

**T.C
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KİSTİK FİBROZİSLİ ADÖLESANLARDA ÖZ BAKIM
EKSİKLİĞİ KURAMINA DAYALI HEMŞİRELİK BAKIMININ
ETKİNLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Tuğçe TORUN

**Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
DOKTORA TEZİ**

ANKARA

2022

**T.C
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KİSTİK FİBROZİSLİ ADÖLESANLARDA ÖZ BAKIM
EKSİKLİĞİ KURAMINA DAYALI HEMŞİRELİK BAKIMININ
ETKİNLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Tuğçe TORUN

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

DOKTORA TEZİ

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU

ANKARA

2022

ONAY SAYFASI**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik
Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi**
Öğrenci: Tuğçe TORUN
Danışman: Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU

Bu tez çalışması 18.03.2022 tarihinde jürimiz tarafından "Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Programı" nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: *Prof. Dr. Dilek YILDIZ*
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

Üye: *Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Prof. Dr. Yurdagül ERDEM*
(Kırıkkale Üniversitesi)

Üye: *Doç. Dr. Gülten KOÇ*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Dr. Öğr. Üyesi Figen Işık ESENAY*
(Ankara Üniversitesi)

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

07 Nisan 2022

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN
Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA ve FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

07 /04/2022

Tuğçe TORUN

¹“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığımı beyan ederim.

Tuğçe TORUN

TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim, tez çalışmam ve akademik hayatım boyunca kıymetli deneyimleri ile yol gösteren, öğrencisi olmaktan onur duyduğum danışmanım ve değerli hocam Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU'na,

Tezimin şekillenmesindeki kıymetli katkılarından dolayı Tez İzlem Komitesi'ndeki saygıdeğer hocalarım Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU ve Dr. Öğr. Üyesi Figen Işık ESENAY'a,

Tezimin uygulama aşamasındaki desteklerinden dolayı Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı'nda görev yapan değerli hemşire ve hekimlere ve araştırmaya katılmayı kabul eden adölesanlar ve ailelerine,

Sonsuz sevgileri ve destekleriyle her zaman yanımda olan annem Selma ARAS, babam Fahrettin ARAS'a,

Doktora eğitimimin her aşamasında sevgi ve anlayışla destek olan sevgili eşim Orhan Veli TORUN'a,

Ve en kıymetlilerim, yaşam sevincim olan yavrularım Ayça ve Karahan'a tüm kalbimle sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Tuğçe TORUN

Ankara, 2022

ÖZET

TORUN, T. Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Tezi, Ankara, 2022. Bu araştırma Dorothea Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan hemşirelik bakımının Kistik Fibrozisli adölesanlarda öz bakım bilgi ve becerileri üzerindeki etkisinin değerlendirilmesi amacıyla, randomize kontrollü olarak yapılmıştır. Araştırma, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Polikliniği'nde Şubat-Eylül 2019 tarihleri arasında uygulanmıştır. Araştırmanın örneklemini 15 müdahale ve 15 kontrol grubu olmak üzere 30 kistik fibrozisli adölesan oluşturmuştur. Verilerin toplanmasında Sosyo Demografik Veri Formu ve Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu kullanılmıştır. Müdahale grubundaki adölesanlara yedi, kontrol grubundaki adölesanlara ise iki ev ziyareti yapılmıştır. Müdahale grubundaki adölesanlara ilk ev ziyaretinde veri toplama formları uygulanmış ve hazırlanan eğitim kitapçığı verilmiştir. Sonraki ziyaretlerde adölesanlara öz bakım bilgi ve beceri gereksinimleri doğrultusunda bireyselleştirilmiş hemşirelik bakım planı uygulanmıştır. Yedinci ev ziyaretinde ise öz bakım değerlendirme formu tekrar uygulanmıştır. Kontrol grubundaki adölesanlar ise izlendikleri poliklinikten standart bakım almış ve bu adölesanlara 4,5 ay arayla uygulanan iki ev ziyaretinde veri toplama formları uygulanmıştır. Müdahale sonrasında müdahale grubundaki adölesanların toplam öz bakım bilgi puanları kontrol grubundaki adölesanlara göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. ($z=-4,451$; $p=0,000$). Müdahale grubunda ev ziyaretleri sonrasında öz bakım becerilerini (nebulizatör kullanımı ve temizliği ile hava yolu temizleme aleti kullanımı ve temizliği) bağımsız olarak gerçekleştiren adölesanların sayısı artmıştır. Müdahale grubundaki hastaların tüm hemşirelik girişimlerine olan gereksinimleri zaman içinde anlamlı düzeyde azalmıştır. Bu bulgular doğrultusunda Kistik Fibrozisli adölesanların düzenli olarak ev ziyaretleri ile izlenmesi, eğitilmesi ve adölesanların öz bakım becerilerinin geliştirilmesinde Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı doğrultusunda planlanan bakımın uygulanması önerilmiştir.

Anahtar Kelimeler: kistik fibrozis, adölesan, öz bakım, hemşirelik bakımı

ABSTRACT

TORUN, T. Evaluation of the Efficiency of Nursing Care Based on Self-Care Deficiency Theory in Adolescents with Cystic Fibrosis. Hacettepe University, Graduate School of Health Sciences, Department of Pediatric Nursing Doctoral Thesis, Ankara, 2022. This study was conducted to examine the effect of nursing care planned and applied based on Dorothea Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory on self-care knowledge and skills in adolescents with Cystic Fibrosis. The study was conducted as a randomized controlled study. The research was carried out in Hacettepe University İhsan Doğramacı Children's Hospital Pediatric Pulmonology Department between February and September 2019. The sample of the study consisted of 30 adolescents with cystic fibrosis, 15 intervention and 15 in the control group. The Socio-Demographic Data Form and the Self-Care Requisites Evaluation Form in Adolescents with Cystic Fibrosis were used to collect the data. Seven home visits were made to the adolescents in the intervention group and two home visits to the adolescents in the control group. Data collection forms were applied to the adolescents in the intervention group during the first home visit and the prepared education booklet was given. In the following visits, an individualized nursing care plan was applied to the adolescents in line with their self-care knowledge and skill needs. In the seventh home visit, the self-care evaluation form was applied again. The adolescents in the control group received standard care from the outpatient clinic and data collection forms were applied to these adolescents during two home visits with an interval of 4.5 months. After the intervention, the total self-care knowledge scores of the adolescents in the intervention group were found to be significantly higher than those in the control group. ($z=-4.451$; $p=0.000$). The number of adolescents independently performing self-care skills (nebulizer use and cleaning and airway cleaning device use and cleaning) after home visits in the intervention group increased. The need for all nursing interventions of the patients in the intervention group decreased significantly over time. In line with these findings, regular home visits were recommended to improve the self-care skills of adolescents with Cystic Fibrosis and to use Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory during visits.

Keywords: cystic fibrosis, adolescent, self-care, nursing care

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA ve FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	5
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	5
2. GENEL BİLGİLER	7
2.1. Kistik Fibrozis	7
2.1.1. Epidemiyoloji ve Genetik	7
2.1.2. Kistik Fibrozis Patofizyolojisi	7
2.1.3. Klinik Bulgular	10
2.1.4. Kistik Fibroziste Tanı	11
2.1.5. Kistik Fibroziste Tedavi	13
2.1.6. Kistik Fibroziste Öz Bakım Gereksinimleri	17
2.2. Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı	17
2.2.1. Kuramın Temel Kavramları, Tanımları ve Önergeleri	19
2.2.2. Öz Bakım Kuramı	21
2.2.3. Öz Bakım Eksikliği Kuramı	24
2.2.4. Hemşirelik Sistemleri	24
2.3. Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na Ait Temel Kavramların Araştırmada Kullanılması	29
3. GEREÇ ve YÖNTEM	30
3.1. Araştırmanın Şekli	30
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	30

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	31
3.4. Verilerin Toplanması	34
3.4.1. Veri Toplama Araçları	34
3.5. Araştırmanın Uygulanması	37
3.5.1. Ön Uygulama Aşaması	37
3.5.2. Uygulama Aşaması	38
3.5.3. Uygulamada Kullanılan Eğitim Kitapçığı	40
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	44
3.6.1. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	44
3.6.2. Verilerin Analizi	44
3.7. Araştırmanın Etik Yönü	45
4. BULGULAR	46
4.1. Adölesanların Sosyodemografik Özellikleri	46
4.2. KF'li Adölesanların Öz Bakım Hakkındaki Bilgilerine İlişkin Bulgular	50
4.3. KF'li Adölesanların Öz Bakım Becerilerine İlişkin Bulgular	54
4.4. Müdahale Grubundaki Adölesanların Hemşirelik Tanıları ve Girişimleri	58
5. TARTIŞMA	63
5.1. Adölesanların Öz Bakım Bilgilerine İlişkin Bulguların Tartışılması	63
5.2. Adölesanların Öz Bakım Becerilerine İlişkin Bulguların Tartışılması	66
5.3. Bireyselleştirilmiş Hemşirelik Bakımı Kapsamında Belirlenen Hemşirelik Tanıları ve Girişimlerin Tartışılması	68
6.SONUÇ VE ÖNERİLER	76
6.1. Sonuçlar	76
6.2.Öneriler	77
7. KAYNAKLAR	78
8. EKLER	
EK-1: Sosyo-Demografik Veri Formu	
EK-2: Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu	
EK-3: Bireyselleştirilmiş Bakım Planı	
EK-4 : Eğitim Kitapçığı	
EK-5: Bilgilendirilmiş Onam Formları	

EK-6: Etik Kurul Onay Belgesi

EK-7: Kurum İzni

EK-8: Tez Çalışması Orijinallik Raporu

EK-9: Dijital Makbuz

9.ÖZGEÇMİŞ

SİMGELER ve KISALTMALAR

DİOS	Distal İntestinal Obstrüksiyon Sendromu
FEV1	Forced Expiratory Volume in first second 1. saniyede zorlu ekspiratuar volüm
IRT	İmmün reaktif tripsinojen
KF	Kistik Fibrozis
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
NIC	Nursing Intervention Classification
ÖBGDF	Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu
PEP	Pozitif ekspiratuar basınç
PERT	Pankreatik Enzim Replasman Tedavisi
SDVF	Sosyo Demografik Veri Formu

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'nı oluşturan teoriler	19
2.2.	Temel Hemşirelik Sistemleri	28
3.1.	CONSORT akış diagramı	31
3.2.	Araştırmanın Akış Şeması	33
3.3.	Araştırmanın Uygulama Şeması	39

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
3.1. Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu KF hakkındaki bilgi bölümü puanlaması	35
3.2. Kuram doğrultusunda araştırmada kullanılan yardım yöntemleri	37
3.3. Kistik Fibrozisli adölesanların sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri ve belirlenen hemşirelik tanıları	41
3.4. Kistik Fibrozisli adölesanların gelişimsel öz bakım gereksinimleri ve araştırmada kullanımı	42
3.5. Kistik Fibrozisli adölesanların evrensel öz bakım gereksinimleri ve araştırmada kullanımı	43
4.1. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı	46
4.2. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların bazı klinik özelliklerine göre dağılımı	48
4.3. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların KF ile ilişkili sorunlar nedeniyle acile başvuru durumlarının karşılaştırılması	49
4.4. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların ev ziyaretleri öncesi ve sonrasındaki öz bakım bilgi puan ortancalarının karşılaştırılması	50
4.5. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların klinik özellikleri ile ön test son test toplam öz bakım bilgi puanları arasındaki ilişki	51
4.6. Sosyo demografik özelliklerine göre müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların ön test toplam öz bakım bilgi puanlarının karşılaştırılması	52
4.7. Sosyo demografik özelliklerine göre müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların son test toplam öz bakım bilgi puanlarının karşılaştırılması	53
4.8. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların ev ziyaretleri öncesi ve sonrası öz bakım becerilerinin karşılaştırılması	54
4.9. Müdahale ve kontrol grubundaki bağımlı öz bakım ajanlarının(anneler) ev ziyaretleri öncesi ve sonrası bağımlı göğüs fizyoterapisi uygulamasına ilişkin öz bakım becerileri	56
4.10. Müdahale grubundaki adölesanların hemşirelik tanılarının zaman içindeki değişimi	58
4.11. Müdahale grubundaki adölesanlara ev ziyaretlerinde uygulanan hemşirelik girişimlerinin zaman içindeki değişimi	60

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Kistik Fibrozis(KF) yaşamı sınırlandıran otozomal resesif geçişli genetik bir hastalıktır(1). KF'te mortalite ve morbidite çoğunlukla akciğer hastalığı ile ilişkili olmakla birlikte pankreas, karaciğer, barsaklar, sinüsler, kemikler ve üreme organları da hastalıktan etkilenmektedir(2). Kayıtlardan elde edilen verilere göre tüm dünyada 72000'in üzerinde KF'li birey olduğu belirtilmektedir(3). Hastalığın en yüksek görülme sıklığının Avrupa, Kuzey Amerika ve Avustralya'da olduğu bildirilmektedir(1). KF'in en sık görüldüğü Kuzey Avrupa kökenli topluluklarda görülme sıklığı 1/3000 olarak belirtilmektedir(4). Avustralya için görülme sıklığı 1/3700 olarak belirlenmiştir(5). Ülkemizde ise Ulusal Kistik Fibrozis Kayıt Sistemi'nin ilk verilerine göre sistemde kayıtlı 1170 hasta bulunmakla birlikte bu sayının ülkemizdeki tüm KF hastalarının %30'u olduğu tahmin edilmektedir (6). Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü'nün 2019 yılı Nadir Hastalıklar Raporu'na göre KF görülme sıklığı 1/2000'den az olan nadir hastalıklar arasında değerlendirilmektedir (7).

KF günlük yoğun tedavi gerektiren kronik bir hastalıktır. Bu tedaviler aeresol uygulanmaları, oral antibiyotik, ursodeoksikolik asit, multivitamin ve pankreatik enzimlerin kullanımı, oral beslenme desteği, günlük yüksek kalorili diyet uygulanması ve göğüs fizyoterapisini içermektedir(8). Özellikle aeresol tedaviler ve göğüs fizyoterapisi hastalığın tedavi yükünü artırmaktadır. KF hastalarında tedavi yükündeki artış adölesan dönemde başlamakta ve erişkin dönemde devam etmektedir (9). KF'te yaş ile birlikte hastalığa bağlı komplikasyonların artması sonucunda tedaviler artmakta, daha fazla zaman almakta ve daha karmaşık hale gelmektedir(10). On-on altı yaş arasındaki KF hastalarıyla yürütülen bir çalışmada çocuklar günlük tedavilerinin ortalama 75 dakika sürdüğünü belirtmişlerdir(11). Erişkin KF hastalarında ise günlük tedavi uygulamalarının ortalama 108 dakika sürdüğü belirlenmiştir(9).

Tedavi yükünün artmasıyla birlikte adölesan dönemde KF hastalarında tedaviye uyum belirgin şekilde azalmaktadır(12, 13). KF'li adölesanlar günlük tedavilerin uzun zaman alması, tedavilerin öneminin yeterince anlaşılmamış olması, tedavilerin karmaşıklığı, damgalanma endişesi ve bu dönemde ebeveyn denetiminin

azalması gibi faktörler nedeniyle hastalığın yönetiminde güçlükler yaşarlar(13). Yapılan bir araştırmada günlük tedavi uygulamalarının uzun zaman alması, hastalığın kötü prognoza sahip olduğunun adölesan tarafından bilinmesi, adölesanın farklı önceliklerinin olması, hastalığının diğer bireyler tarafından bilinmesini istememe ve adölesanın tedavinin faydalarını algılamamış olması tedaviye uyumunun önündeki engeller olarak belirlenmiştir(14). Bununla birlikte adölesan dönem, KF'li hastaların genel klinik durumlarının bozulduğu bir dönemdir(15). Adölesan dönemde, mortalitenin en önemli belirleyicisi olan akciğer hastalığının ilerlemesinin bir sonucu olarak solunum fonksiyon testlerinde hızlı düşüşler olduğu gösterilmiştir(16, 17).

Gelişimsel bir kriz dönemi olan adölesan dönemde aynı zamanda kronik bir hastalığın olması, adölesanın hem gelişimsel krizle baş etmesini hem de kronik hastalığa bağlı karşılaştığı farklılıklara ve tedaviye uyumunu olumsuz etkilemektedir. KF'li adölesanlarda yapılan bir araştırmada, on beş yaşın altında tedaviye uyumsuzluk oranı %23.8 iken on beş yaş üzerindeki hastalarda bu oran %69.2 olarak bulunmuştur(12). Bağımsızlık gereksiniminin arttığı adölesan dönemde kronik bir hastalığın varlığı adölesanın bağımsızlık girişimlerinin önünde önemli bir engel oluşturmakta ve öfke yaşamasına neden olmaktadır(18). Kimlik gelişimi, fiziksel değişikliklere uyum, geleceğe ilişkin planlar yapma ve bağımsızlığın kazanılması ile karakterize olan adölesan dönemde görülen kronik hastalıklar, adölesanın değişen vücudunu kontrol etme yeteneğini de olumsuz etkilemektedir(19). Fiziksel görünümün önem kazandığı adölesan dönemde hastalık nedeniyle fiziksel değişimler ve işlev kayıplarının yaşanması da adölesanın tedaviye uyumda daha fazla sorun yaşamasına yol açmaktadır(18). Ayrıca bu dönemde kronik bir hastalığa sahip olmak, bir grup tarafından kabul edilme çabası içinde olan adölesanın, akranları arasında kendini farklı hissetmesine yol açabilmekte ve bunun sonucunda KF'li adölesanlar akranlarından farklı görünmeme çabaları nedeniyle hastalığın yönetiminde sorun yaşayabilmektedirler(20, 21). Diğer taraftan kronik bir hastalığa sahip olmanın yol açtığı düşük benlik algısı, aile ile çatışmalar ve bu dönemde yaşanan fiziksel ve psikososyal dalgalanmalar hastalığın yönetimini olumsuz etkileyebilmektedir(22). Bu nedenle adölesan dönemde KF'in etkin yönetimi için sağlık ekibinin hastalığın ilerlemesinin yanı sıra adölesanın gelişimsel gereksinimlerini de göz önünde bulundurarak bakım ve tedaviyi planlaması önemlidir(14).

Hastalığa bağlı komplikasyonların yönetimi için uygulanması gereken günlük yoğun tedaviler beraberinde hastaların tedaviyle ilişkili öz bakım gereksinimlerinin artmasına yol açmaktadır. KF'li adölesanların kronik hastalığın getirdiği gelişime yönelik engelleri aşabilmesi için öz bakımını gerçekleştirebilmesi ve karmaşık öz bakım uygulamalarını normal günlük yaşantılarına entegre etmeleri beklenir(23, 24). Adölesan kendi bakımını üstlenebilecek ve ondan beklenenlerin ne olduğunu anlayabilecek olgunluğa eriştiğinde bakımın sorumluluğu ebeveynlerden adölesana geçmeye başlamalıdır(20). Böylece adölesanın hastalığın yönetimindeki bağımsızlığı erişkinliğe doğru kademeli olarak artar(14). Erişkinliğe geçiş dönemi olan adölesan dönemde, ebeveynlerin çocuklarının bakımında 'uygulayıcı' rolünden, 'destekleyici ve izleyici' rolüne geçişlerini sağlamak adölesanın bağımsızlık gereksiniminin desteklenmesi yönünden önemlidir(8). On-on yedi yaşlarındaki KF'li adölesanlarla yürütülen bir araştırmada, adölesanların yaşları arttıkça günlük tedavilerde ebeveyn gözetiminin azaldığı ve adölesanların hastalığın yönetiminde sorumluluklarının artmaya başladığı belirlenmiştir. Aynı araştırmada on beş yaşındaki KF'li adölesanların %90'ının günlük tedavilerini kendilerinin yaptığı belirlenmiştir(25). KF'li çocukların yaşları ilerledikçe öz bakımlarında daha fazla sorumluluk almaları hem adölesan dönemin gelişimsel görevlerini gerçekleştirmelerini hem de erişkin bakıma geçişlerini kolaylaştıracaktır. Ayrıca KF'li adölesanların hastalığa uyumunun artması için de öz bakım uygulamalarına katılmaları önerilmektedir(23). Fakat KF'de adölesanın hastalığın yönetimindeki sorumluluğunun artması kolay bir süreç olmayabilir(14). KF'de tedavilerin yoğun ve karmaşık oluşu adölesanın sosyal yaşantısını ve bağımsızlık çabalarını olumsuz etkilediği gibi öz bakımı da güçleştirir(26). Bu nedenle KF'in başarılı şekilde yönetilmesi için adölesanın hastalığa ilişkin öz bakım becerilerini kazanmasını sağlamak ve onu bu yönde desteklemek önemlidir(27).

Adölesanların kronik hastalıklarının yönetiminde öz bakım bilgi ve becerisini kazanmalarının çeşitli yönlerden avantajları vardır. Kronik hastalıklarda öz bakım, özgüven ve kontrol duygusunun, yaşam kalitesinin, uyum ve semptom kontrolünün artması ve sağlık hizmetlerinin kullanımının azalması ile ilişkilidir (28). Ayrıca kronik hastalığı olan adölesanlarda öz bakımın desteklenmesine yönelik girişimler sağlık sistemi üzerindeki mali yükü de azaltır (29). Hastalıkların yönetiminde ve olumsuz

sonuçların önlenmesinde öz bakım temeldir(30). Birçok kronik hastalıkta tedavi ve bakımın temeli öz bakım uygulamalarıdır ve bu nedenle adölesan öz bakım uygulamalarını gerçekleştirmeye teşvik edilmelidir(24). Sawicki ve arkadaşlarının KF'li adölesanlar ve ebeveynleri ile yürüttükleri bir araştırmada, öz bakım becerilerinin erken dönemde kazanılmasının KF'li adölesanın tedaviye uyumu artıran etmenlerden biri olduğu belirlenmiştir(14). Adölesanın öz bakım uygulamalarını gerçekleştirebilmesi için öz bakıma yönelik bilgi ve beceriye sahip olması gerekir(24). Öz bakım uygulamaları devamlı olarak gerçekleştirildiğinde adölesan zamanla uygulamalar konusunda yetkinlik kazanmaya başlar (27).

Öz bakımın geliştirilmesi hemşirelik bakımının öncelikli hedeflerinden biridir(31). Hemşireler, bireyin öz bakım eksikliklerini belirler, öz bakımı geliştirmeye yönelik girişimleri planlar, uygular ve değerlendirir(30). Kronik hastalıklarda öz bakım hastaların sağlık durumlarının en iyi şekilde sürdürülebilmesinde anahtar konumdadır(32). Hemşireler hastaları öz bakım becerileri ve hastalık hakkında eğiterek, hastanın öz bakımına aktif olarak katılmasını sağlayarak ve hasta ile olumlu bir iletişim kurarak hastaların öz bakımlarını geliştirebilirler(33). KF'li adölesanların öz bakım ve hastalığın yönetimindeki sorumluluklarının desteklenmesinde hemşire önemli role sahiptir(34). Bu rollerden biri de hastalık ve öz bakım uygulamaları konusunda hastaların eğitimidir. KF hastalarının hastalık hakkındaki bilgi düzeylerinin artması hastalığın yönetimine etkin şekilde katılmalarını ve daha bilinçli kararlar vermelerini sağlayacaktır(35).

Bakımın bir kuram doğrultusunda verilmesi hemşirelere uygulamalarında rehberlik eder (36).Hemşirelik kuramlarının kullanımı ile bakımda hemşirelik uygulamalarının görünürlüğü ve bakımın kalitesi artar (37). Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı bireylerin öz bakımlarının geliştirilmesinde hemşireler tarafından kullanılan rehberlerden biridir(30). Bu kuram tüm dünyada farklı hasta gruplarında araştırma çerçevesi olarak kullanılmıştır ve kullanılmaya devam etmektedir(38). Kuram erişkin sağlığı çerçevesinde geliştirilmiş olmasına rağmen, adölesan yaş grubunda kullanıma uygundur(39). Dorothea Orem Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'nda öz bakım kavramını 'bireylerin kendi yaşamını, sağlığını ve iyiliğini sürdürmek için başlattığı ve gerçekleştirdiği eylemler' olarak tanımlamıştır(40). Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na göre, öz bakım bireyin öğrendiği

davranışlar ve istemli eylemlerinden oluşmaktadır. Orem, bireylerin hastalıklarının gerektirdiği öz bakım sorumluluklarını üstlenme yeteneğine sahip olmadıkları sürece hastalığa etkin şekilde uyum sağlayamayacakları görüşündedir(8). Kuramın temel kavramlarından olan öz bakım gücü, bireyin öz bakımını gerçekleştirebilmesi için gerekli olan eylem kapasitesidir(38). Kuramın bir diğer temel kavramı olan öz bakım eksikliği ise, bireyin sahip olduğu öz bakım gücünün var olan öz bakım gereksinimlerini karşılamaya yetmediği durumlarda ortaya çıkar(41). Orem, evrensel, gelişimsel ve sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri olmak üzere üç tip öz bakım gereksinimi tanımlamıştır. (38, 41). Orem'e göre tüm öz bakım gereksinimleri yaş, cinsiyet, gelişimsel düzey, sağlık durumu, sosyokültürel durum, sağlık sistemi, ailevi özellikler gibi durumsal faktörlerden etkilenir(38).

Literatürde Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı hemşirelik girişimlerinin uygulanması ile çocukların öz bakım becerilerinin ve farkındalığının artılmasının yanı sıra bu müdahalelerin öz bakım sorumluluğunun ebeveynlerden çocuğa geçişini kolaylaştırdığı belirtilmiştir(30). Uluslararası literatürde Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı verilen hemşirelik bakımının kronik bir hastalığı olan adölesanlar üzerindeki etkinliğinin incelendiği çalışmalar bulunmakla birlikte(22, 42, 43) kuramın KF'li adölesanlarda kullanıldığı çalışma sayısının sınırlı olduğu belirlenmiştir(44). Ulusal literatürde ise KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı kullanılarak yapılan bir çalışma bulunmamaktadır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada Dorothea Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan hemşirelik bakımının KF'li adölesanlarda öz bakım bilgi ve becerileri üzerindeki etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

H₁: Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan hemşirelik girişimleri KF'li adölesanların öz bakım hakkındaki bilgilerini artırır.

Alt Hipotezler:

1. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların KF hakkındaki bilgi düzeylerini artırır.
2. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların ilaç kullanımı ile ilgili öz bakım bilgilerini artırır.
3. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların yüksek kalorili diyet ile ilgili öz bakım bilgilerini artırır.
4. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların göğüs fizyoterapisi ile ilgili öz bakım bilgilerini artırır.

H₂: Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan hemşirelik girişimleri KF'li adölesanların öz bakım hakkındaki becerilerini artırır.

Alt Hipotezler:

1. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların nebülize ilaç kullanımı ile ilgili öz bakım becerilerini artırır.
2. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların göğüs fizyoterapisi ile ilgili öz bakım becerilerini artırır.
3. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri bağımlı bakım ajanının(bakım veren kişinin) göğüs fizyoterapisi ile ilgili bağımlı bakım becerilerini artırır.

H₃:KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri hastalığa bağlı komplikasyonların görülme sıklığını azaltır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kistik Fibrozis

KF ilk olarak 1938 yılında Dr.Dorothy Anderson tarafından tanımlanmıştır(45). Başlangıçta bebek ve küçük çocukların ölümcül hastalığı olarak görülen KFte son 60 yılda önemli gelişmeler olmuştur(46). KF'e yol açan nedenlerin anlaşılması ile günümüzde ortalama yaşam süresi 50'lere ulaşmıştır(46). Yenidoğan tarama programları ve yeni tedaviler sayesinde hastaların demografik özellikleri değişmiş ve hastalık çocukluk çağının bir hastalığı olmaktan çıkmıştır(45). Ancak KF hastalarında beklenen yaşam süresi artmış olmasına rağmen, hastalık yaşam süresi ve kalitesini sınırlamaya, hasta ve aileleri için bakım yükü oluşturmaya devam etmektedir(46).

2.1.1. Epidemiyoloji ve Genetik

KF otozomal resesif geçişli, yaşam süresini kısaltan beyaz ırkın en yaygın görülen kalıtsal hastalığıdır(47). Hastalık çoğunlukla Kuzey Avrupa kökenli toplumlarda görülmektedir(1). Hastalığın görülme sıklığı ırklara göre farklılık göstermektedir(45). Son 20 yılda epidemiyolojik çalışmalar KF'in Avrupa kökenli olmayan topluluklarda düşünüldüğünden daha sık görüldüğünü göstermiştir ve günümüzde dünyanın farklı bölgelerinde KF tanılanmaktadır(46).

KF'e neden olan mutasyon 7. kromozomun uzun kolunda yer alır(2). Günümüzde KF'e neden olan 2108 farklı mutasyon tanımlanmıştır(48). Bu mutasyonlar KF transmembran regülatör (KFTR) proteini üzerinde yol açtığı soruna göre altı sınıfta incelenmektedir (1). I, II ve III. sınıf mutasyonlarda KFTR proteini işlev görmez ve bu mutasyonlara sahip hastalarda hastalık bulguları şiddetli şekilde görülür. IV, V ve VI. sınıf mutasyonlarda ise KFTR proteini bir miktar işlev görür ve bu hastalarda hafif akciğer hastalığı ve pankreas işlevi görülür(1). KF'in hafif şekilde seyrettiği hastalarda tanı erişkin yaşlarda konulabilmektedir(49).

2.1.2. Kistik Fibrozis Patofizyolojisi

Sağlıklı bireylerde KFTR proteini, solunum yolları, bağırsaklar, pankreas, böbrekler, ter kanalları, karaciğer ve erkek üreme sisteminde bulunan epitel hücrelerin

apikal membranında klor ve bikarbonatı hücre dışına taşıyan bir kanal görevindedir(46, 50, 51). KF hastalarında bu kanaldaki işlev bozukluğu nedeniyle mukozal yüzeylerde oluşan dehidratasyon ve asit oranındaki artış, akciğerler, bağırsaklar ve pankreas gibi etkilenen organlarda lümen yapıları ve kanalların yoğun ve yapışkan yapıdaki mukusla tıkanması ile sonuçlanır(50).

KF'te akciğer hastalığı yaşam süresinin en önemli belirleyicisidir(52). Akciğerlerde solunum epitelinin dehidratasyonu ve mukosilier klirensin bozulması sonucunda mukus tabakası kalınlaşır ve mikroorganizma kolonizasyonu için uygun bir ortam oluşur(2). KF'li bir yenidoğanın doğumda akciğerleri enfekte değildir. Ancak zaman içinde hava yollarında çeşitli mikroorganizmalar görülmeye başlar(47). Yaşamın ilk yıllarında hastaların solunum yollarında çoğunlukla Staphylococcus Aureus ve Haemophilus Influenzae kolonizasyonu görülürken, erişkinliğe kadar hastaların %60'ı akciğer fonksiyonlarında hızlı düşüşe yol açan ve yaşam süresini kısaltan bir mikroorganizma olan Pseudomonas Aeruginosa ile enfekte olur(2). Tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonlarına karşı gelişen inflamatuvar yanıt nedeniyle solunum yollarında hasar oluşur(1). Tekrarlayan enfeksiyonlara karşı gelişen hava yolu inflamasyonu sonucunda, ilerleyici hava yolu obstrüksiyonu ve bronşektazi görülür ve solunum yetmezliğinden hasta kaybedilir(2).

KF'te hastadaki mutasyonun türüne bağlı olarak pankreatik yetmezlik görülebilmektedir(53). Her iki mutasyonu da şiddetli olan hastalarda yaşamın erken döneminde pankreatik yetmezlik görülürken, hafif mutasyona sahip hastalarda pankreas yeterli şekilde işlev görebilir(53). KF'li hastaların yaklaşık %15'inde pankreas yeterli şekilde işlev görür(53). Pankreasın kişinin büyümesini ve sağlığını sürdürmesini sağlayacak şekilde pankreatik enzim desteği gerektirmeksizin işlev görmesi halinde hastada pankreatik yetmezlikten bahsedilmemektedir(53). Ancak pankreatik yetmezlik görülmeyen hastalarda pankreas tamamen normal şekilde işlev görmemektedir(53). Bu hastalarda pankreas, klinik olarak sindirimi etkileyecek düzeyde olmasa da etkilenmektedir(54). Bu hastalarda ilerleyen yıllarda pankreas işlevleri bozulabilir ve pankreatik yetmezlik görülebilir(53).

Pankreatik yetmezlik olan hastalarda, pankreasın endokrin dokusu yaşamın ilk yıllarında normal şekilde işlev görür(53). Fakat yaşla birlikte KF'li hastalarda pankreasta otoliz gerçekleşir ve insulin salgılayan adacık hücreleri kaybedilir. Yeterli

oranda adacık hücresi işlev görmediğinde, hastada insulin yetmezliği ve karbonhidrat intoleransı gelişir. Sonuç olarak hastada KF'e bağlı diyabet gelişebilir. KF'e bağlı diyabet, tip 1 ve tip 2 diyabetten farklıdır. Hastalarda artmış enerji gereksinimi, akut ve kronik enfeksiyonlar, glukagon eksikliği, karaciğer fonksiyonlarında bozulma gibi faktörler glukoz metabolizmasını etkilemektedir(55).

KF'te yaşam süresinin artmasıyla gastrointestinal alana ilişkin sorunlar giderek önem kazanmaktadır(56). KF'e bağlı karaciğer hastalığı, pulmoner sorunlar ve transplantasyon ile ilişkili komplikasyonlardan sonra mortalite nedenleri arasında üçüncü sıradadır(51). Karaciğerde klor transportu ve hidrasyonun bozulması sonucunda safra yoğunluğu artar ve alkalinite azalır. Sonuç olarak intrahepatik safra kanallarında tıkaçlar oluşur ve bilier epitel doku ile hepatositler ilerleyici şekilde hasar görür. Bu süreç yavaş şekilde basit safra tıkaçından fokal fibrozise ve sonrasında multilobuler siroza ilerler(51).

KF'te Distal İntestinal Obstrüksiyon Sendromu(DİOS) önemli morbiditelerden biridir. Bağırsaklarda üretilen yoğun ve yapışkan salgı ve birikmiş yoğun fekal metaryelin çoğunlukla ileoçekal bölgede birleşmesi sonucunda DİOS görülebilmektedir. Hastanın şiddetli şekilde ağrı yaşamasına ve distansiyona neden olan bu durum kısmi ya da tam tıkanıklığa yol açabilmektedir(57). Bağırsak lümeninde KFTR fonksiyonundaki bozulmaya bağlı olarak salgılanan yoğun mukus ve feçesin birleşmesi ile yenidoğan döneminde KF'li bebeklerde mekonyum ileusu görülebilir(58).

KF'li erkeklerin %95'i infertildir. Bu hastalarda konjenital olarak vas deferens yoktur ve buna bağlı olarak azospermi görülür(59). Bu hastalarda doğrudan epididimisten veya testisten sperm elde edilebilir. Bu şekilde fertilizasyonda başarı şansı KF olmayan obstrüktif azospermiye sahip hastalarla eşit düzeydedir(60). KF hastası kadınlarda ise artmış servikal mukus yoğunluğu infertiliteye yol açabilir(59). Ancak kadınlarda fertiletinin primer belirleyicisi hastanın genel sağlık durumu ve beslenme durumudur(55).

Sağlıklı bireylerde ter, primer olarak su ve tuzdan oluşmakla birlikte hipotonik bir yapıdadır(61). Ter kanallarında tuzun geri emilmesi vücudun tuz kaybını kontrol etmesini sağlar(61). KF'te ise ter bezlerinde bulunan KFTR'nin işlevindeki soruna bağlı olarak klorun geri emilememesi nedeniyle terde klor yüksektir(62). Klor ile

beraberinde sodyumun geri emilimi de gerçekleşmez ve buna bağlı olarak tuz oranı yüksek ter oluşur(61). Normal şartlarda soruna yol açmayan bu durum özellikle sıcak ve nemli ortamlarda KF'li hastaların daha fazla tuz ve sıvı kaybetmelerine yol açarak dehidratasyonla sonuçlanabilir(61).

2.1.3. Klinik Bulgular

Solunum sistemi, gastrointestinal sistem, ter bezleri ve üreme sistemi gibi birden fazla alanı etkileyen bir hastalık olan KF'te hastalığın belirtileri yaşamın her döneminde ortaya çıkabilir ve hastadan hastaya değişebilen özellikler görülebilir(55).

Üst solunum yollarında özellikle kronik sinüzit KF'te sık görülür. Nazal alanda şiddetli obstrüksiyona yol açan polipler olabilir. Cerrahi girişimlere rağmen nazal polipler tekrarlayabilir(55).

Doğumda normal olan solunum yollarında yaşamın ilk yılında kronik enfeksiyon gelişir(55). Kronik bronşit, obstrüktif akciğer hastalığına doğru ilerler ve bronşektazi ile sonuçlanır. Yoğun ve yapışkan balgamın bronşlarda tıkaç oluşturması sonucu lokal atelektaziler gelişebilir. Subplevral kistler nedeniyle pnömotoraks ve hipertrofik bronşial damarlarda kanama olması nedeniyle hemoptizi görülebilir(55).

Hastalarda inatçı ve balgamlı öksürük ve obstrüktif hava yolunu işaret eden bulgular vardır(63). Akut alevlenmeler sırasında takipne, öksürük, dispne, balgam miktarında artış ve kilo kaybı görülebilir. Orta ve şiddetli düzeydeki hastalarda çomak parmak görülebilir(63).

KF'li hastalarda pankreatik enzimlerin üretimindeki yetersizlik ve karaciğer hastalığına bağlı olarak safra salgısındaki sorunlar nedeniyle yağların, proteinlerin ve yağda eriyen vitaminlerin emiliminde eksiklik görülür(64). Hastada fekal pankreatik elastazın 100µg/g'dan düşük olması pankreatik yetmezlik olduğunu gösterir(65). Pankreatik yetmezlik olan hastalarda yağların ve proteinlerin emilimindeki sorun nedeniyle steatore(yağlı gaita), bol hacimli, kötü kokulu ve sık dışkılama, kilo alamama ve gelişim geriliği görülür(63). Yoğun intestinal sekresyonlar, malabsorbsiyon ve azalmış motilite kronik konstipasyon ile sonuçlanabilir(55). Yağda eriyen vitaminlerin (A, D, E ve K vitamini) eksikliğine bağlı olarak anemi, nöropati, gece körlüğü, kanama bozuklukları, osteoporoz, akrodermatit gibi sorunlar

görülebilir(55). D vitamini eksikliğine bağlı osteopeni çocuklukta başlamasına rağmen erişkinlikte belirti vermektedir(55).

Gastroözofagial reflü KF'li çocuklarda 6-8 kat fazla görülmektedir. Uzamış gastrik boşalma süresi, öksürük ile artan abdominal basınç ve göğüs fizyoterapisi sırasında uygulanan perküsyon nedeniyle bu hastalarda gastroözofagial reflü görülebilmektedir(56). Ekzokrin pankreas sekresyonundaki sorunlar ilerleyici pankreas hasarına yol açabilmekte ve bu durumda akut ya da tekrarlayan pankreatitler görülebilmektedir(63). Adölesan dönemde hastalarda KF'e bağlı diyabet görülebilir. Bu nedenle KF hastalarına 10 yaşından itibaren yıllık olarak açlık glikoz düzeyi ve oral glikoz tolerans testi yapılması önerilmektedir(66).

