T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

Tez Yöneticisi
Prof. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK

ÇOCUĞU KARACİĞER TRANSPLANTASYONU OLAN ANNELERİN KIRILGANLIK ALGISI, BAKIM YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

(Yüksek Lisans Tezi)

Çilem PEHLİVAN

EDİRNE- 2022

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

Tez Yöneticisi
Prof. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK

ÇOCUĞU KARACİĞER TRANSPLANTASYONU OLAN ANNELERİN KIRILGANLIK ALGISI, BAKIM YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

(Yüksek Lisans Tezi)

Çilem PEHLİVAN

Destekleyen Kurum:

Tez No :

EDİRNE- 2022

T.C.

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ

Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğü

O N A Y

Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans programı çerçevesinde ve Prof, Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK danışmanlığında yüksek lisans öğrencisi Çilem PEHLİVAN tarafından tez başlığı "Çocuğu Karaciğer Transplantasyonu Olan Annelerin Kırılganlık Algısı, Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler" olarak teslim edilen bu tezin tez savunma sınavı …./…./…... tarihinde yapılarak aşağıdaki jüri üyeleri tarafından "Yüksek Lisans Tezi" olarak kabul edilmiştir.

İmza

Unvanı Adı Soyadı

JÜRİ BAŞKANI

İmza

Unvanı Adı Soyadı

ÜYE

İmza

Unvanı Adı Soyadı

ÜYE

İmza

Unvanı Adı Soyadı

ÜYE

İmza

Unvanı Adı Soyadı

ÜYE

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Necdet SÜT.

Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim süresince değerli katkılarıyla bana her zaman rehberlik ederek beni destekleyen, bilgi ve tecrübelerinden faydalandığım, zamanını, sabrını, sonsuz ilgi ve anlayışını benden esirgemeyen, saygıdeğer tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK'a, hemşirelik mesleğini etik, ahlaki ve profesyonel olarak bana öğreten Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi'ndeki saygıdeğer tüm hocalarıma, çalışmaya katılma nezaketi gösteren her biri birbirinden güçlü annelere tüm kalbimle teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

GİRİŞ VE AMAÇ 1

GENEL BİLGİLER 4

KARACİĞERİN ANATOMİSİ VE FONKSİYONLARI 4

KARACİĞER NAKLİ TARİHÇESİ 5

ÜLKEMİZDE ORGAN NAKLİNİN YASAL SÜRECİ 6

PEDİATRİK KARACİĞER TRANSPLANTASYONU 7

DÜNYADA VE ÜLKEMİZDE TRANSPLANTASYON HEMŞİRELİĞİ 13

KARACİĞER TRANSPLANTASYONUNDA HEMŞİRELİK BAKIMI 14

KARACİĞER TRANSPLANTASYONUNDA EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ 19

EBEVEYNLERDE KIRILGANLIK ALGISI 21

GEREÇ VE YÖNTEM 24

BULGULAR 29

TARTIŞMA 40

SONUÇLAR 50

ÖNERİLER 52

ÖZET 54

SUMMARY 55

KAYNAKLAR 56

TABLOLAR LİSTESİ 68

ÖZGEÇMİŞ 69

EKLER

SİMGE VE KISALTMALAR

ABTC: American Board for Transplant Certification

Ark.: Arkadaşları

ANA: American Nurses Association

ALP: Alkalen Fosfataz

AST: Aspartat Aminotransferaz

CMV: Cytomegalovirus

CRP: C-Reaktif Protein

HSV: Herpes Simplex Virus

EBV: Epstein-Barr Virus

GGT: Gama Glutamil Transferaz

GKS: Glaskow Koma Skalası

ONKOD: Organ Nakli Koordinatörleri Derneği

ITNS: International Transplant Nurses Society

PFIC: Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis

TOND: Türkiye Organ Nakil Derneği

TONV: Türkiye Organ Nakil Vakfı

GİRİŞ ve AMAÇ

Karaciğer nakli, canlı veya kadavra donörden alınan ve hastaların akut ya da kronik karaciğer yetmezliğini tedavi ederek, sağlıklı bir karaciğer haline getiren standart tedavi biçimidir (1). Pediatrik karaciğer transplantasyonu endikasyonları; kolestatik karaciğer hastalıkları, metabolik hastalıklar, fulminan karaciğer yetmezliği, hepatit/siroz, tümörler, hemanjioendothelioma, hemakromatosis, budd-chiari hastalığı ve total parenteral beslenme yapılmasıdır. Pediatrik karaciğer transplantasyonlarının, iki yaşından küçük çocuklarda %75'i, 2-15 yaş arası %42'si kolestatik karaciğer hastalıkları nedeni ile yapılmaktadır. Çocukluk çağının kolestatik hastalıklarının başında bilier atrezi gelmektedir ve karaciğer nakli uygulanan hastaların %50'sini bilier atrezili çocuklar oluşturmaktadır (2, 3).

Karaciğer nakil sürecinde aileler, altta yatan hastalığın semptomları ile birlikte nakil sonrası komplikasyonların yaşanmaması ve çocuğun yaşam kalitesinin üst düzeyde sürdürülmesi için çaba gösterirken, çocukla birlikte bakım veren ebeveynlerin bakım yükü artmakta, yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir. Genellikle primer bakım verici ebeveyn çocuğun tüm bakım sorumluluğunu almaktadır. Bakım yükü kavramı; "*bakım yapanın, kronik hastalığı olan kişiye bakım verme sürecinde güçlük yaşaması, kendini yük altında hissetmesi, başka bir ifadeyle bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal tepkileri ifade etmede kullanılmaktadır"* (4,5). Ülkemizde öncelikli olarak primer bakım verme rolünü anneler üstlenmekte ve tanı anından itibaren her türlü olumsuz durumdan en az düzeyde etkilenmesi için çocuklarını koruyucu tutum içinde yetiştirmeye

çalışmaktadırlar. Çocukların hastane süreçleri sonrası evdeki bakımında; kronik hastalığı olan bir çocuk olması, özel diyeti, sürekli hastane kontrolleri, ilaçlarını düzenli almalarının gerekliliği, nakil sonrası komplikasyonlar nedeni ile okul ve sosyal yaşamında kısıtlamalar ve sorunlar ortaya çıkmaktadır. Tüm bu sorumluluklar ebeveynlerin bakım yükünü arttıran durumlardır (6).

Ebeveynler özellikle de primer bakım veren anneler çocuklarının tanısından itibaren üstün bir çaba içerisine girmekte ve çocuğa gösterdikleri ilgiyi arttırarak koruyucu bir çevre oluşturmaktadırlar. Çin'de yapılan nitel bir çalışmada, karaciğer nakli olan çocukların ebeveynlerinde; çocuklarında meydana gelen bir hastalık, komplikasyon veya olumsuz bir durum karşısında kendilerini daha fazla suçladıkları ve başarısız hissettikleri ortaya konulmuştur (7). "*Kırılgan çocuk sendromu (KÇS) algısı, yaşamı tehdit edici bir hastalık geçiren ve fiziksel yönden sağlıklı bir şekilde hayatına devam eden çocukların psikolojik yönden sorunlarını tanımlamak için ortaya çıkmış bir kavramdır. Bebeklik ya da çocukluk dönemlerinde geçirilmiş hastalık veya özel durumlar sonrasında sağlık sorunları ortadan kalkmasına ya da kontrol altına alınmasına karşın ebeveynin çocuğunu korunmasız olarak algılayıp, sürekli kaygı duyma durumudur"* (8). Karaciğer yetmezliği nedeniyle transplantasyon olan çocukların ebeveynleri çocuklarını olası komplikasyonlardan korumak ve güvenliğini sağlamak adına çocuklarını kırılgan algılama eğilimindedirler (9). Ebeveynler, hasta çocuğun tüm sorumluluğunu üstlenerek; çocuğun gereksinimlerini önceden tahmin ederek karşılarlar (8). Bu durum çocuğun bağımsızlık kazanmasına imkân vermez, kişilik gelişimini güçleştirir, dolayısıyla çocuğun öz-kontrolü azalır (10).

Ailede kronik hastalığı olan bir çocuğun bakımı aileyi bütünüyle etkilerken, özellikle çocuğa primer bakım vericiler ek streslerle karşı karşıya kalır ve bakım yükleri daha da artar (11). Bununla birlikte, özellikle annelerin, hastalık boyunca çocuğun bakımı ile daha fazla ilgilendiği, aktif çalışma yaşamı bulunan annelerin işlerini bıraktığı ve yalnızca çocuğun bakımı ile ilgilendiği görülmektedir (12). Araştırma sonuçları farklı kronik hastalığa sahip çocuk annelerinin bakım yüklerinin arttığını ve annelerin bakım yüklerini çeşitli faktörlerin etkilediğini göstermektedir (12-15). Literatürde ülkemizde çocukları karaciğer nakli olan ebeveynlerin bakım yükünü ele alan kısıtlı sayıda çalışma bulunmasına karşın (16), kırılganlık algısını ölçen çalışmalara ve bakım yükü ile kırılganlık algısını birlikte değerlendiren çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle bu çalışma çocuğu karaciğer transplantasyonu olan

annelerin kırılganlık algısı, bakım yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla planlanmıştır. Bu çalışma ile annelerin bakım yükü ile kırılganlık algısı ilişkisi ve etkileyen faktörler belirlenerek, çocuğun yaşam kalitesini yükseltmek amacıyla hemşirelik bakımına yansıtılabilecektir. Çocuk ve ailesine bakım veren başta hemşireler olmak üzere tüm sağlık profesyonellerinin bu konudaki farkındalığının artması sağlanacak ve çocuğun uzun vadede olumsuz algıdan zarar görmesi engellenecektir.

GENEL BİLGİLER

KARACİĞERİN ANATOMİSİ VE FONKSİYONLARI

Karaciğer insan vücudundaki en büyük parankimal organdır (1400-1700 gr) ve esnek ve sağlam olmasına rağmen frajil bir organ olduğu için yaralanması ciddi kanamalara yol açabilir. Karaciğerin birbirinden bağımsız sekiz segmentinin kendine özgü vasküler akımı ve biliyer drenajının olması; ortaya çıkan hasarlarda, sağlıklı segmentin korunarak hasta olan dokunun çıkarılmasını ve cerrahi iyi sonuçlar alınmasına imkân vermektedir (17,18). Karaciğer diyafragmanın altında, sağ üst abdominal kavitede kostalar tarafından korunmaktadır. Yenidoğanlarda sağ kosta sınırının altında palpe edilmesi doğaldır (2). Karaciğerin en önemli görevleri; karbonhidrat, protein ve biliyer metabolizmayı düzenlemektir. Vücuttaki toplam kanın %10 ile %15'i karaciğerdedir ve kan akımı; hepatik arter ve portal ven ile sağlanmaktadır. Karaciğer nakli öncesi hem alıcı hem de donör karaciğerinin vasküler sistemindeki anatomik yapıların incdelenmesi; transplantasyonun başarısı ve komplikasyonların engellenmesi açısından önem arz etmektedir (18-20).

KARACİĞER NAKLİ TARİHÇESİ

"Tedavisi mümkün olmayan hastalıklar nedeniyle işlev görmeyen organ ya da dokuların tedavi amacıyla kadavra veya canlı donörlerden alınan organ veya dokular ile yer değiştirilmesi işlemine organ transplantasyonu denir" (21). Dünya genelinde, ülkelere göre değişmekle birlikte nakil organları, genellikle kadavradan elde edilmektedir. Ancak, kadavra donörler ile gereksinimi karşılayacak sayıda organ temin edilememekte ve transplantasyon olmayı bekleyen hasta sayısı her geçen gün çoğalmaktadır (22).

İnsanda ilk karaciğer transplantasyonu Starzl ve arkadaşları tarafından 1963 tarihinde hepatomalı bir çocuğa yapılmış, 1967 yılında başarılı ilk karaciğer nakli gerçekleşmiştir (23). Karaciğer nakli olan iki hastada Roy Calne tarafından 1979 tarihinde siklosporinin kullanılması karaciğer naklinde önemli bir adım olmuştur. 1990 yılında Starzl ve arkadaşları karaciğer nakli yapılan ancak klasik bağışıklık sistemini baskılayan terapiye rağmen rejeksiyon gelişen vakalarda, immüsupresan olarak takrolismusun kullanmışlar ve takrolismus karaciğer nakli olan hastalarda kullanılan ana immünsupresif olmuştur (20).

Türkiye'de organ nakli 1969 yılında Ankara ve İstanbul'da yapılan iki kalp nakli ile başlamış, 1975 yılında Haberal ve ark. tarafından bir annenin böbreğinin oğluna nakledilmesiyle ilk böbrek nakli yapılmıştır. İlk ölü vericiden böbrek nakli ise Avrupa Organ Nakli Ağı desteği ile Almanya'dan alınan böbreğin 10 Ekim 1978'de nakledilmesiyle gerçekleşmiştir. Bu yıllarda, yasal düzenleme olmadığı için böbrek nakli sadece birinci dereceden akrabalardan alınan böbrek ile gerçekleştirilmiştir (24).

Türkiye'de televizyon, radyo ve yazılı basında organ nakli ile ilgili başlatılan kampanyalar ve nakil uygulanmış hastaların sağlıklarına kavuşması ile ilgili haberler toplumda olumlu etki yaratmış ve 1979 yılında ülkemizde "*Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılanması ve Nakli Hakkında Kanun"* yayınlanmıştır (25,26). Bu kanun organ naklinde ülkemizde ilk, dünyada da bu konu ile ilgili ikinci kanun olma niteliği taşımaktadır. Aynı yılda "*Türkiye Organ Nakil ve Yanık Tedavi Vakfı"* kurulmuş, 1990 yılında da Dr. Haberal ve arkadaşları tarafından "*Türkiye Organ Nakil Derneği"* (TOND) kurulmuştur (24).

Ülkemizde ilk karaciğer nakli 8 Aralık 1988 yılında, ilk çocuk hastada karaciğer nakli ise 1990 yılında, anneden on aylık bebeğine gerçekleştirilmiştir (25). Sağlık Bakanlığı tarafından 2001 yılında kadaverik karaciğer nakli için koordinasyon merkezi kurulmuştur (20). Sağlık Bakanlığı verilerine göre, 2010 yılından Mayıs 2022'ye kadar ülkemizde on beş binin

üzerinde karaciğer nakli gerçekleştirilmiş, 2011-2022 tarihlerinde 11.730 canlı karaciğer donörü kayıtlara geçmiştir. Ülkemizde TONV'un yanı sıra 1995 yılında "*Türkiye Böbrek Nakli ve Diyaliz Hastalarına Diyaliz Vakfı"* kurulmuştur. 2013 yılında isim değişikliği ile "*Türkiye Organ Nakil Vakfı"* adı altında organ nakil hizmetlerinin gelişimine katkı sağlamak, toplumu organ bağışına teşvik etmek amacıyla hizmet vermektedir (27). Antalya'da 1995 yılında ülkemizdeki organ nakil hizmetlerinin gelişmesine katkı sağlamak amacıyla "*Organ Nakli Koordinatörleri Derneği"* (ONKOD) kurulmuştur (28).

ÜLKEMİZDE ORGAN NAKLİNİN YASAL SÜRECİ

Ülkemizde organ ve doku nakil hizmetlerinin yasalara uygun ve organize şekilde ilerleyebilmesi amacıyla Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğüne bağlı olarak en üst basamakta Ulusal Organ ve Doku Nakli Hizmetleri Koordinasyon Merkezi yer alır. Bu merkezler organ ve doku nakil hizmetinin yürütülmesinde koordinasyonu sağlamaktadır. Merkez ülke genelinde organ ve doku bağışları ile organ ve doku bekleyen hasta bilgilerini ve yapılmış olan nakilleri içeren bilgileri kayıt altına almakla görevlidir. Hastalar açısından süreç incelendiğinde; nakil bekleyen alıcı adayları nakillerinin gerçekleştirilmesini istedikleri merkezlere başvururlar. Bu merkezler, hastaları Bölge Koordinasyon Merkezine bildirir. Her organ ve doku kaynağı merkezinde bir koordinatör hekim ve iki yardımcı görevlendirilir. Bu ekipte ayrıca donör adayından bağışlanan organın alınmasında sağlık personeli, psikolog, imam ve gönüllü kişiler yer almaktadır. Organ ve doku kaynağı merkezlerinin beyin ölümü oluşan her hastayı Bölge Koordinasyon Merkezine bildirme zorunluluğu vardır. Organ alım ve dağıtım ekibi ayrıdır, organ dağıtımı elektronik ortamda yapılır. Nakil merkezlerinin kendilerinde nakil olmayı bekleyen hastaların bilgilerinin bulunduğu listeleri güncelleme zorunluluğu vardır. Organ ve doku nakli merkezlerinin, merkezlerinde çıkan donöre ait organ ve dokuları kendi merkezşerinde kullanma hakkı vardır (26,28).

Ülkemizde organ nakli donörleri için "Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılanması ve Nakli"ne ilişkin 2238 sayılı yasanın 5. maddesi'nde, *"On sekiz yaşını doldurmamış ve mümeyyiz olmayan kişilerden organ ve doku alınması yasaktır."* ibaresi bulunur. Aynı yasanın 6. maddesinde, *"On sekiz yaşını doldurmuş ve mümeyyiz olan bir kişiden organ ve doku alınabilmesi için vericinin en az iki tanık huzurunda açık, bilinçli ve tesirden uzak olarak önceden verilmiş yazılı ve imzalı veya en az tanık önünde sözlü olarak*

beyan edip imzaladığı tutanağın bir hekim tarafından onaylanması zorunludur." ibaresi yer almaktadır (29).

PEDİATRİK KARACİĞER TRANSPLANTASYONU

Dünyada pediatrik karaciğer nakli 1963 yılında, Türkiye'de 1990 yılında uygulanmaya başlanmıştır. Ülkemizde hem canlı hem de kadaverik vericilerden nakil kullanılmaktadır. Pediatrik karaciğer nakli; nakil cerrahı, patolog, hepatolog, yoğun bakım uzmanı, anestezist, pediatrist ve psikiyatristten oluşan her biri alanında uzman bir ekip yaklaşımı gerektirir (23). Pediatrik karaciğer naklinde en sık, kadavra vericili tam karaciğer nakli, kadavra donörden split karaciğer transplantasyonu ve canlı donörden 2-3. segment ya da 2-4. segment transplantasyonu uygulanır (20,30).

Kronik karaciğer hastalığına bağlı olarak; çocuk ve ailelesinin hastaneye bağımlılığı, sık tıbbi girişimler, kronik ensefalopati, hastalığın mekanik etkileri ve sindirim sistemindeki emilim bozukluğu sonucunda gelişen büyüme gelişme problemleri çocukların yaşam refahını olumsuz etkilemektedir.

Günümüzde karaciğer nakli standart bir operasyon olup; ameliyat sonrasındaki amaç, hastanın yaşam kalitesini en üst düzeye ulaştırmaktır (21). Nakil sonrası süreçte pediatrik karaciğer için ömür boyu greft sağkalımını sağlamak zordur, transplant alıcıları için anti-rejeksiyon ilaçları sınırlıdır ve pediatrik transplant (Tx) alıcıları, nakliden sonra çoğunlukla takrolimus kullanırlar (31).

Karaciğer Transplantasyonu Endikasyonları

Pediatrik karaciğer transplantasyonu endikasyonları olarak; otoimmün karaciğer hastalıkları (primer biliyer siroz, primer sklerozan kolanjit, otoimmün hepatit,), konjenital nedenler (biliyer atrezi), viral hepatitler (hepatit B, hepatit C), alkole bağlı karaciğer hastalığı, metabolik karaciğer hastalıkları (wilson hastalığı, kistik fibrozis, alfa 1-antitripsin eksikligi, tirozinemi, hemokromatozis), hepatik maligniteler (karaciğere metastaz yapan nöroendokrin tümörler, hepatosellüler karsinoma), fulminan karaciger yetmezliği, ve diğer nedenler olarak da (kriptojenik siroz, allagile sendromu, polikistik karaciğer hastalığı, budd-chiari sendromu, amiloidozis) sayılabilir (17,32).

Türkiye'de karaciğer transplantasyonu yapılan pediyatrik hastaların en yaygın endikasyonlarının, safra atrezisi, Wilson hastalığı, kriptojenik karaciğer hastalığı ve progresif familyal intrahepatik kolestaz (Pfic) olduğu ve çocukların çoğunda (%80-85) canlı donör transplantasyonu yapıldığı ve en sık karşılaşılan komplikasyonların da safra komplikasyonları (safra sızıntısı, biliyer atrezi), enfeksiyon, portal ven trombozu ve hepatik arter trombozu olduğu rapor edilmiştir (33,34). Yenidoğan döneminde ise nakil endikasyonları arasında en sık hemokromatozis nedeniyle akut karaciğer yetmezliği, yenidoğanın perinatal dönemde karşılaştığı herpes veya enterovirüs enfeksiyonlarının olduğu bildirilmektedir (2).

Çocuklarda bir maddeye karşı karaciğer hasarının ortaya çıkmasını etkileyen metabolik, genetik, immünolojik, beslenme, yaş, cinsiyet, daha önceki ilaç reaksiyonları ve mevcut hastalığı gibi birçok faktör bulunmaktadır. Karaciğer; ilaçlar, bazı bitkiler, çay, meyvelerden, enfeksiyonlardan, otoimmün hastalıklardan, toksik maddelerden ve radyasyondan olumsuz olarak etkilenmektedir. Çocukluk çağında ebeveynlerin çocuklarının sağlığı için bilinçsizce kullandıkları ilaçlar, çocukta karaciğer yetmezliğine neden olabilmektedir. Karaciğer hasarı en sık antibiyotiklere bağlı olarak görülmektedir (35).

Parasetamol de, akut karaciğer yetmezliğinin önde gelen farmakolojik nedenlerindendir. Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa'da ilaç zehirlenmeleri arasında ilk sırada parasetamol gelir. (36). Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi'nde 2010-2015 tarihlerinde çocuk acil servisine gelen 186 zehirlenme olgusunun retrospektif olarak incelendiği çalışmada, en sık parasetamolün zehirlenmeye neden olduğu saptanmıştır (37).

Pediatrik karaciğer naklinde, nakil endikasyonlarına ve mortaliteye yönelik verileri analiz etmek amacıyla bir Üniversite hastanesinde 1997 ile 2016 yıllarında 0-18 yaş 62 hastada karaciğer nakil endikasyonlarının en sık 4 nedeninin sırasıyla; Wilson hastalığı (%16,3), bilier atrezi (%14,5), Pfic (%12,9), kriptojenik siroz (%11,3) olduğu belirlenmiştir. Aynı çalışmada nakil sonrası mortalitenin %19,6 olduğu, hastaların 1 yıllık sağ kalımının %87 ve 5 yıllık sağ kalımının %84 olduğu bildirilmiştir (38).

