

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
İÇ HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

HEMOFİLİ HASTALARININ BAKICI ÜZERİNDEKİ YÜKÜNÜN
ARASTIRILMASI

Dr. Hassan HUSSAIN

Uzmanlık Tezi
Olarak Hazırlanmıştır

ANKARA

2021

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
İÇ HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

HEMOFİLİ HASTALARININ BAKICI ÜZERİNDEKİ YÜKÜNÜN
ARASTIRILMASI

Dr. Hassan HUSSAIN

Uzmanlık Tezi
Olarak Hazırlanmıştır

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Salih AKSU

ANKARA
2021

TEŞEKKÜR

Araştırmanın tüm aşamasında destekleri ve bilimsel danışmanlığından dolayı Hacettepe Üniversitesi İç Hastalıkları Hematoloji Bilim Dalı öğretim üyesi değerli tez danışmanım **Prof. Dr. Salih AKSU**'ya;

Hacettepe Üniversitesi İç Hastalıkları Hematoloji Bilim Dalı'nda görev yapan **diğer öğretim üyelerine** ve araştırma görevlisi **uzman doktorlara**;

desteklerini esirgemeyen aileme
ve beraber çalıştığım **iş arkadaşlarıma**;

şükranlarımı sunarım.

Dr.Hassan HUSSAİN
ANKARA,2021

ÖZET

Hussain, H. Hemofili olan hastaların bakıcı üzerindeki yükünün araştırılması Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Uzmanlık Tezi, Ankara, 2021.

Amaç: Hemofili olan hastaların bakıcı üzerinde yükünün araştırılmayı amaçladık.

Yöntem: Hacettepe Üniversitesi Hematoloji Bilim Dalı'nda takip edilen 72 hastanın bakıcılarının üzerindeki yükünün araştırılması için Türkçe'ye uyarlanan, geçerlilik ve güvenilirliği çalışılmış olan Bakım Verme Yükü Ölçeği anketi kullanılmıştır. **Bulgular:**

Çalışmaya alınan 72 hastamızın tümü Erkek olup ortanca yaş 42 olarak bulunmuştur. Hastalarımızın büyük çoğunluğu Hemofili A (%83.3), lisans ve üstü mezunlu (%44.4), Evli (%73.6) ve çocuk sahibi (%72.2) olduğu görülmüştür. Hastalarımızın %36si ağır düzeyde olup %98.6 kişi tedavi almaktadır. %62.5 hastalarımız kanama olunca tedavi alıp genelde haftada 2 veya 3 kere (%11.1) periferik yoldan (%98.6) kendisi (%51.4) uyguladığı görülmüştür. Son 1 yıl içinde %44.4 hastalarımızda hiç kanama öyküsü bulunmamıştır. Kanama öyküsü olan hastalarımızın çoğunda eklem içi kanaması (%36.1) olup yılda 5 kereden fazla (%33.1) olduğu saptanmıştır. %73.6 hastalarımızda ek hastalık eşlik etmezken eşlik eden hastalıklar olarak DM ve HT dışındaki diğer kronik hastalıkların (KAH,KBY..vs) eşlik ettiği görülmüştür. Çalışmaya katılan bakıcıların çoğu kadın (%86.1) olup ortanca yaşı 47.6 olarak saptanmıştır. %33.3 Bakıcılar üniversite mezunlu olup çoğu evli (%88.9) ve çocuğa sahip (%91.7) olduğu görülmüştür. Coğun ailesinde başka hemofili hastası bulunmayıp (%93.1), kendi çocuklarının %93sinde hemofili hastalığı saptanmadığı görülmüştür. % 76.4 kişi çalışmamaktadır olup %63.9 ev hanım olarak evde kaldığı görülmüştür. Çalışmaya katılan çoğu hastalarımızinki gibi bakıcılarında da eşlik eden başka bir kronik hastalıklar bulunmamıştır(%66.7) ve eşlik eden hastalıkları açısından bakıldığında hastalarımızinkine benzer sonuç mevcuttur. Anket sonuçlarına bakıldığında çalışmaya katılan bakıcıların % 79.2 si hastalarımızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istemediği, % 90.3 kendisine yeterince zaman ayırabildiği, % 83.3 aile ve iş sorumluluklarının yerine getirme arasında zorlanmadığı, %84.7 rahatsızlık duymadığı, %83.3 kızgın hissetmediği, %95.8 diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarıyla ilişkilerini olumsuz yönde etkilemediği ama %68.1 hastalarımıza gelecekte kötü birşey olacağından korku içinde olduğunu, %88.9 hastalarımızın bakıcılara bağımlı kalmadığını, %86.1 gerginlik hissetmediğini, %94.4 kendi sağlığının

bozulmadığı, %93.1 kendi özel hayatları istediği gibi yaşayabildiği, % 93.1 sosyal yaşamını etkilemediği, %93.1 diğer kişilerle kolay arkadaş edinebiliği, %94.4 kendisinden fazla ilgi beklemediği, % 94.4 ekonomik sorunları yaşamadığı görülmüştür. Bakıcıların tümünde bakıma daha fazla sürdürebileceği, yaşamının kontrolünü kaybetmediği ve yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşanmadığı görülmüştür. %98.6 yaptığı işinin başkası tarafından yapılmasını istemediği görülmüştür. % 93.1 bakım açısından yapabildiği en iyisini yaptığını ve %91.7 hemofili hastalarla yaşamak bir güçlük olmadığı görülmüştür. Çalışmamızda inhibitor varlığı ile hastanın bakıcıdan daha fazla yardım isteme arasında bir ilişki bulunmamıştır (p=0.366). Hastanın aldığı tedavi şekliyle bakıcı üzerindeki gerginlik arasında bir ilişki saptanmamıştır. (p=0.253). Kanama sıklığı ile bakıcının kendisine zaman ayıramama açısından bakıldığında bir ilişki saptanmamıştır (p=1.000). Kanama öykü sayısı ile bakıcılar üzerindeki korku arasında bir ilişki bulunmuştur. Kanama sayısı arttıkça bakıcıların korku artmaktadır (p=0.010). Çalışmamızda Kanama sayısı ile bakıcıların sağlığı açısından bir ilişki bulunmamıştır (p=0.106). Hastalığın şiddetiyle bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır. (p=0.070). Hastalığın şiddetiyle bakıcılar üzerindeki Ekonomik yük arasında herhangi bir fark saptanmamıştır (p=0.210). Ailesinde başka bir kişide hemofil hastalık bulunmasıyla bakıcıların üzerindeki gerginlik arasında bir ilişki saptanmıştır (p=0.044). Tedavi alma sıklığı ile bakıcıların diğer aile ve iş sorumluluğu getirme arasında zorlanma açısından bakıldığında herhangi farklılık saptanmamıştır. (p=0.398). Son 1 sene içinde kanama sayısı ile bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi açısından bakıldığında anlamlı fark saptanmıştır (p=0.036). **Sonuç:** Çalışmamızda Kanama öykü sayısı ile bakıcılar üzerindeki korku arttığı, Ailesinde başka bir kişide hemofil hastalık bulunmasıyla bakıcıların üzerindeki gerginlik yarattığı ve son 1 sene içinde kanama sayısı ile bakıcıların sosyal yaşamının etkilendiği saptanmıştır. Hemofili olan hastaların takiplerinde fazla kanama öyküsü, Ailelerinde hemofil öyküsü ve son 1 sene içinde kanama sayısı fazla olan hastaların bakıcılarının duygudurumu etkilendiği düşünülerek bu açıdan destek vermek gerekmektedir. Aynı çalışma daha fazla hastaların katılımıyla yapılması daha verimli sonuç elde edilebilir.

Anahtar kelimeler: Hemofil, Yük , Bakıcılar

ABSTRACT

Hussain, H. Assessment of caregiver burden in patients diagnosed with Haemophilia. Hacettepe University Medical School, Thesis for Residency Completion in Internal Medicine, Ankara, 2021. **Aim:** We aimed to evaluate caregiver burden in patients diagnosed with Haemophilia. **Materials and Method:** We analysed data for 72 patients being followed at a hospital in Turkey. A validated Caregiver Burden Scale questionnaire which had been adapted into Turkish Language was used to evaluate the Caregiver burden in patients diagnosed with Haemophilia. **Results:** All of our 72 patients included in the study were male with median age of 42 years. The majority of our patients were found to be Haemophila A (83.5%) with a education level of university graduates (44.4%) and were married (73.6%) with children (72.2%) at the time of the study. While 36% of our patients were diagnosed with severe haemophilia, 98.6% of the patients were under treatment. 62.5% of our patients were getting treatment on demand with a frequency of 2 or 3 days per week. Majority of the treatment was self administered by the patients (51.4%) peripherally (98.6%). 44.4% of our patients did have a history of bleeding in the past 12 months. With patients who had a history of bleeding, Bleeding in the joints (36.1%) were recored as the most frequent part of the body with a frequency of more than 5 times per year (33.1%). 73.6% of our patients had no other co-mobidies while with patients who had a history of co-morbidities had other chronic diseases (CAD,CKD..etc) instead of DM and HT. Majority of caregivers who participated in this study were female (86.1%) with a median age of 47.6 years. 33.3% of the caregivers were university graduates and majority of the caregiver was married (88.9%) with children (91.7%). Majority of the caregivers had no history of haemophila patients in their family (93.1%) as well as had no history of children diagnosed with haemophilia (93%). Most of the caregivers were housewives (63.9%) and were not working (76.4%) at the time when the study was conducted. 66.7% of the care givers did not have any co-morbidities and with caregiver who had other co-morbidities, similar results were found with our patients in the study. When Caregiver Burden Scale questionnaire was evaluated 79.2% of the caregivers didn't feel that their relative wanted more help that they needed, 90.3% of caregivers felt that they had enough time for themselves, 83.3% of caregivers didn't have difficulty with family and work responsibilities while caring, 84.7% of caregivers didn't feel uncomfortable, 83.3% of caregivers did not felt angry, 95.8% of caregivers did not felt any negative affect on their

relationship with other members of their family or friends, 68.1% of caregivers were afraid of what might happen in the future for the patients, 88.9% of the caregivers did not feel that the patient were dependent on them, 86.1% of the caregivers did feel tense, 94.4% of the caregivers did think their own health was affected, 93.1% of the caregivers felt they were able to live the way they wanted to live, 93.1% of the caregivers did not feel their social life was affected, 93.1% of the caregivers did not feel they weren't comfortable/easily to make friends, 94.4 % of the caregivers did not feel that the patients expect that they were their only source of support, 94.4% of the caregivers did not feel that they did not have enough money, 98.6% of the caregivers did not want anyone else to take the burden, 93.1% of the caregivers felt like they have done the best in caring for the patients. All of the caregivers who participated in the study neither felt like they lost control of their life nor they felt they weren't going to be able to care for the patient and indecision about what needs to be done for the patients. Overall; 91.7% of the caregivers did not experience any difficulty while caring for the patients. In this study, there was no significant difference found in the relationship between Presence of a inhibitors and asking for more help from the caregivers ($p=0.366$); treatment type and the strained it created on the caregivers ($p=0.366$); frequency of bleeding and free time of the caregivers($p=1.000$); frequency of bleeding and the health status of the caregives($p=0.106$); severity of the disease and affect on social life of the caregivers($p=0.070$); severity of the disease and economic burden on the caregivers($p=0.210$); frequency of the treatment and negative impact of the caregivers with other family members or friends($p=0.398$). But it needs to be highlighted that in this study we found out that there was a significant difference between frequency of the bleeding history and the fear on the caregivers($p=0.010$); history of bleeding in the past 12 months and the social life of the caregivers ($p=0.036$) and family history of haemophilia and the strain it had on the caregivers ($p=0.044$). **Conclusion:** In this study we found that, the frequency of bleeding episodes increases the fear on the caregivers, any history of bleeding in the past 12 months had an effect on the social life of the caregivers and family history of haemophilia had strain on the caregivers. It can be concluded that during follow up of a haemophilia patient with a frequent history of bleeding, family history of haemophilia and bleeding episode in the past 12 months, the caregiver can be emotionally affected and support should be provided to these caregivers. By doing the same study with a large population might yield a more significant results.

Keywords: Haemophilia, Caregiver, Burden

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	4
ÖZET	5
ABSTRACT	7
İÇİNDEKİLER	9
SİMGELER VE KISALTMALAR	12
ŞEKİLLER LİSTESİ	14
TABLolar LİSTESİ	15
1. GİRİŞ VE AMAÇ	17
2. GENEL BİLGİLER	19
2.1 Normal Hemostaz Basamakları.....	19
2.1.1 Trombosit oluşumu.....	19
2.1.2 Fibrin pıhtı oluşumu	20
2.1.3 Antitrombotik mekanizmaları	23
2.1.4 Fibrinolitik sistem.....	25
2.2 Koagulasyon Bozuklukları	27
2.2.1 Hemofili.....	29
2.2.1.1 Patogenez ve Klinik belirtileri.....	29
2.2.1.2 Tedavi	28
2.2.1.2.A Faktör replasmanı ve transfuzyon.....	30
2.2.1.3.B Transfuzyon dışı terapiler DDAVP	32
2.2.1.4.C Antifibrinolitik ilaçlar	33
2.3.1.3 Komplikasyon	33
2.2.1.3.1 İnhibitor oluşumu.....	33
2.2.1.3.2 Enfeksiyon hastalıkları	35
2.3 Bakım ve Bakım verme	35

2.3.1 Bakım verme	35
2.3.2 Bakım verenlerin özellikleri	36
2.3.3 Bakım verme nedenleri	37
2.3.4 Bireylerin Bakım verme algısı	38
2.3.5 Dünyada ve Türkiyede bakım verme durumu.....	39
2.3.6 Bakım verme Güçlüğü	40
2.3.7 Bakım verme güçlüğü algısı	41
2.3.7.A Fiziksel Güçlükleri	41
2.3.7.B Emosyonel Güçlükleri	42
2.3.7.C Sosyal Güçlükler	42
2.3.7.D Ekonomik ve iş ilgi Güçlükleri	43
2.3.8 Bakım verme güçlüğüne etkileyen faktörler.....	43
2.3.9 Bakım verme güçlüğüne ölçülmesi.....	44
2.3.9.A Caregiver Task	45
2.3.9.B Caregiver Load Scale	45
2.3.9.C Appraisal of Caregiver Scale.....	46
2.3.9.D Caregiver Reaction Assessment	46
2.3.9.E Caregiver Burden Tool	46
2.3.9.F Caregiver Strain İndex.....	46
2.3.9.G Questionnaire on Resource and stress	47
2.3.9.H Caregiver Appraisal Scale	47
2.3.9.I Montgomery's Burden Scale	47
3. GEREÇ VE YÖNTEM	49
3.1 Hastalar	49
3.1.1 Çalışmaya dahil edilmes kriterleri.....	50

3.1.2 Dışlama kriterleri	50
3.2 Veri Toplama ve Analizi	50
3.2.1 Veri toplama araç	50
3.2.2 Veri toplama aracın uygulanması.....	50
3.2.3 Anket Formu (EK-2).....	51
3.2.4 Bakım verme yükü ölçęęi	51
3.2.5 Veri analizi (Burden İnterview).....	52
3.2.6 Etik konular.....	52
4. BULGULAR	53
4.1 Hasta özellikleri ve Demografik bilgiler.....	53
4.2 Bakıcı özellikleri ve Demografik bilgiler	59
4.3 Bakım verme yükü ölçüğüne yanıt.....	64
4.4 Bakım verme yükü ve Hemofili hastalığı	67
5. TARTIŞMA.....	92
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	97
KAYNAKLAR.....	101
EK 1: Onam formu.....	105
EK 2: Anket formu.....	106
EK 3: Etik kurulu izin formu	112

SİMGELER VE KISALTMALAR

aPCC	aktif prothrombin kompleks konsantreleri
aPPT	active parsiyel tromboplastin zamani
AT	antithrombin
Arg	Arjinin
ADPaz	Adenozin di fosfataz
α 2PI	antiplazminin
BD	Bilim dalı
BU	Bethesda ünitesi
COVID	Korona virus hastalığı
DM	Diyabetik melitus
DIK	Disemine intravasküler koagulasyonu
DDAVP	(1-deamino- 8-D-Arjinin vasopressin)
EACA	e- aminokaproik asit
FDP	Fibrin(ogen) yıkım ürünleri
FII	Faktor 2
FV	Faktor 5
FVII	Faktor 7
FVIII	Faktor 8
FVIX	Faktor 9
FX	Faktor 10
FXI	Faktor 11
FXIII	Faktor 13
gr	gram
Gp	glikoprotein
HT	Hipertansiyon
HK	yüksek molekul ağırlıklı kininojen
HCV	Hepatit C virus
HIV	İnsan İmmün Yetmezlik Virüsü
IU	İnternasyonal Unite

KAH	Koroner arter hastalığı
KBY	Kronik böbrek hastalığı
KKY	Konjestif kalp yetmezligi
Kg	kilogram
µg	mikrogram
mg	miligram
No	Numara
OR	Otozomal resesif
PC	Protein C
PS	Protein S
PA	Plaminojen aktivator
PT	Protrombin
PT	Protrombin zamanı
PCCs	Prothrombin kompleks konsantreleri
SPSS	Statistical Packages for the Social Sciences
TF	doku factör
TFPI	Doku faktör yolu inhibitör
Th	Trombin
tPA	Doku plazminojen activator
TT	Trombin zamanı
TDP	Taze donmuş plazma
vWF	von Willebrand faktör
Val	Valin

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1-1 Koagülasyon doku faktörü (TF) maruziyeti ile başlar.

Şekil 1-2 Fibrin oluşumu ve çözünümü

Şekil 1-3 Dört ana antitrombotik yolu

Şekil 1-4 Fibrinolitik Sistemin şematik diyagramı

Şekil 2-1 Koagülasyon kaskadı ve Aktive parsiyel protrombin

TABLÖLAR LİSTESİ

- Tablo 1** Kalıtımsal Genetik Bozuklukların Genetik ve Laboratuvar özellikleri
- Tablo 2** Bakım Verme Güçlüğünün Belirlenmesinde Kullanılan Ölçme Araçları
- Tablo 3** Hasta özellikleri ve sosyodemografik bilgileri
- Tablo 4** Hasta yaş aralığı dağılımı
- Tablo 5** Bakıcı özellikleri ve sosyodemografik bilgileri
- Tablo 6** Bakıcı yaş aralığı dağılımı
- Tablo 7** Bakım verme yüküne ölçğine yanıt
- Tablo 8** İnhibitör varlığı ile Bakıcıdan daha fazla yardım isteme arasındaki ilişkisi
- Tablo 9a** Tedavi şekliyle Bakıcının üzerindeki gerginlik arasındaki ilişkisi (tedavi almayan 1 kişi dahil edildiğinde)
- Tablo 9b** Tedavi şekliyle Bakıcının üzerindeki gerginlik arasındaki ilişkisi (tedavi almayan 1 kişi dahil edilmeden)
- Tablo 10** Son 1 sene içinde Kanama öyküsü olmasıyla Bakıcının kendisine yeterince zaman ayıramama arasındaki ilişki
- Tablo 11** Son 1 sene içinde Kanama öyküsü olmasıyla Bakıcının üzerindeki korku arasındaki ilişki
- Tablo 12** Son 1 sene içinde Kanama öyküsü olmasıyla Bakıcının üzerindeki sağlığın bozulması arasındaki ilişki
- Tablo 13** Hemofili hastaların tanı aldığındaki şiddetiyle Bakıcının sosyal yaşamının etilenmesi arasındaki ilişki
- Tablo 14** Hemofili hastaların tanı aldığındaki şiddetiyle Bakıcılar üzerindeki Ekonomik yük arasındaki ilişkisi
- Tablo 15** Ailesinde başka bir kişide hemofil hastalık bulunmasıyla Bakıcıların üzerindeki gerginlik arasındaki ilişkisi
- Tablo 16a** Tedavi alma sıklığı ile bakıcıların diğer aile ve iş sorumluluğu getirme arasında zorlanma arasındaki ilişkisi
- Tablo 16b** Tedavi alma sıklığı ile bakıcıların diğer aile ve iş sorumluluğu getirme arasında zorlanma arasındaki ilişkisi (Tedavi almayan 2 kişi çıkarıldığında)

Tablo 17a Son 1 sene içinde kanama sayısı ile Bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi arasındaki ilişkisi

Tablo 17b Son 1 sene içinde kanama olup olmadığına göre Bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi arasındaki ilişkisi

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Hemofili, hemofili A ile doğan 1 / 5.000 erkek ve hemofili B ile doğan 1 / 30.000 erkekte bildirilen insidansı ile kalıtsal x bağlantılı resesif geçişli kanama bozukluğudur. Hemofili insidansı tüm etnik gruplar ve coğrafi bölgelerde aynıdır. Hemofili A'dan etkilenen bir kişide faktör VIII eksikliği varken, hemofili B'den etkilenen bir kişide faktör IX pıhtılaşma eksikliği vardır. Hemofili A ve B, şiddete göre üç'e ayrılır. şiddetli, orta ve hafif formdur. Şiddetli hemofili formuna sahip bir kişinin faktör seviyeleri% 1'in altında, orta derecede hemofili olan bir kişinin faktör seviyeleri% 1-% 5 arasında ve hafif hemofili olan bir kişinin faktör seviyeleri% 5-40 arasında ve en düşük normal faktör VIII veya IX düzeyi % 50'dir.

Faktör VIII veya faktör IX eksikliği, kanın pıhtılaşma kapasitesini bozarak, düşük kan pıhtılaşma faktörleri nedeniyle spontan ve travma sonrası kanama olaylarına yol açar. Hemofili, eksik pıhtılaşma faktörünün yerine koyulmasıyla tedavi edilir. Tedavi edilmeyen veya kötü tedavi edilen hemofili, özellikle eklemlerde ağrılı kanamaya neden olur. Hemofili hastalarının tedavisinde temel amaç, kanama sıklığını ve dolayısıyla morbidite ve eklem hasarını azaltmak, gelecekteki sakatlığı önlemek ve aynı zamanda yaşamı tehdit eden kanamalara bağlı ölümleri azaltmaktır.

Tedavi, bir kanama meydana geldiğinde eksik pıhtılaşma faktörünün yerine koyulmasına (talep üzerine tedavi) veya düzenli ve sürekli tedaviye (profilaktik tedavi) dayanır. Hemofilide doz, sıklık ve yerine koyma tedavisinin türü sadece hastalığın ciddiyetine, hastanın yaşına ve yaşam tarzına değil, aynı zamanda farklı ülkelerde pıhtılaşma faktörünün mevcudiyetine de bağlı olarak değişir. Pıhtılaşma faktörü ile profilaktik replasman kanamayı önler ve yüksek gelirli ülkelerde şiddetli hemofili olan hastalar için standart tedavidir. Profilaktik tedavi, genellikle hemofili A'da iki günde bir ve hemofili B'de her üç günde bir veya haftada iki kez pıhtılaşma faktörü intravenöz enjeksiyonları ile yapılmaktadır. İsveç'te, şiddetli hemofili olan hastalar için pıhtılaşma faktörü ile profilaktik tedavi, hasta yaklaşık 12 aylıkken başlamaktadır. Amaç, herhangi bir eklem kanaması başlamadan önce profilaktik tedaviye başlamaktır. Orta derecede hemofili olan bir hasta profilaktik tedavi veya talep üzerine tedavi edilebilir.

