

**T.C.
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ**

**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**ÇOCUĞUNA KEMİK İLİĞİ NAKLİ YAPILAN
EBEVEYNLERİN SAĞLIK PROFESYONELLERİNDEN
BEKLENTİLERİNİN BELİRLENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

NİLGÜN ALTUNBAŞ

İSTANBUL, 2017

T.C.
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

ÇOCUĞUNA KEMİK İLİĞİ NAKLİ YAPILAN
EBEVEYNLERİN SAĞLIK
PROFESYONELLERİNDEN
BEKLENTİLERİNİN BELİRLENMESİ

Yüksek Lisans Tezi

NİLGÜN ALTUNBAŞ

Tez Danışmanı: Yrd. Doç. Dr. Hayat YALIN

İSTANBUL, 2017

TEŐEKKÜR

Tezimin her aŐamasında yol gsteren danıŐmanım Yrd.DoĐ.Dr. Hayat YALIN'a , tım ekip arkadaŐlarım, aileme, ve katkıda bulunan tım ebeveynlere sonsuz teŐekkür ederim.



ÖZET

ÇOCUĞUNA KEMİK İLİĞİ NAKLİ YAPILAN EBEVEYNLERİN SAĞLIK PROFESYONELLERİNDEN BEKLENTİLERİNİN BELİRLENMESİ

Nilgün Altunbaş

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı
Tez Danışmanı: Yrd.Doç.Dr. Hayat Yalın

Ocak 2017, 44 sayfa

Araştırma, çocuğuna kemik iliği nakil tedavisi uygulanan ebeveynlerin sağlık profesyonellerinden beklentilerinin belirlenmesi amacı ile niteliksel, tanımlayıcı-fenomenolojik olarak yapılmıştır.

Araştırma, Ocak-Mayıs 2016 tarihleri arasında özel bir sağlık kuruluşunun çocuk kemik iliği nakli polikliniğinde daha önce kemik iliği nakli olmuş çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirildi. Veriler, araştırmaya katılan her bir ebeveyn ile yüz yüze görüşme tekniğinin kullanıldığı yarı yapılandırılmış derinlemesine bireysel görüşme rehberi, kişisel bilgi formu ve ses kayıt cihazı kullanılarak toplandı. Görüşme kayıtlarının analizleri görüşme rehberindeki soruların temaları baz alınarak gruplandırılıp danışman eşliğinde araştırmacı tarafından deşifre edildip değerlendirildi.

Araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda kemik iliği nakli olan çocukların çoğunun bakımında ebeveyn olarak annelerin bulunduğu ve nakil ekibi ile iyi bir iletişim içinde oldukları, tedavinin her aşamasında bilgilendirme bekledikleri ve bilgilendirildikleri, nakil sonrası süreçte nakil ekibinden destek gördükleri sonucuna varılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Kemik İliği Nakli, Ebeveyn, Beklenti

ABSTRACT

DETERMINATION OF EXPECTATIONS FROM HEALTH PROFESSIONALS FOR PARENTS WHO HAVE BONE MARROW TRANSPLANTATION IN THEIR CHILD

Nilgün Altunbaş

HEALTH SCIENCES INSTITUTE
NURSING THESIS MASTER'S PROGRAM

Thesis Advisor: Yrd. Doç. Dr. Hayat Yalın

January 2017, 44 sayfa

This study was done as quality descriptive and phenomenological to define the expectations of parents whose children were applied bone marrow transplantation from health care professionals.

This study was carried out in the dates of January-May 2016 in a private health institution's child bone marrow transplantation polyclinic with parents whose children were transplanted bone marrow. The data was gathered by using recorder, self-description from and semi-structured deeply individual interview guide which was done by using face to face communication technique with each parents in this study.

The analyses of interview recorder were evaluated uncovered and classified based on the themes of the questions in the interview guide by the investigator in company with a consultant.

In accordance with the evidence which gathered in the study, it was concluded that mothers were the once as parents in the caring most of the children who were transplanted bone marrow, they were in a good contact with the transplantation team, they expected informing in every phase of the treatment and they were supported by the transplantation team in the post-op process which they were informed.

Key Words: Child, Bone Marrow Transplant, Parent, Expectation

İÇİNDEKİLER

TABLolar	30
KISALTMALAR	ix
1. GİRİŞ	1
2. LİTERATÜR TARAMASI	4
2.1. KEMİK İLİĞİ NAKLİ	4
2.2. KEMİK İLİĞİ NAKLİ TARİHÇESİ	4
2.3. PEDIATRİK KEMİK İLİĞİ NAKLİ ENDİKASYONLARI	6
2.3.1. Akut Lenfoblastik Lösemi(ALL)	6
2.3.2. Akut Myeloid Lösemi(AML)	7
2.3.3. Myelodisplastik Sendromlar(MDS)	7
2.3.4. Hemofagositik Lenfhistiositoz (HLH)	7
2.3.5. Primer İmmün Yetmezlikler (PIY)	8
2.3.6. Akiz Ağır Aplastik Anemi (AAA)	8
2.3.7. Kalıtsal Kemik İliği Yetmezlikleri	9
2.3.7.1. Fankoni anemisi (FA)	9
2.3.7.2. Diamond blaçfan anemisi(Dba)	9
2.3.7.3. Konjenital amegakaryositik trombositopeni (Kamt)	9
2.3.7.4. Kostman sendromu ve ağır konjenital nütropeni	10
2.3.7.5. Hemoglobinopatiler	10
2.3.8. Kalıtsal Metabolik Hastalıklar	10
2.4. KEMİK İLİĞİ NAKLİ HAZIRLIK REJİMİ	11
2.5. KEMİK İLİĞİ NAKLİ KOMPLİKASYONLARI	11
2.5.1. Graft Versus Host Hastalığı (GVHH)	12
2.5.2. Venö Oklüziv Hastalık (VOH)	12
2.5.3. Sitomegalovirus (CMV) Enfeksiyonu	12
2.5.4. Nakil Sonrası Geç Yan Etkiler	13

2.6. NAKİL ÖNCESİ EBEVEYN ve HASTA HAZIRLIĞI.....	14
2.6.1. Ön Hazırlık.....	14
2.6.2. Hastaneye Giriş	14
2.6.3 Hastanede Geçecek Süre.....	14
2.6.4 Hastanede Enfeksiyon Önleme.....	15
2.6.5. Santral Venözkateterin Takılması.....	15
2.6.6. Hazırlayıcı Tedavi Rejimine Başlama.....	15
2.6.7. Taburculuk Hazırlığı.....	16
2.6.8. Evde İlaç Kullanımı	17
2.6.9. Beslenme	17
2.6.10. Sosyal Aktivite	18
2.6.11. Evde Kateter Bakımı	18
2.6.12. Doktora Başvurulması Gereken Durumlar	19
2.7.EBEVEYN BEKLENTİLERİ.....	20
3. VERİ VE YÖNTEM.....	22
3.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	22
3.2. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	23
3.3. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	23
3.4. ÖRNEKLEMİN BELİRLENMESİ	24
3.5. VERİ TOPLAMA SÜRECİ.....	25
3.5.1. Veri Toplama Araçları ve Verilerin Toplanması.....	26
3.5.1.1. Ebeveyn bilgi formu	26
3.5.1.2. Derinlemesine görüşme rehberi	27
3.6. ÖN UYGULAMA	28
3.7. ARAŞTIRMANIN ETİK İZİNİ	28
3.8. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ	28
3.9. GÜVENİLİRLİK	29
4. BULGULAR	30
4.1. EBEVEYNLERİN ÖZELLİKLERİ.....	30
4.2. HASTALIK VE TEDAVİ ÖYKÜSÜ	31
4.3. SAĞLIK PROFESYONELLERİNDEN BEKLENTİLER	31
4.3.1. Ebeveynlerin İlk Kez Kemik İliği Nakli Öncesi Beklentileri	32

4.3.2. Kemik İliği Nakli Sırasında Beklentileri	36
4.3.3. Kemik İliği Nakli Sonrasında Beklentileri.....	37
5. TARTIŞMA VE SONUÇ	40
5.1. ÇOCUĞUNA KEMİK İLİĞİ NAKLİ YAPILAN EBEVEYNLERİN ÖZELLİKLERİ, HASTALIK ve TEDAVİ ÖYKÜSÜNE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI	40
5.2. ÇOCUĞUNA KEMİK İLİĞİ NAKLİ YAPILAN EBEVEYNLERİN SAĞLIK PROFESYONNELERİNDEN İLK KEZ KEMİK İLİĞİ NAKLİ ÖNCESİ, NAKİL SIRASI VE NAKİL SONRASI BEKLENTİLERİNİN BELİRLENMESİNE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI	41
5.2.1. İlk Kez Kemik İliği Nakli Öncesi Beklentilerin Tartışılması.....	42
5.2.2. Kemik İliği Nakli Sırasındaki Beklentilerin Tartışılması	43
5.2.3. Kemik İliği Nakli SonrasıBeklentilerin Tartışılması	43
5.3. ÖNERİLER	44
KAYNAKÇA	46
EKLER	53
EK. A. 1. EBEVEYN BİLGİ FORMU	54
EK. A. 2. DERİNLEMESİNE GÖRÜŞME REHBERİ	55
EK. A. 3. BİLGİLENDİRME VE ONAM FORMU	56
EK. A. 4. KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL ONAYI	57
EK. A. 5. KURUM İZİNİ	58
ÖZGEÇMİŞ	59

KISALTMALAR

AA	: Aplastik Anemi
AÇSHOH	: Ankara Çocuk Sağlığı Hematoloji/ Onkoloji Hastanesi
AHKHN	: Allojenik Hematopoetik Kök Hücre Nakli
ASH	: Antijen Sunan Hücre
AKN	: Ağır Konjenital Nötropeni
ALL	: Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	: Akut Miyeloblastik Lösemi
BEAM	: BCNU, Etoposid, Ara-C, Melfalan
Bu/Cy	: Busulfan/Siklofosfamid
Bu/Cy/MEL	: Busulfan, Siklofosfamid, Melfalan
BLÇV	: Bizim Lösemili Çocuklar Vakfı
CMV	: Sitomegalovirus
Cy/TBI	: Siklofosfamid /Total Vücut Işınlaması
DBA	: Diamond Blackfan Anemisi
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
FA	: Fankoni Anemisi
FHL	: Familial Hemofagositik Lenfohistiositoz
Flu/Bu	: Fludarabin, Busulfan
Flu/MEL	: Fludarabin, Melfalan
G-CSF	: Granulocyte Colony Stimulating Factor
GVHH	: Graft Versus Host Hastalığı
KİT	: Kemik İliği Transplantasyon
HbA	: Hemoglobin A
HbS	: Hemoglobin S
HKH	: Hematopoetik Kök Hücre
HKHN	: Hematopoetik Kök Hücre Nakli
HKHT	: Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyon
HLA	: Human Lökosit Antijen
HLH	: Hemofagostiklenfohistositoz
IAHS	:İnfeksiyonun Eşlik Ettiği Hemofagositik Sendrom

İV	: İna Venöz
KAMT	: Konjenital Amegokaryositik Trombositopeni
KİT	: Kemik İliđi Transplantasyon
KAMT	: Konjenital Amegokaryositik Trombositopeni
MDS	: Miyelodisplastik Sendrom
KML	: Kronik Miyoblastik Lösemi
Mg	: Milgram
M3	: Promiyelosit 3
m ²	: Metrekare
PIY	: Primer İmmün Yetmezlik
TBI/VP-16	: Venö Oklüziv Hastalık

1.GİRİŞ

Hematopoetik sistem insanın ömrü boyunca uzun süreli hücre oluşturabilme kapasitesi, hematopoetik kök hücrelerin (HKH) kendi kendilerini yenileme ve daha olgun hücrelere farklılaşabilme özelliklerine bağlıdır. HKH'lerin gelişimi farklılaşmaları, istirahate sevk edilmeleri, kendi kendini yenilemeleri ve periferik kana mobilize olmaları veya kök hücre nakli sonrasında tekrar bulunduğu mikroçevre içerisine dönmeleri transkripsiyon faktörleri ve stroma hücreleri ile etkileşimleri vasıtasıyla sağlanmaktadır (Ural 2016, ss. 1-4).

Hematopoetik kök hücrelerin önemli bir özelliği çok hızlı göç edebilmesi ve hareket kabiliyetine sahip olmasıdır. HKH'ler genellikle kemik yapı içinde yerleştikleri niş içinde kendi kendini yenileme kabiliyetleri nedeni ile kendisinin kopyasını oluşturur ve dolaşım kanına geçerek yeni nişlere yerleşir ve insan vücudunda dengeli bir dağılım oluşturur (Avcu 2016, ss. 5-7).

Günümüzde, bağışıklık sisteminin moleküler yapı ve davranışlarının anlaşılmasındaki ilerlemeler sayesinde; hücrelerin doğrudan kullanımı veya dolaylı olarak hedef cevabı optimize eden genetik modifikasyonlar yoluyla çok sayıda yenilikçi tedaviler geliştirilmektedir. Spesifik bağışıklık hücrelerinin işlevini arttırarak veya yeni özelliklerle donatmak suretiyle kanserlerde uzun süreli gerileme ve tam cevap elde edilmektedir (Çetin 2016, ss. 11-17).

Günümüzde hematopoetik kök hücre transplantasyonu için üç farklı kök hücre kaynağı tipi bulunmaktadır. Kemik iliğinin yanında, periferik kan kök hücreleri ve dondurularak saklanan göbek kordon kanı yaygın biçimde kullanılmaktadır (Elmaağaçlı 2016, ss. 14-21).

Hematopoetik kök hücre nakilleri (HKHN), yaşamı tehdit eder nitelikte çeşitli hematolojik bozukluğa sahip hastalar için, genetik mutasyonlardan etkilenen ve

harabiyete uğrayan kemik iliğini tekrar işlevsel hale getirebilmek için yaygın olarak kullanılan tek iyileştirici tedavi yöntemidir (Elmağaçlı 2016, Beksaç 2011, ss.14-32).

Ülkemizde, 1988 yılından itibaren kurulan pediatrik kemik iliği kök hücre transplantasyonu (KİT) merkezleri, bugün 22 merkez olarak aktif faaliyet göstermektedir. ‘‘Pediatrik KİT Çalışma Gurubu’’ 2000 yılından itibaren yaptığı düzenli toplantılar sonunda ülkemiz için pediatrik hastalıklardaki KİT endikasyonlarını belirlemiş ve elektronik ortamda hematoloji, onkoloji ve pediatri uzmanlarına sunmuştur (Kansoy 2016, ss. 32-33).

Transplantasyon ekibinde hematoloji uzmanı hekim ve bir yıldan fazla kök hücre nakli (KHN) eğitimi ve deneyimi bulunan bir sorumlu koordinatör olmalıdır. Koordinatörün HKHN için yapılacak tüm eğitimlere katılması gerekir. Koordinatörün görevleri arasında, ekibin ve yapılan tüm işlemlerin sorumluluğu da yer alır. Donör seçimi, hücre toplanma türü ve işlenmesi gibi tüm işlemlerden koordinatör sorumludur. Ayrıca ikinci HKHN deneyimli bir hekimin daha olması gerekir. Çeşitli nakil türlerinin yapıldığı merkezlerde hekimlerin belirli konularda eğitim almış olması zorunludur. Bunlar:

- a. Hematopoetik kök hücre nakli endikasyonları
- b. Hastalığa göre hazırlık rejiminin seçimi
- c. Nakil öncesi hasta değerlendirmesi
- d. Yüksek doz kemoterapi
- e. Nakil öncesi ve sonrası G-CSF kullanımı
- f. Nötropeni yönetimi
- g. Akciğer komplikasyonları, venooklüziv hastalık, mantar enfeksiyonları, trombositopeni ve kanama eğilimi, hemorajik sistit, bulantı kusma ve ağrı yönetimi, terminal dönem hastaların yönetimi
- h. Graft yetmezliği
- i. Uygun donör seçimi
- j. Hastaların araştırma protokollerine uygunluğunun seçimi ve protokollere hasta verilerinin aktarılması
- k. İnsan lökosit antijen tiplendirme yöntemleri ve ifade ettikleri
- l. ABO uyumsuz KHN de kan ürünü transfüzyon politikası

- m. Baęışıklığı baskılanmış hastada sitomegalovirüs ve dięer viral enfeksiyonların tedavisi
- n. Akut ve kronik verici atak hastalığı yönetimi
- o. Kimerizm deęerlendirmesi
- p. KHN sonrası immun-yetmezlięin tanı ve tedavisi;hekimin hücre işleme, dondurma, aferez ile kök hücre toplaması, eritrosit ayrıştırılması, T hücre ayıklanması, hacim azaltılması konularında bizzat uygulamasa bile karar verecek kadar deneyimli olması gerekmektedir. (Sucak 2011, ss. 286-300).

