

T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**PERİFERİK KAN KÖK HÜCRE NAKLİ YAPILMIŞ  
KANSER HASTALARININ PRİMER BAKIM VERİCİLERİNİN  
BAKIM VERME YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

**Nur AKGÜL**

**İç Hastalıkları Hemşireliği Programı**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA**

**2013**

T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**PERİFERİK KAN KÖK HÜCRE NAKLİ YAPILMIŞ  
KANSER HASTALARININ PRİMER BAKIM VERİCİLERİNİN  
BAKIM VERME YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

**Nur AKGÜL**

**İç Hastalıkları Hemşireliği Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI  
Doç. Dr. Leyla ÖZDEMİR**

**ANKARA  
2013**

## ONAY SAYFASI

Anabilim Dalı : İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı  
 Program : İç Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı  
 Tez Başlığı : Periferik Kan Kök Hücre Nakli Yapılmış Kanser Hastalarının  
 Primer Bakım Vericilerinin Bakım Verme Yükü ve Etkileyen  
 Faktörler  
 Öğrenci Adı- Soyadı : Nur Akgül  
 Savunma Sınavı Tarihi : 28.08.2013

Bu çalışma jürimiz tarafından yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Nurhan Bayraktar  
 Hacettepe Üniversitesi



Tez Danışmanı: Doç. Dr. Leyla Özdemir  
 Hacettepe Üniversitesi



Üye: Doç. Dr. Sultan Kav  
 Başkent Üniversitesi



Üye: Doç. Dr. Sevgisun Kapucu  
 Hacettepe Üniversitesi




Üye: Yard. Doç. Dr. İmatullah Akyar  
 Hacettepe Üniversitesi



ONAY:

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim- Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu kararıyla kabul edilmiştir.



Prof. Dr. Ersin Fadilloğlu  
 Enstitü Müdürü

## TEŞEKKÜR

Yazar, bu çalışmanın gerçekleştirilmesine katkılarından dolayı, aşağıda adı geçen kişi ve kuruluşlara içtenlikle teşekkür eder.

Çalışmam süresince tez danışmanlığımı üstlenerek bana yol gösteren, çalışmanın planlanması, yürütülmesi ve sonuçlanmasında katkı ve destek sunan Sayın Doç. Dr. Leyla Özdemir'e,

Öneri aşamasında yol gösterici katkılar sağlayan Sayın Prof. Dr. Gülümser Kublay, Sayın Prof. Dr. Nuran Akdemir, Doç. Dr. Sevgisun Kapucu ve Yard. Doç. Dr. İmatullah Akyar'a,

Tezimle ilgili bilimsel kaynaklara ulaşmam konusunda desteğini esirgemeyen ve tezde yol gösterici katkılar sağlayan Sayın Doç. Dr. Sultan Kav'a,

Araştırmaya katılarak araştırmanın gerçekleştirilmesinde katkıları olan değerli hasta ve primer bakım vericilerine,

Çalışma sürecinde zor anlarımda manevi desteğini esirgemeyen başta annem ve babam olmak üzere aileme ve ev arkadaşım Mehtap Balçık'a en içten dileklerle teşekkür ederim.

## ÖZET

**Akgül, N. Periferik Kan Kök Hücre Nakli Yapılmış Kanser Hastalarının Primer Bakım Vericilerinin Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörler. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2013.**

Tanımlayıcı kesitsel nitelikte olan bu araştırma periferik kan kök hücre nakli yapılmış kanser hastalarının primer bakım vericilerinin bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Çalışma Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi, Gazi Üniversitesi Hastanesi ve Ankara Üniversitesi Cebeci Hastanesi hematoloji-kemik iliği transplantasyon polikliniklerinde yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini 18 yaşından büyük, iletişim engeli ya da mental rahatsızlığı bulunmayan, çalışmaya katılmaya istekli, 55 primer bakım verici oluşturmuştur. Veriler araştırmacı tarafından geliştirilen soru formları kullanılarak toplanmış, bakım verme yükünü ölçmek için Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılmıştır. Grup farklılıklarının belirlenmesinde Mann Whitney U ve Kruskal Wallis Testi, iki sayısal değişken arasındaki ilişkiye bakmak için Spearman korelasyon testi kullanılmıştır. Bu çalışmada bakım vericilerin çoğunluğunun kadın (%69.1), ilköğretim mezunu (%52.8) ve hastanın eşi (%56.4) olduğu, %54.5'inin gelir düzeyini gelir-giderden az olarak tanımladığı belirlenmiş, günlük ortalama bakım verme süresinin altı saat olduğu bulunmuştur. Araştırmaya katılan primer bakım vericilerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortancası 24 olup (10-71) bakımda üstlenilen aktivite sayısı arttıkça ölçek puanlarının arttığı belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Düşük gelir düzeyine sahip primer bakım vericiler ile bakım verme nedeniyle psikolojik değişiklik ve ekonomik sorun yaşadığını belirtenlerin ölçek puan ortancasının anlamlı derecede yüksek olduğu, eğitim düzeyi yüksek bakım vericilerin ölçek puan ortancasının anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda; klinik ortamda bakım verme yükünün ölçülmesi ve bu gruba yönelik spesifik ölçüm araçlarının geliştirilmesi, bakım vericilerin deneyimlerine ilişkin kalitatif ve prospektif çalışmaların yapılması, bakım yükünü azaltmaya yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanıp uygulanması önerilmiştir.

**Anahtar kelimeler:** Bakım verici, bakım verme yükü, hematopoietik kök hücre nakli, hemşirelik

### ABSTRACT

**Akgül, N. Caregiving Burden of Primary Caregivers of Cancer Patients Undergoing Peripheral Blood Stem Cell Transplantation and Influencing Factors. Hacettepe University Institute of Health Sciences Master Thesis in Medical Nursing, Ankara, 2013.** This descriptive cross-sectional study was carried out to identify caregiving burden and associated factors in primary caregivers of cancer patients undergoing peripheral stem cell transplantation. The study was conducted in the stem cell transplantation outpatient units of Hacettepe University Adult Hospital, Gazi University Hospital and Ankara University Cebeci Hospital. The sample consisted of 55 primary caregivers who are older than 18 years of age, not having mental diseases or any problems that may affect their communication, volunteer to participate to the study. Data were collected using questionnaire developed by researcher and care giving burden was measured with Burden Interview. Non-parametric statistics including Mann-Whitney U Test and Kruskal Wallis Test for group comparisons, and Spearman's correlation for relations among quantitative variables were used. Most of the primary caregivers were women (%69.1), primary school graduate (%52.8), patient's spouse (%56.4) and had lower income compared to expenditure (%54.5). Median duration of caregiving per day was six hours. The median score of Burden Interview was 24 (10-71) and the score was increased with the increase in amount of assuming caregiver activities( $p<0.05$ ). The median score were significantly lower in high educated caregivers and significantly higher in lower income. Moreover, the median score of tool was significantly higher in caregivers who experienced psychological and financial difficulties ( $p<0.05$ ). Based on the results of this study it was recommended that; developing specific measurement tools for this group and measuring burden of care in clinical settings, planning nursing interventions to decrease the burden of caregiving, organizing qualitative and prospective researches which examine the experience of primary caregivers.

**Key Words:** Caregiver, caregiving burden, hematopoietic stem cell transplantation. nursing,

**İÇİNDEKİLER**

ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER ve KISALTMALAR	x
ŞEKİLLER ve GRAFİKLER	xi
TABLolar	xii
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	4
1.3. Araştırma Soruları	5
2. GENEL BİLGİLER	6
2.1. Kök Hücre	6
2.2. Hematopietik Kök Hücre Nakli	7
2.2.1. Hematopietik Kök Hücre Naklinin Tipleri	7
2.2.2. Hematopietik Kök Hücre Naklinin Uygulandığı Durumlar	8
2.3. Nakil Öncesi Hastanın Değerlendirilmesi	9
2.4. Nakil Öncesi Donörün Değerlendirilmesi	10
2.5. Periferik Kan Kök Hücre Naklinde Mobilizasyon ve Hazırlama Rejimleri	10
2.6. Periferik Kan Kök Hücre Toplanması ve Nakli	11
2.7. Engraftman	12
2.8. Periferik Kan Kök Hücre Naklinde Gelişen Fiziksel Sorunlar	13
2.8.1. Enfeksiyon	13
2.8.2. Pulmoner Komplikasyonlar	13
2.8.3. Veno Okluziv Hastalık (VOH)	14
2.8.4. Graft Versus Host Hastalığı (GVHD)	14
2.8.5. Hastalığın Tekrarlanması	15

2.8.6. Sekonder Malignensi Gelişimi	15
2.8.7. Graft Yetmezliği	16
2.9. Periferik Kan Kök Hücre Naklinde Görülen Psikolojik Sorunlar	16
2.10. Bakım Verme	16
2.11. Bakım Verici Olma	17
2.12. Bakım Verme İle İlgili Kavramlar	18
2.12.1. Bakım Verme ile İlgili Pozitif Kavramlar	18
2.12.2. Bakım Verme ile İlgili Negatif Kavramlar	19
2.13. Bakım Vericilerin Gereksinimleri	22
2.14. Bakım Vericilerin Değerlendirilmesi	23
2.15. Bakım Verme Yükünün Ölçülmesi	24
2.16. Bakım Vericilerin Desteklenmesinde Hemşirelik Girişimleri	26
3. GEREÇ ve YÖNTEM	29
3.1. Araştırmanın Şekli	29
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	29
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	30
3.4. Verilerin Toplanması	31
3.4.1. Veri Toplama Araçları	31
3.4.2. Ön Uygulama	32
3.4.3. Veri Toplama Formlarının Uygulanması	32
3.5. Verilerin Değerlendirilmesi	33
3.6. Araştırmanın Etik Yönü	33
3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları	34
4. BULGULAR	36
4.1. Periferik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların ve Primer Bakım Vericilerin Tanıtıcı Özellikleri	37
4.2. Primer Bakım Vericilerin Bakım Verme Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar	43
4.3. Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörler	50
5. TARTIŞMA	58



5.1. Primer Bakım Vericilerin ve Hastaların Tanıtıcı Özellikleri	58
5.2. Primer Bakım Vericilerin Bakım Verme Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar	60
5.3. Bakım Verme Yüğü ve Etkileyen Faktörler	64
6.1. Sonuçlar	71
6.2. Öneriler	73
EKLER	87
Ek 1. Hastayı Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu	
Ek 2. Bakım Veren Bireyi Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu	
Ek 3. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi	
Ek 4. Katılımcı Bilgilendirme ve Onam Formu	
EK 5 Klinik Araştırmalar Etik Kurul Yazısı	
EK 6.İzin Yazıları	
Ek 7. Ek Tablolar	
ÖZGEÇMİŞ	

**SİMGELER ve KISALTMALAR**

CIBMTR	: Center for International Blood & Bone Marrow Transplantation
CMV	: Sitomegalovirus
CD34	: Cluster of Differentiation 34
GVHD	: Graft Versus Host Hastalığı
HLA	: Human Lökosit Antijen
KİT	: Kemik İliği Transplantasyonu
NANDA	: North American Nursing Diagnosis Association
NCSS	: Number Cruncher Statistical System
SPSS	: Statistical Package for Social Sciences
VOH	: Venöz Oklüziv Hastalık

**ŞEKİLLER ve GRAFİKLER**

Şekil 3.1. Yöntem	35
Grafik 4.3.1. Bakım Kapsamında Yer Alan Aktivite Sayısına Göre Ölçek Puan Ortancasının Dağılımı	57

## TABLOLAR

Tablo 2.15.1. Bakım Verme Yükünü Belirlemede Kullanılan Ölçüm Araçları	25
Tablo 4.1.1. Hastaların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı	37
Tablo 4.1.2. Hastaların nakil sonrası dönemde fiziksel ve psikolojik değişiklik yaşama durumları ve yaşanan değişikliklerin dağılımı	39
Tablo 4.1.3. Primer bakım vericilerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı	41
Tablo 4.2.1. Primer bakım vericilerin bakım sürecinde üstlendiği aktivitelerin dağılımı	43
Tablo 4.2.2. Primer bakım vericilerin bakımda destek alma durumu, destek kaynakları ve destek aldıkları konuların dağılımı	44
Tablo 4.2.3. Primer bakım vericilerin bakımla ilgili bilgi alma durumları, alınan bilginin içeriği ve kaynağının dağılımı	45
Tablo 4.2.4. Primer bakım vericilerin bakım verme sürecinde sorun yaşama, rol ve sorumluluklarının etkilenme durumu	47
Tablo 4.2.5. Primer bakım vericilerin bakım verme sürecinde yaşadıkları sorunların Dağılımı	48
Tablo 4.3.1. Primer bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeği puan dağılımları	50
Tablo 4.3.2. Hastaların tanıtıcı özellikleri, fiziksel ve psikolojik alanda değişim yaşama durumlarına göre bakım verme yükü ölçeği puan ortancasının dağılımı	51
Tablo 4.3.3. Primer bakım vericilerin tanıtıcı özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeği puan ortancasının dağılımı	53
Tablo 4.3.4. Primer bakım vericilerin bakım verme özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeği puan ortancasının dağılımı	55

## 1. GİRİŞ

### 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Kanser dünyada görülme sıklığı, mortalite ve morbiditesi her geçen gün artan önemli sağlık sorunlarından biridir. Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre, 2008 yılında tüm dünyada kanser insidansının yüz binde 12662.6 olduğu ve aynı yıl 7.6 milyon insanın kanserden öldüğü ifade edilmektedir (1). Amerika Birleşik Devletleri'nde kanser insidansının 2004-2008 yılları arasında yüz binde 464.4 olduğu, 2013 yılında yaklaşık 1660290 insanın kanser tanısı alacağı belirtilmektedir (2). Türkiye'deki kanser istatistikleri incelendiğinde; Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu'nun 1998 yılı verilerine göre, ölüm nedenleri arasında kanser, kardiyovasküler hastalıklardan sonra ikinci sırada yer almaktadır (3). Sağlık Bakanlığı 2008 yılı verilerine göre kanser insidansı ülkemizde erkeklerde yüz binde 280, kadınlarda ise yüz binde 172 olarak belirtilmektedir (4).

Günümüzde önemli bir sağlık sorunu olan kanserin tedavisi ile ilgili önemli ilerlemeler sağlanmış, kemoterapi, radyoterapi, cerrahi tedavi, hedefe yönelik tedaviler ve hematopoietik kök hücre nakli gibi birçok tedavi yöntemi geliştirilmiştir (5). Hematopoietik kök hücre nakli son yıllarda malign hematolojik hastalıkların ve solid tümörlerin tedavisinde yaygın olarak tercih edilen bir tedavi yaklaşımıdır. Hastanın kendisinden ya da Human Lökosit Antijen (HLA) uygunluğu olan başka birinden alınan hematopoietik kök hücrenin yüksek doz kemoterapiyi takiben hastaya verilmesi olarak tanımlanan hematopoietik kök hücre nakli, birçok vakada yaşam süresinin uzatılması için tek tedavi edici seçenek olarak görülmekte ve her yıl birçok merkezde çok sayıda hematopoietik kök hücre nakli yapılmaktadır (5, 6). Bu tedavi yönteminin tercih edilmesindeki önemli nedenler diğer tedavi yöntemlerinde olduğu gibi; yaşam süresinin uzatılması, iyileşme beklentisi ve yaşam kalitesinin artmasıdır (5, 7).

Hematopoietik kök hücre nakli, kanserde standart bir tedavi yaklaşımı olarak kullanılırken bazı vakalarda etkisi tedavi sürecinde yaşanan kısa ve uzun süreli komplikasyonlar nedeniyle sınırlı kalabilmektedir (5). Tedavinin erken

döneminde lökopeni, trombositopeni, anemi, yorgunluk, enfeksiyon, veno okluziv hastalık, mukozit ve gastrointestinal değişiklikler gibi yaşamı tehdit eden fiziksel sorunlar meydana gelmektedir. Allojenik nakil sonrasında gözlenebilen Graft Versus Host Hastalığı da morbidite ve mortaliteyi artıran bir fiziksel sorundur (7, 8).

Hematopoitik kök hücre nakli yapılan hastalar tedavi sürecinde yaşamı tehdit eden fiziksel sorunların yanı sıra psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlarla da yüz yüze gelmektedir. Tedavinin yan etkileri ile birlikte hastalar anksiyete ve depresyon yaşamakta, çalıştığı işten uzun süre ayrı kalmakta, yüksek tedavi maliyeti nedeniyle masrafları karşılamada güçlük yaşamaktadır. Ayrıca tedavideki kısıtlamalar nedeniyle sosyal aktivitelere katılımları azalmakta ve yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenebilmektedir (9-12).

Tedavi planının başladığı andan itibaren hastanın ailesi sürecin her aşamasında önemli bir role sahiptir (13). Hematopoitik kök hücre nakli için uygun adaylar seçilirken ailesinde hastaya bakım verebilecek birinin varlığı da göz önünde bulundurulmaktadır (14). Foster ve diğ. (15)'nin çalışmasında allojenik kök hücre naklinde bakım veren birinin olduğu durumda dört yıl hastalısız sağ kalım oranı %42 iken, bakım vericisi olmayanlarda %26 olarak bulunmuştur. Rini ve diğ. (16)'nin yaptığı bir çalışmada eşinden etkin bir şekilde sosyal destek gören kök hücre nakli alıcılarının daha az fiziksel ve psikolojik sorun yaşadığı belirtilmektedir. Molassioitis ve diğ. (17)'nin çalışmasında; hastaların aldığı sosyal desteğin büyük oranda aile üyeleri tarafından verildiği, güçlü aile ilişkilerinin hastanın süreci kabullenmesini kolaylaştırdığı ve psikolojik stresi azalttığı bulunmuştur. Sınırlı sayıda olsa da çalışma sonuçlarında belirtildiği gibi hastanın transplantasyon sürecini kabullenmesinde ve iyileşmesinde aile üyeleri kritik bir öneme sahiptir. Hematopoitik kök hücre naklinde bakım veren aile üyesinin bakım ve tedavi sonuçlarına olan katkısı düşünüldüğünde primer bakım vericinin bu süreçte yaşadığı sorunların değerlendirilmesinin gerekliliği anlaşılmaktadır.

Nakil sürecinde gelişebilecek sorunlar ve komplikasyonlar nedeniyle hastaların uzun süre hastanede yatmaları gerekmekte, hastaya bakım veren aile

üyesi de bu sürece dahil olmaktadır. Bakım vericinin yaşadığı sosyal çevreden ayrılması, diğer sorumluluklarını yerine getirememesi ve hastanın yaşadığı semptomların yoğunluğu bakım yükü yaşanmasına neden olabilmektedir (18-20).

Zabora ve diğ. (20)'nin kök hücre nakil hastalarına bakım veren aile üyeleri ile yaptıkları çalışmada; ailelerin bakım vermeye bağlı fiziksel tükenmişlik yaşadıkları, hastaların semptom yoğunluğu arttıkça tükenmişlik duygularının arttığı belirtilmiştir. Aynı çalışmada bakım vericilerin finansal sorunlar yaşadıkları ve bu sorunların bakım verici stresini arttırdığı bulunmuştur. Boyle ve diğ. (13)'nin çalışmasında; bakım vericilerin %69'unun aile içi roller ve ilişkilerde değişim yaşadığı, %66'sının bu süreçte ek görev ve sorumluluklar yüklendiği belirtilmiştir. Siston ve diğ. (21)'nin çalışmasında bakım vericilerin hematopoietik kök hücre nakli öncesinde hasta ile aynı düzeyde stres yaşadığı bulunmuştur. Brown (14)'un kök hücre nakil hastasına bakım veren 6 kişi üzerinde yaptığı niteliksel çalışmada; bakım vericiler bu süreçte bunaltıcı sorumluluklarının olduğunu, hastalığın tekrarlayacağına ilişkin endişe yaşadıklarını, sevdikleri kişinin fiziksel görünümünde meydana gelen değişimler nedeniyle cinsel yaşamlarının etkilendiğini belirtmişlerdir. Bishop ve diğ. (22)'nin çalışmasında, aile üyelerinin yaşadığı uyku bozukluğu, cinsel sorunlar hastalarla benzer bulunmuş, bakım vericilerin hastalara göre daha az yorgunluk yaşadıkları ancak daha az sosyal destek aldıkları ve daha fazla yalnızlık duygusu hissettikleri belirlenmiştir. Elledge ve diğ. (19)'nin nakilden sonra ilk yüz gün içerisinde bakım yükünü belirlemeye yönelik yaptıkları bir çalışmada, bakım vericilerin %67'si nakil sürecinde çalıştıkları işten ayrıldığını, %56.6'sı ise transplantasyon süresince hastaneye daha yakın bir yere taşındığını ifade etmişlerdir. Yapılan araştırmalar; kanserde bakım veren aile üyelerinin birçok sorun yaşadığını, hematopoietik kök hücre naklinin de bu sorunların yoğun yaşandığı bir süreç olduğunu desteklemektedir (13, 14, 18-30).

Hemşirelik bakımı tüm hastalarda olduğu gibi hematopoietik kök hücre naklinde de biyopsikososyal yönüyle bütüncül olarak uygulanmalıdır. Literatürde kanser hastalarına bakım verenleri ikinci hasta olarak kabul etme, hasta ve aileyi

bir bütün olarak değerlendirme anlayışı üzerinde durulmaktadır (5). Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaya bakım veren aile üyeleri nakil sürecinde hasta bakım sonuçlarını olumlu hale getirmek için hemşireler ile işbirliği yaparak hastanın medikal ve psikososyal bakımına destek olmakta, ancak bu süreçten etkilendikleri için hemşirelik bakımı kapsamına da alınmaları gerekmektedir (13). Bu nedenle hematopoietik kök hücre nakli olacak bireye bakım verirken bakım vericinin de ele alınması önem taşımaktadır.

Yapılan gözlemler hematopoietik kök hücre naklinde primer bakım vericiye yönelik bakımda eksikliklerin olduğunu düşündürmektedir. Hematopoietik kök hücre naklinde bakım vericilerin yaşadığı yük hasta bakım sonuçlarını olumsuz etkileyeceğinden bu sorunun ele alınması gerekmektedir. Bu süreçte bakım vericilerin bakım verme yükü ve bunu etkileyen faktörler bilinirse; bakımda sosyal destek sistemlerinin tedavi sürecini olumlu etkilemesi sağlanabilir ve hemşireler bu konudaki farkındalıklarını geliştirerek bakım verme sürecinde yaşanan sorunların çözümüne ilişkin yeni yaklaşımlar geliştirebilirler.

Ülkemizde periferik kan kök hücre nakli olan bireylerin yaşadığı fizyolojik ve psikolojik sorunları ele alan çalışmalar bulunmasına rağmen bakım vericilerin yaşadığı güçlüklerin incelendiği çalışmalara rastlanmamıştır. Literatürde bu grupta bakım verme yükünü inceleyen çalışmalar ise daha çok nakil öncesi ve nakilden sonraki erken iyileşme dönemine odaklanmış (18, 19, 24, 25), erken iyileşme döneminden sonra hastanın evdeki bakımını sürdüren primer bakım vericilerin bakım verme yüküne değinilmemiştir. Bu çalışmadan elde edilecek sonuçların kök hücre nakli alanında çalışan hemşirelerin bakım veren aile üyesinin yaşadığı sorunları tanımlamasına ve bakımda yeni uygulamalar geliştirmesine kaynaklık edebileceği düşünülmektedir.

## **1.2. Araştırmanın Amacı**

Araştırmanın amacı; periferik kan kök hücre nakli yapılan kanser hastalarında primer bakım vericinin nakilden sonraki ilk bir yıl içerisinde yaşadığı bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesidir.



### 1.3. Arařtırma Soruları

- Periferik kan kök hücre nakli uygulanan kanser hastalarının primer bakım vericilerinin bakım yükü nedir?
- Periferik kan kök hücre nakli uygulanan kanser hastalarının primer bakım vericileri sosyodemografik özellikler ve bakım verme ile ilgili deęişkenler açısından nasıl bir dağılım göstermektedir?
- Sosyodemografik özellikler, bakım verme ve hastalık/tedavi süreci ile ilgili deęişkenler primer bakım vericinin yaşadığı yükü nasıl etkilemektedir?

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Kök Hücre

Kök hücreler, kendini yenileyebilme ve farklı hücre tiplerine dönüşebilme potansiyeline sahip farklılaşmamış hücrelerdir (31). Kendilerini yenileyebilme yeteneklerini diğer hücrelere farklılaşma sırasında yitiren kök hücrelerin kas, kemik, deri, plasenta, sinir gibi birçok dokuda bulunduğu bilinmektedir (6, 7). Hücre yüzey antijenleri incelendiğinde; CD34<sup>1</sup> antijenini taşıyan hücreler hematopoietik kök hücre olarak isimlendirilirler. Hematopoietik kök hücreler; olgun kan hücrelerinin tümüne farklılaşma özelliğine sahip kök hücrelerdir (6, 32). Doğum sonrası dönemde hematopoietik kök hücre kaynakları;

- Kemik iliği
- Kordon kanı
- Periferik kandır (33).

**Kemik iliği:** Hematopoietik kök hücreler, kemik iliğinde kemiğin iç kavitelerindeki süngerimsi dokuda bulunurlar ve kemik iliği toplamının %0.01-0.05'ini oluştururlar (34). Kemik iliğinde periferik kana göre 100 kat daha fazla sayıda hematopoietik kök hücre bulunmaktadır (33).

**Kordon kanı:** Umbilikal kord kanı, bol miktarda hematopoietik kök hücre içerir ve kök hücre kaynağı olarak kullanıldığında; nakil sonrası enfeksiyon, ve Graft Versus Host Hastalığı (GVHD) gelişme riski düşüktür. İçerdiği hematopoietik kök hücre sayısı yetişkin bireylerde iyileşmeyi sağlayacak kadar yeterli olmadığı, geç engraftman ve graft yetmezliği riskinde artışa neden olduğu için daha çok pediatrik hasta grubunda tercih edilmektedir (32, 33). Ancak günümüzde çift doz kordon kanı nakli büyük çocuklar ve yetişkinlerde de uygulanmakta ve sonuçlar çift doz uygulanan kordon kanı naklinin güvenilir olduğunu belirtmektedir (33, 35).

---

<sup>1</sup> Hematopoietik kök hücre yüzeyinde bulunan glikoprotein CD34 olarak isimlendirilir.

**Periferik kan:** Son yıllarda hematopoietik kök hücre transplantasyonunda kök hücre kaynağı olarak kemik iliği yerine periferik kan kök hücrelerinin kullanımı yaygınlık kazanmıştır. Periferik kan kök hücrelerinin umbilikal kord ve kemik iliğine göre kullanım avantajı; engraftmanın daha hızlı olması, daha fazla sayıda hematopoietik kök hücre içermesi, immün sistemin yeniden yapılanma olasılığının daha hızlı olması ve transplant kaynaklı mortalite oranlarının daha düşük olması olarak belirtilmektedir (33).