Kore'de 287 pediatrik canlı vericili karaciğer naklinde sağkalım sonuçlarını değerlendirmek amacıyla geriye dönük yapılan araştırmada; çeşitli nedenlere bağlı olarak (pnömoni, sepsis, tromboz, kronik red) tüm çalışma süresi boyunca %15.7 greft kaybı ve 27 hasta ölümü bildirilmiştir. Toplam 29 (%10) çocuğa, intrabdominal kanamaya ve bağırsak

perforasyonuna bağlı olarak yeniden ameliyat yapılmıştır. Araştırmaya dahil edilen pediatrik vakaların donörleri arasında ölüm olmadığı ancak donörlerin %2.1'inde biliyer darlık, pankreatit, kolanjit ve komplike asit dahil minör cerrahi komplikasyonlar meydana geldiği bildirilmiştir. Çalışmanın perioperatif yönetiminde en çok önemsenen bakım alanları; oksijenasyon, beslenme ve erken mobilizasyon olmuştur. Aynı çalışmanın hasta sağkalım oranları; 1994-2002 yılları arasında 1 ve 5 yılda sırasıyla %90,1, %81.5 iken, 2012-2020 yılları arasında 1 ve 5 yılda %100 ve %98,6 sağ kalım oranına ulaşarak büyük ölçüde iyileşme görülmüştür (39).

Canlı Donörden Karaciğer Alınması

Günümüzde kadavra donör sıkıntısı nedeniyle canlı vericili karaciğer nakli önemli bir tedavi alternatifi olmuştur. Dünyada ülkeler arasındaki sosyokültürel değişiklikler nedeniyle Batılı ülkeler kadavra donörden karaciğer transplantasyonu eğiliminde iken Asya ülkelerinde canlı donör karaciğer transplantasyonu daha yaygınlaşmıştır. Sağ segment ile canlı donörden karaciğer nakli, ilk olarak erişkin bir donörden 9 yaşındaki bir çocuğa Yamaoka ve arkadaşlarınca 1994'te Kyoto Üniversitesi'nde yapılmıştır (18).

Ülkemizde yapılan karaciğer nakillerinin çoğunluğunu canlı donörlerden nakilleri oluşturmaktadır. Canlı donörlü karaciğer naklinde vericinin sağlığının korunması temel hedeftir. Donörün yaşamını riske sokmayacak şekilde karaciğerin bir bölümü alınır, alıcı ve verici için karaciğerin vasküler yapısının korunması önemlidir. Greft hacminin minimum yüzdesi alıcı standart karaciğer hacminin %35'i kadar olmalıdır. Nakil esnasında %70 kısmı çıkartılan karaciğer birkaç hafta veya ay içinde orijinal hacmine ulaşabilen bir organdır. Kalan %30 karaciğer hacmi dönorün metabolik gereksimlerini idame ettirebilme yetisine sahiptir (18,40). İşlem öncesinde donörün detaylı değerlendirilmesi nakil sürecinin başarısında önemlidir. İlk değerlendirmede verici adaylarından detaylı öykü alınır, fizik muayenesi yapılır, kan grubu, hemogram, biyokimyasal testler, kanın pıhtılaşma düzeyini ölçen tetkikler, vücutta herhangi bir enfeksiyon odağı varlığına ilişkin yapılan taramalar, gebelik testi, tiroid fonksiyon testleri gibi laboratuvar testleri ve serolojik testler yapılır. Vericinin fiziksel sağlığı kadar ruh sağlığı da önemlidir. Bu nedenle aday psikiyatri uzmanı tarafından detaylı taramadan geçirilir. Ayrıca donörlerde cerrahi öncesi kardiyolojik değerlendirme ve radyolojik tetkikler çok önemlidir (3,20).

Canlı vericili karaciğer naklinin avantajları arasında; ameliyatın planlı koşullarda yapılabilmesi, soğuk iskemiyi azaltması ve zamandan tasarruf edilerek erken dönemde naklin gercekleşmesidir. Pediatrik alıcılarda canlı vericili karaciğer nakli, donör ya da greft seçme şansının olması nedeniyle önemli bir avantajdır. Kadavra vericiden yapılan transplantasyonda çoğunlukla yetişkin karaciğerleri sisteme sunulmakta ve çok küçük çocuklarda yetişkin karaciğerini bölerek, segmental karaciğer nakli yapılması gerekmektedir. Sisteme sunulan her karaciğer, segmental transplantasyona uygun olmamaktadır. Ayrıca, canlı verici karaciğerinin ayrıntılı değerlendirilebilme fırsatının olması diğer avantajdır. Pediatrik hastaya canlı donör karaciğer transplantasyonu, iyi uzun vadeli greft ve hasta sağkalımını sağlayan etkili bir yöntemdir. Canlı vericili karaciğer naklinde dikkatli donör seçimi ve donörün sağlığını koruma önemlidir. Avantajlarının yanı sıra canlı donörden karaciğer naklinde, biliyer ve vasküler problemlerin daha sık olması, finansal harcamanın yüksek olması, mesleki tecrübe gerektirmesi, sağlıklı donörlerde ölüm riskinin olması dezavantajlardandır (17,41,42).

Kadavradan Karaciğer Alınması

Organ transplantasyonu ile ilgili tarihsel süreçte ilk uygulama olarak kadavradan organ alınması işlemi uygun yöntem olarak benimsenmiştir. Beyin ölümü tanısı konmuş ya da ani beklenmedik bir sebepten ölen sağlıklı kişiler kadavra verici olarak kabul edilir (40). Kadaverik vericiden alınan karaciğerin alıcıya en fazla 12-14 saat içerisinde transplante edilmesi gerekir. Karaciğerin uygun saklama koşullarında iskemi süresi 24 saati geçmemelidir (2).

Kadavra vericilerde, nakli yapılacak organın daha önce herhangi bir hastalık belirtisinin olmaması, diyabet, kalp, hipertansiyon gibi kronik hastalığının bulunmaması, muayene bulgularının, biyokimyasal testlerinin normal sınırlarda olması, bulaşıcı hastalığının bulunmaması şartları aranmaktadır. Sağlık Bakanlığı Organ Nakil Merkezleri Yönetmeliği'ne göre beyin ölümü kriterleri; *"komanın, primer hipotermi, hipovolemik şok ve metabolik, endokrin bozukluklara bağlı olmaması, tam bilinç kaybının olması, spontan hareketin bulunmaması, spontan solunumun bulunmaması, beyin sapı reflekslerinin tamamen kaybolması"* olarak sıralanmıştır (40,43). ABD'de yapılan transplantasyonların yaklaşık %61'i, Avrupa'da yapılan transplantasyonların yaklaşık %82'si kadavra vericilerden yapılmaktadır. İspanya, milyon kişi başına düşen 49.6 kadavra donör sayısıyla dünyada ilk

sırada yer alırken, Türkiye ise milyon kişi başına düşen 6 kadavra donör sayısıyla bu sıralamada kırk birinci sıradadır. Ülkemizde son 10 yılda yapılan transplantasyonların yaklaşık %87'sini canlı donörler oluşturmaktadır (22).

Kaliteli organ temini için hemşirelerin, organ transplantasyonu aşamasında da önemli rolleri bulunmaktadır. Ancak araştırmalarda hemşirelerin, bu konuda resmî bir eğitim almadan, deneyim yoluyla sürece katıldıkları, hemşirelerin organ bağışı süreci ve cerrahi prosedürü hakkında bilgi sahibi olmadıkları yönünde sonuçlar elde edilmiştir. Hemşirelerin organ çıkarım süreci ameliyathane ortamında gerçekleştiğinden, bu konuda daha kapsamlı eğitim ile desteklenmeleri gerekmektedir (44).

Karaciğer Nakli Sonrası Görülen Komplikasyonlar

Karaciğer transplantasyonu yapılan hastalarda safra kanalında yapışıklık, tıkanıklıklık, sızıntı gibi şikayertler, kanamalar, akciğer problemleri, rejeksiyon ve immünsupresif tedaviye bağlı enfeksiyon ve malignite gibi bazı komplikasyonlar ortaya çıkmaktadır. Nakil sonrası tüm komplikasyonlar göz önüne alındığında; her karaciğer transplantasyonu sonrası en az bir komplikasyon meydana geldiği, cerrahi müdahale gerektiren komplikasyon oranlarının %60'lara kadar görüldüğü tespit edilmiştir (45).

Karaciğer nakli sonrası görülen en önemli komplikasyonlardan biri, hiperakut, akut ya da kronik olabilen rejeksiyondur. Hiperakut rejeksiyon; alınan dokunun damarlarında oluşan hasar, karaciğerde meydana gelen kanama ve pıhtı oluşumu kaynaklı tıkanmalarla karakterizedir. Alıcıda önceden var olan antikorların vericinin endotel hücrelerinde bulunan antijenlere bağlanması ile oluşur ve alıcının kan damarları ile donörden alınan dokunun kan damarlarının birleştirilmesindden birkaç dakika veya bir kaç saat sonra ortaya çıkar.

Akut rejeksiyon; genellikle nakilden bir hafta sonra bağışılık sisteminde bulunan hücreler tarafından vasküler ve parankimal yapının hasarlanması ile oluşur. Hastada homeostazi bozulur, ateş, taşikardi, lenfositoz, eozinofili, sağ üst kadranda hassasiyet görülür (46). Akut rejeksiyondan genellikle karaciğerin biyokimyasal testlerinde; AST, ALP, GGT, bilirubin düzeylerinde yükselme saptandığında şüphelenilir. Akut rejeksiyon tanısında altın standart karaciğer biyopsisidir (47). Kronik rejeksiyon; transplantasyon sonrasında aylar, yıllar sonra ortaya çıkabilir ve alınan karaciğer dokusundaki yetmezliğin en önemli nedenidir. Alloimmün mekanizmaya bağlı kronik doku hasarı sonucu oluşan morfolojik değişiklikler

kronik rejeksiyona neden olur. Karaciğer nakli uygulanan hastalarda kronik rejeksiyona %5-22 oranında rastlanır. Kronik rejeksiyon, genellikle nakilden sonraki ilk yıl içinde meydana gelir. Progresif kolestazis ile başlar, safra yollarının geri dönüşsüz hasarı ile sonuçlanır. Tek tedavisi retransplantasyondur (45).

Nakil sonrası nörolojik komplikasyonların gelişmesi; immünosupresif tedaviye uyumu azaltarak rejeksiyon gelişme riski ve dolayısıyla yeniden transplantasyon riskini arttırmaktadır (48).Karaciğer nakli olan 81 çocuğun dahil edildiği bir çalışmada; hematolojik bulguların enfeksiyon, rejeksiyon, splenomegali ve immunsupresif ilaçlarla olan ilişkisinin araştırıldığı bir çalışmada, çocukların %28,3'ünde rejeksiyon saptanmış ve nakil sonrası ortalama rejeksiyon görülme zamanı ortalama 44 gün olarak bulunmuştur (49).

Karaciğer transplantasyonu sürecinde bağışıklık sistemini baskılayan ilaçların yan etkisi olarak hipertansiyon ve toksisite görülmektedir. Karaciğer nakli olan çocuklarda viral enfeksiyonlar özellikle Epstein-Barr virüsü de yaygın olarak görülmektedir. Nakil sonrası oluşan enfeksiyonlar ve ilaç toksisitesi de rejeksiyona yol açabilmektedir. Ailerin yetersiz tedavi bilgisi, yanlış beslenme, çocuğun diyetine uyumsuzluğu olumsuz klinik sonuçlara yol açmaktadır. Transplantasyon olan çocuklarda büyüme gelişme problemi ve akademik başarısızlık üzerinde durulması gereken. Önem arz eden konulardır (34).

Pediatrik karaciğer nakli sonrası komplikasyonlar ve mortalite oranları üzerine yapılan retrospektif bir araştırmada; 2014-2017 yılları arasında canlı vericili nakil yapılan 29 pediatrik hastanın ortalama 60 ay takip sonrası elde edilen sonuçlarına göre; komplikasyon oranının %37,9 (11 hasta) ve mortalite oranının %17,9 (5 hasta) olduğu saptanmıştır. Çalışmada çocukların ölüm nedeninin vasküler sistemde meydana gelen pıhtılaşma bozukluğu ve biliyer sızıntıya bağlı sepsis olduğu belirlenmiştir (32). Kore' de 2013 yılında karaciğer nakli olmuş 534 çocuk ile yapılan retrospektif çalışmada, gelişen komplikasyonlar incelendiğinde; cerrahi komplikasyonlar arasında portal ven komplikasyonları (%13.1), safra komplikasyonları (%12.8), hepatik ven komplikasyonları (%6.9) ve hepatik arter komplikasyonlarının (%3.7), enfeksiyöz komplikasyonlar arasında Epstein-Barr virüsü (EBV) enfeksiyonu (%32.4) ve sitomegalovirüs (CMV) enfeksiyonlarının (%24.0) yer aldığı bildirilmektedir. Bu transplantasyonların %39'unda akut, %2.8'inde kronik reddin gerçekleştiği bildirilmiştir (50). Karaciğer nakli sonrası gelişen komplikasyonlara yönelik yapılan başka bir çalışmada da, 2003-2018 yılları arasında canlı donörden karaciğer nakli

olmuş 67 pediatrik hastada nakil sonrasında meydana gelen mortalite ve sağkalım durumları incelenmiş, sonuç olarak, 16 yıllık greft ve hasta sağkalımlarının %52,2, erken ölümlerin %34,3'ünün sepsis nedeniyle, geç ölümlerin %13,4'ünün kronik rejeksiyon nedeniyle olduğu saptanmıştır (41).

DÜNYADA VE ÜLKEMİZDE TRANSPLANTASYON HEMŞİRELİĞİ

Ülkemizde ilk organ nakli hemşireleri, 1975 yılında yapılan ilk başarılı böbrek naklinde alıcı ve vericinin bakımında yer alan Sevgi Hatipoğlu ve arkadaşlarıdır. Organ nakli hemşireliği ile ilgili ilk yayınların ise Hatipoğlu ve ark. tarafından 1978 yılında ve Albayrak ve ark. tarafından 1979 yıllarında gerçekleştirildiği görülmektedir. Bu yayınlarda, böbrek nakli olan bireyin hemşirelik bakımında, yeni bilgi ve teknolojilerin kullanımı, rejeksiyon ve komplikasyonları önlemede klinik verilerin kullanımı üzerinde durulmuştur. Hastanın eğitimi, desteklenmesi ve taburculuk sonrası hemşirelerin ev ziyaretlerinin organ nakli hemşireliğinin gelişmesine katkı sağladığı belirtilmiştir (25).

Organ nakil hemşireliği birçok ülkede özel bir uzmanlık alanı iken ülkemizde transplantasyon hemşireliği adı altında bir uzmanlık eğitimi/uzmanlık alanı tanımlanmamıştır. 2016 yılında ilk kez Sağlık Bakanlığı, Akdeniz Üniversitesi Organ Nakli Merkezi, Türk Hemşireler Derneği, ONKOD tarafından 'Transplantasyon Hemşireliği Eğitimi' gerçekleştirilmiş, eğitime Türkiye genelinde organ nakil merkezi olan hastanelerden 30 servis sorumlu hemşiresi katılmıştır. Eğitim içeriğinde, hastanın servise kabul eğitimi, ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası eğitimi son olarak taburculuk eğitimine yer verilmiştir (28).

Organ nakil alanında personelin eğitimi anlamında, Organ Nakil Koordinatörlüğü Eğitimi çeşitli hastanelerde sertifikasyon programı olarak verilmekte, programa hekimler, yoğun bakım uzmanları ve en az bir yıl 3. basamak yoğun bakım deneyimi olan hemşireler katılabilmektedir (27). Ülkemizde transplantasyon alanında 1992 yılında kurulan Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireliği Derneği, güncel eğitim ve sempozyum içeriklerinde ağırlıklı olarak diyaliz hemşireliği, pediatrik periton diyaliz hemşireliği, hemodiyaliz eğitimleri üzerinde hemşirelere eğitim sunan, böbrek sağlığını koruma yönünde toplumu bilinçlendiren bir kuruluştur. Bu anlamda hemşireler için yol gösterici nitelikte yayın kaynağı olarak, 2017 yılında Çevik ve Özyürek tarafından Organ Nakli Hemşireliği kitabı yayımlanmış ve nakil sürecinin yasal, etik boyutu ile birlikte süreç boyunca hasta bakımı,

tedavisi ve eğitimi gibi hemşirelik uygulamalarını dikkate alan bir kaynak olmuştur (51). Hemşirelik bölümleri lisans eğitim müfredatında birçok üniversitede 'Transplantasyon Hemşireliği' dersi yer almaktadır.

Amerika'da Amerika Organ Nakli Sertifika Kurulu tarafından, klinik organ nakli koordinatörlüğü sertifika programı, organ temini sertifika programı, organ sunumu, korunumu sertifika programı, klinik organ nakli hemşireliği sertifika programı bulunmaktadır, merkez tarafından sürekli eğitim ile sertifikasyon programlarının sürekliliği ve güncel bilgiler ile hemşirelerinin gelişimini desteklemekte, sertifikalı profesyonel hemşireler yetiştirmektedir (52). Amerika Birleşik Devletleri'nin Şikago eyaletinde 1992 yılında kurulmuş Uluslararası Organ Nakil Hemşireliği, nakil hastalarının bakımında ön planda rol alan nakil hemşirelerinin ileri bakım sunmasını hedef alarak, klinik uygulamayı ve hemşire eğitimini sağlamak amacıyla nakil hemşireleri tarafından yapılacak araştırmalara da hibe desteği sağlayarak ve aynı zamanda eğitim merkezi görevinde hizmet sunarak hemşirelerinin gelişimini desteklemektedir. ITNS Dünya'da nakil alanında kurulan ilk profesyonel hemşirelik organizasyonudur (53). Dünyada birçok merkezin kabul ettiği "Organ Nakli Hemşireliği Kapsam ve Standartları" bulunmaktadır. Bu standartlar, merkezi Amerika'da olan ITNS ve ANA tarafından belirlenmiştir. Organ nakli ekibi içerisinde hemşirenin rolü, hastada gelişebilecek sorunların önlenmesi ve sağlığının yükseltilmesi olarak belirtilmiştir (25).

KARACİĞER TRANSPLANTASYONUNDA HEMŞİRELİK BAKIMI

Karaciğer nakli, modern cerrahideki en karmaşık prosedürlerden biri olarak kabul edilir. Sürecin sağlıklı bir biçimde ilerlemesi için yetkin ve profesyonel bir ekip ve altyapı gereklidir Karaciğer transplantasyonu öncesinde hastanın hazırlanması oldukça önemlidir ve tedavinin başarısında hemşire ekibinin rolü belirleyicidir. Bu nedenle, transplantasyon sürecinde hastaya ve aileye verilen bakımın planlanması ve uygulanmasından hemşire sorumludur (54).

Transplantasyon hemşireliğinin anahtar bileşenlerinin; (1) hasta eğitimi, (2) psikososyal ve fiziki sağlığa yönelik girişimlerde bulunma, (3) tedaviye uyum sürecini kolaylaştıracak girişimleri uygulama, (4) hastanın bakımında, hasta ve ailesini destekleme ve cesaretlendirmeye yönelik girişimlerde bulunma (5) organ nakli sonuçlarını desteklemek

olduğu, belirtilmektedir. Nakil hemşirelerinin, klinik bakımda alıcı ve canlı vericinin bakımının planlanmasına ve ileri bakımın sunulmasına ilişkin işlevleri vardır (53).

Hemşirelik bakımının çocuk ve ailesine özgü ve nitelikli olabilmesi için, bakımın hemşirelik hemşirelik süreci doğrultusunda uygulanması önemlidir (55). Çocuğun ve ailesinin hemşirelik bakım modellerine göre değerlendirilmesi, transplantasyon öncesindeki hazırlık aşamasına olan uyum sürecini desteklemek ve nakil sonrasında çocuğun ve ailenin uyumsuzluk yaşayabileceği alanları belirlemede ve uyum sağlamalarına yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanmasında yol gösterici olması açısından önemlidir.

Karaciğer Nakli Öncesi Hazırlık ve Hemşirelik Bakımı

Nakil öncesi en önemli adım çocuğun ayrıntılı değerlendirilmesidir. Bu değerlendirmenin amacı; çocuğun cerrahi stresini, immünsüpresyonu ve nakil sonrası bakımı tolere etme yeteneğinin değerlendirilmesidir. Bu nedenle her çocuk için geniş bir anamnezin ardından, kardiyopulmoner değerlendirme, gizli enfeksiyonlar ve kanserlerin taranması, laboratuar testleri, vücut sistem değerlendirmeleri ve psikososyal değerlendirme yapılmalıdır (47). Değerlendirme sonucunda karaciğer transplantasyonu planlanan çocuk ve ailesinin yaşadığı sorunlar belirlenir. Hastalık ve tedavi sürecine adaptasyonun sağlanması, hemşirelik bakımının önemli bir bölümünü oluşturur. Çocuk ve ailelerin bu dönemde yaşadıkları yoğun kaygı, ölüm anksiyetesi, suçluluk, bağımlı olma korkusu gibi duygularla baş edebilmeleri için ameliyat öncesi dönemden başlayarak hemşirelik süreci doğrultusunda bakımın planlanması ve uygulanması gereklidir (55).

Transplantasyon sürecinde; ameliyat öncesi dönemde hemşire çocuğu ve donörü yapılacak tıbbi hazırlıklar gelişebilecek olası komplikasyonlar konusunda bilgilendirmelidir. Ameliyat öncesi dönemde hem alıcı çocuk hem de donöre derin solunum, öksürük ve ekstremite egzersizleri, ameliyat sonrası karşılaşabilecek sorunlar (insizyon yeri, drenleri, kullanılacak ilaçlar, hastanede kalış süresi ile uygulanacak tedavi ve bakım vb.), taburculuk sonrası önem arz eden konuları içeren eğitim verilmelidir (43).

Literatürde yer alan bir vaka çalışmasında; karaciğer transplantasyonu planlanan yetişkin bir alıcının ameliyat öncesi hemşirelik bakımında Roy'un Adaptasyon Modeli kullanılmış, ve model kapsamında değerlendirilen hastaya ameliyat öncesi bakımına yönelik; aktivite intoleransı, kanama riski, uyku sürecinde değişim, operasyondan sonra oluşabilecek

akciğer enfeksiyonu riski, benlik kavramında rahatsızlık, ölüm anksiyetesi, iyileşeceğine dair inancında azalma, rol performansında etkisizlik riski, aile içi süreçlerin devamlılığında bozulma tanıları ve bu tanılara yönelik hemşirelik bakımı verilmiştir (55).