Yenidoğan döneminde mekonyum ileus görülmesi sıklıkla KF'te ilk bulgudur ve hastaların yaklaşık %20'sinde görülür. Mekonyum ileus hastalık belirtilerinin daha şiddetli görüldüğü I, II ve III. sınıf mutasyona sahip hastalarda daha sık görülmektedir(58). Prenatal dönemde ise fetüste mekonyum peritoniti, barsak dilatasyonu, safra kesesinin olmaması gibi bulgular belirlendiğinde anne ve babanın KF taşıyıcılığı yönünden incelenmesi önerilmektedir (50).

Fokal bilier siroza bağlı olarak hastalarda lobuler hepatomegali görülebilmektedir. İlerleyici karaciğer hastalığına sahip hastalarda periportal fibrozis ile birlikte, portal hipertansiyon ve varis kanaması görülebilir. KF hastalarının yaklaşık %12'sinde kolelitiazis görülmektedir(63).

KF hastalarında ter bezlerinin ekilenmesi nedeniyle terle aşırı miktarda klor ve sodyum kaybı olmasına bağlı olarak hiponatremik, hipokloremik dehidratasyon ve metabolik alkaloz gelişebilir(67).

2.1.4. Kistik Fibroziste Tanı

KF tanısı hastalığa özgü klinik bulgular ile KFTR proteinindeki işlev bozukluğunu gösteren biyokimyasal ya da genetik göstergelerin birlikte değerlendirilmesi ile koyulmaktadır(55).

Yenidoğan Tarama Programı

1990'ların başlarında yalnızca bazı bölgelerde uygulanan KF yenidoğan tarama programı günümüzde birçok ülkede uygulanmaktadır(68). Ülkemizde 1 Ocak

2015 tarihinden itibaren uygulanmaya başlanan KF yenidoğan tarama programı ile tüm bebekler topuk kanından alınan örneklerle taranmaktadır(69). Yenidoğan tarama programının kısa ve uzun dönemde olumlu klinik sonuçları vardır. KF'li hastalara erken dönemde tanı koyulması, hastalara erken dönemde destekleyici tedavilere başlama fırsatı sağlayarak yaşam süresini olumlu etkilemektedir(70).

Tarama programı kapsamında yenidoğanın topuk kanından alınan örneklerde immün reaktif tripsinojen (IRT) düzeyi ölçülmektedir. KF ile uyumlu pankreas hasarını gösteren bir değer olan IRT, pankreas kanallarının tıkanmasına bağlı olarak, pankreatik enzimlerin kana karışması durumunda serumda yüksek düzeyde bulunur(2, 71). Bazı durumlarda sağlıklı yenidoğanlarda da IRT düzeyi yüksek çıkmakta ve birkaç haftada normale dönmektedir(72). Bu nedenle IRT düzeyi belirlenen eşik değer üzerinde çıkan bebekler tekrar kontrole çağrılmakta ve topuk kanından alınan örnekte IRT düzeyi ölçülmektedir. İkinci kez IRT düzeyi yüksek çıkan bebekler ter testi yapılan bir merkeze yönlendirilmektedir. Ter testi pozitif ve sınırdaki olan bebekler izleme alınmakta ve tedavileri başlanmaktadır. Sonrasında genetik analizler ve diğer incelemeler yapılmaktadır(69).

Ter Testi

Ter testi KF tanısında altın standart olarak kabul edilir(72). Tipik klinik bulgulara sahip KF'li hastaların çoğunluğunda ter testi tanı koydurucudur(72). KF'te ter testi, terde klor yoğunluğunun ölçümüne dayanır. Yenidoğan tarama programı sonucu pozitif olsa da, tanının ter testi gibi tanı koydurucu bir test ile doğrulanması gerekir(73). Ter testi uygulamasında pilokarpin iyontoferez yöntemi ile ter bezleri uyarılır, ter toplanır ve analiz edilir. Küçük bebeklerde yeterli miktarda ter toplanamayabileceğinden iki haftadan büyük ve üç kg'dan ağır bebeklere ter testi uygulanabilir(49). Ter testi tercihen ön kolun iç yüzeyinden uygulanmakta ve yeterli terin toplanması yaklaşık 30 dakika sürmektedir(49). Hastada ter testi sonucunda klor düzeyi 30mmol/L'nin altındaysa KF düşünülmemektedir. Ancak terde klor düzeyinin düşük olduğu bazı KF mutasyonları da vardır. Terde klor düzeyinin 59mmol/L'nin üzerinde olması durumunda sonuç KF ile uyumludur. Terde klor düzeyi 30mmol/L-59mmol/L arasında ise sonuç sınır değerler arasındadır ve testin tekrar edilmesi ve ileri klinik değerlendirme ile KFTR geni mutasyon analizi yapılması gerekir(74).

Genetik Analiz

KF otozomal resesif geişli genetik bir hastalık olduğundan hastalığın tanısı iki mutasyon taşıyan hastalarda doğrulanır. Ancak KFTR fonksiyon bozukluğunu gösteren tipik klinik bulgular ve laboatuvar sonuçları olmasına rağmen genetik analizde KF'e yol açan iki mutasyonun gösterilememesi durumunda KF tanısı reddedilemez(75). Günümüzde KF hastalarında, bazı mutasyonlara özgü tedaviler olduğundan hastada KF'e yol açan mutasyonunun belirlenmesi önemlidir. (73). Standart bir mutasyon panelinin o toplumda sık görülen mutasyonları (tüm mutasyonların %80-85'ini) içermesi gerekmektedir(73). Hastanın genetik mutasyonlarının belirlenmesinin ardından aynı gün içinde rapor edilerek ebeveynlere genetik danışmanlık verilmelidir. Genetik danışmanlık KF'in önlenmesinde önemli bir araçtır(75).

2.1.5. Kistik Fibroziste Tedavi

Akciğer Hastalığının Tedavisi

KF'te akciğer hastalığının ilerleyişi, hastanın klinik olarak kötüleştiği pulmoner alevlenme dönemleri ve stabil dönemler ile karakterizedir. Hastalığın semptomlarında pulmoner alevlenmeyi gösteren değişimler olduğunda hasta gecikmeden bir merkeze başvurmalıdır(74). Pulmoner alevlenmelerin tedavisi antibiyotikler ve hava yolu temizliği sıklığının ve kalori alımının artırılmasını içerir. Hafif ve orta alevlenmeler oral antibiyotiklerle tedavi edilirken şiddetli alevlenmeler intravenöz antibiyotiklerle tedavi edilmektedir (76).

Dornaz alfa, KF'te kullanılan mukolitik bir ajandır. Bu ilaç, enfekte hava yollarında bulunan nötrofillerin dejenere olması sonucunda açığa çıkan DNA'yı parçalayarak hava yollarındaki sekresyonların yoğunluğunu azaltır(77). Dornaz alfanın akciğer fonksiyonlarını iyileştirdiği ve antibiyotik kullanımı gerektiren pulmoner alevlenme sıklığını azalttığı belirtilmektedir(78). İlacın etkinliğini sağlamak için ışıktan korunması ve buzdolabında saklanması gerekir. Enzim yapısındaki bu ilacın zarar görmeden etkin şekilde hava yollarına ulaşabilmesi için jet nebulizatör ile kullanılması gerekmektedir. İlacın bilinen yaygın yan etkileri seste değişiklik, farenjit,

larenjit, göğüs ağrısı ve konjunktivitir(77). Dornaz alfanın göğüs fizyoterapisinden 30-60 dakika önce uygulanması önerilmektedir(69).

KF'te dehidrate hava yollarının hidrasyonunu sağlamak amacıyla osmotik ajanlar kullanılmaktadır. %7'lik nebulize hipertonik salin ve kuru toz formdaki inhale mannitol, bu amaçla kullanılan osmotik ajanlardır. Her iki ajan da iritan olduklarından her kullanım öncesinde bronkodilatör kullanımı gerekir(76). Hipertonik salinin göğüs fizyoterapisinden hemen önce verilmesi önerilmekle birlikte bazı durumlarda göğüs fizyoterapisi ile eşzamanlı verilebilmektedir(69).

Kronik hava yolu enfeksiyonunda, inhale antibiyotik kullanımının pulmoner fonksiyonları iyileştirdiği, pulmoner alevlenme sıklığını ve solunum semptomlarını azalttığı bilinmektedir(74). Kullanılacak antibiyotik hastanın balgam kültüründe üreyen mikroorganizmaya ve antibiyotik duyarlılık durumuna göre seçilir(72). Hastalarda uzun süreli antibiyotik kullanımı sonucu direnç gelişebilmektedir. Fakat antibiyotik tedavisinin faydaları hastalarda direnç gelişimi riskinden daha öncelikli olduğundan bu hastalarda uzun süreyle antibiyotik kullanılmaktadır(74).

KF'te göğüs fizyoterapisi uygulamalarına tanı sonrası başlanması önerilmektedir(69). KF'te göğüs fizyoterapisi, hastada solunumun iyileştirilmesi ve akciğer hastalığının ilerlemesinin yavaşlatılması amacıyla, hava yollarında biriken yoğun yapıdaki balgamın temizlenmesini sağlar. KF'te hava yolu temizliğinde kullanılan çeşitli yöntem ve araçlar vardır(79). Bu yöntemler hava yolu temizleme teknikleri; postural drenaj ve perküsyon (konvansiyonel göğüs fizyoterapisi), aktif solunum teknikleri döngüsü, otojenik drenaj, pozitif ekspiratuar basınç (PEP), hava yoluna ossilasyon yaptıran aletler, yüksek frekanslı göğüs duvarı ossilasyonu ve egzersizdir(80).

Postural drenaj ve perküsyon yönteminde yer çekiminin etkisinden yararlanılarak sekresyonların atılması hedeflenir. Vibrasyon ise sekresyonun viskoelastisesini değiştirerek atılımına yardımcı olur. Akciğer anatomisi göz önüne alındığında 12 farklı pozisyonda hastaya uygulanan bu yöntemde her pozisyonda belirlenen alana 3-5 dakika süresince perküsyon uygulanır. Ardından hasta 3-4 kez derin nefes alır ve nefesi verdiği sırada belirlenen bölgeye vibrasyon uygulandıktan sonra öksürerek balgamı çıkarması sağlanır. Bu yöntem hastanın bir uygulayıcıya

gereksinim duyması nedeniyle solunum yolu temizliđi konusunda hastanın başkasına bađımlı olduđu bir yöntemdir(81).

Hava yolu temizleme cihazları pozitif ekspiratuvar basınç(PEP) cihazları, hava yolu osilasyonu sađlayan cihazlar ve yüksek frekanslı göđüs duvarı osilatörü olmak üzere üç ayrı sınıfta incelenmektedir(82). Pozitif ekspiratuvar basınç cihazlarında ekspirasyon sırasında pozitif basınç verilerek bronkopulmoner sekresyonların hareket etmesi sađlanır(83). Pozitif ekspiratuvar basınç cihazları kullanımında 8-10 yaşlarına kadar çocuđun yardımı gereksinimi vardır. Bu cihazlar kolay taşınabilir ve ucuzdur(84). Hava yolu osilasyonu sađlayan cihazların bazıları içinde yüksek yoğunluklu çelik topu olan cihazlardır. Bu cihazlar hava yollarında oluşturdukları basınç ve titreşim ile sekresyonların hareketini sađlayarak hava yolunun temizlenmesine yardımcı olur(81).

Yüksek frekanslı göđüs duvarı osilatörü, içi hava ile şişirilen bir yelek ve ona hava akımı sađlayan hava-atım jeneratöründen oluşur. Yelek aracılıđıyla göđüs duvarında oluşan titreşim öksürüđe benzer şekilde hava akışı oluşturarak sekresyonların hareketini sađlar. Etkinliđi diđer hava yolu temizleme yöntemleriyle benzer olmakla birlikte pahalı bir sistemdir (83).

Literatürde pozitif ekspiratuvar basınç(PEP) cihazları, hava yolu osilasyonu sađlayan cihazlar ve yüksek frekanslı göđüs duvarı osilatörünün adölesanlar tarafından bađımsız şekilde kullanılabileceđi belirtilmektedir(84). KF hastalarında çođunlukla sabah uyanıldıđında gece biriken sekresyonu temizlemek için bir kez ve akşam uyumadan önce bir kez olmak üzere, günde iki kez göđüs fizyoterapisi önerilmektedir(85).

KF'te egzersiz, hava yolu temizleme tekniklerinin yerine kullanılmamakla birlikte, ventilasyonu artırarak hava yollarındaki sekresyonların atılımını hızlandırır. Egzersiz toleransı normal olan hastalarda haftada en az 3 gün 20-60 dakikalık egzersizler önerilmektedir. Çocuđun istek, beceri ve imkanlarına uygun olan aktivitenin seçilmesi gerekir(72).

Gastrointestinal Sorunların Tedavisi

KF'li adölesanlarda pankreatik yetmezliđin yol açacađı büyüme ve gelişme geriliđinin önlenmesinde Pankreatik Enzim Replasman Tedavisi(PERT)

gereklidir(53). Pankreatik yetmezlik sonucu pankreastan salınamayan proteaz ve lipaz gibi enzimlerin oral yolla alınarak duodenum lumeninde protein ve yağların sindirimi sağlanmaktadır. Pankreatik enzimler, mide asidinden etkilenmemeleri ve aktif şekilde duodenuma ulaşabilmeleri için enterik kaplı mikroküreciklerin bulunduğu kapsüller içindedir. Proton pompa inhibitörleri ile kullanılmaları enzimlerin etkinliğini artırır. Kullanılması gereken pankreatik enzim dozu hastanın yaşı, vücut ağırlığı ve günlük yağ tüketimine göre hesaplanan lipaz miktarına göre belirlenir.(65). Adölesanların büyüme ve nutrisyonel durumlarının değerlendirilebilmesi için her üç ayda bir pankreatik enzim replasmanının yeterli olup olmadığı değerlendirilmelidir(65).

Pankreatik yetmezliği olan KF hastalarının, düzenli şekilde pankreatik enzim kullanımına rağmen yağda eriyen vitaminlerde eksiklik görülme riski nedeniyle günlük olarak vitamin desteği kullanmaları gerekir(86). Bu hastalarda yılda bir kez A,D,E ve K vitaminleri düzeyleri kontrol edilir (87).

KF'te akciğer enfeksiyonlarının yol açtığı solunum güçlüğü, iştahın azalması ve inflamatuvar katabolizmanın yol açtığı artmış enerji gereksinimi beslenme yetersizliğine yol açar(64). Ayrıca akciğerlerde kronik inflamasyon varlığının yanı sıra artmış enerji gereksinimi ve malabsorbsiyon da bu hastalarda beslenme yetersizliği için risk oluşturmaktadır(88). KF'te sağ kalımın en önemli belirleyicisi olan akciğer fonksiyonlarının sürdürülmesinde hastaların beslenme durumları ve tedavilerinin düzenlenmesi en önemli faktörler arasındadır(89). Bu nedenle KF'te çocuk ve adölesanların normal büyümeyi sağlamak için günlük diyetlerinde özellikle yağ ve proteinler olmak üzere enerji alımını artırmaları önerilmektedir(65). KF'te yüksek enerji içeren diyete ek olarak oral beslenme desteği kullanımı bu hastalarda enerji alımını artırmada tercih edilen bir yöntemdir(87). KF'te beslenme desteği sağlanmasındaki amaç çocuklarda normal büyüme ve pubertal gelişim için gereken optimal beslenmeyi sağlamaktır(90).

KF'te karaciğer hastalığının geciktirilmesinde ursodeoksikolik asit kullanılmaktadır. Ursodeoksikolik asitin KF'te karaciğer fonksiyonlarını iyileştirdiği ve safra drenajını artırdığı bilinmektedir(51).

KF hastaları özellikle terleme miktarı arttığında tuz kaybederler. Bu nedenle diyetlerinde tuz kısıtlaması yapmamaları, sıcak ve nemli havalarda ve fiziksel aktivite

düzeşinin arttığı durumlarda hiponatremik dehidratasyonu önlemek için tuz alımını artırmaları gerekir(86).

2.1.6. Kistik Fibroziste Öz Bakım Gereksinimleri

KF'te günlük tedavi, dornaz alfa, hipertonic salin, toz mannitol, antibiyotik, bronkodilatör gibi aerosol tedavileri, oral antibiyotik, ursodeoksikolik asit, multivitamin ve pankreatik enzimlerin kullanımı, oral beslenme desteęi kullanımı, günlük yüksek kalorili diyet uygulanması ve göęüs fizyoterapisini içermektedir(8). Bunların yanı sıra aerosol tedaviler için kullanılan nebulizatörün ve hava yolu temizleme aletinin temizlięi de günlük bakım işlevlerinin bir parçasıdır (8). Tüm bu uygulamaların günlük yaklaşık iki saat sürdüęü belirtilmektedir(9). Özellikle aerosol tedaviler ve göęüs fizyoterapisi daha fazla zaman gerektiren tedavilerdir(91). Perküsyon, postural drenaj ve vibrasyon ile yapılan göęüs fizyoterapisinde adölesan bu eylem için bir başkasına baęımlı durumdadır(81). Pankreatik yetmezliklerde, her ana ve ara öğünde beslenme ile birlikte pankreatik enzim kullanımının hatırlanması KF'li adölesanların günlük gereksinimleri arasındadır(92). Pulmoner alevlenme, yetersiz enzim kullanımı, yetersiz kalori alımına yönelik belirtilerin izlenmesi de KF hastalarında önemli öz bakım gereksinimlerindedir(8). KF'te hastalığın yönetimi çoęunlukla evde gerçekleştirilse de, şiddetli enfeksiyon varlığında, intravenöz antibiyotik kullanımı, yoğun göęüs fizyoterapisi ve oksijen tedavisi için hastanın hastaneye yatması gerekebilmektedir(85).

2.2. Orem'in Öz Bakım Eksiklięi Hemşirelik Kuramı

İlk hemşirelik kuramlarından olan Öz Bakım Eksiklięi Hemşirelik Kuramı, Dorothea Elizabeth Orem tarafından geliştirilmiştir. Öz Bakım Eksiklięi Hemşirelik Kuramı ilk olarak 1950'lerde ifade edilmiş ve "hemşirelik bilgisinin yapısını ortaya koymak ve hemşirelik bilgisinin alanlarını açıklamak" amacıyla ilk olarak 1971'de yayınlanmıştır(93). Öz Bakım Eksiklięi Hemşirelik Kuramı hemşirelięin ne olduğunu ve ne olması gerektiğini açıklayan genel bir hemşirelik kuramıdır. Bu kuram herhangi bir duruma özgü hemşirelik uygulamasından ziyade, hemşirelięin uygulandığı tüm durumlar için ortak olan kavramlar ve ilişkilerin açıklamasıdır(94). Öz Bakım Eksiklięi Hemşirelik Kuramı'nın gelişimindeki temel soru, bireyin hemşirelik

bakımına gereksinimi olduğunu gösteren durumun ne olduğudur. Bu doğrultuda Orem, bireylerin kendi bakımlarını gerçekleştirmede ya da öz bakımını gerçekleştirdikleri kişilerin bakımını sürdürmede yetersiz olmaları halinde hemşirelik bakımına gereksinim duyduklarını farketmiştir. Bu gözleminden yola çıkarak bireyin sağlığını ve iyi oluşunu sürdürmek için ne yapması gerektiği ve ne yaptığı konusundaki bilgiyi şekillendirme sürecine başlamıştır(95).

Orem'in kuramla ilgili çalışmalara başlamasında henüz bir hemşirelik öğrencisi olarak eğitim gördüğü yıllarda deneyimlediği hemşire-hasta ilişkileri ve hemşireliğin ne olduğuna ilişkin gözlemleri etkili olmuştur. Mezuniyetinden sonra bir yıl boyunca ameliyathane hemşiresi olarak çalıştığı sırada deneyimlediği hekim-hemşire ilişkileri, yönetim ve organizasyon hakkındaki gözlemleri onun resmin bütününe görmesinde yardımcı olmuştur(93). Orem'in öz bakım kavramını yapılandırmasındaki temel itici güç ise, hemşirelik müfredatının daha çok tıp, psikoloji, sosyoloji gibi disiplinlerden oluştuğu 1950'li yıllarda hemşireliğe özgü bir eğitim programı oluşturma isteğidir. Bu yönüyle Orem, hemşireliğe özgü bilginin oluşturulmasında öncü olarak görülmektedir(96).

Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel olarak birbiri ile ilişkili üç kuramdan oluşur: Öz bakım kuramı, öz bakım eksikliği kuramı ve hemşirelik sistemleri kuramı. Bu üç kuram hemşireliği anlamada, uygulamaya yönelik hemşirelik yaklaşımlarının oluşturulmasında, araştırmaların yapılmasında, kuramsal ve uygulamaya özgü hemşirelik bilgisinin oluşturulmasında temeldir(97). Bu üç kuramdan hemşirelik sistemleri kuramı, diğer iki kuram olan öz bakım eksikliği ve öz bakım kuramlarını kapsarken, öz bakım eksikliği kuramı ise öz bakım kuramını kapsamaktadır. Yani hemşirelikte Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'nın temelindeki kuram öz bakım kuramıdır Bu kuramlar arasındaki ilişki Şekil 2.1 'de gösterilmektedir.(94). Bu üç kuramın merkezinde ise altı temel kavram ve bir periferik kavram bulunmaktadır. Öz bakım-bağımlı bakım, öz bakım gücü-bağımlı bakım gücü, terapötik öz bakım talebi, öz bakım eksikliği, hemşirelik gücü ve hemşirelik sistemi temel kavramlar, temel durumsal faktörler periferik bir kavramdır(98).



Kaynak: Orem DE.(2001) Nursing: Concepts of Practice. 6th ed. USA: Mosby;141.

Şekil 2.1 Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'nı oluşturan teoriler

2.2.1. Kuramın Temel Kavramları, Tanımları ve Önergeleri

Öz Bakım: Öz bakım, yaşam, sağlık ve refahı sürdürmek için bireylerin kendi adına başlattıkları ve gerçekleştirdikleri eylemlerin uygulamasıdır(94).

Öz Bakım Gereksinimi: Bireyin işlevleri, büyüme ve gelişmesi ve sağlığının düzenlenmesi için gerekli olan eylemlerdir. Üç tip öz bakım gereksinimi vardır: evrensel, gelişimsel ve sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri(99).

Terapötik Öz Bakım Gereksinimi: Bireyin bilinen tüm öz bakım gereksinimlerinin karşılanması için yapılması gereken öz bakım eylemlerinin tamamıdır(98).

Öz Bakım Gücü: Bireyin, insani işlevlerini ve gelişimini düzenlemek için gerekli olan ihtiyaçlarını belirleme ve karşılama konusunda edindiği yeteneğidir(94).

Öz Bakım Ajanı: Öz bakımı sağlayan birey öz bakım ajanı olarak adlandırılır(100).

Öz Bakım Sınırlılıkları: Bireyin öz bakım eylemlerini gerçekleştirmesini etkileyen sınırlılıklardır(101). Bu sınırlılıklar bilmeye, karar vermeye veya uygulamaya yönelik olabilir.

Öz Bakım Eksikliği: Öz bakım sınırlılıkları nedeniyle bireyin öz bakım gücünün, terapötik öz bakım gereksinimlerinin tamamını ya da bir kısmını karşılamadaki yetersizliği sonucu ortaya çıkan durumdur(95). Bireyin gereksinimleri öz bakım gücünü aştığında öz bakım eksikliği ortaya çıkar(102). Bireyin hemşireliğe ihtiyacı olduğunu gösteren durum öz bakım eksikliği olmasıdır(103).

Bağımlı Bakım: Yaşamlarını, işlevlerini, gelişimlerini ve sağlıklarını sürdürmeleri için gerekli öz bakımı uygulayamayan bireyler için sağlanan bakımdır(95).

Bağımlı Bakım Gereksinimleri: Öz bakımını gerçekleştirmek için yeterli ve hazır olmayan bağımlı bireylerin, terapötik öz bakım gereksinimlerini karşılamak için gerekli eylemlerin tamamıdır(95).

Bağımlı Bakım Gücü: Bireyin öz bakım konusunda kendine bağımlı olan diğer kişilerin öz bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve karşılanması konusunda edinmiş olduğu yeteneğidir(104).

Bağımlı Bakım Ajanı: Öz bakım eksikliği olan bireyin öz bakım gücünün gelişimini desteklemek ve terapötik öz bakım gereksinimlerini belirlemek ve karşılamak için sorumluluk alan ve bu sorumluluğu yerine getiren adölesan veya erişkin bireydir(104).

Bağımlı Bakım Eksikliği: Bağımlı bakım ajanına ait bağımlı bakım gücünün(bağımlı kişinin öz bakım gereksinimlerinin karşılanması konusundaki yeteneğinin), bireyin bağımlı bakım gereksinimini karşılamadaki yetersizliği halinde ortaya çıkan durumdur(104).

Hemşirelik Gücü: Hemşirenin hedeflenen hemşirelik çıktıklarına ulaşmada gerekli olan hemşirelik sistemlerini tasarlama ve uygulama yeteneğidir(103).

Hemşirelik Sistemleri: Öz bakım eksikliği veya bağımlı bakım eksikliği olan bireylerin terapötik öz bakım gereksinimlerini karşılamak ve öz bakım gücü ya da bağımlı bakım gücünün gelişimini sağlamak için hemşireler tarafından uygulanan istemli eylemler dizisidir(99).

Temel Durumsal Faktörler: Bireylerin öz bakım gereksinimlerini karşılamalarına yönelik yeteneklerini etkileyen faktörlerdir(102). Bu kapsamda tanımlanan on faktör vardır(98):

- Yaş
- Cinsiyet
- Gelişimsel durum
- Sağlık durumu
- Yaşam örüntüsü
- Sağlık bakım sistemi

- Aile sistemi
- Sosyo-kültürel durum
- Kaynakların ulaşılabilirliği
- Çevresel faktörler

Orem Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na yönelik temel varsayımlarını ilk olarak 1973 yılında sunmuştur. Buna göre Orem'in hemşirelik kuramında beş temel varsayım vardır(95):

1. İnsanın yaşamını ve işlevlerini yetenekleri ile uyum içinde sürdürebilmesi için, devamlı olarak kendisi ve çevresine yönelik istemli eylemlerin uygulanmasına gereksinimi vardır.
2. İnsan, kendisinin ve diğer bireylerin bakım gereksinimlerini belirlemek ve gerekli girişimleri uygulamak için istemli eylem gücünü kullanır.
3. İnsan, kendisinin ve diğer bireylerin yaşamını sürdürmek ve işlevlerini düzenlemek için gerçekleştirmesi gereken öz bakım eylemlerinde sınırlılıklarından kaynaklanan yetersizlikler deneyimler.
4. İnsan, kendisine ve diğer bireylere yönelik gereksinimleri belirlemek ve girişimde bulunmak için farklı yollar arar ve geliştirir.
5. Belirli ilişkiler içinde yaşayan insan grupları, kendileri ve diğer bireyler için istemli eylemde bulunma konusunda yetersizlik yaşayan grup üyelerine bakım sağlarken görev ve sorumlulukları paylaşırlar.

2.2.2. Öz Bakım Kuramı

Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'nı oluşturan üç kuramdan biri olan öz bakım kuramında Orem, öz bakım kavramının ne anlama geldiğini ve öz bakımı etkileyen faktörleri açıklar(98). Kuramın temelinde bireylerin günlük yaşamlarında gelişimlerini, işlevlerini ve sağlıklarını sürdürmelerinde öz bakımın düzenleyici işlevi olduğu görüşü bulunmaktadır(99). Amaca yönelik istemli bir eylem olan öz bakım etkili şekilde uygulandığında bireyin bütünlüğüne, işlevlerine ve gelişimine katkı sağlar(94). Düzenleyici bir işlev olan öz bakım, doğuştan gelen bir özellik değildir. Öz bakım bireyin inançları, alışkanlıkları ve ait olduğu kültürün uygulamaları çerçevesinde kişiler arası ilişkiler ve iletişim aracılığıyla öğrenilir(40, 94).

Yenidoğanlar, çocuklar, adölesanlar, yaşlılar, öz bakımda tamamen ya da kısmen yardıma ihtiyaç duyarlar(40).

Öz bakım kuramına ait temel kavramlardan biri olan öz bakım gücü belirli faktörlerden etkilenmektedir. Orem bu faktörleri 'Güç Bileşenleri' olarak adlandırmaktadır(96). Bireyin öz bakım gücünü etkileyen 10 güç bileşeni Orem tarafından şu şekilde ifade edilmiştir: Kendine güven ve saygı, fiziksel enerjisini kontrol etme ve başlatma becerisi, anlama yeterliliği, motivasyon, öz bakımı hakkında karar verebilme, bilgiye ulaşma ve uygulama becerisi, algısal-bilişsel durum, iletişim becerisi, öz bakım davranışlarını düzenleme ve öz bakım davranışlarını bireysel ve toplumsal yaşamına entegre etme becerisidir(105).

Öz bakım kuramının temel kavramlarından olan öz bakım gereksinimleri ise, öz bakım uygulamalarının nedenleridir(98). Bu gereksinimler bireylerin anatomik ve işlevsel özelliklerine dayanır(96). Orem öz bakım gereksinimlerini üç kategoride ele almıştır: Evrensel Öz Bakım Gereksinimleri, Gelişimsel Öz Bakım Gereksinimleri ve Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım Gereksinimleri(98). Bu gereksinimler aynı zamanda öz bakım yoluyla ulaşılması planlanan hedefleri gösterir(106).

Orem'a göre evrensel öz bakım gereksinimleri, yaşamın her aşamasında sağlığı korumak, geliştirmek ve hastalıkları önlemeye yönelik tüm insanlar için ortak olan gereksinimlerdir(106). Buna rağmen bu gereksinimler yaşa, cinsiyete, gelişim düzeyine ve sağlık durumuna göre düzenlemeler gerektirirler(99). Orem tarafından belirlenen sekiz evrensel öz bakım gereksinimi vardır(95):

- Yeterli hava alımının sürdürülmesi
- Yeterli besin alımının sürdürülmesi
- Yeterli su alımının sürdürülmesi
- Boşaltım ile ilgili fonksiyonların sürdürülmesi
- Aktivite ve dinlenme arasındaki dengenin sürdürülmesi
- Yalnızlık ve sosyal etkileşim arasındaki dengenin sürdürülmesi
- İnsan yaşamına, iyilik haline ve işlevlerine yönelik zararların önlenmesi
- Bireyin potansiyeli ile uyumlu olarak işlevlerinin ve gelişiminin desteklenmesi

Orem'a göre gelişimsel öz bakım gereksinimleri yaşamın farklı dönemlerinde ortaya çıkan, gelişimsel süreçlerle ilişkili olan gereksinimlerdir(107). Adölesan dönem bu dönemlerden biridir(100). Orem'ın gelişimsel öz bakım gereksinimlerini ayrı bir

başlık olarak ele almasının nedeni, gelişimin yaşam ve sağlık üzerindeki etkisinin önemini vurgulamaktır(38). Orem'a göre gelişimsel öz bakım gereksinimlerinin karşılanmasında iki amaç vardır(96):

1. Gelişim sürecini destekleyen ve teşvik eden koşulların sürdürülmesi
2. Gelişim sürecini olumsuz etkileyecek koşulların önlenmesi

Orem gelişimsel süreçleri olumsuz etkileyen durumları; eğitim eksikliği, sosyal uyum sorunları, sağlıklı olarak bireyselleşmede başarısızlık, akraba, arkadaşlar ve yakınların kaybı, mal ve mesleki kayıplar, yerleşim yerinin ani olarak değişmesi, statü ile ilgili sorunlar, sağlığın kötü olması veya engellilik, zor yaşam koşulları, ölümcül hastalık ve ölümün yaklaşması olarak belirtmektedir(94).

Orem'a göre sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri hasta, yaralı, engelli ya da tıbbi tanı ve tedavi almakta olan bireylere ait öz bakım gereksinimleridir(94). Bu gereksinimlerin temeli hastalık süreçlerine ve etkilerine dayanır(99). Sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimlerini anlayabilmek için hastalık süreçleri ve tıbbi teknolojiler hakkında bilgi sahibi olunması gereklidir(94). Sağlıktan sapma durumunun olması, bireylerin yaşamlarını ve sağlıklarını sürdürmeleri için kısmen ya da tamamen başka bireylere bağımlı olmalarına neden olur(40). Sağlık durumundaki değişimin yol açtığı bu bağımlılık nedeniyle birey öz bakım ajanı(öz bakım eylemlerini gerçekleştiren kişi) pozisyonundan bakım alan kişi pozisyonuna geçer(94). Önerilen tedaviden ve hastalıktan kaynaklanan özel bakım becerileri gerektirmesi nedeniyle sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimlerinin karşılanması daha zordur(40). Sağlıktan sapma durumunda karşılanması gereken öz bakım gereksinimlerinin sayısı arttıkça gereksinimlerin karşılanması daha karmaşık hale gelir(106). Hastanın sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimlerinin başarılı şekilde karşılandığının göstergesi hastalığın tedavi edilmesi ya da tedavi söz konusu değilse patolojik sürecin yol açtığı etkilerin kontrol altında tutulmasıdır(40).

Orem sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimlerini altı kategoride açıklamaktadır(98):

1. Uygun tıbbi yardım arayışında olmak ve yardım almak
2. Patolojik durumların etkilerinin ve sonuçlarının farkında olmak ve bunlara dikkat etmek

3. Tıbbi olarak önerilen tanı, tedavi ve rehabilitasyona yönelik girişimleri uygulamak
4. Tıbbi bakım girişimlerinin rahatsız edici veya zararlı etkilerinin farkında olmak ve bunlara dikkat etmek
5. Kendini özel bir sağlık durumu olan ve belirli sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan biri olarak kabul etmek ve benlik algısını düzenlemek
6. Kişisel gelişimini devamlı olarak destekleyen bir yaşam biçimi içinde hastalığın ve tanı ve tedavilerin etkileri ile yaşamayı öğrenmek

2.2.3. Öz Bakım Eksikliği Kuramı

Öz bakım eksikliği kuramı, öz bakım eksikliği hemşirelik kuramını oluşturan üç kuramdan biridir. Bu kuram bireylerin öz bakım konusunda neden hemşirelik yardımına gereksinim duydıklarını açıklar(98). Eğer hemşire bireyin öz bakım gücünün öz bakım gereksinimlerini karşılamada yeterli olduğunu belirlese bu durumda bireyin hemşireliğe gereksinimi olmaz(38). Fakat öz bakım sınırlılıkları nedeniyle bireyin öz bakım gücü, terapötik öz bakım gereksinimlerinin tamamını ya da bir kısmını karşılamada yetersiz kalırsa öz bakım eksikliği görülür(95). Orem bireyin öz bakım eksikliği yaşamasına yol açan bu öz bakım sınırlılıklarını bilmeye, karar vermeye ve uygulamaya yönelik sınırlılıklar olarak sınıflandırmıştır(94). Bu sınırlılıklar sağlıkla ilgili olduğunda da bireyler öz bakım eksikliği yaşarlar(38). Sağlıkla ilişkili sınırlılıklar bireylerin kendilerinin ya da diğer kişilerin öz bakım gereksinimlerini karşılama konusunda tamamen ya da kısmen yetersiz olmalarına neden olur(106). Bu sınırlılıklar hemşirelik sistemleri aracılığıyla bireylerin öğretimi, beceri kazandırılması, öz yönetim ve öz yönlendirme becerilerinin geliştirilmesi yoluyla aşılabılır(96).

2.2.4. Hemşirelik Sistemleri

Hemşirelik sistemleri kuramı öz bakım eksikliği olan bireye hemşirelik bakımının uygulanması ve sürdürülmesindeki ilişkileri açıklar(41). Hemşirelik sistemi hemşireler tarafından hemşirelik bakımına ihtiyaç duyan kişiler için tasarlanır ve uygulanır(96). Bu sistem sağlıkla ilişkili nedenlerden dolayı terapötik öz bakım gereksinimlerini düzenli olarak karşılamada sınırlılık yaşayan bireylerin bu

sınırlılıklarını telafi eder(96). Hemşire hastanın öz bakım gereksinimlerini karşılayacak eylemlere yönelik bir sistem tasarlarırken öz bakım sınırlılıklarının telafisinde kullanacağı *yardım yöntemini* seçer. (40). Kullanılacak yardım yöntemi öz bakım eksikliğinin yapısına bağlıdır(103). Bu aşamada Orem bireye yardım etmek amacıyla kullanılabilecek beş yöntem olduğunu belirtir. Hemşirelik sistemi kapsamında hastanın öz bakım gereksinimlerinin karşılanması için bir veya birden fazla yardım yöntemi kullanılabilir(96). Bu yöntemler şunlardır(102):

- 1-Birey için harekete geçmek ya da yapmak
- 2-Bireye rehberlik etmek ve yönlendirmek
- 3-Bireye fiziksel ya da psikolojik olarak destek sağlamak
- 4- Kişisel gelişimi destekleyici çevre sağlamak ve sürdürmek
- 5-Bireye öğretmek

Birey yerine harekete geçme ya da yapma şeklindeki yardım yönteminde, hastaya pozisyon verilmesi gibi fiziksel bir yardım söz konusudur(38). Bu yöntem hastanın durumunun akut olması halinde ve zihinsel ya da fiziksel olarak yetersiz bir bireye bakım verilirken kullanılabilir(94). Bu yardım yönteminde hastanın farkındalık ve algılamaya yönelik öz bakım sınırlılığı vardır(99). Bebekler ve çocukların bakımında da birey yerine harekete geçme ya da yapma şeklindeki yardım yöntemi kullanılır. Fakat çocuk hazır olduğunda diğer yardım yöntemleri kullanılmaya başlanmalıdır(40).

Bireye rehberlik etmek ve yönlendirmek şeklinde yardım yöntemi, yönlendirme ve gözetim olmaksızın bireyin bir eylem konusunda tercih yapmadığı ve eylemi sürdüremediği durumlarda kullanılır. Bu yöntemde rehberlik eden birey ve rehberlik edilen birey iletişim halindedir(94). Bu yöntemin kullanılabilmesi için rehberlik edilen bireyin motive olması ve beklenen eylemleri yapabilecek yeteneğe sahip olması gerekir(40).

Bireyi fiziksel ya da psikolojik olarak desteklemek şeklindeki yardım yönteminde, birey istenmeyen bir durum yaşamaması, hatalı bir karar vermemesi ve gereksiz stres yaşamadan eyleme geçmesi için desteklenir. Bu yardım yönteminde birey öz bakım uygulamaları sırasında yalnız değildir ve kendisini destekleyecek biri vardır(40). Örneğin önemli bir hastalığı olan bir birey kısa süreliğine yataktan kalkıp

yürümek için hemşirenin hem sözel olarak onu cesaretlendirmesine hem de fiziksel olarak desteklenmesine ihtiyaç duyar(94). Bu yardım yönteminde bireyin öz bakım eylemini başlatma, sürdürme ve kontrol etmeye yönelik öz bakım sınırlılığı vardır(99). Bu yardım yöntemi de çocuklarda yaygın olarak kullanılmaktadır(40).

