

# Evde sağlık hizmeti alan trakeotomili ve mekanik ventilatöre bağımlı çocukların değerlendirilmesi

## Evaluation of home health service care children with tracheotomy and mechanical ventilator

Dursun Mehmet Mehel<sup>1</sup>, Mehmet Çelebi<sup>1</sup>, Doğukan Özdemir<sup>1</sup>, Gökhan Akgül<sup>1</sup>, Erdiñç Yavuz<sup>2</sup>

- <sup>1</sup> Sağlık Bilimleri Üniversitesi Samsun Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Kulak Burun Boğaz Hastalıkları Anabilim Dalı, Samsun  
<sup>2</sup> Sağlık Bilimleri Üniversitesi Samsun Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Samsun

## Özet

**Amaç:** Bu çalışmada Samsun ilinde evde sağlık hizmeti verilen trakeotomili ve mekanik ventilatöre bağımlı çocuk hastaların klinik özellikleri, bakım veren ailelerinin sosyoekonomik durumları ve hastalık süreci ile ilgili tutumlarının değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

**Yöntem:** Haziran 2015- Haziran 2019 tarihleri arasında Samsun Eğitim ve Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri birimine kayıtlı, evlerinde takip edilen trakeotomili ve mekanik ventilatöre bağımlı toplam 32 çocuk hasta retrospektif olarak değerlendirilmiştir. Çocuk hastaların ailelerine bilgi verilip sözlü ve yazılı onamları alındıktan sonra 19 sorudan oluşan anket formu araştırmacı tarafından ev ziyareti esnasında ebeveynlere sorularak dolduruldu. Anket soruları ile çocukların demografik ve tıbbi verileri, ailelerin sosyo-demografik ve ekonomik özellikleri, hastalık süreciyle ilgili eğitimleri ve psikolojik durumları değerlendirildi. İstatistiksel değerlendirme yüzdeler oranlar verilerek yapıldı.

**Bulgular:** Çalışma grubumuzda yaşları 1 ile 16 arasında değişen, 19'u erkek (%59,3), 13'ü kız (%40,6) hasta bulunmaktadır. Çocuk hastaların 28'i mekanik ventilatöre bağlı takip edilirken, 4 çocuk hasta sadece trakeotomi ile takip edilmektedir. Kırk sekiz aylık takip sürecinde 5 ventilatöre bağımlı çocuk hasta vefat etmiş ve 2 çocuk hastanın trakeotomisi kapatılmıştır. Takip edilen çocuk hastalarımızın primer hastalıkları gruplandırıldığında 16'sının (%50) nörolojik, 6'sının (%18,7) solunum yolları hastalığı, 5'inin (%15,6) kas hastalığı ve 5'inin de (%15,6) metabolik hastalıkları olduğu tespit edildi. Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların bakımına evlerinde devam eden ailelerin 31'i (%96,8) iş ve sosyal hayatlarının etkilendiğini, biri ise etkilenmediğini bildirdi. Ebeveynlerden baba, çocuğun beklenmedik durumlarında işe gidemediğini, işte ise de eve gelmek zorunda kaldığını bildirdi. Anneler ise çocuğunu hiçbir şekilde yalnız bırakmadığını, ev dışına çıkamadığını, alışverişlerini bile çoğunlukla komşularının yaptığını belirtti. Çocuk hastaların tamamına annelerinin baktığı, taburcu olmadan önce annelerin 31'inin (%96,8) hastalık süreci ve tıbbi cihazların bakımı ve kullanımı ile ilgili eğitim almalarına rağmen kendilerini yeterli görmediklerini bildirdiler.

**Sonuç:** Trakeotomili ve mekanik ventilatöre bağımlı çocukların hastaneye mükerrer yatışlarını azaltmak, evde sağlık hizmetleri bünyesindeki ilgili sağlık çalışanlarına konu ile ilgili hizmet içi eğitimler vermek ve bakım veren ailelere ekonomik, sosyal ve psikolojik destek sağlamak için geniş kapsamlı çalışmalar yapılmasına gereksinim olduğu kanaatindeyiz.