## 2.2. Hematopoietik Kök Hücre Nakli

Hematopoietik kök hücre nakli, hastanın kendisi ya da doku grubu uyumlu bir vericiye ait hematopoietik kök hücrelerin toplanıp, yüksek ya da düşük doz kemoterapi ve bazen radyoterapi sonrası hastaya verilmesidir (8). Hematopoietik kök hücre naklini tanımlamak amacıyla farklı terminolojiler kullanılmaktadır. Kemik iliği dokusu geçmişte transplantasyon amaçlı sıklıkla kullanıldığı için "kemik iliği nakli" teriminin kullanımı yaygındır. Periferik kanda hematopoietik kök hücrelerin bulunduğu belirlendikten sonra "periferik kan kök hücre nakli" de terminolojide kullanılmaya başlamıştır (32).

### 2.2.1. Hematopoietik Kök Hücre Naklinin Tipleri

Hematopoietik kök hücre nakli hastanın donör (verici) ile ilişkisine göre isimlendirilir. Otolog ve allojenik olmak üzere iki major gruba ayrılır (33):

**Otolog kök hücre nakli:** Bu nakil türünde donör hastanın kendisidir. Hematopoietik kök hücreler hastadan toplanır ve dondurularak saklanır. Total vücut ışınlanması ve yüksek ya da düşük doz kemoterapiyi takiben hastaya tekrar infüze edilir (32, 33, 36). Otolog nakilde donör hastanın kendisi olduğundan GVHD ve graft reddi gibi komplikasyonlar gelişmez. Ancak otolog transplantasyonda göz önünde bulundurulması gereken en önemli nokta, transplante edilecek içeriğin malign hücre içermesi olasılığıdır (33, 36).

**Allojenik kök hücre nakli:** Hematopoietik kök hücrenin hasta dışında bir donörden alınarak hastaya infüze edilmesi esasına dayanır (32, 36). Allojenik

nakilde kök hücre kaynağı genellikle kardeş, bazen ebeveyn, çocuk, akraba dışı bireyler veya göbek kordonu olabilmektedir (6). Bu nakil türünde donör ve hasta arasındaki doku uyumunun derecesi komplikasyon gelişme riski ile bağlantılı olduğundan, hasta ve donörün doku uyumunun belirlenmesi önem taşır. Bu amaçla hasta ve vericiden alınan kan örneğinde lenfositlerin taşıdığı yüzey antijenleri analiz edilmektedir (32). Bu antijenler bir hücrenin kendine ait olup olmadığını tanımlayarak immün denetimde rol oynayan HLA sistemini oluştururlar ve ebeveynlerden kalıtım yoluyla geçerler. Bu nedenle öncelikle hastanın aile üyeleri HLA uygunluğu açısından incelenir (33).

Allojenik transplantasyonun donör ile ilişkisine göre isimlendirilen farklı tipleri bulunmaktadır. Bunlardan ilki; sinjeneik kök hücre naklidir. Sinjeneik nakilde donör hastanın tek yumurta ikizidir, hasta ve donör aynı genetik yapıyı taşıdığı için mükemmel bir doku uyumu söz konusudur. Bu durum, GVHD riskini azaltır, ancak sinjeneik nakil olan hastalarda hastalığın tekrarlama riski daha yüksektir (32, 33). Bir diğer allojenik nakil türü olan related (akraba) nakilde donör, hastanın doku uyumu bulunan kardeşi ya da akrabasıdır (33). Unrelated (akraba dışı) nakilde ise; donör hasta ile kan bağı bulunmayan ancak HLA uygunluğu olan başka bir kişidir ve hasta için aileden uygun bir verici bulunmadığı durumlarda tercih edilmektedir. Akraba dışı vericilerle yapılan nakillerde mortalite ve morbidite oranı yüksek olsa da bu şekilde yapılan nakillerin sayısı her geçen gün artmaktadır (32).

### **2.2.2. Hematopietik Kök Hücre Naklinin Uygulandığı Durumlar**

Hematopietik kök hücre nakli malign ve malign olmayan birçok hastalığın tedavisinde yaygın olarak kullanılmaktadır. Lösemi, myelodisplastik sendrom, multiple myeloma, lenfoma gibi hematolojik kanserlerin yanı sıra beyin tümörü, nöroblastoma, küçük hücreli akciğer kanseri, malign melanoma, renal hücreli karsinom, Ewing sarkoma, rabdomyosarkom, testis tümörü, Wilm's tümörü ve over kanseri gibi solid tümörler de bu tedavinin uygulandığı malign hastalıklar arasındadır (32, 33).

Ayrıca immün yetmezlikler, orak hücreli anemi, depolama hastalıkları, talasemi, fankoni anemisi gibi malign olmayan kalıtsal hastalıklar ve aplastik aneminin tedavisinde de hematopoietik kök hücre nakli uygulanabilmektedir. Günümüzde yapılan yeni çalışmalar kök hücre tedavisinin fetal hayatta bazı konjenital hastalıkları tedavi etmek için kullanılabileceği yönündedir (32). Otoimmün hastalıkların tedavisinde otolog nakil yapılması ile ilgili çalışmalar da mevcuttur (37, 38).

### **2.3. Nakil Öncesi Hastanın Değerlendirilmesi**

Transplantasyon sürecindeki hastalar dikkatli bir klinik değerlendirmenin yanı sıra ayrıntılı bir danışmanlığa da ihtiyaç duyarlar (39). Bu nedenle transplantasyon öncesi dönemde hastanın fiziksel ve psikososyal durumu ekip anlayışıyla ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmelidir. Hasta; doktor ve hemşirenin yanı sıra psikolog, sosyal çalışmacı, cerrahi ve radyoloji birimleri tarafından değerlendirilmeli, hasta ailesi de bu sürece dahil edilmelidir (32, 33, 39).

Hematopoietik kök hücre naklinde ilk aşama hastanın nakil için uygun bir aday olup olmadığını belirledikten sonra hangi nakil türünün uygun olduğuna karar vermektir. Bu süreçte hastalık, hastalığın evresi, hastanın performans durumu, mevcut protokole olan uygunluğu ve nakil için doku uyumlu bir donörün varlığı göz önünde bulundurulur (33).

Nakil öncesi fiziksel değerlendirme; hastalığa ya da önceki tedavilere sekonder bir organ disfonksiyonu olup olmadığını değerlendirmeyi içerir. Nakil öncesi hastanın psikososyal değerlendirmesi ise hasta ve ailesine tedavinin gerekçesi, riskleri ve yararları hakkında bilgi verilmesi ile başlar. Bu bilgilendirme tedavinin hem akut ve hem de uzun süreli etkilerini içermelidir. Psikososyal değerlendirme sürecinde hasta ve ailenin baş etme stratejileri tanımlanmalı, sigara, alkol ve madde kullanımı gibi alışkanlıkları sorgulanıp, mevcut destek kaynakları belirlenmelidir. Finansal değerlendirmede; tedavi maliyeti yüksek olduğu için hastanın sağlık güvence durumunun değerlendirilmesi önem taşımaktadır (33).

#### **2.4. Nakil Öncesi Donörün Değerlendirilmesi**

Allojenik transplantasyonda doku uyumu belirlendikten sonra donör de hasta gibi kapsamlı bir şekilde değerlendirilir. Donörün değerlendirilmesi, genellikle yatış gerektirmeyen bir süreçtir. Bu süreç, donörü bilgilendirmenin yanı sıra; fizik muayene ile birlikte çeşitli tetkik ve konsültasyonları da içerir (32, 33).

Hematopoietik kök hücre toplama prosedürünün ve kök hücre toplanmasının donör üzerindeki etkileri tartışmalıdır. Donör, kök hücre bağışlamadan önce danışmanlık almalı ve hücre bağışlama konusunda kendini baskı altında hissetmemelidir (32). Literatürde kök hücre bağışçısı olmanın stresli bir durum olduğu bilinmekle beraber, donöre ilişkin psikososyal konuların göz ardı edildiği belirtilmektedir (36).

#### **2.5. Periferik Kan Kök Hücre Naklinde Mobilizasyon ve Hazırlama Rejimleri**

Erişkinlerde, periferik kanda az sayıda kök hücre bulunur; bu sayı kemoterapi veya büyüme faktörleriyle artırılabilir (34). Hematopoietik kök hücrelerin hücre duvarlarında sitokin büyüme faktörleri için reseptörler bulunmaktadır. Büyüme faktörleri endojen olarak vücutta yapılabildiği gibi DNA rekombinant teknolojiyle üretilmiş dışarıdan verilen ve verildiğinde pluripotent kök hücrelerin<sup>1</sup> farklılaşması ve olgunlaşmasını uyaran şekilleri de mevcuttur. Bu faktörler, otolog nakilde hastaya allojenik nakilde ise donöre uygulanarak vücutta pluripotent kök hücre yapımını uyarır, hücre farklılaşması ve olgunlaşmasını indüklerler. Büyüme faktörlerinin uygulanmaya başlamasından iki gün sonra periferik kandaki kök hücre sayısı artmaya başlar. Bu sürece mobilizasyon adı verilir. Otolog nakillerde siklofosamid gibi kemoterapi ilaçlarının uygulanması da kök hücre mobilizasyonunda farklı bir tekniktir. Kemoterapinin kemik iliğini baskılayıcı etkisini takiben organizma buna karşı tepki olarak kök hücre yapımını uyarır.

---

<sup>1</sup>Bütün embriyonik hücrelere dönüşebilen kök hücreler, pluripotent kök hücre olarak isimlendirilir.

Otolog nakilde kemotarapinin büyüme faktörleri ile kombine kullanımının hematopoietik kök hücre üretimini uyarda sadece büyüme faktörlerinin kullanımından daha etkili olduğu bilinmektedir (32).

Hazırlama rejimi, hastayı kemik iliği ve kök hücre transplantasyonu için hazırlama sürecidir. Bu süreçte tüm malign hücrelerin tamamen yok edilmesi ve immün sistemin baskılanarak allojenik nakillerde graft reddi riskinin azaltılması amaçlanır. Hazırlama rejimleri; myeloablatif (yüksek yoğunlukta) ve non-myeloablatif (myeloablatif olmayan, azaltılmış, düşük yoğunlukta) rejimler olarak iki farklı şekilde isimlendirilir. Myeloablatif rejimler yüksek doz kemoterapi uygulanmasını içerir. Bu rejime bazen total vücut ışınlaması da eklenebilir. Myeloablatif rejimlerde hastalar, ciddi myelosupresyonun yanı sıra bulantı-kusma, mukozit, alopesi, ateş, diyare ve kanama gibi ciddi yan etkileri deneyimleyebilirler. Bu yan etkilerin çoğu hazırlama rejiminde uygulanan kemoterapi ve radyoterapiden kısa bir süre sonra gelişir ve transplantasyondan sonraki ilk birkaç hafta boyunca da devam eder. Bu dönemdeki bakım; semptomların kontrolüne, daha ileri komplikasyonların önlenmesine ve hastanın rahatının sürdürülmesine odaklanır. Nonmyeloablatif hazırlama rejimleri de birçok hastalıkta allojenik ve otolog transplantasyonda kullanılmaktadır. Bu yöntem yoğunluğu azaltılmış rejimler olarak isimlendirilmekte ve geleneksel hazırlama rejimine bağlı toksisiteyi tolere edemeyecek bireylerde alternatif olarak uygulanmaktadır (32, 33, 36).

## **2.6. Periferik Kan Kök Hücre Toplanması ve Nakli**

Periferik kan kök hücreleri mobilizasyon rejimi sona erdikten sonra periferik kandan lökoferez tekniği ile toplanır ve hazırlama rejimi sonrası hastaya infüze edilir.

Otolog transplantasyon için kök hücre materyali toplandıktan sonra dondurulur. Hastaya infüze edileceği zaman normal salin solusyonu içinde eritildikten sonra santral bir venöz kateter aracılığı ile hızlı bir şekilde infüze edilir. İnfüzyon süresi infüze edilecek kök hücre miktarına göre değişmekle birlikte

yaklaşık 20-30 dakika alır. Hastalar infüzyon sırasında kök hücrelerin hızlı infüzyonu nedeniyle nefes darlığı, bulantı ve kusma gibi yan etkiler deneyimleyebilirler.

Allojenik transplantasyonda ise kök hücreler dondurulmaz ve toplandığı gün içerisinde infüze edilir. Bu prosedür eritrosit transfüzyonuna benzer şekildedir ve hastaya kan transfüzyonu gibi infüze edilir. Infüzyon yaklaşık 1-5 saat sürer. Allojenik nakil sırasında görülebilecek yan etkiler kan transfüzyonu ile benzerdir.

Kordon kanı nakli de otolog transplantasyon gibi hızlı bir şekilde infüze edilir. Bu nakil türünde de hasta otolog transplantasyona benzer yan etkiler yaşayabilir. Hematopoietik kök hücre infüzyonu sırasında hemşirenin sorumluluğu vital bulguların yakın monitorizasyonunu, anafilaktik reaksiyonların takibini, hasta ve ailenin bilgilendirilmesini içerir (33, 36).

## **2.7. Engraftman**

Hematopoietik kök hücreler kemoterapi ve/veya radyoterapi ile kemik iliği baskılanan hastalara verildiğinde adezyon molekülleri sayesinde kemik iliğinde yerleşir ve yeni kan hücrelerini oluştururlar. Bu süreç engraftman olarak adlandırılır (8, 36). Birbirini takip eden 3 gün boyunca nötrofil sayısının 500-1000/mm<sup>3</sup>'ün üzerinde olması nötrofil engraftmanı olarak kabul edilir. Birbirini takip eden 3 gün boyunca trombosit transfüzyon gereksinimi olmadan trombosit sayısının 20.000/mm<sup>3</sup>'ün üzerinde olması engraftman tarihi olarak ilk gün kabul edilir (8).

Engraftman ve bunu izleyen hematopoietik, immünolojik yeniden yapılanma, bazı antijen yapıları arasındaki benzerliğin derecesi ile yakından ilişkilidir (6). Engraftman süresi kök hücre kaynağına bağlı olarak değişiklik göstermektedir. Kemik iliği transplantasyonunda yaklaşık 2-3 haftayı bulur. Periferik kan kök hücre naklinde en erken 5. gün olmakla birlikte ortalama 11-16. günlerde gerçekleşir. Kordon kanında engraftman ortalama 26 gün, en uzun 42 gün içerisinde gerçekleşir. Bu dönemde hastada ciddi pansitopeni ve



immünoşupresyon mevcuttur. Enfeksiyon, kanama gibi ciddi komplikasyonlar görülebilir (33, 36).

## **2.8. Periferik Kan Kök Hücre Naklinde Gelişen Fiziksel Sorunlar**

Hematopoyetik kök hücre transplantasyonunda amaç tam iyileşmeyi sağlamak olmasına rağmen hastalar nakil sonrası birçok alanda yetersizlik yaşayabilmektedir (32).

Nakil sürecinde görülen akut komplikasyonların çoğu toksik hazırlama rejimlerine bağlı olarak görülür. Mukozit, hemorajik sistit, veno oklüziv hastalık, enfeksiyon, pulmoner komplikasyonlar, akut GVHD, mevcut hastalığın tekrarı ve graft yetmezliği akut komplikasyonlar arasındadır (33).

Kronik GVHD, pulmoner fibrozis, erken menapoz, spermatogenezde azalma, cinsel fonksiyon üzerine etkiler, tiroid disfonksiyonu ve katarakt gelişimi, sekonder malignensi ve bilişsel fonksiyonlarda bozulma ise geç komplikasyonlar arasındadır (7, 32).

### **2.8.1. Enfeksiyon**

Hematopoyetik kök hücre nakli yapılan hastalarda enfeksiyon önemli bir mortalite ve morbidite nedenidir. Transplantasyon öncesi dönemde uygulanan hazırlama rejimleri nedeniyle gelişen granulositopeni ve fiziksel bariyerlerin koruyucu özelliğini yitirmesi, bakteriyel ve fungal enfeksiyonların gelişimi için uygun bir çevre oluşturmaktadır (8, 33). Transplantasyona bağlı gelişen enfeksiyonların yarısı transplantasyon sonrası ilk 4-6 haftalık süreçte meydana gelir. Bu nedenle nakilden sonraki ilk 6 hafta boyunca enfeksiyonlardan korunma çok önemlidir. Çevrenin enfeksiyonlardan koruyucu bir şekilde düzenlemesi, hastanın dikkatli bir şekilde izlenmesi gerekir (33).

### **2.8.2. Pulmoner Komplikasyonlar**

İntertisiyel pnömoni tipik olarak nakilden sonraki ilk 100 gün içerisinde görülür. İlaçlar ve radyasyon toksisitesi ya da fırsatçı patojen mikroorganizmalar

nedeniyle gelişebilir. En sık karşılaşılan viral neden sitomegalovirüs (CMV)'tür. Bu nedenle hasta ve donörlerin transplantasyon öncesi CMV açısından taranması önem taşımaktadır. Hazırlama rejiminde total vücut ışınlaması nedeniyle gelişen akciğer hasarı transplantasyondan sonra akut dönemde ortaya çıkmaz. Geç fiziksel etkiler arasında yer alır (33).

### **2.8.3. Venoz Okluziv Hastalık (VOH)**

VOH, allojenik ve otolog hematopoietik kök hücre naklinden sonra gelişebilir. Karaciğerde santral venlerin okluzyonu sonucu venöz konjesyon ve stazın geliştiği ve bu durumun hepatik hücre hasarına neden olduğu bir tablodur. Kilo artışı, hepatomegali, sağ üst kadranda ağrı, total serum bilirubin düzeyinin 2mg/dl'nin üzerinde olması ve batında assit gibi klasik semptomları ile tanılanır (8, 33). Nakil öncesi hazırlama rejimlerine bağlı gelişir ve total vücut ışınlaması yapılan hastalarda risk daha yüksektir. Komplikasyonun başlangıcı genellikle transplantasyondan sonraki ilk 3 hafta içerisinde olur, fakat daha sonra da gelişebilir (33).

### **2.8.4. Graft Versus Host Hastalığı (GVHD)**

GVHD allojenik nakil sonrası donörün T lenfositlerinin hasta dokusu antijenlerine karşı geliştirdiği immün cevap nedeniyle görülür (8, 36). Patolojik özellikleri, hedef aldığı organlar, nakil sonrası ortaya çıkış zamanına göre akut ve kronik GVHD olarak sınıflandırılır.

Akut GVHD; kök hücre naklinden sonraki ilk 100 gün içerisinde görülür. Hasta yaşının 45 ve üzeri olması, HLA uygunsuzluğu ile donör ve alıcının farklı cinsiyette olması risk faktörleri arasında yer alır (33, 36). Hedef aldığı organlar; deri, karaciğer ve gastrointestinal sistemdir. Deri tutulumu avuç içi ve ayak tabanından başlayıp bedene yayılan eritemli makül tarzında döküntülerle karakterizedir. Karaciğer tutulumu kendini karaciğer fonksiyon testlerinde yükselme, hepatomegali ve kolestatik sarılıkla gösterir. Gastrointestinal tutulum, bulantı, kusma ve ishale karakterizedir (6, 33, 36). Akut GVHD'de aynı zamanda

kilo kaybı, performans durumunda azalma, ateş, taşikardi gibi spesifik olmayan semptomlar da görülebilir (6).

Kronik GVHD, genellikle transplantasyonun 100. gününden sonra gelişir, fakat 70. günde gelişebileceği gibi yıllar sonra da gelişebilir. Kronik GVHD skleroderma benzeri özellikler ve kalıcı immün yetmezlik ile karakterizedir. Kollajen vasküler doku hastalıklarını andıran sistemik bir durumdur. Akut GVHD'nin devamı olarak ya da akut GVHD gelişmeksizin gelişebilir. Vücuttaki hemen hemen tüm organlar kronik GVHD'den etkilenir. En temel etkisi ciltte kalınlaşma, kuruluk ve fibrozistir. Kronik GVHD'si olan hastalarda bakteriyel, fungal ve viral enfeksiyonlar oldukça yaygındır ve ölümlerin en sık görülen nedenidir (33).

#### **2.8.5. Hastalığın Tekrarlaması**

Hastalığın tekrarlaması nakil sonrası ilk 3 aydaki mortalite ile ilişkili önemli bir faktördür (33). Hastalığın evresi, uygulanan nakil türü bu komplikasyonun gelişiminde etkili olabilmektedir. Transplante edilen hücrelerde malign hücre bulunma potansiyeli ve graft versus hastalık etkisinin olmaması nedeniyle olog nakil sonrası görülme riski daha yüksektir (32, 33). Transplantasyon sonrası hastalığın tekrarlaması hem hasta hem de ailesi için oldukça zordur ve çoğu zaman ikinci bir nakil hastalığı tedavi edebilecek tek seçenektir. Hastalık tekrarladığında ikinci kez nakil uygulanabilmektedir. Ancak bu durumda komplikasyon gelişme riski daha yüksek olmaktadır (32).

#### **2.8.6. Sekonder Malignensi Gelişimi**

Sekonder malignensi gelişimi transplantasyonun geç komplikasyonlarından biridir. Lenfoproliferatif hastalıklar, solid tümörler, lösemi ve myelodisplastik sendrom transplantasyon sonrası rapor edilen sekonder malign hastalıklar arasında yer almaktadır. Nakil öncesi hazırlama rejimleri, allojenik nakil sonrası uygulanan immunosupresif tedaviler, Ebbstein Barr virüs

enfeksiyonu ve GVHD'nin bu komplikasyona neden olabileceği düşünülmektedir (32).

### **2.8.7. Graft Yetmezliği**

Graft yetmezliği kemik iliğinin iyileşmesindeki başarısızlık ya da iyileşme sürecinin başlangıcından sonra kemik iliğinin fonksiyonundaki kayıptır. İnsidansı %5-15 arasında rapor edilmiştir. Transplante edilecek içeriğin içerdiği kök hücre sayısının yetersiz olması, HLA uygunsuzluğu ya da nakil öncesi kemik iliğinde tedaviye bağlı yoğun fibrozisin bulunması risk faktörleri arasında yer alır (33).

### **2.9. Periferik Kan Kök Hücre Naklinde Görülen Psikolojik Sorunlar**

Kanser hastalarında hematopoietik kök hücre nakli remisyon ve tam iyileşme için umut verici olsa da mortalite ve morbiditesi yüksek bir tedavidir. Nakil sürecinde yaşanan fiziksel sorunların yanı sıra anksiyete, depresyon ve ailede çatışma gibi psikosoyal sorunlar da hastaların yaşam kalitesini etkilemektedir (40).

Lee ve diğ. (41)'nin otolog ve allojenik nakil sonrası yaşanan psikosoyal sorunları belirlemek amacıyla yaptıkları bir çalışmada, hastaların %55'i nakil öncesi dönemde yüksek düzeyde anksiyete ve depresyon tanımlamışlar, %44'ü ise nakil sonrası dönemde depresyon, anksiyete ve post travmatik stres bozukluğu semptomları tariflemişlerdir. Karacan (10)'ın çalışmasında taburcu olduktan sonraki 30. günde periferik kök hücre nakli yapılan hastaların %8.3'ünün anksiyete, %46.7'sinin de depresyon bulguları yaşadığı belirtilmektedir.

### **2.10. Bakım Verme**

Türk Dil Kurumu'na göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (42). Başka bir tanıma göre bakım verme, fiziksel, psikolojik ya da gelişimsel ihtiyaçları bulunan

aile üyesi ya da tanıdık birine ücret almadan destek sunma ya da yardım etme davranışıdır (43).

Bakım verme, genellikle formal ve informal olmak üzere iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım, resmi ve özel kurumlar ile gönüllü kuruluşlar tarafından sağlanırken; informal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme ise kişisel yakınlığı olan birine, karşılığında ücret almadan sağlanan yardım davranışı olarak tanımlanmaktadır (44, 45).

### **2.11. Bakım Verici Olma**

Merriam Webster sözlüğünde bakım verici; yaşlı, çocuk ya da kronik hastalığı olan birine direkt bakım sunan kişi olarak tanımlanmıştır (43, 46). Cooke ve diğ. (47) ise bakım vericiyi hastanın tıbbi bakımına ya da günlük yaşam aktivitelerine düzenli olarak yardım eden, haftada en az on saat bakım sunan ya da hastayla birlikte yaşayan kişi olarak tanımlamışlardır.

İnformal bakım vericiler fiziksel, bilişsel ya da mental sorunlar nedeniyle desteğe ihtiyaç duyan aile üyesi ya da arkadaşlara ücret talep etmeksizin bakım ve destek sunan kişilerdir (48). Hastanın bakım sorumluluğunu sürdürmede birinci dereceden sorumlu olan kişi, primer bakım verici olarak tanımlanmaktadır (49). Sekonder bakım vericiler ise, primer bakım vereni destekleyen yardımcı kişiler olarak belirtilmektedir (44). Ailede genellikle eş ve çocuklar primer bakım verici rolünü üstlenirler. Bir eş ya da çocuğun olmadığı durumda akrabalar ve diğer kişiler de bu rolü üstlenebilmektedir (50). Hematopoietik kök hücre naklinde primer bakım verici, nakil olan hastaya doğrudan fiziksel ve psikolojik destek sunan, hastanın ihtiyaçlarını karşılayan kişi olarak tanımlanmaktadır (51).

Günümüzde hematopoietik kök hücre nakli yapılan birçok merkezde nakil sonrası hastanede yatmaya bağlı riski azaltmak ve tedavi sonuçlarını iyileştirmek amacıyla erken taburculuk yapılmaktadır. Bu durum yoğun bir eğitim programı konusunda istekli ve hasta ile beraber kalması beklenen tek bir bakım vericiyi gerektirmekte (5, 51), nakil sonrası akut semptomların yönetimi, fırsatçı enfeksiyonların önlenmesi, tıbbi yardım isteyen komplikasyonların tanınması ve

psikososyal destek sunumunda informal bakım vericinin sorumluluğunu arttırmaktadır (5).

## **2.12. Bakım Verme İle İlgili Kavramlar**

Bakım verme, hem kişisel başarı ve gelişim gibi olumlu duyguların hem de çaresizlik, suçluluk, öfke gibi olumsuz duyguların yaşandığı bir süreçtir (30, 48, 52). Literatürde bakım vermenin bakım verici üzerindeki etkileri olumlu ve olumsuz yönleri ile ele alınmıştır (48).

