Derleme / Review

DOI: 10.4274/cayd.65265
J Pediatr Emerg Intensive Care Med 2017;4:123-129

Teknolojiye Bağımlı Çocuk ve Evde Bakım

Technology-dependent Children and Home Care

Nurdan Akçay Didişen[1], Hamide Nur Çevik Özdemir[1], Esin Keskin[2]

[1]Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye
[2]Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi, Yenidoğan Yoğun Bakımı Ünitesi, İzmir, Türkiye

Öz

Günümüzde sağlık teknolojileri alanındaki hızlı gelişmelerin tıp ve hasta bakımına yansımasıyla birlikte teknolojik aletlere bağımlı olarak ev ortamında yaşamını sürdüren, özel bakım ihtiyacı olan çocuk sayısı giderek artmaktadır. Bu gruptaki çocuklara evde multidisipliner, multifonksiyonel bir bakım gerekmektedir. Bakımın sunulmasında hekim, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi sağlık çalışanları işbirliği içindedir. Bu derlemenin amacı teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı konusuna dikkat çekmektir. Teknolojiye bağımlı çocuğun bakım hedeflerine ulaşması açısından ailenin bakıma dahil edilmesi önemlidir. Bu çocukların evde bakımlarının iyileştirilmesi için evde bakım hizmetlerinin iyi planlanarak ailelerin eğitilmesi gereklidir. Çünkü bu gruptaki çocukların taburcu edilmelerinin geciktirilmesi, hastane enfeksiyonu edinme riskini arttırabilir; hastanedeki kalış süresini daha da uzatabilir. Bu durum hem hastane masraflarının artmasına hem de çocuk yoğun bakım yatağı işgaline neden olmaktadır. Bu nedenle evde sağlık bakımı, teknolojiye bağımlı süreğen hastalığı olan çocuklar ve aileleri için uygun bir alternatiftir. Evde bakım hizmetlerinin planlanması, değerlendirilmesi, destek ve eğitim sistemlerinin oluşturulması, yasal düzenlemelerin yapılması gibi konularda çalışmalara gereksinim vardır.
Anahtar Kelimeler: Teknoloji, çocuk, evde bakım

Abstract

Today, with the rapid development in the field of healthcare technology which is reflected in medicine and patient care, the number of children who are dependent on technological tools and in need of special care, and sustain life in the home environment is rapidly increasing. These children require a multidisciplinary, multifunctional care at home. In the provision of care, healthcare workers, such as physicians, nurses, physiotherapists, social workers and psychologists, work in coordination. The aim of this review was to draw attention to the care of the technology-dependent children at home. In order to achieve the goals of the care given to the technology-dependent child, inclusion of the family in the provision of care is of importance. In order to improve the care given to these children at home, home care services must be well planned and their families should be trained on the issue because delaying the discharge of these children may increase their risk of developing a hospital-acquired infection and can extend the length of their stay in the hospital. This not only increases hospital costs but also leads to the occupation of a bed in the pediatric intensive care unit. Therefore, home healthcare is an alternative for technology-dependent children with chronic diseases and for their families. Therefore, more efforts should be made to plan and evaluate home care services, to set up support and training systems, and to make legal arrangements.
Keywords: Technology, children, home care

Giriş

Teknolojideki ilerlemelerle birlikte ev ortamında teknolojik aletlere bağımlı olarak yaşamını sürdüren, özel bakım ihtiyacı olan çocukların sayıları giderek artmakta olup teknolojideki hızlı değişimin etkileri sağlık alanına da yansımaktadır.[1] 2005-2006 yıllarında Amerika'da yapılan ulusal sağlık araştırmasında 5 yaşın altındaki çocukların %14'ünün özel bakım gereksinimi olduğu belirtilmektedir.[2] Bunun yanı sıra 2009-2010 yıllarında Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) Özel Sağlık Bakım İhtiyacı Olan Çocukların Ulusal Anketi'ne (National Survey of Children with Special Health Care Need) göre Amerika'da 11,2 milyon çocuğun sağlık bakım ihtiyacı olduğu ve bu sayının giderek artacağı öngörülmektedir.[2,3]

Ana çocuk sağlığı büroları, genel olarak çocukların fiziksel, gelişimsel, davranışsal, duygusal alandaki sağlık ihtiyaçlarını ve

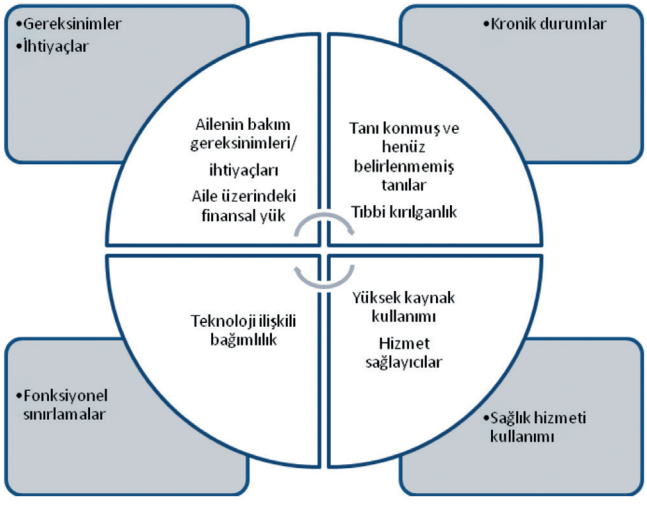
Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Ar. Gör. Hamide Nur Çevik Özdemir, Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye **E-posta:** hamidenur43@hotmail.com **ORCID ID:** orcid.org/0000-0002-1199-8801
Geliş Tarihi/Received: 25.07.2017 **Kabul Tarihi/Accepted:** 27.08.2017
Bu çalışma 29 Haziran - 1 Temmuz 2017 tarihleri arasında Aydın'da yapılan 1. Uluslararası Sağlık Bilimleri Kongresi'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur.
©Telif Hakkı 2017 Çocuk Acil Tıp ve Yoğun Bakım Derneği
Çocuk Acil ve Yoğun Bakım Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır.