Destekleyici bir çevre sağlayarak bireye yardım etme yönteminde bireyin öz bakımını gerçekleştirmesinde onu destekleyen çevresel ortamın sağlanmasına yardımcı olunur(94). Bireyin gereksinimine uygun çevresel koşullar belirlenir (40). Bireyin gelişimini destekleyici bir ortam aynı zamanda öz bakım becerilerini öğrenmesi ve uygulaması için de elverişli bir ortamdır(94). Bu yardım yöntemi daha çok hasta için destekleyici-eğitsel türde bir hemşirelik sistemi planlandığında kullanılır(99).

Bireyin eğitimi, öz bakıma yönelik bilgi ve psikomotor becerileri geliştirebilmek için eğitime ihtiyacı olan bireylerde kullanılan bir yardım yöntemidir. Bu yöntemin kullanımında, bireyin hangi bilgilere ihtiyacı olduğu detaylı olarak belirlenmelidir (94). Hemşireler, öz bakımı öğretmek ve bireylerin bağımsız olmalarına yardımcı olacak öz bakım becerilerini geliştirmek için öğretim yöntemini kullanmalıdır(108). Hasta, eğitim amacıyla hazırlanan eğitim materyellerini okumaya teşvik edilebilir. Burada yardım edilen kişi bir öğrenci yardım eden kişi ise öğrenme aktivitelerini yönlendiren ve rehberlik eden bir öğretmen olarak görülür. Öz bakımda eğitim, sadece öz bakım uygulamalarının öğretimini içermez. Beraberinde bilgi, beceri ve sağlık ve öz bakıma yönelik olumlu tutum geliştirilmesini gerektirir(40).

Mevcut veya potansiyel bir öz bakım eksikliğinin veya bağımlı bakım eksikliğinin belirlenmesi halinde hemşire hastanın bakımında kullanacağı hemşirelik sistemini belirler(38). Hemşirenin hasta için kullanacağı hemşirelik sistemini belirlemede temel soru öz bakım eyleminin kim tarafından(hemşire ya da hasta) yapılacağıdır(96). Orem, bireylerin öz bakım gereksinimlerinin karşılanmasında üç farklı hemşirelik sisteminden bahsetmiştir(102):

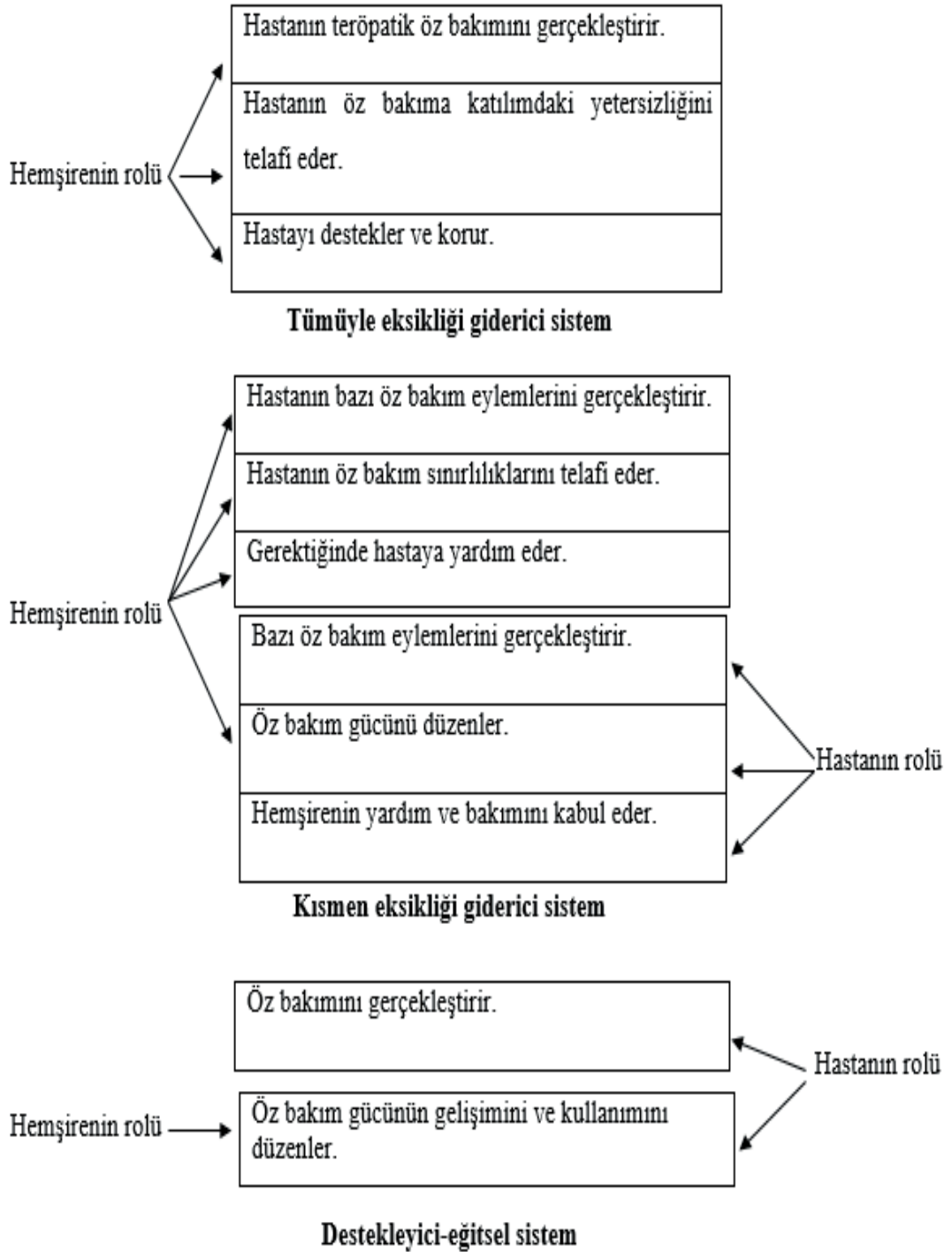
- 1-Tümüyle eksiklik giderici sistem
- 2- Kısmen eksiklik giderici sistem
- 3- Destekleyici-eğitsel sistem,

Tümüyle eksiklik giderici hemşirelik sisteminde hastanın öz bakımında aktif rolü yoktur. Hastanın tüm terapötik öz bakım gereksinimleri tamamen hemşire

tarafından karşılanır, hasta hemşire tarafından desteklenir ve korunur(95). Hasta sağlığını hatta yaşamını sürdürmek için bir başkasına bağımlı durumdadır. Komadaki ya da anestezi altındaki hastalar, vertebral kırığı olan hastalar ve ciddi mental sorunları olan hastalar için tümüyle eksiklik giderici hemşirelik sistemi kullanılabilir(98).

Kısmen eksiklik giderici hemşirelik sistemi hemşire ve hastanın, öz bakım eksikliklerini karşılamada aktif olarak eylemde buldukları durumlarda kullanılır(94). Bakımda hemşire ya da hasta farklı düzeylerde role sahip olabilir. Hastanın evrensel öz bakım gereksinimlerini kendisinin karşıladığı, hemşirenin ise hastanın tedavi edici bakım gereksinimlerini karşıladığı durumlarda bu sistem kullanılabilir (40). Örneğin yeni abdominal bir cerrahi geçiren hastada kısmen eksiklik giderici hemşirelik sistemi kullanılabilir. Bu hasta ellerini ve yüzünü yıkamak gibi öz bakım eylemlerini yapabilirken, pansuman değişimi, ayağa kalmak ya da duş almak gibi öz bakım gereksinimleri için desteğe gereksinim duyabilir(98).

Destekleyici-eğitsel hemşirelik sistemi hastanın öz bakım eylemlerini yapabildiği fakat hemşirenin desteğine(fiziksel ya da psikososyal) gereksinim duyduğu durumlarda kullanılır(38). Destekleyici-eğitsel hemşirelik sisteminde hasta, öz bakım eylemlerini gerçekleştirebilmek için öğrenme yeteneğine sahiptir fakat bunu yaparken desteğe ihtiyacı vardır(100, 109). Bu hemşirelik sisteminde amaç, hastanın öz bakım ajanı (öz bakım uygulayıcısı) yönünün geliştirilmesidir(98). Hastanın karar verme, davranış kontrolü, bilgi ve beceri kazanma konusunda yardıma ihtiyacı vardır(94). Destekleyici-eğitsel hemşirelik sistemi kronik hastalığı olan bireylerde öz bakımın geliştirilmesi için uygun bir yöntemdir(110). Şekil 2.2’de Hemşirelik sistemlerinde hemşire ve hastanın rolleri verilmiştir.



Kaynak: Orem DE.(2001) Nursing: Concepts of Practice. 6th ed. USA: Mosby;351.

Şekil 2.2 Temel Hemşirelik Sistemleri

2.3. Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na Ait Temel Kavramların Araştırmada Kullanılması

Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'nda kullanılan temel kavramlar çalışmaya entegre edildiğinde;

-Öz bakım ajanı öz bakım uygulamalarında ebeveynleri tarafından desteklenen ve takip edilen KF'li adölesandır.

-Temel durumsal faktörler KF'li adölesanların öz bakımını etkileyebilecek faktörlerdir. Bu araştırmada temel durumsal faktörlerden yaş, cinsiyet, gelişim durumu, sağlık durumu, yaşama şekli ve aile sistemi faktörleri değerlendirilmiştir.

-Bağımlı bakım gereksinimi göğüs fizyoterapisinde cihaz kullanmayan ve bu nedenle bir başkasına gereksinim duyan KF'li adölesanların bu öz bakım gereksinimleridir.

-Bağımlı bakım ajanı göğüs fizyoterapisinde cihaz kullanmayan ve bu nedenle fizyoterapi için bir başkasına gereksinim duyan KF'li adölesanların bu öz bakım eylemini gerçekleştirmesini sağlayan bireydir.

-Hemşire/hemşirelik gücü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında yüksek lisansını tamamlamış ve aynı alanda doktora eğitimi devam eden araştırmacıdır.

-Hemşirelik sistemi KF'li adölesanların öz bakım gereksinimlerinin değerlendirilmesi sonucunda öz bakım bilgi ve becerilerini artırmaya yönelik oluşturulan *destekleyici-eğitsel hemşirelik sistemidir*. Adölesanların öz bakım bilgi ve becerilerinin geliştirilmesinde primer olarak öğretim ve rehberliğe dayalı yardım yöntemlerinin kullanılması nedeniyle destekleyici-eğitsel hemşirelik sistemi kullanılmıştır.

-Yardım yöntemleri KF'li adölesanlara destekleyici-eğitsel hemşirelik sisteminin uygulanması sırasında kullanılan *bireyin öğretimi, rehberlik etmek ve yönlendirmek, bireyi fiziksel ya da psikolojik olarak desteklemek ve destekleyici çevre sağlamaktır*.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma, KF’li adölesanlarda Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’na göre verilen hemşirelik bakımının adölesanın öz bakım bilgi ve becerileri üzerindeki etkinliğini değerlendirmek amacıyla randomize kontrollü bir müdahale çalışması olarak yürütülmüştür.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Polikliniği’nde yürütülmüştür. Bölümde 08:30-17:30 saatleri arasında 5 öğretim üyesi, 1 uzman hekim, 2 hemşire, asistan ve intern hekimler tarafından çocukluk çağı akciğer hastalıklarının tanı ve tedavisi yapılmaktadır. Bölüm içinde solunum fonksiyon testleri ve ter testinin uygulandığı bir laboratuvar bulunmakta ve bu işlemler teknisyenler tarafından yapılmaktadır. Bölüm içinde üst solunum yolları ve akciğerleri değerlendirmek ve örnek almak amacıyla fleksibl bronkoskopi işleminin yapıldığı bir oda bulunmaktadır. Kan alma, balgam örneği alma, vücut ağırlığı ve boy ölçümü, oksijen saturasyonu ölçümü işlemleri hemşireler tarafından uygulanmaktadır.

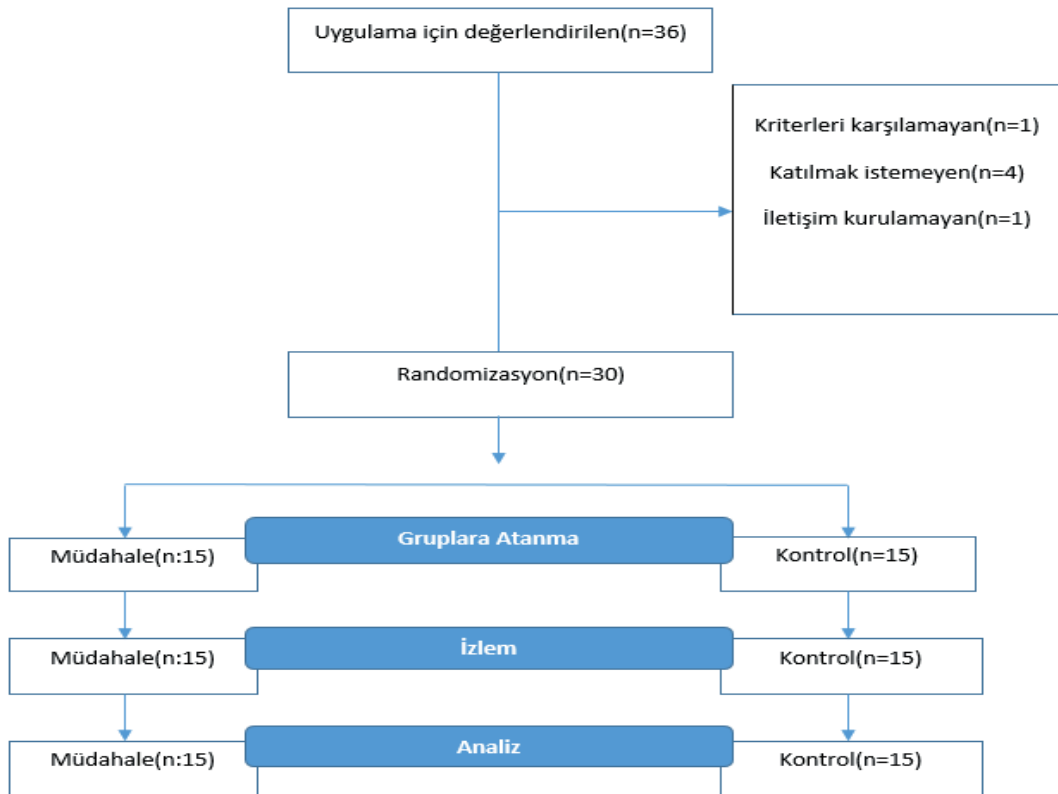
KF’li adölesanlar büyüme gelişmelerinin takibi, ilaç tedavilerinin düzenlenmesi, komplikasyonların erken dönemde belirlenmesi amacıyla 3-6 ayda bir poliklinikte rutin kontroller ile izlenmektedir. İzlemler sırasında hastanın şikayetleri, son izlemden sonraki öyküsü sorulmakta ve fizik muayenesi yapıldıktan sonra solunum fonksiyon testleri, ağırlık-boy ölçümü, oksijen saturasyonu ölçümü yapılmakta, kan ve balgam örneği alınmaktadır. KF’li adölesanlar rutin izlemler dışında akut solunum yolu enfeksiyonları nedeniyle acile başvurabilmektedirler.

Adölesanlara öz bakım bilgi ve becerisinin kazandırılmasına yönelik uygulanacak hemşirelik girişimlerinin sürekliliğinin sağlanması önemlidir. Ülkemizde KF’li adölesanlar 3-6 ayda bir yapılan rutin poliklinik izlemleri ve acil durumlar dışında kendilerini takip eden sağlık ekibi ile iletişim kurmamaktadırlar. Adölesanların sadece rutin izlem için polikliniğe gelmeleri öz bakıma yönelik hemşirelik girişimlerinin sürekliliğinin sağlanmasında yeterli olmamaktadır. Ayrıca poliklinik ortamında sınırlı süre ve az sayıda hemşire ile adölesanların öz bakım becerilerinin

gelişimine yönelik bireyselleştirilmiş bir bakım sunulamamaktadır. Bu nedenle öz bakıma yönelik hemşirelik bakımının adölesanın alışık olduğu ve kendini rahat hissettiği ev ortamında sunulması amacıyla ev ziyaretleri yapılması planlanmıştır.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Ülkemizde en fazla KF'li hastanın takip edildiği merkez olması nedeniyle araştırma Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Polikliniği'nde yürütülmüştür. Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları biriminde KF tanısıyla izlenen ve Ankara Büyükşehir Belediyesi sınırları içinde yaşayan 12-18 yaş arasında olan 36 adölesan bulunmaktaydı. Bu hastalar arasından 30 adölesan örnekleme alınmış ve 6 hasta (araştırmaya katılmaya gönüllü olmayan dört kişi, iletişim kurulamayan bir kişi ve atipik KF hastası olan bir kişi) araştırma dışı bırakılmıştır. Şekil 3.1'de araştırmanın CONSORT akış diagramı verilmiştir.

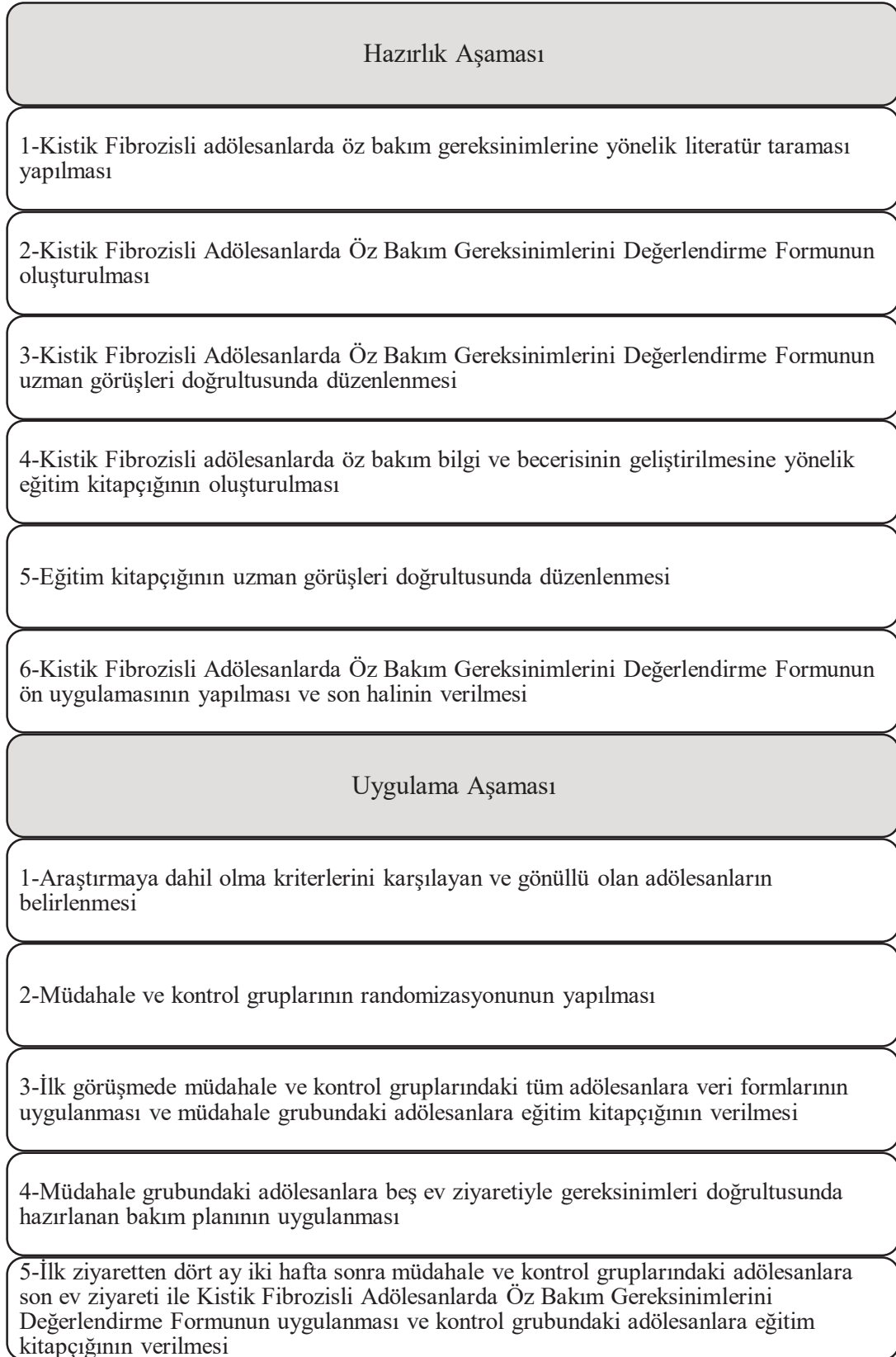


Şekil 3.1 CONSORT akış diagramı

Araştırmaya dahil edilme kriterleri; ter testi pozitifliği ve/veya 2 KF mutasyon varlığı ile KF tanısı almış olmak, 12-18 yaş arasında olmak, Ankara Büyükşehir Belediyesi sınırları içinde yaşamak olarak belirlenmiştir. Adölesanın mental bir sorununun olması ve atipik KF hastası olması ise araştırma için dışlama kriterleri olarak belirlenmiştir.

Örnekleme oluşturan adölesanlar cinsiyete göre tabakalandıktan sonra Random Allocation programı ile basit randomizasyon yapılarak müdahale(n:15) ve kontrol(n:15) gruplarına atanmıştır. Çalışma süresince araştırmadan ayrılmak isteyen hasta olmamıştır.

Araştırma sonunda yapılan güç analizinde örneklem büyüklüğü iki grup arasında son ev ziyaretlerinde uygulanan Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu toplam bilgi puan ortancası arasındaki fark temel alınarak hesaplanmıştır. G Power 3.1.9.2 programı yardımı ile yapılan güç analizinde %99 güç seviyesi tespit edilmiştir ($\alpha=0,05$). Araştırmanın akış şeması Şekil 3.2 de verilmiştir.



Şekil 3.2 Araştırmanın Akış Şeması

3.4. Verilerin Toplanması

3.4.1. Veri Toplama Araçları

Sosyo Demografik Veri Formu ve Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu kullanılarak veriler toplanmıştır.

Sosyo Demografik Veri Formu (SDVF)

Çalışmaya dahil edilen adölesana ait sosyo-demografik özellikler ve hastalığa ilişkin bilgilerin toplanması amacıyla oluşturulmuş olan sosyo demografik veri formu, müdahale ve kontrol grubundaki hastalara araştırmanın başlangıcında ilk ev ziyaretinde uygulanmıştır.(EK-1)

Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu (ÖBGDF)

Adölesanların öz bakım bilgi ve uygulamalarını değerlendirmek amacıyla araştırmacı tarafından literatür taraması ile oluşturulmuştur.(8-10,12-14)(EK-2) Form oluşturulduktan sonra hemşirelik alanındaki altı akademisyenin ve araştırmanın yapıldığı klinikteki iki öğretim üyesinin görüşleri alınmış ve öneriler doğrultusunda yeniden düzenlenmiştir. Bu form, ilk ve son ev ziyaretinde araştırmacı tarafından tüm adölesanlara uygulanarak adölesanların öz bakım gereksinimlerine ilişkin veriler toplanmıştır. Form öz bakım bilgisinin, öz bakım becerisinin ve adölesanın bağımlı öz bakım becerisinin(göğüs fizyoterapisinde cihaz kullanmayan ve bu nedenle bir başkasına bağımlı olan adölesanlarda) değerlendirildiği üç bölümden oluşmaktadır. Adölesanın öz bakıma ilişkin bilgisinin incelendiği ilk bölümde beş farklı alana yönelik öz bakım bilgisi değerlendirilmektedir. Bu bölümde hastanın KF hakkındaki bilgisi, ilaç kullanımı hakkındaki bilgisi (pankreatik enzim kullanımı, nebulize ve oral ilaçların kullanımı), yüksek kalorili diyet hakkındaki bilgisi, göğüs fizyoterapisi hakkındaki bilgisi, hastaneye başvurma durumları ve kontrol sıklığı hakkındaki bilgisine ilişkin sorular bulunmaktadır. Adölesan öz bakım konusunda belirlenen beş alanla ilgili sorulara hiç yanıt verememesi halinde 0 puan, kısmen yanıt vermesi halinde 1 puan ve tam yanıt vermesi halinde ise 2 puan almaktadır. Bu formda, hastanın KF hakkındaki bilgisinin değerlendirildiği sekiz soru, ilaç kullanımı

hakkındaki bilgisinin değerlendirildiği dokuz soru, yüksek kalorili diyet hakkındaki bilgisinin değerlendirildiği dört soru, göğüs fizyoterapisi hakkındaki bilgisinin değerlendirildiği bir soru, hastaneye başvurma durumları ve kontrol sıklığı hakkındaki bilgisinin değerlendirildiği iki soru olmak üzere toplam 24 soru bulunmaktadır. Adölesanlar KF hakkındaki bilgi bölümünden en fazla 16, ilaç kullanım bilgisi bölümünden en fazla 18, yüksek kalorili diyet hakkındaki bilgi bölümünden en fazla sekiz, göğüs fizyoterapisi hakkındaki bilgi bölümünden en fazla iki ve hastaneye başvurma durumları ve kontrol sıklığı hakkındaki bilgi bölümünden en fazla dört puan alabilmektedir. Toplamda öz bakım gereksinimleri değerlendirme formundan alınabilecek en yüksek puan 48 en düşük puan ise sıfırdır.

Tablo 3.1. Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu KF hakkındaki bilgi bölümü puanlaması

Bölüm	Soru sayısı	Puan(Min-max)
Hastalık bilgisi	8	0-16
İlaçlar hakkındaki bilgisi	9	0-18
Yüksek kalorili diyet hakkındaki bilgisi	4	0-8
Göğüs fizyoterapisi hakkındaki bilgisi	1	0-2
Hastaneye başvurma durumları ve kontrol sıklığı hakkındaki bilgisi	2	0-4
Toplam bilgi	24	0-48

Öz bakım becerilerinin incelendiği ikinci bölümde ise adölesanın nebulizatör kullanımı ve temizliği konusundaki becerileri ile göğüs fizyoterapisi amacıyla uyguladığı hava yolu temizleme aleti kullanımı ve temizliği konusundaki becerileri değerlendirilmektedir. Bu bölümde adölesanların becerileri her beceri için beklenen basamakların tümünü yapabilmesi halinde ‘Yapabiliyor/Bağımsız’, hiçbir beceriyi yapamaması halinde ‘Yapamıyor/Bağımlı’, becerinin yapılışında desteğe ihtiyacı olması halinde ‘Destekle yapıyor/Kısmen bağımlı’ şeklinde sınıflandırılmıştır. Bağımlı öz bakım becerilerinin incelendiği üçüncü bölümde ise hava yolu temizleme aleti kullanmayan ve göğüs fizyoterapisi konusunda bir bakım vericinin desteğine ihtiyaç duyan adölesanlarda uygulamayı yapan bakım vericinin becerisi değerlendirilmektedir. Bu bölümde adölesanların bakım vericilerinin becerileri

biliyor-yapıyor, biliyor-yapmıyor, bilmiyor-yanlış yapıyor şeklinde sınıflandırılmıştır. Formun güvenilirliğinin değerlendirilmesi sırasında en sık kullanılan içsel tutarlılık ölçüsü olan Cronbach's alfa değeri hesaplanmıştır. Buna göre ilk uygulamada formun Cronbach's alfa değeri 0,84 iken son uygulamada Cronbach's alfa değeri 0,94 olarak bulunmuştur.

Kistik Fibrozisli Adölesanlara Yönelik Bireyselleştirilmiş Bakım Planı

Orem'a göre yaşam koşullarının bireye özgü olması ve genellenememesi nedeniyle öz bakım gereksinimleri de bireye özgüdür. Bu nedenle bireylerin öz bakım gereksinimlerinin genelleştirilerek ifade edilmesi uygun değildir, bireyselleştirilmesi gerekir(97). Bu doğrultuda müdahale grubundaki adölesanlar için, ilk ev ziyaretinde öz bakım bilgi ve becerileri hakkında elde edilen veriler doğrultusunda bir bakım planı oluşturulmuştur.(EK-3) (İlk ziyarette müdahale edilmesi gereken bir durum saptanması halinde de adölesan bilgilendirilmiş ve 2. ziyarette müdahaleye devam edilmiştir.) Oluşturulan bakım planı adölesanın 2. ev ziyaretinde uygulanmıştır. 2. ziyaret sonunda adölesanın yaşadığı sorunlar tekrar değerlendirilerek 3. ev ziyareti için bakım planı güncellenmiştir. Aynı şekilde 4., 5., ve 6. ev ziyaretleri de yapılmış ve bireyselleştirilmiş bakım planı uygulanmıştır. Hemşirelik girişimleri adölesanların deneyimledikleri sorunlara ve ihtiyaç duydukları yardıma göre farklılık göstermiştir. Bazı adölesanlar son ziyarete kadar aynı sorunu yaşayarak sürekli destek ve rehberliğe gereksinim duyarken, bazı adölesanlarda sorun 3. ev ziyaretinden itibaren çözülmüştür. Ziyaretler sırasında devam eden sorunların çözümü için adölesan ile sorunlar üzerine tartışılmış ve Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı kapsamında belirtilen yardım yöntemlerine dayalı hemşirelik girişimleri uygulanmıştır. Örneğin adölesanın nebulize ilaçların düzenli kullanımında devamlı sorun yaşaması halinde sorun hakkında adölesan ile tartışılmış ve belirlenen hedeflere ulaşma konusunda olumlu sözel pekiştirme verilmiştir. Araştırmacı her ziyaret sonrasında yapılan görüşmeyi gözden geçirerek adölesanın öz bakım konusunda sunulan bilgi ve becerileri günlük yaşantısına entegre edip etmediğini değerlendirmiş ve hemşirelik sürecini güncellemiştir. Kuram kapsamında belirtilen yardım yöntemlerinin araştırmada kullanımını tablo 3.1' de sunulmuştur.

Tablo 3.2 Kuram doğrultusunda arařtırmada kullanılan yardım yöntemleri

Yardım yöntemi	KF'li adölesanlarda öz bakımın geliştirilmesinde kullanımı
Öğretim	KF'li adölesanlara kistik fibrozis, ilaçların kullanımı (pankreatik enzim kullanımı, nebulize ve oral ilaçların kullanımı), yüksek kalorili diyetin önemi, göğüs fizyoterapisi, hastaneye başvurma durumları ve kontrol sıklığı hakkında öğretim yapılmıştır.
Rehberlik ve yönlendirmek	KF'li adölesanların öz bakım gereksinimlerini karşılama durumları ve hemşirelik sistemi doğrultusunda belirlenen hedeflere yönelik gelişimleri uygulanan ev ziyaretleri sırasında izlenmiştir.
Bireyi fiziksel /psikolojik olarak desteklemek	Ev ziyaretleri sırasında adölesanların öz bakımı başlatma ve sürdürmeye yönelik sorun yaşamaları halinde duygusal destek sağlanmış, adölesan sözel olarak olumlu pekiştireçlerle desteklenmiş ve öz bakım uygulamaları konusunda teşvik edilmiştir.
Destekleyici çevre sağlamak	Adölesanlara ev ziyaretleri sırasında verilen bilgilerin olduğu bir eğitim kitapçığı ve öz bakımda belirlenen hedeflere ulaşmaya yönelik çevresel koşullar hakkında(kalabalık ortamlardan kaçınmak ve maske takmak, sigara içilen ortamlarda bulunmamak gibi) bilgi verilmiştir.

Bakım planında KF'li adölesanlarda öz bakım bilgi ve becerilerine yönelik gereksinimleri doğrultusunda belirlenen hemşirelik tanıları, ulaşılması planlanan hedefler, hastanın bilgi ve becerilerini geliştirmeye yönelik planlanan hemşirelik girişimleri ve sonuçların değerlendirmesi bulunmaktadır. Dorothea Orem, kavramsal modellerin kullanımında sınıflandırma yapılabilmesi amacıyla NANDA'nın kullanılması gerektiğini vurgulamıştır(111). Bu nedenle hemşirelik tanı ve girişimleri belirlenirken sınıflama sistemi olarak NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) ve NIC (Nursing Intervention Classification) kullanılmıştır. Adölesanların terapötik öz bakım gereksinimlerinin araştırma kapsamında değerlendirilmesi Tablo 3.3, Tablo 3.4 ve Tablo 3.5' te sunulmuştur.

3.5. Araştırmanın Uygulanması

3.5.1. Ön Uygulama Aşaması

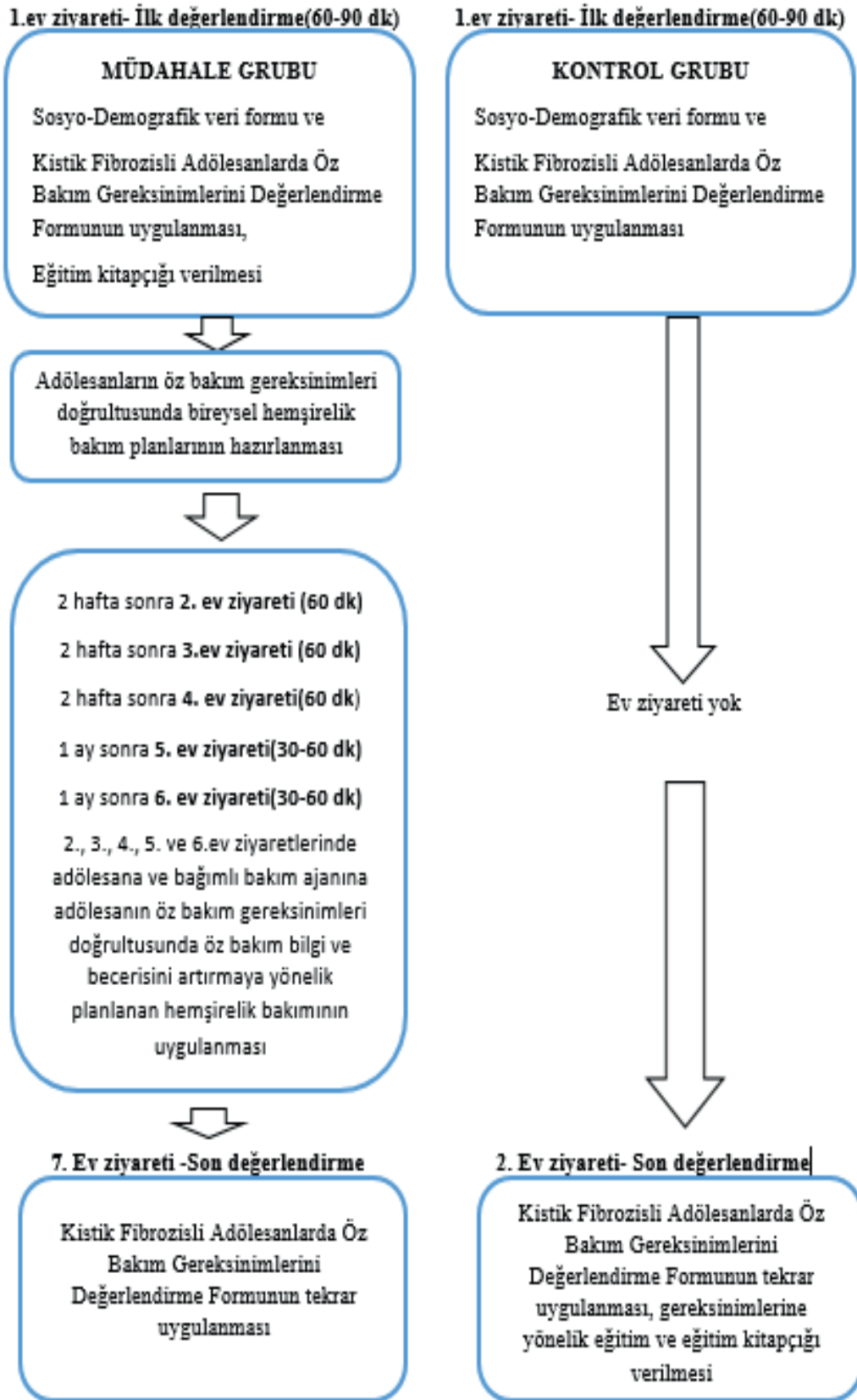
Arařtırmada kullanılan veri toplama araçlarının anlaşılabilirliğini değerlendirmek amacıyla 14.01.2019-28.01.2019 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Polikliniği'ne rutin kontrol için gelen, 12-18 yaş arasında olan ve Ankara ili dışında yaşayan 10 adölesan ile ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sonrasında veri toplama formlarında

adölesanlar tarafından anlaşılmasında sorun olan ifadeler düzenlenmiş ve formlara son şekilleri verilmiştir. Ön uygulamaya alınan hastalar araştırmaya dahil edilmemiştir.

3.5.2. Uygulama Aşaması

Araştırmanın uygulaması Şubat-Eylül 2019 tarihleri arasında gerçekleşmiştir. Araştırmacılar arasında olan hekimin işbirliği ile araştırmaya dahil olma kriterlerini karşılayan adölesan ve ebeveynlerine telefonla ulaşılmış ve çalışma hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden 30 adölesana uygun olduklarını belirttikleri gün ve saatte ilk ev ziyareti yapılmıştır. Müdahale grubuna ilk ev ziyaretinde Sosyo Demografik Veri Formu ve Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu uygulanmış ve hazırlanan eğitim kitapçığı verilmiştir. İlk ziyaretten elde edilen veriler doğrultusunda müdahale grubundaki adölesanlara öz bakım bilgi ve beceri gereksinimleri doğrultusunda bireyselleştirilmiş hemşirelik bakım planı uygulanmıştır. Her ziyaret sonrasında adölesanın öz bakım sorunlarına yönelik hemşirelik tanıları ve hedefler hastanın gelişen ve değişen öz bakım bilgi ve becerileri doğrultusunda güncellenmiş ve bir sonraki ziyarette uygulanacak girişimler planlanmıştır. İkinci, üçüncü, dördüncü, beşinci ve altıncı ev ziyaretleri boyunca adölesana yönelik hazırlanan bakım planı uygulanmıştır. Hemşirelik sistemi kapsamında hastalara bakım verilirken ele alınan hemşirelik tanıları öz bakımda güçlendirilmeye hazır oluş, sağlığını etkisiz yönetme, hava yolunu temizlemede etkisizlik, beslenmede dengesizlik: beden gereksiniminden az beslenme, gelişmede gecikme riski, enfeksiyon riski ve elektrolit dengesizliği riskidir. Ayrıca göğüs fizyoterapisinde cihaz kullanmayan adölesanların bağımlı bakım ajanı konumundaki annelerinin de göğüs fizyoterapisi uygulamasını doğru yapıp yapmadıkları değerlendirilmiş ve doğru uygulama gösterilmiştir.

Toplam uygulama süresi müdahale grubundaki her adölesan için, 2 hafta arayla uygulanan ilk 4 ziyaret ve 1 ay arayla uygulanan son 3 ziyaret ile toplam 4,5 aydır. Her ziyarette bir sonraki ziyaret tarihi belirlenmiş ve ziyaretten 1 gün önce telefon ile iletişim kurularak görüşme hatırlatılmıştır. Her bir ziyaret yaklaşık 60 dakika sürmüştür ve adölesanın isteğine göre görüşmeler adölesan ile birebir ya da ebeveyni eşliğinde yapılmıştır.