### **2.12.1. Bakım Verme ile İlgili Pozitif Kavramlar**

#### **Bakım Verici Saygınlığı**

Öz güven kişinin kendisi ile ilgili sahip olduğu güven duygusu ya da memnuniyet olarak tanımlanır (42, 46). Bakım verici saygınlığı, bakım verme aktivitelerinin bakım vericinin özgüvenini arttırdığını ifade eder. Bu nedenle bakım verici saygınlığı bakım verme deneyiminin sonucu olarak hissedilen güven ya da memnuniyet duygusu olarak tanımlanır (48).

#### **Bakım Verme Yüceliği**

Yüceltmek, yüce duruma getirmek, bireyin spiritüel, sosyal veya entellektüel durumunu geliştirme anlamlarını taşır (42, 46). Kinney ve Stephens (53), bakım verme yüceliğini bakım verenin iyi hissetmesini sağlayan, onu mutlu eden olaylar olarak tanımlamıştır. Literatürde bakım verme yüceliğinin bakım verme ile ilgili güçlükleri azaltmada tampon görevi gördüğü öne sürülmekte, bakım verme ile ilgili yücelikler arttıkça bakım verenlerin daha az sıkıntı yaşadıkları belirtilmektedir (48).

#### **Bakım Verici Memnuniyeti**

Bu kavram bakım vermenin olumlu etkilerini ifade etmede yaygın olarak kullanılmaktadır. Lawton ve diğ. (54), bakım verici memnuniyetini bakım verme deneyiminin pozitif sonuçlarından algılanan kazanımlar şeklinde tanımlamışlardır. Bu kavram bakım vermenin bir sonucu olarak yaşama olumlu anlam katan deneyimler olarak da tanımlanmıştır (48).

### **Bakım Verme Deneyiminden Kazanım**

Bakım vermenin bireyin yaşam alanını ne ölçüde genişlettiği ve zenginleştirdiğinin bir ifadesi olarak tanımlanmaktadır. Bakım verme deneyiminin bakım verici için herhangi bir pozitif çıktısını kapsayabilir (48)

### **2.12.2. Bakım Verme ile İlgili Negatif Kavramlar**

#### **Bakım Vermede Güçlük/Rahatsızlık**

Bakım verme ile ilgili güçlükler bireyin iyilik halini tehdit eden ya da rahatsızlık veren, sorun yaratan olaylar olarak tanımlanmıştır (46). Mevcut planlarda değişiklik yapmak zorunda kalma, bakım verme ile ilgili yeni roller üstlenme, devam eden diğer sorumluluklar, günlük yaşamda aksama, sosyalleşme için yeterli zamanın olmaması ve finansal endişeler bakım veren aile üyesi için güçlük/rahatsızlık oluşturabilir (55).

Bakım vermede yaşanan güçlüklerin genellikle tek başına daha az bir etkisi vardır. Fakat birçok güçlüğü bir arada bulunması sağlık üzerinde önemli ve gözle görülebilir sonuçlara neden olur. Güçlükler bakım vermenin mevcut stresörleridir. Ancak tüm bakım verenler bakım verme ihtiyaçlarını stresör olarak algılamazlar. Bakım vermenin stresli bir durum olup olmadığını bireyin kendi subjektif değerlendirmesi belirler. Örneğin günlük yaşam aktivitelerinde bir bireyi desteklemenin olumsuz sonuçlar ortaya çıkarması için bakım veren tarafından bir güçlük olarak algılanması gerekir (48).

#### **Bakım Verici Rolünde Zorlanma**

Zorlanma aşırı bir çaba, emek gösterme sonucunda yaşanan gerginlik durumudur (46). Bakım verici rolünde zorlanma, kronik hastalığı olan bireye bakım veren kişide gerilim ve stres yaratan, alışılmadık yoğunlukta fiziksel veya mental çaba gerektiren deneyim olarak tanımlanmaktadır (48, 56).

Kök hücre naklinde sağ kalan bireylerin çoğu günümüzde daha uzun yaşamakta, ancak sağlık bakım ihtiyaçları devam etmektedir. Literatürde kök hücre nakil hastasına bakım verenlerin hastayı tüm süreç boyunca destekledikleri için bakım verici rolünde zorlanma yaşayabilecekleri belirtilmektedir (57).

Bakım verici rolünde zorlanma, NANDA (Kuzey Amerika Hemşirelik Tanı Birliği)'nin kabul ettiği hemşirelik tanıları arasında yer almakta, bir başkasına bakım verme sürecinde fiziksel, duygusal, sosyal ve/veya ekonomik sıkıntı yaşayan bireydeki durumu tanımlamaktadır.

Bu tanı için tanımlayıcı özellikler:

- Zamanın ve fiziksel enerjinin yetmediğinin bildirilmesi,
- Gerekli bakım verme aktivitelerini yerine getirmede güçlük,
- Bakım verme sorumluluklarının diğer önemli rolleri engellemesi,
- Kendisinin bakım sağlama yeteneği ve bakım alıcının sağlığının gelecekte ne olacağı konusunda endişe hissedilmesi,
- Bakım verici hastalanırsa ya da ölürse bakım alıcının bakımının ne olacağı konusunda yaşanan endişe, moral bozukluğu/depresif duygular, öfke durumları olarak belirtilmektedir (58).

#### **Bakım Verme Yüğü**

Chou (59)'nun aktardığına göre aile yükü kavramı, ilk kez 1966 yılında Grad ve Sainsbury tarafından hasta bireyin aile üzerinde oluşturduğu her türlü olumsuz sonuç olarak tanımlanmıştır. Hoenig ve Hamilton ise yükü objektif ve subjektif olarak iki farklı boyutta sınıflandırmışlardır (59). Objektif yük, bakım vermenin olumsuz deneyimi ile ilgili somut ölçülebilir olay ya da aktiviteleri ifade eden bir kavramdır. Subjektif yük ise; bakım verme aktiviteleri sonucunda bakım vericide oluşan pozitif ya da negatif duygular olarak tanımlanmaktadır (33, 48, 59).

Foxall ve Johanson (18), hematopoietik kök hücre nakli yapılmış hastaların bakım vericilerinde bakım verme yükünü objektif ve subjektif olarak çalışmışlar, subjektif yükün değersizlik, korku, zorlanma, sinirlilik ve suçluluk gibi duyguları kapsadığını, objektif yükün ise; finansal güçlükler, kişisel aktivitelerde sınırlanma, aile sürecinde değişim ve aile ilişkilerinde gerginlik gibi durumları içerdiğini belirtmişlerdir. Literatürde objektif ve subjektif yükün birbirini etkilediği, teorik olarak iki başlık altında ele alınmanın kullanışlı olduğu, ancak uygulamada bakım vericilerin yükü iki bölüm halinde yaşamadığı belirtilmektedir



(44). Yük kavramını subjektif ya da objektif olarak kavramsallaştırmak yerine; yükün çok boyutlu bir yapı olarak görülmesi gerektiği vurgulanmaktadır (59).

Bakım verme yükü, algılanan talepler, ihtiyaçlar ve mevcut kaynaklar arasındaki dengesizlik nedeniyle ortaya çıkmaktadır. İhtiyaçlar bakım vericiden, diğer aile üyelerinden, çalışılan iş veya toplumdaki kaynaklanabilir. Kaynaklar ise bireyin kendi kaynaklarını ve ona yardımcı diğer formal ve informal destekleri içerir. Hasta bireyin ihtiyaçlarını karşılamada kaynaklar yetersizse bakım verici bunlarla baş etmede kendini aşırı yük altında hissedebilir.

Bakım vermenin neden olduğu yük çok boyutludur, bakım vericinin fiziksel, psikolojik, finansal, sosyal ve spiritüel birçok yaşam alanında görülebilir. Fakat bakım verici tüm boyutları tek bir zamanda algılamaz. Bakım verici yükü bakım verilen bireyin ihtiyaçlarının artması/azalması ve ailenin hastadan beklentilerinin değişmesi nedeniyle zamanla değişim gösterir (59).

Fife ve diğ. (24) hematopoietik kök hücre naklinin erken dönemlerinde bakım veren aile üyelerinin bu süreçten olumsuz etkilenmesine neden olabilen beş faktör belirlemiştir. Bunlar; kanser tanısı ile ilişkili olarak önceden var olan stres durumu, transplantasyon süreci ile ilgili belirsizlik, nakil sonucunda hastalığın tedavi edilemeyeceği korkusu, bakım verenin önceki yaşantısını değiştirme zorunluluğu, ve finansal sıkıntılarının yaşanması şeklindedir.

Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalar ve bakım vericileri tıbbi durumdaki hızlı değişimler, sık invaziv girişimler, komplike semptomlar ve mortalite riski nedeniyle uzun süre hastanede yatmakta ya da kliniğe yakın bir yere taşınarak bildiği çevreden ayrılmaktadır. Bununla birlikte kök hücre nakil hastaları bakım gerektiren fiziksel ve psikolojik birçok ihtiyacı devam ederken taburcu edilmekte ve bakım veren aile üyelerinden bu bakım ihtiyaçlarının birçoğunu karşılamaları beklenmekte, artan sorumluluklar ev ve iş yaşantısında değişikliklere neden olmaktadır. Bu durum, müdahale edilmezse hasta sonuçlarını olumsuz etkileyebilecek bakım yükü riskini arttırmaktadır (5, 18).

### 2.13. Bakım Vericilerin Gereksinimleri

Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalarda sağ kalım oranları artış göstermekte ve bunun sonucu olarak hastalara bakım veren informal bakım vericilerin sayısının artacağı öngörülmektedir (5). Nakil sürecinde hasta büyük ölçüde bakım vericiye bağımlıdır. Bu durum bakım veren bireyin sosyal, psikolojik ve spirutüel iyilik haline potansiyel bir tehdit oluşturmakta ve bu nedenle bakım veren bireylerin ihtiyaçlarının göz önünde bulundurulması gerekliliği önem kazanmaktadır (5, 24). Bakım veren bireyin ihtiyaçları psikolojik ve eğitimsel ihtiyaçlar olabilir (55).

Literatürde hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaya bakım veren bireylerin karşılanmayan psikolojik ve sosyal ihtiyaçları olduğu belirtilmektedir (20, 26, 60). Hematopoietik kök hücre naklinde bakım vericilerin ihtiyaçlarının tanımlandığı çalışmalar incelendiğinde; Stetz ve diğ. (61) bakım veren aile üyelerinin bakım vermeye hazırlanma, bakımın yönetimi, zorluklarla yüzleşme, destekleyici stratejilerin geliştirilmesi, bakım vermenin olumlu yönlerinin keşfedilmesi gibi konularda bilgilenme ihtiyaçları olduğunu belirlemişlerdir. Aslan ve diğ. (62)'nin çalışmasında; bakım vericiler tedavi sonrası bakım ve tanı ile ilgili daha fazla bilgilenme ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir. Grimm ve diğ. (26)'nin çalışmasında ise bakım veren aile üyelerinin hastanın bakım ihtiyaçlarını kendileri için en önemli ihtiyaçlar olarak sıraladığı, semptom yönetimi, finansal konular ve normal aile yaşantısını sürdürme ile ilgili bilgilenme ihtiyaçları olduğu bulunmuştur.

Bakım vericinin iyilik halinin sürdürülmesi hasta sonuçlarını etkilediğinden tedavinin başarısı için informal bakım vericilerin ihtiyaçlarının göz önünde bulundurulması önem taşımaktadır. Bakım vericilerin fiziksel, psikolojik ve sosyal gereksinimleri iyi bir şekilde tanımlanır ve giderilirse, bakım vericilerin nakil sürecindeki rolleri yerine getirmede daha az güçlükle karşılaşacakları belirtilmektedir (62).

#### 2.14. Bakım Vericilerin Değerlendirilmesi

Bakım veren bireyin değerlendirilmesi, bakım vericinin durumunu tanımlamada sistematik bir süreçtir. Bu süreçte bakım vericinin iyilik durumunu sürdürmeye yardım için, kültür ve algısıyla kendi durumuna bakışını, gereksinimlerini, mevcut kaynaklarını ve güçlü yönlerini belirlemek amaçlanır. Sonuçta bakım veren aile üyesinin fiziksel ve mental sağlık açısından taşıdığı riskler ile ek bir desteğe ihtiyacı olup olmadığı belirlenebilir (63). Kök hücre naklinde hasta ile birlikte bakım verici ve ailenin değerlendirilmesi nakil ekibi için fiziksel engeller, olumsuz baş etme mekanizmaları ve finansal güçlükler açısından uyarıcı olabilir (33).

Literatürde kadın olma, ileri yaşta olma, çalışmıyor olma ve düşük sosyoekonomik statüye sahip olmanın bakım vermenin stresli bir deneyim olarak algılanma riskini arttırdığı belirtilmektedir. Bakım vericinin cinsiyeti yük açısından riski belirlemede önemli bir faktördür. Çünkü yük kadın ve erkeklerde farklı deneyimlenebilir. Yetersiz gelir durumunun da kaynaklara ulaşabilirliği kısıtladığı belirtilmektedir (59). Hematopietik kök hücre nakli maliyeti yüksek bir tedavi olduğu için sosyal güvence durumu ve sosyoekonomik durumun değerlendirilmesi önem taşımaktadır (32).

Sağlık durumu kötü olan bakım vericilerin, sağlık durumu iyi olanlara göre yük açısından daha fazla risk taşıdığı belirtilmektedir (59, 64). Bu nedenle bakım veren bireyin yaşı, sağlığı ve fiziksel durumu da bakım sorumluluğunu alabilme açısından değerlendirilmelidir (33). Bunun yanı sıra; bakım vericinin kendine zaman ayırmasını sağlayacak bakım verme rollerinde ona destek olabilecek aile üyesi ya da arkadaşların bulunup bulunmadığı belirlenmeli, baş etme stratejileri tanımlanmalı, sigara, alkol, madde kullanımı gibi alışkanlıkları sorgulanmalı ve öğrenim ihtiyaçları da doğru bir şekilde belirlenmelidir (32, 33). Bakım vermenin onun için ifade ettiği anlam konuşulmalı ve yaşadığı stres semptomları (anoreksiya, uykusuzluk, aşırı yemek yeme vb.) gözlenmelidir (50).

### 2.15. Bakım Verme Yükünün Ölçülmesi

Bakım verme yükü ve bakım verici rolünde zorlanmanın belirlenmesinde hemşireler, hasta ve ailesi ile geçirdikleri zaman bakımından anahtar bir role sahiptirler. Bakım verici yükü objektif, subjektif, ya da çok yönlü olarak değerlendirilebilir (56).

Objektif yükün ölçümünde bakım için harcanan saatler, bakımda üstlenilen rollerin miktarı ve bu rolleri yerine getirmede harcanan çaba gibi değişkenler göz önünde bulundurulmaktadır (52, 56). Objektif ölçümün avantajı, bu amaçla kullanılan ölçüm araçlarının genellikle kısa olması ve kolay uygulanabilmesidir. Ayrıca bu ölçüm girişim planlanması gereken alanlar için anlaşılması kolay bir yol sunmaktadır. Ancak yükün sadece objektif yönünü ölçmenin bakım sunmadan kaynaklanan olumsuz sonuçlarla ilgili riski tanılamada yetersiz olabileceği belirtilmektedir (56).

Bakım verme yükünün subjektif ölçümü ise bakım sunmanın bakım verici üzerinde oluşturduğu sıkıntının derecesini inceler. Bu ölçümün bakım verenin bakım rollerine ilişkin duygusal tepkisini daha doğru ifade ettiği belirtilmektedir (52, 56). Ancak sadece subjektif yönü ölçen bir aracı kullanmanın da sınırlılıkları bulunmaktadır.

Yükün hem objektif hem de subjektif yönünü ölçen araçların kullanılması yükün farklı boyutlarını değerlendirme olanağı sağladığı için önemlidir. Ancak bu ölçeklerin uygulanması da uzun sürdüğü için klinik açıdan uygulanabilirliği sınırlı kalabilir. Klinik uygulanabilirliği geliştirmek için, kısa tarama araçların ya da uzun ölçeklerin alt boyutlarını kullanmanın yararlı olabileceği belirtilmektedir (56).

Bakım verme yükünün ölçülmesi ile ilgili birçok ölçüm aracı bulunmaktadır (56, 65). Bakım Verme Yükü Ölçeği, Bakım Verenlerin Reaksiyon Tanılama Ölçeği, Bakım Veren Stres İndeksi, Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterilen Tepkiler Formu, Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış ölçüm araçlarıdır (28, 45, 66). Bakım verme yükü ölçümünde kullanılan bazı ölçüm araçları Tablo 2.15.1'de ayrıntılı olarak belirtilmiştir.

Tablo 2.15.1. Bakım Verme Yükünü Belirlemede Kullanılan Ölçüm Araçları (28, 29, 56)

Ölçeğin Adı	Kaynak	Ölçek boyutları/faktörler	Madde Sayısı	Derecelendirme	Çevrildiği diller
Bakım Verme Yükü Ölçeği (Zarit Burden Inventory)	Zarit ve diğ. 1980	Sağlık, psikolojik iyilik, finans, sosyal yaşam, hastayla ilişkilerle ilgili yük	22	0'dan (asla) 4'e (her zaman) kadar beş dereceli ölçüm	İngilizce, Türkçe, İspanyolca, Japonca, Çince, Fransızca, İsveççe
Bakım Verenin Stres İndeksi (Caregiver Strain Index)	Robinson, 1983	İşsizlik, finansal, fiziksel, sosyal ve zaman kısıtlılıkları ile ilişkili yük	13	Evet ya da Hayır	İngilizce, Türkçe
Bakım Verenlerin Reaksiyon Tanılama Ölçeği (Caregiver Reaction Assessment)	Given ve diğ. 1992, Stomm ve ark. 1992	Kendine saygı, aile desteğinin yokluğu, finans, program ve sağlık üzerine etkileri ile ilişkili yük	24	1'den (kesinlikle katılıyorum) 5'e (kesinlikle katılmıyorum) kadar beş dereceli ölçüm	İngilizce, Japonca, Almanca, Türkçe, Norveççe, Korece
Memorial Symptom Assessment Scale	Portenoy ve diğ. 1994	Hasta semptomlarının distresi, yoğunluğu ve sıklığı ile ilişkili yük	24	1'den (hafif ciddi) 4'e (çok ciddi) kadar dört dereceli ölçüm	İngilizce
Caregiver Demands Scale	Stetz, 1987	Hastanın hijyeni, beslenmesi, bakımı, hareket ve rahatlık, ilaç ve tedavileri, gözetimi, dinlenmesi ve yeni beceriler elde edilmesi ile ilişkili yük	46	1'den (hiçbiri zor değil) 5'e (çok zor) kadar 5 dereceli ölçüm	İngilizce
Appraisal of Caregiving Scale	Oberst ve diğ. 1989	Zarar/ kayıp, tehdit, mücadele ve yararına ilişkin yük	72	1'den (hiç doğru değil), 5'e (çok doğru) kadar beş dereceli ölçüm	İngilizce

## 2.16. Bakım Vericilerin Desteklenmesinde Hemşirelik Girişimleri

Hematopoietik kök hücre nakli, hastalığın evresi, önceki tedavilerin yoğunluğu ve tedaviye bağlı komplikasyonlar nedeniyle değişen bakım ihtiyaçlarının olduğu uzun ve belirsiz bir süreçtir (5). Bu süreçte primer bakım vericiler, hastası birçok fiziksel ve psikolojik güçlükle baş etmeye çalışırken kendisi ile ilgilenmenin, ya da kendi ihtiyaçlarını düşünmenin yanlış olduğunu ifade edebilirler (51). Ancak transplantasyon süreci bakım vericiyi de en az hasta kadar etkilemektedir. Bu nedenle hasta semptomlarının tedavi edilmesine ek olarak bakım verme yükünü azaltmak için bakım vericiyle ilgili semptomların tanımlanması ve tedavi edilmesi de önem taşır (5).

Bakım veren bireye destek sunulması çok boyutlu ve aile merkezli bir bakış açısını gerektirir (63). Sağlık personelinin sadece bakım vericinin hasta bireye nasıl yardımcı olacağını değil, bakım vericiyi bu süreçte nasıl destekleyeceğini de göz önünde bulundurması gerekir (45, 63).

Kök hücre nakil ünitesinde çalışan hemşireler klinikte hem hasta hem de bakım vericilerle ilişkileri nedeniyle anahtar bir role sahiptirler. Hemşireler bakım verme ile ilgili sorunlar yaşanmadan spesifik sorularla bakım vericilerin yaşadıkları deneyimleri öğrenip ihtiyaçlarını zamanında değerlendirebilir ve bu ihtiyaçların karşılanmasında girişimler planlayabilirler (14).

Bakım vericiyi destekleyici girişimler her birey için farklılık gösterse de genellikle 4 farklı alandaki desteği içermektedir. Bunlar; bilgi sunma, psikolojik destek sunma, fiziksel destek sunma ve kaynakları harekete geçirme olarak belirtilmektedir (55).

Bilgilenme ihtiyacı, bakım vericinin primer ihtiyaçları arasında yer alır. Hematopoietik kök hücre naklinde değerlendirmenin başladığı andan itibaren eğitim süreci de başlar. Literatürde hem yazılı hem de sözel bilgilendirmenin yapılması, hasta ve ailesine verilen bilgilerin sentezi ve sorular için yeterli zaman tanınmasının yararlı olduğu belirtilmektedir (32, 55). Psikoedükatörel girişimler bakım vericileri bilgilendirmek amacıyla geliştirilmiş programlardır. Bu tür girişimler bireysel ya da grup formatında uygulanabilir. Grup formatında bir grup lideri konuyu anlatıp, grup tartışmalarını destekleyerek yazılı materyaller

sunabilir. Psikoegitimsel girişimler bakım verici olmaya hazırlanma, semptom yönetiminin öğretimi, psikososyal konuların tartışılması, kaynakların tanımlanması, hizmet koordinasyonunun konuşulması, bakım vericiye öz bakımın öğretilmesi gibi konuları içerebilir (55, 56).

Hastanede yatma süresince hasta ve ailesi için düzenli bir desteğin sürdürülmesi de bakımın önemli bir bileşeni olarak belirtilmekte, hemşirenin hasta ve yakınının yaşadığı gerçeği keşfetmesi ve duruma onların gözüyle bakabilmesi gereği vurgulanmaktadır. Psikolojik destek sunmada; bakım veren bireyi telefonla arayıp nasıl olduğunu sormanın önemli olduğu bilinmektedir. Bakım vericiyle yapılan düzenli telefon görüşmeleri bakım verenin karşılaştığı sorunları ifade etmesinde ve duygularını paylaşmasında katkı sağlayabilir. Bakım vericilere bireysel ya da grup danışmanlığı yapmak da onların karşılaştığı güçlükleri tanılamada ve çözüme ulaştırmada yarar sağlayabilir (55). Bakım vericiler için psikoterapi ve bilişsel davranışsal yaklaşımlar bakım verici ve profesyonel kişiler arasındaki terapotik ilişkiyi kolaylaştırır. Profesyonel terapist bakım vericinin deneyimlediği sıkıntıyla başa çıkması için stratejiler belirlemesine yardım ederken, bilişsel davranışsal yaklaşımlarla bakım vericilere kendini izleme becerileri de öğretilir (56). Hematopoietik kök hücre naklinde; bakım verici ve hasta için destek grupları, seminer ve nakil hazırlık programlarında; transplantasyon nedeniyle ortaya çıkan ani rol ve yaşam tarzı değişikliği ile nasıl başa çıkılacağına konuşulması, bakım vericinin kendine zaman ayırması, umudunu sürdürmesi, bakım verme deneyiminden anlam bulma ve spiritüel güç gibi konuların ele alınması önerilmektedir (14).

Fiziksel destek sunmada; bakım veren aile üyesini kendine zaman ayırması konusunda cesaretlendirme ile bakım vericinin dinlenmesi için fırsat yaratılmış olur (50). Bakım vericinin dinlenmesine yönelik girişimler bakım veren bireylerin hastanın bakım ihtiyaçlarını karşılamaktan belli bir süre uzaklaşmasını sağlamak amacıyla tasarlanmıştır. Sorenson ve diğ. (67)'nin farklı bakım verici gruplarıyla yaptığı bir meta analizde bakım vericiyi dinlendirmenin bakım verme yükünü azaltmada etkili olduğu belirtilmiştir.

Kaynakların harekete geçirilmesinde; hastayı poliklinik randevularına getirmede diğer aile üyelerinden destek alma, ev işleri konusunda yardım alma, hasta ile vakit geçirmesi ve bakıma katkı yönünden diğer kişilerden destek alması için cesaretlendirme, destek grupları hakkında aileyi bilgilendirme gibi girişimler yer almaktadır (50, 55).

Bakım verme yükünün azaltılmasında çok yönlü girişimler de uygulanmaktadır. Çok yönlü girişimler psikoeğitim, destekleyici, psikoterapi ve bakım vereni dinlendirme gibi yaklaşımların çeşitli kombinasyonlarını içermektedir. Bakım vericinin farklı ihtiyaçlarına hitap ettiği için bakım verici yükünü azaltmada daha etkili olacağı öngörülmektedir (56).

Hematopoietik kök hücre naklinde bakım verme yükünün tanımlanması ile ilgili yurtdışı literatürde çalışmalar bulunmaktadır (13, 14, 18, 19, 25). Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastanın bakım vericilerinde yaşanan sorunların çözümüne yönelik spesifik girişimler ise sınırlıdır (5, 68, 69). Hematopoietik kök hücre naklinde tedavi süreci, taburculuk sonrası beklentiler, uzun süreli amaçlar ve prognoz göz önünde bulundurularak hasta ve bakım veren ile erken ve açık iletişim kurmanın gerilim ve stresi azalttığı ve sağlık ekibi ile güven verici ilişkinin kurulmasını kolaylaştırdığı belirtilmektedir (5). Patenaude ve diğ. (68)'nin hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaya bakım veren ebeveyn ve eşlerde stres ve sosyal izolasyonu azaltmak amacıyla grup görüşmesi yaptıkları bir çalışmada; bakım vericiler aynı deneyimi yaşadıkları kişilerle paylaşımında bulunmanın kendileri için değerli olduğunu belirtmişlerdir. Rexilius ve diğ. (69)'nin çalışmasında hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalara bakım veren bireylerde masaj ve terapötik dokunmanın bakım verme yükü üzerine etkisi incelenmiş, girişimin bakım verme yükünü azaltmada etkisi olmadığı belirlenmiş, ancak masaj uygulanan bireylerin anksiyete ve depresyon skorlarında düşüş gözlemlendiği belirtilmiştir.



### 3. GEREÇ ve YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma, periferik kök hücre nakli yapılmış kanser hastalarının primer bakım vericilerinin taburculuk sonrası ilk bir yıl içerisindeki bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel olarak yapılmıştır.

