

Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi'nde Tedavi Gören Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Zorlukların Belirlenmesi: Nitel Bir Çalışma

Determining the Difficulties Experienced by the Parents of Children in a Pediatric Intensive Care Unit: A Qualitative Study

Elif Nilay KIZILAY^{1,*}, Ayfer AÇIKGÖZ²

Özet

Amaç: Araştırma, yoğun bakım ünitesinde tedavi gören çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları zorlukları belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Yöntem: Nitel bir çalışmadır. Örneklemi, çocuk yoğun bakım ünitesinde tedavi gören 6 çocuğun anne ya da babası oluşturmuştur. Araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış 9 soruluk görüşme formu kullanılmıştır. Verilerin analizi, 5 başlık altında içerik analiz yöntemi ile değerlendirilmiştir.

Bulgular: Ailelerin, çocuklarının hastalıkları konusunda yeterli bilgiye sahip oldukları, yaşadıkları en önemli sorunun çocuklarından uzun süreli ayrı kalmak olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin bu süreçte iş, sosyal, aile yaşantılarının ve psikolojilerinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir.

Sonuç: Çocuğu yoğun bakımda yatan ebeveynler bu süreçten olumsuz etkilenmektedir.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, ebeveyn, hemşire, yoğun bakım.

Abstract

Objective: This study was conducted in order to determine the difficulties experienced by the parents of children who had been hospitalized in a pediatric intensive care unit.

Method: It is a qualitative study. The sample consisted of the parents of 6 children who were treated in the pediatric intensive care unit. A semi-structured 9-question interview form prepared by the researcher was used. The analysis of the data was evaluated with the content analysis method under 5 headings.

Results: It was determined that the families had sufficient knowledge about their children's diseases, and that the most critical problem that parents experienced was remaining separated from their children for long periods of time. It was also found that their social, familial, professional lives and general mental well-being had been negatively affected during this period.

Conclusion: Parents whose children are hospitalized in pediatric intensive care units are negatively affected by this situation.

Keywords: Child, intensive care, nurse, parent.

GİRİŞ

Tüm toplumlarda çocuklar, geleceğin yetişkinleri olarak görülür ve aileleri tarafından özenle büyütülür (Er, 2006). Ailenin en önemli isteği sağlıklı çocuklar yetiştirmektir. Ancak bazen her şey yolunda gitmez ve çocuk hastalanır, hastaneye yatması gerekebilir. Bu durum çocuk ve ailede korku ve endişeye neden olur (Çavuşoğlu, 2015). Eğer hastalık yakın takip gerektiriyorsa, çocuk yoğun bakıma alınır. Gelişen bu yeni durum ise çocuk ve aile için çok daha zordur.

Yoğun bakım üniteleri; bir ya da birden fazla organın geçici olarak yetersizliğine bağlı kritik hastaların bakıldığı, yüksek teknolojik cihazlara sahip ve sağlık çalışanı gücü açısından özelleşmiş birimlerdir (Terzi & Kaya, 2017). Bu üniteler; çocuk ve ailenin bilmediği bir ortam, tanımadığı kişiler ve ne işe yaradığını anlamadıkları pek çok teknolojik alet anlamına gelir. Bunun yanı sıra yoğun bakımlar, ailelerin sürekli

¹*Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, kzlynilay@hotmail.com

²Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, ayferackgoz@gmail.com

*Sorumlu Yazar

Geliş Tarihi / Received: 11.11.2021

Kabul Tarihi/Accepted: 27.11.2021

çocuğunun yanında olma isteklerinin de genellikle engellendiği birimlerdir. Bunun sonucunda çocukları ile ilgili kontrolü kaybettikleri düşüncesi, ebeveynlerde çaresizlik duygusuna neden olabilir. Bu dönemde aileler pek çok olumsuz duyguyu daha bir arada yaşarlar (Çelik, 2008). Öfke ve endişe bu duyguların başında gelir (Törüner & Büyükgöncü, 2017).

Tüm bu olumsuz duyguların azaltılmasında, başta hemşireler olmak üzere, tüm sağlık çalışanlarına önemli görevler düşmektedir (Baykal & Tütüncü, 2017). Sağlık çalışanları ailenin gereksinimlerini bilmeli, ihtiyaçlarını, görüş ve beklentilerini göz önünde bulundurmalı ve aileyi de tedaviye dâhil etmelidir (Er, 2006; Günay, Sevinç & Arslantaş, 2017). Bu süreç aile için bir kriz dönemidir ve ailenin krizle başa çıkabilmesinde ilk basamak gereksinimlerinin belirlenerek zamanında karşılanması ve ailenin desteklenmesidir. Bu çalışma, çocuğu yoğun bakımda yatan ebeveynlerin karşılaştıkları zorlukları belirlemek amacıyla yapılmıştır.