Kök hücre nakli biriminde çalışan hemşirelerin pansitopenik hasta takibinde deneyimli olması ve nakil komplikasyonlarını tanıyabilmesi gerekmektedir. Komplike hastalarda hasta başına bir hemşire gerekirken, daha sorunsuz hastaların bakımında üç-dört hastaya bir hemşire bakım verebilir. Bu birimde çalışan hemşirelerin yüksek doz kemoterapi ve radyoterapi uygulamaları konusunda da deneyimli olması gerekir. Hemşire bakımının önemli olduęu komplikasyonlar; veno okluziv hastalık (sinüzoidal obstrüksiyon sendromu), interstiel pnömonitis, kanama, kardiak aritmi, konjestif kalp yetmezlięi, mukozit stomatit, dermatit, viral, bakteriel ve invaziv mantar enfeksiyonlarıdır. Hemşirelerin; verici atak hastalığı ve baęışıklığı baskılanmış hastaların bakımı konusunda da deneyimli olması gerekmektedir. Deęişmeyen bir hemşire ekibi özellikle araştırma görevlisi ve uzmanların rotasyonla sıkça deęiştiiği birimlerde düzenin korunabilmesi ve hata payının en aza indirilmesinde önemlidir. Ayrıca kan ve kan ürünleri transfüzyonu, ateş yönetimi, kemoterapi ve hidrasyon ile ilgili standart istem formlarının bulunması da hata payını en aza indirecektir (Sucak 2011, ss. 286-300).

2. LİTERATÜR TARAMA

2.1.KEMİK İLİĞİ NAKLİ

Hastaya allojenik kök hücre naklinin yararlı olacağına karar verildikten sonra hastaya HLA (human leukocyte antigen-insan lökosit antijeni) doku grubu uyumlu verici aranmaya başlanır. Öncelikle akraba, sonra akraba dışı verici bulunduktan sonra, işlem konusunda alıcı-verici onamını takiben hazırlıklar yapılır. Kök hücre kaynağı olarak kemik iliği toplanması genel anestezi altında, vericinin posterior ya da anterior krista iliakasından standart steril teknikle toplama işlemi gerçekleştirilmektedir. Toplanan kemik iliği antikoagülan içeren torba içerisine konulur. İşlem sonunda çekirdekli hücre sayısına bakılarak alıcının vücut ağırlığı başına en az $2-5 \times 10^8$ çekirdekli hücre olması amaçlanır (Ural 2004, ss. 50-53).

Hazırlıklar sonrası hasta ünite içine alınır ve hazırlık rejimi verilerek yeniden immün ve hematolojik verici kökenli bir yapılanma sağlanmaya çalışılır. Nakil sonrası aplazik (hücre sayımlarının tamamen sıfırlandığı) bir transfüzyon bağımlı dönemi takiben, ikinci hafta sonu üçüncü hafta başında yamanma (engrafman gerçekleşir) ve naklin birinci fazı tamamlanmış olur. Taburcu sonrası ilk 100 gün ikinci fazı ve takip eden dönem geç nakil fazını oluşturur (Arat 2016, ss. 10-18).

2.2.KEMİK İLİĞİ NAKLİ TARİHÇESİ

İlk Kök Hücre Nakli çalışmaları 1939'lu yıllarda başlamıştır. Kayıt edilmiş insana yapılan ilk kemik iliği nakli 1939 yılında altından aplazi hastası olan bir kişiye aynı kan grubuna sahip erkek kardeşinden gerçekleştirilmiştir. Hasta ancak beş gün yaşayabilmiştir. Barnes ve Loutit (1954), sinjeneik kemik iliği verilmesi ile 100 güne kadar fareleri yaşatmayı başarmışlardır. Nowell ve arkadaşları (1956), X ışını almış farelere verilen sıçan kemik iliği hücrelerinin çoğaldıklarını ve fonksiyonlarını devam ettirdiklerini kanıtlamışlardır. Barnes ve arkadaşları (1957) letal ışınlama ile lösemi

oluşturulmuş farelere kemik iliği transplantasyonu yapmışlardır. Thomas ve Ferrebee (1957), radyoterapi ile tedavi edilmiş altı hematolojik malign hastaya kemik iliğinin intra-venöz (İV) infüzyonunu gerçekleştirmişlerdir. Mathe, Jammer, Pendie (1959) reaktör kazası sonucu radrasyon alan ve aplastik anemi gelişen hastalara İV kemik iliği infüzyonu yapmışlardır. 1960 yılında HLA doku uyumunun keşfi ile kardeşten uyumlu donörle başarılı allojenik kemik iliği nakli yapılmıştır (Barnes ve Loutit 1954, Barnes ve diğ. 1957, Thomas ve diğ. 1957, Mathe, Jammer, Pendik 1959).

Başarılı ilk kemik iliği nakli 1965 yılında kaydedilmiş olan akut lenfoblastik lösemi hastasına radyoterapi ve kemoterapi ardından altı farklı kardeşten uygulanmıştır. Engrafman sadece bir donörden olmuş ve kan grubu donörün kan grubuna dönüşmüş, aynı zamanda donörden cilt yamasının tutması ve graft versus host hastalığı oluşması ile kanıtlanmıştır. Nakilden sonraki ilk iki yıl içinde hasta nüks akut lenfoblastik lösemi (ALL) olmuş ve ölmüştür. Ağır kombine immün yetmezlik hastasına ilk başarılı allojeneik kemik iliği nakli Gatti ve arkadaşları tarafından 1968 yılında yapılmıştır. Seattle ve ekibi ilk nakillerini 1969 yılının Mart ayında kronik miyeloblastik lösemi (KML) hastasına yapmış, engrafman gelişmiş fakat enfeksiyon geliştiği için naklin birinci ayı içinde hasta hayatını kaybetmiştir (Tanyeli ve diğ. 2014, ss. 1-7).

Ülkemizde kayıtlı ilk pediatrik kemik iliği nakli 25 Ocak 1988'de Thalassemia major'lü bir çocuğa Gülhane Askeri Tıp Akademisi (GATA)'da Prof. Dr. Şakir Tanındı tarafından yapılmıştır. 2001 yılına kadar başka bir transplantasyon aktivitesi olmamıştır. Bu nedenle ülkemizdeki pediatrik hematopoetik kök hücre nakli transplantasyonu (HKHT) aktivitesi resmi olarak 1989 yılında İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi Hastanesinde "Bizim Lösemili Çocuklar Vakfı (BLÇV)" pediatrik kemik iliği transplantasyon (KİT) ünitesinin Prof. Dr. Gündüz Gedikoğlu başkanlığında kurulması ile başlamıştır. BLÇV Pediatrik kemik iliği transplantasyonu (KİT) ünitesinde Prof. Dr. Gedikoğlu ve Prof. Dr. Sema Anak 1994 yılına kadar ülkemizde tek olan pediatrik KİT ünitesinde bu alanda çok büyük öncülük yapmışlardır. 1994 yılında ise Hacettepe ve Çukurova Üniversitelerinde ve İzmir-Tepecik Çocuk Hastanesinde, 1996 yılında Ankara Üniversitesi'nde ve 1998 yılında ise Ege ve Akdeniz Üniversitelerinde olmak

üzere altı yeni Pediatrik KİT ünitesi kurularak faaliyet göstermiştir. İlk kurulan BLÇV Pediatrik KİT ünitesi 2003 yılında faaliyetlerini toplam 199 transplantasyon ile sonlandırmış ve İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesinde tekrar kurulan Pediatrik KİT ünitesi resmi olarak 2006 yılında faaliyete geçmiştir. Bu merkezlerin dışında Gülhane Askeri Tıp Akademisinde (2001), Gazi (2005), 9 Eylül (2007), Erciyes (2008), 19 Mayıs (2009) Üniversiteleri ile Ankara Çocuk Sağlığı Hematoloji / Onkoloji (AÇSHOH 2010) ve Demetevler Onkoloji hastanelerinde (2010) kurulan KİT üniteleri ile birlikte 2010 yılı sonu itibariyle toplam 14 üniversite ve devlet hastanesinde Pediatrik KİT ünitesi faaliyet göstermektedir. 2011 yılı içerisinde İstanbul'da iki ve Antalya'da bir olmak üzere Medical Park hastanelerinde özel pediatrik KİT üniteleri de faaliyet göstermeye başlamıştır. 2012 yılı başı itibariyle Samsun Medical Park hastanesinde de Pediatrik KİT ünitesi faaliyete geçmiştir. Ülkemizde uygulanmış olan tüm pediatrik HKHT'lerde kullanılan kök hücre kaynakları değerlendirildiğinde en sık kemik iliğinin (yüzde 51.1) kullanıldığı görülmektedir (Arpacı 2016, ss. 53-55, Ertem 2012, ss. 60-61).

2.3.PEDİATRİK KEMİK İLİĞİ NAKLİ ENDİKASYONLARI

2.3.1.Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL)

ALL hastası çocukların Amerika Birleşik Devletleri'nde 0-14 yaş arası insidansı yüzbinde üç-dört ve 15 yaş üstü için bu oran yüzbinde birdir. Çocuklarda ALL zirve insidansı iki-beş yaş olmak üzere tüm akut lösemilerin yüzde 75'ini (bu yaş grubunda tüm kanserlerin yüzde 34'ü) oluşturur. Ülkemizde akut lenfoblastik lösemilerin 0-14 yaş arasında insidansı yüzbinde 41,4 olarak bildirilmektedir. Çocuklardaki akut lenfoblastik lösemisinin en sık formu olan prekürsör B hücreli akut lenfoblastik lösemi vakalarının yaklaşık yüzde 25'i t(12;21)(p13;q22) kromozomal translokasyonu tarafından oluşturulan TEL-AML1 füzyon genini taşır. Böylelikle B hücre öncüllerinde TEL-AML1 füzyon proteininin varlığı lösemik erken evre B hücre serisi gelişimine neden olur. TEL-AML1 ile uyarılmış kordon kanı hücrelerinin inceleme, füzyon geninin prelösemik hücrelere değişmiş kendi kendini yenileme ve canlı kalma özelliklerini

vererek ilk vuruş (first hit) mutasyonunu meydana getirdiği ileri sürülür (Uzunhan ve Karakaş 2012. ss. 6-15).

2.3.2.Akut Myeloid Lösemi (AML)

Çocukluk çağında ALL akut miyeloblastik lösemi (AML)'den dört kez fazladır, ancak yenidoğan döneminde AML çok daha sıktır. Adolesanda AML oranı artmaya başlar ve yeni vakaların yüzde 50'si AML'dir. Sitopeniler (anemi, trombositopeni) solukluk, halsizlik, kanama bulguları ve sıklıkla enfeksiyona sekonder ateşe yol açar. İnfiltratif hastalık ise kemik ve eklem ağrısı, hepatosplenomegali ile kendini gösterir. AML laboratuvar tanısında esas normal hematopoetik hücrelerin azalması ve kaybına bağlı olarak gelişen normositik bir anemi, retikülositopeni, trombositopeni, düşük veya yüksek bir lokosit sayısıdır. Formülde nötrofiller görülmez, primitif miyeloid ve monositoid hücreler tipiktir. Promyelositlerde (M3) Auer çubukları da görülebilir (Anak ve Uysalol 2012. ss. 153-158).

2.3.3.Myelodisplastik Sendromlar (MDS)

Miyelodisplastik sendrom (MDS), kan hücrelerinin etkisiz üretimi ve displazisi ile karakterize bir klonal kök hücre hastalığıdır. En önemli klinik özelliğini, birlikte veya tek başına görülebilen anemi, lökopeni ve trombositopeni oluşturur. Kronik ve asemptomatik sitopeniler ile seyredebileceği gibi semptomatik anemi, enfeksiyon ve kanama ile de kendini gösterebilir, ayrıca akut lösemiye dönüşebilir (Çıkrıkçıoğlu ve Arkadaşları 2011).

2.3.4.Hemofagositik Lenfhistiositoz (HLH)

Hemofagositik lenfhistiositoz (HLH), aktif T lenfositlerin ve makrofajların kontrolsüz çoğalması ve lenf dokularına sızması ile oluşan bir hastalık türüdür. Ailesel hemofagositik lenfhistiositoz ve enfeksiyon ile birlikte oluşan hemofagositik sendrom (IAHS) olarak iki çeşittir. Ailesel hemofagositik sendrom, genellikle bir yaşın altındaki çocuklarda rastlanır. Perforin geninin yapısının değişikliği hastalık oluşumunda birinci

sıradadır. İmmün ağır hemofagostik sendrom, emzirme dönemindeki çocukluktan itibaren; virüsler, bakteriler, funguslar, parazitler, primer veya sekonder immün yetmezlik ve malign hastalıklara ek olarak görülmektedir. Sitokin fazla salınımına bağlı olarak aktiveleşen lenfositler ve histiositler dokulara yerleşerek bozulmalarına yol açar. HLH tanısı ateş, splenomegali, pansitopeni, hipertrigliseridemi, hipofibrinojenemi, düşük fibrinojen seviyesi ve kemik iliğinde hemofagositoz görülmesi ile koyulur (Erduran 2005, ss. 74-80).

2.3.5.Primer İmmün Yetmezlikler (PİY)

Primer immün yetmezlikler fırsatçı enfeksiyonlar, malignite ve otoimmüniteye eğilim yaratan genetik geçişli hastalıklardır. Bu hastalıkların çoğu otozomal resesif geçişli olup, akraba evliliğinin sık olduğu bölgelerde daha fazla görülmektedir. Primer immün yetmezlik (PİY) hastalıkları, primer ya da doğumsal immün yetmezlik sonucunda gelişen kronik ve/veya yineleyen bakteriyel, fungal, protozoal ve viral enfeksiyonlarla seyreden hastalıklar grubudur. Gelişmiş ülkelerde görülme sıklığı 1/10000 ile 1/100000 arasında değişmekte olup, akraba evliliğinin sık görüldüğü ülkemizde özellikle otozomal resesif geçiş gösteren tiplerinin daha sık görülmesi beklenmektedir. İmmün yetmezliklerde enfeksiyonlara artmış duyarlılık ve sık hastalanma ön plandadır. Otit, sinüzit, bronşit, pnömoni, septisemi gibi yineleyen sinopulmoner enfeksiyonlar görülür. Fagosit sisteminde bozukluğu olan çocuklarda süt çocuğu ve erken çocukluk döneminde lenfadenit, deri, karaciğer, akciğerde apseler, selülit, fronkül gibi deri enfeksiyonları sık saptanır (Sütçü ve Somer 2014, ss. 62-65).

2.3.6.Akkiz Ağır Aplastik Anemi (AAA)

Aplastik anemi (AA) anormal infiltrasyon ve retikülin lif artışı olmaksızın hiposellüler kemik iliği ve pansitopeni ile seyreden idyopatik/idyosenkrazik veya kalıtsal bir kemik iliği yetersizliği hastalığıdır. Yıllık insidansı milyonda iki-dörttür. Her yaş grubunda görülmekle birlikte genç erişkinlerde daha sık görülür (Ulusal Tedavi Klavuzu 2011).

2.3.7.Kalitsal Kemik İliđi Yetmezlikleri

2.3.7.1.Fanconi anemisi (FA)

Fankoni anemisi (FA) kalitsal kemik iliđi yetmezliđi sendromları arasında en sık grlendir. Kalıtım zelliđi sıklıkla otozomal resesif karakterdedir. Konjenital malformasyonlar arasında en nemlileri olarak deđişik tarzlarda bař parmak anomalisi, mikrosefali, mikroftalmi, ciltte pigmentasyon deđişiklikleri, kalpve bbrek anomalileri sayılabilir (Ertem 2011, ss. 248-262).

