüldüğü dönemde deprem deneyimi yaşayan katılımcı hemşirelerden biri afet durumlarında palyatif hastalarının yatağa bağımlı oldukları için riskli konumda olduklarını, deprem anında yaptıkları planlamaları ve yine deprem anında annelerde farklı yaklaşımlar gözlemlediğini ifade etmiştir.

"...Yatağa bağımlı yani bu diğer çocuklar gibi olmadığı için alıp pat diye taşıma imkanımız yok o yüzden afetlerde çok riskli konumdalar." H-8

"...Ben sağlık çalışanıyım, o an hiç dışarı gitmeyi düşünmedim. Şu odada şu hasta var, nasıl taşıyacağız, hemşireler hastasını nasıl taşıyacağını veya n'apacağını düşündü. Kimse kapıya gitmedi." H-8

"3 anne tipi gözlemledim diyebilirim. Bir n'olursa olsun çocuğumun yanında olacağım diyip çocuğunu bırakmayıp çocuğun üzerine kapaklanan anne, bu içgüdüsel olarak annelik. Bir anne çocuğunu alıp gitmeye çalıştı, çocuk hfnc de ama yarı yolda giderken bu sefer solunum sıkıntısıyla ölecek. Bir de çocuğunu bırakıp giden bir anne vardı. Çocuğu orda kaldı ve koşup dışarıya çıkmaya çalıştı. Bu beni çok derinden etkilemişti. Yani ben anne olsam çocuğumu bırakıp gidebilir miyim diye düşündüğümde hayır cevabını verdim kendime." H-8

Katılımcı hemşirelerden biri, psikolojik sıkıntıları olan ve intihar düşünceleri olan bir hasta yakınına yönelik hasta güvenliğini sağlamak üzere önlemler aldıklarını ifade etmiştir.

"Bir hasta yakınımız yine psikolojik sıkıntıları vardı, hem hastasının durumunu kabul etmekte zorlanıyordu hem de aile içi sorunları da vardı ve intihar etme düşünceleri oldu. Hatta bununla ilgili tutanak da tuttuk ..... güvenlik önlemi olarak camlarımıza kilit sistemi almıştık. Hastayı yakın izleme aldık. Hem hastanın, hasta yakınının, annesinin hastaya bir zarar vermemesi için. psikolog görüşmeleri ile hasta yakınını rahatlatmaya çalıştık. Bu da hem hasta yakını hem de direk hastanın güvenliğini etkileyen bir olaydı." H-3

Katılımcı hemşireler tereddüt kategorisinde, anneleri gözlemleme imkanlarının yetersiz olması ve ailenin bakıma dahil olması konularında hasta güvenliği açısından tereddüt yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

"Anne o çocuğa bizim gözlemlediğimizin dışında hani neler yapıyor bilmiyoruz. İlaç veriyor mu? bakımlarını nasıl sürdürüyor, biz sorduğumuzda yapıyorum veriyorum diyor ama kendisi n'apıyor bilmiyoruz. Bazı annelerimiz çok bilinçli sıkıntı olmuyor ama hepsi aynı şekilde değil. Bizim de hepsini gözlemleme şansımız olmuyor." H-4

"Tamamiyle herşeyi (bakımı) *üstlenmek istemiyoruz çünkü burada herşeyiyle biz ilgilendiğimiz zaman eve gittiklerinde çok fazla afallıyorlar ..... anneyle bakıma muhtaç çocuğu baş başa bırakmak benim için güvenlik açısından sıkıntı oluşturuyor."* H-7

Katılımcı hemşirelerden biri hastaların yaşadıkları süreçlerden dolayı kendilerini güvende hissetmediklerini ifade etmiştir.

"Yani çocuk aslında normal tepkiler veriyor bize karşı böyle süreçten geçtiği için. Yani bilmiyorum burada çok kendilerini güvende hissettiklerini düşünmüyorum." H-4

Katılımcı anneler hasta güvenliği kategorisinde; düşme riski, boğulma riski, kendine zarar verme, enfeksiyon riski açısından endişe duyduklarını ve aldıkları önlemleri ifade etmişlerdir.

"...Bazen oturarak uyumak istediği için hani sağa sola uyuduktan sonra düşebiliyor. Ama hep zaten yatakların korumalıklarını yukarda tutuyorum, yanlarına yastık koyuyorum. her ihtimale karşı..." A-7

"...Hareketli çocuk ya, ng yi tutup çeker mi, kendine zarar verir mi? O korku var, bazen satürasyonun kablosuyla oynuyor. Bazen bir bakıyorum ki başına dolamış, boğulma olabilir, korkusu var ..... tam tur dönemediği için yataktan düşmesi gibi korkularım yok ..... Uyumuyoruz yani gece şey ayaktayız sürekli, bekliyoruz başında." A-2

"Evde aslında ona ait bir oda yaptık. Diyaliz odası .... sadece bakımı yapılan bir oda ..... Enfeksiyon kapmasını istemiyoruz çünkü bağışıklık sistemi tamamen çökmüş ..... şöyle diyim odasına girerken giyeceğimiz elbiseler ya da giyeceğimiz terlikleri ayarladık. Temizliği olsun odanın viledasından tut temizlik bezlerine kadar herşeyi ayrı ..... arada bir kendi yanımıza götürürüz, severiz, öperiz vs. Sonra tekrar kendi alanına götürüp orda yatırırız." A-5

"...Ben onu düşürdüm bile yani yataktan, lavabodayken ..... düştüğünde yan pozisyondaydı ve ben uyuyor diyerek yanından ayrılmıştım. Arkasında yastıkları vardı ama bir anda dengesini mi kaybetti, saniyelik bir olaydı ..... Ama şu an o endişe ve korku olduğu için, yan pozisyon verdiysem yalnız bırakmıyorum. " A-6

Katılımcı anneler ekipman güvenliği kategorisinde; kullandıkları ekipmanlarla ilgili bakımları, endişelerini ve hastaneye yetiştirmeye dair korkularını ifade etmişlerdir.

"Biz A..... e bakarken cihazlarına da bakıyoruz bir yandan." A-4

"...Elektrik kesintisi ..... benim korkularım daha çok ..... şarzı biter, aniden cihaz bozulur ya da aspire makinamız bozulur aniden ne yapabilirim ..... Bir de hastaneye yetiştirememe korkuları." A-3

"En büyük şey şu an bizim için enfeksiyon, çünkü kateterlerimiz var bizim. O kataterlerin çalışmaması demek B..... nın diyaliz görmemesi demek ..... böbrekleri çalışmayan bir çocuk, bizim diyalize ihtiyacımız var." A-5

"Apne cihazı takıyoruz ya uyurken, normalde çok kurcalamaz ama hani yüzünü gözünü kaşımak istediğinde yerinden oynatır mı, acaba çıkar mı, apneye girer mi. Hani uyurken duymayabilirim ..... O gibi korkularım var." A-2

4.2. İletişim

İletişim teması; hemşire-çocuk etkileşimi ve anne-çocuk etkileşimi kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 7).

Tablo 7. İletişim teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
İletişim	**Hemşire-çocuk etkileşimi**	Göz teması Yüz ifadesi Mimikler Bakım verilen hasta Hastayla konuşma Görmezden gelmeme Çocuktan onay alma Geri dönüt/bildirim/tepki Annenin çocuğu rahatlatması Korku Sözel bildirim Pozitif iletişim Tepki vermeyen hasta Temasla iletişim İletişim kuramama Çocuğun kasılması İş yükünün artması Saçını okşama Elini tutma Şarkı söyleme Masaj yapma Sesli iletişim Sevgi Bilinci açık çocukla iletişim kurma Sözel iletişim Bilinci kapalı çocuk Ağrı Dokunarak sakinleştirme Küstüm çiçeği Hemşire abla seçme Mutlu olma Çocuğun mutlu olması Çocukların sevilmek ve ilgi görmek istemesi Kendini ifade etme Kötü bir deneyim Derdini anlatamama Hastanın durumunun kötüleşmesi İletişimin zorlaşması Çocuğun rahat etmesi Doyum alma Etkili iletişim Aspirasyon sırasında gözlerini kaçırması Huzursuzluk Ağlama

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Çocuğun hemşireden korkması Çocuğun hemşireyi iğne olarak görmesi Güvenini tehdit eden unsur
	Anne-çocuk etkileşimi	Anne ne hissederse çocuğun onu hissetmesi Bakım verenin psikolojisi Tedirgin olma Anne ve çocuğun psikolojik olarak birbirini etkilemesi Başka çocuklarla kıyaslama Çocuğun olumlu tepkileri Mutluluk Anneye ihtiyaç duyma Anne-çocuk bağını geliştirme Gözleriyle tepki vermesi Allah'ın hediyesi Gözleriyle tepki vermesi Hislerle yaşama Hisli çocuk Korkuyla tepki verme Tepki vermeme Göz teması kurmama Sesleri tanıma Anneyi sakinleştirmek Anneyle iletişim kuran hasta Anneyle çocuk bir bütün

Katılımcı hemşireler, hemşire-çocuk etkileşimi kategorisinde; göz teması, yüz ifadesi ve mimiklerle iletişim kurduklarını, hastalarla olumlu iletişim kurduklarında hastadan olumlu dönüt aldıklarını, sözel iletişim kurulamasa da hastayla konuştuklarını, işlem için hastadan onay aldıklarını, çocuğun durumu kötüleştiğinde iletişim kurmakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

"Mesela yüz ifadesi, mimiklerden, verdiği tepkilerden, bakışından. Zaten sürekli bakım verdiğimiz hastalar olduğu için onun ayrımını aa bugün güzel gününde hani bugün keyfi yerinde diyebiliyoruz" H-2.

"...Büyük bir hastamız, annesi; normalde hiç hastanede kalmak istemiyor ama bugün servisten çıkmak istemiyor dedi . Çünkü herkes girdiğinde onunla konuştu, bakımını yaparken izin aldık. Yani illaki bize sözel bir bildirimi olmasını gözetmiyoruz ..... sana

şimdi damar yolu açabilir miyim bana yardımcı olacak mısın gibi. O bence anneyi de rahatlattığı için anne de çocuğu rahatlatıyor. Yani o pozitif bir iletişim halinde olduğumuzda çocuklarında geri dönüşü bize çok iyi oluyor." H-3

"...Hiç tepki vermeyen hastalar da oluyor. Yani onlarla çok iletişim kuramıyoruz malesef ..... aylarca baktığımız çocuklar var, onların bir sıkıntısı olduğunu anlayabiliyoruz. Yani hareketlerinden, mimiklerinden ama onun dışında her zaman olmuyor maalesef." H-4

"...Çoğu hastamız konuşmuyor, konuşamıyor ..... cp li hastaların çoğu biz bir işlem yapmadan önce kasılıyor. Çok basit bir tansiyon almak bile çok zorlaştırıyor bizi. İş yükümüzü artırıyor ..... Bazı çocuklarda işte saçını okşamak, elini tutmak işe yarayabiliyor. Ama bazılarında anneye ihtiyaç duyuyor ..... Bazen şarkılar da söylüyoruz biz odalara girdiğimizde ..... bazen sakinleştirebiliyoruz, her zaman mümkün olmuyor ..... iletişimimiz tamamen dokunarak bence. Biz konuşuyoruz ama geri dönütü olmuyor pek." H-5

"...Bilinci açık çocuklarda tabiki sözel iletişim kuruyoruz ..... bilinci açık olmayan çocuklarla ..... dokunarak bazen, onu hissettiğini düşünüyorum ben. Ağrısı varsa mesela dokunarak biraz daha sakinleştiğini gözlemliyorum." H-12

"Bir hastam vardı, kas hastasıydı. Dokunduğunuzda küstüm çiçeği gibi kapatıyordu kendini ..... çok farklı bir iletişimimiz vardı. Konuşuyordum, şarkılar söylüyordum. Ama bir yandan işlem yapıyorum, bir yandan da işte sevdikçe masaj yaptıkça açıldığını fark ettim ve bu sefer beni tanıyordu galiba. Her odaya girdiğimde çocuk beni tanıyordu sanki kasmıyordu kendini, kapatmıyordu kendini. Rahat rahat yatıyordu hep yatağında. O benim için çok özel bir hastaydı." H-5

"...Hemşire ablalarını seçiyordu ..... ablası sizi çok sevdi işte sizi çok beğeniyor gibi annesi de geri bildirim veriyordu. Gidip öyle çocukların tamam ben geleyim o zaman diyip seve seve gidip bakımını ya da ilaç tedavisini yapıyorduk." H-1

"...Bilinci açık olan çocuklarla iletişim kurduğumda mutlu oluyorum. Çünkü onlarında mutlu olduğunu görüyorum. Sonuçta onlar da sevilmek, ilgi görmek istiyorlar her çocuk gibi. Onlarında hoşuna gitmesi, o gülümsemelerini görmek beni de mutlu ediyor." H-12

"...Çoğu bebek konuşma becerisini kazanacağı yaşa gelmiş oluyor ama konuşamıyor. Bir takım sesler çıkartarak bence kendilerini ifade etmeye çalışıyorlar ..... onlar için kötü bir deneyim bence hani hiçbir şey söyleyememek derdini anlatamamak onlar açısından kötü bir deneyim yani." H-11

"Hastanın durumu kötüleştikçe iletişim kurmak da o kadar zorlaşıyor." H-10

"...Aslında o bizi anlıyor, biliyor, hissediyor diye konuşarak bakım vermeye çalışıyoruz. Altını aldık, temizlerken anneye yardım ettik ya da işte çocuğun pozisyonunu değiştirdik çocuk daha rahat etti, hani gözünde o ışığı görebiliyorum ..... Hoşuma gidiyor, bu beni tatmin ediyor açıkçası hani belki buna etkili bir iletişim diyebilir misiniz, karşıdan birşey aldım mı gerçekten bilemiyorum ama ben hissediyorum en azından. Hani benim duygusal açıdan doyumum oluyor bu." H-9

"...Aspirasyon sırasında eğer göz göze gelirsek aspirasyonu bizim yapacağımızı bildiği için özellikle gözlerini kaçırmaya çalışıyordu ..... Gerçekten göz göze gelmenin bile iletişimde ne kadar önemli olduğunu çocuk biliyor ve aspirasyon gerektiren durumlarda özellikle göz göze gelmiyor ve annesinin gözünün içine bakıyordu ..... Gelme diyor, bana bakmıyor özellikle. Anneye bakıyor istemiyor seni. Bir bakıştan anlıyorsun. O mesela beni çok etkilemişti." H-6

"...Trakeostomisi vardı ve konuşabiliyordu. Hemen trakeostomisini gösterirdi, dokununca da ağlardı ama aspire ettikten sonra çok rahatladığı için gülerdi, teşekkür ederdi. Böyle elimizi tutardı." H-10

Katılımcı hemşireler anne-çocuk etkileşiminin öneminden bahsetmiş, anne ne hissederse çocuğunda onu hissettiğini, anneye çocuğuyla iletişim kurmasında yol gösterdiklerini, annelerin çocuklarını başka çocuklarla kıyasladığını ve çocuk tepki verdiğinde annenin sevindiğini ifade etmişlerdir.

"Ben palyatif bakımda şunu görüyorum. Anne ne hissediyorsa çocukta onu hissediyor. Anne gergin çocuk gergin, anne mutsuz çocuk mutsuz…. anne depresif ve üzgün olduğu için çocuk ağlıyor ..... O yüzden burdaki anneler ne hissediyorsa çocuklar da onu hissediyor diye düşünüyorum." H-8

"...Bakım verenin psikolojisi ne kadar yüksek olursa çocuğa da yansıdığını görüyorum. Anne ne kadar çok tedirgin olursa çocukta tedirgin. Anne ne kadar rahatsa tabi çocuğun

durumu kötüyse bunu değiştiremiyoruz ama psikolojik açıdan birbirlerini çok etkilediğini düşünüyorum." H-2

"…Annesi dedim ya bu çocuk makineye bağlı değil sadece oda havasında CP li ve konuştuğumda da gözleriyle birşeyler ifade etmeye çalışan bir çocuk. Sen neden bunu hiç kucağına almıyorsun hani alıp sevebilirsin ..... al sev bak çocukta daha mutlu olacak. Bir gün sonra gördük almış koltukta seviyor yatak boş. Böyle korkularını da şey yenmelerini de sağlıyoruz aslında. Çocukla o annenin bağını da geliştiriyoruz, anne-çocuk bağını." H-2

"...Çocuğu tepki verebildiği sürece anneler, ebeveynler, mutlu oluyorlar ve çok daha kolay iletişim kurulabiliyor. Çünkü bazı anneler başka çocuklarla kıyaslıyorlar çocuklarını içten içe. Hani kendisinin çocuğunun tepki verdiğini görünce çok mutlu oluyor veya bir gelişim gördüğü zaman annenin hareketlerinden bile anlayabiliyorsun. Çocuk bir gülümsüyor mesela o gün çok mutlu oluyor, aa çok teşekkür ederiz diyor, çok daha iyiyiz artık geldiğimize göre diyor." H-10

"Çocuktan daha önemli olan bizim için anneyi sakinleştirmek gibi birşey. Çünkü anneyle çocuk bir bütün olarak bizde yani ikisini ayrı ayrı değerlendiremiyoruz." H-7

Katılımcı hemşirelerden biri hastaların kendilerinden korktukları için iletişim kurmakta zorlandıklarını ve bunun yıpratıcı olduğunu, bir diğer katılımcı ise çocukların kendilerini kocaman bir iğne gibi gördüklerini ifade etmiştir.

"*...Birebir bizimle iletişime kapalı olsa da annesiyle çok güzel iletişim kuran hastalarımız oluyor, bir gözüyle, bir bakışıyla. Özellikle sma hastalarını, bizimle çok fazla iletişim değilde anneyle çok iletişimleri oluyor. Bizden genelde korkuyorlar. Sürekli bir girişimde bulunduğumuz için sadece huzursuzluklarını ve ağlamalarını görüyoruz. Odaya girdiğimizde ister istemez bir ürperme oluyor."* H-6

"...Bizi psikolojik olarak çok yıpratıyor ..... çocukların o halini görmek ..... bize çok negatif duygusal bir geri bildirim veriyor. Birşeyler yapıyorsun, çocuk için yapıyorsun ama acı verdiği için sana karşı bir korkuyla bakıyor ..... güvenini tehdit eden bir unsur olduğun için genelde yani iletişim kurduğumuzda gözlerindeki o korkuyu hissediyorum ..... çocuk dokunmayla inanılmaz bir korkuya kapılıyor ve iletişimimiz aslında çok yok bu yüzden" H-6

"...Çok korkuyorlar yani biz onlar için böyle kocaman bir iğne görünümünde olduğumuz için o görünümü de yıkmak adına işte her türlü sevgiyi, sözcüğü söyleyerek..." H-7

Katılımcı anneler anne-çocuk etkileşimi kategorisinde; çocuklarıyla iletişimlerini sürdürdüklerini, algılarının açık olduğunu, tepki verdiklerini ve hislerinin kuvvetli olduğunu ifade etmişlerdir. Çocuklarının hemşireler ve diğer sağlık personellerine karşı korku hissettiklerini de belirtmişlerdir.

"...Çocuğumla hep konuşmayı tercih ettim ..... Elimi kalbime götürüp gözlerimi kapatıp, beni duyduğunu biliyorum anneciğim dedim ve ben bunun meyvesini doğum günümde aldım ..... hep şunu dua etim ..... hadi anneciğim bana doğum günü hediyesi ver ..... ve benim çocuğum doğum günümde uyandı. Beni duyduğunu biliyordum anneciğim dediğimde de güldü bana." A-1

"O benim kınalı kuzum diyorum, prensesim diyorum, sarı civcivim diyorum, yani bir sürü şey sayıyorum. Onu çok seviyorum. Kurban olduğum Allahım bana bir hediyesi o, Allahıma binlerce kez şükürler olsun. Bilmiyorum, ben onu çok seviyorum. İnşallah iyileşir." A-8

"...Böyle kucağıma aldığımda böyle başını yaslıyor omzuma doğru, böyle baktığını hissediyorum. Elini tuttuğumda gülümsüyor o zaman çok seviniyorum hani çocuğum hissediyor şey yapıyor." A-8

"*Konuşuyorum ..... gözleriyle tepki veriyor bize*." A-9

"...Dedimki annecim bayramda n'apıyorduk, işte elimiz hani büyüklerimizin elini öpüyorduk. Birkaç defa bunu E.....'nin elini öptüm alnıma götürdüm, böyle yapıyorduk değil mi annecim dedim. Bayram sabahı kalktı babasının elini öpüp alnına götürdü. Yani baba şimdi benim bayramım oldu dedi, ağladı ..... o bayram sabahını hani anlatamam size ..... İşte o zaman bize bayram oldu..." A-6

"...Yoğun bakım sürecimiz olunca pek fazla birşey geçiremedik yani, bir diyalog bir öyle bağ kuramadık. Ama şu an burda mesela 15 gündür, en azından mesela ben onun ağlamasını anlayabiliyorum, ne istediğini o an anlayabiliyorum." A-7

"Onların ne kadar beyni hasarlı olursa olsun hissediyorlar. Hisleri çok kuvvetli. Çünkü bu çocuklar bence hislerle yaşıyor ..... onun yanında ağlayacak olayım, bunu farkediyor. O da huzursuzlaşıyor. Ona dokunduğumda davranışları değişiyor." A-3

"...Anlıyor kan alınacağını mesela, hani tenine dokunulduğu zaman. Ondan kan almasınlar, canını acıtmasınlar işte bir de tansiyonunu ölçmesinler o zaman çok iyi. Oynuyor ediyor, artık o da alıştı yani. Onlarda çok güzel kendi çocukları gibi davrandıkları için. İletişimi iyi genel olarak." A-2

"...En çok korktuğu şeylerden biri önlük ve maske. Ne yazık ki hep hastanede kaldığı için gördüğü an onu anlıyor. Ona yaklaşacağını düşündüğü için şu an herkese bağırıyor." A-4

"...Görmediği için artık dışardan gelen bir sese ihtiyacı oluyor çocuğun ve seslerimizi artık tanıyor ..... hemşirelerin sesini duyunca ağlar. Personellerimiz var onların sesini duyunca ağlar. Ben konuştuğumda hemen sessiz bir şekilde durur mesela B..... şunu yapayım mı sana dediğimde ufak tefek ses şeyleriyle bana tepki veriyor yani istiyor musun istemiyor musun ıh der mesela anlarım ben onun isteyip istemediğini." A-5

"Korkuyla tepki veriyor. A..... in ne yazık ki bazı, hiç bunu hemşirelere söylemedim, bazılarını çok seviyor bazılarını sevmiyor ..... onların amaçları biliyorum ki benim çocuğumu iyi etmek. Ama A..... bilmiyor. Bazılarına çok tepkili bazılarına hiç tepkili değil." A-4

Katılımcı annelerden biri çocuğuyla iletişim kuramadığını, kendisine tepki vermediğini ifade etmiştir.

"...Tepki vermiyor. O kadar şey yapıyorum, mesela konuşuyorum, elinden tutuyorum iletişim kurmaya çalışıyorum. Hiç benimle göz teması kurmuyor." A-8

4.3. Solunum

Solunum teması; solunum problemleri, bakım uygulamaları, duygu, düşünce ve hisler kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 8).

Tablo 8. Solunum teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Solunum	**Solunum problemleri**	Solunum sıkıntısı Solunum yetmezliği Akciğer enfeksiyonu Tedavi Bakım Normal nefes alma Trakeostomi açılması Uyku apnesi Balgam sıkıntısı Morarma Aspirasyon ihtiyacı Hayat kalitesinin düşmesi Fiziksel tepkiler
	Bakım uygulamaları	Anneye eğitim verme Annenin çocuğunu aspire etmesi Anneni kabullenme durumu Annenin çocuğuna zarar veriyor gibi hissetmesi Annenin aspirasyon eğitimine defans koyması Hareketli çocuğu aspire etmenin zor olması Sekresyon rengini takip etme Aspirasyon Tıbbi tedavi Evde bakımı sürdürme Taputman Masaj Ağrıyı giderme Eğitim amaçlı servis Beslenme şeklini değiştirme Trakeostomi açılması Palyatif hastası Postüral drenaj
	Duygu, düşünce ve hisler	Çocuk rahatladığında hemşirenin de rahatlaması Çocuk solunum sıkıntısındayken hemşirenin aynı şeyi hissetmesi Boğulur gibi hissetme Ağrı Acı çekme Ağlama Huzursuzluk Korku Endişe

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Gözyaşı Vücut dili Anne dokunduğunda çocuğun iyi hissetmesi Anksiyete Hayat kalitesinin düşmesi Sabır Bağımlı Ömür boyu bakıma muhtaç Hayata tutunmak

Katılımcı hemşireler solunum problemleri kategorisinde; pediatrik palyatif bakım hastalarında solunum problemlerinin sık yaşandığını, solunum sıkıntısı, solunum yetmezliği, tekrarlayan akciğer enfeksiyonları yaşayan hastaların olduğunu ifade etmişlerdir.

"...Burda baktığımız hasta profillerinin genelinde zaten solunum sıkıntısı ya da solunum yetmezliği diye iki tane tanıyla alıyoruz biz." H-5

"Bizdeki hastaların yani genelde solunum sistemi sıkıntısı oluyor ..... solunum sistemini direk vuruyor ve o yüzden tekrarlayan akciğer enfeksiyonlarıyla bize geliyorlar ..... burda işte ona uygun tedavisini alıyor, ona uygun bakımını alıyor, ona uygun şekilde anneye süreci yönetmek ve daha hızlı çocuğu tedavi etmek adına eğitim veriyoruz." H-6

"...Çocuk hiçbir şeyi yokkende görüyoruz sonra bir bakıyoruz oksijen alıyor, hfnc ye bağlanıyor, sonra bir bakıyoruz trakeostomi açılmış, işte sonra mv. Böyle aşamalarını görüyoruz." H-4

Katılımcı hemşireler bakım uygulamaları kategorisinde; anneye eğitim verdiklerini, postural drenaj, aspirasyon ve ağrıyı gidermeye yönelik girişimlerde bulunduklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin aspirasyon eğitimi sırasında önce defansif olduğunu, sonrasında durumu kabullendiklerinde yapmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir.

"Postüral drenajla, işte aspirasyonla, tıbbi tedavi ile tedavi etmeye çalışıyoruz." H-2

"Onların bakımını sürdürmede genelde aspirasyon, yaptığımız taputman, masaj onlara çok iyi geliyor. Bunun dışında aileye eğitim veriyoruz. Bazen bir kez yetmiyor aileye her

gün sürekli farklı hemşireler eğitim veriyor ki servisten çıktıktan sonra da evde bakımlarına devam edebilsinler, yani solunum sıkıntısı yaşamasınlar diye." H-5

"Aspirasyon konusunda sıkıntı yaşıyoruz ..... bir annenin çocuğunu aspire etmesi çok iç açıcı bir durum değil ..... Psikolojik olarak başta zaten kabullenemiyorlar ve çocuğun verdiği reaksiyonlardan dolayı da çocuğa zarar veriyormuş gibi hissediyorlar ..... O yüzden ilk başta aspirasyona direk defans koyuyorlar ben bunu yapamam diyerek." H-7

"Aspirasyonu öncelikle kendimiz yapıyoruz. Tabi burda eğitim amaçlı da bir servis olduğu için annelere de öğretiyoruz. İlk başta tabi hepsi karşı çıkıyor, yapamam diye. Ama hepsi zamanla öğreniyor, öğrendikçe beraber anneye de yaptırmaya çalışıyoruz çünkü palyatif hastaları ömür boyu bakıma muhtaç olduğu için evde de bunu devam ettirmeleri gerekiyor. Anneler evde de bunu devam ettireceklerini anladıkları zaman daha iyi yapmaya çalışıyorlar." H-10

Katılımcı hemşireler duygu, düşünce ve hisler kategorisinde; solunum sıkıntısı çeken hastaların boğulur gibi hissettiklerini, ağrı ve acı duyduklarını, korku ve anksiyete yaşadıklarını, yaşam kalitelerinin düştüğünü ve fiziksel tepkilerini ifade etmişlerdir.