YÖNTEM

Araştırmanın Türü

Niteliksel özellikteki bu araştırma bir durum çalışmasıdır.

Evren ve Örneklem

Çalışma, 1 Nisan- 1 Haziran 2017 tarihleri arasında bir hastanenin çocuk yoğun bakım ünitesinde çocuğu yatan 8 ebeveyn ile yapılmıştır. Bu ünite hastane kuralları gereği çocukların yanına refakatçi alınmamaktadır. Çocuğu sadece haftada 3 gün ve 5 dakika olacak şekilde anne veya babasının görmesine izin verilmektedir.

Örnekleme Alınma Kriterleri

Çocuğu kronik hastalığa sahip ve yoğun bakım ünitesinde yatan aileler örnekleme dâhil edilmiştir.

Verilerin Toplanması

Çalışmada veri toplama yöntemi olarak görüşme yöntemi kullanılmıştır. Görüşmeler, hastane ortamında, sessiz sakin bir odada her bir aile ile tek tek olacak şekilde ve görüşme esnasında ses kayıt cihazı kullanılarak gerçekleştirilmiştir.

Veri Toplama Araçları

Veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış 9 soru kullanılmıştır. Görüşmelerin kaydedilmesi için ses kayıt cihazından yararlanılmıştır. Her aileye numara verilmiş, ebeveyn ve çocukların isimleri görüşme esnasında kullanılmamıştır.

Verilerin Analizi

Verilerin analizi, 5 başlık altında içerik analiz yöntemi ile değerlendirilmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü

Çalışma öncesinde etik kurul izni (03.01.2017 tarihli, 2/11 karar no), kurum izni ve bilgilendirme sonrası ebeveynlerden yazılı onam alınmıştır.

BULGULAR

Araştırmamız 3 çocuğun sadece annesi, bir çocuğun sadece babası ve 2 çocuğun hem anne hem de babası olmak üzere toplam 8 ebeveyn ile yapılmıştır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin eğitim seviyesi ilkököl, ortaokul ve lisans düzeyinde olmak üzere değişkenlik göstermektedir. Ebeveynlerin tamamı evlidir ve sadece bir anne-baba arasında akrabalık vardır. Ebeveynlerde herhangi bir kronik veya psikolojik hastalık varlığı belirtilmemiştir. Ailelerin çocuk sayısı en az 1, en çok 4'tür. Yoğun bakımda tedavi gören çocuklardan sadece birinin kardeşinde kronik bir hastalık vardır. Yoğun bakımda yatan çocukların tanıları; SMA, hipotonik kas sendromu, west sendromu, epilepsi, mitokondriyel miyopati ve hipoksik iskemik ensefalopatidir.

Çalışmamızda bulgular 4 başlık altında ele alınmıştır. Bunlar;

1. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı hakkında görüşleriyle ilgili bulgular
2. Ebeveynlerin yoğun bakım ünitesine ve yoğun bakım ünitesinin kurallarına ilişkin görüşleriyle ilgili bulgular
3. Ebeveynlerin diğer ebeveynler ve sağlık personelleri ile iletişimlerine ilişkin görüşleriyle ilgili bulgular
4. Ebeveynlerin tedavi sürecinden etkilenme durumu ve sosyal desteklerinin varlığına ilişkin görüşleriyle ilgili bulgulardır.

Bölüm 1. Ebeveynlerin Çocuklarının Hastalığı Hakkında Görüşleriyle İlgili Bulgular

1.1. Hastalığı öğrendiklerinde ebeveynlerin verdikleri ilk tepki

Ebeveynler çocuklarının tanısını ilk öğrendiklerinde şaşkınlık yaşadıklarını, bir süre sonra bu durumu Kabul ettiklerini ifade etmişlerdir.

“Burada öğrendik ve biz aslında çok şaşırdık. Bizim dördüncü çocuğumuz, ilk 3 çocuğumuzda herhangi bir sorun yoktu.” (A2, anne, 23 yaş, ortaokul mezunu).

“Doktora söylediğim ilk şey, tedavisi var değil mi, oldu. Ardından genetik bir hastalık olduğunu öğrenince şaşkınlık yaşadık ama sonra kendimizi alıştırmaaya çalıştık.” (A1, anne, 30 yaş, üniversite mezunu).