Şekil 3.3. Araştırmanın Uygulama Şeması

Kontrol grubu uygulamanın yürütüldüğü poliklinikte standart bakım almıştır. Kontrol grubuna ilk ziyarette Sosyo Demografik Veri Formu ve Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu uygulanmıştır. İlk ziyaretten 4,5 ay sonra 2. ziyaret yapılmış ve Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu tekrar uygulanmıştır. Ayrıca kontrol grubuna da 2. ziyaretlerinde hazırlanan eğitim kitapçığı verilmiş ve öz bakım gereksinimlerine yönelik eğitim yapılmıştır. Araştırmanın uygulama şeması Şekil 3.3'te verilmiştir.

3.5.3. Uygulamada Kullanılan Eğitim Kitapçığı

KF'li adölesanlar için bir eğitim kitapçığı oluşturulmuş ve araştırmanın yapıldığı klinikten 2 öğretim üyesinin ve 1 hemşire akademisyenin görüşleri alınarak düzenlenmiştir (EK-4). Bu kitapçık müdahale grubundaki tüm adölesanlara ilk ev ziyaretinde, kontrol grubundaki adölesanlara ise son ev ziyaretinde verilmiştir. Literatür doğrultusunda hazırlanan bu kitapçıkta KF'in nedenleri, hastalığın tanı ve tedavisine yönelik bilgiler yer almaktadır. Orem'a göre, bireyin yazılı eğitim materyallerini okuma ve anlama yeteneğinde sorun olması öz bakım hakkında karar vermesine ve öz bakım uygulamalarını yerine getirmesine engel olabilir(112). Çalışmamıza katılan adölesanların tamamı örgün eğitime devam etmekteydi ve okuma biliyordu.

Tablo 3.3 Kistik Fibrozisli adölesanların sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri ve belirlenen hemşirelik tanıları

Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na Göre Bireylerin Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım Gereksinimleri	Kistik Fibrozisli Adölesanların Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım Gereksinimleri	Veri toplama formları ve hemşirelik sürecinde ilgili gereksinimlerin incelenmesi	Adölesanların Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım Gereksinimleri Doğrultusunda Belirlenen NANDA Hemşirelik Tanıları	Adölesanların Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım Gereksinimleri Doğrultusunda Belirlenen NIC Hemşirelik Girişimleri
Uygun tıbbi yardım arayışında olmak ve yardım almak	Adölesanın rutin hastane kontrolü zamanlarını ve hastaneye başvurmaması gerekli problemleri bilmesi	ÖBGDF' da A3, B9, E1, E2 maddelerinde incelenmiştir. (Ek 2)	<ul style="list-style-type: none"> Öz bakımında güçlendirilmeye hazır oluş Sağlığını etkisiz yönetme Hava yolunu temizlemede etkisizlik Beslenmede dengesizlik: beden gereksiniminden az Enfeksiyon riski Elektrolit dengesizliği riski Gelişmede gecikme riski 	<ul style="list-style-type: none"> Öz etkililiği güçlendirme Öz farkındalığı güçlendirme Öz sorumluluğu kolaylaştırma Ortak amaç belirleme Öğrenmenin kolaylaştırılması Öğretim: Hastalık süreci Öğretim: Tanımlanmış ilaç tedavisi Göğüs fizyoterapisi Öksürmenin güçlendirilmesi İlaç uygulaması: inhalasyon Öğretim: Psikomotor Beceri: Nebulizator Kullanımı Öğretim: Psikomotor Beceri: Fizyoterapi Aleti Kullanımı Öğretim: Tanımlanmış diyet Kilo almanın desteklenmesi Enfeksiyon kontrolü İlaç tedavisinin yönetimi Elektrolit Yönetimi Gelişimi destekleme: Adölesan Genetik danışmanlık Benlik saygısını güçlendirme Beden imgesini güçlendirme
Patolojik durumların etkilerinin ve sonuçlarının farkında olmak ve bunlara dikkat etmek	Adölesanın kistik fibrozisin etkilerinin ve genel sağlık durumunun farkında olması	ÖBGDF' da A1, A2, A3, A7, C1, C2, C3 maddelerinde incelenmiştir. (Ek 2)		
Tıbbi olarak önerilen tanı, tedavi ve rehabilitasyona yönelik girişimleri uygulamak	Adölesanın kistik fibroziste uygulanan tedaviler hakkında bilgi sahibi olması ve doğru şekilde uygulaması	ÖBGDF' da A5, A6, A8, B1, B2, B3, B5, B6, C4, D1 ve ÖBGDF beceri bölümünde A, B, C, D maddelerinde incelenmiştir. (Ek 2)		
Tıbbi bakım girişimlerinin rahatsız edici veya zararlı etkilerinin farkında olmak ve bunlara dikkat etmek	Adölesanın kistik fibroziste aldığı ilaç tedavilerinin olumsuz etkilerinin farkında olması ve bunlara dikkat etmesi	ÖBGDF' da B4, B7, B8, B9 maddelerinde incelenmiştir. (Ek 2)		
Kendini özel bir sağlık durumu olan ve belirli sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan biri olarak kabul etmek ve benlik algısını düzenlemek	Adölesanın hastalığı ve gereksinimlerini kabul etmesi ve olumlu benlik algısı geliştirilmesi	Hemşirelik sürecinde sorgulanmıştır.		
Kişisel gelişimini devamlı olarak destekleyen bir yaşam biçimi içinde hastalığın ve tanı ve tedavilerin etkileri ile yaşamayı öğrenmek	Adölesanın akademik ve sosyal yaşantısını hastalığın ve tedavilerin etkileri ile yaşamaya uygun şekilde düzenlemesi	SDVF' da madde 3.6, 4.2, 4.3, 4.4, 4.5, 4.6, 4.7, 4.8 ve 4.9' da incelenmiştir. (Ek 1)		

Tablo 3.4. Kistik Fibrozisli adölesanların gelişimsel öz bakım gereksinimleri ve araştırmada kullanımı

Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na Göre Bireylerin Gelişimsel Öz Bakım Gereksinimlerinin Karşılanması ile Hedeflenen Sonuçlar	Kistik Fibrozisli Adölesanların Gelişimsel Öz Bakım Gereksinimleri	Adölesanların Gelişimsel Öz Bakım Gereksinimleri Doğrultusunda Belirlenen NANDA Hemşirelik Tanımları	Adölesanların Gelişimsel Öz Bakım Gereksinimleri Doğrultusunda Belirlenen NIC Hemşirelik Girişimleri
Gelişim sürecini destekleyen ve teşvik eden koşulların sürdürülmesi	Adölesan dönemin gelişimsel görevlerinin gerçekleştirilmesi, psikososyal, psikoseksüel ve bilişsel gelişiminin sürdürülmesi için kistik fibrozisli adölesanın hastalığı kabullenmesi ve günlük yaşantısına hastalık ve tedavisinden kaynaklanan öz bakım gereksinimlerini entegre etmesi Adölesanın olumlu benlik saygısı geliştirmesinde ve gelişimsel görevlerin gerçekleştirilmesinde ebeveynlerin desteğinin sürdürülmesi	<ul style="list-style-type: none"> • Öz bakımda güçlendirilmeye hazır oluş • Gelişimde gecikme riski 	<ul style="list-style-type: none"> • Öz etkililiği güçlendirme • Öz farkındalığı güçlendirme • Öz sorumluluğu kolaylaştırma • Gelişimi destekleme: Adölesan • Genetik danışmanlık • Benlik saygısını güçlendirme • Beden imgesini güçlendirme
Gelişim sürecini olumsuz etkileyecek koşulların önlenmesi	Adölesanın sağlığını olumsuz etkileyecek sigara ve madde kullanımı, yanlış beslenme alışkanlıkları ve sedanter yaşamının önlenmesi		

Tablo 3.5 Kistik Fibrozisli adölesanların evrensel öz bakım gereksinimleri ve araştırmada kullanımı

Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na Göre Bireylerin Evrensel Öz Bakım Gereksinimleri	Araştırma Sürecinde Kullanımı
Yeterli hava almasının sürdürülmesi	Eğitim kitapçığında ve hemşirelik sürecinde kistik fibrozisin solunum sistemine etkilerinden, pulmoner alevlenme belirtilerinden ve tedavilerden bahsedilmiştir.
Yeterli besin almasının sürdürülmesi	Eğitim kitapçığında ve hemşirelik sürecinde kistik fibrozisin sindirim sistemine etkilerinden, yüksek kalorili beslenmenin öneminden ve tedavilerden bahsedilmiştir.
Yeterli su almasının sürdürülmesi	Eğitim kitapçığında ve hemşirelik sürecinde kistik fibrozis nedeniyle tuz ve beraberinde su kaybı nedeniyle sıvı almasının öneminden bahsedilmiştir.
Boşaltım ile ilgili fonksiyonların sürdürülmesi	Eğitim kitapçığında ve hemşirelik sürecinde pankreatik yetmezlik nedeniyle boşaltımda görülen değişikliklerden ve dikkat edilmesi gereken belirtilerden bahsedilmiştir.
Aktivite ve dinlenme arasındaki dengenin sürdürülmesi	Hemşirelik sürecinde tolere edilebildiği sürece yapılan düzenli fiziksel egzersizin sekresyonların atılmasındaki etkilerinden bahsedilmiştir.
Yalnızlık ve sosyal etkileşim arasındaki dengenin sürdürülmesi	SDVF' da hastalığın sosyal yaşantı üzerindeki etkileri sorgulanmış ve hemşirelik sürecinde adölesanın gelişimini desteklemek üzere sosyal etkileşimin önemi ele alınmıştır.
İnsan yaşamına, iyilik haline ve işlevlerine yönelik zararların önlenmesi	Eğitim kitapçığında ve hemşirelik sürecinde akciğer enfeksiyonlardan korunma yolları, senkop gibi olumsuz etkilerin görülmemesi için tuz kaybının önlenmesi ve hastaneye başvurulmasını gerektiren durumlardan bahsedilmiştir.
Bireyin potansiyeli ile uyumlu olarak işlevlerinin ve gelişiminin desteklenmesi	Hemşirelik sürecinde adölesanın psikososyal gelişiminin desteklenmesine yönelik girişimlerde bulunulmuştur.

3.6.Verilerin Değerlendirilmesi

3.6.1. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

Sosyo demografik veri formunda bulunan hasta, ailesi ve hastalığa yönelik veriler bağımsız değişkenlerdir, bu veriler araştırma kapsamında temel durumsal faktörler olarak ele alınmıştır. Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu'nda bulunan öz bakım bilgi ve becerisine yönelik veriler ise bağımlı değişken olarak ele alınmıştır.

3.6.2. Verilerin Analizi

Araştırmadan elde edilen verilerin değerlendirilmesinde IBM SPSS 22 programı kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol gruplarındaki adölesanların sosyo demografik özellikleri arasındaki farkın incelenmesinde ki-kare testi kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol gruplarının klinik özellikleri arasındaki farkın incelenmesinde bağımsız örneklerde t testi kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların öz bakım bilgi puanlarının normal dağılımının incelenmesinde Shapiro-Wilks testi kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların ev ziyaretleri öncesi ve sonrasındaki öz bakım bilgi düzeylerinin karşılaştırılmasında Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Adölesanların ilk ve son ziyaretlerde öz bakım bilgi puanları arasındaki değişim Wilcoxon testi kullanılarak incelenmiştir. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların öz bakım bilgi düzeylerinin sosyo demografik özelliklerine göre değişiminin incelenmesinde Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların klinik özellikleri ve öz bakım bilgi puanları arasındaki ilişkinin incelenmesinde Spearman Korelasyon analizi kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların öz bakım becerilerindeki ve bağımlı öz bakım ajanının becerilerindeki değişimin incelenmesinde yüzdeler kullanılmıştır. Müdahale grubunda ev ziyaretleri sırasında belirlenen hemşirelik tanıları ve uygulanan girişimlerde zaman içindeki değişimin incelenmesinde Cochran Q testi kullanılmıştır.

3.7. Arařtırmanın Etik Yönü

Arařtırmanın etik aıdan uygunluęunun incelenmesi iin Hacettepe Üniversitesi Giriřimsel Olmayan Arařtırmalar Etik Kuruluna bařvurulmuř ve kurulun 12 Haziran 2018 tarihli toplantısında GO 18/ 561-27 nolu kararıyla alıřma etik aıdan uygun bulunmuřtur.(EK-6) Ayrıca alıřmanın yürütüldüęü Hacettepe Üniversitesi İhsan Doęramacı Çocuk Hastanesi Göęüs Hastalıkları Bilim Dalı Bařkanlıęı'ndan arařtırmanın uygulanabilmesi iin izin alınmıřtır.(EK-7) Arařtırmaya katılmayı kabul eden tüm adölesanlara ve ebeveynlerine arařtırma aıklanmıř ve ilk ev ziyaretinde yazılı aydınlatılmıř onamları alınmıřtır.

4. BULGULAR

4.1. Adölesanların Sosyodemografik Özellikleri

Tablo 4.1. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı

Özellikler		Müdahale grubu		Kontrol grubu		Toplam		Ki kare	P
		n	%	n	%	n	%		
Yaş	12-14	12	80,0	10	66,7	22	73,3	0,682	0,682
	15-18	3	20,0	5	33,3	8	26,7		
Cinsiyet	Kız	7	46,7	6	40,0	13	43,3	0,136	0,713
	Erkek	8	53,3	9	60,0	17	56,7		
Aile tipi	Çekirdek	13	86,6	13	86,6	26	86,6	-	-
	Geniş aile	1	6,7	1	6,7	2	6,7		
	Parçalanmış aile	1	6,7	1	6,7	2	6,7		
Anne eğitim düzeyi	İlköğretim	10	66,7	13	86,7	23	76,7	1,677	0,390
	Lise ve üzeri	5	33,3	2	13,3	7	23,3		
Baba eğitim düzeyi	İlköğretim	9	60,0	7	46,7	16	53,3	0,536	0,464
	Lise ve üzeri	6	40,0	8	53,3	14	46,7		
Kardeş sayısı	0-1	6	40,0	13	86,7	19	63,3	7,033	0,008
	2 ve üzeri	9	60,0	2	13,3	11	36,7		
Tanı sırasındaki yaşı(ay)	0-6 ay	13	86,7	10	66,7	23	76,7	1,677	0,390
	6 ay ve sonrası	2	13,3	5	33,3	7	23,3		
Adölesanın hastalığın etkilerine yönelik görüşleri									
Hastalık nedeniyle okula ara verme durumu	Evet	1	6,7	1	6,7	2	6,7	0,000	1,000
	Hayır	14	93,3	14	93,3	28	93,3		
Hastalığın okul başarısına etkisi	Evet	2	13,3	1	6,7	3	10,0	0,370	1,000
	Hayır	13	86,7	14	93,3	27	90,0		
Hastalığın arkadaş ilişkilerine etkisi	Evet	2	13,3	2	13,3	4	13,3	0,000	1,000
	Hayır	13	86,7	13	86,7	26	86,7		
Hastalığın sosyal etkinliklere katılma etkisi	Evet	8	53,3	4	26,7	12	40,0	2,222	0,136
	Hayır	7	46,7	11	73,3	18	60,0		

Tablo 4.1’de müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı yer almaktadır. Müdahale ve kontrol grupları arasında kardeş sayısı dışında sosyodemografik özellikler yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Bu durum, müdahale ve kontrol grubunun randomizasyon sonrası gruplara homojen şekilde dağıldıklarını göstermektedir.

Tablo 4.1'e göre müdahale grubundaki adölesanların %80,0'i 12-14 yaş arasında iken %20,0'si 15-18 yaş arasındadır. Kontrol grubundaki adölesanların ise %66,7'si 12-14 yaş arasında iken %33,3'ü 15-18 yaş arasındadır. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında yaş yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Müdahale grubundaki adölesanların %53,3'ü erkekken, %46,7'si kızdır. Kontrol grubundaki adölesanların ise %60,0'ı erkekken, %40,0'ı kızdır. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında cinsiyet yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Hem müdahale hem de kontrol grubundaki adölesanların %86,7'si çekirdek aile, %6,7'si geniş aile ve %6,7'si parçalanmış aile şeklinde yaşamaktadır.

Müdahale grubundaki adölesanların annelerinin %66,7'sinin eğitimi ilköğretim düzeyindeyken, %33,3'ünün eğitimi lise ve üzeri düzeydedir. Kontrol grubunda ise adölesanların annelerinin %86,7'sinin eğitimi ilköğretim düzeyindeyken, %13,3'ünün eğitimi lise ve üzeri düzeydedir. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında annelerin eğitim düzeyi yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Müdahale grubundaki adölesanların babalarının %60,0'ının eğitimi ilköğretim düzeyindeyken, %40,0'ının eğitimi lise ve üzeri düzeydedir. Kontrol grubunda ise adölesanların babalarının %46,7'sinin eğitimi ilköğretim düzeyindeyken, %53,3'ünün eğitimi lise ve üzeri düzeydedir. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında babaların eğitim düzeyi yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Müdahale grubundaki adölesanların %40'nın kardeşi yok ya da 1 kardeşi varken, %60'ının kardeş sayısı 2 ve üzerindedir. Kontrol grubundaki adölesanların ise %86,7'sinin kardeşi yok ya da 1 kardeşi varken, %13,3'ünün kardeş sayısı 2 ve üzerindedir. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında kardeş sayısı yönünden anlamlı bir fark vardır ($p<0,05$). Müdahale grubundaki adölesanların %86,7'si hastalık tanısını doğum sonrası ilk altı ay içinde almışken, %13,3'ü hastalık tanısını altıncı aydan sonra almıştır. Kontrol grubundaki adölesanların ise %66,7'si hastalık tanısını doğum sonrası ilk altı ay içinde almışken, %33,3'ü hastalık tanısını altıncı aydan sonra almıştır. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında tanı zamanı yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Hem müdahale hem de kontrol grubundaki adölesanların

%93,3'ü hastalık nedeniyle okula ara vermediğini, %6,7'si ise hastalık nedeniyle okula ara verdiğini belirtmiştir. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında hastalık nedeniyle okula ara verme yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Müdahale grubundaki adölesanların %86,7'si hastalığın okul başarısını olumsuz etkilemediğini belirtirken, %13,3'ü hastalığın okul başarısını olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Kontrol grubundaki adölesanların ise %93,3'ü hastalığın okul başarısını olumsuz etkilemediğini belirtirken, %6,7'si hastalığın okul başarısını olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında hastalığın okul başarısını olumsuz etkilemesi yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Hem müdahale hem de kontrol grubundaki adölesanların %86,7'si hastalığın arkadaş ilişkileri üzerine bir etkisinin olmadığını belirtirken, %13,3'ü hastalığın arkadaş ilişkilerini etkilediğini belirtmiştir. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında hastalığın arkadaş ilişkileri üzerine etkisi yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Müdahale grubundaki adölesanların %53,3'ü hastalığın sosyal etkinliklere katılma durumunu etkilediğini belirtirken, %46,7'si hastalığın sosyal etkinliklere katılma durumunu etkilemediğini belirtmiştir. Kontrol grubundaki adölesanların ise %26,7'si hastalığın sosyal etkinliklere katılma durumunu etkilediğini belirtirken, %73,3'ü hastalığın sosyal etkinliklere katılma durumunu etkilemediğini belirtmiştir. Uygulanan ki kare testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında hastalığın sosyal etkinliklere katılma durumunu etkilemesi yönünden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 4.2. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların bazı klinik özelliklerine göre dağılımı

	Müdahale Grubu		Kontrol Grubu		t	p
	Ort.	S.S.	Ort.	S.S.		
FEV1%	84,24	8,559	85,26	8,629	-0,326	0,747
Vücut ağırlığı z skoru	-0,44	1,445	-0,38	1,056	-0,136	0,893
Boy z skoru	-0,50	1,019	-0,24	1,044	-0,685	0,499
Beden kitle indeksi z skoru	-0,32	1,374	-0,34	0,961	0,028	0,978

Tablo 4.2’de adölesanların klinik özelliklerine ait bulgular yer almaktadır. Uygulanan bağımsız örneklem t testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında FEV1% değeri (1. saniyedeki zorlu ekspiratuar volüm), vücut ağırlığı z skoru, boy z skoru ve beden kitle indeksi z skoru ortalamaları bakımından istatistiksel olarak anlamlı derecede bir farklılık yoktur ($p>0,05$). Bu durum müdahale ve kontrol gruplarının klinik özellikler yönünden gruplara homojen olarak dağıldıklarını göstermektedir.

Tablo 4.3. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların KF ile ilişkili sorunlar nedeniyle acile başvuru durumlarının karşılaştırılması

	Müdahale grubu		Kontrol grubu		Toplam		Ki kare	P
	n	%	n	%	n	%		
İlk ziyarette son 5 ay içinde acile başvuru durumu								
Evet	2	13,3	1	6,7	3	10,0	0,370	1,000
Hayır	13	86,7	14	93,3	27	90,0		
Son ziyarette son 5 ay içinde acile başvuru durumu								
Evet	2	13,3	0	0,0	2	6,7	2,143	0,483
Hayır	13	86,7	15	100,0	28	93,3		

Müdahale ve kontrol grupları arasında araştırma öncesi ve araştırma sürecinde KF ile ilişkili sorunlar nedeniyle acile başvuru durumları arasında anlamlı düzeyde fark bulunmamaktadır ($p>0,05$).

- Bu bulgular ‘KF’li adölesanlarda Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri hastalığa bağlı komplikasyonların görülme sıklığını azaltır’ araştırma hipotezini doğrulamamaktadır.

4.2. KF'li Adölesanların Öz Bakım Hakkındaki Bilgilerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.4. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların ev ziyaretleri öncesi ve sonrasındaki öz bakım bilgi puan ortancalarının karşılaştırılması

	Müdahale Grubu Medyan (IQR)	Kontrol Grubu Medyan (IQR)	z/p*
Kistik fibrozis hakkındaki bilgisi			
Ön test	5 (5)	5 (4)	-0,063/0,950
Son test	13 (7)	5 (5)	-4,571/0,000
z/p**	-3,436/0,001	-1,732/0,083	
İlaçlar hakkındaki bilgisi			
Ön test	11 (12)	11 (5)	-0,084/0,933
Son test	16 (5)	11 (3)	-4,469/0,000
z/p**	-3,426/0,001	-2,041/0,041	
Yüksek kalorili diyet hakkındaki bilgisi			
Ön test	2 (3)	2 (3)	-0,255/0,799
Son test	7 (8)	2 (3)	-3,953/0,000
z/p**	-3,307/0,001	-2,06/0,039	
Göğüs fizyoterapisi hakkındaki bilgisi			
Ön test	1 (2)	1 (1)	-0,647/0,517
Son test	2 (0)	1 (1)	-4,655/0,000
z/p**	-3,127/0,002	-0,577/0,564	
Hastaneye başvuru hakkındaki bilgisi			
Ön test	3 (2)	3 (3)	-1,498/0,134
Son test	4 (2)	3 (3)	-3,688/0,000
z/p**	-3,491/0,000	0,000/1,000	
Toplam			
Ön test	24 (21)	21 (11)	-0,292/0,77
Son test	43 (21)	22 (9)	-4,451/0,000
z/p**	-3,418/0,001	-2,89/0,004	

*:Mann Whitney U testi, **:Wilcoxon testi

Tablo 4.4'te müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların ev ziyaretleri öncesi ve sonrasındaki öz bakım bilgi puanlarına yönelik bulgular verilmiştir. Uygulanan Shapiro-Wilks testine göre adölesanların öz bakım bilgi puanlarının normal dağılım göstermemesi nedeniyle analizlerde medyan(ortanca) değerleri kullanılmıştır. Uygulanan Mann Whitney U testi sonucunda müdahale ve kontrol grupları arasında ev ziyaretleri öncesindeki hastalık, ilaçlar, yüksek kalorili diyet, göğüs fizyoterapisi, hastaneye başvurma ve kontrol sıklığına ilişkin bilgisi bakımından istatistiksel olarak anlamlı derecede bir farklılık yoktur ($p>0,05$). Ev ziyaretleri sonrasında ise müdahale ve kontrol grupları arasında, ilaçlar, yüksek kalorili diyet, göğüs fizyoterapisi, hastaneye başvurma ve kontrol sıklığına ilişkin bilgisi bakımından

istatistiksel olarak anlamlı derecede bir farklılık vardır ($p<0,05$). Buna göre, müdahale grubunda ev ziyaretleri sonrasındaki tüm alanlarda öz bakım bilgi puan ortancası kontrol grubuna göre anlamlı derecede daha yüksektir. Uygulanan Wilcoxon testi sonucunda ev ziyaretleri öncesi ve sonrasında müdahale grubunda tüm alanlarda öz bakım bilgisi yönünden istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Ev ziyaretleri sonrasında müdahale grubunda tüm alanlarda öz bakım bilgisi anlamlı olarak artmıştır. Kontrol grubunda ise ilaçlar ve yüksek kalorili diyet hakkındaki bilgi alanlarında ve toplam bilgi puanı medyan değerlerinde ev ziyaretleri öncesi ve sonrasındaki değişim istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Bu bulgular aşağıdaki araştırma alt hipotezlerini doğrulamaktadır:

1. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların KF hakkındaki bilgi düzeylerini artırır.
2. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların ilaç kullanımı ile ilgili öz bakım bilgilerini artırır.
3. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların yüksek kalorili diyet ile ilgili öz bakım bilgilerini artırır.
4. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların göğüs fizyoterapisi ile ilgili öz bakım bilgilerini artırır.

Tablo 4.5. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların klinik özellikleri ile ön test son test toplam öz bakım bilgi puanları arasındaki ilişki

		Öz Bakım Toplam Bilgi Puanı			
		Müdahale grubu		Kontrol grubu	
		Ön test	Son test	Ön test	Son test
FEV1	r	-0,074	0,365	-0,095	-0,046
	p	0,793	0,199	0,736	0,870
Ağırlık z skoru	r	-0,323	-0,186	0,000	-0,123
	p	0,241	0,508	1,000	0,662
Boy z skoru	r	-0,092	0,040	-0,207	-0,188
	p	0,744	0,888	0,460	0,502
BKİ z skoru	r	-0,512	-0,170	-0,162	-0,210
	p	0,051	0,544	0,565	0,453

Uygulanan Spearman Korelasyon analizine göre müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların klinik özellikleri ve ön test son test öz bakım bilgi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır($p>0,05$)

Tablo 4.6. Sosyo demografik özelliklerine göre müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların ön test toplam öz bakım bilgi puanlarının karşılaştırılması

Özellikler		Müdahale grubu		Kontrol grubu	
		Medyan(IQR)	Test değeri/ p değeri	Medyan(IQR)	Test değeri/ p değeri
Yaş	12-14	20,5(10)	-1,458/0,145*	22(6)	-0,924/0,355*
	15-17	24(5)		19(2)	
Cinsiyet	Kız	21(10)	-0,760/0,447*	19,5(6)	-0,876/0,381*
	Erkek	24(8)		21(5)	
Aile tipi	Çekirdek	24(9)	2,030/0,362**	21(4)	3,531/0,171**
	Geniş aile	8(0)		24(0)	
	Parçalanmış aile	24(0)		13(0)	
Anne eğitim düzeyi	İlköğretim	22,5(9)	-0,742/0,513*	21(5)	-0,769/0,442*
	Lise ve üzeri	24(10)		18(10)	
Baba eğitim düzeyi	İlköğretim	21(9)	-1,369/0,171*	21(5)	-0,466/0,641*
	Lise ve üzeri	25(10)		22(6)	
Kardeş sayısı	0-1	20(12)	-0,119/0,238*	21(5)	-1,111/0,267*
	2 ve üzeri	24(4)		18,5(1)	
Tanı sırasındaki yaşı (ay)	0-6 ay	24(5)	-1,372/0,170*	21(6)	0,000/1,000*
	6 ay ve sonrası	15(2)		21(4)	
Adölesanın hastalığın etkilerine yönelik görüşleri					
Hastalık nedeniyle okula ara verme durumu	Evet	20(0)	-0,468/0,934*	21(0)	0,000/1,000*
	Hayır	24(10)		21(6)	
Hastalığın okul başarısına etkisi	Evet	23(4)	-0,515/0,607*	21(0)	0,000/1,000*
	Hayır	24(9)		21(6)	
Hastalığın arkadaş ilişkilerine etkisi	Evet	26,5(5)	-1,458/0,145*	22,5(3)	-0,769/0,442*
	Hayır	21(9)		21(5)	
Hastalığın sosyal etkinliklere katılma etkisi	Evet	24(3)	-1,578/0,115*	18,5(7,5)	-1,380/0,168*
	Hayır	15(17)		21(5)	

**:*Mann Whitney U testi*, **:*Kruskal Wallis testi*

Sosyo demografik özelliklere göre müdahale ve kontrol gruplarındaki adölesanların müdahale öncesi toplam öz bakım bilgi puan ortancaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır($p>0,05$).

Tablo 4.7. Sosyo demografik özelliklerine göre müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların son test toplam öz bakım bilgi puanlarının karşılaştırılması

Özellikler		Müdahale grubu		Kontrol grubu	
		Medyan(IQR)	Test değeri/ p değeri	Medyan(IQR)	Test değeri/ p değeri
Yaş	12-14	40,5(7)	-2,039/0,041*	22,5(6)	-1,179/0,238*
	15-17	46(4)		22(3)	
Cinsiyet	Kız	39(7)	-0,652/0,514*	21(3)	-0,836/0,403*
	Erkek	43(5,5)		23(2)	
Aile tipi	Çekirdek	43(5)	4,043/0,132**	22(4)	3,818/0,148**
	Geniş aile	36(0)		26(0)	
	Parçalanmış aile	47(0)		15(0)	
Anne eğitim düzeyi	İlköğretim	43(8)	-0,062/0,951*	22(4)	-1,291/0,229*
	Lise ve üzeri	42(4)		18,5(7)	
Baba eğitim düzeyi	İlköğretim	43(8)	-0,416/0,677*	22(5)	-0,235/0,815*
	Lise ve üzeri	42,5(5)		22,5(5,5)	
Kardeş sayısı	0-1	41(9)	-0,238/0,812*	22(4)	-0,947/0,344*
	2 ve üzeri	43(5)		20,5(3)	
Tanı sırasındaki yaşı (ay)	0-6 ay	43(5)	-1,114/0,265*	22,5(4)	-0,745/0,456*
	6 ay ve sonrası	38(2)		22(3)	
Adölesanın hastalığın etkilerine yönelik görüşleri					
Hastalık nedeniyle okula ara verme durumu	Evet	44(0)	-0,934/0,350*	22(0)	-0,117/0,907*
	Hayır	42,5(7)		22(5)	
Hastalığın okul başarısına etkisi	Evet	43,5(1)	-0,857/0,392*	22(0)	-0,117/0,907*
	Hayır	42(7)		22(5)	
Hastalığın arkadaş ilişkilerine etkisi	Evet	42,5(7)	-0,600/0,549*	24(0)	-1,205/0,228*
	Hayır	43(7)		22(4)	
Hastalığın sosyal etkinliklere katılma etkisi	Evet	43(4,5)	-1,518/0,129*	20,5(6)	-1,191/0,234*
	Hayır	37(8)		22(6)	

**:*Mann Whitney U testi*, *:*Kruskal Wallis testi*

Uygulanan Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testlerine göre kontrol gruplarındaki adölesanların son test toplam öz bakım bilgi puanlarında sosyo demografik özellikler yönünden istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır($p>0,05$). Müdahale grubundaki adölesanların son test bilgi puanlarında ise yaş değişkeni dışında sosyo demografik özellikler yönünden istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır($p>0,05$). Buna göre müdahale grubunda 15-17 yaş grubundaki adölesanların toplam öz bakım bilgi puan ortancaları 12-14 yaş grubundaki adölesanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksektir($p<0,05$).

4.3. KF'li Adölesanların Öz Bakım Becerilerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.8. Müdahale ve kontrol grubundaki adölesanların ev ziyaretleri öncesi ve sonrası öz bakım becerilerinin karşılaştırılması

	Müdahale Grubu						Kontrol Grubu						
	Ön test			Son test			Ön test			Son Test			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Nebulizasyon becerisi	Yapamıyor/bağımlı	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0
	Destekle yapıyor/kısmen bağımlı	15	100,0	1	6,7	15	100,0	14	93,3	1	6,7	14	93,3
	Yapabiliyor/bağımsız	0	0,0	14	93,3	0	0,0	1	6,7	0	0,0	1	6,7
Nebulizator temizleme becerisi	Yapamıyor/bağımlı	15	100,0	3	20,0	11	73,3	10	66,7	10	66,7	10	66,7
	Destekle yapıyor/kısmen bağımlı	0	0,0	4	33,3	2	13,3	2	13,3	2	13,3	2	13,3
	Yapabiliyor/bağımsız	0	0,0	8	46,7	2	13,3	3	20,0	2	13,3	3	20,0
Nebulizator temizliğini yapan kişi	Kendisi	0	0,0	5	33,3	2	13,3	2	13,3	2	13,3	2	13,3
	Annesi	15	100,0	5	33,3	12	80,0	11	73,3	11	73,3	11	73,3
	Annesi ile birlikte	0	0,0	5	33,3	1	6,7	2	13,3	2	13,3	2	13,3
Göğüs fizyoterapisi cihazı kullanma becerisi*	Yapamıyor/bağımlı	0	0,0	0	0	1	7,7	1	7,7	1	7,7	1	7,7
	Destekle yapıyor/kısmen bağımlı	5	50,0	0	0	6	46,2	6	46,2	6	46,2	6	46,2
	Yapabiliyor/bağımsız	5	50,0	10	100,0	6	46,2	6	46,2	6	46,2	6	46,2
Göğüs fizyoterapisi cihazını temizleme becerisi	Yapamıyor/bağımlı	7	70,0	2	20,0	11	84,6	11	84,8	11	84,8	11	84,8
	Destekle yapıyor/kısmen bağımlı	1	10,0	0	0,0	1	7,7	1	7,6	1	7,6	1	7,6
	Yapabiliyor/bağımsız	2	20,0	8	80,0	1	7,7	1	7,6	1	7,6	1	7,6
Göğüs fizyoterapisi cihazını temizleyen kişi	Kendisi	2	20,0	5	50,0	1	7,7	1	7,6	1	7,6	1	7,6
	Annesi	6	60,0	4	40,0	11	84,6	11	84,8	11	84,8	11	84,8
	Annesi ile birlikte	1	10,0	0	0,0	1	7,7	1	7,6	1	7,6	1	7,6
	Babası	1	10,0	1	10,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0

*Göğüs fizyoterapisi cihazı kullanan hasta sayısı müdahale grubunda 10, kontrol grubunda 13 kişidir.

Tablo 4.8'e göre ev ziyaretleri öncesinde müdahale grubundaki adölesanlar arasında nebulizasyon işlemini doğru şekilde bağımsız gerçekleştirebilen hasta yokken, ev ziyaretleri sonrasında nebulizasyonu bağımsız şekilde yapabilen adölesanların oranı %93,3'tür. Ev ziyaretleri öncesinde müdahale grubundaki adölesanlar arasında nebulizatör cihazının temizliğini bağımsız şekilde yapabilen adölesan yokken, ziyaretler sonrası adölesanların %46,7'si nebulizatör cihazının temizliğini bağımsız şekilde yapabilme becerisi kazanmıştır. Ev ziyaretleri öncesinde müdahale grubundaki adölesanların nebulizatörlerinin temizliği tamamen(%100,0) anneleri tarafından yapılmaktayken, ziyaretler sonrasında bu oran %33,3'e düşmüştür. Ev ziyaretleri öncesinde göğüs fizyoterapisi cihazı kullanan 10 hastadan %50,0'si cihazı doğru şekilde bağımsız olarak kullanabiliyorken, ziyaretler sonrası cihazı bağımsız olarak kullanabilen hastaların oranı %100,0'dür. Müdahale grubundaki adölesanların ev ziyaretleri öncesinde göğüs fizyoterapisi cihazının temizliğini yapma konusunda %70'i bağımlı durumdayken, ziyaretler sonrasında adölesanların %80'i göğüs fizyoterapisi cihazının temizliğini bağımsız yapabilme becerisi kazanmıştır. Ev ziyaretleri öncesinde göğüs fizyoterapisi cihazının temizliğini kendisi yapan adölesanların oranı %20,0'iken, ziyaretler sonrası bu oran %50,0'ye yükselmiştir.

Tablo 4.8'e göre son testte müdahale grubundaki adölesanlar arasında bağımsız olarak nebulizasyon becerisine sahip olanların oranı %93,3 iken, kontrol grubunda bu oran %6,7'dir. Ev ziyaretleri sonrasında müdahale grubunda adölesanların %53,3'ü bağımsız olarak nebulizatör temizliği becerisine sahipken, kontrol grubunda bu oran %20,0'dir. Çalışma sonunda nebulizatör temizliği annesi tarafından yapılan adölesanların oranı kontrol grubunda %73,3 oranındayken, müdahale grubunda bu oran %33,3'tür. Ev ziyaretleri sonrasında göğüs fizyoterapisi cihazını bağımsız olarak kullanan ve cihazın temizliğini bağımsız olarak yapabilen adölesanların oranı müdahale grubunda sırasıyla %100 ve %80'ken, kontrol grubunda bu oranlar sırasıyla %46,1 ve %7,6'dır. Araştırma sonunda göğüs fizyoterapisi cihazının temizliği müdahale grubundaki adölesanların %50'sinde bir ebeveyni tarafından yapılmaktayken, kontrol grubunda bu oran %84,8'dir. Bu bulgular aşağıdaki araştırma alt hipotezlerini doğrulamaktadır:

1. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların nebülize ilaç kullanımını ile ilgili öz bakım becerilerini artırır.
2. KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri adölesanların göğüs fizyoterapisi ile ilgili öz bakım becerilerini artırır.

Tablo.4.9. Müdahale ve kontrol grubundaki bağımlı öz bakım ajanlarının(anneler) ev ziyaretleri öncesi ve sonrası bağımlı göğüs fizyoterapisi uygulamasına ilişkin öz bakım becerileri

		Müdahale grubu				Kontrol grubu			
		Ön test		Son test		Ön test		Son test	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Perküsyon	Bilmiyor/yanlış yapıyor	2	40,0	0	0,0	1	50,0	1	50,0
	Biliyor/yapmıyor	1	20,0	1	20,0	0	0,0	0	0,0
	Biliyor/yapıyor	2	40,0	4	80,0	1	50,0	1	50,0
Vibrasyon	Bilmiyor/yanlış yapıyor	4	80,0	2	40,0	1	50,0	1	50,0
	Biliyor/yapmıyor	0	0,0	0	0,0	0	0,00	0	0,0
	Biliyor/yapıyor	1	20,0	3	60,0	1	50,0	1	50,0
Postüral Drenaj	Bilmiyor/yanlış yapıyor	1	20,0	0	0,0	1	50,0	1	50,0
	Biliyor/yapmıyor	1	20,0	1	20,0	0	0,00	0	0,0
	Biliyor/yapıyor	3	60,0	4	80,0	1	50,0	1	50,0

Müdahale ve kontrol grubunda bağımlı bir öz bakım gereksinimi olan göğüs fizyoterapisinde bağımlı öz bakım ajanlarının tamamı annelerdir. Müdahale grubunda göğüs fizyoterapisi için cihaz kullanmayan ve bu nedenle göğüs fizyoterapisinde bir başkasına gereksinim duyan adölesan sayısı beştir. Beş anneden fizyoterapide önerilen perküsyonu doğru bilen ve uygulayan annelerin oranı ev ziyaretleri öncesinde %40'ken, ziyaretler sonrasında bu oran %80'e yükselmiştir. Başlangıçta vibrasyon uygulaması annelerin sadece %20'si tarafından doğru biliniyorken, ev ziyaretleri sonrasında bu uygulamayı bilen ve uygulayan annelerin oranı %60'a yükselmiştir. Postüral drenaj ise anneler tarafından en çok doğru bilinen göğüs fizyoterapisi uygulamasıdır.(%60). Ev ziyaretleri sonrasında postüral drenaj uygulamasını bilen ve uygulayan annelerin oranı %80'e yükselmiştir. Bu bulgular aşağıdaki araştırma alt hipotezini doğrulamaktadır:

- KF’li adölesanlarda Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri bağımlı bakım ajanının (bakım veren kişinin) göğüs fizyoterapisi ile ilgili bağımlı bakım becerilerini artırır.