2.3.7.2.Diamond blackfan anemisi (DBA)

Diamond-Blackfan anemisi (DBA) kemik iliđinde kırmızı kan hcrelerinin yetersizliđi, konjenital anomaliler ve kansere yatkınlık ile karakterli kalitsal kemik iliđi yetmezliđidir. Hastalıđın ribozomal proteinleri kodlayan genlerdeki mutasyonlarla iliřkisi gsterilmiř olup, bugn iin dokuz ayrı mutasyon tanımlanmıřtır. Ribozomal proteinlerin iřlevleri tam olarak anlařılamamıřtır. Klasik formunda hasta genellikle hayatın ilk aylarında ortaya ıkan anemi ile bařvursa da, hastalıđa neden olan genlerin belirlenmesi ile klasik formun dıřında hafif hematolojik bulguların veya konjenital anomalilerin izlendiđi fiziksel veya hematolojik olarak tamamen normal olan olguların da olduđu belirlenmiřtir. zellikle aile ii kk hcre verici adayı olan bireylerin sessiz fenotip aısından deđerlendirilmesi byk nem tařır (Ulusal tedavi kılavuzu 2011).

2.3.7.3.Konjenital amegakaryositik trombositopeni (KAMT)

Konjenital amegokaryositik trombositopeni (KAMT), otozomal resesif geiř gsteren ok nadir kalitsal kemik iliđi yetmezlik sendromlarından birisidir. Klasik olarak bir bebekte dođum sonrası erken dnemde ađır trombositopeni olması ve kemik iliđi incelemesinde megakaryositik yokluđu ile tanı alır (Ertem 2011, ss. 248-262).

2.3.7.4.Kostmann sendromu ve ağır konjenital nütropeni

Konjenital nütropeniler 1/1.000.000 sıklıkta görülürler. Kostmann hastalığı adını aldığı yazar tarafından ilk defa 1950 yılında tanımlanmıştır. Otozomal resessif geçişlidir. Ağır konjenital nütropeni (AKN) vakalarında yaşamın ilk ayından itibaren omfolit, otitis media, pnömoni, abseler ve genelde stafilocok, streptokok, psödomonas ve mantar üremeleri dikkati çeker. Nötrofil sayısı 200/mm³'ün altındadır. Kompensatuvar olarak eozinofili ve monositoz görülür. Hafif anemi ve trombositoz olabilir. Kemik iliğinde miyelopoezin promiyelosit veya miyelosit düzeyinde duraklaması dikkati çeker. Bazı merkezler MDS/lösemi riskinden dolayı uygun donörü olan her AKN vakasına kemik iliği nakli önermektedir. Bazı merkezler ise yüksek doz Granülosit koloni stimülan faktör (G-CSF) gereksinimi olanlar, G-CSF tedavisine direnç geliştirenler ile edinsel G-CSFR mutasyonu saptananlara nakil, diğerlerine konservatif yaklaşım önermektedir (Devecioğlu ve Gümüş 2012, ss. 62-64).

2.3.7.5.Hemoglobinopatiler

Hemoglobinopatiler dünyada en sık görülen otosomal resesif geçişli hematolojik hastalıklardan olup Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) verilerine göre taşıyıcı sıklığı dünyada yaklaşık yüzde yedi civarında ve her yıl 300.000 -500.000 arasında hemoglobinopatili çocuk doğmaktadır. Ülkemizde ise ortalama beta talasemi taşıyıcılığı yüzde ikidir. Anormal hemoglobinlerden en sık görüleni olan hemoglobin S (HbS)'e bağlı Orak hücreli anemi taşıyıcılığı ise yüzde 0.6 civarındadır. Talasemiler hemoglobinin globin zincirlerinde yapım azlığı veya hiç yapılamaması sonucu ortaya çıkan hematolojik hastalıklardır. Hemoglobin A (HbA)'yı oluşturan alfa ve beta globin genleri ile ilgili alfa ve beta talasemilerdir. Alfa talasemiler daha çok Uzak Doğu ülkelerinde beta talasemiler ise Akdeniz ülkelerinde sık görülmektedir (Gümrük 2016, ss. 62-64).

2.3.8. Kalıtsal Metabolik Hastalıklar

Kalıtsal metabolik hastalıklarda bir gen ürünüde (örneğin bir enzim) eksiklik/yetersizlik sonucu hastalarda genellikle toksik metabolit birikimi olmaktadır.

Enzim tedavisi yapılabilmektedir. Çok pahalı olup ömür boyu kullanım gerektirmektedir. Bu nedenle HKHN ve kök hücre tedavilerine ilgi duymaya başlanmıştır (Çetinkaya 2011, ss. 32-34).

2.4. KEMİK İLİĞİ NAKLİ HAZIRLIK REJİMİ

Hazırlık rejimleri başlıca hastalık eradikasyonu, immüsupresyon ve yeni kemik iliğine yer açmak gibi amaçlarla verilmektedir. Hematopoetik kök hücre transplantasyonunda sık kullanılan hazırlık rejimleri;

Cy/TBI: Siklofosfamid (mg/kg) + Total Vücut Işınlaması (cGy)

Bu/Cy: Busulfan (mg/kg) + Siklofosfamid (mg/kg)

BEAM: BCNU (mg/m²) + Etoposid (mg/m²) + Ara-C (mg/m²) + Melfalan (mg/m²)

TBI/VP-16: Total Vücut Işınlaması (cGy) + Etoposid (mg/kg)

Bu/Cy/MEL: Busulfan (mg/kg) + Siklofosfamid (mg/kg) + Melfalan (mg/m²)

Flu/Bu: Fludarabin (mg/m²) + Busulfan (mg/kg)

Flu/MEL: Fludarabin (mg/m²) + Melfalan (mg/m²)

Flu/MEL: Fludarabin (mg/m²) + Melfalan (mg/m²)

Her hastaya standart hazırlık rejimleri vermek yerine, hastanın transplantasyon öncesi durumu değerlendirilmeli ve hastalık ilişkili risk faktörleri göz önünde bulundurulmalıdır. Hazırlık rejimi seçerken hastalığı eradike edecek, engraftmanı sağlayacak, en az toksisiteye neden olacak, hasta için en uygun hazırlık rejimine karar verilmelidir (Tavil 2014, ss. 32-41).

2.5. KEMİK İLİĞİ NAKİL KOMPLİKASYONLARI

Hematopoetik kök hücre nakillerinin yıllık sayısı 50.000 olguya ulaşmıştır. 2014 yılı verilerine göre ülkemizde yıllık nakil sayısı 600'ü geçmiştir. Bu bağlamda yaşamda kalan olgu sayısının artması gelişen yan etkiler konusunda hızla veri birikimine yol açmaktadır. Nakil sonrası yaşam sürelerinde belirgin artma saptanmakla birlikte , halen

yaşam süreleri beklenen yaşam süresinden 10-30 yıl eksiktir. Bu farkta temel faktörler sekonder kötülcul hastalıklar, organ disfonksiyonları ve enfeksiyonlardır. Nakil sonrası görülen farklı organ ve sistemlere ait geç yan etkilerin oluşumunda; bireysel yatkınlık, nakil öncesi risk faktörleri, nakil şekli, hazırlık rejimi gibi birçok faktör rol oynamaktadır (Fışgın 2015, ss. 96-99).

2.5.1. Graft Versus Host Hastalığı (GVHH)

Allojenik hematopoietik kök hücre naklinin (AHKHN) en önemli komplikasyonlarından biri olan akut graft-versus-host hastalığı (AGVHH), uygun profilaktik tedaviye rağmen human lökosit antijen (HLA) uyumlu alıcıların yüzde 50'sinde görülebilmektedir. Patofizyolojisi oldukça karmaşık olmakla birlikte temel olarak, hazırlama rejimlerinin alıcı dokusunda oluşturduğu hasar sonucu proinflamatuvar sitokinlerin salgılanması ve antijen sunan hücrelerin (ASH) matürasyonunun gerçekleşmesini takiben verici T hücrelerinin aktivasyonu ve doku hasarı oluşmaktadır (Sönmez 2011, ss. 32-34).

2.5.2. Veno Oklüziv Hastalık (VOH)

Bu hastalık kök hücre transplantasyonu destekli, radyoterapi ile birlikte veya radyoterapisiz, yüksek doz kemoterapi sonrası meydana gelen ve idiyopatik pnömonitis, diffüz alveoler hemoraji, trombotik mikroanjyopati ve kapiller sızıntı sendromlarını içeren, organ zedelenme sendromunun bir bölümüdür. Bu sendromdan ya doğrudan hazırlık rejimi ya da dolaylı yoldan sitokinler aracılığı ile damar endotelinde zedelenme sorumlu tutulmaktadır. Karaciğer sinüzoidlerinde patolojik değişiklikler olduğu için günümüzde "Sinüsoidal Obstrüksiyon Sendromu" olarak da tanımlanabilmektedir (Özcan 2004, ss. 143-148).

2.5.3. Sitomegalovirus (CMV) enfeksiyonu

Allojenik kök hücre nakli sonrası gelişen sitomegalovirüs (CMV) enfeksiyonları en önemli viral morbidite ve mortalite nedenidir. Nakil öncesi erken ve geç dönemde pnömoni, gastroentrit, hepatit, ve ensefalit gibi hastalıklara sebep olarak ciddi morbidite ve mortalite nedeni oluşturur (Özdemir 2011, ss. 90-94).

2.5.4. Nakil Sonrası Geç Yan Etkiler

Nakil sonrası geç yan etkilerin tipi ve gelişme riski hastanın aldığı önceki tedavilere, hazırlama rejimine, nakil anında hasta yaşına, verici tipine, kök hücre kaynağına, eşlik eden sorunlara (özellikle graft versus host hastalığı GVHH verici atak hastalığı, enfeksiyonlar vb), nakil sonrası takip süresine ve uygulanan steroid veya diğer immunosupresif tedavilere bağlı olarak değişmektedir. Nakil sonrası geç yan etkiler aşağıdaki gibidir;

Göz: Katarakt, Sicca sendromu, Mikrovasküler retinopati

Ağız: Sicca sendromu, Diş çürükleri, Peridontal hastalıklar, Oral Kanserler

Akciğer: İdiyopatik pnömoni sendromu, Bronşiyolitisi obliterans, Kriptojenik Organize Pnömoni, Sinopulmoner enfeksiyonlar

Kardiyovasküler: Kardiyomyopati, Konjestif kalp yetmezliği, Aritmiler, Kapak anomalileri, Koroner arter hastalıkları, Serebrovasküler hastalıklar, Periferik arter hastalıkları

Karaciğer: Hepatit B, Hepatit C, Demir yüklenmesi, GVHH

Böbrek ve Üriner Sistem: Kronik böbrek yetmezliği, Mesane disfonksiyonu

Kas ve Konnektif Dokular: Myopati, Fasiitis, skleroderma, Polimiyozit

İskelet sistemi: Osteopeni, Osteoporoz, Avasküler nekroz

Sinir Sistemi: Lökensefalopati, Geç enfeksiyonlar, Nörofizyolojik ve kognitif defisitler, Kalsinörin toksisitesi, Periferik nöropati

Endokrin Sistem: Hipotiroidi, Hipoadrenalizm, Hipogonadizm, Büyümenin gecikmesi

İkincil Kanserler: Hematolojik kanserler, Solid tümörler

Psikososyal: Depresyon, Anksiyete, Yorgunluk, Seksüel disfonksiyon

Fertilite: İnfertilite (Karakürükçü 2014, ss. 80-86.)

2.6. NAKİL ÖNCESİ EBEVEYN VE HASTA HAZIRLIĞI

Nakil işleminin başarılı olmasında ebeveyn uyumu oldukça önemlidir. Bu nedenle ebeveynlere yönelik işlem öncesi kısa süreli eğitim ve bilgilendirme toplantıları düzenlenmektedir. Bu toplantılarda yatış öncesi hazırlık, nakil süresi boyunca yaşayabilecekleri olası durumlar, nakil sonrası yapılması ve dikkat edilmesi gereken konular anlatılmaktadır. Nakil öncesi ebeveyn hazırlığına yönelik işlemler aşağıda detaylı olarak belirtilmiştir.

2.6.1. Ön Hazırlık

Bir nakile hazırlanırken ebeveynlerde; hastalık, tedavi komplikasyonları ve hatta ölüme dair korkuların olması son derece normaldir. Bu nedenle ön talimatların kullanılması önerilmektedir. Ön talimatlar hekimlere, hasta ailesinin tıbbi konularda karar alamayacağı durumlarda türden bir bakım istediklerini bildiren hukuki belgelerdir (Ulusal İlik Donör Programı).

2.6.2. Hastaneye Giriş

Nakil öncesi tedaviye başlamadan önce ebeveyn, nakil ekibi üyeleri (hekim, hemşire, nakil koordinatörü, yardımcı personel) ile tanıştırılır. Nakil merkezinde bir nakil koordinatörü veya hemşire koordinatör, tedavi süresince gerçekleştirilecek uygulamalar, kliniğin kuralları (ziyaret koşulları, vb) hakkında ailelere bilgi verir. Nakil tedavisi başlamadan önce Hasta Kontrol Listesi'nin kullanılmasınakil için hazırlanmaya yardımcı olacaktır (Ulusal İlik Donör Programı).

2.6.3. Hastanede Geçecek Süre

Nakil hastaları haftalar, aylar gibi oldukça uzun süreler ile hastanede yatabilirler. Hastanede kalınan süre nakil merkezine, tedaviye ve nakil sonrası iyileşme durumuna göre değişebilir. Nakil merkezleri hastaları hazırlık tedavisine başlamadan öncede kabul edebilir. Kimi nakil merkezlerinde, kısa süren nakil tedavisi gören hastalar, hastaneye

yatmalarını gerektirecek bir komplikasyonla karşılaşmadıkları sürece, hastanaya yatış için gelmeleri gerekmez. Nakil sonrası taburculuk süresi nakil merkezlerine göre farklılık gösterebilir (Ulusal İlik Donör Programı).

2.6.4. Hastanede Enfeksiyon Önleme

Hastalar hastaneye yattıklarında nakil hastalarına ayrılmış özel bir bölüm veya birimde kalırlar. Hastalar nakli takip eden ilk birkaç hafta içinde enfeksiyonlara karşı yüksek risk altında olurlar. Hastanenin enfeksiyon önleme prosedürleri vardır. Nakil merkezlerinde, mikroorganizmaları uzaklaştırmak için havanın filtrelendiği özel hepafiltreli odalar mevcuttur. Ziyaretçilerin ziyaretten önce ve sonra ellerini yıkamaları, ağız ve burunu da kapatacak maskeler takmaları gerekir. Hasta olan birinin ve küçük çocukların ziyaret etmesine izin verilmez (Ulusal İlik Donör Programı)

2.6.5. Santral Venöz Kateterin Takılması

Nakil işlemi için uygulanacak işlemler arasında; sık sık kan alınması, kan transfüzyonu ve intravenöz ilaç verilmesi, intravenöz beslenme gerekir. İntravenöz girişim sayısını azaltmak için nakil işleminden önce santral venöz kateterin (Hickman, Broviac) takılması gerekir. Taburcu olduktan sonra bir süre daha kateter takılı kalır. Bu hastalarda taburculuk öncesi hasta yakınına (ebeveyn, refakatçi vb) kateterin güvenliği ile ilgili yeterli eğitim verilmelidir (Ulusal İlik Donör Programı).

