

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HEMŞİRELİK DOKTORA PROGRAMI**

**HEMATOPOİETİK KÖK HÜCRE NAKİL HASTALARINDA MOBİL
UYGULAMA İLE VERİLEN EĞİTİMİN DESTEKLEYİCİ BAKIM
GEREKSİNİMLERİ, DİSTRES VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

HAZIRLAYAN

DİLA BAŞCI

DOKTORA TEZİ

ANKARA - 2023

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HEMŞİRELİK DOKTORA PROGRAMI**

**HEMATOPOİETİK KÖK HÜCRE NAKİL HASTALARINDA MOBİL
UYGULAMA İLE VERİLEN EĞİTİMİN DESTEKLEYİCİ BAKIM
GEREKSİNİMLERİ, DİSTRES VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

HAZIRLAYAN

DİLA BAŞCI

DOKTORA TEZİ

TEZ DANIŞMANI

PROF. DR. SULTAN KAV

ANKARA - 2023

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Hemşirelik Anabilim Dalı Hemşirelik Doktora Programı çerçevesinde Dila Başcı tarafından hazırlanan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 05/01/2023

Tez Adı: Hematopoetik Kök Hücre Nakil Hastalarında Mobil Uygulama ile Verilen Eğitimin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Distres ve Yaşam Kalitesine Etkisi

Tez Jüri Üyeleri (Ünvanı, Adı- Soyadı, Kurumu)

İmza

.....

.....

.....

.....

.....

ONAY

Enstitü Müdürü Tarih:

...../...../.....

Başkent Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Yüksek Lisans / Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu

Tarih:31/01/2023

Öğrencinin Adı, Soyadı: Dila Başcı

Öğrencinin Numarası: 21820161

Anabilim Dalı: Hemşirelik

Programı: Doktora

Danışmanın Unvanı/Adı, Soyadı: Prof. Dr. Sultan KAV

Tez Başlığı: Hematopoetik Kök Hücre Nakil Hastalarında Mobil Uygulama ile Verilen Eğitimin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Distres ve Yaşam Kalitesine Etkisi

Yukarıda başlığı belirtilen Doktora tez çalışmamın; Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç Bölümünden oluşan, toplam 61 sayfalık kısmına ilişkin, 31/01/2023 tarihinde tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 19"dur. Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç
2. Alıntılar hariç
3. Beş (5) kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

"Başkent Üniversitesi Enstitüleri Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Usul ve Esaslarını" inceledim ve bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranlarına tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Öğrenci imzası:

ONAY

Tarih: ... / ... /

Öğrenci Danışmanı Unvan, Ad, Soyad, İmza:

Canım kızıma ithaf ediyorum...



TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim süresince ve tez dönemi boyunca her zaman desteğini hissettiğim, bilgi ve tecrübeleriyle beni yönlendiren, yoluma ışık olan, çok değerli fikirlerini paylaşan ve hoşgörü sahibi olan, tez danışmanım saygıdeğer hocam Prof. Dr. Sultan KAV'a,

Tez izlem komitesinde değerli önerileri ve görüşleriyle tezimde ilerlememe katkı sağlayan sayın hocalarım Doç. Dr. Sevinç KUTLUTÜRKAN'a ve doktora ders döneminden bugüne kadar destek veren hocam Prof. Dr. Ebru AKGÜN ÇITAK'a,

Doktoraya başladığım ilk günden bugünlere kadar her zaman manevi desteğini hissettiğim, bilgi ve tecrübesini esirgemeyen, yardımsever, hoşgörülü ve asla pes etmememi sağlayan doktora dönem arkadaşım ve Başkent Üniversitesi Hemşirelik Bölümü öğretim görevlisi Yasemin ESKİGÜLEK'e, aynı dönemde başladığımız doktora yolculuğumuzda bana her konuda yardımcı olan, kıymetli arkadaşım Gülçin ŞAHİN'e,

Araştırmanın yürütülmesinde bu ortamı sağlayan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliğine, Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğüne, tez çalışmamda destek veren eğitim hemşiresi Vildan ÇELİKER'e, bu süreçte beraber çalıştığımız canım arkadaşım Pelin ÇİÇEKGİL'e ve Ankara Onkoloji Hastanesi KİT ünitesi hemşirelerine ve çalışmama katılan tüm hastalarım,

İstatistik analiz desteğiyle çalışmaya katkı sağlayan Sayın Prof. Dr. Mehmet Ziya FIRAT'a,

Her zaman manevi olarak bana destek olan, iyi günde kötü günde desteğini yanımda hissettiğim, en büyük dayanağım, hayat arkadaşım Doç. Dr. Semih BAŞCI 'ya,

Tüm hayatım boyunca sürekli yardım ve ilgilerini gördüğüm, bana güvenen, inanan, zor zamanlarımda destekçim olan, iyi ki onların evladayım dedirten canım annem Saniye ÖZPINAR ve canım babam Halil ÖZPINAR'a,

Minicik kalbiyle bana güç veren, her zaman sevgisiyle beni şaşırtan, kendimi kıymetli hissettiren canım Kızıma en içten dileklerle teşekkür ediyorum.

ÖZET

BAŞCI D. Hematopoietik Kök Hücre Nakil Hastalarında Mobil Uygulama ile Verilen Eğitimin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Distres ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Doktora Programı, 2023

Bu araştırma hematopoietik kök hücre nakil hastaları için geliştirilen mobil uygulama ile verilen eğitimin destekleyici bakım gereksinimleri, distres ve yaşam kalitesine etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Randomize kontrollü tasarımla yapılan araştırma Sağlık Bilimleri Üniversitesi Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kök Hücre Nakil Ünitesinde 20 Şubat 2022-30 Eylül 2022 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini 18 yaş ve üzeri, ilk kez hematopoietik kök hücre nakli (otolog veya allojenik) uygulanan ve mobil uygulama kullanabilen 36 hasta (18 hasta müdahale ve 18 hasta kontrol) oluşturmuştur. Verilerin toplanmasında Hasta Bilgi Formu, Kanseri Hastalarında James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği, Distres Termometresi ve Kemik İliği Nakli Hastalarında Kanseri Tedavisinde Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği (FACT-BMT) kullanılmıştır. Formlar müdahale ve kontrol gruplarına hastane yatışının ilk günü, nakil sonrası 1.ay ve 3.ay olmak üzere 3 kez uygulanmıştır. Mobil uygulama içeriği kök hücre nakil öncesi dönem ile ilgili bilgiler, kök hücre nakli ve sonrasındaki dönem olmak üzere 3 modül ve hasta ve yakınlarının olası sorularının yanıtlanması için WhatsApp bölümünden oluşmuştur. Müdahale grubundaki hastalara mobil uygulama ile eğitim verilmiş ve uygulamayı kullanarak nakil sonrası 3.aya kadar izlenmiş olup, kontrol grubundaki hastalara rutin eğitim ve izlem yapılmıştır. Verilerin analizinde Ki-kare, bağımsız ve bağımlı gruplar arası t testi, tek yönlü Tekrarlı Ölçümlerde Varyans Analizi ile Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. Destekleyici bakım gereksinimleri açısından gruplar karşılaştırıldığında manevi-dini sorunlar alt boyutunda 3. Ayda anlamlı fark olduğu izlenmiştir ($p<0,05$). Distres düzeyi açısından gruplar arasında anlamlı fark olmadığı görülmüştür ($p>0,05$). Yaşam kalitesi ölçeği FACT-BMT versiyon 4 ölçeğinde FACT-BMT TOI puanında yatışta gruplar arasında anlamlı fark ($p<0,05$) bulunurken diğer alt boyutlarda gruplar arası fark bulunmamıştır. Çalışmanın sonucunda, mobil uygulama ile verilen eğitimin kök hücre nakli sonrası ilk üç aylık süreçte hastaların destekleyici bakım gereksinimleri, distres düzeyleri ve yaşam kalitesi üzerine anlamlı bir etkisi olmadığı saptanmıştır.

Anahtar kelimeler: Mobil uygulama, hematopoietik kök hücre nakli, destekleyici bakım, distres, yaşam kalitesi

Bu çalışma Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu ve Başkent Üniversitesi Etik Kurulu (Proje No: KA21/130) tarafından onaylanmıştır.

ClinicalTrials.gov kayıt numarası: NCT05609227.

ABSTRACT

BAŞCI D. The Effect of Mobile Application Education on Supportive Care Requirements, Distress and Quality of Life in Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients. Baskent University Institute of Health Sciences, Nursing Doctorate Program, 2023

This study was carried out to determine the effect of the education given with the mobile application developed for hematopoietic stem cell transplant patients on the supportive care needs, distress level and quality of life. This randomized controlled study was conducted at the University of Health Sciences Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Oncology Training and Research Hospital Stem Cell Transplantation Unit between 20 February 2022 and 30 September 2022. The sample of the study consisted of 36 patients (18 patients for intervention and 18 patients for control) who were 18 years of age and older, received hematopoietic stem cell transplantation (autologous or allogeneic) for the first time, and could use mobile applications. Data were collected with patient information form, James Supportive Care and Needs Determination Scale in Cancer Patients, Distress Thermometer and Functional Assessment Scale in Cancer Treatment in Bone Marrow Transplant Patients (FACT-BMT). The forms were applied to the intervention and control groups 3 times; on the first day of hospitalization, at the 1st month and 3rd month after transplantation. The content of the mobile application consisted of three modules: information about the pre-stem cell transplant period, the stem cell transplant and the period after it, and a WhatsApp section for answering possible questions of the patient and their relatives. Intervention group were trained with the mobile application and were followed up to the 3rd month after transplantation using the application, and the control group were received routine education and follow-up. Data were analysed with Chi-square, independent sample t, paired sample t-test, one-way repeated measures ANOVA, and Pearson correlation analysis. When the groups were compared in terms of supportive care needs, it was found that there was a significant difference in the 3rd month in the spiritual-religious problems sub-dimension ($p < 0.05$). There was no difference between the groups in terms of distress levels ($p > 0.05$). In the FACT-BMT version 4 the quality of life scale, there was a significant difference ($p < 0.05$) between the groups in the FACT-BMT TOI score at admission, while no difference was found between the groups in other sub-dimensions. As a result of the study; no significant effect was found of the education given with the mobile application on the supportive care needs, distress levels and quality of life of the patients during the first three months after stem cell transplantation.

Keywords: Mobile application, hematopoietic stem cell transplantation, supportive care, distress, quality of life

This study was approved by Başkent University Medical and Health Sciences Research Board and Başkent University Ethics Committee (Project No: KA21/130).

ClinicalTrials.gov registration number: NCT05609227.

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	i
ÖZET.....	ii
ABSTRACT.....	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
TABLolar LİSTESİ.....	vii
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ.....	x
1.GİRİŞ.....	1
2.GENEL BİLGİLER.....	6
2.1. Hematopoetik Kök Hücre Nakli.....	6
2.2. Hematopoetik Kök Hücre Nakli Türleri.....	6
2.3.Hematopoetik Kök Hücre Nakli Hazırlık Süreci.....	7
2.4.Hematopoetik Kök Hücre Nakil Süreci.....	8
2.5.Hematopoetik Kök Hücre Nakli Sonrası Dönem.....	9
2.5.1. Nakil sonrası beslenme.....	9
2.5.2. Nakil sonrası sosyal yaşam.....	9
2.5.3. Nakil sonrası fiziksel aktivite-egzersiz.....	10
2.5.4. Nakil sonrası cinsel yaşam.....	11
2.5.5. Nakil sonrası enfeksiyonlardan korunma.....	11
2.6. Hematopoetik Kök Hücre Naklinde Destekleyici Bakım	12
2.7. Hematopoetik Kök Hücre Nakli ve Yaşam Kalitesi.....	13
2.8. Hematopoetik Kök Hücre Nakli ve Mobil Uygulama.....	14
3.GEREÇ VE YÖNTEM.....	18
3.1.Araştırmanın Türü.....	18
3.2. Araştırmanın Değişkenleri.....	18
3.3.Araştırmanın Yeri ve Özellikleri.....	18
3.4.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	19

3.5.Randomizasyon.....	20
3.6.CONSORT Akış Şeması.....	21
3.7.Veritoplama Araçları.....	22
3.8.Mobil Uygulama Tasarım Süreci.....	27
3.9.Mobil Uygulama (Kök Hücre Nakli- Eğitim).....	32
3.10.Uygulama Süreci.....	36
3.10.1.Müdahale grubu.....	36
3.10.2.Kontrol grubu.....	36
3.11.Verilerin Değerlendirilmesi.....	36
3.12.Araştırmanın Etik Boyutu.....	37
3.13. Araştırmada Yaşanılan Zorluklar.....	37
4. BULGULAR.....	38
4.1. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Sosyodemografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	38
4.2. Müdahale Grubunun Mobil Uygulama Kullanım Sıklığının Konulara Göre Dağılımı.....	42
4.3. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeğine Ait Bulgular.....	44
4.4. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Distres Termometresine Ait Bulgular.....	48
4.5. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların FACT-BMT Ölçeğine Ait Bulgular.....	51
5. TARTIŞMA.....	56
6.SONUÇ VE ÖNERİLER.....	60
6.1. Sonuçlar.....	60
6.2. Öneriler.....	61
KAYNAKLAR.....	62

EKLER

EK 1: Hasta Bilgi Formu

EK 2: James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği (James Supportive Care Screening)

EK 3: Distres Termometresi

EK 4: Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği- Kemik İliği Transplantasyonu (Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) – 4th Version)

EK 5: Hasta İzlem Çizelgesi

EK 6: Mobil Uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği

EK 7: Mobil Uygulama İçeriği

EK 8: Etik Kurul İzni

EK 9: Hastane Kurum İzni

EK 10: Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

EK 11: Ölçek İzni 1

Ek 12: Ölçek İzni 2

Ek 13: Ölçek İzni 3

TABLÖLAR LİSTESİ

	Sayfa
Tablo 2.1. Kök Hücre Nakil Hastalarının Fiziksel Aktivite Örnekleri (NCCN).....	11
Tablo2.2. Kök Hücre Nakli ile İlgili mobil uygulama ve e-Sağlık Çalışmaları.....	15
Tablo 3.1. Kanseri tedavisi fonksiyonel değerlendirme ölçeği- kemik iliği transplantasyonu alt boyut puanları ve cronbach alfa değerleri.....	26
Tablo3.3. Mobil uygulama içeriği uzman görüşlerinin değerlendirilmesi.....	28
Tablo 3.4. Mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği değerlendirme sonuçları.....	30
Tablo 4.1. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı.....	38
Tablo 4.2. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların tıbbi özelliklerinin dağılımı.....	40
Tablo 4.3. Müdahale grubundaki hastaların mobil uygulama kullanım sıklığının konulara göre dağılımı	41
Tablo 4.4. Müdahale grubundaki hastaların mobil uygulama üzerinden danışmanlık aldığı konular.....	42
Tablo 4.5. Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların JDBGBÖ genel ve alt boyut müdahale ve kontrol puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	
Tablo 4.6. Müdahale ve kontrol gruplarında araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların JDBGBÖ genel ve alt boyut puan ortalamalarının ikili karşılaştırılması.....	45
Tablo 4.7. James destekleyici bakım gereksinimlerini belirleme ölçeği ve alt boyutlarının korelasyon katsayıları.....	46
Tablo 4.8. Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarındaki (1. ay ve 3. ay) müdahale ve kontrol grubundaki hastaların hissedilen distres seviyesi müdahale ve kontrol puan ortalamalarının karşılaştırılması	47
Tablo 4.9. Müdahale ve kontrol gruplarında araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarındaki (1. ay ve 3. ay) hastaların hissedilen distres seviyesi puan ortalamalarının ikili karşılaştırılması.....	48
Tablo 4.10. Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların FACT-BMT genel ve alt boyut müdahale ve kontrol puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	49

Tablo 4.11. Müdahale ve kontrol gruplarında araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların FACT-BMT genel ve alt boyut puan ortalamalarının ikili karşılaştırılması.....	51
Tablo 4.12. Kanser tedavisi fonksiyonel değerlendirme ölçeği ve alt boyutlarının korelasyon katsayıları.....	52



ŞEKİLLER LİSTESİ

	Sayfa
Şekil 3.1. G-power örneklem hesabı.....	19
Şekil 3.2. Araştırma consort akış şeması.....	21
Şekil 3.3. Mobil uygulama giriş ve admin ekranı.....	32
Şekil 3.4. Mobil uygulama görsel.....	32
Şekil 3.5. Mobil uygulama görsel devam.....	33
Şekil 3.6. Mobil uygulama tasarımı.....	34
Şekil 4.1. Müdahale grubundaki hastaların mobil uygulama kullanım sıklığının modüllere göre dağılımı.....	42
Şekil 4.2. Müdahale ve kontrol gruplarındaki hastaların JDBGBO genel ve alt boyut puan ortalamalarının araştırmanın aşamalarına göre değişim grafiği	44
Şekil 4.3. Müdahale ve kontrol gruplarındaki hastaların hissedilen distres seviyesi puan ortalamalarının araştırmanın aşamalarına göre değişim grafiği.....	47
Şekil 4.4. Müdahale ve kontrol gruplarındaki hastaların FACT-BMT genel ve alt boyut puan ortalamalarının araştırmanın aşamalarına göre değişim grafiği.....	50

SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ

AKHN	allojenik kök hücre nakli
BMTS	Bone Marrow Tranplant Subscale- Kemik İliği Tranplantasyon Skalası
CMV	sitomegolavirüs
CR	tam remisyon- tam yanıt
DMSO	dimetil sülfoksit
DT	Distres Termometresi
EWB	emotional well being- duygusal durum
FACT-BMT	Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği- Kemik İliği Transplantasyonu
FACT-BMT TOI	Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği-Çalışma İndeksi
FACT-G	Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği-Genel
FWB	Functional Well-Being- Faaliyet Durumu
GVHD	graft versus host hastalığı
HEPA	yüksek etkinlikte partikül yakalayıcı
HKH	hematopoietik kök hücre
HKHN	hematopoietik kök hücre nakli
HLA	insan lökosit antijeni
HSOS	Hepatik Sinüzoidal Obstrüksiyon Sendromu
IGG	ımmunglobülin-G
IGM	ımmunglobülin-M
JDBGBO	James Supportive Care Screening- James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği
Kİ	kemik iliği
MI	mililitre
M-Sağlık	mobil sağlık teknolojisi
NCCN	National Comprehensive Cancer Network Ulusal Kapsamlı Kanser Ağı
OKHN	otolog kök hücre nakli
PR	parsiyel remisyon-kısmi yanıt
PRO	hasta tarafından raporlanan sonuçlar
PWB	physical well being- bedeni durum
SWB	social/family well being- sosyal yaşam -aile durumu
TBI	total vücut ışınlaması
VGPR	very good parsiyel remisyon- çok iyi kısmi yanıt

1.GİRİŞ

Hematolojik maligniteler kemoterapi, radyoterapi, otolog veya allojenik hematopoietik kök hücre nakli (HKHN) ile tedavi edilmektedir (1). Kök hücre nakli malign ve benign hematolojik hastalıklar ve bazı solid tümörlerin tedavisinde 50 yılı aşkın bir süredir kullanılan bir tedavi yöntemidir (1). Kök hücre nakli; hazırlık süreci, hastanede nakil süreci ve nakil sonrası yakın takip gerektiren karmaşık bir tedavidir (2). HKHN öncesi, sonrası ve sonrasında genel bakım, sürekli gelişim göstermesine rağmen yüksek mortalite ve morbiditeye sahiptir (3). Tüm dünyada 2019 yılı itibarıyla 1,5 milyondan fazla kök hücre nakli gerçekleştirileceği belirtilmektedir (4). Ülkemizde 2018 yılı verilerine göre 86 kemik iliği nakli merkezi bulunmakta olup 2018 yılında toplam 4830 kök hücre nakli yapılmıştır. Bunların 2450'si otolog, 1350'si akraba içi vericiden allojenik kök hücre nakli, 780'i akraba dışı vericiden tam uyumlu nakil, 250'si haploidentik nakildir. Ülkemizde yıllık 5 bin civarında HKHN yapıldığı bilinmektedir (5).

Hematopoietik kök hücre nakli verici tipine göre otolog ve allojenik olarak ikiye ayrılmaktadır. Otolog HKHN de önce kök hücreler hastanın kendisinden toplanarak, daha sonra dondurularak saklanmaktadır. Hazırlama rejimi uygulamasından sonra kök hücreler hastaya tekrar infüze edilmektedir. Allojenik HKHN'de kök hücre, hastayla akraba olan veya olmayan bir donörden alınmaktadır (6-7). Her iki HKHN modeli de tüm aşamalarında bakım gereksiniminin yanı sıra, hastalığa göre önceden belirlenmiş protokoller ve kemoterapötik rejimler açısından farklılık göstermektedir. Allojenik HKHN, verici ve alıcı arasındaki gerekli uyumun kontrol edilmesi gibi bazı ek özelliklere sahiptir. Kök hücrelerin başka bir kişiden alınması, akraba olsun veya olmasın, Graft Versus Host Hastalığı (GVHD) gibi komplikasyon riskini artırmakta, böylece birden fazla organı etkileyebilmekte ve bireyin yaşam kalitesinde değişiklikler meydana gelmektedir (8-9). Erken dönem komplikasyonlar ilk 100 gün içerisinde gelişen durumları kapsamaktadır (8). En sık görülen erken komplikasyonlardan ikisi oral mukozit ve sepsistir (9). Nakil olan hastalar için diğer komplikasyonlar; hemorajik sistit, engraftman sendromu dahil olmak üzere endotel hasarı sendromları, idiyopatik pnömoni sendromu, yaygın alveolar hemoraji, transplantla ilişkili mikroanjiyopati ve hepatik sinüzoidal obstrüksiyon sendromu (HSOS) olarak belirtilmektedir (9). Bu komplikasyonların kaynağı kısmen veya tamamen kök hücre nakliyle ilişkili olabilmektedir. Tüm komplikasyonlar için, dikkatli hemşirelik girişimleri,

hızlı müdahale ve bakım hastaların morbidite ve mortalitesini etkileyebileceğinden, önleme önerileri ve hemşirelik bakımı ilkeleri son derece önem taşımaktadır (10). Ek olarak, nakil öncesi aldığı tedaviler ve ayrıca değiştirilebilir (örn. sigara içme) ve değiştirilemez (kalıtsal kanser risk faktörleri) faktörler riski artıran unsurlardır. Hazırlık rejimiyle ilgili; kemoterapi ve total vücut ışınlaması (TBI) maruziyetleri, tüm HKHN alıcılarında genellikle geç komplikasyon riskleriyle ilişkili olmaktadır (10). Allojenik HKHN alıcıları arasında, kronik GVHD ve GVHD tedavisi de geç komplikasyon risklerine önemli katkıda bulunmaktadır (11).

Hematopoetik kök hücre naklinden sonra hastalar birçok komplikasyon açısından risk altındadırlar. Hastalarda hematolojik komplikasyonlar, kardiyovasküler ve pulmoner komplikasyonlar, oküler komplikasyonlar, gastrointestinal ve hepatik komplikasyonlar, oral mukoza ile ilişkili sorunlar ve ikincil maligniteler gelişebilmektedir (12-13). Bir kişinin aldığı nakil türünden bağımsız olarak, tedaviye bağlı semptomlar şiddetlidir ve fiziksel işlev ve yaşam kalitesi gibi hasta sonuçları üzerinde önemli etkilere sahip olmaktadır. (14-15) HKHN, en az 4 haftalık izolasyon ve uzun iyileşme süreleri ile uzun bir hastanede kalmayı gerektirmektedir. HKHN başlamadan önce çoğu hasta birkaç tedavi değişikliği ve nüks geçmişine sahiptir bundan dolayı fiziksel ve psikolojik sıkıntıları olduğu izlenmektedir (16-17). Çalışmalarda bu süreçte hastaların yoğun kaygı ve anksiyete yaşadığı belirtilmektedir (18-19).

Allojenik HKHN uygulanan hastaların özellikle bazılarında uzun süreli yatış ve sonrasında aylarca ayaktan yakın takip gerektiren bakım ihtiyacı olmaktadır (18). Destekleyici bakım girişimlerinin geliştirilmesi desteğe erken erişim, destekleyici hizmetlere proaktif yönlendirmeler ve koordinasyonu geliştiren yenilikçi bakım modellerini içermelidir (20). Ayrıca, uluslararası gruplar kanser bakım hizmetlerinde primer bakım ve toplum bakım modellerinin daha fazla entegrasyonunu önermektedir (21-24). Ancak, bu modellerin uygulanması kırsal ve kentsel bakım erişimindeki eşitsizlikler, akut bakım ortamından geçişi kolaylaştırmak için destek ve kaynakların sınırlılıkları gibi nedenlerle kansere bağlı semptomlar ve sorunlar için onkoloji dışı sağlık çalışanlarının ilgilenmesi gibi çeşitli problemler mevcuttur (24-30). Fiziksel, duygusal, psikolojik, sosyal, ruhsal, bilgilendirici ve pratik ihtiyaç alanları olarak tanımlanan destekleyici bakım ihtiyaçlarının karşılanması, kanser tedavisi boyunca oldukça önemlidir (22,23). Destekleyici bakım, kanser teşhis ve tedavisinin akut aşamasında, kanserin ve tedavinin fiziksel etkilerinin nasıl yönetileceği ve geleceğe ilişkin belirsizliklerle nasıl baş edileceği, psikososyal sıkıntı,

anksiyete ve depresyon yönetimi gibi konularda yol göstermektedir (32-34). Tedavinin sonlanmasıyla birlikte sonra hastaların eski hayatlarına geri dönüşlerinde, kronik tedavi etkileri, nüks korkusu, toplumdan ve sosyal ağlardan daha fazla destek alma ihtiyacı ve kanserle ilişkili sınırlamalar altında normal yaşama devam etme isteği dahil olmak üzere, yeni ve genellikle öngörülemeyen sorunlar ortaya çıkabilmektedir (35,36).

Nakil dönemindeki hemşirelik bakımı; ağız bakımı, beslenme, mobilizasyon, nötropeni ve trombositopeni ilişkili komplikasyonlara karşı koruyucu önlemlerin alınması gibi faktörleri içermektedir ve bu girişimler hastanın yaşam kalitesine olumlu yönde etkisi olmaktadır (14). Allojenik HKHN yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkileri olan bir tedavi modalitesidir. Hastaların yaşam kalitesi nakil sonrası 100. güne kadar büyük ölçüde transplantasyon öncesi seviyelere dönmektedir (22). Hastaların %60'ından fazlasının, HKHN'den 1-4 yıl sonra iyi ile mükemmel arasında yaşam kalitesi bildirdiği gösterilmiştir (30). Akut ve kronik GVHD, yaşam kalitesi için önemli sorun teşkil etmektedir. Ayrıca, HKHN ilişkili yüksek risk nedeniyle, en azından ilk 100 gün için sadece hasta ile ilgilenen bir bakım verici gerekmektedir (22). Genellikle bakım vericiler bu rol için hazır değildirler ve süreç içerisinde ciddi bir kaygı ve stres yaşamaktadırlar (22-25). Ancak, bu planlanan girişimleri yürütmek için eğitim veren ihtiyacı, yoğun eğitim ve takip gibi engeller bulunmaktadır (25). Bu nedenle bu girişimlerin hedef odaklı, düşük maliyetli ve sürdürülebilir olması gerekmektedir (26-27).

Son yıllarda, internet kullanımı ve geniş bant ağlarına erişim katlanarak artmakta, insanları ve cihazları web portalları, akıllı cihazlar ve giyilebilir cihazlar aracılığıyla birbirine bağlayan yerleşik bilgi işlem cihazları da bu zaman aralığında artmaktadır (28-31). İnternet tabanlı teknolojiler de dahil olmak üzere e-sağlık teknolojileri, etkin destekleyici kanser bakımı ve sağlık hizmetlerinin sunulmasındaki zorlukların üstesinden gelmek için ileri bir çözüm önermektedir (31,32). Kısa mesaj, video konferans, telefon desteği ve bilgilendirme görüşmeleri gibi birçok strateji e-sağlık teknolojileri içinde yer almaktadır (33). Bu teknolojiler daha erişilebilir hale gelmesiyle birlikte birçok hastalık ve tıbbi alanda sağlığı iyileştirmek ve yönetmek için giderek artan oranda kullanılmaktadır (34). E-sağlık müdahaleleri, özellikle kanser bakımında hasta deneyimini geliştirme, kanser süreci boyunca genel yaşam kalitesini iyileştirme, hasta, bakım veren ve sağlık hizmeti sağlayıcıları arasındaki iletişimi güçlendirme gibi destekleyici bakımın birçok yönünü ele alabilir (33-35).

E-sağlık girişimleri, zamanında, etkin ve kişiselleştirilmiş destekleyici bakım hedefini sağlık sistemlerinin kısıtlamaları dahilinde gerçekleştirmek için bir fırsat sunmaktadır. Ayrıca, e-sağlık girişimlerinin geliştirilmesi uluslararası önerilere uygun olarak kırsal ve kentsel alandaki kanser bakımı ve potansiyel zorlukların iyileştirilmesi için yardımcı olabilmektedir (28,46). E-sağlık girişimleri araştırmacılar, klinisyenler ve politikacılar tarafından özellikle sağlık hizmeti için artan talep, yaşlanan nüfus, komorbiditeler ve sağlık çalışanı istihdam yetersizliği gibi sağlık hizmeti zorlukları ile başa çıkma potansiyeli nedeniyle büyük ilgi görmektedir (34,36). Hastaların tercihlerini ve bakıma yönelik beklentilerini dikkate alan sağlık girişimleri aynı zamanda hasta odaklı hizmet sunumunu sağlayarak bakımın hedefe yönelik, etkili, verimli, daha güvenli ve uygun maliyetli olmasını; bakım eşitsizliklerini dikkate alarak sağlık bilgisine, hizmetlere ve destek erişimine ulaşımı geliştirmektedir (36,37,38). E-sağlık girişimlerinin başarılı olması için, hastaların ayrıca bakımlarıyla aktif olarak ilgilenmeleri gerekmektedir (39).

E-sağlık tarafından sağlanan destekleyici kanser bakımı stratejileri pratik ve bilgilendirici yönüyle, işlevsel, duygusal, sosyal, karar verme ve öz bakım ihtiyaçlarını karşılamak için ortaya konmuştur (34,40). Önceki çalışmalarda e-sağlık müdahalelerinin, kanserden kurtulanların yaşam kalitesi, fiziksel aktivite seviyeleri, algılanan destek, bilgi düzeyleri ve bilgi tabanında iyileşme sağladığı gözlenmektedir (37,40,56-61). Ancak, bu girişimlerin kalitesi ve genelleştirilebilirliği metodolojik çalışma tasarımı nedeniyle tatmin edici değildir (34,37,40). Bugüne kadar, e-sağlık girişimleri öncelikle hasta tarafından bildirilen ve sağlık ilişkili sonuçlara odaklanmaktadır (34,37,39,40,42-46). Daha az çalışma, e-sağlık müdahalelerinin kabul edilebilirliği, tasarımın erişilebilirliği ve etkileşimi ile ilgili konuları incelemiştir (37,57-61).

Hemşireler, hasta merkezli destekleyici e-sağlık bakım girişimlerinin geliştirilmesine ve uygulanmasına yardımcı olabilmektedir. Hemşirelik klinik uygulama klavuzları çeşitli destekleyici bakım ihtiyaçları olan kanserli hastalar için hemşirelik bakımının hastaların ihtiyaçlarına göre uyarlanmasını önermektedir (32,46-49,60). Hemşireler, kanser bakımında birey odaklı çalışması, hastaların destekleyici bakım ihtiyaçları konusundaki farkındalıkları ve uygulama sırasındaki aktif katılımları nedeniyle, bu tür girişimlerle hastaların günlük yaşamlarını en iyi nasıl destekleyebileceğine dair görüş sağlayarak destekleyici e-sağlık bakım uygulamalarının geliştirilmesinde önemli bir rol oynamaktadırlar (61). Ayrıca hemşireler, özellikle akıllı telefonların yaygınlaşması ve gerekliliği artmaya devam ettikçe, bakımda ve sağlıkla ilgili hizmetlerde eşitsizlikler yaşaması muhtemel kanserli hastaların

bireysel destekleyici bakım ihtiyaçlarını karşılayan e-sağlık girişimlerinden yararlanma fırsatına sahiptir (61). Hemşireler hastaların gereksinimlerine yönelik bilgileriyle destekleyici e-sağlık bakım hizmetlerinin eşitlikçi olmasını, hedef gruptaki hastaları içermesini ve farklı geçmişlere sahip hastaların özel ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde uyarlanmasını sağlayarak bu tür müdahalelerin tasarımına liderlik edebilirler (61).

Hematopoetik kök hücre nakli sonrası dönemde multidisipliner ekip yaklaşımıyla hastaya bakım verilmekte; GVHD'de daha sık olmakla beraber rutinde ilk 3 ay haftalık, 3-6 ay 2 haftada bir, 6-12 ay aylık ve sonrasında yıllık taramalarla hasta takibi yapılmaktadır. Hastanın durumuna göre bu süre kısalabilmektedir. Kök hücre nakli hastalarına uygulanacak nakil sonrası bakımda rehber alınabilecek standart bir araç yoktur. Her hasta bireyseldir bu nedenle bireyselleştirilmiş bir bakım planının oluşturulması gerekmektedir. Hemşireler nakil sonrası dönemde yapılacakları hastaya göre biçimlendirmektedir. Hastaların yararlanabileceği kaynakları belirlemeli ve hastalar için HKHN sonrası hizmetler geliştirmelidir (mobil uygulama ve e- sağlık hizmetleri, telefonla görüşme gibi). Nakil sonrası dönemde hemşirenin görevlerinden biri de bakımın, hasta ihtiyaçlarına yönelik olması ve aynı zamanda endişelerini karşılaması önemlidir. Kök hücre nakil hemşiresi; destekleyici bakım ve multidisipliner anlayışa önem vermeli; bakım planının uygulanması ve kullanımı için yenilikçi modeller geliştirilmelidir (64).

Ülkemizde kök hücre nakli uygulanacak hastalara yönelik planlı eğitim gereksinimlerinin olduğu çalışmalarda (13,62,63) vurgulanmakla birlikte bu gruba yönelik mobil uygulama ile eğitim sunulmasına yönelik çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle çalışmanın amacı kök hücre nakil hastaları için geliştirilen mobil uygulama ile verilen eğitimin destekleyici bakım gereksinimleri, distres ve yaşam kalitesine etkisini araştırmaktır.

Araştırma Hipotezleri

H0: Mobil uygulama ile verilen eğitimin kök hücre nakil hastalarının destekleyici bakım gereksinimleri üzerine etkisi yoktur.

H0: Mobil uygulama ile verilen eğitimin kök hücre nakil hastalarının distres üzerine etkisi yoktur.

H0: Mobil uygulama ile verilen eğitimin kök hücre nakil hastalarının yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur.

2.GENEL BİLGİLER

2.1.Hematopoietik Kök Hücre Nakli

Hematopoietik kök hücre (HKH); kemik iliği, bebek kordon kanı ve periferik kanda bulunan kan hücrelerine dönüşebilen hücrelerdir (3). Kök hücre kaynakları; Kemik iliği, periferik kan, göbek kordon kanıdır (65). HKHN başta kanser olmak üzere hematolojik hastalıkların, genetik bozuklukların, solid tümörlerin ve immünolojik hastalıkların tedavisinde sıklıkla kullanılmaktadır (66). HKHN bazı kanser türleri için yoğun bir tedavi seçeneğidir. HKHN radyoterapi ile ya da radyoterapi olmadan yüksek doz kemoterapiyle, hastanın kendinden ya da kardeş veya akraba dışı donörden kök hücrelerin infüzyonuna hematopoietik kök hücre nakli denmektedir (68).

2.2. Hematopoietik Kök Hücre Nakli Türleri

Otolog kök hücre nakli; malign hastalıklarda hastanın remisyon döneminde mobilizasyonla elde edilip saklanmış olan kök hücrelerin kendisi için tekrar kullanılmasıdır. Kişinin kendisinden alınan kemik iliği ya da periferik kandan elde edilen kök hücrenin, yüksek doz kemoterapi sonrasında hastaya verilmesi işlemidir (67).

Hematopoietik kök hücre kaynağı olarak başlangıçta kemik iliği (Kİ) kullanılırken, son yıllarda artan oranda periferik kan kök hücreler kullanılmaya başlanmıştır. Kök hücre elde etmesi, uygulama kolaylığı, daha hızlı engraftman sağlaması nedeniyle, aferez ile toplanan periferik kök hücreler, hematopoietik kök hücre nakli için en önemli kök hücre kaynağı olmaktadır (69).

Allojenik kök hücre nakli; hastanın akraba içi veya akraba dışı dokusu uyan vericinin kök hücrelerinin yüksek doz kemoterapiyi takiben hastaya verilmesine denmektedir (70). Allojenik hematopoietik kök hücre naklinde HLA uyumuna göre verici tipleri: HLA tam uyumlu, HLA uyumsuz ve Haploidentik'tir. Nakil başarı olasılığı ve GVHD gelişme riski verici ile alıcının HLA antijenlerinin uyumu ilişkilidir (71).

Singeneik hematopoietik kök hücre nakli: Singeneik HKHN 'de, alıcı ve verici tek yumurta ikizleridir. İkiz kardeşten yapılan hematopoietik kök hücre nakline singeneik HKHN adı verilmektedir. Nakil başarı oranı allojenik nakle göre özellikle malign olmayan hastalıklarda

yüksektir, dezavantajı ise az sayıda hastada uygulanabilmektedir. Ayrıca GVHD görülme riski daha azdır (71).

2.3.Hematopoetik Kök Hücre Nakli Hazırlık Dönemi

Kök hücre toplanması, saklanması:

Kök hücre kaynağı olarak Kİ toplanmasına karar verilmiş ise genel veya lokal anestezi altında, vericinin krsta iliaka bölgesinden standart steril teknikle toplama işlemi gerçekleştirilir (16). Yeterli Kİ toplamak için, 10 mL x 100-200 aspirasyon işlemi gereklidir. Amaç $>2 \times 10^6$ CD34+ hücre/kg toplamaktır (72).

Dezavantajları:

- Hastanede yatış gerektirmektedir.
- Ameliyathane koşullarında yapılmaktadır.
- Genel anestezi gerektirmektedir.
- Alıcının kilogramı başına yaklaşık 10-20 mL Kİ gerekmektedir (72).

Periferik kan kök hücre kaynağı olarak tercih edilirse, kök hücreler periferik olarak hastadan veya sağlıklı bir donörden aferez işlemiyle toplanmaktadır (13).

Mobilizasyon, periferik kandaki kök hücre içeriğini artırmak için kullanılan bir yöntemdir. Normal koşullarda periferik kanda CD34+ hücre miktarı, Kİ' deki mono nükleer hücrelerin %1-4'ünü oluşturur. Yeterli kök hücre toplayabilmek için, bu hücrelerin Kİ'den periferik kana geçmesini sağlamak gerekir. Periferik kök hücre aferezinde, $2 \times 5 \mu\text{g/kg/gün}$ veya tek doz $1 \times 10 \mu\text{g/kg/gün}$ subkutan uygulanmaktadır, 5. Gün aferez işlemine başlanmaktadır. Hasta, kateter aracılığı ile aferez cihazına bağlanıp, bir lümeninden hastanın kanı makineye aktarılırken cihazda kan yüksek devirde santrifüj odacığına girmektedir ve sonrasında hücre ayırıcısına ilerlemektedir. Toplanan kök hücreler, bir torbaya aktarılırken, geri kalan kan ürünleri, kateterin ikinci lümeninden hastaya geri verilmektedir. Her bir aferez işlemi, yaklaşık 2-5 saat sürmektedir. Aferez işlemi hastanın özelliğine ve mobilizasyon rejiminin tipine göre değişse de en fazla 4 gün devam etmektedir (72).