"Boğulmak gibi birşey bu. Gerçekten boğulmak gibi birşey. Yani kendi kafanı suya sok aynı şey. Yani nefes alamıyorsun daha n'olsun..." H-5

"Ağrı. Bu çok kötü birşey ama ağrı ..... acı ..... ağlamak ..... yani inanılmaz bir huzursuzluk. Yapmasan bir türlü yapsan bir türlü. Çocuğun gözündeki o hani beni kurtar anne derkenki şeyi görüyorsun. Ama yapmak durumunda oluyoruz. Üzüle üzüle de olsa yapmak durumundayız." H-6

"Çocuklar bence çok korkuyorlar. Çünkü gözlerindeki o soluk alamama verememeyi gördüğünde normaldeki neşeli hali ve spontan haliyle soluk alamadıklarındaki yüz ifadeleri, korkuyu ve endişeyi görüyorsunuz." H-8

"Hastalar çok anksiyete içinde oluyor tabi. Yani tepki gösterebilenler ağlıyor, spazmlar olabiliyor vücudunda. Tepki gösteremeyenlerin zaten genel vital bulguları, cildinden, hareketlerinden anlıyoruz. Ama zor bir süreç oluyor yani." H-3

"...Onlar için yani zor bir süreç ..... her açıdan zorlanıyorlar. hayat kaliteleri düşüyor. Yani genel olarak birşeye bağlı oluyorlar. Hani bir çocuk olarak zaten bağımlılar,

bakıma muhtaçlar. Bir de ekstradan kendi yapabilecekleri şeye bile başka bir makine tarafından bağımlı oluyorlar." H-11

"Çocukların gerçekten ajitasyonu aspirasyon sırasında çok yükseliyor yani. Biz bilinci kapalı hastalarımızda bile tepki alıyoruz aspirasyon sırasında ..... Çocuklarımız çok etkileniyor, ağrılı olduğu çok belli ediyorlar, çok sıkıyorlar kendilerini, istemiyorlar, ağlıyorlar." H-9

Katılımcı hemşireler çocuğun solunum sıkıntısı geçtiğinde, rahatladığında kendilerinin de rahatlamış olarak hissettiklerini ifade etmişlerdir.

"...Çocuğun oksijen satürasyonu normale döndüğünde onun rahatladığını normal nefes aldığını görünce bizde rahatlıyoruz. Ama o çocuk o solunum sıkıntısını çekerken sanki bende aynı şeyi yaşıyormuş gibi hissediyorum." H-2

"...Hasta zaten solunum sıkıntısındaysa bizde sıkıntılıyız demek özetle tek kelimeyle ..... onların sıkıntıda olması tabiki bizimde sıkıntıda olmamız demek." H-12

Katılımcı hemşirelerden biri solunum sıkıntısı yaşayan hastalarda annenin dokunuşunun çocuğu rahatlattığını ifade etmiştir.

"*Çocuğu rahatlatmaya çalışıyoruz, masaj yapıyoruz. Ağrısını gidermeye çalışıyoruz .... özellikle masajı ben çok öneriyorum. Anne ne kadar dokunursa çocuk çünkü o kadar iyi hissediyor ve gerçekten rahatladıkça da solunumda gözle görülür düzelmeler oluyor."* H-9

Katılımcı anneler solunum problemleri ve bakım uygulamaları kategorilerinde, çocuklarının fiziksel tepkilerinden solunum sıkıntısı yaşadıklarını anladıklarını ve yaptıkları uygulamaları ifade etmişlerdir.

"...Ağlıyor herşeyden önce. Bir derdi var belli, bir derdim var diyor çocuk. Bu yetişkin de olsa bir yeri ağrısa keyfi düşkün olur, düşünceli olur, yani illaki bir vücut dili çok da birşeyi bilmeyi gerektirmiyor." A-1

"A..... iki tane tam nefes alır bir tane de yarım alır. Bu yarım alırken uyku apnesine giriyor büyük bir ihtimal." A-4

"Dudakları morarıyor önce ..... korkuyor çocuk ağlamak istiyor, nefesini veremiyor sesini çıkaramadığı için bu sefer morarıyor, o şekilde anlıyoruz. Artık alıştık biz hemen ters çeviriyoruz, sırtına birazcık uyarı toparlanması için. O şekilde daha sonra o da

kendini biraz topladı mı, kendi kendine tekrar satürasyonu yerine geliyor düzeliyor." A-2

"...Ağlarken bir anda A..... in toparlayamadığını farkettim. Böyle bir ağız kısmı morarmaya başladı. İlk orda farkettim o durumu. Sonra gözleri kaydı ve A..... in nefesi gitti. Hani içgüdüsel olarak bildiğimden değil ama benim yaptığım tek şey böyle hafif yan yatırıp böyle bir yüzüne falan üfleyince A..... toparladı." A-10

"Ağız içini varsa birşey temizliyorum. Burnunu da sf sıkıyorum, bir süre sonra da o aspirenin diğer hortumuyla temizliyorum." A-2

"...Balgam sıkıntısı başladı ..... ben ona serum fizyolojik yapıyordum ve hava veriyorduk. Hani bazen böyle nebül atıyorduk daha rahat nefes alıyordu ve balgam yumuşayınca çıkarması daha kolay oluyordu." A-10

"Aspirasyon ihtiyacı evet bazen gün içinde 3-4 kez yaptığım oluyor." A-6

Katılımcı annelerden biri beslenmenin solunumu etkilediğini ifade etmiştir.

"...Beslenme şeklimizi değiştirdiğimizden beri A..... te güzel şeyler de olmaya başladı. Bir gerçek varmış onu öğrendim, A..... in akciğerine kaçıyormuş. Filmlerde ne kadar çıkmasada, yedirdiğim yemek oğluma bir yandan iyiyken bir yandan da acı veriyormuş. Onun farkına vardım." A-4

Katılımcı anneler bakım uygulamaları kategorisinde; özellikle aspirasyon uygulamasında zorlandıklarını, bunun kötü bir his olduğunu, çocuklarının acı çektiğini, aspirasyonun çocuklarının hayata tutunması için gerekliliğini ifade etmişlerdir.

"...Hareketli bir çocuğu aspire etmek inanınki çok daha zor. Ağzını açamıyoruz A..... in ..... baba başından tutuyor, ben A..... i aspire ediyorum ya da ben başını tutuyorum baba aspire ediyor. Sekresyonun rengine göre bile artık hayatımızda nasıl yön alacağımızı işte aspire ettiğimizin sayısını hesaplarız, renginin değişip değişmediğini hesaplarız. Herşeyi kontrol ederiz." A-4

"Aspirasyon sondasını içine koyduğumda o acıyı o yaşıyor ama inan benim içim gidiyor ..... onun sadece gözyaşları akıyor, sadece gözyaşları ..... yani bence bundan kötü birşey olamaz ..... bir yanda da o olmasa hayata tutunamaz ..... Yani öyle inşallah bundan kurtulur." A-9

"Ama aspirasyon da biraz zor oldu hani bu burnundan giden o hortum yani biz düşünemiyoruz biz kendimiz büyüğüz ..... bizim için ne kadar acı olduğunu ve onu tahmin ederken bizim çocuklarımız her gün defalarca bu acıyı çekiyor. Yani çok zor bence çok kötü bir his." A-9

"Hayatımda en yapamam dediğim şey aspire olayıdır ..... İnsan evlat için onu bile yapıyormuş. Başka birşey yani söze gerek yok..." A-1

"...SF liyorum, arkasından ambuluyorum, ondan sonra yaranın etrafına bizim mavi suyla kristalin denen şeyle temiz bezimizle ilk önce güzelce bir orayı temizliyorum daha sonra kurulayıp kremini fito kremini de sürüp spancını etrafına yaranın etrafını kapatacak şekilde hava almayacak şekilde güzelce orayı kapatıyorum. Daha sonra aspiresini yapıyorum." A-3 (anne burada trakeostomi bakımını açıklamıştır.)

Katılımcı annelerden biri çocuğuna trakeostomi açıldığı için yaşadığı üzüntüyü ifade etmiştir.

"...Trakeostomi açılan çocuklara böyle geçince bakamıyordum. Hani benim içim giderken ve çocuğum malesef trakeostomi açıldı. O benim için çok zor oldu ama inanki Allah her yerden sabır veriyor." A-9

Katılımcı annelerden biri çocuğu solunum sıkıntısı yaşarken rahatlatmaya çalıştığını, tedirginliğini ve endişesini ifade etmiştir.

"...Kucağımda birden morarıyor çocuğum, yapacak bir şey bulamıyorsun. Bir taraftan maskeyi tutuyorsun bir taraftan çocuğu pışpışlıyorsun. Ben daha kucağıma hiç bebek almamışken, birden bunlarla karşılaştım. İnanılmaz bir şey yaşadım yani psikolojik olarak." A-1

4.4. Beslenme

Beslenme teması; beslenme düzeni, beslenmeyi etkileyen faktörler, beslenme uygulamaları, beslenmenin doğası ve beslenme deneyimleri kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 9).

Tablo 9. Beslenme teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Beslenme	**Beslenme düzeni**	Oral beslenme Enteral beslenme Kayıp Gece beslenmesi Genel durum bozukluğu Beslenme şekli/biçimi Beslenmenin stoplanması/açılması Beslenmeyi annenin sürdürmesi Bilinçli anne Bakımda zorlanma Beslenmeyi kademeli artırma Kısır döngü Sıkıntı verici süreç Bilinçli hasta Bilinçsiz hasta Anneye uyum sağlama Bilinçli anne Kıdemli hasta Kilo kaybı Kilo alımı Kilo aldırmaya çalışılan hasta Beslenme sürecini gözden geçirme
	Beslenmeyi etkileyen faktörler	Hastalığın ilerlemesi Beslenme süresi Beslenme hızı Kusma İshal Hasta yakını Mamayı tolere etme İletişim sıkıntısı Solunum sıkıntısı Solunum sıkıntısının beslenmeyi kesmesi İrrite olma Yatağa bağımlı kalma Karın ağrısı Gaz ağrısı Boşaltım sağlayamama Aspire etme olasılığı Aspirasyon ihtiyacı Oksijen ihtiyacı Enfeksiyon Antibiyotik kullanımı Tedavinin uzaması Yatış süresinin uzaması Genel durum bozukluğu

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Satürasyonun düşmesi Nabzın artması Solunum sıkıntısının beslenmeyi kesmesi Aspirasyon ihtiyacından dolayı rahat beslenememesi Bakım verici Bilinçli aile Kabullenmiş anne Anneye bağımlı olma
	Beslenme uygulamaları	Ng takılması Gözlemleme Ağrıyı dindirme Ng, Og seviyelerini takip etme Beslenme sonrası yatak başının yükseltilmesi Annenin doğru yapıp yapmadığını kontrol etme Parenteral besleme Eğitim verme Aileyi destekleme Dik pozisyonda besleme TPN takibi Kan şekeri takibi AÇT Kilo takibi Ekstravazasyon Aseptik ilkelere uyma Mama makinasıyla verme Ketojenik diyet Keton ölçümü Mama ile besleme Tatlandırıcı katma Kefir verme
	Beslenmenin doğası	Tadını bilmeme Tat duyusu Üzülme Acıktım diyememe Günlük kalori ihtiyacı Açlık Acıktığında ağlama Doydum diyememe Doyunca kusma Bakım verici Anneye bağımlı Çocuğun yüz ifadesi Yeme-içme

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Yaşam için en temel ihtiyaç Üzücü bir durum Merak etme
	Beslenme deneyimleri	Ailenin psikolojisinin bozulması Gözlemci olma Çocuğun yüz ifadesinden anlama Peg li dönem İlacın ve mamanın doğru yere gittiğinde emin olma Doğal yolla beslemeye uğraşma Beslenmeyi kabullenmekte zorlanma Hassas konu Bedenine giren şeye çocuğun tepki vermesi/öğürmesi (peg) Çocuğun ng ile beslenmesinin anneye kötü hissettirmesi Çocuğu yedikçe annenin doyması Mutlu olma Ağlama Annenin ng takmayı öğrenmesi Çocuğun tat duyusunun olması Ağız şapırdatma Ng takıldıktan sonra yutkunma yetisini kaybetme

Katılımcı hemşireler beslenme düzeni kategorisinde; hastalarda beslenme durumunun hastalık ilerledikçe kötüye gittiğini, beslenme düzenini sağlamakta zorlandıklarını belirtmiş, beslenme düzeninin sağlanmasında yaşanan zorlukları kısır bir döngüye benzettiklerini ifade etmişlerdir.

"...Hastalık ilerledikçe çocuk oral beslenmeden maalesef enterale geçiyor ve bu aile için çok büyük bir kayıp. Yani anne bunu çok kötü algılıyor ..... ailelerin psikolojisi bozuluyor." H-2

"Bazı hastalarımız yavaş vermesi gerekirken beslenme süresini hızlandırıyorlar. Çünkü özellikle gece beslenmesi varsa 2 saate 3 saate bir hiç kesintisiz günlerce bunu yapmak zor gerçekten ..... hasta yakınlarımızda kısa sürede verdiği için kusma şikayetleri devam ediyor. Bu sefer hastanın tedavisi uzuyor, yatışı uzuyor, genel durum bozukluğu oluyor bunu düzenlemekte zorluk çektiğimiz hastalar oldu." H-3

"Bazen hasta yakınları alışık olduğu beslenme şeklini değiştirmek istemiyor, evdeki mamayı kullanmak istiyorum diyor mesela. Ama hastanın durumu ona uygun değil. Onlarla ilgili yine eğitim, açıklama gerekiyor bazen, ikna edilmesi gerekiyor." H-3

"...Hastalarımızın bir çoğu oral alamıyor, çok nadir oral alımı açık hasta görüyoruz. Haliyle burdaki beslenme olayı tamamen annede. Biz de destekliyoruz bunu ama yeterince besleniyorlar mı ..... bilinçli aileler zaten beslenme diyetetik ile sürekli irtibat halindeler. Öyle olduğu zaman kilo alımı ya da kilo vermesi dengede oluyor. Ama bazı aileler haddinden fazla verdiği için bir yıl sonra 30 kilo olması gereken çocuk 40-45 kilodur. Ve biz buna bakımda da zorlanırız, aile de zorlanır." H-5

"...Sürekli beslenme biçiminde bir değişiklik, sürekli yeni bir beslenme şekline geçmek, yeni mamayı tolere etmeye çalışmak çocuklarda genel bir sıkıntı oluşturuyor. Bizdeki çocukların o yüzden beslenmeyle de ilgili bir sorunu var. Yani yatan hasta olduğu için hep aynı şekilde bu süreç devam ettiği için, sürekli beslenmeyle ilgili bir problem yaşıyorlar." H-6

"...Çoğu yatağa bağımlı hasta olduğu için ..... daha düşük oranlarda oluyor oral besleme, çoğu ya ng ile ya da peg le beslenen hastalar. Enfeksiyonla geliyor zaten bir çoğu da. Antibiyotik kullanımının yan etkileriyle birlikte gastrointestinal sistem de etkileniyor. Kusmaları olabiliyor, ishali olabiliyor. " H-12

"...Annesine en basit düzeyde, midenize sizin hemen şırıngayla birşey verseler veya çok hızlı 5 dk da yemek yerseniz sizin mideniz nasıl olur? Bak bu çocuk da kötü oluyor diyip anlatmaya çalışıyorsunuz ama beslenmenin zor olan kısmı anneyle o beslenmeyi düzene sokmak kısmı." H-8

"Bizde şöyle bir kısır döngü var. Sürekli bizde beslenme açılıyor, beslenme kapatılıyor, işte mai başlanıyor, ondan sonra solunum sıkıntısı çok fazla olduğu için ..... çocukların o beslenme düzenlerini ..... oturtana kadar sıkıntı yaşıyoruz." H-7

"Kısır döngü. Benim için en zor olan kısım burası bence. Çünkü beslenmesini kendi yapamadığı için ya peg açılıyor ya ng takılıyor ..... Sıkıntı verici bir süreç. Bunun yanında sürekli yatağa bağımlı kaldıkları için ..... gaz veya gaita yapamadıklarından dolayı ağrılar çekiyorlar ..... Bunları tabiki söyleyemediği için bizim gözlemlememiz gerekiyor. Bu da anne ve hemşirenin deneyimine, çocuğu tanımasına, ne kadar gözlemci olduğuna bağlı." H-8

Katılımcı hemşireler enteral beslenmede kendilerinin gözetimi altında annelerin etkin bir biçimde beslenme sürecini yürüttüklerini açıklamışlardır. Annelere enteral beslenme konusunda eğitim verdiklerini ve öğrettikleri uygulamaların anne tarafından doğru yapılana kadar izlediklerini ifade etmişlerdir.

"...Beslerken ..... eğer oral değilse, ng nin og nin seviyesini işte peg in durumuna bakmak bunları kontrol etmek hemşire olarak. Onun dışında çocuğun eğer oral alımı varsa annenin dik pozisyonda verdiğinden, beslenme sonrası yatak başının yüksek olduğundan emin olmak. Çünkü eğer çocuk oral olarak alıyorsa ya da ng ile peg ile alıyorsa bu kısım genelde annede. Biz sadece anneyi takip ediyoruz ..... Eğer onun dışında çocuğun alımı yoksa total/enteral beslenemiyorsa parenteral beslenmesi gerekiyorsa bu defa biz alıyoruz, devreye biz giriyoruz." H-6

"...İlk yatışta, çocuk geldiğinde anne bilen bir anneyse zaten ilk eğitimini almıştır. Ama biz yinede ne kadar doğru yapıp yapmadığını kontrol etmekle yükümlüyüz. Beslenmesini doğru veriyor mu, vermiyorsa bunu nasıl besleyeceğinin eğitimini veriyoruz." H-8

"...Hasta yakını evde besleyebildiği için burada solunum sıkıntısı geçtiyse yine beslenmeye başlıyor. Gözetim altında yumuşaktan katıya doğru beslenmeye geçiş yapıp devam ettirebiliyoruz evdeki beslenmesine dönebiliyor." H-2

"Geceleri aileyi biz destekliyoruz beslenmesinde yani 8x beslenmesi açıktır çocuğun ve gece üçte mama verilmesi gerekecektir, anne o gün çok yorulduysa zaten kalkamıyor biz besliyoruz." H-5

"Anneye uyum sağlamak, annenin düzenine uyum sağlamak ve tabi bunu yaparken çocuğu baz almak. Çocuğun aspirasyon durumunu düşünmek işte aspirasyona ihtiyacı var mı, çocuk sıkışabilecek problemli durumda bir çocuk mu bunu baz alarak aslında düzenlemek daha iyi oluyor." H-6

"...Annenin kabullenmiş ve bilinçli olması ya da işe uzun zamandır palyatifte tedavi görmüş olması bizim için çok büyük bir avantaj. Biz onlara kıdemli hastalar diyoruz malesef, kıdemli hastalarımızla beslenme stoplandığında da beslenme yeni açıldığında da sıkıntı yaşamıyoruz. Anne o süreci de çok iyi bildiği için çok fazla sorun olmuyor ya da işte kontrol etme ihtiyacı çok fazla hissetmiyoruz." H-7

"...Beslenme hızı, bir saatte gitmesi gereken mamayı 5 dk da veriyor annesi. Bazıları gerçekten ilgilenmediği için yapıyor bunu bazıları bilmediği için. Biz de bunları,

palyatifin amacında da daha iyi şartlara getirmek olduğu için tekrardan eğitimini veriyoruz, tekrardan onları düzenliyoruz diyebilirim." H-10

"Anne ..... 24 saatlik mamayı sekiz saat içerisinde veriyor. Çocuk solunum sıkıntısına giriyor, sonra oksijene bağlanıyor. Normalde oda havasında seyredilen çocuk direk oksijene bağlanıyor. O anneye mesela ilk geldiği zaman bizim serviste özellikle bize öyle teslim edildiği için o anneye mamasını her saatte biz götürdük, biz çektik mamayı biz götürdük, verişini biz izledik. Ondan sonra eğitimleri verdikçe annenin doğru verdiğini gözlemledik..." H-7

Katılımcı hemşirelerden biri enteral beslenmeye geçişin aspirasyon riskini azalttığını, hastanın daha çabuk toparladığını fakat annenin bunu bir kayıp olarak gördüğünü ifade etmiştir.

"...Hastalığın seyri kötüleşince artık enterale geçince bizim için enteral beslenme daha kolay oluyor. Yeterince kalori alıyor, daha çabuk toparlıyor, aspire etme olasılığı orale göre daha düşük olduğu için biz aslında rahatlıyoruz. Ama anne bunu çok büyük bir kayıp olarak düşünüyor." H-2

Katılımcı hemşireler beslenmeyi etkileyen faktörler kategorisinde; solunumsal problemlerin beslenme düzenini olumsuz etkilediğini, aspirasyon ihtiyacının kusmayı tetiklediğini ve besinlerin çocuğun hava yoluna kaçma olasılığından dolayı yaşadıkları sıkıntıları ifade etmişlerdir.

"Aspirasyon çok gerektiği durumlarda eğer çocuk ne kadar minimum da beslense ne kadar aralıkları açık da olsa ..... aspirasyon yapman gerekiyorsa kusması etkileniyor. Bu da direk beslenme sürecini tekrar bir gözden geçirmeye gidiyor." H-6

"...Normal sağlıklı çocuk gözüyle bakmak istediği için anneler işte annelere dik pozisyonda beslemeleri gerektiğini bir türlü anlatamıyoruz ..... sonra aspire ediyor, enfeksiyon kapıyor, antibiyotik başlanıyor yatış süresi minimum bir hafta uzuyor ..... Beslemeyle aspirasyon konusunda baya sıkıntı yaşıyoruz." H-7

"...Çocuklarımızın çoğunda solunum sıkıntısı zaten direk beslenmeyi kesiyor direk yani. Maiyle takviye yapıyoruz o zaman. Anneyi de mai çok tatmin etmiyor. Damardan gittiği için o mideye birşey girmediği için onun gözünde. Onun yerinde geçtiğini söylüyoruz. Kademeli artıracağımızı söylüyoruz. " H-7

Katılımcı hemşireler beslenme uygulamaları kategorisinde; mama makinası kullanımının konfor sağladığını ve TPN uygulamalarını açıklamışlardır.

"...En güzel yöntem mama makinasıyla vermek. Yani mama makinasını ne kadar saatte gideceğini ayarlıyorsun, bu çocuğa yavaş yavaş gidiyor ve bence anne içinde konforlu birşey. Yani devamlı onun başında bekleyip ng den yavaş yavaş vermektense belki o sırada başka bir işini yapabilir. İşte ya da çocuğa bakım verirken mama ordan gidiyor olabilir ve çocukta sıkışmaz rahat rahat beslenir diye düşünüyorum." H-9

"TPN ile genelde destekliyoruz uzun süreli açlıklarda. TPN de de işte rutin uygulamalarımız var. Takibi, içeriği, kan şekeri takibi, açt takibi, kilo takibi hemşirelik girişimi olarak bunları yapıyoruz ..... mümkünse varsa eğer svk ya da port dan göndermeye çalışıyoruz ki ekstravazasyon gibi durumlarda risk minimuma insin ..... hemşire olarak burda çok sık gidip bölgeyi değerlendiriyoruz. TPN yi takarken aseptik tekniklere uymak gibi." H-6

Katılımcı hemşireler beslenmenin doğası kategorisinde; hastaların tat alamadıkları için üzüldüklerini, açlık tokluk durumlarını ifade edememelerinden dolayı ağlama, kusma gibi tepkiler gösterdiklerini, beslenme düzeninin bakım vericiye bağımlı olduğunu ifade etmişlerdir.

"Beslenmesi, ben şu konuda çok üzülüyorum, birşeyin hiçbirşeyin tadını bilmiyorlar. Üzüldüğüm nokta o." H-5

"...Acıktım diyemediği için çocuk ne zaman acıktı veya acıkmadı onun günlük kalori ihtiyacı başkası tarafından karşılanacak ve ona göre işte bu kadar cc yi bu kadar saatte şu kadar aralıklarla vereceksin diyor biri ama kimse o çocuğun aç olup olmadığını birebir bilmediğimiz için almıyor belki. Bazı çocuklarımızdan tepki olarak acıktığında ağlama alabiliyoruz ..... ya da doydum diyemiyor mesela çocuk bunu kusarak gösteriyor ..... bakım verici olan kişi bunu deneyerek ya da artık o kadar alışmış ki çocuğunun belki yüz ifadesinden görüyor." H-9

"...Çocuktan dönüş alamıyorsun, haliyle anneye bağımlı, anne beslerse yiyecek ya da işte biz beslersek yiyecek çocuk ..... zaten yeme-içme bizim yaşamak için en temel ihtiyaçlarımızdan biri ..... eminim ki çok zordur onlar için de ..... belki aile yemek yiyor ama çocuk onu görüyor ne olduğunu merak ediyor yemek istiyor belki bilmiyor." H-9

"Hiçbirşey bilmiyor, tadını mesela evet tat duyusu. Keşke onları birebir duyabilsek ne dediklerini ne istediklerini keşke hani sende şunu ister misin diyip onlardan cevap alabilsek ama alamıyoruz malesef. Üzücü bir durum gerçekten." H-9

Katılımcı anneler beslenme düzeni kategorisinde; çocuklarının mevcut ve değişen beslenme biçimlerini açıklamış ve zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

"...Son çare olarak ketojenik diyeti denedik. Yoğun bakımda başlandı ketojenik diyete. Şu anda da burda tekrar düzenlendi ..... her gün ketonlarını ölçüyoruz. Şu an zaten ng ile beslendiği için sadece mamayla besleniyor." A-7

"...İlk defa şimdi 11 yaşından sonra peg olunca çocuğa ben de çözemedim ..... bizim de diyorum yeni bir dönemimiz başladı. Bu yeni dönem peg li dönemimiz." A-4

"...Çocuğuma ben muzu dilimleyip yedirirken şu anda muzu püre, ezip yediriyorum. Yani ısırarak yiyordu önceden yumuşak şeyleri. Şu anda onları eziyorum küçük parçalar haline getirip yediriyorum. Tabiki de zor oluyor." A-2

Katılımcı annelerden biri beslenmeyi etkileyen faktörler kategorisinde, çocuğunun aspirasyon ihtiyacı nedeniyle rahat beslenemediğini, bunun kendisini üzdüğünü ifade etmiştir.

"...O beslenirken aspire olma ihtiyacı hissediyorsa çok üzülüyorum ..... Rahatça karnını bile doyuramıyor, insanı üzüyor tabi." A-3

Katılımcı anneler beslenme uygulamaları kategorisinde; çocuklarının oral, ng, peg gibi çeşitli yollarla beslediklerini, mama ve ilacın doğru yere gittiğinden emin olduklarını, beslenme ürünlerini açıklamışlardır.

"...Yaklaşık 4 ay oldu biz hala peg e alıştık mı diye sorarsak çok alışmadı A..... Bizim için aileler için mükemmel birşey. Uykusu anında ilacını verebiliyorsun. İşte kusma derdi yok, o ilacın, o mamanın eminsin içine gittiğine. O kusmadığı veya çıkarmadığı sürece." A-4

"...Peg le devam ediyorduk, kilo alması amaçlanmıştı ..... ağızdan doğal yolla beslemeye çok uğraştım ..... önce çay kaşığının ucuyla korkarak veriyordum. Baktım çiğnedi yuttu, yutkunma var, daha sonra tatlı kaşığıyla, beslendikçe beslendikçe tabi zaman aldı bu ..... önceden onun yiyebileceği gibi, püre kıvamında mama kıvamında

herşeyi blenderdan geçirerek yapıyordum. Şu anda ..... çatalla hafif ezip, çiğnemesi de gelişsin diye çok püre haline getirmiyorum." A-6

"...Bazen içine biraz tatlandırıcı katıyorum ya da kefir ya da yoğurdu çırpıcıda bir 15 dk kadar çırpıp sulu hale getirip ng den o şekilde veriyorum ..... çileğin suyunu rondolardan geçirip şırınganın içinden geçebilecek düzeyde yapıp ..... ng nin içinden pürüzsüz bir şekilde geçirip E..... in midesine geçmesi için onları yapıp o şekilde onları da içirmeye çalışıyorum ..... O birşey anlamasa da ben kendimce çocuğum birşey yiyor gibi, öyle." A-3

Katılımcı anneler beslenme deneyimleri kategorisinde; beslenme konusundaki hassasiyetlerini, zorlandıklarını kendilerini iyi ve kötü hissettikleri durumları, tat alma duyularının olduğunu ve çocuklarında gözlemledikleri fiziksel tepkileri ifade etmişlerdir.

