SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE/SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

GASTROSTOMİ TÜPÜYLE BESLENEN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE VERİLEN WEB TABANLI EĞİTİMİN STRES, SOSYAL DESTEK, BAŞA ÇIKMA STRATEJİLERİ ÜZERİNE ETKİSİ

Gözde SOYER

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANA BİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ARALIK
2023

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE/SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

GASTROSTOMİ TÜPÜYLE BESLENEN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE VERİLEN WEB TABANLI EĞİTİMİN STRES, SOSYAL DESTEK, BAŞA ÇIKMA STRATEJİLERİ ÜZERİNE ETKİSİ

Gözde SOYER

TEZ DANIŞMANI
DR. ÖĞR. ÜYESİ DERYA SULUHAN

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANA BİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ARALIK
2023

BEYAN

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmasında;

• Mevcut tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu,

• Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,

• Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,

• Tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,

• Mevcut tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını,

• Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Gözde SOYER

Aralık / 2023

ÖZET

SOYER, G. (2023). Gastrostomi Tüpüyle Beslenen Çocukların Ebeveynlerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Stres, Sosyal Destek, Başa Çıkma Stratejileri Üzerine Etkisi

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ad. Yüksek Lisans Tezi. Ankara. 2023

Amaç: Bu çalışmanın amacı, perkütan endoskopik gastrostomi tüpüyle beslenen çocukların bakım verenlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitimin bakım verenlerde algılanan stres, sosyal destek memnuniyet düzeyi ve başa çıkma stilleri üzerine etkisi belirlemektir.

Gereç ve Yöntem: Ön test ve son testten oluşan yarı deneysel bir araştırma tasarımı kullanılan bu araştırma Mart 2022 ve Ağustos 2023 tarihleri arasında Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji kliniğinde gerçekleştirilmiştir. Veriler Veri Toplama Formu, Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ), Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ), Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF) ve Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği (SKÖ) ile toplanmıştır.

Bulgular: Müdahale öncesinden müdahale sonrası üçüncü ölçüme kadar ASÖ toplam puanları ile alt boyut puanları azalmaktadır ($p<.05$). Müdahale sonrası üçüncü ölçümde bağımsız değişkenlerden YASDÖ-ASDD ($\beta=-0,533$, $p<.05$) ve SKÖ ($\beta=-0,394$, $p<.05$) puanları müdahale sonrası üçüncü ölçümde ASÖ puanları için negatif yönde ve anlamlı bir yordayıcı olarak elde edilmiştir. Müdahale sonrasındaki ikinci ve üçüncü ölçümdeki SKÖ değerleri müdahale sonrasındaki birinci ölçümdeki değerinden daha yüksektir ($p<.05$).

Sonuç: Çalışma sonuncunda gastrostomili çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitim ile taburculuk sonrası ilk üç ay ebeveynlerde algılanan stresin azaldığı, algılanan sosyal destek düzeyinin ve web sitesinin kullanımı ile ilgili memnuniyetin arttığı bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Gastrostomi, çocuk, web tabanlı eğitim, stres, başa çıkma, sosyal destek

ABSTRACT

SOYER, G. (2023). The Effect Of Web-Based Educatıon Gıven To Parents Of Chıldren Fed Through A Gastrostomy Tube On Stress, Socıal Support, And Copıng Strategıes. University of Health Sciences, Gulhane Health Sciences Institute, Department of Child Health and Diseases Nursing. Master of Science Thesis. Ankara.

Objective: The aim of this study was to determine the effect of web-based education prepared for the caregivers of PEG tube-fed children on perceived stress, social support satisfaction level and coping styles in caregivers.

Materials and Methods: This study, which used a quasi-experimental research design consisting of pre-test and post-test, was conducted between March 2022 and August 2023 in Ankara Bilkent City Hospital Pediatric Gastroenterology Clinic. Data were collected using the Data Collection Form, Revised Parental Social Support Scale (RPSS), Perceived Stress Scale (PSS), Coping Styles Inventory-Short Form (CSI-SF), and System Usability Scale (SUS).

Results: From pre-intervention to the third post-intervention measurement, the total and sub-dimension scores of the PSS decreased ($p<.05$). In the third post-intervention measurement, the scores of the independent variables RPRSS ($\beta=-0,533$, $p<.05$) and SUS ($\beta=-0,394$, $p<.05$) were obtained as a negative and significant predictor for PSS scores in the third post-intervention measurement. SUS values in the second and third measurements after the intervention were higher than the value in the first measurement after the intervention ($p<.05$).

Conclusion: At the end of the study, it was found that the website prepared for the parents of children with gastrostomy reduced the perceived stress increased the level of perceived social support and satisfaction with the use of the website in the first three months after discharge.

Keywords: Gastrostomy, child, web-based education, stress, coping, social support

TEŞEKKÜR

"Kadınlarımız ilim ve fen sahibi olacaklar ve erkeklerin geçtikleri bütün öğretim basamaklarından geçeceklerdir. Kadınlar toplum yaşamında erkeklerle birlikte yürüyerek birbirinin yardımcısı ve destekçisi olacaklardır." diyerek kız çocuklarının bu ülkede eğitim görebilmelerini, kadınların meslek sahibi olabilmelerinin önünü açan, bugün sahip olduğumuz tüm hakların mimarı, **"Dünya üzerinde gördüğünüz her şey kadının eseridir"** diyecek kadar kadının toplum ve medeniyet içindeki yerini takdir eden Türkiye Cumhuriyeti'nin kurucusu Mustafa Kemal Atatürk'e sonsuz minnet ve saygılarımla.

Yüksek lisans eğitimimin her aşamasında güler yüzünü hiç esirgemeden akademik gelişimime katkı sağlayan, bilgi ve tecrübelerini benimle paylaşan, tez çalışmamda ilgi, yardım ve hoşgörüsüyle her daim yanımda olan sayın hocam ve tez danışmanım Sayın *Dr. Öğr. Üyesi Derya SULUHAN'a,*

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilgi, tecrübe ve birikimlerini hoşgörüyle paylaşan, olumlu katkı ve değerli eleştirileri ile varlığını her daim hissettiğim değerli hocam Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı Sayın *Prof. Dr. Dilek YILDIZ'a,*

Yüksek lisans eğitimimde bilgi ve tecrübeleriyle yoluma ışık olan, karşılaştığım zorlukları önemseyip çözebilmem için yanımda olan yol gösteren, akademik gelişimime katkı sağlayan kıymetli hocalarım Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyeleri *Sayın Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI*, Sayın *Dr. Öğr. Üyesi Dilek KONUKBAY'a*

Tez çalışmamda, veri toplama sürecimde yardım ve desteğini esirgemeyen, engin bilgi ve deneyimleriyle bana yol gösteren Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi, Çocuk Gatroenteroloji Anabilim Dalı eğitim sorumlusu Sayın *Prof. Dr. Şamil HIZLI'ya*

Tüm hayatım boyunca ilgi ve desteğini esirgemeyen, varlıklarından her zaman kuvvet aldığım, her daim arkamda duran çok kıymetli annem *İlknur FIRTINA* ve babam *Ali Kadir ERDOĞAN'a,*

Yaşadığım tüm zorluklarda sırtımı yaslayabildiğim, akademik olarak yol gösteren, manevi desteğiyle beni hep değerli hissettiren, her zaman destekleyip cesaretlendiren sevgili

eşim *Ahmet SOYER'e,* küçük kalbinden güç aldığım, hayatımı anlamlı kılan canım oğlum *Mehmet Kaan SOYER'e*

Sonsuz teşekkür ve saygılarımı sunarım.

GÖZDE SOYER

2023

ÇİNDEKİLER

BEYAN **3**
ÖZET ..... **iv**
ABSTRACT ..... **v**
TEŞEKKÜR ..... **vi**
İÇİNDEKİLER ..... **vii**
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ ..... **xi**
TABLOLAR DİZİNİ ..... **xii**
ŞEKİLLER DİZİNİ **12**
1.GİRİŞ 1
1.1.PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ 1
1.2 ARAŞTIRMANIN AMACI 4
1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ 5
2.GENEL BİLGİLER 7
2.1 ÇOCUKTA BESLENMENİN ÖNEMİ 7
2.2. ENTERAL BESLENME TEDAVİSİ 9
2.3. PERKÜTAN ENDOSKOPİK GASTROSTOMİ 10
2.4. ÇOCUKLARDA PERKÜTAN ENDOSKOPİK GASTROSTOMİ ENDİKASYONLARI VE KONTRENDİKASYONLARI 11
2.5. PERKÜTAN ENDOSKOPİK GASTROSTOMİ SONRASI GELİŞEBİLECEK SORUNLAR VE BU SORUNLARA VE ÖNLENMESİNE YÖNELİK ÇÖZÜM ÖNERİLERİ 12
2.5.1 Mekanik Sorunlar ve Önlemeye Yönelik Girişimler 12
2.5.2 Gastrointestinal Sistem (GİS) Sorunları ve Önlemeye Yönelik Girişimler 13
2.5.3 Metabolik Sorunlar ve Önlemeye Yönelik Girişimler 15
2.5.4 Enfeksiyöz Sorunlar ve Önlemeye Yönelik Girişimler 16
2.5.5 Pulmoner Sorunlar ve Önlemeye Yönelik Girişimler 16
2.6. PERKÜTAN ENDOSKOPİK GASTROSTOMİ PREVELANSI 17
2.7. GASTROSTOMİ İLE BESLENMENİN ÇOCUK VE AİLESİ ÜZERİNE ETKİSİ 18
2.8.GASTROSTOMİ TÜPÜ YERLEŞTİRİLEN ÇOCUK VE AİLESİNİN TABURCULUK EĞİTİMİ 19

2.9.TABURCULUK SONRASI İZLEMDE WEB DESTEKLİ SAĞLIK EĞİTİMİNİN KULLANIMI: LİTERATÜR TARAMASI 20
2.10. WEB DESTEKLİ SAĞLIK EĞİTİMİ....21
2.11.WEB DESTEKLİ SAĞLIK EĞİTİMİNİN AVANTAJLARI VE DEZAVANTAJLARI....22
3. GEREÇ VE YÖNTEM.... 23
3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ 23
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ....23
3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ 23
3.4. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ 24
3.5. ARAŞTIRMAYA DAHİL EDİLME KRİTERLERİ....24
3.6. ARAŞTIRMA DIŞI KALMA KRİTERLERİ 24
3.7. EĞİTİM KİTAPÇIĞININ HAZIRLANMASI 24
3.8.WEB SİTESİNİN HAZIRLANMASI 26
3.9. VERİLERİN TOPLANMASI....27
3.9.1 Veri Toplama Araçları....27
3.9.1.1 Veri Toplama Formu 27
3.9.1.2 Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) 27
3.9.1.3 Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ)....28
3.9.1.4 Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF)....29
3.9.1.5 Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği (SKÖ) 31
3.9.2 ARAŞTIRMANIN UYGULAMASI 31
3.9.2.1 Araştırmanın Ön Uygulaması....31
3.9.2.2. Araştırmanın Uygulanması....31
3.10.ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU 34
3.11. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ 34
4. BULGULAR.... 37
4.1 ÇOCUK VE BAKIM VERENİN TANIMLAYICI BULGULARI....37
4.2. ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (ASÖ) İLE İLİŞKİLİ BULGULAR....39
4.3. BAŞA ÇIKMA STRATEJİ ÖLÇEĞİ (BÇSÖ-KF) İLE İLİŞKİLİ BULGULAR 41
4.4 ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (YASDÖ-ASDD) İLE İLİŞKİLİ BULGULAR 43
4.5 SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ) İLE İLİŞKİLİ BULGULAR....45
5.TARTIŞMA.... 49
5.1 ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (ASÖ) İLE İLİŞKİLİ BULGULARIN TARTIŞMASI 49

5.2 BAŞA ÇIKMA STRATEJİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (BÇSÖ-KF) İLE İLİŞKİLİ BULGULARIN TARTIŞMASI 50
5.3 ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (YASDÖ-ASDD) İLE İLİŞKİLİ BULGULARIN TARTIŞMASI 51
5.4 SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ) İLE İLİŞKİLİ BULGULARIN TARTIŞMASı 52
6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI 53
7. SONUÇ VE ÖNERİLER 55
7.1. SONUÇ 55
7.2. ÖNERİLER 56
8. KAYNAKLAR 57
9. EKLER 71
EK 1. VERİ TOPLAMA FORMU 72
EK 2. YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (YASDÖ) 74
EK 3. ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (ASÖ) 77
EK 4. BAŞA ÇIKMA STRATEJİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (BÇSÖ-KF) 78
EK 5. SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ) 80
EK 6. EĞİTİM KİTAPÇIĞININ GÖRSELİ 81
EK 7. WEB SİTESİNİN GÖRSELİ 83
EK 8. ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ, ÇOCUK HASTANESİ, TIPTA UZMANLIK AKADEMİK KURULU 90
EK 9. BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL İZNİ 91
EK 10. ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ İZNİ 92
EK 11. BAŞA ÇIKMA STRATEJİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (BÇSÖ-KF) İZNİ 93
EK 12. YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (YASDÖ) İZNİ 94
EK 13. SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ) İZNİ 95
EK 14. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU 96
ÖZGEÇMİŞ 98

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ASDD	Algılanmış Olan Sosyal Destek Düzeyi
ASDMD	Algılanmış Olan Sosyal Destek Memnuniyet Düzeyi
ASÖ	Algılanan Stres Ölçeği
ASPEN	Amerikan Parenteral ve Enteral Nütrisyon Derneği
BÇSÖ-KF	Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu
EB	Enteral Beslenme
ESPEN	Avrupa Klinik Beslenme ve Metabolizma Derneği
ESPGHAN	Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği
GİS	Gastrointestinal Sistemi
NG	Nazogastrik Sonda
PB	Parenteral Beslenme
PEG	Perkütan Endoskopik Gastrostomi
SKÖ	Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği
TUİK	Türkiye İstatistik Kurumu
UNICEF	Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu
YASDÖ	Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 4.1.1. Çocuk ve Ebeveynlere Ait Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı (n:40) 38
Tablo 4.2.1 Algılanan Stres Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması..... 40
Tablo 4.2.2. Ölçeklerin Algılanan Stres Ölçeğine İlişkin Regresyon Tablosu..... 40
Tablo 4.3.1 Başa Çıkma Strateji Ölçeği Kısa Formu Alt Boyut Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması 42
Tablo 4.4.1 Algılanan Sosyal Destek Genel Düzeyi ve Alt Boyut Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması 44
Tablo 4.4.2 Algılanan Sosyal Destek Memnuniyeti ve Alt Boyut Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması 45
Tablo 4.5.1 Sistem Kullanılabilirlik Ölçeğinin Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması 46
Tablo 4.6 Korelasyon Tablosu.....46

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1: Peg Komplikasyonları 12
Şekil 2: Çalışmanın Uygulanmasının Akış Şeması 33

1.GİRİŞ

1.1.PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ

Çocuklarda büyüme ve gelişme için gerekli olan enerji ile kalorinin sağlanmasında oral beslenme ideal olan yöntemdir. Fakat oral beslenemeyen veya yetersiz/dengesiz beslenen ve gastrointestinal sistemi (GİS) fonksiyonel olan çocuklarda enteral beslenme (EB) tedavisi tercih edilmektedir(1–3). Enteral beslenme tedavisi ile gastrointestinal ve nöroendokrin sistem fonksiyonlar korunur, motilite devam eder. Enteral beslenme, parenteral beslenme ile karşılaştırıldığında enfeksiyöz komplikasyonlara daha az sebep olması, fizyolojik ve ucuz olması nedeniyle daha güvenlidir(1,3). Enteral beslenme yolunun seçimi beslenme süresine, hastanın durumuna, geçirilmiş cerrahi öyküye, gastrik/intestinal motilite ve fonksiyonuna göre değişebilmektedir(4). Oral beslenemeyen çocukları beslenmek amacıyla nazogastrik sondalar (NG) kullanılabilse de bu durum ancak kısa süreli beslenme desteği için sıklıkla tercih edilmektedir. Eğer çocuk için dört-altı haftadan uzun EB tedavisi planlanıyorsa gastrostomi tüpüyle beslenme sıklıkla da perkütan endoskopik gastrostomi (PEG) tüpünün kullanımı tercih edilmektedir(2,5).

Perkütan endoskopik gastrostomi oral alımı yetersiz fakat GİS fonksiyonları normal olan hastaların karın duvarından midelerine doğrudan girilerek gastrostomi tüpü yerleştirilmesi işlemidir(2,5). Perkütan endoskopik gastrostomi endikasyonları; yutma refleksinin etkilendiği nörolojik hastalıklar (serebral palsi vb), konjenital malformasyonlar, metabolik hastalıklar, yetersiz kalori alımına yol açan hastalıklar (kistik fibroz, konjenital kalp hastalığı vb.), çoklu gıda alerjisi, kısa bağırsak sendromu gibi malabsorbsiyona yol açan hastalıklar, genetik hastalıklar, beyin travması, sindirim sistemi obstrüksiyonları ve aspirasyon pnömonisidir(5–10). Maliyeti düşük , etki oranı yüksek ve komplikasyon oranı düşük bir yöntem(11) olmasına rağmen çocuklarına PEG tüpü yerleştirilmesine karar verme aşamasında ebeveynlerin oldukça zorlandığı ve çoğunun olumsuz yanıt verdiği görülmüştür(12).

Ancak PEG ile beslenmeye başlanmasından 12 ay sonra başlangıç sonuçlarıyla karşılaştırılan bir çalışmada; PEG ile beslenen çocuklara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve genel sağlık algısında önemli gelişmeler olduğu bildirilmiştir (9,13). Çalışmalarda bakım verenlerin çocuğunun beslenmesi ile ilişkili kaygılarının azaldığı ve ilaç uygulamalarını PEG tüpüyle daha kolay yaptıkları saptanmıştır (9,13).

PEG tüpü yerleştirildikten sonra hastanede kalış süresinin kısa olmasına bağlı olarak bakım verenlerin gastrostomisi olan çocuğun bakımına yönelik yeterli bilgi ve beceri kazanamamış olmaları nedeniyle evde bakımda ciddi sıkıntılar yaşanmaktadır (14–16). Esenay ve arkadaşlarının perkütan endoskopik gastrostomili çocuğun ailesinin evde bakımda yaşadığı sorunları belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmasında bakım verenlerin gastrostomi tüpüyle besleme, peristomal alanının bakımı, sağlık hizmetlerine ulaşım ve malzeme temini konularında sıkıntı yaşadıkları tespit edilirken, ayrıca tek bir ebeveynin çocukların bakımını sürdürmede kendilerini yeterli hissetmedikleri, gelişebilen herhangi küçük bir komplikasyonda tedirginlik yaşadıkları, çocukların günlük bakım ihtiyaçlarını (banyo, üst değiştirme vb.) karşılarken zorlandıkları ve bu tür problemlerle nasıl başa çıkabileceklerini bilmedikleri bildirilmiştir (14). Gastrostomili çocuğun bakımı sorumluluk isteyen ve yorucu bir durum olduğundan zaman içerisinde bakım verenlerde çoğunlukla da primer bakım verici olan annelerde fiziksel ve psikolojik sorunların yaşanmasına yol açabilmektedir ve bu durum bakım verenlerin yaşam kalitelerinde negatif etkilere sebep olabilmektedir. Uzun bir zaman dilimini kapsayan bu dönemde aileler tükenmişlik yaşayabilir, stres düzeyleri çok yüksek olabilir, eş zamanlı olarak sosyal ve ekonomik problemlerle karşılaşabilmektedirler(14–16). Bu nedenle de taburculuk eğitimi ve taburculuk sonrası çocuk ile ailenin izlemi daha da önem kazanmaktadır(17,18). Amerikan Parenteral ve Enteral Beslenme Derneği (ASPEN), kronik hastalığı ya da beslenme disfaji gibi birtakım sorunları olan hastalara ve ailelerine evde beslenmenin güvenli bir şekilde sürdürülmesi için taburculuk eğitimi verilmesi gerektiğini vurgulamıştır(18). Ayrıca gastrostomisi olan çocuklarda; gastrostomi tüpünün yerinden çıkması, tüpün tıkanması veya balonun yırtılması gibi gastrostomi ile ilişkili komplikasyonlar çocuğu ve ailesini ciddi şekilde etkileyip uyumlarını zorlaştırabilir. Bu nedenle taburculuk eğitimi, gastrostomi tüpünün kullanım amacı, gastrostomi komplikasyonları, gastrostomi tüpünün bakımı ve

besleme yöntemleri ile ilgili konular ve hastaneye başvurması gereken acil durumlar, sosyal destek gruplarına erişim, evde gastrostomili çocuğun bakımı gibi konuları kapsamalıdır(17). Taburculuk eğitimiyle ebeveynlerin gastrostomili çocuğun bakımına yönelik bilgi ve beceri kazanmaları amaçlanmalıdır(17,18). Eğitimin gastrostomi tüpüyle beslenme memnuniyeti, yaşam kalitesi, bakım veren yükü ve kaygı üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan Suluhan ve ark. çalışmasında Katılımcıların bakım veren yükünde, kaygı puanlarında anlamlı bir azalma, gastrostomi beslemesinden memnuniyetinde ve yaşam kalitesi puanlarında anlamlı bir artış bulunmuştur(17).

Bireysel ya da gruplara verilen eğitimler, kişi, yer gibi zaman ve mekân kavramlarına bağlı ilerlediği için yaygınlaştırılması ve sürdürülebilir olması güç uygulamalardır. Özellikle içinde bulunduğumuz pandemi gibi kriz dönemlerinde ekonomik, yaygınlaştırılabilir ve sürdürülebilir eğitim programlarına gereksinim artmaktadır. Türkiye İstatistik Kurumu (TUİK) tarafından Ağustos 2021 tarihinde yayımlanan hane halkı bilişim teknolojileri kullanım araştırması sonucunda hanelerin %92'sinin evinden internete erişim imkanına sahip olduğu gözlenmektedir(19). Dolayısıyla web destekli sağlık eğitiminde, bakım verenlerin özellikli bir zamana ihtiyaç duymaksızın bilgiye her istediği zamanda ulaşma imkanı sağlanması, web yöneticisi olan sağlık profesyoneline her zaman soru sorabilmesinin sağlaması ve ihtiyaç hissedilen bilginin sunumunu yapan ve talep eden kişiyi mekan ve zaman kavramlarıyla sınırlı bırakmadığı için kullanımı mümkün, etkisi yüksek, sürdürülebilir ve yaygınlaştırılabilir bir eğitim yöntemidir(20). Web destekli sağlık eğitimi ve danışmanlık, bakım veren kişinin bakımından sorumlu olduğu hastanın bakımı sebebiyle hastasını tek başına bırakıp zaman ve mekanla sınırlandırılmış eğitim programlarına katılım sağlayamayan bakım vericiler için kritik avantajlar sunmaktadır. Bakım vericilerin, çocuklarını tek başına bırakması ya da başka bir bakım vericinin yardımına ihtiyaç hissetmeden halihazırda bulundukları ortam içinde, uygun buldukları zaman diliminde gereksinim hissettikleri bilgiye anında web ortamından ulaşabilmesine olanak sağlamaktadır. Bu durum bakım verenlerin stres düzeyini azaltarak ve etkili baş etmelerini sağlayarak öz-bakım gereksinimlerinin karşılanması açısından bir başkasına gereksinim duyan çocuğun bakımının devamlılığını sağlamaya yardımcı olacaktır(20).

Covid-19 pandemi sürecinde hastaneye gelme sıklığının azalması nedeniyle de ailelere daha kolay ulaşılabilir olmak ve PEG tüpü yerleştirilen çocukların evde izlemini kolaylaştırmak ve sürdürülebilir olması amacıyla bu tez çalışmasında bakım verenlere yönelik web tabanlı eğitimin yapılması tasarlanmıştır. Yurt dışında web tabanlı eğitimin gastrostomili çocukların ebeveynleri üzerine etkisini değerlendiren iki çalışma mevcut iken ülkemizde yapılan ilk çalışma olması nedeniyle literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Literatürdeki iki çalışmada web tabanlı eğitimin bakım verme yükünü ve stresi azalttığı, yaşam kalitesini arttırdığı tespit edilmiştir(20,21). Web tabanlı müdahale programlarının bakım verenlerin öz-yeterlilik, öz saygı ve kaygıları üzerinde olumlu etkileri olduğu, bakımla ilişkili bilgi ve becerilerde artış sağladığı, bakım verenlerde uzun dönemde ortaya çıkan zorlanma, yalnız/izole hissetme gibi duygularla baş etme yöntemleri geliştirmelerine yardımcı olduğu bulunmuştur(21–24).

1.2 ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu çalışmada, PEG tüpüyle beslenen çocukların bakım verenlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitimin bakım verenlerde algılanan stres, sosyal destek memnuniyet düzeyi—ve başa çıkma stilleri üzerine etkisinin belirlenmesi amaçlanmaktadır. Ülkemizde web tabanlı eğitimin etkinliğinin değerlendirildiği birçok çalışma olmasına rağmen(25–29) web tabanlı eğitimin PEG'li çocuklara bakım verenlerinde algılanan stres, sosyal destek memnuniyet düzeyi ve stresle etkili baş etmeleri üzerine etkisinin değerlendirildiği ilk çalışmadır.

Ulusal alanda ilk defa yapılması planlanan bu tez çalışmasıyla PEG'li çocuklara bakım verenlerde algılanan stres düzeyinin azalması, sosyal destek memnuniyet düzeyinin artması ve stresle etkili baş etmeleri, çocuklarda bakımın devamlılığının sağlanması hedeflenmektedir. Aynı zamanda çalışmamızda kullanacağımız web tabanlı eğitim sistemiyle; kişi, zaman, mekan gibi kavramlara bağlı kalmadan, bakım veren için özel bir zamana ihtiyaç duymaksızın bilgiye her daim ulaşabilmesini, web yöneticisi olan sağlık profesyoneline 7/24 soru sorabilme imkanını sağlaması ve ihtiyaç hissedilen bilgiyi sunan ve talep eden kişiyi mekan ve zamanla sınırlanmadığından (30) etkin kullanıma sahip, etkili, devam ettirilebilir ve

yaygınlaştırılabilir bir eğitim yöntemi olup olmadığı tespit edilerek klinik uygulamada çocuk hemşirelerinin PEG'li çocukların taburculuk eğitiminde ve taburculuk sonrası izleminde web tabanlı eğitimini kullanılabilirliği test edilecektir.

1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

Bu araştırmanın varlık hipotezleri aşağıda tanımlanmıştır.

H1_1: PEG tüpüyle beslenen çocukların bakım verenlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitim bakım verenlerin algılanan stres düzeyini azaltır.

H1_2: PEG tüpüyle beslenen çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitim bakım verenlerin sosyal destek memnuniyet düzeyini arttırır.

H1_3: PEG tüpüyle beslenen çocukların bakım verenlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitim bakım verenlerin stresli durumlarda kullandıkları başa çıkma stillerinde farklılığa yol açar.

2.GENEL BİLGİLER

2.1 ÇOCUKTA BESLENMENİN ÖNEMİ

Büyüme ve gelişmenin değerlendirilmesi hastanın fizik muayenesinde çok önemli bir unsurdur. Bir hastanın tanısal incelemesi için büyüme ve gelişmeyi değerlendirme bilgi ve becerisi gereklidir. Büyüme veya gelişimsel yetersizliğin erken tanınması, hastanın probleminin yönetilmesinde etkili müdahaleye yardımcı olur(31). Sağlıklı bir çocuğun yaşına uygun fiziksel, zihinsel ve sosyal bir gelişim göstermesi beklenir. Çocuğun büyüme ve gelişmesini üç özellik etkilemektedir. Bunlardan ilki çocuğun anne babasından aldığı vücut özelliklerini yansıtan genetik özellik, ikincisi hormonlar ve üçüncüsü de çocuğun beslenme durumudur(32–34). Bu gelişim çocuğun yaşına, aktivitesine uygun şekilde beslenmesiyle olur. Beslenme, özellikle süt çocukluğu döneminde olmak üzere erişkin döneme kadar çocuğun yaşına, cinsiyetine ve aktivitesine uygun olarak yeterli ve dengeli olması çok önemlidir(32–34).

Çocukların özellikle yaşamın ilk iki yılında ne zaman ve nasıl beslendikleri sağlık, gelişim ve hayatta kalma açısından kritik öneme sahiptir(35). Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu'nun (UNICEF) Mayıs 2023 yılında yayınladığı verilerine göre beş yaşın altındaki çocuklarda görülen ölümlerin neredeyse yarısı yetersiz beslenmeden kaynaklandığını ve yetersiz beslenmenin, çocukları yaygın enfeksiyonlardan ölüm riskini artırdığı, enfeksiyonların sıklığını ve şiddetini artırdığı ve iyileşmeyi geciktirdiğini açıklamıştır(35). Çocuklarda yetersiz beslenmeye ilişkin ölçümler, aynı zamanda ülkelerdeki gelişmeyi izlemek için de kullanılır. UNICEF yayınladığı raporda 2022'de dünya genelinde yüzde 22,3'ün (beş yaşın altındaki her beş çocuktan birinden fazlasının) büyümesi engellendiğini vurgulamıştır(35). Beslenme sağlığın korunabilmesi, iyileştirilebilmesi ve iyilik halinin devam ettirilebilmesi için ihtiyaç duyulan besin öğelerinin yeterli ve dengeli olarak alınmasıdır. Yeterli ve dengeli beslenmenin sağlanamadığı durumlarda sağlığın sürdürülmesinde, hastalığa yakalanma ve ölüm oranlarında ciddi bir yükselme olduğu görülmektedir(36). Dünya sağlık örgütünün (WHO) 2023 yılında beş yaşın altındaki çocuklarda akut yetersiz beslenmeyle mücadele için yayınladığı yeni

kılavuzda 2022 yılında dünya çapında beş yaşın altındaki 45 milyon çocuğun yetersiz beslenmeden etkilendiğinin tahmin edildiği ve 2022 yılında yaklaşık 7,3 milyon çocuğun şiddetli akut yetersiz beslenme nedeniyle tedavi gördüğü bazı bölgelerde ise tedavi için kaynaklara dahi ulaşılamadığı bildirilmektedir(37).

