

Evde Stomalı Çocuğa Bakım Veren Annelerin Deneyimleri: Nitel Bir Araştırma

Experiences of Mothers Caring to Child with Stoma at Home: A Qualitative Research

 Gülçin KORKMAZ YENİCE^a,  Figen Işık ESENAY^b

^aAnkara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Türkiye

^bAnkara Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Ankara, Türkiye

ÖZET Amaç: Bu çalışma, stomalı çocuğa evde bakım veren annelerin deneyimlerini derinlemesine incelemeyi amaçlamıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Çalışmada, nitel araştırma desenlerinden fenomenolojik yöntem kullanılmıştır. Çalışmanın örneklemini, çocuğu bir üniversite hastanesinde stoma açılma ameliyatı olan ve stomalı çocuğun evde bakımını sürdüren gönüllü 10 anne oluşturmuştur. Veriler; yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak, her bir katılımcı ile ortalama 20 dk yapılan derinlemesine telefon görüşmeleri ile toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde içerik analizi ve betimleyici analiz kullanılmıştır. Çalışmanın yürütülebilmesi için bir devlet üniversitesini etik kurulundan etik kurul izni, kurum izni ve katılımcılardan bilgilendirilmiş onam alınmıştır. **Bulgular:** Anneler ile yapılan derinlemesine görüşmeler sonucu; 7 tema belirlenmiştir. Bunlar; “Sağlık hizmetlerinden beklentinin karşılanamaması”, “Sosyal hayattan kopma”, “Geleceğe yönelik korku”, “Yalnız değilmişim”, “Mecburiyet”, “Topluma karşı güçlü durmak” ve “Önceliklerin değişmesi” dir. **Sonuç:** Bu çalışma ülkemizde evde stoma bakımı veren annelerin deneyimlerini ortaya koyan ilk çalışmadır. Elde edilen bulgular evde stomalı çocuğuna bakımı veren annelerin; sosyal hayatlarından uzaklaşma, sağlık hizmetlerinin beklentilerini karşılamaması, çocuklarının geleceğine yönelik kaygı, kişisel bakımlarını yerine getirmede güçlük gibi farklı sorunlar yaşadığını göstermiştir. Bu çalışma; multidisipliner ve kapsamlı stoma bakım ekiplerinin kurulması, bakım vericilere planlı, sürekli ve uygulamalı eğitim, iletişim, danışmanlık, rehberlik ve psikolojik desteğin sağlanmasının ve stomalı çocukların toplumdaki dışlanmasını önlemek için, toplumsal bilgilendirme ve bilinçlendirme programlarının gerekliliğini ortaya koymuştur.

ABSTRACT Objective: This study aimed to examine the experiences of mothers who gave care for a child with stoma at home thoroughly. **Material and Methods:** The phenomenological method, one of the qualitative research designs, was used in the research. The sample of the study consisted of 10 volunteer mothers whose child had stoma surgery in a university hospital and continued to home care. Data were collected through in-depth telephone interviews with each participant for an average of 20 minutes via a semi-structured interview form. Content analysis and descriptive analysis were used to evaluate the data. Ethics committee approval, institutional permission and informed consent from the participants were obtained from a state university ethics committee in order to conduct the study. **Results:** As a result of in-depth interviews with mothers; 7 themes were identified in the study; “Failure to meet expectations from health services,” “Detachment from social life”, “Fear of the future”, “I was not alone”, “Obligation”, “Standing strong against society” and “Change of priorities”. **Conclusion:** The findings showed that mothers who provide stoma care at home experience different problems such as being away from their social life, health services not meeting their expectations, difficulty in performing self-care and anxiety about the future of their children. This study revealed the necessity of establishing multidisciplinary and comprehensive stoma care teams and providing caregivers with planned, continuous and applied education, communication, counselling, guidance and psychological support, Social information and awareness programs to prevent the exclusion of children with stoma from society.

Anahtar Kelimeler: Bakım verici; çocuk; evde bakım; nitel araştırma; stoma

Keywords: Care giver; child; home care; qualitative research; stoma

Stoma, gastrointestinal sistem (GİS) veya üriner sisteme ilişkin anomalilerin ve hastalıkların tedavisinde kullanılan bir girişimdir. GİS stomalarıyla, bağırsak abdomene ağızlaştırılarak dışkının çıkışı

sağlanmaktadır.¹ Çocuklarda stoma ameliyatları, anal atrezi, hirschsprung, nekrotizan enterokolit gibi nedenlerle yapılabilmektedir.² Stoma ameliyatı sonrası sağlık personeli, çocuğun tedavi ve bakımını gerçek-

Correspondence: Gülçin KORKMAZ YENİCE
Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Türkiye
E-mail: glenkorkmaz@ankara.edu.tr



Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences.

Received: 22 Dec 2021

Received in revised form: 10 Oct 2022

Accepted: 07 Nov 2022

Available online: 15 Nov 2022

2146-8893 / Copyright © 2023 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

leştirmekte, aileye çocuğun evde bakımını sürdürbilmesi için stoma bakımını öğretmektedir. Stoma bakımı; adaptörün stomaya uygun şekilde kesilmesi, torba değişimi, komplikasyon izlemi gibi özel bilgi ve beceriler gerektirmektedir.¹ Çocuklar stomayla eve taburcu olduktan sonra, stomalı çocuğun evde bakımını bir bakım verici üstlenmekte ve bu kişi çoğunlukla anne olmaktadır.³

Bakım vericiler; çocuğun bakımı, beslenme, giyinme, hijyen, bakım malzemelerinin temini gibi karmaşık, bilgi ve beceri gerektiren bakım ihtiyaçlarını yerine getirmekte ve bu sebeple birçok sorunla karşılaşabilmektedir.⁴⁻⁷ Yapılan çalışmalarda evde özel bakım gerektiren çocuğun bakım vericilerinin; uyku problemi, çocuğun geleceğine yönelik kaygı, sosyal izolasyon, ekonomik güçlükler, bakım malzemelerinin temininde güçlük gibi sorunlar yaşadığı ve çocukların bakımını uygun şekilde gerçekleştirebilmek için bilgiye ihtiyaç duydukları bildirilmiştir.⁴⁻⁷ Literatür incelendiğinde, ülkemizde GİS stoması olan çocuğun bakım vericilerinin yaşadığı sorunlara yönelik bir çalışmaya rastlanmamıştır. Evde bakım gereksinimi olan hastaların bakım verileriyle yapılan çalışmalarda, bakım vericilerin yaşadığı sorunların; bakımın aksamasına, bakımın uygun şekilde yapılamamasına, uygun şekilde yapılmayan stoma bakımının da peristomal cilt problemleri, tıkanıklık, prolapsus, enfeksiyon gibi komplikasyonlara neden olabileceği düşünülerek, bu durum literatürde önemli bir boşluk olarak değerlendirilmiştir.^{8,9} Bu nedenle, bu çalışmada stomalı çocuğun bakımını üstlenen annelerin, evde çocuğun bakımına yönelik deneyimlerinin derinlemesine incelemeyi amaçlanmıştır. Çalışma sonuçlarının; stomalı çocuğun bakım vericileriyle yapılacak farklı çalışmalara yol gösterebileceği, taburculuk öncesi planlamalara yardımcı olarak, evde bakım vericilerin yaşayabileceği olumsuzlukların azaltılmasına sağlayabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada; “Evde stomalı çocuğa bakım veren annelerin yaşadığı sorunlar nelerdir?”, “Evde stomalı çocuğa bakım veren annelerin deneyimleri nelerdir?” ve “Evde stomalı çocuğa bakım vermenin annelerin yaşantıları üzerindeki etkisinin nelerdir?” sorularına yanıt aranmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