"Beslenmeyi zaten kabullenmem çok zor oldu. Çok direndim. Hani hiç birşey yapamıyorsa bile en azından beslensin demiştim. En hassas konum galiba." A-3

"Bizim için harika birşey ama A..... 11 yaşından sonra ..... peg le beslenmeye geçtiği için çok zorluk çekiyor. Sürekli bir şey hali yeme hali var ..... Midesinin herhalde şişmesi onu rahatsız ediyor ya da ..... ara sıra öğürüyor ..... bedenine her giren şey tepki olarak çocuk istemiyor ..... hala her mamayı verişimizde ..... bir öğürme, çünkü o anlıyor onun mideye gittiğini." A-4

"Aslında kilo aldığı için iyi hissediyorum, ng yle beslenmesi beni kötü yapıyor. Emebilseydi yutkunabilseydi daha çok sevinirdim. En azından yutkunabiliyor derdim, şey yapabiliyor derdim ..... ng ile beslenmesi onun için iyi olabilir ..... Ama kendimi kötü hissediyorum." A-8

"...Mamayla beslenirken ben kendimize yemek yapmıyordum. Fırsat bulamıyordum E..... le ilgilenmekten ..... yiyemiyordum ..... ya da sevdiği birşeyi gördüğümde oturup ağlıyordum ..... beslendiğini görmek ..... o yedikçe ben doyuyorum sanki çok mutlu oluyorum ..... onun bir lokmayı bile yutması ..... anne olarak çok mutlu etti beni." A-6

"...Önceleri korkuyordum işte ng miz tıkanırsa tekrar bir hastaneye gitme sürecimiz olacak ..... sırf bunun için direndim, ng yi takmayı öğrendim. Kendim ng yi artık takıyorum." A-3

“E..... in kakaolu mamaları vardı ..... Onlar daha lezzetli meyveli, onların tadını çok seviyordu. Onları yerken ağzını şaplatma refleksi var. Doktorumuz dediki herhalde kokusu falan geliyor tadı geliyor çocuğa, çocuk onu farkediyor o yüzden bunu yapıyor. Ama bu verdiğimiz ..... mamanın tadını beğenmiyor, her yediğinde öğürüyor ..... aspire olma ihtiyacı hissediyor beslenirken.” A-3

“...Rahat, kolayına geliyor çünkü yormuyor kendini ..... hatta böyle şapırdata şapırdata çok güzel tadını alınca memnun yani.” A-10

“Tat duyusu olduğu için hala çocuğun, biraz pasta yedirdim ona, çılgınlar gibi, böyle ağzında hoş bir ses bırakır ya, A..... ımmm, o sesi çıkartıyor.” A-4

“Ng takıldı, ng yle besleniyor. İşte o tamamen aslında ng takıldıktan sonra tahminen yutkunma duygusu gitti. Eskiden ilk başta hafif olsa bile vardı ama takıldığından bu yana artık hiç yok. Tükürüğünü bile yutkunamıyor ..... çok az yiyordu ama en azından yutkunma duygusu vardı, şimdi o yok, yutkunma duygusu yok.” A-8

4.5. Boşaltım

Boşaltım teması; boşaltım sorunları, boşaltımı etkileyen faktörler ve bakım uygulamaları kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 10).

Tablo 10. Boşaltım teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Boşaltım	**Boşaltım sorunları**	Konstipasyon Ağrı Hasta yakınının hastasını iyi tanıması Karın ağrısı Beslenirken sıkıntı yaşama Kusma Zorlanma Tuvalet eğitimi yaşı Hayatı öğrenme Mutsuz yüz ifadesi Ajite olma Gaz çıkarma Ağlama Huzursuz olma Kasılma Distansiyon Solunumun etkilenmesi Utanma Annenin anksiyetesinin artması/ajite olması Nörojenik mesane Kabızlık çekme Mamadan sonra çıkarma Huzursuzluk Terleme Bağırma/çağırma Ne giriyorsa çıkan o kadar önemli Rahatsız olma Pişik Koku
	Boşaltımı etkileyen faktörler	Gaita çıkışı Mobilize olamama Beslenme Bağırsakların hareketli olmaması Beslenme saati Yatan hasta Fizik tedavi desteği Beslenmenin kesilmesi Boşaltımın sekteye uğraması Beslenmenin açılması Annenin boşaltım ihtiyacını önemsemesi Anne gaitaya duyarlı Pozisyon Yeterli hareket olmaması Bağırsaklar ikinci beyin

Tema	Kategoriler	Kodlar
	Bakım uygulamaları	Acil müdahele Lavman uygulama Gözle görülür iyileşme Vital takip Alt temizliği sağlama Hastadan olumlu cevap alma Aileden olumlu geri dönüş alma Çocuğun rahatlaması Probiyotik/magnezyum kullanma Bitkisel takviye Temizliğe dikkat etme El yıkama En temel ihtiyaç temizlik TAK uygulama Ilık su koyma Alkol koyma Altını açık bırakma Bakım yapma

Katılımcı hemşireler boşaltım sorunları, boşaltımı etkileyen faktörler ve bakım uygulamaları kategorilerinde; immobilizasyondan dolayı hastaların konstipasyon ve gaz ağrısı gibi sorunları sık yaşandığını, çocuklara lavman uygulandığını, masaj yapıldığını ve aile ile işbirliği sağladıklarını ifade etmişlerdir.

"...Konstipasyon sık gördüğümüz bir tanı ..... acil müdahele gerekirse hastanın hem solunumunu hem genel konforunu etkiliyorsa acil olarak lavmanla rahatlatmaya çalışıyoruz ..... özellikle hastayı ağrı yönünden değerlendirdiğinde konstipasyonu mutlaka akıllarına getiriyorlar ..... aynı gün gaita çıkışı olsa bile yinede konstipasyon nedeniyle ağrı olabiliyor ..... Hasta yakınları da hastasını çok iyi tanıdığı için bazen bizi onlar uyarıyor ..... hasta yakınlarının söylediğini de es geçmiyoruz. Çünkü hastayı bizden daha iyi tanıyorlar." H-3

"...Ben aslında bu konuda çok üzülüyorum. Çünkü mobilize olamadıkları için sürekli dışardan masajla, bisiklet hareketleriyle ya da uyaranla gaita kontrolünü sağlıyoruz. Bazen dupalac gibi zeytinyağı gibi uyarıcı şeyler vermemiz gerekiyor ya da lavman gibi. Bize de anneye de bakım konusunda çok iş düşüyor." H-2

"Çocuklar hareketli olmadıkları için bağırsaklarda hareketli değil, hep dupalacla bu süreci götürüyoruz. Annelerde evde böyle ve yapamadığında, zorlandığında lavman

uygulamak zorunda kalıyoruz. Hatta üst üste lavman uyguladığımız oluyor. Bugün bir tane çocuğumuz, 12. günü, hala gaita çıkışı yok, bu büyük bir sıkıntı, çocuk bu sefer beslenirken sıkıntı yaşıyor ya da kusması oluyor." H-4

"...Aileye verdiğimiz eğitimde ..... vereceğiniz ilaçları saatinde verin, beslenmeniz saatinde olsun, karın masajı çok önemli yönünü mutlaka gösteriyoruz. Çünkü yatan hasta bunlar hareket etmiyor." H-5

Katılımcı hemşirelerden biri hastaların boşaltım ihtiyacını gidermede zorlandıklarını, bunun kötü bir durum olduğunu ifade etmiştir.

"...Zorlanıyorlar. Çünkü hareket etmiyorlar ..... çoğu çocuk tuvalet eğitimini öğrenmeleri gereken bir çağdayken bu şekilde buna mahkûm kalıyor. Bu da kötü bir durum bence onlar için." H-11

Katılımcı hemşirelerden biri boşaltımı etkileyen faktörler kategorisinde, beslenme düzenindeki değişikliklerin boşaltımı etkilediğini ifade etmiştir.

"Beslenmenin stoplanmasıyla boşaltımın sekteye uğraması da doğru orantılı oluyor bizde ..... beslenme açıldıktan sonra gaita çıkışı da normale dönüyor." H-7

Katılımcı hemşirelerden biri annelerin çocuklarının boşaltım ihtiyacını çok önemsediklerini ifade etmiştir.

"...Çocukların mama alması kadar boşaltımı da anneler için çok önemli. 2-3 gün bir çıkış olmadığı zaman gaitada, gaitaya çok duyarlılar. Çünkü o onlar için çok önemli. Bizim için de önemli." H-7

Katılımcı hemşireler boşaltım problemi yaşayan hastaların ağladıklarını, ağrı çektiklerini, ajite olduklarını ve bunların çocukların yüz ifadelerinden anlaşıldığını ifade etmişlerdir.

"Fiziksel olarak zaten mutsuz yüz ifadesi, ajite ve ağrısı olduğunu yüzünden anlayabiliyorsunuz. Özellikle masaj yaptığınızda belki bir nebze gaz çıkarıyor rahatlıyorsa evet, ama onun haricinde ekstra bir işlem uygulamamız gerekiyor çünkü o çocuk onu (gazı) *çıkaramıyor."* H-8

"...Boşaltım yapılırken çok ağladıklarını gözlemliyorum. Huzursuz oluyorlar genellikle ..... sıkıntım var benim diye belli ediyor yüz hareketlerinden, ağlamasından, pozisyonundan bile kendi içine doğru kıvrılıyor kendini kasıyor." H-9

"...Gözle görülür değişiklik oluyor. Karınlarında önce distansiyon oluyor ve solunumlarını etkiliyor bu yüz ifadesi de ..... mutsuz yüz olarak değerlendiriyoruz. Yani ajitasyon oluyor çocuklarda. O sorunu hallettiğimiz zamanda satürasyonunda olsun, nabzında olsun gözle görülür iyileşmeler oluyor." H-10

"...Ağrı çekiyor sonuçta görüyorsunuz onu, ağlıyor, bağırıyor gazını çıkaramadığı için. Tabiki üzülüyoruz yani. O yüzden ağrısını geçirmek için elimizden geleni yapıyoruz ..... Yani hemşire olarak benim için üzücü bir süreç. Sonuçta karşımda ağrı çeken bir hasta olduğunu görüyorum." H-12

Katılımcı hemşirelerden biri bilinci açık çocukların boşaltım ihtiyacını yatakta karşılarken utandıklarını açıklamıştır.

"...Bilinci açık, uzaktan eğitimle okula giden bir çocuktu. O tuvaletini yaptığı zaman odaya giriyoruz, mesela vital almaya girdik. Bir koku olduğu zaman inanılmaz utanıyordu. Ben hemen tansiyonunu ölçüp renk vermeden çıkıyorum annesi işte perdeyi kapatıp altının temizliğini sağlıyordu. A..... çok utangaç bir çocuktu. Tabi bu durumu bilmediğimizi göstermeye çalışıyoruz aslında anlamasın, bizim onun farkına varmadığımızı bilsin gibi hani." H-1

Katılımcı hemşirelerden biri hastaların boşaltım sorunu yaşadıklarında annelerinde anksiyete düzeylerinin arttığını, hastanın sorunu giderildiğinde anneden de olumlu geri dönüşler aldıklarını, bunun motivasyonlarını artırdığını ifade etmiştir.

"Annelerinde tabiki anksiyetesi artıyor. Bazı anneler ajite oluyor, bize de yansıyor tabiki. Hani destek oluyoruz ama bazen hasta da cevap veremeyebiliyor yaptığımız şeylere ..... hastadan olumlu cevap aldığımızda da aileden de olumlu geri dönüşler alıyoruz, teşekkür ettiği, çocuğunun rahatladığı kelimeleri bizimde motivasyonumuzu artırıyor. Emeğimizin karşılığını almış oluyoruz." H-12

Katılımcı anneler boşaltım sorunları ve bakım uygulamaları kategorilerinde; çocuklarının boşaltım problemlerini sık yaşadıklarını, huzursuzluk, ağlama gibi tepkiler gösterdiklerini ve çocuklarını rahatlatmak için yaptıkları uygulamaları ifade etmişlerdir.

"Bizim nörolojik mesanemiz var ..... Bazen yapıyor bazen yapmıyor A..... ne yazık ki. Çoğunlukla uyuduğu anda yapmıyor A..... Bu halbuki güzel birşey, bu çocuğa istesen öğretebilirsin, yani ama bunun için çok donanımlı birşeyler lazım tabiki öğretmemiz için." A-4

"...Sürekli kabızlık çekiyoruz. Çünkü hareket yeterli olmadığı için. Ama mamaya döndüğümüzden beri ..... daha rahat ..... daha öncesi çok kabızlık problemi çekiyorduk ..... Yani bir huzursuzluk, onu çıkartırken bir zorluk, terleme, bağırma, çağırma. O yapmadığı zaman sen müdahale etmek zorundasın..." A-4

"...Ağlar, B..... çünkü idrar yapmıyorsa kaka da yapmadığında hem kateter olarak sıkıntı çıkartıyor bize hem de rahatsız oluyor çocuk, durmadan ağlıyor. Rahatsız oluyor, vücudu rahatsız oluyor." A-5

"...Eczacımız dedi ki magnezyum probiyotik başlayalım, ondan sonra biraz daha bitkisel takviyelerle şu an üç günde bir büyük tuvaletimizi yapıyoruz. Ama çok katı oluyor, çıkartması güç oluyor. Sanırım çok hareket olmadığı için vücutta." A-6

"...Daha çok temizliğine dikkat ediyorum. Pişiğinin olmamasına dikkat ediyorum ve bez kenarları özellikle ..... el yıkama temizliğine çok dikkat ediyoruz. Çünkü E..... için en temel, bu çocuklar için daha doğrusu, en temel ihtiyaç onların temizliği." A-3

"...Taburcu olurken TAK sistemini uyguluyorum, günde 2-3 sefer mutlaka yapıyorum. Kalan idrarını boşaltıyordum. Gaita olarak da günde mutlaka 2 defa olur." A-10

"...Karın masajı yapıyoruz, bazen ılık su koyuyorum. Yani ılık pamuk veya alkol koyuyorum ..... Bezine yaptığı için çoğunlukla bizim için alt bölgenin temizliği çok önemli çünkü koku yapıyor, çünkü çocuk sürekli kapalı kalıyor, arada ben onu bazen evde altına bezleri sererek açık bırakıyorum." A-4

Katılımcı annelerden biri çocuğunun alt değişimini sağlarken üzülmemesi için mahremiyetini koruduğunu ifade etmiştir.

"...Evde biri varsa bile baba haricinde, oğlum gitti diyorum. Ne bileyim evde akrabalarımızdan biri varsa üzülmesin diye ..... Kapıyı da kapatıyorum o şekilde bakımını yapıyorum." A-6

4.6. Bireysel Temizlik ve Giyim

Bireysel temizlik ve giyim teması; giyim ve temizlik ihtiyacını etkileyen faktörler, bakım uygulamaları, çocuğun ve ailenin hissettikleri kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 11).

Tablo 11. Bireysel temizlik ve giyim teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Bireysel temizlik ve giyim	**Giyim ve temizlik ihtiyacını etkileyen faktörler**	Ateş Enfeksiyon Trakeostomi Cp li hasta Çocuğun vücuduna bağlı olan ekipmanlar Damaryolu/svk/port/kateter Peg Algılama durumu Kasılma Mutlu olma IV girişim Kat kat giydirmeme Annenin giydirirken dikkat etmemesi Kontraktür Pijama tercih etme Bilinçli çocuk Sağlık koşulları Özgürce kıyafet seçme Öz bakım Anne temizse çocuk çiçek gibi Hemşirenin öz bakım algısı Hastanın öz bakımının kötü olması Hasta yakınının yetersiz olması Primer bakım veren Bağımlı olma Özel çocuklar Çabuk ateşlenen çocuk Yoğun bakım Giydirmenin zor olması Üşüme Terleme Gaz sancısı Banyo yaptırırken zorlanma Normal bebek Kuru cilt
	Bakım uygulamaları	Kıyafetini peg e göre ayarlama Aileyi destekleme Ekipmanları korumak için giydirmeme Çocuklara kıyafet dağıtma Temiz kıyafetler giydirme Banyo yaptırma Prenses gibi giydirme Saçlarını örme

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Toka takma Çocuğun ve çevresinin temiz olması Aileye eğitim verme Silme banyo Çocuğun öz bakımını sürdürme Yatak banyosu Tırnak kesimi El-yüz bakımı Saç bakımı Trakeostomi bakımı Yara bakımı Bakım vermek Yıkamak/temizlemek Serin tutma İnce giydirme Giydirirken çocuktan onay alma Vazelin uygulama
	Çocuğun ve ailenin hissettikleri	Annenin giydirmekten korkması Annenin ekipmanlara zarar vermekten endişe duyması Üzüntü Üzüntü dolu bir yer (palyatif servisi) Bayrama hazır çocuklar Annenin mutlu olması Çocuğun gülümsemesi, kahkaha atması Çocuktan güzel geri dönüşler alma Annenin çocuğu süslemesi Annenin heveslenmesi Bilinçli çocukların güzel giydirilip, süslendiklerinde farkına varması İletişim Huzursuz hissetmek Çocuğun mutlu hissetmesi Çocuğun üşüdüm diyememesi Giyinmekten hoşlanmama Çocuğun çıplak olmasının anneyi vicdanen rahatsız etmesi/üzmesi Çocuğu giydirmenin anneye iyi/mutlu hissettirmesi Geri dönülmeyecek yolda gibi hissetme Giyinik görmek soyunuk görmekten iyi

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Giyinme aktivesinin anne-çocuk iletişimini sağlaması Çocuğa söz dinletme Banyo sırasında çocuğu üşütme endişesi Annenin daha önce bebek sahibi olmama durumu Trakeostomiye su kaçırma endişesi Cesaret edememe Evde daha güvenli hissetme Öpme/teşekkür

Katılımcı hemşireler giyim ve temizlik ihtiyacını etkileyen faktörler kategorisinde; çocukların vücudundaki peg, trakeostomi kanülü gibi ekipmanların, hipertermi ve enfeksiyon gibi durumların, fiziksel durumlarının giyim ve temizlik ihtiyacını etkilediğini ifade etmiş, annelerin endişe ve üzüntü yaşadıklarını belirtmişlerdir.

"Giyim çok etkileniyor. Çünkü neredeyse hiç giydirilmiyor. Yani hem vücudundaki peg varsa peg nedeniyle, enfeksiyon varsa ateş olması nedeniyle yani hep bir neden oluyor ..... Hasta yakınlarımız artık alıştığı için buna bazen kıyafetini peg e göre ayarlıyor mesela orda bir delik açıyor onu giydiriyor ya da ateşi çıkmaya eğimli bir hastaysa fazla giydirmiyor. Onlar kendine göre düzenliyor ama burada genelde ..... giydirilmiyor hastalar." H-3

"...Trakeostomisi olan çocuklarda ona uygun kıyafet giydirmek zorundalar aileler. Daha rahat çıkarsınlar, daha rahat giydirsinler. Cp li hastalarda ..... rahat giydirmek zorundalar çünkü çok fazla kasıyorlar kendini o koldan geçmesi bacaktan geçmesi gerçekten büyük zahmet. Aileler tek başına yapamadığında biz destekliyoruz." H-5

"Giyim ihtiyacı da çocuğun yine vücuduna bağlı olan şeylere bakıyor. Yine damar yolu, svk, trakeostomi, peg eğer bunların izin verdiği ölçüde biz çocuğu giydirebiliyorsak ve çocuğun da özellikle algılama durumu varsa çocuklar çok mutlu oluyorlar ..... bazen gerçekten vücudunda bir sürü şey takılı olduğu içi giydirmek çok sağlıklı olmuyor." H-6

"SVK takıyoruz, portu olan hastalar var şu an, hemodiyaliz kateteri olan hastamız var .... çok fazla IV olarak girişim yaptığımız hastalar olduğu için ve damar yolu bulmak da

çok büyük mesele olduğu için. Anneler çünkü giydirirken çıkarırken çok fazla dikkat edemiyorlar. O yüzden damar yollarımızın çoğu off lanıyor hatta. O yüzden genel olarak servis içerisinde sıcaklık uygun olduğu için biz genel olarak olabildiğince giydirmeyin diyoruz annelere. Kat kat giydirmiyoruz çocukları zaten." H-7

"...Giydirmesi çıkarması işte boğazından zor olacak, trakeostomisini etkileyecek diye korkuyorum dedikleri çok oluyor ..... peg ine zarar verir miyim acaba ya da ng sini çıkartır mıyım ..... çocukta kontraktürler var o yüzden giydiremediği oluyor ..... kolay giydirebileceği pijamalar tercih edenler çok oluyor ..... O üzüntüyü de görüyorsun. Yani aslında burası çok üzücü bir yer gerçekten, üzüntü dolu bir yer." H-9

Katılımcı hemşireler annelerin çocuklarını giydirip süslemekten mutlu olduklarını, algılayabilen çocukların da mutlu olduklarını ve olumlu tepkiler verdiklerini ifade etmişlerdir.

"Mesela bayramda bir arkadaşımız şey yapmıştı ..... hepsine kıyafet dağıtmış çocukların ..... anneler de giydirmişler bayram sabahı hepsi tertemiz kıyafetlerle, saçlarına fiyonk yapıp takmışlar ..... bayrama bizim çocuklarımız hazır gibi. Böyle şeyler yapıyoruz annede mutlu oluyor. Çocuklarda bilinçliyse bunun farkında olabiliyorlar." H-1

"Elbisen çok yakışmış çok güzel olmuşsun dendiğinde gülümseyip bize kahkahalar atıp güzel geri dönüşler veriyordu mesela. Bunlar bizim için güzel kazanımlar." H-2

"...Anneler bazen süsleyip püsleyip getiriyorlar tabi çocuk çoğunlukla farkında olmayabiliyor. İşte bir gidiyoruz odaya süslemiş tacını takmış, kıyafetini giydirmiş anneler. Anneler çok hevesleniyorlar ve çocuğa banyo yaptırdıktan sonra kıyafetlerini giydireyim gibi durumları oluyor." H-1

"...Bir tane hasta, hep böyle çok güzel prensesler gibi giydirirdi ve sürekli fotoğrafını çekerdi. Saçlarını örerdi, tokalar takardı, öyle bir sma lı hastamız vardı. Anne sürekli fotoğrafını çekerdi, ona gösterirdi ..... sma lar yine anlıyor çünkü anlıyor biliyor görüyor." H-5

"...Çocukları güzel giydirdiğinde tokalarını taktığında böyle biraz süslenildiğinde onlar da bilinç düzeyi iyiyse bunun farkına varıyorlar ve iletişimleri daha kuvvetli olduğunu düşünüyorum. Çocuk tamamen çırılçıplak olduğunda, nasıl biz hani huzursuz hissedersek çocuğu da huzursuz edeceğini, hissedeceğini düşünüyorum. O yüzden eğer sağlık koşulları iyiyse, giydirilmiş çocuğun daha mutlu hissettiğini düşünüyorum." H-8

Katılımcı hemşirelerden biri çocukların kıyafetleri konusunda özgür seçimler yapabilmesinin kendileri için olumlu bir yön olduğunu ifade etmiştir.

"...Down sendromlular da ..... bakım verdiğimiz çocuk grubuna giriyor. Mesela orda çocuklar kendi kıyafetini seçmekte özgür. İstemediğini giymiyorlar ..... bu aslında güzel birşey." H-2

Katılımcı hemşireler bakım uygulamaları kategorisinde; çocuğun bakımını anne ve hemşirenin karşıladığını, annenin ve hemşirenin öz bakım algısının etkili olduğunu, hasta yakınının yetersiz olduğu durumlarda öz bakımı hemşirenin üstlendiğini, bakımın anneye öğretildiğini ifade etmişlerdir.

"...Öz bakım eşittir anne ve hemşire oluyor. Şimdi anne titiz ve temizse ve sizin anlattıklarınızı algılıyorsa çocuk da çiçek gibi oluyor. Burda iki önemli nokta var bence hemşirenin de öz bakıma bakışı ve algısı. Benim için çocuğun sadece giyinme kuşamının temiz olması değil, etajerinin temiz olması, yanındaki ambu setinin temiz olması, pump cihazının temiz olması, mv nin temiz olması bunlar benim çok gözüme batıyor diyim veya batması gerektiğini düşünüyorum bir hemşire olarak." H-8

"...Bazı hastalarımızda öz bakımın çok kötü olduğunu görüyoruz. Buna müdahele etmeye çalışıyoruz. Hasta yakınımız bazen yetersiz oluyor yani ne kadar eğitim versek de bir yere kadar yapıyor ama biz burada kaldığı sürece gerekiyorsa banyo ya da silme banyosunu da yaparak hastanın öz bakımını sürdürmeye çalışıyoruz." H-3

"...Biz burda genel olarak temizliğe çok fazla dikkat ediyoruz. Elimizden geldiğince zaten yatak banyosu yaptırabiliyoruz ..... Her gün silme banyo yaptırıyoruz ..... tırnak kesimine dikkat ediyoruz ..... El yüz bakımına, anneler başında olduğu için onlara bırakmak istiyoruz birçok kez aslında çünkü primer bakım vereni evde onlar olduğu için burda da devam ettirsin istiyoruz. Yaptırmadığı, yapmadığında gel hadi birlikte yapalım diye aileyi destekliyoruz..." H-5

Katılımcı hemşireler çocukların bireysel hijyeni sağlandığında hem çocuktan hem anneden olumlu tepkiler aldıklarını ifade etmişlerdir.

"...Bir hastada annesiyle beraber onada gösterdik eğitimli bir şekilde yıkadık. Öncelikle anne çok mutlu oluyor, tertemiz oldu oğlum diye. Tabi yıkadıktan sonra üzerini giydiriyor. Tepki verebilen bir çocuğumuzsa yüzü gülmeye hareketlenmeye başlıyor zaten. " H-10

"...Onlara bakım verdiğimiz, yıkadığımız, temizlediğimiz için mutlu hissediyorlar kendilerini." H-11

Katılımcı hemşirelerden biri çocuğun üşüme ve terleme durumlarını sözel olarak ifade edemediğinden dolayı giyim ihtiyacının anneye bağımlı olduğunu ifade etmiştir.

"...Yine bağımlılar. Anne ne giydiriyorsa çocuk onu giyiyor ya da üşüdüm diyemiyor mesela ya da çok sıcak üstümü açın diyemiyor. Anneye diyoruzki bak o çocuk şu an sen nasıl terlediysen ya da nasıl sana soğuk geldiyse o çocuğunda ona ihtiyacı var, o da insan çünkü o da senin bir parçan, hani farklı birşey değil, hani ona göre davran." H-9

Katılımcı anneler giyim ihtiyacını etkileyen faktörler kategorisinde; çocuklarının genel durumlarının giyimlerini etkilediğini, zorlandıklarını, desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir.

"Özel çocuklar genelde çabuk ateşlenen çocuklar olduğu için ince atlet tarzında, genelde bez ve atletle dolaşır evde." A-2

"Yoğun bakımda alışmış çocuk sürekli sadece bir bezle yatmaya, hiç hoşlanmıyor." A-3

"...Enfeksiyon hastalığı çocuklar çok çabuk ateşlenebiliyor, o yüzden serin ortamda durması gerekiyor. İnce giydirmeye çalışıyorum. Muhakkak pamuklu şeyler giydirmeye çalışıyorum." A-4

"...Vücudu baya bir saldığı için kendini, kafasını tutma bu elbiseyi giydirmek benim için çok zor oluyor .... Çünkü kafasından tutup bu sefer ng si var çocuğun ve kateterleri var hem hemodiyaliz kateteri var hem periton diyaliz kateteri var. O elbiseyi ona giydirmek biraz zorluyor, birinin desteğiyle ancak yapabiliyorum" A-5

"Giyinmesi, trakeostomi olduğu için boğazdan geçmesi kıyafetinin biraz daha zor. kasılması var mesela tek taraflı, alt eşortmanı giydirmesi daha zor. Ama alıştık diyebilirim. Önceden daha zordu şu an giydirebiliyoruz." A-6

"Ben üşüyecek dedim, bir annelik sardım sarmaladım. Yok terledi dedim, üstünü değiştirirken biraz üşüttü gaz sancısı oldu gibi biraz benimde acemiliklerimden kaynaklı oldu." A-1

Katılımcı annelerden biri çocuğunun giyim ihtiyacı konusunda hassasiyetini, çıplak kalmasından vicdanen rahatsız olduğunu ifade etmiştir.

"...Çıplak kalmasını vicdanım kabul etmiyor. Bazıları ateşi varken çıkart diyorlar, vicdanım kabul etmiyor böyle çıplak olmasını." A-8

"...Giydirmek bana iyi hissettiriyor. Ona hissettirmese bile bana hissettiriyor. Ama ateşi çıksa bile böyle soyuyolar tamamiylen, diyorum benim çocuğum hasta, artık böyle geri dönülmeyecek yolda. Çok kötü hissediyorum kendimi. Onun için onu giyinik görmek ve soyunuk görmekten daha iyi böyle." A-8

"...Çıplak durmasından, üzülüyorum onun için. Tamam belki hiç birşey yapamıyorum, evde bile aklıma göre çocuğumu giydiremiyorum. En azından onun için yapabildiğim bu, yani burda." A-8

Katılımcı annelerden biri çocuğunun giyim ihtiyacını sağlarken onayını aldığını ifade etmiştir.

"Mesela gösteriyorum E.... bugün bunu giyelim mi annecim, giymek ister misin, onayladığında ben ona giydiriyorum. Hoşlanmayacağını düşündüğüm şeyi zaten giydirmiyorum." A-6

Katılımcı annelerden biri çocuğunun giyinmesinin kendisini mutlu ettiğini, aralarındaki iletişimi geliştirdiğini ve giyinmeyi öğretebildiğini ifade etmiştir.

"Giyinmesi, beni çok mutlu eden şeylerden biri .... günde 2 defa değiştiriyorum. Ufak yaşlardayken ..... kollarını kıyafetlerine sokması gerektiğini öğretmiştim ..... her gün hem kıyafetlerini değiştiriyoruz ..... hem A..... le benim iletişimim olmuş oluyor, hem A..... e söz dinletmiş olduğumu görebiliyorum bir anne olarak." A-4

Katılımcı anneler bakım uygulamaları kategorisinde; yaptıkları uygulamaları, banyo yaptırmakta zorlandıklarını ve korktuklarını, hemşirelerin öz bakım konusunda kendilerine yardımcı olduklarını ifade etmişlerdir.