2.6.6. Hazırlayıcı Tedavi Rejimine Başlama

Tedavi rejimi nakil öncesi tedavi olarak da bilindiği için yüksek dozda kemoterapi ve radyasyon terapisini kapsar. Yüksek doz uygulanan tedavi vücuttaki hastalıklı hücreleri yok etmek için kullanılır. Tedavi aynı zamanda yeni hücrelere yer açmak için kemik iliğinde bulunan kan üreten hücreleri öldürürken, nakledilen hücrelere saldırmasını engellemek için bağışıklık sistemini baskılar. Kemoterapinin ve radyasyon terapisinin dozu nakil yaptırmayacak olan bir hastada aynı hastalığın tedavisi için kullanılanlardan çok daha yüksektir. Bu yüksek dozlarda uygulanan tedavi yan etkiler bırakırken daha

fazla malign hücreyi yok eder. Nakil öncesi hazırlık rejimi ilk dört ile on arasında uygulanır. Bu tedavinin uzunluğu hastalık türüne, yaşa, önceki tedavilere ve hastalığın aktif olup olmaması durumuna bağlıdır. Hazırlayıcı rejime nakil için hastaneye yatmadan önce de başlanılabilir. Tüm hazırlayıcı rejimlerde kemoterapi uygulanır. Bazıları tüm vücuda radyasyon verilmesini de içerir. Buna tüm vücut ışınlaması (TBI) denir. TBI sıklıkla lösemi, lenfoma veya miyelom hastaları için kullanılır. Tek bir TBI tedavisi on ile yirmi dakika sürer. TBI tedavilerinin tümü tek bir gün içinde olabileceği gibi gereken doza bağlı olarak birkaç güne içinde de uygulanabilir (Ben ve Kök Hücrem 2013).

2.6.7. Taburculuk Hazırlığı

Yaşanılan evin temizliği nakil sonrası süreçte çok önemlidir. Bu nedenle ev taburcu olmadan önce iyice temizlenmelidir. Ailenin izlemesi gereken adımlar arasında şunlar yer almaktadır:

- a. Nakil sonrası evde çok detaylı temiz yapılmalı ve hastaya özel bir oda hazırlanmalı
- b. Toz tutma özelliği olmayan ince halı ve kolay temizlenebilen ince perde olmalı
- c. Hasta odasında olmadığı zaman temizlik yapılmalı
- d. Ev sobalı ise hasta odasında kül değiştirme işlemi yapılmamalı
- e. Perdeleri, jaluzileri ve mobilyalar temizlemeli
- f. Odanın ısısı dikkatlice ayarlanmalı
- g. Hastanın odasının dışında evin diğer bölümleri de çok temiz olmalı
- h. Klima ve ocak filtreleri aralıklı değiştirilmeli
- i. Kapı ve pencereler temizlenmeli
- j. Varsa taze veya kurutulmuş çiçekleri kaldırılmalı
- k. Ev içinde evcil hayvan beslenmemeli
- l. Evin tuvaleti çok iyi temizlenmeli, hasta tuvalette tuvalet kâğıdı kullanmalı
- m. Hastanın kullandığı nevresim takımı haftada en az iki kere yıkanmalı, yatağı havalandırılmalıdır.

Yünlü ve naylon içerikli giysiler yerine pamuklu olanları tercih edilmelidir. Yeni alınan giysiler kullanmadan önce mutlaka yıkanmalı. İç çamaşırları yıkandıktan sonra ütülenmelidir. Ancak giysilerin temizlik açısından ütülenmesine gerek yoktur. Özellikle kadife ve pelüş türü kıyafetler giyilmemelidir. Deodorant, parfüm, makyaj ve saç boyama malzemeleri bir yıl kullanılmamalıdır. Saç kesimi sırasında temizlik kurallarına uyulmalıdır. Tıraş için tıraş malzemesi kullanılmalıdır. Tırnaklar, düz olarak ve ete yakın olmayacak şekilde kesilmelidir. Bayanlar bir yıl epilasyon yapmamalıdır. Dişler yumuşak fırça ile günde 3 kez fırçalanmalı, kanatmamaya dikkat edilmelidir. Diş ipi kullanılmalıdır. Kulakların temizliği kulak çöpüyle yapılmamalıdır. Evde bulunan süre içinde evde yeniden tadilat yapılması istenmeyen bir durumdur. Binaların yeniden düzenlendiği yerlerde veya inşaat durumunda aspergillus mantarı sıkça görülebilir (Scripps Blood and Marrow Transplant Program 2001)

2.6.8. Evde İlaç Kullanımı

İlaçlar önerildiği şekilde kullanılmalı, ilaçların dozlarına ve alınacağı saatlere dikkat edilmelidir. Allojeneik (Kardeşinden nakil alan) hastalar için Sandimmun hayati önem taşımaktadır. Bu nedenle hekim tarafından kesilmediği sürece mutlaka kullanılmalıdır. Kontrol randevusuna gelirken aç ve ilaçlar içilmeden gelinmelidir. Kanda Sandimmun düzeyi düzenli olarak ölçtürülmelidir. İlaç içildikten sonra ilk 15 dakika içinde kusulursa ilaç aynı dozda tekrar içilmeli, 30 dakika (yarım saat) sonra kusulursa dozun yarısı tekrar içilmeli, eğer bir saat veya daha fazla süre sonra kusulursa ilaç tekrar içilmemelidir. İlaçlar kullanılırken beklenmeyen bir etki ile karşılaşırsa hemen hekime haber verilmelidir (Scripps Blood and Marrow Transplant Program, 2001).

2.6.9. Beslenme

Tüm yiyeceklerin son kullanma tarihine dikkat edilmelidir. Pastörize edilmiş süt, peynir ve yoğurt tercih edilmelidir. Meyve ve sebzeler çok iyi yıkandıktan sonra yarım saat sirkeli suda bekletilmeli ve meyvelerin kabukları soyulmalıdır. Çiğ sebzeler önerilmemektedir. Mevsimlik meyve ve sebze yenilmeli, hormonlu, boyalı ve katkı maddeli yiyecekler yenmemeli ve içilmemelidir. Yiyecekler çok iyi kaynatılarak

pişirilmelidir. Salam, sosis, pastırma, sucuk, baharatlar, çiğ soğan, çiğ sarımsak, salça, hayvansal yağlar, sakatatlar, gaz yapıcı özellikleri olan kuru baklagiller, çiğ köfte, turşular, kremler, döner, lahmacun, pide ve dışarıda yapılan tüm yiyeceklerin yenmesi ve içilmesi kesinlikle yasaktır. Et ve yumurta iyi pişirilmeli ve yumurtanın çatlak olmamasına dikkat edilmelidir. Kümes hayvanlarının etleri 180 C° de, diğer etler 160 C° de pişirilmelidir. Yazın özellikle yerde yetişmesi sebebi ile çilek yenilmemelidir. Derin dondurucuda saklanan yiyecekler, bayat yemekler, konserve, pekmez, hazır reçeller yenilmemelidir. Yemekler 24 saat içerisinde bitirilmelidir (Scripps Blood and Marrow Transplant Program, 2001)

2.6.10. Sosyal Aktiviteler

Kemik iliği nakli için verilen tedavilerin hastanın bağışıklık sistemini baskılamasından dolayı altı ay enfeksiyonlardan korunması gerekir. Bu nedenle eve mümkün olduğunca ziyaretçi kabul edilmemeli ya da az sayıda kişi alınmalıdır. Kalabalık ortamlarda bulunulmamalı, öpüşme, tokalaşma, sarılma vs. gibi yakın temaslardan kaçınılmalıdır. Eve gelen ziyaretçiler ziyaretten önce ve ziyaretten sonra ellerini yıkamalıdır. Enfeksiyon bulguları varsa örneğin; ateş, döküntü, bulantı, kusma, ishal, üst solunum yolları bulguları veya göz enfeksiyonu semptomları varsa ziyarete izin verilmemelidir. Hasta dışarı çıkmak istediğinde maskesini takarak kısıtlı olmak koşulu ile balkona, bahçeye, parka çıkarılabilir. Ancak gidilen yerlerin inşaat alanı olmamasına dikkat edilmeli. İnşaat tozları mantar enfeksiyonuna neden olabileceğinden toprak ve bitkilerle temastan kaçınılmalıdır (Scripps Blood and Marrow Transplant Program, 2001).

2.6.11. Evde Kateter Bakımı

Evde kateter bakımının yapılması gerekir. Kemik iliği nakli yapılan hastalarda kateter bakımı, enfeksiyonların önlenmesi açısından oldukça önemlidir. Herhangi bir enfeksiyon gelişmemesi için kateter çevresinin temizliği ve bakımı gūnaşırı yapılmalıdır. Eğer kateter üzerindeki pansuman sabitleyici örtü açılmışsa hemen yapılmalıdır. Kateter bakımı öncesi eller güzelce yıkanmalı, gerekli malzemeler hazırlanmalıdır. Kateter çıkış yerini; ciddi kızarıklık, akıntı, ağrı ve hassasiyet gibi

enfeksiyon belirtileri açısından incelenmeli, bu bölgeye kesinlikle elle dokunulmamalıdır. Enfeksiyon belirtilerinden herhangi biri varsa nakil ekibi ile iletişime geçilmelidir. Kateter pansumanı steril koşullar sağlanılarak yapılmalıdır (Scripps Blood and Marrow Transplant Program 2001).

2.6.12. Hekim Başvurulması Gereken Durumlar

- a. 37,8°C -38,0°C ateş
- b. Hematemez
- c. İlaçlarını içemeyecek ya da yemek yiyemeyecek kadar kusması oluyorsa, sıklığında ya da miktarında artış mevcutsa
- d. Melena ya da siyah, koyu renkte gaita
- e. Nefes darlığı
- f. Kuru öksürük, ve yeşil veya sarı balgamlı öksürük
- g. Terleme veya titreme
- h. Nezle-Grip belirtileri
- i. Boğaz ağrısı, boğaz kaşıntısı veya yutarken ağrı
- j. Baş ağrısı, veya üst çene kemiklerinde hassaslık
- k. İdrar yaparken zorluk, acı veya yanma, sürekli sıkışıklık veya sürekli idrar çıkarma
- l. Bulanık ve kötü kokulu idrar
- m. Santral venöz kateterde çatlaklık, kateter çıkış yerinde kızarıklık, hassasiyet ya da akıntı, kateterde tıkanıklık, kateterin yerinden çıkması
- n. Dilde veya ağızda lezyonlar (yara veya beyaz lekeler)
- o. Ciltte değişiklik (kızarıklık, kaşıntı, döküntü, yanma, karıncalanma duygusu, kabarıklık veya ağrı , deri döküntüsü)
- p. Diyare, midede ağrı ya da gaz
- q. Görme bozukluğu
- r. Vajinal rahatsızlık, kaşıntı veya olağan dışı akıntı
- s. Suçiçeği, herpes, boğaz enfeksiyonu ve mononükleoz'a maruz kalma durumunda nakil ekibi ile iletişime geçilmelidir (Scripps Blood and Marrow Transplant Program 2001).

2.7. EBEVEYN BEKLENTİLERİ

Ebeveynler çocuğun bakımından sorumlu kişi olarak genellikle hastanede çocuklarına refakat ve bakımına yardımcı olmak durumunda kalırlar. Bu durum aileleri daima etkilemiştir. Çocuklara refakat eden ebeveynlerin ya da çocuklara bakan kişilerin hastanedeki ihtiyaçları önemli olup son zamanlarda önemsenen konular arasında bulunmaktadır (Shields ve diğ. 2003).

Kronik hastalık nedeniyle çocuğu hastaneye yatırılan ebeveynler yoğun stres, anksiyete, suçluluk ve umutsuzluk yaşarlar. Bu duygular içindeki ebeveynler hastanede refakatçi kaldıkları süreçte, çocuğuna iyi bakabilme, güven ortamında olma, sağlık çalışanlarına güvenebilme, desteklenme, bilgilendirilme, umut etme ve gereksinimlerinin karşılanmasını beklerler (Ulus ve Kubilay 2012, ss. 44-50).

Çocuklar hastaneye yatırıldıklarında genellikle onlara anneleri refakat etmektedir. Hastanede kalan ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları nedeniyle üzüntü, kaygı, stres yaşadıkları ve çoğunlukla uyku, banyo ve dinlenme benzeri temel gereksinimlerini karşılayamadıkları bilinmektedir. Melnyk, kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynlerin stres nedenlerini; çocuklarını kaybetme, anne/baba rolünü kaybetme, çocuğun hastalığına uygun bakım verememe korkusu ve çocuğun durumu ile ilgili bilgi edinememe endişesi olarak açıklamaktadır (Ulus ve Kubilay 2012, ss. 44-50).

3. VERİ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Bilgilenme gereksinimi, refakatçının birincil ihtiyaçları arasında bulunur. Hematopoietik kök hücre nakli kararı alınmasından itibaren eğitim ihtiyacı da başlar. (Yarbro ve diğ. 2010, Johnson ve ark 2006). Stetz ve arkadaşları (1996), bakım veren aile üyelerinin bakım vermeye hazırlanma, bakımın yönetimi, zorluklarla yüzleşme, destekleyici stratejilerin geliştirilmesi, bakım vermenin olumlu yönlerinin keşfedilmesi gibi konularda bilgilenme ihtiyaçları olduğunu belirlemişlerdir. Literatürde hem yazılı hem de sözel bilgilendirmenin, verilen bilgilerin sentezi ve soru sorma için hasta ve ailesine yeterli zaman tanınmanın yararlı olduğu belirtilmektedir (Yarbro ve diğ. 2010, Johnson ve diğ. 2006). Ayrıca literatürde sağlık profesyonellerinin (hekim, hemşire) sadece bakım vericinin hasta bireye nasıl yardımcı olacağı değil, bakım vericiyi bu süreçte nasıl destekleyeceklerinin de göz önünde bulundurmaları gerektiği vurgulanmaktadır (Yusuf ve diğ. 2011, Uğur ve Fadılloğlu 2010).

Ebeveynlerin yeterli şekilde bilgilendirilmesi ve bu doğrultuda çocuklarını izlemesi kemik iliği nakli ile başarılı sonuçlar alınmasında oldukça önemlidir. Kemik iliği nakli merkezlerinde çalışan hemşireler sorunlar ortaya çıkmadan spesifik sorularla bakım vericilerin yaşadıkları deneyimleri öğrenip ihtiyaçlarını zamanında değerlendirerek bu ihtiyaçların karşılanmasında gerekli girişimleri planlayabilirler. Ancak araştırmanın gerçekleştirildiği kemik iliği nakil ünitesinde çocuklara refakat eden ebeveynlere yönelik yapılan tüm eğitim ve bilgilendirmelere rağmen ebeveynlerde beklenen davranış ve uygulama değişikliklerinin istendik ölçüde oluşmadığı gözlemlenmiştir. Beklenen davranış ve uygulama değişikliklerinin oluşmamasının nedenlerinin belirlenmesi gerekliliğinden yola çıkılarak araştırma planlanarak gerçekleştirilmiştir.

3.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırma, çocuđuna kemik iliđi nakli uygulanmış ebeveynlerin nakil ünitesinde çalışan sađlık profesyonellerinden beklentilerinin belirlenmesini amaçlamıştır.

Genel amaç çerçevesinde belirlenen alt amaçlar řu şekildedir:

- i. Çocuđuna kemik iliđi nakli uygulanmış ebeveynler; hastalığın tanı aşamasından kemik iliđi nakline kadar geçen sürede yaşadıkları süreci nasıl deneyimlemektedir?
- ii. Çocuđuna kemik iliđi nakli uygulanmış ebeveynler; kemik iliđi tedavisine nasıl karar vermiştir ve bu süreçte neler yaşamıştır?
- iii. Çocuđuna kemik iliđi nakli uygulanmış ebeveynlerin kemik iliđi nakli öncesi, sırası ve sonrasında profesyonellerden beklentileri nelerdir?

Bu araştırma, temel amacı ve yukarıda ifade edilen alt amaçlar çerçevesinde, niteliksel bir yöntem kullanmak suretiyle gerçekleştirilmiştir. Çocuđuna kemik iliđi nakli uygulanmış ebeveynlerin hastalığın başından itibaren kemik iliđi nakli tedavi sürecine karar vermesi ve sonrasında neler yaşadıklarının anlaşılmaya çalışması bu araştırmanın gerekçesini oluşturmaktadır.

3.3. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Araştırma niteliksel (tanımlayıcı-fenomenoloji) modelde planlandı. Niteliksel araştırma tasarımı, derinlemesine ve çok yönlü (nitel) veri elde edilmesine olanak sağladığı için ve araştırmanın amacından dolayı tercih edildi.