ÇALIŞMANIN MODELİ

Bu çalışma; nitel araştırma raporlanması için kullanılan Nitel Araştırmaları Raporlaştırma Standartları kontrol listesine göre planlanmış ve raporlandırılmıştır.¹⁰ Çalışmada; evde stomalı çocuğa bakım veren annelerin deneyimlerini belirlemek için nitel bir araştırma deseni olan fenomenolojik model kullanılmıştır. Fenomenolojik araştırmalar; insanların deneyimi nasıl anlamlandırdıkları, hem bireysel olarak hem de paylaşılan anlam olarak deneyimi bilince nasıl dönüştürdüklerini keşfetme üzerine odaklanan tanımlayıcı ve keşfedici araştırmalardır.^{11,12} Fenomenolojik araştırmalarda veri, ilgilenilen fenomeni doğrudan deneyimleyen, “yaşanmış deneyimlere” sahip olan insanlardan, derinlemesine mülakatla toplanmalıdır.¹²

ÇALIŞMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ

Çalışmanın evrenini, 2018-2021 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinde stoma ameliyatı yapılan 18 çocuğun anneleri oluşturmuştur. Çalışmanın örnekleme, ölçüt örnekleme yöntemiyle belirlenmiştir. Bu yöntem, önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan bireylerin çalışmaya alınmasıdır.¹² Bireyin bir olaya ilişkin yeterli deneyim elde edebilmesi için belli bir süre geçmesi gerekir. Bu çalışma için en az 2 aydır stomalı çocuğun evde bakımını yürütüyor olmak ve çalışmaya katılmayı kabul ediyor olmak çalışmaya dâhil edilme ölçütü olarak belirlenmiştir.

Literatürde; nitel araştırmalara alınacak kişi sayısına yönelik kesin bir kural belirtilememekle beraber, örneklem sayısını belirlemek için birkaç yöntemden yararlanılmaktadır. Bunlardan biri ku-ramsal örnekleme yöntemidir. Bu yöntemde; araştırma sorusunun yanıtını oluşturabilecek kavramların ve süreçlerin tekrar etmeye başladığı, doyum noktasına kadar veri toplanmaktadır.¹² Çalışmada; annelerin ifadeleri tekrarlamaya başlayınca çalışma sonlandırılmış, 10 anne çalışmanın örneklemini oluşturmuştur. **Tablo 1**'de çalışmaya katılan annelere, **Tablo 2**'de çocuklarına ait tanıtıcı bilgiler sunulmuştur. Annelere ait bilgiler; K1, K2...K10 şeklinde, çocuklara ait bilgiler, Ç1,Ç2...Ç10 şeklinde kodlanarak sunulmuştur.

TABLO 1: Çalışmaya katılan annelerin tanıtıcı özellikleri.

Kod numarası	Yaş	Eğitim durumu	Çocuk sayısı	Çalışma durumu	Mesleği	Stoma bakımı verme süresi
K1	18 yıl	İlkokul	2	Hayır	Ev hanımı	1 yıl
K2	31 yıl	Lise	3	Hayır	Ev Hanımı	4,5 ay
K3	41 yıl	Üniversite	1	Evet	Memur	1 yıl
K4	38 yıl	İlkokul	3	Hayır	Ev hanımı	4 yıl
K5	30 yıl	İlkokul	2	Hayır	İşçi	1,5 yıl
K6	23 yıl	Lise	1	Hayır	Hemşire	2 ay
K7	28 yıl	İlkokul	2	Hayır	Ev hanımı	2,5 yıl
K8	37 yıl	İlkokul	3	Hayır	Ev hanımı	1 yıl
K9	31 yıl	Üniversite	1	Hayır	Tıbbi sekreter	14 ay
K10	30 yıl	İlkokul	2	Hayır	İşçi	1,5 yıl

TABLO 2: Çalışmadaki stomalı çocukların tanıtıcı özellikleri.

Kod numarası	Yaş	Cinsiyet	Gestasyon yaşı	Stoma Türü	Stoma açılma nedeni	Komplikasyon görülme durumu	Görülen komplikasyonlar
Ç1	2,5 yıl	Erkek	Term	Kolostomi	Bağırsak tıkanıklığı	Hayır	
Ç2	4,5 ay	Kız	Term	Kolostomi	Anal atrezi	Evet	Kızarıklık, akıntı
Ç3	4 yıl	Kız	Term	Kolostomi	Anal atrezi	Evet	Yara, akıntı, kızarıklık
Ç4	4 yıl	Kız	Term	Kolostomi	Hirschsprung	Evet	Kızarıklık
Ç5	10 yıl	Kız	Preterm	Kolostomi	Familiyal Adenomatöz Polipozis	Evet	Enfeksiyon, kızarıklık, akıntı
Ç6	2,5 yıl	Erkek	Preterm	İleostomi	Nekrotizan enterokolit	Evet	Prolapsus
Ç7	3 yıl	Kız	Term	Kolostomi	Hirschsprung	Evet	Alerji, kızarıklık
Ç8	3 yıl	Erkek	Term	Kolostomi	Hirschsprung	Evet	Tıkanıklık
Ç9	14 ay	Erkek	Term	Kolostomi	Anal atrezi	Hayır	
Ç10	7 yıl	Kız	Term	Kolostomi	Familiyal Adenomatöz Polipozis	Evet	Kızarıklık, akıntı

VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Nitel araştırmalarda yapılan görüşmeler yapılandırılmış ve yarı yapılandırılmış olabilir.¹² Fenomenolojik desendeki araştırmalarda desendeki araştırmalarda, katılımcıların konuya ilişkin deneyimlerini açıkça ifade edebilmeleri önemli olduğu ve her katılımcının, bireysel özelliklerine göre deneyimleri farklı olacağı için çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmış, gerektiğinde araştırmacı katılımcılara ek sorular (“bu konuyu daha detaylı anlatır mısınız?”) veya “...derken ne demek istediniz?”) yöneltilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formunda, literatür doğrultusunda oluşturulmuş 4 ana açık uçlu soru yer almaktadır.^{4,6,13} Form; alanında uzman 2 hemşirelik öğretim üyesine uzman görüşüne sunulmuş, gelen öneriler doğrultusunda gerekli düzenlemeler yapılmış ve kapsam geçerlik indeksi 0,80’in üzerinde bulunmuştur. Katılımcılara; “Stomalı çocuğa sahip olmak hayatınızı (iş hayatı, sosyal hayat, kişisel hayat) nasıl etkiledi?”, “Stoma bakımı yaparken ne

gibi sorunlarla karşılaştınız?”, “Bu dönemde yaşadığınız en zorlu deneyim nedir?”, “Stomalı çocuğa evde bakım verirken yaşadığınız güçlükler neler?” gibi açık uçlu sorular sorulmuştur.