"...Her gün rutin sabunlu sulu, ılık sulu bezle kendi yatağında yatak banyosu yaptırıyoruz A..... e. 2-3 gün aralıklarla saçlarını yıkıyoruz aynı şekilde. Hava biraz ısındığı zaman bunu banyoya geçerek değiştiriyoruz." A-4

"...Yıkarken çok zorlanıyorum, banyo yaptırırken. Çünkü oturmuyor. Küvete oturtsam bu sefer boyu uzadı küvete sığmıyor ..... Banyoya götürsen üşütcek mi sorunu, odaya getirsen küvete sığmıyor sorunu." A-2

"İlk geldiğimizde sağolsun burda istedim yardımcı oldular banyo ettirdiler. Ben yapamazdım zaten hiç bebek sahibi olmadığım için daha önce." A-1

"Banyosu bile çok zor. Hani bir normal bebek gibi değil. Hani normal bebek olsa hergün hergün yıkayabilirsin. Ama işte o da trakeostomi var, su kaçarsa ya da birşey olursa o da onun riski çok var." A-9

"Cesaret edemiyorum. Hani evde en azından daha güvenli hissediyor ya insan kendini, kendi evinde. Burda düşer birşey olur, elimizden kayar diye hiç yıkamadım ..... R..... ı yıkamak çok zor ..... Burnuna su kaçacak, ağzına su kaçacak. Hem bir yandan düşmesin diye onu tutmak desteklemek, bir yandan yıkamak tabikide zor oluyor." A-3

"Vücut hijyeninde ben genelde sabahları uyandığımda ıslak mendille silerim, komple silerim, ensesinden kulaklarına kafasından vücudundan komple. Sonra sadece sıvı vazelin sürerim vücuduna çünkü B..... dediğim gibi böbrek hastası olduğu için vücudu kuru cildi çok kuru bir çocuk." A-5

Katılımcı annelerden biri çocuğunun öz bakım ihtiyaçlarını karşıladıktan sonra aralarında gelişen iletişimi açıklamıştır.

"Muhakkak temizlendikten sonra öpüşüyoruz, o beni öpüyor ben onu öpüyorum. Ben onun bana teşekkür amacı olduğunu düşünüyorum. Yani ona göre, bana göre öpmek de ona göre tükürmek, şurdan bir tükürük atıyor. Ama muhakkak dudağını yanağıma yaklaştırarak, yani bu ten hissini alarak yapıyor bunu." A-4

4.7. Beden Isısının Kontrolü

Beden ısısının kontrolü teması; bakım uygulamaları, fiziksel ve psikolojik belirtiler, hemşirelerin hissettikleri kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 12).

Tablo 12. Beden ısısının kontrolü teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Beden ısısının kontrolü	**Bakım uygulamaları**	Çıplak Vücut ısısını koruma Mevsime uygun örtünme Vücut sıcaklığını değerlendirme Subfebril ateş Vücudu silme Ateş Soğuk uygulama Ateş takibi Antipiretik Oral/IV ilaç verme Kan kültürü alma Hipotermi Isıtıcı battaniye Hastayı ağlama/ağrılı işlem/giyinme/dolaşım yönünden değerlendirme Odayı havalandırma Vital bulguları değerlendirme Palyatif anneleri Annelerin hipertermiyi etkin müdaheleyi bilmemesi Annelerin doğru uygulama yapıp yapmadığı kontrol etme İnvaziv girişim Ilık suya sokma Ateş düşürücü şurup verme Islak bez koyma İlaç verme Hastaneye başvurma Ilık duş Ateş kontrolü Soğuk uygulamayla ateş düşürme Ateşi çıkmaya meyilli çocuk İlaç almadan ateşinin düşmemesi Hassas çocuklar Ateş şurubu verme Ateşini ölçme Dirençli ateş
	Fiziksel ve psikolojik belirtiler	Taşikardi Nefes alamama Solunumun artması Huzursuzluk Ağlama Korkma Dayanılmaz ağrı Ajitasyon

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Çocuk huzursuzlanınca annenin huzursuzlanması İnleme İletişim kurmama Vital bulgularının olumsuz etkilenmesi Annenin olumsuz etkilenmesi Çocuğun giyinmeyi sevmemesi Vücut ısısını korumanın zor olması Nöbet haline dönme Yanaklarının kıpkırmızı olması Kırmızılığından ateşlendiğini anlama Gözlerinin kızarıklığından ateşlendiğini anlama Kusma Uyuma Tepkisiz birşeye dönüşme Dokununca ateşe dokunuyormuşsun gibi Gözlerinin kızarması Hafif morluklar oluşması Bembeyaz süt gibi olma
	Hemşirelerin hissettikleri	Acılarını, sorunlarını giderme Daha iyi/daha sakin davranma Sevmek/okşamak Acıları dinsin sevgi görsün diye Anne huzursuzlanınca hemşirenin huzursuzlanması Çocuğun ateşi çıkınca canının daha fazla yandığını hissetme Çocuğun huzursuzluğu ve ağlamasının hemşireyi üzmesi

Katılımcı hemşireler bakım uygulamaları kategorisinde; vücut ısısını koruduklarını, hipertermi durumunda soğuk uygulama, medikal tedavi ve hipotermide ısıtma gibi uygulamalar yaptıklarını açıklamışlardır.

"...Biz bu çocukları giydiremiyoruz, giydiremediğimiz için bedenleri çıplak olduğu için vücut ısılarını koruması için genelde üstlerini ya çarşafla ya da mevsimine uygun bir örtüyle kapatıyoruz. Onun dışında ..... izlemimize göre ..... eğer gerekiyorsa vücut sıcaklığına bir bakıp değerlendiriyoruz." H-6

"...En başta yaptığımız kıyafetleri çıkartıp vücut silme çünkü subfebril olabilir. Sadece vücut silmeyle geçebilecek bir ateş de olabilir. Yaptığımız ilk şey soğuk uygulama oluyor. Ondan sonra düzenli olarak ateş takibi yapıyoruz." H-5

"Antipiretiklerle müdahele ediyoruz ve kontrol altına almaya çalışıyoruz tabi. Mesela oral ilaç verdiysek bir saat sonra IV verdiysek 15 dk sonra muhakkak kontrolünü alıyoruz." H-2

"38 veya üstündeyse kan kültürü alıp işte IV olarak parol takıp ondan sonra soğuk uygulamayla düşürüyoruz ateşi." H-7

"Hipotermide ..... ısıtıcı battaniye yorgan tarzı şeyler oluyor, mesela bizde yok bunlar. Biz direk battaniyelerle çocuğun üstüne örterek, oda ısısını artırarak ısıyı arttırmaya çalışıyoruz." H-2

"Eğer hafif ateşse yani 38'in altında bir ateşse, oda ısısını, hastanın kıyafetini, ağlayıp ağlamadığını, öncesinde aspirasyon veya ağrılı işlem yapılıp yapılmadığını değerlendiriyoruz ..... hasta stabil olduktan sonra oda havalandırılıp, üstü açıldıktan sonra da hala devam ediyorsa o zaman doktorumuza haber verelim çünkü gereksiz antipiretik tedavide almasın, hastaya gereksiz müdahele de yapmayalım." H-3

"...Hipertermide hemşirelik bakımı olarak sadece soğuk uygulama yapmak var. Çocuğu rahatlatmak, odayı havalandırmak, işte üzerindeki kıyafetleri değerlendirmek ..... Hipotermi içinse yine aynı şekilde odayı değerlendirmek, çocuğun üstünü değerlendirmek, bir an önce elini ayağını ısıtmak, dolaşımını sorgulamak. Vital değerlerini sorgulayıp doktorla iletişime geçmek." H-6

Katılımcı hemşireler bakım uygulamaları kategorisinde, annelerin hipertermiyi etkin yönetemediklerini ifade etmişlerdir.

"38'in altı bizim için ateş değil. Ondan sonra bunu anneye anlatmak birazcık sıkıntı oluyor. Çünkü onlar 37.5' u gördükleri anda ateş olarak değerlendiriyorlar. Doktor onu ateş olarak değerlendirmiyor." H-7

"...Palyatif anneleri ..... hipertermiye etkili müdaheleyi bilmiyor." H-2

"Hipertermi varsa soğuk uygulama müdahelesine başlanıyor. Hasta yakınını ..... uygulamayı doğru yapıp yapmadığını, teknikleri uygun şekilde yapıp yapmadığını kontrol ediyoruz." H-3

Katılımcı hemşireler fiziksel ve psikolojik belirtiler kategorisinde; hipertermi durumunda hastalarda gözlemledikleri belirtileri açıklamışlardır.

"...Çok fazla nabzı artmış oluyor. Taşikardiye girmiş oluyor bizim çocuklarımızda bir nefes alma sorunu oluyor, solunumu artıyor." H-5

"Huzursuzluk. Çocuğa zaten her temasımızla birlikte bir huzursuzluk hissediyoruz ..... ağlama, korkma bunu hissediyorsun zaten ..... heleki invaziv bir girişimde bulunacaksak daha da dayanılmaz bir ağrı ve huzursuzluğa giriyor olay. Çocukta genelde gözlemlediğimiz şey ajitasyon, huzursuzluk, ağlama." H-6

"...En bariz gözlemlediğim ..... ajitasyon, huzursuzlukları çok fazla artıyor. Onlar huzursuzlanınca anne huzursuzlanıyor, anne huzursuzlanınca biz huzursuzlanıyoruz." H-7

"...Normalde benimle gözle iletişim kuran çocuk bakmıyor ya da işte ses çıkarıyor inleyerek..." H-9

"...Burdaki çocuklarımız her konuda daha hassas olduğu için solunum, vital bulgularının hepsi tekrardan olumsuz yönde etkileniyor." H-10

Katılımcı hemşirelerden biri hipertermi durumlarında çocukların canının daha çok yandığını sevgiyle yaklaşmaya çalıştığını ifade etmiştir. Bir diğer katılımcı ise çocuğun huzursuzluğunun hem kendisini hem anneyi olumsuz etkilediğini ifade etmiştir.

"...Ateşi çıktı ama kan alınacak, 2 kat canı yanıyor gibi hissediyorum ben o an. Orda daha iyi davranmaya çalışıyorum daha sakin kalmaya çalışıyorum. Onları severek okşayarak yaklaşmaya çalışıyorum ki acıları biraz daha olsun dinsin ki bir yerden bir sevgi görsünler ya da bu şekilde acılarını ya da sorunlarını gidermeye çalışıyorum." H-11

"Çocuğun huzursuzluğu ağlaması beni de olumsuz etkiliyor, üzülüyorum. Çözüm bulmaya çalışıyoruz zaten anne de aynı şekilde olumsuz etkileniyor. Bir an önce çözün yani en kısa zamanda çözüm bulmaya çalışıyoruz." H-12

Katılımcı anneler bakım uygulamaları kategorisinde; beden ısısını korumakta zorlandıklarını, hipertermi durumunda ise; öncelikle soğuk uygulama yaptıklarını, ateş takibi yaptıklarını, ateş düşürücü uyguladıklarını, hemşirelerin kendilerine yardımcı olduklarını ifade etmişlerdir.

"...Giyinmeyi de sevmiyoruz o yüzden E..... in ısısını tutmak bizim için biraz zor oluyor." A-3

"Burda tabi hemşireler yardımcı oluyorlar. Evde hemen bir ağrı kesici vereyim, hemen bir fitil atayım yapmıyorum. Öncelikle eğer ortam uygunsa ılık suya sokma taraftarıyım ..... tekrar ölçüyorum, tekrar düşmezse belki o zaman bir ateş düşürücü şurup veriyorum ..... bez ıslatıyorum mesela ıslak bezlerle koltuğunun altına, alnına, boğaz altına falan o şekilde. Hiç düşmediği takdirde ilaç veriyoruz, ilaçla da düşmezse direk hastaneye getiriyoruz." A-2

"Ateşi olduğunda ilk önce sirkeli su diye yapıyorduk daha sonra doğru olmadığını öğrendik ..... Eğer hani solunumunda bir sıkıntı yoksa nöbet haline dönmüyorsa ..... ılık bir duş aldırmaya çalışıyorum ..... vücut ısısını düşürtmeye çalışıyorum, soyup ya da işte eklem yerlerine pamuk koyuyorum, suda ıslatıp ..... baktım ki olmuyor o zaman ateş düşürücü. Eğer o da olmazsa 112, hastaneye başvuruyoruz." A-3

"Ateşi olduğunda ilk başta bir ateş düşürücü veriyoruz. Muhakkak duşa sokuyoruz ..... Soğuk uygulama yapıyorum. Kasık bölgeleri ve eklem bölgelerinde daha çabuk ateş düştüğü için oralara daha çok koyuyoruz ..... halledemiyorsam hastaneye geliyoruz bir şekilde." A-4

"Sürekli ateş kontrolü yapıyorum. Hani 37.2'yi ya da 37.3'ten sonra hani direk ilaç vermek yerine soğuk uygulama yoluyla düşürmeye çalışıyorum." A-6

"Kafasına böyle ıslak bez koyuyorlar ..... düşsün diye. Ama A..... in ateşi öyle düşmüyor ..... çıkmaya meyilli bir çocuk. Bir kere başladı mı tamam ilaç almadan durmuyor." A-8

"...Bizim çocuklar hassas. Ateşi çıktığında işte, ateş şurubunu veriyorum. Zati ateş ölçüyorum ..... sonra bir bez ıslatıp başına birde koltuk yani koltuğuna indiriyorum." A-9

Katılımcı anneler fiziksel ve psikolojik belirtiler kategorisinde; çocuklarının ateşi yükseldiğinde anladıklarını ve kızarıklık, ağlama, kusma, uyuma gibi belirtiler gözlemlediklerini ifade etmişlerdir.

"Yanakları kıpkırmızı oluyor zaten. Daha belki alnında ya da vücudunda yoktur ama ayak altı çok sıcak oluyor ve yüzü kıpkırmızı oluyor. Onun kırmızılığından anlıyorsunuz, diyorsunki E..... ya ateşleniyor ya ateşlendi." A-3

"...Vücut sıcaklığını anında bedenin üst kısmına dokunduğun zaman anlayabiliyorsun ateşi varsa. Gözlerinin kızarıklığından anlıyoruz." A-4

"...Çok dirençli bir ateşi olduğu zaman hiç uyanmaz ..... Sadece kusar ve uyur ..... tepkisiz birşeye dönüşüyor ..... Eskiden böyle değildi. Ateşi olduğunda, çok dirençli bir ateşi olsa bile çocuk ağlardı ..... bu sefer uyuyor." A-5

"...Yanakları kızarıyor ateşi çıkmaya yakın ..... böyle dokunuyorsun sanki böyle ateşe dokunuyormuşum gibi ..... ordan anlıyorum onun ateşinin çıkıp çıkmayacağını ..... kızarıyor gözleri ..... sanki hafif böyle bir morluklar oluşuyor gözünde. İyi olduğu döneme göre bembeyaz süt gibi yatıyor çocuğum, kuzucuğum." A-8

4.8. Mobilizasyon

Mobilizasyon teması; mobilizasyon durumları, bakım uygulamaları, çocukların hissettikleri, ailelerin hissettikleri ve hemşirelerin hissettikleri kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 13).

Tablo 13. Mobilizasyon teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Mobilizasyon	**Mobilizasyon durumları**	Hastalık dolayısıyla immobil olma Kas kaybı Kronikleşme Kötüye gitme Hastalık süresi Kontraktür gelişmesi Mobilize olan hasta Hastalığın ilerlemesi Üzücü Trakeostomili hasta Mobilizasyonu sağlamak Yatak içerisinde pozisyon vermek Gevşek bir bebek Hipotonik Güçsüz bebek Sırtını dayayarak oturma Olumsuzlukların mobilizasyon durumunu geriletmesi Kendini salma Çöküşe girme Kıpır kıpır bir çocuk Kendini çevirememe Canı acısa bile elini çekme kabiliyetinin olmaması Normal bir bebek örümcekte gezerken yatakta olma Cihazlardan dolayı kısıtlanma İlaçların etkisiyle hareketlerin azalması İlaçların ağır gelmesi Uyku eğilimi Fizik tedavi ile hareketlenme Yoğun bakım süreci Yatağa bağımlı hale gelme
	Bakım uygulamaları	Yatak yarası Pozisyon vermek Masaj yapmak Krem uygulamak Annenin pozisyon değiştirmemesi Anneye eğitim verme Rahatlatma servisin anahtar kelimesi Egzersiz Palyatif hastası yara açılmaya müsait hasta Yatağa bağımlı olma Sık pozisyon değişikliği Pozisyon değiştirilmediğinde uyarma Yatak yarasından korkma

Tema	Kategoriler	Kodlar
		İmmobil hastaya bakım vermenin kolay gelmesi Hareketli çocuğa bakım vermenin zor olması Fizik tedavi
	Çocukların hissettikleri	Pozisyon verirken kasılma Acı Ağrı Vital bulgulara yansıması Acı çektiğini yüzünden anlama Psikolojik çöküntü Depresif olma Acı verici Kendine acıma Kayıp Yoğun duygular Hiç yürüyememiş çocuğun yürüme konusunda birşey hissetmeyeceğini düşünme Yatağa bağımlı hale gelen çocukların olumsuz şeyler hissetmesi Yetersizlik duygusu Pasifize olma Ölüm korkusu İç dünyasını bilmeme Dokunulmak istememe Hayata küsme
	Ailelerin hissettikleri	Duygu durumlarının bozulması Hareketli çocuğun immobil hale gelmesi Çocuğun durumunun kötüleşmesi İyileşmeyecek endişesi Tüpün çıkması endişesi Hastaya zarar verme endişesi Pozisyon değiştirmeme Üzülme Anne-baba dokundukça çocuğun güvende hissetmesi Çok hasta beyni çalışmıyor Umudunun kalmaması
	Hemşirelerin hissettikleri	Hastayı mobilize edince mutluluk yaşama Yürüyen çocuk görünce tebessüm etme İş doyumunun artması Mobilizasyonu destekleme Korku Düşme riski Zarar verme endişesi

Katılımcı hemşireler mobilizasyon durumları kategorisinde; hastalık ilerledikçe mobilizasyonun gerilediğini, kontraktür gelişebildiğini, hastaların durumuna göre mobilizasyonunun sağlanabildiğini ifade etmişlerdir.

"Hastalık dolayısıyla immobil olan var, belirli bir süre sonra kas kaybına uğrayıp aynı şekilde immobil olan var ..... hastalığın süresi boyunca kronikleşen, başından sonuna kadar gitgide daha da kötüye gidiyor." H-6

"Kontraktür gelişiyor ..... zamanla, hastalarımızda gözlemliyoruz. Bazen de mobilize olan hastalarımız durumu ve hastalığı ilerledikçe maalesefki immobil duruma geçiyor. Bu çok üzücü bizim için." H-2

"...Trakeostomili hasta, yanımızda ev tipi mekanik ventilatörü elinde tutup gayet rahat klinik içerisinde mobilizasyonunu sağlıyorduk, yürüyorduk ..... diğer türlü mobilizasyonlarını sadece yatak içerisinde pozisyon vermek olarak yapıyoruz." H-1

Katılımcı hemşireler bakım uygulamaları kategorisinde; hastalara pozisyon verdiklerini, egzersiz yaptırdıklarını, bası yarası riski yönünden izlediklerini ve aileye eğitim verdiklerini açıklamışlardır.

"...Yatak yarası oluşabiliyor ..... hemen kızarıyor vücutları aynı pozisyonda yatmaktan dolayı. Pozisyon veriyoruz, masaj yapıyoruz o bölgeye ..... kremler uygulanıyor, anneyle birlikte yapıyoruz bunu." H-12

"...Yastığa, devamlı aynı tarafa yatırıldığından kulağının şeklinin bozulması gibi bir şey gözlemleyebiliyoruz ve diyoruzki evet anne evde yeterince pozisyonunu değiştirmemiş ..... bunları da gözlemlediğimiz oluyor ..... onlara tekrar eğitim veriyoruz." H-9

"...Sürekli pozisyon vererek rahatlatmaya çalışıyoruz ..... rahatlatma da zaten servisimizin anahtar kelimelerinden biri..." H-10

"...Hastaların her gün planlanan egzersizleri var, pozisyon değiştirilmiyorsa mutlaka uyarıyoruz. Arkadaşlarım o konuda yine eğitim yapıyor ..... Yatak yarasından korktuğumuz içinde bunu yapıyoruz, özellikle önem veriyoruz." H-3

"...Palyatif hastası yara açılmaya çok müsait hastalar ..... çok uzun süre yatakta bağımlılar ..... anneyle iletişime geçerek düzenlemeye çalışıyoruz ..... sık sık pozisyon değişikliği yapıyoruz." H-4

Katılımcı hemşirelerden biri immobil hastaların bakım ihtiyaçlarını karşılarken tek başına yapabildiğini hareketli çocuklarda daha çok zorlandığını ifade etmiştir.

"...Bakım verirken aslında immobil olmaları benim için bakım verirken iyi geliyor. Çünkü hareketli çocuklarda 4-5 kişi tutuyoruz mesela bu şekilde bakım veriyoruz. Ama bilinci yerinde olmayan makineye bağlı olan çocuklarda tek kişiyle de bakım verebiliyoruz." H-11

Katılımcı hemşireler çocukların hissettikleri kategorisinde; çocukların ağrı ve acı çektiklerini, psikolojik çöküntü yaşadıklarını, depresif hissettiklerini ifade etmişlerdir.

"...Pozisyonunu verirken çok kasılmaları oluyor, onları gözlemliyorum ..... o acı ve ağrıyı anlayabiliyoruz ..... Vital bulgulara zaten yansıyor." H-9

"Fiziksel olarak çok ağrı çektiklerini düşünüyorum ..... acı çektiğini yüzünden anlıyorum." H-3

"...Psikolojik olarak ..... çöküntü içinde oluyorsun ..... etrafında gelişen hayatın farkındasın ama içine giremiyorsun." H-10

"...Daha depresif daha acı verici bir şekilde bir psikolojiyle karşılaşıyor. Belki kendine acıma duygusuyla bile karşılaşıyor olabilir ..... öncesinde bunu yaşadığı için sonrasında yavaş yavaş bunun kaybına gittiği için çok yoğun duygular yaşıyor." H-6

"...Hiç yürüyememiş bir çocuk yürümenin o şeyini bilmediği için ..... bilinmeyenin hakkında ..... birşey hissedeceklerini çok düşünmüyorum. Ama yürüyüp de sonradan hani yatağa bağımlı olan çocuklar bence çok olumsuz şeyler hissedebiliyorlar, yetersizlik duygusu işte pasifize olma, yani ölüm korkusu ..... onları da düşünebilirler ağır hastalık dönemlerinde öyle." H-2

Katılımcı hemşirelerden biri ailelerin hissettikleri kategorisinde; mobilizasyonun gerilemesi ile çocuğunun durumunun kötüleştiğini düşünerek ailenin bu durumdan olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir. Bir diğer katılımcı ise ailelerin pozisyon verme konusunda, ekipmanlara zarar verme, çocuğuna zarar verme endişesi yaşadığını ifade etmiştir.

"...Ailenin de duygu durumu bozuluyor. Çok hareketli olan bir çocuğu zamanla immobil ..... hâle gelebiliyor ..... çocuğum daha da kötüleşti ya da daha iyi olmayacak gibi durumlara, düşünmeye sevk ediyor." H-11

"...Sorguladım hasta yakınını, işte tüpü çıkar diye korkmuş ..... hastaya zarar vermemek için pozisyonunu değiştirmemiş." H-3

Katılımcı hemşireler hemşirelerin hissettikleri kategorisinde; hastalar mobilize olduklarında mutlu olduklarını, aynı zamanda yarar sağlarken zarar vermekten endişe ettiklerini ifade etmişlerdir.

"...Mobilize olunca ..... çok büyük bir mutluluk yaşıyoruz, servisimizde yürüyen bir çocuğu görünce, herkeste o gün böyle bir tebessüm ..... O da bizim aslında doyumumuzu çok artırıyor." H-2

"...Mobilizasyonu desteklemeye çalışıyoruz. Ama bu durumda da şey korkusu oluşuyor açıkçası, bir sağlık çalışanı olarak, düşme riski ..... Yarar sağlamaya çalışırken zarar verebilecek miyim endişesi oluyor." H-8

Katılımcı anneler mobilizasyon durumu kategorisinde; hastalık nedeniyle çocuklarının hareketlerinin etkilendiğini, hastalık ilerledikçe mobilizasyonda gerileme olduğunu, cihazlardan dolayı hareketlerinin kısıtlandığını, yaşadıkları olumsuz deneyimlerden ve kullandıkları ilaçlardan etkilendiklerini ifade etmişlerdir.

"...Doğum yaptığım zaman Y.... u ben bile farkettim hareketini, çünkü çok gevşek bir bebekti." A-9

"Hipotonikmiş, hipotonik ne olduğunu bilmiyordum çok üzülüyordum, diyordum hipotonik ne anlama geliyor. Hani böyle güçsüz bebek manasına geliyormuş meğerse." A-8

"...Her yaşadığı olumsuzluk bir tık geri çekti ..... sırtını dayayarak oturabiliyordu, kendini kaldırabiliyordu ..... Ama şu an hiçbirini yapmıyor ..... Oturtuyorum mesela direk böyle kendini salıyor hani elleriyle hiçbir kuvvet almıyor." A-2

"...14 aylıktı yürüyordu çocuk ..... altı aylıkken oturdu, bir yaşındayken emekleyip 14 aylıkken de yürümeye başlayan bir çocuktu. Bir anda biz bu çöküşe girdik." A-5

"...Kazadan önce yerinde duramayan kıpır kıpır bir çocuktu hani oğlum otur hiç mi yorulmuyorsun hani biraz dinlen dediğimiz bir çocuktu. Şu an hani bilmiyorum iç dünyasını ..... basketbol oynamaya gidiyordu gitar çalıyordu..." A-6

"...Bir yanının üstüne yatırırsan kendini doğru düzgün çeviremiyor sen yapmadığın sürece. Canı acısa bile eli altında kalsa bile elini çekme kabiliyeti yok." A-8

"Normal bir bebek gibi hareketli sadece cihazlardan kaynaklı kısıtlanıyor. Normal bir bebek şu an örümcekte fellik fellik gezerken benimki daha yatakta." A-1

"...Her dokunan bir kan örneği alayım ya da tansiyonuna bakayım ..... diye dokundukları için ..... artık egzersiz için bile dokunulmak istemiyor. Bunu da ev ortamında aşacağımızı düşünüyorum ..... dokunulmaya dokunulmaya unutacak ama ben dokundukça işte babası dokundukça daha kendini güvende hissettikçe bir şeyler olacak diye düşünüyorum." A-1

"...Önceden daha hareketliydi ama sonradan ilaçların etkisiyle hareketleri azaldı ..... Daha sonra ilaçlara alıştı, fizik tedaviye götürdük ..... hareketlenmeye başlamıştı bu sefer gene bir yoğun bakım sürecimiz oldu ..... şimdi burda birazcık daha böyle ellerini kollarını daha hareket ettirmeye başladı." A-7

Katılımcı anneler çocuklarının yatağa bağımlı hale gelmesiyle hayata küstüğünü, umutlarının tükendiğini ifade etmişlerdir.

"...Hiç birşey anlamıyor zaten çok hasta beyni çalışmıyor ..... diyip yatırıyoruz, bu çocuklar bu şekilde daha çok yatağa bağımlı oluyor. Daha çok hayata küsüyor." A-3

"İlk başlarda hareket etme kabiliyeti dahada bir fazlaydı, artık eskisi gibi değil, doğru düzgün başını böyle kıpırdatacak durumda değil ..... bana mı öyle geliyor yoksa benim umudum mu kalmamış ama öyle." A-8

4.9. Oyun ve Eğlence

Oyun ve eğlence teması; oyun ve eğlence ihtiyacına yönelik girişimler, çocukların hissettikleri ve annelerin hissettikleri kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 14).