Hastalığın bir sonucu, bakıcı için kişisel acı çekmektir. Bu kişisel acıya “yük” adı verilir. Ebeveyn yükü, örneğin hastanın tedavi etme süresi, hastane ziyaretleri, ekstra denetim ve bakım, iş ve eğlence için daha az zaman ve mali etki gibi nesnel pratik sorunları içerir. Ebeveyn yükü aynı zamanda öznel psikolojik acıyı, örneğin bozuk aile ilişkileri, depresyon, anksiyete, beklentilerin kaybı de içerir.

Hemofili olan hastalarının bakıcı üzerine yapılan önceki niteliksel arařtırmalar, bakıcının suçluluk, kaygı, umutsuzluk, kırılgnalık ve güçsüzlük duyguları yaşadıklarını ortaya koymuřtur. Bakıcı yükü sadece hastanın hastalığının taleplerinden etkilenmez, ayrıca ebeveynlerin kendi özellikleri de algılanan yüklerini etkiler. Bakıcının stres, sosyal destek, eğitim seviyesi ve dirençle başa çıkma kaynakları da önemli bir rol oynayabilir.

Hemofili olan hastaların bakıcının yükünü arařtıran nicel arařtırmalar seyrekler. Bununla birlikte, birkaç çalışma bakıcının yükü üzerindeki etkiyi ortaya koymuřtur. Hemofili hastasına bakabilmek ve etkilenen aileleri destekleyebilmek için, Bakıcının yaşam durumuna ilişkin bilgi ve anlayışın artırılmasına ihtiyaç vardır. Bu nedenle, bu tez çalışmamın amacı, Hemofili olan hastalarının bakıcı üzerinde yükünün arařtırılmasıdır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Normal Hemostaz Basamakları

2.1.1 Trombosit oluşumu

İnsan hemostatik sistemi prokoagulan ve anikoagulan kuvvetler arasında doğal bir denge kurar. Prokoagulan kuvvetler; trombosit adezyonu ve agregasyonu, fibrin pıhtı oluşumunu, antikoagulan kuvvetler ise koagülasyonun doğal baskılayıcılarını ve fibrinolizi içerir. Normal şartlar altında hemostaz kan akımını idame ettirmek üzere düzenlenirken; hızla pıhtı oluşumunu önleme ve kan kaybını engelleme potansiyeline de sahiptir. Kanama başarı ile sınırlanıp sonlandırıldıktan sonra sistem hasarlı damarı kan akımını yeniden idame ettirecek şekilde bicimlendirir. Hemostatik sistemin uyum içerisinde çalışan ana bileşenleri (1) trombositler ve monositler gibi kanın diğer şekilli elemanları; (2) plazma proteinleri (koagülasyon faktörleri ve baskılayıcıları) ve (3) damarın bizzat kendisi olarak sıralanabilir.

Damar hasarında trombositler hasarlanmış bölgeye, ki bu genellikle intimal yüzeydir, yapışır. Bu yapışma (adezyon); öncelikle hem plazma hem de subendotelial damar duvarı ekstraselüler matriksinde yer alan, moleküler yapıştırıcı olarak davranan ve kan akımı ile birlikte ayrılmaya neden olabilecek duvar gerilimine karşı koyabilecek kuvveti sağlayan, büyük multimerik bir protein yapısına sahip von Willebrand faktör (vWF) tarafından gerçekleştirilir. Trombosit yapışması (adezyonu) subendotelial kollajen ile membrandaki kollajen reseptörlerinin direkt bağlanması ile de güçlendirilir.

Trombosit yapışımı (adezyonu) sonrasında trombosit aktivasyonu ve yığılımı (agregasyonu) gerçekleşir. Bu süreç, plazmadaki humoral düzenleyiciler (epinefrin, trombin, vs.); aktive trombositlerden salınan düzenleyiciler (adenozin difosfat, serotonin); ve damar duvarı ekstraselüler elemanlarının (kollajen, vWF, vs.) yapışmış trombositlerle teması ile hızlandırılır ve kuvvetlendirilir. Aktive olmuş trombositlerde salgılanım süreci başlar, salgılanan içerikler sayesinde yığılım (agregasyon) artırılırken doğal antikoagulan endotelial hücre faktörleri baskılanır. Trombosit yığılımı boyunca

(trombosit-trombosit etkileşimi), tıkaçıcı trombosit trombusunu oluşturmak üzere dolaşımdan ek trombositler vasküler hasar bölgesine yönlendirilir. Gelişen fibrin ağı ile trombosit tıkaçı butunluk kazanarak sağlamlaşır ve stabilize olur.

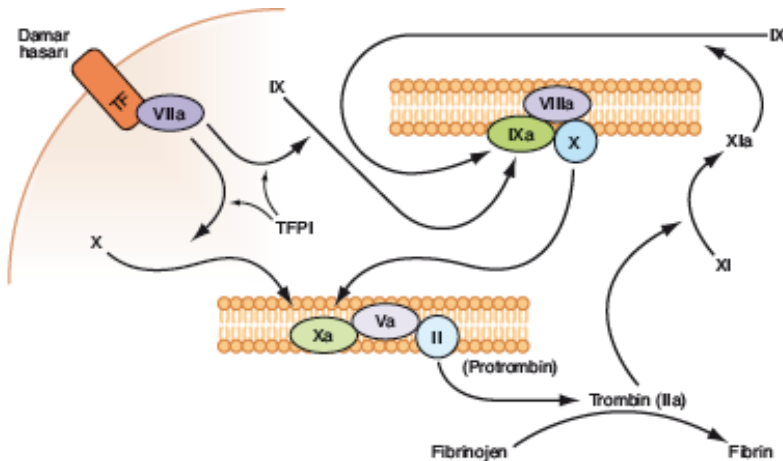
Trombosit glikoprotein (Gp) IIb/IIIa ($\alpha 2b, \beta 3$) kompleksi trombosit yüzeyinde en çok bulunan reseptördür. Trombosit aktivasyonu ile inaktive GpIIb/IIIa reseptörü de aktive olur ve fibrinojen ve vWF'e bağlanmayı mümkün kılar. Her trombosit yüzeyinde yaklaşık 50,000 GpIIb/IIIa fibrinojen bağlanma bölgesi bulunduğundan interselüler fibrinojen kopruları ile bölgeye yönlendirilen bol miktardaki aktive trombosit hızla tıkaçıcı yığılımı gerçekleştirebilir. Bu reseptör trombosit agregasyonunda anahtar rol oynadığından antiplatelet tedavi açısından da etkili bir hedef haline gelmiştir.

2.1.2 Fibrin pıhtı oluşumu

Plazma koagülasyon proteinleri (pıhtılaşma faktörleri) normalde plazmada inaktif formda sirküle olurlar. Koagülasyon faktörlerinin fibrin oluşumu ile sonuçlanan reaksiyonları “kaskad” veya “akış şeması” ile tariflenmiştir. Geçmişte kan koagülasyonu ile ilgili iki yolak tanımlanmıştır; bunlardan biri ekstrinsik veya doku faktörü yolağı olarak, bir diğeri ise intrinsik veya temas aktivasyonu yolağı olarak adlandırılmıştır. Şu anda koagülasyonun normal olarak doku faktörü maruziyeti yani klasik ekstrinsik yolak ile başlatıldığını fakat klasik intrinsik yolak elemanlarının basamakların güçlendirilmesinde kritik önemli rolü olduğunu bilmekteyiz (Şekil 1-1). Bu reaksiyonlar genellikle aktive trombositlerinki gibi fosfolipit yüzeylerde gerçekleşir. İn vitro sistemlerin yapaylığı nedeniyle laboratuvar koagülasyon testleri gerçek durumu yansıtmayabilir.

Koagülasyonun tetikleyici basamağı damarsal hasarlanmadır, bu hasar sonucu, kan ve damar duvarının düz kas ve fibroblastlar gibi subendotelial hücresel elemanlarının yüzeyinde yapısal olarak bulunan doku faktörü (TF) karşı karşıya gelir. TF serin proteaz faktör VIIa'ya bağlanır ve bu kompleks faktör X'u aktive ederek faktör Xa

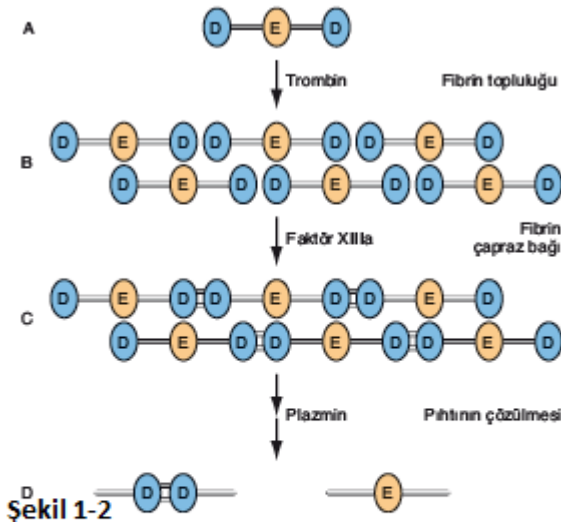
oluşmasını sağlar. Bir başka yol olarak, sozu edilen kompleks; öncelikle faktor IX'u faktor X'u aktive etme potansiyeline sahip faktor IXa'ya donuşturerek faktor X'u indirekt olarak aktive edebilir. Hemostaza faktor XI'in katılımı faktor XIIa tarafından aktivasyonundan ziyade thrombin ile pozitif geridonum aktivasyonuna bağlıdır. Bu nedenle faktor XIIa, koagülasyon kaskadının başlatılmasından ote guclendirilmesinde ve artırılmasında rol oynar.



Şekil 1-1 Koagülasyon doku faktörü (TF) maruziyeti ile başlar; TF faktör VIIa ile FIX ve X'u aktive eder; FVIII ve FV'in kofaktörlüğünde trombin oluşumu sağlar. Trombin ise fibrinojenin fibrine dönüşmesini sağlar. Trombin aynı zamanda FXI, FVIII ve FV'i aktive ederek koagülasyon yolunu güçlendirir. Bir kez TF/FVIIa/FX kompleksi oluştu mu doku faktörü yolu inhibitörü (TFPI) TF/FVIIa yolunu inhibe eder ve koagülasyonu FIX/FVIII güçlendirme döngüsüne bağımlı hale getirir. Koagülasyon kalsiyum gerektirir (gösterilmemiştir) ve aktive trombosit zar gibi fosfolipit yüzeylerde meydana gelir.

Faktor Xa; doku faktörü/faktor VIIa kompleksi veya faktor IXa (kofaktor olarak faktor VIIIa ile) yoluyla oluşturulabilir ve protrombini koagülasyon sisteminin onde giden proteazı olan trombone donuşturur. Bu reaksiyonun zorunlu kofaktörü faktor Va'dır. Homolog faktor VIIIa gibi faktor Va da trombin ile induklenen faktor V'in sınırlı proteolizi ile oluşur. Trombin cozunabilir plazma fibrinojenini cozunemez fibrin matrikse donusturebilen cok fonksiyonlu bir enzimdir. Fibrin polimerizasyonu bir dizi molekuller arası bağıntıyı gerektirir (Şekil 1-2). Trombin aynı zamanda faktor XIII'u aktive ederek, kovalent bağlar yaparak fibrin tıkaçın meydana gelmesini sağlayan faktor XIIIa'nın oluşmasını sağlar.

Aktive edilmiş hucre zarı yuzeyinde pıhtılařma faktorlerinin bulunması ve sunulması, reaksiyon hızını artırır ve aynı zamanda pıhtılařmanın damarsal hasarlanma bölgesinde sınırlı kalmasına yardımcı olur. Dinlenme halindeki hucrelerin zarında, koagulasyon acısından kritik onemi bulunan asidik fosfolipitler yoktur. Ancak, trombositler, monositler ve endotelyal hucreler, damarsal hasar veya inflamatuvar uyarı ile aktive olduđunda, hucre zarı anyonik fosfolipitlerinin prokoagulan bařlıkları ya yuzeye cikarak ya da mikropartikuller olarak salınarak plazma koagulasyon reaksiyonlarını destekler ve ilerletir.

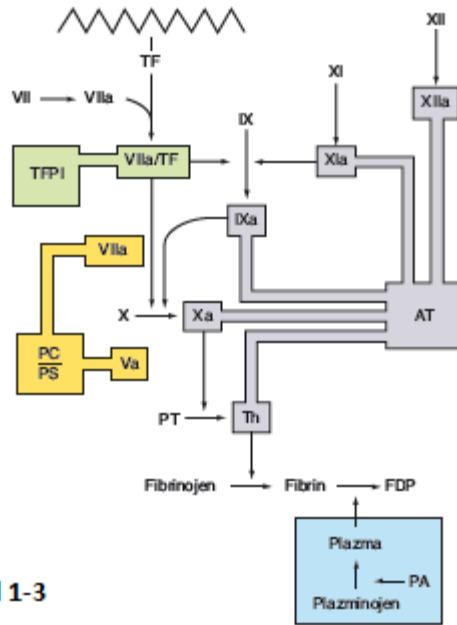


Fibrin oluşumu ve özölümü. **A.** Fibrinojen 2 D ve 1 E bölgesi içeren trinodüler bir yapıya sahiptir. Trombin aktivasyonu sonucu protofibrillerde lateral sıralı dizilim meydana gelir. **(B)** non kovalen bađlar sonucu, FXIIIa peşisıra moleküllerdeki D bölgelerini bađlar. **(C)**. Fibrin ve fibrinojen (gösterilmemiştir) yıkılımı plazmin tarafından deđişik bölgelerde gerçekleştirilir ve ara fibrin(ojen) yıkım ürünleri ortaya çıkar. D dimerler fibrinin tam yıkım ürünleridir, D bölgeleri arasındaki bađlar halen mevcuttur.

2.1.3 Antitrombotik Mekanizmalar

Normal şartlar altında pek çok fizyolojik antitrombotik mekanizma işbirliği halinde pıhtılaşmayı onlemek üzere çalışır. Bu mekanizmalar kan akışkanlığının korunmasını ve kan pıhtısının damarsal hasar bölgesine sınırlı kalmasını sağlar. Endotelial hücrelerin birçok antitrombotik etkisi mevcuttur. Bu hücreler prostasiklin, nitrik oksit ve ektoADPaz/CD39'ı oluşturarak trombosit bağlanması, aktivasyonu ve yığılmasını önler. Yine endotelial hücreler heparin proteoglikanlar, antitrombin, doku faktörü yolu inhibitörü ve trombomodulin gibi antikoagulan faktörleri üretir. Doku plazminojen aktivator 1, urokinaz, plazminojen aktivator inhibitörü ve annexin-2 yolu ile fibrinolitik mekanizmaları aktive ederler. Ana fizyolojik antitrombotik yollar şekil 1-3'te gösterilmiştir.

Antitrombin (veya antitrombin III) trombinin ve diğer pıhtılaşma faktörlerinin ana plazma proteaz inhibitörüdür. Antitrombin trombin ve diğer aktive koagülasyon faktörlerini enzimlerin aktif bölgeleri ile kendi reaktif merkezi arasında bir kompleks oluşturarak nötrale eder. Heparin varlığında bahsedilen inactive edici komplekslerin oluşumu birkaç bin kat artar. İnaktivasyon fizyolojik olarak heparan sulfat gibi glikozaminoglikanların bulunduğu hücre yüzeyinde fizyolojik olarak meydana gelmektedir. Antitrombinin kalıtsal nicel veya nitel eksiklikleri hayat boyu sürecek olan venöz tromboembolizme yatkınlık ile sonuçlanır.



Şekil 1-3

Dört ana antitrombotik yol: antitrombin (AT); protein C/S (PC/PS); doku faktörü yolu inhibitörü (TFPI) ve plazminojen, plazminojen aktivatör (PA) ve plazminden oluşan fibrinolitik sistem. PT, protrombin; Th, trombin; FDP, fibrin(ogen) yıkım ürünleri. [BA Konkle, Al Schafer, in DP Zipes et al (eds): Braunwald's Heart Disease, 7th ed. Philadelphia, Saunders, 2005'den modifiye edilmiştir.]

Protein C trombin tarafından aktive edildiğinde antikoagulan özellik kazanan bir plazma glikoproteinidir. Trombin induklenmiş protein C aktivasyonu; fizyolojik olarak endotel hücre yüzeylerinde trombin bağlanma bölgesi transmembran proteoglikanı trombomodulin üzerinde gerçekleşmektedir. Protein C'nin endotel hücredeki reseptörüne bağlanması onu trombin-trombomodulin kompleksine yaklaştırır, bu sayede aktivasyon etkinliği artmış olur. Aktive Protein C; aktive faktör V ve VIII'i bolerek, inaktive ederek antikoagulan rol oynar. Bu reaksiyon, Protein C'ye benzer şekilde vitamin K bağımlı posttranslasyonel değişime uğrayan glikoprotein Protein S kofaktoru tarafından hızlandırılır. Protein C veya S'nin nitel veya nicel eksiklikleri ve Faktör Va üzerindeki hedef parçalama bölgesindeki özgül bir mutasyon (faktör V leiden) sonucu gelişen aktive protein C direnci, artmış koagülasyonun görülebileceği bir durum yaratır.

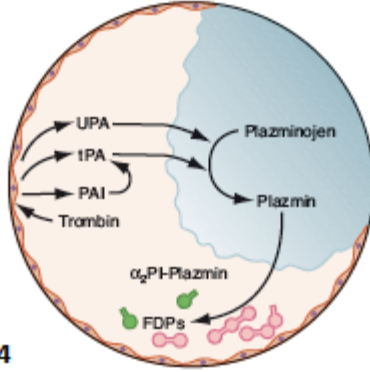
Doku faktör yolu inhibitörü (tissue factor pathway inhibitor – TFPI), doku faktörü ile induklenen koagülasyonun dış yolunu düzenleyen bir plazma proteaz inhibitörüdür. TFPI TF/FVIIa/FXa kompleksini inhibe eder. İnhibisyon sonucu koagülasyonun TF/

FVIIa başlangıç yolu kapanmış olur. Başlangıç yolu FXI ve FVIII'in trombin aktivasyonu ile güçlendirilmesine (amplification loop – amplifikasyon döngüsüne) bağımlı hale gelir. TFPI lipoproteine bağlıdır ve heparin ile glikozaminoglikanlara bağlandığı endotel hücrelerinden ve trombositlerden salınabilir. Heparin ilişkili TFPI salınımının, unfraksiyone ve düşük moleküler ağırlıklı heparinin antikoagulan etkisinde rolü olabilir.

2.1.4 Fibrinolitik Sistem

Fizyolojik antikoagulan sistemlerin baskılayıcı etkisinden sıyrılabilen her trombin fibrinojeni fibrine dönüştürme kapasitesine sahiptir. Bu etkiye tepki olarak fibrinolitik sistem aktive olur ve damar içi fibrini temizler, bu sayede dolaşımın yeniden sağlanmasına yardımcı olur. Trombinin koagülasyon sisteminin anahtar proteaz enzimi olması gibi plasmin de fibrinolitik sistemin ana proteaz enzimidir. ve fibrini fibrin yıkım ürünlerine çevirerek görevini yapar. Fibrinolizin genel şeması Şekil 1-4'te gösterilmiştir.

Plazminojen aktivatorleri; doku plazminojen aktivatoru (tissue type plasminogen activator - tPa) ve urokinaz tipi plazminojen aktivatorudur; bu aktivatorler plazminojenin Arg560 – Val 561 bağımlı kırarak aktif enzim plazmin oluşumunu sağlar. Plazminin (ve plazminojenin) lizin bağlayıcı bölgeleri fibrinle etkileşime izin verir, bu yüzden fizyolojik fibrinoliz “fibrin özgüldür”. Plazminojen (lizin bağlayıcı bölgeler yoluyla) ve tPA fibrine özgü afinite gösterir ve bu sayede özellikle pıhtıya bağlanır. Fibrin, plazminojen ve tPA'dan oluşan uclu kompleksin ortaya çıkması plazminojenin plazmine aktivasyon hızını yüksek düzeyde artırır. Dahası, fibrinin plazmin ile kısmi yıkımı fibrin fragmanlarının karboksi terminal lizin artıklarındaki yeni plazminojen ve tPA bağlayıcı bölgelerin ortaya çıkmasına ve reaksiyonların daha da hızlanmasına neden olur. Bu durum fibrin pıhtı üzerinde fokal olarak plazmin oluşumunu sağlayan yüksek verimli bir mekanizma yaratır.



şekil 1-4

Fibrinolitik sistemin şematik diyagramı. Doku plazminojen aktivatör (tPA) endotelial hücrelerden salınır ve fibrin pıhtıya bağlanarak plazminojeni plazmine aktive eder. Fazla fibrin plazmin tarafından farklı yıkım ürünlerine (FDP) parçalanır. Herhangi bir serbest plazmin α_2 antiplazmin (α_2 PI) ile kompleks oluşturur.

Fibrinoliz süreci esnasında plazmin fibrini değişik bölgelerinden yıkar ve ortaya karakteristik fibrin fragmanları çıkar (Şekil 1-2). Fibrinin plazmin tarafından yıkım bölgeleri fibrinojen ile benzerlik gösterir. Ancak, plazmin kovalent olarak capraz bağlı fibrin üzerine etkirse d dimerler ortaya çıkar; yani plazmada ölçülebilen d dimer düzeyi fibrinojenden ziyade fibrin yıkımının görece özgül bir testi olarak kullanılabilir. D dimer tahlilleri kan pıhtı oluşumunun hassas belirteçleri olarak kullanılabilir; o kadar ki bazı d dimer testleri seçilmiş topluluklarda derin ven trombozu ve pulmoner tromboembolizm tanımlarını ekarte etmek için klinik kullanım açısından kabul görmüştür.

Fibrinolizin fizyolojik kontrolü iki basamakta oluşur: bu basamaklar (1) plazminojen aktivator inhibitörlerinin (PAIs), özellikle PAI 1 ve PAI 2'nin, fizyolojik plazminojen aktivatörlerini inhibe etmesi ve (2) α_2 antiplazminin plazmini inhibe etmesi olarak sıralanabilir. PAI1 tPA ve uPA'nın plazmada ana inhibitörüdür. α_2 antiplazmin ise insan plazmasındaki plazminin ana inhibitörüdür ve fibrin dışı pıhtı ilişkili herhangi bir plazmini inaktive edebilir.

2.2 Koagulasyon Bozuklukları

Plazma koagulasyon faktörlerinin genetik eksikliği hastalarda yaşam boyu spontan veya travma sonrası eklem, kas ve kapalı boşluklara tekrarlayan kanama ataklarıyla karakterizedir. En çok görülen kalıtsal faktör eksiklikleri hemofililerdir, Faktör VIII (hemofili A) ve Faktör IX (hemofili B) eksikliğiyle oluşan X'e bağlı hastalıklardır. Daha nadir olan konjenital kanama bozuklukları otozomal resesif iletilen FII, FV, FVII, FX, FXI, FXIII ve fibrinojen eksikliğine bağlıdır (Tablo 1). Pıhtılaşma faktörleri eksikliklerinin moleküler tabanının anlaşılmasındaki ilerlemeler, hastalık fenotipinin daha iyi anlaşılmasını ve küçük moleküller, rekombinant proteinler, hücre ve gene dayanan tedaviler ile hedefe yönelik tedavi yaklaşımlarının geliştirilmesinde rol oynamıştır.