risk altında olan çocukları belirlemek için "Özel Sağlık Bakım İhtiyacı Olan Çocuklar" (ÖSBİOÇ) tanımını 1997'de kabul etmiştir. Teknolojik yardım gerektiren süreğen durumlar için "tıbbi olarak karmaşık ve kırılgan" ifadesi kullanılmıştır. Tıbbi sağlık sorunu olan çocukların alansal çerçevesi Şekil 1'de gösterilmiştir.[4,5]

Teknoloji bağımlı çocuk; süreğen rahatsızlığı olan, yaşamsal faaliyetlerini gerçekleştiremeyen, hayati gereksinimlerini karşılayabilmek adına tıbbi araç kullanan, tıbbi olarak kırılgan ve hassas çocuktur.[1,5-8] Süreğen hastalığı, sakatlığı bulunan çocukların birçoğu yaşamlarını teknolojik destek ile sürdürmektedir. Bu durum çocukların kendilerini, ailelerini, toplumu, sağlık bakım sistemini ve bakım sunan profesyonelleri önemli ölçüde etkiler.[4] Uzun süren tedavi süreci, hem ailenin hem de sağlık kurumlarının masraflarının, bakım maliyetlerinin giderek artışına yol açar.[9] Bu süreç; olumsuz etkilerin azaltılması, teknolojiye bağımlı çocuğun bakım ve tedavisinin sürdürülmesi için alternatif çözümler sunulmasını gerekli kılar.[5,10,11] Bu çözümler, teknolojik cihaz kullanımını ve etkili bakım hizmetlerini kapsar.[5,6,12] Tıbbi olmayan çeşitli faktörler, bu gruptaki çocukların gereksinim duyduğu bakımın zamanını ve düzeyini etkiler. Sunulabilecek bakım modelleri hastanede yatış süresinde ve maliyette azalma, aile memnuniyetinde artma sağlayacaktır.[4]

Teknoloji Bağımlı Çocukların Gruplandırılması

Bu bakıma en çok ihtiyaç duyulan özel durumlar: Nöromüsküler hastalıklar, erken doğum, apne komplikasyonları, akciğer ve hava yolları ile ilgili doğumsal anomaliler, ciddi hastalık, yaralanma veya cerrahi komplikasyon durumlarıdır.[2,6] Teknoloji bağımlılığının özelliğine göre teknoloji bağımlı çocuklar gruplara ayrılmaktadır.



Şekil 1. Tıbbi sağlık sorunu olan çocukların alansal çerçevesi[6]

Yüksek teknolojiye bağımlı: Genelde yüksek teknolojili cihazlara bağlı olanlar.

Düşük teknolojiye bağımlı: Düşük teknolojili cihazlara bağlı olanlar olarak adlandırılır. Teknoloji bağımlı çocuklar ayrıca kendi içinde dört gruba ayrılmaktadır.

Grup 1: Günün en az bir bölümünde mekanik ventilatör desteğine gereksinimi olan çocuklar.

Grup 2: Beslenme desteğinin veya ilaçların damar içi uygulanmasını gerektiren çocuklar.

Grup 3: Solunum desteğinde günlük olarak diğer araçlara bağımlı çocuklar (trakeostomi tüp bakımı, aspirasyon, oksijen desteği vb.).

Grup 4: Vücut işlevlerini karşılamak için diğer tıbbi araçlara bağımlı çocuklar (diyaliz tedavisi, kolostomi torbası, üriner kateter vb.).[1,13,14]

Kullanılan teknolojik araçların tipleri, kullanımları ve bakımları ise ayrı bir dikkat gerektirmektedir. Kullanılan teknolojik araçlar Tablo 1'de gösterilmiştir.[5,7,15,16]

Amerika'da yapılan çok merkezli ulusal çalışmada; apne monitöründe izlenen 45,000, diyaliz cihazına bağlı 6000, uzun dönem damar içi tedavisi alan 8000, ventilatöre bağımlı 2000 çocuğun evde yaşadığı belirtilmiştir.[17] 2005 yılında Washington'un Seattle şehrindeki çocuk hastanesi ve bölge sağlık merkezinde yapılan başka bir çalışmada; çocukların %10'unda gastrostomi/jejunostomi, %7'sinde santral venöz yol, %2'sinde ventriküloperitoneal şant, %1'inde ise trakeostomi gibi medikal araçların bulunduğu ifade edilmiştir.[18]