Tablo 14. Oyun ve eğlence teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Oyun ve eğlence	**Oyun ve eğlence ihtiyacına yönelik girişimler**	Meşguliyet odası Hasta odası dışında bir yer Hastanın hoşuna gitmesi Oyuncak Oyun oynama Mobil hasta Hareketli hasta Bıcır bıcır bir servis Doğum günü partisi Kitap okuma Sevdiği oyuncak veya nesneyi yatak başına koyma Şarkı söyleme Eğlendirme Bakıma yönelince oyun oynayamama Müzik dinletme Boyama kitabı Boyama yaptırma Ağrıyı dindirme Hastane korkusunu yenme Oyun çağı Annenin çocuğuyla konuşması, ilgilenmesi Kucağa alma Ses çıkaran, sallanan, ışıklı oyuncaklar Salıncak Bebek arabasıyla gezdirme Dans, müzik Çizgi film izleme
	Çocukların hissettikleri	Oyun ihtiyacı Gülümseme Çocuğun rahatlaması Mutlu olması Ufak şeylerle mutlu olabilme Yatakta oynama Neşeli olma Yatakta zıplama Pozitif geri bildirim Dokunulmaktan mutlu olma Sevilmekten mutlu olma İlgilenilmesinden ve konuşulmasından mutlu olma Hastane ortamını istememe Hastaneden korkma

Tema	Kategoriler	Kodlar
		İlgi isteme Eğlendirme Müzik dinlemeyi sevme Kahkaha atma Uçan balonları sevme Alkış yapma Müzik aleti kullanma Oyun oynamayı sevmesi Ufak şeylerden mutlu olma
	Annelerin hissettikleri	Hasta yakınlarının deneyimlerini paylaşması Anksiyete Etkileşim Annelerin nefes aldığı, deşarj olduğu yer Annenin rahatlaması Annenin mutlu olmasının bakıma pozitif yansıması Yaratıcı olma Oyun üretme Çocuğunun oyuncakları yerine ekipmanlarıyla oynamasından dolayı üzülme

Katılımcı hemşireler oyun ve eğlence ihtiyacına yönelik girişimler kategorisinde; hastalar için özel bir alan oluşturulduğunu, doğum günü kutlamaları yaptıklarını, oyuncak, masal kitapları, boyama kitapları temin ettiklerini; bunların hastaları pozitif yönde etkilediğini, mutlu olduklarını ifade etmişlerdir.

"...Meşguliyet odası onlar için özel olarak dizayn edildiği için ..... hasta odasının dışında bir yer görmek, güzel de bir yer görmek ..... onların tabikide çok hoşuna gidiyor." H-7

"...Bir sürü oyuncağımız var meşguliyet odasında fakat bunların hepsi genelde mobil olan hastalar için. Biz açıldığımızda bıcır bıcır bir servis olduğu için çok ümitlerle yapmıştık..." H-6

"...Çocuklara doğum günü partileri yapıyoruz. İşte yeni yılda yeni yıl süslemeleri yeni yıl şapkaları gibi, yeni yıl sevincini coşkusunu yaşatmaya çalışıyoruz." H-2

"...Oynayabilecek çocuklar için barbie bebek, kuleler falan onları veriyoruz. Annelere veriyoruz kitap okumaları için, anneler çocuklarına kitap okuyorlar." H-1

"...Hastanın yatağının başında sevdiği bir oyuncağı ya da çok sevdiği bir nesneyi koyarak ona iyi hissettirmeye çalışıyoruz ..... şarkılar müzikler vs oyunlar açarak ..... onları eğlendirmeye çalışıyoruz." H-11

Katılımcı hemşireler çocukların hissettikleri kategorisinde; çocuk denince akla oyun ihtiyacı geldiğini, şarkılar söylediklerini, müzik dinlettiklerini, birlikte zaman geçirdiklerini ve hem çocuklardan hem annelerden olumlu geri bildirimler aldıklarını ifade etmişlerdir.

"...Çocuk denince oyun ihtiyacı aklıma geliyor direk. Bu çocukların bir çoğu cp li hastalar, bazıları anlıyor bazıları anlamıyor. Burada yatan çocukların çoğuyla biz oyun oynamıyoruz. Çünkü asıl amacımız bakıma yöneldiğimiz için ..... yapamıyoruz." H-5

"...Çocukluk çağı özellikle oyun çağı olduğu için zaten hani çocukların hiç istemeyeceği bir durum hastane özellikle." H-11

"Bazen müzik dinletiyoruz genelde küçük çocuklarda daha çok işe yarıyor ..... gözleriyle böyle azıcık da olsa gülümsemeye çalışmalarını görmek bile çok güzel oluyor ..... Bütün günün bir karesi bile olsa değiyor bazen." H-6

"...Çocukların başında şarkılar söylüyoruz ..... hem çocuğu rahatlatıyor mutlu ediyor, hem biz aynı şekilde ..... anneler de rahatlıyor." H-5

"Çocuk işte, herşeyden mutlu olabiliyor yani. En ufak birşeyden mutlu olabiliyor gerçekten." H-9

"Küçük bir çocuğumuz vardı ..... yatakta oynuyorduk, çok neşeliydi, zıplıyordu yatakta hatta, trakeostomisi vardı ev tipine bağlıydı ama hareketli bir çocuktu. Hasta yakını da bizim oyuncaklarla gelip onunla zaman geçirdiğimizde çok mutlu olmuştu, çok pozitif ayrılmışlardı." H-3

"En çok dokunmaktan çok mutlu oluyorlar ..... dokunulmaktan sevilmekten mutlu oluyorlar ..... onlarla ilgilenilmesinden, konuşulmasından mutlu oluyorlar." H-11

Katılımcı hemşireler annelerin hissettikleri kategorisinde; annenin mutlu olmasının bakıma yansıdığını, hasta yakınlarının etkileşimde bulunmalarının anksiyetelerini azalttığını ve deşarj olduklarını ifade etmişlerdir.

"...Annenin, çocuğunun doğum günü olduğunun bilinmesi, onun hatırlanması, hatırlandığı için mutlu olması. Annenin mutlu olması demek bakımın artması çocuğunun artı yönde pozitif yönde gelişmesi demek." H-8

"Hasta yakınlarımız da deneyimlerini bir arada paylaşsınlar diye, anksiyeteleri azalsın, etkileşimleri artsın diye bir oda ayarladık. Ve bu odada oyuncaklarda var ..... gidebilen hastalarımız ..... orda oyun oynayabilsin diye." H-3

"...Meşguliyet odası bizim için annelerin biraz nefes aldığı, deşarj oldukları bir yer haline dönüştü. Biz orayı çocuklar için yapmıştık." H-7

Katılımcı hemşirelerden biri oyun ve eğlence ihtiyacına yönelik girişimlerin hastanın ağrı ve korkularını giderdiğini, çocukların hemşire algısını etkilediğini ifade etmiştir.

"...Boyama kitaplarımız var ..... boyama yaptırıyoruz ..... ağrıları dindirmek için ..... hastaneden korkmamaları, bizden korkmamaları açısından gayet güzel oluyor." H-7

"...Hemşire ..... damar yolu açan iğne yapan, elinde boya kitabıyla gittiğiniz zaman çocuğun karşısına hemşire formasıyla, çocuk tabi ..... sen nasıl bir hemşiresin oluyor yani. Senin elinde iğne olması gerekiyor boyama kitabı ya da oyuncak değil diye düşünüyor." H-7

Katılımcı anneler oyun ve eğlence ihtiyacına yönelik girişimler kategorisinde; çocuklarıyla konuştuklarını, kucaklarına aldıklarını, ilgi gösterdiklerini, şarkı söylediklerini, ses çıkaran, ışıklı ve sallanan oyuncakları, uçan balonları sevdiklerini, video izlediklerini, gezdirdiklerini ifade etmişlerdir.

"...İlgi istiyor o an belli zaten hani beni eğlendir diyor zaten gözbebeklerinden. Alıyorum karşıma şöyle iki avcumun arasına kafasını işte sen numaracısın, sen çok fenasın, işte sen çok şımarık oldun benim başıma falan derken o başlıyor zaten gülmeye..." A-1

"Kucağıma alıyorum ..... sevdiği bir tane şarkı var sürekli onu söylüyorum ben ona." A-8

"...Müzik dinlemeyi çok seviyor ..... biz burda müzik açıyoruz ..... kahkahalar atıyor o esnada ..... bir müziktir onun için mutluluk." A-3

"...Uçan balonları çok sever ..... oyuncaktan ses çıkmayınca alır fırlatır onu ..... Kısıtlı yani oyuncakları. Ses çıkaran, sallanan oyuncaklar." A-2

"...Bahçeye bir salıncak kurduk mesela, salıncağı var ..... bebek arabasına bindirip mahallede gezdiriyoruz ..... bunlara bayılıyor mesela ..... Ama başlı başınca müzik ve dans E..... in vazgeçilmezi. " A-3

"Jenga oynamasını çok seviyoruz. Biz oynuyoruz o seyrediyor. Biz özellikle her defasında deviriyoruz ve o kahkahalar atıyor, bu bizim hoşumuza gidiyor." A-4

"Işıklı oyuncaklar dikkatimizi çekiyor çoğunlukla ..... ışıklı yerlere vuruyor, vurdukça da müzik sesi çıkıyor bu onun hoşuna gidiyor." A-4

"Kukuli bizim vazgeçilmezimiz. Açarız izler, mutlu olur, güler, alkış yapar. Alkış biliyor, alkış yapar, eşlik eder." A-2

"E.... gitar çalıyordu, onun gitarını görebileceği ..... duvara astık ..... gitarını hiç elinden düşürmüyordu ..... gitar çalan bir abisi var o geliyor işte eve onun sevdiği şarkıları çalıyor, gitar çalıyor, şarkı söylüyor ona." A-6

Katılımcı annelerden biri çocuğunun oyun ihtiyacını karşılamak için yaratıcı olabildiğini ifade etmiştir.

"Top atmayı da öğrettim ama ..... Topumuz yoksa ..... çamaşır sepetinin içine çorapları dolduruyorum ..... atmasına müsade ediyorum sonra ..... beraber geri topluyoruz onları ..... insan istediği zaman ..... ortam ..... yaratabileceğini düşünüyorum." A-4

Katılımcı annelerden biri çocuğunun oynaması için oyuncaklar aldığını fakat maske, kablo gibi kendisine bağlı ekipmanlarla oynadığını, üzüntüsünü ifade etmiştir.

"...Anne olarak ..... evde oyuncak almışsınız, bekliyor onu. Bebeğiniz burada hood ile oynuyor, maskesiyle oynuyor. İşte ne bileyim ayağına taktığınız prop la oynuyor, birbirine sürtüp çıkartmanın derdinde falan böyle. Bakıp gülüyorsunuz anca, içiniz acıyarak gülüyorsunuz..." A-1

4.10. Cinselliğin İfadesi

Cinselliğin ifadesi teması; bakım uygulamaları ve mahremiyet kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 15).

Tablo 15. Cinselliğin ifadesi teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Cinselliğin ifadesi	**Bakım uygulamaları**	Bakımın bir parçası Perine bakımı Yaş özellikleri Cinsel eğitim Cinsel bakım Peri-anal bakım Aileye eğitim verme Regl takibi Kanama takibi Yaş ve fiziksel özelliklerine göre değerlendirme Cinsel yönden gelişmediğini düşünme Adet gören hasta Kişisel temizlik Ergenlik gelişimi Tüy temizliği İnmemiş testis
	Mahremiyet	Mahremiyete özen gösterme Çocuğun rahatsız hissetmesi Bakım

Katılımcı hemşireler bakım uygulamaları kategorisinde; hastaları yaş gruplarına ve fiziksel durumlarına göre değerlendirdiklerini, perine bakımı yaptıklarını, anneye eğitim verdiklerini, kanama takibi yaptıklarını ifade etmişlerdir.

"...Cinselliği sadece bakımın bir parçası, perine bakımı olarak ele alıyoruz. Onlarında yaş durum, yaş özelliklerine göre cinsel eğitim vermiyoruz ya da yaşa göre cinsel bakım yapmıyoruz. Sadece peri-anal bakım, perine bakımı şeklinde yapıyoruz." H-2

"...Hastaya yönelik bir eğitimde bulunamayacağımız için hep anneye, yanında kim refakatçisiyse ona anlatıyoruz." H-4

"...Çocuğun ..... reglinin takibini yapabiliriz ..... Kanama takibi yapabiliriz ..... çocuğun yaş grubuna ve fizyolojik durumuna göre değerlendirip eğer anormal birşey varsa bununla ilgili girişim yapıyoruz." H-6

Katılımcı hemşireler mahremiyet kategorisinde; hastaların mahremiyetlerine özen gösterildiğini ifade etmişlerdir.

"...Çocuk bu durumda hani ne hissediyor, büyük ihtimalle mahremiyetinin adını koyamasada mahremiyetine dikkat edilmezse rahatsız hissediyordur diye düşünüyorum." H-8

"Bakım sırasında mahremiyete özen gösteriyoruz." H-3

Katılımcı hemşirelerden biri hastaların cinsel anlamda gelişmediğini düşündüğünü, şu ana kadar bu yönden bakım vermediğini ifade ederken, bir diğer katılımcı bir kez adet gören bir hastaya bakım verdiğini ifade etmiştir.

"...Cinselliği geliştiğini düşünmüyorum. Çünkü zaten o kadar büyük, ergenliğe girmiş çocuklarla ben çok az karşılaştım. O yüzden hani şu ana kadar hiç o yönden bir bakım vermedim açıkçası." H-9

"...Bir kez şahit oldum sadece adet gören bir hastaya. Çünkü adet gördüğünü bilmiyorsak bir kanaması olduğunu bile sanabilirdik. Aileye ben korktum sordum n'oluyor nesi var diye." H-4

Katılımcı anneler bakım uygulamaları kategorisinde; çocuklarının genital bölge temizliğini yaptıklarını, fiziksel durumları ve ergenlik döneminde ortaya çıkan değişikliklerden söz etmişlerdir.

"...Kişisel temizliğini baba üstleniyor. Onun haricinde bilmiyorum .... Erkek çocuk olduğu için daha rahat yapıyor." A-6

"...Ergenlik gelişimi hakkında daha tüylerimiz yok bir temizlik yapmıyoruz ..... Ufak ufak hırçınlığı bağırması işte bir kere saç yolması varsa şimdi daha fazla var. İşte ısırması yoktu ufak ufak böyle beni ısırdığını farkediyorum ..... hani bizim için özel bölgeler önemli, silinmesi temizlenmesini yapıyorum." A-4

"Doğuştan zaten inmemiş testis. Hiç inmedi. Yani torbasına inmedi. Bizim çocuklarımızın torbaları yok yani yeri var ama öyle normal sağlıklı bebekler gibi değil." A-2

4.11. Uyku

Uyku teması; uyku düzenini etkileyen faktörler, uyku düzeninde bozulmanın çocuğa etkileri ve bakım uygulamaları kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 16).

Tablo 16. Uyku teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Uyku	**Uyku düzenini etkileyen faktörler**	Genel durumu kötü hasta Vital bulgu takibi Uyku konforunu sağlayamama Tıkanma Aspirasyon ihtiyacı Nöbet geçirme Ateş Pediatrik palyatif hastası Uyku düzeninin olmaması Uykuya meyilli olma Uyumama Solunum sıkıntısı Kaliteli uyku uyuyamama Biyolojik rahatsızlık Ağrı Hastane ortamı Bilinç durumu Ortam değişimi İlaçlar Isı Işık Gürültü Dokunma, temas Uykunun bölünmesi Damar yolu denemek Mama saati Sağlıklı uyku uyumama Güvende hissetme Anne faktörü Yoğun bakımda kalma Anne ile uykuya daha rahat dalma Sakin ve güvenli uyku Gece-gündüz kavramının olmaması Kasılmalar Ateş Derin uyku uyuyamama Açlık Ağlama Altını kirletme Pozisyon değiştirme

Tema	Kategoriler	Kodlar
	Uyku düzeninde bozulmanın çocuğa etkileri	Çocuğun ifade edemediği rahatsızlık Yüz/göz altının çökmesi Sıkıntılı olma Huzursuz olma Ajite olma Gündüz uyuma ihtiyacı duyma Genel durumda bozulma Nöbetlerinin tetiklenmesi Huzursuzluk Huysuzlaşma Çocuk uyumadığında anne de uyumuyor Sürekli uyuma Gündüz fazla uyuyunca gece az uyuma Ağlama Tansiyonunun yükselmesi Solunumunun düşmesi Nabzının yükselmesi Dolaşımının bozulması 24 saat ağlayan çocuk Çılgın ruh hali Göz altlarının mor olması Hırçınlaşma Kendini ağlayarak ifade etme Eziyet etme
	Bakım uygulamaları	Vital bulgu takibi Fiziksel faktörleri en aza indirme Uykunun önemini anlatma Nöbet geçirme riskini anlatma Masaj Lavman uygulama İlaç tedavisi Sevdiği bir eşya ile uyumasının sağlanması Kendi haline bırakma Apne cihazı kullanma, çocuğun uyum sağlaması Ailelerin ortak sorunu uyku Altını temizleme Mamasını verme Aspirasyon yapma Müzik açma Sevme, okşama Kucakta uyutma Sessiz ortam sağlama Pozisyon Pijama giydirme

Katılımcı hemşireler uyku düzenini etkileyen faktörler kategorisinde; çocukların hastalık, aspirasyon ihtiyacı, ateş, konvülziyon gibi durumlar, hastane ortamı, kullandıkları ilaçlar, gürültü gibi etkenler nedeniyle olumsuz etkilendiklerini, çocuğun güvende hissetmesinin ve annesinin yanında olmasının uyku kalitesini olumlu yönde etkilediğini ifade etmişlerdir.

"Çocuklar için uyku problemi eşittir bence çocuğun ifade edemediği rahatsızlık." H-8

"Durumu kötü hastalarda saat başı 2 saatte bir baktığımız için (vital bulgular) *çoğu çocuğun uyku konforunu sağlayamıyoruz."* H-2

"Ya tıkanıyorlar aspirasyon ihtiyaçları oluyor ya nöbet geçiriyorlar ya ateşleri oluyor ..... rahatsızlıklarından kaynaklanan bir sürü faktör uykularını engellediğinden maalesef pediatri palyatif hastaları için uyku sıkıntı." H-7

"Bir uyku düzenleri olduğunu düşünmüyorum ben ..... ya uykuya çok fazla meyilleri oluyor ya da hiç uyumuyorlar. Çünkü bir solunum sıkıntısı onları uyutmuyor. Saatte bir aspirasyon ihtiyaçları var ..... kaliteli uyku uyuduklarını düşünmüyorum." H-5

"...Çocuğun herhangi bir biyolojik rahatsızlığı yoksa rahat uyuyabiliyor ..... biyolojik olarak rahatsızlığı varsa bu uykuya da yansıyor çünkü ağrısı var ağrım var diyemiyor, solunumu sıkıntılı diyemiyor." H-8

"...Hastane ortamını bence hissediyor çocuklar bilinci, konfü bile olsa. Ortam değiştirdiği için bile uyku düzeninin değiştiğini düşünüyorum." H-12

"Uykunun birçok şeyle bağlantılı olduğunu düşünüyorum ben bizim çocuklarımızda. Aldıkları ilaçlarla, ısıyla, ışıkla, gürültüyle, dokunmayla, temasla hani hepsiyle bir bütün..." H-2

"...Uyku sürekli bölünüyor bence ..... ilaç götürüyoruz ..... damar yolu denemek zorunda kalıyoruz. E annesi gece de mama veriyor mesela hani bu şekilde işte ışık yanıyor ..... çok sağlıklı uyku uyuduklarını düşünmüyorum." H-4

"...Güvende hissetmek uykuya dalmak için baş faktörlerden biri. Çocuğa hiçbir girişim yok ama çocuk gecenin ikisinde uyanık ve bakıyor. Ne derdi var acaba bu çocuğun diye düşünüyorsunuz." H-5

"Yoğun bakımdan gelen hastayla annesi yanında olan hasta arasında çok büyük bir fark var ..... anne faktörü ortaya girdiğinde çocukların uyku kalitesi artıyor." H-8

"...Annenin yanında olması çocuğun uykuya çok daha rahat dalmasını çok daha sakin ve güvenli bir şekilde uyumasını sağlıyor." H-6

Katılımcı hemşireler uyku düzeninde bozulmanın çocuğa etkileri kategorisinde; kaliteli uyku sağlanamayan hastalarda çökmüş göz altları, huzursuzluk, ajitasyon, genel durumda bozulma gibi durumlar gözlemlediklerini ifade etmişlerdir.

"...Fiziksel olarak ..... yüzleri vs göz altları çökmüş oluyor ya da işte sıkıntılı oluyorlar. Çok huzursuz oluyorlar." H-11

"Ajite oluyorlar genelde ya da gece uyuyamayanlar gündüz bütün gün uyuma ihtiyacı duyuyor ..... böyle olan hastalarımızda birkaç gün sonra genel olarak yani genel durumunda bozukluklar görüyoruz." H-3

"...Çok sağlıklı bir uyku düzenleri olduğunu düşünmüyorum. Hatta ..... uykudan uyanmanın, ... gecenin bir vakti bir ışığı açmanın çocukların nöbetlerini tetiklediğini ..... uyku düzeninin bozulmasının da çocuklara huzursuzluk verdiğini düşünüyorum." H-6

"...Kendimiz bile uykusuz kaldığımızda huysuzlaşabiliyoruz yani çocuktada o oluyor tabiki aynı sorunlar. Aileye de yansıyor ister istemez, çocuk uyuyamadığı için anne de uyuyamıyor." H-12

Katılımcı hemşireler bakım uygulamaları kategorisinde; uyku düzenini sağlarken fiziksel faktörleri en aza indirmeye çalıştıklarını, medikal tedaviye yöneldiklerini ifade etmişledir.

"...Fiziksel faktörleri en düşüğe indirmek. Anneleri bu konuda bilinçlendirmek özellikle ..... aynı odayı paylaştığı diğer anneler olabilir ..... Uykunun önemini ..... nöbet risklerini bunları konuşuyoruz." H-6

"...Distanseyse masaj yapılıp, boşaltım olmadıysa doktora haber verilip, lavman yapılır, bu onun uyku düzenini kesinlikle etkiler ve düzelir." H-10

"Mesela melatonin gibi ilaçlarla diazem gibi, mecburen dışardan ilaçlarla uykuya da destek sağlıyoruz." H-2

Katılımcı hemşirelerden biri çocukların sevdiği bir eşya ile huzurlu uyuduklarını ifade etmiştir.

"...Bazılarının belki bir battaniyesi oluyor onla huzurlu uyuyor çocuk." H-9

Katılımcı anneler uyku düzenini etkileyen faktörler kategorisinde; çocuklarının gece-gündüz kavramının olmadığını, uyku düzeninin değişken olduğunu, kullandıkları ilaçların, ağrı, ateş, gündüz uyuma gibi durumların, bakım ihtiyaçlarının uyku düzenini etkilediğini ifade etmişlerdir.

"Gece gündüz kavramı yok. Sürekli uyuyor." A-8

"Uykusu keyfine göre değişiyor. Keyfi yerindeyse güzel uyuyor, keyfi yerinde değilse her bebek gibi uyanıp duruyor." A-1

"...İlaçların etkisiyle bazen uykuya daha meyilli oluyor bazen daha çok böyle kasılması olup hiç uyumadığı zamanlar oluyor." A-7

"Eğer ateşi olmazsa ağrısı olmazsa vs bunlar dışında güzel, uyku düzeni var." A-5

"...Gündüz biraz fazla uyursak, gece çok az uyuyoruz veya kesinlikle derin uykuları yok." A-4

"Gece bir ya da iki defa uyanır. O da acıktığı içindir mutlaka." A-10

"Gece ..... mesela ağlar çok fazla ağlar, ya kendini kirlettiği içindir ya da pozisyonunu değiştirmemi istediği içindir ..... yön değiştiririm tekrar uykuya dalar…" A-5

"...Tedavi veya ilaç almaya çalıştığımızda onlar da fayda etmiyor. Onun için kendi haline bıraktık, daha doğrusu o bizim yaşamamıza değil biz onun yaşamına alışmaya başladık." A-4

Katılımcı annelerden biri kullandıkları apne cihazının çocuğunun uyku düzenini olumlu yönde etkilediğini, çocuğunun da alıştığını ifade etmiştir.

"...Apne cihazına başladık ya gece çok güzel uykusunu aldığı için, gündüz bazen uyumak istemiyor ..... artık o da alıştı, gözümün içine bakıyor böyle hani artık tak da uyuyayım dermiş gibi. Aynen takmadan uyumuyor gerçekten. Çok akıllılar aslında bizim çocuklar." A-2

Katılımcı annelerden biri hastane ortamında diğer hastaların ve ailelerinin uyku düzeni konusunda benzer sorunlar yaşadıklarını ifade etmiştir.

"...Tek kendi sorunum sanıyordum ben de, hastaneye gelince gerçekten hepimizin aynı şekilde sorunları olduğunu farkettim." A-4

Katılımcı anneler uyku düzeninde bozulmanın çocuğa etkileri kategorisinde; çocuklarının ağladıklarını, vital bulgularının değiştiğini, göz altlarının morardığını, hırçınlaştıklarıını ifade etmişlerdir.

"...Kendini kaybediyor ..... ağlayıp sürekli artık tansiyonları çıkıyor, solunumu işte düşüyor, nabzı yükseliyor, dolaşımı bozuluyor." A-7

"Ne yaparsak yapalım E.... hiçbir şekilde uyumuyor ve 24 saat ağlayan bir çocuktu." A-3

"Ruh hali çılgın oluyor. Göz altları mor oluyor. Sürekli bir sersem hali oluyor." A-4

"Hem uyumak istiyor hem yemek yemek istiyor. Bu sefer hırçınlaşıyor, ağlıyor, yatırsan yatmıyor, kaldırsan uyanık durmuyor ..... çok sıkıntılı dönemler geçirdik yani." A-2

"...Uyumaz yani, uykusu olsa da uyuyamıyor. Bu sefer kendini sürekli ağlayarak ifade ediyor. Hani nasıl sağlıklı bir çocuk uyuyamaz artık böyle etrafa şey yapar eziyet yapar eder onun gibi." A-3

Katılımcı anneler bakım uygulamaları kategorisinde; çocuklarının fiziksel ihtiyaçlarını ve bakım ihtiyaçlarını karşıladıklarını, müzik dinlettiklerini, masaj yaptıklarını, kucaklarına aldıklarını, pozisyon verdiklerini, sessiz bir ortam sağlamaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

"...Gece uyandı mı bakarım temizlerim mamasını veririm işte aspirasyonu yaparım önce sonra mamasını veririm. İşte sonra işte hareket falan yaparım hani biraz canı şey olsun bir daha hafif." A-9

"...Müzik açtığımızda daha böyle rahat keyifli uyuyor." A-6

"Masaj yapıyorum ..... Kucağıma alıyorum böyle seviyorum okşuyorum ..... Karnını böyle ovuyorum, ayaklarını ovuyorum. Kendini iyi hissetsin diye ..... Saçlarını okşuyorum." A-8

"Uyuturken ..... sırtlarını ovuyorum, karnını ovuyorum, bacaklarını ovuyorum onun, o şekilde onu rahatlatarak o şekilde uyutmaya çalışıyorum..." A-3

"...Kucağımda uyumayı çok seviyor, kucak çok istiyor. Çok özlem duyuyor kucağa..." A-1

"*İşte onu uyutmak için elimizden geleni yapıyoruz. Evde veya hastane ortamındaysak sessiz ortam ya da işte böyle kısık bir çizgi film sesi, pozisyon çok önemli bu çocuklarda."* A-4

Katılımcı annelerden biri pijama giydirerek çocuğuna uyku saatini hissettirdiğini ifade etmiştir.

"Gece pijamalarını giymek zorunda A....., çünkü o uyku konumunu kısmen o pijamayla ona hissettirmeye çalışıyoruz." A-4

4.12. Bakım Yükü

Bakım yükü teması; fiziksel yük, duygusal yük, maddi yük ve sosyal yük kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 17).