Çocuklarda beslenme durumu tıbbi geçmiş, beslenme öyküsü, tıbbi testler, biyokimyasal veriler, fiziki muayene ve antropometrik ölçümler gibi parametreleri kullanılarak değerlendirilir. Beslenme durumunun yetersizliğini gösteren ölçütler; iki yaş altında son bir ayda kilosunda kayıp varsa veya yeterli kilo almamışsa, iki yaş üstünde son üç ayda kilo alımında durma olması veya kilosunda kayıp olması, büyüme percentili üzerinde iki percentil kaybetmesi, triseps deri kıvrımlarının yaşa göre < 5 percentilde süreklilik arz etmesi, boy percentilinde yılda ≥ 0.3 SD azalma olması ve puberte döneminde yılda < 2cm boy uzaması şeklindedir(38). Malnütrisyon tanısı, kilo, boy ve üç yaş altında baş çevresi temel alınarak aynı zamanda orta kol çevresi ölçümüyle de tespit edilebilir. Bu ölçümler toplumlar tarafından belirlenmiş olan büyüme eğrilerine çizilerek oluşturulan z skoruyla tespit edilir(39).

Vücut ağırlığı kilogram vücut yüzey alanına göre hesaplandığında çocukların daha düşük vücut ağırlığına, daha küçük kas kütlesine ve daha yüksek dinlenme enerjisine sahip olması nedeniyle çocuklar yetişkinlere göre daha malnutrisyona daha yatkındır. Daha da önemlisi yetersiz ve dengesiz beslenme büyüme ve gelişmeyi etkileyerek uzun vadede olumsuz sonuçlara yol açabilmektedir(38,39). Malnutrisyon; bireyin beslenme durumuna bakılarak tespit edilen ve yetersiz dengesiz beslenmenin sonucu olarak vücutta bir takım değişiklilere neden olan olumsuz bir durumdur(36). Malnutrisyon gelişen hastada bağışıklık sisteminin baskılanması, yara iyileşmesinde gecikme, bağırsak mukozasında atrofi, vücut ısı dengesinde bozulma, büyüme gelişmede gecikme, mental durumda gerilik ve aynı zamanda kas gücüne de etkisi olduğundan fiziksel sağlıkta bozulma ve kardiyak outputta azalma gibi olumsuz durumlarla karşı karşıya kalınabilmektedir. Bu gibi sonuçların önlenmesi amacıyla malnutrisyon saptanan hastada hızlı bir şekilde intravenöz ya da gastrointestinal beslenme desteği başlanması gerekir (36,40).

Yeterli ve dengeli beslenmeyen bireyin fiziki, sosyal ve mental sağlığı etkilendiğinden bireyin ve dolayısıyla da toplumda sağlık düzeyinin yükseltilebilmesi için bireysel beslenme durumlarının değerlendirilmesi, gereksinim duyulan kalori, protein doğrultusunda beslenme desteğinin devam ettirilmesi çok önemlidir(36). Çocuklarda büyüme ve gelişme için gerekli olan enerji ile kalorinin sağlanmasında oral beslenme ideal olan yöntemdir. Fakat oral beslenemeyen veya yetersiz/dengesiz beslenen ve gastrointestinal sistemi (GİS) fonksiyonel olan çocuklarda enteral beslenme (EB) tedavisi tercih edilmektedir(1–3).

2.2. ENTERAL BESLENME TEDAVİSİ

Enteral beslenme (EB) parenteral beslenme (PB) klinik tedavinin ayrılmaz parçalarıdır. Beslenme tedavisinin amacı ağızdan beslenmenin mümkün olmadığı ya da yeterli olmadığı durumlarda vücut için gerekli besin ve kaloriyi karşılayarak yapısal bileşenleri korumak ve fiziksel gelişmeyi desteklemektir(40). Gastrointestinal sistemleri fonksiyonel olan hastalarda EB desteği PB'ye göre komplikasyonların önlenmesi açısından üstünlük sağlayabilmektedir. Parenteral beslenme komplikasyon ve maliyet açısından daha yüksek bir değere sahiptir. Enteral beslenme tedavisi ile gastrointestinal nöroendokrin fonksiyonlar korunur, motilite devam eder ve lokal intestinal savunma artar. Enfeksiyöz komplikasyonlara daha az sebep olması, daha fizyolojik ve ucuz olması nedeniyle enteral beslenme parenteral beslenmeye göre daha güvenlidir(1,4). Beslenme süresine, hastanın durumuna, geçirilmiş cerrahi öyküye, gastrik/intestinal motilite ve fonksiyonuna göre EB yolunun seçimi değişebilmektedir(2). Oral beslenemeyen çocukları beslenmek amacıyla nazogastrik sondalar (NG) kullanılabilse de bu durum ancak kısa süreli beslenme desteği için sıklıkla tercih edilmektedir. Eğer çocuk için dört ile altı haftadan daha uzun süre EB tedavisi planlanıyorsa gastrostomi ya da jejunostomi tüpüyle beslenme tercih edilmektedir (3,5). EN'nin çoğunlukta daha kolay, fizyolojik ve güvenli olması sebebiyle mide yoluyla verilmesi tercih edilir. Gastrostomi tüpüyle beslenme mide yoluyla yapılarak mide asiditesinin anti-infektif etkisinden, mide peristaltizminden yararlanılır, pankreas enzimlerinin normal fonksiyonlarının korunur, hepatik ve biliyer komplikasyonlar önlenerek gastrointestinal sistemin fizyolojik olarak bütünlüğü korunmuş olur(1,41,42).

Gastrostomi tüpüyle beslemenin NG'ye göre bazı avantajları vardır. Gastrostomi tüpleri mide duvarına bir iç sabitleyici balon ile sabitlendikleri için bulundukları yerde uzun süre sabit kalabilirler. Gastrostomi tüpünde çekme ya da pozisyonel olarak kolaylıkla çıkma gibi bir durum söz konusu değildir(41,42). Aynı zamanda burun deviasyonu ya da üst solunum yolu enfeksiyonu geçiren çocuklarda NG solunum yollarını daha fazla tıkayarak nefes almasını güçleştirirken gastrostomi tüpünün solunumla bir ilgisi yoktur. NG'den beslenen çocukların tüplerinin takılı olduğu burun deliğinde zamanla gelişebilecek basınç yaralanmasını önlemek için tüpün burun deliklerinde değişimi yapılmalıdır. Ancak bu yapılırken çocukta yaşanan travma nedeniyle de beslenmeyi reddetme davranışları görülmektedir(41,42).

2.3. PERKÜTAN ENDOSKOPİK GASTROSTOMİ

Gastrostomi tüpleri endoskopik, cerrahi ve radyolojik olarak üç farklı yöntemle yerleştirilebiliyor olmasına rağmen; daha az anestezi ihtiyacı olması, ameliyat sonrası daha az ağrı hissedilmesi, daha az radyasyona maruz kalınması , daha kısa hastanede yatış gerektirmesi ve düşük maliyet sebebiyle de perkütan endoskopik gastrostomi en sık tercih edilen yöntemdir(18,43).

Yetersiz oral alımı olan kişilerde EB amacıyla 1980 yılında Gauderer ve Ponsky tarafından perkütan endoskopik gastrostomi tanımlanmıştır. Perkütan gastrostomi yöntemi 1980'den beri bu yöntem birkaç kez yenilenmiş olsa da belirgin risk faktörü fazla olan cerrahi gastrostomi yöntemine göre en sık tercih edilen yöntemdir(18). Gastrostomi tüpleri silikon ya da poliüretan yapıda, hastanın yaşına ve kilosuna göre 10,14,20 Fr değişen çaplarda, stoma bölgesine sabitlenmesini sağlayan bir iç tespit ediciye ve distal ucunda ilaç ve beslenme ürününün verilebilmesi için iki veya üç distal uca sahiptir ve altı-12 ay süreyle kullanılabilir. Ancak acil bir durum olmadıkça yeni açılan gastrostomilerde stoma bölgesinde iyileşme oluşuncaya kadar yaklaşık sekiz-10 hafta gastrostomi tüpünün değişmesi önerilmez(8).

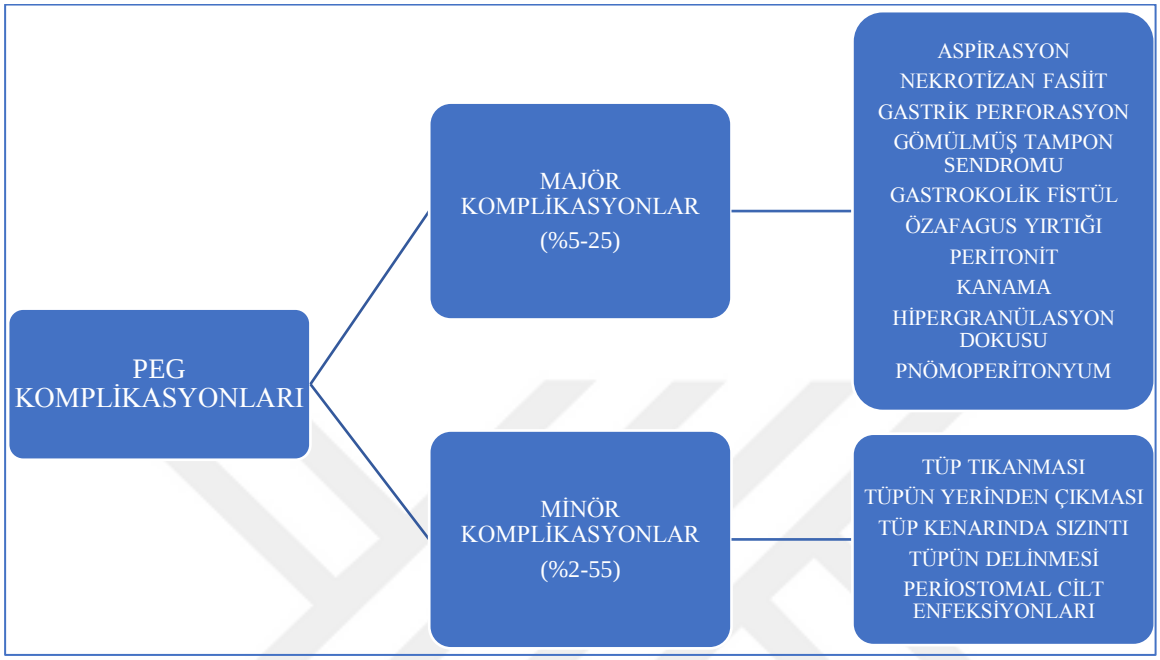
2.4. ÇOCUKLARDA PERKÜTAN ENDOSKOPİK GASTROSTOMİ ENDİKASYONLARI VE KONTRENDİKASYONLARI

Çocuklar nörolojik veya nöromüsküler bozukluklar nedeniyle yutamadıklarında ya da konjenital kalp hastalıkları veya onkolojik hastalıklar nedeniyle yeterli kalori alımını sağlayamadıklarında enteral beslenmeye ihtiyaç duyarlar. Enteral beslenmede temel amaç yetersiz kalori ve protein alımı nedeniyle oluşabilecek malnütrisyonu ve neden olabileceği büyüme geriliğini önlemek, çocuğun hidrasyonunu arttırmak, büyüme gelişmeyi desteklemek ve yaşam kalitesini arttırmaktır(18,44).

Besin ihtiyacı olan veya kaşektik olan, yüksek enerji gereksinimi olan çocuklarda ya da birincil tedavi olarak tatsız bir beslenme ihtiyacı olan çocuklar ve gastroözefagial reflü gibi çok farklı durumlarda PEG ile beslenmeye ihtiyaç duyulabilir. Bu durum malign hastalığı, organ yetmezliği (kalp, karaciğer, böbrek), kısa bağırsak sendromu, glikojen depo hastalığı ve crohn hastalığı olan çocukları içerir. Kistik fibrozda PEG ile beslenme evde kolaylık sağlar ve ciddi şekilde yetersiz beslenen bu çocuklarda beslenme ihtiyacını sağlarken akciğer fonksiyonlarını da stabilize eder(42).

İlerlemiş karaciğer hastalığı olan çocuklarda, varisleri ya da portal gastropati gibi durumların varlığında gelişebilecek mide kanaması ya da olası karaciğer nakli sırasında karın boşluğuna erişimin sınırlı olması nedeniyle gastrostomiden kaçınılır. Avrupa Klinik Nütrisyon ve Metabolizma Derneği (ESPEN) tarafından düzeltilememiş olan kanama diyatezi, (INR'nin >1,5 olması ya da trombosit sayısının <50 000/mm^3 olması), masif asit, peritonit, anoreksia nervosa, ağır psikoz ve hastanın terminal dönemde olması PEG yerleştirilme işlemi için kontraendikasyonlar olarak belirlenmiştir(42,18).

2.5. PERKÜTAN ENDOSKOPİK GASTROSTOMİ SONRASI GELİŞEBİLECEK SORUNLAR VE BU SORUNLARA VE ÖNLENMESİNE YÖNELİK ÇÖZÜM ÖNERİLERİ



Şekil 1: Peg Komplikasyonları

PEG takılma işleminden sonra gelişebilecek komplikasyonlar minör ve majör komplikasyonlar olarak ikiye ayrılır. Majör komplikasyonlar içinde kanama, peritonit, aspirasyon pnömonisi, nekrotizan fasiitis, peritonit ve gömülü tampon sendromu, minör komplikasyonlar içinde ise tüp çevresinden sızıntı, tüpün tıkanması ve peristomal alanda enfeksiyon sayılabilir(45). Majör komplikasyonların görülme sıklığı %3, minör komplikasyonlarınsa %13 olarak bildirilmiş olup, en sık rastlanan komplikasyon ise %15 oranıyla yara yerinde enfeksiyondur(36). Bu komplikasyonlar; mekanik, gastrointestinal, metabolik, enfeksiyöz ve pulmoner komplikasyonlar şeklinde sınıflandırılabilir(46).

2.5.1 Mekanik Sorunlar ve Önlemeye Yönelik Girişimler

Pulmoner aspirasyon, tüpte tıkanma olması, tüp çevresinden sızıntı, hipergranülasyon dokusu ve gömülü tampon sendromu en sık görülen mekanik komplikasyonlardandır. EN' de, aspirasyon pnömonisi görülme insidansı %1-4

olmakla birlikte yaşamı tehdit eden bir komplikasyondur. Belirtileri arasında dispne, wheezing, taşikardi, ajitasyon ve siyanoz yer alır (47). Pulmoner aspirasyonun önlenmesi amacıyla yapılabilecek en önemli girişim beslenme sırasında ve sonrasındaki 30 dakikalık süreçte hastanın yarı oturur pozisyonda (30-45^{o}) kalmasını sağlayabilmektir. Ayrıca beslenme öncesinde gastrik rezidü bakılması da komplikasyonun önlenmesi yönelik uygulayabileceğimiz girişimlerden biridir. Ancak gastrik rezidü takibi aspirasyon önlenmesinde önemli olsa da hastada bulantı-kusmayı arttırabileceği nedeniyle tartşmalıdır(36).

Aynı zamanda hipergranülasyon ve sızıntı gibi mekanik komplikasyonlarda enfeksiyöz komplikasyonlara neden olabileceği unutulmamalıdır. Bu mekanik komplikasyonlar tüpün aşırı hareketine bağlı oluşabileceği için tüpün aşırı hareketinin önlenmesi ve PEG tüpünün uygun şekilde karına sabitlenmesi önerilmektedir(46).

Mekanik sorunlar içinde sık görülen tüp tıkanması sorununun tüpün çapı, uzunluğu yapılan malzemesi kadar beslenme ürününün veriliş hızı, verilen ilaçların uygunluğu, ilaçların iyice çözülmeden verilmesi, beslenme solüsyonundaki proteinlerin gastrik asitle çökmesi, yıkamaların uygun yapılıp yapılmaması da önemlidir. Küçük çaplı silikon tüplerde tıkanma riski en yüksektir(46–48). Yüksek kalorili ve yüksek lif içerikli ürünlerin yavaş infüzyonu ve karışımlı gıdaların tüple verilmesi de tıkanıklık riskini artırır. Tüp tıkanıklarını önlemede tüp yıkamalarının uygun şekilde yapılması önemlidir. Tüp irrigasyonu PEG den sürekli infüzyonlarda dört- sekiz saatte bir, bolus beslenmelerde ise her beslenmeden önce ve sonra yapılması gereklidir. Beslemeden ve ilaç vermeden önce su verilmesi tüpün kayganlığını arttırarak tıkanıklığı önlemeyi sağlamaktadır. Herhangi bir tıkanma durumunda yıkama ılık su ile ardışık olarak yapılmalıdır(46–48).

2.5.2 Gastrointestinal Sistem (GİS) Sorunları ve Önlemeye Yönelik Girişimler

Gastrointestinal sistem sorunları içinde sıklıkla görülebilenler bulantı, kusma, gastrik rezidü artışı, abdominal distansiyon ve diyaredir(36). Bu komplikasyonlar içinde %5-30'la diyare en yüksek görülme oranına sahiptir(48). Diyare için yapılmış

tanımlamaların en uygunu sıvı ya da yumuşak dışkı >200-250g/gün (ya da volüm>250mL/gün) ve dışkılama sıklığının >3-5kez/gün olmasıdır(36). Diyare besin intoleransı, inflamatuar bağırsak hastalığı, kısa bağırsak sendromu gibi durumlarda görülebileceği gibi hiperozmolar ürün kullanıldığı, beslenme ürünü hızlı infüze edildiği, antibiyotiklerin kullanıldığı ve tüp kontaminasyonun olduğu ya da şüphelenildiği durumlarda da görülebilir. Diyare oluşmasının nedenleri arasında; besin intoleransı, GİS disfonksiyonu, asepsiye uyulmaması, bolus uygulamanın hızlı yapılması ve besin ürününün uygun sıcaklıkta beklememesidir(47,49). Kullanılacak beslenme ürününün oda sıcaklığında(20-25 derece) olması önemlidir(49). Diyarenin inatçı olması durumlarında kültür alınarak uygun tedavinin planlanması GİS sorunlarını önlemede uyulacak kurallardandır(47).

Bulantı kusma beslenme sırasında ilaç-besin etkileşimine dikkat edilmemesi, GİS disfonksiyonu ve psikososyal nedenlerle meydana gelebilir. Alınabilecek önlemlerin en başında beslenme sırasında hastaya semi-fawler pozisyonu vermek gelmektedir. Beslenme ürününün hızlı verilmeyip hastanın tolerasyonuna göre dozun arttırılması, beslenmenin sabit bir hızda ve en az 30 dk da yapılması, besleme ya da tedaviler yapılırken asepsiye uyulması, kontamine besinden kaçınılması hem diyarenin hem de bulantı kusmanın önlenmesi açısından önemli kurallardandır(50–53). Beslenmeden önce ilaç ve besin etkileşimlerinin var olup olmadığının kontrolü, uzman görüşüne başvurulması, hastaya psikososyal destek sağlanması, beslenmeden önce gastrik rezidü kontrolünün yapılması alınabilecek önlemler arasındadır (50–53). Gastrik rezidü bakılması konusu tartışmalı olsa da kılavuzlarda önerilen kabul edilebilir gastik rezidü miktarı erişkinlerde 500 ml olarak belirlenmiş olsa da çocuklar için bir öneri bulunmamaktadır(46).

Özellikle immobilitesi artan hastada sık görülen komplikasyonlardan biri de konstipasyondur. Enteral formül seçimi hastanın protein ve kalori ihtiyacı hesaplanarak yapılır(50–53). Ancak hastanın immobilitesinin artması, bağırsak hareketlerinin yavaşlaması, sıvı alımındaki yetersizlik, diyette lif yetersizliği ve dışkı tıkacı nedeniyle konstipasyon görülebilir. Doktor istemine uygun olarak hastanın sıvı miktarının ve diyette lifin arttırılması, hareketliliğinin arttırılmasının sağlanması ve nedene yönelik olarak lavman yapılması alınabilecek önlemlerdendir(50–53).

2.5.3 Metabolik Sorunlar ve Önlemeye Yönelik Girişimler

EN parenteral beslenme ile karşılaştırıldığında daha fizyolojik bir beslenme yöntemi olması sebebiyle daha az metabolik komplikasyon görülür. Değişen hidrasyon durumu, hiperglisemi ve yeniden beslenme sendromunu (aşırı beslenme) metabolik sorunlar içinde yer alır(46). Hastanın beslenme durumundaki değişiklerin yeniden gözden geçirilmesindeki gecikme veya ihtiyacın yanlış hesaplanmış olması, hastanın sıvı kısıtlamasının olması, vazoaktif ilaç veya kas gevşetici kullanımı, beslenme tüpü ile alakalı sorunlar, girişimsel işlemler öncesinde ya da sonrasındaki aç kalma, intolerans varlığı, şiddetli ishal/bulantı-kusma/kabızlık yetersiz enteral beslenmeye neden olabilir(46,49).

Beslenmede sadece kalori uygulamasına odaklanılıp sıvı dengesi göz ardı edilirse hidrasyon durumunda bozukluklar meydana gelebilir. Enteral beslenme ürünleri genelde %70-80 sudan oluşmuş olsalar da hastanın günlük su ihtiyacını karşılayamayabilirler(46). Enteral beslenme tüplerinin periyodik olarak yıkanması hem tüplerde tıkanmanın önüne geçmiş hem de günlük sıvı ihtiyacını karşılamış olur. Ancak dehidratasyon kadar hiperhidratasyondan da kaçınmak için su dengesine dikkate etmek gerekir. Aşırı hidrasyon ve dehidratasyonun neden olacağı hiponatremi ve hipernatremi, renal ve karaciğer yetmezliğine kadar neden olabileceği komorbidite dikkate alınmalıdır(46,49).

Ciddi şekilde yetersiz beslenen hastalarda oral, parenteral ya da enteral beslenme başlandıktan sonra ortaya çıkan sıvı elektrolitlerindeki ani değişimlerle belirlenen ve potansiyel olarak hayatı tehdit edebilen durum yeniden beslenme sendromudur(46). Yeniden beslenme sendromu için; kanser, irritabl barsak sendromu, barsak fistülleri ve yaşa bağlı sebeplerle meydana gelen kronik malnutrisyon – aç kalma durumunun uzun sürmesi (savaş, esaret, kıtlık, ölüm orucu gibi sebeplere bağlı)- Anoreksiya nervosa, beslenme bozukluğu olan bebekler (Kwashiorkor ve Marasmus sendromları) gibi hasta grupları risk altındadır. Hipokalemi, hipomagnezemi, hipofosfatemi ile ilgili klinik sonuçlarla birlikte sendromu karakterize özelliği tiamin eksikliği ve ekstraselüler sıvıda artış sonucunda kardiyak aritmiler ve konjestif kalp yetmezliğine sebep olabilir(46,49,54). Nütrisyon desteğine başlamadan önce hastanın beslenme durumunu, hidrasyonunu, serum

elektrolitlerini, üre, kreatinin değerlerini günlük olarak izlemek, ve hastanın kardiyak durumunu değerlendirmek önemlidir(46).

Damping sendromu yaygın olan diğer bir metabolik sendromdur. Jejunostomi ya da gastrsotomili hastalarda yüksek hacimli veya yüksek ozmolariteli enteral ürünlerin hızlı infüzyonla verilmesi sonucunda meydana gelen bulantı, kusma, şişkinlik, kramplar ve ishal görülmesi dumping sendromu olarak tanımlanır. Enteral ürünün veriliş hızı ve ozmolaritesi azaltılarak ve sürekli infüzyona geçilerek bu sendrom önlenebilir(46).

2.5.4 Enfeksiyöz Sorunlar ve Önlemeye Yönelik Girişimler

Periostomal enfeksiyonlar; tip 2 diabet, ilerlemiş malignite, metisiline dirençli Staphylococcus aureus ile kolonizasyon veya ciddi malnütrisyonu olan yüksek riskli hastalar olmak üzere %5-30 gibi yüksek oranlarda bildirilen perkütan tüplerle ilişkili yaygın bir komplikasyondur(55). Enfeksiyonla ilişkilendirilebilecek semptomlar akıntı, ağrı, endürasyon, bulantı ve ateştir(48,55). Enteral beslenme tüpü takıldıktan sonra tüp bakımı konusunda hasta ve bakım verenlerin eğitimi ve antibiyotik profilaksisi oldukça önem kazanmaktadır. PEG açıldıktan bir gün sonra pansumanına başlanması stoma bölgesinde granülasyon dokusu oluşuncaya kadar (yedi -10 gün) günlük steril pansuman yapılması, granülasyon dokusu oluştuktan sonra PH 5,5 olan bir sabun ile haftada üç kez sabunlu suyla yıkanması önerilmektedir(46). Buna karşılık son yıllarda standart pansumana ek olarak gliserin hidrojel kullanımı artmaktadır. Gliserin hidrojelinin stoma bölgesinde yedi gün boyunca kalabilir olduğu, bölgede yüksek antimikrobiyal etki gösterdiği, yara bölgesinin oksijenlenmesinin ve hücrelerin beslenmesini sağlayarak maserasyon riskini azaltıp yara iyileşmesinde süreci hızlandırdığı bildirilmiştir. Ancak gastrostomi tüpü olan hastalarda periostomal bakım ürünleriyle ilgili sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır(56,57).

2.5.5 Pulmoner Sorunlar ve Önlemeye Yönelik Girişimler

Tüp ile beslenirken/beslerken en önemli hayatı tehdit edebilen komplikasyonlarından biri aspirasyonun yaratacağı pulmoner komplikasyondur. Bu

komplikasyonun neden olacağı durumun ciddiyeti aspire edilmiş olan sıvı hacmi, PH'ı, içeriğinin ne olduğu, mikroorganizmanın var olup olmadığı ve hastanın klinik durumuyla yakından ilişki içerisindedir(8,58,59). Sırtüstü yatarken yutma güçlüğü, gecikmiş gastrik boşalma süresi ve reflü de pulmoner komplikasyonlara katkı sağlayabilir. GİS sistem obstrüksiyonu, bolus besleme veya yüksek ozmolariteye sahip enteral ürünlerin hızlı infüzyonu kusma ve aspirasyon riskini arttırabilir. Yine mekanik ventilatöre bağlı hastalarda ve nöromüsküler bozukluğu olan hastalarda aspirasyon açısından dikkat edilmelidir(8,58,59).

Beslenme sırasında başın 30-45 derece yükseltilmesi, mide boşalması geciken hastalarda prokinetik ilaçların kullanılması, sürekli infüzyonla besleme ve postpilorik tüp yerleştirilmesi bu komplikasyonların önlenmesine yönelik girişimlerdir. Beslenme sonrası tüpün su ile yıkanmasıyla da tüpteki basınç azaltılarak aspirasyon riskini azaltmış olacaktır(8,58,59). Erişkinlerde yapılan çalışmalarda prokinetik ilaçların kullanımlarının yüksek gastrik hacim riskini azalttığını gösterse de literatürde çocuklarda yapılmış çalışmalara rastlanmamıştır(60). Yine post pilorik beslenmenin çocuklarda aspirasyon riskini azaltmadığına yönelik çalışmalar mevcuttur(61). Bu nedenle en güvenli yolun beslenme öncesi yatak başının 30-45 derece yükseltilerek sabit bir hızla beslenme yapılması ve beslenme sonrası bir saat yatak başının aynı yükseklikte kalmasıdır(46).

2.6. PERKÜTAN ENDOSKOPİK GASTROSTOMİ PREVELANSI

ABD'de 1995'te milyon nüfus başına 463'ten 2017 tarihli raporda 1385'e çıkarak dramatik şekilde artış gösterdiği(62), birleşik krallıkta 2018 tarihli bir rapor hasta popülasyonunun %88 enteral nütrisyona devam ettiği(63), 2003'te Avrupa'da yapılan çok merkezli çalışmada çeşitli merkezlerden gelen enteral nütrisyon ortanca insidansının 62-457 aralığında yılda bir milyon nüfus başına 163 olduğunu bulmuştur(64). Kanada , Kuzey Alberta'daki tüm hastalarda yapılan çalışmada evde enteral beslenen hasta insidansı milyon nüfus başına 150 dir(65).

2.7. GASTROSTOMİ İLE BESLENMENİN ÇOCUK VE AİLESİ ÜZERİNE ETKİSİ

Çocuklarda hem büyüme ve gelişmenin sağlanabilmesi hem de yaşanılan ya da var olan hastalıklar sebebiyle artan katabolizmayla kaybedilen enerji ve besinlerin yerine konması amacıyla beslenmeye devam edilmesi önemlidir. Normal yollarla beslenemeyen çocuklarda daha fizyolojik olması sebebiyle enteral beslenme tercih edilmektedir. Enteral beslenme; immün sistem bütünlüğünün devamlılığını sağlama, gastrointestinal sistem PH dengesini koruma ve dolayısıyla bakteriyel hastalıklardan korunma, organ yetmezliğinin engellenmesi gibi fizyolojik yararlarının yanı sıra maliyetin uygunluğu, kolay uygulanma ve komplikasyonların az olması gibi nedenlerle tercih edilmektedir(14). Ancak bakım verenler ilk bu fikirle karşılaştıklarında çoğunlukla çocuklarının bakımlarını gerçekleştirmekte başarısız olduklarını düşündükleri, stoma bakımını nasıl devam ettirebileceklerine ve gelişebilecek komplikasyonlara yönelik kaygı yaşadıkları, çocuğun beden imajı, stigma ve psikosoyal açıdan umutsuzluğa kapıldıkları görülmüştür(66).

Enteral beslenmenin evde devam etmesi hastaneye yatışın kısa olması; yaşanabilecek hastane enfeksiyonlarının, komplikasyonların ve uzun süren hastane yatışlarının önüne geçerek hastane yatak işgalini önlemekte ve maliyeti azaltmaktadır(47). PEG tüpüyle beslenen çocukların hastanede yatış sürelerinin kısa olması nedeniyle bakımları evde bakım verenleri tarafından sürdürülmektedir. PEG tüpüyle beslenen çocukların bakımında ailenin tüm fertlerinin özellikle de primer bakım verenlerin, ki bu rolü genelde anneler üstlenmektedir, rolü büyüktür(16). Çocuğun bakımında yaşanılan zorluklar primer bakım verenlerde ve dolayısıyla da ailelerde fiziksel ve psikolojik yükün artmasına bağlı olarak iç çatışmalar ve problemler yaşamalarına neden olmaktadır(16).