4.4. Müdahale Grubundaki Adölesanların Hemşirelik Tanımları ve Girişimleri

Tablo 4.10. Müdahale grubundaki adölesanların hemşirelik tanımlarının zaman içindeki değişimi

Hemşirelik Tanısı	1. ziyaret		2. ziyaret		3. ziyaret		4. ziyaret		5. ziyaret		P	Test değeri
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Öz bakımda güçlendirilmeye hazır oluş	15	100,0	15	100,0	13	86,6	9	60,0	4	26,6	0,000	31,714
Sağlığı etkisiz yönetme	15	100,0	15	100,0	12	80,0	11	73,3	6	40,0	0,000	24,909
Hava yolunu temizlemede etkisizlik	15	100,0	15	100,0	12	80,0	10	66,6	6	40,0	0,000	25,091
Beslenmede dengesizlik: Beden gereksiniminden az beslenme	10	66,6	10	66,6	10	66,6	8	53,3	6	40,0	0,012	12,800
Gelişmede gecikme riski	15	100,0	15	100,0	12	80,0	8	53,3	3	20,0	0,000	33,161
Enfeksiyon riski	15	100,0	15	100,0	12	80,0	8	53,3	6	40,0	0,000	26,720
Elektrolit dengesizliği riski	15	100,0	15	100,0	10	66,6	4	26,6	1	6,6	0,000	41,538

Müdahale grubundaki adölesanlara uygulanan hemşirelik bakım planı doğrultusunda belirlenen hemşirelik tanılarının ziyaretlere göre değişimi Cochran Q testi ile incelenmiştir. Buna göre belirlenen tanıların tümünde zaman içinde istatistiksel olarak anlamlı bir azalma olmuştur ($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘öz bakımda güçlendirilmeye hazır oluş’ tanısı 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘sağlığını etkisiz yönetme’ tanısı 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir ($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘hava yolunu temizlemede etkisizlik’ tanısı 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘beslenmede dengesizlik: beden gereksiniminden az’ tanısı 5. ziyarete oranına göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki gelişmede gecikme riski tanısı 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘gelişmede gecikme riski’ tanısı 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1 ve 2. müdahale ziyaretlerdeki ‘enfeksiyon riski’ tanısı 4 ve 5. ziyaretlere göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘elektrolit dengesizliği riski’ tanısı 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘elektrolit dengesizliği riski’ tanısı 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir.

Tablo 4.11. Müdahale grubundaki adölesanlara ev ziyaretlerinde uygulanan hemşirelik girişimlerinin zaman içindeki değişimi

Hemşirelik Tanısı	1. ziyaret		2. ziyaret		3. ziyaret		4. ziyaret		5. ziyaret		Test değeri
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Hemşirelik Girişimleri											
Öz bakımda güçlendirilme ye hazır oluş	15	100,0	15	100,0	13	86,6	9	60,0	4	26,6	0,000
Öz etkililiği güçlendirme	15	100,0	15	100,0	12	80,0	3	20,0	0	0,0	0,000
Öz farkındalığı güçlendirme	15	100,0	15	100,0	13	86,6	8	53,3	4	26,6	0,000
Öz sorumluluğu kolaylaştırma	15	100,0	15	100,0	12	80,0	10	66,6	6	40,0	0,000
Ortak amaç belirleme	15	100,0	15	100,0	12	80,0	10	66,6	6	40,0	0,000
Öğrenmenin kolaylaştırılması	15	100,0	15	100,0	12	80,0	10	66,6	6	40,0	0,000
Öğretim: Hastalık süreci	15	100,0	15	100,0	6	40,0	2	13,3	2	13,3	0,000
Öğretim: Tanımlanmış ilaç tedavisi	15	100,0	15	100,0	11	73,3	7	46,6	3	20,0	0,000
Göğüs fizyoterapisi	15	100,0	15	100,0	11	73,3	6	40,0	4	26,6	0,000
Öksürmenin güçlendirilmesi	15	100,0	15	100,0	12	80,0	6	40,0	2	13,3	0,000
İlaç uygulaması inhalasyon	14	93,3	14	93,3	11	73,3	6	40,0	3	20,0	0,000
Öğretim: Psikomotor Beceri: Nebulizatör Kullanımı	14	93,3	14	93,3	9	60,0	8	53,3	3	20,0	0,000
Öğretim: Psikomotor Beceri: Fizyoterapi Aleti Kullanımı	10	66,6	10	66,6	6	40,0	4	26,6	3	20,0	0,000
Öğretim: Tanımlanmış diyet	10	66,6	10	66,6	10	66,6	8	53,3	6	40,0	0,012
Öğretim: Tanımlanmış ilaç tedavisi	10	66,6	10	66,6	10	66,6	4	26,6	1	6,6	0,000
Kilo almanın desteklenmesi	10	66,6	10	66,6	10	66,6	8	53,3	6	40,0	0,012
Beslenmede dengesizlik: Beden gereksiniminin den az beslenme											
Gelişimi destekleme: Adölesan	15	100,0	15	100,0	9	60,0	4	26,6	1	6,6	0,000
Genetik danışmanlık	15	100,0	15	100,0	6	40,0	3	20,0	1	6,6	0,000
Benlik saygısını güçlendirme	15	100,0	15	100,0	10	66,6	7	46,6	3	20,0	0,000
Beden imgesini güçlendirme	15	100,0	15	100,0	9	60,0	7	46,6	2	13,3	0,000
Enfeksiyon kontrolü	15	100,0	15	100,0	9	60,0	2	13,3	1	6,6	0,000
İlaç tedavisinin yönetimi	15	100,0	15	100,0	12	80,0	8	53,3	6	40,0	0,000
Öğretim: Hastalık Süreci	15	100,0	15	100,0	9	60,0	2	13,3	1	6,6	0,000
Elektrolit dengesizliği riski	15	100,0	15	100,0	10	66,6	4	26,6	1	6,6	0,000
Elektrolit Yönetimi	15	100,0	15	100,0	10	66,6	4	26,6	1	6,6	0,000

Tablo 4.11’de müdahale grubundaki adölesanlara ev ziyaretlerinde uygulanan hemşirelik girişimlerinin zaman içindeki değişimi verilmiştir. Uygulanan Cochran Q testine göre adölesanlara uygulanan hemşirelik girişimlerinin tümünde zaman içinde istatistiksel olarak anlamlı bir azalma olmuştur ($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘öz etkililiği güçlendirme’ girişimi 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘öz farkındalığı güçlendirme’ girişimi 4 ve 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘öz sorumluluğu kolaylaştırma’ girişimi 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘öz sorumluluğu kolaylaştırma’ girişimi 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$).

1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘ortak amaç belirleme’ girişimi 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘öğrenmenin kolaylaştırılması’ girişimi 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir ($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘öğretim: hastalık süreci’ girişimi 3, 4 ve 5. ziyaretlere göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘öğretim: tanımlanmış ilaç tedavisi’ girişimi 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘öğretim: tanımlanmış ilaç tedavisi’ girişimi 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$).

1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘göğüs fizyoterapisi’ girişimi 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘göğüs fizyoterapisi’ girişimi 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘öksürmenin güçlendirilmesi’ girişimi 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘öksürmenin güçlendirilmesi’ girişimi 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘ilaç uygulaması: inhalasyon’ girişimi 4 ve 5. ziyaretlere göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘öğretim: psikomotor beceri: nebulizatör kullanımı’ girişimi 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘öğretim: psikomotor beceri: fizyoterapi aleti’ kullanımı girişimi 4 ve 5. ziyaretlere göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$).

1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘öğretim: tanımlanmış diyet’ girişimi 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘öğretim: tanımlanmış ilaç tedavisi’ girişimi 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$).1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘kilo almanın desteklenmesi’ girişimi 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$).

1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘gelişimi destekleme: adölesan’ girişimi 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘gelişimi destekleme: adölesan’ girişimi 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘genetik danışmanlık’ girişimi 3, 4 ve 5. ziyaretlere göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘benlik saygısını güçlendirme’ girişimi 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘benlik saygısını güçlendirme’ girişimi 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘beden imgesini güçlendirme’ girişimi 5. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$).

1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘enfeksiyon kontrolü’ girişimi 4 ve 5. ziyaretlere göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘ilaç tedavisinin yönetimi’ girişimi 4 ve 5. ziyaretlere göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$).

1 ve 2. ziyaretlerdeki ‘öğretim: hastalık süreci’ girişimi 4 ve 5. ziyaretlere göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$). 1, 2 ve 3. ziyaretlerdeki ‘elektrolit yönetimi’ girişimi 5. ziyarete göre ve 1. ve 2. ziyaretlerdeki ‘elektrolit yönetimi’ girişimi 4. ziyarete göre anlamlı derecede daha yüksektir($p<0,05$).

Müdahale grubundaki hastaların tüm hemşirelik girişimlerine olan gereksinimleri zaman içinde azalmıştır. Bu çalışmanın bulguları aşağıdaki araştırma hipotezlerini doğrulamaktadır:

H₁: Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan hemşirelik girişimleri KF’li adölesanların öz bakım hakkındaki bilgilerini artırır.

H₂: Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan hemşirelik girişimleri KF’li adölesanların öz bakım hakkındaki becerilerini artırır.

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada Dorothea Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan hemşirelik bakımının KF'li adölesanlarda öz bakım bilgi ve becerileri üzerindeki etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Kuram doğrultusunda KF'li adölesanların öz bakım gereksinimleri belirlenmiş ve bu gereksinimler doğrultusunda planlanan bireyselleştirilmiş bakım planları ev ziyaretlerinde uygulanmıştır. Bu bölümde araştırma bulguları aşağıdaki başlıklar doğrultusunda tartışılmıştır.

- Adölesanların öz bakım bilgilerine ilişkin bulguların tartışılması
- Adölesanların öz bakım becerilerine ilişkin bulguların tartışılması
- Bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımı kapsamında belirlenen hemşirelik tanıları ve girişimlerin tartışılması

5.1. Adölesanların Öz Bakım Bilgilerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu çalışmada KF'li adölesanların öz bakım bilgi ve becerilerini geliştirmek amacıyla Orem'in kuramında belirtilen üç hemşirelik sisteminden biri olan destekleyici-eğitsel hemşirelik sistemi kullanılmıştır. Bu sistemde hemşire, hastanın öz bakım uygulamalarının gelişimi için öz bakımına yönelik eğitimden sorumludur(108). Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na göre bireyin öz bakımını uygulamaya karar verme süreci öz bakımı konusundaki bilgi düzeyinden etkilenir(40). Bu nedenle bu çalışmada KF'li adölesanların öz bakım konusundaki bilgi düzeylerinin artırılması amacıyla öğretim yöntemi kullanılmıştır. Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na göre hemşirenin hastaya yardım ederken kullandığı beş temel yöntemden biri olan 'öğretim' yöntemi, bireyselleştirilmiş bakım planlarında belirlenen sağlığını etkisiz yönetme, hava yolunu temizlemede etkisizlik, beslenmede dengesizlik: beden gereksiniminden az beslenme, elektrolit dengesizliği riski gibi farklı hemşirelik tanıları kapsamında uygulanan öğretim girişimi olarak kullanılmıştır. Bu girişimler uygulanırken düz anlatımın yanı sıra, tartışma, soru cevap ve gösterip yaptırma gibi öğretim yöntemlerinden faydalanılmıştır. Ayrıca Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na göre hastaların öz bakım becerilerini etkileyen temel durumsal

faktörlerden olan yaş ve gelişim düzeyi dikkati alınarak hazırlanan eğitim kitapçığından faydalanılmıştır.

Bireyler öz bakım gereksinimlerini öz bakım uygulamaları aracılığıyla karşılarlar. Orem bu öz bakım uygulamalarının üç aşamada gerçekleştirildiğini belirtir: İlk aşama(estimative operations) bilgi edinme aşamasıdır. Bu aşamada birey durumu hakkında bilgi sahibi olur. İkinci aşamada(transitional operations) birey öz bakım eylemini uygulamaya karar verir ve eylemi belirler. Üçüncü aşama ise(productive operations) öz bakım uygulamasının gerçekleştirildiği ve ortaya çıkan sonuçlar doğrultusunda öz bakım eylemlerinin düzenlendiği aşamadır(113). Öz bakım eyleminin ilk aşaması olan bilgi edinme süreci bireyin öz bakımı anlaması ve uygulamaya karar vermesi için gereklidir. Burada verilecek karar bireyin sağlığı için neleri yapacağı ve nelerden kaçınması gerektiği ile ilgilidir(94). Bilgi edinme aşaması gerçekleşmediğinde birey karar verme ve öz bakımını uygulama aşamasını gerçekleştiremez. Bu nedenle bu çalışmada öncelikle adölesanların neleri bildiğini ve neleri bilmediğini belirleyebilmek için Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu aracılığıyla bilgi düzeyleri belirlenmiştir.

Orem bireyin öz bakım eylemini gerçekleştirmesini etkileyen sınırlılıkları(öz bakım sınırlılıkları) öz bakım eylemini gerçekleştirme aşamalarıyla örtüşecek şekilde üç başlık altında ele almaktadır: bilmeye, karar vermeye ve uygulamaya yönelik sınırlılıklar(101). KF gibi tanının çoğunlukla erken yaşlarda konduğu hastalıklarda, hastalık ve tedavisi hakkındaki bilgilendirmeler çoğunlukla ebeveynlere yapılmakta ve bu durumda adölesanın bilgisinin değerlendirilmesi önem kazanmaktadır(114). Çalışmamızdaki adölesanların bilmeye yönelik öz bakım sınırlılıkları öz bakım gereksinimleri değerlendirme formundaki öz bakım bilgisine yönelik sorular aracılığıyla değerlendirilmiş ve bireyselleştirilmiş bakım planı doğrultusunda uygulanan öğretim girişimleriyle adölesanların bilmeye yönelik öz bakım sınırlılıkları çözümlenmeye çalışılmıştır. Çalışmanın bulguları uygulanan girişimler sonrasında müdahale grubundaki adölesanların öz bakım bilgisinin incelenen tüm alanlarda anlamlı düzeyde arttığını göstermiştir (Tablo 4.4). Ayrıca müdahale ve kontrol grupları arasında müdahale öncesinde öz bakım bilgi puanları yönünden fark bulunmazken, ev ziyaretleri sonrasında müdahale grubundaki adölesanların tüm alanlardaki öz bakım bilgi puanları kontrol grubuna göre anlamlı derecede daha

yüksek bulunmuştur. Bu bulgu yapılan müdahalenin adölesanların bilgi düzeyini artırmada etkili olduğunu göstermektedir. Literatürde KF’li adölesanların öz bakım bilgi ve becerilerini geliştirmek amacıyla Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’nın kullanıldığı çalışmaya rastlanmamıştır. Fakat bu sonuçlar farklı kronik hastalıklarda kuramın kullanıldığı çalışmalar ile uyumludur. Ali ve arkadaşları(2014) tarafından 10-18 yaş arasındaki Tip 1 Diyabetli hastalar ile yapılan çalışmada Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı rehbeliğinde hazırlanan öz bakım eğitim programının adölesanların diyabete yönelik bilgi ve öz bakım becerilerinin gelişiminde etkili olduğu belirlenmiştir(115). Benzer şekilde Altay ve Çavuşoğlu(2013) tarafından yapılan çalışmada 12-18 yaş arasındaki astımlı adölesanlarda Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak verilen hemşirelik bakımının adölesanların hastalık hakkındaki bilgi ve öz bakım becerilerini artırdığı belirlenmiştir(22).

Kontrol grubundaki adölesanların ön test-son test öz bakım toplam bilgi puanlarında da bir fark olmuştur. Bu fark yalnızca ilaç bilgisi ve yüksek kalori diyet hakkındaki bilgi puanlarında görülen artıştan kaynaklanmış olsa da istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Bu durumun kontrol grubundaki adölesanlara rutin kontrollerinde büyüme gelişme takibi ve ilaçların düzenlenmesine yönelik bilgilendirmeler yapılmasından kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca araştırmanın başında kontrol grubuna araştırma hakkında yapılan bilgilendirme adölesanların bu konuya merak duymasına ve araştırmasına yol açmış olabilir. İnternet ve sosyal medyanın yaygın şekilde kullanılması da bu gruptaki adölesanların ilaç bilgisi ve yüksek kalori diyet hakkındaki bilgi düzeylerinin artmasına neden olmuş olabilir.

Adölesanların sosyo demografik özellikleri ve öz bakım bilgi puanları incelendiğinde müdahale grubunda ev ziyaretleri sonrasında öz bakım bilgi puanlarının 14-17 yaş grubundaki adölesanlarda anlamlı olarak daha yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 4.7). Adölesanların yaşla birlikte bilişsel gelişim düzeyinde ve soyut düşünme becerilerindeki artışın bu farka neden olmuş olabileceği düşünülmektedir.

5.2. Adölesanların Öz Bakım Becerilerine İlişkin Bulguların Tartışılması

KF'li adölesanların öz bakım becerilerine yönelik olarak nebulizatör kullanımı ve temizliği konusundaki becerileri ile göğüs fizyoterapisi amacıyla uyguladığı hava yolu temizleme aleti kullanımı ve temizliği konusundaki becerileri değerlendirilmiştir. Hava Yolunu Temizlemede Etkisizlik hemşirelik tanısı kapsamında uygulanan Öğretim: Psikomotor Beceri: Nebulizatör Kullanımı, Öğretim: Psikomotor Beceri: Fizyoterapi Aleti Kullanımı girişimleri ile adölesanlara bu becerilerin öğretimi yapılmıştır. Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Değerlendirme Formu'nda bulunan beceri basamakları dikkate alınarak adölesanın bu uygulamaları bağımsız ve doğru şekilde yapabilme durumu değerlendirilmiştir. Uygulanan girişimler sonrasında müdahale grubundaki adölesanların nebulizatör kullanımı ve temizliği konusundaki becerileri ile hava yolu temizleme aleti kullanımı ve temizliği konusundaki becerileri artmıştır (Tablo 4.8). Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na göre adölesanlar öz bakım gereksinimlerini öz bakım uygulamaları aracılığıyla karşılarlar. Öz bakım uygulaması öz bakım gereksinimini karşıladığında öz bakım başarıyla sağlanmış olur. Öz bakım uygulaması öz bakım gereksinimini karşılamadığında ise öz bakım eksikliği devam eder. Öz bakımın başarısı bireyin kendi sağlık bakımı uygulamalarına aktif katılımına bağlıdır(116). Müdahale grubundaki adölesanların bağımsız ve doğru şekilde nebulizatör kullanımı ve temizliği konusundaki öz bakım becerileri ile hava yolu temizleme aleti kullanımı ve temizliği konusundaki öz bakım becerilerinin artması, kuram doğrultusunda uygulanan destekleyici eğitsel hemşirelik sisteminin etkinliğini göstermektedir(Tablo 4.8). Benzer şekilde Awad ve arkadaşlarının(2019) 8-14 yaşlar arasındaki Tip 1 Diyabetli çocuklar ile yürüttükleri çalışmada Orem'in Öz Bakım Kuramına dayalı müdahale programının çocukların insülin ejeksiyonu ve kan glikozu ölçümü gibi öz bakım becerilerinin geliştirilmesinde etkili olduğu belirlenmiştir (117). Işık ve arkadaşlarının(2021) çalışmasında da 8-12 yaş arasındaki çocuklarda Orem'in Öz Bakım Kuramı'na dayalı müdahale programının çocukların astım kontrolü ve zirve akım ölçer kullanımı gibi öz bakım becerilerinin gelişiminde etkili olduğu bulunmuştur(118).

Nebulizatör ve göğüs fizyoterapisi aletlerinin doğru kullanımı kadar bu aletlerin temizliği de KF’li adölesanların öz bakımında kazanması gereken becerilerdendir. Orem bireylerin bakım eylemlerinin rahatsız edici veya zararlı etkilerinin farkında olmasını ve bunlara dikkat etmesini sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri arasında belirtmektedir(94). KF hastalarının kullandıkları nebulizatörlerin temizliği, hem nebulizatörlerle ilişkili enfeksiyonların önlenmesinde hem de terapötik ilaç düzeyinin sağlanmasında önemlidir. Tedavi sırasında kullanılan ağızlık ya da maskenin haznesinde kalan ilaç artıkları, enfeksiyon gelişimi için uygun bir ortam oluşturmaktadır(119). Ayrıca hava yolu temizleme cihazlarının rutin kullanım ile birlikte patojenlerle kontamine olması ve bu patojenlerin doğrudan solunum sistemine geçerek hastayı enfekte edebilmesi nedeniyle hava yolu temizleme cihazının günlük olarak temizlenmesi önerilmektedir(120). Bu doğrultuda KF’li adölesanlara bu becerilerin kazandırılması tedaviden kaynaklanabilecek olumsuz sonuçların neden olduğu sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimlerinin karşılanması yönünden önemlidir.

Araştırma bulgularına göre adölesanların öz bakım uygulamalarını bağımsız yapabilme oranları artmış olmasına rağmen müdahale grubunda beş, kontrol grubunda ise iki adölesanın ekonomik nedenlerle hava yolu temizleme aletlerini satın alamadıkları için göğüs fizyoterapisinde bir başkasına bağımlı durumda oldukları belirlenmiştir. Orem, temel durumsal faktörlerden sosyo kültürel durumun ve kaynakların ulaşılabilirliğinin bireylerin öz bakım uygulamaları üzerinde etkili olabileceğini belirtmektedir(40). Bu doğrultuda çalışmaya katılan toplam yedi adölesanın akciğerlerden mukusun uzaklaştırılmasında önemli olan göğüs fizyoterapisi uygulamasını sosyo ekonomik nedenlerle bağımsız olarak gerçekleştiremediği söylenebilir. Bu noktada adölesanın öz bakım gücü(yeteneği) öz bakım gereksinimini karşılamada yetersiz kalmakta ve öz bakım eksikliği oluşmaktadır. Bu nedenle göğüs fizyoterapisi uygulaması bağımlı bakım ajanı(anne) tarafından gerçekleştirilmekte ve adölesanın öz bakım gereksinimi karşılanmaktadır.

Bağımlı bakım uygulamasının bağımlı bakım ajanı tarafından yapılmaması, eksik ya da yanlış yapılması halinde bağımlı bakım eksikliği ortaya çıkar(121). Bu nedenle adölesanların annelerinden göğüs fizyoterapisi uygulamasını nasıl yaptıklarını göstermeleri istenmiş ve eksik ya da yanlış yaptıkları noktalar öğretim girişimi başlığı

altında anlatılmış ve doğru uygulama gösterilmiştir. İlk ziyarette uzun yıllardır göğüs fizyoterapisi uygulaması yapmalarına rağmen uygulamayı tamamiyle doğru yapabilen annelerin düşük oranda olduğu belirlenmiş fakat son ziyarette annelerin göğüs fizyoterapisi becerilerinin arttığı belirlenmiştir(Tablo 4.9.) .Yapılan niteliksel bir çalışmada KF’li adölesanların göğüs fizyoterapisini sınırlayıcı, sıkıcı, kimliği tehdit eden, farklı hissetmeye ve sosyal damgalanmaya yol açan bir uygulama olarak algıladığı belirtilmiştir(122). Bağımlı bakım ajanının öz bakım bilgi ve becerisinin artırılması aracılığıyla öz bakım gücünün arttığı düşünülse de bağımsızlığın önem kazandığı adölesan dönemde göğüs fizyoterapisi gibi her gün uygulanan ve uzun zaman alan bir öz bakım eyleminde adölesanın bağımlı konumda olması, Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’na göre gelişimsel öz bakım gereksinimlerinden olan gelişim sürecinin desteklenmesini olumsuz etkilemekte ve adölesanın bu gereksiniminin karşılanmamasına yol açmaktadır. Bu nedenle KF’li adölesanın göğüs fizyoterapisini ebeveynlerinden bağımsız olarak gerçekleştirmesi için göğüs fizyoterapisi aleti kullanmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

5.3. Bireyselleştirilmiş Hemşirelik Bakımı Kapsamında Belirlenen Hemşirelik Tanıları ve Girişimlerin Tartışılması

Öz Bakımda Güçlendirilmeye Hazır Oluş

Adölesanın öz bakımı konusunda bilgi arama davranışı içinde olması, öz bakımı öğrenmeye istekli olması ve öz bakıma ilişkin sorular sorması halinde belirlenen ‘Öz Bakımda Güçlendirilmeye Hazır Oluş’ tanısı kapsamında adölesanın öz bakımını bağımsız olarak gerçekleştirebilmesi için güçlendirilmesi hedeflenmiştir. Bu amaç doğrultusunda öz etkililiği güçlendirme, öz farkındalığı güçlendirme ve öz sorumluluğu kolaylaştırma girişimleri uygulanmıştır. Orem Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’nda öz bakım gücünün bireyin kendine güveninden ve motivasyonundan etkileneceğini belirtmektedir(123). ‘Öz etkililiği güçlendirme’ girişimi kapsamında adölesanın öz bakım eylemini yapabileceğine yönelik algısını güçlendirmeye yönelik duygusal destek ve sözel güçlendirme sağlamış, adölesanın öz bakım becerilerine ilişkin olumlu, ikna edici ifadeler kullanılmıştır. Orem öz bakım gücünün bireyin algısal-bilişsel durumundan etkileneceğini belirtmektedir(96). Ayrıca Orem’a göre bireyin öz bakım eylemini gerçekleştirmeye karar verebilmesi için, kendi

sağlık durumu, içinde bulunduğu koşullar ve öz bakım davranışının sonuçlarına yönelik farkındalığının olması gerekir(40). Bu doğrultuda ‘öz farkındalığı güçlendirme’ girişimi kapsamında adölesanın kendine yönelik olumlu ve olumsuz algısının, duygu ve düşüncelerinin farkına varmasına yönelik ifadelerde bulunulmuş(örneğin güçlü ya da zayıf olduğunu düşündüğün yönlerin neler?, kendini nasıl tanıtırısın? gibi) ve adölesanın kendisine ilişkin görüşleri hakkında tartışılmıştır. Öz bakımın temel ilkelerinden biri, hastanın katılımı ve öz bakım sorumluluğunu üstlenmesidir(124). Bu doğrultuda ‘Öz sorumluluğu kolaylaştırma’ girişimi kapsamında ise adölesan ile kendi sağlığına yönelik sorumlulukları ve sorumluluk almaya yönelik duygu, algı ve korkuları (örneğin sorumluluk almayı erişkinliğe geçişin bir göstergesi olarak algılama, sorumluluk almaya istekli olma ya da ilaç uygulamalarında hata yapma korkusuyla sorumluluk almaktan kaçınma gibi) tartışılmış ve öz bakımın önemini ve etkinliğini görmesi sağlanarak adölesan öz bakımında sorumluluk almaya teşvik edilmiştir. İlk ev ziyaretinde öz bakımda güçlendirilmeye ihtiyaç duyan adölesanların oranı %100.0 olarak belirlenmesine rağmen son ev ziyaretinde bu oran istatistiksel olarak anlamlı düzeyde %26.6’ya gerilemiştir.(Tablo 4.10) Bu sonuç kuram doğrultusunda uygulanan girişimlerin etkinliğini göstermektedir.

Sağlığını Etkisiz Yönetme

Adölesanın hastalığın gerektirdiği tedavi programını günlük yaşantısına entegre etmede sorun yaşaması ve tedavinin zor ve karmaşık oluşuna yönelik ifadelerde bulunması durumunda belirlenen ‘Sağlığını Etkisiz Yönetme’ tanısı kapsamında, adölesanın önerilen tedavileri aksatmaksızın günlük yaşantısına entegre ederek uygulaması ve tedaviye verdiği yanıtı takip edebilmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda ortak amaç belirleme, hastalık sürecinin öğretimi, tanımlanmış ilaç tedavisinin öğretimi ve öğrenmenin kolaylaştırılması girişimleri uygulanmıştır. Orem öz bakımın amaca yönelik istemli eylemlerden oluştuğunu belirtmektedir(94). Bu doğrultuda adölesanla ‘ortak amaç belirleme girişimi’ kapsamında bakımına yönelik hedefler belirlenmiş ve adölesanın sürece dahil olması sağlanmıştır. Örneğin adölesanın okulda ya da farklı ortamlarda her öğün ile birlikte pankreatik enzim kullanımını unutmaması ya da arkadaşlarının yanında enzim kullanımından çekinmesi halinde enzim kullanımının öğün atlanmadan gerçekleştirilmesine yönelik amaç

belirlenmiş ve bu sorunun çözümünde yapabilecekleri (örneğin enzimleri öğünlere göre bölmelere ayrılmış ilaç kutularında yanında taşımak, yakın arkadaşlarına enzim kullanım amacını ‘yediklerimi sindirmem için enzim kullanmam gerekiyor’ gibi basit ifadelerle açıklamak) tartışılmıştır. Orem sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimlerinden birinin, bireyin hastalığın etkilerinin ve sonuçlarının farkında olması ve bunlara dikkat etmesi olduğunu belirtmektedir(98). Bu doğrultuda adölesana ‘hastalık sürecinin öğretimi’ girişimi kapsamında KF hastalığının, etiyojisi, fizyopatolojisi, belirti ve bulguları, hastalık süreci ve gerçekleşebilecek komplikasyonlar anlayabileceği şekilde açıklanmış ve hastalığın yönetiminde ve tedavisinde yapılanlar mantıksal dayanakları ile tartışılmıştır. Orem, bireyin önerilen tıbbi tedaviye yönelik girişimleri uygulamasının ve bunların olumsuz etkilerinin farkında olmasının sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimlerinden biri olduğunu belirtmektedir(96). Bu doğrultuda ‘tanımlanmış ilaç tedavisinin öğretimi’ girişimi ile adölesanın tedavide kullandığı ilaçların isimleri, etkileri, yan etkileri, kullanım yolu, dozu, ilacın doğru uygulanma şekli, saklama koşulları ve ilacı aksatmasının sonuçları adölesana anlayacağı şekilde açıklanmıştır. Öğretime yönelik bu uygulamaların etkinliğinin artırılması için ‘öğrenmenin kolaylaştırılması’ girişimi kapsamında, verilen bilgiler adölesanın mevcut bilgi düzeyi değerlendirilerek ve bilişsel gelişimine uygun şekilde sunulmuş, bilgiler olabildiğince basitleştirilmiş ve tıbbi terminoloji kullanımından kaçınılmıştır. Ayrıca bu kapsamda adölesana ev ziyaretinde verilen bilgilerin olduğu bir eğitim kitapçığı sunulmuş ve istediği zaman bilgileri gözden geçirmesi ve tekrar ederek pekiştirmesi önerilmiştir. Bu öğretim uygulamaları sırasında kuramda belirtilen yardım yöntemlerinden destekleyici çevre oluşturma yöntemi kullanılmış ve bu doğrultuda adölesan ile görüşmenin sessiz ve mümkünse birebir şekilde öğrenmeye elverişli bir ortamda yapılması sağlanmıştır. İlk ev ziyaretinde ‘Sağlığını Etkisiz Yönetme’ sorunu yaşayan adölesanların oranı %100.0 olarak belirlenmesine rağmen son ev ziyaretinde bu oran istatistiksel olarak anlamlı düzeyde %40.0’a gerilemiştir(Tablo 4.10). Bu sonuç kuram doğrultusunda uygulanan girişimlerin etkinliğini göstermekle birlikte daha uzun süre ev ziyareti ile sorunu yaşamaya devam eden adölesanlarda da bu sorunun çözümlenebileceği düşünülmektedir.

Hava Yolunu Temizlemede Etkisizlik

Adölesanın etkili şekilde öksürmemesi, solunum hızı ve ritminde değişiklik ve ek solunum seslerinin olması halinde belirlenen ‘Hava Yolunu Temizlemede Etkisizlik’ tanısı kapsamında adölesanın etkili öksürebilmesi ve havayollarının yoğun yapışkan kıvamlı sekresyonlardan temizlenmesi ile hava yolu açıklığının sağlanması amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda göğüs fizyoterapisi, öksürmenin güçlendirilmesi, ilaç uygulaması: inhalasyon, psikomotor beceri öğretimi: nebulizatör kullanımı, psikomotor beceri öğretimi: fizyoterapi aleti kullanımı girişimleri uygulanmıştır. Yeterli hava alımının sürdürülmesi Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’nda bireylerin evrensel öz bakım gereksinimleri arasında belirtilmektedir(125). Bu doğrultuda KF’li adölesanlara uygulanan ‘göğüs fizyoterapisi’ girişimi adölesana göğüs fizyoterapisinin amacı, yapılma sıklığı ve sekresyonların özelliğini ve miktarını takip etmesinin önemi açıklanmıştır. Göğüs fizyoterapisini bağımsız olarak cihaz aracılığıyla gerçekleştirmeyen adölesanlarda, konvansiyonel göğüs fizyoterapisinin bağımlı öz bakım ajanı(anne) tarafından yapılışı izlenmiş ve sonrasında varsa uygulamada yaptığı yanlışlar belirtilerek doğru uygulama gösterilmiştir. ‘Öksürmenin güçlendirilmesi’ girişiminde adölesana uygun pozisyon verilerek etkili öksürme teknikleri gösterilmiş ve hidrasyonun önemi vurgulanmıştır. ‘İlaç uygulaması: inhalasyon’ girişimi kapsamında ise adölesanın nebulize ilacını tek başına kullanımı izlenmiş ve öz bakım eksikliği değerlendirme formundaki işlem basamakları doğrultusunda bu konudaki yeterliliği belirlendikten sonra ilacı kullanım amacı, sıklığı, kullanım sırası ve yan etkilerinin izlenmesine yönelik açıklama yapılmıştır. Orem öz bakımın birey tarafından başlatılan ve sürdürülen istemli eylemlerden oluştuğunu belirtir(94). Adölesanın öz bakımının sorumluluğunu üstlenebilmesi için öz bakıma yönelik gerekli öz bakım becerilerini bağımsız şekilde yapabilmesi gerekir. ‘Psikomotor beceri öğretimi: nebulizatör kullanımı’ girişimi ile adölesana nebulizatörün doğru kullanımı adım adım gösterilmiş ve adölesanın doğru kullanımı tekrar göstermesi istenerek doğru ve yanlış uygulamaları konusunda adölesana geri bildirim verilmiştir. Nebulizasyon sırasında dikkat etmesi gerekenler (uygulama sırasında diğer kişilerin ilaçları inhale etmemesi için odada yalnız olmak, işlem sırasında normal hız ve derinlikte soluk alıp vermek, dik pozisyonda oturmak gibi) açıklanmış ayrıca cihazın kurulumu, kullanımı ve temizliği hakkında bilgi

verilmiştir. Benzer şekilde adölesanın göğüs fizyoterapisinde cihaz kullanması halinde cihazın doğru kullanımı basamaklar halinde gözden geçirilmiş ve doğru kullanımı gösterilmiştir. Aynı zamanda bu cihazların da bakımı hakkında bilgi verilmiştir. Psikomotor becerilerin öğretimi ile adölesanın öz bakım ajanı(öz bakım uygulayıcısı) yönü desteklenmiş ve uygulamaları doğru şekilde bağımsız olarak gerçekleştirmesi için adölesan teşvik edilmiştir. İlk ev ziyaretinde ‘Hava Yolunu Temizlemede Etkisizlik’ sorunu yaşayan adölesanların oranı %100.0 olarak belirlenmesine rağmen son ev ziyaretinde bu oran istatistiksel olarak anlamlı düzeyde %40.0’a gerilemiştir. (Tablo 4.10) Bu sonuç kuram doğrultusunda uygulanan girişimlerin etkinliğini göstermekle birlikte daha uzun süre ev ziyareti ile sorunu yaşamaya devam eden adölesanlarda da bu sorunun çözümlenebileceği düşünülmektedir.

Beslenmede Dengesizlik: Beden Gereksiniminden Az Beslenme

Adölesanın yeterli beslenmesine rağmen kilo alamaması ve vücut ağırlığının ideal ağırlıktan düşük olması durumunda belirlenen ‘Beslenmede Dengesizlik: Beden Gereksiniminden Az’ tanısı ile adölesanın beslenmesini ve pankreatik enzim kullanımının etkilerini izlemeyi öğrenmesi ve vücut ağırlığının artması hedeflenmiştir. Bu doğrultuda tanımlanmış diyetin öğretimi, tanımlanmış ilaç tedavisinin öğretimi ve kilo alımının desteklenmesi girişimleri uygulanmıştır. Yeterli besin alımının sürdürülmesi evrensel öz bakım gereksinimlerindedir(95). Ayrıca motivasyon, öz bakımda gücünü etkileyen bileşenlerinden biridir. Bu doğrultuda ‘Tanımlanmış diyetin öğretimi’ girişimi kapsamında adölesana beslenmenin KF tedavisindeki önemi açıklanmış, adölesanın beslenme önerilerine uyma isteğini etkileyebilen faktörler ve öğün planlamaları konusunda tartışılmıştır. KF’li hastalarda ilaçlarla ilişkili öz bakım becerilerinin incelendiği bir araştırmada adölesanların enzim tedavisine uyumda güçlük yaşadıkları belirlenmiştir(126). KF’li adölesanlarda artmış besin gereksinimlerini karşılamak ve düzenli olarak her öğünle pankreatik enzim kullanımını sürdürmek zor olabilmektedir. Fakat bireyin aldığı ilaç tedavilerinin olumsuz etkilerinin farkında olması ve bunlara dikkat etmesi sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimlerindedir(94). Bu nedenle ‘Tanımlanmış ilaç tedavisinin’ öğretimi kapsamında adölesana pankreatik enzim kullanımının amacı, pankreatik enzimlerin doğru kullanımı (çiğnememesi, besinlerle birlikte alması gibi), yetersiz pankreatik enzim alımının belirtileri ve pankreatik enzim almamanın sonuçları açıklanmıştır.

‘Kilo alımının desteklenmesi’ girişimi ile adölesan yüksek kalori alımı konusunda teşvik edilmiş, kalori alımını artırmanın yolları ve yüksek kalorili gıdalar konusunda bilgilendirilmiştir. Ayrıca adölesanın sevdiği besinler belirlenmiş ve bu besinleri yüksek kalorili hale getirmenin yolları hakkında bilgi verilmiştir. İlk ev ziyaretinde adölesanların %66.6’sında(10 adölesan) beden gereksiniminden az beslenme sorunu belirlenmiştir. Bu sorunun görülmediği adölesanlardan ikisinde pankreatik tutulum olmadığından besinlerin emilimi ile ilgili sorun yaşanmadığı, üç adölesanda ise beden kitle indeksinin normal sınırlarda olduğu görülmüştür. Ev ziyaretleri sonrasında beden gereksinimden az beslenme sorunu yaşayan adölesanların oranı istatistiksel olarak anlamlı şekilde %40’a gerilemekle birlikte istendik düzeyde değildir.

