

T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

ORGAN TRANSPLANTASYONU YAPILAN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ VE BAKIM
YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Aynur AÇAR

DANIŞMAN
Doç.Dr. Hülya KARATAŞ

ŞANLIURFA

2018

T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

ORGAN TRANSPLANTASYONU YAPILAN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ VE BAKIM
YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Aynur AÇAR

DANIŞMAN

Doç.Dr. Hülya KARATAŞ

Bu tez herhangi bir kurum yada kuruluş tarafından desteklenmemiştir.

ŞANLIURFA


2018


T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE

Aynur AÇAR'ın hazırladığı “Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi ve Bakım Yükünün Belirlenmesi” konulu çalışma 11/01/2018 tarihinde jüri üyeleri tarafından değerlendirilerek Hemşirelik Anabilim Dalında Yüksek Lisans Tezi olarak Kabul edilmiştir.


BAŞKAN

Doç.Dr. Hülya KARATAŞ (Danışman)
Harran Üniversitesi


Doç.Dr.Hasan KANDEMİR
Celal Bayar Üniversitesi
ÜYE


Doç.Dr.Berna EREN FİDANCI
Sağlık Bilimleri Üniversitesi
ÜYE


07.02.2018
ADI-SOYADI
Enstitü Müdürü
Prof. Dr. Mustafa DENİZ
SAĞLIK BİL. ENST. MÜDÜRÜ

TEŐEKKÜR

Yüksek lisans eğitimi ve tezimin hazırlanması aşamasında bir an olsun desteęini esirgemeyen, sabır ve anlayış gösteren tez danışmanım Doç. Dr. Hülya KARATAŐ'a ve araŐtırmaya gönüllü katılarak çalıŐmanın gerçekteŐmesine katkı veren tüm hasta ailelerine, mesai arkadaşlarıma, ayrıca okul dönemin de bana destek veren eşim Mustafa AÇAR ve çocuklarım Esranur, Muhammed Yusuf ve Burak AÇAR' a çok teşekkür ediyorum.

Aynur AÇAR
2018

İÇİNDEKİLER

	SAYFA NO
TEŞEKKÜRLER	I
İÇİNDEKİLER	II
KISALTMALAR LİSTESİ	IV
TABLolar DİZİNİ	V
ÖZET	VI
ABSTRACT	VII
1.GİRİŞ	1
2-GENEL BİLGİLER	
2.1. Organ Transplantasyonu	5
2.1.1. Tanımı ve Sınıflandırılması	5
2.1.2. Transplantasyon Tarihçesi	7
2.1.3. Nakil İmmünolojisi	8
2.1.4. Tranplantasyon Oranları	9
2.1.5. Transplantasyon Endikasyonları	10
2.1.6. Transplantasyonun Komplikasyonları	11
2.1.7. Transplantasyonda Hemşirelik Bakımı	13
2.1.8. Transplantasyon Hemşiresinin Görevleri	15
2.2. Yaşam Kalitesi	15
2.2.1. Yaşam Kalitesi İle Yapılmış Literatür Çalışmaları	17
2.2.2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik İlişkisi	21
2.3. Bakım Yüğü	22
2.3.1.Bakım Yüğü İle Yapılmış Literatür Çalışmaları	24
3. GEREÇ VE YÖNTEM	28
3.1. Araştırmanın Tipi	28
3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı	28
3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme	28
3.4. Araştırmanın Değişkenleri	28
3.5. Veri Toplama Araçları	28
3.5.1. Tanımlayıcı Özellikler Soru Formu	28
3.5.2. Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	29
3.5.3. Bakım Yüğü Ölçeği	31

3.6. Verilerin Toplanması	32
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi	32
3.8. Araştırma Etiği	32
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	32
4. BULGULAR	33
5.TARTIŞMA	44
5.1. Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerin Bakım Yükünün Belirlenmesi	44
5.2. Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerin Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi	46
5.3. Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler	49
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	50
6.1. Sonuç	50
6.2. Öneriler	50
7.KAYNAKLAR	51
8. EKLER	
EK 1. Tanımlayıcı Özellikler Soru Formu	60
EK 2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeği	62
EK 3. Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	65
EK 4. HRÜ Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kurum İzni Formu	68
EK 5. Bakım Verme Yüğü Ölçeği Türkçe'ye Uyarlayan Yazarlardan Fadime Hatice İnci'den Alınan İzin Belgesi	69
EK 6. SF-36 Yaşam Kalitesi Türkçe'ye Uyarlayan Yazarlardan Ömer Aydemir'den Alınan İzin Belgesi	70
EK 7. Etik Kurul İzni	71
EK 8. İntihal Formu	72
EK 9. İntihal Rapor	73

KISALTMALAR LİSTESİ

ONKOS :	Organ Nakli Koordinasyon Sistemi
İST :	İmmüsupresif Tedavi
HLA :	İnsan Lökosit Antijenleri
BY:	Bakım yükü
OPTN :	Organ Procurement and transplantation network
DSÖ:	Dünya Sağlık Örgütü
SYK :	Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
ZBYÖ :	Zarit Bakım Yükü Ölçeği
KW :	Kruskal Wallis
SP :	Serebral Pals
GHH :	Geriatrik Hemiplejik Hastalar

TABLolar DİZİNİ	SAYFA NO
Tablo 1. Çocuklarda Yaşlara Göre Organ Nakil Oranları	10
Tablo 2. Çocuklarda Yıllara Göre Organ Nakil Oranları	10
Tablo 3. Karaciğer Transplantasyonu Sonrası Görülen Komplikasyonlar	12
Tablo 4. Yaşam Kalitesi İle Yapılmış Literatür Çalışmaları	17
Tablo 5. Organ Transplantasyonunda Bakım Yüğü İle Yapılmış Literatür Çalışmaları	24
Tablo 6. Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puanlanmasının Tanımlanması	30
Tablo 7. Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Sorularının Birleştirilmesi ve Ham Skor Aralıkları	31
Tablo 8. Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Dağılımı	33
Tablo 9. Hastalığa İlişkin Özellikler	34
Tablo 10. Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler	35
Tablo 11. Transplantasyon Olan Çocukların Ebeveynlerinde ZBYÖ Puan Ortalaması	36
Tablo 12. Ebeveynlerin ZBYÖ Puanına Göre Bakım Yüğü Düzeyleri	36
Tablo 13. Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (Sf-36) Alt Boyutları Puan Dağılımı	37
Tablo 14. Sosyodemografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	37
Tablo 15. Tanımlayıcı Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	39

ÖZET

ORGAN TRANSPLANTASYONU YAPILAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ VE BAKIM YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

Aynur AÇAR

Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi

Bu araştırmanın amacı organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve bakım yükünün belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Çalışmanın örneklemini Türkiye'nin farklı illerinde transplantasyon yapılmış ve Şanlıurfa il sınırları içinde yaşayan Harran Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi organ nakli polikliniğe tetkik yaptırmak ve transplantasyon oldukları merkezlere kontrol amaçlı sevk için başvuran 22 hasta ebeveyni oluşturmaktadır. Araştırmada örneklem hesabı yapılmaksızın tüm evrene ulaşılmıştır. Veriler anket formu, SF-36 Kısa Form Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılarak elde edilmiştir. Verilerin istatistiksel analizleri için SPSS for Windows version 22.0 paket programı kullanılmış, $p < 0.05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Çalışmada hastaların % 59.1'i erkek çocuk , %90.1 ' i karaciğer nakli olmuş, annelerin %63.6 'sı 20-39 yaş arlığında, %63.6'sı okur yazar değildir. Ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalamalarına göre bakım yüklerinin hafif orta düzeyde (27.32 ± 8.35) olduğu, yaşam kalitesi mental ve fiziksel sağlık puan ortalamalarının sırasıyla 26.19 ± 1.31 , 22.33 ± 0.94 olduğu belirlenmiştir.

Hastaların %31.8'i ayda bir kez kontrole gittiği, %50.0'si ilaç düzeylerine bakılmaması, %22.7'si sevklerde tek refakatçi yazılması, %54.5'i organ transplantasyonu yapan doktora ulaşamamaktan dolayı başka doktora kontrol olmalarından kaynaklanan sıkıntı yaşamaktadırlar.

Organ transplantasyonu olan çocukların ebeveynlerin yaşam kalitesi düşük, bakım yükleride hafif/ orta derece olarak tespit edilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Organ Transplantasyonu, yaşam kalitesi, bakım yükü, hemşirelik

ABSTRACT

DETERMINATION OF LIFE QUALITY AND CARE BURDEN OF ORGAN TRANSPLANTATED CHILDREN'S PARENTS

Aynur AÇAR

Department of Nursing, Master's Thesis

The aim of this study was to determine the life quality and care burden of the parents of the organ transplanted children. 22 parents of the patients who were applied transplantation in different cities of Turkey and who were living in Şanlıurfa, who applied to Harran University, Research and Application Hospital, Organ Transplantation Polyclinics transplantation centers to get examined and for control purposes. The whole population of the study was used as the sample of the study. The data were collected using a questionnaire form, Short Form SF-36 Quality of Life Scale and Caregiver Burden Scale. SPSS for Windows version 22.0 package program was used for statistical analysis of the data, $p < 0.05$ was considered as statistically significant.

In the study, 59.1% of the patients were male children, 90.1% of them had liver transplant, 63.6% of the mother were 20-39 years old and 63.6% of the mothers were illiterate. The care loads were determined as mild (27.32 ± 8.35) according to the parents' total mean scores of Zarit Caregiver Burden Scale. The means of the parents' mental and physical health scores were 26.19 ± 1.31 , 22.33 ± 0.94 , respectively.

31.8% of the patients went for a check up once a month, 50.0% of them did not have any control for drug levels, 22.7% of them had single hospital attendant, 54.5% of them were unable to contact their doctors who made organ transplantations to them and went to other doctors for check up. Therefore, they experienced some difficulties.

The parents of the children with organ transplantation were found to have a low quality of life and mild/moderate caregiver burden.

Keywords: Organ Transplantation, life quality, careburden, nursing

1.GİRİŞ

Bütün dünyada çocuklar, geleceğin kurtarıcısı olarak itinayla büyütülen, yetiştirilen ve mevcuttaki imkânları en iyi seviyede kullanılarak, tüm ihtiyaçları karşılanan kıymetli kişilerdir. Tüm ebeveynler sağlıklı çocuk umudu içerisindedir. Hasta çocukların daha iyi bir yaşam, büyüme ve gelişimlerini sürdürebilmeleri için tıp devamlı yeni gelişmelere imza atmaktadır (13). Çeşitli sebeplerle ilaçlarla iyileştirilmesi mümkün olmayan son dönemdeki organ yetersizliklerinde kullanılan metodlardan biri solid organ naklidir (5). Solid organ nakli son dönem hastalığı olan çocuklarda sağ kalımı büyük ölçüde iyileştirerek bu popülasyondaki ana tedavi seçeneklerinden biri haline gelmiştir (4). İmmünoloji ve immüsupresyon konularındaki bilgi birikimi çağdaş anlamda organ nakillerini gündeme getirmiştir (5). Organ yetmezliği sebebiyle yaşamını kaybetmek üzere bir çocuğun hayatını kurtarmak, yaşam kalitesini artırmak, süresini uzatmak organ naklinin en önemli amacıdır (2). Organ transplantasyonu, vücutta görevini yapamayan ve hatta vücuda zararlı hale gelen bir organın yerine kadavra, canlı veya beyin ölümü olmuş kişilerden alınan sağlıklı bir doku veya organın aynı görevi yapması üzere yeni bir vücuda aktarılması işlemidir. Organ transplantasyonu, günümüzde bir çok kronik organ hastalıklarında uygulanan geçerli ve ileri bir tedavi yöntemi olarak kabul edilmektedir(1-3). Transplantasyon işlemi doku kaynaklı ya da organ olabilir. Kadavradan organ alınabilmesi için beyin ölümü (tıbbi ölüm) olarak adlandırılan ölüm halinin gerçekleşmiş olması gerekir (3).

Solid organ transplantasyonu, hastaların % 80'inde yaşam kalitesini ve yaşam süresini uzatan, son dönem kalp, böbrek, akciğer ve karaciğer hastalıklarına sahip çocukların tedavisinde temel dayanak haline gelmiştir. Katı organ transplantasyonunun geçmişi, ilk pediatrik böbrek transplantının yapıldığı 1952 yılına kadar uzanmaktadır.Ardından ilk karaciğer nakli 1963 ve ilk kalp transplantasyonu 1967'de izlemiştir. Bu erken başarılarından bu yana cerrahi tekniklerin geliştirilmesi,anestezi prosedürleri ve transplant sonrası bakım, özellikle immüsupressif tedavi, greft başarı oranını büyük oranda arttırmış ve alıcı sonuçları iyileştirmiştir (4).

Günümüzde sağlık bakımının en önemli amaçlarından bir tanesi de, hastalığın tedavisinden başka hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin arttırılmasıdır. Organ transplantasyonu, hastaların nitelikli bir yaşam sürmeleri için farklı bir yöntem olarak onay görmektedir, hastalık sebebiyle gerçekleşen sıkıntıların ortadan kaldırılarak yaşam kalitesini yükseltmektir (7). Dünya Sağlık Örgütü' nün Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu yaşam kalitesini

" kişilerin; yaşadıkları gelenek, görenek ve değer sistemleri içinde, amaçlarına uygun olarak, yaşamdaki kendi konumlarına bakış açıları, umutları, standartları ve kaygıları " olarak açıklanmıştır (8).

Yaşam kalitesinin içerisinde, insanların psikolojik durumları, fiziksel fonksiyonları, çevreyle etkileşimleri, aile dışında veya içindeki inançları ve sosyal ilişkileri vardır. Yaşam kalitesi kavramı ilk görünüşte sade bir kelime olmasına rağmen olabildiğince geniş içeriklidir. Yaşam kalitesi tanımı, yaşamın birçok durumunu içermesi gerektiği konusunda düşünce birliği olmakla birlikte halen tartışılan bir konudur. Yaşam kalitesi kavramı son dönemlerde önemi artan ve sıkça kullanılan bir kelimedir (21).

Pediyatrik karaciğer nakilli alıcıların ve ailelerinin yaşam kalitesi hakkında sınırlı sayıda bilgi vardır. Sonuçlar, ameliyattan önce ve sonrada psikolojik destek sağlanmasını önermektedir (6).

Bakım yükü kavramı; bakım vericinin, kronik hastalığı olan kişiye bakım verme sürecinde, sıkıntı yaşaması, kendini yük altında hissetmesi veya baskı altında girmesi olarak açıklanmaktadır (16, 18-20).

Bakım verme, bakım veren kişiler açısından çok yönlü olarak benimsenen bir tecrübedir. Bakım verme, kendine saygı duyma, sevginin artması, kişisel gelişim, diğer bireylerden toplumsal dayanak alma, bakım verme tecrübesi sayesinde anlam bulma, büyük oranda samimiyet artması, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok zorluklara da yol açabilmektedir (14).

Bakım sadece bir yardım şekli ile sınırlı olmayıp, kişisel bakım, para yönetimi, alışveriş, ulaşım, bazı sosyal hizmetleri koordine etme, ev işlerini yapma, sağlık bakımı, aynı evde yaşama gibi emosyonel, maddi veya fiziksel destek vermeyi içermektedir (15,16).

Literatür incelendiğinde transplantasyon ile ilgili yetişkinlerle yapılmış çok sayıda çalışmanın olduğu, çocuk ve aileleriyle ise yapılmış sınırlı sayıda çalışma olduğu tespit edilmiştir.

Dobbles ve arkadaşları (2010) tarafından yapılan çalışmada; 23 böbrek transplantasyonu yapılmış adölesanın depresyon, semptom deneyimi ve tedaviye uyum ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi incelenmiştir. Adölesanların %17.4'ünde depresyon görüldüğü, sigara içme, yasa dışı ilaç kullanma, diyeteye uymama ve egzersiz düzeyinde azalma olduğu tespit edilmiştir. Adölesanlarda görülen semptomlar incelenmiş ve en yüksek oranda iştahsızlık, yorgunluk, baş ağrısı, saçlarda dökülme, el ayaklarda siğiller görüldüğü bildirilmiştir (17).

Haavisto ve ark. (2013), çocuklarda kalp, böbrek, karaciğer nakli sonrası yaşam kalitesinde bozulma ve psikososyal uyum için risk faktörlerine bakılmıştır. Bu çalışmada 16 kalp, 44 böbrek, 14 karaciğer hastası değerlendirilmiş,ergenlik öncesi gruptaki çocuklar (8-11 yaş) aynı yaş akranları ile karşılaştırıldığında daha kötü yaşam kalitesi olduğu saptanmıştır (9).

Baran ve ark. (2011) tarafından 80 çocuğun karaciğer naklinden sonraki büyüme ve gelişimine bakılmıştır. Büyüme ve gelişmeye 6 ay, 1, 2, 3, 4 ve 5 yıl sonrasına bakılmıştır. Karaciğer naklinden sonra ilk 6 ayda büyüme hızlı bir artış gösterirken ilerleyen yıllarda yavaşlamaya geçmiştir (10).

KaÈrrfelt ve ark. (2000) böbrek nakli olan çocukların ailelerinin bağış konusunda yaşadıkları psikolojik sorunlar incelenmiştir. Böbrek transplantasyonu sürecinde tüm aileler için psikososyal desteğe ihtiyaç olduğu bu nedenle, bir psikolog ve bir sosyal hizmet uzmanı sürecinde aileye destek olması gerektiği bildirilmiştir (11).

Altuğ (2011) Karaciğer nakli olan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerini, süreçlerini etkileyen değişkenleri belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada; son dönem karaciğer yetmezliği olan çocuklara uygulanabilecek tek tedavi seçeneği olan karaciğer naklinin, sadece çocuğun hayatını kurtarmakla kalmayıp çocuk ve ailenin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği bildirilmektedir (12).

Wu YP ve ark. (2008) solid organ nakli yapılan çocukların ve ebeveynlerin psikososyal işlevlerinin incelendiği araştırmada 64 böbrek veya karaciğer nakli olmuş çocuk ve aileleri ele alınmıştır.Nakil sonrası çocuklar çok az psikososyal zorluk bildirirken, ebeveynler çocuklarda bazı psikososyal zorlukların, özelliklede içselleştirici problemlerin bulunduğunu belirtmiştir (33).

Haberal ve ark. (2000) Türkiye de böbrek nakli olan 56 çocuğun ileriki yaşantısı incelenmiş ve hastaların % 56'sının lise öncesi eğitimini bıraktığını ve sadece üç hastanın evli olduğunu göstermiştir. Popülasyonumuzdaki pediatrik böbrek transplant alıcılarında yüksek okulu terk etme ve işsizlik oranı, daha yoğun bir rehabilitasyon programına olan ihtiyacı vurgulamaktadır (51).

Gritti ve ark. (2013) karaciğer nakli yapılan çocukların (PLT) uzun vadeli sağ kalımında ve klinik olarak stabil kronik karaciğer hastalığı olan çocukların sağlıklı yaşam kalitesi(SYK) karşılaştırılmıştır. İki toplumun SYK ile benzerlik gösterdiğini ancak hem

anne-baba hem de PLT grubundaki çocukların genel sağlık durumu daha kötü olduğunu düşündürmektedir. Bu sonuçları teyit etmek için daha ileri çalışmalara ihtiyaç vardır (52).

Sundaram ve ark. (2007) çalışmasında karaciğer ve böbrek nakli olan ergenlerin ve bakım verenlerin yaşam kalitesi incelendiğinde, nakil hastalarının fiziksel ve psikolojik işlevleri yüksek bulunurken bakım verenlerin fiziksel sağlıktan çok psikolojik sağlığı bozuktur (88).

Alahan ve ark. (2015) kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin bakım verme yüküne bakıldığında, bakım verenlerin %48.6' sının aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiği, %29.1'nin sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşadığı tespit edilmiştir. Bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükü puan ortalamasının arttığı gözlenmiştir (121).

Özdemir ve ark. (2009) çalışmasında, kanser tanısı konan çocuklarına bakım uygulayan annelerin bakım verme yüklerini tespit etmek için 82 anne değerlendirilmiştir. Kanserli çocuklarına bakım veren annelerin Bakım Yükü Ölçeği puanlarının çok yüksek olmadığı belirlendi (14).

Larse'nin yaptığı bir çalışmada bakım verenlerin % 84.9'u hasta ile iletişimde engeller yaşadıklarını, %60.6'sı bakım verme işlerinden dolayı kendilerine ayıracak vakitlerinin olmadığını, %78.8'u kendilerini yorgun hissettiklerini, %56.9'u ise ekonomik zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir (127).

Araştırma organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve bakım yükünün incelenmesi amacıyla planlanmıştır.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Organ Transplantasyonu

2.1.1.Tanımı ve Sınıflandırılması

Çağdaş cerrahinin en kompleks, problemlili, sıkıntılı alanlarından biri olan organ nakli, tarih öncesi dönemlerden bu zamana kadar güncelliğini korumuş ve tıp bilim adamlarının başlıca ilgi odaklarından bir tanesidir. Bu cerrahi teknik %100 ölüme mahkum insanlara ikinci bir yaşam şansı tanımaktadır. Organ nakli, tam anlamıyla doku veya organların aktarılması olarak tanımlanabilir. Çalışmayan organın çıkarılması ve yerine sağlıklı organın konması, organ transplantasyonlarının esasını oluşturmaktadır (1-3,22,34). Transplantasyon ameliyatla yapılır ve hasta organın veya vücut görevlerinin bir bölümünü yerine getiremeyen hastanın sıhhatli bir yaşama kavuşmasını sağlar, yaşam süresini ve kalitesini artırır (35,36). Günümüzde tüm solid organ nakilleri, bebekler dahil, her yaş grubunda aktif bir şekilde yapılmaktadır.