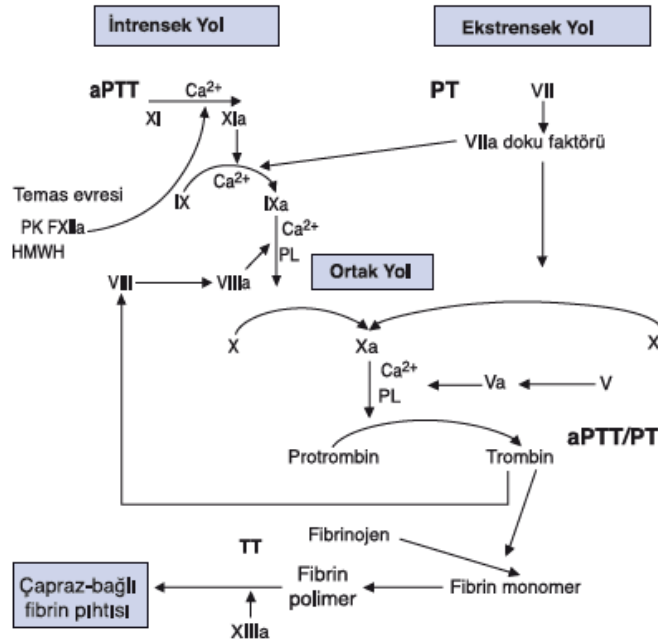
Tablo 1 KALITIMSAL GENETİK BOZUKLUKLARIN GENETİK VE LABORATUAR ÖZELLİKLERİ								
Pıhtılaşma Faktör Eksikliği	Kalıtım	Genel Populasyondaki prevalans	Laboratuar Bozukluk ^a			Minimum Hemostatik Düzey	Tedavi	Plazma Yarı Ömrü
			aPTT	PT	TT			
Fibrinojen	OR	1,000,000'da 1	+	+	+	100 mg/dL	Kriyopresipitat	2-4 g
Protrombin	OR	2,000,000'da 1	+	+	-	20-30%	TDP/PCCs	3-4 g
Faktör V	OR	1,000,000'da 1	+/-	+/-	-	15-20%	TDP	36 s
Faktör VII	OR	500,000'de 1	-	+	-	15-20%	TDP/PCCs	4-6 s
Faktör VIII	X-geçişli	5,000'de 1	+	-	-	30%	FVIII konsantreleri	8-12 s
Faktör IX	X-geçişli	30,000'de 1	+	-	-	30%	FIX konsantreleri	18-24 s
Faktör X	OR	1,000,000'da 1	+/-	+/-	-	15-20%	TDP/PCCs	40-60 s
Faktör XI	OR	1,000,000'da 1	+	-	-	15-20%	TDP	40-70 s
Faktör XII	OR	belirlenmemiş	+	-	-	^b	^b	60 s
HK	OR	belirlenmemiş	+	-	-	^b	^b	150 s
Prekallikrein	OR	belirlenmemiş	+	-	-	^b	^b	35 h
Faktör XIII	OR	2,000,000'da 1	-	-	+/-	2-5%	Kriyopresipitat	11-14 g

^anormal (-) yada uzamış (+) değerler
^bKanama riski yok, tedavi enYDİPasyonu yoktur.
Kısaltmalar: HK, Yüksek-molekül ağırlıklı kininogen; OR, otozomal resesif; aPTT, aktive parsiyel tromboplastin zamanı; PT, protrombin zamanı; TT, trombin zamanı; TDP, taze donmuş plazma; PCCs, protrombin kompleks konsantreleri.

Sık kullanılan hemostaz testleri pıhtılaşma faktör aktivitesi (Şekil 4-1) ve pıhtılaşma aktivitesiyle uyumlu hastalık fenotipi için ilk taramayı sağlar. İzole olarak anormal protrombin zamanı (PT) FVII eksikliğine işaret ederken uzamış aktive parsiyel tromboplastin zamanı (aPTT) hemofili veya FXI eksikliğini gösterir (Şekil 2-1). Hem PT hem aPTT uzaması FV, FX, FII eksikliği veya fibrinojen anormalliğini düşündürür.

Plazmaya eksik faktörün eklenmesi anormal pıhtılaşma zamanlarını normale getirir; sonuç normal olgularda görülen aktivitenin yüzdesi olarak ifade edilir.

Plazma koagülasyonunda kazanılmış eksiklikler konjenital bozukluklardan daha siktir; en sık karaciğer hastalığının hemorajik diyatezini, dissemine intravasküler koagülasyonu (DIK) ve vitamin K eksikliğini içerir. Bu bozukluklarda kan pıhtılaşması birden fazla faktörün eksikliğiyle bozulur ve kanama atakları hem primer (trombosit ve damar duvarı etkileşmesi gibi), hem de sekunder (koagülasyon) hemostazın bozulmasıyla ortaya çıkar.



Şekil 2-1 Koagülasyon kaskadı ve Aktive parsiyel protrombin zamanı, protrombin zamanı ve trombin zamanı ile pıhtılaşma faktör eksikliklerinin laboratuvar değerlendirmesi.

2.2.1 Hemofili

2.2.1.1 Patogenez ve klinik Belirtileri

Hemofili, FVIII (hemofili A, klasik hemofili) veya FIX (hemofili B) genindeki mutasyonlara bağılı olan X'e bağılı resesif hemorajik bir bozukluktur. Hastalık tum dünyada her etnik grupta, 10000 erkekten birini etkiler, hemofili A tum olguların %80'ini oluřturur. Erkek olgular klinik olarak etkilenirken tek bir mutasyon geni tařıyan kadınlar genelde semptomsuzdur. Olguların yaklařık %30'unda aile oykusu yoktur. Bu olgularda annelerin %80'i de novo mutasyonlu allelin tařıyıcısıdır. F8 veya F9 genlerinde 500 den fazla deęiřik mutasyon saptanmıřtır. En sık gorulen hemofili A mutasyonlarından biri intron 22 sekansının inversiyonudur ve aęır hemofili A vakalarının %40'ında bulunur. Molekuler tanıdaki ilerlemeler mutasyonların net olarak saptanmasını ve etkilenmiř olan ailede hemofili genini tařıyan kadınların kesin tanısını saęlamıřtır.

Klinik olarak hemofili A ve B ayırt edilemez. Hastalıęın fenotipi FVIII veya FIX'in reziduel aktivitesiyle uyumludur ve aęır (<%1), orta (%1-5) veya hafif (%6-30) olarak sınıflandırılır. Aęır ve orta formlarda hastalık eklemlere, yumuřak dokuya, kaslara minor travma ve hatta spontan kanama ataklarıyla karakterizedir. Hafif hastalıklı kiřilerde genelde travmaya sekonder seyrek kanamalar gorulur. Reziduel FVIII veya FIX aktivitesi normalin %25'inden yuksek olanlarda hastalık sadece major travma veya rutin cerrahi oncesi laboratuvar testleri sırasında saptanır. Tipik olarak global koagulasyon testleri sadece aPTT'de izole uzama gosterir. Hemofili hastalarının kanama zamanları ve trombosit sayıları normaldir. Tanı FVIII veya FIX pıhtılařma aktivitelerinin spesifik saptanmasıyla konulur.

Yařamın ilk doneminde kanama, sunneti takip edebilir veya nadiren intrakraniyel kanama olarak gorulebilir. Cocuklar emekleme ve yurumeye bařlayınca hastalık belirgin hale gelir. Aęır formda en sık her eklemi etkileyebilen ama en sık diz, dirsek, ayak bileęi, omuz ve kalcada ortaya cıkan tekrarlayan hemartroz gorulur. Akut hemartrozlar aęırlıdır ve klinik olarak lokal řiřme ve eritem saptanır. Aęrıdan kacınmak icin hasta sabit bir pozisyon geliřtirebilir ve bu kas kontrakturune neden olabilir. Sozel iletiřim kuramayan cok kucuk cocuklar etkilenen eklemi oynatmaz ve irritasyon gosterirler. Kronik

hemartrozlar intraartikuler kana cevap olarak sinoviyada kalınlaşma ve sinovitle yıkıcı etki gösterirler. Bir eklem hasar gördükten sonra tekrarlayan kanama atakları, orayı hedef haline getirir ve ilerleyici eklem deformitesi nedeniyle kritik olgularda tek terapötik opsiyon cerrahi haline gelir. Bacakların distalinde kas içinde hematoma gelişmesi arter, ven, sinirleri dıştan komprese eder ve kompartman sendromuna yol açabilir.

Orofarengeal boşluğa, santral sinir sistemine retroperitoneuma kanama yaşamı tehdit eder ve hemen tedavi edilmesi gerekir. Retroperitoneal hemorajiler büyük miktarda kan birikmesine ve kalsifikasyon ve yangısal doku reaksiyonuna (pseudotumor sendromu) neden olur ve ayrıca femoral sinirde hasara neden olabilir. Pseudotumörler kemiklerde özellikle bacağın uzun kemiklerinde oluşabilir. Genitouriner patoloji olmadan bile hemofililerde hematuri sıktır. Genelde kendini sınırlar ve özel tedavi gerekmez.

2.2.1.2 Tedavi

2.2.1.2. A Faktör replasmanı ve Transfüzyon

Ağır hemofilili hastalar tedavi edilmezse beklenen yaşam sınırlıdır. İkinci dünya savaşında kan ayırma endüstrisindeki gelişmeler hemofili tedavisinde plazma kullanımını gerçek haline getirmiştir ama dolaşımdaki faktör düzeylerinin orta derecede yükselmesi için bile gereken hacimler bu yaklaşımın kullanımını sınırlamıştır. 1960'larda plazmanın kriyopresipitat fraksiyonunun FVIII açısından zengin olduğunun saptanması, plazmadan FVIII ve FIX'ın saflaştırılabilmesi 1970'li yıllarda faktör konsantreleri ile evde infüzyon terapisi yapılmasına yol açmıştır. Faktör konsantrelerinin piyasada bulunması ağır hemofilide yaşam beklentisini ve yaşam kalitesini dramatik şekilde arttırmıştır. Ancak kanın hepatit virusleri ve HIV ile kontamine olması hemofilik popülasyonda kan kaynaklı enfeksiyonların yayılımıyla sonlanmıştır; günümüzde ağır hemofilisi olan Amerikalı yetişkinler arasında onde gelen ölüm nedenleri HIV ve hepatit C komplikasyonlarıdır. 1980'lerin ortasında plazma kökenli ürünlerin hazırlanmasında viral inaktivasyonun sağlanması HIV ve hepatit riskini oldukça azalttı ve 1990'larda lisans alan rekombinan FVIII ve FIX proteinlerinin üretilmesi ile risk daha da azaldı. 1985'ten sonra doğan hemofililerde hepatit veya HIV'a rastlanması nadirdir ve beklenen yaşam 65 yıldır.

Hemofili için faktör replasman tedavisi kanama atağına cevap olarak veya profilaktik olarak kullanılabilir. Primer profilaksi kanamaları ve özellikle hemartroz oluşmasını engellemek için eksik pıhtılaşma faktorunun düzenli olarak %1 ve üzerinde tutulmasını sağlamak olarak tanımlanmaktadır. Haftada 3 gün FVIII veya 2 gün FIX infuzyonu alan hemofilik erkekler saptanabilen bir eklem anormalliği olmadan puberteye ulaşabilirler. Çok önerilse de yüksek maliyet, genç hastalarda periferik venlerin değerlendirilmesindeki zorluk ve uzun vadeli santral ven kateterlerinin potansiyel infeksiyöz ve trombotik riskleri ile bu yaklaşım hastaların %30'undan azında uygulanır.

Hemofilideki kanamaların tedavisi açısından genel düşünceler şunları içerir; 1) tedaviye mümkün olduğu kadar erken başlanmalıdır çünkü semptomlar objektif kanama kanıtlarından önce görülür, erken tedavi girişiminin çok etkin olması nedeniyle güvenilir bir hastada eklem içine kanama semptomlarında, başağrısında, trafik veya diğer kazalarda hemen replasman yapılmalı ve daha fazla laboratuvar testi uygulanmalıdır; ve 2) aspirin veya aspirin içeren ilaçlar gibi trombosit fonksiyonuna zarar veren ilaçlardan uzak durulmalı ve ağrı kontrolü için ibuprofen veya propoksifen tercih edilmelidir.

FVIII ve FIX ünite olarak dozajlanır. Bir ünite 1 ml normal plazmada bulunan FVIII (100 ng/ml) veya FIX (5µg/ml) olarak tanımlanır. Kilogram başına 1 ünite plazma FVIII düzeyini %2 yükseltir. 70 kilogramlık ağır hemofili hastasında FVIII düzeylerini %100'e yükseltmek için gereken doz aşağıdaki formülle hesaplanabilir. 3500 ünite FVIII dolaşımdaki düzeyi %100'e yükseltecektir.

$$\text{FVIII dozu (IU = hedef FVIII düzeyleri - bazal FVIII düzeyleri)} \\ \times \text{vücut ağırlığı} \times 0.5 \text{ ünite/kg)}$$

FIX replasman dozları daha farklıdır, çünkü infüzyon sonrası FIX düzelmesi beklenen değerinde sadece %50 si kadardır. Bu nedenle formül şöyledir:

$$\text{IU = hedef FIX düzeyleri - bazal FIX düzeyleri} \\ \times \text{vücut ağırlığı} \times 1.0 \text{ ünite/kg}$$

FVIII yarı ömrü 8-12 saat olduğu için terapötik düzeylerin devamı için günde 2, FIX yarı ömrü 24 saat olduğu için günde 1 enjeksiyon yeterlidir. Cerrahi sonrası gibi özel durumlarda daha düşük maliyetle faktör düzeylerini güvenle devam ettirmek amacıyla faktör devamlı infüze edilebilir.

FVIII proteini ile zenginleştirilmiş kriyopresipitat (her torbada 80 IU FVIII bulunur) yıllar önce hemofili A tedavisinde sık kullanılmıştı ama kan kaynaklı hastalık riski nedeniyle faktör konsantrisi varsa bu ürünü kullanmaktan kaçınmak gerekir.

Komplike olmamış hemartrozlar veya yüzeysel hematomlar gibi hafif kanamalarda %30-50'lik faktör düzeyleri ile ilk tedavi gerekebilir. Ağır hemartrozlarda özellikle ataklar hedef eklemi etkiliyorsa 2 veya 3 gün boyunca %15-25'lik düzeyleri sağlamak için ek dozlar gerekebilir. Büyük hematomlar veya derin kas içi kanamalarda klinik semptomlar düzelmezse faktör düzeylerinin %50 ve üzerinde olması istenir ve 1 hafta veya daha uzun süreyle faktör replasmanı gerekebilir. Orofarengeal boşluklar, santral sinir sistemi ve retroperitoneuma olan ciddi kanamaların kontrolünde 7-10 gün boyunca %50-100'lük protein düzeyleri gerekir. Cerrahi için profilaktik replasman 7-10 gün boyunca normal faktör düzeylerine (%100) ulaşmayı amaçlar; daha sonra cerrahi yaranın boyutuna göre replasman azaltılabilir. Oral cerrahi aşırı doku hasarı ile birlikte ve 1-3 gün süren faktör replasmanı ve oral antifibrinolitik ilaçlar gerektirir.

2.2.1.2. B Transfüzyon dışı terapi DDAVP (1-deamino- 8-D-Arjinin vasopressin)

DDAVP FVIII ve vWF'de geçici artışa neden olan (FIX'ta değil) endotel hücrelerden salınımı içeren bir mekanizma ile iş gören sentetik vazopressin analogudur. Orta veya hafif hemofili A'sı olan hastalar tedaviden önce DDAVP'ye cevap verip vermedikleri açısından test edilmelidir.

Yirmi dakikadan uzun bir sürede 0.3 µg/kg dozda infüze edilen DDAVP'nin FVIII düzeylerini bazalin 2-3 katına yükseltmesi beklenir ve infüzyondan sonraki 30-60

dk içinde pik yapar. Ağır hemofili A'da salınım yapacak depo olmadığı için DDAVP FVIII düzeylerini arttırmaz. Tekrarlanan DDAVP dozları taşıfilaksi ile sonlanır çünkü mekanizma de novo FVIII ve vWF sentezinden çok salınımında artışa bağlıdır. Üç ardışık dozdan sonrası etkisiz hale gelir ve daha fazla tedavi endike ise hemostaza ulaşmak için FVIII replasmanı gerekir.

2.2.1.2. C Antifibrinolitik İlaçlar

Dişetlerinden, gastrointestinal yoldan kanama ve oral cerrahi sırasında e-aminokaproik asit (EACA) veya traneksamik asit gibi oral antifibrinolitik ilaçlarla lokal hemostazın control edilmesi gerekir. Klinik endikasyona göre tedavinin süresi 1 hafta veya daha uzundur. Traneksamik asit günde 3-4 kez 25mg/kg dozda verilir. EACA tedavisi için 200mg/kg'lık yükleme dozu (maksimum 10 gr) ve bunu takiben her 6 saatte 100 mg/kg (günde maksimum 30 gr) gerekir. Bu ilaçlar genitoüriner yol lümenlerinde okluziv pıhtı riski taşıdığı için hematüride kullanılmazlar.

2.2.1.3 Komplikasyonlar

2.2.1.3.1. İnhibitör Oluşumu

Günümüzde hemofili tedavisinin majör komplikasyonu FVIII veya FIX'a karşı alloantikörlerin oluşmasıdır. FVIII'e karşı inhibitör prevalansı tüm olguların %5-10'u ve ağır hemofili A hastalarının %20'si olarak hesaplanmıştır. FIX'a karşı inhibitörler tüm hemofili B hastalarının %3-5'inde saptanmıştır. İnhibitör formasyonu için yüksek risk grubu ağır eksiklik (tüm inhibitör olguların %80'inden fazla), ailesel inhibitör öyküsü, Afrika kökenli olmak, büyük kodlama bölgelerinin delesyonuna neden olan FVIII veya FIX gen mutasyonları veya büyük gen yeniden düzenlemelerini içerir. İnhibitörler genelde yaşamın erken döneminde 2 yaş civarında ve 10 gün maruz kalmadan sonra ortaya çıkarlar.

Hastalar terapötik dozda faktör replasmanına cevap vermeyince klinik olarak inhibitör tanısı düşünülür. İnhibitörler hemofilide morbidite ve mortaliteyi arttırmalar. İnhibitörün erken saptanması kanamanın başarıyla düzeltilmesini ve antikorun eradikasyonunu sağladığı için çoğu hemofili merkezinde yıllık inhibitör taraması yapılır. İnhibitörün varlığını doğrulamak için gereken laboratuvar testi normal plazmayla karıştırılan aPTT'dir. Çoğu hemofili hastasında normal plazmayla birebir karıştırma aPTT'yi düzeltir. İnhibitör hastalarında birebir karışımda aPTT uzar, çünkü inhibitör normal plazmanın FVIII pıhtılaştırma aktivitesini nötralize eder. Bethesda testi benzer bir prensip kullanır ve inhibitörün spesifitesini ve titresini saptar. Sonuçlar Bethesda ünitesi olarak (BU) ifade edilir ve bir BU 37 derecede 2 saat enkübe edildikten sonra normal plazmada bulunan FVIII ve FIX'un %50'sini nötralize eden antikor miktarıdır.

Klinik olarak inhibitör hastalar optimal tedavi için bir rehber oluşturan düşük veya yüksek cevap verenler olarak sınıflandırılırlar. İnhibitör hastaların tedavisinin 2 hedefi vardır; akut kanama ataklarının kontrolü ve inhibitörün eradikasyonu. Kanama ataklarının kontrolünde düşük cevap verenlerde (5 BU altı) insan veya domuz FVIII yüksek dozlarda verildiğinde (50-100 U/kg) inhibitör titrelerinde hiç artış olmadan veya minimal artışla iyi cevap alınır. Buna karşılık yüksek cevaplı hastalar- ilk inhibitör titresini >10 BU olan veya başta titre düşük olsa bile >10BU'ya anamnestic cevap verenlerde - FVIII veya FIX konsantrilerine cevap vermezler.

Bunlarda kanama atağının kontrolü için protrombin FVII, FIX, FX (protrombin kompleks konsantrileri -PCC- veya aktive PCC) ve rekombinan olarak aktive factor VII ile zenginleştirilmiş kombineler kullanılır (şekil 110-1). Terapötik başarı oranı FVIIa için PCC veya aPCCden yüksektir. İnhibitör antikoru eradikasyonunda immüno-supresyon etkin değildir. En etkin strateji tipik olarak 1 yıldan uzun süren ve başarı şansı %60 civarında olan, inhibitor kaybolana kadar günlük olarak kayıp proteinin infüzyonuna dayanan immün tolerans indüksiyonudur (ITI). ITI'ya giren hastalarda yüksek düzeydeki antikorların eradikasyonu için ek olarak anti-CD20 monoklonal antikor (rituksimab) kullanımı umut verici sonuçlara yol açmıştır.

2.2.1.3.2. Enfeksiyöz Hastalıkları

Hepatit C virus (HCV) enfeksiyonu eski pıhtılaşma faktör konsantrilerine maruz kalan hemofili hastalarında major morbidite nedeni ve 2. ölüm nedenidir. 1970-1985 arasında plazmadan elde edilen ürünlerle tedavi edilen genç hastaların büyük kısmı HCV ile enfekte olmuştur. 2006'da 20 yaşından büyük olan hastaların %80'inden fazlasının HCV antikorunun pozitif olduğu hesaplanmıştır. Hemofili hastalarında alttaki karaciğer hastalığının komorbiditesi hastalara invaziv işlemler gerektiğinde açığa çıkar; genetik ve kazanılmış eksikliklerin düzeltilmesi gerekebilir. Aynı dönemde HIV enfeksiyonu da bu grupta sıklıkla görülür. HCV ve HIV'in birlikte bulunması hemofiliklerin yaklaşık %50'sinde bulunur ve karaciğer hastalığını alevlendiren bir faktördür. Hemofilide HCV antiviral tedavisine cevap hastaların %30'undan azında görülür ve hem HCV hem de HIV enfeksiyonu olanlarda daha da kötüdür. Organ transplantasyonu, son evre karaciğer hastalığında hem hemofili hem de karaciğer hastalığında tedavi edici olabilir.

2.3 Bakım ve Bakım verme

2.3.1 Bakım Verme

Türk Dil Kurumu'na göre bakım; bakma ismi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, emek verme biçimi, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama ismi olarak tanımlanmaktadır (Türk Dil Kurumu 2005).

Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır (Toseland vd 2001). Diğer yardım çeşitleri ise sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin sağlık bakımını (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), kişisel bakım (yıkama, beslenme, tualete gitme, giyinme vb) ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır (Kinsella vd 1998, Fasion vd 1999, Toseland vd 2001).

Cingil'in aktardığına göre Barer ve arkadaşları bakımı; bir defalık yardımdan, sürekli uzun dönem yardıma kadar geniş bir periyodu kapsayan, aile desteğinden profesyonel yardıma kadar uzanan çok yönlü bir kavram olarak tanımlamışlardır (Cingil 2003).

Bakım verme formal ya da informal olmak üzere genellikle iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım verme; evde ya da kurumda sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen bakımdır (Karahan ve Güven 2002). Evde formal bakım sağlayanlar daha çok hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım yardımcılarıdır (Allender ve Spradley 2001). Informal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; bakım verenin bir yakınına yardım etme rolünü üstlenmesidir (Kasuya vd 2000).

İnformal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya arkadaşlardır (Clark ve Weber 1997, Allender ve Spradley 2001, Karahan ve Güven 2002). Kronik ve akut fonksiyonel yetersizlikler nedeniyle artan informal bakım verme; banyo yapmasına yardım etmek, beslemek gibi süregen bakımdan trakeostomi bakımı, intravenöz ilaç uygulaması gibi ileri düzeyde beceri gerektirecek uygulamaları da kapsamaktadır (Allender ve Spradley 2001, Toseland vd 2001). Bakım gereksinimi olan yaşlıların yaklaşık dörtte üçünün aile üyeleri ya da diğer kaynaklardan ücret ödemeksizin evde bakım aldığı tahmin edilmektedir (Allender ve Spradley 2001).