“Hiç bir şeye anlam veremedik. Kendimizi alıştırmaaya çalıştık, kabullenmeye çalıştık. Yani sürekli bize çocuğumuz iyi olacak gibi geldi.” (A5, anne, 26 yaş, ortaokul mezunu / baba, 26 yaş, ortaokul mezunu).

1.2. Ebeveynlerin çocuğun hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olma durumları

Ebeveynlerden 5'i çocuğunun hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunu belirtmiştir. Bu bilgiyi internette, doktorlardan, aynı hastalığa sahip çocukların ailelerinden öğrendiklerini ve araştırmaya devam ettiklerini ifade etmişlerdir.

“Düşünüyorum. İlk olarak internete baktım, zaten adını bile hiç duymamıştım. Sonrasında birçok genetikçiyle görüştük. Genetikçilerden de gayet detaylı bilgiler aldık hastalıkla ilgili, bilmediğimiz şeyler öğrendik. Bu şekilde yeterli bilgiye sahip olduğumuzu düşünüyorum.” (A1, anne, 30 yaş, üniversite mezunu)

“Kendimizde araştırıyoruz, doktorlardan da öğreniyoruz tabii, bilgi sahibi olduğumu düşünüyorum.” (A4, anne, 39 yaş, ilkokul mezunu)

“Evet, bilgi sahibi olduğumu düşünüyorum. Yani biz kendimizde zaten araştırdık, doktorlar da anlattı.” (A6, baba, 36 yaş, lisans mezunu)

Görüşmeye katılan ebeveynlerden sadece bir tanesi çocuklarının hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarını ifade etmiştir.

“...yani daha tam teşhis konulmadığı için daha farklı şeyler var. O yüzden hastalığa tam hâkim değiliz.” (A3, anne, 33 yaş, lise mezunu / baba, 38 yaş, lise mezunu)

Bölüm 2. Ebeveynlerin Yoğun Bakım Ünitesine ve Yoğun Bakım Ünitesinin Kurallarına İlişkin Görüşleriyle İlgili Bulgular

2.1. Ebeveynlerin yoğun bakım ünitesine yönelik görüşleri

Ebeveynlerin, çocuklarının tedavi gördüğü yoğun bakım ünitesiyle ilgili görüşleri iki tema şeklinde ortaya çıkmıştır. Bunlar; karşılaştıkları sorunlar ve sağlık personelleri tarafından verilen bakımın kalitesidir.

a. Karşılaştıkları sorunlar

Ebeveynlerin sorun olarak algıladıkları en önemli durumun yoğun bakımın fiziki ortamı ile ilgili olduğu belirlenmiştir.

“Fiziki şartları, donanımı çok çok iyi bir yoğun bakım değil. Onun dışında hijyen konusunda aklımda sorular oluyor.” (A1, anne, 30 yaş, üniversite mezunu)

“...çocuğumun burada kalmasından dolayı onun verdiği bir gerginlik tabii var, çoğu şeyi sorguluyoruz” (A3, anne, 33 yaş, lise mezunu / baba, 38 yaş, lise mezunu)

b. Sağlık personelleri tarafından verilen bakımın kalitesi

Ebeveynler, yoğun bakımda çocuklarına kaliteli bir bakım verildiğini düşündüklerini belirtmişlerdir.

“hemşirelerin ve doktorların kaliteli bir bakım verdiğine inanıyorum. Ben çok memnunum” (A1, anne, 30 yaş, üniversite mezunu)

“Çok güzel bakıyorsunuz ilgileniyorsunuz, geliyorum görüyorum” (A4, anne, 39 yaş, ilkokul mezunu)

2.2. Yoğun bakım kurallarına yönelik görüşler

Ebeveynlerin yoğun bakım kuralları hakkında görüşleri sorulduğunda, öncelikli şikâyetleri ziyaret saatlerinin süresi olmuştur. Ebeveynlerin tümü ziyaret saatlerinin yetersiz olduğunu belirtmiştir.

“Burada aslında tek sorun ziyaretin haftada 3 gün ve 5 dk olması. Ziyaret saati her gün olabilir” (A2, anne, 23 yaş, ortaokul mezunu)

“...ziyaret zamanları kısa tabii. Ben çocuğumun yanında daha çok kalmak isterdim” (A3, anne, 33 yaş, lise mezunu / baba, 38 yaş, lise mezunu)

Bölüm 3. Ebeveynlerin Diğer Ebeveynler ve Sağlık Personelleri ile İletişimlerine İlişkin Görüşleriyle İlgili Bulgular

Ebeveynlerin tümü birbirleriyle iletişim halinde olduklarını belirtmişlerdir.