Teknoloji Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı

Evde bakım, sağlık bakım endüstrisinde sürekli gelişen bir alandır. ABD'nin Oregon eyaletinde yapılan Çocuk ve Ergen Sağlık Ölçümleri Girişimleri'ne (Child and Adolescent Health Measurement Initiative) göre 2011 yılında yaklaşık 500,000 çocuğun evde bakıma gereksinimi olduğu belirtilmektedir.[19] Bunun yanı sıra süreğen hastalık tanılı çocukların ayaktan veya hastanedeki tedavi süreçlerinde birtakım sorunlar yaşanmaktadır. Bu gruptaki çocukların taburcu edilmelerinin geciktirilmesi, hastanedeki kalış süresinin daha da uzamasına,

Tablo 1. Teknolojik araçlar
Mekanik ventilasyon
Parenteral beslenme
Damar içi ilaç araçları
Periton diyalizi, hemodiyaliz
Oksijen tedavisi, trekeostomi tüpü
Enteral beslenme, kalp-solunum monitörizasyonu
Ürostomi, kolostomi, iliostomi, üretral kateterizasyon vb.

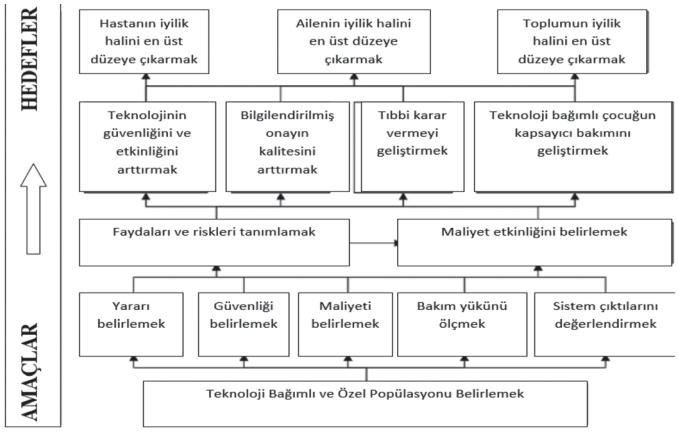
enfeksiyon bulaşma riskinin ve hastane masraflarının artmasına neden olabilir.[20] Bundan dolayı ÖSBİOÇ'nin gereksinimlerinin karşılanması için evde bakım anahtar kavramdır.[4,12]

Evde bakım: Hasta ve ailesi için koruyucu, tedavi ve rehabilite edici bakımın, sürekliliği sağlanarak mevcut sağlık hizmetlerini desteklemek ve güçlendirmek amacıyla yürütülen bakım sistemidir. Bu bakım sistemi, hem sağlık hem de sosyal hizmetleri içine alan geniş bir yelpazede bireyin gereksinimi doğrultusunda, profesyonel düzeyde veya aile bireyleri tarafından bireyin kendi evinde sunulur.[21]

Evde bakım ile çocuğun benlik imajının biçimlendirilmesi, sosyal yaşam alanlarının oluşturulması, kişiler arası ilişkilerinin güçlendirilmesi hedeflenmektedir.[20,22] Evde bakımın esas amacı, ailenin ve çocuğun iyiliğini en üst düzeye ulaştırmak, bağımlılık düzeyini tanımlayarak bu gruptaki çocukların sayısını belirleyebilmektir. Şekil 2'de teknoloji bağımlı çocuğun ihtiyaçlarının belirlenmesinde amaçlar ve hedefler belirtilmiştir.

Evde bakım ekibi: Çocuk için gereken bakımın evde güvenli ve etkili bir şekilde sunulması gerekmektedir. Bu nedenle evde bakım; iş birliğini içeren tıbbi ve hemşirelik bakımını, sürekli hizmet veren medikal ekibini, rehabilitasyon hizmetlerini, sosyal hizmetleri ve eğitim desteğini içerir.[10] Bakım ekibinin içerisinde doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, fizyoterapist, diyetisyen, dil terapisti, öğretmen, sigorta şirketleri gibi bakım hizmeti verenler yer alır (Şekil 3).[4,9]

Teknoloji bağımlı çocukların bakımında olgu yönetimi modeli kullanılması gerekebilir.[1] Olgu yönetimini sürdüren sağlık çalışanı belirlenen hedeflere yönelik ilerlemeyi değerlendirir, ilgili hizmetler için gerekli onayı verir, hizmetlerin yürütülmesini takip eder, ailelere destek verir, bakım çalışanlarının eğitimini sağlar. Ailenin bakım planını oluşturma sürecine dahil edilmesi, planın başarıya ulaşması açısından önemlidir.[10]



Şekil 2. Teknoloji bağımlı çocuğun ihtiyaçlarının belirlenmesinde amaçlar ve hedefler[18]