Tanımlayıcı veriler “Stomalı Çocuğa Sahip Anneleri ve Çocuğu Tanılama Formu” ile toplanmıştır. Form; çocuğun yaşı, cinsiyeti, stomanın tipi gibi tanıtıcı veriler içeren 17 sorudan oluşmaktadır.

VERİLERİN TOPLANMASI

Çalışmada veriler, 4-20 Ağustos 2021 tarihleri arasında, “derinlemesine görüşme” yöntemiyle toplanmıştır. Veri toplama süreci, koronavirüs hastalığı 2019 (COVID-19) pandemi dönemine denk gelmiştir. Görüşmeler, araştırmaya katılan anneler enfeksiyon bulaşma ve bulaştırma riski nedeniyle yüz-yüze görüşmek istemediği için telefonla gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara, hastane ziyaretleri sırasında stoma hemşiresi tarafından araştırmacının amacı ve ses kaydı alınması konusunda bilgi verilmiş, katılmak isteyen-

lerden telefon numaraları alınarak, görüşmenin gerçekleştirileceği tarih ve saat kararlaştırılmıştır. Kararlaştırılan tarih ve saatte katılımcılar aranmış, araştırma hakkında tekrar bilgi verilerek sözlü bilgilendirilmiş onamları alınmış ve görüşmeler telefon ile kayıt altına alınmıştır. Her katılımcıyla bir kez görüşülmüş, görüşmeler ortalama 27 dk sürmüştür.

VERİ ANALİZİ

Görüşmeler tamamlandıktan sonra kayıt altına alınan veriler Microsoft Word formatında yazılıp ve belgelenmiştir. On beş sayfa veri dökümüne ulaşılmıştır. Veri dökümü sırasında katılımcılar numaralandırılmış ve kimlikleri gizli tutulmuştur. Veri dökümü 25 Ağustos-10 Eylül 2021 tarihleri arasında 2 araştırmacı tarafından analiz edilmiştir. Nitel araştırmalarda veri analizi sistematik bir yöntemle yapılmalı ve izlenen yol açıkça belirtilmelidir.¹² Çalışmanın, veri analizinde içerik analizi kullanılmıştır. Araştırmacılar; veri dökümlerini ayrı ayrı okumuş, katılımcıların ifadeleri kodlanıp, kod listesi oluşturulmuştur. Kodlamanın güvenilirliğinin incelenmesi amacıyla, her iki araştırmacı tarafından ayrı ayrı elde edilen temalar üzerinde “kodlayıcılar arası güvenilirlik analizi” gerçekleştirilmiştir. Kodlayıcılar arası benzerlik, $\Delta = C \div (C + \partial) \times 100$ formülü kullanılarak hesaplanmakta (Δ : Güvenirlik katsayısı, C: Üzerinde görüş birliği sağlanan konu, ∂ : Üzerinde görüş birliği bulunmayan konu) ve en az %80 olması beklenmektedir.¹⁴ Çalışmamızda kodlayıcılar arası benzerlik %83 bulunmuştur.

Son olarak; 2 araştırmacının oluşturduğu kodlar bir araya getirilerek, ortak yönleri belirlenip, araştırma soruları doğrultusunda literatürde yer alan ilgili kavramlar da dikkate alınarak, anlam bakımından birbiriyle ilişkili görülen kavramlar aynı kategorilerde toplanarak ana temalar oluşturulmuştur.

ÇALIŞMANIN GEÇERLİK VE GÜVENİRLİĞİNE İLİŞKİN ÖNLEMLER

Nitel araştırmalarda geçerlik ve güvenilirlik; iç geçerlik, dış geçerlik, iç güvenilirlik ve dış güvenilirlik yöntemleriyle sağlanır.¹² Araştırmanın iç geçerliliği için uzman incelemesinden yararlanılmış, daha önce nitel araştırma yapmış, alanında uzman bir akademisyenle araştırma paylaşılmış ve araştırmayı kavramsal boyutu, amaçları, problemi, yöntemi, veri toplama

aracı, verilerin analizi ve raporlanması boyutlarında bir bütün olarak değerlendirmesi istenmiştir. Uzman incelemesinden çıkan öneriler de göz önünde bulundurularak araştırmaya son hâli verilmiştir. Araştırmanın dış geçerliliği için araştırma süreci, bu süreçte yapılanlar, araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama aracı, veri toplama süreci, verilerin çözümlenmesi ve yorumlanması ayrıntılı bir biçimde verilmiştir. Araştırmanın iç güvenilirliğini için katılımcıların görüşlerinden doğrudan alıntılar yapılmış, her iki araştırmacı ayrı ayrı kodlama yapıp, kodlayıcılar arası uyum yüzdesi hesaplanmıştır.¹⁴ Araştırmanın dış güvenilirliği için çalışmaya katılan annelere ait tanımlayıcı veriler sunulmuş, görüşmelerin, verilerin nasıl kaydedildiği, analizlerin nasıl yapıldığı ve elde edilen sonuçların nasıl birleştirilip, sunulduğu ayrıntılı bir biçimde açıklanmıştır.

ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Araştırmanın yürütülebilmesi için Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Alt Etik Kurulundan (tarih: 9 Temmuz 2020, no: 47834) etik kurul izni ve aynı üniversitesinin genel cerrahi anabilim dalı başkanlığından (18 Şubat 2020 tarih ve E.6099) kurum izni alınmıştır. Çalışmaya gönüllü katılım sağlanmış, katılımcılara çalışmanın amacı ve sonuçların nasıl kullanılacağı konusunda bilgi verilerek, aydınlatılmış onamları alınmıştır. Annelere görüşme sırasında ses kaydı alınacağı; aydınlatılmış onam formu kapsamında belirtilmiş ve ses kaydı için yazılı onamları alınmıştır. Araştırma Helsinki Deklarasyonu prensiplerine uygun olarak yapılmıştır.