“Tabi tabi konuşuyoruz, bizim kendi aramızda grubumuzda var zaten, çocuğumla aynı hastalığı olan ailelerle de iletişim halindeyiz. (A1, anne, 30 yaş, üniversite mezunu)

“Çocuklarımız hakkında konuşuyoruz, hani nasıl iyi mi şeklinde. Bazen onlar evde yaptıklarını falan anlatıyor” (A5, anne, 26 yaş, ortaokul mezunu / baba, 26 yaş, ortaokul mezunu)

“Karşılaştığımız zaman bilgi alışverişi yapıyoruz, birbirimize önerilerde bulunuyoruz. Kendimi daha iyi hissediyorum.” (A2, anne, 23 yaş, ortaokul mezunu)

Yaptığımız çalışmada ebeveynlerden 1’i en iyi hemşirelerle iletişim kurduğunu, 2’si doktorlarla iletişiminin daha iyi olduğunu ve diğer 3 ebeveyn ise hem doktorlar hem de hemşirelerle iyi iletişim halinde olduklarını ifade etmişlerdir.

“Doktorlar ve hemşireler farklı olsa da ben hemşirelerle daha rahat konuşabildiğimi ve bizi daha çok desteklediklerini düşünüyorum.” (A1, anne, 30 yaş, üniversite mezunu)

“Doktorlarla daha iyi iletişim kuruyoruz. Çünkü çocuğumuzu ve onun hakkında bilgiyi daha çok doktorlardan alıyoruz.” (A5, anne, 26 yaş, ortaokul mezunu / baba, 26 yaş, ortaokul mezunu)

“Hemşirelerle iletişimimiz çok olamıyor. Yoğun bakım olduğu için doktorlarla konuşuyoruz, telefonda daha çok doktorlardan bilgi alıyoruz.” (A6, baba, 36 yaş, lisans mezunu)

Bölüm 4. Ebeveynlerin Tedavi Sürecinden Etkilenme Durumu ve Sosyal Desteklerinin Varlığına İlişkin Görüşleriyle İlgili Bulgular

Bu bölümde çocuğu yoğun bakımda yatan ebeveynlerin aile yaşantısında ve iş hayatında karşılaştıkları sorunlar, bu durumdan psikolojik olarak etkilenme durumları ve sosyal destek alma durumlarına yönelik görüşlerine yer verilmiştir.

4.1. Aile yaşantısında karşılaştıkları sorunlar

Ebeveynlerden 2’si tedavi süreci boyunca, özellikle aile yaşantısının etkilendiğini ifade etmiştir.

“Etkiliyor tabii ki, evdekiler arıyor. Diğer çocuklarım kardeşlerinin nerde olduğunu soruyor.” (A2, anne, 23 yaş, ortaokul mezunu)

“Olumlu ve olumsuz şekilde etkilendik. Hastane ve diğer çocuğum arasında bölündük, ancak bu durum aile içinde bizi birbirimize daha çok bağladı.” (A1, anne, 30 yaş, üniversite mezunu)

4.2. İş hayatında karşılaştıkları sorunlar

Ebeveynlerin etkilendiği bir diğer sorun ise iş hayatında olmuştur. Ziyaret saatlerinde izin almalarının bazı zamanlar güç olduğunu, çocuklarının durumlarındaki değişiklik sebebiyle motivasyonlarının azaldığını ve bu durumun çalışma hayatlarına olumsuz yansıdığını belirtmişlerdir.

“Ziyaret saatlerinde gelmek zorundayız, yani iş konusunda aksaklıklar oldu.” (A2, anne, 23 yaş, ortaokul mezunu)

“Ben özel sektörde çalıştığım için moralim bozuluyor kimi zaman. Tabii bu da ister istemez yaptığım işe yansıyor.” (A6, baba, 36 yaş, lisans mezunu)

4.3. Psikolojik olarak etkilenme durumları

Ebeveynlerin tümü duygusal yönden olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir.

“Psikolojik olarak yıkıldık biz şu anda. Benim diğer kızımda hasta olduğu için onun bakımını da ben üstleniyorum.” (A4, anne, 39 yaş, ilkokul mezunu)

“Psikolojik olarak etkiliyor yatması tabii. Üzülüyorum. Tek kızım var benim sadece.” (A5, anne, 26 yaş, ortaokul mezunu / baba, 26 yaş, ortaokul mezunu)

“Bizi etkiledi, çünkü devamlı bir haber duymamız bizi sürekli endişe halinde bırakıyor. Ama eve yansıtılamaya çalışıyoruz mümkün olduğunca.” (A6, baba, 36 yaş, lisans mezunu)

4.4. Ebeveynlerin sosyal destek alma durumları

Ebeveynlerden sadece 1 tanesi maddi ve manevi olarak çevresinden hiçbir destek görmediğini belirtmiştir.

“Şu an biz tekiz yani eşimle ben. Kardeşler ya da başka bir çevre yok yanımızda, hiç kimse yok. Maddi manevi yok yani.” (A4, anne, 39 yaş, ilkokul mezunu)

Diğer ebeveynlerin tümü bulundukları durumla başa çıkmada aileleri ve arkadaşları tarafından her türlü desteğin sağlandığını ifade etmişlerdir.

TARTIŞMA

Çocuğunun hasta olduğunu öğrenmek ailelerin asla duymak istemeyecekleri ve kabullenilmesi zor bir durumdur. Çocuklarının hastalığını ilk kez öğrenen aileler genellikle benzer evrelerden geçerler. Bunlar; şok ve inkâr, uyum ve kabullenmedir (Törüner & Büyükgönenç, 2017). Çalışmamıza katılan ebeveynler de çocuklarının hastalıklarını ilk öğrendiklerinde şaşırdıklarını ve kabullenemediklerini, ancak bu duruma bir süre sonra kendilerini alıştırdıklarını ifade etmişlerdir.

Aileler, hasta olan yakınlarının sağlık durumu, tedavisinin aşaması ve hastalığın prognozu ile ilgili bilgi almak isterler (Garlı & Çınar, 2020). Hekimler ve hemşireler, hasta yakınlarına çocukları ile ilgili bilgi vermek ve sorularını cevaplamak için mutlaka yeterli zaman ayırmalıdır. Anneler için çocuğunun hastalığı hakkında bilgilendirilme, çocuğunun tedavi gördüğü servisten daha önemlidir ve bilgi verilen ailelerin anksiyete düzeylerinin azaldığı bilinmektedir (Günay ve ark., 2017). Çalışmamızda görüşme yapılan ebeveynlerden biri

dışında tümü, çocuklarının hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunu düşünmektedir. Yeterli bilgisinin olmadığını belirten ebeveyn ise bu durumun henüz çocuğunun tanısının kesinleşmemiş olmasından kaynaklandığını ifade etmiştir. Bu sonuçlar çalışmanın yapıldığı ünite de ailelere yeterli bilgilendirme yapıldığını göstermektedir.

Çocuğu hastanede yatan ailelerin başa çıkmaları gereken diğer bir konu ise çocuklarının yoğun bakım ünitesinde kalması gerektiğini kabullenmeleridir. Girişimsel işlemlerin yoğun olarak uygulandığı yoğun bakım üniteleri, ailelerin çoğu kez ilk defa karşılaştığı ve strese neden olan ortamlardır (Yayan, Özdemir, Düken & Dağ, 2019). Yoğun bakım ünitesinde çocuğu yatan aileler pek çok sorunla karşılaşabilir. En sık yaşanan sorunlardan biri çocuklarını ziyaret ettikleri sürenin ve yanlarında kaldıkları sürenin yetersiz oluşudur (Ayvaz & Açıkgöz, 2018). Çalışmamızda da tüm ebeveynler ziyaret süresinin kısa olmasını kendileri ve çocukları için olumsuz olarak değerlendirmiştir. Ülkemizde çocukların aileleri ile birlikte hastanede kalmalarına ilişkin standart bir uygulama yoktur ve pek çok hastanede, ebeveynlerin çocuklarını sadece ziyaret saatlerinde görmelerine izin verilmektedir. Bu durum aile merkezli bakım uygulamasını da kısıtlamaktadır (Koukouli, Lambraki, Sigala, Alevizaki & Stavropoulou, 2018). Bunun çözümüne yönelik; hastane yönetimleri ebeveyn varlığının çocuğun iyileşmesindeki olumlu etkisi konusunda ikna edilmeli, mümkünse yoğun bakımların fiziki ortamlarının anne ve çocuğun birlikte kalmasına izin verecek şekilde düzenlenmesi sağlanmalıdır. Yoğun bakım çalışanlarının ve özellikle de hemşirelerin, yoğun bakım ortamının elverdiği ölçüde, ebeveyn çocuk iletişimini sürdürmeye ve aile merkezli bakımı sağlanmaya yönelik çözümler bulması da önemlidir.

