



T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**PALYATİF HASTALARINA BAKIM VEREN
AİLE ÜYELERİNİN BAKIM VE TEDAVİ
SÜRECİNE İLİŞKİN GEREKSİNİMLERİ**

DOKTORA TEZİ

Zeynep SAĞLAM

**Danışman
Prof. Dr. Zeliha KOÇ**

**Samsun
Haziran-2020**

T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

Zeynep SAĞLAM tarafından Prof. Dr. Zeliha KOÇ danışmanlığında hazırlanan “Palyatif Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Ve Tedavi Sürecine İlişkin Gereksinimleri” başlıklı bu çalışma jürimiz tarafından .../06/2020 tarihinde yapılan sınav ile Hemşirelik Anabilim Dalında Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Başkan:
Prof. Dr. Zeliha KOÇ, Ondokuz Mayıs Üniversitesi

Üye:
Dr. Öğr. Üyesi Gülpembe OĞUZHAN, Ondokuz Mayıs Üniversitesi

Üye:
Dr. Öğr. Üyesi Serap TOPATAN, Ondokuz Mayıs Üniversitesi

Üye:
Dr. Öğr. Üyesi Şahizer ERAYDIN, Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi

Üye:
Dr. Öğr. Üyesi Münevver SÖNMEZ, Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi

ONAY

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen ve yukarıda adları yazılı jüri üyeleri tarafından uygun görülmüştür.

.... /... /2020

Prof. Dr. Ali BOLAT

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürü

TEŞEKKÜR

Akademisyen olarak çalışmaya başladığım ilk günden itibaren başlamak üzere tez çalışmam süresince bilgi ve tecrübeleriyle bana ışık tutan, yolumu aydınlatan, sabrını ve desteğini esirgemeyen, değerli danışman hocam Sayın Prof.Dr. Zeliha KOÇ'a,

Tez izleme komitesinde görev alarak bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan Dr. Öğr. Üyesi Gülpembe OĞUZHAN ve Dr. Öğr. Üyesi Serap TOPATAN'a,

Akademik iş yoğunluklarına karşın her zaman yanımda olan Dr. Öğr. Üyesi Seval AĞAÇDİKEN ALKAN, Öğr. Gör. Dr.Tuğba ÇINARLI ve Öğr. Gör. Dr. Asuman ŞENER ve Dr. Esmâ Ayşe ÖZTÜRK'e,

Sevgi ve desteklerini her zaman hissettiğim aileme,

Palyatif bakım ünitesinde büyük bir özveriyle yakınlarının bakımını üstlenen ve bu çalışmaya destek veren hasta yakınlarına,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Bu çalışma, Ondokuz Mayıs Üniversitesi tarafından PYO. SBF.1904.19.005 proje numarası ile desteklenmiştir.

ÖZET

PALYATİF HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM VE TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN GEREKSİNİMLERİ

Amaç: Bu araştırma palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin, bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı, ilişki arayıcı ve metodolojik bir çalışma olarak yürütüldü.

Materyal ve Metot: Araştırma 03.09.2018-27.05.2020 tarihleri arasında yürütüldü. Araştırmanın örneklemini, Samsun İl Sağlık Müdürlüğü'ne bağlı dört hastanenin palyatif bakım ünitelerinde bakım ve tedavi görmekte olan 300 hasta yakını oluşturdu. Veriler hasta ve hasta yakını tanıtıcı bilgi formu, Aile İhtiyaçları Ölçeği, Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri, Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği, Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği kullanılarak toplandı. Nitel verilerin toplanması aşamasında palyatif hasta yakınları ile fenomenolojik yöntemle görüşme yapılırken yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanıldı.

Bulgular: Bu araştırmanın ilk aşamasında Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yürütüldü. 19 madde ve iki faktör ile doğrulanan ölçeğin Önem boyutu toplam puanı $89,00 \pm 7,28$; Karşılama boyutu toplam puanı $49,47 \pm 7,04$ olarak belirlendi. Önem boyutu puanı ile yaş değişkeni arasında negatif yönde, Karşılama boyutu puanı ile bakım süresi değişkeni arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulundu. Nitel görüşmeler sonrasında, palyatif bakımın anlamı, palyatif bakımın avantajları, palyatif bakımda iletişim ve ailelerin palyatif bakım ortamına ilişkin beklentileri olmak üzere dört tema belirlendi.

Sonuç: Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin, ülkemizde palyatif hasta yakınlarına uygulanabilecek geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu belirlendi. Hasta yakınlarının bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerin sosyo-demografik ve bakım yükü özelliklerine göre farklılık gösterdiği görüldü.

Anahtar Kelimeler: Aile; bakım; gereksinim; palyatif; tedavi.

**Zeynep SAĞLAM, Doktora Tezi
Ondokuz Mayıs Üniversitesi - Samsun, Haziran-2020**

ABSTRACT

NEEDS OF FAMILY MEMBERS CARING FOR PALLIATIVE PATIENTS IN THE CARE AND TREATMENT PROCESSES

Aim: This research was carried out as a descriptive, correlational, and methodological study to determine the needs of family members who care for palliative patients regarding the care and treatment processes.

Material and Method: The research was carried out between 03.09.2018 and 27.05.2020. The sample of the research consists of 300 patient relatives who are treated in palliative care units, in four hospitals affiliated with the Samsun Provincial Health Directorate. The data were collected using the patient and patient relatives information form, Family Needs Scale, Intensive Care Unit Family Needs Inventory, Satisfaction of Family Members of Patients in the Intensive Care Unit, and the Patient Families' Perception of the Role of Nursing Scale. During the collection of qualitative data, a semi-structured interview form was used while interviewing palliative patients' relatives with the phenomenological method.

Results: In the first stage of this research, validity and reliability studies of the Family Needs Scale were performed. The Significance dimension of the scale confirmed with 19 items and two factors had a total score of 89.00 ± 7.28 , the dimension of meeting the needs had a total score of 49.47 ± 7.04 . A negative significant relationship was found between the significance dimension score and age, while a positive significant relationship was found between the meeting the needs dimension score and the duration of care. After the qualitative interviews, four themes of the meaning of palliative care, the advantages of palliative care, communication in palliative care, and the expectations of families about the palliative care environment were identified.

Conclusion: It was determined that Family Needs Scale is a valid and reliable measurement instrument that can be applied to palliative patients' relatives in our country. It was observed that the needs of the caregivers' in relation to care and treatment processes differed according to their socio-demographic and care burden characteristics.

Keywords: Family; care; need; palliative; treatment.

Zeynep SAĞLAM, Doctoral's Thesis
Ondokuz Mayıs University-Samsun, June-2020

SİMGE VE KISALTMALAR

AAHPM	:	American Academy of Hospice and Palliative Medicine (Amerikan Hospis ve Palyatif Tıp Akademisi)
AFA	:	Açıklayıcı Faktör Analizi
ALS	:	Amyotrofik Lateral Skleroz
CAPC	:	The Center of Advance Palliative Care (Palyatif Bakım Geliştirme Merkezi)
CHPCA	:	Canadian Hospice Palliative Care Association (Kanada Hospis Palyatif Bakım Birliği)
CPR	:	Kardiyopulmoner Resüsitasyon
DFA	:	Doğrulayıcı Faktör Analizi
DNE	:	Do Not Escalate (Tedaviyi Artırmama Kararı)
DNR	:	Do Not Resuscitate (Yeniden canlandırmayınız)
EAPC	:	European Association of Palliative Care (Avrupa Palyatif Bakım Derneği)
FAST	:	Functional Assesment Staging of Alzheimer's Disease (Alzheimer Hastalığı Evrelerinin Fonksiyonel Değerlendirilmesi)
HT	:	Hipertansiyon
HIV/AIDS	:	Human Immunodeficiency Virus (İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü)
HRW	:	Human Rights Watch (İnsan Hakları İzleme Komitesi)
IAHPC	:	International Association for Hospice & Palliative Care (Uluslararası Hospis Palyatif Bakım Derneği)
ICNP	:	International Classification for Nursing Practice (Uluslararası Hemşirelik Uygulamaları Sınıflaması)
KETEM	:	Kanser Erken Teşhis Tarama ve Eğitim Merkezi
KHGM	:	Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü
KKY	:	Kronik Kalp Yetmezliği
KPBM	:	Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi
KOAH	:	Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı
NANDA-I	:	North American Nursing Diagnosis Association- International (Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanıları Birliği- Uluslararası)

NCHPC	: National Coalition For Hospice & Palliative Care (Ulusal Hospis ve Palyatif Bakım Derneđi)
NIC	: Nursing Interventions Classification (Hemřirelik Giriřimleri Sınıflaması)
NRS	: Nutritional Risk Screening (Beslenme Risk Taraması)
NOC	: Nursing Outcomes Classification (Hemřirelik Sonuřları Sınıflaması)
OHD	: Onkoloji Hemřireleri Derneđi
PBM	: Palyatif Bakım Merkezi
PBD	: Palyatif Bakım Derneđi
PBHB	: Palyatif Bakım Hizmet Birimi
PALHEMDER	: Palyatif Bakım Hemřireleri Derneđi
PASHİDER	: Palyatif Sađlık Hizmetleri Derneđi
SGK	: Sosyal Gvenlik Kurumu
SVH	: Serebro Vaskler Hastalık
TİK	: Trkiye İstatistik Kurumu
UICC	: Union for International Cancer Control (Uluslararası Kanser Kontrol Birliđi)
VAS	: Visual Analogue Scale (Visel Analog Skala)
WHO	: World Health Organization (Dnya Sađlık rgt)
WHPCA	: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (Dnya Hospis Palyatif Bakım Birliđi)

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	iii
ÖZET.....	iv
ABSTRACT.....	v
SİMGE VE KISALTMALAR.....	vi
İÇİNDEKİLER.....	viii
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	1
1.2. Kavramsal Çerçeve.....	3
1.3. Araştırmanın Amacı.....	4
1.4. Araştırmanın Hipotezleri.....	5
2. GENEL BİLGİLER.....	6
2.1. Palyatif Bakım Kavramı.....	6
2.2. Palyatif Bakımın Tarihçesi.....	8
2.2.1. Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları.....	8
2.2.2. Türkiye'de Palyatif Bakım Uygulamaları.....	11
2.3. Palyatif Bakımın Amacı, Felsefesi ve İlkeleri.....	13
2.4. Palyatif Bakım Ekibi.....	16
2.5. Palyatif Bakım Hizmet Modelleri.....	17
2.5.1. Toplum Temelli Palyatif Bakım.....	17
2.5.2. Hastane Temelli Palyatif Bakım.....	17
2.5.3. Ev Temelli Palyatif Bakım.....	19
2.6. Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi.....	19
2.6.1. Ağrı.....	20
2.6.2. Dispne.....	22
2.6.3. İştahsızlık.....	22
2.6.4. Bulantı-Kusma.....	23
2.6.5. Yorgunluk.....	23
2.6.6. Konstipasyon.....	24
2.6.7. Basınç Ülseri.....	24
2.6.8. Anksiyete.....	25
2.6.9. Deliryum.....	25

2.7. Palyatif Bakım Uygulanmasında Yaşanan Etik Sorunlar.....	26
2.7.1. Hastadan Aydınlatılmış Onam Alınması.....	26
2.7.2. Tedavinin Sonlandırılması/ Tedavinin Esirgenmesi.....	26
2.7.3. Palyatif Sedasyon.....	27
2.7.4. Kardiyopulmoner Resüsitasyon (CPR).....	27
2.7.5. Ötenazi.....	28
2.8. Palyatif Bakımda Aile Gereksinimlerinin Karşılanmasında Hemşirenin Rolü.....	28
2.8.1. Fiziksel Değerlendirme.....	28
2.8.2. Psikososyal Değerlendirme.....	29
2.8.3. Spiritüel Değerlendirme.....	30
2.9. Ölçek Uyarlama Süreci.....	30
2.9.1. Psikolinguistik Özelliklerin İncelenmesi/Dil Uyarlaması.....	30
2.9.2. Geçerlik.....	31
2.9.3. Güvenirlik.....	32
3. MATERYAL VE METOT.....	33
3.1. Materyal.....	33
3.1.1. Araştırmanın Şekli.....	33
3.1.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	34
3.2. Metot.....	34
3.2.1. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	34
3.2.2. Verilerin Toplanması.....	35
3.2.3. Veri Toplama Araçları.....	36
3.2.4. Verilerin Değerlendirilmesi.....	40
3.2.5. Araştırmanın Etik Boyutu.....	41
3.2.6. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	42
4. BULGULAR.....	45
4.1. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Geçerlik Analizleri.....	45
4.1.1. Dil Geçerliği.....	45
4.1.2. Kapsam Geçerliği.....	45
4.1.3. Yapı Geçerliği (Faktör Analizi).....	47
4.2. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Güvenirlik Analizleri.....	51
4.2.1. Test -Tekrar Test / Değişmezlik Güvenirliği.....	51

4.2.2. İç Tutarlılık.....	52
4.3. Nicel Verilere İlişkin Bulgular.....	55
4.3.1. Sosyodemografik ve Klinik Özelliklere İlişkin Bulgular.....	55
4.3.2. Aile İhtiyaçları Ölçeği'ne İlişkin Bulgular.....	62
4.3.3. Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanterine İlişkin Bulgular.....	65
4.3.4. Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeğine İlişkin Bulgular.....	72
4.3.5. Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeğine İlişkin Bulgular.....	78
4.4. Nitel Verilere İlişkin Bulgular.....	86
5. TARTIŞMA.....	97
5.1. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirlik Bulgularının Tartışılması.....	97
5.2. Nicel Verilere İlişkin Bulguların Tartışılması.....	99
5.3. Nitel Verilere İlişkin Bulguların Tartışılması.....	103
6.SONUÇ ve ÖNERİLER.....	107
6.1. Sonuçlar.....	107
6.2. Öneriler.....	109
KAYNAKLAR.....	110
EKLER.....	127
ÖZ GEÇMİŞ.....	144

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Palyatif kavramı Latince pallium sözcüğünden köken almakta, maske veya pelerin anlamına gelmektedir (Fadıloğlu, 2018). Dünya Sağlık Örgütü palyatif bakımı; yaşamı tehdit eden hastalıklara ilişkin problemle karşı karşıya kalan hasta/ailesinin spiritüel, psikososyal, fiziksel diğer problemleri ile hastanın ağrısının değerlendirilmesi; erken teşhisle acının dindirilmesi, tedavisi ve önlenmesi yoluyla yaşam kalitesini artıran bir yaklaşım olarak tanımlamaktadır (WHO, 2020a).

Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliği (WHPCA), dünyada her yıl 61 milyon insanın palyatif bakıma, 21 milyon insanın yaşam sonu bakıma ihtiyaç duyduğunu, 25 milyon insanın ise ağrı ve acı içinde yaşamının sonlandığını bildirmektedir (WHPCA, 2015). Dünya Sağlık Asemblisi 2016 yılı verilerine göre kardiyovasküler hastalıklar, inme, kronik obstruktif akciğer hastalığı, akciğer enfeksiyonları, alzheimer, demans ve kanserler dünyada ölüm nedenleri arasında ilk sıralarda yer almaktadır (WHO, 2020b). Bu doğrultuda yetişkin bireylerde palyatif bakıma ihtiyaç duyulan hastalıklar; kanser, kalp damar hastalıkları, ilerleyici malign olmayan hastalıklar, kronik hava yolu hastalıkları, kronik böbrek ve karaciğer yetmezliği, serebrovasküler hastalık, motor nöron hastalığı, parkinson, demans, alzheimer, multipl skleroz, romatoid artrit, HIV/AIDS, geriatrik sendrom, diyabet ve ilaca dirençli tüberküloz olarak sıralanmaktadır (Elçigil, 2012; Şahan Uslu ve Terzioğlu, 2015; WHPCA, 2017; Aksakal ve ark, 2018).

Günümüzde kanserler, kronik hastalıklar ve yaşlı nüfus oranlarındaki artışlar palyatif bakıma olan ihtiyacı günden güne artırmaktadır. Ülkemize ait sağlık ve nüfus istatistikleri incelendiğinde, yaşlı nüfusun 2018 yılında %8.8 olduğu; bu oranın 2023 yılında %10.2, 2040 yılında %16.3, 2080 yılında ise %25.6'ya yükseleceği, yaşlı popülasyonda kronik hastalıklara bağlı olarak palyatif bakım ihtiyacının artacağı öngörülmektedir (TİK, 2018). Bununla birlikte Sağlık Bakanlığı'nın 2017 sağlık istatistiklerinde ise dolaşım sistemi hastalıkları (%39.66), neoplazmlar (%19.56), solunum sistemi hastalıkları (%11.96), sinir sistemi ve duyu organı hastalıkları (%4.92), endokrin, beslenme ve metabolizma hastalıklarının ölüm nedenleri arasında ilk sıralarda yer aldığı bildirilmektedir (%4.82) (Sağlık İstatistikleri Yıllığı, 2018).

Ülkemizde palyatif bakım çalışmaları 2010 yılında Sağlık Bakanlığının Palya-Türk projesiyle başlamış, 2015 yılında Palyatif bakım yönergesi yayımlanmış ve palyatif bakım hemşireliği sertifika eğitim programı içeriği hazırlanmıştır. Dünya ülkeleri, sunmuş oldukları palyatif bakım hizmetleri doğrultusunda dört grupta sınıflandırılmıştır. Ülkemiz 2006 yılında II. grupta yer alırken, 2011 yılından itibaren palyatif bakım hizmetlerinin yaygınlaşmasına bağlı olarak 3B grubu içinde yer almaya başlamıştır (Gökçınar ve Kahveci, 2014; Türkiye Kanser Kontrol Programı, 2016; Fadıloğlu, 2018).

Palyatif bakım, hastalık tanısının konulması ile başlayan, birey tedavi almasada devam eden bir süreçtir (Elçigil, 2012; Madenoğlu Kıvanç, 2017). Palyatif bakımın amacı hasta bireyin yaşam kalitesini yükseltmek ve onurlu bir ölümü sağlamaktır (Johnston & Smith, 2006; Brighton, 2016). Palyatif hasta ve aile üyeleri ile etkin iletişim kurmak, bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerini karşılamak palyatif bakımın temel felsefesinden biridir (Fadıloğlu, 2018).

Palyatif bakım ünitesindeki hasta yakınlarının, bakım ve tedavi sürecine ilişkin semptomlarla başedebilme, gereksinimleri doğrultusunda hastasına yardımcı olabilme ve sosyal destek sistemlerini kullanma konusunda bilgi ve yardım ihtiyacı bulunmaktadır (Fadıloğlu ve Ateş, 2018). Palyatif hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar; hasta ile ilgili yeterli bilgilendirme yapılmaması, hastası hakkında konuşulurken mahremiyetinin korunmaması, beklentilerin sağlık personeline iletilmesinde problem yaşanması olarak bildirilmiştir (Koyuncu ve ark, 2016).

Akut ve palyatif bakım kliniklerinde yürütülen bir çalışmada, hastanın bakımı hakkında bilgi almanın aile üyelerinin gereksinim hiyerarşisinde ilk sırada, kendi iyilik durumları ile ilgili gereksinimlerinin ise en alt sıralarda yer aldığı bildirilmiştir (Uzun ve ark, 2002; Fridriksdottir ve ark, 2006). Bununla birlikte aile üyelerine hastanın durumu hakkında günde en az bir kez bilgi verilerek açıklamada bulunulmasının, prognozuna ilişkin doğru ve gerçekçi cevaplar sunulmasının, hastanın durumunda değişiklik meydana geldiğinde telefonla ulaşılmalarının önemli olduğu vurgulanmaktadır (Ünver, 2003; Karagözoğlu ve ark, 2014). Bu doğrultuda palyatif hasta yakınlarının gereksinimlerinin dikkate alınmasının, sunulan bakımın kalitesi ile aile üyelerinin yaşam kalitesini pozitif yönde etkileyeceği düşünülmektedir.

Ülkemizde palyatif bakım uygulamaları ile ilgili bazı araştırmalar (Turgay,

2010; Uslu, 2013; Aksakal, 2014; Mavi, 2017; Kara, 2017) yapılmış olmasına karşın (Polat, 2011; Kaçmaz ve ark, 2015; Altuntaş, 2016; Çeltek ve Okan, 2016) palyatif hasta yakınlarının bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerini belirlemeye yönelik herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu araştırmanın çıkış noktasını oluşturmuştur. Palyatif hasta yakınlarının bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerinin belirlenmesinin, bakım yüklerini azaltacağı ve memnuniyet düzeylerini arttıracığı düşünülmektedir. Bu araştırmadan elde edilecek bulgular doğrultusunda, palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerini azaltmaya ve yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik uygun öneri ve stratejiler geliştirilecektir.

1.2. Kavramsal Çerçeve

Bu çalışmanın kavramsal çerçevesi, Konfor Kuramı'na dayanmaktadır. Hemşirelikte konfor; hasta, aile veya toplumun konfor gereksinimlerinin belirlenmesi, gereksinimlere yönelik önlemlerin alınması, var olan konfor düzeyinde hemşirelik girişimleri sonrasında oluşan değişimin değerlendirilmesi bileşenlerinden oluşmaktadır (Karabacak ve Coşkun Potur, 2017). Kolcaba konfor kuramını, 1994 yılında hemşireliğin yardım etme amaçları arasında yer alan rahatlama işlevi üzerine temellendirerek geliştirmiştir. Konfor kavramı, bütüncül bir yaklaşımla “ferahlama, huzura kavuşma ve sorunların üstesinden gelebilmek için temel insan gereksinimlerini karşılamaya ilişkin deneyim” olarak tanımlanmaktadır (Çınar Yücel, 2011; Karabacak ve Acaroğlu 2011; Karabacak ve Coşkun Potur, 2017; Terzi ve Kaya, 2017).

Kolcaba, kuramın gelişiminde dört temel felsefi görüşten etkilenmiştir. Bunlar: “Holizm”, “İnsan Gereksinimleri”, Murray’ın “Gereksinim Baskı Kuramı” ile Orlando, Henderson ve Paterson’ın kuramlarıdır (Çınar Yücel, 2011; Erdemir ve Çırlak, 2013; Şahin Orak, 2013; Karabacak ve Coşkun Potur, 2017; Terzi ve Kaya, 2017). Konfor kuramında ferahlama (sıkıntıdan kurtulma sonucunda hissedilen durum), rahatlama (sakinlik, huzur içinde olma) ve üstünlük (bireyin sorunlarının üstesinden gelmesi) olmak üzere üç düzey bulunmaktadır. Kuramın dört boyutu, fiziksel konfor, psikospiritüel konfor, çevresel konfor ve sosyokültürel konfordan oluşmaktadır. Fiziksel konfor, bedensel algılar, ağrı ve homesostatik mekanizmalarla ilgilidir. Psikospiritüel konfor; bireyin yaşamına anlam veren benlik saygısı, benlik kavramı, cinsellik ve kendinin farkında olma ile ilgilidir. Çevresel konfor; dış etkenler (ısı, sıcaklık, renk, koku vb) ve bunların kişi üzerindeki etkilerini kapsamaktadır. Sosyokültürel konfor;

aile, dięer sosyal kurumlarla etkileşim ve kişilerarası ilişkileri içermektedir. Finansal destek sistemlerinden yararlanma, bilgi ve danışmanlık hizmeti verme ve taburculuęun planlanması sosyal konfor içeriğinde; aile hikâyesi, gelenekler vb özellikler ise kültürel konfor içinde yer almaktadır (March ve McCormack, 2009; Çınar Yücel, 2011; Erdemir ve Çırlak, 2013; Karabacak ve Coşkun Potur, 2017; Terzi ve Kaya, 2017; Puchi ve ark, 2018).

Saęlıklı/hasta birey ve aile üyeleri, konfor ve iyi semptom kontrolünü, yaşam sonu bakımının temel bileşenleri olarak tanımlamaktadır (Currow ve ark, 2008). Bu doğrultuda hemşirelik bakımının planlanması, uygulanması ve deęerlendirilmesinde konforun saęlanması son derece önemlidir. Hemşirelik sınıflama sistemlerinden Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanıları Birlięi- Uluslararası (NANDA-I), Hemşirelik Girişimleri Sınıflaması (NIC), Hemşirelik Sonuçları Sınıflaması (NOC) ve Uluslararası Hemşirelik Uygulamaları Sınıflamasında (ICNP) konfor yer almaktadır. Hemşireler, konfor kuramına göre bireyin konfor gereksinimleri tanımlayarak uygun hemşirelik girişimlerini belirleyebilir (Erdemir ve Çırlak, 2013; Pinto ve ark, 2017). Nitekim bu konudaki literatürde kronik hastalıklar, palyatif bakım, hospis bakımı, ev temelli yaşam sonu bakım alan bireylere konfor kuramı rehberliğinde sunulan hemşirelik bakımı ile konfor düzeyinin yükseltilebileceęi bildirilmiştir (Kolcaba ve ark, 2004; Currow ve ark, 2008; Krinsky ve ark, 2014; Acar ve Aygin, 2016; Tabiee ve ark, 2017; Erbay ve ark, 2019). Palyatif bakım uygulamalarında konfor kuramından yararlanılmasının, hasta merkezli, aileyi bakıma dâhil eden holistik hemşirelik bakımı sunumunda son derece yararlı olacaęı düşünölmektedir.

1.3. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma, palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerini belirlemek amacıyla, nicel ve nitel araştırma deseninin birlikte kullanıldığı tanımlayıcı, ilişki arayıcı ve metodolojik bir çalışma olarak yürütölmüştür.

1.4. Arařtırmanın Hipotezleri

1. Hipotez: Aile İhtiyaçları Ölçeđi, Türkiye’de palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin gereksinimlerini belirlemede geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracıdır.

2. Hipotez: Palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin gereksinimleri, sosyodemografik ve bakım verme özelliklerine göre farklılık gösterir.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Palyatif Bakım Kavramı

Palyatif kavramı, Latince’de pallium kelimesinden köken almakta (Dirimen Arıkan, 2016; Fadiloğlu, 2018; Akçakaya ve Akçakaya, 2019); sözlükte “hastalığı tamamen iyileştirmeyen, yatıştırıcı olan, tesiri geçici olan ilaç veya tedavi” olarak tanımlanmaktadır (Viki sözlük, 2019). Bununla birlikte Dünya Sağlık Örgütü’nün 1982 yılında yapmış olduğu palyatif bakım tanımı, yaşam kalitesine vurgu yaparak ölümü yaşam döngüsünün bir bileşeni olarak ele almaktadır (Coyle, 2015).

Dünya Sağlık Örgütü’nün güncel tanımı doğrultusunda palyatif bakım; yaşamı tehdit eden hastalığa ilişkin problemle karşı karşıya kalan hasta ve ailesinin spiritüel, psikososyal, fiziksel ve diğer problemleri ile ağrının değerlendirilmesi, erken teşhisle acının dindirilmesi, tedavisi ve önlenmesi yoluyla yaşam kalitesini artıran bir yaklaşım olarak açıklanmaktadır (WHO, 2020a). Dünya Sağlık Örgütü, ağrının giderilmesini palyatif bakımın önemli bir bileşeni görerek hastanın emosyonel, fiziksel ve spiritüel ihtiyaçlarını önemsemektedir. Bununla birlikte palyatif bakım uygulamaları, bakım veren aile üyelerinin iyilik hali ve sağlığıyla ilgilenmektedir. Diğer yandan keder ve yas sürecinde hasta yakınlarının destek ve danışmanlık ihtiyacını dikkate almaktadır (Sepulveda ve ark, 2002).

Uluslararası Hospis Palyatif Bakım Derneği (IAHPC); palyatif bakımı, her yaşta bireyin ağır hastalıkları süresince özellikle yaşam sonu dönemde bütüncül bakım alması olarak tanımlamaktadır. Bu doğrultuda hastaların, ailelerin ve bakım verenlerin yaşam kalitesini artırmayı amaçlamaktadır (IAHPC, 2020a).

Diğer bir tanımda ise palyatif bakım, yaşamı tehdit eden hastalıklara ilişkin problemlerle karşılaşan hasta ve ailelerinin acısını giderme ve önleme yoluyla yaşam kalitesini artıran bütüncül yaklaşım olarak açıklanmaktadır (Salins ve ark, 2018).

Palyatif bakım geliştirme merkezine (The Center of Advance Palliative Care) göre palyatif bakım, ciddi bir hastalığı olan insanlar için özel tıbbi bir bakımdır. Bu tür bakım, hastalığın semptomlarından ve stresinden kurtulmaya odaklanmaktadır. Bakımın amacı, hem hasta hem de ailesinin yaşam kalitesini yükseltmektir (CAPC, 2020).

Palyatif bakımda uzmanlar; ağrı ve diğer semptomların yönetimine, bakım vericilerin ihtiyaçlarının değerlendirilmesine ve bakımın koordinasyonuna

odaklanmaktadır. Palyatif bakım, birey ve aile merkezli yaklaşımı içermektedir (NCHPC, 2018).

Palyatif bakım, destekleyici bakım ve hospis bakım kavramları farklı anlamlar içermesine karşın çoğu zaman birbirinin yerine kullanılabilir (Hui ve ark, 2013). Destekleyici bakım; 1990'lı yıllarda onkoloji hasta ve ailelerinin kanserle başa çıkmasına, tedaviye bağlı yan etkiler ile birlikte semptomların yönetimine destek olmaya yardımcı olan bir disiplin olarak ortaya çıkmıştır. Daha sonraki yıllarda iletişim, psikososyal ve spiritüel bakım alanları destekleyici bakım kapsamına eklenmiştir (Bucley, 2008; Elçigil, 2012; Hui ve ark, 2013; Yennurajalingam ve Bruera, 2013). Hospis bakım; yaşamı tehdit eden herhangi bir hastalığın son evresinde, yaşam süresi altı ay ve daha az olan bireylerin yaşam kalitesi ve konforuna odaklanmaktadır (Gou ve ark, 2012; Hui ve ark, 2013; Yennurajalingam ve Bruera, 2013; Davis ve ark, 2015). Palyatif bakım ise destekleyici bakım ve hospis bakımı kapsayan, bireyin tanı alması ile başlayan, hasta ve ailesinin bakımın merkezinde olduğu, kayıp yaşayan aile üyelerine yas desteğinin de sunulduğu bir süreçtir (Yennurajalingam ve Bruera, 2013; Dirimen Arıkan, 2016).

Yetişkinlerde kanser, kalp damar hastalıkları, ilerleyici malign olmayan hastalıklar, kronik hava yolu hastalıkları, kronik böbrek ve karaciğer yetmezliği, serebrovasküler hastalık, motor-nöron hastalığı, parkinson, demans, alzheimer, multipl skleroz, romatoid artrit, HIV/AIDS, geriatik sendrom, diyabet ve ilaca dirençli tüberküloz palyatif bakım ihtiyacını artıran hastalıklara örnek olarak verilebilir (Elçigil, 2012; Kabalak ve ark, 2012; Şahan Uslu ve Terzioğlu, 2015; WHPCA, 2017; Aksakal ve ark, 2018).

Avrupa Palyatif Bakım Derneği (EAPC), Prag Sözleşmesinde palyatif bakımın bir insan hakkı olduğunu kabul etmiştir (Brennan, 2014). Palyatif bakıma erişim; Birleşmiş Milletler tarafından kabul edilen, uluslararası dernekler tarafından insan hakkı olarak savunulan, en yüksek standartta ulaşılabilir fiziksel ve zihinsel sağlık hakkına temellenen yasal bir yükümlülüktür (EAPC, 2014; Uyar, 2019). Dünya Sağlık Örgütü Bulaşıcı Olmayan Hastalıkların Kontrolü ve Önlenmesi Merkezi; 2013-2020 küresel eylem planında, İnsan Hakları Evrensel Beyannamesinde olduğu gibi sağlık standardından yararlanmanın ırk, renk, cinsiyet, dil, din, politik ya da farklı görüşler ile sosyal ya da milli köken ayrımı olmaksızın her insanın temel haklarından biri olduğunu

bildirmiştir (WHO, 2013). Tüm dünyada hem yaşlı nüfusun hem de kronik hastalıkların artması nedeniyle palyatif bakıma ücretsiz erişimin sunulması önemlidir.

Avrupa Palyatif Bakım Derneği (EAPC), Uluslararası Palyatif Bakım Derneği (IAHPC), Dünya Hospis ve Palyatif Bakım Birliği (WHPCA), İnsan Hakları İzleme Komitesi (HRW) ve Uluslararası Kanser Kontrol Birliği (UICC) palyatif bakıma erişimi desteklemek için birlikte çalışmaktadır (EAPC, 2014).

2.2. Palyatif Bakımın Tarihçesi

2.2.1. Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları

Palyatif bakım; ölüme yaklaşmakta olan bireyin fiziksel, psikososyal ve spiritüel sorunlarını rahatlatmayı amaçlayan, özellikli bakımın felsefesini tanımlayan Dame Cecily Saunders tarafından kurulan modern hospis hareketiyle başlamıştır (Pereira da Silva ve Sudigursk, 2008; Paudel ve ark, 2014). Sosyal çalışma uzmanı ve hemşire olan Cecily Saunders, 1957’de tıp eğitimini tamamlayarak doktor olmuştur (Fadıloğlu, 2018). İlk modern hospis olan “St. Christopher’s Hospice” 1967 yılında Londra’da Saunders tarafından kurulmuştur. Kurulan bu hospis, Avrupa ve dünya için örnek olmuştur. 1980’lerden itibaren İngiltere’de bin, Amerika’da bin beş yüz hospis kurulmuştur (Paudel ve ark, 2014; Stolberg, 2017; Fadıloğlu, 2018). İlk palyatif bakım ünitesi, Winnipeg’in St. Boniface Genel Hastanesinde 1974 yılında açılmıştır. Daha sonraki süreçte ise palyatif bakım üniteleri, Kanada Quebec ve Montreal’deki Royal Victoria Hastanesi başta olmak üzere tüm dünyada hızlı bir şekilde yayılmaya başlamıştır (CHPCA, 2020).

1982 yılında Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan palyatif bakım tanımı, 2002 yılında güncellenmiştir. 1983 yılında Arjantin’de palyatif tıp eğitimi, toplum ve hasta eğitimi ile ilgili palyatif bakım araştırmalarına başlanmıştır. 1987 yılında İngiltere’de St Joseph ve St Critopher’s da yapılan çalışmalar doğrultusunda palyatif tıp kurulmuştur. İngiltere’yi; Birleşik Krallık, Hong Kong, Avustralya, Yeni Zelanda, Polonya, Romanya, Singapur ve Tayvand izlemiştir (Fadıloğlu, 2018).

1988 yılında Avrupa Palyatif Bakım Derneği (EAPC) (EAPC, 2019), 2008 yılında Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliği (WHPCA) kurulmuştur. Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliğinin amacı, tüm ülkelerde yetişkin ve çocukların palyatif bakım hizmetlerine erişiminin sağlanmasıdır. Bu birliğin 2019-2021 hedefleri şunlardır:

- İnsanların acı çekmesini azaltmak amacıyla, düşük ve orta gelir düzeyine sahip ülkelerde palyatif bakım hizmetlerinin temel sağlık sigortası kapsamına alınmasını sağlamak,
- Standartlaştırılmış, test edilmiş ve güvenilir ulusal göstergeler kullanarak palyatif bakımın gelişimini izlemek,
- Sağlık sigortasının bir parçası olarak palyatifin bilinmesi ve talep edilebilmesi için akademisyenler, bakıcılar, hükümet, sivil toplum kuruluşları ve paydaşları harekete geçirmek,
- Dünya çapında temel palyatif bakıma erişimi, palyatif bakım organizasyonlarına fon ve teknik desteği artırmak için üye kuruluşlarla birlikte çalışmak,
- Birlik ile işbirliği içinde olan diğer üyelerle bölgesel ve ulusal olarak güçlenmektir (WHPCA, 2019a).

Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliğinin verilerine göre, 2011 yılında 234 ülkenin 136'sında bir ya da daha fazla hospis-palyatif bakım servisi kurulmuştur (Lynch ve ark, 2011).

2006 yılında Dünya Hospis ve Palyatif Bakım Birliği ve Uluslararası Yaşam Sonu Bakım Gözlemevi tüm dünya ülkelerinde palyatif bakımın gelişimi değerlendirmiş ve gelişim düzeylerine göre sınıflandırma yapmıştır (Lynch ve ark, 2011; Gökçınar ve Kahveci, 2014; Şahan Uslu ve Terzioğlu, 2015) . Bu sınıflandırmaya göre ülkeler dört grupta toplanmıştır. Bunlar:

1. grup ülkeler, hospis-palyatif bakım aktivitesi bilinmeyen ve palyatif bakım aktivitesi tespit edilememiş ülkelerdir (Lynch ve ark, 2011).

2. grup ülkeler; yapılanma aşamasında olan, hospis-palyatif bakım hizmetlerinin gelişmesi amacıyla örgütsel ve işgücü kapasitesi oluşturmak için geniş kapsamlı girişimlere ilişkin kanıtı olan buna karşın bu alanda henüz hizmet verilmeyen ülkelerdir. Gelişim faaliyetleri; önemli konferanslara katılım veya bu konferansların organizasyonu, palyatif bakımda dış eğitim yapan personelin olması, sağlık bakanlığı ve politika geliştiricilerin ortak çalışması, başlangıç düzeyinde bulunan faaliyetlerin geliştirilmesini içermektedir (Lynch ve ark, 2011).

3. grup ülkeler;

3a) grubu ülkelerde, izole palyatif bakım sağlanmaktadır. Bu grup ülkelerin gelişim faaliyetleri; düzensiz ve desteklenmeyen palyatif bakım aktivitelerinin varlığı,

sağlanan fonların çoğunlukla bağışçıya bağımlı olması, morfine erişimin sınırlı olması, genellikle nüfusun büyüklüğüne göre az sayıda ev temelli hospis-palyatif bakım hizmetini kapsamaktadır (Lynch ve ark, 2011).

3b) grubu ülkelerde, yaygınlaşmış palyatif bakım sağlanmaktadır. Bu ülkelerde yer alan gelişmeler yerel desteğin artmasıyla palyatif bakım aktivitesinin gelişmesi; çoklu finans kaynakları, morfine erişim, sağlık bakım sisteminden bağımsız hospis palyatif bakım sağlayıcılarının olması, hospis kurumları tarafından eğitim ve öğretimi içermektedir (Lynch ve ark, 2011).

4. grup ülkeler;

4a) grubu, hospis-palyatif bakım hizmeti bulunan ve sağlık sistemine entegrasyon aşamasında olan ülkelerdir. Gelişim faaliyetleri palyatif bakım aktivitesinin gelişmesi, çeşitli palyatif bakım sağlayıcıları ve hizmet türleri, sağlık profesyonelleri ve halk tarafından palyatif bakım farkındalığı, morfine ve diğer güçlü ağrı kesicilere erişim, sigortada palyatif bakımın etkisinin sınırlı olması, çeşitli kuruluşlar tarafından önemli sayıda eğitim ve öğretim girişimi sağlanması, ulusal palyatif bakım derneği kavramı ile ilişkilidir (Lynch ve ark, 2011).

4b) grubu, hospis-palyatif bakım hizmeti olan ve sigorta hizmetleriyle ileri düzeyde entegrasyon sağlayan ülkelerdir. Gelişim faaliyetleri geniş bir alanda palyatif bakım hizmetinin gelişmesi, birden fazla hizmet sağlayıcı tarafından her türlü kapsamlı palyatif bakımın verilmesi, sağlık profesyonelleri ve toplumun palyatif bakım farkındalığının olması, morfin ve diğer tüm güçlü ağrı kesici ilaçların sınırsız kullanılabilirliği, halk sağlığı politikalarına palyatif bakımın etkisi, üniversiteler ve eğitim merkezlerinin akademik bağlantılarının geliştirilmesi, ulusal bir palyatif bakım derneği mevcuttur (Lynch ve ark, 2011).

Ülkeler, palyatif bakım hizmetlerinin seviyesine göre dört grupta toplanmıştır. Ülkemiz 2006 yılında II. grupta yer alırken, 2011 yılından itibaren yaygınlaşmış palyatif bakım hizmetlerinin bulunduğu 3B grubunda yer almaya başlamıştır (Gökçınar ve Kahveci, 2014; Emuk ve Naz, 2017; Fadiloğlu, 2018). Palyatif bakım, bir insan hakkı olarak kabul edilmesine karşın uygulamada birçok engelle karşılaşmaktadır. Dünya genelinde palyatif bakım ihtiyacını karşılamak için bazı engellerin aşılması gerekmektedir. Bu engeller:

- Ulusal sağlık politikaları ve sistemlerinin palyatif bakımı içermemesi,

- Sağlık profesyonelleri için palyatif bakım eğitiminin olmaması veya sınırlı olması,
- Ağrı kontrolünde opioidlere erişimin yetersiz olması, temel ilaçlara erişimde uluslararası sözleşmelerin karşılanmaması (WHO, 2020c),
- Politikacılar, sağlık profesyonelleri ve halk arasında palyatif bakımın ne olduğu ile birlikte; hasta ve sağlık sistemine yararları konusunda farkındalık düzeyinin düşük olması,
- Ölüm ve ölmeye ilişkin sosyal ve kültürel engeller,
- Palyatif bakım ile ilgili yanlışlar (yaşamın son haftalarını kapsamaması veya yalnızca kanser hastaları için olması),
- Opioidlere erişim nedeniyle madde kullanımının suistimal edilebilme olasılığının bulunmasıdır (WHO, 2020c).

Dünya Hospis ve Palyatif Bakım Birliği, her yıl Ekim ayının ikinci Cumartesi gününü “Dünya Hospis ve Palyatif Bakım Günü” olarak kutlamaktadır. Her yıl düzenlenen Hospis ve Palyatif Bakım Gününde, düşük ve orta gelir düzeyine sahip ülkelerde palyatif bakımın gelişimine katkı sağlayan bireylere palyatif bakım ödülü verilmektedir (Connor ve Gwyther, 2018; WHPCA, 2019b).

2.2.2. Türkiye’de Palyatif Bakım Uygulamaları

Ülkemizde ilk palyatif bakım uygulaması, onkoloji hastalarının bakım ve tedavisine yönelik olarak 1990’lı yıllarda başlamıştır. Türk Onkoloji Vakfı tarafından kurulan “Kanser Bakım Evi” 1993-1997 yılları arasında hizmet vermeye başlamıştır. Ancak sigorta tarafından desteklenmemesi, bağışların yetersiz olması ve toplum tarafından bu hizmetin bilinmemesi nedeniyle hizmete devam edememiş ve kapatılmıştır. 2006 yılında Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından yalnızca onkoloji hastalarına ve yakınlarına konaklama ve acil sağlık hizmeti veren, onlara sosyal bir ortam sağlayan 12 odalı bir ev “Hacettepe Umut Evi” adıyla hizmet vermeye başlamıştır. 2006 yılında Ege Üniversitesinde 6 yataklı palyatif bakım birimi kurulmuştur (Madenoğlu Kıvanç, 2017; Fadiloğlu, 2018; Akçakaya ve Akçakaya, 2019).

2010 yılında, 2010-2015 ulusal kanser kontrol programı kapsamında, Sağlık Bakanlığı tarafından başlatılan Palya-Türk projesiyle, palyatif bakım medikal bir

disiplin olarak kabul edilmiş ve “Evde Sağlık Hizmeti” başlatılmıştır. Projede aile Hekimliği Üzerine Kurulu, Kanseri Erken Teşhis Tarama ve Eğitim Merkezleri (KETEM), sivil toplum kuruluşları ile evde sağlık hizmetleri destekli, toplum temelli bir palyatif bakım verilmesi hedeflenmiştir. 2012 yılında Ankara Ulus Devlet Hastanesinde palyatif merkezi kurulmuştur (Kabalak ve ark, 2012; Şahan Uslu ve Terzioğlu, 2015; Türkiye Kanseri Kontrol Programı, 2016; Fadiloğlu, 2018; Koç, 2018; Kurtuluş, 2019).