#### 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırmaya Ankara'da kök hücre nakli yapılan üç merkez alınmıştır. Araştırma; Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Hematoloji Kemik İliği Transplantasyon (KİT) Polikliniği, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi ve Gazi Üniversitesi Hastanesi'nin KİT polikliniklerinde yürütülmüştür. Araştırma kapsamına alınan merkezlerde yapılan hematopoitik kök hücre nakil sayıları incelendiğinde; 2011 yılında toplam 187 hastaya nakil yapılmıştır. Polikliniklere başvuran hasta sayıları incelendiğinde; Hacettepe Üniversitesi'ne haftada 15-18, Gazi Üniversitesi'ne 12, Ankara Üniversitesi Cebeci Tıp Fakültesi'ne de yaklaşık 15 hastanın başvurduğu görülmektedir.

Araştırmanın yapıldığı merkezlerde nakil süresince hastanın yanında primer bakım vericinin olması beklenmektedir. Nakil öncesi dönemde hasta ve bakım vericisine eğitim verilerek beklentiler açıklanmakta, taburculuk sonrası dönemde ise hastalar poliklinikte izlenmektedir. Hastanede ve taburculuk sonrası dönemde primer bakım verici ve nakil ekibi arasındaki iletişim daha çok hastanın bakımı ve tedavi sorunları üzerinde yoğunlaşmaktadır. Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi polikliniğinde 2 nakil koordinatör hemşiresi ve hematoloji bölüm doktorları perşembe günleri nakil hastalarına hizmet vermektedir. Hastalar tetkikler için laboratuara yönlendirilmekte, kan transfüzyonu ya da ilaç tedavisi gerekli olduğu durumlarda polikliniğin olduğu kattaki tedavi odasına yönlendirilmektedir. Ankara Üniversitesi Hastanesi'nde poliklinikte hemşire bulunmamakta ve poliklinik hizmeti bir hekim tarafından yürütülmektedir.

Hastalar muayene sonrası tetkik için laboratuara yönlendirilmektedir. Gazi Üniversitesi Hastanesi'nde genellikle pazartesi, çarşamba ve cuma günleri hematoloji bölüm doktorları ve 2 poliklinik hemşiresi tarafından hizmet verilmektedir. Poliklinik kapalı KİT ünitesinin girişinde yer almakta, muayene sonrası hastaların rutin tetkikleri için örnek alınmakta ve kan transfüzyonu ya da ilaç tedavisi gibi tedaviler de bu burada uygulanmaktadır.

### **3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme**

Araştırmanın evrenini, Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi ve Gazi Üniversitesi Hastanesi'nde otolog ya da allojenik periferik kan kök hücre nakli yapılan hastaların nakil sonrası ilk 2-12 ay içerisinde evdeki bakımını sürdüren, Temmuz 2012-Ocak 2013 tarihleri arasında hastası ile poliklinik kontrollerine gelen primer bakım vericiler oluşturmuştur.

Bu çalışmada nakil sürecinde hem hastanede hem de taburculuk sonrası dönemde hastası ile birlikte kalan, hastanın tıbbi bakımına ya da günlük yaşam aktivitelerine düzenli olarak yardım eden, hastanın tanımladığı, bakımda birinci derecede sorumluluk üstlenen kişiler primer bakım verici olarak kabul edilmiştir (47, 49).

Araştırmanın örneklem kapsamına allojenik ya da otolog periferik kan kök hücre nakli yapılan ve nakil sonrası relaps gelişmemiş kanser hastalarına nakil sürecinde ve nakilden sonraki ilk 2-12 ay içerisinde evde bakım veren çalışmaya katılma konusunda istekli, 18 yaşından büyük, mental ve iletişim sorunu olmayan primer bakım vericiler alınmıştır.

Örneklem büyüklüğü, NCSS (Number Cruncher Statistical System) programı ile power analiz yapılarak hesaplanmış, %90 güçle %5 yanılma payı ve 0.467 birimlik etki büyüklüğü ile; en az 55 kişi olarak belirlenmiştir.

20 Temmuz 2012-12 Ocak 2013 tarihleri arasında toplam 64 bakım vericiye ulaşılmıştır. 7 kişi çalışmaya katılmayı kabul etmediği, 2 kişi Türkçeyi anlama ve konuşmada zorlandığı için örneklem dışında bırakılmış ve araştırma örneklemini 55 primer bakım verici oluşturmuştur.

### 3.4. Verilerin Toplanması

#### 3.4.1. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında araştırmacı tarafından ilgili literatür incelenerek hazırlanan "Hastayı Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu", "Bakım Veren Bireyi Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu" (13, 18, 19, 21, 22, 24, 25, 28-30) ve "Bakım Verme Yükü Ölçeği" (45,70) kullanılmıştır.

"Hastayı Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu" (bkz. EK 1), hastanın sosyo demografik özellikleri ile hastalık ve kök hücre nakline ilişkin özellikler olmak üzere iki bölümden ve çoktan seçmeli toplam 15 sorudan oluşmaktadır. Formun ilk bölümünde hastanın yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, sosyal güvencesi, medeni durumu gibi sosyo demografik özelliklerle ilgili sorular yer alırken; ikinci bölümde hastalığın tanısı, ne zaman tanı aldığı, diğer mevcut hastalıkları, uygulanan nakil türü, kaç kez nakil olduğu, nakil sürecinde hastanede kaç gün kaldığı, taburculuk sonrası tekrar hastaneye yatma durumu, nakil sonrasında yaşadığı fiziksel ve psikolojik semptomların varlığı ile ilişkili sorular bulunmaktadır.

"Bakım Veren Bireyleri Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu" (bkz. EK 2), tanıtıcı ve bakım verme ile ilgili özellikler olarak iki bölümden ve 32'si çoktan seçmeli toplam 41 sorudan oluşmaktadır. İlk bölümde bakım verenin yaşı, cinsiyeti, medeni hali, eğitim durumu, sosyal güvencesi, çalışma durumu, gelir durumu, çocuk sayısı, mevcut hastalıkları, hastaya olan yakınlık derecesi gibi sosyo-demografik özelliklere ilişkin sorular yer alırken ikinci bölümde ise; hasta dışında bakım verdiği kişi/kişiler, hastaya ne kadar süredir ve günde yaklaşık kaç saat bakım verdiği, verilen bakımın içeriği, yaşanan ekonomik güçlükler, bakım konusunda bilgilendirilme durumu, bakım verme nedeniyle yaşanan fiziksel, sosyal ve psikolojik sorunlar, bakım vermenin aile içi ilişkileri etkileme durumu, hastanın bakımında başka kişilerden destek alma durumu ve hangi alanlarda destek aldığı sorgulanmaktadır.

Araştırmada primer bakım vericilerin bakım yükünü belirlemek amacıyla "Bakım Verme Yükü Ölçeği" (bkz. EK 3) kullanılmıştır. Zarit, Reeve ve Bach-

Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiş olan ölçek, bakım verenin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilmekte, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek; hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık, ya da hemen her zaman şeklinde "0" dan "4"e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçeğin değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmakta ve ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçeğin kesme noktasına ilişkin bir veri bulunmamaktadır. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (45, 70). Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması İnci (45) tarafından 2006 yılında yapılmış ve ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur. Yapılan bu çalışmada ölçeğin cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.87 olarak hesaplanmıştır.

### **3.4.2. Ön Uygulama**

Araştırmada kullanılacak soru formlarının anlaşılabilirliğinin değerlendirilmesi amacıyla 06-13 Temmuz 2012 tarihleri arasında 5 primer bakım vericiye ön uygulama yapılmıştır.

Ön uygulama sonrasında gerekli değişiklikler yapılarak soru formlarına son şekli verilmiştir, formlarda değişiklik yapıldığı için ön uygulama verileri araştırma kapsamına alınmamıştır.

### **3.4.3. Veri Toplama Formlarının Uygulanması**

Araştırma verileri 20 Temmuz 2012-12 Ocak 2013 tarihleri arasında toplanmıştır. "Hastayı Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu" hastaya, "Bakım Veren Bireyleri Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu" ile "Bakım Verme Yüğü Ölçeği" ise hastanın primer bakım vericisine araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak uygulanmıştır. Veriler, mesai saatleri içerisinde, hastane polikliniklerinin bekleme odasında yazılı ya da sözlü onam alındıktan sonra; hasta ve bakım verenin birbirinden etkilenmesini önlemek amacıyla ayrı ayrı doldurulmuş ve verilerin toplanması yaklaşık 30 dakika sürmüştür.

### 3.5. Verilerin Değerlendirilmesi

Primer bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeğinden aldıkları puanlar araştırmanın bağımlı değişkenini, bakım verenin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, gelir durumu, hastaya yakınlık derecesi, bakım verilen süre, bakım verilen alanlar, bakımla ilgili bilgilendirme durumu, bakımla ilgili destek alma durumu, hastanın cinsiyeti, hastaya uygulanan nakil türü, hastanın fiziksel ve psikolojik semptom yaşama durumu ise bağımsız değişkenleri oluşturmuştur.

Araştırmadan elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 17.0 paket programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Verilerin bilgisayar ortamına aktarılması araştırmacı tarafından yapılmış, istatistiksel analiz için uzman bir istatistikçiden danışmanlık alınmıştır.

Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistik hesaplamalarında, sayısal veriler normal dağılım göstermediği için ortanca, minimum ve maksimum değerleri, kategorik verilerde ise sayı ve yüzde hesaplamaları kullanılmıştır. Parametrik test varsayımları sağlanmadığı için sayısal verilerde ikili grup karşılaştırmalarında Mann Whitney U Testi, ikiden fazla grup karşılaştırmalarında Kruskal Wallis Testi kullanılmıştır. İki grup karşılaştırmalarında farklılık olduğu durumda ikişerli karşılaştırmaları yapmak için Bonferroni düzeltmeli Mann Whitney U Testi kullanılmıştır. İki sayısal değişken arasındaki ilişki Spearman Korelasyon Testi kullanılarak değerlendirilmiştir.

### 3.6. Araştırmanın Etik Yönü

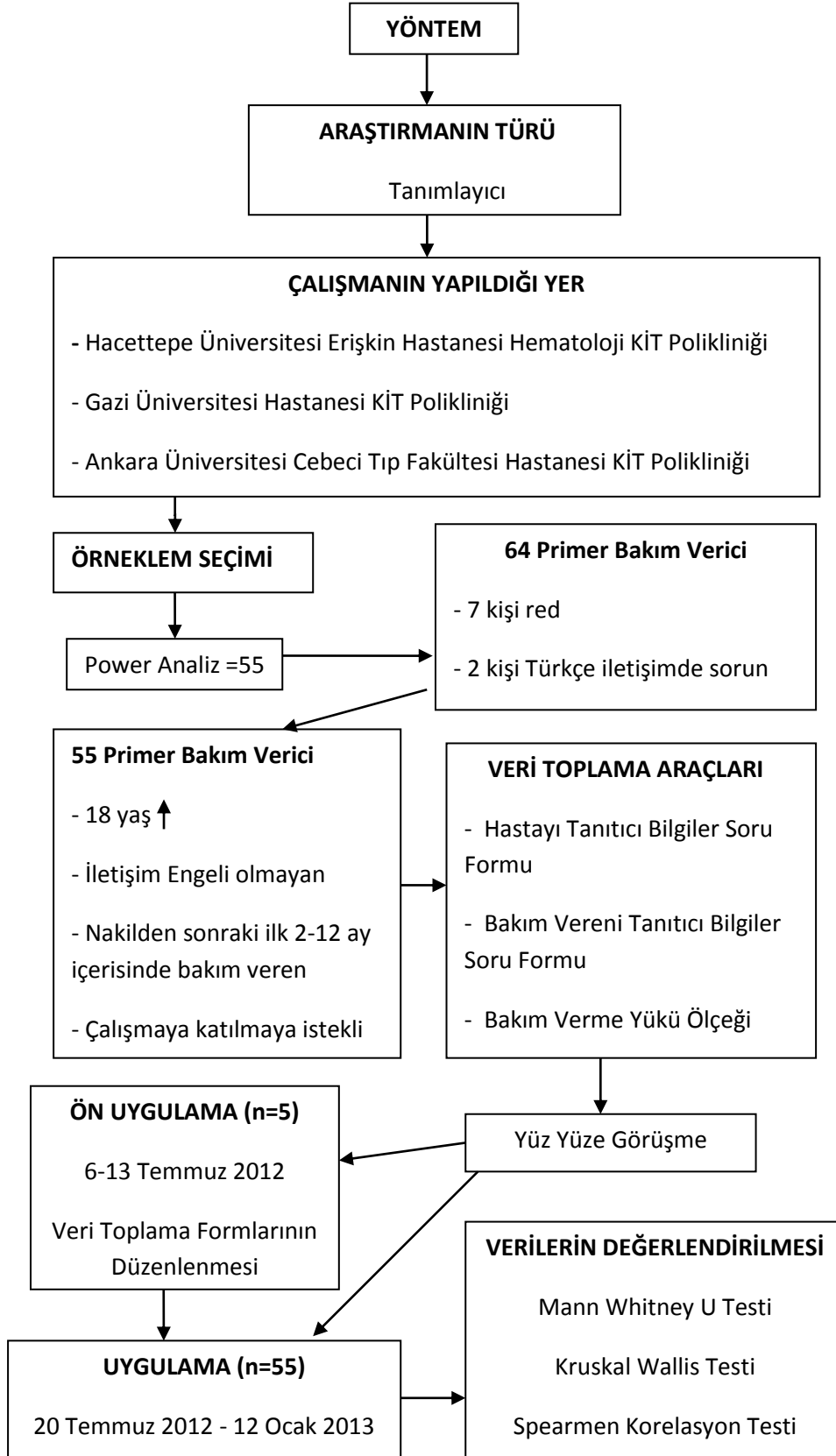
Araştırmanın etik açıdan uygunluğunun değerlendirilmesi amacıyla Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvurulmuş ve 05 Haziran 2012 tarihli LUT 12/30 kayıt numaralı etik komisyon onayı alınmıştır (bkz. EK 5)

Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin kullanılabilmesi için ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapan Fadime Hatice İnci'den yazılı izin alınmıştır (bkz. EK 6). Araştırmanın yapılabilmesi için araştırmaya katılan hasta ve primer bakım

vericilerden sözlü veya yazılı onam (bkz. EK 4) çalışmanın yapılacağı kurumlardan resmi izin alınmıştır (bkz. EK 6).

### **3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Kesitsel tipte planlanan bir araştırma olması nedeniyle primer bakım vericilerin nakil sonrası geçen süre açısından heterojen bir grubu temsil etmesi bu araştırmanın sınırlılıklarını oluşturmuştur.



Şekil 3.1. Yöntem

#### **4. BULGULAR**

Arařtırmadan elde edilen bulgular üç bařlık altında incelenmiřtir:

1. Periferik Kk Hcre Nakli Yapılan Hastaların ve Primer Bakım Vericilerin Tanıtıcı Özellikleri
2. Primer Bakım Vericilerin Bakım Verme Özellikleri ve Yařadıkları Sorunlar
3. Bakım Verme Yk ve Etkileyen Faktrler



#### 4.1. Periferik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların ve Primer Bakım Vericilerin Tanıtıcı Özellikleri

Tablo 4.1.1. Hastaların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı

<b>Sosyo Demografik Özellikler</b>		
<b>Yaş (Ortanca: 46 Min-Max: 19-70)</b>		
<b>Cinsiyet</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
Kadın	26	47.3
Erkek	29	52.7
<b>Eğitim Durumu</b>		
Okur-yazar değil	2	3.6
İlköğretim	30	54.6
Lise	11	20.0
Üniversite ve üzeri	12	21.8
<b>Medeni Durum</b>		
Evli	42	76.4
Bekar	11	20.0
Boşanmış	2	3.6
<b>Sosyal Güvence</b>		
Var	54	98.2
Yok	1	1.8
<b>Tanı</b>		
Lösemi	30	54.5
Multiple Myeloma	17	31.0
Lenfoma	8	14.5
<b>Başka Hastalık Varlığı</b>		
Var	18	32.7
Yok	37	67.3
<b>Uygulanan Nakil Türü</b>		
Otolog	18	32.7
Allojenik	37	67.3
<b>Nakil Sonrası Geçen Süre</b>		
2-3 ay	20	36.4
4-6 ay	14	25.5
7-12 ay	21	38.2
<b>Taburculuk Sonrası Tekrar Hastaneye Yatma</b>		
Evet	19	34.5
Hayır	36	65.5
<b>Toplam</b>	<b>55</b>	<b>100.0</b>

Tablo 4.1.1.'de bakım verilen hastaların tanıtıcı özellikleri verilmiştir. Tabloda; hastaların sosyodemografik özelliklere göre dağılımı incelendiğinde; kök

hücre nakli yapılan hastaların yaş ortancasının 46 olduğu görülmektedir. Hastaların cinsiyet değişkenine göre dağılım yüzdeleri yakın olmakla birlikte çoğunluğu (%52.7) erkek hastalar oluşturmaktadır. Tablo incelendiğinde, hastaların %54.6'sının ilköğretim mezunu olduğu, %3.6'sının okur-yazar olmadığı, %76.4'ünün evli olduğu, tamamına yakınının sosyal güvenceye sahip olduğu (%98.2) görülmektedir.

Tablo 4.1.1.'de hastalık ve uygulanan tedaviye ilişkin özellikler incelendiğinde; çoğunluğu (%54.5) lösemi tanısı alan bireylerin oluşturduğu ve hastaların %32.7'sinin ek başka bir hastalık tanısı aldığı görülmektedir. Uygulanan nakil türüne bakıldığında; allojenik nakil yapılan hasta oranı %67.3'tür ve hastaların %34.5'i taburculuk sonrası tekrar hastaneye yatmayı gerektirecek bir sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Nakilden sonra geçen süre değerlendirildiğinde; katılımcıların %38.2'sini nakilden sonra altıncı ayı geçmiş hasta grubunun oluşturduğu görülmektedir. Tabloda verilmemekle birlikte; nakilden sonra geçen ortalama süre 5 ay olup hastaların nakil sürecinde ortalama hastanede kalış süresi 30 gün olarak belirlenmiştir.

Tablo 4.1.2. Hastaların nakil sonrası dönemde fiziksel ve psikolojik değişiklik yaşama durumları ve yaşanan değişikliklerin dağılımı

<b>Nakil Sonrası Dönemde Fiziksel Değişiklik Yaşama Durumu</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
Evet	51	92.7
Hayır	4	7.3
<b>Toplam</b>	<b>55</b>	<b>100.0</b>
<b>Nakil Sonrası Yaşanan Fiziksel Değişiklikler (n:51)*</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
Yorgunluk	42	82.4
Cilt renginde değişiklik	29	56.9
Ağrı	26	54.9
İştahsızlık	25	49.0
Ciltte kuruluk	20	39.2
Cinsel istekte azalma	19	37.3
Ödem	17	33.3
Bulantı	16	31.4
Tırnaklarda değişiklik	14	27.5
Kusma	11	21.6
Ateş	11	21.6
Ciltte döküntü	11	21.6
Kaşıntı	10	19.6
Ağız içinde yara, kuruluk	9	17.6
Kabızlık	7	13.7
İshal	6	11.8
<b>Nakil Sonrası Dönemde Psikolojik Değişiklik Yaşama Durumu</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
Evet	41	74.5
Hayır	14	25.5
<b>Toplam</b>	<b>55</b>	<b>100.0</b>
<b>Nakil Sonrası Yaşanan Psikolojik Değişiklikler (n: 41)*</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
Uykusuzluk	20	48.8
Ağlama isteği	18	43.9
Konuşmak istememe	16	39.0
Korku	15	36.6
Aşırı uyuma	10	24.4
Ümitsizlik	7	17.1
Kendini değersiz Hissetme	5	12.2

\*Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

Tablo 4.1.2'de bakım verilen hastaların nakil sonrası dönemde yaşadıkları fiziksel ve psikolojik değişikliklerin dağılımı verilmiştir. Görüşme sırasında hastaların %92.7 si fiziksel değişiklik yaşadıklarını belirtmişlerdir. Tabloda

belirtilmemekle birlikte çalışma kapsamına alınan hastaların %5.4'ünde akut GVHD geliştiği ve buna yönelik tedavi aldıkları belirlenmiştir.

Tablo incelendiğinde en sık yaşanan fiziksel değişikliklerin sırasıyla yorgunluk (%82.4), cilt renginde değişiklik (%56.9), ağrı (%54.9) ve iştahsızlık (%49) olduğu görülmektedir.

Bakım verilen hastaların yaşadığı psikolojik değişiklikler incelendiğinde; görüşme sırasında hastaların %74.5'i psikolojik değişiklik yaşadığını ifade etmiştir. Hastalar en sık olarak uykusuzluk (%48.8) yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ağlama isteği sıklığı %43.9 ümitsizlik duygusu yaşama sıklığı %17.1 kendini değersiz hissetme sıklığı ise %12.2 olarak bulunmuştur.

Tablo 4.1.3. Primer bakım vericilerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı

<b>Tanıtıcı Özellikler</b>		
<b>Yaş (Ortanca: 46 Min-Max: 20-66)</b>		
<b>Cinsiyet</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
Kadın	38	69.1
Erkek	17	30.9
<b>Eğitim Durumu</b>		
İlköğretim	29	52.8
Lise	12	21.8
Üniversite ve üzeri	13	23.6
Okur-yazar değil	1	1.8
<b>Medeni Durum</b>		
Evli	48	87.3
Bekar	6	10.9
Boşanmış	1	1.8
<b>Sosyal Güvence</b>		
Var	53	96.4
Yok	2	3.6
<b>Çalışma Durumu</b>		
Çalışıyor	12	21.8
Çalışmıyor	43	78.2
<b>Gelir Durumu</b>		
Gelir giderden az	30	54.5
Gelir gidere eşit	25	45.5
<b>Tanısı Konmuş Bir Hastalığın Olması</b>		
Var	26	47.3
Yok	29	52.7
<b>Hastaya Olan Yakınlık</b>		
Eş	31	56.4
Anne/Baba-Kardeş	11	20.0
Çocuk	13	23.6
<b>Bakım Verilen Başka Biri Olma Durumu</b>		
Var	12	21.8
Yok	43	78.2
<b>Nakil Merkezine Yakın Bir Yere Taşınma Durumu</b>		
Evet	21	38.2
Hayır	34	61.8
<b>Toplam</b>	55	100.0

Tablo 4.1.3'te primer bakım vericilerin tanıtıcı özellikleri verilmiştir. Tabloda bakım vericilerin yaş ortancasının 46 olduğu görülmektedir. Cinsiyet değişkeni açısından değerlendirildiğinde; çoğunluğu kadınlar (%69.1) oluşturmaktadır. Tablo incelendiğinde; bakım verenlerin %52.8'inin ilköğretim

mezunu olduđu, tamamına yakınının sosyal güvenceye sahip olduđu (%96.4) ve %54.5'inin gelir durumunu gelir-giderden az olarak tanımladıđı, %38.2'sinin nakil merkezine yakın bir yere tařındıđı, %78.2'sinin alıřmadıđı görölmektedir. Tabloda belirtilmemekle birlikte, alıřmadıđını belirtenlerin %26.1'inin bakım verme nedeniyle iřten ayrıldıđı belirlenmiřtir. Bakım veren bireylerin %47.3'ünün tanısı konmuř hastalık/hastalıkları mevcuttur. Hastaya olan yakınlık aısından deđerlendirildiđinde; bakım verenlerin %56.4'ünün bakım verdiđi hastanın eři olduđu, %78.2'sinin primer bakım verdiđi hasta dıřında bařka birine bakım vermediđi bulunmuřtur.

#### 4.2. Primer Bakım Vericilerin Bakım Verme Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar

Tablo 4.2.1. Primer bakım vericilerin bakım sürecinde üstlendiği aktivitelerin dağılımı

Bakım Kapsamında Yer Alan Aktiviteler (n:55)*	Sayı	Yüzde
Poliklinik randevularına getirme	54	98.2
Hastayı gelişebilecek fiziksel sorunlar yönünden izleme	51	92.7
Psikolojik destek sağlama	46	83.6
Ulaşım	39	70.9
İlaçların alınmasına yardım	37	67.3
Fiziksel ihtiyaçları karşılama	24	43.6
Maddi destek sağlama	24	43.6
Kateter bakımı	15	27.3

\* Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

Tablo 4.2.1.'de primer bakım vericilerin hasta bakımında üstlendiği aktiviteler incelendiğinde; poliklinik randevularına getirme (%98.2) ve hastayı gelişebilecek fiziksel sorunlar yönünden izleme (%92.7) sıklığı yüksek bulunmuştur. İlaçları alma konusunda yardım sıklığı %67.3 bulunurken, fiziksel ihtiyaçların karşılanmasına yardım sıklığı %43.6 bulunmuştur.

Tabloda belirtilmemiş olmakla birlikte; primer bakım vericilerin gün içerisinde hastalarına bakım verdikleri ortalama süre, 6 saat olarak belirlenmiştir.

Tablo 4.2.2. Primer bakım vericilerin bakımda destek alma durumu, destek kaynakları ve destek aldıkları konuların dağılımı

Bakımda Destek Alma Durumuna İlişkin Özellikler	Sayı	Yüzde
<b>Hasta Bakımında Destek Alma Durumu(n:55)</b>		
Evet	39	70.9
Hayır	16	29.1
<b>Destek Kaynakları (n:39)*</b>		
Akraba	36	92.3
Eş	9	23.0
Arkadaş	3	7.6
Sağlık personeli	2	5.1
<b>Destek Aldığı Konular (n:39)*</b>		
Psikolojik destek sağlama	22	56.4
Maddi destek sağlama	17	43.5
Poliklinik randevularına getirme	15	38.4
Fiziksel ihtiyaçları karşılama	13	33.3
İlaçların alınması	13	33.3
Gelişebilecek fiziksel sorunlar yönünden izleme	7	17.9
Ulaşım	6	15.3
Kateter bakımı	4	10.2

\*Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

Tablo 4.2.2'de primer bakım vericilere yardımcı diğer kişiler ve destek oldukları alanların dağılımı verilmiştir. Primer bakım vericilerin %70.9'u hastasına bakım verirken başkalarından destek aldığını belirtmiştir. Akrabalar (%92.3) bakım konusunda en sık yardım alınan grubu oluşturmuştur. Bakıma yardımcı kişilerin destek oldukları alanlar incelendiğinde; psikolojik destek sağlama sıklığı (%56.4) diğer alanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Maddi destek (%43.5) ve poliklinik randevularına getirme (%38.4) primer bakım vericilerin sıklıkla yardım aldıklarını belirttikleri diğer alanlar içerisinde yer almıştır.