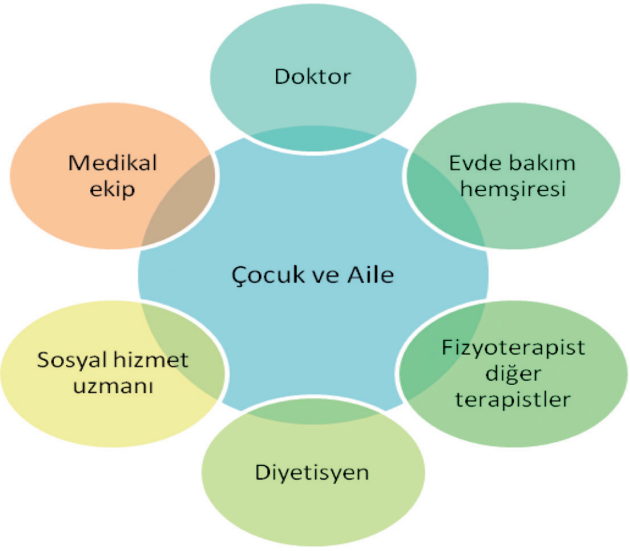
Ev Ortamının Hazırlanması ve Gerekli Olan Ekipmanlar

Çocuğun taburculuk sürecinin planlanmasında koordineli bir bakımın sağlanması ve uzun dönem ihtiyaçların belirlenmesi önceliklidir. Kullanılacak teknolojik araç ve gereçler çocuğun fiziksel, ruhsal, bilişsel, sosyal gelişimine uygun olmalı; sosyal aktivitelere katılımını desteklemelidir. Bu nedenle çocuk merkezli faktörler (kilo, boy, büyüme, fiziksel gelişim ihtiyaçları vb.) göz önünde bulundurularak destek araçlarının seçilmesi önemlidir.[4]

Evde bakım ekibi, çocuğu taburcu etmeden önce ev ortamını; fiziksel koşullar, güvenlik, ekibin ulaşılabilirliği, gerekli elektronik bağlantılar, jeneratör erişimi ve telefon hizmetleri gibi birçok açıdan değerlendirir. Örneğin; bakımın verileceği evde mutlaka bir telefon olmalıdır. Böylece olası bir problem yaşandığında, ani gelişen bir sorunun varlığında aile, sağlık bakım çalışanlarıyla iletişim kurabilir ve verilen talimatları uygulayabilir.[9,10]

Evin yerleşim düzeninin de değerlendirilmesi önemli bir noktadır (oturma ve yatak odalarına göre banyonun yeri, basamakların ve halıların olup olmaması vb.). Bebekler üstü açık bir oyuncak arabaya enteral beslenme pompasıyla birlikte oturtulabilir, böylece onların ev içinde daha kolay hareket etmeleri sağlanır. Elbise askıları taşınabilir infüzyon torbalarını tutmak için kullanılabilir. Çocuk uyurken veya anne baba evin başka bir odasındayken bebek telsizi kullanılabilir.[4,9,10]

Evde total parenteral beslenme altında olan bir çocuk için ayrı bir buzdolabı olmalıdır. Gerekli koşul mevcut değilse evdeki buzdolabının bir bölümü çocuğun malzemeleri için ayrılmalıdır.[9] Ayrıca elektrik kesintisi durumu için yedek bataryası olan beslenme pompaları gereklidir. Aile bulunduğu bölgedeki elektrik şirketiyle iletişim kurarak, bir kesinti



Şekil 3. Teknoloji bağımlı çocuğun birincil bakım profesyonelleri

durumunda elektriğin yeniden verileceği öncelikli yerler listesine kendilerinin dahil edilmesi gerektiğini bildirmelidir.

Evde Bakımın Teknoloji Bağımlı Çocukların Aileleri Üzerine Etkisi

Ev ortamı, sağlıklı ya da hasta çocuk için sosyal ve duyusal anlamda destekleyen pozitif bir uyarıcıdır. Literatür, teknoloji bağımlı çocuğun hastalık yönetiminin evde sürdürülmesinin çocuğun fiziksel, duygusal, psikolojik gelişimine katkı sağladığını göstermektedir.[4,23] Ayrıca evde bakım süreci hem çocuk hem de bakım vericileri için konfor ve güven oluşturduğundan anksiyete düzeyinde azalmaya neden olur.[24]

Evde teknolojiye bağımlı bir çocuğa bakmak, birincil bakım sağlayıcılar üzerinde sağlık sorunlarına neden olabilmektedir. Özellikle çocuğa sürekli bakım veren kişi, destek veya kaynakları açısından sınırlı ise hastalık riski altındadır.[15] Bakıcıların istihdam durumunun belirlenmesinde sosyal destek en önemli faktördür. Yalnız ya da sosyal desteği olmayan işsiz ebeveynler depresyon ve tükenmişlik yaşamakta olup yaşam kaliteleri düşüktür.[3,15,22] Çocuğun cihaza sürekli bağlı olması, makine alarmlarının yüksekliği bakım vericilerde süreğen endişe oluşmasına neden olabilir.[22] Bu alanda yapılan çalışmalar sınırlı olduğundan problemlerin ve risklerin tanımlanacağı çalışmalara gereksinim duyulmaktadır.

