



T.C.
SAĐLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YENİDOĐAN Palyatif Bakım Tutum Ölçeđinin Türkçeye
Uyarlanması ve Web Tabanlı Palyatif Bakım Eđitiminin
Etkinliđinin Deđerlendirilmesi

Göknil BOYRAZ

ÇOCUK SAĐLIĐI VE HASTALIKLARI HEMŐİRELİĐİ PROGRAMI

DOKTORA TEZİ

ARALIK 2019



SAĐLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĐLIK BİLİMLERİ
ENSTİTÜSÜ

YENİDOĐAN PALYATİF BAKIM TUTUM ÖLÇEĐİNİN TÜRKÇEYE
UYARLANMASI VE WEB TABANLI PALYATİF BAKIM EĐİTİMİNİN
ETKİNLİĐİNİN DEĐERLENDİRİLMESİ

Göknil BOYRAZ

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Dilek YILDIZ

Hemşirelik Anabilim Dalı

Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı

DOKTORA TEZİ

ARALIK 2019

TEZ KABUL ONAYI

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalında/Programında
Göknil BOYRAZ tarafından hazırlanan
“Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması ve Web Tabanlı Palyatif Bakım
Eğitiminin Etkinliğinin Değerlendirilmesi”
Başlıklı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ/OY ÇOKLUĞU ile
DOKTORA TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan: Doç. Dr. Orhan GÜRSEL

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Ana Bilim Dalı.

Bu tezin Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum.

Danışman : Prof. Dr. Dilek YILDIZ

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı
Bu tezin Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum.

Üye: Doç. Dr. Bema EREN FİDANCI

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı
Bu tezin Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum.

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Mesut AKYOL

Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Biyoistatistik Tıbbi Bilişim Ana Bilim Dalı
Bu tezin Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum.

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Figen Işık ESENAY

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü
Bu tezin Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum.

Tez Savunma Sınavı Tarihi:25/12/2019

Jüri üyeleri tarafından DOKTORA tezi olarak uygun görülmüş olan butez Sağlık Bilimleri
Üniversitesi, Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararı ile onaylanmıştır.

Prof./Dr. Ömer AZAL

Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

Tezin Teslim Edildiği Tarih: 27/12/2019

BEYAN

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmasında;

- Mevcut tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu,
- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dökümanları akademik ve etik kurallar çevresinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge ve değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Mevcut tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihmal edici bir davranışımın olmadığını,
- Kullandığım verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bildirir, aksi halde aleyhime doğabilecek tüm hak ve kayıplarımı kabullendiğimi beyan ederim.



Göknil BOYRAZ

25.12.2019

**YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM TUTUM ÖLÇEĞİNİN TÜRKÇEYE
UYARLANMASI VE WEB TABANLI PALYATİF BAKIM EĞİTİMİNİN
ETKİNLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ
(Doktora Tezi)**

Göknil BOYRAZ

**SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Aralık 2019**

ÖZET

Giriş: Ülkemizde yenidoğan palyatif bakım, yeni gelişmeye başlayan bir alandır. Yenidoğan palyatif bakım ile ilgili hemşirelerin tutumlarını değerlendiren ölçekler, standart rehberler ve eğitim programları mevcut değildir. Bu araştırma, Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenilirliğini test etmek, yenidoğan hemşirelerine verilen web tabanlı palyatif bakım eğitiminin etkinliğini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

Gereç-Yöntem: Araştırma Temmuz 2018-Ekim 2019 tarihleri arasında Ankara ili sınırları içinde yer alan, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Sağlık Bilimleri Üniversitesi Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama Merkezi yenidoğan ünitelerinde yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini en az 6 ay süre ile yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan 143 hemşire oluşturmuştur. Araştırma verileri; Tanıtıcı Özellikler Veri Toplama Formu, Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği (YPBTÖ), Yenidoğan Palyatif Bakıma Yönelik Bilgi Değerlendirme Formu, Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Değerlendirme Formu kullanılarak toplanmıştır. İlk aşamada YPBTÖ'nin Türkçe uyarlaması yapılarak, ölçeğin dil, kapsam ve yapı geçerliği test edilmiştir. Araştırmanın ikinci aşamasında, ilk aşamadaki örneklem grubundan eğitime katılmaya istekli 114 katılımcıya Yenidoğan Palyatif Bakım Sitesi (www.yenidoganpalyatifbakim.com) üzerinden yenidoğan palyatif bakım eğitimi sunulmuştur. Veri toplama araçları ile elde edilen veriler, frekans, yüzde hesaplamaları, Kruskal-Wallis Testi, Mann Whitney testi, Bağımlı gruplarda student t testleri kullanılarak değerlendirilmiştir.

Bulgular: YPBTÖ'nin Türk kültürüne uyarlanmasının yapıldığı ilk aşamada, toplam varyansın %77,6'sını açıklayan, orijinal ölçekteki gibi, üç alt boyutlu bir yapı elde edilmiştir. YPBTÖ toplam ölçek Cronbach alfa değeri 0,77, test-tekrar test güvenilirlik katsayısı 0,74 olarak bulunmuştur. Web tabanlı yenidoğan palyatif bakım eğitimine katılan hemşirelerin eğitim öncesi ve sonrası yenidoğan palyatif bakım bilgi testi toplam puanları ile YPBTÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,001$, $p<0,05$).

Sonuç: Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği'nin geçerlik ve güvenilirliğinin yüksek olduğu ve hemşirelerin yenidoğanda palyatif bakıma yönelik tutumlarını belirlemede yeterli bir ölçüm aracı olduğu belirlenmiştir. Web tabanlı olarak sunulan yenidoğan palyatif bakım eğitiminin; yenidoğan ünitesinde çalışan hemşirelerin palyatif bakıma yönelik tutumlarını olumlu etkilediği, bilgi düzeylerini arttırmada etkisi olduğu bulunmuştur.

Bilim Kodu : 1032.08
Anahtar Kelimeler : Eğitim, Hemşire, Ölçek, Palyatif Bakım, Yenidoğan
Sayfa Adedi : 141
Danışman : Prof. Dr. Dilek YILDIZ

**THE ADAPTATION OF THE NEONATAL PALLIATIVE CARE ATTITUDE
SCALE TO TURKISH AND EVALUATING THE EFFICIENCY
OF THE WEB-BASED PALLIATIVE CARE EDUCATION
(PhD. Thesis)**

Goknil BOYRAZ

**UNIVERSITY OF HEALTH SCIENCES TURKEY
INSTITUTE OF GULHANE HEALTH SCIENCES
December 2019**

ABSTRACT

Objective: In our country, neonatal palliative care is an emerging field. There are no scales assessing the attitudes of nurses related to newborn palliative care, standard guides and training programs. This study was conducted to test the Turkish validity and reliability of the Neonatal Palliative Care Attitude Scale and to evaluate the effectiveness of web-based neonatal palliative care education given to neonatal nurses.

Materials and Methods: The study was carried out between July 2018-October 2019 in Ankara Sami Ulus Maternity, Child Health and Diseases Training and Research Hospital, Health Sciences University Ankara Child Health and Diseases Hematology Oncology Training and Research Hospital and Health Sciences University Zekai Tahır Burak Women's Health Health Application Center was carried out in newborn units. The sample of the study consisted of 143 nurses working in neonatal intensive care units for at least 6 months. Research data were collected with Introductory Features Data Collection Form, Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS), Neonatal Palliative Care Information Evaluation Form and Web Based Neonatal Palliative Care Training Satisfaction Evaluation Form. In the first stage, the scale's language, scope and structure were tested by the Turkish version of the scale. 114 sample participants were given newborn palliative care training via the Neonatal Palliative Care Web Site (www.yenidoganpalyatifbakim.com). The data obtained by means of data collection tools were evaluated using frequency, percentage calculations, Kruskal Wallis test, Mann Whitney test, and student t-test in dependent groups.

Results: In the first stage of the adaptation of NiPCAS to Turkish culture, a three-dimensional structure was obtained, explaining 77.6% of the total variance, as in the original scale. Sub-dimension items were distributed differently from the original scale. This result was considered normal due to cultural differences. Cronbach's alpha value was 0.77 and test-retest reliability coefficient was 0.74. A statistically significant difference was found between the total scores of the newborn palliative care knowledge test and the total NiPCAS scores of the nurses who participated in web-based neonatal palliative care education ($p < 0.001$, $p < 0.05$).

Conclusion: The validity and reliability of the Neonatal Palliative Care Attitude Scale was found to be a sufficient measurement tool for determining the attitudes of nurses towards palliative care in the newborn. Neonatal palliative care training offered as web-based; It was found that the nurses working in the neonatal unit positively influenced the attitudes of the nurses towards the plural care and had an effect on increasing their knowledge level.

Science Code : 1032.08

Key Words : Education, Nurse, Scale, Palliative Care, Neonatal

Page Number : 141

Supervisor : Prof. Dr. Dilek YILDIZ

TEŞEKKÜR

Çalışmamın gerçekleşmesi ve akademik eğitimim sırasında her konuda bana sınırsız destek olan ve yol gösteren; bilgilerini, deneyimlerini ve zamanını esirgemeyerek bilimsel katkılarıyla rehberlik eden, özenli, sabırlı, özverili ve hoşgörülü yaklaşımıyla üzerimde büyük emeği olan değerli danışman hocam Prof. Dr. Dilek YILDIZ'a,

Veri toplama aşamasında çalışmama büyük bir gönüllülükle katkıda bulunan yenidoğan hemşirelerine ve web sitesi yazılımındaki değerli katkılarından dolayı Aykan ÇOŞKUN'a,

Doktora eğitimim ve tez çalışmam sürecinde desteklerini esirgemeyen başta Doç. Dr. Berna Eren FİDANCI ve Dr. Öğrt. Üyesi Mesut AKYOL olmak üzere tüm değerli hoca ve arkadaşlarıma,

Hayatımın her adımında desteğini arkamda hissettiğim, bilgisiyle ve sevgisiyle bana daima yol gösteren sevgili eşim Özgür BOYRAZ'a

Bugünlere gelmemi sağlayan, her daim yanımda olan, desteğini ve ışığını her zaman hissettiğim candan öte annem Sevil HÜRMAN ve sevgili aileme,

En zor anlarımda bile tek bir gülümsemesiyle beni mutlu eden biricik kızım İren Melike'ye en içten duygularıyla teşekkür ederim...

Göknil BOYRAZ

İÇİNDEKİLER

Sayfa No:

ÖZET.....	iv
ABSTRACT	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER.....	vii
ÇİZELGELERİN LİSTESİ.....	xi
ŞEKİLLERİN LİSTESİ	xiii
KISALTMALAR	xiv
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Palyatif Bakımın Tanımı ve Tarihsel Gelişimi.....	5
2.2. Dünya’da Palyatif Bakım Uygulamalarının Durumu	7
2.3. Türkiye’de Palyatif Bakım Uygulamalarının Durumu.....	10
2.4. Dünya’da Palyatif Bakım Eğitimi.....	11
2.5. Türkiye’de Palyatif Bakım Eğitimi.....	14
2.6. Yenidoğan Palyatif Bakım Tanımı	15
2.7. Palyatif Bakım Önerilen Yenidoğanlar	17
2.8. Dünya’da Yenidoğan Palyatif Bakım Uygulamaları ve Eğitimi.....	18
2.9. Yenidoğan Palyatif Bakımın Önemi	19
2.10. Yenidoğan Palyatif Bakım İlkeleri	20
2.10.1. Aile Merkezli Bakım.....	21
2.10.2. Multidisipliner Ekip Yaklaşımı.....	21
2.10.3. İletişim	22
2.10.4. Yenidoğan Palyatif Bakımda Etik Konular	22

Sayfa No:

2.10.5. Yenidoğan Palyatif Bakımda Kültürel ve Manevi Konular.....	23
2.10.6. Ağrı ve Semptom Yönetimi	24
2.10.7. Ölüm Anında Bakım	25
2.10.8. Kayıp, Keder ve Yas Bakımı	27
2.11. YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTELERİNDE PALYATİF BAKIM UYGULAMALARINA YÖNELİK ENGELLER	28
2.11.1. Ebeveynlere Yönelik Engeller	29
2.11.2. Sağlık Personeline Yönelik Engeller	29
2.11.3. Sağlık Sistemlerine Yönelik Engeller	30
3. GEREÇ VE YÖNTEMLER.....	33
3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ	33
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ	33
3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ.....	35
3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	36
3.4.1. Tanıtıcı Bilgi Formu.....	36
3.4.2. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği-YPBTÖ	36
3.4.3. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Ön ve Son Test Değerlendirme Formu.....	37
3.4.4. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Değerlendirme Formu.....	38
3.5. VERİLERİN TOPLANMASI	38
3.6. WEB TABANLI YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM EĞİTİMİNİN HAZIRLANMASI.....	40
3.6.1. Web Sitesi Üzerinden Planlanan Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi İçeriğinin Geliştirilmesi	40
3.6.2. Yenidoğan Palyatif Bakım Sitesinin Oluşturulması	45
3.6.3. Yenidoğan Palyatif Bakım Sitesinin Yapılandırılması	45

Sayfa No:

3.6.4. Sitenin Yapısı.....	46
3.6.5. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitiminin Uygulanması.....	48
3.7. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ.....	51
3.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	51
4. BULGULAR.....	53
4.1. YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM TUTUM ÖLÇEĞİNİN GEÇERLİK GÜVENİRLİK AŞAMALARI.....	53
4.1.1. Ölçeğin Dil ve Kapsam Geçerliği	53
4.1.2. Ölçeğin Faktör Analizi Bulguları.....	54
4.1.3. Ölçeğin Açıklayıcı Faktör Analizi (AFA) ve Sonuçları	55
4.1.4. Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) ve Uygulaması.....	58
4.1.5. Test-Tekrar Test Güvenirliği	62
4.2. HEMŞİRELERİN TANITICI ÖZELLİKLERİNE AİT BULGULAR.....	63
5. TARTIŞMA	73
5.1. YPBTÖ GEÇERLİK GÜVENİRLİK BULGULARININ TARTIŞILMASI.....	73
5.2. HEMŞİRELERİN PALYATİF BAKIM TUTUMLARINI ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN TARTIŞILMASI	88
5.3. WEB TABANLI YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM EĞİTİM UYGULAMASI İLE İLGİLİ BULGULARIN TARTIŞILMASI	95
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	103
6.1. SONUÇLAR.....	103
6.2.ÖNERİLER	105
KAYNAKLAR.....	107
EKLER	119
EK-1. Etik Kurul Onayı.....	119
EK-2. SBÜ Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim Araştırma Hastanesi Araştırma İzni.....	120

Sayfa No:

EK-3. SBÜ Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzni	121
EK-4. SBÜ Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzni	122
EK-5. Gönüllüleri Bilgilendirme ve Olur Rıza Formu	123
EK-6. Tanıtıcı Bilgi Formu	124
EK-7A . The Neonatal Palliative Care Attitude Scale	126
EK-7B. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği	127
EK-8. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Bilgi (Ön Test-Son Test) Değerlendirme Formu	128
EK-9. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Değerlendirme Formu	132
EK-10. Ölçek İzin Yazısı	133
EK-11. ELNEC Pediatrik Modül 2018 İzin Yazısı	134
EK-12. Uzman Görüşü Alınan Kişiler	135
EK-13. Orijinal YPBTÖ Alt Boyutları	136
EK-14. Türkçe Adaptasyonu Yapılan YPBTÖ Alt Boyutları	137
EK-15. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği ve Kullanma Klavuzu	138
ÖZGEÇMİŞ	140

ÇİZELGELERİN LİSTESİ

	<u>Sayfa No</u>
Çizelge 3.1. ELNEC Pediatric 2018'in Orijinal Bölümleri ve İçeriği	41
Çizelge 3.2. Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitim Sitesi Bölümleri ve İçeriği.....	44
Çizelge 4.1. Ölçek Maddelerine Ait Madde Analizi	54
Çizelge 4.2. Geride Kalan Ölçek Maddelerine Ait Madde Analizi	55
Çizelge 4.3. Örneklem Yeterliliği Ölçüleri	56
Çizelge 4.4. MRFA Faktör Çıkartma Yöntemi ile Elde Edilen Faktör Yükleri ve Faktör Sayısı Belirleme	57
Çizelge 4.5. Ölçeğin İkincil Seviye Doğrulayıcı Faktör Analizi Uyum Ölçüleri ve Standart Uyum Kriterleri	60
Çizelge 4.6. Kaynaklar Alt Boyutuna Verilen Yanıtların Dağılımı	61
Çizelge 4.7. Organizasyon Alt Boyutuna Verilen Cevapların Dağılımı	61
Çizelge 4.8. Uygulayıcı Alt Boyutuna Verilen Cevapların Dağılımı	61
Çizelge 4.9. Hemşirelerin Palyatif Bakım İle İlgili Kişisel İş Deneyimleri ve İnançları ile İlgili Cevaplarının Dağılımı	62
Çizelge 4.10. Hemşirelerin Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin ve Alt Boyutlarından Aldıkları Test-Tekrar Test Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması	63
Çizelge 4.11. Hemşirelerin Tanıtıcı Özelliğine Göre Dağılımı	64
Çizelge 4.12. Hemşirelerin Palyatif Bakımla İlgili Özelliklere Göre Dağılımı	64
Çizelge 4.13. Hemşirelerin Yenidoğan Palyatif Bakım İle İlgili Deneyim ve Tutumları.....	65
Çizelge 4.14. Hemşirelerin Ölüm Algısı ve Ölmek Üzere Olan Bebeğe Bakım Verirken Yaşadıkları Güçlükler	66
Çizelge 4.15. Hemşirelerin Demografik Verileri ile Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin ve Alt Boyutları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	67
Çizelge 4.16. Hemşirelerin Eğitim Düzeyi, Çalışma Sistemi ve Palyatif Bakımla İlgili Eğitim Alma Durumları ile YPBTÖ Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	68

Sayfa No

Çizelge 4.17. Hemşirelerin Yenidoğan Palyatif Bakıma Yönelik Deneyim ve Tutumları ile YPBTÖ Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	69
Çizelge 4.18. Web Tabanlı Palyatif Bakım Bilgi Değerlendirme Soruları Ön test ve Son Test Doğru Cevap Dağılımları	70
Çizelge 4.19. Yenidoğan Hemşirelerinin Eğitim Öncesi ve Sonrası YPBTÖ Puanlarının Karşılaştırılması	71
Çizelge 4.20. Yenidoğan Hemşirelerinin Eğitim Öncesi ve Sonrası Yenidoğan Palyatif Bakım Bilgi Puanlarının Karşılaştırılması	71
Çizelge 4.21. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Düzeylerine İlişkin Bulguların Dağılımı	71

ŞEKİLLERİN LİSTESİ

Sayfa No:

Şekil 3.1. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği Geçerlik Güvenirlik Aşamaları	39
Şekil 3.2. www.yenidoganpalyatifbakim.com Eğitim Sitesinin Yönetim Paneli Görünüm	46
Şekil 3.3. www.yenidoganpalyatifbakim.com İnternet Sayfasının Görünümü.....	47
Şekil 3.4. Yenidoğan Palyatif Bakım Tanımlar, Önemi ve Felsefesi Sayfasının Görünümü.....	47
Şekil 3.5. Üyelere Gönderilen Mesajların Görünümü.....	48
Şekil 3.6. Araştırma Akış Şeması.....	50
Şekil 4.1. Yamaç Eğim Grafiği	58
Şekil 4.2. 11 Maddelik Yapı İçin Amos'ta ULS ile Yapılan İkincil Seviye Yapı	59

KISALTMALAR

AAP	: <i>The American Academy of Pediatrics</i>
ACCN	: <i>The American Association of Colleges of Nursing</i>
AFA	: Açıklayıcı Faktör Analizi
AIHPC	: All Ireland of Hospice and Palliative Care
APHN	: The Asia Pacific Hospice Palliative Care Network
ASCO	: <i>American Society of Clinical Oncology</i>
BAPM	: The British Association of Perinatal Medicine
CHPCA	: The Canadian Hospice and Palliative Care Association
DFA	: Doğrulayıcı Faktör Analizi
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ELNEC	: End of Life <i>Nursing Education</i> Consortium
ELNEC-KAT	: End of Life <i>Nursing Education</i> Consortium: Knowledge Assessment Test
IAHPC	: International Association for Hospice & Palliative Care
ICC	: Intraclass Correlation Coefficient
KETEM	: Kanser Erken Teşhis Tarama ve Eğitim Merkezi
KGİ	: Content Validity Index
KGO	: Kapsam Geçerlilik Oranı
KMO	: Kaiser-Meyer-Olkin
MRFA	: Minimum Rank Factor Analysis
NCI	: National Cancer Institute
NHS	: National Health Service
NiPCAS	: Neonatal Palliative Care Attitude Scale
SBÜ	: Sağlık Bilimleri Üniversitesi
ULS	: Unweighted Least Squares
WPCA	: Worldwide Palliative Care Alliance
YPBTÖ	: Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği
YYBÜ	: Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde (YYBÜ) karmaşık ve ciddi sorunları olan kritik hasta bebekler tedavi ve bakım almaktadır. YYBÜ’nde kritik olarak hasta olan yenidoğanlara verilen bakım temel olarak hayat kurtarmaya odaklanmış olsa da, bu bebeklerin bazıları hala ileri derece prematürite, doğumsal anomaliler ve çok yönlü tıbbi sorunların bir sonucu olarak yaşamını kaybetmektedir (1-3). Geçmişte ölümün normal yaşam döngüsünün bir parçası olduğu anlayışına dayalı olarak, sadece ölümcül hastalığa (kanser, HIV/AIDS, nörolojik hastalıklar gibi) sahip olan erişkin hasta popülasyonunda ele alınan palyatif bakım, günümüzde yenidoğan döneminde de uygulanmaya başlanmıştır (4,5).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), ilk olarak 1986 yılında palyatif bakımı “tedavi edici yaklaşımların tükendiği, son dönem hastalarda yapılan bir uygulama” şeklinde tanımlamıştır (6). DSÖ, 2002 yılında palyatif bakım tanımını “hasta ve ailesi yaşamı tehdit eden sorunlarla karşılaştığında, ağrı, fiziksel, psikososyal ve manevi problemlerin erken dönemde belirlenmesi, dikkatli bir şekilde değerlendirilmesi ve tedavi edilerek acı çekmesi önlenerek hasta ve ailesinin yaşam kalitesini geliştiren bir yaklaşım” şeklinde güncellemiş ve hastalığın erken döneminde palyatif bakıma başlanmasının önemini vurgulamıştır (7). Yenidoğan palyatif bakım, ileri derece prematürite ve buna eşlik eden komplikasyonlar, doğumla ilgili travma, genetik veya karmaşık konjenital anomaliler dahil olmak üzere doğumdan sonra prognozu belirsiz olan yenidoğan ve aileleri için uygundur (8-13). Yaşamı tehdit eden hastalığa sahip yenidoğan ve ailelerinin acılarını dindirmek, yaşam kalitesini iyileştirmek için tedavi edici bakımla birlikte sunulabilir (14-18).

Hemşireler görev ve bakım sorumlulukları nedeni ile, diğer sağlık profesyonellerine göre hasta ve aileleri ile daha fazla zaman geçirmekte, yaşam sonu bakımının tüm yönleriyle yakından ilgilenmekte ve yaşamın bu özel döneminde bireylerin karşı karşıya kaldığı sayısız bakım gereksinimleri ile ilgilenmektedir. Yenidoğanın ölümü toplumsal olarak beklenmedik, çok erken sona eren bir yaşam olarak düşünüldüğünden, oldukça yıkıcı ve yaşamı değiştiren bir kriz deneyimidir. Bu kayıpla başatma süreci hem aile hem de hemşireler için oldukça zordur (17-19).

Birçok ülkede, standart yenidoğan palyatif bakımı sunmak ve değerlendirmek için rehberler bulunmaktadır (20-22). Ancak yenidoğan palyatif bakım uygulamaları ile ilgili yapılan çalışmalarda, etkin palyatif bakım sunulmasını engelleyen çeşitli faktörlerin olduğu belirlenmiştir(11,12,14,16).Yenidoğan palyatif bakım uygulamalarına yönelik engeller, ebeveynler (tedaviye devam etmek için taleplerde bulunma, kültürel geçmiş ve dini inançlar), sağlık personellerinden kaynaklı (palyatif bakım, ölüm, yaşam değerlerine karşı tutum, palyatif bakım ve etik konularında bilgi ve beceriler) ve sağlık sistemi içindeki engeller (palyatif bakımın uygulanmasına yönelik belirsiz politikalar, eğitim programlarının eksikliği, yetersiz personel, uygun olmayan fiziksel çevre, teknolojik ihtiyaçların eksikliği ve danışmanlık hizmetlerinin eksikliği) olmak üzere üç kategoride sınıflandırılmıştır (12,14,16,18). Literatürde yenidoğan palyatif bakım uygulamalarına yönelik engellerin ilk sırasında, yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakım ile ilgili eğitim eksikliği yer almaktadır (11,12,14). Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşirelere yönelik sunulan palyatif bakım eğitimlerinin hemşirelerin bu alanda bilgi, beceri ve özgüvenlerini arttırmak için gerekli olduğu vurgulanmıştır (13,15).

Ülkemizde yenidoğanda palyatif bakım konusu birçok sempozyum, kongre ve kurslarda yer verilen, dikkat çekici bir konu haline gelmiştir. Yaşamın sonundaki bir bebeğe profesyonel ve empatiyi dengeleyecek biçimde nasıl palyatif bakım verilebileceğine dair bir rehber bulunmamaktadır. Yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakım uygulamalarına yönelik engellerinin neler olduğu belirlenmemiştir. Yenidoğan hemşirelerine yönelik ulusal palyatif bakım eğitim programları bulunmamaktadır. Bu çalışma, Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin (YPBTÖ) Türkçe geçerlik, güvenilirlik çalışmasını yapmak, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşirelerin palyatif bakım uygulamalarına yönelik algıladıkları engelleri belirlemek ve yenidoğan palyatif bakım ile ilgili bilgi düzeylerini arttırmak için sunulan web tabanlı eğitimin etkinliğini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır. Bu çalışma için araştırma soruları aşağıdaki gibidir:

1. Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS) Türkçe formu geçerli güvenilir bir ölçek midir?

2. Yenidoğan hemşireleri tarafından palyatif bakım uygulamalarına yönelik algılanan engeller nelerdir?
3. Yenidoğan hemşirelerine yönelik web tabanlı olarak sunulan palyatif bakım eğitiminin etkinliği nedir?

Bu çalışma için araştırma hipotezleri aşağıdaki gibidir:

H0a: Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS) Türkçe formu geçerli ve güvenilir bir ölçek değildir.

H1a: Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS) Türkçe formu geçerli ve güvenilir bir ölçektir.

H0b: Web tabanlı olarak sunulan yenidoğan palyatif bakım eğitiminin hemşirelerin palyatif bakım tutumları ve bilgi düzeyleri üzerine etkisi yoktur.

H1b: Web tabanlı olarak sunulan yenidoğan palyatif bakım eğitimi hemşirelerin palyatif bakım tutumları ve bilgi düzeyleri üzerine olumlu etkisi vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. PALYATİF BAKIMIN TANIMI VE TARİHSEL GELİŞİMİ

Palyatif bakım “yaşam sonu bakımın organizasyonu” olarak adlandırılmaktadır. Palyatif bakım; sağlık alanında, tedavi sağlamayı amaç edinmeksizin öncelikli olarak semptomların giderilmesi ya da hafifletilmesi anlamında kullanılan bir terimdir. Latince kökenli “Palliate (Palliare)” kelimesi koruyucu ya da kapsayıcı anlamındadır. “Palliative” İngilizce terminolojide hafifletici, yatıştırıcı, geçici çare anlamında kullanılır (23).

Amerika Klinik Onkoloji Topluluğu (American Society of Clinical Oncology /ASCO) palyatif bakımı; hastalar ve aileler için acı ve sıkıntı verici olan semptom, yaşam kalitesini etkileyen çeşitli durumlara yönelik iyileştirmelerin kanser bakımına entegre edilmesi olarak tanımlamıştır (24). Amerika Ulusal Kanser Enstitüsü (National Cancer Institute/ NCI) palyatif bakımı; ciddi veya yaşamı tehdit eden hastalığı olan bireylerin yaşam kalitesini arttırmak için verilen bakım olarak tanımlamış, ayrıca palyatif bakımı konfor bakımı, destekleyici bakım olarak da adlandırmıştır (25). DSÖ'nün 1986 yılındaki tanımında palyatif bakım “tedaviye yanıt vermeyen hastaların bütüncül bakımı” olarak tanımlanmıştır (6). Bu tanım 2002 yılında “yaşamı tehdit eden sorunlarla karşılaşıldığında hastanın ve ailesinin, ağrı ve diğer fiziksel, psikososyal ve manevi, sosyal problemlerinin erken dönemde belirlenmesi, dikkatlice değerlendirilmesi ve tedavi edilmesiyle acı çekme önlenerek yaşam kalitelerini artıran bir yaklaşım” şeklinde yeniden düzenlenmiştir (7).

Dünya Palyatif Bakım Birliği (Worldwide Palliative Care Alliance/ WPCA) 2003 yılında, gereksinimi olan tüm bireylerin kaliteli palyatif bakım hizmetine ulaşabilmesini kolaylaştırmak amacıyla kurulmuş, tüm dünyada ulusal ve bölgesel palyatif bakım organizasyonlarını kapsayan bir örgüttür. DSÖ'nün palyatif bakım tanımı, WPCA tarafından daha açık ve anlaşılır hale getirilmiş, en olgun halini almıştır (26) :

1. Palyatif bakım yaşamı tehdit eden/sınırlayan hastalıklar kadar kronik hastalıklar için de bir ihtiyaçtır.

2. Palyatif bakımda tanı ve prognoza dayalı değil ihtiyaç temelli yaklaşım önerilmektedir. Hastalıkların son döneminde olduğu kadar erken evrelerinde de palyatif bakım ihtiyacı olduğu tahmin edilmektedir.
3. Palyatif bakım üç farklı düzeyde sunulabilir:
 - Palyatif Bakım Yaklaşımı: Uygun eğitim ile tüm sağlık profesyonelleri tarafından palyatif bakım sunma yaklaşımıdır.
 - Genel Palyatif Bakım: Yaşamı tehdit eden hastalığı olan hastaları tedavi eden tüm birinci basamak profesyonelleri tarafından iyi bir temel palyatif bakım bilgisi ile sağlanan bakımdır.
 - Uzman Palyatif Bakım: Karmaşık sorunları olan hastalara uzman ekip tarafından sunulan hizmettir.
4. Palyatif bakım herhangi bir bakım şekli ile sınırlandırılmamalıdır. Palyatif bakım hastanın evinde, bir bakım kuruluşunda, hastanede, hospiste veya ayaktan tedavi servisinde sunulabilir. Bu tanımla yaşamı tehdit edici hastalıkların tanısından itibaren palyatif bakıma başlanmasının önemi vurgulanmıştır (26).

Palyatif bakım, yeni bir kavram değildir. Palyatif bakım uygulamaları, ilk olarak 11. yüzyılda seyahat esnasında ölüme sebep olan hastalıklara yakalanan hastaların tedavisine yönelik dini görevlerini yapmakta olan gönüllüler tarafından yapılmıştır. İlk palyatif bakım merkezi 1842 yılında Fransa'da kurulmuştur. Ancak, bu merkezde palyatif bakımdan çok hospis hizmeti verilmiştir (27). Hospis terimi, anlamı gezgin evi olan ve Latin dilinde bulunan Hospes sözcüğünden gelmektedir (28). Hospis, ileri seviyede kronik bir hastalığı olan, yapılan tedaviye cevap vermeyen ve yaşamının son anlarında olan hastalara yaşam sonu bakım vermek ve bu hastaların semptomlarını azaltmak için tasarlanmış, hasta ve ailesinin birlikte kalabileceği yerlerdir (18,29). Modern şekilde hizmet veren ilk hospis 1967 yılında İngiltere'de hemşire Cicey Saunders tarafından (St. Christopher's Hospice) kurulmuştur (27). 1970'li yıllara kadar palyatif bakım ile hospis kavramı aynı anlamda kullanılmıştır. Modern şekilde hizmet veren ilk palyatif bakım servisi 1975 yılında Kanada'da bulunan Royal Victoria Hastanesi'nde açılmıştır. 1980'li yıllardan sonra tüm dünyada palyatif bakım merkezleri hızla açılmaya başlamıştır. Amerika'da

psikiyatri uzmanı olan Elizabeth Kübler-Ross'un ölümü yaklaşan hastalar üzerinde yaptığı bilimsel çalışmalara dayalı olarak yazdığı "Ölüm ve Ölmek Üzerine (On Death and Dying) adlı kitabı tüm dünyada palyatif bakım konusunda merak uyandırmıştır (28).

Darüşşafaka (1863) ve Darülaceze (1895), yaşlı, kimsesi olmayan ve düşkün insanların yanı sıra ölümü yaklaşan hastaya da bakım verilmesi nedeniyle, Türkiye'de palyatif bakım hizmetlerinin sunulduğu öncü kuruluşlar olarak kabul edilmektedir (28,30). Palyatif bakım kavramı ülkemizde yeni bir kavramdır. 2010 yılında, palyatif bakım hizmetinin sağlık sistemine dahil edilmesi amacıyla, hemşire, Kanseri Erken Teşhis Tarama ve Eğitim Merkezi (KETEM) çalışanları ve aile hekimleri ile yaygınlaşmış dünyadaki ilk toplum tabanlı olan palyatif bakım projesi Palya-Türk başlatılmıştır (31). Palya-Türk projesinde, palyatif bakım hizmetinin verildiği birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri birlikte ele alınmıştır. Birinci basamakta, KETEM'ler, aile hekimleri, sivil toplum kuruluşları, belediyeler ve evde sağlık hizmetleri; ikinci basamakta, onkoloji tanısı ve tedavisi yapılan üniteler; üçüncü basamakta, hastanelerde hizmet veren palyatif bakım servisleri yer almaktadır (19,27,32).

2.2. DÜNYA'DA PALYATİF BAKIM UYGULAMALARININ DURUMU

Palyatif bakımın gelişimi hospislerin kurulmasıyla başlamıştır. Palyatif bakım kavramı, 1980'li yılların ortalarında hospis bakımının yerine kullanılmıştır. Yakın geçmişte palyatif bakım gittikçe artan sayıda ülkede kurumsallaşmış ve İngiltere'de tıbbi uzmanlık dalı olarak kabul edilmiştir. Birçok ülkede (Avustralya, Kanada, İngiltere) akademik kuruluşlar kurulmuştur. Günümüzde palyatif bakımla ilgili birçok ulusal birlik ve akademik dergi bulunmaktadır (32,33).

Kanada'da palyatif bakım ilk olarak 1970 yılında kanser tedavi programının bir parçası olarak belirtilmiş ve 1983 yılında palyatif bakım hizmetlerinin kalitesinin artırılmasına yönelik bir rehber yayınlanmıştır. Aynı yıl Ottawa Üniversitesi'nde palyatif bakımda eğitim ve araştırmaya yönelik bir enstitü açılmıştır. Kanada Palyatif Bakım Derneği (The Canadian Hospice and Palliative Care Association /CHPCA)

1991 yılında resmi olarak açılmıştır. Kanada’da “Hospis bakımı” ve “Palyatif Bakımı” ayrı bir terim olarak düşünülmemekte, sunulan hizmet “Hospis Palyatif Bakım” olarak isimlendirilmektedir. Ülke genelinde yaygın ve kapsamlı palyatif bakım hizmeti sunulmaktadır. Hastane ve akademi işbirliği ile palyatif bakıma yönelik gelişmiş eğitim sistemleri bulunmaktadır (34).

Avustralya’da 1987 yılında dünyanın ilk palyatif bakım ünitesi Flinders Üniversitesi’nde açılmıştır. Hükümet, 2010 yılında ülkenin palyatif bakım ihtiyacını dikkate alarak Ulusal Palyatif Bakım Stratejilerini kabul etmiş ve palyatif bakım hizmetlerini sağlık sistemi içerisine entegre etmiştir. Flinders Üniversitesi’nde sağlık profesyonellerinin palyatif bakım eğitimlerine yönelik 6 aylık, 1 yıllık ve 1,5 yıllık eğitim programları bulunmaktadır (35).

ABD’de 1980’li yıllarda Cleveland Kliniği ve Wisconsin Medikal Koleji’nde palyatif bakım hizmetleri başlamıştır. Günümüzde ülkede 1400’den fazla palyatif bakım kliniği bulunmaktadır. Tıp fakültelerinin çoğunluğunda (%80) palyatif bakım eğitim programları bulunmakta ve palyatif bakım bir uzmanlık alanı olarak kabul edilmektedir. Medicare ve Medicaid sağlık sigortaları palyatif bakımı kapsamaktadır (36).

İngiltere 1967 yılında Dr. Cicely Saunders’in liderliğinde St. Christopher hospisinin açılması ile dünyada palyatif bakım ile ilgili ilk çalışmalar başlamıştır. Bu tarihten itibaren tedavisi mümkün olmayan hastalığı olan ve yaşamının son dönemlerini yaşayan hastalar için palyatif bakımın sunulduğu kurumların sayısında, İngiltere’de ve diğer Avrupa ülkelerinde artan bir gelişme kaydedilmiştir. 2000 yılına kadar, İngiltere’de 236 tane palyatif bakım kurumu, 400 tane toplumsal palyatif bakım hizmet merkezi, 138 tane hastane bakım destek hizmet birimi, 209 tane hastane palyatif bakım ve destek ekibi oluşturulmuştur. Finansman Ulusal Sağlık Hizmetleri Kurumu (National Health Service/NHS) tarafından sağlanmaktadır (37).

Almanya’da 1983 yılında Köln Üniversitesi’nde palyatif bakım kliniği kurulmuş ve 1990 yılından sonra ülkedeki palyatif bakım aktiviteleri hız kazanmıştır. Tıp fakültelerinde palyatif bakım eğitimi verilmekte ve palyatif bakım uzmanları sağlık sistemi içerisinde aktif olarak çalışmaktadır. Zorunlu devlet sağlık sigortası

palyatif bakımı kapsamaktadır (38). Japonya ilk palyatif bakım kliniği 1981’de açılmış ve palyatif bakım hizmetlerinin sağlık sigorta fonu tarafından karşılanması 1990 yılında başlamıştır. 1997 yılında ulusal palyatif bakım standartları belirlenmiş, palyatif bakım eğitimi ülkedeki bir çok hemşirelik okullarının ve tıp fakültelerinin müfredatına girmiştir (39).

DSÖ ve WPCA 2014 raporuna göre dünya üzerinde 234 ülke palyatif bakım gelişimine göre kendi içlerinde sınıflandırılmıştır. WPCA’nın palyatif bakım sınıflama kriterleri şöyledir (26);

- Ülke genelinde yaygın palyatif bakım servisleri ve dernekleri
- Sağlık sistemine entegre palyatif bakım hizmeti
- Genel sağlık sigortası poliçelerinde palyatif bakımın ağırlığı olması ve diğer fonlardan palyatif bakım harcamalarına kaynak aktarılması
- Sağlık personeli ve yerel derneklerin hizmet verdiği etkin ve sürekli palyatif bakım politikaları
- Morfine ulaşılabilirlik
- Sağlık profesyonellerinin ve toplumun palyatif bakım konusunda bilinçlenmesi
- Üniversitelerle akademik işbirliği içinde olan gelişmiş palyatif bakım eğitim sistemleri

WPCA 2011 yılında ülkeleri, palyatif bakım hizmetleri gelişmişlik düzeyine göre dört gruba ayırmıştır (26).

Grup 1: Hospis ve/veya palyatif bakım aktiviteleri bulunmayan ülkeler;

Grup 2: Palyatif bakım aktiviteleri yapılanmamış ve henüz yeterli olmayan ülkeler;

Grup 3: Hospis ve/veya palyatif bakım aktiviteleri yerel ve/veya bölgesel hizmetlerle sağlanan ülkeler;

Grup 4: Hospis ve/veya palyatif bakım aktiviteleri sağlık sistemi içerisine yaygın olarak entegre olmuş ülkeler şeklinde belirtilmiştir.

WPCA 2014 raporuna göre 2006'da 21 ülke (%9)'de hospis-palyatif bakım birimi mevcutken 2011'de 234 ülkenin 136'sında (%58) bir ya da daha fazla sayıda palyatif bakım birimleri bulunmaktadır. Palyatif bakımın sağlık sistemine gelişmiş entegrasyonu ise dünyada sadece 20 ülkededir. Rapora göre 2006 yılında "Grup 2" (hospis ve/veya palyatif bakım aktiviteleri yapılanmamış ve henüz yeterli olmayan ülkeler) kategorisinde bulunan Türkiye; 2011 yılında; "Grup 3b" (palyatif bakım aktivitelerinin yerel/bölgesel olarak desteklendiği ülkeler) kategorisine girmiştir (26).

2.3. TÜRKİYE'DE PALYATİF BAKIM UYGULAMALARININ DURUMU

Ülkemizde palyatif bakım merkezlerinin öncüleri olarak 2006 yılında kurulan Anadolu Sağlık Merkezi Palyatif Bakım Ünitesi ve Ege Üniversitesi Tülay Aktaş Palyatif Bakım Ünitesi gösterilmektedir. Bir yıl aradan sonra Dr. Abdurahman Yurtaslan Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Ağrı ve Palyatif Bakım Kliniği hizmete başlamıştır. Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri Onkoloji Hastanesi'nde Palyatif Bakım Ünitesi ise 2011 yılında açılmıştır (19,23). Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Dairesi Başkanlığı 2010-2015 Ulusal Kansere Kontrol Programı içerisinde Palya-Türk adı ile proje kapsamında pilot hastane olarak Ulus Devlet Hastanesini seçerek, bu hastane bünyesinde palyatif bakım merkezi açılmasını sağlamıştır ve ardından ülke genelinde sayıları artırılmıştır (40).

Palyatif bakım merkezlerinin kurulması, işleyişi, fiziki şartları, bulundurulması gereken araç, gereç ve personelin asgari standardı, personelin görev yetki ve sorumlulukları ve uygulamanın denetimine ilişkin usul ve esasları belirlemek amacıyla, Sağlık Bakanlığı tarafından ilk defa 2014 yılında "Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge" yayımlanmış ve 2015 yılında revize edilmiştir (41). 24 Aralık 2014 tarihinde Resmi Gazetede yayınlanan Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Tebliğ'de "Palyatif bakım tedavisi, Sağlık Bakanlığınca palyatif bakım verme konusunda tescil edilmiş olan Sağlık Bakanlığınca bağlı yataklı sağlık tesislerince faturalandırılır" ibaresi ile palyatif bakım hizmetleri ödeme kapsamı altına alınmıştır (42). Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü'nün istatistiklerine göre ülkemizde toplamda 81 ilde, 4.902 yatağı ile 368 kamu

hastanesinde palyatif bakım merkezi hizmet vermektedir (43). 2010 yılında açılan ve erişkinlerle beraber hizmet veren İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi tek çocuk palyatif bakım merkezi iken, Bakanlığa bağlı Çocuk Palyatif Bakım Merkezi olarak, 2015 yılında, 7 yataklı Bursa Dörtçelik Çocuk Hastalıkları Hastanesi hizmet vermeye başlamıştır. 2017 yılında Erzurum Bölge Eğitim ve Araştırma Hastanesinde 50 yataklı çocuk palyatif bakım ünitesi açılmıştır. 2019 yılı Mart ayında Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesinde 10 yataklı çocuk palyatif bakım ünitesi hizmete girmiştir. Ülkemizde, palyatif bakım alanında uzmanlaşmış kişiler tarafından hizmet verilen palyatif bakım üniteleri yoktur. Tıp fakültelerinde palyatif bakım bilim dalları henüz kurulmamış olup, palyatif bakım uzmanlığı konusunda eğitim verilmemektedir. Palyatif bakım hizmetini, diğer branşlardaki hekimler sürdürmektedir (27).

2.4. DÜNYA'DA PALYATİF BAKIM EĞİTİMİ

Palyatif bakımda bakım kalitesini artırmak ve değişimi sağlamak amacıyla eğitim politikaları geliştirmek için önemli görevler, politika yapıcılara, yöneticilere, sağlık ve sosyal profesyonellere düşmektedir. Palyatif bakım eğitimi (palyatif tıp, palyatif hemşirelik destekleyici bakım vb.), özellikle yüksek gelirli ülkelerde, 1970-80'lerden itibaren ortaya çıkmıştır. Son 20 yılda, palyatif bakımda eğitim, çok çeşitli akademik kurumlarda (mezuniyet öncesi ve sonrası), bilimsel topluluklarda, derneklerde ve sosyal girişimlerde temel, orta ve yüksek düzeyli eğitim programlarına dahil edilmiştir (44). Amerika, İngiltere, Kanada ve Avustralya gibi ülkelerde yaşamının sonuna yaklaşan bireylere bakım sağlayan sağlık profesyonellerinin eğitimi, önemli ölçüde gelişmiş durumdadır. En önemlisi, palyatif tıp tanımlanmış bir tıp uzmanlık alanı haline gelmiştir. Hemşirelik alanında ileri uygulama hemşiresi ve uzman hemşire olmak üzere palyatif bakım uzmanlık alanları oluşmuştur. Fakültelerde palyatif bakım eğitimleri müfredatlara eklenmiştir. Yaşam Sonu Bakım Hemşirelik Eğitim Birliği (End-of-Life Nursing Education Consortium/ELNEC) tarafından yürütülen sürekli eğitim programları ile binlerce doktor ve hemşireye palyatif bakım eğitimleri verilmiştir (45).

Hemşirelik lisans programlarında aşırı yüklenmiş müfredata yaşam sonu bakım uygulamalarını dahil etmek zordur. Hemşirelik programlarının yaklaşık % 18'i

yaşam sonu bakım konularını ayrı bir kurs şeklinde sunmakta ya da çoğu hemşirelik okulunda bu içerik diğer derslere entegre edilmiş durumdadır (46,47). Hemşirelikte palyatif bakım eğitiminde simülasyon laboratuvarları hem ayrı hem de entegre kurslar için etkili bir öğretim aracı olmaya başlamıştır. Palyatif bakım eğitimlerinde, öğrencilerin ve/veya eğitimcilerin hemşire, öğrenci, hasta ve aile üyelerinin rolünü üstlendiği senaryolar ile simülasyon eğitimleri sunulmaktadır. Senaryo sırasında ortaya çıkan dinamikleri sorgulamak ve analiz etmek simülasyon eğitiminin önemli bir bileşenidir (48,49).

Gelişmiş ülkelerdeki palyatif bakım eğitimindeki ilerlemelere rağmen halen dünya çapındaki sağlık profesyonellerinin büyük çoğunluğu palyatif bakımın prensipleri ve uygulamaları hakkında çok az bilgiye sahiptir (50). Hemşirelerin palyatif bakım ihtiyaçlarının değerlendirildiği çalışmalarda, katılımcıların çoğu palyatif bakım hakkında daha fazla bilgi öğrenme arzusunu dile getirmiştir. Palyatif bakım ile ilgili sertifikasyon eğitimine katılan hemşire sayısı azdır. Hemşirelere “Yaşam sonu bakım ile ilgili olarak ne öğrenmek istersiniz?” sorulduğunda, ortak cevaplar, tamamlayıcı alternatif yöntemler, ilaçların kullanımı da dahil olmak üzere ağrı ve semptom yönetimi, palyatif bakım modelleri, ölüm ve yaşam sonu bakımda psikososyal konular ve yaşam sonu iletişimi olmuştur (11-13,16, 51).

Hemşirelikte bilgi ve becerileri korumak, geliştirmek ve yenilemek çok önemli olduğu için yaşam boyu öğrenme yaklaşımı hemşirelik mesleği uygulamasının merkezinde yer almaktadır. Web tabanlı eğitim, uzaktan erişilebilir olması, katılımcılar için seyahat etmeyi ortadan kaldırması ve geleneksel yüz yüze eğitime göre daha çeşitli yöntemler sunması nedeniyle değerli bir eğitim aracı olarak tanımlanmıştır (52). Web tabanlı öğrenme, hemşirelerin bilgi ve becerilerini güncel tutmayı ve yenilemeye cevap olarak, yoğun çalışma ortamında seminer, kurs ve hizmetiçi eğitimlere katılamayan hemşireler için esnek eğitim imkanı sunmaktadır. Web tabanlı öğrenme, sağlık hizmetleri öğrenmesinde erişilebilirlik, esneklik ve maliyet etkinliği açısından avantajlarla birlikte hızla artmaktadır (53-55). Dünyada birçok palyatif bakım dernek ve kuruluşu sağlık personellerine yönelik palyatif bakım eğitimi sunan internet siteleri oluşturmuştur.