Tablo 4.2.3. Primer bakım vericilerin bakımla ilgili bilgi alma durumları, alınan bilginin içeriği ve kaynağının dağılımı

Bilgi Alma Durumuna İlişkin Özellikler	Sayı	Yüzde
<b>Bakımla İlgili Bilgi Alma Durumu (n:55)</b>		
Evet	54	98.2
Hayır	1	1.8
<b>Verilen Bilginin Yeterli Olduğunu Düşünme (n:54)*</b>		
Evet	33	61.1
Hayır	21	38.9
<b>Bilginin Kimden Alındığı (n:54)**</b>		
Hemşire	47	87.0
Doktor	41	75.9
Diyetisyen	21	38.9
Fizyoterapist	9	16.7
Diğer***	6	10.9
Diğer Hastalar	4	7.4
<b>Bilgi Alınan Konular (n:54)**</b>		
İlaçlar	52	96.2
Beslenme	52	96.2
Poliklinik kontrolleri	50	92.5
Taburculuk sonrası evde bakım	48	88.8
Hastanın tanısı ve tedavi planı	40	74.0
Acil durumlar	38	70.3
Kateter bakımı	29	53.7
Hastaya psikolojik yaklaşım	21	38.8
Stres yönetimi	9	16.6

\*Yüzdeler n üzerinden alınmıştır

\*\*Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

\*\*\* Bu grupta internet ve psikolog yer almaktadır.

Tablo 4.2.3'te primer bakım vericilerin bakımla ilgili bilgi alma durumları verilmiştir. Tabloda; primer bakım vericilerin tamamına yakınının (%98.2) bakımla ilgili bilgi aldıkları görülmektedir. Bilginin alındığı kaynaklar incelendiğinde; hemşirelerden bilgi alma sıklığı %87, doktorlardan bilgi alma sıklığı ise %75.9 olarak bulunmuştur. Bilgi alınan konular incelendiğinde; primer bakım vericiler en sık beslenme (%96.2), ilaçlar (%96.2), poliklinik kontrolleri (%92.5) ve taburculuk sonrası evde bakım (%88.8) konusunda kendilerine bilgi verildiğini belirtmişlerdir. Hastaya psikolojik yaklaşım (%38.8) ve stres yönetimi (%16.6) daha az sıklıkta bilgi verilen konular olarak ifade edilmiştir.

Tabloda belirtilmemekle birlikte; bakım veren bireyler hastalık ve tedavinin seyri (%36.6), hastaya yaklaşımlar (%18.1), hastanın beslenmesi (%13.6), ilaçların kullanımı (%4.5), nakil sonrası acil durumlar (%4.5) hakkında daha ayrıntılı bilgi almak istediklerini ifade etmişler, donöre ilişkin bilgilendirmenin daha ayrıntılı olması gerektiğini (%4.5) ve eğitime ayrılan sürenin uzatılmasını (%22.2) önermişlerdir.

Tablo 4.2.4. Primer bakım vericilerin bakım verme sürecinde sorun yaşama, rol ve sorumluluklarının etkilenme durumu

Sorun Yaşama/ Etkilenme Durumu	Sayı	Yüzde
<b>Fiziksel Sorun Yaşama</b>		
Evet	44	80.0
Hayır	11	20.0
<b>Psikolojik Değişiklik Yaşama</b>		
Evet	41	74.5
Hayır	14	25.5
<b>Ekonomik Sorun Yaşama</b>		
Evet	36	65.5
Hayır	19	34.5
<b>Sosyal Hayatta Değişiklik Yaşama</b>		
Evet	45	81.8
Hayır	10	18.2
<b>Aile İlişkilerinde Değişiklik Yaşama</b>		
Evet	31	56.3
Hayır	24	43.7
<b>Rol/Sorumluluk Etkilenme Durumu</b>		
Evet	33	60.0
Hayır	22	40.0
<b>Toplam</b>	55	100.0

Tablo 4.2.4.'te primer bakım vericilerin bakım verme nedeniyle sorun yaşama, rol ve sorumluluklarının etkilenme durumu verilmiştir. Tabloda bakım veren bireylerin %81.8'inin sosyal, %80'inin fiziksel, %74.5'inin psikolojik, %65.5'inin ekonomik sorun yaşadığı, %60'ının bakım verme nedeniyle rol ve sorumluluklarının etkilendiği görülmektedir. Tabloda belirtilmemekle birlikte bakım verme nedeniyle psikolojik sorun yaşadığını belirtenlerin %82.9'unun profesyonel yardım almadığı belirlenmiştir. Bakım verme nedeniyle aile ilişkilerinde değişim yaşadığını belirten bireyler katılımcıların %56.3'ünü oluşturmakla birlikte; değişim yaşayanların %45.6'sı değişimin olumlu yönde olduğunu belirtmişlerdir. Aile ilişkilerinde olumlu değişim yaşayan bireylerin tamamı aile üyeleri arasındaki ilişkilerin güçlendiğini ve aile üyelerinin bu süreçte birbirine olan bağlılıklarının arttığını ifade etmişlerdir.

Tablo 4.2.5. Primer bakım vericilerin bakım verme sürecinde yaşadıkları sorunların Dağılımı

Yaşanan Sorunlar	Sayı	Yüzde
<b>Fiziksel Sorunlar (n: 44)*</b>		
Yorgunluk	40	90.9
Dikkatte azalma/artma	30	68.2
İştahta değişim	22	50.0
Kişisel bakımda azalma/artma	21	47.7
Diğer**	5	11.3
<b>Psikolojik Değişiklikler (n: 41)*</b>		
Ağlama isteği	29	69.0
Sıkıntı hissi	26	61.9
Korku	21	50.0
Uykusuzluk	20	47.6
Konuşmak istememe	16	38.1
Ümitsizlik	10	23.8
Uykuya dalmada güçlük	9	21.4
Diğer***	9	21.9
Aşırı uyuma isteği	3	2.2
<b>Sosyal Hayatta Yaşanan Değişiklikler (n:45)*</b>		
Komşuluk/arkadaşlık ilişkilerinde azalma	36	80.0
Sosyal/kültürel aktivitelere katılımında azalma	24	53.3
Güncel olayların takibinde azalma	14	31.1
<b>Ekonomik Sorunlar (n:36)*</b>		
Ulaşım giderleri	27	75.0
Bakım malzemesi giderleri	11	30.5
Konaklama giderleri	9	25.0
İlaç- tetkik giderleri	7	19.4
Maaş kesintisi	6	16.6
Diğer****	4	11.1
<b>Etkilenen Rol/Sorumluluklar (n:33)*</b>		
İşle ilgili	15	45.4
Çocukla ilgili	15	45.4
Evle ilgili	7	21.2
Eşle ilgili	3	9.0
Okulla ilgili	1	3.0

\* Sorulara birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

\*\* Bu grupta kilo kaybı, kaşıntı ve baş dönmesi yer almaktadır.

\*\*\* Bu grupta sinirlilik, öfkeyi bastırma, üzüntü, stres ve belirsizlik yer almaktadır.

\*\*\*\* Bu grupta hastanın beslenmesi için giderler, sosyal güvence yokluğu yer almaktadır.

Tablo 4.2.5'te primer bakım vericilerin bakım verme sürecinde yaşadıkları sorunların dağılımı verilmiştir. Tablo incelendiğinde; bakım veren bireylerin en sık yaşadığı fiziksel sorunun yorgunluk (%90.9) olduğu görülmektedir. Ağlama isteği (%69) ve sıkıntı hissi (%61.9) sıklıkla görülen psikolojik sorunlar arasında yer almıştır. Komşuluk ve arkadaşlık ilişkilerinde azalma (%80) bakım verenler

tarafından en sık yaşanan sosyal sorun olarak ifade edilmiştir. Ulaşım giderlerini karşılamada güçlük yaşama (%75) ise en sık yaşanan ekonomik sorun olarak belirlenmiştir. Bakım veren aile üyesinin etkilenen rol ve sorumlulukları incelendiğinde; iş ve çocukla ilgili sorumlulukların (%45.4) etkilenme sıklığının daha yüksek olduğu görülmüştür.

### 4.3. Bakım Verme Yüğü ve Etkileyen Faktörler

Tablo 4.3.1. Primer bakım vericilerin bakım verme yüğü ölçeğı puan dağılımları

Ölçek Toplam Puanı	Sayı	Ortanca	Minimum	Maksimum
	55	24	10	71

Çalışmaya katılan bakım vericilerin bakım verme yüğü ölçeğı puan ortancası 24 olarak bulunmuştur. Ölçekten alınan puanlar 10-71 arasında dağılım göstermiştir. Primer bakım vericilerin %52.7'sinin ölçek toplam puanının grup ortancasına eşit ya da daha düşük olduğu, %47.3'ünün grup ortancasının üzerinde olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.3.2. Hastaların tanıtıcı özellikleri, fiziksel ve psikolojik alanda değişim yaşama durumlarına göre bakım verme yükü ölçeği puan ortancasının dağılımı

Tanıtıcı Özellik	Sayı	Ortanca	Min-Max	p
<b>Hastanın Cinsiyeti*</b>				
Kadın	26	21.5	10-71	0.111
Erkek	29	28.0	11-65	
<b>Başka Hastalık Varlığı*</b>				
Var	18	27.0	14-71	0.250
Yok	37	23.0	10-65	
<b>Nakil Türü*</b>				
Allojenik	37	28.0	10-71	0.161
Otolog	18	22.0	11-65	
<b>Nakil Sonrası Geçen Süre***</b>				
2-3 ay	20	23.5	11-71	0.614
4-6 ay	14	23.0	15-40	
7-12 ay	21	26.0	10-65	
<b>Tekrar Hastaneye Yatma*</b>				
Evet	19	25.0	14-71	0.304
Hayır	36	23.5	10-58	
<b>Fiziksel Değişiklik Yaşama**</b>				
Yaşıyor	51	25.0	10-71	-
Yaşamıyor	4	20.5	18-24	
<b>Psikolojik Değişiklik Yaşama*</b>				
Yaşıyor	41	24.0	10-71	0.832
Yaşamıyor	14	24.0	13-48	

\*MannWhitney U testi kullanılmıştır.

\*\* İstatistiksel değerlendirme yapılamamıştır.

\*\*\* Kruskal Wallis testi uygulanmıştır.

Tablo 4.3.2'de hastaların tanıtıcı özellikleri ile bakım verme yükü ölçeği puan ortancası karşılaştırılmıştır. Hastanın cinsiyeti, başka hastalık varlığı ve uygulanan nakil türüne göre bakım verme yükü ölçeği ortancası incelendiğinde; gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ( $p>0.05$ ). Hastanın psikolojik semptom yaşama durumu ile bakım verme yükü ölçeği puan ortancası karşılaştırıldığında istatistiksel farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Taburculuk sonrası tekrar hastaneye yatmayı gerektirecek sorun yaşayan hastaların bakım vericilerinin ölçek puan ortancası ile diğer grup arasındaki fark da istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ( $p>0.05$ ). Nakil sonrası geçen süre ile

bakım verme yükü ölçeđi puan ortancası karşılaştırıldıđında geen süre arttıça yük puanı artış göstermekle birlikte gruplar arasındaki fark önemsiz bulunmuştur ( $p>0.05$ )



Tablo 4.3.3. Primer bakım vericilerin tanıtıcı özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeği puan ortancasının dağılımı

Tanıtıcı Özellik	Sayı	Ortanca	Min-Max	p
<b>Cinsiyet*</b>				
Kadın	38	24.0	10-65	0.750
Erkek	17	24.0	16-71	
<b>Eğitim Durumu (n:54)**</b>				
İlköğretim	29	33.0	11-71	<b>0.012</b>
Lise	12	25.5	13-35	
Üniversite ve Üzeri	13	20.0	14-28	
<b>Gelir Durumu*</b>				
Gelir Gidere Eşit	25	22.0	10-53	<b>0.004</b>
Gelir Giderden Az	30	33.0	13-71	
<b>Çalışma Durumu*</b>				
Çalışıyor	12	21.5	14-48	0.375
Çalışmıyor	43	26.0	10-71	
<b>Tanı Almış Hastalık Varlığı*</b>				
Var	26	26.0	10-71	0.376
Yok	29	23.0	11-54	
<b>Bakım Verilen Hastaya Yakınlık***</b>				
Eş	31	28.0	11-71	0.434
Anne/baba	11	23.0	14-65	
Çocuk	13	22.0	10-53	

\* Mann Whitney U testi uygulanmıştır.

\*\*Kruskal- Wallis testi uygulanmıştır, okur yazar olmayan sayısı az olduğundan istatistiksel analize dahil edilmemiştir. Gruplar arasında fark çıktığı için ikili karşılaştırmalar Bonferroni Düzeltmeli Mann Whitney U testi ile yapılmıştır.

\*\*\*Kruskal -Wallis testi uygulanmıştır.

Tablo 4.3.3'te primer bakım vericilerin tanıtıcı özellikleri ile bakım verme yükü ölçeği puan ortancası karşılaştırılmıştır. Bakım vericinin cinsiyeti, çalışma durumu, tanı almış hastalık varlığı ve bakım verilen hastaya yakınlık durumu incelendiğinde; bakım verme yükü ölçeğinden elde edilen puan ortancası gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermemiştir ( $p>0.05$ ). Gelir durumu düşük olan bakım vericilerin ölçek puan ortancası gelir-gidere eşit olanlara göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Bakım vericinin eğitim durumuna göre bakım verme yükü ölçeği puan ortancası karşılaştırıldığında, üniversite mezunu olanların ölçekten aldıkları puanlar anlamlı derecede düşük bulunmuştur ( $p<0.05$ ).

Tabloda belirtilmemekle birlikte; bakım vericinin yaşı ile bakım verme yükü ölçeğinden elde edilen puanlar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Tablo 4.3.4. Primer bakım vericilerin bakım verme özelliklerine göre bakım verme yükü ölçeği puan ortancasının dağılımı

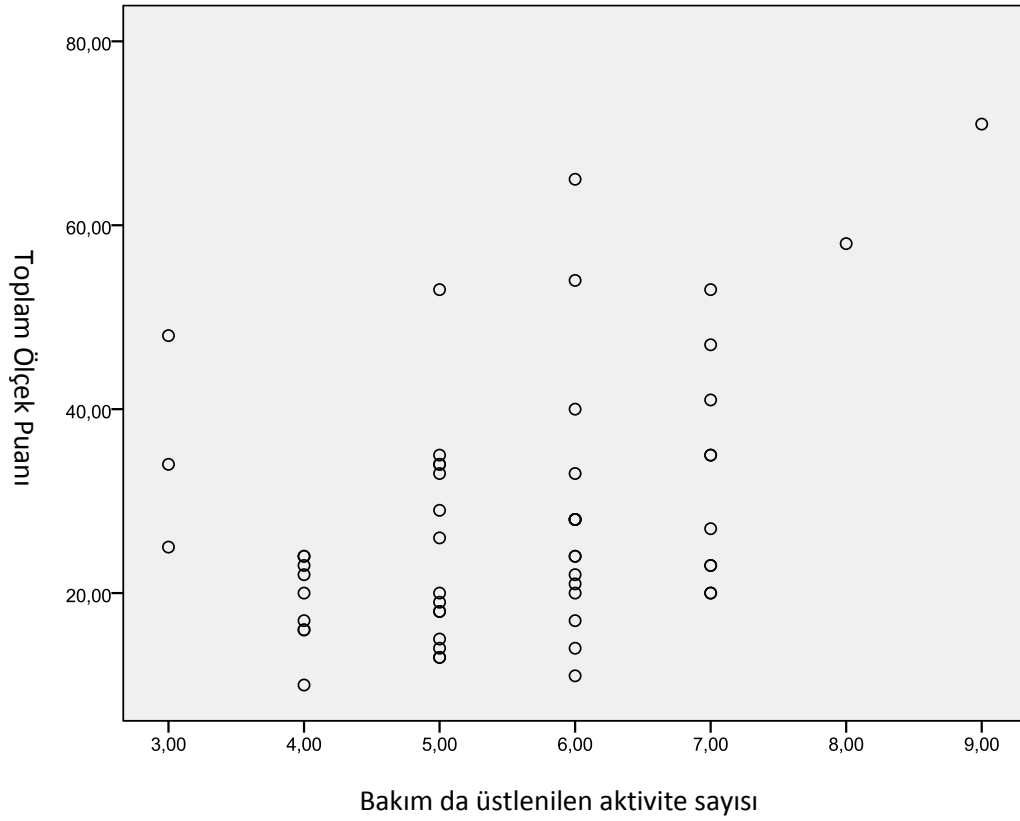
Bakım Verme Özelliği	Sayı	Ortanca	Min-Max	p
<b>Hastanın Fiziksel İhtiyaçlarını Karşılmasına Yardım Etme*</b>				
Evet	24	30.5	11-71	<b>0.004</b>
Hayır	31	22.0	10-48	
<b>Bakıma Yardımcı Bir Kişi Olması*</b>				
Var	39	24.0	10-71	0.383
Yok	16	25.0	13-58	
<b>Bakım Verilen Başka Birinin Olması*</b>				
Var	12	30.5	13-65	0.181
Yok	43	24.0	10-71	
<b>Bakım Konusunda Verilen Bilginin Yeterli Olduğunu Düşünme (n:54) *</b>				
Evet	33	24.0	10-65	0.356
Hayır	21	27.0	14-71	
<b>Bakım Nedeniyle Fiziksel Sorun Yaşama*</b>				
Yaşıyor	44	25.5	10-71	0.242
Yaşamıyor	11	24.0	13-48	
<b>Bakım Nedeniyle Psikolojik Değişiklik Yaşama*</b>				
Yaşıyor	41	27.0	10-71	<b>0.043</b>
Yaşamıyor	14	21.5	13-34	
<b>Bakım Nedeniyle Sosyal Alanda Değişiklik Yaşama*</b>				
Yaşıyor	45	25.0	11-71	0.336
Yaşamıyor	10	22.0	10-35	
<b>Bakım Nedeniyle Ekonomik Sorun Yaşama*</b>				
Yaşıyor	36	27.5	10-71	<b>0.048</b>
Yaşamıyor	19	22.0	11-53	
<b>Bakım Nedeni ile Aile İlişkilerinde Değişiklik Yaşama*</b>				
Yaşıyor	31	28.0	11-71	0.086
Yaşamıyor	24	23.0	10-53	
<b>Bakımın Diğer Roller Etkileme Durumu*</b>				
Evet	33	28.0	10-71	0.072
Hayır	22	23.0	11-53	
<b>Nakil Sürecinde Başka Bir Yere Taşınma*</b>				
Evet	21	25.0	10-58	0.722
Hayır	34	24.0	11-71	

\* Mann Whitney U testi uygulanmıştır.

Tablo 4.3.4'te primer bakım vericilerin bakım verme ile ilgili özellikleri ile ölçek puan ortancası karşılaştırılmıştır. Tabloda görüldüğü gibi, bakımda yardımcı

bir kişinin olması, bakım verilen başka birinin olması, bakım nedeniyle fiziksel sorun yaşama, sosyal alanda ve aile ilişkilerinde değişiklik yaşama, bakımın diğer rolleri etkileme durumu ve nakil sürecinde başka bir yere taşınma durumu incelendiğinde; bakım verme yükü ölçeğinden elde edilen puanlar gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ( $p>0.05$ ). Bakım verme sürecinde hastasına fiziksel destek sunan bakım vericilerin, bakım verme yükü ölçeği puan ortancası fiziksel destek sunmadığını belirten gruba göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Tabloda belirtilmemekle birlikte hastaya psikolojik, ekonomik ve diğer alanlarda destek sunma durumuna göre bakım verme yükü ölçeğinden alınan puanlar istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemiştir ( $p>0.05$ ). Bakım sürecinde psikolojik değişiklik yaşadığını belirtenlerle ekonomik sorun yaşayan bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeği puan ortancası diğer gruba göre istatistiksel açıdan anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Tabloda belirtilmemekle birlikte hastaya bakım verilen süre ile bakım verme yükü ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ( $p>0.05$ )

Grafik 4.3.1. Bakımda üstlenilen aktivite sayısına göre ölçek puan ortancasının dağılımı



Grafik 4.3.1.'de bakım kapsamında yer alan aktivite sayısı ile bakım yükü ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif korelasyon olduğu, bakımda üstlenilen aktivite sayısı arttıkça bakım verme yükü ölçeği puanlarının arttığı görülmektedir ( $p < 0.05$ ,  $r = 0.337$ ).

## 5. TARTIŞMA

Bu bölümde çalışmadan elde edilen bulgular; araştırmaya katılan primer bakım vericilerin ve hastaların tanıtıcı özellikleri, primer bakım vericilerin bakım verme özellikleri ve yaşadıkları sorunlar, bakım verme yükü ve etkileyen faktörler olmak üzere üç başlık altında tartışılmıştır.

### 5.1. Primer Bakım Vericilerin ve Hastaların Tanıtıcı Özellikleri

Çalışmamızda, bakım verilen hastaların yaş dağılımının 19-70 arasında olduğu ve yaş ortancasının 46 olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde literatürde periferik kan kök hücre nakli yapılan hastaların genç bir popülasyonu oluşturduğu görülmektedir (9, 13, 71-73). Bu durumun ileri yaşta sekonder organ toksisiteleri ve komorbid durumların fazlalığı nedeniyle tedavinin sıklıkla daha genç grupta uygulanıyor olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Araştırmadan elde edilen bulgular incelendiğinde; periferik kan kök hücre nakli yapılan hastaların %67.3'üne allojenik nakil uygulandığı görülmektedir. CIBMTR (Center for International Blood & Bone Marrow Transplantation) verilerine göre; allojenik kök hücre naklinin en sık uygulandığı hastalık grubunu lösemiler oluşturmaktadır (74). Çalışmamızda allojenik nakil sayısının fazlalığı, örneklem çoğunluğunu lösemi tanısı alan bireylerin (%54.5) oluşturması ile açıklanabilir.

Periferik kan kök hücre naklinde hastanede kalış süresinin uzunluğu ve hastalara uygulanan medikal girişimlerin fazla olması nedeniyle maliyetin yüksek olduğu belirtilmektedir (75). Günümüzde yüksek tedavi maliyetini ve nakil sonrası dönemde hastanede yatmaya bağlı riski azaltmak amacıyla erken taburculuk yapılmaktadır (5, 50). Çalışmamızda; hastaların nakil sürecinde ortanca hastanede kalış süresinin 30 gün olduğu belirlenmiştir. Çalışmanın bu bulgusu literatürle benzer bulunmuştur (71, 73, 76, 77).

Taburculuk sonrası erken dönemde hastaların semptom yoğunluğunun fazla olması (78) ve tedaviye bağlı enfeksiyon gibi komplikasyonların daha sık görülmesi (33) hastaneye tekrarlı yatışlarla ilişkili olabilir. Lee ve diğ. (9) otolog hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların %26'sında, allojenik nakil

yapılanların ise %51'inde nakilden sonra hastaneye tekrarlı yatışların olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmamızda benzer şekilde hastaların %34.5'inin taburculuk sonrası tekrar hastaneye yatmayı gerektirecek bir sorun yaşadığı görülmüştür.

Yapılan araştırmalarda; nakil sonrası dönemde hastaların fiziksel ve psikolojik birçok sorun yaşadığı belirtilmektedir (7, 9-11, 32, 33, 79). Çalışmamızda hastaların en sık tariflediği fiziksel semptomun yorgunluk (%82.4) olduğu belirlenmiştir. Fiziksel, duygusal ve bilişsel tükenmişlik hissinin subjektif ifadesi olan ve bireyin fonksiyonel durumunu etkileyen yorgunluğun periferik kan kök hücre nakli yapılan hastalarda en sık görülen fiziksel semptomlardan biri olduğu literatürdeki diğer çalışmalarla desteklenmiştir (9, 73, 78, 80). Çalışmamızda ağrı ve iştahsızlık görülme sıklığı da literatürle benzer şekilde yüksek bulunmuştur (73, 78).

Rischer ve diğ. (11) hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların %28'inin taburculuk sonrası dönemde uykuya dalma ve uykuyu sürdürmeyle ilgili sorun yaşadığını, Bevans ve diğ. (78) ise nakilden sonraki 100. günde hastaların yarısından fazlasının uykusuzluk problemi deneyimlediğini belirtmişlerdir. Çalışmamızda uykusuzluğun literatürle benzer şekilde en sık yakınılan psikolojik değişikliklerden biri olduğu görülmektedir. Literatürde geleceğe ve hastalığın tekrarlayacağına ilişkin korku duygusunun da hastalar tarafından sıklıkla rapor edildiği belirtilmektedir (78). Araştırmamızda hastaların korku deneyimleme sıklığı %36.6 bulunmuştur.

Çalışmamızda bakım vericilerin yaş dağılımının 20-66 arasında olduğu ve yaş ortancasının 46 olduğu görülmektedir. Örneklemdeki hastaların genç yaş grubunu oluşturması ve bakım vericilerin çoğunlukla hastanın eşi konumunda bulunması (%56.4) bu dağılımı açıklamaktadır. Benzer şekilde literatürde periferik kan kök hücre nakil hastasına bakım veren bireylerin çoğunlukla genç yaş grubunda olduğu belirtilmektedir (13, 19, 21, 22, 25, 72). Çocuk, iş ve ebeveynle ilgili ek sorumluluklarının bulunması nedeniyle bu yaş grubundaki bireylerin bakım yükü açısından risk taşıdığı düşünülebilir.

T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Türk Aile Yapısı Araştırması (81)'na göre evdeki günlük işler %88-95 oranında kadınlar tarafından yapılmakta,

bakıma muhtaç hasta bireyin bulunduğu ailelerde ise bakma işi sırasıyla en fazla eşler, anne ve gelinler tarafından yürütülmektedir. Ev işleri ve aile ile ilgili özel alanların kadının doğal işiymiş gibi görülmesinin kadınların bakım verme işini daha sık üstlenme nedeni olabileceği belirtilmektedir (82). Periferik kan kök hücre nakil hastasına bakım veren bireylerle yapılan araştırmalarda bakım vericilerin çoğunluğunu kadınlar ve eşlerin oluşturduğu görülmüştür (13, 19, 21, 47, 71, 72). Çalışmamızda literatürle benzer şekilde bakım vericilerin çoğunluğunu kadınlar ve eşler oluşturmuştur.

Bakım vericinin sağlık durumunun kötü olması ve sağlık sorunlarının bulunması dayanma gücünü olumsuz etkileyerek bakım verme deneyiminin olumsuz algılanmasına neden olabilir (83). Ayrıca bakım vermenin stresli bir süreç olması bakım vericilerin sağlık sorunları yaşamasına neden olabilir ya da var olan sağlık sorunlarının ciddiyetini arttırabilir. Bevans ve diğ. (71)'nin çalışmasında kök hücre nakil hastasına bakım veren bireylerin yarısından fazlasının kronik sağlık sorunu olduğu belirtilmektedir. Araştırmamızda primer bakım vericilerin %47.3'ünün tanısı konmuş bir hastalığının olduğu belirlenmiştir.