Palya-Türk Projesi kapsamında, palyatif bakım hizmetleri sunumu üç farklı seviyede planlanmıştır. Birinci seviye palyatif bakım hizmet biriminin (PBHB); aile hekimleri, KETEM ve sivil toplum kuruluşları, evde bakım birimi işbirliğiyle ayaktan poliklinik hizmeti vermesi planlanmıştır. Ancak ihtiyaç duyulması halinde uzman hekim sorumluluğunda, en fazla dört yatak olacak şekilde hastane bünyesinde yataklı servis açılacağı bildirilmiştir. Bu seviyede, hastanın durumunun en kısa sürede evde bakım koşullarına getirilmesi hedeflenmiştir. Bu nedenle perifer bölgelere kurulması önerilmiştir. İkinci seviye palyatif bakım merkezlerinin (PBM), multidisipliner bir ekip ile en az on yataklı bir birim olması planlanmıştır. Burada amaç; en kısa süre içerisinde hastanın durumunun stabil hale getirilerek, idame tedavisinin aile hekimi ve evde sağlık hizmetlerince karşılanmasıdır. Üçüncü seviye kapsamlı palyatif bakım merkezleri ise (KPBM) eğitim ve araştırma hastaneleri bünyesinde, en az on yataklı, multidisipliner bir ekip yaklaşımı ile palyatif bakım konusunda hizmet içi eğitim, sürekli eğitim ve sertifikasyon eğitimi verebilme özelliklerine sahip olacak şekilde planlanmıştır (Ozgul ve ark, 2012; Şahan Uslu ve Terzioğlu, 2015; Bilen, 2016; Emuk ve Naz, 2017; Fadiloğlu, 2018, Akçakaya, 2019b).

Palyatif bakım hizmeti sağlık sigortası kapsamında sunulmaktadır. Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği'nde (2013) bu hizmetin devlet tarafından desteklendiği bildirilmektedir (SGK, 2020). Bununla birlikte 7 Temmuz 2015 tarihinde Palyatif Bakım Hizmet Yönergesi yayımlanmıştır. Yönerge; palyatif bakım merkezlerinin kurulması, kapsamı, hizmetin nerelerde verilebileceği, fiziki ve asgari donanım standartları, ulaşım araçları, personelin özelliği ve çalışma esasları, hizmet kapsamı, hasta kabul, taburculuk ve sevk esasları, kayıtlara ilişkin düzenlemeleri kapsamaktadır (KHGM, 2019).

Tıp eğitiminde, palyatif bakım uzmanlığı bulunmamaktadır. 2011 yılında yayımlanan Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair düzenlemede,

onkoloji hemşiresinin görev yetki ve sorumlulukları içerisinde, palyatif bakım süresince hemşirenin yerine getirmesi gereken sorumluluklar bildirilmiştir (Sağlık Bakanlığı, 2020). Sağlık Bakanlığı, 2015 yılında palyatif bakım hemşireliği sertifika eğitim programına başlamıştır (Şahan Uslu ve Terzioğlu, 2015; Koç, 2018). 23 Ocak 2020 tarihi itibarıyla 32 hastaneye “Palyatif Bakım Hemşireliği Sertifikalı Eğitim Uygulama Yetkisi” verilmiştir (KHGM, 2020a).

Ulusal Kanser Kontrol Planında, palyatif bakımda yaşanan sorunların başında ağrı yönetiminin yer aldığı, hekim ve hemşirelerin eğitiminin ağrı yönetiminde yetersiz kaldığı, morfin kullanımına karşı olumsuz bir tutum geliştirildiği; opioid tedavisine ilişkin bilgi eksikliğinin olduğu, yan etki ve bağımlılık korkusunun bulunduğu, morfin kullanımını düzenleyen yasaların etkili olduğunun düşünülmediği belirtilmiştir. Ayrıca bu sorunların çözümüne yönelik olarak eğitimler düzenlenmekle birlikte, yerli kemoterapötik ve opioid üretiminin başlaması için gerekli protokollerin tamamlandığı ve üretim aşamasına geçildiği bildirilmiştir (Türkiye Kanser Kontrol Programı, 2016).

Palyatif bakım kapsamında faaliyet gösteren dernekler bulunmaktadır. 2005 yılında onkoloji hastalarına ağrı, dispne, beslenme ve manevi bakım desteği sağlamak üzere Palyatif Bakım Derneği, 2012 yılında Palyatif Sağlık Hizmetleri Derneği (PASHİDER), 2019 yılında Palyatif Bakım Hemşireleri Derneği kurulmuştur (Koç, 2018; PBD, 2019; PALHEMDER, 2020). Onkoloji Hemşireliği Derneği Eğitim Komisyonu bünyesinde de, Palyatif Bakım Hemşireliği Çalışma Grubu yer almaktadır (OHD, 2019). Türkiye’de 81 ilde, Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğüne (KHGM) bağlı 414 sağlık kuruluşunda toplam 5.544 yatak kapasitesi ile palyatif bakım hizmeti verilmektedir (KHGM, 2020b).

2.3. Palyatif Bakımın Amacı, Felsefesi ve İlkeleri

Palyatif bakım; yaşamı tehdit eden hastalıklarda, iyileşme veya tedavi imkanının bulunmadığı durumlarda, ölüm süreci boyunca hasta ve aile üyelerine destek sunmaktadır. Palyatif bakımın sunulabilmesi için herhangi bir zaman sınırlaması bulunmamaktadır. Hastalık tanısı alındığı andan itibaren diğer tedavilerle birlikte palyatif bakım uygulamasına başlanabilir (WHPCA, 2013). Palyatif bakımın amacı; aktif, ilerleyen ya da ilerlemiş hastalığa sahip bireylerde;

- Ağrı ve diğer fiziksel semptomları ortadan kaldırmak,
- En üst düzeyde yaşam kalitesi sağlamak,

- Psikososyal ve spiritüel bakım sunmak,
- Hastanın yaşamı süresince hasta ve ailesini, kayıp sonrası yas sürecinde ise aileyi desteklemektir (IAHPC, 2020b). Bu süreçte palyatif bakım ekibi hasta ve ailesinin istek, beklenti ve değerlerini dikkate almalıdır (Fadıloğlu, 2018).

Bu doğrultuda palyatif bakım ilkeleri şunlardır:

- Ağrı ve diğer stres veren semptomların önlenmesi veya ortadan kaldırılmasını sağlar.
- Yaşamı ve ölümü, normal bir süreç olarak kabul ederek saygı duyar.
- Ölümü, ne hızlandırır ne de geciktirir.
- Bakımın sosyal, psikolojik ve spiritüel yönlerini hasta/ailesinin istek ve beklentileri ile bütünleştirir.
- Hastaların optimal klinik bakıma erişmesine, hastalar ve çocuklar dahil aile üyelerinin üzerinde yoksulluğun etkilerinin azaltılmasına, sosyal ve hukuki sorunların giderilmesine, ölüme kadar aktif bir yaşam sürdürülmesine, hastalık sürecinde ailenin bu durumla başa çıkmasına yardımcı olur.
- Gerekliğinde yas danışmanlığını da kapsayacak şekilde, hasta ve ailesinin gereksinimlerinin belirlenmesi için ekip yaklaşımından yararlanır.
- Hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin yükseltilmesinin, hastalık sürecini pozitif yönde etkilediğini göz önünde bulundurur.
- Palyatif bakım, hastalığın etkisini azaltan ve yaşamı sürdürmek için yapılan tedaviler ile birlikte uygulanabilir (örneğin; kemoterapi, radyoterapi vb) (Stevens, 2009; WHPCA, 2013; WHPCA, 2017; Aksakal ve ark, 2018; WHO,2020d).

Palyatif bakımın sunumunda temel bileşenler bulunmaktadır. Dünya Hospis ve Palyatif Bakım Birliği; palyatif bakım sunumunda fiziksel, sosyal, spiritüel, yasal, psikososyal olmak üzere beş bileşen bildirmiştir (WHPCA, 2013). Uluslararası Hospis ve Palyatif Bakım Derneğinin belirlediği bileşenler; önemseme davranışı, bireyselliği ve kültürü dikkate alma, razı olma, bakım alanının seçimi, iletişim, kapsamlı bakım, mükemmel bakım, uygun medikal bakım, bakımın koordinasyonu, sürekli bakım, krizin önlenmesi, bakım vericilerin desteklenmesi, sürekli tekrar değerlendirme ve gelişmiş bakım planı hazırlamadır (IAHPC, 2020c).

Amerika’da ulusal altı kuruluş; Hospis ve Palyatif Tıp Akademisi, Gelişmiş Palyatif Bakım Merkezi, Hospis ve Palyatif Hemşireleri Derneği, Ulusal Sosyal Çalışmacılar Derneği, Ulusal Hospis ve Palyatif Bakım Kurumu, Ulusal Palyatif Bakım Araştırma Merkezi, kaliteli palyatif bakım sunumu için klinik uygulama kılavuzu oluşturmuşlardır. Kaliteli palyatif bakım için klinik uygulamada sekiz alan belirlemişlerdir (Bruera, 2010; Dahlin, 2015; NCHPC, 2018). Bu alanlar;

- *Bakımın Yapısı ve Süreci:* Hasta ve aile merkezli bakım sunmak için gereken profesyonel nitelikler, eğitim, öğretim ve destek dahil olmak üzere disiplinler arası bir ekibin özellikleri ana hatlarıyla belirtilmiştir.
- *Bakımın Fiziksel Boyutu:* Palyatif bakımın değerlendirilmesi, bakımın planlanması ve fiziksel semptomların tedavisi ile birlikte hasta ve aileye bütüncül bakım uygulamaktır.
- *Psikolojik ve Psikiyatrik Boyut:* Ciddi hastalık bağlamında bakımın psikolojik ve psikiyatrik yönlerini sistematik olarak değerlendirme ve ele alma süreçlerine odaklanmaktadır.
- *Bakımın Sosyal Boyutları:* Hasta ve ailesinin sosyal destek ihtiyaçlarını değerlendirmek ve ele almak için palyatif bakım yaklaşımı ana hatlarıyla bildirilmektedir.
- *Bakımın Manevi, Dini ve Varoluşsal Boyutları:* Bakımın manevi, dini ve varoluşsal yönleri açıklanmaktadır.
- *Bakımın Kültürel Boyutları:* Kültür; palyatif bakım sunumunu ve deneyimini, hastalık tanısının alınmasından itibaren hastalık, ölüm ve yas sürecini etkilemektedir.
- *Ölüme Yaklaşmakta Olan Hastanın Bakımı:* Yaşamın son günlerinde ve haftalarında yaygın olan semptomlara ve durumlara odaklanmaktadır.
- *Bakımın Etik ve Hukuki Boyutları:* Etik kurallar ve hasta özerkliğine odaklanan gelişmiş bir bakımın planlanması, vekil karar verme, yasal değerlendirmelerle ilgili palyatif bakım konularını içermektedir (Dahlin, 2015; NCHPC, 2018).

Tüm dünyada palyatif bakım bileşenlerine ve sunumuna ilişkin olarak hazırlanan standartlarda ve kılavuzlarda; hasta ve ailesinin bakımın merkezinde olduğu, disiplinlerarası ekibin işbirliği içinde hastanın bütüncül bakımını değerlendirdiği, hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin yükseltilmesinin hedeflendiği, kültüre duyarlı, hastalık

tanısıyla başlayıp kayıp sonrası ailenin yas sürecinde desteklenmesi ile devam eden bir özelliğinin olduğu bildirilmiştir.

2.4. Palyatif Bakım Ekibi

Palyatif bakım ekip çalışması gerektirmektedir. Hastanın ihtiyaç duyduğu farklı becerilere sahip uzmanları bir araya getirmek için ekip oluşturulması önemlidir (Daniels, 2005). Ekip üyeleri, bakım yükünü paylaşarak birbirini destekler. Birbirleriyle iyi iletişim kurarak ve bireysel farklılıklarını kabul ederek anlaşmazlıkları çözer (WHPCA, 2008). Ekip çalışması; erken müdahaleyi ve koordineli bir hizmet sunmayı, bakımın sürekliliğini sağlamayı, kriz oluşumunu önlemeyi, sağlık profesyonellerinin birbirini desteklemesini sağlar. Ekip üyelerinde tükenmişliği önler (Daniels, 2005).

İletişim, ekibin fonksiyonel olmasında kritik öneme sahiptir. Ekip iletişiminin; ekip üyelerinin birbirlerini algılamaları ve anlamaları, ekip çalışmasının koordinasyonu, ekip duyarlılığı ve diğer kişiler tarafından nasıl algılandığı üzerinde büyük bir etkisi vardır. Bir diğer önemli faktör de ekip üyelerinin düşüncelerini tartışabilmesidir. Bununla birlikte verimli bir ekip çalışması için amaçlar ve misyonun net olması, insan, zaman ve para dahil yeterli kaynağın bulunması, kurumsal destek sunulması, işbirliği ve iletişime açık olunması, güven ortamı oluşturulması, herkesi destekleyen güçlü bir lider bulunması gerekmektedir (Otis-Green ve Fiberg, 2015).

Palyatif bakım ekibi doktor, hemşire, ebe, terapist (solunum terapisti, dil ve konuşma terapisti, fizyoterapist, iş-uğraş terapisti, müzik terapisti, masaj terapisti) eczacı, psikolog, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanı, din görevlisi, gönüllüler, sivil toplum kuruluşu temsilcisinden oluşmaktadır (The University of Texas MD Anderson Cancer Center, 2007; Kabalak ve ark, 2012; Altuntaş, 2016; Aksakal ve ark, 2018). Palyatif bakım ekibi interdisipliner, multidisipliner ve transdisipliner olarak üç farklı şekilde oluşturulabilir. Transdisipliner ekip, disiplin üyeleri ortak kuram ve kavramlardan yararlanarak kavram haritası doğrultusunda çalışır. İnterdisipliner ekipte hastaya özgü amaçlar belirlenir. Her disiplin, uzmanlık alanı doğrultusunda ekibe katkı sağlayarak hasta için belirlenen ortak amaca ulaşmaya çalışır. Ekip içinde üyeler direkt iletişim halindedir. İşbirliği ve koordinasyon ile çalışırlar. Maliyeti düşük ve etkili bir hizmet sunumu vardır. Multidisipliner ekip, alanında uzman kişilerden oluşur. Ekipte iletişim çok önemlidir. Her ekip üyesinin, alanında uzman olması nedeniyle palyatif

bakımın en iyi multidisipliner ekip ile sağlandığı kabul edilmektedir (Fadıloğlu, 2015; Aksakal ve ark, 2018; Fadıloğlu, 2018).

Palyatif bakım üyelerinde olması gereken yeterlilikler; palyatif bakım ilkelerini benimseme, sistematik düşünme ve sinerji, iletişim, konfor, yaşam kalitesinin sağlanması, bakımı planlama ve uygulama, kayıp, keder ve yas ile başa çıkma, palyatif bakımda profesyonel ve etik uygulamalar olarak belirlenmiştir (Palliative Care Competence Framework, 2014). Palyatif bakım ekibi içerisinde yer alan gönüllülere eğitim verilerek hazırlık yapılması önemlidir. Gönüllülere verilebilecek eğitim konuları; palyatif bakım ve bütüncül yaklaşım, toplum temelli evde bakım kavramı, gönüllülerin karşılaşılabileceği hastalıklar hakkında temel bilgiler, hastanın ve ailenin ihtiyaçlarını belirleme, iletişim becerileri, emosyonel ve spiritüel destek, enfeksiyonun önlenmesi, temel semptom kontrol teknikleri, ilaçların denetlenmesi (örn. analjezikler), beslenme, ölüme yaklaşmakta olan hastaya yaklaşım, yas tutma desteği ve kayıt tutmaktır (WHPCA, 2008).

2.5. Palyatif Bakım Hizmet Modelleri

Hizmet sunulan alanlara göre palyatif bakım modelleri; hastane temelli, ev temelli ve toplum temelli palyatif bakım olmak üzere üç başlık altında toplanabilir.

2.5.1. Toplum Temelli Palyatif Bakım

Ayaktan tedavi edilebilecek hastalar için oluşturulan kliniklerde verilen palyatif bakım hizmetidir. Düşük maliyetli bakım sunumu sağlamaktadır (Fadıloğlu, 2015; Fadıloğlu, 2018; Fadıloğlu, 2019). Topluma dayalı palyatif bakımda iletişim, koordinasyon, semptom kontrolü, bakımın sürekliliği, sürekli öğrenme, bakımın desteklenmesi ve yaşam sonu bakım olmak üzere yedi altın standart belirlenmiştir (Faull, 2005; Fadıloğlu, 2015; Fadıloğlu, 2018). Toplum temelli kaliteli palyatif bakım sunumunda hastaya insanca, onurlu ve saygılı davranılması, iyi bir iletişim kurulması, bilgilendirme yapılması, semptom kontrolünün sağlanması ve psikolojik destek sunulması dikkate alınmaktadır (Wesson, 2009).

2.5.2. Hastane Temelli Palyatif Bakım

Akut ya da kronik bakım gereksiniminin olduğu, semptom kontrolünün ve hastalık yönetiminin sağlanamadığı durumlarda hastanede verilen palyatif bakım hizmetidir (Fadıloğlu, 2018; Fadıloğlu, 2019). Hastane temelli palyatif bakımda; yatağa

bağımlı, küratif tedavisi olmayan, fiziksel ve diğer semptomların kontrol edilmesinde güçlük yaşanan, desteğe ihtiyacı olan hastaların hastane yatışı yapılmaktadır. 2013 yılında yapılan Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştay Raporunda, hastaların palyatif bakıma ilişkin yatış ve taburculuk kriterleri belirlenmiştir. Yatış kriterleri şunlardır (Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştay Raporu, 2013; Yılmaz ve Bahat, 2019):

- Medikal tedaviye rağmen VAS (Visual Analogue Scale) ağrı skalası ≥ 5 olan, ağrıya bağlı uyku düzeni bozulan, istirahatatta dahi ağrısı devam eden ve yan etkiler nedeni ile medikal tedavi uygulanamayan hastalar
- Oral alımı bozulmuş, NRS 2002 (Nutritional Risk Screening) beslenme skoru ≥ 3 olan, son 6 ay içerisinde %10'dan fazla kilo kaybı olan, hiç oral alamadığı için enteral ya da parenteral beslenme desteğine ihtiyaç duyan malnutrisyonlu hastalar
- Enfekte ve/ veya tedaviye dirençli, Evre III- IV dekübit yarası olan hastalar
- Deliryum tanısı almış, etiyolojisi multiple veya belirsiz olan hastalar
- Geriatrik sendromlar; düşme, inkontinans, ihmal ve kötüye kullanım vb hastalar
- Tedaviye dirençli, evre IV kalp yetmezliği olan frajil hastalar
- Tedaviye rağmen klinik ve laboratuvar olarak kötüleşen ve semptomları artan, Karnofsky performans skoru $< \%70$ olan, vertebra metaztazı, hiperkalsemi gibi onkolojik acilleri olan, son 3 ay içinde ikiden fazla pnömoni geçiren, komorbiditesi yüksek, beklenen yaşam süresi 6 aydan kısa, cerrahi, radyoterapi ve kemoterapi gibi tedavilere rağmen progresif hastalığı olan onkoloji hastaları
- Kronik, tedaviye dirençli olan son dönem akciğer hastaları
- Klinik tablosunda akut değişiklik olan demans hastaları: FAST (Functional Assesment Staging of Alzheimer's Disease) sınıflandırmasına göre Evre 7 ve üzeri olan ve günlük aktivelerinin en az üç tanesini yardımla yapabilen hastalar
- Kronik nörolojik hastalığı olup klinik tablosunda akut değişikliği olan hastalar 'Tükenme Sendromu' na girmiş son dönem HIV hastaları.

Taburculuk kriterleri ise; semptomların kontrol altına alınması, akut medikal problemin çözülmesi, hastaya yalnızca hastanede uygulanabilecek medikal girişimlerin komplikasyonsuz bir şekilde tamamlanması, hastanın / ailesinin taburcu olmayı talep

etmesi durumudur (Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştay Raporu, 2013; Yılmaz ve Bahat, 2019).

2.5.3. Ev Temelli Palyatif Bakım

Ev temelli palyatif bakım, kanser, kalp, böbrek ve solunum yolu hastalıkları, HIV/AIDS ve nörolojik bozukluklar gibi kronik, yaşamı sınırlayan sağlık sorunları olan hastaların fiziksel, psikolojik, sosyal ve spiritüel ihtiyaçlarını karşılamak üzere evde bakım verilmesidir (Kahveci ve ark, 2020). Sağlık Bakanlığı Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkındaki Yönerge, 2010 yılında yayımlanmıştır. Evde sağlık hizmetleri kapsamında yatağa bağımlı hastalar başta olmak üzere, yaşam süresi sınırlı hastalığa sahip bireylere evde sağlık hizmeti sunulmaktadır. Evde sağlık hizmeti biriminde; muayene ve konsültasyon hizmeti, sağlık kurulu raporlarının çıkarılması, süresi bitiminde raporların yenilenmesi, ilaçların yazılması, tetkik ve tedavi hizmeti, rehabilitasyon, eğitim ve destek hizmetleri, hastaneden eve, evden hastaneye nakil hizmeti verilmektedir. Hastaların ihtiyaç duyduğu tıbbi cihazlar, hizmet süresince hasta kullanımına tahsis edilmektedir (Koç ve Kahveci, 2019).

Ev temelli palyatif bakımda; hasta ve ailesine yaşam sonu bakım ve semptom yönetimi hakkında eğitim verme, sürekli 7/24 telefon ile sağlık personeline ulaşabilme, hasta ve ailesinin istek ve beklentileri dikkate alınarak bakımı planlama, izlem ve ev ziyaretleri yapılmaktadır (Kahveci ve ark, 2020). Ayrıca ekip üyeleri; semptomları yönetmekte, iletişimi sağlamakta, hasta ve ailesinin karar verme becerisini geliştirmekte, hastane ve ev arasında entegrasyon sağlamaktadır (Fadıloğlu, 2019).

2.6. Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi

Hastaların yaşam kaliteleri ve süresi üzerinde etkili olması nedeniyle palyatif hastalarında semptom yönetimi oldukça önemlidir. Semptomlar hastalığa, tedaviye veya hastalığa eşlik eden diğer durumlara bağlı olarak farklılık gösterebilir. Semptom yönetiminin amacı, semptom yükünü azaltarak hasta ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmektir (Delgado Guay, 2016). Semptom kontrolü, hastalığın çeşitli evrelerinde birey ve ailesinin gereksinimleri dikkate alınarak uygulanan yaklaşımdır. Semptom yönetiminde birey; fiziksel, psikososyal, emosyonel ve spiritüel olarak tüm yönleriyle ele alınır. Kültürel değerleri, deneyimlediği problemler ve etiyojisi doğrultusunda

uygun yaklaşımda bulunulur. Hastanın hastalığı ile kullanılan farmakolojik veya nonfarmakolojik tedavi yöntemleri dikkate alınır (Fadıloğlu, 2018b).

Semptom yönetiminin ilkeleri; hastanın bakım gereksinimine odaklanmak, hasta ve ailesine eğitim sunmak, semptomları ilerlemeden kontrol altına almak, mümkün olduğunca nonfarmakolojik konfor önlemlerinden yararlanmak, bakımın planlanmasına aileyi dahil etmek, bakım planını izlemek, hastanın ilaçlara ve konfor önlemlerine verdiği yanıtları değerlendirmek, kayıt tutmak ve raporlamaktır (Murray, 2016). Semptom yönetiminde belirlenen engeller ise; hasta yakınlarının bakımı uygulayamaması ya da sürdürmemesi, hasta/ailesinin tedaviyi red etmesi, semptomların diğer tedavilerin sonucunda gelişmesi, semptom tedavisinde bilgi/deneyim eksikliği, ilaçlara/kaynaklara erişimde zorlanması, semptom belirlemede problem yaşanması ve tedavinin ölümü hızlandıracağından korkulmasıdır (Johnson ve ark, 2005). Literatürde palyatif bakımda en sık karşılaşılan semptomlar; ağrı, dispne, iştahsızlık, bulantı-kusma, yorgunluk, konstipasyon, basınç ülseri, anksiyete ve deliryum olarak bildirilmiştir (Uysal ve ark, 2015; Altuntaş, 2016; Murray, 2016; Aksakal, 2018; Yürüyen ve ark, 2018).

2.6.1. Ağrı

Ağrı; gerçek veya potansiyel doku hasarı ile ilişkili, hoş olmayan duyuşsal ve duyuşsal deneyim olarak tanımlanmaktadır (GAIN, 2011; Sağlık Bakanlığı, 2016; Franklin ve Lovell, 2019). Modern hospisin kurucusu Dr. Cicely Saunders, terminal dönem hastalarda fiziksel, psikososyal, emosyonel, spiritüel bileşenlerden oluşan total ağrıyı tanımlamıştır. Fiziksel bileşen; hastalığa, tedaviye, eşlik eden hastalık/durumlardan kaynaklanan ağrılardır (örneğin, kanser, basınç yarası, konstipasyon vb). Emosyonel bileşen; bireyin ağrı algısı ve deneyimi üzerinde derin bir etkiye sahip olup, hastaların duyuşsal ve davranışsal olarak nasıl tepki vereceğini etkilemektedir. Hastanın yetersiz tedavi aldığı düşünmesi, ağrı ataklarının olması, opioid toleransının gelişmesi, yalnızlık korkusu, ailesi ve sağlık personeli tarafından önemsenmediğini hissetmesi hastanın yoğun endişe yaşamasına neden olmaktadır. Ayrıca ilaç yan etkileri, organik ve metabolik nedenlerin sonucunda da oluşabilir. Bireyin iş yerinde ve ailesinde statü kaybı, evlilik problemleri, tedavi sürecinde yaşanan maddi problemler, hastalığa ilişkin yaşamış olduğu inkar, kızgınlık, öfke gibi duyuşsal psikososyal bileşeni oluşturmaktadır. Kronik, sürekli ağrısı olan hastalar manevi sıkıntı

yaşayabilir. Bireyin spiritüel boyutu; anlam, ilgi, umut ve affetmeyi içerir. Bu dini bir inanç sistemini içerebilir veya içermeyebilir. Bu nedenle ağrı değerlendirmesinde bu dört boyut dikkate alınmalıdır (GAIN, 2011; Ankay Yılbaş ve Çelebi, 2014; Eyigör ve Uyar, 2018; Franklin ve Lovell, 2019).

Ağrının değerlendirilmesinde temel ilkeler; ağrı sürekli değerlendirilmeli, değerlendirme yöntemleri ağrı etiyojisi ve ağrı tipinin belirlenmesine yardımcı olmalı, kullanılan ağrı ölçekleri uygun tedavi planı geliştirilmesini kolaylaştırmalı, ağrının günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkisi değerlendirilmeli, hastanın ağrı ile ilgili öz bildirimine inanılmalı, ağrının psikososyal ya da davranışsal yansımaları dikkate alınmalı, benzer uyaranlara karşı farklı düzeylerde ve farklı deneyimlerde yanıt verilebileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Ağrı toleransı, ağrı ile ilgili önceki deneyimler, baş etme yetenekleri, enerji düzeyi, genetik faktörlerle şekillenen bireysel bir değer olduğu için değerlendirilmelidir. Ağrı, beşinci vital bulgu kabul edildiği için düzenli olarak izlenmelidir (Sağlık Bakanlığı, 2016).

Ağrının farmakolojik tedavisinde, Dünya Sağlık Örgütü tarafından belirlenen basamak sisteminden yararlanılmaktadır. Birinci basamakta non opioid analjezikler, ikinci basamakta zayıf opioidler, üçüncü basamakta güçlü opioidler kullanılmaktadır (Brant, 2003; Gökçınar, 2014; Fallon ve ark, 2016; Düzgün, 2018; Eyigör ve Uyar, 2018; Büyükyılmaz, 2019; Franklin ve Lovell, 2019; Gül, 2019; Sir ve Yıldırım, 2019). Tedavide kullanılan opioidlerin yaygın görülen yan etkileri; sedasyon, bulantı-kusma, konstipasyon, ağız kuruluğu, kognitif değişiklikler, deliryum, hipotansiyon, idrar retansiyonu, kaşıntı, miyoklonus, hiperaljezi, solunum depresyonu, tolerans ve bağımlılık gelişmesidir (Brant, 2003; Fallon ve ark, 2016; Sağlık Bakanlığı, 2016; Sir ve Yıldırım, 2019). Ağrının nonfarmakolojik tedavisinde; sıcak/soğuk uygulama, masaj, transkütan sinir stimülasyonu, akupunktur, gevşeme egzersizi, dikkati başka yöne çekme, müzik terapi, hobi ve uğraş terapisi, yoga, hipnoz yöntemleri kullanılmaktadır (Brant, 2003; Gökçınar, 2014; Ovayolu ve Ovayolu, 2017; Düzgün, 2018; Eyigör ve Uyar, 2018; Büyükyılmaz, 2019; Franklin ve Lovell, 2019).

Ağrının yönetiminde; hasta/ailesi, sağlık personeli ve sağlık sisteminden kaynaklanan engeller bulunmaktadır. Hasta ve ailesinden kaynaklanan engeller; ağrının bildiriminde isteksizlik, ağrı bildirimi ile doktorun altta yatan hastalığın tedavisine yönelik dikkatinin azalacağı kaygısı, ağrının hastalığın kötüleşmesi olarak algılanması,

“iyi hasta” olma isteđi ve ilaca bađımlılık korkusudur. Sađlık profesyonellerine iliřkin engeller; ađrı deđerlendirmesi ve tedavisi ile ilgili yetersiz bilgi ve deneyimsizlik, opiofobi, opioid olmayan analjeziklerin opioidlerle aynı etkiye sahip olduđu algısı, opioid reęetelemekte isteksizliktir. Sađlık sistemine iliřkin engeller; ađrı tedavisine öncelik verilmemesi, geri ödeme sisteminde yetersizlik, kontrole tabi ilaęları kısıtlayan düzenlemeler, tedaviye ve opioidlere eriřimde güçlük, psikososyal destek hizmetlerin eksikliđidir (Sađlık Bakanlıđı, 2016; Sir ve Yıldırım, 2019).

2.6.2. Dispne

Hava açlıđı; nefes alma çabasında artış, bođulma hissi olarak tanımlanan ve hastalara ölüm duygusunu en çok yařatan semptomlardan biridir. Akciđer kanseri, metastatik akciđer lezyonları, plevral efüzyon ve pulmoner emboli gibi akciđer hastalıklarında; kalp, karaciđer ve böbrek yetmezliđinde; anemi, solunum kasları paralizisi, metabolik bozukluklarda ve anksiyeteye sekonder gelişebilir (Kahveci, 2014; Beyece İncazlı ve Yıldırım, 2018).

Etkin hemřirelik bakımının planlanmasında ve uygulanmasında dispneye neden olan etkenlerin belirlenmesi, hasta öyküsünün alınması ve fizik muayenenin yapılması oldukça önemlidir. Dispneye yönelik palyatif hemřirelik bakımı uygulamaları; hastanın günlük aktivitelerinin planlanması, sakin, temiz ve düzenli bir çevrenin sađlanması, acil durumlarda iletiřim kurulacak kişiler ve yapılacaklar hakkında bilgilendirme yapılması, oksijen ve diđer tedavilerin uygulanması, sakin kalmanın öneminin anlatılması, hastaya rahat olabileceđi bir pozisyonun verilmesi, derin solunum ve relaksasyon tekniklerinin öđretilmesini içermektedir (Beyece İncazlı ve Yıldırım, 2018).

2.6.3. İřtahsızlık

Hastanın besin tüketim isteđinin azalması ile ilgili olmakla birlikte kařeksi gelişimine neden olur. Kalp yetmezliđi, kanser, Kronik Obstrüktif Akciđer Hastalıđı (KOAH), kronik böbrek hastalıklarının ilerleyen evrelerinde görülmektedir. Ayrıca bulantı, kusma, halsizlik, oral mukozit, konstipasyon, depresyon, ađrı ve enfeksiyon nedeniyle metabolik ihtiyaęların karřılanamaması sonucuda gelişebilmektedir. Tedavi sürecinde kullanılan ilaęlar, tat ve koku duyusunda meydana gelen deđişimler; yařlı ya da aktivitelerinde bađımsız olmayan bireylerin beslenmesini olumsuz yönde

etkileyebilmektedir. Bakım sürecinde iştahsızlığa neden olan faktörlerin belirlenmesi; nedene göre oral, enteral ya da parenteral beslenme desteğiyle hastanın desteklenmesi önemlidir (Hopancı Bıçaklı ve Uslu, 2018).

2.6.4. Bulantı-Kusma

Bulantı, epigastrium ve boğaz arkasında deneyimlenen hoş olmayan bir duygu; kusma ise, mide içeriğinin üst gastrointestinal sistemden güçlü olarak ağız yoluyla dışarı atılmasıdır. Gastrointestinal nedenler, metabolik nedenler, kafa içi basıncın artması, psikolojik nedenler, radyoterapi, kemoterapi, antibiyotik, opioid kullanımı, beyin tümörüne bağlı olarak ortaya çıkabilir (Kav, 2018; Yapıcı, 2018). Bulantı-kusma için kullanılan nonfarmakolojik yöntemler arasında; kusma sonrası ağız bakımı vermek, koku ve ağrı gibi rahatsız edici uyaranları azaltmak, yemeklerle birlikte sıvı alımını azaltmak, az ve sık aralıkla küçük porsiyonlarla yemek yemek, yemek sonrası yatarak dinlenmek, ortama temiz hava akımı sağlamak, tatlı, tuzlu, yağlı, baharatlı yiyeceklerden kaçınmak, bulantı ve kusmayı tetikleyen ses ve görüntüleri sınırlamak yer almaktadır (Kav, 2018).

2.6.5. Yorgunluk

Amerikan Kanser Topluluğu, yorgunluğu bireyin kendisini fiziksel, emosyonel ve mental olarak yorgun hissetmesi ve yapmak istediği ya da normalde yaptığı şeyler için daha az enerjiye sahip olması olarak tanımlamıştır (O'neil-Page ve ark, 2015). Kanserler, KOAH, kalp ve böbrek hastalıkları, HIV/AIDS ve multipl sklerozis, malnütrisyon, dehidratasyon, enfeksiyon, vitamin yetersizliği, hipotiroidi, kaşeksi, elektrolit dengesizliği, anemi, ağrı, hipomagnezemi, yüksek doz sedasyon, uyku düzensizliği, hormonal düzensizlikler; yorgunluk nedenleri arasında yer almaktadır (O'neil-Page ve ark, 2015; Mücke ve Kravchenko, 2019). Hastanın öyküsünde; kullandığı ilaçlar, hastalıkları, uyku düzeni, psikososyal ve emosyonel durumu değerlendirilmektedir. Hastanın yapamadığı aktivitelerinde destek olunmaktadır. Uyku hijyeni ile yeterli ve dengeli beslenmesi sağlanmaktadır. Günlük aktiviteleri, dinlenme aralıkları oluşturularak planlanmaktadır (Yapıcı, 2018).

2.6.6. Konstipasyon

Palyatif bakım hastalarında konstipasyon tanılması önemlidir. Hemşirelik öyküsünün alınmasını, abdominal bölgenin fizik muayenesinin yapılmasını, gaita özelliklerinin incelemesini kapsamaktadır. Hastanın haftada üçden az defekasyonu var ise konstipasyon tanılanmaktadır (Kaya, 2019). Konstipasyon; hiperkalsemi, hipokalemi, hipotiroidi, abdominal tümörler, serebral tümör, spinal korda bası olması, depresyon, anksiyete, halsizlik, sürekli yatma ya da hareketsizlik, iştahsızlık, yetersiz beslenme ve sıvı alımı, tuvalete erişimde güçlük, inkontinans korkusu, boşaltım yeri pozisyonu (alt bezi/sürgü verilmesi), abdominal kas gücünün azalması, geçmiş olumsuz deneyimler, opioid, antiemetik, antidepressan, alüminyum tuzları, diüretik, antiasit, demir preparatları, non steroid antiinflamatuvar ilaçların kullanımı, hemoroid, anal fissür, endokrin bozukluklarından kaynaklanabilmektedir (Bailey, 2003; Sykes ve ark, 2016). Bireyin defekasyonu sırasında mahremiyetini sağlama, konforunu artırma, sıvı ve lifli gıda alımında bireye göre düzenleme yapma, hareketi artırma, opioidler gibi kullandığı ilaçları dikkate alma ve gerektiğinde proflaktik laksatif kullanma önerilebilir (Kaya, 2019).

2.6.7. Basınç Ülseri

Genellikle kemik çıkıntıları üzerinde deride veya deri altı dokuda basınç ya da basınca eşlik eden sürtünme ve yırtılmanın etkisiyle meydana gelen doku zedelenmesidir. Hastanın ileri yaşta olması, yetersiz beslenmesi, hareketsizlik, nem, basınca maruz kalma, sürtünme ve yırtılma, komorbidite, ilaçlar (kortizon vb), nöral fonksiyon kaybı basınç ülseri gelişimine neden olabilmektedir (Karadağ ve Gül, 2018). Basınç ülseri gelişimini önlemede risk tanılması önemlidir. Bu amaçla risk değerlendirme ölçeği kullanılmaktadır. Derinin düzenli aralıklarla değerlendirilmesi, deri bakımında pH uygun olan malzemeler kullanılması, özellikle kemik çıkıntılarında masaj yapılmaması, beslenmenin desteklenmesi, aralıklı olarak hastaya pozisyon verilmesi, sürtünme ve yırtılmaların önlenmesi, destek yüzeylerin kullanılması, hasta ve ailesinde basınç ülseri gelişmemesi için alınan önlemlere ilişkin eğitim verilmesi önerilmektedir (Karadağ ve Gül, 2018).

2.6.8. Anksiyete

Kaygı, endişe, sıkıntı, korku ve huzursuzluk şeklinde ifade edilen gerilim duygusudur. Palyatif bakım hastalarında semptomların yeterince kontrol edilememesi, tedavide kullanılan ilaçların (steroid, opioid vb) kesilmesi anksiyeteye neden olabilir. Anksiyete bulguları; ölümle ilgili konular, varoluşsal ve manevi sorunlar, huzursuzluk, şiddetli endişe, hırçınlık, umutsuzluk, belirsizlik, korku, kararsızlık, ajitasyon, dispne, bulantı, baş dönmesi, inkontinans sorunları şeklinde ortaya çıkabilir. Anksiyetenin kontrolünde nonfarmakolojik yöntem olarak; gevşeme teknikleri, müzik terapi, hipnoz, akupunktur, hastanın durumu uygun ise egzersiz kullanılabilir (Kahveci, 2014; Elbi, 2018).

2.6.9. Deliryum

Yaygın organik beyin işlev bozukluğu sonucu oluşan akut konfüzyon durumudur. Üç tipi bulunmaktadır. Hiperaktif deliryumda psikomotor aktivitede artış olur. Huzursuzluk, ajitasyon, öfori, yataktan kalkmak ve tıbbi cihaz/kateterden kurtulma isteği, bağırma davranışları görülebilmektedir. Hipoaktif deliryum sessiz tip deliryum olarak tanımlanır. İçe kapanma, uyuşukluk, apati, letarji ve konfüzyon bulgularıyla seyreder. Miks tip deliryumda, hiperaktif ve hipoaktif deliryuma ilişkin bulgular birlikte görülür (Karadakovan, 2018). 65 yaş üzeri, bilişsel eksiklik varlığı, ilaç kullanımı (opioid, kortikosteroid, benzodiazepin, antidepresan, sedatif ilaç vb), yoksunluk sendromu, metabolik düzensizlikler, karaciğer ve böbrek yetmezliği, dehidratasyon, enfeksiyon, hipoksi, serebrovasküler hastalık veya beyin tümörü, ortam değişikliği ile ağrı, anksiyete, depresyon, idrar retansiyonu, konstipasyon semptomlarının kontrol altına alınamaması nedeniyle gelişebilir (Tural, 2018). Deliryumun önlenmesinde nonfarmakolojik yöntemler; hastanın yere ve zamana oryantasyonu için hatırlatmalar yapılması, uyku ve uyanıklık döngüsünün düzenlenmesi, sakin bir ortam sağlanması, yatağa bağımlılığın azaltılması, hastayı kısıtlayıcı uygulamalardan kaçınılması önerilmektedir (Karadakovan, 2018).

2.7. Palyatif Bakım Uygulanmasında Yaşanan Etik Sorunlar

Etik kelimesi Yunanca “ethos”, “etike”den gelmekte ve “ahlak bilim” olarak tanımlanmaktadır. Etik, farklı sorunlar karşısında; bilgiler, değerler ve görüşler doğrultusunda “ne yapmalıyım” sorusuna cevap bularak yol göstermeyi amaçlamaktadır (Özer, 2009; Akın Korhan ve Üstün, 2018). Hemşireler tüm uygulamalarında, etik ilkeler, mesleki değerler, yasal düzenlemeler, insan hakları ve hasta haklarını temel almalıdır. Palyatif bakım, yaşamı tehdit eden bir hastalık tanısı alınmasıyla başlamakta, hasta ve ailesinin bütüncül değerlendirilmesi ve konforunun artırılması ile devam etmektedir (Akın Korhan ve ark, 2019). Bu süreçte karşılaşılan etik ikilemler hastadan aydınlatılmış onam alınması, tedavinin sonlandırılması, palyatif sedasyon, kardiyopulmoner resüsitasyon ve ötenazi olarak sıralanabilir.

2.7.1. Hastadan Aydınlatılmış Onam Alınması

Palyatif bakım hastalarının uygulanacak tedavi programı ve girişimler ile bakım için onam vermesi gerekmektedir. Birey istediği zaman onamı geri alma hakkına sahiptir. Burada etik sorunun çıkış noktası bireyin karar verme yeteneği bozulduğunda ortaya çıkmaktadır. Bilinci kapalı olma durumu dışında bireyin klinik ve yasal çerçevede karar verme yeterliliği psikiyatrist tarafından değerlendirilir. Sağlık profesyonelleri karar verme yeteneğine sahip olmayan hastalarda karar verici olan hasta vekiline başvurur. Vekil, tıbbi kararlar almak için yasal olarak yetkili olan eş, çocuk ve ebeveyn olabilir. Karar verici vekil, hastanın istekleri hakkında bilgi sahibi ise hükmü yerine getirme yaklaşımında bulunur. Eğer hastanın istemini bilmiyorsa sağlık profesyonellerinin bilgilendirmesi doğrultusunda hasta yararına olan en iyi kararı verir. Karar verici vekilin korku ve üzüntü nedeniyle hasta çıkarlarıyla ters düşen bir karar vermesi durumunda, sağlık profesyonelleri yasal mercilere başvurarak hastanın haklarını koruma altına alınır (İbrahimoglu, 2017; Akın Korhan ve Üstün, 2018; Hızarcı ve Öz, 2019).

2.7.2. Tedavinin Sonlandırılması/Tedavinin Esirgenmesi

Başlangıçta yaşamı uzatmak için başlanan ancak ölüm sürecini uzattığına karar verilen girişimlerden vazgeçmektir. Bu tartışmalı tedaviler kapsamında, diyaliz, antibiyotik uygulaması, yapay besleme ve hidrasyon, mekanik ventilatör desteği gibi girişimler yer almaktadır. Tedaviyi sonlandırma veya sürdürme kararları hastalığın

seyrini deęiřtirmeyen ya da hasta tarafından istenmeyen tedavilerin uygulanmamasını içermektedir. Tedavinin esirgenmesi, bir müdahalenin yapılmaması ya da ilaç dozunun artırılmaması anlamına gelir. Bu aşamada etik karar verebilmek için hastanın durumu ve prognozunun iyi deęerlendirilmesi gerekmektedir. Aileler yararı olmadığı düşünölen tedavinin devam etmesini isteyebilir. Tedavi sürdürme ve sonlandırma kararında amaç hastanın fizyolojik, psikolojik, sosyal ve spiritöel fonksiyonlarını saęlamaktır (İbrahimoęlu, 2017; Akın Korhan ve Üstün, 2018; Hızarcı ve Öz, 2019; Öztürk, 2019).

