

T.C.
ZONGULDAK BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
RUH SAĞLIĞI VE PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ YÜKSEK LİSANS
PROGRAMI

**HEMATOPOİETİK KÖK HÜCRE NAKLİ YAPILAN HASTALARIN VE
BAKIM VERİCİLERİNİN TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN DUYGU VE
DÜŞÜNCELERİNİN BELİRLENMESİ**

YASİN TÜYSÜZ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI
DR. ÖĞR. ÜYESİ AYŞE KUZU

ZONGULDAK

2020

T.C.
ZONGULDAK BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
RUH SAĞLIĞI VE PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ YÜKSEK LİSANS
PROGRAMI

**HEMATOPOİETİK KÖK HÜCRE NAKLİ YAPILAN HASTALARIN VE
BAKIM VERİCİLERİNİN TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN DUYGU VE
DÜŞÜNCELERİNİN BELİRLENMESİ**

YASİN TÜYSÜZ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI
DR. ÖĞR. ÜYESİ AYŞE KUZU

ZONGULDAK

2020

KABUL VE ONAY

" Hematopoietik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların ve Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşüncülerinin Belirlenmesi " başlıklı bu araştırma jüri tarafından değerlendirilerek, Hemşirelik Anabilim Dalı Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Başkan: Doç. Dr. Tülay KUZLU AYYILDIZ

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Ayşe KUZLU

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Aysel KARACA

ONAY: Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylıyorum.



Doç. Dr. Zehra SAFİ ÖZ

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ÖNSÖZ

Yüksek lisans programında yer almak, özellikle Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programı'nda yer almak, büyük hayallerim arasında yer almaktaydı. Bunu gerçekleştirmenin onurunu ve mutluluğunu her an yaşamaktayım. Bu programı, çok özel olduğuna inandığım bu çalışmayla sonlandırmaktan başka, daha güzel bir şey hayal edemiyorum.

Yüksek lisans tezimin her bir aşamasında desteğini ve bilgi birikimini esirgemeyen, bu çalışma sürecinde beni sürekli motive eden, saygıdeğer tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Ayşe KUZU'ya,

Tez çalışmamı Ankara Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Hematoloji Bilim Dalı Kök Hücre Nakli Ünitesi'nde yapmamı destekleyen klinik doktorlarımız Prof. Dr. Meltem Yüksel'e, Prof. Dr. Günhan GÜRMAN'a; çalışma sürecimde desteklerini esirgemeyen klinik sorumlu hemşiremiz Uzm. Hem. Tuba ERAYDIN ŞEN'e, klinik hemşire arkadaşlarım Nebahat ÖZTÜRK'e, Uzm. Hem. Vahide ATAY'a, Duygu YILDIZ TEKER'e, Uzm. Hem. Gülhayat ŞİPAL'e, Uzm. Hem. İhsan BEKLER'e ve Fikret AKIN'a,

Tez çalışma sürecimde sürekli destek olan aileme, Musa Kerim ÇELİK'e, Şeyma BÜLBÜL'e, Selda KAFALI'ya; dönem arkadaşlarım Canan KÖMÜRCÜ'ye, Pınar ÖZTÜRK'e, Emel ERTUĞRUL KIRIK'a, Nalan ÖZTÜRK'e; Doç. Dr. Latife UTAŞ AKHAN'a; beni bu sürece yönelmemi sağlayan, yol gösteren Dr. Öğr. Üyesi Volkan KARACAOĞLAN'a, kendisini örnek aldığım Prof. Dr. Ruhi Selçuk TABAK'a ve adını buraya yazamadığım destek olmuş herkese teşekkür ederim.

ÖZET

Yasin Tüysüz, Hematopoietik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların ve Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşüncelerinin Belirlenmesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programı, Yüksek Lisans Tezi, Zonguldak, 2020.

Bu çalışma hematopoietik kök hücre nakli yapılmış olan hastaların ve bakım vericilerinin tedavi sürecine ilişkin duygu ve düşüncelerini belirlemek için yapılmıştır.

Çalışma, tanımlayıcı ve fenomenolojik (ilişkilendirici) olarak yapılmıştır. Araştırmanın evrenini Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Hematoloji Bilim Dalı Kök Hücre Nakil Ünitesinde yatarak tedavi gören hastalar ve hasta yakınları oluşturmaktadır. Çalışmanın örneklemini kemik iliği transplantasyonu gerçekleşmiş, sağlık durumu görüşme sürecine uygun, 18 yaş ve üzerinde olan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 10 hasta ve 10 hasta yakını oluşturmuştur.

Hastaların nakil işlemini son şans olarak gördükleri, nakil hazırlık sürecinde donör bulunmama endişesi ve yeterli hücre toplanamama endişesi yaşadıkları belirlenmiştir. Nakil infüzyonu esnasında korku ve sevinç yaşadıkları, taburcu olana kadar umutsuzluk ve nüks korkusu yaşadıkları görülmüştür. Bakım vericilerin nakil işlemini kurtuluş olarak gördükleri, hastalarına uygun donör bulunmasına veya kendi hücrelerinden nakil olmasına sevindikleri belirlenmiştir. Nakil infüzyonu sonrası süreçte komplikasyonlar nedeniyle endişe ve pişmanlık yaşadıkları görülmüştür.

Anahtar Sözcükler: Hematopoietik kök hücre nakli, Ruh sağlığı, Hasta, Bakım verici.

SUMMARY

Yasin Tüysüz, Determination Of The Emotions And Thoughts Of Patients Who Have Undergone The Hematopoietic Stem Cell Transplantation And Of Their Caregivers About The Treatment Process, Graduate School of Health Sciences, Department of Nursing, Psychiatric-Mental Health Nursing Masters Program, Master's Thesis, Zonguldak, 2020.

This study was conducted to determine the feelings and thoughts of hematopoietic stem cell transplant patients and caregivers regarding the treatment process.

The study was conducted descriptively and phenomenologically. The population of the study consisted of inpatients and their relatives in Ankara University Faculty of Medicine Cebeci Research and Application Hospital Hematology Department Stem Cell Transplantation Unit. The sample of the study consisted of people who had bone marrow transplantation, people who were in compliance with the health status interview process, and 10 patients and their relatives who agreed to participate in the study.

It was determined that patients considered the transplant as the last chance, and that they were worried about not having a donor during the transplant preparation process and that they were not able to collect enough cells. It was observed that they experienced fear and joy during the transplant infusion, and fear of hopelessness and relapse until they were discharged. It was determined that caregivers considered the transplant as salvation, they were happy to find a suitable donor for their patients or to be transplanted from their own cells. It was observed that they experienced anxiety and regret due to complications in the process after transplant infusion.

Key Words: Hematopoietic stem cell transplantation, Mental health, Patient, Caregiver.

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	iv
ÖZET.....	v
SUMMARY	vi
İÇİNDEKİLER	vii
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xi
TABLolar DİZİNİ	xii
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xiii
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1 Hazırlık Rejimi	7
2.2 Kök Hücre İnfüzyonu	7
2.3 Engraftman	7
2.4 Otolog Nakil	8
2.5 Allojeneik Nakil	9
2.6 Otolog Ve Allojeneik Naklin İncelenmesi	10
2.7 Hematopoietik Kök Hücre Nakli Genel Komplikasyonları	11
2.7.1 Greft reddi (Rejeksiyonu)	11
2.7.2 Enfeksiyonlar	12
2.7.3 Oral mukozit	12
2.7.4 Hemorajik sistit.....	13
2.7.5 Hepatik veno-oklüzif hastalık.....	13
2.7.6 Kardiyovasküler komplikasyonlar	14
2.7.7 Renal komplikasyonlar	14
2.7.8 Endokrin bozukluklar	14
2.8 Hemapoetik Kök Hücre Transplantasyonu ve Ruh Sağlığı.....	15
2.9 Hemapoetik Kök Hücre Transplantasyonu'nda Bakım Vericiler	20
2.10 Hematopoietik Kök Hücre Naklinde Hemşirelik	24
2.10.1.Hastalar İçin Hemşirelik Bakımı	24
2.10.2.Bakım Vericiler İçin Hemşirelik Bakımı.....	25
3. GEREÇ VE YÖNTEM	27
3.1. Araştırmanın Tipi	27
3.2.Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	27

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi.....	28
3.4. Veri Toplama Araçları.....	30
3.4.1. Kişisel Bilgi Formu (Hasta) (EK-1)	30
3.4.2. Kişisel Bilgi Formu (Hasta Yakını) (EK-2).....	30
3.4.3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (Hasta) (EK-3).....	30
3.4.4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (Hasta Yakını) (EK-4).....	30
3.5. Görüşme Süreci	31
3.6. Nitel Verilerin Analizi.....	32
3.7. Çalışmanın Sınırlılıkları	32
3.8. Araştırmanın Etik Yönü	32
4. BULGULAR.....	33
4.1. Hematopoeitik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşünceleri	33
4.1.1. Tema 1: Tanı Koyma Süreci “Kanser olmak”	34
4.1.2. Tema 2: KİT Öncesi Hematoloji Süreci “Belki de orada ölen ben olacağım”	38
4.1.3 Tema 3: Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler “Son nokta”	44
4.1.4 Tema 4: Tedaviye Özgü Koşullar.....	51
4.1.5 Tema 5: Baş etme	54
4.1.6 Tema 6: Bilgi Kaynağı.....	59
4.1.7 Tema 7: Sağlık Personeli	62
4.2. Hematopoeitik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşünceleri.....	67
4.2.1 Tema 1: Tanı Koyma Süreci.....	68
4.2.2 Tema 2: Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler	69
4.2.3 Tema 3: Hastayla İlişkiler.....	73
4.2.4 Tema 4: Hasta yakını olmak	76
4.2.5 Tema 5: Hasta yakını olarak yaşanan duygular	81
4.2.6 Tema 6: Aile Süreçlerinde Değişim.....	88
4.2.7 Tema 7: Baş etme	91
4.2.8 Tema 8: Sağlık Personelinin Tutumu	93
4.2.9 Tema 9: Bilgi Kaynağı.....	95

4.2.10 Tema 10: Kliniğe Özgü Koşullar.....	97
5.TARTIŞMA	99
5.1. Hematopoeitik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Tedavi Sürecine İlişkin Duyu ve Düşünceleri	99
5.1.1.Tema 1: Tanı Koyma Süreci.....	99
5.1.2.Tema 2: KİT Öncesi Hematoloji Süreci	100
5.1.3.Tema 3: Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler “Son nokta”	102
5.1.4.Tema 4: Tedaviye Özgü Koşullar.....	103
5.1.5.Tema 5: Baş Etme.....	103
5.1.6.Tema 6: Bilgi Kaynağı.....	104
5.1.7.Tema 7: Sağlık Personeli	105
5.2. Hematopoeitik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşünceleri.....	106
5.2.1.Tema 1: Tanı Koyma Süreci.....	106
5.2.2.Tema 2: Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler.....	107
5.2.3.Tema 3: Hastayla İlişkiler.....	108
5.2.4.Tema 4: Hasta yakını olmak	109
5.2.5.Tema 5: Hasta yakını olarak yaşanan duygular	111
5.2.6.Tema 6: Aile Süreçlerinde Değişim.....	112
5.2.7.Tema 7: Baş etme	113
5.2.8.Tema 8: Sağlık Personelinin Tutumu	114
5.2.9.Tema 9: Bilgi Kaynağı.....	115
5.2.10.Tema 10: Kliniğe Özgü Koşullar.....	116
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	117
7. KAYNAKLAR	122
8. EKLER.....	135
Ek-1 Kişisel Bilgi Formu	135
Ek-2 Kişisel Bilgi Formu	136
Ek-3 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	137
Ek-4 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	138
Ek-5 Bilgilendirilmiş Onam Formu	139
Ek-6 Etik Kurul İzni	140

Ek-7 Kurum İzni.....	141
9. ÖZGEÇMİŞ	142



KISALTMALAR DİZİNİ

- HKHN** : Hematopoietik Kök Hücre Nakli
Allo-HKHN : Allojeneik Hematopoietik Kök Hücre Nakli
Oto-HKHN : Otolog Hematopoietik Kök Hücre Nakli



TABLolar DİZİNİ

<u>Tablo</u>	<u>Sayfa</u>
1: HKHN Hastalarının Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşüncelerine İlişkin Tema ve Alt Temalar.....	33
2: Hematopoyetik Kök Hücre Nakli Hastaların Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu Ve Düşünceleri.....	67



ŞEKİLLER DİZİNİ

<u>Sekil</u>	<u>Sayfa</u>
1: Görüşme yapılan hastaların bazı özellikleri.....	29
2: Görüşme yapılan hasta yakınlarının bazı özellikleri.....	29



1. GİRİŞ

Kanser gelişmiş ülkelerde görüldüğü gibi, gelişmekte olan ülkelerde artarak ilerleyen, her ülkede, her bireyin yakalanabileceği, evrensel bir sorundur. Bu nedenle ülkemizde de önemli bir sağlık sorunu olarak önümüze çıkmaktadır (1). Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre dünya kanser yükünün 2018' de 18.1 milyon yeni vakaya ve 9.6 milyon ölüme yükseldiği düşünülmektedir. Dünyada her 5 erkekten biri ve her 6 kadından biri kanser yaşamaktadır ve 8 erkekten ve her 11 kadından biri hastalıktan yaşamlarını kaybetmektedir. Dünya çapında, bir kanser teşhisini 5 yıl süre boyunca yaşayan toplam insan sayısının 43.8 milyon olduğu tahmin edilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre Avrupa' da 2018 yılında 4 229 662 bireyin kanser tanısı aldığı görülmektedir (2). Türkiye'de 2014 yılında toplamda kanser insidansı yüz binde 210,2'dir. Türkiye'de toplam 163.417 kişiye yeni kanser teşhisi konulmuştur. Son 5 yıl verileri değerlendirildiğinde; istatistiksel açıdan kanser sıklığında herhangi değişim olmadığı söylenebilir. Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre Türkiye' de 65 yaş altı kanserden ölüm oranları 2014 ve 2016 yıllarında %28 olarak gerçekleştiği görülmektedir. 65 yaş ve üstü için kanserden ölüm oranları incelendiğinde 2014 yılında %17, 2016 yılında %16 olarak gerçekleştiği görülmektedir (3). Ülkemizde 2014 yılı sonu itibariyle gerçekleştirilen 3327 kemik iliği naklinin 1759'u otologdur (4).

Kök hücreler; çoğalma sınırı olmayan, kendilerini yenileyebilen, kendilerinden başka hücrelere farklılaşabilen, yapısı hasarlı dokuya verildiğinde dokuyu onarabilme özellikleri ile tanımlanan hücre tipidir. Yüksek miktarlarda bulunma imkanı, elde edilişlerini kolaylığı, çok sayıda hücre tipine farklılaşarak çoğalabilmeleri, otolog veya allojenik alıcılara güvenli ve etkin bir şekilde nakledilebilmeleri nedeniyle rejeneratif tıp uygulamalarında tercih edilmektedir(8). Hematopoetik kök hücresi, kemik iliği, göbek kordon kanı ve periferik kanda bulunan, erişkinde özel yöntemlerle ve belli büyüme faktörlerinin yardımı ile üretilebilen ve kan hücrelerine dönüşebilen hücrelerdir. Bireyin kendisinden ya da doku grubu uyumlu kişiden alınan kök hücrelerin, hazırlık rejiminden sonra hastaya verilmesine periferik hemapoetik kök hücre nakli denir. Genel anestezi altında, posterior iliak kemiğinden aspire edilerek toplanan ürünün hastaya verilmesi ise

kemik iliği nakli olarak adlandırılmaktadır. Periferik kök hücre ve kemik iliği nakli, öncelikli olarak hematolojik kanserlerde sıklıkla kullanılmaktadır (9).

Kanser, hasta, hasta yakınları ve toplum için ciddi psikososyal sorun tehdidir (5). Bu, özellikle yüksek doz kemoterapi veya vücut ışınlaması içeren toksik ve yoğun bir tedavi olan hematopoietik kök hücre nakli (HKHN) ile tedavi edilenler için geçerlidir (6). İlk etapta bireylerin verdiği tepkiler şok ve inanmamaktır. İlerleyen aşamada hasta gerçeği kabul etmeye başlayıp enerjisini ve gücünü yeni hayatına adamaya uyum süreci başlar. Hastaların kansere yüklediği anlamlar, kanserin agresyonu, tedavi yan etkileri, ruhsal durum, sosyal destek ve maddiyat gibi birçok etmen tedavi yanıt sürecine önemli etkiler eder (7).

HKHN, yapılması uygun görülen hastalarda bağışıklık fonksiyonu oluşturan, hayatı tehdit eden kanser için yüksek riskli bir müdahaledir (10). Nakillerin çoğu bireyin hastanede yatış süreci içerisinde gerçekleştirilir ve kemoterapi alan hastalar 3-4 hafta hastane yatışında takip edilir(11). Tedavi sonrası yakın dönemde lökopeni, trombositopeni, anemi, yorgunluk, enfeksiyon, veno okluziv hastalık, mukozit ve gastrointestinal değişiklikler gibi önemli, tehdit edici sorunlar yaşanmaktadır (12). Bu semptomlar, hastaların uzun süren hastane yatışları esnasında tecrübe ettikleri fiziksel izolasyonla birlikte, yaşam kalitesinde ve ruh sağlığında hızlı bir bozulmaya etken olmaktadır (11). Tedavinin yan etkileri ile birlikte hastalar anksiyete ve depresyon yaşamakta, iş hayatlarından uzun süre ayrı kalmakta, yüksek maliyet nedeniyle masrafları karşılamada problem yaşamaktadır. Ayrıca süreçteki kısıtlamalar nedeniyle sosyal aktivitelere katılımları azalmakta ve yaşam kaliteleri etkilenebilmektedir (12). HKHN' nin, genellikle hayat kurtarıcı olduğu bilirse de, ölüm riskinin yanı sıra önemli ölçüde psikolojik ve fiziksel morbiditeye neden olmaktadır ve süreci yaşayanlar için travmatik bir durum olarak tanımlanır (6). Çalışmalar, HKHN' den yıllar sonra bile, hastaların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyen, önemli psikolojik sorunlar yaşadığını ortaya koymuştur (13). Büyüyen literatür, bazı kanserlerin ilerlemesinde psikososyal mekanizmaların rol aldığını göstermektedir. Literatür, algılanan sosyal desteğin daha düşük kanser insidansı ve daha uzun sağkalım süreleri açısından faydalarını desteklemektedir (14). Çalışmalar hastaların nakil sürecinde deneyimledikleri durumların, hastaneye yatıştan uzun süre sonra bile psikolojik morbidite ve nakil ile ilişkili komplikasyon

riskleriyle ilişkili olduğunu öngörmüştür. Dikkat çekici bir şekilde, HKHN sonrası hayatta kalanların %41' inin nakilden sonra 10 yıla kadar travma sonrası stres bozukluğu belirtileri yaşadıkları görülmüştür. Bu uzun süreli psikolojik komplikasyonlar HKHN morbiditesini daha da artırmaktadır (11). Bu nedenle, hastaların nakil sürecindeki deneyimlerinin iyileştirilmesinin, psikolojik sıkıntıları ve nakil sonrası yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebileceği düşünülmektedir.

Amerikan Kanser Derneği (ACS), bakım vericilerin, yeni teşhis edilmiş 1,4 milyon kanser hastasına bakım vereceğini tahmin etmektedir (15). Kanser tanısının sadece hastalar üzerinde değil, aynı zamanda aile bireyleri üzerinde de önemli bir etkisi vardır. Kanser tanısı sonrası aile bireylerinde şok, şüphe, endişe ve depresyonun görülebilir. Kanser, artan görülme oranları, daha uzun sağkalım süreleri ve ayaktan tedaviye yönelik bir eğilim nedeniyle sürekli bir bakım durumu ortaya çıkarken, bakıcılara ek sorumluluklar getirmiştir (16). Kanser, birçok aile üyesi ve arkadaşın, bakım verici olarak hizmet ettiği bir aile meselesidir. Bakım vericiler için bakım sağlamak, aylarca veya yıllarca büyük zaman ve enerji ve fiziksel, duygusal, sosyal ve finansal açıdan zorlayıcı görevlerin yerine getirilmesini gerektirir. Hasta kötüyse bakım verici de kötüdür. Bakım vericilerin sıkıntıları hastalar için üzücü olabilir. Bu durum da hem hastalar hem de bakım vericiler üzerinde uzun süreli ve uzun süreli sağlık etkileri olabilir (17).

Malign hematolojik hastalıkların ve solid tümörlerin tedavisinde kullanılan hematopoietik kök hücre nakli, hasta bakım ihtiyaçlarının yoğun olduğu uzun ve belirsiz bir tedavi sürecidir (18). HKHN hastaları uzun süre hastanede kalma, karmaşık tedavi ve takip gereklilikleri ve aile üyelerine yüklenen önemli duygusal sıkıntıyı beraberinde getirmektedir (14). HKHN hastaları ve bakım vericileri, çoklu fiziksel, psikolojik ve sosyal sınırlamalar ve bakım vericilerin üstlenmeleri gereken büyük rol nedeniyle, benzersiz bir popülasyondur (19). Hastaların bakım vericileri bir eş, aile üyesi, arkadaş ya da komşusu, HKHN alıcılarına saatlerce karşılıksız yardım sağlar (20,15). Bakım vericiye, yüksek sosyal baskı gelebilir ve bunlar tıbbi sorunlardan daha zor bir hal alabilir(20).

Geleneksel olarak, HKHN 'lerin yatış süreci, hazırlık rejimi, nakil infüzyonu, nakil infüzyonu sonrasında ortalama bir ay boyunca hastanede kalmasını içerir. Hastaya, taburculuk sonrası, evde, vakaların %50-91' inde eş olan bir bakım verici

tarafından evde bakım yapılmaktadır. Bakım verici, hastayı hastaneye sık sık götürmek, hastaneden almak, hastanede hastayı ziyaret etmek ve diğer rol sorumluluklarını yerine getirmek ve temel tıbbi prosedürler için sorumluluk almak durumundadır (19). Günümüzde, maliyeti ve hastanede uzun süre yatmaya bağlı riski azaltmak için hastalar için HKHN sonrası erken dönemde taburculuk planlanmaktadır. Bu durum yoğun bir eğitim almaya istekli, hastanın psikolojik ve fiziksel bakım ihtiyaçlarını karşılayabilecek primer bir bakım vericiyi gerektirmektedir (18).

Sağlık hizmetlerinde, bakım verenlerin hem rolü hem de ihtiyaçları göz ardı edilmektedir (17). Fakat literatürde bakım verici psikolojik durumunun, hastanın iyileşme sürecine etki ettiği görülmektedir. Bakım verici ve HKHN alıcısı arasında önceden sorunlu bir ilişki varsa, HKHN hastası için ölüm riskinin 3 kat arttığı görülmüştür (15). HKHN yatışı sırasında düzenli iş hayatı olmayan bakım partneri olan hastaların, tutarlı bir iş hayatı olan partnerli hastalara kıyasla daha konforlu bir 4 yıllık sağkalmı yaşadığı gösterilmiştir. Bu sağkalmı bakım vericinin sık ve daha uzun ziyaretleriyle de ilişkilendirilmiştir. Bakım vericinin uyku düzensizliği nötrofil engraftmanını gibi klinik olarak anlamlı hasta değişkenleriyle ters yönde ilişkilidir. Bu nedenle, bakım vericilerin psikososyal deneyimlerini tam olarak anlamak önemlidir, çünkü bu deneyimler sadece kendi sağlıklarını ve refahlarını değil aynı zamanda hastanın da durumunu etkilemektedir (21). Bunlarla birlikte, sosyal destek ve HKHN sağkalmı arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışma sayısı azdır.

Hemşirelerin tedavi hizmetlerinde, hastanın fiziksel refahı sağlamanın dışında ruh sağlığına odaklanması büyük önem taşımaktadır. Ruh sağlığını geliştirme, eğitim, danışmanlık ve bu konularda ekip içi iletişimi sağlama gibi rolleri olan psikiyatri hemşireleri HKHN hastalarının, bu süreci daha verimli geçirmeleri açısından çok önemli bir yere sahiptir. Bakım vericilerin de bu süreçte hastalar kadar zorluk yaşamaları, yaşadıkları deneyimler itibarıyla kendi sağlıkları ve hasta sağlığına yaptıkları etkiler, süreçte önemli yer edinmektedir. Bu çalışma HKHN hastaları ve bakım vericilerinin tedavi sürecine ilişkin duygu ve düşüncelerini belirlemek için yapılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

HKHN, maligniteler, katı tümörler, aplastik anemi, otoimmün bozukluklar, konjenital immün yetmezlik sendromları ve metabolik bozukluklar gibi diğer birçok ölümcül hastalıkta uygulanan karmaşık, zaman alıcı, yüksek maliyetli ve agresif bir tedavidir (22,23). Genellikle, potansiyel olarak ölümcül, yüksek doz kemoterapi rejimiyle başlayan (bazen tüm vücut ışınlamasıyla) ve ardından hastayı medüller ve immünolojik olarak restore etmek için hematopoetik progenitör hücrelerin hayat kurtarıcı infüzyonunu içeren uzun süreli hastane yatışını içermektedir (22,24). HKHN, kişinin kendinden veya doku uyumu olan kişiden kök hücrelerin alınıp, kemik iliğinin ablasyonunu takiben, kemik iliğini yenilemek için hastaya kök hücre verilmesi işlemine periferik kök hücre nakli denir (25,26). Steril alanda, genel anestezi altında kemikten aspirasyon işlemi yapıp toplanan ürünün hastaya verilmesi işlemine ise kemik iliği nakli denir. Bu tanıma nakil kaynağı olarak başta kemik iliği kullanıldığı için kemik iliği nakli denilmiş olsa da alternatif kaynak olarak periferik kan ve kordon kanı da kullanılabildiği için hemapoietik kök hücre nakli deyimini tanımlamada yeni yerini almıştır (27).

Kayda geçen ilk insan kemik iliği nakli tecrübesi 1939 yılında altın sebebi aplazisi olan hastaya aynı kan gruplu erkek kardeşinden yapılmıştır. Fakat işlem başarılı olmamış ve hasta 5 gün sonra yaşamını yitirmiştir (28). Bu zamandan 2. dünya savaşına kadar başka bir nakil yapılmamıştır (29). Kayıt altına alınan ilk başarılı kemik iliği nakli 1965 yılında Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı hastaya 6 kardeşinden radyoterapi ve kemoterapi sonrası yapılmıştır. Fakat hasta 20 ay sonra nüks nedeniyle yaşamını yitirmiştir (28). İlk otolog kemik iliği nakli ise Appelboun ve ekibi tarafından 1978' de yapılmıştır (25). Türkiye' de ise, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi' nde ilk allojeneik kemik iliği nakli Prof. Dr. Korkut Özerkan tarafından 1978 yılında, ilk otolog kemik iliği nakli ise Gülhane Askeri Tıp Akademisi' nde Prof. Dr. Önder Berk ve ekibi tarafından 1984 yılında yapılmıştır (29). İlk otolog periferik kök hücre nakli 1992' de, ilk allojeneik periferik kök hücre nakli de 1993'te Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi İbni Sina Araştırma ve Uygulama Hastanesi' nde yapılmıştır (30).

Karmaşıklığa ve yüksek maliyete rağmen, HKHN' nin küresel kullanımı hızla artmaktadır ve günümüzde bu tedavi şekli 50 ülkede bulunan 500'den fazla tıp merkezinde uygulanmaktadır. İstatistikler, dünya genelinde her yıl 50.000'den fazla hastanın bu prosedürle tedavi edildiğini göstermektedir. HKHN göreceli olarak yeni bir tedavi şeklidir ve HKHN hastalarına bakım ile ilgili hala cevaplanmamış sorular bulunmaktadır (23).

Olumsuz yan etkileri olan, hastalar için iyileşmeye etken olan, destekleyici bakımdaki ilerlemelere rağmen, HKHN sonrası uzamış ve öngörülemeyen bu uzun süreli tedavi süreci, bazı hastalarda transplantasyon sonrası karar pişmanlığına neden olabilmektedir (31). HKHN ve yüksek doz tedavinin, hastaların tüm organ sistemlerinde ve ruh sağlığında, ağır hasarlar oluşturma riski vardır. Bundan dolayı nakil planı yapılan hasta, bu tedavi planı kendisine teklif edilirken kök hücre nakli ilkeleri, mantığı, olası fayda ve zararları, riskleri ve alternatif tedavi seçenekleri hakkında çok ayrıntılı bir şekilde yazılı olarak bilgilendirilmeli ve hasta ayrıntılı olarak değerlendirilmelidir (28).

HKHN 'nin yüksek morbiditesi nedeniyle, hastalar ideal olarak komorbiditeler, fonksiyonel durum, psikososyal refah ve destek değerlendirmesi de dahil olmak üzere kapsamlı bir ön transplantasyon taramasından geçirilmelidir (31). Hastalar ve bakım vericiler, genellikle nakilden önceki dönemde en yüksek sıkıntı seviyelerini yaşarlar. Bu sebeple hasta ve bakım vericilerine nakil öncesi prosedür ve bakım sorumlulukları hakkında eğitim planlaması gerekmektedir (32). Dünya üzerinde HKHN merkezlerinin çoğunda, hastaların HKHN öncesi psikiyatrik bir değerlendirmeden geçirilmeleri gerekmektedir. Pretransplant psikiyatrik değerlendirme, hastanın ruh sağlığı için önem teşkil eder ve hastaları HKHN' e hazırlayabilir. Bu süreç için standart bir zihinsel sağlık değerlendirmesi yoktur ve kurumun kaynaklarına bağlı olarak, bu değerlendirme psikiyatristler, sosyal hizmet uzmanları veya psikologlar tarafından yapılabilir. Onkolojik, tıbbi, psikiyatrik ve aile psikiyatri öyküsü ile ilgili ayrıntılı bir inceleme, hastaların HKHN durumuna bağlı veya bağımsız olarak psikiyatrik bozukluk riski gösterdiği konusunda fikir vermektedir (33).

HKHN deneyimi için, transplant klinisyenleri tarafından tüm tedaviler arasında en stresli tedavi olduğu konusunda genel bir kabul vardır (34). Hastalar

fiziksel yetersizliklerin yanında sosyal ve psikolojik rahatsızlıklarla karşı karşıyadır (23). İşlem, önceki kemoterapi tedavilerine oranla, uzun süreli izolasyon sürelerine ve çeşitli zayıflatıcı yan etkilere ek olarak yüksek toksisite seviyelerini içeren ve birkaç hafta süren bir tedavi sürecidir (35). HKHN potansiyel olarak yaşamı tehdit edici komplikasyonlarla yüksek riskli bir tedavi olması ve kesin sonuç alınmama riski olması nedeni ile bu hastaların komplikasyonları, diğer kanser hastalarından daha şiddetlidir (23). HKHN, Teşhis ve İstatistik El Kitabına göre “Ölüm, tehdit, ölüm veya gerçek veya tehdit edilen ciddi yaralanma” ya maruz kalma olarak tanımlanan ve “ani, yıkıcı bir olayı” içeren travmatik bir olay olarak kabul edilebilir (36). Hastalar, süreci “cehenneme ve geriye yürümek” veya “gerçekten, gerçekten zor” olarak nitelendirip rapor etmiştir (35).

HKHN'nin hastanede yatış süreci; hazırlık rejimi, kök hücre infüzyonu, ve nakil sonrası engraftman aşamalarından oluşmaktadır (33).

2.1. Hazırlık Rejimi

HKHN, kemoterapiden, bazen de toplam vücut radyasyonundan oluşan bir hazırlık rejimi ile başlar. Hazırlık rejimi, bağışıklık fonksiyonunu geri kazanmayı amaçlama öncesinde hastanın lenfositlerini yok eder. HKHN hazırlık rejimi, yatan hasta kabulüyle başlar ve rejimin türüne (otolog ve allojeneik) bağlı olarak toplam süre yaklaşık 6 ila 8 gün sürebilir. Hazırlama günlerine "eksi günler" denir (33).

2.2. Kök Hücre İnfüzyonu

HKHN' de hastaneye yatışının ikinci aşaması, kök hücre infüzyonudur. Genellikle 0.Gün olarak adlandırılır (33).

2.3. Engraftman

Ayrıca “artı günler” olarak da adlandırılan engraftman günleri, kök hücre infüzyonundan sonraki süreci kapsar. Nakledilen kök hücreler, otolog vs allojeneik olmalarına bağlı olarak kök hücre infüzyonundan yaklaşık 8-18 gün veya daha uzun

bir süre sonra yeni kan hücreleri yapmaya başlar. Artan fiziksel semptomların (örneğin mide bulantısı, anoreksi, ağrı, diyare, ateş, saç dökülmesi) ve diğer tıbbi hastalıkların kombinasyonu bu dönemde görülmektedir (33).

HKHN iki alt kategoriye ayrılmıştır: Otolog ve Allojeneik HKHN (37).

2.4. Otolog Nakil

Hematopoietik kök hücre naklinin sık kullanılan türü olan otolog kök hücre nakli (Oto-HKHN) steril koşullarda kişinin kendi kemik iliği veya periferik kanından toplanan kök hücrelerin alınıp dimetil sülfoksit (DMSO) ya da hidroksietil starch (HES)' la dondurularak, -135 °C mekanik dondurucu, -156 °C buhar ya da -196 °C nitrojen tanklarında saklanıp, uygulanan yüksek doz kemoterapi ertesi hastaya verilmesi işlemidir (4,27). Oto-HKHN' nin birincil amacı, yüksek dozlarda kemoterapi sonrası derin mielosupresyonu önlemek için ve hastanın kemik iliğinde progenitörleri yeniden oluşturmak için kendi hücrelerini kullanmaktır (31). Kemik iliği veya periferik kandan elde edilen ve büyüme faktörü ile uyarılmış kök hücreler, aynı güçte görünüyorsa da prospektif randomize çalışmalarda mobilize edilen kök hücrelerin engrafman hızı, trombosit replasmanı gerekliliği ve yatış süresi bakımından, uyarılmamış olan kök hücrelere oranla daha üstün olduğu görülmüştür (30).

Oto-HKHN' de tedavi aşamaları:

- Nakil öncesinde hastanın değerlendirilmesi
- Santral Venöz Kateterin vücuda yerleştirilmesi
- Kök hücrelerin toplanıp saklanması
- Hazırlık rejiminin başlaması
- Kök hücre infüzyonu
- Engrafman
- İyileşme ve taburculuk (25)

2.5. Allojeneik Nakil

Allojeneik hematopoetik kök hücre nakli (allo-HKHN), hematolojik maligniteler için giderek daha fazla kullanılmaktadır (38). Sağlıklı ve doku uyumu olan donörden alınan kök hücrelerin, yüksek doz kemoterapi veya buna ek radyoterapi ertesi, dondurulmadan aynı gün hastaya verilmesi işlemidir (25).

Allo- HKHN' de tedavi uygulama aşamaları şunları içerir:

- Nakil öncesi alıcının değerlendirilmesi ve eğitim (Nakilden 60 ile 90 gün önce)
- Nakile hazırlık
- Hastanın servise kabulü
- Santral Venöz Kateterin vücuda yerleştirilmesi
- Hazırlık rejiminin uygulanmaya başlaması
- İmmünespresif (siklosporin, tacrolimus)
- Donörden kök hücre toplanması ve kök hücre infüzyonu (Nakil günü)
- Engrafman (verilen kök hücrelerin alıcının kemik iliğine yerleşmesi) ve iyileşme (Nakilden 10 ile 20 gün sonra)
- İyileşme ve Taburculuk. (25)

Allo-HKHN' de yüksek doz kemoterapi ile beraber hedef; lösemi hücrelerinin, donörün bağışıklık sistemi hücreleri tarafından yok edilmesini sağlamaktır. Ancak bu sırada vericinin hücreleri alıcının sağlıklı vücut hücrelerine karşı da immün reaksiyon göstererek hasarlanmaya neden olur (39). Allo-HKHN tedavi için imkan sunsa da, komplikasyonlara neden olabilir. Bunlar enfeksiyon, narkotik bağımlılık, alloimmunizasyon, ani ölüm, psikososyal problemler ve transfüzyon bağımlılığıdır. Bu komorbiditeler ve diğer altta yatan durumlarla birlikte nakil süreci, önemli zorluklar ortaya çıkarır ve bu hasta grubu için ağır bir psikososyal yükü içerir (40). Allo-HKHN yapılan hastalarda morbidite ve mortalitenin en önemli nedeni graft-versus-host hastalığıdır (GVHH). GVHH, donör T-lenfositlerinin konakçı dokularına karşı oluşturduğu immünolojik yanıtın sonucunda meydana gelir (41). Allo-HKHN sonrası sağkalım arttıkça, diğerlerinin yanı sıra dermatolojik, gastrointestinal,

oftalmolojik ve solunum morbiditelerine neden olan GVHH gibi geç komplikasyon gelişme riski de artmaktadır. Bu koşullar hemşirelik ekibi ve bakım vericileri tarafından farklı ilgi ve özen gerektirebilir. Bu morbiditeler yaşam kalitesini bozabilir veya HKHN alıcılarının ölümüne katkıda bulunabilir (24). GVHH, küçük döküntülerden ölümcül komplikasyonlara kadar çeşitli klinik belirtilerle kendini gösterebilir (31).

Çalışmalarda akut GVHH gelişme sıklığı (grade II-IV) % 9-76 arasında değişmekte ve mortalitesi ise %50'yi görebilmektedir. Genç alıcılarda veya genç vericisi olanlarda, yaşlı alıcılardan daha az sıklıkta GVHH geliştiği bildirilmektedir. Allo-HKHN sonrası kronik GVHH gelişme sıklığı ise %35-50 oranında görülmektedir. GVHH riskini azaltmak için hastalara genellikle, osteoporoz ve yüksek enfeksiyon riski ile sonuçlanabilecek komplikasyonlara rağmen uzun süreli kortikosteroid ve immünosüpresyon uygulanır (31). HKHN öncesi allo-HKHN alıcılarında akut ve kronik GVHD insidansı post-transplantasyon sonuçları üzerine önemli etkileri vardır (42).