DSÖ 2015 yılında palyatif bakım eğitimini tüm düzeylerde bütünleştirmeye yardımcı olmak ve dünyadaki palyatif bakımı küresel olarak gelişmesine katkı sağlamak amacıyla palyatif bakım eğitimi programları incelemesi yaparak dünyada online palyatif bakım eğitim programları ile ilgili bir rapor hazırlamıştır (45). Raporda verilerin toplandığı altı ana palyatif bakım sitesinde belirtilen palyatif bakım ile ilgili online kaynakların sayısı şöyledir:

İrlanda Hospis ve Palyatif Bakım Enstitüsü (All Ireland of Hospice and Palliative Care/ AIIHPC), yerel 42 uluslararası 140 adet çevrimiçi eğitim kaynaklarına ilişkin liste sunmaktadır. <http://aiihpc.org/education/onlineeducation/online-resources>.

Asya Pasifik Hospis ve Palyatif Bakım Ağı (The Asia Pacific Hospice Palliative Care Network/ APHN), Pasifik ve Asya ülkelerinde eğitim ve öğretim kurumlarını içeren 600'den fazla palyatif bakım hizmetleri dizini sunmaktadır. <http://aphn.org/in-the-region/directory/>

Avrupa Palyatif Bakım Derneği (European Association for Palliative Care/EAPC) , palyatif bakım eğitimi hakkında 20 uluslararası ve bölgesel bağlantının bir listesini sunmaktadır. <http://www.eapcnet.eu/Themes/>

Uluslararası Hospis ve Palyatif Bakım Derneği (International Association for Hospice & Palliative Care/ IAHPC), palyatif bakıma yönelik 136 farklı eğitim programı (yüz yüze veya çevrimiçi) içeren, küresel bir eğitim rehberi sunmaktadır. <http://www.hospicecare.com/global-palliative-care/global-directory-egitim-programlar/>

WHPCA, 60 uluslararası ve bölgesel eğitim kaynakları (birlikler, kurumlar, web siteleri vb.) sunmaktadır.

DSÖ, dokümanları ve yayınları 25'ten fazladır. Temel olarak palyatif bakım, yaşlı veya HIV/AIDS konularına odaklanmıştır.

Palyatif bakım ile ilgili online eğitim durumu raporunun sonuçlarına göre:

- Palyatif bakım ile ilgili 42 ücretsiz online kurs tanımlanmıştır.

- Kursların % 90'ı İngilizce'dir.
- Eğitimin çoğunda genel içerik palyatif bakımda temel konulardır.
- Pediatrik palyatif bakım, kursların % 20'sine dahil edilmiştir.
- Kurslar, spesifik ve spesifik olmayan palyatif bakım uzmanlarını içeren multidisipliner bir yaklaşım sunmaktadır.

Kurslarda sunulan temel palyatif bakım eğitim seviyesi konuları ana başlıkları şunlardır:

- Palyatif bakım felsefesi ve ilkeleri
- Ağrı ve diğer semptomların yönetimi
- İletişim yöntemleri
- Aile desteği
- Palyatif bakımda etik sorunlar/karar verme sorunları
- Yaşamın son günleri
- Multidisipliner bakım
- Keder ve yas bakımı.

2.5. TÜRKİYE'DE PALYATİF BAKIM EĞİTİMİ

Ülkemizde palyatif bakım alanı 1990'lı yıllarda ilgi görmeye başlamış olup, özellikle son yıllarda gerek medikal onkoloji ve algoloji hekimleri, gerekse akademik ve klinik hemşireler palyatif bakım alanında eğitim alarak, bu alanda çalışmak istemektedirler(32). Ancak Türkiye'de palyatif bakım hizmeti uzman ekipler tarafından verilememektedir. Hastane temelli ünitelerde palyatif bakım hizmeti sunan ekipler, palyatif bakım uzmanlığı düzeyinde bir eğitim ve öğretim programı alan profesyonellerden oluşmamaktadır. Tıp fakülteleri bünyesinde mezuniyet sonrası palyatif bakım yan dal uzmanlığı ve hemşirelik okullarında palyatif bakım hemşireliği yüksek lisans eğitim programları bulunmamaktadır. Bununla birlikte ülkemizde palyatif bakım yapılanma kapasitesinde olup, sağlık profesyonelleri palyatif bakım ile ilgili mezuniyet sonrası eğitim programlarına katılmak istemektedirler (56). Ancak yalnızca bazı hemşirelik okullarında (Kafkas Üniversitesi, 19 Mayıs Üniversitesi, Başkent Üniversitesi, İstanbul Üniversitesi'nin

hemşirelik Fakültesi/Bölemlerinde lisans eğitiminde; Ege Üniversitesi, 19 Mayıs Üniversitesi, Afyon Kocatepe Üniversitesi ve Yıldırım Beyazıt Üniversitesi hemşirelik yüksek lisans programlarında; Ege Üniversitesi ve Adnan Menderes Üniversitesi hemşirelik doktora programlarında) seçmeli ders kapsamında palyatif bakım dersi yer almaktadır (57).

Palyatif bakım konusunda bilgi ve beceri sahibi sağlık profesyoneli olmadığı için bu alanda görev yapan ve yapacak olan sağlık profesyonellerine yönelik kurslar, eğitimler, sempozyumlar düzenlenmektedir. Bununla birlikte 2015 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından 35 saat teorik ve 80 saat uygulama eğitimi içeren “Palyatif Bakım Hemşireliği Sertifika Programı” oluşturulmuş ve özellikle palyatif bakım alanında görev yapan hemşirelerin sertifikalandırılması devam etmektedir. Öncelikle palyatif bakım konusunda eğitim alan doktor hemşire ve diğer sağlık profesyonellerinin tescil edilen palyatif bakım ünitelerinde görev yapması sağlanmaktadır (58).

2.6. YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM TANIMI

Pediyatrik palyatif bakım tanımı ilk olarak DSÖ tarafından 1998 yılında yapılmıştır. DSÖ pediyatrik palyatif bakımı “çocuğun fiziksel, psikolojik ve manevi olarak aktif bütüncül bakımı” olarak tanımlanmıştır (59). DSÖ’nün çocuklar ve aileleri için uygun palyatif bakım tanımı sadece yaşamı tehdit edici hastalıkları değil pediyatrik kronik hastalıkları da kapsar. Pediyatrik palyatif bakım ilkeleri şunlardır (60):

- Hastalık teşhisi konduğunda başlar ve bir çocuğun hastalığa yönelik tedavi görüp görmediğinden bağımsız olarak devam eder.
- Sağlık çalışanları çocuğun fiziksel, psikolojik ve sosyal sıkıntısını değerlendirmeli ve hafifletmelidir.
- Etkili palyatif bakım, aileyi içeren ve mevcut topluluk kaynaklarından yararlanan geniş bir multidisipliner yaklaşım gerektirir; kaynaklar sınırlı olsa bile başarıyla uygulanabilir.

- Çocuk için yaşam kalitesinin artırılmasına ve aile desteğine odaklanılır. Rahatsız edici semptomların giderilmesi, konforun sağlanması, ölüm anı ve yas desteğini içerir.
- Hastanelerde, sağlık merkezlerinde ve hatta çocukların evlerinde sağlanabilir.

Yetişkin palyatif bakımı 1987'den beri tıbbi bir uzmanlık alanı olarak kabul görmüştür ve tüm disiplinlerin sağlık çalışanları için belirlenmiş bir uygulama alanı haline gelmiştir. Ancak, palyatif bakım, pediatriye birçok sebepten dolayı daha az gelişmiştir. Bu sebepler genel olarak şunlardır (60):

- Ölmekte olan çocukların yetişkinlere göre daha az sayıda olması, palyatif bakım protokollerinde daha az profesyonel uzmanlık ve çocukların yeterince temsil edilmediği anlamına gelir.
- Çok nadir görülen hastalıkların klinik olarak çeşitliği birçok disiplinin ve uzmanın katılımını gerektirir.
- Pek çok çocuğun genetik hastalıkları vardır, bu nedenle bir ailede birden fazla etkilenen çocuk olabilir.
- Bazı hastalıkların zaman süreci son derece değişken olabilir. Pediatrik palyatif bakım, yıllar boyunca sürebilir.

Yenidoğan palyatif bakım, yaşamı tehdit eden hastalık tanısı alan yenidoğanlarda tanı anından itibaren başlayan, ölüm anı ve ölüm sonrası yas süreci boyunca yönelik aktif ve bütüncül bir yaklaşımdır. Fiziksel, duygusal, sosyal ve ruhsal unsurları benimseyen ve bebek için yaşam kalitesini arttırmaya ve aileye destek vermeye odaklanan bir yaklaşımdır. Semptomların yönetimini ve ölüm ve yas bakımını içerir ” (20). Yenidoğan palyatif bakımı, bir bebeğin yaşam kalitesini iyileştirmeye odaklanır ve aynı zamanda semptomları tedavi etmek ve acı çekmeyi en aza indirmek için iyileştirici bakımla birlikte sunulabilir. Palyatif bakımın bir yönü olan yaşam sonu bakımı, bebek için huzurlu ve onurlu bir ölümü destekler (21). Yenidoğan palyatif bakımda hem bebeğe hem de bebeğin ailesine odaklanılır. Bakım modeli aile merkezli ve multidisiplinler olmalıdır. Palyatif bakım pasif bir süreç değildir, özel beceri, mesleki olgunluk, yenidoğan ve ailesinin fiziksel,

kültürel, bireysel ve duygusal ihtiyaçlarını karşılamak ve etkili bir şekilde yönetmek amacıyla duyarlılık gerektirmektedir. Yenidoğan palyatif bakımının odak noktası, ailelerin bebekleri ile vakit geçirmelerini ve anılarını inşa etmelerini, ev benzeri bir ortamda bakım almalarını sağlamaktır. Ebeveynlerin bebekleri ile anılar oluşturmalarını sağlamak için aile merkezli bakıma daha fazla önem verilmektedir. Yenidoğan üniteleri içindeki çevre, teknoloji ve ekipmana bağımlılığı gerektirir. Yenidoğan palyatif bakım yaklaşımı, bebeğin yoğun bakım almayı sürdürmesini, ancak mümkün oldukça acı veren, yaşam kalitesini düşüren teknolojik bakım düzeyinin düşürülmesini sağlama anlamına gelmektedir (12-15).

Yenidoğan palyatif bakım, diğer yaş gruplarından farklı ve uygulaması daha zordur. Yenidoğan palyatif bakımın diğer yaş gruplarından farkları şunlardır (20-22):

- Yenidoğan dönemindeki bebekler çevresel olumsuz etkilere karşı daha kırılgandır. Organ ve dokuların maturasyonu tamamlanmamış olduğundan yaşamı tehdit eden hastalığı olan bebeklerde, tedavi edici bakımlar beklenenden daha fazla hasara neden olabilir.
- Genellikle kısa bir sürede kararların alınması gerekir. Yenidoğanda semptom yönetimi ve bakım için önemli ölçüde teknolojik desteğe gereksinim duyulur.
- Yenidoğanın ne hissettiği, istediği ya da neye gereksinimi olduğuna dair iletişim mümkün değildir.
- Yeni ebeveynler yorgun, stresli ve duygusal olabilir. Anne postnatal bakıma ihtiyaç duyabilir, bebeğin kaybı yoğun duygu yaşamasına neden olur, laktasyonla baş etmesi gerekebilir.
- Yenidoğan etiği diğer yaş gruplarından farklıdır.

2.7. PALYATİF BAKIM ÖNERİLEN YENİDOĞANLAR

Yenidoğanda palyatif bakım önerilen durumlar çeşitlilik göstermektedir. İngiliz Perinatal Tıp Derneği (The British Association of Perinatal Medicine/BAPM), palyatif bakım sunulması önerilen yenidoğanları beş kategoriye ayırmıştır (61).

1. Uzun süreli sağkalım ile uyumlu olmayan bir durumun antenatal veya postnatal teşhisi. örn. bilateral böbrek agenezisi veya anensefali
2. Yüksek oranda önemli morbidite veya ölüm riski taşıyan antenatal veya postnatal tanı
3. Yoğun bakımın uygun görülmediği, yaşayabilirlik sınırında doğan bebekler. Çok düşük doğum ağırlıkları ve gebelik yaşlarına sahip, özellikle de 24 haftada veya altında gebelik yaşları olanlar veya büyüme geriliği yoksa 500 gramdan az ağırlıkları olan, yaşama sınırında doğan bebekler.
4. Yaşam kalitesinde ciddi bir bozulma riski yüksek olan doğum sonrası koşullar veya bebeğin yaşam desteği aldığı veya yaşam desteğine ihtiyaç duyabileceği durumlar. Örn: şiddetli yenidoğan ensefalopati
5. Bebeğin hastalığı veya tedavisi sırasında “dayanılmaz acı çekmesi” yaşayabileceği doğum sonrası koşullar.

2.8. DÜNYA’DA YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM UYGULAMALARI VE EĞİTİMİ

Yenidoğanlara yönelik palyatif bakım ilk olarak 1980’li yıllarda Amerika’da Whitfield ve Silverman tarafından gündeme gelmiş, son 15 yıl içinde birçok ülkede uygulanmaya başlamıştır. Amerika, Avustralya, İngiltere ve Yeni Zellanda yenidoğan palyatif bakım uygulamaları gelişmiş ülkelerdir ve bu ülkelerde yenidoğan palyatif bakım uygulamalarını standartlaştırmak için birçok rehber yayınlanmıştır (21,62-65). Amerikan Pediatri Akademisi (The American Academy of Pediatrics/AAP) tarafından hastanelerin yenidoğan palyatif bakım programları bulunması önerilmesine rağmen, pek çoğunda henüz bu programlar kurulmamıştır. Hemşirelik eğitim programları çoğunlukla yaşamları koruma ve kurtarmaya yönelik eğitim ve beceriler üzerine eğilim gösterdiğinden lisans eğitimi dönemlerinde hemşireler, yeterli yenidoğan palyatif bakım eğitimi alamamaktadır. Bu eksiklikten yola çıkarak Amerikan Hemşirelik Kolejlere Birliği (The American Association of Colleges of Nursing /AACN) 2000 yılında ELNEC’i oluşturmuşlardır. ELNEC’in amacı, lisansüstü ve mezun hemşirelik fakültesi ve öğrencilerini eğitmek ve hemşirelerin eğiticinin eğitim-öğretme oturumlarını

sağlamaktır. ELNEC eğitimleri ile bugüne kadar bugüne kadar 100 ülkede uluslararası eğitimci eğitim kursları düzenlenmiş, 735.000'den fazla hemşireye palyatif bakım eğitimi sunulduğu bildirilmiştir (66).

Ülkemizde yenidoğanda palyatif bakım konusu birçok sempozyum ve kongrede yer verilen, dikkat çekici bir konu haline gelmiştir. Yaşamın sonundaki bir bebeğe profesyonel ve empatiyi dengeleyecek biçimde nasıl palyatif bakım verilebileceğine dair bir rehber ve ulusal eğitim programı bulunmamaktadır.

2.9. YENİDOĞAN PALYATİF BAKIMIN ÖNEMİ

Tıp alandaki son gelişmeler, çeşitli sağlık problemleri ile doğan bebeklerin hayatta kalma olasılığını artırmıştır. Buna rağmen YYBÜ ölüm kaçınılmaz bir gerçektir. İyileşme olasılığına sahip olmayan bebekler için, sağlık ekibi bebeğin fiziksel acısını hafifletmek ve aileyi desteklemekle yükümlüdür. Yenidoğan palyatif bakım, bebek ve ailelerinin fiziksel, ruhsal ve psikososyal acısını gidermeye yönelik çok disiplinli bir yaklaşımdır (4,67).

Aileler için bebeğin kaybı, yetişkin bir üyenin kaybından daha büyük bir etkiye sahiptir. Ebeveynler bebek sahibi olacaklarını öğrendiklerinde umut, mutluluk ve yaşamlarına yeni bir birey katılma heyecanı dolu olurlar. Anne-babalar doğmamış bebeklerinin sağlığı hakkında yıkıcı haberler aldığı anda, bu umut ve mutluluk hissi yerini keder ve kaybetme korkusuna bırakır. Toplumsal olarak bir bebeğin kaybı çok erken sona ermiş bir yaşam kabul edildiğinden yenidoğanın kaybının sağlık ekibi üzerinde de başarısızlık hissi ve derin hüzüne yol açması yaygındır. Bu zorlu yaşam sürecinde yenidoğan palyatif bakım, sadece yaşamın sonunda yenidoğanlara değil, aynı zamanda belirsiz bir prognozu olan kompleks tıbbi durumlara sahip olan bebeklere de yönelik bütünsel bir yaklaşımdır. Yenidoğan palyatif bakımın, bebekler ve aileleri için tutarlı, kapsamlı ve bireyselleştirilmiş bir bakım sunmak amacıyla, hastalığın herhangi bir aşamasında tedavi edici bakım ile entegre edilmesi önerilmektedir (68).

Bebekler için palyatif bakım birçok nedenden dolayı zordur.Öncelikle, tanısal aşama önemli bir sorundur, genelde altta yatan tanının belirsiz olduğu durumda genel

prognoz iyi anlaşılamamaktadır. Yenidoğan palyatif bakımda henüz doğmamış bir bebek için bakım planlanmaya başlanabilir ya da bebeğin prognozunun aniden değişebildiği yenidoğan yoğun bakım ortamında palyatif bakım sağlanabilmektedir. Çoğu zaman ailelerin bu değişiklikleri planlama zamanı yoktur. Ebeveynlerin bebekleri ile birlikte geçirmesi gereken zaman çok kısadır ve bu nedenle çok değerlidir, eğer kaçırılırsa sonsuza kadar yası sürebilmektedir. Yenidoğan palyatif bakımın temel amaçlarından birisi, ailelerin bebekleriyle geçirecekleri kısıtlı zamanlarda pişmanlık yaşamayacakları değerli zamanlar inşa etmektir (69,70).

YYBÜ ebeveynleri ile yapılan araştırmalar, palyatif bakım hizmeti alan yenidoğanların ailelerinin bu bakımı yararlı bulduğunu ve bu hizmeti almayan ebeveynlere göre streslerinin büyük oranda azaldığını ortaya koymuştur (71,72). Yenidoğanlar ve aile üyeleri için holistik bakım sağlayan yenidoğan palyatif bakım hizmetinin varlığı yaşam sonu kararlar ile karşılaşan sağlık çalışanlarının sağlık bakımını iyileştirmekte, rahatlık ve psikososyal destek sağlamaktadır (73-76)

2.10. YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM İLKELERİ

Yaşamı tehdit eden hastalığa sahip olan yenidoğanların aileleri bakım kararlarında daha fazla kontrol sahibi olabilmeleri ve farklı aşamalarda hangi hizmete erişmek istedikleri konusunda seçim yapma imkanına sahip olabilmeleri için palyatif bakım seçeneklerinden en erken zamanda haberdar edilmelidir (34). Yenidoğan palyatif bakım ilkeleri şunlardır:

1. Aile merkezli bakım
2. Multidispliner ekip yaklaşımı
3. İletişim
4. Yenidoğan palyatif bakımda etik konular
5. Yenidoğan palyatif bakımda kültürel ve manevi konular
6. Ağrı ve semptom yönetimi
7. Ölüm anında bakım
8. Keder ve yas desteği

2.10.1. Aile Merkezli Bakım

Yenidoğan palyatif bakımın merkezinde, bebek ve aile vardır. Bakım, ailenin bireysel, kültürel, dini değerleri, istekleri ve hedefleri doğrultusunda sunulur. Bebeklerin ve ailelerinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal ihtiyaçları doğrultusunda yaşam kalitesine dikkat edilir. Bir bebeğin palyatif bakımı hem etik olarak hem de ahlaki açıdan zorlayıcı olabilir. Aile merkezli bakım yaklaşımı ile etik ve ahlaki sorunlar ile başa çıkma kolaylaşır (78, 79).

Aile merkezli bakım, sağlık bakım ve tedavi müdahalelerin geliştirilmesine ve uygulanmasına ailenin dahil edilmesi olarak tanımlanır. Aile-sağlık profesyonelleri ortaklığını temsil eder (80). Aile, sağlık bakım ekibinin ayrılmaz bir parçasıdır. Palyatif bakım planına aileyi dahil etmek ve her ailenin bireysel, manevi, kültürel olarak yaşam sonu bakım uygulamalarının farklı olduğunu kabul etmek önemlidir (81,82)

2.10.2. Multidisipliner Ekip Yaklaşımı

Yenidoğan palyatif bakımda, bebeklerin ve ailelerinin yaşam kalitesi ve karmaşık ihtiyaçlarını karşılamak için multidisipliner bakım esastır. Multidisipliner ekip üyeleri; doktor, hemşire, psikolog, eczacı, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, fizyoterapist, masaj terapisti, müzik-sanat terapisti ve din görevlileridir. Doktor, hemşire, emzirme uzmanı, fizyoterapist ve diyetisyen işbirliği içinde bebeğin fiziksel temel ihtiyaçları karşılanır. Bununla birlikte, sosyal hizmet uzmanları, psikologlar, ve din görevlileri gibi diğer ekip üyeleri ailelerin psikososyal, duygusal ve manevi ihtiyaçlarını ele almak için bakımda aktif olarak yer alması gerekir (83).

Multidisipliner ekip üyelerinin uzmanlık ve ortak çabalarını kullanmak, bütünsel ve kapsamlı bir yenidoğan palyatif bakıma ulaşmanın anahtarıdır. Çünkü hiçbir disiplin, yaşamı tehdit eden hastalıkla başa çıkarken bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları pek çok sorunu tek başına tam olarak ele alamaz. Multidisipliner ekip üyeleri bilgiyi paylaşırlar, karşılıklı ve birlikte çalışır. Ekip üyeleri, diğer disiplinlerin görüş ve uygulamalarını kendi değerlendirmeleri ve uygulamalarına dahil ederek en iyi bakımı sunmaya çalışır (83).

2.10.3. İletişim

Yaşamı tehdit eden hastalığı olan yenidoğanların sağlık durumu ile ilgili kararlar ile ilgili iletişim, hem ebeveynler hem de sağlık personeli için zorlayıcı olabilir. Karar alma süreci, bebeğin tıbbi durumuna ve potansiyel seçeneklerine odaklanırken, ebeveynlerin duygularını, ihtiyaçlarını ve umutlarını belirleyemeye yönelik etkin iletişim kurma ile kolaylaştırılabilir (84). Yaşam sonu dönemde olan bebeklerin ebeveynleri ile etkili iletişim, ailelerin yaşadığı stres ve kaygıyı hafifletmeye yardımcı olur (85).

Yenidoğanın kaybı ebeveynler için benzersiz, derin üzüntü veren bir deneyimdir. Yenidoğan bebeklerini kaybetmek ailede ömür boyu hissedilen bir yas sürecini başlatır (86). YYBÜ’nde bebeği olan ebeveynler, bebeklerinin durumu hakkında net bilgiye ihtiyaç duyarlar. Ebeveynlerin stres ve kaygıları, öğrenme ve hatırlama yeteneklerini olumsuz yönde etkileyebileceği için sağlık ekibinin, bilgileri net ve basit bir dilde birkaç kez tekrarlaması gerekebilir. Sağlık profesyonelleri dürüst ve net bilgi sağlarsa, ebeveynler bebeklerinin durumunu anlayabilir ve etkin iletişim kurabilirler (10). Ebeveynler için yenidoğanın durumu, YYBÜ ortamı ve ekipmanı ile yenidoğanın sağlığındaki değişikliklerle ilgili düzenli bilgilendirme çok önemlidir (87). Çok fazla bilgi vermek kaygıya neden olabilir, ancak çok az bilgi vermekte ebeveynler için endişe verici olabilir (88).Yaslı ebeveynler bebeklerinin kısa ömürlerinde sağlık profesyonellerinden aldıkları saygıyı, anlayışı ve sıcaklığı ömür boyu unutmazlar. YYBÜ’deki iletişimde kültürel çeşitlilik ve manevi/dini inançlar göz önünde bulundurulmalıdır (89).

2.10.4. Yenidoğan Palyatif Bakımda Etik Konular

Günlük olarak yaşam destekleyici ve yaşam sonu müdahaleler ile ilgili kararların alındığı palyatif bakım ortamında hiçbir konu net değildir. Bu nedenle yaşam sonu bakımında etik sorunlar kaçınılmazdır, bu sorunlar karmaşık ve zorlayıcıdır (90). Yenidoğan bakımındaki son gelişmeler, kritik hasta veya aşırı erken doğmuş yenidoğanların prognozunu ve hayatta kalma şansını önemli ölçüde iyileştirmiş ve yaşayabilirlik sınırlarını değiştirmiştir. Bununla birlikte, bebeğin ölümü yalnızca şiddetli acı verici uygulamalara rağmen sadece kısa bir süre

ertelenebildiği durumlarda veya sağkalım ciddi engellerle, bebek ve ebeveynleri için tahammül edilemez bir yaşamla ilişkilendirildiğinde yoğun tedavilerin sınırlandırılması ve palyatif bakım seçilmesi, daha insancıl ve uygun bir alternatif teşkil edebilir. Yenidoğan palyatif bakım ile ilgili etik sorunlar, bebeğin doğumdan ölüme ilerlemesinin çok kısa bir zaman diliminde gerçekleşebileceği için benzersizdir. Bazı bebekler sadece birkaç dakika, saat veya gün yaşar. Bu nedenle ebeveynlere ve sağlık hizmeti sağlayıcılarına kritik kararlar vermeleri için çok kısa bir zaman dilimi sunar. Yenidoğan hemşirelerinin karşılaştığı etik konular arasında yaşayabilirlik sınırı, bakımın etkileri ve karar verme sürecine ebeveyn katılımı yer almaktadır (91).

Kritik bakım kararları verilmesinde ele alması gereken en önemli konu, bebeğin gelecekteki yaşam kalitesi ile ilgilidir. “Bebek yetişkin olduğunda tamamen gelişmiş zihinsel ve bedensel kapasiteye sahip olabilecek mi? Olmazsa, kritik bakım kararları için bu ne kadar önemli olacak?” sorularının değerlendirilmesi önemlidir. Yenidoğanlar hakkında nasıl hüküm verileceğini ebeveynlerin dini inançları ve kültürel alt yapıları, ülke yasaları ve ulusal rehberler belirlemektedir. Ebeveynlerin tüm olası riskler ve faydalar hakkında tam olarak bilgilendirilmeleri ve doğrudan karar alma sürecine dahil olmaları durumunda, etik sorunları çözmek kolaylaşmaktadır (92).

2.10.5. Yenidoğan Palyatif Bakımda Kültürel ve Manevi Konular

Yaşam sonu bakımının kültürel düşünce ve konulardan etkilendiğini bilmek önemlidir. Hekim, hemşire, diğer sağlık profesyonelleri, hasta ve aileleri arasındaki her etkileşim, kültürler arası bir deneyimdir. Çeşitli kültürler, ölüm ve ölüme dair farklı inançlara sahiptir ve sağlık profesyonelleri, bakım verirken hasta ve ailelerinin bu inanç ve uygulamalarının farkında olmalıdır. Kültürel açıdan duyarlı bakım sağlanmadığında etkin palyatif bakımdan söz edilemez. Kültürel duyarlı bakım en iyi disiplinler arası bir yaklaşımla sağlanır. Sosyal hizmet uzmanları, psikologlar ve din görevlileri kültürel değerlendirmede önemli destek sunarlar (93, 94). Kültürel açıdan duyarlı yenidoğan palyatif bakım sunabilmek için yenidoğan hemşiresi, her ailenin tek olduğunun, farklı inançlara, kültürel ve dini geçmişe sahip olacağını farkında

olmalıdır. Ailenin manevi ve dini ihtiyalarını deęerlendirmeli ve uygunsu din grevlileri ile iletiřim kurmasını isteyip istemediđini sormalıdır (95).

Literatr, lm ve yas ilgili geleneksel ve kltrel uygulamalara baęlı kalmanın nemini vurgulamıřtır. Yařam sonu dnemde yařanan deneyimler aileler zerinde kalıcı bir etkiye sahip olabilir (96) Farklı etno-kltrel yapıya sahip bireylerin, lmden nce ve sonra gerekleřen ok eřitli tren ve gelenekleri tanımlanmıřtır. rneđin, İřlam inancında řıfa yalnızca Allah'tan gelmekte, saęlık profesyonelleri tedavi ve bakımı belirleyip saęlayan olarak grlmektedir. Hastalık ve lm srelerinde dine ynelme eęilimleri olduka fazladır. Bu nedenle, saęlık profesyonelleri, kltrel olarak uygun ve kabul edilebilir bir palyatif bakım sunmak iin bakım verdiđi toplumdaki kltr ve inanları anlamaya alıřmalı, gerekli durumlarda din grevlilerinden destek almalılardır (97,98).

2.10.6. Aęrı ve Semptom Ynetimi

Palyatif bakımın nemli hedeflerinden biri olan semptomların nlenmesi ve ynetilmesi, yařamı tehdit eden hastalıęı olan bebeklerin ve ailelerinin yařam sonunda konfor ve huzur bulmasına yardımcı olur. alıřmalar, palyatif bakımda, ileri teknoloji ve semptomları hafifletmek iin ilaların kullanılabilirliđi konusunda kanıta dayalı uygulamalar olmasına raęmen bebeklerin yařam sonunda birok sıkıntılar yařadıđını gstermiřtir (99). İnvaziv prosedrlerin yararı ve yk deęerlendirilmelidir (mekanik ventilasyon, trakeostomi, kan transfzyonu, antibiyotik tedavisi, yapay olarak saęlanan hidrasyon ve beslenme gibi hayatı yapay olarak uzatma amalı mdahalelerin kullanılması vb). Yařam kalitesini arttırmak ve daha az acı ekmeye odaklanmak, bakım hedefleri belirlemek iin aile ile iřbirliđi yapılmalıdır (100). Semptom ynetiminde hedefler hastalık sreci boyunca deęiřebilir. Tanıda, hedefler genellikle tedaviye ynelik iken yařamın sonunda, odak nokta ise yařam kalitesinin arttırılması ve semptomların giderilmesine yneliktir. Bakım hedefleri, tm alanlarda iřlevsellik, yařam kalitesi ve refah duygusunun optimize edilmesini ierebilir. Ailenin kltrel, dini ve bireysel tercihleri ve bakım beklentileri ile yenidoęanın genel fonksiyonel durumu ve yařam kalitesi de deęerlendirilmelidir (101).

Yenidoğan palyatif bakımda semptom yönetimine yönelik rehberlerde önerilen uygulamalar şunlardır (21,102,103):

- Ajitasyonu en aza indirmek için bireysel gelişimsel bakım uygulamaya devam edilmelidir (Konumlandırma, cilt bakımı, ağız bakımı, uygunsa emzirme dahil ten tene temas).
- Ağrı nedenleri değerlendirilmeli ve tedavi edilmelidir. Parasetamol ve ibuprofen ilk tercihtir. Yeterli değilse, bebeğin en iyi tolere ettiği yoldan morfin kullanılmalıdır (oral, bukkal, intravenöz veya subkutan). Bebeğin rahat olması için dozları % 25-30 artırılabilir. Yaşam sonunda tıbbi olarak indüklenmiş sedasyona başvurmak için çok nadiren gerekli olmakla birlikte, bunun solunum depresyonu olabileceği bilgisine rağmen, ağrı veya rahatsızlığın giderilmesi için morfin dozunun sınır yoktur. Ajitasyon ve nöbetler için midazolam kullanılabilir.
- Yaşam sonu dönemde beslenmenin amacı, rahatlık sağlamak ve ikincil bir sonuç olarak açlıktan kaynaklanan sıkıntıyı azaltmaktır. Beslenme yolu olarak, bebeğe en uygun olan yol seçilmelidir. Parenteral sıvılar ile beslenme ve nazogastrik beslenme nadir olarak tercih edilir. Sakınca yoksa emzirme bebek ve anne için rahatlatıcı olabilir.
- Kusma: Semptomatik ise, besleme hacmini azaltmayı ve anti-reflü tedavisinin kullanımını düşünülmelidir.
- Konstipasyon: Opioidler nedeniyle olabilir. Laktuloz, sodyum dokusat veya gliserin fitiller kullanılabilir.
- Üriner retansiyon: Opioidler nedeniyle olabilir. Nadiren kateterizasyon düşünülür.
- Solunum salgıları: Sadece bebeğe zarar vermesi durumunda tedavi edilmelidir.

2.10.7. Ölüm Anında Bakım

Bir bebeğin ölümünden günler öncesinden son saatlere kadar ailesi, ölüm için hazırlanmalı, güle güle diyebilmeleri, anılar oluşturmaları sağlanmalı ve ailenin istediği yaşam sonu anı oluşturulmalıdır. Son arzular mümkünse değerlendirilmeli ve

uygulanmalıdır. Bebeğin ölüm anı, aile taleplerinin karşılandığı, bebeğin rahat ve onurlu olarak hayata gözlerini yumduğu önemli bir zamandır. Aile üyeleri, bebeklerinin hayatlarının son günlerini, saatlerini ve dakikalarını her zaman hatırlayacaktır. Palyatif bakım sunan hemşirelerin, bebekler ve aileleri için “rahat ve onurlu” bir ölüm anı sağlama görevi vardır (104).

Yenidoğan hemşirelerinin, palyatif bakım alan yenidoğanların ailelerin yaşam sonu hedeflerine ulaşmalarını sağlamada savunucu rol oynamaları önemlidir. Aileler, bakımdaki seçenekler konusunda eğitilmeli ve böylece mümkünse ailenin istediği yerde ölüm anı yaşanmalıdır. Bu nedenle ailenin evde veya hastanede neyin mümkün olduğu konusunda gerçekçi bilgilere ihtiyacı vardır. Hemşireler, aileleri son saatler yaklaşırken oluşabilecek belirti ve semptomlar konusunda eğitmelidir. Hemşirenin en önemli rolü bu zor zamanlarda yanında olmaktır. Çoğu zaman doğru kelimelere sahip olmak değil, sadece ailenin yanında olmak yeterlidir. Amaç bebeğin yaşamdan ölüme rahatça geçmesini desteklemek ve ebeveynler için yas aşamasını başlatmaktır (105).

Ailelerin ölüm ve ölmek üzere belirli uygulamaları olabilir. Uygulamalar kültür, din, maneviyat veya aile geleneklerine dayanabilir. Ailenin ölüm anına yönelik geleneksel uygulamaları (örneğin, çiçek veya bitki, kişiyi belirli bir yöne çevirme, pencereleri açık tutma, müzik dinletme, ilahiler ya da aile için önemli diğer uygulamalar vb.) öğrenilmelidir. Daha önce bu tercihlerin farkında olmak, hastane politikalarını değiştirebilmek veya ölüm anında uygulayabilmek için önemlidir (104).

Yaşamdan ölüme geçiş anı, doğumda ilk yaşam anı gibi özeldir. Yenidoğan kaybı aileleri derinden etkiler(106). Hemşireler, anlamlı anıların oluşturulmasını sağlayabilir. Anne babaların bebekleri ile olabildiğince çok anı yaşamaları önemlidir. Ailelere yaşam boyu saklayabilecekleri anı kutuları oluşturmaları için öneriler sunulabilir. Bebekle temas eden herhangi bir şey anı kutusunu oluşturmak için saklanabilir. Ultrason görüntüsü, fotoğraflar, bebeğin saçlarından bir tutam alma, bebeğin hastane kimlik bandı, göbek kordonu, bebeğin giydiği herhangi bir kıyafet, bir bebek bezi veya battaniye anı kutusuna konulabilir. Araştırmalar bebeklerine ait bu nesnelerin rahatlık sunabileceğini, yas tutarken bir hatıra yaratabileceğini ve keder sürecine yardımcı olabileceğini göstermiştir (105,107, 108).

2.10.8. Kayıp, Keder ve Yas Bakımı

Kayıp, bir nesnenin veya kişinin yokluğu deneyimi olarak tanımlanır. Kaybın değeri, kaybı yaşayan kişi tarafından bireysel olarak belirlenir. Keder, kaybın duygusal cevabıdır. Keder, bireyin gerçek, algılanan veya beklenen bir kaybın yol açtığı bireyselleştirilmiş ve kişiselleştirilmiş duygu ve tepkisidir. Keder yaşam kalitesinin her alanını etkiler. Sık sık iştah kaybı, uyku değişiklikleri, depresyon, sosyal geri çekilme, öfke, hüznün, suçluluk, pişmanlık gibi bir dizi tepkilere neden olur. Kederi yaşama süresi ve duygusu herkes için farklılık gösterebilir. Yas ise; bir kaybın davranışsal, toplumsal ifadesi olarak tanımlanır. Bazı kültürler kaybın ifadesinde çok duygusal ve sözlü olabilir, bazıları kayıplara çok az tepki gösterebilir. Dini ve kültürel inançlar, bir yasin ne kadar süreceğini ve hayatta kalan kişinin, yas döneminde nasıl davranması gerektiğini belirleyebilir. Ayrıca, davranışsal kayıp ifadesi, bireyin kişiliği ve yaşam deneyimlerinden etkilenebilir (109).

Bebek ve ailesine yönelik palyatif bakım ölümle sona ermez. Bebeğin kaybindan sonra yas bakımı olarak devam eder(110). Bir bebeğin ölümü, yaşamın anlamını ve amacını arayan aileler için manevi mücadeleye ve krize neden olabilir. Bu ihtiyaçlar uzun süre dikkate alınmazsa, daha derin bir manevi sıkıntıya yol açabilir. YYBÜ'nde çalışan hemşireler, bebeklerini kaybeden ailelerin manevi ihtiyaçlarını değerlendirmelidir(89).Çeşitli çalışmalarda, kültürel, sosyal ve belirli dini inançlara bağlı olarak ortaya çıkan aile ihtiyaçlarını tanımlanmıştır (111). İran'da bir YYBÜ'nde bebeklerini kaybeden ailelerin manevi ihtiyaçlarının değerlendirildiği niteliksel bir araştırmada, ebeveynler genellikle ölümün yaratıcının takdiri olduğuna ve ölümün dua için bir fırsat olduğuna inandıklarını belirtmiştir. Sosyal yapının temeli ailedir. Ailelerin çoğu sevilen biri ölürken ya da kötü bir durumda ya da krizdeyken diğer aile üyelerini ve arkadaşlarını görmek istediklerini bunun destek ve huzur duygusu sağlamaya yardımcı olduklarını belirtmiştir (112). Rosenbaum ve arkadaşlarının çalışmasında bebeklerini kaybeden ailelerin çoğu gelecek için umutlu olduğunu ve yeni umutlar aramaya çalıştıklarını; bir kısmı ise, çocuklarıyla başka bir dünyada buluşacaklarına dair umut ile huzur bulduklarını ifade etmişlerdir. Böyle bir umut hepimizin aradığı hayatın anlamıyla ilgili bir deneyimdir. Annelerin çoğu, çocuklarını kaybeden diğer annelerle iletişim kurma

isteklerini ifade etmişler, yalnız olmadıklarını ve benzer deneyimleri olan başkalarının da olduğunu hissetmek istemişlerdir (89). Diğer bir çalışmada, bebek kaybı yaşayan aileler benzer deneyimleri olan ailelerle iletişim kurmanın ve bebeklerinin ölümü hakkında konuşmanın oldukça faydalı olduğunu belirtmiştir (113). Meert ve arkadaşlarının çalışmasında da, ebeveynlerin bir kısmı fikir alışverişinde bulunmak için internette aynı deneyimi yaşayan aileleri aramıştır (114).Yenidoğanın kaybından sonra devam eden yas bakımında, hemşireler ailelerinin manevi ihtiyaçlarını belirlemeye özen göstermelidir. Bu nedenle, sağlık profesyonelleri bakım sunduğu toplumun manevi, dini ve kültürel kavramlarını tanımalıdır (115).

2.11. YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTELERİNDE PALYATİF BAKIM UYGULAMALARINA YÖNELİK ENGELLER

Palyatif bakımın ve sonuçlarının önemi, son yirmi yıl içinde, dünya çapında talep gören bir kavram olarak, yetişkin popülasyonda ortaya çıkmıştır (116). Bu sağlık kavramı yakın zamanda yenidoğan bakımına entegre edilmiştir (14). Yenidoğanlarda palyatif bakım uygulamalarına yönelik karar verme, etik, yasal ve klinik durumlar zorlayıcı olarak algılanmaktadır (117). Bunun başlıca nedeni YYBÜ doğasının palyatif bakımına uygun olmadığı inanışıdır. Çünkü yenidoğanın ölümü çok yakında sona eren bir yaşam olarak kabul edilir. Hastalık ve ölüm yenidoğan için beklenmeyen bir durumdur, aile ve sağlık personeli için yıkıcı ve yaşamı değiştiren olaylardır. Genel olarak toplum, bir yenidoğanın ölümüne nasıl cevap vereceğini bilmediğinden, bir ailenin bu tür kayıplarla başa çıkmasına yardımcı olacak az sayıda sosyal norma sahiptir (118). Bu nedenle palyatif bakımdan kaynaklanan olumlu sonuçlara rağmen, bu bakım prosedürünün bebekler için sağlık sistemine entegre edilmesi ve optimal sonuçların elde edilmesi zor olabilir (119). Bugüne kadar, palyatif bakım uygulamaları ile ilişkili engellerin ve kolaylaştırıcıları tanımlayan birçok çalışma yapılmıştır. Bu bulgulara göre, palyatif bakımın uygulanmasına yönelik mevcut engeller, ebeveynle ilgili engeller, sağlık hizmeti sağlayıcıları ile ilgili engeller ve sağlık sistemi içerisindeki engeller olmak üzere üç ana kategoride sınıflandırılmıştır (120,121).

2.11.1. Ebeveynlere Yönelik Engeller

Ebeveynler sağlık ekibinin önemli bir parçası olarak kabul edilir ve bebekler için palyatif bakımın planlanmasında ve uygulanmasında önemli bir rol oynar. Palyatif bakımda ebeveynler ile ilgili engeller arasında ailelerin tedaviye devam etme talepleri, ebeveyn kültürel geçmişi ve dini inançları bulunmaktadır. Ebeveynlerin ölüme ve palyatif bakıma yönelik algılarını etkileyen kültürel geçmişi, inançları yaşam sonu kararlarda zorlayıcı olabilmektedir (122-124). Kültürel olarak, ebeveynlerin palyatif bakım algıları değişebilir. Örneğin, bazı ebeveynler bir fotoğrafı veya oyuncuğu çocuklarının hatırası olarak tutma eğiliminde olabilirken, bazı kültürlerde, hayatta kalma olasılığı daha az olan bir bebeğe ait olan anıları tutmak kabul edilemez olabilir. Bazı ebeveynler “palyatif bakım” önerisini “vazgeçme” ve “ümitlerini kaybetme” ile ilişkilendirilebilmektedir (73).

2.11.2. Sağlık Personeline Yönelik Engeller

Palyatif bakımda sağlık personeli ile ilgili engeller, aile ile ilgili engellere paralel olarak ele alınmalıdır. Sağlık personellerinin palyatif bakım konusundaki tutumları büyük önem taşımaktadır(11).Sağlık personelleri, yenidoğanların hiçbir koşulda yaşamını kaybetmemesine dair beklentiye ve ölüme yönelik olumsuz görüşlere sahip olmaları durumunda yaşam sonu kararlara zorlaşabilir. Sağlık personellerin ölümle ilgili korku ve endişeleri hasta ve aileleri ile etkili iletişimin azalmasına neden olabilir (125,126). Palyatif bakımın uygulamalarına yönelik sağlık personelinin bilgisi palyatif bakım uygulamalarının önemli bir belirleyicisidir (11,128). Palyatif bakım ile ilgili yetersiz bilgi düzeyi, etkisiz iletişime, yeni doğanların ve ebeveynlerin mevcut gereksinimlerinin uygun olmayan şekilde değerlendirilmesine ve palyatif bakımın uygulanmasındaki başarısızlığa veya yenidoğan palyatif bakımın hatalı uygulamasına yol açabilir (128).

Literatür taraması, hemşirelerin ve hekimlerin palyatif bakımın felsefesi, doğası ve ilkeleri hakkında sınırlı düzeyde bilgi sahibi olduklarını göstermektedir (129-132).Palyatif bakıma ilişkin yetersiz bilgi yanlış algılara, sağlık ekibinde etik sıkıntılara neden olabilir (133). Yaşam sonu bakım organizasyonları ve rehberleriin

bulunmaması, hemşirelerde, palyatif bakımın uygulanmasına engel teşkil eden etik sıkıntıya yol açabilir (134).

2.11.3. Sağlık Sistemlerine Yönelik Engeller

Sağlık sistemlerinden kaynaklanan palyatif bakım uygulanmasına yönelik temel zorluklar arasında, YYBÜ'lerinde yasal ve etik çerçeveler, sağlık profesyonelleri için eğitim programlarının ve kanıta dayalı rehberlerin bulunmaması, uygun olmayan fiziksel çevre bulunmaktadır (11,70).

Araştırmalar, palyatif bakımın uygulanması açısından sağlık profesyonellerinin yetersiz eğitime sahip olduğunu göstermiştir (12, 20, 74, 128-132). Epstein'in (2008) yaptığı çalışmada, hemşirelerin % 74'ü ve hekimlerin % 82'sinin palyatif bakım konusunda resmi bir eğitim almamıştır (133). Diğer bir araştırmada, Botwinski, hemşirelerin % 62'si palyatif bakımla ilgili uygulama talimatlarının yetersiz olduğunu bildirmiştir (134).

Sağlık sistemlerine yönelik diğer bir engel, palyatif bakımın sağlanması için uygun bir fiziksel çevrenin olmamasıdır (11,14). YYBÜ'lerinin geleneksel açık yatak tasarımı, ebeveynlerin duygusal ihtiyaçlarını karşılama, bebeğe bağlanma ve bebek hakkında gerçek tıbbi bilgi alma konusunda engel oluşturabilir (135,136).Palyatif bakım uygulamaları için özel oda tasarımı YYBÜ önerilmektedir (137).

Sağlık sistemi içerisindeki engellerle ilgili olarak, sağlık personeli yetersizliği iş yükünü arttırmakta, böylece hemşireler tarafından palyatif bakım sağlanmasına yönelik fırsatları sınırlamaktadır (113). İran'da bir hastanenin YYBÜ'lerinde hemşirelerin bakış açısıyla palyatif bakım uygulamalarının önündeki engellerinin araştırıldığı çalışmada, palyatif bakımın sağlanmasında en önemli engel olarak personel eksikliği belirtilmiştir. YYBÜ'lerinin birçoğunda hemşirelerin aynı anda 4-5 bebeğe bakım sağlamaları gerekmektedir. Böylelikle yaşam sonu dönemde olan bebeğe bakım sunarken eş zamanlı olarak diğer bebelere de bakım sağlamak zorunda kalmaktadırlar. Bu gibi durumlar hemşirelerde bakım zorluğuna ve tükenmişliğe neden olmaktadır (137).

YYBÜ'lerinde palyatif bakımı uygun ve etkin bir şekilde uygulamak amacıyla, palyatif bakım uygulamalarına engel teşkil eden bu zorlukları tespit edip, üstesinden gelinmesi önemlidir. Bu amaçla yenidoğan palyatif bakım ile ilgili politika ve protokolleri açıklığa kavuşturmak, ailelerin kültürel, dini ve manevi tercihleri ile uyumlu eğitim programlarını ve aynı zamanda aile merkezli bakım ilkelerini planlamak gerekmektedir. Ayrıca, palyatif bakımın sağlanması için gerekli olanakları sunabilecek fiziksel ortamı oluşturulması, palyatif bakım konusunda yeterli eğitim almış personel sayılarının arttırılması sağlanmalıdır (135-137)

Ülkemizde yenidoğanda palyatif bakım konusu birçok sempozyum ve kongrede yer verilen, dikkat çeken bir konu haline gelmiştir. Yaşamın sonundaki bir bebeğe profesyonel ve empatiyi dengeleyecek biçimde nasıl palyatif bakım verilebileceğine dair bir rehber bulunmamaktadır. Yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakım uygulamalarına yönelik engel ve destekleyici olarak gördükleri faktörler belirlenmemiştir. Yenidoğan hemşirelerine yönelik ulusal palyatif bakım eğitim programları bulunmamaktadır. Bu çalışma, Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin (YPBTÖ) Tükçe geçerlik, güvenilirlik çalışmasını yapmak, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşirelerin palyatif bakım uygulamalarına yönelik engel ve destekleyici olarak gördükleri faktörleri belirlemek, yenidoğan palyatif bakım ile ilgili bilgi düzeylerini arttırmak için web tabanlı eğitim sunmak amacıyla yapılmıştır.



3. GEREÇ VE YÖNTEMLER

3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Araştırma metodolojik, kontrollü yarı deneysel bir çalışmadır. Araştırma iki aşamalı olarak gerçekleştirilmiştir. Birinci aşamada, metodolojik yöntemle Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği Türkçeye uyarlanarak geçerlik ve güvenilirliği test edilmiştir. İkinci aşamada, web tabanlı olarak hazırlanan Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitiminin tek gruplu ön test son test kontrollü yarı deneysel uygulama yöntemiyle yenidoğan ünitesinde çalışan hemşirelerin palyatif bakım bilgi ve tutumlarına etkisi değerlendirilmiştir.