BULGULAR

Araştırmada, evde stomalı çocuğa bakım veren annelerin deneyimleri incelenmiş, elde edilen verilerin içerik analizinin ardından, sağlık hizmetlerinden beklentinin karşılanamaması, sosyal hayattan kopma, geleceğe yönelik korku, yalnız değilmişim, mecburiyet, topluma karşı güçlü durmak ve önceliklerin değişmesi ana temaları oluşturulmuştur.

TEMA 1. SAĞLIK HİZMETLERİNDEN BEKLENTİNİN KARŞILANMAMASI

Bu tema; evde stomalı çocuğa bakım veren annelerin ihtiyaçlarının, sağlık hizmetleri tarafından karşı-

lanmadığı veya karşılanmada yetersiz kaldığı durumları ifade etmektedir. Anneler; sağlık hizmetlerinin sağladığı, stoma malzemelerinin kalitesinin ve sayısının yetersiz olduğunu, reçete edilen malzemelerin hastaneye yatış durumlarında karşılanmadığını, sağlık profesyonellerinden eğitim almak istediklerini, verilen eğitimin ihtiyaçlarını karşılamadığını, taburculuk sonrası evde takip edilmeye ihtiyaç duyduklarını, sorun yaşadıklarında sağlık profesyonellerine ulaşamadıklarını ve bu süreçte onlara psikolojik destek verecek sağlık profesyonellerine ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Bazı katılımcı ifadeleri şöyledir:

K2 “Bazı hastaneler malzeme karşılamıyor. Bu sağlanabilir. Bize stoma torbası için reçete yazıyorlar. Hastanede yattığımızda reçete geçerli değil.”

K10 “Torbayla çok sorun yaşadık. Devletin ödediği stoma torbaları alerji yaptı. Başka torba aldık. Devlet ödemiyor dediler. Paramızla aldık. Devletin ödedikleri biraz daha ucuz.”

K3 “Daha ayrıntılı bilgi verseler. Biz bazı şeyleri sormayı akıl edemiyoruz veya yaşadıkça akıl ediyoruz. Çok bilgiliymişiz gibi anlatıyorlar. İlk defa geliyor insanın başına böyle şeyler. Ayrıntılı şekilde bilgilendirilmeli. Hastanede bu birimlerde çalışan biri belli günlerde eğitim verebilir. İşin uzmanı eğitim verse çok iyi olur. Biz çok uğraştık, firmalara gittik. Stoma hemşiresi olur, doktor olur, bilgi vermeli.”

K2 “Takip olabilir. Mesela o gün öğretildi bir hafta takibinde olabilir. Yapabiliyor musun? Diye aranabilir. Haftada bir kez aranıp sorulabilir.”

K7 “Sorun yaşadığımızda sormak için klinikten bir doktor veya hemşire olsa, arasak konuşsak daha iyi olurdu.”

K9 “Bu uzun bir süreç. Psikolojik destek amaçlı bir yer oluşturulabilir. Orda bir psikolog olabilir. Çocuklarını her götürdüklerinde eğitim alabilecekleri veya konuşup rahatlayabilecekleri.”

TEMA 2. SOSYAL HAYATTAN KOPMA

Bu tema, annelerin evde stomalı çocuğa bakım verirken sosyal hayatlarında yaşadıkları sorunları ifade etmektedir. Çalışmaya katılan anneler stomalı çocuklarına evde bakım verdikleri için; evden dışarı çıkamadıklarını, dışarı çıktıklarında rahatsız olduk-

larını, sosyal hayatlarından uzaklaştıklarını, işten ayrılmak zorunda kaldıklarını, sosyal çevrelerindeki kişilerle olan ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. Bazı katılımcı ifadeleri şöyledir:

K6 “...Dışarı çıkamıyorum, bir şey yapamıyorum. Hepimizin bir sosyal hayatı var. Sosyal hayattan kopmuşum, evde tek başıyım. Kendimi çok yalnız hissettim.”

K5 “Çalışıyordum, iş hayatım etkilendi. Önceden çocuklar evde tek başına kalıyordu, ev sahibi bakıyordu. Şimdi çocuklar hasta olduğu için kimse sorumluluk almak istemiyor. Komşularıyla irtibatım kesildi.”

K7 “Bir yere gittiğimizde stoması çıkıyordu onu değiştirmesi sorun oluyordu. Ev dışında rahatsız olduk”.

K4 “Evden dışarı çıkamıyorsun. Stoma torbası bazen patlıyor, bazen stoma torbası tutmuyor. Çocuk rahatsız oluyor, bu sefer gittiğin içine sinmiyor. Sen huzursuz oluyorsun. Sürekli kızımın ilgilenmek zorundayım. Kimseyle görüşmem diyorum.”

K3 “Bu durum iş hayatımı etkiledi. Rapor almam gerekti. Yıllık izinlerim bitti. İşten çıkma durumum oldu.”

K9 “Öncelikle işten ayrıldım. Ücretsiz izne ayrıldım. Tamamen kendimi çocuğuma bıraktım.”

TEMA 3. GELECEĞE YÖNELİK KORKU

Bu tema; stomalı çocuğa sahip annelerin, çocuklarının ilerde yaşayacağı sorunlara yönelik korkularını ifade etmektedir. Anneler; çocuklarının gelecekte toplumdan dışlanmalarından korktuklarını belirtmişlerdir. Bazı katılımcı ifadeleri şöyledir:

K3 “İlerde çocuğum tuvaletini yapabilecek mi? Sıkışınca kakasının geleceğinin farkında olacak mı? Şimdi küçük ama okul çağına gelince arkadaşları dışlar mı? Alay ederler mi?”

K8 “Bir şey olacak diye korku vardı. Sabahlara kadar başını beklediğimiz oldu. Gelecekte onu etkiler diye korkularım var.”