Başarılı bir organ naklinin yapılması çocuğun tüm gelişimini tamamlayabilmesi bu ameliyatı tıp dünyasında konuşulan bir konu olmuştur. Hastalıklarda yaşanan sıkıntıların giderilmesi veya azaltılması organ naklinin önemli olması, çoğu kronik hastalar için 'yeniden doğuş' anlamına gelmektedir (23,24).

Organ naklinin tedavi edici amaçlarla yapılmasının temelleri 19. asrın ilk yarısında ortaya çıkmıştır ve ilk başlarda hayvanlarda yapılan deneysel araştırmalar, sonraları da insanlar üzerinde yapılan çalışmalarla bugünkü şeklini almıştır (2).

Son dönemlerde doku ve organ transplantasyonu cerrahi metotların gelişmesi, antiviral, immunsupressif, antimikrobial, tedavi yöntemlerinin kullanılması, tedavi ve cerrahi işlemlerin süreçlerinde sürenin daha kapsamlı kullanımı tüm dünyada daha fazla sayıda hastanın organ ve doku naklinden faydalanmasına ve bu olanaklara daha kolaylıkla ulaşılabilmesine neden olmuştur (25).

Nakil amacıyla doku ya da organın alındığı şahıslara 'donör' veya 'verici' denilmektedir (37). Türkiye'de ya canlı ya da kadavra donörden organ transplantasyonu hizmetleri 25.05.1979 tarihli 2238 sayılı yasa ile düzenlenmiştir (38).

Canlı verici (Donör); canlıdan organ nakli sağlıklı, kendi özgür iradesiyle karar veren, özverili, gönüllü ve maddi çıkar sağlamayan, akraba ya da akraba olmayan,doku

uyumu uygun vericinin, hayatını riske atmayacak şekilde kendini tamamlayabilen organlardan bir parça veya böbrek gibi çift organlardan birinin alınıp alıcı kişinin iyileşmesine yeniden bir kez daha yaşama sahip olmasına fırsat tanıyan, tamamen alıcı kişinin yararına yönelik yapılan, özel tıbbi ekip tarafından mevzuata ve etiğe uygunluğu onaylandıktan sonra gerçekleştirilen işlemdir (36,39-41).

Canlıdan transplantasyonlarda donör için mortalite oranları ise %0,05 ile %0,5 arasında, komplikasyon oranları %9-67 olarak görülmektedir. Canlı verici Avrupa ve Amerika Birleşik Devletleri' inde (ABD) daha fazla oranda kullanılmaktadır. Canlı donörün yararları, organ elde edilebilirliğinin artması, hasta ve greftin yaşama şansının yüksek olması ve alıcıda en iyi tıbbi bakım olanağı sağlanmaktadır (41-43).

Kadavra verici (donör):Kurşunlanma, beyin kanaması, trafik kazası gibi nedenlerle bir hastanenin yoğun bakım ünitesinde tedavi gören hasta bireyin ventilatör desteğindeyken beyin fonksiyonlarının geri dönüşümsüz kaybı olarak gerçekleşen kişidir. En uygun kadavra verici, yaş olarak genç, tıbben geri dönüşümsüz beyin ölümü gerçekleşmiş, tıbbi açıdan sağlıklı ve beyin dışındaki organları sağlam olan bireylerdir (44,45).

Beyin ölümü; beyin sapı dahil tüm beyin (spinalkord, beyin sapı, korteks) işlevlerinin tamamen ve irreversibl kaybıdır. Beyin ölümü teşhisi; hastada irreversible koma, arefleksi ve apne varlığını gösteren klinik bir tanıdır (25,35,47).

Beyin ölümü nedenleri arasında kazalar, darbeler ve serebral hemorajiler yer almaktadır (24). Beyin ölümü tanısının konulması hem iyileşme umudu olmayan hastaların uzun süre yoğun bakım birimlerinde kalmasını engelleyecek ve maliyeti azaltacak hem de organ nakli için verici şansını artıracaktır (138).

Kişi sağlığında doku veya organ bağışında bulunduğunu yazılı veya sözlü bildirmemiş, bu konudaki talebini iki şahid önünde açıklamamış ise ölüm esnasında yanında bulunan annesi, eşi, babası, reşit çocukları yada kardeşlerinden biri, bunlar yoksa herhangi bir yakınının muvafakatinin alınması gerekmektedir (35).

Kadavradan organ alımını hızlandırmak için, Sağlık Bakanlığının isteğiyle Eylül 1992 tarihinde itibaren Organ Nakli Koordinasyon Sistemi (ONKOS) adı altında yeni bir sistem başlatılmıştır.ONKOS içinde çalışacak olan nakil koordinatörünün görevleri şunlardır;

1. Acil, reanimasyon ve beyin cerrahi kliniklerine düzenli ziyaret yaparak transplantasyon açısından hastaları incelemek
2. Vericinin ailesinden organ bağışı için izin almak

3.Potansiyel verici gerçek vericiye dönüştüğünde,beyin ölümünü belirleyecek doktorlar konseyinin hasta yanına gitmesini sağlamak

4.Doku tipleme işlemini koordine etmek

5. Organ alım ekibinin hasta başına getirmek ve cerrahi işlemlerde yardımcı olmak

6. Doku tipleme sonucunu faksla bakanlıktaki ana merkeze bildirmek

7.Ana merkezden gelen talimat doğrultusunda organı ilgili merkeze ulaştırmak (24).

Organ nakli konusundaki gelişmelere ve transplantasyon için bekleyen hastaların sayısı giderek artmasına rağmen donör kaynakları dünyada ve ülkemizde oldukça sınırlıdır (47).

Türkiye'de 2008-2016 yılları arasında bildirilen beyin ölüm sayısı 6613'dir.Organ nakli bekleyenlerinde sayısı 13808'dir (48).

2.1.2. Transplantasyon Tarihçesi

Görevini tam olarak yapamayan, hasta ve ayrıca vücuda zarar veren organın bir yenisini ve stabili ile değiştirilmesi fikri çok eski çağlardan beri insanların ilgi odağı olmuştur (50).

Organ transplantasyonu ile ilgili en eski bilgiler mitolojik çağlarda görülsede, tedavi edici amaçlarla yapılmasının temelleri 19. asrın başlarında ortaya çıkmış, deneysel çalışmalar olarak önce hayvanlarda yapılmış, daha sonraki çalışmalar insanlar üzerinde denenerek şuanki durumunu almıştır (2,26).

Organ naklinin dini yazıtlarda ve mitolojide yer alması milattan önceki senelere kadar uzanır. Çinli yazar Lieh Tzu , tıp doktoru Pien Chiao'un iki erkeğin ruhsal problemlerini gidermek için onlara kalp naklini gerçekleştirdiğini bildirmiştir. Milattan sonra 4. asırda savaşta bacağı kangren olan bir askere doktor olan ikiz kardeşler Cosmos ve Damien'in yeni ölmüş Etiyopyalı bir gladyatörün bacağına nakil ettikleri anlatılmaktadır. Bu olay siyah bacak mucizesi olarak bilinmektedir. Hindistan'da Sushruta Shamhita'nın M.Ö. 2 ve 3. asırlarda yüzde deri transplantasyonu yaptığı yazılı olarak da belgelendirilmiştir (27,28).

Organ nakli aseptik cerrahi gelişmeler ve kimyasal anestezi ile başlar.1540 yılında kimyacı Cordus eteri sentezleyerek hayvan çalışmalarında etkisini göstermiştir. 1800 yılında eter hem cerrahi işlemlerde hem de dışılıkte sık olarak kullanılmıştır. 20. yüzyılda immünoloji, anestezi ve cerrahi işlemlerdeki gelişmelerle birlikte yükselişe geçmiştir (29,30).

Starzl insanda ilk karaciğer naklinin Colorado Üniversitesinde 1963 yılında gerçekleştirilmiştir. O dönemde immünolojik ve cerrahi nedenlerden dolayı başarısız olmuştur. İlk karaciğer transplantasyonu sonrası ve sonraki beş yılda gerçekleştirilen nakillerde yaşama oranları oldukça düşüktür. Diğer solid organ nakilleri ve başarılı sonuçların alınması ilerleyen seneler de devam etmiştir. İlk akciğer nakli 1963 yılında Hardy tarafından Mississippi ABD'de; ilk pankreas nakli 1966 yılında Lilliehei tarafından İllinneapolis ABD'de ve ilk ince bağırsak Starzl tarafından Pittsburgh, ABD yapılmıştır (30,31).

Kalp nakli ile ilgili ilk denemeler 1912 yılında önce tavuklar ve köpekler üzerinde gerçekleştirilmiştir. Birinci Dünya Savaşına kadar denemelere devam edilmiş ve bu sırada doku uyumsuzluğu sorunu incelenmiştir. 1967 yılında Christian Barnard tarafından Güney Afrika'da ilk başarılı kalp nakli yapılmış ve hasta 18 gün yaşamıştır. 1968'de yeniden aynı doktor tarafından diğer bir hastaya kalp nakli ameliyatı yapılmış ve 594 gün hasta yaşamıştır (89,90).

Canlı böbrek transplantasyonu ilk kez 1968 yılında İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde yapılmıştır. Doku grubu yerine kan grubu uyumunun temel alındığından bu ameliyat başarılı olarak gerçekleşmemiştir. Haberal ve takımı tarafından 1975'te 12 yaşında bir erkek hastaya annesinin böbreğinin takılmasıyla akrabalar arası böbrek nakli ülkemizde ilk kez yapılmıştır. İlk kez kadavra böbrek nakli ise 1978'de ve 2238 sayılı yasanın çıkmasından sonra 1979'da trafik kazasında ölen bir bireyin böbreği alınarak ilk yerli kadavradan böbrek nakli Haberal ve ekibi tarafından gerçekleştirilmiştir (28,49).

İlk karaciğer nakli Haberal ve takımı tarafından 1988 yılında kadavradan gerçekleştirilmiştir. Haberal ve takımı tarafından 1990 yılında dünyada da daha uygulanmaya başlanmış ve sayısı oldukça az olan "Akrabalar Arası Kısmi Karaciğer Nakli Programı" uygulanmaya başlamıştır. Dünyada çocuklarda ilk kez kısmi karaciğer nakli, eşler arası kısmi karaciğer nakli ve erişkinlerde akrabalar arası kısmi karaciğer nakli Avrupa'da ilk defa Haberal ve takımı tarafından gerçekleştirilmiştir. Dünyada çoklu organ nakilleri ilk defa Haberal tarafından bir hastaya böbrek ve segmental karaciğer transplantasyonu biçiminde gerçekleştirilmiştir (28,49).

2.1.3. Nakil İmmünolojisi

İmmün; zararlı faktörlerin hücumuna karşı organizmada gerçekleşen direnç ve bağışıklık manasına gelir. Organ naklinin başarılı olmasının en önemli faktörlerinden birisi,

donör dokusuna karşı alıcının immün yanıtıdır (60,63). Son zamanlarda yeni immunsupressif yaklaşımların ve gelişmiş cerrahi girişimlerinin uygulanması her çeşitte dokunun veya solid organın başarıyla naklinin gerçekleşmesi mümkün hale gelmiştir. Bunlara karşın nakillerin çoğunluğu genetik olarak değişik vericilerden yapıldığı için donör ile alıcı arasındaki doku uygunluğu bir sorun olmayı devam ettirmektedir (58). Bu nedenle organ transplantasyonu immünolojisi immünolojinin en ciddi konularından birisi haline gelmiştir (61).

Organ transplantasyonunda büyük önem taşıyan insan Lökosit Antijenleri (Human Leukocyte Antigens-HLA) lökositlerde ilk kez 1958 yılında (beyaz kan hücrelerinde) saptanmıştır. HLA gen bölgesi, 6. kromozomun kısa kolu üzerinde yerleşmiştir. Bu antijenler sınıf I (HLA-A, -B, -C) ve sınıf II (HLA-DR, -DQ, -DP) olarak iki kısma ayrılırlar. HLA antijenleri yabancı antijenlere karşı immün yanıtta önemli rol oynarlar. HLA moleküllerinin temel görevi antijeni T lenfositlerine sunmak ve spesifik immün yanıtı başlatmaktır. Bu moleküller daima hızlı ve kuvvetli rejeksiyon (red) reaksiyonlarından sorumludurlar. Bu nedenle aynı HLA antijenlerini bulunduran kişiler, birbirlerinin doku greftlerini (örnek karaciğer) kabul edebilirler ya da farklı HLA antijenlerine sahip kişiler arasında greft rejeksiyonu gelişebilir (59,61,107,108).

Greft kaybını önlemek ve rejeksiyonun vereceği zarardan vücudu korumak için hastalar yaşam boyu immün Supresif Tedavi (İST) almaları gerekmektedir. İlaçların reçete edildiği gibi doğru doz ve zamanda alınması, ilaç düzeyinin ayarlanması ve izlenmesi greft sağlığının devam için önemlidir (62).

2.1.4. Tranplantasyon Oranları

Tüm organ nakillerinde senelere göre sağ kalım sürelerinde ve uygulama sıklığında artış olduğunu istatistiksel veriler bize vermektedir. Karaciğer transplantasyonunda mevcut 1 yıllık hasta sağkalımı oranları %95'in ,5 yıllık oranlar deneyimli merkezlerde %85'in ve on yıllık yaşam süresi%80'in üzerindedir (53,114). Böbrek naklinde ise Kaplan-Meier yöntemi ile 1, 5 ve 10 yıllık graft survival oranları sırasıyla %91,84 ve 77, buna karşılık hasta sağkalım oranları sırasıyla %97,%84 ve%77 idi (54). Kalp transplantasyonunda 1, 5, ve 10 yıllık hastanın hayatta kalması sırasıyla % 80, 68, 58 ' dur (55).

Türkiye'deki organ nakil oranları 2008 yılında böbrek 206 ,2009 yılında böbrek 413 karaciğer 4 ,2010 yıllında böbrek 471 karaciğer 18, 2011 yılında akciğer 5, böbrek 2952, ince bağırsak 2, kalp 95, karaciğer 906, kalp kapağı 1, pankreas 25, sağ kornea 3, sol kornea 3,

2012 yılında akciğer 25, böbrek 2909, ince bağırsak 5, kalp 61, karaciğer 1002, kalp kapağı 5, pankreas 6, sağ kornea 1027, sol kornea 882, 2013 yılında akciğer 32, böbrek 2946, ince bağırsak 2, kalp 63, karaciğer 1249, kalp kapağı 1, pankreas 4, sağ kornea 1556, sol kornea 1565, 2014 yılında akciğer 33, böbrek 2925, ince bağırsak 5, kalp 78, karaciğer 1212, kalp kapağı 2, pankreas 9, sağ kornea 1866, sol kornea 1917, 2015 yılında akciğer 30, böbrek 3204, ince bağırsak 6, kalp 89, karaciğer 1217, pankreas 7, sağ kornea 1616, sol kornea 1591, 2016 yılında akciğer 22, böbrek 3420, ince bağırsak 5, kalp 69, karaciğer 1394, pankreas 6, sağ kornea 1498, sol kornea 1536 olmak üzere toplam 42201 vaka yapılmıştır (56).

OPNT verilerine göre çocuklardaki yaşlara ve yıllara göre oranlar tablo 1 ve tablo 2 de verilmiştir.

Tablo 1. Çocuklarda Yaşlara Göre Organ Nakil Oranları

Yaşlar	Böbrek	Karaciğer	Kalp	Pankreas	Akciğer
1 yaş altı	1	54	61	1	2
1- 5 yaş	227	196	105	32	5
6-10 yaş	216	100	66	29	5
11-17 yaş	526	144	116	17	21

Kaynak: <https://opnt.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/#> (erişim tarihi: 16.03.2017)

Tablo 2. Çocuklarda Yıllara Göre Organ Nakil Oranları

Yaşlar	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008
1 yaş altı	14	293	257	280	260	277	281	290	329	343
1-5 yaş	27	543	604	503	545	519	510	500	591	565
6-10 yaş	16	302	330	284	293	281	273	300	315	304
11-17 yaş	68	740	708	728	720	695	730	735	781	751

Kaynak: <https://opnt.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/#> (erişim tarihi: 16.03.2017)

2.1.5. Transplantasyon Endikasyonları

Karaciğer Endikasyonları

Çocuklarda genel olarak;

- Kolestatik karaciğer hastalıkları (Bilier atrezi, Primer sklerozan kolanjit, Progresif familial intrahepatik kolestaz (PFIC), Sendromik olmayan bilier hipoplazi (safra yolları azlığı), Alagille Sendromu,)

- Metabolik hastalıklar (Wilson hastalığı , Üre siklus defekti, Alfa-1 antitripsin eksikliği , Kistik fibrosis, Hyperoxaluria, Glikojen depo hastalığı Tip IV, Crigler-Najjar syndrome ,Familial hypercholesterolemia,Tirozinemi tip I)
- Fulminan karaciğer yetmezliği (Otoimmün, Diğer toksik hepatitler (halotan ,mantar vs) ,Parasetamol toksisitesi)
- Hepatit/siroz (Hepatit A, B, C ve diğer ,Otoimmün hepatit,Kriptojenik siroz, Konjenital hepatik fibrozis, Neonatal hepatit) yer almaktadır (91-93).

Böbrek Transplantasyon Endikasyonları;

- Tümörler(Multipl miyelom, Renal hücreli karsinom, Wilms tümörü)
- Konjenital(İrreversibl akut böbrek yetmezliği, Atnalı böbrek, Hipoplazi)
- Glomerulonefritler (Mezangiokapiller(TipI), Mezangiokapiller(TipII), İdyopatik ve postinfeksiyöz Membranöz, Antiglomerüler bazal membran hast., IgA Nefropatisi, Fokal glomeruloskleroz, Henoch-Schoenlein)
- Sistemik hastalıklar (SLE, Vaskülit, Progresif sistemik skleroz) (94).

Kalp Nakil Endikasyonları; başında konjenital kalp hastalıkları, Atriyoventriküler kanal defekti, kronik mitral yetersizliği, Büyük arterlerin transpozisyonu,kronik effüzyonlar, pulmoner hipertansiyon,ciddi obezite, kardiyomiyopatidir (95-98).

2.1.6. Transplantasyonun Komplikasyonları

Nakil sonrası komplikasyonlarda erken veya geç dönemde görülebilir. Böbrek nakli erken dönemde allogreft disfonksiyonuna medikal ve cerrahi komplikasyonlar görülmektedir (101).

a. Cerrahi komplikasyonlar: Üriner sistem komplikasyonları, vasküler komplikasyonlar, cerrahi girişim yeri komplikasyonlar, transplant yatağı komplikasyonları ve alt ekstremitelerde atrofi görülebilen cerrahi komplikasyonlardır (101-104).

b. Medikal komplikasyonlar: Nakili gerçekleştirilmiş hastalarda meydana gelebilecek medikal komplikasyonlar kısa zamanda farkına varılarak müdahale edilmelidir. Bunlar; enfeksiyon, hiperakut/akselere/akut/kronik rejeksiyon, akut ilaç toksisitesi, akut tubuler nekroz, trombotik mikroanjyopati, hipovolemi, primer hastalığın grefte nüksüdür (103-105).

c. Rejeksiyon: Nakil edilen organın reddi, greft hücrelerinin her birinde olan HLA antijenlerine karşı hümmoral ve hücreyel cevabı oluřturan karmařık bir immün reaksiyondur. Bu reaksiyon tam doku uyumu olmayan tüm organ transplantasyonlarında gerekleřebilmektedir (130). Enfeksiyon ve rejeksiyonun bulgu ve belirtileri benzerlik göstermektedir. Her iki durumda da erken sürede hastada halsizlik, ateřinde yükselme, iřtahsızlık, yaygın vücut ağrıları,yorgunluk, trombosit sayısında hızlı düşme řiddetli rejeksiyon ve kötü prognuzu gösterir (100,106). Rejeksiyonun en tipik bulgusu grefte iřlev bozukluęudur.Günümüzde kalp, böbrek ve karacięer transplantasyonlarından sonra rejeksiyon tanısı, ięne biyopsileri ile konmaktadır (63).