3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ

Araştırmanın ilk aşaması Ankara ili sınırları içinde yer alan, Sağlık Bilimleri Üniversitesi (SBÜ) Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, SBÜ Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve SBÜ Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama Merkezi yenidoğan ünitelerinde 1 Temmuz- 31 Aralık 2018 tarihleri arasında yürütülmüştür.

Araştırmanın ikinci aşaması, 1 Mart 2019-15 Ekim 2019 tarihleri arasında çalışmanın ilk aşamasında örneklem grubunda olan, web tabanlı olarak verilen Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimine katılmaya istekli yenidoğan hemşireleri ile yürütülmüştür.

SBÜ Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim Araştırma Hastanesi

Zekai Tahir Burak Eğitim ve Araştırma Hastanesi 1925 yılında Hamamönü Hacı Musa Mahallesinde kiralanan kerpiçten yapılmış bir binada beş yataklı olarak Doğumevi ismiyle faaliyete başlamıştır. Aynı adreste 501 yatak kapasitesi ile uzun yıllar çalışan hastane, 01 Eylül 2019 tarihinden itibaren taşınarak, Bilkent Şehir Hastanesinde hizmete başlamıştır.

Zekai Tahir Burak Eğitim ve Araştırma Hastanesi yenidoğan ünitesi 100'ü üçüncü düzey, 30'u ikinci düzey toplam 130 kapasiteli yenidoğan yoğun bakım yatak sayısı ile dünyanın sayılı, ülkemizin ise tek bir merkezde bulunan en büyük yatak sayısına sahip yenidoğan yoğun bakım ünitesidir. Sadece nicelik yönünden değil niteliksel açıdan da; yüksek frekanslı ventilasyon, ileri solunum desteği yöntemleri ve cihazları, tüm vücut soğutma/hipotermi tedavisi, inhale nitrik oksit tedavisi gibi sadece belli başlı merkezlerde uygulanabilen ileri teknik donanım gerektiren tedavilerin de yapıldığı önemli bir merkezdir. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışan hemşire sayısı 130'dur.

SBÜ Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Dr. Sami Ulus Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 1950'li yıllarda Işıklar Caddesinde Ankara Çocuk Hastanesi olarak faaliyete geçmiştir. Dr. Sami Ulus Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesi 416 yatak ve yıllık 270.000 poliklinik, 8.500 ameliyat kapasitesine sahiptir. Modern cihazlarla donatılmış olarak ve 40 yıllık çocuk sağlığı ve hastalıkları deneyimi ile Türkiye'nin bu alandaki en büyük ve en yetkin sağlık kurumlarından biridir.

Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi yenidoğan ünitesi, üç adet yenidoğan yoğun bakım ünitesi (Yenidoğan Yoğun Bakım-1, Yenidoğan Yoğun Bakım-2, Yenidoğan Yoğun Bakım-3-Kadın Doğum Yenidoğan), üç adet izolasyon odası, iki adet süt ve mama hazırlama odası iki adet emzirme odası ile hizmet vermektedir. Toplam 30 yenidoğan yatağı bulunan ünite de 30 hemşire görev yapmaktadır. Yoğun bakım ünitelerinde yılda yaklaşık 1500 hasta yatırılarak tedavi edilmektedir. Hastanenin Kadın Doğum Servisi'nde doğan bebeklerin ilk muayenelerinin yapıldığı bölümde ise yılda ortalama 2500 bebek izlenmektedir.

SBÜ Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi 1972 yılında SSK Ankara Dışkapı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne bağlı çocuk kliniği olarak hizmet vermiş, 1995 yılında SSK Ankara Dışkapı Çocuk Hastalıkları Eğitim Hastanesi olarak kurulmuştur. 2009 yılından itibaren Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi adı ile Ömer Halisdemir Cad. Kurtdereli Sok. Altındağ adresinde 272 yatak kapasitesi ile hizmet vermektedir. 01 Eylül 2019 tarihinde Bilkent Şehir Hastanesine taşınan ünite, 24 yenidoğan yatağı bulunmakta, 20 hemşire görev yapmaktadır.

3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın birinci aşama evrenini, SBÜ Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi (n=30), SBÜ Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi (n=20), SBÜ Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama Merkezi (n=130) yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşireler oluşturmuştur (n=180). Araştırmada örneklem grubu seçimine gidilmeden evrenin tamamı ile çalışılmış, araştırma grubu seçim kriterlerini taşıyan ve çalışmaya katılma konusunda istekli olan 143 hemşire örneklemi oluşturmuştur.

Kültürler arası ölçek uyarlama çalışmalarında faktör analizinin yapılabilmesi için ölçekte bulunan soru sayısının en az 5, en fazla 10 katı bireyin örneklem grubuna alınması önerilmektedir (138). Araştırmada kullanılan ölçeğin madde sayısı 26 olduğu için 130-260 hemşireye ulaşılması gerekmektedir. Araştırmanın evreni dikkate alınarak en az 130 hemşireye ulaşılması hedeflenmiş; çalışmada ölçek madde sayısının 5,5 katını oluşturan 143 hemşireye ulaşılmıştır.

Araştırmanın ikinci aşamasında, ilk aşama örneklem grubunda web tabanlı yenidoğan palyatif bakım eğitimine katılmaya istekli 114 yenidoğan hemşiresi ile çalışılmıştır.

Araştırmaya alınma kriterleri;

- Araştırmaya katılmayı kabul ediyor olmak.
- En az 6 aydır yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışıyor olmak.

Araştırma dışı kalma kriterleri;

- Eksik doldurulmuş formlar
- 6 aydan daha kısa süredir yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışıyor olmak.

3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Verilerin toplanmasında, “Tanıtıcı Bilgi Formu” (EK-6) ve Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS, EK 7-A) “Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği (YPBTÖ, EK 7-B)” ve Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Ön ve Son Test Değerlendirme Formu (EK- 8), Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Değerlendirme Formu (EK-9) kullanılmıştır.

3.4.1. Tanıtıcı Bilgi Formu (EK-6)

Bu form araştırmacı tarafından geliştirilmiştir. Formda, hemşirelerin tanıtıcı özelliklerini (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu vb), çalışma durumunu (çalışma süresi, çalışma şekli, palyatif bakım ile ilgili eğitim alma durumu), hemşirelerin yaşamı tehdit eden hastalığı olan yenidoğanların bakımında karşılaştıkları güçlükleri ve palyatif bakım ile ilgili deneyimlerini ve tutumlarını sorgulayan 15 soru bulunmaktadır.

3.4.2. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği-YPBTÖ (The Neonatal Palliative Care Attitude Scale-NiPCAS) (EK-7A/7B)

Bu ölçek, yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakım uygulamaya yönelik engel ve destekleyici olarak gördükleri faktörleri belirlemek amacıyla 2009 yılında Kain, Gardner ve Yates tarafından geliştirilmiştir. Ölçek, 26 tutum sorusundan oluşmaktadır ve 5 puanlı (1- Kesinlikle katılmıyorum, 2- Katılmıyorum, 3- Bilmiyorum/Fikrim yok, 4- Katılıyorum, 5- Kesinlikle katılıyorum) likert tipindedir. Kain ve arkadaşlarının

NiPCAS'ı geliştirdikleri çalışmalarında 26 sorudan oluşan ölçeğin faktör analizleri sonucunda toplam 12 maddenin üç faktörü (organizasyon, kaynaklar ve uygulayıcı) oluşturduğunu belirlemişlerdir. Organizasyon alt boyutu 5, 8, 15, 16, 19 kaynaklar alt boyutu 6, 7, 13, 14, 24 ve klinik alt boyutu 20 ve 21. maddelerden oluşmaktadır (EK-7A). Organizasyon alt boyutu; hemşirelerin çalıştığı kliniğin ortamının palyatif bakım uygulamaları için sunduğu destek ya da engelleri ölçmektedir. Kaynaklar alt boyutu; uygun çevre, klinik personel, ebeveynler için yeterli zaman, mevcut danışmanlık ve gerektiğinde yenidoğan palyatif bakım uygulaması ile ilgili uygun politika ve yönergeler gibi palyatif bakım modelini destekleyen kaynakların varlığını ölçmektedir. Ugulayıcı alt boyutu ise teknolojik zorunlulukların ve ebeveyn taleplerinin hemşirelerde oluşturduğu ahlaki/etik kaygılarını ölçmektedir (14).

Ölçek alt boyutlarından elde edilen puanın yüksek olması, ilgili alt boyutla ilgili yüksek düzeyde olumlu tutuma sahip olunduğunu göstermektedir. Araştırmada, ölçeğin üç boyutunu oluşturan 12 madde dışında kalan 14 madde ölçekten çıkarılmamış 26 madde kullanılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılığının belirlenmesi için güvenilirlik ölçütü olarak belirlenen **Cronbach alfa** katsayısı Kain ve arkadaşları tarafından organizasyon alt boyutu için **0,73**, kaynaklar alt boyutu için **0,65** ve klinik alt boyutu için **0,63** olarak bulunmuştur (14).

3.4.3. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Ön ve Son Test Değerlendirme Formu (EK-8)

Bu form, araştırmacı tarafından web tabanlı yenidoğan palyatif eğitim içeriğinde yer alan bilgilere paralel olarak hazırlanmıştır. Eğitim programı sekiz bölümden oluşmaktadır. Her bölüme ait iki soru hazırlanarak toplam 16 soru ile eğitim öncesi ve sonrası bilgi düzeyleri değerlendirilmiştir. Değerlenme formundaki sorular, ELNEC'in, sundukları palyatif bakım eğitimlerinin etkinliğini değerlendirmek amacıyla geliştirildikleri 50 soruluk ELNEC-Knowledge Assesment Test/ELNEC-KAT soruları temel alınarak hazırlanmıştır (66). Katılımcıların dört cevap seçeneğinden doğru olduğunu düşündüklerini işaretlemeleri istenmiştir. Katılımcılar ön test değerlendirme formunu site üyeliği yapıldıktan hemen sonra eğitim bölümlerini incelemeyen site üzerindeki sorular sayfasında ön test soruları bölümünü açarak cevaplamışlardır. Sekiz bölümden oluşan eğitim programını tamamlamak için katılımcılara bir ay süre verilmiş,

bir ay sonra eğitim sitesi üzerinden son test değerlendirme soruları cevaplandırmaları istenmiştir. Son test değerlendirme soruları ön test soruları ile aynıdır.

3.4.4. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Değerlendirme Formu (EK-9)

Katılımcıların araştırma kapsamında web sitesinin yapısı ve web sitesi içeriğinde yer alan yenidoğan palyatif bakım eğitimine yönelik memnuniyetlerinin belirlenmesi amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilen beş sorudan oluşmuştur. Formda üç soru “katılıyorum”, “kısmen katılıyorum” ve “katılıyorum” ifadelerinden oluşmakta, iki soru açık uçludur.

3.5. VERİLERİN TOPLANMASI

Araştırmanın verileri iki aşamada toplanmıştır. Birinci aşamasında kullanılan formlar:

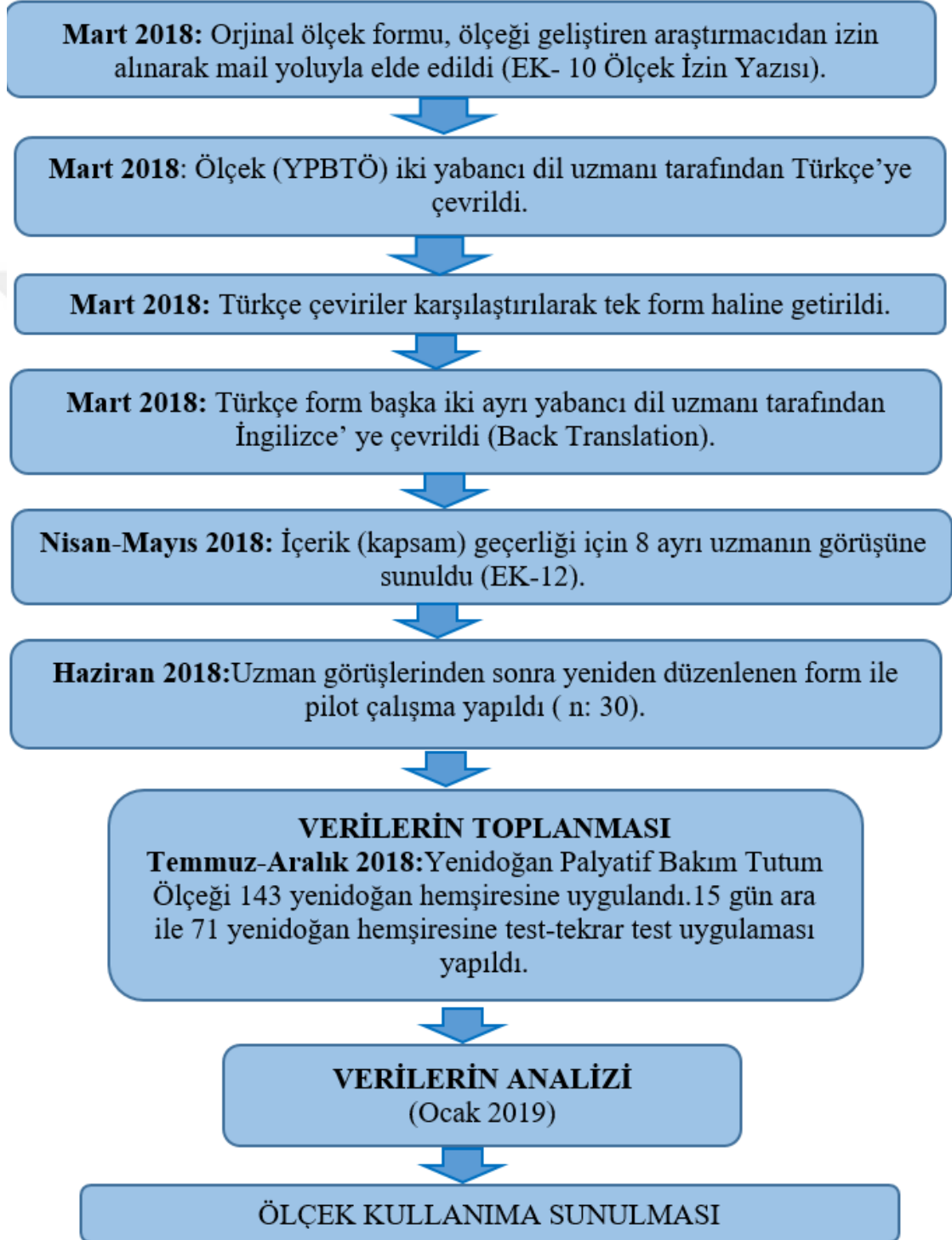
1. Tanıtıcı Bilgi Formu (EK-6)
2. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği-YPBTÖ (The Neonatal Palliative Care Attitude Scale-NiPCAS) (EK-7A/7B)

İkinci aşamada kullanılan formlar:

1. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği-YPBTÖ (EK-7B)
2. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Ön ve Son Test Değerlendirme Formu (EK- 8)
3. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Değerlendirme Formu (EK-9)

Araştırmanın birinci aşama verileri, etik kurul onayı (T.C.Sağlık Bakanlığı Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu 7.11.2017 tarihli 124/2017 sayılı etik kurul kararı/EK-1) ve araştırmanın yapılacağı hastanelerden gerekli izinler alınıp (EK-2,EK-3,EK-4), NiPCAS'nin dil ve kapsam geçerliliği yapıldıktan sonra örneklem kriterlerine uyan ve araştırmaya katılmayı kabul eden yenidoğan hemşirelerinden toplanmıştır. Veri toplama araçları word dokümanları halinde dağıtılmıştır. Formların doldurulması yaklaşık 15-20 dakika sürmüştür.

ve hemşirelere gerekli açıklamalar yapılmıştır. Ölçeğin güvenirlik analizi olan test-retest analizini yapmak için, ilk uygulamadan 15 gün sonra 71 hemşireye tekrar YPBTÖ uygulanmış ve eksiksiz doldurmaları sağlanmıştır. Araştırmanın birinci aşaması olan ölçeğin kullanıma hazırlanma süreci Şekil 3.1’ de gösterilmiştir.



Şekil 3.1. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği Geçerlik Güvenirlik Aşamaları

3.6. WEB TABANLI YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM EĞİTİMİNİN HAZIRLANMASI

3.6.1. Web Sitesi Üzerinden Planlanan Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi İçeriğinin Geliştirilmesi

Web sitesi eğitim içeriği; Amerika'da palyatif bakımı geliştirmek için 2000 yılında başlatılan ELNEC projesinin pediatrik palyatif bakım eğitim programı temel alınarak oluşturulmuştur. AACN, yaşam sonu dönemde hastaların ihtiyaçlarının karşılama konusunda sağlık profesyonellerini eğitmek amacıyla, ELNEC projesini geliştirmiştir. ELNEC projesi, ölmek üzere olan hastaların kendine özgü gereksinimlerinin palyatif özenle ele alınabileceği inancı üzerine kuruludur. Başlangıçta ulusal bir eğitim programı olarak başlatılan ELNEC projesinin ilk uluslararası kursu 2006 yılında Avusturya'nın Salzburg kentinde başlamıştır. Daha sonra ELNEC eğitimleri 85 ülkeye yayılmıştır. ELNEC müfredatı, İspanyolca, Rusça, Almanca, Kore, Japonca, Çince, Romence ve Ermenice dillerine çevrilmiştir (66).

ELNEC-Pediatrik Palyatif Bakım, 20 pediatri palyatif bakım uzmanı tarafından geliştirilmiştir ve 2003 yılında eğitimler başlamıştır. Her yıl, ABD'de en az iki ulusal eğitici eğitimi kursu verilmektedir. Müfredat ayrıca perinatal ve yenidoğan palyatif bakım konularını da içermektedir. ELNEC-Pediatrik Palyatif Bakım eğitim programında yaşamı tehdit eden hastalığı olan çocuklar ve ailelerinin bakımının kritik yönlerini ele alan dokuz bölüm bulunmaktadır (66).

Bölüm 1: Pediatrik Palyatif Bakım Hemşireliğine Giriş

Bölüm 2: Perinatal ve Yenidoğan Palyatif Bakım

Bölüm 3: İletişim

Bölüm 4: Etik /Yasal Konular

Bölüm 5: Kültürel Konular

Bölüm 6: Ağrı Yönetimi

Bölüm 7: Semptom Yönetimi

Bölüm 8: Ölüm Zamanında Bakım

Bölüm 9. Kayıp, Keder ve Yas

Uluslararası palyatif bakım rehberlerinde, yaşam sonu bakım sunan hemşirelerin ELNEC eğitimlerine katılması önerilmektedir. Literatürde hemşirelerin palyatif bakıma yönelik eğitim almak istedikleri konular ELNEC müfredatı ile uyumludur. Bu nedenle yenidoğan palyatif bakım sitesinde ELNEC projesi eğitim içeriği kullanılmıştır. ELNEC- Pediatrik Palyatif Bakım içeriği için, 6 Mart 2018 tarihinde ELNEC perinatal ve yenidoğan palyatif bakım eğitim müfredat geliştirme ekip üyesi olan New Jersey Hemşirelik Fakültesi Dekanı Prof. Carol Kenner ile mail aracılığıyla iletişime geçilmiş, eğitim modülleri, asistanı Yesel Arvuzi tarafından mail yoluyla gönderilmiştir (EK-5). Bu tarihten sonra site içeriğini oluşturmak için ELNEC Pediatric 2018 Türkçe çeviri çalışmaları başlamıştır. ELNEC Pediatric 2018 eğitim bölümleri ve içeriği Çizelge 3.1’de sunulmuştur.

Çizelge 3.1. ELNEC Pediatric 2018’in Orijinal Bölümleri ve İçeriği

Bölüm Adı	İçerik
Module 1: Introduction to Pediatric Palliative Nursing Care	1-Definition of Palliative Care 2-Palliative Care 3-What is Hospice? 4-Why Hospice? 5-Philosophy and Goals of Hospice and Palliative Care 6- Principles of Hospice & Palliative Care for Children 7-Models of Pediatric Palliative and/ or Hospice Care 8- Death and Dying Disparities 9-Development Issues in Pediatric Palliative Care 10- Barriers to Quality Care at the End of Life 11- Nurse's Role in Pediatric Palliative Care 12- Model of Quality of Life (QOL) 13- Cases Studies
Module 2: Perinatal and Neonatal Palliative Care	1-History of Neonatal Intensive Care 2-Awareness of Perinatal and Neonatal Palliative Care 3-Perinatal and Neonatal Palliative Care 4-Implementing Perinatal Palliative Care Strategies 5- Challenges in Perinatal Palliative Care 6- Perinatal Communication: What Parents Want and Planning 7- Intrapartum Care Planning 8-Unique Characteristics of Perinatal Bereavement 9- Neonatal Palliative Care 10- Unique Features of Neonatal Palliative Care 11- Communication: What Parents Want In The NICU 12- Location of Death for the Neonate 13- Ethical Issues in Neonatal Palliative Care 14- Resolving Ethical Dilemmas 15- Rights of Parents 16- Experience with the Dying Infant 17-Cases Studies

Çizelge 3.1. (Devam). ELNEC Pediatric 2018'in Orijinal Bölümleri ve İçeriği

Bölüm Adı	İçerik
Module 3: Communication	1-The Power of Words 2-Myths of Communication 3-Why/How is Communication Important? 4-Tasks of Communication 5-Methods of Communication 6-Interpersonal Skills for Good Communication 7-Attentive Listening 8- Family Factors Influencing Communication 9- Healthcare Professionals' Communication Barriers 10- Talking With Children 11- Delivering Difficult News 12- Communicating with Patient/Family 13-Listen With Parents' Ears 14-Cases Studies
Module 4: Ethical/Legal Issues	1-Ethics in Pediatric Palliative Care 2-Nurse's Role in Addressing Ethical Issues 3-Standards of Professional Nursing Practice 4-Issues of Decision-Making and Communication 5- Ethical Dilemmas 6- Principle of Double Effect 7- Issues of Justice in Palliative Care 8- Research In Pediatric Care 9- Facilitating Ethical and Legal Practice 10- Managing Disagreement 11- Parental Insistence on Treatment 12- Organizational Ethics & Legal Practices 13-Common Causes of Moral Distress 14-Dealing With Moral Distress
Module 5: Cultural and Spiritual Considerations	1-Components of Culture 2-Religion and Spirituality 3-Spiritüel Assesment 4-Cultural Sensitivity 5-Components of Cultural Assessment 6-Cultural Considerations of Communication 7-Role of the Family? 8-Cases Studies
Module 6: Pain Management	1-Introduction to pediatric pain management 2-Pain assessment/history 3-Physiology of pain 4-Analgesic medication 5-Overview of various ways to manage pain 6-Cases Studies
Module 7. Symptom Management	1-General Principles 2-Adressing Symptoms in End-of Life/Palliative Care 3-Goals of Care 4-Anticipate Symptoms 5-Understanding Family Centered Care 6-Key Nursing Roles 7-Symptoms 8-Cases Studies

Çizelge 3.1. (Devam). ELNEC Pediatric 2018'in Orijinal Bölümleri ve İçeriği

Bölüm Adı	İçerik
Module 8. Care at the Time of Death	1-Pediatric Dying and Death 2-Pediatric Death is a Unique Experience 3-Role of the Nurse in the Final Days 4-The Dying Child 5-Site of Death 6-Communication in Last Days 7-Education About Last Hours 8-The Imminently Dying Child 9-Psychosocial and Spiritual Issues 10-Family Practice/Ritual 11-Assessing/Managing Physical Symptoms 12-Physical Symptoms 13-The Death Vigil 14-Death: When the Time Comes 15-Communicating the Death 16-Death in the NICU 17-Care Following Death 18-Impact on Nurses 19-Cases Studies
Module 9: Loss, Grief, and Bereavement	1-Definitions 2-Model/Theories of Grief 3-Grief as Relearning the World 4-Anticipatory Grief 5- Perinatal and Neonatal Loss 6- Factors Affecting the Grief Process 7- Circumstances Where Special Care May Be Needed 8- Unique Aspects of Grief in Children 9- Effects of Grief 10- The Nurse's Role in Grief and Bereavement 11- Grief Assessment 12- Grief Interventions 13- Bereavement Interventions 14-The Nurse: Death Anxiety, Cumulative Loss, Grief 15-Cases Studies

Çizelge 3.1'de görüldüğü üzere ELNEC Pediatrik modülünde yenidoğan palyatif bakım bir bölüm olarak sunulmuştur (Module 2). Yenidoğan palyatif bakım site içeriği, yaşamı tehdit eden hastalığı olan yenidoğan ve ailelerinin palyatif bakımının tüm yönlerini ele almak amacıyla, ELNEC Pediatric 2018 eğitim programı tüm bölümlerinin içeriğine uygun olarak birebir Türkçe çevirisi tamamlandıktan sonra literatür araştırmaları eklenerek oluşturulmuştur. Başlangıçta 124 sayfa olarak hazırlanan site içeriği, katılımcıların daha kolay eğitimi tamamlamaları için danışman önerisi ile titiz bir çalışma yapılarak her bölüm yaklaşık 10 sayfa olacak şekilde toplamda 81 sayfaya düşürülmüştür. Eğitim etkinliğini arttırmak amacıyla her eğitim bölümüne ait 25-30 slayttan oluşan powerpoint sunuları siteye yüklenmiştir. Powerpoint sunularının içerikleri eğitim bölümleri ile aynıdır. Yenidoğan palyatif bakım eğitim sitesi bölümleri ve içeriği Çizelge 3. 2'de sunulmuştur.

Çizelge 3.2. Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitim Sitesi Bölümleri ve İçeriği

Bölümler	İçerik
Bölüm 1: Yenidoğan Palyatif Bakım Tanımlar, Önemi ve Felsefesi	<ol style="list-style-type: none"> 1.Yenidoğan Ölümleri 2.Palyatif Bakım 3.Yenidoğan Palyatif Bakım <ol style="list-style-type: none"> 3.1. Yenidoğan Döneminde Palyatif Bakım Önerilen Bebekler 3.2.Yenidoğan PalyatifBakımının Diğer Yaş Gruplarından Farkları 3.3. Palyatif Bakımın Verildiği Yerler 4. Yenidoğan Palyatif Bakım Felsefesi ve İlkeleri 5. Yaşam Sonunda Yaşam Kalitesine Engel Olan Durumlar 6. Palyatif Bakımda Yenidoğan Hemşiresinin Rollerini 7. Vaka Çalışmaları
Bölüm 2: Yenidoğan Palyatif Bakım Ortamında İletişim	<ol style="list-style-type: none"> 1.İletişimle İlgili Varsayımlar ve Gerçekler 2.İletişim Yöntemleri 3.Etkili İletişim İçin Gerekli Kişilerarası Beceriler 4.Etkili Dinleme 5.İletişim ile İlgili Ailesel Faktörler 6.Sağlık Çalışanlarının İletişim Engelleri 7.İletişim Çatışmaları ile Baş Etme 8.Kötü Haber Verme 9.Vaka Çalışmaları
Bölüm 3. Palyatif Bakımda Etik Konular	<ol style="list-style-type: none"> 1.Etik Kavramı ve Etik İlkeler 2.Yenidoğanda Etik Konular 3.Etik Sorunları Ele Almada Hemşirenin Rolü 4.Bakım Protokolüne Karar Süreci 5.Etik Sorunlar 6.Etik Sorunların Çözülmesi 7.Ahlaki Sıkıntı Kavramı 8.Vaka Çalışması
Bölüm 4. Palyatif Bakımda Kültürel ve Manevi Konular	<ol style="list-style-type: none"> 1.Yaşam Sonu Bakımda Kültürün Önemi 2.Kültürün Bileşenleri 3. Din ve Maneviyat 4.Kültürel Değerlendirme Soruları 5.Vaka Çalışması
Bölüm 5. Yenidoğan Palyatif Bakımda Ağrı Yönetimi	<ol style="list-style-type: none"> 1.Yenidoğanlarda Ağrı 2.Yenidoğan ve Bebeklerde Ağrı Değerlendirme Yöntemleri 3.Ağrı Yönetimi 4. Yenidoğanlarda Farmakolojik Ağrı Yönetimi 5. Yenidoğanlarda Nonfarmakolojik Ağrı Yönetimi 6.Palyatif Bakım Ağrı Yönetiminde Hemşirelerin Sorumlulukları 7. Vaka Çalışması
Bölüm 6. Yenidoğan Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi	<ol style="list-style-type: none"> 1.Semptom Yönetiminde Genel Prensipler 2.Palyatif Bakımda Semptomları Tanımlama 3.Yaşam Sonunda Sık Karşılaşılan Semptomlar <ol style="list-style-type: none"> 3.1.Nörolojik Semptomlar 3.2.Solunum İle İlgili Semptomlar 3.3.Gastrointestinal Belirtiler 3.4.Diğer Semptomlar 4.Vaka Çalışması
Bölüm 7.Ölüm Anında Bakım	<ol style="list-style-type: none"> 1.Yenidoğan Ölümü Benzersiz Bir Deneyimdir 2.Şon Günlerde Hemşirenin Rolü 3.Ölüm Yeri 4.Son Saatler İçin Eğitim 5. Yaşam Sonu İle ilgili Aile Uygulamaları 6.Fiziksel Semptomlar 7.Son saatler 8.Ölüm Zamanı 9.Ölüm Sonrası Bakım 10.Vaka Çalışması
Bölüm 8. Palyatif Bakımda Kayıp, Keder ve Yas Bakımı	<ol style="list-style-type: none"> 1.Tanımlar 2.Yas Sürecine Etki Eden Faktörler 3.Yasın Etkileri 4.Yas Değerlendirmesi 5.Yas Sürecinde Hemşirelik Uygulamaları 6.Kederli Aile ile İletişim 7.Bebek Kaybı ve Laktasyon 8.Keder ve Yas Bakımı Sağlayan Hemşireler İçin Öneriler 9.Vaka Çalışması

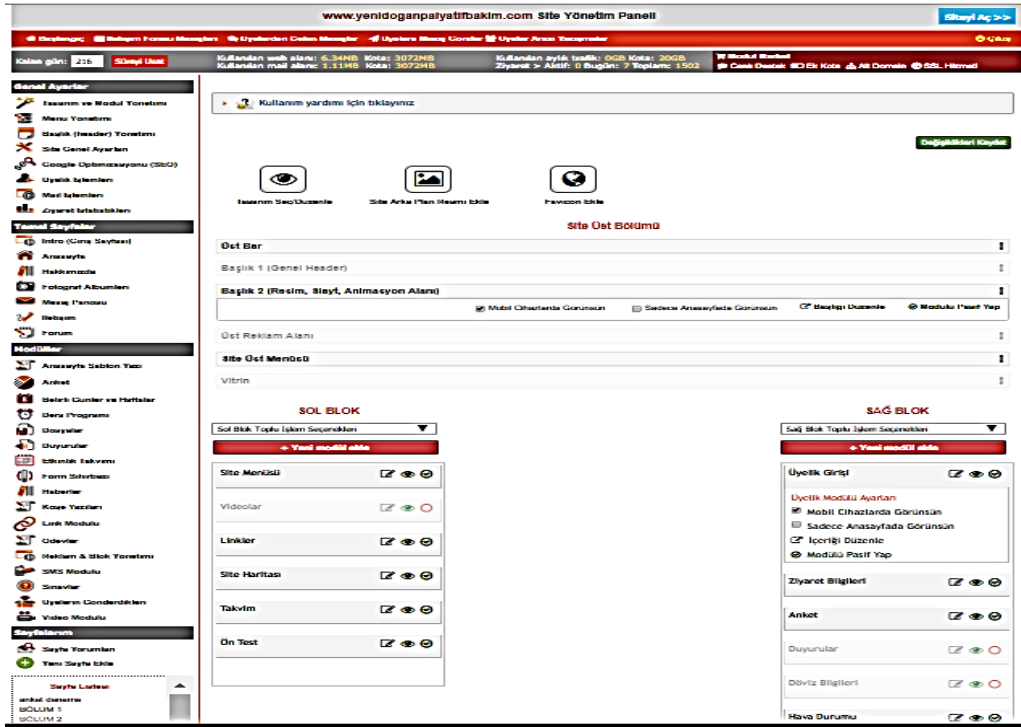
Web sitesi eğitim içeriği çocuk sađlığı ve hastalıkları hemşireliđi dalında uzman iki öğretim üyesi tarafından deđerlendirilmiştir.

3.6.2. Yenidođan Palyatif Bakım Sitesinin Oluşturulması

Yenidođan hemşirelerinin palyatif bakım uygulamaları ile ilgili bilgi düzeylerini arttırmaya yönelik web destekli eğitim verilmesi amacıyla Yenidođan Palyatif Bakım Sitesi (www.yenidoganpalyatifbakim.com) oluşturulmuştur. Web sitesinin IP numarası 81.171.1.140'dır. Web sitesi 1 Ocak 2019 tarihinde açılmıştır. Web sitesinde gerekli içerik ve şekil düzenlemeleri yapıldıktan sonra katılımcılarının kullanımına 01 Mart 2019 tarihinde açılmıştır.

3.6.3. Yenidođan Palyatif Bakım Sitesinin Yapılandırılması

Yenidođan Palyatif Bakım sitesinin yapılandırılmasında world wide web üzerinden yönetim panelli web sitesi oluşturulmuş olup, bu panelden web sitesine istenilen sayıda sayfa, resim, video, doküman vb. eklenilebilmekte, site üyelikleri onaylanmakta, üyelere mesaj ve doküman gönderilip, üyelere mesaj alınabilmektedir. Web sayfasının tasarımı araştırmacı ve web uzmanı tarafından hazırlanmıştır. Web sayfasının eğitim içeriđi ise araştırmacı ve danışmanı tarafından oluşturulmuştur. Sitenin kullanıcı profili, yönetici (araştırmacı) ve kullanıcı (yenidođan hemşiresi) olarak ikiye ayrılmıştır. Yöneticiler, sitenin teknik yönetiminden sorumlu oldukları gibi, kullanıcılarla iletişim kurmakla sorumludur (Şekil 3.2).



Şekil 3.2. www.yenidoğanpalyatıfbakim.com Eğitim Sitesinin Yönetim Paneli Görünüm

Yazılımın geliştirilmesinde araç olarak Personel Home Page (PHP) web yazılım dili kullanılmış, banner, resim ve animasyonlar için Adobe Fireworks CS6 ve Adobe Flash Professional CS6 programlarından yararlanılmıştır. Site, Microsoft Internet Explorer 6 ve üstü, Mozilla Firefox 2 ve üstü ve Chrome gibi dünya çapında kullanılan belli başlı web tarayıcılarını desteklemektedir.

3.6.4. Sitenin Yapısı

Sitenin ana sayfası Şekil 3.3’de görülmektedir. Ana sayfada gerçekleştirilebilecek işlemler üst menü ve sol menülerde belirtilmiştir. Sadece üyelere açık olan sayfalar sitenin sağ tarafında veya en üstte yer alan “Giriş” butonundan, bir kullanıcı adı ve parolayla üyeler tarafından kullanılmaktadır. Çalışma süresince siteye 114 yenidoğan hemşiresi kayıt olmuştur ve site değerlendirme sürecinde olduğu için yeni üye kabulü yapılmamıştır.

Kısa yaşamlar için birlikte

Anasayfa | Hakkımızda | Sunular | Sorular | Forum | İletişim

Site Menüsü

- YENİDOĞAN Palyatif Bakım Tanımları Önemli Felsefesi
- YENİDOĞAN Palyatif Bakım Ortamında İletişim
- Palyatif Bakımda Etik Konular
- Palyatif Bakımda Kültürel ve Manevi Konular
- YENİDOĞAN Palyatif Bakımda Ağrı Yönetimi
- YENİDOĞAN Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi
- Ölüm Anında Bakım
- Palyatif Bakımda Kayıp Keder ve Yas Bakımı

Site Haritası

Site Haritası

Takvim

Mayıs 2019

P	S	C	P	C	P
	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29
30	31				

Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde sıklıkla yaşamı tehdit eden hastalığı olan yenidoğanlara bakım verilir. Sağlık bakım teknolojilerinin ilerlemesi ile yaşamı sınırlayıcı yenidoğanlar için tedavi olanakları artmış, palyatif bakım hizmetlerinin gerekliliğini gündeme getirmiştir.

Yenidoğanın ölümü yaşamı değiştiren bir deneyimdir. Bu talihsiz trajedi bebeğin yaşamının son zamanlarında yer alan tüm bireyleri etkilemektedir.

Yenidoğanlar ve aile üyeleri için bütüncül bakım sağlayan yenidoğan palyatif bakım uygulamalarının varlığı yaşam sonu kararlar ile karşılanan sağlık çalışanlarının sağlık bakımını sağlamaktadır. Uluslararası hazırlanmış birçok yenidoğan palyatif bakım rehberi ve eğitim programları olmasına rağmen, ülkemizde yenidoğana yönelik palyatif bakım rehberleri ve eğitim programları bulunmamaktadır.

Yenidoğan palyatif bakım sitesinde, uluslararası rehberlerde önerilen Amerika'da palyatif bakım uygulamalarını geliştirmek için 2000 yılında Yaşam Sonu Bakım Eğitim Birliği (ELNEC-End of Life Nursing Education Consortium) tarafından başlatılmış olan eğitim standartlarına uygun hazırlanmış yenidoğan palyatif bakım eğitim programı sunulmuştur.

Bu eğitim programı ile yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakım uygulamaları ile ilgili bilgi düzeylerini artırarak, yenidoğan ve aileleri yaşam sonu bakım kalitesinin ve yenidoğan hemşirelerinin duygusal sıkıntı yaşamaya düzeylerinin azaltılarak iş doyumlarının artırılması hedeflenmiştir. Güzel bir eğitim deneyimi olmasını diler, katılımınız için teşekkür ederiz.

Üyelik Girişi

Kullanıcı adı:

Şifre:

Parolamı unuttum
Üye olmak istiyorum

Ziyaret Bilgileri

Aktif Ziyaretçi: 1
Bugün Toplam Ziyaret: 7
Toplam Ziyaret: 1502

Hava Durumu

Ankara: 8°
Yarın: 7° 3°

Ankara

Saat

12 11 10 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Şekil 3.3. www.yenidoğanpalyatifbakim.com İnternet Sayfasının Görünümü

Site üst menüsünde sunular sayfasında yenidoğan palyatif bakım eğitim bölümlerine ait sekiz adet powerpoint sunusu bulunmaktadır. Katılımcılar ön test ve son test değerlendirme formlarını sitenin üst menüde bulunan sorular sayfasından ulaşmaktadır. Sitenin sol tarafında site menüsü sayfasından eğitim bölümleri açılmaktadır. Her bir eğitim, metin ve vaka çalışmasından oluşmaktadır. Şekil 3.4'de birinci eğitim bölümü olan Yenidoğan Palyatif Bakım Tanımlar, Önemi ve Felsefesi sayfasının görünümü sunulmuştur. Bölümlerin sayfalarında eğitim metinleri link üzerinde açılmaktadır.

Kısa yaşamlar için birlikte

Anasayfa | Hakkımızda | Sunular | Sorular | Forum | İletişim

Site Menüsü

- YENİDOĞAN Palyatif Bakım Tanımları Önemli Felsefesi
- YENİDOĞAN Palyatif Bakım Ortamında İletişim
- Palyatif Bakımda Etik Konular
- Palyatif Bakımda Kültürel ve Manevi Konular
- YENİDOĞAN Palyatif Bakımda Ağrı Yönetimi
- YENİDOĞAN Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi
- Ölüm Anında Bakım
- Palyatif Bakımda Kayıp Keder ve Yas Bakımı

Site Haritası

Site Haritası

Takvim

Mayıs 2019

P	S	C	P	C	P
	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29
30	31				

Bir bebeğin ölümünün aile ve toplum üzerindeki etkisi kapsamlı ve sonsuzdur. Farkı yaratmak için tek bir şansımız vardır.

"Değişmeyen bir kaderle yüzleşirken, umutsuz bir duruma karşı karşıya kaldığımızda bile yaşamda anlam bulabileceğimizi asla unutmamalıyız. Kendimizi değiştirmek zorundayız"

BÖLÜM 1 İÇİN TIKLAYINIZ

Üyelik Girişi

Merhaba Göknül BOYRAZ

- Üyelik Bilgilerim
- Özel Mesajlarım 0
- Gönderdiğim Mesajlar
- Yöneticiye Mesaj Gönder
- Yöneticiye Veni Gönder
- Üyelere Mesaj Gönder
- Sınav Sonuçlarım
- Çıkış

Ziyaret Bilgileri

Aktif Ziyaretçi: 1
Bugün Toplam Ziyaret: 6
Toplam Ziyaret: 1509

Hava Durumu

Ankara: 8°
Yarın: 7° 3°

Ankara

Saat

12 11 10 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Şekil 3.4. Yenidoğan Palyatif Bakım Tanımlar, Önemi ve Felsefesi Sayfasının Görünümü

Web sitesi ana sayfasında yönetici ve katılımcı bireylerin yazışma yoluyla iletişimlerinin sağlandığı bilgi paylaşım ekran bulunmaktadır. Bilgi paylaşım ekranında Site Yöneticisine Mesaj Gönder, Gelen Mesajlar, Gönderdiğim Mesajlar, Üyelik Bilgilerim, Üyelere Mesaj Gönder, Site Yöneticisine Veri Gönder menüleri bulunmaktadır. Bu menülerle kullanıcının site yöneticisi ve diğer üyelerle iletişimi sağlanmaktadır (Şekil 3.5).

Mesaj Tipi	Tarih	Okunmuş	Bekleyen	İşlem
On test	2019-03-23	1	1	Mesajları Gözet
on test	2019-03-24	1	1	Mesajları Gözet
on test	2019-03-14	1	1	Mesajları Gözet
gfr	2019-03-14	1	1	Mesajları Gözet
on test	2019-03-13	1	1	Mesajları Gözet
on test	2019-03-12	1	1	Mesajları Gözet
on test	2019-03-12	0	1	Mesajları Gözet
Hesaplıma	2019-03-20	1	1	Mesajları Gözet

Şekil 3.5. Üyelere Gönderilen Mesajların Görünümü

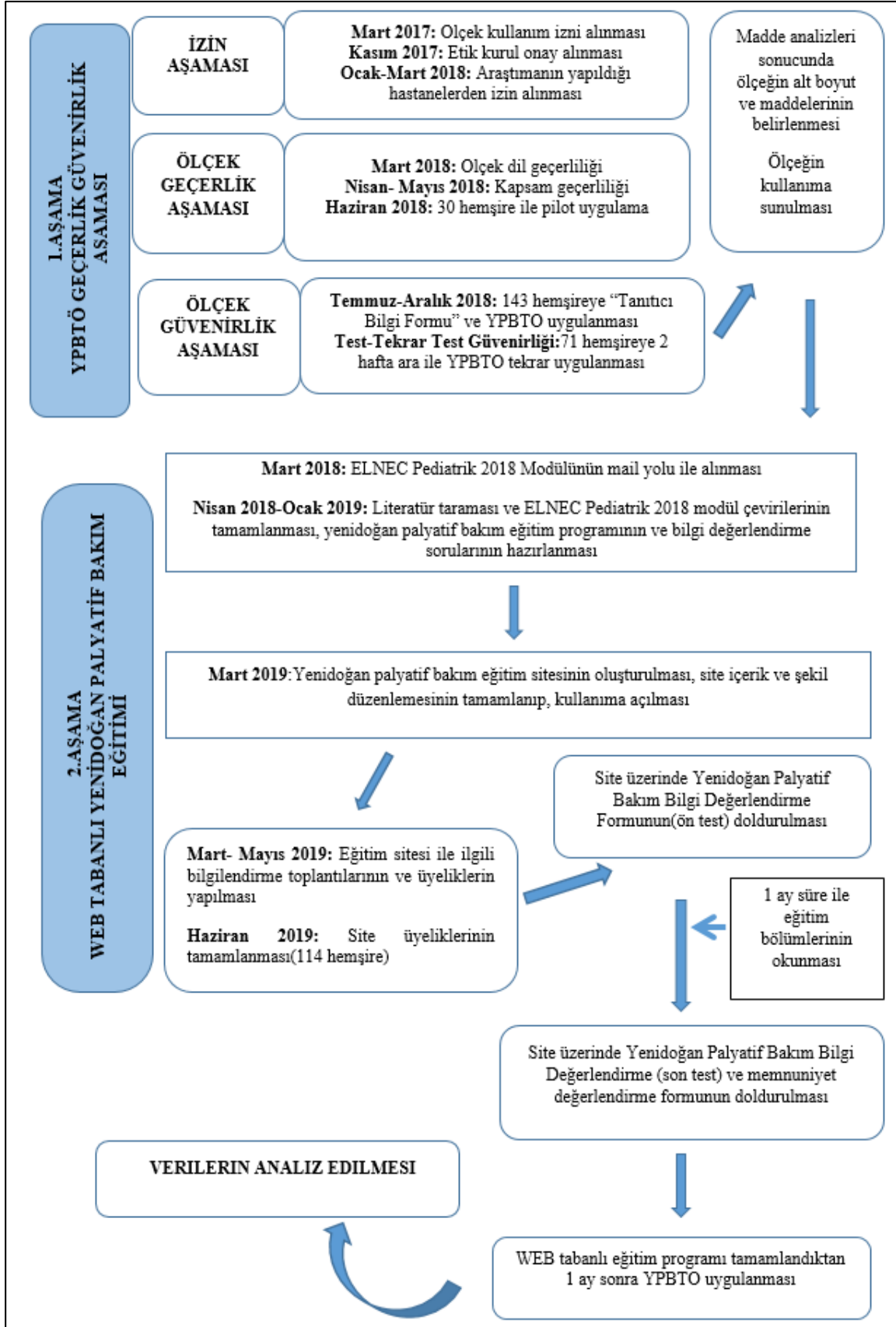
3.6.5. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitiminin Uygulanması

Araştırmada hazırlanan web sitesinin yapısını ve uygulanacak olan eğitim programının hemşireler tarafından anlaşılabilirliğini, uygulanabilirliğini net olarak belirlemek ve gerekli düzenlemeleri yapmak amacıyla iki uzmandan görüş alınmıştır.

Web sitesinin son düzenlemeleri tamamlandıktan sonra 1 Mart 2019 tarihinde kullanıma açılmıştır. Araştırmanın birinci aşamasında bulunan örneklem grubunda olan yenidoğan hemşirelerine gruplar halinde bilgilendirme toplantısı düzenlenmiştir. Katılımcılar gündüz ve gece mesaisi şeklinde iki grup halinde çalışmaktadır. Gündüz grubunda çalışan hemşirelere bilgilendirme klinik sorumlu hemşireleri ile planlama yapılarak öğle molasında uygun olan zamanlarda 10-15 kişilik gruplar halinde toplanarak yapılmıştır. Gece grubunda olan hemşirelere site bilgilendirmeleri bireysel olarak yapılmıştır. Bilgilendirme toplantılarında, web sitesine nasıl üye olacakları, web sayfasını nasıl kullanacakları, üye panelini nasıl kullanacakları, site yöneticisi ile nasıl iletişime geçecekleri ve web sitesinde yer alan eğitim programının amacı ve eğitimin içeriği hakkında 20 dakikalık açıklama yapılmıştır. Araştırmanın

birinci aşamasında Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği geçerlik güvenirlik çalışmasına katılan 143 yenidoğan hemşiresinin tamamına site bilgilendirme aşaması bir ay sürmüş, web tabanlı yenidoğan palyatif bakım eğitim programına katılmak isteyen 114 yenidoğan hemşiresinin site üyelikleri 15 Haziran 2019 tarihinde tamamlanmıştır. Katılımcıların bir kısmı site bilgilendirmesinden sonra site üyeliği yapmamıştır. Araştırmacı tarafından yenidoğan ünitelerinde birimler gezilerek bireysel olarak tekrar bilgilendirmeler yapılmıştır.

Siteye üye olan katılımcılar ön test ve son test bilgi değerlendirme sorularını site üzerinden cevaplandırmıştır. Site üyeliği yapan katılımcılar web sitesinde bulunan eğitim bölümlerini incelemeyen önce sorular sayfasındaki 16 soruluk ön testi cevaplamışlardır. Ön testi yapan katılımcılara site eğitim bölümlerini tamamlaması için bir ay süre verilmiştir. Üyelik ve ön testi cevaplama sürelerine göre bir ayı tamamlayan katılımcıların zamanları farklılık göstermektedir. En son üyelik girişi ve ön testi yapan katılımcının son testi yapma zamanı 15 Eylül 2019'dur. Bir ay süre ile üyeliklerini tamamlayan her bir katılımcı yine site üzerinden son test sorularını ve Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitim Sitesi Memnuniyet Formunu cevaplandırmıştır. Son testi cevaplandırılmasından sonra bir ay süre geçen katılımcılara, araştırmanın birinci aşamasında Türkçe geçerlik güvenirlik çalışması yapılan Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği araştırmacı tarafından yüzyüze görüşme tekniği ile yeniden uygulanmıştır. Araştırma akış şeması Şekil 3.6'da sunulmuştur.



Şekil 3.6. Araştırma Akış Şeması

3.7. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Araştırmada elde edilen verilerin değerlendirilmesi için Statistical Package of Social Sciences (SPSS, Inc., Chicago, IL, USA) 15.0 paket programı kullanılmıştır.

Araştırmanın birinci aşaması olan YPBTÖ geçerlik ve güvenilirlik analizlerinde ilk olarak madde analizi ile madde-toplam korelasyonu ve madde silindiğinde boyutlara ait Cronbach alfa değerindeki değişim ile maddenin yapıya destek verip vermediği araştırılmıştır. Ölçekte yer alan maddelerin madde analizlerinde Pearson korelasyon katsayısı kullanılmıştır. Ölçeğin güvenilirliği Cronbach Alfa katsayısı ile değerlendirilmiştir. Korelasyon katsayısı negatif ve 0,30'dan küçük maddeler ile silindiğinde Cronbach alfa değerini yükselten maddeler (1,3,10,11,12,13,17,21,22,23,24,25,26) ölçekten çıkartılmıştır. Veri yapısının faktör analizine uygunluğu KMO testi ve Bartlett küresellik testi ile belirlenmiştir. Yapı geçerliği AFA ve DFA ile sorgulanmıştır. Ölçeğin faktör yükleri MRFA ve Direct oblimin rotasyonu ile elde edilmiştir. AFA'da elde edilen yapının veri seti ile uyumu DFA ile kontrol edilmiştir. AMOS 21.0 paket programında ULS ile elde edilen modelin ilk olarak faktör yüklerinin anlamlılığına bakılmış, daha sonra uyum iyiliği indeksleri incelenmiştir. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirlik katsayısı ICC ile değerlendirilmiştir.

Tanımlayıcı istatistikler; sayımla belirlenen değişkenler için sayı ve yüzde (%), ölçümle belirlenen değişkenler için ortalama±standart sapma ($X \pm ss$) ve minimum-maksimum (min-mak) değer şeklinde gösterilmiştir. Sürekli değişkenlerin normal dağılıma uygunlukları, Tek Örneklem Kolmogorov Smirnov Testi ile değerlendirilmiştir. Gruplar arası farklılığın araştırılmasında, Kruskal Wallis Testi, Man-Witney U, bağımlı gruplarda Student t testi ve McNemar testi (bağımlı gruplarda ki kare testi) kullanılmıştır. İstatistiksel kararlar $p < 0,05$ ve $p < 0,001$ anlamlılık seviyesine göre verilmiştir.

3.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Eğitim aşamasında hemşirelerin web sitesine giriş sıklığı ve zamanı belirlenebilmesine rağmen, web sitesindeki eğitim içeriğine ne kadar süre ayırdıkların kayıt altına alınamaması araştırmanın sınırlılığı olarak belirlenmiştir.



4. BULGULAR

4.1. YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM TUTUM ÖLÇEĞİNİN GEÇERLİK GÜVENİRLİK AŞAMALARI

4.1.1. Ölçeğin Dil ve Kapsam Geçerliliği

Dil geçerliliği aşamasında, ölçek çeviri-geri çeviri yöntemine uygun olarak İngilizce öğretim elemanı olan iki uzman tarafından Türkçe'ye çevirilmiş, daha sonra her iki uzmanın ortak kararı ile oluşturulan Türkçe form başka iki dil uzmanı tarafından tekrar İngilizce'ye çevrilmiştir. Orjinal İngilizce form ile geri çevirisi yapılan form arasındaki uyum gözden geçirilerek gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Ölçek çeviri-geri çevirisi tamamlandıktan sonra ölçeğin Türk diline ve kültürüne uyumunu değerlendirilmesi amacıyla Türk dili okutmanının görüşüne sunulmuştur. Orijinal ölçekte “dying babies” ifadesinin ölçek çeviri-geri çeviri aşamasından sonra “ölmek üzere olan bebekler” şeklinde Türkçe forma eklenmiştir. Türk dili uzmanının önerisi ve uzmanların onayı ile “ölmek üzere olan bebek” ifadesi “yaşamını kaybetmek üzere olan bebek” olarak değiştirilmiştir.

Kapsam geçerliliği aşamasında, elde edilen Türkçe form çocuk hemşireliği alanında uzman 7 akademisyen hemşire ve bir yenidoğan uzmanı olmak üzere 8 kişinin görüşüne sunulmuştur. Görüş alınan uzmanların listesi EK-12'de gösterilmiştir. Uzmanlardan her bir ölçek maddesinin uygunluğunu ve anlaşılabilirliğini kapsam geçerlik indeksine (Content Validity Index/KGİ) göre 1-4 puan arasında [1 puan: Uygun değil, 2 puan: Biraz uygun (maddenin/ifadenin revizyonu gerekli), 3 puan: Oldukça uygun (uygun ancak ufak değişiklikler gerekli), 4 puan: Çok uygun] değerlendirmeleri istenmiştir. Değerlendirmede ölçek maddelerinin 3 ve üzerinde puan değeri alması beklenmiş, 3 puan alan iki madde öneriler doğrultusunda, tekrar düzenlenmiştir. Dil geçerliğinde “Madde 2: Geçmişte yaşamını kaybetmekte olan bebeklere ve ailelerine palyatif bakım verme tecrübem (deneyimim) oldu.” olarak belirlenen madde, kapsam geçerliliği indeksinde dört uzman üyeden üç puan olarak “Yaşamını kaybetmekte olan bebeklere ve ailelerine palyatif bakım verme tecrübem (deneyimim) var.” olarak; “Madde 11: Yenidoğan ünitelerinde ölümle sık karşılaşıyorum.” maddesi ise beş üyeden üç puan olarak “Yenidoğan ünitelerinde bebek ölümleri ile sık karşılaşıyorum” olarak düzenlenmektedir.

4.1.2. Ölçeğin Faktör Analizi Bulguları

Ölçeğin psikometrik özellikleri, geçerlik ve güvenirlik analizleri ile değerlendirilmiştir. Geçerlik ve güvenirlik ölçeklerde bulunması gerekli olan iki önemli özelliktir. Testin geçerli bir ölçüm aracı olması için testin ilk olarak güvenilir olması gerekir. Güvenirlik bir testin geçerliliğini etkilemektedir (138). Bu yüzden yapısal geçerliğe başlamadan önce iç güvenirlik katsayı hesaplanmıştır. Güvenirlik, Cronbach Alfa katsayısı ile değerlendirilmiştir. Ölçeğin güvenirlik ve geçerliliğini araştırdığımız çalışmada ilk olarak güvenirliğini azaltan, madde-toplam (bütün) korelasyon katsayısı eksi ve 0,30'dan küçük olan maddeler ile silindiğinde Cronbach Alfa katsayısını yükselten maddeler ölçekten çıkarılmış(1,3,10,11,12,17,22,23,24,25,26) ve Cronbach Alfa katsayısı tekrar hesaplanmıştır (Çizelge 4.1).

Çizelge 4.1. Ölçek Maddelerine Ait Madde Analizi

Ölçek Cronbach Alfa Değeri=0,712	Madde Silindiğinde Ölçek Ortalaması	Madde Silindiğinde Ölçek Varyansı	Madde-Toplam (Bütün) Korelasyonu	Madde Silindiğinde Ölçek Cronbach's Alfası
ypbtö 1	76,13	93,505	,125	,711
ypbtö 2	77,23	87,291	,314	,698
ypbtö 3	78,05	90,610	,176	,709
ypbtö 4	77,78	86,453	,442	,690
ypbtö 5	76,71	85,896	,463	,688
ypbtö 6	77,67	81,941	,494	,680
ypbtö 7	78,22	85,766	,413	,690
ypbtö 8	77,48	88,533	,283	,701
ypbtö 9	77,78	84,090	,443	,686
ypbtö 10	76,17	94,638	,042	,715
ypbtö 11	76,66	91,140	,152	,711
ypbtö 12	75,87	94,355	,092	,712
ypbtö 13	78,85	90,948	,240	,704
ypbtö 14	78,13	88,454	,328	,698
ypbtö 15	77,34	85,309	,460	,687
ypbtö 16	77,17	89,526	,273	,702
ypbtö 17	77,10	92,292	,067	,720
ypbtö 18	78,32	87,375	,354	,695
ypbtö 19	77,24	87,679	,392	,694
ypbtö 20	77,14	89,403	,303	,700
ypbtö 21	77,15	90,441	,232	,705
ypbtö 22	77,40	90,270	,154	,712
ypbtö 23	78,48	93,843	,068	,714
ypbtö 24	77,70	89,860	,175	,710
ypbtö 25	77,40	90,467	,151	,712
ypbtö 26	77,23	97,334	-,129	,736

Çizelge 4.2’de görüldüğü üzere madde-toplam (bütün) korelasyon katsayısı 0,30’dan küçük olan 13. ve 21. maddenin silinmesi ile Cronbach Alfa katsayısı 0,801’e yükselmiştir. Geride kalan maddeler ile yapısal geçerliği araştırmak için açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi gerçekleştirilmiştir.

Çizelge 4.2. Geride Kalan Ölçek Maddelerine Ait Madde Analizi

Ölçek Cronbach Alfa Değeri=0,796	Madde Silindiğinde Ölçek Ortalaması	Madde Silindiğinde Ölçek Varyansı	Madde-toplam (bütün) korelasyonu	Madde Silindiğinde Ölçek Cronbach's Alfası
ypbtö 2	39,96	59,787	,327	,791
ypbtö 4	40,51	59,407	,441	,782
ypbtö 5	39,44	58,276	,508	,777
ypbtö 6	40,40	53,847	,591	,767
ypbtö 7	40,95	57,455	,495	,777
ypbtö 8	40,20	58,825	,419	,783
ypbtö 9	40,50	57,153	,456	,780
ypbtö 13	41,57	63,444	,218	,797
ypbtö 14	40,86	60,670	,353	,788
ypbtö 15	40,06	57,933	,492	,778
ypbtö 16	39,90	61,286	,315	,791
ypbtö 18	41,05	60,089	,356	,788
ypbtö 19	39,97	59,098	,485	,779
ypbtö 20	39,87	60,440	,402	,785
ypbtö 21	39,88	63,753	,162	,801

4.1.3. Ölçeğin Açıklayıcı Faktör Analizi (AFA) ve Sonuçları

Faktör analizi diğer çok değişkenli istatistik analizlerde olduğu gibi iki önemli varsayım üzerine kurulmuştur. Varsayımlardan ilki ölçüm türünün sürekli olması, ikincisi ise çok değişkenli normal dağılımdır. Sürekli ve çok değişkenli normal dağılan değişkenlerden oluşan veri seti ile yapılan faktör analizi sonucunda doğru, tutarlı, yansız ve etkin sonuçlar elde edilir (139).

Ölçüm aracı olarak Likert tipteki ölçeklerin kullanımı sağlık bilimlerinde son yıllarda hızla artış göstermiştir. Ölçeklerden elde edilen bilgilerin doğru ve güvenilir olması doğru istatistiksel analizlerin uygulanması ile olur. Likert tipi ölçekler ordinal türde veriler üretirler. Çok değişkenli istatistiklerin birçoğunun doğru sonuçlar üretebilmesi ilk olarak sürekli değişken varsayımının karşılanmasına bağlıdır. Ordinal veriler sürekli türde değil de kesikli türde verilerdir. Kategorik yapıya sahip oldukları için faktör analizinde Temel Bileşenler Analizi gibi geleneksel yöntemler

yerine Ağırlıklandırılmamış En Küçük Kareler (Unweighted Least Squares/ULS) faktör çıkartma yöntemi ile En Küçük Ranklı Faktör Analizi (Minimum Rank Factor Analysis/ MRFA) isimli faktör çıkartma yöntemleri kullanılması önerilmektedir (140,141).

Değişkenler arasındaki ilişki doğru korelasyon türleri ile ölçülürse parametreler doğru, etkin tahmin edilir. Ölçümü yapılan değişkenlerin ölçüm tipleri doğru değerlendirip onlara uygun korelasyon türleri belirlenirse tahminlerin doğruluk oranı artar (142). Ordinal değişkenlerin faktör analizinde doğru ve yansız sonuçlara ulaşmak için sürekli değişkenler arasındaki ilişkiyi ölçen Pearson korelasyon matrisi yerine Polikorik korelasyon matrisinin kullanılması tavsiye edilmiştir (143)

Açıklayıcı faktör analizine başlamadan önce eldeki örneklemin yeterliliği Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) testi ile korelasyon matrisinin birim matristen farkı Bartlett küresellik testi ile değerlendirilmiştir (144).

Çizelge 4.3. Örneklem Yeterliliği Ölçüleri

Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) test	0,714
Bartlett test istatistikleri	$\chi^2 = 407,10$ (sd =55; p < 0,001)

Çizelge 4.3’de KMO değerinin 0,714 olduğu (0,70 değerini geçtiği için) eldeki veri setinin orta derecede örneklem yeterliliğine sahip olduğu söylenebilir. Tablodaki Bartlett test istatistikleri ($\chi^2 = 407,10$, df =55, p < 0,001) örnekleme ait Polikorik korelasyon matrisinin birim matristen farklı olduğunu göstermektedir. Bu sonuca göre korelasyon matrisinin faktörleştirilebileceği sonucuna ulaşılır(145).

AFA’da ordinal değişkenler için önerilen faktör çıkartma yöntemi olarak MRFA kullanılmıştır. Anlaşılabilir ve yorumu kolay bir faktör yapısı ortaya çıkartmak için rotasyon yöntemlerine başvurulmuştur. Basit yapı kriterlerini sağlamak için faktörler arasındaki ilişki olduğu varsayımı ile eğik döndürme yöntemlerinden Direct Oblimin rotasyonu kullanılmıştır (146). Türkçe’ye adaptasyonunu yaptığımız bu ölçeğin veri setimize uygun faktör yapısını ortaya çıkartmak için öncelikli olarak faktör yükleri 0,40’tan küçük ve birden fazla faktör

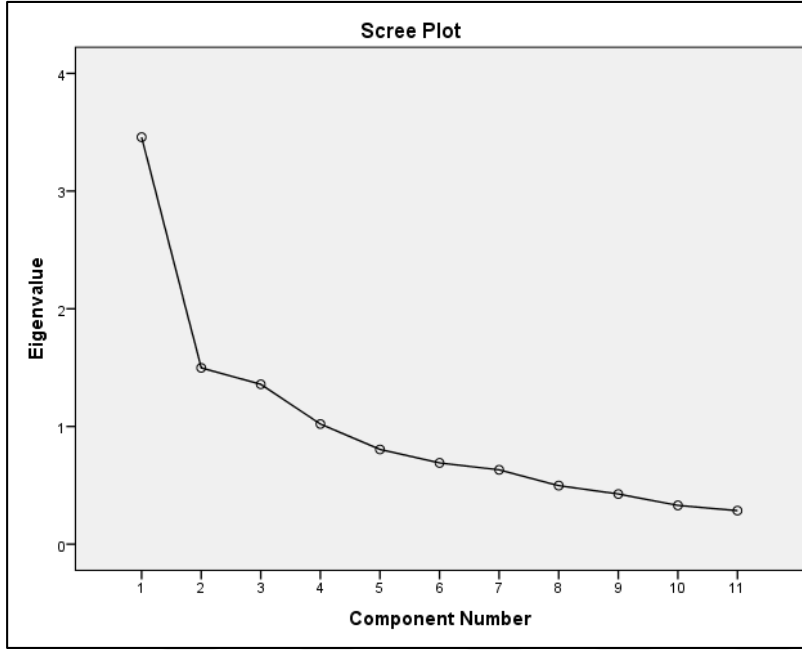
altında yüklenen maddeler ile açıklanan varyans oranını düşüren maddeler ölçekten çıkarılmış ve geriye 11 madde kalmıştır.

Çizelge 4.4. MRFA Faktör Çıkartma Yöntemi ile Elde Edilen Faktör Yükleri ve Faktör Sayısı Belirleme

Değişkenler	MRFA Metodu ve Direk Oblimin Faktör Döndürme Yöntemi		
	1	2	3
Madde 2	0,675		
Madde 6	0,532		
Madde 7	0,734		
Madde 9	0,768		
Madde 5		0,524	
Madde 16		0,479	
Madde 19		0,593	
Madde 20		0,762	
Madde14			0,695
Madde 15			0,902
Madde 18			0,567
Madde 4	Faktör Yüğü 0,40'tan düşük maddeler ölçekten çıkartılmıştır.		
Madde 8			
Madde 13			
Madde 21			
Eigen value	3,53	1,33	1,06
AVO*	%46,3	%17,3	%14,0
	Toplam Varyans =7,625		
	Açıklanan Toplam Varynas = %77,6		
Cronbach Alfa Katsayısı	0,721	0,667	0,653
	Ölçek Toplamı = 0,774		

*Açıklanan Varyans Oranı

Çizelge 4.4'de 11 maddelik üç faktörlü yapının faktör yükleri MRFA yöntemi ve Direct Oblimin rotasyonu ile elde edilmiştir. Faktör sayısına karar vermek için Kaiser kuralı, Açıklanan Varyans Oranı, Yamaç Eğim grafiği (Scree Plot) kullanılmıştır (147). Kaiser kuralına göre Eigen value değeri 1'in üstü üç faktörün varyans açıklama oranı %77,6 bulunmuştur. Aşağıdaki yamaç eğim grafiği de üç faktörlü yapıyı desteklemektedir. Faktör 1'in altındaki maddelerin (2, 6, 7, 9) faktör yüklerinin 0,532-0,768 aralığında, faktör 2 altındaki maddelerin (5, 16, 19, 20) faktör yüklerinin 0,479-0,762 aralığında ve faktör 3 altındaki maddelerin (14, 15, 18) ise faktör yüklerinin 0,567-0,902 aralığında olduğu görülmüştür.

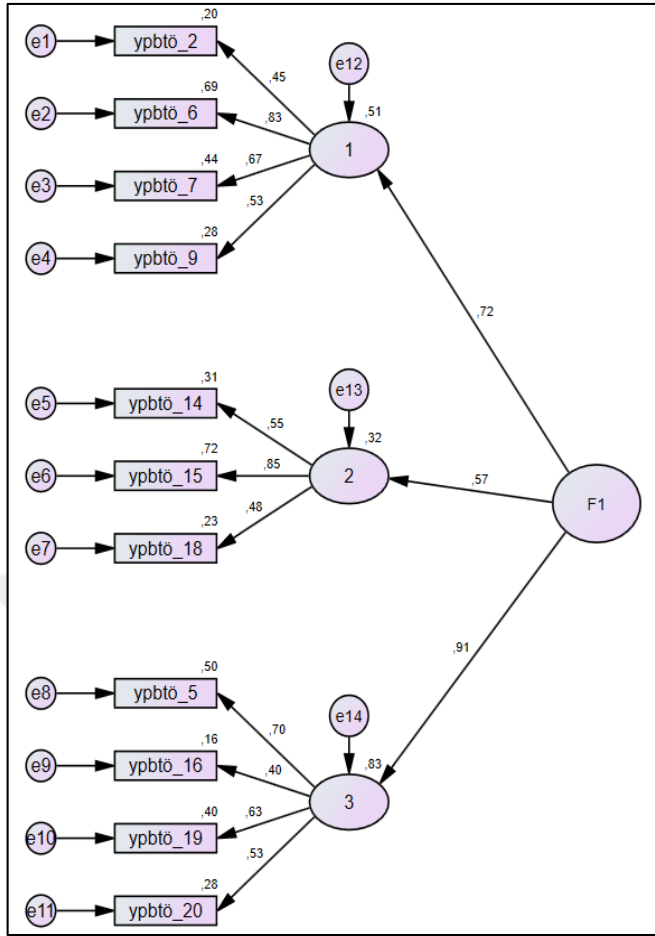


Şekil 4.1. Yamaç Eğim Grafiği (Scree Plot)

4.1.4. Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) ve Uygulaması

DFA, çoğunlukla AFA'dan sonra kullanılan faktör analizi türüdür. Yapısal Eşitlik Modelinin ölçüm modeli ile ilgilenir. Ölçüm modelinin yani ölçeğin teorik temellere dayalı faktör yapısının yapısal geçerliğini araştıran analiz türüdür. Teorik modelin örneklem verisine uygunluğu hipotezini test eden istatistiksel analizdir.

Yukarıda AFA ile elde ettiğimiz 11 madde ve 3 faktörden oluşan yapının elimizdeki veri seti ile uyumu DFA ile kontrol edilmiştir. DFA'da AFA gibi çok değişkenli normallik ve sürekli değişken varsayımı üzerine kurulmuştur. Likert türü ölçeklerden elde edilen ordinal verilerin analizinde geleneksel parametre tahmin yöntemleri (En Çok Olabilirlik yöntemi gibi) değil de robust (sağlam, güçlü) tahmin yöntemlerinin (ULS gibi) kullanılması tavsiye edilmiştir.



Şekil 4.2. 11 Maddelik Yapı İçin Amos'ta ULS ile Yapılan İkincil Seviye Yapı

Parametre tahmin yöntemi olarak Ağırlıklandırılmamış En Küçük Kareler yöntemi (ULS) kullanılarak İkincil Seviye DFA yapılmıştır. Modelin veri setine uyumunun değerlendirilmesinde ilk olarak faktör yüklerinin anlamlılığına bakılmış sonra da uyum iyiliği indeksleri incelenmiştir. Şekil 4.2'deki faktör yükleri incelendiğinde; Faktör 1'in altındaki maddelerin (2, 6, 7, 9) standardize faktör yüklerinin 0,45-0,83 aralığında, faktör 2 altındaki maddelerin (14, 15, 18) standardize faktör yüklerinin 0,48-0,85 aralığında ve faktör 3 altındaki maddelerin (5, 16, 19, 20) ise standardize faktör yüklerinin 0,40-0,70 aralığında olduğu ve istatistiksel anlamlılığa sahip olduğu görülmüştür.

Çizelge 4.5. Ölçeğin İkincil Seviye Doğrulayıcı Faktör Analizi Uyum Ölçüleri ve Standart Uyum Kriterleri

Uyum Ölçüleri	İyi Uyum	Kabul Edilebilir Uyum	Modele Ait Uyum Değerleri
χ^2			80,998
Df (p)			41
χ^2/df	≤ 3	≤ 5	1,975
*RMR	$0 \leq RMR \leq 0,05$	$0,05 < RMR \leq 0,10$	0,093
*GFI	$0,95 \leq GFI \leq 1$	$0,90 \leq GFI < 0,95$	0,961
*AGFI	$0,95 \leq AGFI \leq 1$	$0,90 \leq AGFI < 0,95$	0,937
*NFI	$0,95 \leq NFI \leq 1$	$0,90 \leq NFI < 0,95$	0,910

*RMR: Root Mean Square Residual

GFI: Goodness of Fit Index

AGFI: Adjusted Goodness of Fit Index

NFI: Normed Fix Index

Çizelge 4.5’de modelimize ait uyum iyiliği indeksleri görülmektedir. (χ^2)/df oranı 1,975 ile iyi uyumu göstermiştir. GFI (0,961) değerinin iyi uyumu gösterdiği, AGFI (0,937), NFI (0,910) ve RMR (0,093) değerlerinin ise kabul edilebilir uyum sınırları içinde olduğu görülmüştür (148). Elde edilen tüm faktör yüklerinin istatistiksel olarak anlamlı bulunması ve uyum iyiliği indeksleri değerlerinin yeterli olması 11 madde 3 faktörlü modelimizin veri setimizle uyumlu olduğunu göstermiştir.

Madde analizi ile Açıklayıcı ve Doğrulayıcı Faktör Analizleri sonucunda 26 maddelik Neonatal Palliative Care Attitude Scale ölçeğimizin kalan 11 maddesinin oluşturduğu üç alt boyutlu yapının yapısal geçerliliğe sahip olduğu görülmüştür. Ölçek toplamına ait Cronbach Alfa katsayısının 0,774 elde edilmesi yapının güvenilir olduğunu göstermiştir. Türkçe adaptasyonu yapılan ölçeğin bu yapısıyla geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı olarak kullanılabilmesi değerlendirilmektedir. Aşağıda yenidoğan hemşirelerinin ölçek maddelerine verdikleri cevapların dağılımı sunulmuştur (Çizelge 4.6, Çizelge 4.7, Çizelge 4.8, Çizelge 4.9).

Çizelge 4.6. Kaynaklar Alt Boyutuna Verilen Yanıtların Dağılımı (n=143)

Orijinal YPBTO madde sırası	Kaynaklar Alt Boyutu Maddeleri (Ort±SS)	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Bilmiyorum/Fikrim Yok	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
2	Yaşamını kaybetmekte olan bebeklere ve ailelerine palyatif bakım verme tecrübem (deneyimim) var (3,27±1,19)	15 (10,5)	23 (16,1)	33 (23,1)	53 (37,0)	19 (13,3)
6	Çalıştığım ünitenin fiziksel ortamı, yaşamını kaybetmekte olan bebeklere palyatif bakım sağlamak için uygundur (2,83±1,33)	30 (21,0)	37 (25,8)	19 (13,3)	42 (29,4)	15 (10,5)
7	Çalıştığım ünite, palyatif bakıma ihtiyaç duyan bebeklerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılamak için yeterli kadroya sahiptir (2,27±1,13)	39 (27,3)	58 (40,5)	20 (14,0)	20 (14,0)	6 (4,2)
9	Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere palyatif bakım verme konusunda önceki deneyimlerim takdir görmüştür/ ödüllendirilmiştir (2,72±1,24)	31 (21,7)	32 (22,4)	36 (25,2)	34 (23,7)	10 (7,0)

Çizelge 4.7. Organizasyon Alt Boyutuna Verilen Cevapların Dağılımı (n=143)

Orijinal YPBTO madde sırası	Organizasyon Alt Boyutu Maddeleri (Ort±SS)	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Bilmiyorum/Fikrim Yok	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
5	Çalıştığım ünite de sağlık personeli yaşamını kaybetmek üzere olan bebekler için palyatif bakımı destekler (3,78±1,02)	2 (1,3)	19 (13,3)	24 (16,8)	61 (42,7)	37 (25,9)
16	Çalıştığım ünite de sağlık ekibi, yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere bakım verme konusundaki görüşlerini, değerlerini ve inançlarını ifade edebilir (3,32±1,00)	7 (4,9)	24 (16,8)	39 (27,3)	62 (43,4)	11 (7,6)
19	Çalıştığım ünite deki sağlık ekibinin tüm üyeleri, yaşamını kaybetmek üzere olan bir bebekler için palyatif bakım uygulanması konusunda hemfikirdir ve uygulamayı desteklemektedir. (3,25±0,96)	7 (4,9)	21 (14,7)	55 (38,5)	49 (34,3)	11 (7,6)
20	Çalıştığım ünite deki sağlık personelleri, teknolojik yaşam desteğini kullanma konusunda kendilerini her zaman etik olarak rahat hissederler. (3,36±0,94)	4 (21,7)	24 (22,3)	43 (25,2)	61 (23,8)	11 (7,0)

Çizelge 4.8. Uygulayıcı Alt Boyutuna Verilen Cevapların Dağılımı (n=143)

Orijinal YPBTO madde sırası	Uygulayıcı Alt Boyutu Maddeleri (Ort±SS)	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Bilmiyorum/Fikrim Yok	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
14	Çalıştığım ünite de palyatif bakım uygulamalarını destekleyen rehberler/politikalar vardır (2,36±1,01)	41 (28,7)	24 (16,8)	61 (44,1)	15 (10,4)	-(-)
15	Çalıştığım ünite de, prognozu (seyri) kötü olan bir tanı saptandığında palyatif bakım seçenekleri konusunda ebeveynlere bilgi verilir (3,16±1,08)	18 (12,6)	11 (7,7)	53 (37,1)	52 (36,4)	9 (6,2)
18	Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin aileleri ile iletişim ve destek olma konusunda bana yardımcı olan hizmet içi eğitimi aldım (2,17±1,08)	47 (32,8)	50 (35,0)	20 (14,0)	26 (18,2)	-(-)

Çizelge 4.9. Hemşirelerin Palyatif Bakım İle İlgili Kişisel İş Deneyimleri ve İnançları ile İlgili Cevaplarının Dağılımı (n=143)

Orjinal YPBTÖ maddesi	Kişisel iş deneyimleri (Ort±SS)	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Bilmiyorum/ Fikrim Yok	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1	Yenidoğan ünitelerinde palyatif bakım, tedavi edici bakım kadar önemlidir (4,37±0,70)	-(-)	4 (2,8)	7 (4,9)	64 (44,7)	68 (47,6)
3	Bir bebek yaşamını kaybettiğinde kişisel başarısızlık hissi duyuyorum (2,45±1,13)	29 (20,3)	59 (41,3)	24 (16,8)	24 (16,7)	7 (4,9)
4	Toplumumuzda yenidoğanın palyatif bakımına destek verilir (2,71±1,00)	21 (14,7)	31 (21,7)	61 (44,1)	25 (16,7)	5 (2,8)
8	Çalıştığım ünite de aileler yaşamlarını kaybetmek üzere olan bebekleri ile ilgili alınan kararlarda yer alırlar (3,02±1,11)	17 (11,9)	28 (19,6)	41 (28,7)	49 (34,2)	8 (5,6)
10	Çalıştığım ünite de, bebekler yaşamlarını kaybetmek üzere iken ağrılarını azaltmak benim için öncelik taşır (4,32±0,70)	1 (0,7)	2 (1,4)	8 (5,6)	71 (49,6)	61 (42,7)
11	Yenidoğan ünitelerinde bebek ölümleri ile sık karşılaşırım (3,83±1,13)	4 (2,8)	23 (16,1)	12 (8,4)	58 (40,6)	46 (32,1)
12	Yenidoğan hemşireliği eğitiminde palyatif bakım eğitimi gereklidir (4,63±0,57)	-(-)	2 (1,4)	1 (0,7)	45 (31,4)	95 (66,5)
13	Çalıştığım ünite de bir bebek yaşamını kaybettiğinde, aileyle vakit geçirmek için yeterli zamanım vardır (1,65±0,87)	73 (51,0)	59 (41,3)	2 (1,4)	6 (4,2)	3 (2,1)
17	Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin bakımı benim için travmatiktir (3,39±1,31)	18 (12,6)	25 (17,5)	10 (7,0)	63 (44,1)	27 (18,8)
21	Çalıştığım ünite de ebeveynler, sağlık personelinin doğru olduğuna inandığının aksine, yaşamı sürdürücü bakıma devam edilmesi konusunda taleplerde bulunurlar (3,34±0,97)	6 (4,2)	17 (11,9)	59 (41,3)	44 (30,8)	17 (11,8)
22	Ölümlerle ilgili kişisel tutumum, palyatif bakım verme konusundaki istekliliğimi etkiler (3,10±1,29)	19 (13,3)	36 (25,1)	19 (13,3)	50 (35,0)	19 (13,3)
23	Palyatif bakım yenidoğan hemşireliğinin etik değerlerine karşıdır (2,02±0,86)	42 (29,4)	64 (44,7)	30 (21,0)	6 (4,2)	1 (0,7)
24	Çalıştığım ünite de bir bebek yaşamını kaybettiğinde, ihtiyacım olursa danışmanlık hizmeti alırım (2,80±1,27)	31 (21,6)	32 (22,4)	23 (16,1)	49 (34,3)	8 (5,6)
25	Toplumumuzda, bebeklerin hiçbir koşulda yaşamını kaybetmemesi gerektiği konusunda bir inanış vardır (3,10±1,26)	18 (12,6)	31 (21,7)	36 (25,2)	35 (24,4)	23 (16,1)
26	Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde tedavi edici bakım palyatif bakımdan daha önemlidir. (3,27±1,28)	14 (9,8)	34 (23,8)	23 (16,1)	44 (30,7)	28 (19,6)

4.1.5. Test-Tekrar Test Güvenirliği

Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği alt boyutlarından alınan test-tekrar test puan ortalamaları Tablo 12’de gösterilmiştir. İlk uygulamadan iki hafta sonra 71

hemşire ile YPBTÖ'nin ikinci uygulaması yapılmıştır ve ölçeğin tümü ve alt boyutlarının değişmezlik yani test-tekrar test güvenilirlik katsayısı sınıfıçı güvenilirlik katsayısı (Intraclass Correlation Coefficient, ICC) ile değerlendirilmiştir. Yenidoğan Palyatif Bakım Ölçeğinin toplamının ve üç alt boyutunun test-tekrar test puanları arasında istatistiksel olarak pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır (Toplam: ICC= .745 p< .001; Kaynaklar alt boyutu: ICC= .804 p< .001; Organizasyon alt boyutu: ICC= .771 p< .001; Uygulayıcı alt boyutu: ICC= .699 p< .001, Tablo 6). Ayrıca, ölçek ve alt boyutlarından iki hafta ara ile uygulanan iki ölçüm sonucu elde edilen puan ortalaması arasında fark olup olmadığını saptamak için bağımlı gruplarda t testi yapılmış, puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (p>0.05, Çizelge 4.10).

Çizelge 4.10. Hemşirelerin Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin ve Alt Boyutlarından Aldıkları Test-Tekrar Test Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması (n=71)

Ölçek ve Alt Boyutları		Ölçek Puanı		Analiz Sonuçları			
		İlk Uygulama X±SS	İkinci Uygulama X±SS	ICC	p	t	p
Ölçek Toplam		2,95±0,60	3,00±0,57	.745	<0,001	0,082	.935
Alt Boyutlar	Kaynaklar (2,6,7,9)	2,77±0,90	2,78±0,77	.804	<0,001	0,488	.627
	Organizasyon (5,16,19,20)	3,42± 0,69	3,45±0,64	.771	<0,001	0,102	.919
	Uygulayıcı (14,15,18)	3,25±1,92	2,67±0,74	.699	<0,001	0,689	.493

4.2. HEMŞİRELERİN TANITICI ÖZELLİKLERİNE AİT BULGULAR

Bu bölümde araştırmaya dahil edilen yenidoğan yoğun bakım hemşirelerinin tanıtıcı özellikleri ve çalışma durumuyla ilgili özelliklere ilişkin bulgular yer almaktadır. Çizelge 4.11'de hemşirelerin tanıtıcı özellikleri sunulmuştur.

Çizelge 4.11. Hemşirelerin Tanıtıcı Özelliğine Göre Dağılımı (n=143)

Özellikler	Sayı	%
Yaş Grubu		
20-26	47	32,9
27-33	64	44,8
34 ve üzeri	32	22,3
Cinsiyet		
Kadın	140	97,9
Erkek	3	2,1
Medeni Durum		
Evli	81	56,6
Bekar	60	42,0
Dul	2	1,4
Eğitim Düzeyi		
Lise	8	5,6
Ön Lisans	26	18,2
Lisans	100	69,9
Lisansüstü	9	6,3
Çocuk Sahibi Olma Durumu		
Çocuğu var	84	58,7
Çocuğu yok	59	41,3
Yenidoğan Yoğun Bakımda Çalışma Süresi		
7-12 ay	24	16,8
13 ay-5 yıl	63	44,1
6 yıl-10 yıl	49	34,3
11 yıl ve üzeri	7	4,8
Çalışma Şekli		
Gündüz	11	7,7
Gece	27	18,9
Gece-Gündüz	105	73,4
Toplam	143	100

Çalışmaya alınan hemşirelerin % 44,8'i 27-33 yaş grubunda,% 97,9'u kadın, %5 6,6'sı evli, % 69,9'u lisans mezunu, % 44,1'i 1-5 yıl arası yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışmakta, % 73,4'ünün hem gece hem gündüz vardiyasında çalıştığı saptanmıştır.

Çizelge 4.12. Hemşirelerin Palyatif Bakımla İlgili Özelliklere Göre Dağılımı (n=143)

Özellikler	Sayı	%
Yenidoğan Yoğun Bakım Hemşireliği Sertifikası Olma Durumu		
Evet	91	63,6
Hayır	52	36,4
Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Alma Durumu		
Evet	20	14,0
Hayır	123	86,0
Palyatif Bakım Hakkında Bilgi Sahibi Olma		
Evet	88	61,5
Hayır	55	38,5
Palyatif Bakımla İlgili Bilgiyi Edinme Kaynağı(n=88)*		
Okul	52	59,1
Kongre,panel	33	37,5
Hekim/hemşire	23	26,1
Kendi araştırarak	27	30,6
Konularına Göre Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimine İhtiyaç Durumu		
Kötü Haber Verme		
Var	96	67,2
Yok	47	32,8

Çizelge 4.12. (Devam). Hemşirelerin Palyatif Bakımla İlgili Özelliklere Göre Dağılımı (n=143)

Özellikler	Sayı	%
İletişim Yöntemleri		
Var	121	84,6
Yok	22	15,4
Etik ve Yasal Konular		
Var	133	93,1
Yok	10	6,9
Ağrı Yönetimi		
Var	122	85,3
Yok	21	14,7
Semptom Yönetimi		
Var	115	80,4
Yok	28	19,6
Yenidoğanın Kaybı Sonrası Yas ve Destek Bakımı		
Var	95	66,4
Yok	48	33,6

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir. n=88 üzerinden yüzdeler hesaplanmıştır

Çizelge 4.12’de hemşirelerin palyatif bakımla ilgili özelliklere göre dağılımı sunulmuştur. Hemşirelerin %63,6’sının yenidoğan yoğun bakım hemşireliği sertifikalı eğitim programına katıldığı, %61,5’inin palyatif bakım ile ilgili bilgi sahibi olduğu, palyatif bakımla ilgili bilgi edinme kaynağının %59,1 oranında okul dönemi olduğu görülmüştür. Katılımcıların %86’sı yenidoğan palyatif bakım eğitimi almamıştır. Hemşirelerin yenidoğan palyatif bakım eğitimi aldığını belirten %14’ü, bu konuya yenidoğan yoğun bakım sertifikasyon programında değinildiğini belirtmiştir. Hemşirelerin yenidoğan palyatif bakım ile ilgili en fazla ihtiyaç duydukları konular yenidoğan palyatif bakımda etik ve yasal konular (%93,1), ağrı yönetimi (%85,3) ve iletişim yöntemleridir (%84,6).

Çizelge 4.13. Hemşirelerin Yenidoğan Palyatif Bakım İle İlgili Deneyim ve Tutumları (n=143)

	Katılmıyorum n(%)	Emin Değilim n(%)	Katılıyorum n(%)
Yenidoğan ve ailelerine palyatif bakım verirken kendimi yetkin hissediyorum	37 (25,8)	46 (32,2)	60 (42)
Ailenin bebeği için tercih ettiği ölüm yerini sorarım	80 (55,9)	40 (27,9)	23 (16,2)
Yaşam sonunda ailenin bebekleri ile ilgili dilek ve isteklerini dikkate alırım (Sarılma, fotoğraflama, kardeşlerin görmesi, giysi giydirme vb.)	12 (8,5)	25 (17,4)	106 (74,1)
Ailelere teslim etmek üzere bebeğe ait eşyaları saklarım (el-ayak izi, fotoğraflar, saç teli, bebek için kullanılan her türlü eşya vb.)	51 (35,6)	48 (33,6)	44 (30,8)
Yaşam sonu dönemde ailelere din görevlileri ile görüşme talepleri olup olmadığını sorarım	56 (39,2)	46 (32,1)	41 (28,7)

Çizelge 4.13’de hemşirelerin yenidoğan palyatif bakım ile ilgili deneyim ve tutumları ile ilgili sorulara verdikleri cevaplar sunulmuştur. Hemşirelerin %42’si yenidoğan ve ailelerine palyatif bakım verirken kendini yetkin hissettiğini ifade etmiştir. Hemşirelerin büyük çoğunluğu yaşam sonunda ailelerin bebekleri ile ilgili tercihlerini dikkate almaktadır(%74,1). Hemşirelerin %55,9’u ailenin bebeği için tercih ettiği ölüm yerini sormadığını, %35,6’sı bebeklere ait eşyaları saklamadığını , %39,2’si yaşam sonunda ailelere din görevlileri ile görüşme talepleri olup olmadığını sorduklarını belirtmiştir.

Çizelge 4.14. Hemşirelerin Ölüm Algısı ve Ölmek Üzere Olan Bebeğe Bakım Verirken Yaşadıkları Güçlükler (n=143)

	n	%
Hemşirelerin Ölüm Algısı*		
Son	28	19,6
Başlangıç	34	23,8
Sonsuzluk	50	35
Acı	44	30,8
Özlem	27	18,9
Hayatın Gerçeği	75	52,4
Kurtuluş	26	18,2
Yalnızlık	3	2,1
Yaşamını Kaybetmek Üzere Olan Bebeğe Bakım Sunarken Yaşanan Güçlükler*		
Duygusal Yıpranma	58	40,6
Çaresizlik	35	24,5
Hasta Yakını İle Sorun Yaşama	35	24,5
Üzüntü	70	49,5
Bakım Güçlüğü/Teknik Sıkıntı	50	35,5
Tedavinin Gereksiz Olduğunu Düşünme	9	6,3
Güçlük yaşamama	7	4,9

*Birden fazla ifade işaretlenmiştir.

Çizelge 4.14’de hemşirelerin ölüm algısı ve yaşamını kaybetmek üzere olan bebeğe bakım sunarken yaşadıkları güçlükler sunulmuştur. Hemşirelerin %52,4’ü ölümü hayatın gerçeği, %35’i sonsuzluk, %30,8’i acı olarak tanımlamıştır. Hemşirelerin %49,5’i yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere bakım verirken üzüntü, %40,6’sı duygusal yıpranma, %35,5’i bakım güçlüğü yaşadığını ifade etmiştir. Hemşirelerin %24,5’i yaşam sonu dönemde olan bebeklerin bakım verirken çaresizlik duygusu hissettiğini ve hasta yakını ile sorunlar yaşadığını ifade etmiştir.

Çizelge 4.15. Hemşirelerin Demografik Verileri ile Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin ve Alt Boyutları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=143)

		Kaynaklar Min-Max Ort±Ss	Organizasyon Min-Max Ort±Ss	Uygulayıcı Min-Max Ort±Ss	Toplam Ölçek Min-Max Ort±Ss
Cinsiyet	Kadın	4-20 11,10±3,56	7-20 13,66±2,78	3-13 7,63±2,42	17-45 32,40±6,66
	Erkek	5-18 10,00±7,00	14-18 16,00±2,00	10-11 10,66±0,57	30-46 36,66±8,32
	Test İstatistikleri	Z=160,00 p=0,47	Z=107,00 p=0,14	Z=47,50 p=0,02	Z=152,00 p=0,41
Yaş	20- 26 yaş grubu	5-19 11,08±3,75	9-20 13,72±2,60	3-13 7,76±2,85	19-45 32,57±7,25
	27-33 yaş grubu	4-20 11,17±3,48	7-19 13,67±2,97	3-13 7,56±2,38	17-45 32,40±6,98
	34 yaş ve üstü	4-18 10,90±3,81	8-18 13,78±2,75	3-11 7,87 ±1,89	22-46 32,56±5,28
	Test İstatistikleri	$\chi^2 =0,185$ p=0,910	$\chi^2 =0,125$ p=0,940	$\chi^2 =0,885$ p=0,643	$\chi^2 =0,040$ p=0,980
Çocuk Sahibi Olma Durumu	Var	4-20 11,21±3,28	7-20 14,15±2,80	3-13 7,97±2,58	17-46 33,34±6,65
	Yok	4-20 11,08±3,62	9-18 13,71±2,78	3-11 7,69±2,44	19-42 32,49±6,69
	Test İstatistikleri	Z=2296,00 p=0,360	Z=2089,50 p=0,077	Z=2100,00 p=0,084	Z=2072,50 p=0,068
Yenidoğan Yoğun Bakımda Çalışma Süresi	7-12 ay	4-16 10,87±3,79	9-20 14,75±2,69	3-13 8,75±3,02	20-44 37,37±7,77
	13 ay-5 yıl	4-19 10,95±3,12	9-19 13,65±2,62	3-11 7,46±2,14	19-45 32,06±6,16
	6-10 yıl	4-20 11,06±4,09	7-18 13,42±2,89	3-12 7,63±2,44	17-46 32,12±6,93
	11 yıl ve üzeri	9-17 13,14±4,01	8-16 12,71±3,40	4-9 6,71±2,13	17-46 37,57±5,91
	Test İstatistikleri	$\chi^2 =1,389$ p=0,708	$\chi^2 =6,920$ p=0,075	$\chi^2 =2,696$ p=0,441	$\chi^2 =1,400$ p=0,705

χ^2 :Kruskal-Wallis Testi

Z :Mann-Witney Testi

Çizelge 4.15’de hemşirelerin demografik verilerine göre YPBTÖ alt boyutları ve toplam ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılması verilmiştir. Erkek ile kadınların YPBTÖ uygulayıcı alt boyutu puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir (p<0,05,Çizelge 4.15). Çalışmada hemşirelerin yaş grubu, çocuk sahibi olma durumu ve YYBÜ’nde çalışma süresi ile ölçek alt boyutları puan ortalamaları arasında fark saptanmamıştır (p>0,05).

Çizelge 4.16. Hemşirelerin Eğitim Düzeyi, Çalışma Sistemi ve Palyatif Bakımla İlgili Eğitim Alma Durumları ile YPBTÖ Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=143)

		Kaynaklar Min-Max Ort±Ss	Organizasyon Min-Max Ort±Ss	Uygulayıcı Min-Max Ort±Ss	Toplam Ölçek Min-Max Ort±Ss
Eğitim Durumu	Meslek lisesi	5-14 9,50±2,56	11-17 14,75±2,05	6-11 9,12±1,95	26-40 33,37±4,98
	Ön lisans	4-19 11,61±4,65	8-18 14,15±2,83	3-13 8,11±2,51	20-45 33,88±7,60
	Lisans	4-20 11,11±3,48	8-20 13,53±2,70	3-13 7,70±2,31	19-46 32,34±6,55
	Lisansüstü	7-14 10,66±2,54	7-17 13,55±4,03	3-11 5,22±2,63	17-36 29,44±6,63
	Test İstatistikleri	$\chi^2 = 2,599$ p=0,45	$\chi^2 = 2,810$ p=0,42	$\chi^2 = 11,911$ p<0,001	$\chi^2 = 3,185$ p=0,36
Çalışma Sistemi	Vardiya	4-17 10,47±3,35	7-20 13,57±2,92	3-13 7,68±2,45	17-45 31,73±6,54
	Gündüz	6-18 11,00±4,07	9-17 13,00±2,72	3-10 6,18±2,35	22-41 30,18±7,04
	Gece	8-20 13,48±3,62	10-18 14,55±2,10	3-11 8,7±2,23	26-46 36,40±5,65
	Test İstatistikleri	$\chi^2 = 12,048$ p=0,02	$\chi^2 = 2,972$ p=0,22	$\chi^2 = 7,327$ p=0,27	$\chi^2 = 13,213$ p=0,01
Yenidoğan yoğun bakım eğitimi alma durumu	Evet	4-20 11,69±3,70	7-19 13,78±2,68	3-13 8,04±2,39	17-46 33,51±6,84
	Hayır	4-16 10,01±3,25	8-20 13,59±2,98	3-11 7,09±2,42	19-43 30,71±6,08
	Test İstatistikleri	Z=1795,00 p=0,16	Z=2254,00 p=0,63	Z=1858,50 p=0,32	Z=1830,50 p=0,24
Yenidoğan palyatif bakım eğitimi alma durumu	Evet	4-20 11,60±3,54	7-17 13,90±2,86	3-12 8,05±2,25	21-45 33,55±5,66
	Hayır	4-20 11,00±3,62	4-20 13,71±2,78	4-20 7,69±2,44	4-20 32,49±6,69
	Test İstatistikleri	Z=1079,00 p=0,37	Z=1135,00 p=0,57	Z=1101,50 p=0,45	Z=1138,00 p=0,59

χ^2 :Kruskal-Wallis Testi

Z :Mann-Witney Testi

Çizelge 4.16’da hemşirelerin eğitim düzeyi, çalışma sistemi ve palyatif bakım eğitimi alma durumuna göre YPBTÖ alt boyutları ve toplam ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılması verilmiştir. Eğitim düzeyine göre hemşirelerin ölçek ve alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; eğitim düzeylerine göre uygulayıcı alt boyutunda istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır (p<0,05). Eğitim düzeyi ile YPBTÖ’in uygulayıcı alt boyutu arasında saptanan istatistiksel farkın hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek için yapılan Bonforoni düzeltilmeli Post Hoc ileri analizinde ortaya çıkan farkın; uygulayıcı alt boyutunda meslek lisesi mezunu ile lisanüstü eğitim alan hemşire grubu (F = 4,560; p = 0,04) arasında olduğu belirlenmiştir. Meslek lisesi, ön lisans ve lisans mezunu hemşireler arasında fark olmadığı saptanmıştır.