**Anahtar kelimeler:** Evde bakım hizmetleri, trakeotomi, mekanik ventilasyon, çocuk, hasta

## Summary

**Objective:** The aim of this study was to evaluate the clinical characteristics of children with tracheotomy, dependent to mechanical ventilator, taking home care service, their families' socioeconomic status and attitudes about disease process in Samsun.

**Methods:** A total of 32 pediatric patients with tracheotomy dependent to mechanical ventilation who were enrolled in the Home Health Services Unit of Samsun Training and Research Hospital between June 2015 and June 2019 were included in the study. After the families of the pediatric patients were informed, verbal and written consent was obtained. The questionnaire consisting of 19 questions was filled by asking the parents during the home visit by the researcher. Demographic and medical data of children, socio-demographic and economic characteristics of the families, their education about the disease process and their psychological status were evaluated by the questionnaire. Statistical evaluation was made by giving percentage rates.

**Results:** In our study group, there were 19 male and 13 female patients aged between 1 and 16 years. While 28 of the pediatric patients were followed up due to mechanical ventilation, 4 pediatric patients were followed up only by tracheotomy. During the 48-month follow-up period, 5 ventilator-dependent pediatric patients died and the tracheotomy of 2 pediatric patients was closed. When the primary diseases of our pediatric patients were grouped, 16 (50%) were neurological, 6 (18.7%) were respiratory diseases, 5 (15.6%) were muscle diseases and 5 (15.6%) were metabolic diseases. Thirty-one (96.8%) families with tracheotomy and/or ventilator-dependent pediatric patients who continued their care at home reported that their work and social lives were affected; while one family reported as not affected. It was found that the mothers took care of all the patients and 31 (96.8%) of the mothers stated that their education related to the disease process and the maintenance and use of medical devices were sufficient. The fathers stated that they could not go to work and even they were at work they had to come home in unexpected situations of children. Mothers, on the other hand, stated that they could not leave their child alone in any way, because they could not get out of the house, their neighbors did shopping for them. The results showed that all of the pediatric patients were cared by mothers and 31 of the mothers (96.8%) did not consider themselves sufficient, despite being educated on the disease process, the care and use of medical devices, before their discharge.

**Conclusion:** We consider that there is a need for comprehensive studies to reduce the repeated hospitalization of children with tracheotomy and mechanical ventilators, to provide in-service training to the relevant healthcare workers within the home healthcare services; and to provide economic, social and psychological support to the families providing care.

**Key words:** Home care services, tracheotomy, mechanical ventilation, child, patient

## Giriş

Evde sağlık hizmetleri genel olarak bireyin sağlığını korumak, yükseltmek, yeniden sağlığına kavuşturmak amacıyla sağlık ve sosyal hizmetlerin profesyonel düzeyde veya aile bireyleri tarafından bireyin kendi evinde veya yaşadığı ortamda sunulmasıdır.<sup>[1]</sup> Çocuğa evde verilen sağlık hizmeti rekürren ve uzamış hastane yatışlarını azaltmakta, çocuğun fiziksel, sosyal ve psikolojik gelişimi üzerine pozitif etki sağlamaktadır.<sup>[2]</sup>

Çok eski bir cerrahi işlem olan trakeotomi, çocuklarda obstrüksiyona bağlı hava yolu tıkanıklığının açılması, kronik hastalıklarda mekanik ventilasyon ihtiyacının karşılanması ve pulmoner bakım nedeniyle açılmaktadır.<sup>[3]</sup> Çocuklarda trakeotomi endikasyonunun ilk sırasında uzamış entübasyon olduğu bildirilmiştir.<sup>[4,5]</sup> Yoğun bakım servislerinde kronikleşen hastalıklara bağlı yatışların uzaması hem ekonomik kayıplara hem de yoğun bakımlarda hasta yükünün artmasına neden olmaktadır. Yoğun bakımlarda durumu stabilleşen çocuk hastaların bakımına ev ortamında devam edilmesinin avantajları vardır.