2.6. Otolog ve Allojeneik Naklin İncelenmesi

Komplikasyon görülme oranı, allo-HKHN uygulanan hastalarda oto-HKHN hastalarına kıyasla daha yüksektir ve nakil ilişkili mortalite oranı, yüksek riskli hastalar için %40 civarındadır. HKHN süreci hastalar için fiziksel ve duygusal olarak zordur. Oto-HKHN uygulanan hastalar hastanede tipik olarak yaklaşık üç hafta geçirirken, allo-HKHN hastaları genellikle bir aydan fazla hastaneye yatırılır (31).

Hastalar için önemli komorbiditelerde veya ileri yaşta olanlarda, kemoterapinin yoğunluğunu azaltmak, akut yan etkileri hafifletmek için bir seçenek olabilir, ancak bu genellikle, hastalık nüksünün artmasına sebep olabilir. Oto-HKHN 'ne benzer şekilde, allo-HKHN 'nin genel faydası, öncelikle hastalık tipine, hastalık evresine ve sitogenetiklere göre değişir. Örneğin, kardeşten uyumlu allo-HKHN 'yi takip eden 3 yıllık sağkalım olasılığı aplastik anemi için %78, erken evre akut miyeloid lösemi (AML) için %59 veya ileri evre AML için %27'dir. Ayrıca, ters sitogenetiğin birçok hematolojik bozuklukta hayatta kalmayı olumsuz yönde etkilediği gösterilmiştir (31). Allo-HKHN öncesi hastalık durumu ve komorbiditeleri gibi çeşitli faktörlere bağlı olarak 2 yıllık allojeneik transplant ilişkili mortalitenin

%6 ila %51 arasında olduđu tahmin edilmektedir. Ayrıca, oto-HKHN deneyimi geçiren hastaların yaklaşık %40-70'inin nüks yaşadığı bildirilmiştir (37).

Oto-HKHN alıcıları ile karşılaştırıldığında, allo-HKHN alıcıları tipik olarak daha uzun bir hastanede kalma süresine ve daha uzun ve daha zorlu bir iyileşme sürecine sahiptir. Bu nedenle bakım vericileri için daha fazla talep oluşturur (21). Nakil sonrası ilk 90 gün boyunca bağımlılık öyküsü veya güvenilir bir bakım vericinin bulunamaması gibi psikososyal risk faktörlerine dayanan allo-HKHN hastalarının izolasyonu, tartışmalı olsa da kullanılan bir uygulamadır (31).

Allo-HKHN'den sonra en az iki yıl sağkalımı olan 1479 hastanın dahil edildiği bir kohort çalışmasında en sık ölüm nedeni primer hastalığın relapsı (%29) iken non-relaps mortalitenin nedenleri kronik graft-versus-host hastalığı (GVHH) (%22), enfeksiyonlar (%11), sekonder maligniteler (%7), pulmoner komplikasyonlar (%5), kardiyak toksisite (%2) ve diğer tedavi ilişkili olaylar (%8) olarak bulunmuştur. Oto-HKHN yapılan diffüz büyük B hücreli hastalarda yapılan benzer bir retrospektif analizde hastalığın relapsı dışındaki mortalite nedenleri sırası ile solunum yetmezliği (%31), enfeksiyonlar (%13), kardiyak toksisite (%15) ve sekonder maligniteler (%15) şeklinde bulunmuştur (43).

Nakil tipi (allojeneik ve otolog) HKHN hastalarında psikolojik stres ve psikiyatrik morbidite riskini etkileyebilmektedir. Spesifik olarak, bir otolog ve allojeneik nakli takiben, özellikle hayatta kalma aşamasında, psikiyatrik komorbiditenin iyileşmesi ve riski, allojeneik alıcıların uzun vadeli psikolojik stres için çok daha yüksek risk altındadır (33).

2.7. Hematopoietik Kök Hücre Nakli Genel Komplikasyonları

2.7.1. Greft reddi (Rejeksiyonu)

Greft reddi allo-HKHN yapılan hastalarda, HKHN' nin daha güvenli hale gelmesine rağmen hala % 5 - 30 oranında görülmektedir (44). En sık nedeni alıcının immün mekanizması tarafından greftin reddidir (43). Hastalığın relapsı, miyeloablasyon yoğunluğu, hastalık tipi (malign olmayan, malign olan), HLA

antikorlarının varlığı, HLA eşleşme derecesi, enfeksiyonlar ve kök hücre sayısının yetersiz olması diğer yaygın nedenlerdir (43, 44). Yüksek sayılarda hematopoietik progenitor hücrelerin kullanılmaya başlanmasıyla engraftman oranları yükselmeye başladıysa da %10-20' lik dilimde greft reddi görülmeye devam etmektedir (45).

Daha sık görülen greft reddi türü, hastanın nakil sonrası hiç engraftman olmaması ile karakterize primer greft reddidir. Engraftman başladıktan sonra ortaya çıkan greft reddi sekonder greft reddi olarak adlandırılır. Bu hastalarda tekrar nakil yapılması gerekmektedir (43).

2.7.2. Enfeksiyonlar

HKHN için geliştirilmiş çeşitli erken tanı ve tedavi teknikleri olmasına rağmen bulaşıcı hastalıklar hala HKHN alıcılarının prognozunu etkilemektedir (46). Uzamış nötropeni, immünsüpresif tedaviler ve kateter uygulamaları nedeni ile HKHN yapılan hastalarda enfeksiyonlar sık görülen komplikasyonlardandır. Nakil sonrası süreç üç faza ayrılmaktadır:

- Engraftman öncesi (0-30 gün),
- Erken nakil sonrası (30-100 gün)
- Geç nakil sonrası (>100 gün).

Engraftman öncesi dönemde etken patojenler bakteriler ve Candida türleridir. Eğer nötropeni uzun sürerse Aspergillus türleri de görülebilmektedir. Erken nakil sonrası fazsitomegalovirüs (CMV), Pneumocystis jirovecci ve Aspergillus enfeksiyonları ile karakterizedir. Geç nakil sonrası dönemdeki hastalar ise CMV, respiratuar virüsler ve kapsülsüz bakteri enfeksiyonları açısından risk altındadır (43).

2.7.3. Oral mukozit

HKHN' de sık görülen komplikasyonlardan biridir ve hazırlık rejimlerinde doz sınırlayıcı bir toksisitedir. Çünkü şiddetli oral mukozit, erken dönemde HKHN zararının temel belirleyicileri arasındadır ve yoğun hemşire bakımı ile uzun süreli yatılı hastanede yatışı gerektirebilir (47). Oral mukozit kemoterapi veya oral kaviteye radyoterapi alanlarda görülen oral kavitedeki eritematöz ve ülseratif lezyonlardır.

HKHN öncesi yüksek doz kemoterapi alanlarda oral mukozit gelişme oranı yaklaşık %75-80'dir (43).

2.7.4. Hemorajik sistit

Hemorajik sistit, sıklıkla önemli morbiditeye neden olma potansiyeli ile HKHN' nin ciddi bir komplikasyonudur. HKHN alıcılarının %70' inde görülür ve uzun süreli hastaneye yatışla ilişkilidir. Erken kanama (nakilden 24-72 saat sonra meydana gelen) genellikle ilaçların toksik etkilerine bağlanırken, geç ortaya çıkan sistit birçok faktörün etki etmesiyle oluşur. Bunlar arasında allojenik transplant, transplantasyonda ileri yaş, GVHH, trombositopeni, koagülopati ve viral enfeksiyonlar (polyoma BK virüsü, sitomegalovirüs ve adenovirüs) bulunur. Kemoterapiye bağlı olmayan hemorajik sistit genellikle HKHN sonra belgelenir (allojeneik ortamda iki haftadan fazla)(48). Enfeksiyöz veya non-enfeksiyöz nedene bağlı mesane mukozasında kanamaya yol açan inflamatuvar bir durumdur. 450 allojenik kök hücre nakli yapılan hastanın dahil edildiği çok merkezli bir çalışmada HKH nakillerinde morbidite ve mortaliteyi artıran bu durumun insidansı %12,2 olarak saptanmıştır (43).

2.7.5. Hepatik veno-oklüzif hastalık

Glutasyon enzimatik sistem aktivitesinin az olduğu hastalarda kullanılan bazı ilaçlardan meydana gelen toksik metabolitler temizlenemediği için özellikle hepatik asinüsün zon 3 bölgesinde hasara yol açarlar. Bu mekanizma ile meydana gelen veno-oklüzif hastalık; diğer adı ile sinuzoidal obstrüksiyon sendromu klinik olarak hızlı kilo artışı, asit, ağırlı hepatomegali ve sarılık ile karakterizedir (43).

Tarihsel olarak hepatik vena-ozkülif hastalık, HKHN' den sonra hastaların % 60'ına kadar rapor edilmiş olup, hafif, geri dönüşümlü bir hastalıktan; çoklu organ yetmezliği ve ölüme ilişkili şiddetli bir sendroma kadar değişebilmektedir (49). İnsan lökosit antijen uyumsuz donör, akraba dışı donör, miyeloablative hazırlık rejimleri, yüksek doz busulfan içeren rejimler, altta yatan kronik karaciğer hastalığı, transfüzyona bağlı demir yüklemesi, ileri yaş, ikinci kez nakil yapılması gibi durumlarda risk artmaktadır. Profilaksiste sıklıkla heparin kullanılırken orta ve ağır veno-oklüzif hastalık tedavisinde defibrotide etkili bulunmuştur (43).

2.7.6. Kardiyovasküler komplikasyonlar

Hematopoetik kök hücre nakli yapılan hastalarda kardiyovasküler hastalık gelişme riski nakil yapılmayan kardeşlerine göre artmış olarak bulunmuştur (43). Genel popülasyona kıyasla HKHN sağ kalanları için kardiyovasküler hastalık gelişimi riski dört katına çıkmaktadır. Miyokard infarktüsü ile genel popülasyonda ortalama görülme yaşı 67 yaş iken HKHN sağ kalanları için bu 53 yaşdır (50). Antrasiklinler gibi kardiyotoksik kemoterapi ajanlarının kullanılmasının yanı sıra GVHH profilaksisinde kullanılan kalsinörin inhibitörleri ve steroidlerin hipertansiyon ve hiperlipidemi gelişmesinde rolü olduğu gösterilmiştir (43).

2.7.7. Renal komplikasyonlar

HKHN alan hastalar akut böbrek yetmezliği ve kronik böbrek yetmezliği için risk altındadır. Böbrek yetmezliği bu hasta popülasyonunda morbidite ve mortalite artışı sağlayabilmektedir. Böbrek yetmezliğinin nedenleri çoktur ve bazıları kök hücre nakli alıcılarına özgüdür (51). Radyasyon hasarı, kalsinörin inhibitörlerinin kullanımı, kemoterapi ajanlarının direkt toksik etkileri, hipertansiyon ve GVHH ile birlikte görülen immün mekanizmalar nedeniyle HKHN yapılan hastalar artmış renal disfonksiyon riski ile karşı karşıyadırlar. Artmış risk miyeloablatif rejimlerde olduğu kadar diğer hazırlık rejimlerinde de gösterilmiştir. Daha önceleri öne sürülen düşük yoğunluklu hazırlık rejimlerinin daha az renal toksisiteye yol açtığı ile ilgili görüşler de yapılan çalışmalar ile geçerliliğini kaybetmiştir (43).

2.7.8. Endokrin bozukluklar

Endokrin sistem, posttransplant komplikasyonlarının en sık görülenlerinden biridir. Endokrin bozukluklarının gelişme riskinin, altta yatan hastalıklar, önceki tedaviler, radyasyon terapileri kullanımı ve ışınlama programı tipi, nakil sonrası tedaviler ve yaşla ilişkili olduğu düşünülmektedir (52). HKHN sonrası hastalarda tip 2 diyabetes mellitus, osteopeni, hipotiroidi, hipogonadizm ve metabolik sendrom oranlarında artış görülmüştür. Özellikle tüm vücut ışınlama yapılan hastalarda hipotiroidi daha sık görülmektedir. Hipogonadizm ve infertilite ise genç yaşta nakil yapılacak hastalar için göz önünde bulundurulması ve önceden bu açıdan konsülte edilmesi gereken bir komplikasyondur (43).

2.8. Hemapoetik Kök Hücre Transplantasyonu ve Ruh Sağlığı

Kanser yaşamı tehdit eden bir hastalıktır ve hastalar üzerindeki psikolojik etkisi, klinik onkolojinin bir yönü olmuştur (53). Genel kanser hastalarının %40'ına kadarının orta ila yüksek düzeyde karşılanmayan ihtiyaçlar yaşadığı öne sürülmüştür. Kanser hastalarının %25- 84'ü bilgi eksikliğinden şikayet ederler. Çoğu ihtiyaç anksiyete ve depresyon ile ilişkilidir ve depresyon hastalarının, depresyon yaşamayanlara göre ihtiyaçlarının daha fazla olduğu görülmüştür. Kanser hastaları sıklıkla yorgunluktan, ağrıdan ve cinsellikle ilgili konulardan şikayet ederler. Ve ailelerinin kendileri ile etkili bir şekilde ilgilenememesinden endişelenirler. Hastaların 2/3' ü pratik yardım isteyebilmekte, ulaşım ihtiyaçları olabilmekte veya bir ev temizleyicisine ihtiyaç duyabilmektedir (54).

Transplantasyon, tıbbi ve psikiyatrik zorluklarla yüz yüze olan hastaya, alternatif bir tedavi sunumu olarak kabul edilmektedir. Transplantasyon öncesinde veya sonrasında bazı psikiyatrik sorunlar ortaya çıkmaktadır. Bunlar arasında aile içi rollerle ve ilişkilerle ilgili çatışmalar, cinsel fonksiyon bozuklukları, iş hayatına dönme problemleri, zorlayıcı bir tıbbi rejime uyum ve organ reddi olasılığı ile ilgili kaygılar bulunmaktadır (55). Diğer kanserlerin aksine, hematolojik kanser hastası ve bakım vericisi tanı, tedavi ile boğuşur ve daha sonra tedavi başarısız olduğunda hayat kurtarıcı bir kök hücre nakli olasılığına ilerler. Gerçek şu ki, hastaların yaklaşık %20'si ila %30'u nüks edecek ve yaşam sonu sorunları ile karşı karşıya kalacaktır. Diğer %30'unun ise tedaviyle ilgili komplikasyonlarla başa çıkması gerekecektir (15). HKHN hastaları, özellikle bakım vericileri için zor olabilen, yakından gözetim ve bakım gerektiren hastalardır (26).

HKHN' i takiben hasta sonuçları, alıcının demografik özellikleri, transplant tipi, altta yatan hastalık ve evresi, hazırlayıcı rejimleri, kök hücre kaynağı ve allo-HKHN 'deki lökosit antijen eşitsizliği gibi çeşitli faktörlere bağlıdır. Son yıllarda, giderek artan sayıda çalışma, kısa ve uzun vadeli HKHN sonuçları için psikososyal durumun bir risk ya da koruyucu faktör olarak rolünü vurgulamıştır. Hoodin ve ark. tarafından yapılan bir çalışma, nakil öncesi negatif duygusal durumun, uzun süreli sağkalımın zayıf olması ile ilişkili olduğunu, transplantasyon öncesi iyimserliğinin kısa süreli sağkalım üzerinde olumlu bir etkisi olduğunu göstermiştir (37).

Yüksek doz kemoterapi eşliğinde otolog veya allojeneik HKHN yapılan hastalarda ise; bunalım, keder, ambivalans, çocukluk dönemine gerileme ve bilişsel işlevlerin bozulması süreç boyunca görülebilen diğer ruhsal sorunlardır. Kanser tanısının kişide oluşturduğu duygusal travma, kemik iliği nakli kararı ve nakil sürecinin güçlükleri de karşılaşılan zorlu durumlardır (56). HKHN hastalarında özellikle nakil infüzyonuna yaklaşıırken, nakil belirsizliği seviyeleri yüksektir. Çünkü nakil, hastalığın cevabı, hastalığın nüksetmesi veya enfeksiyon veya greft versus-host hastalığı (GVHH) gibi tedaviye bağlı yan etkiler nedeniyle morbidite ve mortalite için önemli risk taşır. Bu nedenle, HKHN hastalarının yaşadığı sıkıntı, özellikle kök hücre infüzyonundan hemen önceki ve sonraki günlerde yüksektir (57).

HKHN' nin hastaya psikolojik etkisi büyük olabilir. Hastaların çoğu halihazırda çeşitli tedavi başarısızlıkları ve bir nüksetme deneyimi yaşamakta ve HKHN 'nin başlamasından önce bile fiziksel ve psikolojik sıkıntı çekmektedir (58). HKHN, hastalar ve yakınları için yoğun ve farklı bir deneyimdir ve onkoloji hastaları ile olan diğer deneyimlerden farklı olarak uzun süreli psikolojik sıkıntıya etken olma durumuna sahiptir. KLP (Konsültasyon- Liyezon Psikiyatrisi) servisindeki nakil olmayan diğer hastalarla karşılaştırıldığında, nakil sonrası hastalar karmaşık tıbbi, psikiyatrik ve sosyal yüklerden muzdariptir (20).

HKHN 'de yer alan tanı, prognoz ve tedavi süreçlerinin belirli miktarda normatif sıkıntı ortaya çıkarması beklenebileceğinden, normal ve anormal duygusal tepkiler arasında ayırım yapmak zordur. Psikolojik rahatsızlığın belirlenmesinde sistematik bir yaklaşım olmadığından, çoğu zaman onkologlar veya hematologlar hastanın yaşayabileceği travma derinliğini unuttur, anlamaz veya depresyon belirtilerini gözden geçirir (59). Bu nedenle, güvenilir ve geçerli bir değerlendirme yöntemi önemli bir hal almaktadır. Tüm HKHN adayları, psikiyatrik bozuklukların iyileşme üzerindeki olumsuz etkisinden dolayı yaygın psikiyatrik belirtiler (örneğin, depresif belirtiler, anksiyete belirtileri, TSSB belirtileri ve uyku sorunları) açısından taranmalıdır. Tanımlanan psikolojik risk faktörlerini tanımlamanın ve birincil HKHN ekibine bildirmenin yanı sıra, HKHN sırasında bu risk faktörlerini azaltmak ve yönetmek için tavsiyelerde bulunmak özellikle önemlidir (33). Standart bir ölçek eksikliği olsa da, Transplantasyon İçin Adayların Psikososyal Değerlendirmesi (PACT) Ölçeği, solid organ nakli alıcıları arasındaki psikososyal riskleri

sınıflandırmak için doğrulanmış ve rutin olarak kullanılan bir ölçektir. Hastanın nakil için uygunluğunun genel gözlemine bir PACT puanı verilir. Solid organ nakli alıcılarında sağkalım ve PACT skoru arasında olası bir ilişki bildirilmiş olmasına rağmen, psikososyal komorbiditelerin HKHN sonuçları üzerindeki etkisi konusunda veriler çelişkilidir (60).

HKHN, HKHN öncesi psikopatoloji öyküsü olmayan hastaların çoğunda güçlü psikolojik tepkiler ortaya çıkarmaktadır (40). HKHN 'nin psikolojik etkisi pretransplant döneminde başlar, yatış sırasında ve HKHN 'ni takip eden birkaç ay boyunca yakın bir sürveyans süresi ile devam eder. Hematolojik hastalıkların prevalansı ve HKHN için artan endikasyonlar göz önüne alındığında, HKHN' e, bununla ilişkili birçok farmakolojik tedaviye ve bu hastalardaki nöropsikiyatrik durumlara aşina olmak için konsültasyon-liyezon psikiyatrlarının hastalar hakkında bilgilendirilmesi oldukça önemlidir (31).

Hastanede ilk kalış esnasındaki genel psikolojik zorlukların prevalansı %44'tür. Bu genel psikolojik bozukluklar, kaygı (% 8) ve uyum bozuklukları (% 23) gibi sorunları içermektedir (59). Son zamanlarda yapılan bir araştırma, birçok hastanın hastaneye yatışının travmatik bir olay olarak yaşadığını ve HKHN hastalarının yaklaşık %30' unun HKHN' den sonraki 6 ayda travma sonrası stres bozukluğu kriterlerini karşıladığını bildirmiştir (58). Her ne kadar çok sayıda çalışma HKHN' den sonra sağkalanların yaşam kalitesini, fiziksel veya psikolojik yükünü bildirmiş olsa da, HKHN için hastanede yatış sırasında hastaların deneyimlerini inceleyen prospektif veriler azdır. Çoğu HKHN hastası klinik olarak depresyonda olmasa ve kanıta dayalı farmakoterapi veya psikoterapi ihtiyacı olmasa da birçoğu ciddi sıkıntı, endişe ve uyum konusunda zorluklar yaşamaktadır (61). Çalışmalarda, HKHN' e eşlik eden önemli psikolojik stresin olduğunu ve bu stresin, depresyon, anksiyete veya travma sonrası stres bozukluğu semptomlarının suboptimal sağlık sonuçları ve artmış mortalite ile sonuçlandığını göstermiştir (62). Depresyon en çok karşılaşılanlardan biridir (63). Depresyon ve anksiyete, kanser hastalarında, bakım vericilerinde ve allo-HKHN bakıcılarında çarpıcı şekilde artmaktadır (38). Depresyon gibi psikiyatrik komorbiditelerinin nakil öncesi ve sonrası yaşam kalitesini azalttığı ve nüksüz mortalite ve nakil sonrası sağkalım ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (60). Hastanede yatış esnasında yaşanan majör depresyonun, HKHN'

den 1 ve 3 yıl arası yüksek mortaliteyle ilişkili olduğu görülmüştür (58). Bununla birlikte, HKHN öncesi depresyon tanısı ile oto-HKHN ve allo-HKHN sonrası hastaların klinik sonuçları arasındaki ilişki tam olarak anlaşılammıştır (42). Yapılan çalışmalar, depresyon hastalarının bakımlarına daha az dikkat ettiklerini, tedavi rejimleriyle uyum sorunu yaşadıklarını, sağlık hizmetlerine daha az erişimi olduğunu, zayıf beslenme, uyku düzeni bozukluğu, fiziksel aktivite eksikliği, uyuşturucu kullanımı ve sigara içme gibi kötü sağlık davranışlarına sahip olduğunu kabul etmiştir (37). Anksiyete, nakil öncesi tipik olarak en yüksek seviyededir ve daha sonra tedavi sırasında azalır. Diğer yandan, depresyon, nakil öncesi anksiyeteden daha az görülür, ancak HKHN için hastaneye yatış sırasında artar ve yıllarca yükselmiş olarak devam edebilir. Ayrıca, nakil sonrası birkaç yıl hastalar tarafından yaşanabilecek sosyal izolasyon ve manevi kriz duyguları da yaşanabilmektedir (31). Uzun vadede, HKHN 'den sonrası 3 yıldan daha fazla hayatta kalanların % 43' ünün bir psikolojik stres yaşadığı gibi, duygusal veya bilişsel zorluklar için risk altında kalmaya devam ettikleri görülmüştür (59). Yapılmış olan prospektif ve uzun süreli bir çalışmada, nakil sonrası psikolojik iyileşmenin nakil sonrası fiziksel iyileşmenin gerisinde kaldığını, nakil alıcılarının %33' ünün nakil sonrası 90 günde klinik olarak anlamlı depresif belirtiler rapor ettiğini ve %79'unun 1 yılda genel psikolojik sıkıntı bildirmeye devam ettiğini gösterilmiştir. Yine ortalama 7. yıl içerisinde olan 662 posttransplantasyon sağ kalanını inceleyen uzun süreli bir çalışma, kişilerde depresyon, yorgunluk ve bilişsel işlev bozukluğu gibi yaygın problemlerle birlikte; sosyal ve psikolojik uyumla birlikte fiziksel ve fonksiyonel yetenekler dahil, çeşitli yaşam kalitesi göstergelerinde azalmanın olduğunu göstermiştir (63). Hastaların gerçekçi olmayan beklentilerin de transplantasyon sonrası ruhsal problemlerle ilişkili olduğu görülmektedir. Bu sorunlar geçici uyum bozukluklarından major depresif bozukluk ve posttravmatik stres bozukluğu gibi önemli tanılara kadar evrilebilmektedir (55). Hastalar, bakım vericilerini ve hastaların günlük yaşamlarını etkileyen sosyal damgalamanın, yargılayıcı ve önyargılı tutumlarıyla karşılaşabilirler. (40)

Hastalık ve tedaviyle ilgili bazı sonuçların ruh hali ve kaygı durumlarından etkilendiği gösterilmiştir. Nakil öncesi depresyon ve anksiyete, daha uzun sürede beyaz kan hücresi (WBC) engraftmanına neden olabilir ve daha yüksek akut GVHH insidansına sebep olabilir. Nakil öncesi hastanın ruhsal probleme sahip olması, yatış

sırasında psikiyatri konsültasyonuna ihtiyaç duyulmasına ve kesin bir psikiyatrik tanı koyma olasılığına sebebiyet vermektedir. Hastanın hastanede yatış sırasındaki yaşadığı ruhsal sorunlar, hastanede uzun süreli kalması ve depresyon, nakil sonrası 3 yıl içinde mortalite riskini 2-3 kata kadar artırabilmektedir. Potansiyel bağışıklık sistemi ile ilgili etkilere ilişkin olarak, Kemik İliği Transit Tesisi Survivor Çalışması GVHH 'nın önlenmesi veya tedavisi için prednizon uygulama, HKHN hastalarında artan psikolojik stres ile ilişkili çıkmıştır (31). Depresyonu olan hastaların, CRP, TNF-a, IL-1, IL-6 ve IL-2R gibi kanda proinflamatuvar sitokin düzeylerinin, depresif olmayan hastalara kıyasla daha yüksek olduğu gösterilmiştir. Ek olarak, HKHN uygulanan hastalarda lokal ve sistemik inflamasyonun aktivasyonu, nakil sonrası klinik sonuçları olumsuz yönde etkileyebilir (37). Ayrıca, HKHN 'nin depresyonsuz alıcılarına kıyasla, depresyonlu HKHN hastalarında, IL-6 ve IL-10 seviyelerinin yüksek olduğunu ortaya koymaktadır. Bu durum immün fonksiyon bozukluğunun bu hastaların duygudurum bozukluklarına potansiyel olarak etki edebileceğini göstermektedir (31).

HKHN hastalarında artan ruhsal sıkıntı için çeşitli risk faktörleri tanımlanmıştır. Kadın cinsiyette, kronik GVHH, kronik ağrı, kötü fonksiyonel durum, anksiyete ve ruhsal bozukluk olasılığının yüksek olduğu görülmüştür (31). Yaşlı hastalar, genç hastalara kıyasla deliryum gibi bazı psikiyatrik durumlara daha yatkındır. Akıl sağlığı sorunu geçmişi olan hastalarda psikiyatrik komorbiditeler geliştirme riski daha yüksektir. Daha zayıf pretransplantasyon işleyişi, yüksek delirium şiddeti ve nörobilişsel işlev bozukluğu ile ilişkilidir (61). Son yıllarda, araştırmacılar HKHN 'nin finansal etkisini ve aşağı yönlü sonuçlarını belirlemeye başlamıştır. HKHN alıcılarını değerlendiren bir çalışma, %46'lık maddi sıkıntı rapor edenlerde yaşam kalitesi ve stresin olumsuz etkilendiğini bildirmiştir(31). Agresif bir kanser teşhisi (biyolojik ve genetik belirteçlere dayanarak) ve tedaviye cevap verememe, psikolojik stres ve psikiyatrik komorbiditeler için daha yüksek bir risk oluşturmaktadır. Tıbbi komorbidite yükünün daha yüksek olması, duygusal sıkıntının daha yüksek yaşanmasına etki eder. Nakil sonrası yeniden hastaneye yatış, psikolojik sorunların riskini de arttırmaktadır. HKHN hazırlık rejimleri, fiziksel semptomların artmasına katkıda bulunan çeşitli yan etkilere neden olur. Bu nedenle, doğrudan veya dolaylı olarak kemoterapötik ajanlar (siklofosfamid gibi alkilleyici ajanlar durumunda olduğu gibi), hastalarda psikolojik stres ve komorbiditeler seviyesini

etkileyebilmektedir. Hazırlık rejiminin bir parçası olarak bütün beyin radyasyonu, çeşitli nörobilişsel ve davranışsal sorunlara da öncülük edebilmektedir. Steroidler gibi ilaçlar ruh hali, kaygı, psikotik bozuklukların yanı sıra çeşitli psikiyatrik sendromlara da neden olabilmektedir. (61)

Bu durumlarla birlikte, tüm hastalar bir kök hücre naklinden sonra iyileşme sürecinde klinik psikiyatrik bozukluklar yaşamaz, ancak psikiyatrik faktörler yaşam kalitelerini ve iyileşmeyi büyük ölçüde etkileyebilir. İyimserlik ve öz-yeterlilik, HKHN' nin ardından fiziksel ve duygusal işleyişine olumlu etkisi olduğu görülmüştür. Bu durum, hastalık değerlendirmelerinin ve başa çıkmanın sağlıklı ilgili zorluklara uyum sağlamada önemli bir rol oynayabileceğini öne süren teorik literatürle de uyumludur (35). Son yıllarda, HKHN' den iyileşen hastaların pozitif psikolojik iyilik halini (PPIH) etkileyen, sürdüren ve geliştiren faktörleri keşfetme ve anlama çabaları artmıştır. Depresyon ve anksiyete gibi olumsuz duygusal durumların etkilerini hafifletmenin ötesinde, PPIH yapıları (örneğin, iyimserlik, olumlu etki, şükran ve anlam gibi), artan yaşam kalitesi, azalan depresyon ve endişe, azalan yatış günleri gibi daha iyi sonuçlar ile bağımsız olarak ilişkilendirilmiştir ve PPIH' nin HKHN hastalarında erken Nötrofil grefti ve mortalite oranının azalmasıyla ilişkisi olduğu gösterilmiştir (62).

2.9. Hemapoetik Kök Hücre Transplantasyonu'nda Bakım Vericiler

Amerikan Kanser Derneği (ACS), bakım vericilerin, yeni teşhis edilmiş 1,4 milyon kanser hastasına bakım sağlayacağını tahmin ediyor (15). Kanser ve tedavisi, sadece hastalığı olan bireyler de değil, aynı zamanda aile üyeleri üzerinde de geniş bir etkiye sahiptir(19,32). Hastalığın tanı ve belirsizliği ile baş etmenin yanı sıra, aile üyeleri de genellikle bakım sorumluluklarını üstlenirler (19,32). Yapılan bazı araştırmalar, sürekli olarak bakım vericiler üzerinde yüksek düzeyde sorumluluk olduğunu vurgulamaktadır. Bu sorunlar özellikle, tedavi umudunun belirsiz olduğu dirençli kanser gibi daha yoğun kanser tedavileri kullanıldığında belirginleşmektedir (32). Çoğunlukla eşler, ebeveynler, kardeşler ve arkadaşlar, tedavileri süresince kanserli sevdiklerine özen gösterici bir rol üstlenmelidir (19). Bakım vericilerin yaklaşık üçte ikisi, çoklu rollerin üstesinden gelmek için ve bakım sağlamak için yaşamlarında ayarlamalar yapmak zorunda olduklarını bildirmişlerdir (15).

Arařtırmalar, kanser hastalarının bakım vericilerinin, hastalıklara baęlı yükleri tařıdığını, hastalardan daha yüksek psikolojik ve psikosomatik bir sıkıntı yařayabileceğini ve günlük yařamın pratik yönleriyle ilgili daha fazla bilgiye ve yardıma ihtiya duyabileceğini ortaya koymuřtur. alıřmalar aynı zamanda bakım vericilerinin, yakınlarının eřzamanlı olarak desteklerini saęlamının yanında hastalıklarıyla bařa ıkmaları gerektięi gibi benzersiz ihtiyalarını da vurgulamıřtır. Bu durumlardan dolayı ihtiyaların tanımlanmasında hastalara olduęu gibi bakım vericilerine de odaklanılmalıdır (54).

HKHN hastaları ve bakım vericileri, tedavinin doęası gereęi, oklu fiziksel, psikolojik ve sosyal sınırlamalar ve bakım vericilerin üstlenmeleri gereken büyük rol nedeniyle, benzersiz bir popölasyondur (19). Nakil sürecinin kendisi karmařıktır ve nakil sonrası uzun süreli fiziksel ve psikolojik gerilemeler yařanabilir (20). Genel olarak bir eř, aile üyesi, arkadař ya da komřusu olan HKHN bakım vericileri, HKHN alıcılarına saatlerce karřılıksız yardım saęlar (15,20). Hastanın bakım vericisine, arkadařlarına, yüksek sosyal baskı gelebilir ve bunlar tıbbi sorunlardan daha zor bir hal alabilir (20). Geleneksel olarak, HKHN 'ler, hazırlık rejimi, nakil infüzyonu, nakil infüzyonu sonrası yaklaşık bir ay boyunca hastanede kalmasıyla gerekleřtirilir. Hasta hastaneden taburcu edildikten sonra, evde, vakaların %50-91' inde eř olan bir bakım verici tarafından evde bakım yapılmaktadır. Bakım verici, hastayı hastaneye sık sık götürmek, hastaneden almak, hastanede hastayı ziyaret etmek ve dięer rol sorumluluklarını yerine getirmek ve temel tıbbi prosedürler için sorumluluk almak durumundadır (19).

HKHN, eřitli ve yoęun, bakım ihtiyaları olan uzun süreli ve belirsiz bir süreçtir. Son zamanlarda, bazı merkezler maliyeti ve uzun süreli hastaneye yatıřtan dolayı yařanan riskleri azaltmak için ve hastanın evde yařamaya devam etmesi için, nakli takip eden erken dönemde taburculuk vererek ayakta tedavi planlarına yönelmiřtir. Literatür, erken taburcu edilen hastaların daha az komplikasyon ve semptom (enfeksiyon, bulantı / kusma ve greft versus host hastalıęı gibi yařadığını göstermektedir (64). Özellikle allo-HKHN hastaları ve bakım vericileri, eęitimli saęlık personeli tarafından hızlı bir řekilde özel önlemlerin alınabilmesi için, nakil merkezine 30 dakikalık bir ulařım yarıapı içinde kalmaları için teřvik edilir (26). Poliklinik takibi için görölen iki ana neden, saęlık bakım sistemine düřen maliyetler

ve hasta yaşam kalitesini arttırmıştır (19). Poliklinik takibi, bakım sistemine ve hastaya fayda sağlasa da bakım vericiye önemli miktarda sorumluluk bindirir. Buna, bunlarla sınırlı olmamakla birlikte, ilaçlar ve aşı uygulamaları vermek, hastayı hastaneye sık sık götürmek ve hastanın enfeksiyonlara maruz kalmasını sınırlamak için artan temizlik ve dezenfeksiyon dahil olmak üzere çeşitli ev sorumlulukları gibi temel tıbbi prosedürler de dahildir. Bununla birlikte, HKHN hastalarının, polikliniklerinin yoğun rutinlerine kolayca entegre olabilmesi için, değerlendirmelerin verimli geçmesi, hastalara düşük bir maddi yük getirmesi ve bakım vericilerinin durumu yorumlamasının kolaylaştırılması gerekir (59). Uzun süreli hastaneye yatışlardan vazgeçilmesi, yoğun bir eğitim programına katılmaya istekli bir bakım vericinin, psikolojik ve fiziksel olarak bakım verme faaliyetlerini gerçekleştirebilmesini, hastanede ve de evde kalmasını sağlamalıdır (akgöl). Hastalara destekleyici bakım sağlamada bakım verici eğitimi, hem hasta hem de bakım verici yaşam kalitesini artırabilir (26). Türkiye'de bakım verici eğitimi, hastaneye yatışa uyum, komplikasyonların tanınması ve saptanması, kateter bakımı ve fırsatçı enfeksiyonları önleme eylemleri içeriklidir. Eğitim, hastaların veya bakım vericilerinin psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmasını içermez (64). HKHN bakım vericilerinin yaşadığı sıkıntıya rağmen, eğitim içeriğinde stres yönetimi yer almamaktadır (26).

Allo-HKHN hastalar ve aileler için kanser tedavilerinden daha fazla talepkar olabilir. Alıcılar nakilden sonra ilk 100 gün boyunca 7 gün 24 saat boyunca tam zamanlı bakım verici gereksinimi duyarlar. Allo - HKHN hastaları nakilden sonra en az 100 gün yakın bakım verici desteğine ihtiyaç duyar, ancak hastalar bakım vericilerine daha uzun süreler için bağımlı kalabilirler. Nakil sonrası bakım vericiler, alıcıyı GVHH gibi sayısız komplikasyon için izlemelidir (38). Bakım vericiler ayrıca kişisel sorumluluklarını (iş ve diğer aile üyeleri) dengelemek zorundayken çoklu zorluklar yaşanmaktadır (15). Bu nedenle allo-HKHN bakıcıları, sevdiklerinin sağlığının etkilenmesi, sosyal desteklerinden uzak kalma ve hasta prognozları hakkındaki belirsizlik dahil, artan depresyon ve endişe ile birlikte kontrol edilemeyen strese girerler (38). Bakım vericinin uyku düzensizliği nötrofil engraftmanını gibi klinik olarak anlamlı hasta değişkenleriyle ters yönde ilişkilidir. Bu nedenle, bakım vericilerin psikososyal deneyimlerini tam olarak anlamak kritik derecede önemlidir, çünkü bu deneyimler sadece kendi sağlıklarını ve refahlarını değil aynı zamanda

hastanın da durumunu etkiler (21). Özellikle HKHN hastalarının aile üyelerinin karşılaştıkları bakım sorumluluğu, onları bakım yükü için daha yüksek bir risk altında bırakmaktadır. Yükün genellikle nesnel ve sübjektif bir bileşeni olduğu düşünülmektedir. Nesnel yük, kişisel faaliyetler için zamanın azalması ve fiziksel işlevselliğin azalması gibi bakım verme ile ilgili somut olaylardır. Öznel yük, bakım verme deneyimine eşlik eden suçluluk ve korku gibi duygulardan oluşur. Bakım verme yükü, zaman içinde depresyon, endişe, yorgunluk, evlilik doyumunun azalması ve bakım verme rolüne ilginin azalması ile ilişkilendirilmiştir (19).