Bu çalışmada, çalışma şekli ile YPBTÖ toplam ölçek puanı ve alt boyutlara ait alınan punaların karşılaştırmasında; çalışma şekline göre kaynaklar alt boyutu ve toplam ölçek arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ($p < 0,05$). Çalışma şekli ile YPBTÖ kaynaklar alt boyutu ve toplam ölçekte arasında saptanan istatistiksel farkın hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek için yapılan Bonforoni düzeltilmeli Post Hoc ileri analizinde; kaynaklar alt boyutunda farkın vardiya sistemi ile yalnız gece çalışanlar arasında olduğu ($F = 8,110$; $p = 0,01$) belirlendi. Benzer şekilde toplam ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın Bonforoni düzeltilmeli Post_Hoc testinde; yalnız gece ile vardiyalı çalışanlar arasında ($F = 6,395$; $p = 0,003$) ve yalnız gece ile gündüz çalışanlar arasında ($F = 6,395$; $p = 0,024$) olduğu, ancak gündüz ile vardiyalı çalışanlar arasında fark olmadığı saptanmıştır.

Çizelge 4.17. Hemşirelerin Yenidoğan Palyatif Bakıma Yönelik Deneyim ve Tutumları ile YPBTÖ Alt Boyutlarının Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=143)

Deneyim ve Tutum Soruları		Kaynaklar Min-Max Ort±Ss	Organizasyon Min-Max Ort±Ss	Uygulayıcı Min-Max Ort±Ss	Toplam Ölçek Min-Max Ort±Ss
Palyatif Bakım Sunarken Yetkin Hissetme	Katılmıyorum	4-17 10,13±3,59	8-19 13,72±3,27	3-13 7,72±2,58	20-44 31,59±6,44
	Emin Değilim	4-18 10,06±2,99	7-20 12,69±2,50	3-11 6,71±2,31	17-41 29,47±5,24
	Katılıyorum	5-20 12,45±3,69	9-18 14,48±2,48	3-12 8,43±2,21	19-46 35,36±6,75
	Test İstatistikleri	$\chi^2 = 13,459$ $p=0,001$	$\chi^2 = 11,921$ $p=0,003$	$\chi^2 = 15,014$ $p=0,001$	$\chi^2 = 23,786$ $p<0,001$
Aileye Tercih Edilen Ölüm Yerinizi Soruma	Katılmıyorum	4-19 11,37±3,71	8-19 14,25±2,64	3-13 2,86±2,16	19-45 33,48±6,15
	Emin Değilim	5-20 10,22±3,26	7-17 12,27±2,57	3-13 7,30±2,67	17-44 29,80±6,46
	Katılıyorum	4-18 10,56±3,81	9-20 14,34±2,83	3-12 7,82±2,94	19-46 33,61±7,79
	Test İstatistikleri	$\chi^2 = 4,803$ $p=0,91$	$\chi^2 = 14,481$ $p=0,85$	$\chi^2 = 0,932$ $p=0,62$	$\chi^2 = 9,208$ $p=0,10$
Ailelerin Bebekleri ile İlgili Dilek ve İstekleri Dikkate Alma	Katılmıyorum	5-16 9,23±3,38	11-19 13,16±2,28	3-11 8,00±2,92	19-40 30,41±6,37
	Emin Değilim	5-14 10,48±2,64	9-17 13,96±2,70	4-12 8,04±2,58	19-42 32,48±6,00
	Katılıyorum	4-20 11,43±3,79	7-20 13,71±2,87	3-13 7,58±2,36	17-46 32,73±6,86
	Test İstatistikleri	$\chi^2 = 4,52$ $p=0,10$	$\chi^2 = 1,31$ $p=0,51$	$\chi^2 = 1,46$ $p=0,48$	$\chi^2 = 1,09$ $p=0,57$
Bebeye Ait Eşyaları Saklama	Katılmıyorum	4-20 11,47±4,00	7-19 13,82±2,54	3-12 7,52±2,32	17-45 32,82±6,77
	Emin Değilim	5-18 11,62±2,96	9-18 13,70±2,59	3-12 9,97±2,40	19-45 33,31±5,88
	Katılıyorum	4-18 10,04±3,68	8-20 13,59±3,28	3-13 7,59±2,63	20-46 31,22±7,37
	Test İstatistikleri	$\chi^2 = 4,94$ $p=0,08$	$\chi^2 = 0,10$ $p=0,95$	$\chi^2 = 1,30$ $p=0,52$	$\chi^2 = 2,62$ $p=0,26$
Ailelere Dış Görevlileri ile Görüşme Talepleri Olup	Katılmıyorum	4-20 11,48±3,75	7-19 13,58±2,49	3-13 7,51±2,55	17-45 32,58±6,07
	Emin Değilim	4-16 10,95±3,42	8-18 13,91±2,73	4-12 7,97±1,93	19-44 32,84±5,91
	Katılıyorum	4-18 10,68±3,83	8-20 13,65±3,24	3-12 7,63±2,79	19-46 31,97±8,28
	Test İstatistikleri	$\chi^2 = 0,54$ $p=0,76$	$\chi^2 = 0,50$ $p=0,77$	$\chi^2 = 0,95$ $p=0,62$	$\chi^2 = 0,13$ $p=0,93$

χ^2 :Kruskal-Wallis Testi

Çizelge 4.17’de hemşirelerin yenidoğan palyatif bakıma yönelik deneyim ve tutumlarına göre YPBTÖ alt boyutları ve toplam ölçek puan ortalamalarının karşılaştırılması verilmiştir. Deneyim ve tutum soruları arasında yalnızca Soru 1’de “Yenidoğan ve ailelerine palyatif bakım verirken kendimi yetkin hissediyorum” ifadesine katılıyorum cevabı veren hemşireler ile katılmıyorum cevabı verenlerin ölçeğin tüm alt boyutları ve toplam ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p < 0,05$).

Çizelge 4.18. Web Tabanlı Palyatif Bakım Bilgi Değerlendirme Soruları Ön test ve Son Test Doğru Cevap Dağılımları (n=114)

Sorular	Ön Test Doğru Cevap Sayısı (%)	Son Test Doğru Cevap Sayısı (%)	p*
Soru 1- Yenidoğan Palyatif Tanımı	95 (83,3)	114 (100)	<0,001
Soru 2- Yenidoğan Palyatif Bakım Felsefesi	66 (57,9)	114 (100)	<0,001
Soru 3- İletişim	16 (14,0)	79 (69,3)	<0,001
Soru 4- İletişim	96 (84,2)	108 (94,7)	0,002
Soru 5- Etik Sorunlar	98 (86,0)	108 (94,7)	0,006
Soru 6- Etik Konular	96 (84,0)	113 (99,1)	<0,001
Soru 7- Kültürel Konular	89 (78,1)	105 (92,1)	<0,001
Soru 8- Kültürel Konular	14 (12,3)	62 (54,4)	<0,001
Soru 9- Ağrı Değerlendirme Yöntemleri	62 (54,4)	100 (87,7)	<0,001
Soru 10-Yenidoğanlarda Ağrı Algısı	103 (90,4)	113 (99,1)	0,002
Soru 11- Yenidoğan Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi İlkeleri	97 (85,1)	114 (100)	<0,001
Soru 12-Yaşam Sonu Dönemde Dispnesi Olan Bebeğe Bakım	44 (38,6)	95 (83,3)	<0,001
Soru 13-Yenidoğanın Yaşamının Son Günlerinde Hemşirenin Rollerini	95 (83,3)	106 (93,0)	<0,001
Soru 14-Ölümden Sonra Vücut Bakımı Uygulamaları	24 (21,1)	47 (41,2)	<0,001
Soru 15- Kederli Aile İle İletişim	72 (63,2)	89 (78,1)	<0,001
Soru 16- Kederli Ailelere Bakım Uygulamaları	103 (90,4)	111 (97,4)	0,008

*McNemar Testi

Çizelge 4.18’de web tabanlı palyatif bakım eğitimi öncesi ve sonrası web tabanlı palyatif bakım eğitim değerlendirme testine verilen doğru cevapların dağılımı sunulmuştur. Son testte ön teste göre sorularının çoğunluğunda anlamlı düzeyde bilgi artışı olmuştur ($p < 0,001$). Sadece yenidoğan palyatif bakımda iletişim (Soru 4), etik sorunlar (Soru 5), yenidoğanlarda ağrı algısı (Soru 10), kederli ailelere bakım uygulamaları (Soru 16) ile ilgili dört soruda bilgi artışı vardır ancak istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Çizelge 4.19. Yenidoğan Hemşirelerinin Eğitim Öncesi ve Sonrası YPBTÖ Puanlarının Karşılaştırılması

	X ± ss	t	p*
Eğitim Öncesi YPBTÖ Toplam Puanı	32,65 ± 6,65	17,15	<0,001
Eğitim Sonrası YPBTÖ Toplam Puanı	41,35 ± 5,01		

* Bağımlı Gruplarda Student t Testi

Çizelge 4.19'da hemşirelerin web tabanlı palyatif bakım eğitim öncesi ve sonrasındaki aldıkları YPBTÖ puanları görülmektedir. Hemşirelerin eğitim öncesi ölçek puan ortalamalarının 32,65±6,65, eğitim sonrası ise 41,35±5,01 olduğu belirlenmiştir. Hemşirelerin YPBTÖ puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,001).

Çizelge 4.20. Yenidoğan Hemşirelerinin Eğitim Öncesi ve Sonrası Yenidoğan Palyatif Bakım Bilgi Puanlarının Karşılaştırılması

	X ± ss	t	p*
Eğitim Öncesi Yenidoğan Palyatif Bakım Toplam Bilgi Puanı	10,26± 1,66	37,42	<0,001
Eğitim Sonrası Yenidoğan Palyatif Bakım Toplam Bilgi Puanı	13,28± 0,94		

* Bağımlı Gruplarda Student t Testi

Çizelge 4.20'de, hemşirelerin yenidoğan palyatif yönelik bilgi puanlarının eğitim öncesi ve sonrasına göre karşılaştırılması görülmektedir. Hemşirelerin eğitim öncesi bilgi puan ortalamalarının 10,26±1,66, eğitim sonrası ise 13,28±0,94 olduğu belirlenmiştir. Hemşirelerin eğitim öncesi ve sonrası yenidoğan palyatif bakım bilgi puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,001).

Çizelge 4.21. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Düzeylerine İlişkin Bulguların Dağılımı

Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Değerlendirme Formu	Katılıyor		Kısmen Katılıyor	
	n	%	n	%
Web sitesi, yenidoğan palyatif bakıma yönelik bilgi içeriği açısından yeterliydi.	102	89,5	12	10,5
Bilgiler anlaşılır ve açıktı.	99	86,8	15	13,2
Yenidoğan palyatif bakım eğitim sitesinin yaşam sonu dönemde olan bir bebeğe ve ailesine bakım verirken faydalı olacağını düşünüyorum.	98	86,0	16	14,0
En Fazla Dikkat Çeken Eğitim Bölümü	n		%	
Yenidoğan palyatif bakım tanımlar, önemi ve felsefesi	6		5,3	
Yenidoğan palyatif bakım ortamında iletişim	32		28,1	
Palyatif bakımda etik, kültürel ve manevi konular	12		10,5	
Yenidoğan palyatif bakımda ağrı ve semptom yönetimi	16		14,0	
Palyatif bakımda ölüm anı, kayıp, keder ve yas bakımı	48		42,1	

Çizelge 4.21’de hemşirelerin web tabanlı yenidoğan palyatif bakım eğitimi memnuniyet durumları sunulmuştur. Hemşirelerin % 89,5’i web sitesi bilgi içeriğini yeterli olduğunu, %86,8’i bilgilerin anlaşılır ve açık olduğunu, % 85,9’u yaşam sonu dönemde olan bir bebek ve ailesine bakım sunarken faydalı olacağını düşündüğünü belirtmiştir. Hemşireler tarafından en fazla dikkat çeken eğitim bölümü, ilk sırada palyatif bakımda ölüm anı bakım, ve keder yas bakımı, ikinci sırada yenidoğan palyatif bakım ortamında iletişimidir.

Web tabanlı palyatif bakım eğitimi ile ilgili belirtilen yazılı görüş ve öneriler şöyledir;

“Yenidoğan palyatif bakım konusunda son derece değerli bilgiler edinmemi sağladığınız için teşekkür ederim. Emeğinize sağlık.”

“Teşekkürler.”

“Yararlı olduğunu düşünüyorum.”

“Örneklendirmeler biraz daha fazla olsa daha faydalı olurdu. Teşekkürler.”

“Yeterli düzeyde açıklayıcı olmuş. Sunumlarla desteklenmesi de faydalı bir yaklaşım. ellerinize emeğinize sağlık.”

“Bizler için bildiğimiz ancak eksik olduğumuz yönlerimizi geliştirmede çok faydalı oldunuz. Elinize emeğinize sağlık. Sizi kutlarım.”

“ Emeğinize sağlık. Faydalı bir konuydu”.

“ Elinize sağlık. Başarılarının devamını diliyorum.”

“ Zaman ve mekan sınırlılığının olmaması öğrenmemi kolaylaştırdı.”

“Web tabanlı uzaktan eğitim yönteminin birçok derste/programda yaygın olarak kullanılmasını isterim.”

“Web tabanlı eğitimle, geleneksel sınıf ortamında karşılaşılan baskı ve sıkıcılığın olmadığını hissettim.”

5. TARTIŞMA

Araştırma bulguları üç başlık altında tartışılmıştır.

1. YPBTÖ Geçerlik Güvenirlik Bulgularının Tartışılması
2. Hemşirelerin Palyatif Bakım Tutumlarını Etkileyen Faktörlerin Tartışılması
3. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitim Uygulaması İle İlgili Bulguların Tartışılması

5.1. YPBTÖ GEÇERLİK GÜVENİRLİK BULGULARININ TARTIŞILMASI

Kain ve arkadaşlarının, NiPCAS'ı geliştirdikleri çalışmalarında 26 sorudan oluşan ölçeğin, faktör analizleri sonucunda toplam 12 sorusunun üç alt boyutu (organizasyon, kaynaklar ve uygulayıcı) oluşturduğunu belirlemişlerdir (EK-13). Hemşirelerin palyatif bakımla ilgili deneyimleri ve bebeğin ölümüyle ilgili inançları kültürlerarası farklılıklar göstereceği düşüncesiyle kalan 14 madde ölçekten çıkarılmayarak, çalışmamız 26 madde üzerinden yürütülmüştür.

Kain ve arkadaşları, faktör analizinden önce Pearson Korelasyon Analizi ile ölçek maddeleri arasındaki uyumu değerlendirmiştir. Bu analiz, maddeler arası korelasyon bulunmayan maddeleri tanımlamak için yapılmıştır. Yalnızca bir madde (**Madde 25.** Toplumumuzda, bebeklerin hiçbir koşulda yaşamını kaybetmemesi gerektiği konusunda bir inanış vardır.) madde-toplam korelasyon katsayısı eksi ve 0,30'dan küçük olduğu için faktör analizine dahil edilmemiştir. Bizim çalışmamızda madde-toplam korelasyon katsayısı 0,30'dan küçük ve silindiğinde Cronbach Alfa katsayısını yükselten 1., 3., 10., 11., 12., 17., 22., 23., 24., 25. ve 26. maddeler (toplam 11 madde) ölçekten çıkarılmıştır (Çizelge 4.1) (**Madde 1.** Yenidoğan ünitelerinde palyatif bakım, tedavi edici bakım kadar önemlidir., **Madde 3.** Bir bebek yaşamını kaybettiğinde kişisel başarısızlık hissi duyuyorum., **Madde 10.** Çalıştığım ünite, bebekler yaşamlarını kaybetmek üzere iken ağrılarını azaltmak benim için

öncelik taşır. **Madde 11.** Yenidoğan ünitelerinde bebek ölümleri ile sık karşılaşıyorum. **Madde 12.** Yenidoğan hemşireliği eğitiminde palyatif bakım eğitimi gereklidir. **Madde 17.** Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin bakımı benim için travmatiktir. **Madde 22.** Ölümle ilgili kişisel tutumum, palyatif bakım verme konusundaki istekliliğimi etkiler. **Madde 23.** Palyatif bakım yenidoğan hemşireliğinin etik değerlerine karşıdır. **Madde 24.** Çalıştığım ünite de bir bebek yaşamını kaybettiğinde, ihtiyacım olursa danışmanlık hizmeti alırım. **Madde 25.** Toplumumuzda, bebeklerin hiçbir koşulda yaşamını kaybetmemesi gerektiği konusunda bir inanış vardır. **Madde 26.** Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde tedavi edici bakım palyatif bakımdan daha önemlidir. Ölçekten çıkarılan bu 11 madde içinde sadece “**Madde 24. Çalıştığım ünite de bir bebek yaşamını kaybettiğinde, ihtiyacım olursa danışmanlık hizmeti alırım.**” orjinal ölçeğin “kaynaklar” alt boyut maddelerinden bir tanesidir.

Kain ve arkadaşlarının geri kalan 25 madde üzerinden yaptıkları faktör analizleri sonucunda ölçeğin 1,2,3,4,9,10,11,12,17,18,22,23,25 ve 26. maddeleri hiçbir alt boyutta yer almamıştır. 5,6,7,8,13,14,15,16,19,20,21,24. maddelerden oluşan toplam 12 maddelik üç faktörlü yapı elde edilmiştir (EK-13). Bizim çalışmamızda maddeler arası korelasyon sonucu kalan 15 ölçek maddesi için MRFA Faktör Çıkartma Yöntemi ile elde edilen Faktör Yükleri ve Faktör Sayısı Belirleme Yöntemi ile faktör yükleri 0,40’tan küçük ve birden fazla faktör altında yüklenen maddeler ile açıklanan varyans oranını düşüren maddeler ölçekten çıkarılmış ve geride 11 madde kalmıştır (Çizelge 4.2). 2,5,6,7,9,14,15,16,18,19,20. maddelerden oluşan üç faktörlü yapı elde edilmiştir (EK-14). YPBTÖ 5’li likert tipte bir ölçektir. Tartışmada, hemşireler tarafından verilen yanıtların dağılımı hakkında genel bilgi edinmeyi kolaylaştırmak amacıyla “katılıyorum” ve “kesinlikle katılıyorum” ile “katılmıyorum” ve “kesinlikle katılmıyorum” seçenekleri birleştirilerek sunulmuştur.

5.1.1. Orijinal YPBTÖ ile Türkçe Adaptasyonu Yapılan YPBTÖ Alt Boyutlarının Karşılaştırılması

Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin Türk kültürüne uyarlanması için yapılan bu çalışmada, ilk olarak açıklayıcı faktör analizi yapılmış ve toplam varyansın %77,6’sını açıklayan üç boyutlu bir yapı elde edilmiştir (Çizelge 4.4).

Ölçek geliştirme ve uyarlama çalışmalarında açıklanan varyans oranı için %30 ve üzeri ölçüt olarak alındığı düşünüldüğünde, ölçeğin yapı geçerliğinin çok uygun bir düzeyde olduğu görülmektedir (149). Açıklayıcı faktör analizi ile elde edilen yapının, doğrulayıcı faktör analizi ile model uyumu test edilmiştir. Açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi sonucunda ölçeğin orijinalinde yer alan 12 maddenin aksine 11 madde ve üç faktörden oluşan modelin istatistiksel ve teorik olarak uygun olduğu bulunmuştur.

Organizasyon Alt Boyutu

"Organizasyon" alt boyutu orijinal ölçekte, yenidoğan hemşiresinin faaliyet gösterdiği kurumsal ortamda sağlık ekip üyelerinin palyatif bakım uygulamalarını tanıması ve işbirliği içinde uygulamasını ölçen boyut olarak tanımlanmıştır. Orijinal ölçekte; klinik personelin palyatif bir bakım modelini destekleyip desteklemediği (**Madde 5**), karar verme süreçlerinde ebeveynlerin katılımı (**Madde 8**), ebeveynlerin palyatif bakım seçeneklerinden haberdar olup olmadığı (**Madde 15**), sağlık ekibinin bakım verme konusunda görüşlerini ve değerlerini ifade etme fırsatı olup olmadığı (**Madde 16**) ve sağlık bakım ekibinin üyelerinin yaşamı tehdit eden hastalığı bulunan yenidoğanlar için tedavi seçenekleri konusunda hemfikir olmalarını (**Madde 19**) ölçen 5 madde bulunmaktadır (EK-13). Bizim çalışmamızda organizasyon alt boyutu 5,16, 19 ve 20. maddeleri içeren dört maddeden oluşmaktadır (EK-14). 5, 16 ve 19 maddeleri orijinal ölçek ile uyumludur. Madde 8 Türkçe adaptasyonu yapılan ölçeğin hiçbir boyutunda yer almamış, Madde 15 **uygulayıcı alt boyutuna** yüklenmiştir. Madde 8'nin Türkçe adaptasyon ölçeğinde olmaması ülkemizde Yenidoğan Palyatif Bakım uygulamalarının yeni gelişmeye başlamış olması, rehber ve politikalarla belirlenmemiş olması ile açıklanabilir. Madde 20 orijinal ölçekte uygulayıcı alt boyutunda, bizim çalışmamızda organizasyon alt boyutunda ilişkilendirilmiştir. Madde 20'de sağlık personelleri, teknolojik yaşam desteğini kullanma konusunda kendilerini rahat hissetme durumu ölçülmektedir. İstatistiksel olarak organizasyon boyutunda yüklenen maddenin, uzman görüşleri sonucunda bu boyutta değerlendirilmesinde sakınca bulunmadığına karar verilmiştir. Türkçe adaptasyonu yapılan ölçeğin organizasyon alt boyutu; yenidoğan klinik ortamında, personelin palyatif bir bakım modelini destekleyip desteklemediği (**Madde 5**), karar

verme süreçlerinde ebeveynlerin bakım verme konusunda görüşlerini ve değerlerini ifade etme fırsatı olup olmadığı (**Madde 16**) ve sağlık bakım ekibinin üyelerinin yaşamı tehdit eden hastalığı bulunan yenidoğanlar için tedavi seçenekleri konusunda hemfikir olmalarını (**Madde 19**) ve yenidoğanlar için teknolojik yaşam desteklerini kullanırken her zaman etik olarak rahat hissetmelerini(**Madde 20**) ölçen 4 maddeden oluşmuştur (EK-14).

Çalışmamızdaki hemşirelerin organizasyon alt boyutu genel puan ortalaması $3,42 \pm 0,69$ 'dur (Çizelge 4.10). Bu boyutun ortalaması diğer alt boyutlara göre daha yüksektir. Bu sonuç hemşirelerin çalıştığı kurumsal ortamda yenidoğan palyatif bakım uygulamalarını tanıma ve işbirliği içinde olma yönünde genel olarak anlaşma olduğunu göstermektedir. Organizasyon alt boyutunda hemşireler çoğunlukla sağlık ekibinin yaşamını kaybetmek üzere olan bebekler için palyatif bakımı desteklediğini (%68,6), yaşam sonu bakım verme konusunda görüş ve değerlerini ifade etme olanakları olduğunu belirtmişlerdir (%51,4). Çalıştıkları üniteadaki sağlık ekibinin yaşam sonunda tedavi seçenekleri hakkında hemfikir olduğuna katılan (%42) ve fikri olmadığını (%38,5) belirten hemşirelerin oranı yakındır. Hemşireler çoğunlukla sağlık ekibinin teknolojik yaşam desteği kullanmasında kendilerini rahat hissetmediğini (% 44,1) bildirmişler. Bu maddeye % 25,2 oranında “bilmiyorum/fikrim yok” yanıtı verilmiştir. Bizim çalışmamızla benzer olarak, Kain ve arkadaşları tarafından yapılan ölçek geliştirme çalışmasında organizasyon alt boyut puan ortalaması $3,30 \pm 0,95$ olarak bulunmuştur. Orijinal ölçek ile bizim Türkçe adaptasyonunu yaptığımız ölçek arasında alt boyut maddelerinde farklılıklar olması nedeniyle alt boyut maddeleri ayrı ayrı tartışılacaktır. Ortak olan üç maddede bizim çalışmamızla benzer ama daha yüksek oranda hemşireler klinik personelin palyatif bir bakım modelini desteklediğini (%79,3), sağlık ekibin görüş ve değerlerini ifade etme fırsatı olduğunu (%69,3), sağlık ekibinin tedavi seçeneklerinde hemfikir olduğunu (%69,5) bildirmişlerdir. Hemşireler bizim çalışmamızdaki sonucun aksine, çoğunlukla (%62,2) sağlık ekibinin yaşam sonu dönemde teknolojik yaşam desteği kullanma esnasında rahat hissettiğini belirtmişlerdir (14).Orijinal ölçeğin organizasyon alt boyutunda olup bizim çalışmamızda hiçbir alt boyuta yüklenmeyen ailelerin ölmek üzere olan bebekler ile ilgili kararlara katılması ile ilgili maddeye bizim çalışmamızda hemşireler %39,9 oranında “katılıyorum”, %28,7 oranında

“bilmiyorum/fikrim yok” yanıtına karşılık, Kain ve arkadaşlarının çalışmasında bu oran %92,7’dir. Orijinal ölçeğin beşinci maddesi olup bizim çalışmamızda uygulayıcı alt boyutuna yüklenmiş olan yenidoğanların yaşamı tehdit eden hastalık durumlarında ailelere palyatif bakım seçeneği ile ilgili bilgilendirme durumu ile ilgili ifadede Kain ve arkadaşlarının çalışmasında hemşirelerin %77,3’ü katılırken, bizim çalışmamızda bu oran %42,7’dir. Bizim çalışmamızda hemşirelerin %37,1’i bu maddeye “bilmiyorum/fikrim yok” yanıtını vermiştir (Çizelge 4.7).

Chen ve arkadaşları tarafından NiPCAS’in Tayvan’da yapılan geçerlik-güvenirlilik çalışmasında orijinal ölçeğe uygun üç alt boyutlu 12 maddelik ölçek elde etmişlerdir. Bu çalışmada hemşirelerin büyük çoğunluğu bizim çalışmamızla benzer olarak sağlık ekibinin palyatif bakımı desteklediğini (%65), sağlık ekibinin palyatif bakım tedavi seçeneklerinde hemfikir olduğunu (%78,7), ailelere palyatif bakım seçenekleri konusunda bilgilendirme yapıp yapılmadığı konusunda fikri olmadığını (%48,7) bildirmişlerdir. Tayvan’da yapılan çalışmada, bizim çalışmamızdan farklı olarak hemşireler çoğunlukla sağlık ekibinin yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerle ilgili görüş ve değerlerini ifade etme fırsatı olup olmadığını bilmediklerini (%65), sağlık ekibinin yaşam destek ünitelerini kullanırken rahat olduklarını (%90) , ailelerin yaşam sonu kararlara katıldığını belirtmişlerdir (%78,5) (122).

Forouzi ve arkadaşları tarafından NiPCAS’in İran’da yapılan geçerlik-güvenirlilik çalışmasında orijinal ölçekten farklı olarak beş alt boyutlu ölçek elde etmişlerdir. Alt boyutlar; yetersiz kaynaklar (5 madde), teknolojinin uygunsuz kullanımı (3 madde) uygun olmayan kişisel ve sosyal tutumlar (6 madde), uygun olmayan kurum kültürü (5 madde) ve yetersiz hemşirelik uzmanlığı (7 madde) olmak üzere 25 maddeden oluşmaktadır. Foruzi ve arkadaşları 1. ve 26. maddeler eşdeğer olarak kabul edilmiş, bu nedenle 26. madde ölçekten çıkarılmıştır (**Madde 1:** Yenidoğan ünitelerinde palyatif bakım, tedavi edici bakım kadar önemlidir. **Madde 26:** Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde tedavi edici bakım palyatif bakımdan daha önemlidir). Uygun olmayan kurum kültürü alt boyutu orijinal ölçekteki organizasyon alt boyutu ile aynı maddeleri içermektedir. Bu boyutun genel puan ortalaması $2,73 \pm 0,64$ bulunmuştur Bu çalışmada hemşirelerin çoğunluğu bizim çalışmamızla uyumlu olarak sağlık ekibinin palyatif bakımı desteklediğini (%76,8), sağlık ekibinin

palyatif bakım tedavi seçeneklerinde hemfikir olduğunu (% 64,3), ailelerin palyatif bakım seçenekleri konusunda bilgilendirildiğini (%53,7) ve sağlık ekibinin teknolojik yaşam desteğini kullanma konusunda rahat olup olmadıklarını bilmediklerini (% 44,6) bildirmişlerdir. Yenidoğanların yaşamı tehdit eden hastalık durumlarında ailelere palyatif bakım seçeneği ile ilgili bilgilendirme durumu (% 63,7) ve sağlık ekibinin yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerle ilgili görüş ve değerlerini ifade etme fırsatı olma ile ilgili maddelere bizim çalışmamızla benzer olarak büyük oranda “katılmıyorum” ve “bilmiyorum” cevabı vermişlerdir (%66,1) (137).

Wright ve arkadaşlarının Amerika’da bir çocuk hastanesi yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışan hemşirelerin yaşam sonu bakım sunarken algıladıkları engel ve destekleyicileri NİPCAS ile değerlendirdikleri çalışmalarında, organizasyon alt boyutu genel puan ortalamasını $3,37 \pm 1,25$ olarak bulunmuştur. Çalışmadaki hemşireler bizim çalışmamızla benzer olarak çoğunlukla sağlık ekibinin yaşamını kaybetmek üzere olan bebekler için palyatif bakımı desteklediğini (%66), yaşam sonu bakım verme konusunda görüş ve değerlerini ifade etme olanakları olduğunu (%48), çalıştıkları ünitedeki sağlık ekibinin yaşam sonunda tedavi seçenekleri hakkında hemfikir olduğunu (%52) belirtmiştir. Hemşireler bizim çalışmamızın aksine çoğunlukla sağlık ekibinin teknolojik yaşam desteği kullanmasında kendilerini rahat hissettiğini (%46) bildirmişler. Orijinal ölçeğin organizasyon alt boyutunun diğer maddeleri olan ailelerin ölmek üzere olan bebekler ile ilgili kararlara katılması (%78) ve ailelere palyatif bakım seçeneği ile ilgili bilgilendirme durumunu (%62) ölçen maddelere bizim çalışmamızın aksine hemşireler çoğunlukla “katılıyorum” yanıtını vermişlerdir (11).

Bizim çalışmamız ve YPBTÖ’nin kullanıldığı önceki çalışmalarda hemşirelerin çoğunluğu sağlık ekibinin palyatif bakımı desteklediğini, yaşamını kaybetmek üzere olan yenidoğanlar için tedavi seçenekleri konusunda hemfikir olduğunu bildirmişlerdir. Bu çalışmada kurumsal ortama yönelik yenidoğan palyatif bakım sunma engelleri olarak algılanan sağlık ekibinin yaşam sonu kararlarda değer ve görüşlerini açıklayamaması, ailenin palyatif bakım seçenekleri konusunda bilgilendirilmemesi ve yaşam sonu kararlara katılmaması Tayvan ve İran’da yapılan

çalışmalar ile ortak engellerdir. Sağlık ekibinin yaşam desteği kullanırken kendilerini rahat hissetmemeleri yalnızca bizim ve İran’da yapılan çalışmada yenidoğan palyatif bakım uygulamalarında engel olarak belirlenmiştir. Avustralya, Amerika ve Tayvan’da yapılandırılmış yenidoğan palyatif bakım hizmeti bulunmaktadır. İran ve Türkiye’de yapılan çalışmalardaki bu farkın, yenidoğan palyatif bakım hizmetleri yapılmamış ve sağlık uzmanlarının bu hizmeti kendi isteği ile sunmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bu bulgular, yenidoğan palyatif bakım hizmeti bulunmayan ülkelerde hemşireler yaşam sonu dönemde olan yenidoğanlar için en iyi seçeneğin palyatif bakım olduğunu düşündüklerini ancak nasıl uygulanacağı konusunda bilgi ve organizasyon eksikliğini olduğunu göstermektedir. Palyatif bakım modelinin ideal uygulamasında, ebeveynler, ölmekte olan bebekleri için kritik kararlar vermeden önce palyatif bakım seçeneğinden haberdar edilmeli ve yaşam sonu kararlara katılmalıdır (78-82). Bu çalışmada ebeveynler yenidoğan palyatif bakım seçeneklerinden haberdar olmadığı ve yaşam sonu kararlara katılmadığı bulguları sağlık ekibi ile aile üyeleri arasında iletişim boşluğunu ortaya koymaktadır. Bu bulgu literatür ile uyumludur (150, 151). Pediatri ve yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşirelerin en fazla zorlandığı ve eğitim almak istediği konu ailelerle yaşam sonu kararları konuşmaktır (152). Ülkemizde kanser hastalarının palyatif bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ile hasta ve ailelerinin palyatif bakıma ilişkin bilgi ve beklentilerinin incelendiği bir çalışmada hasta ve aileler palyatif bakım seçeneklerini hiç duymadığını belirtmişlerdir (153). Ülkemizde tıp fakültesi öğrencilerinin palyatif bakım konusundaki farkındalıklarının değerlendirildiği çalışmalarda öğrencilerin yarısından fazlası palyatif kavramını duymamıştır. Palyatif bakım konusunda bilgisi olanların büyük çoğunluğu bilgilerinin yetersiz olduğunu belirtmiştir (154-156). Benzer şekilde hemşirelerin palyatif bakıma ilişkin görüşlerini belirlemek amacıyla yapılan çalışmalarda hemşirelerin palyatif bakımla ilgili eğitim almadığı, alınan eğitimlerin de yeterli olmadığı saptanmıştır (157-159). Ülkemizde sağlık personellerinin yenidoğan palyatif bakım ile ilgili bilgi, tutum ve farkındalığı inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu bulgular, palyatif bakımın Türk sağlık sisteminde hala tartışılan bir konu olduğunu ve örgün eğitimde gerekli dikkati almadığını göstermektedir. Bizim çalışmamızda literatürle uyumlu olarak yenidoğan hemşirelerinin %86’sı yenidoğan palyatif bakım eğitimi almadığını, %61,5’i palyatif

bakım hakkında bilgi sahibi olduğu ancak bilgi edinme kaynaklarının çoğunlukla okulda ve kongre/panellerde bahsedilme olduğunu belirtmişlerdir. YPBTÖ'nin kullanıldığı önceki çalışmalarda da hemşirelerin çoğunluğu yenidoğan palyatif bakım eğitimi almamıştır (11,14,122,137). Palyatif bakım ilkeleri, felsefesi, uygulama alanları, hasta, aile ve sağlık personelleri açısından yararları hakkında bilgi eksikliği yaşam sonu dönemde olan hastalara palyatif bakım sunulmasının önündeki en önemli engeldir.

Kaynaklar Alt Boyutu

"Kaynaklar" alt boyutu orijinal ölçekte, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde palyatif bakım ile ilgili kurumsal ve bireysel imkanları ölçen boyut olarak tanımlanmıştır. Bu alt boyut, palyatif bakım için uygun fiziksel çevre (**Madde 6**), yeterli personel sayısı (**Madde 7**), bebeğin kaybından sonra hemşirenin ailelere destek olmak için yeterli zamana sahip olma durumu (**Madde 13**), palyatif bakım modelini desteklemek için politikalar ve kılavuz ilkelerin bulunması (**Madde 14**) ve bir bebek öldüğünde hemşirelere danışmanlık hizmeti sağlanabilme durumunu (**Madde 24**) ölçen beş maddeye sahiptir (EK-13).

Türkçe adaptasyonu yapılan ölçeğin kaynaklar alt boyutu 2, 6, 7, 9 maddelerini içeren dört maddeye sahiptir (EK-14). **Madde 6** ve **Madde 7** ile orijinal ölçek ile uyumlu olarak uygun fiziksel çevre ve yeterli personel sayısını ölçülmektedir. 13, 14 ve 24. madde Türkçe ölçeğin hiçbir boyutuna yüklenmemiştir. Bu maddelerin yerine bu boyuta, hemşirelerin yaşamını kaybetmekte olan bebek ve ailelerine palyatif bakım verme deneyimi bulunma durumu (**Madde 2**) ve bu deneyimleri ile ilgili takdir edilme durumu (**Madde 9**) yüklenmiştir. Bu farklılığın nedeni, ölçeğin yenidoğan palyatif uygulamaları için rehber, politika ve uygun klinik ortamının bulunduğu bir ülkede geliştirilmiş olması olabilir. Çalışmamıza katılan hemşirelerin %89,6'sı çalıştıkları birimde yenidoğan palyatif bakım uygulamaları ile ilgili politikalar ve rehberlerin bulunmadığını bildirmişlerdir (Çizelge 4.8). Madde 2 ve Madde 9'nun kaynaklar alt boyutundaki maddelerle ilişkilendirilmiş olmasının sebebi, ülkemizde yenidoğan palyatif bakım uygulamalarının yeni gelişen bir alan olması ve hemşirelerin çoğu için bu kavramın yeni olması ile açıklanabilir.

Çalışmadaki hemşirelerin kaynaklar alt boyutu genel puan ortalaması $2,77 \pm 0,90$ 'dır (Çizelge 4.10). Çalışmada en düşük genel puan ortalama kaynaklar alt boyutuna aittir. Bu düşük ortalama puan, bu alt ölçek tarafından temsil edilen maddeler için bir anlaşmazlık düzeyi eğilimi olarak yorumlanabilir. Hemşirelerin bu alt boyut maddelerine çoğunlukla "katılmıyorum" ve "bilmiyorum/fikrim yok" cevabı vermişlerdir (Çizelge 4.6). Bu çalışmada hemşireler tarafından algılanan en önemli iki engel palyatif bakım uygulamaları için uygun olmayan fiziksel çevre ve personel yetersizliğidir. Bizim çalışmamızda olup orijinal ölçekte alt boyutlara yüklenmeyen hemşirelerin palyatif bakım tecrübesi olma ve önceki palyatif bakım uygulamalarının ödüllendirilme durumlarına yönelik maddelere verilen cevaplar tüm seçeneklere yaklaşık olarak eşit dağılım göstermiştir. Hemşirelerin %50,4 yaşamını kaybetmek olan bebeklere palyatif bakım sunma deneyimi olduğunu belirtmiş, %49,6'sı "bilmiyorum" ve "katılmıyorum" cevabını vermiştir. Benzer şekilde hemşireler önceki palyatif bakım uygulamalarının ödüllendirilme durumları maddesine çoğunlukla "bilmiyorum/fikrim yok" ve "katılmıyorum" cevabını vermiştir (%68,3). Orijinal ölçekte olup bizim çalışmamızda hiçbir alt boyuta yüklenmeyen hemşirelerin danışmanlık hizmeti alma ve bebek kaybedildikten sonra aile ile geçirilecek yeterli zamana sahip olma durumlarına hemşireler büyük oranda "katılmıyorum" ve "bilmiyorum" cevabı vermiştir (sırasıyla %60,2, %92,3). Bizim çalışmamızda uygulayıcı alt boyutuna yüklenen yenidoğan palyatif bakım ile ilgili politika ve rehber mevcut olma durumuna hemşirelerin %45,6 "katılmıyorum", %44,1'i "bilmiyorum/fikrim yok" cevabını vermiştir.

Kain ve arkadaşlarının çalışmalarında "kaynaklar" toplam puan ortalamasının $2,80 \pm 1,00$ 'dır. Orijinal ölçekte bu alt boyutta tanımlanan kaynaklar, uygun çevre, yeterli personel sayısı, ailelerle birlikte geçirilmesi için gereken zamanı karşılamak, palyatif bakım modelini desteklemek için politikalar ve kılavuz ilkeler ve bir bebek öldüğünde hemşirelere danışmanlık hizmeti sağlanabilmesidir. Kain ve arkadaşlarının çalışmasında en önemli yenidoğan palyatif bakım uygulama engeli bizim çalışmamızla uyumlu olarak uygun olmayan fiziksel çevre ve personel yetersizliğidir. Hemşirelerin büyük çoğunluğu bizim çalışmamızdan farklı olarak bebeğin kaybından sonra aile ile geçirmek için yeterli zamana sahip olduğunu, palyatif bakımı destekleyen politika ve rehberlerin bulunduğu, ihtiyaçları olursa

danışmanlık alabildiklerini, palyatif bakım uygulamalarının ödüllendirildiğini belirtmiştir. Bizim çalışmamızla benzer ama daha yüksek oranda hemşireler, palyatif bakım sunma deneyimi olduğunu (%87) iletmiştir (14).

Chen ve arkadaşlarının Tayvan'daki çalışmasında kaynaklar alt boyut toplam puan ortalaması $2,88 \pm 1,30$ 'dur. Bizim çalışmamızla uyumlu olarak en önemli engel uygun olmayan fiziksel çevre ve personel yetersizliğidir. Yine bizim çalışmamızla uyumlu olarak hemşirelerin çoğunluğu palyatif bakım sunma deneyimi olduğunu, çalıştıkları üniteye palyatif bakım rehber/politikaları bulunmadığını belirtmiştir. Bizim çalışmamızın aksine hemşirelerin çoğunluğu önceki palyatif bakım uygulamalarının ödüllendirdiği, bebeğin kaybindan sonra aile ile geçirebileceği yeterli zamanlarının olduğunu, danışmanlık hizmeti alabildiğini belirtmiştir (122).

Wright ve arkadaşlarının Amerika'daki çalışmasının kaynaklar alt boyutu toplam puan ortalaması $3,45 \pm 1,27$ 'dir. Palyatif bakım uygulamalarındaki en önemli engel olarak uygun olmayan fiziksel çevre ortaya konmuştur. Hemşirelerin büyük çoğunluğu palyatif bakım deneyimi olduğunu, önceki palyatif bakım uygulamalarının ödüllendirildiğini, bebeğin kaybindan sonra aile ile geçirilecek yeterli zamanlarının olduğunu, danışmanlık hizmeti alabildiklerini belirtmiştir (11).

İran'da yapılan çalışmada kaynaklar alt boyut toplam puan ortalaması $3,42 \pm 0,65$ 'dir. Hemşireler çoğunlukla çalıştıkları ortamın yenidoğan palyatif bakım uygulamaları için uygun olmadığını (%58,9), yeterli personel bulunmadığını (%89,3), bebeğin kaybindan sonra aile ile geçirecek yeterli zamanları olmadığını (%89,2), palyatif bakım uygulamalarına yönelik rehber ve politikaların bulunmadığını (%52,7), bebeğin kaybindan sonra ihtiyaç duyduğunda danışmanlık hizmeti alamadığını (%81,8) belirtmiştir. Hemşirelerin % 85,7'si palyatif bakım deneyimi olduğunu, %35,7 'si bilmiyorum/fikrim yok olmak üzere %53,7'si önceki palyatif bakım uygulamalarının takdir edilmediğini belirtmiştir (137).

Çalışmamızda yenidoğan palyatif bakım uygulamalarının önündeki engellerin en önemlileri literatür ile uyumlu olarak personel yetersizliği, uygun olmayan fiziksel çevre, rehber, politikaların ve danışmanlık hizmetlerin bulunmayışı, ailelerle geçirecek yeterli zamana sahip olamamaktır (160,161). Sağlık sistemi içerisindeki

engellerle ilgili olarak, insan kaynaklarının yetersizliği sağlık personelinin iş yükünü arttırmakta, böylece hemşireler tarafından palyatif bakım sağlanmasına yönelik fırsatları sınırlamaktadır (136,137,162). Mevcut sağlık sistemimizde ve araştırmanın yapıldığı hastanelerin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde, hemşirelerin aynı anda 4-5 bebeğe bakım sağlamaları gerekmektedir. Örneğin, bazı durumlarda, hemşire yeni doğmuş bir bebeğe ve hayatta kalmak için mücadele eden ölmekte olan bir bebeğe eş zamanlı bakım sağlaması gerekmektedir. Bu gibi durumlar, hemşirelerde duygusal stres ve tükenmişliğe neden olabilmektedir (163,164). İnsan kaynakları eksikliğiyle ilgili olarak en etkili çözüm, YYBÜ'deki hemşire-hasta oranını 1:2-3 tutmaktır. Ayrıca, hemşirelere görevler adil verilerek ve bebeklerin sağlık durumunun ciddiyetine uygun olarak özel hemşirelik planlanmaları yapıldığında bakım kalitesinin artırıldığı görülmüştür(165).

Çalışmanın yürütüldüğü yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde fiziksel ortamın, literatür ile uyumlu olarak yaşamını kaybetmek üzere olan bebekler için palyatif bakım sağlamaya elverişli olmadığı bulunmuştur (70,121). YYBÜ'lerinin fiziksel ortamı, kaliteli yenidoğan palyatif bakımını sağlamada önemli bir faktördür. Ülkemizde yenidoğan yoğun bakım üniteleri açık tasarımıdır. YYBÜ'lerinin açık tasarımı, ebeveynlerin duygusal ihtiyaçlarını karşılama, bebeğe bağlanma ve bebek hakkında tıbbi bilgi alma konusunda engel teşkil edebilir. Açık tasarımlı YYBÜ ebeveynlerin duygularını sağlık ekibine ifade etmelerini ve bebeklerine odaklanmalarını engeller. YYBÜ aile temelli bakım ve ebeveyn-bebek etkileşimlerinin kalitesini arttırmak, annelerin mahremiyetini korumak amacıyla özel oda tasarımlı YYBÜ değiştirilmeleri önerilmektedir (135,167,168).

Uygulayıcı Alt Boyutu

Orijinal ölçekte bu alt boyut yaşamı tehdit eden hastalığı olan yenidoğan ve ailelerine bakım verirken yenidoğan hemşirelerinin etik endişelerini vurgulamıştır. Bu boyutta personelin teknolojik yaşam desteği kullanma konusunda kendini rahat hissetme (**Madde 20**) ve ebeveynlerin sağlık personeli için nafîle olduğu düşünülen zamanlarda yaşamı sürdürücü tedaviler konusunda taleplerde bulunma durumu (**Madde 21**) ölçülmektedir (EK-13). Türkçe adaptasyonu yapılan ölçekte **Madde 20** “organizasyon” alt boyutunda yüklenmiş, **Madde 21** hiçbir alt boyuta

yüklenmemiştir. Bizim çalışmamızda uygulayıcı alt boyut maddeleri; yenidoğan palyatif bakım uygulamalarını destekleyen rehber ve politika mevcut olma durumu (**Madde 14**), palyatif bakım seçenekleri konusunda aileye bilgi verilmesi (**Madde 15**) ve hemşirelerin yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin aileleri ile iletişim ve destek konusunda eğitim alma durumu (**Madde18**) ölçülmektedir (EK-14). Maddelerden elde edilen farklılıkların sosyo-kültürel özellikler nedeniyle ortaya çıktığı düşünülmektedir. Ülkemizde, ölçeğin geliştirildiği Avustralya’da uygulanan ötanazi hakkı bulunmamaktadır. Ülkemizde 1998 yılında yayınlanan Hasta Hakları Yönetmeliği’nin “Ötanazi Yasağı” başlıklı 13. maddesine göre, ötanazi yasaklanmış durumdadır. Söz konusu maddede “Tıbbi gereklerden bahisle veya her ne suretle olursa olsun, yaşam hakkından vazgeçilemez. Kendisinin veya bir başkasının talebi olsa dahi, kimsenin hayatına son verilemez.” ifadesi belirtilmektedir. Bu nedenle Türk kültürüne uyarlanmış Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin “uygulayıcı” alt boyutunda hemşirelerin yaşamı tehdit eden hastalarla ilgili olarak yaşamı sürdürme ve uzatma ile ilgili etik kaygıları yaşamıyor olmaları doğaldır. Türkçe adaptasyonu yapılan ölçekte bu alt boyuta yüklenmiş olan maddeler teorik olarak uyumludur. Yenidoğan palyatif bakım ile ilgili rehber/politika bulunması, aileye palyatif bakım ile ilgili bilgi verilmesi ve hemşirelerin yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin aileleri ile iletişim ve destek konusunda eğitim almış olmaları ile hemşireler deneyim ve etik olarak kendilerini rahat hissedebilirler. Bu şartlar mevcutsa ahlaki sıkıntı yaşama düzeyleri azalabilir.

Bu çalışmada uygulayıcı alt boyutu genel puan ortalaması $3,25 \pm 1,92$ bulunmuştur (Çizelge 4.10). Bu alt boyuta ait iki önemli engel palyatif bakım uygulamaları için rehber/politikaların olmaması ve yenidoğan palyatif bakım ile ilgili eğitim alınmamış olmasıdır. Bu iki madde orijinal ölçeğin kaynaklar alt boyutunda bulunduğu için kaynaklar alt boyutunda tartışılmıştır. Orijinal ölçekte uygulayıcı alt boyutunda bulunan maddelerden biri olan sağlık ekibinin teknolojik yaşam destek ünitelerini kullanırken kendilerini rahat hissetmeleri ve yenidoğanların yaşamı tehdit eden hastalık durumlarında ailelere palyatif bakım seçeneği ile ilgili bilgilendirme durumu ile ilgili maddeler bizim çalışmamızda organizasyon alt boyutunda tartışılmıştır. Orijinal ölçeğin uygulayıcı alt boyutuna ait olan ebeveynlerin yaşam sonu dönemde yaşamı sürdürücü tedaviye devam edilmesi talepleri olması

maddesine hemşireler %41,3 oranında fikri olmadığını, % 42,7 oranında ebeveynler tarafından talep geldiğini belirtmiştir. Amerika, Avustralya ve Tayvan'daki çalışmalarda hemşireler daha yüksek oranda yaşam sonu dönemde bebeği olan ebeveynlerin yaşam sürdürücü tedaviye devam etme taleplerinin geldiğini belirtmiştir (sırasıyla % 62,2, % 64, % 82,5) (11,14,122). İran'daki sonuç bizim çalışmamıza benzerdir (% 50,9)(137). Bu sonucun ülkemizde ve İran'da yapılmış, politikalarla desteklenen yenidoğan palyatif bakım uygulamalarının bulunmamasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Amerika, Avustralya ve Tayvan'da yapılan çalışmalarda hemşireler yenidoğan palyatif bakımı destekleyici kurumsal politikalara sahip, klinik uygulama rehberlerinin bulunduğu, gerektiğinde danışmanlık hizmeti alabildikleri ünitelerde çalışmaktadır. Aileler multidisipliner palyatif bakım ekibinin birer üyesi olarak bebeklerinin tedavi ve bakım seçeneklerini belirlediği toplantılara katılmaktadır. Böyle bir klinik ortamda bizim çalışmamızın aksine ailelerin en değerli varlıkları ile ilgili yaşamı sürdürücü tedaviye devam edilmesi taleplerini sunarak, palyatif bakım uygulamalarının önünde engel oluşturması doğaldır.

Kişisel İş Deneyimleri ve İnançlar

Bu çalışmada, hemşirelerin büyük çoğunluğu yenidoğan ünitelerinde bebek ölümleri ile sık karşılaştıklarını (%72,8), yenidoğan ünitelerinde palyatif bakımın tedavi edici bakım kadar önemli olduğunu (%92,4), yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerde önceliklerinin ağırlarını azaltmak olduğu (%92,4), palyatif bakım eğitiminin gerekli olduğunu (%97,9) belirtmişlerdir (Çizelge 4.9). Bu bulgular Avustralya, Amerika, Tayvan ve İran'da yapılan çalışmalar ile uyumludur. WHO'un 2017 verilerine göre dünya'da 4,1 milyon bebek ölümü gerçekleşmiştir. Bebek ölümlerinin %47'sini yenidoğan ölümleri oluşturmuştur. TÜİK verilerine göre Türkiye'de 2018 yılında 11 bin 629 bebek ölümü gerçekleşmiş, bebek ölümlerinin % 65,3'ü yenidoğan döneminde görülmüştür (169). Çalışmamızda hemşirelerin yenidoğan ünitelerinde bebek ölümleri ile sık karşılaşması bulgusu önceki YPBTÖ araştırmalarının sonuçları ile benzer, istatistiksel veriler ile uyumlu bulunmuştur.

Bu çalışmada hemşireler literatür ile uyumlu olarak yaşam sonu dönemde yenidoğan palyatif bakımın tedavi edici bakım kadar önemli olduğunu ve yenidoğan

hemşireliği eğitiminde palyatif bakım eğitimin gerekliliğini iletmişlerdir (Çizelge 4.9). Son yıllarda yapılan çalışmalardan elde edilen bulgular, bizim çalışmamızla uyumlu olarak sağlık personeli yaşam sonu dönemde olan yenidoğanlar için palyatif bakımın önemli ve gerekliliğinin farkında olmasına rağmen, kültürel ve dini inanışlar, modern sağlık teknolojileri bağlamında bir bebeğin ölümünün kabul edilememesi, bebeklerin geleceği temsil etmesi ve umut kaynağı olması nedeniyle ölümlerinin planlamasının rahatsız edici olması gibi nedenlerle birçok bebeğin tutarlı veya bütünsel olarak palyatif bakım hizmeti alamadığını ortaya koymaktadır (16,74,121,134,170,171). Ölüm kaçınılmaz olduğunda bebeklerde ağrıyı azaltacak ve yaşam kalitesini arttıracak uygulamaların göz önünde bulundurulması gerekir. Palyatif bakımda amaç bebek ve ailenin yaşam kalitesini artırarak onurlu ve huzurlu ölüm anını oluşturmaktır. Bu çalışmada hemşirelerin %92,3'ü literatür ile uyumlu olarak yaşam sonu dönemde önceliklerinin bebeklerin ağrılarını azaltmak olduğunu iletmişlerdir (Çizelge 4.9) (132,172,173).

Bu çalışmada hemşireler yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin bakımının travmatik olduğunu (%63), bebekler yaşamını kaybettiklerinde kişisel başarısızlık hissi duymadıklarını bildirmiştir (Çizelge 4.9). Bu bulgular önceki ölçek çalışmaları ile uyumludur (11,14,122,137). Yenidoğan yoğun bakımları yetişkin yoğun bakımlarından farklıdır. Bir bebeğin dünyaya gelmesi umut verici bir olaydır, uzun bir yaşamın başlangıcı olarak kabul edilir. Aileler için bebeklerinin kaybı, yetişkin bir üyenin kaybından daha büyük etkiye sahiptir. Sağlık ekibi içinde, ölümcül prognozun duygusal strese yol açması yaygındır. Yenidoğan yoğun bakım hemşireleri etik açıdan zorlayıcı durumlarla sık karşılaşmakta ve bu nedenle ahlaki sıkıntı yaşamaktadır. Ahlaki sıkıntı, etik bir ikilem ortaya çıktığında ahlaki açıdan doğru bir şey yapmak isterken kurumsal ve yasal kısıtlamalar nedeniyle istenen davranışların uygulanmasının mümkün olmamasıdır(174). Birkaç çalışmada yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşirelerin yaşadığı ahlaki sıkıntı sıklığı ve seviyesi değerlendirilmiştir (150,175,176,177). İtalya'da üçüncü düzey YYBÜ çalışan 472 yenidoğan hemşiresinin ahlaki sıkıntı yaşama durumlarının araştırıldığı çalışmada, hemşireler yaşam kurtarıcı faaliyetlerin başlatılması ve ventilatöre bağımlı bebeğin bakımı durumları ile ilgili en yüksek ahlaki sıkıntı puanını almışlardır (175). Diğer bir çalışmada YYBÜ'nde çalışan hemşirelerde

(n=94) yaşanan iki ahlaki sıkıntı, tükenme ve bitkinlik olarak belirlenmiştir (150). Ahlaki sıkıntı ile yenidoğan palyatif bakım sağlayan hemşireler arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için yapılan derleme çalışmasında, yaşam sonu dönemde olan yenidoğanlara bakım uygulamanın ahlaki sıkıntıyı desteklediği bulunmuştur (176). Ülkemizde, hemşirelerin ahlaki sıkıntı yaşamalarına neden olan faktörleri belirlemeye yönelik araştırma sayısı oldukça sınırlı olup, (174,178) yenidoğan hemşirelerinde ahlak sıkıntı düzeylerini belirlemeye yönelik herhangi bir araştırmaya rastlanmamıştır. Kayar ve Erdem'in çalışmalarında hemşireler ventilatör desteği alan ve hiç yaşama ümidi olmayan bireyin bakımını sürdürme durumuyla sık karşılaştıklarını ve bu durum nedeniyle ahlaki sıkıntı yaşadıklarını ifade etmişlerdir (174). Kızıltepe'nin acil servis hemşireleri ile yaptıkları çalışmalarında hemşirelerin yaşadıkları ahlaki sıkıntının iş doyumu ve motivasyonlarını azaltarak tükenmişlik yaşamalarına neden olduğu, bu durumda sunulan hasta bakımı kalitesi ve güvenliğini tehdit ettiği belirlenmiştir (178). Bizim çalışmamızdaki hemşirelerde büyük çoğunlukla ölmek üzere olan bebeklere bakım vermenin travmatik olduğunu ilerek yaşadıkları ahlaki sıkıntıyı ifade etmişlerdir. Bu olumsuz etkinin tekrarlı olarak ortaya çıkması, hemşirelik bakımının kalitesini etkileyebilir. Bu çalışmadaki hemşirelerin literatür ile uyumlu olarak bebeklerin ölümünden sonra kişisel başarısızlık hissi duymaması olumlu bir bulgudur (Çizelge 4.9) (73,120,179,180). Bunun nedeninin hemşirelerin ölümü doğum gibi olağan bir yaşam süreci olduğunu ve bu sürecin ilahi güç kontrolünde gerçekleştiğinin kabul edilmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Bu çalışmada, hemşireler toplumda yenidoğan palyatif bakıma destek verilmesi ile ilgili çoğunlukla fikri olmadığını (%44,1) ve destek verilmediğini (%36,4), toplumda bebeklerin ölmemesi gerektiği ilgili inanış olduğunu (%40,6) , ölümle ilgili kişisel tutumlarının palyatif bakım istekliliklerini etkilediğini belirtmişlerdir (%48,3) (Çizelge 4.9). Benzer olarak İran ve Tayvan'da yapılan YPBTÖ çalışmalarında hemşireler çoğunlukla toplumda yenidoğan palyatif bakıma destek verilmesi hakkında bilgisi olmadığı ve ölümle ilgili kişisel görüşlerinin palyatif bakım sunma istekliliklerini etkilediğini bildirmişlerdir (122,137). Amerika ve Avustralya'da yapılan ölçek çalışmalarında bizim çalışma sonuçlarımızın aksine hemşireler çoğunlukla toplumun palyatif bakımı desteklediğini ve ölümle ilgili

kişisel tutumlarının palyatif bakım sunma istekliliklerini etkilemediğini bildirmiştir (11,14). Tüm YPBTÖ çalışmalarında bizim çalışmamıza benzer olarak hemşireler çoğunlukla toplumda bebeklerin hiçbir koşulda yaşamını kaybetmemesi ile ilgili inanış olduğunu bildirmişlerdir (11,14, 122,137). Her toplumun kültürel, dini ve sosyal normları nedeniyle ölüme bakış açıları farklılık göstermektedir. Farklı toplumlarda yapılan bu çalışmalarda hemşirelerin büyük çoğunluğunun toplumda bebeklerin hiçbir koşulda hayatını kaybetmemesi ile ilgili inanışın olduğunu bildirmesi dikkat çekicidir. Ölüm, yaşam sürecinin doğal bir parçasıdır. Ancak son yıllarda yaşamın sonlanmasını önleyici tıbbi ve teknolojik gelişmeler ölümü kişisel ve manevi bir olay olmaktan çıkarıp, mücadele edilmesi gereken tıbbi bir olay haline getirmiştir (73, 181,182). Bu durum, ölümün gerçekleşmesinin tıbbi başarısızlık olarak yorumlanmasına ve hem toplum hem de sağlık personelinin ölümü yadsımasına sebep olabilmektedir.

5.2. HEMŞİRELERİN PALYATİF BAKIM TUTUMLARINI ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN TARTIŞILMASI

Yeni doğmuş bir bebeği doğum salonunda annesinden ayırıp yenidoğan yoğun bakım ünitesine götürüp, bakım sağlamak hemşireler için oldukça duygusal bir deneyimdir. Aileler genellikle bebekleri yoğun bakım ünitesine alındığında, kaygılı ve çaresiz olduğu için iletişim kurmak zordur. YYBÜ'lerinde çalışan hemşireler, temel olarak prematüre ve yaşamı tehdit edici konjenital anomalilere sahip bebeklere ve ailelerine bakım vermeleri nedeniyle iş yükü ve stresi en fazla deneyimleyen hemşire grupları arasında yer almaktadır (183-187). YYBÜ'nde hemşireler, diğer birçok yatan hasta bölümüne göre daha izole, kapalı ve gürültülü bir ortamda çalışmaktadırlar (188). Ülkemizde yenidoğan yoğun bakım üniteleri ile ilgili yapılan çalışmalarda, hemşirelerin çoğunluğu 21-30 yaş aralığında, evli, lisans mezunu oldukları ve 5 yıldan daha kısa süredir YYBÜ'lerinde çalıştıkları bulunmuştur (183,189-193). Türkiye'de yenidoğan hemşirelerinin profilini incelemek için 78 ilde 2.965 yenidoğan hemşire ile yapılan bir çalışmada, hemşirelerin yaş ortalamasının 31 olduğu, çoğunluğunun evli, 0-4 yıl çalışma deneyimine sahip ve lisans mezunu olduğu bulunmuştur (191). Tayvan, İran ve Amerika'da NiPCAS'ın geçerlik güvenilirlik çalışmalarının yapıldığı çalışmalarda, hemşireler bizim çalışmamızla

benzer olarak çoğunlukla 27-30 yaş grubunda, evli, lisans mezunu, yenidoğan yoğun bakımda 1-5 yıl süre ile çalıştığı saptanmıştır. Bizim çalışmamızda da literatür ile uyumlu olarak, hemşirelerin çoğunluğu 27-33 yaş grubunda, evli, lisans mezunu, 1-5 yıl arası süre ile yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışmaktadır. Çalışmamıza katılan hemşirelerin %44,1'in 1-5 yıl süre ile yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışıyor olması sonucunun, hemşirelerin oldukça stresli yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde uzun süreli çalışmak istemediğinden kaynaklandığı düşünülmektedir (Çizelge 4.11).

Birçok ülkede, lisans ve yüksek lisans hemşirelik müfredatı hastalık süreçleri, tedavi, iyileşme ve rehabilitasyona yönelik bakıma odaklanmaktadır. Hemşirelik lisans programları hemşireleri palyatif bakım uygulamalarına hazırlamak için yeterli olmamaktadır. Hemşireler lisans eğitimleri boyunca palyatif bakım konusunda çok az veya hiç eğitim alamamakta, bu konu ile ilgili bilgilerini çoğunlukla kongre, sempozyum ve kendisinin araştırma yapması ile elde etmektedir (132,170,179,194,95). Bizim çalışmamızda da literatür ile uyumlu olarak, hemşireler çoğunlukla yenidoğan palyatif bakım ile ilgili eğitim almamıştır. Palyatif bakım ile ilgili bilgilerini çoğunlukla kurs, kongre, sempozyum ve kendisi araştırarak elde etmiştir (Çizelge 4.12).

Hemşirelerin görev, yetki ve sorumluluklarını bilmesi ve uygulaması, profesyonel meslek kimliğinin oluşmasında eğitim ve sertifikasyon programları önemli rol oynamaktadır. Türkiye genelinde yenidoğan hemşirelerinin profilini araştırmak için yapılan çalışmada, hemşirelerin %32'sinin yenidoğan yoğun bakım hemşireliği sertifikası olduğu belirlenmiş, Marmara, Ege ve İç Anadolu bölgesinde hemşirelerin yenidoğan yoğun bakım sertifikasyon eğitimine katılma oranı diğer bölgelere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (184). Çalışmamıza katılan hemşirelerin %63,9'unun yenidoğan yoğun bakım hemşireliği eğitim sertifikasına sahip olması olumlu bir sonuçtur. Bu sonucun araştırmanın Ankara merkezinde üç büyük eğitim ve araştırma hastanesinin YYBÜ'lerinde yapılmış olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir (Çizelge 4.12).

Ükelere göre öncelik sırasında farklar olsa da yenidoğan hemşirelerin palyatif bakıma yönelik eğitim ihtiyaçlarının başında ağrı kontrolü, yaşam sonu

kararlarda iletişim teknikleri ve yasal/etik konular gelmektedir (168,196,197,198). Tayvan'da yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakım ile ilgili eğitim ihtiyaçlarını belirlemek için yaptıkları çalışmalarında hemşireler ilk sırada ağrı kontrolü ve iletişim alanında eğitim almak istediklerini bildirmişlerdir (197). Avustralya'da yenidoğan palyatif bakım eğitim programına yönelik öncelikli konuları belirlemek için yapılan çalışmada, yenidoğan hemşirelerinin öncelikli eğitim almak istedikleri konular, ölümün yakın olduğu durumlarda ve yas tutan aileler ile iletişim, bebeğin savunuculuğu yapmak için etik ve yasal konular, ağrı kontrol yöntemleri olmuştur (198). YYBÜ'lerinde çalışan doktor ve hemşirelerin palyatif bakıma ilişkin eğitim ihtiyaçlarının tanımlamak için yapılan bir çalışmada, neonatologlar en çok ihtiyaç duydukları eğitim konularının ebeveynlerle palyatif bakım ve etik karar vermeyi tartışmak (%70) ve ebeveynlere yenidoğanlarda kötü gelişmeleri bildirmek (%63,3) iken, yenidoğan hemşireleri ilk sırada ağrı kontrolü ve kötü prognoz ve yaşam sonu bakım hakkında ailelerle iletişim hakkında eğitim almak istemişlerdir (168.). Ülkemizde yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakıma yönelik eğitim ihtiyaçlarını araştıran çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmamıza katılan hemşireler yenidoğan palyatif bakım ile ilgili ilk sırada etik/yasal konular, ağrı yönetimi ve iletişim yöntemleri hakkında eğitim almak istediklerini belirtmişlerdir. Bizim çalışmamızda hemşirelerin ilk öncelikli olarak yasal ve etik konular hakkında eğitim almak istemesi dikkat çekicidir. Bu bulgu ülkemizde YYBÜ'lerinde sıklıkla bebek ölümleri ile karşılaşan hemşirelerin yaşam sonu kararlar konusunda hak ve sorumluluklarını bilerek bebeğin ve ailenin savunucusu olarak rol oynama isteğini ortaya koymaktadır (Çizelge 4.12).

Uluslararası yenidoğan palyatif bakım rehberleri giderek artan bir şekilde ebeveynleri bebekleri ile anılar oluşturmaya teşvik eden uygulamalar içermektedir. Bu uygulamalar, bebeklerini görmeleri, yanında kalmaları ve zaman geçirmeleri için aileleri desteklemeyi içerir. Ebeveynler bebeklerinin banyosuna yardım etme, bezlerini değiştirme veya giydirme gibi bakım faaliyetlerinde bulunmaları için teşvik edilebilir. Ayrıca rehberlerde sağlık personellerine ebeveynlere, bebeğin fotoğrafları ve el veya ayak izleri, giysileri, battaniyeleri ve isim bantlarını gibi önemli olabilecek öğeleri toplaması ve anı kutuları oluşturmaları için yardımcı olmaları önerilmektedir (21,22,108,199-201). Çeşitli ülkelerde yenidoğan palyatif bakım rehberlerinde

önerilen anı oluşturma uygulamaları değerlendirilmiştir. İngiltere’de 200 yenidoğan ünitesine posta yolu ile gönderilen anket ile yenidoğan hemşirelerinin payatıf bakım uygulamalarının değerlendirildiği bir çalışmada, hemşirelerin %99’u ebeveynler için bebeklerin fotoğraflarını, el ve ayak izlerini sakladığı ve ölüm yaklaşırken ailelerin bebekleri ile birlikte olup bakım vermelerini destekledikleri tespit edilmiştir (202). Benzer bir çalışmada İsviçre’de yenidoğan ünitelerinde yapılmıştır. Çalışmaya katılan birimlerde yenidoğan hemşirelerin büyük çoğunluğu (%97) ebeveynlerin yenidoğanla ilgili anılar oluşturmalarını teşvik ettiğini, fotoğraf, giysi, ayak-el izi gibi nesnelere sakladıklarının bildirmişlerdir. Ayrıca hemşireler %91 oranında birimlerde ailelerin yaşam sonu dönemde olan bebeklerin bebek bakımına katılmaları için desteklendiğini belirtmişlerdir (203). Suudi Arabistan’da YYBÜ’lerinde çalışan hemşirelerin yaşam sonu dönemde olan bebeklere bakım sağlama deneyimlerinin niteliksel yöntemle değerlendirildiği bir çalışmada, hemşireler aileleri desteklemek için kültürel ve dini ihtiyaçlarını önemsenen öncelikli olduğunu bildirmişlerdir. Önceki çalışmalarda yas tutan ailelerin desteklenmesi için anı toplamanın öneminin vurgulanmasının aksine bu çalışmada ailelerin dini ve kültürel farklılıklarına göre anı oluşturmak isteyip istemeyeceklerinin değerlendirilmesi gerektiği önerilmiştir (204). Çalışmamıza katılan hemşirelerin çoğunluğu yenidoğan ve ailelerine payatıf bakım verirken kendini yetkin hissettiğini, yaşam sonunda ailelerin bebekleri ile ilgili tercihlerini dikkate aldığını bildirmiştir. Hemşireler çoğunlukla ailenin bebeği için tercih ettiği ölüm yerini sormadığını, bebeklere ait eşyaları saklamadığını yaşam sonunda ailelere din görevlileri ile görüşme talepleri olup olmadığını sorduklarını belirtmiştir. Hemşirelerin yenidoğan payatıf bakım ile ilgili deneyim ve tutumlarına yönelik ifadelerde “katılmıyorum”, “emin değilim” ve “katılıyorum” yanıtlarının oranlarındaki yakınlık dikkat çekicidir. Bu sonuçlar hemşirelerin yenidoğan payatıf bakımın temel ilkeleri arasında aile merkezli bakım, keder ve yas bakımı uygulamalarına aşina olmadıklarını ortaya koymaktadır. Bizim çalışmamızın bulgularına göre, ülkemizde yenidoğan payatıf bakım eğitim programları, yayınlanmış yenidoğan payatıf bakım rehberleri ve yapılan uygulamaları belirlemek için araştırmalar bulunmadığı için hemşireler yaşam sonu dönemde bebeği olan aileleri nasıl destekleyecekleri konusunda bilgi sahibi değildirler ve kendi deneyimlerine göre birtakım uygulamalar yapmaktadırlar. Yaşam sonu bakım

uygulamaları kültürel, sosyal ve manevi yönden farklılıklar gösterdiği için ülkemizde bebeklerini kaybetmiş ailelerin deneyimlerini değerlendirecek ve ihtiyaçlarını belirleyecek çalışmalara ihtiyaç vardır (Çizelge 4.13).

Hemşireler, hasta grubuna en yakın sağlık profesyonelleri olduğundan ve birebir hastaya bakım verdiğinden hastanın yaşadığı tüm güçlükler hemşireyi de etkilemektedir. Hemşirelerin ölüm kavramına yükledikleri anlamın, ölmekte olan hastaya verdiği değer, ölüm karşısında geliştirdiği savunma mekanizmalarının ve baş etme yöntemlerinin, ölümcül hastaya bakım verirken duygusal yıpranma veya çaresizlik/yetersizlik hissetmesine yol açabilmektedir. Hemşirelik öğrencilerinin ölüm ve ölümcül hastaya ilişkin tutumlarını değerlendirildiği bir çalışmada, bizim çalışmamızla uyumlu olarak hemşireler ölümü genel olarak son ve başlangıç/sonsuzluk olarak tanımlamış, ölümcül hastaya bakım verirken duygusal yıpranma, üzüntü, çaresizlik/yetersizlik hissettiği iletmışlerdir (205). Hemşirelik öğrencilerin ölüme karşı tutumlarının incelendiği bir çalışmada, öğrenciler ölümü “sonsuzluk, ayrılık” olarak tanımlamış, “yeni bir hayatın başlangıcı” olarak gördüğünü belirtmiştir (206). Yurtdışında yapılan araştırmalarda, hemşirelerin ölümle ilgili olarak, olumlu ve olumsuz olmak üzere geniş çapta değişen tutumlara sahip oldukları, ölüm korkusunun en sık karşılaşılan tutum olduğu saptanmıştır. Hemşirelerin ölüm ve ölmek üzere olan hastalara tutumlarını araştırdıkları çalışmalarda, hemşirelerin genel olarak ölümcül hastalara karşı olumsuz tutumlarını olduğu, ölüm korkusuna sahip hemşirelerde ölümden ve ölmek üzere olan hastaya bakım vermektan kaçınmak arasında pozitif yönde ilişki tespit etmişlerdir (207-209). Bizim çalışmamızda hemşireler, genel olarak ölümü “hayatın gerçeği, sonsuzluk ve acı” olarak tanımlamıştır. Hemşirelerin çoğunluğu yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere bakım verirken üzüntü, duygusal yıpranma, çaresizlik duygusu, bakım güçlüğü yaşadığını ifade etmiştir. Hemşirelerin % 24,5’i yaşam sonu dönemde olan bebeklerin bakım verirken hasta yakını ile sorunlar yaşadığını ifade etmiştir. Türkiye ve diğer ülkelerde yapılan çalışmalarda hemşirelerin ölüm algıları arasında farklılık olduğu ülkemizde genel olarak ölümün hayatın gerçeği ve yeni bir yaşamın başlangıcı olarak görüldüğü, Amerika, İspanya ve İsrail’de yapılan çalışmalarda ise, ölümün korku verici ve kaçınılması gereken olumsuz bir deneyim olarak görüldüğü saptanmıştır. Ayrıca, ölmekte olan hastanın bebek olması durumunda hemşirelerin

baş etmede daha fazla güçlük yaşadığı görülmektedir. Nüfusun %95'i Müslüman olan ülkemizde ölüm yeni bir başlangıç, Tanrı'ya ulaşmak ve ebedi huzur elde etmek anlamına gelmektedir (210). Bu sonucun uluslararası dini, manevi, kültürel ve sosyal farklılıklardan kaynakları düşünülmektedir. (Çizelge 4.14).

Bireyler kişisel değerlerini mesleklerine aktarır ve kişisel değerlerine göre mesleklerini seçerler (211). Hemşirelerin kişisel değerlerinin, demografik, akademik ve profesyonel değişkenlerden ne ölçüde etkilendiğini araştıran bir çalışmada, cinsiyetin yalnızca evrensellik ve güç değeri üzerinde etkili olduğu, erkek hemşirelerin kadınlara göre iş yerinde daha çok evrenselcilik ve güce sahip olma değerine önem verdiği bulunmuştur (212). Çalışmamızda cinsiyetin, hemşirelerin yenidoğan palyatif bakım tutumlarını etkilediği saptanmıştır. Erkek hemşirelerin YPBTÖ organizasyon ve uygulayıcı alt boyutları ortalamaları kadınlardan daha yüksek bulunmuş, erkek ve kadınların YPBTÖ uygulayıcı alt boyutu puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmıştır. Uygulayıcı alt boyutu, yaşamı tehdit eden hastalığı olan yenidoğan ve ailelerine bakım verirken yenidoğan hemşirelerinin yaşadıkları etik endişeleri vurgulamaktadır. Buna göre erkek hemşireler yaşam sonu dönemde olan bebek ve ailelerine bakım sunarken kadın hemşirelere göre kendilerini etik olarak daha rahat hissetmektedirler. Çalışmamıza katılan hemşirelerin hemen hemen tamamının kadınlardan oluştuğu görülmektedir (Çizelge 4.11). Bu nedenle, hemşirelerde cinsiyet değişkeninin yenidoğan palyatif bakım tutumlarına etkisi incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı sonuçlara ulaşılmasına rağmen örnekleme yer alan erkek hemşirelerin sayısının çok az olması sebebiyle bu sonuçların gerçeği yansıtmayabileceği düşünülmektedir. Cinsiyet faktörünün yenidoğan palyatif bakım tutumlarının etkileme durumunu destekleyecek daha geniş örneklemlerle araştırmalara ihtiyaç vardır (Çizelge 4.15).

Eğitim düzeyine göre hemşirelerin ölçek alt boyutu puan ortalamaları incelendiğinde; YPBTÖ'nin organizasyon ve uygulayıcı alt boyutlarında en yüksek ortalamaya lise mezunu hemşireler sahipken (sırasıyla $14,75 \pm 2,05$, $9,12 \pm 1,95$), en düşük ortalamaya ise lisansüstü eğitim olan hemşirelerin sahip olduğu (sırasıyla $13,55 \pm 4,03$, $5,22 \pm 2,63$) bulunmuştur. Lisansüstü eğitim alan hemşireler ve lise mezunu olanlar uygulayıcı alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı fark

bulunmaktadır ($p<0,05$) . İnan'da YYBÜ'nde hemşirelerin palyatif bakım engelleriyle ilgili tutumlarını belirlemek için yapılan çalışmada da benzer şekilde lisansüstü eğitime sahip hemşirelerin organizasyon alt boyutu puan ortalamalarının daha düşük olduğu bildirilmiştir (137). Aynı ünite de çalışan farklı eğitim seviyesine sahip hemşireler tarafından ünite ortamının palyatif bakım açısından destekleyen ya da engel olan faktörleri değerlendirilmesi, hemşirelerin palyatif bakım ile ilgili bilgi düzeyleri ile ilişkilendirilebilir. Çalışmada lisansüstü eğitim seviyesine sahip hemşirelerin, palyatif bakım konusunda daha yetkin ve yeterli olabileceği düşünüldüğünde ünite ortamının palyatif bakımı desteklemesi açısından daha fazla beklenti içinde olabileceği ve bununla ilişkili olarak diğer eğitim seviyelerine sahip hemşirelerden puan ortalamalarının daha düşük olması açıklanabilir (Çizelge 4.16)

Çalışma sistemi olarak sadece gece vardiyasında çalışan hemşireler ölçeğin tüm alt boyutlarında ve toplam ölçekte en yüksek ortalamayı alırken (sırasıyla 13,44±3.62, 14,55±2,10, 8,7±2.23, 36,44±5,65) gece-gündüz şeklinde karışık çalışma düzenine sahip hemşireler en düşük ortalamayı almıştır (sırasıyla 10,47±3,35, 13,57±2.92, 7,68±2.45, 31,73±6.54). Sadece gece çalışan hemşirelerin, vardiya (gündüz-gece karışık) ve sadece gündüz çalışan hemşireler ile arasında ölçek kaynaklar alt boyutu ile toplam ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı fark belirlenmiştir ($p<0.05$). Bu farkın sadece gece çalışan hemşirelerin çalıştıkları ünite de eğitimlere katılmama, tüm ekip üyelerini tanımama, ailelerle yüz yüze gelmemelerinden dolayı palyatif bakıma yönelik farkındalık kazanmamalarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Palyatif bakıma yönelik farkındalık kazanmadıkları için palyatif bakıma yönelik engel ve kolaylaştırıcıları belirlemede yetersiz kalmaları beklenen bir sonuçtur. Tayvan'da yapılan YPBTÖ çalışmasında, çalışma süresinin hemşirelerin palyatif bakım engellerini belirlemede etkili bir faktör olduğu saptanmıştır (122). Genellikle sadece gece çalışan hemşireler yeni mezun, üniversite okuyan hemşirelerdir. Çalışma yılı az olan sadece gece çalışan hemşirelerde deneyimlerinin az olması nedeniyle palyatif bakım konusunda farkındalıklarının az olmasını nedeniyle de bu farkın oluşabileceği düşünülmektedir (Çizelge 4.16).

Yenidoğan ve ailelerine palyatif bakım verirken kendisini yetkin hissedemeyen hemşireler ile yetkin hissetmeyenlerin ölçeğin tüm alt boyutları ve toplam ölçek puan

ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p < 0,05$). Palyatif bakım konusunda yetkin hissedenler tüm alt boyutlar ve toplam ölçekte daha yüksek puan almışlardır. Bu sonuç palyatif bakım uygulamalarında yetkin olduklarını düşünenlerin aslında çalıştıkları ünite ortamında, kurumda ve bireysel olarak yenidoğan palyatif bakım uygulamalarına yönelik engel ya da destekleyicilerin farkındalıklarının yetersiz olduğunu göstermektedir. Çalışmaya katılan hemşirelerin büyük bir bölümü yenidoğan palyatif bakım hakkında eğitim almamış, genel palyatif bakım ile ilgili bilgilerini okuldan, kongre ve sempozyumlardan edinmişlerdir (Çizelge 4.12). Hemşireler yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşam sonu dönemde olan bebeklere bakım sundukları için, palyatif bakım ilkelerini hakkında yetersiz bilgiye sahip olmasına rağmen kendilerini deneyimli ve yetkin hissettikleri düşünülmektedir (Çizelge 4.17).

5.3. WEB TABANLI YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM EĞİTİM UYGULAMASI İLE İLGİLİ BULGULARIN TARTIŞILMASI

YYBÜ'lerinde uygun ve etkin bir şekilde palyatif bakım sunmaya yönelik engellerin ilk sırasında bulunan, sağlık personellerin eğitim eksikliğinin giderilmeye çalışılması çok önemlidir (135-137). Dünya'nın birçok ülkesinde yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan sağlık personellerine yönelik palyatif bakım eğitim programlarının etkinliğinin incelendiği araştırmalar yapılmıştır. Londra'da 21 YYBÜ'nde çalışan 264 sağlık profesyoneline (174 yenidoğan hemşiresi) 4 saatlik sunulan yenidoğan palyatif bakım eğitiminin, palyatif bakım hizmetine ve sağlık profesyonellerinin palyatif bakıma yönelik tutumlarına etkisinin araştırıldığı bir çalışmada, eğitim öncesi ve sonrası katılımcıların yenidoğan palyatif hizmetleri ve uygulamaları ile ilgili bilgi artışı ve aynı zamanda palyatif bakıma yönelik tutumlarında olumlu değişiklik saptanmıştır (213). İngiltere'de ebe hemşirelerin perinatal palyatif bakım bilgi ve uygulamalarını araştırmak, palyatif bakım eğitim etkinliğini değerlendirmek için yapılan bir çalışmada, 21 katılımcı iki yarım gün boyunca süren sunum ve vaka tartışmalarından oluşan eğitime katılmışlardır. Eğitim etkinliği ön test-son test anketi ve odak grup görüşmeleri ile değerlendirilmiştir. Çalışma sonucunda eğitim sonrası katılımcılar yenidoğan ve ailelerine yönelik palyatif bakım sunma konusunda farkındalık ve güvenlerinin arttığını bildirmişlerdir

(214). Dięer bir alıřmada, ebelik ğrencilerin (n=45) bebeęini kaybeden ebeveynlere ynelik bakımlarını geliřtirmek iin yapılan bir gn sreli eęitim oturumun sonuları, ğrencilerin szli geribildirimleri ile deęerlendirilmiř, ğrenciler eęitim sonrası lmek zere olan bebek ve yaslı ailelere bakım vermek ile ilgili endiře ve korkularında azalma olduęunu ifade etmiřlerdir (215).

Amerika’da (n=128) saęlık profesyonellerinde perinatal kayıp yařayan anne-babaların duygusal bakım ihtiyalarını algıma dzeylerini incelemek ve sunulan eęitimin etkinlięi deęerlendirmek iin yapılan alıřmada, katılımcılar bir gn boyunca konferans, tartıřma ve danıřmanlıktan oluřan eęitim programına katılmıřlardır. Eęitim etkinlięi n test-son test anketi ile deęerlendirilmiř, saęlık profesyonellerinde perinatal kayıp yařayan ailelerin duygusal bakım ihtiyalarını algılama dzeyleri eęitim programına katıldıktan sonra nemli lde artmıřtır (216). Avustralya’da yapılan bir alıřmada YYB’nde alıřan saęlık profesyonellerinin (n=758) palyatif bakıma ynelik bilgi ve gvenlerini artırmak iin dzenlenen eęitim programında, katılımcılar kk gruplar (4-9 katılımcı) halinde altı ayrı ğrenme istasyonlarında eęitim almıřlardır. Program ncesi ve sonrası yenidoęan palyatif bakım bilgisi ve gven duymada nemli bir iyileřme olduęu ve tm istasyonlardaki eęitim ortamından yksek derecede memnuniyet saęlandığı bulunmuřtur (217). İrlanda’da ebelik ğrencilerinin bebeklerini kaybetmiř ailelere bakım algılarını geliřtirmek iin sanat temelli tasarlanan alıřmada, ğrenciler yaslı ailelerin kayıplarını keřfetmesi iin bebek kaybı yařamıř annelerin kaybını yansıtmak iin kadınlarla alıřan bir sanatının sergisine ziyarette bulunmuřlardır. Tasarlanan uygulamanın etkinlięi yz yze yapılandırılmıř grüşmeler ile deęerlendirilmiřtir. Uygulama sonucunda ğrenciler bebek lm yařayan ebeveynlerin yas srecinin doęasına dair farkındalıklarının arttığını bildirmiřlerdir (218).

İngiltere’de ebelik ğrencilerinin perinatal palyatif bakım konusunda bilgilerinin arttırmak ve klinik becerilerini desteklemek iin geliřtirilen alıřma kitabının etkinlięini n test-son test anket yntemi ile deęerlendirmiřlerdir. alıřma kitabını tamamlayan ğrencilerin klinik becerileri desteklemek iin gerekli bilgi birikimini arttırdığı bulunmuřtur (219). Amerika’da yenidoęan yoęun bakım

ünitesinde çalışan hemşirelerin (n=63) yenidoğan palyatif bakım ile ilgili bilgi ve becerilerini artırmaya yönelik hazırlanan sekiz saatlik palyatif bakım seminerinin etkisinin ön test-son test anket yöntemi ile araştırıldığı deneysel çalışmada, seminere katılan hemşirelerin yaşam sonu bakım sağlama konusunda rahatlık düzeyleri kontrol grubunda olanlara göre daha fazla artmıştır (179).Avustralya’da hemşirelik ve ebelik öğrencilerine sunulan simüle edilmiş bir yenidoğan resüsitasyonunun hemşire/ebelerin, ölüme destek sağlamak için hazırlıklı olma algıları üzerindeki etkisinin araştırıldığı çalışmada, öğrenciler 3-4 kişilik gruplar halinde iki adet simüle edilmiş yenidoğan resüsitasyon senaryosuna katılmış, simülasyon videoya kaydedilmiştir. Hemen ardından öğrenciler bir tartışma oturumuna katılarak, debriefing yöntemi ile yenidoğan canlandırması, ölümü ve aile ile iletişime yönelik kişisel değerlendirmeler alınmıştır. Öğrenciler simülasyon temelli yenidoğan resüsitasyon eğitiminin aileye destek becerilerini geliştirdiğini ve farkındalıklarının artmasına yardımcı olduğunu iletmışlerdir (220).

Amerika’da hemşirelik öğrencilerinin pediatrik palyatif bilgilerini geliştirmek için müfredata entegre edilmiş tartışma, videolar, simülasyon temelli rol play yöntemlerinin kullanılarak hazırlanan eğitim programının deneysel araştırma ile etkinliği değerlendirilmiştir. Eğitimin etkinliğini değerlendirmek için çalışmada ELNEC tarafından geçerliliği test edilmiş, yaşam sonu dönemde olan çocuk ve ailelerinin bakımına odaklanmış 50 maddelik çoktan seçmeli bir Yaşam Sonu Hemşirelik Eğitimi Birliği Bilgi Değerlendirme Testi (ELNEC-KAT) kullanılmıştır. Çalışmada müdahale grubu 14 hafta boyunca 42 saatlik uygulama süresi ile, powerpoint, anlatım, tartışma, vaka çalışmaları ve simülasyon temelli rol-playlar kullanılarak gelişmiş pediatrik ve perinatal palyatif bakım eğitimi sunulmuştur. Hemşirelik okulunun standart eğitim müfredatına göre eğitim alan kontrol grubuna göre deney grubunun eğitim öncesi ve sonrası toplam bilgi puanlarında anlamlı bir artış sağlanmıştır (221). Amerika’da çocuk hastanesinde çalışan çocuk doktorlarının yenidoğan palyatif bakım bilgilerini arttırmak ve uygulamalarını geliştirmek için hazırlanan web tabanlı eğitim modülünün etkinliğini değerlendirmek için yapılan başka bir çalışmada, katılımcılar yenidoğan palyatif bakım ile ilgili notlar ve power point sunumlarını içeren dosyaların bulunduğu eğitim modülüne kayıt olmuşlardır. Eğitimin etkinliği ön test ve son test bilgi puanları ve eğitim modülü memnuniyet

değerlendirme formu ile değerlendirilmiştir. Eğitim modülü, katılımcıların değerlendirmesine öğrenme hedeflerini yerine getirme, küçük gruplara yarar sağlama ve etkinlik biçiminin uygunluğunu konusunda yüksek puan alırken, klinik uygulamadaki değişiklikler getirme konusunda düşük puan almıştır (222).

Kain'in Avustralya'da yaşamı tehdit edici hastalığı olan yenidoğan ve ailelerine palyatif bakım uygulamalarını geliştirmek için tasarladıkları web tabanlı yenidoğan palyatif bakım eğitiminin bilgi ve tutumlarına etkisini incelediği çalışmasında, katılımcılar web sitesine üye olarak 40 dakikalık video, powerpoint sunuları, pretest ve posttest uygulamalarına erişim sağlamışlardır. Site üyeliğinden sonra katılımcılar ilk olarak ön test uygulamasında demografik verilere yönelik soruları, NİPCAS'ı cevaplamışlardır. Bu aşamadan sonra iki hafta süre ile site eğitim bölümlerini okumuşlar, eğitim videolarını izlemişler, iki hafta sonunda son test uygulamasında yeniden NİPCAS'ı cevaplamışlardır. Çalışma örnekleme % 82,5'i yenidoğan hemşiresi olmak üzere sosyal hizmet uzmanı ve yenidoğan uzmanından oluşmaktadır. Web tabanlı eğitim sonrası katılımcıların yenidoğan palyatif bakım ile ilgili tutumları olumlu yönde gelişerek kendine güvenleri artmıştır (223).

Perinatal ve yenidoğan palyatif bakım ile ilgili eğitim etkinliğini araştıran çalışmalarda, çok çeşitli perinatal/yenidoğan eğitim yöntemleri kullanılmıştır. Bizim çalışmamızda kullanılmış olan sunular ve yazılı metinler çalışmalarda en yaygın kullanılan eğitim yöntemleridir (213-217,219,222). Görüldüğü üzere eğitimin sözlü bileşeni, öğrenme sürecinde kullanılan araçlardan biri olmaya devam etmektedir. Eğitim programlarına katılanlar deneyim tartışmalarının çok fazla katkı sağladığını belirtmişlerdir (214-216).Vaka ve deneyim paylaşımları ile diğer katılımcıların deneyimlerinden öğrenme fırsatı elde edebilirler. Eğitim sitemizde sunulan sekiz bölümden oluşan eğitim notları vakalar ile desteklenmiştir. Ayrıca eğitim sitemizde katılımcıların deneyimlerini paylaşabilecekleri blog bölümü bulunmaktadır. Ancak katılımcılar tarafından sitenin blog bölümü kullanılarak deneyimler paylaşılmamıştır. Katılımcıların aynı hastanelerde bulunmaları nedeniyle sitenin bu bölümünü kullanmaya gerek duymadıkları düşünülmektedir. Bir çalışmada eğitim yöntemi olan senaryo temelli simülasyon yöntemi olan rol-play kullanılmıştır (220). Palyatif bakım ile ilgili bilgi ve farkındalığı arttırmak için sanat temelli palyatif bakım eğitim

yöntemlerinin kullanılması dikkat çekicidir (218).Yenidoğan palyatif bakım eğitim etkinliği değerlendirme arařtırmaları arasında üç çalışmada kendi kendine (bireysel) öğrenme yöntemini kullanmıştır. Bir arařtırmada çalışma kitabı (219) ve diđer ikisinde web tabanlı eğitim yöntemi kullanılmıştır (222,223). Bu üç çalışmada katılımcılar yenidoğan palyatif bakım eğitimlerinin teorik bilgilerini arttırdığını ve kendi kendine öğrenme fırsatı sunduđu için iyi bir seçenek olduğunu ancak bu öğrenme etkinliği sırasında etkileşimi, özellikle bireysel konular hakkında tartışmayı ve deneyimlerini paylaşmalarını kaçırdıklarını iletmişlerdir. Bizim çalışmamızda da katılımcılar eğitim sitesi ile ilgili açık uçlu değerlendirme sorusuna verdikleri *“Zaman ve mekan sınırlılığının olmaması öğrenmemi kolaylařtırdı.”*, *“Web tabanlı eğitimle, geleneksel sınıf ortamında karşılaşılan baskı ve sıkıcılığın olmadığını hissettim.”* cevaplar ile literatürle uyumlu olarak kendi kendi öğrenme yönteminin olumlu yönlerini iletmişlerdir. Yenidoğan palyatif bakım ile ilgili eğitim çalışmalarında sadece iki çalışmada web tabanlı eğitim modeli kullanılmasına karşın, tıp ve sağık eğitiminde geleneksel yöntemlerin artan ve değışen eğitim talebini karşılayamaması ve internetin kullanımının artışıyla, web tabanlı eğitim yöntemlerinden daha fazla yararlanılmaya başlanmıştır. Webe dayalı öğrenimin bilişsel beceriler üzerindeki etkinliğinin değıerlendirildiğı çalışmalara bakıldığında, 2005 yılında yapılan bir çalışmada, bir grup öğrenciye elektrokardiyografi okuma kursu geleneksel eğitim yöntemleriyle, diđer bir grup öğrenciye ise web tabanlı uzaktan eğitim yöntemiyle verilmiştir. Çalışma sonuçlarında web tabanlı uzaktan eğitim yöntemiyle kurs alan öğrencilerin, diđer gruba göre daha başarılı olup uygulamadan memnun kaldıklarını bildirilmiştir (224). Web tabanlı uzaktan eğitime ilişkin hemşirelik öğrencilerinin algılarının arařtırıldığı diđer bir çalışmada, katılımcıların % 81’inin web tabanlı uzaktan eğitimi desteklediğini ve öğrenmelerine yardımcı olduğunu belirtmişlerdir (225). Ebelik öğrencilerine, web tabanlı uzaktan eğitim materyali geliştirerek doğum yaptırma beceri eğitimi verilen bir çalışmada, web tabanlı uzaktan eğitim alan deney grubu öğrencilerinin doğum bilgisi ve becerilerinin, kontrol grubu öğrencilerinden daha iyi olduğu bulunmuştur (226).

Türkiye’de hemşireler üzerinde web tabanlı eğitim üzerine yapılmış çalışmalar az sayıdadır. Hemşirelik öğrencilerinin üriner kateter takma bilgi ve becerilerine yönelik geleneksel yöntem ve web tabanlı eğitimin etkinliğinin

karşılaştırıldığı bir çalışmada, bilgi düzeyleri açısından, her iki grup arasında farklılık olmadığı, fakat web tabanlı uzaktan eğitimin uygulandığı deney grubunda, üniner kateter takma beceri skorlarının kontrol grubundan daha yüksek olduğu bulunmuştur (227). Şenyuva ve Şenocak'ın hemşirelik eğitiminde web tabanlı uzaktan eğitim yöntemine dayalı bir örnek olarak geliştirilen "Hasta Eğitimi" dersinin öğrenci görüşleri doğrultusunda değerlendirdikleri çalışmalarında öğrencilerin büyük çoğunluğunun uzaktan eğitimin yararlarını; bireysel öğrenme, kendi öğrenmesinde sorumluluk alma, kendi çalışma zamanlarını seçebilme, öğrenme zamanını etkili ve verimli, ekonomik bir şekilde kullanma, bilgiye erişim kolaylığı sağlama, hızlı geribildirim verme, yer/zaman sınırlılığını ortadan kaldırma olarak ifade etmişlerdir (228). Bizim çalışmamızda da katılımcılar eğitim sitesi ile ilgili açık uçlu değerlendirme sorusuna verdikleri "*Zaman ve mekan sınırlılığının olmaması öğrenmemi kolaylaştırdı.*" görüşü literatür ile uyum göstermektedir.

Yenidoğan ve perinatal palyatif bakım eğitim çalışmalarında kullanılan değerlendirme araçları, edinilen bilgi ve beceri düzeyini, palyatif bakıma karşı tutumu ve duygusal desteğin sağlanmasına odaklanmıştır. Sunulan eğitimlerin etkinliği çoğunlukla bizim çalışmamızla uyumlu olarak bilgi düzeylerini ön ve son test yöntemi kullanılarak (214,216,219,221-223), algı ve tutumları bizim çalışmamızdan farklı olarak odak grupları veya nitel yazılı yorumlar (217,218,220), Yenidoğan Hemşirelerinin Ölüm ve Yaşam Sonu Bakım Tutumları Ölçeği (179), duygusal bakım ölçeği (216) yoluyla elde edilen veriler analiz edilerek değerlendirilmiştir. Çalışmalardaki bilgi değerlendirme formları eğitim içeriğine uygun olarak araştırmacılar tarafından oluşturulmuştur. Yalnızca O'Shea ve ark. çalışmalarında bizim çalışmamızla benzer şekilde eğitim öncesi ve sonrası bilgi düzeyleri Yaşam Sonu Hemşirelik Eğitimi Birliği Bilgi Değerlendirme Testi (ELNEC-KAT) temel alınarak oluşturulan form kullanılarak analiz edilmiştir (221). Çalışmamızda veri toplama amacıyla geçerlik ve güvenilirliği yapılmış ölçek ve formların kullanılması olumlu bir bulgudur. Eğitim programlarının etkinliğini değerlendirme çalışmalarında ölçme araçlarının kullanılması önerilmektedir (229).

