

Uzun Süreli Yoğun Bakım Ünitesinde Hastası Olan Ailelerin Deneyimleri: Nitel Bir Çalışma

Nazan TORUN ¹

ÖZ

Amaç: Bu çalışma ile yoğun bakım ünitesinde uzun süredir hastası bulunan ailelerin bu süreçteki deneyimlerinden yola çıkarak, hasta ailelerinin ihtiyaçlarının tespit edilmesi ve bu alandaki hizmetlerin geliştirilmesine katkı sağlayacak stratejilerin/müdahalelerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntemler: Niteliksel türde fenomenolojik bir araştırma olan bu çalışma, 29 Eylül - 10 Ekim 2017 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırmada amaçsal örneklem ile seçilmiş uzun süreli yoğun bakım ünitesinde hastası bulunan ailelerle yüz yüze yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelere veri doygunluğu elde edilene kadar devam edilmiştir (n=13). Çalışma sonucunda elde edilen veriler içerik analiz yöntemi ile analiz edilmiştir.

Bulgular: Hasta yakınlarının büyük çoğunluğu bu süreci psikososyal yönden yıpratıcı olarak bulmuşlardır. Bu bağlamda görüşmeler sonucunda dört ana, yedi alt tema oluşturulmuştur; Birinci ana tema “Süreç ile ilgili düşünce ve duygular” ın alt temaları “Belirsizlik”, “Umut ve umutsuzluğun arasındaki bir durum” ve “Karmaşık duygular hissettiren üzüntülü bir süreç” olarak bulunmuştur. İkinci ana tema olan “Süreçte yaşanan zorluklar” ın alt temaları “Kendi ihtiyaçların değişmesi”, “Yoğun bakımda çalışan personel ile ilgili deneyimler”, “Hastane süreçleri” ve “Ekonomik” olarak tespit edilmiştir. Üçüncü ana tema “Psikososyal destek ihtiyacı”, dördüncü ana tema ise “Hizmete ilişkin görüş ve öneriler” olarak bulunmuştur.

Sonuç: Araştırma sonucunda; hastaları uzun süre yoğun bakım ünitesinde olan hasta yakınlarının bu süreçte psikososyal ve ekonomik yönden desteğe ihtiyacı olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca yurt dışında bulunan uzun süreli akut bakım hastanelerine benzer uzun süre mekanik ventilasyon desteği gerektiren hastaların bakılabileceği tesislerin Türkiye’de oluşturulması ve yaygınlaştırılması hem hasta ailelerine hem de buna ilişkin sağlık maliyetlerinin azaltılmasında katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Kritik hastalık; aile bakıcı; yoğun bakım üniteleri; hastalık yükü.

Experience of Families with Patients in a Long-Term Intensive Care Unit: A Qualitative Study

ABSTRACT

Aim: With this study as benefit from experiences of the family have long term intensive care patients to determine the needs of patient families and define the interventions that contributing development of the services.

Material and Methods: This study, a qualitative phenomenological, was executed between September 29 - October 10, 2017. In this study semi-structured interviews was performed by face to face with the families, chosen by teleological sampling, have long time intensive care patients. Interviews had been continued until the data saturation were obtained (n=13). The data were analyzed by content analysis method.

Results: Most of the patient families found this period abrasive from psychosocial aspect. In this context, at the end of the interviews 4 main and 7 sub-themes were formed. “Ambiguity”, “A Situation Between Hope and Hopelessness” and “A Process Make Complex Feelings” are the subtitles of the first main theme of “Thoughts and Feelings With Process” as founded, “Changing in your needs”, “Experiences with Personnel Work in Intensive Care Units”, “Hospital Process” and from “Economic Perspective” are the subtitles of the second theme of “Difficulties in the Process” as determined.

1 Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sağlık Yönetim Bölümü, Ankara, Türkiye

Sorumlu Yazar / Corresponding Author: Nazan TORUN, e-mail: nazansf@gmail.com
Geliş Tarihi / Received: 14.03.2019, Kabul Tarihi / Accepted: 18.08.2019

Conclusion: End of the study, it has been determined that the families have long term intensive care patients need psychosocial and economic support. Furthermore, establishing the long term acute care hospital in Turkey like abroad that could service patients who need mechanic ventilation contribute both psychosocial situation of the patient families and reducing health costs.

Keywords: Critical illness; family caregivers; intensive care units; burden of illness.

GİRİŞ

Uzun süreli akut bakım hastaneleri, Medicare & Medicaid Hizmet Merkezleri tarafından, ortalama kalış süresi 25 güne eşit veya daha fazla olan akut bakım hastaneleri olarak tanımlanmaktadır (1). Bu hastaneler uzun süreli mekanik ventilasyon gerektiren hastalar ve diğer kronik kritik hastalığı olanlar için özel hastaneler olarak görev yapmaktadır (2). Ayrıca bu hastaneler, yoğun bakım sonrasında akut bir hastalığa yakalanmadan bakıma ihtiyaç duyan hastalar için bir seçenektir. Bu hastanelerin kullanımının öngörülmesi, hastanelerin yoğun bakımda kaynak yönetimi, harcamaları ve bakım kalitesini geliştirmesine ve hasta yakınlarının hastalarının bakımına yardımcı olabilmektedir (3).