Çocuklarına aspirasyon ve port bakımı yapmak, kateterini değiştirmek gibi teknik işlemler ebeveynlerde korku yaratabilir.[23,25] Yapılan çalışmalarda, ebeveynlerin genellikle teknolojik cihazlara ve bakıma yönelik bilgi eksikliği olduğu, bu eksikliğin de korkuya yol açtığı belirtilmiştir.[3,26] Ülkemizde yapılan çalışmada perkütan endoskopik gastrostomi ile izlenen çocukların annelerinin evde bakımda en çok pansuman yapmada zorlandığı, pansuman yaparken zarar vermekten korktuğu ve sağlık çalışanlarından evde bakıma yönelik eğitim almak istedikleri belirtilmiştir.[23]

Aile dinamikleri ve aile içinde rollerin dağılımları da evde bakımın boyutunda değişikliğe neden olabilir. Bu süreçte ev ortamının koşulları evdeki aile ilişkilerini de etkileyebilir. Kardeşler arasında kıskançlık, dargınlık, rekabet ve davranış değişiklikleri meydana gelebilir. Bunların yanı sıra eşler arasında potansiyel riskler oluşup evliliğe ait sorunlar yaşanabilir. Bu sorunların sonucunda maddi sıkıntı, gizliliğin kaybı, fiziksel ve duygusal tükenmişlik durumları ortaya çıkabilir.[3,16,20]

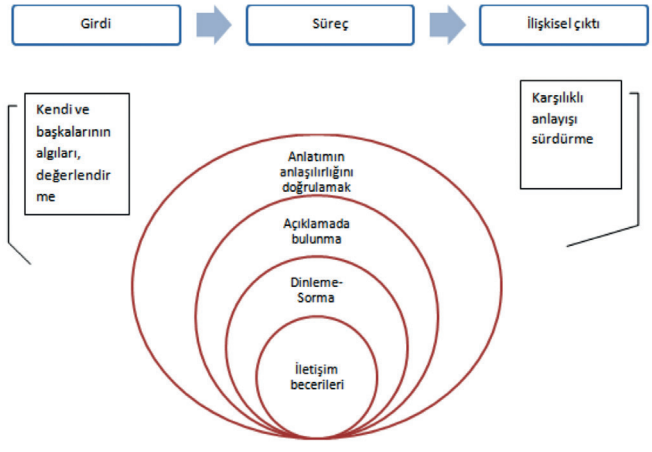
Yapılan çalışmalarda, on yılı aşkındır süreğen hastalığı olan çocuğa bakım veren annelerin depresyon düzeylerinin arttığı belirtilmektedir.[3,27,28] Toly ve Mussil'in[3] çalışmasında annelerin benlik saygısı ve öz yeterliliklerinin düşük, baş etme becerilerinin sınırlı, aile ilişkilerinden memnuniyetsiz, annelik rollerinin kısıtlı ve depresyon risklerinin olduğu tespit edilmiştir.[15] Yapılan çok az sayıdaki çalışmada yaş, gelir durumu, işsizlik, aile ilişkilerinde bozulma gibi sosyodemografik özellikler ile depresyon arasında ilişki olduğu belirtilmiştir.[3] Teknolojiye bağımlı çocukları olan aileler sosyal izolasyona eğilimlidir. Yapılan çalışmalar karmaşık tıbbi gereksinimli çocuklara sahip ailelerin uygun toplumsal desteği ve hizmetleri bulmada zorlandıklarını göstermiştir.[12,15,16]

Teknoloji Bağımlı Çocukların Evde Hemşirelik Bakımı

Sağlık alanındaki gelişmeler hemşirelik bakım ve araştırmaları üzerinde olumlu etkiler yaratmıştır. Teknolojiye bağımlı çocuklar, bağımsızlıklarını kurmaya ve devam ettirmeye ihtiyaç duyarlar.[19,22] Bu gruptaki çocukların bakımı, teknolojik tıbbi cihaz kullanım becerisi ve deneyimli hemşirelik gerektirir. Bu çocukların bakımlarını bu alanda eğitim almış, donanımlı, profesyonel bir çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşiresi gerçekleştirmelidir.[5] Çocuğun sağlık durumu düzelinceye kadar ailenin iletişim ve eğitiminde doktor veya hemşire liderlik rolünü üstlenebilir.[4,8,19]

Aile üyelerinin verdiği bakımı izlemek ve destelemek için hemşire ziyaretleri gerekli olabilir. 2000-2014 yılları arasında yapılan çalışmaların incelendiği bir sistematik derlemede, hastanede yatan, teknolojiye bağımlı çocukların ebeveynlerinin hemşirelerle olan iletişiminin önemli olduğu ve ailelerin bakım becerilerini görerek öğrenmek istedikleri açıklanmıştır.[29] Ayrıca sosyal hizmet uzmanları evde uzun süreli süreğen bir bakım sağlamanın yarattığı stresle başa çıkmaları konusunda aileye yardımcı olabilir.[5,10,19]

Bakım sürecindeki ihtiyaçlarının saptanmasında ilk adım ailelerin hedeflerinin belirlenmesidir.[4] Çocuğun bakımına ailenin dahil edilmesi bakım alan (çocuk), bakımı sağlayan (anne-baba vb.) ve sağlık çalışanları arasında sadece iletişimi sağlamak ve sosyal etkileşimi geliştirmek boyutuyla sınırlı kalmayarak, aynı zamanda çocuğun akut ya da süreğen sorunlarının daha iyi anlaşılmasını da sağlar. Ailenin bakıma katılması onların bakım yeteneklerini arttırır, savunucu ve koordinatör olarak



Şekil 4. Çocuğun hemşirelik bakımı sürecinde hemşire - aile iletişim modeli[30]

becerilerini geliştirir.[4,5,25] Şekil 4'de hemşirelik bakımı sürecinde hemşire-aile iletişim modeli belirtilmiştir.