Enfeksiyon Riski

Adölesanın enfeksiyondan korunmaya yönelik yöntemler ve antibiyotik tedavisinin önemi hakkında bilgi eksikliği olması halinde belirlenen ‘enfeksiyon riski’ tanısı kapsamında adölesanın yeterli bireysel hijyen göstermesi, enfeksiyon geçişine katkıda bulunan faktörleri tanınması ve enfeksiyonun belirti ve bulgularını bilmesi hedeflenmiştir. Bu amaç doğrultusunda enfeksiyon kontrolü ve ilaç tedavisinin yönetimi girişimleri uygulanmıştır. Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’na göre uygun tıbbi yardım arayışında olmak ve yardım almak bireylerin sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri arasındadır(98). KF’li adölesanların enfeksiyon belirti ve bulgularını bilmeleri, gerektiğinde tıbbi yardıma başvurmaları yönünden önemlidir. ‘Enfeksiyon kontrolü’ girişimi kapsamında adölesana doğru el yıkama yöntemi öğretilmiş, antibiyotikleri önerilen şekilde almasının önemi vurgulanmış, enfeksiyon belirti ve bulguları ve enfeksiyonlardan korunmada dikkat edilmesi gerekenler açıklanmıştır. Tıbbi olarak önerilen tanı, tedavi ve rehabilitasyona yönelik girişimleri uygulamak bireylerin sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri arasındadır(96). ‘İlaç tedavisinin yönetimi’ girişimi ile adölesanın pulmoner alevlenmelerin önlenmesinde antibiyotik, mukolitikler ve göğüs fizyoterapisinin önemi hakkındaki bilgisi değerlendirilmiş, önerilen tedavilere uyumun öneminden bahsedilmiş ve uyumu artırmak için birlikte stratejiler (Örneğin yapılması gereken tedavilerin olduğu bir çizelge hazırlamak ve bu çizelgeyi odasında sık görebileceği bir yere asmak ya da tedavileri uygulamanın olumlu sonuçlarının ve uygulaması halinde görülecek olumsuz sonuçların farkına varmasını sağlamak gibi) geliştirilmiştir. İlk ev ziyaretinde

tüm adölesanlar için enfeksiyon riski tanısı belirlenmesine rağmen son ev ziyaretinde bu oran istatistiksel olarak anlamlı düzeyde gerilemiştir (Tablo 4.10). Bu sonuç kuram doğrultusunda uygulanan girişimlerin etkinliğini göstermektedir.

Elektrolit Dengesizliği Riski

Adölesanın KF nedeniyle günlük tuz alımının önemi ve tuz kaybı belirtileri konusunda bilgi eksikliği olması durumunda belirlenen ‘Elektrolit Dengesizliği Riski’ tanısı ile adölesanın hiponatremi, hipokloremi bulgularını ve terlemenin artması durumunda yapılacakları ifade etmesi ve adölesanda hiponatremi, hipokloremi bulgularının görülmemesi hedeflenmiştir. Bu doğrultuda hastalık sürecinin öğretimi ve elektrolit yönetimi girişimleri uygulanmıştır. Bu girişimler kapsamında adölesanın tuz kaybı konusundaki bilgisi değerlendirilmiş, tuz kaybının nedeni ve tuz kaybının belirtileri açıklanmış ve belirtilerin görülmesi halinde yapılacaklar (hemen tuzlu ayran içmek ve sıvı alımını artırmak gibi) konusunda öğretim yapılmıştır. Orem’a göre bireyin öz bakım davranışlarını bireysel ve toplumsal yaşamına entegre etme becerisi öz bakım gücünü etkileyen faktörler arasındadır(105). İnsan yaşamına, iyilik haline ve işlevlerine yönelik zararların önlenmesi bireylerin evrensel öz bakım gereksinimlerindedir(95). Bu doğrultuda KF’li adölesanların tuz kaybı belirtilerini takip etmeyi öğrenmesi ve buna yönelik alınacak önlemleri(örneğin yanında küçük paketlerde tuz taşımak gibi) günlük yaşamlarına entegre etmeleri öz bakım gereksinimleri arasındadır. İlk ev ziyaretinde tüm adölesanlar için ‘Elektrolit Dengesizliği Riski’ sorunu belirlenmesine rağmen son ev ziyaretinde bu oran istatistiksel olarak anlamlı düzeyde gerilemiştir(Tablo 4.10). Bu sonuç kuram doğrultusunda uygulanan girişimlerin etkinliğini göstermektedir.

Gelişmede Gecikme Riski

Adölesanın kronik hastalığın getirdiği farklılıklardan rahatsız olması ve kendisini değersiz görmesi durumunda belirlenen ‘Gelişmede Gecikme Riski’ tanısı ile çocukluktan erişkinliğe geçiş sürecinde olan adölesanın duygusal, sosyal, bilişsel gelişiminin en üst düzeyde sağlaması amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda gelişimin desteklemesi, genetik danışmanlık, benlik saygısını güçlendirme ve beden imgesini güçlendirme girişimleri uygulanmıştır. Orem’a göre gelişimsel öz bakım gereksinimleri yaşamın farklı dönemlerinde ortaya çıkan, gelişimsel süreçlerle ilişkili

olan gereksinimlerdir ve bu süreçler KF gibi kronik bir hastalığın varlığında olumsuz etkilenebilmektedir(94). Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na göre bireylerin gelişimsel öz bakım gereksinimlerinin karşılanması ile gelişim sürecini destekleyen ve teşvik eden koşulların sürdürülmesi ve gelişim sürecini olumsuz etkileyecek koşulların önlenmesi amaçlanmaktadır(96). Bu doğrultuda uygulanan 'Gelişimin desteklenmesi' girişimi ile adölesan kendi sağlık bakımı ile ilgili kararlara aktif olarak katılması için desteklenmiş, döneme özgü normal gelişimsel aşamalar ve alkol, sigara ve maddeden kaçınmasının önemi hakkında bilgilendirilmiş ve okul aktivitelerine, okul dışı ve toplumsal aktivitelere katılımı konusunda cesaretlendirilmiştir. 'Genetik danışmanlık' girişimi ile KF'in genetik oluşuyla ilgili adölesanın algıları, inançları ve tepkileri belirlenmiş ve adölesanın duygularını ifade etmesi sağlanmıştır. Orem'a göre bireyin kendini özel bir sağlık durumu olan ve belirli sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan biri olarak kabul etmesi ve bu kapsamda benlik algısını düzenlemesi sağlıktan sapmalarda öz bakım gereksinimleri arasındadır(38). Bu doğrultuda uygulanan 'Benlik saygısını güçlendirme' girişimi ile adölesanın güçlü yönlerini tanıması ve kendini kabullenmesi için sözel ve duygusal olarak desteklenmiş, kendisiyle ilgili olumlu değerlendirmeler yapması, bunu sözel olarak ifade etmesi için cesaretlendirilmiştir. Ayrıca ebeveynlere adölesanın başarılarını fark etme ve olumlu benlik algısı gelişiminde desteklerinin önemi konusunda bilgilendirme yapılmıştır. KF'li adölesanlar hastalıktan kaynaklanan büyüme geriliği nedeniyle olumsuz beden imajı algısına sahip olabilmektedir. Dış görünümün önem kazandığı adölesan dönemde olumsuz beden imajı algısı adölesanın psikososyal gelişimini olumsuz etkileyebilmektedir. 'Beden imgesini güçlendirme' girişimi ile adölesanın beden algısı konusundaki düşünceleri değerlendirilmiş ve olumsuz beden algısı olması durumunda adölesanın kendini sadece fiziksel görünümüne göre değerlendirmemesi konusunda açıklamalar yapılmış ve vücudunun sevdiği bölümlerini ifade etmesi sağlanmıştır. İlk ev ziyaretinde tüm adölesanlar için 'Gelişimde Gecikme Riski' sorunu belirlenmesine rağmen son ev ziyaretinde bu oran istatistiksel olarak anlamlı düzeyde gerilemiştir(Tablo 4.10). Bu sonuç kuram doğrultusunda uygulanan girişimlerin etkinliğini göstermektedir.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan hemşirelik bakımının KF'li adölesanlarda öz bakım bilgi ve becerileri üzerindeki etkisinin incelendiği bu çalışmada elde edilen sonuçlar aşağıdaki gibidir;

- Müdahale grubundaki adölesanların 'Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu' son test toplam öz bakım bilgisi puan ortancası kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yükselmiştir (Tablo 4.4).
- Müdahale grubundaki adölesanların 'Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu' tüm alanlarında (KF hakkındaki bilgisi, ilaçlar hakkındaki bilgisi, yüksek kalorili diyet hakkındaki bilgisi, göğüs fizyoterapisi hakkındaki bilgisi, hastaneye başvuru hakkındaki bilgisi) öz bakım bilgisi puan ortancaları kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yükselmiştir (Tablo 4.4).
- Müdahale grubunda ev ziyaretleri sonrasında öz bakım becerilerini(nebulizatör kullanımı ve temizliği ile hava yolu temizleme aleti kullanımı ve temizliği konusundaki becerileri) bağımsız olarak gerçekleştiren adölesanların sayısı artmıştır(Tablo 4.8).
- Müdahale grubundaki bağımlı öz bakım ajanlarının(anneler) ev ziyaretleri sonrası bağımlı göğüs fizyoterapisi uygulamasına ilişkin öz bakım becerileri artmıştır (Tablo.4.9).
- Müdahale grubundaki adölesanlar için bireyselleştirilmiş bakım planları kapsamında belirlenen hemşirelik tanı ve girişimlerinde zaman içinde anlamlı düzeyde azalma olmuştur(Tablo.4.10 ve Tablo.4.11).
- KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı'na dayalı uygulanan hemşirelik girişimleri hastalığa bağlı komplikasyonların görülme sıklığını etkilememiştir(Tablo 4.3).

Bu araştırmanın sonuçları KF'li adölesanlarda Orem'in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınarak uygulanan destekleyici-eğitsel nitelikteki

hemşirelik sisteminin adölesanların öz bakım bilgi ve becerileri üzerinde etkili olduğunu göstermektedir.

6.2.Öneriler

- KF’li adölesanların öz bakım becerilerinin geliştirilmesinde adölesanın gereksinimlerine özgü bireyselleştirilmiş bakım verilmelidir. Bakım vericiler de bu sürece dahil edilmelidir.
- Bu araştırmanın sonuçlarına göre KF’li adölesanlarda öz bakımın geliştirilmesi amacıyla bireyselleştirilmiş bakım verilirken Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı temel alınabilir.
- Bu araştırma sonucunda ev ziyaretleri ile zaman içinde KF’li adölesanların öz bakım sorunlarının azaldığı belirlenmiştir. Bu nedenle KF’li adölesanlara verilen bireyselleştirilmiş bakımın sürekliliği sağlanmalıdır.
- KF’li adölesanların izlendiği polikliniklere adölesanların evde düzenli izlendiği bir sistem entegre edilebilir. Bu polikliniklerde adölesanların öz bakım bilgi ve becerilerini geliştirmek ve adölesanları takip etmek üzere bir hemşire görevlendirilebilir.
- Ev ziyaretlerine uygun koşulların sağlanamaması halinde KF’li adölesanların evde telefonla izlendiği bir sistem oluşturulup telefonla danışmanlığın etkinliğine yönelik çalışma yapılabilir.
- KF’li adölesanların düzenli olarak evde takip edilmesinin solunum sistemine bağlı komplikasyonların sıklığına etkisinin gösterilmesi için daha uzun sürelerde izlem yapılan çalışmalar yürütülebilir.
- Orem’in Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Kuramı’nın KF’li adölesanların bakımında kullanıldığı daha fazla çalışmanın yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Elborn JS. Cystic fibrosis. *Lancet*. 2016;388(10059):2519-31.
2. Sophia A, Caroline E. Cystic fibrosis. *Medicine*. 2016;44(5):321-5.
3. Abaigeal DJ, Christopher HG. Epidemiology of CF: How registries can be used to advance our understanding of the CF population. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2018;17(3):297-305.
4. Sanders DB, Fink AK. Background and epidemiology. *Pediatric Clinics*. 2016;63(4):567-84.
5. Australian Cystic Fibrosis Data Registry Annual Report 2015. Melbourne: Monash University; 2017.
6. Dogru D, Çakır E, Şişmanlar T, Çobanoğlu N, Pekcan S, Cinel G et al. Cystic fibrosis in Turkey: First data from the national registry. *Pediatric Pulmonology*. 2020;55(2):541-8.
7. Satman İ, Gdk , Yemenici M, Ertrk N. Trkiye Halk Saęlıęı ve Kronik Hastalıklar Enstits Nadir Hastalıklar Raporu. İstanbul; 2019.
8. McCracken M, Angst D. Self Care in Cystic Fibrosis. In: Langner M, Lask B, Angst D. (Editor). *Psychosocial Aspects of Cystic Fibrosis*. 1 ed. UK: Arnold; 2001.
9. Sawicki GS, Sellers DE, Robinson WM. High treatment burden in adults with cystic fibrosis: challenges to disease self-management. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2009;8(2):91-6.
10. Sawicki GS, Ren CL, Konstan MW, Millar SJ, Pasta DJ, Quittner AL, et al. Treatment complexity in cystic fibrosis: trends over time and associations with site-specific outcomes. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2013;12(5):461-7.
11. Ziaian T, Sawyer MG, Reynolds KE, Carbone JA, Clark JJ, Baghurst PA, et al. Treatment burden and health-related quality of life of children with diabetes, cystic fibrosis and asthma. *Journal of paediatrics and child health*. 2006;42(10):596-600.
12. Llorente RPA, Garcia CB, Martin JJD. Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2008;7(5):359-67.
13. Bishay LC, Sawicki GS. Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*. 2016;7:117.
14. Sawicki GS, Heller KS, Demars N, Robinson WM. Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives. *Pediatric Pulmonology*. 2015;50(2):127-36.
15. Segal TY. Adolescence: what the cystic fibrosis team needs to know. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2008;101(1_suppl):15-27.

16. Welsh L, Robertson CF, Ranganathan SC. Increased rate of lung function decline in Australian adolescents with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*. 2014;49(9):873-7.
17. Van den Branden SL, McMullen A, Schechter MS, Pasta DJ, Michaelis RL, Konstan MW, et al. Lung function decline from adolescence to young adulthood in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*. 2012;47(2):135-43.
18. Erdogan A, Karaman MG. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2008;9(4):244.
19. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği Cilt I. 11 ed. Ankara: Sistem Ofset; 2013.
20. Skingle FD, Foster F. Nursing. In: Hodson M, Geddes D. (Editors). *Cystic Fibrosis*. 2 ed. UK: Arnold; 2000.
21. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Craig JC, Tong A. Children's experiences of cystic fibrosis: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2014;133(6):e1683-e97.
22. Altay N, Çavuşoğlu H. Using Orem's self-care model for asthmatic adolescents. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2013;18(3):233-42.
23. Patton SR, Graham JL, Holsclaw D Jr, Varlotta L. Survey of professionals' expectations of developmental task achievement of cystic fibrosis self-care in children. *Pediatric Pulmonology*. 2005;40(2):135-40.
24. Kyngäs H. Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*. 2003;12(5):744-51.
25. Modi AC, Marciel KK, Slater SK, Drotar D, Quittner AL. The influence of parental supervision on medical adherence in adolescents with cystic fibrosis: developmental shifts from pre to late adolescence. *Children's Health Care*. 2008;37(1):78-92.
26. Cottrell J, Burrows E. Community-based care in cystic fibrosis: role of the cystic fibrosis nurse specialist and implications for patients and families. *Disability and Rehabilitation* 1998;20(6-7):254-61.
27. Lozano P, Houtrow A. Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*. 2018;141(Supplement 3):S233-S41.
28. Kirk S, Beatty S, Callery P, Milnes L, Prymachuk S. Evaluating self-care support for children and young people with long-term conditions. Southampton: National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation Programme; 2010.
29. Bee PE, Pedley R, Rithalia A, Richardson GA, Prymachuk S, Kirk S, et al. Self-care support for children and adolescents with long-term conditions: the REFOCUS evidence synthesis. *Health Serv Deliv Res*. 2018;6(3).

30. Isik E, Fredland NM. Orem's self-care deficit nursing theory to improve children's self-care: an integrative review. *The Journal of School Nursing*. 2021.
31. Richard AA, Shea K. Delineation of self-care and associated concepts. *Journal of Nursing Scholarship*. 2011; 43(3):255-64.
32. Alex J, Ramjan L, Salamonson Y, Ferguson C. Nurses as key advocates of self-care approaches to chronic disease management. *Contemporary Nurse*. 2020;56(2):101-4.
33. Wanchai A, Armer JM. Promoting self-care capabilities of patients: nurses' roles. *Nurs Health Care* 2018 7(4):1-3.
34. Madge S, Esmond G, Saunders S, Bloomer J, Dyer J, Morais A, Davies C, Cottrell J. National Consensus Standards for the Nursing Management of Cystic Fibrosis. UK: Cystic Fibrosis Nurse Specialist Group Working Party; 2001.
35. Dyer J. Cystic fibrosis nurse specialist: a key role. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 1997;90(31_suppl):21-5.
36. Younas A, Quennell S. Usefulness of nursing theory-guided practice: An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2019;33(3):540-55.
37. Baykara ZG, Çalışkan N, Öztürk D, Karadağ A. Hemşirelikte teori ve model kullanımı: nitel bir çalışma. *Çukurova Medical Journal*. 2019;44:281-9.
38. Hartweg DL, Dorothea Orem's Self Care Deficit Nursing Theory In: Smith CM, Parker ME. (Editors). *Nursing Theories and Nursing Practice*. 4 ed. USA: Davis Company; 2015.
39. Dashiff CJ, McCaleb A, Cull V. Self-care of young adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*. 2006; 21(3):222-32.
40. Orem DE. *Nursing: Concepts of practice*. New York: McGraw-Hill; 1971.
41. Taylor S. Self Care Deficit Theory of Nursing. In: Tomey AM. (Editors). *Nursing Theorist and Their Work*. USA: Mosby; 2002.
42. Hemati Z, Shakerian B, Shirani F, Mosaviasl FS, Kiani D. Effect of the Orem self-care model on quality of life in adolescents with asthma. *Journal of Comprehensive Pediatrics*. 2017; 8(2).
43. Sousa MLXFD, Silva, KDL, Nóbrega MMLD, Collet N. Self care deficits in children and adolescents with chronic kidney disease. *Texto & Contexto-Enfermagem*,. 2012;21: 95-102.
44. Baker LK, Denyes MJ. Predictors of self-care in adolescents with cystic fibrosis: A test of Orem's theories of self-care and self-care deficit. *Journal of Pediatric Nursing*. 2008;23(1):37-48.
45. Spoonhower KA, Davis PB. Epidemiology of Cystic Fibrosis. *Clinics in Chest Medicine*. 2016;37(1):1-8.

46. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC, et al. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2019.
47. Pittman JE, Ferkol TW. The evolution of cystic fibrosis care. *Chest*. 2015;148(2):533-42.
48. Cystic Fibrosis Mutation Database. (Erişim tarihi:3.3.2022). Erişim adresi: www.genet.sickkids.on.ca/StatisticsPage.html.
49. Özçelik U, Karakoç F, Yüksel H, Yılmaz Ö, Gürcan KN. Ulusal Yenidoğan Tarama Programı Kistik Fibrozis Taraması Ter Testi Rehberi: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu; 2015.
50. Gentsch M, Mall MA. Ion channel modulators in cystic fibrosis. *Chest*. 2018;154(2):383-93.
51. van Mourik ID. Liver disease in cystic fibrosis. *Paediatrics and Child Health*. 2017;27(12):552-5.
52. Anne LS, Sanja S, Jenna S, Pierre-Regis B. The changing epidemiology and demography of cystic fibrosis. *La Presse Médicale*. 2017;46:87-95.
53. Singh VK, Schwarzenberg SJ. Pancreatic insufficiency in cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2017;16:S70-S8.
54. Gibson-Corley KN, Meyerholz DK, Engelhardt JF. Pancreatic pathophysiology in cystic fibrosis. *The Journal of Pathology*. 2016;238(2):311-20.
55. Schechter MS, O'Sullivan BP. Cystic Fibrosis. In: Light MJ. (Editors). *Pediatric Pulmonology*. USA: American Academy of Pediatrics; 2011. p. 717-45.
56. Kelly T, Buxbaum J. Gastrointestinal manifestations of cystic fibrosis. *Digestive diseases and sciences*. 2015;60(7):1903-13.
57. Green J, Carroll W, Gilchrist FJ. Interventions for treating distal intestinal obstruction syndrome (DIOS) in cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018(6).
58. Sathe M, Houwen R. Meconium ileus in cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2017;16:S32-S39.
59. Ong T, Marshall SG, Karczeski BA, Sternen DL, Cheng E, Cutting GR. Cystic fibrosis and congenital absence of the vas deferens. In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, et al., (Editors). *GeneReviews®*. University of Washington, Seattle; 2001.
60. Frayman KB, Sawyer SM. Sexual and reproductive health in cystic fibrosis: a life-course perspective. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2015;3(1):70-86.
61. Saint-Criq V, Gray MA. Role of CFTR in epithelial physiology. *Cellular and Molecular Life Sciences*. 2017;74(1):93-115.

62. Özçelik U. Kistik fibrozis akciğer hastalığında patogenez. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2004;47:299-302.
63. Katkin JP. Cystic fibrosis: Clinical manifestations and diagnosis. Disponibile alla pagina. 2012;7.
64. Sabharwal S. Gastrointestinal manifestations of cystic fibrosis. Gastroenterology & Hepatology. 2016;12(1):43.
65. Turck D, Braegger CP, Colombo C, Declercq D, Morton A, Pancheva R, et al. ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis. Clinical Nutrition. 2016;35(3):557-77.
66. O'Riordan S, Robinson PD, Donaghue KC, Moran A. Management of cystic fibrosis-related diabetes. Pediatr Diabetes. 2008;9(4 Pt 1):338-44.
67. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği Cilt 2. 10 ed. Ankara: Sistem Ofset; 2013.
68. Allen JL, Panitch HB, Rubenstein RC. Cystic Fibrosis: Taylor & Francis; 2010.
69. Kistik Fibrozis Yenidoğan Tarama Testi ile Tanı Alan Hastaları İzleme Rehberi.: TC Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu; 2015.
70. Castellani C, Massie J, Sontag M, Southern KW. Newborn screening for cystic fibrosis. The Lancet Respiratory Medicine. 2016;4(8):653-61.
71. Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi: Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği.
72. Türk Toraks Derneği Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi. Türk Toraks Dergisi 2011;12(2):1-140.
73. De Boeck K, Vermeulen F, Dupont L. The diagnosis of cystic fibrosis. La Presse Médicale. 2017;46(6):e97-e108.
74. Castellani C, Duff AJ, Bell SC, Heijerman HG, Munck A, Ratjen F, et al. ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. Journal of Cystic Fibrosis. 2018;17(2):153-78.
75. Smyth AR, Bell SC, Bojcin S, Bryon M, Duff A, Flume P, et al. European cystic fibrosis society standards of care: best practice guidelines. Journal of Cystic Fibrosis. 2014;13:S23-S42.
76. Turcios NL. Cystic fibrosis lung disease: An overview. Respiratory Care. 2020;65 (2):233-51.
77. Henke MO, Ratjen F. Mucolytics in cystic fibrosis. Paediatric Respiratory Reviews. 2007;8(1):24-9.
78. Konstan MW, Ratjen F. Effect of dornase alfa on inflammation and lung function: potential role in the early treatment of cystic fibrosis. Journal of Cystic Fibrosis. 2012;11(2):78-83.
79. Button BM, Wilson C, Dentice R, Cox NS, Middleton A, Tannenbaum E, et al. Physiotherapy for cystic fibrosis in Australia and New Zealand: a clinical practice guideline. Respiriology. 2016;21(4):656-67.

80. Arıkan H, Kütükçü EÇ, Çakmak A, Özkal Ö. Kistik Fibroziste Pulmoner Rehabilitasyon. *Türkiye Klinikleri Journal of Physiotherapy and Rehabilitation-Special Topics*. 2016;2(2):22-8.
81. Saygı EK, Coşkun ÖK. Kistik fibrozis hastalarında pulmoner rehabilitasyon. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2017;63(1).
82. Medical Advisory Secretariat. Airway clearance devices for cystic fibrosis: an evidence-based analysis. *Ontario health technology assessment series*. 2009;9(26):1.
83. Katayıfçı N, Güçlü MB. Kistik Fibroziste Pulmoner Rehabilitasyon. *Türkiye Klinikleri Çocuk Göğüs Hastalıkları Kistik Fibrozis Özel Sayısı*. 2021:74-81.
84. Flume PA, Robinson KA, O'Sullivan BP, Finder JD, Vender RL, Willey-Courand D-B, et al. Cystic fibrosis pulmonary guidelines: airway clearance therapies. *Respiratory Care*. 2009;54(4):522-37.
85. Thomson A, Harris A. *Cystic Fibrosis*: Oxford University Press, Oxford; 2008.
86. Schindler T, Michel S, Wilson AW. Nutrition management of cystic fibrosis in the 21st century. *Nutrition in Clinical Practice*. 2015;30(4):488-500.
87. Solomon M, Bozic M, Mascarenhas MR. Nutritional issues in cystic fibrosis. *Clinics in Chest Medicine*. 2016;37(1):97-107.
88. Durmaz SE, Yabancı, N. Kistik Fibroziste Mikrobelerin Ögelerinin Önemi. *Güncel Pediatri*. 2021;19(1):127-34.
89. Karhan AN, Emiralioglu N, Tuğcu GD, Yalçın EG, Ersöz DD, Özçelik U, Yüce A, Kiper N. Kistik Fibrozis'li Çocuk ve Erişkin Hastalarda, Yağda Eriyen Vitamin Eksiklikleri ile Malnutrisyon Sıklığının Değerlendirilmesi ve Pulmoner Fonksiyonlarla İlişkinin Araştırılması. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi* 2019;13 (6):463-7
90. Brownell JN, Bashaw H, Stallings VA. Growth and nutrition in cystic fibrosis. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine*. 2019;40(6):775-91.
91. Sawicki GS, Goss CH. Tackling the increasing complexity of CF care. *Pediatric Pulmonology*. 2015;50(S40):S74-S9.
92. George M, Rand-Giovannetti D, Eakin MN, Borrelli B, Zettler M, Riekert KA. Perceptions of barriers and facilitators: self-management decisions by older adolescents and adults with CF. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2010;9(6):425-32.
93. Taylor SG. The Development of Self-Care Deficit Nursing Theory: An Historical Analysis. *Self-Care, Dependent Care & Nursing*. 2007;15(1):22-5.
94. Orem DE. *Nursing: Concepts of Practice*. 6th ed. United States of America: Mosby; 2001.
95. Alligood MR, *Nursing Theorists and Their Work*: Elsevier Health Sciences; 2013.
96. Fawcett J. *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation Of Nursing Models and Theories*. 2 ed. United States of America: F. A. Davis Company; 2005.

97. Denyes MJ, Orem DE, Bekel G. Self-care: A foundational science. *Nursing Science Quarterly*. 2001;14(1):48-54.
98. George JB. *Nursing Theories: The Base for Professional Nursing Practice*. Pearson Education India; 2011.
99. Renpenning KM, Taylor SG. *Self-Care Theory in Nursing: Selected Papers of Dorothea Orem*: Springer Publishing Company; 2003.
100. Menekli T. Dorothea E. Orem: Öz Bakım Yetersizliği Teorisi. In: Karadağ A, Çalışkan N, Göçmen Baykara Z. (editors). *Hemşirelik Teorileri ve Modelleri*. 1 ed. İstanbul: Akademi Basın ve Yayıncılık; 2017. p. 351-68.
101. Daryasari GA, Memarian R, Vanaki Z, Kazemnezhad A, Naderi N. Limitations of self-care behaviour in heart failure patients-a qualitative research with approach Orem's theory. *Biomedical Research* 2016; Special Issue: S437-S442.
102. Hackel J, Fawcett J. Teaching and learning from case studies: the added value of using a nursing conceptual model to construct cases. *Nursing Science Quarterly*. 2018;31(3):263-71.
103. Banfield BE. Environment: A perspective of the self-care deficit nursing theory. *Nursing Science Quarterly*. 2011;24(2):96-100.
104. Taylor SG, Renpenning KE, Geden EA, Neuman BM, Hart MA. A theory of dependent-care: A corollary theory to Orem's theory of self-care. *Nursing Science Quarterly*. 2001;14(1):39-47.
105. Avdal EÜ, Kızılcı S. Diyabet ve Özbakım Eksikliği Hemşirelik Teorisinin Kavram Analizi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*. 2010; 3(3),164-168
106. Queirós PJP, Vidinha T, Almeida Filho A. Self-care: Orem's theoretical contribution to the nursing discipline and profession. *Revista de Enfermagem*. 2014;4(3):157-63.
107. Godfrey CM, Harrison MB, Lysaght R, Lamb M, Graham ID, Oakley P. The experience of self-care: a systematic review. *JBIC Evidence Synthesis*. 2010;8(34):1351-460.
108. Menezes LCG, Guedes, MVC, Oliveira RM, de Oliveira, SKP, de Meneses LST, de Castro ME. Self-care practice of ostomy patients: contributions of the Orem's theory. *Rev Rene*. 2013; 14(2).
109. Kalkan N, Karadağ M. 'Hastalığımla Barışıyorum, Hastalığımla Yaşıyorum': Periferik Arter Hastalığında Öz Bakım Eksikliği Hemşirelik Teorisi Doğrultusunda Hazırlanan Bir Algoritma Eğitim Kitapçığı. *Turk J Cardiovasc Nurs*. 2021;12(29):196-206.
110. Rosmawati MRA, Manan WA. The Evaluation of Supportive-Developmental Nursing Program on Self-Care Practices of Persons with Type 2 Diabetes at the Health Centre in Bachok, Kelantan. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing*. 2013;20(1):16-22.

111. Müller-Staub M, Lavin MA, Needham I, Van Achterberg T. Nursing diagnoses, interventions and outcomes—application and impact on nursing practice: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;56(5):514-31.
112. Wilson FL, Mood DW, Risk J, Kershaw T. Evaluation of education materials using Orem's self-care deficit theory. *Nursing Science Quarterly*. 2003;16(1):68-76.
113. Moore JB, Beckwitt AE. Self-care operations and nursing interventions for children with cancer and their parents. *Nursing Science Quarterly*. 2006;19(2):147–56.
114. Taddeo D, Egedy M, Frappier JY. Adherence to treatment in adolescents. *Paediatrics & Child Health*. 2008;13(1):19-24.
115. Ali A, Sayej S, Fashafsheh IH. Evaluating self-care practices of children with type 1 diabetes mellitus in northern west bank: a controlled randomized study utilizing Orem-Self Care Theory. *Journal of Education and Practice*. 2014;5(11):53-63.
116. Slusher IL. Self-care agency and self-care practice of adolescents. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 1999; 22(1):49-58.
117. Awad LA, Elghadban FEE, El-Adham NA. Effect of an intervention program on improving knowledge and self-care practices for diabetic school-age children. *American Journal of Nursing*. 2019;7(2):199-207.
118. Isık E, Fredland NM, Young A, Schultz RJ. A school nurse–led asthma intervention for school-age children: A randomized control trial to improve self-management. *Journal of School Nursing*. 2021;37(6):480-90.
119. MacFarlane M, Carson L, Crossan A, Bell J, Moore JE, Millar BC. Nebuliser cleaning and disinfection practice in the home among patients with cystic fibrosis. *Journal of Infection Prevention*. 2019:1757177419855603.
120. Manor E, Gur M, Geffen Y, Bentur L. Cleaning and infection control of airway clearance devices used by CF patients. *Chronic Respiratory Disease*. 2017;14(4):370-6.
121. Dağdelen D, Zincir H. Bağımlı Bakım Teorisinin Kavram Analizi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2020; 29(2):149-53.
122. Williams B, Mukhopadhyay S, Dowell J, Coyle J. Problems and solutions: accounts by parents and children of adhering to chest physiotherapy for cystic fibrosis. *Disability and Rehabilitation*. 2007;29(14):1097-105.
123. Shin CN. IOS new scholar paper: linking specific self-care deficit nursing theory concepts with the literature on family dinner. *Self-Care Dependent-Care Nursing*. 2007;15(1):12-20.
124. Hemati Z, Mosaviasl FS, Abasi S, Ghazavi Z, Kiani D. Effect of Orem's self-care model on self-esteem of adolescents with asthma referred to an asthma and allergy clinic in Isfahan. *Tanaffos*. 2015;14(4):232-7.
125. Schmidt NA. Guided imagery as internally oriented self-care: A nursing case. *Self-Care, Dependent Care & Nursing*. 2008;16(1):41-8.

126. Lewis KL, John B, Condren M, Carter SM. Evaluation of medication-related self-care skills in patients with cystic fibrosis. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics*. 2016;21(6):502-11.

8. EKLER

EK- 1: Sosyo-Demografik Veri Formu

1. Adölesana İlişkin Veriler

- 1.1. Adınız Soyadınız:
 1.2. Ev Adresiniz:
 1.3. Telefon numarası:
 1.4. Yaşınız:
 1.5. Cinsiyetiniz: Kız Erkek

2. Aileye İlişkin Veriler

- 2.1. Aile tipi: 1.Çekirdek aile 2. Geniş aile 3. Parçalanmış aile 4. Tek ebeveyn
 2.2. Annenin eğitim düzeyi: 1.Okur yazar değil 2. Okur yazar 3. İlkokul 4. Ortaokul
 5. Lise 6. Üniversite
 2.3. Babanın eğitim düzeyi: 1.Okur yazar değil 2. Okur yazar 3. İlkokul 4. Ortaokul
 5. Lise 6. Üniversite
 2.4. Kardeş sayısı: Yok 1 2 3 ve üzeri

3.Hastalığa İlişkin Veriler

- 3.1. Kistik Fibrozis Tanısı Aldığı Yaş:
 3.2. Son izlemdeki Fev1 düzeyi:
 3.3. Vücut ağırlığı:
 3.4. Boy uzunluğu:
 3.5. Ne sıklıkla polikliniğe gidiyorsunuz?(Hasta dosyasından kontrol edilecek)
 3.6. Son 5 ay içinde Kistik Fibrozis Hastalığı nedeniyle acile başvurduunuz mu?
 1.Evet 2.Hayır
 3.7.Başvurduysanız hangi nedenle başvurduunuz?.....
 3.8. Bu başvurunuz sonucunda hastaneye yatmanız gerekti mi?
 1.Evet 2.Hayır

4.Eğitime İlişkin Veriler

- 4.1.Kaçıncı sınıfa gidiyorsunuz?
 4.2. Hastalık nedeni ile okula ara verdiniz mi?

1. Evet 2. Hayır

4.3. Ne kadar süre ara verdiniz?

4.4. Hastalık okul başarınızı etkiledi mi?

1. Evet 2. Hayır

4.5. Etkilediyse ne yönde etkilediğini açıklar mısınız?

4.6. Hastalık nedeniyle arkadaş ilişkilerinizde değişiklik oldu mu? 1. Evet 2. Hayır

4.7. Olduysa nasıl bir değişiklik oldu?

4.8. Ev dışındaki sosyal etkinliklere katılıyor musunuz? 1. Evet 2. Hayır

4.9. Katılıyorsanız hangi etkinliklere katılıyorsunuz?

EK-2: Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Gereksinimlerini Değerlendirme Formu

Bölüm 1 Kistik Fibrozis Hastalığı ve Destek Tedavileri Hakkındaki Bilgisi

(Adölesanın her soru için beklenen cevapların tümünü vermesi halinde soru kutucuğuna ‘Var’(2), hiçbir cevap verememesi halinde ‘Yok’(0), eksik cevap vermesi durumunda ‘Kısmen’(1) yazılacaktır.)

A. Kistik Fibrozis Hakkında Bilgisi	İlk Ziyaret	Son ziyaret
<p>A.1. Sizce kistik fibrozis nasıl bir hastalıktır? Tanımlar mısınız?</p> <p>A.1.1. Kistik fibrozis genetik/kalıtsal bir hastalıktır.</p> <p>A.1.2.Kistik fibrozis tüm vücut salgılarının yoğunlaşmasına yol açar.</p> <p>A.1.3. Kistik fibroziste solunum sistemi etkilenir.</p> <p>A.1.4. Kistik fibroziste sindirim sistemi etkilenir.</p> <p>A.1.5. Kistik fibroziste üreme sistemi etkilenir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>A.2. Kistik fibroziste akciğerlerde meydana gelen değişiklikleri anlatır mısınız?</p> <p>A.2.1. Akciğerlerde üretilen balgam koyulaşmış ve akışkanlığı kaybolmuştur.</p> <p>A.2.2. Yoğunlaşan balgamın akciğerlerden atılması güçtür.</p> <p>A.2.3.Akciğerlerde biriken bu yoğun balgam mikropların üremesine ve yerleşmesine yol açar.</p> <p>A.2.4. Akciğerlerde yerleşen mikropların solunum sisteminden tam olarak temizlenmesi mümkün olmaz.</p> <p>A.2.5. Akciğerlerde yerleşen mikropların artması ile akut solunum yolu enfeksiyonları gelişir.</p> <p>A.2.6. Mikroplara karşı gelişen iltihap sonucunda bronşlar genişler ve akciğer hasarı oluşur.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>A.3. Akciğer enfeksiyonlarını nasıl anlarsınız?</p>		

<p>A.3.1.Öksürüğün artması, balgamın artması, yorgunluk, iştah azalması, kilo kaybı, ateş, solunumun hızlanması ve nefes darlığı enfeksiyonu gösterir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>A.4. Akciğer enfeksiyonlarından korunmanın yolları nelerdir?</p> <p>A.4.1.Yıllık grip aşısının yapılması grip enfeksiyonu sıklığını azaltır.</p> <p>A.4.2. Solunum yolu enfeksiyonu olan bireylerden uzak durulmalıdır.</p> <p>A.4.3. El yıkamaya dikkat edilmelidir.</p> <p>A.4.4. Akciğerlerde balgamın birikmemesi için göğüs fizyoterapisi, mukolitik ilaçların kullanımı gibi günlük tedaviler yapılmalıdır.</p> <p>A.4.5. Kalabalık ortamlardan uzak durulmalıdır.</p> <p>A.4.6. Sigara içilen ortamlarda bulunulmamalıdır.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>A.5.Balgamın kolay çıkarılmasını sağlayan tedaviler nelerdir?</p> <p>A.5.1. İnhalasyon ile mukolitik (mukus inceltici) ilaçların kullanılması</p> <p>A.5.2. İnhalasyon ile steril tuzlu su uygulanması</p> <p>A.5.3. Göğüs fizyoterapisi yapılması</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>A.6. Akciğer enfeksiyonu atağı geliştiğinde neler yapılır?</p> <p>A.6.1. Antibiyotik tedavisi gerekir. Hafif enfeksiyonlarda ağızdan antibiyotik verilirken, ağır enfeksiyonlarda damardan antibiyotik verilmesi için hastaneye yatırılması gerekir.</p> <p>A.6.2. Akciğerlerde devamlı mikrop olduğunda, enfeksiyon atağı olmasa bile mikropların sayısını azaltmak için buhar halinde antibiyotik verilir.</p> <p>A.6.3. Artan balgamın daha kolay atılımı için sıvı alımı artırılır.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>A.7. Kistik fibroziste sindirim sisteminde meydana gelen değişiklikleri anlatır mısınız?</p> <p>A.7.1. Besinlerin sindirimi için gerekli enzimler yetersizdir.</p>		

<p>A.7.2. Kistik fibroziste besinlerin sindirim ve emiliminin bozulması yağlı ve kötü kokulu dışkıya neden olur.</p> <p>A.7.3. Karaciğerde safra koyulaşır ve akıcılığı azalarak tıkanıklığa yol açar.</p> <p>A.7.4. Pankreas hasarına bağlı olarak insülin eksikliği görülebilir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>A.8. Sindirim sistemindeki değişikliklere yönelik yapılan tedaviler nelerdir?</p> <p>A.8.1. Besinlerin sindirilebilmesi için her ana ve ara öğünde pankreatik enzimlerin mutlaka alınması gerekir.</p> <p>A.8.2. Ağızdan safra asit tedavisi ile karaciğer hasarının ilerlemesi azaltılabilir.</p> <p>A.8.3. Hastalık sonucunda yağların emilimi bozulması sonucunda yağda eriyen vitaminlerin emilimi bozulduğu için A,D,E,K vitaminlerinin dışarıdan alınması gerekir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>B. İlaç Kullanımı</p>		
<p>B.1. İlaçlarınızın isimleri nelerdir?</p> <p>1.....</p> <p>2.....</p> <p>3.....</p> <p>4.....</p> <p>5.....</p> <p>6.....</p> <p>7.....</p> <p>8.....</p> <p>9.....</p> <p>10.....</p>		
<p>B.2. Bu ilacı hangi amaçla kullanıyorsunuz?</p> <p>1.....</p> <p>2.....</p> <p>3.....</p> <p>4.....</p> <p>5.....</p>		

6..... 7..... 8..... 9..... 10.....		
B.3. Bu ilacı hangi sıklıkta, hangi dozla ve hangi yolla alıyorsunuz? 1..... 2..... 3..... 4..... 5..... 6..... 7..... 8..... 9..... 10.....		
B.4. Kullandığınız ilaçların yan etkileri nelerdir? 1..... 2..... 3..... 4..... 5..... 6..... 7..... 8..... 9..... 10.....		
B.5. İlaçları evde nerede tutuyorsunuz? 1..... 2..... 3..... 4..... 5..... 6.....		