## **5.2. Primer Bakım Vericilerin Bakım Verme Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar**

Literatürde hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların primer bakım vericilerinin; kateter bakımı ve ilaçların verilmesi gibi basit medikal işlemleri yapma, semptom yönetimi, hastayı poliklinik kontrollerine getirme, olası komplikasyonlar yönünden izleme, hastanın kaldığı ortamın temizliğini sürdürme, psikolojik ve fiziksel destek sunma gibi sorumlulukları yerine getirdiği belirtilmektedir (5, 14, 60, 84). Çalışmamızda primer bakım vericilerin literatürle benzer bakım sorumluluklarını üstlendiği görülmüştür. Literatürde hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalara bakım verme aktivitelerine katılımın zamanla azaldığı belirtilmekle birlikte (19), psikolojik destek sunma ve komplikasyonlar açısından izlem sorumluluğu hasta iyileşse de devam eden roller arasında yer almaktadır.

Araştırmamızda primer bakım vericilerin hastasına bakım verdiği günlük ortalama sürenin 6 saat olduğu belirlenmiştir. Literatür incelendiğinde



hematopoietik kök hücre nakil hastasına bakım veren bireylerle yapılan arařtırmalarda günlük bakım süresine iliřkin bulgular verilmemiřtir. Kanser hastalarına bakım verenlerle yapılan alıřmalar incelendiđinde; Ryn ve diđ. (85) bakım verenlerin %70'inin haftada 20 saatten daha az süre bakım verdiđini belirtmiřlerdir. Okın (30), bakım veren aile üyelerinin %31.7'sinin hastasına günde 7-12 saat arasında bakım verdiđini; Özcanlı (86) ise; %35'inin günde 6-12 saat arasında bakım verdiđini belirtmiřlerdir.

alıřmamızda primer bakım vericilerin yaklařık üçte ikisi bakım konusunda başkalarından destek aldıđını belirtmiř, bakımda destek olan kiřileri çođunlukla akrabaların oluřturduđu görülmüřtür. Primer bakım vericilerin en sık destek aldıđı alanların psikolojik ve maddi destek olduđu belirlenmiřtir. Boyle ve diđ. (13)'nin alıřmasında hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalara bakım veren bireylerin %72'sinin bakımla ilgili başkalarından destek aldıđı belirtilmektedir. Bakım verme sürecinde başkalarından destek almak, bakımla ilgili rollerin paylařılmasını sađlayarak bakım vericinin kendine zaman ayırmasını kolaylařtıracadıđından bakım verme yükünü azaltmada etkili olabilir.

Literatürde bakım vericilerin nakil süreci ile ilgili farklı konularda bilgilenme ihtiyaları olduđu belirtilmektedir (26, 61). Aslan ve diđ. (62)'nin alıřmasında informal bakım vericilerin %67.2'sinin aldıđı eđitimden memnun kaldıđı görülmekte, bakım vericilerin tanı ve taburculuk sonrası evde bakım konularında daha fazla bilgilenmek istedikleri belirtilmektedir. alıřmamızda primer bakım vericilerin %61.1'i aldıđı eđitimin yeterli olduđunu düşünmektedir. Bilgi kaynakları incelendiđinde; sađlık ekibi üyelerinden bilgi alma sıklıđı yüksek bulunmakla birlikte hastaya psikolojik yaklařım ve stres yönetimi ile ilgili konularda bilgi alma sıklıđı düşük bulunmuř, bakım vericilerin hastalık/ tedavinin seyri ve beslenme konularında daha fazla bilgi almak istedikleri belirlenmiřtir. Her iki alıřmanın bulguları incelendiđinde; bakım vericilerin yaklařık üçte birinin nakil sürecinde verilen eđitimden memnun kalmadıđı görülmektedir. Kanser hastalarına bakım veren bireylerle yapılan bir başka alıřmada bakım vericilerin üçte ikisinin verilen eđitimden memnun kalmadıđı rapor edilmiřtir (85). Bu

sonuçlar bakım veren bireylerin daha kapsamlı bilgi gereksinimi olduğunu düşündürmektedir.

Literatürde kanser hastasına bakım veren bireylerin uykuyla ilişkili problemler, yorgunluk, iştahsızlık, ağrı, fiziksel güç ve kilo kaybı gibi sorunlar deneyimledikleri belirtilmektedir (84). Çalışmamızda primer bakım vericilerin %80'inin bakım verme nedeniyle fiziksel sorun yaşadığı ve en sık yaşanan fiziksel sorunun yorgunluk olduğu belirlenmiştir. Zabora ve diğ. (20) kök hücre nakil hastasına bakım veren bireylerin bakım verme nedeniyle fiziksel ve psikolojik yorgunluk deneyimlediklerini ve bu durumun hastanın devam eden bakım ihtiyaçları ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Literatürde benzer şekilde diğer araştırmalar da kök hücre nakil hastasına bakım veren bireylerin yorgunluk düzeylerinin yüksek olduğuna ilişkin sonuçlar içermektedir (18, 22, 26). Nakil hastasına bakım veren bireylerin düşük düzeyde yorgunluk yaşadığına ilişkin çalışma sonuçları da mevcuttur (25). Periferik kan kök hücre nakli yapılan hastalar iyileşse bile bakım ihtiyaçlarının devam etmesi ve komplikasyonlar yönünden hastanın sürekli izlem sorumluluğunun bulunması bakım vericilerde yorgunluk görülme riskini arttıran faktörler arasında belirtilmektedir (18, 25, 57).

Bevans ve diğ. (71) hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalara bakım veren bireylerin yarısından fazlasının psikolojik sıkıntı yaşadığını ve yaşanan sıkıntının nakil öncesi dönemde daha yoğun olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmamızda benzer şekilde primer bakım vericilerin üçte ikisinin bakım verme nedeniyle psikolojik değişiklik yaşadığı bulunmuştur. Aslan ve diğ. (62) bakım vericilerin en sık tariflediği psikolojik sorunun korku olduğunu belirtmişlerdir. Foxall ve diğ. (18)'nin çalışmasında bakım veren bireyler hastanın acı çektiğini görmenin oldukça üzüntü verici olduğunu ve geleceğe ilişkin endişe yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Rossi ve diğ. (87) 'nin kanser hastasına bakım verenlerle yaptığı bir çalışmada bakım verenlerin yaklaşık üçte ikisinin bakım verdiği hastanın ölümüyle ilişkili korku yaşadığı belirlenmiştir. Çalışmamızın bulguları incelendiğinde; ağlama isteği, sıkıntı hissi ve korkunun en sık deneyimlenen psikolojik değişiklikler arasında yer aldığı görülmektedir. Çalışmamızda bakım vericilerin tanı alınan hastalık ve tedavinin doğası, nakil sonrası döneme ilişkin

belirsizlik, relaps gelişme riski, hastanın ölümü ve yalnız kalmaya ilişkin düşünceler nedeniyle korku ve sıkıntı yaşadıkları düşünülmektedir.

Yapılan araştırmalarda hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaya bakım veren bireylerin hastalara göre yaşadığı psikososyal sıkıntıyı ifade etme ve profesyonel yardım alma olasılıklarının daha düşük olduğu belirtilmiştir (22, 88). Çalışmamızda benzer şekilde psikolojik değişiklik yaşadığını belirten primer bakım vericilerin büyük bir çoğunluğunun profesyonel yardım almadığı belirlenmiştir. Bu durumun bakım vericilerin yaşadığı psikolojik sorunların belirlenmesi konusunda sağlık personeline düşen sorumluluğu arttırdığı düşünülmektedir.

Rossi ve diğ. (87)'nin çalışmasında kanser hastasına bakım veren bireylerin %60'ı bakım verme nedeniyle arkadaşları ile görüşmelerinin azaldığını ve boş zaman aktivitelerine zaman ayıramadıklarını rapor etmişlerdir. Literatürde hematopoietik kök hücre naklinde bakım veren bireylerin uzun süren hospitalizasyon, nakil merkezine yakın bir yere taşınma, enfeksiyon riski nedeniyle yapılan kısıtlamalardan dolayı sosyal izolasyon yaşayabilecekleri belirtilmektedir (79). Bu alanda yapılan çalışmalar incelendiğinde; bakım vericilerin en sık deneyimlediği sosyal sorunun boş zaman aktivitelerinde azalma olduğu görülmektedir (12, 18, 62). Araştırmamızda periferik kan kök hücre nakli yapılan hastaların primer bakım vericilerinin %81.8'inin sosyal hayatta değişiklik yaşadığı ve en sık yaşanan sosyal değişikliğin komşuluk ve arkadaşlık ilişkilerinde azalma olduğu, sosyal/kültürel aktivitelere katılımında azalmanın da sıklıkla tarif edilen bir diğer sorun olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızın bu bulgusu literatürle uyumlu bulunmuştur.

Literatürde finansal endişelerin hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalara bakım veren bireylerde önemli bir stres kaynağı olduğu, nakil sürecinde aile gelirinin zamanla azaldığı belirtilmektedir (20). Meehan ve diğ. (76) kalacak yer, ulaşım için yakıt ve yiyeceklerle ilgili giderlerin önemli bir finansal yük oluşturduğunu, nakil sürecinde bakım verme nedeniyle işten ayrı geçirilen sürenin arttığını belirtmişlerdir. Foxall ve diğ. (18)'nin çalışmasında da yeterli para bulma konusundaki endişenin objektif yükün önemli bir alt boyutunu oluşturduğu belirlenmiştir. Araştırmamızda bakım vericilerin %54.5' inin gelir

durumunu "gelir giderden az" olarak tanımladığı, %65.5'inin ekonomik sorunlar yaşadığı bulunmuştur. Literatürle benzer şekilde ulaşım giderleri, bakım malzemesine ilişkin giderler, konaklama, ilaç-tetkik giderleri ve maaş kesintisi bakım veren bireylerin tanımladıkları ekonomik güçlükler arasında yer almıştır.

Bakım verme genellikle kişinin tüm gününü alır ve bakım veren aile üyesi bu yeni rolüne uyum sağlamak için günlük rutinlerini değiştirir; arkadaşlık, ebeveynlik, ailenin geçimine katkıda bulunma gibi diğer sahip olduğu rollerden ödün verebilir (88). Elredge ve diğ. (19) bakım vericilerin %63'ünün nakilden önce çalıştığını ve çalışanların %67'sinin transplantasyon sürecinde çalışmayı bıraktığını belirtmişlerdir. Mosher ve diğ. (12) nakil sürecinde çalıştığını belirten informal bakım vericilerin %45'inin çalışma saatlerinde kayıp yaşadığını rapor etmişlerdir. Araştırmamızda, primer bakım vericilerin %78.1'inin çalışmadığı ve çalışmadığını belirtenlerin %26.9'unun bakım verme nedeniyle işten ayrıldığı belirlenmiş, iş ve çocukla ilgili sorumlulukların bakım verme sürecinde en sık etkilenen sorumluluklar olduğu görülmüştür. Hematopoietik kök hücre naklinde hasta birey rol ve sorumluklarını bırakmak zorunda kalmakta, hasta bireyin rolleri bakım veren aile üyeleri tarafından paylaşılmaktadır (79). Bu durumun bakım veren aile üyesine ek yük getirdiği ve sahip olduğu diğer rolleri yerine getirmede güçlük yaşamasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Boyle ve diğ. (13) hematopoietik kök hücre nakli yapılan bireylere bakım verenlerin %69'unun aile içi roller ve ilişkilerde değişim yaşadığını, %66'sının bu süreçte ek görev ve sorumluluklar yüklendiğini belirtmişlerdir. Çalışmamızda primer bakım vericilerin %56.3'ünün aile ilişkilerinde değişim yaşadığı bulunmakla birlikte çoğunluğu değişimin olumlu yönde olduğunu belirtmişlerdir. Aile ilişkilerindeki güçlenmenin bakım verici rolünün olumlu algılanmasına katkı sağlayabileceği düşünülmektedir.

### **5.3. Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörler**

Çalışmamızda araştırma kapsamına alınan primer bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeği puan ortancası 24 olarak belirlenmiştir. İlgili literatür incelendiğinde; periferik kan kök hücre naklinde aynı ölçeğin kullanıldığı

çalışmalara rastlanmamıştır. Kanser hastalarına bakım veren bireylerde Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin kullanıldığı araştırma bulguları incelendiğinde; çalışmamızla benzer sonuçlar bulunmakla birlikte (89, 90), ölçek puan ortalamasının daha yüksek olarak belirlendiği çalışma sonuçları da mevcuttur (91, 92).

Hematopoyetik kök hücre nakli yapılan hastalara bakım veren bireylerde bakım verme yükünün araştırıldığı çalışmalarda yük genellikle objektif ve subjektif olmak üzere iki boyut altında incelenmiş, objektif yük alt boyutunun subjektif yüke göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (18, 25). Bu alanda yapılan diğer çalışma sonuçları ise genel olarak bu grupta bakım verme yükü ve bakım verme güçlüğünün düşük olduğu, bakım vericilerin süreci olumlu olarak algıladıkları yönündedir (19, 47, 61). Bu durum araştırma kapsamına alınan primer bakım vericilerin baş etme becerileri, yeterli sosyal ve duygusal destek görmesi, süreci ödül verici olarak algılaması ve iyimser bir bakış açısına sahip olmasından kaynaklanıyor olabilir. Ayrıca primer bakım vericilerin hastaların iyileşeceğine ilişkin umut duygusuna sahip olmaları da Bakım Verme Yükü Ölçeği'nden düşük puan alınmasını etkilemiş olabilir. Williams (93)'ın periferik kan kök hücre nakil hastasına bakım veren bireylerle yaptığı bir çalışmada katılımcılar hastaların normale döneceğine ilişkin beklenti içerisinde olduklarını ve bakım sonucunda hastanın sağlığının daha iyi olacağına inandıklarını ifade etmişlerdir. Literatürde umut duygusunun kişileri motive ettiği ve kendilerini daha güçlü hissetmelerini sağladığı (94), umut duygusuna sahip bireylerin bakım vermeye ilişkin daha az yük deneyimledikleri belirtilmektedir (95, 96). Hematopoyetik kök hücre nakli yapılan hastaların bakım vericilerinin yükü daha düşük algılıyor olmasında geleceğe ilişkin umut duygusunun da etkili olabileceği düşünülmektedir.

Hasta cinsiyetinin bakım verme yükünü etkilediği ve cinsiyetin erkek olduğu durumda bakım verme yükünün daha yoğun yaşandığı belirtilmektedir (92, 97, 98). Çalışmamızda istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte erkek hastaya bakım verenlerin ölçek puanlarının diğer gruba göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Literatürde sosyokültürel normların cinsiyete ilişkin hasta rollerini

etkilediği; kadın hastaların kendisine bakım veren bireyi aşırı yük altında hissettirmemek için yaşadığı anksiyeteyi ifade etme olasılıklarının daha düşük olduğu (21) ve hasta olduklarında eski rollerini yerine getirmeye çalıştıkları belirtilmektedir (72). Bu durum kadın hastalara bakım verenlerin daha az yük yaşıyor olmalarını açıklayabilir. Ayrıca ailede ekonomik gelir sağlama sorumluluğunun daha çok erkekler tarafından üstlenilmesi ve hastalık durumunda bu rolün yerine getirilmemesi de erkek hastaya bakım verenlerde yükün daha yoğun yaşanmasına neden olabilir.

Literatürde bakım vericinin kadın olduğu durumda bakım yükü riskinin arttığı belirtilmektedir (22, 72, 98-100, 102). Kadınların erkeklere göre ev ve çocukla ilgili daha fazla sorumluluk yüklenmesi bakım yükünü daha yoğun yaşamalarına neden olabilir. Ayrıca kadınlar problem odaklı baş etme becerilerini erkeklerle kıyaslandığında daha az kullanırlar ve bu durum kadınların daha fazla yük altında hissetmelerinin bir diğer nedeni olabilir. Erkekler primer bakım verici olsa da çoğunlukla bakım rollerini diğer kişilerle paylaşmakta ve kadınlara göre daha az sorumluluk üstlenmektedirler. Bu durum da kadın ve erkek arasında yük algısının farklı olmasının nedenlerinden biri olarak belirtilmektedir (72, 101). Literatürde; bakım vericinin cinsiyetinin bakım verme yükünü etkilediğine ilişkin sonuçlar bulunmakla birlikte (22, 72, 88, 92) bununla çelişen araştırma sonuçları da mevcuttur (19, 24, 102). Çalışmamızda bakım vericinin cinsiyetinin bakım verme yükü ölçeğinden alınan puanları etkilemediği görülmüştür. Bu durumun çalışma kapsamına alınan örneklem grubunun baş etme becerileri, bakım verme sürecine ilişkin algıları gibi bakım verme deneyimini etkileyecek diğer değişkenlerden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Literatürde bakım vericinin yaşı ve deneyimlenen yük ile ilgili farklı sonuçlar bulunmaktadır. Elredge ve diğ. (19) hematopoietik kök hücre nakli yapılmış hastaya bakım veren ve genç yaşta olan bakım vericilerin süreci daha olumlu ve ödül verici olarak algıladıklarını belirtmişlerdir. Johansson ve diğ. (25) ise yaş arttıkça subjektif bakım yükünün azaldığını bulmuşlardır. Farklı gruplarda bakım verme yükünün incelendiği diğer çalışmalarda yaş arttıkça bakım yükünün azaldığı (99), genç bireylerin daha fazla güçlük deneyimledikleri belirtilmektedir

(95). Bakım vericinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı ilişkinin bulunmadığı araştırma sonuçları da mevcuttur (102). Çalışmamızda bakım vericinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Farklı örneklem büyüklüğü, örneklem özelliklerinin, araştırma yöntemlerinin ve değerlendirme araçlarının farklı olmasının farklı sonuçlar elde edilmesine neden olabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda istatistiksel olarak anlamlı bulunmamakla birlikte hastanın eşi konumunda olan bakım vericilerin ölçekten aldığı puanların daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Literatürde benzer şekilde bakım veren eşlerin diğer gruplara göre daha fazla yük deneyimlediği rapor edilmektedir (103). Bu durum bakım veren eşlerin kendilerini bakımın koordinasyonundan sorumlu hissetmeleri nedeniyle daha ayrıntılı ve kapsamlı bakım sunmaları, ve daha az profesyonel destek almaları ile açıklanmaktadır (28). Bakım veren eşin diğer gruplara göre duygusal anlamda daha fazla yüklenme yaşaması da eşlerin daha fazla yük deneyimlemelerinin bir nedeni olabilir.

Araştırmamızda üniversite ve üzeri eğitim seviyesine sahip bakım vericilerin ölçekten aldıkları puanlar diğer gruplara göre anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Elredge ve diğ. (19)'nin kök hücre nakil hastasına bakım veren bireylerle yaptığı bir çalışmada ise eğitim durumunun bakım verme yükünü etkilemediği belirlenmiştir. Ancak bu çalışmada grubun çoğunluğunu eğitim düzeyi yüksek bireylerin oluşturduğu görülmüş ve sonucun bundan etkilenmiş olabileceği düşünülmüştür. Kanser hastalarına bakım veren bireylerle yapılan diğer çalışma sonuçları bakım verenin eğitim düzeyi düştükçe bakım yükünün arttığı yönündedir (98, 102). Literatürde bakım vericinin eğitim düzeyinin bakım verme yükü üzerinde olumlu etkisi olduğu, eğitim düzeyi yüksek olanların baş etme becerilerinin daha yüksek olduğu, problem odaklı baş etme becerilerini duygusal odaklı baş etme becerilerine göre daha fazla kullandıkları belirtilmektedir (102).

Araştırmamızda istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte çalışmayan bakım vericilerin çalışanlara göre ölçek puan ortancasının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Literatürde çalışmayan bakım verenlerin bakım verme ile ilgili daha

olumsuz deneyim yaşadıklarını destekleyen çalışmalar bulunmakla birlikte (97, 102), çalışma durumunun yük algısını etkilemediğini belirten araştırma sonuçları da mevcuttur (104). Bakım vericinin çalışması kişilerarası ilişkileri destekleyip sosyal yaşamdaki sorunları ve finansal yük boyutunu azaltacağından bakım verme yükünün daha az yaşanmasını sağlayabileceği düşünülmektedir. İşle ilgili sorumluluklar bazı kişilerde ek yük olarak algılanıp bakım verme sürecini olumsuz da etkileyebilir.

Çalışmamızda gelir durumunu "gelir giderden az" olarak tanımlayanların ve ekonomik sorun yaşayanların diğer gruba göre anlamlı derecede daha fazla yük deneyimledikleri belirlenmiştir. Bakım verme yükünün incelendiği diğer çalışmalarda da benzer şekilde gelir düzeyi düşük olan bireylerin daha fazla yük deneyimledikleri (99, 102) ve finansal güçlüklerin bakım verme yükü ile ilişkili olduğu belirtilmektedir (18, 92). Hastanın ve bakım vericinin çalıştığı işi bırakması aile gelirini azaltır ve finansal yük oluşturabilir. Ayrıca nakil sürecinde sigortanın karşılamadığı harcamaların fazla olması da bakım verme yükü açısından risk oluşturabilir.

Allojenik nakilde uzun süre immunosupresif ilaç kullanımı ve GVHD gelişimi hastanın yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Ayrıca allojenik nakilde mortalite riski daha yüksektir ve hospitalizasyon süresi olog nakile göre daha uzundur (32). Tüm bunlar göz önünde bulundurulduğunda allojenik nakil hastasına bakım veren bireylerin bakım verme yükünü daha yoğun yaşayabilecekleri öngörülebilir. Langer ve diğ. (72) allojenik nakil yapılan hastaların bakım vericilerinin olog nakil yapılanlara göre nakilden sonraki ilk bir yılda daha fazla psikolojik sıkıntı yaşadığını belirtmişlerdir. Çalışmamızda allojenik nakil yapılan hastaların bakım vericilerinde ölçek puan ortancası daha yüksek bulunmakla birlikte iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık görülmemiştir. Bu alanda yapılan diğer çalışmalar da benzer şekilde nakil türünün bakım vericilere ilişkin sonuçları etkilemediği yönündedir (22, 24). Bu durumun primer bakım vericilerin hazırlık ve nakil aşamasında benzer bir süreci deneyimliyor olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir.



Çalışmamızda bakım verme nedeniyle psikolojik değişiklik yaşayan bakım vericilerin bakım verme yükü ölçüğünden aldığı puanlar diğer gruplara göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Braun ve diğ. (105) kanser hastalarına bakım verenlerle yaptıkları bir çalışmada subjektif bakım verme yükü arttıkça bakım verenlerde depresyon görülme sıklığının da arttığını belirtmişlerdir. Literatürde çalışmamızla benzer şekilde psikolojik sorun yaşayanların bakım verme güçlüğüne daha yüksek olduğu belirtilmektedir (87, 97, 106).

Literatürde hasta bakımında harcanan saatlerin uzun olmasının bakım verme yükünü arttırdığı belirtilmektedir (97). Çalışmamızda hastaya bakım verilen süre ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bu durumun araştırma kapsamına alınan bakım vericilerin iyimser bakış açısına sahip olmaları, baş etme becerileri ve yeterli destek görüyor olmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda hasta bakımında üstlenilen aktivite sayısı arttıkça bakım verme yükünün de arttığı belirlenmiş, fiziksel ihtiyaçların karşılanmasında yardım sunan bakım vericilerin bu alanda yardım sunmayanlara göre anlamlı derecede daha fazla yük deneyimledikleri bulunmuştur. Elredge ve diğ. (19) benzer şekilde hematopoyetik kök hücre nakli yapılan hastaların bakım vericilerinde bakımda destek olunan alan ile bakım verme güçlüğü arasında pozitif korelasyon olduğunu belirlemişler, hastanın fiziksel ve psikolojik fonksiyon durumundaki bozulmanın derecesi arttıkça bakım verme güçlüğüne arttığını rapor etmişlerdir.

Kanser hastalarına bakım verenlerle yapılan çalışmalar hastalık ve tedavi ile ilgili verilen eğitimin bakım verme yüküne etkisi ile ilgili farklı sonuçlar içermektedir. Creedle ve diğ. (107) hospitalizasyon sonrası hasta ve bakım vericinin ihtiyaçları doğrultusunda verilen eğitimin bakım verme ile ilgili görevlerde harcanan zaman ve yaşanan güçlüğü etkilemediğini belirtmişlerdir. Belgacem ve diğ. (89)'nin çalışmasında bakım verme ile ilgili verilen eğitim sonrası bakım verme yükü puanlarında istatistiksel olarak anlamlı derecede azalma görülmüştür. Rossi ve diğ. (87) bilgilendirme ihtiyacı fazla olan bireylerin bakım verme güçlüğüne daha yüksek olduğunu, Papastavrau (102) ise bakım verme ile ilgili bilgi alma durumunun algılanan bakım yükünü etkilemediğini belirtmişlerdir.

Çalışmamızda bakım konusunda verilen eğitimin yeterli olduğunu düşünenlerin ölçek puanları daha düşük olmakla birlikte diğer grupla arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

## 6. SONUÇ ve ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

Periferik kök hücre nakli yapılmış kanser hastalarının primer bakım vericilerinin bakım verme yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmadan elde edilen sonuçlar aşağıda belirtilmiştir:

- Bakım verilen hastaların ve primer bakım vericilerin yaş ortancasının 46 olduğu belirlenmiştir. Bakım verilen hastaların çoğunluğunun erkek (%52.7), ilköğretim mezunu (%54.5) ve evli (%76.4) olduğu, tamamına yakınının (%98.2) sosyal güvenceye sahip olduğu, çoğunluğu lösemi tanısı alan (%54.5) ve allojenik nakil yapılan hastaların oluşturduğu (%67.3) bulunmuştur. Bakım verilen hastaların ortalama hastanede yatış süresinin 30 gün olduğu ve %34.5'inin taburculuk sonrası hastaneye tekrar yatmayı gerektirecek bir sorun yaşadığı belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan hastaların %92.7 'sinin fiziksel sorun, %74.5'inin psikolojik değişiklik yaşadığı, en sık yaşanan fiziksel sorunların sırasıyla yorgunluk, cilt renginde değişiklik, ağrı ve iştahsızlık olduğu; en sık yaşanan psikolojik değişikliklerin ise uykusuzluk ve ağlama isteği olduğu belirlenmiştir.
- Araştırma kapsamına alınan primer bakım vericilerin %69.1'inin kadın olduğu, çoğunluğunu ilköğretim mezunu bireylerin oluşturduğu (%52.7), %21.8'inin çalışmadığı, %54.5'inin gelir durumunu "gelir-giderden az" olarak tanımladığı, çoğunluğunun hastanın eşi konumunda olduğu (%56.4) bulunmuştur.
- Primer bakım vericilerin en sık üstlendiği bakım aktivitelerinin poliklinik randevularına getirme (%98.2) ve hastayı geliştirebilecek fiziksel sorunlar yönünden izleme (%92.7) olduğu bulunmuştur. Araştırma kapsamına alınan primer bakım vericilerin %70.9'unun hasta bakımında başkalarından destek aldığı, en sık destek alınan konuların psikolojik (%56.4) ve maddi destek (%43.5) olduğu belirlenmiştir. Araştırma

kapsamına alınan primer bakım vericilerin tamamına yakınının (%98.2) bakımla ilgili bilgi aldıkları, %61.1'inin verilen bilginin yeterli olduğunu düşündüğü belirlenmiştir.