2.3.2 Bakım Verenlerin özellikleri

Hastaların bakımına karar verme geleneksel değerlere dayanmakta olup, sıklıkla tercih edilen kız çocuklarıdır. Esler, yaşam boyu ev halkına bağlı akraba kadınlar, kız çocuğu, gelin, erkek çocuk, diğer akraba ve akraba olmayan kadınlar bunu izlemektedir (Kosar 1996, Clark ve Weber 1997, Güven ve Hazer 1998, Toseland vd 2001, Erdem 2005). Yapılan araştırmalarda da bakım verenlerin büyük çoğunluğunun kadın olduğu bulunmuştur (Altun 1998, Kalıncara 2002, Taub vd 2004). Kadınların bakım verme işlevine uygun görülmesinin en önemli nedeni; genellikle toplumlar tarafından ev işleri

ve aile ile ilgili özel alanların, kadının dogal isi olarak görülmesi olabilir (Akın ve Demirel 2003). Ayrıca kadınların kisilik özellikleri nedeni ile daha sefkatli, daha duyarlı davrandıkları, yakın ve güçlü iliski kurabilme becerilerine sahip oldukları ve erkeklere kıyasla bakım verme islevinin zorlukları ile daha iyi mücadele edebilecekleri görüsü, onların bakım verme islevine uygun görülmelerinin nedeni olarak belirtilmektedir (Bilgili 2000).

Hastalara bakım verme sorumlulugu, aile üyeleri arasında nadir olarak esit paylaşılr. Ailede genellikle bir primer (yaslı bakımının ana sorumlulugunu üstlenen birey), bir ya da daha fazla sekonder bakım veren (primer bakım vereni destekleyen, aile üyesi, akraba ya da arkadas) bulunmaktadır. Yapılan çalışmalarda primer bakım verenlerin büyük çoğunlugunun kadın, evli, ortalama 40–59 yaslarında, yüksekokul mezunu oldugu belirlenmistir. Ayrıca, bakım verenler genellikle yaslının yetiskin kızı ya da gelini olup, % 40'ının evinde 18 yas altında çocuğu oldugu ve % 64'ünün çalıştığı saptanmıştır (Beekman 1991, Clark ve Weber 1997, Baronet 1999, Toseland vd 2001). Bakım verenlerin özelliklerinin bilinmesi; günlük yasama yönünden risk altındaki grubun belirlenmesi, destek gruplarının bu özelliklere göre olusturulması, götürülecek hizmetin planlamasında kaynakların saptanması, saglık kurumlarının verecegi hizmetin geliştirilmesi ve saglık politikalarının olusturulması açısından önemlidir.

2.3.3 Bakım Verme nedenleri

Bakım verenler becerikli, duygusal açıdan güçlü veya istenen bakım türünü vermeye en uygun birey oldukları için degil, genellikle duygusal ve ekonomik nedenlerden dolayı bakım sorumlulugunu üstlenirler. Bakım verme genellikle sevgi sonucu yapılabilen bir davranıştır (Erdem 2005). Bakım verme gibi büyük bir sorumlulugu üstlenmede ve sonuçlarına katlanmada etkili olan faktörler asagıda verilmektedir: Ailenin yaslıdan beklentisinin olması; ana-babalarla çocukları arasındaki iliskide yardım ve destek beklentisi tek taraflı olmayıp, ana-babalar ve yetiskin çocuklar birbirlerine karşılıklı olarak yardım etmektedir (Öztop ve Telsiz 2001, Sanlı ve Tokyürek 2001). Çocuklara verilen yardımla, çocukların ana babalarına verdikleri ekonomik, psiko-sosyal ve hizmet konularındaki yardımlar (Örneğin çocuklarla ilgilenme, el isleri yapma,

kıslık yiyecek hazırlamaya yardım etme, günlük alışveriş yapma v.b ugrasılar) benzerlik göstermektedir (Öztop ve Telsiz 2001). Yaslıların bilgi birikimleri ve deneyimleri çocuklar, gençler ve yetişkinler için önemli kaynak olurken, bu tür paylaşımlar da yaşlı bireyi mutlu etmektedir (Sanlı ve Tokyürek 2001).

Hasta bakımında aile üyelerini güdüleyen eden diğer nedenler; duygusal yakınlık veya bağlılık, empati kurma, sevme gibi baskalarını düşünmeyi gerektiren nedenler kişisel doyumu artırmaktan daha çok suçluluk duygusundan kurtulma isteği, bakım verenin değerleri ve inançları, yaşlı bireyden geçmişte aldığı destek ve yardımın geri ödenmesi ya da minnettarlık duygusu, bakım alanın hasta rolünde olması nedeniyle gereksinimlerini karşılayamaması, “aile dayanışması” ve “evlat olma sorumluluğu” gibi toplumsal değerler nedeniyle bireyler, yaşlı bakım sorumluluğunu üstlenirler (Toseland vd 2001).

2.3.4 Bireylerin Bakım verme algısı

Yaslıya informal bakım verme ile ilişkili birçok risk olmasına rağmen gerontolojist ve aile bilimcileri bakım vermenin primer bakım veren, bakım alan ve diğer aile üyeleri için her zaman olumsuz olmadığı görüşü üzerinde durmaktadırlar. Bakım verme stresli olsa bile, bakım veren tarafından ödül olarak da algılanabilir. Ödül; büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, doyum sağlama, diğer bireylerden sosyal destek alma olabilir. Ayrıca bakım verme görevini üstlendiği için diğerleri tarafından tanınma, kendine saygı duyma, daha önce bakım alandan aldığı bakımı ve desteği geri ödediği ve sevgisini kanıtladığı için doyum, çözülmemiş sorun ve duyguların çözülmesi, yararlı olma, akrabalık ilişkilerini güçlendirme, diğerlerinin gereksinimlerini daha iyi anlama, diğerlerinin problemlerine hoşgörülü yaklaşmak gibi ailenin bütünlüğünü sağlayan yararları da vardır (Toseland vd 2001).

2.3.5 Dünyada ve Türkiyede Bakım verme durumu

Genel olarak tüm dünyada yaşlılara bakım ev ortamında ve ağırlıklı olarak kadınlar tarafından verilmektedir. Gelişmiş ülkelerin çoğunda yaşlıların % 5 ile % 17'si evde bakım almaktadır. Bu bakımın yarısından fazlası ise, yaşlı bireyin yakınları ve bakıcılar tarafından sağlanmaktadır. Yaşlı bakımının boyutunu etkileyen temel faktörler arasında ülkelerdeki sosyal ve ekonomik etkenler ile yaşlı bireyin yaşadığı ortamın koşulları gösterilmektedir. Yalnız yaşayan yaşlılar resmi ve özel kuruluşların sunduğu bakım hizmetlerine ailesi ve yakınları ile birlikte yaşayan yaşlılardan daha fazla gereksinim duymaktadır (Subası ve Öztekin 2002). Amerikada yaşlıların 2.4 milyonu bakım evlerinde kalmasına rağmen yaklaşık olarak % 90' ı aile, arkadaş ve komsuları tarafından bakılmakta, bakım verenlerin ise % 20'si yaşlı ile aynı evi paylaşmaktadır (Tennstedt 1999, Allender ve Spradley 2001). Amerika'da 18 milyon bakım veren den çoğunluğunun kadın olduğu tahmin edilmektedir (Allender ve Spradley 2001).

Clark ve Chia tarafından 2002 yılında yapılan bir çalışmada, Afrika kökenli Amerikalılarda yaş ortalaması 48 olan bakım verenlerin % 96'sının kadın, % 61'inin evli olduğu saptanmıştır. Aynı çalışmada Kafkasyalılarda yaş ortalaması 59 olan bakım verenlerin % 88'inin kadın, % 78'inin evli olduğu ve yorgunluk, depresyon gibi güçlük belirtileri yaşadıkları belirlenmiştir (Clark ve Chia 2002). Vedhara ve arkadaşlarının 2000 yılında yaptıkları bir çalışmada bakım verenlerle vermeyenler arasında anksiyete, depresyon ve stres görülme durumu açısından ileri derecede fark olduğu bulunmuştur (Vedhara vd 2002). Ülkemizde evde profesyonel bakım hizmetlerinin gelişmemesi nedeniyle toplumumuzda yaşlıların bakımı, çoğunlukla aile üyeleri, özellikle de kadınlar tarafından yürütülmektedir (Karahana ve Güven 2002). Atalay ve arkadaşlarının 1992 yılında yaptığı Türk Aile Yapısı Araştırmasında, yaşlıların % 63'ünün kendi ortamlarında, % 36'sının çocuklarının yanında, % 1'inin huzurevinde yaşadığı saptanmıştır (Atalay vd 1992).

Akça'nın 2003 yılında "65 yaş üstü bireylerde bakım verenlerin yaşadığı sorunların belirlenmesi" isimli yüksek lisans tezinde bakım verenlerin % 96.9'unun kadın, % 81.3'ünün evli, yarısından fazlasının ilkokul mezunu (% 56.3), % 71.3'ünün ev hanımı olduğu saptanmıştır. Ayrıca bireylerin bakım verme nedeni ile sosyal iletişimde bozulma, ev içi organizasyon yapmada güçlük, bas ağrısı, mide şikayetleri gibi fiziksel, çabuk öfkelenme, ev içinde rahatsızlık duyma gibi ruhsal sorunlar yaşadığı belirlenmiştir (Akça 2003). Bilgili'nin 2000 yılında yapmış olduğu "Yaşlı bireye bakım veren ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi" isimli doktora tezinde bakım verenlerin büyük çoğunluğunun (% 91.7) kadın, % 83.4'ünün evli, % 61.7'sinin ilkokul mezunu % 86.6'sının ev hanımı, % 70'inin orta yasta (30-59 yaş) olduğu belirlenmiştir. Aynı çalışmada yaşlıya bakım verenlerin % 63.3'ünün yaşlı ile birlikte yaşamaya ilişkin düşüncelerinin olumsuz olduğu saptanmıştır (Bilgili 2000).

Cingil'in 2003 yılında yapmış olduğu "Aile içi bakım vericileri eğitmenin bağımlı yaşlıların evde bakım kalitesine etkisi isimli" yüksek lisans tezinde bakım verenlerin % 93.8'inin kadın, % 70.8'inin evli, % 54.2'sinin ilkokul mezunu, % 41.7'sinin yaşlının kızı olduğu bulunmuştur (Cingil 2003). Arpacı ve Arlı'nın "Aile ortamında demanslı yaşlı bakımında karşılaşılan sorunlar" isimli çalışmasında bakım verenlerin % 74.5'inin kadın, % 49'unu yaşlının kızı, % 59'unun evli olduğunu ve bakım nedeniyle duygusal, fiziksel, sosyal, ekonomik alanlarda sorun yaşadıklarını saptamışlardır (Arpacı ve Arlı 2001).

2.3.6 Bakım verme güçlüğü

Bakım verme güçlüğü; yaşlı, kronik hastalığı olan, yetersizliği olan aile üyesi ya da bir baskasına bakım veren kişinin zorlanması, gerilmesi, baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanabilir (Kasuya vd 2000). Bakım verme güçlüğü, bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak üzere çok boyutlu bir tepkidir (Kasuya vd 2000, Toseland vd 2001, Akbayrak 2002, Lidell 2002).

Bakım verme güçlüğü objektif ve subjektif olarak iki farklı şekilde tanımlanabilir (Mignor 2000, Erdem 2005). Objektif bakım verme güçlüğü; bakım verenin ve ailenin yaşamındaki değişim ve engellenmeleri kapsamakta olup, bakım verme nedeniyle yorgunluk yaşanması, aile rutinlerinin engellenmesi, bakım verenin fiziksel hastalığı gibi fiziksel sorun ve sıkıntılarla ilişkilidir. Subjektif bakım verme güçlüğü ise; bakım verenin bu rol ile ilişkili duygusal ve tutumları (ekonomik sıkıntı, suçluluk duygusu vb) olarak tanımlanmaktadır (Kasuya vd 2000, Mignor 2000, Lidell 2002, Erdem 2005). Objektif güçlük somut olması nedeni ile daha kolay belirlenmesine karşın, bireyin subjektif algılarının belirlenmesi kolay değildir.

2.3.7 Bakım verme güçlüğü algısı

Bakım verenin güçlük algısı, verdiği bakımın kendi yaşamını etkilenmesi olarak tanımlanabilir. Bu algı diğer aile üyeleri ya da sağlık profesyonellerinin algısından oldukça farklıdır (Kasuya vd 2000). Bakım verme, bakım verenin sağlığını ve iyilik halini olumsuz etkileyebilir. Bakım alanın asla bitmeyen gereksinimleri nedeniyle yorgunluk, bitkinlik gibi fiziksel problemler görülebilir. Fiziksel bitkinlik ve bakım verenin sağlığının kötüleşmesi, depresyon ve anksiyetede artışa neden olmaktadır. Eski unutulmuş çatışmalar, hayal kırıklıklarının yeniden canlanması ile psikolojik distress görülebilir (Toseland vd 2001).

Hasta bakımını üstlenen primer bakım verenler, fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve iş ile ilgili alanlarda pek çok güçlük yaşamaktadır (Allender ve Spradley 2001, Toseland vd 2001).

2.3.7.A Fiziksel Güçlükler

Bakım verme nedeniyle bireylerde hazımsızlık, iştahta değişim, düzensiz yemek yeme, baş ağrısı gibi somatik şikayetler artabilmektedir. Ayrıca kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artış ya da azalma, uyku düzensizliği, kas ağrısı, konsantrasyon zorluğu, giyim ve kusamda dağınıklık ve bakım veren bireyin kendi bakımına yeterli zaman ayıramaması nedeniyle sağlığında bozulma görülmektedir (Kasuya vd 2000, Toseland vd

2001). Bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sağlık hizmeti kullanımı, kardiovasküler sorun gibi fiziksel sağlıkta objektif değişimler yasadıkları saptanmıştır (Toseland vd 2001).

2.3.7.B Emosyonel Güçlükler

Emosyonel alanda; huzursuzluk, uykusuzluk, benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, depresyon, ıgneleyici davranışlar, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözmede güçlük yaşanmaktadır. (Kinsella vd 1998, Kasuya vd 2000). En yaygın görülen belirtiler ise stres ve anksiyetede artış olmasıdır (Clark ve Weber 1997, Kinsella vd 1998, Zarit 1998, Kasuya vd 2000, Mulatilo vd 2000). Birey, bakımdan kaynaklanan anksiyete duygusunu tüm yaşamına genelleşebilir. Stres ya da engellenmişlik duygularını sözel olarak ifade edemeyenlerde daha fazla depresyon belirtileri görülebilir. Yaşanan problemlerin tartışılması, bakım verme ile ilgili baskı ve kaygıları azaltmada önemlidir (Kasuya vd 2000).

Bakım verenler kendi yaşamları üzerindeki kontrollerini kaybettikleri düşüncesi ile güçsüzlük, beklentilerini karşılamadaki başarısızlık nedeniyle suçluluk duygusu yaşayabilirler (Kasuya vd 2000). Kızgınlık, hayal kırıklığı, aile üyeleri ve yaşlıya karşı dürüst olmadığı için suçluluk, eğer yaşlı ile birlikte yaşıyorsa mahremiyetin kaybı, kendini ayıplama, zorlanma, keder, yardımsızlık, umutsuzluk yaşanan diğer emosyonel problemler arasındadır (Toseland vd 2001). Hasta birey için gerekli olan ya da önerilen diyet Hasta ve bakım veren arasındaki çatışma ve gerginlik nedeni ihmal edilebilir. Bu ihmal sonuç olarak her iki tarafın da yaşadığı stresi artırabilmektedir. (Kasuya vd 2000).

2.3.7.C Sosyal Güçlükler

Hastalara bakım verme, sosyal ve kişilerarası problemlere de yol açmaktadır(Toseland vd 2001). Bakım verenler yaşamlarını genellikle sevdiklerinin gereksinimleri doğrultusunda düzenleyebilir ya da aile üyeleri tarafından böyle bir

düzenleme yapması beklenebilir (Kasuya vd 2000). Aile, arkadaş ilişkileri ya da sosyal etkinliklerinden fedakarlık eden primer bakım verenin, eğlendirici, dinlendirici ve boş zaman aktiviteleri kısıtlanmakta, bu nedenle de sosyal destekte azalma, kendilerini bakım rolünde yalnız bırakılmış hissetme ve izolasyon yasama olasılığı artmaktadır (Clark ve Weber 1997, Kasuya vd 2000, Toseland vd 2001).

2.3.7.D Ekonomik ve İş ile ilgili güçlükler

Evde bakım sağlamanın ekonomik maliyeti, informal bakım verenlerin güçlük yaşamada önemlidir (Allender ve Spradley 2001). Bu ekonomik sorunlar için de en sık yaşananlar, sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan masrafların ek yük oluşturmaları, iş saatlerinin azaltılması ya da işin sonlandırılmasıdır (Toseland vd 2001). Toseland ve arkadaşlarının aktardığına göre Stone, Cafferata & Songl 1987'de yaptıkları bir çalışmada bakım verenlerin % 20'sinin çalıştığını, çalışanların ise % 29'unun işini yeniden düzenlediğini ve % 19'unun tamamen işini kaybettiğini belirtmişlerdir. Bakım verme nedeni ile işleri ayarlamak zorunda kalan bireyler genellikle daha yüksek düzeyde zorlanma yaşadıklarını ifade ederken, çalışma ve emekliliğin avantajlarından, kişisel doyumdan ve kazançtan vazgeçmek zorunda kalabilmektedirler (Toseland vd 2001).

2.3.8 Bakım verme güçlüğünü etkileyen Faktörler

Hastalara bakım verenlerin hepsinin bakım verme güçlüğünü yaşamadıkları gibi güçlük yaşayanların ise, güçlük yasama düzeyleri birbirinden farklıdır. Bakım verme güçlüğünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bu faktörler;

- ✓ Bakım verenin kişisel özellikleri (cinsiyeti, yaşı, çalışma durumu, eğitim düzeyleri kendi sağlığına ilişkin algısı, dini inancı, etnik kökeni, bakım vermeye bakışı, kültürel düzeyi, sosyoekonomik durumu vb),
- ✓ Hasta ile olan önceki ve bakım verme sırasındaki ilişkisinin niteliği,
- ✓ Hasta ile aynı evi paylaşma durumu, bakım verme süresi,
- ✓ Ambivalan duygular yaşamaması,

- ✓ Hastanın bakımına karar verilirken fikirlerinin alınmaması,
- ✓ Bakım verenin sađlıđının bozuk ya da yasının ilerlemis olması,
- ✓ Bakım verenin hasta bakımı dıřında da sorumluluklarının olması,
- ✓ Hastaya sadece bir alanda deđil, ok boyutlu bakım vermek zorunda olması (fiziksel, ekonomik, duygusal, ulařım, sađlık hizmetlerinden yararlanamama, bakım konusunda yardım eden kimsenin olmaması vb.),
- ✓ Hasta bireyin, bakım verenin yasantısına mdahale etmeye alıřması,
- ✓ Hafıza bozukluđu ve bađımlılıđı olan hasta bireye bakım verme,
- ✓ Dar ve orta gelirli ailelerin ekonomik nedenlerle kk konutlarda oturması ve hastaya ayırabilecekleri bir mekanın olmaması,
- ✓ Kentte deđisen sosyal yasam sonucu kırsal kkenli hastalarla aile ii uyumsuzluklar,
- ✓ Ekonomik zorunluluklardan ya da eđitimleri geređi kadınların alıřması, bu nedenle yaşlıya bakacak ya da eslik edecek evde bir kisin bulunmaması, bakım verme glđn etkilleyen faktrlerdendir (Fasion vd 1999, Bilgili 2000, Sisk 2000, Remennick 2001, Trel 2001, Akbayrak 2002, Lidell 2002, Erdem 2005).

2.3.9 Bakım verme glđnn llmesi

lme geleneksel olarak, herhangi bir byklđn kendi cinsinden seilmiř bir l b irimi ile karřılařtırılması olarak tanımlanır. Bu tanım fizik ve dođa bilimlerindeki lme uygulamalarını yansıtmaktadır. Toplum bilimlerinde ise lme kavramı oldukça yenidir. Karasar'ın bildirdiđine gre Turgut (1977), lme kavramını bir niteliđin gzlenip gzlem sonucunun sayılarla ya da baska sembollerle gsterilmesi olarak tanımlamıştır. Bir şeyin varlıđı onun llebilirliđi ile anlam kazanır. llebilirlik ise, o konuda standart birimlerin geliřtirilmesi ile olur. Somut deđiskenlerin lm standart kurallar ve l a raları olduđundan kolaydır (Karasar 2000).

Bazı araştırmalarda ise, bazen gerilim, bakım verme, bas etme, kaygı, yakınma ya da ağrı gibi soyut kavramlar ölçülmek istenmektedir (Erefe 2002). Doğrudan gözlenebilir olmayan soyut değişkenlerin ölçümünde, genellikle onun değişik boyutlarını temsil eden, birden çok dolaylı göstergelerden oluşan bir ölçüm aracı geliştirilir (Karasar 2000). Sağlık profesyonelleri hem klinik verilere dayanarak hem de geliştirilmiş olan bu araçlarını kullanarak bakım verme güçlüğüne derecesini ya da riskini belirleyerek zamanında uygun yaklaşımlarda bulunabilirler (Kasuya vd 2000).

Ülkemizde bakım verme güçlüğüne belirlemeye yönelik bir ölçeğe rastlanmamasına rağmen, yurt dışında geliştirilmiş pek çok ölçek bulunmaktadır (Kinsella vd 1998, Kasuya vd 2000, Chou vd 2003). Yurtdışında geliştirilen bazı ölçekler, genel özellikleri ile birlikte aşağıda verilmiştir.

2.3.9.A Caregiver Task

Stetz tarafından 1986 yılında geliştirilen ölçekte bakım davranışları; bakım verenin 15 aktiviteye verdiği “evet – hayır” yanıtları ile değerlendirilir. Özellikle ilerlemiş kanser hastalarına bakım verenlere uygulanan ölçekte “hastanın yemegini yemesine yardım ederim”, “hastanın randevularını düzenlerim” ya da “hastanın alışverişlerini yaparım” gibi 15 bakım verme aktivitesi yer almaktadır. Ölçek, 1988 yılında Wallhagen tarafından birkaç madde birleştirilerek değiştirilmiştir. Değiştirilen ölçeğin maddeleri, asla ile hergün arasında değişen altılı Likert olarak değerlendirilmiştir. İç tutarlılığı 0.85 olan ölçek, tek boyutlu olarak kullanılmaktadır (Stetz 1986, Kinsella vd 1998).

2.3.9.B Caregiver Load Scale

Oberst ve arkadaşları tarafından 1989 yılında geliştirilen ölçekte kişisel bakım, emosyonel destek, tıbbi ya da hemsirelik tedavisi ve ulaşım gibi 10 genel bakım verme aktivitesi, enerji ve zaman harcanması yönünden değerlendirilmektedir. Maddelerin her biri, hiç zaman ve enerji gerektirmiyor ile çok zaman ve enerji gerektiriyor arasında

degisen besli Likert olarak degerlendirilmektedir. Tek boyutlu olan ölçegin iç tutarlılığı 0.87 dir (Oberst vd 1989).