Akut hastalık dönemi atlatmış ve uzun süreli mekanik ventilasyon desteği gerektiren kritik hastalar, yoğun bakım ünitesi talebinin artmasına, hastanedeki ve yoğun bakım ünitelerindeki kaynakların orantısız kullanılarak maliyetin artmasına neden olmaktadır (4). Mekanik ventilasyon hastaları tüm yoğun bakım ünitelerindeki hastalarının %10'undan azını oluşturmalarına rağmen, yoğun bakım ünitelerindeki harcamalarının %40'ını oluşturarak orantısız miktarda sağlık kaynağı tüketmektedir (5). Amerika Birleşik Devletleri'nde kritik bakım hizmetleri için artan maliyetler ve talepler, etkili yoğun bakım ünitelerindeki kaynak yönetimi ve bakım kalitesinin iyileştirilmesine daha fazla vurgu yapılmasına neden olmuştur (6). Kritik hastalar için bakım uygulamalarının geliştirilmesi, yalnızca yoğun bakım ünitelerindeki klinisyenleri için değil, bir bütün olarak sağlık sistemi için de önemli bir zorunluluk haline gelmektedir (7). Bu hastaları, akut yoğun bakım ünitelerinden daha düşük maliyetlerle ve benzer sonuçlarla yönetmek için uzmanlaşmış birimler geliştirilmesine ihtiyaç duyulmuştur (4). 1983'ten bu yana, yoğun bakım ünitelerinin önemli kritik hastalık yükü, uzun süreli mekanik ventilasyon ve karmaşık yara bakımı gerektiren hastaları kabul eden uzun süreli akut bakım hastanelerinin hızla büyümesiyle bir miktar rahatlamıştır (1). Aynı zamanda uzun süreli akut bakım hastaneleri, maliyetlerin azaltılması, daha verimli yoğun bakım ünitesi yatağının kullanılması ve hasta aileleri için birçok fayda sunmaktadır (8,9). Sonuç olarak, uzun süreli akut bakım hastanelerinin kullanımı ve sayısı yüksek oranda artmaktadır (5).

Ülkemizde bu hastaneler olmamakla beraber bu Türkiye'de ilk ve tek olarak Ankara Ulus Devlet Hastanesinde bu hastanelere benzer olarak uzun süreli yoğun bakım üniteleri bulunmaktadır. Bu hastanelere yatan hastalar genellikle kritik hastalığı olan ve iyileşmesi olasılığı yüksek olmayan bireylerden oluşmaktadır. Yoğun bakım ünitelerinde yatan kritik hastalar bir kriz yaşarken ailesi de onunla beraber duygusal bir kriz

yaşamaktadır ve hastanın yaşamış olduğu krizi atlatması için ailesinin desteğine ihtiyaç bulunmaktadır (10). Bu bağlamda yoğun bakım üniteleri her ne kadar hasta odaklı bir yaklaşım olarak gözükse de bütüncül yaklaşım doğrultusunda bu süreçte ailesinin de ele alınması gerektiği ve bu kriz sürecinde ailenin de karşılanması gereken ihtiyaçları söz konusudur (11, 12). Bununla birlikte hasta ailesi, hastaların ihtiyaç ve davranışlarının yanı sıra deneyimlerini geliştirmek için iyileştirilmesi gereken süreçler hakkında eleştirel bir bakış açısı sağlamaktadır (13). Yapılan çalışmalarda yoğun bakım ünitesinde hastası olan hasta yakınlarının ihtiyaç ve gereksinimlerinin anlaşılmasının, sağlık çalışanları ile etkili iletişim sağlanmasına, hasta yakınlarının stres düzeylerinin azaltılmasına, hasta çıktıkları üzerinde olumlu etkiler yol açabileceğine ve bakımın kalitesinin geliştirilmesine katkı sağlayacağı bildirilmektedir (4).

Sağlık hizmetlerinin bütünsel olarak sunulmasının gösterilmesi açısından hasta yakınlarının bu süreçte yaşamış oldukları deneyimleri tespit eden çalışmaların yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu çalışmanın iki amacı bulunmaktadır. Çalışmanın birinci amacı uzun süreli yoğun bakımda hastası bulunan ailelerin deneyimleri keşfedilerek bu süreçte onların ihtiyaçlarını, gereksinimlerini tespit etmek ve onlara yardımcı olacak hizmetlerin iyileştirilmesini/geliştirilmesini katkı sağlayacak stratejilerin ve müdahalelerin belirlenmesidir. Çalışmanın ikincil amacı ise uzun süreli yoğun bakım ünitelerinde hastası bulunan hasta yakınlarının deneyimlerinden ve görüşlerine göre bu ünitelerin hasta ve hasta yakınları için faydalarını ve gerekliliğini tespit ederek bu ünitelerin yaygınlaştırılması gerekliliğine ışık tutmaktır.

Ayrıca bu çalışma, Türkiye'de bu konuda ilk yapılan çalışma olması, uzun süreli yoğun bakımda yatan hastaların ailelerin deneyimlerine, önerilerine, ihtiyaçlarına ve gereksinimlerine göre bu alanda düzenlemelerin yapılması ve ülkemizdeki yaşlı nüfusun, kronik hastalıkların ve kanser vakaların sayılarının artışları göz önüne alındığında yurtdışında bulunan uzun süreli akut bakım hastanelerinin Türkiye'de uygulanabilmesinin faydalı olacağı konusunda farkındalık yaratması açısından önemlidir.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışma da nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik desen, derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır.

Veri Toplama Aracı

Verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Bu form İki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde hasta ve hasta yakınlarına ait tanıttıcı özelliklerini belirlemeye yönelik (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, hastasıyla tek ilgilenme durumu, yakınlık derecesi, hastalık tanısı, yoğun bakım ünitesinde kalma süresi) 10 soru maddesi bulunmaktadır. İkinci bölümde ise; literatürde daha önce yapılan çalışmalar incelenerek, hasta yakınlarının hastası yoğun bakımda kaldığı sürece yaşamış oldukları deneyimleri, bu süreçte yaşamış oldukları güçlükleri, beklentileri ve önerileri ortaya koymak amacıyla, açık uçlu sorulardan oluşmaktadır. Oluşturulan soruların işlerliğini test etmek amacıyla üç hasta yakını ile görüşme yapılmış olup

görüşme sorularında herhangi bir sıkıntı yaşanmadığı için oluşturulan sorular ile görüşmelere devam edilmiştir.

Çalışmaya katılan katılımcılar ile daha önce deneyimi olan araştırmacı tarafından yüz yüze yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Hasta yakınlarının kendilerini daha rahat ifade etmesini sağlamak ve dikkatinin dağılmasını önlemek amacıyla görüşmeler gürültüden uzak özel bir odada gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler 29 Eylül - 10 Ekim 2017 tarihleri arasında veri doygunluğu elde edilene kadar devam edilmiştir. Görüşmeler 20-45 dakika arasında değişkenlik göstermiştir.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılması için etik onay bir üniversitenin Etik Kurulundan (13.09.2017 tarih 05 sayılı) alınmıştır. Araştırmada tüm prosedürler Helsinki Dünya Tıp Birliği Deklarasyonu ilkelerine uygun olarak uygulanmıştır. Çalışma, gönüllü olarak katılmak isteyen katılımcılar ile gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler hastanede özel bir odada, katılımcılardan izin alınarak ses kaydı cihazı kullanılarak yapılmıştır. Görüşmeye başlamadan önce katılımcılara çalışma hakkında bilgi verilmiş olup, katılımcıların araştırmaya gönüllü olarak katıldıklarına dair yazılı onamları alınmıştır. Görüşme sırasında katılımcıların kimliklerini gizlenmiş ve çalışma bulgularında isim kullanılmamıştır. Görüşmelerden alıntılar, araştırmacı tarafından belirlenen kodlarla (N1, N2, N3, vb.) aktarılmıştır.

İstatistiksel Analiz

Araştırmanın çalışma grubu seçkisiz örneklem yöntemlerinden amaçsal örneklem yöntemiyle belirlenmiştir. Katılımcılar uzun süreli yoğun bakım ünitesine sahip olan ilköğretimdeki ilk ve tek olan Ankara Ulus Devlet Hastanesi'nde, yatış süresi ve hastalık tanısı ayırımı yapmadan bu üniteye hastası bulunan aileler arasından seçilmiştir. Çalışmaya katılan katılımcılar 23-70 yaş aralığı olan dokuz kadın dördü erkek olmak üzere toplam 13 kişiden oluşmaktadır. Sürekli değişkenlerin (yaş, yoğun bakımda kalma süresi) normal dağılıma uygunluğu grafiksel olarak ve Shapiro-Wilk testi ile incelenmiştir. Hasta yakınının ve hastanın yaşı değişkeninin normal dağıldığı, hastanın yoğun bakımda kalma süresi ise normal dağılmadığı saptanmıştır. Yaş için tanımlayıcı istatistikler ortalama \pm standart sapma ile gösterilirken, hastanın yoğun bakımda kalma süresi medyan [Çeyrekler arası genişlik, Inter Quartile Range-IQR] ile gösterilmiştir. Kategorik değişkenlerin (cinsiyet, eğitim durumu, medeni durumu, yakınlık derecesi, çalışma durumu, hastayla tek ilgilenme durumu, hastalık tanısı) gösteriminde sayı ve yüzde kullanılmıştır. Niteliksel verilerin analizinde ise içerik analizi (content analysis) yöntemi kullanılmıştır. Nitel verilerin analiz süreci 6 basamakta gerçekleştirilmiştir. Analiz basamakları sırasıyla; (1) Verilerin analiz için hazırlanması ve düzenlenmesi (notların bilgisayar ortamına yazılması, verilerin çözümlenmesi), (2) Verilerin tamamının okunması, (3) Verilerin el ile kodlanması (oluşturulan kod kategorileri; ümit yok (n=8), belirsizlik (n=10), çaresizlik (n=5), üzüntü (n=8), ümit (n=5), mucize (n=5), boşluk (n=4), korku (n=7), şok (n=3), endişe (n=10), sıkıntı (n=11), zorluk (n=9), sosyal (n=7), psikolojik (n=10), ekonomik (n=6), ihtiyaç (n=9), destek (n=10), iletişim (n=5), öneri (n=7)) (4) Temaların oluşturulması ("Süreç ile ilgili düşünce ve duygular",

"Süreçte yaşanan zorluklar", "Psikososyal-ekonomik destek ihtiyacı", "Hizmete ilişkin görüş ve öneriler"), (5) Temaların bağlantılarının sağlanması (temanın oluşturulmasında kullanılan hasta yakınlarının ifadelerinin alıntılarının kullanılması), (6) Temaların anlamlarının yorumlanması (Oluşturulan temaların anlam olarak araştırma sonucunda öğrenilen dersler nelerdir? sorusuna istianeden yorumlanması) (14).

BULGULAR

Dokuzu (%69) kadın olan hasta yakınlarının yaş ortalaması $48\pm 3,1$ ve 6'sı (%46) ilköğretim mezunudur. Beşi (%39) hastanın çocuğu olan hasta yakınlarının 9'u (%69) evli ve 7'si (%54) çalışmamaktadır. Yaş ortalaması $60\pm 6,1$ olan hastaların 9'u (%69) kadındır. Dokuzu (%69) serebrovasküler olay tanısı alan hastaların yoğun bakım ünitesinde bulunma ortancası 60 gündür (IQR: 29) (Tablo 1).

Tablo 1. Katılımcıların özellikleri

	Tanımlayıcı istatistikler
Hasta Yakını	
Yaş**	48 \pm 3,1 (23-70)
Cinsiyet*	
Kadın	9 (69)
Erkek	4 (31)
Medeni Durumu*	
Bekar	4 (31)
Evli	9 (69)
Eğitim Durumu*	
İlkokul	6 (46)
Lise	6 (46)
Üniversite	1 (8)
Yakınlık Derecesi*	
Çocuğu	5 (39)
Eşi	2 (15)
Kardeşi	2 (15)
Annesi	2 (15)
Yeğeni	1 (8)
Torunu	1 (8)
Çalışma Durumu*	
Çalışıyor	3 (23)
Çalışmıyor	7 (54)
Emekli	3(23)
Hastasıyla Tek İlgilenme Durumu*	
Evet	6(46)
Hayır	7(54)
Hasta	
Cinsiyet*	
Kadın	9 (69)
Erkek	4 (31)
Yaş**	60 \pm 6,1 (20-89)
Tanısı*	
Serebrovasküler Olay	9 (69)
Kalp Krizi	2 (15)
Alzheimer	1 (8)
Trafik Kazası	1 (8)
Yoğun Bakım Ünitesinde Kalma Süresi***	33 (39) (60-345)

*n (%), **Ortalama \pm Standart Sapma, ***Medyan (Çeyrekler arası genişlik -IQR)

Hasta yakınlarının büyük çoğunluğu bu süreci psikososyal yönden yıpratıcı olarak bulmuşlardır. Ayrıca hasta yakınları bu süreçte bir takım zorluklar/sıkıntılar yaşadıkları ve bu konuda onlara destek alma ihtiyaçlarının olduklarını ifade etmişlerdir. Bu bağlamda görüşmeler sonucunda dört ana, yedi alt tema oluşturulmuştur;

1. Süreç ile ilgili düşünce ve duygular
 - 1.1. Belirsizlik
 - 1.2. Umud ve umutsuzluğun arasındaki bir durum
 - 1.3. Karmaşık duygular hissettiren üzüntülü bir süreç
2. Süreçte yaşanan zorluklar
 - 2.1. Ekonomik
 - 2.2. Kendi ihtiyaçlarının değişmesi
 - 2.3. Yoğun bakımda çalışan personel ile ilgili deneyimler
 - 2.4. Hastane süreçleri
3. Psikososyal destek ihtiyacı
4. Hizmete ilişkin görüş ve öneriler

1.Süreç ile ilgili düşünce ve duygular

Bu tema, hastalarının uzun süre yoğun bakımda bulunmalarına rağmen sağlık durumlarında herhangi bir olumlu gelişme olmaması hasta yakınlarının bu süreci "Belirsizlik", "Umud ve umutsuzluğun arasındaki bir durum" ve "Karmaşık duygular hissettiren üzüntülü bir süreç" olarak hissettiği duygu ve düşüncelerden oluşmaktadır.

1.1. Belirsizlik

Hasta yakınları hastalarının uzun süre yoğun bakımda yattığı, hastaların durumlarında herhangi bir düzelmeye olmadığı ve doktorlarında hastaları için net bir şey söylemedikleri için yaşamış oldukları bu süreci belirsizlik olarak (n=10) ifade etmişlerdir.

"Merdiveni çıkıyoruz merdivenin sonunda ne var hastanenin kapısından giriyoruz acaba neyle karşılaşacağız bilmem acaba ne diyecekler ne olacak?..." (N1)

"....çaresizliğin adını sabır koyduk. Bundan başka bir şey yok.Nasıl oldu nasıl etti doktoru bilmiyor hemşiresi bilmiyor ve biz buradayız. Zaten buraya bir umutla geliyoruz belirsizlikle gidiyoruz." (N2)

"Evde yaşayan bir birey vardı eksildi. Bir yıldır yok yanımda bu şekilde nasıl olacak ne olacak hep soru işareti olduğu için sıkıntı....Nereye kadar hocam ne yapacağız bizde bilmiyoruz ki" (N9)

1.2. Umud ve umutsuzluğun arasındaki bir durum

Bazı hasta yakınları hastalarının uzun süre aynı durumda olması, herhangi bir iyileşme olmamasıyla birlikte yaşamış oldukları belirsizlik durumundan dolayı umutlarının (n=8) olmadıklarını ifade etmişlerdir.

"...bir umudum yok tabi ki kalkacak oturacak bizimle oturup konuşacak veya bu hastaneden çıkabileceğine dair bir umudum yok" (N4)

"Beklenti, umut hayattan hiçbir şey kalmadı. Doktorlar da zaten ayağa kalkmayacağını söylüyor. Ama bekliyoruz." (N5)

"Hastamızın en azından yaşamını devam ettirecek umudum var ama tabi ayağa kalkacağından umudum yok." (N8)

Her ne kadar bazı hasta yakınları umutlarının olmadıklarını belirtmiş olmalarına rağmen, bazı hasta yakınları da beklentilerinin olmamasına rağmen

inançlarından (n=5) dolayı umutlarının hala olduğunu ifade etmişlerdir.

"Hala Allaha bir nefes bekliyoruz. Bir mucize bekliyoruz." (N2)

"Ben bir anne olarak Rabbime güveniyorum her şeyden önce Rabbimin onu iyi edeceğine anne gözüyle bakıyorum çocuğum şu anda hani tepkilerinden bugün olmazsa yarın, yarın olmasa bir gün rabbim ona mutlaka şifasını verir." (N3)

"Beklentim de yok kabullendim ama yine de bir ümit. Yani belli bir durur durur da belki bir konuşabilir eli ayağı hareketlenebilir yine de Allaha ümit kesilmiyor." (N6)

"Yani tedavi yapıyor bir yıl sürdü süreç uzun olduğu için hastalık düzelecek diye bekliyoruz. Allah'tan umut kesilmez hocam." (N9).