Bakımın planlanması sürecinde kapsamlı bir hastalık öyküsü alınması önceliklidir. Bunun yanı sıra aileden çocuğun hayallerini tanımlamaları eğer varsa bakımıyla ilgili beklentilerini açıklamaları; ailenin neler hissettiğini ifade etmeleri, ihtiyaç duydukları ve mevcut kaynaklarının neler olduğunun öğrenilmesi gereklidir.[4,25,30,31]

Çocuğun bakım vericilerinden alınacak önemli bilgiler şunlardır:

Çocuğun şimdiki klinik belirtileri, şikayetleri nelerdir?

Çocuğun genel olarak gelişimsel düzeyi, nörolojik durumu, vital bulguları ve vücut ağırlığı nedir?

Çocuğun bakımını sağlayanlar tarafından ani gelişen bir yan etki durumunda herhangi bir ilaç ya da işlem uygulanmış mıdır?

Kullanılmakta olan tüm cihazların özellikleri, kullanım süresi (geçmiş öyküsü) nedir?[7]

Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuğun ilk aşamada hava yolu açıklığı, solunumu ve dolaşımı değerlendirilmelidir. Tedavi ve bakımda, bu gruptaki çocukların benzer yaş grubundaki çocukların gelişim özelliklerinden, vital bulgularından; boy, kilo, baş ve göğüs çevresi (antropometrik ölçüm) gibi fiziksel ölçü değerlerinden farklı olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır.[7]

Çocuğun evde bakımının iyileştirilmesi için aile eğitimleri ve evde bakım hizmetlerinin iyi planlanması gereklidir.[7] Ailelerin etkin ve sürdürülebilir bir bakım sağlamaları için bakım süreçlerinin anlatıldığı güvenilir internet kaynaklarına yönlendirilebilir.[4,19] Sağlık bilgi teknolojileri (health information technology, HIT) (internet, e-posta, telefon, video konferans vb.) sağlık bakım ekipleri ile aile üyeleri arasındaki iletişimin gelişmesine katkı sağlayabilir. Özellikle kent merkezinde değil de kırsal bölgede yaşayan, ulaşım zorluğu çeken ailelerle HIT araçlarıyla iletişime geçilerek bakım konusunda bilgilendirme ve yönlendirmelerin yapılması evde bakım süreç yönetiminin sürdürülmesinde kilit rol oynar.[5,10,25,32]

Teknolojiye bağımlı olan çocukların ailelerine taburculuk öncesinde acil durumlar ve temel yaşam desteği konusunda eğitimler verilmelidir. Taburculuk öncesi ailenin gereksinimlerine yönelik trakeostomili ya da ventilatöre bağlı çocuklarda temel yaşam desteğinin nasıl uygulanacağına dair eğitim programı hazırlanarak bilgilendirilmelidir.[5,7,19,33]

Çocuk sağlığı ve hastalıkları ya da evde bakım hemşireleri ailelere enteral beslenme, kıyafet değiştirme, ostomi bakımı, ilaç tedavisi gibi konularda bakım vermektedir. Bunların yanı sıra bu gruptaki çocukların özel gereksinimleri (tekerlekli sandalye, hastane yatakları, medikal ekipmanlar vb.) için evde özel bakım hizmeti sunan kurum ya da şirketlerle iletişim kurularak eve geçiş sürecini kolaylaştıran araçlar temin edilebilir.[10,25]

Teknoloji bağımlı çocukların evde bakım süreçlerinde planlanan bakımlar ana çerçevede; solunum desteği, beslenme tedavisi, eğitim ve danışmanlıktır.

Solunum Desteği

Çocuğun hastaneden taburcu edilmeye hazırlanması aşamasında evde bakım sürecinin planlaması gereklidir.[10,34] Öncelikle bakımı sağlayacak kişilerin evde gerekli olan güvenlik kurallarına uyması (güvenli oksijen depolanması, sigara kullanmama vb.) gerekir.[31] Bakımı sağlayanlar kullanılacak teknolojik cihaza ilişkin kapsamlı bir eğitimden geçerek; ventilasyon devreleri, kontrolleri, mekanik ventilatör mod değişimi, alarmların kaynağını doğru belirleme, aspirasyon, ventilatör aracını temizleme ve koruma, nefes alma teknikleri konusunda eğitilir. Evde oksijen tedavisi, nazal kanül, maske veya solunum cihazı yoluyla sağlanır. Hastane kontrolleri ya da seyahat, geziler için taşınabilir oksijen cihazı sağlanır. Oksijen satürasyon düzeyinin takibi gerekebilir. Gerekli destek, uygun ev koşulları ve yapılandırılmış bir eğitim şarttır. Acil telefon numaraları, çocuğu tanıyan ve çocuğun bakım gereksinimlerini bilen sağlık bakım çalışanlarının iletişim bilgileri taburcu planı içerisinde yer almalıdır.[10,35] Aileler, ev tipi teknolojik cihazların kullanımı esnasında güç kaynağı kesintisi, alet yetersizliği, ventilatör hasta bağlantısı sorunu, trakeostomi kanülünün tıkanması gibi olası sorunlarla karşılaşabilirler. Bu nedenle, elektrik kesintisinin sık ve uzun yaşandığı bölgelerde jeneratörler kullanılabilir. Aletler için düzenli servis bakımının sağlanması, yedek ventilatör bulundurulması da önerilebilecek çözüm yollarıdır.[36]