Tablo 17. Bakım yükü teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Bakım yükü	**Fiziksel yük**	Temel ihtiyaçlarını karşılamanın zorluğu Tek başına hareket edememe, yemek yiyememe Bakım verme Çocukla baş başa kalan ebeveyn Annenin desteklenmesi Annenin bakıma katılmayı istememesi Her an hazır durumda olma Çocuğun tıkanması Çocuğun değerlerinin kötüleşmesi Enfeksiyon Hastalık Zamanla yarışma Palyatif servisi Kişisel bakım Yeme, içme Annelerin nefes almaya ihtiyaç duyması Hasta bakımı birimi Açık cezaevi Girip çıkamama Çocuğunun hayatını kaliteli hale getirme Ömrünün sonuna kadar bakma Bakımda zorluk çekmeme Kaliteli bakım sunma Normal hayat Zor bir hayat Dikkatli dinleme Gece-gündüz uyuyamama
	Duygusal yük	Üzücü Manevi destek Annenin kendini suçlaması İnkâr, öfke aşamaları Çocuk haricinde bir hayat Başka çocuklarının da olması Umudu olmayan anne Hem umudu olsun hem umut bağlamasın Hemşire ve anne arasındaki sert git-gel Annenin kabullenmemesi Evladı için seve seve yapma En kötüsü olmasın Baş etmeye çalışma

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Dışarı çıkamama Sil baştan bir hayat Korku Korkuyla yatma Fark edememe korkusu Elinde geleni yapma Üstesinden gelmeye çalışma Yaşadıkları çok zor yaşına göre Çocuğunun çektiği acıyı görmenin zorluğu Özel bir çocuğun anne-babası olma Çaresizlik En güzel anne-baba olmaya çalışma Anne-baba göçüp gittikten sonra çocuğu muhtaç olmasın endişesi Çocuğu için yürüyememe korkusu Çocuğun kendi ihtiyaçlarını karşılayamaması endişesi Çocuğun hayatını idame ettirmesi endişesi Vicdanen rahat olmayı isteme Sevebileceği kadar sevme Ne kadar yaşayacağını bilmeme Kendine zaman ayırmama Şikâyetçi olmama Kimseye muhtaç etmeden kendi ayakları üzerinde durmasını isteme Çaba Sabır Dua Umut Ben öldükten sonra Allah'a emanet İnsanlık deneyimi Çocuğunu kaybetmekten korkma Korkuyla yaşama Sağlıklı bebek bekleme Kucağına alamama Yıkım Allah'ın takdiri Allah verdiyse başımızın üstünde yeri var Çocuğuna ait bir dünya hazırlama Çocuğuna hayal ettirme Gören gözü, eli, ayağı olma İnkâr etme Çare arama Çaresiz kalma Psikolojik çöküntüye girme Kabullenme süreci

Tema	Kategoriler	Kodlar
		Suçlu arayışı Kabullenememe Çok zor bir süreç Kıyaslama Kendini suçlama Hayatının dönüm noktası Umut etme Çocuğu yaşasın isteme Gözünün önünde çocuğunun acı çekmesi
	Maddi yük	Hastane yatışlarının maddi yükü artırması Minimum hastalık Güzel bir bakım İyi eğitim Annenin maddi olarak desteklenmesi Hasta profili Hastane derneğinden destek almak Giysi, bez yardımı Refah düzeyinin yüksek olmaması Çocuğunun bakımıyla ilgilenmek için işten ayrılma Gelir yok gider çok
	Sosyal yük	Bakımın anneye kalması Annenin psiko-sosyal olarak çökmüş olması Eşiyle iletişiminin bozulması Ailenin destek olmaması Ailenin uzatmadığı eli yabancıların uzatması Sağlıklı çocuk olmadığı için ailenin ilgilenmemesi Torunlarını ziyaret etmemeleri Devletin sunduğu imkanlar Tedavi kriterleri Valilik izni Kampanyalar düzenlenmesi

Katılımcı hemşireler fiziksel, duygusal, maddi ve sosyal yönden bakım yükü kategorilerinde; hastaların temel ihtiyaçlarını karşılamanın zorluğunu, bakıma muhtaç olduklarını, annenin primer bakım verici olduğunu ve desteklenmeleri gerektiğini, anne ile yaşadıkları süreçleri, annelerin bir kısmının çocuklarının hastalık durumunu kabullenmede zorlandıklarını ve bakıma katılmak istemediklerini ifade etmişlerdir.

"...Tek başına hareket edemiyor, yemek yiyemiyor. Tabiki çok üzücü. Yani sonuçta bana ihtiyacı var, ben bunu düşünerek ona bakım vermeye çalışıyorum. Elimden geleni de yapıyorum onun için." H-12

"Genelde hep anneye kalmış bakım ..... psiko-sosyal olarak çok çökmüş durumda ne bir sosyal aktivitesi var ne bir manevi desteği var, ne maddi desteği var. Çocukla baş başa kalan bir ebeveyn oluyor. Annelerin de çok desteklenmesi gerekiyor. Hani onun çocuğu olduğunu, yalnız olmadığını, bu sürecin zaten annelerin çoğu birde doğuştansa kendini de çok suçluyor. Bunu inkâr, öfke aşamalarıyla yansıttığıda oluyor bize." H-2

"...Çocuk haricinde bir hayat var orda başka çocukları var, sorumlu olduğu başka şeyler var." H-5

"...Umudu olmayan anne çocuğuna asla bakım vermiyor." H-7

"...Hem çocuktan umudu olsun istiyoruz annenin hem de çok da umut bağlamasın istiyoruz. Bu arada çok sert bir git gel oluyor anneyle bizim aramızda." H-7

"...Önceden sağlam diye sağlıklı olarak nitelendirdiğimiz çocuklar sonralarda bir hastalığı oluşunca anneler asla kabullenemiyor, hiçbir şeyine katılmak istemiyorlar." H-10

Katılımcı hemşireler maddi yük kategorisinde; hastane yatışlarının maliyeti artırdığını, bakım verenin maddi olarak desteklenmesi gerektiğini, hastane derneği tarafından fiziksel ihtiyaçlar konusunda yardım yapıldığını ifade etmişlerdir.

"Hastaneye yatışlar arttıkça konsültasyonlar, ultrasonu röntgeni kullandığı ilaçlar maliyeti çok fazla artırıyor. Bence bu çocukları minimum hastalıkla iyi eğitimle çok güzel bir bakımla daha az bir maliyet yapılabilir diye düşünüyorum. Ve annenin de tabi psiko-sosyal, maddi olarak da desteklenmesi gerekiyor." H-2

"...Hasta profilimizin sosyo-ekonomik düzeyi çok iyi değil ..... hastanemizin derneği var, ordan destek alıyoruz sürekli. Hem giysi yardımı hem bez yardımı hem içecek yardımı ..... Ama dediğim gibi genel olarak zaten annelerin çoğu Suriyeli. Ondan sonra Türk olanlarınkide zaten çok ekonomik olarak refah seviyesi yüksek değil." H-7

Katılımcı anneler fiziksel, duygusal, maddi ve sosyal yönden bakım yükü kategorilerinde; baş etme çabalarını, desteğe ihtiyaç duyduklarını, her an hazır olmaları

gerektiğini, çocuklarını rahat ettirmeye çalıştıklarını, yorulmadan ellerinden geleni yaptıklarını, çocuklarının zamanla yarıştıklarını ifade etmişlerdir.

"...Evladım sonuçta seve seve yapıyorum, onun rahatlığı için." A-3

"Hep diyorumki en kötüsü olmasın, en kötüsü olmasın. Hani bu şekilde olsun. Yani zorlukları var ama bir şekilde baş etmeye çalışıyoruz." A-2

"...Hijyenik olarak bu hastalıkta özellikle palyatifte çok büyük destek isteyen işte kişisel bakıma çok büyük destek isteyen bir bölüm." A-1

"...Her an hazır orda başında durman lazım. Çünkü bizim çocuklar hemen tıkanıyor ya da işte bir işim mi var dışarıya hayatta çıkamıyorsun, hani kapının önünde bak dışarı derken kapının önüne çıkamıyorsun. Çünkü her an değerleri iniyor her an tıkanıyor." A-9

"...Bebek gibi ya da bir çocuk gibi değil, çok farklılar. Yani nasıl söyleyim her an hazır olmalısınız. Aman çocuğumu kucağıma alırım onu oyalarken mamayı hazırlarım gibi bir şansınız asla yok. Her an hali hazırda olmak zorundasınız." A-1

"...Her yoğun bakım yatışımızda ..... sil baştan oluyor. Sil baştan bir hayatımız var. Yoruldum mu hayır yorulmadım. Demek ki bizim için bu hayat ve bu düzen böyle gidecek, hiç yorulmadan hep sil baştanı yapmam gerektiğini anladım." A-4

"En çok korktuğum şey ..... hani dedim ya yatarken bile korkuyla yatıyoruz ..... ya tıkanırsa ya biz yatarken ya farkedemezsek ..... Bizim korkumuz sadece bu ve her zaman enfeksiyon her zaman hastalık ne bileyim. Her an bizim çocuklar şu anda zamanla gerçekten zamanla yarışıyor. Her an her saniye her saat bir değil, her an değişebilir." A-9

Katılımcı annelerden biri bakım vericilerin çocukların fiziksel bakımları için desteğe, dinlendirilmeye ihtiyaç duyduklarını ifade etmiş, palyatif servisini açık ceza evine benzetmiştir.

"Palyatif servisinde senelerce kalanda var, bir gün de kalan var ..... çocukların tamamen her şeyi size bakıyor ..... anneler şu cama çıkıp bir nefes almaya bile ihtiyaç duydukları zaman oluyor. Benim naçizane fikrim normal servislerden farklı bir hasta bakımı birimi oluşturulmalı. Dönüşümlü olarak ..... annenin dinlendirilmesi ..... Ben 5 dakika aşağıya iniyorum dünyalar benim oluyor..." A-1

"...Açık ceza evi gibi birşey burası, bir giriyorsunuz çıkamıyorsunuz. Çocuğunuzu bırakamıyorsunuz ki nasıl çıkacaksınız." A-1

Katılımcı anneler duygusal yük kategorisinde; çocukları için ellerinden geleni yaptıklarını, zorlandıklarını, çaresiz hissettiklerini, korkularını, muhtaç olmadan yaşamalarını dilediklerini, kaliteli bir bakım sunmak istediklerini, önlerinde zor bir hayat olduğunu, çocuklarını kaybetme korkusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

"...Bunun üstesinden geleceğini düşünüyorum. Normal hayatına devam edebileceğine inanıyorum ve ben de bunun için elimden geleni yapıyorum." A-10

"...Yaşadıkları çok zor yaşına göre küçüklüğüne göre. Bizim de onun çektiği acıları görmemiz çok zor ama çok da güzel yani böyle özel bir çocuğun annesi babası olmak ..... bir şekilde onun hayatını kaliteli hale getirebilmek için elimizden gelen herşeyi yapıyoruz..." A-2

"...Çaresiziz, tıp çaresiz, bizler çaresiziz ama bizler bir anne baba olarak evlatlarımıza olabilecek en güzel anne baba olmaya çalışıyoruz. Onlara elimizden gücümüzün yettiğince en iyi anne baba olmaya çalışıyoruz." A-3

"Ben hayatta olduğum sürece babası hayatta olduğu sürece ..... ömrümüzün sonuna kadar bakarız ..... biz göçüp gittikten sonra hiç kimseye muhtaç olsun istemem yani. Sadece o yönde korkumuz var." A-2

"Tek korkum o yani yürümezse, kendi ihtiyaçlarını kendi karşılayamazsa hani ilerisini hiç düşünmüyorum ben. Ya okuyamazsa falan bunları değil. Olabilir okuyamayadabilir, belki zihin olarak buna yetmeyecek belki onu kaldıramayacak. Sadece tek korkum hani acaba yürüyecek mi kendi hayatını idame ettirebilecek mi yemeğini yiyebilecek mi, tuvaletine gidebilecek mi bu. Tek korkum bu yani." A-2

"...Vicdanen ilerde kendimi rahatsız hissetmek istemiyorum. Çünkü bebek yani, ben B..... a bakmakta ne zorluk çekebilirimki yani iki avucumu dolduruyor. Bakabildiğim kadar bakacağım ben bu çocuğa. Sevebildiğim kadar seveceğim ..... yani yaşamı zaten Allah bilir, ne kadar yaşayacak onu bilemeyiz biz. Yani güzel, güzel bakmak istiyorum." A-5

"...Anne olarak baba olarak elimizden gelen bütün çabayı gece gündüz çok fazlasıyla yapıyoruz. Hiç kendimize zaman ayırmıyoruz. Bundan da şikayetçi değiliz hani tek umudumuz o çünkü. Hani umudumuz onu kimseye muhtaç etmeden kendi ayaklarının

üzerinde hani durmasını istiyoruz. Bütün çabamız, duamız, sabrımız o yönde, o şekilde." A-6

"Göstereceğim, ömrümün yettiği kadar da göstereceğim. Ama ben öldükten sonra Allah'a emanet. Eğer ben ölünceye kadar yaşarsa, gerisi Allah'a kalmış." A-8

"Kaliteli bir bakımı sunmak istiyorum. Hani onunda var olduğunu hissetmek istiyorum, ona sen varsın demek istiyorum mesela ..... normal bir hayat değilmiş gibi değilde normal hayat benimmiş aslında demek istiyorum ben." A-5

"Oğlumu tanımış oldum. Daha zor bir hayat beklediğini gördüm. Bazı şeyleri daha fazla dinlemem gerektiğini fark ettim. Karşındaki yani bu benim insanlık deneyimim de oldu. Karşımdaki anlatırken artık çok dikkatli dinlemeyi öğrendim yani." A-4

"...Çocuğumu hep kaybetmekten korktum. Oksijen bir şey olacak oksijen makinası çalışmayacak bir dakika dahi bir saniye dahi çalışmasa benim çocuğum ölecek ve ben bu korkuyla yaşadım. İnanılmaz bir şey. Yani gece gündüz uyuyamıyordum." A-1

"...Sağlıklı bir bebek bekliyorsunuz. Tamamen farklı şeylerle karşılaşıyorsunuz. Daha kucağınıza burada hastane odasında alıyorsunuz kaç ay sonra. Babası hala daha almamış kucağına. Yani çok farklı şeyler, çok farklı şeyler yaşamak insanı çok yıkıyor." A-1

Katılımcı annelerden biri çocuğunu akranlarıyla kıyasladığını, üzüntüsünü ifade etmiştir.

"...Çizgi filmi seviyor, çok izliyor ..... Çocuklar oyun oynadığında çocukları izler ..... bazen çocuğuma bakınca çocuğumun arkadaşları var ..... onlara bakınca bazen kendim düşünüyorum şimdi benim çocuğum bunlar gibi hani o da gezecekti oynayacak derken ama yine de diyorumki Allah'ın takdir hani Allah verdiyse başımızın üzerinde yeri var." *A-9*

Katılımcı annelerden biri çocuğunun gören gözü, tutan eli olabileceğini, nefesinin çok değerli olduğunu, hayal ettirerek çocuğuna ait bir dünya hazırlamak istediğini ifade etmiştir.

"B..... beş aylıktan 14 aylığa kadar tek gördü. Hani küçük bir çocuk ya ilerde ..... ben görmüyorum diye üzülen bir çocuk olmayabilir. Çünkü görmeyi bilmedi. Hani

hatırlamaz ..... O yüzden hayal ettirerek, onu kendi dünyasına, ona ait bir dünya hazırlamak istiyorum ben." A-5

"...Onun gözü de olabilirim ben, onun eli de ayağı da kolu da herşeyi de olabilirim ben eğer yeterki nefes alsın. Nefesi bile benim için çok değerli B..... ın. Hani gerekirse hayal ettiririm ona görmüyorsa çünkü duyan bir çocuk hayal ettiririm ben ona." A-5

Katılımcı anneler çocuklarının hastalığını kabullenme sürecinde yaşadıkları inkar, suçlu arama, çare arama gibi aşamaları ve endişelerini açıklamışlardır.

"...Önce inanmıyorsunuz hayır diyorsunuz benim çocuğum engelli olamaz. Ne derlerse desinler, bunun muhakkak bir çaresi vardır. Tıp o kadar ilerlemişken mümkün değil benim çocuğumun çaresiz kalması. İllaki birşey vardır. Bakıyorsunuz oraya buraya gidiyorsunuz birşeyler yapıyorsunuz yok. Daha sonra psikolojik çöküntüye giriyorsunuz zaten. O kabullenme sürecinden sonra bu sefer diyorsunuzki madem bu çocuk hasta bu nasıl benim başıma geldi. Bu sefer hatalı arıyorsunuz. Doktor mu hatalı, ben mi hatalıyım, hamilelikte mi bira hata oldu, bu sefer bir suçlu arayışına giriyorsunuz." A-3

"İlk başta buraya geldiğimde hiç kabullenemiyordum A.... in hasta olmasını ..... benim çocuğum nasıl bu durumda nasıl bu şekile geldi nasıl biz burdayız hiçbir türlü kabullenemiyordum ..... yavaş yavaş işte artık kabullenmeye çalışıyorum. Çok zor bir süreç hala da zorlu bir sürecin içinden geçiyorum." A-8

"Milletin çocuğu doğduğu anda bile eve geldiği zaman sürece alışıyorda benim çocuğumun nesi var ..... Hani çok ardına düştüm diye mi çocuğum bu halde diye kendimi bazen çok suçluyorum. Belki ardına düşmeseydim böyle olmazdı. Konuştukça kötü oluyorum. Bazen diyorum bu hastaneye geldiğim gün hayatımın dönüm noktası oldu." A-8

"...Benim çocuğum nasıl bu durumda ..... nasıl bu hale geliyor, nasıl bu durumdayız, nasıl böyle kendini toparlayacak iyileşebilecek mi iyileşemeyecek mi..." A-8

Katılımcı annelerden biri maddi yük kategorisinde çocuğuna bakım verebilmek için işinden ayrıldığını ifade etmiştir.

"...Kazadan önce ben de çalışıyordum, E....'nin bakımlarıyla ilgilenmek için işime son verdim." A-6

Katılımcı annelerden biri sosyal yük kategorisinde; eşiyle iletişimlerinin bozulduğunu, ailesinden destek görmediğini, ziyaret etmediklerini, ailesinden umduğu desteği yabancı insanlardan görmesinin kendisini üzdüğünü ifade etmiştir.

"...Eşimle bile artık doğru düzgün iletişim kalmamış. Hani nasıl diyim hani bitmiş kopma noktasındayız biz de. Diğer çocuğum orda, ailem bana destek çıkmıyor, onun ailesi destek çıkmıyor. Çocuğum orda ortalıkta. Bu sefer biz birbirimize giriyoruz. Hani o orda çalışmıyor gelir yok gider çok, çocuklar hasta. Bu sefer biz birbirimizi yiyoruz." A-8

"...Çocuğum için hiçbir şey yapmadılar. O gündür bugündür onlar benim gözümde gitti. Benim çocuğum hasta diye mi bunlar böyle yapıyor diye sürekli düşünüyorum ..... Onların uzatmadığı eli yabancı insanlar uzattı çocuğuma. İşte bu benim çok zoruma gidiyor. Allah bin kere razı olsun yardım edenlerden ama kendi ailemin vermesini isterdim şahsen. Yapmadılar. Yapmadılar. Çocuğum sağlıklı bir çocuk olsaydı öyle yapmazlardı. Derlerdi torunumuz, kaç aydır burda bir kere hastanenin kapısına gelmişlikleri yok." A-8

Katılımcı annelerden biri sosyal yük kategorisinde; devletin sunduğu tedavi imkanlarıyla ilgili kriterlerin kaldırılmasını umut ettiğini ifade etmiştir.

"...Bizim tek devletimizden imkân yok. Yani iyileşmeyen çocuklar diyor ama inanki her giden her alan çocuklar hepsi iyileşti ..... Onun içinde bizim içinde bir umut oluyor bizim çocuklarımız yaşasın istiyoruz. Bizim çocuklarımızın umudu oldukça niye bu acıyı çekiyor biz diyoruz. İnşallah en kısa zamanda bizim devletimiz ilacı da getirir ve bu kriterleri kaldırsın. İnşallah tek istediğim bu." A-9

"Bu çok ağır bir hastalık gerçekten bizim çocuklarımız gözümüzün önünde eriyor gerçekten elimizden birşey gelmiyor. Onların yani gerçekten bir tedavisi var ..... Ama işte ulaşmak çok zor. Kampanyalarla ulaşabiliyorlar, valilik izniyle tabi ..... biz de valilik iznimizi aldık yapıyoruz ..... severek çocuğuma bakıyorum. Ama onun gözünün içine baktığımda ne sesi çıkıyor ne hiçbir şey, gözyaşlarından başka bir şey gelmiyor. Çocuğum her gün acı çekiyor zati her gittiği gün malesef kasları eriyor." A-9

4.13. Aile Merkezli Bakım

Aile merkezli bakım teması; aileyi bakıma katmanın önemi ve aile eğitimi kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 18).

Tablo 18. Aile merkezli bakım teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Aile merkezli bakım	**Aileyi bakıma katmanın önemi**	Hasta yakınını bakıma katma Aile ile uyum içinde olma Anne kilit parça Aile en büyük destekçi Aileyle beraber yürütülen servis Palyatif servisinin yoğun bakımdan farklı olması Palyatif servisi Rehabilite etme Daha iyi duruma getirme Yaşam şartlarını kaliteli hale getirme Ailenin hastayla sağlık ekibinin arasında yer alması Palyatifin amacı Aileye bağımsızlığını sağlamak Hasta yakını önemli bir parça Çocuğun yanında birini istemesi Anne kokusu Mekanik sesler Ailenin hastayla sağlık ekibinin arasında klması Hastanın uzun süre yoğun bakımda kalması
	Aile eğitimi	Ebeveynleri bilgilendirme, bilinçlendirme Anneye öğretme Anneyi bakıma dahil etme Bakımı evde devam ettirme Öğreterek eve gönderme Yoğun bakımda eğitim alma Palyatif servisinde eğitim alma Öğrendiğini evde uygulama Kucağına almak

Katılımcı hemşireler; hasta yakınlarının bakım sürecinde en büyük destekçi, kilit parça olduklarını, palyatif servisinin aile merkezli bakımı benimseyen bir servis olduğunu, aileyi bilgilendirdiklerini, eğitim verdiklerini ve ailenin bağımsızlığını sağladıklarını ifade etmişlerdir.

"Hasta yakınını bakıma katmak çok uzun sürüyor ..... Ama çoğunlukla bizim en büyük destekçimiz oluyor yani onlarla uyum içinde olursak sonuçlarını da çok iyi görüyoruz." H-3

*“Hasta tek başına hiçbir şeyi yapamadığı için anne burdaki çok büyük bir kilit parçamız.”*H-6

“...Anneleri ayıramayız palyatif servisinde zaten hani. Aileyle beraber yürütülen bir servis yoğun bakımdan farkı da o zaten.” H-10

“...Her çocuk hastaneye iyileşmek için gelir ama ..... palyatif servisi olarak birincil görevimiz rehabilite etmek, daha iyi duruma getirmek, yaşam şartlarını daha kaliteli hale getirmek ve bunu yaparken yanında ebeveynleri olacağı için ebeveynleri de bilgilendirmek ve bilinçlendirmek...” H-10

“Anne ..... çocuğu bazen ilk kez görmüş oluyor. İlk başta biz yapıyoruz bakımlarını zamanla anneyi de bakıma dahil edip bakımı evde devam ettirmesi için anneye öğretiyoruz.” H-2

“Aile hep hastayla bizim aramızda kalan kişi yani onu aşmadan hastaya birşey yapabilmemiz mümkün değil ..... palyatifte amaç hasta yakınının bağımsızlığını sağlamak her konuda ..... ne yapabileceğini öğreterek göndermek istiyoruz ..... evde sorun yaşamasınlar diye ..... hasta yakını bizim hastamızın yanında yani. Onun kadar önemli oluyor.” H-3

Katılımcı anneler bakım uygulamalarını öğrenmek üzere eğitim aldıklarını, çocuklarıyla temas etmenin önemli olduğunu ifade etmişlerdir.

“...Yoğun bakımda ..... eğitimini aldım. Daha sonra palyatife geldim. Palyatifte de bir 10-15 gün kadar tekrar bir eğitimle hani görelim bakalım annesi ne kadar yapabiliyorsun diye ..... öğrendiğimiz şekilde evimizde uyguluyoruz.” A-3

“...Yoğun bakımda ..... hemşirelere rica etmiştim ..... kucağıma almıştım ..... halimi gördü acımışlardı sağolsunlar izin vermişlerdi ..... böyle kucağımdayken, hani uyumaya çalışıyordu. Ya birşey yapmasa bile bence hissediyor benim onun annesi olduğumu.” A-8

“Çocuk yanında birilerini istiyor neden çünkü bizim çocuklarımız uzun süre yoğun bakımda tek başına kaldı. Anne kokusundan, aileden, yakınlarının sesinden uzak bir sürü mekanik sesin içinde kaldı.” A-1

4.14. Çocuk Algısı

Çocuk algısı teması; hemşirenin çocuk algısı ve annenin çocuk algısı kategorilerinde açıklanmıştır (Tablo 19).

Tablo 19. Çocuk algısı bakım teması, kategoriler ve kodlar

Tema	Kategoriler	Kodlar
Çocuk algısı	**Hemşirenin çocuk algısı**	Bakım verilen çocuk Koşup oynayan çocuk Bakıma muhtaç çocuk İyileşme umut etmeme Yaşam tarzı Palyatif hastası Sağlıklı çocuk Kronik vaka İyileştirme Hastalık Çocuğun hastalığı algılayışı Kötü bir durum Bağımlı yaşama Yüzde yüz bağımlı çocuk Bakım vericiye bağlı Yaşam aktiviteleri Yatağa bağımlı İmmobil çocuk Hayat kalitelerinin düşmesi Bakıma muhtaç Makineye bağımlı olma Engelli olarak görmeme Sevgiye/şefkate ihtiyacı olan çocuklar
	Annenin çocuk algısı	Sağlıklı bir çocuk Mucize çocuk Sürpriz bebek Trakeostomili hasta en ağır hasta Özel çocuk Parkta oynayan çocuktan farklı olmaması Nefes alan çocuk Ayrı bir dünya oluşturma Yatağa bağımlı çocuk Engelli muamelesi yapmama

Katılımcı hemşireler palyatif hastalarını bakıma muhtaç, engelli, iyileşme umut edilmeyen, sık yatış yapılan kronik vaka olarak gördüklerini ifade etmişlerdir.

"...Bakım verilen çocuklar koşup oynayan çocuklar değil. Hepsi bakıma muhtaç hem bizim bakımımıza muhtaç hem de annelerinin bakımına muhtaç." H-1

"...İyileşme görmeyi umut etmediğimiz çocuklar." H-9

"...Bu hastalar bizim hastalarımız ..... onun yaşam tarzı bu artık ..... palyatif hastası, bakım hastası ..... artık öyle kabul ediyorum yani." H-4

"...Çocuğu değerlendirirken normal sağlıklı bir çocuğu değerlendirirmiş gibi değil de işte daimi kronik bir vakaymış gibi nasıl değerlendirebiliriz, onu iyileştirmek için ne yapabiliriz adına bakıyoruz." H-6

"...Bizim hastalarımız genelde böyledir gider ve gelir tekrardan." H-5

"O hastalığı kendisi yaşıyor. Tabiki de anne babası da onun kadar hissediyordur ama çocuk daha çok hissediyordur bence. Hani bir durumdaki bir insanı kötü bir durumdaki bir insanı sadece kendisi anlayabilir diye düşünüyorum ben." H-11

Katılımcı hemşireler hastaların bakım vericiye bağımlı olduğunu, bunun zor bir süreç olduğunu ifade etmişlerdir.

"...Bir bireye bağlı yaşamak zorunda olan kişi olarak nitelendirebilirim." H-8

"Tüm yaşam aktivitelerinde ..... yüzde yüz bakım vericiye bağımlı halde." H-2

"Yatağa bağımlı yaşam aktivitelerini idame ettirmek için birinin desteğine ve yardımına ihtiyacı olan birisi olarak nitelendirebilirim." H-8

"...İmmobil olan çocuklarımız da var. Haliyle yine birine bağımlılar ..... çünkü yataktan inemiyor ya da işte yatakta istediği gibi dönemiyor belki ..... Bu şekilde yine anneye ya da bana bağımlı." H-9

"...Hayat kaliteleri düşüyor ..... bir çocuk olarak zaten bağımlılar genel olarak hani bakıma muhtaçlar ..... kendi yapabilecekleri şeye bile başka bir makine tarafından bağımlı oluyorlar. Bu onlar için hani zor bir süreç." H-11

Katılımcı hemşirelerden biri; palyatif bakım hastalarını engelli, cihaza bağımlı bir birey değil, bir çocuk olarak gördüğünü sevgiye ilgiye ihtiyacı olduğunu ifade etmiştir.

"...Engelli bir birey işte ya da makineye bağlı ventilatöre bağlı olarak hiçbir zaman görmedim. Zaten palyatife geçme amacım da oydu. Onların da çocuk olduğunu, onların da sevgiye, şefkate ilgiye ihtiyacı olduğunu ben bilerek geçtim." H-2

Katılımcı anneler palyatif bakım hastası çocuklarını sağlıklı bir çocuk, mucize çocuk gibi gördüklerini, trakeostomili hastaları ağır hasta olarak nitelendirdiklerini, diğer çocuklarla eşit tuttuklarını ifade etmişlerdir.

"N'olursa olsun hani sağlıklı bir çocuk gibi biz onla yaşıyoruz." A-3

"...Benim için bir mucize çocuk. Ben ona doğduğu günden beri öyle söylüyorum. Tam bir sürpriz bebek." A-10

"...Hastalığın en ağır hastası artık beslenemeyip nefes alamayan trakeostomili çocuklar." A-3

"...Benim çocuğum özel şu bu değil de biz aynıyız eşitiz ..... bizim dünyamız aynı ..... hiçbir şekilde ayrı tutmayacağım ..... Dışarda şu an parklarda oynayan çocuklardan da farklı değil. Çünkü yaşayan bir canlı şu an, yani yaşıyor nefes alıyor çocuk. Ha ona ayrı bir dünya oluşturursun ve ona hani çocuklar parkta mı eğleniyor, ben onu farklı bir şekilde eğlendiriyorum." A-5

Katılımcı annelerden biri yatağa bağımlı çocukların engelli olarak görülmemesi gerektiğini ifade etmiştir.