Periferik kan kök hücre toplanmasının avantajları;

Uygulama kolaylıklarının olması, genel anestezi gerektirmemesi, hastaneye yatırılmadan, ayaktan yapılabilmesi, daha az travmatik ve daha az ağrılı olması, aferez öncesi transfüzyon

gereksiniminin daha az olması, nakil sonrası engraftmanın daha hızlı gerçekleşmesi, trombosit süspansiyonu gereksiniminin daha az olmasıdır (73).

Kordon kanı toplama işlemi; ağrısız, kolay ve riski minimal olan bir işlemdir. Bebek doğduktan sonra, plasenta ve göbek kordonunda kalan 50-150 mL kan, göbek kordonu antiseptik solüsyonla temizlenerek, enjektör yardımıyla kan torbasına toplanmaktadır. Toplama işlemi 2-4 dakika kadar sürmektedir (73).

Hematopoetik kök hücrelerin saklanması; kök hücrelerin dondurularak saklanabilmesi için en iyi koruyucu ajan dimetil sülfoksittir (DMSO). Suda yüksek derecede çözünürlük özelliği ve hücre membranlarını geçebilmesi nedeniyle, kök hücrelerin parçalanmadan dondurulması ve çözülmesini sağlar. Kök hücreler, DMSO ile kademeli olarak dondurulduktan sonra; -80 °C'de 5 yıl kadar, -150 °C'de 10-15 yıl kadar, -196 °C'de sonsuza kadar saklanabilmektedir (72).

Kök hücre naklinde; kök hücre nakli sonrası komplikasyonların azaltılması ve kök hücre naklinin başarısı donör seçimine bağlıdır. İnsan lökosit antijenleri (Human Lökosit Antijeni-HLA) kök hücre naklinde donör ve alıcı arasındaki uyum/uyumsuzluk genidir. Bu antijenler altıncı kromozom genlerinde bulunmaktadır ve HLA-A, -B, -C antijenleri en önemli olanlarıdır. Yetişkin kök hücre nakli için en uygun donör ikiz kardeşler (71). Uygun donör alıcı ile aynı cinsiyette ve CMV testi negatif olmalıdır. CMV enfeksiyonu allojenik kök hücre naklinde mortaliteyi etkileyen en önemli faktörlerdendir. Donörün özgeçmişi ve soygeçmiş değerlendirmesinde kronik ya da ciddi bir hastalık öyküsü, kök hücre donörü olmak için kontrendikasyon (alerji, gebelik) durumu sorgulanmalıdır (74).

2.4. Hematopoetik Kök Hücre Nakil Süreci

Kök hücre nakli uzun bir süreçtir ve şunları içermektedir:

- Hastanın yaşamını tehdit eden riskleri önlemek için yönetilmesi gereken komplikasyonlar
- Hayatta kalmasını ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler

Kök hücre infüzyonu öncesi, hasta monitörize edilmektedir. Vital bulguları kaydedilmektedir. İnfüzyon öncesi premedikasyon verilmektedir. Işınlanmamış, filtre edilmemiş kök hücreler, 15- 20 dakikada damla damla gidecek şekilde ya da 60 cc'lik büyük bir enjektörle hastanın santral venöz kateterinden verilmektedir. İnfüzyon bittikten sonra %0.09 serum fizyolojik solüsyonla set yıkanmaktadır (68).

Kök hücre nakil sırasında en sık görülen komplikasyonlar: (75)

- Bulantı-kusma
- Boğazda gıcıklanma hissi
- Öksürük
- Hipertansiyon
- Taşikardi ya da bradikardi

2.5.Hematopoetik Kök Hücre Nakli Sonrası Dönem

Kök hücre nakli sonrası en sık yaşanan sorunların başında beslenme, fiziksel aktivite, sosyal ortama geçiş ve cinsel yaşam gelmektedir (75).

2.5.1. Nakil sonrası beslenme

Çoğu hasta tedaviye nispeten sağlıklı bir beslenme ile başlar ancak tedavide hızlı bir bozulma yaşamaktadır. Bu tedavilerin doğrudan toksik etkileri ile açıklanabilir veya enfeksiyonlar gibi akut ikincil komplikasyonlara (GVHD) bağlı olabilmektedir. Kemoterapiye bağlı yan etkiler mukozite yol açar. Ağrı, sınırlı bağırsak emilimi ve iştahsızlık bunların tümü diyet alımını olumsuz etkilemektedir. Ayrıca, yetersiz beslenen hastalarda kemoterapiye bağlı toksisite insidansı daha yüksektir (76). Azalmış oral alım ve kötü beslenme durumu ile bu olumsuz sonuçları önlemek için yeterli beslenme; tedavi öncesi ve sırasında potansiyel olarak önemli bir destekleyici olmaktadır. 2021 yılında Amerika Parenteral ve Enteral Beslenme Derneği kanser hastalarında beslenme desteği olarak enteral beslenmenin ilk sırada olmasını önermektedir (77).

HKHN alıcılarının uzun vadeli yönetimi, çünkü yetersiz beslenme klinik seyri ve tedavi sürecini, allojenik HKHN'den sonra bile hastaların yaşam kalitesi önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Yoğun kemoterapi ve total vücut ışınlanmasını (TBI) içeren bir hazırlık rejimi ciddi yan etkilere neden olmaktadır. Mukozit, bulantı, kusma ve ishale sonuçlanan yetersiz oral alım gastrointestinal emilimi etkilemektedir. Halihazırda hastaların büyük bir kısmı her ne kadar azaltılmış yoğunluklu bir hazırlık rejimi olsa da yeterli oral alımı sürdüremeyen hastalar için gastrointestinal toksisite yine de yaygın olmaktadır (76).

2.5.2. Nakil sonrası sosyal yaşam

Kansere bağlı yorgunluk; üzücü, kalıcı, fiziksel, duygusal veya bilişsel yorgunluk hissi ve kanser tedavisi ile ilgili tükenme olağan işleyişe müdahale etmektedir.

Yorgunluğun sebepleri:

- Hastalığın kendisi
- Kemoterapi
- Radyoterapi
- Eşlik eden tıbbi ve psikolojik durumlar

HKHN alıcılarında muhtemelen benzer hastalıklarla ilgili tükenmişlik yaşamaktadır. Yorgunluk hastaların fiziksel, ruhsal ve sosyal sağlığını olumsuz yönde etkileyerek yaşam kalitesini düşürmektedir (78).

2.5.3. Nakil sonrası fiziksel aktivite-egzersiz

HKHN olan bireyler fiziksel ve psikolojik belirtiler devam etmesine rağmen işe dönmektedir. Daha genç yaş ve yüksek eğitim seviyesinde olanlarda nakil sonrası işe dönüş daha fazla olmaktadır. Ağrı, uyku bozuklukları ve sıkıntı, fiziksel, bilişsel ve sosyal işlevsellik yaşayanlarda işe dönüş daha az görülmektedir (79).

Fiziksel aktivite ve egzersiz önerileri, hastanın bireysel yeteneklerine ve tercihlerine göre uyarlanmaktadır. Kanserden kurtulanlar için fiziksel aktivite; hedef olarak haftalık 300 dakika veya orta yoğunlukta en az 150 dakikalık aktivite için çaba göstermelidir. Büyük kas gruplarını içeren haftada iki ila üç seans güç/direnç antrenmanı yapılabilmektedir. Aerobik/dayanıklılık egzersizlerinden önce büyük kas gruplarını gerdirmek ve bu günlerde haftada en az 2 gün kasların çalıştırılması önerilmektedir. Özellikle daha yaşlı hayatta kalanlar ve düşme riski taşıyanlar için temel egzersizler ve denge eğitimi önerilmektedir. Her gün genel fiziksel aktivitede bulunulmalıdır (örneğin, merdivenleri kullanmak, park yerinin arkasına park etmek). Fiziksel aktivite; egzersizi, günlük rutin aktiviteleri ve eğlence aktivitelerini içermektedir. Uzun süreli hareketsiz davranışlardan kaçınmak önemlidir. Hareket/aktivite molalarını düzenli olarak planlamak gerekmektedir. Telefonda konuşurken, bilgisayar kullanırken veya televizyon izlerken ayakta durmak veya hareket etmek önemlidir (80). Kök hücre nakil hastaları için fiziksel aktivite örnekleri Tablo 2.1’de verilmiştir (80).

Tablo 2.1. Kök Hücre Nakil Hastalarının Fiziksel Aktivite Örnekleri

Fiziksel Aktivite Örnekleri		
Hafif egzersiz	Orta düzey egzersiz	Yoğun egzersiz
• Yavaş yürüyüş • Basit yoga • Hafif ev işi • Hafif yürüyüş • Çocuk bakımı • Bowling • Taichi	• Dans • Bahçe işleri • Tenis • Voleybol • Yürüyüş • Pilates • Orta seviye yoga	• Aerobik • Bisiklet binme • Ağır bahçe işleri • Hızlı yürüyüş • Basketbol • Yüzme • Yüksek seviye yoga

2.5.4. Nakil sonrası cinsel yaşam

Hematopoetik hücre nakli geçiren hastalar, hayatta kalma sorunlarının birçoğundan biri olarak cinsel sağlıklarında bir düşüş yaşayabilmektedirler (81).

Cinsel sağlık, cinsel olarak aktif olma ve cinsel nitelikleri ifade eden ‘cinsel işlev’ olarak ikiye ayrılmaktadır. HKHN sonrası cinsel sorunlar, hayatta kalanların seks yapamadıklarını, seksten zevk alamadıklarını veya sekse ilgi duyduklarını bildirdiği yaygın bir durumdur (81).

Sosyal ve ailesel rollerin değişmesi de yakınlığı veya beden imajını etkileyebilmekte ve dolayısıyla cinsel işlevi etkileyebilmektedir. HKHN’ den önce ve sonra cinsel sağlık konusunda uygun danışmanlık sağlamak için sağlık profesyonellerinin cinsel işlev bozukluğunun epidemiyolojisini ve ilişkili risk faktörlerini anlaması gerekmektedir. Hastalığın başladığı yaşam evresi (cinsel olarak aktif hale gelmeden önce veya sonra), fiziksel semptomlar (ağrı, yorgunluk gibi), zihinsel semptomlar (depresyon, beden imajı gibi) ve bir çiftin ilişkisinin sağlığı nakil sonrası cinsel işlevin yeniden kazanılmasındaki başarıyı etkilemektedir. Sağlık hizmeti sağlayıcıları, hastaların bu konuyu ele alırken inisiyatif almasını tercih etmekte ve tedavilerin bir hastanın cinsel aktivitesini nasıl etkilediğine ilişkin bilgiler, HKHN hastalarıyla nadiren konuşulmaktadır (81).

2.5.5. Nakil sonrası enfeksiyonlardan korunma

Allojenik HKHN hastaları koruyucu çevre olarak HEPA filtrasyonu ve/veya laminar hava akımlı odalarda bulunmak ile ortamda bulunan funguslardan korunulabilmekte ve böylelikle

nakil ile ilişkili mortalite azalmaktadır. HEPA filtre değişimleri üretici önerilerine göre düzenli olarak yapılmaktadır (82).

Cilt bütünlüğünü sağlamak için günlük veya gün aşırı duş alınmalı ve sıvı sabun ile yıkanmalıdır. Cilt nemlendirici kremler GVHD hastalarında kaşıntıyı azaltabilmekte ve deri bütünlüğünü idame ettirebilmektedir. Nötropenik bir hastada cilt bütünlüğü kontrol edilmelidir. Perine temizliğinin önemli olduğu söylenmektedir. Özellikle kadın hastalarda fekal kontaminasyon açısından perine hijyeni eğitimi önem taşımaktadır. Ayrıca menstrüasyon dönemindeki hastaların tampon kullanmaması gerektiği açıklanmalıdır (83).

Eldiven kullanıldıktan sonra dikkatle çıkarılmalı ve tıbbi atık çöpüne atılmalı, eller alkollü antiseptikle ovalanmalı veya sıvı sabunla yıkanmalıdır. Hematopoetik kök hücre nakli alıcıları pre-engraftman periyotta oda dışında özellikle inşaat alanı ve tozlu ortamlarda cerrahi veya N95 maske kullanması fayda sağlamaktadır. Hematopoetik kök hücre nakli alıcıları, hastane çalışanları ve refakatçilerin izolasyon önlemlerine uyması bulaşıcı ajanların yayılmasını engellemede önemlidir (82). Hasta ile direkt temas halinde olan sağlık personelinin HKHN hastalarına enfeksiyon bulaştırmaması için her türlü önlem alınmaktadır. Sağlık çalışanlarında deri, mukoz membran enfeksiyon veya lezyonlarında tamamen iyileşme olana kadar hastalar ile teması engellenmektedir. Sağlık çalışanlarının semptomatik hastalığı olduğunda (üst solunum yolu enfeksiyonları; gastroenterit, zona, uçuk varlığı) hasta odalarına girişi engellenmektedir (83).

2.6. Hematopoetik Kök Hücre Naklinde Destekleyici Bakım

Hematopoietik kök hücre nakli sonrası bakım oldukça karmaşık bir süreçtir. Destekleyici bakım ile nakil sonrası dönemde hastaların yaşam kalitesini iyileştirmek hedeflenmektedir. Destekleyici bakım, semptom yönetiminin ötesine uzanmaktadır. Hastanın ihtiyaçları çok faktörlü olup sosyal, psikolojik ve ruhsal bakımı da içermektedir. HKHN hemşireleri, tedavi optimizasyonuna katkıda bulunan kapsamlı bilgi birikimine sahiptir. Hastanın tıbbi ve sosyal geçmişini göz önünde bulundurarak, ortaya çıkabilecek olası bakım sorunları konusundaki farkındalıkları yüksek olmalıdır. Yaşamsal belirtileri gözlemlemek, HKHN hastasının bakımında çok önemli bir görevdir. Tedavi ve hastalık nedeniyle hastanın durumu kısa sürede önemli ölçüde değişebilmektedir (84).

Son yıllarda egzersizin kanser hastalarında ve HKHN alanında yararlı etkilerini gösteren çalışmalar bulunmaktadır. HKHN sırasında ve sonrasında farklı zaman dilimlerindeki egzersiz müdahaleleri; fiziksel performansı, yaşam kalitesini, semptom kontrolünü ve

yorgunluğu iyileştirebilmektedir. Amaç, tedavi sırasında aynı seviyede kalma olmak veya tedavi sırasında ve sonrasında durumu iyileştirmektir (85).

Psikososyal sorunlar, hastaların eşlerine veya bakım vericilerine bağımlı hale gelmesine neden olacak kadar enerji kaybına yol açabilmektedir. Bu, yorgunlukla beraber daha da artmaktadır. Ek olarak, ağrı gibi fiziksel semptomlar da bağımlılık hissini artırabilmektedir. Azalan iştah, uykusuzluk ve ilaçların yan etkileri depresif duygulara neden olurken, kaygı ve korku, huzursuzluğa, unutkanlığa, mide bulantısına ve gerginliğe neden olmaktadır. HKHN hastalarının bakım ihtiyaçlarını, ek bakım veya bakım sonrası gerekliliklerini düzenli olarak değerlendirmek önemlidir (86). Hastalar genellikle korku ve güçsüzlük yaşamakta, hastalık ve sonuçları üzerinde kontrol kaybı hissedebilmektedirler. Anksiyete, üzüntü, güçsüzlük ve/veya bozulmuş bir beden imajı işlev bozukluğuna neden olmaktadır. Hastanın korkuyu azaltması ve duygularını tartışması için desteklenmesi önemlidir. Tanı alma ve tedavi sürecinde, hastalarda düşük benlik saygısı gelişebilmektedir. Tedavi, kendilerini rahatsız hissetmelerine neden olacak şekilde fiziksel görünümelerini etkilemektedir. Kişisel bakımla ilgili ipuçları tartışılmalıdır. Diğer hastalarla konuşmak, HKHN hastasının duygularını veya korkularını tartışmasına yardımcı olabilmektedir. HKHN tedavisine başlamadan önce hastalar ilgili hasta derneklerine yönlendirilmelidir. Karşılanmamış çok sayıdaki ihtiyaçlar, hastaların anksiyetesi ve depresyonuyla ilişkilendirilmektedir ve bu durum hastaların yaşam kalitelerini düşürmektedir (87).

2.7. Hematopoetik Kök Hücre Nakli ve Yaşam Kalitesi

“Yaşam Kalitesi” terimi çok boyutlu bir kavramdır. Sosyal, sağlık veya ekonomik parametreleri içermektedir. Dünya Sağlık Örgütü, bunu bireyin dünyadaki konumlarına ilişkin algısı olarak tanımlamaktadır (26). Kök hücre nakli, hastalarının yaşam kalitesinde önemli değişiklikler sağlayan tedavi yöntemidir. Bu tedavi uzun olduğundan hastanın sağkalımını ve yaşam kalitesini etkilememek için yönetilmesi gereken süreci içermektedir. Kök hücre nakli tedavisi hastanın fiziksel, psikolojik durumunu ve sosyal yaşamını olumsuz yönde etkilemektedir (74).

Hastalar için sadece yaşamın uzunluğu değil, kaliteli yaşamak önemlidir. Dinamik ve öznel bir kavram olan yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde hemşirenin önemli rolleri olduğu kabul görmektedir. Hematolojik malignitesi olan hastaya bakım veren hemşireler, bireyin ailesi ve yakın çevresi ile birlikte kapsamlı bakımı vermeyi ve emosyonel destek sağlamayı amaçlamaktadır (13). HKHN uygulanan hastaların yaşadıkları oral mukozit, ağrı, bulantı,

kusma, yorgunluk, uyku problemleri, iştahsızlık ve kilo kaybı, nefes darlığı, ishal ya da konstipasyon, anksiyete ve depresyon gibi semptomlar yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (13, 88). Geliştirilen tedavi yöntemleriyle yaşam kalitesinin geliştirilmesi ve hastaların daha nitelikli yaşam sürdürmeleri amaçlanmaktadır (14). Ancak HKHN, hastalarda fonksiyonel durumlarının yanı sıra psikolojik, sosyal, emosyonel ve spiritüel birçok boyutta etkilemektedir.

Nakil sonrası; işe/okula gidemeyen ve sosyal olarak ailesine bağlı olan hastalar korku yaşayabilmektedir. Tedavi merkezinden uzakta yaşayan hastaların sağlık sigortasının ulaşım, konaklama, yeme-içme gibi giderleri karşılamaması; hastaların kontrol randevularını erteleyebilmelerine ya da acil durumlarda nakil merkezine gelmelerini gerektiren durumları göz ardı etmelerine neden olabilmektedir (14).

2.8. Hematopoetik Kök Hücre Nakli ve Mobil Uygulama

Hematopoetik kök hücre nakil hastalarını kemoterapi, immünsupresif ilaçlar ve GVHD ile ilişkili organ hasarı, iştahsızlık, kilo kaybı ve yorgunluk durumlarını olumsuz etkilemektedir. Ayrıca yorgunluk, ağrı, tat değişiklikleri ve depresyon gibi semptomlar sık görülmekte, bu durum hastaların yaşam kalitesini ve uzun dönem HKHN sonuçlarını olumsuz etkilemektedir (91). Bu hastaların tanı ve tedavi süreçlerinde egzersiz, beslenme, hijyen gibi birçok konuda yaşam şekli düzenlemelerini yapmaları gerekmektedir. Hastalığının doğası ve aldığı tedavilerle ilişkili istenmeyen durumlar açısından risk altında olmaları nedeniyle sürekli bilgi gereksinimi vardır (92). Mobil cihazlar aracılığı ile sunulan tıbbi ve halk sağlığı hizmetlerine mobil sağlık teknolojisi (mSağlık) adı verilmektedir. Kullanıcıları aktif ve pasif izleme ve değerlendirme yoluyla, mSağlık uygulamaları hasta ile sağlayıcı etkileşimini geliştirme potansiyeline sahiptir. Hastalar tarafından raporlanan sonuçlar (patient-reported outcomes -PRO), telefon uygulamaları ve akıllı saatler gibi aktivite izleyicileri, kalp atış hızı ve adım sayıları gibi gerçek zamanlı fizyolojik verileri kaydedilebilmektedir (92).

Hematopoetik kök hücre naklindeki mSağlık araştırmaları sınırlı olsa da kanser hastaları için bu müdahalelerin tasarımı ve kullanılabilirliği üzerine yapılan diğer çalışmalarda, mSağlık müdahalelerinin etkisi kolaylık, bireyselleştirilmiş bilgilere daha iyi erişim, farkındalık ve sağlık profesyonelleri ile bağlantı kurma potansiyeli ile ilişkili olduğunu ortaya çıkarmaktadır. Ayrıca, teletıp ve mSağlık, COVID-19 pandemisi bağlamında önemli bir

konu olan uzun süreli hastane yatışı ile ilişkili enfeksiyon riskini azaltmak için yaşlı ve kanser hastaları gibi riskli gruplara bakım vermek için önemli yöntemler haline gelmektedir (93).

Kök hücre nakil hastalarında yapılan mobil uygulama ve e-sağlık çalışmaları Tablo 2.2. 'de özetlenmiştir (119).

Tablo2.2. Kök Hücre Nakli ile İlgili mobil uygulama ve e-Sağlık Çalışmaları

Çalışmanın yazar -yılı	Çalışmanın adı	Çalışmanın amacı- kapsamı	Çalışmanın sonucu
Preussler vd., 2020	'Basılı ve mobil uygulama tasarımı hematopoietik kök hücre nakil hastaları ve bakım vericilerini dahil etmek, bireyselleştirilmiş sağkallım bakım planı araçları'	'INSPIRE: Bilgi ve Kaynaklarla Etkileşimli Hayatta Kalma' programı, HKHN hastaları için mobil uygulama, web sitesi, sağkallım eylem planı ve bireyselleştirilmiş sağkallım bakım planlarını içerir.	Hastaları ve bakım verenleri süreçlere dahil etmek, HKHN bakımını geliştirmek için uygulama tasarımı önemlidir. Hastaların bireysel tedavi geçmişine ve takip gereksinimine göre uyarlanmış basılı, çevrimiçi ve mobil araçlar, bakım ve izlem için rehberlik sağlayabilir.
Leppla vd., 2020	'Allojeneik HKHN sonrası takip bakımı ve e-Sağlık desteğine ilişkin klinisyenler ve hastaların bakış açıları: SMiLe çalışmasının bir parçası olarak karma yöntemler bağlamsal bir analiz'	E Sağkallım (SMiLe) ile kolaylaştırılan kök hücre naklinde entegre bir bakım modelini geliştirmek, uygulamak ve test etmek.	Hastalar semptomları ayırt etme ve bu semptomlara göre yapılması gerekenler konusunda güvensizlik bildirdiler. Paydaşlar kronik bakım odaklı bir yaklaşıma istekli ve eSağlık desteği kullanımına açık olduklarını belirtmiştir.
Chaar vd., 2019	'Hematopoietik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastalar İçin Bir Mobil Sağkallım Uygulaması (Roadmap 2.0): Aile Bakım Verenlerinin Bakış Açısı ve Tasarım Konusu Üzerine Niteliksel Çalışma'	HKHN hastalarının bakım vericilerinin görüşleri doğrultusunda BMT Roadmap uygulamasının ayaktan tedavi ortamına uyarlanması	Roadmap 2.0'nin ayaktan tedavi ortamına genişletilmesinin bakım vericilere kritik destek sağlayabileceği, iyilik halini artırabileceği ve bakım vermeyle ilişkili stresi azaltabileceği belirlenmiştir.

Mussetti vd., 2021	‘COVID-19 Pandemisi Sırasında Hematopoietik Hücre Nakli Sonrası Evde Takip İçin Telesağlık Kullanımı: Prospektif Pilot Çalışma’	COVID-19 salgını sırasında taburcu olduktan sonraki ilk haftalarda, HKHN hastalarının takibi için bir tele-sağlık platformunun kullanımını test etmek.	Tele-sağlık sistemlerinin nakil sonrası erken dönemde hem tıbbi ve psikolojik açıdan hekimler ve hastalar için uygulanabileceğini göstermiştir. Özellikle yaşlı hastalar için kullanımı daha kolay teknolojiler önerilmektedir.
Gupta vd., 2021	‘Hematopoietik Hücre Nakli Yapılan Hastaların Aile Bakım vericilerinin Elektronik Sağlık Kayıt Portalı Kullanımı: Birleşik Devletler Ulusal Anket Çalışması’	Hasta ve bakım verenleri tarafından elektronik sağlık sistemi hasta portalı kullanımının yaygınlığını ve ayrıca portal kullanımıyla ilişkili potansiyel faktörleri araştırmak.	Bakım vericiler tarafından elektronik sağlık sistem portallarını kullanımının, bir ebeveynine bakan, hasta ile ikamet eden ve bakım vermeye bağlı depresyon yaşayan genç, evli, düşük gelirli bireyler için daha olası olduğunu göstermiştir.
Chang vd., 2020	‘Kardiyovasküler Hastalık Riski Olan Hematopoietik Kök Hücre Nakli Sağ Kalanlarında Kardiyovasküler Risk Faktörlerini İzlemek İçin Bir Tele Sağlık Platformu Kullanmanın Uygulanabilirliği ve Kabul Edilebilirliği’	4 haftalık uzaktan risk tabanlı izlemenin (kan basıncı ölçüm aracı, tartı, oksimetre, glukometre) uygulanabilirliğini ve kabul edilebilirliğini incelemek.	Katılımcılar çalışmaya katılımları konusunda memnun ve cihazları kullanırken kendilerini rahat hissettiklerini belirtmiştir. Katılımcıların büyük çoğunluğu çalışmanın kendilerini motive ettiğini ve sağlık hizmetlerine katılım sağladığını ve sağlık amaçlarını desteklediğini, sağlık koşullarını öğrenmelerine ve yönetmelerine yardımcı olduğunu ve sağlık hizmetlerine erişimlerini artırdığını bildirmiştir.
Raciooppi vd., 2021	‘Hematopoietik Kök Hücre Nakli Hastalarında Yeni Bir m-sağlık Uygulamasının Fizibilitesinin Değerlendirilmesi’	Yan etkilerin daha erken saptanması, erken müdahale ile HKHN hastalarının semptomlarının ve genel sağlığının izlenmesini potansiyel olarak geliştirmesi.	Uygulamanın sık kullanımı ile yemek/öğün tamamlamanın artması, kalp hızının azalması ve hastanede kalış süresinin kısalması durumu arasında ilişki olduğu belirlenmiştir. Semptom şiddetine ilişkin değerlendirmeler hastanede kalış süresi ve kronik

			GVHD gelişimi ile önemli ölçüde ilişkili bulunmuştur.
Sheshadri vd., 2022	‘Allojenik Hematopoietik Hücre Nakli Sonrası Ev Tabanlı Spirometri uzaktan izleme: Kabul Edilebilirlik ve Kullanılabilirliğin Karma Yöntemlerle Değerlendirilmesi’	HKHN hastaları arasında ev bazlı spirometri’nin kullanılabilirlik ve kabul edilebilirliğini anlamak için karma yöntemler çalışmasının tasarlanması.	Katılımcılar ev bazlı spirometri kullanımını kolay ve kabul edilebilir bulduğunu; spirometriyi gerçekleştirmek için bazı değiştirilebilir teknik engeller belirlenmiştir. Hastaların bakış açısıyla pulmoner taramanın daha geniş bir şekilde uygulanması mümkündür.



3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Türü

Bu araştırma, kök hücre nakil hastalarında mobil uygulama ile verilen eğitimin destekleyici bakım gereksinimleri, distres düzeyi ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla yapılan randomize kontrollü çalışmadır. Araştırmanın ClinicalTrials.gov kayıt numarası: NCT05609227'dir.

3.2. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı Değişkenler: James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği, Distres Termometresi, Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği-Kemik İliği Transplantasyonundan aldığı puanlardır.

Bağımsız Değişkenler: Yaş, eğitim durumu ve nakil tipidir.

3.3.Araştırmanın Yeri ve Özellikleri

Araştırma, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kök Hücre Nakil Ünitesinde 20 Şubat 2022-30 Eylül 2022 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

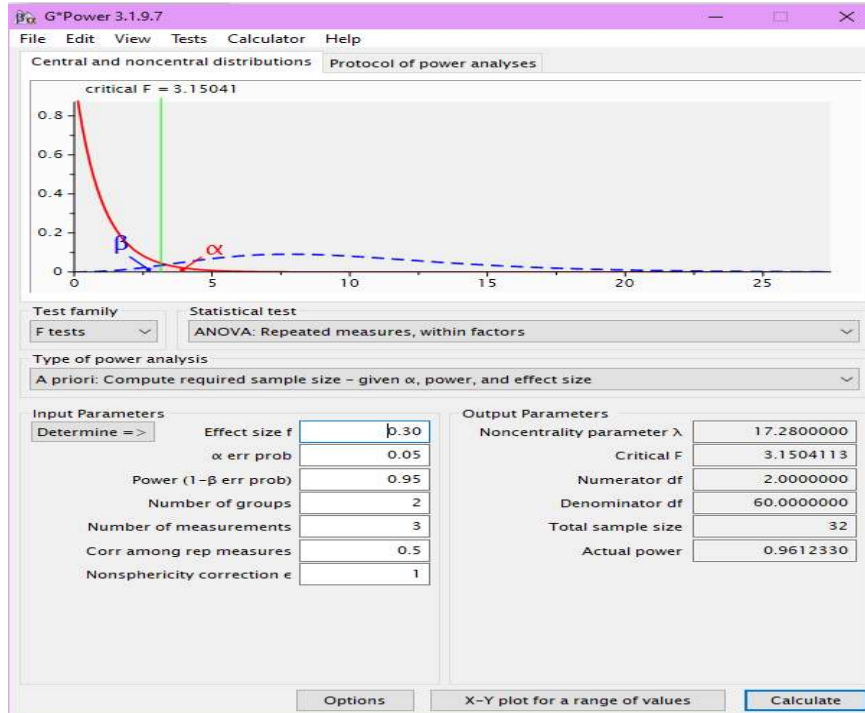
Doktor Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kök Hücre Nakil Ünitesinde toplam 11 oda/yatak bulunmaktadır. Ancak 1 oda pandemiden dolayı izolasyon odası şeklinde hasta yatışına kapatılmıştır. Servis 10 yatak kapasitesiyle çalışmaktadır. Üniteye tüm odaları görecektir şekilde tasarlanmış 1 adet hemşire deski mevcuttur. Pozitif basınçlı hepa filtreli odalar bulunmaktadır. Yalnızca hemşire odasının penceresi açılır durumda olup, diğer odaların pencereleri açılmaz durumdadır. Kök hücre nakil servisine ziyaretçi yasağı vardır. Refakatçi değişimi zorunlu olunmadıkça kabul edilmemektedir. Pandemiden dolayı yatan her hastaya ve bakım verecek kişiye Covid-19 PCR testi bakılmakta ve sonucu negatif olanların servise yatışı kabul edilmektedir. Kök hücre nakil servisinde 15 hemşire, 2 hekim, 1 diyetisyen, 1 klinik eczacı, 1 sosyal hizmet uzmanı görev almaktadır. Gündüz mesaisinde 8-16 saatleri arasında 5 hemşire, gece mesaisinde 16-08 saatleri arasında 3 hemşire görev almakta, isteğe bağlı olarak 24 saat

şeklinde de çalışılabilmektedir. Ünite de 8 saatlik mesaide hemşire hasta oranı 1:2, 16 saatlik mesaide ise 1:3 ya da 1:4 şeklinde çalışılmaktadır. Hasta eğitimleri, hazırlık polikliniği ve servise kabulünde hasta odasında verilmektedir. Eğitim hemşiresi tarafından nakil hazırlık sürecinde, servise kabulünde ve taburculukta ağız bakımı, hijyen, beslenme, hastane kuralları vb. konularında eğitim verilmekte ve yazılı eğitim materyalleri ile desteklenmektedir.

3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, 20 Şubat 2022-30 Eylül 2022 tarihlerinde kök hücre nakil ünitesine yatışı yapılan tüm hastalar oluşturmuştur.

Araştırmanın örneklem büyüklüğü G-Power 3.1.9.7 programı ile belirlenmiştir. Referans araştırmadan (El-Jawahri et al, 2017) alınan veriler ile araştırmanın etki büyüklüğü hesaplanmıştır. Araştırmanın örnekleme 0,05 alfa hata payı, 0,95 araştırma gücünü sağlayacak şekilde minimum örneklem büyüklüğü her iki grup için 16 hasta toplamda 32 hasta olarak hesaplanmıştır. Araştırma %10'luk olası veri kayıpları göz önünde bulundurularak 18 müdahale ve 18 kontrol grubu olacak şekilde 36 hasta ile tamamlanmıştır (95).



Şekil 3.1. G-power örneklem hesabı

Dahil edilme kriterleri:

- İlk kez hematopoietik kök hücre nakli (otolog veya allojenik) uygulanacak olan,
- 18 yaş ve üzeri olan,
- Türkçe bilen,
- Akıllı telefon sahibi olan,
- Araştırmaya katılmayı kabul eden hastalar olarak belirlenmiştir.

Hariç Tutma kriterleri:

- Okuma-yazma bilmemek
- Mobil uygulama kullanamamak

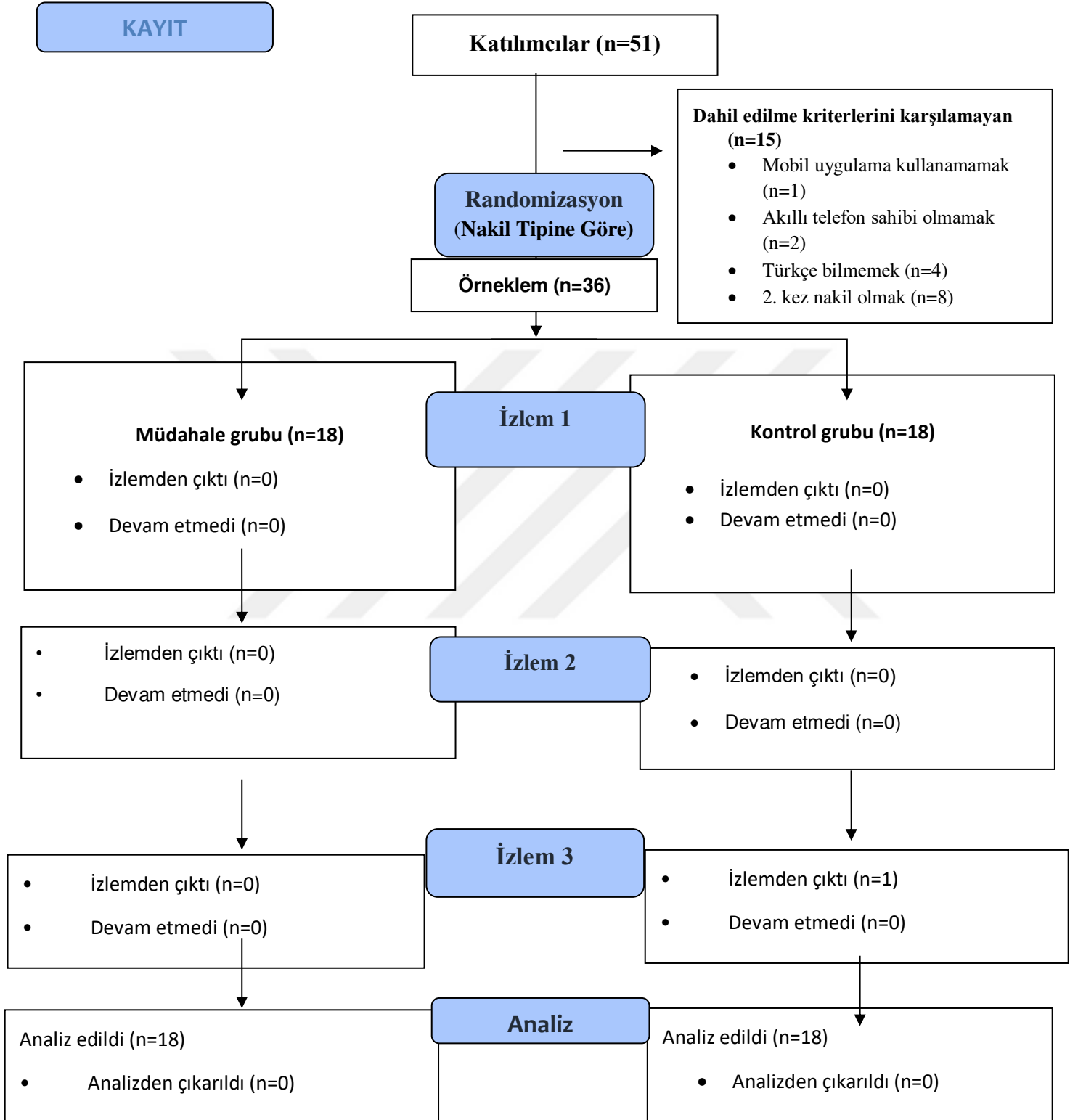
Sonlandırma Kriterleri:

- Hastada nakil sonrası ilk 3 ay içinde nüks gelişmesi
- Hastanın kendi isteğiyle çalışmadan ayrılması
- Araştırma sırasında akıllı telefona sahip olamama ya da mobil uygulamaları kullanamama

3.5.Randomizasyon

Araştırmada nakil tipi göz önüne alınarak basit rastgele randomizasyon yapılmıştır. Araştırmada, araştırmacının hastaların yer aldıkları grupları bilmesi nedeniyle körleme yapılmamıştır. Hastalar kök hücre nakli için servise yatışı yapıldıktan sonra yatış günü basit rastgele kura yöntemiyle A (Müdahale), B (Kontrol) olacak şekilde gruplara atanmıştır. Randomizasyon sonunda grupların homojen dağılıp dağılmadığı ki-kare testi ile kontrol edilmiştir. Araştırmanın analiz aşamasında yanlılığı önlemek için, analizler tamamlanana kadar istatistiksel analizleri yapan istatistik uzmanının da körlenmesi sağlanmıştır.

3.6. CONSORT Akış Şeması



Şekil 3.2. Araştırma CONSORT akış şeması

3.7. Veri Toplama Araçları

Hastaların tanıtıcı ve tıbbi özelliklerini belirlemek için araştırmacı tarafından literatür incelenerek (94) oluşturulan Hasta Bilgi Formu, James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği, Distres Termometresi ve Kansere Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği-Kemik İliği Transplantasyonu kullanılmıştır. Araştırmada hastalara bilgi vermek ve onam almak için gönüllü bilgilendirme formu (müdahale ve kontrol grubu için ayrı ayrı) doldurulmuştur. Verilerin toplanmasında kullanılan anket ve formlar aşağıda verilmiştir;

EK 1: Hasta Bilgi Formu

Form, sosyodemografik özellikler, kök hücre nakil tedavisi ile ilişkili özelliklerin yer aldığı iki bölüm ve 22 sorudan oluşan bir anket formudur (94,96).

Birinci bölümde kök hücre nakli olacak hastaların sosyodemografik özelliklerine ilişkin sorular (yaş, cinsiyet, medeni durum, meslek, eğitim durumu, aile tipi, ekonomik durum, gelir düzeyi, yaşadığı yer) 9 soru yer almaktadır.

İkinci bölümde, kök hücre nakli olacak hastaların sağlık durumu ve sağlıklı yaşam biçimi davranışlarına dair sorular hazırlanmıştır. Hasta ve araştırmacı tarafından doldurulmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde tanı, tanı tarihi, ek hastalık, sigara-alkol alışkanlığı, nakil süreci ile bilgilendirme ve taburculuğa yönelik 6 soru yer almaktadır. İkinci bölümde ise hastanın dosyasından elde edilen bilgiler; ECOG performans skoru, tanı-nakil süresi, nakil tipi, hazırlama rejimi, tedavi dönemi, nakil öncesi hastalık remisyon durumu ve nakil öncesi risk skorunu (HCT-CI) içeren 7 soru olmak üzere toplam 14 soru yer almaktadır. Hastaların kök hücre nakil komorbite indeks puanları (HCT-CI) nakil hastalarında komorbiditeleri daha iyi değerlendirmek için geliştirilmiş bir risk skorlama sistemidir (115).

EK 2: James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği (James Supportive Care Screening)

James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği (JDBGBÖ) kanser hastalığının her evre ve tedavisinde kullanılabilen, kanser tanısı almış bireylerin son bir hafta içerisinde yaşadıkları distresi ve hangi alanda desteğe ihtiyaç duyulduğunu saptamak amacıyla Wells-Di Gregorio ve arkadaşları tarafından (2013) geliştirilen, toplamda 6 alt boyutu bulunan bir ölçektir (97,98).

Açıklayıcı faktör analizi 596, doğrulayıcı faktör analizi 477 kanser tanısı almış bireyle yürütülmüştür. Ölçeğin Cronbach alfa değeri 0,80 olarak tespit edilmiştir. Faktör analizi

sonucu, ölçek maddeleri 6 alt boyutta toplanmıştır. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirliği Demirkol ve Çam tarafından (2016) yapılmıştır (98). Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.87 olarak tespit edilmiştir.

Ölçeğin alt boyutları:

Duygusal Sorunlar, Manevi/Dini Konularla İlgili Sorunlar, Sağlık Bakımı ile İlgili Sorunlar, Sosyal Sorunlar, Bilişsel Sorunlar, Fiziksel Belirtiler alt boyutlarından oluşmaktadır. Alt boyut cevapları: Yok (0), Hafif (1), Orta (2) ve Şiddetli (3) şeklinde yanıtlanmaktadır. Ölçek soruları, tek tek puanlanarak değerlendirilebildiği gibi, toplam puan üzerinden de değerlendirilebilmektedir. Ek olarak, ölçekte puanlamaya dahil edilmeyen klinik ortamda ek bilgi sağlamak amacıyla hazırlanmış, Evet/ Hayır şeklinde cevaplanan 7 soru ve en çok distres oluşturan durumun sorgulandığı 1 tane açık uçlu sorudan meydana gelmektedir (98). Ölçekten alınan toplam puanın artması yaşanan distres ve destek bakım gereksiniminde artış olduğunu göstermektedir.

1.Duygusal Sorunlar: “Belirsizlik”, “Korkular”, “Morali Bozuk ya da Bunalımda Olduğunu Hissetme”, “Endişe/Kaygı”, “Günlük Aktivitelere Karşı İlgi Kaybı”, “Fiziksel Yetersizlikle Başa Çıkma”, “Öfke”, “Ağlama”, “Umudunu Kaybetme/ Umutsuzluk”, “Başkalarına Yük Oluyormuş Gibi Hissetme”, “Ölümden Korkma/Ölüyor Olmaktan Korkma”, “Dış Görünüşe/Beden Algısına Dair Endişeler”, “Yakın Zamanda Kayıp/Yas”, “Bunalmış Hissetme” olmak üzere 14 maddeden oluşmaktadır.

2.Manevi/Dini Konular ile İlgili Sorunlar: “Kişisel Manevi Uygulamalar ile İlgili Endişeler”, “Allah ya da İnanılan Yüce Varlıkla Olan İlişki/Bağ ile İlgili Endişeler”, “Yaşamın Anlamı/Amacı ile İlgili Endişeler”, “Allah Tarafından Önemsenip Önemsenmediği ile İlgili Sorgulamalar” olmak üzere 4 maddeden oluşmaktadır.

3.Sağlık Bakımı ile İlgili Sorunlar: “Uygun Tedaviye Karar Verme ile İlgili Endişeler” “Sağlık Ekibiyle Olan İletişim Sorunları”, “Uzun Dönem Sağlık Bakımını Planlama ile İlgili Endişeler”, “Şu anki Sağlık Durumu ya da Tedavi Hakkındaki Bilgi Eksikliği” olmak üzere 4 maddeden oluşmaktadır.

4.Sosyal Sorunlar: “Yaşam Koşulları ile İlgili Endişeler”, “Barınma Sorunları/Konaklama Sorunları”, “Destek Yetersizliği”, “Mali ya da Sigorta ile İlgili Sorunlar”, “Ulaşım Sorunları”, “İlaçları Elde Etme ile İlgili Sorunlar” olmak üzere 6 maddeden oluşmaktadır.

5.Bilişsel Sorunlar: “Unutkanlık/Hafıza ile İlgili Sorunlar”, “Dikkati Toplamada Zorlanma, “Zihin Bulanıklığı” olmak üzere 3 maddeden oluşmaktadır.

6.Fiziksel Sorunlar: “Kusma”, “Mide Bulantısı”, “Yorgunluk/Enerji Kaybı”, “İştahsızlık”, “Güçsüzlük”, “Kilo Kaybı”, “Uykulu Hissetme/Sersemlik”, “Sıcak Basması ya da Gece Terlemesi”, “Kramp”, “Ağrı”, “Uyku Sorunları”, “Nefes Darlığı”, “Karıncalanma/Uyuşma”, “İshal”, “Kabızlık”, “Ağız Kuruluğu”, “İnatçı Öksürük” olmak üzere 17 maddeden oluşmaktadır.

EK 3: Distres Termometresi

Kanser hastalarında psikososyal distresi ölçmek için Roth ve ark. tarafından 1998 yılında geliştirilen bir ölçektir. Distres seviyesi termometre analojisi ile 0–10 arasında derecelendirilmiştir (99). Bireylerin kendi kendilerine uygulayabilecekleri, yalnızca bir sorudan oluşan görsel analog bir skaladır. Ölçeğin üzerinde 0’dan 10’a kadar rakamlar olan bir termometre bulunmaktadır. Hastalar yaşadığı distresi bu termometre üzerindeki rakamlar aracılığıyla ifade etmekte; ‘0’ puan bireyin hiç distres yaşamadığını, ‘10’ puan ise en üst sınırdaki distres yaşadığını göstermektedir (100).

Distres Termometresi (DT)’nin ülkemizdeki geçerlilik güvenilirlik çalışması, Özalp ve ark. tarafından 2007 yılında yapılmıştır. Çalışmada ölçeğin duyarlılığı 0.73, özgüllüğü 0,49 bulunmuştur (100). Özalp ve arkadaşlarının (2007) Türkiye’de yaptığı çalışmada ölçeğin kesim noktası 4 bulunmuştur. Benzer şekilde NCCN tarafından da ölçeğin kesim noktası 4 olarak önerilmektedir, 4 ve altındaki skorlar hafif düzeyde distres olarak değerlendirilmektedir (101). Hematopoetik kök hücre nakli olan hastalarla yapılan çalışmada kesim noktası 5 olarak belirlenmiş olup psikolojik distresi saptamak için duyarlılık 1.00, özgüllük 0.68 olarak elde edilmiştir (102).

EK 4: Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği- Kemik İliği Transplantasyonu (Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) – 4th Version)

Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği- BMT (FACT-BMT) hematopoietik kök hücre transplantasyonu geçiren hastaların yaşam kalitesini değerlendirmek üzere geliştirilmiş çok boyutlu yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçek, 1997 yılında McQuellon tarafından geliştirilmiş olup yaşam kalitesinin çok boyutlu değerlendirilmesini sağlayan 5 alt boyut ve toplam 50 maddeden oluşmaktadır (103). FACT-BMT Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlaması Çetiner ve arkadaşları (2007) tarafından gerçekleştirilmiştir (104).

(FACT-BMT) (4th Version) Ölçeğinin alt boyutları: Bedeni Durum alt boyutu (Physical Well-Being-PWB) 7 Madde, Sosyal Yaşam ve Aile Durumu alt boyutu (Social/Family Well-Being-SWB) 7 Madde, Duygusal Durum alt boyutu (Emotional Well-Being-EWB) 6 Madde, Faaliyet Durumu alt boyutu (Functional Well-Being-FWB) 7 Madde, Diğer Endişeler alt boyutu (Additional Concerns)- 23 Madde olmak üzere toplam 50 madde'den oluşmaktadır.

FACT-BMT ile yapılan değerlendirmede bireyden son 7 gün içindeki durumu dikkate alarak cevaplanması istenmektedir. Ölçeğin her bir maddesi 5'li likert tipi skala üzerinden değerlendirilmektedir: “hiç” = 0, çok az = 1, biraz = 2, oldukça = 3, çok fazla = 4 şeklinde sıralanmaktadır. Ölçeğin puanlama rehberine göre bazı maddelerin ters çevrilmesi ve elde edilen tüm puanların toplanmasıyla değerlendirme yapılır. Ölçekten alınan puanların yüksek olması yaşam kalitesinin iyi olduğunu göstermektedir (105). Ölçek alt boyutlarının ve toplam puanları, Cronbach alfa değerleri ve bu çalışmada bulunan Cronbach alfa değerleri Tablo 3.1'de verilmiştir.

Tablo 3.1. Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği- Kemik İliği Transplantasyonu Alt Boyut Puanları ve Cronbach Alfa Değerleri

Alt Boyutlar	Maddeler	En düşük- en yüksek puan	Geçerlik- Güvenirlilik çalışması Cronbach alfa değerleri	Çalışmada bulunan Cronbach alfa değerleri
Bedeni durum	(1-7. maddeler) 7 madde	0-28	0.80	0.74
Sosyal yaşam ve aile durumu	(8-14. maddeler) 7 madde	0-28	0.86	0.82
Duygusal durum	(15- 20.maddeler) 6 madde	0-24	0.70	0.50
Faaliyet durumu	(21-27. maddeler) 7 madde	0-28	0.90	0.74
Diğer endişeler	(28-50. maddeler) 23 madde	0-40	0.74	0.62
FACT-G (Bedeni+sosyal+duygusal+faaliyet)	(1-27. maddeler) 27 madde	0-108	0.93	0.91
FACT-BMT TOI (Bedeni+faaliyet+diğer endişeler)	(1-7 ve21- 50. Maddeler) 37 madde	0-96	0.88	0.83
FACT-BMT toplam	50 madde	0-148	0.92	0.91

Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği-Kemik İliği Transplantasyonu (FACT-BMT) (Version 4) Ölçeği'nin geçerlik ve güvenirliği 1997 yılında McQuellon ve arkadaşları tarafından yapılmış olup Cronbach alfa değeri toplam ölçek için 0,92, ölçek alt boyutları için 0,62-0,88 bildirilmiştir (103). Türkçe geçerlik ve güvenirliğini Kabak ve arkadaşlarının (2022) yaptığı çalışmada FACT-BMT Ölçeği güvenirlik katsayısı (Cronbach alfa) “Bedeni Durum” alt boyutu için 0,80, “Sosyal Yaşam ve Aile Durumu” alt boyutu için 0,86, “Duygusal Durum” alt boyutu için 0,70, “Faaliyet Durumu” alt boyutu için 0,90, “Diğer Endişeler” alt boyutu için 0.74 olarak saptanmıştır. Ölçeğin tamamı için yapılan güvenirlik analizi sonucunda ise güvenirlik katsayısı 0,92 olarak bulunmuştur (117).

EK 5: Hasta İzlem Çizelgesi

Araştırmacı tarafından hastaların takibini kolaylaştırmak için hazırlanmıştır. Çizelge hastanın yatış tarihi, 1. ay kontrol tarihi ve 3. ay kontrol tarihlerini içerir. Çizelge aracılığıyla görüşme tarihleri ile ilgili kayıtlar tutulmuştur.

EK 6: Mobil Uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği

Orijinal adı “A Structural Equation Model to Examine Mobile Application Usability and Use” olan ölçeğin geçerlik güvenirliği Güler tarafından (2019) «Mobil Uygulama Kullanılabilirliğini ve Kullanımını İncelemek İçin Bir Yapısal Eşitlik Modeli» olarak yapılmıştır (106,107).

Bu ölçek her 4 maddesi 10 faktör olacak şekilde ayrı ayrı ölçek gibi de kullanılabilir. Bu çalışmada aşağıda yer alan alt boyutlar kullanılmıştır.

Görsel alt boyutu: 1, 2, 3, 4. maddeler, Renk alt boyutu: 5, 6, 7, 8. maddeler, Kontrol (erişim) alt boyutu: 9, 10, 11, 12. maddeler, Bütünlük alt boyutu: 13, 14, 15, 16. maddeler, Font (yazı tipi) alt boyutu: 17, 18, 19, 20. maddeler, Hiyerarşi alt boyutu: 21, 22, 23, 24. maddeler ve Geçiş alt boyutu: 25, 26, 27, 28. maddeler olmak üzere toplam 7 alt boyut kullanılmıştır. Animasyon alt boyutu bu çalışmada animasyona yer verilmediği için kullanılmamıştır.

3.8. Mobil Uygulama Tasarım Süreci

Hazırlık aşamasında, mobil uygulamanın geliştirilmesi planlandı. Mobil uygulama içeriği için literatür taraması (13,24,26) yapıldıktan ve uzman görüşleri alındıktan sonra serviste

yatan hastaların ihtiyaçlarına yönelik birinci modül, kök hücre nakli öncesi döneme yönelik genel bilgilerden oluşan video ve sunum şeklinde planlanmıştır. İkinci modül nakil sırasında ve ilk 15 günlük dönemde karşılaşılabilecek durumlar hakkında bilgilendirmeler, üçüncü modül ise nakil sonrası dönemde yaşam tarzı önerileri, beslenme, fiziksel aktivite, cinsellik, sosyal yaşam, evde bakım vb. konuları içeren bilgilendirici sunulardan oluşacak şekilde planlanmıştır. Ayrıca hastaların aklına takılan sormak istediği soruları araştırmacıya sorabileceği araştırmacının da bu sorulara cevap vereceği bir bölüm tasarlanmıştır. Mobil uygulama içeriği 2 uzman hekim, 2 akademisyen hemşire, 3 uzman hemşire olmak üzere toplam 7 farklı uzmandan görüş alınarak oluşturulmuştur. İçerik yazılı materyali e-posta yoluyla gönderilmiş olup 15 gün içinde yanıtlanması istenmiştir. Uzmanlardan mobil uygulama içeriğinin anlaşılabilirlik ve amaca uygunluk açısından aşağıda verilen puanlamaya göre değerlendirmede bulunmaları istenmiştir. Uzman görüşlerinin mobil uygulama içerik ifadelerine ilişkin değerlendirmeleri Tablo 3.3'te özetlenmiştir. İçeriğin kapsam geçerlilik oranı (KGO) Davis (1992) tekniği ile bölümler ve her bir soru için ayrı ayrı hesaplanmıştır (108). Davis tekniği dört anahtarlı değerlendirmeler için uygundur. Araştırmada kullanılan anahtar “a=çok uygun; b= uygun; c= geliştirilmesi gerekli ve d= uygun değil” biçimindedir. Davis tekniğine göre bir ifadeyi a ve b anahtarları üzerinden değerlendiren uzman sayısının o ifade için değerlendirme yapan toplam uzman sayısına oranı Kapsam Geçerlilik Oranını vermektedir. Davis tekniğine göre kapsam geçerlilik oranı 0,8 ve üzeri olmalıdır (108). Davis tekniğine göre içeriğin 1. modül 3., 6. ve 8. sorusunun ve 2. modül 3. sorusunun kapsam geçerlilik oranı 0,9 olarak bulunmuştur. 3. modül 2.,8. ve 12.sorularının da kapsam geçerlilik oranı 0,9 olarak bulunmuştur. Modüller ve diğer tüm soruların kapsam geçerlilik oranları 1 olarak bulunmuştur.

Tablo3.2. Mobil uygulama içeriği uzman görüşlerinin değerlendirilmesi (n=7)

Modül ve Sorular	Çok Uygun	Uygun	Geliştirilmesi gerekli	Uygun değil	KGO
1.Modül: Kök Hücre Nakli Öncesi Hazırlık Dönemi	7				1
1.Kök hücre nedir ve hangi kaynaklardan elde edilir?	6	1			1
2.Kök hücre nakli nedir? Tipleri nelerdir?	7				1
3. Kök hücre nakli ekibi kimlerden oluşur?	6		1		0,9
4.Kök hücre nakli öncesi hangi testler yapılır?	6	1			1
5.Kök hücre nakli öncesi hangi kontroller yapılır?	7				1
6.Santral venöz kateter nedir ve nasıl takılır?	5	1	1		0,8

7.Kök hücre toplama işlemi nedir? Nasıl olur?	7				1
8.Kök hücre nakli ünitesi kuralları nelerdir?	6		1		0,9
2.Modül: Kök Hücre Nakli Sırası ve Sonraki İlk 15 Günlük Dönem	7				1
1. Kök hücre nakli sırasında neler olur?	7				1
2.Kök hücre nakli nerede ve nasıl gerçekleşir?	7				1
3.Kök hücre nakil sürecinde kullanılan profilaktik ilaçlar nelerdir?	5	1	1		0,9
4.Oral mukozit ve ağız bakımı nedir?	6		1		1
5. Ağız bakımı neden önemlidir?	6		1		1
6.Enfeksiyonlardan korunmak için genel öneriler nelerdir?	7				1
7. SOS-VOD nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?	7				1
8.Engraftman sendromu nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?	7				1
3. Modül: Kök Hücre Nakli Sonrası Dönem ve Evde Bakım	7				1
1. Kök hücre naklinden sonra nelere dikkat edilmelidir?	7				1
2. Kök hücre nakli sonrası hijyen kuralları nelerdir?	6		1		0,9
3. Kök hücre nakli sonrası beslenme nasıl olmalıdır?	6	1			1
4. Yiyeceklerin hazırlanması nasıl olmalıdır?	7				1
5. Hangi mineraller neden önemlidir?	5	2			1
6. Nakil sonrası ev ortamının hazırlanması, temizliği nasıl olmalıdır?	7				1
7. Nakil sonrası sosyal çevrede nelere dikkat edilmelidir?	7				1
8. Nakil sonrası fiziksel egzersiz neden önemlidir?	5	1	1		0,9
9. Nakil sonrası cinsel yaşamda nelere dikkat edilmelidir?	7				1
10. Nakil sonrası iş-okul hayatına dönüş nasıl olmalıdır?	7				1
11. Nakil sonrası psikolojik desteğin önemi nedir?	7				1
12. Allojenik nakil sonrası en yaygın görülen komplikasyon GVHD nedir?	6		1		0,9

*Kapsam Geçerlik Oranı (KGO)

Uzman görüş ve önerileri doğrultusunda gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Yazın yanlışları düzeltilmiş, hasta ve hasta yakınlarının anlayabileceği bir dile çevrilmiş ve içerik son haline getirilmiştir (EK 7). **İkinci aşamada** ise mobil uygulama ön değerlendirmesi yapılmıştır. Mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği ile 2 hasta, 2 hasta yakını, 2 hemşire ve 1 uzman doktordan uygulamayı değerlendirmeleri istenmiştir. Kullanıcılara mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği Google Forms aracılığı ile gönderilmiştir. Ayrıca uygulama ile ilgili önerilerini yazacakları bir bölüm oluşturulmuştur. Ön değerlendirmeye alınan hastalar çalışmaya alınmamıştır. Ölçek puanına göre alt boyutların ortalaması 5 ve üzeri bulunmuştur. Bu sonuçlar mobil uygulamanın kullanılabilir olduğunu göstermektedir. Kullanıcı önerileri doğrultusunda uygulamaya ayrıca ses kayıtları eklenmiştir.



Tablo 3.3.Mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği değerlendirme sonuçları (n=7)

Boyut	Maddeler	Madde Ort*	Boyut ort
Görsel	Mobil uygulamada güzel görseller kullanılmıştır.	6.57	6.46
	Mobil uygulamada ilgi çekici, zengin, güzel ve merak uyandırıcı grafikler kullanılmıştır.	6.43	
	Mobil uygulamada etkili/çarpıcı grafikler kullanılmıştır.	6.43	
	Mobil uygulamada güzel ve ilgi çekici grafiklerden yararlanılmıştır.	6.43	
Renk	Mobil uygulamada uygun renkler kullanılmıştır.	6.71	6.57
	Mobil uygulamada uygun renklerden yararlanılmıştır.	6.71	
	Mobil uygulamada çok güzel renkler bulunmaktadır.	6.43	
	Mobil uygulamada renkler yanlış kullanılmamıştır .	6.43	
Kontrol (erişim)	Mobil uygulamaya iki farklı yolla erişilebilir.	6.57	6.50
	Mobil uygulamaya iki farklı menü üzerinden erişilebilir.	6.57	
	Mobil uygulama bir simge veya menü kullanılarak açılabilir.	6.43	
	Mobil uygulamaya farklı simgeler veya menü erişim noktaları kullanılarak erişilir.	6.43	
Yazı tipi	Mobil uygulamada iyi bir yazı tipinden (font) yararlanılmıştır.	6.71	6.61
	Mobil uygulamanın iyi bir yazı tipi (font) vardır.	6.71	
	Mobil uygulamada iyi bir yazı tipi (font) büyüklüğü kullanılmıştır.	6.57	
	Mobil uygulamada hoşuma giden bir yazı tipi (font) kullanılmıştır.	6.43	
Bütünlük	Mobil uygulamada birbiriyle benzeşen bileşenler için benzer şekiller kullanılmıştır.	6.43	6.54
	Mobil uygulamada benzer bileşenler bir arada gruplandırılmıştır.	6.71	
	Mobil uygulamada birbirine bağlı (veya bir bütüne ait) şeyler gruplandırılmıştır.	6.43	
	Mobil uygulamada birbiriyle benzeşen bileşenler için benzer şekillerden yararlanılmıştır.	6.57	
Hiyerarşi	Mobil uygulamada iyi tanımlanmış hiyerarşik bir yapı vardır.	6.43	6.47
	Mobil uygulamada açık/anlaşılır bir hiyerarşi kullanılmıştır.	6.43	
	Mobil uygulamada, ekranda bir hiyerarşi oluşturmak için başlıklardan yararlanılmıştır.	6.43	
	Mobil uygulamada bir hiyerarşi sağlanması için başlıklar kullanılmıştır.	6.57	
Geçiş tipi	Mobil uygulamada, bir ekrandan başka bir ekrana geçiş yapılırken bilgi verilir.	5.71	6.29
	Mobil uygulama ne zaman bir ekrandan başka bir ekrana geçileceğini kullanıcıya bildirir.	6.29	
	Mobil uygulama bir ekrandan başka bir ekrana sorunsuz geçiş yapar.	6.57	
	Mobil uygulama bir ekrandan bir sonraki ekrana kolayca/pürüzsüz geçiş yapar.	6.57	

*1: Kesinlikle Katılmıyorum-7: Tamamen Katılıyorum

Üçüncü aşamada; nakil tipine göre hastalar, müdahale ya da kontrol grubuna randomize edilmiştir. Her iki gruba da kök hücre nakil servisine kabulünün birinci gününde uygulaması için Hasta Bilgi Formu ve diğer değerlendirme ölçekleri uygulanmıştır. Benzer çalışmalar (13, 75) doğrultusunda, yatışından itibaren takip edilen hastalara 1. ay ve 3.ay kontrolünde ölçekler tekrar uygulanmıştır. Müdahale grubunda yer alan hastalara mobil uygulama yüklenip tanıtılmıştır. Kontrol ve müdahale grubu standart yatış eğitimlerini almıştır. Müdahale grubu standart yatış ve taburculuk eğitimlerinin yanı sıra mobil uygulama ile verilen eğitim programını da almıştır. Kullanıcıların istatistiksel olarak takip edilmesi amacıyla ayrı bir yönetim paneli oluşturulmuştur. Kullanıcıların bu süre zarfında hangi konuları ne kadar kullandığı ile ilgili istatistiksel verileri alınmıştır.

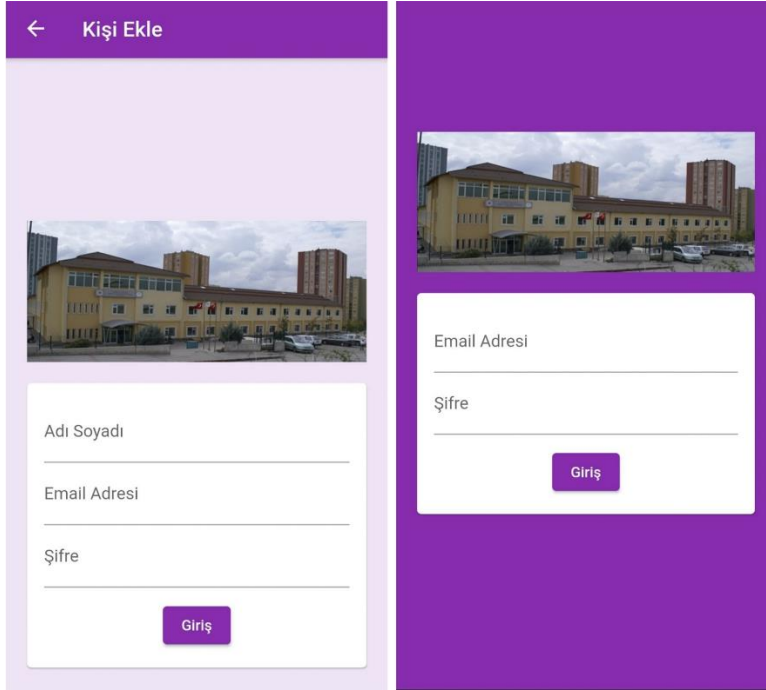
3.9. Mobil Uygulama (Kök Hücre Nakli-Eğitim)

Kök hücre nakil hastalarına yönelik uygulama Mayıs 2021-Şubat 2022 tarihlerinde geliştirilmiştir. Uygulamanın içerik ve tasarım süreci tamamlandıktan sonra bir firmanın yazılım uzmanından destek alınarak geliştirilmiştir. Uygulama, gerekli izinler alındıktan sonra Android telefon kullanıcıları için Google Play Store, IOS kullanıcıları için App Store aracılığıyla cep telefonlarına indirilebilir ve kullanılabilir hale gelmiştir.

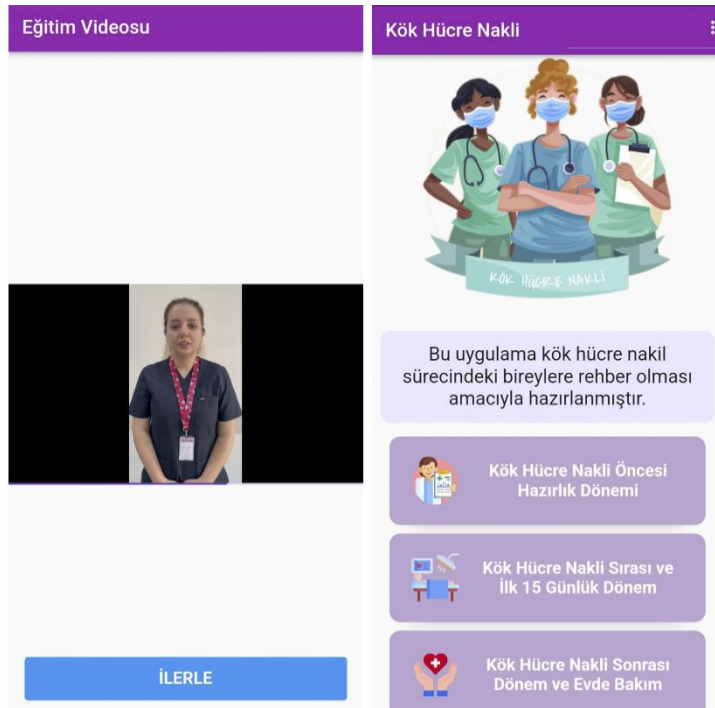
Mobil uygulamaya hastanede yattıkları sürede hastaların kendi mobil verileri üzerinden erişim sağlamaları gerekmektedir. Kullanıcı öncelikle kullanıcı adı ve şifre oluşturup yönetim paneline kayıt yaptırdıktan sonra sisteme giriş yapabilmektedir. Uygulamaya giriş yaptıktan sonra tanıtım videosu karşısına çıkmaktadır. Sonrasında 3 bölüm ve en alt kısımda WhatsApp iletişim butonu bulunmaktadır. Her bölüme tıkladığında içerik başlıklarını ayrı ayrı okuyabilmektedir ve aynı zamanda dinleyebileceği ses kayıtları da bulunmaktadır.

Kullanıcıların uygulamada kaç kez hangi konu başlıklarını okudukları/inceledikleri yönetim paneli aracılığıyla araştırmacı tarafından takip edilmektedir.

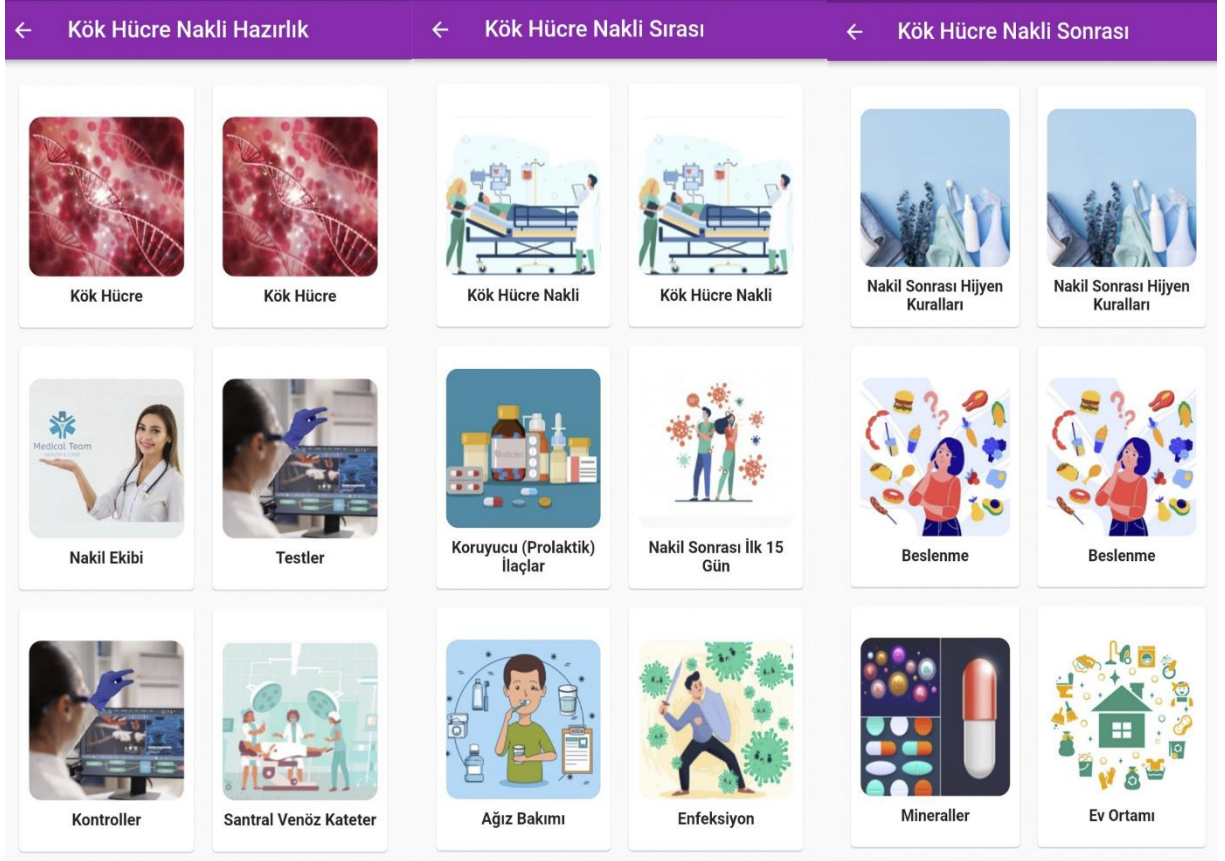
Şekil 3.3. Mobil uygulama giriş ve admin ekranı



Şekil 3.4. Mobil uygulama görsel



Şekil 3.5. Mobil Uygulama görsel devam



Şekil:3.6. Mobil Uygulama Tasarımı

Mobil Uygulama Hazırlık

- ✓ Araştırmacı adına iOS ve Android platformlarından hesap satın alındı.
- ✓ Gerekli yasal izinler alındı.
- ✓ Uygulamanın maliyeti hesaplandı.

Mobil İçeriğin Hazırlanması

- ✓ Literatür temelli kök hücre nakil hazırlık eğitimleri hazırlandı.
- ✓ Eğitimlerin yazılı şekilde sunumları ve bazı konularda videolar hazırlandı (kök hücre nakli tanımı, risk faktörleri, tipleri, nasıl uygulanacağı, taburculuk eğitimi)
- ✓ Mobil uygulamanın şematik çerçevesi oluşturuldu (EK7).

Mobil Uygulama Tasarımı

- ✓ Görünüm, renk, butonlar, çerçeve tasarımları, yazı stili, yazı boyutu, başlıklar içinde görünecek görsellere karar verildi.
- ✓ Mobil uygulamanın logosu (telif hakkı içermeyen) görsellerden belirlendi.
- ✓ Mobil uygulama için bilişim uzmanlarından destek alındı.
- ✓ Araştırmacı adına proje gözlemlerini takip edebilmesi için ayrı bir yönetim paneli oluşturuldu.
- ✓ Bilişim uzmanından destek alarak uygulamanın IOS ve Android yapılandırması yapıldı.

Mobil Uygulama Son Aşama

- ✓ Mobil uygulama test edildi.
- ✓ Uygulama güncellendi, eksikler giderildi ve ses kaydı eklendi.
- ✓ Mobil uygulamaya kullanıcılarla iletişime geçebilmek adına WhatsApp mesaj butonu eklendi.

3.10. Uygulama Süreci

Araştırmanın uygulama kısmı Şubat 2022- Eylül 2022 tarihleri arasında kök hücre nakil servisine yatışı olan hastalarla gerçekleştirilmiştir. Hastalara araştırmanın amacı ve bilgilendirilmesi yapıldıktan sonra sözlü ve yazılı onam alınmıştır. Müdahale grubuna denk gelen hastalara mobil uygulama sanal marketlerden (Google Play Store ya da App Store) telefonlarına yüklenip tanıtımı yapılmıştır. Yatışta tüm hastalara hasta bilgi formu, JDBGBÖ, DT ve FACT-BMT ölçeği uygulanmıştır. Ayrıca 1. ay ve 3. ay kontrollerinde tüm ölçekler tekrarlanmıştır.

3.10.1. Müdahale grubu

Müdahale grubuna denk gelen hastalara Google Play Store ya da App Store dan uygulama (kök hücre nakli) kendi telefonlarına indirilerek yüklenmiştir. Aynı zamanda araştırmacı tarafından kaydedilip, uygulama tanıtımı yapılmıştır. Kullanıcı adı ve şifre belirlenmiştir. Mobil uygulamaya ilişkin bilgilendirme bittikten sonra hastalara hasta bilgi formu, JDBGBÖ, DT ve FACT-BMT ölçeği yüz yüze görüşme yöntemiyle uygulanmıştır. Poliklinikte 1. ay ve 3. ay kontrollerinde bu testler tekrarlanmıştır. Hastaların uygulama üzerinden hangi konuları kaç kez okuduğu/dinlediği yönetim panelinden araştırmacı tarafından takip edilmiştir. Ayrıca hastalar uygulama üzerinden WhatsApp aracılığıyla akıllarına takılan soruları araştırmacıya sorabilmiştir. Araştırmanın uygulama akış şeması şekil 3.2 'de verilmiştir.

3.10.2.Kontrol grubu

Araştırmaya alınan hastalara kök hücre nakil servisine yatışının ilk gününde hasta bilgi formu, JDBGBÖ, DT ve FACT-BMT ölçeği yüz yüze görüşmeyle uygulanmıştır. Kontrol grubundaki hastalara rutin tedavi ve bakım dışında herhangi bir girişimde bulunulmamıştır. Hastalara 1. ay ve 3. ay kontrollerinde poliklinikte bu ölçekler tekrar yüz yüze uygulanmıştır.

3.11. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen verilerin istatistiksel analizleri için SAS 9.4 programı kullanılmıştır. Araştırmanın ölçümle belirlenen nicel değişkenleri için tanımlayıcı istatistikler olarak ortalama, standart sapma, medyan, minimum ve maksimum sayımla belirlenen nitel değişkenler için ise tanımlayıcı istatistikler sayı ve yüzde şeklinde gösterilmiştir. Kullanılan verilerin öncelikle normal dağılıma uygunluk testleri Shapiro-Wilk testi ve çarpıklık katsayılarının incelenmesi ile yapılmıştır. Yapılan testler sonucu ve çarpıklık katsayılarının tüm değişkenler için +3 ve -3 arasında olduğundan, verilerin normal dağılım gösterdiği

anlaşılmıştır ve istatistiksel analizde parametrik testler kullanılmıştır (118). İki kategorili değişkenler arasındaki ikili karşılaştırmalarda bağımsız gruplar arası t testi, üç veya daha fazla kategorili değişkenler arasındaki farklılıkları bulabilmek amacıyla Varyans Analizi (F testi) uygulanmıştır. Aynı hastalardan farklı izlemlerde alınan eşli ölçümleri karşılaştırmak için bağımlı gruplar arası veya eşli gözlem t-testi uygulanmıştır. Nitel tipteki değişkenler arasındaki ilişkiyi ortaya koymak için Ki-Kare analizi yapılmıştır. Nicel tipteki değişkenler arasındaki ilişkiyi ortaya koymak için Pearson korelasyon analizi yapılmıştır. Aynı hastalardan alınan birden fazla nicel tipteki değişkenlerin analizinde tek yönlü Tekrarlı Ölçümlerde Varyans Analizi kullanılmıştır. Toplam ölçek ve alt boyutlarının güvenirlik katsayılarını hesaplamada Cronbach Alfa katsayısından yararlanılmıştır. Çalışmanın tamamında anlamlılık düzeyi olarak 0,05 değeri kabul edilmiştir.

3.12.Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırma için Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu ve Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (KA21/130, 17/03/2021 tarih ve 21/53 sayılı karar ile) onay alındı (EK8). Araştırmanın uygulama kısmı için Dr. Abdurrahman Yurtaslan Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği ve Sağlık Bakım Hizmetlerinden izin alınmıştır (EK9). Hastaları çalışmaya dahil etmeden önce araştırmanın amacı açıklanmış ve yazılı onamları alınmıştır (EK10). Ayrıca araştırmada kullanmak amacıyla James destekleyici bakım ölçeği için ilgili yazardan, FACT-BMT versiyon 4 ölçeği için facit.org biriminden, mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği için ilgili yazardan izin alınmıştır (EK 11-12-13).

3.13. Araştırmada Yaşanılan Zorluklar

1. Araştırmada COVID-19 pandemi sürecinden dolayı yurt dışı (IOS) mobil uygulama hesabının açılması, mobil uygulama yazılımının geliştirilmesi ve kullanıma hazır hale getirilmesi 6 aydan uzun bir sürede gerçekleşmiştir.
2. Araştırmaya kabul edilen müdahale grubundaki hastaların mobil/hücresel verilerinin yeterli olmaması, ekonomik durumlarının kötü olması gibi durumlarda hastanede yattıkları sürede uygulamaya girmeleri zorlaşmıştır.
3. Mobil uygulamaya sonradan araştırmacı tarafından oluşturulan ses kayıtlarının kaydedilip, düzenlenip uygulamaya eklenmesi 1 ay sürmüştür.

4.BULGULAR

Bu bölümde, kök hücre nakil hastaları için geliştirilen mobil uygulama ile eğitimin destekleyici bakım gereksinimleri, distres ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla planlanan ve uygulanan çalışmanın verileri analiz edilerek aşağıdaki tablolar halinde sunulmuştur.

4.1. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Sosyodemografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular

Kök hücre nakil hastalarının kişisel bilgi formuna verdiği yanıtlar sosyo-demografik özellikler ve tıbbi özellikler olmak üzere iki ana başlıkta incelenmiştir.

Tablo 4.1. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı

	Müdahale (n=18)	Kontrol (n=18)	χ² *	P**
Yaş				
Mean (SD)	41.4 (15-34)	51.3 (12-36)	-2,13	0,041¹
Median (Range)	40.0 (18- 64)	55.5 (26- 67)		
Cinsiyet	n (%)	n (%)		
Kadın	9 (50,0)	12 (66,7)	1,028	0,310
Erkek	9 (50,0)	6 (33,3)		
Medeni Durum				
Evli	12 (66,7)	16 (88,9)	5,904	0,052
Bekar	5 (27,8)	-		
Boşanmış/Eşi vefat etmiş	1 (5,6)	2 (11,1)		
Meslek				
Emekli	2 (11,1)	7 (38,9)	9,796	0,081
Ev Hanımı	4 (22,2)	7 (38,9)		
Esnaf	1 (5,6)	1 (5,6)		
Memur	3 (16,7)	2 (11,1)		
İşçi	3 (16,7)	1 (5,6)		
Çalışmıyor	5 (27,8)	-		
Eğitim Durumu				
İlkokul Ortaokul	4 (22,2)	11 (61,1)	5,959	0,050
Lise	6 (33,3)	2 (11,1)		
Üniversite	8 (44,4)	5 (27,8)		
Aile Tipi				
Geniş Aile	4 (22,2)	8 (44,4)	3,515	0,172
Çekirdek Aile	12 (66,7)	10 (55,6)		
Parçalanmış Aile	2 (11,1)	-		
Ekonomik Durum				
İyi	4 (22,2)	4 (22,2)	1,037	0,595
Orta	13 (72,2)	14 (77,8)		
Kötü	1 (5,6)	-		
Birlikte Yaşadığı Kişi(ler)				
Eş	3 (16,7)	6 (33,3)	6,200	0,10
Eş ve çocuklar	9 (50)	11 (61,1)		
Akraba	5 (27,8)	-		
Yalnız	1 (5,6)	1 (5,6)		
Yaşadığı Yer				
İl	16 (88,9)	11 (61,1)	3,70	0,05
İlçe	2 (11,1)	7 (38,9)		
Sigara Kullanımı				
Hayır	16 (88,9)	15 (83,3)	0,23	0,62
Evet	2 (11,1)	3 (16,7)		

¹ Bağımsız gruplar arası t-testi, *Ki-kare testi uygulanmıştır.

**p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Çalışmaya dahil edilen hastalara ait sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı Tablo 4.1’de yer almaktadır. Yapılan analizler sonucunda hastaların yaş ortalamasının 46.4 ± 14.62 ve olduğu bulunmuştur. Hastaların cinsiyete göre dağılımları incelendiğinde %58.3’ünün kadın ve %41.7’sinin erkek olduğu tespit edilmiştir. Çalışmaya dahil olan hastaların %77.8’i evli ve %13,9’unun bekar olduğu görülmüştür. Meslek durumlarına bakıldığında, hastaların %30,6’sının ev hanımı, % 25,0’inin emekli, % 13,9’unun memur, % 13,9’unun çalışmadığı, % 11,0’inin işçi ve % 5,6’sının ise esnaf olduğu; eğitim durumlarına bakıldığında ise %41,7’sinin ilkokul ve ortaokul mezunu, % 22,2’sinin lise ve % 36,1’inin üniversite mezunu olduğu bulunmuştur. Hastaların yarıdan çoğunun çekirdek aileye (%61,1), %33,3’ünün geniş aileye ve %5,6’sının ise parçalanmış aileye sahip oldukları Tablo 4.1’de görülmektedir. Ekonomik durumlarına göre hastaların, % 75,0’i orta ve %22,2’si iyi ekonomik koşullara sahiptir. Hastaların % 75,0’i il merkezinde ve % 25,0’i ise ilçe merkezinde yaşadığı; %55,6’sının eşi ve çocuklarıyla, %25,0’inin eşiyle, %13,9’unun akrabasıyla ve geri kalan %5,6’sının ise yalnız yaşadığı belirlenmiştir. Hastaların %13,9’u sigara içtiğini belirtmiştir.

Çalışmaya dahil olan katılımcılar müdahale ve kontrol olarak iki kategoriye ayrılmışlardır ve katılımcıların sosyo-demografik özelliklerinin dağılımının bu gruplarda farklılık gösterip göstermediğini test etmek için yapılan Ki-kare analiz sonuçları Tablo 4.1’de sunulmuştur. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların sosyo-demografik özelliklerinden sadece yaşa göre istatistiksel olarak farklılık gösterdikleri ($p= 0,041$), cinsiyet, medeni durum, meslek, eğitim durumu, aile tipi, ekonomik durum, kiminle yaşadığı ve yaşadığı yer yönünden istatistiksel olarak benzer olduğu ($p>0,05$) görülmektedir (Tablo 4.1).

Tablo 4.2. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların tıbbi özelliklerinin dağılımı

Tıbbi Özellikler	Grup		χ^2	P
	Müdahale (n=18)	Kontrol (n=18)		
Tıbbi Tanı	n %	n %		
Akut lenfositik lösemi	6 (33,3)	5 (27,8)	1,214	0,800
Akut myeloid lösemi	4 (22,2)	4 (22,2)		
Multiple myelom	6 (33,3)	7 (38,8)		
Lenfoma	2 (11,2)	1 (5,6)		
Aplastik Anemi	-	1 (5,6)		
Ek Hastalıklar				
Hipertansiyon	4 (22,2)	4 (22,2)	2,118	0,146
Diyabetes mellitus	1(5,6)	3 (16,7)		
KOAH/Astım	-	1 (5,6)		
Kalp Damar Hastalıkları	2 (11,1)	-		
Böbrek yetmezliği	1 (5,6)	-		
Sigara Kullanımı				
Hayır	16 (88,9)	15 (83,3)	0,232	0,629
Evet	2 (11,1)	3 (16,7)		
ECOG				
0	14 (77,8)	15 (83,3)	0,177	0,673
1	4 (22,2)	3 (16,7)		
Nakil Tipi				
OKHN	7 (38,9)	8 (44,4)	0,114	0,735
AKHN	11 (61,1)	10 (55,6)		
Nakil öncesi Hastalık Durumu				
CR-tam remisyon	13 (72,2)	13 (72,2)	1,333	0,721
PR-parsiyel yanıt	2 (11,1)	1 (5,6)		
VGPR-Çok iyi parsiyel yanıt	3 (16,7)	3 (16,7)		
YANITSIZ	-	1 (5,6)		
HCT_CI (Hematopoetik Hücre Transplant – Komorbidite İndeks)				
0	12 (66,7)	6 (33,3)	4,000	0,135
1	4 (22,2)	8 (44,4)		
2	2 (11,1)	4 (22,3)		

*Ki- kare testi uygulanmıştır, p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Tablo 4.2’de araştırmaya katılan müdahale grubundaki hastaların %33,3’ü ALL, kontrol grubundaki hastaların ise %27,8’si ALL tanısı almıştır. Müdahale grubundaki hastaların %22,2’si AML, %33,3’ü MM, %11,1’i lenfomadır. Kontrol grubundaki hastaların %22,2’si AML, %38,8’i MM, 5,6’sı lenfoma, %5,6’sı da aplastik anemidir. ECOG performans skoru 0 olan hastaların oranı %80,6 iken ECOG skoru 1 olan hastaların oranı %19,4’tür. Hastaların %41,7’sinin nakil tipi OKHN ve %58,3’ünün ise AKHN’dir. Nakil öncesi hastalık durumlarına göre hastalar, %72,2 tam remisyondadır. Nakil öncesi risk skoru (HCT -CI)

bakımından hastaların %50,0'si 0, %33,3'ü 1 ve %16,7'si 2 risk skoruna sahip oldukları tespit edilmiştir. Hastaların %13,9'unun sigara içtiği ve alkol kullanan hasta olmadığı bulunmuştur.

4.2.Müdahale Grubunun Mobil Uygulama Kullanım Sıklığının Konulara Göre Dağılımı

Müdahale grubundaki hastaların mobil uygulama kullanım sıklığının konulara göre dağılımı tablo 4.3'te verilmiştir.

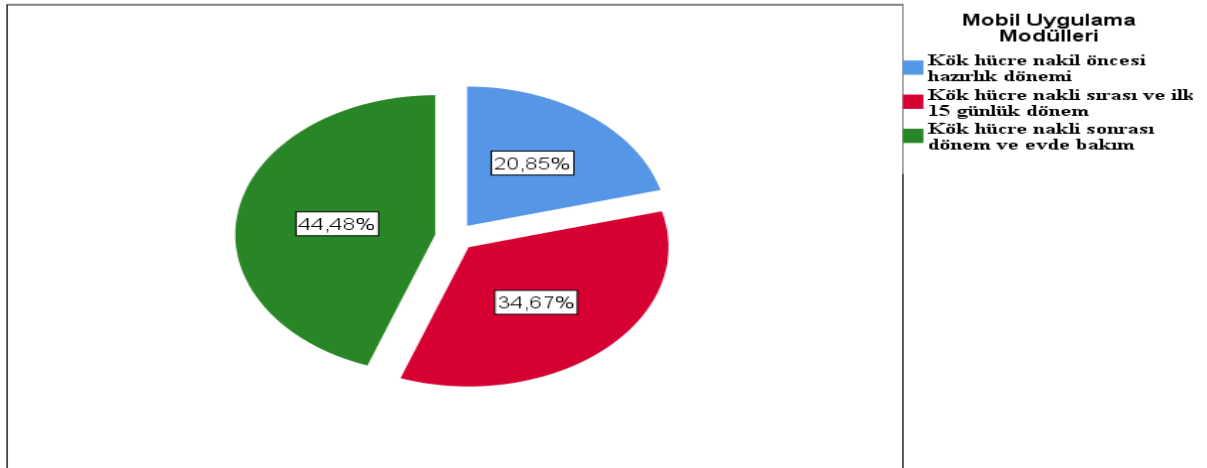
Tablo 4.3. Müdahale grubundaki hastaların mobil uygulama kullanım sıklığının konulara göre dağılımı

Konular	İncelenme sayısı	Modül
Kök hücre naklinden sonraki 15 günlük dönem neden önemlidir?	79	2
Allojenik nakil sonrası en yaygın görülen komplikasyon graft versus host hastalığı nedir?	64	3
Kök hücre nakli sonrası beslenme nasıl olmalıdır?	60	3
Yiyeceklerin hazırlanması nasıl olmalıdır?	60	3
Kök hücre nakil sürecinde kullanılan profilaktik (koruyucu) ilaçlar nelerdir?	56	2
Kök hücre naklinden sonra nelere dikkat edilmelidir?	52	3
Nakil sonrası cinsel yaşamda nelere dikkat edilmelidir?	52	3
Hangi mineraller neden önemlidir?	49	3
Kök hücre nakli sırasında neler olur?	47	2
Kök hücre nedir ve kök hücre hangi kaynaklardan elde edilir?	46	1
Oral mukozit ve ağız bakımı nedir? Ağız bakımı neden önemlidir?	46	2
Enfeksiyonlardan korunmak için genel öneriler nelerdir?	43	2
Kök hücre nakli nerede ve nasıl gerçekleşir?	42	2
Kök hücre nakli sonrası hijyen kuralları nelerdir?	42	3
HSOS-VOD nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?	40	2
Kök hücre nakli ünitesi kuralları nelerdir?	40	1
Engrafman sendromu nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?	39	2
Nakil sonrası ev ortamının hazırlanması, temizliği nasıl olmalıdır?	39	3
Kök hücre nakli öncesi hangi kontroller yapılır?	38	1
Kök hücre nakli öncesi hangi testler yapılır?	37	1
Nakil sonrası fiziksel egzersiz neden önemlidir?	35	3
Kök hücre toplanması işlemi nedir? Nasıl olur?	34	1
Nakil sonrası sosyal çevrede nelere dikkat edilmelidir?	33	3
Kök hücre nakli nedir? Nakil tipleri nelerdir?	32	2

Kök hücre nakli ekibi kimlerden oluşur?	31	1
Nakil sonrası iş hayatına/okula dönüş nasıl olmalıdır?	31	3
Santral venöz kateter nedir ve nasıl takılır?	29	1
Nakil sonrası psikolojik desteğin önemi nedir?	27	3

*1.Modül: Kök Hücre Nakli Öncesi Dönem, 2.Modül: Kök Hücre Nakli Sırası ve İlk 15 Günlük Dönem, 3.

Modül: Kök Hücre Nakli Sonrası Dönem



Şekil 4.1. Müdahale grubundaki hastaların mobil uygulama kullanım sıklığının modüllere göre dağılımı

Şekil 4.1’de müdahale grubundaki hastaların mobil uygulama modüllerini kullanma sıklığına ilişkin dağılım verilmiştir. Tüm hastalar mobil uygulamayı kullanmış ve tüm konuları incelemiştir (Tablo 4.3). En sık kullanılan bölüm (%44,4); kök hücre nakli sonrası dönem ve evde bakım bölümü olarak gözlenmiştir.

Tablo 4.4. Müdahale grubundaki hastaların mobil uygulama üzerinden danışmanlık aldığı konular

Modüllere Göre Danışılan Konular	Kapsamı
Kök Hücre Nakil Öncesi Hazırlık Dönemi (n=3)	Kök hücre tanımı Kök hücre nakli nerede ve nasıl gerçekleştiği
Kök Hücre Nakil Sırası ve ilk 15 günlük Dönem (n=4)	Ağız bakımı Nakil sonrası erken dönem komplikasyonlar

Müdahale grubundaki hastaların (n=8) mobil uygulama üzerinden danışmanlık aldığı konular Tablo 4.4 ‘te verilmiştir. Hastalar en çok kök hücre nakli sonrası dönemde beslenme, ilaç kullanımı, sosyal yaşam ve nakil sonrası komplikasyonlar konularında danışmanlık almıştır.

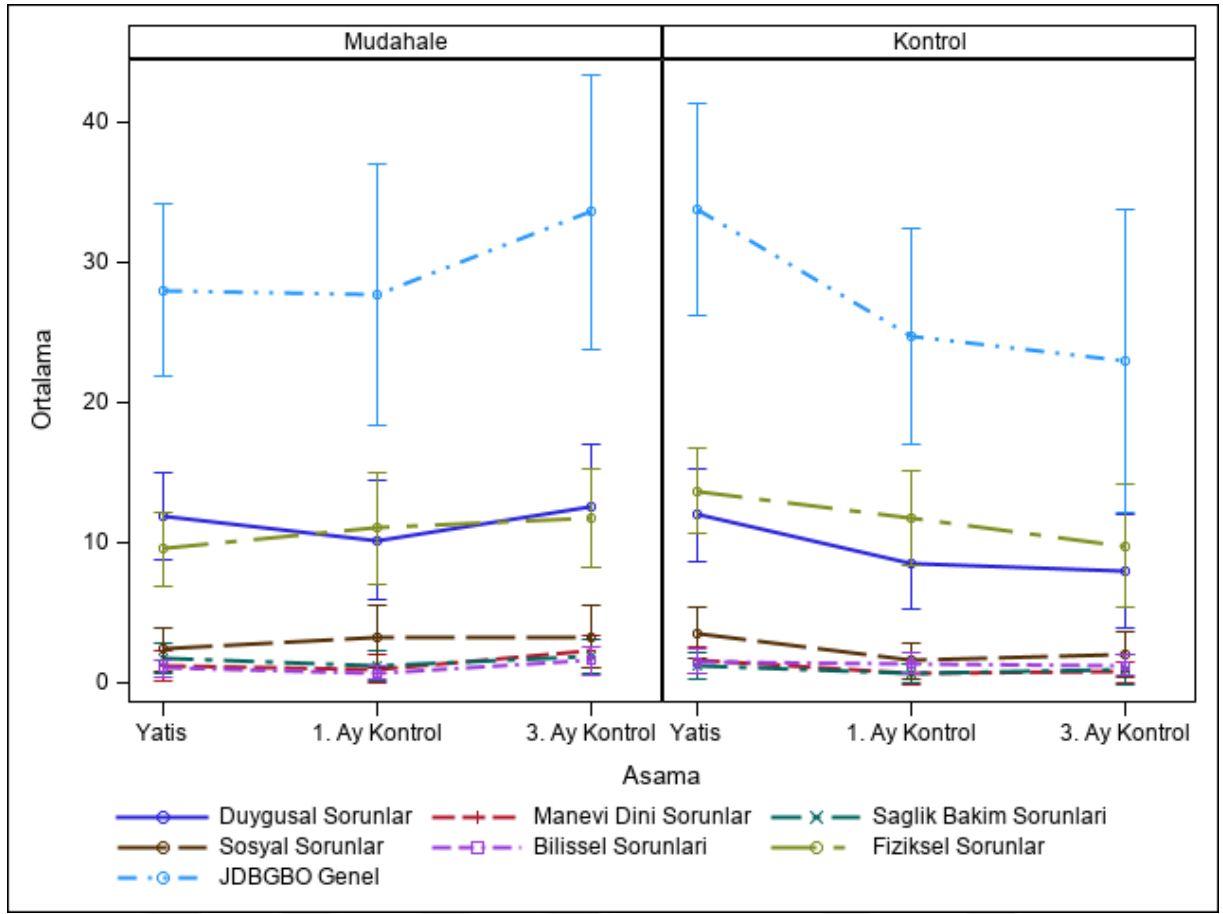
4.3. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeğine Ait Bulgular

Bu bölümde müdahale ve kontrol grubundaki hastaların JDBGBO genel ve 6 alt boyutuna (Duygusal Sorunlar, Manevi/Dini Konularla İlgili Sorunlar, Sağlık Bakımı ile İlgili Sorunlar, Sosyal Sorunlar, Bilişsel Sorunlar ve Fiziksel Sorunlar) ait analiz sonuçlarına yer verilmiştir.

Tablo 4.5. Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların JDBGBO genel ve alt boyut müdahale ve kontrol puan ortalamalarının karşılaştırılması

JDBGBO		Müdahale			Kontrol			Test istatistiği		Test istatistiği	
Alt boyutlar	Aşama	N	Ort	Ss	N	Ort	Ss**	t*	p	F***	p
Duygusal Sorunlar	Yatış	18	11,89	6,20	18	12,0	6,71	-0,05	0,959	1,97	0,163
	1. Ay Kontrol	18	10,22	8,56	18	8,56	6,50	0,66	0,515	1,06	0,352
	3. Ay Kontrol	18	12,67	8,92	17	8,00	7,87	1,64	0,110	0,91	0,405
Manevi Dini Sorunlar	Yatış	18	1,22	2,13	18	1,67	1,91	-0,66	0,514	1,51	0,222
	1. Ay Kontrol	18	1,06	2,07	18	0,67	1,50	0,65	0,522	1,34	0,267
	3. Ay Kontrol	18	2,28	2,42	17	0,82	1,42	2,15	0,039	2,12	0,125
Sağlık Bakım Sorunları	Yatış	18	1,78	2,16	18	1,28	1,93	0,73	0,469	2,68	0,104
	1. Ay Kontrol	18	1,28	2,08	18	0,72	1,41	0,94	0,354	0,69	0,502
	3. Ay Kontrol	18	1,89	2,45	17	1,00	2,12	1,15	0,260	0,09	0,911
Sosyal Sorunlar	Yatış	18	2,44	3,15	18	3,61	3,68	-1,02	0,314	0,72	0,397
	1. Ay Kontrol	18	3,33	4,49	18	1,61	2,64	1,40	0,169	0,21	0,812
	3. Ay Kontrol	18	3,33	4,54	17	2,06	3,07	0,97	0,340	1,61	0,204
Bilişsel Sorunlar	Yatış	18	1,11	1,23	18	1,56	1,72	-0,89	0,379	0,81	0,371
	1. Ay Kontrol	18	0,78	1,00	18	1,44	1,58	-1,51	0,140	0,47	0,626
	3. Ay Kontrol	18	1,61	2,03	17	1,29	1,45	0,53	0,600	0,99	0,374
Fiziksel Sorunlar	Yatış	18	9,61	5,27	18	13,72	6,15	-2,15	0,038	0,52	0,473
	1. Ay Kontrol	18	11,06	7,96	18	11,78	6,76	-0,29	0,771	0,12	0,888
	3. Ay Kontrol	18	11,83	7,08	17	9,82	8,58	0,76	0,454	1,69	0,190
JDBGBO Genel	Yatış	18	28,06	12,36	18	33,83	15,23	-1,25	0,22	0,57	0,453
	1. Ay Kontrol	18	27,72	18,69	18	24,78	15,40	0,52	0,609	0,67	0,515
	3. Ay Kontrol	18	33,61	19,66	17	23,00	20,89	1,55	0,131	2,00	0,140

*Bağımsız gruplar arası t-testi, **Standart sapma kullanılmıştır. ***Tekrarlı ölçümler varyans analizi kullanılmıştır. $p < 0,05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.



Şekil 4.2. Müdahale ve kontrol gruplarındaki hastaların JDBGBÖ toplam ve alt boyut puan ortalamalarının araştırmanın aşamalarına göre değişim grafiği

Araştırma gruplarının araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay kontrol ve 3. ay kontrol) göre genel ve alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırması Tablo 4.5'te sunulmuştur. Buna göre; gruplar arasında fiziksel sorunlar alt boyutu açısından başlangıç puan ortalaması açısından anlamlı fark olduğu bulunmuş ($p=0,038$) olup, müdahale grubunun puan ortalaması daha düşüktür. Gruplar arasında manevi ve dini sorunlar alt boyutunun 3. ay izlem puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu bulunmuştur ($p=0,039$) ve müdahale grubunun puan ortalamasının daha yüksek olduğu görülmektedir. Buna karşın yapılan diğer karşılaştırmalarda araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay kontrol ve 3. ay kontrol) göre hastaların JDBGBÖ genel ve alt boyut müdahale ve kontrol puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Genel olarak müdahale grubunun alt grup puan ortalamaları yatışta kontrol grubuna göre düşüken, üçüncü ayda daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 4.6. Müdahale ve kontrol gruplarında araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların JDBGBO genel ve alt boyut puan ortalamalarının ikili karşılaştırılması

	Yatış (n=18)		1. Ay Kontrol (n=18)		3. Ay Kontrol (n=17)		Yatış-1. Ay Kontrol		Yatış-3. Ay Kontrol		1. Ay Kontrol- 3. Ay Kontrol	
	Ort	Ss	Ort	Ss	Ort	Ss* *	t*	P	t*	P	t*	P
Müdahale												
Duygusal Sorunlar	11,89	6,20	10,22	8,56	12,6	8,92	0,91	0,376	-0,37	0,718	- 1,27	0,221
Manevi Dini Sorunlar	1,22	2,13	1,06	2,07	2,28	2,42	0,25	0,803	-2,49	0,023	- 1,68	0,110
Sağlık Bakım Sorunları	1,78	2,16	1,28	2,08	1,89	2,45	1,53	0,143	-0,27	0,790	- 1,54	0,142
Sosyal Sorunlar	2,44	3,15	3,33	4,49	3,33	4,54	- 0,86	0,401	-0,93	0,365	0,00	1,000
Bilişsel Sorunlar	1,11	1,23	0,78	1,00	1,61	2,03	1,06	0,302	-1,18	0,252	- 1,91	0,073
Fiziksel Sorunlar	9,61	5,27	11,06	7,96	11,8	7,08	- 0,81	0,430	-1,14	0,271	- 0,36	0,726
JDBGBO Genel	28,06	12,36	27,72	18,69	33,6	19,6	0,08	0,93	-1,20	0,245	- 1,19	0,249
Kontrol												
Duygusal Sorunlar	12,00	6,71	8,56	6,50	8,00	7,87	1,98	0,064	1,87	0,079	0,38	0,707
Manevi Dini Sorunlar	1,67	1,91	0,67	1,50	0,82	1,42	2,64	0,017	2,99	0,008	- 0,44	0,668
Sağlık Bakım Sorunları	1,28	1,93	0,72	1,41	1,00	2,12	1,53	0,144	0,69	0,502	- 0,41	0,689
Sosyal Sorunlar	3,61	3,68	1,61	2,64	2,06	3,07	2,37	0,029	2,67	0,016	- 0,45	0,657
Bilişsel Sorunlar	1,56	1,72	1,44	1,58	1,29	1,45	0,32	0,749	0,84	0,412	0,26	0,794
Fiziksel Sorunlar	13,72	6,15	11,78	6,76	9,82	8,58	1,05	0,310	2,06	0,056	1,08	0,294
JDBGBO Genel	33,83	15,23	24,78	15,4	23,0	20,8	2,25	0,038	2,57	0,020	0,40	0,697

*Bağımlı gruplar arası t-testi, **Standart sapma kullanılmıştır.

***p<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay kontrol ve 3. ay kontrol) göre hastaların JDBGBÖ genel ve alt boyut puan ortalamalarının ikili karşılaştırmaları (yatış- 1. ay kontrol, yatış-3. ay kontrol ve 1. ay kontrol- 3. ay kontrol) müdahale ve kontrol grupları için ayrı ayrı olarak bağımlı gruplar arası (eşli gözlem) t-testi kullanılarak analiz edilmiş ve elde edilen bulgular Tablo 4.6'da sunulmuştur. Bu tablodan müdahale grubuna ait bulgular incelendiğinde, sadece manevi ve dini sorunlar alt boyutunun yatış ve 3. ay kontrol puan ortalamaları arasında anlamlı fark ($p=0,023$) varken diğer ikili karşılaştırmaların hiçbirinde anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Kontrol grubuna ait bulgular incelendiğinde, manevi ve dini sorunlar, sosyal sorunlar alt boyut ve toplam ölçeğe (JDBGBÖ) ait yatış ve 1. ay kontrol puan ortalamaları arasında (sırasıyla, $p=0,017$, $p=0,029$ ve $p=0,038$) ve yine aynı alt boyut ve genel puana ait yatış ve 3. ay kontrol puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu tespit edilmiştir (sırasıyla, $p=0,008$, $p=0,016$ ve $p=0,020$). Buna karşılık yapılan diğer tüm ikili karşılaştırmaların hiçbirinde anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 4.7. James destekleyici bakım gereksinimlerini belirleme ölçeği ve alt boyutlarının korelasyon katsayıları

	Duygusal Sorunlar	Manevi Dini Sorunlar	Sağlık Bakım Sorunları	Sosyal Sorunlar	Bilişsel Sorunlar	Fiziksel Sorunlar	JDBGB ÖGenel
Duygusal Sorunlar	1.0000						
Manevi Dini Sorunlar	0.4028 0.0001	1.0000					
Sağlık Bakım Sorunları	0.53046 0.0001	0.5843 0.0001	1.0000				
Sosyal Sorunlar	0.49972 0.0001	0.3641 0.0001	0.51065 0.0001	1.0000			
Bilissel Sorunlar	0.31170 0.0011	0.2298 0.0172	0.21598 0.0255	0.21624 0.0253	1.0000		
Fiziksel Sorunlar	0.46370 0.0001	0.2930 0.0022	0.29741 0.0019	0.26381 0.0060	0.22585 0.0193	1.0000	
JDBGBÖ Genel	0.86535 0.0001	0.5743 0.0001	0.66308 0.0001	0.65666 0.0001	0.41302 0.0001	0.75085 0.0001	1.0000

Hastaların JDBGBÖ ve alt boyut puanları arasındaki ilişkiyi ortaya koyan korelasyon analizi sonuçları Tablo 4.7'de sunulmuştur. Bu tablo incelendiğinde, JDBGBÖ toplam puanı

ile duygusal sorunlar ve fiziksel sorunlar alt boyutları arasında pozitif yönlü oldukça güçlü ve anlamlı bir ilişki (sırasıyla, $r=0,865$, $p=0,000$; $r=0,750$, $p=0,000$) olduğu görülmektedir. JDBGBÖ toplam puanı ile manevi dini sorunlar, sağlık bakım sorunları, sosyal sorunlar ve bilişsel sorunlar alt boyutları arasında pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı ilişki (sırasıyla, $r=0,574$, $p=0,000$, $r=0,663$, $p=0,000$, $r=0,656$, $p=0,000$ ve $r=0,413$, $p=0,000$) olduğu saptanmıştır. Benzer şekilde, bu alt boyut puanlarının birbirleriyle pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişkileri olduğu Tablo 4.7'de görülmektedir.

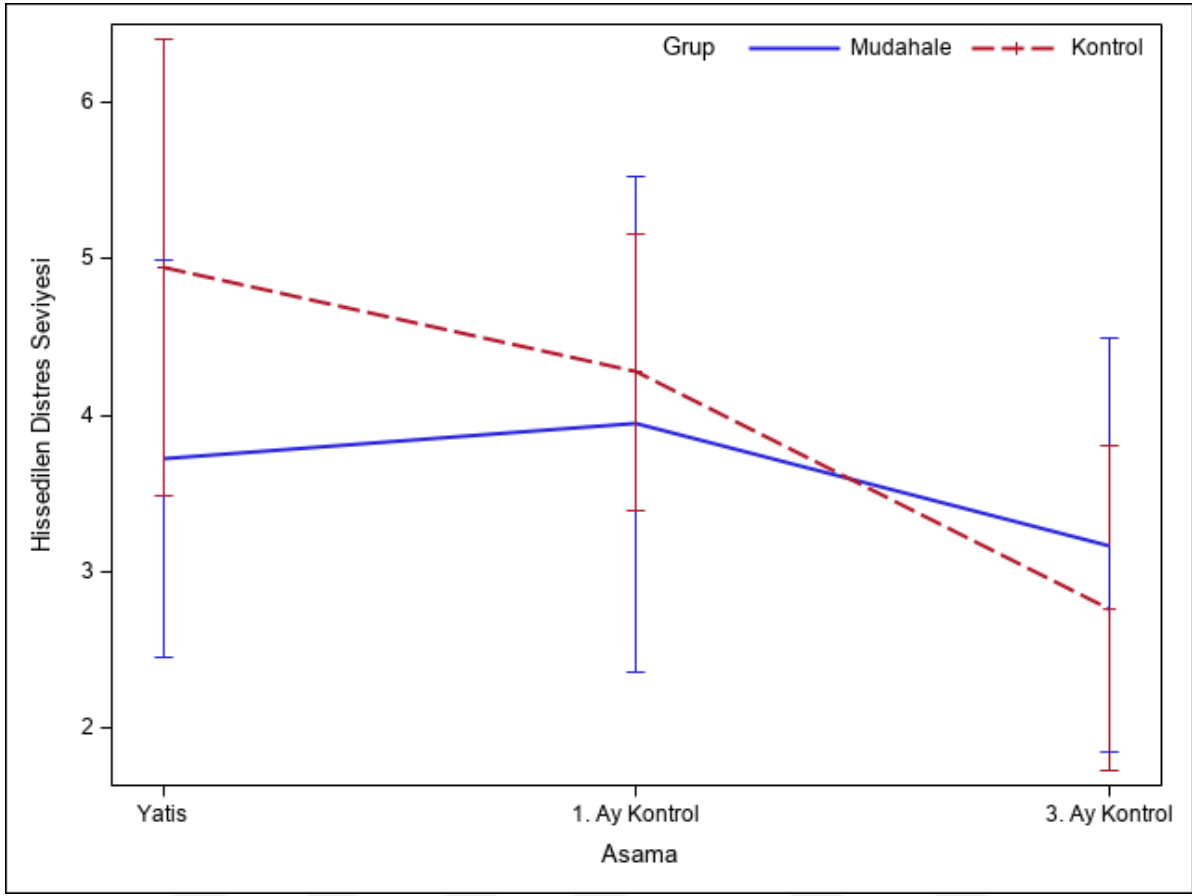
4.4. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Distres Termometresine Ait Bulgular

Hastaların distres termometresine göre distres puanlarının dağılımı Tablo 4.8'de sunulmuştur. Bu tablodan hastaların distres termometresine göre distres puanlarının 3-5 arasında yığılım gösterdiği saptanmıştır.

Tablo 4.8. Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay kontrol ve 3. ay kontrol) göre müdahale ve kontrol grubundaki hastaların hissedilen distres seviyesi puan ortalamalarının karşılaştırılması

Ölçekler	Aşama	Müdahale			Kontrol			t*	p
		n	Ort	Ss	n	Ort	Ss		
Distres Termometresi	Yatış	18	3,72	2,56	18	4,94	2,94	-1,33	0,192
	1. Ay Kontrol	18	3,94	3,19	18	4,28	1,78	0,39	0,701
	3. Ay Kontrol	18	3,17	2,66	17	2,76	2,02	0,50	0,620

* Bağımsız gruplar arası testi uygulanmıştır. $p<0,05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.



Şekil 4.3. Müdahale ve kontrol gruplarındaki hastaların hissedilen distres seviyesi puan ortalamalarının araştırmanın aşamalarına göre değişimi

Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların hissedilen distres seviyesi müdahale ve kontrol puan ortalamalarının karşılaştırılması bağımsız gruplar arası t-testi kullanılarak gerçekleştirilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 4.8 ve Şekil 4.3'te sunulmuştur. Bu tablo ve şekil incelendiğinde müdahale ve kontrol grubundaki hastaların başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hissedilen distres seviyesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Tablo 4.9. Müdahale ve kontrol gruplarında araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarındaki (1. ay ve 3. ay) hastaların hissedilen distres seviyesi puan ortalamalarının ikili karşılaştırılması

	Yatis (n=18)		1. Ay Kontrol (n=18)		3. Ay Kontrol (n=17)		Yatış-1. Ay Kontrol		Yatış-3. Ay Kontrol		1. Ay Kontrol-3. Ay Kontrol	
	Ort	Ss	Ort	Ss	Ort	Ss	t	p	*t	p	t	p
Müdahale												
Hissedilen Distres Seviyesi	3,72	2,56	3,94	3,19	3,17	2,66	-0,31	0,763	0,72	0,482	0,82	0,425
Kontrol												
Hissedilen Distres Seviyesi	4,94	2,94	4,28	1,78	2,76	2,02	1,02	0,324	2,56	0,021	3,42	0,003

*Bağımlı gruplar arası (eşli gözlem) t-testi kullanılmıştır. $p < 0,05$ anlamlı kabul edilmiştir.

Araştırmanın araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların hissedilen distres seviyesi puan ortalamalarının ikili karşılaştırmaları (yatış- 1. ay, yatış- 3. ay ve 1. ay- 3. ay) müdahale ve kontrol grupları için ayrı ayrı olarak bağımlı gruplar arası (eşli gözlem) t-testi kullanılarak analiz edilmiş ve elde edilen bulgular Tablo 4.9'da sunulmuştur. Bu tablodan müdahale grubuna ait bulgular incelendiğinde, yapılan tüm ikili karşılaştırmaların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadığı görülmektedir ($p > 0,05$). Kontrol grubuna ait bulgular incelendiğinde ise, hastaların hissedilen distres seviyesine ait yatış ve 3. ay izlem puan ortalamaları arasında ($p = 0,021$) ve 1. ay ve 3. ay puan ortalamaları arasında ($p = 0,003$) anlamlı fark tespit edilmiştir.

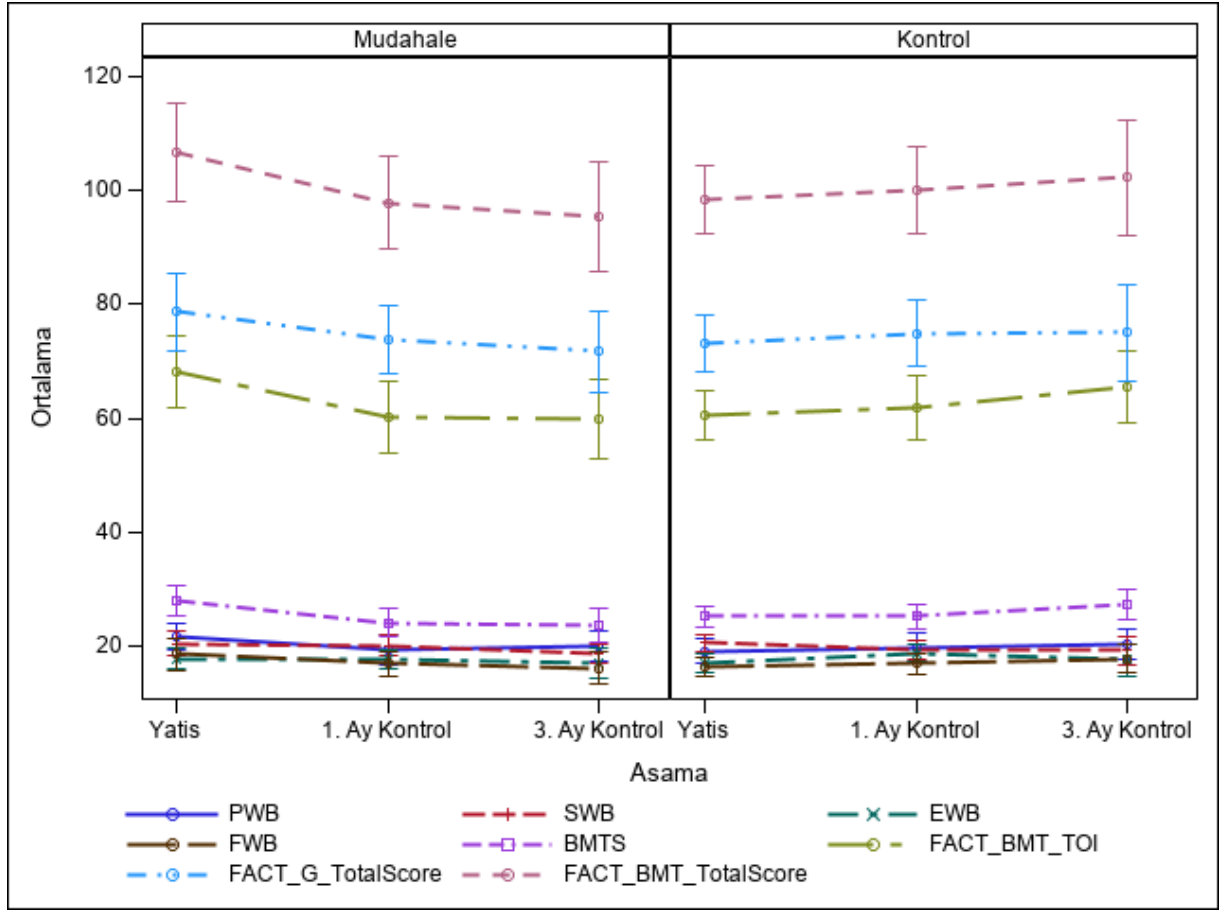
4.5. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların FACT-BMT Ölçeğine Ait Bulgular

Bu bölümde müdahale ve kontrol grubundaki hastaların Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği genel ve 5 alt boyutuna (Bedeni Durum, Sosyal Yaşam ve Aile Durumu, Duygusal Durum, Faaliyet Durumu, Diğer Endişeler, FACT-BMT-TOI, FACT-G ve FACT-BMT) ait analiz sonuçlarına yer verilmiştir.

Tablo 4.10. Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların FACT-BMT genel ve alt boyut müdahale ve kontrol puan ortalamalarının karşılaştırılması

Ölçekler	Aşama	Müdahale			Kontrol			Test istatistiği		Test istatistiği	
		n	Ort	Ss	n	Ort	Ss	t*	p	F**	p
PWB	Yatış	18	21,72	4,71	18	19,06	4,28	1,78	0,084	0,38	0,537
	1. Ay Kontrol	18	19,22	5,42	18	19,83	4,85	-0,36	0,723	0,29	0,746
	3. Ay Kontrol	18	20,06	5,37	17	20,35	5,21	-0,17	0,869	1,18	0,311
SWB	Yatış	18	20,50	4,11	18	20,56	2,91	-0,05	0,962	0,00	0,964
	1. Ay Kontrol	18	20,06	3,67	18	19,39	3,45	0,56	0,578	1,60	0,206
	3. Ay Kontrol	18	18,61	3,22	17	19,29	4,79	-0,50	0,622	0,29	0,748
EWB	Yatış	18	17,83	3,94	18	17,06	3,24	0,65	0,522	0,21	0,651
	1. Ay Kontrol	18	17,61	3,47	18	18,83	3,28	-1,09	0,284	0,58	0,564
	3. Ay Kontrol	18	16,89	5,33	17	17,53	5,35	-0,35	0,725	0,54	0,583
FWB	Yatış	18	18,61	5,63	18	16,44	3,29	1,41	0,167	0,04	0,837
	1. Ay Kontrol	18	16,94	4,26	18	16,89	3,85	0,04	0,967	0,20	0,818
	3. Ay Kontrol	18	16,11	5,55	17	17,82	4,72	-0,98	0,334	1,56	0,214
BMTS	Yatış	18	27,94	5,37	18	25,17	3,82	1,79	0,082	0,45	0,506
	1. Ay Kontrol	18	24,06	5,09	18	25,22	4,39	-0,74	0,466	1,33	0,268
	3. Ay Kontrol	18	23,67	6,02	17	27,29	5,03	-1,93	0,062	3,71	0,027
FACT_BMT_TOI	Yatış	18	68,28	12,73	18	60,67	8,70	2,09	0,043	0,00	0,953
	1. Ay Kontrol	18	60,22	12,49	18	61,94	11,30	-0,43	0,667	0,71	0,492
	3. Ay Kontrol	18	59,83	13,98	17	65,47	12,51	-1,25	0,218	2,84	0,063
FACT_G_Toplam	Yatış	18	78,67	13,87	18	73,11	10,03	1,38	0,177	0,02	0,882
	1. Ay Kontrol	18	73,83	12,24	18	74,94	11,90	-0,28	0,784	0,34	0,709
	3. Ay Kontrol	18	71,67	14,59	17	75,00	16,44	-0,64	0,529	1,08	0,344
FACT_BMT_Toplam	Yatış	18	106,6	17,52	18	98,28	11,97	1,67	0,104	0,01	0,936
	1. Ay Kontrol	18	97,89	16,54	18	100,17	15,37	-0,43	0,671	0,54	0,587
	3. Ay Kontrol	18	95,33	19,33	17	102,29	19,67	-1,06	0,298	1,91	0,152

*Bağımsız gruplar arası t-testi kullanılmıştır. **Tekrarlı ölçümler varyans analizi kullanılmıştır. $p < 0,05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. (Physical Well-Being-PWB, Social/Family Well-Being-SWB, Emotional Well-Being-EWB, Functional Well-Being-FWB, BMTS -Additional Concerns)



Şekil 4.4. Müdahale ve kontrol gruplarındaki hastaların FACT-BMT genel ve alt boyut puan ortalamalarının araştırmanın aşamalarına göre değişimi

Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay kontrol ve 3. ay kontrol) göre hastaların FACT BMT genel ve alt boyut müdahale ve kontrol grubunun puan ortalamalarının karşılaştırılması bağımsız gruplar arası t-testi kullanılarak gerçekleştirilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 4.10 ve Şekil 4.4'te sunulmuştur. Bu tablo ve şekil incelendiğinde sadece FACT BMT TOI alt boyutunun yatış aşamasına ait müdahale ve kontrol grubu puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p=0,043$). Buna karşın yapılan diğer karşılaştırmalarda farklı aşamalardaki hastaların FACT BMT genel ve alt boyut müdahale ve kontrol puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Benzer şekilde yatış, 1. Ay kontrol ve 3. Ay kontrol ölçek genel ve alt boyut puan ortalamaları arasında da anlamlı farklar bulunmamıştır. FACT BMT genel ve alt boyut puan ortalamalarından sadece BMTS alt boyutuna ait araştırmanın başlangıç (yatış), ve izlem

zamanlarına (1. Ay kontrol ve 3. Ay kontrol) göre müdahale ve kontrol grubu ortalamaları farklılık ($p=0,027$) göstermiştir. Araştırmanın diğer tüm aşamalarında gruplar arasında anlamlı fark bulunmamıştır.

Tablo 4.11. Müdahale ve kontrol gruplarında araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların FACT-BMT genel ve alt boyut puan ortalamalarının ikili karşılaştırılması

	Yatis (n=18)		1. Ay Kontrol (n=18)		3. Ay Kontrol (n=17)		Yatis- 1. Ay Kontrol		Yatis- 3. Ay Kontrol		1. Ay Kontrol- 3. Ay Kontrol	
	Ort	Ss	Ort	Ss	Ort	Ss**	t*	p	t*	p	t*	p
Müdahale												
PWB	21,72	4,71	19,22	5,42	20,06	5,37	2,20	0,042	1,25	0,226	-0,65	0,521
SWB	20,50	4,11	20,06	3,67	18,61	3,22	0,67	0,514	1,84	0,083	2,63	0,017
EWB	17,83	3,94	17,61	3,47	16,89	5,33	0,33	0,747	0,75	0,463	0,58	0,569
FWB	18,61	5,63	16,94	4,26	16,11	5,55	1,66	0,115	1,75	0,098	0,56	0,583
BMTS	27,94	5,37	24,06	5,09	23,67	6,02	2,94	0,009	2,76	0,013	0,35	0,734
FACT_BMT_TOI	68,28	12,73	60,22	12,49	59,83	13,98	3,26	0,004	2,27	0,036	0,12	0,908
FACT_G_Toplam	78,67	13,87	73,83	12,24	71,67	14,59	2,44	0,026	1,86	0,079	0,66	0,521
FACT_BMT_Toplam	106,61	17,52	97,89	16,54	95,33	19,33	3,13	0,006	2,30	0,034	0,60	0,556
Kontrol												
PWB	19,06	4,28	19,83	4,85	20,35	5,21	-0,67	0,514	-1,31	0,208	-1,60	0,128
SWB	20,56	2,91	19,39	3,45	19,29	4,79	1,59	0,130	0,87	0,397	0,17	0,867
EWB	17,06	3,24	18,83	3,28	17,53	5,35	-2,18	0,043	-0,63	0,539	0,92	0,373
FWB	16,44	3,29	16,89	3,85	17,82	4,72	-0,37	0,712	-1,84	0,084	-0,80	0,435
BMTS	25,17	3,82	25,22	4,39	27,29	5,03	-0,05	0,961	-2,09	0,053	-3,43	0,003
FACT_BMT_TOI	60,67	8,70	61,94	11,30	65,47	12,51	-0,43	0,669	-2,05	0,057	-2,19	0,044
FACT_G_Toplam	73,11	10,03	74,94	11,90	75,00	16,44	-0,62	0,546	-0,87	0,395	-0,24	0,810
FACT_BMT_Toplam	98,28	11,97	100,17	15,37	102,29	19,67	-0,50	0,623	-1,30	0,211	-0,98	0,339

*Bağımlı gruplar arası (eşli gözlem) t-testi kullanılmıştır. **Ss: Standart sapma kullanılmıştır. $p<0,05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. Physical Well-Being-PWB, Social/Family Well-Being-SWB, Emotional Well-Being-EWB, Functional Well-Being-FWB, BMTS -Additional Concerns

Araştırmanın başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hastaların Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği genel ve alt boyut puan ortalamalarının

ikili karşılaştırmaları (yatış-1. ay kontrol, yatış-3. ay kontrol ve 1. ay kontrol-3. ay kontrol) müdahale ve kontrol grupları için ayrı ayrı olarak bağımlı gruplar arası (eşli gözlem) t-testi kullanılarak analiz edilmiş ve elde edilen bulgular Tablo 4.11'de sunulmuştur. Bu tablodan müdahale grubuna ait bulgular incelendiğinde, BMTS, FACT BMT TOI ve FACT-G ve FACT BMT Toplam puan yatış ve 1. ay kontrol puan ortalamaları arasında (sırasıyla, $p=0,009$, $p=0,004$, $p=0,026$ ve $p=0,006$), BMTS ve FACT BMT TOI alt boyut ve FACT BMT Toplam puan yatış ve 3. ay kontrol puan ortalamaları arasında (sırasıyla, $p=0,013$, $p=0,036$ ve $p=0,034$) ve SWB alt boyutun 1. ay kontrol ve 3. ay kontrol puan ortalamaları arasında ($p=0,017$) anlamlı fark saptanırken, diğer ikili karşılaştırmaların hiçbirinde anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Kontrol grubuna ait bulgular incelendiğinde, EWB alt boyuta ait yatış ve 1. ay kontrol puan ortalamaları arasında ($p=0,043$) ve BMTS ve FACT BMT TOI alt boyutlarına ait 1. ay kontrol ve 3. ay kontrol puan ortalamaları arasında (sırasıyla, $p=0,003$ ve $p=0,044$) anlamlı fark olduğu tespit edilmiştir. Buna karşılık yapılan diğer tüm ikili karşılaştırmaların hiçbirinde anlamlı farklar bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 4.12. Kanser tedavisi fonksiyonel değerlendirme ölçeği ve alt boyutlarının korelasyon katsayıları

	PWB	SWB	EWB	FWB	BMTS	FACT BMT TOI	FACT G	FACT BMT- Total
PWB	1.00000							
SWB	0.33714 0.0004	1.00000						
EWB	0.48488 0.0001	0.37706 0.0001	1.00000					
FWB	0.42608 0.0001	0.45122 0.0001	0.48414 0.0001	1.00000				
BMTS	0.66774 0.0001	0.27309 0.0044	0.43027 0.0001	0.48874 0.0001	1.00000			
FACT BMT TOI	0.84854 0.0001	0.42239 0.0001	0.56107 0.0001	0.75654 0.0001	0.87721 0.0001	1.00000		
FACT G Toplam	0.77165 0.0001	0.68420 0.0001	0.77145 0.0001	0.78822 0.0001	0.63349 0.0001	0.87801 0.0001	1.00000	
FACT BMT Toplam	0.80437 0.0001	0.61633 0.0001	0.73209 0.0001	0.76292 0.0001	0.79760 0.0001	0.95092 0.0001	0.97199 0.0001	1.00000

Hastaların Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği ve alt boyut puanları arasındaki ilişkiyi ortaya koyan korelasyon analizi sonuçları Tablo 4.12’de sunulmuştur. Bu tablo incelendiğinde, Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği genel puanı ile PWB, EWB, FWB, BMTS, FACT BMT TOI ve FACT G alt boyutları arasında pozitif yönde güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler (sırasıyla, $r=0,804$, $p=0,000$, $r=0,732$, $p=0,000$, $r=0,762$, $p=0,000$, $r=0,797$, $p=0,000$, $r=0,950$, $p=0,000$ ve $r=0,971$, $p=0,000$) olduğu görülmektedir. Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği genel puanı ile SWB alt boyutu arasında ise pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı bir ilişki ($r=0,616$, $p=0,000$) olduğu saptanmıştır. Benzer şekilde, bu alt boyut puanlarının birbirleriyle pozitif yönde orta ve yüksek düzeyde anlamlı ilişkileri olduğu Tablo 4.12’de görülmektedir.

5.TARTIŞMA

Araştırma; mobil uygulama aracılığıyla verilen eğitimin hematopoietik kök hücre nakil hastalarında destekleyici bakım gereksinimleri, distres ve yaşam kalitesi üzerine etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır. Bu çalışma sonucuna göre öngörülen “H0: Mobil uygulama ile verilen eğitimin kök hücre nakil hastalarının destekleyici bakım gereksinimleri, distres ve yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur” hipotezleri doğrulanmıştır.

Araştırmada müdahale ve kontrol grubundaki hastaların cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, meslek, aile tipi, ekonomik durum, yaşadığı yer ve tanı, ek hastalık varlığı, sigara kullanımı, ECOG skoru, nakil tipi, nakil öncesi hastalık durumu, nakil öncesi risk skoru (HCT-CI) açısından anlamlı bir fark saptanmamıştır. Müdahale grubundaki hastaların yaş ortalaması ile kontrol grubundaki hastaların yaş ortalaması arasında fark olduğu ($p<0.05$) görülmüştür. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların sosyodemografik ve tıbbi özellikler yönünden homojen olduklarını göstermektedir. Araştırmadan elde edilen bulguların yaş dışında sosyodemografik ve tıbbi özelliklerden bağımsız olduğunu göstermektedir.

Literatüre (91-93,109,112) bakıldığında kök hücre nakil hastaları için mobil uygulama, e-sağlık hizmetleri ile ilgili sınırlı sayıda çalışma olduğu görülmektedir. Bu araştırmada çalışma sonuçları araştırma hipotezleri doğrultusunda tartışılmıştır.

Literatürde hastaların farklı destekleyici bakım gereksinimleri için geliştirilen mobil uygulamalar olduğu görülmektedir (93). Preussler ve ark. (2020) HKHN hastalarını ve bakım vericilerini dahil ederek hayatta kalmaya yönelik kişiselleştirilmiş önerileri ortaya koyan çalışmasında mobil uygulama, web sitesi ve bireyselleştirilmiş sağkallım bakım planlarının hasta ve bakım vericiler tarafından gelen geri dönüşler ile optimize edilmesi hedeflenmiştir Çalışmanın sonucunda hastaların bireysel tedavi geçmişine ve gerekli takip bakım planına göre uyarlanmış basılı, çevrimiçi ve mobil tabanlı araçların bakım için rehberlik sağlayabileceği belirtilmiştir (91). Leppla ve ark. (2020) ise HKHN sonrası hastaların bakımı ve e-sağlık desteğine yönelik hasta ve hekimlerin değerlendirmelerini incelemiştir (93). Çalışmanın sonucunda hastaların semptomları tanıma ve semptoma göre hareket etme konusunda çeşitli endişeler taşıdıkları ortaya konmuştur ve bu bulgular SMILe e-sağlık uygulamasının geliştirilmesi için önemli olarak değerlendirilmiştir (93). Chaar ve ark. (2019) HKHN hastaları için Roadmap 2.0 isimli uygulamayı geliştirerek bakım

verenlerinin görüşleri ile uygulama tasarımının ayaktan tedavi sistemine uygun hale getirilmesine yönelik bir çalışma gerçekleştirmiştir (90). Çalışmanın sonucunda, bakım verenlerin görüşlerinin onların yaşamlarındaki önceliklerin daha iyi anlaşılmasını sağlarken uygulamanın geliştirilmesinde bu görüşlerin önemli olduğu vurgulanmıştır (90). Çalışkan ve Can (2022)'ın 200 hematopoetik kök hücre nakil hastasında yaptıkları çalışmada hastaların nakil sonrası semptomlarını ve evde bu semptomlarla başa çıkma yöntemlerini incelemişlerdir. Çalışmada bulantı- kusma, ateş ve uykusuzluk ile evde başa çıkma yöntemlerinin etkin olduğu izlenirken, kilo kaybı ve anksiyete ile evde başa çıkmada güçlük yaşadıkları bulunmuştur (120). Bu çalışmada hastaların James destekleyici bakım gereksinimleri ölçeği alt boyutları ve toplam ölçek puanı değerlendirildiğinde müdahale ile kontrol grubu arasında sadece manevi- dini sorunlar ve fiziksel sorunlar alt boyutunda anlamlı fark izlenmiştir. Diğer tüm alt boyutlarda anlamlı fark saptanmamıştır. Nakil sonrası 3. Ay izleminde kontrol grubu hastaların manevi- dini sorunlar alt boyut puanının azaldığı, müdahale grubunun ise manevi-dini sorunlar puanlarının arttığı görülmektedir. Yatıştaki izlemlerinde ise fiziksel sorunlar alt boyutunda kontrol grubunun puanları yüksek iken müdahale grubunun puanları daha düşük olduğu görülmektedir. Grupların kendi içerisindeki değişimleri incelendiğinde müdahale grubunda manevi-dini sorunların anlamlı artış gösterdiği, kontrol grubunda ise manevi-dini sorunların, sosyal sorunların ve genel toplam JDBGBÖ puanının anlamlı olarak azaldığı izlenmiştir. Mobil uygulamanın destekleyici bakım gereksinimleri üzerine olumlu etkisi saptanmamış olup, bunun olası nedenleri arasında müdahale grubundaki hastaların bir kısmının mobil uygulamayı nadiren kullanması ve çok kısıtlı konulardan faydalanması, öngörülemez nüks ve GVHD olasılığı gibi medikal sorunlar olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada müdahale ve kontrol grubundaki hastaların yatışta ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre hissettikleri distres seviyesi distres termometresi kullanılarak belirlenmiştir. Distres termometresinde 5 ve üzeri puanlar şiddetli distres yönünde değerlendirilmektedir. Distres seviyesi yatışta ve birinci ay değerlendirmesinde müdahale grubunda kontrol grubuna göre daha düşük; üçüncü ayda ise kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Müdahale ve kontrol gruplarının kendi içerisindeki değişimleri incelendiğinde kontrol grubunda yatışta ve 3. ay izlemde hissedilen distres seviyesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir. Balck ve ark.'nın (2019) hematopoetik kök hücre nakli hastaları için problem çözme eğitiminin psikososyal distres, başetme, ağrı ve problem çözme davranışlarına etkisinin incelendiği randomize kontrollü çalışmada nakil

öncesi distres düzeyi açısından fark olmadığı, eğitim sonrası kontrol grubundaki hastaların %63'ü, müdahale grubundaki hastaların %50'sinin ciddi şekilde stresli oldukları bulunmuştur (114). Braamse ve ark. (2014) tarafından gerçekleştirilen kök hücre nakil hastalarının distres düzeylerini inceleyen çalışmada yaş, cinsiyet, nakilden itibaren geçen süre, GVHD ve ek hastalıklar distresi etkileyen faktörler olarak bulunmuştur (19). Bu çalışmada distres termometresine yönelik analizlerde ise genel ölçek puanında 3.ayda gruplar arasında anlamlı fark izlenmemiştir. Yüksek doz kemoterapi ile hazırlık dönemini takiben gerçekleştirilen hematopoietik kök hücre nakli, ciddi komplikasyon olasılığı nedeniyle hastalarda daha şiddetli distres yaşanması beklenen bir durumdur. Bu çalışmada mobil uygulama ile verilen eğitim ve izlemin hissedilen distres düzeyi üzerine etkisi olmadığı bulunmuştur. Hastaların yaşadıkları distres ve baskılarına yönelik bireyselleştirilmiş müdahalelerin uygulanmasına gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışmada hastaların yaşam kalitesi Kanseri Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği (FACT-BMT) kullanılarak değerlendirilmiş; toplam FACT BMT puanı müdahale grubunda yatışta 106; birinci ayda 98 ve üçüncü ayda ise 95 puan olarak bulunmuştur. Kontrol grubunda ise yatışta 98; birinci ayda 100 ve üçüncü ayda ise 102 puan olduğu görülmüştür. Akın ve Yaşar (2016) tarafından yapılan çalışmada nakil sonrası 1-34 ay aralığında olan 100 hastanın yaşam kalitesi FACT BMT ile değerlendirilmiş ve toplam puan ortalaması 81.3 ± 21.91 olarak belirlenmiş olup en fazla bedeni durum boyutunda etkilenme olduğu belirtilmiştir (13). Mohanraj ve ark (2022) nın yaptığı çalışmada yaşam kalitesi nakilden bir hafta önce ve nakilden 60 gün sonra değerlendirilmiş; FACT –BMT puan ortalaması nakil öncesi 109; nakil sonrası ise 114 olarak belirlenmiştir (121). Penna ve ark.'nın (2021) çalışmasında nakil sonrası 2-5 yıl arasındaki hastaların ortalama FACT-BMT puanı $82 \pm 8,7$ puan olduğu ve normal yaşam kalitesi puanı olarak kabul edilmektedir (113). Bu çalışmayla benzer zaman ölçümlerinde değerlendirilen çalışma olmadığı için, hastaların uzun dönem takiplerinde bu sonuçların değişebileceği düşünülmektedir. Grupların FACT-BMT genel puanları açısından kendi içerisindeki yatıştan 3. ay takibine kadar değişimleri incelendiğinde müdahale grubunda BMTS ve FACT BMT TOI alt boyut ve FACT BMT Toplam puan yatış ve 3. ay kontrol puan ortalamaları arasında ve SWB alt boyutun 1. ay kontrol ve 3. ay kontrol puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanırken, diğer ikili karşılaştırmaların hiçbirinde anlamlı fark bulunmamıştır. Müdahale grubundaki genel yaşam kalitesinin 1. ve 3. ayda düşük olmasının nedenleri arasında destekleyici bakım gereksinimlerinin fiziksel sorunlar boyutundaki artıştan kaynaklanmış olabilir. Diğer olası nedenler enfeksiyon, hastanede yatış

süresi, nakil sonrası erken komplikasyonlar (GVHD, HSOS, engraftman yetmezliği), daha yoğun kemoterapi rejimi alan hastalarda oral mukozit gelişimi ve semptom yükü (122) gibi faktörlerin olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir.

Racioppi ve ark. (2020) HKHN hastalarında mobil sağlık uygulaması geliştirerek advers olayların daha erken saptanması, HKHN hastalarının semptomlarının ve sağlığının izlenmesi amacıyla yaptıkları ve 30 hastanın dahil edildiği fizibilite çalışmasında, uygulamanın daha sık kullanımı ile öğün tamamlamanın artması, kalp hızının azalması ve hastanede kalış süresinin kısalması arasında anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir (92). Ayrıca, semptom şiddeti ile ilgili değerlendirmeler, hastanede kalış süresi ve kronik GVHD gelişimi ile ilişkili olduğu saptanmıştır (92). Bu çalışmada en sık mobil uygulama kullanımı nakil sonrası dönemde gerçekleşmiştir. Mobil uygulama kullanım sıklığı ile nakil sonrası semptomlar arasındaki ilişkiye bakılmamıştır. Nebeker ve ark.'nın (2017) yaptığı çalışmada e-sağlık ile ilgili hastalar ve hizmet sağlayıcılarından olumlu geri bildirimler olmasıyla birlikte, e-sağlık hizmetlerinin rutin sağlık hizmetine entegre edilmesi maliyet, sorumluluk ve veri gizliliği gibi engeller ile karşılaşılmaktadır. Hastalar ile ilişkili olarak da yaş, eğitim ve bilgisayar okuryazarlığı e-sağlık hizmetlerinin yaygınlaşmasında engeller olarak izlenmiştir. Bir diğer kısıtlılık olarak da teknolojik alt yapının zayıf olması ve sağlık personelinin e-sağlık hizmeti ile ilgili endişeleri olduğu görülmektedir (110). Musetti ve arkadaşlarının (2021) yaptığı çalışmada COVID-19 salgını sırasında taburcu olduktan sonraki ilk haftalarda, HKHN hastalarının takibi için bir tele-sağlık platformu çalışmasında teknolojik engeller en sık sınırlayıcı faktör olarak bulunmuştur. Çalışmayı tamamlayan 12 hastanın veri raporlamaya bağlılıkları yüksek olarak bulunmuş. Hastaların tele- sağlık sistemini kullanma deneyimi iyi olarak kabul edilmiştir. İki hastada, mobil uygulama akut komplikasyonların erken tanınmasını sağlamıştır (112). Bu çalışmada ise tüm hastaların mobil uygulamadaki her modüldeki tüm konuları incelediği ve en sık kök hücre nakli sonrası dönemde uygulamayı kullandıkları belirlenmiştir. Hastaların nakil sonrası evde bakımda beslenme, nakil sonrası komplikasyonlar vb. konularda daha fazla bilgiye ihtiyaç duydukları ve mobil sağlık, tele sağlık gibi eğitim içerikli hizmetlerin özellikli hasta grupları için gerekli olduğu düşünülmektedir.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1.Sonuçlar

Mobil uygulama ile verilen eğitimin hematopoietik kök hücre nakil hastalarında destekleyici bakım gereksinimleri, distres düzeyi ve yaşam kalitesine etkisini incelemek amacıyla yapılan çalışmada;

- Müdahale ve kontrol grupları başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre karşılaştırıldığında; müdahale grubunda sadece manevi-dini sorunlar alt boyutunda, kontrol grubunda ise manevi/dini sorunlar, sosyal sorunlar ve JDBGBÖ-genel boyutunda anlamlı fark saptanmıştır ($p<0,05$).
- Çalışmada müdahale ve kontrol grubundaki hastaların distres seviyeleri yatış, 1.ay ve 3. ayda karşılaştırıldığında anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir.
- Müdahale ve kontrol grubu kendi içlerinde başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre karşılaştırıldığında Müdahale grubunda yapılan tüm ikili karşılaştırmaların hiçbirinde anlamlı fark bulunmadığı belirlenmiştir. Kontrol grubunda ise, hastaların hissedilen distres seviyesine ait yatış ve 3. ay izlem ve 1. ay -3. ay izlemdeki distres puan ortalamalarında anlamlı fark saptanmıştır.
- Müdahale ve kontrol gruplarının FACT BMT toplam puanlarında anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir.
- Müdahale ve kontrol grupları kendi içlerinde başlangıç (yatış) ve izlem zamanlarına (1. ay ve 3. ay) göre karşılaştırıldığında; müdahale grubunda SWB, BMTS, FACT BMT TOI ve FACT G ve FACT BMT Toplam, kontrol grubunda ise EWB alt boyutu ve BMTS, FACT BMT TOI alt boyutlarında anlamlı fark saptanmıştır.
- Müdahale grubundaki hastaların en fazla; kök hücre naklinden sonraki ilk 15 günlük dönemin önemi, allojenik nakil sonrası en yaygın görülen graft versus host hastalığı komplikasyonu, kök hücre nakli sonrası beslenme konularını inceledikleri belirlenmiştir.
- Müdahale grubundaki hastaların en sık kök hücre nakli sonrasındaki dönemde mobil uygulamayı kullandıkları belirlenmiştir.
- Müdahale grubundaki hastaların en fazla beslenme, sosyal yaşam, ilaç kullanımı, nakil sonrası komplikasyonlar konularında danışmanlık aldığı belirlenmiştir.

6.2.Öneriler

- Kök hücre nakli hastaları için geliştirilen mobil uygulamanın nakil sonrası ilk üç aydan daha uzun dönemde destek bakım gereksinimleri, distres düzeyi ve yaşam kalitesine etkisinin incelenmesi,
- Kök hücre nakil hastalarında; nakil sonrası dönemde evde bakımda tele sağlık, m-sağlık, mobil uygulamalar gibi hizmetlerin yaygınlaştırılması,
- Mobil uygulamaya semptom takibinin kodlanacağı vb. gibi yeni bölümler eklenerek etkileşimin artırılması,
- Mobil uygulamanın kullanım deneyimlerine yönelik nitel çalışmaların planlanması,
- Mobil uygulamalar ile ilgili diğer sağlık personellerinin bilgilendirilmesi,
- Uygulamanın verimliliğinin artması için çalışma sonrasında tüm nakil hastalarına açık hale getirilmesi,
- Daha farklı popülasyonlarda özellikle kronik hastalığı olan bireylerde mobil uygulama, tele-sağlık ve e-sağlık sistemlerinin kullanımının etkinliğinin araştırılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- 1.Storb, R. HSCT: Historical Perspective. In: Carreras, E., Dufour, C., Mohty, M., Kröger, N. (Eds) The EBMT Handbook. Springer, Cham.2019. pp 3-9.
- 2.Ciurea SO, Cao K, Fernandez-Vina M, Kongtim P, Malki MA, Fuchs E et al. The European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) Consensus Guidelines for the Detection and Treatment of Donor-specific Anti-HLA Antibodies (DSA) in Haploidentical Hematopoietic Cell Transplantation. Bone Marrow Transplant. 2018;53(5):521-34.
- 3.Karacan Y, Aksu S. Hematopoietik kök hücre nakli ile ilişkili komplikasyonlar ve yönetimi, In: Can G. Ed. Onkoloji Hemşireliğinde Kanıttan Uygulamaya–Konsensus 2014. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri. 2014; s.229–39.
- 4.Niederwieser D, Baldomero H, Bazuaye N, Bupp C, Chaudhri N, Corbacioglu S, Elhaddad A, et al. One and a half million hematopoietic stem cell transplants: continuous and differential improvement in worldwide access with the use of non-identical family donors. Haematologica. 2022 May 1;107(5):1045-1053.
- 5.Öztürk M. TÜRKÖK’de Son Durum, TC. SB. Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Kan, Organ, Doku Nakli Hizmetleri Dairesi, 11. Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Hücre Tedaviler Kongresi Antalya, 01-03 Mart 2019.
- 6.Wingard JR, Majhail NS, Brazauskas R, Wang Z, Sobocinski KA, Jacobsohn D, et al. Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. J Clin Oncol. 2011; 29(16):2230-9.
- 7.Li WH, Sykes M. Emerging concepts in haematopoietic cell transplantation. Nat Rev. Immunology. 2012;12(6):403-16.
- 8.Sureda A, Bader P, Cesaro S, Dreger P, Duarte RF, Dufour C, et al. Indications for allo- and auto-SCT for hematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe, 2015. Bone Marrow Transplant. 2015; 50(8):1037-56.
- 9.DePalo J, Chai X, Lee SJ, Cutler CS, Treister N. Assessing the relationship between oral chronic graft-versus-host disease and global measures of quality of life. Oral Oncol. 2015;51(10):944-9.
- 10.Wallhult E, Quinn B. Early and Acute Complications and the Principles of HSCT Nursing Care. In: Kenyon, M., Babic, A. (eds) The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses. Springer, Cham. 2018. pp 163–195.
- 11.Majhail NS. Long-term complications after hematopoietic cell transplantation. Hematol Oncol Stem Cell Ther. 2017;10(4):220-7.
- 12.Karacan Y. Periferik kök hücre nakli olan hastaların anksiyete ve depresyon düzeyi. Ankara. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, Yüksek Lisans Tezi. 2006.
- 13.Yaşar N, Akın S. Evaluation of quality of life and care needs of turkish patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. Nurs Res Pract. 2016;9604524.
- 14.Cohen MZ, Rozmus CL, Mendoza TR, Padhye NS, Neumann J, Gning I, et al. Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. J Pain Symptom Manage. 2012;44(2):168-80.
- 15.Kroemeke A, Sobczyk-Kruszelnicka M, Kwissa-Gajewska Z. Everyday life following hematopoietic stem cell transplantation: decline in physical symptoms

- within the first month and change-related predictors. *Qual Life Res.* 2018;27(1):125-35.
16. Lee SJ, Loberiza FR, Antin JH, Kirkpatrick T, Prokop L, Alyea EP, et al. Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 2005; 35:77-83.
 17. Trask PC, Paterson A, Riba M, Brines B, Griffith K, Parker P, et al. Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients. *Bone Marrow Transplant.* 2002; 29:917-25.
 18. Seo HJ, Baek YG, Cho BS, Kim TS, Um YH, Chae JH. Anxiety and Depression of the Patients with Hematological Malignancies during Hospitalization for Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Psychiatry Investig.* 2019;16(10):751-8.
 19. Braamse AMJ, van Meijel B, Visser O, Huijgens PC, Beekman ATF, Dekker J. Distress, problems and supportive care needs of patients treated with auto-or allo-SCT. *Bone Marrow Transplant.* 2014;49(2): 292–8.
 20. Fitch MI. Supportive care framework. *Can Oncol Nurs J.* 2008;18(1):6-24.
 21. Integrated cancer care: Bringing primary care and secondary care together European Cancer Organisation, 2017. https://www.oeci.eu/Attachments/ECCOPosition_Statement_Integrated_Cancer_Care.pdf.
 22. Bevens MF, Mitchell SA, Marden S. The symptom experience in the first 100 days following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). *Support Care Cancer* 2008; 6:16(11):1243-54.
 23. Simoneau TL, Mikulich-Gilbertson SK, Natvig C, Kilbourn K, Spradley J, Grzywa-Cobb R. et al. Elevated peri-transplant distress in caregivers of allogeneic blood or marrow transplant patients. *Psychooncology* 2013; 22(9):2064-70.
 24. Laudenslager ML, Simoneau TL, Kilbourn K, Natvig C, Philips S, Spradley J. et al. A randomized control trial of a psychosocial intervention for caregivers of allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: effects on distress. *Bone Marrow Transplant* 2015;50(8):1110-8.
 25. Gemmill R, Cooke L, Williams AC, Grant M. Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: a review and recommendations for interventions and research. *Cancer Nurs.* 2011;34(6): 13-21.
 26. Pidala J, Anasetti C, Jim H. Quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood.* 2009;114(1):7-19.
 27. Rubinstein EB, Miller WL, Hudson SV, Howard J, O'Malley D, Tsui J et al. Cancer Survivorship Care in Advanced Primary Care Practices: A Qualitative Study of Challenges and Opportunities. *JAMA Intern Med.* 2017;177(12):1726-32.
 28. Van Gemert-Pijnen JE, Wynchank S, Covvey HD, Ossebaard HC. Improving the credibility of electronic health technologies. *Bull World Health Organ.* 2012;90(5):323.
 29. Kaasa S, Knaul FM, Mwangi-Powell F, Rodin G. Supportive care in cancer: new directions to achieve universal access to psychosocial, palliative, and end-of-life care. *Lancet Glob Health* 2018; 6:11–2.
 30. Faller H, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, Schulz H, et al. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *J Cancer Surviv.* 2016;10(1):62-70.

31. Groen WG, Kuijpers W, Oldenburg HS, Wouters MW, Aaronson NK, van Harten WH. Empowerment of Cancer Survivors Through Information Technology: An Integrative Review. *J Med Internet Res*. 2015;17(11): e270.
32. Zebrack BJ, Block R, Hayes-Lattin B, Embry L, Aguilar C, Meeske KA, et al. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer*. 2013;119(1):201-14.
33. Kotronoulas G, Papadopoulou C, Burns-Cunningham K, Simpson M, Maguire R. A systematic review of the supportive care needs of people living with and beyond cancer of the colon and/or rectum. *Eur J Oncol Nurs*. 2017; 29:60-70.
34. Farahani B, Firouzi F, Chang V, Badaroglu M, Constant N, Mankodiya K. Towards fog driven IoT eHealth: Promises and challenges of IoT in medicine and healthcare. *Future Gener. Comput. Syst*. 2018; 78:659-76.
35. Shahrokni A, Tin A, Downey RJ, Strong V, Mahmoudzadeh S, Boparai MK et al. Electronic Rapid Fitness Assessment: A Novel Tool for Preoperative Evaluation of the Geriatric Oncology Patient. *J Natl Compr Canc Netw*. 2017;15(2):172-9.
36. Cox A, Lucas G, Marcu A, Piano M, Grosvenor W, Mold F, et al. Cancer survivors' experience with telehealth: a systematic review and thematic synthesis. *J Med Internet Res*. 2017;19(1): e11.
37. Slev VN, Mistiaen P, Pasman HR, Verdonck-de Leeuw IM, van Uden-Kraan CF, Francke AL. Effects of eHealth for patients and informal caregivers confronted with cancer: A meta-review. *Int J Med Inform*. 2016; 87:54-67.
38. Zhang Q, Zhang L, Yin R, Fu T, Chen H, Shen B. Effectiveness of telephone-based interventions on health-related quality of life and prognostic outcomes in breast cancer patients and survivors-A meta-analysis. *Eur J Cancer Care*. 2018;27(1).
39. Head BA, Schapmire TJ, Zheng Y. Telehealth in palliative care: A systematic review of patient-reported outcomes. *J Hosp Palliat Nurs*. 2017; 19(2): 130–9.
40. Moradian S, Voelker N, Brown C, Liu G, Howell D. Effectiveness of Internet-based interventions in managing chemotherapy-related symptoms in patients with cancer: a systematic literature review. *Support Care Cancer*. 2018;26(2):361-74.
41. Ahern DK, Kreslake JM, Phalen JM. What is eHealth (6): perspectives on the evolution of eHealth research. *J Med Internet Res*. 2006;8(1): e4.
42. Ventura F, Ohlén J, Koinberg I. An integrative review of supportive e-health programs in cancer care. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(4):498-507.
43. Wolff JL, Darer JD, Larsen KL. Family Caregivers and Consumer Health Information Technology. *J Gen Intern Med*. 2016;31(1):117-21.
44. Hewitt M, Ganz PA, National Research Council. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition: An American Society of Clinical Oncology and Institute of Medicine Symposium. Washington, DC: The National Academies Press. 2006.
45. McCabe MS, Bhatia S, Oeffinger KC, Reaman GH, Tyne C, Wollins DS, et al. American Society of Clinical Oncology statement: achieving high-quality cancer survivorship care. *J Clin Oncol*. 2013;31(5):631-40.
46. Kelly C, Hulme C, Farragher T, Clarke G. Are differences in travel time or distance to healthcare for adults in global north countries associated with an impact on health outcomes? A systematic review. *BMJ Open*. 2016;6(11):e013059.
47. Murchie P, Norwood PF, Pietrucin-Materek M, Porteous T, Hannaford PC, Ryan M. Determining cancer survivors' preferences to inform new models of follow-up care. *Br J Cancer*. 2016;115(12):1495-1503.

- 48.Nekhlyudov L, O'malley DM, Hudson SV. Integrating primary care providers in the care of cancer survivors: gaps in evidence and future opportunities. *Lancet Oncol.* 2017;18(1): e30-e38.
- 49.Roorda C, de Bock GH, Scholing C, van der Meer K, Berger MY, de Fouw M, et al. Patients' preferences for post-treatment breast cancer follow-up in primary care vs. secondary care: a qualitative study. *Health Expect.* 2015;18(6):2192-201.
- 50.eHealth Action Plan 2012–2020, European Commission, 2012. Innovative healthcare for the 21st century. Erişim tarihi: (10.03.2021) <https://ec.europa.eu/newsroom/dae/document>.
- 51.Puts MT, Papoutsis A, Springall E, Tourangeau AE. A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer.* 2012;20(7):1377-94.
- 52.Hawkins RP, Han JY, Pingree S, Shaw BR, Baker TB, Roberts LJ. Interactivity and Presence of Three eHealth Interventions. *Comput Human Behav.* 2010;26(5):1081-1088.
- 53.Hibbard JH, Greene J. What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes and Care Experiences; Fewer Data On Costs. *Health Aff (Millwood).* 2013;32(2):207-14.
- 54.Monkma, H, Kushniruk AW. eHealth literacy issues, constructs, models, and methods for health information technology design and evaluation. *Knowledge Management and E-Learning.* 2015;7(4): 541–9.
- 55.Haberlin C, O'Dwyer T, Mockler D, Moran J, O'Donnell DM, Broderick J. The use of eHealth to promote physical activity in cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer.* 2018;26(10):3323-36.
- 56.Jhaveri D, Larkins S, Sabesan S. Telestroke, tele-oncology and teledialysis: a systematic review to analyse the outcomes of active therapies delivered with telemedicine support. *J Telemed Telecare.* 2015;21(4):181-8.
- 57.Lake R, Georgiou A, Li J, Li L, Byrne M, Robinson M, et al. The quality, safety and governance of telephone triage and advice services - an overview of evidence from systematic reviews. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(1):614.
- 58.Larson JL, Rosen AB, Wilson FA. The Effect of Telehealth Interventions on Quality of Life of Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Telemed J E Health.* 2018;24(6):397-405.
- 59.Liptrott S, Bee P, Lovell K. Acceptability of telephone support as perceived by patients with cancer: A systematic review. *Eur J Cancer Care.* 2018;27(1).
- 60.Capurro D, Ganzinger M, Perez-Lu J, Knaup P. Effectiveness of eHealth interventions and information needs in palliative care: a systematic literature review. *J Med Internet Res.* 2014;16(3): e72.
- 61.Haase KR, Drury A, Puts M. Supportive care and ehealth: a narrative review of technologies, interventions, and opportunities for optimizing care in patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs.* 2020;24(3):32-41.
- 62.Erdal S, Dikbıyık G, Yazgaç R, Beköz HS, Can G, Hematopoetik kök hücre nakli hastalarında etkileşimsel eğitim yaklaşımının anksiyete düzeyine etkisi. *Hemşirelik Bilimi Dergisi,* 2020; 3(3) 22–27.
- 63.Balkış Ç. Türkiye’de hemşirelik alanında hematopoetik kök hücre transplantasyonu ile ilgili yapılan lisansüstü tezlerin incelenmesi. *Sağlık Profesyonelleri Araştırma Dergisi.* 2022; 4(2): 95-107.

- 64.Kara H., Arıkan F., Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu Sonrası Yaşam: Hemşirenin Bakım Rolü, Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 2021; 47 (1) 133-140.
- 65.Elmaağaçlı A. H. Uygun hematopoietik kök hücre kaynağı seçiminde dikkat edilecek hususlar. Türk Hematoloji Derneği Dergisi. 2011, 14-22.
- 66.Duarte RF, Labopin M, Bader P, Basak GW, Bonini C, Chabannon C, et al. European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). Indications for haematopoietic stem cell transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe, 2019. Bone Marrow Transplant. 2019;54(10):1525-52.
- 67.White LL, Kupzyk KA, Berger AM, Cohen MZ, Bierman PJ. Self-efficacy for symptom management in the acute phase of hematopoietic stem cell transplant: A pilot study. Eur J Oncol Nurs. 2019; 42:21-27.
- 68.Kapucu SS, Karaca Y. Kök hücre naklinde hasta değerlendirilmesi ve bakım. C.Ü. Hemşirelik Dergisi 2008;12(3): 52-9.
- 69.Türk Hematoloji Derneği, Kök Hücre Toplanması ve Saklanması Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Hematoloji Bilim Dalı, Kayseri. 2019.
- 70.Karacan Y, Kapucu SS. Otolog ve Allojenik Kök Hücre Nakli Olan Hastaların Anksiyete ve Depresyon Düzeyi. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 2013; 39(2): 93-9.
- 71.Yılmaz M. Doku uygunluk antijenleri. Arşiv Kaynak Tarama Dergisi. 2014;23(1):8-13.
- 72.İlhan O, Ünal A, Göker H, Altuntaş F. Peripheral Kan Hematopoetik kök hücrelerin mobilizasyonu ve toplanması. İlkeler ve Uygulamalar. Türkiye Klinikleri, Ankara, 2012.
- 73.Yılmaz Ş. Büyüme Faktörleri, İmmünglobulinler Granülosit Süspansiyonu. 4. Pediatrik Hematoloji Sempozyumu. Eskişehir. 2014.
- 74.Kacar A. Hematopoetik kök hücre nakli yapılan çocuklarda nakil sonrası dönemde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi,2019.
- 75.Marques ADCB, Szczepanik AP, Machado CAM, Santos PND, Guimarães PRB, Kalinke LP. Hematopoietic stem cell transplantation and quality of life during the first year of treatment. Rev Lat Am Enfermagem. 2018;25;26: e3065.
- 76.Baumgartner A, Bargetzi A, Zueger N, Bargetzi M, Medinger M, Bounoure L, et al. Revisiting nutritional support for allogeneic hematologic stem cell transplantation-a systematic review. Bone Marrow Transplant. 2017;52(4):506-13.
- 77.Malnutrition in Adult Patients with Cancer, Erişim tarihi: 10.01.2023. https://www.nutritioncare.org/uploadedFiles/Documents/Malnutrition/MAW_2020/Why%20Nutrition%20is%20Important_Adult%20Patient%20with%20Cancer.pdf. 2020.
- 78.Oberoi S, Robinson PD, Cataudella D, Culos-Reed SN, Davis H, Duong N, et al. Physical activity reduces fatigue in patients with cancer and hematopoietic stem cell transplant recipients: A systematic review and meta-analysis of randomized trials. Crit Rev Oncol Hematol. 2018; 122:52-59.
- 79.Kenyon M, Murray J, Quinn B, Greenfield D, Trigoso E. Late effects and long-term follow-up. The european blood and marrow transplantation Textbook for Nurses: Under the Auspices of EBMT. 2017 Nov 22. Chapter 14: Springer; 2018.

- 80.Sanft T, Day A, Peterson L, Rodriguez MA, Ansbaugh S, Armenian S, et al. NCCN Guidelines® Insights: Survivorship, Version 1.2022. J Natl Compr Canc Netw. 2022;20(10):1080-90.
- 81.Syrjala KL, Schoemans H, Yi JC, Langer SL, Mukherjee A, Onstad L, et al. Sexual functioning in long-term survivors of hematopoietic cell transplantation. Transplant Cell Ther. 2021;27(1):80. e1-80.e12.
- 82.Bolaman A.Z. Hematopoetik kök hücre nakli ünitesi enfeksiyon kontrol önlemleri. 7. Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Kök Hücre Tedavileri Kongresi THD, Antalya 08 - 10 Mart 2012; 81-88.
- 83.Schulster L, Chinn RY; CDC; HICPAC. Guidelines for environmental infection control in health-care facilities. Recommendations of CDC and the Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee (HICPAC). 2003 Jun 6;52(10):1-42. <https://www.cdc.gov/infectioncontrol/guidelines/environmental/index.html>. 2019.
- 84.van der Linden, SJ, Harinck MEG, Speksnijder HT, Schröder T, Schlösser L, Verkerk V et al. Supportive Care. The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses. Springer, Cham.2018; 10:199-210.
- 85.Steinberg A, Asher A, Bailey C, Fu JB. The role of physical rehabilitation in stem cell transplantation patients. Support Care Cancer. 2015;23(8):2447–60.
- 86.Chaidos A, Kanfer E, Apperley JF. Risk assessment in haematopoietic stem cell transplantation: disease and disease stage. Best Pract Res Clin Haematol. 2007;20(2):125-154.
87. Konstantinidis TI, Spinthouri M, Ramoutsaki A, Marnelou A, Kritsotakis G, Govina O. Assessment of unmet supportive care needs in haematological cancer survivors. Asian Pac J Cancer Prev. 2019;20(5):1487-1495.
- 88.Elad S, Raber-Durlacher JE, Brennan MT, Saunders DP, Mank AP, Zadik Y, et al. Basic oral care for hematology-oncology patients and hematopoietic stem cell transplantation recipients: a position paper from the joint task force of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer/International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO) and the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). Support Care Cancer. 2015;23(1):223-36.
- 89.Özşaker E. Organ transplantasyonu ve yaşam kalitesi. Cerrahi Bakım ve Yaşam Kalitesi Sempozyumu Kitabı, 2012; 39-51.
- 90.Rozwadowski M, Dittakavi M, Mazzoli A, Hassett AL, Braun T, Barton DL, et al. Promoting Health and Well-Being Through Mobile Health Technology (Roadmap 2.0) in Family Caregivers and Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Protocol for the Development of a Mobile Randomized Controlled Trial. JMIR Res Protoc. 2020;9(9): e19288.
- 91.Preussler, J. M., Denzen, E. M., Majhail, N. S., Baker, K. S., McCann, M., Burns, L. J., et al. Engaging hematopoietic cell transplantation patients and caregivers in the design of print and mobile application individualized survivorship care plan tools. Supportive Care in Cancer, 2020; 28(6), 2805-2816.
- 92.Racioppi, A., Dalton, T., Ramalingam, S., Romero, K., Ren, Y., Bohannon, L., et al. Assessing the feasibility of a novel mhealth app in hematopoietic stem cell transplant patients. Transplantation and Cellular Therapy, 2021; 27(2), 181.e1-181.e9.
- 93.Leppla L, Mielke J, Kunze M, Mauthner O, Teynor A, Valenta S, et al; SMILe study team. Clinicians and patients perspectives on follow-up care and eHealth support

- after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: A mixed-methods contextual analysis as part of the SMILE study. *Eur J Oncol Nurs.* 2020; 45:101723.
- 94.Karaaslan-Eşer A, Ayaz-Alkaya S. The effect of a mobile application on treatment adherence and symptom management in patients using oral anticancer agents: A randomized controlled trial. *Eur J Oncol Nurs.* 2021 Jun; 52:101969.
 - 95.El-Jawahri A, Traeger L, Greer JA, VanDusen H, Fishman SR, LeBlanc TW, et al. Effect of inpatient palliative care during hematopoietic stem-cell transplant on psychological distress 6 months after transplant: results of a randomized clinical Trial. *J Clin Oncol.* 2017 Nov 10;35(32):3714-3721.
 - 96.Kav S, Johnson J, Rittenberg C, Fernandez-Ortega P, Suominen T, Olsen PR, et al. Role of the nurse in patient education and follow-up of people receiving oral chemotherapy treatment: an international survey. *Support Care Cancer.* 2008;16(9):1075-83.
 - 97.Wells-Di Gregorio S, Porensky E, Minotti M, Brown S, Janet S, Taylor R et.al. The James Supportive Care Screening: integrating science and practice to meet the nccn guidelines for distress management at a comprehensive cancer center. *Psycho-Oncology.* 2013; 22(9): 1-17.
 - 98.Demirkol H, & Çam O. Validity and Reliability Study of James Supportive Care Screening for Cancer Patients. *Turkish Journal of Oncology/Türk Onkoloji Dergisi,* 2016;31(3):73-82.
 - 99.Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, et al. Rapid Screening For Psychologic Distress In Men With Prostate Carcinoma: A pilot study. *Cancer* 1998; 82: 1904–8.
 - 100.Özalp E. Cankurtaran E S, Soygür H. Geyik Özdemir P, Jacobsen P B, Screening for psychological distress in Turkish cancer patients. *Psycho-Oncology.* 2007; 16(4): 304.
 - 101.Clinical Practice Guidelines in Oncology, Distress Management. Version 2 2021. National Comprehensive Cancer Network.
 - 102.Bevans M, Wehrle L, Prachenko O, Soeken K, Zabora J, Wallen GR. Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients. *Psychooncology.* 2011; 20(6):615-22.
 - 103.McQuellon RP, Russell GB, Cella DF, Craven BL, Brady M, Bonomi A, et al. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. *Bone Marrow Transplant.* 1997;19(4):357-68.
 - 104.Çetiner M. Sucak G. Aydın F. Birtaş E. Yozgatlıgil C. Kalaça S. vd. Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Ulusal Hematoloji Kongresi, Bildiri no:69,* 2007.
 - 105.Bredle J, FACT BMT version 4, Erişim tarihi (08.02.2021), <https://www.facit.org/measures/FACT-BMT>.
 - 106.Güler Ç. A structural equation model to examine mobile application usability and use. *Bilişim Teknolojileri Dergisi.* 2019; 12(3): 169-81.
 - 107.Hoehle H, Aljafari R, Venkatesh V. Leveraging Microsoft's mobile usability guidelines: Conceptualizing and developing scales for mobile application usability. *Int J Hum Comput Stud.* 2016; 89:35–53.
 - 108.Davis LL. Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Appl Nurs Res.* 1992; 5:4;194-197.

109. Chaar, D., Shin, J. Y., Mazzoli, A., Vue, R., Kedroske, J., Chappell, G. et al. A mobile health App (Roadmap 2.0) for patients undergoing hematopoietic stem cell transplant: Qualitative study on family caregivers' perspectives and design considerations. 2019. 24;7(10):e15775.
110. Nebeker, C. Harlow, J. Espinoza Giacinto R. Orozco-Linares R. Bloss C. S. Weibel, N. Ethical and regulatory challenges of research using pervasive sensing and other emerging technologies: IRB perspectives. *AJOB Empirical Bioethics*, 2017.8(4), 266-276.
111. Melchiorre, M. G. Papa, R. Quattrini, S. Lamura, G. Barbabella, F. Integrated care programs for people with multimorbidity in european countries: EHealth Adoption in Health. *Biomed Res Int*. 2020;9025326.
112. Mussetti, A., Salas, M. Q., Condom, M., Antonio, M., Ochoa, C., Ivan, I., Balari. et al Use of telehealth for domiciliary follow-up after hematopoietic cell transplantation during the covid-19 pandemic: Prospective pilot study. *JMIR Formative Research*, 2021. 5(3), 3-6.
113. Penna GB, da Silva TC, Aparecida Paz A, Ziegler B. Functional capacity, pulmonary function, and quality of life in hematopoietic stem cell transplantation survivors. *Support Care Cancer*. 2021 Jul;29(7):4015-4021.
114. Balck F, Zschieschang A, Zimmermann A, Ordemann R. A randomized controlled trial of problem-solving training (PST) for hematopoietic stem cell transplant (HSCT) patients: Effects on anxiety, depression, distress, coping and pain. *J Psychosoc Oncol*. 2019;37(5):541-556.
115. Sorror ML, Maris MB, Storb R, Baron F, Sandmaier BM, Maloney DG, Storer B. Hematopoietic cell transplantation (HCT)-specific comorbidity index: a new tool for risk assessment before allogeneic HCT. *Blood*. 2005 Oct 15;106(8):2912-9.
116. Rajkumar SV, Richardson P, San Miguel JF. Guidelines for determination of the number of prior lines of therapy in multiple myeloma. *Blood*. 2015 Aug 13;126(7):921-2.
117. Kabak Y, Vesile et al. "Validity and reliability of the Turkish version of the functional assessment of cancer therapy-bone marrow transplant (FACT-BMT) quality of life questionnaire in patients undergoing bone marrow transplantation." *Palliative & Supportive Care*. 2022. 20 (4): 556-563.
118. George, D., Mallery, M. *Spss for windows step by step: A simple study guide and reference*, 17.0 update, 10/e: Pearson Education India; 2011.
119. Başcı D, Kav S, Hematolojik malignitelerde ve hematopoetik kök hücre nakil sürecinde elektronik sağlık hizmetleri. *Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi (BÜSBİD)*, 2022; 7(3).
120. Çalışkan K, Can G. Determining the symptoms and coping methods of patients at home after hematopoietic stem cell transplantation. *Support Care Cancer*. 2022 Jul;30(7):5881-5890.
121. Mohanraj L, Sargent L, Elswick RK Jr, Toor A, Swift-Scanlan T. Factors Affecting Quality of Life in Patients Receiving Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Cancer Nurs*. 2022 Mar-Apr 01;45(2):E552-E559.
122. Eriksson LV, Holmberg K, Lundh Hagelin C, Wengström Y, Bergkvist K, Winterling J. Symptom burden and recovery in the first year after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer Nurs*. 2023;46(1):77-85.

EK 1. Hasta Bilgi Formu

1.Sosyodemografik Özellikler

- I. Yaşınız nedir?
- II. Cinsiyetiniz nedir? Kadın ☐ Erkek ☐
- III. Medeni durumunuz nedir? Evli ☐ Bekar ☐ Boşanmış/eşi vefat etmiş ☐
- IV. Mesleğiniz nedir? Emekli ☐ Ev hanımı ☐ Esnaf ☐ Memur ☐ İşçi ☐ Çalışmıyor ☐
- V. Eğitim durumunuz nedir? Okur -yazar değil ☐ İlkokul-Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ☐
- VI. Aile tipiniz nedir? Geniş aile ☐ Çekirdek aile ☐ Parçalanmış aile ☐
- VII. Ekonomik durumunuz nedir? İyi ☐ Orta ☐ Kötü ☐
- VIII. Kiminle yaşıyorsunuz? Eşim ☐ Eşim ve Çocuklarımla ☐ Akraba ☐ Yalnız ☐
- IX. Yaşadığınız yer? İl ☐ İlçe ☐ Köy-Kasaba ☐

2.Hematolojik Hastalıkla İlgili Özellikler

Hasta tarafından doldurulacak

- I. Tanınız nedir?
- II. Hastalığınızın teşhis tarihi nedir?
- III. Ek hastalığınız var mı?
Hipertansiyon ☐ Diyabet ☐ KOAH-astım ☐ Kalp damar hastalığı ☐
Böbrek Yetmezliği ☐ Karaciğer Yetmezliği(siroz) ☐ Diğer.....
belirtiniz
- IV. Sigara ya da alkol alışkanlığınız var mıdır? Sigara ☐ Alkol ☐
- V. Nakil süreci ve sonrası hakkında nereden bilgi sahibi oldunuz?
Sağlık çalışanları ☐ Televizyon ☐ İnternet ☐ Dergi-gazete ☐
Arkadaş/diğer hastalar ☐
- VI. Taburculuk sürecinde aşağıdaki konulardan hangilerinin eğitimi aldınız?
Günlük yaşam ☐
Beslenme ☐
Enfeksiyonlardan korunma ☐
İlaç kullanımı ☐
İlaç yan etkileri ☐
Destek bakım ☐
GVHD belirti-bulguları (allojenik hastalar için) ☐
Diğer ☐

Araştırmacı tarafından doldurulacak

- I. Hastanın ECOG skoru?
- II. Tanıdan nakle kadar geçen süre?
- III. Nakil tipiniz nedir?
- IV. Alacağınız hazırlık rejimi:
- V. Nakil öncesi hangi tedavi protokollerini aldınız?
☐Kemoterapi hangi ilaç? ☐Radyoterapi Her ikisi ☐
- VI. Nakil öncesi hastalık durumu?
- VII. Nakil öncesi risk skoru (HCT -CI ve transplantasyon risk durum)

EK 2. James Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Belirleme Ölçeği

Aşağıda yaşayabileceğiniz belirti, sorun ve endişelerin listesi bulunmaktadır. Bugünü de kapsayacak şekilde, geçtiğimiz hafta boyunca sizin için duygusal açıdan sıkıntı oluşturan ya da rahatsız eden sorunların seviyesini işaretleyiniz. Eğer herhangi bir sorun yaşamıyorsanız “Yok” (0) şıkkını işaretleyiniz

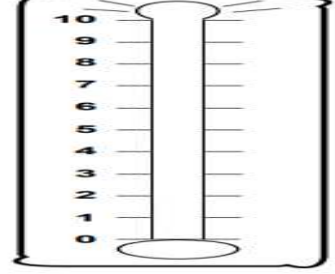
	Distres Seviyesi (Yaşanan Duygusal Sıkıntı Seviyesi)			
Duygusal Sorunlar	Yok	Az	Orta	Şiddetli
Belirsizlik	0	1	2	3
Korkular	0	1	2	3
Morali bozuk ya da bunalımda hissetme	0	1	2	3
Endişe/Kaygı	0	1	2	3
Günlük aktivitelere karşı ilgi kaybı	0	1	2	3
Fiziksel yetersizlikle başa çıkma	0	1	2	3
Öfke	0	1	2	3
Ağlama	0	1	2	3
Umudunu kaybetme/Umutsuzluk	0	1	2	3
Başkalarına yük oluyormuş gibi hissetme	0	1	2	3
Ölümden korkma/Ölüyor olmaktan korkma	0	1	2	3
Dış görünüme/Beden algısına dair endişeler	0	1	2	3
Yakında zamanda kayıp/Yas	0	1	2	3
Bunalmış hissetme	0	1	2	3
Manevi/Dini Konular ile İlgili Sorunlar	Yok	Az	Orta	Şiddetli
Kişisel manevi uygulamalar ile ilgili endişeler	0	1	2	3
Allah ya da inanılan Yüce Varlıkla olan ilişki/bağ ile ilgili endişeler	0	1	2	3
Yaşamın anlamı/amacı ile ilgili endişeler	0	1	2	3
Allah tarafından önemsenip/önemsenmediği ile ilgili sorgulamalar	0	1	2	3
Sağlık Bakımı ile İlgili Sorunlar	Yok	Az	Orta	Şiddetli
Uygun tedaviye karar verme ile ilgili endişeler	0	1	2	3
Sağlık ekibiyle olan iletişim sorunları	0	1	2	3
Uzun dönem sağlık bakımını planlama ile ilgili endişeler	0	1	2	3
Şu an ki sağlık durumu ya da tedavi hakkındaki bilgi eksikliği	0	1	2	3
Sosyal Sorunlar	Yok	Az	Orta	Şiddetli
Yaşam koşulları ile ilgili endişeler	0	1	2	3
Barınma/Konaklama sorunları	0	1	2	3
Destek yetersizliği	0	1	2	3
Mali ya da sigorta ile ilgili sorunlar	0	1	2	3
Ulaşım sorunları	0	1	2	3

İlaçları elde etme ile ilgili sorunlar	0	1	2	3
Bilişsel Sorunlar	Yok	Az	Orta	Şiddetli
Unutkanlık/Hafıza ile ilgili sorunlar	0	1	2	3
Dikkati toplamada zorlanma	0	1	2	3
Zihin bulanıklığı	0	1	2	3
Fiziksel Belirtiler	Yok	Az	Orta	Şiddetli
Kusma	0	1	2	3
Mide bulantısı	0	1	2	3
Yorgunluk/Enerji kaybı	0	1	2	3
İştahsızlık	0	1	2	3
Güçsüzlük	0	1	2	3
Kilo kaybı	0	1	2	3
Uykulu hissetme/Sersemlik	0	1	2	3
Sıcak basması/Gece Terlemesi	0	1	2	3
Kramp	0	1	2	3
Ağrı	0	1	2	3
Uyku sorunları	0	1	2	3
Nefes darlığı	0	1	2	3
Karıncaalanma/Uyuşma	0	1	2	3
İshal	0	1	2	3
Kabızlık	0	1	2	3
Ağız kuruluğu	0	1	2	3
İnatçı öksürük	0	1	2	3

Aşağıdaki endişe ya da problemlerden herhangi birini yaşıyor musunuz?			Bu Konu Hakkında Bilgi Almak İster Misiniz?	
Cinsellik ile İlgili Sorunlar	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Konuşmada Zorluk/ Yutkunmada Zorluk	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Beslenme/ Diyet ile İlgili Endişeler	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Aile ve Arkadaşların Nasıl Baş Edeceklerine Dair Endişeler	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Sigara ya da Tütün Ürünlerinin Kullanımı ile İlgili Sorunlar	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Alkol, Keyif Amaçlı Madde Kullanımı ya da Tedavi İçin Verilen İlaçların Kötüye Kullanımı ile İlgili Sorunlar	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Malulen Emekli Olmayı Belgelemek ile İlgili Sorunlar	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Cinsellik ile İlgili Sorunlar	Evet	Hayır	Evet	Hayır
Konuşmada Zorluk/ Yutkunmada Zorluk	Evet	Hayır	Evet	Hayır

EK 3. Distres Termometresi

Geçtiğimiz hafta boyunca kendinizi ne kadar stresli hissettiniz? Lütfen termometre üzerinde stres düzeyinizi işaretleyiniz.



Günlük yaşam sorunları	EVET	HAYIR	Fiziksel Sorunlar	EVET	HAYIR
Çocuk bakımı			Beden imajı		
Yemek			Banyo yapma/giyinme		
Barınma			Nefes darlığı		
Sosyal güvence			İdrar sorunları		
Ulaşım			Kabızlık/ishal		
İş/Okul			Yemek yeme		
Tedavi kararları			Yorgunluk		
			Şişkinlik hissi		
Ailevi sorunlar	EVET	HAYIR	Ateş		
Eş			Gezinti		
Çocuklar			Hazımsızlık		
Çocuk sahibi olabilme			Hafıza/ konsantrasyon		
Aile sağlık sorunlar			Ağız yaraları		
			Bulantı		
Duygusal sorunlar	EVET	HAYIR	Burun tıkanıklığı		
Depresyon			Ağrı		
Korkular			Cinsel sorunlar		
Sinirlilik			Ciltte kuruma/kaşıntı		
Üzüntü			Uyku		
Endişe			Madde kullanımı		
Olağan işlere ilgi kaybı			El/Ayakta karıncalanma		
İnançla ilgili sorunlar					
Diğer sorunlar (belirtiniz):					

EK 4. Kanser Tedavisi Fonksiyonel Değerlendirme Ölçeği- Kemik İliği Transplantasyonu (Functional Assessment Of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant [FACT-BMT] – 4TH VERSION)

Aşağıdaki listede sizinle aynı hastalığı olan diğer insanların önemli olduğunu söylediği bazı ifadeler verilmiştir. Lütfen son 7 günü göz önünde bulundurarak, yanıtınızı her satırda bir sayıyı daire içine alarak veya işaretleyerek belirtiniz.

BEDENİ DURUM		Hiç	Çok az	Biraz	Ol-dukça	Çok fazla
GP1	Enerjim düşük.....	0	1	2	3	4
GP2	Bulantım var.....	0	1	2	3	4
GP3	Bedensel durumum yüzünden ailemin ihtiyaçlarını karşılamakta güçlük çekiyorum....	0	1	2	3	4
GP4	Ağrım var.....	0	1	2	3	4
GP5	Tedavinin yan etkileri beni rahatsız ediyor.....	0	1	2	3	4
GP6	Kendimi hasta hissediyorum.....	0	1	2	3	4
GP7	Yatakta yatmaya mecbur kalıyorum.....	0	1	2	3	4
SOSYAL YASAM ve AİLE DURUMU		Hiç	Çok az	Biraz	Ol-dukça	Çok fazla
GS1	Kendimi arkadaşlarıma yakın hissediyorum.....	0	1	2	3	4
GS2	Ailemden manevi destek görüyorum.....	0	1	2	3	4
GS3	Arkadaşımdan destek görüyorum.....	0	1	2	3	4
GS4	Ailem hastalığımı kabullendi.....	0	1	2	3	4
GS5	Ailemle hastalığım konusundaki iletişimden memnunuz.....	0	1	2	3	4
GS6	Kendimi hayat arkadaşına (veya başlıca desteğim olan kimseye) yakın hissediyorum....	0	1	2	3	4
Q1	Aşağıdaki soruyu lütfen şu anki cinsel ilişki durumunuzu göz önüne almadan yanıtlayınız. Eğer bu soruya cevap vermemeyi tercih ederseniz, lütfen yandaki ☐ kutuyu işaretleyip bir sonraki bölüme geçiniz.					
GS7	Cinsel hayatım tatmin edici.....	0	1	2	3	4

Lütfen son 7 günü göz önünde bulundurarak, yanıtınızı her satırda bir sayıyı daire içine alarak veya işaretleyerek belirtiniz.

<u>DUYGUSAL DURUM</u>		Hiç	Çok az	Biraz	Ol-dukça	Çok fazla
GE1	Kendimi üzgün hissediyorum.....	0	1	2	3	4
GE2	Hastalığımla başa çıkma yöntemimden memnunum..	0	1	2	3	4
GE3	Hastalığımla olan mücadelede ümidimi kaybediyorum.....	0	1	2	3	4
GE4	Kendimi sinirli hissediyorum.....	0	1	2	3	4
GE5	Ölmekten korkuyorum.....	0	1	2	3	4
GE6	Durumumun daha kötüye gitmesinden endişeleniyorum.....	0	1	2	3	4

<u>FAALİYET DURUMU</u>		Hiç	Çok az	Biraz	Ol-dukça	Çok fazla
GF1	Çalışabiliyorum (ev işi dahil).....	0	1	2	3	4
GF2	İşim (ev işi dahil) beni tatmin ediyor.....	0	1	2	3	4
GF3	Hayattan zevk alabiliyorum.....	0	1	2	3	4
GF4	Hastalığımı kabullendim.....	0	1	2	3	4
GF5	İyi uyuyorum.....	0	1	2	3	4
GF6	Eğlenmek için yaptığım şeylerden zevk alıyorum.....	0	1	2	3	4
GF7	Şu anda hayatımın kalitesinden memnunum.....	0	1	2	3	4

Lütfen son 7 günü göz önünde bulundurarak, yanıtınızı her satırda bir sayıyı daire içine alarak veya işaretleyerek belirtiniz.

<u>DİĞER ENDİŞELER</u>		Hiç	Çok az	Biraz	Or-dukça	Çok fazla
RMT1	İşimi sürdürüp sürdüremeyeceğim konusunda endişeliyim (evde yürütülen çalışma dahil).....	0	1	2	3	4
RMT2	Kendimi insanlardan uzak hissediyorum.....	0	1	2	3	4
RMT3	Naklin yararlı olmayacağını düşünerek endişeleniyorum.....	0	1	2	3	4
RMT4	Tedavinin etkileri hayal ettiğimden daha kötü.....	0	1	2	3	4
C6	İştahımyerinde.....	0	1	2	3	4
C7	Fizik görünüşümden memnunum.....	0	1	2	3	4
RMT5	Kendi başıma dolaşabiliyorum.....	0	1	2	3	4
RMT6	Çabuk yoruluyorum.....	0	1	2	3	4
EL4	Sekse ilgi duyuyorum.....	0	1	2	3	4
RMT7	Çocuk sahibi olabileceğimden endişeliyim.....	0	1	2	3	4
RMT8	Hemşireme/hemşirelerime güven duyuyorum.....	0	1	2	3	4
RMT9	Kemik iliği naklini yaptırdığıma pişmanım.....	0	1	2	3	4
RMT10	Hafızam yerinde.....	0	1	2	3	4
BW1	Konsantre olabiliyorum (örneğin, okurken).....	0	1	2	3	4
RMT11	Sık sık soğuk algınlığım/enfeksiyonum oluyor.....	0	1	2	3	4
RMT12	Bulanık görüyorum.....	0	1	2	3	4
RMT13	Yemeklerin tadını eskisi gibi alamamaktan şikayetçiyim.....	0	1	2	3	4
RMT14	Titremelerim var.....	0	1	2	3	4
B1	Nefes darlığım var.....	0	1	2	3	4
RMT15	Cilt sorunları beni rahatsız ediyor (örneğin, döküntü, kaşıntı).....	0	1	2	3	4
RMT16	Barsak sorunlarım var.....	0	1	2	3	4
RMT17	Hastalığım yakın aile fertlerim için kişisel güçlük yaratıyor.....	0	1	2	3	4
RMT18	Tedavi masrafım bana veya aileme yük oluyor.....	0	1	2	3	4

EK 5: Hasta İzlem Çizelgesi

Hasta no: müdahale grubu/nakil tipi	Yatış	1.ay kontrol	3. ay kontrol
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			
16.			
17.			
18.			

Hasta no: kontrol grubu/nakil tipi	Yatış	1.ay kontrol	3. ay kontrol
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			
16.			
17.			
18.			

EK 6.Mobil Uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği

No	Derecelendirme Ölçek maddeleri	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Biraz Katılmıyorum	Kararsızım	Biraz Katılıyorum	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
		1	2	3	4	5	6	7
1	Mobil uygulamada güzel görseller kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
2	Mobil uygulamada ilgi çekici, zengin, güzel ve merak uyandırıcı grafikler kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
3	Mobil uygulamada etkili/çarpıcı grafikler kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
4	Mobil uygulamada güzel ve ilgi çekici grafiklerden yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
5	Mobil uygulamada uygun renkler kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
6	Mobil uygulamada uygun renklerden yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
7	Mobil uygulamada çok güzel renkler bulunmaktadır.	1	2	3	4	5	6	7
8	Mobil uygulamada renkler yanlış kullanılmamıştır .	1	2	3	4	5	6	7
9	Mobil uygulamaya iki farklı yolla erişilebilir.	1	2	3	4	5	6	7
10	Mobil uygulamaya iki farklı menü üzerinden erişilebilir.	1	2	3	4	5	6	7
11	Mobil uygulama bir simge veya menü kullanılarak açılabilir.	1	2	3	4	5	6	7
12	Mobil uygulamaya farklı simgeler veya menü erişim noktaları kullanılarak erişilir.	1	2	3	4	5	6	7
13	Mobil uygulamada iyi bir yazı tipinden (font) yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
14	Mobil uygulamanın iyi bir yazı tipi (font) vardır.	1	2	3	4	5	6	7
15	Mobil uygulamada iyi bir yazı tipi (font) büyüklüğü kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
16	Mobil uygulamada hoşuma giden bir yazı tipi (font) kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
17	Mobil uygulamada birbiriyle benzeşen bileşenler için benzer şekiller kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
18	Mobil uygulamada benzer bileşenler bir arada gruplandırılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
19	Mobil uygulamada birbirine bağlı (veya bir bütüne ait) şeyler gruplandırılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
20	Mobil uygulamada birbiriyle benzeşen bileşenler için benzer şekillerden yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
21	Mobil uygulamada iyi tanımlanmış hiyerarşik bir yapı vardır.	1	2	3	4	5	6	7
22	Mobil uygulamada açık/anlaşılır bir hiyerarşi kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
23	Mobil uygulamada, ekranda bir hiyerarşi oluşturmak için başlıklardan yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
24	Mobil uygulamada bir hiyerarşi sağlanması için başlıklar kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
25	Mobil uygulamada, bir ekrandan başka bir ekrana geçiş yapılırken bilgi verilir.	1	2	3	4	5	6	7
26	Mobil uygulama ne zaman bir ekrandan başka bir ekrana geçileceğini kullanıcıya bildirir.	1	2	3	4	5	6	7
27	Mobil uygulama bir ekrandan başka bir ekrana sorunsuz geçiş yapar.	1	2	3	4	5	6	7
28	Mobil uygulama bir ekrandan bir sonraki ekrana kolayca/pürüzsüz geçiş yapar.	1	2	3	4	5	6	7

EK 7. Mobil Uygulama İeriđi

İİNDEKİLER

BÖLÜM 1:

KÖK HÜCRE NAKLİ ÖNCESİ HAZIRLIK DÖNEMİ

1. Kök hücre nedir ve kök hücre hangi kaynaklardan elde edilir?
2. Kök hücre nakli nedir? Nakil tipleri nelerdir?
3. Kök hücre nakli ekibi kimlerden oluşur?
4. Kök hücre nakli öncesi hangi testler yapılır?
5. Kök hücre nakli öncesi hangi kontroller yapılır?
6. Santral venöz kateter nedir ve nasıl takılır?
7. Kök hücre toplanması işlemi nedir? Nasıl olur?
8. Kök hücre nakli ünitesi kuralları nelerdir?

BÖLÜM 2:

KÖK HÜCRE NAKLİ SIRASI VE İLK 15 GÜNLÜK DÖNEM

1. Kök hücre nakli sırasında neler olur?
2. Kök hücre nakli nerede ve nasıl gerçekleşir?
3. Kök hücre nakil sürecinde kullanılan profilaktik (koruyucu) ilaçlar nelerdir?
4. Kök hücre naklinden sonraki 15 günlük dönem neden önemlidir?
5. Oral mukozit ve Ağız bakımı nedir? Ağız bakımı neden önemlidir?
6. Enfeksiyonlardan korunmak için genel öneriler nelerdir?
7. HSOS-VOD (Hepatik Sinüzoidal Obstrüksiyon Sendromu- Veno-Oklüziv Hastalık) nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?
8. Engrafman sendromu nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?

BÖLÜM 3:

KÖK HÜCRE NAKLİ SONRASI DÖNEM VE EVDE BAKIM

1. Kök hücre naklinden sonra nelere dikkat edilmelidir?
2. Kök hücre nakli sonrası hijyen kuralları nelerdir?
3. Kök hücre nakli sonrası beslenme nasıl olmalıdır?
4. Yiyeceklerin hazırlanması nasıl olmalıdır?
5. Hangi mineraller neden önemlidir?
6. Nakil sonrası ev ortamının hazırlanması, temizliđi nasıl olmalıdır?
7. Nakil sonrası sosyal çevrede nelere dikkat edilmelidir?
8. Nakil sonrası fiziksel egzersiz neden önemlidir?
9. Nakil sonrası cinsel yaşamda nelere dikkat edilmelidir?
10. Nakil sonrası iş hayatına/okula dönüş nasıl olmalıdır?
11. Nakil sonrası psikolojik desteđin önemi nedir?
12. Allojenik nakil sonrası en yaygın görülen komplikasyon gvhd (graft versus host hastalığı) nedir?

BÖLÜM 1:

KÖK HÜCRE NAKLİ ÖNCESİ HAZIRLIK DÖNEMİ

Açıklama: Bu bölüm kök hücre nakli öncesi hazırlık ve kök hücre nakli ile ilgili genel bilgiler vermek amacıyla hazırlanmıştır.

1. Kök hücre nedir ve kök hücre hangi kaynaklardan elde edilir?

Kök hücre; vücudumuzdaki tüm kan hücrelerine dönüşen olgunlaşmamış hücrelerdir; enfeksiyonla savaşıyan beyaz kan hücreleri, oksijen taşıyan kırmızı kan hücreleri ve kanamayı kontrol etmeye yardımcı olan trombositler gibi farklı kan hücrelerine dönüşür ve yeni kan hücreleri yapmak için sürekli bölünürler.

- Kök hücre kaynağına göre 3'e ayrılır:
 - ✓ Periferik kan
 - ✓ Kemikliği
 - ✓ Umbilikal kord (kordon kanı)

2. Kök hücre nakli nedir? Nakil tipleri nelerdir?

Hastanın kendisinden ya da doku grubu uyumlu kişiden kök hücrelerin toplanıp, hazırlama rejiminden (nakil öncesi alınan kemoterapi/radyoterapi) sonra hastaya verilmesine kök hücre nakli adı verilir.

- Donör tipine göre:
 - ✓ Otolog kök hücre nakli
 - ✓ Allojenik kök hücre nakli
 - ✓ Haploidentik nakil (yarı uyumlu)
- **Otolog Kök Hücre Nakli:** Hastanın kendi kök hücreleri mobilizasyon işleminden sonra toplanıp dondurulur. Dondurulan bu kök hücreler hastalığı kontrol altına almak için uygulanan hazırlık tedavi rejiminden sonra hastaya geri verilmesi işlemine otolog kök hücre nakli denir.
- **Allojenik Kök Hücre Nakli:** Sağlıklı vericiden (akraba-akraba dışı) alınan hematopoetik kök hücrelerin, hastaya verilmesi işlemine allojenik kök hücre nakli denir.
- Normalde kemik iliğinde bulunan kök hücrelerin genel kan dolaşımına geçmesine mobilizasyon denir. Hastanın 4 ya da 5 gün aşılınması sonrası perifer kan dolaşımına geçen kök hücreler aferez ünitesinde özel cihazlarla toplanır ve dondurularak saklanır.
- Kök hücre nakli öncesi hastalar vücudundaki hastalıklı hücreleri yok etmek ve yeni sağlıklı kök hücrelere yer açmak için yüksek doz kemoterapi ve /veya radyasyon tedavisi alır, bu tedaviye hazırlık tedavisi denir.

3. Kök hücre nakli ekibi kimlerden oluşur?

- **Uzman doktor:** Tedaviniz boyunca bir uzman doktor bakımınızdan sorumlu olacaktır. Belirli bir doktor ayakta tedavi gören birincil doktorunuz olsa da hastanedeysen farklı doktorlar sizinle ilgilenebilir.
- **Kök hücre nakli hazırlık polikliniği hemşiresi:** Naklinizden önce ihtiyaç duyulan diğer profesyonellerle yapılan testleri, prosedürleri ve konsültasyonları organize etmek ve planlamak için sizinle, refakatçinizle ve doktor ekibinizle iletişim kuracak ve birlikte çalışacak bir hemşiredir.
- **Kök hücre nakli servis hemşiresi:** Kök hücre nakli olan kişilerin bakımı konusunda özel olarak eğitilmiş hemşirelerdir. Nakil yolculuğunuz boyunca sizi takip edecektir. Nakil sırasında, yatarak tedavi gördüğünüz sırada sizinle ilgilenecek birincil kişi hemşire ekibiniz olacaktır.
- **Kök hücre nakli eğitim hemşiresi:** Yatış ve taburculuk eğitimleri dahil olmak üzere sizi genel olarak nakil süreci ve kurallar hakkında bilgilendiren hemşiredir.
- **Klinik eczacı:** Kök hücre nakli olan kişilerin bakımında uzmanlaşmış bir klinik eczacı, ilaçlarınızı sizinle ve refakatçinizle birlikte gözden geçirecek, bunları nasıl doğru şekilde alacağınızı öğretecek ve neden olabilecekleri yan etkiler hakkında size bilgi verecektir.
- **Klinik diyetisyen:** Beslenme durumunuzu değerlendirecek, sizinle ve refakatçinizle diyetiniz hakkında konuşacak ve semptomlarınızı ve yan etkilerinizi yönetmenize yardımcı olmak için diyetinizi değiştirme konusunda tavsiyelerde bulunacak bir gıda ve beslenme uzmanıdır.
- **Temizlik Personeli:** Kök hücre nakli ünitesinin temizliğinden sorumlu kişidir.

4. Kök hücre nakli öncesi hangi testler yapılır?

- **Kan testleri:** Bu testler organlarınızın nakil öncesi durumları hakkında bilgi sahibi olmak, hepatit ve enfeksiyon açısından risk durumlarını tayin etmek için yapılmaktadır.
- **Abdomen usg (karın ultrason):** Nakil öncesinde karaciğer, dalak büyüklük durumunu öğrenmek, böbreklerin durumunu öğrenmek için yapılmaktadır.
- **PA akciğer (akciğer röntgeni):** Akciğerlerinizin temiz olduğundan ve enfeksiyon veya başka sorun belirtisi olmadığından emin olmak için yapılır.
- **EKG (elektro kardiyografi):** Nakil öncesi, kalp ritminizin normal olduğundan emin olmak için yapılır.
- **EKO (ekokardiyografi):** Nakil öncesi, kalp kas gücü ve kalp kapaklarını değerlendirmek için yapılır.
- **PPD Testi (pürified protein derivative- saflaştırılmış protein türevi):** Daha önceden tüberküloz (verem) maruziyetiniz hakkında bilgi verir, bu teste göre tüberküloz açısından koruyucu tedavi başlanıp başlanmayacağına karar verilir.
- **TİT (tam idrar tetkiki):** İdrarınızda anormal bir şey olup olmadığını görmek için yapılır.
- **Sitogenetik tetkik:** Bazı hasta gruplarında, hastalık takibi için bu testler kullanılabilir.
- **Patoloji:** Takiplerde gerekli olma ihtimaline karşın tanı anı patoloji raporu dosyada bulundurulur.
- **Kemik iliği Biyopsi Raporu (Tanı Anında-Son Değerlendirme):** Kemik iliği aspirasyonu, genellikle kalçanızın arkasından alınan küçük bir kemik iliği örneğidir. Bu biyopsi, inceleme için küçük bir kemik parçasının alınmasını içerir. Bu işlem, kemik iliğinizin ne kadar iyi hücre ürettiğini kontrol etmek ve kemik iliğinde herhangi bir kanser belirtisi aramak için yapılır.

5. Kök hücre nakli öncesi hangi kontroller yapılır?

Kök hücre nakli yatışında, yüksek doz kemoterapi tedavisi ve sonrasında kök hücre verilmektedir. Bu süreçte vücudun stres altında olduğu dönemler (kan değerlerinin düşük olması-ateş olması gibi durumlar) olmaktadır. Bu süreçte organlarımızın bu stresi kaldırabilecek kapasitede olduğundan emin olmak için öncesinde belirli değerlendirmelerin yapılması gerekmektedir.

- Kardiyoloji: Nakil öncesi kalp sağlığını kontrol etmek için yapılır.
- Psikiyatri: Nakil süreci ve sonrasında kişinin psikolojik olarak hazır olma durumunu değerlendirmek için yapılır
- Göğüs hastalıkları: Nakil öncesi akciğer sağlığını kontrol etmek için yapılır.
- Diş hastalıkları: Nakil öncesi diş enfeksiyonu açısından riski yüksek olan dişlerin değerlendirilmesi amacıyla yapılır.
- Göz muayenesi: Nakil öncesi görme durumunu değerlendirmek için yapılır.
- Radyoterapi: Bazı hastalarda nakilde ışın uygulaması yapılmaktadır, bu nedenle değerlendirme istenebilmektedir.

6. Santral venöz kateter nedir ve nasıl takılır?

- Nakil sırasında bir katetere ihtiyacınız olacaktır. Bu katetere; santral venöz kateter denir. Göğsünüzün genellikle sağ üst kısmına takılır. Uyuşturulduktan sonra ultrason yardımıyla göğsünüzün üst kısmındaki büyük bir damara yerleştirilen bir tüptür. Vücudunuzun dışında kalan kısmında, kateter lümen adı verilen 2 veya 3 daha küçük tüpe bölünür.
- Santral venöz kateter, nakil ekibinizin kök hücrelerinizi vermesine, kanınızı almasına ve size sürekli iğne takmak zorunda kalmadan sıvılar, elektrolitler, kan transfüzyonları, kemoterapi ve diğer ilaçlar vermesine olanak tanır.
- Santral venöz kateterin olması tedavinizi çok daha konforlu hale getirecektir.
- Yatan hastalara hastaneye kabul edildiği gün yerleştirilir.
- Hemşireniz, siz hastanedeyseniz santral venöz kateterinizin bakımını yapacaktır.

7. Kök hücre toplanması işlemi nedir? Nasıl olur?

- Periferik kan kök hücre toplama işlemi aferez ünitesinde yapılmaktadır.
- Rahat bir sandalyeye oturacaksınız.
- İnce, esnek boruya bağlı bir iğne, her bir kolunuzda bir damara yerleştirilir.
- Kan bir koldan alınarak kök hücreleri ayıran bir makineden geçirilir.
- Kan ürününün geri kalanı, diğer kolunuzdaki iğneye bağlı hortum aracılığıyla size geri verilir.
- Her toplama üç dört saat sürer.
- Nakil için yeterli kök hücre toplamak bir veya üç gün sürebilir.
- Toplama bir günden fazla sürerse, toplamadan sonra her gece eve dönebilirsiniz.

8. Kök hücre nakli ünitesi kuralları nelerdir?

Açıklama: Bu bölümde hastaların enfeksiyonlara yatkınlığı açısından kök hücre nakli odasının özellikleri ve hastanın /refakatçinin dikkat etmesi gereken kurallar açıklanmıştır.

Kök Hücre Nakli Odasının Özellikleri:

- Odalar hepa filtre sistemine sahiptir, hava akımı merkezi sirkülasyonla sağlanır asla pencereler açılmaz, pencerelerin açılması bu sistemi bozmaktadır.
- Oda içerisinde fazla eşya tutulması önerilmez.
- Odalar arasında eşya veya herhangi bir malzeme değişikliği yapılmaz.
- Hasta odalarının kapıları kapalı tutulur.
- Odalarda sıcak su ısıtıcısı kullanmak yasaktır.

Hasta ve Refakatçilerin Dikkat Etmesi Gereken Kurallar:

- Ünite içerisine kesinlikle ziyaretçi kabul edilmez.
- Hasta yatağına refakatçiler oturamaz.
- Hastane dışından yiyecek kabul edilmez, sadece hijyenik koşullarda hazırlanmış ev yemeği olabilir.
- Musluk suyu içilmez, hastanede yattığınız sürede ve ev ortamında hazır su içmelisiniz.
- Hemşire ihtiyaç anında hemşire odası ya da hemşire masasından çağrılabilir.
- Acil durumlar için yatak başında bulunan acil çağrı butonunu kullanarak hemşirenizi çağırabilirsiniz.
- Refakatçilerin mümkün olduğunca dışarı çıkmaması istenir.
- Refakatçiler ve hastalar diğer odalara giremez.
- Mümkün olduğunca refakatçi değişikliği yapılması istenmez.
- Refakatçinin dışarıda hava aldığı esnada diğer hasta yakınlarıyla temas etmesi, eşya alışverişi yapması kesinlikle istenmez.
- Sıcak su ihtiyacınızı hemşire odasındaki ısıtıcıdan karşılayabilirsiniz.
- Koridora maskesiz çıkmak kesinlikle yasaktır.
- Vizitlerde ve hemşire veya doktorlar odanıza girdiğinde mutlaka maskenizi takmalısınız.
- Yere düşen eşyalar tek kullanımlık ise çöpe atılmalıdır.
- Yere düşen eşyalar tekrar kullanılacaksa mutlaka dezenfekte edilmelidir.

BÖLÜM 2:

KÖK HÜCRE NAKLİ SIRASI VE İLK 15 GÜNLÜK DÖNEM

Açıklama: Bu bölüm kişinin durumuna ve özelliklerine göre değişmekle birlikte kök hücre nakli sonrası ilk 15 gün içerisinde sıklıkla yaşanabilen durumlar ya da sorunları içerir.

1. Kök hücre nakli sırasında neler olabilir?

- İnfüzyon sırasında sahip olabileceğiniz yan etkilerin azaltılmasına yardımcı olmak için naklinizden yaklaşık 30 dakika önce size ilaçlar verilecektir.
- Kök hücreleriniz yatak başucunuza getirilecek. Kök hücreleriniz kateterinizden serum gibi verilecektir.
- Yakından izleneceksiniz ve infüzyon sırasında ve sonrasında yaşamsal belirtileriniz sıklıkla kontrol edilecektir.
- İnfüzyonunuz sırasında ve sonrasında bazı yan etkileriniz olabilir.
- Bunlardan en yaygın olanları:
 - ✓ Anksiyete
 - ✓ Bulantı- kusma: Kemoterapiler, beyninizin bulantı ve kusmayı tetikleyebilecek bir kısmına etki eder. Mide bulantısı ve kusmaya stres veya sadece kemoterapi alma düşüncesi de neden olabilir. Mide bulantısını önlemek ve kontrol etmek için size ilaç verilecektir. Bu ilaçlar her insan için farklı şekilde çalışır. Aldığınız ilaçlar yardımcı olmazsa, hemşirenize veya

doktorunuza bildirin. Daha iyi hissetmek için farklı bir ilaç denemeniz veya birden fazla türde bulantı önleyici ilaç almanız gerekebilir.

- ✓ Boğazda gıcıklanma hissi
- ✓ Öksürük
- ✓ Taşikardi: Nabzın normalden fazla sayıda atması bunun içinde gerekli ilaçlar yapılacaktır.
- ✓ Hipertansiyon: Yüksek tansiyon nakil günü strese bağlı ya da altta yatan önceden tansiyon hastası olmanıza bağlı gelişebilir. Tansiyon düşürücü ilaçlar nakil öncesi verilir. Tansiyon takibiniz sağlanır.

2. Kök hücre nakli nerede ve nasıl gerçekleşir?

Sıfırıncı gün; Hastanın kendinden ya da 1. derece akrabası ya da akraba dışı vericiden toplanan kök hücrelerin hastaya verildiği gündür.

- Bu işlem hastanın kendi odasında/yatağında gerçekleşir.
- Kök hücre nakil işlemi hemşireler tarafından gerçekleştirilir.
- Hasta monitörize edilir.
- Hastanın vital bulguları stabil olduğu zaman aferez birimiyle görüşülerek kök hücrenin eritilmesi istenir.
- Kök hücre hastaya santral venöz kateter yoluyla verilir.
- Portu olan hastalara damar yolu açılır.
- Eritilen kök hücrenin otolog hastalarda maximum 10 dk da verilmesi gerekir. Allojenik hastalarda uyumsuzluk yoksa, eğer eritilmiş ürünse 15 dk da verilmesi uygundur. Allojenik hastalarda vericiden toplanıp aynı gün içinde verilecekse 45-60 dk arasında verilir.
- Kök hücre verilmesi sırasında bulantı, kusma, öğürme, boğazda gıcıklanma hissi, taşikardi olabilir.
- Hücre verildikten 1 saat sonrasına kadar monitörize takip edilen hastanın vital bulguları normalse monitörden ayrılır.
- Hastanın 24 saat idrarının kırmızı olabileceği, odasında bozuk domates sosu gibi bir koku olabileceği açıklanır. Bunun sebebi kök hücreyi dondurulurken kullanılan DMSO adlı maddedir.

3. Kök hücre nakil sürecinde kullanılan profilaktik (önleyici -koruyucu amaçlı) ilaçlar nelerdir?

Açıklama: Bireyin durumuna göre kullanacağı ilaçlar değişebilir ancak bu bölümde kök hücre nakli sırasında ve sonrasında sıklıkla kullanılan ilaçlar, nasıl kullanılması gerektiği ve yan etkileri ile ilgili bilgiler verilmiştir.

• VALSİKLOVİR:

- ✓ Virüslere karşı kullanılan bir ilaçtır.
- ✓ Günlük 2x500 mg şeklinde, sabah 10 akşam 22 saatlerinde kullanılır.
- ✓ Zona enfeksiyonlarının tedavisinde kullanılır.
- ✓ Deri ve mukoz membranların Herpes simplex enfeksiyonlarının tedavisinde (genital herpes dahil) kullanılır.
- ✓ Uçuk tedavisinde kullanılır.
- ✓ Nakil sonrası görülen Cytomegalovirus (CMV) enfeksiyonundan ve hastalığından korunmada kullanılır.
- ✓ Yiyecek ve içeceklerle etkileşimi yoktur.
- ✓ Tok karnına alınabilir.
- ✓ 30 C'nin altındaki oda sıcaklığında saklanmalıdır.
- ✓ Yaygın görülen yan etkiler: baş ağrısı, bulantı
- ✓ Yaygın olmayan yan etiler: nefes darlığı, ışığa karşı duyarlı olma, döküntü.

• URSODEOKSİKOLİK ASİT:

- ✓ Beyaz toz içeren, opak beyaz kapsüldür.

- ✓ Etken maddesi olan ursodeoksikolik asit, doğal olarak üretilen bir safra asidi olup (tavuk safrası kaynaklı), insan safrasında az miktarda bulunur.
- ✓ Karaciğer nakli yapılmış hastalarda safra taşı/kolestaz önleyici tedavisinde.
- ✓ Yiyecek ve içecekler üzerine herhangi bir etkisi bilinmemektedir.
- ✓ Araç ve makine kullanımı üzerine herhangi bir olumsuz etkisi gözlenmemiştir.
- ✓ 25°C altındaki oda sıcaklığında saklanmalıdır.
- ✓ 3x250 mg şeklinde bölünmeden ağızdan alınır.
- ✓ Saatleri öğlen 15, gece 23, sabah 07 şeklindedir.
- ✓ Yaygın görülen yan etkiler: Dışkıının yumuşaması, ishal
- ✓ Çok seyrek görülen yan etkiler: -Primer biliyer siroz tedavisi sırasında Şiddetli sağ üst taraf karın ağrısı, Safra taşlarının kireçlenmesi, kurdeşen

• **METRONİDAZOL:**

- ✓ 500 mg film kaplı tablet metronidazol içerir.
- ✓ Metronidazol antibiyotik grubuna ait bir ilaçtır.
- ✓ Barsak amebiyazisi (amiplerin neden olduğu bir çeşit enfeksiyon)
- ✓ Non-spesifik vajinit (vajina enfeksiyonu)
- ✓ Anaerob enfeksiyonlar
- ✓ Genital enfeksiyonlarda kullanılır.
- ✓ 30°C'nin altındaki oda sıcaklığında saklanmalıdır.
- ✓ Işıktan korunmalıdır.
- ✓ Unutulan dozları dengelemek için çift doz alınmamalıdır.
- ✓ Günde 3 kez 1 tablet alınır.
- ✓ Saatler öğlen 15, gece 23, sabah 07 şeklindedir.
- ✓ İshal durumunda günde 4 kez alınır.
- ✓ Doktorunuza danışmadan doz değişikliği yapmamalısınız.
- ✓ Cilt ve gözlerde sarımsı görünüm. Bu durum, bir karaciğer hastalığına işaret edebilir. KCFT (karaciğer fonksiyon testi) değerlerine bakılarak ilaç kesilir.
- ✓ Beklenmedik enfeksiyonlar, ağızda yaralar, berelenmeler, diş etinde kanama veya yorgunluk.
- ✓ Sırtınıza yansıyan şiddetli karın ağrısı (pankreatit)
- ✓ Bunların hepsi ciddi yan etkilerdir.
- ✓ Bu ciddi yan etkiler çok seyrek görülür.

• **FLUKANOZOL:**

- ✓ İlacın etken maddesi Flukonazol'dur.
- ✓ Candimax 200 mg Kapsül, mantar hücresinin çevresindeki zarın geçirgenliğini etkileyerek hücre içeriğinin hücre dışına sızmasına yol açan bir antibiyotiktir.
- ✓ Ağız, boğaz, yemek borusu, akciğer, idrar yolları ve kan dolaşımı gibi vücudun çeşitli bölgelerinde oluşan mantarların sebep olduğu enfeksiyonlar,
- ✓ Deri enfeksiyonlarının (ayak ve el mantarı gibi) tedavisinde; vajinal bölgede oluşan mantar enfeksiyonları tedavisinde
- ✓ AIDS li hastalarda ve kemik iliği nakli geçiren veya kanser tedavisi gören hastalarda mantar enfeksiyonlarının tedavisinde ve önlenmesinde kullanılır.
- ✓ Günde 1 kez otolog hastalar 200mg, allojenik hastalar 400mg olarak kullanır.
- ✓ Yan Etkileri: Karın ağrısı, nefes almada güçlük, kurdeşen, yüzde, dudaklarda dilde ve boğazda şişlik
- ✓ Mide bulantısı, kusma, karın ağrısı, hazımsızlık, gaz, ishal, baş ağrısı ve deride döküntü yaygın görülen yan etkilerdir.
- ✓ Unutulan dozlar dengelemek için tekrar alınmaz.

- **FAMOTİDİN:**

- ✓ Etkin maddesi Famotidin, asidin mideye salınımını uyaran histamin adlı kimyasalı bloke etmek suretiyle midede üretilen asit miktarını azaltan bir maddedir.
- ✓ Aşırı mide asidinin meydana getirdiği gastroözofajeal reflünün kısa süreli tedavisinde,
- ✓ Günde 1 kez 1 tablet alınır.
- ✓ Akşam saat 22 de alınır.
- ✓ Tablet suyla beraber çiğnmeden ezilmeden yutulmalıdır.
- ✓ Karın ağrısı, nefes almada güçlük, kurdeşen, yüzde, dudaklarda, dilde ve boğazda şişlik,
- ✓ Baş ağrısı, sersemlik hissi,
- ✓ Kabızlık, ishal yaygın görülen yan etkilerdir.

4. **Kök hücre naklinden sonraki 15 günlük dönem neden önemlidir?**

- Nötropenik dönem olarak kabul edilir, hastanın enfeksiyonlara en açık olduğu ve kan transfüzyon ihtiyacının olabileceği dönemdir.
- ✓ Bu dönemde hastalar nakil ilişkili olarak yaşam kalitesinin en düşük olduğu ve hayatı tehdit edici enfeksiyonlara açık olduğu dönemdir.
- ✓ Bu dönemde en sık gözlenen durumlar halsizlik, yorgunluk, bulantı-kusma, iştahsızlık, artmış kanama riski, nötropenik ateş ve allojenik nakil alıcılarında sinüzoidal obstrüksiyon sendromu (sos) gözlenebilir.
- ✓ Bulantı ve kusmayı azaltmak için antiemetik (bulantı önleyici) ilaçlar ve hidrasyon (damardan sıvı alımı) infüzyonları verilir.
- ✓ Az yağlı yemekler yemesi önerilir.
- ✓ Hasta birden fazla kemoterapi gördüğü için beklenti kusması meydana gelebilir. Bu durumda, tedaviden önce kusma meydana gelir.
- ✓ Kök hücre naklinde kullanılan kemoterapötik ajanlardan karmustin, siklofosamid, busulfan, sitarabin ve yüksek doz melphalanın bulantı kusma riski yüksektir.
- ✓ Nötropenik ateş, mutlak nötrofil sayısının 500 mm³'ün altında olduğu ve tek bir ölçümde ateşin 38.3 C saptanması veya bir saat 38 C ve üzerinde olması durumuna verilen isimdir.

- **Nötropenik Ateşte Hemşirelik Bakımı;**

- ✓ Kateterin her iki girişinden eş zamanlı kan kültürü alınır.
- ✓ Ayrıca periferik venden de kan kültürü alınır.
- ✓ İdrar, boğaz ve VRE kültürleri alınır. (vre: vankomisin dirençli enterokok)
- ✓ Tam idrar tetkiki için örnek alınır.
- ✓ Ateş düşürücü intravenöz olarak verilir ve antibiyotik tedavisi başlanır.
- ✓ Akciğer grafisi istenir. (Röntgen)
- ✓ Dirençli ateşlerde enfeksiyon bölgesinin tespiti için toraks BT çekilir. (Akciğer bilgisayarlı tomografisi)
- ✓ Eşlik eden karın ağrısı, ishal gibi durumlar varsa karın ultrasonu gerekebilir.

5. **Oral mukozit ve Ağız bakımı nedir? Ağız bakımı neden önemlidir?**

- Oral mukozit nedir?
 - ✓ Ağrıya, yutma güçlüğüne ve bazen konuşma yeteneğinin bozulmasına sebep olan iltihaplanma ülserasyon ile karakterize ağız içi mukozasının bozulmasıdır.

- Oral mukozitin neden olduđu mukozal yaralanma, enfeksiyonun gelişmesi için bir fırsat sağlar.
- Özellikle bağışıklığı baskılanmış nakil ortamındaki hastalar enfeksiyonlar açısından risk altındadır.
- Hastalar antifungal (mantar enfeksiyonlarına karşı) ve antiviral (virüslere karşı) profilaksi almalıdır.
- Oral mukozitin risk faktörleri?
 - ✓ Önceden var olan diş problemleri
 - ✓ Önceden aldığı tedaviler
 - ✓ Daha yaşlı hastalar ve kadınlar
 - ✓ Alkol veya sigara kullanımı geçmişi
 - ✓ Yetersiz beslenme ve hidrasyon (sıvı alımı)
 - ✓ Destekleyici beslenme (nazogastrik(burundan mideye tüple beslenme)
 - ✓ Destekleyici tedaviler (opiatlar, diüretikler, sedasyon, oksijen tedavisi – kuruluğa neden olabilir)
- Oral mukoziti önlemek için nelere dikkat edilmeli?
 - ✓ Baharatlı, çok tuzlu ve asitli yiyecekler ağız mukozasında tahrişe neden olabilir. Bunlardan kaçınması önerilir.
 - ✓ Her gün ağız içi kontrolü yapılmalı.
 - ✓ Kullanılması önerilen gargalar düzenli bir şekilde yapmalı.
 - ✓ Diş, diş etleri ve dil fırçalanmalıdır, yemeklerden sonra ve yatmadan önce tercihen günde iki-dört kez yapılır. Yumuşak kıllı diş fırçası yaralanmaları önlemek için tavsiye edilir. Diş fırçalama trombositlerin düştüğü dönemde önerilmez.
 - ✓ Ağız ağrılysa hastalar ağızlarını tam olarak açamazlar, bu gibi durumlarda yumuşak ağız bakım süngerleri kullanılabilir.
 - ✓ İyi beslenme son derece önemlidir. İştah kaybı, bulantı kusma gibi durumlarda yardım alınmalıdır.
- Ağız bakımı nasıl yapılır?
 - ✓ Ağız bakımı yemeklerden sonra ve yatmadan önce; karbonatlı gargara ardından mikostatin gargara ile yapılır.
 - ✓ **Karbonatlı gargara:** yarım litrelik pet şişe içerisine 2 çay kaşığı karbonat konulur, her kullanım öncesi çalkalanır, 24 saat içinde tüketilir. 30 sn gargara yapılır, yutulmaz.
 - ✓ Ertesi gün yeniden hazırlanır.
 - ✓ **Mikostatin gargara:** kaynamış soğumuş su içerisine hazırlanır, 20 damla olacak şekilde karbonatlı gargaradan sonra tüm ağız içine temas etmesi sağlanır,
 - ✓ Ağızda 30 saniye bekletilip yutulur.
 - ✓ Nakilden 48 saat sonra karadut özü/pekmezi bu rutine eklenir.
 - ✓ Gargaralar yapıldıktan 10-15 dk. sonrasına kadar bir şey yenilmez-içilmez.

6. Enfeksiyonlardan korunmak için genel öneriler nelerdir?

- Nakilden sonraki en az ilk 6 hafta boyunca, yeni kök hücreler kemik iliğine yapışıp kan değerleri yükselinceye kadar (engraftmant), ciddi enfeksiyonlara yakalanma riski yüksektir.
- Bakteriyel enfeksiyonlar bu dönemde en yaygın olanıdır, ancak daha önceden bağışıklık sistemi tarafından kontrol altında tutulan viral enfeksiyonlar tekrar aktif hale gelebilir.
- Mantar enfeksiyonları da bir sorun olabilir.
- Kan değerleri belirli bir seviyeye ulaşana kadar enfeksiyonları önleme amaçlı bakteriler için antibiyotik kullanılmaktadır.
- Bazı viral enfeksiyonları engellemek için antiviral tedavi, bazı mantar enfeksiyonları engellemek için antifungal tedaviler verilmektedir.
- Diğer enfeksiyonlar için gerekli durumlarda kan ve sürüntü örnekleri alınması gerekebilir.

- Çiçekler ve bitkiler bakteri ve mantar taşıyabileceğinden odanızda bulundurulmasına izin verilmez.
- Aynı nedenle, bazı taze meyve ve sebzeleri yenmesi de uygun değildir. Tüm yiyecekleriniz iyi pişirilmeli ve siz ve aile üyeleri tarafından çok dikkatli kullanılmalıdır.
- Belirli yiyeceklerden bir süre uzak durmanız gerekebilir.
- Ayrıca toprak, dışkı (hem insan hem de hayvan dışkısı), akvaryumlar, sürgünler ve egzotik evcil hayvanlarla temastan kaçınmanız söylenebilir.
- Ayrıca bozulmuş toprak, kuş pisliği veya küfün yakınında bulunmamanız daha doğrudur.
- Evcil hayvanlara dokunduktan sonra ellerinizi yıkamanız gerekecektir. Ailenizin kedinin kumunu yemek yediğiniz veya vakit geçirdiğiniz yerlerden uzaklaştırması gerekebilir.
- Ayrıca bu süre zarfında evcil hayvan kafeslerini veya çöp kutularını temizlememelisiniz.

7. HSOS-VOD (Hepatik Sinüzoidal Obstrüksiyon Sendromu-Veno-Oklüziv Hastalık) nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?

- Tanım: Allojenik kök hücre nakli olmuş hastalarda erken dönemde gelişebilen karaciğer venlerinin (toplardamarların) tıkanmasıyla oluşan bir komplikasyondur.
- Risk Faktörleri:
 - ✓ Karın bölgesine radyoterapi alan hastalar
 - ✓ Karaciğer fibrozu, sirozu bulunan hastalar
 - ✓ Hepatit-B Hepatit-C enfeksiyonu bulunan hastalar
 - ✓ Daha önce nakil olmuş bireyler
 - ✓ Hazırlık rejiminde (nakil öncesi alınan kemoterapiler) busulfan kullanılan hastalar
 - ✓ Akraba dışı vericiden nakil yapılan hastalar
- Tanı kriterleri:
 - ✓ Ağrılı hepatomegali (büyümüş karaciğer)
 - ✓ Kilo artışı (vücut ağırlığının %5'sini aşan kilo artışı)
 - ✓ Bilirubin düzeyinin artması (total serum bilirubin $\geq 2\text{mg/dl}$)
- Tedavi:
 - ✓ Defibrotide 4x6.25 mg/kg 2 saatlik infüzyon şeklinde 6 saat arayla verilir.
 - ✓ Diüretik (idrar söktürücü) tedavi başlanır.
 - ✓ Ursactive kapsül (500mg) olacak şekilde doz artırımı yapılır.
- Hemşirelik Bakımı:
 - ✓ Gerekli durumlarda idrar sondası takılır.
 - ✓ Kilo takibi yapılır.
 - ✓ Aldığı çıkardığı takibi yapılır.
 - ✓ Sıvı kısıtlaması yapılır.
 - ✓ Cilt kontrolü yapılır.

8. Engrafman ve engrafman sendromu nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?

- **Tanım:** Hazırlık rejimini takip eden aplazi (kan hücrelerinin yok olması) sonrası hücre serilerinin tekrar ortaya çıkarak tam kan tablosunun düzelmesi durumu ya da verilen kan kök hücrelerinin konakçıda yerleşmesi engrafman olarak tanımlanır.
- Nötrofil engraftmanı, ardışık 3 gün boyunca mutlak nötrofil sayısının $\geq 500 /\text{m}^3$ olduğu ilk gün olarak tanımlanırken, trombosit engraftmanı ise ardışık 3 gün boyunca desteksiz trombositlerin >20000 olduğu ilk gün olarak tanımlanmaktadır.
- Engraftman süresi kök hücre kaynağına göre değişkenlik göstermektedir. Kök hücre kaynağı olarak kemik iliği kullanıldığında engraftman süresi 3-4 hafta iken, periferik kök hücre kaynağında bu süre 2-3 hafta, kord kanı kullanıldığında ise 4-6 hafta olarak izlenilmektedir.
- Engraftman Sendromu:

- ✓ Hematopoietik kök hücre nakli sonrası erken dönemde görülebilen bir komplikasyondur. Nakledilen hücrelerin hızlı engraftmanı ile ilişkili olarak ani sitokin salgılanmasına neden olmaktadır. Salgılanan sitokinlerin artmış inflamatuvar cevap ile kendini gösterdiği tablodur. (Sitokin: uyarıcı proteinler)
- Tanı nasıl konulur?
 - ✓ Nedeni bilinmeyen veya saptanamayan ateş ($>38.0-38.5^{\circ}\text{C}$), ilaç reaksiyonuna veya viral enfeksiyonlara bağlı olmayan
 - ✓ Genellikle vücut yüzeyinin %25'inden fazlasını kaplayan eritemli cilt döküntüsü
 - ✓ %2,5 oranında kilo artışı
 - ✓ Dispne, hipoksi (nefes darlığı, dokuların yeterince oksijenlenmemesi)
 - ✓ Akciğer grafisinde infiltrasyon ile görülen pulmoner sistem bulguları
- Tedavisi:
 - ✓ İmmüsupresifler (bağışıklık baskılayıcı ilaçlar)
 - ✓ Steroid uygulaması (kortizon)
 - ✓ Diüretik kullanılması (idrar söktürücü)
 - ✓ GCSF dozu atlanması (kan hücrelerini yükselten ilacın kesilmesi)

BÖLÜM 3:

KÖK HÜCRE NAKLİ SONRASI DÖNEM VE EVDE BAKIM

Açıklama: Bu bölümde hematopoietik kök hücre nakli sonrası nelere dikkat edilmesi gerektiği ve evde bakımda uyulması gereken kurallar genel bilgiler yer almaktadır.

1. Kök hücre naklinden sonra nelere dikkat edilmelidir?

- Kök hücre nakli kompleks bir tedavi biçimidir. Bu süreçte hasta birçok komplikasyona açıktır ve immüsupresyona (bağışıklık baskılayıcı) yol açacak ilaçların kullanılması gerekmektedir.
- Hastalara enfeksiyondan korunma, beslenme, hijyen eğitimleri verilmekte, hasta yakınlarına da bakım verici eğitimi verilmektedir.

2. Kök hücre nakli sonrası hijyen kuralları nelerdir?

- Evin tavanları, kalorifer petekleri, döşemeler ve pencereler temizlenmelidir, kapı kolları ve elektrik düğmeleri çamaşır suyuyla günlük temizlenmeli.
- Odadaki halı kaldırılmalı ya da üzerini tam olarak örtebilecek bir örtü serilmelidir.
- Her türlü saksı çiçeği ve bitki hasta odasından uzaklaştırılmalıdır.
- Kâğıt havlu kullanılmıyorsa, el havlusu özel olmalı ve günlük değiştirilmelidir.
- Banyo, banyo küveti, duş, lavabo ve klozet çamaşır suyuyla iyice temizlenmelidir.
- Hastaya özel bir yastık, havlu, giyecek ve nevresim takımları sağlanmalıdır.
- Yatak takımları/çarşafları haftada üç kez değiştirilmelidir.
- Yastık ve yorganlar yıkanabilir elyaf ürünler olmalıdır.
- Evin ısınmasında elektrikli soba ya da kalorifer tercih edilmeli.
- Bulaşıklar yüksek ısıda yıkanmalı, iyice durulanmalı ve kurulanmalı.
- Ev günlük süpürülmeli ve silinmelidir.
- Silme işleminden sonra alan ıslak bırakılmamalıdır.
- Banyo, lavabo ve tuvalet çamaşır suyuyla temizlenmelidir.
- Klozetler her kullanımından sonra temizlenmelidir.
- Giysiler makinede ya da elde sıcak su kullanılarak yıkanmalıdır, kullanmadan önce ütülenmelidir.
- Yeni alınan giysiler kullanılmadan önce mutlaka yıkanmalıdır.

3. Kök hücre nakli sonrası beslenme nasıl olmalıdır?

- Yiyecekleri hazırlarken eller iyice sabunlu su ile yıkanmalı, elde kesik veya yara var ise eldiven kullanılmalı
- Hastaya besinleri hazırlarken öksürük ve aksırığa karşı maske kullanılmalıdır.
- Tüm yiyeceklerin son kullanma tarihine dikkat edilmelidir.
- Mutfak tezgâhı günlük çamaşır suyu ile dezenfekte edilmeli
- Meyve ve sebzeler çok iyi yıkandıktan sonra 15 dk. sirkeli suda sonrasında karbonatlı suda bekletilmeli ve meyvelerin kabukları soyulmalıdır.
- Derin dondurucuda saklanan yiyecekler yenilmemelidir.
- Bayat yemekler yenilmemelidir.
- Konserveler yenilmemelidir.
- Hazır reçeller yenilmemelidir.
- Bir yıl boyunca hazır su içilmelidir.
- Süt ve yiyeceğiniz peynir pastörize edilmiş ve güvenilir marka olmalıdır.
- Yemekler öğünlük pişirilmeli, kalan yiyecekleri hasta kesinlikle yememelidir.
- Hastaya kullanılan tüm malzemelerin temizliğine çok dikkat edilmelidir
- Salam, sosis, pastırma, sucuk, baharatlar, hayvansal yağlar, sakatatlar, çiğ köfte, turşular, kremler, döner, lahmacun, pide ve dışarıda yapılan tüm yiyeceklerin yenmesi ve içilmesi kesinlikle yasaktır.
- Et ve yumurta iyi pişirilmeli ve yumurtanın çatlak olmamasına dikkat edilmelidir.
- Çiğ sebzeleri (domates, salatalık vb. İyice yıkanıp kabukları derin soyularak) tüketilmelidir.
- Mevsimlik meyve ve sebze yenilmeli, hormonlu, boyalı ve katkı maddeli yiyecekler yenmemeli ve içilmemelidir.
- Yiyecekler çok iyi kaynatılarak pişirilmelidir. Dödüklü tencerede pişirilmesi tercih edilmelidir.

4. Yiyeceklerin hazırlanması-tüketilmesi nasıl olmalıdır?

- Etler:
 - ✓ Dödüklü tencerede ya da fırında iyice pişirilmeli
 - ✓ Mangalda et pişirilmemelidir.
 - ✓ İyi pişmesi için küçük parçalar halinde doğramak daha doğru olacaktır.
 - ✓ Salam, sosis, sucuk, pastırma tercih edilmemelidir.
 - ✓ Hazır satılan kavurma ve tütülenmiş et ürünleri tercih edilmemelidir.
- Süt ve süt ürünleri:
 - ✓ Az yağlı peynirler ve pastörize peynirler tercih edilmelidir.
 - ✓ Vakumlanmış peynirler tercih edilmeli, açıldıktan sonra buzdolabında kapalı kaplarda muhafaza edilmelidir.
 - ✓ Pastörize edilmiş süt ve yoğurtlar tercih edilmeli, açıldıktan sonra 2 gün içinde tüketilmelidir.
- Yumurta:
 - ✓ Yumurta alırken ve piştikten sonra çatlak olmamalıdır.
 - ✓ Dolaba koymadan önce yıkanmamalıdır.
 - ✓ Sarısı ve beyazı iyi pişmiş olmalıdır.
 - ✓ Haşlanmış yumurta çatlak olmamalıdır.
- Zeytin:
 - ✓ Kapalı pakette bilinen marka ürünler tercih edilmelidir.
 - ✓ Açıkta satılan zeytinler tercih edilmemelidir.
- Sebzeler:
 - ✓ İyi yıkanmış ve pişirilmiş olmalıdır.

- ✓ Konserve ürünler tercih edilmemelidir.
- ✓ Yeşillikler bol su ile yıkanıp, 15 dk sirkeli karbonatlı suda bekletilmelidir.
- ✓ Çiğ sebzeler (salatalık, domates, havuç vs) yıkanıp kabukları derin soyularak tüketilmelidir.
- Meyveler:
 - ✓ İyi yıkanmış kabukları derin soyularak tüketilmelidir.
 - ✓ Taneli meyveler (üzüm, böğürtlen vb.) tercih edilmemelidir, ancak tüketilecekse taneleri iyice yıkanıp tüketilebilir.
 - ✓ Kavun karpuz gibi meyvelerin dış kısmı yıkanıp, kurulanmalı ve sonrasında kesilmelidir.
 - ✓ Tüm meyvelerin kompostosu yapılabilir, hazır meyve suları tercih edilmemelidir.
 - ✓ Toprakta yetişen meyveler tercih edilmemelidir.
- Ekmek:
 - ✓ Paketlenmiş ekmekler tercih edilmelidir.
 - ✓ Günlük olarak alınmalıdır.
 - ✓ Paket içerisinde buzdolabında saklanmalıdır.
- İçecekler:
 - ✓ Ev yapımı meyve suları, çay, komposto, ayran tercih edilir.
 - ✓ Günlük 2.5-3 litre su içmek gerekir.
 - ✓ Musluk suyu kesinlikle tercih edilmemelidir.
- Baharatlar:
 - ✓ Acı olmayan baharatlar tercih edilmelidir.
 - ✓ Yemeklere pişme esnasında ilave edilmelidir.
 - ✓ Şeker, tek kullanımlık pakette olan şekerler kullanılabilir.
- Yağlar:
 - ✓ Yemekler az yağlı yapılmalıdır.
 - ✓ Kızartma yapılmış yağlar tek seferlik olmasına özen gösterilmelidir, tekrar kullanılmadan atılmalıdır.
 - ✓ Açıkta satılan tereyağ kullanılmamalıdır.
 - ✓ Margarin tüketilmesi önerilmez.
- Kuruyemişler:
 - ✓ Açıkta satılan ürünler değil, paketlenmiş olanlar tercih edilmelidir.
 - ✓ Açıldıktan sonra 10 gün içerisinde tüketilmesi uygundur.
 - ✓ Bilindik kaliteli markaların paketli ürünleri tercih edilmelidir.
 - ✓ Son kullanma tarihi kontrol edilmelidir.
- Kesinlikle Yasak Olan Yiyecekler:
 - ✓ Ev dışında hazırlanmış ve açıkta satılan her türlü gıdalar
 - ✓ Konserveler
 - ✓ Kısır, çiğ köfte, gibi pişirilmeyen gıdalar
 - ✓ Dondurulmuş gıdalar
 - ✓ Katkı maddesi olan her türlü gıda
 - ✓ Nar, greyfurt, kudret narı tüketilmemelidir.

5. Hangi mineraller neden önemlidir?

- Potasyum Eksikliğinde neler olur?
 - ✓ Halsizlik
 - ✓ Kusma
 - ✓ İştah kaybı

- ✓ Cilt kuruluđu
- ✓ Kalp ritim bozukluđu
- ✓ Kaslarda yorgunluk
- Potasyumdan zengin besinler:
 - ✓ Muz
 - ✓ Patates
 - ✓ Avokado
 - ✓ İncir
 - ✓ Sarımsak
 - ✓ Kuru kayısı, kuru üzüm
 - ✓ Baklagiller
 - ✓ Kabak
- Kalsiyum Eksiliğinde neler olur?
 - ✓ Kas ağrısı ve kas krampları
 - ✓ Kalp çarpıntısı
 - ✓ Tırnakta kırılmalar
 - ✓ Uyku sorunları
 - ✓ Eklem ağrıları
 - ✓ Diş çürümesi ve diş eti problemleri
- Kalsiyumdan zengin besinler:
 - ✓ Süt ve süt ürünleri
 - ✓ Soya fasulyesi
 - ✓ Fıstık
 - ✓ Ceviz
 - ✓ Lahana
 - ✓ Brokoli
 - ✓ Sardalya ve alabalık
 - ✓ Koyu yeşil yapraklı sebzeler
 - ✓ Kuşkonmaz
 - ✓ Şalgam
 - ✓ Kurutulmuş meyveler
 - ✓ Kuru baklagiller
- Magnezyum Eksikliğinde neler olur?
 - ✓ Stres
 - ✓ Sinirlilik
 - ✓ Yorgunluk
 - ✓ Psikolojik değışimler
 - ✓ İştahsızlık
 - ✓ Kas krampları
 - ✓ Kalp ritim bozuklukları
 - ✓ Konsantrasyonda azalma
- Magnezyumdan zengin besinler:
 - ✓ Badem
 - ✓ Fındık
 - ✓ Kabak çekirdeđi
 - ✓ Yer fıstığı
 - ✓ Hurma
 - ✓ Kuru incir
 - ✓ Muz
 - ✓ Avokado
 - ✓ Tam tahıllı ekmek
 - ✓ Yeşil sebzeler
 - ✓ Kakao
 - ✓ Soya fasulyesi

- Sodyum eksikliğinde neler olur?
 - ✓ Yorgunluk
 - ✓ Zayıflık
 - ✓ Sinirlilik
 - ✓ Baş ağrısı
 - ✓ Mide bulantısı
 - ✓ Kusma
 - ✓ Kas krampları
 - ✓ Denge kurmada güçlük
 - ✓ Düşme
- Sodyumdan zengin besinler:
 - ✓ Sofra Tuzu
 - ✓ Peynir
 - ✓ Zeytin
 - ✓ Kavrulmuş kuruyemişler
 - ✓ Ekmek, kraker

6. Nakil sonrası ev ortamının hazırlanması, temizliği nasıl olmalıdır?

- Evin tavanları, kalorifer petekleri, döşemeler ve pencereler temizlenmelidir, kapı kolları ve elektrik düğmeleri çamaşır suyuyla günlük temizlenmeli.
- Odadaki halı kaldırılmalı ya da üzerini tam olarak örtebilecek bir örtü serilmelidir.
- Her türlü saksı çiçeği ve bitki hasta odasından uzaklaştırılmalıdır.
- Kâğıt havlu kullanılmıyorsa, el havlusu özel olmalı ve günlük değiştirilmelidir
- Banyo, banyo küveti, duş, lavabo ve klozet çamaşır suyuyla iyice temizlenmelidir.
- Hastaya özel bir yastık, havlu, giyecek ve nevresim takımları sağlanmalıdır.
- Yatak takımları/çarşafı haftada üç kez değiştirilmelidir.
- Yastık ve yorganlar yıkanabilir elyaf ürünler olmalıdır.
- Evin ısınmasında elektrikli soba ya da kalorifer tercih edilmeli
- Bulaşıklar yüksek ısıda yıkanmalı, iyice durulanmalı ve kurulanmalı
- Ev günlük süpürülmeli ve silinmelidir
- Silme işleminden sonra alan ıslak bırakılmamalıdır.
- Banyo, lavabo ve tuvalet çamaşır suyuyla temizlenmelidir.
- Klozetler her kullanımından sonra temizlenmelidir.
- Giysiler makinede ya da elde sıcak su kullanılarak yıkanmalıdır, kullanmadan önce ütülenmelidir.
- Yeni alınan giysiler kullanılmadan önce mutlaka yıkanmalıdır.

7. Nakil sonrası sosyal çevrede nelere dikkat edilmelidir?

- Ziyaretçi sayısı kısıtlanmalıdır.
- Gribal veya başka bir enfeksiyonu olan kişilerle görüşülmemeli, diğer sağlıklı kişilerle ellerini yıkadıktan sonra ve maske taktından sonra görüşebilirsiniz
- Misafirlerinizle yakın temasta bulunmayın (öpüşme, sarılma).
- Transplantasyon sonrası en az 1 yıl boyunca bir ev hayvanı alınmamalıdır.
- Hayvanların temizliği ve bakımıyla ilgilenilmemelidir.
- Maskesiz dışarı çıkılmamalıdır.

- Kalabalık yerlerden sinema, alışveriş merkezi vb. kaçınılmalıdır.
- Bahçe ve bahçe işlerinden uzak durulmalıdır. Ancak eldiven kullanarak yapılabilir.
- İnşaat, toprak ve kazı yerleri gibi tozlu alanlardan kaçınılmalıdır.

8. Nakil sonrası fiziksel egzersiz neden önemlidir?

- **Egzersiz neden önemli?**
 - ✓ Kök hücre naklinden sonra fiziksel performansı iyileştirebilir
 - ✓ Ayrıca yaşam kalitesi, semptom yönetimi ve yorgunluk üzerine iyileştirici etkisi vardır.
 - ✓ Kök hücre nakli öncesi ve sonrası dönemde, tavsiye vermek, koçluk yapmak ve egzersizi desteklemek için uzman bir onkoloji fizyoterapisti faydalı olabilir.
 - ✓ Hareketli kalarak, komplikasyonların etkileri önlenebilir ve tedavi optimize edilebilir.
 - ✓ Hastanın bulunduğu evreye bağlı olarak, fizyoterapist hastalarla birlikte hedefler belirlemelidir.
 - ✓ Egzersizin amacı; tedavi sırasında aynı seviyede kalmak veya öncesinde ve sonrasında durumu iyileştirmektir.
 - ✓ İzolasyonda uzun hastanede yatış nedeniyle ve tedavinin yan etkileri sebebiyle, egzersiz zorlayıcı olabilir.
 - ✓ Çoğu zaman hastaya izin verilmez.
- **Neler yapılabilir?**
 - ✓ Hafif ağırlıklar, egzersiz bantları veya statik bisikletler yardımcı olabilir.
 - ✓ En basit ve kolayca yapılacak olan egzersiz yürüyüştür.
 - ✓ Hastanede oda içerisinde, taburculuktan sonra güneşin etkili olmadığı saatlerde dışarıda yapılabilir. Süresi 5-10 dk ile başlayıp 20-30 dk ya kadar uzatılabilir.
 - ✓ Hastanın durumu günden güne değişir, bu nedenle fizyoterapistle gerçekçi beklentiler ayarlamak gereklidir.
 - ✓ Hastanın güvenliğini sağlamak ve zorlanma veya yaralanmayı önlemek son derece önem taşır.
 - ✓ Hasta bireyi zorlamamak önemlidir.
 - ✓ Nakil sonrası ilk aylarda egzersizi yorucu olmayacak şekilde planlanır.
 - ✓ Kas güçlenmesi, akciğer kapasitesi ve özgüven açısından egzersiz yapmak önemlidir.
 - ✓ Daha az bağımlı hissetmenize yardımcı olur.

9. Nakil sonrası cinsel yaşam ve dikkat edilmesi gereken durumlar?

- Kök hücre naklinden sonra en yaygın ve kalıcı uzun vadeli endişelerden birisi de cinsel işlev bozukluğudur.
- Cinselliği etkileyen faktörler:
 - ✓ Arzu etmekle ilgili;
 - ✓ İlişki sorunları
 - ✓ Beden imajı
 - ✓ Benlik saygısı
 - ✓ Yorgunluk
 - ✓ Hipoaktif cinsel istek bozukluğu
 - ✓ Düşük libido (cinsel istekte azalma)
 - ✓ Uyarılma/heyecanla ilgili zorluklar

- ✓ Hormonal deęişiklikler
- ✓ Kısırlık
- ✓ Cinsel işlev bozuklukları
 - ✓ Atrofik vajinit (Vajen ve etrafındaki dokuların kuru, ince ve tahrişе duyarlı olması durumu) (kadınlar için)
 - ✓ Erektıl disfonksiyon (sertleşme güçlüğü) (erkekler için)
 - ✓ Vajinismus (Vajina girişı çevresindeki kasların istem dışı kasılması sonucu cinsel ilişkinin aęrılı veya o an için imkânsız hale gelmesine denilir. (Kadınlar için)
- ✓ Orgazm
 - ✓ Anorgazmi (orgazma çok geç ulaşılması, yeterli uyarıya rağmen orgazma ulaşmanın çok güç olması veya hiç orgazm olamama durumu)
 - ✓ Orgazmdaki deęişiklikler
 - ✓ Erken boşalma (erkekler için)
- ✓ Kronik GvHD
- ✓ Yorgunluk-halsizlik
- ✓ Enfeksiyonlar
- Nakilden sonra cinsel aktivite, trombosit sayısının 80-100 bin nötrofil sayısının 1000'e çıkması durumunda önerilmektedir.
- Kullanılan ilaçların yan etkisi olarak cinsel ilişkide deęişiklikler olabilir. Birçoęu geçicidir 3-6 ay sonra düzelebilir.
- Nakil sonrası cinsel ilişki konusunda sorularınız için doktorunuza danışabilirsiniz.

10. Nakil sonrası iş hayatına/okula dönüş nasıl olmalıdır?

- Kök hücre nakil sonrası hayatta kalanlar fiziksel ve psikolojik belirtiler devam etmesine rağmen işe geri dönebilir.
- Daha genç yaştaki hastalar nakil sonrası daha yüksek bir olasılık ile işe geri dönerler.
- Aşamalı geri dönüş, genellikle insanların işe dönmelerini sağlamak için kolaylık sağlanabilir.
- Mali baskı-Ekonomik durum
 - ✓ Birçok kişiye bakmakla yükümlü olmak
 - ✓ Artan finansal zorluklar
- Benlik saygısı
 - ✓ Bazı insanlar işleri olmadan kendilerini 'kaybolmuş' hissederler.
 - ✓ İşe dönmek için aciliyet duygusu hissederler.
- Nakil hastaları ilk 1 yıl boyunca takip, kontroller ve izolasyonla geçirmek zorundadırlar.
- Ancak günümüzde eğitim ve iş evden online yapılabildięi için buna karar vermek sizin elinizdedir.
- İsterseniz koşullarınız imkân verdięi sürece daha erken işe/okula dönmeniz mümkün olabilir.

11. Nakil sonrası psikolojik desteęin önemi nedir?

- Neden gerekli?
 - ✓ Fiziksel belirtiler; örneğin aęrı bir başkasına baęımlılık duygusunu artırabilir.

- ✓ İştah azalması, unutkanlık, mide bulantısı, gerginlik, uykusuzluk ve ilaçların yan etkileri depresif duygulara neden olabilirken, kaygı ve korku da huzursuzluğa katkıda bulunabilir.
- ✓ Hastalar sıklıkla korku ve güçsüzlük yaşarlar.
- ✓ Hastalık üzerinde kontrol kaybı hissederler.
- ✓ Sonuçları açıklamak önemlidir. Tanı hakkında gerçek bilgiler ve tedavi prosedürleri, olası yan etkiler ve anlayışı geliştirmek için pratik rehberlik yapmak bizim görevimizdir.
- Neler yapılabilir?
 - ✓ Hastalar genellikle yas evrelerini yaşarlar. (İnkâr, öfke, müzakere ve kabul) ve teşhislerine kendi yollarıyla tepki verirler.
 - ✓ Kök hücre nakli sırasında da bu duyguları yaşayabilirsiniz
 - ✓ Kaygı, üzüntü, güçsüzlük ve bozulmuş bir vücut imajı işlev bozukluğuna neden olabilir ve korkuyu azaltmak ve duygularını tartışmak için hastayı desteklemek esastır.
 - ✓ Hastanın etrafında bir sosyal ağın etkinleştirilmesi hayati bir destek kaynağı sağlayacaktır. Bunun için; bir psikolog, psikiyatri hemşiresi veya bir psikiyatrist gerekli olabilir.
 - ✓ Psikolojik sorunlar ortaya çıkanlarda; duygusal olarak başa çıkamamak veya psikolojik sağlık için herhangi bir endişe öyküsü olan hastalar yardım almalıdır
 - ✓ Küçük çocukları veya torunları olan hastalar teşhis ve tedavilerini onlarla tartışmaları tavsiye edilir.
 - ✓ Hasta veya aile üyelerinin rolünde, aile biriminde değişiklik olabilir.
 - ✓ Bu değişiklikleri yönetmek ve destek bulmak için bir sosyal hizmet uzmanı önerilir.
 - ✓ Tanı ve tedavi yoluyla hastalarda düşük benlik saygısı gelişebilir.
 - ✓ Fiziksel görünümlerini etkileyecek şekilde kendilerini rahatsız hissetmelerine neden olur.
 - ✓ Kişisel ipuçları ile bakım tartışılmalıdır.
 - ✓ Güvenilir bir kişi bulmak veya başkalarıyla konuşmak hastaların duyguları veya korkularını tartışmak kök hücre nakil hastasına yardımcı olabilir.
 - ✓ Bu sebeple kök hücre nakil hastaları önce ilgili hasta derneklerine başvurabilirler.

12.Allojenik nakil sonrası en yaygın görülen komplikasyon gvhd (graft versus host hastalığı) nedir? Tanı ve tedavi yöntemleri nelerdir?

- Tanım: Kök hücre nakli sonrası, verici hücrelerin transferi sonucunda bu hücrelerin alıcıyı yabancı olarak algılaması ile ortaya çıkan reaksiyonların yol açtığı hastalıktır.
- GVHD risk faktörleri:
 - ✓ Doku uyumsuzluğu (HLA)
 - ✓ Cinsiyet (hasta donör cinsiyetlerinin farklı olması)
 - ✓ Nakil hazırlama rejimi (kemoterapi yoğunluğu)
 - ✓ Akut GVHD profilaksisi (nakil sonrası GVHD engellemek için verilen tedavi)
 - ✓ Kök hücre kaynağı (kemik iliği, periferik kan, kordon kanı)
- İki tip GVHD vardır.
 - ✓ AKUT GVHD
Genellikle cilt, karaciğer ve barsak sistemini etkiler.
 - ✓ KRONİK GVHD

Birden fazla organı etkileyebilir. Yaşam kalitesini olumsuz etkiler.

✓ Akut GVHD tutulumları

1.CİLT GVHD

- ✓ Genellikle düz ve kırmızı olan ve başta eller, ayaklar, kulaklar ve üst göğüs çevresinde oluşan bir kızarıklığa neden olabilir.
- ✓ Bu, tüm vücudu kaplayacak şekilde hızla yayılabilir. Sıklıkla, kaşıntılı ve ağrılıdır ve güneş yanığı gibi bir hisse neden olabilir.
- ✓ Cilt GVHD Genel Öneriler
- ✓ Temel sorun cildin bütünlüğünü korumaktır. Cilt nemlendirici ve yumuşatıcılar düzenli uygulanmalıdır.
- ✓ Tüylerin çıkış yönünde ince bir tabaka (cildin 'parlak' görünmesine yetecek kadar) uygulanmasını tavsiye edilir. Ovmamaya çalışın, çünkü bu herhangi bir ağrı veya kaşıntıyı artıracaktır.
- ✓ Sabun yerine banyo/duş preparatlarının kullanılması, yüksek korumalı güneş kremlerinin kullanılması (SPF 50+) önerilir. Gerekirse topikal antipüritik ajanların (örn. Cilt hala pul pul ise, hastaya yumuşatıcılara ek olarak lipidler (örneğin hindistancevizi yağı) uygulaması önerilebilir.
- ✓ Kortizon içerikli kremler, daima ince bir şekilde uygulayın, genellikle günde bir kez yeterlidir.
- ✓ Etkili emilimi sağlamak için yumuşatıcılara farklı bir zamanda (en az 30 dakika arayla) steroidler uygulanmalıdır ve deri bütünlüğü bozulmuş ise kullanımı uygun değildir.

• Gvhd tutulumları-Ağız Bakımı

- ✓ Kemoterapi/radyoterapi sonrası oral mukozitten (ağız içi cilt) kaynaklanan ağrıdan farklı olmayan bir ağız ağrısından şikâyet ederler. Baharatlı yiyecekler, diş macunu ağrı yapar ve çay, kahve gibi sıcak içeceklerin alınması neredeyse imkansızdır.
- ✓ Ağrının daha da kötüleşmesine neden olacağından enfeksiyonu dışlamak önemlidir. Virüs, bakteri ve mantar enfeksiyonu için sık sık sürüntüler alınmalı ve derhal harekete geçilmelidir.
- ✓ Oral ağrı tedavisine yardımcı olmak için ağrı kesici özelliği olan gargaralar kullanılabilir.
- ✓ Hastalara, yemek yedikten sonra herhangi bir kalıntı kalmaması için ağızını sık sık su ile temizlemelerini tavsiye edilir. Bu ağız içi pH derecesini yükselteceği için hastalara konfor sağlayacaktır.
- ✓ Mukoza genellikle çok kuru olduğundan tükürük üretimine yardımcı olacak ürünlerin kullanımını teşvik edilir. Yapay tükürük veya şekersiz sakız kullanılabilir.
- ✓ Birçok ilacın ağız kuruluğu yan etkisi vardır. Oral GvHD'li hastalarda diş çürüğü ve sekonder oral kanser riski daha yüksek olduğu için diş hekimine erken sevk hayati önem taşımaktadır.

• Gvhd tutulumları-Göz Bakımı

- ✓ Kuru göz tanısı olan hastalar, kayganlaştırıcı göz damlalarının düzenli ve sık kullanımından fayda görecektir.
- ✓ Enfeksiyon dışlanmalı ve tedavi edilmelidir.
- ✓ Koyu renkli gözlük takmak, rüzgâr gibi tahriş edici maddeleri azaltacak ve hastanın gözlerine ulaşabilecek her türlü kirliliği engelleyecektir.
- ✓ Koyu renkli güneş gözlükleri %90'a varan oranda güneş ışınlarını azaltarak, işığa duyarlılık durumunda faydalıdır.

• Genito-üriner sistem (İdrar ve üreme sistemi)

- ✓ Hastalar genellikle bu sorunlardan bahsetme konusunda çekingen olduklarından, hastalara bunun onlar için bir sorun olup olmadığını sormak ilk adımdır. Enfeksiyonlar her zaman ilk akla gelmelidir.
- ✓ Kadın hastalarda vulva bölgesine bir yumuşatıcı uygulanması ve zeytinyağı veya hindistancevizi yağı gibi bir kayganlaştırıcı içeren dilatatörlerin (genişletici) kullanılması riskini en aza indirmeye yardımcı olacaktır. Vajinal nemlendiriciler kadınların kendilerini daha rahat hissetmelerini sağlayabilir.
- ✓ Erkekler sünnet derisinin sertleşmesinden ve sık sık geri çekilmeden bahsedebilir ve iyi hijyenin yanı sıra yumuşatıcı kremlerin uygulanması önerilir.

2. Karaciğer GVHD

- ✓ Karaciğer testlerinin yükselmesi ve sarılık ile kendini gösterebilir.
- ✓ Kaşıntı eşlik edebilir.
- ✓ Öncelikle diğer tanımlara yönelik testler yapılması sonrasında çoğunlukla biyopsi ile tanı konur.

3. Gastrointestinal Sistem (Mide-Barsak) GVHD:

- ✓ Kilo kaybı, mide rahatsızlığı ve ağrısı, bulantı, kusma ve ishal izlenebilir.
 - ✓ İshal çok yoğun olabilir ve ayrıca barsak cilt bütünlüğü bozulması nedeniyle kanama izlenebilir.
 - ✓ Kilonun korunması önemlidir, yüksek kalorili takviyelerle yeterli beslenmenin sağlanması, iyi bir sıvı dengesinin sağlanması birincil öneme sahiptir.
 - ✓ Mide bulantısı ve kusması olanlar, küçük ve sık öğünlerin yanı sıra beslenme takviyeleri alabilirler.
- Akut GVHD Faydası Var mı?
 - ✓ Her ne kadar GVHD ilişkili semptomlar rahatsızlık verici olabilse de akut GVHD izlenen hastalarda hastalık nüks oranlarının daha düşük olduğu gözlenmiştir.
 - ✓ Yeni oluşan kemik iliğinin olası kalıntı tümör hücrelerinin ortadan kaldırılmasında etkinliği olduğu düşünülmektedir (graft versus tümör etkisi)
 - Tanı nasıl konulur?
 - ✓ GVHD tanısı öncesinde olası diğer nedenler gözden geçirilir,
 - ✓ Cilt için ilaç ilişkili döküntü, virüs-bakteri-mantar ilişkili döküntü vb.
 - ✓ Karaciğer için ilaç ilişkili, viral enfeksiyon ilişkili vb
 - ✓ Mide bağırsak sistemi için ilaç ilişkili durumlar, gastrit vb.
 - ✓ Bu olası nedenler değerlendirildikten sonra GVHD tanısını doğrulamak için ilgili dokudan biyopsi örneği alınır.
 - Akut GVHD Tedavi:
 - EVRE 1 akut GVHD
 - ✓ Kaşıntılı cilt için lokal nemlendirici ve kortizon içerikli kremler verilebilir.
 - ✓ Bol sıvı tüketimi önerilir.
 - ✓ Tahriş edici olmayan kumaşlar örneği ipek gibi giyim için önerilebilir.
 - EVRE 2 akut GVHD
 - ✓ Ağızdan ya da damar yoluyla sistemik tedavi gerektirir.
 - ✓ Evre 1 de ki hastalar verilen tedavilere rağmen Evre 2 ye ilerlerse, steroidler (kortizon) verilmelidir.
 - EVRE 3-4 akut GVHD

- ✓ Ağızdan ya da damar yoluyla sistemik tedavi gerektirir.
- ✓ Özellikle bulantı, kusma ve ishal yoğunsa tedaviler damar yolu aracılığıyla verilmelidir.
- Birinci basamaktaki destek ve sistemik steroid (kortizon) tedavisine yanıt alınamayan hastalarda daha ileri tedavi seçeneklerine geçilir. Bu tedavilerin detaylarından bahsedilmeyecektir.
- Fotoferez işlemi
- Farklı ilaçların kullanılması: Mycophenolate mofetil, mTOR inhibitörleri vb.
- Mezenkimal kök hücre nakli

Kronik GVHD

- Diğer genel GVHD risk faktörlerine ek olarak özellikle, nakil sonrası akut GVHD gelişmesi en sık kronik GVHD risk faktörüdür.
- Kronik GVHD sıklıkla nakil sonrası 3 ay ile 2 yıl arasında gelişmektedir.
- Tüm organlarda tutulum izlenebilmekle birlikte en sık cilt tutulumu gözlenir
- Uzun süre immünsupresif (bağışıklık baskılayıcı) ilaçların kullanımını gerektirmektedir
- Sıklıkla yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.
- Kronik Gvhd Tedaviler:
 - Hafif
 - ✓ Tedavi gerekmez
 - ✓ Takip ve gözlem genellikle yeterlidir
 - Şiddetli
 - ✓ Lokal kremler
 - ✓ Sistemik steroid (kortizon) ilk sırada
 - ✓ Fotoferez
 - ✓ Destek tedavi (akut GVHD, cilt, ağız, göz bakımları aynı şekildedir)
 - ✓ Enfeksiyonlardan korunmak için önlem amaçlı (profilaktik) ilaçlar kullanılmalıdır, kronik GVHD viral, bakteriyel ve fungal (mantar) enfeksiyonlara yatkınlığı arttırmaktadır.

EK 8.ETİK KURUL İZNİ



1993

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu

Sayı : E-94603339-604.01.02-33871
Konu : Proje Onayı

21.05.2021

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Hemşirelik Doktora Programı öğrencisi Dila Başcı tarafından yürütülecek olan KA21/130 nolu "Hematopoietik kök hücre nakil hastaları için geliştirilen mobil uygulamanın destekleyici bakım gereksinimleri ve yaşam kalitesine etkisi" başlıklı araştırma projesi Kurulumuz ve Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 17/03/2021 tarih ve 21/53 sayılı kararı ile uygun görülmüştür. Projenin başlama tarihi ile çalışmanın sunulduğu kongre ve yayınlandığı dergi konusunda Kurulumuza bilgi verilmesini rica ederim.

Not: Çalışma bildiri ve/veya makale haline geldiğinde "Gereç ve Yöntem" bölümüne aşağıdaki ifadelerden uygun olanının eklenmesi gerekmektedir.

— Bu çalışma Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu ve Etik Kurulu tarafından onaylanmış (Proje no:...) ve Başkent Üniversitesi Araştırma Fonunca desteklenmiştir.

— This study was approved by Baskent University Institutional Review Board and Ethics Committee (Project no:...) and supported by Baskent University Research Fund.

Prof. Dr. Hakan ÖZKARDEŞ
Kurul Başkanı

EK 9. HASTANE KURUM İZNİ

T.C.	
SAĞLIK BAKANLIĞI	
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr.Abdurrahman Yurtaslan Onkoloji Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi	
TIPTA UZMANLIK ve EĞİTİM KURULU TOPLANTI KARAR TUTANAĞI	
Toplantı Sayısı	:131
Toplantı Tarihi	:24.08.2021 Salı
Saat	:14:00
Sayın Dila BAŞCI	
“Hematopoetik Kök Hücre Nakil Hastaları İçin Geliştirilen Mobil Uygulamanın Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Yaşam Kalitesine Etkisi” konulu tez çalışmanızın hastanemizde yürütülmesi hususu uygun görülmüştür.	
Bilgilerinizi rica ederim.	
Prof. Dr. Halil BAŞAR Eğitim Koordinatörü	

EK 10. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu



1993

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bilimsel araştırma amaçlı klinik bir çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini tam olarak anlamanız ve kararınızı, araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra özgürce vermeniz gerekmektedir. Bu bilgilendirme formu söz konusu araştırmayı ayrıntılı olarak tanıtmak amacıyla size özel olarak hazırlanmıştır. Lütfen bu formu dikkatlice okuyunuz. Araştırma ile ilgili olarak bu formda belirtildiği halde anlayamadığınız ya da belirtilemediğini fark ettiğiniz noktalar olursa hekiminize sorunuz ve sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım **gönüllülük** esasına dayalıdır. Araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra, kararınızı özgürce verebilmeniz ve düşünmeniz için formu imzalamadan önce hekiminiz size zaman tanıyacaktır. Kararınız ne olursa olsun, hekimleriniz sizin

1. ARAŞTIRMANIN ADI

Hematopoetik Kök Hücre Nakil Hastaları için Geliştirilen Mobil Uygulamanın Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Yaşam Kalitesine Etkisi

2. GÖNÜLLÜ SAYISI

Araştırmanın örneklem büyüklüğü G-power 3.1.9.7 programı ile belirlenmiştir. Referans araştırmadan alınan veriler ile araştırmanın etki büyüklüğü hesaplanmıştır. Araştırmanın örneklemi 0,05 alfa hata payı, 0,95 araştırma gücünü sağlayacak şekilde minimum örneklem büyüklüğü her iki grup için 16 hasta toplamda 32 hasta. Bu araştırmada yer alması öngörülen toplam gönüllü sayısı 32'dir.

3. ARAŞTIRMAYA KATILIM SÜRESİ

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen süre 30 dakikadır.

4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı, kök hücre nakil hastaları için geliştirilen mobil uygulama ile eğitimin etkilerini araştırmaktır.

5. ARAŞTIRMAYA KATILMA KOŞULLARI

Bu araştırmaya dâhil edilebilmeniz için gereken koşullar şunlardır:

- Kök hücre nakli (otolog veya allojenik) uygulanacak olmanız,
- 18 yaş veya üzeri olmanız,
- Türkçe anlamanız ve okuma yazma bilmeniz,
- İlk kez nakil olacak olmanız

6. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Araştırma için yaklaşık 30 dakika süreyle anket doldurmanız gerekecek, eğitim alacak gruba denk gelerseniz telefonunuza mobil uygulama yüklenip sonrasında eğitimler alacaksınız, eğitim grubuna rastgele seçileceksiniz.

7. GÖNÜLLÜNÜN SORUMLULUKLARI

1. Araştırma planına ve araştırmacının önerilerine uymalısınız.
2. Araştırma sırasında sizi rahatsız eden durumu sorumlu araştırmacıya bildirmelisiniz.

8. ARAŞTIRMADAN BEKLENEN OLASI YARARLAR

Araştırmamız yalnızca bilimsel amaçlı olup sizin doğrudan yarar görmeyiz ya da tedavinizin seyrini değiştirmesi beklenmemektedir. Araştırmamızda, standart eğitime ek olarak verilecek mobil uygulama ile eğitimin sizlerle ilgili sonuçlara (yaşam kalitesi, destekleyici bakım gereksinimleri) olan etkisi incelenecektir. Ancak, bu araştırmadan elde edilen sonuçlar sizin gibi tanı almış diğer hastaların tedavisinin planlanmasına katkı sağlayacaktır. Araştırmamızın sonucunda mobil uygulamanın sizlerle ilgili sonuçlara (yaşam kalitesi, destekleyici bakım gereksinimleri) olumlu katkısı izlenmesi halinde, mobil uygulama rutin sağlık hizmetinin bir parçası olarak kullanılabilir.

9. ARAŞTIRMADAN KAYNAKLANABİLECEK OLASI RİSKLER

Araştırma sizin için herhangi bir risk taşımamaktadır.

10. ARAŞTIRMADAN KAYNAKLANABİLECEK HERHANGİ BİR ZARARLANMA DURUMUNDA YÜKÜMLÜLÜK / SORUMLULUK DURUMU

Araştırma tıbbi girişimsel bir işlem (vücut bütünlüğünü bozan işlemler) ya da ilaç çalışması olmayıp, araştırma kapsamında herhangi bir zarara uğramanız beklenmemektedir.

11. ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLARDA ARANACAK KİŞİ

--

12. GİDERLERİN KARŞILANMASI VE ÖDEMELER

Bu araştırmaya katılmanız için veya araştırmadan kaynaklanabilecek giderler için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Araştırmamızda ek bir tetkik ya da görüntüleme işlemi uygulanmayacaktır. Araştırma ilişkili gider beklenmemektedir.

13. ARAŞTIRMAYI DESTEKLEYEN KURUM

Araştırmayı destekleyen kurum Sağlık Bilimleri Üniversitesi Dr. Abdurrahman Yurtaslan Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi' dir.

14. GÖNÜLLÜYE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILIP YAPILMAYACAĞI

Bu araştırmaya katılmanızla size veya yasal temsilcilerinize herhangi bir maddi katkı sağlanmayacaktır.

15. BİLGİLERİN GİZLİLİĞİ

Araştırma süresince elde edilen sizinle ilgili tıbbi bilgiler size özel bir kod numarası ile kaydedilecektir. Size ait her türlü tıbbi bilgi gizli tutulacaktır. Araştırmanın sonuçları yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır. Araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir. Ancak, gerektiğinde araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar tıbbi bilgilerinize ulaşabilecektir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabileceksiniz.

16. ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILMA KOŞULLARI

Uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, araştırma programını aksatmanız veya araştırmadan bağımsız gelişebilecek istenmeyen bir etkiye maruz kalmanız vb. nedenlerle araştırmacı sizin izniniz olmadan sizi araştırmadan çıkarabilir. Bu durum size uygulanan tedavide herhangi bir değişikliğe neden olmayacaktır.

Ancak araştırma dışı bırakılmanız durumunda da sizinle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılabilir.

17. ARAŞTIRMADA UYGULANACAK TEDAVİ DIŞINDAKİ DİĞER TEDAVİLER

Araştırma sürecinde herhangi bir tedavi değişikliği yapılmayacaktır. Standart sağlık hizmeti uygulanacaktır.

18. ARAŞTIRMAYA KATILMAYI REDDETME VEYA AYRILMA DURUMU

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; araştırmada yer almayı reddetmeniz veya katıldıktan sonra vazgeçmeniz halinde de kararınız size uygulanan tedavide herhangi bir değişikliğe neden olmayacaktır.

Araştırmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda da sizle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılabilir.

19. YENİ BİLGİLERİN PAYLAŞILMASI VE ARAŞTIRMANIN DURDURULMASI

Araştırma sürerken standart sağlık hizmeti ve hemşirelik bakım hizmeti almaya devam edeceksiniz. Araştırma ile ilgili sonuçlar araştırma sonunda değerlendirilecektir. Bu nedenle araştırma sürecinde, yeni tıbbi bilgilerin paylaşımı söz konusu olmayacaktır.

(Katılımcının/Hastanın/Anne-Baba/Yasal Temsilcinin Beyanı)

Sayın Uzm. Hem. Dila Başcı tarafından Dr. Abdurrahman Yurtaslan Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kemik İliği Nakil Kliniğinde tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” (gönüllü) olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda bana gerekli güvence verildi.

Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim). Ayrıca, tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Arařtırma ile iliřkili olarak herhangi bir giriřimsel bir iřlem (vücut bütünlüğünü bozan iřlemler) ya da ilaç uygulaması olmadığı tarafıma bildirildi. Arařtırma iliřkili saęlık sorunu yaşamayacağımı biliyorum.

Bu arařtırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Arařtırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranıřla karşılařmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan iliřkime herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.



ARAŞTIRMAYA KATILMA ONAYI

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 4 sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum. Bu formun imzalı ve tarihli

GÖNÜLLÜ		İMZASI
İSİM SOYİSİM		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

VASİ (Varsa)		İMZASI
İSİM SOYİSİM		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

ARAŞTIRMACI		İMZASI
İSİM SOYİSİM ve GÖREVİ	DİLA BAŞCI- Hemşire	
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

ONAM ALMA İŞİNE BAŞINDAN SONUNA KADAR TANIKLIK EDEN KURULUŞ GÖREVLİSİ		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM ve GÖREVİ</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		



EK 11. Ölçek İzni-1

DÖ

dila özpınar

Kime:

Dear FACIT Team,

I am Dila Başcı, a Nursing PhD student at Başkent University, Ankara, Turkey.

I would like to ask for your permission to use "Turkish version of "FACT-BMT scale" for my PhD thesis which will include bone marrow transplant patients.

Thank you for your assistance

Best Wishes

Dila Başcı,
Nursing PhD student
Başkent University

JB

Jason Bredle <

Kime: Siz

Hi Dila,

This is no problem – would you mind registering your study on our website here?: <https://www.facit.org/license-registration-form>

We will then follow up with an agreement for you to e-sign and the Turkish version.

Let me know if you have any questions or need anything else.

Kind regards,
Jason

Jason Bredle
Director, FACIT.org



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

www.facit.org

FACITtrans is ISO 9001:2015 and WBENC certified

EK 12. Ölçek İzni-2



dila özpinar

Kime:



7.02.2021 Paz 23:57

Merhaba Hacer Hanım,

Ben Dila Başçı, Başkent Üniversitesi Hemşirelikte doktora öğrencisiyim. Sizin The James Supportive Care Screening Türkçe validasyon ve güvenilirliğini içeren yüksek lisans tezinizi okudum. Ben de doktora tezimde kemik iliği nakil hastalarında bu ölçeği kullanmak için izninizi istiyorum.

Teşekkür ederim.

İyi Çalışmalar

Dila Başçı

Hemşirelik Doktora öğrencisi

Baskent

Window

The James Supportive Care Screening



hacer demirkol <

Kime: Siz

Merhaba Dila Hanım,

Ölçeği kullanabilirsiniz, çalışmanızda başarılar dilerim.

İyi çalışmalar.

Ar. Gör. Hacer DEMİRKOL

Bozok Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD.

Hacer DEMİRKOL, Research Assistant

Bozok University Faculty of Health Sciences

Psychiatric and Mental Health Nursing Department

...

EK 13. Ölçek İzni-3



Çetin GÜLER <

>

Kime: Siz

Dial hanım,
Sorularınıza yanıt vermeye çalışayım.
Öncelikle ölçekleri çalışmalarınızda kullanabilirsiniz.



dila özpınar

Kime:

Çetin Bey Merhaba,

Sizi birkaç soru için daha rahatsız edeceğim.

Öncelikle ölçeğinizi tez çalışmamda kullanmak istiyorum, bu konuda sizin izninizi rica ediyorum.
Nasıl bir puan hesaplamamız gerekiyor? Madde ortalamasına göre mi, toplam puan üzerinden mi? Neye göre mobil uygulamamızın kullanılabilirliğini anlayabiliriz?
Olumsuz ifadeler ters mi kodlanıyor?

İlginiz için teşekkür ederim.
İyi Çalışmalar