Beslenme Tedavisi

Bakım vericiler çocuğun beslenmesi için gerekli olan parenteral veya enteral beslenmeye ilişkin (santral venöz kateter, gastrostomi, jejunostomi veya nazogastrik tüp) tüm işlem süreçlerinin nasıl uygulanacağını öğrenirler. Hastanedeki yatış sürecinde kullanılan medikal araçla, evde kullanılan medikal araç arasında farklılık olabilir. Bu nedenle, tedavinin ilk birkaç günü evde hemşire desteğine ve bakımına daha fazla ihtiyaç duyulabilir. Evde bakım hemşiresi infüzyon uygulamaları konusunda aileyi bilgilendirir ve danışmanlık yapar. Beslenme pompalarının kullanımı uygulamada hata riskini azaltacağından tercih edilmelidir. Pompaların yerinden çıkma olasılığına karşı bağlantıları sağlamlaştırılmalıdır. İnfüzyon uygulaması çocuğun teknolojik araçlardan bağımsız olarak hareket edebilmesini sağlar. Sağlık çalışanı infüzyon zamanının ayarlanması için ailenin alışkanlıklarını ve günlük rutinini inceleyerek en uygun zamanı belirler.[4,10]

Eğitim ve Danışmanlık

Eğitim danışmanlık hizmetleri arasında erken teşhis, gelişimsel geriliklerin değerlendirilmesi, tıbbi hizmetler, anne baba için danışmanlık hizmeti, fizik terapi, okul sağlık hizmetleri ve ulaşım yer alır.[19] Hastalık nedeniyle uzun süredir eğitim hayatından uzak kalan çocuk için geliştirilen eğitim programı ile çocuğun öğrencilik sürecini sürdürmesi sağlanabilir. Bu eğitim programlarının çocuğun sağlık durumundaki değişikliklere olanak sağlayacak şekilde esnek ve dinamik olması gerekir. Acil durum planları içeren sağlık bakım uygulamaları çocuk ve okula göre bireyselleştirilerek oluşturulabilir.[8]

Özel bakım gereksinimi olan teknoloji bağımlı çocukların gereksinimleri farklı bakım modellerini içermekte olup, multidisipliner ekip anlayışı ve işbirliği ile bakımın sürdürülmesi temeline dayanır. Bu gruptaki çocukların evde bakımlarının sağlıklı bir şekilde yönetilmesi ve sürdürülmesi hem çocuk hem de ailesi için yaşam kalitesini ve memnuniyeti arttıran bir durumdur. Çocuklar ve aileleri için uyarlanmış, toplum temelli, aile merkezli sağlık sistemi yaklaşımlarına gereksinim duyulmaktadır.

Etik

Hakem Değerlendirmesi: Editörler kurulu ve Editörler kurulu dışında olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir.

Yazarlık Katkıları

Konsept: N.A.D., E.K., Dizayn: N.A.D., H.N.Ç.Ö., Veri Toplama veya İşleme: H.N.Ç.Ö., E.K., Analiz veya Yorumlama: N.A.D., H.N.Ç.Ö., Literatür Arama: N.A.D., E.K., H.N.Ç.Ö., Yazan: H.N.Ç.Ö., N.A.D.

Çıkar Çatışması: Yazarlar bu makale ile ilgili olarak herhangi bir çıkar çatışması bildirmemiştir.

Finansal Destek: Çalışmamız için hiçbir kurum ya da kişiden finansal destek alınmamıştır.

