

Evde Enteral Tüple Beslenen Hastaların Beslenmeye İlişkin Yaşadığı Sorunlar ve Yakınlarının Bakım Yükü

Dilek ÖZDEN*, Şerife KARAGÖZOĞLU **, Nuran GÜLER***, Semra BÜLBÜLOĞLU

Öz

Giriş: Günümüzde teknolojinin hızla gelişmesi ile enteral tüple beslenme, hastanın kendi ev ortamında ailesi ile birlikte yaşamını sürdürebilmesine olanak sağlayan bir yöntemdir. Bu hastaların bakım sorumluluğu da hasta yakınlarına düşmektedir. **Amaç:** Bu çalışma evde enteral tüple beslenen hastaların beslenmeye ilişkin yaşadığı sorunların ve yakınlarının bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. **Yöntem:** Kesitsel ve tanımlayıcı nitelikteki bu araştırmanın örneklemini hastanede enteral tüp yerleştirilen ve evde beslenmesini bu yolla sürdürmeye devam eden, ilk bir ayını tamamlamış olan 49 yetişkin hasta yakını oluşturmuştur. Veriler, Hasta ve Bakım Verici Bilgi Formu, Evde Enteral Tüple Besleme'ye (EETB) yönelik yaşanan sorunlar formu ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ile toplanmıştır. Veriler Mann-Whitney U testi ve Kruskal Wallis önemlilik testi ile değerlendirilmiştir. **Bulgular:** Çalışmamızda hasta yakınlarının bakım yükünün orta düzeyde (35.18 ± 12.45) olduğu, günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesinde başkasına bağımlı hastaların yakınlarının bakım yükünün daha fazla olduğu bulunmuştur. Çalışmamızda gastrotomi bölgesinde enfeksiyon komplikasyonu ile karşılaşan hasta yakınlarının bakım yükünün istatistiksel olarak önemli düzeyde arttığı belirlenmiştir ($p < .05$). Hastalarda EETB'ye ilişkin en fazla kilo kaybı (%59.2), konstipasyon (%53.1), bulantı-kusma (%49.0) ve diyarenin (%14.3) geliştiği, bu komplikasyonlara yönelik hasta yakınlarının hissettiği bakım yükünün istatistiksel olarak önemli olmasa da daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p > .05$). **Sonuç:** Hasta yakınlarının EETB ilişkili minör sorunlarla karşılaştıkları, bununla birlikte hastasında sorun gelişen hasta yakınlarının bakım yükünün daha yüksek olduğu söylenebilir.

Anahtar Kelimeler: Evde Enteral Beslenme, Hasta Yakını, Bakım Yükü.

Abstract

Nutrition Problems Faced by Patients Fed with the Enteral Tube at Home and The Burden of Care on Their Relatives

Background: The rapid development of technology today with enteral tube feeding is a method that enables the patient can continue to live with his family in their home environments. Responsibility for the care of these patients falls on patients' relatives. **Objectives:** The study was conducted to determine nutrition problems of patients fed with the enteral tube at home and the burden of care on their relatives. **Methods:** The sample of this cross-sectional, descriptive study comprised 49 adult patients to whom an enteral tube was inserted at the hospital and who were fed via the tube for the last month. The study data were collected using the Patient and Caregiver Information Form, Home Enteral Nutrition-Related Problems (HENRP), "Zarit Caregiver Burden Scale" for the data analysis, the Mann-Whitney U test and Kruskal-Wallis test were used. **Results:** In the present study, the caregiver burden of the relatives of the patients was moderate (35.18 ± 12.45). Of the patient relatives, those who gave care to patients dependent on someone else while performing activities of daily living felt the burden of care more. In the present study, the caregiver burden of the relatives of the patients who had infectious complication was determined to increase statistically significantly ($p < .05$). Other most common HENRP-related complications the patients developed were weight loss (59.2%), constipation (53.1%), nausea and vomiting (49.0%) and diarrhea (14.3%). The caregiver burden of the relatives of the patients who experienced these complications, although statistically insignificant, was higher ($p > .05$). **Conclusion:** Although the relatives of the patients can be said to observe HENRP-related minor problems or complications in patients to whom they gave care, of them, those who gave care to patients having problems had a higher burden of care.

Key Words: Home Enteral Feeding, Relatives of the Patients, Caregiver Burden.

Geliş tarihi: 25.03.2016

Kabul tarihi: 29.09.2016

Günümüzde giderek artan yaşlı nüfus ve karmaşık sağlık problemleri doğal yolla kendi beslenemeyen hasta grubunu ve beslenmeyi sürdürmek için alternatif yöntemleri gündeme getirmiştir. Bu nedenle evde enteral tüple beslenen (EETB) hasta sayısı giderek artmaktadır (Bjuresäter, Larsson, Nordström ve Athlin, 2008; Brotherton, Abbott ve Aggett, 2006; Brotherton ve Judd, 2007). Amerika'da her yıl tüm yaş gruplarından 344.000 kişinin enteral beslenme desteği aldığı bildirilmektedir. Avrupa'da 65 yaş üzeri hastaların %35.5'inin evde enteral yolla beslendiği belirtilmektedir. 2009 yılı verilerine göre; Rehabilitasyon aşamasındaki bu hastaların, %60'ı bakımevlerinde, %40'ı kendi evlerinde enteral beslenmektedir. Ülkemizde ise evde enteral tüple beslenen hasta sayısına ilişkin herhangi bir veri bulunmamaktadır (Bozçiğeroğlu ve Karadağ, 2012).