Transplantasyon uzun süreli bir tedavi ve bakım sürecini içermektedir. Her yaş ve gelişim aşamasında tüm çocukların ameliyat öncesi fiziksel, psikolojik ve bilişsel olarak hazırlığı gereklidir (56). Bu nedenle, çocuğun hastaneye yatışı gerçekleşmeden önce, hastanede yatarken ve ameliyata alınmadan önce uygulanacak olan hemşirelik bakımı, çocuğun kaygısının azalmasında ve psikolojik iyi oluşunda etkilidir. Hastaların ameliyat sonrasında öz bakımlarını daha rahat sağlayabilmeleri için yeterli bilgi, motivasyon ve yeteneğe sahip olmaları gerekmektedir. Bunun için hastaların bilgilendirilmesi önemlidir (57). Yapılan araştırmalar, ameliyata alınmadan önce bir hazırlık aşamasından geçen çocukların, ameliyat sonrası daha az kaygı yaşadığı ve normal yaşantısına daha erken döndüğü görülmüştür (58, 59,60).

Ameliyat öncesi ebeveynlerin bilgilendirilmesi ve çocukların işleme hazır hale gelmesi, çocukta regresif eylemler, uyku problemleri, yeme problemleri ve ayrılık anksiyetesi gibi bozuklukların da görülme olasılığını azaltmaktadır (58). Justus ve ark. ameliyat öncesi hazırlık sürecine giren çocukların, ameliyat öncesi herhangi bir hazırlık süreci geçirmeyen çocuklara göre daha çabuk iyileştiği, uykusuzluk gibi psikolojik problemleri daha düşük seviyede yaşadıkları bulunmuştur. Yapılan çalışmalar, ameliyat öncesi hazırlıkta ebeveynlerin davranışlarının önemli olduğunu, ebeveyni kaygı içinde olan çocukların da kaygılı hissettiğini göstermektedir. Ebeveynlerin kaygılarının azalması için, çocuğun geçireceği ameliyat süreci ve kendilerinin sorumlulukları ile bilgi ve beceri kazanmaları önemlidir (58, 61,62).

Karaciğer Nakli Sonrası Hemşirelik Bakımı

Hemşire; postoperatif dönemde hastayı enfeksiyon riskinden, immünosupresan tedavinin yan etkilerinden ve doku rejeksiyonundan korumaya çalışan güvenli ortam sağlayarak hastaya bakım veren ekibin önemli bir üyesidir. Karaciğer nakli sonrası hemşirelik bakımı; erken dönem bakımı ve geç dönem bakımı kapsar. Erken dönem bakım; hastanın nakil cerrahisi sonrası yoğun bakım ünitesinden servise, servisten taburculuğuna kadar geçirdiği klinik hastane sürecini içerir. Bu dönemdeki bakımın amacı; cerrahi ve anestezi ile ilgili komplikasyonların önlenmesi ve karaciğerin fonksiyon görmesinin sağlanmasıdır.

Normal vücut ısısının düzenlenmesi ve sürdürülmesi, hava yolu açıklığının sağlanması ve sürdürülmesi, ventilasyonun takibi, hemodinamik stabilizasyon, drenlerden gelen sıvıların miktarının ve niteliğinin izlenmesi ve kaydedilmesi, nörolojik durum izlemi, etkili ağrı kontrolünün sağlanması, öz bakımın desteklenmesi ve hasta güvenliğinin sağlanmasıdır. Hasta güvenliğini sağlamak için; kardiyak, üriner, sindirim sistemlerinin fonksiyonelliğinin sürdürülebilmesi, yara yeri izlemi ve bakımı, koruyucu izolasyon sağlanması, tıbbi tedavinin uygulanması ve tedaviye yanıtının değerlendirilmesi gerekir. Geç dönem/uzun dönem bakım; taburculuk sonrası bakımı içerir. Bu dönemdeki hemşirelik bakımının amacı; komplikasyonların önlenmesi ve enfeksiyonların önlenmesi ile nakledilen karaciğerin fonksiyonunun sürdürülmesi, morbidite ve mortalite oranının azaltılması ve çocuğun yaşam kalitesinin arttırılmadır (48,63-66).

Uzun dönem hemşirelik bakımında odak nokta, çocuk ve ailesine verilen eğitimdir. Hastane ortamında verilen eğitimin uzun dönem sürdürülebilirliği önemlidir. Çocuk ve ailesinin çocuğun hastalığı ve nakil sürecinde yaşamlarındaki değişikliklere uyum sağlamaları gerektiğinden, verilecek hemşirelik bakımının ortak amacı, çocuk ve ailesinin uyumunu kolaylaştırmak ve arttırmaktır. Bu bağlamda, çocuk cerrahisi/nakil hemşiresi, çocuk ve ailesinin baş etme mekanizmalarının değerlendirmeli, aile ve çocuğun gereksinimlerine yönelik eğitim gereksinimlerini karşılamalıdır (55).

Karaciğer nakli sonrası yoğun bakım ünitesinde yatan çocuklarda basınç yaralanmalarının belirlemek amacıyla 14 çocuğun retrospektif olarak izleminin yapıldığı bir çalışmada; çocukların %50' sinin primer tanılarının karaciğer fibrozu ve sirozu olduğu, yoğun bakımda yatış sürelerinin ortalama 6,6 gün olduğu saptanmıştır. Aynı çalışmada çocukların basınç yaralanmaları incelendiğinde; 3 çocukta toplamda 12 basınç yaralanmasının olduğu ve bu basınç yaralarının %58,3'ünün 2. evre yaralar olup %66,6' sının kateterler nedeni ile olduğu, %33,3 oranıyla basınç yaralanmalarının en fazla koksikste olduğu belirlenmiştir. Çocukların hepsinde intravenöz katater (IV), arteriyel kateter, hemofiltrasyon kateteri, entübasyon tüpü, mesane sondası, nazogastrik kateter (NGS) bulunduğu belirtilmiştir (67).

Canlı donörden karaciğer transplantasyonu olan yetişkin hastalarla yapılan Roy Uyum Modelinin kullanıldığı nitel bir çalışmada; hastaların modele göre fizyolojik alanda enfeksiyondan korunma, ilaç kullanımına özen göstermede uyumlu davranış sergiledikleri, diyete uymama, unutkanlık şeklinde uyumsuz davranışlarının olduğu belirlenmiştir. Benlik

kavramı alanında, geleceğe umutla bakma, dünyaya yeniden gelme düşüncesi şeklinde uyumlu davranışlarının olduğu, vericiye zarar verme korkusu, suçluluk duygusu şeklinde de uyumsuz davranışlarının olduğu ifade edilmiştir. Hastaların rol fonksiyon alanında uyumlu davranışları; ebeveyn rolüne odaklanma ve öz bakımını sürdürme, uyumsuz davranışları ise; annelik rolünü yerine getirmede yaşanan sorunlar, çalışma yaşantısının olumsuz etkilenmesi olduğu saptanmıştır. Karşılıklı bağlılık alanında aile içi uyumun düzelmesi uyumlu davranışlar, kişinin kendini toplumdan uzaklaştırması uyumsuz davranışlar olarak tanımlanmıştır (68).

Karaciğer nakli sonrası ilaç uyumsuzluğunun araştırıldığı 21 hasta ile yapılan çalışmada, hastaların ilacı yanlış dozda ve farklı saatlerde alma şeklinde uyumsuzluklarının olduğu ve uyumsuzluğu nedenlerinin; çoklu ilaç kullanımı, unutkanlık, bilgi eksikliği, sağlık bakım sistemi, yaşam biçimi ve sağlık inancı olduğu, hemşirelerden bu konudaki beklentilerinin ise eğitim, ilgi, ilaç uygulamaları ve mali danışmanlık olduğu bildirilmiştir. Bu nedenle hemşirelik bakımında, hastalara verilen taburculuk eğitiminin taburculuk sonrasında da belirli aralıklarla tekrarlanması, kolay ulaşılabilir olması, bireyselleştirilmiş ve aile merkezli yaklaşım ile yapılması önemlidir (63,66).

Pediatrik karaciğer nakli öncesi ve sonrası hemşirelik bakımı ile çocuk ve ailenin yaşam kalitesinin arttırılması için hemşirelik bakımında modeller kullanılabilir. Transplantasyon olmuş çocuk ve ailenin bakımında hemşire; ilaçların düzenli kullanımı, önemi, kullanım şekilleri ve uyumun sağlanması, enfeksiyon belirtileri ve enfeksiyondan korunma, diyetin düzenlemesi ve önemi, hijyen kurallarının önemi, organ reddinin belirti ve bulguları, aktivite ve egzersizler, immünosüpresif ilaçların etkileri, düzenli hekim muayenelerini ve sağlık kurumuna başvurması gereken durumları, çocuk ve ailesinin eğitimini ve eğitimin sürekliliğini, ailenin güçlendirilmesini sağlamalıdır (57).

Nakil olan çocuk ve ailesinin eğitim ve bakımının yanı sıra donör olan kişinin de bakımı ve eğitimi çok önemlidir. Donörler sağlıklı bireyler ve genellikle aile üyelerinden biri olduklarından, ameliyat sonrası dönemde hem nakil olan çocuğun hem de donörlerin yaşadıkları sorunlar donörlerin yaşam kalitelerini olumsuz olarak etkileyebilmektedir. Donörlere nakil öncesi ve sonrası yeterli düzeyde hemşirelik bakımı sunulması, donörün bilgi ihtiyacına yönelik bireysel eğitim ihtiyacının karşılanması ile komplikasyonların önlenmesinde, yaşantısındaki iyilik halinin artırılmasında önemli rol oynamaktadır (43).

KARACİĞER TRANSPLANTASYONUNDA EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ

"Bakım bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi" olarak tanımlanmaktadır (69). "*Bakım yükü kavramı, bakım verenin, kronik hastalığı olan kişiye bakım verme sürecinde, güçlük yaşaması, kendini yük altında hissetmesi olarak açıklanmaktadır. Başka bir deyişle bakım veren yükü, bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal tepkileri ifade etmede kullanılmaktadır"* (4).

Karaciğer nakil süreci aileler için zorlu bir süreç olup nakil ameliyatı da kompleks bir cerrahi işlemdir. Nakil süreci perioperatif olarak uzun süreli aşamaları içerir. Ameliyat sonrası çocuklar yoğun bakım servisine yatırılır. Çocuğun hastanede yatış süresi ortalama 3-12 haftaya uzayabilir. Uzun süreli hastane yatışları, biyopsiler, sürekli kullanılması gereken immünosüpresan ilaçlar ve bunların yan etkileri, kontrol muayeneleri gibi faktörlerle birlikte çocuk ve ergenlerin taburculuk sonrası evde bakımında ebeveynlerin primer sorumluluk almaları hem çocukların hem de ailesinin yaşam kalitesini olumsuz etkiler (23).

Aile, çocuğun bakımını sağlayacak temel kaynak ve bakımının sorumlusudur. Çocuğun nakille birlikte artan bakım ve tedavi yükü ve yan etkileriyle baş başa kalan ebeveynler, kendi ihtiyaçlarını göz ardı ederek hasta çocuğun gereksinimlerine odaklanmaktadırlar (70). Ülkemizde öncelikli olarak primer bakım verme rolünü anneler üstlenmekte, hastalık süreci, hastaneye yatma, nakil süreci, tedavi ve bakım hakkında bilgi eksikliği, diğer çocukları ile ilgilenecek birinin olmayışı, sosyal destek sistemlerinin azlığı, çalışıyorsa gerekli hallerde işyerinden izin alamama, hastaneye ulaşım problemi ve eşler arasında iletişim bozukluğu annelerin bakım yüklerinin artmasına neden olmaktadır. Çocukların hastane süreçleri sonrası evdeki bakımında; kronik hastalığı olan bir çocuk olması, özel diyeti, sürekli hastane kontrolleri, ilaçlarını düzenli almalarının gerekliliği, nakil sonrası komplikasyonlar nedeni ile okul ve sosyal yaşamındaki kısıtlamalar ve sorunlar ortaya çıkmaktadır. Tüm bu sorumluluklar ebeveynlerin bakım yükünü artıran durumlardır (6,69).

Hasta çocuklarının bakımını primer olarak üstlenen kişiler annelerdir. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükünün anlamlı düzeyde yüksek olduğu, aylık gelir durumunun düşük olması, çocuğun bakımında yardım alamama, çocuk sayısının fazla olması, bakım süresinin uzun olması, hastaneye yatış tekrarının fazla olması ile ilişkili olarak bakım

yükü, anksiyete ve depresyon durumunun da arttığı bildirilmiştir (71). Transplantasyon yapılan 22 çocuğun ebeveynleri ile yapılan çalışmada, ebeveynlerin yaşam kalitesi düşük, bakım yükleri hafif/orta derecede bulunmuştur (72). Ebeveynlerde bakım yükü ile ilgili yapılan başka bir çalışmada, lösemi dışı kanser tanılı çocukların annelerinin, bakım yükü arttıkça yaşam kalitelerinin bozulduğu belirlenmiştir (73).

Çalışma sonuçları kronik hastalığı olan çocuğa bakım verme süresi arttıkça annelerin bakım verme yükünün de arttığını göstermektedir (12,71). Pediatri servisinde yatan kronik hastalığı olan çocuğa sahip 220 ebeveynle yapılan çalışmada; bakım verenlerin %48.6'sının aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiği, %29.1'nin sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşadığı, bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükünün arttığı, giderlerini karşılamada güçlük yaşayan, yaşı büyük, eğitim düzeyi düşük ve bakım hakkında bilgi sahibi olmayan ebeveynlerin bakım yüklerinin daha fazla olduğu bulunmuştur (12).

Çocukların bu kronik süreçte yaşam kalitesini ele alan 5-18 yaş karaciğer nakli olmuş 20 çocuk ve ebeveyni, karaciğer nakli olmayı bekleyen 10 çocuk ve ebeveyni dahil edilmiş, kontrol grubu olarak bilinen kronik hastalığı bulunmayan 20 çocuk ve ergen ile ebeveynlerinin dahil edildiği çalışmada, kontrol grubundaki çocukların yaşam kalitesi ölçek puanlarının, nakil olmuş ve nakil olacak çocuklara kıyasla daha yüksek olduğu, kontrol grubundaki çocukların anksiyete düzeylerinin nakil grubundaki çocuklara kıyasla düşük olduğu saptanmıştır (23).

Aynı zamanda bakım verici rolü olan karaciğer nakli donörlerinin bakım yükü ve depresyon düzeyini belirlemek amacıyla, 87 bakım verici rolü olan (66'sı kadın) donör ile yapılan çalışmada, donörlerin ileri düzeyde bakım yüküne sahip oldukları, orta düzeyde depresyon yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır (74). Karaciğer nakli olan çocuklarda primer bakım verici olan anneler aynı zamanda donör de olmaktadır ve donör anne postoperatif dönemde, henüz sağlığına kavuşamamışken annelik rolünü yerine getirme çabasına girmektedir. Ameliyat sonrası dönemde çocuğunun bakımı ve kendi bakımı arasında yoğun ve zorlayıcı bir dönemden geçmektedir (34,74-76).

Nakil olan çocukların (%91.9' unun karaciğer nakli) aile fonksiyonları ve çocuğun ve ebeveynin yaşam kalitesinin araştırıldığı bir çalışmada; nakil sonrası çocukların %40.5'nin okula hiç gidemediği, %36.5'inde annelerinin donör olduğu ve %50'sinde aile içi ilişkilerinin olumsuz yönde değiştiği ve nakil olan çocukların yaşam kalitesinin düşük olduğu,

ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin çocuklarının yaşam kalitesinden etkilendiği ve aile içi iletişimin bozulduğu belirlenmiştir (34).

EBEVEYNLERDE KIRILGANLIK ALGISI

Kırılgan çocuk sendromunu Green ve Solnit 1964 yılında "*çocuğun tıbbi olarak tedavisini tamamlamış olmasına rağmen ebeveynlerin çocuklarını hastalığa, yaralanmalara ve ölüme karşı yatkın olarak algılaması"* durumunu tanımlamak için kullanmıştır (77). Kırılgan çocuk sendromu, bir çocuğun yaşamı tehdit eden bir hastalıktan kurtulduğu ortamda ortaya çıkar, bunun sonucunda ebeveynler çocuğun savunmasızlığına ilişkin yüksek ebeveyn algıları geliştirir. Kırılgan çocuk sendromu "*Bebeklik ya da çocukluk dönemlerinde geçirilmiş hastalık veya özel durumlar sonrasında sağlık sorunlarının düzelmesine ya da kontrol altına alınmasına karşın ebeveynin çocuğunu korunmasız olarak algılayıp, sürekli kaygı duyma durumudur."* Kırılgan çocuk sendromu aynı zamanda uyumsuz bir aile dinamiği olarak kabul edilmektedir. Bunun yanında ebeveynlerin ruh sağlığı gereksinimlerinin karşılanmadığı durumlarda, önemli bir olay yaşamamış ailelerde de ortaya çıkabileceği belirtilmektedir (78-80).

Ebeveynin çocuğunu kırılgan algılamasında; infertilite tedavisi sonucu çocuk sahibi olma, daha önceki gebeliklerde yaşanılan kayıplar, fetüste/bebek/annede görülen komplikasyonlar, doğum sonrası depresyon, anne yaşı/anne eğitimi, ebeveynin/ailenin sağlık durumu, sosyal destek azlığı, etkisiz başetme mekanizmalarına sahip olma, aşırı koruyucu tutum ve ailenin baş etmesinde yetersizlik gibi faktörler etkilemektedir (81,82). Ülkemizde annelerin kırılganlık algısına yönelik 4-5 yaş çocuğu olan annelerdeki kırılganlık durumunu ve hangi faktörlerin kırılganlığı etkileyebileceği üzerine yapılan bir çalışmada, daha önce bir hastalık geçiren, tek çocuk olan, erken doğan, doğum kilosu 2500 gramın altında olan çocuğa sahip annelerin çocuklarını daha kırılgan olarak algıladıkları saptanmıştır (83).

Çocuğunu kırılgan olarak algılayan ebeveynler, çocuklarına aşırı koruma davranışı gösterirler. "*Aşırı koruma davranışı, sürekli önlem alarak çocuğun güvenliğini arttırmayı amaçlayan bir ebeveyn davranış modelidir."* Aşırı koruma davranışı ebeveyn-çocuk ilişkisini bozabilmektedir (77). Ebeveynlerin abartılı risk algısı, tıbbi hizmetlerin aşırı kullanımına, olası gereksiz müdahalelere ve kötü ebeveynlik uygulamalarına neden olur, ebeveyn-çocuk bağlanmasını ve çocuğun gelişimini olumsuz etkiler. Yapılan çalışmalar, ebeveynlerin

özellikle annelerin çocuğunu kırılgan algılamasının; çocukta sağlık sorunlarının artmasına neden olduğunu, çocuğun büyüme gelişme sürecini, anne ve çocuk arasındaki bağlanmayı olumsuz etkilediğini göstermektedir (80,82). Bu kırılgan tutum ile ilişkili olarak çocuklarda çeşitli gelişimsel ve davranışsal bozukluklar; ilerleyen dönemlerde çocukta okul hayatında başarısızlık, sağlık problemleri, sosyal izolasyon, özgüvensizlik, akran ilişkilerinde başarısızlık gibi sorunlar görülür. Bebeklerde ve erken çocukluk döneminde ise, ek gıdaya geçme dönemi sorunları, gelişimsel ve davranışsal sorunlar bildirilmektedir (77,80,82,84).

Ebeveynin kronik hastalığı olan çocuğuna uygun olmayan başetme yöntemleri ile yaklaşması, çocuğun ya hasta rolünü üstlenmesi ya da riskli davranışlar göstermesi şeklinde sonuçlanmaktadır (81). Ayrıca toplum içinde çocuğun bu özel gereksinimlerinin yalnızca ebeveyni tarafından karşılanabilmesi, gereksinimlerinin ebeveynleri dışındaki bireyler tarafından karşılanamaması çocuğun kendisini reddedilmiş, toplum tarafından dışlanmış ve yalnız hissetmesine neden olur (8).

Çocuğunu kırılgan olarak algılayan ebeveynler, sergilediği koruyucu tutum nedeni ile, çocuğun özerklik kazanımı, psikososyal uyum yeteneği olumsuz etkilenir. Bu tutumla büyüyen çocuklar; özerkliğini kazanamamış, özgüvensiz, duygusal problemleri olan bireyler olabilir. Gereksizce fazla sunulan koruyucu tutum, çocuğun bir yanlışlık yapacağından korkarak üzerine aşırı derecede titreme, zamanla çocuğun üstlenmesi gereken rolleri anne-babasının üstlenmesi şeklinde devam eder. Çocuğun kendi kendisine yetmesine, bağımsızlık kazanmasını ve sosyal gelişimini zedeler, bencil kişilik oluşumuna neden olabilir (85,86). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerdeki kırılganlık algısı ve korumacı tutum üzerine yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin kırılgan algılarının nedenini, hastalığın belirsiz sürecine bağladıkları ve aşırı korumacı tutumun da bu belirsizliği daha da içselleştirmelerinden kaynaklı arttığı görülmüştür. Bu çalışmada ebeveynlerin, çocuklarını savunmasız algıladıkları için daha fazla koruma içgüdüsü ile hareket ettikleri sonucuna ulaşılmıştır (87).

Hollanda'da toplum temelli yürütülen, çocuğun savunmasızlığına ilişkin ebeveyn algılarının yaygınlığını ve bunun çocukların sağlığı ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile ilişkisini değerlendirmeyi amaçlayan çalışmada, 5-18 yaşları arasındaki 520 Hollandalı çocuktan, toplamda 69'unun (%13.3) kronik bir hastalığının olduğu, bu çocukların yaşam

kalitesi ve savunmasızlık ölçeği arasında negatif ilişki bulunduğu, ebeveynlerin, yaşı küçük ve kronik hastalığı olan çocukları daha savunmasız değerlendirdikleri bildirilmiştir (88).

Yapılan çalışmalar, çocuğun kronik hastalığının, annelerin bakım yükü, kırılgan çocuk sendromu ve aile çatışması ile ilişkili olduğunu (87-89), kronik hastalığa sahip çocuk annelerinin bakım yüklerinin arttığını ve annelerin bakım yüklerini çeşitli faktörlerin etkilediğini göstermektedir (12-15). Literatürde ülkemizde çocukları karaciğer nakli olan ebeveynlerin bakım yükünü ele alan tek bir çalışmaya rastlanmış (16), ancak kırılganlık algısını ölçen çalışmalara ve bakım yükü ile kırılganlık algısını birlikte değerlendiren çalışmaya ulaşılamamıştır. Bu nedenle bu tez çalışması, çocuğu karaciğer transplantasyonu olan annelerin kırılganlık algısı, bakım yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla planlanmıştır. Bu çalışma ile annelerin bakım yükü ile kırılganlık algısı ilişkisi ve etkileyen faktörler belirlenerek, çocuğun yaşam kalitesini yükseltmek amacıyla hemşirelik bakımına yansıtılabilecektir. Çocuk ve ailesine bakım veren başta hemşireler olmak üzere tüm sağlık profesyonellerinin bu konudaki farkındalığının artması sağlanacak ve çocuğun uzun vadede olumsuz algıdan zarar görmesi engellenecektir.