Kaynaklar

1. Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. Child Care Health Dev. 2001;27:321-34.
2. Spratling R. Defining technology dependence in children and adolescents. West J Nurs Res. 2015;37:634-51.
3. Toly VB, Mussil CM. Factors related to depressive symptoms in mothers of technology-dependent children. Issues Ment Health Nurs. 2015;36:518-27.
4. Özmert EN. Kronik Hastalığı Olan Bebek ve Çocuk. İçinde: Fontan JP, Lister GE, Rudolph CD, Rudolph AM, Lister GE, First LR, Gershon AA (eds). Rudolph Pediatri. 22. Baskı. Ankara, Güneş Tıp Kitabevleri; 2013:479-84.
5. Beale H. Respite care for technology-dependent children and their families. Paediatr Nurs. 2002;14:18-9.
6. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal RS, Berry JG, Bhagat SK, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics. 2011;127:529-38.
7. Sarı HY, Öztornacı BÖ. Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar: teknolojiye bağımlı çocuklar. Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics. 2016;2:54-9.
8. Shimizu F, Suzuki M. Role development of nurses for technology-dependent children attending mainstream schools in Japan. J Spec Pediatr Nurs. 2015;20:87-97.
9. Green T, Franklım W, Tanz RR. Teknoloji Bağımlı Çocuklar. İçinde: Topal K (ed). Pediatrics-Pediatride Yalın Bilgiler. İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri; 2008:156-7.
10. Didişen NA. Teknolojiye Bağımlı Çocuğun Evde Bakımı. İçinde: Bolışık B, Yardımcı F, Didişen NA, Browne NT, Flanigan LM (eds). Pediatrik Cerrahi Hastasının Hemşirelik Bakımı. 1. Baskı. Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık; 2015:87-93.
11. Lewarski JS, Gay PC. Current issues in home mechanical ventilation. Chest. 2007;132:671-6.
12. Jackson JM, Radulovic A, Nageswaran S. Managing medical equipment used by technology-dependent children: evaluation of an ınstructional tool for pediatric residents and medical students. Clin Pediatr (Phila). 2012;51:770-7.
13. Bradley RH, Parette HP Jr, VanBierliet A. Families of young technology-dependent children and the social worker. Soc Work Health Care. 1995;21:23-37.
14. Office of Technology Assessment Technology Dependent Children: Hospital Vs. Home Care A Technical Memorandum US Government Printing Office, Washington DC, 1987.
15. Toly VB, Blanchette JE, Musil CM, Zauszniewski JA. Journaling as reinforcement for the resourcefulness training intervention in mothers of technology-dependent children. Appl Nurs Res. 2016;32:269-74.
16. Toly VB, Musil CM, Zauszniewski JA. Resourcefulness training intervention: a promising approach to improve mental health of mothers with technology-dependent children. Appl Nurs Res. 2014;27:87-90.
17. Catlin AJ. Home health care for children who are technology dependent. Pediatr Nurs. 2014:30.
18. Feudtner C, Villareale NL, Morray B, Sharp V, Hays RM, et al. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. BMC Pediatr. 2005;5:8.
19. Mendes MA. Parents' descriptions of ideal home nursing care for their technology- dependent children. Pediatric Nursing. 2013;39:91-6.
20. Tanır Kürtüncü M, Kuğuoğlu S. Teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı. Sted. 2006;15:214-8.
21. Çayır Y. Evde sağlık hizmetleri alan hastaların özellikleri ve bakım verenlerin beklentileri. Konuralp Tıp Dergisi. 2013;5:9-12.
22. Wang KW, Barnard A. Technology dependent children and their families: a review. J Adv Nurs. 2004;45:36-46.
23. Esenay Fİ, Sezer TA, Kurşun Ş, Gedik GG. Perkütan endoskopik gastrostomili çocuğun ailesinin evde bakımda yaşadığı sorunlar. J Curr Pediatr. 2016;14:110-5.
24. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll LL, Ward WL. The ımpact of technology dependence on children and their families. J Pediatr Health Care. 2012;27;451-9.
25. Nishigaki K, Kanamori Y, Ikeda M, Sugiyama M, Minowa H, et al. Changes in mothers' psychosocial perceptions of technology

dependent children and adolescents at home in Japan: Acknowledgement of children's autonomy. Asian Nursing Res (Korean Soc Nurs Sci). 2016;10:100-5.

26. O'Brien ME, Wegner CB. Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. J Spec Pediatr Nurs. 2002;7:7-15.
27. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. Child Care Health Dev. 2006;32:19-31.
28. Churchill SS, Villareale NL, Monaghan TA, Sharp VL, Kieckhefer GM. Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. Matern Child Health J. 2010;14:47-57.
29. Giambra BK, Stiffler D, Broome ME. An integrative review of communication between parents and nurses of hospitalized technology-dependent children. Worldviews Evid Based Nurs. 2014;11:369-75.
30. Giambra BK, Broome ME, Sabourin T, Buelow J, Stiffler D. Integration of parent and nurse perspectives of communication to plan care for technology dependent children: the theory of shared communication. J Pediatr Nurs. 2017;34:29-35.
31. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. Child Care Health Dev. 2004;30:209-18.
32. Gentles S, Lokker C, McKibbon K. Health information technology to facilitate communication involving health care providers, caregivers and pediatric patients: a scoping review. J Med Internet Res. 2010;12:e22.
33. Kendirli T, Caltik A, Duman M, Yilmaz HL, Yildizdaş D, et al. Effect of pediatric advanced life support course on pediatric residents' intubation success. Pediatr Int. 2011;53:94-9.
34. Tearl DK, Cox TJ, Hertzog JH. Hospital discharge of respiratory-technology-dependent children: Role of dedicated respiratory care discharge coordinator. Respir Care. 2006;51:744-9.
35. Balfour-Lynn IM. Domiciliary oxygen for children. Pediatr Clin North Am. 2009;56:275-96.
36. Oğuz S, Tuygun N, Karacan CD. Türkiye genelinde yaşanan elektrik kesintisinin evde teknolojiye bağımlı çocuklara etkisi: Çocuk acil deneyimi. J Pediatr Emerg Intensive Care Med. 2016;3:165-6.