2.3.9.C Appraisal of Caregiving Scale

Oberst ve arkadaşları tarafından 1989 yılında geliştirilmiştir. Zarar ya da kayıp, tehdit, meydan okuma ve iyilik olmak üzere dört boyutlu olarak kullanılan ölçegin degerlendirilmesi, çok dogru degil ile çok dogru arasında degisen besli Likert seklindedir. Toplam 53 maddeden olusan ölçegin alt boyutlarının iç tutarlılığı, 0.72 ile 0.91 arasında degismektedir (Kinsella vd 1998).

2.3.9.D Caregiver Reaction Assessment

Mental ve fiziksel saglık sorunu olan yaşlı bireye bakım veren aile üyelerinin, bakıma olan tepkisini degerlendirmek amacıyla Given ve arkadaşları tarafından 1992 yılında geliştirilmiş bir ölçektir. Çok boyutlu olarak geliştirilen ölçek, toplam 24 maddeden olusmaktadır. Ölçek; kesinlikle kabul ediyorum ile kesinlikle kabul etmiyorum arasında degisen 5' li Likert degerlendirmeye sahiptir. Ölçegin alt boyutlarının iç tutarlılığı 0.80 - 0.90 arasında degismektedir (Given vd 1992).

2.3.9.E Caregiver Burden Tool

Ferrell ve arkadaşları tarafından geliştirilen bu ölçek, "Caregiver Strain _ndex" degistirilerek olusturulmuştur. Toplam 14 maddeden olusan ölçek maddeleri, asırı güçlük yasıyorum ile hiç güçlük yasamıyorum arasında degisen 6' lı Likert degerlendirmeye sahiptir (Kinsella vd 1998).

2.3.9.F Caregiver Strain Index

Bakım verenlerin olası sorunlarını erken dönemde belirlemek için kullanılır. Tek boyutlu olarak geliştirilen ölçek, toplam 13 maddeden oluşmaktadır. İç tutarlılığı 0.86 olan ölçeğin değerlendirilmesi “evet – hayır” şeklindedir. Ölçekten 7 ya da daha yüksek puan alınması, yüksek düzeyde stres yaşandığını gösterir (Sullivan 2004).

2.3.9.G Questionnaire on Resources and Stress

Holroyd tarafından 1987 yılında geliştirilen ölçekte, 285 madde bulunmaktadır. Her bir maddesine verilen yanıtlar “doğru – yanlış” şeklinde olan ölçek, 15 alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin genel iç tutarlılığı 0.96, alt boyutlarının iç tutarlılığı ise, 0.23 - 0.88'dir. Ayrıca ölçeğin 66 maddelik kısa formu da geliştirilmiştir (Holroyd 1987).

2.3.9.H Caregiver Appraisal Scale

Lawton ve arkadaşları tarafından 1989 yılında geliştirilen ölçekte, 47 madde bulunmaktadır. Ölçeğin değerlendirilmesi, asla ile hemen her zaman doğru arasında ya da kesinlikle kabul ediyorum ile kesinlikle kabul etmiyorum arasında değişen 5'li Likert değerlendirmelerden biri kullanılarak yapılmaktadır. Subjektif bakım verme güçlüğü, bakım verenin uyumu, bakım verenin etkilesimi, bakım verenin becerisi ve bakım verenin geleneksel düşüncesi olmak üzere 5 boyutlu bir ölçektir. Ölçeğin alt boyutlarının iç tutarlılığı, 0.65 ile 0.87 arasında değişmektedir (Lawton vd 1989, Kinsella vd 1998).

2.3.9.I Montgomery's Burden Scale

Montgomery ve arkadaşları tarafından geliştirilen ölçekte, objektif bakım verme güçlüğü ve subjektif bakım verme güçlüğü olmak üzere iki boyut bulunmaktadır. Toplam 22 maddeden oluşan ölçeğin iç tutarlılığı, 0.66 ile 0.94 arasında değişmektedir (Chou vd 2003).

Tablo 2.4.1.'de bakım verme güçlüğüne belirlemek amacı ile geliştirilmiş bazı ölçekler; geliştiren yazar/yazarlar, geliştirilme yılı, kullanıldığı grup,Alt boyutları, Puanlama ve madde sayısı verilmektedir.

Tablo 2 Bakım Verme Güçlüğüne Belirlenmesinde Kullanılan Ölçme Araçları

Ölçek Adı	Bakım Alan Grup	Geliştiren Yazar/ Yıl	Alt Boyutları	Puanlama	Madde Sayısı
Caregiver Tasks	Kanser hastaları	Stetz (1986)	Tek boyutlu	6'lı Likert	15
Caregiver Load Scale	Radyoterapi alanlar	Oberst vd (1989)	Tek boyutlu	5'li Likert	10
Appraisal of Caregiving Scale	Alzheimer hastaları	Oberst vd (1989)	4 boyutlu	5'li Likert	53
Caregiver Reaction Assessment	Fiziksel hastalığı, mental bozukluğu olanlar ve kanser hastası	Given vd (1992)	5 boyutlu	5'li Likert	24
Caregiver Burden Tool	Kanser hastası olan yaşlı	Ferrell vd (1995)	Tek boyutlu	5'li Likert	14
Burden Interview	Demanslı yaşlı	Zarit vd (1980)	Tek boyutlu	5'li Likert	22 25 29
Caregiver Strain Index	Cerrahi hastaları ve kalp hastası olan yaşlı	Robinson (1983)	Tek boyutlu	Evet-hayır	13
Questionnaire On Resources and Stres	Kronik hastalığı ve yetersizliği olan birey	Holroyd (1987)	15 boyut	Doğru-yanlış	285
Caregiver Appraisal Scale	Demanslı yaşlı	Lawton vd (1989)	5 boyutlu	5'li Likert	47
Bass's Model	Yaşlı	Bass ve Bowman (1990)	5 boyutlu		8
Caregiver Perceived Burden	Terminal dönemdeki güçsüz yaşlı	Strawbridge ve Wallhagen (1991)	Tek boyutlu	Problem değil- Her zaman problem	22
Montgomery's Burden Scale	Yaşlı	Montgomery vd (1985)	2 boyutlu	5'li Likert	22
Screen For Caregiver Burden	Alzheimer hastası	Vitaliano vd (1989)	2 boyutlu	5'li Likert	25

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1 Hastalar

Çalışmamız Hacettepe Üniversitesi Hastanesi Hematoloji Bilim Dalı'nda tanımlayıcı çalışma olarak tasarlanmış olup 05.01.2021 – 30.06.2021 arasında gerçekleşti. Çalışma grubu, Bölümümüzce takip edilen ve çalışmaya onam verilmiş olan hastalar dahil edildi. Çalışma yapıldığında 18 yaşın altında olan, Hemofili hastalığının kesin tanısı olmayan, Ciddi eşlik eden hastalıklar olan (Evre 4-5 KBY, KKY, Solunum yetmezliği, Aktif Malignite) ve Hemofili taşıyıcı olan kadın ve Gebe hastalar çalışmanın dışına tutuldu.

Hacettepe hasta veri tabanından hasta listesi elde edildikten sonra çalışma kriterlerine uygun 72 hasta seçildi. Hasta ve araştırmacı (Dr. Hassan HUSSAIN); COVID pandemisinden dolayı telefon üzerinden görüşmeler yapıldı. Görüşme, veri toplama formunun doldurulması Hematoloji BD uzmanları veya çalışanlarına ek iş yükü getirilmeden gerçekleştirildi. Hastalardan sözlü onam alındıktan sonra tarafımızca hazırlanan bir anket formu yardımıyla Hacettepe Otomasyon Sistemi, hasta dosyalarından ve hastanın kendisinden ve Bakıcılardan veriler toplandı. Hem hastanın hem de Bakıcının sosyo-demografik bilgileri yanı sıra hastaların Hemofilinin tipi, şiddeti, İnhibitor varlığı, tedavi alma şekli, Faktorler uygulayan kişi, Faktorlerin uygulama yolu, Replasman sıklığı, son bir sene içinde geçiren kanama öyküleri ve son bir sene içinde kanamaya bağla olarak cerrahi öyküleri eşlik eden hastalıkları ve ayrıca Bakıcının kronik hastalıkların varlığı, Ailesinde başka hemofili hastaların olması ve hemofili hastaların sayısı gibi veriler toplandı.

3.1.1 Çalışmaya dahil edilme kriterleri

- Çalışma esnasında 18 ve üzerinde olmak
- Hemofili tanısı kesin olmak
- Hacettepe Üniversitesi Hematoloji Bilim Dalı'nda takipli olmak
- Hemofili taşıyıcı olan kadın ve gebeler
- Ciddi kronik bir hastalık eşlik etmemek
- Çalışmaya katılmayı kabul etmek

3.1.2 Dışlama kriterleri

- Çalışmaya katılmak istememek
- Dâhil edilme kriterlerine uymayan hastalar

3.2 Veri toplama ve Analizi

3.2.1 Veri Toplama Araç

Veri toplama aracı olarak tarafımızca geliştirilen anket formu (EK-1) kullanılmıştır.

3.2.2 Veri Toplama Aracının Uygulaması

Veri toplama araçları araştırmacı tarafından 72 hastaya telefon görüşme yöntemi ile uygulanmıştır. 01 Ocak 2021- 30 Haziran 2021 tarihlerinde uygulandı. Veri toplama işleminden önce hastalara ve Bakıcılara araştırmacının kimliği ve araştırmanın amacı hakkında bilgi verilmiş ve sözlü izinleri alınmıştır. Veri toplama işlemi. En az 20 en fazla 30 dakika süren EK-1' deki Anket formu uygulanmıştır.

3.2.3 Anket Formu (EK-2)

Anket formunda 3 bölüm içermektedir. Hasta ve sosyal demografik bölümünde Hastaların Cinsiyeti, Yaşı, Öğrenim durumu, Medeni durumu, Kronik hastalıkların varlığı, Çocuk sayısı, Meslek Hemofilinin tipi, Siddeti, İnhibitor varlığı, Tedavi alma şekli, Faktorler uygulayan kişi, Faktorlerin uygulama yolu, Replasman sıklığı, Son bir sene içinde geçiren kanama öyküleri ve Son bir sene içinde kanamaya bağla olarak cerrahi öyküleri eşlik eden hastalıklarına ait 21 soru içermektedir. Bakıcı ve sosyal demografik bölümünde Bakıcının Cinsiyeti, Yaşı, Medeni durumu, Öğrenim durumu, Kronik hastalıkların varlığı, Çocuk sayısı, Hemofili olan çocuk sayısı, Ailesinde baska hemofili birisinin olması ve Çalışma durumuna ait 12 soru içermektedir. Bakım verme yükü ölçeğinde 22 mevcut olup her soruya hiç bir zaman Nadiren Bazen oldukça sık her zaman şeklinde 5 yanıt içermektedir.

3.2.4 Bakım verme yükü ölçeği (Burden Interview)

Bakım Verme Yükü Ölçeği Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir (Zarit ve Zarit 1990).

Bakım verenlerin yaşadığı güçlüğü belirleme amacıyla en fazla kullanılan ölçeklerden biri olan Bakım Verme Yükü Ölçeği birçok dile uyarlanarak, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. Bu Çalışma için Türkçeye uyarlanmış Bakım verme yükü ölçeği kullanıldı. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (Zarit ve Zarit 1990).

3.2.5 Veri Analizi

Tüm istatistiksel analiz için, Statistical Packages for the Social Sciences v25.0 (SPSS Inc., Chicago, IL) yazılımı kullanıldı. Tanımlayıcı istatistikler aritmetik ortalama, Ortanca ve standard sapma gibi parametrelerle belirlendi. Devamlı değişkenlerde bağımsız gruplar arasında yapılan karşılaştırmalarda parametrik ve non-parametrik testler kullanılarak değerlendirildi. Normal dağılımı Shapiro-Wilk testi ile, varyans eşitliliği ise Kolmogorov-Smirnov ile değerlendirildi. "Normal" dağılmış ve gruplar arası varyansı farklı olmadığı varsayılan değişkenlerde Fisher Exat test kullanıldı. Kategorik değişkenler için gruplar arası karşılaştırmak "ki kare testi" yapıldı.

İnhibitor varlığıyla Bakıcıdan daha fazla yardım isteme, Tedavi uygulama şekliyle Bakıcı üzerindeki gergin hissi, Kanama öyküsü olmasıyla kendisine daha fazla zaman ayıramama, Geleceğin hastanın başına getirebileceklerinden bakıcının korkması, Bakıcının sağlığının bozulması, Hemofilinin siddetiyle Bakıcının sosyal yaşamının etkilemesi, Bakıcının parasal konusunda, Hastanın ailesinde başka bir hemofili hastasının olması ile bakıcı üzerindeki gergin hissi, Faktörlerin uygulama sıklığıyla Bakıcının aile ve iş sorumlulukları yerine getirme arasında zorlanması, Hastanın kanama öyküsü olmasıyla bakıcının çalışma tipleriyle arasındaki ilişkiler değerlendirildi. Anlamlılık düzeyi açısından p değeri 0,05 olarak kabul edildi.

3.2.6 Etik Konular

Bu çalışma önerisi Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulu tarafından incelenmiş olup 15.06.2021 tarihli oturumda onaylanmıştır. Ayrıca tüm hastalardan yazılı onam da alınmıştır.

4. BULGULAR

4.1 Hasta Özellikleri ve Sosyodemografik Bilgileri

Çalışmaya dahil edilen toplam 72 hastanın hepsi Erkektir. Hastaların araştırmanın yapıldığı dönemde ortanca yaşları 45 olarak bulunmuştur. Çalışmaya katılan yaş aralığı 21-76 olarak görülmüştür. En küçük 21 yaşındayken en büyük 76 yaşında olarak bulunmuştur. (Tablo 4) Hastaların öğrenim durumuna bakıldığında 6 hasta ilk okul (%8.3), 34 hasta orta okulu (%47.2) ve 32 hasta Lisans ve üstü (%44.4) bitirmiştir. Çalışmaya katılan hastaların 53si Evli (%73.6), 16si Bekar (% 22,2) ve 3si hiç evlenmemiştir (%4.2). Hastaların 20sinde Çocuk yokken (%27.8) 52sinde çocuğa sahiptir. (%72.2). Çocuk sahibi hastalardan 1 çocuk olan 15 hasta (20.8), 2 çocuk olan 22 hasta (%30.6), 3 çocuk olan 13 hasta (%18.1), 4 çocuk olan 2 hasta (%2.8) olarak bulunmuştur. 20 hasta çocuğa sahip değildir. Tüm hastaların 45si iste çalışırken (%62.5) 27si çalışmamaktadır. (%37.5). Çalışanlardan 26si Memur (%36.1), 21si Emekli (%29.2) ve 25si (%34.7) diğer (Ozel sektör, kendi is..vb) olarak çalışmaktadır.

Hemofil tiplerine bakıldığında çalışmaya katılanlardan 60si Hemofil TipA (%83.3) ve 12si Hemofil TipB (%16.7) olarak bulunmuştur. Tanı anında hemofil şiddetine bakıldığında hastalardan 20si hafif (%27.8), 16si Orta (%22.2) ve 36si Ağır (%36) olarak saptanmıştır. Tanı aldığı anda inhibitor varlığına bakıldığında hastalardan 50si Yok (%69.4) iken 22sinde saptanmıştır (%30.6). Çalışmaya katılan hastalardan 71 hasta (%98.6) tedavi alırken sadece 1 hasta tedavi almamaktadır (%1.4). Tedavi alanlardan 26 hasta profilaktik (%36.1), 45 hasta Talep üzerinde (%62.5) ve hiç tedavi almayan 1 hasta (%1.4) bulunmuştur. Tedavi uygulayan kişiye bakıldığında hastalardan 37si (%51.4) kendisi, 6 si Aile birisi (%8.3), 28 si Sağlık personeli (%38.9) ve tedavi almayan 1 kişi (%1.4) bulunmuştur. Faktör tedavisi alan hastalardan 71 hasta periferik yoldan uygulanırken (%98.6) hiç bir tedavi almayan 1 hasta (%1.4) bulunmuştur. Faktör replasman sıklığına bakıldığında haftada 1 kere uygulayan 4 hasta (%5.6), haftada 2 kere uygulayan 8 hasta (% 11.1), haftada 3 kere uygulayan 8 hasta (%11.1), haftada 3 kereden daha fazla uygulayan 3 hasta (%4.2) ve kanama olunca uygulayan 47 hasta (%65.3) bulunmuştur. Hiç tedavi uygulamayan 2 hasta (% 2.8) saptanmıştır. Son 1 sene içinde

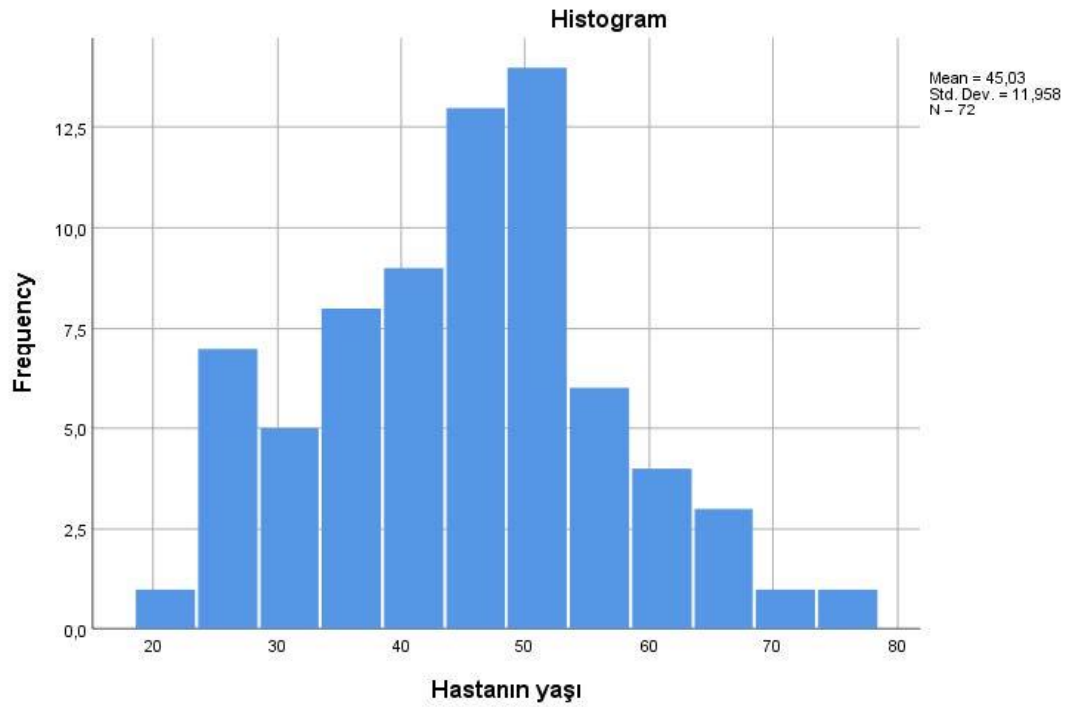
kanama öykülerine bakıldığında hastalardan 16 hastada 1-4 kere (%22.2) , >5 kereden fazla olan 24 hasta (%33.3) ve hiç kanama olmayan 32 hasta (%44.4) bulunmuştur. Kanama bölgelerine bakıldığında Eklem kanama olan 26 hasta (%36.1), GIS kanama olan 3 hasta (%4.2) ve Diğer kanamalar (Dis eti, kas ve deri kanama, burun kanama , hematuri vs) olan 11 hasta (%15.3) bulunmuştur. Hastalardan 32 hastada (% 44.4) kanama öyküsü bulunmamıştır. Eşlik eden hastalıklarına bakıldığında 19 hastada bulunurken (%26.4) 53 hastada (% 73.6) bulunmamaktadır. Eşlik eden hastalıklardan 2 hastada DM (%2.8), 5 hastada HT(%6.9), 12 hastada diğer kronik hastalıklar (KBY, Hipotriodizm,KAH) (%16.7) bulunmuştur. 53 hastada hiç kronik bir hastalık (%73.6) bulunmamıştır. Son 1 sene içinde kanamaya bağlı cerrahi girişimi olan 1 hasta (%1.4) bulunurken 71 hastada (%98.6) bulunmamaktadır. Hasta özellikleri ve sosyodemografik bilgiler Tablo 3’de verilmiştir.