1.3. Karmaşık duygular hissettiren üzüntülü bir süreç

Hasta yakınları, hastalarının yoğun bakım ünitesinde ilk yattığı zaman şok yaşadıklarını, sonrasında ise hastalarının durumlarının ne olacağı tam olarak bilemedikleri için korku ve endişe duyduklarını (n=10) ifade etmişlerdir. "Zaten ilk önce şoka giriyor insan hani üzülüyoruz, ağlıyoruz şok yaşıyoruz aniden elden ayaktan düşüyor. Sıkıntı olarak ilk önce kabullenemiyoruz. Daha sonra iyileşemeyince dayanabiliyoruz".(N4)

"Korku yani yoğun bakım iyi bir şey değil yani biliyoruz... Bizim psikolojimiz dağıldı ki benimde dağıldı eşimin de oğlumun da dağıldı yani hiç normal değiliz biz şu an buraya geliyoruz ama nasıl geliyoruz eve gidiyoruz ..." (N11)

Ayrıca hasta yakınları hastaları uzun süreli yoğun bakımda kaldıkları sürece sıkıntı, boşluk ve tuhaf bir duygu hissettiklerini bunların sonucunda ise üzüntü yaşadıklarını (n=8) ifade etmişlerdir.

"Üzüntü yani ilk başta korktuk tabi ki yoğun bakıma alınmadan önce nefes zorluğu çekmişti... bir boşluk...Çok tuhaf bir duygu anlatılamaz denilecek bir şey..." (N12)

"Üzgünlük yaşadık...Aniden oldu aniden sustu hiçbir derdini hiçbir isteğini söyleyemedi birden dili kapanınca o daha çok zorumuza gitti. Çok zor oldu." (N13)

"Ne yaşadık üzüntü yaşadık ne yaşadık diyebilirim tabi ki üzüntü yaşadık" (N7)

"Deneyimler çok sıkıntılı ya....endişe duyuyorum" (N3)

2. Süreçte yaşanan zorluklar

Hasta yakınları, bu uzun ve onlar için sıkıntılı olan bu süreçte hem maddi olarak hem kendi yaşamlarında ve sağlık durumlarında hem de hastane süreçleri ile sağlık personeli ile olan iletişim konusunda bir takım zorluklar yaşadıklarını ifade ederek bu süreci "Ekonomik açıdan", "Kendi ihtiyaçların değişmesi", "Yoğun bakımda çalışan personel ile ilgili deneyimler" ve "Hastane süreçleri" şeklinde 4 alt tema olarak ifade etmişlerdir.

2.1. Ekonomik

Hasta yakınları, hastaları yoğun bakımda kaldıkları süre boyunca en çok (n=7) her gün hastaneye gidip gelmede "Ben ta Polatlı'dan geliyorum yani zorluklarımız oldu tabi ki (N7)" zorlandıklarını ve hem gelip giderken hastane ulaşım hem de hastası için alması gereken bazı ilaçlar için ["Maddi yönden para konusunda (N11)", "her gün git gel yol parası (N6)", "maması vardı yara ilacı vardı ...her şey para ...(N9)"] para vermek (n=6) durumunda kaldıkları bu durumun ise onları bazen

zorladıklarını ifade etmişlerdir.

2.2. Kendi ihtiyaçların değişmesi

Hastaneye her gün gelip gitmek durumunda kalan hasta yakınları zamanlarının çoğunun ev yol hastane arasında geçtiklerini ve bu nedenle kendilerine özel zaman ayırmadıklarını (n=7) “Sosyal olarak kendime zaman ayıramıyorum zaten günlük 2 saat yolda geçiyor (N4)” ifade ettiler.

Bununla birlikte hasta yakınları hastalarının uzun süre yoğun bakım ünitesinde yatmasından ve sağlık durumlarının hala iyileşme göstermemesinden dolayı hem fiziksel “Ve benim diğer kardeşlerim de aynı şekilde üzüntüden çeşitli hastalıklar çıktı. (N2)” hem de psikolojik olarak “psikolojik yolda yürüyemez hale geldim (N5)” kendi sağlıklarının da “Sağlığımı kaybettim buraya gele gele çocuğu öyle görmekten (N3)” etkilendiklerini ifade ettiler.

2.3. Yoğun bakımda çalışan personel ile ilgili deneyimler

Son olarak hasta yakınları hastaları yoğun bakımda kaldığı sürece sağlık personeli ile iletişim [“her şeyin bir yolu yordamı vardır anlatım tarzında (N2)”, “Böyle bizi anlayacak şekilde davranmıyor (N6)"] konusunda zorluklar (n=5) yaşadığını ifade etmişlerdir.

2.4. Hastane süreçleri

Hasta yakınları hastalarını görmeye geldikleri zaman bazen ziyaret saatlerinde [“söyleyeyim yani çok ıstırap çektik yani bir gün gidiyoruz kulağı yaralı bir gün gidiyoruz kolu şiş bir gün gidiyoruz şey yani sonra mesela görüş olayı ziyaret olayı bir kişiyi alıyorlar onun da saati belli değil vakti belli değil birle iki arası diyorlar bir de gidiyorsunuz iki de alıyorlar böyle sıkıntılar yaşadık (N8). “uzaktan geleni zor geleni ziyaret ettirmeli (N13)"] bazı sıkıntılar (n=6) yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

3. Psikososyal Destek ihtiyacı

Hasta yakınları bu süreç boyunca yaşamış oldukları zorlukları daha rahat atlatılabilmek için hem ekonomik hem de psikolojik olarak bir takım desteklere ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir. Hastane uzun zamandır her gün gelip gitmeleri onları hem zaman hem para hem de bazı fiziksel sağlık yönünden kayba neden olduğunu (n=10) ifade etmişlerdir. Bu yaşamış oldukları üç kayıp için hastane servisi imkânın verilmesi [“Dokuz ay sürekliliği gel yolumuz sert gelmesen duramıyorsun geliyorsun ayaklarımdan duramıyorum. Yani devletten bir servis yardım edebilir yani. Var mı yok mu maddi yönden sıkıntınız var mı diyen yok (N6)"] iyi olacağını ifade etmişlerdir.

Ayrıca hasta yakınları yaşamış oldukları bu uzun süreçte psikolojik olarak bir çok sıkıntı yaşadıklarını ve bu yönden de destek verilmesinin [“Psikolojik destek almak istiyoruz evde olsun çocuklarımız olsun (N6)”, “güçlü olmayan var yani daha çok etkilenen var. İhtiyacı olan var olmayan var. Bence verilmeli yani (N13)”, “yakınlarına psikolojik destek manevi anlamda yardımcı personel gerek (N4)"] hem kendileri hem de hastaları hem de evde bulunan diğer aile fertlerinin sağlığının korunması ve geliştirilmesi için faydalı olacağını (n=9) ifade etmişlerdir.

4. Hizmete ilişkin görüşler ve öneriler

Bazı hasta yakınları uzun süre yoğun bakımda yatan hastalarına iyi bakım verildiği için kendilerini rahat hissettiklerini (n=4) [“gözüm arkada kalmadığını çokta

iyi biliyorum (N3)” “Tabi kafamız çok daha rahat en azından emin ellerde (N10)"] ve bu hizmetin verilmesinin hasta yakınları ve hastalar için çok iyi oldukları ve bu hizmetin yaygınlaştırılması gerektiğini (n=11) ifade etmişlerdir [“düşmüş bir hastayı insan yükü ağır çünkü gerçekten ağır bakma hususunda devlet birçok alana sağ olsun sosyal hizmetler konusunda el attı bunu da gündeme alıp buradaki yoğun bakım palyatif bakım ünitesi gibi bunun ekonomik olduğunu da düşünüyorum (N10)"].

Aynı zamanda görme süresini uzatılması, daha fazla kişinin görmesine izin verilmesi (n=5) [“ziyaretçilerin daha fazla gelmesini hele ki bilinci açık olanların destek olur (N8)"] ve farklı bekleme odalarının [“bekleme salonunda yoğun bakımda ki yakınlarına ayrı bir oda (N4)"] olması (n=3) gibi farklı öneri veren hasta yakınları da olmuştur.

TARTIŞMA

Yoğun bakım ünitelerinde hastası olan bireyler üzerine yapılan araştırmalar sıklıkla aile ihtiyaçlarına odaklanırken; çok az çalışma hasta ailesinin bakıma olan katkısı üzerine odaklanmıştır (15). Bu nedenle yapılan bu çalışma ile uzun süre yoğun bakımda hastası olan hasta yakınlarının bu süreçteki deneyimlerinden yola çıkarak ihtiyaçlarının belirlenmesi ve bu alanda yapılacak iyileştirmelerin belirlenmesi açısından önemlidir. Çalışma sonucuna göre; uzun süre yoğun bakımda hastaları bulunan hasta yakınlarının, hastaların bu uzun süreçte durumlarında herhangi bir düzelme olmadığı için belirsizlik yaşadıkları tespit edilmiştir. Daha önceki yapılan çalışmalarda da hastanede uzun süre yoğun bakımda beklemenin hasta yakınları açısından, belirsiz ve sinir bozucu olduğu bulunmuştur (15, 16). Çalışma ile hasta yakınlarının, hastalarının tıbbi durumunda hiçbir gelişme olmadan uzun süre yoğun bakımda beklemelerinden dolayı yaşadığı belirsizlik onlarda çaresizlik yaratarak hastaların iyileşme ve tekrar eski sağlığına kavuşma umutlarını yok ettiği tespit edilmiştir. Bu bulguya rağmen Türk halkının inancından dolayı bazı hasta yakınlarının hala umutlarının olduğu da tespit edilmiştir.

Çalışmada hasta yakınlarının, hastalarının ilk yoğun bakım ünitesinde yattığı süreçte birçok karmaşık duygular yaşadıkları, bu duyguların büyük üzüntüye yol açmasına bağlı ruhsal olarak etkilendikleri tespit edilmiştir. Daha önce yapılan kalitatif araştırmalarda da, çalışmaya benzer olarak yoğun bakımda hastaları olan aile üyelerinin korku, endişe, yorgunluk, çaresizlik, üzüntü ve öfke yaşadıklarını bildirilmektedir (17). Yoğun bakım ünitesi hastalarının aile üyeleri için anksiyete, depresyon, travma sonrası stres bozukluğu ve azalmış yaşam kalitesi gibi psikolojik sorunlar için risk altındadır (18, 19). Hasta aile üyelerinin hastası yoğun bakımda yattığı ilk 6 ay içinde bu psikolojik durumları görme sıklığının %33 ila %69 arasında olduğu bildirilmiştir (20, 21).

Yapılan çalışmada bazı hasta yakınları, hasta yakınlarına bu süreçte psikolojik destek verilmesinin onlar için faydalı olacağını belirtmiştir. Yapılan bir çalışmada da hastaları yoğun bakımda olan ailelerin uzun süreli üzüntü veya keder yaşayabilecekleri vurgulanmış olup, sağlanan psikolojik desteğin sadece ailelerin streslerini

azaltmalarına ve baş etme becerilerini geliştirmelerine katkı sağlamadığı, aynı zamanda evde yaşamlarına da yardımcı olabileceği sonucuna varılmıştır (22). Aile üyelerinin psikolojik risklerini azaltmak için yoğun bakım deneyimleri sırasında müdahale edecek teknikler geliştirmek önemlidir (23). Ayrıca bir çalışmada hemşirelerin bu tür hastalara sahip hasta yakınlarının stres nedeniyle yaşamış oldukları davranış değişikliklerini müdahalelerle aile bütünlüğünü destekleyebileceği bildirilmiştir (24).

Çalışmada bazı hasta yakınları yara bakım ilacını, ıslak mendil, yol parası gibi masraflarının olduğunu bazen bunları karşılamada zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Kritik hastalığı ve sürekli bakım ihtiyacı olan hastaların ailelerinin bir takım ekonomik zorluklar çektiği, daha önce yapılan diğer çalışmalarda da bildirilmiştir (13).

Yaşamış oldukları belirsizlik ve umutsuzluğa rağmen hasta yakınları, hastaları yoğun bakımda kaldıkları süre boyunca hastalarının bakımı konusunda endişe etmediklerini sağlık personeline hastalarını rahatlıkla teslim ettiklerini belirtmişlerdir. Bununla birlikte bazı hasta yakınlarının sağlık personeli ile bazen iletişim problemleri yaşadıkları saptanmıştır. Sağlık çalışanları, aile üyelerinin yoğun bakım ünitelerini ziyaret ederken görecekları, duyabilecekleri veya deneyimleyebilecekleri olumsuz duyguları tahmin ederek onların bu duyguları yaşamasını azaltmak için yardımcı olması gerektiği yapılan bir çalışmada bildirilmiştir. (25).

Hasta yakınlarının hastalarının yoğun bakımda kaldıkları sürece her gün hastaneye gidip geldikleri için zamanlarının büyük kısmını hastane ile ev arasında geçirdikleri ve buna bağlı olarak kendilerine zaman ayırmadıkları için sosyal izolasyon yaşamakta olduğu çalışmanın diğer önemli bir bulgusudur. Yapılan daha önceki çalışmalarda da uzun süre hastalarına bakım veren hasta yakınlarının strese bağlı mental sorunlar, bilişsel sorunlar ve sosyal izolasyon yaşadığı bildirilmiştir (26-29)

Çalışmada hasta yakınlarının bazıları hastalarını görme süresinin uzatılması, daha fazla kişinin görmesine izin verilmesi ve farklı bekleme odalarının olması konusunda önerilerde bulunmuştur. Uzun süreli kritik bakım hastalarının kalış süreleri ve durumları değerlendirildiğinde, bu hastaların bakım aldığı alanların tasarımı özellikle önemli görünmektedir. Bu nedenle bakım verenlerin, hastaların ve ailelerinin belirli bir hastanedeki klinik ve duygusal ihtiyaçlarına en uygun ortamı sağlamak önemlidir. En uygun ortam için kurumun misyonunu, değerlerini ve operasyonel uygulamalarını kapsamlı bir şekilde anlayarak tasarımların sağlanması, ünitelerin planlanmasının yapılması önemlidir (30). Bu kapsamda bu tür hastanelerin tasarımı yapılırken aşırı stres ve kaygı yaşayan hasta ailelerinin beklemesi gereken alanların bu doğrultuda planlaması önemlidir.

Çalışmanın çarpıcı sonuçlarından biri de uzun süre mekanik ventilasyon olması gereken ve bulunduğu yoğun bakımdan taburcu edilmek durumunda kalan hastaların uzun süreli yoğun bakım ünitelere sevk edilerek bakımın yapılması hasta ve hasta yakınlarını mağdur etmemek adına çok iyi bir hizmet olduğu ve bu hizmetin diğer hasta yakınlarının da yararlanması için yaygınlaştırılması gerektiğinin tespit edilmesidir. Bu

sonuç literatürdeki uzun süreli akut tesislerinin iyileştirilmesi, kurulması ve yaygınlaştırılması gerektiği ile paralellik göstermektedir (4, 5, 7-9).

SONUÇ

Çalışma sonucunda; hastaları uzun süre yoğun bakım ünitesinde olan hasta yakınlarının hastaları yoğun bakımda yattığı sürece bir takım zorluklar yaşadığı tespit edilmiştir. Bu zorluklar arasında öncelikle; üzüntü, stres, endişe, korku, belirsizlik hissi, çaresizlik, umudun olmaması gibi en çok yaşanan psikolojik zorluklar bulunmaktadır. Bununla birlikte aile üyeleri sürekli hastasına gidip gelmek durumunda kaldıkları için sosyal yaşantılarının olmamasından dolayı sosyal izolasyon ve hastasının ihtiyaçlarının karşılanması nedeniyle ekonomik zorluklar yaşamaktadır. Bu süreçte hasta yakınlarının sosyal yaşamlarına sağlıklı bir şekilde devam etmelerini sağlamak amacıyla onlara psikolojik destek verilmesinin ve sağlık personelinin empati kurarak iletişim becerilerini güçlendirmesi önemlidir. Hasta ailelerinin hastanedeki klinik ve duygusal ihtiyaçlarını karşılamak için en uygun ortamın sağlanmasının, bu süreçte yaşanan zorluklara fayda sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca uzun süre mekanik ventilasyon desteği gerektiren hastaların bakılabileceği, yurt dışında bulunan uzun süreli akut bakım hastaneleri gibi Türkiye’de buna benzer tesislerin/ünitelerin oluşturulması ve yaygınlaştırılması hem hasta ailelerine hem de buna ilişkin sağlık maliyetlerinin düşürülmesine katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Uzun süreli yoğun bakım ünitelerinin/tesislerinin kullanım durumlarının maliyet etkinliğini değerlendirildiği çalışmaların yapılması bu ünitelerin/tesislerin kullanılmalılarının yaygınlaştırılması açısından katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

KAYNAKLAR

1. Carson SS. Know your long-term care hospital. *Chest*. 2007; 131(1): 2-5.
2. Scheinhorn DJ, Hassenpflug MS, Votto JJ, Chao DC, Epstein SK, Doig GS, et al. Ventilator-dependent survivors of catastrophic illness transferred to 23 long-term care hospitals for weaning from prolonged mechanical ventilation. *Chest*. 2007; 131(1): 76-84.
3. Szubski CR, Tellez A, Klika AK, Xu M, Kattan MW, Guzman JA, et al. Predicting discharge to a long-term acute care hospital after admission to an intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2014; 23(4): e46-53.
4. Carson SS, Bach PB. The epidemiology and costs of chronic critical illness. *Crit Care Clin*. 2002; 18(3): 461-76.
5. Kahn JM. The evolving role of dedicated weaning facilities in critical care. *Intensive Care Med*. 2010; 36(1): 8-10.
6. Zilberberg MD, Shorr AF. Prolonged acute mechanical ventilation and hospital bed utilization in 2020 in the United States: implications for budgets, plant and personnel planning. *BMC Health Serv Res*. 2008; 8: 242.
7. Nierman DM. A structure of care for the chronically critically ill. *Crit Care Clin*. 2002; 18(3): 477-91.
8. Nasraway SA, Button GJ, Rand WM, Hudson-Jinks T, Gustafson M. Survivors of catastrophic illness: Outcome after direct transfer from intensive care to

- extended care facilities. *Crit Care Med.* 2000; 28(1): 19-25.
9. Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med.* 2012; 40(2): 502-9.
 10. Gürkan A. Bütüncül yaklaşım: yoğun bakımda hastası olan aile üyeleri. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi.* 2009; 13(1): 1-5.
 11. Ünver V. Yoğun Bakım Ünitesinde Hastası Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Saptanması. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi.* 2003; 7(1): 75-81.
 12. Sekmen K, Hatipoğlu S. Yoğun bakım ünitesi teknolojik ortamının hasta ve ailesi üzerine etkileri. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi.* 1999; 3(1): 22-6.
 13. Bo M, Fonte G, Pivaro F, Bonetto M, Comi C, Giorgis V, et al. Prevalence of and factors associated with prolonged length of stay in older hospitalized medical patients. *Geriatr Gerontol Int.* 2016; 16(3): 314-21.
 14. Creswell JW *Research Design: Qualitative Quantitative and Mixed Methods Approaches.* 4th ed. Thousand Oaks CA: Sage; 2014.
 15. Halm MA, Titler MG, Kleiber C, Johnson SK, Montgomery LA, Craft MJ, et al. Behavioral responses of family members during critical illness. *Clin Nurs Res.* 1993; 2(4): 414-37.
 16. Kuluski K, Im J, McGeown M. "It's a waiting game" a qualitative study of the experience of careers of patients who require an alternate level of care. *BMC Health Serv Res.* 2017; 17(1): 1-10. doi: 10.1186/s12913-017-2272-6
 17. Kleiber C, Halm M, Titler M, Montgomery LA, Johnson SK, Nicholson A, et al. Emotional responses of family members during a critical care hospitalization. *Am J Crit Care.* 1994; 3(1): 70-6.
 18. Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *Journal of General Internal Medicine.* 2008; 23(11): 1871-6.
 19. Siegel MD, Hayes E, Vanderwerker LC, Loseth DB, Prigerson HG. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit. *Critical Care Medicine.* 2008; 36(6): 1722-8.
 20. Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris G, Ingleby S, Eddleston J, et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Medicine.* 2004; 30(3): 456-60.
 21. Petrinec AB, Daly BJ. Post-traumatic stress symptoms in post-ICU family members: Review and methodological challenges. *Western Journal of Nursing Research.* 2016; 38(1): 57-78.
 22. Mullen JE. Supporting families of technology-dependent patients hospitalized in a pediatric intensive care unit. *AACN Adv Crit Care.* 2008; 19(2): 125-9.
 23. McAdam JL, Dracup KA, White DB, Fontaine DK, Puntillo KA. Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Crit Care Med.* 2010; 38(4): 1078-85.
 24. Van Horn E, Tesh A. The effect of critical care hospitalization on family members: Stress and responses. *Dimensions of critical care nursing.* 2000; 19(4): 40-9.
 25. Hebert RS, Dang Q, Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *J Palliat Med.* 2006; 9(3): 683-93.
 26. Chiambretto P, Moroni L, Guarnerio C, Bertolotti G, Prigerson HG. Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury.* 2010; 24(4): 581-8.
 27. Goudarzi F, Abedi H, Zarea K, Ahmadi F. Multiple Victims: The Result of caring patients in vegetative state. *Iranian Red Crescent Medical Journal.* 2015; 17(6): e23571.
 28. Caicedo C. Health and functioning of families of children with special health care needs cared for in home care, long-term care, and medical day care settings. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics.* 2015; 36(5): 352-61.
 29. Gosseries O, Demertzi A, Ledoux D, Bruno M-A, Vanhaudenhuyse A, Thibaut A, et al. Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness. *Brain Injury.* 2012; 26(12): 1493-9.
 30. Mammen J, Laude C, Costello B. Relational sustainability: environments for long-term critical care patients. *Crit Care Nurs Q.* 2014; 37(1): 53-66.