Nitel araştırmalarda amaç, olguları derinlemesine anlamak olduğundan araştırmada evren belirlemeye ihtiyaç duyulmadı. Bu nedenle araştırma fenomenolojik bir temele dayanmaktadır (Erdoğan 2015, ss. 131-135).

Nitel araştırmada fenomenolojik yaklaşım, temel olarak řu sorunun yanıtını arama amacındadır; “Bu bireyler için belirlenen olgu nasıl deneyimlenmektedir?”. Fenomenoloji, felsefi bir gelenek olarak Alman filozof E. Husserl ve A. Schuzt

tarafından kullanılmıştır. Nitel arařtırmada fenomenolojik yaklaşımın temel katkılarından biri, bireylerin deneyimlerini ve dünyayı nasıl algıladıkları ve yorumladıklarını açığa çıkarmasıdır (Patton 1990, ss. 69-71). Arařtırma sorunu, belirli bir fenomene dair kiřilerin ortak olarak paylařtıkları deneyimleri ortaya çıkarmaya yönelik ise, fenomenolojik yaklaşım bu tür bir çalışma için uygun olacaktır. Bu ortak deneyimleri anlamak, politika ve uygulamaları geliřtirmesi açısından önemlidir (Creswell 2007, s.61).

Sonuç olarak arařtırma nitel tasarım modelinde gerçeletirilmiřtir.

3.4. ÖRNEKLEMİN BELİRLENMESİ

Arařtırmada katılımcılar, nitel arařtırmalar için kullanılan amaca yönelik örnekleme çeřitleri arasında yer alan kriter örnekleme yöntemi (Patton, 1990, ss. 176) ile belirlenmiřtir. Kriter örnekleme yönteminde arařtırmacı, belirlenen kriterleri taşıyan vakaları örnekleme dahil eder (Patton 1990, ss. 176, Miles ve Huberman 1994). Kriter örnekleme, fenomenolojik çalışmalarda arařtırmacıya incelenen fenomenin geçerli bir portresini sunmaya yardımcı olması açısından tercih edilmektedir.

Bu arařtırmanın örneklemini, kemik ilięi nakli uygulanmış çocukların belirlenen örnekleme ölçütlerine uygun ebeveynleri oluřturmaktadır. Örnekleme ölçütleri:

- a. Refakat edilen çocuęun en az bir kez kemik ilięi nakil tedavisi tamamlanarak taburcu olması.
- b. Kemik ilięi nakli sonrası poliklinik takip süresinde olmak.
- c. Nakil süresi içerisinde çocuęa refakat etmiř olmak.
- d. Arařtırmaya gönüllü katılımı kabul etmek.
- e. Türkçe okur-yazar olmak ve iletiřim engelinin olmaması.
- f. 18 yař ve üzeri olmak.

Nitel arařtırmalarda örnekleme sayısını önceden belirlemek güçtür. Arařtırmacı görüşmelerini sürdürürken, bireylerin aynı ifadeleri/kavramları kullanması ve bu kavramların tekrarlanması, yeni bir bilgi ve kavram ortaya çıkmadığında örnekleme sayısının yeterlilięine karar verir (Kümbetoęlu 2008, Yıldırım ve Őimřek 2006).

Literatürde, belirli bir fenomenin detaylıca kavranabilmesi için 10 kişilik katılımcı grubunun uygun olduğu iletilmektedir (Creswell 2007, Duker 1984). Bu araştırmanın örneklem sayısı da bu ilkeye bağlı kalınarak belirlenmiş olup; görüşmelerden alınan verilerin tekrar etmeye başladığı aşamada sekiz ebeveyn ile yapılan görüşmenin veri doygunluğuna ulaşması ile görüşmeler sonlandırılmıştır.

3.5. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Veriler, belirlenen örneklem ölçütlerine uygun ve araştırmaya katılmaya gönüllü ebeveynler ile 19.01.2016-31.05.2016 tarihleri arasında Özel İstanbul Bahçelievler Medicalpark Hastanesi Kemik İliği Nakli Polikliniğinde toplandı.

Görüşmeye başlamadan önce araştırma ile ilgili açıklama yapılarak katılımcıların onamları alınmıştır. Form, araştırmacı tarafından okunmuş, ebeveynin herhangi bir sorusu olduğunda araştırmacı yanıtlamıştır. Gizlilik ve etik konular özellikle vurgulanmıştır. Araştırmanın verileri yüzyüze görüşme yöntemi ve ses kayıt cihazı kullanılarak toplanmıştır.

Araştırmanın verileri nitel araştırma yöntemlerinde kullanılan, önceden belirlenmiş ve ciddi bir amaç için gerçekleştirilen soru sorma ve yanıtlama tarzına dayalı karşılıklı ve etkileşimli bir iletişim süreci olan “Bireysel Derinlemesine Görüşme Yöntemi” yolu ile toplandı.

Araştırmada ebeveynleri tanımaya yönelik sosyo-demografik veriler için “Ebeveyn Bilgi Formu”, ilgili literatür ve uzman görüşü alınarak hazırlanan ve araştırmanın amaçları doğrultusunda araştırmacı tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış “Derinlemesine Görüşme Rehberi” ve Olympus VN-741PC marka ses kayıt cihazı kullanılarak veriler toplanmıştır.

3.5.1. Veri Toplama Araçları ve Verilerin Toplanması

Araştırmada kullanılacak veri toplama araçları olan “Ebeveyn Bilgi Formu” (EkA.1) ve “Derinlemesine Görüşme Rehberi” (EkA.2) güncel literatür incelenerek oluşturuldu. Görüşme için uygun ortam koşulu olarak araştırmacı ve ebeveynin yalnız kalabileceği, ifadelerin etkilenmesini önlemek için boş bir odada oturarak yüzyüze gerçekleştirildi. Öncelikle araştırmacı kendini ebeveyne tanıtarak çalışmanın genel amacı anlatıldı ve çalışmaya sözlü katılım onayından sonra yazılı onamı alındı. Araştırmacı daha sonra ebeveynlere “Derinlemesine Görüşme Rehberi” eşliğinde araştırmanın alt amaçları çerçevesinde sorular sordu ve eş zamanlı olarak cevapları ses kayıt cihazına görüşme boyunca aralıksız olarak kaydedildi. Verilerin toplanması sürecinde araştırmacı, kendisini tanıtmaya ve konumlandırma açısından belirli bir yol izlemiştir. Fontana ve Frey (1998, ss. 53), araştırmacının, araştırma süresince kendisini nasıl konumlandığına önemli olduğunu vurgulamışlardır. Buna göre araştırmacının kendisini nasıl sunduğu, katılımcılar üzerinde bıraktığı izlenimi belirleyecek ve çalışmanın başarısı ya da başarısızlığında etkili olacaktır.

3.5.1.1.Ebeveyn bilgi formu

Ebeveyn bilgi formunda kemik iliği nakil tedavisi olan çocukların ebeveynlerinin sosyo-demografik özellikleri (yaş, eğitim durumu, medeni durum, evde yaşayan kişiler, sahip olunan çocuk sayısı, meslek, eşin mesleği, sosyal güvence, halen yaşanılan yer, ekonomik durumları, evlilik süresi vb) ile hastalık sürecine ilişkin bazı bilgiler (hekime ilk kez başvuru zamanı, tedaviye başlama zamanı vb) yer almaktadır.

Ebeveyn bilgi formu araştırmacı tarafından uygulanmıştır. Uygulama süresi yaklaşık beş dakika sürmüştür.

3.5.1.2.Derinlemesine görüşme rehberi

Patton (1990, s. 280), nitel arařtırmada görüşme yoluyla veri toplama açısından üç yöntemin olduğunu iletmiştir. Bunlar, enformel sohbet görüşmesi, görüşme yönergesi yaklaşımı ve standardize edilmiş açık uçlu görüşmedir. Bu arařtırmada Patton (1990)'ın sınıflandırmasında yer alan görüşme yönergesi yaklaşımı kullanılarak görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu yaklaşıma göre, arařtırmacı görüşme sırasında ele alacağı konuların ve soruların bir listesini oluřtırmaktadır. Bu liste arařtırmacının farklı bireylerden aynı konular ile ilgili bilgi almasını saęlamaktadır. Görüşme yönergesi arařtırmacıya temel soruları hatırlatmakta, ancak bu konularda ayrıntılı sorular sormak, derinleşmek konusunda arařtırmacıya özgür bir alan tanımaktadır (Patton 1990, s. 280; Rossman ve Rallis, 2003, s.181).

Ebeveynlerle yapılan yüzyüze derinlemesine görüşmelerde yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme rehberi kullanıldı. Rehberde ebeveynlerin ilk kez kemik ilięi nakli öncesi beklentileri, nakil öncesi bilgilendirme, hazırlık aşamasında yapılanlar, ekonomik yardım ihtiyacı, yatış öncesi nakil ile ilgili arařtırma yapma yada nakil olmuş aileler ile görüşme, nakile yatış günü karşılanma, çalışan ekipten beklenti, nakil ünitesini nasıl düşündükleri, nakil günü ne bekledikleri, nakil tamamlandıktan sonra beklentileri, taburculuk eğitimi, evde takip ve tedavi için ekipten destek/yardım beklenti vb. gibi sorular yer aldı. Görüşme rehberinde yer alan sorular :

a. Hastalık ve tedavi öyküsü

b. Tedavi öncesi, sırası ve sonrasında profesyonellerden beklenti öyküsü

olmak üzere iki ana grupta toplandı.

Görüşmeler ortalama olarak 60-90 dakika sürdü ve tamamı dijital bir ses kayıt cihazına kaydedildi. Kayıtların gizliliğini saęlamak amacıyla, kayıtlar görüşmelerden hemen sonra şifre korumalı bir bilgisayara aktarıldı ve kayıt cihazından silindi.

3.6. ÖN UYGULAMA

İlk ebeveyn ile yapılan görüşme, ön deneme olarak gerçekleştirildi. Görüşme sonunda elde edilen veriler, aynı gün araştırmacı tarafından deşifre edildi. Elde edilen veriler doğrultusunda derinlemesine görüşme rehberinde belirlenen eksiklikler revize edilerek Görüşme rehberinde gerekli düzenlemeler yapıldı.

3.7. ARAŞTIRMANIN ETİK İZİNİ

Araştırmanın uygulanabilmesi için Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan etik izin (EK A.4) ve Özel Bahçelievler Medikal Park Hastanesi'nden kurum izni (EK A.5) alındı. Görüşme öncesi ebeveynlere gerekli bilgilendirme yapılarak sözlü ve yazılı onamları (EK A.2) alındı.

3.8. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Nitel araştırmalarda veri analizinde farklı bir çok süreç ve yöntemler bulunmakla birlikte en sık içerik analizi ve betimsel analiz yöntemleri kullanılmaktadır. Araştırmada elde edilen verilerin doğrudan yansıtılması için betimsel analiz yöntemi kullanıldı. Betimsel analiz yönteminde önceden belirlenen kavramsal çerçeve ve temalara göre düzenlenmiş ve yorumlanmış veriler analiz edilir (Kümbetoğlu 2008, Yıldırım ve Şimşek 2008). Betimsel analiz yöntemi aşamalarına göre çalışmanın evreleri;

1. Adım: Görüşmelerin ham dökümleri araştırmacı tarafından yapıldı. Bu aşamada ses kayıtları dinlenerek hiçbir değişiklik yapmadan bire bir ebeveynin ağzından çıkan sözcükler yazıldı.
2. Adım: "Ham veri metinleri" düzeltilerek "İşlenmiş metin" haline getirildi. İşlenmiş metin ham metine göre araştırma sorusuna uygun yanıtları içeren, organize daha üst bir metindir.
3. Adım: Metnin yanına varsa kişinin jestleri, ses tonu, arada beklemeleri gibi notlar alındı. Yarım kalan ve anlamsız olan bazı cümleler düzeltildi. Bunun yanında görüşmeler sırasında alınan notlar da işlenmiş metne eklendi.

4. Adım: Her bir görüşme metni iyice anlaşılncaya kadar tekrar tekrar okundu. Kenarlarına notlar alındı.
5. Adım: Görüşme yapılan her bir ebeveyn için ayrı bir kod (rumuz) verilerek liste oluşturuldu.
6. Adım: Araştırmada bir fikir veya bir olay ile karşılaşılınca buna bir etiket (isim, numara vb) konmuş, kodlanmış, aynı fikir ya da olay ile tekrar karşılaşınca aynı kodu yanına yazıldı.
7. Adım: Sekiz ebeveyn ile gerçekleştirilen görüşmeler ile elde edilen kodlar arasındaki benzerlikler, farklılıklar ve ilişkileri araştırıldı.
8. Adım: Kodlar kendi içlerinde birleştirilerek alt temalar oluşturuldu. Alt temalardan ana temalara gidildi. Ana temalar belirlendikten sonra verilerin raporlanmasına geçildi. Verilerin çözümlenmesi ve raporlama aşamasında, görüşme rehberi temel alınarak, aşağıdaki konulara ilişkin temalar ortaya çıkarılmıştır:
 - a. Hastalık ve tedavi öyküsü
 - b. Tedavi öncesi, sırası ve sonrasında profesyonellerden beklenti öyküsüGözlem notları da temalar oluşturulurken yardımcı olarak kullanıldı ve bulgular yorumlanırken ek bir kaynak oluşturuldu.

3.9. GÜVENİLİRLİK

Araştırmanın geçerliliği ve güvenilirliği için Lincoln ve Gubba (1985)'nin önerdiği ölçütler dikkate alındı. Bu ölçütler doğrultusunda araştırmada veri doygunluğu elde edilinceye kadar veri toplamaya devam edildi. Bütün görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edildi. Ayrıca gözlem ve deneyimlere yönelik notlar alındı. Araştırmanın her aşamasında konusunda uzman olan kişilerin görüş ve önerileri alındı. Danışman; araştırmanın deseninden toplanan verilere, bunların yazımına kadar olan süreçlere eleştirel gözle baktı ve araştırmacıya geri bildirimde bulundu. Araştırmaya katılan tüm ebeveynlere bilgi verilerek yazılı onamları alındı. Teyit edilebilirlik için araştırmanın verileri Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Öğretim Üyesi olan danışmanın, verilerin analizini tekrar yapması sağlandı (Rolfe 2006, Shenton 2004, Şencan 2005, Yıldırım ve Şimşek 2008).

4. BULGULAR

Bu bölümde ebeveynlerin özellikleri ve ebeveynler ile yapılan derinlemesine görüşme yöntemi ile elde edilen verilerin yapılandırılmış görüşme rehberi ve alt soruları doğrultusunda kemik iliği nakli öncesi, sırası ve sonrası biçimde gruplandırılmış ifadelerine yer verildi.

4.1. EBEVEYNLERİN ÖZELLİKLERİ

Çalışma daha önce en az bir kez kemik iliği nakli gerçekleşmiş olan çocukların sekiz ebeveyni ile gerçekleştirildi. Ebeveynlerin özellikleri görüşme yapılan her bir ebeveyne bir çiçek ismi verilerek oluşturulan tabloda (Tablo 1) detaylı olarak belirtildi.