TEMA 4. YALNIZ DEĞİLMİŞİM

Bu tema, stomalı çocuğa sahip ebeveynlerin birbirlerine verdiği desteği ifade etmektedir. Anneler, sto-

ması olan çocukların ebeveynleriyle konuşmanın onları rahatlattığını, birbirlerine destek olduklarını, sadece hastanede kaldıkları sürede görüştiklerini ancak bu ebeveynlerle taburculuk sonrası da görüşebilmek ve birbirlerine destek olmak istediklerini belirtmişlerdir. Bazı katılımcı ifadeleri şöyledir:

K8 *“Hastanede kaldığımız sürede başka stomalı çocuğu olan annelerle konuştuk, tanıştık. Konuştuğunuz zaman, tek başıma değilmişim başkası da varmış diyebiliyorsun. Rahatlattı. Evdeyken de görüşmek isterdim.”*

K9 *“Zor bir süreç. Bu süreci yaşayan birinden dinlemek insanı daha motive ediyor. Başka annelerle konuşuyorum. Elimizden geldiğince birbirimize destek oluyoruz.”*

TEMA 5. MECBURİYET

Bu tema; çalışmaya katılan annelerin stomalı çocuklarına bakım vermeye yönelik hissettikleri zorunluluğu ifade etmektedir. Anneler; çocuklarının bakımını gerçekleştirmekte zorlandıklarını ancak bakımı yapacak başka kimse olmadığı ve bakımı anneleri olarak yapmak zorunda hissettiklerini belirtmişlerdir. Bazı katılımcı ifadeleri şöyledir:

K3 *“Başta yapamayacağımı düşündüm ama mecburen yaptım. Annesi olarak siz bakmak zorunda oluyorsunuz. Mecbur, iş başa gelince yapıyorsunuz. Zarar vereceğim diye korktum, ama başa gelince mecbur yapıyorsunuz.”*

K7 *“Başka yapacak bir şey olmadığı, kimse olmadığı için yaptım. Mecbur kaldığım için yapmaya devam ettim.”*

K8 *“Bakmak zorundaydım, baktım.”*

TEMA 6. TOPLUMA KARŞI GÜÇLÜ DURMA ZORUNLULUĞU

Bu tema; annelerin stomalı çocukların toplumdaki uzaklaştırılmamalarına yönelik düşüncelerini ve davranışlarını ifade etmektedir. Anneler; çocukların toplumdaki uzaklaştırıldığını, bunun çocuklarını olumsuz etkileyeceğini düşündüklerini, bunu önlemek için çocuklarını topluma katmaya çalıştıklarını, topluma karşı güçlü durmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca anneler; stomalı çocukların toplumdaki uzaklaştırılmaması için toplumun stoma hakkında

eğitilmesi gerektiğini vurgulamıştır. Bazı katılımcı ifadeleri şöyledir:

K2 *“Ben dışarıdaki insanların üstüne gittim. Markete gidilecekse gittim, bu durumdaki bebeğimle dışarı çıktım. Onu topluma katmaya çalışıyorum. Sürekli onu topluma katmazsam o küser kendine. Bazı anneler çocuklarına bakarlarsa diye dışarı çıkarmıyor. Belki toplumu bilgilendirmek için bir şeyler yapılabilir. Çocuklara böyle bebekler olabileceği anlatılmalı.”*

K9 *“Ben çocuğumun sorununu gizlemedim. Bu bir sağlık sorunu, biri bana sorduğu zaman sen nasıl poposunu ıslak mendille siliyorsan, bende başka bir yerini siliyorum. İnsanların karşısında kendimi şey durumuna düşürmüyorum. Evet bu bizim sağlık sorunumuz, bizim böyle bir şeyimiz var, yapmıyorum. Tamamen sizin duruşunuzla alakalı. Eğer siz çocuğumuzu iterseniz, karşı taraf da çocuğumuzu iter.”*

TEMA 7. ÖNCELİKLERDE DEĞİŞİM

Bu tema; annelerin stomalı çocuğa bakım verirken, hayatlarındaki önceliklerin, değişimini ifade etmektedir. Anneler; çocuklarının ihtiyaçlarını kendi ihtiyaçlarından daha öncelikli tuttuklarını, bu nedenle uyku düzenleri ve kişisel bakımları gibi öz bakımlarının olumsuz etkilendiğini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcı ifadeleri şöyledir:

K8 *“Tabi hayatım etkilendi, uykularım. Sabaha kadar başını beklediğim oldu, hiç uyumadığım da”.*

K3 *“Uykum, kişisel bakımım hayatım etkilendi ama anne olunca onu gözünüz görmüyor. Yeter ki çocuğum iyileşsin diyorsunuz. Kendine zaman ayırmak gözümde olmuyor.”*

TARTIŞMA

Bu çalışma, ülkemizde stomalı çocuğa evde bakım veren annelerin deneyimlerini inceleyen bir çalışmaya rastlanmadığı ve annelerin sağlık profesyonellerinin desteğiyle çözümlenebilecek değişik sorunlar yaşayabileceği varsayımından yola çıkılarak gerçekleştirilmiştir. Stomalı çocuğa bakım veren annelerin deneyimlerini incelemek, onların güçlü yönlerini belirlemek, karşılaştıkları sorunları anlamak, yaşanan olumsuzlukları azaltabilmek ve evde çocuğun bakımını desteklemek için oldukça önemlidir. Çalış-

mamızda; sağlık hizmetlerinin beklentileri karşılamadığı, annelerin sosyal hayatlarının olumsuz etkilendiği, önceliklerinin değiştiği, çocuklarının geleceğine yönelik korku yaşadığı, çocukları için topluma karşı güçlü durdukları, çocuklarının bakımlarında zorlandıkları ama mecburen bakımı üstlendikleri ve stomalı çocuğa sahip diğer annelerin desteğinin anneleri olumlu etkilediği bulunmuştur.

Anneler; verilen stoma bakımı eğitimin yetersiz olduğunu, sağlık profesyonellerinden eğitim almak istediklerini, sorun yaşadıklarında sağlık profesyonellerine ulaşamadıklarını, evde takip edilmediklerini, malzeme teminine yönelik sorun yaşadıklarını ve psikolojik destek alamadıklarını belirterek; sağlık hizmetlerinden beklentilerinin karşılanmadığını ifade etmişlerdir. Farklı çalışmalarda da çalışmamıza benzer şekilde stoma bakımına yönelik verilen eğitimin yetersiz olduğu belirtilmiştir.^{15,16} Stoma bakımının uygun şekilde yapılabilmesi için; adaptör kesimi, pasta kullanımı, komplikasyon izlemi gibi bilişsel ve psikomotor becerilerin kazanılması gerekmektedir.¹ Bu nedenle, stoma bakımına yönelik verilecek eğitimin, bakım vericinin stomalı bebeğin evde bakımını sürdürebileceği yeterlilikte olması gerekmektedir. Çocuğun evde stoma bakımı için yeterli eğitimin yanında, yeterli ve kaliteli stoma bakım malzemelerine erişim de önemlidir. Çalışmamızda anneler, sağlık güvencelerinin temin ettiği stoma torbalarının sayısının ve kalitesinin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Benzer çalışmalarda da bakım vericiler malzemeye yönelik sorun yaşadıklarını, malzeme sorunları nedeniyle bakım yükümlülüklerini tam olarak yerine getiremediklerini belirtmişlerdir.^{4,13} Hastalara etkin bakımın verilebilmesi için kaliteli ve yeterli miktarda malzemenin temininin sağlanması önemlidir.