Çalışmalarda sağlık çalışanlarının palyatif bakım eğitim sonrası bilgi düzeyleri ve hazır olma durumlarının eğitim öncesine göre daha fazla olduğu

saptanmıştır (179,213,214,217-219,223). Bizim çalışmamızda da hemşirelerin yenidoğan palyatif yönelik bilgi puanlarının web tabanlı yenidoğan palyatif bakım eğitim öncesi ve sonrasına göre karşılaştırılması sonucunda, eğitim sonrası yenidoğan palyatif bakım bilgi puanları, eğitim öncesine göre yüksek ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,001$) (Çizelge 4.20). Web tabanlı palyatif bakım eğitimi öncesi ve sonrası web tabanlı palyatif bakım eğitim değerlendirme testine verilen doğru cevapların karşılaştırmasında, son testte ön teste göre sorularının çoğunluğunda anlamlı düzeyde bilgi artışı olmuştur. Hemşirelerin yenidoğan palyatif bakımda iletişim, etik sorunlar, kederli ailelere bakım uygulamaları ve ağrı yönetimi ile ilgili dört soruda bilgi artışı anlamlı değildir ($p<0,001$) (Çizelge 4.18). Bu sonuç, soyut kavramların anlaşılmasındaki zorluk nedeniyle, bu konulara yönelik hemşirelerin daha fazla desteklenmesi ihtiyacını ortaya koymaktadır. Kendi kendine öğrenme daha çok yetişkin eğitiminde kullanılan bir yaklaşımdır. Web tabanlı eğitim, temel olarak kişiye istediği yer ve zamanda, istediği kadar ilgili konuyu öğrenme avantajı sunduğu için daha çok yetişkin eğitiminde tercih edilmektedir (230). Çalışmamızda eğitim sonrası yenidoğan bilgi düzeylerinde artış olması, katılımcıların büyük oranda web site eğitimindeki bilgi içeriğini yeterli ve net bulması, palyatif bakım sunarken faydalı olacağını düşünmesi seçilen eğitim yönteminin uygunluğunu göstermektedir (Çizelge 4.21).

Kain'in çalışmasında da web tabanlı eğitim sonrası katılımcıların NİPCAS toplam puanları, eğitim öncesine göre yüksek ve istatistiksel olarak anlamlıdır. Sunulan eğitim ile sağlık personellerinin yenidoğan palyatif bakım tutumları pozitif yönde artmıştır (223). Bizim çalışmamızda da, hemşirelerin web tabanlı palyatif bakım eğitim sonrası aldıkları YPBTÖ toplam puanları ve eğitim öncesinde yüksek ve istatistiksel olarak anlamlıdır (Çizelge 4.19). Bu sonuç eğitim sonrası hemşirelerin yenidoğan palyatif bakım hakkında bilgi düzeylerinin artmasına bağlı olarak çalıştıkları ortamın yenidoğan palyatif bakım için uygunluğunu değerlendirebilme, sağlık ekibi ile palyatif bakım seçenekleri ve uygulamaları hakkında fikir alışverişinde bulunma, bakım sunarken kendini etik olarak rahat hissetme düzeylerinde artış olduğunu göstermektedir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. SONUÇLAR

Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması ve web tabanlı sunulan yenidoğan palyatif bakım eğitiminin etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla 143 yenidoğan hemşiresi ile yürütülen çalışma sonucunda aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

1. Çalışmaya katılan yenidoğan hemşirelerinin %97,9'i (n=140) kadındır. %44,8'i (n=64) 27-33 yaş grubunda, %69,9'u (n=100) lisans, %56,6'sı (n=81) evli, %58,7'si (n=84) çocuk sahibidir. Mesleki özelliklerinin dağılımı incelendiğinde; %44,1'nin 1-5 yıl (n=63) yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalıştığı, çalışma şekli olarak %73,4'nün (n=105) vardiya şeklinde olduğu bulunmuştur (Çizelge 4.11).
2. Hemşirelerin % 63,6'sının (n=91) yenidoğan yoğun bakım hemşireliği sertifikası bulunmaktadır. %86'sı (n=123) yenidoğan palyatif bakım eğitimi almamıştır. Hemşirelerin %61,5'inin (n=88) genel palyatif bakım hakkında bilgi sahibi, bilgi sahibi olanların %59,1'in (n=52) bilgi edinme kaynağı okul (n=52), %37,5'inin (n=33) kongre/ panellerdir (Çizelge 4.12).
3. YPBTÖ'nin uzman görüşleri ve istatistiksel analizleri sonucunda yüksek geçerlik ve güvenilirliğe sahip olduğu ve Türk toplumunda hemşirelerin yenidoğanlarda palyatif bakım tutumunu ölçmek amacıyla kullanılabilir bir ölçek olduğu belirlenmiştir. H0a hipotezi red edilmiştir.
4. Açıklayıcı faktör analizi sonuçlarına göre ölçeğin madde faktör yüklerinin 0,479-0,902 arasında değiştiği ve toplam varyansın %77,6 olduğu bulunmuştur. Ölçeğin orijinal formda olduğu gibi üç boyutlu yapısını koruduğu ancak alt boyut maddelerinde farklılıklar olduğu belirlenmiştir (Çizelge 4.4).
5. YPBTÖ'nin Cronbach alfa katsayısının kaynaklar alt boyutu için 0,721, organizasyon alt boyutu için 0,667 ve uygulayıcı alt boyutu için 0,653

olduğu ve bu değerlerin iç tutarlılık için oldukça güvenilir olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.4).

6. Test-tekrar test sonuçlarına göre iki ölçüm arasında korelasyon katsayısı değerleri kaynaklar alt boyutu için 0,804, organizasyon alt boyutu için 0,771 ve uygulayıcı alt boyutu için 0,699 olduğu belirlenmiştir. Bu durum ölçeğin zamana karşı değişmezliğini göstermektedir (Çizelge 4.10).
7. Yenidoğan hemşirelerin demografik verilerine göre YPBTÖ alt boyutları ve toplam ölçek puan ortalamaları incelendiğinde; erkek ile kadınların YPBTÖ uygulayıcı alt boyutu puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 4.15).
8. Lisansüstü eğitim alan hemşireler ve lise mezunu olanlar ile yenidoğan yoğun bakım eğitimi alan ve almayan hemşirelerin uygulayıcı alt boyut puan ve toplam ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmaktadır ($p<0,05$). Sadece gece çalışan hemşireler ile gündüz-gece karışık vardiya şeklinde çalışan hemşirelerin ölçek kaynaklar alt boyutu ile toplam ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı fark belirlenmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 4.16).
9. Yenidoğan ve ailelerine palyatif bakım verirken kendini yetkin hissedenlerle, yetkin hissetmeyenlerin YPBTÖ tüm alt boyutları ve toplam ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p< 0,05$) (Çizelge 4.17).
10. Hemşirelerin eğitim öncesi bilgi puan ortalamalarının $10,26\pm 1,66$, eğitim sonrası ise $13,28\pm 0,94$ olduğu belirlenmiştir. Eğitim öncesi ve sonrası yenidoğan palyatif bakım bilgi puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,001$) (Çizelge 4.20). H_0 hipotezi red edilmiştir.
11. Hemşirelerin eğitim öncesi ölçek puan ortalamalarının $32,65\pm 6,65$, eğitim sonrası ise $41,35\pm 5,01$ olduğu belirlenmiştir. Hemşirelerin YPBTÖ puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,001$) (Çizelge 4.19). H_0 hipotezi red edilmiştir.

12. Hemşirelerin web tabanlı yenidoğan palyatif bakım eğitimi memnuniyet durumları incelendiğinde hemşirelerin %89,5'i web sitesi bilgi içeriğini yeterli olduğunu, %86,8'i bilgilerin anlaşılır ve açık olduğunu, %86'sı yaşam sonu dönemde olan bir bebek ve ailesine bakım sunarken faydalı olacağını düşündüğünü belirtmiştir. Hemşireler tarafından en fazla dikkat çeken bölüm ilk sırada palyatif bakımda ölüm anı bakım, keder yas bakımı, ikinci sırada yenidoğan palyatif bakım ortamında iletişimidir (Çizelge 4.21).

6.2.ÖNERİLER

Bu çalışmada elde edilen bulgular ışığında,

Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği'nin Türk dilinde geçerli ve güvenilir göstergelere sahip bir araç olduğu saptanmıştır. Türkçe'ye kazandırılan ölçeğin hemşirelerin yenidoğanlarda palyatif bakım ile ilgili tutumlarını değerlendirmek için araştırmalarda kullanılması önerilebilir.

Yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakım uygulamalarındaki engellerinin belirlendiği çalışmamızda en önemli engeller, çalışma ortamının ve personel sayısının palyatif bakım sunulması için yetersiz olması, palyatif bakım ilgili rehber, politika ve eğitimlerin bulunmamasıdır. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde palyatif bakımı etkin ve doğru uygulamak için bu engeller ile ilgili önlemlerin alınması önemlidir. Sağlık Bakanlığı tarafından yenidoğan palyatif bakım politika ve protokollerin belirlenmesi ve yenidoğan palyatif bakım rehberlerinin oluşturması gereklidir. Sağlık profesyonellerine yönelik ailelerin kültürel, dini ve manevi tercihleri ile uyumlu eğitim programlarının düzenlenmesi ve aynı zamanda aile merkezli bakım ilkelerinin oluşturulması sağlanmalıdır. Etkin ve kaliteli palyatif bakım hizmetinin sunulabilmesi için, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinin fiziki ortamlarında ve hemşire sayılarında düzenlemeler yapılmalıdır.

Web destekli eğitimlerin zamandan, mekândan bağımsız kendi kendine öğrenme aracı olması nedeniyle yoğun iş temposu nedeniyle hizmet içi eğitimlere ve özel yaşantıdaki sorumluluklar nedeniyle de farklı şehirlerdeki kurs, sempozyum ve

kongrelere katılmayan hemşirelerin profesyonel yeterliliklerini arttırmada önemli katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Çalışmamızda web destekli eğitim ve danışmanlığın yenidoğan hemşirelerinin palyatif bakıma yönelik bilgi ve tutumları üzerine olan olumlu etkileri göz önüne alındığında, düşük, maliyet, kısa zaman ve büyük gruplara ulaşabilme özelliği nedeniyle web destekli palyatif bakım eğitiminin geniş örneklem grupları ve diğer sağlık profesyonellerine yapılacak eğitimlerde de kullanılması önerilmektedir.

Yenidoğan palyatif bakımının önündeki her engeli keşfetmek ve yenidoğan hemşirelerinin ölmekte olan bebeklere yönelik bakım konusundaki tutum ve inançlarını belirlemek için niteliksel araştırmalara ihtiyaç vardır. Türk kültürüne uyarlanan YPBTÖ'nün kültürel, organizasyonel, manevi ve dini farklılıklar nedeniyle orjinalinden farklı olması nedeniyle, niteliksel araştırmalar sonucunda elde edilen veriler doğrultusunda Türk kültürüne özgü yeni ve daha geniş sağlık profesyonelleri tarafından kullanılabilir YPBTÖ oluşturulması amacıyla yeni çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşamını kaybetmek üzere olan bebek ve ailelerine bakım sunan hemşirelerin mesleki gelişim ve duygusal desteklerini arttırmak amacıyla palyatif bakım uygulamaları hakkında eğitim alması gereklidir. Yaşamın son döneminde olan yenidoğanlara kaliteli palyatif bakım hizmetinin sunulması için, lisans eğitim müfredatlarına yenidoğan palyatif bakım derslerinin eklenmesi, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşireler için düzenli bilgi ve deneyim yenileme kurs ve eğitim programları oluşturulması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Keir A, McPhee A, Wilkinson D. Beyond the borderline: outcomes for inborn infants born at ≤ 500 grams. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2014, 50(2):146–152.
2. Wang SY, Hsu SH, Chen, LK. The impact on neonatal mortality of shifting childbirth services among levels of hospitals: Taiwan's experience. *BMC Health Services Research*, 2009, 9:94–101.
3. Peng NH, Chen CH, Liu HL, Lee HY. To explore the conditions of dying infants in NICU in Taiwan. *J Crit Care*, 2012, 27(1):107-113.
4. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*, 2002, 22:184-195.
5. Marçola L, Barbosa SMM, Zoboli I, Polastrini RTV, Ceccon MEJ. Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care. *Revista Paulista Pediatria*, 2017, 35(2):125-129.
6. World Health Organization (WHO). Definition of Palliative Care 2018. [http:// www.who.int/cancer/palliative/ definition](http://www.who.int/cancer/palliative/definition). Available online:12.08.2019.
7. World Health Organization (WHO). Definition of Palliative Care 2012. [http:// www.who.int/cancer/palliative/ definition](http://www.who.int/cancer/palliative/definition). Available online:12.08.2019.
8. Brandon D, Docherty SL, Thorpe J. Infant and child deaths in acute care settings: Implications for palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 2007, 10(4): 910–918.
9. Aladangady N, de Rooy L. Withholding and withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. *Early Hum Dev*, 2012,88(2): 65–69.
10. Dickson G. *A Perinatal pathway for babies with palliative care needs*. 2nd Edition. Together for Short Lives, 2017.
11. Wright V, Prasun MA, Hilgenberg C. Why is end-of-life care delivery sporadic? A quantitative look at the barriers to and facilitators of providing end-of-life care in the neonatal intensive care unit. *Advanced Neonatal Nursing*, 2011, 11(1): 29–36.
12. Kain V. *Palliative care delivery in the NICU: What barriers do neonatal nurses face?* Neonatal Network, 2006, 25: 387–392.
13. Mancini, A. Developing a neonatal palliative care education programme within the North West London Perinatal Network. *J Perinat Educ*, 2011, 17 (4): 146–149.
14. Kain V, Gardner G, Yates P. Neonatal palliative care attitude scale: development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing. *Pediatrics*, 2009, 123(2):207-213.
15. Catlin A. Neonatal end-of-life care. *Am J Nurs*, 2004, 104(8):15.
16. Lewis SL. *Exploring neonatal intensive care nurses' affective responses to providing end-of-life care*. A Dissertation Presented for the Doctor of Philosophy Degree The University of Tennessee, Knoxville, 2013.
17. Eden LM, Callister LC. Parent involvement in end-of-life care and decision making in the newborn intensive care unit: an integrated review. *J Perinat Educ*, 2010, 19(1): 29-39.
18. Clarke D. From margins to centre: A review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology*, 2007, 8(5): 430-438.
19. Kıvanç MM. Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri, *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 2017 4(2):132-135.
20. Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs, *Together for Short Lives*, 2009.
21. Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants, *National Association of Neonatal Nurses (NANN)*, 2015.

22. British Association of Perinatal Medicine. *Palliative Care (Supportive and End of Life Care): A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine*. British Association of Perinatal Medicine, 2010, London.
23. Kabalak AA, Öztürk, H, Çağıl, H. Yaşam sonu bakım organizasyonu; *Palyatif Bakım Yoğun Bakım Dergisi*, 2013, 11(2):56-70.
24. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, Peppercorn JM. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion:the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol*, 2012, 30(8):88-887.
25. NCI Dictionary of Cancer Terms.2018. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/palliative-care>. Available online:03.09.2019.
26. WHO-WPCA. (*The World Health Organization-Worldwide Palliative Care Alliance*). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. World Health Organization, 2014.
27. Öngel K. Palyatif bakım tarihçesi ve gelişimi. *Türkiye Klinikleri Journal of Family Medicine Special Topics*, 2017, 8(4):236-240.
28. Sürmeli DM, Akçiçek F. Palyatif bakım: Tanımı ve tarihçesi. *Türkiye Klinikleri Journal of General Surgery Special Topics*, 2016, 9(1):8-11.
29. Topal K. Palyatif Bakım Tanımı ve Felsefesi. *Türkiye Klinikleri Journal of Family Medicine Special Topics*, 2017, 8(4):231-235.
30. Songur H, Saygın T. Şifahaneden hastaneye: Sağlık kuruluşlarının değişimine genel bir bakış, *SDÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2014, 1(19):199-212.
31. TC. Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü. *Türkiye Onkoloji Hizmetleri Yeniden Yapılanma Programı 2010-2023*. Ankara 2010.
32. Şahan SU, Terzioğlu F. Dünyada ve Türkiye’de palyatif bakım eğitim ve örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 2015, 4(2): 81-90.
33. Aydoğan F, Uygun K. Kanser hastalarında palyatif tedaviler. *Klinik Gelişim*.2011;24(3): 4-9.
34. Canadian Hospice Palliative Care Association. 2019. <http://www.chpca.net>. Available online:12.09.2019.
35. Australian Government. Palliative care services in Australia. 2019 <https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services>. Available online: 02.08.2019.
36. Center to Advance Palliative Care. America’s Care of Serious Illness. 2015. <https://reportcard.capc.org/wp-content/uploads/2015/08/CAPC-Report-Card2015.pdf>. Available online:3.09.2019.
37. National Council for Palliative Care.2019. <http://www.ncpc.org.uk>. Available online:12.09.2019.
38. Beyhan B. Palliative care practices in Germany’s health system. *Turkish Journal of Oncology*, 2012, 27(3):142–149.
39. Morita T, Kizawa Y. Palliative care in Japan: A review focusing on care delivery system. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2013, 7(2):207–215.
40. Güdük Ö, Güdük Ö. Palyatif bakım hizmetleri performansının topsis yöntemi ile değerlendirmesi, *Adıyaman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2017, 3(2):511-527.
41. Sağlık Bakanlığı. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönergesi.2019. <http://shgm.saglik.gov.tr/yonergeler.html>. Erişim Tarihi: 03.09.2019.
42. T.C. Resmi Gazete. Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Tebliğ. 2019. <http://www.resmigazete.gov.tr>. Erişim Tarihi: 25.10.2019.
43. Sağlık Bakanlığı. Kamu Hastaneleri Palyatif Bakım Merkezlerimizin İl ve Hastanelerdeki Yatak Sayıları ile İlgili Bilgiler.2018.<https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif>. Erişim Tarihi: 25.10.2019.

44. Bolognesi D, Brighi N, Mucurelli PA, Buasco G. Palliative care training and research: The development in Europe and the Bologna experience. *Indian J Palliat Care*, 2013, 19(1):20-26.
45. On-line training in Palliative Care over the World, *First Report*, August 2015.
46. Institute of Medicine: *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington, D.C.: The National Academies Press, 2014.
47. Dickinson GE. Twenty-first century end-of-life issues in selected US professional schools. *Illness, Crisis&Loss*, 2012, 20(1):19–32.
48. Moreland SS, Lemieux ML, Myers A. End-of-life care and the use of simulation in a baccalaureate nursing program. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 2012, 9(1): 1–16.
49. Twigg RD, Lynn MC. Teaching end-of-life care via a hybrid simulation approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2012, 14(5):374–379.
50. Fink RM, Oman KS, Youngwerth J, Bryant L. A palliative care needs assessment in rural hospitals. *J Palliat Med.*, 2013, 16(6): 638-644.
51. Silbermann M, Fink RM, Min SJ, Mancuso MP, Brant J. Evaluating palliative care needs in Middle Eastern countries. *J Palliat Med.*, 2014, 18(1): 18-25.
52. Bölükbaş RP, Özer Z, Yıldırım D. Web Tabanlı Eğitimin Sağlık Alanında Kullanılabilirliği. *J Int Manag and Social Res.*, 2019, 6(11):197-207.
53. Du S, Liu Z, Yin H, Xu G, Zhang H. Web-based distance learning for nurse education: A systematic review. *Int Nurs Rev.*, 2013, 167-177.
54. Horiuchi S. Evaluation of a web-based graduate continuing nursing education program in Japan: a randomized controlled trial. *Nurse Educ Today*, 2009, 29 (2):140–149.
55. Bahrambeygi F, Shojaeizadeh D, Sadeghi R, Nasiri S, Ghazanchaei E. The Effectiveness of an e-learning program on nurse's knowledge and behavior for caring of patients with thromboembolism: A comparative study. *J Health Care Manage*, 2018, 1(1):1-7.
56. Turgay G, Kav S. Turkish healthcare professionals' views on palliative care. *J Palliat Care.*, 2012, 28:267–273.
57. Can G. The Implementation and Advancement of Palliative Care Nursing in Turkey. *J Palliat Care Med*, 2015 5:1–8.
58. Sağlık Bakanlığı. Palyatif Bakım Hemşireliği Sertifika Programı. 2015. <http://dosyamerkez.saglik.gov.tr>. Available online: 05.07.2019.
59. WHO Definition of Palliative Care. WHO definition of palliative care for children. 1998. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition>. Available online: 03.09.2019.
60. World Health Organization. *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers*, 2018.
61. The British Association of Perinatal Medicine, Palliative Care (Supportive and End of Life Care) *A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine Report of the Working Group*, August 2010.
62. Youngblut JM, Broton D. *Perinatal and pediatric issues in palliative and end-of-life care from the 2011 Summit on the Science of Compassion*. *Nurs Outlook* 2012, 60, 343–350.
63. National Association of Neonatal Nurse Practitioners. Palliative care of newborns and infants. *Position Statement. Adv. Neonatal Care.*, 2010, 10:287–293.
64. National Perinatal Association. Position Paper on Palliative Care. 2009. www.Nationalperinatal.org/Resources/PalliativeCare. Available online: 03.10.2019.
65. Friebert, S.; Huff, S. *Standards of Practice for Pediatric Palliative Care/ Hospice; National Hospice and Palliative Care Organization: Alexandria, USA, 2009.*

66. End-of-Life-Care Nursing Education Consortium. (ELNEC). About ELNEC.<https://www.aacnnursing.org/ELNEC>. Available online 03.02.2019.
67. Özel Ş, Tayman C, Korkut S, Çakar ES, Üstün YE. Yenidoğan Yoğun bakım Ünitelerinde Palyatif Bakımın Önemi ve Gerekliliği. *Ahi Evran Tıp Dergisi*, 2018, 2:39-44.
68. Parravicini E. Neonatal Palliative Care. *Curr Opin in Pediatr*, 2017, 29(2):136-140.
69. Penticuff JH, Arheart KL. Effectiveness of an intervention to improve parents professional collaboration in neonatal intensive care. *J Perinat Neonat Nurs.*, 2005, 19(2): 187-202.
70. Falck A, Moorthy S, Hussey-Gardner B. Perceptions of palliative care in the NICU. *Adv Neonat Care*, 2016, 16:191–200.
71. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, et al. Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life. *J Pediatr Nurs.*, 2016; 31: 478–489.
72. Petteys AR, Goebel JR, Wallace JD, Singh-Carlson S. Palliative care in neonatal intensive care, effects on parent stress and satisfaction: a feasibility study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2015; 32:869–875.
73. Kain V, Wilkinson DJ. Neonatal palliative care in action: moving beyond the rhetoric and influencing policy. *Journal of Research Nursing*, 2013, 18(5):459-468.
74. Williams-Reade J, Lamson AL, Knight SM, White MB, Ballard SM, Desai PP. The clinical, operational, and financial worlds of neonatal palliative care: A focused ethnography. *Palliative and Supportive Care*, 2015, 13:179–186.
75. Garten L, Glockner S, Siedentopf JP, Buhner C. Primary palliative care in the delivery room: patients' and medical personnel's perspectives. *J Perinatol*, 2015, 35:1000–1005.
76. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. *Am J Perinatol*, 2015, 32:713–724.
77. New Zealand Nurses Organizations, *Neonatal Palliative Care for New Zealand Neonatal Units*, Comfort as a Model of Care, 2015.
78. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollee L, Saracci R. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev*, 2009, 85(10):21-25.
79. Catlin A, Armigo C, Volat D, Vale E, Hadley M, Gong W. Conscientious objection: a potential neonatal nursing response to care orders that cause suffering at the end of life? Study of a concept. *Neonatal Network*, 2008, 27(2): 101–108.
80. McGrath J, Samra H, Kenner C. Family-centered developmental care practices and research: what will the next century bring? *J Perinat Neonat Nurs*, 2011, 25(2): 165–170.
81. Kenner C, J Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*, 2015, 35:19–23.
82. Gooding J, Kooper L, Blaine A, Frank L. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Semin Perinatol*, 2011, 35(1):20-28.
83. Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics*, 2013, 132:966–972.
84. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*, 2014, 38:38–46.
85. Clarke Pounder CP, Boss RD, Roter DL, Hutton N, Larson S, Donohue PK. Communication intervention in the neonatal intensive care unit: Can it backfire? *J Palliat Med.*, 2015, 18(2):157-161.
86. Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents' perspective. *Semin Fetal Neonatal Med.*, 2008, 13(5):325–328.

87. Guillaume S, Michelin N, Amrani E, Benier B, Durrmeyer X, Lescure S, et al. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatrics*, 2013, 13:18.
88. De Rouck S, Leys M. Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature (1990-2008). *Patient Educ and Counseling*, 2009, 76(2):159–173.
89. Rosenbaum JL, Smith JR, Zollfrank R. Neonatal end-of-life spiritual support care. *Journal of Perinatal Neonatal Nursing*, 2011, 25(1):61–69.
90. Peerzada JM, Richardson DK, Burns JP. Delivery room decision-making at the threshold of viability. *J Pediatr.*, 2004, 145:492-498.
91. Kirkbride V. Managing complex ethical problems on the neonatal unit. *Infant* 2013; 9(2): 66-70.
92. Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: Ethical issues*, 2006.
93. Hexen KR, Mollen CJ, Carroll K, Lanctot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal Palliat Med.*, 2011, 14(1):39-44.
94. Kagawa-Singer, M. Impact of culture on health outcomes. *J Pediatr Hematol Oncol.*, 2011, 33(2), 90-95.
95. McGee P, Johnson MR. Developing cultural competence in palliative care. *Br J Community Nurse*, 2014, 19(2):91-93.
96. Boucher N. Direct engagement with communities and inter-professional learning to factor culture into end-of-life health care delivery. *Am J Public Health.*, 2016, 106: 996-1001.
97. Weiner L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religion considerations in pediatric palliative care. *Palliat and Supportive Care.*, 2013, 11(1): 47-67.
98. Ayed M, Ayed A. Fetal and Newborn Palliative Care in Islam-When to be Considered: A Review. *Case Rep and Lit Rev.*, 2018, 2(2):1-8.
99. Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson V. Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: A systematic review. *J Pediatr Oncol Nurs.*, 2016, 33(2):85-104.
100. Hill DL, Miller V, Walter JK, Carroll KW, Morrison WE, Munson D. Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care*, 2014, 13(9):1-8.
101. Hendricks F. Physical symptoms of children receiving pediatric hospice care at home during the last week of life. *Oncol Nurs Forum*, 2008, 35(6).
102. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. RCPCH 2014, A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. <http://www.togetherforshortlives.org>. Available online:05.10.2019.
103. North West Perinatal/Neonatal Palliative Care Guideline. *2.North West Paediatric Palliative Care Network*, 2016.
104. Neonatal Death Bereavement Care Pathway, *NBCP*, 2018.
105. Wender E. Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics*, 2012, 130(6):1164-9.
106. Callister LC. Perinatal loss: A family perspective. *J Perinat Neonat Nurs*, 2006, 20(3), 227-234.
107. Perry, S. What remains. *Am J Nurs.*, 2008, 108(1): 88.
108. National Institute for Health Care Excellence (NICE). (2016). End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life Limiting Conditions: Planning and Management. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs160/resources/end-of-life-care-for-infants>. Available online: 02.10.2019.

109. Bennett SM, Litz BT, Lee BS, Maguen S. The scope and impact of perinatal loss: current status and future directions. *Professional Psychology: Research and Practice*, 2005, 36(2):180–7.
110. Robinson MR, Thiel MM, Backus MM, Meyer EC. Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, 2006, 118(3):719-729.
111. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med.*, 2010, 24:753-770.
112. Sadeghi N, Hasanpour M, Heidarzadeh M, Alamolhoda A, Waldman E. Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*, 2016, 52(1):35-42.
113. Brosig CL, Pierucci RL, Kupst MJ, Leuthner SR. Infant end-of-life care: the parents' perspective. *J Perinatol*, 2007, 27:510-516.
114. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatric Crit Care Med.*, 2005, 6: 420-427.
115. Mori M, Morita T. Advances in Hospice and Palliative Care in Japan: A Review Paper. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 2016, 19(4): 283-291.
116. Australian Institute of Health and Welfare. *Palliative care services in Australia 2014*.
117. Romesberg TL. Building a case for neonatal palliative care. *Neonatal Network*, 2007, 26:111–115.
118. Marten PN, English N, Jafari A, Fink RM. A Palliative Care Certificate Program: A Nursing Education Model for Developed and Developing Countries. *J Palliat Care Med.*, 2015, 5:1-6.
119. Rooy L, Aladangady N, Aidoo E. Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Hum Dev.*, 2012, 88(2):73-77.
120. Ghoshal A, Damani A, Muckaden M. Palliative care in the neonatal intensive care unit: An Indian experience. *J Neonatal Nurs*, 2017, 23(2):75-81.
121. Salmani N, Rassouli M, Mandegari Z, Bagheri I, Tafti BF. Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Challenges and Solutions. *Iranian J Neonatology*, 2018, 9(2):33-41.
122. Chen CH, Huang LC, Liu HL, Lee HY, Wu SY, Chang YC. To explore the neonatal nurses' beliefs and attitudes towards caring for dying neonates in Taiwan. *Maternal Child Health Journal*, 2013, 17(10): 1793-801.
123. Barr P. Relationship of neonatologists' end-of-life decisions to their personal fear of death. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 2007, 92(2): 104-107.
124. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliens L. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *Am J Crit Care.*, 2009, 18(2):160-168.
125. Martin M. Missed opportunities: a case study of barriers to the delivery of palliative care on neonatal intensive care units. *Int J Palliat Nurs.*, 2013, 19(5):251-256.
126. Boss RD. Palliative care for extremely premature infants and their families. *Developmental Disabilities Research Review*, 2010, 16(4):296-301.
127. Mendel TR. The use of neonatal palliative care: Reducing moral distress in NICU nurses. *J Neonatal Nurs.*, 2014, 20(6):290-293.
128. Prem V, Karvannan H, Kumar SP, Karthikbabu S, Syed N, Sisodia V, et al. Study of nurses' knowledge about palliative care: a quantitative cross-sectional survey. *Indian J Palliat Care*, 2012, 18(2):122-7.
129. Abu-Saad Huijjer H, Abboud S, Dimassi H. Palliative care in Lebanon: knowledge, attitudes and practices of nurses. *International Journal of Palliative Nursing.*, 2009, 15(7):346-53.

130. Knapp CA, Madden V, Wang H, Kassing K, Curtis C, Sloyer P, et al. Paediatric nurses' knowledge of palliative care in Florida: a quantitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 2009, 15(9):432-439.
131. Whittaker E, Kernohan WG, Hasson F, Howard V, McLaughlin D. The palliative care education needs of nursing home staff. *Nurse Educ Today*, 2006, 26(6):501-510.
132. Rogers S, Babgi A, Gomez C. Educational interventions in end-of-life care: part I: an educational intervention responding to the moral distress of NICU nurses provided by an ethics consultation team. *Adv in Neonatal Care*, 2008, 8(1):56-65.
133. Epstein E. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *J Perinatol*, 2008, 28(11):771-778.
134. Botwinski C. NNP education in neonatal end-of-life care: a needs assessment. *MCN Am J Maternal/Child Nurs.*, 2010, 35(5):286-92.
135. Swanson JR, Peters C, Lee BH. NICU redesign from open ward to private room: a longitudinal study of parent and staff perceptions. *J Perinatol*, 2013, 33: 466-469.
136. Kain V. Exploring the barriers to palliative care practice in neonatal nursing: a focus group study. *Neonatal Paediatric Child Health Nurs.*, 2011, 14(1):9-23.
137. Forouzi M, Banazadeh M, Ahmadi JS, Razban F. Barriers of palliative care in neonatal intensive care units. *AJ Hospice and Palliat Med.*, 2017, 34(3):205-11.
138. Alpar R. *Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistiksel Yöntemler*. Detay Yayıncılık. Ankara 2.Baskı. 2012, 411-412.
139. Pett MA, Lackey NR, Sullivan JJ. *Making Sense of Factor Analysis: The Use of Factor Analysis for Instrument Development in Health Care Research*. United States of America: SAGE Publications, Inc. Editor: Robinson S., 2003, 85-130.
140. Fabrigar L, Wegener D, MacCallum R, Strahan E. Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychological Methods*, 1999, 4(3), 272-299.
141. Baglin J. Improving Your Exploratory Factor Analysis for Ordinal Data: A Demonstration Using Factor. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 2014, 19(5).
142. Wang J, Wang X. *Structural Equation Applications Using Mplus*. West Sussex, United Kingdom: Higher Education Press, 2012, 12.
143. Jöreskog KG, Sorbom D. *LISREL vi: Analysis of linear structural relationships by maximum likelihood and least squares methods*. Mooresville, IN: Scientific Software, 1986.
144. Williams B, Onsmann A, Brown T. Exploratory factor analysis: A five-step guide for novices. *Journal of Emergency Primary Health Care*, 2010, 8(3):1-13.
145. Luo L, Arizmendi C, Gates KM. Exploratory Factor Analysis (EFA) Programs in R. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 2019, 29(5):819-826.
146. Thurstone LL. *Multiple Factor Analysis*. Chicago: University of Chicago, 1947.
147. Osbourne JW. Best Practices in Exploratory Factor Analysis: Four Recommendations for Getting the Most From Your Analysis. *Practical Assessment*, 2005, 10(7):1-9.
148. Çelik HE, Yılmaz V. *LISREL 9.1 İle Yapısal Eşitlik Modellemesi*. Anı Yayıncılık, Ankara, 2016, 39.
149. Büyüköztürk Ş, Kılıç E, Çakmak Ö, Akgün E, Karadeniz Ş, Demirel F. *Eğitimde Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Pegem Akademi Kitabevi. 2.Baskı, 2018, Ankara.
150. Cavaliere TA, Daly B, Dowling D, Montgomery K. Moral distress in neonatal intensive care unit RNs. *Adv in Neonatal Care*, 2010, 10(3):145-156.
151. Tubbs-Cooley HL, Santucci G, Kang TI, Feinstein JA, Hexem KR, Feudtner C. Pediatric nurses' individual and group assessments of palliative, end-of-life, and bereavement care. *J Palliat Med.*, 2011, 14(5): 631-637.

152. Holmes N, Milligan S, Kyd A. A study of the lived experiences of registered nurses who have provided end-of-life care within and intensive care unit. *Int J Palliat Nurs*, 2014, 20(11):549-556.
153. Kahvesi C, Gökçınar D. Knowledge About Palliative Care in the Families of Patients. *Acta Medica Mediterranea*, 2014, 30: 1370- 1372.
154. Çıtlı R, Okan İ, Önder Y, Çeltek NY, Süren M, Bulut YE, Zihn H. Tıp fakültesi öğrencilerinin palyatif bakım konusundaki farkındalıklarının değerlendirilmesi. *Bezmialem Science*, 2018, 6: 100-107.
155. Eyigor S. Fifth-year medical students' knowledge of palliative care and their views on the subject. *J Palliat Med.*, 2013, 16: 941-6.
156. Turan GB, Polat HT, Mankan T. İntörn Hemşirelik Öğrencilerinin Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 2017, 6(2): 54-60.
157. Turan GB, Mankan T, Polat H. Opinions of Nurses about Palliative Care. *Int J*, 2017, 10(1): 176.
158. Terzioğlu F, Şahan Uslu F, Boztepe H. Palliative Care to the Cancer Patient: Turkish Nurses' Perspectives. *J Palliat Care Med*, 2015, 5(1):1-4.
159. Sahan FU, Terzioğlu F. Determination of the palliative care practices of the nurses working in the gynecological oncology units (Abstract). *Palliat Med*, 2014, 28(1): 877-878.
160. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*, 2008, 12(12):282-288.
161. Beckstrand RL, Kirchhoff KT. Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *Am J Crit Care*, 2005, 14(5):395-403.
162. Rogowski JA, Staiger DO, Patrick TE, Horbar JD, Kenny MJ, Lake ET. Nurse staffing in neonatal intensive care units in the United States. *Res Nurs Health*, 2015, 38(5):333-41.
163. Lawrence LA. Work engagement, moral distress, education level, and critical reflective practice in intensive care nurses. *Nurs Forum*, 2011, 46: 256-268.
164. Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *The Journal of Clinical Ethics*, 2009, 20:330-342.
165. Al-Hajery M, Al-Mutairi H, Ayed A, Ayed MK. Perception, Knowledge and Barriers to End of Life Palliative Care among Neonatal and Pediatric Intensive Care Physicians. *J Palliat Care Med.*, 2018, 8(1):1-5.
166. Stevens DC, Helseth CC, Thompson PA, Pottala JV, Khan MA, Munson DP. A comprehensive comparison of open-bay and single-family-room neonatal intensive care units at Sanford Children's Hospital. *Health Environments Research & Design*, 2012, 5(4):23-39.
167. Liu WF. Comparing sound measurements in the single-family room with open-unit design neonatal intensive care unit: the impact of equipment noise. *J Perinatol*, 2012, 32: 368–373.
168. Lee MC, Chen YC, Chen CH, Lu FL, Hsiao CC, Peng NH. Comparison of the educational needs of neonatologists and neonatal nurses regarding palliative care in Taiwan. *Am J Hosp Palliat Med.*, 2016, 33(3):264-71.
169. Türkiye İstatistik Kurumu. Ölüm İstatistikleri. 2018. <http://www.tuik.gov.tr/PreTablo>. Erişim Tarihi: 18.05.2019.
170. Oliveira FC, Cleveland LM, Darilek U, Silva ARB, Carmona EV. Brazilian neonatal nurses' palliative care experiences. *J Perinatology Neonatal Nurs.*, 2018, 32(4):3-10.
171. Lewis, S. Critical reflection as a facilitator of palliative care in the neonatal intensive care unit: A concept clarification. *J Hospice Palliat Nurs.*, 2012, 14(6): 405-413.
172. De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: Family centered end-of-life care. *Neonatal Network*, 2009, 28(2), 75–83.

173. Engler AJ, Cusson RM, Brockett RT, Cannon-Heinrich C, Goldberg MA, West MG, Petow W. Neonatal staff and advanced practice nurses' perceptions of bereavement/EOLC of families of critically ill and/or dying infants. *Am J Crit Care*, 2004, 13(6):489-498.
174. Kayar Z, Erdem R. Hemşirelerde ahlaki sıkıntının işe adanma davranışı üzerine etkisi. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2017, 9(22):77-103.
175. Sannino P, Gianni ML, Re LG, Lusignani M. Moral distress in the neonatal intensive care unit: an Italian study. *J Perinatol*, 2015, 35:214-217.
176. Cavinder C. The relationship between providing neonatal palliative care and nurses' moral distress: An integrative review. *Natl Association of Neonatal Nurses*, 2014, 14(5):322-328.
177. Kersting A, Wagner B. Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues Clinical Neuroscience*, 2013, 14:187-194.
178. Kızıltepe SK, *Acil Servis Hemşirelerinde Ahlaki Sıkıntı ve Başa Çıkma Yollarını Etkileyen Faktörler*. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Acil Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, 2019.
179. Zhang W, Lane BS. Promoting Neonatal Staff Nurses' Comfort and Involvement in End of Life and Bereavement Care. *Nurse Research Practice*, 2013, 1-5.
180. Berger J, Polivka B, Smoot EA, Owens H. Compassion fatigue in Pediatric Nurses. *Journal of Pediatric Nurses*, 2015, 20:11-17.
181. Cimete G. *Yaşam Sonu Bakım: Ölümcül Hastalarda Bütüncül Bakım*. İstanbul, Nobel Kitapevi, 2002.
182. İnci F, Öz F. Palyatif Bakım ve Ölüm Kaygısı. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 2012, 4(2):178-187.
183. Küçük S, Yağmur B. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi Hemşirelerinin İş Stresini Etkileyen Faktörler ve Algılanan İş Stresi Düzeyleri. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 2018, 6(72):142-152.
184. Çağlar E, Dur S, Düzkaya DS, Özkan TÇ, Torun N, Çiğdem Z ve ark. Türkiye'deki Yenidoğan Hemşirelerinin Profilleri ve Bireyselleştirilmiş Gelişimsel Bakıma Yönelik Uygulamaları. *G.O.P. Taksim E.A.H*, 2019, 1-7.
185. Valizadeh L, Farnam A, Zamanzadeh V, Bafandehzende M. Sources of Stress for Nurses in Neonatal Intensive Care Units of East Azerbaijan Province, Iran. *Journal of caring sciences*, 2012, 1(4):245.
186. Barr P. Compassion fatigue and compassion satisfaction in neonatal intensive care unit nurses: Relationships with work stress and perceived social support. *Traumatology*, 2017, 23(2):214-222.
187. Barr P. The five factor model of personality, work stress and professional quality of life in neonatal intensive care unit nurses. *J Adv Nurs.*, 2018, 74(6):1346-1358.
188. Korkmaz Z. *Yenidoğan Hemşirelerinde İş Analizi ve Yükü*. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, 2012.
189. Akcan E, Yiğit R. Türkiye'de Yenidoğan Kliniklerinde Çalışan Hemşire ve Hekimlerin Yenidoğanda Ağrı Yönetimi ile İlgili Yaklaşımları. *ACU Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2016, (3):147-153.
190. Aytekin A, Kurt FY. Yenidoğan Yoğun Bakım Kliniği'nde Çalışan Hemşirelerde İş Doyumu ve Etkileyen Faktörler. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*, 2014, 4(1):51-58.
191. Çalık C, Esenay FI, Sezer TA. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşirelerin kanguru bakımı uygulama durumları ve engeller. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2015, 17(1): 1-9.
192. Aydın D, Çiftçi KE. Yenidoğan yoğun bakım hemşirelerinin preterm yenidoğanlara uygulanacak terapötik pozisyonlar hakkındaki bilgi düzeyi. *J Curr Pediatrics*, 2015, 13(1):21-30.

193. Özçelik ÇÇ, Aktaş E. Bebeklere Verilen Süt Isısına Yönelik Hemşirelerin Bilgi ve Uygulamalarının Değerlendirilmesi: Tanımlayıcı Bir Çalışma. *Koç Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi*, 2019, 16(3): 176-182.
194. Boroujeni AZ, Zoafa A, Marofi m Badiie Z. Compilation of the neonatal palliative care clinical guideline in neonatal intensive care unit. *Iranian J Nurs and Midwifery Res.*, 2015, 20(3):309-314.
195. Tieman J, Rawlings D, Taylor J, Adams A, Mills S, Vaz H, Banfield M. Supporting service change in palliative care: A framework approach. *Int J Palliat Nurs.*, 2014, 20(7), 349-356.
196. Silva IN, Salim NR, Szylyt R, Sampaio PSS, Ichikawa CRF, Santos MR. Knowing nursing team care practices in relation to newborns in end-of-life situations. *Esc Anna Nery*, 2017, 21(4):1-8.
197. Peng NH, Chen CH, Huang LC, Liu HL, Lee MC, Sheng CC. The educational needs of neonatal nurses regarding neonatal palliative care. *Nurse Educ Today*, 2013, 33(12):1506-1510.
198. Ahern K. What Neonatal intensive care nurses need to know about neonatal palliative care. *Adv in Neonatal Care*, 2013, 13(2):108-114.
199. Australian College of Neonatal Nurses (ACNN). Palliative care in the neonatal nursery. 2010. <http://www.acnn.org.au/resources-and-research/clinical-guidelines/G3-Palliative-care.pdf>. Available online: 03.09.2019.
200. Perinatal Society of Australia and New Zealand (PSANZ). 2018. Clinical Practice Guideline for Care Around Stillbirth and Neonatal Death, (March), 2018:1–18. <https://sanda.psanz.com.au/assets/Uploads/Section-5-Stillbirth-Investigations>. Available online:05.10.2019.
201. Victorian Department of Health and Human Services. (DHS). Palliative (end of life) neonatal care. Neonatal eHandbook. 2017. <https://www2.health.vic.gov.au/hospitals-and-healthservices/patient-care/perinatal-reproductive/neonatal-ehandbook>. Available online: 18.07.2019.
202. Robertson MJP, Aldridge A, Curley AE. Provision of bereavement care in neonatal units in the United Kingdom. *Pediatric Crit Care Med.*, 2011, 12(3):111-115.
203. Lundqvist A, Nilstun T, Dykes, AK. Neonatal end-of-life care in Sweden. *Nursing in Critical Care*, 2003, 8(5), 197–202.
204. Mutair A, Ammary M, Brooks LA, Bloomer MJ. Supporting Muslim families before and after a death in neonatal and paediatric intensive care units. *Nurs in Crit Care*, 2019, 24:192–200.
205. Ay F, Gençtürk N. Ebe Öğrencilerin Ölüm, Terminal Dönem ve Palyatif Bakım ile İlgili Görüşleri: Odak Grup Çalışması. *F.N. Hem. Derg.*, 2013, 21(3):164-171.
206. Üstündağ S, Babadağ BB, Yıldırım Y, Yeşilbalkan ÖU. Hemşirelik Öğrencilerinin Ölümüne Karşı Tutumlarının İncelenmesi. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Ethics*, 2019, 27(3):269-76.
207. Dunn KS, Otten C, Stephen E. Nursing experience and the care of dying patients. *Oncol Nurs Forum*, 2005, 32(1):97–104.
208. Roman EM, Sorribes E, Ezquerro O. Nurses' attitudes to terminally ill patients. *J Adv Nursing*, 2001, 34(3):338–345.
209. Braun M, Gordon D, Uziely B. Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 2010, 37(1):43–49.
210. Ozcelik H, Aksoy F, Sonmez E, Fadiloglu Ç. Attitudes to death of nurses in Turkey and factors affecting them. *Hospice & Palliat Med Int J.*, 2016, 2(6):303-309.
211. Bardi A, Schwartz SH. Values and behavior: Strength and structure of relations. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 2003, 29(10): 1207-1220.
212. Hadid SA, Malul LM, Khatib M. Nurses' personal values, value implementation at work and the difference between them. *Int J Studies in Nurs.*, 2019, 4(1):39-45.

213. Twamley K, Kelly P, Moss R, Mancini A, Craig F, Koh M, Polonsky R, Bluebond-Langner M. Palliative care education in neonatal units: impact on knowledge and attitudes. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2012, 1–8.
214. Cartwright P, Read S. Working with practitioners to develop training in perinatal loss and bereavement: evaluating three workshops. *Nurse Educ Practice*, 2005, 5:266–273.
215. Mitchell M. Preparing student midwives to care for bereaved parents. *Nurse Education Practice*, 2005, 5:78–83.
216. DiMarco M, Renker P, Medas J, Bertosa H, Goranitis JL. Effects of an educational bereavement program on health care professionals' perceptions of perinatal loss. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 2002, 33:180–186.
217. Gardiner PA, Kent AL, Rodriguez V, Wojcieszek AM, Ellwood D, Gordon A et al. Evaluation of an international educational programme for health care professionals on best practice in the management of a perinatal death: IMproving Perinatal mortality Review and Outcomes Via Education (IMPROVE). *BMC Pregnancy Childbirth*, 2016, 1–11.
218. Barry M, Quinn C, Bradshaw C, Noonan M, Brett M, Atkinson S. New C. Exploring perinatal death with midwifery students' using a collaborative art project. *Nurse Educ Today*, 2017 48:1–6.
219. Hollins Martin CJ, Forrest E, Wylie L, Martin CR. The understanding bereavement evaluation tool(UBET) for midwives: factor structure and clinical research applications. *Nurse Educ Today*, 2013, 33:1153-1159.
220. Forster E, Donovan H. Enhancing bereavement support skills using simulated neonatal resuscitation. *International J Palliat Nurs.*, 2016, 22:500–507.
221. O'Shea ER, Campbell SH, Engler AJ, Beauregard R, Chamberlin EC, Currie LM. Effectiveness of a perinatal and pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) curricula integration. *Nurse Education Today*, 2015, 35:765–770.
222. Anspacher, M, Burd A, Stroh J, Conroy R. *Newborn Care Curriculum: Palliative Care for the Newborn*, 2017, 1–5.
223. Kain V. The Praecox Program: Pilot Testing of Online Educational Program to Improve Neonatal Palliative Care Practices. *J Neonatal Nurs.*, 2016, 1-8.
224. Jang K, Soon S.H. Effects of A Web Based Teaching Method on Undergraduate Nursing Students Learning of Electrocardiography. *J Nurs Educ.*, 2005, 4(1):44-55.
225. Koch J, Andrew S, Salamson Y. Nursing Students' Perception Of A Web-Based Intervention To Support Learning. *Nurse Educ Today*, 2010, 30(6):584–590.
226. Gerdprasert S, Pruksacheva T, Panijpan B, Ruenwongsa P. Development Of Web Based Learning Medium On Mechanism Of Labour For Nursing Students. *Nurse Educ Today*, 2010, 30(5):464-469.
227. Öztürk D, Dinc L. Effect of Web-Based Education on Nursing Students Urinary Catheterization Knowledge and Skills. *Nurse Educ Today*, 2014, 34(5):802-808.
228. Şenvuva E, Taşocak G. *Hemşirelik eğitiminde web tabanlı uzaktan eğitim uygulaması: hasta eğitimi dersi örneği*. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Öğretimi Anabilim Dalı Doktora Tezi, İstanbul, 2007.
229. Ratislavová K, Bužgováb R, Vejvodová, Vejvodová J. Perinatal palliative care education: An integrative review. *Nurse Educ Today*, 2019, 82: 58–66.
230. Bloomfield J, While A, Roberts J. Using Computer Assisted Learning For Clinical Skills Education in Nursing: Integrative Review. *J Adv Nurs.*, 2008, 63(3):222–35.