2.7.3. Palyatif Sedasyon

Yaşamanın son evresinde ağrı veya dispne gibi acılardan kurtulmak amacıyla sedasyona neden olan ilaçların kullanılmasıdır (Özkaya ve İlkılıç, 2019). Avrupa Palyatif Bakım Derneęi (EAPC) sedasyonun, başka türlü tedavisi olmayan semptomlara sahip palyatif bakım hastalarının bakımında önemli ve gerekli bir tedavi olduğunu düşünmektedir. Bu yaklaşım dikkatli uygulanması gereken iyi klinik uygulamaları gerektirmektedir. Potansiyel risklere ve problemlili uygulamalara dikkat edilmemesi; sorumlu klinisyenlerin ve kurumların güvenilirliğini ve itibarını zayıflatarak, zararlı ve etik olmayan uygulamalara yol açabilir (Baę ve Reis, 2013). Amerika Hospis ve Palyatif Tıp Akademisi (AAHPM), hastanın disiplinlerarası deęerlendirmesi yapıldıktan sonra palyatif sedasyon kullanımını etik ve yasal olarak kabul etmektedir (Duffy, 2016). Palyatif sedasyon uygulaması acıyı ve ağrıyı azaltan, iyi etki ve istenmeyen etki olmak üzere iki tür etkiye sahiptir. Saęlık perofesyonellerinin etik yükümlölüğü hastanın ağrı ve acısını dindirmektir. Yan etkilerin önlenmesi ve etik problemlerin gelişmemesi için saęlık profesyonellerinin eęitimi ile birlikte kılavuz/prosedürlerin oluşturulması ve uygulanması önemlidir (Akın Korhan ve Üstün, 2018).

2.7.4. Kardiyopulmoner Resüsitasyon (CPR)

Kardiyak ve pulmoner arrest durumunda resüsitasyon yapılip yapılmaması kararı, palyatif bakımda önemli bir etik problemdir. Bazı hasta yakınlarının, CPR yapılmamasını tedavinin sonlandırılması olarak algıladıęı belirtilmektedir. Saęlık profesyonelleri arasında da bu konuda net ortak bir görüş bulunmamaktadır. Türk hukuk sisteminde, kardiyopulmoner resüsitasyon uygulamasının sonlandırılması veya geri çekilmesi ile ilgili bir açıklama bulunmamaktadır (Vural Doęru ve ark, 2018; Bilen 2019; Hızarcı ve Öz, 2019; Özkaya ve İlkılıç, 2019).

2.7.5. Ötenazi

Ötenazi iyi, güzel ölüm anlamına gelmektedir. Hastanın ölümüne yol açan tıbbi yöntemin uygulanması, aktif ötenazi; yapılması gereken temel yaşam desteğinin yapılmaması nedeniyle ölümün gerçekleşmesi, pasif ötenazi; hastanın kendi rızasıyla yapılan, iradi ötenazi; koma/bitkisel yaşam durumunda hasta yakınları tarafından istemle gerçekleşmesi, irade dışı ötenazi olarak tanımlanmaktadır. Ötenazi, ülkemizde uygulanmamakta ve suç olarak kabul edilmektedir. Bu doğrultuda Türk Ceza Kanununun 81. maddesi (bir insanı kasten öldüren kişi, müebbet hapis cezası ile cezalandırılır) kapsamında cezai işlem uygulanmaktadır (Vural Doğru ve ark, 2018; Öztürk, 2019).

2.8. Palyatif Bakımda Aile Gereksinimlerinin Karşılmasında Hemşirenin Rolü

Uygun hemşirelik bakım planını oluşturmada hasta ve ailesinin etkin değerlendirilmesi, kritik öneme sahiptir. Palyatif bakım hemşiresinin değerlendirmesi, standart hemşirelik değerlendirmesinden farklı olabilir. Hemşire, etkin bir değerlendirme için iletişim becerisini kullanmalıdır (Chovan ve ark, 2015). Palyatif bakım programları, aile merkezli bakım ilkesine temellenmektedir. Uygulamada ise aile bakıma yardım eden ya da bakım sağlama çabasına direnen grup olma özelliğine sahip olabilmektedir. Aile üyeleri, bakım sürecinde sağlık profesyonellerinden bilgi, emosyonel destek ve yardım talep edebilmektedir. Hemşireler ve diğer sağlık bakım profesyonelleri, aileler için palyatif bakım deneyiminin ne anlam ifade ettiğini anlamaya çalışmalıdır (Steele ve Davies, 2015). Hemşireler, hasta ve ailesini değerlendirme sürecinde aktif dinleme ve sessizliğini koruma gibi terapötik yaklaşımlardan yararlanmalıdır. Palyatif bakım planının amacı, hasta ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmektir. Bununla birlikte yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve spiritüel iyilik hali olmak üzere dört bileşeni bulunmaktadır (Chovan ve ark, 2015).

2.8.1. Fiziksel Değerlendirme

Yaşam kalitesi fiziksel semptomlar ile bu semptomların şiddetinden etkilenebilmektedir. Fiziksel değerlendirmede, semptomların başlama zamanı ile birlikte semptomlardaki değişim de izlenmektedir. Yeni ortaya çıkan semptomların ve değişimlerin hastanın yaşam kalitesi üzerindeki etkisi, periyodik aralıklarla ve uygun skalalarla değerlendirilir. Hemşireler hasta ve ailesinin bakımını değerlendirirken

terapötik yaklaşımı kullanır (Chovan ve ark, 2015). Aileler hastalarına bakım verme sürecinde yorgunluk, baş ağrısı, çarpıntı, uyku bozuklukları, iştahsızlık ve ağrı deneyimleyebilir. Ağrı bakım veren bireyin psikososyal ve spiritüel alanlarında problemler yaşamasına neden olabilir. Ailelerin bakım sürecinde kendi sağlık problemlerini görmezlikten gelerek ertelemeleri yaşam kalitelerinin düşmesine neden olabilir (Fadıloğlu ve Ateş, 2018).

2.8.2. Psikososyal Değerlendirme

Kronik veya hayatı tehdit eden bir hastalık tanısı alan birey birçok kayıp yaşayabilir. Bununla birlikte hasta ve aile üyelerinin hastalığa verdiği yanıtlar, bireyden bireye farklılık gösterebilir. Bu nedenle hastalık süresince aynı kişi farklı zamanlarda farklı tepkiler verebilir. Psikososyal değerlendirmenin; psikososyal değerlendirmenin yapılması, patolojik olmayan yası depresyondan ayırt edebilme, genel mental durum değerlendirmesi olmak üzere üç bileşeni bulunmaktadır. Hemşireler, hasta ve ailelerinin mevcut durumla fonksiyonel bir şekilde başa çıkmalarına yardımcı olabilmek için, bilgi ihtiyacı ve karar vermede kontrol ihtiyacı olmak üzere iki önemli parametreyi değerlendirir. Kişinin kontrol ihtiyacının göstergeleri bilgi ihtiyacını ifade etme, rahat soru sorma, bakım planında kendi ihtiyaçlarını söylemeye cesaretlendirme ve araştırma sonuçlarını takip etmektir. Yas, kayıp için normal bir tepkidir. Hemşireler, kişinin normal bir yas sürecinde olmasına karşın etkisiz adaptasyon geliştirebileceğini ya da başa çıkmanın aslında depresyona yol açabileceğini bilmelidir (Chovan ve ark, 2015).

Aile üyelerinin sevdikleri kişinin acı çekmesine tanıklık etmesi, yakın zaman içinde sevdiği kişinin kaybını düşünmesi, aile üyeleri arasında iletişim sorunlarının gelişmesi, bakım giderleri nedeniyle ekonomik zorluklarla karşılaşılması oldukça sık karşılaşılan durumlara örnek olarak verilebilir. Hastanın bakımını üstlenen aile üyelerinin günlük yaşamlarını hastaya göre düzenlemeleri; işten ayrılmalarına, arkadaşları ve sosyal çevreleri ile iletişimlerini kısıtlamalarına hatta sosyal izolasyon yaşamalarına neden olabilir (Fadıloğlu ve Ateş, 2018). Hemşire, bakım süresince hasta ve yakınlarını biyo-psiko, sosyokültürel ve ekonomik yönden tüm boyutlarıyla ele almalıdır. Bununla birlikte hasta/ailesinin ağrıya, ölüme yüklediği anlam ile birlikte spiritüel ve dini özelliklerinin farkında olmalıdır (Şahan Uslu ve Terzioğlu, 2017).

2.8.3. Spiritüel Değerlendirme

Spiritüel destek hem aile üyelerinin hem de hastanın konforunun artırılmasında önemli rol oynar. Hasta ve ailesinin güçlü ve zayıf yönlerinin belirlenebilmesi için spiritüel değerlendirme önemlidir. Direkt soru sorarak, gözlem yaparak ve bilgi alarak değerlendirme yapılabilir. Spiritüel değerlendirme soruları; “Din veya maneviyat sizin için önemli mi? Dininiz veya maneviyatınız size rahatlık veriyor mu? Maneviyatın veya dinin sizin için önemli olduğu bir zaman oldu mu? Bir din görevlisinin sizi ziyaret etmesini ister misiniz?” gibi sorulardan oluşabilir (Chovan ve ark, 2015). Bu konuda geliştirilen kılavuzlarda, palyatif bakım ekibinin tüm üyeleri için önemli olan dört major uygulama belirlenmiştir. Bu uygulamalar hasta ve aile üyelerinde umudu sürdürme, bakımın tüm yönlerine aileyi dahil etme, hastanın durumu ve olaylar hakkında aileye bilgi verme, hemşireler ve diğer sağlık profesyonelleriyle açık bir iletişim kurmayı içermektedir (Steele ve Davies, 2015). Palyatif bakım hemşiresi; fiziksel, psikososyal ve spiritüel alana ilişkin değerlendirmeler sonucunda kaliteli hemşirelik bakım planını hazırlar ve uygular. Amaç, hasta ve ailesinin yaşam kalitesini artırmaktır.

2.9. Ölçek Uyarlama Süreci

Geliştirilen ölçeğin farklı kültür ve dile sahip bir toplumda uygulanabilmesi için yapılan sistematik hazırlık çalışmalarına, ölçek uyarlama denir. Ölçek uyarlama çalışmaları, psikolinguistik özelliklerin incelenmesi (dil uyarlaması) ve psikometrik özelliklerin incelenmesi (güvenirlilik ve geçerlik) olmak üzere iki aşamada gerçekleştirilir (Esin, 2015; Karaçam, 2019).

2.9.1. Psikolinguistik Özelliklerin İncelenmesi/ Dil Uyarlaması

Ölçeğin başka bir dile çevirilmesi, kavramlaştırma ve anlatım farklılıkları nedeniyle orijinal ölçekte yapısal değişiklikler meydana getirebilmektedir. Bu nedenle çevirinin dili kullanan bireylerin normlarına göre standardize edilerek dikkatli bir şekilde yapılması gerekmektedir. Çünkü bu sürece gerekli özen gösterilmezse, ölçeğin psikometrik (güvenirlilik ve geçerlik) sonuçları düşük çıkabilmektedir (Aksayan ve Gözüm, 2002; Esin, 2015; Karaçam, 2019). Çevirmenler; her iki dil ve kültüre hakim, bu dilleri akıcı bir şekilde kullanabilen, ölçeğin nasıl kullanılacağını bilen, metodolojik çalışmalar hakkında bilgi sahibi olan ve ölçek yapılarında uzman en az iki kişiden

oluşmalıdır. Genel olarak dil çevirilerinde grup çeviri ve geri çeviri tekniği kullanılmaktadır (Aksayan ve Gözüm, 2002; Esin, 2015).

2.9.2. Geçerlik

Geçerlik, ölçüm aracının ölçmek istediği özelliği doğru ve tam olarak ölçebilmesidir. Geçerliğin değerlendirilmesi için kapsam geçerliği, ölçüt bağımlı geçerlik ve yapı geçerliği yöntemleri kullanılmaktadır (Erefe, 2002; Gözüm ve Aksayan 2003; Esin, 2015; Alpar, 2016).

İçerik Geçerliği (Content Validity-Kapsam Geçerliği)

Ölçülmek istenen olay/fenomen ile ilgili tüm özelliklerin ölçek ile saptanabilir olma özelliğidir. Ölçek, fenomenin özelliklerini ölçen tüm bileşenleri kapsayacak bir niteliğe sahip olmalıdır. Buna karşın çevreden gelebilecek yanlı ve karıştırıcı etkilere karşı kapalı ya da korumalı olarak hazırlanmalıdır (Özdamar, 2017). İçerik geçerliği için uzman görüşleri alınır. İçerik geçerliğinde uzman grup sayısı en az üç en fazla yirmi kişiden oluşabilir. Uzman görüşlerini değerlendirmede; İçerik Geçerlik İndeksi (Content Validity İndeks), Lawshe ve Davis teknikleri kullanılmaktadır. Uzmanlar ölçeğin her maddesini 1 =uygun değil, 2 = biraz uygun, 3= oldukça uygun, 4=çok uygun şeklinde puanlandırmaktadır. Uzman görüşü sonrası içerik geçerliği skorunun 0.80 ve üzerinde olması gerekmektedir (Erefe, 2002; Esin, 2015).

Ölçüt-Bağımlı Geçerlik

Geçerliği bir ölçüte göre belirleme yaklaşımı olup amaç, ölçüm aracı ile başka bir ölçüt arasında ilişki kurmaktır. Yordama-kestirim ve eş zaman geçerliği olmak üzere iki yaklaşım kullanılmaktadır. Yordama-kestirim geçerliğinde ölçek ile yapılan ölçümde kavramın gerçek hayattaki yansımaları karşılaştırılır ve elde edilen puan yordayıcı puan olarak adlandırılır. Eş zaman geçerliğinde yeni geliştirilen ölçek ile aynı amaca yönelik daha önce geliştirilmiş başka bir ölçek arasındaki uyum derecesi değerlendirilir. Eski ve yeni ölçeğin puanları arasındaki korelasyon katsayısı hesaplanır. Her iki yaklaşımda da korelasyon katsayısının pozitif yönde güçlü ilişki düzeyinde olması beklenmektedir (Erefe, 2002; Esin, 2015).

Yapı Geçerliđi

Ölçeđin ölçme yeteneđini gösterir. Bir ölçeđin ve ondan elde edilen puanın ne anlama geldiđini araştırma sürecidir. Bu süreçte ölçeđin ölçtüđu faktörler incelenir. Faktör analizi, ölçeekteki maddelerin farklı boyutlar altında toplanabilirliğini deđerlendirmek için yapılan bir işlemdir. Faktör analizi açıklayıcı (exploratory) ve doğrulayıcı (confirmatory) faktör analizi olmak üzere iki farklı yöntemle yapılır (Gözüm ve Aksayan, 2003). Açıklayıcı Faktör Analizi (AFA); birbirleriyle ilişkili veri yapılarını birbirinden bađımsız daha az sayıda yeni veri yapılarına dönüştürmek, bir oluşumun nedenini açıkladıkları varsayılan deđişkenleri ortaya çıkarmak ve adlandırmak amacıyla uygulanan yöntemler bütünüdür (Alpar, 2016). Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA), önceden oluşturulan bir model aracılığıyla gözlenen deđişkenlerden yola çıkılarak gizli deđişken (faktör) oluşturma işlemidir. Bu yöntem genellikle ölçek geliştirme ve geçerlik analizinde kullanılmakta veya önceden belirlenmiş bir yapının doğrulanmasını amaçlamaktadır (Karagöz, 2017). AFA'da deđişkenlerarası ilişkilerden yararlanılarak faktörler ortaya çıkarken, DFA'da oluşturulmuş faktörlerin doğruluđu test edilir. DFA; AFA ile elde edilen faktörler ve deđişkenler arasında yeterli düzeyde ilişki olup olmadığını, faktörlerin birbirlerinden bađımsız olup olmadığını, belirlenen faktörlerin orijinal yapıyı açıklamakta yeterli olup olmadığını, deđişkenler ve faktörler arasında doğru ilişki kurulup kurulmadığını test eder (Karagöz, 2017).

2.9.3. Güvenirlik

Güvenirlik; deđişmezliđin, yeterliliđin, eşdeđerliđin, tutarlılıđın, doğruluđun ve kararlılıđın sağlanması anlatır. Güvenilir bir test veya ölçek benzeri şartlarda tekrar uygulandıđında benzer sonuçlar verir. Bir ölçek ne kadar güvenilir ise ondan elde edilen verilerde o düzeyde güvenilirirdir (Gözüm ve Aksayan, 2003; Karagöz, 2017).

Test -Tekrar Test / Deđişmezlik (Stability) Güvenirliđi

Ölçüm aracının uygulamadan uygulamaya tutarlı sonuçlar verebilme, zamana göre deđişmezlik gösterebilme gücüdür. Deđişmezlik, test-tekrar test ve paralel form ile sağlanabilir (Erefe, 2002; Esin, 2015). Ölçüm aracının aynı bireylere, aynı koşullarda ancak belli bir zaman aralıđı ile tekrar uygulanmasına dayanır. Bu iki uygulama sonrasında elde edilen puanlar arasında korelasyon katsayısı hesaplanır. Bu katsayının

0,80'in üzerinde olması beklenir. Bu doğrultuda +1'e ne kadar yaklaşırsa testin o kadar güvenilir olduğu kabul edilir (Esin, 2015; Alpar, 2016).

İç Tutarlılık (Internal Consistency)

Ölçeğin ölçme yeteneğine sahip olduğunu belirleyen güvenirlidir. Bir ölçeğin iç tutarlılık güvenirliliğine sahip olması için ölçeğin alt gruplarının aynı özelliği ölçtüğünü kanıtlaması gerekir. En çok kullanılanlar; yarıya bölme yöntemi, Cronbach's Alfa güvenirlilik katsayısı, Kuder-Richardson 20 güvenirlilik katsayısı, Madde Toplam Puan Güvenirliliği-Kapa Uyum katsayısıdır. Madde toplam puan güvenirliliğinde, ölçekteki maddelerin hepsiyle tek tek, tüm ölçeğin toplam puanının kolerasyonu alınmaktadır (Gözüm ve Aksayan, 2003; Esin, 2015). Alfa katsayısı ölçekte bulunan k sorunun varyansları toplamının genel varyansa oranlanması ile bulunan bir ağırlıklı standart değişim ortalamasıdır. 0 ile 1 arasında değer alır ve 1'e yaklaştıkça güvenirlilik artar. Alfa değerinin negatif çıkması, güvenirliliğin bozulduğuna işaret eder (Ercan ve Kan, 2004; Esin 2015; Karagöz, 2017).

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Materyal

3.1.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin, bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı, ilişki arayıcı ve metodolojik bir çalışma olarak planlanmıştır. Bu çalışmada niceliksel araştırma yöntemi ile birlikte nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik yaklaşımdan yararlanılmıştır. Aynı zamanda bu çalışmada yurt dışında geliştirilmiş olan, ülkemizde hasta yakınlarının bakım ve tedavi sürecinde ihtiyaç duydukları gereksinimleri objektif bir şekilde değerlendirebilecek bir ölçek olan Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin psikolinguistik ve psikometrik özelliklerinin incelenerek Türk toplumuna kazandırılması amaçlanmıştır.

3.1.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma 03.09.2018-27.05.2020 tarihleri arasında, Samsun İl Sağlık Müdürlüğü tarafından izin verilen (Samsun Gazi Devlet Hastanesi, Bafra Devlet Hastanesi, Çarşamba Devlet Hastanesi ve Terme Devlet Hastanesi) hastanelerin palyatif bakım ünitesinde yatan hastaların bakımından sorumlu aile üyelerinin katılımıyla yürütülmüştür.

3.2. Metot

3.2.1. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın Nicel Boyutunda Örneklem Seçimi

Araştırmanın evrenini, Samsun İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı hastanelerin palyatif bakım ünitesinde 01.01.2017 ile 31.12.2017 tarihleri arasında yatarak bakım ve tedavi almış olan toplam 1187 hasta oluşturmuştur. Araştırmanın örneklem sayısının belirlenmesinde evrenin bilindiği durumlarda örnekleme alınacak birey sayısını belirlemek için kullanılan aşağıdaki formülden yararlanılmıştır:

$$n = \frac{N \cdot t^2 \cdot p \cdot q}{d^2(N-1) + t^2 \cdot p \cdot q}$$

Bu formülde;

n: Örnekleme alınacak birey sayısı.

p: İncelenen olayın görülüş sıklığı (olasılığı).

q: İncelenen olayın görülmeyiş sıklığı (1-p).

t: Belirli serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde “t” tablosundan bulunan teorik değer.

d: Olayın görülüş sıklığına göre yapılmak istenen “±” sapmadır.

Sayısal değerler yerine konulduğunda;

p: 0,5

q: 0,5

t: 1,96 (Tablo Değeri)

d: 0,04 (%4 hata payı)

$$\frac{1187 \cdot (1,96)^2 \cdot 0,5 \cdot 0,5}{(0,05)^2 \cdot (1187-1) + (1,96)^2 \cdot 0,5 \cdot 0,5}$$

$$n = 291$$

Bu formüle göre örneklem büyüklüğü 291 olarak hesaplanmıştır. Veri kaybı olabileceği düşünülerek 300 hasta yakınına ulaşıncaya veri toplama süreci tamamlanmıştır. Araştırmaya 18 yaş ve üzeri, en az okur-yazar eğitim düzeyine sahip, kadın veya erkek, hastasının bakımından birinci derece sorumlu olan, soruları cevaplamakta engel oluşturacak zihinsel, mental ve iletişimsel bir engeli olmayan, çalışmaya katılmaya istekli ve gönüllü olan katılımcılar alınmıştır. 18 yaş ve altı, okur-yazar olmayan, hastanın bakımından birinci derece sorumlu olmayan, hastaya bir ücret karşılığında bakım sunan ve çalışmaya katılmaya istekli olmayan katılımcılar araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır. Bu doğrultuda çalışmaya katılmayı kabul etmeyen on kişi, bir ücret karşılığında hastaya bakan on dört kişi, anket formu ve ölçekleri cevaplamayı yarım bırakan yedi kişi, veri toplama sürecinde hastasının yanında olmadığı için kendisine ulaşılamayan beş kişi araştırmaya dâhil edilmemiştir. Anket formu ve ölçeklerin cevaplanma oranı %88,0'dır.

Araştırmanın Nitel Boyutunda Örneklem Seçimi

Araştırmanın nitel boyutunda, amaçlı örnekleme yöntemlerinden benzeşik (homojen) örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Katılımcı sayısı, nitel araştırmalarda geçerli olan “veriye doyma” ilkesine göre belirlenmiştir. Bu doğrultuda nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik yaklaşım kullanılarak 11 hasta yakını ile yapılan görüşmeler sonrasında veri doygunluğuna ulaşılmıştır.

3.2.2. Verilerin Toplanması

Nicel Verilerin Toplanması

Araştırmanın nicel verileri 12.04.2019-30.12.2019 tarihleri arasında, literatür doğrultusunda geliştirilen (Schur ve ark, 2015; Ullrich ve ark, 2017; Ateş ve ark, 2018) hastaların sosyodemografik ve klinik; hasta yakınlarının sosyodemografik ve bakım verme özelliklerini içeren anket formu ile “Aile İhtiyaçları Ölçeği”, “Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri”, “Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği” “Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği” kullanılarak toplanmıştır. Araştırma kapsamındaki hasta yakınlarına araştırmaya katılıp katılmama konusundaki kararın tamamen kendilerine ait olduğu, anket formuna isimlerinin yazılmayacağı, bu çalışmadan toplanacak verilerin sadece araştırma

kapsamında kullanılacağı açıklanarak, sözel bilgilendirilmiş onamları alınmıştır. Veriler, hasta yakınları ile yüz yüze görüşme yöntemiyle toplanmıştır. Yaklaşık olarak veri toplama süresi 25-30 dakika sürmüştür.

Nitel Verilerin Toplanması

Araştırmanın nitel verileri, 11 hasta yakını ile fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılan görüşmeler sonrasında toplanmıştır. Hasta yakınları ile yapılan görüşmeler sırasında yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Katılımcıların rahatsız olmaması, görüşmelerin çalışanlar ve diğer hasta yakınları tarafından duyulmaması için servis sorumlu hemşirelerinin desteğiyle bir görüşme odası hazırlanmıştır. Her bir hasta yakını ile yapılan görüşme, yaklaşık olarak 30-40 dakika sürmüştür. Görüşmelere başlamadan önce her katılımcıya araştırmanın amacı, görüşmenin yaklaşık olarak ne kadar süreceği, görüşmede kullanılan ses kayıt cihazının hangi amaçla kullanılacağı, görüşmelerden elde edilen verilerin gizli tutulacağı hakkında bilgi verilmiştir. Görüşmelerde iç geçerliği sağlamak üzere, katılımcıların söyledikleri tekrarlanarak ya da özetlenerek doğru anlaşılıp anlaşılmadıkları kontrol edilmiştir. Tüm görüşmeler sırasında katılımcıların tepkileri ve davranışları, bir gözlemci tarafından kayıt edilmiştir. Araştırma sorularının yanıtı olabilecek kavramlar tekrar etmeye başladığında görüşmeler sonlandırılmıştır.

3.2.3. Veri Toplama Araçları

Nitel Verilerin Toplanmasında Kullanılan Veri Toplama Araçları

Anket Formu

Araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda geliştirilen anket formu; hastaya ilişkin sosyodemografik ve klinik özellikleri içeren 25 soru, hasta yakınının sosyodemografik ve bakım verme özelliklerini içeren 20 soru olmak üzere toplam 45 sorudan oluşmaktadır (Ek-1).

Anket formunda, hastaların sosyo-demografik bilgilerini içeren 15 soru (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, aylık geliri, çalışma durumu, mesleği, sosyal güvence durumu, yaşadığı yerleşim birimi, aile yapısı, çocuk sayısı, kimlerle birlikte yaşadığı, ailesi ve sosyal çevresi ile ilişkilerini nasıl tanımladığı vb.) ve klinik özelliklerini içeren 10 soru bulunmaktadır (kronik bir hastalığa sahip olma durumu,

tanı alma zamanı, varsa klinik evresi, tedavi süresince deneyimlediği semptomlar, semptomlardan hangi günlük yaşam aktivitelerinin etkilendiği, palyatif bakım ünitesinde kalınan gün sayısı, daha önce palyatif bakım ünitesine yatma durumu vb.).

Hasta yakınının sosyo-demografik bilgilerini içeren 11 soru (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, aylık geliri, çalışma durumu, mesleği, sosyal güvence durumu, yaşadığı yerleşim birimi, kronik hastalıkları vb.) ve bakım verme özelliklerine ilişkin 9 soru bulunmaktadır (bakım verdiği kişi ile yakınlık derecesi, bakım verdiği kişi ile aynı evde yaşama durumu, bakım verme süresi, bakım sürecinde destek alma durumu, hastasına bakım verme durumunun sağlığını, iş ve sosyal yaşamını nasıl etkilediği vb.).

Aile İhtiyaçları Ölçeği

Aile İhtiyaçları Ölçeği, ilk olarak Kristjanson ve arkadaşları tarafından 1995 yılında geliştirilmiştir. Kristjanson ve arkadaşları (1995), ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını hospis programında bulunan ileri evre onkoloji hastalarının aileleri ile gerçekleştirmişler ve ölçeğin yetişkin onkoloji hastalarının ailelerinin ihtiyaçlarını ve karşılanma düzeylerini ölçmek için geçerli ve güvenilir bir araç olduğunu bildirmişlerdir. 20 maddeden oluşan ölçeğin “Önem” ve “Karşılanma” olmak üzere iki alt boyutu bulunmaktadır. Ölçeğin tüm maddeleri hem Önem hemde Karşılanma alt boyutunda da yer almaktadır. Önem alt boyutu; önemli değil (1), biraz önemli (2), orta derecede önemli (3), çok önemli (4) ve son derece önemli (5) şeklinde yanıtlanmaktadır. Karşılanma alt boyutu; karşılanmadı (1), kısmen karşılandı (2) ve karşılandı (3) şeklinde cevaplanmaktadır (Ek-2). Ölçeğin Önem alt boyutundan alınabilecek en düşük puan 20, en yüksek puan 100'dür. Ölçeğin Karşılanma alt boyutundan alınabilecek en düşük puan 20, en yüksek puan 60'dır. Ölçekten alınan puan arttıkça ihtiyaçların önem ve karşılanma düzeyi artmaktadır. Ölçeğin farklı ülkelerde geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış (Schur ve ark, 2015; Areia ve ark, 2017) ve ölçeğin Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısı 0.83 olarak bildirilmiştir (Kristjanson ve ark, 1995). Bu çalışmada Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı; Önem alt boyutunda 0,91, Karşılanma alt boyutunda 0,92 olarak belirlenmiştir. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Türk toplumuna uyarlanması, geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları için Kristjanson'dan izin alınmıştır (Ek-9).

Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri

Ölçek 1979 yılında Molter tarafından geliştirilmiştir (Molter, 1979). Ölçeğin Türkçe uyarlaması, 1998 yılında Ünver tarafından yapılmıştır. Ölçek 46 maddeden oluşmakta olup Güven (23, 28, 33, 40, 41, 43, 44. maddeler), Bilgi (5, 14, 16, 25, 27, 30, 34, 37. maddeler), Yakınlık (17, 21, 24, 29, 31, 35, 36, 38, 39, 45. maddeler), Destek (1, 2, 3, 4, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 18, 19, 20, 46. maddeler) ve Rahatlık (6, 7, 22, 26, 32, 42. maddeler) olmak üzere beş alt boyuttan oluşmaktadır. Yoğun Bakımda Aile Gereksinimleri Envanteri maddesinin her biri için 1-4 puan arasında derecelendirme yapılmaktadır. Ölçek maddelerine verilen cevaplar hiç önemli değil (1), az önemli (2), oldukça önemli (3), çok önemli (4) şeklinde puanlanmaktadır (Ek-3). Ölçek, toplam puanı üzerinden değerlendirilmemektedir. Ölçek alt boyut puan ortalamalarının düşük olması gereksinimlerin azaldığını, puan ortalamalarının yüksek olması ise gereksinimlerin arttığını göstermektedir. Ölçeğin Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısının 0.82 olduğu bildirilmiştir (Ünver, 2003). Bu çalışmada ölçeğin alt boyutları olan Güven, Bilgi, Yakınlık, Destek ve Rahatlık alt boyutlarının Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısı sırasıyla 0.81, 0.83, 0.80, 0.80 ve 0.44 olarak bulunmuştur.

Ölçeğin kullanımı için Molter ve Ünver'den izin alınmıştır (Ek-10).

Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği

Ölçek 2001 yılında Heyland ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup, 2007 yılında Wall ve arkadaşları tarafından kısa formu oluşturulmuştur. Ölçeğin Türkçe uyarlaması, Taştan ve arkadaşları tarafından 2014 yılında yapılmıştır. 24 sorudan oluşan ölçeğin her bir maddesi için mükemmel (5), çok iyi (4), iyi (3), orta (2) ile zayıf (1) arasında derecelendirme yapılmaktadır (Ek-4). Ölçekten alınan puanlar 0 ile 100 puan arasında değişmekte olup, puan arttıkça memnuniyet düzeyinin arttığı kabul edilmektedir. Ölçek puanının hesaplanmasında aşağıdaki formül kullanılmaktadır.

$$\text{Puan} = \frac{[(\text{Maddeye verilen puan}) - (\text{Maddenin alacağı en düşük puan})]}{(\text{Maddeye verilen puan ve en düşük puanın farkı})} \times 100$$

Ölçeğin Bakım (1,2,3,4,5,6,7,8,9,11,13,14,15. maddeler), Karar Verme (20,21,22,23,24. maddeler) ve Bilgi (10,12,16,17,18,19. maddeler) olmak üzere üç alt boyutu bulunmaktadır. Ölçeğin Türkçe uyarlamasını yapan Taştan ve arkadaşları;

Cronbach Alfa katsayılarını ölçeğin geneli için 0.95, Bakım alt boyutunda 0.96, Karar Verme alt boyutunda 0.77 ve Bilgi alt boyutunda 0.92 olarak bildirmiştir. Ölçeğin Cronbach Alfa katsayısı 0.85 olarak saptanmıştır (Heyland ve ark, 2001). Bu çalışmada ölçeğin Cronbach Alfa katsayıları ölçeğin geneli için a 0.94, Bakım alt boyutunda 0.90, Karar Verme alt boyutunda 0.81 ve Bilgi alt boyutunda 0.95 olarak bulunmuştur.

Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği'nin kullanılabilmesi için Heyland ve Taştan'ın izni alınmıştır (Ek-11).

Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği

Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği, 2005 yılında Fox-Wasylyshyn ve arkadaşları tarafından, Yoğun Bakımda Hastası Olan Aile Üyelerinin Gereksinimleri Ölçeğinden yararlanılarak geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe uyarlaması, 2006 yılında Kaya ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Birinci bölümü hasta yakınlarının hemşirelerden beklentilerini, ikinci bölümü ise birinci bölüme paralel olarak hemşirelerin uygulamalarının algılanmasını belirlemeye yönelik 12'şer maddeden oluşan 5 aşamalı likert tipi bir ölçektir. Maddeler hiçbir zaman (1), nadiren (2), bazen (3), çoğu zaman (4), her zaman (5) şeklinde puanlanmaktadır (Ek-5). Ölçekten en az 24, en fazla 120 puan alınabilmektedir. Yüksek puan beklentilerin ve algılamaların yüksek olduğuna işaret etmektedir. Ölçeğin Cronbach Alfa katsayısının 0.78 ile 0.80 arasında değiştiği bildirilmiştir (Kaya ve ark, 2006). Bu çalışmada Cronbach Alfa katsayısı 0.87 ve 0.85 olarak bulunmuştur.

Ölçeğin kullanımı için Fox-Wasylyshyn ve Kaya'dan izin alınmıştır (Ek-12).

Nitel Verilerin Toplanmasında Kullanılan Veri Toplama Araçları

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Araştırmada nitel veriler, yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu, palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım ve tedavi sürecine ilişkin ihtiyaçları, karşılanma durumları, yaşadıkları problemler ve bu durumu etkileyen faktörleri belirlemeye yönelik sorulardan oluşmaktadır. Görüşmede sorulan sorular:

- Palyatif bakım hakkında ne düşünüyorsunuz?
- Palyatif bakımın avantajları nedir?

- Hekim ve hemşireler ile olan iletişiminizi nasıl değerlendiriyorsunuz? Soru sorarken sizlere yeterli zaman ayrılıyor mu?
- Hastanızın bakım ve tedavisi hakkında bilgilendirilme sıklığınız nedir?
- Hastanızın durumunda iyileşme ya da değişim meydana geldiğinde, size ayrıca bilgilendirme yapılıyor mu?
- Hastanızın bakım ve tedavisi ilgili alınan kararlara sizi dahil ediyorlar mı? Bu konuda görüş ve düşünceleriniz soruluyor mu?
- Palyatif bakım ünitesinin fiziksel koşullarını nasıl değerlendiriyorsunuz?
- Palyatif bakım sürecinde yaşadığınız bireysel, ekonomik ya da hastanıza ait problemleri çözmek için ne yapıyorsunuz?
- Hastanızın bakım ve tedavi sürecinde hangi konularda bilgi ve desteğe ihtiyaç duyuyor musunuz?
- Hastanızın bakımı konusunda size eğitim veriliyor mu?

3.2.4. Verilerin Değerlendirilmesi

Nicel Verilerin Değerlendirilmesi

Bu araştırmada elde edilen nicel veriler,” IBM SPSS Statistics 23” ve” IBM SPSS AMOS 21” paket programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Nicel verilerin kategorik değişkenleri frekans, sayısal değişkenleri ortalama-standart sapma şeklinde sunulmuştur. Araştırmada ölçme aracı olarak kullanılan “Aile İhtiyaçları Ölçeği” kapsam geçerlik analizi için Davis yöntemi, palyatif hasta yakınlarından elde edilen puanlarının oluşturduğu faktör yapısı ve yapı geçerliğini incelemek için açıklayıcı faktör analizi (AFA) uygulanmıştır. Ölçeğin test-tekrar test incelemesinde ölçümler arasındaki uyumun belirlenmesinde sınıf içi korelasyon katsayısı, gruplar arası karşılaştırmada Bağımlı Örneklem t Testi kullanılmıştır. Araştırmada kullanılan “Aile İhtiyaçları Ölçeği, Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri, Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği, Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği” güvenirliği Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı ile incelenmiştir.

Araştırmada uygulanacak analizlere karar vermek amacıyla ölçek puanlarında “Kolmogorov Smirnov” normallik testi kullanılmış ve test sonucunda puanların normallik varsayımını sağladığı görülmüştür. Bu nedenle puanları karşılaştırmak için parametrik testler kullanılmıştır. Kullanılan ölçeklerin toplam ve alt boyut puanları ile

hasta yakınlarına ait bağımsız değişkenlere (yaş grupları, eğitim durumu, cinsiyet, medeni durum, bakım için destek alma durumu ve bakım süresi) etkisini incelemek için Enter yöntemi kullanılarak çoklu doğrusal regresyon analizi, sayısal iki değişken arasında nedensel olmayan ilişkilerin derecesinin belirlenmesinde Pearson Korelasyon Katsayısı kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık için $p < 0,05$ olarak alınmıştır.

Nitel Verilerin Değerlendirilmesi

Elde edilen verilerin analizinde tümdengelim yöntemi ile içerik analizi yapılmıştır. İçerik analizi süreci; görüşme verilerinin yazıya geçirilmesini, verilerin düzenlenmesini, anlamlı veri birimlerinin saptanmasını, analiz matriksi oluşturulmasını, analiz süreci ve sonuçların rapor edilmesini içermiştir. Bu doğrultuda yapılan her bir görüşme, araştırmacı tarafından bilgisayarda birebir yazıya dökülmüştür. Veriler yazılırken, katılımcıların isimleri kullanılmamıştır. Analizde kolaylık sağlama bakımından görüşme yapılan kişiler numaralandırılarak kodlanmıştır (örnek: G.1).

İlk aşamada veri kodlaması yapılmıştır. Tüm veriler benzer şekilde kodlandıktan ve bir kod listesi oluşturulduktan sonra temalar ve alt temalar ortaya çıkarılmıştır. Verilerin güvenilirliği için araştırmacı dışında danışman öğretim üyesi tarafından bağımsız olarak kodlar ve temalar oluşturulmuştur. Daha sonra araştırmacılar bir araya gelerek kodların temalarla ilişkilerini değerlendirerek temalar yeniden düzenlenmiştir. Nitel görüşmeleri gerçekleştiren araştırmacılar 18-20 Nisan 2017 tarihlerinde Hemşirelik Araştırma ve Geliştirme Derneği tarafından düzenlenen Nitel Araştırma Yöntemleri Kursu'na katılmıştır (Ek-13).

3.2.5. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmaya Ondokuz Mayıs Üniversitesi Klinik Araştırma Etik Kurulunun (03.09.2018/ Sayı: B.30.2.0DM.0.20.08/1855) onayı alındıktan sonra başlanmıştır (Ek-7). Verileri toplamak amacıyla Samsun İl Sağlık Müdürlüğü'nden (12.04.2019/Sayı: 61646299-604.02) (Ek-8) yazılı izin alınmıştır. Araştırmaya dâhil edilme kriterlerini sağlayan hasta yakınlarına araştırmanın amacı hakkında bilgi verilerek bilgilendirilmiş onamları alınmıştır. Ayrıca araştırmanın nitel boyutunda fenomenolojik görüşmeler yapılırken ses kaydı cihazı kullanılacağı belirtilerek, bu konuda katılımcılardan gerekli izinler alınmıştır.

3.2.6. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Bu arařtırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Arařtırmanın tek bir ilde yrtlmř olması bu arařtırmanın bir sınırlılıđıdır. Bununla birlikte, farklı blge ve illerde yer alan palyatif bakım hasta yakınları zerinde karřılařtırılabilir arařtırmalar yapılıncaya kadar bu arařtırmadan elde edilen bulgular, tm palyatif hasta yakınlarına genelleřtirilememektedir.



	2018							2019											2020						
	Haziran	Temmuz	Ağustos	Eylül	Ekim	Kasım	Aralık	Ocak	Şubat	Mart	Nisan	Mayıs	Haziran	Temmuz	Ağustos	Eylül	Ekim	Kasım	Aralık	Ocak	Şubat	Mart	Nisan	Mayıs	
Araştırma Konusunun Belirlenmesi	■	■																							
Araştırmanın Planlanması		■	■																						
Etik Kurul Formunun Oluşturulması		■	■																						
Etik Kurul İzin Yazısının Alınması				■																					
Tez Konusu Öneri Sınavının Yapılması					■																				
Ölçeğin Dil Geçerliliği Çalışmalarının Yapılması						■	■																		
Ölçeğin Kapsam Geçerliliği Çalışmalarının Yapılması								■																	
Kurum izninin alınması								■	■	■	■														
Ön Uygulamanın Yapılması											■														
Ölçeğe Son Halinin Verilmesi											■														
Nitel Verilerin Toplanması											■	■	■	■	■	■	■	■	■						
Nitel Verilerin Toplanması																		■	■						
Verilerin Analizi																			■	■	■	■			
Araştırmanın Rapor Edilmesi																				■	■	■	■	■	■

Şekil 1: Araştırma Planı

PALYATİF HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM VE TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN GEREKSİNİMLERİ KONULU ÇALIŞMANIN LİTERATÜR TARAMASI

ÇALIŞMANIN PLANLANMASI (ETİK KURUL İZİNİNİN ALINMASI VE ÇALIŞMADA KULLANILACAK DİĞER ÖLÇEKLERİN İZİNİNİN ALINMASI)

ÖLÇEK GEÇERLİK -GÜVENİRLİK ÇALIŞMALARININ YAPILMASI

GEÇERLİK ÇALIŞMALARI

**Dil Geçerliği

- İngilizceden Türkçeye çeviri
- Türkçeden İngilizceye çeviri

**Kapsam Geçerliği

- Uzman görüşlerinin alınması
- Davis tekniğine göre hesaplama



**Pilot Çalışma

- 50 kişilik bir grup üzerinde pilot çalışma yapılması
- **Ölçeğe son şeklinin verilmesi

NİCEL VERİLERİN TOPLANMASI

Örneklem büyüklüğü hesaplanarak Samsun İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı Samsun Gazi Devlet Hastanesi, Bafra Devlet Hastanesi, Çarşamba Devlet Hastanesi ve Terme Devlet Hastanesi Palyatif Bakım ünitesinde yatmakta olan 300 hasta yakınına anket formu ve ölçeklerin uygulanması

GEÇERLİK ÇALIŞMALARI

**Yapı Geçerliği

- KMO ve BTS analizi
- Açıklayıcı Faktör Analizi (AFA)

GÜVENİRLİK ÇALIŞMALARI

**Değişmezlik

- Test-tekrar test analizi

**İç Tutarlılık

- Madde toplam puan korelasyon katsayısı
- Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı

NİTEL VERİLERİN TOPLANMASI

-Yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak 11 hasta yakını ile görüşme yapılması

VERİLERİN ANALİZİ

Nicel Verilerin Analizi

Toplanan verilerin SPSS Paket programına girilerek uygun istatistiksel analizler ile değerlendirilmesi

Nitel Verilerin Analizi

Toplanan verilerin analiz matrisi oluşturularak, ana tema alt tema ve kodlar belirlenerek değerlendirilmesi

VERİLERİN RAPORLANMASI

Şekil 2: Araştırmanın Consort Şeması

4. BULGULAR

Palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yürütülen bu çalışmada elde edilen bulgular üç bölümde sunulmuştur. İlk bölümde, Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin geçerlik ve güvenirlik çalışmalarına ilişkin bulgular verilmiştir. Palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimleri ve etkileyen faktörlere ilişkin nicel bulgular ikinci bölümde, nitel bulgular üçüncü bölümde verilmiştir.

4.1. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Geçerlik Analizleri

4.1.1. Dil Geçerliği

Bu aşamada Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Türk toplumuna uyarlanması amacıyla yönelik olarak ölçeğin dil eşdeğerliğinin sağlanması ile ilgili çalışmalar yürütülmüştür. Bu aşamada ilk olarak ölçekler iyi İngilizce çeviri bilgisine sahip olan profesyonel dört kişi tarafından İngilizce'den Türkçe'ye çevrilmiştir. Daha sonraki süreçte ölçeklerin Türkçe'den İngilizce'ye geriye dönük çevirisi, Türkçe ve İngilizce'ye anadili gibi hâkim olan dört çevirmen ve dil bilimci tarafından yapılmıştır. Ölçeklerin Orijinal İngilizce, Türkçe ve geri çevrilmiş İngilizce formları netlik, tutarsızlıklar, anlam hataları ve ifade farklılıkları yönünden incelenerek düzenlenmiştir. Ölçek maddelerinin birbiri ile uyumlu olduğu ve aynı anlamı verdiği görülmüştür. Türkçe'ye çevrilen ölçek dil, anlam, bütünlük ve yazım kuralları yönünden üç Türk Dili ve Edebiyatı uzmanı tarafından incelenerek ölçeğe son şekli verilmiştir. Daha sonra, ölçek kapsam geçerliği için uzman görüşüne sunulmuştur.

4.1.2. Kapsam Geçerliği

Aile İhtiyaçları Ölçeği kapsam geçerliğinin değerlendirilmesi amacıyla İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi'nden bir öğretim üyesi, Ordu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümünden iki öğretim üyesi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dil ve Konuşma Terapisi Bölümünden iki öğretim üyesi ve Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulundan iki öğretim görevlisi doktor olmak üzere toplam yedi kişilik uzman görüşüne sunulmuştur (Ek-14). Araştırmacı tarafından, ölçeğin İngilizce maddeleri ve Türkçe karşılığı arasındaki uyumu belirlemek ve ifadelerin anlaşılabilirliğini değerlendirmek için uzman görüşü formu hazırlanmıştır. Uzmanlar ölçeğin maddelerini anlaşılabilirlik,

amaca hizmet edebilme, ayırt edebilme ve kültürel uygunluk açısından incelemişler, her bir maddeyi a= Çok uygun, b= Uygun (Ufak değişiklikler gerekli), c= Biraz Uygun (Uygun şekle getirilmeli), d= Uygun değil şeklinde değerlendirerek görüşlerini bildirmişlerdir. Uzmanların görüşleri doğrultusunda, ölçeğin Kapsam Geçerlik İndeks (KGİ) değerlerinin hesaplanmasında Davis yöntemi kullanılmıştır. Ölçekteki maddeler için (a) ve (b) seçeneklerini işaretleyen uzmanların sayısı toplam uzman sayısına bölünerek her bir madde için Kapsam Geçerlilik İndeks (KGİ) değeri hesaplanmıştır. Elde edilen değer için 0,80 değeri ölçüt olarak kabul edilmektedir. Sonuçlar kapsam geçerlik indekslerinin 0,86-1 arasında olduğunu göstermektedir.

Tablo 1: Uzmanların değerlendirme sonuçları ve kapsam geçerlik indeksleri

	a+b/7	KGİ
Madde 1	6/7	0,86
Madde 2	6/7	0,86
Madde 3	6/7	0,86
Madde 4	7/7	1
Madde 5	7/7	1
Madde 6	6/7	0,86
Madde 7	7/7	1
Madde 8	6/7	0,86
Madde 9	7/7	1
Madde 10	7/7	1
Madde 11	6/7	0,86
Madde 12	7/7	1
Madde 13	7/7	1
Madde 14	6/7	0,86
Madde 15	6/7	0,86
Madde 16	7/7	1
Madde 17	6/7	0,86
Madde 18	6/7	0,86
Madde 19	7/7	1
Madde 20	7/7	1

Bu sonuçlar doğrultusunda, Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Türk kültürüne uygun olduğu, ölçülmek istenen alanı temsil ettiği ve kapsam geçerliliğinin sağlandığı belirlenmiştir. Uzmanlar tarafından Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin maddelerine verilen puanlara ait istatistiksel veriler Tablo 1'de sunulmuştur.

Dil ve kapsam geçerliđi alıřmaları tamamlanan Aile İhtiyaları leđi'nin hasta yakınları tarafından anlaşılabilirliđini deđerlendirmek üzere rneklem grubunun zelliklerini taşıyan, arařtırma kapsamına alınmayan 50 kiřilik bir palyatif bakım hasta yakını grubu üzerinde pilot uygulama yapılmıřtır. Pilot uygulama sonrası katılımcılar ve uzman grüşleri dikkate alınarak leđe son řekli verilmiřtir.

4.1.3. Yapı Geerliđi (Faktr Analizi)

Aıklayıcı Faktr Analizi (AFA)

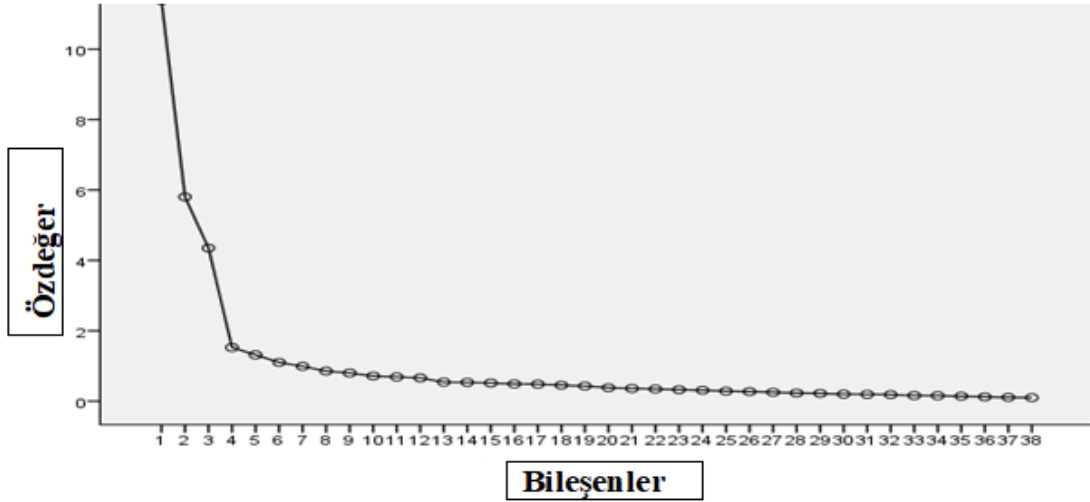
Aile İhtiyaları leđi'nin faktr yapısını belirlemeden nce, verilerin faktr analizi iin uygulanabilir olup olmadıđını saptamak amacıyla Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO) testi, analiz edilecek deđiřkenler arasındaki iliřkilerin anlamlı olup olmadıđını ortaya ıkarmak iin de Bartlett's Test of Sphericity (BTS) analizlerinden yararlanılmıřtır.

Tablo 2: Aile İhtiyaları leđi'nin KMO deđerini ve Bartlett Kresellik Testi sonuları

Kaiser Meyer Olkin (KMO)		0,893
	X ²	8408,364
Bartlett Kresellik Testi	sd	703
	p	0,000*

*p<0,001

Arařtırmamızda Aile İhtiyaları leđi'nin KMO deđerini 0,893 olarak bulunmuřtur (Tablo 2). Aynı zamanda bu sonu rneklem byklđünün faktr analizi uygulaması iin yeterli byklkte olduđunu gstermektedir. Bartlett testine iliřkin ki-kare deđerinin de ileri dzeyde (p<0,000) anlamlı olması, deđiřkenler arasında nemli bir iliřkinin var olduđuna ve verilerin faktr analizi iin uygun olduđuna iřaret etmektedir (Tablo 2).



Şekil 3: Ölçeğin Özdeğer Çizgi (Scree Plot) Grafiği

Ölçeğin faktör analizi için uygun olduğu belirlendikten sonra, kaç faktörden oluştuğunun belirlenmesi için ölçek özdeğer çizgi (Scree Plot) grafiğine bakılmıştır. Şekil 3, incelendiğinde özdeğeri 1'den büyük olan 2 bileşen bulunduğu görülmektedir. Bu faktörlerin özdeğerleri ve her faktörün açıkladığı varyans yüzdeleri Tablo 3'de verilmiştir.

Tablo 3: Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin varyans açıklama tablosu

	Başlangıç Öz Değerleri			Toplam Faktör Yükleri (Döndürülmüş)		
	Toplam	Açıklanan Varyans %	Birikimli %	Toplam	Açıklanan Varyans %	Birikimli %
Önem Alt Boyutu	11,38	29,96	29,96	8,68	22,84	22,84
Karşılanma Alt Boyutu	5,80	15,27	45,23	8,51	22,38	45,23

20 madde olan Aile İhtiyaçları Ölçeği'ne, Temel Bileşenler yöntemi ile Ortogonal rotasyon çeşidi olan Varimax döndürme yöntemi kullanılmıştır. 20 maddeden oluşan ölçek, analiz sonucunda orijinal formunda olduğu gibi iki boyuta ayrılmış ve faktör yükü 0,400'ün altında kalan madde ölçekten çıkartılarak 19 maddeye düşürülmüştür (Çıkan Madde: 15.) Ölçeğin Önem alt boyutu toplam varyansın %22,84'ünü, Karşılanma alt boyutu ise toplam varyansın %22,38'ini açıklamaktadır. Alt boyutlar birlikte olduğunda ise toplam varyansın %45,23'ünü açıklamaktadır. Ölçek maddelerinin açıklama oranı ve faktör yükleri Tablo 3 ve Tablo 4'de verilmiştir.

Tablo 4: Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin maddelerine ilişkin faktör yük değerleri

Önem Alt Boyutu			
Madde No	İfadeler	Faktör Yüğü (İlk Hal)	Faktör Yüğü (Son Hal)
M1	Sorularıma dürüstçe yanıt verilmesine	0,621	0,633
M2	Hastanın, hastalık seyrine ilişkin belirli gerçekleri bilmeye	0,610	0,605
M3	Sağlık çalışanlarının hastayı önemsedığını hissetmeye	0,624	0,638
M4	Hastanın durumundaki değişikliklerden haberdar olmaya	0,689	0,690
M5	Hasta için tam olarak ne yapılmakta olduğunu bilmeye	0,604	0,592
M6	Hastanın aldığı tedavinin ne olduğunu bilmeye	0,694	0,683
M7	Yapılan açıklamaların anlaşılır olmasına	0,627	0,642
M8	Hastanın tedavisi uygulanırken, tedavi planı hakkında bilgilendirilmeye	0,509	0,491
M9	Hastam için bir umut olduğunu hissetmeye	0,723	0,725
M10	Mümkün olan en iyi bakımın hastaya verildiğinden emin olmaya	0,601	0,614
M11	Tedavinin veya hastalığın neden olabileceği belirtileri bilmeye	0,688	0,674
M12	Beklenen belirtilerin ne zaman ortaya çıkacağını bilmeye	0,691	0,677
M13	Hastalığın olası sonucunu bilmeye	0,773	0,775
M14	Hasta için yapılan tüm işlem/uygulamaların niçin yapıldığını bilmeye	0,516	0,502
M15	Hastanın bakımına dahil olan sağlık çalışanlarının isimlerini bilmeye	0,459	-
M16	Hasta için evde neler yapılacağı hakkında bilgi sahibi olmaya	0,672	0,677
M17	Sağlık çalışanları tarafından kabul gördüğümü hissetmeye	0,595	0,608
M18	Hastanın bakımında bana yardım edilmesine	0,690	0,702
M19	Benim sağlığımla ilgilenecek birisinin olmasına	0,542	0,544
M20	Sorunlara yardımcı olabilecek kişiler hakkında bilgi sahibi olmaya	0,707	0,718

Tablo 4: Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin maddelerine ilişkin faktör yük değerleri (devam)

Karşılama Alt Boyutu			
Madde No	İfadeler	Faktör Yüğü (İlk Hal)	Faktör Yüğü (Son Hal)
M1	Sorularıma dürüstçe yanıt verilmesine	0,605	0,609
M2	Hastanın, hastalık seyrine ilişkin belirli gerçekleri bilmeye	0,662	0,665
M3	Sağlık çalışanlarının hastayı önemsedığını hissetmeye	0,633	0,632
M4	Hastanın durumundaki değişikliklerden haberdar olmaya	0,659	0,657
M5	Hasta için tam olarak ne yapılmakta olduğunu bilmeye	0,726	0,727
M6	Hastanın aldığı tedavinin ne olduğunu bilmeye	0,735	0,737
M7	Yapılan açıklamaların anlaşılır olmasına	0,663	0,664
M8	Hastanın tedavisi uygulanırken, tedavi planı hakkında bilgilendirilmeye	0,710	0,715
M9	Hastam için bir umut olduğunu hissetmeye	0,612	0,611
M10	Mümkün olan en iyi bakımın hastaya verildiğinden emin olmaya	0,729	0,730
M11	Tedavinin veya hastalığın neden olabileceği belirtileri bilmeye	0,745	0,746
M12	Beklenen belirtilerin ne zaman ortaya çıkacağını bilmeye	0,751	0,751
M13	Hastalığın olası sonucunu bilmeye	0,657	0,660
M14	Hasta için yapılan tüm işlem/uygulamaların niçin yapıldığını bilmeye	0,687	0,691
M15	Hastanın bakımına dahil olan sağlık çalışanlarının isimlerini bilmeye	*Yok	-
M16	Hasta için evde neler yapılacağı hakkında bilgi sahibi olmaya	0,561	0,558
M17	Sağlık çalışanları tarafından kabul gördüğümü hissetmeye	0,623	0,621
M18	Hastanın bakımında bana yardım edilmesine	0,612	0,613
M19	Benim sağlığımla ilgilenecek birisinin olmasına	0,454	0,445
M20	Sorunlara yardımcı olabilecek kişiler hakkında bilgi sahibi olmaya	0,572	0,567

*Oluşan boyut altında ilgili maddede faktör yüklenmesi olmadı.

Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA)

Bir ölçeğin yapı geçerliği olabilmesi için, doğrulayıcı faktör analizi yapılan uyum istatistiklerinin istenilen düzeyde olması gerekmektedir (Aksayan ve Gözüm, 2002). Çalışmamızda orijinal faktör yapısını verilerimizin doğrulayıp doğrulamadığını test etmek için yapılan doğrulayıcı faktör analizi sonuçlarına ait uyum istatistikleri ve uyum indeksleri Tablo 5'de verilmiştir. Sınanan modelin kabul edilebilir olması için ki-kare değeri serbestlik derecesine bölünerek değerlendirilir ve bu değerin 2 ve 2'nin altında olması modelin iyi bir model olduğunu, 5 ve 5'in altında olması ise modelin kabul edilebilen bir uyum iyiliğine sahip olduğunu gösterir (Esin, 2015).

Tablo 5 incelendiğinde, 20 madde ve iki boyuttan oluşan Aile İhtiyaçları Ölçeği için oluşturulan ölçüm modelinin uyum indeksi değerleri incelendiğinde, modelin tüm modifikasyon katsayılarının yeterli uyum sağlamadığı belirlenmiştir. Orijinal faktör yapısının onaylanmama nedeninin kültürel farklılıktan kaynaklandığı düşünülmüştür. Bu nedenle, açıklayıcı faktör analizi ile iyileşme yapılmasına karar verilmiştir.

Tablo 5. Aile İhtiyaçları Ölçeği doğrulayıcı faktör analizi model uyum indeksleri

	Modelin Uyum İndeks Değerleri	İyi Uyum Değerleri (Kabul Edilebilir Uyum)
χ^2/sd	5,945	≤ 3 (4-5)
GFI	0,434	$\geq 0,90$ (0,89-0,85)
AGFI	0,372	$\geq 0,95$ (0,94-0,90)
IFI	0,562	$\geq 0,90$ (0,89-0,85)
NFI	0,516	$\geq 0,95$ (0,94-0,90)
NNFI (TLI)	0,535	$\geq 0,95$ (0,94-0,90)
CFI	0,559	$\geq 0,95$ ($\geq 0,90$)
RMSEA	0,129	$\leq 0,05$ (0,06-0,08)
SRMR	0,236	$\leq 0,05$ (0,06-0,08)

χ^2/sd : Ki-Kare İstatistiği, **GFI**: İyilik Uyum İndeksi, **AGFI**: Düzeltilmiş İyilik Uyum İndeksi, **IFI**: Fazlalık Uyum İndeksi, **TLI**: Tucker-Lewis İndeksi, **CFI**: Karşılaştırmalı Uyum İndeksi, **RMSEA**: Yaklaşık Hataların Ortalama Karakökü, **SRMR**: Standartlaştırılmış Hata Kareleri Ortalamasının Karakökü

4.2. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Güvenirlik Analizleri

4.2.1. Test -Tekrar Test / Değişmezlik Güvenirliği

Test-tekrar test güvenirliği, bir ölçme aracının uygulamadan uygulamaya tutarlı sonuçlar verebilme, zamana göre değişmezlik gösterebilme gücüdür. Aynı ölçme aracının aynı şartlar altında aynı bireylere farklı zaman dilimlerinde tekrar yapılması esasına dayanır. Test-tekrar test güvenirliğini belirlemek amacıyla, iki uygulamadan elde edilen puanlar arasındaki korelasyon hesaplanır. Bu işlem ile elde edilen korelasyon, testin tekrar güvenirlik katsayısını verir. Aile İhtiyaçları Ölçeği, araştırma kapsamındaki 34 kişiye iki hafta arayla tekrar uygulanmıştır. Ölçeğin zamana göre değişmezliğini değerlendirmek için ilk ve ikinci uygulamadan elde edilen puanlar arasındaki ilişki Sınıf içi Korelasyon Katsayısı (ICC) ile incelenmiştir. Katılımcıların tekrarlanan sorulara verdikleri cevaplar arasındaki uyumun iyi olduğu belirlenmiştir

($p < 0,01$). İlk ve ikinci uygulama puanları arasında iyi uyumun olması ölçeğin güvenilir olduğunu göstermektedir. ICC sonucunu sağlamlaştırmak için, ilk ve ikinci uygulamadan elde edilen puan ortalamaları arasında farklılık olup olmadığı bağımlı örneklem t testi ile incelenmiştir. Tablo 6'da uygulanan bağımlı örneklem t testi sonucunda test-tekrar testten elde edilen puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı görülmüştür ($p > 0,05$).

Tablo 6: Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin test-tekrar test puanları arasındaki sınıf içi korelasyon katsayıları ve anlamlılıkları

Alt Boyutlar	Test A.O±S.S	Tekrar Test A.O±S.S	t	p	ICC	p
Önem	85,53±4,364	85,53±4,364	0,000	1,000	1,000	0,000*
Karşılanma	28,97±5,766	26,47±4,887	2,524	0,054	0,730	0,001**

t=Bağımlı Örneklem t Testi, p=Anlamlılık Düzeyi, *: $p < 0,01$, **: $p < 0,001$, A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, ICC: Sınıf içi Korelasyon Katsayısı

4.2.2. İç Tutarlılık

Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin iç tutarlılığı Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı ve madde toplam puan korelasyon katsayıları ile değerlendirilmiştir.

Madde Toplam Puan Korelasyon Katsayıları

Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin madde toplam puan korelasyon katsayılarına ilişkin bulgular Tablo 7'de verilmiştir. Ölçeğin madde toplam puan korelasyon katsayılarının Önem alt boyutunda 0,433 ile 0,739 arasında, Karşılanma alt boyutunda 0,474 ile 0,753 arasında değiştiği belirlenmiştir. Bu çalışmada Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin 19 maddeden her birinin çıkarılması durumunda, Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı değerlerinin daha yüksek bir değer alamayacağı belirlenmiştir (Cronbach $\alpha > 0,700$).

Tablo7: Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin madde toplam puan korelasyonu

Önem Alt Boyutu			
Madde No	İfadeler	Madde Toplam Puan Korelasyonu	Madde Silindiğinde Cronbach Alpha
M1	Sorularıma dürüstçe yanıt verilmesine	0,610	0,911
M2	Hastanın, hastalık seyrine ilişkin belirli gerçekleri bilmeye	0,562	0,913
M3	Sağlık çalışanlarının hastayı önemseydiğini hissetmeye	0,617	0,912
M4	Hastanın durumundaki değişikliklerden haberdar olmaya	0,627	0,912
M5	Hasta için tam olarak ne yapılmakta olduğunu bilmeye	0,545	0,913
M6	Hastanın aldığı tedavinin ne olduğunu bilmeye	0,631	0,911
M7	Yapılan açıklamaların anlaşılır olmasına	0,607	0,912
M8	Hastanın tedavisi uygulanırken, tedavi planı hakkında bilgilendirilmeye	0,433	0,916
M9	Hastam için bir umut olduğunu hissetmeye	0,658	0,910
M10	Mümkün olan en iyi bakımın hastaya verildiğinden emin olmaya	0,573	0,913
M11	Tedavinin veya hastalığın neden olabileceği belirtileri bilmeye	0,634	0,911
M12	Beklenen belirtilerin ne zaman ortaya çıkacağını bilmeye	0,630	0,911
M13	Hastalığım olası sonucunu bilmeye	0,739	0,908
M14	Hasta için yapılan tüm işlem/uygulamaların niçin yapıldığını bilmeye	0,460	0,915
M16	Hasta için evde neler yapılacağı hakkında bilgi sahibi olmaya	0,644	0,911
M17	Sağlık çalışanları tarafından kabul gördüğümü hissetmeye	0,564	0,912
M18	Hastanın bakımında bana yardım edilmesine	0,670	0,910
M19	Benim sağlığımla ilgilenecek birisinin olmasına	0,493	0,920
M20	Sorunlara yardımcı olabilecek kişiler hakkında bilgi sahibi olmaya	0,690	0,909

Tablo7: Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin madde toplam puan korelasyonu (devamı)

Karşılanma Alt Boyutu			
Madde No	İfadeler	Madde Toplam Puan Korelasyonu	Madde Silindiğinde Cronbach Alpha
M1	Sorularıma dürüstçe yanıt verilmesine	0,511	0,927
M2	Hastanın, hastalık seyrine ilişkin belirli gerçekleri bilmeye	0,590	0,926
M3	Sağlık çalışanlarının hastayı önemseydiğini hissetmeye	0,552	0,927
M4	Hastanın durumundaki değişikliklerden haberdar olmaya	0,596	0,926
M5	Hasta için tam olarak ne yapılmakta olduğunu bilmeye	0,690	0,924
M6	Hastanın aldığı tedavinin ne olduğunu bilmeye	0,703	0,923
M7	Yapılan açıklamaların anlaşılır olmasına	0,603	0,926
M8	Hastanın tedavisi uygulanırken, tedavi planı hakkında bilgilendirilmeye	0,668	0,924
M9	Hastam için bir umut olduğunu hissetmeye	0,646	0,925
M10	Mümkün olan en iyi bakımın hastaya verildiğinden emin olmaya	0,660	0,925
M11	Tedavinin veya hastalığın neden olabileceği belirtileri bilmeye	0,718	0,923
M12	Beklenen belirtilerin ne zaman ortaya çıkacağını bilmeye	0,753	0,922
M13	Hastalığım olası sonucunu bilmeye	0,691	0,924
M14	Hasta için yapılan tüm işlem/uygulamaların niçin yapıldığını bilmeye	0,656	0,924
M16	Hasta için evde neler yapılacağı hakkında bilgi sahibi olmaya	0,524	0,928
M17	Sağlık çalışanları tarafından kabul gördüğümü hissetmeye	0,577	0,926
M18	Hastanın bakımında bana yardım edilmesine	0,593	0,926
M19	Benim sağlığımla ilgilenecek birisinin olmasına	0,474	0,930
M20	Sorunlara yardımcı olabilecek kişiler hakkında bilgi sahibi olmaya	0,583	0,926

Cronbach Alfa Katsayısı (Alfa Yöntemi)

Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin yapı geçerliği 19 madde ile açıklanmış ve iç tutarlılığı Cronbach Alfa Güvenirlik katsayısı ile incelenerek Tablo 8'de sunulmuştur. Ölçeklerin güvenilirliğinin oldukça iyi olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda Aile İhtiyaçları Ölçeği Türkçe formunun palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin ihtiyaçlarını belirlemede Türk toplumu için geçerli ve güvenilir ölçme aracı olduğu saptanmıştır (Ek-2).

Tablo 8: Aile İhtiyaçları Ölçeği güvenilirlik analizi sonuçları

Alt Boyutlar	Madde Sayısı	Cronbach Alfa (α)	Güvenirlik Düzeyi
Önem	19	0,916	Yüksek Derecede Güvenilir
Karşılanma	19	0,929	Yüksek Derecede Güvenilir

4.3. Nicel Verilere İlişkin Bulgular

4.3.1. Sosyodemografik ve Klinik Özelliklere İlişkin Bulgular

Hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı Tablo 9'da verilmiştir. Hastaların %56,0'ı kadın %44,0'ı erkek, %49,3'ü bekar, %50,7'si evlidir. Hastaların %50,0'ı okuryazar olmayıp, %14,0'ı okuryazar, %28,7'si ilkokul, %3,0'ı ortaokul, %2,0'ı lise, %2,3'ü üniversite mezunudur. Hastaların %1,3'ü çalışmakta, %98,7'si çalışmamaktadır. Hastaların %44,0'ı ev hanımı, %1,3'ü işçi, %6,0'ı serbest meslek, %48,7'si emeklidir. Hastaların %94,0'ının sosyal güvencesi bulunmakta %6,0'ının bulunmamaktadır. Hastaların %25,7'si ilde, %39,6'sı ilçede, %34,7'si köyde yaşamaktadır. Hastaların %92,3'ü çekirdek aile, %7,7'si geniş aile yapısına sahiptir. Hastaların %98,0'ı çocuk sahibidir. Hastaların %46,3'ü çocukları, %25,7'si eşi ve çocukları, %23,0'ı eşi, %3,3'ü yalnız yaşamaktadır. Aile ilişkilerini hastaların %49,0'ı çok iyi, %46,0'ı iyi, %3,7'si kötü, %1,3'ü çok kötü olarak tanımlamıştır. Sosyal çevreleriyle olan ilişkilerini hastaların %49,7'si çok iyi, %45,0'ı iyi, %4,0'ı kötü, %1,3'ü çok kötü olarak ifade etmiştir. Hastaların %51,7'sinin 600-1800 TL arası, %35,7'sinin 1801-3000 TL arası, %8,0'ının 3001 TL ve üzeri gelire sahip olduğu, %4,6'sının ise düzenli bir gelirinin olmadığı saptanmıştır. Hastaların yaş ortalaması 77,31±11,93'dür.

Tablo 9: Hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (n=300)

		n	%
Yaş grubu	45-57 yaş	18	6,0
	58-70 yaş	65	21,6
	71-83 yaş	101	33,7
	84-96 yaş	116	38,7
77,31±11,93			
Cinsiyet	Kadın	168	56,0
	Erkek	132	44,0
Medeni durum	Bekar	148	49,3
	Evli	152	50,7
Eğitim durumu	Okuryazar değil	150	50,0
	Okuryazar	42	14,0
	İlkokul	86	28,7
	Ortaokul	9	3,0
	Lise	6	2,0
	Üniversite	7	2,3
Çalışma durumu	Çalışıyor	4	1,3
	Çalışmıyor	296	98,7
Meslek	Ev hanımı	132	44,0
	İşçi	4	1,3
	Serbest meslek	18	6,0
	Emekli	146	48,7
Sosyal güvence	Var	282	94,0
	Yok	18	6,0
Yerleşim yeri	İl	77	25,7
	İlçe	119	39,6
	Köy	104	34,7
Aile yapısı	Çekirdek	277	92,3
	Geniş	23	7,7
Çocuk sahibi olma durumu 4 (1-10)	Evet	294	98,0
	Hayır	6	2,0
Evde birlikte yaşadığı kişiler	Çocukları	139	46,3
	Eşi ve çocukları	77	25,7
	Eşi	69	23,0
	Yalnız	10	3,3
	Anne-Baba	2	0,7
	Yeğeni	2	0,7
Torunu	1	0,3	
Ailesi ile olan ilişkilerini nasıl tanımladığı	Çok iyi	147	49,0
	İyi	138	46,0
	Kötü	11	3,7
	Çok kötü	4	1,3

Tablo 9: Hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (n=300) (devamı)

		n	%
Sosyal çevresiyle olan ilişkilerini nasıl tanımladığı	Çok iyi	149	49,7
	İyi	135	45,0
	Kötü	12	4,0
	Çok kötü	4	1,3
Gelir durumu	Düzenli geliri yok	14	4,6
	600-1800 TL	155	51,7
	1801-3000 TL	107	35,7
	3001 TL ve üzeri	24	8,0

Hastaların klinik özellikleri Tablo 10'da verilmiştir. Hastaların %34,4'ünün kanser, %32,3'ünün nörolojik sistem hastalığı (ALS, Parkinson, Demans, Alzheimer, SVH, Kranial kanama), %15,3'ünün genel durum bozukluğu, %8,0'ının beslenme bozukluğu, %6,3'ünün solunum sistemi hastalığı (KOA, pnömoni, aspirasyon pnömonisi), %2,0'ının kalp-dolaşım sistem hastalığı (KKY, HT), %1,7'sinin kronik böbrek yetmezliği tanısı aldığı belirlenmiştir. Hastaların %20,7'sinin 0-29 gün, %18,3'ünün 1-5 ay, %20,3'ünün 6-12 ay, %40,7'sinin 13 ay ve daha uzun süre önce tanı aldığı belirlenmiştir. Hastaların %65,3'ü herhangi bir hastalık evresine sahip olmamasına karşın, kanser tanısı alan hastaların %1,7'si evre 2, %3,0'ı evre 3, %30,0'ı hastalığın 4. evresindedir. Hastaların %50,6'sının ağrı, %38,6'sının bulantı-kusma, %33,0'ının dispne, %28,6'sının halsizlik/yorgunluk, %27,0'ının konstipasyon, %12,6'sının iştahsızlık, %10,6'sının bilinç bulanıklığı/kaybı ve %8,3'ünün diyare semptomları yaşadıkları saptanmıştır.

Hastaların %100'ünde deneyimlenen semptomların günlük yaşam aktivitelerini etkilediği, ilk sırada %94,7 ile fiziksel aktivite ve özbakım aktivitesinin yer aldığı, %87,0 ile sosyal yaşam, %81,0 ile beslenme, %57,3 ile iletişim, %54,0 ile boşaltım, %49,7 ile solunum aktivitelerinin etkilendiği belirlenmiştir. Hastaların %23,0'ı daha önce palyatif bakım ünitesinde yatarak tedavi görmekte iken, %77,0'ı bu üniteye ilk kez yatmaktadır. Hastaların palyatif bakım ünitesinde yatış gün ortanca değeri 5 (2-150)'dir. Hastaların %29,0'ının kronik hastalığı bulunmazken, %71,0'ının kronik bir hastalığı bulunmaktadır. Hastaların %67,6'sının hipertansiyon, %44,6'sının diyabetes mellitus, %33,3'ünün kalp hastalığı, %7,5'inin böbrek hastalığı, %6,1'inin KOA hastalığı olduğu belirlenmiştir (Tablo 10).

Tablo 10: Hastaların klinik özelliklerinin dağılımı (n=300)

	n	%	
Tanı	Kanser	103	34,4
	Nörolojik sistem hastalıkları	97	32,3
	Genel durum bozukluğu	46	15,3
	Beslenme bozukluğu	24	8,0
	Solunum sistem hastalıkları	19	6,3
	Kalp dolaşım sistem hastalıkları	6	2,0
	Kronik böbrek yetmezliği	5	1,7
Tanıyı ne zaman aldığı	0-29 gün önce	62	20,7
	1-5 ay	55	18,3
	6-12 ay	61	20,3
	13 ay ve üzeri	122	40,7
Hastalık evresi	Evre yok	196	65,3
	Evre 2	5	1,7
	Evre 3	9	3,0
	Evre 4	90	30,0
Semptomlar *	Ağrı	152	50,6
	Bulantı-kusma	116	38,6
	Dispne	99	33,0
	Halsizlik/yorgunluk	86	28,6
	Konstipasyon	81	27,0
	İştahsızlık	38	12,6
	Bilinç bulanıklığı/kaybı	32	10,6
	Diyare	25	8,3
Semptomların günlük yaşam aktivitelerini etkileme durumu	Evet	300	100,0
	Hayır	0	0,0
Cevabı evet ise etkilenen günlük yaşam aktiviteleri (n=300) *	Fiziksel aktivite	284	94,7
	Öz-bakım	284	94,7
	Sosyal yaşam	261	87,0
	Beslenme	243	81,0
	İletişim	172	57,3
	Boşaltım	162	54,0
	Solunum	149	49,7
Daha önce palyatif bakım ünitesinde yatma durumu	Evet	69	23,0
	Hayır	231	77,0
Kronik hastalığa sahip olma durumu	Evet	213	71,0
	Hayır	87	29,0
Cevabı evet ise sahip olunan kronik hastalıklar (n=213) *	Hipertansiyon	144	67,6
	Diyabetüs Mellitüs	95	44,6
	Kalp hastalığı	71	33,3
	Böbrek hastalığı	16	7,5
	KOAH	13	6,1

*Birden fazla cevap verilmiştir.

Hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerinin dağılımı Tablo 11’de verilmiştir. Hasta yakınlarının %79,3’ü kadın, %20,7’si erkek, %18,0’ı bekar, %82,0’ı evlidir. Eğitim durumları incelendiğinde %27,8’i okuryazar, %36,3’ü ilkokul, %12,3’ü ortaokul, %13,3’ü lise, %10,3’ü üniversite mezunudur. Hasta yakınlarının %87,3’ü çalışmamakta, %12,7’si çalışmakta olup, %62,7’si ev hanımı, %4,0’ı işçi, %6,0’ı memur, %5,7’si serbest meslek, %15,3’ü emekli, %4,3’ü işsiz ve %2,0’ı öğrencidir. Hasta yakınlarının %95,7’sinin sosyal güvencesi bulunmakta, %4,3’ünün bulunmamaktadır. %39,0’ı ilde, %36,3’ü ilçede ve %24,7’si köyde yaşamaktadır. Gelir durumu dağılımları incelendiğinde %4,3’ünün düzenli bir gelire sahip olmadığı, %33,3’ünün 600-1800 TL arası, %41,7’sinin 1801-3000 TL arası, %20,7’sinin 3001 TL ve üzeri gelire sahip olduğu belirlenmiştir. Hasta yakınlarının yaş ortalaması 50,08±13,10’dur.

Tablo 11: Hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (n=300)

		n	%
Yaş grubu 50,08±13,10	20-33 yaş	36	12,0
	34-47 yaş	71	23,7
	48-61 yaş	135	45,0
	62-75 yaş	58	19,3
Cinsiyet	Kadın	238	79,3
	Erkek	62	20,7
Medeni durum	Bekar	54	18,0
	Evli	246	82,0
Eğitim durumu	Okuryazar	83	27,8
	İlkokul	109	36,3
	Ortaokul	37	12,3
	Lise	40	13,3
	Üniversite	31	10,3
Çalışma durumu	Çalışıyor	38	12,7
	Çalışmıyor	262	87,3
Meslek	Ev hanımı	188	62,7
	İşçi	12	4,0
	Memur	18	6,0
	Serbest meslek	17	5,7
	Emekli	46	15,3
	İşsiz	13	4,3
	Öğrenci	6	2,0
Sosyal güvence	Var	287	95,7
	Yok	13	4,3

Tablo 11: Hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (n=300) (devamı)

		n	%
Yaşadığı yerleşim yeri	İl	117	39,0
	İlçe	109	36,3
	Köy	74	24,7
Gelir durumu	Düzenli geliri yok	13	4,3
	600-1800 TL	100	33,3
	1801-3000 TL	125	41,7
	3001 TL ve üzeri	62	20,7

Hasta yakınlarının bakım verme özelliklerinin dağılımı Tablo 12’de verilmiştir. Hasta yakınlarının %36,0’ının hastanın kızı olduğu, %18,0’ının eşi, %15,7’sinin oğlu, %15,3’ünün gelini, % 9,7’sinin torunu, %4,0’ının kardeşi, %1,3’ünün yeğeni olduğu belirlenmiştir. Hasta yakınlarının %55,3’ü bakım verdiği hasta ile aynı evi paylaştığı, %39,7’sinin 0-29 gün, %20,0’ının 1-5 ay, %12,0’ının 6-12 ay, %28,3’ünün 13 aydan daha uzun süredir bakım verdiği, %81,0’ının bakım için aile üyelerinden destek aldığı belirlenmiştir. Bakım sürecinde hasta yakınlarının %46,1’i kardeşi, %19,8’i eşi, %18,2’si çocukları, %11,1’i anne-babası, %2,0’ı yeğeni, %1,6’sı yengesi ve %1,2’si bakıcıdan destek almaktadır. Hasta yakınlarının %64,0’ının kronik hastalığı olmadığı, %36,0’ının kronik bir hastalığa sahip olduğu ve %65,7’sinin hipertansiyon, %52,8’inin diyabetüs mellitüs, %7,4’ünün kalp hastalığı, %2,8’inin böbrek hastalığı olduğu saptanmıştır. Hasta yakınlarının %66,7’sinin hastasının bakım sürecinden sağlığının etkilendiği, %22,3’ünün kısmen etkilendiği, %11,0’ının etkilenmediği saptanmıştır. İş durumunun etkilenmesi incelendiğinde %19,7’sinin etkilendiği, %18,7’sinin kısmen etkilendiği ve %61,6’sının etkilenmediği belirlenmiştir. Hasta yakınlarının %54,4’ünün sosyal yaşamının etkilendiği %33,3’ünün kısmen etkilendiği ve %12,3’ünün etkilenmediği belirlenmiştir. Hasta yakınlarının hasta ile birlikte yaşama süresi ortanca değeri 30(1-69) yıldır.

Tablo 12: Hasta yakınlarının bakım verme özelliklerinin dağılımı (n=300)

		n	%
Bakım verdiği kişiyle yakınlık derecesi	Kızı	108	36,0
	Eşi	54	18,0
	Oğlu	47	15,7
	Gelini	46	15,3
	Torunu	29	9,7
	Kardeş	12	4,0
	Yeğeni	4	1,3
Bakım verdiği kişiyle aynı evi paylaşma durumu	Evet	166	55,3
	Hayır	134	44,7
Bakım verme süresi	0-29 gün	119	39,7
	1 -5 ay	60	20,0
	6-12 ay	36	12,0
	13 ay ve üzeri	85	28,3
Bakım için destek alma durumu	Evet	243	81,0
	Hayır	57	19,0
Cevabı evet ise bakım sürecinde destek aldığı kişiler (n=243)	Kardeş	112	46,1
	Eş	48	19,8
	Çocuklar	44	18,2
	Anne-baba	27	11,1
	Yeğen	5	2,0
	Yenge	4	1,6
	Bakıcı	3	1,2
Kronik hastalığa sahip olma durumu	Evet	108	36,0
	Hayır	192	64,0
Cevabı evet ise sahip olduğu kronik hastalıklar* (n=108)	Hipertansiyon	71	65,7
	Diyabetüs Mellitus	57	52,8
	Kalp hastalığı	8	7,4
	Böbrek hastalığı	3	2,8
Hastasının bakım sürecinden sağlığının etkilenme durumu	Evet	200	66,7
	Hayır	33	11,0
	Kısmen	67	22,3
Hastasının bakım sürecinden işinin etkilenme durumu	Evet	59	19,7
	Hayır	185	61,6
	Kısmen	56	18,7
Hastasının tedavi sürecinden sosyal yaşamının etkilenme durumu	Evet	163	54,4
	Hayır	37	12,3
	Kısmen	100	33,3

*Birden fazla cevap verilmiştir.

4.3.2. Aile İhtiyaçları Ölçeği'ne İlişkin Bulgular

Tablo 13'de Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Önem ve Karşılanma alt boyutlarının ortalama, standart sapma ve ortanca (minimum-maksimum) değerleri sunulmuştur. Ölçeğin Önem alt boyutunda en yüksek ortalamaya sahip madde "Hastanın durumundaki değişikliklerden haberdar olma" (4,84±0,43), en düşük ortalamaya sahip madde "Benim sağlığımla ilgilenecek birisinin olması" (4,27±1,0) olarak belirlendi. Ölçeğin Karşılanma alt boyutunda en yüksek ortalamaya sahip madde "Sorularıma dürüstçe yanıt verilmesi" (2,81±0,42), en düşük ortalamaya sahip madde "Benim sağlığımla ilgilenecek birisinin olması" (2,28±0,73) olarak saptandı.

Tablo 13: Aile İhtiyaçları Ölçeği maddelerinin ortalama, standart sapma ve ortanca puan değerleri

.....ihtiyacım var.	Önem Alt Boyutu		Karşılanma Alt Boyutu	
	A.O ± S.S	Ortanca (Min- Max)	A.O ± S.S	Ortanca (Min- Max)
1. Sorularıma dürüstçe yanıt verilmesine	4,65±0,51	5(3-5)	2,81±0,42	3(1-3)
2. Hastanın, hastalık seyrine ilişkin belirli gerçekleri bilmeye	4,83±0,43	5(3-5)	2,69±0,52	3(1-3)
3. Sağlık çalışanlarının hastayı önemseydiğini hissetmeye	4,73±0,46	5(3-5)	2,74±0,44	3(1-3)
4. Hastanın durumundaki değişikliklerden haberdar olmaya	4,84±0,43	5(2-5)	2,73±0,49	3(1-3)
5. Hasta için tam olarak ne yapılmakta olduğunu bilmeye	4,74±0,56	5(2-5)	2,57±0,54	3(1-3)
6. Hastanın aldığı tedavinin ne olduğunu bilmeye	4,69±0,59	5(2-5)	2,51±0,64	3(1-3)
7. Yapılan açıklamaların anlaşılır olmasına	4,76±0,44	5(3-5)	2,71±0,49	3(1-3)
8. Hastanın tedavisi uygulanırken, tedavi planı hakkında bilgilendirilmeye	4,64±0,64	5(2-5)	2,61±0,55	3(1-3)
9. Hastam için bir umut olduğunu hissetmeye	4,69±0,72	5(1-5)	2,55±0,55	3(1-3)
10. Mümkün olan en iyi bakımın hastaya verildiğinden emin olmaya	4,81±0,41	5(3-5)	2,72±0,48	3(1-3)
11. Tedavinin veya hastalığın neden olabileceği belirtileri bilmeye	4,64±0,60	5(2-5)	2,49±0,63	3(1-3)
12. Beklenen belirtilerin ne zaman ortaya çıkacağını bilmeye	4,68±0,57	5(3-5)	2,49±0,58	3(1-3)
13. Hastalığın olası sonucunu bilmeye	4,65±0,61	5(1-5)	2,56±0,56	3(1-3)
14. Hasta için yapılan tüm işlem/uygulamaların niçin yapıldığını bilmeye	4,73±0,54	5(2-5)	2,57±0,59	3(1-3)
15. Hasta için evde neler yapılacağı hakkında bilgi sahibi olmaya	4,75±0,54	5(1-5)	2,50±0,64	3(1-3)
16. Sağlık çalışanları tarafından kabul gördüğümü hissetmeye	4,61±0,69	5(1-5)	2,67±0,50	3(1-3)
17. Hastanın bakımında bana yardım edilmesine	4,74±0,54	5(1-5)	2,71±0,50	3(1-3)
18. Benim sağlığımla ilgilenecek birisinin olmasına	4,27±1,00	5(1-5)	2,28±0,73	2(1-3)
19. Sorunlara yardımcı olabilecek kişiler hakkında bilgi sahibi olmaya	4,55±0,78	5(1-5)	2,49±0,62	3(1-3)

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Önem alt boyutu toplam puan ortalaması 88,99±7,28, Cronbach Alfa değeri 0,916'dır. Karşılanma alt boyutu toplam puan ortalaması 49,47±7,04, Cronbach Alfa değeri 0,929'dur (Tablo 14). Ölçeğin Önem ve Karşılanma alt boyutlarından alınan puanlar doğrultusunda ihtiyaçların Önem ve Karşılanma düzeyinin yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 14: Aile İhtiyaçları Ölçeği Alt Boyut Puanlarının Ortalama, Standart Sapma, Ortanca Puan ve Cronbach Alfa (α) Değerleri

	Madde Sayısı	Cronbach Alfa (α)	A.O±S.S	Ortanca (Min-Max)	Puan Aralığı
Önem	19	0,916	88,99±7,28	91 (53-95)	19-95
Karşılanma	19	0,929	49,47±7,04	51 (29-57)	19-57

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Tablo 15'de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için aile üyelerinden destek alma gibi değişkenlerin, ölçeğin Önem alt boyut puanına etkisini belirlemek üzere oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($F=2,986$; $p<0,01$). Önem puanında meydana gelen değişimin %3,8'i modele dâhil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır ($Adj.R^2=0,038$).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde, sadece yaşın önem puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($p<0,05$). Bu doğrultuda yaş, önem puanına negatif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile yaştaki 1 birimlik artış önem puanında 0,093 (B) birim azalışa neden olmaktadır.

Tablo 15: Bağımsız değişkenlerin Önem alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayılarının anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	85,950	3,783		22,722	0,000	78,506	93,395
Yaş	-0,093	0,040	-0,167	-2,330	0,020*	-0,171	-0,014
Eğitim durumu	0,628	0,351	0,132	1,790	0,074	-0,062	1,318
Bakım süresi	0,323	0,340	0,056	0,948	0,344	-0,347	0,993
Cinsiyet	0,105	1,068	0,006	0,098	0,922	-1,996	2,206
Medeni durum	1,810	1,221	0,096	1,483	0,139	-0,592	4,212
Bakım için destek alma durumu	1,263	1,075	0,068	1,176	0,241	-0,852	3,378

Model Özeti:

R=0,240; R²=0,058; Adj. R²=0,038; F= 2,986; **p=0,008****

Bağımlı Değişken=Önem Alt Boyutu, *p<0,05, **p<0,01, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R, t, F=Test İstatistiği p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 16’da yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Karşılama alt boyut puanına etkisini belirlemek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=3,095; p<0,01). Karşılama alt boyut puanında meydana gelen değişimin %4,0’ı modele dâhil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır (Adj.R²=0,040).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde, sadece bakım süresinin Karşılama alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (p<0,01). Bu doğrultuda bakım süresi Karşılama alt boyut puanına pozitif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile bakım süresindeki 1 birimlik artış karşılama puanında 1,138 (B) birim artışa neden olmaktadır.

Tablo 16: Bağımsız değişkenlerin Karşılama alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayılarının anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	45,289	3,656		12,388	0,000	38,093	52,484
Yaş	0,002	0,039	0,004	0,055	0,956	-0,074	0,078
Eğitim durumu	0,443	0,339	0,096	1,307	0,192	-0,224	1,110
Bakım süresi	1,138	0,329	0,202	3,461	0,001*	0,491	1,786
Cinsiyet	-1,604	1,032	-0,092	-1,555	0,121	-3,635	0,426
Medeni durum	1,047	1,180	0,057	0,887	0,376	-1,275	3,369
Bakım için destek alma durumu	0,054	1,039	0,003	0,052	0,959	-1,990	2,098

Model Özeti:

R=0,244; R²=0,060; Adj. R²=0,040; F= 3,095; p=0,006*

Bağımlı Değişken=Karşılama Alt Boyutu, *p<0,01, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği, p=Anlamlılık Düzeyi

4.3.3. Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanterine İlişkin Bulgular

Tablo 17’de Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinimi Envanteri maddelerinin ortalama, standart sapma ve ortanca (minimum-maksimum) değerleri sunulmuştur. Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinimi Envanterinde en yüksek ortalamaya sahip madde “Hastaya en iyi bakımın verildiğinden emin olmak” (3,92±0,27), en düşük ortalamaya sahip madde “Yanımda bir din adamı getirebilmem” (1,61±0,83) olarak belirlenmiştir.

Tablo 17: Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinimi Envanteri maddelerinin ortalama, standart sapma ve ortanca puan değerleri

	A.O ± S.S	Ortanca (Min- Max)
1. Ağlamamı cesaretlendirecek birinin olması	1,87±0,86	2 (1-4)
2. Hastanedeki din hizmetleri hakkında bilgi verilmesi	2,23±0,99	2 (1-4)
3. Hastanede aile sorunlarımı yardımcı olacak kişiler hakkında bilgi verilmesi	2,11±1,06	2 (1-4)
4. Mali sorunlarımı konuşabileceğim birinin olması	2,18±1,02	2 (1-4)
5. Günde bir kez olsun doktorla konuşmak	3,72±0,47	4 (2-4)
6. Hastanede yken istediğim yiyecekleri bulabilmek	2,92±0,94	3 (1-4)
7. Bekleme salonlarının rahat döşenmiş olması	3,13±0,79	3 (1-4)
8. Hastanede yalnız kalabileceğim bir yer bulmak	2,35±1,04	2(1-4)
9. Hastamın iyileşemeyebileceği olasılığını konuşabileceğim birilerinin olması	3,33±0,81	4 (1-4)
10. Yoğun bakım ünitesinde olup bitenleri ve araç gereçleri açıklayacak birinin olması	3,45±0,73	4(1-4)
11. Suçluluk ve öfke gibi duygularımı konuşulabileceğim birilerinin bulunması	2,28±1,06	2 (1-4)
12. Hastaya refakat ederken benden beklenenler konusunda yönlendirilmek	3,55±0,66	4 (1-4)
13. Benimle birlikte bir başkasının da hastayı ziyaret etmesi	3,29±0,73	3 (1-4)
14. Ben hastanede değilken bana telefonla bilgi verecek birinin olması	3,52±0,68	4 (1-4)
15. Yanımda bir din adamı getirebilmem	1,61±0,83	1 (1-4)
16. Hangi bilgiyi hangi görevliden alabileceğimi bilmek	3,66±0,54	4 (1-4)
17. Her gün aynı hemşire ile konuşmak	2,68±1,13	3 (1-4)
18. Duygularımı birileri ile konuşabilmek	2,54±1,05	3 (1-4)
19. İsteddiğimde yalnız kalabilmek	2,39±1,00	2 (1-4)
20. Sağlığım ile ilgilenen birilerinin olması	3,22±0,84	3 (1-4)
21. İsteddiğim zaman ziyaret edebilmem	3,44±0,68	4 (1-4)
22. Bekleme odasının yakınında telefon olması	2,26±1,06	2 (1-4)
23. Hastamın iyileşme şansını bilmek	3,72±0,60	4 (1-4)
24. Hastamla yalnız kalmak	3,23±0,79	3 (1-4)
25. Hastam için yapılanların nedenini bilmek	3,76±0,51	4 (1-4)
26. Bir süre için hastaneden uzaklaşmamın hoş karşılanacağından emin olmak	2,35±1,15	3 (1-4)
27. Hastamın tıbbi olarak nasıl tedavi edileceğini bilmek	3,65±0,63	4 (1-4)
28. Hastada gelişme olduğunu gösteren durumların neler olduğunu bilmek	3,78±0,52	4 (1-4)
29. Ziyaret saatlerinin özel durumlara göre değiştirilmesi	3,33±0,87	4 (1-4)
30. Hastamın bazı fiziksel bakım işlemlerini yapabilmek	3,69±0,50	4 (1-4)
31. Bekleme odasının hastaya yakın olması	3,44±0,76	4 (1-4)
32. Tuvaletin bekleme odasına yakın olması	3,18±0,93	3 (1-4)
33. Açıklamaların anlayabileceğim şekilde yapılması	3,81±0,44	4 (1-4)
34. Hastanın nakli ile ilgili planların önceden bildirilmesi	3,91±0,30	4 (2-4)

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Tablo 17: Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinimi Envanteri maddelerinin ortalama, standart sapma ve ortanca puan değerleri (devamı)

	A.O ± S.S	Ortanca (Min- Max)
35. Hastanın durumundaki değişikliklerin telefonla haber verilmesi	3,76±0,54	4 (1-4)
36. Günde bir kez olsun hastanın durumuna ilişkin bilgi verilmesi	3,83±0,37	4 (1-4)
37. Hastaya ne yapıldığını tam bilmek	3,84±0,39	4 (2-4)
38. Ziyaret saatlerinin zamanında başlaması	3,22±0,93	3,5 (1-4)
39. Ziyaret sırasında hastaya dokunmak	3,32±0,83	4 (1-4)
40. Sorularımın dürüstçe yanıtlanması	3,78±0,42	4 (2-4)
41. Hastaya en iyi bakımın verildiğinden emin olmak	3,92±0,27	4 (1-4)
42. Hastane personeli tarafından kabul gördüğümü hissetmek	3,74±0,53	4 (2-4)
43. Ümidin var olduğunu hissetmek	3,76±0,59	4 (1-4)
44. Hastane personelinin hastayla ilgili olduğunu hissetmek	3,81±0,42	4 (2-4)
45. Hastayı sık sık görmek	3,70±0,53	4 (2-4)
46. Arkadaşımdan destek almak	3,23±0,93	4 (1-4)

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri alt boyut puan ortalamaları ve Cronbach Alfa (α) değerleri Tablo 18’de verilmiştir. Güven alt boyutu puan ortalaması 26,57±2,33, Cronbach Alfa değeri 0,815, Bilgi alt boyutu puan ortalaması 29,76±2,81, Cronbach Alfa değeri 0,832, Yakınlık alt boyutu puan ortalaması 33,95±4,67, Cronbach Alfa değeri 0,803, Destek alt boyutu puan ortalaması 39,63±7,12, Cronbach Alfa değeri 0,802, Rahatlık alt boyutu puan ortalaması 17,59±2,54, Cronbach Alfa değeri 0,445 olarak bulunmuştur. Elde edilen bulgular doğrultusunda hasta yakınlarının güven, bilgi, yakınlık ve rahatlık gereksinimlerinin yüksek düzey, destek gereksinimlerinin orta düzey olduğu görülmüştür.

Tablo 18: Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanterinin alt boyut puanlarının ortalama, standart sapma, ortanca puan ve Cronbach Alfa (α) değerleri

	Madde Sayısı	Cronbach Alfa (α)	A.O±S.S	Ortanca (Min-Max)	Puan Aralığı
Güven	7	0,815	26,57±2,33	28 (18-28)	7-28
Bilgi	8	0,832	29,76±2,81	31 (20-32)	8-32
Yakınlık	10	0,803	33,95±4,67	35 (18-40)	10-40
Destek	15	0,802	39,63±7,12	40 (20-60)	15-60
Rahatlık	6	0,445	17,59±2,54	18 (10-24)	6-24

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Tablo 19’da yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin, Güven alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=2,478; $p<0,05$). Güven puanında meydana gelen değişimin %2,9’u modele dahil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklamaktadır (Adj.R²=0,029). Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde, sadece bakım süresinin Güven alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($p<0,05$). Bu doğrultuda bakım süresi güven puanına pozitif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile bakım süresindeki 1 birimlik artış, güven puanında 0,275 (B) birim artışa neden olmaktadır.

Tablo 19: Bağımsız değişkenlerin Güven alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	25,362	1,218		20,815	0,000	3,281	3,966
Yaş	-0,015	0,013	-0,085	-1,173	0,242	-0,006	0,001
Eğitim durumu	0,182	0,113	0,119	1,608	0,109	-0,006	0,058
Bakım süresi	0,275	0,110	0,148	2,511	0,013*	0,009	0,070
Cinsiyet	-0,019	0,344	-0,003	-0,054	0,957	-0,099	0,094
Medeni durum	0,334	0,393	0,055	0,850	0,396	-0,063	0,158
Bakım için destek alma durumu	0,129	0,346	0,022	0,372	0,710	-0,079	0,116

Model Özeti:

R=0,220; R²=0,048; Adj. R²=0,029; F= 2,478; **p=0,024***

Bağımlı Değişken=Güven Alt Boyutu, * $p<0,05$, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği, p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 20’de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Bilgi alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($F=13,568$; $p<0,001$). Bilgi alt boyut puanında meydana gelen değişimin %20,1’i modele dahil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır ($Adj.R^2=0,201$).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde, eğitim durumu ve bakım süresinin Bilgi alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($p<0,01$). Bu doğrultuda eğitim ve bakım süresi, Bilgi alt boyut puanına pozitif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile eğitim durumundaki 1 birimlik artış, bilgi puanında 0,387 (B) birim artışa, bakım süresindeki 1 birimlik artış ise bilgi puanında 0,813 (B) birim artışa neden olmaktadır.

Tablo 20: Bağımsız değişkenlerin Bilgi alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	27,729	1,333		20,805	0,000	3,138	3,794
Yaş	-0,021	0,014	-0,099	-1,519	0,130	-0,006	0,001
Eğitim durumu	0,387	0,124	0,210	3,134	0,002*	0,018	0,079
Bakım süresi	0,813	0,120	0,362	6,783	0,000**	0,072	0,131
Cinsiyet	-0,633	0,376	-0,091	-1,683	0,093	-0,172	0,013
Medeni durum	0,692	0,430	0,095	1,610	0,108	-0,019	0,192
Bakım için destek alma durumu	-0,437	0,379	-0,061	-1,153	0,250	-0,148	0,039

Model Özeti:

$R=0,466$; $R^2=0,217$; $Adj. R^2=0,201$; $F=13,568$; $p=0,000**$

Bağımlı Değişken=Bilgi Alt Boyutu * $p<0,01$ ** $p<0,001$, Std. Hata=Standart Hata, $Adj. R^2$ =Adjusted (Düzeltilmiş) R^2 , t, F=Test İstatistiği p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 21’de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Yakınlık alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir (F=1,690; $p>0,05$).

Tablo 21: Bağımsız değişkenlerin Yakınlık alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	32,779	2,457		13,342	0,000	2,794	3,761
Yaş	-0,047	0,026	-0,133	-1,824	0,069	-0,010	0,000
Eğitim durumu	0,315	0,228	0,103	1,384	0,167	-0,013	0,076
Bakım süresi	0,068	0,221	0,018	0,308	0,759	-0,037	0,050
Cinsiyet	-0,185	0,693	-0,016	-0,267	0,789	-0,155	0,118
Medeni durum	1,378	0,793	0,114	1,739	0,083	-0,018	0,294
Bakım için destek alma durumu	0,064	0,698	0,005	0,092	0,927	-0,131	0,144
Model Özeti:							
R=0,183; R ² =0,033; Adj. R ² =0,014; F= 1,690; p=0,123							
Bağımlı Değişken=Yakınlık Alt Boyutu Std. Hata=Standart Hata, Adj. R ² =Adjusted (Düzeltilmiş) R ² , t, F=Test İstatistiği p=Anlamlılık Düzeyi							

Tablo 22’de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Destek alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=2,769; $p<0,05$). Destek puanında meydana gelen değişimin %3,4’ü modele dâhil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır (Adj.R²=0,034).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde ise sadece cinsiyetin Destek alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($p<0,01$). Bu doğrultuda erkeklerin destek puanı, kadınların destek puanından 3,402 kat daha azdır.

Tablo 22:Bağımsız değişkenlerin Destek alt boyut üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	44,177	3,710		11,907	0,000	2,458	3,432
Yaş	0,011	0,039	0,020	0,277	0,782	-0,004	0,006
Eğitim durumu	0,286	0,344	0,061	0,831	0,407	-0,026	0,064
Bakım süresi	0,473	0,334	0,083	1,417	0,158	-0,012	0,075
Cinsiyet	-3,402	1,047	-0,194	-3,249	0,001**	-0,364	-0,089
Medeni durum	-0,561	1,197	-0,030	-0,469	0,640	-0,194	0,120
Bakım için destek alma durumu	-1,663	1,054	-0,092	-1,578	0,116	-0,249	0,027

Model Özeti:

R=0,232; R²=0,054; Adj. R²=0,034; F= 2,769; p=0,012*

Bağımlı Değişken=Destek Alt Boyutu, *p<0,05, **p<0,01, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği, p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 23’de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Rahatlık alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için uygulanan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=2,271; p<0,05). Rahatlık alt boyut puanında meydana gelen değişimin %2,5’i modele dâhil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır (Adj.R²=0,025).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde ise sadece yaşın rahatlık puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (p<0,05). Bu doğrultuda yaş, rahatlık puanına negatif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile yaştaki 1 birimlik artış, rahatlık puanında 0,030 (B) birim azalışa neden olmaktadır.

Tablo 23: Bağımsız değişkenlerin Rahatlık alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	20,239	1,330		15,214	0,000	2,937	3,810
Yaş	-0,030	0,014	-0,156	-2,164	0,031*	-0,010	0,000
Eğitim durumu	-0,015	0,123	-0,009	-0,122	0,903	-0,043	0,038
Bakım süresi	-0,223	0,120	-0,110	-1,866	0,063	-0,076	0,002
Cinsiyet	-0,185	0,375	-0,029	-0,492	0,623	-0,154	0,092
Medeni durum	-0,232	0,429	-0,035	-0,540	0,590	-0,179	0,102
Bakım için destek alma durumu	0,062	0,378	0,010	0,163	0,871	-0,114	0,134

Model Özeti:

R=0,211; R²=0,044; Adj. R²=0,025; F= 2,271; p=0,037*

Bağımlı Değişken=Rahatlık Alt Boyutu *p<0,05, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği, p=Anlamlılık Düzeyi

4.3.4. Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeğine İlişkin Bulgular

Tablo 24'de Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği maddelerinin ortalama, standart sapma ve ortanca (minimum-maksimum) değerleri sunulmuştur. Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeğinde en yüksek ortalamaya sahip madde "Hastanızla ilgili karar verme sürecine siz de dâhil edildiniz mi?" (4,42±0,83), en düşük ortalamaya sahip madde "Kararlar verilirken, endişelerinizin ve sorularınızın cevaplanmasında size yeterli zaman verildi mi?" (1,95±0,21) olarak belirlendi.

Tablo 24: Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği maddelerinin ortalama, standart sapma ve ortanca puan değerleri

	A.O±S.S	Ortanca (Min-Max)
1.Hastanıza gösterilen nezaket, saygı ve şefkat nasıl?	4,24±0,76	4 (1-5)
2.Yoğun Bakım Ünitesi (YBÜ) personeli hastanızın ağrısını ne kadar iyi değerlendirdi ve tedavi etti?	3,85±0,84	4 (3-5)
3.YBÜ personeli hastanızın nefes darlığını ne kadar iyi değerlendirdi ve tedavi etti?	3,72±0,79	4 (3-5)
4.YBÜ personeli hastanızın ajitasyonunu (ıstırabımı) ne kadar iyi değerlendirdi ve tedavi etti?	3,51±0,73	3 (2-5)
5.YBÜ personeli ihtiyaçlarınıza ne kadar iyi ilgi gösterdi?	3,98±0,96	4 (1-5)
6.YBÜ personeli size ne kadar duygusal destek sağladı?	3,75±1,10	4 (1-5)
7.Hastanıza bakım sağlayan bütün YBÜ personelinin ekip çalışması nasıldı?	4,19±0,80	4 (2-5)
8.Size karşı nezaket, saygı ve şefkat nasıldı?	4,24±0,79	4 (1-5)
9.Hemşireler hastanızla ne kadar iyi ilgilendi?	4,14±0,89	4 (1-5)
10.Hastanızın durumu ile ilgili hemşirelerin sizi bilgilendirme sıklığı nasıldı?	4,01±0,89	4 (1-5)
11.Doktorlar hastanızla ne kadar iyi ilgilendi?	4,29±0,74	4 (1-5)
12.Hastanızın durumu ile ilgili doktorların sizi bilgilendirme sıklığı nasıldı?	4,20±0,82	4 (1-5)
13.YBÜ ortamı nasıldı?	4,12±0,96	4 (1-5)
14.YBÜ bekleme odasının ortamı nasıldı?	4,16±0,94	4 (1-5)
15.YBÜ çalışanlarının sorularınıza cevap verme istekliliği nasıldı?	4,07±0,90	4 (1-5)
16.YBÜ çalışanları tarafından, anlayabileceğiniz şekilde yapılan açıklamalar nasıldı?	4,21±0,81	4 (1-5)
17.Size hastanızın durumu ile verilen bilgilerin doğruluğu nasıldı?	4,24±0,78	4 (1-5)
18.YBÜ çalışanları tarafından hastanıza neler yapıldığı ve bunların niçin gerçekleştiği yönünde bilgilendirilmeniz nasıldı?	4,07±0,95	4 (1-5)
19.Hastanızın durumu ile ilgili size verilen bilgilerin tutarlılığı nasıldı?	4,14±0,89	4 (1-5)
20. Hastanızla ilgili karar verme sürecine siz de dâhil edildiniz mi?	4,42±0,83	5 (1-5)
21.Karar verme süreci boyunca size yeterince destek sağlandı mı?	4,33±0,93	5 (1-5)
22.Hastanızın bakımı üzerinde söz sahibi olduğunuzu hissettiniz mi?	4,37±0,90	5 (1-5)
23.Kararlar verilirken, endişelerinizin ve sorularınızın cevaplanmasında size yeterli zaman verildi mi?	1,95±0,21	2 (1-2)
24.Yoğun Bakım Ünitesinde hastanıza verilen sağlık hizmetinin seviyesi ile ilgili memnuniyet seviyeniz nasıl?	4,29±0,74	5 (1-5)

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği toplam, alt boyut puan ortalamaları ve Cronbach Alfa (α) değerleri Tablo 25’de verilmiştir. Ölçeğin toplam puan ortalaması $78,59\pm 14,46$, Cronbach Alfa değeri 0,946, Bakım alt boyutu puan ortalaması $75,38\pm 14,95$, Cronbach Alfa değeri 0,907, Karar Verme alt boyutu puan ortalaması $86,15\pm 16,02$, Cronbach Alfa değeri 0,810, Bilgi alt boyutu puan ortalaması $78,65\pm 19,45$, Cronbach Alfa değeri 0,953 olarak bulunmuştur. Ölçeğin toplam puan ve alt boyutlardan alınan puanlara göre ailelerin memnuniyetinin iyi düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Tablo 25: Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği alt boyut puanlarının ortalama, standart sapma, ortanca puan ve Cronbach Alfa (α) değerleri

	Madde Sayısı	Cronbach Alfa (α)	A.O\pmS.S	Ortanca (Min-Max)
Bakım	13	0,907	$75,38\pm 14,95$	75 (13-100)
Karar Verme	5	0,810	$86,15\pm 16,02$	95 (15-100)
Bilgi	6	0,953	$78,65\pm 19,45$	75 (0-100)
Toplam puan	24	0,946	$78,59\pm 14,46$	75,5 (10-100)

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Tablo 26’da yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma durumlarının yoğun bakım ünitesi memnuniyeti toplam puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($F=5,329$; $p<0,001$). Toplam puanda meydana gelen değişimin %8,0’ı modele dâhil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır ($Adj.R^2=0,080$).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde, sadece bakım süresinin toplam puan üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($p<0,001$). Bu doğrultuda bakım süresi, toplam puana pozitif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile bakım süresindeki 1 birimlik artış, toplam puanda 3,357 (B) birim artışa neden olmaktadır.

Tablo 26: Bağımsız değişkenlerin toplam puan üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	58,851	7,209		8,164	0,000	44,664	73,038
Yaş	0,011	0,076	0,010	0,149	0,882	-0,138	0,161
Eğitim durumu	0,617	0,668	0,067	0,923	0,357	-0,699	1,933
Bakım süresi	3,357	0,649	0,297	5,176	0,000*	2,081	4,634
Cinsiyet	-0,898	2,034	-0,026	-0,442	0,659	-4,902	3,106
Medeni durum	2,986	2,326	0,081	1,284	0,200	-1,592	7,565
Bakım için destek alma durumu	1,713	2,048	0,047	0,837	0,403	-2,317	5,744

Model Özeti:

R=0,314; R²=0,098; Adj. R²=0,080; F= 5,329; p=0,000*

Bağımlı Değişken=Toplam Puan *p<0,001, Std. Hata=Standart Hata,
Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği, p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 27’de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Bakım alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=1,946; p<0,05). Bakım alt boyut puanında meydana gelen değişimin %1,9’u modele dâhil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır (Adj.R²=0,019).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde sadece bakım süresinin Bakım alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (p<0,01). Bu doğrultuda bakım süresi, bakım puanına pozitif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile bakım süresindeki 1 birimlik artış, bakım puanında 2,181 (B) birim artışa neden olmaktadır.

Tablo 27: Bağımsız değişkenlerin Bakım alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	64,211	7,874		8,154	0,000	48,713	79,709
Yaş	0,026	0,083	0,023	0,310	0,756	-0,138	0,189
Eğitim durumu	0,136	0,730	0,014	0,187	0,852	-1,301	1,573
Bakım süresi	2,181	0,708	0,182	3,078	0,002**	0,787	3,575
Cinsiyet	-0,687	2,222	-0,019	-0,309	0,757	-5,061	3,687
Medeni durum	1,430	2,541	0,037	0,563	0,574	-3,571	6,431
Bakım için destek alma durumu	2,316	2,237	0,061	1,035	0,301	-2,087	6,718

Model Özeti:

R=0,196; R²=0,038; Adj. R²=0,019; F= 1,946; p=0,043*

Bağımlı Değişken=Bakım Alt Boyutu *p<0,05, **p<0,01, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği, p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 28’de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Karar verme puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için uygulanan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=23,928; p<0,001). Karar verme alt boyut puanında meydana gelen değişimin %31,5’i modele dahil ettiğimiz bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır (Adj.R²=0,315).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde; eğitim durumu, bakım süresi ve medeni durumun Karar verme alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (p<0,05). Bu doğrultuda eğitim durumu ve bakım süresi Karar verme alt boyut puanına pozitif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile eğitim durumundaki 1 birimlik artış, Karar Verme alt boyut puanında 1,939 (B) birim artışa; bakım süresindeki 1 birimlik artış ise Karar Verme alt boyut puanında 5,914 (B) birim artışa neden olmaktadır. Evlilerin karar verme alt boyut puanı ise bekârların Karar Verme alt boyut puanından 5,272 (B) kat daha fazladır.

Tablo 28: Bağımsız değişkenlerin Karar Verme alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	P	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	42,182	6,375		6,617	0,000	29,637	54,728
Yaş	0,029	0,067	0,026	0,425	0,671	-0,104	0,161
Eğitim durumu	1,939	0,591	0,204	3,280	0,001**	0,776	3,102
Bakım süresi	5,914	0,574	0,510	10,312	0,000***	4,785	7,043
Cinsiyet	0,337	1,799	0,009	0,188	0,851	-3,203	3,878
Medeni durum	5,272	2,057	0,139	2,563	0,011*	1,224	9,321
Bakım için destek alma durumu	-1,349	1,811	-0,036	-0,745	0,457	-4,913	2,214

Model Özeti:

R=0,573; R²=0,329; Adj. R²=0,315; F= 23,928; p=0,000***

Bağımlı Değişken=Karar Verme Alt Boyutu, *p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001

Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği, p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 29’da yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Bilgi alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için uygulanan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=3,637; p<0,01). Bilgi alt boyut puanında meydana gelen değişimin %5,0’ı modele dâhil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır (Adj.R²=0,050).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde, sadece bakım süresinin Bilgi alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (p<0,001). Bu doğrultuda bakım süresi, Bilgi alt boyut puanına pozitif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile bakım süresindeki 1 birimlik artış, Bilgi alt boyut puanında 3,775 (B) birim artışa neden olmaktadır.

Tablo 29: Bağımsız değişkenlerin Bilgi alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	p	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	61,129	10,043		6,087	0,000	41,364	80,894
Yaş	-,034	0,106	-0,023	-0,325	0,746	-0,243	0,174
Eğitim durumu	,557	0,931	0,044	0,598	0,550	-1,276	2,390
Bakım süresi	3,775	0,904	0,243	4,178	0,000**	1,997	5,553
Cinsiyet	-2,385	2,834	-0,050	-0,842	0,401	-7,963	3,193
Medeni durum	4,454	3,241	0,088	1,374	0,170	-1,924	10,832
Bakım için destek alma durumu	2,960	2,853	0,060	1,038	0,300	-2,654	8,575

Model Özeti:

R=0,263; R²=0,069; Adj. R²=0,050; F= 3,637; p=0,002*

Bağımlı Değişken=Bilgi Alt Boyutu, *p<0,01, **p<0,001, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği, p=Anlamlılık Düzeyi

4.3.5. Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeğine İlişkin Bulgular

Tablo 30'da Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği maddelerinin ortalama, standart sapma ve ortanca (minimum-maksimum) değerleri sunulmuştur. Ölçeğin Ailelerin Beklentisi alt boyutunda en yüksek puan ortalamasına sahip madde "Hastalığın gidişi hakkında hasta yakınına bilgi vermelidirler" (4,79±0,45), en düşük puan ortalamasına sahip madde "Hasta yakını hastasını ziyaret ettiği sırada kendi isimlerini söylemelidirler" (3,90±1,16) olarak belirlenmiştir.

Ölçeğin Algılanan Hemşirelik Uygulamaları alt boyutunda en yüksek puan ortalamasına sahip madde "Hasta yakınının hastası ile istediği kadar zaman geçirmesine izin vermelidirler", en düşük puan ortalamasına sahip madde "Bu hastalığın aileyi nasıl etkilediğini sormalı ve hastanın durumunu bilmeyen yakınlarına (çocuk, anne, baba, kardeş) nasıl açıklanması gerektiği konusunda öneriler getirmelidir" (2,49±1,17) olarak saptanmıştır.

Tablo 30: Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği maddelerinin ortalama, standart sapma ve ortanca puan değerleri

	Ailelerin Beklentisi		Algılanan Hemşirelik Uygulamaları	
	A.O±S.S	Ortanca (Min-Max)	A.O±S.S	Ortanca (Min-Max)
1. Hastanın yatağını değiştirmek, pansuman veya tüplerini değiştirmek gibi tedavi ve bakım işlemlerinden önce ziyaretçileri odadan çıkarmalıdır.	4,10±1,11	5 (1-5)	3,54±1,28	4 (1-5)
2. Hastalığın gidişi hakkında hasta yakınına bilgi vermelidirler.	4,79±0,45	5 (3-5)	4,16±0,86	4 (1-5)
3. Hasta yakınına kullanılan cihazlar hakkında bilgi vermeli ve hastanın nasıl görüldüğünü açıklamalıdır.	4,51±0,67	5 (2-5)	3,87±0,98	4 (1-5)
4. Hastasını ilk kez ziyaret edecek olan hasta yakınına nasıl bir manzara/ortam ile karşılaşacağını önceden açıklamalıdır.	4,31±0,85	5 (1-5)	3,58±1,17	4 (1-5)
5. Hasta yakınının durumu ile de ilgilenmeli ve nerede uyduğunu, nasıl beslendiğini, evdeki düzenin nasıl etkilendiğini sormalıdır.	4,16±0,93	4 (1-5)	2,79±1,18	3 (1-5)
6. Bu hastalığın aileyi nasıl etkilediğini sormalı ve hastanın durumunu bilmeyen yakınlarına nasıl açıklanması gerektiği konusunda öneriler getirmelidirler.	4,20±0,92	4 (1-5)	2,49±1,17	3 (1-5)
7. Hasta yakını hastasını ziyaret ettiği sırada kendi isimlerini söylemelidirler.	3,90±1,16	4 (1-5)	2,69±1,04	3 (1-5)
8. Hasta yakınına, istediği zaman soru sorabileceği güvenini vermelidirler.	4,66±0,57	5 (3-5)	4,17±0,82	4 (1-5)
9. Hasta yakınının hastası ile istediği kadar zaman geçirmesine izin vermelidirler.	4,62±0,56	5 (3-5)	4,33±0,71	4 (2-5)
10. Hasta yakınının hastasının bakımına yardımcı olmasına izin vermelidirler.	4,64±0,52	5 (3-5)	4,33±0,71	4 (2-5)
11. Hasta yakınının istediği zaman telefonla hastaneyi arayabileceği güvenini vermelidirler.	4,56±0,65	5 (1-5)	4,07±0,91	4 (1-5)
12. Hasta yakınının hastasının yakınında olmasına ve onunla iletişim kurmasına yardım etmelidirler.	4,47±0,66	5 (2-5)	3,97±1,02	4 (1-5)

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği alt boyut puan ortalamaları ve Cronbach Alfa (α) değerleri Tablo 31’de verilmiştir. Ölçeğin Ailelerin Beklentisi alt boyut puan ortalaması 52,91±6,09, Cronbach Alfa değeri 0,871, Algılanan Hemşirelik Uygulamaları alt boyut puan ortalaması 43,99±7,43, Cronbach Alfa değeri 0,850 olarak bulunmuştur. Ailelerin hemşirelerden beklentilerinin iyi düzeyde, hemşirelik uygulamaları algılamalarının orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Hasta

yakınlarının hemşirelerden beklentisinin, hemşirelik uygulamaları algılamasından daha yüksek olduğu görülmüştür.

Tablo 31: Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği alt boyut puanlarının ortalama, standart sapma, ortanca puan ve Cronbach Alfa (α) değerleri

	Madde Sayısı	Cronbach Alfa (α)	A.O\pmS.S	Ortanca (Min-Max)
Ailelerin Beklentisi	12	0,871	52,91 \pm 6,09	52,5 (36-60)
Algılanan Hemşirelik Uygulamaları	12	0,850	43,99 \pm 7,43	44 (24-60)

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum

Tablo 32’de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma gibi değişkenlerin Beklenti alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=8,356; p<0,001). Beklenti alt boyut puanında meydana gelen değişimin %12,9’u modele dâhil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır (Adj.R²=0,129).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde; eğitim durumu, bakım süresi ve cinsiyetin, Beklenti alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (p<0,05). Bu doğrultuda eğitim durumu ve bakım süresi beklenti alt boyut puanına pozitif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile eğitim durumundaki 1 birimlik artış Beklenti alt boyut puanında 0,961 (B) birim artışa; bakım süresindeki 1 birimlik artış ise Beklenti alt boyut puanında 1,307 (B) birim artışa neden olmaktadır. Erkeklerin beklenti puanı ise kadınların beklenti puanından 2,028 (B) kat daha azdır.

Tablo 32: Bağımsız değişkenlerin Beklenti alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	P	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	47,015	3,015		15,595	0,000	41,081	52,948
Yaş	-0,016	0,032	-0,035	-,510	0,610	-0,079	0,046
Eğitim durumu	0,961	0,280	0,241	3,436	0,001**	0,410	1,511
Bakım süresi	1,307	0,271	0,269	4,820	0,000***	0,773	1,841
Cinsiyet	-2,028	0,851	-0,135	-2,383	0,018*	-3,702	-0,353
Medeni durum	1,119	0,973	0,071	1,150	0,251	-0,795	3,034
Bakım için destek alma durumu	0,845	0,856	0,054	0,987	0,324	-0,840	2,531

Model Özeti:

R=0,382; R²=0,146; Adj. R²=0,129; F= 8,356; p=0,000***

Bağımlı Değişken=Beklenti Alt Boyutu *p<0,05 **p<0,01 ***p<0,001, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 33’de yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakım süresi ve bakım için destek alma durumu gibi değişkenlerin, Algı alt boyut puanına etkisi olup olmadığını belirleyebilmek için oluşturulan çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları incelendiğinde, modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (F=5,676; p<0,001). Algı alt boyut puanında meydana gelen değişimin %8,6’sı modele dahil edilen bağımsız değişkenler tarafından açıklanmaktadır (Adj.R²=0,086).

Bağımsız değişkenlerin modeldeki katsayıları incelendiğinde, bakım süresi ve cinsiyetin Algı alt boyut puanı üzerindeki etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir (p<0,001). Bu doğrultuda bakım süresi Algı alt boyut puanına pozitif etki yapmakta iken cinsiyet negatif etki yapmaktadır. Başka bir ifade ile bakım süresindeki 1 birimlik artış Algı alt boyut puanında 1,500 (B) birim artışa neden olmaktadır. Erkeklerin algı puanı ise kadınların algı puanından 2,712 (B) kat daha azdır.

Tablo 33: Bağımsız değişkenlerin Algı alt boyutu üzerindeki etkisi ve modeldeki katsayıların anlamlılığı

Bağımsız Değişkenler	B	Std. Hata	Beta	t	P	B için 95% Güven Aralığı	
						Alt Sınır	Üst Sınır
Sabit	39,182	3,765		10,407	0,000	31,773	46,592
Yaş	-0,018	0,040	-0,031	-0,441	0,659	-0,096	0,061
Eğitim durumu	0,623	0,349	0,128	1,784	0,075	-0,064	1,310
Bakım süresi	1,500	0,339	0,253	4,429	0,000**	0,833	2,167
Cinsiyet	-2,712	1,062	-0,148	-2,553	0,011*	-4,803	-0,621
Medeni durum	1,746	1,215	0,090	1,438	0,152	-0,645	4,137
Bakım için destek alma durumu	0,268	1,069	0,014	0,251	0,802	-1,837	2,373

Model Özeti:

R=0,323; R²=0,104; Adj. R²=0,086; F= 5,676; **p=0,000****

Bağımlı Değişken=Algı Alt Boyutu *p<0,05 **p<0,01, Std. Hata=Standart Hata, Adj. R²=Adjusted (Düzeltilmiş) R², t, F=Test İstatistiği p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 34: Aile İhtiyaçları Ölçeği, Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri, Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği, Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği arasındaki ilişkinin incelenmesi

			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Aile İhtiyaçları Ölçeği	1) Önem	r	1												
		p													
	2) Karşılama	r	0,366	1											
		p	0,000***												
	3) Güven	r	0,500	0,305	1										
		p	0,000***	0,000***											
Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri	4) Bilgi	r	0,446	0,374	0,729	1									
		p	0,000***	0,000***	0,000***										
	5) Yakınlık	r	0,556	0,353	0,705	0,651	1								
		p	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***									
	6) Destek	r	0,259	0,170	0,371	0,464	0,534	1							
		p	0,000***	0,003**	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***							
	7) Rahatlık	r	0,344	0,140	0,397	0,341	0,608	0,608	1						
		p	0,000***	0,016*	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***						
	8) Toplam Puan	r	0,469	0,641	0,325	0,396	0,271	0,003	-0,039	1					
		p	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,955	0,503						
Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği	9) Bakım	r	0,469	0,599	0,283	0,286	0,265	0,006	-0,007	0,958	1				
		p	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,918	0,903	0,000***					
	10) Karar Verme	r	0,198	0,343	0,304	0,582	0,151	0,122	-0,066	0,601	0,403	1			
		p	0,001**	0,000***	0,000***	0,000***	0,009**	0,035*	0,251	0,000***	0,000***				
	11) Bilgi	r	0,459	0,654	0,286	0,315	0,252	-0,076	-0,060	0,941	0,873	0,457	1		
		p	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,188	0,299	0,000***	0,000***	0,000***			
Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği	12) Beklenti	r	0,583	0,432	0,353	0,545	0,462	0,374	0,252	0,474	0,400	0,459	0,428	1	
		p	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***		
	13) Algı	r	0,395	0,659	0,311	0,466	0,344	0,321	0,188	0,572	0,504	0,446	0,549	0,633	1
		p	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,001**	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, r=Pearson Korelasyon Katsayısı, p=Anlamlılık Düzeyi

Tablo 34’de Aile İhtiyaçları Ölçeği, Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri, Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği ve Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği alt boyutları arasındaki ilişki incelenmiştir.

Aile İhtiyaçları Ölçeği alt boyutu olan Önem puanı ile *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Güven puanı ($r=0,500$; $p<0,001$), Bilgi puanı ($r=0,446$; $p<0,001$), Yakınlık puanı ($r=0,556$; $p<0,001$) ve Rahatlık puanı ($r=0,344$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde, Destek ($r=0,259$; $p<0,001$) puanı arasında ise düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir. *Aile İhtiyaçları Ölçeği* alt boyutu olan Önem puanı ile *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* toplam puanı ($r=0,469$; $p<0,001$), Bakım puanı ($r=0,469$; $p<0,001$) ve Bilgi puanı ($r=0,459$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde, Karar verme ($r=0,198$; $p<0,01$) puanı arasında ise düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir. *Aile İhtiyaçları Ölçeği* alt boyutu olan Önem puanı ile *Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği* alt boyutları olan Beklenti puanı ($r=0,583$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,395$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir.

Aile İhtiyaçları Ölçeği alt boyutu olan Karşılanma puanı ile *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Güven puanı ($r=0,305$; $p<0,001$), Bilgi puanı ($r=0,374$; $p<0,001$) ve Yakınlık puanı ($r=0,353$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde, Destek puanı ($r=0,170$; $p<0,01$) ve Rahatlık puanı ($r=0,140$; $p<0,05$) arasında ise düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir. *Aile İhtiyaçları Ölçeği* alt boyutu olan Karşılanma puanı ile *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* toplam puanı ($r=0,641$; $p<0,001$), Bakım puanı ($r=0,599$; $p<0,001$), Karar verme ($r=0,343$; $p<0,001$) ve Bilgi puanı ($r=0,654$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir. *Aile İhtiyaçları Ölçeği* alt boyutu olan Karşılanma puanı ile *Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği* alt boyutları olan Beklenti puanı ($r=0,432$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,659$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir.

Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri alt boyutu olan Güven puanı ile *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* toplam puanı ($r=0,325$; $p<0,001$) ve Karar verme puanı ($r=0,304$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde, Bakım ($r=0,283$; $p<0,001$) ve Bilgi ($r=0,286$; $p<0,001$) puanları arasında ise düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir. *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Bilgi puanı ile *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* toplam puanı ($r=0,396$; $p<0,001$), Karar verme puanı ($r=0,582$; $p<0,001$) ve Bilgi puanı ($r=0,315$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde, Bakım puanı ($r=0,286$; $p<0,001$) arasında ise düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir. *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Yakınlık ile *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* toplam puanı ($r=0,271$; $p<0,001$), Bakım ($r=0,265$; $p<0,001$), Karar verme ($r=0,151$; $p<0,01$) ve Bilgi ($r=0,252$; $p<0,001$) puanları arasında düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir. *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Destek puanı ile sadece Karar verme puanı ($r=0,122$; $p<0,05$) arasında düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişki olduğu söylenebilir. *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Rahatlık puanı ile *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* toplam puanı ve tüm alt boyut puanları arasında ise anlamlı doğrusal ilişki görülmemiştir.

Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri alt boyutu olan Güven puanı ile *Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği* alt boyutları olan Beklenti puanı ($r=0,353$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,311$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu görülmüştür. *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Bilgi puanı ile beklenti puanı ($r=0,545$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,466$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu görülmüştür. *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Yakınlık ile Beklenti puanı ($r=0,462$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,344$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu görülmüştür. *Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri* alt boyutu olan Destek puanı ile Beklenti puanı ($r=0,374$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,321$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu görülmüştür. *Yoğun Bakım*

Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri alt boyutu olan Rahatlık puanı ile Beklenti puanı ($r=0,252$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,188$; $p<0,01$) arasında düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu görülmüştür.

Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği toplam puanı ile *Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği* alt boyutları olan Beklenti puanı ($r=0,474$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,572$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde; *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* alt boyutu olan Bakım puanı ile Beklenti puanı ($r=0,400$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,504$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde; *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* alt boyutu olan Karar verme puanı ile Beklenti puanı ($r=0,459$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,446$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde; *Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği* alt boyutu olan Bilgi puanı ile Beklenti puanı ($r=0,428$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,549$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu görülmüştür.

4.4. Nitel Verilere İlişkin Bulgular

Bu bölümde niteliksel araştırma bulguları, görüşmelere katılan hasta ailelerinin sosyo-demografik özellikleri ile bakım sürecine ilişkin görüşmelerden elde edilen bulguların içerik analizi yorumları olmak üzere, iki bölümde sunulmuştur.

Palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 35'te sunulmuştur. Nitel görüşmelere katılan hasta yakınlarının %72,7'si kadın ve %45,5'i ortaokul mezunudur. Hasta yakınlarının yaş ortalaması $51,45\pm 13,12$ ve palyatif bakım ünitesinde kalış gün ortalaması $48,36\pm 36,57$ 'dir (Tablo 35).

Tablo 35. Araştırmanın nitel bölümüne katılan hasta yakınlarının sosyodemografik özellikleri (n=11)

Özellikler		n	%
Yaş grupları 51,45±13,12	30-45 yaş	4	36,4
	46-61 yaş	4	36,4
	62 yaş ve üzeri	3	27,2
Cinsiyet	Kadın	8	72,7
	Erkek	3	27,3
Eğitim durumu	Okuryazar	3	27,3
	Ortaokul	5	45,4
	Lise	3	27,3
Hastaya olan yakınlığı	Damadı	1	9,1
	Eşi	4	36,4
	Kızı	6	54,5
Hastanın palyatif bakım ünitesinde yattığı gün sayısı 48,36±36,57	1-30 gün	7	63,6
	31 gün ve üzeri	4	36,4

Yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak, 11 hasta yakını ile fenomenolojik yöntemle görüşme yapılmıştır. Hasta yakınlarının sorulara verdikleri yanıtlar kodlanarak ve içerik analizi yapılarak temalar ile alt temalar oluşturulmuştur. Hasta yakınları ile yapılan görüşmeler sonrasında 4 tema ile 23 alt tema elde edilmiştir. Bu çalışmada temalar palyatif bakımın anlamı, palyatif bakımın avantajları, palyatif bakımda iletişim ve ailelerin palyatif bakım ortamına ilişkin beklentileri olarak belirlenmiştir. Elde edilen bulgular, Tablo 36’da sistematik şekilde sunulmuştur.

Tablo 36. Aile ihtiyaçlarına ilişkin tema ve alt temalar

Tema	Alt temalar
Palyatif bakımın anlamı	Ağrı ve acının olmaması
	Geriye dönüşün mümkün olmaması
	Vedalaşma
	Hastanın bakımına eşlik etme
Palyatif bakımın avantajları /Karşılanan gereksinimler	Hastanın bakımında söz sahibi olma
	Fiziksel bakım ortamının temiz olması
	Hastanın yanında olabilme fırsatının sunulması
	7/24 ulaşılabilecek hekim ve hemşirenin bulunması
	Kendini güvende hissetme
	Bakım desteği alabilme
	Klinik süreçte söz sahibi olabilme
	Bakım malzemelerine ücretsiz ulaşabilme
	Sağlık profesyonellerinin hoşgörü sahibi olması
	Hastanın bakımına yönelik eğitim alabilme
Palyatif bakımda iletişim	Bilgilendirilme
	Çekinmeden soru sorabilme
	Sorulara anlaşılabilir cevap alabilme
Ailelerin palyatif bakım ortamına ilişkin beklentileri	Hasta odalarının tek kişilik olması
	Dinlenme oda sayısının artırılması
	Dinlenme odasının sürekli açık tutulması
	Ziyaretçi sayılarının sınırlandırılması
	Daha fazla hastanın yararlanabilmesi için yatak sayısının artırılması
Palyatif bakım ünitelerinin topluma tanıtılması	

Tema 1: Palyatif Bakımın Anlamı

Hasta aileleri palyatif bakımı; ağrı ve acının olmaması, geriye dönüşün mümkün olmaması, vedalaşma, hastanın bakımına eşlik etme ve hastanın bakımında söz sahibi olma olarak nitelendirmiştir.

Hasta yakınlarının palyatif bakımın anlamına yönelik ifadeleri şöyledir:

“Dönüşü olmayan bir yer. Yoğun bakım gibi bir yer. Acı yok sancı yok. Tedavi yok. Yani başka bir şey yok. Burada tedavi etmiyorlar. Kendisinede söylediler zaten. Doktor ben tedavi etmiyorum, ağrısını sancısını dindirmek için uğraşıyorum. Ağrı sancı çekmeyecek. Elimizden geldiği kadar biz bunları yapmaya çalışıyoruz.” (G.1)

“Yoğun bakımda annemizi göremiyorduk. Onu orada gördüğümüz zaman ise çok üzülüyoruz. Ama en azından burada yanında kalabiliyoruz. Annemizin yanında hizmetini yapabiliyoruz.” (G.2)

“..... son günlerini yaşamak zor, sanki vedalaşmışım gibi hissediyorum. Sanki son öpüşüm, son sarılmam gibi (gözleri doluyor). Buradaki bütün hastaların durumlarına üzülüyorum. Çaresiz bekliyorlar. Haberleri yok son günlerini yaşıyorlar.” (G.5)

“.....burada bakıma katılıyoruz. Hiç değilse ona ne yapıldığını görüyoruz.” (G.8)

“..... ağrısını dindiriyorlar. Etrafa şöyle bir şey bakın. Düzelme imkanı yok. Onun için ağrısını dindiriyorlar. Gidebildiği kadar beslemeye çalışıyorlar. Temizliğine çok dikkat ediyorlar. Ağız bakımından vücut bakımına kadar.... Her şeyi ile ilgileniyorlar.” (G.9)

“..... yani öleceğini biliyorum. Ne zaman öyle olacağını da biliyorum. Allahım hayırlısıyla ruh teslim etmeyi nasip etsin diyorum.” (G.10)

Tema 2: Palyatif Bakımın Avantajları (Karşılanan Gereksinimler)

Hasta aileleri palyatif bakımın avantajlarını; fiziksel bakım ortamının temiz olması, hastanın yanında olabilme fırsatının sunulması, 7/24 ulaşılabilecek hekim ve hemşirenin bulunması, kendini güvende hissetme, bakım desteği alabilme, klinik süreçte söz sahibi olabilme, bakım malzemelerine ücretsiz ulaşabilme, sağlık profesyonellerinin hoşgörü sahibi olması, hastanın bakımına yönelik eğitim alabilme olarak ifade etmişlerdir.

Katılımcıların bu temaya yönelik ifadeleri şöyledir:

“Ortam temiz ve düzenli. Pis koku falan yok. Sık sık geliyorlar hijyenik temizlik yapıyorlar.” (G.9)

“Arkadaşlar iyi niyetli. Allah razı olsun. Her şeyimize tahammül ediyorlar. Hasta yakınları olarak biraz stresli oluyoruz. Canımız kanımız yakınımızı o halde görünce, ağrısı olunca, ateşi çıkınca üzülüyoruz. Bu nedenle zaman zaman ister istemez tepki gösteriyoruz. Yani bir an önce hastamıza müdahale edilsin istiyoruz.” (G.3)

“Bakımında olsun, rahatsızlandığında olsun hemen müdahale ediliyor. Zaten gece ve gündüz doktor var. Hemşirelerde sürekli bizimle ilgilendiği için kendimi güvende hissediyorum. Annemin canı sıkıldığı için eve gitmek istiyor. Evde bir şey olduğu zaman nasıl yaparım? Nasıl müdahale ederim? Bilemediğim için burada kalmanın en iyisi olduğunu düşünüyorum.” (G.5)

“...Biz burada kendimizi daha güvende hissediyoruz. Mesela babamı fakülteye götüremedik. Ben burada yatacağım, burada rahatım, dedi. Fakültede 2 gece yattı imza atarak çıkış yaptı. Tekrar yine buraya geldi. Buradan oraya gönderdiler gitmedi. Orada doktorlarla görüştük farketmez aynı uygulama orada da yapılıyor dediler. Hasta nerede rahat ediyorsa orada bırakın dediler. Babam burada rahat etti. O rahat olunca biz de rahatız.” (G.11)

“Evde olmaktansa burada olmak daha iyi. Biz evde bir anda nasıl müdahale edebiliriz? Burada serumu takılıyor. Önceki akşam ben burada yoktum. Ağabeylerim vardı. Annem çok rahatsızlanmış. Burada hemen müdahale etmişler. Bu nedenle böyle bir durumda evde biz ne yapabiliriz ki?” (G.2)

“Bizim olduğumuz bu yerde gecedan sabaha kadar hocalar hiç ayrılmıyor. Hemşireler de bizim hizmetimizde. Kötü bir şey olursa doktor zaten yanımızda.” (G.4)

“... Hastaya yapılması gereken herşeyi söylüyor. Sen karar ver demiyor. Bu yapılacak, şu tahlillerine bakılacak, bunu yapalım, belki bundan fayda buluruz diyor. Öneriler sunuyor. İkna ediyor. Bize sen karar ver dese, neye karar vereceğiz? Nasıl karar vereceğiz?” (G.3)

“Evet bizi hep destekliyorlar. Yoksa bizim aklımız o kadarına ermez. Onlar açıklıyorlar. Bizde düşünerek kararımızı veriyoruz” (G.4)

“Eğer şöyle yaparsak hasta daha rahat olur. Böyle daha iyi olur, daha az acı çeker gibi açıklamalar yapıyorlar. Bizde ona göre karar verebiliyoruz. Hem destek görüyoruz hem de nasıl daha iyi olur? Bu konuda bilgi edinmiş oluyoruz. Bu nedenle karar vermemiz daha kolay oluyor. Bilgilendirildiğimiz için doğru karar verdiğimizden emin oluyoruz.” (G.5)

“Bezidir, selpağıdır, ilaçlarıdır..... Hepsini karşıladılar. Allah razı olsun.” (G.4)

“Islak mendilimizi, altının bezini, diş ve ağız bakımı malzemelerini veriyorlar. Bütün hepsini hep buradan karşılıyorum. Annemin kullandığı ıslak mendil hiç alerji yapmadı. Çok memnunuz.” (G.6)

“Burası süper bir yer. İyi bir hizmet var. Saç bonemizi, alt bezimizi veriyorlar. İsteddiğimiz kadar çarşaf değiştirebiliyoruz. Hastamızı silmek için ıslak mendil veriyorlar. Daha ne versinler bize? O kadar güzel müthiş bir yer.” (G.3)

“Her şeyimiz karşılanıyor. Bez, eldiven, ıslak mendil.... Ne istersen onu veriyorlar. Babam akli başındayken Avrupa’yı geçtik, burada her şey var, dedi.” (G.11)

“Her şeyi elimize veriyorlar. Islak mendilimizden, eldivenimizden, alt bezimize kadar. Hemşire ağız bakımı yapıp yapmadığımızı soruyor. Buraya geldiğimizde ilk önce kendisi yapıp göstermişti. Yine gelip yardım ediyorlar. Ben böyle olduğunu

bilmiyordum. Diğer hasta yakınlarıyla da toplanıp konuşuyoruz. Gerçekten buradan çok memnunuz.” (G.9)

“... Elinizi yıkayın. Eldiven giymeden hastaya dokunmayın diyorlar. Hastamızı ve bizi düşünüyorlar.” (G.6)

Tema 3: Palyatif Bakımda İletişim

Hasta aileleri palyatif bakımda iletişimi; bilgilendirilme, çekinmeden soru sorabilme, sorulara anlaşılabilir cevap verebilme olarak ifade etmiştir.

Katılımcıların bu temaya ilişkin ifadeleri şöyledir:

“Biz şahsen çok memnunuz. Ama işin tam özüne inecek olursak yeterli mi? Değil. Mesela hastaya kullanılan ilacın niçin, neden verildiğini, hasta sahibinin bilmesi gerekir. Ama biz sorduğumuzda cevap alıyor muyuz? Bazen alıyoruz bazen alamıyoruz. Hastanın yanındaki refakatçi bilinçli ise her şeye cevap veriyorlar.” (G.8)

“Bu yer ile ilgili hiçbir sıkıntımız yok. Allah razı olsun. Çok güzel ilgileniyorlar, zaman ayırıyorlar. Çağırınca hemen geliyorlar ve ilgileniyorlar. Hemen bakıyorlar ve ne istiyorsan veriyorlar” (G.11)

“Çok sakinler, gayet iyiler. Çok memnunum. Tatlı dilliler, hastalarla diyalogları güzel. Amcacığım iyisin diyorlar, moral veriyorlar. Mesela eşim benimle konuşmuyordu. Hemşireye bir de siz konuşun bakalım ne yapacak, dedim. Eşim hemşire ile gayet güzel konuştu. Bana cevap vermeyen hastam, hemşireye cevap verdi. Gerçekten iletişimleri iyi.” (G.9)

“Benim burda takdir ettiğim 3-4 tane hemşire var. Allah razı olsun. Hele bir tanesi var anne gibi. Allah evine barkına çoluğuna çocuğuna bela vermesin. Müthiş bir kadın, müthiş bir insan. Hakikaten öyle bir hemşire görmedim. Ama hemşirelerle atıştığımız zamanlar da oluyor. Geçenlerde bir tane hemşireyle atıştım. Saat 4 de nöbet aldı. Yanımdaki hastanın üst üste üç defa tansiyonunu ölçtü. Benim hastamı pas geçti. Benim hastamda temas izolasyonu vardı. Onun tansiyon aleti farklı. Makineye bağlıyorlar, düğmeye basıp ölçüyorlar. Acaba uğraşmak mı istemiyor, dedim. Akşam 20.00 de ve gece saat 01.00 de tansiyonu aldı. Karşımızdaki hastanın sekiz on defa tansiyonunu alıp ateşini ölçtü. Ben de niye benim hastamın ölçümü daha az yapılıyor,

diye sordum. Hastaya kan takıldığı için takip etmemiz gerekiyor, dedi. Bana verdiği cevap, yeterli geldi” (G.3)

“Mesela babam çok kusuyordu. Doktora söyledim geldi. Yemekten sonra hastanı hemen çevirme, dedi. İhtiyacın olunca anlatıyor. Yaptıklarımızı gözlemleyip hatalarımızı söylerlerse daha iyi olur. O zaman ne yapmamız gerektiğini daha iyi anlarız.” (G.7)

“Doktor dili diye bir şey var. Bazı kelimelerin anlamlarını bilmiyoruz. Ama onlara sorduğumuz zaman bizim anlayacağımız şekilde anlatıyorlar. Odasının önünden geçerken bizim bakımımızdan bile anlıyor. Bir şey sormak istediğimizde hemen gel gel işareti yapıyor. Hemen bizle diyaloga giriyor. Ne sorunun varsa hemen söyle, çekinme diyor. O nedenle doktorla konuşurken hiç çekinmiyorum.” (G.5)

“Her saat istediğimiz zaman bilgi alabiliyoruz. Onlara ulaşabiliyoruz. Bu yönden sıkıntımız yok. Burada zaten kardeş gibiyiz. Bazen çok bunalttığımız, çok soru sorduğumuz zamanlar da oluyor. Bazen arkadaşlar şaka da olsa çok bunaltma, çok daraltma, çok sorma, onlar takip ediyorlar, sen endişelenme, diyorlar. Yani senin hastan için ne yapılması gerekiyorsa onlar yapıyor.” (G.3)

“Gerçekten çok iyi bir hekimimiz var. Yaklaşımı, bizimle konuşması, anlayışlı davranması, cana yakınlığı... İlk gördüğümüzde zaten çok sevdik. Gerçekten hepsi çok iyi. Doktor hanım geliyor, muayene ediyor bakıyor ne yapmamız gerektiğini söylüyor. Mesela çok zayıflamış, dedim. Az yiyor, çorba falan yediriyorum, dedim. Ek olarak bir de mama verelim, gücünü toparlasın dedi. Ağrıları vardı serum falan taktılar. Ağrısını dindirsin rahat uyasun dediler. İhtiyacımız olduğunda gelip bakıyorlar.” (G.11)

Tema 4: Ailelerin Palyatif Bakım Ortamına İlişkin Beklentileri

Aileler palyatif bakıma ilişkin beklentilerini; hasta odalarının tek kişilik olması, dinlenme oda sayısının artırılması, dinlenme odasının sürekli açık tutulması, ziyaretçi sayılarının sınırlandırılması, daha fazla hastanın yararlanabilmesi için yatak sayısının artırılması, palyatif bakım ünitelerinin topluma tanıtılması olarak ifade etmişlerdir.

Katılımcıların bu temaya ilişkin ifadeleri şöyledir:

“Şimdi iki kişi kalıyoruz. İki kişi bir koltukta yatıyoruz. Zor.....Burayı (dinlenme odası) saat 24.00 de kilitliyorlar. Dinlenme odasında kalsam iyi olur ama olmuyor.” (G.7)

“.... 24.00 den sonra dinlenme salonunda oturtmuyorlar. Akşamdan hemen sonra kitliyorlar. Aslında burayı kitlitlememeleri lazım. Diğer hastanelerde bu oturma odaları ziyaretçilere açık oluyor.” (G.10)

“Sadece bir şey var. Akşam buraya (dinlenme odasına) erkekler geliyor, doluyor. Kadınların yeri burası. Erkeklerin yeri şurası dışarı olması gerekir, diye düşünüyoruz. Bazen çıkıyorlar, bazen çıkmıyorlar. Bu nedenle biz de odamıza gidip oturuyoruz.” (G.4)

“Tek kişilik odalar olsa çok rahat olacak. Perde olsa da orada erkek refakatçi var. Onun yanında ben çekiniyorum tuvalete gidemiyorum. Zaten eşim için sürekli gitmek zorundayım. Ellerimi yıkıyorum. Hem refakatçi için hem hasta için tek kişilik oda olması gerekiyor. Babam vefat ederken de yanındaki hasta bakmıştı. Biz de perdeyi çekmiştik. Ama yinede anlıyorlar, üzülüyorlar. Burada hastaların durumu ağır olduğu için, değer verilmesi gerekiyor. Ömürlerinin sonunu yaşıyorlar. Bir de böyle acıları göre göre yaşamasınlar. Gerçekten tek istediğim bu.” (G.9)

“Tek kişilik oda yok. Tek kişilik oda olsa bence daha iyi olurdu. Ama oda bulamadık. Tek kişilik odada daha rahat ederdik. Öbür hastanın yükünü çekmezdik. Diğer hasta hep yara kokuyordu. Biz de o kokuyu teneffüs ediyorduk.” (G.11)

“Tek hasta odası olsa bence daha iyi olur. Çünkü yanındaki hasta iyi durumda akli başında olduğunda rahatsız oluyor. Bazı hastaların durumu daha ağır oluyor. Bazı hastaların akli dengesi yerinde oluyor. Diğer hastaların durumunu gördükçe ya da duydukça etkilenebiliyor. Aradaki perde yetersiz kalıyor.” (G.5)

“Tabi tek kişi olduğum zaman daha rahat ediyordum. Şimdi kapının ağzında yatıyorum. Ama imkânlar böyle. Buna bir şey diyemem. Kapı açık yatıyorum. Hastam çok bunalıyor.” (G.10)

“..... doktora hastam tamamen düştüğünde ne olacak dedim?. Onkoloji servisine yatırılacak, dedi. Burayı bize söylemedi (palyatif bakım ünitesi). Özele hiç

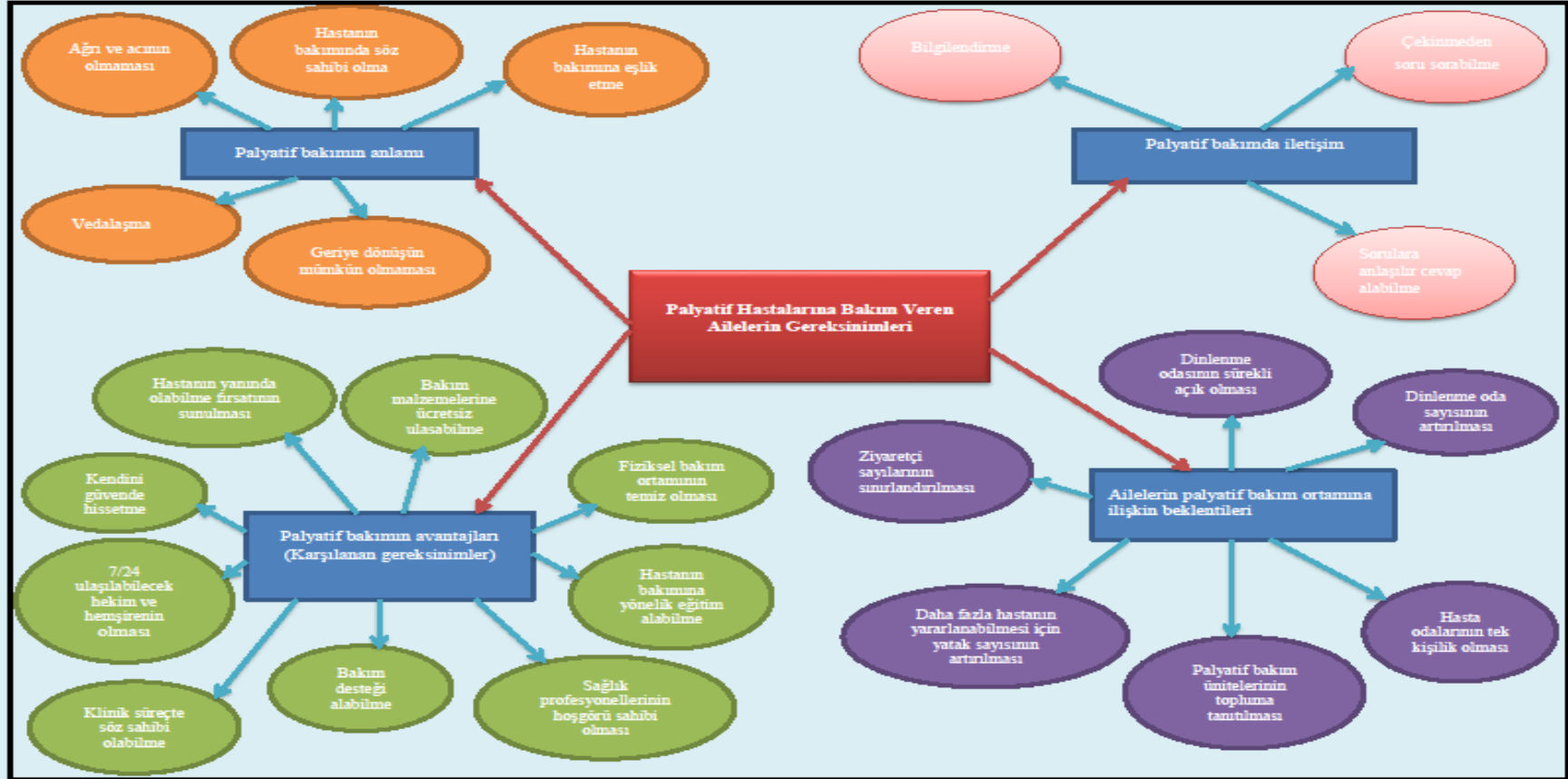
gitmezdim. İnan özelde bu kadar rahat edemedim. Odamız tek kişilikti. Benim için rahattı. Ama eşim için değildi. Ağız bakımını bize özelde göstermediler. Burada tüm malzemeyi elimize fazla fazla veriyorlar. Hem de devlet hastanesi. Allah razı olsun diyorum. Herkesin bunu bilmesini istiyorum. Benim gibi cahil kalmasınlar” (G.9)

“... bu servis gerekli, bu nedenle daha büyük olmalı. Çünkü buraya devamlı hasta geliyor. Bazen yer olmayabiliyor. O yüzden bekletmek zorunda kalıyorlar. Başka yoğun bakımlarda bekliyorlar. Burada yer boşalınca geliyorlar. Bu nedenle, bence buranın daha geniş olması lazım.” (G.5)

“Bence, Türkiye de bu servislerin daha yaygınlaşması ve hasta yatak sayılarının artırılması gerekiyor. Çünkü şu an İstanbul’da çevremde 2-3 kişi var. Yatak olmadığı için mağdurlar. Ben buradan hastaneye tanıdığımın sevkini yaptırmak için 3-4 yerle görüştim. Hepside yerimiz yok dedi.” (G.8)

“Bazen çok kalabalık oluyor. Özellikle ziyaret saatlerinde. Hastanın son günlerinde yanında çok kişi olsun diye ziyarete izin veriyorlar. Çok aşırı kalabalık olunca hemşireler bile çok bunalıyor. Palyatif bakım servisini esnek bırakmışlar. Ama çoğu hasta yakını bunu suistimal ediyor. Bizim yanımızda bir kanser hastası yatıyordu, rahmetli oldu. Allah rahmet eylesin. O hastanın yanına geliyorlardı ve ondan sonra başlıyorlardı: Krediyi ödedin mi? Çocuğun iş buldu mu? Ziyaretin bir sistemi olmalı. En azından hastaların yanına iki-iki girilsin. O kadar kalabalık girilmesin. Burası dinlenme odası boşuna yapılmamış. Mutlaka herkesin birlikte odayı doldurması gerekmiyor. Dönüşümlü ziyaret yapılabilir, iki kişi girer, iki kişi çıkar.” (G.3)

“Aslında bazı hastalara fazla ziyaretçi iyi gelmiyor. Ziyaret uzun sürdüğünde tansiyonları çıkıyor. O zaman hemşireler bizi uyarıyor. “Tansiyonu çıkıyor, hasta rahatsız oluyor. Ziyaretleri kısa tutalım. Tek tek girelim beş dakika durup çıkalım” diyorlar.” (G5)



Şekil 4- Palyatif hasta ailelerinin bakım ve tedaviye ilişkin gereksinimlerine yönelik oluşturulan tema ve alt temaların kavram haritası

5. TARTIŞMA

Palyatif bakım, yaşamı tehdit eden bir hastalığa sahip olan birey ve ailesine bütüncül bakım sunarak yaşam kalitesini artırmayı hedeflemektedir. Bireyin hastalık tanısı alması ile başlayan bu süreç, ölüm sonrası ailenin yas sürecinde desteklenmesi ile devam etmektedir. Bu nedenle palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım ve tedavi sürecine yönelik gereksinimlerinin belirlenmesi önemlidir. Bu çalışma, Samsun ilinde palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerinin nitel ve nicel araştırma tasarımı birlikte kullanılarak belirlendiği ve yorumlandığı ilk çalışmadır.

5.1. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirlik Bulgularının Tartışılması

Bir ölçeğin orijinal dili dışında farklı bir kültürde kullanılabilmesi için, uygun bir şekilde uyarlanması, dil eşdeğerliği ve kavram eşdeğerliğinin sağlanması çok önemlidir (Aksayan ve Gözüm, 2002; Çapık ve ark, 2018). Bu çalışmada palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Kristjanson ve arkadaşları (1995) tarafından geliştirilen Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin psikolinguistik ve psikometrik özelliklerinin incelenerek Türk toplumuna kazandırılmasına yönelik çalışmalar yapılmıştır.

Ölçek uyarlama sürecinin ilk adımı, dil geçerliğinin sağlanmasıdır. Genel olarak dil çevirilerinde, grup çeviri ve geri çeviri tekniği kullanılmaktadır. Ölçeğin çevriminde; her iki dilde de akıcı konuşan, çalışma yapılan kültürleri tanıyan, ölçülen yapı hakkında bir miktar bilgiye sahip olan çevirmenler tercih edilmektedir (Aksayan ve Gözüm, 2002; Karakoç ve Dönmez, 2014; Çapık ve ark, 2018). Bu çalışmada ölçeğin dil geçerliği aşamasında çeviri-geri çeviri yöntemi kullanılmıştır. Ölçeğin psikolinguistik süreci tamamlandıktan sonra kapsam geçerliği aşamasına geçilmiştir.

Kapsam geçerliği, uzmanların görüşlerine dayanan bir yöntemdir. Uzmanların ilgili bilim alanında uzman, ölçek sorusu hazırlama teknik ve yöntemlerini bilen kişilerden oluşturulması önerilmektedir. Uzman grubu en az üç en fazla yirmi kişiden oluşmaktadır. Bu aşamada uzmanlar puanlayarak ölçek maddelerini değerlendirmekte ve elde edilen sonuç ile kapsam geçerlik indeksi hesaplanmaktadır. Kapsam Geçerlik İndeksinin 0,80 ve üzerinde olması beklenmektedir (Gözüm ve Aksayan, 2003; Esin,

2015; Çapık ve ark, 2018). Çalışmamızda ölçeğin kapsam geçerliğinin belirlenebilmesi amacıyla ölçek maddeleri 7 uzmanın görüşüne sunulmuştur. Uzmanların önerileri doğrultusunda ölçek maddelerinde gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Kapsam geçerlik indeksinin belirlenmesi için Davis yöntemi kullanılmıştır. Elde edilen sonuçlar doğrultusunda kapsam geçerlik indekslerinin 0,86 ve 1 arasında olduğu ve ölçeğin kapsam geçerliğini sağladığı belirlenmiştir.

Dil ve kapsam geçerliğinin tamamlanması sonrasında pilot uygulama yapılması önerilmektedir. Bu doğrultuda çeviri ölçekteki maddelerin basit, açık, anlaşılabilir olduğunu test etmek için örneklem grubun özelliklerini taşıyan bir gruba ölçek uygulanmaktadır. Pilot çalışma için örneklem sayısı belirlenirken, ölçek madde sayısının 30'un altında olması durumunda 50 katılımcı alınabileceği bildirilmektedir (Aksayan ve Gözüm, 2002; Seçer, 2015; Karaçam, 2019). Dil ve kapsam geçerliği çalışmaları tamamlanan ölçeğin, hasta yakınları tarafından anlaşılabilirliğini değerlendirmek amacıyla örneklem grubun özelliklerini taşıyan ve araştırma kapsamına alınmayan 50 kişilik bir palyatif bakım hasta yakını grubuna pilot uygulama yapılmıştır. Pilot uygulama sonrası katılımcılar ve uzman görüşleri dikkate alınarak ölçeğe son şekli verilmiştir.

Bir ölçeğin yapı geçerliğini değerlendirmek için faktör analizi kullanılmaktadır. Faktör analizi ölçeğin bütünlüğünü sağlamaya ve ölçülecek konunun dışındaki değişkenleri uzaklaştırmaya yardımcı olmaktadır. Kendi aralarında yüksek ilişki gösteren maddeler faktörleri oluşturmaktadır. Açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör olmak üzere iki yöntem kullanılmaktadır (Esin, 2015). İncelenen örneklemin faktör analizine uygunluğu Keiser-Meyer-Olkin (KMO) testi ile belirlenmektedir. 0 ile 1 arasında değer alan KMO değeri 1'e yaklaştıkça daha güvenilir bir faktör yapısı sunacağı belirtilmektedir. Bu değer 0,50'den küçük olması tercih edilmemektedir. İyi bir faktör analizi için 0,80'den fazla olması beklenmektedir (Alpar, 2016; Özdamar, 2017). Maddeler arasındaki korelasyon katsayılarının anlamlılığı Barlett testi ile belirlenmektedir. Barlett testinin anlamlı ($p < 0.05$) olması faktör analizi yapılabileceğini göstermektedir (Alpar, 2016).

Bu çalışmada Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin KMO değeri 0,893 bulunmuştur. Aynı zamanda bu sonuç örneklem büyüklüğünün faktör analizi uygulaması için yeterli büyüklükte olduğunu göstermektedir. Barlett testine ilişkin ki-kare değerinin de ileri

düzyeyde ($p<0,000$) anlamlı olması deęişkenler arasında önemli bir ilişkinin var olduğuna ve verilerin faktör analizi için uygun olduğuna işaret etmektedir. Varimaks rotasyonu ile uygulanan açıklayıcı faktör analizinde, tüm maddelerin faktör yük değerlerinin, eşik yük değeri olan 0.40'ın üstünde olduğu saptanmıştır. Yük değeri 0.40'ın altında kalan yalnızca bir madde çıkarılmıştır. Açıklayıcı faktör analizi sonucunda, toplam varyansın %45,23'ünü açıklayan iki faktörlü 19 maddeli bir yapı elde edilmiştir.

Bir ölçek ne kadar güvenilir ise o ölçekten elde edilen veriler de güvenilirdir. Güvenilir olmayan bir ölçüm aracının bilimsel değerinin düşük olduğu kabul edilir. Geçerli bir test, aynı zamanda güvenilir olmalıdır. Likert tipi ölçeklerde iç tutarlılığın belirlenmesinde Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısı hesaplanmaktadır. Alfa katsayısı 0 ile 1 arasında değer almakta ve 1'e yaklaştıkça güvenilirlik artmaktadır (Alpar, 2016; Karagöz, 2017). Bu araştırmada açıklayıcı faktör analizi ile geçerliği test edilmiş 19 madde ve iki faktör yapılu ölçeğin güvenilirliği Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısı ile değerlendirilmiştir. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Önem alt boyutu ($\alpha=0,916$) ve Karşılanma alt boyutu ($\alpha=0,929$) güvenilirliğinin oldukça iyi düzeyde olduğu belirlenmiştir.

5.2. Nicel Verilere İlişkin Bulguların Tartışılması

Türkçe geçerlik ve güvenilirliği sağlanan Aile İhtiyaçları Ölçeği 19 madde ve iki alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin Önem alt boyutunda en düşük 19 puan, en yüksek 95 puan alınabilmektedir. Karşılanma alt boyutunda alınabilecek en düşük puan 19, en yüksek puan 57'dir. Çalışmamızda ölçeğin Önem alt boyut toplam puan ortalaması ($89,00\pm 7,28$) ve Karşılanma alt boyut puan ortalamasının ($49,47\pm 7,04$) oldukça yüksek düzeyde olduğu belirlenmiştir. Kristjanson ve arkadaşları (1995), ölçek alt boyutlarından alınan puan arttıkça, ihtiyaçların önem ve karşılanma düzeyinin arttığını belirtmektedir.

Ölçeğin Önem alt boyutunda en yüksek puan ortalamasına sahip madde "Hastanın durumundaki deęişikliklerden haberdar olmaya" ($4,84\pm 0,43$), Karşılanma alt boyutunda en yüksek puan ortalamasına sahip madde "Sorularıma dürüstçe yanıt verilmesine" ($2,81\pm 0,42$) olarak belirlenmiştir. Ölçekte yer alan "Benim sağlığımla ilgilenecek birinin olması" maddesi hem Önem alt boyutu ($4,27\pm 1,04$) hemde Karşılanma alt boyutunda ($2,28\pm 0,73$) en düşük puanı almıştır.

Schur ve arkadaşlarının (2015) onkoloji hasta yakınları üzerinde yapmış oldukları çalışmada, Önem alt boyutunda en yüksek ortalamaya sahip maddeler; “sorulara dürüstçe cevap verilmesi, sağlık çalışanlarının hastayı önemsendiğini hissetme ve hastanın durumundaki değişimin haber verilmesi”, Önem ve Karşılanma alt boyutunda en düşük ortalamaya sahip olan madde ise “bakım vericinin sağlığıyla ilgilenecek birisinin olmasıdır” olarak belirlenmiştir.

Buzgova ve arkadaşlarının (2016) yaptığı bir çalışmada en yüksek ortalamaya sahip maddeler “sağlık çalışanlarının hastayı önemsendiğinin hissedilmesi ve hastanın mümkün olan en iyi bakımı aldığı bilmesi” olarak belirlenmiştir. Bu konuda yapılan diğer çalışmalarda ise hasta yakınlarının en önemli ihtiyaçları, “hastanın durumundaki değişimi ve hastanın mümkün olan en iyi bakımı aldığını bilmek, sağlık çalışanlarının hastayı önemsendiğini hissetmek” olarak bildirilmiştir (Fridriksdottir ve ark, 2006; Areia ve ark, 2017).

Soothill ve arkadaşları (2001) onkoloji hasta yakınlarının katılımıyla yapmış oldukları bir çalışmada, hasta yakınlarının %43’ünün karşılanmamış ihtiyaçları olduğunu belirleyerek, bu ihtiyaçları suçlu hissetme, üzgün hissetme ve yorgun olma durumlarında yardım edilmemesi olarak sıralamışlardır (Soothill ve ark, 2001). Aile üyelerinin hastalarının bakım ve tedavi sürecine ilişkin ihtiyaçlarının etkin bir şekilde karşılanamaması yaşam kalitelerini etkileyebilir. Bu doğrultuda yeterli bilgilendirme, umut ve destek ile ailelerin yaşam kalitesi yükseltilebilir (Fridriksdottir ve ark, 2011, Rha ve ark, 2015). Bu çalışmadan elde ettiğimiz bulgular literatür ile uyumlu olup bakımdan sorumlu aile üyelerinin hastalarına değer verildiğini ve en iyi bakımı aldığını bilmeyi istedikleri, hastanın durumu hakkında güncel ve doğru bilgilendirme yapılmasını bekledikleri görülmektedir.

Bu çalışmada hasta yakınlarının yaş, cinsiyet, medeni durumu, eğitim durumu, bakım için destek alma ve bakım süresi gibi özelliklerinin Aile İhtiyaçları Ölçeği Önem ve Karşılanma alt boyut puanları üzerine etkisi incelenmiş; yaşın negatif ($p<0,05$), bakım süresinin pozitif ($p<0,05$) bir etkisi olduğu belirlenmiştir. Yaş değişkeninin hasta yakınlarının ihtiyaçlarını etkileme durumu yapılan araştırmalara göre farklılık göstermekle birlikte (Fridriksdottir ve ark, 2006; Buzgova ve ark, 2016), sosyokültürel ve ekonomik faktörler bu durumu etkileyebilir. Bununla birlikte hasta yakınlarının bilgilendirmeye önem verdiği ve sorularının dürüstçe yanıtlanmasını beklediği, aile

üyelerinin ihtiyaçlarının hastalarının sözlü iletişim kurabilme durumundan etkilendiği (Buzgova ve ark, 2016); hastalığın semptomlarını, tedavi prosedürlerini bilmenin, aile üyelerinin kaygı, korku, stres düzeyini azaltarak mevcut durumla başa çıkmalarını kolaylaştırabileceği düşünülmektedir (Girgis ve ark, 2006).

Literatürde hasta yakınlarında zorlayıcı bakım deneyiminin, aile içi rollerde değişim ile birlikte pişmanlık, suçluluk, korku, stres, anksiyete, depresyon, uykusuzluk gibi fiziksel ve duygusal problemlere neden olduğu ve yaşam kalitelerini azalttığı bildirilmiştir. Toplumların kültürel özellikleri deneyimlenen problemler ile başa çıkma düzeyini etkileyebilir. Diğer yandan hasta yakınlarının kendi ihtiyaçlarını göz ardı ederek ya da erteleyerek hastasının bakım ve ihtiyaçlarına odaklanmasına neden olabilir (Hashemi ve ark, 2018).

Çalışmamızda hasta yakınlarının Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri alt boyutlarından aldıkları puanlar doğrultusunda; güven, bilgi, yakınlık ve rahatlık gereksinimlerinin yüksek düzeyde ve destek gereksinimlerinin orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Araştırma bulgularımızı destekler nitelikte Karagözoğlu ve arkadaşları da (2014) hasta yakınlarının güven, bilgi, yakınlık, destek ve rahatlık alt boyut puanlarının yüksek olduğunu bildirmiştir.

Araştırma kapsamındaki hasta yakınlarının “hastasına en iyi bakımın verildiğinden emin olmayı ve hastasına tam olarak ne yapıldığını bilmeyi” istedikleri belirlenmiştir. Araştırma bulgularıyla uyumlu olarak Ünver’in çalışmasında da (2003) hasta yakınlarının en önemli gereksinimlerinin “hastasının durumu hakkında anlayabilecekleri bir dilde bilgi alma ve en iyi bakımın verildiğinden emin olma” olarak saptanmıştır. Bu konuda yapılan diğer çalışmalarda da benzer sonuçlar elde edildiği (Obringer ve ark, 2011; Karagözoğlu ve ark, 2014; Ölçüm ve ark, 2018; Ulutaşdemir ve ark, 2018), hasta yakınlarının genellikle bireysel gereksinimlerini arka planda, hastalarının bakım gereksinimlerini ön planda tuttıkları söylenebilir.

Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri, Güven gereksinimi alt boyut puanını bakım süresinin, Bilgi gereksinimi alt boyut puanını eğitim durumu ve bakım süresinin pozitif yönde etkilediği belirlenmiştir. Bununla birlikte ölçeğin Rahatlık gereksinimi alt boyut puanını yaşın negatif yönde etkilediği; Destek gereksinimi alt boyutunda ise kadınların destek puanının erkeklerden anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu konuda yapılan bazı çalışmalarda hasta yakınının cinsiyet,

eđitim durumu, bakım süresi (Ünver, 2003; Ulutaşdemir ve ark, 2018) ile yaşının gereksinim düzeyini etkilemediđi (Ünver, 2003; Karagözođlu ve ark, 2014), yaş ilerledikçe güven, bilgi ve destek gereksinimi azaldığı (Ulutaşdemir ve ark, 2018), hasta yakınının eğitim düzeyi ile hastanın yatış süresi arttıkça bilgi gereksiniminin arttığı bildirilmiştir (Karagözođlu ve ark, 2014). Bununla birlikte araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda hasta yakınlarının orta düzey destek gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Hasta yakınlarının hastanede olmaları ev, iş ve sosyal yaşamlarına ilişkin rol ve sorumluluklarını etkilediđi için destek gereksinimlerinin arttığı düşünülmektedir. Literatürde, hasta yakınına verilen desteğin hastayı olumlu yönde etkileyerek, anksiyete düzeyini azalttığı ve başetme becerisini artırdığı belirtilmiştir (Gürkan, 2009).

Yođun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeđi toplam ve alt boyutlardan alınan puanlar doğrultusunda, ailelerin memnuniyet düzeyinin iyi olduğu saptanmıştır. Araştırma bulgularını destekler yönde Taştan ve arkadaşlarının (2014) yapmış olduğu bir çalışmada da, ailelerin memnuniyet düzeylerinin iyi olduğu bildirilmiştir. Ailelerin memnuniyet düzeyi yüksekliđi hasta yakınlarının düzenli olarak bilgilendirilmesinden ve aile merkezli bir bakım uygulanmasından kaynaklanabilir. Bununla birlikte bakım süresinin ailelerin memnuniyet düzeyi ile bakım, bilgi ve karar verme memnuniyet puanlarını pozitif yönde etkilediđi belirlenmiştir ($p<0,05$). Karar verme memnuniyet puanına ise eğitim seviyesi ve medeni durumun pozitif yönde etki ettiđi ($p<0,05$), evlilerin karar verme puanlarının bekarların karar verme puanlarından daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Heyland ve Tranmer (2001) çalışmasında, ailelerin memnuniyet düzeyinin %93 olduğu ve hasta yakınlarının en çok hemşirelik bakımından memnun kaldığı belirlenmiştir. Tokur ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında, ailelerin memnuniyet düzeyinin %88 olduğu, %70'inin yapılan açıklamaları yeterli ve anlaşılır bulduğu, yoğun bakım ünitesinde kalış süresi arttıkça memnuniyet düzeylerinin arttığı bildirilmiştir. Erdal ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında ise hasta yakınlarının memnuniyet düzeyinin iyi olduğu, en çok hasta bakımı ve tedavisi, hasta hakkında bilgilendirme ile yoğun bakım çalışanlarının gösterdiđi ilgiden memnun kaldıkları saptanmıştır. Bu konuda yapılan çalışma sonuçları, sağlık çalışanlarının hasta yakınları ile etkin iletişim kurmasının, bakım ve tedaviye ilişkin düzenli bilgilendirme

yapmasının, soruların açık ve anlaşılır bir şekilde cevaplamasının hasta yakınlarının memnuniyet düzeyini etkilediğine işaret etmektedir.

Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği'nden aldıkları puan doğrultusunda, ailelerin hemşirelik uygulamaları algılamalarının orta düzey, hemşirelerden beklentilerinin ise iyi olduğu belirlenmiştir. Bu konuda yapılan araştırma bulgularıyla uyumlu olarak (Barış ve Karabacak, 2013; Ören, 2018) araştırma kapsamındaki hasta yakınlarının ölçek maddelerine verdikleri cevaplar doğrultusunda hastalığın prognozu hakkında kendilerine bilgi verilmesini istedikleri görülmüştür. Kaya ve arkadaşlarının (2006) nöroşirürji yoğun bakım hasta yakınları üzerinde yapmış oldukları çalışmada, ailelerin bakım işlemlerinden önce ziyaretçilerin odadan çıkarılmasını istedikleri, ortam ile hasta ve kullanılan cihazlar hakkında bilgi verilmesini bekledikleri saptanmıştır.

Bu çalışmada eğitim durumu ve bakım süresinin ailelerin beklenti puanlarını pozitif yönde etkilediği, kadınların beklenti puanlarının erkeklerden yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Fox-Wasylyshyn ve arkadaşlarının (2005) çalışmasında yaş, cinsiyet ve medeni durum ile aile beklentisi ve memnuniyet düzeyi arasında ilişki bulunmadığı bildirilmiştir. Barış ve Karabacak'ın (2013) çalışmasında ise hasta yakınlarının hemşirelik uygulamalarını algılama puanı ile yaş, cinsiyet, medeni durum ve meslek arasında anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Bu konuda yapılan diğer bir çalışmada ise eğitim düzeyi, hasta ziyaret ve yatış süresinin hasta yakınlarının beklenti düzeylerini etkilediği aynı zamanda hastanın iletişim kurabilmesinin ve bilincinin kapalı olmasının beklenti düzeyinde değişime neden olduğu belirlenmiştir (Ören, 2018).

5.3. Nitel Verilere İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu bölümde palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerini belirlemek amacıyla fenomenolojik yöntemle toplanan nitel veriler tartışılmıştır. Hastalık deneyimi aile üyelerinin psikolojik ve fiziksel sağlığını etkileyebilmektedir. Bu doğrultuda hasta yakınları literatürde “gizli hastalar” olarak tanımlanabilmektedir (Kristjanson ve Aoun, 2004). Bu nedenle palyatif bakım hizmetleri sunulurken, hasta ile birlikte yakınlarının ihtiyaçlarının da dikkate alınması önerilmektedir (Fridriksdottir ve ark, 2011).

Bu çalışmada görüşme yapılan hasta yakınları palyatif bakımı; ağrı ve acının olmaması, geriye dönüşün mümkün olmaması, vedalaşma, hastanın bakımına eşlik etme

ve hastanın bakımında söz sahibi olma olarak nitelendirmiştir. Bu konuda yapılan bir çalışmada, bir hastalığa ya da engele sahip bireylere bakım veren aile üyeleri, palyatif bakımı; *“palyatif bakımı düşündüğümde, ölümü düşünüyorum”*, *“palyatif bakım, hospis bakımı ile aynıdır”*, *“Palyatif bakımı kabul etmek pes etmek demektir”* olarak tanımlamışlardır (Dionne-Odom ve ark, 2019). Bu konuda yapılan diğer bir çalışmada ise onkoloji hasta yakınları palyatif bakımı; *“bir hastanede bir kişinin morfin pompasına bağlı olduğu ve ölene kadar orada kaldığı yatak”*, *“palyatif bakım, sadece acıyı kontrol ettikleri bir bekleme sürecidir. Bu yüzden acı çekmezsiniz”* olarak açıklamışlardır (Collins ve ark, 2017). Palyatif bakım ünitesince tedavi gören hasta yakınlarının bu kavramı *“hastanın konforunun artırılmasına yönelik bakım ve tedavi alınan yer”* olarak açıklamalarına karşın palyatif bakım hizmetlerinden yararlanmayan hasta yakınlarının ise bu üniteyi *“yaşamın sonu”* olarak tanımladıkları görülebilmektedir. Araştırma bulguları palyatif bakım üniteleri ile bu ünitelerde sunulan hizmetler konusunda toplumun farkındalığının artırılması gerektiğine işaret etmektedir.

Nitel görüşmeler sonrasında palyatif bakımın avantajlarına ilişkin alt temalar fiziksel bakım ortamının temiz olması, hastanın yanında olabilme fırsatının sunulması, 7/24 ulaşılabilecek hekim ve hemşirenin bulunması, kendini güvende hissetme, bakım desteği alabilme, klinik süreçte söz sahibi olabilme, bakım malzemelerine ücretsiz ulaşabilme, sağlık profesyonellerinin hoşgörü sahibi olması, hastanın bakımına yönelik eğitim alabilme olarak belirlenmiştir. Araştırma bulgularına paralel olarak bu konudaki literatürde hasta yakınlarının, bakımın sürekliliğine, hastanın konforunun sağlanmasına, hastasıyla son zamanlarını paylaşmaya (Hashemi ve ark, 2018) ve finansal desteğe gereksinim duydukları bildirilmiştir (Jo ve ark, 2007; Lund ve ark, 2014; Hashemi ve ark, 2018; Sarris ve ark, 2020).

Palyatif bakımda semptom yönetimi, hasta ve yakınlarının memnuniyet düzeyinin artırılmasında önemli rol oynar. Bu konuda yapılan bir çalışmada özellikle ağrının yönetiminde yetersiz kalınmasının, hasta yakınlarının sağlık personeline karşı öfke duymasına ve bakım yüklerinin artmasına neden olduğu bildirilmektedir (Shanmugasundaram, 2015). Bununla birlikte bu çalışmada hasta yakınlarının bakıma yönelik eğitim aldıkları belirlenmiştir. Hasta yakınlarının eğitim yoluyla fiziksel ve duygusal gereksinimlerinin karşılanmadığı durumlarda, stres düzeylerinin ve bakım yüklerinin arttığı bildirilerek (Uğur ve Fadıloğlu, 2012), ihtiyaç duydukları konularda

eđitim verilmesi önerilmektedir (Akgün Şahin ve ark, 2009; Aşiret ve Kapucu, 2012; Tel ve ark, 2012). Bu doğrultuda hasta yakınlarına eğitim verilmesi gereken konular; hasta ile iletişim, bakım uygulamaları, semptom yönetimi, maddi-manevi konularda destek alabileceđi kurumlar yada kişiler, karar verme süreçleri, kayıp, acı, stres, kaygı ve suçluluk duygusuyla başa çıkma olarak sıralanabilir (Kabalak ve ark, 2012; Kaçmaz ve ark, 2015).

Araştırma kapsamındaki hasta yakınlarının en önemli ihtiyacının bilgilendirilme olduđu, sağlık profesyonellerine istedikleri zaman rahatça ulaşabildikleri, açık ve anlaşılır yeterli cevap alabildikleri belirlenmiştir. Araştırma bulgularını destekler nitelikte Wang ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında da, ileri evre onkoloji hasta yakınlarının en önemli ihtiyacının hastalık, tedavi ve bakıma ilişkin bilgi eksikliği olduđu belirlenmiştir. Preisler ve arkadaşlarının (2019) onkoloji hasta yakınları üzerinde yapmış oldukları diđer bir çalışmada ise araştırma bulgularına karşın hasta yakınlarının özellikle doktorlarla iletişim problemi yaşadıkları ve onlara soru sormadıkları bildirilmiştir. Bu konuda yapılan diđer bir çalışmada da, onkoloji hasta yakınlarının, sağlık pofesyoneleleri tarafından karşılanmayan gereksinimleri, hasta ve ailesinin ihtiyaçlarını dikkate almama, sorulan sorulara cevap vermeme, belirsizlikleri açıklamama, anlayış ve empati göstermeme olarak sıralanmıştır (Hashemi ve ark, 2018). Hasta yakınları ile açık, anlaşılır ve rahat bir iletişim kurulması son derece önemlidir (Jo ve ark, 2007; Ventura ve ark,2014; Lund ve ark, 2015; Hashemi ve ark, 2018; Zavagli ve ark, 2019). Hasta yakınlarını bakım ve tedavi süreci konusunda bilgilendirme, sağlık çalışanları ve hasta yakınları arasında güvene dayalı iletişime katkıda bulunarak, paylaşılan bilgileri özümsemeyi ve entegre etmeyi kolaylaştırabilir (Kristjanson ve Aoun, 2004).

Aileler palyatif bakıma ilişkin beklentilerini; hasta odalarının tek kişilik olması, dinlenme oda sayısının artırılması, dinlenme odasının sürekli açık tutulması, ziyaretçi sayılarının sınırlandırılması, daha fazla hastanın yararlanabilmesi için yatak sayısının artırılması, palyatif bakım ünitelerinin topluma tanıtılması olarak ifade etmişlerdir. Bu konuda yapılan bir çalışmada palyatif bakıma ilişkin engeller, bakım uygulamalarını öğrenmeye yardımcı olacak, yazılı, görsel vb eğitim materyallerin olmaması, hasta yakını ve sağlık çalışanları arasında güvene dayalı ilişki kurulamaması, bakımın aksaması, iletişim yetersizliği nedeniyle bakımın planlanması ve değerlendirmesinde

problemler yaşanması ve sınırlı kaynaklar olarak sıralanmıştır (Hudson ve Kristjanson, 2004).

Bununla birlikte hasta ziyaretlerinin hasta ve yakını üzerinde manevi doyum, moral verme, destek olma ve sosyal izolasyonu önleme gibi olumlu birçok etkisi bulunmasına karşın (Taşdemir ve Özşaker, 2007), bu çalışmadan elde edilen bulgular doğrultusunda hasta ve yakınlarının ziyaretçi sayısı ve süresinden rahatsız oldukları belirlenmiştir. Bu nedenle hastane ve ilgili birim yöneticilerinin hasta ve yakınlarının istek ve beklentilerini gözönünde bulundurarak bir ziyaret takvimi düzenlemelerinin yararlı olacağı düşünülmektedir.

Sonuç olarak bu çalışmada araştırma kapsamındaki hasta yakınları sağlık çalışanları ile iyi bir iletişim kurabildiklerini, soru sorduklarında açık ve anlaşılır cevap alabildiklerini, kendilerine ve hastalarına zaman ayrıldığı için değer verildiklerini hissettiklerini, hastalarının durumu hakkında karar verilirken kendilerinin yalnız olmadığını düşündüklerini bu doğrultuda da memnuniyet düzeylerinin yüksek olduğunu bildirmişlerdir. Bununla birlikte önceden palyatif bakım hizmetleri konusunda herhangi bir bilgileri olmamalarına karşın, hastanede kaldıkları süre boyunca bu hizmetlerin önemini anladıklarını, bu nedenle palyatif bakım hizmetleri konusunda toplumun farkındalığının artırılması gerektiğini belirtmişlerdir.

Hemşirelik bakımı bireylerin ihtiyaçlarına odaklanmaktadır. Palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bilgilendirme, bakım desteği ve eğitimine ihtiyaç duyduğu, bakım süresince açık ve anlaşılır iletişimin önemli olduğu görülmektedir. Bu nedenle palyatif hemşireleri bakımın planlanması ve uygulanmasında hasta ve ailelerinin bu ihtiyaçlarını dikkate almalı ve karşılama düzeylerini değerlendirmelidir (Fadıloğlu, 2018).

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda sunulmuştur.

- Araştırmanın ilk aşamasında Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılarak, ölçeğin ülkemizde hasta yakınlarına uygulanabilecek geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu sonucuna varılmıştır.
- Türkçe geçerlik ve güvenilirliği sağlanan, 19 madde ve iki alt boyut ile doğrulanan Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Önem boyutundan alınabilecek en düşük puan 19, en yüksek puan 95; Karşılama boyutundan alınabilecek en düşük puan 19, en yüksek puan 57 olarak belirlenmiştir.
- Hasta yakınlarının bazı sosyodemografik ve bakım verme özelliklerinin, Aile İhtiyaçları Ölçeği puanını etkilediği saptanmıştır ($p<0,05$).
- Aile İhtiyaçları Ölçeği alt boyutu Önem puanı ile Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri alt boyutu Güven puanı ($r=0,500$; $p<0,001$), Bilgi puanı ($r=0,446$; $p<0,001$), Yakınlık puanı ($r=0,556$; $p<0,001$) ve Rahatlık puanı ($r=0,344$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde, Destek ($r=0,259$; $p<0,001$) puanı arasında ise düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişki olduğu belirlenmiştir.
- Aile İhtiyaçları Ölçeği alt boyutu Önem puanı ile Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği toplam puanı ($r=0,469$; $p<0,001$), Bakım puanı ($r=0,469$; $p<0,001$) ve Bilgi puanı ($r=0,459$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde, Karar verme ($r=0,198$; $p<0,01$) puanı arasında ise düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu belirlenmiştir.
- Aile İhtiyaçları Ölçeği alt boyutu önem puanı ile Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği alt boyutları olan Beklenti puanı ($r=0,583$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,395$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişki olduğu belirlenmiştir.
- Aile İhtiyaçları Ölçeği alt boyutu Karşılama puanı ile Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri alt boyutu Güven puanı ($r=0,305$;

$p<0,001$), Bilgi puanı ($r=0,374$; $p<0,001$) ve Yakınlık puanı ($r=0,353$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde, Destek puanı ($r=0,170$; $p<0,01$) ve Rahatlık puanı ($r=0,140$; $p<0,05$) arasında ise düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu belirlenmiştir.

- Aile İhtiyaçları Ölçeği alt boyutu Karşılama puanı ile Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği toplam puanı ($r=0,641$; $p<0,001$), Bakım puanı ($r=0,599$; $p<0,001$), Karar verme ($r=0,343$; $p<0,001$) ve Bilgi puanı ($r=0,654$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu belirlenmiştir.
- Aile İhtiyaçları Ölçeği alt boyutu karşılama puanı ile Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği alt boyutları olan Beklenti puanı ($r=0,432$; $p<0,001$) ve Algı puanı ($r=0,659$; $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı doğrusal ilişkiler olduğu söylenebilir.
- Hasta yakınları ile yapılan nitel görüşmeler sonrasında, palyatif bakımın anlamı, palyatif bakımın avantajları, palyatif bakımda iletişim ve ailelerin palyatif bakım ortamına ilişkin beklentileri olmak üzere 4 tema ile 23 alt tema belirlenmiştir.

6.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda aşağıdaki önerilerde bulunulmuştır:

- Hasta ve yakınlarının önerileri dorultusunda fiziksel bakım ortamının düzenlenmesi,
- Palyatif bakım yöneticilerinin, hasta ve yakınlarının görüş ve istekleri doğrultusunda ziyaret takvimini planlaması,
- Palyatif bakım hizmetleri konusunda toplumun farkındalık düzeyinin artırılması,
- Palyatif bakım ünitesinde çalışan sağlık bakım profesyonellerinin hasta ve yakınları ile olan iletişimlerini güçlendirmek üzere bu konuda eğitimler düzenlenmesi,
- Palyatif bakım ünitelerine hasta kabulünde kullanılmak üzere hastane ve ilgili üniteyi tanıtıcı broşür, poster, el kitapçıkları hazırlanması,
- Palyatif bakım yatak sayılarının artırılması,
- Hemşirelik lisans müfredat programında palyatif bakım, aile merkezli bakım ve bütüncül bakım konularına daha çok yer verilmesi önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Acar K, Aygin D. Orak Hücre Hastalığına Bağlı Akut Göğüs Sendromunun Konfor Kuramına Göre Değerlendirilmesi ve Hemşirelik Bakımı: Olgu sunumu. Online Türk Sağlık Bilimleri Dergisi, Cilt 1, Sayı 1, 2016; 36-43.
- Akçakaya A, Akçakaya F B. Palyatif Bakım Tanımı ve Tarihçesi. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. Palyatif Bakım ve Tıp. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;2-10.
- Akçakaya A. Türkiye’de Hastanelerde Palyatif Tıbbın Tarihsel Gelişimi. İlkılıç İ, Özkaya H, Uçar A. Editör. Tıbbi, Hukuki, Manevi ve Etik Boyutlarıyla Palyatif Tıp. İSAR yayınları. 2019b;37-45.
- Akgün Şahin Z, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2009; 12(2),1-9.
- Akın Korhan E, Üstün Ç. Palyatif Bakım ve Etik. Yıldırım Y, Fadıloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;95-120.
- Akın Korhan E, Kırşan M, Yıldırım D, Kıray S, Uyar M. Palyatif Bakımda Etik Sorunlar: Bir Sistematik Derleme. TürkiyeKlinikleriJMedEthics.2019;27(2):116-27.
- Aksakal H, Koç O, Kahveci K. Palyatif Bakım. Aksakal H, Koç O, Kahveci K. Editör, Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı. Akademisyen Kitabevi. 2018;1-7.
- Aksakal H. Palyatif Bakım Hastalarına Yönelik Bakım Yeri Tercihi. Atılım Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, Yüksek Lisans Tezi, 2014;1.
- Aksakal H. Palyatif Bakımda Hasta ve Aile Eğitimi. Aksakal H, Koç O, Kahveci K. Editör, Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı. Akademisyen Kitabevi. 2018;173.
- Aksayan S, Gözüm S. Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber I: Ölçek Uyarlama Aşamaları ve Dil Uyarlaması. Hemşirelik Araştırma Dergisi 2002;4(1)9-14.
- Alpar R. Uygulamalı İstatistik ve Geçerlik-Güvenirlik. Detay Yayıncılık, 2016, 557-662.
- Altuntaş M. Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi. Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi Cilt: 8 Sayı: 3 Mayıs - Haziran 2016;26-30.
- Ankay Yılbaş A, Çelebi N. Palyatif Bakımda Ağrı Tedavisi ve Sorunlar. Journal of Anesthesia - JARSS 2014; 22 (3): 124–134.

- Areia P N, Major S, Relvas P A. Mesasuring Family Needs of People Living with Cancer. Portuguese Validation and Descriptive Studies of the Family Inventory of Needs. *European Journal of Oncology Nursding*. 2017;30, 22-28.
- Aşiret G D, Kapusuz S. İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yükü. *Hemşirelikte Araştırmageliştirme Dergisi*. 2012 -2, 73-80.
- Ateş G, Ebenau A F, Busa C, Csikos A, Hasselaar J, Jaspers B, Menten J, Payne S, Beek V K, Varey S, Groot M, Radbruch L. “Never at ease”–family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliative Care* 2018; 17:39, 1-11.
- Bağ B, Reis N. Ethical Dilemmas in Hospice and Palliative Care Units for Advanced Cancer Patients. *Archives Medical Review Journal* 2013; 22(1):65-79.
- Bailey B. Constipation. O’Connor M, Aranda S. Edited *Palliative Care Nursing A Guide to Practice*. Second Edition. Ausmed Publications. 2003;155-160.
- Barış N, Karabacak Ü. Yatarak Tedavi Gören Hastaların Yakınlarının Hemşirenin Rolünü Algılamaları. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* Cilt: 3, Sayı: 3, 2013 / *Journal of Marmara University Institute of Health Sciences* Volume: 3, Number: 3, 2013.
- Brant J. Pain Management. O’Connor M, Aranda S. Edited *Palliative Care Nursing A Guide to Practice*. Second Edition. Ausmed Publications. 2003;101-114.
- Beyece İncazlı S, Yıldırım Y. Dispne. Yıldırım Y, Fadiloğlu Ç. Editör, *Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım*. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;439-449.
- Bilen A. DNR ve Güncel Sorunlar. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. *Palyatif Bakım ve Tıp*. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;773-776.
- Bilen A. Palyatif Bakım. *Toplum ve Hekim*. Ocak - Şubat 2016; 31:1, 25-30.
- Brennan F. Dignity: A Unifying Concept for Palliative Care and Human Rights. *Progress in Palliative Care* 2014;22:2, 88-96.
- Brighton L J, Bristowe K. Communication in Palliative Care: Talking About the End of Life, Before The End of Life. *Postgrad Med J* 2016;92:466–470.
- Bruera E, Billings A J, Lupu D, Ritchie S C. AAHPM Position Paper: Requirements forthe Successful Development of AcademicPalliative Care Programs. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 39 No. 4 April 2010;743-755.
- Buckley J. *Palliative Care: An Integrated Approach*. A John Wiley & Sons, Ltd., Publication. 2008;2-3.

- Buzgova R, Spatenkova N, Fukasova-Hajnova E & Feltl D. Assessing Needs of Family Members of Inpatients with Advanced Cancer. *European Journal of Cancer Care*. (2016);25, 592–599
- Büyükılmaz F. Palyatif Bakım Hastalarında Ağrı Yönetimi ve Hemşirelik Yaklaşımı. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. *Palyatif Bakım ve Tıp*. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;55-67.
- Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). 2020, Milestones in Hospice Palliative Care. <https://www.chpca.ca/about-hpc/milestones-in-hospice-palliative-care> Erişim tarihi: 2020.
- Center to Advance Palliative Care (CAPC), What is Palliative Care? <https://www.capc.org/about/palliative-care/> Erişim tarihi:2020
- Chovan D J, Cluxton D, Rancour P. Principles of Patient and Family Assesment. Ferrell B. R, Coyle N, Paice A J. Edited. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 4th Edition. Oxford University Press. 2015;58-63.
- Collins A, McLachlan S A, Philip J. Initial Perceptions of Palliative Care: An Exploratory Qualitative study of Patients with Advanced Cancer and Their Family Caregivers. *Palliative Medicine*. 2017; 31(9),825-832.
- Connor R S, Gwyther E. The Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(2S):112-115.
- Coyle N. Introduction to Palliative Nursing Care. Ferrell B. R, Coyle N, Paice A J. Edited. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 4th Edition. Oxford University Press. 2015;3-10.
- Currow C D, Ward A M, Plummer J L, Bruera E, Abernethy A P. Comfort in the Last 2 Weeks of Life: Relationship to Accessing Palliative Care Services. *Support Care Cancer* 2008;16:1255–1263
- Çapık C, Gözüm S, Aksayan S. Kültürlerarası ölçek uyarlama aşamaları, dil ve kültür uyarlaması: Güncellenmiş rehber. *FNJN Florence Nightingale Journal of Nursing* 2018; 26(3): 199-210.
- Çeltek N. Y. Okan İ. Palyatif Bakımda Hasta Değerlendirmesi ve Skalalar. *Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi* Cilt: 8 Sayı: 3 Mayıs - Haziran 2016;6-10.
- Çınar Yücel Ş. Kolcaba'nın Konfor Kuramı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 27(2):2011;79-88.
- Dahlin M C. Natioanl Concensus Project for Quality Palliative Care. Ferrell B. R, Coyle N, Paice A J. Edited. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 4th Edition. Oxford University Press. 2015;11-19.

- Daniels L. Teamworking for Effective Palliative Care. Faul C, Carter H Y, Daniels L. Edited. Handbook of Palliative Care. Blackwell Publishing. Second Edit. 2005;23-26.
- Davis P. M, Gutsell T, Gamier P. What is the difference between palliative care and hospice care?. Cleveland Clinic Journal of Medicine Volume: 82, Number: 9 September 2015:569-571.
- Delgado Guay M O. Symptom Assessment. Yennurajalingam S, Bruera E. Edited by. Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care. Second Edition. Oxford University Press. 2016;6-15.
- Dirimen Arıkan G. Palyatif Bakım Tanımı ve Felsefesi. Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi Cilt: 8 Sayı: 3 Mayıs - Haziran 2016;1-5.
- Dionne-Odom JN, Ornstein KA, Kent EE. What Do Family Caregivers Know About Palliative Care? Results From A National Survey. Palliat Support Care. 2019;17(6):643-649.
- Duf D J. Ethical Aspects of Palliative Medicine. Yennurajalingam S, Bruera E. Edited by. Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care. Second Edition. Oxford University Press. 2016;300-3001.
- Düzgün G. Ağrı Yönetimi. Aksakal H, Koç O, Kahveci K. Editör, Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı. Akademisyen Kitabevi. 2018;25-38.
- Elbi H. Anksiyete. Yıldırım Y, Fadıloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;289-294.
- Elçigil A. Palyatif Bakım Hemşireliği. Gülhane Tıp Derg. 2012;54:329-334.
- Emuk Y, Naz İ. The Current Situation of Palliative Care in Turkey. Journal of Cancer Policy, 13(2017) 33-37.
- Erbay Ö, Yıldırım Y, Fadıloğlu Ç, Şenuzun Aykar F. Rektum Kanseri Nedeni ile Kolostomi Açılan Bir Olgunun Hemşirelik Yönetiminde Kolcaba Konfor Kuramı'nın Kullanımı. J Tradit Complem Med. 2019;2(1):42-8.
- Ercan İ, Kan İ. Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 2004;30(3):211-216.
- Erdal Ç, Tunalı Y, Korkmaz Dilmen Ö, Akçıl E F, Yentür E, Bahar M. Yoğun Bakım Ünitesinde Yatan Hastaların Yakınlarının Memnuniyetinin Değerlendirilmesi. Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi (2013)11: 64-71.
- Erdemir F, Çırlak A. Rahatlık Kavramı ve Hemşirelikte Kullanımı. DEUHYO ED 6(4),2013;224-230.

- Erefe İ. Veri Toplama Araçlarının Niteliği. Erefe İ. Editör, Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri. Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Derneği Yayın No:1, 169-183, 2002.
- Esin N M. Veri Toplama Yöntem ve Araçları & Veri Toplama Araçlarının Güvenirlik ve Geçerliği. Erdoğan S, Nahcivan N, Esin N M Editör, Hemşirelikte Araştırma Süreç Uygulama ve Kritik. Nobel Tıp Kitabevleri, 2. Baskı, 195-235, 2015.
- European Association for Palliative Care (EAPC), EAPC Prague Charter, 2014, <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-publications/ArtMID/843/ArticleID/362/prag-s246zle%C5%9Fmesi> Erişim tarihi:2019.
- European Association for Palliative Care (EAPC), Our History, <https://www.eapcnet.eu/about-us/our-history> Erişim tarihi:2019.
- Eyigör C, Uyar M. Ağrı. Yıldırım Y, Fadiloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;271-286.
- Fadiloğlu Ç. Akciğer Kanserli Hastada Palyatif Bakım ve Kanıta Dayalı Uygulamalar. Can G, Aydın A. Akciğer Kanserinde Palyatif Bakım. Nobel Tıp Kitabevleri. 2015;1-20.
- Fadiloğlu Ç, Ateş M. Palyatif Bakım Sürecinde Aile ve Bakım Vericiler. Yıldırım Y, Fadiloğlu Ç, Editör. Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;151-171.
- Fadiloğlu Ç. Palyatif Bakım. Yıldırım Y, Fadiloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;1-29.
- Fadiloğlu Ç. Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi. Yıldırım Y, Fadiloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018b;234.
- Fadiloğlu Ç. Palyatif Bakımda Kullanılan Bakım Modelleri. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. Palyatif Bakım ve Tıp. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;16-31.
- Fallon M, Hanks G, Cherny N. The Principles of Control of Cancer Pain. Fallon M, Hank G, Edited. ABC of Palliative Care. Second Edition. Blackwell Publishing. 2016;4-6.
- Faull C. The Context and Principles of Palliative Care. Faul C, Carter H Y, Daniels L. Edited. Handbook of Palliative Care. Blackwell Publishing. Second Edit. 2005;1-9.
- Franklin E A, Lovell R M. Pain and Pain Management. MacLeod D R, Van den Block L. Editörs. Textbook of Palliative Care. Springer Nature Switzerland AG 2019;149-158.

- Fridriksdottir N, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S. Important Needs of Families in Acute and Palliative Care Settings Assessed with The Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 2006; 20: 425-432.
- Fridriksdottir N, Sævarsdottir P, Halfanardottir S I, Jonsdottir A, Magnusdottir H, Olafsdottir K.L. & Gunnarsdottir S. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*. 2011;50, 252– 258.
- Fox-Wasylyshyn S M, El-Masri M M, Williamson K M. Family Perceptions of Nurses' Roles Toward Family Members of Critically Ill Patients: A Descriptive Study. *Heart Lung*. 2005 Sep-Oct;34(5):335-44.
- Girgis A, Johnson C, Currow D, Waller A, Kristjanson L, Mitchell G & Bowman D. *Palliative Care Needs Assessment Guidelines*. The Centre for Health Research and Psychooncology, (2006). Newcastle NSW, Australia.
- Gökçınar D. Palyatif Bakımda Ağrı Tedavisi. Kahveci K, Gökçınar D. Editör. *Palyatif Bakım*. Nobel Tıp Kitabevleri.2014;31-42.
- Gökçınar D, Kahveci K. Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım. Kahveci K, Gökçınar D. Editör. *Palyatif Bakım*. Nobel Tıp Kitabevleri.2014;1-5.
- Gözüm S. Aksayan S. Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması için Rehber II: Psikometrik Özellikler ve Kültürlerarası Karşılaştırma. *Hemşirelik Araştırma Dergisi* 2003;5(1),3-14.
- Guo Q, Jacelon C. S, Marquard J.L. An Evolutionary Concept Analysis of Palliative Care. *Palliative Care Med* 2012; 2:7;1-6.
- Guidelines and Audit Implementation Network (GAIN). 2011, General Palliative Care Guidelines for the Management of Pain at the end of Life in Adult Patients. <https://www.rqia.org.uk/RQIA/files/e0/e0a81c25-acb8-4982-9970-1ed62e9f2015.pdf> Erişim tarihi:2019.
- Gül K. Palyatif Bakım Hastalarında Ağrı Yönetimi. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. *Palyatif Bakım ve Tıp*. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;45-47.
- Gürkan A. Bütüncül Yaklaşım: Yoğun Bakımda Hastası Olan Aile Üyeleri. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi* 2009;13(1):1-5.
- Hashemi M, Irajpour A, Taleghani F. Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Support Care Cancer* (2018) 26:759–766.

- Heyland DK, Tranmer JE. Measuring Family Satisfaction with Care in The Intensive Care Unit: The Development of A Questionnaire and Preliminary Results. *Journal of Critical Care*.2001;16(4): 142-149.
- Hızarcı B, Öz H. Palyatif Bakım ve Etik. Kahveci K, Döger C, Editör. Palyatif Bakımın Temelleri. Akademisyen Kitabevi. 2019;357-373.
- Hopancı Bıçaklı D, Uslu R. Kaşeksi. Yıldırım Y, Fadıloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;506-515.
- Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons H. A, Kwon J. H, Torres-Vigil I, Kim S.H, Dev R, Hutchins R, Liem C, Kang D. H, Bruera E. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,”“palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer* (2013) 21:659–685.
- Hudson P L, Kristjanson L J. Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: Challenges for Health Professionals. *Journal of Palliative Medicine*. 2004; 7(1),19-25.
- International Association For Hospice & Palliative Care (IAHPC), 2020a, Palliative Care Definition, <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>, Erişim tarihi:2020
- International Association For Hospice & Palliative Care (IAHPC). 2020b, The Goals of Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/5-what-is-palliative-care> Erişim tarihi:2020
- International Association For Hospice & Palliative Care (IAHPC). 2020c, Principles of Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/6-principles-of-palliative-care> Erişim tarihi:2019.
- İbrahimoğlu Ö. Son Dönem Yoğun Bakım Hastalarının Bakımında Etik Sorunlar Ve Etik Yaklaşım. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*. 2017;4(3):216-220.
- Jo S, Brazil K, Lohfeld L, Willison K. Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliat Support Care*. 2007;5(1):11-17.
- Johnston B, & Smith L N. Nurses’ and Patients’ Perceptions of Expert Palliative Nursing Care. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;54(6),700-709.
- Johnson C D, Kassner T C, Houser J, Kutner S J. Barriers to Effective Symptom Management in Hospice. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005;29(1):69-78.
- Kabalak A A, Öztürk H, Erdem T A, Akın S. S.B. Ulus Devlet Hastanesi’nde Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi Uygulaması. *Çağdaş Tıp Dergisi* 2012;2(2): 122-126.

- Kaçmaz N, Kocaman Yıldırım N, Özkan M. Kanser Hastalarının Hasta Yakınları/Bakım Vericileri: Yaşadıkları ve Gereksinimleri. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi 31 (2) :98-112,2015
- Kahveci K. Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi. Kahveci K, Gökçınar D. Editör. Palyatif Bakım. Nobel Tıp Kitabevleri.2014;7-10.
- Kahveci K, Koç O, Aksakal H. Home-based Palliative Care. Bezmialem Science 2020;8(1):73-80.
- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü (KHGM). Palyatif Bakım Hizmetleri Yönergesi, <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/2817,palyatif-bakim-hizmetleri-yonergesipdf.pdf?0>. Erişim tarihi: 2019.
- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü (KHGM). 2020a. Palyatif Bakım Hemşireliği Sertifikalı Eğitim Programı Uygulama Yetkisi Alan Sağlık Tesisleri, <https://khgmsaglikbakimdb.saglik.gov.tr/TR,44162/9-palyatif-bakim-hemsireligi-sertifikali-egitim-programi-uygulama-yetkisi-alan-saglik-tesisleri.html>. Erişim tarihi: 2020.
- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü (KHGM). 2020b. <https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php> Erişim tarihi:2020.
- Kara T. Terminal Dönem Kanser Hastası Yakınlarının Palyatif Bakımla İlgili Görüşleri. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Yüksek Lisans Tezi, 2017;1.
- Karabacak Ü, Coşkuner Potur D. Katharine Kolcaba: Konfor Teorisi. Karadağ A, Çalışkan N, Göçmen Baykara Z. Editör, Hemşirelik Teorileri ve Modelleri. Akademi Basın, 2017;654-662.
- Karabacak Ü, Acaroğlu R. Konfor Kuramı. Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi 4(1):2011;197-202.
- Karaçam Z. Ölçme Araçlarının Türkçeye Uyarlanması. Ebelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi / J Midwifery and Health Sci. 2019;2(1): 28-37.
- Karadağ A, Gül Ş. Basınç Ülserleri. Yıldırım Y, Fadıloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;313-339.
- Karadakovan A. Deliryum. Y, Fadıloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;393-400.
- Karagöz Y. SPSS ve AMOS Uygulamalı Nicel-Nitel-Karma Bilimsel Araştırma Yöntemleri ve Yayın Etiği. Nobel Akademik Yayıncılık. 2017; 29,486-487.

- Karagözoğlu Ş, Özden D, Tok Yıldız F. Yoğun Bakım Ünitesinde Hasta Yakınlarının Gereksinimleri. *Türkiye Klinikleri J Nurs Sci* 2014;6(2):102-111.
- Karakoç F Y, Dönmez L. Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Temel İlkeler. *Tıp Eğitimi Dünyası / Mayıs 2014 / Sayı:4: 39-49.*
- Kav S. Bulantı ve Kusma. Y, Fadiloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;347-350.
- Kaya H. Konstipasyon ve Hemşirelik Bakımı. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. Palyatif Bakım ve Tıp. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;119-122.
- Kaya H, Bolat S, Turan Y, Şendir M, Acaroğlu R. "Nöroşirürji Yoğun Bakım Ünitesinde Hastası Olan Aile Üyelerinin Hemşirelerden Beklentileri Ve Memnuniyet Durumu", *F.N.Y.O Hemşirelik Dergisi*, 2006;15:57,87-97.
- Kristjanson L J., Atwood J, Degner LF: Validity and Reability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the Care Needs of Families of Advanced Cancer Patients. *J Nurs Meas.* 1995 Winter; 3(2);109-26.
- Kristjanson L J., Aoun S. Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *Can J Psychiatry*, Vol 49, No 6, June 2004;359-365.
- Krinsky R, Murillo I, Johnson J. A. A Practical Application of Katharine Kolcaba's Comfort Theory to Cardiac Patients. *Applied Nursing Research* 27; 2014: 147–150.
- Koç O. Türkiye’de Palyatif Bakım. Aksakal H, Koç O, Kahveci K. Editör, Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı. Akademisyen Kitabevi. 2018;10-14.
- Koç O, Kahveci K. Ev Temelli Palyatif Bakım. Kahveci K, Döger C, Editör. Palyatif Bakımın Temelleri. Akademisyen Kitabevi. 2019;193-209.
- Kolcaba K, Dowd T, Steiner R, Mitzel A. Efficacy of Hand Massage for Enhancing the Comfort of Hospice Patients. *Journal of Hospice And Palliative Nursing* Vol. 6, No. 2, April-June 2004.
- Koyuncu A, Eti Aslan F, Yava A, Çınar D, Olgun N. Kalp Damar Cerrahisi Yoğun Bakımda Tedavi Gören Terminal Dönemdeki Hastaların Yakınlarının Hasta Ziyaretinden Beklentileri. *Türk Gogus Kalp Dama* 2016;24(1):68-75
- Kurtuluş İ. Ülkemizde Palyatif Bakımın Yeri ve Basamaklandırılması. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. Palyatif Bakım ve Tıp. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;32-36.

- Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer Caregiving Tasks And Consequences And Their Associations With Caregiver Status And The Caregiver's Relationship To The Patient: A Survey. *BMC Cancer*. 2014;14:541.
- Lynch T, Clark D, Connor R. S. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update 2011. Published in October by the Worldwide Palliative Care Alliance 2011; 1-10.
- Madenoglu Kıvanç M. Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri. *HSP*. 2017;4(2):132-135.
- March A, McCormack D. Nursing Theory–Directed Healthcare Modifying Kolcaba’s Comfort Theory as an Institution-Wide Approach. *Holist Nurs Pract* 2009;23(2):75–80.
- Mavi K. Palyatif Bakım Sürecinde Verilen Hizmetin Hasta Yakınları Tarafından Değerlendirilmesi. *Avrasya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trabzon, Yüksek Lisans Tezi*, 2017;1.
- Molter N C. Needs of Relatives of Critically Ill Patients: A Descriptive Syudy. *Heart and Lung*. 1979; 8:2,332-339.
- Murray K. Enhancing Physical Comfort. *Essentials in Hospice and Palliative Care: A Practical Resource For Every Nurse. Life and Death Matters*. September, 2016; 99.
- Mücke M, Kravchenko D. Fatigue. MacLeod D R, Van den Block L. Editörs. *Textbook of Palliative Care*. Springer Nature Switzerland AG 2019;191-196.
- National Coalition For Hospice & Palliative Care (NCHPC). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition*. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018. https://nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2018/10/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf Erişim tarihi:2019.
- Obringer K, Hilgenberg C, Booker K. Needs of Adult Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1651–1658
- O’Neil-Page E, Anderson R P, Dean E G. Fatigue. Ferrell B. R, Coyle N, Paice A J. Edited. *Oxford Textbook of Palliative Nursing. 4th Edition*. Oxford University Press. 2015;151-153.
- Onkoloji Hemşireliği Derneği (OHD). Palyatif Bakım Hemşireliği Çalışma Grubu. <http://www.onkohem.org.tr/sayfa/egitim-komisyonu> Erişim tarihi:2019.
- Otis-Green S, Fiberg C. Enhancing Team Effectiveness. Ferrell B. R, Coyle N, Paice A J. Edited. *Oxford Textbook of Palliative Nursing. 4th Edition*. Oxford University Press. 2015;1042.

- Ovayolu Ö, Ovayolu N. Palyatif Bakım Alan Kanser Hastalarının Ağrı Yönetiminde İntegratif Yaklaşımlar. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi 2017, 4(3), 54-64.
- Ozgul N, Gultekin M, Koç O, Goksel F, Bayraktar G, Ekinci H, Sencan I, Tuncer A M, Aksoy M, Tosun N. Turkish Community-Based Palliative Care Model: A Unique Design. Annals of Oncology 23 (Supplement 3): 2012; 76–78.
- Ölçüm H İ, Özşen K, Diken A İ, Yazla E, Karadere M E. Kardiyovasküler Cerrahi Yoğun Bakım Birimlerinde Hasta Yakını Gereksinimleri: Anksiyete ve Depresyon ile İlişkisi. Yoğun Bakım Derg 2018; 63-7.
- Ören B. Yoğun Bakımda Hastası Olan Aile Üyelerinin Hemşirelerinden Beklentileri ve Etkileyen Faktörler. HSP 2018;5(2):217-226.
- Özdamar K. Ölçek ve Test Geliştirme-Yapısal Eşitlik Modellemesi. Nisan Kitabevi. 2017; 71,148.
- Özer S. Kardiyoloji Yoğun Bakım Hemşireliğinde Etik. Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi 2009;13(1):6-12
- Özkaya H, İlkılıç İ. Palyatif Tıp Uygulamalarında Etik Sorunlar. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. Palyatif Bakım ve Tıp. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;777-786.
- Öztürk A. Palyatif Bakımda Hukuk ve Etik. Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal A M. Editör. Palyatif Bakım ve Tıp. İstanbul Tıp Kitabevleri. 2019;789-793.
- Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştay Raporu. Akçiçek F, Akbulut G, Fadıloğlu Ç. Editör. Ege Geriatri Derneği Yayınları:1 2013;1.17.
- Palyatif Bakım Derneği (PBD). <http://www.palyatifbakim.org.tr/tarihce.html> Erişim tarihi:2019.
- Palyatif Bakım Hemşireleri Derneği (PALHEMDER), 2020. <https://www.palhemder.org/> Erişim tarihi: 2020
- Palliative Care Competence Framework Steering Group. Palliative Care Competence Framework. Dublin: Health Service Executive 2014;14-19.
- Paudel B D, Dangal G, Munday D. Overview of Palliative Care. NJOG 2014 Jul-Dec; 18 (2):3-10.
- Pereira da Silva E, Sudigursk D. Conceptions about palliative care: literature review. Acta Paul Enferm 2008;21(3):504-8.

- Pinto S, Caldeira S, Martins J C, Rodgers B. Evolutionary Analysis of the Concept of Comfort. *Holist Nurs Pract* 31(4): 2017; 243–252
- Polat Ü. İleri Evre Kanser Hastalarında Semptom Yönetiminde Bakım Veren Roller ve Destek Gereksinimleri. *Türk Onkoloji Dergisi* 2011;26(4):193-198
- Preisler M, Rohrmoser A, Goerling U, Kendel F, Bär K, Riemer M, Heuse S, Letsch A. Early Palliative Care For Those Who Care: A Qualitative Exploration of Cancer Caregivers' Information Needs During Hospital Stays. *Eur J Cancer Care*. 2019;28:e12990.
- Puchi C, Paravic-Klijn T, Salazar A. The Comfort Theory as a Theoretical Framework Applied to a Clinical Case of Hospital at Home. *Holist Nurs Pract* 2018;32(5):228–239.
- Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving Burden and The Quality of Life Offamily Caregivers of Cancer Patients: The Relationship and Correlates. *Eur J Oncol Nurs* (2015);19(4):376–382
- Sağlık Bakanlığı. 2016, Palyatif Bakımda Ağrı Yönetimi Kılavuzu, file:///C:/Users/USER/Desktop/semptom%20ve%20etik/palyatif%20a%C4%9Fr%C4%B1%20y%C3%B6netimi/PBAgrıYonetimiKilavuzu2017.pdf. Erişim tarihi:2019.
- Sağlık İstatistikleri Yıllığı. Sağlık Bakanlığı, 2018. <https://dosyasb.saglik.gov.tr/Eklenti/36134,siy2018trpdf.pdf?0>, Erişim tarihi: 2019
- Sağlık Bakanlığı. 2020, Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, <https://www.saglik.gov.tr/TR,10526/hemsirelik-yonetmeliginde-degisiklik-yapilmasina-dair-yonetmelik.html>. Erişim tarihi: 2020.
- Salins N, Gursahani R, Mathur R, Iyer S, Macaden S, Simha N, Mani K R, Rajagopal M R. Definition of Terms Used in Limitation of Treatment And Providing Palliative Care at The End of Life: The Indian Council of Medical Research Commission Report. *Indian J Crit Care Med* 2018;22:249-62.
- Sarris A, Augoustinos M, Williams N. Caregiving work: The experiences and needs of caregivers in Australia. *Health Soc Care Community*. 2020;00:1–8.
- Seçer İ. Psikolojik Test Geliştirme ve Uyarlama Süreci SPSS ve Lisrel Uygulamaları. 1. Baskı, Ankara, Anı Yayıncılık. 2015; 65-76.
- Schur S, Neubauer M, Amering M, Ebert-Vogel A, Masel E K, Sibitz I, Watzke H, Schrank B: Validation of the Family Inventory of Nedds (FIN) for Family Caregivers in Palliative Care. *Palliative Supportive Care*. 2015;13, 485-491.

- Sir E, Yıldırım V. Palyatif Bakımda Ağrı Yönetimi. Kahveci K, Döger C, Editör. Palyatif Bakımın Temelleri. Akademisyen Kitabevi. 2019;213-227.
- Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 24 No. 2 August 2002;91-96.
- Shanmugasundaram S. Unmet Needs of the Indian Family Members of Terminally Ill Patients Receiving Palliative Care Services. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2015; 7(6),536-543.
- Soothill K, Morris S M, Harman J C, Francis B, Thomas C, McIlmurray M B. Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? Health and Social Care in the Community. 2001;9(6), 464 – 475.
- Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK). 2020, Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği, <https://kms.kaysis.gov.tr/Home/Goster/42134> Erişim tarihi: 2020.
- Steele R, Davies B. Supporting Families in Palliative Care. Ferrell B. R, Coyle N, Paice A J. Edited. Oxford Textbook of Palliative Nursing. 4th Edition. Oxford University Press. 2015;500-507.
- Stevens E. Definitions and aims of palliative care. Stevens E, Jackson S, Milligan S. Edited. Palliative Nursing Across the Spectrum of Care. Blackwell Publishing Ltd. 2009;18-22.
- Stolberg M. A History of Palliative Care, 1500–1970. Springer International Publishing AG 2017;178-182.
- Sykes N, Ripamonti C, Bruera D, Gordon D. Constipation, Diarrhoea, and Intestinal Obstruction. Fallon M, Hank G, Edited. ABC of Palliative Care. Second Edition. Blackwell Publishing. 2016;29-30.
- Şahan Uslu F, Terzioğlu F. Dünya’da ve Türkiye’de Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi. Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi. 2015;4(2):81-90.
- Şahan Uslu F, Terzioğlu F. Evidence-Based Approaches in Palliative Care Nursing. Journal of Anesthesia - JARSS 2017; 25 (3) Supl.: e30 – 3.
- Şahin Orak N. Konfor Kuramı. Ocakçı A F, Ecevit Alpar Ş. Editör, Hemşirelikte Kavram, Kuram ve Model Örnekleri. İstanbul Medikal Yayıncılık, 2013;39-52.
- Tabiee S, Momeni A, Saadatjoo S A. The Effects of Comfort-Based Interventions (Back Massage and Patient and Family Education) on the Level of Comfort Among Hemodialysis Patients. ModCareJ.2017;14(3):e64687.
- Taşdemir N, Özşaker E. Yoğun Bakım Ünitesinde Ziyaret Uygulaması: Ziyaretin Hasta, Hasta Ailesi ve Hemşire Üzerine Etkileri. C.Ü.Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007;11(1), 27-31.

- Tastan S, Iyigun E, Ayhan H, Kılıckaya O, Yılmaz A A, Kurt E. Validity and Reliability of Turkish Version of Family Satisfaction in the Intensive Care Unit. *International Journal of Nursing Practice*. 2014; 20: 320–326.
- Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. *Turk Toraks Derg* 2012; 13: 87-92.
- Terzi B, Kaya N. Konfor Kuramı ve Analizi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 20(1):2017;67-74.
- The University of Texas MD Anderson Cancer Center. Patient and Family Symptom Control and Palliative Care Acute Inpatient Unit Handbook, 2007;3-7 (<https://www.mdanderson.org/documents/patients-and-family/diagnosis-and-treatment/care-centers-and-clinics/Supportive%20Care%20Center/Symptom%20Control%20and%20Palliative%20Care%20Acute%20Inpatient%20Unit%20Handbook.pdf> Erişim tarihi:2019).
- Tokur M E, Aydın K, Çalışkan T, Savran Y, Cömert B, Erga B. Hasta Yakınlarında Yoğun Bakım Algısı ve Memnuniyeti. *Yoğun Bakım Derg* 2016; 7: 57-61.
- Tural H. Nörolojik Sistem Semptomlarının Yönetimi. Aksakal H, Koç O, Kahveci K. Editör, Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı. Akademisyen Kitabevi. 2018;90-98.
- Turgay G. Sağlık Personelinin Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Yüksek Lisans Tezi, 2010.
- Türkiye İstatistik Kurumu (TİK). İstatistiklerle Yaşlılar, 2018. file:///C:/Users/USER/Desktop/yaşlı%20istatistikleri-2018.pdf, Erişim: 2019
- Türkiye Kanser Kontrol Programı, Sağlık Bakanlığı, 2016, [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/yayinlar/raporlar/Ulusal Kanser Kontrol Plani 2013 2018.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/yayinlar/raporlar/Ulusal_Kanser_Kontrol_Plani_2013_2018.pdf). Erişim tarihi:2020.
- Uğur Ö, Fadıloğlu Ç Z. Kanser Hastasına Bakım Verenlere Uygulanan Planlı Eğitimin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi* 2012;53-58.
- Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of Life, Psychological Burden, Needs, and Satisfaction During Specialized Inpatient Palliative Care in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *BMC Palliative Care*. 2017;16:31,1-10.
- Ulutaşdemir N, Arık M, Tuna H. Yoğun Bakım Ünitesinde Yatan Hastaların Aile Üyelerinin Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi. *Uluslararası Hakemli*

Akademik Spor Sağlık ve Tıp Bilimleri Dergisi. Ekim – Kasım – Aralık Sayı: 29
Güz Kış Dönemi Yıl: 2018. 99-112.

- Uslu F. Ankara İl Merkezinde Jinekolojik Onkoloji Ünitelerinde Çalışan Ebe ve Hemşirelerin Palyatif Bakım Uygulamalarının Belirlenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2013.
- Uyar M. Palyatif Bakım Tanım Kapsam. Kahveci K, Döger C, Editör. Palyatif Bakımın Temelleri. Akademisyen Kitabevi. 2019;1-6.
- Uysal N, Şenel G, Karaca Ş, Kadioğulları N, Koçak N, Oğuz G. Palyatif Bakım Kliniğinde Yatan Hastalarda Görülen Semptomlar ve Palyatif Bakımın Semptom Kontrolüne Etkisi. AĞRI. 2015;27(2):104-110.
- Uzun Ö, Özer N, Çevik Akyıl R. Bazı Cerrahi Kliniklerde ve Cerrahi Yoğun Bakım Ünitelerinde Yatan Hastaların Ailelerinin Gereksinimleri. AÜTD 2002; 34; 39-45.
- Ünver V. Yoğun Bakım Ünitesinde Hastası Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Saptanması. Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi 2003;7(2):75-81.
- Ventura AD, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home-Based Palliative Care: A Systematic Literature Review Of The Self-Reported Unmet Needs Of Patients And Carers. Palliat Med. 2014;28(5):391-402.
- Vural Doğru B, Fadiloğlu Ç, Şenuzun Aykar F. Palyatif Bakımda İleri Direktifler. Yıldırım Y, Fadiloğlu Ç. Editör, Palyatif Bakım Semptom Yönetimi ve Yaşam Sonu Bakım. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri. 2018;129-141.
- Viki Sözlük, Palyatif, <https://tr.wiktionary.org/wiki/palyatif>, 2019. Erişim tarihi:2020.
- Wall R J, Engelberg R A, Downey L, Heyland D K, Curtis J R. Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. Crit Care Med. 2007; 35(1): 271-279.
- Wang T, Molassiotis A, Chung B P M, Tan Y J. Unmet Care Needs of Advanced Cancer Patients and Their Informal Caregivers: A Systematic Review. BMC Palliat Care 17, 96 (2018).
- Wesson W. Palliative Nursing Care in the Community. Stevens E, Jackson S, Milligan S. Edited. Palliative Nursing Across the Spectrum of Care. Blackwell Publishing Ltd. 2009;72-79.
- World Health Organization (WHO), 2013, 2013-2020 Global Action Plan https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94384/9789241506236_eng.pdf;jsessionid=FF552311B6A6D96A872F56C7E44CD2C9?sequence=1 Erişim tarihi:2019)

- World Health Organization (WHO), 2020a, Palliative Care, <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>, Erişim tarihi:2020.
- World Health Organization (WHO), 2020b, Global Health Observatory (GHO) data, https://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/causes_death/top_10/en/ Erişim tarihi:2020.
- World Health Organization (WHO), 2020c, Poor access to palliative care, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> Erişim tarihi: 2020.
- Worldwise Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), 2013, WPCA Policy statement on defining palliative care. <http://www.thewhpc.org/images/resources/policy-statements/WPCA%20policy%20defining%20palliative%20care%202011.pdf> Erişim tarihi:2019.
- World Health Organization (WHO). 2020d. Cancer, WHO Definition of Palliative Care, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Erişim tarihi:2020.
- Worldwise Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), 2008, Palliative care toolkit: improving care in resource poor settings. <https://www.thewhpc.org/resources/palliative-care-toolkit>, Erişim tarihi: 2020.
- Worldwise Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), 2015, <http://www.thewhpc.org/> , Erişim tarihi: 2020.
- Worldwise Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), 2017, WHO Global Atlas on Palliative Care At the End of Life, <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> Erişim tarihi: 2019.
- Worldwise Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). 2019a, WHPCA Strategic Plan 2019-2021, file:///C:/Users/USER/AppData/Local/Temp/WHPCA_Strategic_Plan_2019_2021.pdf Erişim tarihi: 2019.
- Worldwise Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). 2019b, World Hospice and Palliative Care Day, <http://www.thewhpc.org/world-hospice-and-palliative-care-day> Erişim tarihi: 2019.
- Yapıcı E. Palyatif Bakımda Hasta ve Aile Eğitimi. Aksakal H, Koç O, Kahveci K. Editör, Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı. Akademisyen Kitabevi. 2018;56-85.
- Yennurajalingam S, Bruera E. Definitions and Key Elements in Palliative and Supportive Care. Yennurajalingam S, Bruera E. Edited by. Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care. Second Edition. Oxford University Press. 2016;1-5.

Yürüyen M, Özbaş Tevetoğlu I, Tekmen Y, Polat Ö, Arslan İ, Okuturlar Y. Palyatif Bakım Hastalarında Klinik Özellikler ve Prognostik Faktörler. *Konuralp Tıp Dergisi* 2018;10(1):74-80.

Yılmaz Ö, Bahat G. Yaşlıda Hastane Temelli Palyatif Bakım ve Hospis. Naharcı M İ, Editör. *Yaşlının Hastanedeki Serüveni*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2019;32-44.

Zavagli V, Raccichini M, Ercolani G, Franchini L, Varani S, Pannuti R. Care For Carers: An Investigation On Family Caregivers' Needs, Tasks, And Experiences. *Translational Medicine @ UniSa-ISSN 2239-9747*. 2019, 19(9): 54-59.



EKLER

EK-1 Anket Formu

PALYATİF HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN BAKIM VE TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN GEREKSİNİMLERİ

Bu araştırma palyatif hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yapılmaktadır. Araştırmaya ait bilgiler başka bir amaçla kullanılmayacaktır. Bu nedenle ankette yer alan soruları eksiksiz cevaplamanız çalışmanın güvenilirliği açısından önemlidir. Bu araştırmaya katılmak istemiyorsanız soruları yanıtlamayabilirsiniz. Araştırmaya katkılarınızdan dolayı teşekkür ederim.

MsC Zeynep SAĞLAM
OMÜ Lisansüstü Enstitüsü
Hemşirelik Anabilim Dalı
Doktora Öğrencisi

Hastayı Tanıtıcı Bilgi Formu

1. Yaşı:

2. Cinsiyeti: () Kadın () Erkek

3. Medeni durumu: () Bekar () Evli

4. Eğitim durumu:

() Okur-yazar değil () Okur-yazar () İlkokul () Ortaokul

() Lise () Üniversite

5. Çalışma durumu: () Çalışıyor () Çalışmıyor

6. Mesleği: () Ev hanımı () İşçi () Memur () Serbest Meslek () Emekli

() Diğer (belirtiniz):.....

7. Sosyal güvence durumu: () Sosyal güvencesi var () Sosyal güvencesi yok

8. Halen yaşadığı yerleşim birimi: () İl () İlçe () Köy

9. Aile yapısı: () Çekirdek aile () Geniş aile

10. Çocuk sahibi olma durumu: () Evet () Hayır

11. Cevabı evet ise çocuk sayısı:

12. Evde kimlerle birlikte yaşadığı:

() Yalnız () Eşimle birlikte () Eşim ve çocuklarımla

() Çocuklarımla () Diğer (belirtiniz):

EK-1 Anket Formu (Devamı)

13. Ailesi ile olan ilişkilerini nasıl tanımladığı:

() Çok iyi () İyi () Kötü () Çok kötü

14. Sosyal çevre ile olan ilişkilerini nasıl tanımladığı:

() Çok iyi () İyi () Kötü () Çok kötü

15. Aylık toplam geliri:....

16. Yatış tanısı dışında kronik bir hastalığa sahip olma durumu:

() Evet () Hayır

17. Cevap evet ise bu hastalıkların ne/neler olduğu:

() Diyabet () Hipertansiyon () Kalp hastalığı () Böbrek hastalığı

() KOAH () Diğer (belirtiniz):

18. Mevcut tanısı:

19. Hastalık tanısının ne zaman konulduğu:

20. Eğer varsa hastalığın klinik evresi:

21. Tedavi süreci boyunca yaşadığı semptomlar:

22. Yaşadığı bu semptomların günlük yaşam aktivitelerini etkileme durumu:

() Evet () Hayır

23. Cevabı evet ise yaşadığınız bu semptomların hangi günlük yaşam aktivitelerini etkilediği:

() Fiziksel aktivite () Solunum () Boşaltım () Sosyal yaşam () İletişim

() Beslenme () Öz bakım () Diğer (belirtiniz):

24. Palyatif bakım ünitesinde yatışının kaçınıcı günü olduğu:.....

25. Daha önce palyatif bakım ünitesine yatma durumu: () Evet () Hayır

Hasta Yakınına Tanıtıcı Bilgi Formu

1. Yaşı:.....

2. Cinsiyeti: () Kadın () Erkek

3. Medeni Durumu: () Bekar () Evli

4. Eğitim Durumu: () Okur-yazar () İlkokul () Ortaokul () Lise

() Üniversite () Lisans üstü

5. Çalışma durumu: () Çalışıyor () Çalışmıyor

EK-1 Anket Formu (Devamı)

6. Mesleği: ()Ev hanımı ()İşçi ()Memur ()Serbest Meslek ()Emekli ()Öğrenci
()İşsiz ()Diğer (belirtiniz):.....

7. Sosyal güvence durumu: () Sosyal güvencesi var () Sosyal güvencesi yok

8. Halen yaşadığı yerleşim birimi: () İl () İlçe () Köy

9. Aylık toplam geliri:

10. Kronik bir hastalığa sahip olma durumu: ()Evet ()Hayır

11.Cevabı evet ise bu hastalıkların ne/neler olduğu:

()Diyabet ()Hipertansiyon ()Kalp hastalığı ()Böbrek hastalığı
()KOAHI ()Diğer(belirtiniz):.....

12. Bakım verdiği kişi ile yakınlık derecesi: () Oğlu () Kızı () Eşi () Gelini
() Damadı () Torunu () Diğer.....

13. Bakım verdiği kişi ile aynı evde yaşama durumu:() Evet () Hayır

14. Cevabı evet ise kaç yıldır birlikte yaşadığı:.....

15. Hastasına ne kadar zamandır bakım verdiği:.....gün

16. Bakım konusunda destek aldığı kişi bulunma durumu: () Evet () Hayır

17. Cevabınız evet ise kim/kimlerden destek aldığı:.....

18. Hastasının yaşadığı hastalık ve tedavi sürecinden sağlığının etkilenme durumu:

()Evet ()Hayır ()Kısmen

19. Hastasının yaşadığı hastalık ve tedavi sürecinden iş yaşantısının etkilenme durumu:

()Evet ()Hayır ()Kısmen

20. Hastasının yaşadığı hastalık ve tedavi sürecinden sosyal yaşantısının ve ilişkilerinin etkilenme durumu:

()Evet ()Hayır ()Kısmen

EK-2 Aile İhtiyaçları Ölçeği

	Önem					Karşılanma		
	Önemli değil	Biraz önemli	Orta derecede önemli	Çok önemli	Son derece önemli	Karşlandı	Kısmen Karşlandı	Karşlanmadı
..... İhtiyacım var.								
1. Sorularıma dürüstçe yanıt verilmesine								
2. Hastanın, hastalık seyrine ilişkin belirli gerçekleri bilmeye								
3. Sağlık çalışanlarının hastayı önemseydiğini hissetmeye								
4. Hastanın durumundaki değişikliklerden haberdar olmaya								
5. Hasta için tam olarak ne yapılmakta olduğunu bilmeye								
6. Hastanın aldığı tedavinin ne olduğunu bilmeye								
7. Yapılan açıklamaların anlaşılır olmasına								
8. Hastanın tedavisi uygulanırken, tedavi planı hakkında bilgilendirilmeye								
9. Hastam için bir umut olduğunu hissetmeye								
10. Mümkün olan en iyi bakımın hastaya verildiğinden emin olmaya								
11. Tedavinin veya hastalığın neden olabileceği belirtileri bilmeye								
12. Beklenen belirtilerin ne zaman ortaya çıkacağını bilmeye								
13. Hastalığın olası sonucunu bilmeye								
14. Hasta için yapılan tüm işlem/uygulamaların niçin yapıldığını bilmeye								
15. Hasta için evde neler yapılacağı hakkında bilgi sahibi olmaya								
16. Sağlık çalışanları tarafından kabul gördüğümü hissetmeye								
17. Hastanın bakımında bana yardım edilmesine								
18. Benim sağlığımla ilgilenecek birisinin olmasına								
19. Sorunlara yardımcı olabilecek kişiler hakkında bilgi sahibi olmaya								

Ek-3 Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri

	Önemli değil	Az önemli	Önemli	Çok önemli
Ağlamamı cesaretlendirecek birinin olması				
Hastanedeki din hizmetleri hakkında bilgi verilmesi				
Hastanede aile sorunlarıma yardımcı olacak kişiler hakkında bilgi verilmesi				
Mali sorunlarımı konuşabileceğim birinin olması				
Günde bir kez olsun doktorla konuşmak				
Hastanedeyken istediğim yiyecekleri bulabilmek				
Bekleme salonlarının rahat döşenmiş olması				
Hastanede yalnız kalabileceğim bir yer bulmak				
Hastanın iyileşemeyebileceği olasılığını konuşabileceğim birilerinin olması				
Yoğun bakım ünitesinde olup bitenleri ve araç gereçleri açıklayacak birinin olması				
Suçluluk ve öfke gibi duygularımı konuşulabileceğim birilerinin bulunması				
Hastaya refakat ederken benden beklenenler konusunda yönlendirilmek				
Benimle birlikte bir başkasının da hastayı ziyaret etmesi				
Ben hastanede değilken bana telefonla bilgi verecek birinin olması				
Yanımda bir din adamı getirebilmem				
Hangi bilgiyi hangi görevliden alabileceğimi bilmek				
Her gün aynı hemşire ile konuşmak				
Duygularımı birileri ile konuşabilmek				
İstedimde yalnız kalabilmek				
Sağlığım ile ilgilenen birilerinin olması				
İstedim zaman ziyaret edebilmem				
Bekleme odasının yakınında telefon olması				
Hastanın iyileşme şansını bilmek				
Hastamla yalnız kalmak				
Hastam için yapılanların nedenini bilmek				
Bir süre için hastaneden uzaklaşmamın hoş karşılanacağından emin olmak				
Hastamın tıbbi olarak nasıl tedavi edileceğini bilmek				
Hastada gelişme olduğunu gösteren durumların neler olduğunu bilmek				
Ziyaret saatlerinin özel durumlara göre değiştirilmesi				
Hastamın bazı fiziksel bakım işlemlerini yapabilmek				
Bekleme odasının hastaya yakın olması				
Tuvaletin bekleme odasına yakın olması				
Açıklamaların anlayabileceğim şekilde yapılması				
Hastanın nakli ile ilgili planların önceden bildirilmesi				
Hastanın durumundaki değişikliklerin telefonla haber verilmesi				
Günde bir kez olsun hastanın durumuna ilişkin bilgi verilmesi				
Hastaya ne yapıldığını tam bilmek				
Ziyaret saatlerinin zamanında başlaması				
Ziyaret sırasında hastaya dokunmak				
Sorularımın dürüstçe yanıtlanması				
Hastaya en iyi bakımın verildiğinden emin olmak				
Hastane personeli tarafından kabul gördüğümü hissetmek				
Ümidin var olduğunu hissetmek				
Hastane personelinin hastayla ilgili olduğunu hissetmek				
Hastayı sık sık görmek				
Arkadaşlarımdan destek almak				

EK-4 Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği

	Mükemmel	Çok iyi	İyi	Orta	Zayıf
1.Hastanıza gösterilen nezaket, saygı ve şefkat nasıl?					
2.Yoğun Bakım Ünitesi (YBÜ) personeli hastanızın ağrısını ne kadar iyi değerlendirdi ve tedavi etti?					
3.YBÜ personeli hastanızın nefes darlığını ne kadar iyi değerlendirdi ve tedavi etti?					
4.YBÜ personeli hastanızın ajitasyonunu ne kadar iyi değerlendirdi ve tedavi etti?					
5.YBÜ personeli ihtiyaçlarınıza ne kadar iyi ilgi gösterdi?					
6.YBÜ personeli size ne kadar duygusal destek sağladı?					
7.Hastanıza bakım sağlayan bütün YBÜ personelinin ekip çalışması nasıldı?					
8.Size karşı nezaket, saygı ve şefkat nasıldı?					
9.Hemşireler hastanızla ne kadar iyi ilgilendi?					
10.Hastanızın durumu ile ilgili hemşirelerin sizi bilgilendirme sıklığı nasıldı?					
11.Doktorlar hastanızla ne kadar iyi ilgilendi?					
12.Hastanızın durumu ile ilgili doktorların sizi bilgilendirme sıklığı nasıldı?					
13.YBÜ ortamı nasıldı?					
14.YBÜ bekleme odasının ortamı nasıldı?					
15.YBÜ çalışanlarının sorularınıza cevap verme istekliliği nasıldı?					
16.YBÜ çalışanları tarafından, anlayabileceğiniz şekilde yapılan açıklamalar nasıldı?					
17.Size hastanızın durumu ile verilen bilgilerin doğruluğu nasıldı?					
18.YBÜ çalışanları tarafından hastanıza neler yapıldığı ve bunların niçin gerçekleştiği yönünde bilgilendirilmeniz nasıldı?					
19.Hastanızın durumu ile ilgili size verilen bilgilerin tutarlılığı nasıldı?					

EK-4 Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği (Devam)

KARAR VERME SÜRECİ
20. Hastanızla ilgili karar verme sürecine sizde dahil edildiniz mi? <input type="checkbox"/> 1 Tamamen dışlanmış hissettim <input type="checkbox"/> 2 Biraz dışlanmış hissettim. <input type="checkbox"/> 3 Karar verme sürecinde ne dışlanmış ne de dahil edilmiş hissettim. <input type="checkbox"/> 4 Biraz dahil edilmiş hissettim. <input type="checkbox"/> 5 Tamamen dahil edilmiş hissettim.
21. Karar verme süreci boyunca size yeterince destek sağlandı mı? <input type="checkbox"/> 1 Tamamen desteklenmemiş hissettim. <input type="checkbox"/> 2 Biraz desteklenmiş hissettim. <input type="checkbox"/> 3 Ne desteklenmiş ne de desteklenmemiş hissettim. <input type="checkbox"/> 4 Biraz desteklenmiş hissettim. <input type="checkbox"/> 5 Tamamıyla desteklenmiş hissettim.
22. Hastanızın bakımı üzerinde söz sahibi olduğunuzu hissettiniz mi? <input type="checkbox"/> 1 Gerçekten söz sahibi olmadığımı hissettim; bakımın yönetimini sağlık personeli üzerine almıştı ve bana zorla kabul ettiriliyordu. <input type="checkbox"/> 2 Biraz söz sahibi olduğumu hissettim; bakımın yönetimini sağlık personeli üzerine almıştı ve bana zorla kabul ettiriliyordu. <input type="checkbox"/> 3 Ne söz sahibi olduğumu ne de olmadığımı hissettim. <input type="checkbox"/> 4 Hastamın aldığı bakıma yönelik olarak biraz söz sahibi olduğumu hissettim. <input type="checkbox"/> 5 Hastamın aldığı bakıma yönelik olarak oldukça söz sahibi olduğumu hissettim.
23. Kararlar verilirken, endişelerinizin ve sorularımızın cevaplanmasında size yeterli zaman verildi mi? <input type="checkbox"/> 1 Biraz daha zamanım olabilirdi. <input type="checkbox"/> 2 Zamanım yeterliydi.
24. Yoğun Bakım Ünitesinde hastanıza verilen sağlık hizmetinin seviyesi ile ilgili memnuniyet seviyeniz nasıl? <input type="checkbox"/> 1 Hiç <input type="checkbox"/> 2 Biraz <input type="checkbox"/> 3 Çoğunlukla <input type="checkbox"/> 4 Çok <input type="checkbox"/> 5 Tamamen

Ek-5 Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği

Bir hasta yakını olarak lütfen aşağıda sıralanan hemşirelik davranışları ile ilgili düşüncelere ne ölçüde katıldığınızı;	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1- Hastanın yatağını değiştirmek, pansuman veya tüplerini değiştirmek gibi tedavi ve bakım işlemlerinden önce ziyaretçileri odadan çıkarmalıdır.					
2-Hastalığın gidişi hakkında hasta yakınına bilgi vermelidirler					
3-Hasta yakınına kullanılan cihazlar hakkında bilgi vermeli ve hastanın nasıl görüldüğünü açıklamalıdır.					
4-Hastasını ilk kez ziyaret edecek olan hasta yakınına nasıl bir manzara/ortam ile karşılaşacağını önceden açıklamalıdır.					
5- Hasta yakınının durumu ile de ilgilenmeli ve nerede uyduğunu, nasıl beslendiğini, evdeki düzenin nasıl etkilendiğini sormalıdır.					
6-Bu hastalığın aileyi nasıl etkilediğini sormalı ve hastanın durumunu bilmeyen yakınlarına nasıl açıklanması gerektiği konusunda öneriler getirmelidirler.					
7- Hasta yakını hastasını ziyaret ettiği sırada kendi isimlerini söylemelidirler.					
8- Hasta yakınına, istediği zaman soru sorabileceği güvenini vermelidirler.					
9- Hasta yakınının hastası ile istediği kadar zaman geçirmesine izin vermelidirler.					
10- Hasta yakınının hastasının bakımına yardımcı olmasına izin vermelidirler.					
11- Hasta yakınının istediği zaman telefonla hastaneyi arayabileceği güvenini vermelidirler.					
12- Hasta yakınının hastasının yakınında olmasına ve onunla iletişim kurmasına yardım etmelidirler.					
Bir hasta yakını olarak lütfen aşağıda sıralanan hemşirelik davranışlarının ne ölçüde uygulandığını	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1-Tedavileri ve bakım işlemlerinde odadan çıkmamı istediler.					
2-Hastalığın gidişi hakkında bilgi verdiler.					
3-Kullanılan cihazları, hastanın nasıl görüldüğünü açıkladılar.					
4-Hastamı ilk kez gördüğümde neyle karşılaşacağımı anlattılar.					
5-Benim durumumu sordular					
6-Aile içinde kritik bir hastalığın olmasının çocuklarımı nasıl etkilediğini sordular ve durumu onlara nasıl anlatacağım konusunda bana öneriler getirdiler.					
7-Hastamı ziyaret etmeye gittiğimde bana isimlerini söylediler.					
8-İstedğim zaman soru sorabileceğim güvenini bana verdiler.					
9-Hastamla istediğim kadar zaman geçirmeme izin verdiler.					
10-Hastamın bakımına yardımcı olmama izin verdiler.					
11-Hastaneyi istediğim zaman telefonla arayabileceğim güvenini bana verdiler.					
12-Hastanın yakınında olmama ve onunla iletişim kurmama yardım ettiler					

EK-6 Family Inventory of Needs (FIN)

Instructions: The following questions are about the needs of family members. Please show how important the following needs are for you as a family member:

(1) Not Important, (2) Somewhat Important, (3) Average Importance, (4) Very Important and (5) Extremely Important

I need to:	Ratings from 1-5	Met	Partly met	Unmet
1. Have my questions answered honestly	_____	_____	_____	_____
2. Know specific facts concerning the patient's prognosis	_____	_____	_____	_____
3. Feel that the health professionals care about the patient	_____	_____	_____	_____
4. Be informed of changes in the patient's condition	_____	_____	_____	_____
5. Know exactly what is being done for the patient	_____	_____	_____	_____
6. Know what treatment the patient is receiving	_____	_____	_____	_____
7. Have explanations given in terms that are understandable	_____	_____	_____	_____
8. Be told about treatment plans while they are being made	_____	_____	_____	_____
9. Feel there is hope	_____	_____	_____	_____
10. Be assured the best possible care is being given to the patient	_____	_____	_____	_____
11. Know what symptoms the treatment or disease can cause	_____	_____	_____	_____
12. Know when to expect symptoms to occur	_____	_____	_____	_____
13. Know the probable outcome of the patient's illness	_____	_____	_____	_____
14. Know why things are being done for the patient	_____	_____	_____	_____
15. Know the names of health professionals involved in the patient's care	_____	_____	_____	_____
16. Have information about what to do for the patient at home	_____	_____	_____	_____
17. Feel accepted by the health professionals	_____	_____	_____	_____
18. Help with the patient's care	_____	_____	_____	_____
19. Have someone be concerned with my health	_____	_____	_____	_____
20. Be told about people who could help with problems	_____	_____	_____	_____

EK- 7 Etik Kurul Onayı



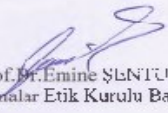
T.C.
ONDOKUZ MAYIS ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Sayı: B.30.2.ODM.0.20.08/1855 03.09.2018

Sayın Doç.Dr. Zeliha KOÇ

Etik Kurulumuza sunmuş olduğumuz **Palyatif Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Ve Tedavi Sürecine İlişkin Gereksinimleri** başlıklı OMÜ KAEK 2018/397 Karar nolu Anket çalışması nitelikli araştırma projeniz amaç, gerçekçe, yaklaşım ve yöntemle ilgili açıklamaları, Klinik Araştırmalar Etik kurulu yönetmesine göre 3.08.2018 tarihli Etik Kurulumuzda incelenmiş etik açıdan uygun bulunmuştur. Ancak araştırma bütçesinin maddi desteği henüz sağlanmadığından projeye bütçe desteği sağlanıp, tarafınıza bildirilmesinden sonra başlanmasına oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinize arz/rica ederim.


Prof. Dr. Emine ŞENTUNÇ
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkan Yrd.

Ondokuz Mayıs Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Tel: 0365 3121918/0782 - 3576007 Onuak@onm.edu.tr
E-Posta: etik@onm.edu.tr / Kat: Göz, servis katı, Blokno: 9A/MSÜK

EK-8 Samsun İl Sağlık Müdürlüğü İzni



T.C.
SAMSUN VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

Sayı : 61646299-604.02
Konu : Zeynep SAĞLAM'ın Doktora Tez
Onayı

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : 31/01/2019 tarihli ve 61646299-2541 sayılı yazı.

İlgi tarih ve sayılı yazıya istinaden; Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü Hemşirelik Anabilim Dalı doktora öğrencisi Zeynep SAĞLAM'ın danışmanı Doç Dr.Zeliha KOÇ ile yürüteceği "Palyatif Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım ve Tedavi Sürecine İlişkin Gereksinimleri" konulu doktora tezi niteliğindeki çalışmasını 12.04.2019-30.12.2019 tarihlerinde Gazi Devlet Hastanesi, Bafra devlet Hastanesi, Çarşamba Devlet Hastanesi ve Terme Devlet Hastanelerinde 01.01.2017-31.12.2017 tarihleri arasında Palyatif Bakım ünitelerinde yatarak tedavi gören hasta yakınlarına görüşme yöntemi şeklinde yapması Müdürlüğümüz komisyon incelemeleri doğrultusunda uygun görülmüş olup, araştırmanın yapılabilmesi için İl Sağlık Müdürlüğümüz ile ilgili kişi arasında "Araştırma İzinleri İşbirliği Protokolü" imzalanarak Ek'te sunulmuştur.

Gereğini bilgilerinize arz/rica ederim.

e-İmzalıdır.
Dr.Öğr.Üyesi Muhammet Ali ORUÇ
İl Sağlık Müdürü

Ek:Araştırma İzinleri İşbirliği Protokolü

Dağıtım:
Ondokuz Mayıs Üniversitesi Rektörlüğü
Samsun Gazi Devlet Hastanesi
Bafra Devlet Hastanesi
Çarşamba Devlet Hastanesi
Terme Devlet Hastanesi

Ek- 9 Family Inventory of Needs (FIN) İzinler

Information about "The Family Inventory of Needs" >

Gelen Kutusu x



Zeynep Sağlam <zsaglam52@gmail.com>

10 Ağu 2018 15:33



Alici: lkristjanson

Dear Kristjanson,

I am working as a lecturer in the department of Nursery, in the faculty of Health Sciences of Ondokuz Mayıs University. I am also doing my PHD in the Institute of Health Sciences in Ondokuz Mayıs University. I am currently writing my thesis and I am interested in palliative care.

For this reason I want to ask a question about "The Family Inventory of Needs". Was the reliability of the scale validated in Turkish, or is there any research in progress on this issue?

Thank you so much for your interest and your support.

Best regards.

Zeynep SAĞLAM

Lecturer

Ondokuz Mayıs University

Health Science Faculty



Linda Kristjanson <lkristjanson@swin.edu.au>

13 Ağu 2018 Pzt 09:01



Alici: ben

İngilizce > Türkçe İletiyi çevir

İngilizce için kapat x

Dear Zeynep

Thank you for your email.

To my knowledge the Family Inventory of Needs has not been translated into Turkish or validated.

I would be happy for you to do this and give permission if this is something you would like to do as part of your PhD.

Kind regards

Linda Kristjanson



Professor Linda Kristjanson AO, FAICD, FTSE, PhD

Vice Chancellor & President

Swinburne University of Technology | PO Box 218 Hawthorn Vic 3122 | Internal Mail H1

tel +61 3 9214 8163 | fax +61 3 9818 3649 | email vc@swin.edu.au

Ek-10 Yoğun Bakım Ünitesi Aile Gereksinim Envanteri Kullanım İzinleri

"Aile Üyelerinin Gereksinimlerini Saptama Ölçeği" Kullanım İzni Gelen Kutusu x



Zeynep Sağlam <zsaclam52@gmail.com>

5 Eyl 2018 Çar 22:19 ★ ↩ ⋮

Alıcı: vesile.unver

Sayın hocam,

Palyatif Bakım Ünitesi Hasta Yakınları üzerinde yapacağım doktora tez çalışmam kapsamında, 1979 yılında Molter tarafından geliştirilmiş olan ve 1998 yılında tarafınızdan Türkçe'ye uyarlanan Aile Üyelerinin Gereksinimlerini Saptama Ölçeği'ni kullanabilmem için gerekli iznin verilebilmesini rica ediyorum. Ölçek kullanımının tarafınızdan uygun görüldüğü takdirde teziniz erişime açık olmadığı için ölçek maddeleri ile ölçeğin puanlama ve değerlendirilmesine ilişkin olarak da bilgi verebilirseniz son derece memnun olurum.

Çok teşekkür eder, iyi çalışmalar dilerim.

Saygılarımla.

Öğr. Gör. Zeynep SAĞLAM
Ondokuz Mayıs Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Hemşirelik Esasları A.D

Vesile Unver <Vesile.Unver@acibadem.edu.tr>

6 Eyl 2018 Per 15:31 ★ ↩ ⋮

Alıcı: ben

Zeynep Merhaba,

Öncelikle geç yanıt verdiğim için lütfen kusura bakma. Bir sağlık sorunu nedeni mesajlarımın yanıt veremedim. Tabii ki ölçeği kullanabilirsiniz. Tezime ekteyim. Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim,

Sevgilerimle

Vesile

...

"Needs Assessment of Family Members" Gelen Kutusu x



Zeynep Sağlam <zsaclam52@gmail.com>

16 May 2019 Per 21:53 ★ ↩ ⋮

Alıcı: Nancy

Dear Molter

I would like your permission to use the "Needs Assessment of Family Members" scale, which was developed in 1979 and whose validity and reliability studies were conducted in Turkish in 1998 by Ünver within the scope of my doctoral dissertation. If the use of the scale is deemed appropriate by you, I would also highly appreciate if you can give me information about the scale items as well as grading and evaluation of the scale.

Thank you so much in advance.

Yours sincerely,

Zeynep SAĞLAM
Lecturer
Ondokuz Mayıs University
Health Science Faculty
Nursing Department
Samsun/Turkey

Nancy Molter <nc.molter@gmail.com>

29 May 2019 Çar 21:40 ★ ↩ ⋮

Alıcı: ben

İngilizce > Türkçe [iletimi çevir](#)

[İngilizce için kapat](#) x

You have my permission to use the CCFNI giving myself and Jane Leske credit for the instrument. If you modify it, the psychometrics of the tool may change and need to be re-evaluated. Good luck with your work.

...

Ek-11 Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği Kullanım İzinleri

" The Family Satisfaction in the ICU survey (FS-ICU) "

Gelen Kutusu x

x 🖨️ 🔗

Zeynep Sağlam <zsaglam52@gmail.com>

12 Kas 2018 Pzt 08:59

★ ↩️ ⋮

Alıcı: dkh2

Dear Heyland,

I would like your permission to use the " The Family Satisfaction in the ICU survey (FS-ICU) ", which was developed and whose validity and reliability studies were conducted in Turkish in 2014 by Taştan et al. within the scope of my doctoral dissertation.

Thank you so much in advance.

Yours sincerely,

Zeynep SAĞLAM

Lecturer

Ondokuz Mayıs University

Health Science Faculty

Nursing Department

Samsun/Turkey

Daren Heyland <dkh2@queensu.ca>

16 Kas 2018 22:47

★ ↩️ ⋮

Alıcı: Daniel, ben, Daren

🌐 İngilizce > 🇹🇷 Türkçe İletiyi çevir

İngilizce için kapat x

Hi Zeynep,

Just to be clear, you are going to use FS ICU 24 for your thesis- no problem.

However, I am not promoting FS ICU 24 anymore, will be promoting FS ICU 24 R (Revised version that I sent you).

Are you able to help us by translating into Turkish and backtranslating into English the FS ICU 24 R?

Thanks for considering,

"Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeği"

Gelen Kutusu x

x 🖨️ 🔗

Zeynep Sağlam <zsaglam52@gmail.com>

5 Eyl 2018 Çar 22:21

★ ↩️ ⋮

Alıcı: sevinc.tastan

Sayın hocam,

Palyatif Bakım Ünitesi Hasta Yakınları üzerinde yapacağım doktora tez çalışmam kapsamında, 2001 yılında Heyland ve Tranmer tarafından, 2007 yılında Wall ve arkadaşları tarafından kısa formu geliştirilen, 2014 yılında Emine İyigün, Hatice Ayhan, Oğuz Kılıçkaya, Ali Abbas Yılmaz ve Ercan Kurt ile birlikte Türkçe'ye uyarlanmış olduğunuz "Yoğun Bakımda Yatan Hasta Ailelerinin Memnuniyeti Ölçeğini" kullanabilmem için gerekli iznin verilebilmesini rica ediyorum.

Çok teşekkür eder, iyi çalışmalar dilerim.

Saygılarımla.

Öğr. Gör. Zeynep SAĞLAM

Ondokuz Mayıs Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Fakültesi

Hemşirelik Esasları A.D

Sevinç Taştan <sevinc.tastan@emu.edu.tr>

6 Eyl 2018 Per 12:53

★ ↩️

Alıcı: sytastan@gmail.com, hatice.ayhan@sbu.edu.tr, ben

Zeynep Merhabalar,

Ölçeği kullanacak olmandan dolayı mutluluk duyarız.

Çalışmada başarılar dilerim.

Ekte sana ilgili dosyaları gönderiyorum.

Sevgilerimle

Sevinç Taştan

Ek-12 Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği Kullanım İzinleri

"Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği" Kullanım İzni > Gelen Kutusu x



Zeynep Sağlam <zsaclam52@gmail.com>
Alıcı: haticeka v

17 Ağu 2018 Cum 20:06 ★ ↶ ⋮

Sayın hocam,

Palyatif Bakım Ünitesi Hasta Yakınları üzerinde yapacağım doktora tez çalışmam kapsamında, Fox, El-Masri ve Williamson tarafından 2005 yılında geliştirilen, 2006 yılında Solmaz Bolat, Yüksel Turan, Merdiye Şendir ve Rengin Acaroğlu ile Türkçe'ye uyarlanmış olduğunuz "Hasta Ailelerinin Hemşirelik Rolünü Algılama Ölçeği" ni kullanabilmem için gerekli iznin verilebilmesini rica ediyorum.

Çok teşekkür eder, iyi çalışmalar dilerim.

Saygılarımla.

Öğr. Gör. Zeynep SAĞLAM
Ondokuz Mayıs Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Hemşirelik Esasları A.D

HATİCE KAYA <haticeka@istanbul.edu.tr>

17 Ağu 2018 Cum 21:47 ★ ↶ ⋮

Alıcı: ben v

Tabii ki ölçeği kullanabilirsiniz. Çalışmanızda başarılar dilerim.

iPhone'umdan gönderildi

"Family Members' Perception of the Nurses' Role with Families of the Critically Ill"



> Gelen Kutusu x

Zeynep Sağlam <zsaclam52@gmail.com>
Alıcı: sfox v

17 Ağu 2018 Cum 19:47 ★ ↶ ⋮

Dear Fox-Wasylyshyn,

I would like your permission to use the "Family Members' Perception of the Nurses' Role with Families of the Critically Ill" scale, which was developed in 2005 and whose validity and reliability studies were conducted in Turkish in 2006 by Kaya et al. within the scope of my doctoral dissertation.

Thank you so much in advance.

Yours sincerely.

Zeynep SAĞLAM
Lecturer
Ondokuz Mayıs University
Health Science Faculty
Nursing Department
Samsun/Turkey

Susan Fox <sfox@uwindsor.ca>

18 Ağu 2018 Cmt 00:07 ★ ↶ ⋮

Alıcı: ben v

İngilizce v > Türkçe v İletiyi çevir

İngilizce için kapat x

Hi

You may use the scale as long as I am given credit for the initial version. Good luck with your dissertation.

Susan

Sent from my iPhone

EK- 13 Nitel Araştırma Kursu Katılım Belgesi



EK- 14 Görüşlerine Başvurulan Uzman Listesi

Prof Dr Hatice Kaya	İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Florance Nightingale Hemşirelik Fakültesi
Prof. Dr. Nülüfer ERBİL	Ordu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Doç.Dr. Nurgül BÖLÜKBAŞ	Ordu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Dr.Öğr. Üyesi Özlem YAŞAR	Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Dr.Öğr. Üyesi Deniz KAZANOĞLU	Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Öğr Gör Dr Asuman ŞENER	Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Öğr Gör Dr Tuğba ÇINARLI	Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

ÖZ GEÇMİŞ

Adı Soyadı: Zeynep SAĞLAM

Doğum Yeri: Ordu

Doğum Tarihi: 24/ 05 /1981

Medeni Hali: Bekar

Bildiği Yabancı Diller: İngilizce

Eğitim Durumu (Kurum ve Yıl):

OMÜ Sinop Sağlık Yüksek Okulu Hemşirelik Bölümü, 1998-2002

Marmara Üniversitesi, Hemşirelik Esasları Yüksek Lisans Programı, 2003-2005

Haliç Üniversitesi Hemşirelik Doktora Programı, 2016-2017

OMÜ Hemşirelik Doktora Programı, 2017-2020

Çalıştığı Kurum/Kurumlar ve Yıl:

Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü 2011-

E-posta: zeynep.saglam@omu.edu.tr