Kadın bakım vericiler, duygusal sorunları olan eşlere bakmakta olanlar hariç, erkek bakım vericilere kıyasla daha fazla endişe ve depresyon belirtileri yaşama eğilimindedir. Genç bakım verenler, birden fazla rolle (örneğin bakıcı, ebeveyn, kız / oğul, çalışan ve eş) ilgili sorunları tanımlarken yaşlı bakım vericiler, kendi sağlık sorunlarını HKHN alıcısının kiyle dengelemede zorluklar yaşamaktadır. Langer ve ark., nakil sonrası 12 aylık bir süre zarfında hasta ve bakım vericilerin evlilik doyumlarını incelemiştir. Bulgular, nakil öncesi ilişki ile ilgili algıların nakil sonrası 6 ve 12 ay boyunca uyuşmadığını, kadın bakıcıların hastalara göre daha düşük evlilik doyumunu düzeyleri bildirdiğini ortaya koymuştur. Ayrıca, bakım verici ve HKHN alıcısı arasında önceden sorunlu bir ilişki varsa, HKHN hastası için ölüm riskinin 3 kat arttığı görülmüştür. Sosyal olarak, HKHN bakım vericileri, günlük yaşamlarının tersine çevrilmiş gibi hissettiğini bildirmişlerdir. Diğer aile üyeleriyle artan gerginlik, öfke ve hüsrana, sosyal tecrit ve finansal kaygılar da bildirmişlerdir. HKHN bakım vericilerinin %67'si, nakil alıcıya bakmak için çalışma hayatlarını askıya aldığı görülmüştür. Yaşanılan stresli durum, istihdamın askıya alınmasından kaynaklanan finansal endişelerden daha da güç bulmaktadır (15). HKHN yatışı sırasında tutarlı bir meslekte olmayan bakım partneri olan hastaların, tutarlı bir meslekte olmayan partnerli hastalara kıyasla daha konforlu bir 4 yıllık sağkalım yaşadığı gösterilmiştir. Bu sağkalım bakım vericinin sık ve daha uzun ziyaretleriyle de ilişkilendirilmiştir (21).

2.10. Hematopoietik Kök Hücre Naklinde Hemşirelik

2.10.1. Hastalar için hemşirelik bakımı

Tıp alanında geniş bir yer alamaya başlayan kök hücre nakli, hemşirelikte da özel branşlaşmayı gerektirmektedir. Bu özel alan onkoloji, yoğun bakım, pediatri, kadın doğum ve psikososyal hemşireliği içeren alanlarda uzmanlaşmayı gerektirmektedir (65). HKHN süreci ve süreç içerisinde yer alan yüksek doz kemoterapi, hastalarda pek çok fiziksel ve psikososyal sorunlara neden olabilir. Bu nedenle, HKHN ister allo-HKHN isterse oto-HKHN yapılsın, nakil sırasında ve sonrasında yaşanan sorunların önlemek veya azaltmak için hastanın önceden değerlendirilmesi ve bilgilendirilmesi önemlidir (66).

Nakil öncesi verilen kapsamlı hasta eğitimi, bireyin hastalık sürecini anlamasına, özbakımına aktif katılmasına, hastalığı ile ilgili güçsüzlük duygusundan kurtulmasına, sağlığını yeniden kazanmasına, iyileşme süresinin kısalmasına, komplikasyonların önlenmesine ve evde bakımın sürdürülmesine yardım eder. Böylece hastanın hastalığına ve tedaviye uyumu ve iş birliği artar, davranış sorunları ve depresyon riski de azalır (66).

Hemşirelerin, nakil öncesi hazırlık rejimi uygulamasında önemli bir yeri vardır. Hemşireler, hastaları oluşabilecek komplikasyonlar açısından takip etmelidir. Nakil infüzyonu günü hemşire, hasta ve ailesine oluşabilecek sorunlar hakkında bilgi vermeli, komplikasyonları azaltmak veya önlemek için klinik uzmanlık ve destek sağlamalıdır. Hastanın vital bulgu takiplerini yapmalı, hastanın rahat etmesini sağlamalı ve emosyonel destek vermelidir (65).

HKHN hastalarında nakil öncesinde belirgin bir yorgunluk vardır ve fiziksel işlevsellik azalmıştır. Hem allo-HKHN hem de oto-HKHN nakil hastalarında, erken posttransplantasyon döneminde özellikle yorgunlukta belirgin artış vardır. Depresyon ve anksiyete; yorgunluk ve kansere bağlı fiziksel işlevin azalmasında da rol oynayabilir. Bu sorunlar hastanın okula ve diğer günlük aktivitelere geri dönüşü engelleyebilirler. Bu nedenle, yorgunluk ve kısıtlı fiziksel işlevsellik riski taşıyan hastalarda, destekleyici bakımda öncelikli olmalıdır (67). HKHN sonrası dönemde, hastaneden taburcu olma, söz konusu kişilerin duygularını etkiler. Çünkü hastalığın

nüksetmesi, GVHH ve ilaç toksisitesi ile ilgili komplikasyonların ortaya çıkması, yaşam biçiminin hastaların günlük rutinlerine göre yeniden uyarlanmasını gerektirebilir (24). Hemşireler taburculuk öncesi eğitimde evde bakım sürecine de odaklanmalıdır. (66). Eğitimler genellikle hastaların veya bakım vericilerinin psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmasını içermez (12).

HKHN hastalarına bakım sağlanması, çeşitli yorumlara açık, çok boyutlu bir zorluktur. Bu nedenle, HKHN hastalarının bakımını incelemek ve bu bakımın kalitesini iyileştirmek bir öncelik olarak kabul edilmiştir. Fakat, hemşirelik mesleğinin bariz bir gerekliliği olan HKHN hastalarına bakım teorisi henüz geliştirilmemiştir (23). Fakat bu tedavi sürecindeki gelişmeler ve hemşirelik bakımı, nakil alıcılarının hayatta kalmasında ilerici gelişmelere yol açabilir (24).

2.10.2. Bakım vericiler için hemşirelik bakımı

Bakım vericilere destek sunmak çok boyutlu ve aile merkezli bir bakış yaklaşım gerektirir. Sağlık personelinin bakım vericiye bu süreçte destek olanaklarını sunma konusunda planlama yapması gerekir. Kök hücre nakli merkezlerinde çalışan hemşireler bakım verici ile ilgili sorunlar ortaya çıkmadan ihtiyaç saptamasını yapmalı ve ihtiyaçların karşılanmasında gerekli işlemleri planlamalıdır (18). Profesyonel sağlık ekibi üyeleri hemşireler, bakım vericileri hastalığın tanı aşamasından başlayıp taburculuk dahil, evde bakım için hazırlamalıdır. Hemşirelerin bu süreçte eğitim, bakım, danışmanlık, organize etme, kılavuz olma gibi rollerini gerçekleştirmesi önemlidir (68).

HKHN sürecinde hasta kadar aile bireylerinin de değerlendirilmesi önem arz etmektedir. Aile bireyleri, bakım ve sorumluluk konusunda eğitim almak durumundadır. Aile bireylerinin bu süreçteki ihtiyaçları kaliteli nakil merkezi seçimi, teşhis ve tedavide tam bilgilendirilme, evde bakım stratejileri ve destek bulma fırsatları olarak tanımlanmıştır. (65).

Bakım vericiler, bakım süreci içerisinde fiziksel, duygusal ve ekonomik sorunlar yaşamaktadır (68). Bu sorunları da düşündüğümüzde hemşire bakım verenlerde tükenmişlik, depresyon, geri çekilme, öfke, yorgunluk, irrasyonel

düşünce, irritabilite gibi durumlar gördüğünde gerekli girişimleri sağlamalıdır (69). HKHN bakım vericilerinin yaşadığı sıkıntıya rağmen, genellikle verilen eğitim içeriğinde stres yönetimi yer almamaktadır (26). Tüm gün mükemmel bir bakım verici olmalarının beklenmediği, bakım verdikten sonra dinlenme aralıkları düzenlenmesi gerektiği belirtilmelidir. Sabrını kaybettiği durumlarda kendisini suçlamaması gerektiği ifade edilmeli, bir arkadaşla öğle yemeği, bir alışveriş ve benzeri aktivitelerle birkaç saat bakım verme rolünden uzaklaşarak kendini ödüllendirmesinin olumlu sonuç vereceği söylenmelidir. Bakım veren kişi sağlıklı yaşam alışkanlıklarını sürdürmesi yönünde cesaretlendirilmelidir (69).

Bütün sorunları ele aldığımızda hemşirelik, hastaları, aileleri, bakım vericileri ve ilgili herkesin yaşam kalitesine yardımcı olan ve geliştiren bakım uygulamalarında rehberlik etmede ve eğitmede önemli bir rol oynar. Bu nedenle hemşireliğin, HKHN' nin tüm evrelerinin özelliklerini anlaması esastır (24).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların ve bakım vericilerinin tedavi sürecinde yaşadığı duygular ve psikososyal gereksinimlerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve fenomenolojik (ilişkilendirici) olarak yapılmıştır. Araştırmada hematopoietik kök hücre nakli yapılan hasta ve hasta yakınlarının tedavi süreci ile ilgili öznel değerlendirmeleri, duygu ve düşüncelerini ve psikososyal gereksinimlerini anlayabilmek için niteliksel yöntemlerden derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Hematoloji Bilim Dalı Kök Hücre Nakil Ünitesi'nde 1992 yılından beri hasta tedavisi yapılmaktadır. Ünite Hematoloji Bilim Dalı Binası içerisinde 4. ve son katta yer almaktadır. Klinikte otolog ve allojenik kök hücre nakli yapılmaktadır ve 12 yatak kapasitelidir. Odalar tek kişiliktir, tuvalet odanın içindedir ve refakatçi kalabilmektedir. Kliniğin girişinde yarı steril alana açılan şifreli bir kapı bulunmaktadır. Bu alanda kliniğin ortak kullanım alanları olan hasta ve refakatçilerin bavul vb. eşyalarını koyabilmeleri için bavul odası, mutfak, malzeme deposu, temizlik malzemeleri odası, hemşire giyinme odaları, personel tuvaletleri, hemşire odası ve doktor odası bulunmaktadır. Steril alan olan klinik içerisine geçerken hava sirkülasyonunu engelleyen, sensörlü ve biri kapanmadan diğeri açılmayan, dışarıdan içeriye geçilen kapının şifreli olduğu 2 kapı bulunmaktadır. Steril alanda hasta odaları, hemşire ünitesi ve tedavi hazırlama bölümü bulunmaktadır. Ayrıca hasta odasına girerken aynı sistemde çalışan 2 kapı daha bulunmaktadır; sensörlü ve şifresizdir. Hasta odasından kirli alana (klinik dışı) geçiş için 5 kapı geçilmesi gerekmektedir. Klinik içerisi ve hasta odalarında merkezi sistemli, hepafiltreli, ısıtma ve havalandırma sistemi yer almaktadır. Steril alanda yer alan pencereler dışarıya açılmamaktadır. Hastaların odalarında ve koridorlarda bulunan pencerelerden bina dışı görülebilmektedir. Klinik içerisine ziyaret yasaktır. Gelen her sağlık çalışanı ve

refakatçi sıkı temas izolasyonu önlemleri almaktadır. Klinikte 11 hemşire, iç hastalıkları anabilim dalı 1 aylık rotasyonlarla değişen 2 asistan doktor, 3 aylık rotasyonlarla değişen 1 uzman doktor, 3 aylık rotasyonlarla değişen 1 profesör doktor, 2 temizlik personeli ve 1 destek personeli çalışmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Hematoloji Bilim Dalı Kök Hücre Nakil Ünitesinde yatarak tedavi gören hastalar ve hasta yakınları oluşturmaktadır. Çalışmanın örneklemini kemik iliği transplantasyonu gerçekleştirmiş, sağlık durumu görüşme sürecine uygun, 18 yaş ve üzerinde olan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 10 hasta ve 10 hasta yakını oluşturmuştur. Katılımcıların duygu ve düşüncelerini etkileyebileceği düşünüldüğünden örneklemin evreni temsil yeteneğini artırmak için kullanılan tedavi yöntemi dikkate alınarak hasta seçimi yapılmıştır. Böylece otolog ve allojenik kök hücre nakli yapılan hasta ve yakınları eşit sayıda örnekleme dahil edilmiş; 5 otolog nakil yapılan hasta ve bu hastaların yakınları; 5 allojenik nakil yapılan hasta ve bu hastaların yakınları ile örneklem grubu oluşturulmuştur. Nitel verilerin toplanması sürecinde nitel çalışmalarda örneklem sayısını belirlemede kullanılan veriye doyma ilkesine göre, görüşme içeriğinin benzer şekilde tekrarladığı anlaşıldığından veri toplama süreci tamamlanmış ve 10 hasta 10 hasta yakını ile çalışma tamamlanmıştır (Şekil:1 ve Şekil:2). Verilerin raporlanmasında görüşme yapılan katılımcıların gerçek isimleri kullanılmamış bunun yerine her hasta ve hasta yakınına bir rakam atanmış, verilerin analizi sırasında katılımcıları temsil eden bu rakamlar kullanılmıştır.

Hastalar	Bazı sosyodemografik özellikler	Tedavi yöntemi
1.Hasta	1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN	Allo-HKHN
2.Hasta	2.Hasta: 18 yaşında, lise öğrenimi devam etmekte, bekar, ALL tanılı, Allo-HKHN	Allo-HKHN
3.Hasta	3.Hasta: 42 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN	Allo-HKHN
4.Hasta	4.Hasta: 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN	Allo-HKHN
5.Hasta	5.Hasta: 64 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, 3 çocuk sahibi, Myelodisplastik Sendrom tanılı, Allo-HKHN	Allo-HKHN
6.Hasta	6.Hasta: 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN	Oto-HKHN
7.Hasta	7.Hasta: 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN	Oto-HKHN
8.Hasta	8.Hasta: 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN	Oto-HKHN
9.Hasta	9.Hasta: 25 yaşında, lisans öğrenimi devam etmekte, bekar, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN	Oto-HKHN
10.Hasta	10.Hasta: 52 yaşında, lise mezunu, bekar, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN	Oto-HKHN

Şekil 1: Görüşme yapılan hastaların bazı özellikleri

Hasta Yakınları	Bazı sosyodemografik özellikler, yakınlığı	Tedavi yöntemi
1.Bakım Verici	1.Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Oto-HKHN
2.Bakım Verici	2.Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Oto-HKHN
3.Bakım Verici	3.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Oto-HKHN
4.Bakım Verici	4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Oto-HKHN
5.Bakım Verici	5.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Oto-HKHN
6.Bakım Verici	6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Allo-HKHN
7.Bakım Verici	7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Allo-HKHN
8.Bakım Verici	8.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Allo-HKHN
9.Bakım Verici	9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi	Allo-HKHN
10.Bakım Verici	10.Bakım verici, 62 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın eşi, Myelodisplastik Sendrom tanılı hasta yakını, Allo-HKHN	Allo-HKHN

Şekil 2: Görüşme yapılan hasta yakınlarının bazı özellikleri

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri “Kişisel Bilgi Formu” ve “Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu” ile toplanmıştır.

3.4.1. Kişisel Bilgi Formu (Hasta) (EK-1)

Araştırmacı tarafından hazırlanan hastaların isim, yaş, medeni durum, çocuk sahibi olma, gelir düzeyi, eğitim durumu, sosyoekonomik durumu, hastalık öyküsüne ilişkin özelliklerin yer aldığı 14 maddelik bir formdur.

3.4.2. Kişisel Bilgi Formu (Hasta Yakını) (EK-2)

Araştırmacı tarafından ilgili literatür taranarak hazırlanan hasta yakınlarının isim, yaş, medeni durum, çocuk sahibi olma, gelir düzeyi, eğitim durumu, sosyoekonomik durumu, hastalık öyküsüne ilişkin özelliklerin yer aldığı 13 maddelik bir formdur.

3.4.3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (Hasta) (EK-3)

Hastalarla görüşmeler sırasında takip edilecek soruların belirlendiği 9 soruyu içermektedir. Araştırmacı bu soruların rehberliğinde bazı konuları açıklığa kavuşturmak için uygun iletişim tekniklerini kullanarak, konunun ayrıntılı anlatımını sağlamaya çalışmış, hastanın gereksinimleri ve yönelimi doğrultusunda konuyu derinleştirilmiştir.

3.4.4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (Hasta Yakını) (EK-4)

Hasta yakınları ile görüşmeler sırasında takip edilecek soruların belirlendiği 9 soruyu içermektedir. Araştırmacı bu soruların rehberliğinde bazı konuları açıklığa kavuşturmak için uygun iletişim tekniklerini kullanarak, konunun ayrıntılı anlatımını sağlamaya çalışacak, hasta yakınının gereksinimleri ve yönelimi doğrultusunda konuyu derinleştirilmiştir.

3.5. Görüşme Süreci

Hastalarla yapılan görüşmeler hasta odasında; hasta yakını ile yapılan görüşmeler ise klinikte hemşire dinlenme odasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sırasında ortamda iletişimi olumsuz etkileyen çevresel uyaranlar kontrol altına alınmaya çalışılmış, hasta ve hasta yakınının mahremiyeti sağlanmıştır. Görüşmeye başlamadan önce katılımcılara çalışma ile ilgili bilgi verilmiş, görüşmenin ses kaydına alınacağı, elde edilen bilgilerin sadece çalışma amacı ile kullanılacağı, kimlik bilgisinin saklı tutulacağı ve istedikleri zaman ses kaydını durdurulabileceği açıklanmıştır. Hasta ve hasta yakınlarının onayı alındıktan sonra görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeci aynı zamanda kliniğin çalışanı olduğu için hastalarla hemşirenin mesai saati dışında görüşülmeye çalışılmıştır. Taburculuğu söz konusu olan 4 hasta yakını ile çalışma saatleri içinde, klinik işleyişi engellenmeden görüşme yapılmıştır. Bu süreler içerisinde klinik işleyişini engellemek adına klinik hemşirelerinden destek alınmıştır, böylece görüşmeler kesintiye uğramadan gerçekleştirilebilmiştir.

Görüşmeler 02.10.2019 – 31.10.2019 tarihleri arasında yapılmıştır. Görüşmelerin art arda yapılmamasına dikkat edilmiştir. Hasta ve hasta yakını ile yapılan görüşmelerde iki görüşme arasında mümkünse bir gün, değilse 6-8 saat olması sağlanmıştır. Yapılan görüşmeler en geç 2 gün içinde yazılı hale getirilmiştir.

Görüşmeler 7 hasta ile gündüz, 3 hasta ile akşam saatlerinde; 7 hasta yakını ile gündüz, 3 hasta yakını ile akşam saatlerinde görüşme yapılmıştır. Görüşmeler en kısası 30 dakika olmak üzere çoğunlukla 45-50 dakika arasında tamamlanmıştır.

Görüşme tamamlandığında katılımcılar görüşme ile ilgili geri bildirim vermişlerdir. Bu geribildirimlerde katılımcıların bazıları görüşmeye gelirken süreci tekrar yaşama hissi oluşacağından dolayı endişeli olduğunu ve görüşmeye başlamayla beraber bunun geçtiğini ifade etmişlerdir. Görüşme bittiğinde katılımcıların hepsi süreç ve kendileri hakkında değerlendirme şansı bulduklarından dolayı rahatlamış hissettiğini belirtmiştir. Katılımcıların bazılarının görüşme esnasında olayları yaşayarak gözlerinin dolduğu ve seslerinin titrediği görülmüştür. Katılımcıların hepsi yaşanan sürecin çok zorlu bir tecrübe olduklarını belirtmiştir. Çalışmanın sonunda, yaşanan ve çözümü olan sorunlarda düzelmeler yaşanacağı inançlarını paylaşmışlardır.

3.6. Nitel Verilerin Analizi

Hasta ve hasta yakınları ile yapılan görüşmeler en geç 2 gün içinde yazılı hale getirilmiştir. Verilerin analizinde bilgisayar destekli yazılım programı (NVivo Pro 12) kullanılmıştır. Yapılan bütün görüşmeler araştırmacı tarafından tekrar tekrar okunarak, katılımcıların ifadelerinin anlamları belirlenmiş ve bu ifadeler kodlanmıştır. Hasta ve hasta yakınlarının duygu ve düşüncelerine verilen kodlar anlamca biraraya getirilerek çalışmanın tema ve alt temaları oluşturulmuştur. Elde edilen verilerin güvenilirliğini sağlamak için, nitel çalışmalar yapan biri psikiyatri hemşiresi olmak üzere iki öğretim elemanı (bir öğretim görevlisi, bir öğretim üyesi) tarafından da görüşmeler okunmuş ve oluşturulan kodların temalarla uygunluğu değerlendirilmiştir. Uzman görüşü doğrultusunda tema ve alt temalar gözden geçirilerek gerekli düzenlemeler yapılmış ve araştırma bulgularının son hali verilmiştir.

3.7. Çalışmanın Sınırlılıkları

Çalışmada görüşmelerin HKHN hastalarının taburculuğu planlandığı dönemde ve görüşmelerin tanı sürecinden başlayarak bütün süreci değerlendirecek şekilde geriye dönük yapılmış olması ve hasta ve bakım verilerin taburculuk sonrasındaki duygu ve düşünceleri ile ilgili görüşme yapılamamış olması çalışmanın sınırlılıklarıdır.

3.8. Araştırmanın Etik Yönü

- ✓ Araştırmanın yapılabilmesi için Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı'ndan etik kurul izni (03.07.2019 tarih, 2019/10 tarih ve 36771699/302.08.01/) alınmıştır.
- ✓ Ankara Üniversitesi Rektörlüğü'nden kurum izni (14267719-302.14.01-E.85946 sayılı kararı) alınmıştır.
- ✓ Araştırmaya katılan hasta ve hasta yakınlarına çalışmanın amacı anlatıldıktan sonra gönüllük esasına göre sözlü ve yazılı onam alınmıştır (EK-5)

4. BULGULAR

4.1. Hematopoeitik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşünceleri

Yapılan görüşmeler sonucunda hematopoeitik kök hücre nakli hastalarının tedavi sürecine ilişkin duygu ve düşüncelerini gösteren tema ve alt temalar Tablo 1 de sunulmuştur.

Tablo 1: HKHN Hastalarının Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşüncelerine İlişkin Tema ve Alt Temalar

ANA TEMALAR	ALT TEMALAR
1. Tanı Koyma Süreci <i>“Kanser olmak”</i>	1. Tanı Koymada Gecikme 2. Tanının Söylenmesi “Kansersin” 3. Kanser Olduğunu Duymak 4. Kanserle Anlam Bulmak
2. KİT Öncesi Hematoloji Süreci <i>“Belki de orada ölen ben olacağım”</i>	1. Kemoterapi ve Yan Etkileri 2. Diğer Hastalarla Etkileşim 3. Kemoterapi Sırasında Yaşanan Duygular
3. Kemik Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler <i>“Son nokta”</i>	1. Nakile Verilen Anlam 2. Nakile Hazırlık Süreci 3. Nakil Sırası Süreç 4. Nakil Sonrası Süreç
4. Tedaviye özgü koşullar	1. İzole klinik 2. Katı kurallar
5. Baş etme <i>“Hasta olan ölmez, eceli gelen ölür”</i>	1. Dini inanç 2. Sosyal destek 3. Yeniden anlamlandırma 4. Pozitif düşünme 5. Kabullenme 6. Aileye karşı sorumluluk
6. Bilgi Kaynağı	1. İnternet 2. Aile yakınları / Çevre 3. Sağlık personeli
7. Sağlık Personeli	1. Hemşireden beklentiler 2. Hekimden beklentiler 3. Sağlık hizmetinden beklentiler

4.1.1. Tema 1: Tanı Koyma Süreci “Kanser olmak”

Hastaların “Tanı Koyma Süreci”nde yaşadıkları sorunlar ve duygular “tanı koymada gecikme”, “tanının söylenmesi”, “kanser olduğunu duymak”, “kanslerle anlam bulmak” alt temalarında incelenmiştir.

4.1.1.1. Alt Tema 1: Tanı Koymada Gecikme

Yapılan görüşmelerde hastalar, tanı koyma sürecinde yaşanan belirtilerin diğer hastalıklarla karıştığı, bu nedenle tanı koyma süresinin uzun ve yorucu olduğunu belirtmişlerdir. Aşağıda hastaların tanı koyma sürecine ilişkin deneyimlerini içeren örnek ifadeler verilmektedir.

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... ‘Yazık günah değil mi, beni 8 ay oyaladınız 8 ay!’ (Vurguluyor) ‘Beni bir gün check-up yaptınız, bir gün şu, bir gün bu...’ ‘...kardeşim ya ben ya hayvan değilim ya. Çok af edersiniz bir veterinerine bile bir hayvan götürüyorsunuz da ne biçim ilgileniyor. Yani benim kan değerlerimin niye birisi taban birisi tavan kardeşim? Yani bunu niye bir araştırma gereği duymadınız...’ ‘...Beni 7-8 ay oyalamasalardı ben belki o 3 ay hastane kendini bilmeden yatamayacaktım. Tamam, bu hastalık bende vardı belki. Biraz daha yüzeysel olacaktı, daha erken müdahale olacaktı. Daha farklı bir şey olacaktı.’”

10.Hasta: 52 yaşında, lise mezunu, bekar, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“Hastalığım aslında yanlış teşhis bel ağrısıyla başladı. O yüzden müthiş bir acı çektim beni bayağı bir oyaladılar ...”

4.1.1.2 Alt Tema 2: Tanının Söylenmesi ‘Kansersin’

Görüşmelerde hastalar, tanının söylenme şeklinin de hastaların psikolojisini olumsuz etkilediğini; kanser tanısının doğrudan söylenmesinin korku, üzüntü, çökkünlük yaşattığını ifade etmişlerdir. Bunun yanında tanının söylenmemesi, saklanmaya çalışmasının da hastalarda endişe ve korku yaşattığı belirlenmiştir. Bu ifadelerin bazıları aşağıda yer almaktadır.

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

‘... mesela vatandaşın yüzüne direk sen kansersin 3 ay ömrün var. Adam otomatikman çöküyor. O bitiriyor. Onu bi kere içinde hücre varsa onları da öldürüyor...’ ‘... üzuldüm orda mesela şöyle tabi ki mutlaka o bu kişi bi şekilde söylenicek öyle de böyle de ama böyle denilmemesi lazım...’

5.Hasta. 64 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, 3 çocuk sahibi, Myelodisplastik Sendrom tanılı, Allo-HKHN

‘Sadece hastanede MDS dediler...’ ‘... Ne hissedicem, korktum. Ne yalan söylüyüm...’

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

‘...Bana hiçbir şey söylemediler. ‘İyisin X’ dediler... Bana dedikleri tek şey... Bizim mesela onkoloji binası ayrıdır, oraya gideceksin... Anlan ki, ahmak değilsin sonuçta. Bir şey var aksi giden falan...’ ‘(Biyopsi sonucunu bildiren doktor) ...Kızımız kanserdir, dedi boşuna uğraşmayın... Aynen bu şekilde söyledi anneme... Hiç şeyi yok yani...’

2.Hasta. 18 yaşında, lise öğrenimi devam etmekte, bekar, ALL tanılı, Allo-HKHN

‘...Ben çok ağladım. Aşırı ağladım. Doktora yalvardım benim ne hastalığım var dedim. Ben dedi bi şey söyleyemem dedi, X (şehirde) ki söyleyecek size dedi...’

İlk akşam gittik dedi ki senin omuriliğin fazla çalışıyor dedi. Bi şeyin yok dedi. Lösemisin, kansersin falan türlü hiç bahsetmedi”. “...Çok kötü etki yaptı. Aşırı psikolojimi bozdu...” “...ben 2,5 ay hastalığımın habersiz yattım hastanede...”

4.1.1.3. Alt Tema 3: Kanser Olduğunu Duymak

Yapılan görüşmelerde çalışmaya katılan hastaların büyük bölümü tanının kendilerine söylendiği anda şok olduğunu, karmaşık duygular yaşadığını, korktuklarını ve üzüldüklerini ifade etmişlerdir. Hastaların tanılarını duyduklarında yaşadıkları duyguları gösteren ifadelerden bazıları aşağıda yer almaktadır.

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...Yani o kadar karmaşık duygular ki ama bir anda böyle... Ben aslında kadere inanan bir insanım, yani ömrü Allah verir, dedim. İlla ki, bu... Ha bugün öleceğim ha yarın öleceğim. ...Ama bir anda beklemediğiniz bir şey. Yani çok karmaşık böyle ifade edilemeyecek duygular... Bir anda böyle hayata küsüyorsunuz, iç dünyanız kararıyor. Panik demeyeyim de içiniz de çok farklı böyle duygular oluşuyor. O kadar karmaşık ki yani anlatamam...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...tabi ki üzüldüm. Bir tane geride evladım var. Yıllarca emek sarf ettim, evim var, gittim araba aldım, gittim bir dükkan açtım. Artık böyle her şey rayına oturmuş, şakır şakır işliyor. Ama birden, böyle durup dururken, olduğun yerden kafana kaya düşmüş gibi oldum...”

3.Hasta. 42 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“Dondum kaldım tabi o anda, çok kötü hissettim çok üzüldüm...” “Tabii ki. Alt üst oldum yani. Yani hiç beklemediğim bir şey. Aklımın ucundan... Birden bir çarpıntı, nefes darlığı geldi...”

1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“E tabi bir anda şok oluyorsunuz. Yani düşünsenize siz böbrek taşı diye gidiyorsunuz, yan hastanede kanser hastası olduğunuzu anlıyorsunuz.” “...O an da basiretiniz bağlanıyor, düşünemiyorsun, soramıyorsun, bir şey konuşamıyorsun bir anda öğrendiğiniz için...”

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“Dondum kaldım tabi o anda. Çok kötü hissettim, çok üzüldüm...” “ Çok kötü hissettim. Her şey bitti gibi geldi. Gözlerim yaşardı tabi o anda...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“Yani o psikoloji çok kötü bir şey. Yani bunu insan ilk duyduğunda aman her şey güzel olacak diyemez. Hiç kimse diyemez çünkü beklemediğin bir şey. Sen kendini sağlıklı zanneden. Bir anda doktor ‘kansersin’”

4.1.1.4. Alt Tema 4: Kanserle Anlam Bulmak

Hastalarla yapılan görüşmelerde, hastalar önceden değer verdiği şeylerin kanser olduğunu öğrendikten sonra değiştiğini; başkalarının değer yargılarına göre yaşamayı bıraktıklarını, kendisi için önemli olan şeylerin farkına vardıklarını ve buna göre yaşamaya başladıklarını ifade etmişlerdir. Aşağıda bu ifadelerden örnekler yer almaktadır.

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“...hasta olmadan önce her şeyi kafama takardım. Aman o onu söylemiş, aman saçın olmamış, ben çok kokoştum zaten. Aman ayakkabın uymamış bilmem ne

falan. Böyle her şeyi takardım insanları. Ne zaman ki hasta oldum dedim ki affedersiniz hepinizi eşek tepsin, kendime bakacağım ben dedim. Küçük şeylerle aman o onu demiş, bu bunu demiş, şu şunu yapmış, arkamdan konuşmuş, hiç umrumda olmadı. İki sene oluyor benim de arkamdan çok konuştular hiçbirini umursamadım. Hiç umurumda değilsiniz dedim. Bir umursamazlık gelir sana, çünkü saçma gelir o şeyler sana. Birinin sana küsmesi, bir şey demesi, ekonomik sorunlar, saçma gelir sana...”

1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...Yani artık kendiniz bir noktada bitiyor, işte bana bir şey olursa ona ne olur, gibiler oluyor. Yani çok duygusal oluyorsunuz. Ben kolay kolay ağlamayan bir adam, çocuk gibi oldum. Çok kolay ağlayabiliyorum, duygusal bir hal aldım...”
“...Çünkü önceki hayatımızda vur patlasın çal oynasın, başka bir şey yok. İşten eve gidecekmışsiniz, evden işe gidecekmışsiniz; bankamatiği çekecekmışsin, parayı verecekmışsiniz, borcunuzu alacakmışsınız, şuymuş, buymuş...” “... Ama şimdiki hayatım benim farklı. Hayatı öğrenmeye başladım. Gerçekleri öğrenmeye başladım...” “... Yani hayatım başka bir hayata yöneldi...”

4.1.2. Tema 2: KİT Öncesi Hematoloji Süreci “Belki de orada ölen ben olacağım”

HKHN hastaları, HKHN öncesi hastalık risk durumları da göz önüne alınarak kemoterapi süreci yaşamaktadırlar. Risk durumuna göre hastalar kemoterapi ile iyileşme sonrası nüks ile veya hastalık risk değerlendirmesine göre HKHN sürecine yönlendirilirler Hastaların kök hücre nakli öncesi hematoloji sürecinde yaşadıkları güçlükler ve duyguları “kemoterapi ve yan etkileri”, “diğer hastalarla etkileşim ve kemoterapi sırasında yaşanan duygular” alt temaları altında incelenmiştir.

4.1.2.1. Alt Tema 1: Kemoterapi ve Yan Etkileri

Çalışmaya katılan bütün hastalar, kök hücre nakli öncesinde kemoterapi sürecinde yaşanan komplikasyonlarla baş etmede yaşanan zorluklardan söz etmişlerdir. Özellikle kemoterapinin ağrı, ateş, halsizlik ve gastrointestinal sistem üzerine etkilerinin hastalar için çok zor ve yıpratıcı olduğu görülmektedir. Aşağıda çalışmaya katılan hastaların kemoterapi sürecine ilişkin düşüncelerine bazı örnekler verilmiştir.

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...işte bu ağız yaraları daha önce hiç oluşmayan şeyler başıma geldi...”
“... ağız yaraları genelde beni çok yıprattı. Yemek yiyemedim, halsizlikler sürekli devam ediyordu. Belli bir zaman alıyordu yine halsizlik gibi şeyler...” “... ateşim çıktığı zaman çok uğraştılar düşürmek için. Bayağı zor oldu. Benim için, eşim için ürkütücü oldu...”

1.Hasta. 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“... O sürede biraz zor geçti. Çünkü o esnada da yiyemiyorsunuz, içemiyorsunuz, ağzınızın tadı olmuyor...” “... Ya işte eve gidiyorsunuz. Af edersiniz mideniz bulanıyor, sabahlara kadar yatamadığınız günler oluyor. Ondan sonra... Ağzınızın tadı gidiyor, 10 güne yakın, 11 güne yakın. Ne yediğinizi, biliyorsunuz ne içtiğinizi biliyorsunuz. Tam ağzınızın tadı geliyor. Tedavi tekrar başlıyor...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“Tedavi süreci çok ağır geçti. İlaçlar çok ağır geldi, trombosit yüklediler işte düşün yani bir insanın taşıyamayacağı bir yük verildi ama hani yaşayacağımı hiç

tahmin etmiyordum. O gece dua ettim Allah'ım dedim ya benim bu canımı al ben dedim gözlerimi kapatıyorum ve o gece gözlerimi kapattım baktım kızım arkası dönük ona dedim hakkını helal et deyip yattım.”

4.1.2.2. Alt Tema 2: Diğer Hastalarla Etkileşim

Görüşme yapılan hastalar, aynı odada kaldıkları, klinik-poliklinik koridorlarında karşılaştıkları ve tetkik-tedavi süreçlerinde karşılaştıkları hasta ve yakınlarının hastalık ve tedavi süreci ile ilgili paylaşımlarından, hastaların yaşadıkları süreçlere şahit olmaktan veya yoğun bakımlardaki hastaların tedavi süreçlerinden dolayı ölümle yüzleştiklerini, üzüldüklerini ve korktuklarını vurguladılar. Bu ifadelerden bazıları şunlardır.

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...Kafanızı çeviriyorsunuz, bir yanda hırıldayan insan; karşıya bakıyorsunuz, gözlerini kapatmışlar, her tarafı delik deşik insan...” “... Düşünün yani onkoloji hastanesi karşınızdaki insan feryat figan bağılıyor. Gece saat 12-1 bir feryat kopuyor, bakıyorsunuz bir tanesinin yakını öldü. Yani uykuda uyuyamıyorsunuz. Öyle ki biraz daha fiziki ortam uygun olsa, hastalar biraz daha birbirinden bağımsız olsa, duymasa, şey yapmasa yani o karşınızdaki insan her ne kadar olursa olsun koridorda gezerken de görüyorsunuz. Bir bakıyorsunuz karşınızdaki insanın yakını bağılıyor feryat figan...” “...Odasında müdahale ediliyor, ölüyor orada. Ölünce tabi yakını feryat figan. E siz uyuyun bakayım nasıl uyuyacaksınız. Hastasınız, aynı hastalık sizde de var...” “...O an diyorum ya böyle... Öyle bir yere gidiyorsunuz ki gittiğiniz yerin tarifi yok. Yani bir an böyle kendinizi görüyorsunuz, işte yoğun bakımda yatarken yanımızda ölen rahmetli olan kardeşlerimiz... Hemen dışarı alamıyorlar tabi. İşte, hata bir de ziyaret saatine denk geliyordu, çıkaramadılar. E burada yatıyorsunuz, yanınızda insan ölmüş. Bir an, sen kafanı çevirdiğin zaman, sen kendini orada görüyorsun. Sen yatıyorsun, orada ölüyorsun...”

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...Başka hastalarda vardı koridor da, başka hastalarla da görüşüyorlardı. Şu böyle ateşlenmiş, bu böyle ateşlenmiş, buna böyle olmuş... Sürekli konuşuyorlardı. Ben duymak istemiyordum ama aynı ortamdasın ve mecbur duyuyorsun. Ve bende ateşlenince, hiç düşmeyince bende öyle düşünmeye başladım. Nasıl olacak? Ne olucam? Çok korktum öyle bir dönem oldu...” “... yanında ki kişiler sürekli duyduğun için, sürekli yaşanan şeyleri anlattıkları için ve benim duymak istemediğimi bildikleri için aralarında konuşuyorlardı. Duyuyorsun mecbur aynı ortamda ve bu tabii ki etkiliyordu beni...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... Ya şimdi çok farklı aslında insanlar ayrı ayrı böyle hiç kimsenin birbirini görmeyeceği bir yerde alması lazım. Mesela ben görüyorum 10-12 yaşında insanları görüyorum üzülüyorum. Ama bir hafta sonra farklı insanlar acaba diyosun bende böylemi olucam... İşte saçı olmuyor, bi bakıyorsun saçı dökülüyor. Ama işte insan bunu görünce üzülüyor bakıyorsun karşına gencecik kız gerçekten de üzülüyorum. Kendimi bırakıyorum ben elli yaşına gelmişim. Bir tane öğretmen vardı inan o girdiği zaman o tedavi merkezi sanki güp güp yerinden oynuyordu, o kadar kuvvetli bir bayandı. 10 gün sonra bir gördüm ne saç kalmış yüzü simsiyah olmuş çok çok üzüldüm. Hani bir insanın karşıdan onu erirken görmek çok farklı bir şey o...”

4.1.2.3. Alt Tema 3: Kemoterapi Sırasında Yaşanan Duygular

Çalışmaya katılan bütün hastalar kemoterapi sürecinde yaşadığı olumsuz duygulardan söz etmektedir. Bu süreçte özellikle maske takmanın hastalar için bir çeşit damgalanma olarak algılandığı anlaşılmaktadır. Özellikle erkek hastalar maskenin dikkat çektiğini, insanların kendilerine acıyarak baktığını, bundan rahatsızlık duyduklarını ve bu nedenle maske takmak istemediklerini belirtmişlerdir. Saç dökülmesinin ise özellikle genç ve kadın hastalar için bir kayıp olduğu ve büyük bir üzüntüye sebep olduğu görülmektedir. Bunların yanında kemoterapi sürecinde

hastaların tuvalet dahil her türlü ihtiyacı için yardım alma zorunluklarının bağımlılık, çaresizlik, utanma duygularına; kötüye gittiği düşünülen fiziksel durumun endişe, ölüm korkusu, umutsuzluk yaşamalarına ve sosyal geri çekilmeye sebep olduğu belirlenmiştir. Aşağıda hastaların kemoterapi sürecinde yaşadığı duygulara örnek ifadeler verilmektedir.

3.Hasta. 42 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“... Maske takmak istemiyorum çünkü bütün herkes bana bakıyormuş gibi geliyordu böyle. Kontrollere giderken toplu taşıma kullandığım için zorlansam da taktım yani. Otobüsten veya metrodan inince hemen çıkarıyordum...” “... ya maskeyi taktığım zaman dışarıdan insanların da böyle. Tanıyorsun mahallede... Bizim orası 2000 kişilik bir kasaba gibi. Herkes tanımasa da belli bir çevremiz var tabii. O insanlar sağdan soldan duyuyorlar tabii. Ben onu hissettim, psikolojik olarak bir rahatsızlığımı hissettim. Ya bak falanca da işte kanser olmuş hesabı. Böyle şeyleri duymak istemiyordum. Maske takarsam millet iyice daha şey olacak. O yüzden maske pek takmadım yani...” “... yine de öyle maske taktığı zaman hani dönüp bir daha bakarlar gibi geliyordu böyle anladınız mı? O yüzden insanlarla çok toplu yerlere girmedim de ...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...üzülüyorum ama bak mesela birkaç gün sonra tekrar çıkıcam. Maske takıp insanlar böyle acayip acayip bakacak ya, ben mesela başkasının yüzünde böyle maske olduğu zaman ben içimden dua ediyorum ona. Ama insanlar böyle acıyarak bakıyor ya o insanı daha çok yıkıyor. O maske aslında sizde biliyorsunuz bizim kendimizi korumamız için takılan bir şey ama işte bunları anlatamıyorsun insanlara...”

9.Hasta. 25 yaşında, lisans öğrenimi devam etmekte, bekar, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“...Üzıldüm kötü oldum tabi. Toplanmıştı bi kısmı. İnsanlar anlamıyo, gözardı ediyö ama sonuçta bi bayanım. Önemli bir şey. Erkek olsa o kadar olmaz belki. Ben bide uzun saçı seven biriyim. Birdenbire öyle olunca kötü oldu...”
“...hani onlar daha çok böyle ilacın etkisine falan bakıyo, pek şey yapmıyolar. Saç çıkar gibisinden...” “...saçım dökülecek hani tekrar aynı şeyleri yaşayacağım, hayat duracaktı yani...”

2.Hasta. 18 yaşında, lise öğrenimi devam etmekte, bekar, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...Çok kötü, fena halde, aşırı... Kendimi toparlayamadım.2,5 ay ben zaten kemoterapiyi habersizce aldım. Ondan sonra saçlarım döküldü ve bağıra bağıra ağladım...” “...Saçlarımı çok seviyordum. Aşırı seviyordum. Uzundu da. Tuvaletlerde ağladım, kesilirken ağladım. Dökülmeye başlayınca hepten bunaldım. Psikolog geldi. Haplar felan verdiler. Konuştular. Ondan sonra süreç nasıl ilerledi? Fayda etmedi bana yine. Evde de ağlayıp sızıyordum...” “... Saçlarım döküldüğü zaman zaten pek fazla kimseyle konuşmadım, etmedim. Psikolojim bozuldu. Aynaya bakmadım bir süre. Kafama hiç bakmadım. Kamerayı bile açmadım kendime...”

1.Hasta. 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...Yani çok sağlıklı bir haldeyken bir anda düşüyorsunuz, bakıma muhtaçsınız. Bu da sizi psikolojik olarak çok aşırı yıpratıyor. Düşünün yani çok afedersiniz tuvalet ihtiyacınızı yapamıyorsunuz. Utanıyorsunuz, yani her ne kadar eşim varsa da eşiniz de olsa, çocuğunuz da olsa... Yani kızım sağlıklı ama... Ona daha çok utanıyorsunuz...” “Çok farklı bir şey. Yani o ‘öleceğim’ duygusu falan kalmıyor da utanmaya başlıyorsunuz...” “...ben aylarca aynada kendimi görmemişim. Hastaneye girerken ben 85 kilo yatmıştım, hastaneden çıktığımda 59 kiloydum. Yani aynanın karşısına bir geçtim, bu kim diyorsunuz bir anda. Yani

gitmiş o adam, gelmiş bambaşka bir adam. Bu defa kendinizi biraz soyutluyorsunuz, çekiyorsunuz kenara...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“...Beklerim iyi şeyler olsun, yani alın alın düşün en ağır kemoterapileri. Çünkü son artık 6.5 saat kemoterapi vermeye başladılar bana... Dedim iyileşeceksin, güçlüsün, yemek yiyen, kendini sıkı ve giden... Eskisinden daha kötüsün. Dünya başına yıkılır. Umutsuzluğa kapılın, işte... İstemem yani hayattan kopan, gerçekten hayattan kopan O an hayattan kopan...”

4.1.3. Tema 3: Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler

“Son nokta”

Hastaların kemik iliği transplantasyonuna ilişkin duygu ve düşünceleri, “nakile verilen anlam”, “nakile hazırlık süreci”, “nakil sırası süreç” ve “nakil sonrası süreç” alt temaları altında gösterilmiştir.

4.1.3.1. Alt Tema 1: Nakile Verilen Anlam

Hastalar, kök hücre nakli tedavi sürecini önemli bir adım olarak görmekte, hem umut veren hem korkutan bir süreç olarak görmekte ve kök hücre naklini son şans, son nokta, normal bir insana dönme şansı gibi ifadeler ile anlatmaktadır. Bu ifadelerden bazıları aşağıda verilmektedir.

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...Dünyam başıma yıkıldı. Nakil lafı çok farklı bir cümle. Acaba hani ben ölüyor muyum da her şey bitti, oldu bitti, bu sizin son fırsatınız, son şansınız. Nakilde iyi veya kötü bitti artık son... yolun sonu, en son durak, ben öyle düşündüm...”

2.Hasta. 18 yaşında, lise öğrenimi devam etmekte, bekar, ALL tanılı, Allo-HKHN

“ (nakil önerisini duyduğunda) Çok korktum, aşırı korktum... yıkıldım... Normal bir insana dönücem umuduyla... Sonra iyi ki nakil oldum dedim...”

9.Hasta. 25 yaşında, lisans öğrenimi devam etmekte, bekar, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“Korktum”. “Nakil nasıl bir şey bilmiyorum...”

3.Hasta. 42 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“... Nakil, sanki böyle son nokta gibi düşündüm ben. Yani bu olmazsa olmazı gibi düşündüm...” “... hastalığı tamamen vücuttan atmaya yönelik olduğunu düşündüm...”

4.1.3.2. Alt Tema 2: Nakile Hazırlık Süreci

Nakile hazırlık sürecinde hastalar ekonomik güçlükler, uygun donör bulunamaması, yeterli hücre toplanamaması, hazırlık sürecinde uygulanan tedavi ve işlemlerin yaşattığı güçlüklerin hastalarda umutsuzluk, endişe ve ölüm korkusuna neden olduğu belirlenmiştir. Hastaların hazırlık sürecine ilişkin duygu ve düşüncelerine ilişkin örnekler aşağıda verilmiştir.

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“.. elimde imkan yoktu, para yoktu. Gelemeyecektim, hani kim gelebilir ki 100 lirayla buraya? ...” “...Eşim, motorundan neyi var sattı gelemim diye sırf buraya...” “... Anneme dedim, yok artık yani ben öleceğim dedim. Para yok, para yoksa öleceğim. Nakil olamayacağım, dedim. Ve insanlar 4 gün içinde bana 10 milyar para topladılar...” “...eğer o canlı yayını yapmasaydım, yine derim ölecektim yani. Gene gelemeyecektim. Ve buraya o şekilde geldim ben. Yani para olmasaydı gene gelemeyecektik...” “... Bizde para yok, 180 lira kaldı 100 lirası taksinindi yalan demem. Hadi başlayım, ağlayayım ‘Anne ne yapacağız’. Para yok, gidip lüzum parayı bulayım geleyim...” “... Dedim ki bana yardım edin, ağlayarak canlı yayın yaptım. Ölmek istemem, yaşamak isterim. Benden daha güçlü insanlar varsa maddi açıdan... Bana dedim, gidecek kadar para bulun ve bana yardım edin dedim. Çünkü ben ölmek istemem, dedim...”

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“... Moralim bozuldu, çok moralim bozuldu. Çok umuyordum. Ablamın ki uyar diyordum. Yani ümidim çok fazlaydı bu konuda...” “...Mesela onun tedirginliği yaşadık birkaç ay boyunca. Donör ne olacak? Mesela ablamgil Almanya'da kan örnekleri verdi, uymadı onunkiler de...”

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...İşlem sırasında ben şey korkum vardı. Yani acaba yeterli sayıda olmaz mı...” “...Yani çok kolay değil bu kök hücre verirken. Hareket etmemek çok zor. Yoksa öbür ağrısı, sızısı falan zor değil. Hareketsiz kalıyorsunuz ya 3-4 saat o çok zor. Yani orada hep onu düşündüm...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“... Geldi Doktor ... Hanım vardı, dedi bana hücrelerin toplanacak. Dedim nolur, daha bismillah. Katateri taktı. Kafamda böyle şeyler oldu acaba nasıl toplanır bilmem ne... Gittik, dedi kan verir... İlk oraya gittiğimde çok şeydim, endişeliydim...”

10.Hasta: 52 yaşında, lise mezunu, bekar, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...Dişçi koltuğu gibi oldu. Hareketsiz kaldığım için, güçsüz kalıyorsunuz. Müthiş ayak ağrıları, kemik ağrıları çektim...” “...Ben isyan ettim. İki buçuk saat diyolar, daha uzun sürüyor. Hatta ikinci gün daha kısa sürer dediler, daha da uzun sürdü. Yani orada hareketsiz kalmak zorundasınız. Ağrılar bir yandan vücut uyuştü. Zor bir durum oluyor...”

9.Hasta. 25 yaşında, lisans öğrenimi devam etmekte, bekar, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“...ilk aldığımında kötü olmuştum. Hani bide ilacın rengi etkilemişti. Kapatmışlardı ama turuncuydu. Küçükken aldığım da aynısıydı. Yıllar sonra gene aynı ilacı almak korktum almak istemedim...” “...geçmişim aklıma geldi. Yine o durumu yaşıyo olmak üzdü...”

4.1.3.3. Alt Tema 3: Nakil Sırası Süreç

Hastalar kök hücre nakil infüzyonunun gerçekleştiği gün endişe, korku, sevinç, umut ve heyecan yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu süreçte hastaların dolaşım sistemine ilişkin bazı problemler yaşadığı ve nakil ürününün kokusunu rahatsız edici buldukları; mide bulantısı, kusma, taşikardi, solunum sıkıntısı yaşadıkları ve bu

belirtilerin hastaları korkuttuğu belirlenmiştir. Hastaların nakil sürecine ilişkin bazı duygu ve düşünceleri aşağıda örneklendirilmiştir.

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“... O gün ilk aldığımda ürünü nefesim kesildi. Şey fark etti... İlk aldığımda ki mesela kanıma girer ya nefesim hı (nefes alıyor gibi yapıyor) yaptım, kaldım böyle yüzüm sapsarı oldu. Doktor gördü, şey hemşire hemen tansiyonumu ölçtü. Korktum, endişelendim...” “...Dedim ben ne alırım. Nedir bu, bu çünkü göğsümü sıkıştırır ya aldık sonra 10 dakikalık bir işlem ama göğsüm sıkıştırdı. Zaten o gün sürekli... Dedim ne oluyor Allah'ım, kusma geldi affedersin bana. Sakız çiğnedim durmadan kusmayayım diye. Sıkıntıdan mideme vurduydu o şeyi... Sakız çiğnedim durmadan. Yani o şekilde...”

5.Hasta. 64 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, 3 çocuk sahibi, Myelodisplastik Sendrom tanılı, Allo-HKHN

“...seviniyordum. Kurtulucam dedim. Kurtulucam dedim. Tutar dedim...” “...bende çoluğum çocuğum var. Daha evlenicek. 2 tane var. Onların mürvetini görürüm diye...”

9.Hasta. 25 yaşında, lisans öğrenimi devam etmekte, bekar, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“...heyecanlıydım. Kendi kanım baktım şöyle. İyi kendi kanım veriliyo artık son aşamadayım. Yani sevindim...” “...bi yandan çok kötü kokuyodu, sürekli kustum...” “...iyi dedim son aşama nakil diyolardı...”

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...Heyecanlı geçti şöyle bi düşünce vardı tamam kan iliği veriliyor ama o an verildiği anda birden ani bir rahatsızlık yaratıyo mu? Mesela bilmiyodum yapabilir

mi? O beni biraz tedirgin ediyordu. Çok kötü bir şey hisseder miyim gibilerinden...”
“...hızlı kalp atışları nefes nefese şurada (göğsünü gösteriyor) bir ağrı hissediyorum...” “...Korktum. Kalbim nasıl dayanacak dedim...”

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... Bu nakil günü de işte nakiliniz oldu işte çok hassas oluyor bünyeniz o anda. O vermiş olduğu orada kan içerisinde ne varsa bilmiyorum, o koku bayağı rahatsız edici...”

4.1.3.4 Alt Tema 4: Nakil Sonrası Süreç

Hastalar nakil olduktan taburculuğa kadar geçen süreçte tedavini bir parçası olan yoğun IV ilaç infüzyonların (günde yaklaşık 20 adet IV ilaç infüzyonu) ve oral ilaçların (günde yaklaşık 30 adet oral ilaç kullanımı) hastalar için yorucu, bıktırıcı olduğu belirlenmiştir. Hastalar nakil süreci ve sonrasında yaşanan komplikasyonların acı verici olduğunu ve bu komplikasyonların kök hücreleri etkileyeceğine ilişkin endişe duyduklarını; umutsuzluk hissettiklerini ve nüks (tekrarlama) korkusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hastaların nakil sonrasına ilişkin duyu ve düşüncelerine ilişkin bazı örnek ifadeler aşağıdaki verilmiştir.

5.Hasta. 64 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, 3 çocuk sahibi, Myelodisplastik Sendrom tanılı, Allo-HKHN

“...aha bugün çıkacak. Aha bugün çıkacak diye heyecandan...”
“...sevindim. Hücre çıkıyo denince. Bu iş oldu dedim. İnşallah da olur...”

3.Hasta. 42 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...şunu bile görmek istemiyor insan (serum askısı). Sürekli ilaç, tuvalete gidiyorum ilaç. Hani 2 saat ara oluyor bazen, o bile insana güç, ferahlık veriyor...”

1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...Saniyelerle yarışıyoruz, ameliyat olman lazım mukor (deri ve mukozalarda enfeksiyon yapan fırsatçı bir mantar) var dediler...” “...Ben o anda hastanedeki tedavim yarı kaldı onu düşünüyorum, iyileşmem etkilenir mi onu düşünüyorum. Nakil hücrelerini bozar mı bu ameliyat hep bunları düşündüm...”

2.Hasta. 18 yaşında, lise öğrenimi devam etmekte, bekar, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...Çok ağladım. Ben dedim bu kadar acı çekerken niye bir daha çekiyorum. Bir tek ben çekiyorum bu acıları...” “...Her zaman korku yaşıyor. Hani kanseri tekrarlayacak mı etmeyecek mi...” “...Hastalığım ilerde tekrarlar mı? Birkaç sene sonra? Çünkü onu da gördüm. Yenileyenler oluyor ikinci kez üçüncü kez. Seneler sonra, aylar sonra. O daha da çok korkutuyor beni...” “... Şu haplar çok bunaltıyor beni. Her gün içmekten yoruldum halsiz bırakıyor... .. Çok yordu beni. Aşırı yordu.” “... Tam bir aydır bu kadar hap içiyorum. Ağzımın tadı kayar bir sene boyunca böyle içersen...” “... ilaçlar, on beş tane serumlar ayrı kemoterapi ayrı. Fena sarstı...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...Yani şöyle diyeyim o çok farklı bir boyut yani iyiye mi gideceğim kötüye mi gideceğim yani yola çıkmışım dönüşü yok. Artık o yol seni nereye götürecek bilmiyorsun. Ondan sonra dediğim gibi iştahsızlık halsizlik kendi kendime dedim tamam ... ben artık çöküyorum...” “...Nakilden 2 gün sonra knock out. Ben işte bi yandan ishal, bi yandan iştahsızlık, kusuyor... çok zor bir süreç...” “ çok çok zor bi

süreç ve bir gün hani aradan bir hafta geçti. Burdan tabi o beni çok yıktı. Gece 40 derecelerde, 41 derecelerde ateşlerle uyandım...” “...işte ne biliyim gece bir gün bi baktım yanımda küçücük biri vardı böyle...” “...bi baktım yanımda küçücük biri var. Dedim hayırdır hemşerim. Başladı gülmeye. Böyle uzun şapkalı pis bi elbiseli biri...” “...hemşire de hemen doktora dedi böyle böyle diye. Neden hasta ziyaretçi aldınız, bilmem ne orda. Benim beynimde ki... Beynimden geldiğini bilmiyolar tabi psikolog geldi...”

4.1.4. Tema 4: Tedaviye Özgü Koşullar

Kök hücre nakli tedavi sürecinde hastaların özellikle enfeksiyonlara karşı korunması amacıyla kliniğin fiziksel ortamı özel olarak düzenlenmiştir. Klinikte ziyaretçi, yiyecek içecek temini ile ilgili uyulması beklenen katı kurallar bulunmaktadır. Hastaların tedaviye özgü yaşantıları, duygu ve düşünceleri, “izole klinik” ve “katı kurallar” alt temaları altında incelenmiştir.

4.1.4.1. Alt Tema 1: İzole klinik

Hastalar HKHN sürecinde yattıkları HKHN kliniği odadan dışarı çıkmak için 5 kapının geçilmesi gereken, hepafiltreli havalandırma sisteminin kullanıldığı dolayısıyla pencereden veya herhangi bir yerden hava girişinin olmadığı, hastanın klinik dışına çıkmasının ve ziyaretçi girişlerinin yasak olduğu bir klinikte. Yapılan görüşmeler sonunda hastaların izole klinik koşullarına uymada güçlük çektikleri, kendilerini cezaevi ya da labirente gibi ve nefes alamayacak kadar bunalmış hissettikleri belirlenmiştir. Hastaların yaşadıkları bu güçlüklerle ilgili bazı ifadeleri aşağıda verilmiştir.

5.Hasta. 64 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, 3 çocuk sahibi, Myelodisplastik Sendrom tanılı, Allo-HKHN

“... Cezaevi gibi hissettim. Kapalı bir yer. Camı bile açıp hava alamıyosun. Ağır geldi. Şimdi ben şu durumda evde olsa çocuklarlan şey yaparım. Burda sıkılıyorum...”

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... Dışarıyla hiç irtibatınız yok yani irtibat derken ben kalkamıyorum, bir yere bakamıyorum. Ziyaretçi zaten çok fazla alınmıyor içeriye benim sağlığım açısından. Çok zor günlerdi. Yani hep diyorum Allah’ ım bunu düşmanıma vermesin. Hiç kolay bir şey değil...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“... kapalı kapalı bir de çıkarmazlar, psikolojim bozulur. Ağlarım sürekli... İşte... Dışarı çıkaman, edemen, hani endişeliniyin, sinirlerin bozulur. Yani bir bekleme süreci var. Ben ne olduğunu bilmem, kendimi böyle bir labirentte hissedirdim...”

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“... Pencerenin açılmadığını görünce nefessiz kaldım. Böyle nefes alamayacağım zannettim. Kapılar kapalı pencere hiçbir şekilde açılmıyor...” “... Küçük oda, biraz bunaldım gibi oldu. Nasıl nefes alacağım gibi...”

4.1.4.2. Alt Tema 2: Katı Kurallar

Kliniğe kabulden taburculuğa kadar hatta taburculuktan sonra bile tedaviye, beslenmeye, sosyal yaşama ilişkin uyulması gereken kurallar olmasının hastalar için önemli bir güçlük olduğu belirlenmiştir. Bu güçlükler hastaların, özgürlüklerin kısıtlanması, baskı altında olma ve kurallara uyup uyamayacakları, uymazlarsa tedavinin başarısızlığa uğrayabileceğine yönelik endişe hissetmelerine sebep olmaktadır. Bu ifadelerden bazıları şunlardır.

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“... Çok kötü oldu en fazla beni geriye götüren olaylardan bir tanesi belki de. Geriye götürme derken, aileden uzak olma mesela istediğin bir şeyi ağız tadına göre hiçbir şekilde yiyememe. Yemekleri tatsız tuzsuz olması...” “...İlk başta ürküttü beni açıkçası. Yani çok detaylı bilgi. Hani şunu kesinlikle yapma. Hani Şuna çok dikkat etmeniz gerekiyor şöyle sonuçlar doğurabilir...” “...Ben bunları uyabilir miyim, Ne kadar uyabilirim? Ne derecede iş yapar mıyız? Sağlığımı kötü etkileyecek. İnsan tedirgin oluyor ister istemez. Şimdi mesela o tedirginlik çok olmasa da çok az var...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“...Mesela uymamız gereken bir kural çerçevesi var ve bunu kafama kafama baskı yaparım yani sürekli bunu kafama kafama vururum anladın...” “...normalde ben her şeyi yiyen biriyim. Burada onu yemeyecen, bunu yemeyecen kendimi şeyde hissederim böyle bir duvara yapışmış gibi. Sanki bunu yapmak zorundasın bir robot gibi yapmak zorundasın, yapmama gibi bir lüksün yok. Yapacam, yapma zorunluluğu var üstümde. Böyle bir baskı hissederim anladığın. Yapacan ... çünkü bunu yapmazsan hasta olacan. Sürekli bu böyle döner kafamda...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...gene yüzde 70 yüzde 80 özgürlüğün kısıtlanıyor. Yemede içmede alkol yok. Zaten bende sigara yok. Bende gezmede tozmada sınırlanıyo bunlar. Yani herkes gibi hür yaşayamıyosun. Mesela bir arkadaşın bir yere girebilyosa sen giremiyosun. Ben mesela toplu düğünlere giremiyorum. Mesela konser olsun maç olsun gidemiyorum. Tabi insan üzülüyor. Ama diyosun ki hayat bunlardan mı ibaret, hayır. Vazgeçiyosun ama tabi yüzde 70 yüzde 80 herşeyin sınırlanıyo. Doktorun neyi yeme demiş şunu yeme demiş, yemiyosun. Eşin mesela kısa anlatayım eşim

karşımda mesela çubuk kıraker yiyo çıtır çıtır kızmıyorum yemesi gerekiyor yazık günah değil mi ama ben yiyemiyorum üzülüyorum...” “...ama tabi kendimi ne kadar kollarsam kollayayım ömür boyu yapamıycağım şeyler var. Mesela ben 3 seneden beri denize giremiyorum, mikrop kaparım diye korkuyorum. Herkesin yanına giremiyorum korkuyorum acaba mikrop kapar mıyım enfeksiyon kapar mıyım...”

4.1.5. Tema 5: Baş etme

Hastaların tedavi sürecinde yaşadıkları sorunlarla baş etmede kullandıkları yöntemler, “dini inanç”, “sosyal destek”, “yeniden anlamlandırma”, “pozitif düşünme”, “kabullenme” aile, “aileye karşı sorumluluklar” alt temaları altında incelenmiştir.

4.1.5.1. Alt Tema 1: Dini İnanç

Görüşme yapılan hastaların pek çoğunda tedavi sırasında yaşanan güçlüklerle baş etmede dini inancın etkili olduğu belirlenmiştir. Aşağıda hastaların inanç sistemlerinin güçlüklerle baş etmedeki etkisine bazı örnekler verilmiştir.

1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...Bir ömrüm var, o nefes nerede bitecekse o orada bitecek. Bunların hepsi Cenab-ı Allah'ın takdiri ilahisi. Yani dediğim gibi biraz önce de söyledim, babam çok söyler 'Eceli gelen ölür oğlum, hasta olan değil'...”

5.Hasta. 64 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, 3 çocuk sahibi, Myelodisplastik Sendrom tanılı, Allo-HKHN

“... Evet. Valla iyi mi olucuz kötü mü orayı Allah bilir...”

2.Hasta. 18 yaşında, lise öğrenimi devam etmekte, bekar, ALL tanılı, Allo-HKHN

“Allah sevdiğine dert verir, şifasını verir. Ama yani affedersin öleceksem öleyim napayım diye. Dedim yani Allah yukarıda dedim”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...sonra ama dedim ki Allah’ın işi işte benim sınavımda bu işte,işte bir andan kuran okuyorum...”

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“Ben aslında kadere inanan bir insanım, yani ömrü Allah verir, dedim.”

4.1.5.2. Alt Tema 2: Sosyal Destek

Hastalar, aile bireylerinin, arkadaşların, yakınların destek vermesi ile mutlu, umutlu olduklarını ve güç bulduklarını ifade etmişlerdir. Bu durumu gösteren ifadelerden bazıları şunlardır.

5.Hasta. 64 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, 3 çocuk sahibi, Myelodisplastik Sendrom tanılı, Allo-HKHN

“...hepsi yanımda oldu eş dost akraba hepsi yanımdaydı...” “... bugüne kadar çıkıp çıkıp geldiler allah razı olsun uşaklar hiç bırakmadı beni daha ne isteyeyim...” “...kuvvet veriyö tabi burdan bi, yakının gelip camdan el salladı mı o bile insanı şey yapıyo zaten...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“...Annem bana dedi ki “yaşamak zorundasın, güçlü olmak zorundasın. Kendini bırakma”. “Sen benim kızımsın” dedi bana. “Ben güçlü olmanı isterim... Böyle hayata küsme” dedi... “...Annem beni motive etti de ben ayağa kalktım... .. güçlü hissettim. Güçlü hissettim de ayağa kalktım...” “...annem benim hep yanımdaydı bu nakil sürecinde. Altımı da temizledi, sürekli pozitif düşün dedi. Kaldırdı beni motive etti. Yedirdi, kızım bak iyileşecen dedi...” “...Sen güçlüsün dedi. O şekilde beni sürekli motive etti. Belki de bu yüzden erken iyileştim de kalktım ayağa...”

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...şu an için arkadaşlarım arayanlar soranlar uzun süredir görüşmediğim insanlar bu dönemde bana sürekli mesaj atması nasılsın iyi olucaksın senin için dua ediyoruz gibi şeyler... Mutlu ediyor, umutlu kılıyor...” “...özellikle eşim bana aylarca baktı. Çok yardım etti. Allah razı olsun gerçekten o olmasaydı daha kötü olurdu. Psikoloji de çok önemli tabi. Ondan güç alıyorum ben, iyi ki onlar var...”

4.1.5.3. Alt Tema 3: Yeniden Anlamlandırma

Hastalar yaşadıkları süreçte özellikle nakil olmayı kendi içlerinde 2.hayat ve hayata yeniden başlamak olarak anlamlandırmışlardır. Bu ifadeler aşağıda yer almaktadır.

1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...En çok diyorum ya yani benim 2.hayatım olacak bu. Hayata tutunup 2. bir hayatım olacak bu, daha farklı olacak benim açımdan. Daha iyi olacak. Yani

hayat farklıymış yani bizim gördüğümüz gibi değilmiş...” “...Ve belki ben o ilikle hayata tutunacağım, hayatı yaşayacağım dedim...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...Hani o damarımdan girdiği andan itibaren farklı bir hayata başlayacağımı düşündüm. Hayata sıfırdan başlıyorsun, öyle düşündüm...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“Ne zaman ki hasta oldum dedim ki affedersiniz hepinizi eşek tepsin, kendime bakacağım ben dedim. Küçücük şeylerle aman o onu demiş, bu bunu demiş, şu şunu yapmış arkamdan konuşmuş hiç umrumda olmadı. ...çünkü saçma gelir o şeyler sana. Birinin sana küsmesi, bir şey demesi, ekonomik sorunlar, saçma gelir sana... hayatta en önemli şey canındır.”

4.1.5.4. Alt Tema: Pozitif Düşünme

Hastalar yaşadıkları süreç içerisinde morallerini yüksek tutmaya çalışarak, pozitif düşünmeye çalışarak süreci yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda yer almaktadır.

1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...Moral, moral, moral... Başka bunun ilacı yok. Yani ben normal hayatıma devam ettim. Yatağa yastığa koyduğumda 'İşte ben kanserim. Ne olacak, nasıl olacak', hiç o düşünceler içerisine girmedim. Hep pozitif bakmaya çalıştım...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“... ben bu hastalığı yeneceğim’ dedim. ‘Yeneceğim’ dedim ve öyle dik durdum. Güçlü... kendimi dünyadan kesmedim. Hep böyle evimin işini de yaptım, dışarı da çıktım maskemlen.”

4.1.5.5. Alt Tema 5: Kabullenme

Hastaların yaşadıkları süreci ve hastalıklarını kabullenerek durumla baş etmeye çalıştıkları görülmüştür. Aşağıda hastaların bu konudaki bazı ifadelerine yer verilmiştir.

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... İnanın, şu 2-3 ay öncesine kadar ben her şeye hazırlıklıydım. Gene hazırlıklıyım da yani kabulleniyorsunuz birçok şeyi yani. Kabulleniyorsunuz dediğim şey de ölüm. Hazırlıyorsunuz kendinizi...” “... Artık birtakım hazırlıklar yapmaya başlıyorsun. Çok farklı. Yani ben artık kendi mezarımı, nereye gömün beni demeye de başladım. Ben dedim, ben ölürsem kardeşimi çağırın. Bana bir şey olursa şuraya gömün beni. Yani oralara kadar varıyorsunuz, buraya kadar varıyorsunuz...”

3.Hasta. 42 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“... yani hastalığı kötü bir hastalık olduğunu kabullenmeye çalıştım...”

4.1.5.6. Alt Tema 6: Aileye Karşı Sorumluluk

Hastalar, yaşadıkları hastalık sürecinde çocuklarını düşünüp yıprandıklarını, üzüldüklerini; tedavi olma kararını bile ailelerini düşünüp aldıklarını ve aile üyelerinin kendilerine ihtiyacı olduğunu düşündüklerini ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...Çocuğumu görünce ağlıyor, onu öyle görünce daha bi duygusallaştım...”
“...bide şeye alışmıştı sarılmaya öpmeye sevgi içinde büyümeye o çok yıprattı, hepimizi yıprattı. Onun için ağladığım zamanlar oldu. Aklıma geldi düşünüp düşünüp... Sırf onu düşünerek bana bir şey olursa çocuğum nolucak diye o çok yıprattı beni...”

9.Hasta. 25 yaşında, lisans öğrenimi devam etmekte, bekar, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“Ailemi seviyorum, yanımdalar. Onlar üzülecek, ben kötü olacağım. Başladım o yüzden...”

1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“... Özellikle çocuklarınıza bakıyorsunuz. Çocuklarınız kendilerine şey yapıyor... Büyümüşler artık. Yani en küçüğü 18 yaşında. Ama eşinize gelince onun size bu saatten sonra ihtiyacı olduğunu düşününce yani beyniniz almıyor, beyniniz kaldırmıyor yani. Ki en büyük süreçte en büyük desteği ondan gördüm. Bir kaderi paylaştık onunla...”

4.1.6. Tema 6: Bilgi Kaynağı

Çalışmaya katılan hastalar, hastalık belirtileri ortaya çıktığı andan itibaren hastalık tanısı, tedavisi ve prognozu ile ilgili bilgiye ulaşmaya çalıştıkları görülmektedir. Hastalar gereksinim duydukları bilgiyi elde etmek için kullandıkları kaynakların öncelikli olarak “internet”, “aile yakınları/çevre” ve “sağlık personeli” olduğu belirlenmiştir.

4.1.6.1. Alt Tema 1: İnternet

Hastalık süreci ile ilgili arařtırmayı internet üzerinden yapan hastalar, arařtırmaları sonucunda moral bozukluęu, umutsuzluk, bazı hastalar ise sevinç yařadıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelere örnekler ařaęıda yer almaktadır.

1.Hasta: 48 yařında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...Fakat sonra sonra girdikçe kafam bulanmaya bařladı. Yani internete girdikçe yüreğim sızlamaya, içim kötü olmaya... Yani arařtırdıkça hastalığı daha řeye girdim ben. Motivasyonum bozuldu, daha böyle moralim bozulmaya bařladı...”

2.Hasta. 18 yařında, lise öğrenimi devam etmekte, bekar, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...İřte nakilden önce, ben nakil olanları arařtırdım. Buldum internetten. Sonra yazdım sorular sordum...” “...Yok zor geçecek, aşırı zor, nakilden sonra dışarı çıkmıycan bi řey etmiycen kimseyle oturmuyacaksın bi sene boyunca. Ağrıların olacak, belki yatalak olabilirsiniz, organlarını kaybetme şansın olabilir dediler...” “...Hepten yıkıldım. Nakil olmak istemedim...”

8.Hasta. 46 yařında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... ben çok arařtırırım tak tak hemen girerim internete nakilin başarılı olduęu yerler var olmadığı yerler var ama benim gibi olanların %80-90 başarılı oluyor ben de sevindim...”

4.1.6.2. Alt Tema 2: Aile Yakınları / Çevre

Görüşme yapılan hastaların bir kısmı hastalık tanısı ve seyriyle ilgili bilgiyi ailelerinden ve aynı deneyimi yaşamış olan aile üyelerinden aldıklarını ifade etmişlerdir. Bu durumlara örnekler ifade aşağıda yer almaktadır.

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“...hep doğru bilgiyi verdiler. Ben şu oluyor diyorum bu oluyor diyorum. Onlar da bana zaten bu hastalıkta bu olur. Zaten ablamın ilaçlar konusunda baya bilgisi var yani bu ilaçta şu olur bu ilaçta bu olur gibisinden bana bilgi veriyordu. Veya bu hastalıkta bu ateş normal görülebilir diyordu. Bana olabilen şeyler bunlar sıkma canımı gibisinden o şekilde beni hep sakinleştirdiler. Diğer taraftan duyuyorsun bu şöyle kötü böyle kötü ama diğer taraf bilgisi var bu alanda çalışıyor ve gelip sana bunları söylüyor benim için çok rahatlatıcı oldu. Çok faydaları oldu bu süreçte...”

9.Hasta. 25 yaşında, lisans öğrenimi devam etmekte, bekar, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“... Nakil nasıl bir şey bilmiyorum doktorun anlattığı kadarıyla işte hastaneye yatma süreci... Ablamın anlattıkları var...” “... Evet. ben ablama sürekli soruyordum, bu nasıl olacak şu nasıl olacak... O da anlatıyordu. Bu olabilir, şu olabilir... Ama bak hepsi geçicek...” “... Ablam anlattı, bak dedi ben oldum iyi oldu dedi...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“... Yattım, doktor bana değil anneme söyledi bunu, hastalığı...” “... Kızınız kanserdir, dedi boşuna uğraşmayın... Aynen bu şekilde söyledi anneme...”

4.1.6.3. Alt Tema 3: Sağlık Personeli

Hastaların bilgi kaynağı olarak sağlık personelinden bilgi almayı önemli gördükleri ve bilgilerin yön verici olduklarını ifade etmişlerdir.

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... esnafım ne kadar tanıdığım doktorum dediğim doktor arkadaşlarım beyin cerrahından tutun kalp hepsini göze kadar hepsine tek tek danışarak bilgi almışım. İşte bu nakil nasıl olur hastalık nasıl olur hepsini tek tek öğrendim. Bu hastalık insanın ömründen ne kadar götürür ne kadar hayata tutar ölümcüllüğü ne kadardır lösemi gibi değil hepsini tek tek araştırdım hepsini topladığım zaman topla çıkart ne yaparsan yap altında kanser yazıyor.” “... bu sefer doktorum da bana bazı şeyleri önerince gerçekten daha daha iyi olabileceğini düşündüm...”

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“... yani genelde işte size zaten bişey olduğu zaman paylaşıyorum hemşirelerle ki gayet rahat paylaşıyorum. Sağolun yani o konuda ciddiye alıyorlar, bilgi veriyorlar. Çok önemli benim için...”

4.1.7. Tema 7: Sağlık Personeli

Sağlık personeli teması altında “hemşirelerden beklentiler”, “hekimlerden beklentiler” ve “sağlık hizmetinden beklentiler” alt temaları altında incelenmiştir.

4.1.7.1. Alt Tema 1: Hemşirelerden Beklentiler

Hastaların hemşirelerin ilgili ve duyarlı yaklaşımlarından duydukları memnuniyetten söz etmişler, hemşirelerin güler yüzlü yaklaşımları ve ilgili tavırlarının kendilerini rahat hissettirdiğini, güç verdiğini ve klinikte “aile” gibi

olduklarını ifade etmişlerdir. Diğer yandan kaba ve duyarsız yaklaşımlardan duydukları rahatsızlığı dile getirmişlerdir

Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... bir de böyle yakın davranıldığı zaman insan... Çok önemli bakın, bu çok çok önemli. Yani, dışarıdan girdiği zaman o hemşire hanımın ya da o görevli kardeşimizin ya bakışı bile insana güven veriyor. O kadar rahat hissediyorsunuz ki yani düşünün elinde iğneyle geliyor, eğer ki bir tebessümle geliyorsa o enerjiyi yakalıyorsanız korkmuyorsunuz bile. Yani o kadar farklı bir şey...” “... Şarkı söylüyor, ya gecenin 12’sinden sabaha kadar bir insan şarkı söyler mi? Yani ben orada canımla uğraşıyorum, konuşmalar dahi bana küfrediyor gibi geliyor. Çünkü o kadar zor durumdasınız ki nefes alamıyorsunuz, ağzımı açıp nefes alamıyorum, hareket edemiyorum, yanıyorum cayır cayır. Karşınızda 1 insan şarkı söylüyor. Tabi bunları orada yaşadık. Bir de yanınızda her, bilmiyorum ama abartmıyorum ama 1 saatte 1 kişi ölüyor, o kadar yoğun. Hastane çok yoğun çünkü. Moral olarak tabi sizi çekiyor, çekiyor aşağıya dibe...”

7.Hasta. 24 yaşında, lise mezunu, evli, çocuk yok, Hodgkin Lenfoma tanılı, Oto-HKHN

“... İyi olacak mıyım, canım acıyacak mı, nakil nasıl geçecek, nedir bu nakil, yani her insanda aynı mı?.. Yani o şekilde anladın? Sürekli kafamda böyle... Sorardım hemşirelere, hemşireler net bir cevap da vermezdi bana. Mesela diyemezdi nakilin başarılı olacak, hücrelerin toplanacak diye... Yani o uzun süre içimde sürekli bir kuşku bir endişe vardı ...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... hemşirenin biri geliyor çok kibar davranıyor, biri geliyor hard diye iğneyi sokuyor. Ama karşındakinin bir insan olduğunu unutuyorlar...” “...ama

insan istiyor ki o kadar iğne yiyoruz acı çekiyoruz. Bari yaparken daha böyle kibar olsalar daha böyle sempatik olsunlar...”

1.Hasta: 48 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“... Valla ilk geldiğim gün... hep burada çalışan sağlık personeli ilgi gösterince ortamda sıcaklık oluyor. Yani hani moralmen kendini daha yüksek hissediyorsun. Hani birisi öyle güler yüzlü bir insanı görmek var, bir de af erdersiniz asık suratlı birini görmek var. Bir insanın içeri girdiğinde hani bir günaydın, bir şeyler söylemesi veya da işte ufak bir şey gördüğü zaman da bağırması yani. O sıcak ortamı görünce ben kendi evim gibi hissettim burayı. Dünde onun için duygulandım ... Hocanın vizitinde. Yani buradaki bütün personel bizlere, eşime çok sıcak davrandı. O sıcaklığı görünce 'Ben', dedim, 'Bu rahatsızlığı kısa sürede yenerim' dedim...”

4.1.7.2. Alt Tema 2: Hekimlerden Beklentiler

Görüşme yapılan hastalar tüm tedavi sürecini değerlendirildiğinde özellikle tanı koyma sürecinde, tanının söylenmesi ile ilgili rahatsızlıklarından söz etmektedir. Hekimlerin hasta şikayetlerini ciddiye almamasını aşağılayıcı buldukları, açık anlaşılır bir şekilde ve umudu koruyan açıklamalar yapan ve hastaya yakınlık gösteren hekimleri güvenilir bulmaktadırlar.

4.Hasta. 42 yaşında, lisans mezunu, evli, 1 çocuk annesi, ALL tanılı, Allo-HKHN

“... ama diyorlar ki ‘Sen biraz artık kendini dinlemeyi bıraksan da artık şöyle televizyon izle, sevdiklerinle konuş’. Yani belli bir tonla söyleniyo, hissediyosunuz. Yani aptal değiliz sonuçta. O tabi aşırı derecede kendimi nasıl desem, birçok kişi giriyo içeri ve onların yanında yapılıncı kendini aptal gibi hissediyorsun ve bir şey de yapamıyorsunuz. Şu an da hasta pozisyonundasınız...”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...tabi açıklanarak ondan sonra böyle olması daha bi güzel değil mi? İşte böyle ne biliyim... .. bey, şu şu hastalığınızdan dolayı böyle olmuş, işte hastalığınız şudur... Ama sen direk ... bey kansersin, ömrün 1 ay... Bitti...” “...Bir gün tedavi oluyorum, çekip gidiyorum tekrar (kendine seslenerek) ... ya. Bu da beni yoruyor. Ha neden? Ben kendim çünkü buranın doktorları olsun, hemşireleri olsun, uzmanları hepsi çok çok iyi. O yüzden buradan vazgeçmiyorum, vazgeçemiyorum...”

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“Ya da bana de ki ‘Kardeşim, ağabey, ben bundan çok bir şey anlamadım, senin değerlerin çok bozuk, sen onkolojiye git ya da bir hematoloğa git ya da başka bir yere neresi diyorsan...”

Psikiyatri konsültasyonu ile ilgili olarak; “2 tane psikolog bayan vardı, bir tanesi geldi. İnanın bir, o zaman çok bozuktu moralim falan. İnanın bir yarım saat benimle kaldı, dedi ki ‘Bir daha geleceğim’, bir daha gelmedi bana. Tahmin ediyorum onun da psikolojisini bozdum.”

8.Hasta. 46 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

Psikiyatri konsültasyonu ile ilgili olarak; “...şöyle diyim sana o hastanın derinlerine inmek lazım derinlerinde ne var çünkü bazı hastalıklar yer yüzüne şak diye çıkmıyor mesela benim ailemde bi ben varım. Hani biraz da böyle psikiyatri bunun oraya inmesi lazım neler yaşıyo napıyo ne ediyö düşünceleri oraya otur 1-2 saat şöyle böyle değil daha farklı olması lazım...” “şimdi dediğim gibi hani böyle şeyler haplarla tedavi edilecek bişey değil konuşarak eğer ki sen o yola girmişsen senin mesleğin buysa o kişiyi ordan kalkarken tekrar senin yanına gelsin ama senin yanından kalktığında bidaha gelmediği zaman senin sorman lazım acaba neden acaba bu hasta benim yanıma neden gelmedi bu”

4.1.7.3. Alt Tema 3: Sağlık Hizmetinden Beklentiler

Görüşme yapılan hastalar, bilgilendirilme konusunda sağlık hizmetlerinin sistemsiz ilerlediği düşündüklerini veya sağlık ekibinin tecrübeli olduğu inancıyla hastane tercihi yapabildiklerini, süreçte hiçbir detayın atlanmadığını düşündüklerini ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları şunlardır.

6.Hasta. 56 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“...burada çünkü insanlar bu işin ehli insanlar, hocasından en ufak çalışanına kadar herkes bu işin içerisinde. Sadece ben değil burada yüzlerce belki binlerce insan buradan geçti. Gececek Allah nasip ederse. Onun vermiş olduğu bir güven var...”
“...Enfeksiyon dışında böyle çok fazla endişe duyduğum bir şey olmadı. Çünkü dediğim gibi burada işin ehli insanların elindeyiz...”

10.Hasta: 52 yaşında, lise mezunu, bekar, 2 çocuk babası, Multiple Myelom tanılı, Oto-HKHN

“... İşleyişe karşı sıkıntım vardı, oda dediğim gibi yoğunluktan (hastane yoğunluğu) ilerlemiyordu...” “... Yani aslında hiç başınıza gelmediği için arayıp sorduğunda yeterince bilgi de alamıyorsunuz. Mutlaka yan etkisi oluyor. Arayıp soruyosunuz, yan etkidendir deniliyor. Yeterince bilgilendirilmiyoruz ya da hemen bizi arayın diyorlar. Arıyorsunuz, diyorlar o yan etkidendir, geldiğinizde görüşürüz diyorlar.

3.Hasta. 42 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk babası, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı, Allo-HKHN

“...ben bu süreç boyunca en ufak bir detayın bile atlanmadığını gördüm. En ufak bir şikayetimin bile göz ardı edilmedi. Ne dersin o an ne yapılabilir diye düşünülüyor. Hiçbir detayın atlanmadığını düşünüyorum öyle geldi bana...”

4.2.Hematopoeitik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşünceleri

Yapılan görüşmeler sonucunda hematopoeitik kök hücre nakli hastalarının bakım vericilerinin tedavi sürecine ilişkin duygu ve düşüncelerini gösteren tema ve alt temalar Tablo 2’ de sunulmuştur.

Tablo 2: Hematopoeitik Kök Hücre Nakli Hastaların Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu Ve Düşünceleri

TEMA	ALT TEMALAR
1. Tanı Koyma Süreci “Kanser, içimizde en sağlıklı oydu”	1. Beklenmeyen bir durum 2. Tanı sürecinde yaşanan duygular
2.Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler “umut” “oh yok”	1. Nakile verilen anlam 2. Nakile hazırlık süreci 3. Nakil sonrası süreç
3.Hasta ile ilişkiler	1.Hastayı olumsuz durumlardan korumak 2. Öfke: Hastadan, hasta yakınına 3. Öfke: Hasta yakınından, hastaya 4. Hastanın duygu ve düşüncelerinden etkilenme
4. Hasta yakını olmak “ben diye bir şey yok”	1.Hastanın ve bakımın sorumluluğunu almak 2. Hastanede tedavinin takipçisi olmak 3. Hastanın mahrum olduğu şeyleri yapmamak 4. Günlük rutinleri devam ettirmek 5. Kendi gereksinimlerini yok saymak
5. Hasta yakını olarak yaşanan duygular	1.Korku 2.Çaresizlik 3. Endişe 4. Yalnızlık 5. Güçlü olmak 6. Umut 7. Sevgi 8. Suçluluk 9.Üzüntü 10.Sevinç 11.Öfke
6. Aile süreçlerinde değişim	1. Eş ve çocuklardan ayrı kalmak 2. Rollerde değişim 3.Aile ilişkilerinde bozulma
7.Baş etme	1. Dini inanç 2. Olumlu anlamlandırma 3. Bastırma 4. Sosyal destek
8.Sağlık personelinin tutumu	1. Hemşireler 2. Hekimler
9. Bilgi kaynağı	1. Diğer hastaların deneyimleri 2. Sağlık personeli
10.Kliniğe Özgü Koşullar “ben burada çatlarım” “hapishane”	1. Hijyen sorunları 2. İzole klinik

4.2.1. Tema 1: Tanı Koyma Süreci

Bakım vericilerin tanı koyma süreci'nde yaşadıkları duygular “beklenmeyen bir durum”, “tanı sürecinde yaşanan duygular” alt temaları altında incelenmiştir.

4.2.1.1. Alt Tema 1: Beklenmeyen bir durum

Bakım vericiler, hastalarının kanser tanısı almalarına hazırlıksız olduklarını, tanı almalarını hiç beklemediklerini; bu yüzden hastaları tanı alınca yıkıldıklarını ifade etmişlerdir.

1.Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Yani bu kanser ne demek? Yani içimizde en sağlıklısı oydu. Ne içki, ne sigara, ne bir başka bir şey... Hiçbir şey yoktu hani...” “...Çok güçlü bir insanken böyle şey olması bizi yıktı zaten...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Araştırılırken ben beklemiyordum. Hiç de kondurmadım...” “...Hiç tahmin etmiyordum. Bu hastalığın da çıkmasını. Diyordum ben çıkmayacak diyordum...” “... Ben beklemediğim için ben de çok yıkıldım...”

4.2.1.2. Alt Tema 2: Tanı sürecinde yaşanan duygular

Görüşme yapılan bakım vericiler, hastalarının kanser tanısı aldığını öğrendiklerinde korktuklarını, üzüldüklerini, morallerinin bozulduğunu, intihar etmeyi düşündüklerini ifade etmiştir. Bu ifadelere örnekler aşağıda gösterilmiştir.

9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... o anda tabi biz telaşlandık benimde moralim bozuldu ...” “... Evet aslında her gün ağlıyorum ama insan hiç ummadığı anda nasıl başına gelir diyorsun...”

1.Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Korktuk. Yani ilk önce insanın aklına çok çaresiz bir korku, ölüm geldi yani başka bir şey değil. Korkuyorsun, bu (Ağlamaya başladı)... “

8.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Üzıldüm... Onun hastalığını duyunca yedi kilo zayıfladım. İster istemez üzülüyor insan. Yeğeni de olsa. Canım çok sıkıldı, bir şey olur korkusu...”

2.Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...: İlk duyduğumda dördüncü kattan kendimi aşağıya atmayı düşündüm...”

4.2.2. Tema 2: Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler

Bakım vericilerin Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceleri, “nakile verilen anlam”, “nakile hazırlık süreci” ve “nakil sonrası süreç” alt temalarında incelenmiştir.

4.2.2.1. Alt Tema 1: Nakile Verilen Anlam

Bakım vericilerin nakil işlemi önerildiğinde işlemi, hastalıktan kurtuluş ve yatağa bağıllıktan kurtuluş olarak görüp sevindikleri; hastanın kendi kanından kök hücre toplanabilecek olmasının (otolog) ise ayrı bir sevinç kaynağı olduğu belirlenmiştir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

1.Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kızkardeşi Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... İyileşmesi için bir ümit, bir imkan, bir şey gibi düşündük...”
“...Şükürler olsun olabiliyormuş ve kendinden oluyormuş başkasına gerek duyulmuyor diye...” “...Demek ki kendi kendine yetebiliyor gibi düşündük. Hani, bir başkasından almayacak, kendi hücrelerinden çoğalabilecek...” “...Yani tabii bir de korku, olmazsa, hiçbirimizin tutmazsa... O korku da oldu içimizde...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...bende de aynı şekilde. Atlatacağız, kurtulacağız bir daha tekrarlamayacak. Kurtulacağız bitecek gidecek...” “...kurtulma amaçlı bir tedavi yöntemi olarak düşündüm...”

8.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Olsun diyordum daha doğrusu. Çünkü hayatı kurtulsun. Yatağa bağlı yaşamasın...”

4.2.2.2. Alt Tema 2: Nakile Hazırlık Süreci

Nakile hazırlık sürecinde bakım vericiler, nakil öncesi dönemde allojenik nakil yapılacak hastalar için donör bulunmasının sevinçle karşılandığı, bunun yanında hasta yakınlarının büyük çoğunluğu hazırlık rejiminde yer alan kemoterapiyi hastalarının atlatamayacağı korkusu yaşadıklarını belirtmiştir. Gelişebilecek olumsuz durumlarla ilgili de açıkça bilgi verilmesinin hoşnutluk yarattığı da görülmektedir. Bu ifadelerden örnekler aşağıda yer almaktadır.

9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Çok ağır bir kemoterapi dediler. Atlamayacağımız gibi bir korku vardı içimde. Yani bunun sonunda Allah korusun her türlü olay olabilir değil mi? Ağır kemoterapi...” “...Dediler ki böyle böyle ağır bir sürece giriyorsunuz, atlatabilir hasta. Yani her türlü olay olabilir, ben sizi uyarayım da herhangi bir aksi duruma karşı...” “...Bir bakımdan hoşuma gitti kötü örnekleri olabileceği söylendi...” “... Evet işte Ankara İstanbul ararken donör çıktı dediler onaylandı dediler kök hücredeki %100 uyumlu o zaman çok sevindim tamam süreç belki çok zordu ama iyi olacağını düşünerek çok sevindik ağladık hatta ikimizde sevinçten...”

6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“.... Çünkü ilikte çok çabuk bulunmuştu. Ve hep iyileşecekmiş gibi geldi hani “Çabuk atlatacağız, kendi de daha güçlü, iyileşeceğiz’...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Sonra dışarıdan nakile başvurdular. Şöyle bir şey olduk sevindik...”

4.2.2.3. Alt Tema 3: Nakil Sonrası Süreç

Bakım vericiler, nakil sonrası süreçte hastaların yaşadıkları komplikasyonlarla üzüldüklerini, bunaldıklarını, çaresiz hissettiklerini, nakil sürecinde hep endişeli olduklarını hatta nakil yaptırmasa mıydık pişmanlığı yaşadıklarını ifade ettiler. Bunların yanında hastaların tedavi süreci ile ilgili umutlu olduklarını ifade eden hasta yakınları da olmuştur. Bu ifadelerden bazıları aşağıda yer almaktadır.

8.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Çünkü o üzülürken sen de üzülüyorsun. Çünkü o ağlarken sen de ağlıyorsun. O yiyemeyince sen de yiyemiyorsun. (ağlıyor) O çaresizken, gözünün önünde eriyor. Bi şey yapamıyorsun. Yatağa bağlı bir de hani kötürümmüş gibi. Yani kalkacağını biliyorsun ama o an yatıyor ya, kalkmayacak gibi olursa konuşmak o zaman zoruma gidiyor. Günlerce konuşmadı sadece kaşlarıyla konuştu. Bi şey soruyorum (kaşlarını oynatarak gösteriyor). Kaşlarıyla gözleriyle işaret ediydi. İster istemez bunalıyorsun. Gözümün önünde gördüğüm zaman, hani benim yeğenim ama evladım kadar insan üzülüyormuş...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...o problem yaşadıkça bende çok üzuldüm. O acı çektikçe... tabi bir sürü sıkıntılar oldu. Ağız yarası, yemek yiyemedi ben çok üzuldüm. Acı çekiyor canı yanıyor ben üzülüyorum yani. Kendini kötü hissettikçe bende kötü hissettim. Kendini iyi hissedince bende iyi hissettim...”

2.Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Kızımın moral verdim. Biz zorlandık, hastanede kaldık. Ateşi çıktı, çok zor bir dönem geçirdik. Ama hiçbir zaman umudumuzu yitirmedik. Her zaman kızımın iyileşeceğine inandım. Hiçbir gün aksini düşünmedim...”

1.Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Saçları dökülmeye başladı. Bir bakıyor kendi yüzüne değişik bir insan oldum... E ateş çıktı, acaba korktum enfeksiyon mu kaptı. İshal oldu, acaba dedim kötü mü oldu, kötüye mi gitti. İnsanın aklına geliyor keşke yaptırmıyaydık...” “... her zaman var kaygılıyız hani, ‘Oh’ yok...”

4.2.3. Tema 3: Hastayla İlişkiler

Bakım vericilerin hastayla olan ilişkileri hastayı “olumsuz durumlardan korumak”, “Öfke: Hastadan, hasta yakınına”, “Öfke: Hasta yakınından, hastaya”, “hastanın duygu ve düşüncelerinden etkilenme” alt temaları altında incelenmiştir.

4.2.3.1. Alt Tema 1: Hastayı olumsuz durumlardan korumak

Bakım vericiler hastalarını olumsuz etkilememek ve morallerini bozmamak için yaşadıkları üzüntüleri gizlemeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

6. Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Yani yansıtmamaya çalışıyorum ama anlıyor. Bu sefer de diyor ki ‘Sen bana küsüyorsun’... Hiçbir şey demiyorum hani hiç yüzümü bile asmıyorum hani etkilenmesin, yeter ki benden etkilenip bir şey olmasın...” “... Mesela ben sürekli en ufak şeye bile çok ağlardım. Ki bu bile daha kendimi tutuyor halim. Ona da alıştım çünkü ağlayınca çok kızan birisidir. Ağlamamayı da öğrendim, kendimi tutmayı...” “... Hiçbir şey demiyorum hani hiç yüzümü bile asmıyorum hani etkilenmesin, yeter ki benden etkilenip bir şey olmasın...”

3. Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Ya böyle morali düzgün olsun ki kendi de şey yapmasın diye. Üzülüp hani ben ölçem hastayım diye...”

1. Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Birkaç hastadan da, buradan yatan hastalardan da vefat edenleri gördüm. Tabi ki bunları görmedi, abime hiç hissettirmedik. Dışarıda ses duyulunca işte ‘Hastanın ağrısından, sancısı vardı, ondan bağıyor’ diye...”

4.2.3.2. Alt tema 2: Öfke: Hastadan Hasta Yakınına

Bakım vericiler, hastalık süreci ile beraber hastaların kendilerine öfkeli, suçlayıcı ve baskılı davrandıklarını ve buna üzüldüklerini ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

6. Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Daha sinirliydi, hani kalktığında. Ve hala devam ediyor siniri (Gözleri doluyor). Yani en ufak bir şeye bile sinirleniyor ve böyle çok şey... (Ağlamaya başlıyor). Nasıl deyim, her şeyden beni sorumlu tutuyor, böyle... Kızması falan... ‘Sen bana şunu yapıyorsun, sen bana yapıyorsun, sen bana ne yaptın’... Hep böyle. Yani... Hatta zaman zaman ‘Senin yüzünden bu haldeyim’...”

7. Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Bizi suçladı hastalığından, kızları, beni. Sizin yüzünüzden hastalandım ben, ben öleceğim. Siz rahat rahat gezeceksin böyle. Özellikle çok aşırı kıskançlık yaptı bana...” “...Ya hep bizi baskıladı yani aşırı derecede baskıladı. Beni, çocukları... Ben öleceğim işte siz rahat rahat gezin...” “... Bizim ilk yattığımızda ben öleceğim ben öleceğim siz rahat edeceksiniz...”

4.2.3.3. Alt Tema 3: Öfke: Hasta yakınından hastaya

Bakım vericiler, hastaların kurallara uymaması, kendilerine baskı yapması nedenleriyle hastalara öfke duyduklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazı örnekler aşağıda ifade edilmiştir.

3. Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Kızıyorum. Neden kızıyorum? Ya şunu yeme dedilerse yemeyeceksin. Şu zararlı dediyseler yemeyeceksin. Bir yudumcuk içeyim. Al o zaman iç. Sen çekeceksin bu sefer bizde çekeceğiz diyorum...”

6. Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Bana karşı mesela direk saldırmasını istemiyorum en azından. Ya da siniri geçtiğinde ‘Ya kusura bakma’; özür dilemeyi beklemiyorum artık hiç çıkmamıştır ağzından...” “... Mesela kayınım diyor ki, kardeşi ben bir şey söylediğim zaman ‘Yok, o seni çok düşünüyor, en çok düşündüğü kişi sensin’. ‘Düşünmesin o zaman O... abi, bana bağırmasın’, diyorum. ‘Düşünmesin’ diyorum. Yani böyle düşüncekse düşünmesin...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...abisine dedim bana söz verecek bana kıskançlık yapmayacak, benim öyle bir şeyle hiç alakam olmadı, olamazda bu saatten sonra. İyileşmeden sonra yaparsa yine son noktayı koyacağımı söyledim. Hiçte acımam dedim...”

4.2.3.4. Alt Tema 4: Hastanın duygu ve düşüncelerinden etkilenme

Bakım vericiler, özellikle hastaların olumsuz duygu ve düşüncelerinden etkilendiklerini ifade etmişlerdir. Bu ifadelere örnekler aşağıda gösterilmiştir.

9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... işte eşim biraz hemen telaşlanıyor bir şey olduğunda bende telaşlanıyorum bu sefer panik yapıyorum...”

6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Kendi öyle kötü kötü konuşmasa gerçekten inanıyorum hani. Atlatacağına inanıyorum...” “...Ben de etkileniyorum. ‘Acaba öyle olacak mı’ diye düşünüyorum bu sefer...”

4.2.4. Tema 4: Hasta yakını olmak

Bakım vericiler için hasta yakını olmak konusu, “hastanın ve bakımın sorumluluğunu almak”, “hastanede tedavinin takipçisi olmak”, “hastanın mahrum olduğu şeyleri yapmamak”, “günlük rutinleri devam ettirmek”, “kendi gereksinimlerini yok saymak” alt temaları altında incelenmiştir.

4.2.4.1. Alt Tema 1: Hastanın ve bakımın sorumluluğunu almak

Hastaların bakım vericilerinin çoğu hastanede olduğu gibi taburculuktan sonra da hastaların hem fizyolojik hem de psikolojik bakımı ile ilgilenecek bireylerdir. Hasta yakınları ile yapılan görüşmelerde hastaların özellikle taburculuk sonrası hastane dışında bakımı ile ilgili endişeli oldukları ve hastaların kendilerine karşı olumsuz davranışlarına rağmen bakımı sürdürme sorumluluğu hissettikleri belirlenmiştir. Bu duruma örnekler aşağıda gösterilmiştir.

1.Bakım Verici. 52 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“Buradan sonrasında korkularımız; ‘Allah korusun işte enfeksiyon kapar mı, yanlış bir şey mi yediririz, ilaçlarına dikkat etmek gerekiyor’ ... ‘Ne olacak? Bundan sonrası nasıl olacak’ şimdi bu korku var bende.”

6.Bakım Verici. 44 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi.

“Çünkü yatmadan önce dediler ki enfeksiyona çok dikkat edin. O yüzden ben de hani elimden geldiği kadar temiz tutmaya çalıştım, her şeyiyle. Yani fazla fazla yapmaya çalıştım, gece uyumadım Sürekli kahve içiyordum”

7.Bakım Verici. 41 yaşında, lise mezunu, evli, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“Enfeksiyon konusundan korkuyorum işte. Kataterden korkuyorum işte ne biliyim tedirginim yani. Burada kendimi güvende hissediyordum açıkçası (gülüyor). Birde bir şey olursa acaba benim yüzümden mi oldu diye düşüneceğim.”

8.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Ondan sonra gine aynı ihtiyaçlarını yapıyorum. Ordayken gene vuruyor ama ne yapabilirim ki? Vuruyor diye bırakamam ki. Bağırıyor diye bırakamam. Hani sen düşün evladın sana karşı gelse bile evladın karşı geldi diye bırakabilir misin? Bırakamazsın.”

4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...O gün dedim ki... bir konuşup geri dönerim diye düşündüm. İkna ederim diyordum. Ama baktım ki.....’nin bu süreci annemle geçirmesi imkansız. Çünkü ben onu tanıyorum. Onunla neredeyse 7/24 konuşup işleyeceğim. Zor zamanlardan geçecek bunu biliyorum. Bunu annemle başaramayacak. Bunun da farkındayım...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... beni tehdit etti. Dönüşte hiç iyi şeyler olmaz, ayrılırız dedi. Onun demesini hiç kaale almadım. Ayrılırız demesinin hiçbir önemi yok. Benim için son noktalardı zaten. Ama şuan hasta bir insanı yüz üstü bırakamazsın...”

4.2.4.2. Alt Tema 2: Hastanede tedavinin takipçisi olmak

Bakım vericiler, hastaları düşünerek kök hücre nakli sürecinde hastaların tedavilerini de takip ettiklerini ifade ettiler. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

1.Bakım Verici. 52 yaşında, lise mezunu, evli, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı yakını, Oto-HKHN

“...gelip yazdıkları zaman hemen koşuyorum, arkasına bakıyorum değerlerine. Ne kadar anlayabilirsem o kadar bakıyorum. Ha yükselmiş, iyi bir şey. Gelince soruyorum, rica ediyorum ‘Bunun böyle çıkması mı iyi, düşük olması mı iyi? Yani işte.’”

6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...O uyuyor diye başında sürekli uyumadan bekledim...” “... Hastanın gerekirse ilaçla da olsun, bu dönemde biraz sakinleşmesi lazım. Hasta yakınına faydası olması için o da gereken ilacı verilsin diye düşünüyorum...” “... Psikolojik desteği kesinlikle reddetti, istemedi. İlk yattığımızda dedim ki M... Hocaya ‘Hocam ne olur biz çıkmadan bize psikolojik olarak bir ilaç başlayın’...”

9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Hani burda hücreler savaşacak diyorlar ya gerçi hiç araştırmada yapmadım. Duyduklarım ile konuşuyorum. Şu an bunun kontrolünü yapıyoruz diyorlar, nakil hücreleri daha baskın demiyeyim de tam tersi oldu diyelim, o zaman ne olacak süreç ne olacak hep kafamda o tür şeyler var...”

4.2.4.3 Alt Tema 3: Hastanın mahrum olduğu şeyleri yapmamak

Bakım vericiler, hastalarını olumsuz etkilememek için özellikle diyet konusunda hastalarının mahrum olduğu şeyleri yapmaktan kaçındıklarını belirtmişlerdir. Bu ifadeler örnekler aşağıda yer almaktadır.

1.Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Çünkü o zor durumda. İnanır mısınız o elma yemeyecek diye elma yemiyorum odada...”

6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Yani günlerce hani o yemek yemiyor diye ben de yemedim...”

4.2.4.4. Alt Tema 4: Günlük rutinleri devam ettirmek

Bakım vericiler, hastalık sürecinde ihtiyaçları karşılayabilmek için çalışma hayatlarına devam etmek zorunda olduklarını, bunun için ekstra çaba sarf ettiklerini ve bu konuda zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

2.Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... çalıştığımız için dönüşümlü olarak kaldık. Sabah hiçbir şey olmamış gibi işe gideceğim, akşam geri döneceğim zor bir süreçti...” “... Ben sekiz saat muhasebe bürosunda çalışırdım ekstra iş yapardım ve gece dört saat uyuduğum olurdu...”

3.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... işte biz oğlanla çalışıyoruz. Onlar baba kız burada. Hayat mücadelesi veriyorlar mesela. Biz de hadi oğlanla. Hadi borcumuzu, harcımızı ödeyelim bir taraftan. Onunla borcumuzu kapatalım. Ev almıştık. Onu ödemeye çalışıyorduk. Onun borcunu ödeyelim ona bir şey yansıtmayalım...” “... Elektrik, su, telefon derken Geriye ne kalıyor zaten. Buraya mı para yetiştirelim? Buradaki kaldığı eve yardımcı olmak istiyoruz...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Yani ben bıraksam, eve maddi yardım yok, maddi gelir yok. Mecburum yani çalışmaya...”

4.2.4.5 Alt Tema 5: Kendi gereksinimlerini yok saymak

Bakım vericiler, hastalarının bu zorlu nakil sürecinde kendilerini ve ihtiyaçlarını yok saydıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelere bazı örnekler aşağıda gösterilmiştir.

6. Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Hani benim için ‘ben’ diye bir şey kalmadı. Önce eşim sonra çocuklarım oldu. Yani soruyorlar (sesi titremeye başladı) arkadaşlar falan ‘Nasılsın’, ‘Bilmiyorum’ diyorum...”

1. Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Yoksa ben, ben yokum. Bu süreçte ‘Ben’ olmuyor, maalesef yani olmuyor...”

4.2.5. Tema 5: Hasta yakını olarak yaşanan duygular

Bakım vericilerin, yaşadıkları duygular “Korku, Çaresizlik, Endişe, Yalnızlık, Güçlü olmak, Umut, Sevgi, Suçluluk, Üzüntü, Sevinç olmuştur. Bunlar Alt Temalarda incelenmiştir.

4.2.5.1. Alt Tema 1: Korku

Bakım vericilerin birçoğunun sıklıkla ifade ettiği duygu korku olmuştur. Bakım vericiler yakınlarını kaybetmek ve hastalığın tekrarına yönelik (nüks) korku yaşamaktadır. Aşağıda bakım vericilerin korku ifadelerine bazı örnekler verilmiştir.

6. Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Ya bir de kaybetme duygusu var. Bende mesela çok o. Hani sürekli kaybetme korkusu...” “...Benim korkum... İlk bu korkum benim dayımı kaybettiğimde başladı. Dayım 43 yaşında vefat etmişti. Yani 2008 yılında vefat etti. O zaman 2 yıl kadar sürdü bu korkum. Sonra aşmışım ben bunu hani kendi kendime. Hani artık normale dönmüştüm. Ama hastalığıyla birlikte tekrar başladı. İlk duyduğum andan itibaren bu korkum var...”

1. Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Birkaç hastadan da, buradan yatan hastalardan da vefat edenleri gördüm...” “... Ya ben onda da çok korktum. Korktum yani...” “...İlerleyen süreçte tekrarlar mı bu hastalığı... Şimdi de bende o korku var...”

9. Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...nakil hücreleri daha baskın demiyeyim de tam tersi oldu diyelim o zaman ne olacak? Süreç ne olacak?.. Hep kafamda o tür şeyler var. Tutmazsa ne olur? Tekrar mı nakil yapılır? Tekrar hücre çıkar mı?.. O tür şeyler kafamda dolaşiyor...”

4.2.5.2. Alt Tema 2: Çaresizlik

Bakım vericiler nakil sürecinde kendilerini çaresiz hissettiklerini bu hissini kendilerinde üzüntü ve yıkım etkisi yarattığını ifade etmişlerdir.

8.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Ama sende çaresiz kalıyorsun bi yerden sonra. Çünkü yapıyorsun, ancak elinde geleni yapıyorsun. Çocuğa bir faydan olmuyor. Annesine bir faydam ancak elimden geldiği kadar yanında kaldım işte.(ağlıyor)...”

2.Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... en kötüsü sevdiğin insanların elinin altından kayıp gidebileceğini öğrendim. Bu beni yıkmıştı...”

4.2.5.3. Alt Tema 3: Endişe

Bakım vericiler, gelişebilecek olumsuzluklarla ve hastaya bakım verebilme yeterliliği ile ilgili endişeli olduklarını ifade etmişlerdir.

4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Doktor ondan sonra organlara da zararı olabileceğini söyledi. Bizden yazılı imza istedi., zaten 18 yaşını geçti. Onayı zaten imzalamıştı. Babamın el yazısıyla doktor onay aldı. Aileden herkesten aldı. Öyle olunca ben endişe duyup korkmaya başladım...”

5.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Abim baş edebilecek mi acaba elimden bir şey de gelmiyor yapabilecek miyim bende psikolojik olarak şey yapabilecek miyim diye düşündüm ona destek olabilecek miyim...”

4.2.5.4. Alt Tema 4: Yalnızlık

Bakım vericiler, hasta bakım sürecinde yalnız kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

6. Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Hiç yardım edenim yok. Hiçbir şey yapanım yok...”

7. Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Evi de kendim tuttum. Her şeye kendim koşturuyorum...” “...Abisi telefonda diyor ki bir ihtiyacınız var mı? Sen ...’dan ne ihtiyacı karşılayacan. İhtiyaç olmaz mı burada...”

4.2.5.5. Alt Tema 5: Güçlü olmak

Bakım vericiler, tanı konulduğu anda ve bakım süreci içerisinde süreci iyi yürütebilmek için güçlü kalmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

4. Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Her ne kadar güçlü olmaya çalışsam da dayanamadığım anlar oldu...”

3.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Güçlü olmak zorundaydım. Ona karşı içim ağlıyor sanki ama ona karşı hiçbir şey hissettirmemek amaçlı...”

4.2.5.6. Alt Tema 6: Umut

Bakım vericilerin, hastalarının tedavi süreci ve iyileşmeleriyle ilgili umut taşıdıkları görülmüştür.

4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...bende yaşadım o zorlukları ama sonu iyi olacak ona inanıyorum. Kendi tedavim boyunca da buna inanmıştım. İnşallah güzel olacak. M... de hep böyle söylüyorum zaten...”

5.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... ama büyük abimizde o baya denileni yaptı akciğeri 3tel aldı ama yürüyüşler yapıyor şey yapıyor iyi bakıyor kendine abiminde büyük abimiz gibi hayatını normal şekilde sürdürmesini bekliyoruz...”

4.2.5.7. Alt Tema 7: Sevgi

Bakım vericiler, eş olan hastalarına bakım verme sebebi olarak sevgilerini ve sevgilerinden dolayı bakım süreci zorluklarına katlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...sevgide var her halde. Biraz da olsa. Var yani (gür sesle). Ben çok seviyordum eşimi, aşırı seviyordum...”

6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Gerçekten ben eşimi çok seviyorum yani. Hani tamam diyorum, nefes alsın ama yanımda olsun. Bağlırsın...”

4.2.5.8. Alt Tema 8: Suçluluk

Görüşme yapılan bazı bakım vericiler hastalarının davranışları, hastalarının eşlerine yaptıklarını kıskançlıklar ve kendi olumsuz alışkanlıkları nedeniyle suçluluk hissettiklerini ifade etmişlerdir.

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...kendimi gerçekten çok kötü hissettim. Bugüne kadar hayatımda böyle hiçbir şey olmamış, sen niye bunu şimdi böyle yapıyorsun kendimi yapmadığım halde suçlu hissetmeye başladım. Hani öyle bir şey yok ama suçlu gibi hissetmeye başladım kendimi. Çok kötü bir durum yani...”

6.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“Yani gene bir gün, ııııı PET çekilmeye gittik. Aç karın gidilecekmiş, ben o kağıdı okumamıştım ki özellikle hani ilaçlarına falan çok dikkat ediyorum. Çıktık oradan, orada da biraz kızdılar, ‘Siz 2 kere daha çekilmişsiniz, neden aç gelmediniz’, dediler. Oradan çıktık... .. ‘Yaa’ dedim ‘Niye beni suçluyorsun? Ben seni memnun edemiyor muyum? Bir tek o kağıdı okumadım, onu da rapor işleriyle uğraşıyordum’, ilaç raporları çıkarttırmaya çalışıyordum, o yüzden okuyamadım yani. Onun da farkındayım, okumadığım için...”

5.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... bi amaç için burda olduğum için mesela sigara aklıma gelmedi azalttım hatta pişmanlığım da oluyordu hatta acaba kokuyor muyum diye abim sigara içen bir insan değil ve sigarayı da sevmez o yüzden tedirgin oluyodum...”

4.2.5.9. Alt Tema 9: Üzüntü

Bakım vericilerin, hastalarının tedavi süreçlerinde yaşadıkları sebebiyle, gelecekteki planlamalara katılamama endişesi ile üzüntü yaşadıkları görülmüştür.

3.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Valla işte olanları söyledim. Bir baştan bir korkumuz vardı kızımın düğününü göremeyecek üzüntüsü vardı. Çok şükür onu da atlattık. Baya bir üzüldüm o zaman kışın kötüleştiğinde...”

9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Ne hissedeyim Yasin ya üzüldüm, ağladım...”

4.2.5.10. Alt Tema 10: Sevinç

Bakım vericilerin, tedavi sürecindeki ilerlemelerle sevinç yaşadıkları da görülmüştür.

9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... yani şu anda hücrelerin çıkması güzel inşallah tutar her şey iyi olur hücre çıkınca çok sevindim bazılarında çıkmaya biliyormuş...”