7.....		
8.....		
9.....		
10.....		
<p>B.6.Nebulizatör (ilaçları almak için kullanılan cihaz) ne işe yarar?</p> <p>B.6.1. Sıvı haldeki ilacı çok küçük parçacıklar haline getirerek bir maske ya da ağızlık yardımıyla kısa sürede solunum yollarına ulaşmasını sağlar.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>B.7. Nebulizatör ile ilaç uygulaması sırasında nelere dikkat edilmelidir?</p> <p>B.7.1. Kullanılacak maske ağız ve burnu kapsayacak şekilde yüze tam oturmalıdır. Aksi halde ilaç havaya kaçar.</p> <p>B.7.2. İki farklı ilaç aynı haznede karıştırılarak verilmemelidir. İlaçlar birbirini etkileyebilir.</p> <p>B.7.3. Farklı ilaçlar aynı anda kullanılacağı zaman sırayla önce mukolitik ilaçlar, sonra göğüs fizyoterapisi ve antibiyotik kullanımı şeklinde olmalıdır.</p> <p>B.7.4. Nebulizasyon sırasında mümkünse kişi odada yalnız olmalıdır.</p> <p>B.7.5. İşlemden sonra oda iyice havalandırılmalıdır.</p> <p>B.7.6. Ağızlık ya da maske 3 ayda bir değiştirilmelidir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>B.8. Pankreatik enzimler alınırken nelere dikkat edilmelidir?</p> <p>B.8.1. Pankreatik enzimler hemen yemek ile birlikte alınmalıdır.</p> <p>B.8.2. Enzim içeren kapsüller çiğnenmemelidir. Çünkü ağızda yaralara yol açabilir.</p> <p>B.8.3. Sadece basit karbonhidratlar alındığında(meyve suyu, meyve vb.) enzim alınmasına gerek yoktur.</p> <p>B.8.4. Ağızdan ya da mideye tüple beslenme desteği alındığında da pankreatik enzim alınmalıdır.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>B.9. Aldığımız enzim miktarının yetersiz olduğunu nasıl anlarsınız?</p>		

<p>B.9.1. Yağlı dışkılama ve kötü kokulu gaz çıkarma yetersiz enzim alındığını gösterir.</p> <p>B.9.2. Karın ağrısı yetersiz enzim alındığını gösterir.</p> <p>B.9.3. Kilo alamama veya kilo kaybetme de enzim miktarının yetersiz olduğunu gösterir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>C. Yüksek Kalorili Diyet</p>		
<p>C.1. Kistik fibroziste yüksek kalorili(yüksek enerji içeren) diyet neden önemlidir?</p> <p>C.1.1. Sık akciğer enfeksiyonları enerji ihtiyacını artırır.</p> <p>C.1.2. Ergenlik döneminde büyüme artacağı için enerji gereksinimi artar.</p> <p>C.1.3. Normal büyüme ve gelişmenin sağlanması için beslenme önemlidir.</p> <p>C.1.4. Kas gücünün azalması akciğerleri olumsuz etkileyeceğinden beslenme önemlidir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>C.2. Hastalık nedeniyle günlük beslenmenizde hangi besin gruplarından daha fazla tüketmeye dikkat etmelisiniz? Öğünlerinizde neler tüketirsiniz?</p> <p>C.2.1. Yüksek yağ ve protein içerecek şekilde beslenilmelidir.</p> <p>Sabah:</p> <p>Öğlen:</p> <p>Akşam:</p> <p>Ara öğünler:</p>		
<p>C.3. Hastalık nedeniyle tuz tüketiminde nelere dikkat etmelisiniz?</p> <p>C.3.1. Günlük tuz alımı 5 yaş üzerinde günlük 3-5 gram(yaklaşık 1 çay kaşığı)dır.</p> <p>C.3.2. Terlemenin fazla olduğu durumda günlük tuz alımının artırılması gerekir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>C.4. Enteral (mideye tüp yerleştirilerek ya da ağızdan) destek beslenme ürünleri alıyorsanız neden aldığınızı biliyor musunuz?</p>		

<p>C.4.1. Destek beslenme ürününün adı.....</p> <p>C.4.2. Büyüme- gelişmesinin yaşlarına göre geri kaldığı durumlarda ağızdan ya da tüple destek beslenme ürünleri kullanılabilir.</p> <p>C.4.3. Enfeksiyon sıklığının azaltılması için ağızdan ya da tüple destek beslenme ürünleri kullanılabilir.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>D. Göğüs fizyoterapisi</p>		
<p>D.1. Göğüs fizyoterapisi nedir? Neden gereklidir? Hangi düzen ve sıklıkta yapılmalıdır?</p> <p>D.1.1. Göğüs fizyoterapisi akciğerlerdeki balgamın dışarı atılmasını sağlayan bir tedavidir.</p> <p>D.1.2. Göğüs fizyoterapisi koyu yapışkan balgamın dışarı atılmasını sağlayarak akciğerlerde hasar/enfeksiyon oluşmasını engeller ve geciktirir.</p> <p>D.1.3. Kistik fibroziste göğüs fizyoterapisi yaşam boyu devam etmelidir.</p> <p>D.1.4. Göğüs fizyoterapisi fizyoterapistin önerdiği sıklık ve düzende yapılmalıdır.</p> <p>Diğer.....</p>		
<p>E. Hastaneye Başvurma Durumları ve Kontrol Sıklığına İlişkin Bilgisi</p>		
<p>E.1. Ne sıklıkla doktor kontrollerine gitmeniz önerilmektedir?</p>		
<p>E.2. Ne tür sorun yaşadığınızda hastaneye başvurursunuz?</p> <p>E.2.1. Öksürüğün artması, balgamın artması, yorgunluk, iştah azalması, kilo kaybı, ateş, solunumun hızlanması ve nefes darlığı gibi solunum yolu enfeksiyonu bulgularında hastaneye başvurulur.</p> <p>E.2.2. Yağlı dışkılama, kötü kokulu gaz çıkarma ve karın ağrısı gibi pankreatik enzim yetersizliği bulgularında hastaneye başvurulur.</p>		

Bölüm 2 Adölesanın Kistik Fibrozis Hastalığının Günlük Yönetimindeki Öz Bakım Becerileri (Beceriler, işlem sırasında gözlenerek değerlendirilecektir.)

(Adölesanın her beceri için beklenen basamakların tümünü yapabilmesi halinde soru kutucuğuna ‘Yapabiliyor/Bağımsız’(2), hiçbir beceriyi yapamaması halinde ‘Yapamıyor/Bağımlı’(0), becerinin yapılmasında desteğe ihtiyacı olması halinde ‘Destekle yapıyor/Kısmen bağımlı’ (1) yazılacaktır.)

	İlk Ziyaret	Son ziyaret
A. Nebülizatörü Kullanabilme		
A.1. Ellerin yıkanması A.2.Nebülü açma ve ilacı hazneye boşaltma A.3. Haznenin kapağını kapatma A.4. Ağzılık ya da maskeyi takma A.5. Nebulizatör setinin ucunu makineye takma A.6. Dik pozisyonda oturma A.7. Maskeyi ağızına tutma ve makineyi çalıştırma A.8. İlacı alırken normal soluk alıp verme A.9. Haznedeki ilaç bittiğinde duyulan cızırtı sesinden 1 dakika sonra işlemi sonlandırma A.10. İşlem sonrası yüzü yıkama ve ağızı duru su ile çalkalama		
B. Nebülizatörün Temizliğini Yapabilme		
B.1. Her kullanım sonrası devrenin temizliğini yapma. B.2. Maske, hazne ve bağlantı hortumunu birbirinden ayırma. B.3. Çeşme suyu ve sıvı sabun kullanarak ilaç artıklarını temizleme ve sonrasında bol su ile durulama. B.4. Parçaları kaynayan suyun içinde 5 dk bekletme. B.5.Kendiliğinden kurumaya bırakma.		
C.Hava Yolu Temizleme Cihazlarını Doğru Kullanabilme (Flutter-Shaker-Acapella)		
C.1. Rahat ve omuz çevresinin gevşek olduğu pozisyonda oturma C.2. Yanaklarını şişirmeden normal ve derin şekilde nefes verme C.3. Tam ve derin bir nefes alma C.4. 1-3 sn nefesi tutma C.5. Nefesin 2-3 katı daha uzun şekilde nefes verme C.6. 8-12 nefes süresince bu döngüye devam etme		

<p>C.7. Aleti ağızdan çıkardıktan sonra 2-3 kez hızlı üfleme yapma</p> <p>C.8. Balgam bitinceye kadar yaklaşık(10-20 dk) bu döngüye devam etme</p>		
C.Hava Yolu Temizleme Cihazlarını Doğru Kullanabilme (Threshold PEP)		
<p>C.1. Dirsekler masa üzerinde destekli olacak şekilde oturma</p> <p>C.2. Omuz ve üst göğüs kasları gevşek olacak şekilde oturma</p> <p>C.3. Aleti yere paralel olacak şekilde tutma</p> <p>C.4. Daha önce belirlenen dirence uygun şekilde cihazı ayarlama</p> <p>C.5. Maskeyi ağız ve burunu kapsayacak şekilde sıkıca yerleştirme</p> <p>C.6. Tedavi sırasında dudakları sıkıca kapatma</p> <p>C.7. Yanaklarını şişirmeden normal ve derin şekilde nefes verme</p> <p>C.8. Tam ve derin bir nefes alma</p> <p>C.9. 1-3 sn nefesi tutma</p> <p>C.10. Nefesin 2-3 katı daha uzun şekilde nefes verme</p> <p>C.11. 8-12 nefes süresince bu döngüye devam etme</p> <p>C.12. Aleti ağızdan çıkardıktan sonra 2-3 kez hızlı üfleme yapma</p> <p>C.13. Balgam bitinceye kadar yaklaşık(10-20 dk) bu döngüye devam etme</p>		
C.Hava Yolu Temizleme Cihazlarını Doğru Kullanabilme (Yelek)		
<p>C.1. Yelek altına tek kat pamuklu bir giysi giyme</p> <p>C.2. Omuz bantları yeleğin en alt kenarı kalça kemiği üzerinde olacak şekilde ayarlama</p> <p>C.3. Ön bantları solunum kısıtlanmayacak şekilde ayarlama</p> <p>C.4. Önerilen süre boyunca yeleği çalıştırma</p> <p>C.5. İşlem sonunda hızlı üfleme ile balgamı çıkarma</p>		
D.Hava Yolu Temizleme Cihazlarının Temizliğini Yapabilme		
<p>D.1. Cihazı günlük olarak temizleme</p> <p>D.2. Cihazın temizliğinde ılık su ve hafif deterjanlar kullanma</p> <p>D.3. Cihazın içine herhangi bir şey sokmama</p> <p>D.4. Cihazı bir kabın içinde çalkalama</p> <p>D.5. Cihazı kendiliğinden kurumaya bırakma</p>		

Bölüm 3 Adölesanın Bağımlı Olduğu Öz Bakım Gereksiniminin Karşılama Durumu (Beceriler, işlem sırasında gözlenerek değerlendirilecektir.)

(Ebeveyn uygulama becerisi biliyor-yapıyor(2),biliyor-yapmıyor(1), bilmiyor-yanlış yapıyor(0) şeklinde değerlendirilecektir.)

	İlk Ziyaret	Son ziyaret
<p>1.Perküsyon</p> <p>1.1. Eli çukur pozisyonda kullanabilme</p> <p>1.2. El bileğinin ritmik öne arkaya hareketini yapabilme</p> <p>1.3. Önerilen bölgelere perküsyon uygulayabilme</p> <p>1.4. Önerilen sıklıkta perküsyon uygulayabilme</p>		
<p>2.Vibrasyon</p> <p>2.1. Omuz kaslarını kasıp ellere titreşim verebilme</p> <p>2.2. Vücut ağırlığını kullanarak belirlenen alana hafif basınç ile vibrasyon uygulayabilme</p> <p>2.3. Vibrasyonu adölesan nefesini verirken uygulayabilme</p> <p>2.4. Önerilen bölgelere vibrasyon uygulayabilme</p> <p>2.5. Önerilen sıklıkta vibrasyon uygulayabilme</p>		
<p>3.Postural drenaj</p> <p>3.1. Perküsyon yapılacak bölgelere uygun postural drenaj pozisyonu verebilme</p> <p>3.2. İşlem sonunda sekresyonları çıkarabilme</p> <p>3.3. Göğüs fizyoterapisinde derinin duyuşal olarak uyarılmasından kaçınmak için bir kat giysi üzerinden yapmaya dikkat etme</p> <p>3.4. Göğüs fizyoterapisini yemeklerden önce veya yemeklerden 2 saat sonra yapmaya dikkat etme</p>		

Gözlem basamakları:

- İşlemi nasıl yaptığını göstermesini isteme
- İşlemin doğru şekilde nasıl yapılacağını gösterme
- İşlemi ne sıklıkta ve ne zaman yaptığını belirleme

EK-3: Bireyselleştirilmiş Bakım Planı

Hemşirelik Tanısı	Hedefler/Beklenen NOC çıktıları	NIC girişimleri/ Aktiviteler	Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi
Öz Bakımı Geliştirmeye Hazır Oluş	Adölesanın öz bakımını bağımsız olarak gerçekleştirebilmesi için güçlenmesi	<p>Öz etkililiği güçlendirme</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adölesanın öz bakımını gerçekleştirme kapasitesine yönelik algısını incelemek -Öz bakım davranışını yapmanın yararları konusunda adölesanın algısını incelemek -Öz bakım davranışını yapmanın riskleri hakkında adölesanın algısını incelemek -Eylemde bulunma konusunda adölesanın kendine olan güvenini güçlendirmek -Bilgi ve becerileri öğrenmesi için destekleyici ortam sağlamak -Öğrenme süreci sırasında duygusal destek ve pozitif güçlendirme sağlamak - Adölesanın becerisine ilişkin pozitif, ikna edici ifadeler kullanmak <p>Öz farkındalığı güçlendirme</p> <ul style="list-style-type: none"> -Duygu ve düşüncelerinin farkına varması ve tartışması için adölesanı cesaretlendirmek - Adölesanın eşsiz olduğunu fark etmesine yardım etmek - Adölesanın mevcut duygusal durumu konusunda gözlem yapmak - Adölesanın kendisiyle ilgili olumsuz ifadeler kullandığı durumların farkına varmasını sağlamak - Adölesana kendi öğrenme stillerini tanıtmada yardım etmek <p>Öz sorumluluğu kolaylaştırma</p> <ul style="list-style-type: none"> -Adölesan ile kendi sağlığı ile ilgili sorumluluklarının kapsamını tartışmak -Adölesanı sorumluluk almaya yönelik duygu, algı ve korkularını ifade etmeye cesaretlendirmek -Hastayı öz bakımında daha fazla sorumluluk almaya teşvik etmek -Ebeveynleri adölesanı sorumlu davranışlara yönelik beklentiler doğrultusunda uygun şekilde takip etmeye cesaretlendirmek 	<p>Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi</p>
İlişkili Faktörler			<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem</p> <ul style="list-style-type: none"> -Bireye rehberlik etmek -Bireyi desteklemek -Kişisel gelişimi destekleyici çevre sağlamak
Tanımlayıcı Özellikler			<ol style="list-style-type: none"> 1. İZLEM 2. İZLEM 3. İZLEM 4. İZLEM 5. İZLEM

Hemşirelik Tanısı	Hedefler/Beklenen NOC çıktıları	NIC girişimleri/ Aktiviteler	Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi
Sağlığını Etkisiz Yönetme	<ul style="list-style-type: none"> -Adölesan önerilen tedavi programını gerçekleştirmesi -Tedavi yanıtını izlemesi -Günlük yaşam aktivitelerini, önerildiği gibi gerçekleştirmesi 	<p>Ortak amaç belirleme</p> <ul style="list-style-type: none"> -Adölesanla bakımın hedeflerini belirlemek -Adölesana karmaşık hedefleri küçük, yönetilebilir adımlara bölmede yardım etmek -Adölesana belirlenen hedeflerin önceliklendirilmesi için yardım etmek -Adölesana her hedef için belirli bir gösterge belirlemede yardım etmek -Adölesan ile birlikte hedeflere yönelik gelişimi periyodik olarak takip etmek <p>Öğrenmenin kolaylaştırılması</p> <ul style="list-style-type: none"> -Öz bakımın öğretimini adölesanın anlama ve bilgi düzeyine göre ayarlamak -Adölesanın gelişimsel düzeyine uygun bilgi sağlamak -Öğrenme için elverişli bir ortam sağlamak -Bilgileri basitten karmaşığa, bilinenden bilinmeyene ya da somuttan soyuta doğru düzenlemek -Bilgileri adölesanın günlük rutinlerine uyarlamak -Tıbbi terminolojiyi açıklamak -Adölesana eğitim kitapçığı sağlamak -Adölesanı öz bakım hakkındaki deneyimlerini paylaşmaya teşvik etmek -Öğretim uygulamalarını uygun şekilde kısa tutmak -Öğretimi uygun şekilde basitleştirmek -Önemli bilgileri tekrarlamak -Demonstrasyon ve geri demonstrasyon yöntemini kullanmak -Uygun şekilde davranışları takdir etmek -Adölesanın sorularını açık şekilde yanıtlamak 	Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi
İlişkili Faktörler			Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem
-Tedavi programının karmaşık oluşu -Tedavi programına ilişkin bilgi eksikliği			<ul style="list-style-type: none"> -Bireye rehberlik etmek -Bireyi desteklemek -Kişisel gelişimi destekleyici çevre sağlamak -Bireyin öğretimi
Tanımlayıcı Özellikler			1. İZLEM
-Günlük yaşama tedavi programını yerleştirmede yetersizlik			2. İZLEM
- Önerilmiş tedavi programı ile ilgili zorluk bildirmek veya göstermek			3. İZLEM
			4. İZLEM
			5. İZLEM

Hemşirelik Tanısı	Hedefler/Beklenen NOC çıktıları	NIC girişimleri/ Aktiviteler	Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi
Sağlığını Etkisiz Yönetme-Devamı	<ul style="list-style-type: none"> -Adölesan önerilen tedavi programını gerçekleştirmesi -Tedavi yanıtını izlemesi -Günlük yaşam aktivitelerini, önerildiği gibi gerçekleştirmesi 	<p>Öğretim: Hastalık süreci</p> <ul style="list-style-type: none"> -Hastalığın fizyopatolojisini ve bunun anatomi ve fizyoloji ile olan ilişkisini uygun şekilde açıklamak -Kistik fibrozisin belirti ve bulgularını uygun şekilde tanımlamak -Hastalık sürecini açıklamak -Kistik fibrozisin etiyolojisini uygun şekilde açıklamak -Hastalık sürecini kontrol etmek ve gelecekteki komplikasyonları önlemek için gerekli yaşam şekli değişikliklerini tartışmak -Kistik fibrozisin yönetimi, tedavisi ve uygulama önerilerinin altındaki mantıksal dayanakları tartışmak -Olabilecek kronik komplikasyonları uygun şekilde tanımlamak -Adölesana hangi belirti ve bulguları sağlık personeline bildirmesi gerektiğini öğretmek <p>Öğretim: Tanımlanmış ilaç tedavisi</p> <ul style="list-style-type: none"> -Adölesanı her ilacın genel ve ticari adı konusunda bilgilendirmek -Adölesanı her ilacın amacı ve etkisi ve yan etkileri konusunda bilgilendirmek -Adölesanı her ilacın dozu, kullanım yolu ve kullanım süresi hakkında bilgilendirmek -Adölesanı her ilacın doğru uygulaması hakkında bilgilendirmek -Adölesanın ilaçları kendi kendine yönetme becerisini değerlendirmek -Adölesanı ilaçlarını almamanın sonuçları konusunda bilgilendirmek -Adölesanı ilaçları nasıl uygun şekilde muhafaza edeceği hakkında bilgilendirmek -Diğer sağlık bakım ekibinden edinilen bilgileri uygun şekilde pekiştirmek 	Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi
İlişkili Faktörler			Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem
-Tedavi programının karmaşık oluşu -Tedavi programına ilişkin bilgi eksikliği			<ul style="list-style-type: none"> -Bireye rehberlik etmek -Bireyi desteklemek -Kişisel gelişimi destekleyici çevre sağlamak -Bireyin öğretimi
Tanımlayıcı Özellikler			1. İZLEM
-Günlük yaşama tedavi programını yerleştirmede yetersizlik -Önerilmiş tedavi programı ile ilgili zorluk bildirmek veya göstermek			2. İZLEM
			3. İZLEM
			4. İZLEM
			5. İZLEM

Hemşirelik Tanısı	Hedefler/Beklenen NOC çıktıkları	NIC girişimleri/ Aktiviteler	Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi
Gelişmede Gecikme Riski	Çocukluktan erişkinliğe geçiş sürecinde adölesanın duygusal, sosyal, bilişsel gelişiminin en üst düzeyde sağlanması	<p>Gelişimi destekleme: Adölesan</p> <ul style="list-style-type: none"> -Adölesanı kendi sağlık bakımı ile ilgili kararlara aktif olarak katılması için desteklemek -Adölesan ile normal gelişimsel aşamaları tartışmak -Ergenlik ile ilgili sağlık problemlerini değerlendirmek -Alkol, sigara ve maddeden kaçınma konusunda desteklemek -Okul aktivitelerine, okul dışı ve toplumsal aktivitelere katılımını cesaretlendirmek <p>Genetik danışmanlık</p> <ul style="list-style-type: none"> -Hastalığın genetik oluşuyla ilgili adölesanın temel bilgisini, algısını, yanlış algılarını ve inançlarını belirlemek -Hastalığın seyri ve yönetimi ile ilişkili bilgi sunmak -Adölesanın kendi genetik risk faktörlerine yönelik tepkisini izlemek -Adölesanın duygularını açıklamasına izin vermek <p>Benlik saygısını güçlendirme</p> <ul style="list-style-type: none"> -Kendi güçlü yönlerini tanımaları için adölesanı cesaretlendirmek -Kendini kabullenmesi için adölesana yardım etmek -Adölesanı her gün kendisiyle ilgili olumlu değerlendirmeler yapması, bunu sözel olarak ifade etmesi için cesaretlendirmek -Ebeveynlere adölesanın başarılarını fark etme konusunda öğretim yapmak -Ebeveynlere olumlu benlik saygısı gelişiminde onların ilgi ve desteklerinin önemi konusunda öğretim yapmak <p>Beden imgesini güçlendirme</p> <ul style="list-style-type: none"> -Adölesana kendisini sadece fiziksel görünümüne göre değerlendirmemesi konusunda yardım etmek -Öz eleştiriyi yönelik ifadelerin sıklığını izlemek -Adölesanın vücudunun sevdiği bölümlerini tanımlamasına yardım etmek 	Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi
İlişkili Faktörler			Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem
Genetik hastalık			-Bireye rehberlik etmek -Bireyi desteklemek -Bireyin öğretimi
Tanımlayıcı Özellikler			1. İZLEM
Adölesanın kendisini değersiz görmesi			2. İZLEM
Adölesanın kronik hastalığın getirdiği farklılıklardan rahatsız olması			3. İZLEM
			4. İZLEM
			5. İZLEM

<p>Hemşirelik Tanısı</p> <p>Hava Yolunu Temizlemede Etkisizlik</p>	<p>Hedefler/Beklenen NOC çıktıları</p> <p>-Hava değişimi için trakeabronşiyal yolun açık ve temiz olması -Etkili öksürmesi ve sekresyon çıkarması</p>	<p>NIC girişimleri/ Aktiviteler</p> <p>Göğüs fizyoterapisi -Göğüs fizyoterapisi sırasında kullanılan yöntemleri ve amacı adölesana açıklamak -Adölesanın fizyoterapist tarafından önerilen göğüs fizyoterapisi cihazını kullanmasını izlemek -Adölesana göğüs fizyoterapisi cihazını doğru kullanımı göstermek -Göğüs fizyoterapisinin beslenmeden en az iki saat sonra yapılmasını önermek -Derin solunum ve hızlı nefes verme yoluyla, sekresyonların çıkarılmasını adölesana öğretmek -Adölesana sekresyonların özelliğini ve miktarını izlemeyi öğretmek Öksürmenin güçlendirilmesi -Adölesana baş hafif fleksiyonda, omuzlar gevşemiş ve dizler fleksiyonda oturur pozisyona gelmesine yardım etmek -Adölesanı birkaç kez derin nefes alması için cesaretlendirmek -Adölesanı derin bir nefes alıp iki saniye tutması ve ardından iki-üç kez arka arkaya öksürmesi için cesaretlendirmek -Sistemik sıvı hidrasyonunu uygun şekilde desteklemek ilaç uygulaması: inhalasyon -Adölesanın ilacı ilişkin bilgisini ve ilacı uygulama yöntemini anlama durumunu belirlemek -Adölesanın ilacı uygulama ve yönetme yeterliliğini belirlemek -Adölesana istenilen şekilde inhalasyonları yapması konusunda öğretim yapmak(ilacıların kullanım sıklığı, sırası gibi) -Adölesana ilacın etkilerini izleme konusunda öğretimi yapmak -Adölesana ilacı kendi kendine uygulamayı öğretmek ve izlemek</p>	<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi</p> <p>Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi</p>
<p>İlişkili Faktörler</p> <p>-Yoğun ve yapışkan sekresyonlar</p>			<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem</p> <p>-Bireye rehberlik etmek -Bireyi desteklemek -Kişisel gelişimi destekleyici çevre sağlamak -Bireyin öğretimi</p>
<p>Tanımlayıcı Özellikler</p> <p>-Etkisiz öksürme -Ek solunum sesleri -Solunum hızı ve ritminde değişiklik</p>			<p>1. İZLEM 2. İZLEM 3. İZLEM 4. İZLEM 5. İZLEM</p>

<p>Hemşirelik Tanısı</p> <p>Hava Yolu Temizlemede Etkisizlik-Devamı</p>	<p>Hedefler/Beklenen NOC çıktıları</p> <p>-Hava değişimi için trakeabronşiyal yolun açık ve temiz olması -Etkili öksürmesi ve sekresyon çıkarması</p>	<p>NIC girişimleri/ Aktiviteler</p> <p>Öğretim: Psikomotor Beceri: Nebulizatör Kullanımı -Adölesanın nebulizatör kullanımını ile ilgili öğrenme gereksinimini belirlemek -Adölesanın öğrenmeye hazır oluş durumunu belirlemek -Adölesana nebulizatör kullanımını göstermek -Yönlendirmeleri net ve adım adım vermek -Adölesana nebulizatör kullanımını konusunda bilgilendirmek -Nebulizatör kullanımını belirlenmiş şekilde gerçekleştirmenin mantıksal çerçevesi konusunda adölesanı bilgilendirmek -Adölesanı nebulizatör kullanırken gözlemlemek -Adölesana doğru ve yanlış uygulamaları konusunda sık sık geri bildirim vermek -Adölesana nebulizatörün kurulumu, kullanımını ve bakımı konusunda bilgi vermek</p> <p>Öğretim: Psikomotor Beceri: Fizyoterapi Aleti Kullanımı -Adölesana göğüs fizyoterapisinde kullanılan yardımcı aletlerin kullanımını ve bakımını öğretmek</p>	<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi</p> <p>Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi</p>
<p>İlişkili Faktörler</p>			<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem</p> <p>-Bireye rehberlik etmek -Bireyi desteklemek -Kişisel gelişimi destekleyici çevre sağlamak -Bireyin öğretimi</p>
<p>-Yoğun ve yapışkan sekresyonlar</p>			<p>1. İZLEM</p>
<p>Tanımlayıcı Özellikler</p>			<p>2. İZLEM</p>
<p>-Etkisiz öksürme</p>			<p>3. İZLEM</p>
<p>-Ek solunum sesleri</p>			<p>4. İZLEM</p>
<p>-Solunum hızı ve ritminde değişiklik</p>			<p>5. İZLEM</p>

<p>Hemşirelik Tanısı</p> <p>Beslenmede Dengesizlik: Beden Gereksiniminden Az Beslenme</p>	<p>Hedefler/Beklenen NOC çıktıları</p> <p>-Vücut ağırlığının artması -Beslenmesini ve pankreatik enzim kullanımını izlemeyi öğrenmesi</p>	<p>NIC girişimleri/ Aktiviteler</p> <p>Öğretim: Tanımlanmış diyet -Adölesanın önerilen diyete ilişkin bilgi düzeyini değerlendirmek -Adölesana beslenmesine dikkat etmenin amacını açıklamak -Adölesanın beslenme önerilerine uyma isteğini etkileyebilecek adölesan ve ailesinin bakış açısını ve diğer faktörleri belirlemek -Adölesana öğrenleri nasıl planlayacağı konusunda bilgi vermek -Diğer sağlık ekibi üyelerinden edinilen bilgileri pekiştirmek -Aileyi uygun şekilde dahil etmek Öğretim: Tanımlanmış ilaç tedavisi -Adölesanı pankreatik enzim kullanımının amacı ve etkisi konusunda bilgilendirmek -Adölesanı önerilen dozda pankreatik enzim alması konusunda bilgilendirmek -Adölesanın pankreatik enzimlerin doğru kullanımını konusunda bilgilendirmek(Çiğnememesi, besinlerle alması gibi) -Adölesana yetersiz pankreatik enzim almanın belirtilerini öğretmek -Adölesanı pankreatik enzim almamanın sonuçları hakkında bilgilendirmek</p> <p>Kilo almanın desteklenmesi -Adölesanın günlük tükettiği kaloriyi izlemek -Daha fazla kalori alımını teşvik etmek -Kalori alımının nasıl artırılabileceği konusunda bilgi vermek -Yüksek kalorili gıda çeşitlerini öğretmek -Adölesan ve ailesiyle yetersiz beslenmeye katkıda bulunan faktörleri tartışmak -Adölesana uygun şekilde öğün planlamayı öğretmek -Adölesanın sevdiği besinleri belirleyerek bu besinleri yüksek kalorili hale getirmek için yardım etmek</p>	<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi</p> <p>Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi</p>
<p>İlişkili Faktörler</p> <p>Kistik fibroze bağlı pankreatik yetmezlik Beslenme ve pankreatik enzim kullanımı konusunda bilgi eksikliği</p>			<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem</p> <p>-Bireye rehberlik etmek -Bireyi desteklemek -Bireyin öğretimi</p>
<p>Tanımlayıcı Özellikler</p> <p>Yeterli gıda alımına rağmen kilo alamama Vücut ağırlığının ideal ağırlıktan düşük olması</p>			<p>1. İZLEM 2. İZLEM 3. İZLEM 4. İZLEM 5. İZLEM</p>

<p>Hemşirelik Tanısı</p> <p>Enfeksiyon Riski</p>	<p>Hedefler/Beklenen NOC çıktıları</p> <ul style="list-style-type: none"> -Yeterli bireysel hijyen göstermesi -Enfeksiyon geçişine katkıda bulunan faktörleri tanıması -Enfeksiyonun belirti ve bulgularını bilmesi 	<p>NIC girişimleri/ Aktiviteler</p> <p>Enfeksiyon kontrolü</p> <ul style="list-style-type: none"> -Adölesana uygun el yıkama yöntemlerini öğretmek -Derin solunum ve öksürmeyi teşvik etmek -Antibiyotikleri tanımlandığı şekilde alması için adölesana öğretim yapmak -Adölesan ve ailesine enfeksiyon belirti ve bulgularını ve ne zaman hastaneye başvurmaları gerektiğini öğretmek -Adölesan ve ailesine enfeksiyonlardan nasıl kaçınacaklarını öğretmek <p>ilaç tedavisinin yönetimi</p> <ul style="list-style-type: none"> -Hastanın antibiyotik ve mukolitikler hakkındaki bilgisini belirlemek -Adölesanın reçete edilen ilaç tedavisine uyumunu artırmak için birlikte stratejiler geliştirmek -Adölesan ve ailesine antibiyotiklerin beklenen ve istenmeyen yan etkilerini öğretmek 	<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi</p> <p>Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi</p>
<p>İlişkili Faktörler</p>			<p>Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem</p> <ul style="list-style-type: none"> -Bireye rehberlik etmek -Bireyi desteklemek -Bireyin öğretimi
<p>Hastalığa bağlı akciğerlerde kolonizasyon olması</p> <p>Sekresyonların asidik yapıda olması</p>			
<p>Tanımlayıcı Özellikler</p> <p>Adölesanın enfeksiyondan korunmaya yönelik yöntemler ve antibiyotik tedavisinin önemi hakkında bilgi eksikliği</p>			<ol style="list-style-type: none"> 1. İZLEM 2. İZLEM 3. İZLEM 4. İZLEM 5. İZLEM

Hemşirelik Tanısı	Hedefler/Beklenen NOC çıktıları	NIC girişimleri/ Aktiviteler	Öz bakım eksikliği teorisine göre kullanılan hemşirelik sistemi
Elektrolit Dengesizliği Riski	-Adölesanda hiponatremi, hipokloremi bulgularının görülmemesi -Adölesanın hiponatremi, hipokloremi bulgularını ifade etmesi -Adölesanın terlemenin artması durumunda yapılacakları ifade etmesi	Öğretim: Hastalık Süreci -Hastanın tuz kaybı konusundaki bilgisini gözden geçirmek -Adölesana tuz kaybının nedenini açıklamak -Adölesana tuz kaybının belirtilerini açıklamak <ul style="list-style-type: none"> Hiponatremi belirtileri <ul style="list-style-type: none"> Oryantasyonda bozulma, kas seğirmesi, bulantı ve kusma, abdominal kramplar, baş ağrısı, kişilik değişiklikleri, nöbetler, uyusukluk, yorgunluk. Hipokloremi belirtileri <ul style="list-style-type: none"> Aşırı irritabilite, tetani, kaslarda kolay uyarılabilirlik, solunumda yavaşlama ve hipotansiyon. Elektrolit Yönetimi -Adölesan ve ailesine tuz kaybının yerine koyulması konusunda öğretim yapmak	Destekleyici-egitsel hemşirelik sistemi
İlişkili Faktörler			Öz bakım eksikliği teorisine göre öz bakımı sağlamada kullanılan yöntem -Bireye rehberlik etmek -Bireyin öğretimi
Kistik fibrozise bağlı terle aşırı tuz kaybı			1. İZLEM
Tanımlayıcı Özellikler			2. İZLEM
Hastanın günlük tuz alımının önemi ve tuz kaybı belirtileri konusunda bilgi eksikliği olması			3. İZLEM
			4. İZLEM
			5. İZLEM

EK-4 : Eğitim Kitapçığı

KİSTİK FİBROZİSLİ ADÖLESANLAR İÇİN EĞİTİM KİTAPÇIĞI

2018

Ankara

Bu kitapçık Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda görev yapan Arş. Gör. Tuğçe Torun'un Prof. Dr. Hicran Çavuşoğlu danışmanlığında yürüttüğü 'Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi' isimli doktora tezinde kullanılmak üzere hazırlanmıştır.

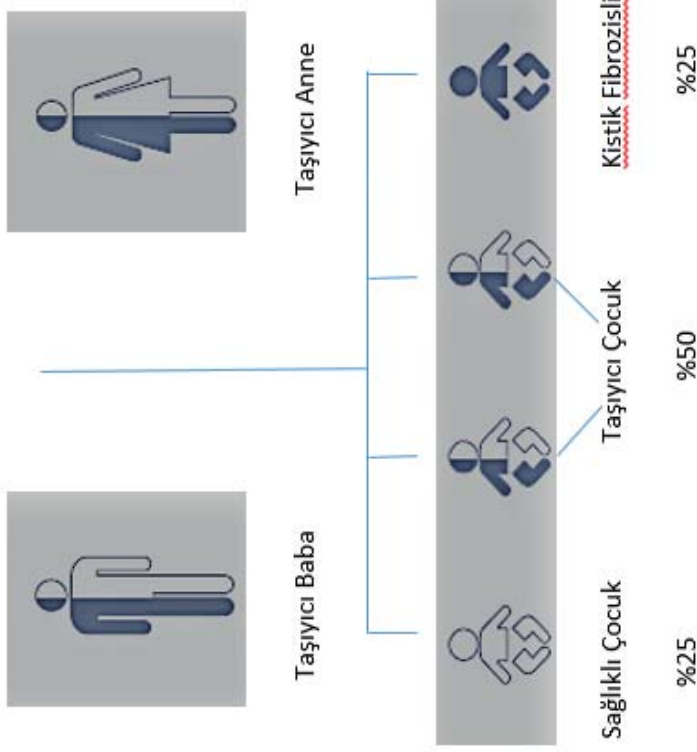
1

KİSTİK FİBROZİS NEDİR?

Kistik fibrozis genetik bir hastalıktır. Anne ve baba hastalığı taşıyan en az bir gene sahiptir. Kistik fibrozisli birey biri anneden biri babadan olmak üzere iki bozuk gene sahiptir. Ülkemizde akraba evliliği görülme sıklığının yüksek olması nedeniyle(%26) kistik fibrozis hastalığının görülme sıklığının yüksek olduğu düşünülmektedir. Kistik Fibrozis doğumdan önce kazanılan bir hastalıktır, sonradan oluşmaz.

Kistik fibrozis hastalığına neden olan 2000'in üzerinde gen mutasyonu(gendeki değişiklik) saptanmıştır. Mutasyonun (gendeki değişikliğin) türüne göre klor kanalının kısmen çalışabilmesi nedeniyle hastalık bulgularının şiddeti değişebilmekte ve bunun sonucunda hastalar ileri yaşlarda kistik fibrozis tanısı alabilmektedir. Ülkemizde kistik fibrozis hastalığı 1 Ocak 2015 tarihinden itibaren yenidoğan tüm bebeklerde topuk kanından alınan örneklerde IRT(immün Reaktif Tripsinojen-pankreas hasarını gösteren değer) ölçümü ile taranmaya başlamıştır. IRT değeri yüksek bulunan bebekler ikinci kez topuk kanından IRT ölçümü için çağrılmaktadır. İki IRT değeri de belirlenen eşik değerın üzerinde çıkan bebekler ter testi yapan merkezlere yönlendirilmekte ve ter testi pozitif olan bebekler genetik incelemeye alınmaktadır.

2



Şekil 1: Hastalığın geçişi

Kistik fibrozisli bireylerde hastalığa neden olan genler akciğerler, pankreas ve diğer organlarda koyu ve yapışkan salgılara yol açar. Kistik fibrozis hastalarının akciğerleri doğumda normaldir. Fakat yoğunlaşan balgamın akciğerlerden atılması güçtür. **Bu koyu ve yapışkan salgular akciğerlerde tıkaçlar oluşturur ve enfeksiyon gelişmesine yol açar.** Akciğerlerde yerleşen mikropların solunum sisteminden tam olarak

temizlenmesi mümkün olmaz ve kronik(devamlı) akciğer enfeksiyonları gelişir. Bu mikropların artması ile akut(ani ortaya çıkan) solunum yolu enfeksiyonları gelişir. Mikroplara karşı gelişen iltihap sonucunda bronşlar genişler ve akciğerlerde hasar oluşur.

Kistik fibroziste vücuttaki tüm hücre zarlarında klor (tuz) geçişinde bir sorun vardır. Bu neden ile bu hastaların terlerinde tuz içeriği, kistik fibrozis olmayan kişiler ile karşılaştırıldığında daha yüksektir. Pankreastaki koyu kıvamlı ve yapışkan salgular ise sindirim için gerekli enzimlerin bağırsağa verilmesine engel olur. Sindirim enzimlerinin eksikliği nedeniyle besinlerin emilimi bozulur. Bunun sonucunda ishal, gaz ve şişkinlik, kilo alamama, vitamin eksiklikleri ve büyüme-gelişme geriliği görülür. Bu bulgulara yönelik destek tedaviler ömür boyu devam etmelidir.

Kistik Fibrozisin Genel Belirtileri

- Balgamlı ve inatçı öksürük
- Tuzlu bir cilt
- Sık akciğer enfeksiyonları
- Nefes darlığı
- İştahın iyi olmasına rağmen kilo alamama
- Büyüme ve gelişme geriliği
- Kısırlık (Özellikle erkeklerde)

Akciğer Enfeksiyonu Belirtileri

- Öksürüğün artması
- Balgam miktarında artma
- Balgamın rengindeki değişiklikler
- Yorgunluk
- İştah azalması
- Kilo kaybı
- Ateş
- Solunumun hızlanması
- Nefes darlığıdır.

Akciğer enfeksiyonu atağına yönelik belirtileri tanımak ve erken müdahalede bulunmak, uygun tedavi akciğer fonksiyonlarının uzun dönem korunmasında çok önemlidir.

Akciğer Enfeksiyonlarından Korunma Yolları

- Yıllık grip aşısının yapılması grip enfeksiyonu sıklığını azaltır.
- Solunum yolu enfeksiyonu olan bireylerden uzak durulmalıdır.
- El yıkamaya dikkat edilmelidir.
- Akciğerlerde balgamın birikmemesi için günlük tedaviler yapılmalıdır.

Balgamın Kolay Çıkarılmasını Sağlayan Tedaviler

- *Inhalasyon ile mukolitik ilaç(mukus inceltici) kullanılması.*
- *Inhalasyon ile steril tuzlu su uygulanması*
- *Göğüs fizyoterapisi*

Akciğer Enfeksiyonu Atağı Geliştiğinde Neler Yapılır?

Antibiyotik tedavisi gerekir. Hafif enfeksiyonlarda ağızdan antibiyotik verilirken, ağır enfeksiyonlarda damardan antibiyotik verilmesi için hastaneye yatırılması gerekir. Akciğerlerde devamlı mikrop olduğundan, enfeksiyon atağı olmasa bile mikropların sayısını azaltmak için nebulizatör aracılığı ile antibiyotik verilir.

Kistik Fibroziste Sindirim Sisteminde Meydana Gelen Değişiklikler

- Kistik fibroziste pankreasta oluşan tıkanıklık nedeniyle sindirim enzimlerinin bağırsağa dökülmemesi sonucunda besinlerin sindirimi ve emilimi bozulur. Bu nedenle dışkı yağlı ve kötü kokulu olur.
- Besinlerle alınan protein ve yağların sindirim ve emilim bozukluğu nedeniyle kistik fibrozisli bireylerin kilo alımı yetersiz olabilir.
- Pankreasın işlevlerinden biri insülin hormonunun salgılanmasıdır. İnsülin tükettiğimiz besinlerdeki şekerin vücut hücreleri tarafından kullanılmasını ve böylece kan şekerinin enerji için kullanılmasını sağlar.

- Kistik fibroziste oluşan pankreas hasarı sonucunda insülin eksikliği görülebilir. Bu durum da kan şekerinin yükselmesine yol açarak dışarıdan insülin uygulanmasını gerektirebilir.
- Karaciğer ve safra yolları da kistik fibrozisten etkilenen organlar arasındadır. Karaciğerde üretilen safra salgısı safra kanalları aracılığıyla safra kesesinde depolanmaktadır. Kistik fibroziste karaciğerde üretilen safra salgısı yoğunlaşır ve akışkanlığını kaybeder. Yoğunlaşan safra karaciğerden akamaz ve birikerek safra kanallarında tıkanıklığa neden olur. Karaciğerde biriken safra karaciğer dokusunda zedelenmeye yol açması nedeniyle zaman içinde siroz gelişebilir.

Kistik Fibroziste Beslenmenin Önemi

Bu hastalıkta besinlerin sindirim ve emilim bozukluğu vardır. Çünkü pankreatik enzim yetersizliği ve safranin karaciğerde birikmesi sindirim ve emilimi olumsuz etkiler. Sık akciğer enfeksiyonları enerji ihtiyacını artırır. Ayrıca adölesan dönemde büyüme artacağı için enerji gereksinimi artar. **Normal büyüme ve gelişmenin sağlanması için beslenme önemlidir.** İyi beslenen kistik fibrozis hastaları daha az akciğer enfeksiyonu atağı geçirirler. Çünkü yetersiz beslenme durumunda nefes almaya yardım eden solunum kaslarının gücü azalır ve akciğerlerin işlevleri olumsuz etkilenir.

Sindirim Sistemindeki Değişikliklere Yönelik Tedaviler

Pankreas yetmezliğinin olduğu hastalarda besinlerin sindirilebilmesi için her ana ve ara öğünde pankreatik enzimlerin mutlaka alınması gerekir. Emilimi bozulan A,D,E ve K vitaminlerinin de dışardan alınması gerekir. Ağızdan safra asit tedavisi ile safra akışı sağlanarak karaciğer hasarının ilerlemesi azaltılabilir.

Pankreatik Enzim Kullanımı

Kistik fibrozis hastalarında besinlerin sindiriminin sağlanabilmesi, kilo alımının normal olması ve normal büyümenin sağlanabilmesi için pankreatik enzimlerin ağızdan alınması gerekir. Aksi halde yeteri kadar besin tüketilse bile sindirim yetersiz olduğundan bireyler kilo alamaz ve büyüyemez.

Pankreatik Enzimler Ne Zaman ve Nasıl Alınmalıdır?

Pankreatik enzim içeren kapsüller önerilen dozda hemen yemek ile birlikte alınmalıdır. Kapsüllerin yutulamadığı durumlarda kapsül açılarak içindeki küçük topçuklar su ya da meyve suyuna karıştırılıp yutulabilir. İçinde enzim bulunan küçük topçuklar bir tabaka ile kaplıdır. Bu tabaka sayesinde topçuklar mideden parçalanmadan geçer. Bağırsağa ulaşan topçuklar eriyerek burada besinlerin sindirimine yardımcı olurlar. Enzim içeren kapsüller

çığnennemeli ve içindeki topçuklar ezilmemelidir.

Çünkü enzim topçuklarının üzerindeki tabaka çığneme ile zarar görür ve ağızda yaralara yol açabilir. Enzimler besinlerle önceden karıştırılıp bekletilmemelidir. Ayrıca midedeki asit pankreas enzimlerinin etkisini azaltabildiğinden mide asidini azaltan ilaçlar alınması gerekebilir. Pankreatik enzim alınırken kapsülün üzerindeki doza dikkat edilmelidir.

Alınması gereken pankreatik enzim miktarı bireyin yaşı, öğün sayısı ve kistik fibrozisin pankreası etkileme derecesine göre değişir. Bu nedenle alınması gereken enzim dozu hekim tarafından belirlenmelidir. Enzimin, sadece basit karbohidratların (meyve suyu, şekerlemeler, meyve, vb) alınacağı öğünlerde verilmesine gerek yoktur.

Alman Pankreatik Enzim Miktarının Yetersiz Olduğunun Belirtileri

Yağlı dışkılama, karın ağrısı ve kötü kokulu gaz çıkarma yetersiz enzim alındığını gösterir. Kilo alamama veya kilo kaybetme de enzim miktarının yetersiz olduğunu gösterir. Bu bulguların varlığında mutlaka hekim ile görüşülerek enzim dozunun ayarlanması gerekir.

Nebulize İlaç Kullanımı

Nebulizatör Nedir?

Sıvı haldeki ilacı çok küçük parçacıklar haline getirerek bir maske ya da ağızlık yardımıyla kısa sürede solunum yollarına ulaşmasını sağlar. Bu şekilde ilaç etki etmesi istenen bölgeye doğrudan, az miktarda ve hızla etkili olabilecek şekilde verilebilmektedir.

Inhalasyon Yoluyla Verilebilen İlaçlar:

- Bronş açıcı ilaçlar
- Kortikosteroidler
- Mukolitikler
- Antibiyotikler



Resim 1: Nebulizatör

Nebülize İlaç Kullanım Basamakları

Nebülizasyonda Dikkat Edilecek Noktalar

- *Kullanılacak maske yüze tam oturmalıdır. Aksi halde ilaç havaya kaçar.*
- *İki farklı ilaç aynı haznede karıştırılarak verilmemelidir. Çünkü ilaçlar birbirini etkileyebilir.*
- *Farklı ilaçlar aynı anda kullanılabacağı zaman sıra dornaz alfa, göğüs fizyoterapisi ve antibiyotik kullanımını şeklinde olmalıdır.*
- *Nebülizasyon sırasında mümkünse kişi o da da yalnız olmalıdır. İşlemden sonra oda iyice havalandırılmalıdır.*
- *Nebülizasyon setleri her üç ayda bir yenisiyle değiştirilmelidir.*

- *Ellerin yıkanması*
- *Nebülü açma ve ilacı hazneye boşaltma*
- *Haznenin kapağını kapatma ve ağızlık ya da maskeyi takma*
- *Nebulizatör setinin ucunu makineye takma*
- *Maskeyi ağızına tutma ve makineyi çalıştırma*
- *İlacı alırken normal soluk alıp verme*
- *Haznedeki ilaç bittiğinde duyulan cızırtı sesinden 1 dakika sonra işlemi sonlandırma*
- *İşlem sonrası yüzü yıkama ve ağız duru su ile çalkalama*

Nebülizatörün Temizliği

- *Her kullanım sonrası devrenin önerilen şekilde temizliği yapılır.*
- *Maske, hazne ve bağlantı hortumu birbirinden ayrılır.*
- *Çeşme suyu kullanarak ilaç artıkları temizlenir.*
- *Kaynamış suyun içine sıvı sabun dökülerek köpürtülüp parçalar yıkanır ve sonrasında bol su ile yıkanır.*
- *Kendiliğinden kurumaya bırakılır.*

Bu durumda hastanın şikayetleri olmasa da bu mikropların sayısını azaltmak ve enfeksiyon gelişmesini önlemek için antibiyotik tedavisi gerekir. Bazen de ani gelişen enfeksiyonlar yani atak dönemleri görülür. Bu dönemlerde de hafif enfeksiyonlar ağızdan antibiyotikler ile tedavi edilirken, ağır enfeksiyonların damar içine antibiyotik verilerek tedavi edilmeleri gerekebilir. Bu tedaviler genellikle yaklaşık iki hafta sürer.

Mukolitik ilaçlar

Balgamın kolay çıkarılmasına yönelik tedavide kullanılan mukolitik balgamın akışkan hale gelerek daha kolay çıkarılmasını sağlar. Akciğer enfeksiyonlarını azaltan bu ilaçlar yaşam boyu düzenli kullanılmalıdır.

Nemlendirme

Solumun yolu ile %6-7 konsantrasyonda steril tuzlu su kullanımı da balgamın akışkan hale gelmesini ve daha kolay çıkmasını sağlar. Bu şekilde atak dönemlerinin görülme sıklığı ve akciğer hasarı azalır.

Göğüs Fizyoterapisi

Atak dönemlerinin ve akciğer hasarının önlenmesinde sadece antibiyotik tedavisi yeterli değildir. Solumun yollarındaki koyu ve yapışkan balgamın çıkarılmasında göğüs fizyoterapisinin önerilen

Destek Tedavide Devamlı Kullanılan İlaçlar

Antibiyotikler

Kistik fibroziste akciğer enfeksiyonlarının tedavisinde antibiyotikler kullanılmaktadır. Mikropların hastanın akciğerlerine yerleşmesi ve devamlı olarak üremesine kolonizasyon adı verilir.

şekilde, her gün ve düzenli yapılması gerekir. Atak dönemlerinde göğüs fizyoterapi sayısı ve süresi artabilir.

Zaman alan ve yoğunlukla sıkıcı olarak görülen göğüs terapisi solunum yollarının balgamla tıkanmaması ve akciğerlerdeki hava akışının sağlanması için oldukça önemlidir.

Bu nedenle aksatılmadan yapılmalı ve günlük hayatın parçası haline gelmelidir.

Göğüs Fizyoterapisinde Kullanılan Cihazlar

Pozitif ekspiratuvar basınç cihazları (PEP) nefes verme sırasında hafif direnç sağlayarak hava yollarının açıklığını sağlar. Bu yöntemle hasta bağımsız şekilde sekresyonlarını atabilir. Ağızlık ve burun klipsi ya da maske ile kullanılan cihazlar bulunmaktadır. Ağızlık kullanıldığında dudaklar sıkıca kapalı olmalıdır. Maske kullanımında ise maskenin ağız ve burunu içine alacak şekilde sıkıca oturtulması önemlidir.

- PEP aletlerinin kullanımında kişi rahat ve omuz çevresinin gevşek olduğu bir pozisyonda olmalıdır.
- Derin bir nefes alınarak 1-3 saniye tutulur.
- Ardından alınan nefesin 2-3 katı kadar uzun şekilde nefes verilir.
- Bu döndü 8-12 kez tekrarlanır.
- Alet ağızdan çıkarıldıktan sonra 2-3 kez hızlı üfleme yapılarak balgam çıkarılır.
- Bu döngü balgam bitinceye kadar tekrarlanmalıdır.



Resim 2: Piyasada bulunan titreşimli PEP cihazları

- *Bu aletler her gün ılık su ve hafif deterjanla temizlenir, kaynatılmaz veya bulaşık makinesine konmaz.*
- *Cihazın içine herhangi bir şey sokulmaz*
- *Cihazı bir kabin içinde çalkalanır*
- *Cihaz kendiliğinden kurumaya bırakılır*

Göğüs Fizyoterapisi için Uygun Saatler

- *Sabah uyanıldığında, kahvaltıdan önce*
- *Okuldan geldikten sonra*
- *Yatmadan önce*

Göğüs fizyoterapisi perküsyon(elle vurma), vibrasyon(titreşim) ve postural drenaj(belirli pozisyonlar ile balgam akışının sağlanması) bölümlerinden oluşur. Bu yöntemlerin kullanımında bir uygulayıcıya ihtiyaç duyulur.

Göğüs perküsyonu elin çukurlaştırılarak bileğin ön ve arkaya hareketi ile uygulanır. En az bir dk süre ile yapılır. Postural drenaj ile birlikte yapılır. Vibrasyon ise işlemi yapan kişinin vücut ağırlığını kullanarak ellerini birbiri üzerinde olacak şekilde yerleştirilmesi ile belirli alana titreşim uygulanmasını içerir. Postural drenajda yerçekiminin etkisinden faydalanılarak balgamın atılımı kolaylaştırılır. Göğüs fizyoterapisi derinin duyasal olarak uyarılmasından kaçınmak için bir kat giysi üzerinden yapılır. Göğüs fizyoterapisi yemeklerden önce veya yemeklerden 2 saat sonra yapılır.

Aktif solunum teknikleri döngüsü aşırı balgamı sökmek ve hareket ettirmek için kullanılan ve rahat solunum, derin solunum egzersizleri ve hızlı üfleme bölümlerinden oluşan bir yöntemdir. Rahat solunumda kişi kendi hızı ve derinliğinde normal ve rahat nefes alır. Derin solunum egzersizlerinde derin bir nefes alınır ve 3 saniye tutulur. Ardından alınan nefes yavaşça verilir. Üç-dört kez derin solunum uygulaması sonrası rahat solunuma geçilir. Hızlı üfleme ise alınan nefesin hızlı üflenmesi yoluyla balgamın hareket ettirilmesini sağlar. Hızlı üflemede derin bir nefes alır fakat akciğerleri tam olarak doldurmaz. Ağız 'O' şeklinde yapıldıktan sonra alınan hava göğüs ve karın kaslarının yardımıyla hızlı ve ani şekilde dışarı verilir.

Kistik Fibroziste Beslenme

Kistik fibrozis hastalarında beslenmenin akciğer fonksiyonları üzerinde olumlu yönde güçlü bir etkisi vardır. Kistik fibrozis hastalarının normal olarak büyüme ve gelişmeleri için beslenme önemlidir. Hastalığın yol açtığı enfeksiyonlar hastalarda enerji ihtiyacının artmasına yol açar. Ayrıca pankreatik enzim yetersizliği ile karaciğerde safra birikimi nedeniyle besinlerin sindirimi **yetersizdir**. Bunların yanı sıra iştahsızlık, gaz ve karın ağrısı gibi nedenlerle de besin alımı azalabilir. Ayrıca ergenlik döneminde büyüme hızının artması ile enerji gereksinimi artar.

Destek Beslenme Ürünleri

Hastalarda kilo alımı azaldığında ve büyüme gelişme geri kaldığında destek beslenme ürünleri kullanımı gerekebilir. Bu ürünler yüksek enerji içeriği nedeniyle günlük alınması gereken kalori miktarını, kilo alımını ve büyümeyi destekler. Ağızdan alınan bu ürünler normal beslenmenin yerine geçemez, sadece destek niteliğindedir.

Enteral Beslenme(Tüple Beslenme)

- Ağızdan beslenme ile yeterli kilo alımı sağlanamayan bireylerde tüple beslenme yapılabilir. Bu şekilde besinler bir tüp aracılığıyla doğrudan sindirim sistemine verilir.
- Kısa süreli kullanımlarda burundan mideye tüp ile beslenme sağlanırken, uzun süreli kullanımlarda cilt üzerinden mideye tüp yerleştirilmesi tercih edilir.
- Tüple beslenme sırasında ağızdan beslenmeye devam edilebilir. Bu sırada pankreatik enzimler önerilen şekilde alınmaya devam etmelidir.
- Tüple beslenen çocuklarda enzim beslenmeden önce ağızdan alınmalıdır. Çünkü enzim parçacıkları tüpü tıkayabilir.

Hastaneye Başvurulması Gereken Durumlar

Aniden başlayan göğüs ağrısı ve nefes darlığı, balgamda çizgi şeklinde kan olması, bağırsaklarda besinlerin sindirilememesi sonucunda görülen karın ağrıları gibi sorunlarda hastaneye başvurulmalıdır.

Kistik fibrozis hastalarının terle birlikte tuz atılımı fazladır. Tüketilen gıdalarda yeterince tuz bulunmamaktadır. Ancak, terleme miktarı arttıkça, su ve tuz kaybı riski de artar. Aşırı su ve tuz kaybının bulguları olarak yorgunluk, güçsüzlük, ateş yüksekliği, kas krampları, karın ağrıları görülebilir. Bu bulgulardan herhangi biri görüldüğünde, önce su-tuz takviyesi yapılmalı, sonra da en yakın sağlık merkezine gidilmelidir. Ayrıca kistik fibrozis hastalarının rutin olarak göğüs hastalıkları polikliniklerinde en az 3 ayda bir izlenmeleri önerilir.

Kaynaklar

1. Antoniou S, Elston C. Cystic fibrosis. Medicine 2016; 44(5):321-25.
2. Cınel G, Kiper N, Bayhan T, Yalçın E, Ersöz DD, Özçelik U. Kistik fibrozis sadece çocukların değil erişkinlerin de hastalığıdır. Türkiye Klinikleri Arch Lung 2012;13(1):6-14.
3. Elborn JS. Cystic fibrosis. Lancet 2016; 388: 2519–2531
4. Ersöz DD. (Ed).Türk Toraks Derneği Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi. Türk Toraks Dergisi. 2011;12(Ek 2).

5. About Cystic Fibrosis. <https://www.cff.org/What-is-CF/About-Cystic-Fibrosis/> Erişim tarihi: 28.11.2018
6. Kistik fibrozis ve Beslenme. Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği. 2010
7. Özçelik U, Yalçın E. (Ed).Kistik Fibrozis Aile Eğitim Kitabı. Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği.
8. Saygı EK., Coşkun ÖK. Kistik fibrozis hastalarında pulmoner rehabilitasyon. Turk J Phys Med Rehab 2017;63(1):96-103
9. Smyth AR, Bell SC, Bojcin S, Bryon M, Duff A, Flume P, et al. European cystic fibrosis society standards of care: best practice guidelines. J Cyst Fibros May 2014;13(Supplement 1):S23–42
10. Uyan S.Z.(Ed). Kistik Fibrozis Aile Rehberi. <https://doeplayer.biz.tr/18998019-Kistik-fibrozis-aile-rehberi.html> Erişim tarihi: 28.11.2018
11. Ersu R, Çakır E. Kistik Fibrozis Yenidoğan Tarama Testi ile Tanı Alan Hastaları İzleme Rehberi. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu; 2015:6. http://kistikfibrozisturkiye.org/2017/files/admin/KF_yenidoğan_tarama_rehberi.pdf Erişim tarihi : 28.11.2018
12. 2013 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması İleri Analiz Çalışması http://www.hips.hacettepe.edu.tr/tnsa2013/rapor/TNSA2013_ileri_analiz.pdf Erişim tarihi : 28.11.2018

EK-5: Bilgilendirilmiş Onam Formları**ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU (Kontrol Grubu)**

Sevgili Kardeşim;

Ben, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora programı öğrencisiyim. İsmim Tuğçe TORUN. Benim doktora tezime olan bu araştırmanın adı **‘Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi’** dir. Bu araştırmayı danışmanım Prof. Dr. Hicran Çavuşoğlu ve Prof.Dr. Deniz Doğru Ersöz ile birlikte yürüteceğiz. Çalışmamız bir araştırma olarak planlanmıştır. Amacımız, kistik fibrozisli ergenlerde ev ziyaretleri ile verilecek bakımın hastalığın yönetimindeki etkisini öğrenmektir. Araştırma Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Polikliniği’nde yapılacaktır. Sana, araştırmanın başında ve sonunda olmak üzere iki kez anket uygulayacağız. Araştırma sona erdikten sonra, sana kendi kendine bakım konusundaki eksikliklerin doğrultusunda eğitim vereceğiz. Bu çalışmaya katılman için senden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığın için sana ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu araştırma sonuçlarını bilimsel dergilerde yayımlayacağız ancak senin adını söylemeyeceğiz.

Bu araştırma kapsamında sana toplam iki kez ev ziyareti yapacağım. Ev ziyaretine gelmeden önceki gün seni ve velini arayarak haber vereceğim ve size uygun olan saatte evinize geleceğim. Her ev ziyareti yaklaşık 1 saat sürecek. Bu araştırmaya katılman senin isteğine bağlıdır. Çalışmadan ayrılman herhangi bir cezası yoktur. Bu araştırmaya katılırsan, kimlik bilgilerin ile ilgili bilgiler gizli tutulacaktır. Bazı kurumlar bu formun imzalanması ile senin bilgilerine ulaşabilirler, Ancak bu bilgiler gizli tutulacaktır. Araştırma ile ilgili yeni şeyler öğrendiğimizde bunları seninle paylaşacağız. Araştırmaya ilişkin bilgi almak için günün 24 saatinde, Araştırma Görevlisi Tuğçe Torun’a numaralı telefonda ve Prof.Dr. Hicran Çavuşoğlu’na numaralı telefonda ulaşabilirsin. Eğer, araştırma sürdüğü dönemde il dışına taşınırsan bizleri bilgilendirerek çalışmadan ayrılabilirsin.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da doktorlar muayene ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

“Bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekeçeli veya gerekeçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum”, “Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum”

Çocuğun ;**Araştırmacının;****Anne – Baba ya da Vasisi
(Kanuni Temsilci)**

Adı Soyadı:

Adı Soyadı:

Adı Soyadı:

İmza

İmza:

İmza:

Tarih:

Tarih:

Tarih:

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU(Müdahale Grubu)

Sevgili Kardeşim;

Ben, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora programı öğrencisiyim. İsmim Tuğçe TORUN. Benim doktora tezime olan bu araştırmanın adı '**Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi**' dir. Bu araştırmayı Prof. Dr. Hicran Çavuşoğlu ve Prof.Dr. Deniz Doğru Ersöz ile birlikte yürüteceğiz. Çalışmamız bir araştırma olarak planlanmıştır. Amacımız, kistik fibrozisli ergenlerde ev ziyaretleri ile verilecek bakımın hastalığın yönetimindeki etkisini öğrenmektir. Araştırma Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Polikliniği'nde yapılacaktır. Sana, araştırmanın başında ve sonunda olmak üzere iki kez anket uygulayacağız. Araştırma sona erdikten sonra, sana kendi kendine bakım konusundaki eksikliklerin doğrultusunda eğitim vereceğiz. Bu çalışmaya katılman için senden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığın için sana ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu araştırma sonuçlarını bilimsel dergilerde yayınlayacağız ancak senin adını söylemeyeceğiz.

Bu araştırma kapsamında sana toplam yedi kez ev ziyareti yapacağım. İlk ve son ziyarette sana bir anket uygulayarak hastalığınla ilgili bazı uygulamaları kendi kendine yapabilme durumunu değerlendireceğim. Diğer ziyaretlerde ise sana eğitim vererek senin kendi kendine bakımın konusunda yaşadığın sorunları aşabilmene yardım edeceğim. Ev ziyaretine gelmeden önceki gün seni ve velini arayarak haber vereceğim ve size uygun olan saatte evinize geleceğim. Her ev ziyareti yaklaşık 1 saat sürecek. Bu araştırmaya katılman senin isteğine bağlıdır. Çalışmadan ayrılmanın herhangi bir cezası yoktur. Bu araştırmaya katılırsan, kimlik bilgilerin ile ilgili bilgiler gizli tutulacaktır. Bazı kurumlar bu formun imzalanması ile senin bilgilerine ulaşabilirler, ancak bu bilgiler gizli tutulacaktır. Araştırma ile ilgili yeni şeyler öğrendiğimizde bunları seninle paylaşacağız. Araştırmaya ilişkin bilgi almak için günün 24 saatinde, Araştırma Görevlisi Tuğçe Torun'a numaralı telefonda ve Prof.Dr. Hicran Çavuşoğlu'na numaralı telefonda ulaşabilirsin. Eğer, araştırma sürdüğü dönemde il dışına taşınırsan bizleri bilgilendirerek çalışmadan ayrılabilirsin.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da doktorlar muayene ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

"Bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. 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"

Çocuğun ;

Araştırmacının;

**Anne – Baba ya da Vasisi
(Kanuni Temsilci)**

Adı Soyadı:

Adı Soyadı:

Adı Soyadı:

İmza

İmza:

İmza:

Tarih:

Tarih:

Tarih:

VELİ YA DA VASİ İÇİN RIZA FORMU (Müdahale Grubu)

Sayın Veli;

Ben, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora programı öğrencisiyim. İsmim Tuğçe TORUN. Benim doktora tezime olan bu araştırmanın adı **‘Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi’** dir. Bu araştırmayı Prof. Dr. Hicran Çavuşoğlu ve Prof.Dr. Deniz Doğru Ersöz ile birlikte yürüteceğiz. Çalışmamız bir araştırma olarak planlanmıştır. Amacımız, kistik fibrozisli ergenlerde ev ziyaretleri ile verilecek bakımın hastalığın yönetimindeki etkisini öğrenmektir. Araştırma Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Polikliniği’nde yapılacaktır. Araştırma kapsamında toplam yedi kez ev ziyareti yapılacaktır. Bu ziyaretlerde çocuğunuzun hastalığıyla ilgili tedavi uygulamalarını kendi kendine yapabilme durumu değerlendirilecek ve bu konudaki sorunlara yönelik eğitim verilecektir. Ev ziyaretine gelmeden önceki gün sizi arayarak haber vereceğim ve size uygun olan saatte evinize geleceğim. Her ev ziyareti yaklaşık 1 saat sürecek. Araştırmayı kabul ederseniz size herhangi bir ödeme yapılmayacak yada sizden ücret istenmeyecektir. Araştırmayı kabul etmezseniz de bir ücret alınmayacaktır. Araştırmaya katılmak sizin isteğinize bağlıdır. Eğer araştırmaya katılırsanız çocuğunuzun bilgileri gizli tutulacaktır. Araştırma sonuçları bilimsel dergilerde yayınlanırsa bile, çocuğun kimlik bilgileri hiç kimse ya da kurum ile paylaşılmayacaktır. Araştırmayı takip eden bazı kurumlar bu formun imzalanması ile çocuğunuzun bilgilerine ulaşabilirler, ancak bu bilgiler gizli tutulacaktır. Araştırma ile ilgili yeni bilgiler elde edildiğinde, bu bilgiler sizlerle paylaşılacaktır. Araştırmaya ilişkin bilgi almak için günün 24 saatinde, Araştırma Görevlisi Tuğçe Torun’a numaralı telefondan ve Prof.Dr. Hicran Çavuşoğlu’na numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Eğer, araştırma sürdüğü dönemde il dışına taşınırsanız bizleri bilgilendirerek çalışmadan ayrılabilirsiniz.

“Çocuğunuza bu araştırma hakkında anlayacağı şekilde bilgilendirme yapılacak ve araştırmaya katılımı için rızası alınacaktır”

“Bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum”

Çocuğun ;

Adı Soyadı:

Araştırmacının;

Adı Soyadı:

İmza:

Tarih:

**Anne – Baba ya da Vasisi
(Kanuni Temsilci)**

Adı Soyadı:

İmza:

Tarih:

VELİ YA DA VASİ İÇİN RIZA FORMU (Kontrol Grubu)

Sayın Veli;


Ben, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora programı öğrencisiyim. İsmim Tuğçe TORUN. Benim doktora tezim olan bu araştırmanın adı '**Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi**' dir. Bu araştırmayı Prof. Dr. Hicran Çavuşoğlu ve Prof.Dr. Deniz Doğru Ersöz ile birlikte yürüteceğiz. Çalışmamız bir araştırma olarak planlanmıştır. Amacımız, kistik fibrozisli ergenlerde ev ziyaretleri ile verilecek bakımın hastalığın yönetimindeki etkisini öğrenmektir. Araştırma Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Göğüs Hastalıkları Polikliniği'nde yapılacaktır. Araştırma kapsamında toplam iki kez ev ziyareti yapılacaktır. Bu ziyaretlerde çocuğunuzun hastalığıyla ilgili tedavi uygulamalarını kendi kendine yapabilme durumu değerlendirilecektir. Son ev ziyaretinden sonra çocuğunuzun kendi kendine bakımda yaşadığı sorunlar ile ilgili eğitim verilecektir. Ev ziyaretine gelmeden önceki gün sizi arayarak haber vereceğim ve size uygun olan saatte evinize geleceğim. Her ev ziyareti yaklaşık 1 saat sürecek. Araştırmayı kabul ederseniz size herhangi bir ödeme yapılmayacak yada sizden ücret istenmeyecektir. Araştırmayı kabul etmezseniz de bir ücret alınmayacaktır. Araştırmaya katılmak sizin isteğinize bağlıdır. Eğer araştırmaya katılırsanız çocuğunuzun bilgileri gizli tutulacaktır. Araştırma sonuçları bilimsel dergilerde yayınlansa bile, kimlik bilgilerin hiç kimse ya da kurum ile paylaşılmayacaktır. Araştırmayı takip eden bazı kurumlar bu formun imzalanması ile çocuğunuzun bilgilerine ulaşabilirler, ancak bu bilgiler gizli tutulacaktır. Araştırma ile ilgili yeni bilgiler elde edildiğinde, bu bilgiler gönüllüler ile paylaşılacaktır. Araştırmaya ilişkin bilgi almak için günün 24 saatinde, Araştırma Görevlisi Tuğçe Torun'a numaralı telefondan ve Prof.Dr. Hicran Çavuşoğlu'na numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Eğer, araştırma sürdüğü dönemde il dışına taşınırsanız bizleri bilgilendirerek çalışmadan ayrılabilirsiniz.

"Çocuğunuza bu araştırma hakkında anlayacağı şekilde bilgilendirme yapılacak ve araştırmaya katılımı için rızası alınacaktır"

"Bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum"

Çocuğun ;	Araştırmacının;	Anne – Baba ya da Vasisi
		(Kanuni Temsilci)
Adı Soyadı:	Adı Soyadı:	Adı Soyadı:
	İmza:	İmza:
	Tarih:	Tarih:

EK-6: Etik Kurul Onay Belgesi


T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 -1055
Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 12 HAZİRAN 2018 SALI
Toplantı No : 2018/15
Proje No : GO 18/561 (Değerlendirme Tarihi: 12.06.2018)
Karar No : GO 18/561-27

Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU'nun sorumlu araştırmacı olduğu, Arş. Gör. Tuğçe TORUN'un doktora tezi olan, GO 18/561 kayıt numaralı ve "*Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, idari izinlerin tamamlanması kaydı ile etik açıdan uygun bulunmuştur.

1. Prof. Dr. Nurten AKARSU	(Başkan)	10 Doç. Dr. Gözde GİRGİN	(Üye)
2. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU	(Üye)	11 Doç. Dr. Fatma Visal OKUR	(Üye)
3. Prof. Dr. M. Yıldırım SAĞIN	(Üye)	12. Doç. Dr. Can Ebru KURT	(Üye)
4. Prof. Dr. Neçmet SAĞLAM	(Üye)	13. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL	(Üye)
5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZZOĞLU	(Üye)	14. Dr. Öğr. Üyesi Özay GÖKÖZ	(Üye)
İZİNLİ			
6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL	(Üye)	15. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	(Üye)
İZİNLİ			
7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN	(Üye)	16. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEN	(Üye)
İZİNLİ			
8. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL	(Üye)	17. Av. Meltem ONURLU	(Üye)
9. Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU	(Üye)		

EK-7: Kurum İzni



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
H.Ü.Sağlık Hizmetleri Birimi Yönetim Kurulu Başkanlığı
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği

Tarih: 06.11.2018 15:42
Sayı: 75967797-804.01-E.00000318391
E:00000318391

Sayı : 75967797-804.01
Konu : Uygulama İzni (Tuğçe TORUN)

HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İlgi : 01/11/2018 tarih ve E.311666 sayılı yazınız.

İlgi yazınız Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı Başkanlığı'na gönderilmiş olup, alınan 06/11/2018 tarih ve E.317892 sayılı cevap yazıda; Tuğçe TORUN'un "Kistik Fibrozisli Adölesanlarda Öz Bakım Eksikliği Kuramına Dayalı Hemşirelik Bakımının Etkinliğinin Değerlendirilmesi" isimli tezinin uygulamasını 01 Aralık 2018- 01 Aralık 2019 tarihleri arasında bölümlerinde yapmasının uygun olduğu bildirilmiştir.

Gereği için bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. E. Nazlı GÖNÇ
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimisi

Ek: 1 Sayfa

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden 7d6dfaab-c0d0-41df-8155-97d954571110 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği Sıhhiye /ANKARA
Telefon:(312) 305 1142-3052802 Faks:(312) 3243284 E-posta:

Hülya ÇIR.



EK-8: Tez Çalışması Orijinallik Raporu

KİSTİK FİBROZİSLİ ADÖLESANLARDA ÖZ BAKIM EKSİKLİĞİ
KURAMINA DAYALI HEMŞİRELİK BAKIMININ ETKİNLİĞİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ, TUĞÇE TORUN, SAYFA SAYISI 78

ORJİNALLİK RAPORU

% 10	% 9	% 4	% 2
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
3	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	% 1
4	9lib.net İnternet Kaynağı	% 1
5	www.journalagent.com İnternet Kaynağı	% 1
6	tr.sagehillclays.com İnternet Kaynağı	<% 1
7	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
8	Submitted to Hasan Kalyoncu Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1

EK-9: Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen:	Tuğçe Torun
Ödev başlığı:	KİSTİK FİBROZİSLİ ADÖLESANLARDA ÖZ BAKIM EKSİKLİĞİ KU...
Gönderi Başlığı:	KİSTİK FİBROZİSLİ ADÖLESANLARDA ÖZ BAKIM EKSİKLİĞİ KU...
Dosya adı:	TU_E_TORUN_DOKTORA_TEZ.docx
Dosya boyutu:	319.63K
Sayfa sayısı:	78
Kelime sayısı:	18,366
Karakter sayısı:	133,575
Gönderim Tarihi:	05-Nis-2022 01:57ÖÖ (UTC+0300)
Gönderim Numarası:	1801832848



The thumbnail shows the cover page of a thesis. At the top, it reads 'T.C. BAĞIŞKIRI ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ'. Below that, the title 'KİSTİK FİBROZİSLİ ADÖLESANLARDA ÖZ BAKIM EKSİKLİĞİNE BAĞLI BEKİMLİK BAKIMIN ETKİNLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ' is displayed. The author's name 'TUĞÇE TORUN' is listed below the title. At the bottom, it says 'Doktora Tezi - Tıp Fakültesi - 2022' and '05.04.2022'.

Copyright 2022 Turnitin. Tüm hakları saklıdır.

9.ÖZGEÇMİŞ