Tablo 4.1: Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri

	Papatya	Menekşe	Leylak	Hammele	Sümbül	Zambak	Nergis	Lale
Yaş	44	27	56	34	21	62	30	36
Eğitim Durumu	İlk öğretim	Orta öğretim	Oku yazar	Okur yazar	Ortaöğretim	Ortaöğretim	Oku yazar	İlköğretim
Medeni Durum	Evli	Evli	Evli	Evli	Evli	Dul	Evli	Evli
Birlikte yaşanan kişiler	Eş ve çocuklar	Eş ve çocuklar	Eş ve çocuklar	Eş ve çocuklar	Anne ve baba	Anne ve baba	Eş ve çocuklar	Eş ve çocuklar
Çocuk Sayısı	2	1	4	2	1	2	2	2
Meslek	Evhanımı	Evhanımı	Evhanımı	Evhanımı	Evhanımı	Evhanımı	Evhanımı	Evhanımı
Eşinin Mesleği	Serbest Meslek	Özel sektör	Serbest Meslek	Özel sektör	Serbest meslek	-	Serbest Meslek	Serbest Meslek
Sosyal güvence	Var	Var	Var	Var	Var	Var	Var	Var
Yaşanılan şehir	İstanbul	İstanbul	Zonguldak	İstanbul	İstanbul	İstanbul	Ardahan	İstanbul
Ekonomik Durum	Orta	İyi	Orta	İyi	İyi	İyi	Orta	Orta
Evlilik süresi	19	6	30	15	2	-	9	13
Doktora İlk Başvuru Zamanı	5 yaş	İlk belirtilerle	İlk belirtilerle	İlk belirtilerle	Doğumdan 1 ay sonra	8 yaşında	İlk belirtilerle	İlk belirtilerle

Ebeveynlerden alınan bilgiler doğrultusunda; ebeveynlerin yaş aralığı: 21-62 arasındadır. Eğitim durumu: okur yazar- ortaöğretim arasında değişmektedir. Medeni durum: sekiz ebeveyninden sadece bir tanesinin eşi vefaat etmiş olup diğerleri evlidir. Sekiz aileden ikisi evde çocuklar dahil anne ve babaları ile yaşıyor. Ebeveynlerin sahip oldukları çocuk sayısı; sekiz ebeveyninden beş tanesi iki çocuklu, geriye kalan bir aile dört çocuklu diğer iki aile tek çocuğa sahiptir. Refakat eden ebeveynlerin hepsi evhanımıdır. Ebeveynlerin eşlerinin meslekleri; özel sektör, serbest meslek, olarak bulundu. Tüm ailelerin sosyal güvencesi mevcuttur. Yaşanılan şehir olarak ebeveynlerin altı tanesi İstanbul, biri Zonguldak ve biri de Ardahan'dır. Ekonomik durumları ebeveynler tarafından dördü iyi dördü orta olarak değerlendirildi. Evlilik yılları; iki ile otuz yıl arasında değişmektedir. Ebeveynlerin hastalığın tanı aşamasında doktora ilk başvurusu; sekiz ebeveyninden beşi ilk belirtilerle, bir tanesi doğumdan bir ay sonra, bir tanesi çocuğun beş yaşında, diğeri çocuğun sekiz yaşında olmuştur. Tanı aldıktan sonra iki ebeveyn, tanı alıp kemoterapiden sonra üç ebeveyn, bir tanesi tedavi altında, bir tanesi üç yıl sonra, bir tanesi de dört yıl sonra nakil tedavisine başvuru yapmıştır.

4.2. HASTALIK VE TEDAVİ ÖYKÜSÜ

Ebeveynlerin hekime başvuru zamanları doğumun hemen ardından başlayıp 18 yaşına kadar olmak üzere farklılık göstermektedir.

Nakile başvurunun, hastalığın aciliyet durumuyla doğru orantılı ilerlediği belirlendi. Bazı hastalıklarda yıllarca sadece gerektiğinde kan transfüzyonu ile hayatını devam ettirebilirken, bazı hastalıklarda da bir an önce uygun donör ile nakil tedavisine başvuru yapıldığı tesbit edildi.

4.3. SAĞLIK PROFESYONELLERİNDEN BEKLENTİLER

Kemik iliği nakli, oldukça kapsamlı, uzun ve aşamalı bir süreç olduğu için araştırmaya katılan ebeveynlerin beklentileri de bu nedenle nakil öncesi, sırası ve sonrası olmak üzere üç aşamalı olarak gruplandırıldı.

4.3.1. Ebeveynlerin İlk Kez Kemik İliği Nakli Öncesi Beklentileri

Ebeveynlerin çocuğun sağlık sorununun aciliyetinden dolayı nakil öncesi süreçte kaygılarının yoğunluğu nedeniyle beklenti içine giremedikleri gözlemlendi. Kemik iliği tedavisini gerektirecek hastalıkların tanısı (lösemi vb.) ebeveynlerde çocuklarının yaşam durumlarına yönelik yarattığı akut stres ve kaygılar nedeniyle kriz durumu yaşamalarına neden olduğu, bu nedenle de sağlık profesyonellerinden konu ile ilgili herhangi bir beklenti ifadeleri alınamadı. Ancak tedavinin her aşamasında başarılı olarak çocuğun iyileşmesine yönelik umutları yaygın olarak ifade edildi. Papatya, Menekşe ve Nergis'in ifadesi buna en iyi örnek olarak verilebilir;

“İyileşmesini ben umut ediyordum. Çabuk iyileşir, birdaha hiç olmamasını istedim.”(Papatya)

“Yani beklentim, devlet hastanesinden geldiğim için beklenti burda biraz daha fazla oluyor.”(Menekşe)

“Ne bekleyeyim çocuğum iyi olsun yeter.”(Nergis)

a. Nakil öncesi bilgilendirildiniz mi? Kim tarafından?

Nakile yatıştan önce ilk bilgilendirme hekim tarafından ayrıntılı olarak yapılır. Hastalık bilgisi, nakil gereksinimi, nakil öncesi, sırası ve sonrası olası süreçler anlatılır. Nakil kararı alındıktan sonra hasta onsekiz yaşından küçük olduğu için yasal vekilinden yazılı ve imzalı kurum tarafından hazırlanmış onamlar alınır. Akabinde hasta ebeveynleri hekim tarafından nakil sorumlu hemşiresine yönlendirilir. Hemşire nakil hazırlık listesini ebeveynlere verir ve nakil ünitesinin fiziki koşulları, gereksinimler, kurallar hakkında bilgilendirir. Böylece hasta ve refakatçısı nakil ünitesine hazırlıklı olarak gelir. Bu aşamada uygun ebeveyn ifadeleri aşağıdaki gibi olmuştur;

“Evet doktor bey tarafından. Herşey anlatıldı.”(Hanımeli)

“Nakil öncesi hocamız bunlar bunlar olacak demişti. Hani ilaç verilecek korkmanıza gerek yok, biz her türlü önlemi alacağız, bunları söylemişlerdi. Endişe etmeyin demişti. Daha önceki doktorlarımız da söylemişti. Aynı şekilde bizi bilgilendirmişti hani bilerek, bilinçli bir şekilde geldik.”(Papatya)

“Doktor bey bilgilendirdi. İnternette çok detaylı birşey yazmıyor.”(Menekşe)

“Hocamız ve hemşiremiz anlattı ilk 10 gün ağır ilaçlar alacak dediler.”(Zambak)

“Evet doktor bey hepsini anlattı bizde babasıyla karar verdik.”(Nergis)

b. Hazırlık aşamasında neler yaptınız? Neye göre hazırlık yaptınız?

Nakil ünitesine yatmadan önce sorumlu hemşire tarafından verilen hazırlık listesine uygun olarak hasta ve ebeveyn yatış için gelirler. Ebeveynlerin ifadeleri;

“Hazırlık için kağıt verildi,alışveriş yaptık, listeye göre aldık, herşeyimizi hazırladık, hazır bir şekilde bekledik.”(Papatya)

“Liste gönderdiler. Hazırlıklar ona göre oldu.”(Menekşe)

“Kağıtta yazanların hepsini alamadık. İşte çoğunu aldık.”(Nergis)

c. Ekonomik durumunuz ihtiyaçları karşılayabildi mi? Ekonomik yardım aldınız mı?

Bazı aileler ekonomik durumları yettiği kadar listede yazanları temin edebiliyor. Eksiklikler problem olarak görülmemektedir. Nakil ekibi, hastane ve gönüllü bireyler tarafından eksik malzeme ve kıyafet vb. tamamlanabiliyor. Görüşmede kaydedilen ifadeler de bu yönde olmuştur;

“Ekonomik bir sıkıntı yaşamadık.”(Papatya)

“Kağıtta yazanların hepsini alamadık. İşte çoğunu aldık. Çok yok bizim ekonomik durumumuz. Ancak geçiniyoruz. Biraz ailem yardım ediyor işte.”(Nergis)

“Ekonomik sıkıntı olmadı. Listede çok pahalı birşey de yazmıyor. Yardım almadık kimseden.”(Lale)

d. Yatış öncesi nakil ile ilgili araştırma yaptınız mı yada nakil olmuş aileler ile görüştünüz mü?

Nakilden önce hekim ve hemşire tarafından bilgilendirilen ebeveynlerin düşünce, kaygı endişe ve merak gibi duyguları artmaya başlar. Bu doğrultuda ebeveynler, hatta ergen hastalar nakil ile ilgili araştırma yaparlar. Nakil olmuş aileler, olacak ailelerle iletişim

kurar, internet aracılığı ile de bilgi edinmeye çalışırlar. Bazıları hiçbirşey bilmek istemeden bile nakile yatış yapmak istemektedir. Alınan ifadelerle örnek olarak;

“Nakili araştırmadık ve nakil olan kişilerle daha önce hiç görüşmedik. Nakilin daha önce nasıl bir yer olduğunu bilmiyordum, biz güveniyorduk, o konuda kafamızda hiçbir soru işareti yoktu. Herkese güveniyorduk. Hiçbir beklentim olmadı.”(Papatya)

“Daha önce de bir arkadaşımız burda yattı. Merak ettiklerimi ona da sormuştum.”(Menekşe)

“Aşağıda serviste yatarken gördük nakil olanları. Biliyorduk ama araştırmadık, kimseye birşey de soramadık.”(Nergis)

e. Nakile yatış günü sizi kim karşıladı? Nasıl yönlendirildiniz? Beklediğiniz gibi miydi?

Nakil ünitesine hastalar uygulanacak tedavi protokolünde hekimin belirlediği yatış günü gelirler. Kapıda onları bir hemşire ve bir yardımcı sağlık personeli karşılar. Nakil üniteleri steril alanlar olduğu için içeri giriş kuralları doğrultusunda hasta ve refakat edecek ebeveyn önlük, maske, bone ve galoş giydirilerek içeriye alınır. Kıyafetleri daha önceden steril edilir. Listede yazan diğer malzemeler uygun cansız yüzey dezenfektanı ile temizlenerek nakil ünitesine alınır. Hemşire hasta ve ebeveyne odasına kadar eşlik eder. Oda tanıtımı ve kullanımı hakkında bilgilendirme yapılır. Servis kuralları tekrarlanır. Ortak alanların kullanımı anlatılır. Hasta ve ebeveyn temizlenmek için sıra ile duş alır. En güzel anlatımlar da bu yönde olmuştur;

“İlk girişim tuhaftı. Önlükler, galoş falan tabiki bekliyordum ama psikolojik de insan kötü oluyor. Kuralları siz anlattınız. Ben bi dedim nereye düştüm falan. Ama adapte olmak çok kısa sürdü benim için, sadece o geceydi acemilik.”(Menekşe)

“Hemşireler karşıladı nakilde bizi. Çok iyi davrandılar. Hep bizimle ilgilendiler. Biz birşey yapmadık, hastamızın başında oturduk sadece. Her ihtiyacımızı karşıladılar. Banyo yaptık. Eşyalarımızı yerleştirdik. Ne olsa onlara bildirdik.”(Leylak)

“Hemşire hanım karşıladı. Eşyalarımızı aldılar. Odamıza gittik. Eşyalarımızı yerleştirdik. Kurallar anlatıldı. Mutfak falan gösterildi. Acil durum butonu anlatıldı. Çocuğa nasıl bakılıyor anlattılar, Yataklarımız gösterildi. Banyo yaptık. Kateter pansumanı yapıldı. Öyle işte.”(Hanımeli)

f. Tedavi ile ilgili bilgilendirildiniz mi?

Nakil ünitelerinde yoğun tedaviler uygulanmaktadır. Özellikle kemoterapi büyük önem taşır. Hasta ve ebeveyn tedavinin her aşamasında tekrar tekrar hem hekim hemde hemşire tarafından nerdeyse her gün bilgilendirilir. Bilgilendirmedeki amaç sürekli refakat eden ebeveynin ve çocuğun tedavi sırasında oluşabilecek komplikasyonlara karşı hemşire ve hekimi o anda bilgilendirmesidir. Bu bilgilendime hayati önem taşımaktadır. İfadeler de bunu desteklemektedir;

“Doktorların açıklaması çok iyiydi. Hemşireler de öyle sen sormadan herşeyi söylüyorlar.”(Menekşe)

“Doktorun söylediğini biliyorduk. Biz çok ilaç bilmeyiz. Ne bilelim.”(Nergis)

g. Çalışan ekipten beklentiniz oldu mu ? Nelerdi ?

Nakilde çalışan ekip sürekli iletişim ve koordinasyon içindedir. Aynı şekilde aileler de nakil ekibi ile istedikleri zaman iletişime girebilirler. Bu konuda ebeveynlerin ek beklenti yönünden bir ifadesi olmadığı gözlemlendi;

“Herşey gayet normaldi olması gerektiği gibi.”(Menekşe)

“Herkes çocuklar için uğraşiyor. Fazlasını beklemek ayıp olur. Yemek bile yiyemiyorlar. Ama gerçekten hem mutlu çalışıyorlar hem de çocukları mutlu ediyorlar. Herkese teşekkür ediyorum.”(Lale)

h. Nakil ünitesini nasıl düşünmüştünüz? Nasıl buldunuz?

Nakil üniteleri kapalı alanlardır. Ziyaret yasaktır. Dışarı açılan bir cam bulunmaz içerde steril hepafiltreli hava akımı dolaşır. Temizlik en üst düzeyde yapılır. Her hasta tek kişilik odalarda el sensörü ile çalışan otomatik iki kapılı odalarda yatar. Refakatçilerin nakil ünitesinden korktukları için kötü bir beklenti içinde olması beklendi ama ifadeler aksine olumlu oldu;

“Kapalı biryer olduğunu biliyordum. Ama güzelmiş. Sıkılmadım. Ama ziyaret yok. Kimseyi göremiyorsun. O biraz kötü.”(Lale)

“Çok güzel, temiz, ferah, manzarası çok güzel; otel gibi.”(Nergis)

4.3.2. Kemik İliği Nakli SırasındaBeklentileri

- a. Nakil gününü anlatır mısınız? Ne bekliyordunuz? Düşüncelerinize göre nakil nasıl olmalıydı?

Nakil günü hastalar sadece intravenöz mayi ve immün süpresif tedavi alırlar. Nakil ürünü gelmeden hasta monitörize edilir. Ürünün hücre sayımları yapıldıktan sonra hekim hesaplamasına göre hastaya üründen nakil yapılır. Refakatçi ve çocuk bilgilendirilir. Nakil süresi boyunca hekim ve hemşire hasta başında bekler. Transfüzyon, çocuğun kateteri aracılığı ile yapılır. Oluşan komplikasyonlar yönetilir. Refakatçi da bu süreçte hep çocuğun yanında olur. Görüşmedeki ifadeler de yapılan işi destekler nitelikteydi;

“Nakil günü hiç heyecanlanmadım. Sabırla bekledim. Sonra getirdi hemşire hanım, doktor bey de geldi. Aynı anlattıkları gibi. Kırmızı kan. Torbası biraz büyük o kadar. Hesapladılar. Yavaş yavaş kateterinden vermeye başladılar. Yarısını sakladılar. Hiçbir sorun olmadı. Birkaç saat sonra bitti zaten.”(Lale)

“Çocuğumu benden alacaklar, ayrı bir odada ameliyat gibi verecekler sanıyordum. Benim yanımda yaptılar. Kan verir gibi yaptılar kateterden. Hemşire ve hocalar başında bekledi biraz sitresliydim sanki o gün. Çocuğuma birşey yapacaklar sandım. Çok güzel geçti. Bir durdu bir devam etti öyle verdiler.”(Leylak)

- b. Ne ile karşılaştınız? Çalışan ekip neler yaptı? Nasıl değerlendirirsiniz?