GEREÇ ve YÖNTEM

ARAŞTIRMANIN AMACI ve TİPİ

Araştırma çocuğu karaciğer transplantasyonu olan annelerin kırılganlık algısını, bakım yükünü ve bu kavramları etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak gerçekleştirildi.

ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

H0: Çocuğu karaciğer transplantasyonu olan ebeveynlerin bakım yükleri ile kırılganlık algıları arasında ilişki yoktur.

H1: Çocuğu karaciğer transplantasyonu olan ebeveynlerin bakım yükleri ile kırılganlık algıları arasında ilişki vardır.

ARAŞTIRMANIN SORULARI

Bakım yükü ve kırılganlık algısı arasında ilişki var mıdır?

Annelerin bakım yükünü etkileyen faktörler nelerdir?

Annelerin kırılganlık algısını etkileyen faktörler nelerdir?

BAĞIMLI VE BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLER

Araştırmanın bağımlı değişkenleri; bakım yükü ve kırılganlık algısı ölçeğinden alınan puanlardır.

Araştırmanın bağımsız değişkenleri ise; annelerin bakım yükünü ve kırılganlık algısını etkileyebilecek faktörlerdir.

ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER ve ÖZELLİKLERİ

Araştırma Mart 2022- Mayıs 2022 tarihleri arasında İstanbul'da özel bir hastanenin Genel Pediatri Polikliniğinde, karaciğer nakil olan çocukların kontrol muayene günleri olan salı ve perşembe günlerinde yürütülmüştür. Kurumun organ nakil servisi 24 yataklıdır. Preop ve postop süreç nakil servisinde yürütülmektedir. Erişkin ve çocuk hastalar aynı serviste bakım ve tedavi almaktadır. Serviste 5-6 hastaya bir hemşire bakım, tedavi ve eğitim hizmeti sunmaktadır. Hastaların preop ve postop eğitimleri, taburculuk eğitimleri; klinik servis hemşireleri, ekip lideri hemşire ve sorumlu rehber hemşire tarafından karşılanmaktadır.

ARAŞTIRMANIN EVRENİ ve ÖRNEKLEMİ

Çalışmanın örneklem sayısı, bakım yükü ölçeği ve kırılganlık ölçeği kullanılarak power analizi yöntemi ile hesaplandı. Buna göre 0.3 etki genişliği, 0.05 anlamlılık düzeyinde tasarlanan çalışmanın öngörülen gücünün minimum %80 olabilmesi için en az 82 kişi ile çalışılması gerektiği hesaplandı. Araştırmaya 82 anne dahil edildi.

Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Çocuğunun karaciğer transplantasyonu olması
- Nakil üzerinden en az 3 ay geçmiş olması
- Çocuğun zihinsel engelinin bulunmaması
- Annenin okuduğunu anlıyor olması

VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmanın verileri; Veri Toplama Formu (Ek 1), Bakım Yükü Ölçeği (Ek 2) ve Çocuk Kırılganlık Ölçeği (Ek 3) kullanılarak toplandı.

Veri Toplama Formu (Ek 1)

Literatür doğrultusunda (10,16,72,90) kırılganlığı ve bakım yükünü etkileyebilecek faktörlere yönelik hazırlanan veri toplama formu; karaciğer transplantasyonu olan çocuk ve ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri (ebeveynin yaşı, çocuğun yaşı, eğitim durumu, medeni durum, yerleşim yeri, ekonomik durum, aile tipi, çocuk sayısı vb.) ve hastalığa ilişkin özellikleri (çocuğun tanısı, nakil türü, başka çocuklarında hastalık varlığı, bakıma destek veren kişilerin varlığı vb.) gibi soruları içeren toplam 33 sorudan oluşmaktadır.

Bakım Yükü Ölçeği (Ek 2)

Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilen ölçek İnci ve Erdem (2008) tarafından Türkçeye çevrilerek geçerlik güvenirlik çalışması yapılmıştır. Ölçek, hastaya bakım vermenin kişinin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 maddeden oluşan 4'lü likert tipinde bir ölçektir. Ölçeğin min-max puanı 0-88 olarak belirtilmekte, 0-20 puan az/hiç yük olmaması, 21-40 puan hafif/orta derecede yük, 41-60 puan orta/ileri derecede yük ve 61-88 puan aşırı yük olması şeklinde değerlendirilmektedir. Puan artışı yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.95 olarak bildirilmiştir (90). Bu çalışmada ölçeğin cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,93 olarak bulundu.

Çocuk Kırılganlık Ölçeği (Ek 3)

Kırılganlık ölçeği 1996 yılında Forsyth ve arkadaşları tarafından oluşturulan ve sağlıklı bir çocuğa sahip annelerin, çocuğuna ilişkin endişelerini ölçen ve başlangıçta 12 madde ile oluştrulup, yeniden düzenlenerek 8 maddelik likert tipi bir ölçektir. Maddelerin her birine verilen puanların (0=kesinlikle yanlış, 1=çoğunlukla yanlış, 2=çoğunlukla doğru, 3=kesinlikle doğru) toplam sonucuna göre değerlendirilmiştir. Ölçekten alınan toplam puanın 10 ve üzeri olması, annelerin çocuklarını kırılgan olarak algıladıklarını göstermektedir (9). Ölçeğin Türkçeye uyarlanması Doğan ve Ark. (2009) tarafından (10) yapılmış ve ölçeğin

güvenirlik katsayısı 0.71 bulunmuştur. Bu çalışmada ölçeğin cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,94 olarak bulundu.

VERİLERİN TOPLANMASI

Araştırmanın verileri; genel pediatri polikliniğinin bekleme salonunda toplandı. Çalışma hakkında annelere bilgi verildi ve çalışmaya katılmayı kabul eden, araştırma kriterlerine uyan annelere anket ve ölçekler verildi. Annelere formlara isimlerini yazmadan doldurmaları, anket ve ölçek formlarındaki bilgilerin sadece bilimsel amaçla kullanılacağı bilgisi verildi. Veri toplama formu ve ölçekler yüz yüze görüşme yöntemi ile dolduruldu. Form ve ölçeklerin doldurulması 10-15 dakika sürdü.

VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Verilerin analizinde SPSS 20.0 istatistiksel paket programı kullanıldı (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 20.0. Armonk, NY: Corp). Verilerin değerlendirilmesinde kategorik değişkenler için sıklıklar (sayı, yüzde), sayısal değişkenler için ise tanımlayıcı istatistikler (ortalama, standart sapma) verildi.

Sayısal değişkenlerin normallik varsayımı Kolmogorov Smirnnov normallik testi ile incelendi ve normal dağıldığı görüldü. Bu nedenle çalışmada parametrik olan istatistiksel yöntemlerden yararlanıldı. İki bağımsız sayısal değişken arasındaki ilişkiler Pearson Korelasyon katsayısı, İki bağımsız grup arasındaki farklılıklar Bağımsız Örneklem t testi ile incelendi. İkiden fazla bağımsız grup arasındaki farklılıklar ise Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) ile kontrol edildi. Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonucunda farklılık çıkması durumunda farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için Tukey testi kullanıldı. Analizlerde istatistiksel anlamlılık sınırı $p< 0,05$ olarak seçildi. Çalışmada kullanılan tüm ölçeklerin güvenilir olduğu saptandı ($\alpha>0,700$).

ARAŞTIRMANIN ETİK İLKELERİ

Araştırmanın yapılabilmesi için araştırmanın yürütüldüğü İstanbul'da bulunan özel bir hastaneden 21.03.22 tarihli ve 271/2022 sayı ile kişisel verilerin ve kurum, hasta mahremiyetinin korunması esas alınarak kurum izni (Ek 4) alındı. Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulundan 03.01.22 tarih ve TUTF-GOBAEK 2021/495 sayılı Etik Kurul İzni (Ek 5) alındı. Çalışmada kullanılan ölçekler, ölçek sahiplerinden izin alınarak kullanıldı (Ek 6) Araştırmanın yürütülmesinde bilimsel ilkelerin yanında evrensel etik ilkelere de uyuldu. Çalışmaya katılmaya gönüllü olan annelerden "Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu" (Ek 7) ile yazılı ve sözel onam alındı. Çalışmaya dahil edilen çocuk ve annelerinin isimlerinin ve bilgilerinin gizli tutulacağı, sadece bu bilimsel araştırmada kullanılacağı açıklandı.

BULGULAR

Araştırma bir özel hastanede çocuğu karaciğer transplantasyonu olan annelerin kırılganlık algısını, bakım yükünü ve bu kavramları etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yürütüldü. Araştırma bulgularının dağılımı aşağıdaki başlıklar halinde sunuldu.

- Ailelerin tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı
- Çocukların ve bakım verenlerin özelliklerinin dağılımı
- Çocukların hastalık ve transplantasyon ile ilgili özelliklerinin dağılımı
- Annelerin çocuk kırılganlık ölçeği ve bakım yükü ölçeği puanları ve puan ortalamalarının dağılımı
- Annelerin ve çocukların özelliklerine göre çocuk kırılganlık ölçeği ve bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

AİLELERİN TANIMLAYICI ÖZELLİKLERİNİN DAĞILIMI

Tablo 1 incelendiğinde; annelerin yaşlarının ortalamasının 30,46±4,02, %56,1'inin 24-30 yaş, %43,9'unun ise 31-42 yaş aralığında olduğu, babaların 33,87±4,54 yaş, %25,6'sının 24-30, %74,4'ünün 31-44 yaş grubunda olduğu belirlendi. Ailelerin tamamının aile tipinin çekirdek olduğu, %51,3'ünün Marmara, %17,1'inin Ege, %14,4'ü Karadeniz bölgesinde ve %63,4'ünün ilde, %36,6'sının ilçede yaşadığı saptandı. Ayrıca ailelerin %45,1'inin İstanbul'da, %54,9'unun İstanbul dışında yaşadığı belirlendi.

Annelerin %61'inin eğitim düzeyi üniversite ve üzeri olup %46,3'ünün çalıştığı, babaların %52,5'inin eğitim düzeyi üniversite ve üzeri olup %97,6'sının çalıştığı belirlendi. Annelerin %98,8'i evli olduğu, ailelerin %57,3'ünün gelirinin giderine eşit ve %42,7'sinin geliri giderden fazla olduğu belirlendi. Annelerin %54,9'unun başka çocuğunun olduğu, annelerin tamamının diğer çocuklarında kronik bir hastalığının olmadığı saptandı (Tablo 1).

Tablo 1. Ailelerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı (n=82)

ÖZELLİKLER	**n**	**%**
Anne yaşı (Ort±SS)	30,46±4,02	
24-30	46	56,1
31-42	36	43,9
Baba yaşı (Ort±SS)	33,87±4,54	
24-30	21	25,6
31-44	61	74,4
Anne eğitim düzeyi		
Ortaokul	5	6,1
Lise	27	32,9
Üniversite ve Üzeri	50	61,0
Babanın eğitim düzeyi		
Ortaokul	7	8,5
Lise	32	39,0
Üniversite ve Üzeri	43	52,5
Annenin çalışma durumu		
Evet	38	46,3
Hayır	44	53,7
Babanın çalışma durumu		
Evet	80	97,6
Hayır	2	2,4
Medeni durumu		
Evli	81	98,8
Bekar	1	1,2
Aile tipi		
Çekirdek	82	100

Tablo 1. Ailelerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı (n=82) (devamı)

ÖZELLİKLER	n	%
Yaşanılan bölge		
Marmara	42	51,3
Ege	14	17,1
Karadeniz	11	13,4
Akdeniz	6	7,3
Doğu Anadolu	2	2,4
İç Anadolu	7	8,5
Yaşanılan yerin özelliği		
İl	52	63,4
İlçe	30	36,6
Yaşanılan yer		
İstanbul	37	45,1
İstanbul Dışı	45	54,9
Maddi durumu		
Geliri giderinden az	-	-
Geliri giderine eşit	47	57,3
Geliri giderinden fazla	35	42,7
Başka çocuğu olma durumu		
Evet	45	54,9
Hayır	37	45,1
Çocuk sayısı (n=45)		
1	43	95,6
2	2	4,4
Diğer çocuklarında kronik hastalık varlığı		
Hayır	82	100

ÇOCUKLARIN VE BAKIM VERENLERİN ÖZELLİKLERİNİN DAĞILIMI

Tablo 2 incelendiğinde; çalışmaya katılan çocukların yaş ortalamasının 4,43±3,03, %56,1'inin 1-5 yaş grubunda, %43,9'unun 6-11 yaş olduğu, %53,7'sinin cinsiyetinin kız olduğu belirlendi. Çocukların %40,2'sinin okula gittiği, okula gidenlerin %97'sinin hastalık nedeniyle okula ara verdiği belirlendi. Annelerin %97,6'sının transplantasyon olan çocuğun bakımında primer bakım verici olduğu, 90,2'sinin çocuğunun bakımı ile ilgili herhangi bir destek almadığı, %69,5'inin çocuğunun bakımında yardımcı olan bir kişinin olduğu, %63,4'ünün çocuğun bakımında en çok eşinden, %22'sinin annesinden ve %14,6'sının ise bakıcıdan destek aldığı saptandı. Annelerin %18,3'ünün çocuğunun hastalık sürecindeki bakımı ile ilgili eğitim aldığı belirlendi (Tablo 2).

Tablo 2. Çocukların ve Bakım Verenlerin Özelliklerinin Dağılımı (n=82)

ÖZELLİK	n	%
Cinsiyet		
Kız	44	53,7
Erkek	38	46,3
Yaş (Ort±SS=4,43±3,03)		
1-5 Yaş	46	56,1
6-11 Yaş	36	43,9
Okula gitme durumu		
Evet	33	40,2
Hayır	49	59,8
Hastalık nedeniyle okula ara verme durumu(n=33)		
Evet	32	97,0
Hayır	1	3,0
Çocuğun primer bakım vereni		
Anne	80	97,6
Anneanne	2	2,4
Çocuğun bakımı ile ilgili destek alma		
Evet	8	9,8
Hayır	74	90,2
Çocuğun bakımında yardımcı olan kişi varlığı		
Evet	57	69,5
Hayır	25	30,5
Çocuğun bakımında en çok destek alınan kişi		
Eş	52	63,4
Anneanne	18	22,0
Bakıcı	12	14,6
Çocuğun bakımı ile ilgili eğitim alma		
Evet	15	18,3
Hayır	67	81,7

ÇOCUKLARIN HASTALIK ve TRANSPLANTASYONLA İLGİLİ ÖZELLİKLERİNİN DAĞILIMI

Tablo 3 incelendiğinde; Çocukların tanıları incelendiğinde, %36,6'sının bilier atrezi, %29,2'sinin akut karaciğer yetmezliği, %11'inin Wilson, %11'inin pfic, %9,8'inin kriptojenik siroz olduğu saptandı. Çocukların %47,6'sının karaciğer transplantasyon türü elektif, %52,4'ünün acil transplantasyon olduğu ve çocukların hepsinin canlı donörden nakil olduğu ve çocuklara donör olan kişinin, çocuğun annesi olduğu belirlendi. Çocukların nakil sonrasında geçen süre ortalaması 6,57±2,17 ay olup %53,7'sinin 3-6 ay, %46,3'ünün 6 ay -1 yıl olduğu ve çocukların %97,6'sında karaciğer reddi yaşamadığı belirlendi (n=80). Çocukların günlük ilaç sayılarının 6,32±1,03 ilaç olduğu, %36,6'sının 6 ilaç %32,9'unun 7 ilaç, %18,3'ünün 5, %11'inin 8, %1,2'sinin 2 çeşit ilacının olduğu ve %52,4'ünün 3 kez, %46,3'ünün ise 4 kez, 1,2'sinin günde 2 kez ilaç kullandığı saptandı Çocukların %95,1'inin de diyet tedavisinin olduğu belirlendi (Tablo 3).

Tablo 3. Çocukların Hastalık ve Transplantasyonla İlgili Özelliklerinin Dağılımı (n=82)

ÖZELLİK	**n**	**%**
Tanısı		
Akut Karaciğer yetmezliği	24	29,2
Bilier Atrezi	30	36,6
Kriptojenik Siroz	8	9,8
Pfic 2	9	11,0
Wilson	9	11,0
Diğer (alfa 1 antitripsin ek, hematokromatozis)	2	2,4
Transplantasyon şekli		
Elektif	39	47,6
Acil	43	52,4
Donör türü		
Canlı	82	100,0
Kadavra	0	0,0
Donör olan kişi		
Çocuğun annesi	82	100,0
Nakil sonrası geçen süre (Ort±SS: 6,57±2,17) (ay)		
3-6 ay	44	53,7

Tablo 3. Çocukların Hastalık ve Transplantasyonla İlgili Özelliklerinin Dağılımı (n=82) (Devamı).

ÖZELLİK	n	%
6 ay-1 yıl	38	46,3
Çocuğunda karaciğer reddi yaşanma durumu		
Evet	2	2,4
Hayır	80	97,6
Çocuğun ilaç kullandığı öğün sayısı		
1	0	0,0
2	1	1,2
3	43	52,4
4	38	46,3
Çocuğun kullandığı ilaç sayısı (günde) (Ort±SS=6,32±1,03)		
2	1	1,2
5	15	18,3
6	30	36,6
7	27	32,9
8	9	11,0
Çocuğun diyet tedavisi durumu		
Evet	78	95,1
Hayır	4	4,9

Ort:Ortalama SS:Standart Sapma Pfic: Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis

ANNELERİN ÇOCUK KIRILGANLIK ÖLÇEĞİ VE BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ PUANLARININ DAĞILIMI

Çalışmaya katılan annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamalarının 12,87±6,70, Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamalarının 39,28±17,45 olduğu saptandı (Tablo 4).

Tablo 4. Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı

Ölçekler	**Ort±SS**	**Minimum**	**Maksimum**
Çocuk Kırılganlık Ölçeği	12,87± 6,70	0	24
Bakım Yükü Ölçeği	39,28±17,45	8	77

Ort±SS: Ortalama ve Standart Sapma

Tablo 5 incelendiğinde; annelerin Kırılganlık Ölçeği puanlarına göre %64,6'sının (n=53) çocuklarını kırılgan algıladığı, annelerin Bakım Yükü Ölçeği puanlarına göre %18,3'ünün az/hiç yükünün olmadığı, %34,1'inin hafif/orta yük, %32,9'unun orta/ileri yük ve %14,7'sinin (n=12) ise aşırı bakım yükü olduğu belirlendi (Tablo 5).

Tablo 5. Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçek Puanlarının Dağılımları (n=82)

ÖLÇEKLER	**n**	**%**
Çocuk Kırılganlık Ölçeği		
Kırılgan Değil	29	35,4
Kırılgan	53	64,6
Bakım Yükü Ölçeği		
Az/Hiç Yük	15	18,3
Hafif/Orta Yük	28	34,1
Orta/İleri Yük	27	32,9
Aşırı Yük	12	14,7

Tablo 6 incelendiğinde; annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği puanları ile Bakım Yükü Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde pozitif yönde ilişki bulundu (r=0,589; p<0,01) (Tablo 6).

Tablo 6. Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ile Bakım Yükü Ölçeği Puanları Arasındaki Korelasyonlar ve Anlamlılık Düzeyleri

		Çocuk Kırılganlık Ölçeği	Bakım Yükü Ölçeği
Çocuk Kırılganlık Ölçeği	r	1,000	,589**
	p		**0,000**
Bakım Yükü Ölçeği	r		1,000
	p		

r:Pearson Korelasyon Katsayısı **:p<0,01

ANNELERİN VE ÇOCUKLARIN ÖZELLİKLERİNE GÖRE ÇOCUK KIRILGANLIK ÖLÇEĞİ VE BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ PUAN ORTALAMALARININ DAĞILIMI

Tablo 7 incelendiğinde; annelerin eğitim düzeyi, eşlerinin eğitim düzeyi değişkenlerine göre Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Buna göre eğitim düzeyi ortaokul/lise olan annelerin Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları eğitim düzeyi üniversite ve üzeri olan annelerden yüksek bulundu. ($p<0,001$). Eşlerinin eğitim düzeyi ortaokul/lise olan annelerin Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları eşlerinin eğitim düzeyi üniversite ve üzeri olan annelerden anlamlı düzeyde yüksek bulundu ($p=0,001$).

Annelerin çalışma durumu ($p=0,043$) değişkenine göre Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($p<0,05$). Çalışmayan annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamaları çalışan annelerden anlamlı derecede daha yüksekti ($p=0,043$). Annelerin yaşadıkları bölge ($p=0,005$), çalışma durumu ($p=0,043$) değişkenine göre Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı. Yapılan ileri analizde Ege Bölgesinde yaşayan annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamaları Akdeniz/Doğu Anadolu/İç Anadolu bölgesinde yaşayan annelerden anlamlı derecede daha yüksek bulundu (Tablo 7). Annenin ve babanın yaşı, yaşanılan yer, ailenin maddi durumu, başka çocuk varlığı değişkenleri ile ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı fark yoktu ($p>0,05$).