4.2.5.11. Alt Tema 11: Öfke

Bakım vericilerin, tedavi sürecinin getirdiği yük ile hastalarıyla ilişkilerinde sorunlar yaşadığı ve bu anlarda öfke yaşadığı görülmüştür.

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“.... Sen hiç konuşma dedim. Mümkünse hiç konuşma dedim. Abisine dedim ki bu süreçten sonra kumar oynarsa ben son noktayı koyarım dedim. Hepinize bunu söylüyorum dedim...”

4.2.6. Tema 6: Aile Süreçlerinde Değişim

Bakım vericilerin aile içi süreçlerindeki değişimler “eş ve çocuklardan ayrı kalmak”, “rollerde değişim”, “aile ilişkilerinde bozulma” alt temalarında incelenmiştir.

4.2.6.1. Alt Tema 1: Eş ve çocuklardan ayrı kalmak

Bakım vericiler, bakım sürecinde eş ve çocuklarından ayrı kalmaktan dolayı üzüldüklerini, zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Bana çocuklarımdan ayrı olup burda olmak çok koydu. Ben o yüzden ağladım...” “...Çünkü biz hiç ayrı kalmadık ve çok bağlıyızdır. Dedim ya onlar için bu evliliği sürdürdüm. Çok zor geldi. Dedim ya benim ağlamamın sebebi oydu...”

8.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... çocuk aç kalıy dışarda kalıy, komşularda kalıy, toparlanamıy, sahipsiz. Bu sefer acep çocuğa ne oldu? Acep bir yere mi gidicek? Bi yerden mi kötülerden korkuyorsun. Okula gidiy. Hep onu düşünmek zorunda kalıyorsun...”

4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Ne kadar güçlü kalmaya çalışsak da bende burada eşimden, işimden ayrım, yorucu bir süreç...”

4.2.6.2. Alt Tema 2: Rollerde Değişim

Görüşme yapılan bakım vericiler, aile içi rollerinde değişimler olduğunu ifade etmişlerdir.

8.Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Çocuk okula gitmeden eşim kendini idare edebiliyordu. Hani işe gidip yemeğini yiyip kendi içinde kendi ihtiyaçlarını iyi kötü halledebiliyordu...”

2.Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Ben çocuklarımın hem annesiyim hem babasıyım her zaman için her konuda onların yanındayım...”

4.2.6.3. Alt Tema 3: Aile ilişkilerinde bozulma

Hastalık süreci içerisinde aile bireyleri arasındaki ilişkilerinde etkilenebildiğini, görüşme yapılan bakım vericiler ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Ben çok üzülüyorum yani. Çok üzülüyorum. Sadece çocuklar adına çok üzülüyorum. Demek ki bana karşı, benim çocuklarıma da böyle davranıyor...” “... Onlar cevap vermese bile yüz ifadelerinden bile kızıyor. ‘Sen bana öyle baktın, sen yere baktın, sen yüzüme bakmadın’. Yani hep böyle şeyleri var...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Çünkü biz hiç ayrı kalmadık ve çok bağılyızdır. Dedim ya onlar için bu evliliği sürdürdüm. Çok zor geldi. Dedim ya benim ağlamamın sebebi oydu. Eşim de bu duruma, iyi o zaman çocuklardan ayrı olma bende nakil olmayım dedi...”

4.2.7. Tema 7: Baş etme

Bakım vericilerin bu süreçte başvurduğu baş etme yöntemleri “dini inanç”, “olumlu anlamlandırma”, “bastırma” ve “sosyal destek” alt temaları altında incelenmiştir.

4.2.7.1. Alt Tema 1: Dini İnanç

Bakım vericiler, hastalık sürecinde karşılaştıkları güçlüklerle baş etmede dini inançların etkili olduğu görülmektedir. Hastaların bakım vericileri hastalığın da şifanın da Allah’tan geldiğine / geleceğine inanmaktadır. Bu ifadelerden bazı aşağıda örneklendirilmiştir.

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Bizim yüzümüzden niye hasta olasın. Bu Allah tarafından hani bunu kabul et M... falan...” “... Biz nakile gelene kadar burada ne yaparız ne ederiz kısmını aştım. Kızım bile diyor şu an, orası hiç korktuğum gibi olmadı. Allah yardım etti herhalde...”

4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Ben hep şuna inanıyorum. Allah dağına göre kar verir derler ya kaldırmayacaksa vermez diyorum yani...”

4.2.7.2. Alt Tema 2: Olumlu Anlamlandırma

Bakım vericiler, hastalıkla ilgili olumlu bakış açıları yakalamaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... İyi taraflarını da görse olumlu baksa. Diyebilirsiniz belki hastalığın iyi tarafı mı olur evet olur. Onları görebilmek önemli. Belki de ben onları görebildiğim için rahattım., farkına varmadığı için zorlanıyor. Bende farkına varsın diye sürekli onu işliyorum. 7/24 durmuyorum ağzım hiç susmuyor...”

6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Hani onunla konuşuyorum ama. ‘Niye her şeyin kötü tarafından bakıyoruz, iyi tarafından tutalım ve yükselelim’ diye düşünüyorum...”

4.2.7.3. Alt Tema 3: Bastırma

Bakım vericiler, bakım sürecinde yaşadıkları duyguları yaşamaktan kaçındıklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

6.Bakım Verici, 46 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Myeloid Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Arkadaşlar falan ‘Nasılsın’, ‘Bilmiyorum’ diyorum (Sesi normale döndü) ...” “...Çünkü kendimi dinlemek dahi istemiyordum...” “... Ağlamamayı da öğrendim, kendimi tutmayı...”

7.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Ben yani ağlamamaya çalışıyordum ağlamıyordum da...”

4.2.7.4. Alt Tema 4: Sosyal Destek

Bakım vericiler, aile yakınlarından destek alarak mutlu olduklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelere bazı örnekler aşağıda gösterilmiştir.

10. Bakım verici, 62 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, Myelodisplastik Sendrom tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

(Aile bireylerinin yanınızda olmasının etkisi nedir sorusu üzerine)“... Çok mutlu oldum onlarla...”

8. Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Eşimle de öyle Allahtan eşim çok iyi, kurtarıyor. Sıkıntı yok yani eşimin iyiliğinden ya ben, eşim Allah razı olsun, ne ben onu üzecek bir şey yaptım, ne o beni üzecek bir şey yaptı. Allahtan hani, anlayışlı hem sabırlı...”

4.2.8. Tema 8: Sağlık Personelinin Tutumu

Sağlık personelinin tutumu “hemşireler” ve “hekimler” alt temaları altında incelenmiştir.

4.2.8.1. Alt Tema 1: Hemşireler

Bakım vericiler, hemşirelerin güler yüzlü yaklaşımlarıyla, duyarlı yaklaşımları ile “moral bulduklarını” ve bu yaklaşımın hastaların iyileşmesine katkı sağladığını düşünmektedir. Bunun yanında bakım vericiler olarak kendi durumlarının da anlamalarını beklediklerini ifade etmişlerdir.

9. Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Ya hoşumuza gidiyor yani nasıl diyeyim moralin geliyor, ufacak bir gülümsemek bile insanın hoşuna gidiyor güler yüzle cevap vermek bir de olumlu bir şey söylediğiniz zaman ufacak bir şey yetiyor...”

2. Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... ateşi olduğunda siz geldiniz hemen müdahale ettiniz yani siz bizim koruyucularımızdınız sizin sayenizde iyileşti benim kızım emin ellerde idik...”

4. Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

(Hemşirenin çok soru soruyorsun demesi üzerine) “... Ne kadar güçlü kalmaya çalışsak da bende burada eşimden işimden ayrım, yorucu bir süreç, uyuyamıyorum. Bunların da düşünülmesi lazım...”

4.2.8.2. Alt Tema 2: Hekimler

Bakım vericiler hastaların sorunlarına karşı duyarlı, empatik yaklaşan, umudu koruyucu açıklamalar yapan hekimleri rahatlatıcı bulduklarını ifade ederken; bazı bakım vericiler gelişebilecek komplikasyonlarla ilgili verilen bilgiyi korkutucu ve umut kırıcı bulmuşlardır. Bu ifadelere örnekler aşağıda verilmiştir.

4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...çünkü öyle bir anlatıyor ki hastama bir şey olacak zannettim. Bir şey yoksa da olacak gibi öyle bir kağıda imza attım ki kalbine, böbreğine, onuna şuyuna, organlarına zarar gelebilir diye. Hastaya onam formu imzalatıyorlar onu biliyorum ama refakatçi bu imza olayını hiç anlamadım. Aile sülale kim varsa çağırın demiş. O da bizde bir korku yarattı...” “...En azından hasta refakatçisi bu şekilde ikna edilmeye çalışılmamalı. Öyle düşünüyorum çünkü ben bu hastanenin hastasıyım... ..Bu şekilde yaklaşılmalı. O an tüm her şeyim gitti. O kadar çok kendimi yerlerde hissettim ki. Ben kardeşime neyin moralini vereceğim. Zaten ben dağıldım o anda doktorla konuştuğum zaman”. “...İşte doktor beyin imzalatırdığı kağıda gidiyor aklım”.

1.Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Daha sonradan, orada da çok şükür iyi doktorlar. Çok iyi doktora denk geldik (Ağlaması durdu). Yani o bizi biraz daha rahatlattı. Hani ‘Güçlü olun’, hani ‘Bu süreçte inşallah iyi olacak, toparlayacak’...”

4.2.9. Tema 9: Bilgi Kaynağı

Bakım vericiler, hastalık ve tedavi süreci ile ilgili konularla ilgili bilgiyi “diğer hastaların deneyimleri” ve “sağlık personeli”nden aldıkları görülmüştür.

4.2.9.1. Alt Tema 1: Diğer Hastaların Deneyimleri

Bakım vericiler bu süreçte diğer hasta ve bakım vericilerinin deneyimlerini paylaşması ile hastalıkla ilgili bilgi sahibi olduklarını, ancak çoğunlukla olumsuz olan bu deneyimlerden etkilendiklerini ve tedirgin olduklarını ifade etmişlerdir.

9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... Şöyle... etkileniyor insan yanındaki hasta gidiyor koridora konuşuyor bizde öyle bir şey yok gidip de kimseyle konuşmuyoruz Allah şifa versin herkese geçmiş olsun diyoruz ama onda şu varmış bunda bu varmış, yok çok yüksek ateş yapmış ölmüş bu tür şeyler söylüyorlar ister istemez sende etkileniyorsun. Her şeyi duyuyorsun...”

2.Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... diğer hasta bakıcılarından aldığım bilgilerle de tabiki tedirgindim. Mesela hiç ateşi düşmez ise ne olacak...” “... Mesela bir hasta gargarasını yapmamış, yutamazmış, su içemezmiş mamayla beslenirmiş. Kimisi poposunda yara çıktı dediler. Tabi onları duyunca acaba benim kızıma da olacak mı diye düşündüm...”

4.2.9.2. Alt Tema 2: Sağlık Personeli

Bakım vericiler, sağlık personelinde bilgi alabildiklerinde, karşılaşılan olumsuz durumlara daha hazırlıklı olduklarını, bilgi alamadıkları durumlarda hastanın durumu hakkında korku yaşadıklarını, bilgi almanın hastaların bakım vericileri için bir hak olduğunu düşündüklerini ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

1.Bakım Verici, 52 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın kız kardeşi, Multiple Myelom tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Ben yoksa daha kötü olabilirdim. Sorduğum her şey de ben gayet güzel cevap alabildim. Bana hani yaklaşımında şöyle oluyor: Merak etmeyin ishal oldu.

Bak bu böyle oluyor. Bu, bu süreçte var... Ateş çıkmadı diye sevinirken, ‘Yok, çıkacak’. Beni hazırladılar yani...’’

4.Bakım Verici, 31 yaşında, lisans mezunu, evli, kadın, çocuk yok, hastanın ablası, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

‘‘.....’yi bir kere damardan beslemek istemişlerdi, az yemek yiyordu. Korktuk bizde damardan beslenme deyince. Onu sorduk, soracağım tabi hasta yakınıyım ben. Sağlık personeli de cevaplamak durumunda.

4.2.10. Tema 10: Kliniğe Özgü Koşullar

Bakım vericilerin, özellikle kök hücre nakil ünitelerindeki izole klinik şartları, katı kurallar sebebiyle yaşadığı duygular ‘‘hijyen sorunları’’, ‘‘izole klinik’’ ve ‘‘katı kurallar’’ alt temaları altında incelenmiştir.

4.2.10.1. Alt Tema 1: Hijyen Sorunları

Bakım vericilerin kök hücre nakli ünitesinde fiziki hijyen koşullarında uygun bulmadıkları durumlar olduğunu ifade etmişlerdir. Bu ifadelerden bazıları aşağıda gösterilmiştir.

2.Bakım Verici, 50 yaşında, lise mezunu, bekar, kadın, 2 çocuk annesi, hastanın annesi, Hodgkin Lenfoma tanılı Oto-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

‘‘ tek şikayetim fiziki koşullar oldu mesela tuvalet temizliği...’’

9.Bakım Verici, 42 yaşında, lise mezunu, evli, erkek, 1 çocuk babası, hastanın eşi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“... havalandırma sıkıntılı...”

4.2.10.2. Alt Tema 2: İzole Klinik

Bakım vericiler, kök hücre nakil ünitesi izole klinik koşulları ile karşılaştıklarında sıkıldıklarını, bunaldıklarını, korktuklarını, tedirgin olduklarını ifade etmişlerdir. Bu ifadelere örnekler aşağıda gösterilmiştir.

10. Bakım verici, 62 yaşında, ilköğretim mezunu, evli, kadın, 3 çocuk annesi, hastanın eşi, Myelodisplastik Sendrom tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Geldim kapılar şifreyle açılıyor ya oralarda ben burada nasıl duracağım nasıl edeceğim diye düşündüm. Sıkıldım, bunaldım. Hava da sıcaktı ay ben burda çatlarım dedim. Sıkıcı geçti benim için...”

8. Bakım Verici, 44 yaşında, lise mezunu, evli, kadın, 1 çocuk annesi, hastanın teyzesi, Akut Lenfoblastik Lösemi tanılı Allo-HKHN yapılan hastanın primer bakım vericisi

“...Neden korktum sanki ne bileyim ya korku geldi bir anda içime ürperdim. Kapı içinde kapı kapı içinde kapı. Ne bileyim ben hapisane gibi mi desem? Yabancı yere gelince çekinmek mi desem? Öyle geldi insanın içine. Şimdi kapıya giriyorsun. Bi kapıya geçiyosun bir kapı daha geçtiğin zaman ister istemez tırtım. Beş tane kapıdan geçince alışkın olmadığımız bir yer...”

5.TARTIŞMA

5.1. Hematopoeitik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Tedavi Sürecine

İlişkin Duyu ve Düşünceleri

Yarı yapılandırılmış görüşmelere dayalı nitel yaklaşım ile bu çalışma, HKHN olmuş hastaların ve bakım vericilerin deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Bu bölümde hastalarla yapılan derinlemesine görüşmelerden elde edilen bulgular ilgili temalar altında tartışılmıştır.

5.1.1.Tema 1: Tanı Koyma Süreci

Çalışmaya katılan hastalar tanı koyma sürecindeki deneyimlerinden söz etmişlerdir. Büyük ölçüde olumsuz olan bu deneyimler, tanı koymada gecikme, tanının söylenme şekli, kanser olduğunu duymak ve kanserle anlam bulmakla ilgilidir. Kanser, diğer hastalıkların belirtileri ile karışabildiğinden tanı koyma süreci uzayabilmektedir; bu durum çalışmamıza katılan hastalar için belirsizlik, öfke, korku ve umutsuzluk duygularının yaşanmasına neden olmuştur. Çalışmamıza katılan HKHN hastaları, kanser tanısının doğrudan söylenmesinde korku, şok olma, üzüntü ve çökkünlük gibi duygular yaşadıkları öğrenilmiştir. Literatürde kanser tanısı konmasına gösterilen ilk tepkilerin korku, öfke, üzüntü, şok ve korku gibi duyguları olduğu görülmüştür (70,71,72,73). Meme kanserli hastalar ile yapılan çalışmalarda, tanılanan hastaların ilk tepkilerinin korku, inkar ve endişe olduğu belirtilmiştir (74). Bunların yanında çalışmamızda tanının hastadan saklanması veya gizlenmeye çalışılmasının hastalarda endişe ve korku yaşattığı da belirlenmiştir. Kanser tanısı alan hastaların yararına olduğu düşünülerek hastadan bilgi saklamak oldukça yaygın bir davranıştır. Ancak yapılan çalışmalar kanser tanısını bilmenin hastaların psikiyatrik semptomları üzerinde etkili olmadığını (75,76) ve hastaların tanıları bilmek istediklerini (72) göstermektedir. Kanser hastalarıyla yapılan bir çalışmada hastaların %59' unun tanıyı, tedavi sürecinden önce öğrenmeyi tercih ettiklerini belirtmiştir ve hastaların %93' ünün gerçeği bilmekten dolayı pişmanlık yaşamadığını ve %80' inin tanıyı erken öğrenmenin yaşamlarını daha iyi organize etmesine yardımcı bir etken olduğunu belirttiklerini göstermişlerdir (77). Yine kanser

hastalarıyla yapılan çalışmada onkologlar, hastayı bilgilendirmenin hasta- sağlık ekibi işbirliğini, hastanın uyumunu, hastaların tedavi problemleri ile başa çıkışını ve duyguların kontrolünü artıracaklarını düşündüklerini ortaya koymuştur (78). Toplumun bakış açısında korkutucu bir yere sahip olan kanser tanısının hastada oluşturacağı duyguları düşünerek, gerçekçiliğin dışına çıkmadan uygun sözlerle söylenmesi, hastaların kabullenme sürecine yarar sağlayacağı düşünülmüştür. Çalışmamıza katılan hastaların tanı aldıktan sonra hayata bakışını değiştirdiği belirlenmiştir. Yapılan bir çalışmada kanser hastalığı nedeniyle yaşamı sorgulama sürecinde olan hastaların kendi güç alternatiflerini keşfederek yaşamlarını yeniden anlamlandırdıkları; yaşama bakış açılarının değiştiğini ifade etmişlerdir (79,80). HKHN hastalarının tanı koyma sürecinde yaşadıkları duygu ve düşünceler literatürdeki çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

5.1.2.Tema 2: KİT Öncesi Hematoloji Süreci

Hastalar genellikle kanser tanısı aldıktan sonra HKHN planlaması hedeflenebile öncelikle kemoterapi tedavisi almaktadırlar. Bu süreçte hastaların kemoterapinin yan etkileri ile baş etmekte güçlük çektikleri ve diğer hastalarla etkileşimden olumsuz etkilendikleri görülmektedir. Hastaların HKHN süreci öncesi aldıkları kemoterapi sürecinde ağrı, ateş, halsizlik ve gastrointestinal sistem üzerine etkilerinden söz etmişler ve bu sürecin çok zor olduğunu belirtmişlerdir. Literatürde çalışmada, kemoterapi sürecinde en sık görülen semptomların yorgunluk, halsizlik, iştahsızlık, ağrı ve gastrointestinal problemler yaşadığı bildirilmiştir (81,82). Çalışmamıza katılan, özellikle erkek hastaların, toplumun acıması ve “kanseri hastası” damgalaması ile karşılaştıklarını ve bundan etkilendikleri görülmektedir. Yapılan bir çalışmada kanserin toplumda yansımalarının; kanserle ilgili düşüncelerin ölümle başladığını, bireyi kaygılandırarak ve yalnızlaştırdığı; acıma duygusuyla birlikte bireylerin güçlü kalma çabalarını zorlaştırdığı belirtilmiştir. Ayrıca kanserin yarattığı toplumsal damgadan hastaların etkilendiğini, böylece hastaların kendilerini toplumdan izole ettiklerini açıklamıştır (83). Başka bir araştırmada da kanser hastalarının, etiketlenme sorunu yaşadıkları ve günlük yaşam planlamalarını değiştirmek zorunda kaldıkları görülmüştür (84). Çalışmamızda özellikle genç ve kadın hastaların ise saç dökülmesi ile büyük üzüntü yaşadığı görülmüştür.

Literatürde kanser hastalarının tedavi aşamasında hastaların gerçeği kabullenme süreci yaşadıklarını ve bunun neticesinde tepki biçimi olarak kaygı, dış görünüme ilişkin problemler ve uykusuzluk yaşadıklarını ileri sürmüşlerdir (70, 84). Farklı bir çalışmada bir hasta aynada kendini gördüğünde şok geçirdiğini ve bunun her gün devam ettiğini bildirmektedir (82).

Kanser tedaviler hastalar için bakım gerektiren bir süreçtir. Çalışmamızda hastaların bu süreçle beraber, bakıma muhtaç olması ile bağımlılık, çaresizlik ve utanma duyguları yaşadığı görülmüştür. Yapılan nitel çalışmada hastaların ailelerine yük olduklarını düşünmekte olduğu ve kendileri için üzülen ve çaba harcayan ailelerinin karşısında güçsüzlük duygusu yaşadıkları belirtilmiştir. Kemoterapinin yan etkilerinin psikolojik, duygusal ve manevi yöndeki etkilerinin hastalarda güçsüzlük tehdidini de yarattığı ifade edilmiştir (79). Bakım verici ve hastalarla yapılan bir çalışmada ise bakım verenlerin taşıdıkları ağır sorumluluğu hastalara ifade etmeleriyle hastaların kendilerini suçlu hissetmelerine yol açtığı görülmüştür (32).

Hastalar tedavi gördükleri merkezlerde, tedavi süreçlerinde, tetkik-araştırma süreçlerinde ve poliklinik takipleri gibi birçok ortak kullanım alanlarında diğer hastalarla ilişki içerisindedir. Diğer hastaların yaşadığı fiziki ve fizyolojik problemlere şahit olmak, aynı süreci yaşadığını düşünen hastalar için olumsuz örnekler oluşturmaktadır. Bu etkileşimlerle ölümle yüzleşme, üzüntü ve korku yaşadıkları görülmüştür. Yapılan bir çalışmada hastaların bilgi kaynağı olarak hasta anlatımlarını (%55) tercih ettikleri görülmüştür (85). Başka bir çalışmada meme kanseri hastaları tedavi kararlarını alabilmek için destek grupları kullandıklarını ifade edilmiştir (86). Yoğun bakımlarda yapılan çalışmalarda diğer hastaların acı çekmelerine, kötüleşmelerine ve ölmelerine şahit olmanın hastaların stres yaşamasına etki ettiğini bulduklarını bildirmişlerdir (79, 87). Yine yoğun bakımda yapılmış olan bir araştırmada yoğun bakımda tedavi almış hastaların, yoğun bakım süreçlerine şahit olmanın da etkisiyle travma sonrası stres bozukluğu belirtileri taşıdığı belirtilmiştir (88). Farklı bir çalışmada ise hastalar, durumlarının diğer hastalardan daha kötü olduğunu düşünüp moral bozukluğu yaşadıkları saptanmıştır (89). Çalışmamıza katılan hastaların hematoloji sürecinde diğer hastalarla etkileşimde yaşadıkları duygular literatürle uyum göstermektedir.

5.1.3.Tema 3: Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler

“Son nokta”

HKHN süreci kanser hastalıkları için çözüm olan veya hastanın ömrünü uzatan bir süreçtir ve genellikle hasta ve yakınlarına da bu şekilde bilgi verilmektedir. Çalışmamızda hastalar HKHN’yi, hastalıktan kurtulma çaresi, son şans ve iyi olmaya geri dönüş şansı olarak görmüştür. HKHN hastalarıyla yapılan çalışmalarda hastaların HKHN’ yi yaşama tutunma ve tamamen iyileşme olarak gördükleri, günlük hayatlarını sürdürmek için ve sık yaşanan komplikasyonlardan kurtulmak için kök hücre naklini bu yönde bir çözüm olarak görüp karar aldıkları belirtilmiştir (80, 90).

Çalışmamızda HKHN’ye hazırlık sürecinin hastalar için çeşitli güçlükleri de beraberinde getirdiği görülmektedir. Bunlar Allo-HKHN ise donör bulma, Oto-HKHN ise hücre toplanması, yüksek doz kemoterapi, maddi zorluklar, hazırlık rejiminde yüksek doz kemoterapi verilmesi ve hastaların yaşadığı endişe, korku ve umutsuzluk gibi duygulardır. HKHN hastalarıyla yapılan bir çalışmada, hastaların HKHN öncesi hazırlık aşamasında geri dönüşün olmayacağını hisseden hastanın yalnızlık ve sıkılma hissini artacağı ve klostrofobinin gelişebileceği; dolayısıyla bunalımın da artacağı bildirilmiştir (91). Kanser hastalarıyla yapılan bir çalışmada kanser hastalarının ifade ettiği sık ve yoğun yaşanan maddi problemlerin, kaygı ve depresyona artan etki sağladığı bulunmuştur (92). HKHN hastalarıyla yapılmış olan bir çalışmada da hastaların neredeyse yarısının (%49) mevcut finansal durumlarından memnun olmadığını bildirmiştir (93). Yine HKHN hastalarıyla yapılan çalışmada hastaların donör bulunamaması konusu üzerinde de endişeleri olduğu saptanmıştır (89).

Çalışmamıza katılan hastalar kök hücre infüzyonu yapılacağı gün, endişe, korku, sevinç, umut ve heyecan yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca nakil infüzyonu komplikasyonlarından korktuklarını belirtmişlerdir. Çocuk HKHN hastalarıyla yapılan bir çalışmada hastaların, nakil infüzyonu gününü, yeni bir yaşamın başlangıcı olarak adlandırdıklarını bildirmiştir (90).

Özellikle allo-HKHN hastaları, nakil olduktan tedavini bir parçası olan yoğun IV ilaç infüzyonların (günde yaklaşık 20 adet IV ilaç infüzyonu) ve oral ilaçların

(günde yaklaşık 30 adet oral ilaç kullanımı) kendileri için yorucu ve bıktırıcı olduğu belirlenmiştir. Hastalar nakil süreci ve sonrasında yaşanan komplikasyonların kök hücre engraftmanını etkileyeceğine ilişkin endişe duyduklarını; umutsuzluk hissettiklerini ve nüks korkusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Literatürde hastaların komplikasyonlar konusunda korku ve endişe yaşadıkları, posttransplantasyon hastalarının nüks korkusu yaşadığı bildirilmiştir (88,94).

5.1.4. Tema 4: Tedaviye Özgü Koşullar

Kök hücre nakli tedavi sürecinde hastaların özellikle enfeksiyonlara karşı korunması amacıyla özel olarak düzenlemiş bir klinikte kalmaları (izole klinik) ve hasta ve yakınlarından belirlenmiş kurallara uyması beklenmektedir.

Çalışmamızda, hastalar izole klinik koşulları karşısında bunaldıklarını, izole kliniği hapisane gibi gördüklerini ve endişelendiklerini ifade etmişlerdir. Literatürde kanser hastaları izole odaları hapisane gibi gördükleri, %44,5' inin izole ortamdaki dolayısıyla sıklıkla endişe yaşadığı bildirilmiştir (95,96,97). Bu çalışmada hastalar, HKHN' nin gereği yatıştan başlayıp taburculuk sonrasında da devam eden uydukları kurallarla endişe ve baskı yaşadıklarını belirtmişlerdir. HKHN hastalarıyla yapılmış olan bir çalışmada hastalar enfeksiyon kapma endişesi duyup uyku bozukluğu yaşadıklarını, hazırlık rejiminde aktarılan uyarılar doğrultusunda hastaların paranoya yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aynı çalışmada hastaların taburculuk sonrası hastaneden eve geçiş konusunda kaygı ve güvensizlik endişesi yaşadıklarını ifade edilmiştir (88).

5.1.5. Tema 5: Baş Etme

Çalışmaya katılan hastaların tedavi sürecinde yaşadığı güçlüklerle baş etmede dini inançları, sosyal destekler, yeniden anlamlandırma, pozitif düşünmeyi, kabullenme aileye karşı sorumluluklar etkili olduğu belirlenmiştir.

Stresle baş etmede dine yönelme toplumumuzda sıklıkla kullanılan bir yöntemdir (98); Dini inançlar, bireyin tanrı ile ilişki kurarak kendini güçlü hissetmesini sağlar ve umudu artırır (99). Bunun yanında sosyal desteğin, kanser

hastasının stres düzeyinin azaltılması ve fiziksel ve psikiyatrik belirtilerin azaltılmasında önemli rolü olduğu bilinmektedir (100). Lösemi hastalarıyla yapılan bir çalışmada HKHN olan lösemi hastalarının dini inançları yardımı ile hastalığı kabullendikleri, hastalıkla ve ortaya çıkardığı sorunlarla başa çıktıkları görülmüştür. Aynı çalışmada hastalar sosyal destekle beraber stres seviyelerini azalttığına, kendilerini rahat hissetmelerine, fiziksel ve psikolojik durumlarını iyileştirdiklerine, pozitif düşünmeyle korku ve endişenin üstesinden geldiklerine inandıklarını belirtmişlerdir (89). Khemani ve ark. çalışmalarında hastaların başa çıkma yöntemi olarak dini inanca yönelim ve sosyal desteği seçtikleri görülmüştür (90). Posttransplantasyon hastalarıyla yapılan bir çalışmada hastaların nakili yeni hayat olarak adlandırdıkları ve bunu boşa harcamak istemediklerini belirttiği görülmüştür (94). Çalışmamızda hastalarla yapılan görüşmelerde hastaların umutsuzluk yaşadıklarında ya da tedaviyle ilgili şüpheye düştüklerinde ailelerine karşı sorumlulukları olduğunu düşündükleri bu nedenle tedavi yolunu seçtikleri, güçlü olmaya çalıştıkları görülmektedir. Ailenin sosyal destek sağlama yanında stresle baş etmede tutucu bir faktör olduğu düşünülmektedir. Nitekim sorunları ile baş edemeyen insanların başvurduğu olumsuz bir yaklaşım olan intiharda özellikle genç popülasyonda aile bağlılığının önemli ölçüde koruyucu olduğu belirtilmektedir (101).

5.1.6. Tema 6: Bilgi Kaynağı

Çalışmamızda hastalar bilgi kaynağı olarak internet, aile ve yakınları ve sağlık personelinin tercih etmişlerdir. İnternette araştırma yapan hastaların moral bozukluğu, umutsuzluk ve farklı olarak sevinç yaşadıkları görülmüştür. Sağlık personelinin alınan bilginin yön verici olduğunu düşündüklerini belirtmiştir. Literatürde de hastaların bilgi kaynağı olarak başta doktorları ve hemşireleri, aile yakınlarını, interneti kullandıklarını belirtmişlerdir (102, 103, 104, 105). Bu çalışmalarda en yaygın bilgi kaynağı olan sağlık personelinin alınan bilginin en güvenilir bilgi olduğunu ve en az bilgi kaynağı olan internetin en az güvenilir bilgi kaynağı olduğunu belirtilmiştir. Süreç hakkında net bilgi sahibi olmayan veya kısıtlı bilgiye sahip olan süreci deneyimlemiş bireylerin internette forum sitelerinde görüş bildirmesi, hastaların bu durumdan olumsuz etkilenmesine sebep olduğu düşünülmüştür.

5.1.7. Tema 7: Sağlık Personeli

Çalışmamızdaki hastalar hemşirelerden ılımlı ve duyarlı yaklaşımlarından güç bulduklarını ve rahat hissettiklerini; kaba ve duyarsız yaklaşımlarından da memnuniyetsizliklerini dile getirmiştir. Hastalar hekimlerin özellikle tanı koyma sürecinde, tanının söylenme şekliyle ilgili hoşnutsuzluklarından söz etmektedir. Hekimlerin hasta şikayetlerini ciddiye alınmamasını aşağılayıcı buldukları; açık anlaşılır bir şekilde ve umudu koruyan açıklamalar yapan, ılımlı yaklaşım sunan hekimleri güvenilir bulmaktadırlar. Kanser hastalarıyla yapılan bir çalışmada hastaların her bir beklenti için %50'den fazla oranda olacak şekilde doktorlardan beklentilerini; tedavi hakkında bilgi alma, hastalık hakkında bilgi alma, anlayış gösterilmesi, daha iyi bir iletişim kurması, hastalık ve tedavi hakkında karar vermede destek olması, saygı göstermesi ve daha fazla zamanda dinlemesi olarak belirtmişlerdir. Aynı çalışmada hastaların her bir beklenti için %50'den fazla oranda olacak şekilde hemşirelerden beklentilerini; anlayış gösterilmesi, saygı gösterilmesi, iyi bir iletişim kurması ve bakımın daha iyi olması olarak belirtmişlerdir (106). Hekimlerin tutumları üzerine yapılan bir çalışmada, hekimlerin, ölümcül hastalığı olduğunu öğrenen hastaların çevrelerine ve tedavi ekibine birbirinden farklı tepkiler vermelerine neden olan ruhsal evrelerden geçtikleri; ölüm ve ölümcül hastaya yaklaşım hakkında bir eğitim gerektiği; ölüm ve ölümcül hastaya yaklaşımda zorluk yaşanan durumlarda profesyonel yardım gerektiği fikirlerine katılma oranları yaklaşık %90 ve üzerinde bulunmuştur (107). Yaygın kanseri olan veya palyatif bakım olan hastalarla yapılan bir çalışmada, kötü haber veren hekimin üzümlük mimikleri göstermesi, hastaların tedavinin imkansız olduğunu düşünmelerine sebep olmuştur. Aynı çalışmada hasta görüşlerine göre duygu katmadan, kaba bir dil kullanan, duruma uygun beden dili taşımayan, uygun ortam ve uygun sözcükler kullanmayan doktor, hastalar açısından hasta duygu ve hastalık durumundan haberdar olmadığı biri olarak düşünüldüğü bildirilmiştir. Resmi tutum içerisinde fakat fazla soru sormayı engelleyen tutum sergileyen, sorulara kısa cevaplar veren doktorlar ilgisiz ve hasta duygularını umursamayan kişi olarak algılanmıştır. Ve hastaların kendilerini sıradan bir vaka olarak hissettikleri belirtilmiştir. Yine aynı çalışmada hastaların fiziksel ve psikolojik sorunlarıyla ilgilenen, onların ruh durumunu okuyabilen doktorlarla hastaların kendilerini rahat ve güvende hissettikleri

belirtilmiştir (108). Farklı bir çalışmada hastalar sağlık ekibinin desteği ile hastalık sürecindeki korkularının azaldığını belirtilmiştir (109).

Çalışmamızda yer alan hastalar, bilgilendirilme konusunda sağlık hizmetlerinin yetersiz kaldığını düşündüklerini veya sağlık ekibinin tecrübeli olduğu inancıyla hastane tercihi yapabildiklerini ve süreçte hiçbir detayın atlanmadığını düşündüklerini belirtmişlerdir. Hastaların, yabancı olduğu kanser tanı ve tedavi sürecinde bilgi ihtiyacı olmaktadır (110). Sağlık merkezleri, bu ihtiyaç olan bilgiyi multidisipliner anlayıştan uzak çalışma anlayışıyla sunduğu durumlarda, bilgi karmaşası ortaya çıkabilmektedir. HKHN süreci, çok detay içeren ve adımlar arası geçişlerde dikkat gerektiren bir süreçtir ve hastaların bu durumu gözlediği görülmüştür. HKHN sürecini bu detay ve dikkatle yürüten merkezlerin hastalar açısından tercih sebebi olduğu görülmektedir.

5.2. Hematopoetik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşünceleri

Kanser yalnız hastalar için değil, bakım vericiler için de fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik sorunlara neden olan bir hastalıktır. Çoğunlukla birincil derece akrabalarından oluşan bakım vericiler, hastalığın başlangıcından itibaren bütün süreci hasta ile birlikte yaşamakta, bu süreçte yaşanan güçlükler bakım vericilerin sağlığını tehdit etmektedir (111). Bu bölümde HKHN hastalarının bakım vericileri ile yapılan derinlemesine görüşmelerden elde edilen bulgular ilgili temalar altında tartışılmıştır.

5.2.1.Tema 1: Tanı Koyma Süreci

Çalışmaya katılan bakım vericilerin tamamının hastalarının kanser tanısı almasına ilişkin süreçte, bu duruma hazırlıksız oldukları ve büyük üzüntü yaşadıkları görülmüştür. Bakım vericilerin kanser tanısı konulduğunda şok, korku, üzüntü, umutsuzluk yaşadığı; intiharı düşündükleri belirlenmiştir. Literatür incelendiğinde kanser hastalarının bakım vericilerinin de tanı koyma sürecinde inkar, şok-inanamama, öfke, pazarlık, kabullenme gibi evrelerden geçtikleri görülmektedir (112). Literatürde kanser hastalarının bakım vericilerinin kanser teşhisi nedeniyle

sıkıntılı oldukları; şok, korku ve belirsizlik yaşadıkları görülmüştür (113). Çalışmamızda hastalar ve bakım vericilerin kanser tanısına yönelik duygusal tepkilerinin benzer olduğu görülmektedir. Kanser tedavisinin yalnızca hastayı değil benzer şekilde bakım vericileri ve büyük ölçüde aileyi de olumsuz etkileyen bir süreç olduğu görülmektedir.

5.2.2. Tema 2: Kemik İliği Transplantasyonuna İlişkin Duygu ve Düşünceler

Hematolojik veya kemoterapi tedavi süreci sonrası hastalıkların risk durumlarına veya iyileşme durumlarına göre hastalara HKHN önerilmektedir. Bakım vericilerle yapılan görüşmelerde, bakım vericilerin nakil işlemini, hastalıktan kurtuluş ve yatağa bağlılıktan kurtuluş olarak görüp sevindikleri; otolog nakil yapılabiliyor olmasına ve donöre ihtiyaç duyulmamasına sevindikleri görülmüştür. Literatür incelendiğinde bakım vericilerin HKHN' ni çare, bir iyileştirme tedavisi olarak algıladığı, nakil deneyimi önerildiğinde bakım vericilerin işleme ilişkin düşünceleri, başka çözümün olmadığı ve gelecek için bir umut olduğu görüşü olduğu, HKHN ni tedavi umudu olarak gördüklerini, HKHN için hastalarının normal hayatlarına dönme şansı olarak gördüklerini, nakil öncesi kendilerini kötü duruma hazırladıkları ve en iyisini dileyerek sürece başladıklarını; süreci geleceğe geçiş yolu olarak gördüklerini belirtmiştir (114, 115, 116, 117, 118). Yapılan çalışmaların sonuçları incelendiğinde HKHN sürecinin bakım vericiler tarafından umut verici bir tedavi olarak algılandığı görülmektedir.