EKLER

EK-1. Etik Kurul Onayı

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU									
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		YENİDOĞAN Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması ve Yenidoğan Hemşirelerine Verilen Web Tabanlı Palyatif Bakım Eğitiminin Etkinliğinin Değerlendirilmesi							
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU									
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama						
	SIGORTA	<input type="checkbox"/>							
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input checked="" type="checkbox"/>							
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>							
	ILAN	<input type="checkbox"/>							
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>							
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>							
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>							
DİĞER:	<input type="checkbox"/>								
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 124 /2017	Tarih: 7.11.2017							
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmann/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmann/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.								
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU									
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI		İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu Son Versiyonu							
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:		Doç. Dr. Sema ZERGEROĞLU							
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım		İmza
Av. Murat CANGÜL	Hukuk	Serbest Avukat	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Eyüp HORASANLI	Anesteziyoloji	Keçören EAH	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Fırat HARDALAÇ	Biomedikal	Gazi Üni. Müh. Fak. Elek. Elektronik	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yük. Müh. Fatih DULKAN	Metalurji Müh.	Sanayi Bakanlığı	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Beyza Doğanay Erdoğan	Biyoistatistik	Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uzm. Dr. Ece GÜL İBRİŞİM	Biyokimya	Zekai Tahir Burak EAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Ömer ERDEVE	Neonatoloji	Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. H. Zafer GÜNEY	Farmakoloji	Gazi Üni. Tıp Fak	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Tarkan KARAKAN	Gastroenteroloji	Gazi Üni. Tıp Fak	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Elif Gül YAPAR EYİ	Kadın Doğum Hast.	Zekai Tahir Burak EAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. AYKAN YÜCEL	Kadın Doğum Hast.	Zekai Tahir Burak EAH	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Sema ZERGEROĞLU	Patoloji	Zekai Tahir Burak EAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
*:Toplantıda Bulunma									
Etik Kurul Başkanının Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Sema ZERGEROĞLU İmza:									

EK-2. SBÜ Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim Araştırma Hastanesi Araştırma İzni

 <p>T.C. ANKARA VALİLİĞİ İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ SBÜ Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim Ve Araştırma Hastanesi</p>	<p>SBÜ ZEKAI TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ - SBÜ ZEKAI TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ 27/02/2018 08:43 68344250-604.01.02 E 1152</p>  <p>0000143180</p>
<p>Sayı : 68344250-604.01.02 Konu : Göknül BOYRAZ - Araştırma İzni</p>	
<p>ANKARA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE</p>	
<p>İlgi : 09/01/2018 tarihli ve 75252626-604.01.02-730 sayılı yazı</p>	
<p>Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı doktora öğrencisi Göknül BOYRAZ' ın "Yenidoğan Palyatif Bakım Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması ve Yenidoğan Hemşirelerine Verilen Web Tabanlı Palyatif Bakım Eğitiminin Etkinliğinin Değerlendirilmesi" konulu doktora çalışması hastanemiz Tıpta Uzmanlık Eğitim Kurulu tarafından kabul edilmiş olup; TUEK Kararı daha sonra gönderilecektir.</p>	
<p>Bilgilerinize arz ederim.</p>	
<p>e-İmzalıdır. Prof. Dr. Yaprak ÜSTÜN Başhekim</p>	
<p>Settepe Mahallesi Talatpaşa Bulvarı No:128 Altındağ/ANKARA Bilgi için: Selçuk KESKİN Telefon No: 03123124931 Unvan: Laboratuvar Teknisyeni Evrakın elektronik imzalı suretine http://e-belge.saglik.gov.tr adresinden 895f5cf9-feb8-4e8e-a1a0-3bf4a94e02b0 kodu ile erişebilirsiniz. Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.</p>	

EK-3. SBÜ Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzni

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Ankara 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Sayı : 73799008
Konu: Uygulama İzni/Göknül BOYRAZ

SBÜ ANKARA DR. SAMİ ULUS KADIN DOĞUM
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI EAH
BAŞHEKİMLİĞİ - SBÜ ANKARA DR. SAMİ ULUS
KADIN DOĞUM ÇOCUK EAH GELEN EVRAK
BİRİMİ
25/01/2018 09:32 - 73799008-000-364


SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Gülhane Hemşirelik Fakültesi)

09/01/2018 tarih ve 3794 sayılı yazınız ve Ankara Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü'nden alınan 11/01/2018 tarih ve E.10 sayılı uygulama izni konulu yazı gereğince; "Yenidoğan Palyatif Bakım Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması ve Yenidoğan Hemşirelerine Verilen Web Tabanlı Palyatif Bakım Eğitiminin Etkinliğinin Değerlendirilmesi" konulu tez çalışmanızı Hastanemizde hizmeti aksatmayacak şekilde bizzat öğrenciniz Göknül BOYRAZ tarafından, katılımların gönüllülük esasına dayandırılarak katılımcıların yazılı onamların alınması, çalışma sonucunun Bakanlığımızın bilgisi dışında ilan edilmemesi, başka bir amaçla kullanılmaması ve başka makam, kişilere verilmemesi ayrıca söz konusu çalışma sonucunun bir örneğinin Ankara Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü'ne gönderilmesi kaydıyla Hastanemiz Yöneticiliğince uygun bulunmuştur.


Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Uzm. Dr. Eyüp SARI
Hastane Yöneticisi

EK-4. SBÜ Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzni


**T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ**
 Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
 Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi

SBÜ ANKARA ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
 HEMATOLOJİ ONKOLOJİ EĞİTİM VE ARAŞTIRMA
 HASTANESİ - ANKARA ÇEBİHO EAH EĞİTİM
 KODUNUNATÖRLEĞİ İBİEMİ
 30.03.2018 10:34 - 98206329 - 770 - E AR



Sayı : 98206329/770
 Konu : Araştırma İzni (Göknül BOYRAZ)

**ANKARA VALİLİĞİ
İL Sağlık Müdürlüğü'ne**

İlgi :Ankara Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü'nün 13.03.2018 Gün ve E.675 Sayılı Yazısı

İlgi sayılı yazı ile bildirilen; Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Doktora Öğrencisi Göknül BOYRAZ'ın "**Yenidoğan Palyatif Bakım Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması ve Yenidoğan Hemşirelerine Verilen Web Tabanlı Palyatif Bakım Eğitiminin Etkinliğinin Değerlendirilmesi**" başlıklı tezini hastanemizde yapması uygun görülmüştür. Bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Emrah ŞENEL
Baştabip

Dağıtım:
SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi

EK-5. Gönüllüleri Bilgilendirme ve Olur Rıza Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

“Yenidoğan Palyatif Bakım Tutumu Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması ve Web Tabanlı Palyatif Bakım Eğitiminin Etkinliğinin Değerlendirilmesi” isimli bir çalışmada yer almak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Çalışma iki aşamalı olarak planlanmıştır. Çalışmanın birinci aşamasında sizden Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği’nde içinde bulunduğu Tanıtıcı Bilgi Formunu doldurmanız istenecektir. İkinci aşamada web tabanlı olarak hazırlanan yenidoğan palyatif bakım eğitimine katılmanız için www.yenidoganpalyatifbakim.com sitesine üye olmanız istenecek, bir ay süre ile 8 bölümden oluşan eğitim bölümlerini okumanız istenecektir. Eğitimin etkinliğini değerlendirmek için eğitim öncesi ve sonrası 16 sorudan oluşan bilgi değerlendirme testinin site üzerinde doldurmanız gerekmektedir. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır. **Bu araştırma kapsamında size herhangi bir girişim yapılmayacaktır** ancak; size ait bazı bilgiler elde etmek istediğimiz için izninizi almak amacı ile bu form hazırlanmıştır. Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. İstedığınız takdirde çalışmadan ayrılma hakkına sahipsiniz. Size ait bilgiler, kimliğiniz açıklanmamak kaydı ile bilimsel amaçla kullanımını onaylar iseniz bu formu imzalamanız istenecektir. Bu araştırma, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağ. ve Hast. Hemşireliği BD. Doktora Öğrencisi Göknil BOYRAZ’ın (Tel: 0555 601 26 37) sorumluluğu altındadır.

(Katılımcının/Hastanın Beyanı)

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağ. ve Hast. Hemşireliği BD. Doktora Öğrencisi Uzman Hemşire Göknil BOYRAZ tarafından yenidoğan yoğun bakımlarında çalışan hemşireler ile tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun bana herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden araştırmadan çekilebilirim (*Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim*). Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın, gönüllülük içerisinde katılmayı kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcının Adı Soyadı

Görüşme Tanığı Adı Soyadı

Adres:

Adres:

Tel:

Tel:

İmza:

İmza:

Tarih:

Tarih:

Sorumlu araştırmacı

Adı soyadı, unvanı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

EK-6. Tanıtıcı Bilgi Formu

S.1. Cinsiyetiniz

- Kadın Erkek

S.2. Doğum Tarihiniz?

S.3. Medeni durumunuz nedir?

- Evli Bekar Dul

S.4. Çocuğunuz var mı?

- Evet (Lütfen belirtiniz)..... Hayır

S.5. Eğitim durumunuz nedir?

- Meslek Lisesi Önlisans Lisans Lisansüstü (Lütfen belirtiniz).....

S.6. Yenidoğan yoğun bakımda ne kadar süredir çalışıyorsunuz?

S.7. Çalışma sisteminiz nedir?

- Vardiya (Lütfen açıklayınız)..... Gündüz Gece

S.8. Yenidoğan Yoğun Bakım Hemşireliği Eğitim Sertifikanız var mı?

- Evet Hayır

S.9. Yenidoğan Palyatif Bakımı ile ilgili bir eğitim aldınız mı?

- Evet Hayır

S.10. Palyatif bakımla ilgili bilgiye sahip misiniz?

- Evet Hayır (12. Soruya geçiniz)

S.11. Palyatif bakımla ilgili bilgilerinizi nereden edindiniz?

- Okul Kongre, konferans ve panel Hekim/Hemşire

- Kendim araştırarak Diğer (Belirtiniz).....

S.12. Ölümün sizin için anlamı aşağıdakilerden hangisine daha çok uymaktadır?

- Son Başlangıç Sonsuzluk Özlem
 Acı Hayatın gerçeği Kurtuluş/Huzur Yalnızlık
 Diğer (Lütfen belirtiniz)

EK-6. (Devam) Tanıtıcı Bilgi Formu

S.13. Yaşamını kaybetmek üzere olan bir bebeğe hizmet verirken en çok hangi güçlükle karşılaşılıyorsunuz?

- Duygusal yıpranma Çaresizlik/yetersizlik Hasta yakınlarıyla ilgili sıkıntı
- Üzüntü Bakım güçlüğü/teknik sıkıntı Bakımın gereksizliğini düşünme
- Güçlük yaşamıyorum Diğer(Lütfen belirtiniz)

S.14. Aşağıdaki tabloda palyatif bakım ile ilgili deneyim ve tutumlara yönelik ifadeler sıralanmıştır. Size en uygun rakamı işaretleyiniz. (1=Katılmıyorum, 2=Bazen Katılmıyorum 3=Emin Değilim 4=Bazen Katılıyorum 5=Katılıyorum)

Yenidoğan ve ailelerine palyatif bakım verirken kendimi yetkin hissediyorum.					
Ailenin bebeği için tercih ettiği ölüm yerini sorarım.					
Yaşam sonunda ailenin bebekleri ile ilgili dilek ve isteklerini dikkate alırım (Sarılma, fotoğraflama, kardeşlerin görmesi, giysi giydirme vb.).					
Ailelere teslim etmek üzere bebeğe ait eşyaları saklarım (el-ayak izi, fotoğraflar, saç teli, bebek için kullanılan her türlü eşya vb.)					
Yaşam sonu dönemde ailelere din görevlileri ile görüşme talepleri olup olmadığını sorarım.					

S.15. Aşağıdaki tabloda palyatif bakımla ilgili eğitim konuları sıralanmıştır. İhtiyaç duyduğunuz eğitim konusunu önem düzeyine göre puanlayınız. (1=Önemsiz, 5=Önemli)

Eğitim konusu					
Kötü haber verme					
İletişim becerileri					
Palyatif bakımda etik ve yasal konular					
Ağrı yönetimi					
Semptom kontrolü (Bulantı-kusma, solunum sıkıntısı vb.)					
Aileler için yenidoğanın kaybı sonrası yas ve destek bakımının verilmesi					
Diğer(Lütfen belirtiniz)					

EK-7A . The Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS)

	Strongly Disagree	Somewhat Disagree	Unsure	Somewhat Agree	Strongly Agree
1. Palliative care is as important as curative care in the neonatal environment					
2. I have had experience of providing palliative care to dying babies and their families					
3. I feel a sense of personal failure when a baby dies					
4. There is support for neonatal palliative care in society					
5. The medical staff support palliative care for dying babies in my Unit					
6. The physical environment of my Unit is ideal for providing palliative care to dying babies					
7. My Unit is adequately staffed for providing the needs of dying babies requiring palliative care and their families					
8. In my Unit, parents are involved in decisions about their dying baby					
9. My previous experiences of providing palliative care to dying babies have been rewarding					
10. When babies are dying in my Unit, providing pain relief is a priority for me					
11. I am often exposed to death in the neonatal environment					
12. Palliative care is necessary in neonatal nursing education					
13. When a baby dies in my Unit, I have sufficient time to spend with the family					
14. There are policies/guidelines to assist in the delivery of palliative care in my Unit					
15. In my Unit, when a diagnosis with a likely poor outcome is made, parents are informed of palliative care options					
16. In my Unit the team expresses its opinions, values and beliefs about providing care to dying babies					
17. Caring for dying babies is traumatic for me					
18. I have received in-service education that assists me to support and communicate with parents of dying babies					
19. All members of the healthcare team in my Unit agree with and support palliative care when it is implemented for a dying baby					
20. In my Unit, the staff go beyond what they feel comfortable with in using technological life support					
21. In my Unit, staff are asked by parents to continue life-extending care beyond what they feel is right					
22. My personal attitudes about death affects my willingness to deliver palliative care					
23. Palliative care is against the values of neonatal nursing					
24. When a baby dies in my Unit, counselling is available if I need it					
25. There is a belief in society that babies should not die, under any circumstances					
26. Curative care is more important than palliative care in the neonatal intensive care environment					

EK-7B. Yenidoğan Playatif Bakım Tutum Ölçeđi (YPBTÖ)

Aşađıda yer alan ifadelerde yenidoğan hemşireliğinde palyatif bakım uygulamalarına ilişkin algılarınız/düşünceleriniz hakkında sorular sorulmuştur. Bu ifadelere ne ölçüde katılıyorsunuz ya da katılmıyorsunuz? (Lütfen cevabınızı uygun kutucuđa (x) işareti koyarak belirtin).

	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Bilmiyorum/ Fikrim Yok	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1.Yenidoğan ünitelerinde palyatif bakım, tedavi edici bakım kadar önemlidir					
2.Yaşamımı kaybetmekte olan bebeklere ve ailelerine palyatif bakım verme tecrübem (deneyimim) var.					
3.Bir bebek yaşamını kaybettiğinde kişisel başarısızlık hissi duyuyorum.					
4.Toplumumuzda yenidoğanın palyatif bakımına destek verilir.					
5.Çalıştığım ünite de sağlık personeli yaşamını kaybetmek üzere olan bebekler için palyatif bakımı destekler.					
6- Çalıştığım ünitenin fiziksel ortamı, yaşamını kaybetmekte olan bebeklere palyatif bakım sağlamak için uygundur.					
7. Çalıştığım ünite, palyatif bakıma ihtiyaç duyan bebeklerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılamak için yeterli kadroya sahiptir.					
8. Çalıştığım ünite de aileler yaşamlarını kaybetmek üzere olan bebekleri ile ilgili alınan kararlarda yer alırlar.					
9. Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere palyatif bakım verme konusunda önceki deneyimlerim takdir görmüştür/ödüllendirilmiştir.					
10. Çalıştığım ünite de, bebekler yaşamlarını kaybetmek üzere iken ağrıların azaltmak benim için öncelik taşıır.					
11.Yenidoğan ünitelerinde bebek ölümleri ile sık karşılaşıyorum.					
12. Yenidoğan hemşireliği eğitiminde palyatif bakım eğitimi gereklidir.					
13. Çalıştığım ünite de bir bebek yaşamını kaybettiğinde, aileyle vakit geçirmek için yeterli zamanım vardır.					
14.Çalıştığım ünite de palyatif bakım uygulamalarını destekleyen rehberler/politikalar vardır.					
15.Çalıştığım ünite de, prognozu (seyri) kötü olan bir tanı saptandığında palyatif bakım seçenekleri konusunda ebeveynlere bilgi verilir.					
16. Çalıştığım ünite de sağlık ekibi, yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere bakım verme konusundaki görüşlerini, değerlerini ve inançlarını ifade edebilir.					
17.Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin bakımı benim için travmatiktir.					
18.Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin aileleri ile iletişim ve destek olma konusunda bana yardımcı olan hizmet içi eğitimi aldım.					
19. Çalıştığım ünite deki sağlık ekibinin tüm üyeleri, yaşamını kaybetmek üzere olan bir bebekler için palyatif bakım uygulanması konusunda hemfikir ve uygulamayı desteklemektedir.					
20.Çalıştığım ünite deki sağlık personelleri, teknolojik yaşam desteğini kullanma konusunda kendilerini her zaman etik olarak rahat hissederler.					
21.Çalıştığım ünite de ebeveynler, sağlık personelinin doğru olduğuna inandığının aksine, yaşamı sürdürücü bakıma devam edilmesi konusunda taleplerde bulunurlar.					
22.Ölümlerle ilgili kişisel tutumum, palyatif bakım verme konusundaki istekliliğimi etkiler.					
23.Palyatif bakım yenidoğan hemşireliğinin etik değerlerine karşıdır.					
24.Çalıştığım ünite de bir bebek yaşamını kaybettiğinde, ihtiyacım olursa danışmanlık hizmeti alırım.					
25.Toplumumuzda, bebeklerin hiçbir koşulda yaşamını kaybetmemesi gerektiği konusunda bir inanış vardır.					
26.Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde tedavi edici bakım palyatif bakımdan daha önemlidir.					

**EK-8. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Bilgi (Ön Test-Son Test)
Değerlendirme Formu**

SORU 1: Palyatif bakım ile ilgili verilen ifadelerden hangisi YANLIŞTIR?

- a)Palyatif bakım hasta ile birlikte tüm aile üyelerini kapsar.
- b) Palyatif bakıma karar verince tüm tıbbi tedaviler sonlandırılır.**
- c)Semptom yönetimi çok önemlidir.
- d)Palyatif bakım ailelerin istediği her yerde verilebilir.

SORU 2. Yenidoğanın palyatif bakım felsefesi ile ilgili hangisi YANLIŞTIR?

- a)Bakımın merkezinde, bebek ve aile vardır. Bebek ve ailenin fiziksel, sosyal, ruhsal ve spiritüel ihtiyaçları doğrultusunda yaşam kalitesine odaklanılır.
- b)Palyatif bakım multidisipliner ekip yaklaşımı ile verilir.
- c)Palyatif bakım bebeğin ölümü ile sonlanır.**
- d)Yenidoğan palyatif bakım, perinatal palyatif bakım ile bir bütündür.

SORU 3. Ünitenede bakım verdiğiniz bir bebekte çoklu organ yetmezliği geliyor. Annesi artık yapılan tedavilerin faydalı olmadığını bildiğini söyleyerek size “Bu neden benim bebeğimin başına geldi” diye soruyor. Sizce EN UYGUN_CEVAP HANGİSİDİR?

- a) “Cevabı biliyor olmayı çok isterdim, çok üzgünüm ama bilmiyorum.”**
- b) “Belki bu bir sınavıdır ve sen bu sınavdan daha güçlü çıkacaksın.”
- c) “Doktordan daha fazla bilgi vermesini isteyeceğim.”
- d) “Ben senin yerinde olsaydım, ek tedavi seçenekleri arardım.”

SORU 4. Yaşamı tehdit eden bir hastalığa sahip olan yenidoğanın annesini, doktorla konuştuktan sonra ağladığını görüyorsunuz. Bu durumda sizce hangi iletişim yaklaşımı uygun EN UYGUNDUR?

- a) Tedaviyi tekrar gözden geçirmek isteyip istemediğini sormak
- b) Bebeği ayrı bir bölüme almak için doktor ile konuşma
- c) Sessizlik kullanarak annenin yanında olmak**
- d) Çok genç olduğunu, isterse yeni bir bebek sahibi olabileceğini söylemek

SORU 5. Hekimin yaşamı destekleyen bir tedavi ile (CPR, ventilasyon gibi) yenidoğanın yaşamını kurtarabileceğine inandığını, fakat ailenin önerilen tedaviyi reddettiğini varsayın. Böyle bir durumda ne yapmalıdır?

- a. Ebeveynlere tıbbi durum açıklanmalı ve ortak bir anlayışa ulaşmak için çaba gösterilmeli**
- b. Ailenin isteklerine uymalı
- c. Ailenin isteklerini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk etmeli
- d. Hiçbiri

**EK-8. (Devam) Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Bilgi (Ön Test-Son Test)
Değerlendirme Formu**

SORU 6. Aşağıdakilerden hangisi etik sorunları ele almada hemşirenin rolleri arasında değildir?

a-Etik sorunların çözümü için ailenin tercihlerini uygulama

b- Disiplinler arası takımın bir üyesi olarak çalışmak ve ailenin tam olarak bilgilendirilmiş kararlar vermesini sağlamak.

c- Etik ve yasal boyutları hakkında bilgi sahibi olmak ve bu bilgi tabanını meslek yaşantısı boyunca sürekli olarak genişletmek.

d-Etik ilkeler doğrultusunda bakım verme

SORU 7. Palyatif bakım ekip üyeleri arasında yapılan bir toplantıda üyeler tarafından aşağıdaki ifadeler kullanılmıştır. Hangi ifade, ekip üyesinin yaşam sonu bakımda kültürel hassasiyeti olduğunu gösterir?

a. "Hastaya, hastalığına dair görüşmelerde bulunmak isteyip istemediğini soruyorum."

b. "Hastanın elini tutuyorum ve umurunda olduğumu göstermek için ona fiziksel olarak yaklaşıyorum."

c. "Çeşitli kültürel grup üyelerinin ölüm ve ölüm sürecine yönelik uygulamaları hakkında bilgim vardır."

d. "Aile içi bir mesele bile olsa, hastalara kötü haber verme yükümlülüğümüz olduğunu hissediyorum."

SORU 8. Hemşireler meslek yaşantılarında birçok kültürden kişilere bakım verirler. Sizde yenidoğan palyatif bakımda başka bir kültüre sahip olan aileler ile ilgili ÖZELLİKLE dikkat edilmesi gereken husus nedir?

a. Etkin iletişim sağlamak için hastanın/aile üyelerini ilk adını kullanmak

b. Hasta ve aile için kararları kimin verdiğini belirlemek

c. Hasta/ aile yerine öncelikle tercüman ile konuşmak

d. Hastanın/ailenin tanı ve prognoz hakkında tam olarak bilgilendirilmiş olduğundan emin olmak

SORU 9. Yenidoğanlarda ağrı değerlendirme yöntemleri ile ilgili aşağıda verilen ifadelerden hangisi YANLIŞTIR?

a)Yenidoğanlarda ağrı yanıtını değerlendirmek için seçilecek yöntemin ağrı türüne uygun olması gerekir.

b)Yenidoğanlarda akut ağrıyı değerlendirmek için Prematüre Bebek Ağrı Profili (PIPP) kullanılır.

c)Yenidoğanlarda doğru ve güvenilir ağrı değerlendirmesi için sadece davranışsal parametreler dikkate alınmalıdır.

d)Akut girişimlere bağlı ağrının değerlendirilmesi için girişim öncesi ve sonrasında, kronik ağrı içinse vital fonksiyonlarla beraber düzenli olarak ağrı değerlendirilmesi yapılmalıdır.

**EK-8. (Devam) Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Bilgi (Ön Test-Son Test)
Değerlendirme Formu**

SORU 10. Aşağıda yenidoğanlarda ağrı ile ilgili verilen ifadelerden hangisi YANLIŞTIR?

- a) Yenidoğanlarda fizyolojik ağrı yanıtı diğer yaş gruplarındaki çocuklarla benzerdir (kalp hızı, kan basıncı, solunum hızında artma, oksijen saturasyonunda azalma gibi).
- b) Bebekler ağrıyı sözel olarak ifade edemezler, gözlenebilen davranışsal ipuçları ile ağrıya yanıt verirler (ağlama, inleme, yüz buruşturma, kaş çatma, kol ve bacakta çekilmeler gibi).

c)Yenidoğanlar ağrı hissetmezler.

- d) Çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerde bile narkotik ajanlar rahatlıkla kullanılabilir.

SORU 11. Aşağıdakilerden hangisi yenidoğan palyatif bakımda semptom yönetimi prensiplerinden DEĞİLDİR?

- a)Yaşam kalitesinin iyileşmesine ve daha az acı çekilmesine odaklanmak
- b)Aileleri duygusal, manevi ve sosyal yönden değerlendirmek.

c)Semptom yönetiminde bakım hedeflerini hastalık süreci boyunca değiştirmemek

- d)Gelişebilecek semptomları önceden tahmin edip, hemen müdahale etmek.

SORU 12. Yaşamın sonunda dispnesi olan bir bebeğin bakımı ile ilgili hangi ifade YANLIŞTIR?

- a)Ventolin alan bebeklerde tedavi öncesi ve tedaviden 15 dakika sonra tansiyon, nabız takibi yapılmalıdır.

b)Hipoksemik olmayan bebeklerde oksijen verilmesi solunum güçlüğünü azaltır.

- c)Çevresel uyaranlar azaltılmalıdır.

- d)Bebeklerde yanağa doğru yönlendirilen soğuk hava solunum güçlüğünü azaltır.

SORU 13. Aşağıdakilerden hangisi yenidoğanın yaşamının son günlerinde hemşirenin rolleri arasında yer alır?

- a)Aileyi bebeğin son zamanlarında ziyarete kabul etmeme

- b)Aile ile ölüm anı hakkında konuşmaktan kaçınma

c)Aile üyelerine bebekleri ile ilgili anılar oluşturmasına yardım etme

- d)Tüm ilaç tedavilerini sonlandırma

SORU 14. Bebeğin ölümünden sonra vücudun bakımında, bakım hedefiniz nedir?

- a. Ölümünden sonra bir saat içinde morga gönderildiğinden emin olmak

b. Aile üyelerinin bebeğin yıkanmasına katılmasına sağlayarak, birlikte olmalarına fırsat verme

- c. Tüm aile üyelerini ve ekip üyelerini bebeğin ölümüyle ilgili bilgilendirmek

- d. Aile için temiz ve huzurlu bir ölüm izlenimi bırakmak

**EK-8. (Devam) Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Bilgi (Ön Test-Son Test)
Değerlendirme Formu**

SORU 15. Kederli aile ile iletişimde aşağıdaki ifadelerden hangisini kullanmak YARARLI OLUR?

- a- Aileniz için güçlü olmanız gerekiyor.
- b- Hepimiz için özel bir bebektir. Onu özleyeceğiz.**
- c- Endişelenme, her şey düzelecek.
- d. Unutmayın, gençsiniz ve hala başka bir bebeğiniz olabilir.

SORU 16. Bebeğini kaybeden ailelere bakım verirken, aşağıdaki uygulamalardan hangisi YAPILMAMALIDIR?

- a- Kaybedilen bebeği bir birey olarak tanıma ve bahsederken ismini kullanma
- b- Ebeveynleri bebekleri ile ilgili anıları ve hatıraları toplanmak için teşvik etme
- c- Ebeveynleri ve diğer aile bireylerini zaman içindeki yas tepkileri hakkında değerlendirme yapma
- d- Yas tepkilerinin bir protokole uyması veya tek tip olmasını bekleme**

**EK-9. Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet
Değerlendirme Formu**

Web Tabanlı Yenidoğan Palyatif Bakım Eğitimi Memnuniyet Değerlendirme Formu	Katılıyorum	Kısmen Katılıyorum	Katılmıyorum
1.Web sitesi, yenidoğan palyatif bakıma yönelik bilgi içeriği açısından yeterliydi.			
2.Bilgiler anlaşılır ve açıktı.			
3. Yenidoğan palyatif bakım eğitim sitesinin yaşam sonu dönemde olan bir bebeğe ve ailesine bakım verirken faydalı olacağını düşünüyorum.			
4.Eğitim bölümlerinden en fazla ilginizi çeken bölüm hangisidir?			
5.Yenidoğan palyatif bakım eğitim sitesi ile ilgili görüş ve önerileriniz nelerdir?			

EK-10. Ölçek İzin Yazısı

Doctoral Thesis
Yahoo/Gönderil... ★

GÖKNİL BOYRAZ <gknlboyraz@yahoo.com.tr>
Alıcı: v.kain@griffith.edu.au

21 Mar 2017 tarihinde 10:39 saatinde ★

Dear Dr. Victoria Kain,

I am a Phd student in Health Sciences University, Pediatric Nursing Department in Turkey. I would like to evaluate the efficacy of web based palliative care training program for newborn nurses in my thesis study. There is no scale used to measure the palliative care knowledge, attitudes and behaviors of newborn nurses in our country. For this reason, I would like to use the "The Neonatal Care Attitude Scale (NiPCAS)" which was developed to measure the attitudes of neonatal nurses to palliative care at the first stage of my thesis study. I would like your permission to adapt your scale to Turkish. Thank you very much for your help. Best regards.

Göknil BOYRAZ
Phd Student
Health Sciences University
Pediatric Nursing Department

← Geri
Arşivle
Taşı
Sil
İstenmeyen Posta
...

Fwd: NiPCAS Scale
Yahoo/Gelen K... ★

Victoria Kain <v.kain@griffith.edu.au>
Alıcı: gknlboyraz@yahoo.com.tr

21 Mar 2017 tarihinde 12:57 saatinde ★

Bu mesaj engellenmiş resimler içeriyor. [Resimleri Göster](#) ya da [Resimleri her zaman göster](#)

Dear GÖKNİL BOYRAZ

I hope that the attached documents will assist you.

The instrument is also available on PyschTESTS as a validated instrument:

Kain, VJ., Gardner, G., & Yates, P. (2015) Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS™©), 2009. American Psychological Association PsychTESTS, doi: 10.1037/t45037-000

Dr Victoria Kain PhD | Director of Undergraduate Programs (Nursing)

Griffith University | N48, Rm 1.21; L05 4.62 Ph: [+61 7 373 55224](tel:+61737355224)

Appointments via Jenny Chan: j.chan@griffith.edu.au

EK-11. ELNEC Pediatrik Modül 2018 İzin Yazısı

• RE: Pediatric module 2018 2

Yahoo/ Gelen K... ★



• **GÖKNİL BOYRAZ** Hello Is it possible to resend the ELNEC pediatric module (neonatal 4 Mar 2018 tarihinde 16:18 saatinde ★



• **Arvizu, Yesel** <yarvizu@coh.org>
Alıcı: GÖKNİL BOYRAZ



6 Mar 2018 tarihinde 17:25 saatinde ★

Hello,

I apologize for the delay. Here it is again. Sometimes depending on the server you are using you may not be able to open the link. If that is the case, I can send you the file. Only problem with that is that the file is big and not always able to send all in one. Please let me know if you are able to open this time.

ELNEC Pediatric 2018: <https://www.dropbox.com/sh/ovbpyvuz5vx05fp/AADqg2s1j1MVjVVBtwYTodcoa?dl=0>

Thank you kindly,

Yesel Arvizu, B.S.

Coordinator, Nursing Research

EK-12. Uzman Görüşü Alınan Kişiler

YENİDOĞAN PALYATİF BAKIM TUTUM ÖLÇEĞİ KAPSAM GEÇERLİĞİ AŞAMASINDA GÖRÜŞ ALINAN UZMANLAR	
Uzman Kişi	Bölümü
Prof. Dr. Hicran Çavuşoğlu	Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Prof.Dr. Sema Kuşuoğlu	Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Doç. Dr. Ayfer Elçigil	Koç Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Doç.Dr. Belma Saygılı Karagöl	SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi (Yenidoğan Uzmanı)
Doç.Dr. Berna Eren Fidancı	SBÜ Gülhane Hemşirelik Fakültesi
Dr. Öğr. Üyesi Gülcan Bağcıvan	Koç Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Dr.Öğr. Üyesi Evrim Kızılar	Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Dr.Öğr. Üyesi Derya Suluhan	SBÜ Gülhane Hemşirelik Fakültesi

EK-13. Orijinal YPBTÖ Alt Boyutları

Organizasyon Alt Boyut Maddeleri
Madde 5. Çalıştığım ünite de sağlık personeli yaşamını kaybetmek üzere olan bebekler için palyatif bakımı destekler.
Madde 8. Çalıştığım ünite de aileler yaşamlarını kaybetmek üzere olan bebekleri ile ilgili alınan kararlarda yer alırlar.
Madde 15. Çalıştığım ünite de, prognozu (seyri) kötü olan bir tanı saptandığında palyatif bakım seçenekleri konusunda ebeveynlere bilgi verilir.
Madde 16. Çalıştığım ünite de sağlık ekibi, yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere bakım verme konusundaki görüşlerini, değerlerini ve inançlarını ifade edebilir.
Madde 19. Çalıştığım ünite deki sağlık ekibinin tüm üyeleri, yaşamını kaybetmek üzere olan bir bebekler için palyatif bakım uygulanması konusunda hemfikirdir ve uygulamayı desteklemektedir.
Kaynaklar Alt Boyutu Maddeleri
Madde 6 Çalıştığım ünitenin fiziksel ortamı, yaşamını kaybetmekte olan bebeklere palyatif bakım sağlamak için uygundur.
Madde 7 Çalıştığım ünite, palyatif bakıma ihtiyaç duyan bebeklerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılamak için yeterli kadroya sahiptir.
Madde 13. Çalıştığım ünite de bir bebek yaşamını kaybettiğinde, aileyle vakit geçirmek için yeterli zamanım vardır.
Madde 14. Çalıştığım ünite de palyatif bakım uygulamalarını destekleyen rehberler/politikalar vardır.
Madde 24. Çalıştığım ünite de bir bebek yaşamını kaybettiğinde, ihtiyacım olursa danışmanlık hizmeti alırım.
Uygulayıcı Alt Boyutu Maddeleri
Madde 20. Çalıştığım ünite deki sağlık personelleri, teknolojik yaşam desteğini kullanma konusunda kendilerini her zaman etik olarak rahat hissederler.
Madde 21. Çalıştığım ünite de ebeveynler, sağlık personelinin doğru olduğuna inandığının aksine, yaşamı sürdürücü bakıma devam edilmesi konusunda taleplerde bulunurlar.

EK-14. Türkçe Adaptasyonu Yapılan YPBTÖ Alt Boyutları

Kaynaklar Alt Boyut Maddeleri
Madde 2. Yaşamımı kaybetmekte olan bebeklere ve ailelerine palyatif bakım verme tecrübem (deneyimim) var.
Madde 6. Çalıştığım ünitenin fiziksel ortamı, yaşamımı kaybetmekte olan bebeklere palyatif bakım sağlamak için uygundur.
Madde 7. Çalıştığım ünite, palyatif bakıma ihtiyaç duyan bebeklerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılamak için yeterli kadroya sahiptir.
Madde 9. Yaşamımı kaybetmek üzere olan bebeklere palyatif bakım verme konusunda önceki deneyimlerim takdir görmüştür/ödüllendirilmiştir
Organizasyon Alt Boyutu Maddeleri
Madde 5. Çalıştığım üniteye sağlık personeli yaşamımı kaybetmek üzere olan bebekler için palyatif bakımı destekler.
Madde 16. Çalıştığım üniteye sağlık ekibi, yaşamımı kaybetmek üzere olan bebeklere bakım verme konusundaki görüşlerini, değerlerini ve inançlarını ifade edebilir.
Madde 19. Çalıştığım üniteye sağlık ekibinin tüm üyeleri, yaşamımı kaybetmek üzere olan bir bebekler için palyatif bakım uygulanması konusunda hemfikirdir ve uygulamayı desteklemektedir.
Madde 20. Çalıştığım üniteye sağlık personelleri, teknolojik yaşam desteğini kullanma konusunda kendilerini her zaman etik olarak rahat hissederler.
Uygulayıcı Alt Boyutu Maddeleri
Madde 14. Çalıştığım üniteye palyatif bakım uygulamalarını destekleyen rehberler/politikalar vardır.
Madde 15. Çalıştığım üniteye, prognozu (seyri) kötü olan bir tanı saptandığında palyatif bakım seçenekleri konusunda ebeveynlere bilgi verilir.
Madde 18. Yaşamımı kaybetmek üzere olan bebeklerin aileleri ile iletişim ve destek olma konusunda bana yardımcı olan hizmet içi eğitimi aldım.

EK-15.Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeği ve Kullanma Klavuzu

	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Bilmiyorum/ Fikrim Yok	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1.Yaşamını kaybetmekte olan bebeklere ve ailelerine palyatif bakım verme tecrübem (deneyimim) var.					
2.Çalıştığım ünitenin fiziksel ortamı, yaşamını kaybetmekte olan bebeklere palyatif bakım sağlamak için uygundur.					
3.Çalıştığım ünite, palyatif bakıma ihtiyaç duyan bebeklerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılamak için yeterli kadroya sahiptir.					
4.Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere palyatif bakım verme konusunda önceki deneyimlerim takdir görmüştür/ödüllendirilmiştir					
5. Çalıştığım ünite sağlık personeli yaşamını kaybetmek üzere olan bebekler için palyatif bakımı destekler.					
6. Çalıştığım ünite sağlık ekibi, yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklere bakım verme konusundaki görüşlerini, değerlerini ve inançlarını ifade edebilir.					
7.Çalıştığım ünite sağlık ekibinin tüm üyeleri, yaşamını kaybetmek üzere olan bir bebekler için palyatif bakım uygulanması konusunda hemfikirdir ve uygulamayı desteklemektedir.					
8.Çalıştığım ünite sağlık personelleri, teknolojik yaşam desteğini kullanma konusunda kendilerini her zaman etik olarak rahat hissederler.					
9.Çalıştığım ünite palyatif bakım uygulamalarını destekleyen rehberler/politikalar vardır.					
10.Çalıştığım ünite, prognozu (seyri) kötü olan bir tanı saptandığında palyatif bakım seçenekleri konusunda ebeveynlere bilgi verilir.					
11.Yaşamını kaybetmek üzere olan bebeklerin aileleri ile iletişim ve destek olma konusunda bana yardımcı olan hizmet içi eğitimi aldım.					

EK-15 (Devam). Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeđi ve Kullanım Klavuzu

1.Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeđi kimler tarafından ne amaçla kullanılabilir?

Yenidoğan hemşirelerin palyatif bakım uygulamalarına yönelik algıladıkları/düşündükleri engelleyici ya da kolaylaştırıcı faktörleri belirlemek için araştırmacılar tarafından kullanılabilir.

2.Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeđinin Yapısı ve İçeriđi

Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum ölçeđi üç alt boyut ve 11 maddeden oluşmaktadır.

Kaynaklar Alt Boyutu (Madde 1-4): Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde palyatif bakım ile ilgili kurumsal ve bireysel imkanları ölçen boyuttur.

Organizasyon Alt Boyutu(Madde 5-8): Yenidoğan hemşiresinin çalıştığı kurumsal ortamda sağlık ekip üyelerinin palyatif bakım uygulamalarını tanınması ve işbirliđi içinde uygulamasını ölçen boyuttur.

Uygulayıcı Alt Boyutu (Madde 9-11): Yenidoğan hemşirelerinin yaşamı tehdit eden hastalıđı olan yenidoğan ve ailelerine bakım verirken etik endişe yaşamamaları için gerekli faktörleri ölçen boyuttur.

3.Yanıt Skalası

Her madde, 5 “Kesinlikle Katılmıyorum” ile 1 “Kesinlikle Katılıyorum”arasında yer alan ‘Katılmıyorum’ ve “ Bilmiyorum/Fikrim Yok” ve “Katılıyorum” seçeneklerinin yer aldığı 5 puanlı bir skala ile derecelendirilmiştir. Skala her bir maddenin karşılanma derecesini ölçmektedir.

4.Puanlama

Ölçekte “Kesinlikle Katılmıyorum” yanıtına 1 puan, “Katılmıyorum” yanıtına 2 puan, “Bilmiyorum/Fikrim Yok” yanıtına 3, “Katılıyorum” yanıtına 4, “Kesinlikle Katılıyorum” yanıtına 5 puan verilerek puanlama yapılır. Her alt boyut ve toplam ölçek için puan ortalamaları ve min-max değerleri hesaplanır.

5.Yorumlama

Puan ortalamalarının yüksek olması yenidoğan hemşireleri için çalışma ortamlarında ve bireysel olarak palyatif bakım uygulamalarının sunulmasına yönelik engelleyici faktörlerin bulunmadığı, puan ortalamalarının düşük olması ise, çalışma ortamı ve bireysel olarak yenidoğan palyatif bakım uygulamalarına yönelik engelleyici faktörlerin mevcut olduğunu göstermektedir.

ÖZGEÇMİŞ

I. Bireysel Bilgiler

Adı-Soyadı : Göknil BOYRAZ
 Doğum Yeri ve Tarihi : 28.05.1980 /İstanbul
 İş Adresi : MSB Gülhane Eğitimve Araştırma Hastanesi Koordinasyon Birimi
 Cep Telefonu : 0555 601 26 37
 e-mail : gknlboyraz@yahoo.com

II. Eğitimi

Derece	Alan	Üniversite	Yıl
Doktora	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü	2014-devam ediyor
Y.Lisans	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü	2002-2005
Lisans	Hemşirelik	GATA HYO	1996-2000

III. Ünvanları

Uzm. Hemşire : 08.08.2005

Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Öğrencisi, 25.11.2019

IV. Mesleki Deneyim

Kurum	Bölüm	Görev Türü	Görev Dönemi
Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi	MSB Koordinasyon Birimi	Yaralı Karşılama Subayı	2017-devam ediyor
TSK Sağlık Komutanlığı	Sıhhiye Alayı	Harekat Eğitim Şube Müdürü	2016-2017
GATA HYO	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Doktora Öğrencisi	2014-2016
Çorlu Asker Hastanesi	Tüketim Mal Saymanlığı	Mal Saymanı	2011-2014
Eskişehir Asker Hastanesi	Başhemşirelik	Başhemşire Yardımcısı	2009-2011
GATA Haydarpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi	Başhemşirelik	Klinik Sorumlu Hemşiresi	2001-2009

V. Yüksek Lisans Tezi Konusu

Kanserli Çocukların Ağrı Algısına Anne-Baba Tutumlarının Etkisi

VI. Yabancı Dil

- İngilizce (YDS-2014: 66,25; YÖKDİL-2017 Eylül: 83,75)

VII. Bilimsel ve Mesleki Kuruluşlara Üyelik

- Çocuk Hemşireleri Derneği
- Neonataoloji Hemşireliği Derneği

VIII. Uluslararası/Ulusal Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitabında (Proceedings) Basılan Bildiriler

- Boyraz G,Yıldız D,Suluhan D,Fidancı BE. Çocukluk Çağı Baş Ağrıları. 5. Ulusal ve 2. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi, 15-18 Kasım 2015, Ankara.(Poster).

- Boyraz G,Yıldız D,Kızılar E, Fidancı BE. Pediatri Hemşireliği Eğitiminde Simülasyon Uygulamaları. 5. Ulusal ve 2. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi, 15-18 Kasım 2015, Ankara. (Poster).
- Suluhan D,Yıldız D,Fidancı BE ,Kızılar E,Boyraz G. Beta Talasemili Çocukların Beden Algısı Benlik Saygısı Ve Anksiyete Düzeyleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. 5. Ulusal ve 2. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi.15-18 Kasım 2015, Ankara.(Sözel Bildiri)
- Boyraz G. The Effect of Family Life and Children Raising Attitudes to Pain Perceptions of Cancerous Children. 47th Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP 2015).19-22 October 2015, Cape Town, South Africa.(Poster).
- Yıldız D, Suluhan D, Fidancı BE, Kızılar E, Boyraz G. Determining the Relationship Between Self-Esteem,Body Image,and, Anxiety Levels of Children with Thalassaemia. AACAP's 63th Annual Meeting, 24 October 2016.New York. (Poster).
- Kızılar E,Yıldız D,Boyraz G,Fidancı BE, Suluhan D. Çocuklarla Çalışan Hemşirelerin İzolasyon Önlemlerine Uyumu. 52. Türk Pediatri Kongresi,15-19 Mayıs 2016.Antalya. (Poster)
- Boyraz G, Yıldız D,Fidancı BE, Kızılar E. Tuvalet Eğitimi ile İlgili Güncel Yaklaşımlar ve Hemşirelik Uygulamaları. 52. Türk Pediatri Kongresi, ,15-19 Mayıs 2016.Antalya. (Poster).
- Boyraz G,Sarıyıldız D,Sarı A.War, Terrorism and Nursing.23.Congress of Balkan Military Medical Committee.11-14 May 2018.Antalya. Sözel Bildiri.
- Boyraz G,Yıldız D, Fidancı BE. Türkiye’de Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Alanında Hazırlanan Doktora Tezlerinin Değerlendirilmesi. 6.Ulusal 1. Uluslararası Pediatri Hemşireliği Kongresi.26 Kasım-2 Aralık 2017,Antalya. (Sözel Bildiri).
- Boyraz G,Yıldız D, Fidancı BE, Kızılar E. Pediatride Oral İlaç Uygulama Yöntemi: Tabletleri Ezerek Kullanma. 6.Ulusal 1. Uluslararası Pediatri Hemşireliği Kongresi.26 Kasım-2 Aralık 2017,Antalya. (Poster).
- Boyraz G,Yıldız D, Fidancı BE. Yenidoğanda Palyatif Bakım. 6.Ulusal 1. Uluslararası Pediatri Hemşireliği Kongresi.26 Kasım-2 Aralık 2017,Antalya. (Poster).
- Boyraz G,Yıldız D,Kızılar E. Yenidoğan Palyatif Bakım Ortamında İletişim.1.Uluslararası 2.Ulusal Sağlık Bakım Hizmetleri Kongresi, 2-3 Mayıs 2019.Ankara.(Poster).

IX. Katılım Sağlanan Kurslar/Eğitimler/Konferans/Seminerler

- Çocuklarda Stoma Bakımında Kanıtı Dayalı Uygulamalar Sempozyumu. 14 Kasım 2014.Ankara.
- Hemşirelik Eğitimi Çalıştayı.12-13 Şubat 2015.Ankara.
- Temel Epidemiyoloji Kursu.23 Şubat-27 Şubat 2015.Ankara
- Mezuniyet Sonrası Temel Diyabet Eğitimi Kursu.20 Mart 2015.Ankara.
- 3.Fetal Hayattan Çocukluğa İlk 1000 Gün Gebe ve Çocuk Beslenmesi Kongresi.13-14 Mart 2015.Ankara.
- Yenidoğan’da Kanıt Temelli Cilt Bakımı.04 Nisan 2015.Ankara.
- Sosyal Pediatri Sempozyumu.14-16 Mayıs 2015.Ankara.
- Hasta Hakları Eğitimi.17. Eylül 2015.Ankara.
- Sistemik Derleme Metodolojisi Kursu.15 Kasım 2015.Ankara.
- Yenidoğan Hemşireliği Kursu.7-25 Aralık 2015.Sorumlu Eğitici.

X. Uluslararası/Ulusal İndeksli Dergilerde Yayımlanan Makaleler

- Derleme Makale, Boyraz G,Yıldız D, Fidancı BE (2018). Tuvalet Eğitimi İle İlgili Güncel Yaklaşımlar ve Hemşirelik Uygulamaları. Güncel Pediatri (Uluslararası), 16 (2) (Yayın No: 4526805)