Hastanelerde kalite iyileştirme programları, hasta bakımı kalitesini yükseltmeye ve sağlık harcamalarının daha verimli yapılmasına yardımcı olan uygulamalardır. Özellikle yoğun bakım ünitelerinde son yıllarda kalite iyileştirme programları hız kazanmıştır (Chan & Hsu, 2019). Çalışmamızda ebeveynlerin yoğun bakım ünitesinde verilen bakımdan memnun olmaları, çocuklarının kaliteli bir bakım aldığına inanmaları, sağlık çalışanlarına duydukları güveni göstermesi yönünden önemlidir. Buna karşın çalışmamızda yoğun bakımın fiziki koşulları ve hijyen konusu ebeveynler tarafından karşılaşılan sorunlar arasında yer almıştır. Bu durum çalışmanın yapıldığı yoğun bakım ünitesinde kalite iyileştirme programlarının geliştirilmesi ve bazı temel konuların çözülmesi gerektiğini göstermektedir.

Hastane ortamında aileler için en önemli konu sağlık çalışanları ile rahat iletişim kurabilmeleridir. İletişim; ebeveynlerin bilgilendirilmesi, ailenin çocukla ilgili verilen kararlara ve bakıma katılmasını sağlamada anahtardır. Ebeveyn ile sağlık personeli arasında kurulan doğru bir iletişim, ebeveynlerin gereksinimlerinin anlaşılması ve endişelerinin azaltılmasında önemlidir (Özkan & Arslan, 2018). Yapılan bir çalışmada (Baykal & Tütüncü, 2017) hasta yakınları, sağlık çalışanları tarafından yeterince bilgilendirilmediklerini ifade etmişlerdir. Sağlık çalışanlarının bazen hasta yakınlarına emir verici tarzda konuştuğu, sordukları soru basit de olsa cevap vermedikleri belirtilmiştir. Yine aynı çalışmada hastaları hakkında bilgi almak istediklerinde hemşirelerin doktora yönlendirdiği, doktorun da kısıtlı bir zamanda tüm hasta yakınlarına bilgi verdiği

saptanmıştır. Yapılan farklı bir çalışmada (Çavuşoğlu, 2018) annelerin çocuklarının bakımı konusunda sağlık çalışanları ile iletişim becerilerinde eksikliklerin olduğu saptanmıştır.

Çalışmamızda görüşmeye katılan ailelere en iyi iletişim kurdukları sağlık çalışanı sorulduğunda, bilgi alışverişini daha çok doktorlarla sağladıklarını ve telefonda doktorlarla görüştiklerinden dolayı iletişimlerinin daha iyi olduğunu, hemşireleri ise kendilerine daha yakın ve samimi bulduklarını ifade etmişlerdir. Tüm bu sonuçlar, çocuklar ile en fazla zaman geçiren ve çocuktaki değişiklikleri yakından gözlemleyebilen hemşirelerin, aile üyeleri ile iletişimlerini güçlendirecek fırsat ve ortamların oluşturulması gerektiğini göstermektedir.

Yoğun bakımda hastası olan aile bireyleri, gerek kendi aralarında gerekse sağlık çalışanlarıyla, içinde bulundukları durumu paylaşmak isteyecektir. Çocuğun kronik hastalığa sahip oluşu, ağrı ve yorgunluk gibi fiziksel semptomların varlığı gibi etmenler sadece çocukları değil, aynı zamanda aileleri de birçok yönden etkileyecektir (Koukouli ve ark., 2018). Özellikle kritik hastalıklarda, hasta ve ailelerinin fiziksel ve psikolojik gereksinimleri artmaktadır (Hagen, Iversen & Nessel, 2019). Bu süreçte aileye maddi desteğin olduğu kadar, manevi desteğin de sağlanması, hastalıkla baş etmelerini kolaylaştıracaktır (Günay ve ark., 2017). Çalışmamızda ebeveynlerin tamamı, diğer hastaların ebeveynleri ile sıkı iletişim halinde olduklarını, çocukları aynı hastalığa sahip ailelerin birbirlerinin fikir ve önerilerinden etkilendikleri belirlenmiştir. Ebeveynler birbirleriyle paylaşımda bulunduklarında yalnız olmadıklarını hissettiklerini ifade etmişlerdir. Çalışmamızda ailelerin çoğunun yakın çevresinden maddi ve manevi olarak yeterli destek gördüğü de belirlenmiştir. Yalnızca bir aile hiçbir desteğinin olmadığını belirtmiştir. Sağlık çalışanlarının ailenin destek sistemlerini belirlemesi önemlidir. Maddi desteğe ihtiyacı olan ailelerin bu desteği alabilecekleri kurumlara yönlendirilmeleri gerekir. İhtiyacı olduğu belirlenen aileler hastanelerin sosyal hizmet uzmanları ile görüştürülmeli, benzer hastalığa sahip ve hastalığı kabullenmiş ailelerle tanıştırılmalı ve ihtiyaç duydukları her an sağlık personelinin destek alabilecekleri konusunda garanti verilmelidir.