Nakile hazırlık sürecinde bakım vericilerin, hazırlık rejiminde yer alan kemoterapiyi hastalarının atlatamayacağı korkusu, gelişebilecek olumsuz durumların bilgisinin de verilmesiyle hoşnutluk ve donör bulunmasıyla sevinç yaşadıkları öğrenilmiştir. HKHN bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada bakım vericiler nakil öncesi aşamada, 'beklemek ve bilmemek' in kendilerini yordugunu belirtmişlerdir (115). Araştırmalara bakıldığında bakım vericilerin, hastalarının kemoterapiyi tolere etmeleri konusunda endişe duyduklarını bildirmiştir. Bakım vericilerin genellikle yabancı oldukları bu sürecin erken dönemlerinde, bilgi eksikliğinden dolayı bazı korkular ve donör bulunma endişesi yaşadığı görülmektedir (114).

Çalışmamızda bakım vericilerin, nakil sonrası süreçte hastaların yaşadıkları komplikasyonlarla üzüldükleri, bunaldıkları, çaresiz hissettikleri, nakil sürecinde hep endişeli oldukları hatta nakil yaptırdığı için pişmanlık yaşadıkları görülmüştür. Literatür incelendiğinde hastaların komplikasyon yaşamalarıyla bakım vericilerin, endişe duyduklarını ve HKHN' nin tedavi edici olup olmadığı konusunda belirsiz düşünceler içerisinde oldukları, hastalarının yaşadıkları komplikasyonlara üzüldükleri, tedavi sürecinde yaşanan komplikasyonlardan dolayı endişe duydukları, hastalarının HKHN sürecini atlatabilme endişesi yaşadıkları görülmektedir (114,116,119). Bunların yanında hastaların süreci ile ilgili umutlu olduklarını ifade eden hasta yakınları da olmuştur. HKHN bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada bakım vericilerin nakil sonrası haftalarda güvence ve umut ihtiyaçlarının arttığı bildirilmiştir (109). HKHN tedavisi büyük umutlarla başvuru olan bir tedavidir ancak nakil sonrasında hastaların yaşadığı önemli ve yaşamsal komplikasyonların bakım vericiler için endişe verici olduğu görülmektedir.

Bakım vericilerin hastalarıyla ilişkilerinde de belirli durumlar yaşadığı ve çözüm arayışlarının gittikleri görülmüştür. Bu çalışmada bakım vericilerin hastalarını olumsuz etkilememek ve morallerini bozmamak için yaşadıkları üzüntüleri gizlemeye çalıştıkları öğrenilmiştir. Araştırmalarda bakım vericilerin hastalarla olan anlaşmazlıklarında hastayı etkilememek için sessiz kalmaya çalıştıkları veya ortamdaki uzaklaştıkları, hastaları olumsuz yönde etkilememek için endişe ve korkularını göstermemeyi çok önemli bulduklarını belirtmiştir (114,115).

5.2.3. Tema 3: Hastayla İlişkiler

Çalışmamızda bakım vericilerin hastayla ilişkilerinde problemler yaşadıkları görülmüştür. Bakım vericilerin, hastalarının hastalık süreci ile beraber hastaların kendilerine öfkeli, suçlayıcı ve baskıcı davrandıklarını düşündükleri ve buna üzüldükleri öğrenilmiştir. Ayrıca bakım vericiler, hastaların kurallara uymaması, kendilerine baskı yapması nedenleriyle kendilerine öfke duyduklarını ifade etmişlerdir. Yapılmış olan çalışmalarda bakım vericilerin eşleriyle ilişkilerinde karşılıklı öfke sorunları ve bunun sonucu gerginlik yaşadığı, bakım vericilerin öfke, suçluluk, korku, umutsuzluk, güçsüzlük hissettikleri görülmüştür ve bakım

vericilerin hayal kırıklıkları, kayıplar, onur ve refaha yönelik tehditlerden kaynaklanan öfke duygusu kanser hastalarında olduğu kadar bakım vericilerde de sıklıkla yaşanan bir duygudur ve uygun ifade edilmediğinde ve yaşanmadığında hasta ve bakım verici arasındaki ilişkiyi bozabilmektedir (114,120,121,122,123). Bakım vericilerin, özellikle hastaların karamsar, her şeyin kötüye gideceğine dair duygu ve düşüncelerinden etkilendikleri; kendilerinin de bu duygu ve düşünceleri paylaştıkları görülmüştür. Bu konuda yapılan çalışmalarda da bakım vericiler ve hastaların birbirinin duygusundan etkilendikleri (112); hasta ile bakım vericinin sıkıntı düzeyleri arasında orta derecede ilişki olduğu (124) bildirilmektedir.

5.2.4. Tema 4: Hasta yakını olmak

Hastaların bakım vericileri, klinikte refakatçi olarak adlandırılmakta ve sevdikleri kişinin kanser olmasının yaşattığı duyguları kontrol altında tutması, hastayı desteklemeleri, yabancı bir ortamda yeterli bilgiye sahip olmadığı bir konuda, tek başlarına hastanın bakımını sağlamaları beklenmektedir (112).

Çalışmamızda bakım vericiler hasta yakını olmayı farklı şekillerde tanımlamışlardır. Bakım vericiler, hastaların kendilerine karşı olumsuz davranışlarına rağmen bakım vermek istediklerini ve bakım konusunda bir başkasından yardım istemedikleri belirlenmiştir. Bazı hastaların eşleri (bakım verici) ise, sevginin bakım vermekte etkili olduğunu belirtmiştir. HKHN bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada bakım vericilerin sevdiklerinin yanında kalıp bakım vermek istedikleri görülmüştür (118).

Bakım vericilerin, HKHN sürecinde hastaların tedavilerinde aktif rol üstlendikleri görülmüştür. HKHN bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada bakım vericilerin tedavilerde aktif rol aldığı, sağlık ekibi tarafından buna yönlendirildiği görülmüştür. Aynı çalışma da bakım vericilerin bakım sürecinde maruz kaldıklarından dolayı tıbbi terminolojilerini geliştirdikleri görülmüştür (114). Farklı bir çalışmada bakım vericilerin tıbbi bilgi edinme rolünü ve hastanın tıbbi randevularının koordine edilmesi görevini üstlendiklerini ve hastadaki değişiklikleri fark edebilmek için uyanık olmaları gerektiğini düşündüklerini belirtmiştir (115). Yine bir HKHN bakım verici çalışmasında, bakım vericilerin laboratuvar sonuçlarını takip etmeyi günlük rutinleri haline getirdiklerini ve sağlık personeline güvense bile

yapılan işlemlerden emin olmak için hasta başında beklediğini ve işlemleri dışarıdan sağlık uzmanlarına danıştığını bildirmiştir (118).

Bakım vericilerin hastaları düşünerek hastaların diyetlerine, iştahsızlıklarına uyum gösterdikleri görülmüştür. Boyun kanseri olan hastaların bakım vericileriyle ilgili bir çalışmada bakım vericilerin hastalarını düşünüp beslenme alışkanlıklarında değişiklikler yaptıkları görülmüştür (125). HKHN bakım verileri ile ilgili bir çalışmada bakım vericilerin hastanın iştah değişikliklerine ve beslenme tercihlerine göre yiyecek hazırlamak için özel çaba harcadıklarını bildirmiştir (114).

Bakım vericilerin, hastalık sürecinde ihtiyaçları karşılayabilmek için çalışma hayatlarına devam etmek zorunda oldukları, bunun için ekstra çaba sarf ettikleri ve bu konular karşısında zorlandıkları görülmüştür. Literatür incelendiğinde bakım vericilerin iyi finansman durumuyla daha iyi bakım verileceğini düşündükleri (116), bakım vericilerin iş hayatları konusunda endişe yaşadıklarını maddi problemler yaşadıkları ve bakım sürecinde hem çalışıp hem bakım verdiklerini; bu durum karşısında da zorlandıkları (114), finansal yük problemi yaşadıkları (119), HKHN sürecinin finansal sonuçları olduğunu bildirdikleri belirtilmiştir (118). Boyun kanseri olan hastaların bakım vericileriyle ilgili bir çalışmada bakım vericilerin bakım verme sürecinde iş hayatlarını sürdürme konusunda zorlandıkları belirtilmiştir (125). Fakat HKHN sürecinin kanser tedavi sürecine göre daha uzun süre ve daha yakın bakım süreci gerektirdiği hatırlanmalıdır.

Çalışmamızda HKHN sürecinde bakımın getirdiği yüklerle birlikte bakım vericilerin, sosyal hayatlarını ve ihtiyaçlarını yok saydıkları görülmüştür. Literatür incelendiğinde bakım vericilerin tedavi süreci ve bakımdan dolayı sosyal hayatlarını ve ihtiyaçlarını yok saydıkları (115), bakım vericilerin devamlı olarak olağanüstü bir halde yaşadıklarını hissettikleri ve bundan dolayı normal bir yaşam sürdüremediklerini düşündükleri (119), hasta ve aile bireylerinin ihtiyaçlarını karşılama çabasıyla kendi ihtiyaçlarını karşılamak için çok az zaman kaldığını belirtilmiştir (113). Yine HKHN bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada ise bakım vericilerde HKHN sonrası düşen yaşam kalitesi ile hayatta kalmak istemediklerini ifade etmiştir (114). Boyun kanseri olan hastaların bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada bakım vericiler için bakımın çok zaman aldığını, etkinlik ve diğer sorumluluklar için zaman kalmadığını belirtilmiştir. Aynı çalışmada bakım

vericiler sosyal etkinlikler için fırsatlar bulmalarına rağmen hastalarına duydukları sevgiyle bu fırsatları değerlendirmeyip hastalarının yanında kalmayı tercih ettikleri belirtilmiştir (125). HKHN sürecinin kanser tedavi sürecine göre daha uzun süre ve daha yakın bakım süreci gerektirmesi bakım vericilerin sosyal yaşamlarını olumsuz etkilemektedir.

5.2.5. Tema 5: Hasta yakını olarak yaşanan duygular

Bakım vericilerle yapılan görüşmelerde, bakım vericilerin korku, çaresizlik, endişe, yalnızlık, güçlü olma zorunluluğu, suçluluk, üzüntü, umut, sevgi, sevinç duygularını yaşadıkları belirlenmiştir. Yapılan çalışmalar kanser hastalarının bakım vericilerinin benzer duygular hissettiklerini göstermektedir. Kanser hastalarının bakım vericileri ile yapılan çalışmaların incelendiği bir sistematik derlemede, bakım vericilerin hastasını kaybetmeye yönelik korku, endişe, yalnızlık, aşırı yüklenmiş, yetersizlik, belirsizlik yaşadıkları belirlenmiştir (123). Bir başka sistematik derlemede de benzer şekilde endişe, hastasını kaybetme, nüks, metastaz gibi durumlara ilişkin korku, umutsuzluk, yalnızlık, güçsüzlük, öfke, suçluluk, sıkıntı, hastaya bakımı ile ilgili mutluluk, iç huzuru hissettikleri bildirilmektedir (120).

Bakım vericilerle yapılan görüşmelerde hastanın kanser tanısı alması yanında klinikte yaşanan hasta kayıplarına şahit olmanın da bakım vericilerin hastalarını kaybetme korkusunu artırdığı görülmüştür. Literatür incelendiğinde bakım vericilerin hastayı kaybetme korkusu yaşadıkları (114,119), nakil sonrası bekleme sürecinde de hastayı kaybetme korkusu yaşadıkları (109), komplikasyonlar sebebiyle de kaybetme korkusu yaşadıkları görülmüştür (118).

Bakım vericilerin, hastada gelişebilecek komplikasyonlar ve hastaya bakım verebilme yeterliliği ile endişe yaşadıkları belirlenmiştir. Literatür incelendiğinde bakım vericilerin taburculuk sonrası hastayı güvende tutma konusunda ve hastanın yaşayacağı komplikasyonlar ve enfeksiyon yönetimi konusunda endişe duydukları (114), hastalarına bakım sürecinde sürekli olarak eksik veya yanlış bir uygulama yapma endişesi yaşadıkları (115), ve yeterli bakım sağlayamama korkusu ve hastalarının beslenme konusunda ikna edilemediği durumlarda kendilerini yetersiz ve sıkıntılı hissettikleri belirtilmiştir (113).

Nakil tedavisi sonrası bakım vericilerin hastalığın nüks etmesi ve engraftman korkusu yaşadıkları görülmüştür. Literatürde, bakım vericilerin nüks korkusu yaşadığı ve diğer HKHN sürecinin mümkün olup olmadığı konusunda belirsizlik içerisinde kaldıkları (116), hastalarının HKHN süreci ile olumlu yanıt alma konusunda endişe duydukları ve nüks etme korkusu yaşadıkları (114), nüks korkusu yaşadıkları bildirilmiştir (118,119).

Bu çalışmada bakım vericilerin suçluluk duygusu yaşadığı belirlenmiştir. Bu duygunun kimi zaman hastanın suçlaması kimi zaman da bakımdaki aksamalar nedeniyle yaşandığı belirlenmiştir. Literatürde de bakım vericilerin güçlü sorumluluk duygusu sonucu hastalarının yeterince yanında olamadığı durumlarda suçluluk hissettikleri (115), hastaları enfeksiyona yakalandığında kendini suçlayıp başarısız gördüğünü (114), kendilerinden beklenen hasta bakımı / refakatçilik görevini yerine getirmedeki yetersizlikler nedeniyle eleştirildiği ve bakım vericilerin bu nedenle suçluluk hissettiği belirtilmektedir (126).

5.2.6. Tema 6: Aile Süreçlerinde Değişim

Kanser hastasının bakım vericisi olmak, bakım vericiye daha önce yapmadığı alışık olmadığı roller ve sorumluluklar yüklemekte ve bu da duygusal yükü artırmaktadır (126). Yapılan çalışmalar bakım vericilerin hasta bakımı yanında, günlük yaşamın sürdürülebilmesi için gerekli olan diğer sorumlulukların (çocukların bakımı, alışveriş, ailede işlerin organize edilmesi, iş yaşamı gibi) da bakım verici için bir yük olduğu görülmektedir (120). Çalışmamızda da aile üyelerinden ayrı olmanın rollerde değişimin ve aile içi ilişkilerde değişimin bakım vericilerin duygusal yükünü artırdığı belirlenmiştir. Yapılan araştırmalarda bakım vericilerin çocukların bakımında zorluklar yaşadığı ve çocuklardan ayrı kalmayla üzüntü yaşadıkları (114), bakım sorumluluğu ve günlük rutinleri sürdürme zorunluluğuyla beraber aile içi rollerinde değişimler yaşadığı ve bunlara uyum sağlamaya çalıştıkları (115) görülmüştür. Boyun kanseri olan hastaların bakım vericileriyle yapılan çalışmalarda bakım vericilerin tedavi sürecinde rolleri yeniden tanımlandığını ve birden fazla üstlenen rolleri üstlenme durumuna uyum sağlamaya çalışırken zorluklar yaşadıklarını belirtmiştir (125). Bir başka çalışmada HKHN ile bakım vericilerin aile

sorumluluklarında artış olduğu ve bu durumda üzüldükleri bildirilmiştir (114). Diğer çalışmalarda bakım vericiler sürecin geçip bakım vericilikten eşi olduğu eski rolleri yeniden yaşamak istediği (109), bakım vericilerin ‘ailelerinin ihtiyaçlarını karşılayan organizatör’ olmaktan sorumlu olduklarını bildirdikleri belirtilmiştir (115).

Çalışmada bakım vericilerin ifadelerine göre hastalık süreci içerisinde aile bireyleri arasındaki ilişkilerinde etkilenebildiği görülmüştür. Kanser tanısı almış olmak çoğu zaman ölümü düşündürmekte ve bu hasta ve ailesi için önemli bir stres kaynağı olmaktadır. Stres yaşantısı aile üyelerini bazen birlikte hareket ederek durumla baş etmeye zorlarken aynı zamanda işlevsel olmayan davranışlara da yol açabilmektedir (127). Hastaların ve bakım vericilerin yaşadıkları duyguları özellikle ölüm korkusunu açıkça konuşmadığında, bu duygu ve düşüncelerin ölümle ilgili görünmeyen başka belirtilerle ifade edildiği belirtilmektedir (126). Hasta yaşadığı durumu kendi yetersizliğinde kaynaklandığını düşünerek suçluluk ve bunun kendi başına gelmesinden dolayı öfke yaşayabilir. Bu öfke çoğunlukla eşe, çocuğa, aile üyelerine karşı olabilir. Bunun yanında hastalar korku, kaygı ve üzüntülerini doğrudan değil öfke ya da bağırma, hakaret, alaycılık, imalar, inatçılık, olumsuz yorumlar ile ifade ediyor olabilir (128). Bu durum çalışmamıza katılan bakım vericilerde olduğu gibi aile bireyleri için anlam verilmesi, baş etmesi güç bir duruma dönüşebilmektedir.

5.2.7. Tema 7: Baş etme

Çalışmamızda, bakım vericilerin zorlu hastalık sürecinde karşılaştıkları durumları yaratıcı kanaati şeklinde değerlendirmeler yapıp baş ettikleri görülmüştür. Bir çalışmada bakım vericilerin süreçle baş etmek için Yaratıcı’ ya yaklaşmayı kullandıkları görülmüştür (115). Benzer bir çalışmada da bakım vericilerin hastalarının tanı almalarını “yaratıcı kanaati” şeklinde değerlendirdiklerini, bu şekilde hastalıkla başa çıkmak istediklerini belirtmiştir (119).

Bakım vericilerin, HKHN süreci ile başa çıkabilmek için hastalıkla ilgili olumlu bakış açıları yakalamaya çalıştıkları görülmüştür. Bir çalışmada bazı bakım vericilerin HKHN sürecinde olumlu düşünme yoluna gittiklerini ve umutlu olduklarını belirtmiştir (114). Diğer bir çalışmada bakım vericilerin olumlu

düşünmeye çalıştıklarını, yaşamlarına ‘benim, senin ve bizim dünyamız’ anlamları kattıkları ve bu şekilde hastalarına da destek olduklarını bildirilmiştir (118).

Bakım vericilerin hastaların duygu durumunu olumsuz anlamda etkilememek için, bakım sürecinde oluşan duyguları yaşamayı engellediklerini görülmüştür. HKHN bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada bakım vericilerin bakım sürecinde hastalarıyla olan tartışmalarında hastanın durumunu göz önüne alıp söylemek istedikleri düşünceleri gizlemeyi tercih ettiklerini bildirilmiştir (114). Çalışmamızda bakım vericilerin, tanı konulduğu anda ve bakım süreci içerisinde süreci iyi yürütebilmek için güçlü kalmaya çalıştıkları öğrenilmiştir. HKHN bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada bakım vericilerin güçlü kalarak hastaları olumsuz duygu düşüncelerden uzak tutmaya çalıştıkları belirtilmiştir (115).

Bakım vericiler, aile yakınlarından destek alarak mutlu olduklarını ifade etmişlerdir. HKHN bakım vericileriyle ilgili bir çalışmada bakım vericiler HKHN deneyimiyle ilişkili stres faktörleriyle başa çıkabilmek için desteğe ihtiyaç duydukları bildirilmiştir. Aynı çalışmada ev işleriyle ilgilenen yakınları olmasıyla ve yakınlarının uzaktan gelerek yaptıkları ziyaretlerle memnun oldukları bildirilmiştir (114). Diğer bir çalışmada bakım vericilerin sosyal destek sayesinde stresle baş ettikleri bildirilmiştir (115).

5.2.8. Tema 8: Sağlık Personelinin Tutumu

Bakım vericiler, hemşirelerin güler yüzlü yaklaşımlarıyla, özverili çalışma şekilleriyle moral bulduklarını ve hastalarının bu sayede iyileştiğini düşündüklerini ifade etmişlerdir. Hastaların sorunlarına karşı duyarlı, empatik yaklaşan, hekimleri rahatlatıcı bulduklarını ifade ederken; bazı bakım vericiler gelişebilecek komplikasyonlarla ilgili verilen bilgiyi korkutucu ve umut kırıcı bulmuşlardır. Bir çalışmada sağlık ekibinin mizah içeren, empatik ve coşkulu iletişimiyle bakım vericilerin iyi hissettikleri bildirilmiştir (116). Bakım vericiler iş hayatı konusunda yardımcı olan hekimler ve destekleyici tutum sergileyen hekimler sayesinde de rahatladıklarını ifade etmişlerdir. Literatür incelendiğinde bakım vericilerin sağlık ekibinden destek almaktan dolayı memnuniyet duydukları (116), bakım vericilerin sağlık ekibinin desteği ile hastalık sürecindeki korkularının azaldığı ve sağlık

personelinin cesaret verici sözlerini duyma ihtiyacı ile belirsizlik, yalnızlık ve bunalım şikayetlerinde hafifleme olduğu belirtilmiştir (109). Aynı çalışmada hemşirelerin iletişim kurması ile rahatlama ve bakıma teşvik hissettiklerini belirtmişlerdir (109).

Bakım vericilerle yapılan görüşmelerde hekimlerin bilgilendirme yapılırken empatik olmayan, umudu korumayan yaklaşımının kokutucu ve endişe verici olduğu görülmektedir. Hastalar hekimle yaptığı görüşmeden hoşnut olmayan hastalar, bunu hekimin duyarsızlığı; uygun yer ve zamanda yapılmadığı; hekimin ümit verici olmadığı şeklinde açıklamaktadır (129).

Bu çalışmada bakım vericilerin süreçte evden ve ilişkilerinden uzak kalmalarından, bakım sürecinde destek alamamaktan dolayı yalnızlık hissi yaşadıkları görülmüştür. Çalışmalarda bakım vericilerin evden uzakta kalmayla, enfeksiyon riski nedeniyle getirilen ziyaret engellenmesi sonucu sosyal izolasyon yaşadıklarını belirtmiştir (114,118). Bunun yanında bakım vericiler olarak kendi durumlarını anlamalarını bekledikleri görülmüştür. HKHN bakım vericileri ile ilgili bi çalışmada bakım vericilerin sağlık ekibinin hastaya odaklandığı kadar bakım vericiye de odaklanıp buna yönelik destek verilmesini düşündüklerini belirtilmiştir (114).

5.2.9. Tema 9: Bilgi Kaynağı

Bakım vericiler bu süreçte bir şekilde, diğer hasta ve bakım vericilerinin bilgilendirmelerinin, deneyimlerinin ve konuşmalarının içinde kendilerini bulduklarını ve bu paylaşım sürecinden etkilendiklerini ve tedirgin olduklarını ifade etmişlerdir. Literatürde bakım vericilerin bu deneyime sahip diğer hasta yakınlarıyla iletişim halinde olmayı destekleyici olarak görmüşlerdir (116) ve bakım vericilerin nakil sonrası 10-15 yılında olan hastaların deneyimlerini dinlemeyle umutlandıklarını belirtmiştir (109). Bakım vericilerin olumlu deneyimlerden yararlanılıp bunları destekleyici olarak karşıladığı görülmektedir. Çalışmamızda da bakım vericilerin olumsuz deneyimlerden olumsuz etkilendiği görülmektedir. Pozitiflik-negatiflik ilişkisi içerisinde bu durumun literatürle benzerlik gösterdiği düşünülmüştür.

Bakım vericiler, sađlık personelinden bilgi alabildiklerinde, karřılařılan olumsuz durumlara daha hazırlıklı olduklarını, bilgi alamadıkları durumlarda hastanın durumu hakkında korktuklarını ve bilgi alamama durumunun engellenemez olduđunu dűřündüklerini ifade etmiřlerdir. Literatürde bakım vericilerin ana bilgi kaynakları olarak doktorlar ve hemřireleri tercih ettiđi, sađlık ekibiyle yapabildikleri etkili bilgi alıřveriři ile ekibe minnet duydukları (114), sađlık personelinin bilgilendirmeleri ile memnun oldukları bildirilmiřtir (115).

5.2.10. Tema 10: Kliniđe Özgü Kořullar

Bakım vericiler, kök hücre nakil ünitesi izole klinik řartları ile karřılařtıklarında sıkıldıklarını, bunaldıklarını, korktuklarını, ürpertici bulduklarını ifade etmiřlerdir ve řartları 'hapishane gibi' olarak tanımlamıřlardır. Bakım yükü ile birlikte izole klinik řartları, bakım vericilerin kiřisel ihtiyaçlarını karřılamayı ve sosyal faaliyetleri gerçekteřtirmeyi engellemektedir. Giriř-çıkıřın sınırlandırıldıđı koruyucu izole klinikler, bakım vericilerin sosyal iliřkilerinden uzak kalmasına ve yeni sosyal iliřkiler kurmasına engel olmaktadır. Bu sebeplerden dolayı bakım vericilerde, bunalım ve stres ve sosyal izolasyon görölmektedir. Literatürde klinik izolasyonun, bakım vericileri sosyal izolasyona ittiđi görölmüřtür. (114, 115)

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

HKHN yapılan hastalarla gerçekleştirilen görüşmeler sonunda;

1. Tanı koyma süreci, kit öncesi hematoloji süreci, kemik iliği transplantasyonuna ilişkin duygu ve düşünceler, tedaviye özgü koşullar, baş etme, bilgi kaynağı ve sağlık personeli olmak üzere 7 tema belirlendiği,
2. Tanı koyma sürecinin uzun ve yorucu olduğu; kanser tanısının söylenme şeklinin şok, endişe, korku, üzüntü, çökkünlük yaşatırken, tanının saklanması da endişe ve korkuya sebep olduğu; kanser tanısı almış olmanın hastaların kendisi için önemli olan şeyleri fark etmesini sağladığı;
3. HKHN öncesi kemoterapi sürecinin çok zor ve yıpratıcı olduğu; bu süreçte hastaların, diğer hastaların deneyimlerinden ve yaşadıkları süreçlere şahit olmaktan olumsuz etkilendikleri; kemoterapi sürecinde özellikle maske takmanın erkek hastalar için başkalarının kendilerine acımasına neden olan bir çeşit damga olarak algılandığı, saç dökülmesinin ise özellikle genç ve kadın hastalar için bir kayıp olduğu; kemoterapi sürecinde hastaların komplikasyonlar nedeniyle bağımlılık, çaresizlik, utanma; kötüye gittiği düşünülen fiziksel durum nedeniyle endişe, ölüm korkusu, umutsuzluk yaşamalarına ve sosyal geri çekilmeye sebep olduğu,
4. Hastaların kök hücre nakli tedavi sürecini tedavi de önemli bir adım, hem umut veren hem korkutan bir süreç olarak görmekte ve kök hücre naklini son şans, son nokta, normal bir insana dönme olarak anlamlandırdıkları;
5. Nakile hazırlık sürecinde ekonomik güçlükler, uygun donör bulunamaması, yeterli hücre toplanamaması, hazırlık sürecinde uygulanan tedavi ve işlemlerin yaşattığı güçlüklerle umutsuzluk, endişe ve ölüm korkusu; kök hücre nakil infüzyonunun gerçekleştiği gün endişe, korku, sevinç, umut ve heyecan; nakil olduktan taburculuğa kadar geçen süreçte yoğun ilaç tedavisinin hastalar için yorucu, bıktırıcı olduğu ve komplikasyonların kök hücreleri etkileyeceğine ilişkin endişe duydukları; umutsuzluk ve nüks (tekrarlama) korkusu yaşadıkları,
6. Hastaların izole klinik koşullarına uymada güçlük çektikleri, kendilerini cezaevi ya da labirente gibi ve nefes alamayacak kadar bunalmış hissettikleri; tedavi sürecinin her aşamasında tedaviye, beslenmeye ve sosyal

yaşama ilişkin kurallara uyulması zorunluluğunun hastalar için önemli bir güçlük olduğu;

7. Hastaların yaşadıkları güçlüklerle baş etmede dini inanca yönelme, sosyal destek, yaşadıkları süreci yeniden anlamlandırma, pozitif düşünme, hastalığı kabullenmenin ve aileye karşı hissedilen sorumlulukların etkili olduğu,
8. Hastaların hastalıkları ile ilgili bilgi kaynağı olarak interneti; aileleri ve aynı deneyimi yaşamış olan aile üyelerini ve birçoğu ise sağlık personelinin bilgi almayı önemli gördükleri;
9. Hastaların hemşirelerin ilgili, duyarlı, güler yüzlü yaklaşımlarından memnuniyet duydukları ve bu yaklaşımların kendilerine güç verdiği ve klinikte “aile” gibi oldukları; diğer yandan kaba ve duyarsız yaklaşımlardan rahatsızlık duydukları; hekimlerin özellikle tanı koyma sürecindeki yaklaşımlarından ve şikâyetlerinin ciddiye alınmamasından rahatsızlık duydukları; açık anlaşılır bir şekilde ve umudu koruyan açıklamalar yapan ve hastaya yakınlık gösteren hekimleri güvenilir buldukları; bilgilendirilme konusunda sağlık hizmetlerinin sistemsiz ilerlediğini düşündükleri veya sağlık ekibinin tecrübeli olduğu inancıyla hastane tercihi yapabildikleri, süreçte hiçbir detayın atlanmadığını düşündükleri belirlenmiştir.

HKHN yapılan hastaların bakım vericileriyle gerçekleştirilen görüşmeler sonunda;

1. Tanı koyma süreci, kemik iliği transplantasyonuna ilişkin duygu ve düşünceler, hasta ile ilişkiler, hasta yakını olmak, hasta yakını olarak yaşanan duygular, aile süreçlerinde değişim, baş etme, sağlık personelinin tutumu, bilgi kaynağı, kliniğe özgü koşullar olmak üzere 10 tema belirlendiği,
2. Bakım vericilerin yakınlarına kanser tanısı konmasına hazırlıksız oldukları, bunun sonucunda yıkım yaşadıkları; yakınlarının kanser tanısı aldığını öğrendiklerinde korktukları, üzüldükleri, bir bakım vericinin intiharı düşündüğü;
3. Bakım vericilerin nakil işlemi önerildiğinde işlemi, hastalıktan kurtuluş ve yatağa bağılılıktan kurtuluş olarak gördüğü, donör bulunmasını ya da kendi hücrelerinden kök hücre alınabileceği haberini sevinç ve umutla karşıladıkları; hastaların nakile hazırlık sürecinde yer alan kemoterapiyi atlatamayacağına ilişkin korku yaşadıkları bu süreçte gelişebilecek olumsuz

- durumlarla ilgili de açıkça bilgi verilmesinden memnuniyet duydukları, nakil sonrası süreçte hastaların yaşadıkları komplikasyonlarla ilgili endişeli, üzgün ve çaresiz hissettikleri, komplikasyonlar nedeni ile pişmanlık duydukları,
4. Bakım vericilerin hastalarını olumsuz etkilememek ve morallerini bozmamak için yaşadıkları üzüntüleri gizlemeye çalıştıkları; hastalık süreci ile beraber hastaların kendilerine öfkeli, suçlayıcı ve baskılı davrandıklarını ve buna üzüldükleri; hastaların kurallara uymaması, kendilerine baskı yapması nedenleriyle hastalara öfke duydukları; özellikle hastaların olumsuz duygu ve düşüncelerinden etkilendikleri,
 5. Bakım vericilerin, hastaların özellikle taburculuk sonrası hastane dışında bakımı ile ilgili endişeli oldukları ve olumsuzluklara rağmen bakımı sürdürme sorumluluğu hissettikleri; hastaların tedavi sürecini takip ettikleri; hastalarının mahrum olduğu şeyleri yapmaktan kaçındıkları; hastalık sürecinde diğer rollerini sürdürebilmek için çaba harcadıkları ve kendilerini ve ihtiyaçlarını görmezden geldikleri;
 6. Bakım vericilerin uzun süreli hastanede olmasının aile içi süreçleri etkilediği; eş ve çocuklardan ayrı kalmanın duygusal yük getirdiği; aile ilişkilerini olumsuz etkilediği;
 7. Bakım vericilerin, yakınlarını kaybetmek ve hastalığın tekrarına yönelik (nüks) korku; nakil sürecinde kendilerini çaresiz ve üzgün; gelişebilecek olumsuzluklarla ve gelecekte ve şimdi hastaya bakım verebilme yeterliliği ile ilgili endişe; hasta bakım sürecinde yalnızlık ve güçlü olma zorunluluğu; hastaların davranışları ve bakım sırasında yaşanan eksiklikler nedeniyle suçluluk; hastalarının suçlamaları ve davranışları nedeniyle öfke; tedavi süreci ve iyileşmeleriyle ilgili sevinç, umut ve eşlerine karşı sevgi hissettikleri;
 8. Hastalık sürecinde karşılaştıkları güçlüklerle baş etmede dini inançların ve sosyal desteğin, olumlu anlamlandırmanın ve yaşadıkları duyguları bastırmayı kullandıkları;
 9. Bakım vericiler, hemşirelerin güler yüzlü, duyarlı yaklaşımları ile “moral bulduklarını” ve bu yaklaşımın hastaların iyileşmesine katkı sağladığını düşündükleri, bakım vericiler olarak kendi durumlarının da anlaşılmasını

bekledikleri, hastaların sorunlarına karşı duyarlı, empatik yaklaşan, umudu koruyucu açıklamalar yapan hekimleri rahatlatıcı buldukları,

10. Bakım vericilerin bu süreçte diğer hasta ve bakım vericilerinin deneyimlerini paylaşması ile hastalıkla ilgili bilgi sahibi oldukları, ancak çoğunlukla olumsuz olan bu deneyimlerden etkilendiklerini ve tedirgin oldukları, sağlık personelinin bilgi alabildiklerinde, karşılaşılan olumsuz durumlara daha hazırlıklı olduklarını, bilgi alamadıkları durumlarda hastanın durumu hakkında korku yaşadıklarını, bilgi almanın hastaların bakım vericileri için bir hak olduğunu düşündükleri,
11. Bakım vericilerin kök hücre nakil ünitesi izole klinik koşulları ile karşılaştıklarında sıkıldıklarını, bunaldıklarını, korktuklarını, tedirgin oldukları belirlenmiştir

Çalışmadan elde edilen sonuçlar ışığında;

- ✓ Kanser tanısının belirlenmesi ve tanının bildirilmesi sürecinde hasta ve bakım vericilerine karşı yeterli bilginin açık, anlaşılır ve duyarlı ve empatik bir yaklaşımla verilmesi;
- ✓ Özgün bir tedavi süreci olan HKHN süreci ve taburculuğun her aşamasında yaşanabilecek komplikasyonlar, ilaç yan etkileri gibi konularda klinikte çalışan hemşirelerin hasta ve bakım vericisine doğrudan bilgi ve eğitim verilmesinin yanında; hasta ve bakım vericilerin sıklıkla karşılaşılan durumlar için doğru bilgiye ulaşmalarını sağlayacak, broşür/kitapçık gibi yazılı materyallerin hazırlanması; yaşadıkları sorunlar ile ilgili bilgi alabileceği hemşire/doktor ile iletişim yollarının tanıtılması; internet ve bilişim teknolojisinin sağlıklı ve doğru bilgi sağlayacak şekilde kullanımı ile ilgili çalışmaların yapılması;
- ✓ HKHN tedavisi sürecinde tanı ve tedavinin başından itibaren konsültasyon liyezon psikiyatri ekibi ve konsültasyon liyezon psikiyatri hemşiresinin hasta ve bakım vericisinin gereksinimlerinin belirlenmesi, tedavi ve bakımına katılması bu hizmetlerin sürdürülebilirliğinin sağlanması;

- ✓ Sağlık personeline ölümcül hastalık tanısı almış hasta ve bakım vericilerine kötü haber verme teknikleri, hastalığa karşı tepkiler, psikososyal gereksinimlerin belirlenmesi ve bu süreçte yardım edici iletişim tekniklerinin öğretilmesine yönelik eğitim programlarının hazırlanması ve uygulanması;
- ✓ HKHN hastalar için duyguların paylaşılması; stresi azaltma, stresle baş etmeye yönelik toplantıların düzenlenmesi;
- ✓ Özellikle bakım vericilerin suçluluk duymadan kendi gereksinimlerini yerine getirmesi için gerekli zamanın sağlanmasına yönelik düzenlemelerin yapılması (dinlenme, alışveriş, aile-eş-dost ziyareti, kişisel bakım vb.)
- ✓ Bakım vericilerin izole klinik şartlarında yaşadığı sosyal izolasyonu engellemeye yönelik sosyal paylaşım ortamlarının oluşturulması;
- ✓ HKHN hasta ve hasta yakınlarının yabancı bir şehirde olmak, güçsüzlük, yalnızlık hisleri, ekonomik problemler, hastanın bakımı ile ilgili sorumluluklar nedeniyle güçlük çektikleri kalacak yer bulma, ulaşım sorunları, ekonomik sorunlar, diğer aile üyelerinin ailenin gereksinimleri gibi konularda sosyal hizmetlerden yardım sağlanması;
- ✓ HKHN hastaların ve bakım vericilerin yaşadıkları deneyimlere ve psikososyal gereksinimlerine yönelik yapılacak niteliksel ve deneysel çalışmaların artırılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Çivi S, Kutlu R, Çelik HH. Kanserli hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Gülhane Tıp Derg.* (53): 248-253, 2011.
2. Terressa V (2018). *Dünya Sağlık Örgütü.* Erişim. Adresi: <https://www.who.int/cancer/prglobocanfinal.pdf>. Erişim, 03,01,2020.
3. Günal M. Email: mehmetgunal@tuik.gov.tr . Türkiye İstatistik Kurumu. Erişim Adresi: http://www.tuik.gov.tr/basinodasi/haberler/2017_24_20170504.pdf. Erişim, 03,01,2020.
4. Sözeri Öztürk E, Kutlutürkan S. Otolog kök hücre infüzyonu sırasında yaşanan bulantı kusmanın yönetiminde farmakolojik olmayan uygulamalar. *Cukurova Med J.* 43(4): 1068-1070, 2018.
5. Kuzu A, Bayraklı B, Ergöl Ş. Yatarak ve ayaktan kemoterapi alan kanser hastalarında depresyon ve etkileyen faktörler. *Journal Of Human Sciences.* 13(3): 5223-5233, 2016.
6. Campo RA, Wu LM, Austin J, Valdimarsdottir H, Rin C. Personal resilience resources predict post-stem cell transplant cancer survivors' psychological outcomes through reductions in depressive symptoms and meaning-making. *J Psychosoc Oncol.* 35(6): 666–687, 2017.
7. Ateşçi FÇ, Oğuzhanoğlu NK, Baltalarlı B, Karadağ F, Özdel O, Karagöz N. Kanser hastalarında psikiyatrik bozukluklar ve ilişkili etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi.* 14(2):145-152, 2003.
8. Tekeli S, Arısu Naghavi E, Gökçe B, Sır G, Yiğittürk G, Çavuşoğlu T, Uyanıkgil Y. Kök hücreler; mezenkimal kök hücreler ve güncel klinik uygulamaları. *FNG & Bilim Tıp Transplantasyon Dergisi.* 1(2):72-83, 2016.
9. Suluhan D, Eker İ, Yıldız D, Yılmaz S, Kızıler E, Savaşçı Ü, Çetinkaya RA, Yılmaz S, Avcı İY, Açıkkel C, Beşirbellioğlu BA. Kan bağışçısı gönüllülerin hematopoetik kök hücre donorü olma konusundaki bilgi, tutum ve motivasyonlarının belirlenmesi. *TAF Prev Med Bull.* 15(3): 512-515, 2016.
10. Raj M, Choi SW, Suzer Gurtekin T, Platt J. Improving the informed consent process in hematopoietic cell transplantation: patient, caregiver, and provider perspectives. *Biol Blood Marrow Transplant.* (24): 156–162, 2018.
11. El-Jawahri A, Traeger L, Greer JA, Vandusen H, Fishman SR, Leblanc TW, Pirl WF, Jackson VA, Telles J, Rhodes A, Li Z, Spitzer TR, McAfee S, Chen

- YBA, Temel JS. Effect of inpatient palliative care during hematopoietic stem-cell transplant on psychological distress 6 months after transplant: results of a randomized clinical trial. *Journal Of Clinical Oncology*. 35(32): 3714-3723, 2017.
12. Akgül N. Periferik Kan Kök Hücre Nakli Yapılmış Kanser Hastalarının Primer Bakım Vericilerinin Bakım Verme Yükü Ve Etkileyen Faktörler. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2013.
 13. El-Jawahri AR, Vandusen HB, Traeger LN, Fishbein JN, Keenan T, Gallagher ER, Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Spitzer TR, Chen YBA, Temel JS. Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*. 122(5): 806-812, 2016.
 14. Ehrlich KB, Miller GE, Scheide T, Baveja S, Weiland R, Galvin J, Mehta J, Penedo FJ. Pre-transplant emotional support is associated with longer survival after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*. (51): 1594–1598, 2016.
 15. Cooke L, Gemmill R, Kravits K, Grant M. Psychological consequences of hematopoietic stem cell transplant. *Semin Oncol Nurs*. 25(2): 139–150, 2009.
 16. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, Van Den Bos GAM. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *CANCER*. 86(4): 577-588, 1999.
 17. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, Litzelman K, Chou WYS, Shelburne N, Timura C, O'Mara A, Huss K. Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*. 122(13): 1987-95, 2016.
 18. İzgü N. Hematopoietik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Primer Bakım Vericilerinde Bakım Verme Yükü Ve Hemşirelik Bakımı. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. (1): S:61-69, 2015.
 19. Beattie S, Lebel S. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*. 20(11):1137-1150, 2011.
 20. Cooke L, Gemmili R, Kravits K, Grant M. Psychological issues of stem cell transplant. *Seminars In Oncology Nursing*. 25(2):139-150, 2009.