Enteral tüple beslenme, onkolojik ve nörolojik kaynaklı bilinç değişikliği, çiğneme ve yutma işlevinde bozulma olan, kendi kendine beslenemeyen hastalarda sindirim sisteminin fonksiyonel bütünlüğünü sağlamak amacıyla gerçekleştirilmektedir (McNamara ve ark., 2001; Pancorbo-Hidalgo, García-Fernandez ve Ramirez- Pérez, 2001). Günümüzde teknolojinin hızla gelişmesi ile birlikte enteral tüple besleme hastanede uygulanan bir yöntem olmaktan çıkıp, hastanın kendi ev ortamında ve ailesi ile birlikte yaşamını sürdürebilmesine olanak sağlayan bir yöntem haline gelmiştir (Bjuresäter ve ark., 2008; Crosby ve Duerksen, 2005; McNamara ve ark., 2001; Winter ve ark., 1999). EETB hastane enfeksiyonları ve hastaneye yeniden yatışın azaltılması, hastane yataklarının gereksiz yere işgalinin önlenmesi dolayısı ile maliyetin azaltılması boyutu ile hem sağlık profesyonelleri, hem de hasta ve yakınları tarafından sıklıkla tercih edilmektedir (Evans, Holden ve MacDonald, 2006; Liley ve Manthorpe, 2003). Aynı zamanda EETB hasta ve yakının kendini daha bağımsız hissetmesine, günlük yaşamını kendi gereksinimlerine göre düzenlemesine, kontrol etmesine, mutlu ve aktif bir yaşam sürmesine ve yaşam kalitesinin yükselmesine

* Doç. Dr., Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İzmir, e-mail: dozden2002@yahoo.com **Prof. Dr., Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Sivas. *** Doç. Dr., Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Sivas. **** Adıyaman Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesi Yenidoğan YB, Adıyaman.

fırsat vermektedir (Bjuresäterve ark., 2008; Calderon ve ark. 2011; Kelebek, Kırdak, Keskin, Kerimoğlu ve Kutlay, 2008). Uluslararası ve ulusal yasa ve politikalar da bireylerin kendi yaşam alanlarında daha bağımsız ve kaliteli bir yaşam sürmesi, yüksek sağlık harcamalarının düşürülmesi kapsamında EETB'yi desteklemektedir (Bjuresäter ve ark., 2008; Bozciğeroğlu ve Karadağ, 2012; Ojo, 2010).

EETB hastanın yaşamını sürdürmeye yönelik önemli bir uygulama olması ile birlikte birçok fiziksel, psikolojik ve sosyal problemi de beraberinde getirmektedir (Brotherton ve Judd, 2007; Enrione ve ark., 2005; Evans ve ark., 2004). Enteral tüple beslenme ile ilişkili sıklıkla yaşanan fiziksel problemler diyare, konstipasyon, bulantı ve kusma, tüple ilgili nazal ülserler, tüp tıkanması, tüpün yerinden çıkması; solunumla ilgili pulmoner aspirasyon ve metabolik sorun olarak hiperglisemi, dehidratasyon ve elektrolit değişiklikleridir (Fulbrook, Bongers, ve Albarran, 2007; Pancorbo-Hidalgo ve ark., 2001; Uysal ve ark. 2011). Aynı zamanda, hastanın yeme fonksiyonu ve beden imajındaki değişikliğe bağlı psikolojik problemler de gelişebilmektedir (Brotherton ve ark., 2006; Brotherton ve Judd, 2007). Psikolojik problemler üç ana boyutta ele alınabilir. Birinci boyutta evde bakım, ailenin sahip olduğu sosyal destek ve ekonomik kaynakları, tıbbi hizmetlerle desteklenme durumu, sağlık ekibi ve hasta ilişkisi, enteral beslenme yöntemi, beslenme malzemelerine kolay ulaşma durumu gibi dış faktörler yer alır. İkinci boyutu ise hastalığın şiddeti, kötü prognoz, hastanın bakım veren kişi ile ilişkisi, psikolojik durumu, aile ile iletişim yeteneği, kilo problemleri ve fiziksel engeller gibi hastaya bağlı faktörler oluşturur. Üçüncü boyutta da bakım verenin yaşam tarzı, bir işte çalışma durumu, sevdiğini kaybetme korkusu, anksiyete düzeyi, tüple besleme işlemini gerçekleştirmeye yönelik teknik becerilerde yaşadığı güçlükler gibi bakım veren ile ilişkili faktörler sıralanabilir (Calderon ve ark., 2011; Evans ve ark., 2006; Silver ve ark., 2004). Hastanın aile ve sevdiği ile birlikte sosyal ortamlarda bulunamaması ve birlikte yemek yiyememesi de sosyal problemlerin özünü oluşturmaktadır (Brotherton ve ark., 2006; Brotherton ve Judd, 2007; Hunt, 2007).

Hastalar bu sorunları yaşarken aileler de bu süreçte hem hastanın beslenme gereksinimini karşılamaya hem de kendi yaşamlarını sürdürmeye yönelik problemlerle karşılaşabilmektedir. Enteral tüple beslenen hastalara evde bakım veren aile üyeleri hastanın gereksinimlerini daha ön planda tutmakta ve gelişen komplikasyonlarla baş etmede güçlükler yaşayabilmektedir (Pedersen ve ark., 2004; Silver ve ark., 2004). Tüm yaşanan güçlükler ve sorunsuz olarak beslemeyi sürdürme isteği aile üyeleri üzerindeki sorumluluğu ve bakım yükünü arttırmaktadır (Hunt, 2007; Silver ve ark., 2004). Silver ve arkadaşlarının (2004) yaptığı bir çalışmada enteral tüple beslenen hastaların yakınlarının bu hastalara haftalık 61.87± 49.67 saat bakım verdiği, bakım verme süresinin uzaması, taburculuk sürecinde yeterli hazırlığın sağlanamaması ve ev ortamında çok yoğun sorumluluk üstlenilmesi durumunda hasta yakınlarının bakım yükünün de arttığı bildirilmiştir.

Ülkemizde de EETB giderek yaygınlaşan bir uygulama haline gelmiştir (Bozciğeroğlu ve Karadağ, 2012) bu nedenle; hasta ve yakınlarının evde yaşadığı sorunlar ve bakım yükünün değerlendirilmesi, gerekli sağlık destek hizmetlerinin planlanması ve uygulanması için bir veri tabanı oluşturulmasına gereksinim artmıştır. Bu bağlamda sağlık destek hizmetlerinin etkin bir şekilde planlanması ve sunumunda hasta ve bakım veren kişilerin de içinde bulunduğu multidisipliner bir ekip anlayışı önemlidir (Bjuresäter ve ark., 2008; Brotherton ve Judd, 2007; Howard ve Bowent, 2001). Sağlık ekibinin vazgeçilmez bir üyesi olan hemşirelerin de bu süreçte önemli sorumlulukları bulunmaktadır (Enrione ve ark., 2005; Hunt, 2007).