Hasta olmak sadece çocuğu değil, ailesini de birçok yönden etkileyecektir (Törüner & Büyükgönenç, 2017). Ailenin sosyal yaşantısında, aile içi ve kardeşler arasındaki etkileşimde farklılıklar olacaktır. Ailelerin sıklıkla tartıştığı konular; hastalığın maliyeti, anne-baba ve diğer aile bireyleri tarafından sağlanan günlük bakım masrafları, ek önlem ve tedavilerle ilgili problemler, çoğu durumda uzun süreli takibin tahmin edilememesi gibi sorunlar olabilir (Er, 2006). Çalışmamızda ebeveynler, çocuklarının yoğun bakımda yatmasının aile yaşantılarını, iş yaşantılarını ve kendilerini psikolojik yönden etkilediğini belirtmişlerdir.

Ebeveynler, hastaneye gidip gelme durumunda diğer çocuklarının bakımında zorlandıklarını, mesai saatlerinde izin almanın çoğu kez kendilerini sıkıntıya soktuğunu ve iş ortamında motivasyonlarının düştüğünü belirtmişlerdir. Yapılan bir çalışmaya (Seliner, Latal & Spirig, 2016), göre çocuğu hastanede tedavi gören ebeveynler için hastaneye gitmenin, ailedeki diğer bireylere ayrılan zamanı azalttığı, psikolojik yorgunluklarının üst düzeyde olduğu saptanmıştır. Yaptığımız çalışmada ailelerin tamamı psikolojik yönden olumsuz etkilendiğini, sürekli tedirgin bir halde olduklarını görüşme esnasında vurgulamışlardır. Ancak bu

durumun aile içinde birbirlerine daha fazla bağlanmayı sağladığını da ifade etmişlerdir. Aile içindeki destek ve güven ortamı psikolojik olarak etkilenen ebeveynler için oldukça önemlidir (Smith, Swallow & Coyne, 2015).

Tüm bu sonuçlar tedavide sadece çocuğa odaklanmanın yeterli olmadığını, ailenin de hemşirelik bakım planına dâhil edilmesi gerektiğini göstermektedir. Profesyonel bir bakım verebilmek için ebeveynler ile iş birliği yapılmalı (Mimmo, Woolfenden, Travaglia & Harrison, 2019) ve aile merkezli bakım uygulanmalıdır (Smith ve ark., 2015).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamızda özellikle doktorlar tarafından ailelere çocuklarının durumu ile ilgili yeterli bilgilendirme yapıldığı, ebeveynlerin sağlık çalışanlarının verdiği bakımı kaliteli bulduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin yaşadığı en önemli sorun çocuklarını yeterince göremiyor olmaktır. Ayrıca ebeveynler yoğun bakım ünitesinin fiziki şartlarının yetersiz olduğunu düşündüklerini ifade etmişlerdir.

Önerimiz, yoğun bakım ünitelerinin fiziki şartlarının iyileştirilmesine yönelik hastane yönetimi ile iletişime geçilmesidir. Çalışmanın yapıldığı ünite de elde olan olanaklar dâhilinde aile-çocuk birlikteliğinin artması yönünde çözümler üretilmelidir. Çocuklar ile en fazla zaman geçiren ve çocuktaki değişiklikleri yakından gözlemleyebilen hemşirelerin de aile üyeleri ile iletişimlerini güçlendirecek fırsat ve ortamlar oluşturulmalıdır. Sadece çocuk merkezli değil, aynı zamanda aile merkezli çalışmaları, ebeveynlerin yaşadığı sorunlara duyarlı olunması gerekir. Ayrıca ailelere psikolojik yönden destekte bulunarak, çocuklarının tedavi süreci ile daha olumlu bir şekilde baş etmeleri sağlanmalıdır. Bu çalışma, çocuğu yoğun bakımda yatan ebeveynlerin yaşadıkları zorlukların belirlenmesi yönünden önemlidir. Sağlık çalışanlarına, ebeveynlerin ihtiyaçları ve yapılması gerekenler konusunda yol göstereceği düşünülmektedir.