"...N'olursa olsun bir çocuk ne kadar yatağa bağımlı olursa olsun asla o çocuğa engelli muamelesi yapılmamalı." A-3

5. TARTIŞMA

Bu çalışma pediatrik palyatif bakım alan hastaların günlük yaşam aktiviteleri yönetimini sağlamada ailelerin ve hemşirelerin deneyimlerini incelemek amacıyla yapılmıştır. Elde edilen veriler, Roper, Logan ve Tierney'in Günlük Yaşam Aktiviteleri modeline göre tümdengelim analiz yöntemi ile değerlendirilmiş; veriler güvenli çevrenin sürdürülmesi, iletişim, solunum, beslenme, boşaltım, bireysel temizlik ve giyim, beden ısısının kontrolü, mobilizasyon, oyun ve eğlence, cinselliğin ifadesi, uyku, bakım yükü, aile merkezli bakım ve çocuk algısı temaları altında açıklanmıştır.

Güvenli çevrenin sürdürülmesi teması altında; katılımcı hemşireler ve anneler düşme riski, enfeksiyon riski, bası yarası riski, ekipman güvenliği ile ilgili endişe ve tereddütlerini açıklamışlardır. Pestian ve arkadaşlarının (2020) çalışmasına katılan ebeveynler pediatrik palyatif bakım hastalarında güvenli çevrenin önemli olduğunu, enfeksiyon önlemleri aldıklarını, ilaç uygulamalarında güvenliğin önemli olduğunu, bakım veren ekibin yetkinliğinin güvenlik açısından önemli olduğunu ve ekibe güven duyduklarında duygusal olarak kendilerini güvende hissettikleri belirtmişlerdir (64). Düşme riski hem hemşirelerin hem annelerin üzerinde durduğu konulardan biridir. Bir çocuk hastanesinde 2015-2017 yılları arasında yatan hastalarda her bin yatak gününde 0,53 oranında düşme gerçekleşmiş, düşmelerin yaklaşık % 80'i anne ya da bakım vericinin varlığında gerçekleşmiştir (65). 2002-2014 yılları arasında İngiltere'de palyatif bakım merkezlerinde hasta güvenliği ile ilgili 475 bildirim yapıldığı, bunlardan 266'sının bası yarası, 46'sının düşme, 21'inin sağlık bakımıyla ilişkili enfeksiyonlar olduğu bildirilmiştir (66). Görüldüğü gibi güvenli çevre ve hasta güvenliği palyatif bakım hastaları açısından öncelikli konular arasındadır.

İletişim teması altında; katılımcı hemşireler, hasta ile iletişimlerini sürdürdüklerini, hastalardan geri bildirim aldıklarını ifade ederken, anne ve çocuk arasındaki etkileşimden bahsetmiş ve anne ne hissederse çocukta onu hissediyor şeklinde belirtmişlerdir. Uluslararası palyatif bakım konsensusunda hemşirelerin, hastaların ve ailelerin değerleri, hedefleri, tercihlerini belirleyebilmeleri, saygılı, kültürel ve manevi inançlara duyarlı bakım verebilmeleri için iletişim konusunda eğitimlerinin sürdürülmesi önerilmiştir (67). Lin ve arkadaşları (2021) hemşire ve aile arasında profesyonel ilişkide güven inşa etmek için açık, dürüst ve özgün ve bir iletişimin gerekli olduğunu saptamışlardır (68). Qama ve arkadaşları (2022) ise umudun

sözlü ve sözsüz iletişim yoluyla iletildiğini belirtmişlerdir (69). İletişim palyatif bakım ünitelerindeki çalışmalarda hemşirelik becerileri arasında ilk sırada gelmektedir.

Solunum teması altında; katılımcı hemşireler pediatrik palyatif bakım hastalarında solunum problemlerinin sık yaşandığını, yaşam kalitelerinin düştüğünü, aileye bakımı etkin bir şekilde sağlamaya yönelik verilen eğitimlerin süreci yönetmeye yardımcı olduğunu ifade etmişlerdir. Teknolojiye bağımlı çocukların sayısı son yıllarda artış göstermektedir. Solunum cihazı ise teknolojiye bağımlı çocuklar arasında en fazla bulunan araçlardandır. Ev tipi mekanik ventilatör, non-invaziv mekanik ventilatör, invaziv mekanik ventilatör gibi cihazların yanında sadece oksijen kullanan çocuklarda bulunabilir (70). Solunum cihazına bağlı hastaların yaşamsal tehdit oluşturabilecek durumlarla karşılaşma olasılığının yüksek oluşu, bakım sürecini ebeveynler açısından daha stresli hâle getirmektedir. Bu durum primer bakım verici olan ebeveynin sosyal izolasyona maruz kalmasına, aile içinde ve dışında sosyal etkileşimlerinin bozulmasına yol açmaktadır (71). Evde ventilasyon ihtiyacı duyan hasta ailelerinin deneyimlerini incelemek üzere toplamda 12 aile ile görüşülen bir araştırmada, katılımcılar tarafından solunum cihazlarının nefes almayı sağladığı için olumlu olarak değerlendirildiği, iyi hissettirdiği ifade edilmiştir. Hastaların kardeşleri, yapılan görüşmelerde ventilasyon desteği alan kardeşlerine gösterilen ilginin artmasından dolayı kızgınlık duyduklarını belirtmişlerdir (72).

Beslenme teması altında; katılımcı hemşireler ve anneler hastalık süreci nedeniyle beslenme düzenini sağlamakta zorlandıklarından bahsetmiş, anneler için beslenmenin önemini ve kayıp duygusunu, motivasyonlarını vurgulamışlardır. Palyatif bakımın felsefesinde yer alan yaşam kalitesi, beslenme yönetiminden etkilenir. Nazogastrik tüpler, endişe ve strese yol açarak fiziksel rahatsızlıklara sebebiyet verebilir. Çocuklar için gastrostomi gibi seçenekler konfor sağlayarak beslenme planının düzenlenmesine yardımcı olur. Hasta ve ailesiyle birlikte bakım ekibinin çocuğun beslenmesi açısından ortak hedef belirlemeleri, iletişimi sürekli ve etkin şekilde sürdürmeleri hemşire ile aile arasında güçlü bir işbirliği sağlayarak hasta sonuçlarını olumlu yönde etkiler (73).

Boşaltım teması altında; katılımcı hemşireler ve anneler immobilizasyon nedeniyle boşaltım sorunlarının sık yaşandığını, hastaların ağrı yaşadıklarını ve mahremiyete önem verdiklerini ifade etmişlerdir. Palyatif bakım hastalarında

konstipasyonun sık yaşanan ve uzun süre devam eden bir durum olduğu, fiziksel hastalık ve hastanede yatışın konstipasyonu arttırdığı ve palyatif bakım hastalarında ağrı ve anoreksiyadan sonra konstipasyonun üçüncü sırada gelen semptom olduğu belirtilmektedir (74). Avrupa Palyatif Bakım Konstipasyon Konsensus Grubu konstipasyonu önlemeye yönelik girişimlerin sürdürülmesini, yumuşatıcı ve uyarıcı laksatif kombinasyonun genellikle önerildiğini, laksatif seçiminde hastanın bireysel özelliklerine göre karar verilmesini önermektedir (74).

Beden ısısının kontrolü teması altında; katılımcı hemşireler hipertermiye nasıl müdahale ettiklerini ifade ederken annelerin ateş yönetimini etkin bir şekilde sürdüremediklerini belirtmişlerdir. Katılımcı anneler ise beden ısısını korumakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Yapılan bir araştırmada, eğitim ve sosyo-ekonomik düzeyi yüksek olan ebeveynlerin ateş yönetimini sağlayabildiği, bilgi düzeylerinin yüksek olduğu saptanmıştır (75). Başka bir araştırmada ise çocukluk çağında ateş yönetimine dair bilgi düzeyi, ebeveynin etnik kökeni, eğitim düzeyi ve gelir düzeyi ile büyük ölçüde ilişkili bulunmuştur (76).

Mobilizasyon teması altında; katılımcı hemşireler ve anneler hastalık durumunun mobilizasyonu etkilediğini, hastaların ağrı yaşadığını ifade etmişlerdir. Hemşireler ailelere pozisyon değişimine ve önemine dair eğitim verdiklerini, bası yarası yönünden hastayı izlediklerini belirtmişlerdir. Yoğun bakımdaki hastaların ventilatörde bakımını sürdürmek, hastada ağrı, ajitasyon ve anksiyeteyi azaltmak için immobilizasyona başvurulur, hastalarda immobilizasyonu sağlamak için sedasyon ve analjezikler uygulanır. İmmobilizasyon hastanın egzersiz kapasitesini azaltır, kas kütlesinde azalmaya, kaslarda zayıflamaya, hastanın fonksiyonel kapasitesinde ve yaşam kalitesinde azalmaya yol açar. Mobilizasyon ise bu olumsuz etkileri önler ve/veya ortadan kaldırır (77).

Oyun ve eğlence teması altında; katılımcı hemşireler; çocuk denince akla oyun ihtiyacının geldiğini, birlikte zaman geçirdiklerini, hastalar için meşguliyet odası oluşturduklarını ancak, genel sağlık durumları nedeniyle daha çok annelerin sosyalleşmesine yönelik bir alan olarak kullanıldığını ifade etmişlerdir. Katılımcılar oyun ve eğlence ihtiyacına yönelik aktivitelerin hastanın ağrısını ve anksiyetesini azalttığını da vurgulamışlardır. Yapılan bir çalışmada klinikte hastalar için oluşturulan

oyun odalarının keyifli ve rahatlatıcı bir ortam sunduğu, sosyalleşme sağladığı ifade edilmiştir (73).

Uyku teması altında; katılımcı hemşireler ve anneler çevresel faktörlerin ve bakım ihtiyaçlarının hastaların uyku düzenini olumsuz etkilediğini, hastalarda huzursuzluk, ajitasyon gibi fiziksel bulgular gözlemlediklerini ifade ederken kaliteli bir uyku düzeni için hastanın kendini güvende hissetmesinin önemli olduğunu belirtmişlerdir. Yaşamı tehdit eden hastalığı olan çocuklarda fiziksel, psikolojik, çevresel çeşitli nedenlere bağlı olarak ortaya çıkan uyku bozukluğuna sık rastlanmaktadır (78). Palyatif bakım alan çocuklarda uyku bozukluklarının yaklaşık olarak %45 oranında olduğu, kronik uykusuzluk ve sirkadyen uyku uyanma bozukluğunun en sık karşılaşılan sorunlar olduğu saptanmıştır (79). Uyku sorunlarını azaltmak için hastane ortamında gürültü ve ışığın uykuyu engellemeyecek şekilde azaltılması, girişimlerin hastanın uykusunu bölmeyecek şekilde planlanması, hastada uyku sorunlarını azaltacak günlük yaşam aktivitelerinde değişikliğe gidilmesi hastanın uyku hijyenini geliştirmeye yardım edebilir (78).

Bakım yükü teması altında; katılımcı hemşireler ve anneler fiziksel, duygusal, sosyal ve maddi yüklerinden bahsetmişlerdir. Hemşireler primer bakım verici olan annenin fiziksel, psiko-sosyal ve maddi yönden desteklenmesi gerektiğini savunmuştur. Gelişen teknoloji ve tıbbi olanakların artması ile birlikte hayatta kalma oranları artmış olup, teknolojiye bağlı veya engelli çocuk kavramı öne çıkmıştır. Uzun dönemli bakımın hastane kaynaklarına ağır sorumluluklar yüklemesi hastaların eve transferi, hasta ve ebeveyn tercihlerinin değerlendirilmesi ile toplum temelli hasta bakım anlayışının benimsenmesine yol açmıştır (80). Yapılan bir araştırmada ebeveynler, gece-gündüz çocuklarına bakmak zorunda olduklarını ve destek alamadıklarını bildirmişlerdir (71). Carnevale ve arkadaşlarının (2006) yaptığı araştırma; ebeveynlerin çocuklarının gereksinimlerini karşılayabilmek için olağanüstü çaba gösterdiklerini, çocuklarının bağımlılık düzeyine göre aile içi ilişkilerinin etkilendiğini ve her an ölüm riskiyle yaşamanın farkındalığı ile mücadele ettiklerini ortaya koymuştur. Aynı çalışmada aileler, normal bir yaşam sürme çabası içerisinde olduklarını fakat toplumda karşılaştıkları çocuğun yaşamını değersizleştiren olumsuz tepkilerden etkilendiklerini, sürdürülmeye değmeyen bir yaşam olarak görüldüğüne inandıklarını belirtmişlerdir (72). Başka bir araştırmada ise bakım sürecinin aile için endişe verici olduğu, ailenin bilgilendirilmeye ve desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmiştir. (81).

Aile merkezli bakım teması altında; katılımcı hemşireler ailenin sürecin önemli bir parçası olduğunu, hastaya etkin bir bakım hizmeti sunulabilmesi için aile ile işbirliği içinde olmanın gerekliliğini vurgulamışlardır. Teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynleri, çocuklarının bakımını evde sağlama konusunda oldukça deneyimli hâle gelmekte ancak çocuk hastaneye yatırıldığında, hemşireler çocuğun bakım planına ebeveynleri ve onların bilgilerini dâhil etmezse bakım süreci tehlikeye girebilmektedir. Çocuğun güvenli, verimli ve optimal şekilde bakımının planlanması ebeveynler ve hemşirelerin karşılıklı olarak etkili iletişimi sürdürmesiyle sağlanır (82). Teknolojiye bağımlı çocukların aileleri ile yapılan araştırmada, ideal bir evde bakım hemşiresinin teknik değerlendirme, klinik karar verme ve problem çözme yeterliliğine sahip, sevecen, çocuğun bakım kontrolünü ebeveynlerine bırakan ve aile ve onların rutinlere uyum sağlayan özelliklere sahip olması gerektiği saptanmıştır (83). Given ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan araştırmada, aileye karşı destekleyici yaklaşımda bulunmanın, bakım vericilerin hastalarının semptom yönetimine katılımını artırdığı ve duygusal stres düzeylerini azalttığı ortaya konmuştur (31).

Çocuğun dünyasında aile merkezdedir. Yaşam kalitesini optimum düzeyde tutmak büyük oranda ebeveyn ile ilişkilidir (84). Hastanın ve ailesinin sürekli değerlendirilmesi ve bireyselleştirilmiş bakım verilmesi ile ihtiyaçlarının en üst düzeyde karşılanması sağlanır (73). Palyatif bakım hizmeti sunulurken ekibin bir parçası olan ailenin sürecin içinde yer alması, her aşamada dâhil olması bakımın etkinliğini ve kalitesini artırmakta, hastaya güvenli alan sunmaktadır. Yapılan bir çalışmada palyatif bakım konusunda hiçbir bilgisi olmayan hasta yakınlarının palyatif bakım merkezini *"hastanın bakımının öğretildiği yer"* olarak algıladıkları belirlenmiştir (85).

Çocuk algısı teması altında; palyatif hastaları bakıma muhtaç, bağımlı, iyileşmesi umut edilmeyen şeklinde ifade edilmiştir. Nishigaki ve arkadaşlarının (2016) annelerin çocuklarına yönelik algılarını incelediği araştırmada, annenin çocuğuyla meşguliyet düzeyleri üç aşamada belirlenmiştir: *"Çocuğun koşullarını kabul etme", "Çeşitli koşullarda bakımın yönetimine hâkim olma"* ve *"Çocuğun sosyal katılımını göz önünde bulundurma"*. Anneler öncelikle hastalığı kabullenme evresi yaşamakta, daha sonra gerekli koşullara uyum sağlayarak etkin bakım vermekte ve son olarak bakımı yönetirken sosyalleşme sağlanmaktadır (86).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Pediatrik palyatif bakım hastalarının Günlük Yaşam Aktiviteleri modeline göre bakım yönetiminde hemşirelerin ve annelerin deneyimlerinin incelendiği bu araştırmada verilerin analiz edilmesi sonucunda 14 tema belirlenmiştir.

Güvenli çevrenin sürdürülmesi temasında; hasta güvenliği ve ekipman güvenliği ön plana çıkmış olup, katılımcı hemşireler ve katılımcı annelerin düşme, boğulma, yaralanma, bası yarası, enfeksiyon riski gibi durumlara yönelik önlemler aldığı görülmüştür. Hemşireler aileye eğitim verdiklerini ifade ederken ailenin bakıma dâhil olmasını hasta güvenliği adına risk olarak değerlendirmişlerdir.

İletişim temasında; hemşire-hasta ve anne-çocuk etkileşimi ön plana çıkmıştır. Hastanın geri bildirimde bulunmasından mutluluk duyulduğu, genel sağlık durumunun iletişimi etkilediği belirtilmiştir. *"Anne ne hissediyorsa, çocukta onu hissediyor"* ifadesiyle anne-çocuk bağının önemi ortaya konmuştur. Hastaların gelişim düzeylerine göre tepkilerinin değiştiği belirtilmiştir.

Solunum temasında; palyatif bakım hastalarının sıklıkla solunum problemleri yaşadığı, ağrı ve acılarının gidermeye yönelik girişimler yapıldığı belirtilmiştir. Katılımcı hemşireler bakım uygulamalarını anneye öğrettiklerini, eğitim verdiklerini, annelerin aspirasyon uygulamasına karşı defansif olduklarını ifade etmişlerdir. Yaşamsal önemi olan solunum işlevinin hastanın genel durumu kötüleştikçe mekanik cihazlara bağımlı hâle geldiği görülmüştür.

Beslenme temasında; hastaların genel sağlık durumunun, bakım ihtiyaçlarının beslenme düzenini olumsuz etkilediği görülmüş, enteral beslenme eğitiminin önemi vurgulanmıştır. Beslenme işlevinin en çok solunum problemlerinden etkilendiği görülmektedir. Bakım verici olarak anneler, beslenme düzenini sağlama konusunda zorlanmakta, enteral beslenmeye geçişi kayıp olarak görmektedirler.

Boşaltım temasında; immobilizasyon nedeniyle hastaların konstipasyon yaşadıkları ve buna bağlı olarak ağrının arttığı belirtilmiştir. Boşaltım ihtiyacının beslenme ile ilişkili olduğu; bireysel temizlik ve giyim, uyku, bakım yükü gibi aktiviteleri etkilediği görülmüştür. Boşaltım, katılımcı hemşireler ve anneler tarafından bağımlı bir aktivite olarak değerlendirilmektedir. Masaj ve medikal tedavi seçeneği öne çıkmıştır.

Bireysel temizlik ve giyim temasında; hastaların genel sağlık durumunun, kullandıkları ekipmanların giyim ve hijyen ihtiyaçlarını etkilediği görülmektedir.

Beden ısısının kontrolü temasında; ateşli çocuğa yaklaşım ön plana çıkmaktadır.

Mobilizasyon temasında; hastaların çoğunlukla immobil olduğu, bası yarası riski yönünden izlendikleri görülmüştür. Pozisyon verilmesi, egzersiz yaptırılması gibi konularda aileye eğitim verilmektedir. İmmobilitenin bakım yükünü artırdığı, hastaların ağrı ve acı çektikleri belirtilmiştir.

Oyun ve eğlence temasında; çocuklar için özel bir alan oluşturulduğu, eğlence ihtiyacının göz ardı edilmediği görülmüştür. Hemşire-hasta ve anne-çocuk etkileşiminin sağlanması hastanın anksiyetesini azaltıp daha iyi hissetmesini sağlamıştır. Bu durum annenin de motivasyonunu artırarak bakım sürecine olumlu yönde yansımıştır.

Cinselliğin ifadesi temasında; bireysel hijyeni sağlama yönündeki uygulamalar ve mahremiyet ön plana çıkmıştır.

Uyku temasında; bakım ihtiyaçlarının, tedavi planlarının, fiziksel faktörlerin uyku düzenini ve uyku kalitesini etkilediği görülmektedir.

Bakım yükü temasında; ailelerin özellikle primer bakım verici olan annenin çocuğuna sevgiyle, büyük bir özveriyle bakım verdiği ancak fiziksel, duygusal, sosyal, maddi yüklerinin olduğu görülmektedir. Özellikle psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları, sosyal desteğin motivasyonlarını artırdığı belirlenmiştir.

Aile merkezli bakım temasında; palyatif bakım ekibinin tartışılmaz bir parçası olan ailenin, hastanın bakım ve tedavi sürecinde etkin rol oynadığı görülmüştür. Ailenin bakım uygulamalarında bağımsızlığının desteklemesinin ve aileye eğitim verilmesinin önemi ortaya konmuştur.

Çocuk algısı temasında; hastaların bağımlı ve bağımsız rolleri ortaya çıkmış ve bağımlı rollerin fazlalığı hastaların bakıma muhtaç olduğu algısı ile sonuçlanmıştır.

6.2. Öneriler

Araştırma sonuçlarına göre; hastanın bağımlı fonksiyonlarının artması ailenin hem bakım yükünü hem duygusal yükünü artırmaktadır. Hastanın genel sağlık durumuna göre bakım süreci şekillendirilmelidir.

Pediatrik palyatif bakım hastalarının günlük yaşam aktivitelerinin yönetiminde hemşirelerin eğitici rolünün ön plana çıktığı görülmektedir. Palyatif bakımın sürekliliğini, taburculuk sonrası bakımın devamlılığını sağlamak üzere; Günlük Yaşam Aktiviteleri model alınarak bakım vericilere eğitim modülü hazırlanabilir, eğitim ihtiyaç

analizleri yapılabilir ve aileyi motive edici yaklaşım gösterilebilir. Bakım vericilerin desteklenmesi hastanın ve ailesinin yaşam kalitesinin yükseltilmesini sağlayacaktır.

Sağlık hizmetlerinin planlanmasında palyatif bakım hastalarının ailelerinde maddi yükü hafifletecek destek mekanizmaları oluşturulabilir, sivil toplum kuruluşları ve derneklerin destek sistemine katılımı sağlanabilir.

Hasta ve hasta yakınlarının sağlık ekibine güven duymasının yanında sağlık ekibinin de bakımın bir parçası olan aileye güven duymasını sağlamak amacıyla palyatif bakım ekibi ile aile etkin iletişime sahip olmalı, karşılıklı güven çerçevesinde sürecin yürütülmesi sağlanmalıdır.

Afet durumlarında riskli konumda olarak belirtilen pediatrik palyatif bakım hastaları için palyatif bakım servisine yönelik acil durum tahliye prosedürü geliştirilmesi, önlemlerin gözden geçirilmesi önerilebilir. Hastanede ve evde bakımı sürdürülen palyatif bakım hastaları için güvenlik tedbirlerini kapsayan bakım standartlarının geliştirilmesi endişeleri azaltmak ve istenmeyen olayları önlemek açısından yararlı olabilir.

Enfeksiyon riski yüksek olan pediatrik palyatif bakım hastalarında, bakım vericilerin ateş yönetimini etkin bir şekilde sağlayabilmesi için eğitim verilmesi ve uygulama basamaklarını içeren yazılı doküman hazırlanması önerilebilir.

Günlük Yaşam Aktiviteleri modeline göre belirlenen alt temaların, kapsamlı olarak gelecek araştırmalarda ele alınması önerilebilir. Bu çalışma tümdengelim analiz yöntemine göre planlanmıştır, tümevarım yöntemi ile planlanacak çalışmalar yapılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers, 2018 https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1
2. Abu-Saad HH. Palliative Care: An International View. *Patient Education and Counseling.* 2000;(41):15-22
3. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care, *Together for Short Lives*, Four Edition, Bristol, 2018
4. Algıer L. Çocuklarda Palyatif Bakım. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası,* 2005;58(3):132-135
5. Institute of Medicine (US) Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families, Field MJ. & Behrman RE. (Eds.). *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. National Academies Press (US), 2003
6. Papadatou D. Training health professionals in caring for dying children and grieving families. *Death Studies*, 1997;21(6):575–600 https://doi.org/10.1080/074811897201787
7. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *The Journal of Pediatrics*, 2000;106(2 Pt 1):351–357
8. Rushton CH. Ethics and palliative care in pediatrics. *The American Journal of Nursing*, 2004;104(4), 54–64. https://doi.org/10.1097/00000446-200404000-00019
9. Friedman DL, Hilden JM & Powaski K. Issues and challenges in palliative care for children with cancer. *Current Oncology Reports*, 2004;(6):431-437
10. Elçigil A. Pediatrik Palyatif Bakım ve Hemşirelik. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi,* 2006;9(4):75-81
11. Albayrak S, Erdoğan Z, Ercan Toptaner N. Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli. Ocakçı AF & Alpar, Ecevit Ş.(Eds.), *Hemşirelikte Kavram, Kuram ve Model Örnekleri.* İstanbul Tıp Kitabevi, İstanbul, 2013:163-185
12. Birol L. Hemşirelik Süreci. Hemşirelik Bakımında Sistematik Yaklaşım. Etki Matbaacılık, İzmir, 2005:86-90
13. Kahveci K, Gökçınar D. Dünyada ve Türkiye'de Palyatif Bakım. Kahveci K, Gökçınar D, editör. Palyatif Bakım. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2014:1-5
14. Report of a World Health Organization (WHO) Expert Committee. WHO Technical Report Series 804, Cancer Pain Relief, Geneva: WHO, 1990:11
15. World Health Organization, Definition of Palliative Care. World Health Organization web site. (avaliable at 23.05.2022 http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)
16. Fadıloğlu Ç. Palyatif Bakım: Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Nobel Tıp Kitabevleri, Ankara, 2017
17. Kıvanç MM. (2017). Türkiye'de Palyatif Bakım Hizmetleri. *Journal of Health Science and Profession,* 2017;4(2):132-135
18. Harris MB. Palliative care in children with cancer: which child and when?. *Journal of the National Cancer Institute Monographs.* 2004;(32):144–149. https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh007
19. Harputluoğlu N & Çelik T. Pediatrik Palyatif Bakım. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*, 2020;10(1):1-7 doi:10.5222/buchd.2020.30922
20. Beardsmore S, Fitzmaurice N. Palliative Care in Paediatric Oncology. *European Journal of Cancer,* 2002;38:1900-1907
21. Goldman A. Special Problems of Children. *BMJ*, 1998;316:49-52

22. Hynson JL & Sawyer SM. Paediatric palliative care: distinctive needs and emerging issues. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 2001;37(4):323–325. https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2001.00674.x
23. Dinçer M. Palyatif Bakım Hastalarına Resüsitasyon Uygulayan Sağlık Çalışanlarının Deneyimleri. *Ankara Medical Journal*, 2019;(1):21-31
24. Baum D, Curtis H, Elston S. et al. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Bristol: ACT/RCPCH, 1997
25. American Academy of Hospice and Palliative Medicine, Center to Advance Palliative Care, Hospice and Palliative Nurses Association, Last Acts Partnership, & National Hospice and Palliative Care Organization. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *Journal of Palliative Medicine*, 2004;7(5):611–627. https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.611
26. Dahlin C. Palliative Care: Delivering Comprehensive Oncology Nursing Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 2015;31(4):327–337. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.08.008
27. Ishibashi A. The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nursing*, 2001;24(1):61–67. https://doi.org/10.1097/00002820-200102000-00010
28. Given BA, Given CW & Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 2001;51(4):213–231. https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.213
29. Sarman A. Palyatif/Pediatrik Palyatif Bakımın Tarihsel Gelişim Süreci, İlkeleri ve Hemşirelik Bakımı. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2019;8(3):153-160
30. Nelson RM, Botkin JR, Kodish ED et al. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 2000;(106):351-357
31. Given B, Given CW, Sikorskii A, Jeon S, Sherwood P & Rahbar M. The impact of providing symptom management assistance on caregiver reaction: results of a randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2006;32(5):433–443. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.05.019
32. Erden G. Ölüm Sürecinde Olan Çocuk: Ölümü Kabul ve Tedavi Sürecinde Etkili Yardım. *Kriz Dergisi*, 2002;10(1):19-27
33. Lee YJ, Hyun MK, Jung YJ, Kang MJ, Keam B & Go SJ. Effectiveness of education interventions for the management of cancer pain: a systematic review. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 2014;15(12):4787–4793. https://doi.org/10.7314/apjcp.2014.15.12.4787
34. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, Verhagen SC & international working group convened by the European School of Oncology. A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 2004;40(15):2192–2200. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.06.009
35. Altun R, Demirkazık A. Onkolojik Aciller. *Yoğun Bakım Dergisi,* 2004;4(4):232-243
36. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, Ripamonti CI & ESMO Guidelines Committee. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 2018;*29*(4):166–191. https://doi.org/10.1093/annonc/mdy152
37. Paice JA, Portenoy R, Lacchetti C, Campbell T, Cheville A, Citron M, ... & Bruera E. Management of Chronic Pain in Survivors of Adult Cancers: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline. *Journal of Clinical Oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 2016;34(27):3325–3345. https://doi.org/10.1200/JCO.2016.68.5206