Çalışmamızda anneler; literatüre benzer şekilde psikolojik destek alamadıklarını ve psikolojik destek almaya ihtiyaçlarının olduğunu ifade etmişlerdir.^{17,18} Özel bakım gerektiren çocukların bakım vericileri; umutsuzluk, stres, depresyon, korku, kaygı gibi bazı olumsuz duygular hissetmektedirler.^{6,7} Bakım vericilere psikolojik destek sağlamak için yapılan çalışmalarda; evde bakımı destekleyici psikolojik müdahalenin stresi azalttığı, grup danışmanlığının umutsuzluk ve depresyonu azalttığı, grup sanat terapisinin psikolojik iyi oluşu artırdığı, psikolojik destek

programının iyimser duyguları artırdığı ve umutsuzluğu azalttığı belirtilmiştir.¹⁹⁻²² Ayrıca; Jukic ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada; hastayı evde takip etmek için yapılan ev ziyaretlerinin, bakım vericilere klinik desteğin yanında psikolojik destek sağladığı belirtilmiştir.¹⁷ Stomalı çocuğun bakımı da bakım vericilerde stres, depresyon, umutsuzluk gibi duygular gelişmesine neden olacak bir özel bakım sürecidir. Stomalı çocuğun bakım vericilerine psikolojik destek sağlamak için; grup danışmanlığı, sanat danışmanlığı, ev ziyaretleri gibi girişimler, bakım vericilerin streslerinin, umutsuzluklarının, depresyonlarının azalmasına ve psikolojik iyilik hâllerinin artmasına katkı sağlayabilir. Stoma bakım ekibinin, bu süreçte bakım vericiyle iletişim hâlinde olması, bakım vericiyi holistik bakışla değerlendirmesi ve gerekli durumlarda psikolojik destek alması için uzmana yönlendirmesi önemlidir.

Çalışmamızda anneler, evde özel bakım gerektiren bireylerin bakım vericileriyle yapılan çalışmalara benzer şekilde sorun yaşadıklarında sağlık profesyonellerine ulaşamadıklarını ve taburculuk sonrası evde takip edilmediklerini ifade etmişlerdir.^{13,16,23} Bakım vericiler, özellikle ev ziyaretleri veya telefon görüşmeleriyle takip edilmek istemişlerdir.¹⁶ Ülkemizde, “Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik” kapsamında, ihtiyacı olan bireylerin muayene, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının evinde yapılması, bu kişilere ve aile bireylerine sosyal ve psikolojik destek sunulması amaçlanmaktadır.²⁴ Evde sağlık hizmetlerinden yararlanması beklenen gruptan biri; cerrahi operasyon sonrası rehabilitasyon ve bakım gerektiren bireylerdir.⁹ Bu kapsamda, stoma ile eve taburcu edilen bireyler de, evde sağlık hizmetleri birimi tarafından destek sunulabilecek gruplar arasında yer almaktadır. Stomalı çocuğun bakım vericilerinin evde bakım sürecine alışmasını sağlamak, stomaya uyumlarını kolaylaştırabilmek, komplikasyon gelişimini önleyebilmek için evde bakım hizmetleri birimi ve stoma hemşiresi tarafından düzenli ev ziyaretlerinin sağlanması, telefonla aranmaları, günlük mesajlar gönderilmesi gibi yöntemlerle evde takibin sağlanması gibi izlemsel girişimlerin önemli olduğu düşünülmektedir.^{16,25}

Stomalı çocuğa evde bakım veren annelerin, literatürle benzer şekilde iş hayatlarının olumsuz etki-

lendiği ve bu süreçte işlerinden ayrılmak zorunda kaldıkları saptanmıştır.^{6,23} Bakım vericilerin neredeyse tüm vakitlerini çocuklarının bakımına ayırması, işlerinden ayrılmalarına sebep olmakta ve bu durum aile gelirini azaltarak, ailenin maddi güçlük yaşamaya sonu-çlanabilmektedir.^{5,6} Bakmakla yükümlü olduğu kişiler olan çalışanların hakları, yasalarla korunmakta ve yaşanan olumsuzluklar önlenmeye çalışılmaktadır. Kamu kurumu çalışanlarına, bakımla yükümlü olduğu kişinin refakatine ihtiyaç duyulduğu durumlar sağlık kurulu raporuyla belgelendirilmesi hâlinde 3 aya kadar izin verilirken, kamu kurumu dışında çalışanlara on güne kadar, izin verilmektedir.^{26,27} Stoma bakımı, adaptörün kesimi, pastanın kullanımı gibi beceriler gerektirdiği için stomalı çocuğun, bu işlemleri yapabilecek bilişsel ve psikomotor beceriye sahip oluncaya kadar bakım vericisine ihtiyacı vardır.¹ Yasal olarak kamu çalışanlarına verilen 3 aylık, kamu çalışanı olmayanlara verilen 10 günlük süre stomalı çocuğun evde bakımı için yeterli olmayabilmektedir. Bu durumun bakım vericiler üzerindeki olumsuz etkisinin azaltılabilmesi için; stomalı çocuğun özelliklerinin ve bakım ihtiyaçlarının dikkate alınarak, bakım vericilerin izin süreçlerinin düzenlenmesinin ve stomalı çocuğun bakım vericisine maddi destek sağlanmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda, stomalı çocuğa bakım vermenin annelerin çevreleriyle olan sosyal ilişkilerini de olumsuz etkilediği bulunmuştur. Çalışmamıza benzer şekilde; taburculuk sonrası evde hasta bakımını üstlenen bakım vericilerle yapılan çalışmalarda da bakım vericilerin sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilendiği belirtilmiştir.^{6,23} Bakım vericilerin; vakitlerinin çoğunu çocuklarına ayırması, çevreleriyle olan sosyal ilişkilerinin azalmasına, stoma torbasını dışarıda değiştirmekten duydukları rahatsızlık, sosyal hayattan uzaklaşmalarına neden olabilmektedir.^{5,6,28} Bakım vericilerin, sosyal hayattan uzaklaşmaları, kendilerine ayırdıkları vaktin azalmasına, toplantı ve gezi gibi sosyal etkinliklere katılmak için daha az fırsatlarının olmasına yol açabilmektedir.⁷ Bu durumun bakım vericiler üzerindeki olumsuz etkilerini azaltabilmek için; bakım vericilerin yükünün aile içinde paylaşılması, sosyal etkinliklere katılması için desteklenmesi benzer problemi olan çocukların bakım vericileriyle birlikte katılabilecekleri faaliyet ve organizasyonla-

rının düzenlenmesi önerilmektedir.^{7,29,30} Yapılan çalışmalarda, benzer problemi olan bakım vericilerin bir araya gelmesinin, duygu ve düşüncelerini paylaşmalarının, olumlu duyguların gelişmesini teşvik ettiği, olumsuz duyguların açığa çıkmasına ve karşılaşılan zorlu durumlarla baş etmeye yardımcı olduğu belirtilmiştir.^{6,30} Çalışmamızda da anneler, stomalı çocuğa sahip diğer annelerle konuşmanın onları rahatlattığını, yalnız olmadıklarını hissettirdiğini, taburcu olduktan sonra da görüşebilmek istediklerini ifade etmişlerdir. Stomalı çocuğun bakım vericilerinin bir araya gelebileceği, duygu ve düşüncelerini ifade edebileceği, sorunlarını paylaşabilecekleri destek gruplarının oluşturulması, gruplara katılımlarının desteklenmesi, bakım vericilere sosyal destek sağlayabilir.