Tablo 3 . Karacięer Transplantasyonu Sonrası Görülen Komplikasyonlar (100)

Damarsal (vasküler) komplikasyonlar	-H epatik ven trombozu -Periferel ya da santral ven enfeksiyonları -Hepatik arter trombozu -Vena kava inferior trombozu -Portal ven trombozu
Gastrointestinal Komplikasyonlar	-Kanama/ülserasyon -Diyare -İleus/Baęırsak perforasyonu -Enfeksiyonlar (sitomegalovirus vb.)
Safra sistemi Komplikasyonlar	-Enfeksiyon -Safra kaaęı -Anastomoz açılması -Safra kanalı tıkanıklığı
Nörolojik	-Tremor -Ensefalopati -Nöropati -Koma -Afazi
Elektrolit Dengesizlięi	-Hipoglisemi/hiperglisemi -Hipofosfotemi -Hiponatremi -Hipokalemi -Hiperkalemi -Hipokalsemi -Hipomagnezemi
Enfeksiyon	-Nazokomiyel /ge dönem/tekrarlayan -Bakteriyel /viral /fungal
Pulmoner Komplikasyonlar	-Pulmoner ödem -Pulmoner emboli -Pnömoni -Plevral effüzyon -Pnömotoraks ya dahematoraks -Saę diyafraam paralizisi

Rudow, DL., Goldstein, GJ., 2008, Critical Care Management of the Liver Transplant Recipient, Crit Care NursQ, 31(3); 238

2.1.7. Transplantasyonda Hemşirelik Bakımı

Hemşirelik, kişilerin, ailenin ve toplumun sağlığını ve esenliğini koruma, geliştirme ve hastalık halinde iyileştirme amacına yönelik, hemşirelik hizmetlerinin planlanması, örgütlenmesi, uygulanması, değerlendirilmesinden ve bu hizmetleri yerine getirecek bireylerin eğitiminden sorumlu, sanat ve bilimden gerçekleşen bir sağlık disiplini. Hemşirenin bağımsız olarak yerine getirdiği bakım, hemşireliğin temelini oluşturur ve hemşirelik uygulamaları sağlık bakımının en büyük parçasıdır (109- 111).

Sağlık reformu hasta merkezli bir bakım merkezine doğru ilerlemektedir. Etkin hemşire -hasta işbirliği hasta merkezli bakım modelinde gereklidir (111). Hastanın bakımın içine katılması ile post-transplant yönetim başarılı olacaktır (112).

Hastalık ve hastanede yatma süreci insan yaşamını büyük ölçüde etkileyen hadiselerden bir tanesidir. Hastalığın tedavi olması için cerrahi bir işlemin gerektiği durumlar, hasta ve ebeveynlerinde sosyal ve psikolojik sorunlarla birlikte endişe, üzüntü ve umutsuzluk duyguları yaşanmasına sebep olmaktadır. Hemşireler hasta çocuklara bakım verirken ailenin bilgilendirilme sürecinde etkili rol almalıdırlar (123). Hemşire, çocuğa ve aileye bireysel ilgi gösterdiği, sorunlarla konuşmaya istekli olduğu ve onların sıkıntılarını anlattığı zaman hemşire ile çocuk ve aile arasında güven duygusuna dayalı bir ilişki kurulabilir (124).

Transplantasyon yapılan çocuk ve aileye eğitim verilmelidir. Transplantasyon sonrası kontrollerinin sürekli olmasının gerekliliği, ilaçlarının düzenli alınması, nakil sonrası birkaç ay boyunca kalabalıktan uzak kalması gerektiği anlatılmalıdır. Başarılı bir nakilden altı ay sonra okula gidebilir. Okula giden çocukların öğretmenlerinede bilgi verilmelidir. Mevsimsel hastalık dönemlerinde immünsupresyona bağlı gelişen enfeksiyonu önlemek için evde bakım yapılması çocuğun yararına olabilir (150).

Farklı illerde transplante olan çocuk ve ailesi kendi yaşadıkları yerlerde tekrar yatış yapmak zorunda kaldıklarında birçok sıkıntı yaşamaktadırlar. Ailelerin kendilerini ifade edememesi ve neler yapacağını bilmemesi önemli bir unsur oluşturmaktadır. Yaşadıkları sıkıntılar, nakil olduktan sonra aile ve çocukla iletişim kurmada, yapılan girişimin nasıl ve sonuçlarında nelerin yapılacağını bilinmemesidir. Maddi sıkıntılar nakil yapılan merkeze gidilmesinde, gittiklerinde hastanede yatak sıkıntısı olduğundan yatışın bekletilmesi, refakatçilerin alınmaması veya tek refakatçinin bulunmak zorunluluğundan dolayı hastane dışında, başka merkezde kalmakta büyük sıkıntı yaşamaktadırlar. Kendilerini opere eden doktora ulaşamama ve başka doktora muayene olmalarıdır.

Transplantasyon hastalarının hemşirelik bakımı,ileri derecede bilgiyi gerektiren olabildiğince kompleks ancak o ölçüde de ödüllendirici hemşirelik girişimlerini içermektedir. Donörden alınan solid organın başarılı bir şekilde alıcıya transplante edilmesi ve rehabilitasyonu, dikkatli bir hemşirelik tanınması,ihtiyaçlarının öncelik sırasına göre öne alınarak belirlenmesi, tedavi bakım gereksinimlerinin kaliteli bir şekilde uygulanması ve ameliyat sonrasında uygun koşullarda sürdürülmesi ile mümkündür (24).

Ameliyat öncesi siklosporin ve kortikosteroid gibi immunosupresif ilaçlar başlanmaktadır. Ayrıca nakillerde başarı şansını arttırmak için sıvı elektrolit dengesizliği, asit birikimi, malnütrisyon, ameliyat öncesi tedavi edilir. Ameliyathaneye alınınca, idrar kateteri, nazogastrik tüp, santral venöz kateter (subklavien ya da juguler), hızlı kan transfüzyonuna imkan verecek kalın intravenöz kateterler, intraarteriyel kateter yerleştirilir ve hastanın kardiyak fonksiyonları, solunumu, santral venöz basıncı, kan basıncı ve kan gazları monitörize edilir. Hastanın anestezi altında ameliyathanede ısı kaybının önlenmesine ve gerekli monitörizasyonuna minimal dikkat gösterilmelidir.Hipoterminin metabolizma ve koagülasyon fonksiyonları üzerine olumsuz etkileri bulunmaktadır (125).

Transplantasyon sonrası erken dönem bakım ilk 48 saati kapsar. Erken dönemde hemşirelik bakımı; etkili hava yolu açıklığının sağlanması ve normal vücut ısısının, ağrının azaltılmasına veya kontrol altına alınmasına,transplante edilen organın fonksiyonun en üst düzeyde sürdürülmesine,gelişebilecek cerrahi ve anestezi komplikasyonlarının yönetimine, enfeksiyon riskine ve immunosupresif tedavinin yan etkilerine karşı korumaya odaklanmalıdır (59,125,126).

Transplante olmuş hastanın hemşirelik bakımında

- Sıvı-elektrolit dengesinin sağlanması,
- Ventilasyon takibi,
- Enfeksiyon riski
- Hastanın hemodinamik monitarizasyonu sağlanması,
- Laboratuar bulgularının bakılması,
- Koruyucu izolasyonun sağlanması,
- Nörolojik durumunun izlenmesi,
- Yara yerinin tanımlanması ve bakımı,
- Ağrı kontrolünün sağlanması,
- İlaç tedavisine uyum güçlükleri,

- Organ reddi riski,
- Beslenmeye ilişkin deęişimler ve kısıtlamalar,
- İlaç yan etkileri,
- Düzenli kontrol zorunluluęu,
- Sosyal hayata uyumda güçlükler,
- Tekrar hastaneye yatma endişesi,
- Vücut görünümünde deęişiklik endişesi,
- Gelecekteki saęlığına ilişkin belirsizlik, anksiyete,
- Fiziksel kısıtlılıklara ilişkin olası uyum problemleri,
- Tıbbi tedavinin uygulanması ve yanıtın deęerlendirilmesidir (37,135).

2.1.8. Transplantasyon Hemşiresinin Görevleri

- Transplantasyonun etik yönünün önemi hakkında bilgi sahibi olmalı.
- İyi bir yoğun bakım hemşiresi niteliğine sahip olmalı.
- Transplantasyonun post-operatif erken dönem bakımında bilgi sahibi olmalı.
- Alıcının seçim kriterleri hakkında bilgi sahibi olmalı.
- Acil ve rutin tanı protokolleri hakkında bilgi sahibi olmalı.
- Transplantasyon yapılacak hasta hakkında bilgi sahibi olmalı.
- Cerrahi immünolojik, enfeksiyon ve psikolojik komplikasyonların belirti ve bulguları hakkında bilgi sahibi olmalı.
- Reaksiyonun ortaya çıkması halinde hasta ve ailesini destek vermeli.
- Deęişik ilaç tedavileri ve yan etkileri konusunda bilgi sahibi olmalı.
- Hastaya yaklaşım konusunda gerektiğinde empati yapabilmeli.
- Hasta ve ailelerini ilaç tedavisi, etki ve yan etkileri konusunda bilgilendirmeli.
- Bilgi ve deneyimini ekip, hasta ve ailesiyle paylaşmalı.
- Taburculuk eęitimi vermeli.
- Multidisipliner ekip anlayışını benimsemeli.
- Transplantasyon hemşirelięi sanat ve bilimde ilerlemeyi planlama, araştırma, inceleme çalışmalarında bulunmalıdır (28,132,133).

2.2.Yaşam Kalitesi

Günümüzde saęlık bakımının amacı; yaşam süresini uzatmak deęil; kişinin sorunları ile öz bakım gücünü, baş etme , yaşam kalitesini, baęımsızlığını , bilgi , becerilerini artırmak ve geliştirmektir (64).

Yaşam kalitesi, yaşamdan memnun olmayı içeren ve mutlu olma genel olarak “iyi olma durumu” olarak kullanılan bir terimdir. Yaşam kalitesi, nesnel ve özgül olmaktan çok öznel ve genel bir kavramdır (65).

Yaşam kalitesi kavramı Thorndike (1939) tarafından ilk kez “sosyal çevrenin kişide yansıyan tepkisi” olarak açıklanmıştır. Young Longman (1983), Laborde ve Powers (1980), yaşam kalitesini, yaşamdan doyumunu da içine alan bir yöntem çeşitliliği olarak; Lewis (1982) ise kişinin sahip olduğu kendine saygı ve yaşama amacı olarak tanımlamıştır (37).

Bir başka tanımda hastanın istekleri ile ulaşabildiklerinin veya yapabildiklerinin arasındaki uçurumun olabildiğince kısmi olmasıdır (72). Bir diğer tanımda Clinch ve Schipper sağlıkta yaşam kalitesini bir hastalığın ve ona bağlı tedavinin hastada yarattığı işlevsel etkilerin hasta tarafından öznel biçimde algılanışı olarak tanımlamışlardır (73).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini, kişinin kendi durumunu, içinde bulunduğu değerler sistemi ve kültür içinde algılayış şekli olarak tanımlamıştır. Yaşam kalitesi kavramı içerisinde ruh sağlığı, sosyal ilişkiler, fiziksel sağlık, çevre etkenleri, bağımsızlık düzeyi ve kişisel inançlar öznellik temelinde yer almaktadır (66). DSÖ ise sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini 'içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemi bağlamında, amaçları, beklentileri, standartları ve kaygıları açısından bireylerin yaşamdaki pozisyonlarını algılaması” olarak ifade etmektedir (151). Yaşam kalitesi, sağlık durumunun ve tedavilerin etkilerinin değerlendirilmesinde önemli bir sonuç ölçümüdür.

Yaşam kalitesine ilişkin temel göstergeler dört grup altında toplanmaktadır. Bunlar;

- Fiziksel ve Doğal ortama ilişkin indikatörler; hava, iklim koşulları, peyzaj ve çevre düzenlemesi, su ve çevre kirliliği ile ilgili değişkenlere dayanmaktadır.
- Ekonomik indikatörler; kişi başına düşen yıllık gelir, aile varlıkları, besin tüketimi, gayri safi milli hâsıla, ailede çalışan kişi sayısı gibi değişkenleri içermektedir.
- Sosyal indikatörler; dengeli beslenme, eğitim durumu, coğrafi hareketlilik, konut ve konut koşulları, meslek dağılımı, toplumsal ve mesleki faaliyetlere katılma, sağlık koşulları, kültür ve gelişme olanaklarını değişken olarak içermektedir.
- Psikolojik indikatörler; bireylerin kendi yaşam tecrübelerine gösterdikleri tepkilere dayanır. Psikolojik indikatörler değişken olarak aile yaşamından, bireyin işinden, çevresinden ve özel yaşamından aldığı doyumunu ile beceri ve öğrenme gibi özelliklerini ele alır (67,68).

Tablo 4. Organ Nakli Yapılan Çocuklarda Yaşam Kalitesi ile Yapılan Literatür Çalışmaları

Çalışmanın Adı	Çalışmayı Yapan	Zaman	Yer	Tipi	N	Sonuç
Psychosocial functioning of pediatric renal and liver transplant recipients	Wu YP Aylward BS Steele RG Maikranz JM Dreyer ML	2008	University of Kansas, Lawrence, KS, USA	Kesitsel	64 37=karaciğer 27=böbrek	Nakil sonrası çocuklar normatif ortalamadan çok daha az psikososyal zorluk bildirdi, ancak ebeveynlerin çocuklarda bazı psikososyal zorlukların, özellikle de içselleştirici problemlerin bulunduğunu belirtmektedir.
The effects of gender on health related quality of life in pediatric live-donor kidney transplantation: A single-center experience in a developing country	El-Hüseyin A Ghoneim M. Hasan R Sobh M	2009	Mansoura University, Egypt	Kesitsel	77	Hastaların %67.5 'inde normal sağlık ömrü veya normal aktivite gösteren küçük semptomlar vardır.Ergenlik, cinsel işlev, egzersiz sporu ve obezite dışında cinsiyetin SİYK'ye etkisinin belirgin bir etkisi yoktu. Genel olarak, hastalar tatmin edici bir SYK gösteriyorlar. Cinsiyetin SİYK'ye göre hafif bir belirgin etkisi vardır.
Transition of pediatric liver transplant recipients to adult care: Patient and parent perspectives	Fredericks EM Lopez MJ Dore-Stites D Well A Freed GL , Shieck V Eder SJ Magee JC	2011	USA	Tanımlayıcı	46 31(ebeveyn)	Ebeveynlik ve LTR'nin sağlık bakım sorumluluk algılamaları arasında anlamlı farklılıklar vardı, bu da LTR'nin anne-babalarından rapor ettiklerinden daha fazla bağımsızlığa sahip olduklarını belirtti. Genel olarak ,sonuçlar, ergen ve genç yetişkin LTR' nin ve ebeveynlerinin geçici bakımın önemini algıladığını, ancak sürecin kötü bir bilgi olduğunu göstermektedir.

Çalışmanın Adı	Çalışmayı Yapan	Zaman	Yer	Tipi	N	Sonuç
Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation	Haavisto A Korkman M Sintonen H Holmberg C Jalanko H Lipsanen J Qvist E	2013	University of Helsinki, Helsinki, Finland	Kesitsel	74	Çocuklarda kalp, böbrek, karaciğer nakli sonrası yaşam kalitesinde bozulma ve psikososyal uyum için risk faktörlerine bakılmıştır. Bu çalışmaya 16 kalp, 44 böbrek, 14 karaciğer hastası değerlendirilmiştir. Ergenlik öncesi gruptaki (8-11 yaş) aynı yaş akranları ile karşılaştırıldığında daha kötü yaşam kalitesi olduğu saptanmıştır.
Pediatric renal transplantation in Turkey: A review of 56 cases from a single center	Haberal M, Bereket G Moray G Karakayalı H Arslan G Bilgin N	2000	Başkent üniversitesi Ankara	Tanımlayıcı	56	Türkiye de böbrek nakli olan 56 çocuk ileriki yaşantısı incelenmiş ve hastaların % 56'sının lise öncesi eğitimini bıraktığını ve sadece üç hasta evli olduğunu gösterdi. Popülasyonumuzdaki pediatrik böbrek transplant alıcılarında yüksek okulu terk etme ve işsizlik oranı, daha yoğun bir rehabilitasyon programına olan ihtiyacı vurgulamaktadır
Renal transplantation in children: Psychological and donation-related aspects from the parental perspective	Helena ME Karrfelt, Frank IE Ulla B.Berg Lindblad	2000	Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden	Tanımlayıcı	18	Böbrek nakli olan çocukların aileleri ile bağış konusunda yaşadıkları psikolojik sorunlar incelenmiştir. Böbrek transplantasyonu sürecinde tüm aileler için psikososyal desteğe ihtiyaç olduğu bu nedenle, bir psikolog ve bir sosyal hizmet uzmanı sürecinde aileye destek olması gerektiği bildirilmiştir

Çalışmanın Adı	Çalışmayı Yapan	Zaman	Yer	Tipi	N	Sonuç
Adolescent Health-Related Quality of Life Following Liver and Kidney Transplantation	Sundaram SS Landgraf JM Komşular K Cohn RA Alonso EM	2007	Northwestern University	Tanımlayıcı	78 51=karaciğer 26=böbrek	Karaciğer ve böbrek nakli olan ergenlerin ve bakım verenlerin yaşam kalitesi incelendiğinde nakil hastalarının fiziksel ve psikolojik işlevleri yüksek bulunurken bakım verenlerin fiziksel sağlıktan çok psikolojik sağlığın bozuk bulunmuştur.
Exploring the information needs of adolescents and their parents throughout the kidney transplant continuum	Korus M Stinson J.N Williams A Kagan S	2011	Toronto ontario Canada	Kalitatif tanımlayıcı	18	Böbrek transplantasyonu yapılan ergen ve ailelerinin bilgi düzeylerine bakılmıştır. Ergenler böbrek nakli sürecinde çok stresli olduklarını ve yaşamlarının her yönünün etkilendiğini belirtmişlerdir. Ergenler 4 ana stres yaşadıklarını; vücut imgesindeki değişiklikler, normal olmak istemek, ağrı ve iletişim sürecindeki bozulmalardır. Adolesanlara stresle başetmede yardımcı olan 2 strateji nakil prosedürü hakkında bilgi vermek ve sosyal destek anlayışı sunmaktan geçmektedir
Karaciğer Nakilli Çocukların Ve Ailelerinin Yaşam Kalitesi/Yaşam Kalitesini Etkileyen Değişkenlerin Belirlenmesi	Altuğ N	2011	Ege Üniversitesi İzmir	Deney - kontrol gruplu	50 hasta 50 kontrol	Karaciğer yetmezliğinin son evresinde olan çocuklara uygulanabilecek bir tedavi seçeneği olan karaciğer naklinin, sadece çocuğun hayatını kurtarmakla kalmayıp çocuk ve ailenin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği bildirilmektedir.

Çalışmanın Adı	Çalışmayı Yapan	Zaman	Yer	Tipi	N	Sonuç
Health related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients	Dobbels F, Decorte A, Roskams A, Van Damme-Lombaerts R.	2010	Katholieke University, Leuven, Belgium	Kesitsel	23	Adölesanların %17.4'ünde depresyon görüldüğü, sigara içme, yasa dışı ilaç kullanma, diyete uymama ve egzersiz düzeyinde azalma olduğu tespit edilmiştir. Adölesanlarda görülen semptomlar incelenmiş ve en yüksek oranda iştahsızlık, yorgunluk, baş ağrısı, saçlarda dökülme, el ayaklarda siğiller görüldüğü bildirilmiştir
Evaluation of Growth After Liver Transplantation in Turkish Children	Baran M, Cakir M, Unal F, Tumgor G, Yuksekkaya H.A, Arikani Ç, Kılıç M, Aydogdu S,	2011	Ege üniversitesi İzmir	Kesitsel	80	80 çocuğun karaciğer naklinden sonraki büyüme ve gelişimine bakılmıştır. Büyüme ve gelişmeye 6 ay,1,2,3,4 ve 5 yıl sonrasına bakılmıştır. Karaciğer naklinden sonra ilk 6 ayda büyüme hızlı bir artış gösterirken ilerleyen yıllarda yavaşlamaya geçmiştir.Karaciğer sadece modern, yaşamı kurtaran bir tedavi değil aynı zamanda sağlığın en iyi göstergesidir.
Quality of life in school-age children following liver transplantation	Zamberlan K.E	1992	USA	Tanımlayıcı	25	Çocukların yaşamına etkileyen en önemli faktörler; bir şeyler yapabilme, bir yerlere gidebilmek, okulda sevilen aktiviteleri yapabilmek, okul ile ilgili zor şeyler,yeni organlarının çalışma durumu, bedenleri, organ nakli ekibi ve diğer sağlık problemleri olduğu tespit edilmiştir

2.2.2.Sağlıkta Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik İlişkisi

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramı 1948 yılında ilk kez DSÖ'nün anayasasındaki sağlık tanımında yer verilmiştir. Yaşam kalitesi, 'hastalık yoktur hasta vardır' ilkesinden hareketle, hastayı bütüncül olarak ele alma, ruhsal,fiziksel, ve sosyal açıdan etkilenme durumunu ölçme girişimi olarak geliştirilmiştir. Yaşam kalitesi kavramına 1970-1980'li senelerde tıp alanında ilgi gösterilirken, 1980-1990'lı yıllarda hemşirelik alanında üzerinde ısrarla durulan bir kavram olmuştur (69).

Sağlık ile yaşam kalitesi birbirini kapsayan kavramlardır. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK) bütüncül olarak yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir. SYK, kişinin sosyal, fiziksel ve emosyonel sağlığına yönelik fikirlerini kapsar. Yaşam şartları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın ruhsal, toplumsal ve fiziksel etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren bir kavramdır. Genellikle hastanın o anki kişisel sağlık işlevlerini nasıl algıladığını yansıtır (69).

Günümüzde, tıbbi bakımın,tedavi etkinliğinin ve sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesinde yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanımı gittikçe artmıştır. Bu ölçeklerin geliştirilmesinde ve değerlendirilmesinde, SYK biyolojik sağlık, hastalığa özgü sağlık ve genel sağlık durumu olmak üzere üç grup altında incelenmektedir (70).

1. Biyolojik sağlık durumu: Vücut sistemleri üzerine yapılanmıştır. Hangi laboratuvar testi ya da değerlendirmelerin lüzumunda tanı sürecinde karar verilmektedir (70).

2. Hastalığa özgü sağlık durumu: Geleneksel sağlık ölçümlerine, sakatlık, ölüm ve yeti kaybını yansıtan biyolojik indikatörlere dayanmaktadır (70).

3. Genel sağlık durumu: Cinsiyet, yaş ve sosyoekonomik düzeye uygun sağlık durumunu değerlendirir (70).

Yaşam kalitesini değerlendirmede hemşireler temel rol oynayan kişilerdir. Profesyonel bağlamda hemşirelerin, hemşirelik bakım standartlarını, ölçütlerini geliştirerek verdikleri bakımın niteliğinin yükseltme, dolayısı ile yaşam kalitesini garanti altına alma sorumlulukları vardır. Hemşireler, bütüncül yaklaşım doğrultusunda hastalarının yaşam kalitesini iyileştirebilir, iyi bir hemşirelik bakımı sunabilirler. Bu sebeple hemşirelerin yaşam kalitesi ile ilgili terimleri ve felsefeleri sorgulayarak, hasta, sağlıklı bireyin bakım uygulamalarına aktarmaları önemlidir (70,71).

2.3.BAKIM YÜKÜ

Bakım, bakma işi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, bir şeyin iyi gelişmesi, emek verme şekli, birinin giyinme, beslenme ve benzeri gereksinimlerini yüklenme işi olarak açıklanmaktadır (75).

Bakım verme, bakım sunma işleyişlerini ve sorumluluklarını üstlenme sürecidir. Bakım verme, bir tek yardım türü ile sınırlı olmayıp, fiziksel destek, emosyonel veya maddi destek vermeyi kapsamaktadır (74).

Bakım veren kişi, bakıma ihtiyacı olan kişiyle beraber yaşayarak ya da zamanının bir kısmını ona ayırarak, tıbbi bakımını, temel ihtiyaçlarını karşılayan, doktor veya hastane ilişkilerini takip eden arkadaş, akraba olarak tanımlanabilir (131).

Bakım verme, bakım veren kişiler açısından çok kapsamlı olarak algılanan bir tecrübedir. Bakım verme, büyük oranda sevginin ve de samimiyetin artması, bakım verme tecrübesi sayesinde anlam bulma, başka kişilerden sosyal destek alma, kişisel gelişim, kişisel doyum sağlama, kendine saygı duyma gibi olumlu özelliklerinin yanında çok fazla güçlüğün de yaşanmasına sebebiyet verebilmektedir (74). Aile içi bakım verenler kendi sağlıkları ve yaşamları açısından bakıldığında sosyal, psikolojik, fiziksel ve ekonomik açıdan problemler ve zorluklar yaşamaktadır (77,78).

Bakım yükü, bakım vericinin, kronik hastalığı veya yetersizliği olan kişiye bakım verdiği zaman içerisinde, kendini baskı altında hissetmesi, zorlanması ve ya yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır (79).

Cingil'in bildirdiğine göre Barer ve arkadaşları bakımı; bir defalık yardımdan, sürekli uzun dönem yardıma kadar geniş bir süreci kapsayan, aile desteğinden profesyonel yardıma kadar uzanan çok yönlü bir kavram olarak tanımlamışlardır (119).

Bakım verme sebebiyle gerçekleşen yük bakım verilen kişi, bakım verici aile ve sağlık bakım yöntemi gibi yaşamın çeşitli alanlarında sorunlar oluşturmaktadır. Bakım vericiler sosyal rolleri ile ilgili çatışma, kendi fiziksel sağlıklarında bozulma, sıkıntı, evlilik içi ve aile ilişkilerinde gerginlik, maddi sorunlar ve günlük aktivitelerinde kısıtlılıklar gibi farklı problemler yaşamaktadırlar (80). Bakım vericinin tecrübeleri ve yaşantısı ,nedeniyle yaşam kaliteleri etkilenmektedir (81). Kronik hastalığın çeşidine ve şiddetine bağlı olarak aile bireyleri çocuğun bakımından 24 saat sorumludur. Bu sebeple, aile üyelerinin BY'yi artırmakta ve sıkıntılı olabilmektedir (82). Primer bakım vericiler hastanın bakım

sorumluluğunu devam ettirmede, fiziksel, sosyal, günlük yaşam aktivitelerinde ve psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmasında birinci derecede olanak sağlarlar (20).

Bakım verme formal veya informal olmak üzere çoğunlukla iki biçimde araştırılmaktadır. Formal bakım verme; kurumda veya evde kişisel bakım ve sağlık bakımı hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından icra edilen bir bakımdır (83). Evde formal bakım sağlayanlar daha çok sosyal hizmet uzmanı, hemşire, diyetisyen terapistler, ve evde bakım yardımcılardır (120). İnfomal veya uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; bakım verenin bir yakınına yardım etme rolünü üstlenmesidir (19). İnfomal bakım verenler karşılık almayan, evde bakım sağlayan arkadaşlar ya da aile üyeleridir (79,83). Akut, kronik işlevsel yetersizlikler sebebiyle artan informal bakım verme; banyo yapmasına yardım etmek, beslemek gibi kronik bakımdan intravenöz ilaç uygulaması, trakeostomi bakımı gibi ileri düzeyde beceri gerektirecek uygulamaları da kapsamaktadır (74,79).

Çocuğun bakımıyla baş etmeye çalışan aile üyeleri ruhsal hem de fiziksel sıkıntılar yaşayabilirler. Aile üyelerinde hayal kırıklığı, çaresizlik ve depresyon gerçekleşebilir. Aile için kronik hastalığı kabullenmek ve öncesinde sahip olduklarını değiştirmek zorunda kalmak büyük problem yaratabilir. Çocuğun gereksinimlerinin arttığı evrelerde, ailelerin de duygusal gereksinimlerinin arttığı kritik dönemlerdir (84). Çocuğun işlevsel durumu kötü olduğunda ve yoğun bir bakıma ihtiyaç duyduğunda ailelerin yükü artmakta ve bakım verici rolünde zorlanma başlar. Genel olarak, anne temel bakım sorumluluğunu üstlenir ve bakım verici rolünde zorlanma yaşayan gruptur. Anneler, hastanede ve de evde birincil bakım verici olmakta, arkadaşlarıyla birlikte zaman geçirmeye, ev dışındaki sosyal aktivitelere zaman ayıramamaktadır (82). Anneler hastalık zamanında çocuğun bakımına daha fazla katılmakta, çalışan anneler meslek hayatlarına ara vermek zorunda kalmaktadırlar. Kronik hastalıklarda görülen ekonomik problemler annenin işi bırakmak zorunda kalmasıyla daha da artacaktır. Anneler, kendilerine yeterince vakit ayıramadıkları gibi diğer sağlıklı çocuklarının bakımını da yerine getirmekte zorlanmakta, ev işlerini ya da diğer sosyal aktivitelerini yerine getirememekte ve bu durum annelerin bakım yükünün artmasına neden olmaktadır (85,86).

Çocuğun tedavisi sırasında ailesindeki kişilerin özellikle bakım verenlerinin kişilik özelliğini, etnik yapısını, sosyokültürel düzeyini tanımak; aileyi bakım planına dahil etmek, maddi olanaklar, aile terapileri, dernekler vesilesiyle ebeveynlere gereken desteği sağlamak, bu nedenle ailenin ve çocuğun hastalıkla baş etme yeteneğini arttırmak algılanan yükü hafifletmektedir(81,87).

Tablo 5. Bakım Yüğü İle Yapılmış Literatür Çalışmaları

Çalışmanın Adı	Çalışmayı Yapan	Zaman	Yer	Tipi	n	Sonuç
Kanserli Çocuğı Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi	Özdemir F. Şahin Z. Küçük D.	2009	Atatürk Üniversitesi Süleyman Demirel Tıp Merkezi Yakutiye Araştırma Hastanesi	Kesitsel	82	Annelerin ZBYÖ ölçek puan ortalaması 21,29; Bakım yüğü puanları ile ailenin gelir durumu arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı saptanırken ($p<0,05$), annelerin yaşı, çocuk sahibi olma durumu, öğrenim durumu, ve aile tipi ile bakım yüğü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0,05$).
Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yüğü	Erdem E. Korkmaz E. Tosun Ö.	2013	Kayseri	Tanımlayıcı 1	73	Hasta çocuğıun tanı süresi ve cinsiyetine göre çalışmaya katılan annelerin bakım yüğü puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Annelerin ev işlerinde destek alma durumu ve eğitimi çalışmaya katılan annelerin bakım yüğü puan ortalamaları üzerinde etkili olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).
Kronik Hastalığı olan Çocuğı Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yüğü	Alahan N. Aylaz R. Yetiş G.	2015	Turgut Özal Tıp Merkezi	Tanımlayıcı 1	220	Bakım verenlerin %48.6' sının aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiğı; %29.1' nin sağlık masraflarını karşılamada güçlük yaşadığı; Bakım verme süresi arttıkça bakım verme yüğü puan ortalamasının arttığı gözlemlendi. Bu araştırmada bakım verme yüğü ölçeğı puan ortalaması 30.58 ± 13.09 olarak tespit edilmiştir.

Çalışmanın Adı	Çalışmayı Yapan	Zaman	Yer	Tipi	n	Sonuç
Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü Ve Yaşam Doyumu İle Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki	Uludağ A.	2014	Erzurum	Tanımlayıcı Kesitsel	198	Araştırmada, konjenital kalp hastalığı olan çocukların ailelerinde, bakım yükü, yaşam doyumu ve aileden algılanan sosyal destek ($p<.05$) düzeyleri hastalığı hafif olan çocukların ailelerine göre daha yüksek ve arkadaştan algılanan sosyal destek daha düşük bulunmuştur. Ailelerin bakım yükü ile her iki sosyal destek düzeyleri arasında negatif yönde güçlü bir ilişki ($p<.001$), yaşam doyumu ile her iki sosyal destek düzeyleri arasında artan yönde güçlü bir ilişki ($p<.001$) olduğu belirlenmiştir. BY puanı 38.63 ± 9.48 çıkmıştır. bir ilişki ($p<.001$) olduğu belirlenmiştir.
Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi Ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi	DEMİRAL B.	2016	İstanbul	Tanımlı İlişki Arayıcı	97	Annelerin bakım konusunda en fazla psikolojik destek konusunda zorlandıkları belirlendi. Ortopedik girişimlerin SP'li çocuğun bakımında primer rol oynayan annelerin bakım yükünü arttırdığı bulundu. Ayrıca Çocuk sayısının artması, çocukta ek sağlık problemlerinin bulunmasının bakım yükünü arttırdığı belirlenmiştir. SP'li çocuğu olan annelerin bakım yükleri; pre-op 29,29, post-op (1 hafta sonra) 32,08 ve kontrol dönemi (1,5 ay sonra) 30,76 olarak bulundu.

Çalışmanın Adı	Çalışmayı Yapan	Zaman	Yer	Tipi	n	Sonuç
Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün Ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi	COŞKUN D.	2013	Erzurum	Tanımlayıcı İlişki Arayıcı	167	Ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalamalarına göre (44.99±12.42) bakım yüklerinin orta ciddi boyutta, Aile Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalamalarına göre (2.18±0.37) aile işlevlerinin sağlıklı olduğu belirlenmiştir. Bakım yükü ile aile işlevleri arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; aile işlevlerini algılamanın “gereken ilgiyi gösterme” ve “roller” alt boyutları ile bakım yükü toplam puanı arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur (p< 0.05).
Kanser Tanısı Konmuş Çocuk Hastaların Yakınlarının Bakım Yükü Belirlenmesi	Aksu A.	2014	İstanbul	Tanımlayıcı İlişki Arayıcı	100	Çocuk yakınlarının eğitim durumları ve gelir durumlarına göre bakım yükü ölçek puanları arasında anlamlı fark olduğu belirlendi (p<0,05).Bakım verilen çocukların yaş grupları ile bakım verenin bakım yükü arasında anlamlı ilişki saptandı(p<0,05). ZBYÖ puan ortalaması 24,60 çıkmıştır.

Çalışmanın Adı	Çalışmayı Yapan	Zaman	Yer	Tipi	n	Sonuç
Karaciğer Transplantasyonu Yapılan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi	Çıtlık Sarıtaş, S. Sarıtaş, S. Bayır, K. Ucuzal, M.	2013	İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi	Tanımlayıcı	101	Karaciğer nakli olan hastalara bakım verenlerin bakım yükü ölçeğinden aldıkları puan ortalaması 33.77 ± 12.37 olarak bulunmuştur. Araştırma sonucuna göre; çocuğuna bakım verenlerde, bakım vermenin günlük yaşantısını etki ettiğini ifade edenlerde ve bakım verirken yardımcı birey olmayanlarda bakım yükü puan ortalaması daha fazla bulunmuştur. Bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri ile bakım verme yükü ölçek puanı karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p > 0.05$).
Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları İle Bakım Yükünün Değerlendirilmesi	Karaaslan M	2015	Rize	Tanımlı İlişki Arayıcı	101	BYÖ'den aldıkları toplam puan ortalamaları na göre bakım yüklerinin hafif orta düzeyde (27.32 ± 13.62) olduğu belirlenmiştir. Çocuğun engelli olma nedeni, ebeveynin mesleği, öğrenim durumu ve eşiyile akrabalık durumu ebeveynlerin psikolojik durumunu etkilerken, çocuğun engelli duruma geldiği yaş, eğitime başlama yaş ve ebeveynlerin çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu ise algılanan bakım yükü düzeyini etkilemiştir
Hastanede Tedavi Gören Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükünün İncelenmesi	Taşcıoğlu G, Beyazıt U, Ayhan A.B	2017	Lefkoşe	Tanımlayıcı	160	Araştırma sonucunda bakım verme yükünün ebeveynlerin gelir düzeyine ($F=7.089$, $p=.001$), günlük çalışma sürelerine ($F=4.051$, $p=.021$), doğum yerlerine ($t=-2.185$, $p=.03$), çocuklarının hastalığının akut ya da kronik olmasına ($t=-3.053$, $p=.003$) ve çocuklarının yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumlarına ($t=2.747$, $p=.007$) göre farklılaştığı tespit edilmiştir

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve bakım yükünün incelenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Bu çalışma Şanlıurfa ilinde Harran Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesinde Aralık 2016 - Eylül 2017 tarihleri arasında yapılmıştır.

Üniversite hastanesinde organ transplantasyon birimi 2013 yılından itibaren hizmet vermekte olup sadece yetişkin hastaların transplantasyonu yapılmaktadır. Çocuklarda organ transplantasyonu dış merkezde yapılmakta olup nakil sonrası kontrolleri, ilaç düzeylerine bakılması ve sevk işlemleri üniversite hastanesinde yapılmaktadır. Şanlıurfa ilinde organ nakli yapılmış hastaların işlemleri sadece üniversite hastanesinde yapılmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Türkiye'de farklı merkezlerde transplantasyon yapılmış olan ve Harran Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi organ nakil klinik ve polikliniğine başvuran çocuk hastaların ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemi Şanlıurfa ilinde ikamet eden, dış merkezde organ nakli yapılmış olan 22 çocuk hastanın ebeveyni(annesi) oluşturmuştur.

3.4. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı Değişkenler: Kısa Form SF -36 Yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması ve bakım yükü ölçeği puan ortalamalarıdır.

Bağımsız Değişkenler: Çocuğun yaşı, cinsiyeti, nakil yapılan organ, verici özelliği, nakil sonrası geçen süre, annenin yaşı, ebeveynin eğitim durumudur.

3.5. Veri Toplama Araçları

Veriler Tanımlayıcı Özellikler Soru Formu (Ek 1), Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek 2) ve Bakım Verme Yükü Ölçeği (Ek 3) kullanılarak elde edilmiştir.

3.5.1. Tanımlayıcı Özellikler Soru Formu

Tanımlayıcı Özellikler Soru Formu 17 sorudan oluşmaktadır (Ek -1).Çocuğun doğum tarihi, çocuğun cinsiyeti, nakil tarihi, nakil yapılan organ ,nakil şekli, annenin eğitim durumu, annenin yaşı, babanın eğitim durumu,kullandığı ilaçlar, nakil sonrası uymanız gereken kurallara ilişkin bilgi aldınız mı, kimden bilgi aldınız, aylık geliriniz ne kadar, ne kadar

sıklıkla naklin yapıldığı merkeze gidildiği, nakil olduğunuz merkeze kontrol için ne kadar sıklıkla gidiyorsunuz sorularından oluşmaktadır.

3.5.2. Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

SF 36, yaşam kalitesini ölçmede kullanılan en sık kullanılan ölçeklerden biridir. Ware tarafından 1987 yılında klinik uygulama, sağlık politikalarını değerlendirme ve araştırmalarda kullanılmak üzere geliştirilmiştir. Ölçek geliştirilirken kısa, kolayca uygulanabilir olmasının yanı sıra çok kapsamlı bir kullanıma sahip olması da amaçlanmıştır (117).

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması ve geçerlilik- güvenirlik çalışmalarını Pınar 1995 yılında hemodiyaliz, kardioloji ve diyabetes mellitus hasta gruplarında (180 hastada), Koçyiğit ve arkadaşları 1999 yılında romatizmal hastalığı olan 100 hastaya yapmıştır. Pınar'ın yaptığı çalışma sonucu SF 36'nın Cronbach Alfa değeri 0.94 bulunmuştur. Koçyiğit ve arkadaşları ölçeğin güvenirlik çalışmasında her bir alt ölçeğin Cronbach Alfa katsayıları 0.73 ile 0.76 arasında bulunmuştur (91,117). Araştırmamızda Cronbach Alfa katsayısı 0.66 bulunmuştur.

SF-36'nın özelliklerinin başında bir kendini değerlendirme ölçeği gelmektedir. Ölçek 36 maddeden meydana gelmiştir ve bunlar 8 boyutun ölçümünü sağlamaktadır; mental sağlık (5 madde), fiziksel fonksiyon (10 madde), fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları (4 madde), sosyal fonksiyon (2 madde), ağrı (2 madde), emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları (3 madde), enerji / vitalite (4 madde), ve sağlığın genel algılanması (5 madde). Ayrıca son 12 ayda sağlıktaki değişim algısını içeren bir madde de bulunmaktadır ve bu şu an için ölçümde kullanılmamaktadır. Adı geçen madde dışında ölçek son dört haftayı göz önüne alarak değerlendirmektedir (115, 116).

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt ölçeklerini içeren soruların aldıkları ağırlıklı puanlar toplanarak mental (mental health component summary scale - MCS) ve fiziksel (physical health component summary scale - PCS) Sağlık Özet Değer elde edilmektedir. Ölçeğin toplam puanı bulunmamaktadır. Elde edilen özet değerler sıfır ile yüz arasında değişen sürekli değişken olarak ifade edilmektedir; "0" kötü sağlığı, "100" iyilik durumunu göstermektedir. Başka bir deyişle ölçekte yüksek puan yaşam kalitesinin arttığını gösterirken düşük puanlar yaşam kalitesinin düşüşünü içermektedir. Özet değerlerin elde edilmesindeki amaç yorumlama ve karşılaştırmada kolaylık sağlamaktır.

Özet değerlerin hesaplaması üç aşamada yapılmaktadır.

1. Alt bileşen skorların hesaplanması,

2. Alt bileşenlerin Z skor standardizasyonu,
 3. Alt bileşenlerin ağırlıklı toplamları ile mental ve fiziksel sağlık özet değerlerinin elde edilmesi. Ölçekte, mental sağlık durumunun hesaplanmasında; mental rol ve mental işlev ağırlıklı iken fiziksel sağlık durumunun hesaplanmasında; fizik işlev, fiziksel rol ve ağrı ağırlıktadır. Genel sağlık, yaşamsallık ve sosyal işlev her iki sağlık durumunun hesaplanmasında benzer oranda katkı sağlamaktadır (91,117).

SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının tanımlanması ve sorularının birleştirilmiş hali ve ham skor aralığı aşağıda verilmiştir (Tablo 6-7) (37,91).