SOSYODEMOGRAFİK BİLGİLER	SAYI	%
Cinsiyet		
Erkek	72	100
Kadın	0	0
Yaş		
En küçük (yıl)	21	
En büyük (yıl)	76	
Ortalama (yıl)	45.03	
Öğrenim durumu		
İlk okul	6	8.3
Orta okul	34	47.2
Lis eve Üstü	32	44.4
Medeni durum		
Evli	53	73.6
Bekar	16	22.2
Diğer (Boşanmış)	3	4.2
Çocuk		
Var	52	72.2
Yok	20	27.8
Cocuk Sayısı		
1	15	20.8
2	22	30.6
3	13	18.1
4	2	2.8
Çalışma durumu		
Çalışıyor	45	62.5
Çalışmıyor	27	37.5
Meslek		
Memur	26	36.1
Emekli	21	29.2
Diğer (Özel kendi iş)	25	34.7

Tablo 3 Hasta özellikleri ve sosyodemografik bilgileri (n=72)

HASTA BİLGİLERİ	SAYI	%
Hemofil tipi		
Hemofil A	60	83.3
Hemofil B	12	16.7
Tanı anında şiddet		
Hafif	20	27.8
Orta	16	22.2
Ağır	36	50.0
Tanı anında İnhibitor		
Var	22	30.6
Yok	50	69.4
Tedavi		
Alıyor	71	98.6
Almıyor	1	1.4
Tedavi şekli		
Profilaktik	26	36.1
Talep üzerinde	45	62.5
Almıyor	1	1.4
Uygulayan Kişi		
Kendisi	37	51.4
Aile birisi	6	8.3
Sağlık personeli	28	38.9
Hiç almadı	1	1.4
Uygulayan yol		
Periferik	71	98.6
Santral	0	0
Hiç almadı	1	1.4
Replasman sıklığı		
Hafta 1 kere	4	5.6
Haftada 2 kere	8	11.1
Haftada 3 kere	8	11.1
Hafta 3 kereden fazla	3	4.2
Diğer(Kanama olunca)	47	65.3
Hiç almadı	2	2.8

Son 1 sene içinde kanama öyküsü		
Hiç olmadı	32	44.4
1-4 kere	16	22.2
5'den fazla	24	33.3
Kanama Bölge		
Eklem	26	36.1
GIS	3	4.2
Diğer (Dış eti Kas içi Hematüri Burun kanaması)	11	15.3
Kanama olmadı	32	44.4
Eşlik eden hastalık		
Var	19	26.4
Yok	53	73.6
Eşlik eden hastalıklar		
DM	2	2.8
HT	5	6.9
Diğer kronik hastalıklar (KAH KBY Kronik Gastrit Hipotirodizm)	12	16.7
Kanama olmadı	53	73.6
Son 1 sene içinde kanamaya bağlı Cerrahi işlem		
Var	1	1.4
Yok	71	98.6

Tablo 4 Hastanın yaş aralığı dağılımı**Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Hastanın yaşı	72	21	76	45,03	11,958
Valid N (listwise)	72				

4.2 Bakıcı Özellikleri ve Sosyodemografik Bilgileri

Bakıcıların ortanca yaşları 48 olarak bulunmuştur. Çalışmaya katılan yaş aralığı 25-82 olarak görülmüştür. En küçük 25 yaşındayken en büyük 82 yaşında olarak bulunmuştur. (Tablo 6) Hastalara bakan bakıcıların 50si Eşi (%69), 12si Annesi(%16.7), 3ü Babası (%4.2), 3ü Kardeşi (%4.2), 2i Arkadaşı (%2.8), 1i Kızı (%1.4) ve 1i Oğlu (%1.4) olarak saptanmıştır. Bakıcılardan 62 kişi kadın (%86.1) iken 10 kişi Erkek (%13.9) olarak bulunmuştur. Bakıcıların öğrenim durumuna bakıldığında 2 sinde Okur-yazar yok (%2.8), 3ünde okur-yazar var (%4.2), 20sinde İlk okul (%27.8), 7sinde Orta okul (%9.7), 16sinde Lise (%22.2) ve 24ünde Üniversite/lisans (%33.3) olarak bulunmuştur. Bakıcının eğitim durumuna bakıldığında 32sinde ilk okul (%44.4), 16sinde orta okul (%22.2) ve 24ünde lise ve üstü (%33.3) olarak bulunmuştur. Bakıcıların medeni durumuna bakıldığında çalışmaya katılanlardan 64 kişi Evli (%88.8), 3 kişi bekar (%4.2) ve 5 kişi diğer (Bosanmış, dul vs) (%6.9) olarak bulunmuştur. Kronik hastalıklar olan 24 Bakıcı (%33.33) bulunurken Kronik hastalıklar olmayan 48 Bakıcı (%66.7) bulunmuştur. Kronik hastalıklardan 8 kişi DM(%11.1), 2 kişide HT (%2.8), 14 kişide diğer (Hipotiroidizm, Kronik Gastrit, KAH, KBY vs) hastalıklar (%19.4) bulunmuştur. Herhangi bir kronik hastalıklar bulunmayan 48 kişi (%66.7) bulunmuştur. Bakıcıların 66 sinde çocuğa sahiptir (%91.7). Çocuk olmayan 6 kişi (%8.3) saptanmıştır. Çocuk sahibi olanlardan 15 kişi 1 çocuk (%20.8), 29 kişi 2 çocuk (%40.3), 19 kişi 3 çocuk (%26.4), 3 kişi 4 çocuğa sahiptir (%4.2). Çocuk sahibi olmayan 6 kişi (%8.3) saptanmıştır. Çocuk sahibi olan bakıcılardan hemofili hastalığı olan 5 kişi varken (%6.9) , 67 kişide (%93.1) bulunmamaktadır. Hemofili çocuk olan bakıcılardan 4 kişide 1 hemofili çocuk (%5.6) ve 1 kişide 2 çocuk (%1.4) bulunmuştur. Daha önce belirtildiği gibi 67 kişide başka hemofil olan çocuk bulunmamaktadır. Ailesinde başka bir hemofili hastanın olup olmadığına bakıldığında 52 kişide varken (%72.2) 20 kişide yoktur (%27.8). 19 kişide 1.kuşakta (%26.4), 15 kişide 2.kuşakta (%20.8) ve 18 kişide 3.kuşakta (%18) hemofili hastalığı saptanmıştır. Bakıcılardan 20 kişide (%27.8) ailesinde başka hemofili çocuk bulunmamaktadır. Bakıcılardan 17 kişi çalışırken (% 23.6) 55 kişi çalışmamaktadır (%76.4). Çalışanlardan 17 kişi Memur (%23.6) olarak çalışmaktadır. 9 kişi Emekliyken (%12.5) ve 46 kişi Ev hanım (%63.9) olarak çalışmamaktadır. Çalışanlardan 17 kişi tam

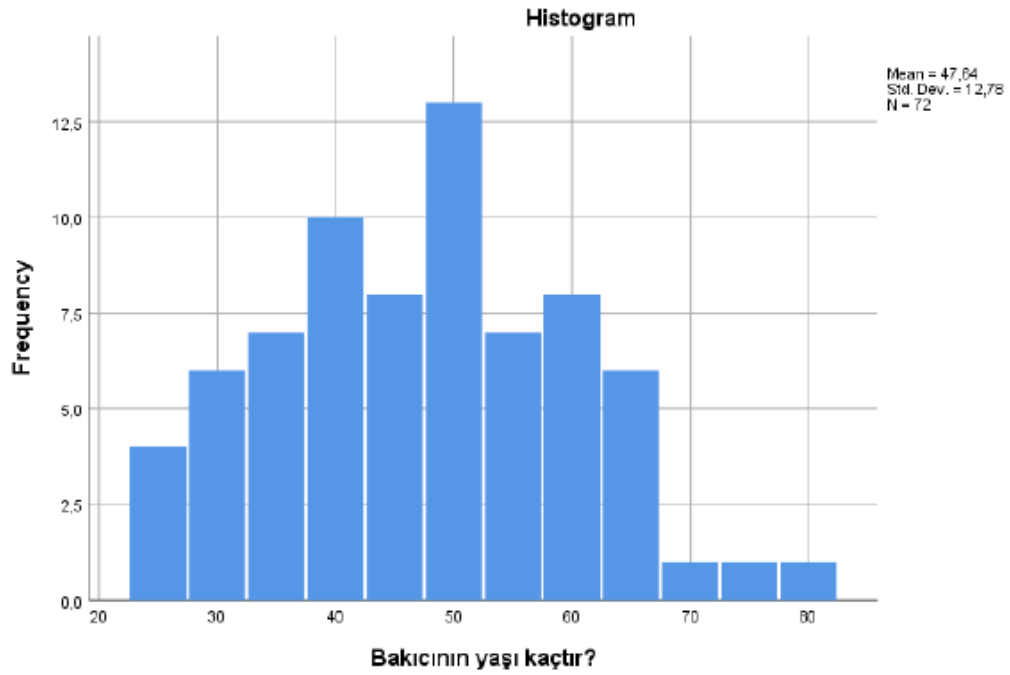
gün (%23.6) olarak çalışmaktadır. Bakıcı özellikleri ve sosyodemografik bilgileri Tablo 5'de verilmiştir.

Bakıcı özellikler ve Sosyodemografik bilgiler	Sayı	%
Cinsiyet		
Erkek	10	13.9
Kadın	62	86.1
Yaş		
En küçük (yıl)	25	
En büyük (yıl)	82	
Ortalama (yıl)	47.64	
Yakınlık derecesi		
Eşi	50	69.4
Annesi	12	16.7
Babası	3	4.2
Kardeşi	3	4.2
Arkadaşı	2	2.8
Kızı	1	1.4
Oğlu	1	1.4
Öğrenim durumu		
Okur-yazar yok	2	2.8
Okur yazar var	3	4.2
İlk okul	20	27.8
Orta Okul	7	9.7
Lise	16	22.2
Universite/Lisans	24	33.3
Eğitim		
İlk okul	32	44.4
Orta Okul	16	22.2
Lis eve Ustu	24	33.3
Medeni durum		
Evli	64	88.9
Bekar	3	4.2
Diğer (Boşanmış)	5	6.9
Çocuk		
Var	66	91.7
Yok	6	8.3

Cocuk Sayısı		
1	15	22.7
2	29	43.9
3	19	28.8
4	3	4.5
Yok	6	8.3
Hemofili hastalık olan çocuk		
Var	5	6.9
Yok	67	93.1
Hemofil olan çocuk sayısı		
1	4	5.6
2	1	1.4
Yok	67	93
Çalışma durumu		
Çalışıyor	17	23.6
Çalışmıyor	55	76.4
Meslek		
Memur	17	23.6
Emekli	9	12.5
Diğer (Ev Hanım)	46	63.9
Çalışma şekli		
Tam gün	17	23.6
Çalışmıyor (Ev hanım)	55	76.4
Eşlik eden hastalık		
Var	24	33.3
Yok	48	66.7
Eşlik eden hastalıklar		
DM	8	11.1
HT	2	2.8
Diğer kronik hastalıklar (KAH KBY Kronik Gastrit Hipotirodizm)	14	19.4
Yok	48	66.7

Tablo 5 Bakıcının özellikleri ve Sosyodemografik bilgileri

Tablo 6 Bakıcı yaş aralığı dağılımı



	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Bakıcının yaşı kaçtır?	72	25	82	47,64	12,780
Valid N (listwise)	72				

4.3 Bakım Verme yükü ölçeğine yanıt

Daha önce belirtilmiş gibi Bakım Verme yükü ölçeği için 22 tane soru içeren Anket Bakıcılara dolduruldu. “Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?” (1) sorusuna 57 kişi “hiç bir zaman” (%79.2), 7 kişi “Nadiren” (%9.7), 7 kişi “Bazen” (%9.7), 1 kişi “Her zaman” (%1.4) olarak cevap verildi. “Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?” (2) sorusuna 65 kişi “hiç bir zaman” (%90.3), 3 kişi “Nadiren” (%4.2), 4 kişi “Bazen” (%5.6) olarak cevap verildi. “Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?” (3) sorusuna 60 kişi “hiç bir zaman” (%83.3), 9 kişi “Nadiren” (%12.5), 2 kişi “Bazen” (%2.8), 1 kişi “oldukça sık ” (%1.4) olarak cevap verildi. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz? (4) sorusuna 61 kişi “hiç bir zaman” (%84.7), 7 kişi “Nadiren” (%9.7), 3 kişi “Bazen” (%4.2), 1 kişi “oldukça sık ” (%1.4) olarak cevap verildi. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz? (5) sorusuna 60 kişi “hiç bir zaman” (%83.3), 7 kişi “Nadiren” (%9.7), 4 kişi “Bazen” (%5.6), 1 kişi “oldukça sık ” (%1.4) olarak cevap verildi. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz? (6) sorusuna 69 kişi “hiç bir zaman” (%95.8), 3 kişi “Nadiren” (%4.2) olarak cevap verildi. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz? (7) sorusuna 49 kişi “hiç bir zaman” (%68.1), 4 kişi “Nadiren” (%5.6), 12 kişi “Bazen” (%16.7), 2 kişi “oldukça sık ” (%2.8), 5 kişi “Her zaman” (%6.9) olarak cevap verildi. “Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?” (8) sorusuna 64 kişi “hiç bir zaman” (%88.8), 3 kişi “Nadiren” (%4.2), 1 kişi “Bazen” (%1.4), 1 kişi “oldukça sık ” (%1.4), 3 kişi “Her zaman” (%4.2) olarak cevap verildi. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz? (9) sorusuna 62 kişi “hiç bir zaman” (%86.1), 7 kişi “Nadiren” (%9.7), 3 kişi “Bazen” (%4.2) olarak cevap verildi. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz? (10) sorusuna 68 kişi “hiç bir zaman” (%94.4), 4 kişi “Nadiren” (%5.6) olarak cevap verildi. “Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?” (11) sorusuna 67 kişi “hiç bir zaman” (%93.1), 2 kişi “Nadiren” (%2.8), 3 kişi “Bazen” (%4.2) olarak cevap verildi. “Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?” (12) sorusuna 67 kişi “hiç bir

zaman” (%93.1), 2 kişi “Nadiren” (%2.8), 3 kişi “Bazen” (%4.2) olarak cevap verildi. “Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadas edinemediğinizi düşünüyor musunuz?” (13) sorusuna 71 kişi “hiç bir zaman” (%98.6), 1 kişi “Nadiren” (%1.4) olarak cevap verildi. “Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz? (14) sorusuna 68 kişi “hiç bir zaman” (%94.4), 1 kişi “Nadiren” (%1.4), 2 kişi “Bazen” (%2.8), 1 kişi “Her zaman” (%1.4) olarak cevap verildi. “Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?” (15) sorusuna 68 kişi “hiç bir zaman” (%94.4), 3 kişi “Nadiren” (%4.2), 1 kişi “Her zaman” (%1.4) olarak cevap verildi. “Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?” (16) sorusuna 72 kişi “hiç bir zaman” (%100) olarak cevap verildi. “Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?” (17) sorusuna 72 kişi “hiç bir zaman” (%100) olarak cevap verildi. “Yakınınızın bakımını bir baskasının üstlenmesini ister miydiniz?” (18) sorusuna 71 kişi “hiç bir zaman” (%98.6), 1 kişi “Bazen” (%1.4) olarak cevap verildi. “Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?” (19) sorusuna 72 kişi “hiç bir zaman” (%100) olarak cevap verildi. “Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?” (20) sorusuna 72 kişi “hiç bir zaman” (%100) olarak cevap verildi. “Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz? (21) sorusuna 4 kişi “hiç bir zaman” (%5.6), 1 kişi “Bazen” (%1.4), 67 kişi “Her zaman” (%93.1) olarak cevap verildi. “Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?” (22) sorusuna 66 kişi “hiç bir zaman” (%91.7), 3 kişi “Biraz” (%4.2), 3 kişi “Orta” (%4.2) olarak cevap verildi. Bakım verme ölçeğe verilen yanıtlar Tablo 6 gösterilmiştir.

Tablo 7 Bakım verme yükü ölçeğine yanıt

Yanıt (sayı / %)					
Soru numarası	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Her zaman
Soru No.1	57 (79.2)	7 (9.7)	7(9.7)	-	1(1.4)
Soru No.2	65(90.3)	3(4.2)	4(5.6)	-	-
Soru No.3	60(83.3)	9(12.5)	2(2.8)	1(1.4)	-
Soru No.4	61(84.7)	7(9.7)	3(4.2)	1(1.4)	-
Soru No.5	60(83.3)	7(9.7)	4(5.6)	1(1.4)	-
Soru No.6	69(95.8)	3(4.2)	-	-	-
Soru No.7	49(68.1)	4(5.6)	12(16.7)	2(6.9)	5(6.9)
Soru No.8	64(88.9)	3(4.2)	1(1.4)	1(1.4)	3(4.2)
Soru No.9	62(86.1)	7(9.7)	3(4.2)	-	-
Soru No.10	68(94.4)	-	4(5.6)	-	-
Soru No.11	67(93.1)	2(2.8)	3(4.2)	-	-
Soru No.12	67(93.1)	2(2.8)	3(4.2)	-	-
Soru No.13	71(98.6)	1(1.4)	-	-	-
Soru No.14	68(94.4)	1(1.4)	2(2.8)	-	1(1.4)
Soru No.15	68(94.4)	3(4.2)	-	-	1(1.4)
Soru No.16	72(100)	-	-	-	-
Soru No.17	72(100)	-	-	-	-
Soru No.18	71(98.6)	-	1(1.4)	-	-
Soru No.19	72(100)	-	-	-	-
Soru No.20	72(100)	-	-	-	-
Soru No.21	4(5.6)	-	1(1.4)	-	67(93.1)
	Hiç	Biraz	Orta	Oldukça	Sık
Soru No.22	66(91.7)	3(4.2)	2(4.2)	-	-

4.4 Bakım Verme yükü ve Hemofili hastalığı

Çalışmamızda tanı anında inhibitör 22 hastada saptanırken 50 hastada saptanmamıştır. Hastalardan 57 “hiç bir zaman”, 7 hasta “Nadiren”, 7 hasta “bazen” ve 1 hasta “her zaman” bakıcısından daha fazla yardım istediğini belirtmektedir. Tanı anında inhibitör varlığı ile hastanın bakıcıdan daha fazla yardım isteme açısından bakıldığında herhangi bir fark saptanmamıştır. ($p=0.366$). (Tablo 8)

Tablo 8 İnhibitör varlığı ile Bakıcıdan daha fazla yardım isteme arasındaki ilişkisi

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Her zaman	Total
Tanı anında inhibitör varlığı	Yok	Count	40 _a	6 _a	4 _a	0 _a	50
		% within Tanı anında inhibitör varlığı	80,0%	12,0%	8,0%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no 1	70,2%	85,7%	57,1%	0,0%	69,4%
	Var	Count	17 _a	1 _a	3 _a	1 _a	22
		% within Tanı anında inhibitör varlığı	77,3%	4,5%	13,6%	4,5%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no 1	29,8%	14,3%	42,9%	100,0%	30,6%
Total	Count	57	7	7	1	72	
	% within Tanı anında inhibitör varlığı	79,2%	9,7%	9,7%	1,4%	100,0%	
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no 1	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2side)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	3,660 ^a	3	0,301	0,366		
Likelihood Ratio	3,861	3	0,277	0,321		
Fisher's Exact Test	3,395			0,366		
Linear-by-Linear Association	1,241 ^b	1	0,265	0,328	0,176	0,068
N of Valid Cases	72					

Hemofili hastalar tedavi ya profilaktik ya da kanama olunca (talep üzerinde) tedavi almaktadır. Hastalardan 26 hasta profilaktik olarak tedavi alırken 45 hasta kanama olunca tedavi almaktadır. Toplam 72 hastadan 1 hasta hiçbir tedavi almadığını belirtmektedir. Diğer hastalıklar gibi hemofili hastalığı da kronik bir hastalıktır. Kronik hastalıkların getirdiği gerginlik açısından bakıldığında bakıcılardan 62 si “hiçbir zaman”, 7 si “nadiren” ve 3ü “bazen” gergin yaşadığını söylemektedir. Hastanın aldığı tedavi şekliyle bakıcı üzerindeki gerginlik açısından değerlendirildiğinde hiç bir farklılık saptanmamıştır.($p=0.253$). Tedavi almayan 1 hasta, değerlendirmeden çıkarıldıktan sonra tekrar değerlendirildiğinde tedavi alma şekliyle bakıcın üzerindeki gerginlik açısından anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p=0.133$). (Tablo 9a ve 9b)

Tablo 9a Tedavi şekliyle Bakıcının üzerindeki gerginlik arasındaki ilişkisi (tedavi almayan 1 kişi dahil edildiğinde)

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Tota
Tedavi şekli nedir?	Profilaktik tedavi	Count	20 _a	5 _a	1 _a	26
		% within Tedavi şekli nedir?	76,9%	19,2%	3,8%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	32,3%	71,4%	33,3%	36,1%
	Talep üzerinde verilen tedavi	Count	41 _a	2 _a	2 _a	45
		% within Tedavi şekli nedir?	91,1%	4,4%	4,4%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	66,1%	28,6%	66,7%	62,5%
	Hiç almadı	Count	1 _a	0 _a	0 _a	1
		% within Tedavi şekli nedir?	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	1,6%	0,0%	0,0%	1,4%
Total	Count	62	7	3	72	
	% within Tedavi şekli	86,1%	9,7%	4,2%	100,0%	

nedir?				
% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2- sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	4,269 ^a	4	0,371	0,253		
Likelihood Ratio	4,202	4	0,379	0,321		
Fisher's Exact Test	6,296			0,253		
Linear-by-Linear Association	1,378 ^b	1	0,240	0,269	0,167	0,091
N of Valid Cases	72					

Tablo 9b Tedavi şekliyle Bakıcının üzerindeki gerginlik arasındaki ilişkisi (tedavi almayan 1 kişi dahil edilmeden)

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Total
Tedavi şekli nedir?	Profilaktik tedavi	Count	20 _a	5 _a	1 _a	26
		% within Tedavi şekli nedir?	76,9%	19,2%	3,8%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	32,8%	71,4%	33,3%	36,6%
	Talep üzerinde verilen tedavi	Count	41 _a	2 _a	2 _a	45
		% within Tedavi şekli nedir?	91,1%	4,4%	4,4%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	67,2%	28,6%	66,7%	63,4%
Total	Count	61	7	3	71	
	% within Tedavi şekli nedir?	85,9%	9,9%	4,2%	100,0%	
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance, (2-sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	4,054 ^a	2	0,132	0,133		
Likelihood Ratio	3,901	2	0,142	0,212		
Fisher's Exact Test	3,960			0,133		
Linear-by-Linear Association	1,282 ^b	1	0,258	0,319	0,192	0,104
N of Valid Cases	71					

Çalışmamızda son 1 sene içinde hiç kanama geçirmeyen 32 hasta, 1-4 kere kanama geçiren 16 hasta ve 5 kereden daha fazla kanama geçiren 24 hasta saptanmıştır. Hemofili hastalığından dolayı bakıcılardan 65 kişi “hiç bir zaman”, 3 kişi “Nadiren” ve 4 kişi “bazen” kendisine yeterince zaman ayıramadığını belirtmektedir. Kanama sıklığı ile bakıcının kendisine zaman ayıramama açısından bakıldığında her hangi bir fark saptanmamıştır. (p=1.000). (Tablo 10)

Tablo 10 Son 1 sene içinde Kanama öyküsü olmasıyla Bakıcının kendisine yeterince zaman ayıramama arasındaki ilişki

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Total
Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	Hiç olmadı	Count	29 _a	1 _a	2 _a	32
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	90,6%	3,1%	6,3%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no2	44,6%	33,3%	50,0%	44,4%
	1-4 kere	Count	14 _a	1 _a	1 _a	16
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	87,5%	6,3%	6,3%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no2	21,5%	33,3%	25,0%	22,2%
	>5	Count	22 _a	1 _a	1 _a	24
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	91,7%	4,2%	4,2%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no2	33,8%	33,3%	25,0%	33,3%
Total	Count	65	3	4	72	
	% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	90,3%	4,2%	5,6%	100,0%	
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no2	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2- sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	0,394 ^a	4	0,983	1,000		
Likelihood Ratio	0,386	4	0,984	1,000		
Fisher's Exact Test	1,239			1,000		
Linear-by-Linear Association	0,045 ^b	1	0,832	0,880	0,468	0,088
N of Valid Cases	72					

Hemofili tanısı alan hastalar her zaman kanama risk altındadır. Fark edilmeden bir yere çarpması veya cerrahi işlem sırasında kanama kontrol edilmemesi gibi komplikasyonlarla her zaman karşı karşıyadır. Bu da bakıcının hastalar için korku içinde yaşamasına neden olmaktadır. Bakıcılardan 49 kişi “hiç bir zaman”, 4 kişi “Nadiren”, 12 kişi “Bazen”, 2 kişi “olukça sık” ve 5 kişi “her zaman” kork içinde olduğunu belirtmektedir. Hemofili hastaların kanama öykü sayısı ile bakıcılar üzerindeki korku açısından değerlendirildiğinde anlamlı saptanmıştır. Kanama sayısı arttıkça bakıcıların korku artmaktadır. (p=0.010). (Tablo 11)

Tablo 11 Son 1 sene içinde Kanama öyküsü olmasıyla Bakıcının üzerindeki korku arasındaki ilişki

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Her zaman	Tot al
Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	Hiç olmadı	Count	26 _a	0 _a	5 _a	0 _a	1 _a	32
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	81,3%	0,0%	15,6%	0,0%	3,1%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no7	53,1%	0,0%	41,7%	0,0%	20,0%	44,4%
1-4 kere		Count	7 _a	4 _b	3 _{a, b}	0 _{a, b}	2 _{a, b}	16
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	43,8%	25,0%	18,8%	0,0%	12,5%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no7	14,3%	100,0%	25,0%	0,0%	40,0%	22,2%
>5		Count	16 _a	0 _a	4 _a	2 _a	2 _a	24
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü varmıdır?	66,7%	0,0%	16,7%	8,3%	8,3%	100,0%
		% within Bakım verme yükü	32,7%	0,0%	33,3%	100,0%	40,0%	33,3%

ölçüğü soru no7							
Total	Count	49	4	12	2	5	72
	% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	68,1%	5,6%	16,7%	2,8%	6,9%	100,0%
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no7	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	21,727 ^a	8	0,005	0,003		
Likelihood Ratio	20,341	8	0,009	0,013		
Fisher's Exact Test	15,825			0,010		
Linear-by-Linear Association	2,306 ^b	1	0,129	0,145	0,073	0,014
N of Valid Cases	72					

Hemofili olan hastayla ilgilenirken Bakıcının sağlığı da etkilenmektedir. Bu çalışmada Bakıcılardan 68 kişi sağlığı etkilemediği söylerken 4 kişi kendi sağlığının bozulduğu söylemektedir. Kanama sayısı ile bakıcıların sağlığı açısından değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır. ($p=0.106$). (Tablo 12)