- Primer bakım vericilerin %80'inin fiziksel sorun, %74.5'inin psikolojik, %65.5'inin ekonomik sorun, %81.8'inin sosyal hayatta değişiklik yaşadığı, %56.3'ünün aile ilişkilerinde değişim yaşadığı, %60'ının bakım verme nedeniyle rol ve sorumluluklarının etkilendiği bulunmuştur. Bakım vericilerin en sık yaşadığı fiziksel sorunun yorgunluk (%90.9), en sık yaşanan psikolojik değişikliğin ağlama isteği (%69), sıkıntı hissi (%61.9) ve korku (%50) olduğu belirlenmiştir. Bakım vericilerin sosyal hayatta en sık deneyimledikleri değişikliğin komşuluk ve arkadaşlık ilişkilerinde azalma (%80) olduğu, en sık yaşanan ekonomik sorunun ise ulaşım giderlerini karşılama (%75) konusunda yaşandığı belirlenmiştir. Bakım verme sürecinde en sık etkilendiği belirtilen sorumlulukların iş ve çocukla ilgili sorumluluklar (%45.4) olduğu bulunmuştur.
- Primer bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeği puan ortancası 24 olarak belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan hastaların cinsiyet, uygulanan nakil türü, nakil sonrası geçen süre, fiziksel sorun ve psikolojik değişiklik yaşama durumu, tekrarlı hastaneye yatış durumu ile ölçek puan ortancası incelendiğinde aradaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ( $p>0.05$ ). Bakım vericinin yaşı ve bakım verilen süre ile bakım verme yükü ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ( $p>0.05$ ). Bakım vericinin cinsiyeti ve hastaya yakınlığı ile ölçek puan ortancası incelendiğinde aradaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ( $p>0.05$ ).
- Gelir durumunu "gelir-giderden az" olarak tanımlayan primer bakım vericilerin "gelir-gidere eşit" olarak tanımlayanlara göre ölçekten aldıkları puanların anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Eğitim durumu ile ölçek puan ortancası incelendiğinde eğitim düzeyi yüksek olan grubun anlamlı düzeyde daha düşük yük deneyimledikleri belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Bakım nedeniyle psikolojik değişiklik ve ekonomik sorun yaşama

durumu ile ölçek puan ortancası incelendiğinde sorun yaşayanların ölçek puanlarının anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur ( $p<0.05$ ).

- Bakıma yardımcı bir kişinin olması, bakım verilen başka birinin olması, bakım konusunda verilen eğitimin yeterli olduğunu düşünme ile ölçek puan ortancası incelendiğinde aradaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ( $p>0.05$ ). Bakım kapsamında üstlenilen aktivite sayısı arttıkça bakım verme yükü puanlarının arttığı, bakımda fiziksel destek sunan bakım verenlerin ölçek puanlarının sunmayanlara göre anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ).

## 6.2. Öneriler

Çalışmanın sonuçları doğrultusunda;

- Periferik kan kök hücre nakli yapılan hastaların primer bakım vericileri değerlendirilirken bakım verme yüküne ilişkin risk faktörlerinin tanımlanması,
- Periferik kan kök hücre nakli yapılan hastaların bakım vericilerine yönelik klinik uygulanabilirliği yüksek yük ölçüm araçlarının geliştirilmesi ve klinikte bakım verme yükünün ölçülerek belirli aralıklarla tekrarlanması
- Primer bakım vericilerin gereksinimlerinin belirlenip karşılanması ve bakım yükünü azaltmaya yönelik girişimlerin uygulanması,
- Primer bakım vericilerin üstlendiği rol nedeniyle bakım yükü yaşamasını önlemeye yönelik sosyal destek kaynaklarının tanımlanması ve kendine zaman ayırması için teşvik edilmesi,
- Periferik kan kök hücre naklinde hastanın iyileşme beklentisi ve bakım verme yükünün karşılaştırıldığı çalışmalar yapılması
- Periferik kan kök hücre nakli yapılan hastaların primer bakım vericilerinin deneyimlerine yönelik kalitatif ve prospektif çalışmaların planlanması önerilmiştir.

## KAYNAKLAR

1. Globocan 2008 (IARC) Section of Cancer Information. Erişim: 13.03.2013, <http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=900#BOTH>
2. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2013. Atlanta: American Cancer Society; 2013. Erişim: 13.03.2013, [http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acs\\_p\\_036845.pdf](http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acs_p_036845.pdf)
3. Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Derneği, Türkiye'de Kanser İstatistikleri. Erişim: 13.03.2013, [http://www.turkkanser.org.tr/newsfiles/60turkiye\\_kanser\\_istatistikleri-2.pdf](http://www.turkkanser.org.tr/newsfiles/60turkiye_kanser_istatistikleri-2.pdf)
4. Türk Halk Sağlığı Kurumu, Türkiye'de Kanser Kayıtlılığı. Erişim: 13.03.2013, <http://kanser.thsk.gov.tr/index.php/daire-faaliyetleri/kanserkayitciligi/108t%C3%BCrkiye-de-kanser-kayitcigi.html>
5. Chow, K. and Coyle, N. (2011). Providing Palliative Care to Family Caregivers Throughout The Bone Marrow Transplantation Trajectory. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 13(1), 7-13.
6. Dinçol, G., Pekçelen, Y., Atamer, T., Sargın, D., Nalçacı, M., Aktan M. ve Beşışık, S. (2003). Klinik Hematoloji. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
7. Akdemir, N. ve Birol, L. (2011). İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. Ankara
8. Kapucu, S. ve Karacan, Y. (2008). Kök Hücre Naklinde Hasta Değerlendirmesi ve Bakım. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*, 12 (3), 52-59.
9. Lee, SJ., Fairclough, D., Parsons, SK., Soiffer, RJ., Fisher, DC., Schlossman, R.L. et al. (2001). Recovery After Stem-Cell Transplantation for Hematologic Diseases. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 242–252.

10. Karacan, Y. (2006). ***Periferik Kök Hücre Nakli Olan Hastaların Anksiyete ve Depresyon Düzeyi.*** Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği, Ankara
11. Rischer, C., Scherwath, A., Zander, AR., Koch, U. and Kindermann, FS. (2009). Sleep Disturbances and Emotional Distress in the Acute Course of Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 44, 121-128.
12. Mosher, CE., Redd, WH., Rini, CM., Burkhalter, JE. and Duhamel, KN. (2009), Physical, Psychological, and Social Sequelae Following Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Review of The Literature. *Psycho-Oncology*, 18, 113–127
13. Boyle, D., Blodgett, L., Gnesdiloff, S., White, J., Bamford A., Sheridan, M. and Beveridge R. (2000). Caregiver Quality of Life After Autologous Bone Marrow Transplantation. *Journal of Cancer Nursing*, 23(3), 193-203
14. Brown, F. (2006). ***What is The Lived Experience of Caregivers Caring Loved Ones Six to Eighteen Months Post Allogenic Stem Cell Transplantation.*** The Thesis for degree of Master Science in Palliative Care, Faculty of Deaman College Department of Nursing, New york
15. Foster, LW., McLellan, L., Rybicki, L., Dabney, J., Copelan, E. and Bolwell B. (2012). Validating the Positive Impact of In-Hospital Lay Care-Partner Support on Patient Survival in Allogeneic BMT: A Prospective Study. *Bone Marrow Transplantation*, 1-7
16. Rini, C., Redd, WH., Mosher, CE., Moskowitz CH., Papadopoulos E., Burckhalter JE., Austin J. et al. (2011). Effectiveness of Partner Social Support Predicts Enduring Psychological Distress After Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79 (1), 64-74.

17. Molassiotis, A., Van Den Akker, OB. and Boughton BJ. (1997). Perceived Social Support, Family Environment and Psychosocial Recovery in Bone Marrow Transplant Long Time Survivors. *Social Science & Medicine*, 44(3), 317-325.
18. Foxall, M. and Johansson, F. (1996). Burden and Health Outcomes of Family Caregivers of Hospitalized Bone Marrow Transplantation Patients. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 915-923
19. Elredge, DH., Nail LM., Maziaz RT., Hansen LK., Ewing D. and Archbold PG. (2006). Explaining Family Caregiver Role Strain Following Autologous Blood And Marrow Transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24, 53-74.
20. Zabora, JR., Smith, ED., Baker, F., Wingard, JR. and Curbow, B. (1992). The family: The other side of Bone Marrow Transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10, 35-46
21. Siston, AK., List, MA., Daugherty, SK., Banik, DM., Menke, C., Cornetta, K. and Larson RA. (2001). Psychosocial Adjustment of Patients and Caregivers Prior Allogenic Bone Marrow Transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 27, 1181-1188
22. Bishop, MM., Beaumont JL., Hahn EA., Cella D., Andrykowski MA., Brady MJ., et al. (2007). Late Effects of Cancer and Hematopoietic Stem-Cell Transplantation On Spouses Or Partners Compared With Survivors And Survivor-Matched Controls. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (11), 1403-1411
23. Meehan, KR., Fitzmaurice, T., Root, L., Kimits, E., Patchett L. and Hill J. (2006). The Financial Requirements and Time Commitments of Caregivers for Autologous Stem Cell Transplant Recipients. *Journal of Supportive Oncology*, 4(4), 187-190



24. Fife, BL., Monohan, PO., Abonour, R., Wood, LL. and Stump, TE. (2009). Adaptation of Family Caregivers During Acute Phase of Adult BMT. *Bone Marrow Transplantation*, 43, 959-966
25. Johansson, FG., Lachica, EM., Fall-Dickson, JM. and Kennedy, J. (2004). Psychological Distress, Fatigue, Burden of Care and Quality of Life in Primary Caregivers of Patients With Breast Cancer Undergoing Autologous Bone Marrow Transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 31 (6), 1161-1169
26. Grimm, PM., Zawacki, KL., Mock, V., Krumm, S. and Frink, BB. (2000). Caregiver Responses and Needs: An Ambulatory Bone Marrow Transplant Model. *Cancer Practice*, 8(3), 120-128
27. Jones, C. and Chapman, YB. (2000). The Lived Experience of Seven People Treated With Autologous Bone Marrow/Peripheral Blood Stem Cell Transplant. *International Journal of Nursing Practice*, 6, 153-159.
28. Uğur Ö. (2006). **Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi**. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, İzmir.
29. Çetinkaya Y. (2006). **Kanser Hastalarına Bakım Verenlerde Stres, Stres Yaratan Durumlar ve Etkilerinin İncelenmesi**. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, İzmir.
30. Okçin F. (2007). **Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması**. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, İzmir.
31. The National Institutes of Health Resource for Stem Cell Research, Stem Cell Basics: Introduction Erişim: 10.06.2012, <http://stemcells.nih.gov/info/basics/pages/basics.aspx>

32. Yarbro, CH., Frogge, MH. and Goodman, M. (2005). *Cancer Nursing: Principles and Practice*. Jones and Barlett Publishers
33. Langhorne, ME., Fulton, JS. and Otto, SE. (2007). *Oncology Nursing*. Mosby Elsevier
34. Ural, AU. (2012). Hematopoietik Kök Hücre Erişim: 10.06.2012, <http://www.thd.org.tr/thdData/Books/232/hematopoetik-kok-hucre-ali-ugur-ural.pdf>
35. Brunstein, CG., Fuchs, EJ., Carter, SL., Karanes, C., Costa, LJ., Wu, J., et al. (2011). Alternative Donor Transplantation After Reduced Intensity Conditioning: Results of Parallel Phase 2 Trials Using Partially HLA-Mismatched Related Bone Marrow or Unrelated Double Umbilical Cord Blood Grafts, *Blood*, 118 (2), 282-288
36. Kearney, N. and Richardson, A. (2006). *Nursing Patients with Cancer, Principles and Practice*. China: Elsevier Churchill Livingstone
37. Snowden, JA., Passweg, J., Moore, JJ., Milliken, S., Cannell, P., Laar JV. et al. (2004). Autologous Hemopoietic Stem Cell Transplantation in Severe Rheumatoid Arthritis: A Report From the EBMT and ABMTR. *The Journal of Rheumatology*, 31 (3), 482-488
38. Sullivan, KM., Muraro, P., and Tyndall, A. (2010). Hematopoietic Cell Transplantation for Autoimmune Disease: Updates from Europe and the United States, *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 16, S48-S56
39. Appelbaum, FR., Forman, SJ., Negrin, RS., and Blume, KG. Thomas' Hematopoietic Cell Transplantation: Stem Cell Transplantation. (2004). Wiley-Blackwell, A John Wiley & Sons, Ltd. Publication
40. Siegel, SD. (2008). Psychosocial Considerations in Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Implications for Patient Quality of Life and Post-Transplant Survival. *Journal of Community Oncology*, 5(7), 407-411

41. Lee, SJ., Loberiza, FR., Antin, JH., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, EP. et al. (2005). Routine Screening for Psychosocial Distress Following Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of Bone Marrow Transplantation*, 35, 77-83
42. Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlük. Erişim: 12.06.2012, [http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com\\_gts&arama=gts&guid=TK.GTS.51578d714b72.90342277](http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TK.GTS.51578d714b72.90342277)
43. Hermanns, M., and Smith, BM. (2012). Caregiving: A Qualitative Concept Analysis. *The Qualitative Report*, 17, 1-18.
44. Erdem M. (2005). Yaşlıya Bakım Verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(3), 101-106.
45. İnci, FH. (2006). **Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği**. Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği, Denizli
46. An Encyclopaedia Britannica Company, Merriam Webster. Erişim: 10.09.2012, <http://www.merriam-webster.com/dictionary/>
47. Cooke, L., Grant M., Elredge, DH., Maziarz, RT. and Nail, LM. (2011). Informal Caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant Patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 500-507
48. Hunt, CK. (2003). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32
49. Özer, S. (2010). Kalp Yetersizliğinde Aile/Bakım Verici Yükü. *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiovasküler Hemşirelik Dergisi*, 1(1), 3-7
50. King, CR. and Hinds, PS. (2003). Quality of Life From Nursing and Patient Perspectives: Theory, Research, Practice. Jones and Barlett Publishers

51. National Marrow Donor Program, Caregiving: Helping Your Loved One Through Transplant Erişim: 09.09.2012 [http://marrow.org/Patient/Caregiving/Caregiving\\_\\_Helping\\_Your\\_Loved\\_One\\_Through\\_Transplant.aspx](http://marrow.org/Patient/Caregiving/Caregiving__Helping_Your_Loved_One_Through_Transplant.aspx)
52. Schulz, R. and Sherwood, PR. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23-27
53. Kinney, JM. and Stephens, MAP. (1989). Hassles and Uplifts of Giving Care to a Family Member With Dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402-408
54. Lawton, MP., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M. and Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44 (3), 61-71
55. Johnson, RMC., Gorman, LM. and Bush, NC. (1998). Psychosocial Nursing Care: Along The Cancer Continium. Oncology Nursing Press, Inc.
56. Honea, NS., Brintnall R., Given, B., Sherwood, P., Colao, DB., Somers, SC. and Northouse, LL. (2008). Putting Evidence Into Practice: Nursing Assesment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 507-516.
57. Gemmill, R., Cooke, L., Williams, AC. and Grant, M. (2011). Informal Caregivers of Hematopoietic Cell Transplant Patients: A Review and Recommendations for Interventions and Research, *Journal of Cancer Nursing*, 34(6), E13-E21.
58. Carpenito-Mayet, LJ. (2012). Hemşirelik Tanıları El Kitabı (F. Erdemir, Çev.) Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri.
59. Chou, KR. (2000). Caregiver Burden: A Concept Analysis. *International Pediatric Nursing*, 15(6), 398-407
60. Beattie, S. and Lebel, S. (2011). The Experience of Caregivers of Hematological Cancer Patients Undergoing a Hematopoietic Stem Cell Transplant: A Comprehensive Literature Review. *Psycho-Oncology*. 20:1137-1150

61. Stetz, KM., Mc Donald, JC. and Compton, K. (1996). Needs and Experiences of Family Caregivers During Marrow Transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 23(9), 1422-1427.
62. Aslan, Ö., Kav, S., Meral, C., Tekin, F., Yeşil, H., Öztürk, U. et.al. (2006). Needs of Lay Caregivers of Bone Marrow Transplant Patients in Turkey: A Multicenter Study. *Journal of Cancer Nursing*, 29(6), E1-E7
63. Feinberg, LF. (2008). State of the Science, Caregiver Assessment, Understanding the Issues. *American Journal of Nursing*, 108(9), 38-39
64. Aşiret, GD. ve Kapucu, S. (2012). İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2, 73-80
65. Atagün, Mİ., Balaban, ÖD., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat AY. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552
66. Çetinkaya, Y. (2006). **Kanser Hastalarına Bakım Verenlerde Stres, Stres Yaratan Durumların ve Etkilerinin İncelenmesi**. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı, İzmir
67. Sorenson, S., Pinguart, M., and Duberstein, P. (2002). How Effective are Interventions with Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *Gerontologist*, 42(3), 356–372.
68. Patenaude, AF., Levinger, L. and Baker, K. (1986). Group Meetings for Parents and Spouses of Bone Marrow Transplant Patients. *Social Work Health Care*, Fall; 12(1), 51-65.
69. Rexilius, SJ., Mundt, CA., Megel, ME and Agrawal, S. (2002). Therapeutic Effects of Massage Therapy and Healing Touch on Caregivers of Patients Undergoing Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Oncology Nursing Forum*, 29(3), E35-E44.

70. Zarit, SH. and Zarit, JM. (1990). The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center
71. Bevans, M., Wehrlen, L., Prachenko, O., Soeken, K., Zabora, J. and Wallen, GR. (2011). Distress Screening in Allogenic Hematopoietic Stem Cell (HSCT) Caregivers and Patients. *Psycho-Oncology*, 20, 615-622
72. Langer, S., Abrams, J. and Syrjla, K. (2003). Caregiver and Patient Marital Satisfaction and Affect Following Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Prospective Longitudinal Investigation. *Psycho-Oncology*, 12, 239-253
73. Matrak, M. (2005). ***Allojenik Kök Hücre Transplantasyonu Yapılan Hastaların Yaşadığı Fizyolojik Sorunların Saptanması***. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, Ankara
74. Center for International Blood & Marrow Transplant Research, Current Uses and Outcomes of Hematopoietic Stem Cell Transplantation, (2012). Erişim: 31.07.2013, [http://www.cibmtr.org/referencecenter/slides/reports/summaryslides/documents/summaryslides\\_2012-s.pptx](http://www.cibmtr.org/referencecenter/slides/reports/summaryslides/documents/summaryslides_2012-s.pptx)
75. Ronald, DB. (2012). Economic Evaluation of Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Hematology*, 17(1), S198-S201
76. Meehan, KR., Fitzmaurice, T., Root, L. and Kimtis, E. (2006). The Financial Requirements and Time Commitments of Caregiver for Autologous Stem Cell Transplant Recipients. *Journal of Supportive Oncology*, 4(4), 187-190
77. Berkvist, K., Larsen, J., Johansson, UB., and Mattsson J. (2013). Hospital Care or Home Care After Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation-Patients' Experiences of Care and Support, *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 389-395

78. Bevans, M., Mitchell, SA. and Marden, S. (2008). The Symptom Experience in the First 100 Days Following Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT). *Supportive Care Cancer*, 16 (11), 1243-1254
79. Wochna, W. (1997). Anxiety, Needs, and Coping in Family Members of the Bone Marrow Transplant Patient. *Cancer Nursing*, 20(4), 244-250
80. Bishop, MM. (2009). Pschosocial Sequelae of Hematopoietic Cell Transplantation in Survivors and Caregivers. *Biology of Blood Marrow Transplant*, 15, 29-32
81. Türkiye Aile Yapısı Araştırması (2011). T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Erişim: 01.08.2013, [http://www.ailetoplum.gov.tr/upload/athgm.gov.tr/mce/2013/taya\\_kitap\\_butun.pdf](http://www.ailetoplum.gov.tr/upload/athgm.gov.tr/mce/2013/taya_kitap_butun.pdf)
82. Şahin, ZA., Polat, H. and Ergüney, S. (2009). Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 12(2), 1-9
83. Scherbring, M. (2002). Effect of Caregiver Perception of Preparedness on Burden in an Oncology Population. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 70-76
84. Wilson, ME., Eilers, J., Heermann, JA., and Million R. (2009). The Experience of Spouses as Informal Caregivers for Recipients of Hematopoietic Stem Cell Transplants. *Journal of Cancer Nursing*, 32(3), 15-23
85. Ryn, MV., Sanders, S., Kahn, K., Houtven, CV., Griffin, JM., Martin, M. et al. (2011). Objective Burden, Resources, and Other Stressors Among Informal Cancer Caregivers: A Hidden Quality Issue?. *Psycho-Oncology*, 20, 44-52
86. Özcanlı, D. (2005). **Kanser Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal ve Sosyal Gereksinimlerinin Belirlenmesi**, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı İç Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı

87. Rossi, FS., Zotti, AM., Massara, G. and Nuvolone, G. (2003). A Comparative Assessment of Psychological and Psychosocial Characteristics of Cancer Patients and Their Caregivers. *Psycho-Oncology*, 12(1), 1–7.
88. Sabo, B., McLeod, D. and Couban, S. (2013). The Experience of Caring for a Spouse Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation Opening Pandora's Box. *Journal of Cancer Nursing*, 36(1), 29-40
89. Belgacem, B., Auclair, C., Fedor, MC., Brugnon, D., Blanquet, M., Tournilhac, O. and Gerbaud L. (2013). A Caregiver Educational Program Improves Quality of Life and Burden for Cancer Patients and Their Caregivers: A Randomised Clinical Trial. *Journal of European Oncology Nursing*, xxx, 1-7
90. Higginson, IJ. and Gao, W. (2008). Caregiver Assessment of Patients with Advanced Cancer: Concordance with Patients, Effect of Burden and Positivity. *Health and Quality Life Outcomes*, 6:42, 1-8
91. Türkoğlu, N. and Kılıç, D. (2012). Effects of Care Burdens of Caregivers of Cancer Patients on Their Quality of Life. *Asian Pacific Journal of Cancer*, 13, 4141-4145
92. Yusuf, AJ., Adamu, A. and Nuhu, FT. (2011). Caregiver Burden Among Poor Caregivers of Patients with Cancer in an Urban African Setting. *Psycho-Oncology*, 20, 902-905
93. Williams, LA. (2007). What ever It Takes: Informal Caregiving Dynamics in Blood and Marrow Transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 379-387
94. Öz, F. (2010). Sağlık Alanında Temel Kavramlar. Ankara: Mattek Matbaacılık.
95. Lohne, V., Miaskowski, C., Rustoen, T. (2012). The Relationship Between Hope and Caregiver Strain in Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Cancer Nursing*, 35(2), 99-105.



96. Utne, I., Miaskowski, C., Paul, SM. and Rustoen, T. (2013). Association Between Hope and Burden Reported by Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer. *Support Care Cancer*, DOI 10.1007/s00520-013-1824-5
97. Park, B., Kim, SY., Shin JY., Sanson-Fisher, RW., Shin, DW., Cho, J. and Park, JH. (2013). Prevalence and Predictors of Anxiety and Depression Among Family Caregivers of Cancer Patients: A Nationwide Survey of Patient–Family Caregiver Dyads in Korea. *Support Care Cancer*, DOI 10.1007/s00520-013-1852-1
98. Park, CH., Shin, DW., Choi, JY., Kang, J., Baek, YJ., Mo, HN. et al. (2012). Determinants of the Burden and Positivity of Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients in Korea. *Psycho-Oncology*, 21, 282-290
99. Yaşar, F. (2008). **Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Bireylerin Primer Bakım Vericilerinin Gereksinimleri, Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi**. Yüksek Lisans Tezi, Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı
100. Perz, J., Ussher, JM., Butow, P. and Wain G. (2011). Gender Differences in Cancer Carer Psychological Distress: An Analysis of Moderators and Mediators. *European Journal of Cancer Care*, 20, 610-619
101. Gaugler, JE., Given, WC., Linder, J., Kataria, R., Tucker, G. and Regine WF. (2008). Work, Gender, and Stress in Family Cancer Caregiving. *Support Cancer Care*, 16, 347-357
102. Papastavrou, E., Charalambous, A. and Tsangari H. (2009). Exploring The Side of Cancer: The Informal Caregiver, *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 128-136

103. Wang, LC., Chen, WY., Chang, SC., Wong, ON., Hong, RJ. and Wang, RH. (2011). Caregiving Burden and Associated Factors Among Caregivers of Terminally ill Gastrointestinal Cancer Patients. *Hu Li Za Zhi*, 58 (6), 54-64
104. Mollaođlu, M., Tuncay, FÖ. ve Fertelli, TK., (2011). İnmeli Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 4 (3), 125-130
105. Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A. and Rodin, G. (2007). Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (30), 4829-4834.
106. Milbury, K., Badr, H., Fosella, F., Pisters, KM. and Carmack CL. (2013). Longitudinal Associations Between Caregiver Burden and Patient and Spouse Distress in Couples Coping with Lung Cancer, DOI 10.1007/s00520-013-1795
107. Creedle, C., Leak, A., Deal, AM., Walton, AM., Talbert, G., Riff, B. and Hornback, A. (2012). The Impact of Education on Caregiver Burden on Two Inpatient Oncology Units. *Journal of Cancer Education*, 27(2), 250-256.