Çalışmamızda anneler; stomalı çocuğa bakım vermenin önceliklerini değiştirdiğini, çocuklarının sağlıklarını kendi sağlıklarının önüne koyduklarını, uyku düzenleri ve kişisel bakımlarının olumsuz etkilendiğini ifade etmişlerdir. Çalışmamıza benzer şekilde evde özel bakım gerektiren hastaların bakım vericileriyle yapılan çalışmalarda da bakım vericiler tüm enerji ve zamanlarını hastalarına harcadıklarını, kendi sağlıklarını göz ardı ettiklerini, uyku düzenlerinin bozulduğunu ve öz bakımlarını ihmal ettiklerini belirtmişlerdir.^{5,6,31} Bu durum, bakım vericilerin sağlıklarının olumsuz etkilenmesine, fiziksel ihtiyaçlarını yerine getirememelerine ve bakım vericilerin yükünün artmasına neden olabilmektedir.^{5,6,31} Bakım vericiler üzerindeki olumsuz etkilerin azaltabilmesi için diğer aile üyelerinin bakım yükünü paylaşması önemlidir.³² Ancak çalışmamızda anneler; çocuklarının bakımını yapacak kimse olmadığını, bakımı anneleri olarak yapmak zorunda hissettiklerini ve mecburen yaptıklarını söylemişlerdir. Annenin bakım yükünün azaltılarak kendine vakit ayırabilmesi için aile üyelerinin tümüne stoma bakımının anlatılması ve bakım yükünün aile üyeleri arasında paylaşılmasının desteklenmesi önemlidir.

Çalışmamızda anneler, literatüre benzer şekilde çocuklarının toplum tarafından dışlanmalarından korktuklarını, bu nedenle çocukları için topluma karşı güçlü durduklarını ifade etmişlerdir.^{7,33} Özel bakım gerektiren çocukların, toplumla bütünleşmesini sağlamak, ön yargıları azaltmak, dışlanma ve ayrımcılı-

ğın önüne geçebilmek için kapsayıcı bir toplum inşa edilmelidir.³³ Kapsayıcı bir toplumun inşasına çocuklardan başlanmalı, tüm çocukların kaliteli bir öğrenimden ve boş zaman etkinliklerinden birlikte yararlanmalarına olanak tanınmalı, medyanın kapsayıcılığı kullanılarak; çizgi film, film, çocuk programı gibi yayınlarda özel bakım gerektiren çocuklar yer almalı, özel bakım gerektiren çocukların toplumsal etkinliklere katılımı desteklenmelidir.^{34,35}

ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Çalışmanın, yüz-yüze derinlemesine görüşme şeklinde planlanması ancak COVID-19 pandemisi nedeniyle görüşmelerin telefon yoluyla yapılması çalışmanın en önemli kısıtlılığıdır. Çalışmanın diğer bir kısıtlılığı ise çalışma evrenini, bir üniversite hastanesinde stoma ameliyatı yapılan çocukların anneleri oluşturması, bu nedenle görüşmelerden elde edilen bulguların sadece bu annelerin deneyimlerine genellenebilir olmasıdır.

SONUÇ

Bu çalışma, evde stomalı çocuğa bakım veren annelerin deneyimlerini inceleyen ilk çalışma olduğu için literatüre önemli katkı sunmaktadır. Stomalı çocuğun evde bakımını üstlenen anneler; eğitime ihtiyaç duymakta, sorun yaşadıklarında sağlık hizmetlerine ulaşmamakta, evde takip edilmemekte, psikolojik desteğe ihtiyaç duymakta, sosyal hayattan uzaklaşmakta, çocuklarının gelecekleri için kaygı duymakta, özellikle, uyku ve kişisel bakım gibi öz bakımlarını yerine getirememekte, zorlansalar da anneleri olarak çocuklarına bakmakta ve çocukları için topluma karşı güçlü durmaktadırlar. Stoma bakım ekibi; stomalı çocuğun primer bakım vericisiyle birlikte tüm aile üyelerine yönelik uygulamalı eğitim vermeli ve eğitimleri düzenli olarak tekrarlamalı, bakımın aile üyeleri tarafından paylaşılmasını desteklenmeli,

bakım vericilerle iletişim hâlinde olmalı, taburculuk durumunda ev ziyaretleri veya tele hemşirelikle çocukları takip etmeli, bakım vericilerin kaygılarını azaltmak için bireysel danışmanlık ve rehberlik sağlanmalı, psikolojik destek için gerekli birimlere yönlendirmelidir. Bakım vericilere; taburculuk sonrası evde bakım hizmetlerinden yararlanılabilmeleri için birime nasıl başvurulacağı ve birimin iletişim bilgileri hakkında bilgi verilebilir. Taburculuk sonrası stomalı bireylerin evde bakımın desteklenebilmesi için evde bakım hizmetleri biriminde de stoma hemşireleri görevlendirilebilir. Stomalı çocukların toplumdan dışlanmasını önlemek için stomalı çocuklar ve sağlıklı çocukların etkileşim içinde olması, medyadaki programlarda yer almaları ve spor gibi toplumsal etkinliklere katılmaları desteklenebilir.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Figen Işık Esenay, Gülçin Korkmaz Yenice; **Tasarım:** Figen Işık Esenay, Gülçin Korkmaz Yenice; **Denetleme/Danışmanlık:** Figen Işık Esenay; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Figen Işık Esenay, Gülçin Korkmaz Yenice; **Analiz ve/veya Yorum:** Figen Işık Esenay, Gülçin Korkmaz Yenice; **Kaynak Taraması:** Gülçin Korkmaz Yenice; **Makalenin Yazımı:** Gülçin Korkmaz Yenice, Figen Işık Esenay; **Eleştirel İnceleme:** Figen Işık Esenay, Gülçin Korkmaz Yenice.