Nakil süreci boyunca ebeveyn ve hastalar çalışan ekibin her türlü işleyişine dahildir. Eleştirel bakış acısı bu anlamda oldukça önemlidir. Söz konusu bir çocuğun hayatının dönüm noktası olunca dikkat biraz daha fazla oluyor. Değerlendirmelere bakılırsa;

“Haftalar devam etti ama sonra sonra alışmaya başladım. Ordaki herkesi sevmeye başladım. Dedim ki burada korkulacak birşey yokmuş çünkü onlar herkes bizim iyiliğimiz için çalışıyorlar, destek veriyorlar ve korkma heyecan herşey bitti. Kendimizi onlara bıraktık.”(Papatya)

“Ekip için çok zor. Bazen sabaha kadar başında bekliyorlar. Bir taraftan aileyle uğraşıyorlar. Her iki tarafta farklı stres yaşıyor. Anne baba için daha kolay onlar için çok zor. Rabbim yardım etsin onlara. Gerçekten yürekten diyorum.”(Hanımeli)

c. Nakil tamamlandı bundan sonra ne bekliyordunuz?

Nakil olmuş çocuğun ve ebeveynin tek beklentisi tamamen iyileşmiş olmasıdır. Fakat bu öyle bir süreç ki yeniden doğmak ve büyümek gibi. Zaman ve emek gerektiriyor. İfadeler de buna eşdeğer nitelikte idi;

“Birden iyi olmasını bekliyordum ama birden olmuyor. Yavaş yavaş tedaviyle oldu.”(Leylak)

“Herşey bitmedi sonun başlangıcıydı o. Milat gibi geldi bana . Hep doktorun ağzına baktık. En çok beklentim bilgilendirilmek. O da oluyordu zaten. Tedavi ve bakımla ilgili her şeyi hemşireler söylüyordu. Psikolojik olarak rahatlatıyorlardı.”(Menekşe)

“Ben bir- iki haftaya düzeler gideriz diye düşünüyordum ama çok kaldık.”(Nergis)

4.3.3. Kemik İliği Nakli Sonrası Beklentileri

Nakil sonrası süreçte herşey bitmiş olmuyor ilaç kullanımı ve çocuğun izolasyon süreci devam ediyor. Ebeveyn bilgilendirmeleri bu yönde oluyor, umutlar da;

“Bize göre nakil tutacaktı. Biraz sıkıntı yaşayacaktık evet. Nakilden sonra ağlama yoktu hep kızımın hayallerimiz vardı.”(Hanımeli)

a. Kalan süreçte ne tür problemler yaşadınız?

Problem algısı ebeveynlerde çocuğu nakil olduğu için hastalık ile ilgili değil daha çok ek problemler olarak algılandığı gözlemlendi.

“Oğlum ilaçları içmekte zorlandı. Kustu çok. Damardan beslediler. Midesinde sorun eskiden vardı zaten. Bazı yiyecekler yasak. Oğlum çok hamburger istedi ama yasaktı. Bir-iki hafta sonra düzeldi. İlaçlarını içmeye az da olsa yemeye başladı.”(Lale)

“Hiçkimseyle bir sorun olmadı.”(Leylak)

“Kan bulmakta çok zorlandım. Eşim yoktu burda. Hep ben telefonla aradım herkesi. Onlar da beni arıyorlardı. Dışarı da çıkamıyorsun. Napalım.”(Nergis)

b. Beklentileriniz oldu mu?

Nakil tamamlandıktan sonraki süreçte ebeveynlerde beklentilerin minimum düzeye kadar düştüğü gözlemlendi.

“Beklentilerimiz olduğu anda karşılandı zaten hiç eksik birşey yok.”(Leylak)

c. Neler gözlemlediniz?

Dışardan bakış açısı farklı gözlemler ortaya çıkarıyor. Bizim için de yaptığımız işi onların gözünden nasıl göründüğünün resmi oluyor.

“Her durumda koşuşturarak geldiler beni memnun ettiler. Hiç moralimi bozmadılar. Davranışları çok güzel” (Leylak)

“Çocukları mutlu etmeyi çok iyi biliyorlar. İlaç hazırlamaları bile çok güzel.”(Hanımeli)

“Sıcaklıkları, sevgisi ilgisi herkesin çok hoşuma gitti bize karşı sanki bilmiyorum o kadar eşit davranıyorlardı ki kimseyi kırmadan incitmeden, hiçbir eksiklikleri yoktu. Fazlası vardı. Her zaman.”(Papatya)

d. Taburculuk için bilgilendirildiniz mi?

Taburculuk demek hastanın hemşire ve hekim gözleminde ayrılması anlamına geliyor. Haftalarca refakat eden ebeveynin çok yönlü bilgilendirilmesi büyük önem taşıyor. Artık evde çocuğa ebeveyn bakacağı için uygulamalı ve yazılı eğitim uygulanıyor.

“Hemşire hanımlar herbirşeyi anlattılar, yemek, yasaklar, temizlik, ilaç, kağıdını da verdiler.”(Leylak)

“Taburculuk için kağıt verildi. Evi hazırlattık. Evde kurallara uyduk. İlaçlarla ilgili nakil sonrası destek gördük.”(Papatya)

“Evde kullanılacak ilaçlar, herşey bilgilendirildi. Evde rahattım. Tam bilgilendirildiğimiz için sorun olmadı.”(Menekşe)

“İlaçları anlattılar. Bana da gösterdiler enjektöre nasıl çekiliyor, ne kadar veriliyor diye. Taburcu olacaksın dediler. Dünyalar bizim oldu. Babası, kardeşi geldi. Akşama çıktık hemen.”(Nergis)

e. Evde takip ve tedavi için ekipten destek/yardım beklentiniz oldu mu?

Hastayı taburcu etmek, ebeveyni bilgilendirmekle bitmiyor, her zaman telefon kadar yakınlarında olmak onları güvende hissettiriyor. İstedikleri zaman arayıp sorun ve problemlerine yardımcı olmak mesleki görevimizin devamında geliyor.

“Evde sorun yaşamadım.”(Leylak)

“İhtiyaç duymadım.”(Menekşe)

“Evet ilaçları karıştırıyordum. O kadar çok ilaç var ki, saatleri karıştırıyordum. Hemşireleri arayıp soruyordum o an rahatlıyordum.”(Hanımeli)

5. TARTIŞMA VE SONUÇ

Bu bölümde, çocuđuna kemik iliđi nakli yapılan ebeveynlerin sađlık profesyonellerinden beklentilerinin belirlenmesi amacı ile yapılan arařtırmada elde edilen bulgular iki ana bařlık altında toplandı.

- i. Ebeyn özellikleri, hekime bařvuru zamanı, nakil tedavisine bařvuru zamanına iliřkin bulguların tartiřılması,
- ii. Sađlık profesyonellerinden beklentiler, ebeveynlerin ilk kez kemik iliđi nakli öncesi beklentileri, kemik iliđi nakli sırasındaki beklentileri, kemik iliđi nakli sonrası beklentilerinin belirlenmesine iliřkin bulguların tartiřılması.

5.1.ÇOCUĐUNA KEMİK İLİĐİ NAKLİ YAPILAN EBEVEYNLERİN ÖZELLİKLERİ, HEKİME BAŞVURU ZAMANI, NAKİL TEDAVİSİNE BAŞVURU ZAMANINA İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI

Arařtırmada elde edilen veriler ile ebeveynlerin yüzde 87.5'inin yař aralıđı 21-56 arasında, yüzde 87.5'i evli ve tamamı ev hanımı olan annelerin oluřturduđu saptandı. Ebeveynlerin eđitim durumları yüzde 25'i ilköđretim, yüzde 25'i ortaöđretim ve yüzde 50'si okur yazar olarak deđiřmekte olup yüzde beři evde çocuklar dahil anne ve babaları ile, yüzde 75'i eř ve çocukları ile yařamaktadır. Ebeveynlerin sahip oldukları çocuk sayısı; yüzde 62.5'i iki, yüzde 25'i bir ve yüzde 12.5'i dörttür. Ebeveynlerin eřlerinin meslekleri; yüzde 25'i özel sektör, yüzde 62.5'i serbest meslek olarak bulunup, yüzde 12.5'i vefat olarak bulundu.

Tař (2009) tarafından yapılan çalıřmada çocuđun bakımından sorumlu ebeveynlerin yüzde 78.5'inin anneler olduđu ve bakım veren ebeveynlerin yüzde 40.9'unun 36-40 yař aralıđında bulunduđu, annelerin yüzde 63.4'ünün ilköđretim mezunu ve yüzde 82.8'inin ev hanımı ve yüzde 38.7'sinin serbest meslek sahibi olduđu bulunmuřtur. Ailelerin yüzde 77.4'ünün düşük gelire sahip ve yüzde 68.8'inin sosyal güvencesinin olduđu belirlenmiřtir. Bu sonuçlar dođrultusunda arařtırmamızda elde edilen veriler ile

Taş'ın (2009) verileri; çocuğun bakımından sorumlu kişiler, yaş grupları, çalışma durumları ve ebeveyn eşlerinin meslekleri arasında benzerlik saptandı.

5.2.ÇOCUĞUNA KEMİK İLİĞİ NAKLİ YAPILAN EBEVEYNLERİN SAĞLIK PROFESYONELERİNDEN İLK KEZ KEMİK İLİĞİ NAKLİ ÖNCESİ, NAKİL SIRASI VE NAKİL SONRASI BEKLENTİLERİNİN BELİRLENMESİNE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI

Ülkemizde Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerde uyulması gereken konular için yayınlanan genelge; hastaya uygun doğru teşhis, kaliteli tıbbi bakım ve tedavi çalışan-hasta ilişkileri, güler yüzlü ve hoşgörülü davranış, danışma ve yönlendirme biçimde düzenlenmesini içermektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, Hastane Hizmetleri konulu genelgesi 2001).

Hemşireler; hasta ve ailesinin bilgilendirilmesi, hastalığın tedavisi, rehabilitasyonu, hastalıkla birlikte yaşamın sürdürülmesi ve terminal dönem bakımı olmak üzere hastalığın tüm evrelerinde en yüksek kalitede bakım veren ve hastalarının yaşam kalitelerini yükseltmekle sorumlu sağlık profesyonelleridir. Hemşirelik uygulamalarındaki amaç çocuk ve ailelerinin hastalıkla baş etmelerinde ve yaşamlarını daha anlamlı geçirmelerinde onlara yardım etmektir.

Fife ve arkadaşları (2009), hematopoietik kök hücre naklinin erken dönemlerinde bakım veren aile üyelerinin bu süreçten olumsuz etkilenmesine neden olabilen beş faktör belirlemiştir. Bunlar; kanser tanısı ile ilişkili olarak önceden var olan stres durumu, transplantasyon süreci ile ilgili belirsizlik, nakil sonucunda hastalığın tedavi edilemeyeceği korkusu, bakım vericinin önceki yaşantısını değiştirme zorunluluğu ve finansal sıkıntıların yaşanması şeklindedir. Çalışmamızda da ebeveynlerle yapılan görüşmeler doğrultusunda nakil tedavisine bilgilendirilerek gelen ebeveynlerin çocuğun hastalığının nakil gibi sonucu belirsiz bir tedavinin başında beklentisinin stres, anksiyete vb. duygu durumlarından dolayı oluşmadığı, nakil sırası ve sonrası süreçte psikolojik destek, bilgilendirilme olarak saptandı.

5.2.1. İlk Kez Kemik İliği Nakli Öncesi Beklentilerin Tartışılması

Arıkan ve arkadaşları (2014) yaptıkları çalışmada refakatçilerin refakatçilik deneyimi arttıkça, refakatçilik süresi azaldıkça sorunlarla baş etme düzeylerinin arttığı saptanmış ancak refakatçilik deneyiminin ve refakatçilik süresinin araştırma kapsamına alınan refakatçilerin sorunlarıyla baş etmelerini istatistiksel yönden anlamlı bir şekilde etkilemediği tespit edilmiştir. Sorunları için başvurdukları kişiler incelendiğinde; refakatçilerin en çok hemşireye başvurdukları, ancak hekime başvuran grubun diğerlerine göre sorunlarını en iyi şekilde çözdüğü saptanmıştır. Anneler için sağlık çalışanları ile iyi bir iletişim kurmanın önemli olduğunu, annelerin fedakarlık yaparak kendi ihtiyaçlarının ikinci plana bıraktıklarını belirlemişlerdir. Araştırmada beklentilerin; güler yüz-hoşgörü-ilgi (yüzde 31.2), kliniğin daha temiz olması (yüzde 9.7), çocuğun ihtiyaçlarının ve ilaçlarının karşılanması (yüzde 3.7) şeklinde sıralandığı görülmektedir.

Kristjiansdottir (1995) çalışmasında pediatri bölümündeki 34 ebeveynin 43 ihtiyacını belirlemiş ve bu ihtiyaçları; sağlık personelinin dürüst olması, kendilerine karşı dürüst davranılması, bilgi verilmesi, destek olunması ve rehberlik edilmesi, kişisel ihtiyaçları ve diğer aile üyeleri ile ilgili ihtiyaçlar şeklinde sınıflandırmıştır.

Yiu ve Twinn (2001) çalışmalarında hastanede çocuklarının yanında bulunan annelerin; tepkilerinin, hastane korkularının, destek ve bilgi ihtiyaçlarının, kendilerine zaman ayırma ihtiyaçlarının ve ebeveynlik sorumlulukları için yardım ihtiyaçlarının anlaşılması beklentilerinin olduğunu belirlemiştir.

Bragadottir (1999) beklentilerinin çocukların sağlık durumu hakkında yazılı bilgi, ekonomik yardım hakkında, taburculuk sonrası ile ilgili bilgi şeklinde sıralandığını belirlemişlerdir.

Bu sonuçlar doğrultusunda araştırmamızda refakatçilerin en çok hemşireye başvurdukları, güler yüz, hoşgörü, ilgi, kliniğin daha temiz olması, çocuğun ihtiyaçlarının ve ilaçlarının karşılanması, sağlık personelinin dürüst olması, kendilerine

karşı dürüst davranılması, bilgi verilmesi, destek olunması ve rehberlik edilmesi, taburculuk sonrası ile ilgili bilgi edinme konuları arasında benzerlik saptandı.

5.2.2. Kemik İliği Nakli Sırasındaki Beklentilerin Tartışılması

Arslan(2011) yaptığı çalışmada ebeveynler tedavi sırasında çocuğa nasıl bakım verecekleri konusunda ikilem ve sorunlar yaşamaktadırlar. Bu durumda en yakın bilgi kaynakları olan hemşireden yardım ve psikolojik destek almak istemektedirler. Hastalık süresince, aile üyelerinde hastalardan daha fazla anksiyete, depresyon, yorgunluk, rol çatışması, sosyal izolasyon ve sıkıntı yaşanmasına neden olmaktadır. Bu dönemde çocuk ve ailelerinin daha çok korku, anksiyete ve depresyonu deneyimledikleri belirlenmiştir.

Bu sonuçlar doğrultusunda araştırmamızda ebeveynlerin ifadesi doğrultusunda ihtiyaçları gözönünde bulundurularak hemşirelerin yardım ve psikolojik problemleri ile baş etmede destek sağlandığı sonucuna varıldı.

5.2.3. Kemik İliği Nakli Sonrası Beklentilerin Tartışılması

Callery'nin belirttiğine göre (1997) ebeveynler çocukları hastanede yattığı süre içerisinde çocuğunun bakımında yer almayı beklemekte, bu deneyimin kendileri ve çocukları için yararlı olacağını düşünmektedirler. Bazı ebeveynler, çocuğun kateterlerinin bakımını gerçekleştirmek gibi teknik uygulamalara katılmayı da istemektedirler. Ayrıca, çocuğa evde bakım sağlamaları gerektiğinde, bu uygulamaları gerçekleştirmede ve çocuğa emosyonel destek sağlamada kendilerini daha yeterli hissedebilmektedirler. Bu sonuçlar doğrultusunda araştırmamızda ebeveynlerin taburculuk sonrası bilgilenme ve bakım gereksinimleri ile ilgili destek gördükleri konusunda benzerlik saptandı.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelere göre nakil sonrası sürecin nakil öncesi süreçten farksız olduğu belirlendi. Ebeveynlerden alınan bilgiler doğrultusunda sağlık profesyonellerinin işleyiş ve davranış değişikliğine uğramadıkları belirlendi. Eğitim sürecinin ebeveyn yönünden değişikliği taburculuk yönünde değişime uğraması

olmuştur. Yapılan eğitimlerin olumlu ve olumsuz sonuçları yine sağlık profesyonelleri tarafından yönetilmiştir.