Tablo 7. Annelerin Özelliklerine Göre Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı

ÖZELLİKLER	Çocuk Kırılganlık Ölçeği	Bakım Yükü Ölçeği
	Ort±SS	Ort±SS
Anne yaşı		
24-30 Yaş	12,78 ±7,16	40,80±17,28
31-42 Yaş	12,97±6,16	37,33±17,72
t;p	-0,126;0,900	0,893;0,375
Baba yaşı		
24-30 Yaş	11,86±7,91	42,48±19,89
31-44 Yaş	13,21±6,26	38,18±16,56
t;p	-0,798;0,427	0,973;0,334

Tablo 7. Annelerin Özelliklerine Göre Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı (Devamı)

ÖZELLİKLER	Çocuk Kırılganlık Ölçeği	Bakım Yükü Ölçeği
Yaşanılan bölge		
1) Marmara	13,00±6,57	42,00±17,10
2) Ege	16,43±6,72	39,71±18,74
3) Karadeniz	14,36±6,20	43,36±17,15
4)Akdeniz/DoğuAnadolu/İç Anadolu	8,07±4,96	28,27±14,27
F;p	4,624;**0,005***	2,694;0,052
Fark (Tukey)	2-4	
Yaşanılan yerin özelliği		
İl	12,7±96,37	39,23±15,42
İlçe	13,00±7,34	39,37±20,79
t;p	-0,137;0,891	-0,034;0,973
Yaşanılan yer		
İstanbul	12,70±6,60	40,59±16,77
İstanbul Dışı	13,00±6,85	38,20±18,11
t;p	-0,199;0,843	0,616;0,540
Anne eğitim düzeyi		
Ortaokul/Lise	14,06±6,12	47,44±18,05
Üniversite ve Üzeri	12,10±6,99	34,06±15,04
t;p	1,300;0,197	3,632;**0,000***
Annenin çalışma durumu		
Evet	11,26±6,92	35,63±16,10
Hayır	14,25±6,25	42,43±18,13
t;p	-2,053;**0,043***	-1,783;0,078
Baba eğitim düzeyi		
Ortaokul/Lise	13,77±7,05	46,92±17,45
Üniversite ve Üzeri	12,05±6,33	32,35±14,44
t;p	1,166;0,247	4,135;**0,000***
Ailenin maddi durumu		
Eşit	13,43±6,49	42,47±18,71
Fazla	12,11±6,99	35,00±14,80
t;p	0,876;0,384	1,950;0,055
Başka çocuk varlığı		
Evet	13,69±7,08	38,73±19,22
Hayır	11,86±6,14	39,95±15,26
t;p	1,231;0,222	-0,311;0,756

t: Bağımsız örneklem t testi *:p<0,05

Tablo 8 incelendiğinde; çocuğun bakımında yardım almayan annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamaları çocuğun bakımında yardım alan annelerden anlamlı düzeyde yüksek bulundu (p=0,000). Çocuğunun bakımında en çok eşinden destek alan annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamaları, çocuğunun bakımında en çok bakıcıdan destek alan annelerden istatistiksel anlamlı düzeyde daha yüksek bulundu (p=0,001).

Çocuğun tanısı, cinsiyeti, yaşı, okula gitme durumu, transplantasyon şekli, çocuğun bakımı hakkında eğitim alma durumu, nakil sonrası geçen süre, kullanılan ilaç sayısı ve kaç öğün ilaç kullandığı değişkenleri ile ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı fark yoktu (p>0,05).

Tablo 8. Çocukların Özelliklerine Göre Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı

ÖZELLİK	**Çocuk Kırılganlık Ölçeği**	**Bakım Yükü Ölçeği**
	Ort±SS	**Ort±SS**
Çocuğun tanısı		
Akut Karaciğer Yetmezliği	13,71±7,01	38,46±18,57
Bilier Atrezi	11,93±6,32	40,73±15,99
Diğer	13,14±6,94	38,43±18,48
F;p	0,498;0,609	0,161;0,852
Çocuğun cinsiyeti		
Kız	12,25±6,51	37,82±17,27
Erkek	13,58±6,93	40,97±17,74
t;p	-0,895;0,374	-0,815;0,418
Çocuğun yaşı		
1-5 Yaş	12,13±6,33	40,26±16,90
6-11 Yaş	13,81±7,12	38,03±18,29
t;p	-1,126;0,264	0,573;0,568
Okula gitme durumu		
Evet	13,64±7,11	36,45±17,69
Hayır	12,35±6,42	41,18±17,21
t;p	0,853;0,396	-1,207;0,231
Çocuğun bakımında yardımcı olan kişi varlığı		
Evet	10,93±6,56	37,33±17,00
Hayır	17,28±4,68	43,72±18,01
t;p	-4,372;**0,000***	-1,538;0,128
Çocuğun bakımında en çok destek alınan kişi		
Eş[1]	14,73±5,73	41,691±6,41
Annesi[2]	10,94±7,22	37,28±20,56
Bakıcı[3]	7,67±6,76	31,83±15,68
F;p	7,375;**0,001***	1,739;0,182
Fark (Tukey)	1-3	

Tablo 8. Çocukların Özelliklerine Göre Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı (devamı)

ÖZELLİK	Çocuk Kırılganlık Ölçeği	Bakım Yükü Ölçeği
	Ort±SS	Ort±SS
Çocuğun bakımı ile ilgili eğitim alma durumu		
Evet	10,33±7,61	34,87±13,34
Hayır	13,43±6,40	40,27±18,18
t;p	-1,637;0,106	-1,085;0,281
Transplantasyon şekli		
Elektif	13,44±6,50	42,90±17,96
Acil	12,35±6,90	36,00±16,50
t;p	0,732;0,466	1,812;0,074
Nakil sonrası geçen süre		
3-6 ay	13,57±6,41	41,75±17,62
6 aydan -1 yıl	12,05±7,01	36,42±17,03
t;p	1,022;0,310	1,387;0,169
Çocuğun ilaç kullandığı öğün sayısı		
2-3	13,0±76,55	40,18±16,87
4	12,63±6,95	38,24±18,27
t;p	0,293;0,771	0,501;0,618
Çocuğun kullandığı ilaç sayısı (gün)		
2-5	14,13±5,86	35,38±13,35
6	13,13±5,89	39,67±18,61
7-8	12,08±7,67	40,69±18,23
F;p	0,546;0,581	0,520;0,597

t:Bağımsız örneklem t testi F:Tek yönlü varyans analizi (ANOVA) *:p<0,05

TARTIŞMA

Bu çalışma çocuğu karaciğer transplantasyonu olan annelerin kırılganlık algısı, bakım yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak yapıldı. Tartışma aşağıda verilmiştir.

Çalışma bulguları incelendiğinde, çocukların tanılarının %36,6'sının bilier atrezi (n=30), %29,2'sinin akut karaciğer yetmezliği (n=24), %11'inin Wilson (n=9), %11'inin pfıc 2 (n=9), %9,8'inin kriptojenik siroz (n=8), %2,4 diğer grubunda (alfa 1 antitripsin eksikliği, hematokromatozis) (n=2) olduğu saptandı. Yapılan çalışmalarda benzer şekilde, Gülşen (2016) karaciğer nakli olan 138 çocuk hasta ile yaptığı çalışmada nakil endikasyonlarının dağılımlarının; %48'inin kolestatik karaciğer hastalığı, %30'unun siroz, %14'ünün metabolik hastalıklar, %8'inin akut karaciğer yetmezliği olduğunu (3), Hoşnut ve arkadaşları tarafından da, karaciğer nakli olan çocuk 33 çocuktan, 13'ünün biliyer atrezi, 7'sinin idiyopatik neonatal kolestaz, 3'ünün Wilson hastalığı, 2'sinin kriptojenik siroz, 3'ünün ilerleyici ailesel intrahepatik kolestaz (Pfıc), 2'si tirozinemi tip 1, 1'i otoimmün hepatit, 1'i Alagille sendromu tanılı olduğu bildirilmiştir (91). Şubat 1984 ile Haziran 2017 arasında 806 karaciğer nakli olan çocuk çalışmaya dahil edilmiş ve ortalama takip süresi 12 yıl olan çalışmada nakil için önde gelen endikasyonun kolestatik karaciğer hastalığı (%40) olduğu, donör türü olarak ise çoğunlukla (%73) ile kadaverik nakil olmuştur (92). Bu çalışmada da biliyer atrezi tanısı kolestatik karaciğer hastalığı grubunda yer alan en sık nakil endikasyon tanısı idi. Çocuklarda karaciğer transplantasyonuna neden olan birçok metabolik hastalık vardır. Çocuklarda

hepatoksisite gelişimi, akut karaciğer yetmezliğine kadar ilerleyen ve akut gelişen bir tablodur. Ebeveynlerin akılcı ilaç kullanımı ve bilinçli besin tüketimi ile büyük ölçüde önlebilir (35-37).

Çalışmaya katılan çocukların %47,6'sının karaciğer transplantasyon türü elektif, %52,4'ünün acil transplantasyon olduğu ve çocukların hepsinin canlı donörden ve anneden organ aldığı saptandı (Tablo 3). Kısaoğlu ve arkadaşları, karaciğer nakli ile ilgili yetişkin ve çocuk hasta olmak üzere ele aldığı 48 hastada, 29 canlı donör ve 19 kadavra vericili nakil olduğunu bildirmiştir. (30). Ülkemizde 2011-2017 yıllarında yapılan kadavra ve canlı donörden karaciğer nakillerinin analizi çalışmasında, toplam nakil sayısının 7728 olduğu ve nakillerin %70'inin canlı, %30'unun kadavra vericili nakil olduğu saptanmıştır (1). Yine Açar ve arkadaşlarının tranplantasyon yapılan çocukların ebeveynlerindeki bakım yükünü ele alan çalışmada ise 22 vakada 12 canlı donör, 10 kadaverik donör bulgusuna ulaşılmıştır (72). Bu çalışmanın bulguları diğer çalışmaların bulguları ile birlikte değerlendirildiğinde, ülkemizde karaciğer nakilleri dünya genelindeki nakillerin çoğunun kadaverik vericili olmasının tersi yönündedir. Karaciğer hastaları nakil için oldukça uzun süre beklemek zorunda kalmaktadır. Uzun bekleme süreleri nedeniyle kaybedilen hasta sayıları ve organ yetmezliği olan hastaların yoğun bakım maliyetleri artmaktadır. Sağlıklı insandan doku alınması, canlı karaciğer donörü olma yaşamı tehdit eden bir durumdur. Bu nedenle kadaverik donör önceliği daha sağlıklı bir seçenektir. Türkiye'deki bu sorunun çözümü için kadavra donör sayılarının artırılması, bu konuda halkımızın bilinçlendirilmesine ihtiyaç vardır (1).

Çocukların nakil sonrasında geçen süre ortalaması 6,57±2,17 ay olup %53,7'sinin 3-6 ay, %46,3'ünün 6 ay-1 yıl olduğu ve çocukların %97,6'sının karaciğer reddi yaşamadığı belirlendi (Tablo 3). Bu araştırmada 2 çocukta (%2,4) rejeksiyon yaşandı, Sütçü, karaciğer nakli olan çocuklarda yaptığı çalışmasında 81 olgunun %28,3'ünde rejeksiyon saptamıştır (49). Kuzey Amerika'da 2011-2018 yılları arasında pediatrik karaciğer nakli olan 1911 alıcının bir yıllık takibinde sağ kalım oranı %97,3 ve bir yılda rastlanan rejeksiyon %34,7 olarak saptanmıştır (93).

"Kırılgan çocuk sendromu, bebeklik ya da çocukluk dönemlerinde geçirilmiş hastalık veya özel durumlar sonrasında sağlık sorunları ortadan kalkmasına ya da kontrol altına alınmasına karşın, ebeveynin çocuğunu korunmasız olarak algılayıp, sürekli kaygı duyma durumudur." (78,80). Bunların sonucunda çocuklarda çevreye uyum sağlamada güçlük çekme, yeni davranışlar öğrenmede ve yetenekler geliştirmede geri kalma, gerektiği gibi

sosyalleşememe, problemler ve hayal kırıklıkları ile baş edememe, okula devamsızlık ve saldırgan davranışların geliştiği bildirilmektedir (77).

Bu çalışmada, annelerin %64,6'sının (n=53) çocuklarını kırılgan algıladığı bulundu (Tablo 5). Ebeveynlerin kırılganlık algısına yönelik yapılan bir çalışmada, benzer şekilde tip 1 diyabetli çocuğa sahip 102 ebeveynin katıldığı çalışmada %75,5'inin çocuğunu kırılgan algıladığı (8), başka bir çalışmada da çocukluk çağı kanseri nedeniyle tedavi sonrası bir yıldan fazla postküratif tedavi alan pediatrik hastaların ve 116 ebeveyninin (%89'u anne) yer aldığı çalışmada tedaviden ortalama 6.4±3.8 yıl geçmesine rağmen ebeveynlerin %28'inin çocuklarını savunmasız olarak algıladığı bulunmuştur (94). Metin ve ark. (83) 4-5 yaş çocuğa sahip anneler ile gerçekleştirdikleri çalışmada, annelerin kırılganlık algı düzeylerinin 6.9±4.8 ve yüksek olduğunu özellikle bir hastalık geçiren, erken doğan veya çocuğu 2.5 kilogramın altında doğan annelerin çocuklarını daha kırılgan algıladıklarını, Chambers ve ark. (81) pediatrik acil servise başvuran ebeveyn katılımcıların %17'sinin çocuklarını yüksek oranda kırılgan algıladıklarını saptamışlardı. Allen ve ark. (95) kronik akciğer hastalığı olan 116 prematüre bebek annesi ile gerçekleştirdiği çalışmada, kırılgan çocuk sendromu ölçeğinden alınan ortalama puanı 48.6 (standart sapma=6.9) olarak anneleri kırılgan bulmuştu. Doğan ve ark. (10) ise, sağlıklı bir örneklem grubu ile çalışmış ve çocuklarını kırılgan algılayan anne sayısının %5.9 olduğunu bulmuştur. Bu araştırmadan elde edilen bulgular, literatürle uyumlu olarak kronik hastalığı olan/çocukları karaciğer transplantasyonu olan annelerin çocuklarını daha kırılgan algıladıklarını göstermektedir.

Çalışma bulgularında annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları 39,28±17,45, %18,3'ünün az/hiç yükünün olmadığı, %34,1'inin hafif/orta yük, %32,9'unun orta/ileri yük ve %14,7'sinin ise aşırı bakım yükünün olduğu belirlenmiştir (Tablo 5). Açar ve ark. bakım yüküne yönelik yaptığı transplantasyon yapılan 22 çocuğun ebeveynleri ile yapılan çalışmada, ebeveynlerin bakım yüklerinin hafif/orta derecede olduğu ve yaşam kalitelerinin düşük olduğu (72), Turan ve Yayan'ın metabolik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi amacıyla 90 ebeveyn (%78,9'u anne) ile yaptıkları çalışmada da ebeveynlerin bakım yüklerinin orta ve ileri derecede olduğu bulunmuştur (96). Erdem ve ark. (14), bir üniversite hastanesinin pediatri poliklinik ve kliniklerinde epilepsi, diabetes mellitus ve kronik böbrek yetmezliği tanısı ile izlenen 7-18 yaş çocuğu olan 73 anne ile gerçekleştirdikleri çalışmalarında, annelerin

bakım yükünü tüm alt boyut ve toplam puan ortalamalarının yüksek olduğunu, yüksek bakım yükü algıladıklarını belirlemiştir. Karaaslan ve Erci (97) de karaciğer nakli olmuş yetişkin bireylerin bakım vericilerinin bakım yüklerinin şiddetli düzeyde olduğunu bulmuştu.

Toledano-Toledano ve Dominguez-Guedea (98) da kronik hastalığı bulunan çocuklara sahip ebeveynlerin bakım yüklerinin 0-30 puan aralığında değerlendirildiği çalışmasında, kadın bakım verenlerin 18,13 ve erkek bakım verenlerin ve 18,55 puan aldıkları ve bakım yükü düzeyinin orta yük düzeyinde olduğu bulunmuştur. Adib-Hajbaghery ve Ahmadi (99) tarafından kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirilen araştırmada, bakım verenlerin %47'si orta bakım yükü yaşadığını ifade ederken; %8,5 ağır, 1%35,1' i hafif; %9,4'ünün ise yük hissetmediği bulunmuştur. Meltzer (100) çalışmasında, kanser, epilepsi, astım ve böbrek hastalığı olan çocuğu bulunan 179 anne ile yaptığı çalışmasında, annelerin % 41'inin bakım yükünü ağır algıladıkları, Budak ve Geçkil (71) çalışmasında, solunum sistemi, hematolojik sistem ve sinir sistemi temelli kronik hastalığı olan çocuklara sahip annelerin bakım yükü puanlarını 26,59±12,6 olarak annelerin bakım yükü içerisinde olduklarını bulmuştur. Liu ve ark. (101), mental rahatsızlığı bulunan çocukları olan Çinli ebeveynler ile yaptığı çalışmada, ebeveynlerin ağır ölçüde bakım yükü taşıdığını, ülkemizde Gürhopur ve Dalgıç (102) mental rahatsızlığı bulunan çocuğu olan ebeveynlerinin ağır bakım yükü algıladıklarını bulmuştur.

Morimoto ve ark. (103) tarafından Japonya'da gerçekleştirilen bir çalışmada yetişkin hastalara bakım veren kişilerin ortalama bakım yükünün orta düzeyde olduğunu, çalışmada, özellikle kadın bakım verenlerin bakım yükünün daha yüksek olduğunu, Isac ve ark. (104), Asyalı kronik hastalığı olan yaşlıların örneklem grubunu oluşturduğu çalışmada bakım yükünün hafif ile orta derece algılandığını saptamıştır. Limpawattana ve ark. (105)'nın gerçekleştirdiği kronik hastalığı olan yaşlıya bakım sunan 150 bakımverenin Zarit Bakım Envanteri (ZBI) bakım yükü puan ortalamalarının 20.8+11.3 olduğunu ve bakım veren kişilerin %48'i (n=72) 'bakım yükü var' olarak sınıflandırıldığını göstermektedir.

Karaciğer nakli donörü olmak birey için hayati riski ve birçok komplikasyonu beraberinde getiren bir durumdur. Dünya çapında karaciğer canlı vericilerdeki ölüm oranının %0,2-%0,5 olduğu bildirilmektedir. Bireyler bu riskleri bilerek donör olmayı kabul etmektedirler (43). Bu bağlamda bu çalışmada transplantasyonların tamamının canlı vericili olarak gerçekleştiği ve canlı donörlerin tamamının çocukların primer bakım vericisi olan

anneleri olduğu düşünüldüğünde (Tablo 3), annelerin ilave olarak hayati ve pekçok fizyolojik ve psikolojik komplikasyon riskini taşımaları, hem kendi bakım gereksinimleri ve hem de çocuklarının bakım gereksinimlerini karşılama çabaları bakım yüklerini arttıran önemli bir faktör olarak değerlendirilmiştir. Doğan ve ark. da, bakım verici rolü olan karaciğer nakli donörleri ile yaptıkları çalışmada, karaciğer nakli olan hastaların bakım gereksinimlerinin fazla olmasının bakım verme yükünü arttırdığını, bakım vericilerin aynı zamanda donör olması ile bu yükün daha da arttığı bildirilmiştir (74).

Annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarına göre, %34,1'inin hafif/orta yük, %32,9'unun orta/ileri yük ve %14,7'sinin ise aşırı bakım yükünün olduğu, yani bakım vericilerin yaklaşık %50'inin ileri ve ağır, % 30'unun orta düzeyde bakım yükünün olması, annelerin aynı zamanda donör olması ile açıklanabilir (Tablo 3 ve Tablo 5).

Bu çalışmada ailelerin tanımlayıcı özelliklerinden olan annelerin ve eşlerinin eğitim düzeyi annelerin bakım yükünü etkilediği belirlendi. Ortaokul/lise mezunu olan annelerin bakım yükleri üniversite ve üzeri mezunu olan annelerden yüksek bulundu. Eşlerinin eğitim düzeyi ortaokul/lise olan annelerin bakım yükleri de eşlerinin eğitim düzeyi üniversite ve üzeri olan annelerden yüksekti (Tablo 7, Tablo 8). Alahan ve ark. kronik hastalığı olan çocuğa 220 ebeveyn ile yaptığı çalışmasında da, bakım yükünü etkileyen bulgular arasında eğitim durumu düşük olanların ve bakım hakkında bilgi sahibi olmayan ebeveynlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamasını yüksek bulmuştu (12). Ören ve Aydın da engelli çocuğa sahip ebeveynlerin 100 ebeveyn ile yapmış olduğu çalışmasında, eğitim düzeyi düşük olan ebeveynlerin bakım yükünün yüksek olduğunu saptamıştı (106). Doğan ve ark. (74) kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren annelerin eğitim düzeyinin bakım verme yükünü etkilediğini eğitim düzeyi düşük olan bakım verenlerin bakım yüklerinin anlamlı olarak orta-ağır düzeyde olduğunu bulmuştu. Javalkar ve ark. (107) da bu bulguyu destekler şekilde, yüksek eğitim düzeyini bakım yükünü azaltan koruyucu faktörler arasında göstermiştir. Bu çalışmada da eğitim düzeyi yükseldikce bakım yükünün azaldığı belirlenmiştir. Etkileyen faktörler arasında eğitim düzeyi koruyucu faktör olarak yer almıştır.

Ülkemizde kronik hastalığı olan yetişkin bireylerin bakım vericileri ile yapılan çalışmalarda da; Kol ve Karabulutlu (108) bakım vericilerin eğitim düzeyinin bakım yükünü etkilediğini, okur-yazar olmayan bakım vericilerin yüklerinin daha fazla olduğunu, Emir ve ark. ise özel gereksinimli çocukların annelerinde bakım veren yükü ve merhamet

yorgunluğunu inceledikleri çalışmada ise annelerin eğitim düzeyinin bakım yükünü etkilemediğini bulmuşlardı (109).

Çalışma bulgularında üniversite ve üzeri seviyede eğitimin, bakım yükünü azaltması, eğitimin toplumsal cinsiyet rollerini değiştirmesi ile açıklanabilir. Buna göre, eğitim seviyesi yüksek olan ebeveynler, "kadınlık-annelik" ve "erkeklik-babalık" görevleri arasında keskin bir ayrım görmediklerinden, babaların çocuğun bakımına daha fazla dahil olmaları, çocuğun bakım gereksinimlerinin birlikte karşılanması sonucunda annenin bakım yükünün azaldığı düşünülebilir. Ayrıca eğitim düzeyinin yüksek olması ile özellikle sosyal destek sistemlerinin kullanılması ve en önemlisi çocuklarının bakımında verilen eğitimden daha fazla yararlanmaları ile de açıklanabilir. Annelerin çalışma durumuna göre kırılganlık algısının değişmesi, çalışan annelerin kırılganlık algılarının daha az olması da bu bulguyu destekler niteliktedir.

Ailelerin tanımlayıcı özelliklerinden bazıları (bakım verici annenin yaşı, babanın yaşı, yaşanılan yer, ailenin maddi durumu, başka çocuğunun varlığı) annelerin bakım yükünü etkilemedi (Tablo 1). Literatür incelendiğinde, Türe ve ark (110) kronik hastalığa sahip çocuğu olan annelerin gelir düzeyinin düşük olmasının bakım yükünü etkilediğini, Doğan ve ark. (74) ekonomik güçlük yaşayan bakım verenlerin bakım yüklerinin anlamlı olarak orta-ağır düzeyde olduğunu bulmuştu. Konjenital kalp hastalığı olan çocukların anne ve babalarında oluşan bakım yükü ve yaşam doyumu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişkiyi belirlemek için, doğumsal kalp hastalığı olan 3 ay-12 yaş grubu çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmasında (n=198) doğumsal kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde, sosyal desteğin bakım yükünü azalttığı ve yaşam doyumunu arttırdığı sonucuna ulaşılmıştır. (70). Bu çalışmada çocuğunun bakımında destek almayan annelerin, destek alan annelere göre bakım yüklerinde anlamlı bir farklılık görülmemiş ancak destek almayan annelerin kırılganlığı daha yüksek bulunmuştu.