Aileler uzun süreli bakımlarda yüksek düzeyde stres, tükenmişlik , ekonomik ve sosyal açıdan problemler yaşayabilmektedir(14). PEG ile beslenen çocukların bakım verenlerinin taburculuk sonrası genelde beslenme ürününün rapor yenilenmesi, kan tetkiklerinin yapılması, ilaç yazılması ya da hastaneye transfer gibi durumları kapsayan evde bakım hizmetlerinde sorunlar yaşadığı görülmektedir(47). Aynı zamanda yapılan çalışmalarda bakım verenlerin evde çocukların bakımlarını

devam ettirmede kendilerini yeterli görmedikleri, ufakta olsa bir sorun yaşandığında nasıl üstesinden geleceklerini bilemedikleri, korktukları, bu durumun psikolojik olarak yükü arttırdığı ve banyo ,üst değiştirme gibi günlük işleri yaparken dahi zorlandıkları görülmüştür(1,67,68).

PEG tüpüyle beslenen bir çocuğa sahip olma, bakımını sürdürme ailenin bakım yükünü arttırır ve yaşam kalitesinde azalmaya neden olur. Bakım verenlerin bu süreçlerle baş edebilmeleri, aile içindeki destek sistemleri, sosyal destek platformlarından yararlanabilme durumlarının hepsi sağlık hizmetine ulaşma ve bu hizmetin kalitesine etki etmektedir(69,70). Bu nedenle de taburculuk eğitimi önem kazanmaktadır. Taburculuk eğitiminde stomanın bakımı, acil durumlar gibi konular dışında bakım verenlerin duygusal olarak baş etme yöntemleri, sosyal destek sistemleri hakkında da kapsamlı ve yol gösterici bilgiler yer almalıdır(70). Bakım verenlerin ihtiyacına yönelik görsel materyallerle de desteklenmiş uygun taburculuk eğitimi ve hasta takibiyle bakım verenlerin kaygı ve stresinin azaldığı ve dolayısıyla yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür(13,68).

2.8. GASTROSTOMİ TÜPÜ YERLEŞTİRİLEN ÇOCUK VE AİLESİNİN TABURCULUK EĞİTİMİ

Gastrostomi tüpü yerleştirilen çocukların ve bakım verenlerinin taburculuk eğitimi bakımın önemli bir parçasıdır. Taburculuk sonrasında bakım verenlerin çocuklarına güvenli ve yetkin bir bakım verebilmelerini sağlamak hemşirelerin sorumluluğundadır(71,72). Gastrostomi tüpü yerleştirilen çocukların ve ailelerin taburculuk eğitimi, başarılı ve uzun süreli enteral beslenme için çok önemlidir. Eğitim; uygun enteral cihazın doğru seçimi, yerleştirilme tekniği, gastrostomi tüpünün bakımını içermelidir(17). Eğitim aynı zamanda gastrostomi tüpünden beslenmeden memnuniyet, yaşam kalitesi, bakım yükü ve kaygıyı da kapsamalıdır(72–75). Gastrostomi tüpüyle beslenen çocuklarda çeşitli nedenlerle gerçekleşebilecek morbiditeleri azaltmak için iyi planlanmış bir öğretim protokolü gereklidir(76). Eğitim her bir hastanın ihtiyacına, anlama düzeyine ve risk faktörlerine göre şekillenmelidir(17).

2.9. TABURCULUK SONRASI İZLEMDE WEB DESTEKLİ SAĞLIK EĞİTİMİNİN KULLANIMI: LİTERATÜR TARAMASI

Web destekli eğitimin sağlık alanında kullanımıyla ilgili çalışmaları incelemek için literatür tarandığında; yapılan çalışmaların daha çok seçilen bir alan üzerinde sağlığı geliştirmek veya kronik hastalığı bulanan kişilerin hastalığın etkin yönetimine yönelik olarak hazırlandığı görülmüştür. Web destekli çalışmaların etkinliğinin incelendiği çalışmalarda hizmeti alan tarafın memnuniyet düzeyinin iyi olduğu (77,78), yapılan farklı bir çalışmada da internetten sağlık eğitiminin kullanan kullanıcıların %82,2 sinin buradaki bilgilere güvendiğini göstermiştir(79).

Doğu ve ark tarafından 2018 yılında yapılan çalışmada miyokard enfarktüsü geçiren 120 hastayla yapılan randomize kontrollü çalışma sonucunda web tabanlı eğitim alan grubun hastalığa uyumunda, yaşam kalitesinde ve iyilik halinin sürdürülmesinde anlamlı derecede olumlu etkisi olduğu bildirilmiştir(80).

Kao ve ark. tarafından 2019 yılında yapılan çalışmada primer hipertansiyonu olan hastaların kan basınçlarını takip etmeye yönelik bir web tabanlı titrasyon programı geliştirilmiş ve üç ve altı aylık izlemlerle standart taburculuk eğitimi alan hastalarla karşılaştırılmıştır. Web tabanlı eğitim alan hastaların üç ve altıncı aydaki karşılaştırılmalarında kan basıncı kontrolünde olumlu gelişmeler olduğu yaşam kalitelerinin önemli oranda arttığı bildirilmiştir(81).

Wrobell ve ark tarafından 2015 yılında yapılan çalışmada Alzheimer hastalığı olan 49 kişinin bakım verenlerine yönelik hazırlanan randomize kontrollü web tabanlı psikoeğitim programının üç ve altı ay sonunda bakım verenlerin algılanan stres, öz yeterlilik, algılanan sağlık durumu ve depresyon gibi parametreler üzerinde olumlu etkiler bildirilmiştir(82).

Northouse ve ark.2014 yılında yaptığı çalışmada kanser hastaları ve bakım verenleri ile yapılan web tabanlı hasta ve bakım verenlerin ikili ilişkilerinin geliştirilmesine yönelik tasarlanmış fizibilite çalışması sonuncunda duygusal sıkıntı, yaşam kalitesi, iletişim, destek ve öz yeterlilik gibi parametrelerde olumlu sonuçlar görüldüğü bildirilmiştir. Hastaların duygusal sıkıntılarının azaldığı, yaşam

kalitelerinin arttığı ve bakım vermenin hastalarda daha fazla fayda sağladığı görülmüştür.(83)

Barbabella ve ark 2015 yılında yapılan çalışmada üç farklı Avrupa ülkesinde (italya, isveç, almanya) yapılan yaşlı insanların aile bakıcılarını psikososyal yönden güçlendirmeye yönelik web tabanlı psikososyal müdahale çalışmasında üç ay sonunda aile bakıcılarının farkındalığının arttığı kendi ihtiyaçlarını daha iyi tanıdıkları ve başa çıkma tekniklerini daha iyi geliştirmelerine olanak sağladığı belirtilmiştir(84).

Özellikle kronik hastalığa sahip olan hastaların ve onların bakım verenlerinin insan nüfusunun arttığı ve kaynakların kısıtlı olduğu günümüzde kişisel kullanıma olanak sağlayan web tabanlı eğitimin sağlık hizmet sunumuna kolaylık sağlamasıyla verimliliğin artmasında yardımcı olacağı düşünülmektedir (78).

2.10. WEB DESTEKLİ SAĞLIK EĞİTİMİ

İnternet veya bir bilgisayar ağı, şirket ağı üzerinde asenkron (online olmayan) veya senkron (online) olarak sunulan web tabanlı bir eğitim sistemidir. Web destekli eğitim sisteminin en önemli noktası kişi merkezli olmasıdır(85).

Günümüzde teknoloji ve bilişim alanında yaşanan gelişmelerle birlikte internet her alanda kullanılmaya başlanmıştır. İnternet kullanımı Güncel bilgileri takip etme, sosyal paylaşım, bankacılık, alışveriş gibi konularda artığı gibi kişisel eğitim amacıyla da kullanımı artmıştır(20).

Ülkemizde PEG tüpü ile beslenen yetişkinlere yönelik kurumlar tarafından kurulmuş bazı web sayfaları bulunmaktadır (https://www.nestlehealthscience.com.tr/tuple-beslenme https://www.tuplebeslenme.com/ , https://aydinesh.saglik.gov.tr/TR-111153/peg-perkutan-endoskopik-gastrostomi-bakimi.html, http://www.ahmetuygun.com/perkutan-endoskopik-gastrostomi-peg.html). Ancak bu sayfaların hem PEG tüpü ile beslenen çocuklara yönelik hazırlanan hem de bakım verenler tarafından ne kadar etkin kullanıldığı ya da hemşirelik modeline uygun olarak verilen eğitimlerin bakım verenlerde etkisinin değerlendirildiği ve bakım verenlerin anında soru sorabilecekleri web sitesine rastlanmamıştır.

2.11.WEB DESTEKLİ SAĞLIK EĞİTİMİNİN AVANTAJLARI VE DEZAVANTAJLARI

TUİK tarafından Ağustos 2021 tarihinde yayımlanan hane halkı bilişim teknolojileri kullanımı araştırmasının sonucunda hanelerin %92,0 'sinin evinden internete erişim imkanına sahip olduğu gözlenmektedir(19).

Bireysel ya da gruplara verilen yüz yüze eğitimler, kişi, yer gibi zaman ve mekân kavramlarına bağlı ilerlediği için yaygınlaştırılması ve sürdürülebilir olması güç uygulamalardır(30). Özellikle içinde bulunduğumuz pandemi gibi kriz dönemlerinde ekonomik, yaygınlaştırılabilir ve sürdürülebilir eğitim programlarına gereksinim artmaktadır. Dolayısıyla web destekli sağlık eğitimi, bakım veren için özellikli bir zamana ve mekâna ihtiyaç duyulmaksızın her zaman her yerde doğru bilgilere ulaşabilmesini, web yöneticisi olan sağlık profesyoneline 7/24 soru sorabilme imkanını ve bakım verdiği çocuğun bakımda devamlılığını sağlamaktadır(30). Ancak internetteki sağlık içerikli bilgilerin kalitesi değişkenlik gösterebileceği için bakım vereni bu konuda doğru yönlendirmek önemlidir(86,87). Diğer bir dezavantaj ise daha az eğitimli yaşlı popülasyonların dijital bir uçurum yaratabilen kaliteli çevrimiçi bilgilere erişmekte zorlanabilmeleridir(86).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ

Bu çalışmada; ön test ve son testten oluşan yarı deneysel bir araştırma tasarımı kullanılmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ

Araştırma Mart 2022 ve Ağustos 2023 tarihleri arasında Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji Anabilim Dalı kliniğinde yürütülmüştür. Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, yataklı ve ayaktan tanı ve tedavi hizmetlerinin verildiği üçüncü basamak bir sağlık merkezidir. Çocuk Gastroenteroloji Anabilim Dalı kliniğinde bir Prof. Dr., iki Doç.Dr., üç yan dal uzman doktoru dışında araştırma görevlileri, diyetisler, bir nütrisyon hemşiresi ve 10 klinik hemşirelerden oluşan bir ekip olarak görev yapmaktadır. Gastroenteroloji kliniğinin 16 yatak kapasiteli bir yatan hasta servisi, poliklinikler katında üç tane çocuk gastroenteroloji polikliniği, aynı zamanda hastane ana koridor birinci katında da girişimsel işlemlerin yapıldığı donanımlı bir endoskopi ünitesi bulunmaktadır. PEG takılacak hastalar Gastroenteroloji yatan hasta servisine yatırılarak ya da yattıkları servislerden girişimsel işlem ünitesine alınarak genel anestezi altında işlemleri yapılmaktadır. Hasta ve bakım verenlere klinik hemşiresi ve nütrisyon hemşiresi tarafından hastanın beslenmesi, acil durumlar ve ostominin bakımıyla ilgili konularda standart eğitim verildikten sonra yaklaşık bir ile iki gün içinde taburcu edilmektedir. PEG bakımı ile ilgili bir özel dal hemşiresi bulunmamaktadır.

3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ

Ankara Şehir Hastanesi Çocuk Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji kliniğinde Ocak 2020 ve Ocak 2021 yılları arasında PEG tüpü yerleştirilmiş 43 hastanın bakım vereni çalışmanın evrenini temsil etmektedir.

3.4. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ

Çalışmaya dahil edilecek PEG tüpüyle beslenen çocuklara bakım verenlerin sayısının hesaplanmasında evreni bilinen örneklem yöntemi kullanılmıştır. Ankara Şehir Hastanesi Çocuk Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji kliniğinde Ocak 2020 ve Ocak 2021 yılları arasında 43 çocuğa PEG tüpü yerleştirilmiştir. Örnek boyutunu tahmin etmek için Raosoft örneklem büyüklüğü hesaplayıcısı (88) kullanılmıştır. Yanıt dağılımı: %50; kaynak popülasyon büyüklüğü: 43; istenen güven seviyesi: %95; hata payı: %5 şeklindedir. Buna göre, Raosoft örneklem büyüklüğü hesaplayıcısında, kaynak popülasyon büyüklüğü (evren) 43 olarak varsayılmıştır ve hesaplayıcıda örneklem büyüklüğü 39 olarak saptanmıştır. Çalışmaya katılmaya gönüllü olan 40 anne ile araştırma tamamlanmıştır.

3.5. ARAŞTIRMAYA DAHİL EDİLME KRİTERLERİ

Çalışmaya dahil edilme kriterleri:

- Çalışmaya katılmaya gönüllü olması
- Katılımcıların 18 yaş altı çocukların bakım verenlerinden oluşuyor olması,
- PEG tüpü yerleştirilmesi planlanan veya son bir ay içinde PEG tüpü yerleştirilmiş olması,
- Bakım verenlerin herhangi bir psikolojik rahatsızlığı, anlamayla ilişkili problemi veya bilişsel yetersizliği olmaması
- Okur-yazar olması,
- Türkçe konuşabiliyor ve anlayabiliyor olmasıdır.

3.6. ARAŞTIRMA DIŞI KALMA KRİTERLERİ

Araştırmaya dahil olma kriterleri dışındakiler ve primer bakım vereni olmayan kurumda büyüyen çocuklar çalışma dışı kalmıştır.

3.7. EĞİTİM KİTAPÇIĞININ HAZIRLANMASI

Bu çalışmada, gastrostomisi olan çocukların büyük bir kısmının nörolojik hastalığa sahip olması ve yaşamsal aktivitelerini gerçekleştirme konusunda bir

başkasına bağımlı olmaları nedeniyle çocuğa primer bakım veren bireylere eğitim yapılması amaçlanmıştır.

Eğitim kitapçığı, bakım verenlerin gastrostomisi olan çocuğun yönetimi konusunda ihtiyaç duyacakları tüm bilgiler göz önünde bulundurularak, bilgi eksikliğinin giderilmesi, olumlu davranışların ve baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi, gastrostomi ile ilişkili komplikasyonların önlenmesi ve bakım verenlerin stresinin azaltılması amacıyla hazırlanmıştır.

Araştırmacı tarafından literatür ve nütrisyon ile ilgili Avrupa Klinik Beslenme ve Metabolizma Derneği kanıta dayalı rehberler (ESPEN)(18,89), Amerikan Parenteral ve Enteral Nütrisyon Derneği (ASPEN)(90), Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği (EPSGHAN) rehberleri taranmış, bakım verenlerin PEG tüpüyle beslenen çocukların bakımına ilişki bilgi ve beceri edinmelerine yardımcı olacak şekilde eğitim kitapçığı hazırlanmıştır. Eğitim kitapçığı hazırlandıktan sonra Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji Anabilim Dalı Bölüm Başkanı ve iki nütrisyon hemşiresinin uzman görüşüne başvurulmuştur. Aynı zamanda hazırlanmış olan eğitim kitapçığı hastanede yatan eğitim seviyeleri farklı (ilkokul-lise) iki bakım veren anneyle paylaşılmış kitapçık incelenmiş ve bakım verenler tarafından anlaşılabilir olup olmadığı değerlendirilmiştir. Bu değerlendirme sonucunda herhangi bir değişiklik yapılmamıştır. PEG tüpüyle beslenen çocukların bakım verenlerine yönelik hazırlanan eğitim kitapçığı EK-6 da verilmiştir.

Eğitim kitapçığının içeriği oluşturulurken aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır

1. Gastrostomi nedir?
2. Gastrostomi çeşitleri nelerdir?
3. Gastrostomi tüpü nasıl yerleştirilir?
4. Gastrostomi ile beslenme gerekçeleri nelerdir?
5. Gastrostomi bakımı nasıl yapılır, gastrostomi bakımında dikkat edilmesi gereken konular nelerdir?
6. Gastrostomi ile beslenme ve ilaç uygulaması nasıl yapılır ve dikkat edilmesi gereken konular nelerdir?
7. Gastrostomi ile ilişkili istenmeyen durumlar nelerdir, hangi durumlarda hangi müdahaleler yapılır ve hangi durumlarda acil olarak sağlık kuruluşuna başvurulması gerekir?

3.8. WEB SİTESİNİN HAZIRLANMASI

Eğitim kitapçığı hazırlandıktan sonra görüşülen çalışmaya katılmayan ailelerle PEG'li çocuğun bakımının yönetimiyle ilgili en çok ihtiyaç duyulan konular tartışılmış ve bu konularla ilgili video içerikleri oluşturulmuştur.

World wide web (www) üzerindenhttp://www.pegtupuyleyasam.com/ http://www.pegtupuyleyasam.com/ web sayfası tasarlanmıştır. Sayfanın tasarımı ve hazırlanmasında bir üniversitede çalışan yazılım mühendisinden profesyonel hizmet alınmıştır. Hazırlanmış olan web sayfası bilgisayar, tablet ve mobil cihazlarla uyumlu bir program olup her platformda bakım verenlerin web sitesini rahat bir şekilde kullanımlarına olanak sağlamaktadır. Web sitesi içeriklerinin anlaşılırlığı ve yeterliliğiyle ilgili Ankara Şehir Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji Anabilim dalında görevli eğitim sorumlusu ve idari sorumlu olan iki hocadan, bir gastroenteroloji kliniğinde görev yapan bir hemşireden, iki nütrisyon hemşiresinden ve aynı zamanda da farklı eğitim seviyesinde üç (üniversite, lise, ilkokul) bakım verenden görüş alınmıştır. Alınan görüşler doğrultusunda düzenlemeler yapılmıştır. Web sayfasının tasarımının oluşturulup test edilmesi iki ayda tamamlanmıştır. Çalışmanın devam ettiği süre içerisinde gelişen herhangi bir teknik problemde yazılım mühendisinin profesyonel danışmanlık ve desteğine başvurulmuştur.

PEG tüpüyle beslenen çocukların bakım verenlerine yönelik hazırlanan web sitesinin görseli EK-7'de verilmiştir. Web sitesi ana sayfasında "anasayfaya dönüş", "kısa bir bilgilendirme içeren gastrostomi tüpü nedir?" ve "web sitesi nasıl kullanılır" başlığında üç profil vardır. Hastaya yönelik güncel literatür taranarak elde edilen veriler yedi ana başlıktan oluşmaktadır. Web sitesinde "PEG tüpüyle beslenme", "periostomi bakımı" ve "PEG tüpünden ilaç verme" gibi konularda videolu anlatımlar mevcuttur. Ayrıca "faydalı linkler", "görüş ve önerileriniz" paneli bulunmaktadır. Bakım verenlerin eğitim programlarının tam metnine ulaşabilmek için siteye kaydolması gerekmektedir. Ana başlıklara tıklandığında konuda giriş yapan birkaç cümle ardından devamı için tıklayınız butonu çıkmaktadır. Bu butona tıklandığında katılımcı kayıt sayfası açılır ve katılımcı kaydolmadan ya da kendi e-mail adresi ve şifresini girmeden içeriğe ulaşmamaktadır. Bakım verenler soru sormak istediklerinde anasayfa üzerinde yer alan arama butonuna tıklayarak sormak

istedikleri soruları anında araştırmacıya sorabilmektedirler. Anasayfa üzerinden yazılan sorular araştırmacının whats app programına mesaj olarak gelmektedir ve araştırmacı buradan soruları anında yanıtlayabilmektedir.

Programın kullanıcı ve yönetici olmak üzere iki ara yüzü bulunmaktadır. Yönetici arayüzünden araştırmacı kullanıcı listesine ve güncellenmek istenen bilgiler güncellenebilmektedir.

3.9. VERİLERİN TOPLANMASI

3.9.1 Veri Toplama Araçları

Veriler, Veri Toplama Formu, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ), Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ), Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF), Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği (SKÖ) ile toplanmıştır.

3.9.1.1 Veri Toplama Formu

Bu form bakım verenleri ve PEG'li çocuğu tanımlamak amacıyla yaş, cinsiyet, hastalık öyküsü, anne-baba eğitim durumu, mesleği gibi kişisel bilgileri ve ebeveynlerin sosyal destek ağlarının niceliksel boyutlarını belirlemek üzere literatür taranarak kaynaklar doğrultusunda hazırlanmıştır (1,91). (EK-1)

3.9.1.2 Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ)

Kaner (2010) tarafından geliştirilen Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) (EK-2)**;** özel gereksinime ihtiyaç duyan veya duymayan çocuklara sahip anne-babaların çocuk büyüttükleri zaman içinde algıladıkları desteğin seviyesi ve algılanan destekten ne oranda memnuniyet duyduklarının belirlenmesi amaçlanmıştır (92). YASDÖ algılanmış olan sosyal destek düzeyi (YASDÖ-ASDD) ve algılanmış olan sosyal destek memnuniyet düzeyi (YASDÖ-ASDMD) olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır, aynı zamanda nicel ve nitel olmak üzere ortak 28 maddeden ve dört alt boyuttan oluşmaktadır (92). Alt boyutlar içinde; ebeveynlerin gelecek planlamalarında onlarla beraber olan kişilerin ve destekten memnuniyeti

ölçen **sosyal birliktelik desteği**, ebeveynlerin çocuk büyütürken ihtiyaç duydukları bilgilerde destek sağlayan kişilerin varlığı ve bu kişilerin varlığından memnuniyet düzeyini ölçen **bilgi desteği**, ebeveynlerin psikolojik boşalımlarını rahatça yaşayabilecekleri kişilerin varlığı ve bu destekten memnuniyetlerini ölçen **duygusal destek**, çocukların kişisel bakımları için onlara yardımcı olan kişilerin varlığı ve memnuniyetlerini ölçen **bakım desteği** alt boyutlardan oluşmaktadır (92).

Sosyal destek ağlarının içerisinde bulunan ebeveynlerin yakın çevreleri ile etkileşimlerinin düzeyini belirlemek amaçlı ölçeğin dışında 3 madde daha yer almaktadır(93).

YASDÖ 4'lü likert tipi bir ölçektir ve iki farklı şekilde puanlanması yapılmaktadır. ASDD maddeleri; "Hiç yok" (1puan), "Nadiren var" (2 puan), "Bazen var" (3 puan) ve "Her zaman var" (4 puan) şeklinde, ASDMD maddeleri ise, "Hiç memnun değilim" (1 puan), "Biraz memnunum" (2 puan), "Memnunum" (3 puan) ve "Çok memnunum" (4 puan) şeklinde puanlanması yapılmaktadır. Ölçekten yüksek puan alınması, ebeveynlerin çocukların ihtiyaçlarını karşılarken ihtiyaç duyulan sosyal desteğin sağlandığı ve alınan bu destekten memnuniyet duydukları, düşük puan alınması ise sosyal desteğin yeterli olmadığı ve memnuniyetin düşük olduğu anlamına gelmektedir(92).

Ölçeğin son kısmındaki üç sorudan edinilen cevaplar yüzdelik olarak hesaplanmaktadır(92).

Ölçeğin geçerlik güvenirlik çalışmasında, iç tutarlılığı Cronbach alfa ve Spearman Brown iki yarı güvenirliği teknikleri ile incelenmiştir. Cronbach alfa katsayıları YASDÖ-ASDD için .830-.95, YASDÖ-ASDMD için .85-.96 arasındadır. Spearman-Brown iki yarı güvenirlik katsayıları ise YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASDMD için sırasıyla .86-.92 ve .84-.96'dır.

3.9.1.3 Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ)

Cohen, Kamarck ve Mermelste'nin 1983 yılında geliştirdiği, Bilge ve arkadaşları tarafından (2007) Türkçe'ye uyarlanan ASÖ 5'li likert (0 hiç, 4 çok sık) tipindedir (EK-3). Ölçekte üç madde ters (4.,5.,6. maddeler), beş madde düz ifadelere

(1.,2.,3.,7.,8. maddeler) yer verilmiştir. Ölçek değerlendirilmesinde toplamda alınan puan 0-32 arasındadır. **Algılanan stres** (1.,2.,3.,7., 8. maddeler) ve **algılanan baş etme** (4.,5.,6. maddeler) olmak üzere iki alt ölçek yer almaktadır. Ölçeğin değerlendirilmesi toplam puan ve alt ölçek puanlarının üzerinden yapılmaktadır. Toplam puanın yüksekliği algılanan stres düzeyinin yüksekliğiyle aynı anlamdadır. Alt ölçeklerden alınan puanların yüksek olmasıysa olumsuz bir durum olarak değerlendirilmektedir(93)**.** Eskin ve arkadaşlarının "Algılanan Stres Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması: Güvenirlik ve Geçerlik Analizi" çalışmasında iç tutarlık katsayısı 0.84, bu çalışmada 0.89, test-tekrar-test güvenirlik katsayısı 0.87 olarak hesaplanmış ve insanların stres algılarını ölçmek üzere kullanılabilecek nitelikte geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı olduğu sonucuna varılmıştır (94).

3.9.1.4 Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF)

Başa Çıkma Stilleri Ölçeğinin uzun formundan (Carve, Scheier ve Weintraub (1989) yola çıkılarak Carver (1997) tarafından geliştirilen Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu (EK-4) Bacanlı, İlhan ve Sürücü (2007) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. Ölçek 28 maddeden oluşmakta ve ters yüklü maddeler yer almaktadır. Başa Çıkma Stilleri Ölçeği; "araçsal sosyal destek kullanma, mizahi yaklaşım, duygulara odaklanma ve ortaya koyma, madde kullanımı, kabullenme, diğer etkinlikleri bırakma, dini baş etme, yadsıma, davranışsal olarak ilgiyi kesme, zihinsel olarak ilgiyi kesme, kendini sınırlandırma, olumlu yeniden yorumlama, duygusal sosyal destek kullanma ve planlama" alt ölçeklerinden oluşmaktadır. Ölçek maddeleri, (1) Asla böyle bir şey yapmam, (2) Çok az böyle yaparım, (3) Orta derecede böyle yaparım, (4) Çoğunlukla böyle yaparım şeklinde cevaplanmaktadır. Her maddeye verilecek cevaplar ölçek üzerinde yapmama/yapma yönünde 1 ile 4 arasında puanlanmaktadır. Envanterin alt ölçeklerinin Cronbach'ın Alfa katsayıları .50 (duygulara odaklanma) ile .90 (madde kullanımı) arasında değişmektedir.

Aktif başa çıkma, planlama, diğer etkinlikleri bırakma, kendini sınırlandırma/uygun zamanı bekleme ve araçsal sosyal destek arama problem odaklı başa çıkma; duygusal sosyal destek arama, olumlu yeniden yorumlama, kabullenme, mizah ve dine yönelme duygusal odaklı başa çıkma; duygulara odaklanma ve ortaya

koyma, yadsıma, davranışsal ilgiyi kesme, zihinsel ilgiyi kesme ve ilaç/alkol kullanımı ise işlevsel olmayan başa çıkma boyutu Puanın düşüklüğü o boyutun kullanımının az olduğunu, yüksek olmasıysa o boyutun kullanımının daha fazla olduğunu göstermektedir(95).

BÇSÖ-KF'nun alt ölçeklerinin özellikleri şöyledir:

1. *Aktif başa çıkma*, stresi ya da etkilerini ortadan kaldırmaya yönelik adım atma sürecidir.

2. *Planlama,* stresle nasıl başa çıkılacağı hakkında düşünmektir.

3. *Amaca yönelik sosyal destek arama*, yönlendirme, yardım, bilgi aramaktır.

4. *Duygusal sosyal destek arama*, moral destek, sempati ve anlayış sağlamaktır.

5. *Duyguları dışa vurma*, kişinin yaşadığı strese odaklanması ve duygularını dışa vurması eğilimidir.

6. *Davranışsal uzaklaşma*, kişinin stresle mücadele etme çabalarının azalması, hatta amaca ulaşmak için çaba göstermemesidir.

7. *Dikkatini başka yöne yöneltme*, kişinin dikkatini stres durumundan başka bir şeye yönlendirmesidir.

8. *Olumlu yönde yeniden yorumlama*, stres durumunu olumlu olarak yeniden oluşturmadır.

9. *Reddetme*, stresli durumun var olduğuna inanmayı reddetmedir.

10. *Kabullenme*, stresli durumun varlığını kabul etmektir.

11. *Din,* durumu olumlu yönde yeniden yorumlama yoluyla duygusal bir destek kaynağı oluşturmaktır.

12. *Madde kullanımı*, alkol ve diğer maddelerin kullanımını içerir.

13. *Mizah*, stres durumuyla ilgili şaka yapılması ya da dalga geçilmesidir.

14. *Kendini suçlama*, kişinin kendisini eleştirme eğilimidir.

