

Ebeveynlerin ve Bakım Vericilerin Çocukların Astımını Yönetme Deneyimleri

Öneriler*

- Herhangi bir tanı olmaması durumunda, tanı koyulması ve acil bir tedavi planına başlanması için açık bir yol haritası çizilmesi gerekir. **(Kanıt Düzeyi A)**
- Hastaneye ilk yatışta veya aile hekimine başvurdıklarında, ebeveynlere ve bakım vericilere hastalığın kronik doğası, semptomları, şiddetinin değerlendirilmesi, tetikleyicileri, ilaçları ve yönetimi hakkında eğitim verilmelidir. **(Kanıt Düzeyi A)**
- Sağlık bakım profesyonelleri, ebeveynlere ve bakım vericilere, alanında uzman hemşireler, astım klinikleri veya astım kuruluşları dahil olmak üzere destek ağlarına ve astım konusunda bilgi ve becerilerini geliştirecekleri eğitim programlarına erişimde yardımcı olmalıdırlar. **(Kanıt Düzeyi A)**
- Okullar ve eğitim ortamları, öğrencilerin astım ilaçlarına hızlı erişimini sağlayan astım dostu okul politikaları da dahil olmak üzere destekleyici ortamlar sağlamalıdır. Okul ortamındaki tetikleyicilerin en aza indirilmesi ve astımın alevlendiği durumlarda ilk yardım gibi konularda, astım yönetimi ile ilgili bilgilerini artırmak için kurum çalışanlarının eğitilmesi çok önemlidir. **(Kanıt Düzeyi A)**

* Lütfen bakınız: JBI Öneri Dereceleri

Bilgi Kaynağı

Bu belge, JBI EBP Veritabanında yayınlanan bir En İyi Uygulama Bilgi Formunun çevirisini içermektedir.¹ En İyi Uygulama Bilgi Formunun orijinal versiyonu, 2019 yılında JBI Sistemik İncelemeler ve Uygulama Raporları Veritabanında yayınlanan sistematik incelemeden elde edilen özetidir.²

Giriş

Astım, dünyadaki çocukların yaklaşık %14' ünün hava yollarını etkileyen kronik inflamatuvar bir hastalıktır. Astımın nedenleri tam olarak bilinmemekle birlikte genetik, yaşam tarzı ve çevresel faktörlerle ilişkilidir. Astım belirtileri hırıltı, nefes darlığı ve göğüs sıkışma ataklarını içermektedir.

Özellikle çocuklardaki astımın teşhis edilmesi zor olabilmektedir. Spirometre genellikle akciğer fonksiyonlarını test etmek ve astım teşhisine yardımcı olmak için kullanılır, ancak spirometrenin 5 yaş altındaki çocuklar için kullanılması zor olabilir. Bu nedenle, bu yaş grubunda görülen tekrarlayan hırıltı, öksürük, ailede astım ve alerji öyküsü ve inhale bronkodilatör veya önleyiciye klinik yanıt sıklıkla astım tanısı olarak kabul edilmektedir.

Ebeveynler ve bakım vericiler genellikle çocuklarının bakımından ve astımın yönetiminden sorumlu birincil kişilerdir. Bu, sağlık sistemleri ve toplum üzerinde önemli bir yük oluşturmakta, astımın doğrudan maliyetleri ile işyerinde verimlilik kaybı, özellikle de pediatrik astım kaynaklı yıllık tahmini 1,2 milyar Avustralya doları kayba neden olduğu hesaplanmıştır.¹ Astımı yönetmek, hastalığın tıbbi yönetimi ile ilgiliyken, astımı olan bir çocuğun bakımı ise bunun daha çok ötesine geçerek, durumun ailevi, sosyal ve duygusal etkilerini içerir. Astımlı bir çocuğa bakmak aileler için zorlayıcıdır, özellikle de ebeveynler ön tanı aşamasında korku ve belirsizlik gibi duygular yaşadıklarını bildirmişlerdir.

Bu derlemenin bulguları, ebeveynlerin ve bakım vericilerin astımlı çocuklarına bakarken karşılaştıkları deneyimler ve zorluklar

hakkında kapsamlı bir anlayış sağlamanın yanı sıra, ebeveynlerin ve bakıcıların ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlayan hizmetler, destek ve programlar için konusunda bilgilendirmek için bir kanıt temeli sağlar.