Toledano-Toledano ve Luna (111), kronik hastalığı bulunan çocuğa bakan ebeveynlerin bakım yükünün arttığı ve psikososyal risk oluşturduğu etmenlerden birinin düşük düzeyde aile desteği olduğunu bulmuştur. Gürhopur ve Dalgıç (102), annelerin yaşadığı ve bakım yükünü artıran alt boyutların zaman gereksinimi ve duygusal yük olduğunu saptamıştır.

Erdem ve ark. (14) ise annenin bakım yükünü, çocukta başka bir sağlık probleminin olması ya da hasta çocuğun haricinde başka birine daha bakım vermenin artırdığını bulmuştur. Yeşil ve ark. (13), bakımverene destek olan birinin olmasının bakım yükü puanlarını düşürdüğünü bulmuştur. Sulkers ve ark. (112), medeni durumun bekar olması veya hasta çocuğun tek çocuk olması gibi aile koşullarının da bakım yükünü etkilediğini bulmuştur. Budak ve Geçkil (71) kronik hastalığı olan çocuklara sahip annelerin bakım yükü puanlarını artıran faktörler arasında: köy/kasabada yaşama, çalışmama, aylık geliri düşük olma, bakımda yardımcısı olmama olarak belirlemişti. Bir üniversite hastanesinin dahiliye kliniğinde, bakım vericilere sunulacak sosyal desteğin, bakım yükü olan ilişkisini belirlemek amacıyla 150 bakım vericinin katıldığı çalışmada, sosyal desteğin bakım yükünü azaltmada etkili olduğu ve özellikle bakımı kolaylaştırıcı olarak aile desteğinin daha fazla hissedildiği sonucuna varılmıştır (113).

Bu çalışmada annelerin sosyal destek durumunun, bakım yükünü etkilemediği ancak çocuğunun bakımında yardım almayan annelerin kırılganlığının yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Tablo 2). Çalışma sonucunda annelerin bakım yükü ve kırılganlık algısı arasında pozitif bir ilişki görüldüğünü göz önüne alındığında bakım yükünü azaltmak için sosyal desteğin arttırılmasının önemi daha iyi anlaşılabilir. Varol'un (114) *"kanser tanılı çocukların bakım vericilerine evde yapılan eğitimin bakım yükü depresyon ve yaşam doyumuna etkisi"* adlı çalışmasında eğitim öncesinde bakım vericilerin bakım yüklerinin orta düzeyde olduğunu, eğitim sonrası bakım yükünün anlamlı olarak azaldığını bulması eğitim ile bakım vericilerin güçlendirilmesinin önemini göstermesi açısından değerlidir.

Çalışma bulguları incelendiğinde, annelerin yaşadıkları bölge Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamalarını etkiledi. Ege Bölgesinde yaşayan annelerin Akdeniz/Doğu Anadolu/İç Anadolu bölgesinde yaşayan annelere göre çocuklarını daha kırılgan algıladıkları bulundu. Literatürde kırılganlık algısı ile sosyodemografik özellikler (anne/çocuk yaşı, çocuğun cinsiyeti, eğitim durumu, çalışma durumu, yerleşim yeri, çocuğun sağlık durumu, geçirilen hastalık varlığı,) arasındaki ilişkiyi değerlendiren çalışmalara bakıldığında; Metin ve ark. (83) sosyodemografik açıdan sadece çocuk sayısının annedeki kırılganlık algısını etkilediği bilgisine ulaşmışlardır. Hogan ve ark. (94)'nın çalışmasında da ebeveynin kırılganlık algısında sosyodemografik verilerin etkisi olmadığı sonucuna varılmıştır. Oers ve ark. (115)'nın kawasaki hastalığı öyküsü olan çocukların ebeveynlerindeki kırılganlık algısı

üzerine yaptığı çalışmalarında da ebeveyn, çocuk ve hastalık üzerine olan herhangi bir değişkenin kırılganlık algısı üzerine anlamlı bir etkisi olmadığı belirtilmiştir. Kırılganlık üzerine yapılan çalışmalarda yaşanılan bölgenin kırılganlık algısına olan etkisine yönelik bir veriye rastlanılmamıştır

Bu çalışmada çalışmayan annelerin ve çocuğunun bakımında yardım almayan annelerin çocuklarını daha fazla kırılgan algıladığı belirlendi. Çocuğunun bakımında en çok eşinden destek alan annelerin çocuk kırılganlık ölçeği puan ortalamaları, çocuğunun bakımında en çok bakıcıdan destek alan annelerden yüksek bulundu. Başka bir deyişle çocuğunun bakımında en çok eşinden destek alan anneler çocuklarını daha kırılgan algıladı.

Çalışma durumu psikososyal bir koruyucu faktör olmasının yanı sıra, ekonomik olarak da geliri arttırmaktadır. Canning ve ark. (116), daha yüksek gelire sahip aileler arasında bile, en düşük gelire sahip olanların çok daha fazla sıkıntı bildirdikleri saptandı. Çelik ve Çiğdem (117) annelerin kırılgan çocuk sendromu yaşamasında risk faktörleri olarak: eğitim düzeyi, düşük sosyal destek, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, tek çocuk sahibi olma, önceden yaşanan kayıplar, aile içi kaygılar, ebeveynlerin sağlık durumu, ebeveynlerin çocuk yetiştirme biçimi, ebeveynlerin kendini yeterli hissetme durumu faktörlerini sıralamıştır. Buna göre, yapılan çalışmalar, annenin çalışma durumunun koruyucu bir faktör olduğunu göstermekte ve ebeveynlerin veya dışarıdan bir bakımveren desteğinin varlığının annenin kırılgan çocuk algısı üzerinde olumlu etki ettiğini göstermektedir. Doğan ve ark. (10) ise, annenin eğitim seviyesi ve çalışma durumunun kırılganlık düzeyi ile ilişkili olmadığını bulmuştu.

Karaciğer nakli olan çocuklarda bakım verici rolde ön planda olan anneler aynı zamanda donör de olmaktadır (75) ve ameliyat sonrasında anne henüz eski sağlığına kavuşamamışken, kendi taburculuğundan önce hastane ortamında annelik rolünü yerine getirme çabasına girmektedir. Ameliyat sonrası dönemde çocuğunun bakımı ve kendi bakımı arasında yoğun ve zorlayıcı bir dönemden geçmektedir (118). Anne çocuğunun bakımında kendini yetersiz hissederek çocuğa karşı duygu ve davranışlarını düzenlemede zorluk yaşayabilir, beraberinde aşırı koruyucu tutum ve çocuğunu daha savunmasız algılayabilir. Çalışma bulgularında da çocuğun bakımında yardım almayan annelerin kırılganlık ölçeği puanlarının daha yüksek olduğunu bulundu (Tablo 8). Bu nedenle transplantasyon öncesi başlayan ve taburculuk eğitimi içeriğinde de sürekliliği sağlanan eğitim annenin ve

çocuğunun bakımında başta anne olmak üzere tüm ailenin güçlendirilmesinde önemli bir destek olacaktır.

Nakil sonrası hastaya internete temelli eğitimin etkisini değerlendirmek amacıyla, 110 hasta ile yapılan çalışmada, eve gidiş, beslenme, egzersiz, ilaçlar, ameliyat yarası ve tüp bakımı, ameliyat sonrası sorunlar, genel vücut temizliği, deri ve saç bakımı, istenmeyen tüy büyümesi, tatil ve güneşe çıkma, poliklinik kontrolü, alkol ve sigara, cinsel faaliyet, üreme, aşılar, hayvan ve bitkiler, ev temizliği konu başlıklarında eğitim içeriği düzenlenmiş, 55 hasta deney grubu ve 55 hasta kontrol grubu oluşturularak verilen eğitim sonucunda deney grubunun yaşam kalitesi ölçeğinin toplam puanının kontrol grubuna göre yüksek olduğu görülmüştür (66).

Ebevenylere destek yöntemi konusunda örnek bir çalışmada, yenidoğan yoğum bakım ünitesinde olan bebeklerin annelerine bilişsel davranışçı terapi ile (BDT) kırılgan çocuk sendromuna yönelik önleyici bir müdahele programı oluşturulmuş, 41 ebeveyn olmak üzere toplam 22 aile çalışmaya dahil edilmiş, kırılganlığı azaltmak ve önlemek için 5 seanslık BDT uygulanmış, çalışma sonucunda ebevenylerin memnuniyet sonuçları 5 puan üzerinden 4.9- 5 puan olarak saptanmıştır (78). Pediatrik canlı karaciğer naklinde donörlerin psikososyal değerlendirilmesi üzerine yapılan çalışmada, donörlerde ameliyat öncesi dönemde kararsızlık, kaygı, aile ve sosyal destek gereksinimi, bilgi gereksinimi, sıkıntı ve düşük benlik saygısı olduğu, ameliyat sonrası dönemde ise, duygu durum bozukluğu, konversiyon bozukluğu ve madde kullanımı/istismar, anormal aile işleyişi bulguları saptanmıştır (118).

Yenidoğan taramasından sonra kistik fibrozis ve orak hücreli hemoglobinopati taşıyıcısı olarak yaşamını sürdüren çocuğa sahip ebeveynlerde, sonraki süreçteki kırılganlık algısını tespit etmek için 288 kistik fibriz ve 426 hemoglobinopati grubunda olan ebeveynlerde, ebeveynin yaşı düştükçe ve sağlık okuryazarlığı azaldıkça kırılganlığının yükseldiği sonucuna ulaşılmış, çocuklarında tesadüfi olarak saptanan taşıyıcılık durumunu ebeveynlerin komplikasyon olarak algılayıp endişelendikleri görülmüştür. (119).

Bu çalışmanın önemli bir bulgusu, annelerin bakım yükleri artıkça çocuklarını kırılgan algılamaları da arttı. Bu çalışmada, annenin kırılganlık algısını annenin yaşadığı bölge, çalışma ve çocuğunun bakımında yardım alma durumu; annenin bakım yükünü ise kendisinin eğitim düzeyi ve eşinin eğitim düzeyinin etkilediği bulundu.

Çalışmada elde edilen, annelerin bakım yükünün artmasının kırılganlık algısını artırdığı bulgusu, ancak bakım yükü ve kırılganlık algılarını etkileyen faktörler ile birlikte ele alındığında, annelerin bakım yükü ve hem de kırılganlık algıları azaltılabilir. Sosyal desteğin olmaması, annenin çalışmaması çocuğun kırılgan algılanmasını arttırırken, bu değişkenlerin bakım yükünün azalmasında da etkili olduğunu çalışmalar göstermektedir (13,71). Bu çalışmada anne ve babanın eğitim düzeyi bakım yükünü arttırırken, bu değişkenlerin de kırılganlık algısını etkilediğini gösteren çalışmalar mevcuttur (117).

Annelerin bakım yükü ve kırılganlık algısının azaltılmasına yönelik hemşireler, nakil öncesinden başlamak üzere ebeveynlerin güçlendirilmesi amacıyla; ebeveynlerin eğitim düzeylerinin dikkate alınarak sürekli eğitimin sağlanması, tüm aile bireylerinin sürece dahil edilmesi ve sosyal destek sistemlerinin harekete geçirilmesi ile bu zorlu sürecin etkin yönetimi sağlanabilir (117).

SONUÇLAR

Çocuğu karaciğer transplantasyonu olan annelerin kırılganlık algısı, bakım yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı tipte yapılan araştırmada aşağıdaki sonuçlara ulaşıldı.

- Annelerin Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamalarının 39,28±17,45 olduğu ve %18,3'ü az/hiç yükünün olmadığı, %34,1'inin hafif/orta yük, %32,9'unun orta/ileri yük ve %14,7'sinin ise aşırı yük grubunda olduğu belirlendi.

- Annelerin Kırılganlık Ölçeği puan ortalamalarının 12,87±6,70 olduğu ve %64,6'sının çocuklarını kırılgan, %35,4'ünün kırılgan algılamadığı saptandı.

- Annelerin bakım yükleri artıkça çocuklarını kırılgan algılamaları da arttı. Bu sonuç çalışmadaki H1 hipotezini desteklemektedir
- Bakım yükünü etkileyen faktörler arasında, anne eğitimi düzeyi ve eş eğitim düzeyinin, annelerin kırılganlık algısında yaşanılan bölge, çalışma durumu, çocuğun bakımında yardımcı olan kişi varlığının anlamlı düzeyde etkisinin olduğu saptandı ($p<0,05$).
- Ortaokul/lise mezunu olan annelerin Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları üniversite ve üzeri eğitim düzeyi olan annelerden yüksek bulundu.

- Eşlerinin eğitim düzeyi ortaokul/lise olan annelerin Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları eşlerinin eğitim düzeyi üniversite ve üzeri olan annelerden anlamlı düzeyde yüksek bulundu.

- Ege Bölgesinde yaşayan annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği puan ortalamaları Akdeniz/Doğu Anadolu/İç Anadolu bölgesinde yaşayan annelerden anlamlı derecede daha yüksek bulundu.
- Çalışmayan annelerin ve çocuğunun bakımında yardım almayan annelerin çocuklarını daha fazla kırılgan algıladığı belirlendi.
- Çocuğunun bakımında eşinden destek alan annelerin çocuk kırılganlık ölçeği puan ortalamaları, çocuğunun bakımında bakıcıdan destek alan annelerden yüksek bulundu.

ÖNERİLER

Araştırmada elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Pediatrik karaciğer nakil birimlerinde hemşirelerin ebeveyn/hasta eğitimi programlarında bakım yükü ve kırılganlık algısını dikkate alması ve multidisipliner yaklaşım sergilemesi,
- Pediatri hemşirelerinin karaciğer nakli olmuş çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve kırılganlık algısı konusunda bilinçlendirilmesi için eğitimler düzenlemesi
- Çocuğun hastalığı süresince ve nakil sürecinde tüm ailenin eğitimle güçlendirilmesi ve sürece aktif katılımının sağlanması
- Aileye uygulanacak eğitim programlarında, annenin bakım yükü ve kırılganlık algısını etkileyen; anne ve eşinin eğitim durumu, annenin çalışma ve çocuğunun bakımında destek alma durumu ve yaşadığı bölgenin dikkate alınması
- Çocuğun otonomi geliştirmesi ve hastalığının yönetiminde yaşına uygun sorumluluklar alabilmesi için hemşireler tarafından planlı bilgi ve beceri eğitiminin sağlanması
- Karaciğer nakil sürecinden sonra çocuğun ve annenin ruhsal sağlığının uzmanlar tarafından desteklenmesi
- Çocuğun bakımını yönetmesinde akran desteğinden yararlanılması

- Annenin donör olması nedeniyle nakil sonrası çocuğun bakımında başka bir primer bakım verenin sağlanması için eğitilmesi
- Çocuğun primer bakımında eş desteğinin sağlanması için eşlerin sürecin her aşamasına dahil edilmesi
- Ebeveynlerin bakım yükü ve kırılganlık algısını ve etkileyen faktörleri araştıran çalışmaların farklı gruplarda yapılması önerilebilir.

ÇOCUĞU KARACİĞER TRANSPLANTASYONU OLAN ANNELERİN KIRILGANLIK ALGISI, BAKIM YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

ÖZET

Araştırma çocuğu karaciğer transplantasyonu olan annelerin kırılganlık algısı, bakım yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak, Mart 2022- Mayıs 2022 tarihleri arasında İstanbul'da özel bir hastanenin Pediatri Polikliniğinde yürütülmüştür. Araştırmaya çocuğu karaciğer transplantasyonu olmuş, nakil üzerinden en az üç ay süre geçmiş olan, herhangi bir iletişim problemi olmayan 82 anne dahil edilmiştir. Araştırma sonucunda, annelerin Kırılganlık Ölçeği puanlarına göre %64,6'sının (n=53) çocuklarını kırılgan, %35,4'ünün (n=29) kırılgan algılamadığı saptandı. Annelerin Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları 39,28±17,45 bulundu, %18,3'ünün az/hiç yükünün olmadığı, %34,1'inin hafif/orta yük, %32,9'unun orta/ileri yük ve %14,7'sinin ise aşırı yük grubunda olduğu belirlendi. Annelerin bakım yükü ile kırılganlık algıları arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı. Annelerin bakım yükünü, anne eğitimi düzeyi ve eş eğitim düzeyi, kırılganlık algılarını yaşanılan bölge, çalışma durumu, çocuğun bakımında yardımcı olan kişi varlığı etkiledi.

Anahtar Kelimeler: Karaciğer Nakli, Çocuk, Ebeveyn, Bakım Yükü, Kırılganlık

VULNERABILITY PERCEPTION OF MOTHERS WITH CHILDREN WITH LIVER TRANSPLANTATION, BURDEN OF CARE AND AFFECTING FACTORS

SUMMARY

The study was conducted in a descriptive study in the Pediatrics Polyclinic of a private hospital in Istanbul between March 2022 and May 2022 in order to determine the vulnerability perception, care burden and affecting factors of mothers whose child had liver transplantation. Eighty-two mothers whose children had liver transplantation, at least three months after transplantation and who had no communication problems were included in the study. As a result of the research, it was determined that 64.6% (n=53) of the mothers did not perceive their children as fragile, and 35.4% (n=29) did not perceive their children as fragile, according to the Vulnerability Scale scores. Mothers' Care Burden Scale mean score was 39.28±17.45, 18.3% had little/no burden, 34.1% had light/moderate burden, 32.9% had moderate/high burden and 14.7% were determined to be in the overload group. A moderately significant positive correlation was found between mothers' burden of care and their perceptions of vulnerability. Mother's care burden, mother's education level and spouse's education level, vulnerability perceptions were affected by the region of residence, employment status, and the presence of a helping person in the care of the child.

Keywords: Liver Transplantation, Child, Parent, Care Burden, Vulnerability

KAYNAKLAR

1. Bingöl G, Diler SB, Sapan İ, Dalgıç A. Türkiye'de yapılan kadavra ve canlı donörden karaciğer nakillerinin 2011-2017 yılları arası analizi. Genel Tip Dergisi, 2020;30(2): 119-128.
2. Ergün O, Sözbilen, M. Çocuklarda karaciğer nakli. Çocuk Cer Derg, 2012;26: 4-19.
3. Gülşen, M. Karaciğer nakli olan çocuklarda 25 (oh) vitamin d düzeyleri ve etkileri (tez). Ankara: Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2016.
4. Açar A. Organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve bakım yükünün belirlenmesi/Determination of life quality and care burden of organ transplantated children's parents (tez). Urfa: Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018.
5. Yörük BN. Serebral palsili çocukların annelerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi (tez). İstanbul: İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2021.
6. Yayan EH, Özdemir M, Düken ME, Yeliz S. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde bebeği yatan ebeveynlerin stres düzeylerinin belirlenmesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2019; 8(1): 82-89.
7. Zhang WX, Wei H, Shen ZY, Peng X, Chen, XG, Li W, ... Niu YJ. Concerns of and coping strategies by parents of pediatric liver transplant recipients: a

qualitative study from China. International Journal of Clinical and Experimental Medicine, 2014;7(12): 5723.

8. Fındıkkıran G. Tip 1 diyabetli çocuğa sahip ebeveynlerin kırılgan çocuk sendromu durumu açısından değerlendirilmesi (tez). Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2020.
9. Forsyth BW, Horwitz SM, Leventhal JM, Bruger J, Leaf PJ. The child vulnerability scale: an instrument to measure parental perceptions of child vulnerability. Journal of pediatric psychology, 1996; 21(1): 89-101.
10. Dogan DG, Ertem IO, Karaaslan T, Forsyth BW. Perception of vulnerability among mothers of healthy infants in a middle income country. Child: care, health and development, 2009; 35(6): 868-872
11. Yüksel S. Konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerde umutsuzluk ve sağlık okuryazarlığı (tez). Balıkesir: Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2020.
12. Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. Annals of Health Sciences Research, 2015; 4(2), 1-5.
13. Yeşil T, Uslusoy E. Ç, Korkmaz, M. Kronik Hastaliği Olanlara Bakim Verenlerin Bakim Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2016; 5(4), 54-66.
14. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Özlem A, Nevin U, Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. Sağlık Bilimleri Dergisi, 2013; 22(2), 150-157.
15. Polattimur E. 1-3 yaş arası serebral palsili çocuğu olan annelerin öz yeterliliği ve sosyal desteğinin bakım yüküne etkisi (tez). İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.
16. Bayır K. Karaciğer nakli olan hastalara bakım verenlerin bakım yüklerinin belirlenmesi (tez). Malatya: İnönü Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2013.
17. Kolu M. Canlı vericili karaciğer naklinde GD-EOB-DTPA enjeksiyonu sonrası elde edilen dinamik karaciğer MRG: Karaciğerin fonksiyonel rezervi ile postoperatif komplikasyonların karşılaştırılması (tez). Malatya: İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2017.

18. Kaya F. Karaciğer nakli canlı vericilerinde, pleth varıability index (PVİ) ile laktatın korelasyonunun karşılaştırılması (tez). Malatya: İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2015.
19. Mahadevan V. Anatomy of the liver. Surgery (Oxford), 2020; 38(8): 427-431.
20. Buruk M. S. 36 Aydan Küçük Pediatrik Nakil Hastalarında Biliyer Komplikasyonlar ve Perkütan Radyolojik Girişimler (tez). Malatya: İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2020.
21. Marangoz Y. Karaciğer nakli olan çocuklarda dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (tez). Ankara: Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2016.
22. Korkmaz DF, Öden TN. Karaciğer Nakli Yapılan Hastanın Yoğun Bakım Süreci. Turkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences, 2021; 13(1):139-51.
23. Ünay M. Karaciğer nakli bekleyen ve nakil sonrası dönemde olan çocuk ve ergen hastalarda yaşam kalitesi, psikopatoloji ve travma sonrası stres bozukluğunun değerlendirilmesi (tez). Antalya: Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2019.
24. Turkish Transplantation Society. www.tond.org.tr. Erişim tarihi: 7 Aralık, 2022 http://www.tond.org.tr
25. Hatipoğlu S, Karayurt Ö, Ordin YS, İşeri Ö. Türkiye'de Organ Nakli Hemşireliğinin Dünü, Bugünü ve Yarını. Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi, 2017; 25(1): 49-57.
26. Durur F, Akbulut Y. Türkiye'de Organ Nakline Yönelik Politikaların Değerlendirilmesi. İşletme ve Yönetim Çalışmaları: Uluslararası Bir Dergi, 2017; 5(3), 570-585.
27. Türkiye Organ Nakli Vakfı www.tonv.org.tr. Erişim tarihi: 5 Kasım, 2022. www.tonv.org.tr.
28. Organ Nakli Koordinatörleri Derneği www.onkod.org.tr. Erişim tarihi: 5 Kasım, 2022 www.onkod.org.tr.
29. Aydın Z, Öztekin DS. Sağlık bilimleri fakültesi öğrencilerinin organ nakli ve bağışı konusundaki düşünceleri. Jaren. 2020;6(1):14-20
30. Kısaoğlu A, Mutlu F, Dandin Ö, Yaprak M, Bora D, Yılmaz VT, ... Aydınlı B. Karaciğer Nakli Tecrübemiz: Bir Yıllık Tek Merkez Çalışması. Akd Tıp D / Akd Med J / 2017; 3: 159-164.