3.9.1.5 Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği (SKÖ)

Brooke (1996)'un geliştirdiği System Usability Scale(SUS), Çağıltay (2011) (96) tarafından Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği (SKÖ) (EK-5) adıyla Türkçe uyarlaması yapılmıştır. SUS, web sayfalarındaki kullanıcıların memnuniyet durumunu değerlendirebilmek için geliştirilmiştir. Ölçekte 10 soru bulunmaktadır. Beşli likert tipinde ve "0 kesinlikle katılmıyorum", "1 katılmıyorum", "2 kararsızım", "3 katılıyorum", "4 kesinlikle katılıyorum" şeklinde cevaplanmaktadır. Ölçekte 2.4.6.8 ve 10. Maddelerin puanlaması ters yapılmaktadır. Elde edilen puan 2.5 ile çarpılarak 0-100 arasında bir puana ulaşılmaktadır. 65-70 arasındaki puan web sayfasının kabul edilebilir olduğunu gösterirken elde edilen puanın yükselmesiyle doğru orantılı olarak kullanılabilirlik oranı da artmaktadır(96). Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği'nin Cronbach's Alpha katsayısı 0,78 ve bu çalışmada 0.80'dir.

3.9.2 Araştırmanın Uygulaması

3.9.2.1 Araştırmanın Ön Uygulaması

PEG ile ilgili tanımlayıcı görseller, bakım verenlerin ihtiyaçlarına yönelik hazırlanan içerikler ve videolar içeren web içeriklerinin uygunluğu ve anlaşılabilirliğinin aynı zamanda da sistemin uygulanış özelliklerini test etmek için çalışmadan bağımsız 10 klinik hemşiresi ve iki nütrisyon hemşiresine eğitim uygulaması yapılarak sistem tanıtılmış ve incelemeleri istenmiştir. Yapılan ön uygulama sonrası hemşirelerden olumlu geri dönüşler alınmış ve küçük düzenlemelerle bakım verenlerle uygulama aşamasına geçilmiştir.

3.9.2.2. Araştırmanın Uygulanması

Çalışmanın başlangıç tarihinden itibaren PEG tüpü yerleştirilecek olan ve son bir ay içinde PEG tüpü yerleştirilen çocukların bakım verenlerinden çalışmaya katılmaya gönüllü olanlardan çalışma grubunu oluşturulmuştur. Araştırma dört aşamada gerçekleştirilmiştir. Birinci aşamada çalışma grubunun ön verileri

toplanırken ikinci, üçüncü ve dördüncü aşamasında çalışma grubunun son verileri toplanmıştır (Şekil:2).

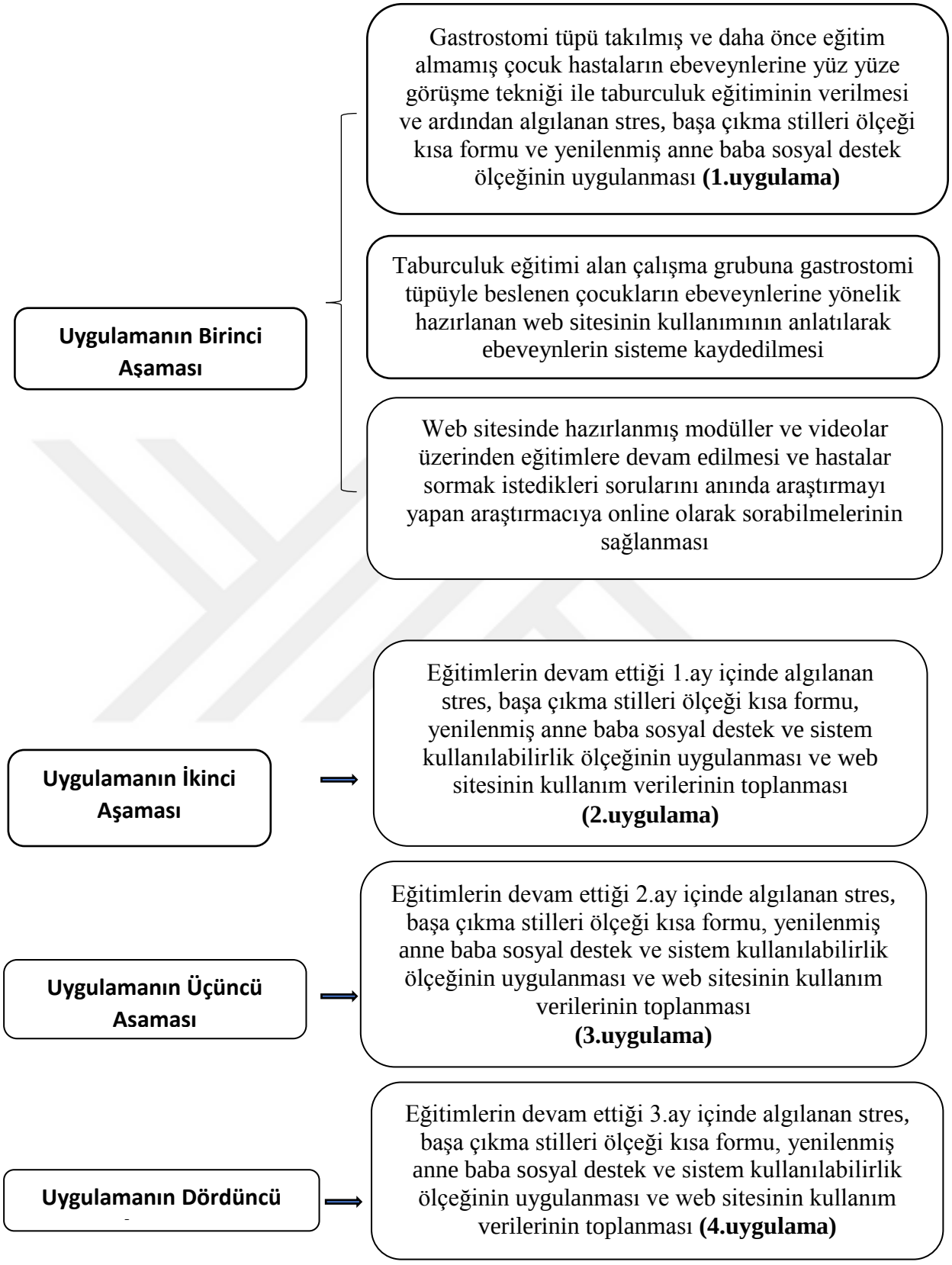
Birinci Aşama: PEG tüpü yerleştirilen ve daha önce eğitim almamış çocuk hastaların bakım verenlerinden oluşan çalışma grubuna yüz yüze görüşme tekniğiyle taburculuk eğitiminin verilmesinin ardından ASÖ, BÇSÖ-KF ve YASDÖ uygulanmıştır. Taburculuk eğitimi alan bakım verenlere web sitesinin kullanımı anlatılarak bakım verenler sisteme kaydedilmiştir. Web sitesinde hazırlanmış modüller ve videolar üzerinden eğitimlere devam edilerek bakım verenler sormak istedikleri sorularını anında araştırmayı yapan araştırmacıya web sitesinde yer alan "Soru ve Önerileriniz" sekmesinden sorabilmiştir.

İkinci Aşama: Birinci ay sonunda çalışma grubuna ASÖ, BÇSÖ-KF, YASDÖ ve SKÖ'nin uygulanması ve web sitesinin kullanım verilerinden toplanmıştır.

Üçüncü Aşama: İkinci ay sonunda çalışma grubuna ASÖ, BÇSÖ-KF, YASDÖ ve SKÖ'nin uygulanması ve web sitesinin kullanım verilerinden toplanmıştır.

Dördüncü Aşama: Üçüncü ay sonunda çalışma grubuna ASÖ, BÇSÖ-KF, YASDÖ ve SKÖ'nin uygulanması ve web sitesinin kullanım verilerinden toplanmıştır.

Tüm aşamalar bittikten sonra çalışma grubu eğitim- anlatım etkinliği açısından uygulanan ölçekler doğrultusunda boylamsal olarak karşılaştırılmıştır.



Şekil : 2 Araştırmanın Uygulanmasının Akış Şeması

3.10.ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU

Bu çalışmanın aynı zamanda bir tez çalışması olması nedeniyle Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Enstitü Kurulu'nda tez önerisi onayı alınmıştır. Araştırmayla ilgili Ankara Bilkent Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi'nden kurum izni için "Tıpta Uzmanlık Eğitimi Akademik Kurulu" na başvuru yapılarak 08.02.2022 tarihli ve 3 numaralı kararla izin alınmıştır (EK-8). Araştırmanın etik kurul izni için Ankara İl Sağlık Müdürlüğü'nden Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuru yapılarak 02.03.2022 tarihli ve E2-22-1431 karar numaralı etik kurul izni alınmıştır (EK-9). Araştırma kapsamında kullanılacak olan ölçekler için sorumlu yazarlardan e-posta ile izin alınmıştır (EK-10, EK-11, EK-12, EK-13). Çalışmaya katılmaya gönüllü olan katılımcılara çalışmanın amacı açıklanarak hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın araştırmaya kendi rızalarıyla ve gönüllülük içerisinde katılmayı kabul ettiklerine dair sözlü onamları ve imzalı onamları "Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu" aracılığıyla alınmıştır (EK-14).

3.11. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Veri analizinde SPSS 26 paket program kullanılmıştır. Sosyodemografik değişkenlere göre frekans ile yüzde dağılımı verilmiştir. İstatiksel analizlerde parametrik olmayan yöntem kullanılmış olup puanların normalliğinde Shapiro wilk istatistikleri anlamlı çıktığından ve tüm ölçümleri normal dağılım çıkan bir ölçek puanı olmadığı için parametrik olmayan yöntem kullanılmıştır. Zamanlara göre ölçek puanlarının karşılaştırılmasında Friedman testi kullanılmış olup bu test sonucunda anlamlı çıkan ölçümler için hangi zamanlar arasında fark olup olmadığı ise Wilcoxon sıralı işaretler testi yöntemi ile karşılaştırılmıştır. Tedavi sonrasında üçüncü kontroldeki ölçek puanları arasındaki ilişki de parametrik olmayan yöntem olan Spearman Brown korelasyon katsayısı kullanılmıştır. Baykul (2010) korelasyon katsayısının yorumlanmasında eğer 0,40'tan küçükse düşük, 0,40-0,70 arasındaysa orta ve 0,70 üzerindeyse yüksek düzeyde ilişki olarak belirtilmesini önermiştir(97). Sosyodemografik değişkenlerin ölçek toplam skorlarına etkisinde çoklu doğrusal regresyon analiz yöntemi kullanılmış olup bu yöntemde bağımlı değişken olan ölçek

puanları sürekli olup aynı zamanda sosyodemografik değişkenler ise iki kategoride toplanmıştır. Ayrıca tedavi sonrası üçüncü kontroldeki algılanan sosyal destek düzeyi, algılanan sosyal destek memnuniyeti ve sistem kullanılabilirlik toplam puanlarının algılanan strese etkisinde de benzer şekilde çoklu doğrusal regresyon analiz yöntemi kullanılmıştır. Son olarak iki kategorili olan veri sayısı gruplarında en az 10 olan sosyodemografik değişkenlere göre ölçek toplam puanlarının karşılaştırılmasında Mann-Whitney u analiz yöntemi kullanılmıştır. İstatiksel analizler için $p<.05$ anlamlılık düzeyi incelenmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde araştırma bulguları dört başlık altında ele alınmıştır.

4.1 Çocuk ve bakım verenin tanımlayıcı bulguları

4.2 Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ) ile ilişkili bulgular

4.3 Başa Çıkma Strateji Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF)ile ilişkili bulgular

4.4 Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDD) ile ilişkili bulgular

4.5 Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği (SKÖ) ile ilişkili bulgular

4.1 ÇOCUK VE BAKIM VERENİN TANIMLAYICI BULGULARI

Araştırmaya dahil edilen 40 çocuk ve bakım verenlere ait tanımlayıcı bulgular Tablo 4.1.1'de yer almaktadır. Çocukların %57,5'i erkektir. Çocuklarda görülen tanı durumuna göre dağılımda nöromüsküler hastalık %65 oranıyla ilk sırada yer almaktadır ve %75'lik bir dağılımla çocuklarda en fazla gastronomi takılış gerekçesi bakıldığında da nörolojik hastalık olduğu saptamıştır. Çocukların %90'ı için gastrostomiden önce beslenmesi için 60 dakikadan daha fazla süre harcandığı, bu sürenin gastrostomi takıldıktan sonra çocukların %55'i için 15-30 dakikaya düştüğü saptanmıştır. Çocuklara bakım veren kişilerin tamamını ebeveynler oluşturmaktadır ve ebeveynlerin %92,5'si annedir. Bakım veren kişilerin %52,5'i 30-40 yaş aralığında %32,5'i ortaokul mezunudur. Çocukların %80'inin aile tipi çekirdek ailedir ve %60'ının aile geliri gidere denk olarak saptanmıştır. Ailelerin %27,5'i çocuğun bakımında aile ve arkadaş desteği aldığını, %55,6'sının haftada iki- üç kez olarak çocuğun bakımında aile ve arkadaş desteği aldığını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin %22,5'i yakınlarıyla haftada bir kez yüz yüze görüşürken %15'i ise hiçbir zaman görüşmemektedir. Ebeveynlerin son bir ayda yakınları tarafından ziyaret edilme sıklığı bir- iki kez %42,5 olup hiç ziyaret edilmeyenler %40 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin %80'i kendileri için hiç dışarı çıkamadıklarını, %77,5'i gastrostomi bakımı konusunda internet kullandıklarını ve %67,5'i ise gastrostomi bakımı konusunda interneti orta veya iyi düzeyde yararlandıklarını belirtmiştir.

Tablo 4.1.1. Çocuk ve Ebeveynlere Ait Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı

Değişkenler		**n**	**Yüzde**
Çocuğa ait değişkenler			
Cinsiyet	Kız	17	42,5
	Erkek	23	57,5
Tanı	GİS	2	5
	Nöromuskuler	26	65
	Pulmoner	1	2,5
	Kardiyak	1	2,5
	Metabolik sendrom	3	7,5
	Diğer	7	17,5
Gastrostomi takılış gerekçesi	Ağızdan yetersiz besin alımı	2	5
	Beslenme yetersizliği	1	2,5
	Nörolojik hastalık (Yutma güçlüğü)	30	75
	Özefagusun tıkanıklığı	3	7,5
	Malnütrisyonlu onkoloji problemleri	3	7,5
	Diğer	1	2,5
Gastrostomiden önce beslenme için harcanan süre	30-60 dk	4	10
	60 dk üzeri	36	90
Gastrostomi takıldıktan sonra beslenme için harcanan süre	0-15 dk	5	12,5
	15-30 dk	22	55
	30-60 dk	13	32,5
Ebeveynlere ait değişkenler			
Bakım veren kişi	Anne	37	92,5
	Baba	3	7,5
Yaş	20-30	10	25
	30-40	21	52,5
	40 yas ve üzeri	9	22,5
Eğitim durumu	Okur yazar	2	5
	İlkokul	8	20
	Ortaokul	13	32,5
	Lise	10	25
	Üniversite	7	17,5
Aile tipi	Çekirdek aile	32	80
	Geniş aile	8	20
Aile gelir durumu	Gelir giderinden az	16	40
	Gelir gider denk	24	60

Tablo 4.1.1. Çocuk ve Ebeveynlere Ait Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı (Devamı)

Çocuk sayısı	**Başka çocuk yok**	**10**	**25**
	1 çocuk daha	18	45
	2 ve üzeri çocuk	12	30
Çocuğun bakımında aile ya da arkadaş desteği alma	Evet	11	27,5
	Hayır	29	72,5
Çocuğun bakımında yardım alma sıklığı	Günlük	2	22,2
	2-3 kez haftada	5	55,6
	Haftada 1	2	22,2
Ebeveynlerin yakınlarıyla yüz yüze görüşme durumu	Hiçbir zaman	6	15
	Ayda 1	5	12,5
	Ayda 2	5	12,5
	Ayda 3	3	7,5
	Haftada 1	9	22,5
	Haftada 2-3	6	15
	Hemen hemen her gün	6	15
Ebeveynlerin yakınlarıyla telefonda görüşme durumu	Ayda 1	1	2,5
	Haftada 1	3	7,5
	Haftada 2-3	16	40
	Hemen hemen her gün	20	50
Ebeveynlerin yakınları tarafından son 1 ayda ziyaret edilme sıklığı	Hiç gelmediler	16	40
	1-2 kez geldiler	17	42,5
	3-4 kez gediler	4	10
	5 ya da daha çok kez geldiler	3	7,5
Ebeveynlerin kendileri için dışarı çıkabilme sıklığı	Hiç çıkamıyorum	32	80
	Haftada 1-3 gün çıkıyorum	8	20
Ebeveynlerin gastrostomi bakımı konusunda internet kullanım durumu	Evet kullanıyorum	31	77,5
	Hayır kullanmıyorum	9	22,5
Ebeveynlerin gastrostomi bakımı konusunda internetten yararlanma durumu	İyi	14	35
	Orta	13	32,5
	Kötü	6	15

4.2. ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (ASÖ) İLE İLİŞKİLİ BULGULAR

Ebeveynlerin farklı zaman aralıklarında ASÖ toplam puanları ile alt boyut puanlarının karşılaştırılması Tablo 4.2.1 de yer almaktadır. Tüm zaman aralıklarında ebeveynlerin ASÖ toplam puanları ve alt boyutları arasında anlamlı farklılık elde edilmiştir ($p<.05$). Müdahale öncesinden müdahale sonrası üçüncü ölçüme kadar ASÖ toplam ve alt boyut puanlarının anlamlı şekilde azalmaktadır.

Tablo 4.2.1 Algılanan Stres Ölçeği Toplam ve Alt Boyut Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması

ASÖ ve alt boyutlar	T0	T1	T2	T3	p	Fark**
	Med. (Ç1-Ç3)[a]	Med. (Ç1-Ç3)[b]	Med. (Ç1-Ç3)[c]	Med. (Ç1-Ç3)[d]		
ASÖ toplam puan	23,5 (20,25-26)	18 (16,25-20)	14 (12-15)	11 (9,25-12,75)	,000*	a>b>c>d
Algılanan Stres	15,5 (13,25-17)	11,5 (10-13,75)	8 (6-9)	7 (6-8)	,000*	a>b>c>d
Algılanan Baş etme	8 (7-9)	6 (5-7)	6 (4-6)	4 (3,25-5)	,000*	a>b>c>d

**p<.05; **Wilcoxon Sıralı İşaretler Testi Anlamlılık Sonucu; Med.:Medyan; Ç1: Çeyreklik (%25); Ç3: Çeyreklik (%75): T0: Müdahele öncesi zaman T1: Müdahele sonrası 1.ay; T2: Müdahele sonrası 2.ay; T3:Müdahele sonrası 3.ay*

Ebeveynlerin müdahale sonrası üçüncü ölçümdeki YASDÖ-ASDD, YASDÖ-ASDM ve SKÖ düzeylerinin müdahale sonrasındaki üçüncü ölçümdeki ASÖ puanlarına olan etkisi istatiksel olarak anlamlıdır (F=5,435, p<.05). Müdahale sonrası üçüncü ölçümde ASÖ puanlarında olan değişkenliğin %31,2'si modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklanmaktadır (Tablo 4.2.2). Müdahale sonrası üçüncü ölçümde bağımsız değişkenlerden YASDÖ-ASDD (β=-0,533, p<.05) ve SKÖ (β=-0,394, p<.05) puanları müdahale sonrası üçüncü ölçümde ASÖ puanları için negatif yönde ve anlamlı bir yordayıcı olarak elde edilmiştir. Buna göre ebeveynlerin müdahale sonrası üçüncü ölçümde YASDÖ-ASDD puanlarında bir birim artış olduğunda müdahale sonrası üçüncü ölçümde ASÖ puanlarında 0,533 birim düşüş olurken müdahale sonrası üçüncü ölçümde SKÖ puanlarında bir birim artış olduğunda ise müdahale sonrası üçüncü ölçümde ASÖ puanlarında 0,394 birim düşüş olur. YASDÖ-ASDM müdahale sonrası üçüncü ölçümde ASÖ'ne olan etkisi ise anlamlı değildir (p>.05).

Tablo 4.2.2. Ölçeklerin Algılanan Stres Ölçeğine İlişkin Regresyon Tablosu

Bağımsız Değişkenler	β	p
YASDÖ-ASDD	-0,533	0,046*
YASDÖ-ASDM	0,209	0,453
SKÖ	-0,394	0,016*
Model İstatistikleri	F=5.435; p<.05	
	R=0.558; R^2=0.312	

YASDÖ-ASDD: Algılanan Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Destek Düzeyi; YASDÖ-ASDM: Algılanan Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Destek Memnuniyeti; SKÖ: Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği

4.3. BAŞA ÇIKMA STRATEJİ ÖLÇEĞİ (BÇSÖ-KF) İLE İLİŞKİLİ BULGULAR

Ebeveynlerin farklı zaman aralıklarında BÇSÖ-KF toplam puanları ile alt boyut puanlarının karşılaştırılması Tablo 4.3.1'de yer almaktadır. Ebeveynlerin BÇSÖ-KF zaman aralıklarına göre mizahi yaklaşım, duygulara odaklanma, madde kullanımı, diğer etkinliklere bırakma, dine yönelme, zihinsel olarak ilgiyi kesme, olumlu yeniden yorumlama, duygusal sosyal destek ve planlama alt boyut puanları arasında anlamlı farklılık elde edilmiştir ($p<.05$). Farkın hangi zaman aralıkları arasında olduğu ise Wilcoxon sıralı işaretler testi yöntemi ile karşılaştırılmış ve anlamlı çıkan iki farklı zaman ilişkin ölçümler harflerle gösterilmiştir.

- Müdahale sonrası ikinci ve üçüncü ölçümde ***mizahi yaklaşıma*** ilişkin ölçüm değeri müdahale öncesi ile müdahale sonrası ilk zamandaki ölçüm değerinden daha yüksektir.

- Müdahale sonrası üçüncü ölçümde ***duygulara odaklanma*** ölçüm değeri müdahale sonrası ikinci, birinci ve müdahale öncesi ölçüm değerinden daha yüksek olup ayrıca müdahale sonrası ikinci ölçümdeki duygulara odaklanma ölçüm değeri müdahale sonrası birinci ve müdahale öncesi ölçüm değerinden daha yüksektir.

- Müdahale sonrası tüm zamanlardaki ***madde kullanım*** ölçüm değeri müdahale öncesine göre daha yüksektir.

- Müdahale öncesindeki ***diğer etkinlikleri bırakma*** ölçüm değeri müdahale sonrası tüm zamanlardaki ölçüm değerinden daha yüksek olup ayrıca müdahale sonrası birinci ölçümdeki diğer etkinlikleri bırakma ölçüm müdahale sonrası üçüncü ölçüm değerinden daha yüksektir.

- Müdahale öncesi ve müdahale sonrasındaki birinci ölçümdeki ***dine yönelme*** ölçüm değeri müdahale sonrası ikinci ve üçüncü ölçümdeki değerlerinden daha yüksektir.

- Müdahale sonrası ikinci ve üçüncü ölçümdeki ***zihinsel olarak ilgiyi kesme*** ölçüm değeri müdahale sonrası birinci ve müdahale öncesi ölçümlerden daha yüksek

olup müdahale sonrası birinci ölçümdeki zihinsel olarak ilgiyi kesme ölçüm değeri de müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksektir.

- Müdahale sonrası üçüncü ölçümdeki ***olumlu yeniden yorumlama ve planlama*** alt boyutlarına ilişkin ölçüm değeri diğer zamanlardaki ölçüm değerlerinden daha yüksektir.

- Müdahale sonrasındaki üçüncü ölçümdeki ***duygusal sosyal destek kullanma*** ölçüm değeri diğer zamanlardaki ölçümlerden daha yüksek olup müdahale sonrası ilk ve ikinci ölçümdeki duygusal sosyal destek kullanma ölçüm değeri ise müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksektir.

Tablo 4.3.1 Başa Çıkma Strateji Ölçeği Kısa Formu Alt Boyut Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması

	T0	T1	T2	T3		
BÇSÖ-KF alt boyutları	**Med. (Ç1-Ç3)[a]**	**Med. (Ç1-Ç3)[b]**	**Med. (Ç1-Ç3)[c]**	**Med. (Ç1-Ç3)[d]**	**p**	**Fark****
Araçsal sosyal destek kullanma	5,5 (5-6)	6 (4-7)	5,5 (4,25-6)	6 (5-7)	0,122	
Mizahi yaklaşım	2 (2-4)	2 (2-3)	3 (2-4)	4 (2-4)	0,001*	d,c>a,b
Duygulara odaklanma	6 (4,25-7)	6 (5-7)	5 (4-6)	7 (7-8)	p<.001	d>c>b,a
Madde kullanımı	2 (2-4)	3 (2-4)	3 (2-4)	3 (2-4)	0,03*	d,c,b>a
Kabullenme	6 (5-6)	6 (5-7)	6 (4-6,75)	6 (5-6)	0,434	
Diğer etkinlikleri bırakma	6 (5-7)	5 (4,25-6)	5 (4-5)	4 (3-5,75)	p<.001	a>b,c,d
Dine yönelme	7 (6-8)	7 (5-8)	6 (5-7,75)	6 (5-7)	0,017*	a,b>c,d
Yadsıma	4 (3-5)	4 (4-5)	5 (4-5)	4 (3,25-5)	0,077	
Davranışsal olarak ilgiyi kesme	4 (2,25-4)	3 (2-4)	3 (2-4)	3 (2-4)	0,187	
Zihinsel olarak ilgiyi kesme	3 (2-4)	4 (3-5)	5 (4-5)	5 (4-5)	p<.001	d,c>b>a
Kendini sınırlandırma	5,5 (4,25-7)	5 (4-6)	5 (4-5)	5 (4,25-6)	0,067	
Olumlu yeniden yorumlama	6 (6-6)	5 (5-6)	6 (5-6)	7 (6-8)	p<.001	d>a,b,c
Duygusal sosyal destek	4 (3-5)	5 (4-5)	4 (4-5)	5 (5-6)	p<.001	d>b,c>a
Planlama	6 (5,25-6)	6 (5-6)	6 (5-6)	7 (6-7,75)	p<.001	d>a,b,c

*BÇSÖ: Başa Çıkma Strateji Ölçeği; *p<.05; **Wilcoxon Sıralı İşaretler Testi Anlamlılık Sonucu; Med.:Medyan; Ç1: Çeyreklik (%25); Ç3: Çeyreklik (%75); T0: Müdahele öncesi zaman T1: Müdahele sonrası 1.ay; T2: Müdahele sonrası 2.ay; T3:Müdahele sonrası 3.ay*

4.4 ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (YASDÖ-ASDD) İLE İLİŞKİLİ BULGULAR

Ebeveynlerin farklı zaman aralıklarında YASDÖ-ASDD ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması Tablo 4.4.1'de yer almaktadır. Tablo 4.4.2'de YASDÖ-ASDM toplam puanları ile alt boyut puanlarının karşılaştırılması yer almaktadır. Zaman aralıklarına göre ebeveynlerin ASDÖ-ASDD ile tüm alt boyut puanları arasında anlamlı farklılık elde edilmiştir ($p<.05$). Farkın hangi zaman aralıkları arasında olduğu ise Wilcoxon sıralı işaretler testi yöntemi ile karşılaştırılmış ve anlamlı çıkan iki farklı zaman ilişkin ölçümler harflerle gösterilmiştir **(Tablo 4.4.1).**

- Müdahale sonrası üçüncü ölçümdeki ***sosyal birliktelik destek ve bakım desteği*** ölçümleri diğer zamanlardaki ölçümlerden daha yüksektir.

- Müdahale sonrası ikinci ölçümdeki ***sosyal birliktelik destek ve bakım desteği ölçümleri*** müdahale sonrası birinci ölçümdeki ve müdahale öncesinde ölçümden daha yüksektir.

- Müdahale sonrasındaki birinci ölçümdeki ***algılanan sosyal destek genel düzeyi ile sosyal birliktelik destek ve bakım desteği*** ölçümleri müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksektir.

- Müdahale sonrasındaki ikinci ve üçüncü ölçümdeki ***bilgi desteği*** ölçüm değeri müdahale sonrasındaki birinci ve müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksek olup müdahale sonrasındaki birinci kontroldeki bilgi desteği ölçüm değeri müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksektir.

- Müdahale sonrasındaki ikinci ve üçüncü ölçümdeki ***duygusal destek*** ölçüm değeri müdahale sonrasındaki birinci ve müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksektir.

Tablo 4.4.1 Algılanan Sosyal Destek Genel Düzeyi ve Alt Boyut Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması

Ölçüm	T0	T1	T2	T3	p	Fark**
	Med. (Ç1-Ç3)[a]	Med. (Ç1-Ç3)[b]	Med. (Ç1-Ç3)[c]	Med. (Ç1-Ç3)[d]		
Sosyal Birliktelik Destek	15,5 (14-21,75)	20 (18,25-25)	26 (23-28,75)	26 (24-30,5)	p<.001	d>c>b>a
Bilgi Desteği	7 (6-9)	15 (13-17,75)	19 (18-22)	20,5 (19-22)	p<.001	d,c>b>a
Duygusal Destek	17,5 (14-22,5)	17 (15-22,75)	22 (19-24)	21 (19,25-24,75)	p<.001	d,c>b,a
Bakım Desteği	5 (4-6)	7 (6,25-8)	9 (8-10,75)	10 (9-11)	p<.001	d>c>b>a
YASDÖ-ASDD	45,5 (39-57,75)	58,5 (53,25-71,75)	73 (69,25-85,75)	76,5 (71,25-86)	p<.001	d>c>b>a

**p<.05; **wilcoxon sıralı işaretler testi anlamlılık sonucu; med.:medyan; Ç1: çeyreklik (%25); Ç3: çeyreklik (%75); T0: Müdahele öncesi zaman T1: Müdahele sonrası 1.ay; T2: Müdahele sonrası 2.ay; T3:Müdahele sonrası 3.ay; YASDÖ-ASDD: Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Destek Düzeyi*

Zaman aralıklarına göre ebeveynlerin Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Destek Memnuniyeti (YASDÖ-ASDM) ile tüm alt boyut puanları arasında anlamlı farklılık elde edilmiştir (p<.05). Farkın hangi zaman aralıkları arasında olduğu ise Wilcoxon sıralı işaretler testi yöntemi ile karşılaştırılmış ve anlamlı çıkan iki farklı zaman ilişkin ölçümler harflerle gösterilmiştir (**Tablo 4.4.2)**.