Amerikan Parenteral ve Enteral Beslenme Birliği (American Society of Parenteral and Enteral Nutrition [ASPEN]) de kronik hastalığı ve beslenme problemi olan hasta ve yakınlarının eğitim ile desteklenmesi ve evde beslenmenin güvenli bir şekilde sürdürülmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Ev ortamında hasta ve yakınlarının periyodik olarak izlenmesi, yaşanan fiziksel ve psikolojik sorunların erken dönemde belirlenmesi ve çözülmesi için destek verilmesi, hasta ve yakınlarının sorunlarla baş etme gücü ve yaşam kalitesinin artmasına dolayısıyla bakım yüklerinin azalmasına katkı sağlayabilir. Literatürde özellikle EETB çocukların birinci derece yakınlarının bakım yüklerinin fazla olduğunu vurgulayan çalışmalar bulunmaktadır (Calderon ve ark., 2011; Enrione ve ark., 2005; Hunt, 2007). Oysa evde enteral tüple beslenen yetişkin hasta ve yakınları da beslenme ile ilgili sorunlar yaşayabilmekte ve bu sorunların çözümünde bakım veren kişilere büyük sorumluluklar düşmekte, bu durum hasta yakınlarının bakım yükünü arttırabilmektedir. Hemşireler bu süreçte eğitim ve danışmanlık rolleri gereği hastalarda beslenmeye ilişkin sorunların gelişmesini önleyebilir ve yakın izlem ile hasta da gelişen komplikasyonları erken dönemde saptayarak, hasta yakınının bakım yükünü azaltabilir. Uluslararası literatürde yetişkin hastaların evde beslenme sorumluluğunu üstlenen hasta yakınlarının yaşadığı sorunları ve bakım yükünü ortaya koyan sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır (Enoki ve ark., 2007; Schulz ve Beach, 1999; Siver ve ark., 2004). Bu çalışma evde enteral tüple beslenen hastaların beslenmeye ilişkin yaşadığı sorunların ve yakınlarının bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Araştırma soruları

- Evde enteral tüple beslenen hastaların en sık karşılaştıkları problemler nelerdir?
- Evde enteral tüple beslenen hastaların yakınlarının bakım yükünü etkileyen faktörler nelerdir?
- Evde enteral tüple beslenen hastaların yakınlarının demografik özelliklerinin bakım yüküne etkisi nedir?

Yöntem

Araştırmanın Tipi

Bu araştırma tanımlayıcı ve kesitsel tiptedir.

Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Eylül 2014-Temmuz 2015 tarihleri arasında İç Anadolu bölgesinde üniversite hastanesi olan bir il merkezinde oturan, evde gastrostomi yoluyla beslenen, 20 yaş ve üzeri olan 65 yetişkin birey ve yakınları oluşturmuştur. Çalışma kapsamında yer alan hasta yakınları bakım verme için herhangi bir ücret almayan ve hastanın birinci derecede yakını olan kişilerdir. Araştırmada örnekleme seçimine gidilmemiş, örnekleme araştırmaya katılmayı kabul eden, hastanede gastrostomi tüpü yerleştirilen ve evde beslenmesini bu yolla sürdürmeye devam eden, ilk 1 ayını tamamlamış olan 49 yetişkin hasta yakını alınmıştır. Örnekleme ilk bir ayını dolduran hastaların yakınlarının alınma nedeni, gastrostomi tüp komplikasyonlarının görülme oranının ilk bir ay içinde daha yaygın olması, hasta yakınlarının bu sorunlarla baş edebilme ve

bakım yükünü belirlemektir. Örnekleme 6 hastanın ölümü, 8 hastanın çalışmadan çekilmesi, 2 hastanın ise şehir dışına taşınması nedeni ile toplam 16 hasta yakını dâhil edilememiştir. Çalışmanın bağımlı değişkeni öğrencilerin hemşirelik mesleğine yönelik tutumlarıdır. Bağımsız değişkenler ise sosyo-demografik özellikler ve meslek tercih ile ilgili özelliklerdir.

Çalışmanın kesitsel olma nedeni, eve gastrostomi tüpü ile taburcu olan evde enteral tüp ile beslenen hasta sayısı sınırlı ve belirsiz olduğu için belli zaman diliminde örneklem seçim kriterlerine uygun hastalara ulaşılmıştır.

Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri, araştırmacılar tarafından literatüre dayalı olarak hazırlanan Hasta ve Bakım Verici Bilgi Formu, EETB Yönelik Yaşanılan Sorunlar Formu ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ile toplanmıştır.

Hasta ve Bakım Verici Bilgi Formu, hastaya yönelik yaş, cinsiyet, tıbbi tanı, sağlık güvencesi, enteral beslenme tipi, beslenme süresi olmak toplam 6 sorudan, bakım vericiye yönelik ise yaş, cinsiyet, eğitim durumu, iş, aile tipi, ev tipi, ekonomik durum, sağlık güvencesi, besin maddelerini almada gelir durumu, hasta ile aynı evde oturma durumu, bakmakla yükümlü olduğu kişiler olmak üzere toplam 13 soru içermektedir.

EETB'ye Yönelik Yaşanılan Sorunlar Formu, araştırmacılar tarafından literatüre dayalı (Brotherton ve Judd, 2007; Crosby ve Duerksen, 2007; Ojo, 2010; Silver ve ark., 2004) olarak geliştirilmiş, hasta yakını tarafından işaretlenebilecek enteral beslenmede yaşanabilecek sorunlar çizelgesidir. Bu çizelge, besin hazırlığı, uygulanması ve sonrasında beslenmeye ilişkin gelişebilecek problemleri belirlemeye yönelik 26 maddeden oluşmuştur. Ayrıca çizelgede hastada gelişebilecek diğer sorunların yazılabileceği bir bölüme de yer verilmiştir. Bu formda yer alan soruların kapsamı için hemşirelik alanında yer alan üç uzmandan görüş alınmış, gelen öneriler doğrultusunda forma son şekli verilmiştir.