Sosyodemografik özellikler doğrultusunda elde edilen sonuçlara göre ebeveynlerin ifadelerinde kemik iliği nakli öncesi, sırası ve sonrasında sağlık profesyonellerinden beklentiler incelendiğinde ebeveynin çocuğunun sağlık durumu ön planda yer almaktadır. Bu nedenle nakil ünitesinde çalışan sağlık ekibinden beklentinin ebeveynlerin çocuğuna uygulanacak olan tedavinin her aşamasında bilgilendirilme konusunda olduğu belirlendi. Kemik iliği nakil ünitesinde çalışan ekibin yapılan bu araştırmada bilgilendirme konusunda yeterli eğitim aldığı ve doğru uygulamalarda bulunduğu tesbit edildi.

5.3.ÖNERİLER

Kemik iliği nakil tedavisi dünyadaki gelişmelere paralel olarak ülkemizde de yıllardır uygulanmakta ve başarılı sonuçlar elde edilmektedir. Başarılı sonuçların alınmasında ekip çalışmasının ve ekip üyelerinin konuyla ilgili yeterli bilgiye ve uygulama becerisine sahip olmalarının gerekliliği tartışılmaz bir gerçektir. Nakil sürecinde özellikle çocuk hastalarda çocuğun yanında sürekli olarak kalan ebeveynin ya da refakatçinin uyumu da tedavinin başarısında etkili olduğu bilinmektedir. Bu nedenle;

- a. Nakil ekibinde görev yapan sağlık profesyonellerine yönelik gelişmiş ve belirli aralıklarla tekrarlanan eğitim programlarının oluşturulması,
- b. Ünitede göreve yeni başlayan sağlık personelinin yaptığı uygulamaların periyodik değerlendirilmesi ve geliştirilmesi,
- c. Ayrıca kemik iliği nakil ünitesine tedavi için yatacak çocuğun ebeveynine yönelik bilgilendirme ve eğitim programları ile birlikte yazılı eğitim materyallerinin (broşür, kitapçık vb) oluşturulması ve oluşturulan bu yazılı materyallerin farklı dillere çevrilmesi,
- d. Ebeveynlerle kemik iliği nakli öncesi, sırası ve sonrası süreçlerde yapılan uygulama ve beklentilere yönelik görüşmeler yapılması,

önerilir. Yapılacak olan bu görüşmeler kemik iliği naklinde çalışan sağlık personeline uygulanacak olan periyodik eğitim programında yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

Kemik iliđi nakil ünitesinde ebeveynlere yönelik araştırma yapmak isteyen kişilere; kemik iliđi nakil ünitesinde ebeveynlerin gözünden sađlık profesyonelleri, uygulamaları ve önerileri konusu kapsamında araştırma yapmaları tavsiye edilebilir.

Araştırmadan elde edilen veriler dođrultusunda, ebeveynlerin istendik davranış ve uygulama becerilerinin gerçekteşmesine yönelik;

- a. Ebeveynlerin nakil öncesi süreçte nakil ünitesini görmelerinin ve orada görev yapan sađlık profesyonelleri (hekim, hemşire) ile tanıştırmalarının sađlanması,
- b. Nakil öncesi süreçte gerçekteşirilen bilgilendirme toplantısında sađlık personeli ile etkili bir iletişim kurması, varsa çocuđun özellikli durumu ve gereksinimi ile ilgili sađlık personelinin bilgilendirmesinin sađlanması
- c. Üniteye yatış süresince ebeveynin boş vakitlerini deđerlendirmesi için uğraş (kitap okuma, bulmaca çözüme, puzzle vb) edinmesi,
- d. Kemik iliđi nakli süresince çocuđun tedavi sürecinin primer gözlemcisi ebeveynlerdir. Bu nedenle oluşabilecek olumsuz durumları ilk farkedene kişiler olabileceklerinden, bu olumsuzlukları sađlık personeline bildirmelerinin öneminin anlatılması,
- e. Taburculuk sürecinde hazırlıkların dođru tamamlanması yaşanacak sorunların önlenmesinde etkili olacaktır. Taburcu olduktan sonra çocuđun yaşayacağı en ufak problemde bile sađlık personelinin bilgilendirmesi ve destek alması önerilir.

KAYNAKÇA

Kitaplar

Erdoğan S., Nahcivan N., Esin N., 2015. *Hemşirelikte Araştırma*. İstanbul. Nobel Tıp Kitapevleri. 2. Baskı. ss. 131-135.

Kümbetoğlu B., 2008. *Sosyolojide Ve Antropolojide Niteliksel Yöntem Ve Araştırma*. İstanbul: Bağlam Yayıncılık.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H., 2008. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. (7. Baskı Tıpkı Basım), Ankara, Seçkin Yayıncılık.



Sürekli Yayınlar

- Arpacı, F., 2016. Ülkemizde Kemik İliği Nakline Tarihsel Bakış. *9.Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Kök Hücre Tedavileri Kongresi*. 3-5 Mart, Antalya, ss. 53-55.
- Avcu, F., 2016. Engrafman Biyolojisi. *9.Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Kök Hücre Tedavileri Kongresi*. 3-5 Mart, Antalya, ss. 5-7.
- Barnes DWH, Loutit JF: 1954. *What is the recovery factor in spleen? Nucleonics*. **12**. ss. 68-71.
- Barnes DWH, Corp MJ, Loutit JF, Neal FE. 1956. *Treatment of murine leukemia with X-rays and homologous bone marrow: preliminary communication*. Br Med J.; **2**. ss. 626-7.
- Beksaç, M., 2011. HLA Doku Gruplarının Değerlendirilmesindeki Ana Özellikler, Akraba Dışı Verici Taraması ve Uygun Verici Seçiminde Uyulması Gereken Hususlar. *Hematolog. Kemik İliği Transplantasyonu*. Ekim,**1**(1), ss. 22-32.
- Bragadottir H., 1999. A descriptive study of the extent to which self-perceived needs of parents are met in paediatric units in Iceland. *Scandinavian Journal of Caring Science*.**13**(3).ss. 201-207.
- Callery, P., 1997. Caring For Parents Of Hospitalized Children: A Hidden Area Of Nursing Work.*Journal Of Advanced Nursing*.**26**, ss. 992-998.
- Çetin, M., 2016. Genetiği Değiştirilmiş (Yönlendirilmiş) T Hücre İle Kanser Tedavileri: Fırsatlar Ve Zorluklar. *9.Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Kök Hücre Tedavileri Kongresi*. 3-5 Mart, Antalya, ss. 11-17.
- Creswell, J.W. 2007. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among five approaches*. Sage Publications.
- Dukes, S. 1984. Phenomenological methodology in the human sciences. *Journal of Religion and Health*, **23**, ss. 197-203.
- Elmaçlı, H.A.,2011. Uygun Hematopoetik Hücre Kaynağı Seçiminde Dikkat Edilecek Hususlar. *Hematolog. Kemik İliği Transplantasyonu*. Ekim,**1**(1), ss. 14-21.
- Erduran, E., 2005. Hemofagositik Lenfositosisozlar. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrical Sciences*.**1**(3), ss. 74-80.

- Ertem, M., 2012. Pediatrik Kök Hücre Transplant Aktiviteleri. 7. *Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Kök Hücre Tedavileri Kongresi*. 8-10 Mart, Antalya, ss. 60-61.
- Ertem, M., 2011. Fankoni Anemisi Ve Diğer Kalıtsal Kemik İliği Yetmezliği Sendromlarında Kök Hücre Transplantasyonunun Yeri ve Uygulamadaki Özellikler. *Hematolog. Kemik İliği Transplantasyonu*. Ekim, ss. 248-262.
- Fife BL, Monohan PO, Abonour R, Wood LL, Stump TE.2009. Adaptation of family caregivers during acute phase of adult BMT. *Bone Marrow Transplantation*. 43:959-966.
- Fışgın T. 2015. Kemik İliği Nakli Sonrası Geç Etkiler. 10. *Ulusal Pediatrik Hematoloji Kongresi* Haziran. Ankara. ss. 96-99.
- Gümrük, F., 2016. Hemoglobinopatilerin Tanı ve Tedavisinde Yenilikler. *Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Pediatri Anabilim Dalı, Pediatrik Hematoloji Ünitesi, 9. Mezuniyet Sonrası Eğitim Kursu*. Ankara, ss. 62-64.
- Kansoy, S., 2016. Çocukluk Çağı Solid Tümörlerinde Hkh Nakillerinin Yeri.9.*Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Kök Hücre Tedavileri Kongresi*.3-5 Mart, Antalya, ss. 32-33.
- Karakükçü, M., 2014. Hematopoetik Kök Hücre Nakli Sonrası Geç Yan Etkiler.8. *Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Kök Hücre Tedavileri Kongresi*. Mart. Antalya, ss. 80-86.
- Kristjansdottir, G., 1995. Perceived Importance of Needs Expressed by Parents of Hospitalised Two-to-Six-Year-Olds. *Scandinavian Journal Caring Science*, 9. ss. 95-103.
- Mathe' G, Jammer H, Pendic B. 1959 *Transfusions et greffes de moelle osseuse homologue chez des humains irradiés a haute dose accidentellement*. Rev Franc Etudes Clin et Biol. 4. ss. 226-38.
- Miles, M. B. & Huberman, D. L. 1994. *Qualitative Data Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Özcan M. 2004. Hepatik Venoz Okluziv Hastalık (VOH). *Türk Hematoloji Derneği Kan ve Kemik İliği Transplantasyonu Kursu*. Çeşme, ss. 143-148.

- Özdemir, E., 2011. Allojenik Kök Hücre Nakli Sırasında Sitomegalovirüs Enfeksiyonlarının Tanı Ve Tedavisindeki Gelişmeler.Hematolog. *Kemik İliği Transplantasyonu*. Ekim,1(1), ss. 90-94.
- Patton, M.Q. 1990. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Sage Publications, USA.
- Rolfe, G., 2006. *Validity, Trustworthiness And Rigour: Quality And The Idea Of Qualitative Research*. J Adv. Nurs. **53**(3), Ss. 304-310.
- Rossmann, G.B., S.F. Rallis., 2003. *Learning in the Field*. Sage Publications, USA. ss: 181.
- Scripps Blood and Marrow Transplant Program.*, 2001. A resource manual for patients and caregivers. Scripps Green Hospital. La Jolla. California.
- Shenton, A.K., 2004. *Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects*. Education for Information.**22**(2), 63-75.
- Shields, L., Kristensson-Hallström I, O’Callaghan, M., 2003. An Examination Of The Needs Of Parents Of The Hospitalized Children: Comparing Parents’ And Staff’s Perceptions. *Nordic College of Caring Sciences, Scandinavian Journal of Caring Science*, ss. 176-184.
- Sönmez, M., 2011. Akut Graft Versus Host Hastalığı Tedavisi. XXXVII. *Ulusal Hematoloji Kongresi*. 19-22 Ekim. Ankara, ss. 32-34.
- Sucak, T.G., 2011. Türkiye’de Kök Hücre Nakli Ünitesi Kurulması İle İlgili Kriterler ve Teknik AyrıntılarHematolog. *Kemik İliği Transplantasyonu*. Ekim, ss. 286-300.
- Stetz KM, Mc Donald JC, Compton K., 1996. Needs and experiences of family caregivers during marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*. **23**(9),ss. 1422-1427.
- Thomas ED, Lochete HL, Lu WC, Ferrebee JW., 1957. *Intravenous infusion of bone marrow in patients receiving radiation and chemotherapy*. N Engl J Med. ss. 257:491-6.
- Uğur O, Fadıllıoğlu C., 2010. “Caregiver strain index” validity and reliability in Turkish society. *Asian Pac J Cancer Prev* . **11**(6), ss. 1669-75.
- Ural, A.U., 2016. Hematopoetik Kök Hücre ve Stroma Biyolojisi. *9.Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Kök Hücre Tedavileri Kongresi*. 3-5 Mart, Antalya, ss. 1-4.

- Ural, U.A., 2004. Kemik İliđi Toplanması.*Kan ve Kemik İliđi Transplantasyonu Kurs Kitabı*.17-18 Ocak, Çeşme, ss. 50-53.
- Yiu, J.M., Twinn, S., 2001. Determining the needs of chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nursing*. December, **24**(6), ss. 483-489.
- Yarbro CH, Frogge MH, Goodman M. 2010. Cancer nursing: principles and practice 7th edition. United States of America: *Jones and Barlett Publishers*. ss.526.
- Yusuf AJ, Adamu A, Nuhu FT. Caregiver burden among poor caregivers of patients with cancer in anurban African setting. *Psycho-Oncology* 2011; 20: 902-905.



Diğer Yayınlar

- Aplastik Anemi Tanı ve Tedavi Kılavuzu. Ulusal Tedavi Kılavuzu. 2011. Türk Hematoloji Derneği.
- Anak, S., Uysalol, E., 2012. *Akut Miyeloid Lösemi (AML)*. Çocuk Dergisi. **12**(4), ss. 153-158.
- Arat M. 2016. Hematopoetik kök hücrelerin klinik kullanımı. *FNG & Bilim Tıp Transplantasyon Dergisi*. **1**(1),ss. 10-18.
- Arıkan, D., Saban, F., Gürarlan, B, N.,2014.Çocuğu Hastanede Yatan Ebeveynlerin Hastaneye Ve Sağlık Bakımına Yönelik Memnuniyet Düzeyleri. *Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*. İzmir. **4**(2), ss. 109-116.
- Ben ve Kök Hücrem. Kök Hücre (İlik) Nakilleri İçin Bir Rehber. Kanserle Dans Derneği Yayınları, Eylül, 2013.
- Çıkrıkçıoğlu, M. A., Soysal, P., Erkal, H., Tanrıverdi, Ö., 2011. *Miyelodisplastik Sendromlara Kısa Bir Bakış.Literatürün Derlemesi*. Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı. İstanbul, Türkiye,Özel Yeşiltepe Kliniği, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü, İstanbul, Türkiye, Adnan Menderes Üniversitesi Medikal Onkoloji Bilim Dalı. Aydın. Türkiye, www.hasekidergi.com.
- Devocioğlu, Ö., Gümüş, S., 2012. *Çocukluk Çağında Nötropeniye Yaklaşım*. Çocuk Dergisi. **12**(2). ss. 53-59.
- Lincoln SY, Guba GE. Naturalistic inquiry. 1985. (cited 2012 January 15) Available from: URL: <http://books.google.com>.
- Sütçü, M., Somer, A., 2014. *Çocuklarda İmmün Yetmezliklere Yaklaşım*. Çocuk Dergisi **14**(2), ss. 62-65.
- Taş ,F., 2009. Kemoterapi alan çocukların yaşadıkları semptomların yaşam kalitesine etkisi ve ebeveynlerin uygulamaları. Doktora Tezi. İZMİR. Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Tanyeli, A., Aykut ,G., Demirel, A., Akçaoğlu,T., 2014. *Hematopoetik Kök Hücre Nakli ve Tarihçesi*. Arşiv Kaynak Tarama Dergisi. **23**(1), ss. 1-7.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, (2001). Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü, B100THG0100029 / 161 04-01-2001 Sayılı, Hastane Hizmetleri Konulu Genelgesi. Mart

- Tavil, B., 2014. Allojenik Hematopoietik Kk Hcre Transplantasyonunda Hazırlık Rejimleri.*Arşiv Kaynak Tarama Dergisi.* **23**(1), ss. 32-41.
- Uzunhan, T.A., Karakaş, Z., 2012. *Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lsemisi.* Çocuk Dergisi. **12**(1), ss. 6-15.
- Ulus, B., Kublay, G.,2012. Pedsqı Saęlık Bakımı Ebeveyn Memnuniyet lçeęinin Trkçe'ye Uyarlanması.*Acıbadem niversitesi Saęlık Bilimleri Dergisi.* **3**(1), Ocak, ss.44-50.
- Uusal Tedavi Klavuzu, 2011, Aplastik anemi tanı ve tedavi klavuzu, *Trk Hematoloji erneęi*
- Ulusal İlik Donr Programı, Hasta Haklarını Savunma Dairesi, *Nakil Sreci*, 1.888.999.6743 I marrow.org/patient