- Müdahale sonrası üçüncü ölçümdeki ***sosyal birliktelik destek memnuniyeti*** ölçümleri diğer zamanlardaki ölçümlerden daha yüksektir.

- Müdahale sonrası ikinci ölçümdeki ***sosyal birliktelik destek memnuniyeti*** ölçümleri müdahale sonrası birinci kontroldeki ve müdahale öncesinde kontroldeki ölçümlerden daha yüksektir.

- Müdahale sonrasındaki birinci ölçümdeki ***sosyal birliktelik destek memnuniy***eti müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksektir.

- Müdahale sonrasındaki ikinci ve üçüncü ölçümdeki ***bilgi destek***, ***duygusal destek*** ve ***bakım desteği memnuniyeti*** ölçüm değerleri müdahale sonrasındaki birinci

ve müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksek olup müdahale sonrasındaki birinci ölçümdeki bilgi destek, duygusal destek ve bakım desteği memnuniyeti ölçüm değerleri müdahale öncesindeki ölçüm değerinden daha yüksektir.

Tablo 4.4.2 Algılanan Sosyal Destek Memnuniyeti ve Alt Boyut Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması

Değişkenler	T0	T1	T2	T3	p	Fark
	Med. (Ç1-Ç3)[a]	Med. (Ç1-Ç3)[b]	Med. (Ç1-Ç3)[c]	Med. (Ç1-Ç3)[d]		
Sosyal Birliktelik Destek Memnuniyeti	16 (12-19)	20 (19-26,75)	24 (22-27,75)	26 (24-29)	p<.001	d>c>b>a
Bilgi Desteği Memnuniyeti	6,5 (6-8,75)	14 (12-17)	18 (17-19,75)	18 (18-19,75)	p<.001	d,c>b>a
Duygusal Destek Memnuniyeti	16 (10-19)	16 (16-20,75)	20 (19-23)	21 (20-24)	p<.001	d,c>b>a
Bakım Desteği Memnuniyeti	5 (4-6,75)	8 (6-10)	9 (8-11)	9 (7-11)	p<.001	d,c>b>a
YASDÖ-ASDM	45 (35-52,5)	57 (54-75)	70 (67-79,5)	73 (70-83,75)	p<.001	d>c>b>a

**p<.05; **Wilcoxon Sıralı İşaretler Testi Anlamlılık Sonucu; Med.:Medyan; Ç1: Çeyreklik (%25); Ç3: Çeyreklik (%75); T0: Müdahele öncesi zaman T1: Müdahele sonrası 1.ay; T2: Müdahele sonrası 2.ay; T3:Müdahele sonrası 3.ay; YASDÖ-ASDM: Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Destek Memnuniyeti*

4.5 SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ) İLE İLİŞKİLİ BULGULAR

Ebeveynlerin farklı zaman aralıklarında SKÖ toplam puanları ile alt boyut puanlarının karşılaştırılması Tablo 4.5.1'de yer almaktadır. Zaman aralıklarına göre ebeveynlerin SKÖ genel puanları arasında anlamlı farklılık elde edilmiştir (p<.05). Farkın hangi zaman aralıkları arasında olduğu ise Wilcoxon sıralı işaretler testi yöntemi ile karşılaştırılmış ve anlamlı çıkan iki farklı zaman ilişkin ölçümler harflerle gösterilmiştir.

- Müdahale sonrasındaki ikinci ve üçüncü ölçümdeki SKÖ değerleri müdahale sonrasındaki birinci ölçüm değerinden daha yüksektir.

Tablo 4.5.1 Sistem Kullanılabilirlik Ölçeğinin Puanlarının Zaman Aralıklarına Göre Karşılaştırması

Ölçüm	T1	T2	T3	p	Fark**
	Med. (Ç1-Ç3)[b]	**Med. (Ç1-Ç3)c**	**Med. (Ç1-Ç3)[d]**		
SKÖ	95 (87,5-97,5)	100 (97,5-100)	100 (97,5-100)	p<.001	d,c>b

*p<.05; **Wilcoxon Sıralı İşaretler Testi Anlamlılık Sonucu; Med.:Medyan; Ç1: Çeyreklik (%25); Ç3: Çeyreklik (%75); T1: Müdahele sonrası 1.ay; T2: Müdahele sonrası 2.ay; T3:Müdahele sonrası 3.ay, SKÖ: Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği*

Tablo 4.6 Korelasyon Tablosu

	1	2	3	4
1.ASÖ	1			
2.YASDÖ-ASDD	-,359*	1		
3.YASDÖ-ASDM	-,399*	,696**	1	
4.SKÖ	-,333*	0,221	,461**	1

**p<.01; *p<.05

ASÖ: Algılan Stres Ölçeği-YASDÖ-ASDD: Algılanan Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Destek Düzeyi; YASDÖ-ASDM: Algılanan Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Destek Memnuniyeti; SKÖ: Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği

Müdahale sonrasındaki üçüncü ölçümdeki ölçek puanları arasında anlamlı ilişki olup olmadığı Spearman sıra farkları korelasyon yöntemi ile analiz edilmiştir. Analiz sonucuna göre bulgular;

- Müdahale sonrasındaki üçüncü ölçümdeki ASÖ ile YASDÖ-ASDD (r=-0,359), YASDÖ-ASDM (r=-0,399) ve SKÖ (r=-0,333) puanları arasında negatif yönde düşük düzeyde ilişki vardır. ASÖ toplam puanları arttıkça YASDÖ-ASDD, YASDÖ-ASDM ve SKÖ toplam puanları düşmekte ya da tam tersidir.

- YASDÖ-ASDD ile YASDÖ-ASDM (r=0,696) puanları arasında pozitif yönde orta düzeyde ilişki vardır. YASDÖ-ASDD toplam puanları arttıkça YASDÖ-ASDM toplam puanları artmakta ya da tam tersidir.

- YASDÖ-ASDD ile başa çıkma stilleri ölçeği diğer alt boyutları arasında ilişki yoktur (p>.05). Ayrıca YASDÖ-ASDD ile SKÖ puanları arasında da ilişki yoktur (p>.05).

- YASDÖ-ASDM ile başa çıkma stilleri ölçeği diğer alt boyutları arasında ilişki yoktur (p>.05).

- YASDÖ-ASDM ile SKÖ (r=0,461) puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde ilişki vardır. YASDÖ-ASDM toplam puanları arttıkça SKÖ puanları artmakta ya da tam tersidir.

5.TARTIŞMA

Bu bölümde, PEG tüpüyle beslenen çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitimin ebeveynlerde algılanan stres düzeyi, sosyal destek memnuniyet düzeyi ve başa çıkma stratejileri üzerine etkisini araştıran bu çalışmaya ilişkin bulguları dört başlıkta tartışılmıştır.

5.1 Algılanan Stres Ölçeği ile İlişkili Bulguların Tartışması

5.2 Başa Çıkma Strateji Ölçeği Kısa Formu ile İlişkili Bulguların Tartışması

5.3 Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ile İlişkili Bulguların Tartışması

5.4 Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği ile İlişkili Bulguların Tartışması

5.1 Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ) ile İlişkili Bulguların Tartışması

Gastrostomili çocuğun bakımı ile ilişkili bilgi eksikliği ya da farklı nedenlerle PEG'li çocuğun bakımını yönetememeleri ve kendini yetersiz hissetmeleri bakım verenlerde artan kaygı ve stres ile ilişkilidir (98–100). Gastrostomi tüpü yerleştirilmesini takiben, işlemin komplikasyonları, işlem sonrası ostomi bakımı, ostomi bakımı ile ilişkili yeni bakım becerilerini öğrenme ihtiyacı ve sosyal izolasyonun getirdiği keder nedeniyle bazı aileler için kısa vadede stres ve kaygı artabilir (9,16,101–103). Araştırmalar, engelli çocukların ebeveynlerinin bakım gereksinimlerinin bir sonucu olarak strese karşı savunmasız olduklarını ve bunun da çocukların refahını ve aile işlevlerini olumsuz yönde etkileyebileceğini göstermektedir(104).

Literatürde çoklu ve karmaşık bakım ihtiyaçları olan çocuklara bakmakla ilişkili kronik stresin, bakım verenlerin uyku kalitesini, fiziksel sağlığını ve bağışıklık fonksiyonunu olumsuz yönde etkileyebileceğini gösteren araştırmalar vardır(105,106).

Bu araştırma bulgularına benzer şekilde çalışmamızda da ebeveynlerin PEG tüpü yerleştirmesini takiben yüksek stres düzeylerinin müdahale sonrası ikinci ve üçüncü ay sonunda kademeli olarak azaldığı görülmüştür (Tablo 4.2.1).

Craig ve arkadaşları tarafından 2020 yılında İskoçya ve İngiltere'deki dört sağlık kuruluşunda gastrostomi tüpüyle beslenen çocuklarının ebeveynlerine verilen web tabanlı eğitimin etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla yaptıkları çalışmasında ebeveynler ile duygusal yönlerin tartışılabileceği ve destek ihtiyaçlarının belirlenebileceği alanların yaratılmasına yardımcı olduğu vurgulanmaktadır(22). Çalışmamızda da PEG'li çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitimin yer aldığı sistemin kullanabilirliğinin ve algılanan sosyal destek düzeyinin artmasının ebeveynlerde stres düzeyini azaltmada etkili olduğu görülmektedir (Tablo 4.2.2).

5.2 Başa Çıkma Strateji Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF) ile İlişkili Bulguların Tartışması

Kronik hastalığı olan çocuğun aileleri bakım verme yükünün fazla olması ve günlük yaşam aktivitelerinin olumsuz etkilenmesi nedeniyle yoğun stres deneyimleyen ebeveynler duygusal, işlevsel olmayan ya da problem odaklı baş etme yöntemlerini kullanabilmektedir.

Sutan ve arkadaşları çalışmasında lösemili çocuğu olan ebeveynlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile başa çıkma stratejileri arasındaki ilişkiyi değerlendirmeyi amaçlamıştır. Ebeveynler için başa çıkma stratejilerine bakıldığında en sık dinin, en az ise mizahın kullanıldığı görülmektedir (107). Bu çalışma bulguları PEG'li çocuğa sahip ebeveynlerin PEG tüpünün yerleştirilmesi işlemini takiben stresörlerle baş etmede farklı duygusal odaklı, problem odaklı ve işlevsel olmayan baş etme yöntemlerini kullandıklarını göstermektedir. Çalışmada tespit edilen baş etme yöntemlerindeki çeşitliliğin ebeveynlere ait bireysel ve kültürel farklılıklar ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Lazarus ve Folkman (1984) bireylerin karşılaştığı durumlar ve başa çıkma stratejilerindeki tercihini etkileyecek olan mevcut kaynaklara ilişkin değerlendirmesinde kültüre ilişkin özellikleri dikkate alması gerektiğini vurgulamaktadır(108).

Bu çalışmada ebeveynlerin müdahale sonrası üçüncü ay sonunda madde kullanımı, olumlu yeniden yorumlama ve planlama, duygusal sosyal destek kullanma, duygulara odaklanma artma gibi baş etme yöntemlerini kullanmaları taburculuk sonrası ilk üç ay içerisinde profesyonel bir yaklaşıma ve sosyal destek programlarına gereksinim olduğunu göstermektedir. Craig ve arkadaşlarının çalışmasında sağlık profesyonelleri için gastrostomili çocuğu olan ve başkalarıyla konuşmaya istekli ebeveynlerin resmi bir kaydının oluşturulmasını ve onları bir araya getirmede sosyal medyanın etkisinden faydalanılmasını önermektedir. Ayrıca sosyal medya, kırsal bölgelerde yaşayan, coğrafi olarak dağınık olan veya yüz yüze destek yerine uzaktan desteği tercih eden ebeveynler için önemli bir rol oynadığı vurgulanmıştır(22).

5.3 Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ-ASDD) ile İlişkili Bulguların Tartışması

Gastrostomi tüpü olan veya sahip olmaya aday olan nörolojik engelli çocukların aileleri için psikososyal destek programının etkinliğinin değerlendirildiği bir çalışmada ebeveynlerin farklı psikososyal destek ihtiyaçlarının olduğu belirlenmiştir(22). Craig ve arkadaşları hemşirelerin çocuk ve ailelere en fazla temas halinde olmaları sebebiyle ailelere destek sağlamada kilit bir role sahip olduğu ve PEG'e sahip olmanın ne anlama geldiği, ebeveynlerin PEG'li çocuğun bakımını nasıl yönetecekleri, gastrostomi tüpüyle nasıl besleyecekleri gibi konularda ebeveyn endişelerini daha iyi ele alabildiği vurgulanmaktadır(22). Literatürde kronik hastalığı veya kompleks bakım gereksinimi olan çocuğun bakım verenleri için hemşireler tarafından hazırlanan eğitim programlarının stres yönetimi ve sosyal destek algısı üzerinde olumlu etkisi olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur(109–111). Çalışmamızda web tabanlı eğitim sonrasında sosyal destek algı düzeylerinin zaman içerisinde artarak devam ettiği görülmektedir. Ayrıca ebeveynlerin bilgi, duygusal ve bakım destek puanlarının artmaktadır (Tablo 4.4.1).

5.4 Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği (SKÖ) ile İlişkili Bulguların Tartışması

Ebeveynlere yönelik hazırlanan web programlarının ebeveynler tarafından fonksiyonel olarak kullanılması hasta çocuğun ve ebeveynlerinin sonuçlarını iyileştirmesine olanak sağlar(112–116). Literatürde gastrostomili çocuğun bakımına yönelik hazırlanan yüz yüze eğitim programlarının çocuk ve aile üzerine etkisinin olumlu olarak yansıdığı çalışmalar mevcut iken web tabanlı eğitimin sonuçlarının bu örneklem grubunda araştırıldığı ilk çalışmadır.

Bu çalışmada PEG tüpüyle beslenen çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitim programı ile ilişkili ebeveyn memnuniyeti artmıştır. PEG'li çocuğun bakımı ile ilgili merak ettikleri konulara web sitesinden cevap bulmalarının ve web sitesi üzerinden araştırmacıya direk sorarak cevap alabilmelerinin ebeveynlerde web programı ile ilişkili memnuniyetin artmasına katkı sağladığı düşünülmektedir. Ayrıca web programı ile ilişkili memnuniyetin artmasının ebeveynlerde algılanan stresin azalması ile ilişki olduğu bulgusu göz önünde bulundurulduğunda çocuk hemşireleri tarafından taburculukta ve taburculuk sonrası izlemde web tabanlı eğitim programının kullanılmasının PEG'li çocuk ve ebeveynlerin iyilik hallerinin artırılmasında etkili olacağı düşünülmektedir.

6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Bu araştırma bazı sınırlılıklar içermektedir;

- Araştırma içinde bulunulan Covid -19 pandemisine denk gelmiş ve hastaneye gelişlerin azalmasına bağlı olarak küçük bir örneklem grubunda yapılmıştır. Araştırmanın genellenebilmesi için daha büyük bir örneklem grubuyla çalışma yapılması gerekmektedir.
- Araştırma da örnekleme dahil edilen katılımcıların tamamına yakını annedir. Literatürde de babaların da dahil edileceği daha büyük örneklem grubuna ait çalışmalara ihtiyaç vardır

7. SONUÇ VE ÖNERİLER

7.1. SONUÇ

PEG tüpüyle beslenen çocukların bakım verenlerine yönelik hazırlanan web tabanlı eğitimin ebeveynlerde algılanan stres, sosyal destek memnuniyet düzeyi ve başa çıkma stilleri üzerine etkisinin belirlenmesi ve PEG'li çocukların taburculuk eğitiminde ve taburculuk sonrası izleminde web tabanlı eğitimini kullanılabilirliği test edilmesi amacıyla yaptığımız çalışma sonucunda;

- Çalışmaya katılan PEG'li çocukların primer bakım verenlerinin tamamına yakının anneler (n:40, %92,5) olduğu,
- Tüm zaman aralıklarında ebeveynlerin ASÖ toplam puanları ve alt boyutları arasında anlamlı farklılık elde edilmiştir ($p<.05$). Müdahale öncesinden müdahale sonrası üçüncü ölçüme kadar ASÖ toplam ile alt boyutlarının anlamlı şekilde azaldığı,
- Müdahale sonrası üçüncü ölçümde ASÖ puanlarında olan değişkenliğin %31,2'si modelde yer alan bağımsız değişkenlerle açıklandığı,
- Müdahale sonrası üçüncü ölçümde bağımsız değişkenlerden YASDÖ-ASDD (β=-0,533, $p<.05$) ve SKÖ (β=-0,394, $p<.05$) puanları müdahale sonrası üçüncü ölçümde ASÖ puanları için negatif yönde ve anlamlı bir yordayıcı olduğu,
- BÇSÖ-KF'u zaman aralıklarına göre mizahi yaklaşım, duygulara odaklanma, madde kullanımı, diğer etkinliklere bırakma, dine yönelme, zihinsel olarak ilgiyi kesme, olumlu yeniden yorumlama, duygusal sosyal destek ve planlama alt boyut puanları arasında anlamlı farklılık olduğu ($p<.05$),
- YASDÖ-ASDD toplam puanının müdahale öncesine göre zaman içerisinde arttığı ($p<.05$),
- YASDÖ-ASDM toplam puanının müdahale öncesine göre zaman içerisinde arttığı ($p<.05$),
- Müdahale sonrasındaki ikinci ve üçüncü ölçümdeki SKÖ değerleri müdahale sonrasındaki birinci ölçümdeki değerinden daha yüksek olduğu ($p<.05$),

- Müdahale sonrasındaki üçüncü ölçümdeki ASÖ ile YASDÖ-ASDD (r=-0,359), YASDÖ-ASDM (r=-0,399) ve SKÖ (r=-0,333) puanları arasında negatif yönde düşük düzeyde ilişki olduğu tespit edilmiştir.

7.2. ÖNERİLER

Gastrostomili çocukların ebeveynelere yönelik hazırlanan web sitesi ile taburculuk sonrası ilk üç ay ebeveynlerde algılanan stresi azalttığı, algılanan sosyal destek düzeyini ve web sitesinin kullanımı ile ilgili memnuniyeti arttığı göz önünde bulundurulduğunda çocuk hemşirelerinin taburculuk eğitimi ve çocuk ile ailenin taburculuk sonrası izleminde eğitim materyali olarak web sitesini kullanması önerilmektedir. Ayrıca bu eğitim yönteminin uzun süreli çocuk ve ebeveyn sonuçlarına etkisini değerlendirebilmek amacıyla üç aydan daha uzun süreli boylamsal değerlendirme sonuçlarının elde edileceği çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

8. KAYNAKLAR

1. Suluhan, D.(2016). Gastrostomisi Olan Çocukların Ebeveynlerine Verilen Orem'in Öz Bakım Kuramına Dayalı Eğitimin Etkinliğinin Değerlendirilmesi. T.C. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Doktora Tezi
2. Iyer, P.U.(2002). Nutritional Support İn The Critically Ill Child. Indian J Pediatr. 69:405–10.
3. Vargün,R. , Özkan Ulu, H., Duman, R., Yağmurlu,A. (2004).Serebral Palsili Çocuklarda Beslenme Problemleri ve Tedavisi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası. 57(4):257–65.
4. Braegger,C., Decsi, T. , Dias, J.A. Et Al. (2010).Practical Approach To Paediatric Enteral Nutrition : A Comment By The Espghan Committee On Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 51(1):110–22.
5. Kahveci, G., Çelik, S.(2020). Perkütan Endoskopik Gastrostomi Tüpü İle Beslenen Hastanın Hazırlığı, Takibi Ve Taburculuk Eğitimi. Yoğun Bakım Hemşireliği Derg. 24(1):22–31.
6. Szlagatys-Sidorkiewicz, A., Popińska, K., Toporowska-Kowalska,E.(2012). Home Enteral Nutrition İn Children — 2010 Nationwide Survey Of The Polish Society For Clinical Nutrition Of Children. Eur J Pediatr. 171(4): 719–723.
7. Goldberg,E., Barton,S., Xanthopoulos,M.S., Stettler,N., Liacouras, C.A. (2010). A Descriptive Study Of Complications Of Gastrostomy Tubes İn Children. J Pediatr Nurs 25(2):72–80.
8. Pars, H.(2016). Perkütan Endoskopik Gastrostomi Tüpü Olan Çocuklarda Üç Farkli Bakim Yönteminin Peristomal Cilt Bütünlüğüne Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği. Doktora Tezi

9. Suluhan, D., Yıldız, D., Deberg, J., Eren Fidancı, B.(2019). Opinions, Attitudes And Experiences Of Caregivers Before And After Their Children's Gastrostomy Procedure: A Systematic Review Of Quantitative Studies. Turkish J Pediatr Dis.6:502–10.

10. Adams, S.D., Mahomed, A.(2011). Advances İn Gastrostomy Placement And Care İn Children. Gastrostomy. Erişim Adresi: Https://Www.Researchgate.Net/Publication/221920548_Advances_İn_Gastrostomy_Placement_And_Care_İn_Children Erişim Tarihi: 14.05.2023.

11. Akay, M.A., Yayla, D., Elemen, L. Ve Ark. (2014) Perkütan Endoskopik Gastrostomi ; İki Kliniğin Deneyimi. Sakarya Tıp Dergisi. 4(2):70-43.

12. Petersen, M.C., Kedia,S. , Davis,P., Newman,L., Temple,C.(2006). Eating And Feeding Are Not The Same: Caregivers' Perceptions Of Gastrostomy Feeding For Children With Cerebral Palsy. Dev Med Child Neurol. 48:713–7.

13. Sullivan, P.B., Juszczak,E., Bachlet, A.M.E. (2004). Impact Of Gastrostomy Tube Feeding On The Quality Of Life Of Carers Of Children With Cerebral Palsy. Dev Med Child Neurol;46(12):796-800.

14. Esenay, F. İ., Sezer, T. A., Kurşun, Ş., Gedik, G. G. (2016). Perkütan Endoskopik Gastrostomili Çocuğun Ailesinin Evde Bakımda Yaşadığı Sorunlar. Güncel Pediatri, 14(3), 110-115.

15. Ulukaya Durakbaşa Ç, Okur H, Mutuş H, Bas A, Sert M, Tosyalı A, Şehiraltı V (2008). Çocuklarda Perkütan Endoskopik Gastrostomi (Peg) Uygulamalarının Endikasyonları, Komplikasyonları Ve Sonuçlarına İlişkin Bir Derleme. Çocuk Cerrahisi Dergisi, 22(3), 122 - 126.

16. Calderón, C., Gómez-López, L., Martínez-Costa, C., Borraz, S., Moreno-Villares, J. M., & Pedrón-Giner, C. (2011). Feeling Of Burden, Psychological Distress, And Anxiety Among Primary Caregivers Of Children With Home Enteral Nutrition. *Journal Of Pediatric Psychology*, *36*(2), 188–195.

17. Suluhan, D., Yildiz, D., Surer, I., Fidanci Eren, B., & Balamtekin, N. (2021). Effect Of Gastrostomy Tube Feeding Education On Parents Of Children With Gastrostomy. *Nutrition İn Clinical Practice : Official Publication Of The American Society For Parenteral And Enteral Nutrition*, *36*(6), 1220–1229.

18. Löser, C., Aschl, G., Hébuterne, X., Mathus-Vliegen, E. M., Muscaritoli, M., Niv, Y., Rollins, H., Singer, P., & Skelly, R. H. (2005). Espen Guidelines On Artificial Enteral Nutrition--Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (Peg). *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, *24*(5), 848–861.

19. Tuik. Hane Halkı Bilişim Teknolojileri Kullanım Araştırması.Erişim Adresi: Https://Data.Tuik.Gov.Tr/Bulten/Index?P=Hanehalki-Bilisim-Teknolojileri-(Bt)-Kullanim-Arastirmasi-2021-37437 Erişim Tarihi: 18.05.2023

20. Demir,Y. (2014).İnmeli Hastalara Ebeveyn Aile Üyeleri İçin Hazırlanan Web Sayfasının Kalitesi, İçeriği Ve Kullanımının Değerlendirilmesi. Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi

21. Cheng, C. F., Werner, N. E., Doutcheva, N. Et.Al. (2020). Codesign And Usability Testing Of A Mobile Application To Support Family-Delivered Enteral Tube Care. *Hospital Pediatrics*, *10*(8), 641–650.

22. Craig, G. M., Hajdukova, E. B., Harding, C Et. Al. (2020). *Psychosocial Support For Families Of Children With Neurodisability Who Have Or Are Considering A Gastrostomy: The G-Path Mixed-Methods Study*. Nıhr Journals Library.

23. Ploeg, J., Ali, M. U., Markle-Reid, M., Valaitis, R., Bartholomew, A., Fitzpatrick-Lewis, D., Mcainey, C., & Sherifali, D. (2018). Caregiver-Focused, Web-Based Interventions: Systematic Review And Meta-Analysis (Part 2). *Journal Of Medical Internet Research*, *20*(10), E11247.

24. Sherifali, D., Ali, M. U., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Valaitis, R., Bartholomew, A., Fitzpatrick-Lewis, D., & Mcainey, C. (2018). Impact Of Internet-Based Interventions On Caregiver Mental Health: Systematic Review And Meta-Analysis. *Journal Of Medical Internet Research*, *20*(7), E10668.

25. Karataş, P.(2021). Alerjik Astımlı Adölesanlara İnternet Ortamında Akran Ve Yetişkin Tarafından Verilen Eğitimin Yaşam Kalitesi, Öz-Etkililik, Kaygı, Hastalık Bilgi Ve Yönetimine Etkisi. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği. Doktora Tezi.

26. Karakul, A. (2021). Çocuk Hastalarda Telerehabilitasyon Ve Pediatri Hemşiresinin Sorumlulukları. Artuklu International Journal Of Health Sciences, 1(1), 20-23.

27. Tutar Güven, Ş.(2018) Ergen Ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Web Tabanlı Epilepsi Eğitim Programının Etkinliğinin Değerlendirilmesi. Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı.Doktora Tezi.

28. Batman, D.,Şeker,S.(2019). Web Tabanlı Eğitimin Prematüre Yenidoğanların Ebeveynlerinin Bakımdaki Özgüven Ve Kaygı Düzeylerine Etkisi. Deuhfed 12(2), 107-115.

29. Bölüktaş, R.P., Özer, Z., Yıldırım, D. (2019). Web Tabanlı Eğitimin Sağlık Alanında Kullanılabilirliği. Uluslararası Yönetim Ve Sos Araştırmalar Derg.6(11):197–207.

30. Bell, J. A., Patel, B., & Malasanos, T. (2006). Knowledge İmprovement With Web-Based Diabetes Education Program: Brainfood. *Diabetes Technology & Therapeutics*, *8*(4), 444–448.

31. Balasundaram P, Avulakunta Id. Human Growth And Development. [Updated 2023 Mar 8]. In: Statpearls [Internet]. Treasure Island (Fl): Statpearls Publishing; 2023 Jan-.

Erişim Adresi:Https://Www.Ncbi.Nlm.Nih.Gov/Books/Nbk567767/.

32. Kobak,C., Pek, H. (2015).Okul Öncesi Dönemde (3-6 Yaş) Ana Çocuk Sağlığı Ve Anaokulundaki Çocukların Beslenme Özelliklerinin Karşılaştırılması. Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 30(2): 42-55.

33. Aktaç, Ş., Kızıltan, G., Avcı, S.(2019). The Effect Of Family Participation İn Nutrition Education İntervention On The Nutritional Status Of Preschool Age Children. Egit Ve Bilim. 44(199):415–31.

34. Akdoğan R, Balci S. (2022) Okul Öncesindeki Çocukların Beslenme Alışkanlıklarının Büyüme Ve Gelişmeleri Üzerine Etkisi. Deuhfed 15(2),186-196 E-Journal Dokuz Eylul Univ Nurs Fac. 2022;15(2):186–96.

35. Unicef. Child Malnutrition [Internet]. Erişim Adresi: Https://Data.Unicef.Org/Topic/Nutrition/Malnutrition/ Erişim Tarihi: 10.10.2023

36. Sezer, R.E.(2018). Perkütan Endoskopik Gastrostomili Hastalara Ebeveynlerin Bakima İlişkin Deneyimleri. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Programı Yüksek Lisans Tezi .

37. Who. Who İssues New Guideline To Tackle Acute Malnutrition İn Children Under Five [Internet]. 2023. Erişim Adresi: Https://Www.Who.İnt/News/İtem/20-11-2023-Who-İssues-New-Guideline-To-Tackle-Acute-Malnutrition-İn-Children-Under-Five

38. Green Corkins K. (2015). Nutrition-Focused Physical Examination İn Pediatric Patients. *Nutrition İn Clinical Practice : Official Publication Of The American Society For Parenteral And Enteral Nutrition*, *30*(2), 203–209.

39. Wood, A. J., Raynes-Greenow, C. H., Carberry, A. E., & Jeffery, H. E. (2013). Neonatal Length İnaccuracies İn Clinical Practice And Related Percentile Discrepancies Detected By A Simple Length-Board. *Journal Of Paediatrics And Child Health*, *49*(3), 199–203.

40. Vassilyadi, F., Panteliadou, A. K., & Panteliadis, C. (2013). Hallmarks İn The History Of Enteral And Parenteral Nutrition: From Antiquity To The 20th Century. *Nutrition İn Clinical Practice : Official Publication Of The American Society For Parenteral And Enteral Nutrition*, *28*(2), 209–217.

41. Volkert, D., Berner, Y. N., Berry, E. Et Al. (2006). Espen Guidelines On Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, *25*(2), 330–360.

42. Puntis,J.(2009). Benefits And Management Of Gastrostomy. Paediatr Child Health 19(9):415–24.

43. Ackroyd, R., Saincher, M., Cheng, S., & El-Matary, W. (2011). Gastrostomy Tube İnsertion İn Children: The Edmonton Experience. *Canadian Journal Of Gastroenterology = Journal Canadien De Gastroenterologie*, *25*(5), 265–268.