## EKLER

### Ek 1. Hastayı Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu

#### a) Sosyo demografik Özellikler

1. Yaşınız: (Belirtiniz.....)
2. Cinsiyetiniz: ( ) Kadın ( ) Erkek
3. Eğitim durumunuz:
  - ( ) Okur-yazar değil ( ) Okur-yazar
  - ( ) İlkokul ( ) Ortaokul
  - ( ) Lise ( ) Üniversite ve üzeri
4. Medeni Durumunuz: ( ) Evli ( ) Bekar ( ) Boşanmış ( ) Dul
5. Sosyal güvenceniz:
  - ( ) Var (Belirtiniz.....) ( ) Yok

#### b) Hastalık ve Kök Hücre Nakline İlişkin Özellikler

1. Hastalığınızın tanısı nedir? (Belirtiniz .....)
2. Hastalığınızın tanısı ne zaman kondu? (Belirtiniz .....)
3. Hastalığınız dışında sahip olduğunuz başka hastalıklar var mı?
  - ( ) Evet ( Hangi hastalıklar olduğunu belirtiniz.....)
  - ( ) Hayır
4. Kaç kez kök hücre nakli oldunuz? (Belirtiniz.....)
5. Size hangi tür nakil tedavisi uygulandı?
  - ( ) Kendi kök hücrem toplandıktan sonra tekrar geri verildi.
  - ( ) Akrabamdan alınan kök hücre verildi.
  - ( ) Akraba dışı bir vericiden alınan kök hücre verildi.
6. Ne zaman nakil oldunuz? (Belirtiniz.....)
7. Nakil sürecinde hastanede kaç gün kaldınız? (Belirtiniz.....)
8. Taburcu olduktan sonra hastaneye tekrar yatmanızı gerektirecek bir sorun yaşadınız mı? ( ) Evet ( ) Hayır

9.Aşağıda nakil sonrasında yaşayabileceğiniz bazı fiziksel sorunlar yer almaktadır. Sizde bu şikayetlerden son zamanlarda yaşadığınız herhangi biri ya da birileri varsa lütfen işaretleyiniz ve yaşadığınız sorunu hangi yoğunlukta yaşadığınızı belirtmek için yanında yer alan "hafif", "orta", "şiddetli" seçeneklerinden birini işaretleyiniz.

	<u>Hafif</u>	<u>Orta</u>	<u>Şiddetli</u>
( ) Bulantı	( )	( )	( )
( ) Kusma	( )	( )	( )
( ) Enfeksiyon	( )	( )	( )
( ) Ateş	( )	( )	( )
( ) Ağız içinde yara, kuruluk	( )	( )	( )
( ) Yorgunluk	( )	( )	( )
( ) İştahsızlık	( )	( )	( )
( ) İshal	( )	( )	( )
( ) Kabızlık	( )	( )	( )
( ) Cilt renginde değişiklik	( )	( )	( )
( ) Ciltte döküntü	( )	( )	( )
( ) Ciltte kuruluk	( )	( )	( )
( ) Kaşıntı	( )	( )	( )
( ) Ödem	( )	( )	( )
( ) Tırnaklarda kırılma, incelme	( )	( )	( )
( ) Ağrı	( )	( )	( )
( ) Cinsel İstekte azalma	( )	( )	( )
( ) Adet düzeninde bozulma	( )	( )	( )
(Kadın hastalar için)			
( ) Diğer(Belirtiniz.....)	( )	( )	( )
( ) Sorun yaşamıyorum			

**10.** Aşağıda nakil sürecinde yaşayabileceğiniz bazı psikolojik değişiklikler yer almaktadır. Sizde bu değişikliklerden son zamanlarda yaşadığınız herhangi biri ya da birileri varsa işaretleyiniz ve hangi yoğunlukta yaşadığınızı belirtmek için yanında yer alan "hafif" "orta" "şiddetli" seçeneklerinden birini işaretleyiniz.

	<u>Hafif</u>	<u>Orta</u>	<u>Şiddetli</u>
( ) Korku	( )	( )	( )
( ) Konuşmak istememe	( )	( )	( )
( ) Ağlama isteği	( )	( )	( )
( ) Kendini değersiz hissetme	( )	( )	( )
( ) Ümitsizlik	( )	( )	( )
( ) Uykusuzluk	( )	( )	( )
( ) Aşırı uyuma isteği	( )	( )	( )
( ) Diğer ( Belirtiniz.....)	( )	( )	( )
( ) Sorun yaşamıyorum			

## Ek 2. Bakım Veren Bireyi Tanıtıcı Bilgiler Soru Formu

### a) Tanıtıcı Özellikler

1. Yaşınız: .....
2. Cinsiyetiniz: ( ) Kadın ( ) Erkek
3. Eğitim durumunuz:  
( ) Okur- yazar ( ) İlkokul ( ) Ortaokul ( ) Lise ( ) Üniversite ve üzeri
4. Sosyal güvenceniz: ( ) Var (Belirtiniz.....) ( ) Yok
5. Şu an herhangi bir işte çalışıyor musunuz ? ( ) Evet ( ) Hayır (7. soruya geçiniz)
6. Cevabınız evet ise aşağıdaki seçeneklerden size uygun olanı işaretleyiniz.  
( ) Tam zamanlı bir işte çalışıyorum.  
( ) Günün belli saatlerinde çalışmamı gerektirecek bir işte çalışıyorum.
7. Cevabınız hayır ise lütfen aşağıdaki seçeneklerden size uygun olanı işaretleyiniz.  
( ) Hastama bakabilmek için işten ayrıldım.  
( ) Hastalık sürecinden önce de çalışmıyordum.  
( ) İş bulamıyorum  
( ) Diğer (Belirtiniz.....)
8. Aylık gelir durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?  
( ) Gelir giderden fazla ( ) Gelir gidere eşit ( ) Gelir giderden az
9. Medeni durumunuz nedir? ( ) Evli ( ) Bekar ( ) Boşanmış ( ) Dul
10. Çocuğunuz var mı? ( ) Var ( Sayısını belirtiniz.....) ( ) Yok
11. Tanısı konulmuş herhangi bir hastalığınız var mı?  
( ) Evet (Belirtiniz.....) ( ) Hayır
12. Hastanızla olan yakınlık dereceniz nedir?  
( ) Eşim ( ) Annem/Babam ( ) Kardeşim ( ) Çocuğum  
( ) Diğer (Belirtiniz.....)

### b) Bakım Verme ile İlgili Özellikler

1. Hastanız dışında bakım vermeniz gereken başka biri var mı?  
( ) Evet ( ) Hayır (4. soruya geçiniz)

2. Kime bakım veriyorsunuz? (Belirtiniz..... )

3. Hastanız dışında bakım verdiğiniz kişiye günde kaç saat bakım veriyorsunuz?  
(Belirtiniz.....)

4. Hastanıza ne kadar süredir bakım veriyorsunuz? (Belirtiniz.....)

5. Bir günde ortalama kaç saatinizi hastanıza bakım vererek geçiriyorsunuz?  
(Belirtiniz.....)

6. Hastanıza verdiğiniz bakımın içeriği nedir?

( ) Fiziksel ihtiyaçlarını karşılamada yardım (yemek yedirme, tuvalete götürme, banyo yaptırma vb)

( ) İlaçlarını alma konusunda yardım

( ) Kateter bakımı

( ) Maddi destek sağlama

( ) Psikolojik destek sağlama (geleceğe ilişkin korku ve endişelerini paylaşma, sıkıntılarını dinleme vb.)

( ) Ulaşımında hastaya destek olma

( ) Poliklinik randevularına getirme

( ) Hastayı gelişebilecek fiziksel sorunlar yönünden izleme (ateş, enfeksiyon, yorgunluk vb.)

( ) Diğer (Belirtiniz.....)

7. Nakil sürecinde yaşadığınız yerden taşındınız mı? ( ) Evet ( ) Hayır

8. Hastanızın bakım gereksinimi ve tedavi giderleri ailenizin ekonomik sorunlar yaşamasına neden oldu mu? ( ) Evet ( ) Hayır (10. soruya geçiniz)

9. Ne tür ekonomik sorunlar yaşadığınızı belirtiniz.

.....  
.....  
.....

10. Nakil öncesi ya da sonrasında hastanıza bakım konusunda bilgilendirildiniz mi? ( ) Evet ( ) Hayır (14. soruya geçiniz)

11. Kim tarafından bilgilendirildiniz?

( ) Doktor ( ) Hemşire ( ) Diyetisyen ( ) Fizyoterapist ( ) Diğer hastalar

( ) Diğer (Belirtiniz.....)

**12.** Hangi konularda bilgi verildi?

- Hastanın tanısı ve tedavi planı  
 Nasıl beslenmesi gerektiği  
 Katater bakımı  
 Taburculuk sonrası evde bakımı  
 Acil durumlar  
 Kullanacağı ilaçlar ve yan etkileri  
 Kontroller  
 Stres yönetimi  
 Hastama psikolojik açıdan nasıl yaklaşmam gerektiği  
 Diğer (Belirtiniz.....)

**13.** Verilen eğitim bilginin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

- Evet                       Kısmen                       Hayır

**14.** Nakil sürecinde başka hangi konular hakkında size bilgi verilmesini isterdiniz?

(Belirtiniz.....  
.....  
.....)

**15.** Hastanıza bakım vermek fiziksel düzeyde sorunlar yaşamanıza neden oldu mu?

- Evet                       Hayır (17. soruya geçiniz)

**16.** Ne tür fiziksel sorunlar yaşadığınızı belirtiniz.

- Yorgunluk  
 İştahta değişim ( artma ya da azalma)  
 Dikkatte azalma ya da artma  
 Kişisel bakımda artma/azalma  
 Diğer (Belirtiniz.....)

**17.** Hastanıza bakım vermek psikolojik değişiklikler yaşamanıza neden oldu mu?

- Evet                       Hayır (21. soruya geçiniz)



**18.** Ne tür psikolojik değişiklikler yaşadığınızı belirtiniz.

( ) Uykuya dalmada güçlük

( ) Uykusuzluk

( ) Aşırı uyuma isteği

( ) Ağlama isteği

( ) Konuşmak istememe

( ) Sıkıntı hissi

( ) Korku

( ) Ümitsizlik

( ) Diğer ( Belirtiniz.....)

**19.** Yaşadığınız bu değişiklikler nedeniyle profesyonel bir yardım alıyor musunuz?

( ) Evet

( ) Hayır

**20.** Yaşadığınız psikolojik değişiklikler nedeniyle ilaç kullanıyor musunuz?

( ) Evet

( ) Hayır

**21.** Hastanıza bakım vermek sosyal hayatınızda değişiklikler yaşamanıza neden oldu mu? ( ) Evet ( ) Hayır (23. soruya geçiniz)

**22.** Sosyal hayatınızda ne tür değişiklikler yaşadığınızı belirtiniz.

( ) Komşuluk ve arkadaşlık ilişkilerinde azalma

( ) Güncel olayların takibinde azalma

( ) Sosyal ve kültürel aktivitelere katılımında azalma

( ) Diğer( Belirtiniz.....)

**23.** Hastanıza bakım vermek aile ilişkilerinizde değişiklik yaşamanıza neden oldu mu? ( ) Evet ( ) Hayır (25. soruya geçiniz)

**24.** Aile ilişkilerinizde ne tür değişiklikler olduğunu belirtiniz.

.....  
.....

**25.** Hastanıza bakım vermenin diğer rol ve sorumluluklarınızı etkilediğini düşünüyor musunuz? ( ) Evet ( ) Hayır (27. soruya geçiniz)

**26.** Bakım vermenin hangi rol ve sorumluluklarınızı etkilediğini belirtiniz.....

.....

**27.** Hastanıza bakım verirken başka biri ya da birilerinden destek alıyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır (Sorularınız bitmiştir)

**28.** Kimden/kimlerden destek aldığınızı belirtiniz.

( ) Eşimden

( ) Arkadaşlarımdan

( ) Akrabalarımdan

( ) Sağlık personelinde

( ) Diğer (Belirtiniz.....)

**29.** Hastanıza bakım verirken başkalarından yardım alıyorsanız hangi alanlarda size destek olduklarını belirtiniz.

( ) Fiziksel ihtiyaçlarını karşılamada yardım (yemek yedirme, tuvalete götürme, banyo yaptırma vb)

( ) İlaçlarını alma konusunda yardım

( ) Kateter bakımı

( ) Maddi destek sağlama

( ) Psikolojik destek sağlama (geleceğe ilişkin korku ve endişelerini paylaşma, sıkıntılarını dinleme vb.)

( ) Ulaşımında hastaya destek olma

( ) Poliklinik randevularına getirme

( ) Hastayı gelişebilecek fiziksel sorunlar yönünden izleme (ateş, enfeksiyon, yorgunluk vb.)

( ) Diğer (Belirtiniz.....)

### **Ek 3. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi**

**Açıklama:** Aşađıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

**1.** Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**2.** Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**3.** Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**4.** Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**5.** Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**6.** Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**7.** Geleceđin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**8.** Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**9.** Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**10.** Yakınıyla ilgilenmenin sağlığını bozduđunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**11.** Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**12.** Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**13.** Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**14.** Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**15.** Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**16.** Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**17.** Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**18.** Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**19.** Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**20.** Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**21.** Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

**22.** Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

#### **Ek 4. Katılımcı Bilgilendirme ve Onam Formu**

Değerli Katılımcı,

“Periferik Kök Hücre Nakli Yapılmış Kansere Hastalarında Primer Bakım Vericilerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler” adlı bu araştırma ile kök hücre nakli yapılmış hastalara bakım veren aile üyesinin bu süreçte yaşadığı güçlükleri belirlemek amacıyla planlanmıştır. Çalışma sonucunda elde edilecek sonuçların bakım veren aile üyesine yönelik hemşirelik hizmetlerinin geliştirilmesi için yararlı olacağı düşünülmektedir.

Çalışma için sizden, araştırmacı tarafından yüz yüze doldurulacak “Bakım Veren Bireylere Yönelik Veri Toplama Formu ve Hastayı Tanıtıcı Bilgiler Formu” ile “Bakım Verme Yükü Ölçeği’ne” eksiksiz cevap vermeniz beklenmektedir. Sorulara vereceğiniz yanıtların içtenlikle olması cevapların geçerliliği açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle sorulara gerçeği yansıtan yanıtlar vermenizi rica ederim.

Araştırmaya katılmak tamamen sizin isteğinize bağlı olup, bu araştırmada yer alma nedeniyle size hiçbir bir ödeme yapılmayacak ve hiçbir ücret talep edilmeyecektir. Çalışmaya katılmanız ya da reddetmeniz durumunda herhangi bir zarar görme riskiniz bulunmamaktadır. Çalışmaya katılmanın sizin için beklenen yararları ise; çalışma sonuçlarının bakım veren aile üyesine yönelik hizmetlerin geliştirilmesi için temel oluşturacak olmasıdır. Bu formu okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz lütfen formu imzalayınız.

Araştırma sonucunda elde edilecek veriler bilimsel amaçla kullanılacak olup, hastanız ve size ait kimlik bilgileriniz gizli tutulacak ve başkalarına verilmeyecektir. Bu formun imzalı bir kopyası size verilecektir.

Katkılarınız için teşekkürler ederim.

#### **Katılımcının Beyanı**

Araştırmacı Sayın Nur Akgül beni çalışması hakkında bilgilendirmiştir. Çalışmaya başlamadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılıyla anlamış bulunmaktayım. Bu bilgilerden sonra bu çalışmaya katılımcı olarak davet edildim. Çalışmaya katılmayı

isteyip istemediđime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Eđer bu alıřmaya katılırsam arařtırmacı ile aramızda kalması gereken bilgilerin gizliliđine, bu alıřma sırasında da byk bir zen ve saygı ile yaklařılacađına inanıyorum. alıřma sonularının eđitim ve bilimsel amalarla kullanımı sırasında kiřisel bilgilerimin zenle korunacađı konusunda bana yeterli gven verildi. alıřma iin yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da ayrı bir deme yapılmayacaktır. alıřmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranıř ile karřılařmıř deđilim. Kendi bařıma belli bir dřnme sresi sonunda adı geen bu alıřmada katılımcı olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti byk bir memnuniyet ve gnllk ierisinde kabul ediyorum.

Bu formun imzalı bir kopyası bana verilecektir.

**Katılımcı**

**Adı-soyadı:**

**İmza:**

**Grřme tanıđı**

**Adı- soyadı:**

**İmza:**

**Katılımcı ile grřen arařtırmacı**

**Adı-soyadı, unvanı:** Arař. Gr. Nur Akgl

**İmza :**

## EK 5 Klinik Arařtırmalar Etik Kurul Yazısı


**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
**Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu**

06100 Sıhhiye-Ankara  
 Telefon: 0(312) 3051082-Faks:0(312) 3100580  
 E-posta:selmak@hacettepe.edu.tr

Sayı : B.30.2.HAC.0.20.05.04/ **513**

04 Temmuz 2012

**ARAřTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU**

**Toplantı Tarihi** : 05 HAZİRAN 2012 SALI  
**Toplantı No** : 2012/06  
**Proje No** : LUT 12/30 (Değerlendirme Tarihi 05.06.2012)  
**Karar No** : LUT 12/30 - 22

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü öğretim üyelerinden Yrd.Doç.Dr. Leyla ÖZDEMİR'in sorumlu arařtırmacısı olduđu, Hemş. Nur AĞGÜL'ün yüksek lisans tezi olan LUT 12/30 kayıt numaralı ve "**Periferik Kök Hücre Nakli Yapılmış Kansere Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Yükü**" başlıklı proje önerisi Kurulumuzda değerlendirilmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- |  |   |
|--|---|
| 1. Prof. Dr. Nurten Akarsu (Başkan)                  | 9 Prof. Dr. Songül Vaizođlu (Üye)                       |
| 2. Prof. Dr. Nüket Örnek Büken (Üye)                 | 10. Prof. Dr. Melahat GÖRDUYSUS (Üye)                   |
| 3. Prof. Dr. Hakan S. Orer (Üye)<br>KATILMADI        | 11. Doç. Dr. R. Köksal Özgül (Üye)                      |
| 4. Prof. Dr. Sevda F. Müftüođlu (Üye)                | 12. Doç. Dr. Cansın Saçkesen (Üye)                      |
| 5. Prof. Dr. Cenk Sökmensüer (Üye)                   | 13 Doç. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye)                       |
| 6. Prof. Dr. Meral Aksoy (Üye)                       | 14. Doç. Dr. S. Kutay Demirkan (Üye)                    |
| 7. Prof. Dr. Volga Bayrakçı Tunay (Üye)<br>KATILMADI | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev Turnagöl (Üye)<br>KATILMADI |
| 8. Prof. Dr. Yılmaz Selim Erdal (Üye)                | 16. Av. Meltem Onurlu (Üye)                             |

## EK 6.İzin Yazıları



HACETTEPE  
ÜNİVERSİTESİ  
HASTANELERİ

Erişkin Hastanesi  
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi  
Onkoloji Hastanesi



B.30.2.HAC.0.HD.00.00/D- 2287

20.07.2012

**Sağlık Bilimleri Fakültesi**  
**Hemşirelik Bölümü'ne,**

*İlgi: 12.07.2012 tarih ve 553 sayılı yazınız.*

İlgi yazınız İç Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı tarafından incelenerek cevap yazıları ekte sunulmuştur.

Saygılarımla,

Doç. Dr. Burçak BİLGİNER  
Erişkin Hastanesi Başhekim V.

*Ek: 1 sayfa yazı ve eki,*

BB/fn





**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ**

**İç Hastalıkları Anabilim Dalı**

(23)

20.07.2012

Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Başhekimliği'ne,

İlgi: 13.07.2012 tarih ve 2223 sayılı yazımız.

İlgili yazıya Anabilim Dalımız Hematoloji Ünitesinden alınan cevap dilekçesi ilişikte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla arz ederim.

Prof.Dr.Serhat Ünal  
İç Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı

Ek: 1 adet yazı



**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
HASTANELERİ**

19.07.2012

**İç Hastalıkları Anabilim Dalı  
Hematoloji Ünitesi**

İç Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı'na


İlgi:16.07.2012 tarihli 1200 sayılı yazınıza karşılıktır.

İlgi yazı gereği, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Yüksek Lisans öğrencisi Nur AKGÜLÜ'ün Ünitimizde tezini uygulamasında sakınca yoktur.

Bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

Prof.Dr.Osman ÖZCEBE

İç Hast.Hem. Ünitesi

  
Prof. Dr. Osman ÖZCEBE  
Hacettepe Üniversitesi Sıhhiye Yerleşkesi  
İç Hastalıkları Hematoloji Ünitesi  
Dip No: 312/1543/1971  
Tic. Sic. No: 271197/1971



15.05.2012

08-1927

T.C.  
GAZİ ÜNİVERSİTESİ  
Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi  
Gazi Hastanesi Başhekimliği



Sayı : B.30.2.GÜN 0.H1.02.00  
Konu :

/1917

10.05. / 2012

T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Sağlık Bilimleri Fakültesi  
Hemşirelik Bölümü

İLGİ: 27.04.2012 tarih ve 292 sayılı yazınız.

İç Hastalıkları Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Nur AKGÜL' ün ilgi sayılı yazınız ile konusu bildirilen tez çalışmasıyla ilgili Hastanemiz Hematoloji Bilim Dalı Başkanlığı'ndan alınan cevap yazısı ekte gönderilmiştir.  
Gereğini bilgilerinize rica ederim.

Prof.Dr.Sacit TURANLI  
Başhekim

EK: 1


Sayı-71

07.05.2012

## GAZİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü yüksek lisans öğrencisi Nur AKGÜL'ün tez çalışması talebi ile ilgili 03.05.2012 tarih ve B.30.2.GÜN.0.H1.02.00/1806 sayılı yazınız.

Kemik İliği Nakil Ünitesi steril bir ortamdır. Mesai saatleri içerisinde hemşirelerimiz çok yoğun çalışmaktadır. Bu çerçevede ancak hemşirelerimiz kabul ettiği takdirde mesai saatleri dışında ve ünite dışında çalışmanın yapılması mümkündür. Bunun için bir toplantı odası tahsis edilebilir. Gereğini bilgilerinize saygılarımla sunarım.

  
Prof. Dr. Gülsan Sucak  
Hematoloji BD Başkanı

Kimden: **hbds** <Hematoloji.Anabilim.Dali.Sekreterligi@medicine.ankara.edu.tr>

Tarih: 20 Temmuz 2012 13:32

Konu:

Kime: NUR AKGUL <nakgul05@hacettepe.edu.tr>

Merhaba Nur Hanım,

Doç.Dr.Pervin Topçuoğlu ile görüşüp başlayabilirsiniz.Nerede görev alacağınızı pervin hoca organize edecekmiş.tel nosu 595 7377

Subject Re: Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ile ilgili izin isteđi  
From hemel@pau.edu.tr  
Date Friday, May 18, 2012 10:03 am  
To NUR AKGUL <nakgul05@hacettepe.edu.tr>

Sayın Akgül

Öncelikle çalışmanızda kolaylıklar diliyorum.

Dokuz Eylül üniversitesinde kanserli hastaya bakım verenlerle ilgili bir ölçeđin geçerlilik ve güvenilirliđi le ilgili bir çalışma yapılmıřtı. Çok yoğun olmasam çalışmanın ismini bulup size yazmak isterdim. Belki o ölçek daha çok işinize yarayabilir.

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi kullanmaya akıar verirsiniz "Periferik Kök Hücre Nakli Yapılmış Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Bakım Yüğü" isimli tezinizde Bakım Verme Yüğü Ölçeđi" ni kullanabilirsiniz. Sadece bana kullanıp kullanmadığımız konusunda bilgi verirsiniz sevinirim.

Saygılarımla,

Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale Üniversitesi  
Denizli Sağlık Yüksekokulu  
Denizli/TÜRKİYE

## Ek 7. Ek Tablolar

Ek Tablo1. Nakil Sonrası Dönemde Fiziksel ve Psikolojik Değişiklik Yaşayan Hastaların Bu Değişiklikleri Yaşama Yoğunluğu

Fiziksel Değişiklikler	Yoğunluk						Toplam	
	Hafif		Orta		Şiddetli			
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Yorgunluk	19	45.2	19	45.2	4	9.5	42	100.0
Cilt renginde değişiklik	15	53.6	9	32.1	4	14.3	28	
Ağrı	14	51.9	9	33.3	4	14.8	27	
İştahsızlık	12	48.0	11	44.0	2	8.0	25	
Ciltte kuruluk	13	65.0	6	30.0	1	5.0	20	
Cinsel istekte azalma	11	61.1	2	11.1	5	27.8	18	
Ödem	11	64.7	4	23.5	2	11.8	17	
Bulantı	11	68.8	2	12.5	3	18.8	16	
Tırnaklarda değişiklik	12	85.7	1	7.1	1	7.1	14	
Kusma	7	63.6	2	18.2	2	18.2	11	
Ateş	9	81.8	1	9.1	1	9.1	11	
Ciltte döküntü	7	63.6	3	27.3	1	9.1	11	
Kaşıntı	6	60.0	3	30.0	1	10.0	10	
Ağızda yara, kuruluk	6	60.0	4	40.0	0	0.0	10	
Kabızlık	4	57.1	3	42.9	0	0.0	7	
İshal	2	33.3	4	66.7	0	0.0	6	
Psikolojik Değişiklikler	Yoğunluk						Toplam	
	Hafif		Orta		Şiddetli			
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Uykusuzluk	11	61.1	4	22.2	3	16.7	18	100.0
Ağlama isteği	13	23.6	2	3.6	3	5.5	18	
Konuşmak istememe	11	73.3	3	20.0	1	6.7	15	
Korku	10	66.7	4	26.7	1	6.7	15	
Aşırı uyuma	8	80.0	1	10.0	1	10.0	10	
Ümitsizlik	4	57.1	3	42.9	0	0.0	7	
Kendini değersiz	3	60.0	1	20.0	1	20.0	5	
Hissetme								

**Ek Tablo 2. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Madde Puanlarının Dađılımı**

<b>Ölçek Maddeleri</b>	<b>Ortanca</b>	<b>Minimum- Maksimum</b>
Madde 1	2	0-4
Madde 2	1	0-4
Madde 3	1	0-4
Madde 4	0	0-3
Madde 5	0	0-3
Madde 6	0	0-4
Madde 7	2	0-4
Madde 8	3	0-4
Madde 9	0	0-4
Madde 10	0	0-4
Madde 11	0	0-4
Madde 12	1	0-4
Madde 13	0	0-4
Madde 14	3	0-4
Madde 15	1	0-4
Madde 16	0	0-4
Madde 17	1	0-4
Madde 18	0	0-3
Madde 19	0	0-3
Madde 20	2	0-4
Madde 21	4	0-4
Madde 22	1	0-4



## ÖZGEÇMİŞ

Arařtırmacı, 1987 yılında Çanakkale’de doğmuş olup, ilköğretim ve lise öğrenimini Çanakkale’de tamamlamıştır. 2005 yılında Çanakkale Sağlık Meslek Lisesinden mezun olduktan sonra aynı yıl Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'nu kazanmıştır. 2010 yılında Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü'nden birincilikle mezun olmuş, 2011 Şubat ayında Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programında yüksek lisans eğitimine başlamıştır.

2010 Temmuz-2011 Şubat tarihleri arasında Ankara Bayındır Hastanesi Kemik İliğı Nakil Ünitesi'nde, 2011-2012 Mart tarihleri arasında Ankara Dışkapı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi Süt Çocuğı kliniğinde servis hemşiresi olarak çalışmış, Mart 2012-Ağustos 2013 tarihleri arasında Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik ve Sağlık Hizmetleri Bölümü'nde araştırma görevlisi olarak görev yapmıştır. Ağustos 2013 tarihinde Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda araştırma görevlisi olarak çalışmaya başlamış ve halen buradaki görevine devam etmektedir.