Çıkar Çatışması Beyanı: Yazar, bu makalede araştırma, yazarlık ve/veya yayın ile ilgili olarak herhangi bir potansiyel çıkar çatışması beyan etmemektedir.

Kurumsal ve Finansal Destek Beyanı: Bu makale herhangi bir kişi ve/veya kurum tarafından finansal olarak desteklenmemiştir.

Teşekkür: Çalışmaya katkı veren tüm ebeveynlere teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

- Ayvaz, E., & Açıkgöz, A. (2018). A qualitative study: Determination of the opinions and expectations of the families with infants treated at the newborn intensive care unit. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 41(3), 271- 278. <https://doi.org/10.20515/otd.426794>.
- Baykal, D., & Tütüncü, S.K. (2017). Yoğun bakımdaki sağlık çalışanlarının hasta yakınlarıyla olan iletişiminin araştırılması. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, (1), 33-47. <https://doi.org/10.38079/igusabder.870481>.

- Chan, Y-CL., & Hsu, S.H. (2019). Goal setting, pay for performance, and quality improvement: A case study of ontario hospitals' quality improvement plans. *Can J Adm Sci*, 36, 128-144. <https://doi.org/10.1002/cjas.1474>.
- Çavuşoğlu, H. (2015). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Sistem Ofset Basımevi; 51-67.
- Çavuşoğlu, H. (2018). Pediatri kliniklerinde aile merkezli bakımda yaşanan sorunlar ve yeni yaklaşımlar. *Türkiye Klinikleri Hemşirelik Bilimleri Dergisi*, 10(4), 344-353. <https://doi.org/10.5336/nurses.2018-61413>.
- Çelik, M.Y. (2018). Family centered care in child diseases and nursing. *Sağlık ve Toplum*, 28(1), 26-31.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 49(2), 155-68.
- Garlı, E., & Çınar, N. (2020). Hastanede çocuğu yatan ebeveynlerin hemşirelerin aile merkezli hemşirelik bakımıyla ilgili deneyimleri. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 36(1), 35-44.
- Günay, O., Sevinç, N., & Arslantaş, E.E. (2017). State and trait anxiety levels among mothers of inpatient children and related factors. *Turkish Journal of Public Health*, 15(3), 176. <https://doi.org/10.20518/tjph.375326>.
- Hagen, I.H., Iversen, V.C., & Nessel, E. (2019). Parental satisfaction with neonatal intensive care units: A quantitative cross-sectional study. *BMC Health Serv Res*. 19(37). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3854-7>.
- Koukoulis, S., Lambraki, M., Sigala, E., Alevizaki, A., & Stavropoulou, A. (2018). The experience of greek families of critically ill patients: Exploring their needs and coping strategies. *Intensive & Critical Care Nursing*. 45, 44-51. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.12.001>.
- Mimmo, L., Woolfenden, S., Travaglia, J., & Harrison, R. (2019). Partnerships for safe care: A meta-narrative of the experience for the parent of a child with Intellectual Disability in hospital. *Health Expect*. 22, 1199- 1212. <https://doi.org/10.1111/hex.12968>.
- Özkan, S., & Arslan, F. T. (2017). Hemşirelerin hastanede yatan çocuğun bakımına ebeveyn katılımı hakkında görüşleri. *Çağdaş Tıp Dergisi*, 7(4), 355-364. <https://doi.org/10.16899/gopctd.359798>.
- Seliner, B., Latal, B., & Spirig, R. (2016). When children with multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of the care burden of parents, quality of life and satisfaction of parents and their children in hospital with family-centered care. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 21(3), 147-157. <https://doi.org/10.1111/jspn.12150>.
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long-term situation -A synthesis of family centered care concepts. *Journal of Pediatrics Nursing*, 30 (1), 143-159. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.014>.
- Terzi B., & Kaya N. (2017). A planned admission protocol application in intensive care units. *Nursing in Critical Care*. 22(6), 362-371. <https://doi.org/10.1111/nicc.12194>.
- Törüner, E. & Büyükgönenç, L. (2017). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri, 118-119, 128.
- Yayan, E.H., Özdemir, M., Düken, M.E., & Dağ, Y.S. (2019). Determination of stress levels of parents in newborn intensive care unit of baby. *Gümüşhane University Journal of Health Sciences*, 8(1), 82-89.