Tablo 6. Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarının Puanlanmasının Tanımlanması

Alt Ölçekler	Düşük Puan	Yüksek Puan
Fiziksel Rol	Giyinme ve yıkanma ve dahil tüm fizik aktivitelerini yerine getirmede kısıtlılık	En zor olanlar dahil tüm fiziksel aktiviteleri kısıtlılık olmaksızın yerine getirebilme
Fiziksel Fonksiyon	Fiziksel sağlığın bozulması ile diğer günlük aktivitelerde veya işte bozulma	Fiziksel sağlık, diğer günlük aktivitelerde veya işte bozulmama olarak
Vitalite	Sürekli yorgun ve bitkin	Sürekli canlı enerjik hissetme
Genel Sağlık	Sağlığın kötü olduğuna ve giderek kötüleşeceğine inanma	Sağlığın mükemmel olduğuna inanma
Ağrı	Aşırı şiddetli kısıtlayıcı ağrı	Ağrı olmaması ya da ağrıya bağlı kısıtlılık olmaması
Sosyal İşlev	Fiziksel ve emosyonel sorunlara bağlı olağan etkinliklerde aşırı ve sık kesinti olması	Fiziksel ve emosyonel sorunlara bağlı toplumsal etkinlikleri kesinti olmaksızın yürütme
Mental İşlev	Emosyonel sorunlar sonucu işte ya da diğer günlük aktivitelerde sorunlar	Emosyonel sorunlara bağlı işte ya da diğer günlük aktivitelerde sorun olmaması
Mental Rol	Sürekli depresyon duyguları veya sinirlilik	Sürekli sakin, mutlu, rahat hissetme

Tablo 7. Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Sorularının Birleştirilmesi ve Ham Skor Aralıkları

Sf-36 Boyutları	Soruların Son Puan Değerlerin Toplam	Olası En Düşük ve En Yüksek Ham Puanlar	Olası Ham Skor Aralığı
Fiziksel Fonksiyon	3(a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)	10-30	20
Fiziksel Rol	4(a+b+c+d)	4-24	20
Vitalite	9(a+e+g+i)	2-12	10
Genel Sağlık	1+11(a+b+c+d)	5-25	20
Ağrı	7+8	4-8	4
Sosyal İşlev	6+10	2-10	8
Mental İşlev	9(b+c+d+f+g)	5-30	25
Mental Rol	5(a+b+c)	3-6	3

Kaynak : Bozdemir, H. (2006). Karaciğer transplantasyonu uygulanan hastalarda yaşam kalitesinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı, Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği

3.5.3. Bakım Yüğü Ölçeği

Bakım Verme Yüğü Ölçeği Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Bakım gereksinimi olan kişiye yada yaşlıya bakım verenlerin bakım yükünü değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmayı yapan kişi tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin kişinin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir (118). Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Elde edilen puanlar (0-20) az/hiç yük olmaması, (21-40) hafif/orta derecede yük, (41-60) orta/ileri derecede yük ve (61-88) aşırı yük olması şeklinde derecelendirilerek değerlendirilmiştir (118). Ölçeğin Türkçeye uyarlanması, İnci tarafından(2006) yapılmıştır. Ölçeğin kesme noktasına ilişkin bir veri bulunmamaktadır. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin güvenirlik katsayısı .87 ile .94 arasında bulunmuştur (16). Bu çalışmada, ölçeğin güvenirlik katsayısı .74 olarak belirlenmiştir.

3.6. Verilerin Toplanması

Veriler arařtırmacı tarafından hastanenin organ nakli polikliniđinin odasında çocuk hastaların ebeveynleri ile bireysel olarak yüz yüze görüřme tekniđi kullanılarak toplanmıřtır. Görüřme öncesinde ebeveynlere çalıřmanın amacı açıklanmıř, görüřme ortalama 20-30 dk sürmüřtür. Veri toplama formları uygulandıktan sonra hastaların bireysel soruları yanıtlanmıřtır.

3.7. Verilerin Deđerlendirilmesi

Veriler SPSS 22.0 paket programı kullanılmıřtır. Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler, Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testleri kullanılmıřtır.

3.8. Arařtırma Etiđi

Arařtırmanın uygulanabilmesi için Harran Üniversitesi Tıp Fakóltesi Etik Kurul'undan, Harran Üniversitesi Arařtırma ve Uygulama Hastanesi'nden yazılı izin, çalıřmaya katılacak ebeveynlerden sözel izin alınmıřtır.

3.9. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Çalıřma, Harran Üniversitesi Arařtırma ve Uygulama Hastanesi organ nakli polikliniđi ve organ nakli servisinde tedavi gören hastalarda yapılmıřtır. řanlıurfa ilinde yařayan farklı merkezlerde transplantasyon olmuř ancak üniversite hastanesi dıřında nakil olduđu merkez tarafından izlenen hastalara ulařılamaması çalıřmanın sınırlılıđıdır.

Ayrıca bu çalıřmada transplantasyon yapılmıř çocuk hastaların anne ve babalarında ulařılması planlanmıř ancak annelerin çođunlukta olması ve babalarla birlikte annelerinde olması durumunda annelerin formları doldurmak istemesi nedeniyle babalar bu çalıřmaya dahil edilememesi bu çalıřmanın diđer sınırlılıđıdır.

4. BULGULAR

Tablo 8. Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Dağılımı

Tanımlayıcı özellikler	N	%
Cinsiyet (n=22)		
Kız	9	40.9
Erkek	13	59.1
Yaş		
0-3 yaş	1	4.5
4-6 yaş	6	27.3
7-12 yaş	7	31.8
13-18 yaş	8	36.4
Annenin Yaşı		
20-39 yaş	14	63.6
40 ve üzeri yaş	8	36.4
Annenin Eğitim Durumu		
Okuryazar değil	14	63.6
İlköğretim	5	22.7
Lise ve üstü	3	13.6
Babanın Eğitim Durumu		
Okur yazar değil	2	9.1
İlköğretim	14	63.6
Lise ve üstü	6	27.3
Ailedeki Çocuk Sayısı		
Tek çocuğa sahip	1	4.5
İki ve üç çocuğa sahip	4	18.2
Dört ve yukarı çocuğa sahip	17	77.3
Gelir düzeyi		
Kötü	6	27.3
Orta	9	40.9
İyi	7	31.8

Tablo 8'de tanımlayıcı özellikler yer almaktadır. Çocukların %40.9'unun cinsiyeti kız, %59.1'i erkektir. Çocukların %4.5'u 0-3 yaş aralığında, %27.3'ü 4-6 yaş aralığında, %31.8'i 7-12 yaş aralığında, %36.4 'ü 13-18 yaş aralığındadır.

Annenin yaşı %63.6'sı 20-39 yaş aralığı, %36.4'ü 40 ve üzeri yaş aralığındadır. Annenin eğitim durumu %63,6'sı okuryazar değil, %22,7 'si ilköğretim , %13,6' sı lise ve üstü mezundur. Babanın eğitim durumu % 63,6 'sı ilköğretim, %27,3' ü lise ve üstü ,% 9.1 'i okur yazar değildir. Çocuk sayısına bakıldığında %4.5 'i tek çocuğa, % 18.2' si iki ve üç çocuğa, % 77.3'ü dört ve yukarı çocuk sayısına sahiptir. Gelir düzeylerinde %27.3'ü kötü, % 40.9'u orta , % 31.8'i iyi gelir düzeyine sahiptir.

Tablo 9. Organ Nakline İlişkin Özellikler

Değişken	N	%
Nakil yapılan organ		
Böbrek	1	4.5
Kalp	1	4.5
Karaciğer	20	90.9
Donör		
Kadavra	10	45.5
Canlı	12	54.5
Nakil Şekli		
Elektif	10	45.5
Acil	12	54.5
Nakil sonrası geçen süre		
1-5 yıl	17	77.3
6-10 yıl	5	22.7

Tablo 9'da hastalığa ilişkin özelliklerine bakıldığında nakil yapılan organın %90.9'u karaciğer %4.5'i kalp, % 4.5'inin böbrek olduğu, nakli hastaların donörünün %54.5' i canlıdan %45.5'i kadavradan ve %54.5'i acil, %45.5'de elektif şartlarda nakil olmuştur. Nakilden sonra geçen süre incelendiğinde % 77.3'nün 1-5 yıl, %22.7 'sinin 6-10 yıl olduğu saptanmıştır.

Tablo 10. Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler

Nakil merkezine ne kadar sıklıkla gidiyorsunuz?	N	%
Ayda bir kez	7	31.8
Üç ayda bir kez	5	22.7
Altı ayda bir kez	4	18.2
Yılda bir kez	6	27.3
Nakil Sonrası Uymanız Gereken Kurallara İlişkin Bilgi Aldınız mı?		
Evet	20	90.9
Hayır	2	9.1
Bilgi Alma Kaynağınız		
Doktor	11	50.0
Hemşire	8	36.4
Diyetisyen	1	4.5
Nakil sonrası yaşadığınız merkezdeki sıkıntılar		
İlaç düzeylerine bakılmaması	11	50.0
Nakil merkezine ekonomik nedenlerle gitmede sıkıntı	6	27.3
Sevklere sadece tek refaketçi yazılması	5	22.7
Nakil Merkezine kontrole giderken yaşanan sıkıntılar		
Nakil yapan doktora ulaşamama, başka doktora kontrol olması	12	54.5
Hastanede boş yatak olmadığı için yatış yapılamaması	5	22.7
Enfeksiyon riski nedeniyle özel araçla gitmek zorunda kaldığı için maddi sıkıntı	5	22.7

Tablo10'da yaşadıkları yerlerde transplantasyon merkezi olmayan ve farklı illerde yapılan nakil hastaların yaşadıkları sıkıntılar verilmiştir.Hastaların %31.8'i ayda bir kez, %22.7'si üç ayda bir kez, %18.2'si altı ayda bir kez, %27.3'ü yılda bir kez kontrollere gittikleri saptanmıştır.

Ebeveynlerin %90.9 'u nakil sonrası uymaları gereken bilgiler konusunda eğitim almış, %50.1' i doktordan %36.4 'ü hemşireden %4.5'i diyetisyenden bilgi almıştır.

Ebeveynlerin %50'si çocuklarının ilaç düzeyine bakılmaması, %27.3'ü nakil merkezine ekonomik nedenlerle gitmede sıkıntı, %22.7'si sevklerde sadece tek refakatçi yazılması nedeniyle yaşadıkları yerde güçlük çektiklerini ifade etmiştir.

Ebeveynlerin %54.5'i nakil yapan doktora ulaşamama, başka doktora kontrol olması, %22.7'si hastanede boş yatak olmadığı için yatış yapılamaması, %22.7 'si özel araçla gitmek zorunda kaldığı için maddi sıkıntı nedeniyle kontrole giderken sıkıntı yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 11. Transplantasyon Olan Çocukların Ebeveynlerinde ZBYÖ Puan Ortalaması

	N	Min	Max	X±Sd
ZBYÖ	22	14.00	46.00	27.32±8.35

Tablo 12'de Transplantasyon olan çocukların ebeveynlerinin Zarit Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları yer almaktadır. Transplantasyon olan çocukların ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 27.32 ± 8.35 olarak saptanmıştır.

Tablo 12. Ebeveynlerin ZBYÖ Puanına Göre Bakım Yükü Düzeyleri

ZBYÖ	N	%
Bakım Yükü Az/ Hiç Yük Olmaması	4	18.2
Hafif-Orta Derece Bakım Yükü	17	77.3
Orta-İleri Derece Bakım Yükü	1	4.5
Toplam	22	100

Bakım verenlerin ZBYÖ' den aldıkları ölçek puan ortalamalarına göre bakım verenlerin bakım yükü durumları incelendiğinde; %77.3'ü hafif-orta derecede bakım yüküne, %4.5' i orta-ileri derecede bakım yükü olduğu saptanmış olup %18.2' inde ise bakım yükü bulunmamaktadır.

Tablo 13. Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (SF-36) Alt Boyutları Puan Dağılımı(n=22)

Alt Boyutlar	Min	Max	X±Sd
Fiziksel İşlev	12.00	30.00	25.90±4.78
Fiziksel Rol	4.00	8.00	6.31±1.98
Ağrı	4.20	11.00	8.60±2.18
Genel Sağlık	11.00	21.40	15.40±3.47
Yaşamsallık	9.00	20.00	13.95±2.73
Sosyal İşlev	5.00	10.00	7.72±1.98
Mental Rol	3.00	6.00	4.77±1.50
Mental Sağlık	16.00	23.00	19.18±2.34
Fiziksel Sağlık Skoru	20.78	24.83	22.33±0.94
Mental Sağlık Skoru	23.33	28.07	26.19±1.31

Yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları puan ortalamaları ve fiziksel ve mental sağlık skoru ortalamaları tablo14' de verilmiştir. Fiziksel sağlık skoru toplam puan ortalaması 22.33±0.94, mental sağlık skoru toplam puan ortalaması 26.19±1.31 olarak bulunmuştur. Ailelerin yaşam kalitesi ölçeğinden, en düşük mental rol alt boyutundan 4.77±1.50 , en yüksek fiziksel işlev alt boyutundan 25.90±4.78 puan aldıkları saptanmıştır.

Tablo 14. Tanımlayıcı Özelliklere Göre Ebeveynlerin ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tanımlayıcı Özellikler	n	X	M-W-U	P
Çocuğun Cinsiyet				
Kız	9	14.17	34.50	0.108
Erkek	13	9.65		
Donör				
Canlı	12	9.92	41.00	0.209
Kadavra	10	13.40		
Nakil Şekli				
Elektif	10	13.40	41.00	0.209
Acil	12	9.92		
Nakil Süresi				
1-5 yıl	17	11.21	37.50	0.694
6-10 yıl	5	12.50		
Annenin Yaşı				
20-39 yaş	14	12.57	41.00	0.305
40 ve üstü yaş	8	9.63		

Çocuğun Yaşı	n	X	K-W	P
0-3 yaş	1	6.50	5.002	0.172
4-6 yaş	6	13.00		
7-12 yaş	7	9.21		
13-18 yaş	8	10.50		
Ailedeki Çocuk Sayısı				
Tek Çocuğa Sahip	1	6.50	0.812	0.666
İki veya Üç Çocuğa sahip	4	13.00		
Dört ve yukarı çocuğa sahip	17	11.44		
Aylık Gelir Düzeyi				
Kötü	6	11.5	0.660	0.719
Orta	9	10.44		
İyi	7	13.07		

Tablo 14'de Mann-Whitney testi uygulanmış olup 3-4 verilerde non parametrik testlerde Kruskal Wallis uygulanmıştır. $p < 0.05$ anlamlı kabul edilmiştir. Organ transplantasyonu yapılan çocuklarda tanımlayıcı özelliklerin bakım yükü puan ortalamaları dağılımı bakıldığında cinsiyete, donör, nakil şekli, nakil süresi ve annenin yaşına göre ebeveynlerin bakım yükü ortalamalarında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Tablo 15. Tanımlayıcı Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Demografik Özellikler	Fiziksel İşlev X	Fiziksel Rol X	Ağrı X	Genel Sağlık Algısı X	Yaşamsallık X	Sosyal İşlev X	Mental rol X	Mental sağlık X	Fiziksel Sağlık Özet Skoru X	Mental Sağlık Özet Skoru X
Cinsiyet										
Kız	6.78	11.39	8.78	8.50	11.61	10.06	12.33	11.67	14.33	7.00
Erkek	14.77	11.58	13.38	13.58	11.42	12.50	10.92	11.38	9.54	14.62
İstatistikî Değer	U=16.000 P=.004	U=57.500 P=.939	U=34.000 P=.097	U=31.500 P=.070	U=57.500 P=.946	U=45.500 P=.374	U=51.000 P=.557	U=57.000 P=.919	U=33.000 P=.089	U=34.000 P=.007
Donör										
Canlı	10.63	8.29	9.75	12.83	10.33	10.63	9.58	12.58	12.25	10.17
Kadavra	12.55	15.35	13.60	9.90	12.90	12.55	13.80	10.20	10.60	13.10
İstatistikî Değer	U=49.500 P=.481	U=21.500 P=.004	U=39.000 P=.160	U=44.000 P=.289	U=46.000 P=.348	U=49.500 P=.479	U=37.000 P=.075	U=47.000 P=.387	U=51.000 P=.553	U=44.000 P=.291
NakilŞekli										
Elektif	12.55	15.35	13.60	9.90	12.90	12.55	13.80	10.20	10.60	13.10
Acil	10.63	8.29	9.7	12.83	10.33	10.63	9.58	12.58	12.25	10.17
İstatistikî Değer	U=49.500 p=.481	U=21.500 p=.289	U=39.000 p=.160	U=44.000 P=.289	U=46.000 P=.348	U=49.500 P=.479	U=37.000 P=.075	U=47.000 P=.387	U=51.000 P=.553	U=44.000 P=.291

Tablo 15. Tanımlayıcı Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Demografik özellikler	Fiziksel İşlev	Fiziksel Rol	Ağrı	Genel Sağlık Algısı	Yaşamsallık	Sosyal İşlev	Mental rol	Mental sağlık	Fiziksel Sağlık Özet Skoru	Mental Sağlık Özet Skoru
	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Nakil süresi										
1-5 yıl	12.38	11.76	12.12	12.71	12.94	10.62	12.12	11.65	10.94	12.59
6-10 yıl	8.50	10.60	9.40	7.40	6.60	14.50	9.40	11.00	13.40	7.80
İstatistiki Değer	U=27.500 P=.232	U=38.000 P=.688	U=32.000 P=.404	U=32.000 P=.106	U=18.000 P=.051	U=27.50 P=.229	U=32.00 P=.335	U=40.00 P=.843	U=33.00 P=.457	U=24.00 P=.147
Annenin Yaşı										
20-39 yaş	9.64	9.93	9.29	12.64	11.68	9.11	11.29	12.04	12.29	10.07
40ve üzeriyas	14.75	14.25	15.38	9.50	11.190	15.69	11.88	10.56	10.13	14.00
İstatistiki Değer	U=30.000 P=.071	U=34.000 P=.087	U=25.00 P=.032	U=40.000 P=.272	U=53.500 P=.862	U=22.500 P=.019	U=53.000 P=.810	U=48.500 P=.605	U=45.000 P=.453	U=36.000 P=.172
Çocuğun yaşı										
0-3 yaş	4.00	5.00	5.00	21.50	13.50	7.00	16.00	21.00	21.00	4.00
4-6 yaş	13.17	8.83	11.08	12.83	7.50	10.83	8.67	6.83	6.83	14.00
7-12 yaş	10.79	9.93	7.86	11.21	14.43	7.93	9.71	13.36	11.86	9.57
13-18 yaş	11.81	15.69	15.81	9.50	11.69	15.69	14.63	12.19	13.50	12.25
İstatistiki Değer	K.W=1.898 P=.594	K.W=7.461 P=.059	KW=6.963 P=.073	KW=3.434 P=.329	KW=3.931 P=.269	KW=6.267 P=.099	KW=5.511 P=.138	KW=6.017 P=.111	KW=6.023 P=.111	KW=2.949 P=.400

Tablo 15. Tanımlayıcı Özelliklerine Göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Demografik özellikler	Fiziksel İşlev	Fiziksel Rol	Ağrı	Genel Sağlık Algısı	Yaşamsallık	Sosyal işlev	Mental rol	Mental sağlık	Fiziksel Sağlık Özet Skoru	Mental Sağlık Özet Skoru
	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Ailedeki çocuk sayısı										
Tekçocuk sayısı	4.00	5.00	5.00	21.50	13.50	7.00	16.00	21.00	21.00	4.00
İki ve üç çocuğa sahip	10.25	6.25	9.13	14.75	12.25	10.00	5.00	14.25	12.25	10.25
Dört ve yukarı çocuğa sahip	12.24	13.12	12.44	10.15	11.21	12.12	12.76	10.29	10.76	12.24
İstatistiksel Değer	KW=1.761 P=.415	KW=6.061 P=.048	KW=1.951 P=.377	KW=4.156 P=.125	KW=0.189 P=.910	KW=0.887 P=.642	KW=7.063 P=.029	KW=3.511 P=.173	KW=2.413 P=.299	KW=1.701 P=.427
Gelir Düzeyi										
Kötü	18.17	12.67	12.75	13.83	12.58	12.92	8.67	11.33	7.33	17.33
Orta	10.28	12.67	13.17	9.06	11.33	11.33	14.78	8.33	9.22	11.33
İyi	7.36	9.00	8.29	12.64	10.79	10.50	9.71	15.71	17.57	6.71
İstatistiksel Değer	KW=9.831 P=.007	KW=1.974 P=.373	KW=2.607 P=.272	KW=2.291 P=.318	KW=0.266 P=.875	KW=0.479 P=.787	KW=5.456 P=.065	KW=5.192 P=.075	KW=9.145 P=.010	KW=8.655 P=.013

Hastaların sosyo demografik özelliklerine göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutları puan ortalamalarının karşılaştırılması yer almaktadır. Ailelerin yaşam kalitesinde cinsiyete göre fiziksel rol(U=57.50 p= .939), yaşamsallık(U= 57.500 p= .946), sosyal işlev (U= 45.500 p= .374), mental sağlık(U= 57.000 p= .919) ve mental rol(U= 51.000 p= .557) ağrı(U=34.000 p=.097) genel sağlık algısı(U=31.500 p=.070) fiziksel sağlık özet skoru(U=33.000 p=.089) alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır. Ancak organ transplantasyonunda cinsiyete göre fiziksel işlev (U=16.000 p=.004), mental sağlık özet skoru(U=34.000 p=.007) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur.

Ailelerin yaşam kalitesinde donöre göre fiziksel işlev(U=49.500 p=.481), ağrı (U=39.000 p=.160), genel sağlık algısı(U=44.000 p=.289), yaşamsallık(U= 46.000 p= .348), sosyal işlev(U= 49.500 p= .479), mental sağlık(U= 77.000 p= .387) ve mental rol(U= 37.000 p= .075) fiziksel sağlık özet skoru(U=51.000 p=.553), mental sağlık özet skoru(U=44.000 p=.291)alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır. Ancak organ transplantasyonunda donöre göre, fiziksel rol(U=21.500 p= .004) puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur.

Ailelerin yaşam kalitesinde nakil şekline göre fiziksel işlev(U=49.500 p=.481), fiziksel rol(U=21.500 p= .289), ağrı(U=39.000 p=.160), genel sağlık algısı (U=44.000 p=.289), yaşamsallık(U= 46.000 p= .348), sosyal işlev(U= 49.500 p= .479), mental sağlık (U= 47.000 p= .387) ve mental rol(U= 37.000 p= .075) fiziksel sağlık özet skoru(U=51.000 p=.553), mental sağlık özet skoru (U=44.000 p=.291)alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

Ailelerin yaşam kalitesinde gelir düzeyine göre fiziksel işlev(KW=9.831 p=.007), fiziksel rol(KW=1.974 p= .373) , ağrı(KW=2.607 p=.272), genel sağlık algısı (KW=2.291 p=.318), yaşamsallık (KW= 0.266 p= .318), sosyal işlev(KW= 0.479 p= .787), mental sağlık (KW= 5.456 p= .065) ve mental rol(KW= 5.192 p= .075) fiziksel sağlık özet skoru(KW=9.145 p=.010), mental sağlık özet skoru(KW=8.655 p=.013)alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

Ailelerin yaşam kalitesinde çocuğun yaşına göre fiziksel işlev(KW=1.898 p=.594), fiziksel rol(KW=7.461 p= .059) , ağrı(KW=6.963 p=.073), genel sağlık algısı(KW=3.434 p=.329), yaşamsallık(KW= 3.931 p= .269), sosyal işlev(KW= 6.267 p= .099), mental sağlık (KW= 5.511 p= .138) ve mental rol(KW= 6.017 p= .111) fiziksel sağlık özet

skoru(KW=6.023 p=.111), mental sađlık 6zet skoru(KW=2.949 p=.400)alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.

Ailelerin yaşam kalitesinde ailedeki çocuk sayısına göre fiziksel işlev(KW=1.761 p=.415), fiziksel rol(KW=6.061 p= .048), ağrı(KW=1.951 p=.377), genel sađlık algısı (KW=4.156 p=.125), yaşamsallık(KW= 0.189 p= .910), sosyal işlev(KW= 0.887 p= .642), mental rol(KW= 7.063 p= .029) ve mental sađlık(KW= 3.511 p= .173) fiziksel sađlık 6zet skoru(KW=2.413 p=.299), mental sađlık 6zet skoru(KW=1.701 p=.427)alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.



5.TARTIŞMA

Tartışma bölümü aşağıda belirtilen başlıklar altında sunulmuştur

- Organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerin bakım yükünün belirlenmesi
- Organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerin yaşam kalitesinin belirlenmesi
- Organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler

5.1. Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerin Bakım Yükünün Belirlenmesi

Literatürde organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ile ilgili sınırlı sayıda araştırmaya rastlanmıştır.

Bu çalışmada transplantasyon yapılan çocukların ebeveynlerinin ZBYÖ puan ortalaması 27.32 ± 8.35 , hafif ve orta dereceli olarak saptanmıştır. Karaaslan'nın 2015 yılında yapmış olduğu zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi araştırmasında bakım yükü ortalaması 27.32 ± 13.62 olarak bulunmuştur. Aksu'nun 2014 yılında kanser tanısı konmuş çocuk hastaların yakınlarının bakım yükü belirlenmesi adlı çalışmasında bakım uygulayanların bakım yükü ortalaması 24.60 ± 12.73 olarak saptanmıştır. Özdemir ve ark.(2009) tarafından yapılan kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi başlıklı çalışmada da annelerin bakım yükü $21,29 \pm 12.0$ olarak tespit edilmiştir.Çıtlık Sarıtaş ve ark.(2013) tarafından karaciğer transplantasyonu yapılan hastalara bakım verenlerin bakım yüklerinin belirlenmesi adlı çalışmada karaciğer nakli olan hastalara bakım verenlerin bakım yükü ölçeğinden aldıkları puan ortalaması 33.77 ± 12.37 olarak tespit edilmiştir. Demiral'ın 2016'da yapmış olduğu serebral palsili çocukların annelerinin ortopedik girişim öncesi ve sonrası bakım yükünün belirlenmesi adlı çalışmasında bakım yükü puan ortalaması pre-op dönemde 29.29, post op (1 hafta sonra) 32.08 ve kontrol dönemi(1.5 ay sonra) 30.76 olarak saptanmıştır. Boyer ve ark (2006) tarafından yapılan kas distrofisi olan aileler için bakım yükü ile ilgili faktörler çalışmada ortanca skor 23,aralık 0-57 olarak tespit edilmiştir. Barros ve ark(2017) Down Sendromlu çocukların ve ergenlerin bakıcılarının yükü adlı yaptığı çalışmada bakım verenlerin bakım yükünü 33.50 ± 9.11 olarak saptamışlardır. Marron ve ark(2013) Serebral Palsili Çocukların Bakıcılarına Yükü ile İlgili Faktörler adlı çalışmalarında 62 SP'li hastalara bakım verenlerin bakım yükü 35.01 ± 10.23 olarak saptanmıştır. Yapılan çalışmalar

incelendiğinde ZBYÖ Puan ortalamasının hafif orta düzeyde olduğu ve bu çalışmayla benzer olduğu görülmektedir (14,20,46,83,99,143,145).

Taşçıoğlu ve ark. (2017) tarafından yapılan hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesi adlı çalışmada bakım verenlerin bakım yükü ölçeğinden aldıkları puan ortalaması $45,74 \pm 11,03$ olduğu görülmektedir. Coşkun D.(2013) tarafından yapılan fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirildiği çalışmada bakım verenlerin bakım yükü ölçeğinden aldıkları puan ortalaması 44.99 ± 12.42 tespit edilmiştir. Karahan ve ark. (2013) yaptığı fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışmasında bakım verenlerin bakım yükü ölçeğinden aldıkları puan ortalaması SP'li çocukların annelerinde ortalama $40,7 \pm 6,9$ puan, GHH(Geriatrik Hemiplejik Hastalar)'lere bakım verenlerde ise ortalama $50,9 \pm 5,7$ puan olarak bulunmuştur. Yapılan çalışmalar incelendiğinde ZBYÖ Puan ortalamasının orta/ileri derecede yük düzeyde olduğu çalışmada görülmektedir (36,113,129).

Araştırmamızda organ transplantasyonu olan çocukları ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri ile ZBYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında çocukların cinsiyeti, yaşları, donör, nakil şekli, nakil süresi, annenin yaşı, gelir düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır.Literatürde benzer sonuçlar elde edilmiştir. Özdemir ve ark. (2009) kanserli çocukların aileleri bakım yüküne bakıldığında annenin yaşı, öğrenim durumu, çocuk sahibi olma durumu ile bakım yükü puanları arasında anlamlı bir fark saptanmazken, ailenin gelir durumuna göre bakım yükü arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı saptanmıştır. Erdem ve ark. (2013) kronik hastalığı olan çocukların ailelerin bakım yüküne bakıldığında ($n=73$) bakım yükü puan ortalamalarında annenin yaşı, eğitim durumu ve ev işlerinde destek alma durumunun da anlamlı fark saptanmamıştır. Çıtlık Sarıtaş ve ark. (2013) tarafından yapılan karaciğer transplantasyonu yapılan hastalara bakım verenlerin bakım yüklerinin belirlenmesi adlı çalışmada bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri ile bakım verme yükü ölçek puanı karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur. Karahan ve ark. (2013) yaptığı çalışmada cinsiyetin farkı saptanmamışken, hastaların yaş ortalamasında anlamlı fark saptanmıştır (128,14,129,145).

Karaaslan 2015'de yaptığı çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi adlı çalışmasında çocuğun engelli olma nedeni, ebeveynin mesleği, öğrenim durumu ve eşiyile akrabalık durumu ebeveynlerin psikolojik durumunu etkilerken, çocuğun engelli duruma geldiği yaş, eğitime başlama yaş ve

ebeveynlerin çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu ise algılanan bakım yükü düzeyini etkilemiştir. Aksu'nun 2014 yılında kanser tanısı konmuş çocuk hastaların yakınlarının bakım yükü belirlenmesi adlı çalışmasında bakım uygulayanların eğitim durumları ve gelir durumlarına göre bakım yükü ölçek puanları arasında anlamlı fark olduğu, bakım verilen çocukların yaş grupları ile bakım verenin bakım yükü arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Taşçıoğlu ve ark. (2017) tarafından yapılan hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesi adlı çalışmada ebeveynlerin gelir düzeyine, günlük çalışma sürelerine, doğum yerlerine, çocuklarının hastalığının akut ya da kronik olmasına ve çocuklarının yatarak ya da ayaktan tedavi görme durumlarına göre farklılaştığı tespit edilmiştir (20,3,46).

5.2. Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerin Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi

Yaşam kalitesi akut ve kronik hastalıklar sonrasında bireyin ve aile bireylerinin hemşirelik bakımı sonuçlarının incelenmesinde önemli bir yer tutmakta ve kullanımı giderek yaygınlaşmaktadır (144).

Bu çalışmada en çok transplante edilen organ karaciğer olarak saptanmıştır. Sundaram ve ark. (2007) karaciğer ve böbrek transplantasyonunu takiben ergenlerde sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi adlı çalışmada 51 karaciğer ve 26 böbrek hastası ele alınmıştır. Wu ve ark. (2008) Pediatrik böbrek ve karaciğer transplantasyonda psikososyal işleyişi adlı çalışmada da 37 karaciğer, 27 böbrek nakil olmuştur. Goetzmann ve ark. (2008) Transplantasyondan sonraki yaşam kalitesi: kalp, akciğer, karaciğer ve böbrek alıcıları arasında bir karşılaştırma adlı çalışmada da 117 karaciğer, 111 kalp, 115 akciğer nakli ele alınmıştır. Literatürle bu çalışma desteklenmektedir (33,88,148).

Bu çalışmada transplantasyon yapılan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi SF-36 ölçeği kullanılarak saptanan yaşam kalitesi fiziksel sağlık skoru toplam puan ortalaması 22.33 ± 0.94 , mental sağlık skoru toplam puan ortalaması 26.19 ± 1.31 olarak düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Çalışmada cinsiyet ile mental sağlık skoru toplam puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır. Organ transplantasyonu olan çocukların ve ailelerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmalarda farklı sonuçlar elde edilmiştir. Dolgun ve ark. (2013) yaptığı kabızlı çocukların ve annelerin yaşam kalitesine etkileri adlı çalışmada 26 kabızlı çocuk ve anneleri incelenmiş ve 6 ay sonra tekrar görüşme

yapılmış ilk görüşmede fiziksel sağlık skoru toplam puan ortalaması 81.59 ± 15.20 , mental sağlık skoru toplam puan ortalaması 71.13 ± 9.51 iken altıncı ayın sonundaki görüşmede fiziksel sağlık skoru toplam puan ortalaması 83.90 ± 15.87 , mental sağlık skoru toplam puan ortalaması 80.90 ± 12.17 olarak saptanmıştır (149). Dalvand ve ark. (2017) tarafından yapılan Spina Bifida ve Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması adlı çalışmasında sonuç olarak Spina Bifidalı çocukların annelerinin fiziksel sağlık skoru toplam puan ortalaması 41.78 ± 2.01 , mental sağlık skoru toplam puan ortalaması 40.76 ± 1.89 bulunurken Serebral Palsi çocukların annelerinin ki fiziksel sağlık skoru toplam puan ortalaması 39.21 ± 8.40 , mental sağlık skoru toplam puan ortalaması 41.23 ± 9.97 olarak saptanmıştır (122).

Dobbles ve arkadaşları (2010) tarafından yapılan çalışmada; 23 böbrek transplantasyonu yapılmış adölesanın depresyon, semptom deneyimi ve tedaviye uyum ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi incelenmiştir. Adölesanların %17.4'ünde depresyon görüldüğü, sigara içme, yasa dışı ilaç kullanma, diyetle uymama ve egzersiz düzeyinde azalma olduğu tespit edilmiştir. Adölesanlarda görülen semptomlar incelenmiş ve en yüksek oranda iştahsızlık, yorgunluk, baş ağrısı, saçlarda dökülme, el ayaklarda siğiller görüldüğü bildirilmiştir (17). Dew ve arkadaşları tarafından (2009) yapılan meta analizde 61 çalışmada organ nakli yapılan çocukların yaşadıkları sorunlara bakılmıştır. Düşük sosyoekonomik durum, çocukta psikiyatrik bozukluk olması, ebeveynlerin ayrı olması, yetersiz aile bağlarının ve desteğinin olması, çocuğun yaşının artması tedaviye uyumsuzluğu önemli oranda arttırdığı belirlenmiştir (152). Haavisto ve ark. (2013), çocuklarda kalp, böbrek, karaciğer nakli sonrası yaşam kalitesinde bozulma ve psikososyal uyum için risk faktörlerine bakılmıştır. Bu çalışmada 16 kalp, 44 böbrek, 14 karaciğer hastası değerlendirilmiştir. Ergenlik öncesi gruptaki çocuklar (8-11 yaş) aynı yaş akranları ile karşılaştırıldığında daha kötü yaşam kalitesi olduğu saptanmıştır (9). Baran ve ark. (2011) tarafından 80 çocuğun karaciğer naklinden sonraki büyüme ve gelişimine bakılmıştır. Büyüme ve gelişmeye 6 ay, 1, 2, 3, 4 ve 5 yıl sonrasına bakılmıştır. Karaciğer naklinden sonra ilk 6 ayda büyüme hızlı bir artış gösterirken ilerleyen yıllarda yavaşlamaya geçmiştir (10). KaErrfelt ve ark. (2000) böbrek nakli olan çocukların aileleri ile bağış konusunda yaşadıkları psikolojik sorunlar incelenmiştir. Böbrek transplantasyonu sürecinde tüm aileler için psikososyal desteğe ihtiyaç olduğu bu nedenle, bir psikolog ve bir sosyal hizmet uzmanı sürecinde aileye destek olması gerektiği bildirilmiştir (11). Karayurt ve arkadaşlarının (2015) yaptığı çalışmada; 1996-2004

yılları arasında karaciğer transplantasyonu yapılan 0-18 yaş grubu 27 çocuk hastada okul başarısı, tedaviye uyum, depresyon, ilaç uyumu ve semptom deneyimleri incelenmiştir. Çocukların %44.4'ünün 20 ve daha fazla gün okula gidemediği, sinirlilik, anksiyete, yorgunluk ve konsantrasyonda güçlük yaşadığı, immüsupresif tedavinin yan etkileriyle ilgili kliniğe başvurunun yüksek olduğu, %11'inin depresyon belirtileri gösterdiği saptanmıştır (153). Altuğ (2011) Karaciğer nakli olan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerini, süreçlerini etkileyen değişkenleri belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada; son dönem karaciğer yetmezliği olan çocuklara uygulanabilecek tek tedavi seçeneği olan karaciğer naklinin, sadece çocuğun hayatını kurtarmakla kalmayıp çocuk ve ailenin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği bildirilmektedir (12). Kikuchi ve ark (2015) tarafında yapılan çalışmada; pediatrik organ naklinde ebeveynlerin yaşam kalitesi ve aile fonksiyonları 21 çalışma analiz edilerek incelenmiş, ebeveynlerin yaşam kalitesinin tüm çalışmalarda olumsuz etkilendiği, çocuğun bakımı hakkında eşler arasında anlaşmazlık, aile fonksiyonlarında evliliğe ilişkin problemler, boş zaman aktivitelerinin sınırlandırılmasına ilişkin anlaşmazlıklar olduğu saptanmıştır (32). Wu YP ve ark (2008) çalışmasında solid organ nakli yapılan çocukların ve ebeveynlerin psikososyal işlevleri incelenmiştir. Araştırmada 64 böbrek veya karaciğer nakli olmuş çocuk ve aileleri ele alınmıştır. Nakil sonrası çocuklar çok az psikososyal zorluk bildirirken, ancak ebeveynler çocuklarda bazı psikososyal zorlukların, özellikle içselleştirici problemlerin bulunduğunu belirtmiştir (33). Tyhs ve ark. (2015) 23 çalışmanın incelendiği sistematik derleme çalışmasında; canlıdan böbrek ve karaciğer nakli yapılan çocukların, vericilerin ve ailelerin psikososyal sorunları incelenmiştir. Alıcıların başetme becerilerini ve akran ilişkilerini geliştirdiği ancak anksiyete, depresif semptomlar, gelecek kaygısı ve olumsuz beden imajı yarattığı, vericilerin ise kendilerini güçlü hissettiği, benlik saygısının arttığı ancak postoperatif ağrı hissettiği ve yetersiz duygusal destek algıladığı, ailelerin ise alıcı ve verici arasında özel bir bağ oluştuğunu düşündüğü ve çocuklarına ilişkin beklentilerinin arttığı bildirilmiştir (154). Haberal ve ark. (2000) Türkiye de böbrek nakli olan 56 çocuğun ileriki yaşantısı incelenmiş ve hastaların % 56'sının lise öncesi eğitimini bıraktığını ve sadece üç hastanın evli olduğunu göstermiştir. Popülasyonumuzdaki pediatrik böbrek transplant alıcılarında yüksek okulu terk etme ve işsizlik oranı, daha yoğun bir rehabilitasyon programına olan ihtiyacı vurgulamaktadır (51). Gritti ve ark. (2013) karaciğer nakli yapılan çocukların (PLT) uzun vadeli sağ kalımında ve klinik olarak stabil kronik karaciğer hastalığı olan çocukların sağlıklı yaşam kalitesi (SYK) karşılaştırılmıştır. İki toplumun SYK ile

benzerlik gösterdiğini ancak hem anne-baba hem de PLT grubundaki çocukların genel sağlık durumu daha kötü olduğunu düşündürmektedir. Bu sonuçları teyit etmek için daha ileri çalışmalara ihtiyaç vardır (52).

Sundaram ve ark. (2007) karaciğer ve böbrek nakli olan ergenlerin ve bakım verenlerin yaşam kalitesi incelendiğinde nakil hastalarının fiziksel ve psikolojik işlevleri yüksek bulunurken bakım verenlerin fiziksel sağlıktan çok psikolojik sağlığın bozuktur (88). Dehghani ve ark. (2012) karaciğer nakli olan 50 hasta ve ailenin yaşam kalitesine bakıldığında nakil olan ve olmayan çocuklar karşılaştırıldığında yaşam kalitesi anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Aileler karaciğer naklinin uzun süre sonuçları hakkında endişe duydukları ortaya çıkmıştır (114).

5.3. Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Güçlükler

Çalışmada hastaların, %31.8 'i ayda bir kez kontrole gittiğini, %50' si yaşadığı merkezde ilaç düzeylerine bakılmamasına, %54.5 nakil merkezine gittiklerinde nakil yapan doktora ulaşamama bundan dolayı başka doktora kontrol olmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu çalışmadaki bulgular literatürle paralellik göstermektedir.

Güler (2016) yılında yaptığı karaciğer transplantasyonu yapılan hastalarda yaşam kalitesinin, öz bakım gücünün ve yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi tezinde de hastaların %84.2' sinin aylık (1,2,3,4,6 ay) kontrole gittiği, %16.5' i immünosupresif ilaçları temin edemediği, %31.2 ' si sağlık hizmetlerinde etkin faydalanmadığı, % 15.6' sı komşu, arkadaş ve akrabalarıyla hastalığı nedeniyle görüşmediği, %26.5' i karaciğer transplantasyon merkezine ekonomik yetersizlikler nedeniyle gidemediği, % 9.9' u ise sevklerde refakatçi yazılmadığını belirtmiştir (146).

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde çalışmadan elde edilen sonuçlar verilmiş olup ve bu sonuçlara dayalı olarak öneriler sunulmuştur.

6.1.Sonuçlar

- 1- Transplantasyon olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükünün hafif /orta derecede olduğu saptanmıştır.
- 2- Transplantasyon olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi düşük bulunmuştur.
- 3-Transplantasyon olan çocukların ebeveynlerinin transplantasyon merkezine uzakta yaşamaları sebebiyle birçok güçlük yaşadıkları tespit edilmiştir.

6.2. Öneriler.

- 1- Yaşadıkları illerde yer alan hastanelerde, ailelerin bakım yükünü azaltmak için ailelerin başvurabileceği hemşireler tarafından bir danışmanlık biriminin oluşturulması, bu birimin transplantasyon merkezi ile işbirliği yapmasıdır.
- 2- Transplantasyon olan çocukların ailelerinin yaşadıkları güçlüklerle bütüncül bakmayı öğreten ve farkındalık yaratan hemşirelik çalışmalarının yapılması önerilmektedir.
- 3-Transplantasyon yapılan merkezlerin sayısı artırılarak ailelerin merkezlerden etkin bir şekilde faydalanmasının sağlanması önerilmektedir.
- 4-Transplantasyon işlemi yapılan aileler ile transplantasyon olması karar verilen aileler buluşturularak yaşadıklarının paylaşımları sağlanmalıdır.
- 5-Transplantasyon yapılan ailelerle etkinlik düzenlenerek motivasyonun artırılması sağlanmalıdır.

7.KAYNAKLAR

- 1.Taneri B. Acil serviste Acil tıp hekimlerinin Organ bağışı sürecinde Yönetim, duyarlılık ve farkındalıkları. Uzmanlık Tezi, Ankara , 2014; 5-6.
- 2.Özdağ N. Organ Nakli ve Bağışına Toplumun Bakışı. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2001, 5: 46-55.
- 3.Koçak A,Aktaş EÖ,Şenol E, Kaya A, Bilgin UE. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Öğrencilerinin Organ Nakli ve Bağışı Hakkındaki Bilgi Düzeyi. Ege Tıp Dergisi,2010, 49: 153-160.
- 4.Azeka E,Saavedra L.C,Fregni F. Pediatric research transplantation.Clinics 2014;69(S1):73-75.
- 5.Aydogdu S, Cakir M, Arikan C, Tumgor G, Yuksekkaya HA, Yilmaz F, Kilic M. Liver transplantation for progressive familial intrahepativ cholestasis: clinical and histopathological findings, outcome and impact on growth, Pediatr Transplant.2007; 11(6):634-40
- 6.Zuckermann M, Loveland JD. Selection and work-up for liver transplantation. S Afr Med J 2012;102(11):876-878.
- 7.Özşeker E. Organ Transplantasyonu ve Yaşam Kalitesi. Cerrahi Bakım ve Yaşam Kalitesi Sempozyumu, 2012; 39-51.
- 8.WHO. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality life of assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res. 1993; 2: 153-9.
- 9.Haavisto A, Korkman M, Sintonen H, Holmberg C, Jalanko H, Lipsanen J, Qvist E. Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation. Pediatric Transplantation, 2013;17: 256–265.
- 10.Baran M, Cakir M, Unal F, Tumgor G, Yuksekkaya H.A, Arikan Ç,Kılıç M, Aydogdu S. Evaluation of Growth After Liver Transplantation in Turkish Children. Dig Dis Sci, 2011; 56:3343–3349 .
- 11.KaErrfelt HME, Berg UB, Lindblad FIE. Renal transplantation in children: Psychological and donation-related aspects from the parental perspective. Pediatr Transplantation,2000; 4: 305-312.
- 12.Altuğ N. Karaciğer Nakilli Çocukların ve Ailelerinin Yaşam Kalitesi/Yaşam Kalitesini Etkileyen Değişkenlerin Belirlenmesi.EgeÜniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İzmir,2011;119-120.
- 13.Koçak A, Aktaş E Ö, Şenol E, Kaya A, Bilgin U E. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi öğrencilerinin organ nakli ve bağışı hakkındaki bilgi düzeyi. Ege Tıp Dergisi / Ege Journal of Medicine,2010; 49(3): 153-160.
- 14.Özdemir F.K,Şahin Z A , Küçük D. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi, 2009;26: 153-158.
- 15.Selçuk K.T , Avcı D. Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler, SDÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi,2016; 7(1) .
- 16.İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2008; 11(4): 85-95.
- 17.Dobbels F, Decorte A, Roskams A, Van Damme-Lombaerts R. Health related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients. PediatrTransplantation,2010; 14:216–223.

18. Işık K. Yaşlı Hastaya Evde Bakım Verenlerin Yaşam Doyumları İle Bakım Yükleri Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Malatya, 2013.
19. Şahin Z, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2009; 12-2.
20. Karaaslan M. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları İle Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum; 2015.
21. Perim A. Trakya üniversitesi eğitim, Arastırma ve uygulama Hastanesi'nde çalışan hemşirelerin Kaliteli yaşam algısının belirlenmesi. Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Edirne, 2007 ; 9-10.
22. Aras G. Karaciğer Transplantasyonunda Hastaların ve Ailelerin Sorunları, Gereksinimleri Ve Bakıma Katılım Düzeylerinin incelenmesi, M.Ü. Sağlık. Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, İstanbul, 2006; 8.
23. Köşgeroğlu N. İlhan H. Transplantasyonda Hasta Eğitiminin Önemi Hemşirelik Forumu Dergisi, 2000; 3(2):25-27.
24. Özşaker E. Böbrek Transplantasyonu Olan Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesinin Saptanması ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin incelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, İzmir, 2002; 5.
25. Genç R. Türkiye'de ve dünyada organ transplantasyon cerrahisi: Transplantasyon lojistiğinin yönetimi, Ulusal Cerrahi Dergisi, 2009; 25(1): 40-44.
26. Kubat F. Halkın Organ Bağışına İlişkin Düşünceleri. İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, İstanbul, 2014; 18.
27. Yurdakök M. Transplantasyon Tarihi. Katkı Pediatri Dergisi, 2002; 23(5): 461-8.
28. Doğan P. Afyon Kocatepe Üniversitesi Öğrencilerinin Organ Bağışı Konusundaki Bilgi Tutum ve Davranışları. Afyon Kocatepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Afyon, 2009.
29. Rapaport FT. Some Lanmarks in The Evolution of Transplantion. Transplant Proc 1999; 31(7):2939-44
30. Kanmaz T, Koçak B, Acarlı K, Kalayoğlu M. Organ Naklinin Dünyada ve Türkiye ' de Gelişimi, Türkiye Klinikleri J Gen Surg- Special Topics 2009; 2(1).
31. Starzl TE. The Birth of clinical organ transplantion. J Am Coll Surg 2001; 192(4):431-46.
32. Kikuchi R, Mizuta K, Urahashi T, Sanada Y, Yamada N, Onuma E et al. Development of the Japanese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM Transplant Module. Pediatrics International 2017; 59: 80
33. Wu YP, Aylward BS, Steele RG, Maikranz JM, Dreyer ML. Psychosocial functioning of pediatric renal and liver transplant recipients. Pediatr Transplantation, 2008; 12: 582-587.
34. Haberal M, Emiroğlu R. Böbrek Transplantasyonu Temel ve Sistemik Cerrahi. Güven Kitabevi, İzmir, 2005; 647-711.
35. Özen M, Editör Şenocak K, Rohe M, Yarayan A. Organ Ticareti Suçu. Uluslararası Sağlık Hukuku Sempozyumu: İnönü Üniversitesi Hukuk Fakültesi Yayınları, Malatya, 2014; 19-44.
36. Taşçıoğlu G, Beyazıt U, Ayhan A.B. Hastanede Tedavi Gören Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükünün İncelenmesi, Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 2017; 10-19.

- 37.Bozdemir H. Karaciğer Transplantasyonu Uygulanan Hastalarda Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir 2006.
- 38.Aydın ÇK. Organ veya Doku Ticareti Suçu: Ankara Barosu Dergisi , 2011;1129-160.
- 39.Ertin H. Organ Bağıışı ve Transplantasyon Tıbbi: Etik Çerçeve ve Çözüm Tartışmaları. İş Ahlakı Dergisi,2014;7(2):91-120.
- 40.Olgun N, Aslan FE, Fındık ÜY.(Edt.).Karadakovan A. Dahili ve Cerrahi Hastalıklarda Bakım. 3. baskı , Akademisyen Tıp Kitapevi, Ankara,2014 ;711-715.
- 41.Bartucci M, Cupples S. Kidney Transplantation: State of the Art American Association of Critical-Care Nurses, 1999; 10(2);153-163.
- 42.Pomfret EA, Pomposelli JJ, Lewis WD,Gordon FD, Burns DL, Lally A, Raptopoulos V,Jenkins RL. Live Donor Adult Liver Transplantation Using RightLobe Grafts: Donor Evaluation and Surgical Outcome.Arch Surg, 2001;6 136(4):425-33.
- 43.Wakade VA,Mathur SK. Donor Safety in live-related liver transplantation. Indian J Surg,2012;74(1):118-26.
- 44.Sungur MA,Mayda AS. Düzce Üniversitesi tıp fakültesi dönem I ve dönem VI öğrencilerinin organ bağıışı konusunda bilgi ve tutumları. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 2014;(2):15-20.
- 45.Savaşer S, Mutlu B, Çağlar S, Doğan Z, Canbulut N. Hemşirelik Son Sınıf Öğrencilerinin Organ Bağıışına Bakışlar. İ.Ü.F.N. hem. Dergisi, 2012;20(1):1-9.
- 46.Aksu A. Kanser Tanısı Konmuş Çocuk Yakınların Bakım Yükleri Belirlenmesi ,Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik ,Yüksek Lisans Tezi ,İstanbul,2014.
- 47.Karasu D, Yılmaz C, Karaduman İ, Çınar YS, Büyükkoyuncu N. Özgün araştırma/beyin ölümü olgularının retrospektif analizi.Pekel Yoğun Bakım Dergisi, 2015;6:23-24
- 48.Sağlık Bakanlığı Organ, Doku Tranplantasyonu ve Diyaliz Hizmetleri Daire Başkanlığı <https://organkds.saglik.gov.tr/KamuyaAcikRapor.aspx?q=YOBIS> Erişim Tarihi:18.03.2017
- 49.Haberal M. Dünden Bugüne Organ Transplantasyonları, Aktüel Tıp, İstanbul ,1996;1(1):1-2.
- 50.Bayraktar N, Talas S.M.Transplantasyonun Tarihçesi, Hemşirelik Forumu Dergisi, İstanbul,2002; 5(6), 1-4.
- 51.Haberal M, Bereket G, Karakayalı H, Arslan G, Moray G, Bilgin N. Pediatric Renal Transplantation in Turkey: A review of 56 cases from a single center . Pediatr Transplantation, 2000;4: 293-299.
- 52.Gritti A, Pisano S, Salvati T, Cosmo ND, Lorio R ,Vajro P. Health-related quality of life in pediatric liver transplanted patients compared with a chronic liver disease group.Italian Journal of Pediatrics, 2013; 39:55.
- 53.Vicky Lee Ng, Anthony R. Otley . Understanding Quality of Life for Children After Liver Transplantation: A Work in Progress. Liver Transplantation, 2008;14:415-417.
- 54.Mir S,Erdogan H,Serdaroglu E,Kabasakal C, Hoşçoşkun C. Pediatric renal transplantation: Single center experience.Pediatr Transplantation,2005;9: 56–61.
- 55.Kim JJ, Marks SD. Long-term outcomes of children after solid organ transplantation. Clinics,2014;69(S1):28-38.
- 56.<https://organ.saglik.gov.tr> Erişim Tarihi:25.01.2017
- 57.<https://opnt.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/#Erişim> Tarihi:16.03.2017

- 58.Oral HB. Transplantasyon İmmünolojisi. Türkiye Klinikleri Journal Surgecal Medical Science, 2006;2 (21): 7-10.
- 59.Hoffman MF, Nelson JB, Drangstveit BM, Flynn MB. Caring for Transplant Receipients in a Nontransplant Setting. Critical Care Nursing,2006; 26 (2): 53- 76.
- 60.Baştürk B, Haberal M. Transplantasyon immünolojisi, Diyaliz Transplantasyon ve yanık 2004;15(3):120-125.
- 61.Karahan G. E, Savran Oğuz F, Çarin M.N. Renal re-transplantasyona hazırlanan hastaların anti-HLA antikor durumları ile ilgili yaklaşımlar, Gaziantep Tıp Dergisi, 2009;15(3):36-41.
- 62.McPake D, Burnapp L. Caring for patient after kidney transplantation. Nursing Standart, 2009;23(19):49-57.
- 63.Kalayca G. İstanbul Tıp Fakültesi Temel ve Klinik Bilimler Ders Kitabı. Nobel Tıp Kitapevi, Ankara,2002.
- 64.Cürçani M. Böbrek Transplantasyonu Yapılmış Hastalara Verilen Eğitimin Hastaların Yaşam Kalitesi, Tedaviye Uyumluları ve Yaşadıkları Ruhsal Sorunlar Üzerine Etkisi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum,2008; 25-26.
- 65.Akyol A, Karadakovan A. Hemodiyalize Giren Hastaların Yaşam Kalitesi ve Öz-bakım Gücü ile Bunlar Üzerine Etkili Değişkenlerin İncelenmesi. Ege Üniversitesi Tıp Dergisi ,2002;41(2).
- 66.Szabo S.The World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) Assessment Instrument. In Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials (2nd edition, Edited by Spilker B.). Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, New York,1996.
- 67.Bilgin N, Ergenç A, Timurcanday Ö. Bireylerce Algılanan Şekliyle Yaşam Kalitesi, Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları. Seminer- Felsefe, Eğitim, Psikoloji, Sosyoloji, Antropoloji Araştırmaları,985; (4). 157- 170.
- 68.Çolakdalcı A.Karaciğer Nakli Uygulanan Hastalarda Yorgunluğun Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Malatya, 2012;35-36.
- 69.Üstündağ H, Gül A, Zengin N, Aydın M. 9. Böbrek Nakli Yapılan Hastalarda Yaşam Kalitesi, Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi,2007; 2 (6):117–126.
- 70.Koç Z. Hasta Bakımı Hizmetleri ve Yaşam Kalitesi Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu. İzmir,2004.
- 71.Sarıgöl Y. Karaciğer Transplantasyonu Öncesi ve Sonrası Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir ,2008.
- 72.Calman KC. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. J Med Ethics 1984;10:124-7.
- 73.Schipper H, Clinch JJ. Definitions and conceptual issues. In:Spilker Bed. Quality of life assessments in clinical trials, New York: Raven Press; 1990;11-24.
- 74.Toseland RW, Smith G, Mccallion P. Family Caregivers of the Frail Elderly In: Gitterman A. (Ed.) Handbook of Social Work Practice With Vulnerable and Resilient Populations, Columbia University Press, Second Edition, 2001, 18: 99-109-548.
- 75.Türk Dil Kurumu. Sözlükler. <http://www.tdk.gov.tr> Erişim tarihi:25 Mart 2017.
- 76.Fredericks EM, Dore-Stites D, Lopez MJ, Well A, Shieck V, Freed GL, Eder SJ, Magee JC. Transition of pediatric liver transplant recipients to adult care: Patient and parent perspectives. Pediatr Transplantation, 2011;15: 414–424.

- 77.Akgün Şahin Z, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2009; 12-2.
- 78.Fultner DK, Roudonis MR. Home Care and Hospice. Gerontologic Nursing, 2000; 771-96.
- 79.Kasuya RT, Poglaz B, Takeuchi R. Caregiver Burden and Burnout. Postgraduate Medicine, 2000; 108: 119–123.
- 80.Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. CA:A Cancer Journal For Clinicians, 2001; 51: 213-231.
- 81.Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 2011; 3: 513-552.
- 82.Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B. Pediatri Hemşireliği, 1. Baskı. Ankara, Akademisyen Tıp Kitapevi, 2013; 11-915
- 83.Elena M. Marron, Diego Redolar-Ripoll, Merce Boixados, Ruben Nieto, Noemi Guillamon, Eulalia Hernandez, Benigna Gomez, Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy: Predictors and Related Factors, 2013; 1657-9267
- 84.Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı, Temel Hemşirelik Yaklaşımları, 1. Baskı. Ankara, Gökçe Ofset, 2012: 187-481.
- 85.Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 1994;1: 96-103.
- 86.Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EP. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. Journal of Pediatric Psychology, 2001; 26: 225-35.
- 87.Altuğ Ö, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadığı güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi, 2006; 8: 69-77.
- 88.Sundaram SS, Landgraf JM, Komşular K, Cohn RA, Alonso EM. Adolescent health-related quality of life following liver and kidney transplantation. Am J Transplant. 2007 ;7(4):982-9.
- 89.Gir O. Türk Ceza Yasası'nın Organ Aktarımı ile İlgili Maddelerinin Tıp Etiği Açısından Değerlendirilmesi. M.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2006.
- 90.Sert S. Böbrek Transplantasyonu El Kitabı, Bilimsel Tıp Yayınevi, Ankara, 2001.
- 91.Ordin Sarıgöl Y. Karaciğer Transplantasyonu Sonrası Destek Grup Girişiminin Hastaların Bilgi, Semptom Ve Yaşam Kalitesi Düzeyine Etkisinin İncelenmesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İzmir, 2013; 9-10.
- 92.Aydoğdu S. Çocuklarda karaciğer nakli. Güncel Pediatri Dergisi, 2005;3:98-102.
- 93.Ergün O, Sözbilen M. Çocuklarda Karaciğer Nakli. Çocuk Cerrahisi Dergisi, 2012; 26(1-2):4-19.
- 94.Yatkın I. Renal Transplantasyon Hastalarında Ve Vericilerde Transplantasyon Öncesi Ve Sonrasında Depresyon, Anksiyete, Yaşam Kalitesi Ve Sosyal Destek. Haydarpaşa Numune Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Kliniği, Uzmanlık Tezi, İstanbul 2009;16-17.
- 95.Moeller RK, Epstein DJ, Guthrie TJ, Gandhi SK, Canter CE, Huddleston CB. Trends in the indications and survival in pediatric heart transplants: a 24-year single-center experience in 307 patients. Ann Thorax Surg. 2012;94:807–815.
- 96.Bernstein D, Naftel D, Chin C, Addonizio LJ, Gamberg P, Blume ED, Hsu D, Canter CE, Kirklin JK, Morrow WR. Pediatric Heart Transplant Study. Outcome of listing for

- cardiac transplantation for failed Fontan:a multi-institutional study. *Circulation*. 2006;114:273–280.
- 97.Di Donato RM, Di Carlo D, Squitieri C, Carotti A, Catena G, Parisi F.Pediatric heart transplantation: changing indications and improved results. *Transplant Proc.*, 2001;33:1595.
- 98.Murtuza B, Fenton M, Burch M, Gupta A, Muthialu N, Elliott MJ, Hsia TY, Tsang VT, Kostolny M. Pediatric heart transplantation for congenital and restrictive cardiomyopathy. *Ann Thorac Surg*. 2013;95:1675–1684.
- 99.Barros ALC, Barros AO, Barros GLM,Santos MTBR, Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome, *Ciencia & Saúde Coletiva*,2017; 22(11):3625-3634.
- 100.Rudow DL., Goldstein GJ. Critical Care Management of the Liver Transplant Recipient, *Crit Care Nurs Q*,2008; 31(3); 238.
- 101.Güverce N. Renal Transplantasyon Sonrası Görülen Cerrahi Komplikasyonlar. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi*, 2008;17 (1): 17-21.
- 102.Girtsch HA ve Rosenthal JT. Organ Nakli Ameliyatı ve Cerrahi Komplikasyonları. *Böbrek Nakli El Kitabı*. Güneş Kitabevi, Ankara, 2003.
- 103.Rawn JD ve Tilney NL. Böbrek Nakli Olan Bir Hastada Erken Dönem. *Böbrek Transplantasyonu, Temel Bilgiler ve Uygulama*. Çev. Ed.: E. Ereğ. Çev.: S. Dalmak. *Türk Nefroloji Derneği Yayını*. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 1997.
- 104.Öner K,Güleç B. Böbrek Naklinde Cerrahi Komplikasyonlar ve Tedavisi. *Diyaliz Transplantasyon ve Yanık/Dialysis, Transplantation and Burns*, 2004; 15 (2): 49–61.
- 105.Ok E. Böbrek Yetmezliğinin Tedavisinde Transplantasyon. *İç Hastalıkları*. Ed: Ç. Erol.Ankara, MN Medikal & Nobel Tıp Kitabevi, 2008.
- 106.Buften S, Emmett K, Byerly AM. Liver transplantation. In: Ohler L, Cupples S, eds. *Core curriculum for transplant nurses*. USA, Mosby,2008;423-455.
- 107.Cortan R.S., Robbin, S.(Çevr.) Tulunay Ö. *Immun Bozukluklar*. Temel Patoloji, Nobel Kitabevi, Ankara, 2003;121-129.
- 108.Kathryn L.M, Huethet E.S. *Pathophysiology The Biologic Basis for Disease in Adults and Children*, St. Louis, 1994; 205-231.
- 109.Birol L. *Hemşirelik Süreci, Hemşirelik Bakımında Sistemik Yaklaşım*. Etki Matbaacılık Yayıncılık, İzmir, 2007.
- 110.Ay F. *Uluslararası Alanda Kullanılan Hemşirelik Tanıları ve Uygulamaları Sınıflandırma Sistemler*. *Türkiye Klinikleri J Med Sci.*, 2008;28: 555-561.
- 111.Doss S, DePascal P,Hadley K. Patient–Nurse Partnerships. *Nephrology Nursing Journal*. 2011; 38 (2): 115–124.
- 112.Ding D. Post-Kidney Transplant Rejection and Infection Complications. *Nephrology Nursing Journal*, 2010;37 (4): 419-426.
- 113.Coşkun D. *Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün Ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi*. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi ,Erzurum,2013.
- 114.Deghani S.M., Imanieh M.H, Honar N, Haghghat M, Astaneh B, Bahador A,Hosseini S.A.M. Evaluation of Quality of Life in Children Six Months After Liver Transplantation. *Middle East J Dig Dis* 2012;4:158-62.
- 115.Arat Z. *Hemodiyaliz Hasta ve Yakınlarında Tükenmişlik Sendromu, Hasta Yakınlarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi Ve Etkileyen Faktörler*. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü ,Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2006;19-21.

- 116.Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N.SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Türk Popülasyonunda Geçerlik Ve Güvenirliği. İlaç Ve Tedavi Dergisi, 1999;12, 6-102.
- 117.Ware JE (2008).SF-36 Health Survey Update, <http://www.sf-36.org/tools/SF36.shtml#LIT>. Erişim tarihi; 03.01.2017.
- 118.Zarit S.H, Zarit J.M. The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview”, University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center,1990.
- 119.Cingil D. Aile İçi Bakım Vericileri Eğitimcinin Bağımlı Yaşlıların Evde Bakım Kalitesine Etkisi. Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Konya,2003; 70.
- 120.Allender J.A. and Spradley B.W. Clients In Home Health, Hospice, and Long-Term Settings. Community Health Nursing Concepts and Practice, 2001;739-753.
- 121.Alahan N.A, Aylaz R, Yetiş G. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2015; 4 (2): 1-5.
- 122.Dalvand H, Dehghan L, Hosseini S.A, Feizi A, Kalantri M. Comparison of Health-Related Quality of Life in Mothers of Children with Spina Bifida and Cerebral Palsy. Int J Pediatr, 2017.
- 123.Carter HM. Patient family liaison. Association of Perioperative Registered Nurses Journal, 2000; 71: 20-22.
- 124.Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Genişletilmiş 10. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2013: 5-112.
- 125.Şahin N. Karaciğer Transplantasyonu Sonrası Hastaların İlaç Uyumsuzlukları Nedenleri Ve Hemşirelerden Beklentilerinin İncelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir,2012.
- 126.Yerköy Ateş A. Transplantasyon Uygulanan Hastalarda Bakım Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi.İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü,Yüksek Lisans Tezi, İstanbul ,2012.
- 127.Larsen LS. Effectiveness Of A Counseling İntervention To Assist Family Caregivers Of Chronically İll Relatives. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv 1998; 36:26-32.
- 128.Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences),2013; 22(2) 150-157.
- 129.Karahan A.Y, İslam S. Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi,2013;3(1).
- 130.Cortan R.S, Robbin S. Immun Bozukluklar, Temel Patoloji, Ankara; Nobel Kitabevi, 2003;121-129.
- 131.Nehra R, Chakrabarti S, Kulhara P Ve Sharma R. Caregiver-Coping İn Bipolar Disorder And Schizophrenia. A Re-Examination. Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology, 2005;40: 329–336.
- 132.Cimete G.Transplantasyonların Etik ve Yasal Yönü. Türk Hemşireler Dergisi,1995; 11-19.
- 133.Candan S. Böbrek Transplantasyonunda Peri-operatif Hemsirelik Bakımı, Hemsirelik Forumu Dergisi,2002; 5(3):3-4.
- 134.Yeşil T, Uslusoy Ç.E, Korkmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi.Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,2016; 54-66.

- 135.Çolakdalcı A. Karaciğer nakli uygulanan hastalarda yorgunluğun yaşam kalitesi üzerine etkisi, Cerrahi Hastalıklar Hemşireliği, İÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans Tezi,İstanbul, 2012.
- 136.Whittaker C, Dunsmore V, Murphy F, Rolfe C, Trevitt R. Long-term care and nursing management of a patient who is the recipient of a renal transplant. *Journal of Renal Care* 2012;38(4):233-240.
- 137.Sabancı P, Karasu A, Karadereler S. Beyin olumu tanısı. *Sinir Sistemi Cerrahisi Dergisi*, 2008;1:81-5.
- 138.Bora İ. Beyin Olumu. *Türkiye Klinikleri Journal Surgery Medical Sciences*, 2006; 2(21): 13-17.
- 139.Zamberlan K.E.Quality of life in school-age children following liver transplantation. *Matern Child Nurs.*, 1992;20(3-4):167-229.
- 140.Green A, McSweeney J, Ainley K, Bryant J. “In my shoes: children's quality of life after heart transplantation”. *Prog. Transplant*, 2007;17(3):199-207.
- 141.Korus M, Stinson J.N,Williams A. Exploring The Information Needs Of Adolescents And Their Parents Throughout The Kidney Transplant Continuum.*Progress in Transplantation*, 2011; 21,1.
- 142.El-Husseini A, Hassan R, Sobh M, Ghoneim M. The effects of gender on health-related quality of life in pediatric live-donor kidney transplantation: A single-center experience in a developing country. *PediatrTransplantation*,2010;14:188–195.
- 143.Demiral B. Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi Ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi . Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2016.
- 144.Glenda AM. Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1993; 18:32-38.
- 145.Çıtlık Sarıtaş, S, Bayır, K, Sarıtaş, S, Ucuzal, M. Karaciğer Transplantasyonu Yapılan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi, Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik E-Dergisi ,2014; 2(1).
- 146.Güler S. Karaciğer Transplantasyonu Yapılan Hastalarda Yaşam Kalitesinin,Öz Bakım Gücünün Ve Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi,HRÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü,Yüksek Lisans tezi, Şanlıurfa,2016.
- 147.Boyer F, Drame M, Morron I, Novella JL. Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy. *J Rehabil Med*, 2006; 38: 309-315.
- 148.Goetzmann L,Saraca N, Ambühlb P, Boehlerb A,Iranib S, Muellhauptb B,Nollb G, Schleunigera M, Schweglera K, Buddeberga C, Klaghofer R. Psychological response and quality of life after transplantation: a comparison between heart,lung, liver and kidney recipients, *swiss med wkly* 2008;138(33–34):477–483.
- 149.Dolgun E,Yavuz M ,Çelik A,Ergün M.O. The effects of constipation on the quality of life of children and mothers *The Turkish Journal of Pediatrics*, 2013; 55: 180-185.
- 150.Hockenberry M,Wilson D.Wong's Nursing Care of Infants and Children,10.Edition ,2014:892-893.
- 151.Tuzun EH, Eker L. Sağlık değerlendirme ölçütleri ve yaşam kalitesi. *Sağlık ve Toplum*, 2003;13:3-7.
- 152.Dew MA, Dabbs AD, Myaskovsky L, Shyu S, Shellmer DA, DiMartini AF, Steel J, Unruh M, Switzer GE, Shapiro R, Greenhouse JB. Meta-analysis of medical regimen adherence outcomes in pediatric solid organ transplantation.*Transplantation*. 2009;88(5):736-46.

153. Karayurt Ö, Ordin S, Ünek T, Astarcioglu İ. Immunosuppressive Medication Adherence, Therapeutic Adherence, School Performance, Symptom Experience, and Depression Levels in Patients Having Undergone a Liver Transplant During Childhood. *Experimental and Clinical Transplantation*, 2015; 3: 247-255.
154. Thys K. Psychosocial impact of pediatric living-donor kidney and liver transplantation on recipients, donors, and the family: a systematic review. *ESOT*; 2015; 28: 270–280.



EK 1. Tanımlayıcı Özellikler Soru Formu

Anket No:

Tarih:

1- Adı _Soyadı:

2-Cinsiyeti:

3-Doğum Tarihi:

4-Nakil Tarihi:

5-Nakil Edilen Organ:

6-Nakilin yapıldığı yer:

7-Donör: A) Canlı B) Kadavra

8-Nakil A) Acil B) Elektif

9- Ailedeki Çocuk Sayısı :

10- Ailenin Eğitim Durumu:

A) Anne

B) Baba

11-Annenin yaşı

12- Aylık geliriniz ne kadardır?

13- Nakil Olduğunuz Merkeze Kontrol İçin Ne Kadar Sıklıkla Gidiyorsunuz ?

14- Nakil Sonrası Yaşamınızı Sağlıklı sürdürmek İçin ; Uymanız Gereken Kurallara ilişkin Bilgi Aldınız Mı?

A) Evet B) Hayır

15- Kimden Bilgi Aldınız ?

A) Doktor B) Hemşire C) Diyetisyen D) Diğer (Televizyon , panel , kitap , dergi veya broşür)

16-Nakil sonrası yaşadığı merkezdeki sıkıntılar

A) İlaç düzeylerine bakılmaması

B) nakil merkezine ekonomik nedenlerle gitmede sıkıntı

C)Sevklerde sadece tek refaketçi yazılması

17- Nakil Merkezine kontrole giderken yaşanan sıkıntılar

A)Nakil yapan doktora ulaşamama başka doktora kontrol olmask

B) hastanede boş yatak olmadığı için yatış yapılamaması

C) Özel Araçla gitmek zorunda kaldığı için maddi sıkıntı

EK 2.Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Formu

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

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceđin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

10. Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınınz nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınınzın bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınzın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınzın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınzın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınınzın bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınzın hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınzın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınz için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınz için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınzın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç

1 Biraz

2 Orta

3 Oldukça

4 Aşırı



EK 3. YAŞAM KALİTESİ (SF36) FORMU

Adı-Soyadı:

Tarih:

1. Genel sağlığını nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığını şu an için nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıdaki tipik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır ? Öyleyse ne kadar ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

AKTİVİTELER	Evet ,çok kısıtlıyor	Evet ,çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a.Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor spor	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masyı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze- meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden(sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti	1	2
b. İsteddiğinizden daha az miktar işin tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama	1	2
d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması	1	2

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu ?	1	2
b. İsteddiğinizden daha az kısım tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama	1	2

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta derecede	3
Biraz	4
Oldukça	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5
Çok şiddetli	6

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.
Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her zaman	Çoğu zaman	Bir kısım	Bazen	Çok nadir	Hiçbir zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbir şeyn güldürmeyecek kadar batmış hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. Kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorulmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelere (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlarda	3
Çok az zaman	4
Hiçbir zaman	5


11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla Yanlış	Tamamen Yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

EK 4. HRÜ Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kurum Izni Formu

Evrak Tarih ve Sayısı: 18/11/2016-E.38567

 T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Araştırma ve Uygulama Hastanesi

* B E C E F J M S *

Sayı : 66063783-300
Konu : Anket Çalışması

SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

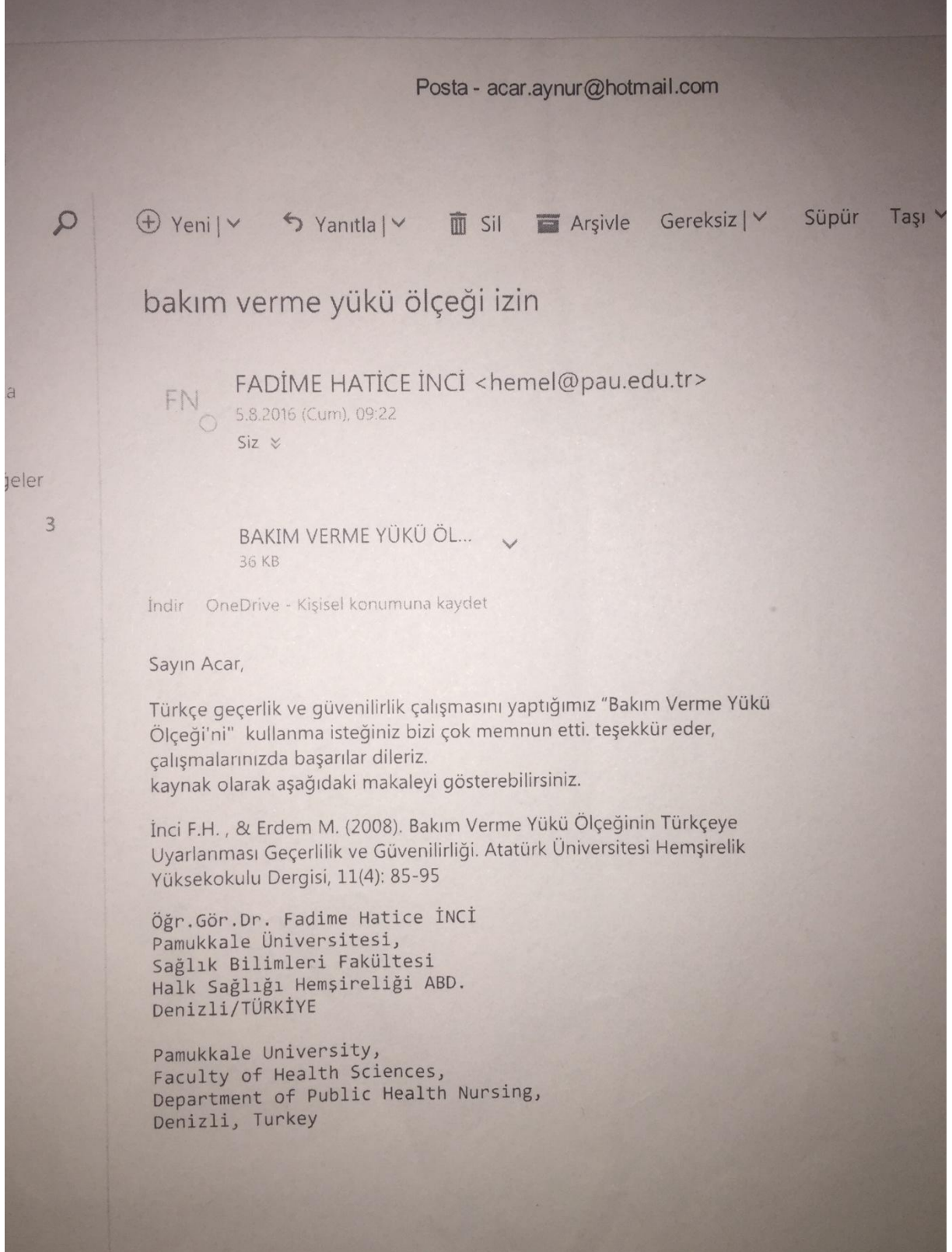
İlgi : 18/11/2016 tarihli ve 38500 sayılı yazı,

İlgi yazınızla; Öğretim Üyesi Yrd.Doç.Dr. Hülya KARATAŞ'ın gözetiminde yüksek lisans öğrencilerinden Aynur AÇAR'ın tez kapsamında "**Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi ve Bakım Yükünün Belirlenmesi**" konulu tez çalışmasını Aralık 2016-Mart 2017 tarihleri arasında hastanemiz çocuk klinik ve polikliniklerinde yapması talep edilmektedir. Söz konusu tez çalışmasının hastanemizde yapılması başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

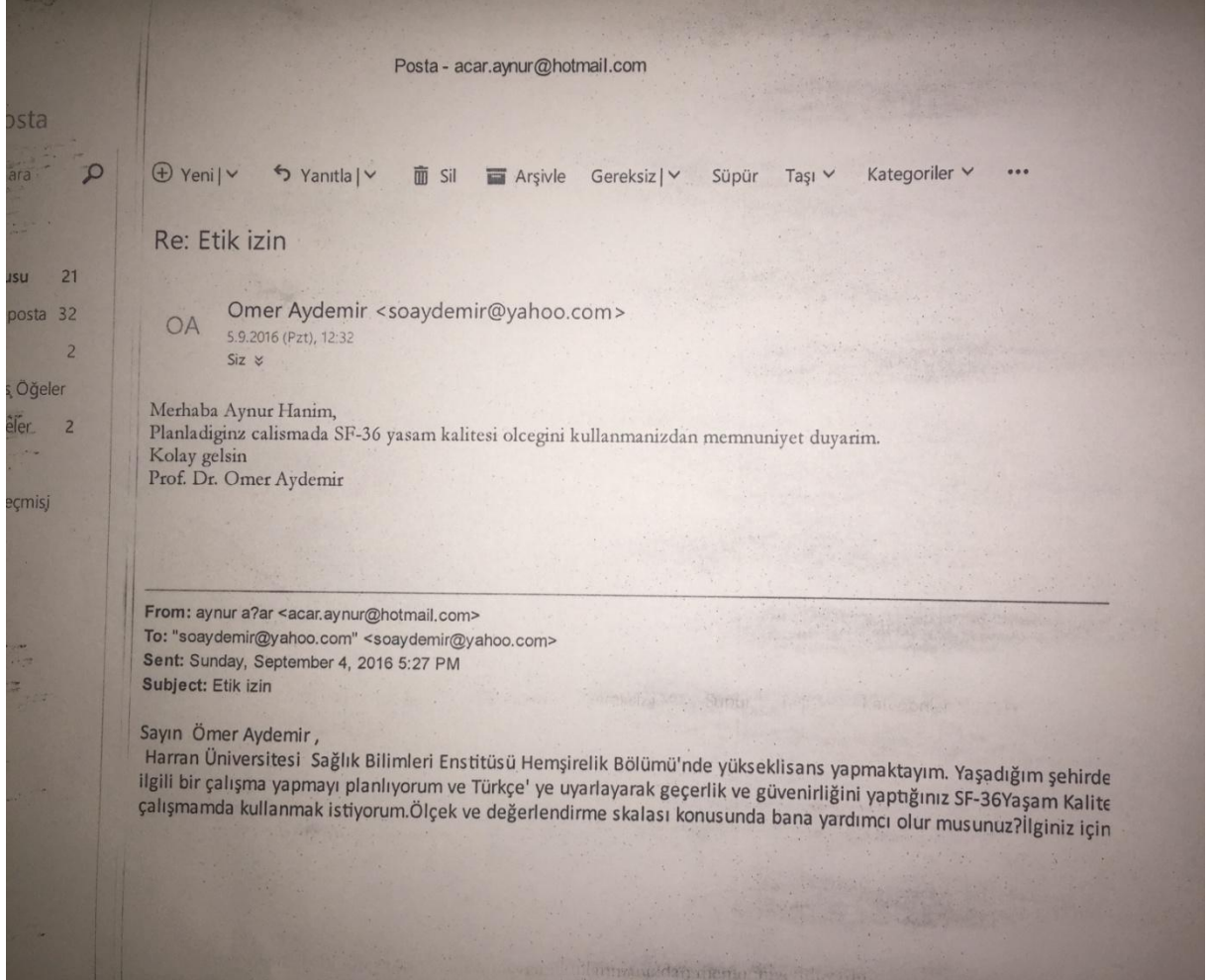
Bilgilerinize gereğini arz ederim.

e-imzalıdır
Prof.Dr. Recep DEMİRBAĞ
Başhekim V.

EK 5.Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Türkçe'ye Uyarlayan Yazarlardan Fadime Hatice İnci'den Alman İzin Belgesi



EK 6. SF-36 Yaşam Kalitesi Türkçe'ye Uyarlayan Yazarlardan Ömer Aydemir'den Alınan İzin Belgesi



EK7. Etik Kurul İzni

HARRAN ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ Etik Kurulu Kararı	
TARİH	: 06.10.2016
OTURUM	: 08
SAAT	: 15:00

16/08/02	<p>Karar: Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bölümü Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Hülya KARATAŞ'ın yürütücüsü olduğu "Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi ve Bakım Yükünün Belirlenmesi" başlıklı projesine Etik Kurulu Onay verilmesine Oybirliğiyle karar verilmiştir.</p> <p style="text-align: center;">ASLI GİBİDİR Yrd. Doç. Dr. Hakan ÇELİK Etik Kurulu Raportörü</p>
----------	--

Evrak Tarih ve Sayısı: 18/10/2016-E.34271

EK 8. İntihal Formu



T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ

TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU VE BEYAN BELGESİ

Öğrencinin

Numarası :155322008
Adı, Soyadı :AYNUR AÇAR
Anabilim Dalı (Bölümü) :HEMŞİRELİK
Programı : X Yüksek Lisans Doktora
Tezin Adı:ORGAN TRANSPLANTASYONU YAPILAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ VE BAKIM YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

SAĞLIK BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Yukarıda başlığı belirtilen tez çalışmamın; *kapak sayfası, giriş, ana bölümler ve sonuç* kısımlarından oluşan toplam 80 sayfalık kısmına ilişkin, 11/12/2017 tarihinde danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, benzerlik oranı %21'dir.

Uygulanan filtrelemeler:

- 1- Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç,
- 2- Kaynakça hariç
- 3- Alıntılar hariç
- 4- 5 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Yukarıda bilgileri verilen tezin, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu tarafından kabul edilen lisanüstü orijinallik raporu alınması uygulama esasları ile belirlenen azami benzerlik oranlarını aşmadığını ve bütün bilgilerin, akademik kurallara uygun olarak toplanıp sunulduğunu, çalışmada bana ait olmayan tüm veri, düşünce ve sonuçları andığımı, blok şeklinde alıntılar yapmadığımı ve tüm alıntıların bilimsel atıf kuralları çerçevesinde kaynağını gösterdiğimi, Yükseköğretim Kurulu Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesi ile Harran Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesinin 8. maddesinde yer alan etik ihlallerden herhangi birisinin yer almadığını, etik ihlal tespiti halinde, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunca, diplomamın iptal edilmesini kabul ediyorum.

Gereğini saygılarımla arz ederim. 11/12/2017

Tezi Hazırlayan Öğrencinin

Adı-Soyadı: Aynur AÇAR

İmzası:

Yukarıda yer alan raporun ve beyanın doğruluğunu onaylım. 19/12/2017

Danışmanın

Unvanı-Adı-Soyadı: Doç. Dr Hülya KARATAŞ

İmzası:

EK 9. İntihal Rapor

ORGAN TRANSPLANTASYONU YAPILAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ VE BAKIM YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

ORIJINALLIK RAPORU

%**21**

BENZERLİK ENDEKSİ

%**18**

İNTERNET
KAYNAKLARI

%**10**

YAYINLAR

%**10**

ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

TÜM KAYNAKLARI EŞLEŞTİR (SADECE SEÇİLİ OLAN KAYNAĞI YAZDIR)

%4

★ Submitted to Beykent Üniversitesi

Öğrenci Ödevi



T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞİ VE YAYINLAMA İZİN FORMU

Referans No	10179309
Yazar Adı / Soyadı	AYNUR AÇAR
T.C.Kimlik No	13364973736
Telefon	5052227384
E-Posta	acar.aynur@hotmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	ORGAN TRANSPLANTASYONU YAPILAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ VE BAKIM YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ
Tezin Tercümesi	DETERMINATION OF LIFE QUALITY AND CARE BURDEN OF ORGAN TRANSPLANTATED CHILDREN'S PARENTS
Konu	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları = Child Health and Diseases
Üniversite	Harran Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Anabilim Dalı	Hemşirelik Anabilim Dalı
Bilim Dalı	Hemşirelik Bilim Dalı
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2018
Sayfa	81
Tez Danışmanları	DOÇ. DR. HÜLYA KARATAŞ
Dizin Terimleri	
Önerilen Dizin Terimleri	Organ Transplantasyonu=Organ Transplantation yaşam kalitesi=life quality bakım yükü=care burden hemşirelik=nursing
Kısıtlama	Yok

Yukarıda bilgileri kayıtlı olan tezimin, bilimsel araştırma hizmetine sunulması amacı ile Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi Veri Tabanında arşivlenmesine ve internet üzerinden tam metin erişime açılmasına izin veriyorum.

07.02.2018

İmza:.....