Amaçlar

Bu En İyi Uygulamalar Bilgi Formunun amacı, 0-18 yaş arası astım, hırıltılı solunum veya bronşiyolitli bir çocuğa bakım veren ebeveynlerin ve bakım vericilerin yaşam deneyimlerine ilişkin mevcut en iyi kanıtları sunmaktır. Genellikle akciğer fonksiyon testlerini yeterince yapamadıkları için beş yaş altındaki çocuklarda astımı teşhis etmek zordur, bu nedenle hırıltılı solunum ve bronşiyolit de dahil edilmiştir.

İlgili Fenomenler

Bu derleme ev, toplum ve birinci basamak sağlık hizmetleri de dahil olmak üzere herhangi bir ortamda astımlı, hırıltılı solunumlu veya bronşiyolitli çocuklarına bakım veren ebeveynlerin ve bakım vericilerin deneyimlerine odaklanmıştır. Astım bakımının sağlanmasına ilişkin engeller ve kolaylaştırıcılar da dikkate alınmıştır.

Araştırmanın Kalitesi

Araştırmaya toplam 1655 katılımcının deneyimini içeren gömülü (grounded) teori, fenomenoloji ve nitel tanımlayıcı çalışmalar dahil olmak üzere toplam 77 nitel araştırma dahil edilmiştir. Örneklem grubu çoğunluk ile annelerden oluşup (n=1078), 127 baba, 44 büyükanne ve büyükbaba, teyze veya bakım vericiyi de içeren aile ve ebeveyn olarak tanımlanmış olan 406 kişiden oluşmaktadır. Dahil edilen çalışmaların metodolojik kalitesi, JBI SUMARI'deki nitel araştırma için standartlaştırılmış eleştirel değerlendirme araçları kullanarak gözden geçiren iki değerlendirci tarafından bağımsız olarak değerlendirilmiş ve tüm çalışmaların yüksek metodolojik kalitede olduğu sonucuna varılmıştır.

Ebeveynlerin ve Bakım Vericilerin Çocukların Astımını Yönetme Deneyimleri

Meta agregasyon süreci kullanılarak, dahil edilen çalışmalardan toplam 1161 bulguya ulaşılmıştır. Benzer bulgulardan, önce 41 kategori daha sonra ileri gruplandırma yapılarak yedi sentezlenmiş bulgu elde edilmiştir. Derlemedeki çalışmaların çoğunluğu Amerika Birleşik Devletleri, Kanada ve Birleşik Krallık'tan olmak üzere 12 ülkeyi temsil etmektedir. Çalışmaların çoğu ev, toplumsal ortam ve hastane ortamında yapılmıştır. Sentezlenen bulguların her birinin açıklaması aşağıda sunulmuştur.

Bulgu 1: Astımlı bir çocuğa sahip olmanın anlamının tartışılması

Ebeveynler ve bakım vericiler, çocukları semptomatik astım hastası olduğunda korku, endişe, belirsizlik, panik, inkâr ve suçluluk gibi geniş bir yelpazede duygular yaşamaktadırlar. Ebeveynler kendilerini sürekli tetikte hissederler ve çocuklarının ölebileceğinden korkarlar, bu duygular astımın öngörülemez doğasıyla daha da şiddetlenebilir.

“Ürkütücü, çünkü kendimi iyi gibi hissediyorum, yapabileceğim başka bir şey yok. İş nefes almaya gelince, elimden hiçbir şey gelmiyor. Onlar için korkuyorsun çünkü biliyorsun ki astım öldürebilir.”

“Astım değişken ve çocuğun durumu da her zaman aynı değil. Ve astımda, bu başka bir şey, çok öngörülemez ve bir krize neden olabilecek pek çok faktör var. Bu çok sinir bozucu bir hastalık, bir çocuk için tetikleyici olan bir şey diğeri için olmayabilir, bilemiyorsunuz.”

Bulgu 2: Aile Hayatı Üzerine Etkisi

Astımlı bir çocuğa bakım vermek aile hayatını ve aktiviteleri sıklıkla kesintiye uğratmakta ve kısıtlamaktadır, ebeveynler ve bakım vericiler genellikle normal bir hayatın özlemini duymaktadırlar. Genellikle birincil bakım verici olan anneler, iş, ev işleri ve astım yönetiminin gereksinimleri dahil olmak üzere birçok rolü üstlenirler. Astımın iş yükü, diğer aile üyeleri için ayrılan zamanı etkiler.

“Bu bizi etkiliyor, kocamla birlikte vakit geçirmek çok zor. Bu çok bencilce geliyor ama aynı zamanda oldukça önemli. Ya işteyim ya da onlara baktığım için kendime pek vakit ayıramıyorum. Dışarı çıkmak için organize olamıyoruz, çünkü bahse girebilirsiniz ki o gece kötüleşeceği tutar. Geçen hafta sonu dışarı çıkacaktık. Neredeyse bir yıldır ilk kez dışarı çıkacaktık, planlamıştık, kötüleşti ve çıkmadık. Aklımda herhangi bir şüphe varsa, onları bırakamıyorum.”