21. Langer S, Yi J, Chi NC, Lindhorst T. Psychological impacts and ways of coping reported by spousal caregivers of hematopoietic cell transplant recipients: a qualitative analysis. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2019
22. Rini C, Redd WH, Austin J, Mosher CE, Moskowitz CH, Papadopoulos E, Burkhalter JH, Meschian YM, Isola L, Labay LE, Rowley S, Schetter CD, Duhamel KN. Effectiveness of partner social support predicts enduring psychological distress after hematopoietic stem cell transplantation. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*. 79(1):64–74, 2011.
23. Sayadi L, Zamanzadeh V, Valizadeh L, Taleghani F. Caring process in hematopoietic stem cell transplantation: a grounded theory study. *Ijhoscr* 13(2):83-94, 2019.
24. D-Azevedo IC, Cassiano Adn, De Carvalho JBL, Ferreira Júnior MA. Nursing care for hematopoietic stem cell transplant recipients and their families. *Rev Rene*. 18(4):559-566, 2017.
25. Kapucu SS, Karacan Y. Kök hücre naklinde hasta değerlendirmesi ve bakım. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*. 12(3):52-59, 2008.
26. Laudenslager ML, Simoneau TL, Mikulich-Gilbertson SK, Natvig CK, Brewer BW, Sannes T, Kilbourn K. A randomized control trial of stress management for caregivers of stem cell transplant patients: effect on patient quality of life and caregiver distress. *Psycho-Oncology*.(28):1614–1623, 2019.
27. Kaplan B. Kemik İliği Nakli Yapılmış Hastalarda Psikolojik Desteğin Posttravmatik Büyüme Üzerindeki Etkisi. *Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2018.*
28. Aksu S, Göker H, Haznedaroğlu İC, Büyükaşık Y, Sayınalp N, Koca E, Özcebe Oİ. Erişkinlerde hematopoietik kök hücre transplantasyonu: hacettepe hematoloji deneyimi: 2001-2004. *Uluslararası Hematoloji-Onkoloji Dergisi*. 15(4):175-183, 2005
29. Tanyeli A, Aykut G, Demirel AO, Akçaoğlu T. Hematopoetik kök hücre nakli ve tarihçesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*. 23(1):1-7, 2014.
30. Tümkaya S. Otolog Kök Hücre Nakli Yapılan Lenfoma Hastalarında Engraftman Dönemindeki Mutlak Lenfosit Sayısının Progresyonsuz Sağ Kalıma Etkisi Ve Rituximab Kullanımı İle İlişkisi. *T.C. Dokuz Eylül*

Üniversitesi Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İzmir, 2012.

31. Nakamura ZM, Nash RP, Quillen LJ, Richardson DR, Mccall RC, Park Em. Psychiatric care in hematopoietic stem cell transplantation. *Psychomatics*. 60(3):227-237, 2019.
32. Beattie S, Lebel S, Petricone-Westwood D, Wilson KG, Harris C, Devins G, Huebsch L, Tay J. Balancing give and take between patients and their spousal caregivers in hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*. (26):2224–2231, 2017.
33. Amonoo HL, Massey CN, Freedman ME, El-Jawahri A, Vitagliano HL. Psychological considerations in hematopoietic stem cell transplantation. *Psychosomatics*. (60):331-342, 2019.
34. El-Jawahri AR, Traeger LN, Kuzmuk K, Eusebio JR, Vandusen HB, Shin JA, Keenan T, Gallagher ER, Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Ballen KK, Spitzer TR, Graubert TA, McAfee SL, Dey BR, Chen YBA, Temel JS. Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*. 121(6): 951–959, 2015.
35. Baliouis M, Rennoldson M, Snowden JA. Psychological interventions for distress in adults undergoing haematopoietic stem cell transplantation: a systematic review with meta-analysis. *Psycho-Oncology*. (25):400–411, 2016.
36. Liang J, Lee SJ, Storer BE, Shaw BE, Chowl EJ, Flowers ME, Krakow EF, Bar M, Syrjala KL, Salit RB, Kurukulasuriya CE, Jim HSL. Rates and risk factors for post-traumatic stress disorder symptomatology among adult hematopoietic cell transplant recipients and their informal caregivers. *Biol Blood Marrow Transplant*. (25):145-150, 2019.
37. Tavakoli-Ardakani M, Beyraghi N, Mirjalili M, Mirzaei E, Mehrpooya M. Effect of pretransplant depression on neutrophil recovery following hematopoietic stem cell transplantation. *Transplant Research And Risk Management*. (11):1-9, 2019.
38. Laudenslager ML, Simoneau TL, Kilbourn K, Natvig C, Philips S, Spradley J, Benitez P, Mcsweeney P, Mikulich-Gilbertson SK. A randomized control trial of a psychosocial intervention for caregivers of allogeneic hematopoietic stem

- cell transplant patients: effects on distress. *Bone Marrow Transplantation*. (1):1110 – 1118, 2015.
39. Metin S, Dere H. Hematopoetik kök hücre nakli ve güncel beslenme yaklaşımları. *Türkiye Klinikleri J. Pediatri*. 26(1):22-31, 2017.
 40. Oko-Odoi A. Managing The Psychosocial complexities of sickle cell disease with multiple comorbidities during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation with supportive nursing care. *Biology Of Blood And Marrow Transplantation*. 25(3): 435-444, 2019.
 41. Erdem Ü, Ay H, Köksal S, Uysal Y, Gündoğan, FC, Bayraktar MZ. Allojenik kemik iliği transplantasyonu sonrası kronik graft-versus-host hastalığına bağlı korneal perforasyon. *Gülhane Tıp Dergisi*. (48):166-168, 2006.
 42. El-Jawahri A, Chen YB, Brazauskas R, He N, Lee SJ, Knight Jm, Majhail N, Buchbinder D, Schears RM, Wirk BM, Wood WA, Ahmed I, Aljurf M, Szer J, Beattie SM, Battiwalla M, Dandoy C, Diaz MA, D'souza A, Freytes CO, Gajewski J, Gergis U, Hashmi SK, Jakubowski A, Kamble RT, Kindwall-Keller T, Lazarus HM, Malone AK, Marks DI, Meehan K, Savani BN, Olsson RF, Rizzieri D, Steinberg A, Speckhart D, Szwajcer D, Schoemans H, Seo S, Ustun C, Atsuta Y, Dalal J, Sales-Bonfim C, Khera N, Hahn T, Saber W. Impact of pre-transplant depression on outcomes of allogeneic and autologous hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*. 123(10):1828-1838, 2017.
 43. Günenç D, Oytun MG, Saydam G. Hematopoetik kök hücre komplikasyonları. *Fng & Bilim Tıp Transplantasyon Dergisi*. 1(2):92-96, 2016.
 44. Lund TC, Liegel J, Bejanyan N, Orchard PJ, Cao Q, Tolar J, Brunstein C, Wagner JE, Verneris MR, Weisdorf D. Second allogeneic hematopoietic cell transplantation for graft failure: poor outcomes for neutropenic graft failure. *Am J Hematol*. 90(10): 892–896, 2015.
 45. Ciurel SO, De Lima M, Cano P, Korbling M, Giralt S, Shpall EJ, Wang X., Thall PF, Champlin RE, Fernandez-Vina M. High risk of graft failure in patients with anti-hla antibodies undergoing haploidentical stem cell transplantation. *Transplantation*. 88(8): 1019–1024, 2009.
 46. Cho SY, Lee HJ, Lee DG. Infectious complications after hematopoietic stem cell transplantation: current status and future perspectives in korea. *The Korean Journal Of Internal Medicine*. 33(2): 256-276, 2018.

47. Chaudhry HM, Bruce AJ, Wolf RC, Litzow MR, Hogan WJ, Patnaik MS, Kremers WK, Phillips GL, Hashmi SK. the incidence and severity of oral mucositis among allogeneic hematopoietic stem cell transplantation patients:a systematic review. *Biol Blood Marrow Transplant.* (22):605-616, 2016.
48. Silva LDP, Patah PA, Saliba RM, Szewczyk NA, Gilman L, Neumann J, Han XY, Tarrand J, Ribeiro R, Gulbis A, Shpall EJ, Jones R, Popat U, Walker JA, Petropoulos D, Chiattonne A, Stewart J, El-Zimaity M, Anderlini P, Giralt S, Champlin RE, De Lima M. Hemorrhagic cystitis after allogeneic hematopoietic stem cell transplants is the complex result of bk virus infection, preparative regimen intensity and donor type. *Haematologica.* 95(7):1183-1190, 2010.
49. Coppel JA, Richardson PG, Soiffer R, Martin PL, Kernan NA, Chen A, Guinan E, Vogelsang G, Krishnan A, Giralt S, Revta C, Carreau NA, Iacobelli M, Carreras E, Ruutu T, Barbui T, Antin JH, Niederwieser D. Hepatic veno-occlusive disease following stem celltransplantation: incidence, clinical course and outcome. *Biol Blood Marrow Transplant.* (16):157-168, 2010.
50. Armenian SH, Yang D, Teh JB, Atencio LC, Gonzales A, Wong FL, Leisenring WM, Forman SJ, Nakamura R, Chow EJ. prediction of cardiovascular disease among hematopoietic cell transplantation survivors. *Blood Advances.* (2)14: 1756-1764, 2018.
51. Sawinski D. The kidney effects of hematopoietic stem cell transplantation. *Advances In Chronic Kidney Disease.* 21(1):96-105, 2014.
52. Tauchmanová L, Selleri C, Rosa GD, Esposito M, Somma CD, Orio F, Palomba S, Lombardi G, Rotoli B, Colao A. Endocrine disorders during the first year after autologous stem-cell transplant. *The American Journal Of Medicine.* 118(6):664–670, 2005.
53. Prietoa JM, Blanchc J, Atalab J, Carrerasd E, Rovirad M, Cirerac E, Gasto´ C C. Stem cell transplantation: risk factors for psychiatric morbidity. *European Journal Of Cancer.* (42):514 –520, 2006.
54. Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T, Cavet J. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psychooncology.* 20(1):88-97, 2011.
55. Perdeci Z, Ateş MA, Algül A. Transplantasyon ve psikiyatri. *Nobel Medicus.* 8(1):16-23, 2012.

56. Özdaş T, Olgun N. Kemik iliği nakli planlanan hastaların umutsuzluk düzeyi ve etkileyen faktörler. *Sağlık Bilimleri Ve Meslekleri Dergisi*. 2(1):12-21, 2015.
57. Sannes TS, Simoneau TL, Mikulich-Gilbertson SK, Natvig CI, Brewer, Kilbourn K, Laudenslager MI. Distress and quality of life in patient and caregiver dyads facing stem cell transplant: identifying overlap and unique contributions. *Support Care Cancer*. (27):2329–2337, 2019.
58. Seo HJ, Baek YH, Cho BS, Kim TS, Um YH, Chae JH. Anxiety and depression of the patients with hematological malignancies during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Psychiatry Investig*. 16(10):751-758, 2019.
59. Hoodin F, Zhao L, Carey J, Levine Je, Kitko C. Impact of psychological screening on routine outpatient care of hematopoietic cell transplantation survivors. *Biol Blood Marrow Transplant*. (19):1493-1497, 2013.
60. Hong S, Rybicki L, Corrigan D, Dabney J, Hamilton BK, Kalaycio M, Lawrence C, Mclellan L, Sobecks R, Lee SJ, Majhail NS. Psychosocial assessment of candidates for transplant (pact) as a tool for psychological and social evaluation of allogeneic hematopoietic cell transplantation recipients. *Bone Marrow Transplantation*. 54(9):1443-1452, 2019.
61. Amonoo HL, Barclay ME, El-Jawahri A, Traeger LN, Lee SJ, Huffman JC. Positive psychological constructs and health outcomes in hematopoietic stem cell transplantation patients: a systematic review. *Biol Blood Marrow Transplant*. (25):5-16, 2019.
62. Amonoo HL, Brown LA, Scheu CF, Millstein RA, Pirl WF, Vitagliano HL, Antin JH Huffman JC. Positive psychological experiences in allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*. (28):1633–1639, 2019.
63. Costanzo ES, Juckett MB, Coe CL. Biobehavioral influences on recovery following hematopoietic stem cell transplantation. *Brain, Behavior, And Immunity*. (30):68–74, 2013.
64. Akgül N, Özdemir L. Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: a cross sectional study. *European Journal Of Oncology Nursing*

65. Yıldırım G, Hotun Şahin N. Kök hücre nakli ve hemşirelik yaklaşımı. İ.Ü.F.N. Hem. Derg. 15(60): 188-194, 2007.
66. Erdal S, Koçubaba Ş, Çıtlak K, Boz G, Bostancı S, Koç E, Bilgin F, Ören R, Beköz HS, Can G. Toplumumuzda kemik iliği nakli hastalarının öncelikli eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi. Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma Dergisi. 14(4): 239-245, 2017.
67. Jim HSL, Syrjala KL, Rizzo D. Supportive care of hematopoietic cell transplant patients. Biol Blood Marrow Transplant. (18):12-16, 2012.
68. Aşiret GD, Kapucu SS. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi. (2): 73-80, 2012.
69. Özer S. Kalp yetersizliğinde aile/bakım verici yükü. Türk Kardiyol Dern Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi. 1(1): 3-7, 2010.
70. Anuk D. Kanser, Kanserli Hasta, Hasta Ailesi Ve Tedavi Ekibi. Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Kongre Kitabı. Düz: Özkan S, İstanbul, 160-173, 1999.
71. Karakartal D. Kanser hastalarının yaşadıkları psiko-sosyal sorunların incelenmesi. Uluslararası Beşeri Bilimler Ve Eğitim Dergisi. 4(9): 48-62, 2018
72. Özdemir S, Öner Dinçbaş F, Atkovar G, Özbek Ö, Özmen M. Radyoterapi uygulanan kanser hastalarının psikososyal özellikleri ve radyasyon onkoloğundan beklentileri. Türk Onkoloji Dergisi. 26(1): 12-17, 2011.
73. Gemalmaz A, Avşar G. Kanser tanısı ve sonrası yaşananlar: kalitatif bir çalışma. Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma Dergisi. 12(2): 93-98, 2015.
74. Ashing-Giwa KT, Padilla G, Tejero J, Kramer J, Wright K, Coscarelli A, Clayton S, Williams I, Hills D. Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of african american, asian american, latina and caucasian cancer survivors. Psychooncology. 13(6):408-428, 2004.
75. Kuzu A, Bayraklı B, Ergöl Ş. Yatarak ve ayaktan kemoterapi alan kanser hastalarında depresyon ve etkileyen faktörler. Journal Of Human Sciences. 13(3), 5223-5233, 2016.
76. Oflaz F, Varol H. Yatan hastaların anksiyete ve depresyon düzeyleri ve ilişkili faktörlerin incelenmesi. S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi. 17(1): 1-7, 2010.
77. Farhat F, Othman A, El Baba G, Kattan J. Revealing a cancer diagnosis to patients: attitudes of patients, families, friends, nurses and physicians in

- lebanon- results of a cross-sectional study. *Current Oncology*. 22(4): 264-272, 2015.
78. Tsoussis S, Papadogiorgaki M, Markodimitraki E, Delibaltadakis G, Strevinas A, Psyllakis M, Tabakaki K, Drossitis I, Kabourakis A, Papadimitraki E, Kryptos S, Daskalakis K, Fragiadaki G, Zoumadaki E, Apostolakis S. Disclosure of cancer diagnosis: the greek experience. *Jbuon*. 18(2): 516-526, 2013.
79. Tuncay T. Genç Kanser hastalarının hastalık anlatılarının güçlendirme yaklaşımı temelinde analizi. *Toplum Ve Sosyal Hizmet*. 20(2): 69-87, 2009.
80. Tekinsoy Kartın P, Doğan N, Çürük GN, Özdemir Ü, Taşçı S, Varal F, Çetin M. Kök hücre nakli bekleyen hastaların yaşamış olduğu deneyimlere fenomenolojik yaklaşım. *Sağlık Bilimleri Dergisi*. 27(2): 137-141, 2018.
81. Aslan Ö, Vural H, Kömürcü Ş, Özet A. Kemoterapi alan kanser hastalarında verilen eğitimin, kemoterapi semptomlarına etkisi. *C.Ü Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 10(1): 15-28, 2006.
82. Jones C, Chapman YB. The lived experience of seven people treated with autologous bone marrow/peripheral blood stem cell transplant. *International Journal Of Nursing Practice*. (6): 153–159, 2000.
83. Sontag, S. Metafor Olarak Hastalık Aids Ve Metaforları (Çev.Ed: Akinhay O) s. 17. Agora Kitaplığı, İstanbul, 2003.
84. Dedeli Ö, Karadeniz G. Kanser ağrısının kontrolü ile psikososyal-spiritüel modelin birleştirilmesi. *Ağrı*. (21): 45-53, 2009.
85. Carlsson M. Cancer patients seeking information from sources outside the health care system. *Support Care Cancer*. (8) :453–457, 2000.
86. Walsh MC, Trentham-Dietz A, Schroepfer TA, Reding DJ, Campbell B, Foote ML, Kaufman S, Barrett M, Remington PL, Cleary JF. Cancer information sources used by patients to inform and influence treatment decisions. *Journal Of Health Communication*. (15): 445–463, 2010.
87. Maddox M, Dunn SY, Pretty LE. Psychosocial recovery following ICU: experiences and influences upon discharge to the community. *Intensive And Critical Care Nursing*. 17(1): 6-15, 2001.
88. Dunn E, Arber A, Gallagher A. The immediacy of illness and existential crisis: patients' lived experience of under-going allogeneic stem cell transplantation for

- haematological malignancy. A Phenomenological Study. *European Journal Of Oncology Nursing*. (21): 90-96, 2006.
89. Farsi Z, Nayeri ND, Negarandeh. Coping strategies of adults with leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Iran: a qualitative study. *Nursing And Health Sciences* (12): 485–492, 2010.
 90. Khemani K, Ross D, Sinha C, Haight A, Bakshi N, Krishnamurti L. Experiences and decision making in hematopoietic stem cell transplant in sickle cell disease: patients' and caregivers' perspectives. *Biol Blood Marrow Transplant*. (24): 1041–1048, 2018.
 91. Şentürk V, Yaylı M, Civelek AY. Bir hastanın güncesi: kemik iliği nakli yapılan hastalara psikososyal yaklaşım. *Kriz Dergisi* 12(1): 55-65, 2004.
 92. Delgado-Guay M, Ferrer J, Rieber AG, Rhondalı W, Tayjasanant S, Ochoa J, Cantu H, Chisholm G, Williams J, Hume S, Bruera E. Financial distress and its associations with physical and emotional symptoms and quality of life among advanced cancer patients. *Theoncologist*. (20): 1092–1098, 2015.
 93. Abel GA, Albelda R, Khera N, Hahn T, Salas Coronado DY, Odejide OO, Bona K, Tucker-Seeley R, Soiffer R. Financial hardship and patient-reported outcomes after hematopoietic cell transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant*. (22): 1504-1510, 2016.
 94. Stephens M. The lived experience post-autologous haematopoietic stem cell transplant (hsct): a phenomenological study. *European Journal Of Oncology Nursing*. (9): 204–215, 2005.
 95. Lee YM, Lang D, Tho PC. The experience of being a neutropenic cancer patient in an acute care isolation room: a systematic review of qualitative evidence. *Jbi Library Of Systematic Reviews*. 9(12): 400-416, 2011.
 96. Biagioli V, Piredda M, Mauroni MR, Alvaro R, De Marinis MG. The lived experience of patients in protective isolation during their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *European Journal Of Oncology Nursing*. (24): 79-86, 2016.
 97. Annibali O, Pensieri C, Tomarchio V, Biagioli V, Pennacchini M, Tendas A, Tambone V, Tirindelli MC. Protective isolation for patients with haematological malignancies: a pilot study investigating patients' distress and use of time. *Ijhocr*. 11(4): 313- 318, 2017.

98. Hiçdurmaz D, Öz F. Stresle baş etmenin bir boyutu olarak spiritüalite. *Anadolu Hemşirelik Ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. (16):1: 50-56, 2013.
99. Turan Kavradım S, Canlı Özer Z. Kansere tanısı alan hastalarda umut. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 6(2): 154-164, 2014.
100. Işıkkhan V. Kansere ve sosyal destek. *Toplum Ve Sosyal Hizmet*. 18(1): 15-29, 2007.
101. Harmancı P. Dünya'daki ve Türkiye'deki intihar vakalarının sosyodemografik özellikler açısından incelenmesi. *Hacettepe University Faculty Of Health Sciences Journal*. (1),2015
102. Shea-Budgell MA, Kostaras X, Myhill Kp, Hagen NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Curr Oncol*. (21): 165-173, 2014.
103. Mekuria AB, Erku DA, Belachew SA. Preferred information sources and needs of cancer patients on disease symptoms and management: a cross-sectional study. *patient preference and adherence*. (10): 1991-1997, 2016.
104. Pecchioni LL, Sparks L. Health information sources of individuals with cancer and their family members. *health communication*. 21(2): 143-151, 2007.
105. Noh HI, Lee JM, Yun YH, Park SY, Bae DS, Nam JY, Park CT, Cho CH, Kye SY, Chang YJ. Cervical cancer patient information-seeking behaviors, information needs, and information sources in south korea. *Support Care Cancer*. (17):1277-1283, 2009.
106. Akgül Başkaleh, Serçekuş P, Partlak Günüşen N. Kansere hastalarının bilgi kaynakları, bilgi gereksinimleri ve sağlık personelinde beklentilerinin incelenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*. 6(2): 65-70, 2015.
107. Özkırış A, Güleç G, Yenilmez Ç, Musmul A, Yanaş M. Hekim tutumları üzerine bir çalışma: ölüm ve ölümcül hastaya yaklaşım. *Düşünen Adam Psikiyatri Ve Nörolojik Bilimler Dergisi*. (24): 89-100, 2011.
108. Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer* (8): 472-478, 2000.
109. Sabo B, Mcleod D, Couban S. The experience of caring for a spouse undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer Nursing Tm*. 36(1): 29-40, 2013.

110. Maddock C, Lewis I, Ahmad K, Sullivan R. Online information needs of cancer patients and their organizations. *Ecancermedalscience*. 5(235): 1-22, 2010.
111. Lee HJ, Park EC, Ju S, Kim, Lee SG. Quality of life of family members living with cancer patients. *Asian Pacific Journal Of Cancer Prevention*. 16(16): 6913-6917, 2015.
112. Kaçmaz N, Kocaman Yıldırım N, Özkan M. Kanser hastalarının hasta yakınları/bakım vericileri: yaşadıkları ve gereksinimleri. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*. 31 (2): 98-112, 2015.
113. Shaw J, Harrison J, Young J, Butow P, Sandroussi C, Martin D, Solomon M. Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Support Care Cancer*. (21): 749–756, 2013.
114. Wootton AJ. The Caregiver Experience Of Haematopoietic Stem Cell Transplant For Haematological Malignancy Within The Provincial New Zealand Setting. University Of Otago Master Of Health Sciences, A Thesis Submitted For The Degree Of Master, Dunedin, New Zealand, 2018.
115. Von Ah DY, Spath M, Nielsen A, Fife B. The caregiver's role across the bone marrow transplantation trajectory. *Cancer Nursingtm*, 39(1): 12-19, 2016.
116. Bergkvist K, Larsen J, Johansson UB, Mattsson J, Fossum B. Family members' life situation and experiences of different caring organisations during allogeneic haematopoietic stem cells transplantation—a qualitative study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 27(1): 1-9, 2018.
117. Khemani K, Ross D, Sinha C, Haight A, Bakshi N, Krishnamurti L. Experiences and decision making in hematopoietic stem cell transplant in sickle cell disease: patients' and caregivers' perspectives. *Biol Blood Marrow Transplant*. (24): 1041–1048, 2018.
118. Wilson M.E, Eilers J, Heermann Ja, Million R. The experience of spouses as informal caregivers for recipients of hematopoietic stem cell transplants. *Cancer Nursing*. (32): 15-23, 2009.
119. Doumit MAA, Huijjer HAS, Kelley JH, Nassar N. The lived experience of lebanese family caregivers of cancer patients. *Cancer Nursingtm*, 31(4): 36-42, 2008.

120. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowsk C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*. (19): 1013–1025, 2010.
121. *Caring For The Caregiver*. NIH Publication .No. 19-6219. October 2019.
122. Sánchez P, Gasca R, Tello V. Coping and emotional discomfort in primary caregivers of cancer patients. *Rev Invest Clin*. 66(6): 495-504, 2014.
123. Leseure P, Chongkham-Ang S. The experience of caregivers living with cancer patients: a systematic review and meta-synthesis. *J. Pers. Med*. (5): 406-439, 2015.
124. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, Tuinstra J, Coyne JC. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*. 134(1): 1-30, 2008.
125. Penner JL, McClement S, Lobchuk M, Daeninck P. Family members' experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: a descriptive phenomenological study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 44(4): 563-571, 2012.
126. Terakye G. Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim. *Deuhyo ED*. 4(2): 78-82, 2011.
127. Işıl Ö, Karaca S. Ölüm yaklaşırken yaşananlar ve söylenebilecekler: bir gözden geçirme. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim Ve Sanatı Dergisi*. 2(1): 82-87, 2009.
128. Rueth TW, Hall SE. Dealing with the anger and hostility of those who grieve. *American Journal Of Hospice & Palliative Care*. 16(6): 743-746, 1999.
129. Bilgin G, Öztürk G, Şirin S. kanser tanısı konan hastalarda kötü haber verme: hekime düşen görev. *İst Tıp Fak Derg*. (71): 22-26, 2008.
130. QSR International Pty. Ltd. (2018). *Nvivo Pro 12*. Version 12.6.0.959, Australia.

8. EKLER

Ek-1 Kişisel Bilgi Formu

HASTANIN;

1. Adı Soyadı:..... Cinsiyeti:.....

Yaşı:.....

2. Tanısı:

3. Tanı konulduğu tarih:.....

4. Hastanede yatışının kaçınıcı günü:.....

5. Nakil sonrası kaçınıcı günü:.....

6. Tedavi sürecine ilişkin özellik var mı? (Komplikasyon yaşama, nakil sürecinde aksaklıklar vb.)

7. Kök hücre naklinden önce aldığı tedaviler.

.....

8. Medeni Durumu:

() Evli () Bekar () Boşanmış/ Eşi vefat etmiş

9. Çocuk sahibi olma durumu, varsa kaç tane?.....

10. Eğitim durumu?

() İlkokul () Ortaokul () Lise ()

Üniversite/Üniversite Üstü

11. Mesleği:.....

12. Birlikte yaşadığı kişiler?

12. Aylık geliri:

() Gelirim giderimden az () Gelirim giderimi karşılıyor () Gelirim giderimden fazla

13. Hastalığı sürece size en uzun süreli destek olan, bakımınıza yarım eden kişinin yakınlık derecesi nedir? (örn: eş, çocuk, anne, baba, arkadaş vb.)

.....

Ek-2 Kişisel Bilgi Formu

HASTA YAKININ;

1. Adı Soyadı:..... Cinsiyeti:.....
Yaşı:.....
2. Hangi hastanın yakını olduğu:.....
3. Hastaya yakınlık derecesi:.....
4. Medeni Durumu:
 Evli Bekar Boşanmış/ Eşi vefat etmiş
5. Çocuk sahibi olma durumu, varsa kaç tane?.....
6. Eğitim durumu?
 İlkokul Ortaokul Lise
Üniversite/Üniversite Üstü
7. Mesleği:.....
8. Birlikte yaşadığı kişiler?
9. Aylık geliri:
 Gelirim giderimden az Gelirim giderimi karşılıyor Gelirim
giderimden fazla
10. Hastanın bakımına ne kadar süredir katıldığı:.....
11. Hastanın bakımı için yardım alma durumu: Alıyor Almıyor
12. Yardım alıyorsa kimden? (Yakınlık derecesi):.....
13. Kronik hastalık varlığı? Varsa hangisi?
.....
14. Tedavi alma durumu: Alıyor Almıyor

Ek-3 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Görüşme süreci sorular:

1. Hastalığınıza tanı konulma aşamasından bahseder misiniz? (hangi süreçlerden geçti, nasıl bilgi verildi, bu durumu tepkisi, duygu ve düşünceleri neler oldu)
2. Şimdiye kadar hastanede tanı ve tedavi işlemleri sürerken yaşadığınız duygu, düşünceler nelerdi? Yaşadığınız güçlükler neler oldu?
3. Kemik İliği Transplantasyonu önerildiğinde duygu ve düşünceleriniz neler oldu?
4. Kemik İliği Transplantasyonu için yatışınızdan bugüne (hazırlık, transplantasyon ve transplantasyon sonrasında) yaşadıklarınızdan bahseder misiniz?
5. Kemik İliği Transplantasyonu ile ilgili ne düşünüyorsunuz? (Sizce anlamı nedir?)
6. Tedavi sürecinde yakın çevrenizle ilişkileriniz nasıldı?
7. Taburculuğunuzdan sonraki yaşamınızla ilgili düşüncelerinizden bahseder misiniz?
8. Tedaviniz sırasında bakımınızı yapan hemşirelerden beklentileriniz nelerdir? (Hemşireler ne yaparsa hastalar için daha yararlı olur?)
9. Söylemek, eklemek istediğiniz bir şey var mı?

Ek-4 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Görüşme süreci sorular:

1. Hastanıza tanı konulma aşamasından bahseder misiniz? (hangi süreçlerden geçtiniz, size nasıl bilgi verildi, bu durumu tepkiniz, duygu ve düşünceleriniz neler oldu)
2. Şimdiye kadar hastanede tanı ve tedavi işlemleri sürerken yaşadığınız duygu, düşünceler nelerdi? Yaşadığınız güçlükler neler oldu?
3. Kemik İliği Transplantasyonu önerildiğinde duygu ve düşünceleriniz neler oldu?
4. Kemik İliği Transplantasyonu için yatışınızdan bugüne (hazırlık, transplantasyon ve transplantasyon sonrasında) yaşadıklarınızdan bahseder misiniz?
5. Kemik İliği Transplantasyonu ile ilgili ne düşünüyorsunuz? (Sizce anlamı nedir?)
6. Tedavi sürecinde yakın çevrenizle ilişkileriniz nasıldı?
7. Taburculuğunuzdan sonraki yaşamınızla ilgili ilişkili düşüncelerinizden bahseder misiniz?
8. Tedaviniz sırasında bakımınızı yapan hemşirelerden beklentileriniz nelerdir? (Hemşireler ne yaparsa hastalar için daha yararlı olur?)
9. Söylemek, eklemek istediğiniz bir şey var mı?

Ek-5 Bilgilendirilmiş Onam Formu

Sayın Katılımcı;

Bu çalışma Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği yüksek lisans tez çalışması olarak yapılmaktadır. Çalışmanın amacı hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların ve bakım vericilerinin tedavi sürecinde yaşadığı duyguları ve psikososyal gereksinimlerini belirlemektir.

Çalışmaya katılmanız gönüllü olmanıza bağlıdır, bu konuda hiçbir zorunluluk bulunmamaktadır. Sorulara vereceğiniz yanıtlar araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Çalışmada hiçbir şekilde adınız anılmayacak, kimlik bilgisi belirtilmeyecektir.

Bu onam formunu okudum, görüşme yapılmasını ve görüşmenin kayıt altına alınmasını kabul ediyorum ve gönüllü olarak çalışmaya katılmak istiyorum.

Tarih:.....

İmza:.....

Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Öğrencisi

Yasin Tüysüz

Ek-6 Etik Kurul İzni



T.C.
ZONGULDAK BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı

TOPLANTI TARİHİ : 03/07/2019
TOPLANTI NO : 2019/10

KARARLAR :

- 8- Sağlık Bilimleri Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanlığı'nın 2019-110-03/07 Protokol no'lu "Hematopoietik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların ve Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşüncelerinin Belirlenmesi" konulu çalışmasının Etik Kurul İlkelerine uygun olduğuna,

Oy birliği ile karar verilmiştir.

A S L I G İ B İ D İ R

Prof. Dr. Günnur ÖZBAKIŞ DENGİZ
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

Ek-7 Kurum İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 11/11/2019-55432



HEMATOLOJİ BİLİM DALI AKADEMİK KURUL KARARI



Hematoloji Bilim Dalı Akademik Kurulu 1 Ekim 2019 Salı günü saat 11:30'da Hematoloji Bilim Dalı 1.kat toplantı odasında Prof.Dr.Günhan GÜRMAN başkanlığında toplandı.

KARAR

1-Sivas Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Zeynep ÖGEDAY'ın danışmanı Prof.Dr. Mukadder MOLLAOĞLU ile yürüteceği "**Kemoterapi Uygulanan Hematolojik Kanserli Hastalarda Bulantı Kuma Ögürme ve Ağız Sağlığının Değerlendirilmesi**" konulu tez çalışmasının gerekli koşulları sağlamak şartıyla yapılmasına oy birliği ile karar verildi.

2- Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği yüksek lisans programı öğrencisi Yasin TÜYSÜZ'ün danışmanı Dr.Öğr.Üyesi Ayşe KUZU ile yürüteceği "**Hematopoietik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların ve Bakım Vericilerinin Tedavi Sürecine İlişkin Duygu ve Düşüncelerinin Belirlenmesi**" konulu tez çalışmasının gerekli koşulları sağlamak şartıyla yapılmasına oy birliği ile karar verildi.

Prof.Dr.Günhan GÜRMAN

Prof.Dr.Meral BEKSAÇ

Prof.Dr.Hamdi AKAN

Prof.Dr.Osman İLHAN

Prof.Dr.Taner DEMİRER

Prof.Dr.Muhit ÖZCAN

Prof.Dr.Önder ARSLAN

Prof.Dr.Periye TOPÇUOĞLU

Prof.Dr.Meltem YÜKSEL

Doç.Dr.Selami K.TOPRAK

Doç.Dr.Sinem Civriz BOZDAĞ

Yrd.Doç.Dr. Klara DALVA

9. ÖZGEÇMİŞ

Adı	Yasin	Soyadı	Tüysüz
Doğum Yeri	Karabük	Doğum Tarihi	14.09.1990
Uyruğu	T.C	TC Kimlik No	
E-mail	m4kyaveli@gmail.com	Tel	05064527480

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Lisans	Kastamonu Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu	2013
Lise	Karabük Cumhuriyet Lisesi	2007

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1. Hemşire	Karabük Özel Medikar Hastanesi	2013-2014
	Ankara Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma Ve Uygulama Hastanesi Hematoloji Bilim Dalı	2014-2016 2017-...
	Ankara Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma Ve Uygulama Hastanesi Başhemşirelik	2016-2017

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	orta	İyi	Orta

Program	Kullanma becerisi
MS Word	İyi
MS Powerpoint	İyi