Evde Mekanik Ventilasyon (EMV) uygulaması invaziv ya da noninvaziv (maske ile) yöntemlerle yapılabilmektedir. Maske ile ventilasyon uygulaması basit, konforlu ve komplikasyon riski az olan yöntem olmasına rağmen infantlarda ventilasyonu garanti altına almak için invaziv mekanik ventilasyon tercih edilmektedir.<sup>[6,7]</sup>

Teknolojideki ilerlemelere bağlı olarak ev tipi mekanik ventilatörlerin devreye girmesiyle birçok ülkede evde mekanik ventilatöre bağımlı hasta sayısı giderek artmaktadır.<sup>[8,9]</sup> Teknolojiye bağımlı çocukların ailelerinin bilgi, teknik ve tıbbi bakımda yeterli olmadıkları ve fiziksel, ruhsal yönden sıkıntı yaşadıkları saptanmıştır. Tıbbi bakımları karmaşık olan çocukların evde bakımlarının aileye olan maliyetinin, özellikle de tek ebeveynli veya düşük gelirli ailelerde önemli bir stres kaynağı olduğu gösterilmiştir.<sup>[10,11]</sup> Trakeotomi uygulanan çocuk prevalansı artmıştır, ama direkt olarak trakeotomi

komplikasyonlarına bağlı ölümler çok nadirdir. Trakeotomi ile ilişkili mortalite %0,5-3 arasında değişmektedir. Ölümlerin primer hastalıklardan ve özellikle küçük hastalarda (bir yaş altı) nörolojik ve nöromusküler hastalıklardan kaynaklandığı düşünülmektedir.<sup>[12-14]</sup>

Bu çalışmanın amacı Samsun ilinde evde sağlık hizmeti verilen trakeotomili ve mekanik ventilatöre (MV) bağımlı çocuk hastaların klinik özellikleri, bakım veren ailelerinin ise sosyal, ekonomik, psikolojik durumları ve hastalık süreci ile ilgili tutumlarını değerlendirmektir.

## Gereç ve Yöntem

Bu çalışma Haziran 2015 – Haziran 2019 tarihleri arasında çeşitli hastalıklardan dolayı evlerinde trakeotomili ve ventilatöre bağımlı yaşayan çocuk hastaların tıbbi yönden, ailelerinin ise sosyal, ekonomik, psikolojik yönden değerlendirmesini içeren retrospektif bir çalışmadır. Çalışma için Sağlık Bilimleri Üniversitesi Samsun Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır.

Çocuk hastalara teşhis konulduktan ve akut tedavileri yapıldıktan sonra ilgili kliniklerce trakeotomili ve ventilatöre bağımlı şekilde tedavilerine devam edilmesine karar verildiğinde, ihtiyaçları olan teknik makineler ve sarflar tedarik edildikten sonra, ailelerine hastanede teorik ve hasta başı (pratik) gerekli eğitimler verilip taburcu edilmişlerdir.

Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların hastaneden taburcu edildikten sonra Evde Sağlık Hizmetleri Birimi'ne bildirimleri yapılmış ve ortalama 26,9 ay (en az bir ay, en çok 48 ay) takip edilmişlerdir. Haziran 2015 yılında Samsun Sağlık Müdürlüğü Evde Sağlık Hizmetleri Birimi'nin 13'ü trakeotomili ventilatöre bağımlı, 2'si trakeotomili olan toplam 15 çocuk hastayı takibi ile başlayan süreç Haziran 2019'da 23'ü trakeotomili ventilatöre bağımlı, ikisi trakeotomili toplam 25 hastanın takip edilmesi süreciyle devam etmektedir. Yaklaşık 48 aylık takip sürecinde 5 trakeotomili ventilatöre bağımlı çocuk hasta ölmüştür. Çocuk hastalardan

ikisinin trakeotomisi kapatılırken, trakeotomi açılan iki yeni hasta takibe alınmıştır. Çalışma sürecinde 28 hasta trakeotomili ve ventilatöre bağımlı, 4 çocuk hasta ise trakeotomili olarak takip edilmiştir. Takip edilen 32 çocuk hastanın ailelerine telefon ile ulaşılarak 19 sorudan oluşan anket çalışması hakkında bilgi verildi ve sözlü onamlarına binaen ev ziyaretleri yapıldı.

Evde yapılan görüşmede ailenin yazılı onamı alınarak anket formu dolduruldu. Anket soruları ile çocukların demografik ve tıbbi verileri, ailelerin sosyo-demografik ve ekonomik özellikleri, hastalık süreciyle ilgili eğitimleri ve psikolojik durumları değerlendirildi. İstatistiksel değerlendirme yüzdelik oranlar verilerek yapıldı.

## Bulgular

Çalışmaya dahil edilen çocukların ortalama yaşı 4,8 (en az 1, en çok 16) yıldır. Çocuk hastaların 20'sinin (%62,5) 1-4 yaş grubunda, 8'inin (%25) 5-9 yaş grubunda ve 4'ünün (%12,5) ise 10 yaş ve üzerinde olduğu görüldü. Cinsiyet dağılımında 19'unun (%59,4) erkek, 13'ünün (%40,6) kız olduğu saptandı (Tablo 1).

Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların primer hastalıkları gruplandırıldığında, 16'sının (%50) nörolojik, 6'sının (%18,75) solunum yolları hastalığı, 5'inin (%15,6) kas hastalığı, 5'inin (%15,6) metabolik hastalıkları olduğu görüldü (Grafik 1).

Çalışmamız süresince toplamda takip edilen

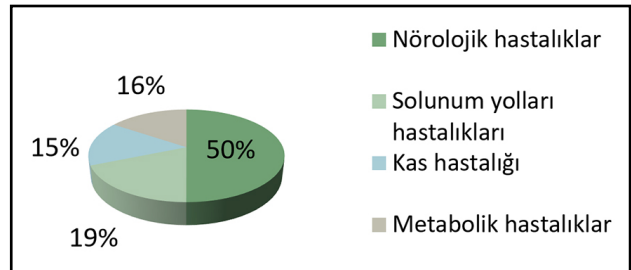
**Tablo 1. Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların yaş ve cinsiyet dağılımları**

		Sayı	%
Yaş	1-4	20	62,5
	5-9	8	25
	10 ve üzeri	4	12,5
Cinsiyet	Kız	13	40,6
	Erkek	19	59,4
Toplam		32	100

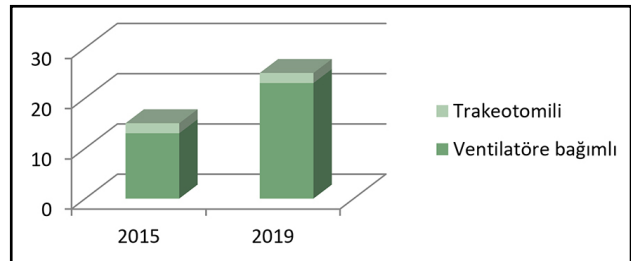
32 çocuk hastanın primer hastalıkları ve Haziran 2019 tarihi itibarı ile son durumları Tablo 2'de özetlenmiştir.

Çalışmamızda takip edilen trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hasta sayısının Haziran 2015 tarihinde 13 olduğu, Haziran 2019 tarihinde ise 23'e yükseldiği görüldü. Sadece trakeotomili çocuk hasta sayısının ise Haziran 2015'de 2 olduğu, Haziran 2019'da ise yine 2 olduğu tespit edildi. Çalışmamız sürecinde 5 ventilatöre bağlı çocuk ölmüş ve 2 trakeotomili çocuk hastanın trakeotomisi kapatılmıştır (Grafik 2).

Ailelerde babaların mesleğine bakıldığında, 10'unun (%31,2) özel sektörde çalıştığı, 9'unun (%28) işçi, 6'sının (%18,8) serbest meslek, 3'ünün (%9,4) çiftçi, 2'sinin (%6,2) işsiz ve 2'sinin de (%6,2) memur olduğu görüldü. Annelerin eğitim durumu, 20 anne (%62,5) ilköğretim, 8 anne (%25) ortaöğretim ve 4 anne (%12,5) ise üniversite mezunuydu. Ailelerin aylık gelirlerinin ise, 6'sının (%18,8) 2.000 TL'den daha az, 16'sının (%50) 2.001-3.000 TL arasında, 8'inin (%25) 3.001-4.000 TL arasında ve 2'sinin (%6,2) 4.001 TL ve üzerinde olduğu öğrenildi. Hasta çocukların ikamet ettiği evlerin 21 (%65,6) olguda kendilerine ait oldu-



**Grafik 1. Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların hastalık grupları.**



**Grafik 2. Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların 2015 ve 2019 rakamları.**

**Tablo 2. Trakeotomili ve/veya ventilatöre bağımlı çocuk hastaların primer hastalıkları ve Haziran 2019'daki son durumları**

Sayı	Hastalık adı	Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı		Trakeotomi	
		Takipli	Ex	Açık	Kapatıldı
1	Koanal atrezi				Kapatıldı
2	Epilepsi				Kapatıldı
3	Akondroplazi			Açık	
4	Meningomyelose			Açık	
5	Kanavan hastalığı		Ex		
6	Walker sendromu		Ex		
7	Primer kas hastalığı		Ex		
8	Epilepsi		Ex		
9	Epilepsi+MMR		Ex		
10	Charge sendromu	Takipli			
11	Solunum yetmezliği	Takipli			
12	Beyin tümörü	Takipli			
13	Kas hastalığı	Takipli			
14	Konjenital anomali	Takipli			
15	Kas hastalığı	Takipli			
16	Konjenital hastalık	Takipli			
17	Rohhad sendromu	Takipli			
18	Gaucher hastalığı	Takipli			
19	Hürler sendromu	Takipli			
20	Kas hastalığı	Takipli			
21	Mikrosefali	Takipli			
22	Serebral palsy	Takipli			
23	Serebral palsy	Takipli			
24	Metabolik hastalık	Takipli			
25	Çocuk felci	Takipli			
26	Konjenital hastalık	Takipli			
27	Kas hastalığı	Takipli			
28	Metabolik hastalık	Takipli			
29	Mikrosefali	Takipli			
30	Hidrocefali+MMR	Takipli			
31	Anoksik beyin	Takipli			
32	West sendromu	Takipli			
<b>Toplam</b>		<b>23</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>2</b>

ğu, 11 (%34,4) olguda ise kiralık evde kaldıkları saptandı. Hasta çocukların 26'sının (%81,3) kaldıkları odaların kendilerine ait olmadığı, 6'sının (%18,7) ise kendilerine ait odada kaldıkları belirlendi. Evlerin fiziki durumunun 21 olguda (%65,6) hastalığına uygun olmadığı, 11 olguda (%34,4) ise uygun ortam olduğu kanısına varıldı. Ailelerin hasta çocuklarının bakımı için aylık en az 300 TL, en fazla ise 901 TL üzerinde harcama yaptıkları belirlendi (**Tablo 3**).

Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların ailelerine hastalık süreci ve tıbbi cihazların

**Tablo 3. Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların ailelerinin sosyo-demografik ve ekonomik özelliklerine göre dağılımı**

		n(%)
Baba mesleği	Özel sektör	10(%31,2)
	İşçi	9(%28,1)
	Serbest meslek	6(%18,8)
	Çiftçi	3(%9,4)
	İssiz	2(%6,2)
	Memur	2(%6,2)
Annenin eğitim durumu	İlköğretim	20(%62,5)
	Ortaöğretim	8(%25)
	Üniversite	4(%12,5)
Aylık gelir	2000 TL'den az	6(%18,8)
	2.001-3.000TL	16(%50)
	3.001-4.000 TL	8(%25)
	4.001TL ve üzeri	2(%6,2)
İkamet edilen ev	Kendilerine ait	21(%65,6)
	Kiralık	11(%34,4)
Evde hastaya ait oda bulunma durumu	Var	6(%18,7)
	Yok	26(%81,3)
Evin fiziki durumunun hastalığa uygunluğu	Evet	11(%34,4)
	Hayır	21(%65,6)
Hasta bakımı için harcanan aylık para miktarı	300-600	8(%25)
	601-900	14(%43,7)
	901 ve üzeri	10(%31,3)
Toplam		32(%100)

kullanımı ile ilgili hastaneden ayrılmadan önce eğitim verilme durumuna, 31 aile (%96,8) evet cevabı verirken sadece 1 aile (%3,2) hayır cevabı verdi. Taburculuk sürecinde ve sonrasında ailelerin tamamında hastalığın ve cihazların yönetimi ile alakalı endişelerinin olduğu saptandı. Hasta çocukların bakımını üstlenen kişilerin olguların tamamında anneler olduğu, 1 vakada yardımcı bakıcı olduğu ve 3 olguda ise büyük annelerin destek olduğu tespit edildi.

Takip edilen 32 vakada yalnızca 3 (%9,4) ailenin bakım aylığı almadığı, diğer 29 ailenin (%90,6) ise bakım aylığı aldığı öğrenildi. Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların bakımına evlerinde devam eden ailelerin 31'i (%96,8) iş ve sosyal hayatlarının etkilendiğini, 1 aile (%3,2) ise etkilenmediğini bildirdi. Ebeveynlerden baba, çocuğun beklenmedik durumlarında işe gidemediğini, işte ise de eve gelmek zorunda kaldığını bildirdi.

Anneler ise çocuğunu hiçbir şekilde yalnız bırakmadığını, ev dışına çıkamadığını, alışverişlerini bile çoğunlukla komşularının yaptığını belirtti. Ailelerin tıbbi cihaz ve sarfların Sosyal Güvenlik Kurumu'na karşılanma oranlarını %96,8'i bildiğini, %3,2'si ise bilmediğini belirtti. Mekanik ventilatör kullanan ailelerin hiçbiri cihazlarına periyodik bakım yaptırmadığını söyledi. Çocuk hastaların yıllık yoğun bakıma yatış sayıları 1 ile 10 arasında değişmekte, yılda ortalama 2,9 yatışın yapıldığı tespit edildi. Acil durumlarda ve kontrollerde ambulans ile transporta, ailelerden 6'sı (%18,7) sorun yaşadığını, 24'ü (%81,3) ise sorun yaşamadığını bildirdi (**Tablo 4**).

## Tartışma

Evde mekanik ventilasyon uygulaması başta gelişmiş ülkeler olmak üzere tüm dünyada gittikçe yaygınlaşan bir uygulamadır. İngiltere'de yapılan bir çalışmada 1990 yılında EMV bağımlı takip edilen çocuk sayısı 35 iken, bu sayının 2008 yılında 933'e ulaştığı bildirilmiştir.<sup>[16]</sup> Samsun ilinde evde

sağlık hizmetlerinin takibinde 2015 yılında sadece 13 EMV bağımlı ve 2 trakeotomili çocuk hasta bulunurken, Haziran 2019'da bu rakam 23 EMV bağımlı, 2 trakeotomili olmak üzere toplam 25 çocuk hasta sayısına yükseldiği tespit edildi.

Palfrey ve ark. %41'i MV bağımlı olan, toplamda 117 çocuk hastayı değerlendirdikleri çalışmalarında hastaların %31,3'ünün konjenital anomalili, %27,3'nün organ yetmezlikli, %16'nın perinatal dönem kaynaklı, %13,3'nün nörolojik hastalıklı, %12'sinin Megalocornea-mental retardasyon sendromu (MMR) hastalarından oluştuğunu bildirmişlerdir.<sup>[15]</sup> Çalışmamızda vakaların %50'sinin nörolojik, %18,8'inin solunum yolları hastalığı, %15,6'sının metabolik hastalıklar ve %15,6'sının da kas hastalığı olduğu görüldü.

Evde sağlık sürecinde kompleks hastalara acil durumlarda müdahale edecek eğitilmiş kişilerin olmaması veya ailenin eğitilememesi durumunda

hastaların tedavisinde sorunlar olabileceği, kritik durumlarda geri dönüşü olmayan sonuçlara yol açacağı bildirilmektedir.<sup>[17,18]</sup> Ailelerin genellikle teknik ve tıbbi bilgi yönünden eksik olmalarından dolayı fiziksel ve psikolojik sıkıntılar yaşadıkları bildirilmiştir.<sup>[19]</sup> Benzer şekilde 31 aile hastanede hastalık süreci ve tıbbi cihaz kullanımıyla ilgili kendilerine sağlık çalışanları tarafından bilgilendirme yapıldığını, bir hafta boyunca uzmanlar tarafından eğitime tabii tutulduklarını ifade etmelerine rağmen yine de ailelerin tamamının hastaneden taburcu olduktan sonra hastalık bakım sürecinde ve tıbbi cihazların kullanımı ile ilgili korku ve endişe yaşadıkları belirlendi.

Çalışma yaşamına kadınların aktif katılımından sonra bakıma muhtaç bireylerin bakımında aile bireylerinin yerini belirli ücret karşılığında çalışan bakıcılar ya da kurumsal bakım personelleri almaktadır. Ayar ve ark.<sup>[20]</sup> evde bakılan çocuk hastaların bakımı ile ilgilenen birincil kişinin

**Tablo 4. Trakeotomili ve ventilatöre bağımlı çocuk hastaların ailelerinin hastalık süreci ile ilgili eğitimleri, sosyal ve psikolojik durumları**

	Evet/ Hayır	n (%)
Aileye hastalık süreci ve tıbbi cihazlarla ilgili hastanede eğitim verilme durumu	Evet	31(%96,8)
	Hayır	1(%3,2)
Taburculuk sonrası hasta çocuk ve cihazlarla ilgili ailenin endişe yaşama durumu	Evet	32(%100)
	Hayır	0
Hasta çocukların bakım sürecini üstlenen kişi	Anne	31(%96,8)
	Diğer	1(%3,2)
Bakım aylığı alma durumu	Alıyor	29(%90,6)
	Almıyor	3(%9,4)
Çocuk hastaların ailelerinin iş ve sosyal yaşamını etkileme durumu	Evet	31(%96,8)
	Hayır	1(%3,2)
Aileler tıbbi cihaz ve sarfların Sosyal Güvenlik Kurumu'nca karşılanma oranlarını bilme durumu	Evet	31(%96,8)
	Hayır	1(%3,2)
Ailelerin mevcut tıbbi cihazların periyodik bakımını yaptırmama durumu	Evet	0
	Hayır	32(%100)
Aileler acil durumda ambulans ile hastaneye transportta sorun yaşama durumu	Evet	6(%18,7)
	Hayır	26(%81,3)

(%95,2) anneler olduğunu, %4,8'inin ise ücretli bakıcılar olduğunu bildirmişlerdir. Çalışmamıza dahil olan 32 hastanın tamamına anneleri tarafından bakıldığı ve sadece bir annenin yardımcısı olduğu belirlendi.

Evde sağlık hizmetlerinin yokluğu tüm ailenin sağlığının hasar görmesiyle sonuçlanabilir.<sup>[21]</sup> Engelli çocuğa sahip olan annelerde somatik yakınmalar, depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi ruhsal sorunların engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre daha sık görüldüğü bildirilmektedir.<sup>[22]</sup> Çalışmamızdaki ailelerin %96,8'inde çocukların hastalıklarının iş ve sosyal hayatlarını olumsuz yönde etkilediğini belirtirken, 1 aile ise (%3,2) olumsuz etkilemediğini bildirdi.

Tıbbi teknolojiye bağımlı hastaların evde bakımını yapabilecek nitelikte 24 saat hizmet verebilecek hemşire veya doktorun olmaması nedeni ile bu hastaların evde bakımında ciddi sorunlar yaşanmakta ve komplikasyonlarla yoğun bakımlara tekrar başvurmaktadırlar.<sup>[23]</sup> Yoğun bakımdan stabil olarak eve gönderilen, tıbbi teknolojiye bağımlı hastaların tedavi ve bakımı, yoğun bakım ekibi ve evde sağlık hizmetini yürüten ekibin işbirliği ile yürütülmelidir.<sup>[24]</sup>

Çalışmamızda çocuk hastaların yıllık yoğun bakımda yatış sayıları 1 ile 10 arasında değişmekte, ortalama yılda 2,9 kez yatışları yapılmaktadır. Çalışmamızda ailelerin 26'sı (%81,3) çocuklarının acil durumlarda veya kontrollerde ambulans ile hastaneye transportunda zorluk yaşamadıkları bildirdi.

Çalışmamızın retrospektif olması, tek merkezli olması, hasta sayısının az olması ve takip süresinin azlığı kısıtlılıklarıdır.

## Sonuç

Evde sağlık hizmetlerinin ülkemizdeki geçmişi kısa olmasına rağmen özverili çalışmalar neticesinde iyi noktalara gelmiştir. EMV bağımlı çocuk tıbbi tedavileri ve bakımları evde sağlık hizmetlerinin önerileri doğrultusunda aileleri tarafından verilmektedir. Trakeotomili ve mekanik ventilatöre bağımlı çocukların hastaneye mükerrer yatışlarını azaltmak, evde sağlık hizmetleri bünyesindeki ilgili sağlık çalışanlarına konu ile ilgili hizmet içi eğitimler vermek ve bakım veren ailelere ekonomik, sosyal ve psikolojik destek sağlamak için geniş kapsamlı çalışmalar yapılmasına gereksinim olduğu kanaatindeyiz.



## Kaynaklar

1. American Medical Association-American Academy of Home Care Physicians. Medical management of the home care patient. Annual Report; 2004.
2. Mc Kenzie M. Chemotherapy standards for hospital in the home: how useful? Australian Journal of Advanced Nursing 2000;17(4):8-13.
3. Trachsel D, Hammer J. Indications for tracheostomy in children. Paediatr Respir Rev 2006;7:162-8.
4. Atmaca S, Bayraktar C, Aşılıoğlu N, Kalkan G, Ozsoy Z. Pediatric tracheotomy: 3-year experience at a tertiary care center with 54 children. Turk J Pediatr 2011;53:537-40.
5. Butnaru CS, Colreavy MP, Ayari S, Froehlich P. Tracheotomy in children: evolution in indications. Int J Pediatr Otorhinolaryngol 2006;70:115-9.
6. Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. Pediatr Pulmonol 2003;35:119-25.
7. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IM, et al. Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. Pediatr Int 2007;49:801-5.
8. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, et al. Patterns of home mechanical use in Europe: results from the Eurovent survey. Eur Respir J 2005;25(6):1025-31.
9. Garner DJ, Berlowitz DJ, Douglas J, et al. Home mechanical ventilation in Australia and New Zealand. Eur Respir J 2013;41:39-45.
10. O'Brien ME, Wegner CB. Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. J Spec Pediatr Nurs 2002;7(1):7-15.
11. Quint RD, Chesterman E, Crain L, Winkleby M, Boyce T. Home care for ventilator dependent children. Psychosocial impact on the family. American Journal of Diseases in Children 1990;144(11):1238-41.
12. Berry JG, Graham RJ, Roberson DW, et al. Patient characteristics associated with in-hospital mortality in children following tracheotomy. Arch Dis Child 2010;95:703-10.
13. Zenk J, Fyrmpas G, Zimmermann T, Koch M, Constantinidis J, Iro H. Tracheostomy in young patients: indications and long-term outcome. Eur Arch Otorhinolaryngol 2009;266:705-11.
14. Carr MM, Poje CP, Kingston L, Kielma D, Heard C. Complications in pediatric tracheostomies. Laryngoscope 2001;111:1925-8.
15. Palfrey JS, Sofis LA, Davidson EJ, Liu J, Freeman L, Ganz ML. The pediatric alliance for coordinated care: evaluation of a medical home model. Pediatrics 2004;113:1507-15.
16. Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. Arch Dis Child 2011;96:998-1002.
17. Aksoy H, Kahveci R, Şencan İ, Kasım İ, Özkara A. Evde bakım hizmetlerine genel bakış ve Türkiye'deki mevcut durum. Turk Med J 2015;7(2):162-8.
18. Ayar G, Şahin Ş, Uysal Yazıcı M, Gündüz RÇ, Yakut Hİ, Demirel F. Çocuk hastalarda evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi 2015;1:12-7.
19. Noyes J. The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mother's experiences. Journal of Advanced Nursing 1999;29(2):427-35.
20. Yılmaz M, Sametoğlu F, Akmeşe G, Tak A, Yağbasan B, Gökçay S. Sağlık hizmetlerinin alternatif bir sunum şekli olan evde hasta bakımı. İstanbul Med J 2010;11:125-32.
21. Kohlen C, Beler J, Danzer G. 'A small piece of normal life'. A qualitative study on health care for chronically ill children in homecare. Pflege 1999;12:309-14.
22. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. Am J Ment Retard 2001;106(3):265-86.
23. Düzkaya SD, Bozkurt G. Yoğun bakım hastasının evde bakımı. Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi 2012;16(1):21-8.
24. Elias ER, Murphy NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. Pediatrics 2012;129:996-1005.

*Geliş tarihi: 22/10/2019*

*Kabul tarihi: 18/02/2020*

*Online yayın tarihi: 25/03/2020*

### Çıkar çakışması:

Herhangi bir çıkar çatışması yoktur.

### İletişim adresi:

Dursun Mehmet Mehel,

e-posta: oktormehel@gmail.com