Tablo 12 Son 1 sene içinde Kanama öyküsü olmasıyla Bakıcının üzerindeki sağlığın bozulması arasındaki ilişki

		Hiçbir zaman	Bazen	Total	
Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	Hiç olmadı	Count	32 _a	0 _a	32
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	100,0%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no10	47,1%	0,0%	44,4%
1-4 kere	Count	14 _a	2 _a	16	
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	87,5%	12,5%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no10	20,6%	50,0%	22,2%
>5	Count	22 _a	2 _a	24	
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	91,7%	8,3%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no10	32,4%	50,0%	33,3%
Total	Count	68	4	72	
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	94,4%	5,6%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no10	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	3,706 ^a	2	0,157	0,141		
Likelihood Ratio	5,072	2	0,079	0,141		
Fisher's Exact Test	3,952			0,106		
Linear-by-Linear Association	2,038 ^b	1	0,153	0,249	0,137	0,095
N of Valid Cases	72					

Hemofili hastaların tanı aldığındaki şiddeti de hastadan hastaya değişmektedir. Bazı hastaların hemofili şiddeti ağır (faktör düzeyi < %1) kimilerinde ya orta (faktor düzeyi %1-5 arası) ya da hafiftir. (faktor düzeyi >%5 üstünde). Çalışmadan hemofili hastalardan 20 hasta “hafif”, 16 hasta “orta” ve 36 hasta “ağır” olarak saptanmıştır. Hemofil hastalarıyla ilgilenirken kendi sosyal ilişkiler etkilenmektedir. Hastalığın şiddetiyle bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi açısından bakıldığında anlamlı fark bulunamdı. (p=0.070). (Tablo 13)

Tablo 13 Hemofili hastaların tanı aldığındaki şiddetiyle Bakıcının sosyal yaşamının etilenmesi arasındaki ilişki

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Total
Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	Hafif	Count	20 _a	0 _a	0 _a	20
		% within Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	29,9%	0,0%	0,0%	27,8%
	Orta	Count	14 _a	2 _b	0 _{a, b}	16
		% within Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	87,5%	12,5%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	20,9%	100,0%	0,0%	22,2%
	Ağır	Count	33 _a	0 _a	3 _a	36
		% within Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	91,7%	0,0%	8,3%	100,0%

	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	49,3%	0,0%	100,0%	50,0%
Total	Count	67	2	3	72
	% within Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	93,1%	2,8%	4,2%	100,0%
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	10,164 ^a	4	0,038	0,026		
Likelihood Ratio	10,338	4	0,035	0,032		
Fisher's Exact Test	6,356			0,070		
Linear-by-Linear Association	1,841 ^b	1	0,175	0,220	0,134	0,080
N of Valid Cases	72					

Hemofili hastalığının tedavisi ancak eksik olan faktörlerin replasmanı ile olmaktadır. Faktör dozu hastadan hastaya değişmektedir. Hemofili hastalığının şiddetiyle inhibitör varlığıyla bağlıdır. Bu da bakıcılara ekonomik açıdan bir yük getirmektedir. Çalışmada Ekonomik yük açısından bakıcılardan 68 kişi “hiç bir zaman”, 3 kişi “Nadiren” ve 1 kişi “her zaman” para konusunda sıkıntı yaşadığını söylemektedir. Hastalığın şiddetiyle Bakıcılar üzerindeki Ekonomik yük açısından değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır. (p=0.210) (Tablo 14)

Tablo 14 Hemofili hastaların tanı aldığındaki şiddetiyle Bakıcılar üzerindeki Ekonomik yük arasındaki ilişkisi

			Hiçbir zaman	Nadiren	Her zaman	Total
Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	Hafif	Count	20 ^a	0 ^a	0 ^a	20
		% within Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no15	29,4%	0,0%	0,0%	27,8%
	Orta	Count	15 ^a	0 ^a	1 ^a	16
		% within Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	93,8%	0,0%	6,3%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no15	22,1%	0,0%	100,0%	22,2%
	Ağır	Count	33 ^a	3 ^a	0 ^a	36
		% within Tanı anında hastanın Hemofili şiddeti nedir	91,7%	8,3%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no15	48,5%	100,0%	0,0%	50,0%
Total		Count	68	3	1	72
		% within Tanı	94,4%	4,2%	1,4%	100,0%

anında hastanın Hemofili şiddeti nedir				
% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no15	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significanc e (2- sided)	Exact Sig. (2 sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	6,596 ^a	4	0,159	0,101		
Likelihood Ratio	7,262	4	0,123	0,087		
Fisher's Exact Test	4,690			0,210		
Linear-by-Linear Association	0,154 ^b	1	0,695	0,863	0,491	0,107
N of Valid Cases	72					

Hemofil hastalığı genetik geçişli bir hastalıktır. Başka bir deęişle söylemek gerekirse Kadınlar taşıyıcı olurken doğan Erkeklerin %25si hastalığı yakalamaktadır. Ailesinde başka bir kişide aynı hastalık olması Bakıcıların üzerinde gerginlik stres yaratan bir durumdur. Çalışmada Bakıcıların 52sinde ailesinde başka hemofil tanısı olan bir kişi bulunurken 20sinde başka bir hemofil hastalığı olan bir kişi bulunmadı. Ailesinde başka bir kişide hemofil hastalık bulunmasıyla Bakıcıların üzerindeki gerginlik açısından bakıldığında anlamlı bir fark saptanmıştır. Ailesinde başka bir kaside hemofil hastalık olması bakıcılarda gerginlik yaratmaktadır. (p=0.044) (Tablo 15)

Tablo 15 Ailesinde başka bir kişide hemofil hastalık bulunmasıyla Bakıcıların üzerindeki gerginlik arasındaki ilişkisi

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Total
Ailesinde başka birisinde hemofili hastalığı var mıdır?	Yok	Count	14 _a	4 _a	2 _a	20
		% within Ailesinde başka birisinde hemofili hastalığı var mıdır?	70,0%	20,0%	10,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	22,6%	57,1%	66,7%	27,8%
	Var	Count	48 _a	3 _a	1 _a	52
		% within Ailesinde başka birisinde hemofili hastalığı var mıdır?	92,3%	5,8%	1,9%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	77,4%	42,9%	33,3%	72,2%
		% within Ailesinde başka birisinde hemofili hastalığı var mıdır?	86,1%	9,7%	4,2%	100,0%
			62	7	3	72
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no9	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	6,105 ^a	2	0,047	0,044		
Likelihood Ratio	5,466	2	0,065	0,091		
Fisher's Exact Test	5,896			0,044		
Linear-by-Linear Association	5,686 ^b	1	0,017	0,023	0,023	0,017
N of Valid Cases	72					

Faktör replasman tedavinin sıklığı hastadan hastaya değişmektedir. Çalışmada Hastalardan 4 kişi “haftada bir kere”, 8 kişi “hafta 2 kere”, 8 kişi “haftada 3 kere” 3 kişi “haftada 3 kereden daha fazla” alırken 47 kişi kanama olunca ve 2 kişi tedavi almadığı saptanmıştır. Bakıcılar hemofil olan hastalarıyla ilgilenirken diğer taraftan ailesindeki diğer kişi ve iş sorumluluk vardır. Tedavi alma sıklığı ile bakıcıların diğer aile ve iş sorumluluğu getirme arasında zorlanma açısından bakıldığında herhangi farklılık saptanmamıştır. (p=0.398). Tedavi almayan 2 kişi çıkarılıp tekrar değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır. (p=0.311). (Tablo 16a ve 16b)

Tablo 16a Tedavi alma sıklığı ile bakıcıların diğer aile ve iş sorumluluğu getirme arasında zorlanma arasındaki ilişkisi

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldu kça sık
Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	Haftada 1 kere	Count	3 _a	0 _a	0 _{a, b}	
		% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	75,0%	0,0%	0,0%	25,
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	5,0%	0,0%	0,0%	100,
	Haftada 2 kere	Count	7 _a	0 _a	1 _a	
		% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	87,5%	0,0%	12,5%	0,
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	11,7%	0,0%	50,0%	0,
	Haftada 3 kere	Count	7 _a	1 _a	0 _a	
		% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	87,5%	12,5%	0,0%	0,
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	11,7%	11,1%	0,0%	0,

Haftada 3 kereden daha fazla	Count	3 _a	0 _a	0 _a	
	% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	100,0%	0,0%	0,0%	0,
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	5,0%	0,0%	0,0%	0,
Diğer (Kanama olunca)	Count	38 _a	8 _a	1 _a	
	% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	80,9%	17,0%	2,1%	0,
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	63,3%	88,9%	50,0%	0,
Hiç almadı	Count	2 _a	0 _a	0 _a	

	% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	100,0%	0,0%	0,0%	0,
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	3,3%	0,0%	0,0%	0,
Total	Count	60	9	2	
	% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	83,3%	12,5%	2,8%	1,
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	100,0%	100,0%	100,0%	100,

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2- sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	23,428 ^a	15	0,075	0,182		
Likelihood Ratio	13,454	15	0,567	0,262		
Fisher's Exact Test	18,471			0,398		
Linear-by-Linear Association	1,330 ^b	1	0,249	0,275	0,148	0,029
N of Valid Cases	72					

Tablo 16b Tedavi alma sıklığı ile bakıcıların diğer aile ve iş sorumluluğu getirme arasında zorlanma arasındaki ilişkisi (Tedavi almayan 2 kişi çıkarıldığında)

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık
Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	Haftada 1 kere	Count	3 _a	0 _a	0 _{a, b}	
		% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	75,0%	0,0%	0,0%	25,
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	5,2%	0,0%	0,0%	100,
	Haftada 2 kere	Count	7 _a	0 _a	1 _a	
		% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	87,5%	0,0%	12,5%	0,
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	12,1%	0,0%	50,0%	0,
	Haftada 3 kere	Count	7 _a	1 _a	0 _a	
		% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	87,5%	12,5%	0,0%	0,
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	12,1%	11,1%	0,0%	0,
	Haftada 3 kereden daha fazla	Count	3 _a	0 _a	0 _a	
		% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	100,0%	0,0%	0,0%	0,
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	5,2%	0,0%	0,0%	0,
	Diğer (Kanama olunca)	Count	38 _a	8 _a	1 _a	

	% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	80,9%	17,0%	2,1%	0,
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	65,5%	88,9%	50,0%	0,
Total	Count	58	9	2	
	% within Faktör replasman sıklığı ne kadardır?	82,9%	12,9%	2,9%	1,
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no3	100,0%	100,0%	100,0%	100,

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2 sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	22,384 ^a	12	0,033	0,113		
Likelihood Ratio	12,714	12	0,390	0,197		
Fisher's Exact Test	14,807			0,311		
Linear-by-Linear Association	1,081 ^b	1	0,299	0,305	0,173	0,033
N of Valid Cases	70					

Hemofil hastaların kanama öyküsü olması Bakıcıların üzerinde ekonomik duygusal ve sosyal açılarından yük olmaktadır. Son 1 sene içinde kanama sayısı ile Bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi açısından bakıldığında anlamlı fark saptanmıştır. Hastaların kanama sayısı arttıkça Bakıcıların sosyal yaşamını etkilemektedir. ($p=0.036$). Hastaların kanama olup olmaması açısından tekrar değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır. ($p=0.165$). (Tablo 17a ve 17b).

Tablo 17a Son 1 sene içinde kanama sayısı ile Bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi arasındaki ilişkisi

		Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Total	
Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	Hiç olmadı	Count	32 _a	0 _a	0 _a	32
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	47,8%	0,0%	0,0%	44,4%
	1-4 kere	Count	14 _a	0 _a	2 _a	16
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	87,5%	0,0%	12,5%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	20,9%	0,0%	66,7%	22,2%
	>5	Count	21 _a	2 _a	1 _a	24
		% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	87,5%	8,3%	4,2%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	31,3%	100,0%	33,3%	33,3%
Total	Count	67	2	3	72	
	% within Son 1 sene içinde kanama öyküsü var mıdır?	93,1%	2,8%	4,2%	100,0%	

% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
--	--------	--------	--------	--------

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	8,299 ^a	4	0,081	0,052		
Likelihood Ratio	9,086	4	0,059	0,053		
Fisher's Exact Test	6,551			0,036		
Linear-by-Linear Association	2,349 ^b	1	0,125	0,181	0,097	0,052
N of Valid Cases	72					

Tablo 17b Son 1 sene içinde kanama olup olmadığına göre Bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi arasındaki ilişkisi

			Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Total
kanamaoykusu	yok	Count	32 _a	0 _a	0 _a	32
		% within kanama öyküsü	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	47,8%	0,0%	0,0%	44,4%
	var	Count	35 _a	2 _a	3 _a	40
		% within kanama öyküsü	87,5%	5,0%	7,5%	100,0%
		% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	52,2%	100,0%	100,0%	55,6%
Total	Count	67	2	3	72	
	% within kanama öyküsü	93,1%	2,8%	4,2%	100,0%	
	% within Bakım verme yükü ölçüğü soru no12	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2- sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	4,299 ^a	2	0,117	0,124		
Likelihood Ratio	6,175	2	0,046	0,124		
Fisher's Exact Test	3,516			0,165		
Linear-by-Linear Association	3,851 ^b	1	0,050	0,061	0,047	0,047
N of Valid Cases	72					

Bu çalışmanın kaydadeğer birkaç kısıtlılığı vardır. En önemli kısıtlılıktan birisi de hasta sayısının az olmasıdır. Çalışmaya katılan hasta sayısının artırılmasıyla daha verimli sonuç elde edilebilir. Hemofil hastalığın tanısı genelde çocuk döneminde almaktadır. Hastalar tarafımıza erişkin dönemde başvurmaktadır. Bu nedenle hastalığın getirdiği zorluklarına alışmış olabilir. Çocuk döneminde tekrar aynı çalışma yazılması durumunda farklı bir sonuç elde edilebilir. Başka kısıtlılık da Anket doldurulurken bakıcının yanında çoğ hastanın bulunmasıdır. Bu da ankettedir bazı soruların yanıtlarını etkilemiş olabilir. Çalışmaya katılan bir kaç hastanın okur yazar olmaması anketteki soruların tam anlamamış olup yanlış yanıt vermiş olabilir. Bu da çalışmanın sonuçlarını etkilemektedir.

5. TARTIŞMA

Bu çalışma Hacettepe Üniversitesi İç hastalıkları Anabilim Dalı Hematoloji Bilim Dalında takip edilen Hemofili hastalarının bakıcı üzerindeki yükü değerlendirilmek üzere yapılan bir çalışmadır.

Çalışmaya katılan 72 hastanın tümü Erkektir. Yaş aralığı 21-76 arasında olup ortalama yaşları 45 olarak bulunmuştur. Hastaların öğrenim durumuna bakıldığında çoğu hastalarımız Lisans ve üstü (%44.4) olup Evli (%73.6) olarak saptanmıştır. Hastalarımızdan % 72.2 çocuk sahibi olduğu görülmüştür. Çocuk sahibi olanlardan % 30.6 2 çocuğa sahiptir. Çalışma durumuna bakıldığında % 62.5 hastamız memur (%36.1) olarak saptanmıştır.

Çalışmaya katılan hastalarımızın hastalık özelliklerine bakıldığında Hastalarımızdan % 83.3 Hemofili A dan oluştuğu görülmüştür. % 16.7 Hemofili B'dan oluşurken Hemofili C olan hastalarımız yoktur. Bunun nedeni de belki Hemofili C hastalığı çok nadir olan bir Hemofili tipi olmasından olabilir olarak düşünülmüştür. Tarafımıza ilk başvurduğunda % 36 hastalarımız ağır Hemofili olarak saptanmıştır. Bilindiği gibi inhibitor varlığında tedaviye dirençli olarak karşılaşmaktadır. Çalışmamızda tanı anında % 69.4 hastalarımızda inhibitor olmadığı görülmüştür. Çalışmamızda %98.6 hastalarımız tedavi aldığını belirtmiştir.

Çalışmaya katılan hastalarımızdan %62.5 talep üzerinden (kanama olunca) tedavi aldığını ifade etmiştir. Tedavi uygulama şekline bakıldığında %51.4 kendisi uyguladığı saptanmıştır. Çalışmaya katılan hastalarımızdan neredeyse 1 hasta hariç tüm hastalarımız periferik yoludan tedavi uygulandığı (%98.6) görülmüştür. Replasman sıklığına bakıldığında genel olarak haftada 2 veya 3 kere (%11.1) uyguladığı görülmüştür. Hemofili hastalar her zaman kanam risk altındadır.

Çalışmamızda Hastalarımızda %44.4 hiç kanama öyküsü bulunmasa da kanama şikayeti olan hastalarımızdan çoğu yılda 5 kere veya daha fazla kanama öyküsü (%33.3) bulunmuştur. Kanama bölgeleri açısından bakıldığında çoğu hastalarımız Ekleme

kanama şikayeti (%36.1) olduğu görülmüştür. Hemofili hastalara eşlik eden hastalıkları açısından bakıldığında Çalışmamıza katılanların %73.6 hiç bir başka bir hastalık saptanmamıştır. Eşlik eden hastalıklar açısından değerlendirildiğinde hastalarımızdan DM ve HT dan ziyade diğer kronik hastalıkların (%16.7) daha fazla olduğu görülmüştür. Bunun nedeni de diğer kronik hastalıklar (KBY KAH kronik gastrit Hipotirodizim) tek grup içinde toplandığı için artmış olduğu olarak değerlendirildi. Hastalarımızdan %98.6 kanama nedeniyle son 1 sene içinde herhangi bir cerrahi girişim bulunmamıştır.

Çalışmaya katılan 72 bakıcıların çoğu kadın (%86.1) olarak saptanmıştır. Yaş aralığı 25-82 arasında olup ortanca yaşları 47.6 olarak bulunmuştur. Çalışmamıza katılan bakıcıların % 69.4 ü hastalarımızın eşi olduğu görülmüştür. Bakıcıların öğrenim durumuna bakıldığında çoğu Üniversite/Lisans (%33.3) olduğu görülmüştür. Medeni durumuna bakıldığında bakıcılardan çoğu Evli (%88.9) olarak saptanmıştır.

Hastalarımızdan % 91.7 çocuk sahibi olduğu görülmüştür. Çocuk sahibi olanlardan % 43.9 2 çocuğa sahiptir. Çalışmada bakıcıların ailesinde % 93.1 başka bir hemofili olan birisi saptanmamıştır. Bakıcılardan % 93sinde hiç bir çocukta hemofili hastalığı saptanmamıştır. Ama saptanan kişilerden çoğunda sadece 1 hemofili çocuk (%5.6) olarak görüldü. Çalışma durumuna bakıldığında % 76.4 bakıcılar Çalışmamamaktadır. Çalışan bakıcıların çoğu memur (23.6) olduğu görüldü.

Eşlik eden hastalıkları açısından bakıldığında Çalışmamıza katılan bakıcılardan %66.7 hiç bir başka bir hastalık saptanmamıştır. Eşlik eden hastalıklar açısından değerlendirildiğinde bakıcılardan DM ve HT dan ziyade diğer kronik hastalıkların (%19.4) daha fazla olduğu görülmüştür. Bunun nedeni de diğer kronik hastalıklar (KBY KAH kronik gastrit Hipotirodizim) tek grup içinde toplandığı için artmış olduğu olarak değerlendirildi.

Bakım verme yükü öleğin yanıtlarına bakıldığında çalışmaya katılan bakıcıların % 79.2 si hastalarımızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünmemektedir. Bakıcılarımızdan % 90.3 kendisine yeterince zaman ayıradığı görülmüştür. Bakıcılardan % 83.3 aile ve iş sorumluluklarının yerine getirme arasında

zorlandığı düşünmemektedir. Bakıcılardan %84.7 hastalarımızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyumadığını söylemektedir. Hastalarımızın yanındayken bakıcıların %83.3 kızgın hissetmediğini belirtti. Bakıcılardan %95.8 diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarıyla ilişkilerini olumsuz yönde etkilemediğini düşünmektedir. Çalışmalarımızda bakıcılardan %68.1 hastalarımıza gelecekte kötü birşey olacağından korku içinde olduğunu söylemektedir.

Bakıcılardan %88.9 hastalarımızın bakıcılara bağımlı kalmadığını söylemektedir. Bakıcılardan %86.1 hastalarımızın yanındayken gerginlik hissetmediğini söylemektedir. Hemofili hastalarına bakarken %94.4 bakıcılar kendi sağlığının bozulmadığını söylemektedir. %93.1 bakıcılar kendi özel hayatları istediği gibi yaşayabildiğini ifade etmektedir. Bakıcılardan % 93.1 sosyal yaşamını etkilemediğini belirtmektedir. Bakıcılardan %93.1 diğer kişilerle kolay arkadaş edinebildiğini söylemektedir. Bakıcılardan %94.4 kendisinden fazla ilgi beklemediğini söylemektedir.

Hemofili hastalara bakarken tedavi ve ulaşım açısından para gerekmektedir. Ekonomik sorunları açısından değerlendirildiğinde bakıcılardan % 94.4 ekonomik sorunları yaşamadığını söylemektedir. Hastalarımız devlet sigortası içinde olup artık ilaçların raporlu ve devlet tarafından karşılanması böyle bir sonucuna varıldığı düşünülmüştür. Çalışmalarımıza katılan bakıcıların tümünde (%100) bakıma daha fazla sürdürebileceği ve yaşamının kontrolünü kaybetmediğini söylemektedir. Bakıcılarda %98.6 yaptığı işinin başkası tarafından yapılmasını istemediğini söylemektedir. Bunun nedeni de çalışmaya katılan hastalarımızın bakıcılarından çoğu kendi eşi olması olarak değerlendirilmiştir.

Çalışmaya katılan bakıcıların tüm (%100) yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşamadığını ve hastalarımız için daha fazlasını yapmak zorunda olmadığını ifade etmektedir. Bakıcılardan % 93.1 bakım açısından yapabildiği en iyisini yaptığını düşünmektedir. Bakıcılardan %91.7 hemofili hastalarla yaşamak bir güçlük olmadığını ifade etmektedir.

Çalışmada tanı anında inhibitor varlığı ile hastanın bakıcıdan daha fazla yardım isteme açısından bakıldığında herhangi bir fark saptanmamıştır ($p=0.366$). Hastanın aldığı tedavi şekliyle bakıcı üzerindeki gerginlik açısından değerlendirildiğinde hiç bir farklılık saptanmamıştır ($p=0.253$). Tedavi almayan 1 hasta, değerlendirmeden çıkarıldıktan sonra tekrar değerlendirildiğinde tedavi alma şekliyle bakıcın üzerindeki gerginlik açısından anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p=0.133$). Kanama sıklığı ile bakıcının kendisine zaman ayıramama açısından bakıldığında her hangi bir fark saptanmamıştır ($p=1.000$). Hemofili hastaların kanama öykü sayısı ile bakıcılar üzerindeki korku açısından değerlendirildiğinde anlamlı saptanmıştır. Kanama sayısı arttıkça bakıcıların korku artmaktadır ($p=0.010$).

Çalışmamızda Kanama sayısı ile bakıcıların sağlığı açısından değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır ($p=0.106$). Hastalığın şiddetiyle bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi açısından bakıldığında anlamlı fark bulunamamıştır. ($p=0.070$). Hastalığın şiddetiyle Bakıcılar üzerindeki Ekonomik yük açısından değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır ($p=0.210$). Ailesinde başka bir kişide hemofil hastalık bulunmasıyla Bakıcıların üzerindeki gerginlik açısından bakıldığında anlamlı bir fark saptanmıştır. Ailesinde başka bir kaside hemofil hastalık olması bakıcılarda gerginlik yaratmaktadır ($p=0.044$).