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ), 1985 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş (Zarit ve Zarit, 1990), bu formun Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Özer ve arkadaşları tarafından 2006 yılında yapılmıştır (Özer, Yurttaş ve Hacıoğlu, 2006). Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen beşli likert tipinde (0 = hiçbir zaman, 4 = hemen her zaman), 22 ifadeden oluşmaktadır. Bununla bakım veren/hasta ilişkisi, bakım verenin sağlık durumu, psikolojik rahatlığı, sosyal hayatı ve ekonomik yükü değerlendirilebilmektedir. Maddelerinin hepsinin düz ifade edildiği ZBYÖ'nin değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmakta ve ölçekten en az 0 ve en çok 88 puan alınmaktadır (Özdemir, Şahin ve Küçük, 2009; Özer, Yurttaş ve Hacıoğlu, 2006). Elde edilen puanlar; (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) orta derecede yük, (41-60) ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilerek değerlendirilmektedir (Yüksel, Varlıbaş, Karlıkaya, Şıpka ve Tireli, 2007). Zarit ve Zarit (1990) ölçeğin Cronbach Alfa değerini 0.91, Özer ve arkadaşları (2006) ise 0.83 olarak saptamıştır. Bizim çalışmamızda da ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0.84 olarak bulunmuştur.

Çalışma kapsamına alınan hasta ve yakınlarına araştırma hakkında bilgi verildikten sonra yazılı onamları alınmış ve hastaneden taburcu olduktan sonra evde araştırmacılar tarafından ziyaret edileceği belirtilmiştir. Hastaneden taburcu olmadan önce enteral tüple beslemeye yönelik enteral beslenme hemşiresi tarafından broşür ile rutin olarak yapılan eğitim hasta ve yakınına da yapılmış, soruları cevaplandırılmış ve gereksinimleri doğrultusunda ulaşabilecekleri bir telefon numarası kendilerine verilmiştir. Klinikte rutin olarak verilen eğitimin içeriğini evde tüp ile beslenmenin ne olduğu, besin içeriği, özellikleri ve malzemelerin temini, besini saklama ve miktarını ayarlama şekli, besleme öncesi mide içeriğinin değerlendirilmesi, beslenme sıklığının ayarlanması, tüp ile beslemeye yönelik komplikasyonlar ve çözüm yolları oluşturmaktadır. Bu eğitim yaklaşık olarak 20-30 dakika sürmektedir. Klinikten taburcu olduktan sonra hasta ve yakını bir araştırmacı (dördüncü yazar) tarafından evde ziyaret edilmiş, yüz yüze görüşme yolu ile Hasta ve Bakım Verici Bilgi Formu, EETB'ye Yönelik Yaşanılan Sorunlar Formu ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) uygulanmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmadan elde edilen veriler, araştırmacılar tarafından SPSS for Windows 14.0 paket programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Veriler sayı, yüzde, ortalama olarak sunulmuş, veri analizinde örneklem sayısı küçük olduğu için nonparametrik önemlilik testi, Mann-Whitney U testi ve Kruskal Wallis kullanılmıştır.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yürütülebilmesi için, Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'ndan yazılı izin, araştırmaya katılanlardan yazılı onam alındı. Araştırmacı ve katılımcılar arasında herhangi bir çıkar ilişkisi bulunmamaktadır.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmada EETB hastaların yaşadığı sorunlar ve bakım yükü bir kez değerlendirilmiş, tekrarlı ölçüm yapılamamıştır.

Bulgular

Araştırmamızda hastaların yaş ortalaması 63.67 ± 21.66 olup, %53.1'i erkek, %53.0'ü serebrovasküler hastalığa sahiptir. Hastaların %83.7'si günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı, tamamı (%100) gastrostomi yoluyla, %57.1'i aralıklı yöntem ile beslenmektedir. Ayrıca hastaların tamamının sağlık güvencesi bulunmakta, beslenme ürünü ve malzemeleri sağlık sigortaları tarafından karşılanmaktadır.

Tablo 1. Evde Enteral Tüple Beslenen Hastaların Yakınlarının Tanıtıcı Özellikleri (n = 49)

	Sayı	%
Cinsiyet		
Kadın	29	59.2
Erkek	20	40.8
Yaş (X=40.16±11.09; Min:20, Max:66)		
40 yaş ve altı	26	43.1
41 yaş ve üzeri	23	46.9
Öğrenim durumu		
İlköğretim	31	63.3
Lise	18	36.7
Çalışma durumu		
Hayır	29	59.2
Evet	20	40.8
Aile tipi		
Çekirdek aile	17	34.7
Geniş aile	32	65.3
Ekonomik durum		
Kötü	4	8.2
Orta	24	49.0
İyi	21	42.9
Aynı evde oturma durumu		
Evet	35	71.4
Hayır	14	28.6
Bakmakla yükümlü olduğu başka bir kişinin varlığı		
Evet	41	83.7
Hayır	8	16.3

Tablo 1’de evde enteral tüp ile beslenen hastaların yakınlarının tanıtıcı özellikleri verilmiştir. Hasta yakınlarının yaş ortalaması 40.16 ± 11.09 olup, %46.9’u 41 yaş ve üzeri, %59.2’si kadındır. Hasta yakınlarının %63.3’ünün ilköğretim mezunu olduğu, %49.0’unun ekonomik durumunun orta düzeyde, %71.4’ünün hasta ile aynı evde oturduğu ve %83.7’sinin başka bir kişinin bakımından sorumlu olduğu belirlenmiştir.

Tablo 2. Evde Enteral Tüp ile Beslenen Hastaların Yakınlarının Bakım Yükü Düzeyi

Bakım yüküne sahip olma durumu	Sayı	%
Bakım yükü yok	5	10.2
Bakım yükü var	44	89.8
Bakım yükü düzeyi(n=44)		
Hafif bakım yükü	28	63.6
Orta düzeyde bakım yükü	14	31.9
Ağır bakım yükü	2	4.5
Bakım Yükü Toplam Puan Ortalaması	35.18 ± 12.45; Min = 9.00 Max = 66	

EETB hastaların yakınlarının bakım yükü puan ortalaması 35.18 ± 12.45’dir. Hastaların yakınlarının %89.8’u bakım yükü olduğunu ifade ederken, %63.6’sı hafif, %31.9’u orta düzeyde bakım yükü olduğunu belirtmiştir.

Tablo 3’de hasta yakınlarının demografik özelliklerine göre bakım yükü puan ortalamaları yer almaktadır. Çalışmaya katılan 40 yaş altı bakım verenlerin (36.28 ± 11.58), kadınların (36.08 ± 11.35), bir işte çalışmayanların (36.59 ± 12.53), eğitim düzeyi yüksek olanların (35.83 ± 12.42), bakım yüklerinin daha fazla olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda çekirdek aile yapısına sahip olanların (38.35 ± 10.83) ekonomik durumu kötü olanların (45.0 ± 6.48), hasta ile aynı evde kalmayanların (35.9 ± 13.53), başka kişilere bakma yükümlülüğü bulunanların (36.07 ± 12.31), hastası tam bağımlı olanların (36.06 ± 12.68) bakım yükünün de daha fazla olduğu saptanmıştır. Ancak hasta yakınlarının tüm sosyo-demografik özelliklerine göre bakım yükü puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur (p > .05) (Tablo 3).