44. Wu, F. Y., Wu, J. F., & Ni, Y. H. (2013). Long-Term Outcome After Percutaneous Endoscopic Gastrostomy İn Children. *Pediatrics And Neonatology*, *54*(5), 326–329.

45. Sezer,R.E., Özdemir Köken,Z., Şenol Çelik, S.(2020). Perkütan Endoskopik Gastrostomili Hastalara Ebeveynlerin Karşılaştıkları Sorunlar Ve Çözüm Önerileri. Sağlık Ve Toplum 2020;30 (2) 23-28.

46. Pars, H., & Çavuşoğlu, H. (2019). A Literature Review Of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy: Dealing With Complications. *Gastroenterology Nursing : The Official Journal Of The Society Of Gastroenterology Nurses And Associates*, *42*(4), 351–359.

47. Bozciğeroğlu, R. D., & Karadağ, A. (2012). Evde Enteral Tüple Beslenen Hastaların Yaşadıkları Sorunlar Ve Bu Sorunlara Yönelik Yapılan Girişimlerin Belirlenmesi. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi, 14(3), 15-26

48. Gramlich, L., Hurt, R. T., Jin, J., & Mundi, M. S. (2018). Home Enteral Nutrition: Towards A Standard Of Care. *Nutrients*, *10*(8), 1020.

49. Zanetti M. (2020).Indications, Contraindications, Complications And Monitoring Of En. Espen Lll Program. 8(1):1–19.

50. Ekincioğlu, A. B., & Demirkan, K. (2013). Clinical Nutrition And Drug İnteractions. *Ulusal Cerrahi Dergisi*, *29*(4), 177–186.

51. Sobotka L Gh.(2013). Klinik Nutrisyonun Temelleri. Vols. 21–32, Ankara. P. 540–60.

52. Altınören,B. , Mutlu,N.M.,Çelik,Ş.Göğüs,N.(2006). Yoğun Bakımda Enteral Nütrisyon Yararları Ve Komplikasyonları. Dirim. (81) 164–70.

53. Hammond K Wj. (2005).The Aspen Nutrition Support Practice Manual. [Internet]. 2nd. Ed. S. 2005. Erişim Adresi: Https://Docplayer.Net/51556779-The-A-S-P-E-N-Nutrition-Support-Practice-Manual.Html

54. Çaloğlu,M.,Özler,T.(2020). A. Refeeding (Yeniden Beslenme) Sendromu. Turk Onkol Derg. 35(1):71–76.

55. Mundi, M. S., Seegmiller, S., Davidson, J., Schneckloth, J., Saied, J., & Hurt, R. T. (2018). Prospective Assessment Of Peristomal Infections Using Objective Criteria. *Jpen. Journal Of Parenteral And Enteral Nutrition*, *42*(5), 877–884.

56. Aschl, G., Kirchgatterer, A., Fleischer, M. Et Al.((2008) Häufigkeit Von Wundinfektionen Bei Verwendung Eines Glycogelverbandes Nach Peg-Anlage: Ergebnisse Einer Kontrollierten Studie. Wien Klin Wochenschr **120**, 224–227.

57. Blumenstein, I., Borger, D., Loitsch, S., Bott, C., Tessmer, A., Hartmann, F., & Stein, J. (2012). A Glycerin Hydrogel-Based Wound Dressing Prevents Peristomal İnfections After Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (Peg): A Prospective, Randomized Study. *Nutrition İn Clinical Practice : Official Publication Of The American Society For Parenteral And Enteral Nutrition*, *27*(3), 422–425.

58. Crosby, J., & Duerksen, D. (2005). A Retrospective Survey Of Tube-Related Complications İn Patients Receiving Long-Term Home Enteral Nutrition. *Digestive Diseases And Sciences*, *50*(9), 1712–1717.

59. El-Matary W. (2008). Percutaneous Endoscopic Gastrostomy İn Children. *Canadian Journal Of Gastroenterology = Journal Canadien De Gastroenterologie*, *22*(12), 993–998.

60. Lewis, K., Alqahtani, Z., Mcintyre, L., Et.Al. (2016). The Efficacy And Safety Of Prokinetic Agents İn Critically İll Patients Receiving Enteral Nutrition: A Systematic Review And Meta-Analysis Of Randomized Trials. *Critical Care (London, England)*, *20*(1), 259.

61. Zhang, Z., Xu, X., Ding, J., & Ni, H. (2013). Comparison Of Postpyloric Tube Feeding And Gastric Tube Feeding İn İntensive Care Unit Patients: A Meta-Analysis. *Nutrition İn Clinical Practice : Official Publication Of The American Society For Parenteral And Enteral Nutrition*, *28*(3), 371–380.

62. Mundi, M. S., Pattinson, A., Mcmahon, M. T., Davidson, J., & Hurt, R. T. (2017). Prevalence Of Home Parenteral And Enteral Nutrition İn The United States. *Nutrition İn Clinical Practice : Official Publication Of The American Society For Parenteral And Enteral Nutrition*, *32*(6), 799–805.

63. Stratton R, Evill R, Smith T. (2018). A Report By The British Artificial Nutrition Survey (Bans)-A Committee Of Bapen On Behalf Of The Bans Committee. Bans Report-2018 Erişim Adresi: Https://Www.Bapen.Org.Uk/Pdfs/Reports/Bans/Bans-Report-2018.Pdf

64. Elia, M., & Stratton, R. J. (2008). A Cost-Utility Analysis İn Patients Receiving Enteral Tube Feeding At Home And İn Nursing Homes. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, *27*(3), 416–423.

65. Cawsey, S. I., Soo, J., & Gramlich, L. M. (2010). Home Enteral Nutrition: Outcomes Relative To İndication. *Nutrition İn Clinical Practice : Official Publication Of The American Society For Parenteral And Enteral Nutrition*, *25*(3), 296–300.

66. Nicholas, D. B., Otley, A., Smith, C., Avolio, J., Munk, M., & Griffiths, A. M. (2007). Challenges And Strategies Of Children And Adolescents With İnflammatory Bowel Disease: A Qualitative Examination. *Health And Quality Of Life Outcomes*, *5*, 28.

67. Dahlseng, M. O., Andersen, G. L., Da Graca Andrada, M., Arnaud, C., Balu, R., De La Cruz, J., Folha, T., Himmelmann, K., Horridge, K., Júlíusson, P. B., Påhlman, M., Rackauskaite, G., Sigurdardottir, S., Uldall, P., Vik, T., & Surveillance Of Cerebral Palsy İn Europe Network (2012). Gastrostomy Tube Feeding Of Children With Cerebral Palsy: Variation Across Six European Countries. *Developmental Medicine And Child Neurology*, *54*(10), 938–944.

68. Sumritsopak, R., Treepongkaruna, S., Butsriphum, N., & Tanpowpong, P. (2015). Percutaneous Endoscopic Gastrostomy İn Children: Caregivers' Perspectives. *Journal Of Pediatric Nursing*, *30*(4), E3–E7.

60. Coldicutt, P., & Hill, B. (2013). An Overview Of Surgical Stoma Construction And İts Effects On The Child And Their Family. *Nursing Children And Young People*, *25*(4), 26–35.

70. Uzşen, H., Binay, Ş., Gümüş, M., Başbakkal, Z. (2019). Stoması Olan Çocuk Hastalarda Hemşirelik Yaklaşımı. Hemşirelik Bilimi Dergisi, 1(3), 39-45.

71. Rustom, I. K., Jebreel, A., Tayyab, M., England, R. J., & Stafford, N. D. (2006). Percutaneous Endoscopic, Radiological And Surgical Gastrostomy Tubes: A Comparison Study İn Head And Neck Cancer Patients. *The Journal Of Laryngology And Otology*, *120*(6), 463–466.

72. Tam, S., Araslanova, R., Low, T. H., Warner, A., Yoo, J., Fung, K., Macneil, S. D., Palma, D. A., & Nichols, A. C. (2017). Estimating Survival After Salvage Surgery For Recurrent Oral Cavity Cancer. *Jama Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, *143*(7), 685–690.

73. Moore, E. J., Henstrom, D. K., Olsen, K. D., Kasperbauer, J. L., & Mcgree, M. E. (2009). Transoral Resection Of Tonsillar Squamous Cell Carcinoma. *The Laryngoscope*, *119*(3), 508–515.

74. Fortunato, J. E., & Cuffari, C. (2011). Outcomes Of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy İn Children. *Current Gastroenterology Reports*, *13*(3), 293–299.

75. Kim, J., Koh, H., Chang, E. Y., Park, S. Y., & Kim, S. (2017). Single Center Experience With Gastrostomy Insertion İn Pediatric Patients: A 10-Year Review. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition*, *20*(1), 34–40.

76. Dipak ,N., Sheikh, S.S., Srinivasan,A.S.(2016). A. Oesophageal Atresia: Gastrostomy Tube Care, Using Alternatives Can Lead To Complications Too! Sri Lanka Journalof Child Health. 45(4):283–5.

77. Nguyen, H. Q., Carrieri-Kohlman, V., Rankin, S. H., Slaughter, R., & Stulbarg, M. S. (2004). Internet-Based Patient Education And Support İnterventions: A Review Of Evaluation Studies And Directions For Future Research. *Computers İn Biology And Medicine*, *34*(2), 95–112.

78. Pierce, L. L., Steiner, V., & Govoni, A. L. (2002). In-Home Online Support For Caregivers Of Survivors Of Stroke: A Feasibility Study. *Computers, İnformatics, Nursing : Cın*, *20*(4), 157–164.

79. Özer, A. Ö., Şantaş, A. F., & Budak, A. F. (2012). Sağlık Web Sitelerinin Kullanım Düzeylerinin İncelenmesi: Örnek Bir Uygulama. Gümüşhane Üniversitesi İletişim Fakültesi Elektronik Dergisi, 1(4).

80. Dogu, O. Z., & Kaya, H. (2018). Compliance Of The Web-Based Distance Training And Consultancy On Individual's Treatment Having Suffered Myocardial Infarction And İts Effects On Well-Being. *Journal Of The College Of Physicians And Surgeons--Pakistan : Jcpsp*, *28*(12), 953–959.

81. Kao, C. W., Chen, T. Y., Cheng, S. M., Lin, W. S., & Chang, Y. C. (2019). A Web-Based Self-Titration Program To Control Blood Pressure İn Patients With Primary Hypertension: Randomized Controlled Trial. *Journal Of Medical Internet Research*, *21*(12), E15836.

82. Cristancho-Lacroix, V., Wrobel, J., Cantegreil-Kallen, I., Dub, T., Rouquette, A., & Rigaud, A. S. (2015). A Web-Based Psychoeducational Program For İnformal Caregivers Of Patients With Alzheimer's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal Of Medical Internet Research*, *17*(5), E117.

83. Northouse, L., Schafenacker, A., Barr, K. L. Et. Al. (2014). A Tailored Web-Based Psychoeducational İntervention For Cancer Patients And Their Family Caregivers. *Cancer Nursing*, *37*(5), 321–330.

84. Barbabella, F., Poli, A., Andréasson, F., Et. Al (2016). A Web-Based Psychosocial Intervention For Family Caregivers Of Older People: Results From A Mixed-Methods Study İn Three European Countries. *Jmır Research Protocols*, *5*(4), E196.

85. Ünsal Avdal E.(2010). Web Tabanlı Verilen Diyabet Eğitiminin Bakım Sonuçlarına Etkisi Randomize Kontrollü Çalışma. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Doktora Tezi.

86. Feufel, M. A., & Stahl, S. F. (2012). What Do Web-Use Skill Differences İmply For Online Health İnformation Searches?. *Journal Of Medical Internet Research, 14*(3), E87.

87. Battineni, G., Baldoni, S., Chintalapudi, N., Sagaro, G. G., Pallotta, G., Nittari, G., & Amenta, F. (2020). Factors Affecting The Quality And Reliability Of Online Health İnformation. *Digital Health*, *6*, 2055207620948996.

88. Raosoft, I.; Available from: http://www.raosoft.com/samplesize.html.

89. Bischoff SC, Austin P, Boeykens K, Chourdakis M, Cuerda C, Jonkers-Schuitema C, et al. ESPEN practical guideline: Home enteral nutrition. Clin Nutr. 2022;41(2):468–88.

90. Axelrod D, Kazmerski K, Iyer K. Pediatric enteral nutrition. J Parenter Enter Nutr. 2006;30(SUPPL. 1).Aysever, H., & Sakallı Demirok, M. (2019). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarının Ve Yılmazlık Düzeylerinin İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 20(3), 561-595. H

91. Aysever, H., & Sakallı Demirok, M. (2019). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarının Ve Yılmazlık Düzeylerinin İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 20(3), 561-595.

92. Kaner S.(2010). Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin Psikometrik Özellikleri. Eğitim Ve Bilim. 35(157):15–29.

93. Bilge, A., Öğce, F., Genç, R. E. Ve Oran N.T. (2009). Algılanan Stres Ölçeği (Asö)'Nin Türkçe Versiyonunun Psikometrik Uygunluğu. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2*(25), 61-72.

94. Eskin ,M, Harlak ,H, Demirkiran, F, Dereboy ,Ç. (2013).The Adaptation Of The Perceived Stress Scale İnto Turkish: A Reliability And Validity Analysis. Yeni Symp. 51(3):132–40.

95. Bacanlı, H., Sürücü, M. Ve İlhan, T. (2013). Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formunun (Bçsö-Kf) Psikometrik Özelliklerinin İncelenmesi: Geçerlik Ve Güvenirlik Çalışması. *Kuram Ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, *13*(1), 81-96.

96. Demirkol, D. & Şeneler, Ç. (2018). A Turkish Translation Of The System Usability Scale: The Sus-Tr. *Uşak Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi,* 11, 237-253

97. Baykul Y. Eğitimde Ölçme Ve Değerlendirme. Pegem Akademi; 2010.

98. Avitsland, T. L., Faugli, A., Pripp, A. H., Malt, U. F., Bjørnland, K., & Emblem, R. (2012). Maternal Psychological Distress And Parenting Stress After Gastrostomy Placement İn Children. *Journal Of Pediatric Gastroenterology And Nutrition*, *55*(5), 562–566.

99. Brotherton, A., Abbott, J., Hurley, M., & Aggett, P. J. (2007). Home Enteral Tube Feeding İn Children Following Percutaneous Endoscopic Gastrostomy: Perceptions Of Parents, Paediatric Dietitians And Paediatric Nurses. *Journal Of Human Nutrition And Dietetics : The Official Journal Of The British Dietetic Association*, *20*(5), 431–439.

100. Heyman, M. B., Harmatz, P., Acree, M., Wilson, L., Moskowitz, J. T., Ferrando, S., & Folkman, S. (2004). Economic And Psychologic Costs For Maternal Caregivers Of Gastrostomy-Dependent Children. *The Journal Of Pediatrics*, *145*(4), 511–516.

101. Enrione, E. B., Thomlison, B., & Rubin, A. (2005). Medical And Psychosocial Experiences Of Family Caregivers With Children Fed Enterally At Home. *Jpen. Journal Of Parenteral And Enteral Nutrition*, *29*(6), 413–419.

102. Pedersen, S. D., Parsons, H. G., & Dewey, D. (2004). Stress Levels Experienced By The Parents Of Enterally Fed Children. *Child: Care, Health And Development*, *30*(5), 507–513.

103. Thorne, S. E., Radford, M. J., & Mccormick, J. (1997). The Multiple Meanings Of Long-Term Gastrostomy İn Children With Severe Disability. *Journal Of Pediatric Nursing*, *12*(2), 89–99.

104. Sloper P. (1999). Models Of Service Support For Parents Of Disabled Children. What Do We Know? What Do We Need To Know?. *Child: Care, Health And Development*, *25*(2), 85–99.

105. Gallagher, S., Phillips, A. C., Drayson, M. T., & Carroll, D. (2009). Parental Caregivers Of Children With Developmental Disabilities Mount A Poor Antibody Response To Pneumococcal Vaccination. *Brain, Behavior, And İmmunity*, *23*(3), 338–346.

106. Gallagher, S., Phillips, A. C., & Carroll, D. (2010). Parental Stress İs Associated With Poor Sleep Quality İn Parents Caring For Children With Developmental Disabilities. *Journal Of Pediatric Psychology*, *35*(7), 728–737.

107. Sutan, R., Al-Saidi, N., Latiff, Z. And Ibrahim, H. (2017) Coping Strategies Among Parents Of Children With Acute Lymphoblastic Leukemia. *Health*, **9**, 987-999.

108. Lazarus Rs, Folkman S. Stress, Appraisal, And Coping. Springer P. 1984.

109. Gleeson, J., Lederman, R., Herrman, H.,Et.Al. (2017). Moderated Online Social Therapy For Carers Of Young People Recovering From First-Episode Psychosis: Study Protocol For A Randomised Controlled Trial. *Trials*, *18*(1), 27.

110. Canam C. (1993). Common Adaptive Tasks Facing Parents Of Children With Chronic Conditions. *Journal Of Advanced Nursing*, *18*(1), 46–53.

111. Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family Resources As Resistance Factors For Psychological Maladjustment İn Chronically İll And Handicapped Children. *Journal Of Pediatric Psychology*, *14*(2), 157–173.

112. Raj, S. P., Antonini, T. N., Oberjohn, K. S., Cassedy, A., Makoroff, K. L., & Wade, S. L. (2015). Web-Based Parenting Skills Program For Pediatric Traumatic Brain Injury Reduces Psychological Distress Among Lower-Income Parents. *The Journal Of Head Trauma Rehabilitation*, *30*(5), 347–356.

113. Bağcı Çetin, B. (2023). Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek İle Ebeveynlik Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 11(1), 1-14.

114. Zhang, C., Ran, L., Chai, Z., Yu, C., & Song, J. (2022). The Design, Development And Usability Testing Of A Smartphone-Based Mobile System For Management Of Children's Oral Health. *Health İnformatics Journal*, *28*(3), 14604582221113432.

115. Mueller, E. L., Cochrane, A. R., Bennett, W. E., & Carroll, A. E. (2018). A Survey Of Mobile Technology Usage And Desires By Caregivers Of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *65*(11), E27359.

116. Yurtsever Gök,P.(2018). Prematüre Bebek Bakimina Yönelik Hazirlanan Web Tabanli Ve Bireysel Eğitim Programinin Annelerin Öz Güven Gücüne Etkisi. Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi

9. EKLER

EK 1. VERİ TOPLAMA FORMU
EK 2. YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (YASDÖ)
EK 3. ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (ASÖ)
EK 4. BAŞA ÇIKMA STRATEJİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (BÇSÖ-KF)
EK 5. SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ)
EK 6. EĞİTİM KİTAPÇIĞININ GÖRSELİ
EK 7. WEB SİTESİNİN GÖRSELİ
EK 8. ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ, ÇOCUK HASTANESİ, TIPTA UZMANLIK AKADEMİK KURULU
EK 9. BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL İZNİ
EK 10. ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ İZNİ
EK 11. BAŞA ÇIKMA STRATEJİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (BÇSÖ-KF) İZNİ
EK 12. YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (YASDÖ) İZNİ
EK 13. SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ) İZNİ
EK 14. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU
EK 15. ÖZGEÇMİŞ

EK-1

ÇOCUK ve EBEVEYN VERİ TOPLAMA FORMU

Tarih:	
Adres:	
Telefon:	

1. Çocuğa ait bilgiler	
Adı soyadı:	
Doğum tarihi:	☐ <1 yaş ☐ 1-5 yaş ☐ 6-10 yaş ☐ 11-18 yaş
Cinsiyeti:	Kız: ☐ erkek: ☐
Tanı:	☐ Gastrointestinal ☐ Nöromusküler ☐ Pulmoner ☐ Kardiyak ☐ Diğer**……**
Tüpün takılma gerekçesi	☐ Ağızdan yetersiz besin alımı ☐ Düşük kilo alımı ☐ Beslenme yetersizliği ☐ Nörolojik hastalık (Yutma güçlüğü) ☐ Özefagusun tıkanıklığı ☐ Midenin fonksiyon bozukluğu ☐ Kraniofasial anomaliler ☐ Malnütrisyonlu onkoloji problemleri ☐ Diğer **……**
Tüpün yerleştirilme tarihi:	
Beslenme için harcanan süre (dakika)-gt öncesi	_0–15 _15–30 _30–60 _ 60 ve üzeri
Beslenme için harcanan süre (dakika)-gt sonrası	_0–15 _15–30 _30–60 _ 60 ve üzeri

II. Aileye ait bilgiler	
Aile Tipi	Çekirdek aile _Tek ebeveynli aile _Geniş aile
Primer bakım veren kişi	
Primer bakım verenin yaşı	_< 20 yıl _21-30 yıl _31-40 yıl _>40 yıl
Ailenin gelir durumu	_Geliri giderinden az _Geliri giderinden fazla

	_Geliri giderine denk
Ebeveyn eğitim düzeyi	
Ebeveyn mesleği	Ev hanımı /işsiz kamu özel
Evdeki diğer çocuk sayısı	Çocuk yok _1 2 ve daha fazla çocuk
Çocuğun bakımında aile ya da arkadaş desteği alma	Evet _Hayır
Yardım alma sıklığı	_ Günlük _2-3 kez/ hafta _Haftalık _2-4 kez/ay _ ayda 1
Ebeveynlerin gastrostomi bakımı konusunda internetten yararlanma durumu	Evet Hayır
Ebeveynlerin yakınlarıyla yüz yüze görüşme durumu	Evet hayır
Ebeveynlerin yakınlarıyla telefonda görüşme sıklığı	Hiçbir zaman Ayda 1 defa Ayda 2 defa Ayda 3 defa Haftada 1 defa Haftada 2-3 defa Hemen hemen her gün
Ebeveynlerin yakınları tarafından son 1 ayda ziyaret edilme sıklığı	Hiç gelmediler 1-2 kez geldiler 3-4 kez geldiler 5 ya da daha çok kez geldiler
Ebeveynlerin kendileri için dışarı çıkabilme sıklığı	Hiç çıkamıyorum Haftada 1-3 gün çıkabiliyorum Haftada 4-6 gün çıkabiliyorum Her gün çıkabiliyorum

EK-2

YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ-YASDÖ

Aşağıda, yaşamınızı kolaylaştıracak destekleri verecek kaynaklar ve bu kaynaklara ilişkin hoşnutluk düzeyiniz ile ilgili ifadeler bulunmaktadır. Anketteki ifadelerin doğru ya da yanlış yanıtları yoktur. Bu nedenle, herkes, farklı yanıt verebilir. Önemli olan sizin kendi görüşlerinizi ifade etmenizdir. Sizden istenen anketteki ifadeleri okuyup size en uygun gelen yanıt seçeneğine çarpı (X) işareti koymanızdır. Lütfen, her ifadeyi yanıtlayınız.

Yanıtlarınız gizli tutulacak ve hiçbir kişiye ye de kuruma verilmeyecektir. Yanıtlarınızın içtenliği, araştırma sonuçlarının sağlıklı olması açısından son derece önemlidir.

Katkılarınız için teşekkür ederim.

Prof. Dr. Sema Kaner

Cinsiyetiniz: Kadın ☐ **Erkek** : ☐

DESTEKLER	Böyle biri var mı?				Bu destekten ne kadar memnunsunuz?			
	1- Hiç yok	2- Nadiren var	3- Bazen var	4- Her zaman var	1- Hiç memnun değilim	2- Biraz memnunum	3- Memnunum	4- Çok memnunum
1. Güç durumda olduğumda, bana gerçekten yardım edeceğine inandığım birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
2. Çocuğumun bakımında bana yardımcı olacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
3. Kendim için hedefler/amaçlar oluşturmama yardım edecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
4. Çocuğumun özellikleri, gelişimi ve eğitimi hakkında bana bilgi verecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
5. Hedeflerime/amaçlarıma ulaşmamda bana destek olacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
6. Konuşmak ihtiyacı duyduğumda, beni gerçekten dinleyeceğine inandığım birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
7. Acil bir işim çıktığında, çocuğuma göz kulak olacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
8. Hoşlandığım şeyleri yapmak için kendime zaman ayırmamı sağlayan birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4

	1- Hiç yok	2- Nadiren var	3- Bazen var	4- Her zaman var	1- Hiç memnun değilim	2- Biraz memnunum	3-Memnunum	4- Çok memnunum
9. Yaşamımda sinemaya, tiyatroya ve maça gitmek, televizyon izlemek, alışverişe çıkmak, gezmeye dışarı çıkmak, piknik yapmak gibi etkinlikleri birlikte yapabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
10. Birlikte olduğumuzda, kendimi gerçekten rahat hissettiğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
11. Bana bir birey, bir insan olarak değer verdiğini hissettiğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
12. Hasta olduğumda benimle ilgilenecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
13. Gece dışarı çıkmam gerektiğinde, çocuğumu bırakabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
14. Sarılma, öpme, dokunma gibi sevgi görme ihtiyacı duyduğumda bunu karşılayacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
15. Gelecekle ilgili planlar yaparken görüşlerinden yararlanabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
16. Çocuğumun eğitimi hakkında bana bilgi verecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
17. İhtiyacım olduğunda, öğretmen, danışman, yönetici gibi bana yardımcı olacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
18. Yaptığım işlere değer verdiklerini hissettiren birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
19. Çocuğuma nasıl davranmam gerektiği konusunda bana yol gösterecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
20. Boş zamanlarımda birlikte bir şeyler yapmayı teklif eden birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
21. Çok üzgün olduğumda, beni teselli edeceğine inandığım birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
22. Yardıma ihtiyaç duyduğumda, bana yardımcı olacağına güvendiğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
23. Çocuğumun nasıl gelişip büyüyeceği hakkında beni bilgilendirecek, tavsiyelerde bulunacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
24. Çok özel şeylerimi konuşabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
25. Bana yapıcı eleştirilerde bulunan birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
26. Çocuğuma nasıl beceri öğreteceğimi bana öğreten, gösteren birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
27. Yaşamımdaki en önemli kararlarımı paylaşabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
28. Önemli bir karar vereceğim zaman ya da bir sorunumu çözeceğim zaman, bana tavsiyelerde bulunacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4

1. En yakın akrabalarınız, arkadaşlarınız, komşularınız ve bu gibi kişilerle yüz yüze ve telefonla görüşme sıklığınız nedir?		
	Yüz yüze görüşme	Telefon ile görüşme
Hiçbir zaman	( )	( )
Ayda 1 kez	( )	( )
Ayda 2 kez	( )	( )
Ayda 3 kez	( )	( )
Haftada 1 kez	( )	( )
Haftada 2-3 kez	( )	( )
Hemen hemen her gün	( )	( )

2. Geçtiğimiz ay akrabalarınız, arkadaşlarınız, komşularınız, yakınlarınız evinize kaç kez geldiler?			
Hiç gelmediler	1-2 kez geldiler	3-4 kez geldiler	5 ya da daha çok kez geldiler
( )	( )	( )	( )

3. Yakınlarınızı ziyaret etmek, gezmek, sinemaya gitmek, alışverişe gitmek gibi, kendiniz için kaç kez dışarı çıkabiliyorsunuz?			
Hiç çıkamıyorum	Haftada 1-3 gün çıkabiliyorum	Haftada 4-6 gün çıkabiliyorum	Her gün çıkabiliyorum
( )	( )	( )	( )

Yenilenmiş aile destek ölçeği, sosyal desteğin hem nicel hem de nitel boyutlarını değerlendirmektedir.

1. Sosyal Birliktelik Desteği. (3, 5, 8, 9, 14, 15, 18, 20, 24, 25)
2. Bilgi Desteği. (4, 16, 17, 19, 23, 26)
3. Duygusal Destek. 1, 6, 10, 11, 21, 22, 27, 28)
4. Bakım Desteği. (2, 7, 12, 13).

Puanlama: YASDÖ maddeleri iki ayrı şekilde puanlanmaktadır.

YASDÖ-ASDD: anne-babaların ne tür desteklere ne derece sahip oldukları belirlenmektedir. her zaman var (4 puan), bazen var (3 puan), nadiren var (2 puan) ve hiç yok (1 puan)

YASDÖ-ASDMD: bu desteklerinden ne derece doyum aldıkları belirlenmektedir. "Bu destekten ne kadar memnunsunuz sorusuna, çok memnunum (4 puan), memnunum (3 puan), biraz memnunum (2 puan), hiç memnun değilim (1 puan) seçeneklerine göre yanıt verilmektedirler.

EK-3

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (ASÖ)

Aşağıda geçen ay boyunca yaşamış olabileceğiniz duygu ve düşüncelerinizi içeren bazı durumlar verilmiştir. Lütfen her maddeyi dikkatle okuyunuz. Daha sonra, her maddedeki durumu **geçen ay boyunca** ne kadar yaşadığınızı aşağıdaki ölçekten yararlanarak maddelerdeki uygun bölüme X işareti koyarak belirleyiniz.

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ	**Hiç**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sık**	**Çok Sık**
1. Beklemediğim bir olaya karşı sıkıntı yaşadım.	**(0)**	**(1)**	**(2)**	**(3)**	**(4)**
2. Önemli olayları kontrol edemedim.	**(0)**	**(1)**	**(2)**	**(3)**	**(4)**
3. Kendimi stresli hissettim.	**(0)**	**(1)**	**(2)**	**(3)**	**(4)**
4. Kişisel problemlerimi çözme konusunda kendime güvendim.	**(0)**	**(1)**	**(2)**	**(3)**	**(4)**
5. Yaşamımda her şey yolunda gitti.	**(0)**	**(1)**	**(2)**	**(3)**	**(4)**
6. Yaşamımdaki öfkemi kontrol ettim.	**(0)**	**(1)**	**(2)**	**(3)**	**(4)**
7. Kontrolüm dışındaki olaylar beni öfkelendirdi.	**(0)**	**(1)**	**(2)**	**(3)**	**(4)**
8. Üstesinden gelemediğim zorluklar yaşadım.	**(0)**	**(1)**	**(2)**	**(3)**	**(4)**

EK-4

BAŞA ÇIKMA STRATEJİLERİ KISA FORMU (BÇS- BRİEF COPE)

Açıklama: Bu ölçek yardımıyla insanların günlük yaşamlarında güç veya bunaltı verici olaylarla yada sorunlarla karşılaştıkları zaman nasıl tepki verdiklerini araştırmayı amaçlıyoruz. İnsanların karşılaştıkları sorunlarla baş etmelerinin çok sayıda yolu olabilir. ancak yine de siz seçenekleri bir sorunla karşılaştığınızda genel olarak ne yaptığınızı yada nasıl davrandığınızı düşünerek işaretlemeye çalışın. Seçenekleri işaretlerken bir öncekinden bağımsız düşünmeye özen gösteriniz. Seçenekleri işaretlerken aşağıda belirtilen puanlamayı kullanınız.

1. Asla böyle birşey yapmam **2. Çok az böyle yaparım**
3. Orta derecede böyle yaparım **4. Çoğunlukla böyle yaparım**

Madde	
1. Sorunla karşılaştığımda moralim bozulur ve duygularımı dışarıya yansıtırım.	1 2 3 4
2. Bu olay hakkında daha az düşünmek için sinemaya giderim ya da TV seyrederim.	1 2 3 4
3. Olay hiç olmamış gibi davranırım.	1 2 3 4
4. Bununla baş edemeyeceğimi kabul eder ve denemekten vaz geçerim.	1 2 3 4
5. Olayın gerçekten olduğu fikrine kendimi alıştırırım.	1 2 3 4
6. Allah'tan yardım isterim.	1 2 3 4
7. Söz konusu sorunla ilgili şakalar yaparım.	1 2 3 4
8. Şartlar uygun olana kadar bu konuda hiç bir şey yapmam.	1 2 3 4
9. Ne hissettiğimi birilerine anlatırım.	1 2 3 4
10. Amacıma ulaşmaya çabalamaktan hemen vaz geçerim.	1 2 3 4
11. Soruna odaklanabilmek için diğer etkinliklerimi bir tarafa bırakırım.	1 2 3 4
12. Alkol ya da sakinleştirici alarak bir süre kendimi kaybedip olanları unutmaya çalışırım.	1 2 3 4
13. Duygularımı dışarı vururum.	1 2 3 4
14. Daha olumlu taraflarını görebilmek için sorunu başka bir açıdan ele almaya çalışırım.	1 2 3 4
15. Sorunla ilgili somut bir şeyler yapabilen kişilerle konuşurum.	1 2 3 4
16. Ne yapmam gerektiği konusunda bir strateji geliştirmeye çalışırım.	1 2 3 4
17. Sorunu çözmeye odaklanır ve eğer gerekirse- yapmam gereken diğer şeyleri bir süre kendi haline bırakırım.	1 2 3 4
18. Başkasının sempatisini ve anlayışını kazanmaya çalışırım.	1 2 3 4
19. Sorunla daha az meşgul olmak için alkol ya da ilaç almaya çalışırım.	1 2 3 4
20. Sorunla ilgili şaka yaparım.	1 2 3 4
21. Olayların iyi yanını görmeye çalışırım.	1 2 3 4
22. Sorunun en iyi nasıl ele alınabileceğini düşünürüm.	1 2 3 4
23. Sorun gerçekte olmamış gibi davranırım.	1 2 3 4
24. Sorun olan şeyleri aklımdan atmak için bir şeyler yapmaya ya da başka türlü etkinliklere yönelirim.	1 2 3 4
25. Böyle bir şeyin olduğu gerçeğini kabul ederim.	1 2 3 4
26. Benzer durumlarla karşılaşan kişilere bu durumda ne yaptıklarını sorarım.	1 2 3 4
27. Dini inancımda huzur bulmaya çalışırım.	1 2 3 4
28. Bir şeyler yapmak konusunda kendimi uygun ve doğru zamanı beklemeye zorlarım.	1 2 3 4

ASDK: Araçsal Sosyal Destek Kullanma, **MİZ:** Mizah, **DOK:** Duygulara Odaklanma ve Ortaya Koyma, **MK:** Madde Kullanımı, **KAB:** Kabullenme, **DEB:** Diğer Etkinlikleri Bırakma, **DİN:** Dine Yönelme, **YAD:** Yadsıma, **DİK:** Davranışsal Olarak İlgiyi Kesme, **ZİK:** Zihinsel Olarak İlgiyi Kesme, **KS:** Kendini Sınırlandırma, **OYY:** Olumlu Yeniden Yorumlama, **DSDK:** Duygusal Sosyal Destek Kullanma, **PL:** Planlama

1. Araçsal sosyal destek kullanma: 15,26,
2. Mizahi yaklaşım:7,20
3. Duygulara odaklanma ve ortaya koyma:1,13
4. Madde kullanımı:12,19
5. Kabullenme:5,25
6. Diğer etkinlikleri bırakma:11, 17
7. Dine yönelme:6,27
8. Yadsıma:3, 23
9. Davranışsal olarak ilgiyi kesme:4,10
10. Zihinsel olarak ilgiyi kesme:2, 24
11. Kendini sınırlandırma:28,8
12. Olumlu yeniden yorumlama: 14,21
13. Duygusal sosyal destek kullanma:9, 18
14. Planlama:16,22

EK-5

SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ)

Table A2: SUS-TR

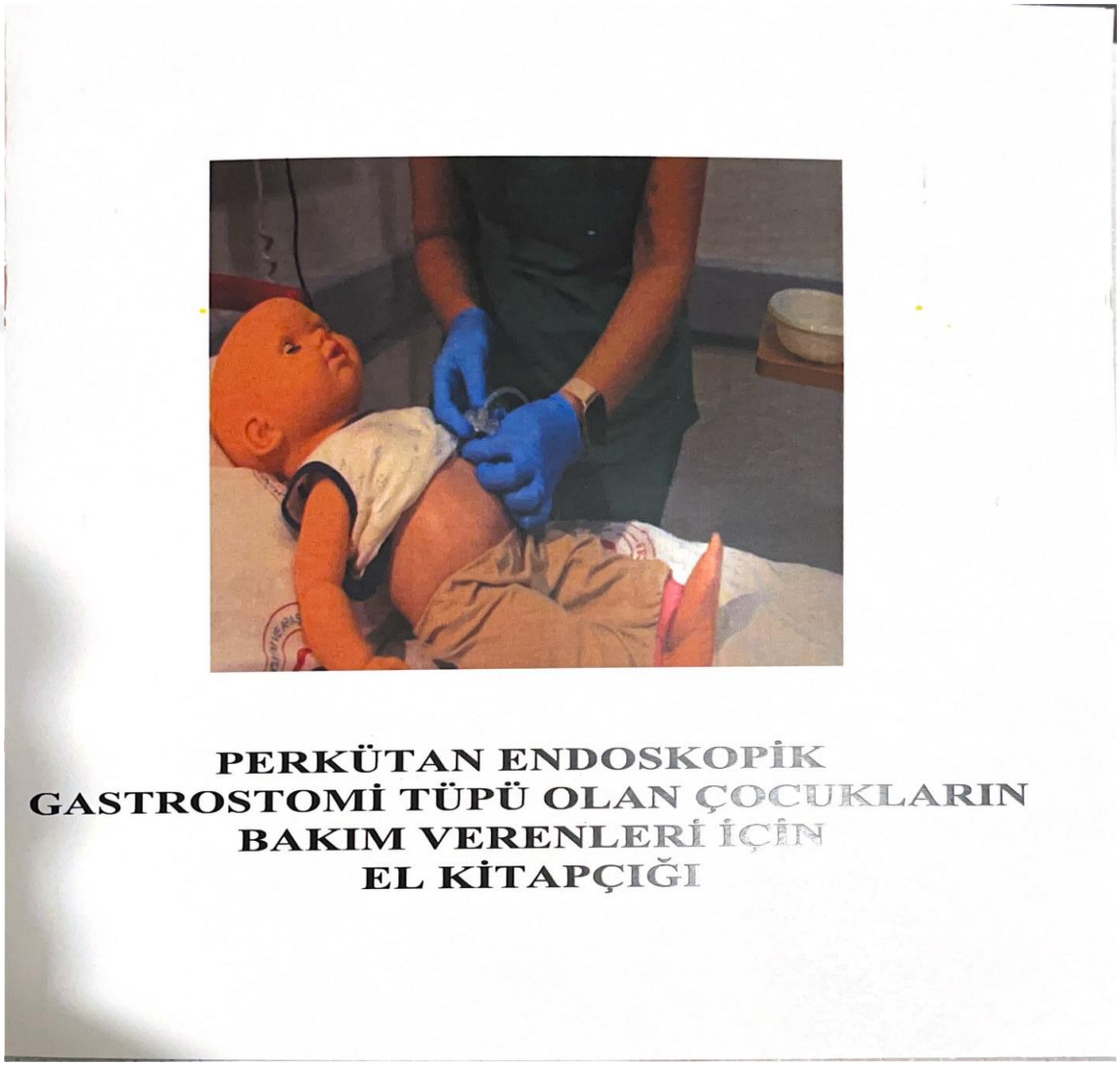
Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği	**1 = Hiç katılmıyorum**	**2**	**3**	**4**	**5 = Tamamen katılıyorum**
1. Bu sistemi sıklıkla kullanmak isteyeceğimi düşünüyorum.					
2. Bu sistemi gereksiz bir şekilde karmaşık buldum.					
3. Bu sistemin kullanımının kolay olduğunu düşündüm.					
4. Bu sistemi kullanabilmek için daha teknik bir kişinin desteğine ihtiyaç duyacağını düşünüyorum.					
5. Bu sistemdeki çeşitli fonksiyonları iyi entegre edilmiş buldum.					
6. Bu sistemde çok fazla tutarsızlık olduğunu düşündüm.					
7. Birçok insanın bu sistemi kullanmayı çok çabuk öğreneceğini sanıyorum.					

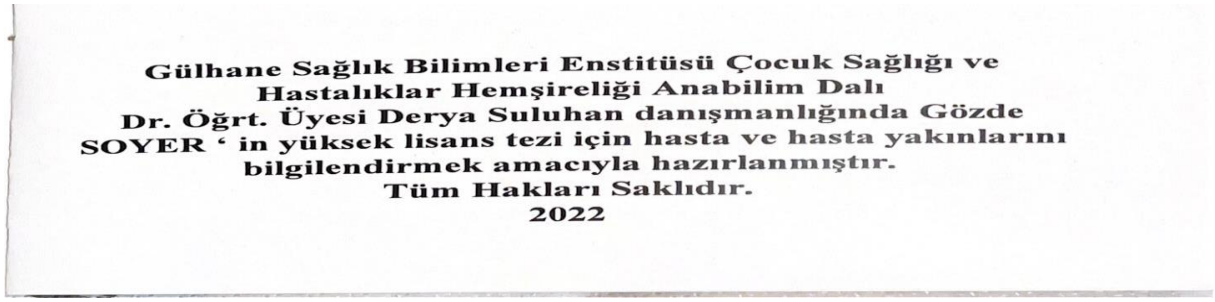
252

8. Bu sistemin kullanımını çok elverişsiz buldum.					
9. Bu sistemi kullanırken kendimden çok emin hissettim.					
10. Bu sistemde bir şeyler yapabilmek için öncelikle bir çok şey öğrenmem gerekti.					

K-6

EĞİTİM KİTAPÇIĞININ GÖRSELİ





TÜP KENARINDAN SIZINTIYI ÖNLEMEK İÇİN;

•Çocuğunuzun tüpünde balon varsa balon içindeki su miktarını kontrol edin (tüpünüz daha önce değişmişse!)
•Gastrostomi tüpünün bulunduğu açıklığı genişletebilecek hareketi önlemek için tüpü çocuğunuz karın bölgesindeki cilde sabitleyiniz (sıkı-gevşek olmasın!)
•Gazlı bez pansumanlarını doğru uygulayın ve zamanında değiştiriniz
•Beslenme rejimini gözden geçiriniz
•Tüp etrafındaki cildi kızarıklık, ısı artışı, akıntı gibi enfeksiyon belirtileri açısından takip ediniz

TÜPÜN YERİNDEN ÇIKMASI DURUMUNDA;

•Tüpün yerinden çıkması durumunda panik yapmayın!
•En kısa sürede (2 saat içerisinde) en yakın sağlık kuruluşuna başvurunuz.
•Doktor/hemşireniz size kırmızı lastik bir kateter vermiş ise ve kendinizi rahat hissediyorsanız bu kateteri deliğe sokun;
•Bu kateterler stomanın açık kalmasını sağlayacaktır.



(yazarın arşivinden gastrostomi tüpü yerinden çıkmış bir vakaya stoma kapanmaması için foley kateter takılmıştır)

HİPERGRANÜLASYON DOKUSU NEDENLERİ

•Yara örtüsünün tüpün etrafına sürtünmesi
•Aşırı hareketli tüp
•Uygun olmayan tüp
•Uygun olmayan yara örtüsü ve pansumanı
•Bölgenin fazla nemli kalması



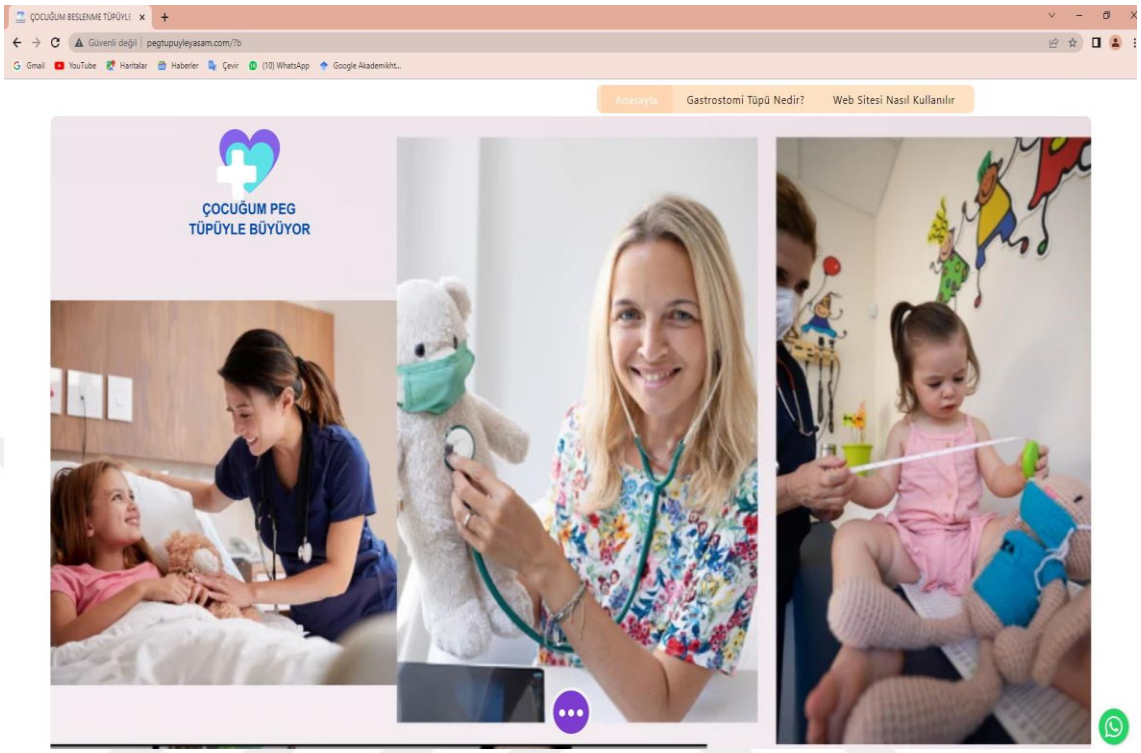
(yazarın arşivinden)

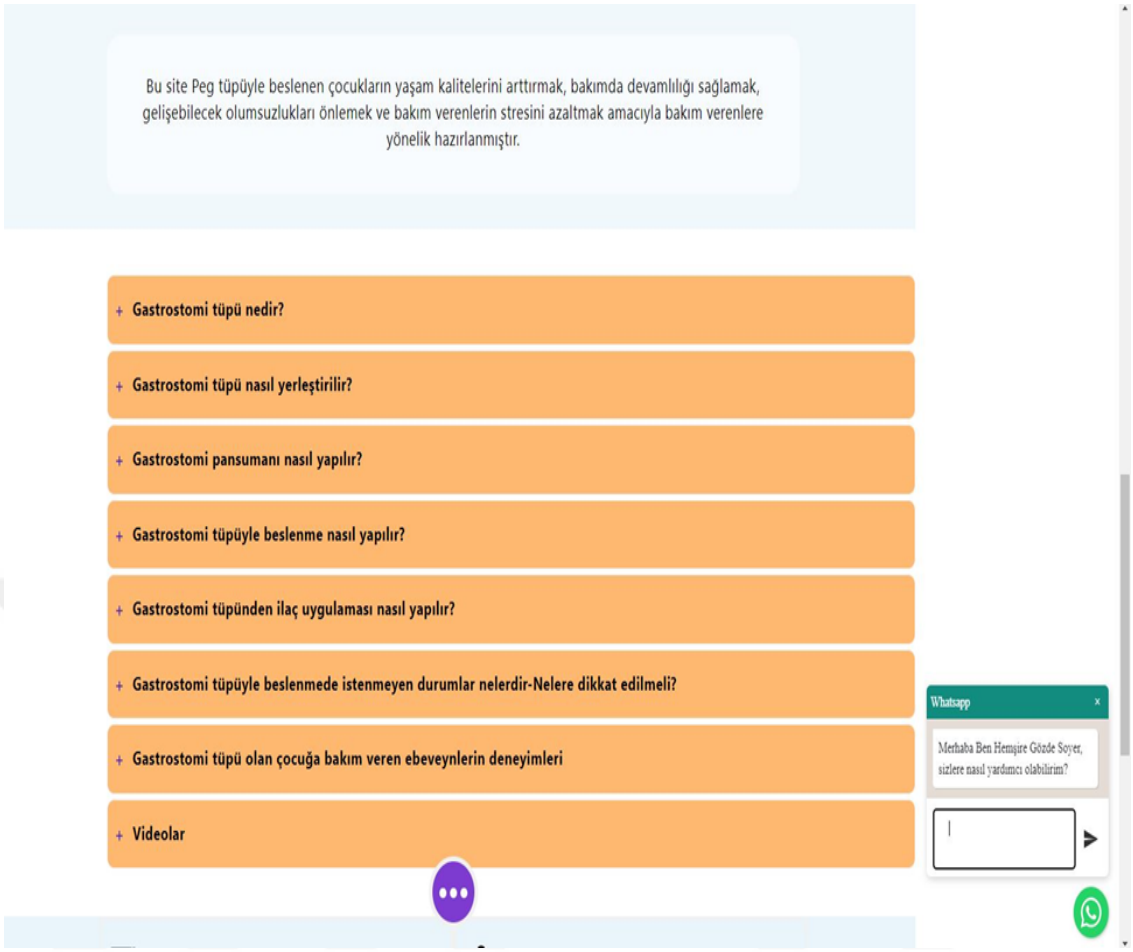
HİPERGRANÜLASYON DOKUSU ÖNLEMEK İÇİN;

•Stoma alanının sabunlu su ya da serum fizyolojik ile pansuman videosunda anlatıldığı gibi pansumanın yapılmasına özen gösteriniz
•Doktorunuzun önerisi doğrultusunda kremlerin (çinko oksit-hidrokortizon) doğru kullanımına özen gösteriniz.
•Doktor önerisi dışında krem, losyon, pudra kullanmayınız
•Stoma alanında cilt ve disk arasına uygun gazlı bezi koyarak tüpün çok gevşek ya da çok sıkı olmamasına dikkat ediniz
•Stoma bölgesinin çok nemli ya da kuru olmamasına özen gösteriniz

EK-7

WEB SİTESİNİN GÖRSELLERİ




Bu site Peg tüpüyle beslenen çocukların yaşam kalitelerini arttırmak, bakımda devamlılığı sağlamak, gelişebilecek olumsuzlukları önlemek ve bakım verenlerin stresini azaltmak amacıyla bakım verenlere yönelik hazırlanmıştır.
+ Gastrostomi tüpü nedir?
+ Gastrostomi tüpü nasıl yerleştirilir?
+ Gastrostomi pansumanı nasıl yapılır?
+ Gastrostomi tüpüyle beslenme nasıl yapılır?
+ Gastrostomi tüpünden ilaç uygulaması nasıl yapılır?
+ Gastrostomi tüpüyle beslenmede istenmeyen durumlar nelerdir-Nelere dikkat edilmeli?
+ Gastrostomi tüpü olan çocuğa bakım veren ebeveynlerin deneyimleri
+ Videolar
Whatsapp
Merhaba Ben Hemşire Gözde Soyer, sizlere nasıl yardımcı olabilirim?


Whatsapp
Merhaba Ben Hemşire Gözde Soyer, sizlere nasıl yardımcı olabilirim?

Elif Döner 7/05/2023

Anlatımınız sade ve anlaşılır bu da konunun akılda kalmasini sağlıyor emeğiniz için teşekkürler



Alev Zeybek 6/05/2023

Eğitici ve faydalı bir video olmuş.Emeğine sağlık.

Bu Web Sitesi Nasıl Kullanılır

Bu web sitesi gastrostomi tüpü olan çocukların bakım verenlerine eğitim ve sosyal destek sağlamak amacıyla oluşturulmuştur. Gastrostomi tüpü takılan çocukların bakım verenlerinin eğitim ihtiyacını karşılayarak çocuğun bakım bütünlüğünü sağlamayı ve bakım verenlerin stresini azaltmayı hedeflemekteyiz. Web sitesi içerisinde gastrostomili bir çocuğa bakım verecek olan bakım verenin ihtiyaç duyabileceği tüm bilgiler başlıklar halinde oluşturulmaya çalışılmıştır. Açtığınız başlıkların alt başlıkları da açarak ihtiyaç duyabileceğiniz bilgilere ulaşabilirsiniz. Videolar sekmesinden gastrostomi pansumanı ve gastrostomi tüpünden beslemeyle ilgili uygulamalı videoyu izleyebilirsiniz. Faydalı linkler sekmesinde size destek sağlayabilecek sosyal ve bilimsel dernekler ve kılavuzlara ulaşabileceksiniz. Canlı destek sayesinde araştırmacı ile direk irtibata geçerek sormak istediğiniz soruları anında sorabileceksiniz.

Anasayfa Gastrostomi Tüpü Nedir? Web Sitesi Nasıl Kullanılır

Gastrostomi nedir ve ne işe yarar?

* Gastrostomi; karın duvarından stoma adı verilen bir açıklık oluşturularak direk mideye yumuşak bir beslenme tüpünün yerleştirilmesi işlemidir. * ...

Bakım Verenlerin Hayatında Nasıl Değişim Olur?

Gastrostomi tüpüyle beslenmeye alışmak için bakım verenlerin biraz zamana ihtiyacı olabilir. İlk etapta kabul edilmesi zor ve çok karmaşık gibi görünse de zamanla hem ...

Gastrostomi Tüpüne Neden İhtiyaç Vardır?

* Çocuklar büyüme ve gelişmeleri için gerekli olan kalori ve protein ihtiyacını ağızdan aldıkları besinler yoluyla karşılarlar. * Ağızdan alınan besinler yemek borusundan geçerek mideye...

Gastrostomi Tüpünün Yerleştirilme Nedenleri Nelerdir?

Çocuğunuz aşağıdaki durumlardan en az birine sahipse gastrostomi tüpü (peg) yerleştirilebilir. Nedenler; * Çocuğunuz normal ağızdan beslenebilmesine rağmen büyüme ve gelişmesi için ek...

Çocuğum Hayatı Boyunca Gastrostomi Tüpüyle mi Beslenecek?

Bu durum çocuğunuzun genel durumu ile direk ilişkilidir. Gastrostomi ile beslenme ihtiyacı [illegible] strostomi tüpüyle eş zamanlı ya da

www.pegtupuyleyasam.com/gastrostomi-tupu-nedir/gastrostomi-nedir-ve-ne-ise-yarar

astrostomi Tüpü Nasıl Takılır?

Gastrostomi tüpünün yerleştirilmesi birkaç yöntemle gerçekleştirilmektedir. Çocuğunuzun tıbbi öyküsüne göre doktorunuz uygun yöntemi belirleyecektir. ...

Video



Gastrostomi Tüpünden Beslenme Nasıl Yapılır?



Gastrostomi Tüpünden İlaçlar Nasıl Verilir?



Gastrostomi Tüpünün Pansumanı Nasıl Yapılır?

youtube.com/embed/hFIAPGYGCio?autoplay=1

GASTROSTOMİ PANSUMANI NASIL YAPILIR?

Ameliyat sonrası ilk 1 hafta gastrostomi pansumanı

İlk gastrostomi pansumanı ameliyattan 24 saat sonra yapılır.

* Kılavuzlarda ameliyat sonrası ilk 1 hafta hergün baticon ile steril pansuman yapılması ve pansumanın kapatılması önerilmiştir.
* Pansuman sırasında kullanılacak malzemeler hastane protokollerine göre değişiklik gösterse de önemli olan konu bölgenin çok nemli ya da çok kuru tutulmamış olmasıdır.
* Banyo gastrostomi tüpü yerleştirildikten 3-4 gün sonra yapılabilir.

MALZEMELER

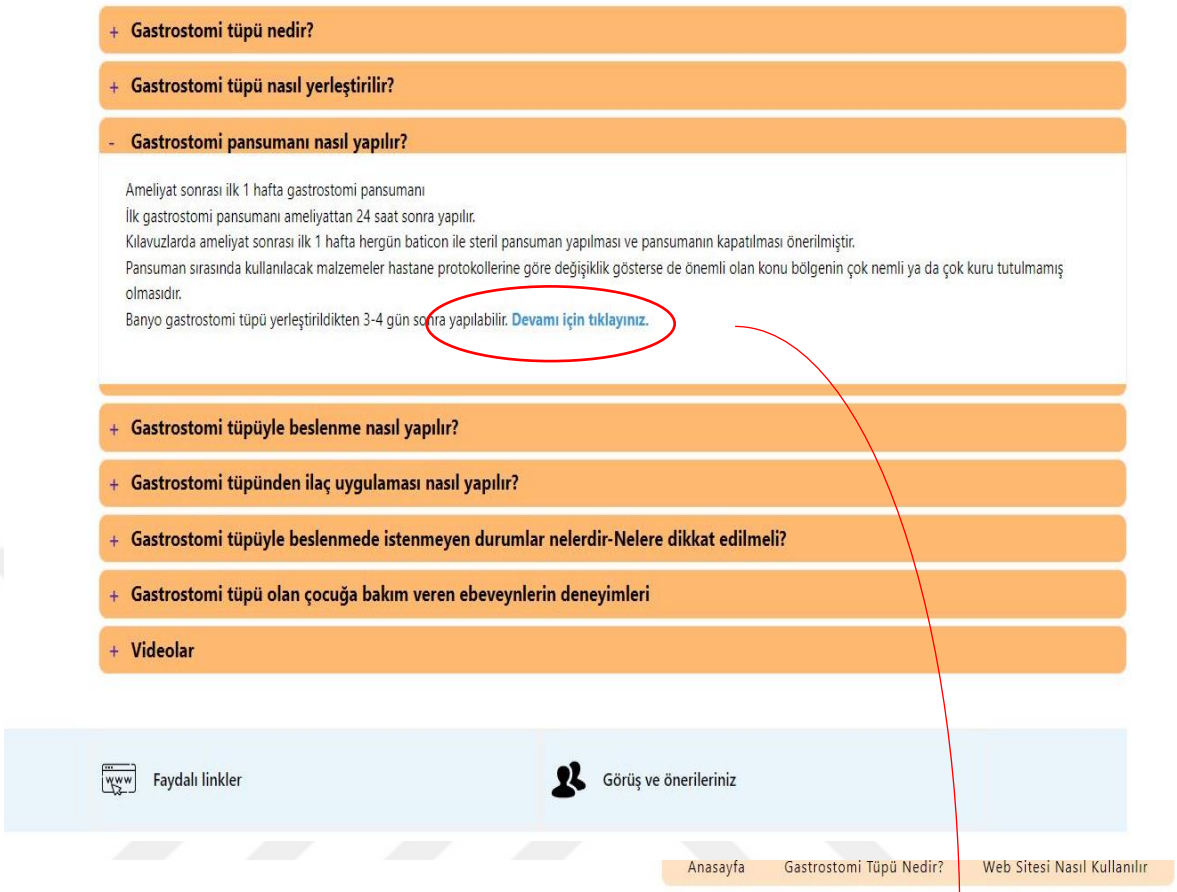
* Baticon
* Streil gazlı bez
* Flaster

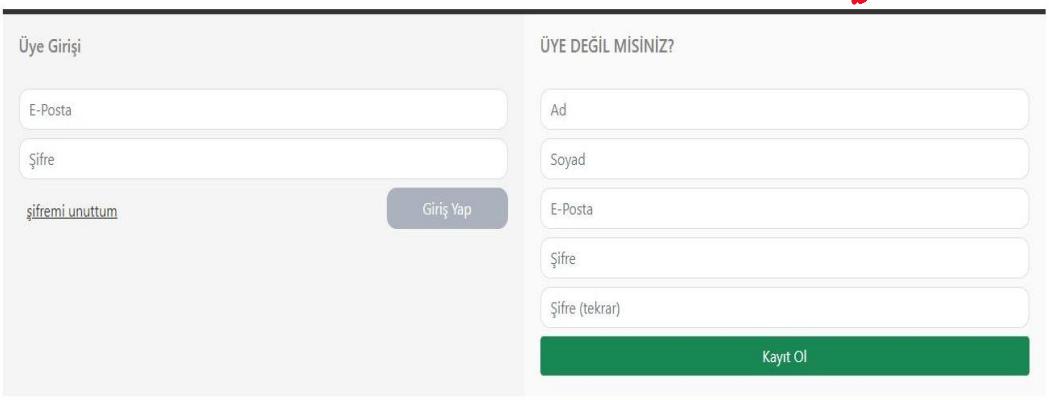
UYGULAMA

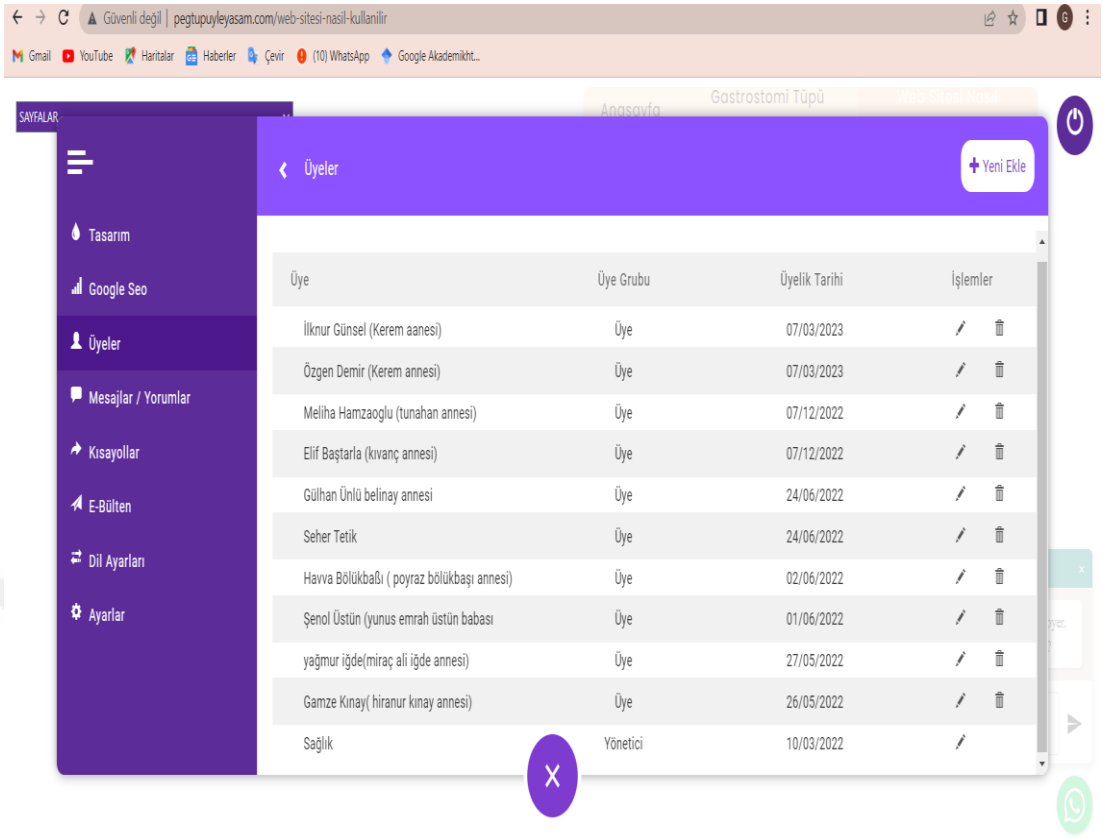
* Çocuk sırt üstü yatırınız.
* Gastrostomi seviyesi kontrol ediniz.
* Ellerinizi yıkayınız.
* Eldiven giyiniz.
* Steril bir gazlı beze bir miktar baticon döküldükten sonra gastrostominin bulunduğu cildi içten dışa doğru dairesel hareketle bir defada siliniz.
* Baticonla silinen cilt herhangi bir girişimde bulunulmadan (üflemeden-hava akımı yaratmadan vs) kendiliğinden kurumasını bekleyiniz.
* Gastrostomi seviyesini kontrol ediniz
* Baticon kuruduktan sonra steril bir gazlı bez ile kapatılması önerilir.
* Doktorunuz önermedikçe herhangi bir pomad, krem ve pudra kullanmayınız.
* Tüpün cilde girdiği yerde herhangi bir sızıntı olması halinde günde birden fazla pansuman gerekebilir.

Ameliyattan 1 hafta sonra granülasyon dokusu oluştuktan sonra gastrostomi pansumanı

Gastrostomi giriş yeri iyileştikten sonra hemşire ya da doktorunuzun önerisi doğrultusunda pH'ı 5.5 sabun, serum fizyolojik ya da su ile cilt temizliği **2 - 3 günde bir kez** yapılması yeterlidir.


+ Gastrostomi tüpü nedir?
+ Gastrostomi tüpü nasıl yerleştirilir?
- Gastrostomi pansumanı nasıl yapılır?
Ameliyat sonrası ilk 1 hafta gastrostomi pansumanı
İlk gastrostomi pansumanı ameliyattan 24 saat sonra yapılır.
Kılavuzlarda ameliyat sonrası ilk 1 hafta hergün baticon ile steril pansuman yapılması ve pansumanın kapatılması önerilmiştir.
Pansuman sırasında kullanılacak malzemeler hastane protokollerine göre değişiklik gösterse de önemli olan konu bölgenin çok nemli ya da çok kuru tutulmamış olmasıdır.
Banyo gastrostomi tüpü yerleştirildikten 3-4 gün sonra yapılabilir. Devamı için tıklayınız.
+ Gastrostomi tüpüyle beslenme nasıl yapılır?
+ Gastrostomi tüpünden ilaç uygulaması nasıl yapılır?
+ Gastrostomi tüpüyle beslenmede istenmeyen durumlar nelerdir-Nelere dikkat edilmeli?
+ Gastrostomi tüpü olan çocuğa bakım veren ebeveynlerin deneyimleri
+ Videolar
Faydalı linkler
Görüş ve öneriniz
Anasayfa
Gastrostomi Tüpü Nedir?
Web Sitesi Nasıl Kullanılır

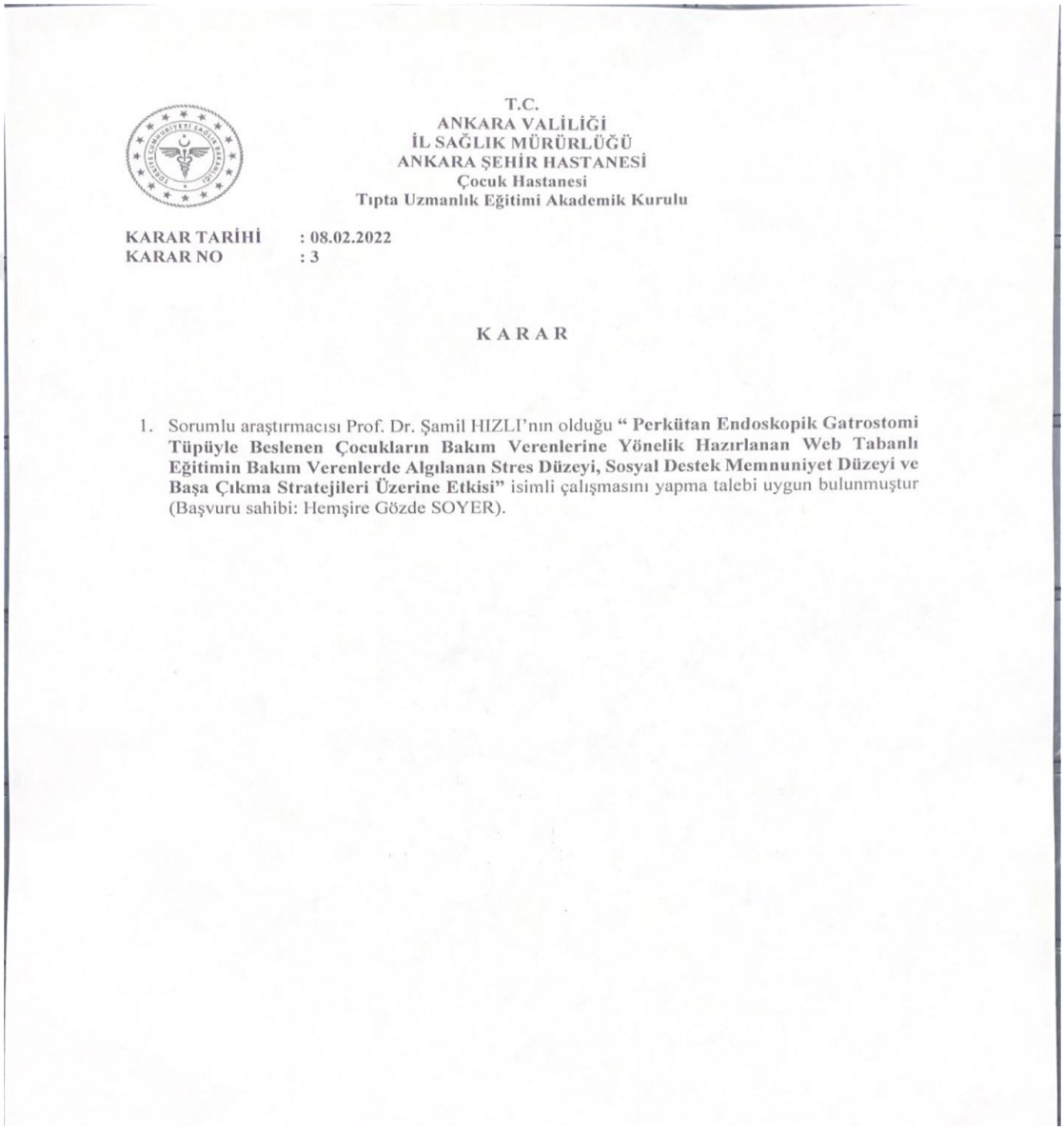

Üye Girişi
E-Posta
Şifre
şifremi unuttum
Giriş Yap
ÜYE DEĞİL MİSİNİZ?
Ad
Soyad
E-Posta
Şifre
Şifre (tekrar)
Kayıt Ol


Güvenli değil | pegtupuyleyasam.com/web-sitesi-nasil-kullanilir
Gmail
YouTube
Haritalar
Haberler
Çevir
(10) WhatsApp
Google Akademikht...
SAYFALAR
Tasarım
Google Seo
Üyeler
Mesajlar / Yorumlar
Kısayollar
E-Bülten
Dil Ayarları
Ayarlar
Üyeler
Yeni Ekle
Üye
Üye Grubu
Üyelik Tarihi
İşlemler
İlknur Günsel (Kerem aanesi) Üye 07/03/2023
Özgen Demir (Kerem annesi) Üye 07/03/2023
Meliha Hamzaoglu (tunahan annesi) Üye 07/12/2022
Elif Baştarla (kıvanç annesi) Üye 07/12/2022
Gülhan Ünlü belinay annesi Üye 24/06/2022
Seher Tetik Üye 24/06/2022
Havva Bölükbaßı (poyraz bölükbaşı annesi) Üye 02/06/2022
Şenol Üstün (yunus emrah üstün babası Üye 01/06/2022
yağmur iğde(miraç ali iğde annesi) Üye 27/05/2022
Gamze Kınay(hiranur kınay annesi) Üye 26/05/2022
Sağlık Yönetici 10/03/2022

EK-8

ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ, ÇOCUK HASTANESİ, TIPTA UZMANLIK AKADEMİK KURULU

[Belgeden bir alıntı veya ilginç bir noktanın özetini yazın. Metin kutusunu belgede istediğiniz yere yerleştirebilirsiniz. Kısa alıntı metin kutusunun biçimlendirmesini değiştirmek için Çizim Araçları sekmesini kullanın.]



T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜRÜRLÜĞÜ
ANKARA ŞEHİR HASTANESİ
Çocuk Hastanesi
Tıpta Uzmanlık Eğitimi Akademik Kurulu

KARAR TARİHİ : 08.02.2022
KARAR NO : 3

K A R A R

1. Sorumlu araştırmacısı Prof. Dr. Şamil HIZLI'nın olduğu **" Perkütan Endoskopik Gatrostomi Tüpüyle Beslenen Çocukların Bakım Verenlerine Yönelik Hazırlanan Web Tabanlı Eğitimin Bakım Verenlerde Algılanan Stres Düzeyi, Sosyal Destek Memnuniyet Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejileri Üzerine Etkisi"** isimli çalışmasını yapma talebi uygun bulunmuştur (Başvuru sahibi: Hemşire Gözde SOYER).

EK-9

ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ, BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL İZNİ

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Ankara Şehir Hastanesi
2 Nolu Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı

Sayı : E.Kurul –**E2-22-1431** No'lu çalışma

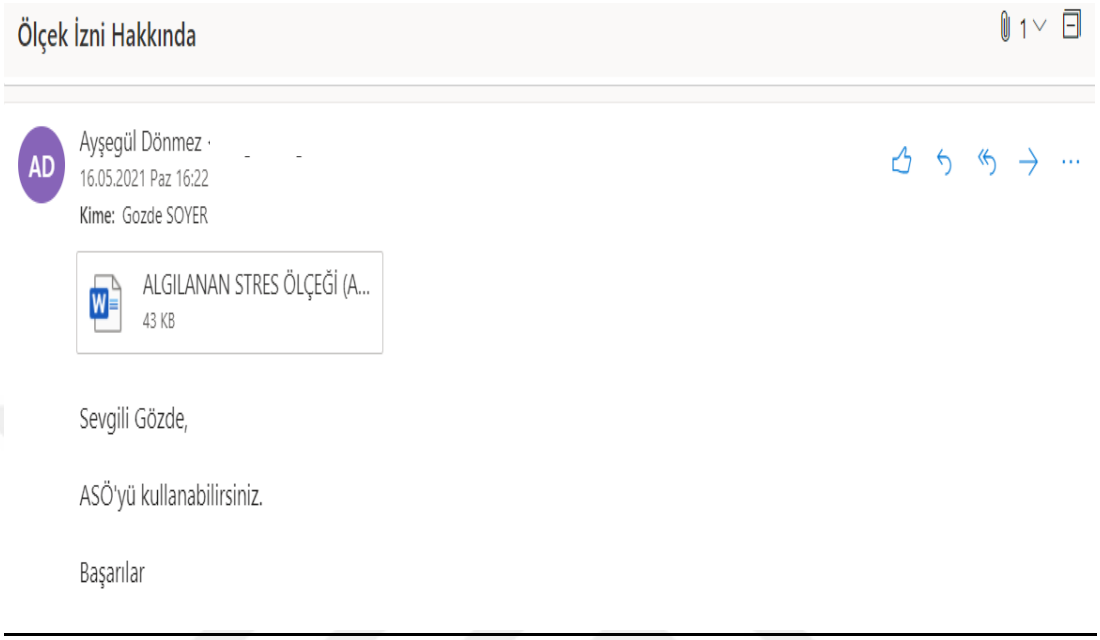
Ankara Şehir Hastanesi Çocuk Gastroenteroloji Kliniği'nden "Perkütan Endoskopik Gastrostomi Tüpüyle Beslenen Çocukların Bakım Verenlerine Yönelik Hazırlanan Wep Tabanlı Eğitimin Bakım Verenlerde Algılanan Stres Düzeyi, Sosyal Destek Memnuniyet Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejileri Üzerine Etkisi" konulu çalışma incelenmiş olup, Etik açıdan oy birliği ile uygun görülmüştür.

02/03/2022

Prof. Df. Fuat Emre Canpolat
2 Nolu Etik Kurul Başkanı

EK-10

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ İZNİ



Ölçek İzni Hakkında

1

AD

Ayşegül Dönmez ·

16.05.2021 Paz 16:22

Kime: Gozde SOYER

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (A...

43 KB

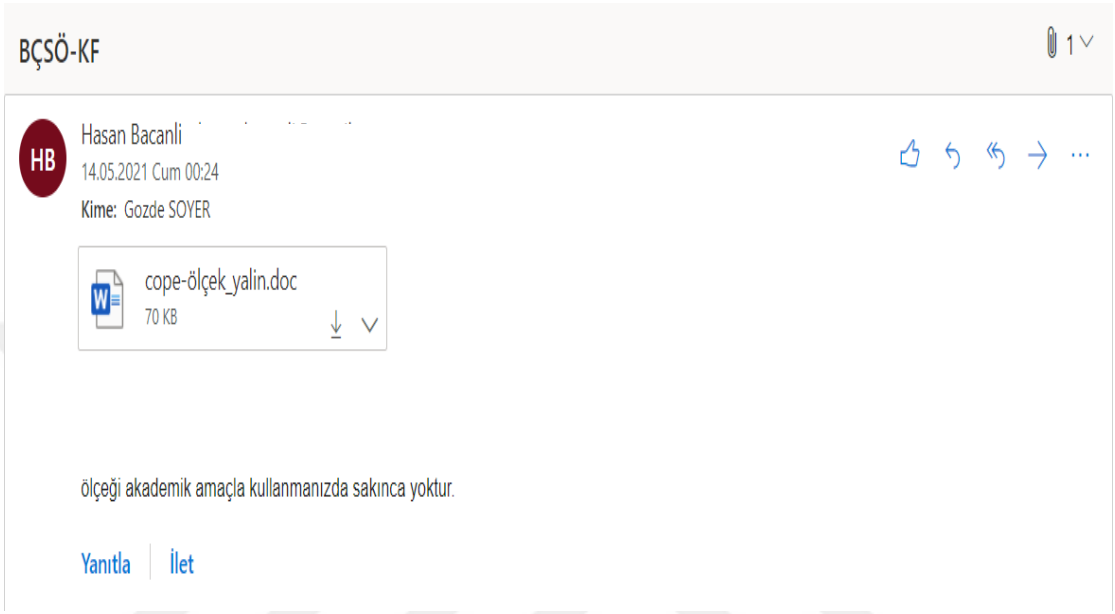
Sevgili Gözde,

ASÖ'yü kullanabilirsiniz.

Başarılar

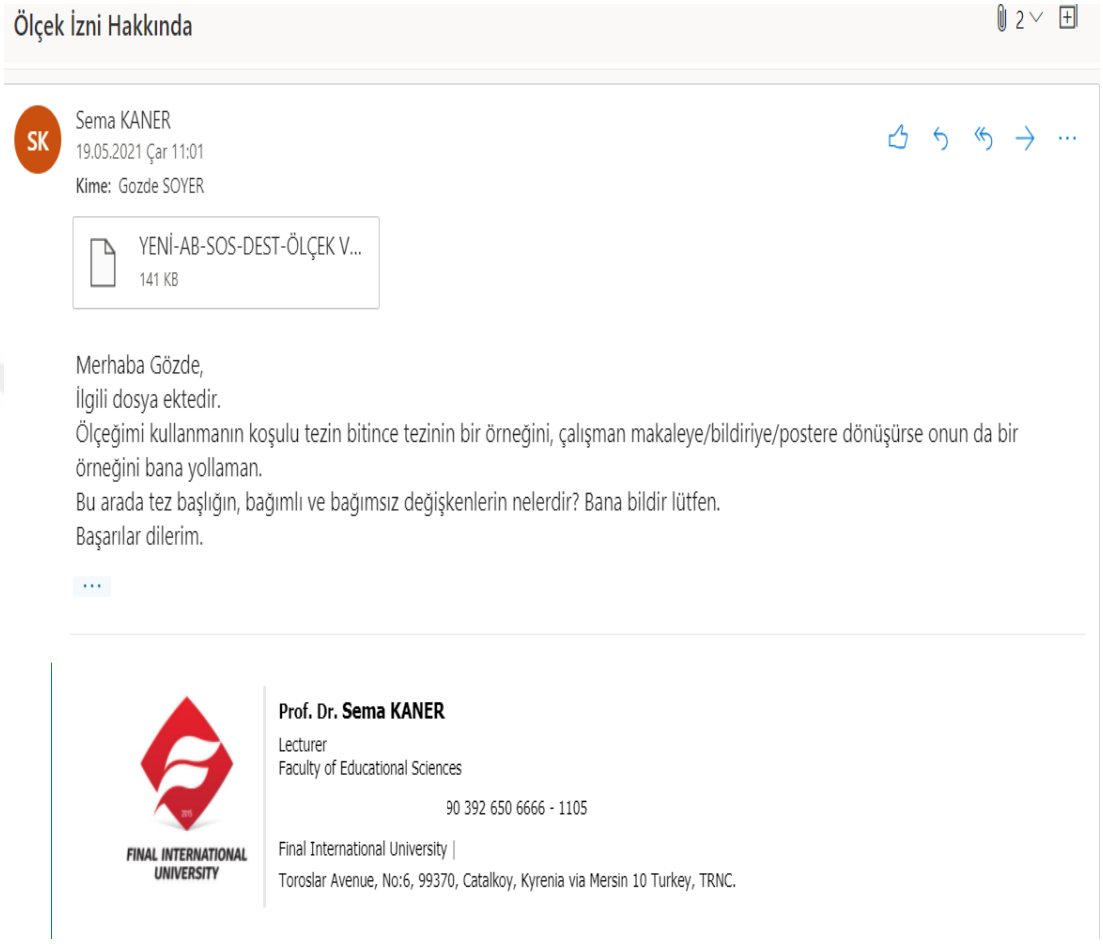
EK-11

BAŞA ÇIKMA STRATEJİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (BÇSÖ-KF) İZNİ



EK-12

YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ (YASDÖ) İZNİ



Ölçek İzni Hakkında

SK

Sema KANER
19.05.2021 Çar 11:01
Kime: Gozde SOYER

YENİ-AB-SOS-DEST-ÖLÇEK V...
141 KB

Merhaba Gözde,
İlgili dosya ektedir.
Ölçeğimi kullanmanın koşulu tezin bitince tezinin bir örneğini, çalışman makaleye/bildiriye/postere dönüşürse onun da bir örneğini bana yollaman.
Bu arada tez başlığın, bağımlı ve bağımsız değişkenlerin nelerdir? Bana bildir lütfen.
Başarılar dilerim.

...

FINAL INTERNATIONAL UNIVERSITY

Prof. Dr. Sema KANER
Lecturer
Faculty of Educational Sciences
90 392 650 6666 - 1105
Final International University |
Toroslar Avenue, No:6, 99370, Catalkoy, Kyrenia via Mersin 10 Turkey, TRNC.

EK-13

SİSTEM KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ (SKÖ) İZNİ



DENİZHAN DEMİRKOL 16:03 (2 saat önce)

Alıcı: Cagla, Cagla, ben ▾

Merhaba,

Öncelikle Türkçe'ye profesyönel tekniklerle uyarladığımız (ölçeğin asıl sahibi Dr. John Brooke' izin alarak) Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği'ni kullanmak istemenizden mutluluk duyduk.

Çağla Hocam'la birlikte Türkçe'ye uyarladığımız SUS ölçeği, sistem kullanılabilirliğinin değerlendirilmesinde altın standart ölçekler arasındadır.

Size SUS-TR ölçeğinin bulunduğu makalemizi ve SUS-TR ölçeğini (içerisinde ölçeğin puanlaması ile ilgili bilgilerin ve çalışmalarımızın referanslarının yer aldığı) Word dokümanı olarak iletiyorum. İlaveten, 2020 yılında Technology in Society Dergisinde yayınlanmış olan SUS-TR ölçeğinin bulgularına ilişkin makalemizi de faydalı olabileceğini düşünerek iletiyorum.

Kolaylıklar

Dr. Öğretim Üyesi Denizhan Demirkol

Gözde Soyer , 10 Ara 2023 Paz, 13:15 tarihinde şunu yazdı:

•••

--

***

Yours sincerely

Assistant Professor Denizhan DEMİRKOL (Ph.D.)

Avdin Adnan Menderes Universitv

EK-14

GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu soru formları ve web sitesi perkütan endoskopik gastrostomi tüpüyle beslenen çocukların bakım verenlerine yönelik hazırlanmıştır. Bu çalışmanın amacı hazırlanan web tabanlı eğitimin bakım verenlerde Algılanan Stres Düzeyi, Sosyal Destek Memnuniyet Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejileri Üzerine Etkisi' nin incelenmesi hedeflenmektedir. Bu çalışma sürecinde araştırmacı tarafından üç ay boyunca sizin için hazırlanmış olan bir web sitesine kaydedilerek, web sitesi üzerinden eğitim alabilme ve soru sorabilme imkânı elde etmiş olacaksınız. Bu çalışma ilgili araştırmacı tarafından gerekli olursa telefonla da aranmanız gerekebilir. Çalışmaya katılmayı kabul ederseniz verdiğiniz bilgiler, çocuğunuzun hastalığının gidişatındaki değişikliklerin izlenmesinde, siz bakım verenlerin algılanan stres düzeyinin azalması, sosyal destek memnuniyet düzeyinin artması ve stresle etkili baş etmeleri, bakım verenlerin bakımla ilişkili bilgi ve becerilerde artış sağlayarak bakımın devamlılığının sağlanmasında, bakım verenlerde uzun dönemde ortaya çıkan zorlanma, yalnız/izole hissetme gibi duygularla baş etme yöntemleri geliştirmelerinde çok yararlı olacaktır.

Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Çalışma ile ilgili ayrıntılı bilgi almak isterseniz Hemşire Gözde SOYER' e 0505 715 23 24 numaralı cep telefonundan ulaşabilirsiniz.

Bu çalışmadaki bilgiler kesinlikle güvenli bir şekilde saklanacak ve sadece klinik ya da araştırma aktivitelerinde kullanılacaktır. Tüm veriler isimsiz olarak ele alınacaktır. Bu çalışmaya katılmaya zaman ayırdığınız için çok teşekkür ederiz.

Bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum.

“Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı;”

Kabul ediyorum. Kabul etmiyorum.

Ebeveynin adı ve soyadı ya da baş harfleri :_____

İmza:_____Tarih:_____

Hastanın adı ve soyadı veya baş harfleri (8 yaş ve üzeri çocuklar) _____

Ebeveynlerimin çalışmaya katılmalarına;

Onay veriyorum • Onay vermiyorum •

İmza:_____Tarih:_____

Araştırma ekibinde yer alan ve araştırma hakkında bilgilendirmeyi yapan yetkin bir araştırmacının adı soyadı: _____

İmza:_____Tarih:_____

Tanık adı soyadı ya da baş harfleri (lütfen yazınız):

_____

İmza:_____Tarih:_____

EK-15

ÖZGEÇMİŞ

A. KİŞİSEL BİLGİLER

A.1. Adı soyadı: GÖZDE SOYER

A.2. Unvanı:

A.3. Görev yeri:

A.4 İletişim bilgileri:

B. EĞİTİM BİLGİLERİ

B.1. Mezun olduğu üniversite / fakülte: Gazi Üniversitesi/Kastamonu Sağlık Yüksek Okulu (2005-2009)

B.2. Varsa uzmanlık Alanı:-

B.3. Varsa, akademik ünvanları:-

C. İŞ TECRÜBESİNE AİT BİLGİLER

C.1. Bugüne kadar çalıştığı kurum / kuruluşlar:

GÖREVLERİ	YIL	GÖREVİ
Bayındır Hastanesi- ANKARA	2009-2010	Hemşire
Hacettepe Üniversitesi Beyin Cerrahisi Yoğun Bakım ANKARA	2010-2014	Hemşire
Hacettepe Üniversitesi VİP Servisi(BL-88)-ANKARA	2014-2016	Hemşire

Gaziantep Nizip İlçe Sağlık Müdürlüğü - GAZİANTEP/NİZİP	2016-2018	Hemşire
Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Ayaktan Kemoterapi Ünitesi-ANKARA	2018- 2023	Hemşire
Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Kemoterapi İlaç Hazırlama Ünitesi	2023- Halen	Hemşire

D. YAYINLAR

Semerci R, Uysal N, Şahin E, Et Al. (2023). Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Manevi İyilik Durumları Ve Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Derg*. 6(1):1-13.

E. ULUSAL BİLİMSEL TOPLANTILARDA SUNULAN BİLDİRİ KİTABINDA BASILAN BİLDİRİLER

Poster Bildiriler

"Çocuklarda İntramusküler Enjeksiyon Uygulamalarında Ventrogluteal Bölgenin Tercih Edilmesi: Sistematik Derleme"(64. Türkiye Milli Pediatri Kongresi-Üçüncülük Ödülü)

F. BİLİMSEL ETKİNLİKLERE (KURS, KONGRE, SEMPOZYUM) KATILIM SERTİFİKA VE BELGELERİ

- Enteral ve Parenteral Beslenen Çocuklarda Hemşirelik Uygulamaları Sempozyumu Katılım Belgesi
- 64. Türkiye Milli Pediatri Kongresi Katılım Belgesi
- 19. Milli Çocuk Hemşireliği Kongresi Katılım Belgesi
- 3. Kök Hücre Nakli Hemşireliği Kursu Katılım Belgesi
- Hemşirelikte Temel Araştırma Kursu Katılım Belgesi
- CPR Eğitimi Katılım Belgesi
- Erişkin Temel ve İleri Yaşam Desteği Eğitimi Katılım Belgesi
- Hemşirelikte İnfüzyon Uygulamaları Eğitimi Katılım Belgesi
- Diyabet Tedavisinde Teknolojinin Kullanımı Eğitimi Katılım Belgesi
- Onkoloji Hemşireliği Sertifikası

G. BİLİMSEL KURULUŞLARA ÜYELİKLERİ

- Türk Hemşireler Derneği
- Onkoloji Hemşireliği Derneği
- Çocuk Hemşireliği Derneği

H. ÖDÜLLER

64. Türkiye Milli Pediatri Kongresi Poster Üçüncülük Ödülü

T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ANKARA

GÜLHANE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÖNETİM KURULU KARARI

Toplantı Tarihi : 16.01.2024
Toplantı Sayısı : 213(02)
Karar Sayısı : 00003681

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği yüksek lisans programı öğrencisi Gözde SOYER' e ait "Gastrostomi Tüpüyle Beslenen Çocukların Ebeveynlerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Stres, Sosyal Destek, Başa Çıkma Stratejileri Üzerine Etkisi." konulu yüksek lisans tezinin Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı Ulusal Tez Merkezi sistemine giriş işlemlerinde ilgili öğrencinin tez teslim formunda talep edilen 6 (altı) ay kısıtlama önerisi, Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun 16.01.2024 tarih 213(02) sayılı oturumunda oy birliğiyle kabul edildi.

YÖNETİM KURULU

Prof. Dr. Onur GENÇ
Enstitü Müdürü

Prof. Dr. Ali ALBAY
Üye

Prof. Dr. Yalçın OZKAN
Üye

Prof. Dr. Simel AYYILDIZ
Üye

Prof. Dr. Hatice AYHAN
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Okan Ali AKSOY
Üye

Prof. Dr. Yalçın ÖZKAN
Enstitü Sekreteri Vekili