Bakıcılar hemofil olan hastalarıyla ilgilenirken diğer taraftan ailesindeki diğer kişi ve iş sorumluluk vardır. Tedavi alma sıklığı ile bakıcıların diğer aile ve iş sorumluluğu getirme arasında zorlanma açısından bakıldığında herhangi farklılık saptanmamıştır. ($p=0.398$). Tedavi almayan 2 kişi çıkarılıp tekrar değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır ($p=0.311$). Hemofil hastaların kanama öyküsü olması Bakıcıların üzerinde ekonomik duygusal ve sosyal açıdan yük olmaktadır. Son 1 sene içinde kanama sayısı ile Bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi açısından bakıldığında anlamlı fark saptanmıştır. Hastaların kanama sayısı arttıkça Bakıcıların sosyal yaşamını etkilemektedir. ($p=0.036$). Hastaların kanama olup olmaması açısından tekrar değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır ($p=0.165$).

Çalıřmadaki sonuçlarına bakıldıđında çalıřmaya katılan hasta sayısının az olması (N=72) sonucu etkilemiş olabilir olarak düşünölmüřtür. Çalıřmaya katılan hasta sayısının artırılmasıyla daha verimli sonuç elde edilebilir. Hemofil hastalıđın tanısı genelde çocuk döneminde almaktadır. Hastalar tarafımıza erişkin dönemde başvurmaktadır. Bu nedenle hastalıđın getirdiđi zorluklarına alışmış olabilir olarak düşünölmüřtür. Eđer Çocuk döneminde tekrar aynı çalıřma yapılması durumunda farklı bir sonuç elde edilebilir. Çalıřma Anket doldurularak yapılmış olup bakıcının yanında çođu zaman hastanın bulunmaktadır. Çalıřmaya katılan bir kaç hastanın okur yazar olmaması anketteki soruların tam anlamamış olup yanlış yanıt vermiş olabilir. Bu açıdan bakıldıđında çalıřmada elde edilen sonuçlar etkilenmiş olabilir olarak düşünölmüřtür.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

1. Çalışmamıza katılan hastalarımızın tümü erkek olup ortalama yaşı 45 olarak bulunmuştur. Hastaların büyük çoğunluğunun Hemofili A olduğu görüldü. Hastaların çoğu lisans ve üstü mezunlu olup evli ve bir çocuğa sahiptir.
2. Hastalarımızın çoğunda tarafımıza ilk başvurduğunda ağır hemofili olup inhibitor saptanmamıştır. Hastalarımızın çoğu kanama olması durumunda tedavi almaktadır. Profilaktik olarak çoğu hastalarımız haftada 2 veya 3 kere faktör tedavisi periferik yoluyla kendileri aldığı görülmüştür.
3. Hastalarımızın çoğunda kanama öyküsü olmayıp kanama öyküsü olanların yılda 5 kereden daha fazla oluşu ve en şık eklem bölgelerinde olduğu görülmüştür.
4. Hastalarımızın çoğunda eşlik eden kronik bir hastalık saptanmamıştır. Kronik hastalıklar olanlarda en sık DM ve HT dışındaki kronik hastlıkları saptanmıştır. Diğer kronik hastlıklarının (KBY, KAH, Kronik gastrit, Hipotirodizim gibi) ayrı ayrı değerlendirildiğinde farklı bir sonuç elde edileceği düşünülmüştür.
5. Çalışmaya katılan bakıcılarının çoğu kadın ve hastalarımızın eşi olduğu görüldü. Ortalama yaş 47.6 olup çoğu çalışmamaktadır. Bakıcıların çoğu evli ve 1 çocuğa sahip olduğu görüldü. Çoğunun ailesinde başka hemofili olan birisi saptanmamıştır.
6. Bakıcıların çoğunda eşlik eden başka bir hastalık saptanmamıştır. Eşlik eden hastalıklar açısından değerlendirildiğinde en sık DM ve HT dışındaki kronik hastlıkları saptanmıştır. Diğer kronik hastlıklarının (KBY,KAH,Kronik gastrit,Hipotirodizim gibi) ayrı ayrı değerlendirildiğinde farklı bir sonuç elde edileceği düşünülmüştür.
7. Bakım verme yükü yanıtlarının değerlendirildiğinde bakıcıların çoğunda hastalarımızdan daha fazla yardım istemediği, kendisine yeterince zaman

ayırabildiği, ail eve iş sorumluluklarının yerine arasında zorlanmadığı, hemofil hastalarımızdan rahatsız duymadığı, kızgınlık ve gerginlik hissetmediği, diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarıyla ilişkileri olumsuz yönde etkilemediği, hastalarımıza kötü birşey olacağından korkmadığı saptanmıştır

8. Bakıcıların hastalarımızın kendilerine bağımlı kalmadığı, kendi sağlığının bozulmadığı, özel hayatları istediği gibi yaşayabildiği, sosyal yaşamını etkilemediği, etrafındakilerle kolay arkadaş edinebildiği, ekonomik açısından zorlanmadığı saptanmıştır. Bunun nedeni de hastalarımız erişkin olup hemofil hastalıkların getirdiği zorluklarına alışmış olmasından dolayı olabilir olarak düşünülmüştür.
9. Bakıcıların çoğunda bakıma daha fazla sürdürebileceği, yaşamının kontrolünü kaybetmediği, başka tarafından bakımının yapılması istemediği görülmüştür. Bunun nedeni de çalışmaya katılan hastalarımızın bakıcılarından çoğu kendi eşi olması olarak değerlendirilmiştir.
10. Bakıcıların çoğu daha fazlasını yapmak zorunda kalmadığı, yapabileceğin en iyisini yaptığı ve hemiofili hastalarla yaşamak bir güçlük olmadığı görüldü. Anket sorularına yanıt verilirken hastanın yanında bulunması sonuçlar etkilenmiş olabilir olarak düşünülmüştür.
11. Çalışmada tarafımıza ilk başvurduğunda inhibitor varlığı ile hastanın bakıcıdan daha fazla yardım isteme açısından bakıldığında herhangi bir fark saptanmamıştır. Hastanın aldığı tedavi şekliyle bakıcı üzerindeki gerginlik açısından değerlendirildiğinde hiç bir farklılık saptanmamıştır. Kanama sıklığı ile bakıcının kendisine zaman ayıramama açısından bakıldığında her hangi bir fark saptanmamıştır.

12. Hemofili hastaların kanama öykü sayısı ile bakıcılar üzerindeki korku açısından değerlendirildiğinde anlamlı saptanmıştır. Kanama sayısı arttıkça bakıcıların korku artmaktadır. Çalışmamızda Kanama sayısı ile bakıcıların sağlığı açısından değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır. Hastalığın şiddetiyle bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi açısından bakıldığında anlamlı fark bulunmamıştır.
13. Hastalığın şiddetiyle Bakıcılar üzerindeki Ekonomik yük açısından değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır. Ailesinde başka bir kişiye hemofil hastalık bulunmasıyla Bakıcıların üzerindeki gerginlik açısından bakıldığında anlamlı bir fark saptanmıştır. Ailesinde başka bir kaside hemofil hastalık olması bakıcılarda gerginlik yaratmaktadır.
14. Bakıcılar hemofil olan hastalarıyla ilgilenirken diğer taraftan ailesindeki diğer kişi ve iş sorumluluk vardır. Tedavi alma sıklığı ile bakıcıların diğer aile ve iş sorumluluğu getirme arasında zorlanma açısından bakıldığında herhangi farklılık saptanmamıştır. Tedavi almayan 2 kişi çıkarılıp tekrar değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır.
15. Hemofil hastaların kanama öyküsü olması Bakıcıların üzerinde ekonomik duygusal ve sosyal açıdan yük olmaktadır. Son 1 sene içinde kanama sayısı ile Bakıcıların sosyal yaşamının etkilenmesi açısından bakıldığında anlamlı fark saptanmıştır. Hastaların kanama sayısı arttıkça Bakıcıların sosyal yaşamını etkilemektedir. Ama Hastaların kanama olup olmaması açısından tekrar değerlendirildiğinde herhangi bir fark saptanmamıştır.
16. Çalışmadaki sonuçlarına bakıldığında çalışmaya katılan hasta sayısının az olması (N=72) sonucu etkilemiş olabilir olarak düşünülmüştür. Çalışmaya katılan hasta sayısının artırılmasıyla daha verimli sonuç elde edilebilir. Hemofil hastalığın tanısı genelde çocuk döneminde almaktadır. Hastalar tarafımıza erişkin dönemde başvurmaktadır. Bu nedenle hastalığın getirdiği zorluklarına alışmış olabilir

olarak düşünölmüştür. Eđer Çocuk döneminde tekrar aynı çalışma yapılması durumunda farklı bir sonuç elde edilebilir.

17. Çalışma Anket doldurularak yapılmış olup bakıcının yanında çođu zaman hasta bulunmaktadır. Çalışmaya katılan bir kaç hastanın okur yazar olmaması anketteki soruların tam anlamamış olup yanlış yanıt vermiş olabilir. Bu açıdan bakıldığında çalışmada elde edilen sonuçlar etkilenmiş olabilir olarak düşünölmüştür.

KAYNAKLAR

1. Konkle BA: Clinical approach to the bleeding patient, in Hemostasis and Thrombosis, 5th ed, RW Colman et al (eds). Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2006, pp 1147-1158
2. Colman RW et al: Overview of hemostasis, in Hemostasis and Thrombosis, 5th ed, RW Colman et al (eds). Philadelphia, Lihhincott Williams & Wilkins, 2006, pp 3—16
3. Hoyerlw: Hemophilia A. N Engl J Med 330:39, 1994
4. KEY NS, NEGRIER C: Coagulation factor concentrates: Past, present, and future. Lancet 370:439, 2007
5. MANUCCI PM, et al: Recessively inherited coagulation disorders. Blood 104:1243, 2004
6. Hatice İnci, F. (2006) Bakım Verme Yüğü ölçęğinin Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği, Yüksek Lisan Tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli, 86s.
7. Westesson LM et al: Burden on parents of children with haemophilia; the impact of sociodemographic and child's medical condition, J clin Nurs 2019;28:4077-4086
8. Buckner TW et al: Impact of haemophilia B on quality of life in affected men, women and caregivers -Assessment of patient-reported outcomes in the B-HERO-S study, Eur J Haematol. 2018; 100:592-602
9. Khair K: Caregiver burden in haemophilia: results from a single UK centre; J Haem Pract 2017; 4(1)
10. Dekoven M et al: Understanding the experience of caring for children with haemophilia: cross-sectional study of caregivers in the United States; Haemophilia (2014), 20, 541-549
11. Dekoven M et al: Health-related quality of life in haemophilia patients with inhibitors and their caregivers, Haemophilia (2013), 19, 287-293
12. Akbayrak, N. (2002) Bakım Verenlerin Sorunları”, I. Ulusal Geriatri Kongresi Kitabı, Ankara, Bilimsel Araştırmalar Yayın ve Tanıtım Ltd. Sti., s.160-161.

13. Akça, N. (2003) 65 Yas Üstü Bireylerde Bakım Verenlerin Yasadıkları Sorunların Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 71s.
14. Altun, _ . (1998) Hasta Yakınlarının Bakım Verme Rolünde zorlanma Durumları”, 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Bildiri Kitabı, _stanbul, s.71–78.
15. Ankri, J., Andrieu S., Beaufils B. et al (2005) Beyond the Global Score of the Zarit Burden Interview: Useful Dimensions for Clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3): 254 – 260.
16. Arai, Y., Kudo, K., Hosokawa, T. et al (1997) Reliability and Validity of the Japanese Version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Psychiatry Clin. Neurosci.* 51(5):281-288.
17. Arai, Y. and Washio, M. (1999) Burden Felt by Family Caring for The Elderly Members Needing Care in Southern Japan. *Aging&Mental Health*, 3(2):158-164.
18. Arpacı, F., Arlı, M. (2001) Aile Ortamında Demanslı Yaşlı Bakımında Karşılaşılan Sorunlar” 1. Ulusal Yaşlılık Kongresi Kitabı, Kalınkara, V. Editör, Ankara, s.332–344.
19. Baronet, A. M. (1999) Factors Associated with Caregiver Burden in Mental Illness: A Critical Review of The Research Literature. *Clinical Psychology Review*, 19 (7):819-841.
20. Bilgili, N. (2000) Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Karşılaştıkları Sorunların Belirlenmesi, Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 82s.
21. Chan, T.S.F., Lam, L.C.W. and Cin, H.F.K. (2005) Validation of the Chinese Version of the Zarit Burden Interview. *Hong Kong J. Psychiatry* 15:9-13.
22. Chou, K-R., Chu, H. and Lu, R-B. (2003) The Measurement of Caregiver Burden. *J Med Sci.* 23(2):73-82.
23. Dileköz, A.Y. (2003) Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarının Tükenmişlik ve Stresle Basa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması, Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Ankara, 130s.
24. Ercan, I. ve Kan, I. (2004) Ölçeklerde Güvenirlilik ve Geçerlilik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30 (3):211–216.
25. Erdem, M. (2005) Yaşlıya Bakım Verme. *Atatürk Üniversitesi Hemsirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8(3):101–106.

26. Fasion, KJ., Faria, SH. and Frank, D. (1999) Caregivers of Chronically Ill Elderly: Perceived Burden. *Journal of Community Health Nursing*, 16(4):243-253.
27. Given, CW., Given, B., Stommel, M. et al (1992) The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons with Chronic Physical and Mental Impairments. *Res Nurs Health* 15: 271-283.
28. Gözüm, S. (2002) Birinci Basamak Sağlık Hizmetlerinde Yaşlı Bakımı” I. Ulusal Geriatri Kongresi Kitabı, Ankara, Bilimsel Araştırmalar Yayın ve Tanıtım Ltd. Sti., s.103-105.
29. Hirono N., Kobayashi, H. and Mori E. (1998) Caregiver Burden In Dementia: Evaluation With A Japanese Version of The Zarit Caregiver Burden Interview. *No to shinkei*. 50(6):51–568
30. Kalinkara, V., Ersoy, A.F. ve Arpacı, F. (2002) Aile Ortamında Yaşlıların Bakımında Karşılaşılan Sorunlar Üzerinde Bir Araştırma”, 5. Ulusal Sosyal Hizmetler Konferansı Kitabı, Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi Yayını, s.184-200.
31. Karahan, A. ve Güven, S. (2002) Yaşlılıkta Evde Bakım. *Türk Geriatri Dergisi*, 5 (4): 155–159.
32. Kasuya, R.T., Polgar-Bailey, and Takeuchi, R. (2000) Caregiver Burden and Burnout. *Postgraduate Medicine*, 108(7):119-123.
33. Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., et al. (1998) A Review of The Measurement of Caregiver and Family Burden In Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 14(2): 37-45.
34. Oberst, MT., Thomas, SE., Gass, KA. Et al (1989) Caregiving Demands and Appraisal of Stress Among Family Caregivers. *Cancer nurs* 12: 209-215
35. Scazufca, M. (2002) Brazilian Version of The Burden Interview Scale For Assessment of Burden of Care In Carers of People with Mental Illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*, 24: (1)12 19.
36. Sisk, R., (2000) Caregiver Burden and Health Promotion. *International Journal of Nursing Studies* 37:37-43.

37. Taub, A., Andreoli S.B. and Bertolucci, P.H. (2004) Dementia Caregiver Burden: Reliability of The Brazilian Version of The Zarit Caregiver Burden Interview. *Cad.Saúde Pública*.20(2): 372-376.
38. Vedhara, K., Shanks, N., Anderson, (2000) et al. The Role of Stressors and Psychosocial Variables In The Stress Process: A Study of Chronic Caregiver Stress. *Psychosomatic Medicine*, 62:374-385.
39. Yoon, E., Robinson, M. (2005) Psychometric Properties of The Korean Version of The Zarit Burden Interview (K-ZBI): Preliminary Analyses. *Journal of Social Work Research & Evaluation*, 6(1), 75-86.
40. Zarit, S.H. (1998) *Dementia: Caregivers and Stress*. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center.
41. Zarit, S.H., Reever, K.E. and Bach-Peterson J (1980) Relatives of The Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*, 20:649-655.
42. Zarit, S.H., Zarit, J.M. (1990) *The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview*”, University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center.

EKLER

EK-1 Onam formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sayın Katılımcı,

Katıldığınız bu çalışma bilimsel nitelikte bir araştırma olup konusu “Hemofili hastalarının bakıcı üzerindeki yükünün araştırılmasıdır.” dir. Bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İç hastalıkları Anabilim dalının Hematoloji bölümünde yürütülmekte olup Prof.Dr. Salih Aksunun sorumlu Araştırmacı Araş.Gör.Dr. Hassan HUSSAİN'in yüksek lisans tezi kapsamında yapılmaktadır.

Bu çalışmaya katılmak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama ve çalışmanın herhangi bir aşamasında, hiçbir cezaya/yaptırıma maruz kalmaksızın, çalışmadan ayrılma hakkına sahipsiniz. Araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacak ve sizden de hiçbir ücret talep edilmeyecektir. Anketi yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz anlamına gelmektedir. Araştırma hakkında daha fazla bilgi almak için araştırmacı Hassan HUSSAİN'e başvurabilir, araştırmacıya günün 24 saatinde ----- numaralı cep telefonundan erişebilirsiniz.

Araştırmanın bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum/sözlü olarak dinledim. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı-Soyadı

İmzası

Tarih:

Araştırma hakkındaki yukarıdaki ve istenen diğer bilgiler katılımcıya tarafımdan açıklanmış ve yazılı onamını alınmıştır.

Araştırmacının (Adı-Soyadı)

İmzası

Tarih:

Araş.Gör.Dr. Hassan HUSSAIN

EK-2 Anket formu**HEMOFİLİ HASTANIN BAKICI ÜZERİNDEKİ YUKU ADLI TAZ CALİSMASI
İCİN HAZIRLANAN ANKET FORMU 2020-2021****A. Hastanın hastalık ve demografik bilgileri**

Anket No:

1. Cinsiyetini 1. Kadın 2. Erkek
2. Kaç yaşındasınız?
3. Öğrenim durumunuz nedir? 1) Okur-yazar değil 2) Okur-yazar 3) İlkokul 4) Ortaokul 5) Lise 6) Üniversite
4. Medeni durumunuz nedir? 1. Evli 2. Hiç evlenmemiş 3. Dul 4. Boşanmış/ayrı yaşıyor
5. Çocuğunuz var mı? 1. Var 2. Yok
6. Çocuk varsa kaç tane ? 1) 1 2) 2 3) 3 4) 4 5) >5
7. Bir işte çalışıyor musunuz? a. Evet b. Hayır
8. Mesleğiniz 1) Memur 2) serbest 3) İssiz 4) Emekli 5) Öğrenci
9. Hemofili tipi 1) Tip A 2) Tip B 3) Tip C
10. Hemofili şiddeti 1) Hafif 2) Orta 3) Ağır
11. İnhibitor varlığı 1) Var 2) Yok
12. Tedavi şekli 1) Profilaktik tedavi 2) Talep üzerinde verilen tedavi 3. İmmun tolerans induksiyon tedavisi
13. Faktör uygulaması 1) Kendisi 2) Aile birisi 3) Sağlık personeli
14. Faktör uygulama yolu 1) Periferik ven 2) Santral ven
15. Faktör replasman sıklığı 1) Haftada bir kere 2) haftada 2 kere 3) Haftada 3 kere 4) haftada 3 kezden fazla 5) diğer
16. Son 1 sene içinde Kanama öyküsü 1) hiç olmadı 2) 1-4 kere 3) >5
17. Kanama öyküsü varsa hangisi/hangileri 1) beyin 2) Eklem 3) GİS 4) Diğer

18. Eşlik eden başka bir hastalık 1) var 2) yok
19. Eslik eden hastalık varsa hangisi/hangiler? -----
20. Son 1 sene içinde kanamaya bağlı cerrahi girişim 1) var 2) Yok
21. Son 1 sene icinde kanamaya bağlı cerrahi girişim varsa hangisi/hangileri? -----

B. Bakıcının hastalık ve Demografik bilgileri

1. Cinsiyetiniz 1. Kadın 2. Erkek
2. Kaç yaşındasınız?
3. Öğrenim durumunuz nedir? 1) Okur-yazar değil 2) Okur-yazar 3) lkokul 4) Ortaokul 5) Lise 6) Üniversite
4. Medeni durumunuz nedir? 1. Evli 2. Hiç evlenmemiş 3. Dul 4. Boşanmış/ayrı yaşıyor
5. Kronik bir hastalık var mı? 1) Var 2) yok
6. Kronik bir hastalık varsa hangisi/ hangileri? -----
5. Çocuğunuz var mı? 1. Var 2. Yok
6. Çocuk varsa kaç tane ? 1) 1 2) 2 3) 3 4) 4 5)>5
7. Kaç tane hemofili çocuk var? 1) 1 2) 2 3) 3 4) 4 5)>5
8. Ailesinde başka birisinde hemofili hastalığı var mı? 1) Var 2) Yok
9. Ailesinde başka birisinde hemofili hastalığı varsa kimde? -----
10. Bir işte çalışıyor musunuz? a. Evet b. Hayır
11. Mesleğiniz 1) Memur 2) serbest 3) Issiz 4) Emekli 5) Öğrenci 6) Diğer
12. Çalışma tip 1) Tam gün 3) yarım gün 4) çalışmıyor

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİNİN TÜRKÇE ÇEVİRİSİ

Açıklama: Asağıda insanların bir baskasına 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 istediğini 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 diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

7. Geleceğin 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 bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. Yakınına 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 arkadas 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. Yakınınıza 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 baskasının 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. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Asırı

BURDEN INTERVIEW (ORIJINAL ÖLÇEK)

INSTRUCTIONS: The following is a list of statements, which reflect how people sometimes feel when taking care of another person. After each statement, indicate how often you feel that way; sometimes, quite frequently, or nearly always. There are no right or wrong answers.

1. Do you feel that your relative asks for more help than he/she needs?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

2. Do you feel that because of the time you spend with your relative that you don't have enough time for yourself?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

3. Do you feel stressed between caring for your relative ve trying to meet other responsibilities for your family or work?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

4. Do you feel embarrassed over your relative's behavior?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

5. Do you feel angry when you are around your relative?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

6. Do you feel that your relative currently affects your relationship with other family members or friends in a negative way?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

7. Are you afraid what the future holds for your relative?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

8. Do you feel your relative is dependent upon you?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

9. Do you feel strained when you are around your relative?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

10. Do you feel your health has suffered because of your involvement with your relative?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

11. Do you feel that you don't have as much privacy as you would like, because of your relative?
0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

12. Do you feel that your social life has suffered because you are caring for your

relative?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

13. Do you feel uncomfortable about having friends over, because of your relative?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

14. Do you feel that your relative seems to expect you to take care of him/her, as if you were the only one he/she could depend on?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

15. Do you feel that you don't have enough money to care for your relative, in addition to the rest of your expenses?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

16. Do you feel that you will be unable to take care of your relative much longer?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

17. Do you feel you have lost control of your life since your relative's illness?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

18. Do you wish you could just leave the care of your relative to someone else?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

19. Do you feel uncertain about what to do about your relative?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

20. Do you feel you should be doing more for your relative?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

21. Do you feel you could do a better job in caring for your relative?

0. Never 1. Rarely 2. Sometimes 3. Quite Frequently 4. Nearly Always

22. Overall, how burdened do you feel in caring for your relative?

0. Not at all 1. A little 2. Moderately 3. Quite a bit 4. Extremely