KAYNAKLAR

- Ağcakaya E. Kolostomi ve ileostomisi olan çocukların ameliyat öncesi ve sonrası hemşirelik bakımı [Pre-and post operative nursing children with colostomy and ileostomy]. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*. 2015;1(1):23-9. [Link]
- Coldicutt P, Hill B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. *Nurs Child Young People*. 2013;25(4):26-35. [Crossref] [PubMed]
- Bezruczko N, Chen SP, Hill CD, Chesniak JM. Measurement of mothers' confidence to care for children assisted with tracheostomy technology in family homes. *J Appl Meas*. 2011;12(4):339-57. [PubMed]
- Esenay FI, Sezer TA, Kurşun Ş, Gedik GG. Perkütan endoskopik gastrostomili çocuğun ailesinin evde bakımda yaşadığı sorunlar [Problems experienced by family of child with percutaneous endoscopic gastrostomy]. *Güncel Pediatri*. 2016;14(3):110-5. [Crossref]
- Page BF, Hinton L, Harrop E, Vincent C. The challenges of caring for children who require complex medical care at home: 'The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility'. *Health Expect*. 2020;23(5):1144-54. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Ni ZH, Lv HT, Ding S, Yao WY. Home care experience and nursing needs of caregivers of children undergoing congenital heart disease operations: a qualitative descriptive study. *PLoS One*. 2019;14(3):e0213154. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Karakuş Ö, Kıriloğlu M. Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: anneler üzerinden nitel araştırma [Life experiences of having a disabled child: a qualitative research on mothers]. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2019;(41):96-112. [Link]
- Celik B, Vural F, Karayurt O, Bilik O. A different view of stoma: living with a person with stoma. *Turkish Journal of Colorectal Disease*. 2017;27(1):25-9. [Link]
- Harputlu D. Evde hemşirelik bakımının peristomal cilt komplikasyonlarının iyileştirilmesine ve yaşam kalitesine etkisi [Doktora tezi]. İzmir: Ege Üniversitesi; 2014. [Erişim tarihi: 10 Ekim 2022]. Erişim linki: [Link]
- O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med*. 2014;89(9):1245-51. [Crossref] [PubMed]
- Creswel JW, ed. Demir Ç, çeviri editörü. Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Nitel Araştırma Yaklaşımı. 4. Baskı. Ankara: Siyasal Kitabevi; 2015. p.77-83.
- Patton MQ, ed. Demir SB, Bütün M, çeviri editörleri. Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri. 3. Baskı. Ankara: Pegem Akademik Kitaplar; 2014. p.115-21.
- Sezer RE. Perkütan endoskopik gastrostomili hastalara bakım verenlerin bakıma ilişkin deneyimleri [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2018. [Erişim tarihi: 20 Aralık 2021]. Erişim linki: [Link]
- Baltacı A. Nitel veri analizinde Miles-Huberman modeli [Miles-Huberman model in qualitative data analysis]. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2017;3(1):1-15. [Link]
- Nieves CBL, Díaz CC, Celdrán-Ma-as M, Morales-Asencio JM, Hernández-Zambrano SM, Hueso-Montoro C. Ostomy patients' perception of the health care received. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017;25:e2961. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Cengiz B, Bahar Z. Perceived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy: a phenomenological study. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2017;44(1):63-8. [Crossref] [PubMed]
- Jukic PN, Gagliardi C, Fagnani D, Venturini C, Orlandoni P. Home Enteral Nutrition therapy: difficulties, satisfactions and support needs of caregivers assisting older patients. *Clin Nutr*. 2017;36(4):1062-7. [Crossref] [PubMed]
- Richardson AE, Morton R, Broadbent E. Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: a qualitative study. *Psychol Health*. 2015;30(11):1288-305. [Crossref] [PubMed]
- Gaugler JE, Reese M, Sauld J. A pilot evaluation of psychosocial support for family caregivers of relatives with dementia in long-term care: the residential care transition module. *Res Gerontol Nurs*. 2015;8(4):161-72. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Akdoğan RA. Holistic approach to cope with depression and hopelessness for parents of special needs children. *International Journal of Early Childhood Special Education*. 2016;8(2):134-50. [Link]
- Lee JH. Group art therapy and self-care for mothers of children with disabilities [PhD thesis]. Massachusetts: Lesley University; 2017. [Cited: December 20, 2021]. Available from: [Link]
- Vural Batık M. Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi [The effects of a psychological support program on levels of hopelessness and optimism of mothers with mentally disabled children]. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2012;31(1):64-87. [Link]
- Gong S, Wang X, Wang Y, Qu Y, Tang C, Yu Q, et al. A descriptive qualitative study of home care experiences in parents of children with tracheostomies. *J Pediatr Nurs*. 2019;45:7-12. [Crossref] [PubMed]
- Resmî Gazete (27.02.2015, Sayı: 29280) sayılı Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik; 2015. [Erişim tarihi: 10 Ekim 2022]. Erişim linki: [Link]
- Bora Güneş N, Çavuşoğlu H. Effects of a home follow-up program in Turkey for urban mothers of premature babies. *Public Health Nurs*. 2020;37(1):56-64. [Crossref] [PubMed]
- Resmî Gazete (13.4.2016/29683) Kamu Personeli Genel Tebliği. Erişim tarihi: 20 Aralık 2018. Erişim linki: [Link]
- Resmî Gazete (22.05.2003/25134), 4857 sayılı İş Kanunu. Erişim tarihi: 20 Aralık 2018. Erişim linki: [Link]
- Ceylan H, Vural F. Living with stoma-a phenomenological study. *J Nurs Res Pract*. 2017;1(1):6-12. [Link]
- Ceco U, Memik NÇ. Bakım verenin yükü penceresinden otizme bakış [A view to autism from the caregiver burden window]. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2017;3(2):19-21. [Crossref]
- Sayar S, Vural F. Should support group intervention be implemented for individuals with stoma? *Turkish Journal of Colorectal Disease*. 2019;29(1):1-5. [Crossref]

31. Sabzevari S, Nematollahi M, Mirzaei T, Ravari A. The burden of care: mothers' experiences of children with congenital heart disease. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2016;4(4):374-85. [PubMed] [PMC]
32. Ciğerli Ö, Topsever P, Alvrur TM, Görpelioğlu S. Engelli çocuğı olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: farklılığı kabullenmek [Parental experiences since the diagnosis of disability in families with a disabled child: accepting the difference]. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2014;8(3):75-81. [Crossref]
33. Unicef [Internet]. Dünya çocuklarının durumu 2013, engelli çocuklar. [Erişim tarihi 20 Aralık 2022]. Erişim linki: [Link]
34. Cocco VM, Bisagno E, Di Bernardo GA, Cadamuro A, Riboldi SD, Crapolicchio E, et al. Comparing story reading and video watching as two distinct forms of vicarious contact: an experimental intervention among elementary school children. *Br J Soc Psychol*. 2021;60(1):74-94. [Crossref] [PubMed]
35. Ottoboni G, Milani M, Setti A, Cecilian A, Chattat R, Tessari A. An observational study on sport-induced modulation of negative attitude towards disability. *PLoS One*. 2017;12(11):e0187043. [Crossref] [PubMed] [PMC]