Bulgu 3: Astım tanısı alma ve astımı öğrenme süreci

Çoğu zaman, bir çocuğa astım tanısı konulması uzun zaman alır ve ebeveynler genellikle tanı konulduktan sonra bir rahatlama hissederler. Teşhis konulunca ebeveynler ve bakım vericiler, durum hakkında ellerinden geldiğince çok şey öğrenmeye odaklanırlar.

“Astımı olan ve çocukları astımlı olan diğer insanlarla konuşarak öğrendim... Onları tetikleyen şeyler artık sizin de farkında olduğunuz ve kendi çocuğunuzda gözlemlediğiniz şeyler. Çocuklarına faydalı olan şeyleri siz de çocuğunuzla deneyebilirsiniz.”

Bulgu 4: Sağlık profesyonelleri ile ilişkiler ve acil servis deneyimi

Anne babalar ve bakım vericiler, sağlık profesyoneli bakımı talep ederken farklı düzeylerde memnuniyet duyduklarını ifade etmektedirler. Ebeveynler ve bakım vericiler, sağlık profesyonelleriyle iletişim kurmakta zorluk yaşadıklarını bildirmektedir. Ebeveynler ve bakım vericiler bazen dinlenmediklerini hissederler ve dil farklılıkları da kültürel olarak uygun bilgilere erişim eksikliğini daha da artırır. Ebeveynler ve bakım vericiler ayrıca sağlık profesyonelleri tarafından sağlanan bilgi ve bakıma güven duymadıklarını ifade etmektedirler.

“Birinden yardım almak için mücadele etmeli, güçlü olmalı ve iyi

iletişim kurmalısın.”

Bulgu 5: İlaç tedavisi ile ilgili inançlar, endişeler ve yönetim stratejileri

Ebeveynler ve bakım vericiler, astım ilaçlarının, özellikle kortikosteroid içeren önleyici ilaçların yan etkileri konusunda endişelerini dile getirmektedirler. Bazıları düzenli inhale kortikosteroidlerin önemini anlarken, diğerleri tedavi rejimine bağlı kalmamayı tercih etmekte veya bağlı kalmakta güçlük çekmektedir.

“Güya günlük ilaçlar kullanmaları gerekiyordu. Sonra semptomsuz oldukları bir dönemden geçiyorlardı. Devam etmeniz gerekiyor ve biz hayata kendimizi kaptırıyoruz ve astım inhalatörleri yatakların altına düşüyor.”

Bulgu 6: Zamanla ebeveynlerin çocuklarının astımını yönetme konusunda kendilerini daha rahat hissetmeleri

Zamanla ebeveynler ve bakım vericiler, çocuklarının astımını tedavi etme ve yönetme konusunda daha rahat ve kendilerine daha güvenir hale gelmektedirler. Ebeveynler ve bakım vericiler günlük yaşamlarını kabul etmeyi, rutinler oluşturmayı, etkinlikler konusunda önceden plan yapmayı ve çocukları kendi kendilerini yönetmeye teşvik etmeyi öğrenmektedirler.

“Artık daha kolay, daha olağan. Ne yapılacağını ve nasıl yapılacağını öğrenmek zordu ama bir kez öğrendiğinde ne yapmanın gerekeni öğreniyorsun, artık o panik durumu yok. Astımı kontrol altına almalısınız, tedavi edemezsiniz, onu kontrol altında tutmalısınız. Astımı alerjik reaksiyona neden olacak yiyecekler vermeyerek, hayvan beslemeyerek ve tozların engelleyerek kontrol altında tutmaya çalışıyorum.”

Bulgu 7: Destek ihtiyacı

Desteğe duyulan ihtiyaç her şeyden önemlidir. Ebeveynler ve bakım vericiler, özellikle de anneler, astımın yükünü yönetirken genellikle kendilerini yalnız hissederler. Birçoğu ailenin, sağlık profesyonellerinin ve diğer ağların desteğini beklemektedirler. Astım yönetiminin önündeki engeller, ihtiyaç duyulduğunda sağlık profesyoneli bakımına erişim güçlüğünü ve sağlık profesyonelleri tarafından sağlanan eğitim eksikliğini içermektedir. Ebeveynler ve bakım vericiler ayrıca okul/çocuk bakım ortamında desteklenmeleri gerektiğini ifade etmişlerdir.

“Destek gruplarına ihtiyacımız var... Gerçekten doktorumdan başka gidecek kimsem yok.”

“Çocuğum astım krizi geçirdiğinde okulunun onunla ilgileneneğinden hiçbir şekilde emin değilim. Daha iyi hissetmesine rağmen, bir hafta okula gitmesin diye zorladım.”

Sonuçlar

Ebeveynler ve bakım vericiler, çocuklarının astımını yönetmede ve bakım vermede kilit bir rol oynamaktadır ve bu derlemeden elde edilen bulgular, ebeveynlerin ve bakım vericilerin karşılaştığı duygusal ve fizyolojik baskılara vurgu yapmaktadır. Astımın yönetiminde bilgili, güvenli ve becerili olmak, semptomları anlamak ve tanımak, tetikleyicilerden kaçınmak ve uygun ilaçları uygulamak için eğitim gereklidir. Ebeveynler ve bakım vericiler sağlık profesyonellerinin çocuklarına onların görüş ve endişelerini de dikkate alan yüksek kaliteli ve kültürlerine uygun bakım vermelerini beklemektedir. Bunu başarmak için ebeveynlerin, bakım vericilerin ve sağlık hizmeti sunanların arasında sadece hastalığın değil bireysel ihtiyaçların da vurgulandığı bir ortaklık yaklaşımının benimsenmesi zorunludur.

Sonuçlar

Ebeveynler ve bakım vericiler, çocuklarının astımını yönetmede ve bakım vermede kilit bir rol oynamaktadır ve bu derlemeden elde edilen bulgular, ebeveynlerin ve bakım vericilerin karşılaştığı duygusal ve fizyolojik baskılara vurgu yapmaktadır. Astımın yönetiminde bilgili, güvenli ve becerili olmak, semptomları anlamak ve tanımak, tetikleyicilerden kaçınmak ve uygun ilaçları uygulamak için eğitim gereklidir. Ebeveynler ve bakım vericiler sağlık profesyonellerinin çocuklarına onların görüş ve endişelerini de dikkate alan yüksek kaliteli ve kültürlerine uygun bakım vermelerini beklemektedir. Bunu başarmak için ebeveynlerin, bakım vericilerin ve sağlık hizmeti sunanların arasında sadece hastalığın değil bireysel ihtiyaçların da vurgulandığı bir ortaklık yaklaşımının benimsenmesi zorunludur.

Sonuçların uygulamada kullanılması

Bu derlemeden elde edilen bulgular, ebeveynler ile bakım vericiler için astımlı bir çocuğa sahip olmanın anlamını tartışırken, onların deneyimlerine ve geçirdikleri aşamalara dair derinlemesine bilgi sunmaktadır. Bu bulgular, ebeveynlerin ve bakım vericilerin sağlık profesyonellerinden yüksek kalitede bakım ve okullardan/eğitim ortamlarından ihtiyaç duydukları desteği almalarının yanı sıra astımlı çocuklarının bakımı konusunda kendi beceri ve yeteneklerine güvenmeleri için ihtiyaç duydukları eğitim ve desteğe ulaşmalarını sağlamak için gerekli hizmetler, destekler ve programlar için bilgi sağlamak ve geliştirmek için kullanılmalıdır.

POPULASYON

0-18 yaş arası astımlı, hırıltılı solunumu, bronşiyoliti olan bir çocuğa bakan ebeveynler ve bakım vericiler

İLGİLİ FENOMENLER

Astımlı, hırıltılı solunumlu, bronşiyolitli çocuklarına bakma deneyimi

UYGULAMA ORTAMI

Ev, topluluk ve birinci basamak sağlık hizmetlerini içeren herhangi bir ortam

SENTEZLENMİŞ BULGULAR

Astım tanısı alma ve astımı öğrenme süreci



Astımlı çocuğa sahip olmanın anlamının tartışılması



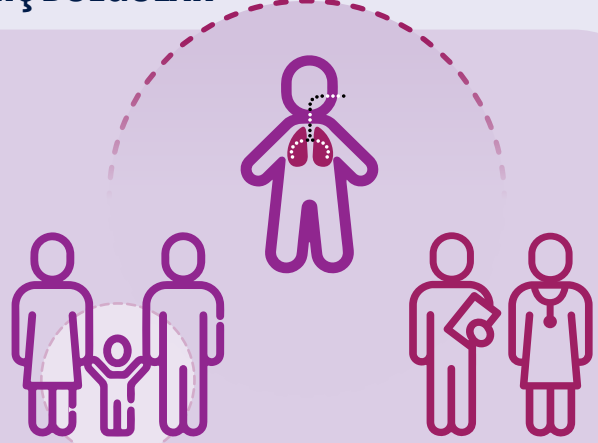
İlaç tedavisi ile ilgili inançlar, endişeler ve yönetim stratejileri



Aile hayatı üzerine etkileri



Zamanla ebeveynlerin çocuklarının astımını yönetme konusunda kendilerini daha rahat hissetmeleri



Destek ihtiyacı

Sağlık profesyonelleri ile ilişkiler ve acil servis deneyimi

UYGULAMA İÇİN ÖNERİLER

TANI VE TEDAVİ İÇİN AÇIK BİR YOL HARİTASI BİLDİRİN

Herhangi bir tanı olmaması durumunda, tanı koyulması ve mevcut durumu yönetmek için acil bir tedavi planı konusunda açık bir yol haritası



(Kanıt Düzeyi A)

HASTA EĞİTİMİNİ SAĞLAYIN

Hastaneye ilk yatışta veya aile hekimine başvurulduğunda, ebeveynlere ve bakım vericilere hastalığın kronik doğası, semptomları, şiddetinin değerlendirilmesi, tetikleyicileri, ilaçları ve yönetimi hakkında eğitim verilmelidir.



(Kanıt Düzeyi A)

BİLGİ VE BECERİLERİ GELİŞTİRMEK İÇİN DESTEK AĞLARI BELİRLEYİN

Okullar ve eğitim ortamları, öğrencilerin astım ilaçlarına hızlı erişimini sağlayan astım dostu okul politikaları da dahil olmak üzere destekleyici ortamlar sağlamalıdır. Okul ortamındaki tetikleyicilerin en aza indirilmesi ve astımın alevlendiği durumlarda ilk yardım gibi konularda, astım yönetimi ile ilgili bilgilerini artırmak için kurum çalışanlarının eğitilme çok önemlidir



(Kanıt Düzeyi A)

Kaynakçalar

1. Porritt K. [Best Practice Information Sheets] Experience of parents and carers in managing asthma in children. JBI EBP Database. 2019 [updated 2022]; 21(5):1-5.
2. Fawcett R, Porritt K, Stern C ve Carso-Chahhoud. Ebeveynlerin ve bakım verenlerin çocuklardaki astımı yönetme konusundaki deneyimleri: niteliksel bir sistematik inceleme. JBI Veri tabanı Sistemi Rev Uygulama Temsilcisi 2019; 17(5):793-984.

Teşekkür

Bu En İyi Uygulama Bilgi Formu, JBI ile işbirliği içinde geliştirilmiştir. Bu En İyi Uygulama Bilgi Formu, JBI İşbirliği Yapan Kuruluşların üyeleri ve inceleme yazarı tarafından gözden geçirilmiştir.

Bu En İyi Uygulama Bilgi Formundan nasıl alıntı yapılır:

Porritt K. En İyi Uygulama Bilgi Sayfaları. Ebeveynlerin ve bakım verenlerin çocuklarda astımı yönetme konusundaki deneyimleri. Çeviren Araş. Gör. Dr. Çiğdem Gamze ÖZKAN ve Araş. Gör. Figen YANIK. JBI EBP Veritabanı. 2023 2(6); 1-5. 2019'da yayınlanan orijinal



Bu En İyi Uygulama Bilgi Formu, JBI tarafından geliştirilmiştir ve JBI Kanıt Sentezinde yayınlanan tek bir sistematik incelemenin bulgularından türetilmiştir. En İyi Uygulama Bilgi Formu'nun her biri, ilgili alanda uzmanlar tarafından iki aşamalı bir ekran değerlendirmesinden geçmiştir.

Not: Bu En İyi Uygulama Bilgi Formunda yer alan bilgiler, yalnızca bilgilerin ilgili olduğu alanda uygun uzmanlığa sahip kişiler tarafından kullanılmalıdır. Bu En İyi Uygulama Bilgi Formu'nun mevcut araştırmaları ve uzman uyumuna özetlemesine özen gösterilmesine rağmen, bu bilgilere güvenilmesi sonucunda maruz kalınan her türlü kayıp, hasar, maliyet, masraf veya yükümlülük (sözleşmeden, ihmalden veya başka), yasaların izin verdiği ölçüde hariç tutulur.

Copyright © 2023 JBI. Reproduced by permission of JBI.

© JBI 2020. JBI, Faculty of Health and Medical Sciences, The University of Adelaide SA 5006, AUSTRALIA

Telefon: +61 8 8313 4880 Email: jbi@adelaide.edu.au | <https://jbi.global>