31. Ningappa M, Rahman SA, Higgs BW, Ashokkumar CS, Sahni N, Sindhi R, Das J. A network-based approach to identify expression modules underlying rejection in pediatric liver transplantation. Cell Reports Medicine, 2022; 3(4), 100605.
32. Ertuğrul G, Hızarcı B. Pediatric living donor liver transplantation: A single center experiences. Journal of Surgery and Medicine, 2019; 3(4): 285-287.
33. Hanalioğlu D, Özen H. Biliyer atrezi. Cocuk Sagligi ve Hastaliklari Dergisi, 2017; 60(4), 156-167.
34. Düken ME. Organ nakli olan çocukların aile fonksiyonlarının çocuğun ve ebeveynin yaşam kalitesine etkisi (tez). Malatya: İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018.
35. Dereci S, Akçam, M. Çocukluk Çağında İlaçlara ve Bitkisel Ürünlere Bağlı Gelişen Hepatototoksisite. Sdü Tıp Fakültesi Dergisi, 2015; 22, 34-41.
36. Çalışkan D, Koca T, Doğuç DK, Özgöçmen M, Akçam M. Ratlarda parasetamole bağlı akut karaciğer toksitesinde nar suyunun koruyucu etkisi. Turkish Archives of Pediatrics, 2016; 51(2): 72-8.
37. Tekerek NÜ, Dursun A, Akyıldız BN. Çocuk yoğun bakım ünitesinde takip edilen zehirlenme olgularının geriye dönük değerlendirilmesi. J Pediatr Emerg Intensive Care Med, 2016; 3: 21-6.
38. Basturk A, Yılmaz A, Sayar E, Dinçhan A, Aliosmanoğlu İ, Erbiş H, ... & Artan R. Pediatric liver transplantation: our experiences. The Eurasian journal of medicine, 2016; 48(3), 209.
39. Oh SH, Jeong IS, Kim DY, Namgoong JM, Jhang WK, Park SJ, ... Kim KM. Recent improvement in survival outcomes and reappraisal of prognostic factors in pediatric living donor liver transplantation. Liver Transplantation, 2022; 28(6), 1011-1023.
40. Abushareb M. Hemşirelik Öğrencilerinin Organ Nakli ve Bağışına İlişkin Görüşleri ve Algıları. MAKÜ Sag. Bil. Enst. Derg. 2015, 3(2): 66-76
41. Gad EH, Sallam AN, Soliman H, Ibrahim T, Salem T, Ali MAH, ... & Ayoub I. Pediatric living donor liver transplantation (LDLT): Short-and long-term outcomes during sixteen years period at a single centre-A retrospective cohort study. Annals of Medicine and Surgery, 2022; 79, 103938.

42. Başkıran A, İnce V. İzoniazid Prevantif Kemoproflaksisi Sırasında Meydana Gelen Akut Karaciğer Yetmezliğinin Canlı Vericili Karaciğer Nakli ile Tedavisi. CausaPedia 2014; 3:788.
43. Gülen H, Karaca A. Organ Transplantasyonu Sürecinde Donör Eğitimi ve Hemşirelik Bakımı. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2018;8(2):83-88.
44. Soylu D, Tuna A. Kadavra Organ Nakli Süreçlerinde Hemşirelik Bakımı. Turkiye Klinikleri J Intern Med, 2020;5(2): 62-9.
45. Comert G. Karaciğer nakli bekleme listesindeki hastaların nakilden beklentilerinin ve yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi (tez). İstanbul: İstinye ÜniversitesiSağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.
46. Diniz G, Tuğmen C, Sert İ. Türkiye ve dünyada organ nakli. Tepecik Eğit ve Araşt Hast Dergisi, 2019; 29 (1), 1-10.
47. Taşkıran E, Harun A, Yıldırım M, Erbaş O. Karaciğer nakli: Endikasyonlar, kontrendikasyonlar, rejeksiyon ve uzun dönem takip. İstanbul Bilim Üniversitesi Florence Nightingale Transplantasyon Dergisi, 2016; 1(2), 59-66.
48. Kırtıl İ, Ongün P, Öztekin D. Karaciğer Transplantasyonu Sonrası Nörolojik İşlev Bozuklukları ve Hemşirelik Bakımı. Tıp Fakültesi Klinikleri Dergisi, 2018; 1(2), 53-59.
49. Sütçü M. Karaciğer Nakli Yapılmış Çocuklarda Hematolojik Değişiklikler (tez). İstanbul: İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2019.
50. Lee S, Park H, Moon SB, Jung SM, Kim JM, Kwon CHD, ... Lee SK. Long-term results of biliary atresia in the era of liver transplantation. Pediatric surgery international, 2013; 29(12): 1297-1301.
51. Çevik C, Özyürek P. Organ Nakli Hemşireliği Kitabı Ankara: Nobel Tıp Kitabevi, 2017.
52. The Organ Donation and Transplantation Alliance | "The Alliance." The Organ Donation and Transplantation Alliance. Erişim Tarihi Aralık 7, 2022. http://www.organdonationalliance.org
53. International Transplant Nurses Society. www.itns.org. http://www.itns.org. Erişim Tarihi Aralık 7, 2022. http://www.itns.org.
54. Mendes KD, Galvão C. Liver transplantation: evidence for nursing care. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2008; 16: 915-922.

55. Öner H, Demirdağ H, Akyolcu N, Kanan N. Karaciğer Transplantasyonu Planlanan Bir Hastanın Hemşirelik Bakımında Roy'un Adaptasyon Modeli'nin Kullanımı. Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi, 2015; 23(3): 231-42.
56. González-Koch A, Czaja AJ, Carpenter HA, Roberts SK, Charlton MR, Porayko MK, ... Wiesner RH. Recurrent autoimmune hepatitis after orthotopic liver transplantation. Liver Transplantation, 2001; 7(4): 302-310.
57. Karabulut N, Aktaş YY. Karaciğer transplantasyonu sonrası hastaların yaşadığı sorunlar ve hemşirelik girişimleri. Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi, 2012; 1(1): 37-42.
58. Connevon SO. Preparing children for surgery and integrative research reiew. AORN Journal, 2000; 71(2), 334-343.
59. Bülbül F, Arıkan B. Çocuklarda Ameliyat Öncesi Psikolojik Hazırlık: Güncel Yaklaşımlar. Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi, 2018; 7(3): 101-107.
60. Durgut S. Kostak M. Çocuklar için geliştirilen eğitici hikâye kitabının ameliyat öncesi anksiyete ve korku düzeylerine etkisi (tez). Edirne: Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2021.
61. Justus R, Wyles D, Wilson J, Rode D, Walther V, Lim-Sulit N. Preparing children and families for surgery: Mount Sinai's multidisciplinary perspective. Pediatric nursing, 2006; 32(1): 35-43.
62. Smith J, Dearmun A. Improving care for children requiring surgery and their families. Nursing Children and Young People, 2006; 18(9): 30-33.
63. Şahin N. Karaciğer transplantasyonu sonrası hastaların ilaç uyumsuzlukları, nedenleri ve hemşirelerden beklentilerinin incelenmesi (tez). İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2012.
64. Demir B. Karaciğer nakli hastalarının ameliyat sonrası bakım bağımlılığı düzeyinin belirlenmesi (tez). Malatya: İnönü Üniversitesi Karaciğer Nakli Enstitüsü; 2019.
65. Dülgeroğlu M, Çekmen N. Ortotopik Karaciğer Transplantasyonu Hastalarında Perioperatif Yönetim. Turk J Intensive Care 2019; 17: 176-89
66. Yıldırım D. Hemşirelikte inovasyon ve önemi. İnovatif Spor ve Sağlık Yönetimi. Hergüner E, Son O (Editörler). 2019.

67. Özsoy F, Demirci K, Öntürk ZK. Çocuklarda Karaciğer Nakli Sonrası Basınç Yaralanmalarının Retrospektif İncelenmes. Journal of Academic Research in Nursing, 2021; 7(1): 19-25.
68. Karayurt Ö, İşeri Ö, Figen E. Karanlıktan aydınlığa canlıdan karaciğer transplantasyonu; Roy uyum modeline temellendirilmiş nitel bir çalışma. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi, 2014; 7(4): 257-264.
69. Tuna MK, Aydoğan U, Sarı O, Kılıç S, Cöngöloğlu A, Atay AA, Kürekçi AE, Köseoğlu V, Sağlam K. GATF Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Kliniklerinde Herhangi Bir Malignite veya Kronik Hastalık Nedeniyle Takip Edilen Çocukların Ebeveynlerindeki Depresyon, Anksiyete, Umutsuzluk Durumlarının Belirlenmesi. TAF Prev Med Bull 2012;11(5):577- 582.
70. Uludağ A, Güdücü Tüfekçi F, Ceviz N. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu ile Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki. Yobü Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2020; 1(1): 11-20.
71. Budak MA, Geçkil E. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Verme Yükü ile Anksiyete-Depresyon Düzeyinin Belirlenmesi. Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2020; (3): 391-399.
72. Aynur, A. Karataş, H, Özgönül A. Transplantasyon Yapılan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi ve Bakım Yükü. Genel Sağlık Bilimleri Dergisi, 2021; 3(1), 41-50.
73. İnceoğlu Ş. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi (tez). İstanbul: İstanbul Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü; 2019.
74. Doğan R, Yıldız E, Bağcı N. Bakım Verici Rolü Olan Karaciğer Nakli Donörlerinde Bakım Yükü ve Depresyon Arasındaki İlişki. Adıyaman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2021: 7(3), 277-285.
75. Fujita A, Hamada Y, Matsuura T. Mothers' Experiences With Pregnancy and Childbirth Following Pediatric Living Liver Transplant Donation: A Qualitative Descriptive Study. In Transplantation Proceedings 2021; 53(2): 630-635.
76. Li L, Yang L, Dong C, Yang Q, Huang W, Liao T, Sun X. Psychosocial Assessment of Donors in Pediatric Living Donor Liver Transplantation: A Systematic Review. In Transplantation Proceedings, 2021; 53(1): 3-15.
77. Çelik, MY. Kanguru bakımının annelerdeki kırılgan bebek sendromuna etkisi (tez). Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2020.

78. Hoge MK, Heyne E, Nicholson TF, Acosta D, Mir I, Brown LS, ... Heyne R. Vulnerable child syndrome in the neonatal intensive care unit: A review and a new preventative intervention with feasibility and parental satisfaction data. Early Human Development, 2021; 154, 105283.
79. Hoge MK, Dowtin LL, Horwitz RSM, Schechter DS, Shaw RJ. Vulnerable child syndrome. In Treatment of Psychological Distress in Parents of Premature Infants: PTSD in the NICU. American Psychiatric Association Publishing, Inc, 2020.
80. Tallandini MA, Morsan V, Gronchi G, Macagno F. Systematic and meta-analytic review: triggering agents of parental perception of child's vulnerability in instances of preterm birth. Journal of Pediatric Psychology, 2015; 40(6): 545-553.
81. Chambers PL, Mahabee-Gittens EM, Leonard AC. Vulnerable child syndrome, parental perception of child vulnerability, and emergency department usage. Pediatric emergency care, 2011: 27(11), 1009.,
82. Horwitz SM, Storfer-Isser A, Kerker BD, Lilo, E, Leibovitz A, John NS, Shaw R. J. A model for the development of mothers' perceived vulnerability of preterm infants. Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP, 2015; 36(5), 371.
83. Metin Ş, Yıldız H, Saçan S. 4-5 Yaş Çocuğa Sahip Annelerin Kırılganlık Algı Düzeyleri ve Kırılganlık Algı Düzeylerini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Uluslararası Erken Çocukluk Eğitimi Çalışmaları Dergisi, 2016; 1(2): 49-57.
84. Akyağcı A, Bülbül A, Erdoğan H, Ives BR, Koçak NC, Taşdemir M. Annelerin Bebeklerinin Kırılganlığı ile Algılarının Ek Gıdaya Geçiş Dönemine Etkisi; 2017.
85. Kaya M. Ailede Anne–Baba Tutumlarının Çocuğun Kişilik ve Benlik Gelişimindeki Rolü. Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi. 1997; 9(9):193-204.
86. Hullmann SE, Wolfe-Christensen C, Ryan JL, Fedele DA, Rambo PL, Chaney JM, Mullins LL. Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: A cross-illness comparison. Journal of clinical psychology in medical settings, 2010; 17(4): 357-365.
87. Mullins L., Wolfe-Christensen C, Hoff Pai AL, Carpentier MY, Gillaspy S, Cheek J, Page M. The relationship of parental overprotection, perceived child

vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. Journal of pediatric psychology, 2007: 32(8), 973-982.

88. Houtzager BA, Möller EL, Maurice-Stam H, Last BF, Grootenhuis MA. Parental perceptions of child vulnerability in a community-based sample: Association with chronic illness and health-related quality of life. *J Child Health Care*. 2015;19(4):454-465.
89. Van Dorn CSImpact on Family, Caregiver Strain, Vulnerable Child Syndrome and Posttraumatic Stress Disorder in Single Ventricle and Transposition of the Great Arteries. In 2015 AAP National Conference and Exhibition. American Academy of Pediatrics, 2015.
90. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2008; 11(4): 85-95.
91. Hoşnut FÖ, Ozcay F, Canan O, Olgac A, Haberal M. Kronik Karaciğer Hastalığı Nedeniyle Karaciğer Nakli Yapılan Çocuklarda Malnütrisyonun Değerlendirilmesinde Antropometrik Ölçümler ve Büyüme Faktörleri. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 2015; 6(2), 257-269.
92. Venick RS, Farmer DG, Soto JR, Vargas J, Yersiz H, Kaldas FM, ... Busuttil RW. One thousand pediatric liver transplants during thirty years: lessons learned. Journal of the American College of Surgeons, 2018; 226(4): 355-366.
93. Elisofon SA, Magee JC, Horslen SP, Fioravanti V, Economides J, ...Helbig K. Pediatrik karaciğer nakli derneği: Güncel kayıt durumu 2011-2018. Pediatrik transplantasyon, 2020; 24 (1), e13605.
94. Staba Hogan, MJ, Ross WL, Balsamo L, Mitchell HR, Kadan-Lottick NS. Parental perception of child vulnerability in childhood cancer survivors. Pediatric blood & cancer, 2018; 65(11), e27364.
95. Allen EC, Manuel JC, Legault C, Naughton MJ, Pivor C. O'Shea TM. Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. Pediatrics, 2004; 113, 267–273.
96. Turan M. Metabolik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi (tez). Malatya: İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2018.

97. Karaaslan R. Karaciğer nakli olmuş hastaların bakım vericilerin bakım yükünün gündüz uykululuk durumuna etkisi (tez). Malatya: İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2019.
98. Toledano-Toledano F, Domínguez-Guedea MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. BioPsychoSocial medicine, 2019;13(1):1-9.
99. Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B. Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. International journal of community based nursing and midwifery, 2019;7(4):258.
100. Meltzer LJ. Mothers of children with chronic illnesses: A caregiver burden model and summer camp as respite care (tez); USA: University of Florida Doctor of Philosophy, 2020.
101. Liu M, Lambert CE, Lambert VA. Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. International journal of mental health nursing, 2007;16(2):86-95.
102. Gürhopur TD, İşler DA. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yükü. Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemsireleri Dernegi, 2017; 8(1):9-16.
103. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. Age and ageing, 2003;32(2):218-223.
104. Isac C, Lee P, Arulappan J. Older adults with chronic illness–caregiver burden in the Asian context: a systematic review. Patient Education and Counseling, 2021; 104(12):2912-2921.
105. Limpawattana P, Theeranut A, Chindaprasirt J, Sawanyawisuth K, Pimporm J. Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: a cross-sectional study. Journal of Community Health, 2013; 38(1):40-45.
106. Ören B, Aydın R. Examination of caregiver burden and depression conditions of parents with disabled children. Manisa Celal Bayar University Journal of Institute of Health Science, 2020;7(3):302-309.
107. Javalkar K, Rak, E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. Children, 2017;4(5):39-49.

108. Kol R, Yılmaz KE. Kronik Hastalığı Olan Bireylere Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve İyilik Halinin Değerlendirilmesi. Kocaeli Tıp Dergisi, 2021;10(1):118-127.

109. Emir A, Tarakçı D, Doğan S. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinde Bakım Veren Yükü ve Merhamet Yorgunluğunun İncelenmesi. Haliç Üniv Sağ Bil Der 2020;3(3):153-160.

110. Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik Hasta Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi. Bozok Medical Journal, 2018; 8(03):46-53.

111. Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: A cross-sectional study. BioPsychoSocial medicine, 2020; 14(1): 1-9.

112. Sulkers E, Tissing WJ, Brinksma A, Roodbol PF, Kamps WA, Stewart RE, Sanderman R, Fleer, J. Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. Psycho-oncology, 2015; 24(3): 318–324.

113. Tuncay FÖ, Mollaoğlu M, Fertelli, TK. Kronik hastalığı olan bireye bakım verenlerde bakım yükü ve sosyal destek düzeyi. Literatür Sempozyum,2015; 8: 5-10.

114. Varol E. Kanser hastası olan çocukların bakım vericilerine evde yapılan eğitimin bakım yükü depresyon ve yaşam doyumuna etkisi (tez). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2018.

115. Van Oers HA, Tacke CE, Haverman L, Kuipers IM, Maurice-Stam H, Kuijpers TW, Grootenhuis MA. Health related quality of life and perceptions of child vulnerability among parents of children with a history of Kawasaki disease. Acta Paediatrica, 2014;103(6): 671-677.

116. Canning R. D, Harris ES, Kelleher KJ. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. Journal of Pediatric Psychology, 1996;21(5): 735-749.

117. Çelik MY, Çiğdem Z. Effect of Kangaroo care on Vulnerable Infant Syndrome in mother. Early Child Development and Care, 2022;192(3): 499-511.

118. Farrell PM, Langfelder-Schwind E, Farrell MH. Challenging the dogma of the healthy heterozygote: Implications for newborn screening policies and practices. Molecular Genetics and Metabolism, 2021;134(1-2): 8-19.

119. Li L, Yang L, Dong C, Yang Q, Huang, W, Liao T, Sun, X. Psychosocial Assessment of Donors in Pediatric Living Donor Liver Transplantation: A Systematic Review. In Transplantation Proceedings 2021;53(1): 3-5.

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Ailelerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı (n=82) 30
Tablo 2. Çocukların ve Bakım Verenlerin Özelliklerinin Dağılımı (n=82) 32
Tablo 3. Çocukların Hastalık ve Transplantasyonla İlgili Özelliklerinin Dağılımı (n=82) 33
Tablo 4. Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı 35
Tablo 5. Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçek Puanlarının Dağılımları (n=82) 35
Tablo 6. Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ile Bakım Yükü Ölçeği Puanları Arasındaki Korelasyonlar ve Anlamlılık Düzeyleri 35
Tablo 7. Annelerin Özelliklerine Göre Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı 36
Tablo 8. Çocukların Özelliklerine Göre Annelerin Çocuk Kırılganlık Ölçeği ve Bakım Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı 38

ÖZGEÇMİŞ

1995 yılında İstanbul'da doğan Çilem PEHLİVAN ilköğretim, ortaöğretim ve lise öğretimini İstanbul'da tamamlamıştır. Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik bölümünde 2014 -2018 yıllarında lisans eğitimini tamamlamış ve hemşire ünvanı almıştır. Pehlivan 2018-2019 yılında Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversite Hastanesi'nin Pediatrik KVC Servisinde, 2019-2020 yılları arasında Medicana İnternetional Hastanesi (İstanbul) Pediatrik Kvc Servisinde çalışmıştır. 2020-2021 yıllarında Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi'nin Çocuk Acil Servisi'nde hemşire olarak görev almış, 2021 yılında Bahçelievler Memorial Hastanesi'nin KVC&Kardiyoloji Servisi'nde çalışmaya başlamış ve halen aynı kurumda görevini sürdürmektedir.

EKLER

EK 1. Veri Toplama Formu

EK 2. Bakım Yükü Ölçeği

EK 3. Çocuk Kırılganlık Ölçeği

EK 4. Kurum İzni

EK 5. Etik Kurul Kararı

Ek 6: Ölçek İzni

EK 7: Bilgilendirici Gönüllü Onam Formu

EK 1. Veri Toplama Formu

1. Çocuğun tanısı: ……
2. Çocuğun cinsiyeti: 1) Kız 2) Erkek
3. Çocuğun yaşı: …….
4. Çocuğunuz okula gidiyor mu? 1) Evet 2) Hayır
5. Hastalığı nedeniyle okula ara verdi mi? 1) Evet 2) Hayır
6. Annenin yaşı……
7. Babanın yaşı…….
8. Aile tipi 1) Çekirdek aile 2) Geniş aile 3) Parçalanmış
9. Yaşadığınız bölge……
10. Yaşadığınız yer 1) İl 2) ilçe 2) köy
11. Yaşadığınız yer 1) İstanbul 2) İstanbul dışı
12. Medeni durumunuz: 1) Evli 2) Bekar
13. Eğitim düzeyiniz nedir? 1) İlkokul 2) Ortaokul 3) Lise 4) Üniversite ve üzeri
14. Çalışıyor musunuz? 1) evet 2) hayır
15. Eşinizin eğitim düzeyi nedir? 1) İlkokul 2) Ortaokul 3) Lise 4) Üniversite ve üzeri
16. Eşinizin çalışma durumu: 1) Evet 2) Hayır
17. Maddi durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz? 1) Gelir giderden az 2) Gelir gidere eşit 3) Gelir giderden fazla
18. Başka çocuğunuz var mı? 1) Evet 2) Hayır
19. Başka çocuğunuz varsa kaç çocuğunuz var? .....
20. Diğer çocuklarınızda herhangi bir kronik bir hastalık var mı? 1) Evet (2) Hayır
21. Cevabınız evet ise çocuğun kronik hastalığını belirtiniz……
22. Transplantasyon olan çocuğun bakımı ile ilgilenen primer bakım verici 1) Ben (anne) 2) Eşim 2) annem 3) babam 4) bakıcı 5) akraba 6) diğer
23. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili destek alıyor musunuz: 1) Evet 2) Hayır
24. Çocuğunuzun bakımında size yardımcı olan biri/birileri var mı? 1) Evet 2) Hayır
25. Çocuğunuzun bakımında en çok kimden destek alıyorsunuz? 1) Eşim 2) Annem 3) Eşimin annesi 4) Bakıcı 5) Akraba 6) Diğer……
26. Çocuğunuzun hastalığında bakımı ile ilgili herhangi bir eğitim aldınız mı? 1) Evet 2) Hayır
27. Çocuğun transplantasyon şekli 1) elektif 2) acil
28. Donör türü 1) Canlı 2) Kadavra
29. Nakil sonrası geçen süre ……
30. Çocuğunuzda karaciğer reddi yaşandı mı? 1) Evet 2) Hayır
31. Çocuğunuz günde kaç öğün ilaç kullanıyor? 1) Sabah 2) Öğle 3) Akşam 4) Gece……..
32. Çocuğunuz kaç çeşit ilaç kullanıyor? ……
33. Çocuğunuzun diyet tedavisi var mı? 1) Evet 2) Hayır

EK 2. Bakım Yükü Ölçeği

Aşağıda insanları bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır.