Tablo 3. Hasta Yakınlarının Demografik Özelliklerine Göre Bakım Yükü Puan Ortalamaları (n= 49)

Değişkenler	X ± SD	Test
Yaşı		
40 yaş ve altı	36.28 ± 11.58	U= -.591
41 yaş ve üzeri	33.95 ± 13.53	p=.554
Cinsiyeti		
Kadın	36.08 ± 11.35	U = -.438
Erkek	33.90 ± 14.12	p =.662
Öğrenim durumu		
İlköğretim ve altı	34.81 ± 12.67	U= -.280
Lise ve üzeri	35.83 ± 12.42	p =.779
Çalışma durumu		
Hayır	36.59 ± 12.53	U= -.417
Evet	33.15 ± 12.37	p =.677
Aile tipi		
Çekirdek aile	38.35 ± 10.83	U = -1.723
Geniş aile	33.50 ± 13.08	p=.085
Ailenin ekonomik durumu		
Kötü	45.0 ± 6.48	KW=3.179
Orta	33.09 ± 11.51	p = .204
İyi	35.90 ± 13.87	
Aynı evde kalma durumu		
Evet	34.89 ± 12.19	U = -.432
Hayır	35.93 ± 13.53	p = .666
Bakmakla yükümlü olduğu kişinin varlığı		
Evet	36.07 ± 12.31	U= -1.272
Hayır	30.75 ± 6.34	p = .203
Hastaların bağımlılık düzeyi		
Tam bağımlı	36.06 ± 12.68	U= -3.179
Yarı bağımlı	30.62 ± 10.81	p = .204

Tablo 4’de evde enteral tüp ile beslenen hastaların beslenmeye ilişkin yaşadığı sorunlara göre hasta yakınlarının bakım yükü puan ortalamaları yer almaktadır. Hasta yakınlarının en fazla yaşadığı sorunlar sırasıyla %38.8 ile besleme sıklığı ve tüp tıkanmasıdır. Yaşanan bu sorunları %32.7 ile gastrostomi bakımı ve %28.6 ile besleme malzemelerini bulmada sıkıntı izlemektedir. Besleme sıklığı, tüp tıkanıklığına yönelik sorun yaşayan hasta yakınlarının bakım yükü puan ortalaması sırası ile 35.57 ± 15.32 ve 35.36 ± 12.8 ’dir. Gastrostomi bakımı ve besleme malzemelerini bulmada sıkıntı yaşayan hasta yakınlarının bakım yükü puan ortalamaları ise sırası ile 39.23 ± 11.53 ve 35.85 ± 13.63 ’dir. Besin miktarını ayarlama sıkıntı yaşayan hasta yakınlarının bakım yükünün yüksek olduğu, ancak farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Bununla birlikte evde beslemeye yönelik sorun yaşayan ve yaşamayan hasta yakınlarının bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak önemli fark olmadığı saptanmıştır ($p > .05$).

Tablo 4. Evde Enteral Tüp ile Beslenen Hastaların Yakınlarının Beslenmeye İlişkin Yaşadığı Sorunlar (n=49)

Sorun	Yaşayan		Yaşamayan		İstatistiksel değerlendirme
	Sayı(%)	Bakım Yükü	Sayı(%)	Bakım Yükü	
		X±SD		X±SD	
Besleme malzemelerini bulmada sıkıntı	14(28.6)	35.85±13,63	35(71.4)	34.91±12.15	Z =-.388;p=.698
Besin ıssı	9(18.4)	37.88±7.00	40(81.6)	34.57±13.37	Z =-1.020; p=.308
Besini saklama koşulu	5(10.2)	39.80±8.92	44(89.8)	34.65±12.76	Z =-1.157; p=.247
Besin miktarını ayarlama	1(2.0)	41.00±.7.89	48(98.0)	35.06±12.55	Z =-.708; p=.479
Besleme öncesi mide içeriğini değerlendirme	17(24.7)	37.52±14.92	32(65.3)	33.93±10.98	Z =-.462; p=.644
Besleme sıklığını ayarlama	19(38.8)	35.57±15.32	30(61.2)	34.93±10.52	Z =-.021; p=.984
Tüp tıkanması	19(38.8)	35.36±12.81	30(61.2)	35.06±12.44	Z =-.144; p=.886

Gastrostomi bakımı	16(32.7)	39.23±11.53	32(65.3)	33.03±12.56	Z=-1.828; p=.067
Laboratuvar tetkiklerini yaptıramama	10(20.4)	36.00±14.68	39(79.6)	34.97±12.02	Z=-.050; p=.960

Tablo 5. Evde Enteral Tüple İle Beslenen Hastanın Yaşadığı Komplikasyonlara Göre Hasta Yakınlarının Bakım Yükü Puan Ortalamaları (n = 49)

Komplikasyon	Yaşayan		Yaşamayan		İstatistiksel değerlendirme
	Bakım Yükü		Bakım Yükü		
	n(%)	X±SD	n(%)	X±SD	
Diyare	7 (14.3)	36.71±15.39	42 (85.7)	34.92±12,10	Z=-.114;p=.909
Konstipasyon	26 (53.1)	36.6±11.02	23 (46.9)	33.56±13,97	Z=-1.173;p=.241
Bulantı-Kusma	24 (49.0)	36.00±12.62	25 (51.0)	34.40±12,49	Z=-.550;p=.582
Enfeksiyon	16 (32.7)	40.06±12.71	33 (67.3)	32.81±11,80	Z=-2.219; p=.027
Dehidratasyon	6 (12.2)	40.83±17.40	43 (87.8)	34.39±11,66	Z=-1.129;p=.259
Kilo kaybı	29 (59.2)	35.44±11.56	20 (40.8)	34.80±13,94	Z=-.224;p=.823
Besin aspirasyonu	7 (14.3)	33.00±10.44	42 (85.7)	35.54±12,83	Z=-.400;p=.689

Evde enteral tüple ile beslenen hastaların en sık yaşadığı sorunun kilo kaybı (%59.2) olduğu, bunu %53.1 ile konstipasyon, %49.0 ile bulantı-kusmanın izlediği ve hastaların %32.7'sinde gastrostomi bölgesinde enfeksiyon geliştiği saptanmıştır. Enfeksiyon gelişen hastaların yakınlarının bakım yükü puan ortalamasının enfeksiyon gelişmeyen hastaların yakınlarının bakım yükü puan ortalamalarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu bulunmuştur (p < .05). Diyare, konstipasyon, bulantı-kusma, dehidratasyon, kilo kaybı komplikasyonları gelişen hastaların yakınlarının bakım yükü puan ortalamalarının, komplikasyon gelişmeyenlere göre daha yüksek olduğu, aralarındaki fark istatistiksel olarak önemli olmadığı bulunmuştur (p > .05).

Tartışma

Evde enteral tüple beslenen hastaların yakınlarının bakım yükünün belirlenmesi hem hastaların hem de hasta yakınlarının yaşam kalitesini artırmaya katkı sağlayabilir (Küçükgüçlü, Esen ve Yener, 2009).

Evde enteral tüple beslenen hastaların beslenmeye ilişkin yaşadığı sorunların ve yakınlarının bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada hasta yakınlarının bakım yükünün orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte hasta yakınlarının yarıdan fazlasının bakım yükü de hafif düzeydedir (Tablo 2). Enoki ve arkadaşları da (2007) bizim bulgumuzla paralel olarak evde enteral tüple beslenen yetişkin hasta yakınlarının bakım yükünün orta düzeyde olduğunu bulmuştur. Çalışmamızda besleme amacıyla evde kullanılan donanımın teknolojik gelişmelere paralel olarak daha nitelikli ve daha kolay kullanılabilir olması, evde destek sağlık hizmetlerinin verilmesi, iki haftada bir gerçekleştirilen ziyaretlerde gereksinime yönelik bilgi ve becerilerin geliştirilmesi hasta yakınlarının bakım yükünü daha hafif düzeyde hissetmesi ile ilişkilendirilebilir.

Hasta yakınlarının demografik özelliklerinin bakım yüküne etkisi incelendiğinde, daha genç yaşta, kadın, eğitim düzeyi daha yüksek ve bir işte çalışmayan hasta yakınlarının bakım yükü puan ortalamaları daha yüksek olup, gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir (p > .05). Aynı zamanda çalışmamızda çekirdek aile yapısına sahip, başka kişilere de bakmakla yükümlü, hasta ile aynı evde kalmayan, ekonomik durumu kötü ve hastası günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı olan hasta yakınlarının istatistiksel bir fark olmamakla birlikte bakım yüklerinin daha yüksek düzeyde olduğu belirlenmiştir (Tablo 3). Bu bulgular doğrultusunda genç yaşta olan bireylerin enteral tüple besleme sorumluluğunun yanında kendi yaşamına ilişkin rol ve sorumluluklarının daha yoğun olmasının bakım yükünü arttırdığı söylenebilir. Aynı zamanda kadın ve çekirdek aile yapısına sahip olma ev ve evdeki diğer kişilerin bakım sorumluluğunu da üstlenmeyi beraberinde getirmekte ve bakım yükünü arttırabilmektedir. Eğitim düzeyi daha yüksek olan hasta yakınlarının bakım yükünün daha yüksek olması yaşam standardını yükseltmeye yönelik beklentilerin artması ile ilişkilendirilebilir.

Literatürde bağımlılık düzeyinin artması ile birlikte, bireylerin günlük yaşam aktivitelerini sürdüremediği ve başkasına bağımlı hale geldiği durumda bakım verenlerin yükünde de önemli derecede artış olduğu bildirilmektedir (Yüksel ve ark., 2007). Çalışmamızda da benzer şekilde günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesinde başkasına bağımlı hastaya bakım veren ve hastasının tüm ihtiyacını karşılayan hasta yakınlarının bakım yükünü daha fazla hissettikleri belirlenmiştir. Hastaların bağımlılık düzeyinin artması, hasta yakınlarının bakıma ayırdığı zamanın uzamasına, kendi yaşamı ve sorumluluklarına ayırdığı zamanın azalmasına ve sosyal yaşamının sınırlandırılmasına neden olmakta, tüm bunlar da bakım yükünü arttırabilmektedir.

(Greenwood ve ark., 2008; McCullagh ve ark., 2005; Silver ve ark., 2004). Bu doğrultuda, Silver ve arkadaşları da (2004) evde tüple enteral beslemeyi gerçekleştiren hasta yakınlarının bakıma yönelik daha çok görev üstlendiklerinde ve çok fazla zaman harcadıklarında daha fazla yük hissettiklerini bildirmektedir.

Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de son yıllarda evde beslenme kararı verilen hastaların sayısında artış olmuştur. Bu hastalara verilen sağlık destek hizmetleri, genellikle hastanede yatarken beslenmenin düzenlenmesi, evde gerekli araç-gereç hazırlığı ve kullanımına yönelik eğitimler şeklinde yapılmaktadır. Evde bir sorun ile karşılaşılması durumunda ise telefon görüşmeleri ve ev ziyaretleri ile çözüm yoluna gidilmektedir (Bjuresäter ve ark., 2008; Howard ve Bowent, 2001; Kelebek ve ark., 2008; McNamara ve ark., 2001; Ojo, 2010; Silver ve ark., 2004). Bizim çalışmamızda da EETB'ye karar verilen hasta ve yakınlarına hastaneden taburcu olmadan önce rutin eğitim verilmiş, karşılaşılabilecek sorunlar ve çözüm yolları belirtilmiş, ev ziyaretleri ile de hasta ve yakınları desteklenmiştir. Tüm bu sürecin EETB hastalarda daha az sorun gelişmesine dolayısı ile hasta yakınlarının daha az bakım yükü hissetmesine katkı verdiği söylenebilir (Tablo 4), (Tablo 5).

Rabie (2010) Perkütan Endoskopik Gastrostomi (PEG) tekniğinin etkin ve kolay olduğunu, beslemeye ilişkin sorun ve komplikasyon gelişme oranının düşük olduğunu bildirmektedir. Bizim çalışmamızda da PEG tekniği ile beslenen hastalar yer almış, dolayısı ile bu hastaların beslenmesi ile ilgili hasta yakınları daha az oranlarda sorun yaşamıştır. Çalışmamızda hasta yakınları sadece evde değil aynı zamanda hastanede enteral tüple beslenen hastalarda da görülebilecek sorunlar ifade etmiştir.

Çalışmamızda evde enteral tüple beslenmeye yönelik hastaların yakınları besleme sıklığı ve tüp tıkanmasına yönelik sorunlar yaşadıklarını bildirmiştir (Tablo 4). Evde enteral tüple besleme sürecinde tüpte meydana gelen tıkanmalar besin miktarı, beslenme sıklığı ve devamlılığını etkileyebilmektedir. Literatürde de tüp tıkanıklığı enteral beslenmeye bağlı en sık karşılaşılan sorunlardan birisi olarak bildirilmektedir (Crosby ve Duerksen, 2005, 2007; Evans ve ark., 2006; Ojo, 2010).

Çalışmamızda hasta yakınlarının EETB yönelik karşılaştığı sorunlardan bir tanesi de besleme öncesi mide içeriğinin değerlendirilmesidir (Tablo 4). Tüple beslemede mide içeriğini değerlendirmek besin tolerasyonu ve gastro-intestinal sistem fonksiyonları hakkında önemli ipuçları sağlar. Bu uygulama hasta yakınlarının daha fazla bilgi ve beceriye sahip olmasını gerektirir. Dolayısıyla çalışmamızda bu sorunla karşılaşan hasta yakınlarının bakım yükünün daha yüksek bulunması da beklenen bir sonuç olabilir.

McNamara ve arkadaşları (2001), EETB ile ilişkili majör komplikasyonların daha az geliştiğini sıklıkla minör komplikasyonlarla karşılaştığını bildirmektedir. Çalışmamızda da hastalarda EETB ye ilişkin en fazla kilo kaybı (%59.2) geliştiği saptanmıştır (Tablo 5). Ancak literatürde EETB komplikasyonu olarak hastalarda kilo kaybı olduğuna ilişkin bir bulguya rastlanılamamıştır. Çalışmamızda hasta yakınlarının EETB'de tüpte tıkanıklık, besin malzemelerini bulmada ve besleme sıklığını düzenlemede sıkıntı yaşamaması hastanın kilo kaybı ile ilişkilendirilebilir.

Literatürde EETB'de en sık karşılaşılan sorunların başında konstipasyon, kusma (McNamara ve ark. 2001; Kelebek ve ark., 2008) ve diyarenin geldiği bildirilmektedir (De Luis ve ark., 2006; Schneider ve ark., 2000). Çalışmamızda da en sık karşılaşılan diğer komplikasyonlar konstipasyon, bulantı-kusma ve diyare (Tablo 5). Bulgularımız paralelinde yaşanan konstipasyonun hastaların günlük yaşam aktivitelerini sürdürmedeki bağımlılığı (Tablo 3) ve besleme sıklığındaki problemleri ile bulantı-kusma ve diyarenin ise besin ısı ve saklama koşullarına bağlı yaşanan sorunlarla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Bu komplikasyonları yaşayan hastaların yakınlarının hissettiği bakım yükünün istatistiksel olarak önemli olmasa da bu komplikasyonları yaşamayan hasta yakınlarından daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 5).

Çalışmamızda hastaların bazılarında gastrostomi bölgesinde enfeksiyon komplikasyonu ile karşılaşmıştır. Bu komplikasyon ile karşılaşan hasta yakınlarının bakım yükünün istatistiksel olarak önemli düzeyde de arttığı saptanmıştır ($Z = -2.219$; $p = .027$) (Tablo5). Literatürde de bizim bulgumuzla benzer şekilde hastalarda %16-21 oranında gastrostomi bölgesinde enfeksiyon geliştiği bildirilmektedir (Crosby ve Duerksen 2005; 2007; McNamara ve ark., 2001). EETB'de gastrostomi bölgesinin bakımı bu alanın enfeksiyonunu önlemede önemlidir. Bu bakımı gerçekleştirmede hasta yakınlarının yeterli bilgi ve beceri ile donanmış olması gerekir. Ancak çalışmamızda hasta yakınları gastrostomi bölgesine bakım uygulamalarında zorlandıklarını bildirmişlerdir (Tablo 4). Nitekim gastrostomi bakımında sıkıntı yaşadığını ifade eden hasta yakınlarının bakım yükünün de daha yüksek olduğu saptanmıştır. Dolayısıyla yeterli bakım verilemediğinde gastrostomi bölgesinde enfeksiyon oluşumu da kaçınılmaz bir sonuç olarak karşımıza çıkabilir.

Sonuçların Uygulamada Kullanımı

Çalışmamızda hasta yakınlarının bakım yükünün orta düzeyde, bununla birlikte yarıdan fazlasının bakım yükünün hafif düzeyde olduğu saptanmıştır. Günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesinde başkasına bağımlı hastaya bakım veren hasta yakınlarının bakım yükününün daha fazla olduğu bulunmuştur.

Araştırma kapsamındaki hasta yakınları EETB'ye yönelik en fazla besleme sıklığı, tüp tıkanması ve besleme öncesi mide içeriğinin değerlendirilmesine yönelik sorun yaşamaktadır. Çalışmamızda hastaların bir kısmında gastrostomi bölgesinde enfeksiyon ile karşılaştığı, bu komplikasyon ile karşılaşan hasta yakınlarının bakım yükünün istatistiksel olarak önemli düzeyde arttığı belirlenmiştir. Ayrıca hastalarda EETB'ye ilişkin diğer komplikasyonlar olarak en fazla kilo kaybı, konstipasyon, bulantı-kusma ve diyarenin de geliştiği, bu komplikasyonlara yönelik hasta yakınlarının hissettiği bakım yükünün istatistiksel olarak önemli olmasa da daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda, sağlık profesyonelleri tarafından hasta yakınlarının gastrostomi alanında gelişecek enfeksiyonu önlemeye yönelik bilgi ve becerilerinin desteklenmesi, EETB komplikasyonları açısından hastaların izlenmesi, bu komplikasyonların önlenmesi ve hasta yakınlarının EETB'ye yönelik cesaretlendirilmesi önerilebilir. Ayrıca evde enteral tüple beslenmenin hasta ve yakını üzerindeki etkilerini farklı popülasyonlarda ve farklı araştırma yöntemleri ile inceleyen çalışmaların yapılması ve bu konunun ülkemizde hem sağlık çalışanları ve toplum düzeyinde daha fazla gündeme getirilmesi önerilebilir.

Bu çalışmanın evde bakım hizmetlerinin ve evde bakım hemşireliğinin geliştirilmesine yönelik çalışmalara ve evde tüple beslenen hastaların yaşadıkları sorunların çözülmesine yönelik planlamalara katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Kaynaklar

- Bjuresäter, K., Larsson, M., Nordström, G., & Athlin, E. (2008). Cooperation in the care for patients with home enteral tube feeding throughout the care trajectory: Nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3021-3029.
- Bozciğeroğlu, R.D., Karadağ, A. (2012). Determination of problems of the patients depending on enteral tube feeding at home and their interventions for those problems. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 14 (3), 15-26.
- Brotherton, A., Abbott, J., & Aggett, P. (2006). The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 19 (5), 355-367.
- Brotherton, A. M., & Judd, P. A. (2007). Quality of life in adult enteral tube feeding patients. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 20 (6), 513-522.
- Calderon, C., Gómez-López, L., Martínez-Costa, C., Borraz, S., Moreno-Villares, J. M., & Pedrón-Giner, C. (2011). Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *Journal of Pediatric Psychology*, 36 (2), 188-195.
- Crosby, J., & Duerksen, D. R. (2007). A prospective study of tube-and feeding-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 31 (4), 274-277.
- Crosby, J., & Duerksen, D. (2005). A retrospective survey of tube-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *Digestive Diseases and Sciences*, 50 (9), 1712-1717.
- De Luis, D. A., Aller, R., Izaola, O., Terroba, M. C., Cabezas, G., & Cuellar, L. A. (2006). Experience of 6 years with home enteral nutrition in an area of Spain. *European Journal of Clinical Nutrition*, 60 (4), 553-557.
- Enoki, H., Hirakawa, Y., Masuda, Y., Iwata, M., Hasegawa, J., Izawa, et al. (2007). Association between feeding via percutaneous endoscopic gastrostomy and low level of caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55 (9), 1484-1486.
- Enrione, E. B., Thomlison, B. & Rubin, A. (2005). Medical and psychosocial experiences of family caregivers with children fed enterally at home. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 29 (6), 413-419.
- Evans, S., Holden, C., & MacDonald, A. (2006). Home enteral feeding audit 1 year post initiation. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 19 (1), 27-29.
- Evans, S., MacDonald, A., & Holden, C. (2004). Home enteral feeding audit. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 17 (6), 537-542.
- Fulbrook, P., Bongers, A., & Albarran, J. W. (2007). A European survey of enteral nutrition practices and procedures in adult intensive care units. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (11), 2132-2141.
- Howard, P., & Bowen, N. (2001). The challenges of innovation in the organization of home enteral tube feeding. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 14 (1), 3-11.
- Hunt, F. (2007). Changing from oral to enteral feeding: impact on families of children with disabilities. *Paediatric Care*, 19 (7), 30-32.
- Kelebek, G.N., Kırdak, T., Keskin, M., Kerimoğlu, D., Kutlay, O. (2008). Evde enteral beslenme uygulanan olgulardaki deneyimlerimiz. *Türk Anestezi ve Reanimasyon Dergisi*, 36 (2), 98-104.
- Küçükgüçlü, Ö., Esen, A., Yener, G. (2009). Bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences [Turkish]*, 26 (1), 60-73.
- Liley, A. J., & Manthorpe, J. (2003). The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study. *Health & Social Care in the Community*, 11 (5), 415-422.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36 (10), 2181-2186.
- McNamara, E. P., Flood, P., & Kennedy, N. P. (2001). Home tube feeding: an integrated multidisciplinary approach. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 14 (1), 13-19.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33 (2), 180-187.
- Ojo, O. (2010). Managing patients on enteral feeding tubes in the community. *British Journal of Community Nursing*, 15 (11), 6-13.
- Özdemir, F. K., Şahin, A. Z., Küçük, D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26, 153-158.
- Özer, N., Yurttaş, A., Hacıalioglu, N. (2006). Bakım yükü ölçeğinin Türkçe versiyonunun klinik alanda güvenilirlik ve geçerlilik Çalışması. Ulusal Cerrahi Kongresi (Kongre Kitabı). Antalya. 24-28 Mayıs, 132-133.
- Pancorbo-Hidalgo, P. L., GarcíaFernandez, F. P., & Ramírez- Pérez, C. (2001). Complications associated with enteral nutrition by nasogastric tube in an internal medicine unit. *Journal of Clinical Nursing*, 10 (4), 482-490.
- Pedersen, S. D., Parsons, H. G., & Dewey, D. (2004). Stress levels experienced by the parents of enterally fed children. *Child: Care, Health and Development*, 30 (5), 507-513.
- Rabie, A. S. (2010). Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) in cancer patients; technique, indications and complications. *The Gulf Journal of Oncology*, (7), 37-41.
- Schneider, S. M., Pouget, I., Staccini, P., Rampal, P., & Hebuterne, X. (2000). Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clinical Nutrition*, 19 (1), 23-28.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The care giver health effects study. *The Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219.
- Silver, H. J., Wellman, N. S., Galindo-Ciocon, D., & Johnson, P. (2004). Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *Journal of the American Dietetic Association*, 104 (1), 43-50.
- Uysal, N., Eşer, İ., Khorsid, L. (2011). Hemşirelerin enteral beslenme işlemine yönelik uygulama ve kayıtlarının incelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 14 (2), 1-9.
- Yüksel, G., Varlıbaş, F., Karlıkaya, G., Şıpka, Y., & Tireli, H. (2007). Parkinson hastalığında bakıcı yükü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi*, 10 (1-2), 26-34.
- Winter, J.E., Streeton, C.L., Kenwood, A. (1999). Home enteral nutrition practices in Victoria. *Australian Journal of Nutrition and Dietetics*, 56 (1), 10-14.
- Wang KWK., Barnard A.(2004) Technology-dependent children and their families: a review. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (1), 36-46.
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1990). *The memory and behavior problems checklist and the burden interview*. Gerontology Center, The Pennsylvania State University, (pp.260-264).