38. Kusch M, Labouvie H, Ladisch V, Fleischhack G & Bode U. Structuring psychosocial care in pediatric oncology. *Patient Education and Counseling*, 2000;40(3):231–245. https://doi.org/10.1016/s0738-3991(99)00109-3
39. Kato Y, Yano I, Ito F, Yanagisawa T, Hoshi Y & Eto Y. Home-based palliative care for children with cancer in Japan, Present Issues and Future Prospects. *Pediatrics International: Official Journal of the Japan Pediatric Society*, 2004;46(4):478–479. https://doi.org/10.1111/j.1442-200x.2004.01913.x
40. MacDonald N. Modern palliative care: an exercise in prevention and partnership. *Seminars in Oncology Nursing*, 2005;*21*(1):69–73. https://doi.org/10.1053/j.soncn.2004.10.010
41. Bennett MI, Flemming K & Closs SJ. Education in cancer pain management. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 2011;5(1):20–24. https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328342c607
42. Kang KA. Models for spiritual care in hospice and palliative care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 2018;21(2):41-50
43. Eaton AP. Financing Care for Children with Cancer. *Cancer Supplement*, 1993;71:3265-3268
44. Last BF & Grootenhuis MA. Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling*, 1998;33(2):169–179. https://doi.org/10.1016/s0738-3991(97)00077-3
45. Martinson IM, Liu-Chiang CY & Yi-Hua L. Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. *Cancer Nursing*, 1997;20(2):94–99. https://doi.org/10.1097/00002820-199704000-00003
46. Taylor A, Box M. Multicultural Palliative Care Guidelines, Canberra: Palliative Care Australia, 1999
47. Roper N, Logan W, Tierney A. Model of nursing: explanatory booklet. Dublin: Eastern Health Board. Dublin South East. Area 2. Community Psychiatric Service, 1985
48. Roper N, Logan W, Tierney A. The Elements Of Nursing A Model For Nursing Based On A Model Of Living, 4.Ed., Tokyo: Churchill Livingstone, 2006:8-123
49. Kaya N. Yaşam Modeli: Hemşirelik Esasları Uygulama Rehberi. Babadağ K, Aştı T. (Eds.) İstanbul Medikal Yayıncılık, İstanbul, 2008:1-7
50. Vicdan KA, Karabacak G, Alpar ŞE. 2012-2014 NANDA-I Hemşirelik tanılarının Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeline göre Sınıflandırılması. I*nternational Journal of Human Sciences.* 2015;12(2):1626-1636. doi: https://doi.org/10.14687/ijhs.v12i2.3060
51. Velioğlu P. Hemşirelikte Kavram ve Kuramlar. Yenilenmiş 2. Baskı, Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul, 2012:184-221
52. Akça Ay F. Temel Hemşirelik Kavramlar, İlkeler, Uygulamalar, İstanbul Medikal Yayıncılık, İstanbul, 2007:20-30
53. Roper N, Logan WW, Tierney AJ. The model of living, Roper-Logan-Tierney model of nursing: based on activities of living, Edinburg: Churchill Livingstone, 2000
54. Holland K, Jenkins J, Solomon J, Whittam S. (eds.). Applying the Roper-Logan-Tierney model in practice. Edinburg: Churchill Livingstone, 2003
55. Veliolu P. Hemşirelikte Kavram ve Kuramlar, Ala Ofset Matbaacılık, 1999 (pp. 180-204)
56. Akça Ay F. Kuram Nedir? Mesleki Kuramlar Ve Teorisyenler. İçinde: Sağlık Uygulamalarında Temel Kavramlar ve Beceriler. Akça Ay F. (Ed.) 3. Baskı, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2011:44-56
57. Bulut H, Demir GS. Hemşirelik Teorileri ve Modelleri. Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul, 2017

58. Yıldırım A & Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. 11. Baskı, Seçkin Yayıncılık, Ankara, 2016
59. Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. NursingPlus Open, 2016;2:8-14. https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001
60. Christensen M, Welch A. & Barr J. Husserlian Descriptive Phenomenology: A review of intentionality, reduction and the natural attitude. *Journal of Nursing Education and Practice,* 2017;7(8):113-118. https://doi.org/10.5430/jnep.v7n8p113
61. Tekin HH. Nitel Araştırma Yönteminin Bir Veri Toplama Tekniği Olarak Derinlemesine Görüşme. *İstanbul University Journal of Sociology,* 2012;3(13):101-116
62. Lindgren BM, Lundman B, Graneheim UH. Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies,* 2020;108:103632. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632
63. Sevencan F, Çilingirolu N. Sağlık Alanındaki Araştırmalarda Kullanılan Veri Toplama Yöntemleri. *Toplum Hekimliği Bülteni,* 2007;26(1):1-6
64. Pestian T, Thienprayoon R, Grossoehme D, Friebert S & Humphrey L. Safety in Pediatric Hospice and Palliative Care: A Qualitative Study. *Pediatric Quality & Safety,* 2020;5(4):e328. https://doi.org/10.1097/pq9.0000000000000328
65. Parker C, Kellaway J & Stockton K. Analysis of Falls with in Pediatric Hospital and Community Healthcare Settings. *Journal of Pediatric Nursing,* 2020;50:31–36. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.026
66. Yardley I, Yardley S, Williams H, Carson-Stevens A & Donaldson LJ. Patient safety in palliative care: A mixed-methods study of reports to a national database of serious incidents. *Palliative Medicine,* 2018;32(8):1353–1362. https://doi.org/10.1177/0269216318776846
67. Rosa WE, Buck HG, Squires AP, Kozachik SL, Huijer HA, Bakitas M, ... Ferrell BR. International consensus-based policy recommendations to advance universal palliative care access from the American Academy of Nursing Expert Panels. *Nursing Outlook,* 2022;70(1):36–46. https://doi.org/10.1016/j.outlook.2021.06.018
68. Lin SC, Chang KL & Huang MC. When and how do healthcare professionals introduce specialist palliative care to the families of children with life-threatening conditions in Taiwan? A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing,* 2021. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.004
69. Qama E, Diviani N, Grignoli N & Rubinelli S. Health professionals' view on the role of hope and communication challenges with patients in palliative care: A systematic narrative review. *Patient Education and Counseling,* 2022;105(6):1470–1487. https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.09.025
70. Toly VB, Blanchette JE, Al-Shammari T & Musil CM. Caring for technology-dependent children at home: Problems and solutions identified by mothers. *Applied Nursing Research,* 2019;50:151195. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151195
71. Montagnino BA & Mauricio RV. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home--a pilot study. *Pediatric Nursing,* 2004;30(5):373–401
72. Carnevale F, Alexander E, Davis M, Rennick J & Troini R. Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics,* 2006;117(1):48–60. http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0789
73. Sourkes B, Frankel L, Brown M, Contro N, Benitz W, Case C, ... & Sunde C. Food, toys, and love: pediatric palliative care. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care,* 2005;35(9):350-386. https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2005.09.002
74. Larkin PJ, Sykes NP, Centeno C, Ellershaw JE, Elsner F, Eugene B, Gootjes JR., Nabal M, Noguera A, Ripamonti C, Zucco F, Zuurmond WW & European Consensus Group

on Constipation in Palliative Care. The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative Medicine*, 2008;22(7):796–807. https://doi.org/10.1177/0269216308096908

75. Yiğit P, Sarıalioğlu A. Ateşli Çocukların Ebeveynlerinin Kaygı Düzeyleri ile Ateş Yönetimlerinin İncelenmesi. *The Journal of Current Pediatrics*, 2022;(20):34-4

76. Bong WT & Tan CE. Knowledge and Concerns of Parents Regarding Childhood Fever at a Public Health Clinic in Kuching, East Malaysia. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 2018;6(10):1928–1933. https://doi.org/10.3889/oamjms.2018.339

77. Cameron S, Ball I, Cepinskas G, Choong K, Doherty TJ, Ellis CG, Martin CM, Mele TS, Sharpe M, Shoemaker JK & Fraser DD. Early mobilization in the critical care unit: A review of adult and pediatric literature. *Journal of critical care*, 2015;30(4):664–672. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.03.032

78. Bradford NK, Herbert AR, Pedersen LA, Irving H, Collins J, Cooke L. & Trnka P. A practical guide to palliative care in paediatrics. *Brisbane: Queensland Health*, 2014

79. Dreier LA, Zernikow B, Stening K, Wager J. Insights into the Frequency and Distinguishing Features of Sleep Disorders in Pediatric Palliative Care Incorporating a Systematic Sleep Protocol. Children (Basel). 2021;8(1):54. Published 2021 Jan 17. doi:10.3390/children8010054

80. Gulla KM, Sahoo T & Sachdev A. Technology-dependent children. *International Journal of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2020;7(2):64–69. https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.07.006

81. de Souza Esteves J, da Silva LF, Santos da Conceição D & Dórea Paiva E. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Investigacion y educacion en enfermeria*, 2015;33(3):547–555. https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19

82. Giambra BK, Sabourin T, Broome ME & Buelow J. The theory of shared communication: how parents of technology-dependent children communicate with nurses on the inpatient unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 2014;29(1):14–22. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.004

83. Mendes MA. Parents' descriptions of ideal home nursing care for their technology-dependent children. *Pediatric Nursing*, 2013;39(2):91–96

84. Children’s Hospice and Palliative Care Coalition. (California) avaliable at: 22.05.2022 https://chpcc.org/

85. Torun N. Palliative care experiences of the patient family. *Cukurova Medical Journal*, 2019;(44):358-365

86. Nishigaki K, Kanamori Y, Ikeda M, Sugiyama M, Minowa H & Kamibeppu K. Changes in Mothers' Psychosocial Perceptions of Technology-dependent Children and Adolescents at Home in Japan: Acknowledgement of Children's Autonomy. *Asian Nursing Research*, 2016;10(2):100–105. https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.04.001

EKLER

EK 1. Birey Tanıtım Formu (Hemşire)

EK 2. Birey Tanıtım Formu (Ebeveyn)

Ek 3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soru Formu (Hemşire)

Ek 4. Yarı yapılandırılmış Görüşme Soru Formu (Ebeveyn)

Ek 5. Etik Kurul İzni

Ek 6. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Hemşire)

Ek 7. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Ebeveyn)

EK 1. Birey Tanıtım Formu (Hemşire)

1. Yaşınız:
2. Cinsiyet:
   Kadın ( ) Erkek ()
3. Yaşamınızın büyük çoğunluğunu (2\3'lük kısmını) geçirdiniz yer:
   Köy ( ) İlçe ( ) Büyükşehir ( )
4. Eğitim durumunuz:
   ( ) Sağlık Meslek Lisesi mezunu
   ( ) Üniversite mezunu ve üstü
5. Hemşire olarak çalışma süreniz:
6. Bu klinikte çalışma süreniz:

EK 2. Birey Tanıtım Formu (Ebeveyn)

1. Ebeveyn: Anne ( ) Baba ( ) Diğer ( )…….
2. Anne Yaşı:
3. Baba Yaşı:
4. Yaşamınızın büyük çoğunluğunu geçirdiniz yer: Köy ( ) İlçe ( ) Büyükşehir ( )
5. İzmirde kaldığınız yer:
   Otel ( ) Akraba Evi ( ) Arkadaş Evi ( ) Hastane ( ) Kendi evim ( )
6. Ailenizin Tipi: Çekirdek Aile ( ) Geniş Aile ( ) Parçalanmış Aile ( )
7. Çocuk Sayısı:
8. Hastanede yatan çocuğunuz kaçıncı çocuğunuz:
9. Annenin Eğitim durumu:
   ( ) Okur- yazar değil
   ( ) Okur-yazar
   ( ) İlköğretim mezunu (İlkokul/ Ortaokul)
   ( ) Lise mezunu
   ( ) Üniversite mezunu ve üstü
10. Babann eğitim durumu:
    ( ) Okur- yazar değil
    ( ) Okur-yazar
    ( ) İlköğretim mezunu (İlkokul/ Ortaokul)
    ( ) Lise mezunu
    ( ) Üniversite mezunu ve üstü
11. Sosyal güvencesiniz: Sosyal güvence var ( ) Sosyal güvence yok ( )
12. Aylık gelir durumunuz: Gelir giderden az ( ) Gelir gidere denk ( ) Gelir giderden fazla ( )
13. Çocuğunuzun tanısı:
14. Çocuğunuzun yaşı:
15. Çocuğunuzun cinsiyeti:
16. Çocuğunuzun hastanede bakım alma süresi:

Ek 3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soru Formu (Hemşire)

1) Bakım vermekte olduğunuz çocukların genel sağlık durumunu nasıl değerlendiriyorsunuz?
2) Bakım vermekte olduğunuz çocukların bakımını nasıl sürdürüyorsunuz?
3) Bakım vermekte olduğunuz çocukların klinikte güvenliğini etkileyecek durumlar var mıdır?
a. Bu durumlar nelerdir?
b. Bakım vermekte olduğunuz çocukların bakımında güvenli bir çevre sağlamak için konusunda herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
c. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
4) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık nedeniyle iletişimi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. İletişimi etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların iletişimini sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
5) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle spontan solunumu etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Spontan solunumu etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların spontan solunumu sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
6) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle kendi kendine beslenmesi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Beslenmesi etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların beslenmesi sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
7) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle kendi kendine boşaltım yapması etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Boşaltım yapması etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların boşaltımını sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
8) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle öz-bakım ve giyinmesi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Öz-bakım ve giyinmesi etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların öz-bakım ve giyinmesi sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
9) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle kendi kendine termoregülasyon yetenekleri etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Termoregülasyon yetenekleri etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların termoregülasyonlarını sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
10) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle spontan mobilizasyonu etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Spontan mobilizasyonu bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların spontan mobilizasyonunu sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
11) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle oyun oynaması/eğlenmesi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Oyun oynaması/eğlenmesi etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların oyun oynamasını/eğlenmesini sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
12) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle cinsellik örüntüleri etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Cinsellik örüntüleri etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların cinsellik örüntülerini sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?

e. Bakım vermekte olduğunuz çocukların beden imajında/görünümünde son zamanlarda herhangi bir değişiklik fark ettiniz mi?
f. Nasıl bir değişiklik oldu?
13) Bakım vermekte olduğunuz çocukların hastalık sebebiyle uykusu etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Uykusu etkilendiğinde bakım vermekte olduğunuz çocuklar neler hissediyor?
c. Bakım vermekte olduğunuz çocukların uykusu sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?

Ek 4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soru Formu (Ebeveyn)

1) Çocuğunuzun sağlık durumunu nasıl değerlendiriyorsunuz?
2) Çocuğunuzun bakımını nasıl sürdürüyorsunuz?
3) Çocuğunuzun bulunduğu ortamda güvenliğini etkileyecek durumlar var mıdır?
a. Bu durumlar nelerdir?
b. Çocuğunuzun bakımında güvenli bir çevre sağlamak için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
c. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
4) Çocuğunuzun hastalık nedeniyle iletişimi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. İletişim konusunda çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun iletişimini sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
5) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle kendi kendine nefes alıp vermesi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Nefes alıp vermesi etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun nefes alıp vermesi sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
6) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle kendi kendine yeme-içmesi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Yeme-içmesi etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun yeme-içmesini sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
7) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle kendi kendine çişini/kakasını yapması etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Çişini/kakasını yapması etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun çişini/kakasını yapması sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
8) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle kendi kendine temizlenmesi ve giyinmesi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Temizlenmesi ve giyinmesi etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun temizlenmesi ve giyinmesini sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
9) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle kendi kendine sıcaklığını sağlaması etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Sıcaklığını sağlaması etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun sıcaklığını sağlaması sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
10) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle kendi kendine hareketi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Hareketi etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun hareketini sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
11) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle oyun oynaması/eğlenmesi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Oyun oynaması/eğlenmesi etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun oyun oynaması/eğlenmesini sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
12) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle karşı cinsten arkadaşlarıyla iletişimi etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Karşı cinsten arkadaşlarıyla iletişimi etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun karşı cinsten arkadaşlarıyla iletişimi sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
e. Çocuğunuzun beden imajında/görünümünde son zamanlarda herhangi bir değişikik oldu mu?
f. Nasıl bir değişiklik oldu?
13) Çocuğunuzun hastalık sebebiyle uykusu etkileniyor mu?
a. Nasıl etkileniyor?
b. Uykusu etkilendiğinde çocuğunuz neler hissediyor?
c. Siz çocuğunuzun uykusu sürdürmek için herhangi bir uygulama yapıyor musunuz?
d. Ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?

Ek 5. Etik Kurul İzni

T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü
S.B.Ü İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi
Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Konu:Karar hk. /22 14.01.21

Sayın Ayşe CESUR

Kurulumuz tarafından 14.01.21 tarihinde 481 protokol numarası ile görüşülen "**Pediatrik Palyatif Bakım Hastalarının Günlük Yaşam Aktiviteleri Yönetiminde Ailelerin ve Hemşirelerin Deneyimlerinin İncelenmesi** " isimli araştırmanıza ilişkin kurulumuz kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr. Demet CAN
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

Ek:Etik kurul kararı

Ek 6. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Hemşire)

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrasında özgür iradenizle vermeniz gerekmektedir.

1.ARAŞTIRMAYLA İLGİLİ BİLGİLER:
Araştırmanın Tıbbi Adı: Pediatrik Palyatif Bakım Hastalarının Günlük Yaşam Aktiviteleri Yönetiminde Ailelerin ve Hemşirelerin Deneyimlerinin İncelenmesi
Araştırmanın kolay anlaşılır bir dilde, sağlık mesleği mensubu olmayan kişilere yönelik başlığı: Palyatif bakımda yatan çocuklarının günlük yaşam deneyimleri
Araştırmanın İçeriği: Ebeveynlerin ve hemşirelerin çocuğun günlük yaşam aktiviteleri yönetimine dair deneyimlerinin belirlenmesidir.
Araştırmanın Amacı: Bu çalışma pediatrik palyatif bakım alan hastaların günlük yaşam aktiviteleri yönetimini sağlamada ailenin ve hemşirelerin deneyimlerini incelemek amacıyla planlanmıştır.
Araştırmanın Öngörülen Süresi: Etik kurul onayını takip eden 11 ay içerisinde yürütülmesi planlanmıştır.
Araştırmaya Katılması Beklenen Gönüllü Sayısı: 30
Araştırmada İzlenecek Uygulamalar ve Tedavi: Araştırmada bireysel görüşme dışında herhangi bir uygulama ya da tedavi yapılmayacaktır. Görüşme formu sizin adını ya da kimlik bilgilerini içermemektedir. Görüşme formu 50 sorudan oluşmaktadır. Görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edilecektir. Görüşme süresi yaklaşık bir saattir.

2.ARAŞTIRMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR(LAR):
Bu araştırmada sizin için beklenen olası bir yararı yoktur.

3.GÖNÜLLÜNÜN UYGULAMA SIRASINDA KARŞILAŞABİLECEĞİ RİSKLER VE RAHATSIZLIKLAR:
Yukarıda açıklanan araştırma sırasında uygulanacak olan işlemin bana herhangi bir zararı olmayacağı konusunda bilgilendirildim.

4.GÖNÜLLÜLER İÇİN ARAŞTIRMADAN BEKLENEN TIBBİ YARAR:
Gönüllüler için araştırmadan beklenen tıbbi bir yarar yoktur. Çocuğu sağlık bakımı almakta olan ebeveynlerin ve hemşirelerin, hastaların günlük yaşam aktiviteleri yönetimini sağlamada deneyimlerinin belirlenmesiyle, gereksinimleri de açığa çıkarılacak ve kurum tarafından uygun gereksinimlerin karşılanması şansı oluşacaktır. Bu araştırmada uygulanan bakım ve araştırma sonucunda elde edilen bilgilerle çocukların ve ebeveynlerin konforu arttırılabilir. Ayrıca araştırmanın sonuçları başka çocuklar ve ebeveynler yararına kullanılabilir.

5.GEBELİK
Bu araştırma doğmamış fetüs ya da anne sütü emen çocuk için herhangi bir risk taşımamaktadır. Çalışma gebeler ya da doğmamış fetüsler ile sürdürülmeyecektir.

6.ARAŞTIRMAYA SEÇENEK OLAN GİRİŞİMLER YA DA TEDAVİLER KONUSUNDA BİLGİLENDİRİLME

7.ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILMA DURUMLARI
Uygulanan bakım işlemlerinin gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız vb. nedenlerle araştırmacılar sizin izniniz olmadan sizi çalışmadan çıkarabilir.

8.ARAŞTIRMA KAPSAMINDAKİ GİDERLERİN KARŞILANMASI
Sizin üzerinizde herhangi bir tetkik yapılmayacağından dolayı araştırma masrafları size veya güvencesi altında bulunduğunuz resmi ya da özel hiçbir kurum veya kuruluşa ödetilmeyecektir.

9.ARAŞTIRMAYA KATILMA DURUMUNDA HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?
Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

10.ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN İRTİBAT
Uygulama süresi boyunca araştırma hakkında ek bilgiler almak için benimle irtibat kurabilirsiniz.
Ayşe CESUR Telefon: 0551 2175162
11.ZARARLARIN KARŞILANMASI:

Bu çalışmaya katıldığınız için herhangi bir zarar görmeyeceksiniz.

12.GÖNÜLLÜLÜK, ARAŞTIRMAYI REDDETME VE ARAŞTIRMADAN ÇEKİLME HAKKI, ARAŞTIRMADAN ÇIKARILMA

a. Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.

b. Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.

c. Sorumlu araştırmacıya haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim. Bu çalışmaya katılmayı reddetmem ya da sonradan çekilmem halinde hiçbir sorumluluk altına girmediğimi ve bu durumun şimdi ya da gelecekte çalıştığım kurumdaki herhangi bir görevimi hiçbir biçimde etkilemeyeceğini biliyorum.

d. Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmalim nedeniyle benim onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabilir.

13.GİZLİLİK

Çalışma süresince tutulan bütün kayıtlar ve dosya bilgileri gerektiğinde, İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD ve S.B.Ü. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi – Pediatrik Palyatif Bakım Kliniği yöneticilerine ulaştırılacaktır. Bu çalışmadan elde edilen bilgiler, uygulanan yöntemin ya da ilacın kullanımının onaylanması için verilere gereksinimi olan öteki ülkelerin hükümetlerine ve ilgili birimlerine iletilebilir. Çalışmanın sonuçları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tür durumlarda kimliğim kesin olarak gizli tutulacaktır.

14.ÇALIŞMAYA KATILMA ONAYI:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formunu kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma yeterli cevaplar aldım. Çalışmaya katılmadığım ya da katıldıktan sonra çekildiğim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgeçmiş olmayacağım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı- Soyadı:
Yaş ve Cinsiyeti:
İmzası:
Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):
.....
Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının
Adı- Soyadı:
İmzası:
Tarih:

Ek 7. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Ebeveyn)

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrasında özgür iradenizle vermeniz gerekmektedir.

1.ARAŞTIRMAYLA İLGİLİ BİLGİLER:
Araştırmanın Tıbbi Adı: Pediatrik Palyatif Bakım Hastalarının Günlük Yaşam Aktiviteleri Yönetiminde Ailelerin ve Hemşirelerin Deneyimlerinin İncelenmesi
Araştırmanın kolay anlaşılır bir dilde, sağlık mesleği mensubu olmayan kişilere yönelik başlığı: Palyatif bakımda yatan ebeveynlerin çocuklarının günlük yaşam deneyimleri
Araştırmanın İçeriği: Ebeveynlerin hemşirelerin çocuğun günlük yaşam aktiviteleri yönetimine dair deneyimlerinin belirlenmesidir.
Araştırmanın Amacı: Bu çalışma pediatrik palyatif bakım alan hastaların günlük yaşam aktiviteleri yönetimini sağlamada ailenin ve hemşirelerin deneyimlerini incelemek amacıyla planlanmıştır.
Araştırmanın Öngörülen Süresi: Etik kurul onayını takip eden 11 ay içerisinde yürütülmesi planlanmıştır.
Araştırmaya Katılması Beklenen Gönüllü Sayısı: 30
Araştırmada İzlenecek Uygulamalar ve Tedavi: Araştırmada bireysel görüşme dışında herhangi bir uygulama ya da tedavi yapılmayacaktır. Görüşme formu sizin ya da çocuğunuzun adını ya da kimlik bilgilerini içermemektedir. Görüşme formu 60 sorudan oluşmaktadır. Görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edilecektir. Görüşme süresi yaklaşık bir saattir.

2.ARAŞTIRMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR(LAR):
Bu araştırmada sizin için beklenen olası bir yararı yoktur.

3.GÖNÜLLÜNÜN UYGULAMA SIRASINDA KARŞILAŞABİLECEĞİ RİSKLER VE RAHATSIZLIKLAR:
Yukarıda açıklanan araştırma sırasında uygulanacak olan işlemin çocuğuma herhangi bir zararı olmayacağı konusunda bilgilendirildim.

4.GÖNÜLLÜLER İÇİN ARAŞTIRMADAN BEKLENEN TIBBİ YARAR:
Gönüllüler için araştırmadan beklenen tıbbi bir yarar yoktur. Çocuğu sağlık bakımı almakta olan ebeveynlerin hastaların günlük yaşam aktiviteleri yönetimini sağlamada deneyimlerinin belirlenmesiyle, gereksinimleri de açığa çıkarılacak ve kurum tarafından uygun gereksinimlerin karşılanması şansı oluşacaktır. Bu araştırmada uygulanan bakım ve araştırma sonucunda elde edilen bilgilerle çocukların ve ebeveynlerin konforu arttırılabilir. Ayrıca araştırmanın sonuçları başka çocuklar ve ebeveynler yararına kullanılabilir.

5.GEBELİK
Bu araştırma doğmamış fetüs ya da anne sütü emen çocuk için herhangi bir risk taşımamaktadır. Çalışma gebeler ya da doğmamış fetüsler ile sürdürülmeyecektir.

6.ARAŞTIRMAYA SEÇENEK OLAN GİRİŞİMLER YA DA TEDAVİLER KONUSUNDA BİLGİLENDİRİLME
Eğer yukarıdaki çalışmaya katılmayı kabul etmezsem çocuğumun rutin bakım ve tedavileri alma hakkına sahip olduğumun bilincindeyim.

7.ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILMA DURUMLARI
Uygulanan bakım işlemlerinin gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız vb. nedenlerle araştırmacılar sizin izniniz olmadan sizi çalışmadan çıkarabilir.

8.ARAŞTIRMA KAPSAMINDAKİ GİDERLERİN KARŞILANMASI
Çocuğunuz üzerinde herhangi bir tetkik yapılmayacağından dolayı araştırma masrafları size veya güvencesi altında bulunduğunuz resmi ya da özel hiçbir kurum veya kuruluşa ödetilmeyecektir.

9.ARAŞTIRMAYA KATILMA DURUMUNDA HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?
Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

10.ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN İRTİBAT
Uygulama süresi boyunca araştırma hakkında ek bilgiler almak için benimle irtibat kurabilirsiniz.
Ayşe CESUR Telefon: 0551 2175162

11.ZARARLARIN KARŞILANMASI:
Bu çalışmaya katıldığınız için siz ya da çocuğunuz herhangi bir zarar görmeyecektir.

12.GÖNÜLLÜLÜK, ARAŞTIRMAYI REDDETME VE ARAŞTIRMADAN ÇEKİLME HAKKI, ARAŞTIRMADAN ÇIKARILMA:
a. Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.
b. Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.
c. Sorumlu araştırmacıya haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim. Bu çalışmaya katılmayı reddetmem ya da sonradan çekilmem halinde hiçbir sorumluluk altına girmediğimi ve bu durumun şimdi ya da gelecekte gereksinim duyduğum tıbbi bakımı hiçbir biçimde etkilemeyeceğini biliyorum.
d. Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı / doktor ya da destekleyen kuruluş, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmalim nedeniyle ya da almakta olduğum tıbbi bakımın kalitesini yükseltmek amacıyla, benim onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabilir.

13.GİZLİLİK
Çalışma süresince tutulan bütün kayıtlar ve dosya bilgileri gerektiğinde, İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD ve S.B.Ü. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Ve Cerrahisi Eğitim Ve Araştırma Hastanesi – Pediatrik Palyatif Bakım Kliniği yöneticilerine ulaştırılacaktır. Bu çalışmadan elde edilen bilgiler, uygulanan yöntemin ya da ilacın kullanımının onaylanması için verilere gereksinimi olan öteki ülkelerin hükümetlerine ve ilgili birimlerine iletilebilir. Çalışmanın sonuçları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tür durumlarda kimliğim kesin olarak gizli tutulacaktır.

14.ÇALIŞMAYA KATILMA ONAYI:
Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren **Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formunu** kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma yeterli cevaplar aldım. Çalışmaya katılmadığım ya da katıldıktan sonra çekildiğim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgeçmiş olmayacağım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı- Soyadı:
Yaş ve Cinsiyeti:
İmzası:
Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):
.....
Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının
Adı- Soyadı:
İmzası:
Tarih:

ÖZGEÇMİŞ

Ayşe Cesur 1990 yılında doğmuş, Lisans öğrenimini 2008-2012 yılları arasında Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü'nde tamamlamıştır. 2013-2014 yılları arasında Çankırı Devlet Hastanesi Dahiliye servisinde klinisyen hemşire, 2014-2018 yılları arasında İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım ünitesinde yoğun bakım hemşiresi olarak çalışmıştır. 2018 yılı itibariyle aynı kurumda Sağlık Bakım Hizmetleri Müdürlüğünde supervisor hemşire olarak görevine devam etmektedir. Yüksek Lisans öğrenimine 2019 yılında İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda başlamıştır.