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

EK 2. Bakım Yükü Ölçeği (devamı)

11. Yakınınız nedeniyle özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi hissediyor musunuz?					
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22. Yakınınıza bakarken genelde ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?					

EK 3. Çocuk Kırılganlık Ölçeği

1. Benim çocuğum genelde diğer çocuklara göre daha az sağlıklı görünmekte

   (1) Kesinlikle yanlış (1) Çoğunlukla yanlış

   (2) Çoğunlukla Doğru (3) Kesinlikle doğru

2. Çocuğumu sıklıkla doktora götürüp, muayene ettirmeyi düşünürüm

   (1) Kesinlikle yanlış (1) Çoğunlukla yanlış

   (2) Çoğunlukla Doğru (3)Kesinlikle doğru

3. Nerde bir hastalık olsa sıklıkla benim çocuğum sıklıkla onu kapar

   (0) Kesinlikle yanlış (1) Çoğunlukla yanlış

   (2) Çoğunlukla Doğru (3) Kesinlikle doğru

4. Çocuğumun iyi olduğundan emin olmak için geceleri sıklıkla onu kontrol ederim.

   (0) Kesinlikle yanlış (1) Çoğunlukla yanlış

   (2) Çoğunlukla Doğru (3) Kesinlikle doğru

5. Bazen çocuğum olması gerektiği gibi sağlıklı görünmüyor diye kaygılanırım

   (0) Kesinlikle yanlış (1)Çoğunlukla yanlış

   (2) Çoğunlukla Doğru (3) Kesinlikle doğru

6. Sağlık sorunları nedeniyle sıklıkla çocuğumu evde tutarım

   (0) Kesinlikle yanlış (1) Çoğunlukla yanlış

   (2) Çoğunlukla Doğru (3) Kesinlikle doğru

7. Çocuğumu halsiz ya da gözünün altında halkalar olduğunu görüp kaygılanırım

   (0) Kesinlikle yanlış (1) Çoğunlukla yanlış

   (2) Çoğunlukla Doğru (3) Kesinlikle doğru

8. Benim çocuğum tanıdığım diğer çocuklardan daha sık hastalanır

   (0) Kesinlikle yanlış (1) Çoğunlukla yanlış

   (2) Çoğunlukla Doğru (3) Kesinlikle doğru

EK 4. Kurum İzni

Evrak Tarih Sayısı: 28.03.2022-232889
Trakya Üniversitesi Gelen Evrak Tarih Sayısı: 24.03.2022-231242

MEMORIAL

Sayı:271/2022 21.03.2022
Konu: Çilem Pehlivan'ın Tez Çalışması Hk.

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı'na

İlgi: 20.01.2022 tarihli ve 02.14.0-E.193384 sayılı yazınız.

Üniversiteniz Sağlık Birimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı öğrencisi olan Çilem PEHLİVAN'ın 'Çocuğu Karaciğer Transplantasyonu Olan Annelerin Kırılganlık Algısı, Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler' başlıklı tez çalışması, Kişisel Verilerin Korunması Kanunu ve kurum ve hasta mahremiyeti korunması konusunda dikkatli olunması koşulu ile uygun bulunmuştur.

Saygılarımla,

Dr. Sevim ŞUEKİNCİ
Mesul Müdür/Başhekim
Hastane Direktörü
Özel Memorial Bahçelievler Hastanesi

İSTANBUL MEMORIAL SAĞLIK YATIRIMLARI A.Ş.

EK 5. Etik Kurul Kararı

Evrak Tarih Sayısı: 19.01.2022-192786

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI
GİRİŞİMSEL OLMAYAN BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU Edirne, Türkiye

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAYIBAŞVURU BİLGİLERİ	PROTOKOL KODU	TÜTF-GOBAEK 2021/495	
	PROTOKOL ADI	Çocuğu Karaciğer Transplantasyonu Olan Annelerin Kırılganlık Algısı, Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler	
	SORUMLU ARAŞTIRICI ÜNVANI / ADI	Prof. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK	
	ARAŞTIRMA MERKEZİ		
	DESTEKLEYİCİ		
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	Tek Merkez Ulusal	Çok Merkez Uluslararası
KARAR BİLGİLERİ	**Karar No:01/19**		**Tarih:03.01.2022**
	Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Öğretim Üyesi Prof. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK'ın sorumluluğunda yapılması planlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen Yüksek Lisans Öğrencisi Çilem PEHLİVAN'ın tez çalışmasının araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş; araştırmaya ilişkin giderlerin gönüllüye ve/veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna ödetilmediği koşullarda ve veri toplanacak yerlerden gerekli izinler alındıktan sonra gerçekleştirilmesinde etik bilimsel standartlar açısından sakınca bulunmadığına mevcudun oy birliği ile karar verilmiştir		
ETİK KURUL BİLGİLERİ			
ÇALIŞMA ESASI	Helsinki Bildirgesi, İyi Klinik Uygulamalar Kılavuzu, TÜTF-GOBAEK Yönergesi		

ÜYELER

Ünvan/Ad/ Soyadı	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki(*)	Katılım (**)	İmza
Dr. Öğr. Üyesi Fatma Gülsüm ÖNAL Başkan	Tıp Tarihi ve Etik	T.Ü.T.F. Tıp Tarihi ve Etik A.D.	K	E (H)	(E) H	
Prof. Dr. Hakan GÜRKAN Başkan Yardımcısı	Tıbbi Genetik	T.Ü.T.F. Tıbbi Genetik A.D.	E	E (H)	(E) H	
Doç. Dr. Selçuk KORKMAZ Üye	Biyoistatistik	T.Ü.T.F. BiyoistatistikA.D.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Mehmet Erdal VARDAR Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F. Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Hasan ÜMİT Üye	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	E	E (H)	(E) H	
Prof. Dr. Sernaz UZUNOĞLU Üye	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	K	E H	E H	
Dr. Öğr. Üyesi Sezgi SARIKAYA SOLAK Üye	Deri ve Zührevi Hastalıklar	T.Ü.T.F. Deri ve Zührevi Hastalıklar A.D.	K	E H	E H	
Dr. Öğr. Üyesi Oktay KAYA Üye	Fizyoloji	T.Ü.T.F. Fizyoloji A.D.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Galip EKUKLU Üye	Halk Sağlığı	T.Ü.T.F. Halk Sağlığı A.D.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Filiz TÜTÜNCÜLER KÖKENLİ Üye	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F.Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D	K	E (H)	(E) H	
Öğr. Gör. Dr. Sinan ATEŞ Üye	Kadın Hastalıkları ve Doğum	T.Ü.T.F. Kadın Hastalıkları ve Doğum A.D.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Sevtap HEKİMOĞLU ŞAHİN Üye	Anestezi ve Reanimasyon	T.Ü.T.F. Anestezi ve Reanimasyon A.D.	K	E H	E H	
Dr. Öğr. Üyesi Doğan ALBAYRAK Üye	Genel Cerrahi	T.Ü.T.F. Genel Cerrahi A.D.	E	E H	E H	
Doç. Dr. Burhan Can ÇANAKÇI Üye		T.Ü. Diş Hekimliği Fakültesi	E	E (H)	(E) H	
Doç. Dr. Hilal KEKLİCEK Üye		T.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi	K	E (H)	(E) H	
Avukat Emine NURLU Üye		T.Ü. Rektörlüğü	K	E H	E H	
Emekli Öğretmen Sinan SEÇKİN Üye		Serbest Üye	E	E H	E H	

*Araştırma ile ilişki
**Toplantıda Bulunma

EK 6.ÖLÇEK İZNİ

DERYA DOĞAN <derya.dogan@inonu.edu.tr> 10 Ağu 2021 10:32

Alıcı: ben

Çilem Hanım, merhaba. Tez konunuz çok güzel, kolay gelsin. Ekte izin formunu ve ölçeği gönderiyorum. İzin formunu imzalayıp, bana pdf ya da jpg formatında gönderirseniz sevinirim.

Sevgiler,
Derya

çilem pehlivan <cilem627@gmail.com>, 10 Ağu 2021 Sal, 06:59 tarihinde şunu yazdı:

•••

2 Ek





ÇOCUK KIRILGANLIK ÖLÇEĞİ

Kullanım İzin Dilekçesi

Sayın: Prof. Dr. Derya Doğan

ÇOCUK KIRILGANLIK ÖLÇEĞİ'ni *(Child Vulnerable Scale'den Türkçe'ye uyarlanmış, Forsyth, 1996)* araştırmamda kullanabilmem için gerekli izninizi talep ediyorum. Kişisel bilgilerim ve araştırmaya ait bilgiler aşağıda sunulmuştur.

İzin verdiğiniz takdirde ölçeğinizi sadece bu araştırmamda kullanacağımı, başka araştırmalar için tekrar sizden onay almam gerektiğini taahhüt ederim.

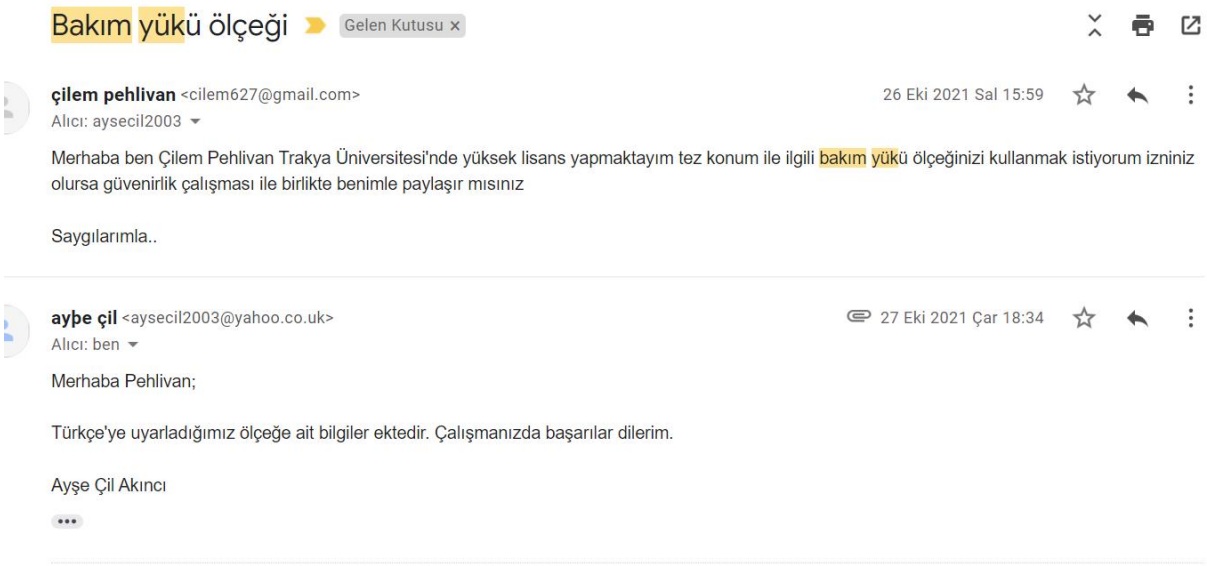
I. Araştırmacının Bilgileri	
Adı-Soyadı	Çilem PEHLİVAN
Çalıştığı kurum	MEMORİAL BAHÇELİEVLER HASTANESİ
Araştırmadaki görevi	☐Danışman ☐Yürütücü Araştırmacı
Araştırmacının e-maili/telefon numarası	E-mail: cilem627@gmail.com GSM Tel: 5366404524
II. Araştırma Bilgileri	
Araştırmanın başlığı	Çocuğu Karaciğer Transplantasyonu Olan Ebeveynlerin Kırılganlık Algısı, Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler
Araştırmanın amacı	Çocuk ve ailesine bakım veren başta hemşireler olmak üzere tüm sağlık profesyonellerinin bu konuda farkındalığının artması sağlanacak ve çocuğun uzun vadede olumsuz algıdan zarar görmesi engellenecektir.
Araştırmanın türü	Tez ☐Proje ☐Bireysel Çalışma ☐Diğer
Araştırmanın yapılacağı kurumun adı	Memorial Bahçelievler Hastanesi
Araştırmanın yapılacağı tarih aralığı	15.01.2022-15.06.2022
Ailelerin Gelişim Bilgisi Ölçeği'nin uygulanacağı kişiler	Anne

Tarih ve İmza

21.03.22

Çilem Pehlivan

EK 6. ÖLÇEK İZNİ (devamı)



Bakım yükü ölçeği Gelen Kutusu ×

çilem pehlivan <cilem627@gmail.com> 26 Eki 2021 Sal 15:59

Alıcı: aysecil2003

Merhaba ben Çilem Pehlivan Trakya Üniversitesi'nde yüksek lisans yapmaktayım tez konum ile ilgili bakım yükü ölçeğinizi kullanmak istiyorum izniniz olursa güvenirlik çalışması ile birlikte benimle paylaşır mısınız

Saygılarımla..

ayþe çil <aysecil2003@yahoo.co.uk> 27 Eki 2021 Çar 18:34

Alıcı: ben

Merhaba Pehlivan;

Türkçe'ye uyarladığımız ölçeğe ait bilgiler ektedir. Çalışmanızda başarılar dilerim.

Ayşe Çil Akıncı

•••

EK 7. Bilgilendirici Gönüllü Onam Formu

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sevgili katılımcı,

Bir tez çalışmasına davet edilmektesiniz. Bu araştırmanın yürütülmesi, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'nun ..... tarih ve ..... sayılı kararı ile onaylanmıştır. Bu çalışma ile, bu çalışma çocuğu karaciğer transplantasyonu olan ebeveynlerin kırılganlık algısı, bakım yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak planlanmıştır.

Araştırmaya katılım tamamen gönüllülük ilkesine bağlı olup katılmayı reddetmeniz herhangi bir cezaya ya da elde edilecek herhangi bir yararın kaybedilmesine kesinlikle yol açmayacaktır.

Aynı şekilde araştırmaya katılmayı kabul ettikten sonra da araştırmanın herhangi bir yerinde hiçbir neden göstermeksizin herhangi bir zarar ya da elde edilmesi beklenen bir yarar kaybına yol açmadan araştırmadan çekilebilirsiniz.

Araştırma kapsamında yapılan işlemlerin mali giderleri araştırmacılar (ÇİLEM PEHLİVAN) tarafından karşılanacak olup size ya da sosyal güvenlik kurumunuza hiçbir mali yük getirmeyecektir.

Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okuyun ve araştırmaya katılmak isteyip istemediğinize karar vermek için lütfen biraz düşünün.

- **Araştırmanın bilimsel adı:** Çocuğu Karaciğer Transplantasyonu Olan Annelerin Kırılganlık Algısı, Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler
- **Araştırmanın anlaşılabilir basit adı:** çocuğu karaciğer nakli olan annelerin kırılgan çocuk algıları ve bakım yükleri
- **Sorumlu Araştırmacının adı ve görev yeri:** Prof. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK

  Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bölümü.

Araştırmanın amacı: Bu araştırma, çocuğu karaciğer transplantasyonu olan annelerin kırılganlık algısı, bakım yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak planlanmaktadır.

Araştırmanın niteliği (klinik, laboratuvar, epidemiyolojik, tez çalışması vb.): Tez çalışması

- **Araştırmanın başlama tarihi ve öngörülen süresi:** 15.01.2022-15.10.2022/ 9 ay
- **Araştırmaya katılması beklenen gönüllü sayısı:** İstanbul Memorial Bahçelievler Hastanesi'nde pediatri polikliniği'nde 82 anneye 15.01.2022-15.06.2022 tarihleri arasında ulaşılması hedeflenmektedir.

- **Araştırma sırasında uygulanacak olan invaziv yöntemler dahil olmak üzere gönüllüye uygulanacak yöntem, girişim ve tedavilerin tümü:**

  Araştırma sırasında anneler anket formu ve ölçek uygulanacaktır. Herhangi bir invaziv yöntem uygulanmayacaktır.

- **Araştırmanın deneysel kısımları:** YOK
- **Farklı uygulama ve girişimler için gönüllülerin araştırma gruplarına rastgele atanma olasılığı:** YOK
- **Katılımcının araştırmaya dahil edilme nedeni:**

- Çocuğun karaciğer transplantasyonu olması
- Nakil üzerinden en az üç ay geçmiş olması
- Çocuğun zihinsel engelinin bulunmaması
- Annenin okuduğunu anlıyor olması
- Herhangi bir iletişim sorununun bulunmaması

Araştırmadan doğrudan gönüllü için beklenen yarar: Bu çalışma ile annelerin bakım yükü ile kırılganlık algısı ilişkisi ve etkileyen faktörler, bakım yükü ve kırılganlık algılarını arttıran faktörler belirlenecek, ailenin yaşam kalitesini yükseltmek amacıyla hemşirelik bakımına yansıtılacaktır. Çocuk ve ailesine bakım veren başta hemşireler olmak üzere tüm sağlık profesyonellerinin bu konuda farkındalığının artması sağlanacak ve çocuğun uzun vadede olumsuz algıdan zarar görmesi engellenecektir.

- **Gönüllünün sorumlulukları:** Anket formunu ve ölçek formunu doldurmaktır.
- **Gönüllünün (araştırma hamilelerde veya lohusalarda yapılacaksa ise embriyo, fetüs veya süt çocuklarının da) maruz kalabilecekleri riskler veya rahatsızlıklar:** YOK
- **Risklere karşı alınan önlemler:** YOK
- **Gönüllüye alternatif olarak uygulanabilecek olan diğer yöntemler ve bunların olası yarar ve zararları:** YOK
- **Araştırmaya bağlı olarak bir zarar oluştuğunda verilecek tazminat ve sağlanacak tedaviler:** YOK
- **Gönüllülere yapılacak ulaşım, yemek gibi masraflara ilişkin ödemeler:** YOK

- **Gönüllünün araştırmaya katılımının sona erdirilmesini gerektirecek durumlar veya nedenler:** YOK
- **Araştırma sonunda gönüllülere bilgi verilecek mi?** Araştırma sonuçları bilimsel çalışma olarak yayınlanacaktır.
- **Gönüllülerin araştırma hakkında, kendileri hakkında ya da araştırmayla ilgili herhangi bir beklenmedik olay hakkında daha fazla bilgi edinebilmesi için temasa geçebileceği kişi ve kendisine günün 24 saatinde erişebileceği telefon numarası:**

  0536 640 45 24 Hemşire Çilem PEHLİVAN
- **Gönüllülerden elde edilecek olan biyolojik materyallerin hangi amaçlarla kullanılacağı:** -
- **Gönüllülerden elde edilecek biyolojik materyaller üzerinde genetik araştırma yapılabilmesi için onay:**

  "……(Araştırmanın açık adı)" araştırması kapsamında alınan biyolojik örneklerimin (kan, idrar, vb…);

  ☐ **Sadece yukarıda bahsi geçen araştırmada kullanılmasına izin veriyorum.**

  ☐ **İleride yapılması planlanan tüm araştırmalarda kullanılmasına izin veriyorum.**

  ☐ **Hiçbir koşulda kullanılmasına izin vermiyorum.**

Yukarıda açıkça tanımlanan çalışmanın ne amaçla, kimler tarafından ve nasıl gerçekleştirileceği anlayabileceğim bir ifade ile bana anlatıldı.

Bu araştırmadan elde edilen bilgilerin bana ve başka insanlara sağlayacağı yararlar bana anlatıldı.

Araştırma sırasında meydana gelebilecek riskler ve rahatsızlıklar bana anlayabileceğim bir dille anlatıldı.

Araştırma sırasında oluşabilecek zarar durumunda gerçekleştirilecek işlemler bana anlatıldı.

Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ve haklarım konusunda 24 saat bilgi alabileceğim bir yetkilinin adı ve telefonu bana verildi.

Araştırma kapsamındaki bütün muayene, tetkik ve testler ile tıbbi bakım hizmetleri için benden ya da bağlı bulunduğum sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyeceği bana anlatıldı.

Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.

Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.

Sorumlu araştırmacı / hekime haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim.

Bu çalışmaya katılmayı reddetmem ya da sonradan çekilmem halinde hiçbir sorumluluk altına girmediğimi ve bu durumun şimdi ya da gelecekte gereksinim duyduğum tıbbi bakımı hiçbir biçimde etkilemeyeceğini biliyorum.

Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı / hekim ya da destekleyen kuruluş, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmalim nedeniyle, benim onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabileceğini biliyorum.

Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'nun gerekli gördüğünde, gizliliğimin korunması ilkesine uygun olarak, araştırma konusuyla ilişkili orijinal tıbbi kayıtlarıma doğrudan erişimde bulunabileceğini biliyorum.

İlgili yasal düzenlemeler gereğince kimliğimi ortaya çıkaracak kayıtların gizli tutulacağı, kamuoyuna açıklanmayacağı; araştırma sonuçlarının bilimsel toplantılarda sunulabileceği ya da yayımlanabileceği, ancak, bu tür durumlarda kimliğimin kesin olarak gizli tutulacağı bana açıklandı.

Araştırma konusuyla ilgili olarak, çalışmaya devam etme isteğimi etkileyebilecek yeni bilgiler elde edildiğinde bana ya da yasal temsilcime zamanında bilgilendirme yapılacağı bana açıklandı.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu adlı metni kendi anadilimde okudum.

Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım.

Yukarıda konusu belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı.

Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu'nun tam imzalı bir kopyasını aldım.

Gönüllünün/Vasisinin imzası:

- ***Gönüllünün; (El yazısı ile)***

Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya faks numarası):

.....

.....

Tarih:

- ***Velayet ya da vesayet altında bulunanlar için; (El yazısı ile)***

Veli ya da Vasinin Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Adresi (varsa telefon ve/veya faks numarası):

.....

.....

Tarih:

- ***Açıklamaları yapan araştırmacının***

Unvanı, Adı- Soyadı: (El yazısı ile)

Görev yaptığı bölüm:

İmzası:

Tarih: