



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**HEMODİYALİZ TEDAVİSİ ALAN
HASTALARIN EVDE BAKIM VERİCİLERİNE
VERİLEN EĞİTİMİN BAKIM YÜKÜNE VE
HASTALARIN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

Betül BAYRAK

DOKTORA TEZİ

Doç. Dr. Birsal Canan DEMİRBAĞ

TRABZON-2019

ONAY

Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Doktora Programı öğrencisi Betül BAYRAK'ın hazırladığı "Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Evde Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı çalışma Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 12/09/2019

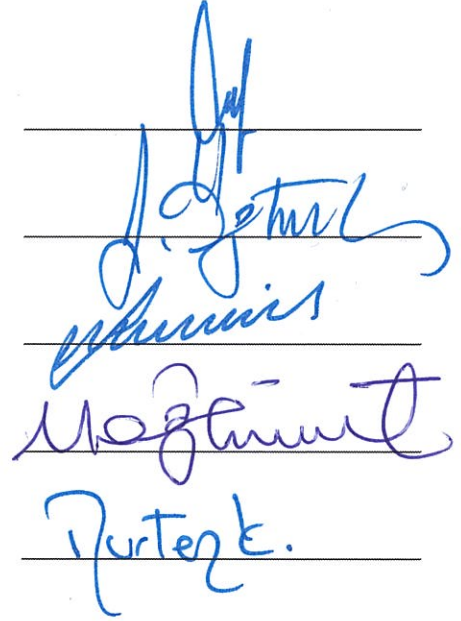
Doç. Dr. Birsal Canan DEMİRBAĞ
(Danışman)

Prof. Dr. Havva ÖZTÜRK

Doç. Dr. Sevilay HİNTİSTAN

Prof. Dr. Mağfiret KAŞIKÇI

Prof. Dr. Nurten KAYA



Sağlık Bilimleri Enstitüsü'ne/...../20..... tarihinde teslim edilen bu tez Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../20..... tarih ve sayılı kararıyla onaylanmıştır.

Prof. Dr. Ersan KALAY
Enstitü Müdürü

BEYAN

Bu tez çalışmasının KTÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü tez yazım kılavuzu standartlarına uygun olarak yazıldığını, tezin akademik ve etik kurallara bağılı kalınarak gerçekleştirilmiş özgün bir bilimsel araştırma eserim olduğunu, tezde yer alan ve bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve kaynakların kaynaklar listesinde yer aldığını, tezin çalışılması ve yazımı aşamalarında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

12 / 09 /2019

Betül BAYRAK

İthaf

Doktora tezimi, bu günlere gelmemde emeđi olan ve desteklerini her zaman yanımda hissettiđim sevgili eşime, anneme, babama, tez çalışmam sürecinde dünyaya gelen ve sevgisiyle gücüme güç katan biricik kızım Beyza BAYRAK'a, doktora eğitimim süresince emeđini ve desteđini esirgemeyen saygıdeđer hocalarım Prof. Dr. Havva ÖZTÜRK ve Doç. Dr. Birsal Canan DEMİRBAĞ'a ithaf ediyorum

TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim ve tez çalışmam süresince bilimsel katkılarıyla bana rehberlik eden, akademik gelişimimde bilgi ve deneyimleriyle yoluma ışık tutan, kişisel olarak da hoşgörü ve sevgisiyle her zaman desteğini yanımda hissettiğim, çok kıymetli ve saygıdeğer danışmanım Sayın Doç. Dr. Birsal Canan DEMİRBAĞ'a,

Akademik gelişimim ve doktora sürecimin her anında emeği olan, bilgi ve tecrübesiyle yol gösteren, mesleki değerleri ve yaşam felsefesiyle hayatıma dokunan, birlikte çalışmaktan onur duyduğum, değerli hocam Sayın Prof. Dr. Havva ÖZTÜRK'e,

Tez çalışmamın her aşamasına titiz çalışması ve bilimsel görüşleriyle değerli katkı sağlayan, tez izleme jüri üyesi saygıdeğer hocam Sayın Doç. Dr. Sevilay HİNTİSTAN'a,

Doktora eğitimim ve tez çalışmam süresince emeği geçen, bilgi, ilgi ve desteğini esirgemeyen, KTÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Hemşirelik Esasları ve Yönetimi AD'nın değerli üyeleri başta olmak üzere bölümün tüm öğretim elemanlarına,

Çalışma için bizleri birimine kabul eden ve gereken desteği sunan Trabzon Özel Yavuz Selim ve Özel RNS Diyaliz Merkezi çalışanlarına, diyaliz kliniğinde gönüllü olarak bizlere yardımcı olan ve bizleri evlerine kabul eden değerli hastalara ve bakım vericilere,

Tez çalışmam için gereken proje desteğini sağlayan KTÜ BAP birimine, eğitim kitapçığının hazırlanmasında görsel içerik ve tasarımında destek veren KTÜ UZEM birimine ve kıymetli vaktini ayırarak eğitim kitapçığını uzman görüşüyle değerlendirerek bizleri yönlendiren KTÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi'nin değerli öğretim üyelerine,

Veri toplama aşamasında her türlü zorlukta destek veren, benimle birlikte kapı kapı gezen, gücüne güç katan sevgili öğrencilerim Bahar KARACA, Hümevra ERDEM, Emine BAYRAM, Sena YILDIRIM, İsmail AKÇABAY'a ve çalışmamın analizine destek veren Ondokuz Mayıs Üniversitesi öğretim üyesi Sayın Dr. Öğr. Üyesi Naci MURAT'a,

Hayatın her anında olduğu gibi bu süreçte de bana maddi manevi destek olan çok kıymetli aileme teşekkürlerimi sunarım.

Betül BAYRAK

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ONAY	
BEYAN	
İTHAF	
TEŞEKKÜR	
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar DİZİNİ	x
ŞEKİLLER DİZİNİ	xi
SİMGELER, KISALTMALAR ve FORMÜLLER DİZİNİ	xii
ÖZET	xiii
ABSTRACT	xiv
1. GİRİŞ ve AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Kronik Böbrek Hastalığı	4
2.1.1. Kronik Böbrek Hastalığı Etiyolojisi	4
2.1.2. Kronik Böbrek Hastalığı Belirtileri	4
2.1.3. Kronik Böbrek Hastalığı Tanı ve Tedavisi	5
2.2. Hemodiyaliz Tedavisi	6
2.2.1. Hemodiyaliz Tedavi Yöntemi	6
2.2.2. Hemodiyaliz Endikasyonları	7
2.2.3. Hemodiyaliz Avantaj ve Dezavantajları	8
2.2.4. Hemodiyaliz Tedavisi Komplikasyonları	9
2.2.5. Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Hastalarda Gelişebilecek Sorunlar	11
2.2.5.1. Hastaların Fiziksel Sorunları	11
2.2.5.2. Hastaların Psikolojik Sorunları	15
2.2.5.3. Hastaların Sosyal Sorunları	16
2.3. Bakım ve Bakım Verici	19
2.3.1. Bakımın Tanımı	19
2.3.2. Bakım Vericilerin Tanımı	20
2.3.3. Evde Bakım ve Aile	20
2.3.4. Evde Bakım Veren Bireylerin Gereksinimleri ve Yaşadığı Güçlükler	24
2.3.5. Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Bakım Vericilerde Gelişebilecek Sorunlar	25

2.3.5.1. Bakım Vericilerin Fiziksel Sorunları	26
2.3.5.2. Bakım Vericilerin Psikolojik Sorunları	27
2.3.5.3. Bakım Vericilerin Sosyal Sorunları	29
2.4. Bakım Yüğü	30
2.4.1. Bakım Yüğü Tanımı ve Kapsamı	30
2.4.2. Bakım Yüğü Boyutları	31
2.4.3. Bakım Yüğü Etkileyen Faktörler	32
2.4.4. Bakım Yüğü Değerlendirilmesi	33
2.4.5. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Bakım Vericilerinin Bakım Yüğü	34
2.5. Yaşam Kalitesi	36
2.5.1. Yaşam Kalitesi Tanımı ve Kapsamı	36
2.5.2. Yaşam Kalitesi Boyutları	38
2.5.3. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	39
2.5.4. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	40
2.5.5. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastalarda Yaşam Kalitesi	40
2.5.6. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastalarda Yaşam Kalitesini Artırmada Bakım Vericinin Rolü	41
2.6. Hemşirenin Rolü ve Eğitim	42
2.6.1. Kronik Böbrek Hastalığı ve Hemodiyalizde Hemşirenin Rolü	42
2.6.2. Bakım Vericinin Bakım Yüğü Azaltmada Hemşirenin Rolü ve Eğitim	46
2.6.3. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastalarda Yaşam Kalitesini Artırmada Hemşirenin Rolü ve Eğitim	48
2.6.4. Hemşirelik Kuramı ve Kavramsal Çerçevesi	49
3. GEREÇ ve YÖNTEM	52
3.1. Araştırmanın Tipi	52
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	52
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	52
3.4. Araştırmaya Kabul ve Dışlanma Ölçütleri	52
3.5. Veri Toplama Araçları	53
3.5.1. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastanın Bilgi Formu	54
3.5.2. Bakım Vericilere İlişkin Bilgi Formu	54
3.5.3. Barthel İndeksi	55
3.5.4. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği	55

3.5.5. SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	56
3.5.6. Eğitim Kitapçığı	58
3.6. Veri Toplama Süreci	59
3.6.1. Hazırlık Aşaması	61
3.6.2. Uygulama Aşaması	61
3.7. Araştırmanın Planı	64
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	65
3.9. Araştırmanın Etik Yönü	65
3.10. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi	66
4. BULGULAR	67
4.1. Hastaların Barthel Günlük Yaşam Aktivitesi Ölçeği Puan Ortalamaları	67
4.2. Hastaların ve Bakım Vericilerin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular	68
4.3. Bakım Vericilerin Bakım Yükü ve Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarına İlişkin Bulgular	72
4.3.1. Bakım Vericilere Verilen Eğitim Öncesi ve Sonrasına Göre Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçek Puan Ortalamalarının Değerlendirilmesi	72
4.3.2. Bakım Vericilere Verilen Eğitim Öncesi ve Sonrasına Göre Bakım Yükü Ölçek Puan Ortalamalarının Değerlendirilmesi	73
4.4. Hastaların ve Bakım Vericilerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanlarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular	74
4.5. Bakım Vericilerin Bakım Yükü ve Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Arasındaki İlişki Durumuna İlişkin Bulgular	90
5. TARTIŞMA	91
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	111
7. KAYNAKLAR	115
EKLER	142
Ek 1. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastanın Bilgi Formu	143
Ek 2. Bakım Vericilere İlişkin Bilgi Formu	144
Ek 3. Barthel İndeksi	146
Ek 4. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	147
Ek 5. SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	148
Ek 6. Eğitim Kitapçığı	150
Ek 7. Kurum İzni	162

Ek 8. Etik Kurul Onayı	163
Ek 9. Çekim Görüntülerinin Kullanım Sözleşmesi	167
Ek 10. Bilgilendirilmiş Onam Formu	168
ÖZGEÇMİŞ	169



TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo No	Sayfa
Tablo 1. Bakım yükünü belirlemek için kullanılan ölçüm araçları	34
Tablo 2. SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları	57
Tablo 3. Eğitim kitapçığı ana bölüm ve alt konu başlıkları	59
Tablo 4. Veri toplama sürecinin aşamaları ve özellikleri	60
Tablo 5. Hastaların Barthel Günlük Yaşam Aktivitesi Ölçeği puan ortalaması ve bağımlılık durumu	67
Tablo 6. Hastaların ve bakım vericilerin sosyo-demografik özellikleri	68
Tablo 7. Hastaların hemodiyaliz tedavisine ilişkin özellikleri	69
Tablo 8. Hastaların aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerin dağılımı	70
Tablo 9. Bakım vericilerin hastasının bakımına ilişkin özellikleri	71
Tablo 10. Bakım vericilere verilen eğitim öncesi ve sonrasına göre hastaların yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları	73
Tablo 11. Bakım vericilere verilen eğitim öncesi ve sonrasına göre bakım yükü ölçek puan ortalamaları	74
Tablo 12. Hastaların ve bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerine göre yaşam kalitesi ve bakım yükü ölçeği eğitim öncesi puan ortalamaları	76
Tablo 13. Hastaların ve bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerine göre yaşam kalitesi ve bakım yükü ölçeği eğitim sonrası puan ortalamaları	78
Tablo 14. Hastaların aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesi ve bakım yükü ölçeği eğitim öncesi puan ortalamaları	82
Tablo 15. Hastaların aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesi ve bakım yükü ölçeği eğitim sonrası puan ortalamaları	83
Tablo 16. Hastaların HD tedavisine ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesi ve bakım yükü ölçeği eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamaları	85
Tablo 17. Bakım vericilerin hastanın bakımına ilişkin özelliklerine göre bakım yükü ölçeği eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamaları	88
Tablo 18. Hastaların yaşam kalitesi ile bakım vericilerde bakım yükünün eğitim öncesi-sonrası ilişkisi	90

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil No	Sayfa
Şekil 1. Yaşam kalitesinin objektif ve sübjektif göstergeleri	38
Şekil 2. Veri toplama akış şeması	63
Şekil 3. Araştırma planı	64



SİMGELER, KISALTMALAR ve FORMÜLLER DİZİNİ

Kısaltmalar

AV	Artreriovenöz
BGYA	Barthel Günlük Yaşam Aktivitesi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ERG	Emosyonel Rol Güçlüğü (SF-36 alt boyutu)
FF	Fiziksel Fonksiyon (SF-36 alt boyutu)
FRG	Fiziksel Rol Güçlüğü (SF-36 alt boyutu)
GFH	Glomerüler Filtrasyon Hızı
GSA	Genel Sağlık Algısı (SF-36 alt boyutu)
HD	Hemodiyaliz
KBH	Kronik Böbrek Hastalığı
MS	Mental Sağlık (SF-36 alt boyutu)
NANDA	Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanıları Birliği
RRT	Renal Replasman Tedavisi
SDBY	Son Dönem Böbrek Yetmezliği
SF	Sosyal Fonksiyon (SF-36 alt boyutu)
SF-36	Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu
TND	Türk Nefroloji Derneği

ÖZET

Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Evde Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi

Dünyada ve ülkemizde önemli bir sağlık problemi olan kronik böbrek hastalığı ve buna yönelik uygulanan hemodiyaliz tedavisi; bir yandan hastanın yaşam süresini uzatırken, diğer taraftan hastayı başka birine bağımlı hale getirmekte ve yaşam kalitesini etkilemekte, ayrıca hastaların evde bakımını sürdüren bakım vericilerinin de bakım yükünü artırmaktadır. Hastaların ev ortamında bakım vericileri ile geçirdikleri sürede yaşadıkları problemlere erken önlem ve destek çok önemlidir. Bu doğrultuda çalışma, hemodiyaliz tedavisi alan hastaların bakım vericilerine ev ortamlarında hemşire tarafından, bireye özgü eğitim kitapçığı ile verilen yapılandırılmış eğitimin, bakım vericilerin bakım yüküne ve hastaların yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapıldı. Araştırma, Trabzon il merkezine bağlı özel bir diyaliz merkezine kayıtlı 200 hemodiyaliz tedavisi alan hasta ve bakım vericisinden, kabul edilme ve dışlanma kriterlerine uygun 35 kişiyle ev ortamlarında, ön test-son test düzeninde yarı deneysel olarak gerçekleştirildi. Verilerin toplanmasında; Hemodiyaliz Hastasının Bilgi Formu, Barthel İndeksi, SF 36 Ölçeği, Bakım Vericinin Bilgi Formu, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği ve hasta/bakım vericilerin problemlerine yönelik literatür doğrultusunda geliştirilen bireye özgü Eğitim Kitapçığı kullanıldı. Bakım vericilere ilk hafta ön test, sonraki üç hafta planlı eğitimler ve bir ay sonra son test olmak üzere toplamda beş kez ev ziyareti yapıldı. Bakım vericilere, bireye özgü geliştirilmiş eğitim kitapçığı ile verilen eğitim uygulamasının; bakım vericilerin bakım yükü puan ortalamasını istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde azalttığı ve hastaların özellikle ağrı boyutu başta olmak üzere tüm alt boyutlarda yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde arttığı görüldü ($p<0.05$). Bakım yükü ile yaşam kalitesi arasında eğitim öncesi ve sonrası istatistiksel olarak anlamlı ilişki elde edildi ($p<0.05$).

Sonuç olarak, bu araştırma HD hastalarına ve bakım vericilerine yönelik planlı ev ziyaretleri ve bireye özgü girişimlerin olumlu etkinliğini göstermesi yönünde önemli bir çalışma olmuştur.

Anahtar Kelimeler: Bakım verici, Bakım yükü, Eğitim, Ev ortamı, Hemodiyaliz, Yaşam kalitesi

ABSTRACT

The Effect of Training Provided to Home Caregivers of Patients Who Received Hemodialysis Treatment Upon Care Burden and Patients' Quality of Life

Hemodialysis treatments of chronic renal disease –which is a crucial problem both across the world and in our country- -on the one hand- prolong patients' life but -on the other hand- make patients dependent on somebody by affecting their quality of life but also increase care burden of care givers who perform home care. It is very important to take measures against patients' problems occurring at home and to support these patients. The current study was conducted to assess the effect of the structured training provided by nurses to home caregivers at home environment using customized guidebook for patients who received hemodialysis treatment upon care burden and patients' quality of life. The study was semi-experimentally done with pre-test and post-test design at home environments of 35 patients and their caregivers that met inclusion and exclusion criteria out of 200 hemodialysis patients and their caregivers in the city center of Trabzon Province. To collect data; Hemodialysis Patient Information Form, Barthel Index, SF 36 Scale, Caregiver Information Form, Zarit Caregiver Burden Scale and a customized Training Guidebook-designed in line with the literature for exploring patient/caregiver problems- were used for caregivers. Five home visits were made to caregivers for first week pre-test, next there week planned trainings and after one month post-test. It was found that trainings with an individual developed training guidebook given to caregivers statistically decreased their average care burden score and patients' quality of life-particularly pain statistically increased in all subdimensions ($p<0.05$). There was a statistically significant correlation between care burden and quality of life before and after the trainings ($p<0.05$).

As a result; this study was an important study in that planned home visits made to HD patients and caregivers and customized interventions produced positive effects.

Key Words: Caregiver, Care burden, Hemodialysis, Home environment, Quality of life, Training

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Kronik Böbrek Hastalığı (KBH), dünyada ve ülkemizde sıklıkla rastlanan ve önemli sağlık sorunlarına neden olan bir hastalıktır. Bireyin günlük yaşamında yetersizliklere yol açmakta ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemekte, böbrek fonksiyonlarındaki bozulma ile şiddeti artmakta ve son dönem böbrek yetmezliği (SDBY) tablosuna kadar gitmektedir (1-3). Kronik böbrek hastalığında temel sorun olan renal yetmezlikde renal replasman tedavisi olarak hemodiyaliz (HD), periton diyalizi ya da böbrek transplantasyonundan yararlanılmaktadır (1, 2, 4). Türk Nefroloji Derneği (TND) Böbrek Kayıt Sistemi'nin 2009 yılı verilerine göre ülkemizde 46650 hastaya hemodiyaliz tedavisi (%78.5) uygulandığı bildirilmiştir (5). Türkiye Diyaliz Bilgi Yönetim Sistemi 2014 yılı verilerine göre hemodiyaliz tedavisi olan hasta sayısı 53.606 (%94), periton diyalizi hasta sayısı 3.495'tir (1). Bu verilerden anlaşıldığı gibi renal replasman tedavisinde en sık kullanılan yöntem hemodiyaliz tedavisidir. Hemodiyaliz, hastaların genel durumuna göre hekim tarafından belirlenen bir düzen içerisinde haftanın belirli gün ve saatlerinde hemodiyaliz biriminde yapılmaktadır. Hastalar bu tedavi süresince sağlık ekibine ve bakım vericilerine bağımlı hale gelmektedir. Bu açıdan bakıldığında, hayat kurtarıcı bir tedavi olmasına karşın hemodiyalize bağlı kronik bir hastalıkla yaşamak hem hastalar ve hastaya primer bakım veren yakınları içinde oldukça zordur. Her iki grup, hastalık tedavi süresince fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden çeşitli problemler yaşamaktadırlar (3, 4, 6, 7). Bu süreçte hemodiyalize bağımlı hale gelen hastalar aynı zamanda kendilerine bakım veren bakım vericilere de bağımlıdırlar. Bu bağımlılık karşılıklı olarak bakım vericilerin hastalarının tedavi sürecine bağımlı kalmalarına neden olmaktadır. Bu karşılıklı bağımlılık, aslında tedavisi devam eden ve hastalığının seyrine bağlı olarak değişmektedir. Hastanın bağımlılığı arttıkça, bakım veren bireyin yükü ve bağımlılığı artmaktadır. Dolayısıyla bakım veren bakılandan daha fazla yük ile karşı karşıya gelmektedir. Bu durum kısmi veya tam bağımlı hale gelmiş hemodiyaliz hastasının yaşam kalitelerinin bozulmasına da neden olmaktadır. Sıvı- diyet kısıtlaması, iş kaybı, fonksiyon bozuklukları, beden imgesinde değişiklik gibi pek çok fiziksel ve psikososyal etkenlere bağlı stres yaşayan bu bireylerin yaşam kalitesi bozulmakta ve depresyon gibi psikolojik sorunlar da yaşayabilmektedirler (4, 8, 9). Literatür de bu görüşü doğrular şekilde diyaliz hastalarının yaşadığı tedavi süreci nedeniyle sürekli depresif durumunun, düşük benlik değerinin ve ümitsizlik durumunun geliştiği belirtilmektedir (9, 10). Hastanın yaşadığı bu olumsuzlukların benzeri bakım

vericilerde görülmekte ve hastasının bakım durumuna göre artıp azalabilmektedir (4, 8). Bununla birlikte bakım verenlerin yaşadıkları sorunların düzeyini; uygulanan diyaliz sıklığı, aktivite düzeyi, hastalığın semptomları, diyet, beden imgesindeki değişiklikler, bakım verenin cinsiyeti, yaşı, sosyo-ekonomik düzeyi, hastanın/yakınının fiziksel ve psikolojik sağlığı gibi pek çok faktör etkilemektedir (3, 8, 11, 12). Bakım verenlerin bakım yüküne bağlı yaşadığı psikososyal sorunlar nedeniyle hastaların da olumsuz etkilendiği çeşitli araştırmalarla gösterilmiştir (13, 14). Bunların yanısıra hemodiyaliz hastasının primer bakım sorumluluğunu üstlenmek bakım vericinin yaşamında büyük değişikliklere neden olmaktadır. Sürekli hastasının bakımında olması, hayat rutininin değişmesi, yorgunluk, bıkkınlık, mutsuzluk gibi duyguları yaşamasına, kendi sağlık sorunlarının gelişmesine, kendi bakımlarını ve sosyal ilişkilerini ihmal etmelerine neden olabilmektedir. Dolayısıyla bu durumlarla karşılaşan bakım vericilerin yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmekte, psikososyal sorunları giderek artmakta ve destek almadıklarında bu sorunlar çözümlenmesi zor hale gelmektedir (3, 15, 16). Hemodiyaliz tedavi süresi arttıkça hastada ve bakım vericideki tükenmişlik düzeyi de artmaktadır (6). Ayrıca bakım vericinin evde asli sorumluluğunun getirdiği yük ile diyalizin hastanede yapılması nedeniyle belirli sürelerle hastaneye gitme zorunluluğu hasta yükü ile birleştiğinde sorumluluk daha çok katlanmaktadır (4, 17). Ülkemizdeki bakım vericilerin bakmakla sorumlu olduğu kişilere daha fazla önem verdiği, kendilerinin ihtiyaçlarını ikinci plana attığını gösteren çalışmalara rastlanmaktadır (11, 17). Böyle bir gelişme hastasının tedavisi olumlu olsa dahi bakım verenin çeşitli hastalıklarının başlamasına neden olmaktadır. Dolayısıyla normal yaşam düzeni ve sağlığı bozulan bakım vericilerin yaşadıkları sıkıntılar, tedavi alan hastanın da hastalığına uyumunu ve tedavi sürecini güçleştirmektedir (11, 16). Bu doğrultudan bakıldığında, hemodiyaliz hastalarına bakım veren bakım vericilerinin bakım yüklerinin belirlenerek; kendine ve hastasına ait yeni sorunların ortaya çıkmasının engellenmesi, hastanın hemodiyaliz tedavisine uyum ve yaşam motivasyonlarının artırılması açısından önemlidir.

Her kronik hastalık sürecinde sağlık ekibinin bu sürecin iyi geçmesi yönündeki etkinliği göz ardı edilemez. Ancak bazı kronik hastalıkların tedavisinde ya da hemodiyalizde olduğu gibi tedavi sürecinde hastayla daha fazla zaman geçiren sağlık ekibindeki hemşirenin rolü önemlidir. Hemşireler, bu süreçte hem klinikte her tedavi seansında uzun saatler tedavi alan hastayla, hem onu diyaliz ünitesi dışında bekleyen bakım vericileriyle diyaliz bakımı ile ilgili evde yaşayabilecekleri komplikasyonlara yönelik

hasta ve bakım vericilerin eğitimleri konusunda etkili zaman geçirmekle sorumludurlar. Bu sorumlulukların tam anlamıyla yerine getirilmesi ile bakım vericilerin yükleri ve hastaların yaşam kaliteleri olumlu yönde etkilenebilir (4, 13, 18).

Literatürdeki çalışmalar incelendiğinde, hemodiyaliz tedavisi alan hastaların yaşadıkları sorunlara yönelik, bakım vericilerinin bakım yükünün, yaşadıkları sorunların ve yaşam kalitesinin belirlenmesine yönelik bazı çalışmaların yapıldığı görülmektedir (3, 4, 8, 9, 11-13, 19). Ancak hemodiyaliz birimindeki hemşirelerin yoğunlukla hastalarına ünite içerisinde hizmet vermeleri ve burada hastanın geçirdiği sürenin uzunluğu nedeniyle bakım vericilerle yapılandırılmış planlı ve yeterli süre içeren eğitimleri yok denecek kadar azdır (4, 13). Hemodiyaliz hastaları ile ilgili çalışmaların çoğu klinik düzeyindedir. Oysa hastaların ev ortamında onlara bakım verenlerle geçirdikleri sürede yaşadıkları problem ve bu problemlere erken önlem ve destek çok önemlidir. Literatür araştırıldığında, bakım vericilerin belirlenen bakım yüküne yönelik kendi ev ortamlarında, belirlenen eğitim süresi içerisinde planlı ziyaretler ile yapılandırılmış eğitimler yapılması ve oluşturulmuş bireye özgü bakım rehberi ile desteklenmesi, eğitimin hasta ve bakım verici yönünden değerlendirilmesine ilişkin bir çalışmaya rastlanamamıştır.

Bu doğrultudan yola çıkılarak çalışmada, hemodiyaliz tedavisi alan hastaların bakım vericilerine ev ortamlarında hemşire tarafından verilen yapılandırılmış eğitimin bakım vericilerin bakım yüküne ve hastaların yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Araştırmanın Hipotezleri

H_{0.1}. Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin bakım yüküne etkisi yoktur.

H_{0.2}. Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin hastaların yaşam kalitesine etkisi yoktur.

H_{1.1}. Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin bakım yüküne etkisi vardır.

H_{1.2}. Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin hastaların yaşam kalitesine etkisi vardır.

2. GENEL BİLGİLER

Gelişmekte olan ülkelerde doğuştan beklenen yaşam süresinin uzaması, beraberinde kronik hastalıkları da gündeme getirmektedir. Bu süreçte dünyada ve ülkemizde geliştirilmiş sağlık politikalarında nitelikli ve nicelikli sağlık personeline ihtiyaç artmaktadır. Klinikten birinci basamağa, birinci basamaktan kliniğe yönelik sağlık hizmetinde özellikle kronik böbrek hastalığı gibi hastalıkla yaşama devam eden hastalar için hastalığın tedavisi, bakımı ve eğitimi boyutlarında hemşirelerin rolü oldukça önemlidir.

2.1. Kronik Böbrek Hastalığı

2.1.1. Kronik Böbrek Hastalığı Etiyolojisi

Kronik böbrek hastalığı, böbreğin çeşitli nedenlerle kanlanmasının bozulmasına bağlı glomerüler filtrasyonun azalması sonucunda, çok sayıda işlevsel nefron kaybı ve buna bağlı böbreğin sıvı elektrolit dengesini ayarlama, metabolik endokrin fonksiyonlar gibi görevlerini yerine getirememesi ile seyreden, ilerleyici ve geri dönüşsüz bir hastalık durumu olarak tanımlanmaktadır (20-22). Kronik hastalıklar içerisinde önemli bir yere sahip olan KBH, tüm dünyada ve ülkemizde yaygın ve önemli bir sağlık problemidir. Morbidite ve mortalite oranı yüksek olan KBH'nın, yüksek sağlık maliyeti ve klinik seyrinin olumsuz olması nedeniyle de önemle üzerinde durulması gereken bir sağlık sorunu olarak görülmektedir (19, 23, 24).

Diabetes mellitus gibi metabolik bozukluklar, ateroskleroz ve hipertansiyon gibi vasküler sorunlar, glomerülonefrit gibi enfeksiyonlar, böbrek nefronlarında, tübüllerde, glomerüllerde ve kan damarlarında bozukluklara neden olan çeşitli konjenital veya edinsel hastalıklar KBH'nın nedenleri olarak görülmektedir (20, 22). Türk Nefroloji Derneği 2016 yılı kayıt raporlarına göre ülkemizde hemodiyaliz tedavisine yeni başlayan hastalarda en önde gelen etiyolojik faktörler; diyabetes mellitus (%38.5), hipertansiyon (%24.6), glomerülonefrit (%6.3) ve polikistik böbrek hastalığı (%4.2) olarak sıralanmaktadır (25).

2.1.2. Kronik Böbrek Hastalığı Belirtileri

Böbrek yetmezliğinin başlangıç aşamasından son dönem böbrek yetmezliği aşamasına kadar geçen süreçte etkilenmeyen sistem hemen hemen yoktur. Başlangıçta idrar yetisinde oluşan bozukluklar, ileri evrede anüri, üre ve kreatin değerlerinin kanda yükselmesi ve buna bağlı sıvı elektrolit bozuklukları, metabolik asidoz gelişmesine neden

olmaktadır (4, 26). Bu bozukluklar kardiyovasküler, gastrointestinal, hematolojik, sinir, endokrin, pulmoner ve immün sistemleri üzerinde ciddi etkiler meydana getirmektedir. İştahsızlık, bulantı, kusma, nefes darlığı, anemi, hipertansiyon, kanama, halsizlik, kilo kaybı, bilinç düzeyinde değişiklikler, ruhsal bozukluklar, bacaklarda huzursuzluk hissi, kaşıntı gibi üremik sendrom belirtileri hastalarda görülmektedir (3, 4, 11, 27, 28).

Birçok durumda böbreklerde oluşan hasar böbrek fonksiyonlarının giderek daha fazla bozulmasına neden olmakta ve hastaların yaşamlarını sürdürebilmeleri için böbrek nakli veya diyaliz tedavisi gibi renal replasman tedavilerine (RRT) ihtiyaç duyduğu SDBY noktasına getirmektedir (11, 19, 20, 29). Bu hastalarda kalıcı renal kaybın kesin tedavisi, hastanın durumu ile uygun bir donörden yapılan böbrek nakli ile sağlanmaktadır. Bununla birlikte hastanın yaşam süresini uzatan ve günümüzde yaygın kullanılan renal replasman tedavileri periton diyalizi ve hemodiyaliz olduğu bilinmektedir (20, 30, 31).

2.1.3. Kronik Böbrek Hastalığı Tanı ve Tedavisi

Kronik böbrek hastalığı (KBH), altta yatan etiyoloji ne olursa olsun kan üre azotu ve kreatinin düzeyinde artma veya kreatinin klirensinde (bir dakikada kreatininden temizlenen plazma hacmi) azalma ile birlikte üç ay ve daha uzun süren böbrek hasarı ve glomerüler filtrasyon hızının (GFH) 60ml/dk'nın altına inmesi durumudur (4, 28). Kronik böbrek hastalığı, uzun süreli bir hastalık durumu olup GFH düzeyine göre hafif dereceden çok ileri dereceye kadar beş evrede derecelendirilmektedir. Böbrek fonksiyonlarında GFH'nin normal değeri 125-120 ml/dk olup, 25-20 ml/dk'ya kadar azalınca üremik sendrom ortaya çıkmakta, 15 ml/dk'nın altına inince SDBY tablosu görülmektedir (11, 22, 27, 32).

Türk Nefroloji Derneği (TND) verilerine göre Türkiye'de 2016 yılsonu itibarıyla RRT gerektiren SDBY prevalansı milyon nüfus başına 933, insidansı ise milyon nüfus başına 140 olduğu, toplam 74475 hastanın RRT aldığı tespit edilmiştir. Bu verilere göre SDBY hastalarında uygulanan RRT tiplerinin %76.2 hemodiyaliz, %4.7 periton diyalizi, %19.1 ile transplantasyon tedavisi olduğu saptanmıştır (25).

Diyaliz; vücutta birikmiş üre gibi zararlı maddelerin ve fazla sıvının yarı geçirgen bir membran aracılığıyla vücuttan uzaklaştırılması işlemidir. Hastadan alınan kan ile diyaliz solüsyonu arasındaki, diffüzyon ve ultrafiltrasyon fizyolojisi yoluyla madde (sıvı-solüt) değişimi prensibine dayanan bir tedavi çeşididir (4, 11, 27, 32). Diffüzyon maddelerin yoğunluk farkına bağlı olarak yer değiştirmesi, ultrafiltrasyon ise hidrostatik basınçla birlikte suyun ve suyu takiben solütlerin membranın diğer tarafına hareketidir (4,

20, 22). Diyaliz tedavisi; hemodiyaliz ve periton diyalizi olarak iki türde uygulanmaktadır (27, 29).

Periton diyalizi; periton membranında bulunan kapillerdeki kan ve periton boşluğuna verilen diyaliz solüsyonu arasındaki sıvı-solüt değişimi ile yapılan diyaliz tedavisidir (22). Burada yarı geçirgen yapıda olan periton zarı, bir diyaliz membranı olarak işlev görmektedir, kan ve diyaliz solüsyonu arasında solütlerin difüzyonu ve hipertonic solüsyonların periton boşluğuna ultrafiltrasyonu esasına dayanmaktadır (3, 27). Sürekli ayaktan periton diyalizi (SAPD) ve aletli periton diyalizi (APD) olmak üzere iki şekilde uygulanmaktadır (22).

Hemodiyaliz; genel anlamda hastadan alınan kanının yapay böbrek aracılığı ile istenmeyen maddelerden temizlenip tekrar hastaya verilmesi işlemi olarak tanımlanmaktadır (33).

2.2. Hemodiyaliz Tedavisi

2.2.1. Hemodiyaliz Tedavi Yöntemi

Hemodiyaliz; yeterli kan akımı sağlanarak hastadan alınan kanın antikoagülasyon sağlanarak hemodiyaliz makinasına alınması, burada diyalizör adı verilen yarı geçirgen bir membrandan geçirilerek kanın madde ve sıvı içeriğinin düzenlenmesi, zararlı maddelerden temizlenmiş kanın hastaya geri verilmesi esasına dayanan tedavi şeklidir (22, 29, 34). Amaç, hastanın kanındaki zararlı toksik maddelerle birlikte uygun sıvı ve elektrolit değişimini sağlamaktır. Hemodiyaliz tedavisinde fizyolojik prensip, solütlerin difüzyonu ve suyun ultrafiltrasyon yoluyla uzaklaştırılmasına dayanmaktadır (22, 27). Hemodiyaliz tedavisi alan hastalarda bireyin genel durumu da dikkate alınarak günlük toplam sıvı miktarı 1-1.5 litre olmalı ve tedavideki ultrafiltrasyon ile bu sınırın korunması amaçlanmaktadır (29, 34).

Hastadan yeterli kan akımının sağlanabilmesi için kalıcı (arteriyovenöz fistül/ greft veya tünelli kateter) ya da geçici (femoral, subklavyen veya internal juguler vene çift lümenli kateter) vasküler giriş yolu olmalıdır (26, 34). Arteriyovenöz (AV) fistül en uzun süre iş gören ve en güvenilir kalıcı damaryolu sağladığı için kronik hemodiyaliz tedavisi gereken hastalarda en çok tercih edilen vasküler giriş yoludur (35). Türk Nefroloji Derneği (TND) 2016 yılı verilerine göre hemodiyalizde hastaların büyük çoğunluğunun damar erişim yolunun AV fistül olduğu belirtilmektedir (25). Arteriyovenöz fistül, hastanın

kolundan cerrahi bir işlem ile periferik arter ile ven damarları arasında bir pencere açılarak birleştirilmesiyle oluşturulur. Fistül girişimi ve sonrası başarılı olmuşsa yaklaşık bir ay sonra hasta bu olgunlaşmış fistül (üzerine dokunulduğunda dolgunluk ve thrill titreşim sesi alınıyorsa) ile diyaliz makinasına bağlanabilmektedir (20, 35, 36).

Hemodiyaliz işlemi; diyaliz makinası ve hasta hemodiyaliz için hazırlandıktan sonra, fistül oluşturulmuş damara diyaliz hemşiresi arter ve ven olmak üzere iki diyaliz iğnesi yerleştirip, kirli kanın vücut dışına alınarak diyaliz makinasındaki filtrede temizlenmesinden sonra arteriyal damardan geri verilmesi yoluyla gerçekleştirilir (37). Hemodiyaliz işleminin gerçekleşebilmesi için; diyalizör (filtre), arter-ven iğneleri ve setleri, su sistemi, solüt klirensi için asit ve bikarbonat solüsyonları ile belirli kimyasal oranlarda hazırlanan diyaliz solüsyonu (diyalizat) ve pompa yardımıyla kan diyalizat dolaşımını sağlayan hemodiyaliz makinası gibi ana bileşenler gerekmektedir (22). İşlem sırasında diyalizör, kan ve diyalizatı ayrı ayrı alanlarda birbirine ters yönde akıtarak temizlenme işlemini gerçekleştirmekte, kan plazmasının biyokimyasal içeriği konsantrasyon eğimine bağlı olarak diffüzyon ile değişmekte ve böylece solütlerin uzaklaştırılması sağlanmış olmaktadır (4, 29).

2.2.2. Hemodiyaliz Endikasyonları

Hemodiyaliz tedavisinin, deneysel olarak insanda ilk uygulaması 1944 yılında Hollandalı bir hekim tarafından yapılmış, 1960 yılından sonra Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından benimsenmiş ve evrensel olarak uygulamaya geçilmiştir. HD tedavisi önceleri hastaların yaşam sürelerini uzatmakla birlikte, diyaliz teknolojisinde sağlanan gelişmelerle hastaların daha kaliteli yaşam sürmelerini sağlamıştır (9, 38).

Hemodiyaliz tedavisi özel merkezler, hastaneler veya kliniklerde hemodiyaliz üzerinde sertifikasyon ile uzmanlaşmış hemşireler tarafından uygulanmakla birlikte, son yıllarda ev tipi HD cihazları ile hasta kendi evinde de HD tedavisi uygulayabilmektedir (39). Günümüzde tüm dünyada kabul edilen hemodiyaliz tedavi süresi haftalık ortalama 12 saat olup, uygulanma sıklığı haftada 2-3 kez ve 4-6 saat süre ile uygulanmaktadır (3, 25). Ancak hastanın kalan böbrek fonksiyonlarına ve diyetle aldığı protein miktarına bağlı olmak üzere bu süre uzatılıp kısaltılabilmektedir (3, 11, 40).

Böbrek yetmezliğinin çeşitli evrelerine ve hastanın klinik durumuna göre akut veya kronik süreçte HD tedavisi gerekmektedir (41). Kronik böbrek hastalığı olan hastalarda kreatinin klirensi 10 ml/dk'nın altına inince veya GFH < 6-9 ml/dk olduğunda kronik

diyaliz tedavisi başlanmaktadır (26, 36). Ancak bazı hastalarda kreatinin klirensi ve GFH bu değerlere düşmeden çeşitli nedenlerle (hipervolemi, hiperpotasemi, sıvı- elektrolit bozuklukları, asidoz ve alkaloz durumu, üremik semptomlar, yüksek doz ilaç alımı ve zehirlenmeler gibi) hastanın klinik seyri değişerek hayati riskler gelişebilir. Konservatif tedavi ile düzeltilemeyen bu hastalarda acil diyaliz tedavisi başlanarak hastanın klinik durumuna göre tedaviye devam edilmektedir (26, 36, 41-43). Hastada kronik böbrek hasarı, diyabet, kalp yetmezliği, hipertansiyon, malnütrisyon gibi sorunların olması durumunda KBH durumuna yatkınlığı artmakta ve GFH 15-25 ml/dk olduğunda kronik diyaliz tedavisi başlanmaktadır (26, 41).

Ülkemizde TND verilerine göre düzenli HD uygulanan hasta sayısı 2008 yılında 39267 iken, 2013 yılında 52675, 2016 yılında ise bu rakam 56687'ye ulaşmış olduğu bildirilmiştir (19, 25, 44). Bu verilere göre HD tedavisi alan hasta sayısındaki artış eğilimi dikkat çekmektedir. Hemodiyaliz tedavisi alan hasta popülasyonunun yaklaşık yarısının yaşlı bireylerden oluştuğu, her üç hatadan birinin 5 yıldan uzun süredir hemodiyalize girdiği dikkat çekmektedir (25). Kronik böbrek hastalığı ve buna bağlı HD tedavisi kronik ve uzun süreli tedavi gerektiren durum olması nedeniyle bireyi, ailesini ve toplumun sağlığını etkilemektedir.

2.2.3. Hemodiyaliz Avantaj ve Dezavantajları

Günümüzde RRT arasında yaygın tercih edilen HD tedavisinin (25) pek çok avantajları, bunun yanı sıra dezavantajları da vardır. Atık maddelerin vücuttan başarılı bir şekilde hızla uzaklaştırılması, hastaneye yatma gereksiniminin daha az olması, malnütrisyon durumunun daha az görülmesi, batın komplikasyonlarının görülmemesi, diyaliz kliniğinde hastaların birbirleriyle sosyal ilişki kurabilmesi, günlük uygulama gerekmeyip haftada belirli zamanlarda uygulanması ve hastaya serbest zaman kalması, uzman hekim ve hemşireler tarafından yapılması HD tedavisinin avantajları olarak görülmektedir (4, 27, 29, 36, 39, 45, 46). Hemodiyalizde geçici veya kalıcı damar yolu (AV fistül/greft/kateter) için cerrahi bir girişim gerektirmesi, tedavinin uygulanabilmesi için iğneler kullanılarak girişim yapılması, sıvı ve çeşitli besinlerin alımında kısıtlama yapılması dezavantajları olarak sıralanmaktadır (27, 29, 36). Hemodiyaliz tedavisinden sonra sıvı-elektrolit ve metabolik değişime bağlı olarak hasta kendisini iyi hissetmekle birlikte, tedavi seansları arasında yavaş yavaş tekrar kötüleşmekte ve bunun sonucu

hastanın kendisini rahatsız hissetmesi de bir diğer dezavantaj olarak görülmektedir (4, 36, 39).

2.2.4. Hemodiyaliz Tedavisi Komplikasyonları

Hemodiyaliz, SDBY hastalarında hayat kurtarıcı, iyi ve güvenli bir tedavi yöntemi olmakla birlikte HD işlemi sırasında veya sonrasında akut veya kronik pek çok komplikasyonlar ortaya çıkmaktadır. Hemodiyaliz tedavisi yöntem ve teknolojik olarak gelişme göstermesine rağmen, diyalizin aralıklı yapılıyor olması, hastada her seferinde diyalizör ve diyalizat gibi maddeleri yabancı ajan olarak algılayıp vücudun savunma geliştirmesi, ani sıvı-solüt değişimi, invaziv bir işlem olması ve donanımlı teknolojik ekipman gerektirmesi gibi nedenlerle hastalarda değişik derecelerde sorunlar görülebilmektedir (22, 47). İntradiyalitik komplikasyon olarak da adlandırılan bu sorunlar, hastalarda nadir veya sıklıkla karşılaşılmaktadır.

Hemodiyaliz tedavisinde sıklıkla karşılaşılan komplikasyonlar;

- Filtrenin sık pıhtılaşması ve sistemin düşük verimle çalışması
- Sıvı dengesi hataları ve tedaviye bağlı hipovolemi
- Diyaliz ile ilişkili hipotansiyon/hipertansiyon
- Hipofosfatemi
- Bulantı- kusma
- Kas krampları
- Üremik kaşıntı
- Huzursuz bacak sendromu
- Baş, göğüs ve sırt ağrısı
- Hipotermi/Hipotermi
- Titreme
- Hipoglisemi
- Yorgunluk ve uykusuzluk
- Vasküler giriş yerinde tromboz veya hematoma
- Kateter ile ilişkili enfeksiyonlar
- Sistemin uygunsuz kullanımı ile ilgili teknik sorunlar şeklinde söylenebilir (22, 26, 39, 47).

Literatürde HD tedavisi sırasında sık karşılaşılan ancak genellikle hayatı tehdit etmeyen komplikasyonlar sıklık sırasıyla; hipotansiyon (%20-30), kramp (%5-20), bulantı-kusma (%5-15), baş ağrısı (%5), göğüs ağrısı (%2-5), sırt ağrısı (%2-5), kaşıntı (%5) ve ateş-titrete (%1'den az) olarak belirtilmektedir (4, 33, 48). HD tedavisi alan hastaların çoğunda zaman zaman bu sorunların bir ya da birkaçı görülebilmektedir. Her bir diyaliz seansında hastanın kendisi veya yanındaki bir başka hastanın bunlara maruz kalması bireylerin fizyolojik ve psikolojik sağlığını olumsuz yönde etkilemekte ve yaşam memnuniyetinin düşmesine neden olabilmektedir (39).

Hemodiyaliz tedavisinin daha az rastlanan fakat hayati risk oluşturan ciddi komplikasyonları;

- Elektrolit bozuklukları
- Konvülziyonlar
- Aritmi
- Kanama
- Hemoliz
- Hava embolisi ve hipoksemi
- Diyaliz membran reaksiyonları
- Hepatit B ve Hepatit C enfeksiyonu
- Diyaliz diseklibrium sendromu (ürenin aniden çekilmesine bağlı diyaliz dengesizlik sendromu)
- İntrakraniyal kanama
- Serebral ödem
- Anafilaktik reaksiyonlar
- Kardiyak arrest ve ani ölümdür (26, 36, 42, 43, 47, 49).

Bu komplikasyonlar nadiren görülmekle birlikte hastanın altta yatan diğer kronik hastalıkları (metabolik/kardiyovasküler/nörolojik...) ile birlikte yaşamı ciddi boyutta tehdit etmekte, morbidite ve mortaliteye neden olmaktadır. Literatürde diyaliz hastalarının yaşa uyarlanmış ölüm oranının genel popülasyondan dört ile beş kat daha fazla olduğu belirtilmiştir (46). Ülkemizde TND verilerine göre 2016 yılı içinde toplam 9112 hemodiyaliz hastası ölmüş ve ölüm nedenleri en çok sırasıyla kardiyovasküler, serebrovasküler nedenler olduğu bildirilmiştir (25).

2.2.5. Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Hastalarda Gelişebilecek Sorunlar

Hayatta kalma süresini uzatan bir tedavi yöntemi olmasına karşın, HD tedavi sürecine bağlı olarak hastalar pek çok sorunla karşı karşıya kalmaktadır. Tedavi sürecindeki hastalar ağrı, bulantı, kusma, kaşıntı, uyku bozukluğu, cinsel fonksiyon bozukluğu vb fiziksel yakınmaları, sık sık hastalanma, beslenme düzenindeki kısıtlama ve değişimler, ilaç kullanımı ve buna bağlı sorunlar, haftada 2-3 gün diyaliz merkezinde makinaya bağlı olma gibi durumlar yaşamaktadır (50-52). Hastalar yaşamlarındaki bu değişimlere alışmaya çalışıp, bunlarla yaşamayı öğrenmesinde, diyaliz tedavisine uyum sağlamasında en büyük sorun HD tedavisinin kendisi olmaktadır (53, 54).

Diyaliz tedavisi gören hastaların, SDBY nedeniyle kas-iskelet sistemi, kalp ve solunum sistemi, gastrointestinal sistem, nörolojik sistem, endokrin sistem olumsuz etkilenmekte ve buna bağlı fiziksel ve mental sağlık, bağımsızlık ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilme yetisi, sosyal ve genel iyilik hali, iş ve ekonomik durum, cinsel yaşamları ve aile içi rolleri bozulmaktadır (19, 33). Bireylerin fiziksel ve psikolojik sağlığı, sosyal yaşamı, çalışma hayatı ve ekonomik durumu olumsuz etkilenmektedir (7, 55). Hemodiyaliz tedavi sürecinde hastalarda görülebilecek sorunları fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlar olarak ele alınabilmektedir.

2.2.5.1. Hastaların Fiziksel Sorunları

Hemodiyaliz tedavisi gören hastalarda böbrek yetmezliğine bağlı veya tedaviyle ilişkili olarak hipotansiyon, hipertansiyon, kardiyovasküler sorunlar, bulantı ve kusma, ödem, üremik kaşıntı, iştahsızlık, sindirim problemleri gibi beslenmeye ilişkin sorunlar, kateter/fistül yerine ilişkin enfeksiyonlar, öz bakım eksikliği veya bağışıklık sistemine yönelik enfeksiyon sorunları, nefes darlığı, göğüs ve sırt ağrısı, şiddeti baş ağrısı, kas krampları, huzursuz bacak sendromu, yoğun ilaç tedavisi ve buna bağlı sorunlar, aktivite intoleransı, yorgunluk, uykusuzluk, cinsel işlev bozuklukları sıklıkla görülebilen fiziksel sorunlardır (33, 34, 56-58).

Diyaliz hastalarında en sık ölüm nedenleri arasında yer alan kardiyovasküler sorunlar (56); aritmik değişimler, perikardit, anemi, vasküler yol enfeksiyonları ve tromboz, sıvı-elektrolit bozukluklarına bağlı değişiklikler, hipotansiyon/hipertansiyon olarak görülmektedir (33, 38). Hemodiyaliz tedavisi gören hastaların %80-90'ında görülebilen hipertansiyon ve hipotansiyon atakları (59), toplumdaki yaygın kardiyovasküler risk faktörlerine ek olarak böbrek yetmezliği ve diyaliz tedavisine bağlı

olarak da ortaya çıkmaktadır (60). Tuz ve sıvı kısıtlaması, beslenme düzeninin sağlanması, kontrollü diyaliz ve düzenli ilaç tedavileri ile bu ataklar kontrol altına alınabilmektedir (58, 61).

Hemodiyaliz tedavisi esnasında hastalarda sıklıkla görülebilen, aşırı ve ani sıvı çekilmesine bağlı yaşanan hipotansiyon, devamında bulantı ve kusmayı da tetikleyebilmektedir (47). Rutin diyaliz tedavilerinin %10'unda görülebilen bulantı kusmanın (34), en temel sebebi hipotansiyon olmakla birlikte, yetersiz diyaliz, sıvı-elektrolit bozuklukları ve enfeksiyona bağlı olarak, beslenme diyetine uyulmaması ve yetersiz beslenme nedeniyle de görülebilmektedir (34, 43, 58, 62, 63). Diyaliz tedavisi esnasında veya evindeyken hastada gelişebilen kusma sorununda öncelikli amaç aspirasyon riskini engelleyerek, kusmaya neden olan faktörün ortadan kaldırılması olmalıdır (59). Hipotansiyonun kontrol altına alınmasında, diyaliz hastalarına yönelik beslenme düzeninin sağlanmasında sağlık profesyoneli, hasta ve bakım verici işbirliği ve uyumu önemli yer tutmaktadır.

Diyaliz sırasında veya tedaviden hemen sonra hastaların yaklaşık yarısında sık olarak rastlanan bir diğer sorun ağrı olarak görülmektedir (64-66). Literatürde yapılan bir çalışmada hemodiyaliz tedavisi alan hastaların %50'sinde kronik ağrı çektiği ve %55'inde şiddetli ağrı yaşadıkları belirtilmiştir (67). Beşinci yaşam bulgusu olarak değerlendirilen ağrı, hemodiyaliz tedavisi gören hastalarda sıklıkla baş, göğüs, sırt ve kas ağrısı olarak görülmektedir (66). Sıvı volüm dengesindeki ani değişimler, kan kafein konsantrasyonunun ani düşmesi, yüksek sodyum düzeyi gibi nedenler baş ağrısı oluşumuna neden olabilmektedir (34, 43). Düşük sodyumlu diyaliz solüsyonu, bir fincan kahve tüketimi bu sorunun şiddetini azaltmada yardımcı olabilmektedir (43). Hastalarda göğüs ağrısı probleminde hipotansiyon ile ilişkili olabileceği gibi hemoliz, hava embolisi gibi hayati risk oluşturan durumlar da değerlendirilmelidir (29). Yaşam kalitesinin alt boyutlarından biri olarak da değerlendirilen ağrı varlığı hastanın fiziksel sağlığı kadar psikolojik sağlığını da etkilemekte, kronik ağrı varlığında depresyon, anksiyete, uyku sorunları ile birlikte hastanın yaşamını daha güç hale getirmektedir (64, 68).

Hastalarda hemodiyaliz tedavisiyle birlikte vazokonstriksiyona bağlı olarak kas krampları sıklıkla görülmektedir (62). Hastanın iki diyaliz seansı arasında fazla kilo alması, hipotansiyon, düşük sodyumlu diyaliz solüsyonu, yüksek ultrafiltrasyon hızı gibi nedenlerle kas perfüzyonu azalarak kasın gevşemesi engellenir ve kramplar ortaya

çıkılmaktadır (34, 43, 58). Hemodiyaliz tedavisi gören hastalarda kas krampı yaşama oranları %46-62 olarak belirtilmiştir (56, 69). Hastaların sık yaşadıkları bu sorunun önlenmesinde; neden olan faktörlerin düzenlenmesi, uyku, masaj ve ilaç tedavisi önerilmektedir (56, 58).

Bireyin yaşam kalitesini olumsuz etkileyen ve rahatsızlık verici sorunlardan bir diğeri kaşıntı problemidir. Kaşıntının şiddeti, tipi, sıklığı hastaya ve zamana göre değişkenlik göstermektedir (34). Hemodiyaliz tedavisi gören hastalarda çoğunlukla el üstü, kolun ön yüzü, alın ve sırt bölgelerinde oluşan kaşıntının temel sebebi üremi olmakla birlikte, hiperfosfatem, hiperparatiroidizm gibi metabolik nedenlerle de görülmektedir (21, 58). Fiziksel ve psikolojik olarak rahatsız edici olan kaşıntı aşırı ve kronik düzeyde olduğunda, hastanın cildinde lezyon ve kanama oluşturarak enfeksiyona yatkın hale getirmektedir (70). Hastalarda cilt bütünlüğünün korunması, temizlik ve beslenme temel hedef olmalıdır (58). Cildin nemlendirilmesi, antihistaminik ilaç kullanımı, aromaterapi ve akupressör gibi alternatif tedavi uygulamaları kaşıntının azaltılmasında faydalı olduğu belirtilmiştir (70, 71).

Kronik böbrek hastalığına ve semptomlarına bağlı bağışıklık sisteminin zayıflaması, birden fazla hasta ile aynı klinik ortamda bulunulması ve sık aralıklarla uygulanan diyaliz işlemi, vasküler giriş yolu, kullanılan malzeme ve solüsyonlar, hijyen kurallarına uyulmaması gibi nedenlerle hemodiyaliz uygulanan hastalarda enfeksiyona yatkınlık oluşmaktadır (58, 72, 73). Üst solunum yolu, kateter ve fistüle ilişkin enfeksiyonlardan kan yoluyla bulaşan hastalıklara, hatta yüksek morbidite ve mortaliteye neden olan sepsis tablosuna kadar değişen enfeksiyon sorunları görülmektedir (74). Literatürde hemodiyaliz uygulanan hastalarda görülen enfeksiyonların çoğunluğunun vasküler giriş yerine bağlı olduğu (75, 76), kan yoluyla bulaşan Hepatit B ve C enfeksiyonunun sıklıkla görüldüğü bildirilmektedir (73). Hemodiyalizde enfeksiyonların önlenmesi, hijyen kurallarının sağlanması, özellikle el hijyeni, kateter ve fistül bölgesinin bakımı gibi konularda klinikte sağlık profesyonellerine, klinik dışında ise hasta ve bakımını üstlenen bireylere önemli sorumluluklar düşmektedir (58, 74).

Kronik böbrek hastalığı ve diyaliz tedavisi gören hastaların yaşamında etkili ve güvenli ilaç kullanımı ayrıca bir öneme sahiptir. Antikoagülanlar, demir preparatları, eritropoetin, fosfat bağlayıcılar, antihipertansifler gibi pek çok ilaç diyalizde tedavi amacıyla kullanılmakta (61), bunun yanı sıra enfeksiyon, diğer kronik hastalıklar ve

semptomların önlenmesine yönelik de hastalar çoklu ilaç kullanmak zorunda kalmaktadır (57). İlaçların vücuttan atılımında büyük role sahip olan böbreklerin fonksiyonlarını yerine getirememesi (32), üremi ve beraberinde eşlik eden bulantı, kusma, ishal gibi sindirim sistemi sorunları ilaçların vücuttaki emilim, dağılım, biyoyararlanım ve atılımını olumsuz etkilemekte ve hastalarda toksik etkiye neden olmaktadır (61). Ayrıca diyaliz tedavisiyle birlikte bazı ilaçlar da diyaliz solüsyonuna geçerek vücuttan hızla atılmakta ve istenilen doz hastaya verilememektedir (32, 57). Hastalarda ilacı zamanında almama, yanlış dozda veya yanlış ilaç alma, ilaç etkileşimleri gibi sorunlar yaşamaktadır (61). Tüm bu nedenlerle hastalarda güvenli ilaç kullanımı zor hale gelmektedir. Diyaliz hastaları için uygun doz ayarlamasının yapılması, diyalizata geçen ilaçların hemodiyaliz tedavisinden sonra verilmesi, toksik etkisi açısından hastaların rutin takibinin yapılması, hasta ve bakımını üstlenen bireylerin doğru ilkelerine uygun güvenli ilaç kullanımı konusunda bilgilendirilmesi ilaç kullanımına yönelik sorunların azaltılmasında etkili olabilmektedir.

Kronik böbrek hastalığına bağlı artan üremi, metabolik ve endokrin değişiklikler, ilaç tedavileri, fiziksel ve psikolojik etkenlere bağlı olarak hastalarda her iki cinsten cinsel işlev bozuklukları da sıklıkla görülmektedir (33, 77, 78). Bu etkenler, kadınlarda östrojen ve progesteron seviyelerinin azalarak menstrual siklus değişikliklerine, anovulasyona, libido azalması ve infertiliteye neden olurken, erkeklerde testosteron seviyesinde, sperm sayısı ve kalitesinde azalmaya neden olarak erektil disfonksiyon, libido kaybı, infertilite gibi sorunlara yol açmaktadır (34, 78, 79). Ayrıca erkek hastalarda penisin idrar boşaltma fonksiyonunu yerine getirememesi, beraberinde cinsel işlevi de gerçekleştiremeyeceği ve iktidarsızlık düşüncesine neden olmaktadır (80, 81). Her iki cinsten ortaya çıkabilen cinsel bozukluklar veya cinsel işlevlerin yerine getirilemediği düşüncesi evlilik ve aile yaşamında da sorunlara neden olmakta ve bireylerin yaşamlarını olumsuz yönde etkilemektedir (77).

Hemodiyaliz uygulanan bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkileyen ve hastaların çoğunluğunda görülen diğer sorun uykusuzluk ve yorgunluktur. Literatürde enerji yokluğu, güçsüzlük olarak da ifade edilen yorgunluğun hastalarda görülme oranı, Usta ve Demir'in (82) çalışmasında %62.2 ile Akça ve Doğan'ın (70) çalışmasında %81.7 olduğu belirtilmiştir (70, 82). Böbrek işlevlerinin yerine getirilememesine bağlı atık ürünlerin birikmesi, inflamatuvar süreçler, hemodiyaliz tedavisi ve sürekli yaşanan uyku sorunları hastalarda kronik yorgunluğa neden olmaktadır (58). Hastalarda en az yorgunluk kadar sık görülen ve bireylerin fiziksel fonksiyonlarını, psikolojik sağlığını olumsuz etkileyen uyku

sorunları, uykuya dalmada güçlük, uykuyu sürdürememe, sık uyanma ve gündüz uykuya eğilim olarak sıklıkla görülmektedir (71). Uzun diyaliz seansları, ilaç tedavileri, depresyon ve günlük enerjinin tükenmesi gibi durumlar hastalarda gündüz uykuya meyili artırırken, ağrı, kaşıntı, huzursuz bacak sendromu gibi sorunlar da uykunun bölünmesine neden olmaktadır (58, 83). Hasta bireyin uyuma uyanma periyotları, ilaç saatleri, hemodiyaliz tedavisi, enerji ve yorgunluk durumu değerlendirilerek günlük aktivitelerinin planlanması ve enerji ve zindelik durumunun artırılarak yaşam kalitesinin yükseltilmesi hedeflenmektedir (34, 71).

2.2.5.2. Hastaların Psikolojik Sorunları

Kronik böbrek hastalığı ve buna bağlı diyaliz tedavisi alan hastalarda hastalığa ve fiziksel sorunlara bağlı olarak stres, anksiyete, depresyon, kişilik bozuklukları, tükenmişlik ve ölüm korkusu gibi psikolojik sorunlar sıklıkla görülmektedir (43, 84, 85). İç dünyalarında kaygı, kızgınlık, suçluluk gibi duyguları yaşayan hastalar, bu duyguları davranışlarında çevresine karşı ilgisizlik, içine kapanma ve yalnızlık, sağlıklı bireylere karşı öfkeli davranma, yasaklanan şeyleri yapma ve düzenli tedavi programına uymama, bakım vericisine karşı aşırı bağımlılık şeklinde yansıtabilmektedir (86, 87). Bu tür psikolojik sorunların varlığı hastaların hemodiyaliz tedavisine uyumunu zorlaştırarak, hastanın yaşam kalitesinde düşüslere yol açmakta, mortalite ve morbiditeyi olumsuz etkilemektedir (85, 88).

Hemodiyaliz tedavisinin ertelenemez olması, kısıtlayıcı ilaç ve diyet tedavileri, her seansta 4-6 saat diyaliz işleminde kalma, kişiye hastalığını sürekli hatırlatmaktadır (53). HD uygulaması ile diyaliz makinesine, sağlık ekibine ve ailesine bağımlı hale gelen hastalar, kısıtlayıcı bir yaşam stiline uyum sağlamak zorunda kalmakta, bunun yanı sıra bağımlılık ve ölüm korkularıyla yüzleşmektedirler (77, 79). Hastalar bir yandan HD tedavi sürecinde makinaya bağımlı olduğu diğer yandan tedavi dışındaki saatlerde bağımsız sağlıklı bir kişi gibi davranma beklentisi ile iki zıt yönlü duygu yaşamakta ve bununla baş etmeye çalışmaktadır (52, 89). Tedavi programındaki bireylerin bazıları hasta rolünü benimseyerek aşırı bağımlılığı tercih etmekte ve yaşam sorumluklarından uzaklaşmaktadır. Bazı bireyler ise bu bağımlılıktan korkarak hastalığına, tedaviye isyan etmekte ve yoğun anksiyete ve depresyon yaşadıkları görülmektedir (10, 52).

Diyaliz tedavisi alan hastalarda en yaygın karşılaşılan psikolojik problemlerden birinin depresyon ve anksiyete bozukluğu olduğu literatürde vurgulanmaktadır (58, 88, 90-

93). Yapılan faklı çalışmalarda hemodiyaliz hastalarında majör depresyon ve anksiyete görülme durumunun %15.3 ile % 48.5 arasında yüksek oranda olduğu belirtilmektedir (19, 88, 91, 94-97). Literatüre göre hastaların yoğun anksiyete ve depresyon yaşamalarının nedenleri; ileri yaş, uzun süreli hemodiyaliz tedavisi, tedavinin sabah saatinde olması, sürekli makinaya bağlı olma, fiziksel güç ve otonominin kaybı, aile ve çalışma düzeninin bozulması, ekonomik faktörler, yaşam stilindeki değişimler olarak sıralanmaktadır (58, 91, 93, 98, 99). Bunun yanı sıra, hastaların hemoglobin ve fosfat düzeylerinin düşük olması, artmış üremi ve elektrolit bozuklukları, kullanılan ilaçların yan etkileri de anksiyete ve depresyonun daha fazla görülmesine neden olmaktadır (90, 98).

Tedirginlik ve korku hali ile hastada görülen anksiyetede; nefes darlığı, çarpıntı, terleme, göğüs ağrısı gibi somatik belirtiler de görülebilmekte ve hastalar ölüm korkusu yaşamaktadır (84). Depresyonun semptomları, bu somatik yakınmalara ek olarak; umutsuzluk, yorgunluk ve enerji kaybı, uyku bozukluğu, ilgi kaybı, ağrı ve sancı, iştah kaybı ya da aşırı yeme, konsantrasyonda azalma, suçluluk ve işe yaramazlık duygusu, iletişime kapanma, ölüm ve intihar düşünceleri, psikomotor ajitasyondur (84, 85, 93). Anksiyete ve depresyonun bu belirtileri çoğu zaman üremi belirtileri ile benzerlik göstermesinden dolayı genellikle atlanılan ve klinik teşhisi diyaliz hastalarında zor konulan psikiyatrik sorunlardır (90). Son dönem böbrek yetmezliği hastalarında işsiz olanların, kadın ve genç olan diyaliz hastalarının depresyona yatkınlığı daha fazla olduğu belirtilmektedir (84). Anksiyete, depresyon gibi psikolojik sorunların varlığı diyaliz hastalarında yaşam kalitesini olumsuz etkileyen ve yaşam süresini azaltan bir durumdur (19, 85, 100, 101). Hastalar diyalize girmeyerek, diyetine uymayarak, fazla sıvı tüketerek, tedavisine uymayarak ölmek isteyebilir veya direkt intihar ederek de sorununu çözme yoluna gidebilir (84, 85). Bu sorunların çözümünde; öncelik hastanın doğru tanılanması, uzmanlar eşliğinde bireysel davranış terapileri ve ilaç tedavileri gerekmektedir (85). Hemşire, psikolog, nefrolog, aile işbirliğiyle hastanın zarar verme potansiyeli azaltılarak, sağlıklı düşünme yetisi kazanması ve problem çözme stratejisinin geliştirilmesi sağlanmalı, ruh halinin iyileştirilmesi amaçlanmalıdır (58, 84).

2.2.5.3. Hastaların Sosyal Sorunları

Kronik böbrek yetmezliği ve buna bağlı diyaliz tedavisi alan hastalarda fiziksel fonksiyon kaybı ve psikolojik sorunların yanı sıra eğitim, iş, çalışma hayatında güçlükler, ekonomik zorluklar, aile içi düzende değişimler, değişen rol ve sorumluklar, eşler arası

ilişkilerde bozulmalar, yakın çevresi ile ilişkilerin zayıflaması, yalnızlık ve sosyal izolasyon gibi sosyal sorunlar görülebilmektedir (79, 87). Kronik bir hastalığın başlangıcında hastaya aile ve sosyal çevresi yoğun ilgi ve alaka gösterirken, uzun vadeli tedavi sürecinde bu ilgi azalmakta, hatta dost ve akrabaların arayıp sormadıkları görülmektedir (79). Yapılan bir çalışmada, hemodiyaliz tedavisi alan hastaların tedaviye başladıktan sonra, yarısından fazlasının akraba ve arkadaş ilişkilerinin azaldığı (%59), rol ve sorumluklarını tam olarak yapamadığı (%33.3), çevresindeki insanlara karşı beklentisinin arttığı (%38.5), yaşadığı çevreyi değiştirmesi gerektiği (%12.8), hatta eşi ve çocukları tarafından terk edildiği (%1.7) belirtilmektedir (102).

Diyaliz tedavisi alan hastalar toplumda diğer insanların onlara acıması, hastalığına yönelik dışlama ve ayrımcılık yapılması, bulunduğu ortamdan reddedilmesi gibi durumlarla karşılaşarak kendilerini yetersiz, değersiz ya da dışlanmış olarak hissedebilir, toplumdan geri çekilebilir veya sosyal ortam ve aktivitelere katılmak istemeyebilirler (84, 87). Hastalığına ve beraberinde yaşadığı güçsüzlüklere bağlı olarak utangaçlık, öfke, şiddete maruz kalma korkusu, güven azlığıyla toplumdan, çevresinden, hatta ailesinden kendini uzaklaştırmakta, yalnızlık ve içe kapanma duyguları yaşamaktadır (84). Ayrıca diyaliz programına göre bireyin sosyal yaşamını düzenlemesi, iş veya eğitim hayatına düzenli devam edememesi gibi durumlar da hastanın kendisini işe yaramaz hissetmesine, başarısızlık duygusuna, sosyal yaşama uyum güçlüğüyle beraber yalnızlık ve sosyal izolasyona neden olmaktadır (85). Diyaliz hastalarıyla yapılan çalışmalarda, hastaların çoğunluğunun hastalıkları nedeniyle yüksek düzeyde kendilerini yalnızlık hissettiği belirtilmektedir (103, 104). Hastaların kendilerini yalnız hissetmesinde, hastalığına bağlı yaşadığı rol ve fonksiyon kayıpları, sık aralıklarla uzun süreli diyaliz tedavilerinin olması ve diyaliz süresince onunla iletişime girecek sağlık personeli veya aile bireylerinin sürekli yanında bulunamaması, bulaşıcı hastalık veya enfeksiyondan koruma nedeniyle izole edilme gibi nedenler sayılabilmektedir (93).

Aile, akraba, arkadaş gibi yakın çevresinden sosyal desteği yetersiz olan, yalnızlık ve izolasyon yaşayan diyaliz hastaları yaşama dair olumsuz düşünce ve umutsuzluğa kapılmaktadır. Hastanın hastalıkla başedebilmeye yönelik umudunun ve yaşama dair beklentilerin olmaması yaşam kalitesinde azalmaya neden olmaktadır (93). Çalışma hayatının kısıtlanması ve ekonomik durumun düşük olması da yaşanan umutsuzluk düzeyini artırmaktadır (105). Kronik böbrek hastalarında alınan diyaliz tedavisinin uzun

sürekli olması, hastalığa ve tedaviye bağlı gelişen yorgunluk, enerji kaybı ve fiziksel kısıtlılıklar nedeniyle hastaların çalışma saatleri ve iş sorumlulukları olumsuz etkilenmekte hatta birçok hasta işine devam edememektedir (87). Çalışma yaşamı kısıtlanan hastanın aile bütçesine katkısı azalmakta veya hiç olmamakta, ailedeki diğer bireylere ekonomik olarak da bağımlı hale gelmektedir.

Kronik böbrek hastalığı ve diyaliz tedavi süreci aile ve evlilik ilişkilerinde de bozulmalara ve strese neden olmaktadır (77, 79). Literatürde kadın ve erkek cinsiyette periton diyalizi tedavisi alan hastalarla yapılan bir çalışma bu durumu desteklemekte, hastaların eşleri ile ilişkilerinin iyi olmadığı, hastalığa bağlı cinsel problemler yaşadıkları, eşleri tarafından reddedildikleri ve evliliklerinin iyiye gitmediği belirtilmiştir (106). Bu kronik hastalık ve tedavi sürecinde aile içerisinde kadın ve erkeğin geleneksel toplumsal rol ve sorumlulukları da olumsuz etkilenmektedir. Geleneksel toplumsal anlayışa göre “kadının yeri evidir” ve “ailenin reisi ve evin direği erkektir”, “geçim sorumluluğu erkeğe aittir” algısı hakimdir. Kadın hastalar ev içi rollerini yerine getirmede güçlük yaşama, ev işlerini layıkıyla yapamama düşüncesi, fiziksel güzelliğin kaybedilmesi ve eşlerine iyi bir kadın olamama korkusu yaşarken, erkeklerde evin geçimi ve sorumluluğunu yerine getirmede güçlük yaşama, ev içi yönetimi kaybetme, sözünün dinlenmemesi ve güçsüzlük duygusu, cinsel yaşamda sorunlar ve iktidarsızlık, çalışamama ve aile bütçesini sağlayamama gibi duygu ve düşünceler hakim olmaktadır (84, 87). Bu anlayışa göre aile içi beklenen toplumsal rolleri hastalıkları sebebiyle yerine getirememe hem kadın hem erkek hastalarda kendini yetersiz görme, suçlu hissetme, eşi tarafından terk edilme duygusu yaşamasına neden olmaktadır (87, 102).

Diyaliz tedavisi alan hastalarda yukarıda bahsedilen fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunların gelişmesini önlemeye veya mevcut sorunların düzeltilmesine yönelik rutin sağlık taraması, bağımsızlığını destekleyen hemşirelik bakımı, hasta ve bakım vericisine eğitim ve danışmanlık hizmetleri, sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi gibi uygulamalar gerekmektedir (58, 99). Kronik böbrek hastalığı ve diyaliz tedavi süreci sadece hastayı değil tüm aile bireylerini etkilemekte, hastanın evde primer bakım vericisine de önemli sorumluluklar yüklemektedir. Diyaliz tedavisinin başarısının sağlanmasında ve hastaların yaşam kalitelerinin artırılmasında hasta, bakım verici ve nefroloji ekibi işbirliğinin önemi unutulmamalıdır.

2.3. Bakım ve Bakım Verici

2.3.1. Bakımın Tanımı

Çok yönlü bir kavram olan ve farklı meslek gruplarında insan, hayvan, bitki, eşya ve makinalar için kullanılan bakım; en genel tanımıyla “bir eşya veya kişinin iyi durumda olması için verilen emek”, “birinin temizliği, yedirilmesi, giydirilmesi gibi ihtiyaçlarını sağlama ve bakma sorumluluğunu üstlenme” olarak tanımlanmaktadır (107). Hemşirelik sözlüğüne göre bakım; birini korumak, beslemek, yardım etmek, sevgi ve özen göstermek, düşünmek, desteklemek, empati duymak anlamlarına gelmektedir (108, 109). En az iki kişi ile başlayan ve gelişen bakım verme ve alma olgusu; bir kere veya sürekli sağlanan yardım, ailedeki bireylerin desteğinden mesleki profesyonelliğe kadar uzanan geniş periyodu kapsayan, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönleri olan bir kavramdır (108).

Evrensel bir olgu olan bakım verme işlevi, bireyin kendisini iyi hissetmesine yardımcı olan olumlu yöndeki tüm işlevler bütünüdür. Bakım verme; inanç, sabır, umut, cesaret, dürüstlük, güven, alçakgönüllülük, bilgi gibi temel unsurları içermekte ve öznel kişilerarası ilişkilere temellenmektedir (109). Swanson’un bakım teorisi; bireyi tanıma/bilmeyi, birlikte olmayı, onun için bir şey yapmayı, yaşamı kolaylaştırmayı ve inanç sağlamayı kapsar (109). Bir bireye bakım verme; onun kişisel bakımını (tuvalet ve yemek ihtiyacı, vücut temizliği, giyinmesi vb.), günlük sosyal gereksinimlerini (ev içi işlerini ve alışverişini yapma, ulaşımı sağlama vb.), sağlık bakımını (ilaç alımı, tedavisi, takip ve kontrolleri vb.), maddi destek vermeyi (parasal yardım sağlama, aynı evde yaşama, ekonomik sıkıntıların yönetimi ve paylaşımı vb.) kapsamaktadır (110, 111).

Bakım verme; formal ve informal olarak sağlanabilmektedir. Formal bakım; bir sağlık kurumunda veya evde, profesyonel meslek grupları (evde bakım uzmanları, hemşire, hekim, sosyal hizmet uzmanı, vb.) tarafından, bireylere sağlık ve kişisel bakım hizmetlerinin sunulduğu, uzmanlık gerektiren ve verilen hizmetin ücret karşılığı olan bakım şeklidir (112, 113). İnfomal bakım; ev ortamında, aile üyeleri, akrabalar, arkadaşlar gibi bireyin yakınları tarafından, ücret veya herhangi bir karşılık beklemeeksizin yapılan, çoğunlukla uzmanlık gerektirmeyen, bireyin gereksinimleri doğrultusunda yapılan her türlü yardımı kapsamaktadır (111, 114).

Kronik hastalıklar ve uzun süreli fonksiyonel kayıpları olan bağımlı hastaların evde informal bakımında; hasta bireyin beslenme, banyo gibi günlük kişisel bakım

aktivitelerinin sürdürülmesinden, maddi destek vermeye, ilaç tedavisi, sağlık kontrollerinden ileri düzeyde beceri gerektirebilecek (trekeostomi/kateter/fistül bakımı, intravenöz ilaç uygulaması gibi) tıbbi uygulamalarla sağlık bakımının sunumuna kadar pek çok konuda bakım sorumluluğunu aile üyesi bir bakım verici üstlenmektedir (4, 110).

2.3.2. Bakım Vericilerin Tanımı

Bakım verici; hasta bireye fiziksel, sosyal, ekonomik, duygusal yönden destek sağlamaktan sorumlu, tıbbi tedavi ile psikososyal iyileştirme sürecinde köprü gibi rol oynayan, formal (ücretli sağlık meslek grupları) veya informal (anne, baba, eş, çocuk gibi aile üyeleri veya arkadaşları) kişiler olarak tanımlanmaktadır (4, 112, 115). Başka bir tanımda ise bakım verici; hastalık veya sakatlıkla mücadele eden ya da bebeklik, yaşlılık gibi nedenlerle kendine bakamayan, fiziksel bakım gerektiren bireye yardım eden veya bu yardımı düzenleyen kişi olarak ifade edilmektedir (116, 117).

Primer bakım vericiler; sağlık kurumu ortamı dışında kronik hastalıklı bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde, fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanmasında primer destek grubunu oluşturan profesyonel meslek üyesi veya aile üyesi bireylerdir (4). Kendi ev ortamında hasta bireye profesyonel bakım verici desteğinin sağlanması sosyokültürel statü ve ekonomik duruma göre değişkenlik göstermektedir (112).

Ülkemizde kronik hastalığı veya bakım gereksinimi olan bireylerin evde bakımında primer bakım sorumluluğunu çoğunlukla aile üyeleri üstlenmektedir (111, 114). Kronik böbrek hastalığı ve hemodiyaliz tedavisi boyunca hastanın diyaliz partneri gibi davranan aile üyelerinden biri, bireyin primer bakım vereni olarak kabul edilmektedir (118). Aile içerisindeki bu primer bakım verici; KBH olan ve HD tedavisi alan hastasının sınırlılıkları nedeniyle, klinikteki tanı ve tedavi sürecinden evde bakımın sürdürülmesine kadar her alanda hastasının yanında olup gereksinimlerini karşılamak sorumluluğunda ve iyileştirme sürecinde yardımcı olmak için klinikteki diyaliz ekibi ve evde bakım hizmetlerinde sağlık ekibi ile karşılıklı iletişim içerisinde olmak zorundadır (118, 119).

2.3.3. Evde Bakım ve Aile

Toplumun yapı taşı oluşturulan aile; “evlilik, kan bağına dayanan, anne, baba, eş, çocuklar ve kardeşler arasındaki ilişkilerden oluşan, toplum içerisindeki en küçük birlik ve en sağlam sosyal oluşum” olarak tanımlanmaktadır (107). Başka bir tanıma göre aile; kan bağı, evlilik, evlat edinme ile birbirine bağlı, birlikte yaşayan, aynı geliri paylaşan, aynı

evde çeşitli rollerle birbiriyle sürekli etkileşim halinde olan bireylerden meydana gelen topluluk, kendi içerisinde sistem ve alt sistemleri, belirli sınırları ve kuralları olan, kendine özgü değerleri ve amacı olan, belirli bir iç dengeye sahip, evrensel sosyal yapı olarak ifade edilmektedir (119, 120). Aile üyelerinin tüm ihtiyaçlarını karşılamak, güvenli ve huzurlu bir ortam sağlamak, sağlıkta ve hastalıkta aile üyelerine bakım ve destek vermek, sevgi, saygı, bağlılık, yakın ilişki içerisinde olmak ailenin işlevleri arasındadır (121).

Aile üyeleri fiziksel, psikolojik, sosyal, kültürel ve ekonomik yönden birbirlerinin ihtiyaçlarını karşılayan, birbirleriyle sürekli etkileşim ve paylaşım halinde olan bireylerdir. Bu nedenle aile üyelerinden birinde gelişen böbrek yetmezliği ve diyaliz tedavisi gibi önemli bir sağlık sorunu olduğunda, tüm aileyi ciddi derecede etkilemekte ve ailenin yaşam düzenini değiştirmektedir (118). Aile üyelerinden birinin hasta olması, ailenin iç dengesinde değişimler meydana getirerek, diğer bireylerin fiziksel ve duygusal enerjisini, rol ve sorumluklarını, aile işlevselliğini olumsuz etkilemektedir (3, 119). Dolayısıyla yaşanan bu hastalık hem hasta bireyin hem de onun bakım sorumluluğunu üstlenen aile üyelerinin yaşam kalitesini ciddi oranda bozabilir (13, 122). Aile üyelerinden birinin KBH gibi ciddi bir kronik hastalığının olması, özellikle hasta bireyin aile içerisindeki rol ve fonksiyonlarına bağlı olarak önemli sorunlar ve güçlükler meydana getirmektedir (121). Ailede kronik durumda hasta olan birey özellikle anne veya baba ise evin ve çocukların bakımsız kalması, okul başarısının düşmesi, iş/çalışma alanında sıkıntı yaşanması veya işsizlik ve dolayısıyla aile bütçesinin daralması gibi sorunlarla ailenin tüm iç dinamiğinde bozulmalar görülür (3). Böyle bir durumda aile iç dengesini sağlamak için hasta birey ve hastalık ile uyum sürecine girer ve bireyler ailenin denge ve düzenini yeniden kurmak için tüm enerjisini sarf eder (122). Kronik hastalık ve değişen düzen ile birlikte aile içerisinde gelişebilecek sorunlar ve güçlüklerle baş edebilmek için hem hasta birey hem de aile üyeleri yoğun bir desteğe gereksinim duymaktadır (121).

Aile üyeleri arasında, becerikli, fiziksel ve duygusal açıdan güçlü, bakımı vermeye en uygun birey hasta bakımının esas sorumluluğunu ve yükünü üstlenmektedir (123). Ailedeki bireyler arasında geleneksel toplum rollerine dayanarak genellikle kadınlar (anne, eş, kız çocukları, gelinler, akraba ve komşu kadınlar) primer bakım verici rolünü üstlenmektedir (84, 110, 124). Bakım sorumluluğunun toplumda kadınlara yüklenmesi; kadının şefkatli, duyarlı, sabırlı ve özverili olması, bakım vermenin güçlükleriyle erkeğe göre daha iyi baş edebilmesi, ev işleri ve aile içi özel yaşamın düzenlenmesinin kadının

doğal işi olarak görülmesi düşüncelerinden kaynaklanmaktadır (125). Aile içerisinde bakımın ana sorumluluğunu üstlenen primer bakım vericiler olmakla birlikte, onlara yardımcı olan ve destekleyen sekonder bakım vericiler de hastanın bakımında rol almaktadır (4). Çoğunlukla aile üyesi olan bakım vericiler, fiziksel, duygusal ve ekonomik yönden büyük bir sorumluluğu karşılık beklemezsizin üstlenmektedirler. Bunda etkili olan faktörler; eş, anne/baba, çocuklar arasındaki duygusal yakınlık ve bağlılık, sevmeye, minnettarlık ve sorumluluk duygusu, ihtiyaçlı bireye yardım etme duygusu, toplumsal değerler, suçluluk duygusundan kurtulma, aile dayanışması, yardım ve destek beklentisinin karşılıklı olması olarak sıralanabilmektedir (110, 126).

Kronik böbrek hastalığı, HD tedavisi ve bunlara bağlı gelişen fiziksel ve psikososyal sorunlar, başka kronik hastalıklar gibi nedenlerden dolayı normal yaşam düzeni bozulmuş ve sağlık ihtiyaçlarında kısmi veya tam bağımlı hale gelen hastaların hastane dışında da bakım hizmetinin sunumu ve sürdürülmesi gerekmektedir. Bu bakım hizmetini, hemodiyaliz biriminde profesyonel hemşireler sunarken, diyaliz birimi dışındaki sosyal çevre ve ev ortamında bakım vericilerine bu görev düşmektedir (3, 118). Bu bakımı sunarken hemodiyaliz hastasının primer bakımından sorumlu bakım vericiler, evde bakım birimlerinden destek alarak sağlık ekibi üyeleri ile karşılıklı iletişim içerisinde olmak zorundadır.

Evde bakım olgusu DSÖ tarafından; “Bakıma ihtiyacı olan bireye, profesyonel sağlık çalışanları veya ücretli hasta bakıcı gibi yardımcılarla formal ya da ailesi, akrabaları, dostları, komşuları gibi yakınları ve gönüllü bireylerle informal tarzda, hastaya kendi ev ortamında bakım hizmetinin verilmesi” olarak tanımlanmıştır (127). Evde bakım alan birey, kendi ev ortamının rahatlığını, özgürlüğünü, güvenini ve sıcaklığını hisseder (128). Evde bakım; koruyucu, tedavi ve rehabilite edici olarak bakımın sürekliliğinin etkin bir şekilde sağlanması esasına dayanmaktadır. Evde Bakım Hizmetleri; kalıcı veya geçici süreçle bakıma ihtiyacı olan bireyleri kendi ortamlarında desteklemek, yaşamlarını sağlıklı ve huzurlu sürdürmelerini sağlamak, toplumdaki sosyal yaşama uyumlarını sağlamak, aile üyelerinin üzerindeki bakım yükünü hafifletmek amacıyla, bireye ve ailesine sunulan sağlık ve sosyal destek hizmetlerinden oluşan bir sağlık hizmet modeli olarak belirtilmektedir (128-130).

Ülkemizde 2005 yılında evde bakım yönetmeliği çıkarılarak evde bakım hizmetlerinin genel hatları ilk kez belirlenmiştir. Bu yönetmelikten sonra evde bakım

hizmet boyutu daha da önem kazanmış ve Sağlıkta Dönüşüm Programı kapsamında Evde Bakım Hizmeti; sosyal hizmet kuruluşları ve belediyelerce verilen evde bakım hizmeti (sosyal destek hizmeti) ve Sağlık Bakanlığı tarafından verilen evde sağlık hizmeti olarak sunulma kararı alınmıştır (131, 132). Sürdürülebilir sağlık bakım hizmeti sunmak ve hastaneye yatışları azaltarak sağlık maliyetlerinin azaltılmasını sağlamak amacıyla sunulan Evde Sağlık Hizmetleri; geçici veya kalıcı rahatsızlıklar nedeniyle bakım ihtiyacı olan bireylere, kendi ev ve aile ortamında, tıbbi tedavi ve bakımdan psikolojik danışmanlık ve rehabilitasyona kadar geniş bir yelpazede, sağlık hizmetinin sunulmasıdır (133). Evde Sağlık Hizmetleri; enjeksiyon, trakeostomi bakımı, yara bakımı, hasta beslenmesi gibi konuları içeren hekim ve hemşirelik hizmetleri, tıbbi malzeme ve cihazlara ilişkin medikal hizmetleri, fizyoterapi, psikoterapi ve rehabilitasyon sağlanmasını kapsamaktadır (128, 133, 134). Ülkemizde Evde Sağlık Hizmetlerinin sunumunda, çoğunlukla hastaneler bünyesindeki Evde Sağlık Hizmet Birimlerinden, aile hekimliklerinden ve il sağlık müdürlükleri bünyesindeki gezici sağlık ekibi tarafından verilen hizmetlerden yararlanılmaktadır (132, 135). Evde bakımın diğer boyutu olan Evde Sosyal Destek Hizmetleri ise; sosyal hizmet uzmanları, belediyelere bağlı bakım elemanları, din görevlileri ve aile üyeleri gibi kişiler tarafından sağlanan, sağlık dışındaki tüm gereksinimlerini karşılayan hizmetler bütünü olarak belirtilmektedir (128, 136). Sosyal destek hizmetleri; hastanın taşıma, ulaşım, gıda ve beslenme, öz bakımı, gece/gündüz bakım ve takibi, ısınma, barınma, ev işlerine yardım/temizlik ve ev düzeni, danışmanlık gibi hizmetleri kapsamaktadır (136). Evde bakıma yönelik ülkemizde sosyal desteğin sağlanmasında, illerdeki sosyal hizmet müdürlüklerinden ve belediyelere bağlı evde bakım birimlerinden yararlanılmaktadır. Sosyal ve sağlık destek hizmetleri birbirini tamamlayarak bireylerin evde bakım gereksinimleri doğrultusunda hizmet alımlarını sağlamalıdır (134).

Evde bakım hizmetlerinin pek çok avantajları ve buna karşın dezavantaj ve sorunları görülmektedir. Hastanın özgür ve hakim olduğu kendi ev ortamında bakım alabilmesi, bireyin bağımsızlık gücünü artırması, hastanın kendi kurallarının geçerli olduğu ortamda bulunması, aile içerisindeki yaşamın bir parçası olabilmesi, moralini ve iyileşme arzusunu artırması, hastanın evde bakım hizmeti verecek sağlık çalışanını seçebilmesi, daha etkin ve kaliteli bireysel sağlık hizmeti alabilmesi, hastanın ve ailenin tükenmişliğini azaltarak yaşam kalitelerinin yükseltmesi, morbidite ve mortalitenin azaltılması evde bakımın avantajları arasında sayılabilmektedir (127, 130). Buna ilaveten, evde bakım

hizmetleri ile uzun süreli ve hastanede gereksiz kalışlar önemli ölçüde azaltılabilmekte ve dolayısıyla hastanelerdeki sağlık maliyeti düşürülebilmektedir (134). Bu olumlu yönlere karşın evde bakım hizmetlerinin uygulama ve işleyişinde yaşanan farklılıklara bağlı olarak pek çok sorunlar ortaya çıkmaktadır. Evde sağlık ve sosyal bakım hizmetinin işleyiş ve uygulamalarında, standartları ve kalite yönetiminde, insan kaynakları ve personel yönetimi, finansal kaynağın sağlanmasına ilişkin sorunlar görülebilmektedir (128). Evde bakım hizmetlerinin ayrıntılı bir eğitim programı ve denetim gerektirmesi, sağlık personelinin farklı bir ortamda bakımı verecek olmasına bağlı verimliliğin azalması, evde invaziv tedavi ve hatalı ilaç kullanımından kaynaklanabilecek enfeksiyon sorunlarının oluşması, sağlık ve sosyal destek için personelin sürekli hastanın yanında bulunamaması ve buna bağlı aile üyelerine düşen günlük ev ve hasta bakım işlerinin zor gelmesi, aile üzerinde artan bakım yükü gibi pek çok sorunlar evde bakım hizmetlerinin kısıtlılıkları arasında sayılabilir (134). Bu sorunların çözümlenmesinde Evde Bakım Derneği tarafından 2010 yılında düzenlenen çalıştay raporunda; toplumun gereksinimlerine cevap verebilecek, modern ve bilimsel standartlara uygun, sağlık sistemi ve sosyal hizmetler ile uyumlu, ülkenin maddi ve insani kaynakları ile sağlanabilecek bir evde bakım hizmet modelinin geliştirilmesinin önemi vurgulanmıştır (128). Hasta, ailesi ve sağlık personeli arasında iletişim sorunlarının çözülmesi, ulaşım ve sağlık teknolojisinin güçlenmesi, hastanın aile içerisindeki primer bakım vericisinin eğitimiyle bu sorunların azalabileceği öngörülmektedir (128, 134).

Toplumumuzun kültürüne göre hastanın evde bakım ihtiyacı, kendi veya yakınının ev ortamında, aile üyeleri tarafından gerçekleştirilmekte ve uzun süreli sağlık bakım hizmeti evde bakım hemşireleri tarafından kontrol, değerlendirme ve kayıt edilmektedir. Evde bakım hizmetlerine yönelik geliştirilmiş politikaların kapsamının geniş olmasına rağmen, evde bakım sürecinde hastanın aile üyelerinde ve özellikle primer bakım vericilerinde artan hasta bakım yüküne bağlı fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik pek çok güçlükler yaşandığı literatürdeki çalışmalarda belirtilmektedir (4, 113, 126, 137-139).

2.3.4. Evde Bakım Veren Bireylerin Gereksinimleri ve Yaşadığı Güçlükler

Bakım vericilerin evde hastalarına 7/24 bakım vermeleri nedeniyle kendisine, işine, ailesine ve arkadaşlarına ayırdığı vakit azalmakta ve dolayısıyla aile yaşantısı başta olmak üzere tüm yaşamı etkilenmektedir (113). Literatürdeki çalışmalarda kronik hastalık ve bağımlı hastasıyla baş etme gücü ve destek sistemleri yetersiz olan ailelerde hastanın bakımını üstlenen primer bakım vericilerin; fiziksel rahatsızlıklarında artma, emosyonel

stres, depresyon, öfke, suçluluk, çaresizlik, zamanın ve özgürlüğün kısıtlanması, aile içi ve sosyal çevre ile ilişkilerde çatışmalar ve kısıtlılıklar, sosyal izolasyon, iş ve ekonomik sıkıntılar, yaşam kalitesinde bozulma gibi bir çok sorunlar yaşadıkları belirtilmektedir (110, 113, 119, 126, 140, 141).

2.3.5. Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Bakım Vericilerde Gelişebilecek Sorunlar

Kronik hastalıkların çoğunda olduğu gibi KBH ve HD tedavi süreci hem hastayı hem de ailesini olumsuz etkilemektedir. Hemodiyaliz tedavisi alan son dönem böbrek hastasıyla yaşam, tüm aile için fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik güçlükler, yeni roller ve yaşam tarzı değişikliklerini de beraberinde getirmektedir (119). Hemodiyaliz tedavisindeki hastaların primer bakım sorumluluğunu üstlenen çoğunlukla birinci derece yakınları, hastasıyla birlikte tedavi sürecine katılmakta, hastasının yaşadığı sıkıntıları paylaşmakta ve klinik dışındaki bakım gereksinimlerini karşılamakta, tedavinin etkinliği ve bakımın sürekliliği açısından üzerine düşen sorumluluğu artmaktadır (36). Ayrıca, sevgi ve bağlılık duydukları aile üyesindeki bir kişide ciddi bir hatalık durumunun olması, bakım vericide üzüntü, kaygı, depresyon yaşamasına da neden olabilmektedir. Literatür incelendiğinde, HD tedavisi alan hastalara bakım veren aile üyelerinin sorunlarını inceleyen sınırlı sayıda çalışmalar görülmektedir (3, 13, 34, 36, 55, 113, 119, 142).

Bakım vericiler; hemodiyaliz tedavisi alan hastasının bağımlılık düzeyine göre beslenmesi, yemeğinin yedirilmesi, tuvalet gereksinimi, yatma kalkma gibi hareketinin sağlanması, günlük hijyen gereksinimi, banyosu gibi günlük yaşam aktivitelerinin sağlanmasının yanında, ev içi işler, alışveriş, hastasının sağlık gereksinimlerini karşılama ve takip etme, farklı uygulanma şekilleri olan ilaçlar ve karmaşık yapıda olan tıbbi malzemelerin temini ve uygulanması, diyaliz kliniği ve sosyal yaşam içerisindeki diğer yerlere ulaşım, sağlık maliyeti, gelir gider hesapları gibi enstrümental yaşam aktivitelerini de karşılamak durumundadır (143). Bu kadar rol ve sorumluluk üstlenen bakım vericinin bunlarla başa çıkabilmesi için desteklenmesi ve evde bakım kapsamında sağlık profesyonellerince yapılan ev ziyaretlerinde bakım vericilerin gereksinimlerinin ve yaşadığı sorunların dikkate alınması önemlidir.

Hemodiyaliz tedavi sürecinde hastaların bakım vericilerinde görülebilecek sorunlar fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlar olarak ele alınabilmektedir.

2.3.5.1. Bakım Vericilerin Fiziksel Sorunları

Bakım verici rollerinin kazanımı ile birlikte sürekli hastanın yanında olmak ve gereksinimlerini karşılamak uzun vadede bakım verilerin farklı derecelerde fiziksel problemler ve sağlık sorunları yaşamasına neden olmaktadır. Hemodiyaliz tedavisi alan hastasıyla sürekli klinik ortama girme, hastasının ihtiyacı olduğunda her an yanında olma, hastası için üzüntü ve endişe duyma, hastasını ve bakım rolünü ön planda tutarak kendi gereksinimlerini erteleme, sağlığına ve beslenme düzenine dikkat edememe, yeterli dinlenememe gibi nedenlerle bakım vericiler; kronik yorgunluk, uykusuzluk, baş, boyun, sırt, bel, eklem bölgelerinde ağrı, bağışıklık sisteminin bozulması, hipertansiyon ve diyabet gibi artan kronik hastalıkları, iştah değişikliği ve kilo kaybetme gibi fiziksel sorunlarla karşılaşabilmektedir (34, 119, 126, 142, 144).

Literatüre göre bakım vericilerin, bakım vermeyenlere göre kardiyovasküler sorun gibi daha fazla sağlık sorunları yaşadıkları, fiziksel sağlığının olumsuz etkilendiği ve sağlık hizmeti kullanımının arttığı belirtilmiştir (110). Bakım verme ile koroner kalp hastalığı riski arasındaki ilişkinin incelendiği prospektif bir çalışmada; bağımlı olan hastasına haftada 9 saatten fazla bakım sunan kadınlarda koroner kalp hastalığı riskinin yüksek olduğu saptanmıştır (145). Yapılan bir başka çalışmada, HD uygulanan bireylere bakım verme sürecinde hasta yakınlarının %62.6'sının fiziksel sağlığının olumsuz etkilendiği, %58.5'inin ise yorgunluk ve halsizlik yaşadığı belirtilmektedir (3).

Bakım gereksinimi olan hastalar günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık düzeyine göre hareketini sağlama, pozisyon değiştirme, tuvalet, banyo gibi ihtiyaçların giderilmesinde bedensel güç gerektiren bakım uygulamalarına ihtiyaç duymaktadır. Bu ihtiyaçların karşılamasına yardımcı olan bakım verici yorulmakta, özellikle hasta taşıma ve kaldırma işlemlerinde destek araçlar ya da kişiler olmadığında zorlanmakta, doğru vücut mekaniği ve hareket ilkelerine özen gösterilmediğinde kalıcı veya geçici kas ve eklem incinmeleri, bel ve boyun bölgesinde fıtık oluşumu, çeşitli bölgelerde eklem ve kas ağrıları, güçsüzlük yaşadığı bilinmektedir (143).

Bakım vericinin ileri yaşta olması ve mevcut bir kronik hastalığının olması durumunda da yorgunluk, güçsüzlük, ağrı gibi sorunlar daha fazla görülmektedir (143). Üstelik hipertansiyon/hipotansiyon, kalp yetmezliği, diyabet, eklem iltihaplanması ve kireçlenmesi gibi ciddi kronik hastalığı olan bakım vericilerin, kendilerinin bakım gereksinimi varken bakım verici rolünü üstlenmeleri yorgunluk ve ağrı düzeyini

etkileyerek sađlığını olumsuz etkileyebilmektedir. Ayrıca, toplumda genç olan bakım vericilerin ileri yař bakım vericilere göre bakım sorumluluđunu ve fiziksel güç gerektiren uygulamaları daha kolay yerine getirebildiđi görölmektedir. Bakım vericinin ileri yařta olması güç gerektiren uygulamalarda zorlanmasına, yorgunluk ve ađrı düzeyinin artmasına ve dolayısıyla bakım yükünün de artmasına neden olmaktadır. Literatürde yařlı hastasına bakım veren primer bakım vericiler üzerinde yapılan bir arařtırmada, bakım vericinin yařı ile bakım yükü arasında anlamlı iliřki olduđu, bakım vericinin yařı arttıkça bakım yükünün de arttıđı belirtilmiřtir (146).

Bunların yanı sıra, özellikle aynı evde hem hasta ebeveynlerine bakım verme, hem eř rolünü yerine getirme, hem de çocuklarını büyütüp yetiřtirme sorumluluklarını üstlenen, bu farklı kuřaklar arasında bakım verme sorumluluđunda kaldıđı için “sandviç kuřak” olarak tanımlanan bakım vericiler, kronik yorgunluđu, fiziksel ve emosyonel güçlükleri daha fazla yařamaktadır (147).

Bakım vericinin, eřine, çocuđuna, anne/babasına, aile üyesi olan hastasına bakım vermek için kendini adanması, kendi hastalık ve tedavilerini ihmal etmesine neden olabilmektedir. Nitekim zamanının çođunu hastasına ve bakım rolüne harcamaktadır. Bakım vericinin kendine zaman ayırmaması veya kısıtlı olması, fiziksel ve psikolojik sorunlar yařamasına, enerjisinin tükenmesine ve uzun vadede üstesinden gelemeyeceđi bakım yüküne neden olabilmektedir. Nitekim literatürde bu durumu destekler nitelikte bir çalışmada, hastanın bađımlılık düzeyi arttıkça bakım verenin zaman bađımlılık yükünün arttıđı, zamanını daha fazla hastasıyla geçirdiđi belirtilmiřtir (144).

Bakım vericilerin kendi gereksinimlerini karřılayabilmesi ve fiziksel sorunlarla bař edebilmesi için günün belli saatlerinde kendilerine zaman ayırması, yeterli dinlenme ve beslenmesine özen göstermesi, ailedeki diđer bireylerle sorumlulukların paylařılması ve bakım vericinin desteklenmesi, kendi sađlık kontrollerini ve ilaçlarını düzenli kullanmayı ihmal etmemesi, ihtiyaç duydukları konularda bireysel eđitimler yapılması, gibi önlemler alınabilmektedir (143).

2.3.5.2. Bakım Vericilerin Psikolojik Sorunları

Hemodiyaliz tedavisi gibi uzun süreli tedavi gerektiren kronik hastalıđı ve aktivitelerinde farklı düzeyde bađımlılıđı olan hastanın primer bakım sorumluluđunu üstlenen bakım vericiler, zamanının çođunu hastasıyla geçirmesiyle birlikte kendisine, eřine, çocuklarına daha az zaman ayırmasına, kiřisel öz bakımını aksatmasına, kendi sađlık

gereksinimlerini ertelemesine, sosyal etkinliklere katılamamasına, ev içi veya iş ile ilgili sorumluluklarını aksatmasına yol açmaktadır (34, 143, 148). Üstlendiği bakım işinin yoğunluğu ve zorluğuna bağlı güçlükler, uykusuzluk, yorgunluk gibi sıkıntılar yaşayabilmektedir. Bu sıkıntılarla baş etme güçleri ve destek sistemleri yeterli olmayan bakım vericilerde yoğun stres ve anksiyete başta olmak üzere pek çok psikolojik sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (3, 124, 149). Bakım vericiler, beklenti ve sorumluluklara yetişememe nedeniyle suçluluk duygusu, yaşamlarındaki otonomiye kaybetme düşüncesiyle güçsüzlük, benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, depresyon, madde kullanımı, intihar düşüncesi gibi pek çok psikolojik sorunlarla karşılaşabilmektedir (126, 150).

Uzun süre tedavi ve bakım gerektiren kronik hastalığa sahip eşine bakım veren bireyler ise bu süreçten daha fazla etkilendiği bilinmektedir. Hastalıkta, sağlıkta, iyi ve kötü günde hayatı birlikte paylaşan eşler, hastalığın getirdiği sıkıntılara ve yaşam değişikliklerine birlikte mücadele etmektedirler. Bakım verici, bir yandan eşinin hastalığa karşı yaşadığı sıkıntıları paylaşıırken, diğer taraftan hasta eşi için üzüntü, kaybetme korkusu, çaresizlik, güçsüzlük, kızgınlık, öfke, suçluluk gibi duyguları yaşamakta ve dolayısıyla bakım verici eşin yaşamında ve psikolojisinde gelgitler oluşturmaktadır (87, 151).

Bakım vericiler, HD tedavisini başlangıçta hastası için bir mucize olarak görürken, tedavi süreci uzadıkça hastanın durumunun ne olacağı, tedavi ve evde bakıma ilişkin bilgi eksikliği, yaşamında değişen roller ve sorunlarla nasıl baş edebileceğine yönelik yoğun anksiyeteden depresyona, ruhsal tükenmişliğe kadar değişen sorunlar yaşamaktadır (143, 149, 151, 152). Nitekim literatürde HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerinde depresyon görülme sıklığının normal popülasyondan daha yüksek olduğu (3, 153), eş konumundaki bakım vericilerde önemli oranda psikopatoloji görüldüğü (154) belirtilmektedir.

Bakım vericilerde psikolojik sorunların en aza indirilebilmesi, mevcut sorunların giderilebilmesi için öncelikle bakım verenlerin gereksinimlerinin farkında olunması ve sorunların tespit edilmesi gerekmektedir. Koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında toplum sağlığı merkezleri, aile hekimlikleri, evde bakım birimleri, hastaneler, diyaliz kliniği gibi alanlarda görev alan sağlık profesyonellerine ailenin bir bütün olarak değerlendirilmesi, sorunların ve eksikliklerin erken tespit edilebilmesi, çözümlenebilmesi için önemli

sorumluluk düşmektedir. Hastaya uzun süre bakım verme ve buna bağlı gelişebilen sorunlar karşısında bakım vericinin, problem çözme ve baş etme stratejileri geliştirilmesi, negatif duygu ve düşüncelerden uzak durma, bakım konusunda ailenin diğer üyelerinden destek alma, kendi gereksinimlerine zaman ayırma, evde bakım için farklı destek sistemlerinden yararlanma, sosyal yaşama katılma gibi koruyucu girişimler önerilmektedir (143, 152). Literatürde teknoloji temelli uygulamaların, bilgilendirme ve destek programlarının bakım verenlerde stres, depresyon, kızgınlık, öfke, bakım yükünün azaltılabileceği, baş etme ve problem çözme kapasitelerinin artırılabilirliği ve buna bağlı bakım verici sağlığının olumlu olarak yükseltilebileceği vurgulanmaktadır (155, 156).

2.3.5.3. Bakım Vericilerin Sosyal Sorunları

Kronik hastalığı olan bireye bakım verme, fiziksel ve emosyonel olduğu kadar ekonomik, sosyal ve kişilerarası sorunlara da yol açmaktadır. Bakım vericiler aile, arkadaş, komşu ilişkilerinden ve sosyal etkinliklerinden fedakarlık ederek, zamanının çoğunu hastasına bakım vermeye adanmıştır (110). Bu bakım verme sürecinde sosyal desteğin azalması, bakım rolünde kendini yalnız hissetme, sosyal izolasyon gibi durumlar yaşamasına neden olmaktadır (126). Literatürde diyaliz hastalarının primer bakım vericisine sosyal desteğin çoğunlukla eşleri, aile üyeleri tarafından sağlandığı belirtilmektedir (152). Ayrıca hastanın bakım gereksinimleri, bakım vericinin artan rol ve sorumlulukları, hastalığa bağlı kadın ve erkeğin rollerinde değişimler, maddi güçlükler, cinsel fonksiyonda değişiklik, artan bakım yükü ile birlikte eş rolünü yerine getirememe gibi durumlara bağlı olarak aile içi süreçlerde bozulma, evliliklerde gerginlik ve çatışma görülebilmektedir (34, 151). Yapılan çalışmalarda bakım vericilerin, hastasına bakım vermek için kendi gereksinimlerini ve kariyer planlarını gerçekleştiremediklerini, ev içi diğer sorumluluklarla birlikte rol çatışması yaşadıklarını, aile ilişkilerinin bozulduğu, ruhsal sıkıntılar yaşadıkları belirtilmektedir (3, 119, 142).

Aile içerisinde kronik sağlık sorunu ve bağımlılığı olan bir hasta ve zamanının çoğunu onun primer bakımı için harcayan bakım verici olması aile ekonomisini de olumsuz etkilemektedir. Bakım verme nedeniyle işten ayrılma veya çalışma saatlerinin azalması, emeklilik durumunda iş ve kazanç doyumundan vazgeçmesi, hastalığa bağlı sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan ek masrafların olması gibi ekonomik sıkıntılar görülebilmektedir (110, 126, 143). Bakım vericilere ekonomik sorunların çözümünde finansal ve kamu kaynaklarının kullanımı, hastası ve tıbbi ihtiyaçları için sağlık raporu

çıkarma, ücretsiz evde sağlık hizmetlerinden yararlanma, bakım ücreti alma gibi konularda bilgilendirme ve yönlendirme ile destek sağlanabilmektedir (143). Nitekim bu konuda ülkemizde 2006 yılında bakıma ihtiyacı olan bireylere yönelik yönetmelik çıkarılmıştır. Bu yönetmelik kapsamında, Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü'nün ilgili komisyonuna görev ve yetki verilerek, ailede yapılan değerlendirmeye göre evde bağımlı/engelli bireye bakım veren aile üyesine bakım ücreti ödenerek, ekonomisi güvenceye alınmıştır (157).

Toplumun temel yapısı olan aile sağlığını korumak için hasta ve bakım vericisinin desteklenmesi, sosyal sorunlarla baş edebilmesi için sosyal destek kaynaklarının sağlanması gerekmektedir (34). Evde bakım hizmetleri, toplum sağlığı merkezleri, aile hekimlikleri, diyaliz klinikleri ve sosyal hizmetler bünyesinde çalışan hemşireler bakım vericinin sosyal destek gereksinimini belirlemek, bilgilendirmek ve gerekli destek hizmetlerine yönlendirmek için eşsiz konumda yer almaktadır. Bakım vericilere, duygusal, maddi ve bilgilendirme desteği gibi sosyal destek sağlanması fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunların azaltılmasına, gelişen sorunlarla daha kolay baş edebilmelerine, bakım yükünün azalmasına ve sosyal yaşamdan zevk almasına imkan sağlamaktadır (143, 149, 158). Aile üyeleri, akraba, komşu, arkadaşların desteği ile bakım vericiye duygusal destek sağlanabilir, akran gruplarıyla sosyal aktiviteler düzenlenerek bakım vericinin yalnızlık ve sosyal izolasyona girmesi önlenabilmektedir (159). Bakım vericinin sosyalleşebilmesi için ev içi egzersiz, müzik dinleme, kitap okuma, el işi gibi hobilerle uğraşma, ev dışında hastası HD tedavisine girdiğinde yürüyüş, alışveriş, tiyatro, sinema gibi aktiviteler yapma, diyaliz kliniğinin bekleme alanlarında diğer bakım vericilerle sosyal etkileşimde bulunma, sosyal ağlara katılma gibi akran aktivitelerinde bulunma yapılabilecek uygulamalar arasında yer almaktadır (34, 143). Literatürde sosyal aktivitelerin ve desteğin, bakım vericilerde bakım yükü, stres ve depresyonu azalttığı, tükenmişliği önleyerek yaşam kalitesini artırdığı belirtilmektedir (160, 161).

2.4. Bakım Yükü

2.4.1. Bakım Yükü Tanımı ve Kapsamı

Yük sözlük anlamıyla; “bir şeyin ağırlığı”, “kulfet”, “tedirginlik veren şey, engel”, “birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev” olarak tanımlanmaktadır (107). Aile içerisinde kronik hastaya informal bakım veren bireyler, bir yandan sevdiği ve bağlılık duyduğu aile üyesini kaybetme endişesi yaşarken, öte yandan hastasının yoğun ve uzun süreli bakım sorumlulukları altında ezilmektedir. Sürekli bakıma muhtaç bireyle yaşamak

ve ona bakım vermek, diğer aile üyelerinde artan sorumlulukla birlikte yüklenme duygusu oluşturmaktadır (162). Bu bakım sorumluluğu bakım vericide fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik etkiler oluşturmakta, bakım vericinin yaşadığı bu öznel algıları, bireysel tepkileri “yük” olarak ifade edilmektedir (163). Bakım yükü ise; bakım verme sürecinin bakım verenler üzerindeki olumsuz etkilerini ortaya koyan bir kavramdır. Literatürde yapılan farklı tanımlamalarda “bakım verme güçlüğü” veya “bakım verme yükü” şeklinde de belirtilen bakım yükü (care burden); bakım vericinin yardıma muhtaç, kronik hasta, yaşlı veya bağımlılığı olan kişiye bakım verirken zorlanması, kendini baskı altında hissederek gerilmesi, yük altına girmesi olarak belirtilmektedir (113, 126, 164). Başka bir ifadeyle bakım yükü; bakım vericinin rollerini yerine getirirken yaşadığı stres ve sıkıntıya bağlı ortaya çıkan psikolojik ve fiziksel sağlık problemleri, maddi sorunlar, aile ilişkilerinin bozulması ve sosyal hayattaki sorunlar gibi kendi yaşamı üzerinde olumsuz değerlendirmeleri sonucunda, bakım vericinin verdiği nesnel ve öznel yanıtlar şeklinde tanımlanmaktadır (55, 124, 153, 163, 165).

2.4.2. Bakım Yükü Boyutları

Bakım yükü, nesnel ve öznel olmak üzere iki boyutta ele alınmaktadır. Nesnel yük; bakım gereksinimi olan bireyin hastalığı ve buna bağlı gelişen rahatsız edici davranışların, yaşam aktivitelerindeki kısıtlılıkların, bakım için hastaya harcanan zamanın ve ekonomik kısıtlılıkların, aile içi çatışmaların sebep olduğu bakım vericinin beden ve ruh sağlığı üzerinde olumsuz etkilerin doğrudan gözlemlenebilir ve doğrulanabilir yönünü belirtmektedir (4, 150, 162, 166). Öznel yük ise; bakım vermeden kaynaklı bu sorunlarda bakım vericinin yaşadığı gerginliği ve rahatsızlık durumunu, anksiyete, utanç, suçluluk gibi duygusal durumunu, hissettiklerine yönelik davranışsal ve duygusal tepkilerini içeren bireysel algılar olarak ifade edilmektedir (4, 124, 165).

Aile içerisinde hastasına bakım verme deneyimi ile bakım vericide ailesine bağlılığın artmasına, bakım deneyimi ile anlam bulmasına, kişisel doyum, öz güven ve gelişimine katkı sağlamaktadır (165, 167). Buna karşın, verilen bakım sorumluluğunun uzun süre devam etmesi hasta kadar bakım vericinin ve diğer aile üyelerinin de yaşam düzenini değiştirmekte, sorunlar yaşanmasına neden olmaktadır. Bakım verici, hastasının durumuna göre evinin düzeni, alış veriş, misafir ağırlaması, dışarı çıkması, kendi kişisel ihtiyaçlarına zaman ayırması gibi günlük yaşamını düzenlemesi gerekmektedir. Bu kısıtlamalar ve yaşam düzenin değişimiyle birlikte bakım verici stres yaşamakta, bu süreci

ve etkilerini yönetmekte zorlanmakta, bazen başarısız olmakta nesnel ve öznel durumları içeren bakım yükü altında sıkıntı yaşayabilmektedir (124, 162).

2.4.3. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım verme yükü, bakım alan ve bakım veren bireylere ait birçok faktörden etkilenebilmektedir. Bu faktörler;

- Hasta bireye ait yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi ile ilgili değişkenler,
- Hasta bireyin hastalığının seyri, semptomları ve aktivitelerindeki bağımlılık düzeyi,
- Hasta bireyin iletişim becerisi, kişilik özellikleri, psikolojisi ve davranışsal tepkileri,
- Hasta birey ile bakım vericinin eş, anne/baba, çocuk gibi yakınlık derecesi,
- Bakım vericiye ait yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, çalışma durumu, gelir düzeyi ile ilgili değişkenler,
- Bakım vericinin hastaya bakım verme süresi ve bakım için günlük harcadığı enerji ve zaman miktarı,
- Bakım vericinin kendi sağlık durumu, sağlık-hastalık algısı,
- Bakım vericinin kültürel düzeyi, dini inancı ve bakım vermeye ilişkin bakış açısı,
- Bakım vericinin hastası dışında başka sorumluluklarının da olması,
- Bakım vericinin hasta birey ile hastalık öncesi ve sonrası ilişki durumu,
- Bakım vericinin hastasına sevgi ve öfke arasında zıt duygular yaşaması,
- Bakım vericinin hasta birey ile aynı evde yaşama durumu, evinin konforu, hasta için ayrı oda kullanma durumu,
- Bakım vericinin hastaya fiziksel, duygusal, ekonomik, sosyal olarak çok yönlü bakım vermek zorunda olması,
- Bakım vericinin destek sistemlerinin yetersiz olması, hastasının bakımında yardım alamaması,
- Kent ve kırsal bölgede farklılaşan sosyal yaşama bağlı hasta birey ile aile içi çatışmalar,

- Bakım verici ve hastanın birbirlerinin yaşamına ve kararlarına müdahale etmesi, fikirlerine saygı göstermemesi durumu olarak sıralanabilmektedir (4, 123, 158, 165, 168).

Literatürde bakım vericinin bakım verme yükünü etkileyen etmenler arasında çoğunlukla bakım vericinin yaşı ve hastanın bağımlılık düzeyi vurgulanmaktadır. Bakım veren kişinin yaşı ve hastanın bağımlılık düzeyi arttıkça bakım yükünün de arttığı belirtilmektedir (36, 55, 124).

2.4.4. Bakım Yükünün Değerlendirilmesi

Bakım vericinin iyilik halini korunabilmesi, bakımın sürekliliğinin sağlanabilmesi, hasta ve bakım vericinin bakım konusunda desteklenebilmesi ve sağlığın sürdürülebilmesi için bakım yükünün belirlenmesi önem taşımaktadır (158). Literatürde informal bakım vericilerin bakım yükünü belirlemeye yönelik bir takım ölçüm araçları geliştirilmiş ve bunların bazıları Türkçe'ye uyarlanarak ülkemizde kanser, KBH, KOAH, kalp yetmezliği gibi kronik hastalara, yatağa bağımlı olan hastalara, yaşlılara bakım veren bakım vericiler üzerinde kullanılmaktadır (55, 111, 119, 126, 144, 149, 153, 158, 169-171). Tablo 1'de bakım yükünü belirlemeye yönelik geliştirilmiş, Türkçeye uyarlanarak geçerlik ve güvenilirliği sağlanmış bazı ölçekler ve özellikleri yer almaktadır (126, 172). Bu ölçeklerden yaygın kullanılan, geçerlik ve güvenilirliği iyi olan Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği; bakım verici ile hasta arasındaki ilişkiyi, bakım vericinin fiziksel sağlık durumunu, psikolojik rahatlığını, sosyal yaşamını ve ekonomik yükünü değerlendirilebilmek için diyaliz tedavisi alan hastaların bakım vericilerinde sıklıkla tercih edilmektedir (4, 36, 55, 153).

Tablo 1. Bakım yükünü belirlemek için kullanılan ölçüm araçları (Can'dan, 126; Honea'dan, 172)

Ölçek	Yazar ve Yılı	Türkçeye Uyarlayan	Madde Sayısı	Kapsamı/Boyutları/ Faktörleri	Derecelendirmesi/ Skorlanması
Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (Zarit Burden Inventory- ZBI)	Zarit, Reever, Bach-Peterson (1980)	İnci, Erdem (2008)	22	Sağlık, psikolojik iyilik, finansal, sosyal yaşam, hastasıyla olan ilişki	Beşli likert "0" Asla, "4" Her zaman
Bakım Veren Stres İndeksi (Caregiver Strain Index- CSI)	Robinson (1983)	Uğur, Fadiloğlu (2006)	13	İşsizlik, finansal, fiziksel, sosyal, zaman durumu	"Evet", "Hayır"
Bakım Verici Tepki Değerlendirme Ölçeğı (Caregiver Reaction Assesment- CRA)	Given, Stommel, Collins, et all. (1992)	Afşar (2008)	24	Bireysel iyilik, aile desteğinin yokluğu, finans ve sağlık üzerine etkileri	Beşli likert "1" Kesinlikle katılıyorum, "5" Kesinlikle katılmıyorum
Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri (Caregiver Burden Inventory- CBI)	Novak ve Guest (1989)	Küçüküçlü ve ark. (2009)	24	Zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal durum	Beşli likert "0" Hiç tanımlamıyor, "5" Çok tanımlıyor
Memorial Semptom Değerlendirme Skalası (Memorial Symptom Assessment Scale- MSAS)	Portenoy Thaler, Kornblith, et all. (1994)	Yıldırım ve ark. (2011)	24	Sıklık, ciddiyet ve hasta semptomlarının distresi	Dörtlü likert
Bakas Bakım Verme Etki Ölçeğı (Bakas Caregiving Outcomes Scale- BCOS)	Bakas (1994)	Can (2010)	15	Genel sağlık, finansal iyilik, fiziksel fonksiyon, enerji seviyesi ve yaşamdaki roller	Yedili likert +3 (en iyi yönde), -3 (en kötü yönde) -3 (1); +3 (7)

2.4.5. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Bakım Vericilerinin Bakım Yüğü

Hemodiyaliz tedavisi alan son dönem böbrek hastalarının her alanda yanında olan ve birebir bakımından sorumlu olan primer bakım vericileri, bakım verme ile ilişkili fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik sorunlar yaşamakta, bunlarla başetme güçlükleri yaşamakta ve bakım yüğü sorununu beraberinde getirmektedir. Bakım vericinin yaşadığı bu bakım yükünün belirlenmesi, yaşanabilecek sorunların önlenmesi veya tedavi

edilebilmesi açısından önem arz etmektedir. Böylelikle, bakım yükünü azaltacak önlemler alınabilmekte, bakım verme işi daha uzun süre ve başarı ile sürdürebilmektedir (124).

Literatürde HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerinde bakım yüküne ilişkin farklı ülkelerde yapılmış sınırlı çalışma örnekleri bulunmaktadır. Amerika, Brezilya, İspanya, İran, Ürdün’de yapılmış bazı çalışmalarda; bakım vericilerin bakım yüklerinin yüksek olduğu, bakım yükünün bakım vericilerin genel sağlık durumlarından etkilendiği ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin düşük olduğu, bakım verdikleri diyaliz hastalarının düşük yaşam kalitelerinin ağır bakım yüküne neden olduğu belirtilmektedir (115, 173-178). Üstelik bakım vericilerin sahip olduğu bakım verme rolü dışındaki diğer rollerin de bakım yükünü artırdığı da görülmektedir (173, 177). Ayrıca, bakım yükü ile depresyon riskinin birbiriyle ilişkili olduğu, yaklaşık her üç bakım vericiden birinde depresyon görüldüğü (175, 176), dini inanç ve uygulamaların, duyguların dışavurumunun bakım vericilerin bakım verme yükünü hafiflettiği(177), aile temelli eğitim programlarının bakım yükünü başarıyla azalttığı (179) vurgulanmaktadır.

Ülkemizde, HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerinde yaşadıkları sorunlar ve bakım yükü ile ilişkili yapılan çalışmaların bazıları şu şekildedir (3, 13, 34, 36, 55, 117, 119, 153):

- Hacımusalar’ın (3), HD uygulanan bireylerin bakımını üstlenen yakınlarının yaşadığı sorunları belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada; bakım verme sürecinde hasta yakınlarının yarısından fazlasının fiziksel sağlığının ve çoğunluğunun ruh sağlığının olumsuz etkilendiği, bakım verme nedeniyle hasta yakınlarının sosyal ve ekonomik yönden de etkilendiği belirtilerek, hasta yakınlarına evde bakım hizmetlerinin düzenli sağlanması gerektiği vurgulanmaktadır.
- HD hastalarının bakımından sorumlu hasta yakınlarının sorunları ile tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi amacıyla İlaslan’ın (13) yaptıkları çalışmada; HD tedavisi alan hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım sürecinde yaşam kalitelerinin ve duygu durumlarının olumsuz etkilendiği, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden desteklenmeye gereksinimleri olduğu belirtilmektedir.
- Babayiğit’in (36), periton diyalizi ve HD programında olan hastalarda yaptığı karşılaştırılmalı bir çalışmada; bakım vericilerin bakım verme yüklerinin

yüksek olduğu, hastaların yaşam kalitesi, anksiyete ve depresyonlarındaki skorlarının kötüleşmesi bakım vericilerin bakım verme yükünü artırdığı, bakım verenlerin yükü arttıkça anksiyete ve depresyon eğilimlerinin arttığı belirtilmektedir.

- HD ve ayaktan sürekli periton diyalizi alanların bakıcılarında bakım yükü, depresyon ve ilişkili faktörlerin değerlendirilmesi amacıyla Pürlüsoy ve arkadaşlarının (153) yaptıkları bir çalışmada; HD alan hastaların bakıcılarında depresyon gelişme ihtimalinin periton diyalizi alan hastaların bakıcılarına göre 4.5 kat daha fazla olduğu, depresyon riski ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki olduğu, eğitim düzeyi ilköğretim olan bakıcıların ve bir işte çalışmayanların bakım yükünün daha fazla olduğu, bakıcı yaşının artmasının bakım yükünü artırdığı görülmektedir.
- HD tedavisi alanlara bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla Gülpak ve Kocaöz'ün (55) yaptıkları çalışmada; bakım veren bireylerin 60 yaş ve üzeri, ilkokul mezunu eğitim düzeyinde, düşük gelir düzeyine sahip ve sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşayanların, tam gün ve tamamen bağımlı olan hastaya bakım veren, bakım verirken kendinde sağlık sorunu gelişenlerin bakım verme yükü puan ortancalarının yüksek olduğu, buna karşın hastaların hastalık süresi ve HD tedavi alma süresi arttıkça bakım verme yükü puanlarının azaldığı belirtilmektedir.

Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların bakım vericilerinin bakım yükü ve yaşadığı sıkıntıların belirlenmesi, bu sorunların hemşirelik girişimleri ile çözümlenmesi ve bakım yükünün azaltılması, bakımı alan HD tedavisindeki hastaların da sağlığının sürdürülebilmesi ve yaşam kalitelerinin yükseltilebilmesi açısından önemli olmaktadır.

2.5. Yaşam Kalitesi

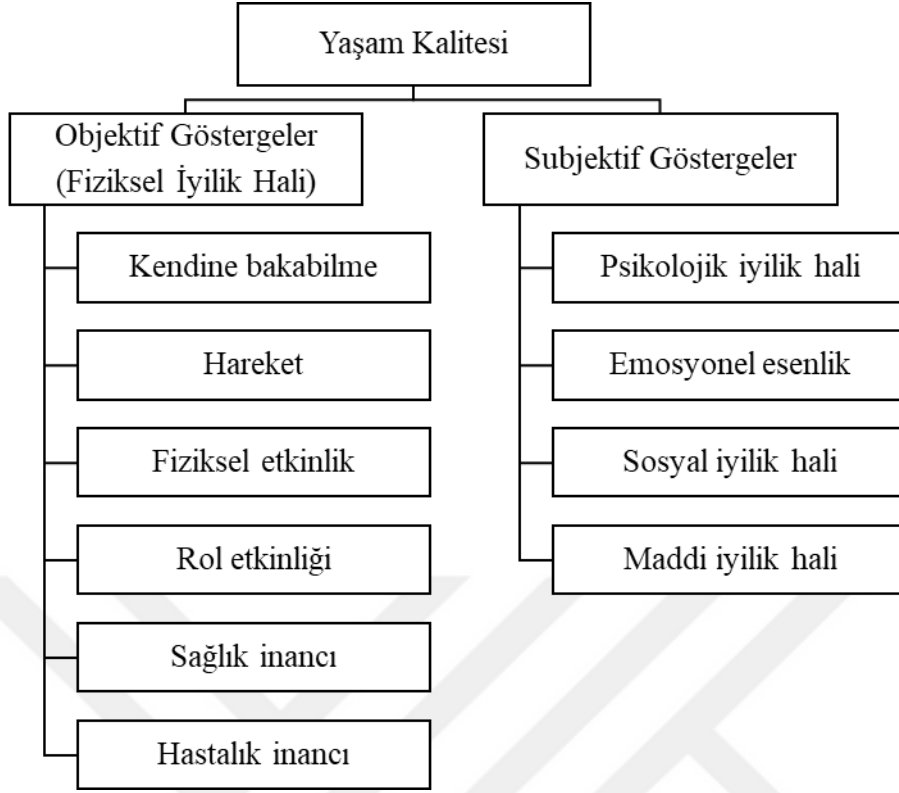
2.5.1. Yaşam Kalitesi Tanımı ve Kapsamı

Birçok farklı disiplin tarafından kullanılan yaşam kalitesi kavramı, son yıllarda sağlık alanında özellikle kronik hastalıklarda yapılan araştırmalarda sıklıkla kullanılmaktadır. Uzun süre tedavi gerektiren kronik hastalıklarda amaç hastanın yaşam süresini uzatırken, aynı zamanda yaşam kalitesini de arttırmaktır. Yaşam kalitesi; bireyin kendi yaşamını değerlendirmesine dayanan, fiziksel sağlık durumu, psikolojik durumu, inanç ve değerleri, sosyal ilişkileri, çevreyle etkileşiminden etkilenen, çok kapsamlı, kişisel

iyilik halinin bir göstergesidir (180, 181). Dünya Sağlık Örgütü tarafından, “bireyin yaşamındaki durumuna ilişkin kişisel algısı” olarak tanımlanan yaşam kalitesi; bireyin amaç, hedef ve beklentileri doğrultusunda kendi kültürü ve değer sistemleriyle ilişkilendirilmektedir (182). Başka bir ifadeyle yaşam kalitesi; bireyin kendi yaşam koşulları içerisinde kişisel doyumunu etkileyen, hastalıklara ve yaşamdaki fiziksel, ruhsal, sosyal etkilere verilen kişisel tepkileri gösteren bir kavramdır (183). Yaşamdaki mutluluk, doyum ve uyum olarak da belirtilen yaşam kalitesi, bireyin beklenti ve gereksinimleri karşılandığı zaman yükselmektedir (183). Literatürde yaşam kalitesi için yapılan farklı tanımlamalarda ortak nokta; öznel iyi olma hali, mutluluk, işlevsel ve psikolojik yeterlilik, sosyal işlevlerde yeterli olma, hastalık, semptom ve tedavi ile ilgili durumlar gibi bileşenleri bulunmaktadır (180).

Genel yaşam kalitesinin bir alt bileşeni olarak kabul edilen sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi; bireyin sağlık durumu ile yaşam amaçlarını yerine getirebilme yeteneği arasındaki ilişki olarak ifade edilmektedir (184). Diğer bir ifadeyle sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, kişinin bedensel ve ruhsal olarak genel anlamda sağlık durumu algısını belirtmektedir (46, 181). Bireylerin sağlık durumunun, uygulanan tedavi ve klinik girişimlerin etkinliğinin değerlendirilmesinde sıklıkla kullanılmaktadır (165).

Literatürde yaşam kalitesi ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramlarını birbirinden ayırmanın mümkün olmadığı, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin belirlenmesi için yaşam kalitesinin sübjektif ve objektif göstergelerle, alt boyutlarının ele alındığı ve bunların bir bütün olarak değerlendirildiği belirtilmektedir (180). Yaşam kalitesinin objektif göstergeleri; kendine bakabilme, hareket, fiziksel etkinlik, rol etkinliği, sağlık inancı ve hastalık inancını, sübjektif göstergeleri ise; psikolojik iyilik hali, emosyonel esenlik, sosyal iyilik hali ve maddi iyilik halini kapsamaktadır (Şekil 1) (185-187).



Şekil 1. Yaşam kalitesinin objektif ve sübjektif göstergeleri (Olgun'dan, 187)

2.5.2. Yaşam Kalitesi Boyutları

Yaşam kalitesinin alt boyutları literatürde farklı şekillerde tanımlanmakla birlikte, DSÖ'nün de belirttiği genel ortak görüşe göre; bireyin bağımsızlık düzeyi, fiziksel sağlığı, çevresel faktörleri, psikolojik durumu ve sosyal ilişkileri, maneviyatına ilişkin özelliklerini içeren 6 alan bulunmaktadır (182). Bu alanların kapsamı şu şekildedir (182, 188, 189):

- Bağımsızlık Düzeyi: Günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirebilme yeteneği, bağımlı veya bağımsız hareketini sağlayabilme durumunu kapsamaktadır.
- Fiziksel Sağlık: Uyku, dinlenme, beslenme gibi temel fizyolojik ihtiyaçları, enerji, yorgunluk, ağrı, rahatsızlık gibi konuları kapsamaktadır. Bireyin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirebiliyor olması fiziksel esenlik halinin devam ettiğini göstermektedir.
- Psikolojik Durum: Pozitif ve negatif duygular, kendine güven, beden imajı, düşünebilme ve problem çözebilme yeteneği gibi konular yer almaktadır.

- Sosyal İlişkiler: Bireyin toplumdaki kişilerle iyi iletişim kurabilmesi, aile ve sosyal çevre ile kişisel ilişkileri, eşi ile ilişkisi, sosyal destek düzeyini içermektedir.
- Çevresel Özellikler: Bireyin içerisinde bulunduğu fiziksel çevre şartlarını, ev ortamının güvenliğini, sağlık ve sosyal hizmetlere ulaşabilme, bilgi ve maddi kaynak sağlayabilme durumu gibi konuları içermektedir.
- Manevi Özellikler: Bireyin inanç ve düşünce durumunu, dua etme, namaz kılma gibi dini inanç ve uygulamalarını kapsamaktadır.

2.5.3. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yaşam kalitesini etkileyen etmenlere bakıldığında; yaşam kalitesinin bu altı alt boyutu kapsamında değerlendirilerek, bireylerin temel ihtiyaçlarına, önceliklerine ve önem verdikleri konulara göre şekillenebilmektedir. Bireyin öznel algısından oluşan yaşam kalitesini etkileyen unsurlar arasında yaş, cinsiyet, ırk, eğitim düzeyi gibi kişisel özellikler, sağlık/hastalık durumu ve etkileri, destek sistemleri gibi sosyal özellikler sayılabilmektedir (105). Bu kapsamda, bireylerin akut veya kronik sağlık sorunları, bağımlılık durumu, temel gereksinimlerin karşılanmaması, günlük yaşam aktivitelerinde yetersizlik, öz bakım eksikliği, kronik yorgunluk, cinsel fonksiyonda bozulma, yetersiz destek sistemleri, gelecek kaygısı gibi durumlar yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (93). Yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için sadece bireylerin fonksiyonel yeterliliği, güvenli bir çevre içerisinde yaşaması, sosyal güvence ve maddi refah içinde olması yeterli olmamaktadır. Aynı zamanda çevresi tarafından özgün bir birey olarak algılanması, saygı görmesi ve olumlu ilişkiler içinde olması, mahremiyetine özen gösterilmesi, inanç ve düşüncelerine değer verilmesi, huzur içinde ve zevk aldığı bir ortamda yaşaması gibi unsurlara dikkat edilmesi gerekmektedir (9).

Tüm bu unsurlar dikkate alındığında kronik böbrek hastalığı olan ve buna bağlı diyaliz tedavisi alan hastaların yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenebildiği belirtilmektedir (93). Bu konuda toplumun yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için Maslow'un temel ihtiyaçlar hiyerarşisi göz önüne alınarak, bireylerin ihtiyaçlarında öncelik verilmesi gereken konular üzerinde durulmalı, sağlıklı ve refah bir toplum için en üst gereksinim düzeyi olan kendini gerçekleştirilme düzeyine ulaşmış, refah ve mutlu bireyler hedeflenmelidir (49).

2.5.4. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde geçmişten günümüze pek çok ölçek geliştirilmiş ve farklı disiplinlerde kullanılmıştır. Toplumun çeşitli gruplarında kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri genel amaçlı (jenerik) veya hastalığa özgü (spesifik) olarak sınıflandırılmaktadır (190, 191). Literatürde yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde yaygın kullanılan ölçekler şunlardır:

- WHOQOL-100: DSÖ Yaşam kalitesi anketi
- WHOQOL-BREF: DSÖ Yaşam kalitesi anketi kısa formu
- WHOQOL-OLD: DSÖ Yaşam kalitesi anketi yaşlı modülü
- KINDL, PedsQol: Yaşam kalitesi ölçeği çocuk modülü
- DIS-QOL: Yaşam kalitesi ölçeği engelli modülü
- FQOL: Aile yaşam kalitesi ölçeği
- SF36, SF12 (Kısa Form): Türkiye’de yetişkinlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçeği
- KDQOL: Böbrek hastalığı yaşam kalitesi formu (187, 190).

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde çeşitli ölçekler kullanılmakla birlikte, geçerlik ve güvenilirliği sağlanmış, toplumda sağlıklı ve hasta yetişkinlerde yaygın kullanılan SF 36 yaşam kalitesi ölçeği, kronik böbrek hastalarında da hem araştırma hem de bireysel hasta takibi açısından sıklıkla kullanılmaktadır (36). Ayrıca SF 36 ölçeği, hastalığa özgü spesifik ölçeklere göre yaygın ve kullanım kolaylığının olması, diyaliz tedavisi alan hastaların sağlık durumunu ve yaşam kalitesini genel popülasyonla karşılaştırma imkanı sağlaması açısından tercih edilmektedir (191).

2.5.5. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastalarda Yaşam Kalitesi

Böbrek hastalığının devamındaki süreçte SDBY durumu ve buna yönelik hemodiyaliz tedavisi görme durumuyla birlikte hastaların yaşam kalitesinde bazı değişiklikler görülmektedir. Hastalığın ve HD tedavisinin etkileri olarak, hastalarda öncelikle yorgunluk, güçsüzlük, fiziksel sorunlara bağlı rol güçlükleri ve genel sağlık algısında bozulma meydana gelirken; uzun dönemde fiziksel işlevsellikte bozulma, yeti yitimi, genel sağlık algısında bozulma, fiziksel ve emosyonel sorunlarda artış ve buna bağlı rol güçlüklerine yol açmaktadır (105). Bu hastaların kas-iskelet sistemi, kalp ve solunum sistemi olumsuz etkilenmekte, fiziksel ve mental sağlık, günlük yaşam aktivitelerini yerine

getirebilme ve bağımsız olma, sosyal ve genel iyilik hali, ekonomik durum, iş ve seksüel yaşamları bozulmakta ve dolayısıyla yaşam kalitelerinin bozulmasına da neden olmaktadır (19, 23).

Kronik böbrek hastalığı olan HD tedavisi alan hastalarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini etkileyen etmenler arasında; yaş, cinsiyet, iş ve eğitim durumu, medeni hali gibi kişisel faktörlerin yanı sıra, hastalığın şiddeti, diyaliz sıklığı ve süresi, artmış serum kreatinini, azalan hemotokrit ve hemoglobin düzeyi, eşlik eden başka hastalık durumu, üremi belirtilerinin şiddeti, tedaviye bağlı komplikasyonların görülme sıklığı ve bunlara bağlı hastada depresyon görülme düzeyi gibi klinik faktörler sayılabilmektedir (105, 189, 191). Ayrıca tedavi için gerekli olan kateter, fistül gibi vasküler erişim yolunun olması, ödem varlığı gibi durumlar hastaların beden imajını dolayısıyla yaşam kalitesini etkilemektedir (191). Haftanın belirli günlerinde ve sürekli diyalize gitmek, diyalize girmek ve çeşitli komplikasyonlara maruz kalmak, aile ve toplum içerisindeki rol değişimleri, bir bakım vericiye bağlı olma durumu gibi radikal yaşam değişiklikleri bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (192). Bağımsızlığını kaybetme, üzüntü, anksiyete, depresyon, sosyal yaşamdaki kısıtlılıklar, gelecekte umutsuzluk gibi sık karşılaşılan ruhsal sorunlar da hasta bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (46). KBH ve HD tedavisine bağlı kısıtlamalar ve bağımlılığın olması, sürekli diyalize gitmek zorunda olması sebebiyle birçok hasta işini kaybetmekte veya geri hizmetlerde çalışmak durumunda kalmaktadır. Hemodiyaliz tedavi giderleri hastaların sosyal güvenlik kurumlarından karşılanmasına rağmen, bazı ilaç ve özel muayene ücretleri gibi sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan ek masrafların olması bireyin ekonomik durumunu olumsuz etkilemektedir (48). Tüm bunlar hasta bireylerin ekonomik durumunu olumsuz etkilemekte ve dolayısıyla da yaşam kalitesini etkilemektedir.

2.5.6. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastalarda Yaşam Kalitesini Artırmada Bakım Vericinin Rolü

Kronik böbrek hastalığının tanılanmasından, HD tedavi sürecine ve evde bakımın sürdürülmesine kadar geçen tüm süreçte hastanın yanında birebir yer alan ve sıkıntılarını paylaşan aile içerisindeki primer bakım vericisi olmaktadır (119). Ayrıca hastalar klinikteki diyaliz tedavisi dışında zamanının çoğunu ev ortamında bakım vericisi ile geçirmektedir. Günümüzde hasta bakımı konusunda ailenin de önemli bir unsur olduğu, hemşireliğin holistik bakım yaklaşımı kapsamında, hasta ve primer bakım verici birlikte

değerlendirilmesi gerekliliği vurgulanmaktadır (119). Hasta bakımının etkin sürdürülebilmesi, kaliteli ve uzun bir yaşam sağlanabilmesi için hasta, aile ve sağlık ekibini içeren multidisipliner bir ekip anlayışı ile tedavi ve bakım programları planlanması ve uygulanması gerekmektedir (193).

Bakım vericilerin hastalarına sunduğu fiziksel, psikolojik, sosyal bakım ve destek ile hasta bireyler kronik hastalık süreci ve etkileri ile daha kolay başedebileceği ve böylelikle hastaların yaşam kalitesini artırmada etki edebileceği öngörülmektedir (93). Nitekim konuya ilişkin olarak yapılmış bir çalışmada; sosyal desteği az olan veya hiç olmayan hastaların genellikle daha fazla işlevsel yetersizlik ve psikososyal stres yaşadığını, ayrıca bireyin sosyal desteği olduğunda sağlık durumları üzerinde olumlu etkilerinin olduğu belirtilmektedir (194). Hemodiyaliz tedavisi gören hasta ve yakınlarında tükenmişlik durumu ve yaşam kalitelerinin incelediği bir çalışmada; hastanın yaşadığı sorunların yakınlarını da olumsuz etkilediğini, buna karşılık hasta yakınının davranış ve tutumunun da hastayı etkilediği belirtilmektedir (14). Kronik hastalık süreci ile birlikte bakım vericisine bağımlı hale gelen hasta bireyler, onların sunduğu fiziksel ve psikolojik bakımdan, sözel ve sözel olmayan davranışlardan son derece etkilenmektedir.

Hemodiyaliz tedavisi alan hastalarda yaşam kalitesinin artırılabilmesi, sadece tıbbi tedaviyle mümkün olmadığı, hasta, ailesi ve primer bakım vericisinin böbrek hastalığının ve tedavinin tüm sürecinde birlikte ele alınarak planlı bireyselleştirilmiş bakım, iyi bir eğitim ve rutin takibi yapılması gerekmektedir (7, 189). Hastanın deneyimleri, inançları, beklentileri ve algıları dikkate alınarak, yaşam kalitesine ilişkin etkilenen fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlarında destek olacak, bakım girişimlerinin planlanması ve bireyin iyilik halinin artırılabilmesi için diyaliz kliniğindeki sağlık profesyonelleri, evde bakım birimleri ve bakım verici işbirliği sağlanması gerekmektedir (46, 191).

2.6. Hemşirenin Rolü ve Eğitim

2.6.1. Kronik Böbrek Hastalığı ve Hemodiyalizde Hemşirenin Rolü

Primer görevi bireyin gereksinimlerine yardım etmek ve bakımının sürdürülmesini sağlamak olan hemşirelik, dünyanın her yerinde etkin sağlık bakımının sunumunda kilit rol oynamaktadır. Hemşireler, KBH gibi kronik hastalıklara bağlı gelişebilecek fiziksel ve psikososyal sorunların önlenmesinde veya mevcut sorunların hafifletilmesinde gerekli olan bakım verme, tedavi, eğitim ve rehabilitasyon gibi girişimlerde etkin rol üstlenmektedir (195). Diyaliz kliniğinde hemşireler; HD öncesi hazırlık, HD tedavisini başlatma, hasta

bireyin işlem boyunca takip edilmesi, HD tedavisinin sonlandırılması, HD sonrası hasta bireyi gözlem aşamalarındaki hemşirelik girişimlerini uygulamaktadır (196). Aynı zamanda hasta ve ailesinin tedaviye uyumunu, bilgi düzeyini değerlendirmek ve eğitim vermek, hastalığın ve tedavinin getirdiği yaşam kısıtlılıklarıyla başa çıkmasında yol gösterici ve yardımcı olmak da hemşirelik bakımının amaç ve sorumlulukları arasında yer almaktadır (197).

Profesyonel sağlık ekibi içerisinde hemodiyaliz hastaları ile en fazla zaman geçiren ve hasta ve ailesi ile etkileşime giren hemşireler olmaktadır. Hemşireler, hasta ve ailesine özellikle evde primer bakımından sorumlu bakım vericisine verdikleri eğitimle, bireylerin kronik hastalıkla birlikte yeni yaşamlarına uyum sağlamalarına destek olmaktadır (118). Diyaliz kliniği veya evde bakım birimlerinde çalışan hemşireler, çağdaş rolleri kapsamında uzmanlık alanını kapsayan bilgi ve becerileri ile hemodiyaliz tedavisi alan hasta ve ailesinin sağlık sorunlarını önleme, var olanları çözümü ve hafifletmeye yardımcı olmaktadır (48). Hemodiyaliz tedavi sürecinin başarısında; HD işlem ve tekniğinin önemi kadar hastanın hastalığı ile yaşama uyumunu sağlayacak hemşirelik bakımı ve bedensel, duygusal, akılsal ve sosyal gereksinimleri doğrultusunda evde bakım vericisinin desteği önem arz etmektedir.

Hasta ve ailesinin yaşadığı bu kronik hastalık ve tedavi sürecinde, eğitim, uygulama ve araştırmaya rehberlik eden hemşirelik model ve kuramları çerçevesinde uygulanacak hemşirelik bakımı ve eğitiminin profesyonel ve sistematik sorun çözümü şekli olan hemşirelik süreci doğrultusunda sağlanması gerekmektedir (195). Hemşirelik süreci; hem sağlıklı hem de hasta bireylerin, ailenin ve toplumun bakım gereksinimlerini ve sorunları belirlenmede, tanılanmasında, gerekli hemşirelik girişimlerinin planlanmasında, uygulanmasında ve sonucun değerlendirilmesinde katkıda bulunan sistemli bir yaklaşımdır (198).

Hemodiyaliz tedavisi alan bireylerde NANDA'ya (North American Nursing Diagnosis Association) göre belirlenen hemşirelik tanılarının bazıları şunlardır: Ağrı, Yorgunluk, Aktivite İntoleransı, Düşme/Travma Riski, Anksiyete, Korku, Güçsüzlük, Ümitsizlik, Bilgi Eksikliği, Konforda Bozulma, Beslenme Sürecinde Değişim, Bulantı/Kusma, Oral Mukozada Değişiklik, Elektrolit Dengesizliği, Sıvı Volüm Eksikliği/Fazlalığı, Kardiyak Outputta Azalma/Artma, Solunum Aktivitesinde Değişiklik, Deri Bütünlüğünde Bozulma, Bağırsak Boşaltımında Değişim: Diyare/Konstipasyon,

Fistül/Kateter İlişkili Problemler (Kanama, pıhtılaşma, sızıntı, enfeksiyon, travma vb.), Enfeksiyon Riski, Beden İmajında Bozulma, Cinsellik Örüntülerinde Etkisizlik, Düşünce Sürecinde Bozulma, Enstrümantal Özbakım Eksikliği, Uyku Örüntüsünde Rahatsızlık, Bireysel Sağlığını Etkisiz Yönetme, Terapötik Rejimi Yönetmede Etkisizlik, Benlik Kavramında Rahatsızlık, Aile İçi Süreçlerin Devamlılığında Bozulma, Evdeki Sorumluluklarını Sürdürmede Yetersizlik, Yalnızlık, Sosyal İzolasyon (33, 48, 199).

Aile içerisinde hasta ile sürekli yakın iletişimde bulunan, klinik dışında hastanın ihtiyaçlarına anında cevap verebilen ve müdahale gereken durumlarda ilk müdahaleyi yapabilecek durumda olan primer bakım vericilere önemli görev ve sorumluluk düşmektedir (118). Primer bakım vericiler hastalarının bakım sorumluluğunu yerine getirirken zaman zaman zorlanmakta, bakım yükü altında kendisine, hastasına ve ailesine yetememe durumları yaşamaktadır. Hemodiyaliz tedavisi alan bireylerin bakımını üstlenen aile üyesi bakım vericilerde NANDA'ya göre belirlenen hemşirelik tanıılarının bazıları şunlardır: Ağrı, Yorgunluk, Anksiyete, Stres Yüklenmesi, Güçsüzlük, Bilgi Eksikliği, Bakım Verici Rolünde Zorlanma, Dayanma Gücünde Bozulma, Etkisiz Başetme, Bireysel Sağlığını Etkisiz Yönetme, Aile Sağlığını Etkisiz Yönetme, Aile İçi Süreçlerin Devamlılığında Bozulma, Evin Bakımını Sağlamada Yetersizlik, Evdeki Sorumluluklarını Sürdürmede Yetersizlik, Sosyal Etkileşimde Bozulma, Sosyal İzolasyon (199).

Çağdaş hemşirelik rollerinden biri de hemşirenin eğitici rolüdür. Birey, aile ve toplum sağlığının korunması, geliştirilmesi ve yükseltilmesinde hemşirenin eğitici rolü çok önemlidir. Eğitici kimliği ile hemşire; yaşlılık, gebelik, bebeklik, çocukluk, akut veya kronik hastalık gibi yaşamın özel dönemlerinde oluşabilen değişimlere, yaşam biçimindeki düzenlemelere, bakım ve tedaviye yönelik hem hasta ve ailesine bilgi vermekte, hem de topluma genel sağlık eğitimi sağlamaktadır (200). Bu kapsamda, kronik hastalığı olan bireylere ve ailesine, sağlık sorunlarının çözümlenebilmesi ve sağlığın geliştirilmesi için ihtiyaçlarına ve özelliklerine uygun olarak bireyselleştirilmiş sağlık eğitimi programlarının oluşturulması gerekmektedir. Çoğunlukla halk sağlığı alanında kullanılan sağlık eğitimi; *“kişilere sağlıklı yaşam için alınması gereken önlemleri benimsetmek ve uygulamaların gerekliliğine inandırmak, sağlık hizmetlerini doğru bir şekilde kullandırmaya alıştırmak, sağlık durumlarını ve çevrelerini iyileştirmek amacıyla bireysel veya toplumca karar aldirmek”* şeklinde tanımlanmaktadır (201). KBH olan ve HD tedavisi alan hastanın primer bakım sorumluluğunu üstlenen bakım vericiler çoğunlukla yetişkin bireyler olmakta ve bu

sağlık eğitiminden yararlanmaktadır. Hasta ve bakım vericisinin sağlık eğitimi genel olarak; hastalığa özel süreci, tedavi yöntemleri ve sağlığı geliştirme davranışlarını kapsamaktadır.

Bütün fonksiyonel gelişimini tamamlamış, yeteneklerine uygun davranabilen, 18 yaşını doldurmuş, bağımsız karar verebilen ve sorumluluk alabilen yetişkin bireyler; herhangi bir konudaki bilgi ve becerilerini çeşitli aşamalardan geçirerek kabul edip öğrenebilmektedirler. Bu aşamalarda yetişkin birey; önce kendisinin bilmediği bir bilginin farkında olması, bu bilgiye merak ve ilgi duyması ile öğrenmek istemesi, bilginin kendisine getireceği yararları ve gerekliliğini değerlendirmesi, bu değerlendirme sonucuna göre bilgiyi denemek istemesi, ön deneme sonucunda öğrendiği bilginin yararına inanmışsa bilgiyi kalıcı olarak benimser ve uygulamaya geçer (201). Bu doğrultuda, sağlık eğitimi verilen bireyin bilgiyi anlayabilme düzeyinin belirlenmesinden bilginin uygulanması aşamasına kadar geçen süreci takip etmek, bilgiyi kalıcı öğrenmesini sağlamak, sunulan eğitimle ilişkili olarak bireyin sağlık/hastalık durumunu değerlendirmek, buna yönelik doğru eğitim yöntemlerini seçmek ve uygulamak hemşirenin eğitici rolü kapsamında sıralanmaktadır (202).

Profesyonel hemşirenin çağdaş eğitimci rolü ile düzenleyeceği sağlık eğitimleri; bireyin özelliğine uygun ve gereksinimlerine cevap veren nitelikte, doğru ve etkili yöntem ve tekniklerle, planlı ve sürekliliği olmalıdır (200). Hemşirenin bu bağımsız rolünü yerine getirirken kullanacağı sağlık eğitimi yöntemlerinden biri de bireysel eğitim yöntemidir. Zaman alan ve pahalı bir yöntem olmasına karşın bireysel sorunların çözülmesinde en etkili ve kalıcı bir yöntem olarak görülmektedir (201). Bireysel eğitim yöntemi için bireye güven sağlaması ve iyi ilişkiler kurulabilmesi açısından en uygun ortam kişinin kendi ev ortamı olduğu bilinmektedir. Ev ziyaretleri sayesinde, eğitici hemşire ile bireyler arasında güven ve dostluk içerisinde olumlu iletişim sağlanabilmekte, bireylerin yaşadıkları sorunların yerinde görülmesini, uygulamalardaki aksayan veya gelişen yönlerin kolayca izlenmesini sağlamaktadır (203). Bireysel eğitimde; anlatma, soru cevap, görüşme, gösterme, yaptırma ve sorumluluk verme yöntemleri kullanılabilir (204). Bireysel eğitim etkinliğinin artırılmasında; çeşitli duyu organlarına hitap etmesi, algılamayı ve öğrenmeyi kolaylaştırması ve öğrenmede kalıcılık sağlaması açısından görsel ve işitsel araçlardan yararlanılması önerilmektedir (203). Tüm bunlar doğrultusunda diyaliz biriminde, aile hekimliklerinde, evde bakım birimlerinde görev alan hemşirelerin; hastayı

ve ailesini kendi ev ortamlarında değerlendirerek, planlı bir şekilde bireye özgü bilgilendirme ve eğitim sağlamalı, bu eğitim hizmetini sunarken broşür, kitapçık, resim, CD, video, televizyon gibi görsel ve işitsel materyallerden faydalanması gerekmektedir. Böylece etkili yöntem, teknik ve araçlarla, hemşirenin çağdaş eğitimci rolü kapsamında, bireyin sağlık problemlerine özgü verilecek planlı sağlık eğitimleriyle; bireylere sağlıklı yaşam davranışları kazandırılarak sağlığın geliştirilmesi, kendi sorumluluklarını alarak tedavi süreci ve kararlara katılabilmesi, tedaviye uyumlarının artması, yaşam kalitelerinin yükselmesi ve hemşirelik mesleğinin olumlu yönde ilerlemesi sağlanabileceği düşünülmektedir (200).

2.6.2. Bakım Vericinin Bakım Yükünü Azaltmada Hemşirenin Rolü ve Eğitim

Kronik hastalığı ve yaşam aktivitelerinde bağımlılığı olan hastaya bakım verenlerin, klinikte başlayıp evde devam edecek olan bakım sorumluluğunda, bakım vermeye yönelik yaşayabilecekleri güçlükler ve bunların azaltılmasında hasta ve bakım verici ile daha fazla temas halinde olan hemşirelerin pek çok olumlu katkısı olabilmektedir. Hemşireler, hem hastanın hem de ailesinin yaşayabilecekleri güçlükleri, bütüncül bakım çerçevesinde ele alarak en iyi değerlendirebilecek, eğitim, danışmanlık ve rehabilitasyonunu sağlayacak kişilerdir (113).

Bakım vericilerin bilgi eksikliği, ev ortamında hastanın bakım gereksinimlerini karşılayabilmek için bakım vericiyi hazırlıksız bırakarak stresinin yükselmesine ve bakım yükünün artmasına neden olabilmektedir (205). Nitekim literatürde bakım vericilere hastasının evde bakımına yönelik eğitim verilmesinin, bakım konusunda bilgisinin artarak stresinin azalmasını, hastasına daha olumlu yaklaşmasını, bakım yükünü azaltarak bakımı daha iyi yönetebildiklerini sağlamak ve bakım vericinin kendi özbakım gücünü artırdığı belirtilmektedir (163, 206, 207). Bu doğrultuda, özellikle hemodiyaliz tedavi sürecinde hastanın diyaliz partneri gibi ayrılmaz bir bütün olan primer bakım vericilerine, hemodiyaliz ve güçlüklerine yönelik eğitim programları gerçekleştirilmesi gerekmektedir. Bu kapsamda; hasta-aile grup toplantıları, kendi kendine destek grupları ve bireysel eğitim programları ile hastaya ve primer bakım vericisine hastalığın ayrıntılarıyla anlatılması, hastanın ve bakım vericinin içinde bulunduğu yaşam koşulları göz önüne alınarak olumlu bir rehabilitasyon programı başlatılması ile hasta ve bakım vericisinin depresyona girmesi engellenebilmekte, bakım yükü hafifletilebilmekte, yaşam kalitesi artırılabilir ve

böylece hasta ve ailesinin geleceğe daha umutla bakması sağlanabileceği düşünülmektedir (118, 119).

Hemşireler eğitici rolü kapsamında, hasta ve ailesinin gereksinimleri doğrultusunda sağlık eğitimi sürecini ele alması gerekmektedir. Hemşirenin bakım verici ve diğer aile üyelerine vereceği bu eğitim sürecinde; öncelikle aile bireylerinin ilgili sağlık konusuna ilişkin gereksinimleri ve öncelikleri belirlenmeli, ev ziyaretleri sırasında hasta ve eğitimi alan kişilere ilişkin (yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, medeni durumu, çocuk sayısı, sosyal güvencesi, kronik hastalığı, rutin ilaçları, diyeti, alışkanlıkları gibi) bilgiler saptanmalı, çevreye ilişkin (evin fiziki koşulları, güvenlik önlemleri, risk faktörleri gibi) bilgiler toplanmalıdır (130). Bilgiler toplandıktan sonra, eğitimi verecek hemşire ve bakım verici ile birlikte gereksinimler ve sorunlar saptanmalı, konunun önemi üzerinde durulmalıdır. Saptanan gereksinimler öncelik sırasına konularak, bireyin eğitim gereksinimi konusunda yapılabilecek uygulamalar planlanmalıdır. Bireye hastalık, ortaya çıkabilecek sorunlar, ilaçlar, beslenme gibi ihtiyacına yönelik planlanan eğitim verilmeli ve eğitimin etkinliği, bireyin bilgiyi kullanıp kullanamadığı değerlendirilmelidir (130).

Hemşirelik hizmetleri kapsamında sağlanacak olan eğitim ve rehabilitasyon programlarında; genel sağlığı koruma ve geliştirme, öz-bakım eğitimi, fizik tedavi, beslenme eğitimi, hastalık ve komplikasyonlarına yönelik bilgilendirme, kullanılan ilaçlarla ilgili eğitim, ev içi düzenleme, hasta taşıma ve ulaşım, iş rehabilitasyonu, cinsel rehabilitasyon, konuşma rehabilitasyonu gibi konuları içermektedir (208). Özellikle hemodiyaliz hastası ve bakım verenlerin eğitiminde; KBH, HD tedavisi, gelişebilecek komplikasyonlar ve acil durumda yapılması gerekenler konusunda bilgilendirme yapılmalı, hastasının evde sürekli kullanması gereken ilaçları uygun koşullarda saklama, ilacı doğru zamanda doğru dozda doğru şekilde hastaya uyguladığından emin olunmalı, beslenme, boşaltım, hijyen, fistül veya kateter bakımı gibi bakım uygulamalarının basamakları görsel materyallerle desteklenerek anlatılmalı ve yetkili bir sağlık çalışanının yanında bu uygulamaları yapmaları sağlanmalıdır (118, 209). Ayrıca hastasının bakım ve gereksinimlerini karşılarken yaşayabileceği bakım yükünü önlemeye yönelik olarak bakım verenlerin eğitiminde; kendi bakım ve gereksinimlerini karşılaması için fırsat sağlanmalı, fiziksel sağlığını korumaya yönelik önlemler anlatılmalı, depresyon gelişme riski açısından psikolojik destek sağlanmalı ve belirli aralıklarla benzer bakım verici gruplarıyla bir araya getirilerek yalnız olmadığı ve sorunlarıyla başedebileceği konusunda desteklenmeli, destek

sistemlerini fark etmesini sağlayarak bakım vericinin depresyona/umutsuzluğa girmesi önlenmelidir, duygusal, maddi ve bilgilendirme desteği için gerekli destek sistemleri öğretilmeli, evde bakım, sosyal hizmetler, aile hekimlikleri gibi kurumlardan ve diğer aile üyelerinden ihtiyacı olan destek sistemine ulaşması ve yardım alması sağlanmalıdır.

2.6.3. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastalarda Yaşam Kalitesini Artırmada Hemşirenin Rolü ve Eğitim

Hemşirelik sadece hastayı yaşatmak değil, her anlamda bireyi hayatın içine katarak seçenekler sunabilme sanatıdır (49). Hemşireliği, insan yaşamının onuruna ve bireyselliğine saygı duyarak, bilimsel temele dayalı ve estetik yönüyle, bir sanat olarak uygulayabilen hemşire; yaşama dair umudun ve inancın sürmesini sağlayabilmekte, birey, aile ve toplumun sağlık sorunlarına çözüm bulması, yaşama anlam katması mümkün olabilmektedir (210).

Böbrek hastalığı gibi kronik hastalık ve uzun süreli tedavi durumunda hastalarda çeşitli fiziksel, ruhsal, sosyal sorunlar meydana gelmekte ve yaşam kalitesini bozmaktadır. Hemodiyaliz ünitesinde çalışan hemşireler; diyaliz seanslarında hastalarla iç içe olup, hastanın primer bakımından sorumlu olan bakım vericilere diyaliz giriş ve çıkışında, bekleme salonlarında en yakın ulaşabilecek kişiler olduğu bilinmektedir (188). Bu noktada hemşirenin amacı; kronik hastalık ve diyaliz tedavi süreci boyunca bireyin desteklenmesini sağlamak, kendi bakımını yapabilir hale gelinceye dek yaşam aktivitelerini yerine getirmesinde yardımcı olmak, sürekli bağımlılık durumunda gereksinimlerinin karşılanabilmesi için bakım vericisinin bilgi ve danışmanlığını sağlamak, tüm bu süreçlerde hastanın ve ailesinin gelişebilecek sağlık sorunlarını önleme ve baş edebilme gücünü artırarak yaşam kalitesinin artırılmasını sağlamaktır (48). Bu kapsamda hemşire, hasta ve yakınlarının beklentilerini ve bireye özgü bakım gereksinimlerini belirleyen, bu gereksinimleri profesyonellik ilkeleri doğrultusunda karşılayan, bireylerin iyilik durumunun sürdürülmesini sağlayan, bilgi, danışmanlık ve rehabilitasyon sağlamada anahtar kişiler olmaktadır (46, 211). Böylece bireylere verilen bakım hizmeti ile hastalar kendini değerli hissetmeye başlamakta, tedaviye uyum sağlama ve komplikasyonlarla baş edebilmeyi kolaylaştırmakta, yaşamında anlam bulmaya başlamakta ve yaşam kalitesi artmaktadır. Bireylerin yaşam kalitesini artırmaya yönelik planlamalarda hasta, bakım verici ve sağlık ekibi üçgeni arasında nitelikli bir iletişim ve bilgi ağı sağlanması, kaliteli bakımın sunulabilmesi için ortak fikir birliği olması ve uygulaması gerekmektedir (11).

HD tedavisi alan hastalarda yaşam kalitesinin artırılmasında; hemşirenin holistik yaklaşımı kapsamında bakım vericinin hastanın bakımındaki sorumlulukları ele alınması, bakım verici ve hastanın bakımında sorumlulukları paylaşan tüm aile üyelerine profesyonel hemşireler tarafından aile temelli eğitim programları uygulanmasının faydalı olacağı belirtilmektedir (36, 117, 179).

2.6.4. Hemşirelik Kuramı ve Kavramsal Çerçevesi

Kronik hastalığı ve uzun süreli tedavisi olan, sürekli bakım gerektiren hastaların gereksinimlerdeki ve önceliklerdeki farklılık bireye özgü bakımın sağlanmasını zorunlu kılmaktadır. Bireye özgü bakımın sağlanmasında, hasta ve aile üyelerini kapsayan bütüncül ve sistematik hemşirelik bakımının sunulmasında, kaliteli hemşirelik bakımı sağlanarak, bireylerin yaşam kalitelerinin artırılmasında hemşirelik kuram ve modellerinden yararlanılmaktadır (212, 213). Kronik hastalar, kendilerinde gelişen yetersizlikler ve bağımlılık durumuyla birlikte öz bakım gereksinimlerinin karşılanmasında bir başkasının yardımına ihtiyaç duymaktadır (9). Kronik hastalığı olan bireylerin bakımında “Orem’in Öz Bakım Kuramı” sıklıkla kullanılmaktadır (213).

Hemşire kuramcı Dorothea Orem tarafından 1959 yılında ortaya konulmuş olan “Öz Bakım” kavramı; bireyin kendi bakımını sağlayabilmesi, sağlığını ve iyilik durumunu devam ettirebilmek için üzerine düşen sorumlulukları yerine getirebilmesi olarak ifade edilmektedir (9, 214). Orem’e göre bireyin öz bakım gereksinimleri; günlük yaşam aktiviteleri ile ilişkili gereksinimleri içeren “*Evrensel Öz Bakım*”, hastalık ve sakatlık durumlarındaki tedavi, bakım gibi ihtiyaçları içeren “*Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım*”, yaşamdaki gelişimsel dönemlerdeki (bebeklik, çocukluk, yaşlılık, gebelik, doğum, terminal dönem, ölüm vb.) bakım ve destek gereksinimlerini kapsayan “*Gelişimsel Öz Bakım*” olmak üzere üç kategoride değerlendirilmektedir (215). Hemşirelik ise; evrensel öz bakım gereksinimlerinin giderilmesinde, yetersizlikleri olan bireylere terapötik öz bakım sağlamada ve öz bakım gücünün artırılmasında insanlara yardım etme sanatı olarak tanımlanmaktadır (215). Bireylerin yetenekleri ve öz bakım gereksinimleri arasındaki dengenin sağlanması hemşirelik bakımının en önemli amacı olarak görülmektedir (79). Bu kuramda, bireylerin gereksinimlerinin karşılanması için “*tümüyle eksikliği giderici*”, “*kısmen eksikliği giderici*” ve “*destekleyici (eğitsel) hemşirelik sistemlerinden*” yararlanılabileceği ve sağlıklı/hasta bireyin durumuna uygun hemşirelik sistemi ve yardım etme yöntemlerinin seçilmesi gerektiği savunulmaktadır (9). Öz bakım kuramında hemşirelerin bireylere

yardım etme yöntemleri; birey adına yapma, rehberlik etme, destekleme, gelişme sağlayan bir çevre oluşturma, eğitim yapmayı içermektedir (9, 215).

Orem'in bu kuramına göre sağlık bakımının sunulması ve sürdürülmesinde sorumlu olan hemşireler; bireysel öz bakım gereksinimlerini karşılayamayan bireylerin gereksinimlerinin karşılanmasında, bireylerin öz bakım davranışlarının düzenlenmesinde, öz bakım gücünü artırarak sağlık-hastalık durumundaki yaşam sürecinin daha iyi kontrol altına alınmasında yardımcı olmaktadır (79, 215, 216). Öz bakım becerisi ve öz bakım gücü yüksek olan bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebildiği, tedavi planına uyum sağladığı, fiziksel ve psikolojik semptomlarla daha iyi baş edebildiği, kendi sağlık sorumluluklarını alabildiği ve yaşamdan memnuniyetlerinin arttığı belirtilmektedir (79). Bireylerin bu öz bakım becerisi ve öz bakım gücü iletişim, eğitim, kültürel çevre ve etkileşim ile zaman içerisinde geliştirilebilmektedir (214, 216).

Kronik böbrek hastalığında, hastalığın seyri, tedavi süreci ve komplikasyonlarla baş edilebilmesinde, yaşam kalitesinin artırılmasında hasta bireylerin öz bakımlarının yeterli düzeyde sağlanması önemlidir. KBH ve HD tedavisinin getirdiği kısıtlılıklarla birlikte değişen derecelerde bağımlı hale gelen hastaların öz bakımlarının yerine getirilmesinde, klinikte hemşireler rol alır iken evde ise primer bakımından sorumlu olan bakım vericileri rol almaktadır. Hastanın bağımsız gerçekleştiremediği kişisel hijyen uygulamaları, beslenmesi, sıvı kısıtlaması, ilaçların düzenli kullanımı, hareketinin sağlanması, güvenlik önlemleri ve rahatın sağlanması, stresle baş edebilme gibi öz bakım davranışlarının sağlanmasında bakım verici destekleyici ve yardımcı olmaktadır (7, 11, 79). Bunun yanı sıra, bakım vericiler hastasının öz bakım gereksinimlerini karşılarken kendi öz bakım gereksinimlerini ve sağlıklarını da ihmal edebilmektedirler. Ancak hastanın öz bakım ihtiyaçlarının karşılanması kadar, bakım vericinin de öz bakım gereksinimleri önemlidir. Bakım verici rolünün sağlanabilmesi için bireylerin öncelikle kendi öz bakım gereksinimlerinin karşılanmış olması gerekmektedir (4).

Hemodiyaliz tedavisi alan hastalarda komplikasyonların önlenmesi, kaliteli bir yaşamın sürdürülebilmesi, bakım vericilerin bakım yükünün azaltılarak kendi gereksinimlerini ihmal etmemesi, hasta- bakım verici- aile sağlığının sürdürülebilmesi için hemşirelerin bireylerin yeterlilik düzeyine göre bireye özgü bakım, rehberlik ve eğitim sağlayarak, öz bakım gücünün geliştirilmesi büyük önem taşımaktadır (79, 214). Bu

bağlamda hemşirelerin, hem kendisinin hem de hastasının öz bakımının sağlanmasında sorumlu olan bakım vericileri desteklemesi gerekmektedir.

Tüm bunlar doğrultusunda; HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerine hemşire tarafından kendi ev ortamlarında planlı ziyaretler yapılmış olup, HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerine yönelik bireye özgü eğitim kitapçığı ile verilen yapılandırılmış eğitimin, bakım vericilerin bakım yüküne ve hastaların yaşam kalitelerine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla bu çalışma yapılmıştır. Çalışma kapsamında verilen eğitim sonrası, bakım vericilerin bakım yükünün azaltılması ve hastaların yaşam kalitesinin artması hedeflenmiştir.



3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, kronik böbrek hastası olup hemodiyaliz tedavisi alan hastaların bakım vericilerine ev ortamlarında hemşire tarafından verilen eğitimin bakım vericilerin bakım yüküne ve hastaların yaşam kalitesine etkisini değerlendirmek amacıyla, ön test-son test düzeninde yarı deneysel bir çalışma olarak gerçekleştirildi.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Trabzon il merkezindeki bir özel diyaliz merkezinin iki şubesinde kayıtlı hemodiyaliz hastalarının ve bakım vericilerinin Trabzon'daki evlerinde yürütüldü. Veri toplama araçlarının hazırlanması Aralık 2017-Mayıs 2018 tarihlerinde yapılmıştır. Araştırma verileri Haziran 2017-Mart 2019 (21 Ay) tarihleri arasında toplandı. Mart-Haziran 2019 tarihleri arasında veri analizi ve raporlandırma yapılarak araştırma tamamlandı.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, bir özel diyaliz merkezinin iki şubesine araştırmaya başlanılan Haziran 2017 tarihi itibarıyla kayıtlı 200 hemodiyaliz tedavisi alan hasta ve bakım vericileri oluşturdu. Çalışma öncesi yapılan power analizi sonucunda %80 güç için çalışma grubuna alınacak kişi sayısı 34 olarak hesaplandı (paired samples testi; $t = 2.034$, $df = 33$, effect size değeri = 0.5). Hasta ve bakım vericilerin çalışmadan ayrılma ve ölüm gibi durumlar göz önüne alınarak, örneklem sayısı 40 kişi olarak belirlendi. Araştırmanın örnekleme, amaçlı örnekleme yöntemi olarak belirlendi. Araştırma kabul ve dışlanma ölçütlerine uygun ve araştırmaya katılmayı kabul eden hemodiyaliz tedavisi alan hastalar ve bakım vericiler araştırmanın örneklemini oluşturdu. Araştırmacının, örneklem grubuna ulaşım kolaylığı göz önüne alınarak, merkez ve ulaşılabilir adreslerdeki bireyler çalışma kapsamına alındı. Ancak hemodiyaliz tedavisi alan 3 hastanın ölüm ve 2 hastanın il değişikliği nedenleri ile araştırma 35 hasta ve bakım vericisi ile tamamlandı.

3.4. Araştırmaya Kabul ve Dışlanma Ölçütleri

Araştırmaya kabul edilme ve dışlanma kriterlerine uygun hemodiyaliz tedavisi alan hasta ve bakım vericisi çalışma kapsamında alındı.

Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastanın Araştırmaya Kabul Edilme Ölçütleri:

- Hastanın ilk hemodiyaliz tedavisinden sonra en az altı ay süre ile periyodik hemodiyaliz tedavisi alması,
- Hastanın Barthel Indeksi'ne göre orta düzey ve üzerinde bağımlılığının olması,
- Hastanın iletişim kurabilecek düzeyde olması,
- Hastanın işitme ve görme engelinin olmaması,
- Araştırmaya katılımı kabul etmesi, onam vermesi.

Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastanın Araştırmada Dışlanma Ölçütleri:

- Hastanın il dışı ikamet etmesi veya ikamet değişikliği yapması,
- Hastanın sağlık durumunun kötüleşmesi ve klinikte yatış ile tedavi alması,

Bakım Vericinin Araştırmaya Kabul Edilme Ölçütleri:

- Bakım vericinin, anne/baba/eş/çocuk/akraba gibi aile üyesi olması,
- Bakım vericinin 18 yaş üstü olması,
- Bakım vericinin iletişim kurabilecek düzeyde olması,
- Bakım vericinin işitme ve görme engelinin olmaması,
- Bakım vericinin en az okuryazar olması,
- Araştırmaya katılımı kabul etmesi, onam vermesi.

Bakım Vericinin Araştırmada Dışlanma Ölçütleri:

- Bakım vericinin bir meslek üyesi olup ücretli bakım vermesi,
- Bakım vericinin sabit bir kişi olmaması ve sürekli değişmesi,
- Bakım vericinin hastanın bakım sorumluluğunu bırakması,
- Bakım vericinin il dışı ikamet etmesi veya ikamet değişikliği yapması,

3.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri aşağıdaki formlar ve araçlar kullanılarak toplandı.

- Hemodiyaliz Hastasının Bilgi Formu (Ek 1)
- Bakım Vericilere İlişkin Bilgi Formu (Ek 2)
- Barthel Indeksi (Ek 3)
- Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (Ek 4)
- SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ek 5)
- Eğitim Kitapçığı (Ek 6)

3.5.1. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastanın Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından literatüre (3, 4, 214) dayalı olarak geliştirilen bu form, hemodiyaliz tedavisi alan hastaların sosyodemografik, hemodiyaliz tedavisi, aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerini kapsayan 25 sorudan oluşmaktadır. Hastanın yaş, cinsiyet, medeni durum, eşi ile birlikte yaşama durumu, eğitim durumu, mesleği, sosyal güvence, diyalizin çalışmasını etkileme düzeyi, gelir durumuna ilişkin dokuz soru sosyodemografik özelliklerini kapsamaktadır. Hastanın kaç yıldır diyaliz tedavisi aldığı, haftalık diyaliz sıklığı, hemodiyaliz tedavi süresi, hemodiyaliz damar erişim yolu, ilaç tedavisi alma durumu, başka bir kronik hastalık varlığı ve varsa ne olduğu, Hepatit B ve C gibi bulaşıcı hastalık durumu, diyaliz ünitesine giderken yanında eşlik eden birey varlığı ve varsa kim olduğuna yönelik 10 soru hemodiyaliz tedavisine ilişkin özelliklerini içermektedir. Hastanın aile tipi, ailedeki birey sayısı, evin oda sayısı, kendine ait odasının olması, primer bakımını üstlenen bakım vericisinin yakınlık derecesi, aile ve akraba çevresi ile algılanan ilişki durumunu içeren altı soru aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerini kapsamaktadır.

3.5.2. Bakım Vericilere İlişkin Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından literatüre (55, 144, 165) dayalı olarak geliştirilen bu form, hemodiyaliz tedavisi gören hastanın primer bakımını üstlenen bakım vericisinin sosyodemografik ve hasta bakımına ilişkin özelliklerini içeren toplam 23 sorudan oluşmaktadır. Bakım vericinin yaş, cinsiyet, medeni durum, eşi ile birlikte yaşama durumu, eğitim durumu, mesleği, sosyal güvence, hastasının diyalize girmesinin çalışmasını etkileme durumu, gelir durumuna ilişkin dokuz soru sosyodemografik özelliklerini kapsamaktadır. Bakım vericinin hastasına bakım verdiği süre, hastasının yakınlık derecesi, hastasıyla birlikte yaşama durumu, ailesinde bakmakla yükümlü olduğu başka kronik hastalığı/bakıma gereksinimi olan bireylerin varlığı, hastanın bakımını üstlendikten sonra kendinde herhangi bir sağlık problemi gelişme durumu, verdiği bakımdan dolayı aile/iş rollerinin etkilenme durumu, hastasının bakım için kendisine en çok ne zaman ihtiyaç duyduğu, hastasına bakımda en fazla destek olduğu konu, evde hastasının bakımında başkasından yardım alma durumu ve yardım aldığı konular, bakım sırasında yaşadığı güçlükleri, KBY ve HD hakkında bilgi alma durumu ve aldıysa bu bilgiyi kimden aldığı, hangi konularda bilgi aldığını içeren 14 soru bakım vericilerin hastanın bakımına ilişkin özelliklerini oluşturmaktadır.

3.5.3. Barthel İndeksi

Duyu ve motor kayıpları olan hastaların aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyini belirlemek amacıyla kullanılan indeks, 1965 yılında Barthel ve Mahoney tarafından geliştirilmiş (217), Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği 2000 yılında Küçükdeveci ve arkadaşları (218) tarafından nöroloji hastaları ile yapılmış ve Cronbach alpha değeri 0.93 olarak bulunmuştur (217, 219). İndeks, yemek yeme, banyo, günlük bakım, giyinme, defekasyon, miksiyon, tuvalete gidiş, yataktan kalkma, dolaşma, merdiven çıkma gibi günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık/bağımsızlık durumunu sorgulayan 10 maddeden oluşmaktadır (169, 218, 219).

Ölçeğin puanlaması 0 ile 100 arasında değişmektedir. “0 puan” hastanın aktivitelerinde birine tam bağımlılığını, “100 puan” hastanın bağımsızlığını göstermektedir. Ölçeğe göre hastanın bağımlılık/bağımsızlık durumu 5 kategoride değerlendirilmektedir. Ölçek; 0-20 puan “tamamen bağımlı”, 21-61 puan “ileri derece bağımlı”, 62-90 puan “orta derece bağımlı”, 91-99 puan “hafif derecede bağımlı”, 100 puan “tamamen bağımsız” olarak değerlendirilmektedir (169, 219). Bununla birlikte 60 puan sınır olarak belirlenmiş olup, 60’ın üzerinde puanı olan hastaların kısmen bağımsız olarak işlev yapabildiği kabul edilmektedir (220).

3.5.4. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği

Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından, 1980 yılında geliştirilmiş olup bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir (221). Birçok dile uyarlanarak geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış olan bu ölçeğin; Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2006 yılında Özer ve arkadaşları (222) tarafından yapılmış, aynı yıl İnci ve Erdem (111) tarafından geçerlilik güvenilirliği tekrar test edilmiş ve ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur (111, 222). Kekeç’in 2011 yılında yapmış olduğu çalışmasında ölçeğin Cronbach Alpha değeri 0.81 olarak bulunmuştur (4). Ölçeğin bu çalışmadaki Cronbach alfa değeri 0.85 olup, ölçek güveniliridir.

Bakım vericinin fiziksel sağlık durumunu, psikolojik rahatlığını, sosyal yaşamını, ekonomik yükünü, hastası ile ilişkisini değerlendirebilen bu ölçek, bakım vericinin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilmektedir (55). Ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek, asla “0”, nadiren “1”, bazen “2”, sık sık “3”, hemen her zaman “4” şeklinde sıralanan 5’li likert

tipindedir. Ölçekten en az “0 puan”, en fazla “88 puan” alınabilmektedir. Ölçeğin değerlendirilmesi; “0-20” az/hiç yük olmaması, “21-40” orta derecede yük, “41-60” ileri derecede yük ve “61-88” aşırı yük olması şeklinde derecelendirilerek değerlendirilmiştir (223). Ölçekte puanının yüksek olması, bakım vermeden dolayı yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir.

Ölçek, ev ziyaretlerinde bakım vericilerle yüz yüze görüşülerek ön test- son test olarak uygulandı.

3.5.5. SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Sağlıkla ilişkili yaşamın her bir alanında doyum bulup bulmamayı değerlendirmek amacıyla kullanılan ölçek, Ware ve Sherbourne tarafından 1987 yılında geliştirilmiş (224), Pinar tarafından 1995 yılında Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır (225). Klinik uygulama ve araştırmalarda, sağlık politikalarının değerlendirilmesinde ve genel popülasyon incelemelerinde kullanılmaktadır. SF 36 yaşam kalitesi ölçeğinin Türk toplumuna uyarlamasının yapıldığı Pinar’ın çalışmasında, hemodiyaliz hastalarında test-retest değeri 0.94, Cronbach alpha değeri 0.91 olarak bulunmuştur (225). Bülbül’ün çalışmasında (11) Cronbach alpha değeri 0.95 olup, fiziksel boyut için 0.94, mental boyut için 0.91 olarak bulunmuştur.

SF 36 yaşam kalitesi ölçeği; 36 ifade içermekte, 2 ana boyutu (fiziksel boyut, mental boyut) ve bunlar içerisinde 8 alt boyutu ile bireyin sağlık durumunun olumlu ve olumsuz yönlerini değerlendirebilmektedir (Tablo 2) (11, 49, 224-226). Ölçeğin fiziksel ana boyutun değerlendirilmesi, fiziksel fonksiyon, fiziksel rol, ağrı, zindelik/yorgunluk, genel sağlık algısı alt boyutlarının toplanıp 5’e bölünmesiyle, mental ana boyutun değerlendirilmesi ise sosyal fonksiyon, emosyonel rol, mental sağlık, zindelik/yorgunluk, genel sağlık algısı alt boyutlarının toplanıp 5’e bölünmesiyle yapılmaktadır. Zindelik/yorgunluk ve genel sağlık algısı alt boyutları her iki ana boyuta da girmektedir (Tablo 2).

Ölçek sağlık durumunda son dört haftayı göz önüne alarak değerlendirme sağlamaktadır. Ölçek maddeleri üçlü, beşli, altılı likert tipte değerlendirilebilmekte, dördüncü ve beşinci maddeler evet/hayır biçiminde yanıtlanmaktadır. Ölçeğin toplam puanının hesaplanması söz konusu olmayıp, alt boyutlar üzerinden değerlendirilmektedir. Ölçekteki 8 alt boyutun puanları en düşük puandan en yüksek puana kadar 0 ile 100 arası değişen değerler almaktadır. “0 puan” kötü sağlık durumunu, “100 puan” iyi sağlık

durumunu göstermektedir. Ölçekte pozitif puanlama sistemi kullanılarak, her sağlık alanının puanı yükseldikçe sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi artacak şekilde puanlanmaktadır (11, 46, 49, 100, 224, 225).

Literatürde farklı yaşam kalitesi ölçekleri de olmakla birlikte araştırmada SF 36'nın tercih edilme nedeni; kronik hastalıklarda geçerlik ve güvenilirliğinin yapılmış olması, birçok klinik araştırmada kullanılmış ve pek çok çalışmada geçerlik ve güvenilirliğinin kanıtlanmasıdır (9, 11, 46, 100, 226). Ayrıca, kapsamlı bir ölçek olmasına rağmen uygulanması ve değerlendirmesinin kolay olması, diyaliz hastalarının yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalarda faydalı olduğunun belirtilmesidir (11, 46, 100). Bu bağlamda bu ölçek araştırmada, hemodiyaliz tedavisi alan hastaların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için ev ziyaretlerinde yüz yüze görüşülerek ön test- son test olarak kullanıldı. Bu çalışmada ölçeğin alt boyutlarının Cronbach alfa değerleri 0.63 ile 0.89 arasında olup, ölçek güvenilirirdir (Tablo 2).

Tablo 2. SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları (Bülbül'den, 11; Çavuş'dan, 49; Ware ve Sherbourne'dan 224; Pınar'dan, 225; Hakverdioğlu Yönt'den, 226).

Ana Boyut	Alt Boyut	Madde Sayısı	Cronbach Alfa Değeri	Kullanım Amacı
Fiziksel Boyut	Fiziksel fonksiyon	10	0.88	Bir veya birkaç kat merdiven çıkma ya da birkaç sokak öteye yürümek gibi fiziksel kısıtlılıkları ölçer.
	Fiziksel rol güçlüğü	4	0.70	Fiziksel problemlerin bireylerin aktivitelerini ne kadar kısıtladığını sorgular.
	Ağrı	2	0.89	Vücut ağrılarının derecesini ve ağrılarının bireyin günlük hayatını ne kadar etkilediğini değerlendirir.
Fiziksel ve Mental Boyut	Zindelik/ yorgunluk	4	0.63	Bireylerin enerji durumlarını ve yorgunluğu ölçer.
	Genel sağlık algısı	6	0.66	Bireylerin kendilerini nasıl hissettiklerini ve genel olarak sağlıklarının nasıl olacağına dair tahminlerini sorgular.
Mental Boyut	Emosyonel rol güçlüğü	3	0.84	Emosyonel problemlerin bireylerin aktivitelerini ne kadar kısıtladığını sorgular.
	Sosyal fonksiyon	2	0.83	Bireylerin aile, arkadaş ve diğer gruplarla olan sosyal aktivitelerini fiziksel ve emosyonel problemlerin ne kadar etkilediğini sorgular.
	Mental sağlık	5	0.67	Anksiyete, depresyon, emosyonel bozukluğu ve psikolojik iyilik hali gibi konularda mental sağlık durumunu ölçer.
Toplam	8 Alt boyut	36 madde		

3.5.6. Eğitim Kitapçığı

Araştırma kapsamında, hemodiyaliz tedavisi alan hastaların ve bakım vericisinin sorunlarına yönelik, literatür (24, 33, 79, 137) doğrultusunda araştırmacılar tarafından “Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Bakım Vericilerine Yönelik Eğitim Kitapçığı” (Ek 6) geliştirildi ve eğitim materyali olarak kullanıldı. Eğitim kitapçığı; hastaların yaşam kalitesi sorunlarını iyileştirmeye yönelik yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları ile uyumlu, bakım vericilerin evde hastasına bakım vermeye bağlı yaşadığı güçlükler ve bakım yükünü azaltmaya yönelik, her bir bakım vericinin öncelikli sorunları göz önüne alınarak bireye özgü düzenlendi. Eğitim kitapçığının oluşturulmasında, diyaliz kliniğinde yapılan gözlem ve görüşmelerle, bakım vericilerin ve hastaların yaşadığı güçlüklerle göre eğitim kitapçığında hangi konuların yer alacağı belirlendi.

Eğitim kitapçığı geliştirilmeden önce araştırmacılar tarafından, kronik hastalıklara yönelik eğitim broşürü, rehber ve kitapçıklarına yönelik üç ay boyunca literatür taraması yapıldı. Elde edilen literatür bilgileri ışığında bakım vericilere bilgi vermeye yönelik geliştirilmiş bu eğitim kitapçığı, tez izleme kurulu üyeleri önerilerine sunuldu. Bu öneriler doğrultusunda hazırlanan taslak eğitim kitapçığı; görsel içeriği fazla, anlaşılması kolay, eğitim konusuna göre ayrı ayrı kitapçığa eklenebilir spiralli özellikte, renkli ve A5 boyutunda hazırlandı. Kitapçıkta yer alan görsel içeriklerde; diyaliz kliniğinde yapılan çekimler, bilgisayar ortamında yapılan üç boyutlu çizimler ve online sitelerden alınan resimlerde etik kuralları ve telif hakkına bağlı kalınarak oluşturuldu. Toplam 225 sayfadan oluşan kitapçığın görsel içerikleri, grafik, tasarım ve dizaynı için Karadeniz Teknik Üniversitesi Uzaktan Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi (UZEM)’den destek alındı. Eğitim kitapçığı, yalın bir dille ve anlatımı kolaylaştıracak görsel içerikle oluşturuldu. Eğitim kitapçığının içeriği, üç ana bölüm (kronik böbrek yetmezliği ve hemodiyaliz tedavisine ilişkin bilgiler, bakım vericilerin hemodiyaliz tedavi sürecinde hastalarında dikkat etmesi gereken sorunlar, hemodiyaliz tedavi sürecinde bakım vericilerde gelişebilecek sorunlar) ve 14 alt başlıktan oluşturuldu (Tablo 3). Hazırlanan kitapçık, çalışma kapsamına alınmayan okuryazar düzeyinde bir bakım vericiye okutularak ve uzman görüşleri alınarak anlaşılabilirliği değerlendirildi. Gerekli düzenlemelerle eğitim kitapçığı spiralli olarak basıldı ve bakım vericilerde kullanıldı. Bu süreç üç aylık sürede gerçekleştirildi.

Tablo 3. Eğitim kitapçığı ana bölüm ve alt konu başlıkları

Ana Bölüm	Alt Konu Başlıkları
I- Kronik Böbrek Yetmezliği ve Hemodiyaliz Tedavisine İlişkin Bilgiler	Böbrekler ne işe yarar? Kronik böbrek yetmezliği nedenleri Kronik böbrek yetmezliği nedir ve nasıl tedavi edilir? Hemodiyaliz tedavisi nedir ve nasıl yapılır?
II- Bakım Vericilerin Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Hastalarında Dikkat Etmesi Gereken Sorunlar	Enfeksiyon sorunları ve öz bakım Beslenme sorunları Aktivite ve dinlenme ile ilgili sorunlar İlaç kullanımı ile ilgili sorunlar Ağrı yönetimi ile ilgili sorunlar Psikososyal sorunlar Ev ortamına ilişkin sorunlar
III- Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Bakım Vericilerde Gelişebilecek Sorunlar	Bakım vericilerin fiziksel sorunları Bakım vericilerin psikolojik sorunları Bakım vericilerin sosyal sorunları

Eğitim kitapçığının kullanımında; her ev ziyaretinde her bir bakım vericinin öncelikli sorunu farklı olduğundan, bundan hareket edilerek önceden hazırlanmış eğitim konuları, her hafta her bir bakım vericiye sorununa ilişkin eğitim verilerek, ilgili bölüm eğitim sonrası bırakıldı. Bu süreç ev ziyaretleri süresince aynı şekilde devam ettirilerek, planlı ev ziyaretlerinin sonunda her bir bakım vericinin eğitim rehberindeki tüm eğitim konuları tamamlanarak, bakım vericiye eğitim rehberinin tamamı verildi.

Araştırma kapsamında yapılan ev ziyaretlerinde, görüşülen bakım vericinin yaşadığı bakım güçlüğü ve öncelikli sorunları göz önüne alınarak eğitim konusuna göre ayrı ayrı kitapçığa yerleştirilebilir olması, bakım vericinin yaşadığı problemler doğrultusunda gerekli ilaveler de yapılabilir özellikte olması ve böylelikle bireye özgü bakım rehber kitapçığının oluşturulması bu eğitim rehberinin özgünlüğünü oluşturdu.

3.6. Veri Toplama Süreci

Araştırmanın veri toplama süreci hazırlık ve uygulama aşaması olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Veri toplama araçlarının hazırlanması Aralık 2017-Mayıs 2018,

verilerin toplanması Haziran 2018-Mart 2019, verilerin analizi ve raporlandırılması Mart-Haziran 2019 tarihleri arasında yapılarak araştırma tamamlanmıştır (Tablo 4).

Tablo 4. Veri toplama sürecinin aşamaları ve özellikleri

Hazırlık Aşaması	Araştırma için Gerekli İzinlerin Alınması - Özel Yavuz Selim Diyaliz Merkezi ve RNS Diyaliz Merkezinden kurum izni alınması - KTÜ Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'ndan etik kurul izninin alınması
	Veri Toplama Araçlarının ve Eğitim Materyalinin Hazırlanması - Anket Formlarının (Hemodiyaliz Hastasına Yönelik Bilgi Formu, Bakım Veren Bireylere Yönelik Bilgi Formu, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı) basımının sağlanması - Bakım Rehberi Eğitim Kitapçığının Oluşturulması: HD tedavisi alan hasta ve sorunlarına yönelik, yaşam kalitesi alt boyutları ile uyumlu, bakım vericinin bakım yükünü azaltmaya ilişkin, literatüre dayalı, bakım rehberi eğitim kitapçığının genel hatlarının oluşturulması
	Araştırma Kriterlerine Uygun Örneklem Seçimi - Araştırma dahil edilme ölçütlerine (Barthel İndeksine göre orta düzey ve üzeri bağımlı hastalar ve diğer kriterler) göre HD tedavisi alan hastanın ve bakım vericilerinin belirlenmesi - Araştırma için belirlenen hasta ve bakım vericisinden sözlü izinlerin ve bilgilendirilmiş yazılı onamlarının alınması - İlk ev ziyareti için hasta ve bakım vericilerden randevu alınması
Uygulama Aşaması	Ön Test uygulaması ve Ev Ziyareti Randevusu - 1. Ev ziyaretinin yapılması + hastalara ve primer bakım verici yakınına ön test formlarının (Hemodiyaliz Hastasına Yönelik Bilgi Formu, Bakım Veren Bireylere Yönelik Bilgi Formu, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı) uygulanması - HD tedavisi alan hastanın ve bakım vericisinin öncelikli sorunlarına yönelik bireylere özgü bakım rehberi eğitim kitapçığının oluşturulması ve basımının sağlanması - Eğitim için bir sonraki ev ziyareti randevusunun alınması
	Evde Eğitim Süreci (3 Hafta) - İkinci, üçüncü ve dördüncü ev ziyaretleri ile yapılandırılmış bireysel eğitimlerin verilmesi (İlk ev ziyaretinden sonra bakım vericilere yönelik öncelikli problemler doğrultusunda eğitimler verilmesi + bir sonraki ev ziyaretindeki öncelikli eğitim konularının belirlenmesi + ev ziyaretinden ayrılmadan önce bireysel bakım rehberi eğitim kitapçığının ilgili bölümünün bakım vericiye verilmesi)
	Son Test Uygulaması ve Vedalaşma - Planlı yapılandırılmış eğitimlerden en az 1 ay sonra son ev ziyaretinin gerçekleştirilmesi - Hasta ve bakım vericisine son test formlarının (Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeğı) uygulanması - Vedalaşıp ayrılma

3.6.1. Hazırlık Aşaması

Çalışmanın yapılabilmesi için gerekli kurum ve etik kurul izni alındı. Araştırmacı tarafından, veri toplama araçlarının çoğaltılması sağlandı. Veri toplama için ilgili diyaliz merkezinde her tedavi seansında hemodiyaliz tedavisi alan hastalar ile yüz yüze görüşülerek, tüm hastalara Barthel İndeksi uygulandı.

Barthel İndeksi'ne göre orta düzey bağımlılığı olan hastalar ve onların bakım vericileriyle görüşüldü. Hasta ve bakım vericilerin diyaliz merkezinde kayıtlı iletişim bilgileri (telefon, adres) alındı, hatalı iletişim bilgisi olanlar diyaliz seansında hasta veya yakınından doğrulanarak düzeltildi. Araştırmaya dahil edilme kriterlerine uygun hastalar ve bakım vericileri belirlendikten sonra, araştırmaya katılmaya gönüllü olanlardan ev ziyareti randevusu alındı.

Araştırma kapsamında, araştırmacı tarafından diyaliz birimindeki klinik gözlem ve görüşmelerden yola çıkarak, literatüre dayalı, çalışma sonuçları ve uygulamalardan yararlanılarak, “Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Bakım Vericilerine Yönelik Eğitim Kitapçığı” oluşturuldu. Bakım vericinin yaşadığı sorunlara, istediği eğitim konusu önceliğine göre ayrı bölüm şeklinde yerleştirilebilen ve bireylerin ihtiyacı doğrultusunda içerisine ilaveler yapılabilen bu eğitim kitapçığı bireye özgü düzenlenebilir özellikte geliştirildi.

3.6.2. Uygulama Aşaması

Araştırmanın uygulama aşaması hasta ve bakım vericiye ön test formlarının uygulanması, bakım vericiye eğitim kitapçığı doğrultusunda bireysel eğitimin verilmesi, hasta ve bakım vericiye son test formlarının uygulanması olmak üzere üç bölümden oluşmaktadır (Şekil 2).

Ön Test Uygulaması: Araştırmaya dahil edilme kriterlerine uygun, araştırmaya katılımda gönüllü, belirlenen hasta ve bakım vericilerine ilk ev ziyareti gerçekleştirildi. İlk ev ziyaretinde ön test formları, hastalara “Hemodiyaliz Hastasına Yönelik Bilgi Formu, SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve bakım vericilere “Bakım Veren Bireylere Yönelik Bilgi Formu, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği” yüz yüze görüşülerek uygulandı. Ön test formlarının hasta ve bakım vericisinde uygulanma süresi yaklaşık 30 dk sürdü. Bakım verici eğitimi için bir sonraki ev ziyareti randevusu alındı.

Evde Eğitim Süreci: Her bir bakım vericiye haftada 1 gün olmak üzere, 3 hafta ard arda düzenli ev ziyaretleri ve eğitimleri yapıldı. Her bir ev ziyaretindeki eğitimin süresi

değişkenlik göstermekle birlikte yaklaşık 2-3 saat sürdü. Her bir bakım vericinin öncelikli sorununa göre eğitim kitapçığının içeriğindeki bilgiler, hasta ve bakım vericileri ile beraber evlerin misafir odasında, araştırmacılar tarafından yüz yüze sözlü ve uygulamalı anlatıldı. Eğitim verilen odanın gürültüsüz, aydınlık, ferah ve rahat olmasına dikkat edildi.

İlk hafta eğitiminde, bakım vericiler öncelikli konu olarak çoğunlukla hastasında ağrı yönetimi, beslenme sorunları, bakım vericinin sosyal sorunları ve yararlanabileceği destek sistemleri konularında bilgi istemişlerdir. Evde sağlanan bu eğitim süresince, eğitim materyali olarak eğitim kitapçığı kullanılmıştır. Eğitim kitapçığında yer alan bilgiler bakım vericiye sözlü aktarılarak, kitapçığın görsel resimlerinden yararlanılarak, soru-cevap ve geri bildirimlerle eğitim verildi. Hastasının el hijyeni, fistül bakımı gibi öz bakım gereksinimleri, hastasında ve kendisinde hareket, postür ve egzersiz uygulamaları, ev ortamına ilişkin güvenlik önlemleri gibi bilgiler uygulamalı olarak gösterildi. Her bir ziyarette bakım vericiye verilen eğitimin ardından, kitapçığın ilgili bölümü bırakıldı ve bir sonraki ev ziyareti randevusu alındı.

Araştırma süreci boyunca toplam 35 bakım vericiye, kendi ev ortamında düzenli ziyaretler yapılarak, eğitim kitapçığı ile 3 hafta boyunca planlı yapılandırılmış bireysel eğitimler verildi. Planlı ev ziyaretleri ve eğitimin sonunda her bir bakım vericinin eğitim kitapçığındaki tüm eğitim konuları tamamlanarak, bakım vericiye eğitim kitapçığının tamamı verildi.

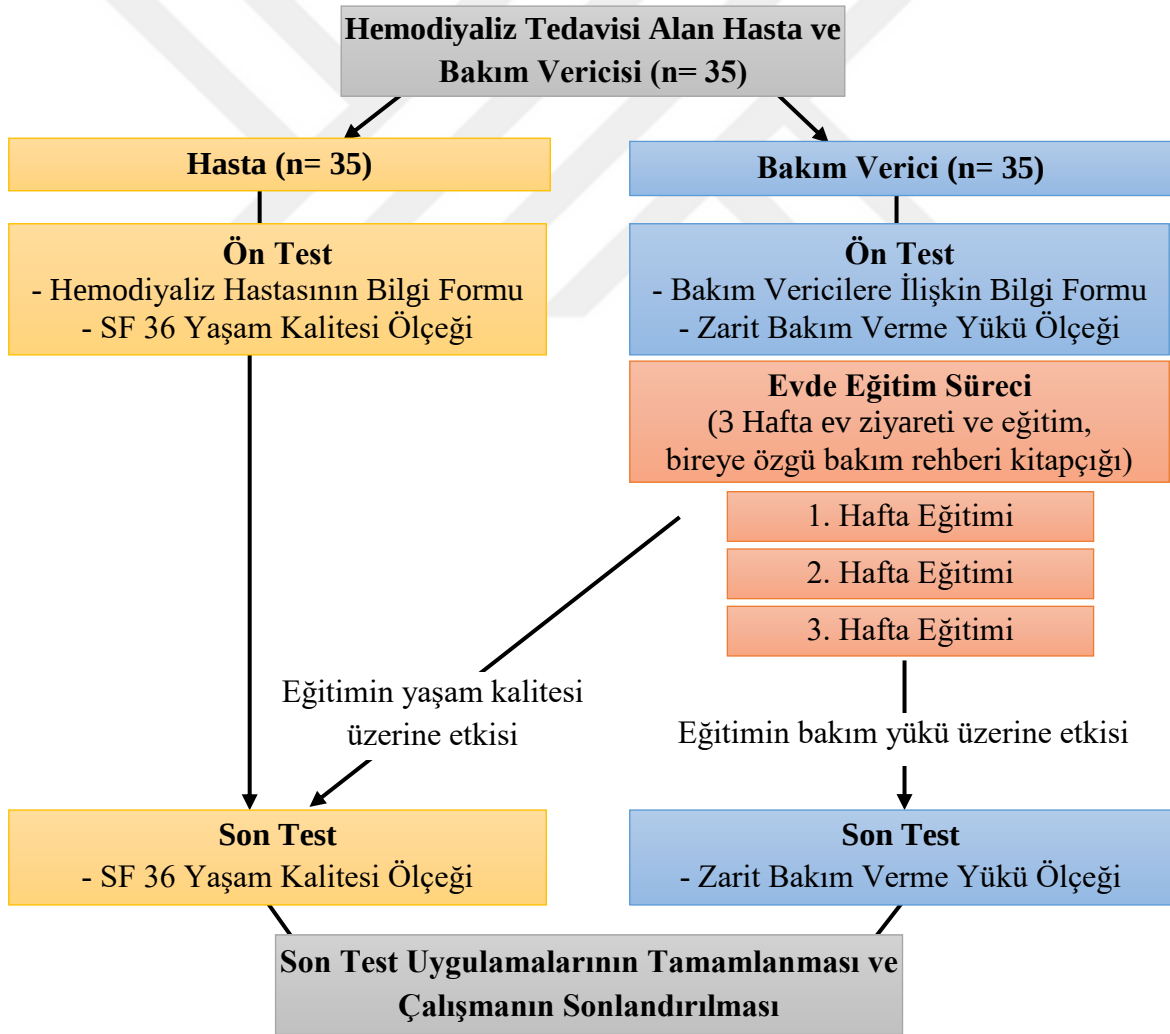
Son Test Uygulaması: Verilen eğitim etkinliklerinin davranışa dönüşmesi ve etkilerinin izlenmesi için son eğitimden en az 1 ay sürenin geçmesinin etkili olduğu literatüre dayalı olarak belirlenip, çalışmanın eğitimden sonra son test uygulanma süresi bu doğrultuda belirlendi (33). Eğitimlerden 1 ay sonra hastalar ve bakım vericilere son ev ziyareti yapıldı. Son ev ziyaretinde son test formları, hastalara “SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve bakım vericilere “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği” yüz yüze görüşülerek uygulandı. Son test formlarının hasta ve bakım vericisinde uygulanma süresi yaklaşık 25 dk sürdü. Son ev ziyaretinde bireylere teşekkür edilerek vedalaşıldı.

Araştırmada bakım vericilere verilen eğitimin, ön test – son test karşılaştırmayla, bakım vericilerin bakım verme yükünü ve hastaların yaşam kalitesini etkileme durumları değerlendirildi (Şekil 2).

Araştırma kapsamında olan ortalama 40 hastanın bakım vericisine 6 haftalık düzenli ev ziyaretleri ve eğitim planlanmıştır. Ancak, bakım vericilerin sık sık ve sürekli

ev ziyareti istememesi, sık aralıklı ve uzun vadeli ev ziyaretlerinde gönüllülük azalarak çalışmadan ayrılmaların olması, hastalarda durumu kötüleşip kliniğe yatış ve vefat durumlarının olması sebebiyle eğitim süresi 3 haftalık olarak düzenlenmiştir. Ayrıca, hemodiyaliz tedavisi alan 3 hastanın ölüm ve 2 hastanın il değişikliği nedenleri ile 5 hasta ve bakım vericisi çalışma dışı bırakılmış ve araştırma 35 hasta ve bakım vericisi ile tamamlanmıştır.

Araştırma dahilindeki 35 hasta ve bakım vericinin her birine ön test, 3 kez eğitim ve son test olmak üzere toplam 5 kez ev ziyareti yapıldı. Her bir hasta ve bakım vericisine ilişkin ziyaretler yaklaşık 2 ay sürdü. Bu doğrultuda 35 hasta ve bakım verici ile toplam 175 (35 x 5) ev ziyareti, Haziran 2017- Mart 2019 (21 ay) sürede gerçekleştirildi.



Şekil 2. Veri toplama akış şeması

3.7. Araştırmanın Planı

Araştırma sürecinin planı Şekil 3’de görülmektedir.



Şekil 3. Araştırma planı

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın Haziran 2017- Mart 2019 (21 ay) tarihleri arasında, Trabzon il merkezindeki özel bir diyaliz merkezinin iki şubesinde (Özel Yavuz Selim Diyaliz Merkezi ve RNS Diyaliz Merkezi), dahil edilme ölçütlerine uygun hemodiyaliz tedavisi alan hasta ve bakım vericilerinde yapılması çalışmanın sınırlılıkları arasındadır.

Bu çalışmada, amaçlı örnekleme yöntemine gidilerek araştırmaya dahil edilme ve dışlanma kriterlerine uygun hasta ve bakım vericilerin bulunma güçlüğü, araştırmanın evde yapılması nedeniyle araştırmacıların evlere kabulünde yaşanan güçlükler, hastaların hastalığına bağlı yaşadıkları sıkıntıları nedeniyle sık sık evden ayrılarak kliniğe yatışları/ölümleri ve çalışmadan bir süre sonra ayrılmayı istemeleri sebebiyle kontrol grubu seçilememiştir.

3.9. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın örneklem grubundaki hastaların belirlenebilmesi için çalışmanın yürütüleceği Trabzon il merkezindeki iki şubesi bulunan özel bir diyaliz merkezinden (Özel Yavuz Selim Diyaliz Merkezi ve RNS Diyaliz Merkezi) 30.06.2016 tarihinde gerekli yazılı izin (Ek 7) ve çalışmanın yapılabilmesi için KTÜ Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 28.09.2016 tarihinde 24237859-534 sayılı ve 2016/127 nolu etik kurul izni (Ek 8) alındı.

Eğitim kitapçığının görsel içeriğinin oluşturulmasında kullanılan, diyaliz biriminde gerçek hasta ve klinik ortam çekimlerinde, görüntülerin çalışma kapsamındaki eğitim kitapçığı dışında başka bir amaçla kullanılmayacağı belirtilerek, gönüllü olarak destek veren bireylerden Çekim Görüntülerinin Kullanım Sözleşmesi (Ek 9) imzalatılarak yazılı izin alındı. Ayrıca, eğitim kitapçığının görsel içeriğinde kullanılan grafik, tasarım ve resimlerde etik hususlar gözetilmiş olup telif hakkına bağlı kalınarak KTÜ UZEM birimi ile oluşturuldu.

Araştırma öncesi hemodiyaliz tedavisi alan hastalara ve bakım vericilerine çalışmanın amacı, yöntemi ve beklenen yararları anlatılarak sözlü izinleri alınıp, araştırmaya katılmayı kabul eden bireylerden Bilgilendirilmiş Onam Formu (Ek 10) imzalatılarak yazılı onamları alındı. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalı olup, düzenli ev ziyareti ve eğitimleri istemeyen bireylerin istedikleri zaman çalışmadan ayrılacakları belirtildi.

3.10. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen bulguların değerlendirilmesi, verilerin kodlanması ve istatistiksel analizleri için Statistical Package for Social Sciences (SPSS) 21 paket programı kullanıldı. Verilerin değerlendirilmesinde hasta ve bakım vericilerin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bilgiler yüzde, frekans dağılımı ve ortalama olarak hesaplandı. Kullanılan ölçek ve alt boyutlarının hesaplanmasında medyan ve ortalama kullanıldı. Verilen planlı eğitimin bakım vericilerin bakım yükü ve hastaların yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek için Related Sample Wilcoxon test ve Paired Samples t- testi kullanıldı. Hastaların ve bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerine, hastaların HD tedavisine, aile ve ev ortamına ilişkin ve bakım vericilerin hastanın bakımına ilişkin özelliklerine göre çalışmada kullanılan yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları ve bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılmasında; Pearson ve Spearman korelasyon analizi, Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testleri, varyans analizi, bağımsız örnekler t test istatistiği uygulandı. Hastaların yaşam kalitesi ile bakım vericilerin bakım yükü arasındaki ilişkinin eğitim öncesi – sonrası incelenmesi için Pearson ve Spearman korelasyon analizi yapıldı. Elde edilen sonuçlar %95’lik güven aralığında, anlamlılık $p<0.05$ düzeyinde değerlendirildi.

4. BULGULAR

Çalışmanın bulguları; hemodiyaliz tedavisi alan hastaların ve bakım vericilerin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bulgular, çalışmada kullanılan bakım yükü ve yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin bulgular, hastaların ve bakım vericilerin tanımlayıcı özelliklerine göre ölçek puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular, bakım yükü ve yaşam kalitesi ölçek puanlarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular şeklinde verilmiştir.

4.1. Hastaların Barthel Günlük Yaşam Aktivitesi Ölçeği Puan Ortalamaları

Barthel günlük yaşam aktivitesi ölçeği (BGYAÖ) puan ortalaması $\bar{X} \pm SS = 65.6 \pm 24.5$ olarak bulunmuştur. BGYAÖ bağımlılık durumu puan dağılımına göre çalışma kapsamına alınan hastaların %68.6'sının orta derecede bağımlı olduğu tespit edilmiştir (Tablo 5).

Tablo 5. Hastaların Barthel Günlük Yaşam Aktivitesi Ölçeği puan ortalaması ve bağımlılık durumu (N:35)

	n	Min	Max	$\bar{X} \pm SS$	
Barthel Ölçeği	35	0	90	65.6±24.5	
Bağımlılık Durumu				n	%
	Tamamen Bağımlı			3	8.5
	İleri Derecede Bağımlı			8	22.9
	Orta Derecede Bağımlı			24	68.6

4.2. Hastaların ve Bakım Vericilerin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Çalışma kapsamındaki hastaların yaş ortalaması 68.8 ± 12.6 olup, %54.3'ü kadındır. Hastaların %48.6'sı ilköğretim ve üzeri eğitim düzeyine sahip, %85.7'si evli, %74.3'ü eşi ile birlikte yaşamaktadır. Mesleki yönden hastaların %91.4'ünün çoğunluğu ev hanımı veya emekli olup çalışmadıkları, %74.3'ünün sosyal güvenceye sahip olduğu, %65.7'sinin HD tedavisinin çalışma hayatını etkilemediği, %80'inin gelirlerini orta düzeyde algıladığı görülmüştür (Tablo 6).

Bakım vericilerin ise yaş ortalaması 51.3 ± 11.8 olup, %68.6'sı kadındır. Bakım vericilerin %80'i ilköğretim ve üzeri eğitim düzeyine sahip, %91.4'ü evli, %96.9'u eşi ile birlikte yaşamaktadır. Bakım vericilerin %85.7'sinin mesleki açıdan çoğunluğu ev hanımı veya emekli olup çalışmadıkları, %65.7'sinin sosyal güvenceye sahip olduğu, %68.6'sının

HD tedavisinin çalışma hayatını etkilemediği, %85.7'sinin gelirlerini orta düzeyde algıladığı saptanmıştır (Tablo 6).

Tablo 6. Hastaların ve bakım vericilerin sosyo-demografik özellikleri (N:35)

Sosyo-demografik Özellikler	Değişkenler	Hasta		Bakım Verici	
		$\bar{X} \pm SS$		$\bar{X} \pm SS$	
Yaş		68.8 $\pm$ 12.6		51.3 $\pm$ 11.8	
		n	%	n	%
Cinsiyet	Kadın	19	54.3	24	68.6
	Erkek	16	45.7	11	31.4
Medeni durum	Evli	30	85.7	32	91.4
	Bekar	5	14.3	3	8.6
Eğitim düzeyi	Okur-yazar değil	12	34.3	-	-
	Okur-yazar	6	17.1	7	20
	İlköğretim ve üzeri	17	48.6	28	80
Çalışma durumu*	Çalışan	3	8.6	5	14.3
	Çalışmayan	32	91.4	30	85.7
HD'in çalışmasını etkileme durumu	Evet	12	34.3	11	31.4
	Hayır	23	65.7	24	68.6
Eşi ile birlikte yaşama durumu	Evet	26	74.3	31	96.9
	Hayır	9	25.7	1	3.1
Sosyal güvencesi**	Yok	9	25.7	12	34.3
	Var	26	74.3	23	65.7
Algılanan gelir düzeyi	İyi	3	8.6	3	8.6
	Orta	28	80	30	85.7
	Kötü	4	11.4	2	5.7

*Çalışma durumu (Çalışan: işçi, memur, serbest meslek. Çalışmayan: Ev hanımı, emekli, diğer.)

** Sosyal güvence (Var: SSK, bağ-kur, emekli sandığı, yeşilkart)

Hastaların ortalama tedavi sürelerinin $\bar{X} \pm SS = 7.17 \pm 5.08$ yıl olduğu, %97.1'inin haftada 3 kez olmak üzere 4 saatlik diyaliz seansına girdiği ve %80'inin damar erişim yolunun AV fistül olduğu görülmüştür. Hastaların %11.4'ünde Hepatit B ve C gibi bulaşıcı hastalığı ve %85.7'sinde KBH dışında hipertansiyon, kalp yetmezliği, diyabet gibi eşlik eden kronik hastalığı olduğu tespit edilmiş olup bu hastalıklara bağlı hastaların tamamının kullanması gereken ilaçları olduğu bulunmuştur. Hastaların %82.9'una diyaliz ünitesine

gelmede yakınları tarafından eşlik edilmekte olup, bunların eşi, kızı /oğlu, gelini, yeğeni gibi yakınları olduğu görülmektedir (Tablo 7).

Tablo 7. Hastaların hemodiyaliz tedavisine ilişkin özellikleri (N:35)

Değişkenler	Min	Max	$\bar{X} \pm SS$	
HD tedavi süresi/ yıl	1	23	7.17 $\pm$ 5.08	
			n	%
Haftalık HD seans sıklığı	2 Kez		1	2.9
	3 Kez		34	97.1
HD seans süresi	4 saat		35	100.0
HD erişim yolu	AV Fistül		28	80
	Kateter		7	20
Bulaşıcı hastalık durumu*	Evet		4	11.4
	Hayır		31	88.6
KBH dışında başka kronik hastalık durumu**	Evet		30	85.7
	Hayır		5	14.3
Sık kullanılması gereken ilaç durumu	Evet		35	100.0
	Hayır		-	-
Diyaliz ünitesinde eşlik eden birey durumu***	Evet		29	82.9
	Hayır		6	17.1

* Hepatit B, Hepatit C, vb.

** Hipertansiyon (n=22), kalp yetmezliği (n=18), diyabet (n=15)

*** Eşi (n=12), Kızı /Oğlu (n=11), Gelini (n=2), Yeğeni (n=2), Kardeşi (n=1), Eltisi (n=1)

Hastaların %77.1'i çekirdek aile tipine sahip olup, evde yaşayan ortalama birey sayısı $\bar{X} \pm SS = 3.4 \pm 2.05$ olarak bulunmuştur. Evlerindeki ortalama oda sayısı $\bar{X} \pm SS = 3.98 \pm 0.6$ olup, hastaların %91.4'ünün evde kendine ait ayrı odası olduğu görülmüştür. Hastaların %40'ının evde primer bakım vericisi eşidir. Hastaların %42.9'u aile ve akraba çevresi ile ilişkisinin orta derece iyi olduğunu belirtmiştir (Tablo 8).

Tablo 8. Hastaların aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerin dağılımı (N:35)

Özellikler	Min	Max	$\bar{X} \pm SS$
Evin oda sayısı	2	5	3.98±0.6
Evde yaşayan birey sayısı	1	10	3.4±2.05
	Değişkenler	n	%
Aile tipi	Çekirdek aile	27	77.1
	Geniş aile	8	22.9
Evde kendine ait ayrı oda durumu	Evet	32	91.4
	Hayır	3	8.6
Evde bakım vericinin yakınlık derecesi	Eşi	14	40
	Annesi/ Babası	1	2.9
	Kızı /Oğlu	10	28.6
	Diğer*	10	28.6
Aile ve akraba çevresi ile algılanan ilişki durumu	Orta derecede iyi	15	42.9
	İyi	13	37.1
	Çok iyi	7	20

* Diğer (Gelini/ Damadı, Eltisi/ Görümcesi, Yeğeni)

Bakım vericiler, ortalama $\bar{X} \pm SS = 6.62 \pm 5.08$ yıl hastasına bakım vermektedir. Bakım vericilerin %40'ının bakım verdiği hastası eşi olup, %74.3'ü hastasıyla birlikte yaşamaktadır. Bakım vericilerin %8.6'sının ailesinde bakmakla yükümlü olduğu başka kronik hasta veya bakım gereksinimi olan birey olduğu tespit edilmiştir (Tablo 9).

Bakım vericilerin %62.9'unun bakım verme sürecinden aile/iş rollerinin olumsuz etkilendiği ve %40'ında yeni bir sağlık problemi geliştiği görülmüştür. Bakım vericilerin %54.3'ü bakım için kendisine gece ve gündüz ihtiyaç duyulduğunu, hastasına en fazla destek olduğu bakım konularının %94.3'ü psikolojik/duygusal destek, %91.4'ü fiziksel bakım, %34.3'ü ekonomik yardım olduğunu ifade etmişlerdir (Tablo 9).

Hastasının evde bakımında, bakım vericilerin %57.6'sı fiziksel bakımda, %30.3'ü beslenmenin sağlanmasında, %27.3'ü psikolojik yönden güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bakım vericilerin %54.3'ü hastalarının bakımı için bir başkasından yardım aldığı, yardım alanların %84.2'si fiziksel bakımda yardım, %63.2'si ev temizliği, %57.9'u yemek konularında destek aldığı bulunmuştur (Tablo 9).

Bakım vericilerin %71.4'ü KBH ve HD hakkında daha önceden bilgi aldığı, %96'sı bu bilgiyi doktordan ve %48'i hemşireden aldığını belirtmişlerdir. Bu bilgilerin konularına

bakıldığında bakım vericilerin %88'i KBH, tetkik ve kontroller, tedavi süreci ve yan etkileri ve %36'sı hastasına evde bakım konusunda bilgi/egitim aldığı tespit edilmiştir (Tablo 9).

Tablo 9. Bakım vericilerin hastasının bakımına ilişkin özellikleri (N:35)

Özellikler	Min	Max	$\bar{X} \pm SS$
Bakım verdiği süre/ yıl	1	23	6.62 $\pm$ 5.08
		n	%
Hastanın yakınlık derecesi	Eşi	14	40.0
	Annesi/ Babası	10	28.6
	Kızı /Oğlu	1	2.9
	Diğer*	10	28.6
Hastayla birlikte yaşama durumu	Birlikte yaşıyorum	26	74.3
	Birlikte yaşamıyorum	9	25.7
Ailede başka bakım gereksinimi/ kronik hastalığı olan birey varlığı	Evet	3	8.6
	Hayır	32	91.4
Bakım sürecinde yeni bir sağlık problemi gelişme durumu	Evet	14	40.0
	Hayır	21	60.0
Bakım verici rolünün aile/ iş rollerini olumsuz etkilenme durumu	Evet	22	62.9
	Hayır	13	37.1
Bakım için kendisine en çok ihtiyaç duyulan zaman	Gece	2	5.7
	Gündüz	14	40.0
	Gece ve gündüz	19	54.3
Hastasına en fazla destek olduğu konu **	Psikolojik destek	33	94.3
	Fiziksel bakım	32	91.4
	Ekonomik yardım	12	34.3
Evde bakım sırasında yaşadığı güçlükleri**	Fiziksel	19	57.6
	Psikolojik	9	27.3
	Ulaşım	2	6.1
	Beslenme	10	30.3
	Kateter bakımı	2	6.1
	Ekonomik	1	3.0
Evde hastasının bakımında yardım alma durumu	Evet	19	54.3
	Hayır	16	45.7
Hastanın bakımında yardım aldığı konular **	Ekonomik yardım	3	8.6
	Tedavi randevuları	2	10.5
	Fiziksel bakımda yardım	16	84.2
	Ev temizliği	12	63.2
	Ulaşım	4	21.1
	Yemek	11	57.9
KBH ve HD hakkında bilgi alma durumu	Evet	25	71.4
	Hayır	10	28.6
Bilgiyi kimden aldığı **	Doktor	24	96.0
	Hemşire	12	48.0
	Başka bir hasta/ Kitap/internet	2	8.0
Bilgi/Eğitim aldığı konular **	KBH, tetkik ve kontroller	22	88.0
	Tedavi ve yan etkileri	22	88.0
	Evde bakım	9	36.0

* Diğer (Kayınvalide/ Kayınpeder, Eltisi/ Görümcesi, Yeğeni)

**Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

4.3. Bakım Vericilerin Bakım Yüğü ve Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarına İlişkin Bulgular

4.3.1. Bakım Vericilere Verilen Eğitim Öncesi ve Sonrasına Göre Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçek Puan Ortalamalarının Değerlendirilmesi

Bakım vericilere verilen eğitim öncesi hastaların yaşam kalitesi ölçeğı alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde; en yüksek puan ortalaması zindelik/ yorgunluk 17.8 ± 3.9 , en düşük puan ortalaması ERG 3.5 ± 0.9 alt boyutunda bulunmuştur. Eğitim sonrası ise hastaların yaşam kalitesi ölçeğı alt boyutlarından en yüksek puan ortalaması GSA 16.9 ± 3.3 , en düşük puan ortalaması ERG 4.1 ± 1.3 alt boyutunda olduğu görülmüştür (Tablo 10).

Eğitim öncesi ve sonrası hastaların yaşam kalitesi ölçeğı alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; FRG alt boyutunda eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık vardır ($p=0.00$). Eğitim sonrası hastaların FRG puan ortalamaları yükselmiştir. Ağrı alt boyutunda hastaların eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık vardır ($p=0.00$). Eğitim sonrası hastaların ağrı puan ortalamasının yüksek olduğu görülmüştür. Hastaların ERG alt boyutunda eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur ($p=0.00$). Eğitim sonrası hastaların FRG puan ortalaması yükselmiştir (Tablo 10).

Hastaların zindelik/yorgunluk alt boyutunda eğitim öncesi ve sonrası puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu görülmüştür ($p=0.00$). Eğitim sonrası hastaların zindelik/ yorgunluk alt boyut puan ortalaması azalmıştır. SF alt boyutunda eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p=0.03$). Eğitim sonrası hastaların SF alt boyut puan ortalaması azalmıştır. Hastaların MS alt boyutunda eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur ($p=0.00$). Eğitim sonrası hastaların MS alt boyut puan ortalamasının azaldığı görülmüştür (Tablo 10).

Hastaların eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi ölçeğinin FF ve GSA alt boyut puan ortalamalarında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 10).

Tablo 10. Bakım vericilere verilen eğitim öncesi ve sonrasına göre hastaların yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları (N:35)

Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları	Eğitim Öncesi				Eğitim Sonrası				z/t	p
	n	Med	Min-Max	$\bar{X} \pm SS$	n	Med	Min- Max	$\bar{X} \pm SS$		
FF (Fiziksel Fonksiyon)	35	14	10-21	13.5 ± 3.4	35	14	10-22	13.9 ± 4	-0.95	0.34*
FRG (Fiziksel Rol Güçlüğü)	35	4	4-7	4.3 ± 0.8	35	4	4-7	4.8 ± 1.2	-2.71	0.00*
Ağrı	35	4	1-10	4.8 ± 2.2	35	5	1-10	6 ± 2.3	-3.26	0.00*
GSA (Genel Sağlık Algısı)	35	17	6-22	17 ± 3.5	35	18	10-22	16.9 ± 3.3	-0.47	0.63*
Zindelik/Yorgunluk	35	20	10-24	17.8 ± 3.9	35	15	10-22	15.6 ± 3.2	-3.30	0.00*
SF (Sosyal Fonksiyon)	35	7	5-10	7.2 ± 1.5	35	7	5-9	6.7 ± 1	-2.09	0.03*
ERG (Emosyonel Rol Güçlüğü)	35	3	3-6	3.5 ± 0.9	35	4	3-6	4.1 ± 1.3	-2.77	0.00*
MS (Mental Sağlık)	35	15	9-22	15.3 ± 3.5	35	13	7-22	13.3 ± 3.5	-3.02	0.00**

*Related Sample Wilcoxon test **Paired Samples test

4.3.2. Bakım Vericilere Verilen Eğitim Öncesi ve Sonrasına Göre Bakım Yükü Ölçek Puan Ortalamalarının Değerlendirilmesi

Bakım vericilere verilen eğitim öncesi bakım yükü puan ortalaması 61.37 ± 11.65 ve eğitim sonrası bakım yükü puan ortalaması 58.09 ± 11.53 'tür. Eğitim öncesi ve sonrası bakım vericilerin bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu bulunmuştur ($p=0.04$) (Tablo 11). Bu farklılığın nedeni, eğitim sonrası bakım yükü puan ortalamasının azalmasıdır (Tablo 11).

Tablo 11. Bakım vericilere verilen eğitim öncesi ve sonrasına göre bakım yükü ölçek puan ortalamaları (N:35)

Bakım Yükü Ölçeği	Eğitim Öncesi				Eğitim Sonrası				t	p
	n	Min	Max	$\bar{X} \pm SS$	n	Min	Max	$\bar{X} \pm SS$		
	35	36	79	61.37 $\pm$ 11.65	35	35	88	58.09 $\pm$ 11.53	2.12	0.04

*Paired sample test

4.4. Hastaların ve Bakım Vericilerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Ölçek Puanlarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, hastaların ve bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerine, hastaların HD tedavisine, aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerine ve bakım vericilerin hastanın bakımına ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları ve bakım yükü ölçeği eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamalarının karşılaştırılmasına yer verilmiştir.

Eğitim öncesi, hastaların yaşı ile yaşam kalitesi arasında sadece SF alt boyutunda pozitif yönlü orta düzey anlamlı bir ilişki elde edilmiştir ($r=0.34$, $p=0.04$). Hastaların yaşları ile FF, FRG, Ağrı, GSA, Zindelik/ Yorgunluk, ERG, MS değerleri arasında anlamlı bir ilişki görülmemiştir ($p>0.05$) (Tablo 12).

Eğitim öncesi, hastaların cinsiyetine göre yaşam kalitesi alt boyutları arasında sadece Ağrı alt boyutunda (MWU=214, $p=0.04$) istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmış olup, diğer alt boyutlarda anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0.05$). Ağrı ortanca değeri kadınlarda 4 iken erkeklerde 5 olarak elde edilmiştir. Hastaların medeni durumuna göre yaşam kalitesi alt boyutları arasında sadece ağrı alt boyutunda (MWU=159.5, $p=0.04$) istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmış olup, diğer alt boyutlarda anlamlı farklılık görülmemiştir ($p>0.05$). Ağrı ortanca değeri evlilerde 4 iken bekarlarda 5 olarak elde edilmiştir. Hastaların eğitim düzeyine göre yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p>0.05$) (Tablo 12).

Hastaların HD tedavisi almalarının çalışma hayatını etkileme durumuna göre eğitim öncesi yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puanlarından; FF (MWU=199, $p=0.03$) ve zindelik/ yorgunluk (MWU=77.5, $p=0.03$) alt boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuş olup, diğer alt boyutlarında anlamlı fark yoktur ($p>0.05$). Çalışma durumunun etkilendiğini

belirten hastalarda FF ortalanca değeri 16 ve Zindelik/Yorgunluk ortalanca değeri 16 olup, etkilenmeyenlerde FF ortalanca değeri 12 ve Zindelik/Yorgunluk ortalanca değeri 20 olarak bulunmuştur. Hastaların eşi ile birlikte yaşama durumuna göre yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları puanlarından hiçbirinde istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p>0.05$). Hastaların sosyal güvenceye sahip olma durumlarına göre yaşam kalitesi ölçek alt boyut puanlarından; GSA alt boyutunda (MWU=36, $p=0.00$) istatistiksel olarak anlamlı farklılık olup, diğer alt boyutlarda anlamlı fark yoktur ($p>0.05$). Sosyal güvencesi olan hastalarda GSA ortalanca değeri 16.2 iken olmayanlarda 19 olarak saptanmıştır (Tablo 12).

Bakım vericilerin yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, medeni durumu, çocuk sayısı, eşi ile birlikte yaşama, HD tedavisinin çalışmasını etkileme, sosyal güvenceye sahip olma durumları ile eğitim öncesi bakım yükü ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$) (Tablo 12).

Hastaların yaşı ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puanları arasında eğitim sonrası anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0.05$). Hastaların cinsiyeti, medeni durumu ve eğitim düzeyine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$) (Tablo 13).

Hastaların HD tedavisi almalarının çalışma hayatını etkileme durumuna göre eğitim sonrası yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puanlarında FF alt boyutunda anlamlı farklılık bulunurken (MWU=200, $p=0.03$), diğer alt boyut puanları arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$). Bu farklılık, HD tedavisi almanın çalışma durumunu etkilemeyen hastalarda FF alt boyut puanlarının anlamlı olarak daha yüksek elde edilmesinden kaynaklanmıştır. Hastaların eşi ile birlikte yaşama durumuna göre eğitim sonrası yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$). Eğitim sonrası hastaların sosyal güvenceye sahip olma durumlarına göre yaşam kalitesi ölçeğinin GSA alt boyut puanları arasında (MWU=46.5, $p=0.00$) istatistiksel olarak anlamlı fark olup, diğer alt boyut puanları arasında anlamlı fark yoktur ($p>0.05$). Bu durum sosyal güvencesi olmayan hastaların GSA alt boyut puanlarının daha yüksek bulunmasından kaynaklanmıştır (Tablo 13).

Eğitim sonrası bakım vericilerin yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, medeni durumu, eşi ile birlikte yaşama, HD tedavisinin çalışmasını etkileme, sosyal güvenceye sahip olma durumları ile bakım yükü ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$) (Tablo 13).

Tablo 12. Eğitim öncesi sosyodemografik özelliklerine göre hastaların yaşam kalitesi ve bakım vericilerin bakım yükü ölçeği puanları

Sosyodemografik Değişkenler	Eğitim Öncesi Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları								Bakım Vericilerin Bakım Yükü Ölçeği
	FF	FGR	Ağrı	GSA	Zindelik/Yorgunluk	SF	EGR	MS	
Yaş									
r	-0.21*	-0.14*	0.06*	-0.16*	0.11*	0.34*	-0.15*	-0.09**	<0.00**
p	0.21	0.42	0.71	0.33	0.51	0.04	0.38	0.59	0.99
				$\bar{X} \pm SS$		$\bar{X} \pm SS$		$\bar{X} \pm SS$	
Cinsiyet									
Kadın	13 (10 - 20)	4 (4 - 7)	4 (1 - 7)	17.6 $\pm$ 3.2	20 (10 - 24)	7.4 $\pm$ 1.6	3 (3 - 5)	14.8 $\pm$ 3.1	60 (37 - 79)
Erkek	15 (10 - 21)	4 (4 - 7)	5 (3 - 10)	16.3 $\pm$ 3.8	18 (11 - 22)	7.1 $\pm$ 1.5	3 (3 - 6)	15.8 $\pm$ 4	67.5 (36 - 78)
Test istatistiği	U=193	U=148.5	U=214	t=1.15	U=111.5	t=0.58	U=192.0	t=0.58	U=174.5
p	0.18	0.90	0.04	0.25	0.18	0.56	0.19	0.56	0.46
Medeni durum									
Evli	12.5 (10 - 21)	4 (4 - 7)	4 (1 - 10)	16.7 $\pm$ 3.6	19 (10 - 24)	7 (5 - 10)	3 (3 - 6)	14.9 $\pm$ 3.5	60.7 $\pm$ 12.1
Bekâr	14 (11 - 18)	4 (4 - 7)	5 (4 - 5)	18.6 $\pm$ 2.1	20 (10 - 21)	7 (6 - 8)	3 (3 - 4)	17.2 $\pm$ 3.3	65.6 $\pm$ 7.6
Test istatistiği	U=143.0	U=107.0	U=159.5	t=-1.11	U=70.5	U=102.0	U=150.5	t=-1.34	t=-0.87
p	0.20	0.85	0.04	0.27	0.08	0.69	0.11	0.18	0.38
Eğitim düzeyi									
Okur-yazar değil	10.5 (10 - 21)	4 (4 - 7)	3.5 (1 - 7)	16.5 (11.4 - 21)	20 (10 - 24)	7.7 $\pm$ 1.8	3 (3 - 6)	13.9 $\pm$ 2.9	-
Okur-yazar	16 (10 - 18)	4 (4 - 6)	4.5 (3 - 7)	18 (11.4 - 21.4)	19.5 (16 - 21)	6.8 $\pm$ 1.5	3.5 (3 - 5)	15.7 $\pm$ 3.8	61.6 $\pm$ 11.6
İlköğretim ve üzeri	13 (10 - 20)	4 (4 - 5)	5 (2 - 10)	18 (6 - 22)	18 (11 - 22)	7.1 $\pm$ 1.3	3 (3 - 6)	16.1 $\pm$ 3.7	61.2 $\pm$ 12.1
Test istatistiği	$\chi^2=3.14$	$\chi^2=2.66$	$\chi^2=2.00$	$\chi^2=0.80$	$\chi^2=0.39$	F=0.80	U=3.55	F=1.37	t=0.09
p	0.20	0.26	0.36	0.66	0.82	0.45	0.16	0.26	0.92
HD'nin çalışmasını etkilemesi									
Evet	16 (10 - 21)	4 (4 - 7)	5 (3 - 10)	16.7 (6 - 19.4)	16 (10 - 21)	6 (5 - 10)	3 (3 - 6)	13.5 $\pm$ 3.4	59.8 $\pm$ 12.2
Hayır	12 (10 - 20)	4 (4 - 5)	4 (1 - 10)	18 (11.4 - 22)	20 (11 - 24)	7 (5 - 10)	3 (3 - 5)	13.3 $\pm$ 3.7	62.2 $\pm$ 11.6
Test istatistiği	U=199	U=179.5	U=167.5	U=106.5	U=77.5	U=86.5	U=165.5	t=0.71	t=0.55
p	0.03	0.15	0.31	0.27	0.03	0.07	0.34	0.48	0.58

Tablo 12. (Devam)

Eşiyile birlikte yaşama durumu									
Evet	13.5 (10 - 20)	4 (4 - 5)	4 (1 - 10)	18 (6 - 22)	19 (11 - 24)	6.7 ± 1.1	3 (3 - 6)	13.7 ± 3.6	62 (36 - 79)
Hayır	14 (10 - 21)	4 (4 - 7)	5 (3 - 7)	17 (11.4 - 21)	20 (10 - 21)	6.6 ± 0.9	3 (3 - 6)	12.4 ± 3.4	59 (45 - 74)
Test istatistiği	U=118.5	U=150	U=126	U=101	U=107	t=-1.00	U=104.5	t=0.57	U=78.5
p	0.95	0.22	0.75	0.56	0.72	0.32	0.64	0.56	0.14
Sosyal güvencesi**									
Yok	14 (10 - 20)	4 (4 - 5)	4 (3 - 5)	19 (17 - 21.4)	20 (16 - 22)	6.3 ± 1	3 (3 - 5)	13 ± 2	60 (47 - 79)
Var	12 (10 - 21)	4 (4 - 7)	4.5 (1 - 10)	16.2 (6 - 22)	19.5 (10 - 24)	6.8 ± 1	3 (3 - 6)	13.5 ± 4	64.5 (36 - 78)
Test istatistiği	U=97.5	U=123.5	U=127.5	U=36	U=94	t=-0.77	U=117	t=0.29	U=148
p	0.46	0.81	0.69	0.00	0.40	0.44	1.00	0.77	0.25

**pearson korelasyon katsayısı *Spearman korelasyon katsayısı U: Mann Whitney U testi χ^2 :Kruskal Wallis test istatistiği t: Bağımsız örnekler t testi F:Varyans analizi

Tablo 13. Eğitim sonrası sosyodemografik özelliklerine göre hastaların yaşam kalitesi ve bakım vericilerin bakım yükü ölçeği puanları

Sosyodemografik Değişkenler	Eğitim Sonrası Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları								Bakım Vericilerin Bakım Yükü Ölçeği
	FF	FGR	Ağrı	GSA	Zindelik/Yorgunluk	SF	EGR	MS	
Yaş									
r	-0.24*	-0.14*	0.25**	-0.12*	0.00**	0.17*	-0.21*	-0.05**	0.01**
p	0.16	0.39	0.14	0.46	0.96	0.33	0.21	0.75	0.95
			$\bar{X} \pm SS$		$\bar{X} \pm SS$			$\bar{X} \pm SS$	
Cinsiyet									
Kadın	14 (10 - 22)	4 (4 - 7)	6.05 $\pm$ 2.01	18.4 (10.4 - 21)	15.6 $\pm$ 3	7 (5 - 9)	4 (3 - 6)	12.4 $\pm$ 3	55.2 $\pm$ 10
Erkek	13 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.88 $\pm$ 2.6	17.7 (10.4 - 22)	15.7 $\pm$ 3.6	6.5 (5 - 9)	3.5 (3 - 6)	14.5 $\pm$ 3.8	61.6 $\pm$ 12.6
Test istatistiği	U=193	U=131.5	t=0.22	U=148	t=-0.09	U=146.5	U=152	t=-1.84	t=-1.68
p	0.18	0.50	0.82	0.90	0.92	0.85	1.00	0.07	0.10
Medeni durum									
Evli	12.5 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.5 (1 - 10)	16.6 $\pm$ 3.4	15 (10 - 22)	7 (5 - 9)	3 (3 - 6)	13.2 $\pm$ 3.7	57.9 $\pm$ 12
Bekâr	14 (11 - 18)	4 (4 - 7)	5 (5 - 7)	18.9 $\pm$ 1.8	15 (15 - 18)	7 (5 - 7)	5 (3 - 6)	14.2 $\pm$ 2.4	59 $\pm$ 9.1
Test istatistiği	U=91	U=80.5	U=73.5	t=-1.44	U=85.5	U=65	U=102	t=-0.58	t=-0.18
p	0.47	0.80	0.94	0.15	0.63	0.66	0.21	0.56	0.85
Eğitim düzeyi									
Okur-yazar değil	10 (10 - 21)	4 (4 - 7)	6.5 $\pm$ 2.02	16.1 $\pm$ 3.7	15.5 $\pm$ 2.9	7 (5 - 8)	3 (3 - 6)	12.5 $\pm$ 3.3	-
Okur-yazar	16.5 (10 - 22)	4.5 (4 - 7)	6 $\pm$ 1.79	16.9 $\pm$ 2.2	16.8 $\pm$ 3.7	6 (5 - 9)	4.5 (3 - 6)	12.5 $\pm$ 3.1	56.4 $\pm$ 10.8
İlköğretim ve üzeri	14 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.59 $\pm$ 2.6	17.6 $\pm$ 3.3	15.3 $\pm$ 3.4	7 (5 - 9)	4 (3 - 6)	14.2 $\pm$ 3.8	59.8 $\pm$ 12.3
Test istatistiği	$\chi^2=3.36$	$\chi^2=1.40$	F=0.55	F=0.67	F=0.50	$\chi^2=2.04$	$\chi^2=0.77$	F=1.06	t=-0.86
p	0.18	0.49	0.58	0.51	0.61	0.36	0.68	0.35	0.39

Tablo 13. (Devam)

HD'nin çalışmasını etkilemesi									
Evet	11 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.9 ± 2	18 (11.4 - 22)	14.9 ± 3.3	6.4 ± 1.1	3 (3 - 6)	13.5 ± 3.4	58.4 ± 8.8
Hayır	15.5 (10 - 22)	5 (4 - 7)	6 ± 2.4	17 (10.4 - 19.4)	16 ± 3.2	6.8 ± 1	4.5 (3 - 6)	13.3 ± 3.7	57.9 ± 12.9
Test istatistiği	U=200	U=177.5	t=0.10	U=103.5	t=0.93	t=1.12	U=185	t=-0.18	t=-0.12
p	0.03	0.17	0.92	0.23	0.35	0.26	0.10	0.85	0.90
Eşiyle birlikte yaşama durumu									
Evet	13.5 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.8 ± 2.4	17.3 ± 3.1	15.9 ± 3.5	7 (5 - 9)	3 (3 - 6)	13.7 ± 3.6	59.5 ± 12.1
Hayır	14 (10 - 21)	4 (4 - 7)	6.6 ± 1.7	16 ± 3.9	14.8 ± 2.2	7 (5 - 8)	4 (3 - 6)	12.4 ± 3.4	53.9 ± 9
Test istatistiği	U=114	U=134.5	t=-0.89	t=0.98	t=1.13	U=109	U=141.5	t=0.88	t=1.27
p	0.92	0.51	0.37	0.33	0.26	0.78	0.36	0.38	0.21
Sosyal güvencesi**									
Yok	14 (10 - 22)	4 (4 - 7)	6.1 ± 1.8	19.4 (11.4 - 21)	15.4 ± 2.5	6 (5 - 8)	4 (3 - 6)	13 ± 2	53.7 ± 10.9
Var	12 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.9 ± 2.4	16.7 (10.4 - 22)	15.7 ± 3.5	7 (5 - 9)	3 (3 - 6)	13.5 ± 4	59.6 ± 11.6
Test istatistiği	U=98	U=103.5	t=0.21	U=46.5	t=-0.19	U=145	U=92.5	t=-0.33	t=-1.35
p	0.49	0.61	0.83	0.00	0.84	0.30	0.36	0.74	0.18

**pearson korelasyon katsayısı *Spearman korelasyon katsayısı U: Mann Whitney U testi χ^2 :Kruskal Wallis test istatistiği t: Bağımsız örnekler t testi F:Varyans analizi

Hastaların aile tipine ve evindeki oda sayısına göre eğitim öncesi yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$). Evde yaşayan birey sayısı ile eğitim öncesi yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde; FRG arasında pozitif yönlü orta düzeyde ($r=0.41$, $p=0.01$), ağrı arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde ($r=0.35$, $p=0.03$), SF arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde ($r=0.35$, $p=0.03$) anlamlı bir ilişki elde edilmiştir. Hastaya evde bakım verenin yakınlık derecesine göre eğitim öncesi yaşam kalitesi ölçeğinin zindelik/yorgunluk alt boyut puanları arasında ($\chi^2=11.10$, $p=0.00$) istatistiksel olarak anlamlı fark olup, diğer alt boyut puanları arasında anlamlı fark yoktur ($p>0.05$). Hastaların zindelik/yorgunluk alt boyutundaki bu farklılık, diğer (gelini/ damadı, eltisi/ görümcesi, yeğeni) grubunun ortanca değerinin eşi ve kızı/oğlu grubuna göre yüksek elde edilmesinden kaynaklanmıştır. Hastaların aile ve akraba çevresi ile algıladıkları ilişki durumlarına göre eğitim öncesi yaşam kalitesi ölçek alt boyutları arasında; GSA alt boyutunda ($\chi^2=9.74$, $p=0.00$) ve MS alt boyutunda ($F=4.98$, $p=0.01$) istatistiksel olarak anlamlı fark olup, diğer alt boyut puanları arasında anlamlı fark yoktur ($p>0.05$). Hastaların GSA alt boyutundaki bu farklılık çevresi ile ilişkisi çok iyi olanların ortanca değerinin orta derecede olanlara göre düşük elde edilmesinden kaynaklanmıştır. Hastalarda MS ortalama değerindeki farklılık çevresiyle ilişkisi orta derecede olanların ortalama değerinin çok iyi olanlara göre yüksek olmasından kaynaklanmıştır (Tablo 14).

Eğitim öncesi bakım vericilerin bakım yükü ölçek puanları ile hastaların aile ve ev ortamına ilişkin özellikleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$) (Tablo 14).

Hastaların aile tipine, evde bakım verenin yakınlık derecesine, evindeki oda sayısına ve evde yaşayan birey sayısına göre eğitim sonrası yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$). Hastaların aile ve akraba çevresi ile algıladıkları ilişki durumlarına göre eğitim sonrası yaşam kalitesi ölçek alt boyutları arasında; GSA alt boyutunda ($F= 6.02$, $p=0.00$) ve MS alt boyutunda ($F=3.57$, $p=0.04$) istatistiksel olarak anlamlı fark olup, diğer alt boyutlarda anlamlı fark yoktur ($p>0.05$). Hastaların GSA alt boyutundaki bu farklılık çevresi ile ilişkisi orta derecede olanların ortalama değerinin çok iyi olanlara göre yüksek elde edilmesinden kaynaklanmıştır. Hastalarda MS ortalama değerindeki farklılık çevresiyle ilişkisi orta

derecede olanların ortalama deęerinin ok iyi olanlara gre yksek olmasından kaynaklanmıřtır (Tablo 15).

Eęitim sonrası bakım vericilerin bakım yk lek puanları ile hastaların aile ve ev ortamına iliřkin zellikleri arasında da istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$) (Tablo 15).



Tablo 14. Eğitim öncesi aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerine göre hastaların yaşam kalitesi ve bakım vericilerin bakım yükü ölçeği puanları

Eğitim Öncesi									
Değişkenler	Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları								Bakım Vericinin
	FF	FGR	Ağrı	GSA	Zindelik/ Yorgunluk	SF	EGR	MS	Bakım Yükü Ölçeği
Evin oda sayısı									
r*	0.06	0.15	0.03	0.21	0.04	-0.03	0.00	0.19	0.08
p	0.73	0.38	0.85	0.21	0.80	0.85	0.97	0.26	0.65
Evde yaşayan birey sayısı									
r*	-0.05	0.41	0.35	-0.16	-0.04	0.35	-0.10	-0.07	0.10
p	0.75	0.01	0.03	0.35	0.82	0.03	0.54	0.67	0.54
Aile Tipi									
Çekirdek aile	14 (10 - 20)	4 (4 - 7)	4 (1 - 10)	17 (6 - 22)	19 (10 - 24)	7 (5 - 10)	3 (3 - 6)	15.3 ± 3.6	60.1 ± 11.3
Geniş aile	10.5 (10 - 21)	4 (4 - 7)	6 (3 - 10)	16.7 (11.4 - 21)	20 (10 - 22)	8 (5 - 10)	3 (3 - 6)	15.1 ± 3.4	65.8 ± 12.6
Test istatistiği	U=75.5	U=123	U=148.5	U=97	U=126	U=145.5	U=116	t=0.11	t=-1.21
p	0.20	0.57	0.11	0.68	0.49	0.14	0.77	0.90	0.23
Bakım verenin yakınlık derecesi									
Eşi	15 (10 - 20)	4 (4 - 5)	4 (3 - 10)	17.5 (6 - 21)	18 (12 - 21)b	6.8 ± 1.4	3 (3 - 6)	15.4 ± 3.6	62.2 ± 10.7
Kızı/oğlu	12.5 (10 - 21)	4 (4 - 7)	4.5 (3 - 9)	16.5 (11.4 - 22)	17 (10 - 22)b	8 ± 1.8	3 (3 - 6)	13.7 ± 3.6	58.4 ± 14
Diğer	11 (10 - 20)	4 (4 - 4)	4.5 (1 - 10)	19 (12 - 21)	20.5 (19 - 24)a	7.2 ± 1.3	3 (3 - 4)	16.2 ± 3.2	62.7 ± 11.7
Test istatistiği	$\chi^2=2.67$	$\chi^2=2.15$	$\chi^2=0.19$	$\chi^2=1.42$	$\chi^2=11.10$	F=1.97	$\chi^2=2.00$	F=1.36	F=0.39
p	0.26	0.34	0.90	0.49	0.00	0.15	0.36	0.26	0.67
Aile ve akraba çevresi ile algılanan ilişki durumu									
Orta derecede iyi	13 (10 - 20)	4 (4 - 6)	4 (1 - 10)	19 (13 - 22)b	20 (12 - 24)	7 (5 - 8)	3 (3 - 6)	16.9 ± 3	65.9 ± 7.4
İyi	14 (10 - 21)	4 (4 - 7)	4 (3 - 7)	17 (11.4 - 21.4)ab	19 (10 - 21)	7 (5 - 10)	3 (3 - 6)	14.8 ± 3.4	60.5 ± 13
Çok iyi	10 (10 - 17)	4 (4 - 4)	7 (2 - 10)	15.4 (6 - 17)a	20 (11 - 21)	9 (6 - 10)	3 (3 - 4)	12.4 ± 3.2	53.1 ± 13.2
Test istatistiği	$\chi^2=1.53$	$\chi^2=2.06$	$\chi^2=7.39$	$\chi^2=9.74$	$\chi^2=1.67$	$\chi^2=6.13$	$\chi^2=1.54$	F=4.98	F=3.33
p	0.46	0.35	0.02	0.00	0.43	0.04	0.46	0.01	0.04

a-b: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur. *Spearman korelasyon katsayısı U: Mann Whitney U test istatistiği χ^2 :Kruskal Wallis test istatistiği, t: Bağımsız örnekler t test istatistiği F: Varyans analizi test istatistiği

Tablo 15. Eğitim sonrası aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerine göre hastaların yaşam kalitesi ve bakım vericilerin bakım yükü ölçeği puanları

Eğitim Sonrası									
Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları									Bakım Vericilerin Bakım Yükü Ölçeği
Değişkenler	FF	FGR	Ağrı	GSA	Zindelik/Yorgunluk	SF	EGR	MS	
Evin oda sayısı									
r*	0.03	0.26	0.06	0.17	-0.23	-0.11	0.00	-0.22	0.13
p	0.86	0.13	0.71	0.31	0.19	0.51	0.97	0.21	0.45
Evde yaşayan birey sayısı									
r*	-0.13	0.15	0.19	-0.25	0.09	0.23	-0.01	0.06	0.29
p	0.43	0.38	0.25	0.13	0.59	0.16	0.94	0.70	0.08
Aile Tipi									
Çekirdek aile	14 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5 (1 - 10)	18.4 (10.4 - 22)	15.4 ± 3.2	7 (5 - 9)	4 (3 - 6)	13.6 ± 3.4	56.9 ± 11.6
Geniş aile	10.5 (10 - 21)	4 (4 - 7)	6 (5 - 9)	16.2 (10.4 - 21)	16.3 ± 3.7	7 (6 - 9)	3.5 (3 - 6)	12.5 ± 3.9	62.1 ± 10.9
Test istatistiği	U=80.5	U=106.5	U=130.5	U=121	t=-0.61	U=140	U=101.5	t=0.76	t=-1.13
p	0.28	0.95	0.38	0.22	0.54	0.22	0.80	0.45	0.26
Bakım verenin yakınlık derecesi									
Eşi	15 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.4 ± 2.3	18.2 (10.4 - 21)	15.5 ± 3.3	6.8 ± 1	4 (3 - 6)	13.9 ± 3.3	56.5 (50 - 81)
Kızı/oğlu	11.5 (10 - 22)	5 (4 - 7)	6.7 ± 2.4	16.2 (10.4 - 22)	14.4 ± 3.6	6.9 ± 1.2	3.5 (3 - 6)	12.7 ± 4.5	48.5 (35 - 88)
Diğer	12 (10 - 20)	4 (4 - 6)	6 ± 2.1	19.2 (12 - 21)	16.9 ± 2.6	6.4 ± 1	3 (3 - 6)	13.2 ± 3.2	58 (49 - 75)
Test istatistiği	$\chi^2=1.75$	$\chi^2=4.36$	F=1.00	$\chi^2=2.01$	F=1.50	F=0.64	$\chi^2=0.76$	F=0.34	$\chi^2=4.02$
p	0.41	0.11	0.37	0.36	0.23	0.53	0.68	0.71	0.13
Aile ve akraba çevresi ile algılanan ilişki durumu									
Orta derecede iyi	14 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.7 ± 1.6	18.8 ± 2.2a	17 ± 2.6	7 (5 - 8)	4 (3 - 6)	14.9 ± 2.7a	57 (50 - 88)
İyi	14 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.8 ± 2.5	16.2 ± 3.4ab	14.8 ± 3.4	6 (5 - 9)	4 (3 - 6)	12.7 ± 4ab	51 (35 - 81)
Çok iyi	10 (10 - 17)	4 (4 - 6)	6.7 ± 3.1	14.4 ± 3.2b	14.3 ± 3.4	7 (6 - 9)	3 (3 - 5)	11.1 ± 2.9b	53 (45 - 68)
Test istatistiği	$\chi^2=1.70$	$\chi^2=2.18$	F=0.46	F=6.02	F=2.63	$\chi^2=2.39$	$\chi^2=4.79$	F=3.57	$\chi^2=1.82$
p	0.42	0.33	0.63	0.00	0.08	0.30	0.09	0.04	0.40

a-b: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur. *Spearman korelasyon katsayısı U: Mann Whitney U test istatistiği χ^2 :Kruskal Wallis test istatistiği, t: Bağımsız örnekler t test istatistiği F: Varyans analizi test istatistiği

Eğitim öncesi hastaların HD erişim yoluna ve tedavi sürelerine göre yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları incelendiğinde; HD erişim yoluna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamışken, HD tedavi süresi ile SF alt boyutu arasında negatif yönlü orta düzey anlamlı bir ilişki görülmüştür ($r=-0.40$, $p=0.01$). Eğitim öncesi hastaların HD erişim yoluna göre bakım vericilerin bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($t=0.77$, $p=0.44$). Eğitim öncesi hastaların HD tedavi sürelerine göre bakım vericilerin bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($r=0.02$, $p=0.88$) (Tablo 16).

Eğitim sonrası hastaların HD erişim yoluna göre yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puanlarında ve bakım vericilerin bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Eğitim sonrası hastaların HD tedavi sürelerine göre yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarında ve bakım vericilerin bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 16).

Tablo 16. Eğitim öncesi ve sonrası HD tedavisine ilişkin özelliklerine göre hastaların yaşam kalitesi ve bakım vericilerin bakım yükü ölçeği puanları

Eğitim Öncesi									
Değişkenler	Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları								Bakım Vericilerin Bakım Yükü Ölçeği
	FF	FGR	Ağrı	GSA	Zindelik/Yorgunluk	SF	EGR	MS	
HD erişim yolu									
AV Fistül	14 (10-21)	4 (4 - 7)	4 (1 - 10)	17.5 (6 - 22)	20 (10 - 24)	7 (5 - 10)	3 (3 - 6)	15.2 ± 3.4	62.1 ± 11.3
Kateter	12 (10 - 20)	4 (4 - 4)	5 (2 - 10)	17 (15.4 - 21.4)	19 (11 - 21)	7 (5 - 9)	4 (3 - 5)	15.6 ± 4.1	58.3 ± 13.4
Test istatistiği	U=92.5	U=80.50	U=108.5	U=104	U=87.5	U=103	U=124	t=-0.26	t=0.77
p	0.82	0.48	0.67	0.82	0.67	0.85	0.30	0.79	0.44
HD tedavi süresi									
r	0.19	0.12	0.03	0.16	0.09	-0.40	0.18	0.14	0.02
p	0.25	0.48	0.82	0.35	0.60	0.01	0.29	0.42	0.88
Eğitim Sonrası									
HD erişim yolu									
AV Fistül	13.5 (10 - 22)	4 (4 - 7)	5.9 ± 2.1	18.2 (10.4 - 22)	15.8 ± 3.2	7 (5 - 9)	4 (3 - 6)	13.3 ± 3.4	58.7 ± 11
Kateter	14 (10 - 22)	4 (4 - 7)	6.3 ± 2.9	17.4 (12 - 19.4)	15 ± 3.6	7 (5 - 9)	3 (3 - 5)	13.7 ± 4.4	55.6 ± 14.2
Test istatistiği	U=106.5	U=107	t=-0.74	U=89	t=-0.61	U=105.5	U=78	t=0.76	t=-1.13
p	0.73	0.73	0.46	0.73	0.54	0.76	0.43	0.45	0.26
HD tedavi süresi									
r	0.26	-0.10	-0.03	0.26	0.02	-0.00	0.30	0.17	0.05
p	0.13	0.54	0.84	0.12	0.90	0.96	0.08	0.31	0.75

U: Mann Whitney U test istatistiği t: Bağımsız örnekler t test istatistiği r:Spearman korelasyon katsayısı

Bakım vericilerin bakım verdikleri süreye göre bakım yükü ölçeği eğitim öncesi puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ($r=-0.04$, $p=0.80$) (Tablo 17). Bakım yükü ölçeği eğitim öncesi puan ortalaması ile bakım sürecinde yeni bir sağlık problemi gelişme durumuna ($t=3.86$, $p<0.00$), bakım verici rolünün aile/iş rollerini olumsuz etkileme durumuna ($t=3.30$, $p=0.00$), bakım için kendisine en çok ihtiyaç duyulan zamana ($t=-2.68$, $p=0.01$), evde bakımda yaşadığı beslenme bakım güçlüğüne ($t=2.06$, $p=0.04$) ilişkin özelliklerde istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo 17). Bakım verme sürecindeki eğitim öncesi bu farklılık sağlık problemi gelişenlerin bakım yükünün anlamlı olarak daha yüksek elde edilmesinden kaynaklanmıştır. Bakım vericilerin bakım yükünün anlamlı olarak daha yüksek olması, bakım vericilerde aile/iş rollerinin olumsuz etkilenmesinden kaynaklanmıştır. Bakım vericilerin bakım yükünün anlamlı olarak daha yüksek olması, bakım vericilerde bakım için kendisine en çok ihtiyaç duyulan zaman olarak hem gece hem gündüz bakım verenlerin bakım yükünün yüksek olmasından kaynaklanmıştır. Bakım vericilerin bakım yükünün anlamlı olarak daha yüksek olması, evde bakımda hastasının beslenmesinde zorlanan bakım vericilerin bakım yükünün yüksek olmasından kaynaklanmıştır.

Bakım yükü ölçeği eğitim öncesi puan ortalaması ile bakım verilen hastanın yakınlık derecesine, hastasına en fazla ekonomik yardım desteği sağlamasına, evde bakımda yaşadığı fiziksel bakım güçlüğüne ve psikolojik bakım güçlüğüne, evde hastasının bakımında bir başkasından yardım alma durumuna, ev temizliği konusunda yardım alma durumuna, yemek konusunda yardım alma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$). Bakım vericilerin bakım yükü ölçeği eğitim öncesi puan ortalaması ile KBH ve HD hakkında bilgi alma durumuna, hemşireden bilgi alma durumuna ve evde bakım konusunda bilgi alma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$) (Tablo 17).

Bakım vericilerin bakım verdikleri süreye göre bakım yükü ölçeği eğitim sonrası puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki yoktur ($r=0.02$, $p=0.89$) (Tablo 17). Eğitim sonrası bakım yükü ölçeği puan ortalaması ile bakım sürecinde yeni bir sağlık problemi gelişme durumuna ($t=2.77$, $p=0.00$) ve evde hastasının bakımında yardım alma durumuna ($t=-2.08$, $p=0.04$) göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo 17). Bakım vericilerin bakım yükünün anlamlı olarak daha yüksek olmasındaki bu farklılık, sağlık problemi gelişen bakım vericilerin bakım yükünün yüksek olmasından

kaynaklanmıřtır. Bakım yükünün yüksek olması, evde hastasının bakımında bir başkasından yardım almayanların bakım yükünün yüksek olmasından kaynaklandıęı görölmüřtür (Tablo 17).

Eęitim sonrası bakım yükü ölçeęi puan ortalaması ile bakım verilen hastanın yakınlık derecesine, bakım verici rolünün aile/iř rollerini olumsuz etkileme durumuna, bakım için kendisine en çok ihtiyaç duyulan zamana, hastasına en fazla ekonomik yardım desteęi saęlamasına, evde bakımda yařadığı fiziksel bakım güçlüęüne, psikolojik bakım güçlüęüne ve beslenme bakım güçlüęüne, evde bakımda ev temizlięi konusunda yardım alma durumuna ve yemek konusunda yardım alma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$). Bakım vericilerin bakım yükü ölçeęi eęitim sonrası puan ortalaması ile KBH ve HD hakkında bilgi alma durumuna, hemřireden bilgi alma durumuna ve evde bakım konusunda bilgi alma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p>0.05$) (Tablo 17).

Tablo 17. Bakım vericilerin hastanın bakımına ilişkin özelliklerine göre bakım yükü ölçeği eğitim öncesi ve sonrası puan ortalamaları

Özellikler	Değişkenler	Eğitim Öncesi			Eğitim Sonrası		
		Bakım Yükü	Test İstatistiği	p	Bakım Yükü	Test İstatistiği	p
Bakım verdiği süre/ yıl	Med.(min-max)	5(1-23)	r*=-0.04	0.80	-	r*=0.02	0.89
	$\bar{X} \pm SS$	6.6 $\pm$ 5.1					
Hastanın yakınlık derecesi	Eşi	62.2 $\pm$ 10.7			56.5 (50 - 81)		
	Kızı /Oğlu	58.4 $\pm$ 14	F=0.39	0.67	48.5 (35 - 88)	$\chi^2=4.07$	0.25
	Diğer*	62.7 $\pm$ 11.7			58 (49 - 75)		
Hasta ile birlikte yaşama durumu	Evet	63.3 $\pm$ 10.6			60.2 $\pm$ 11.7		
	Hayır	55.7 $\pm$ 13.4	t=1.75	0.08	51.9 $\pm$ 9	t=1.94	0.06
Bakım sürecinde yeni bir sağlık problemi gelişme durumu	Evet	69.2 $\pm$ 7.6	t=3.86	<0.00	64.1 $\pm$ 11.4	t=2.77	0.00
	Hayır	56.1 $\pm$ 11			54 $\pm$ 9.9		
Bakım verici rolünün aile/ iş rollerini olumsuz etkileme durumu	Evet	65.8 $\pm$ 9.8	t=3.30	0.00	62.7 $\pm$ 11	t=-0.12	0.90
	Hayır	53.9 $\pm$ 11			50.3 $\pm$ 7.8		
Bakım için kendisine en çok ihtiyaç duyulan zaman	Gündüz	55.5 $\pm$ 12.7	t=-2.68	0.01	54.5 $\pm$ 10	t=-0.47	0.64
	Gece ve gündüz	65.9 $\pm$ 9.6			61.5 $\pm$ 12.3		
Hastasına en fazla destek olduğu konu** (Ekonomik yardım)	Evet	64.7 $\pm$ 5.1	t=0.94	0.36	51.5 (46 - 75)	t=0.95	0.52
	Hayır	57.2 $\pm$ 13.3			59 (35 - 88)		
Evde bakımda yaşadığı fiziksel bakım güçlüğü	Evet	61.3 $\pm$ 11.4	t=-0.12	0.90	58.7 $\pm$ 12.8	t=0.09	0.92
	Hayır	61.8 $\pm$ 13.2			58.3 $\pm$ 10.6		
Evde bakımda yaşadığı psikolojik bakım güçlüğü	Evet	58 $\pm$ 13.1	t=-1.02	0.31	59.9 $\pm$ 12.8	t=0.40	0.68
	Hayır	62.8 $\pm$ 11.6			58 $\pm$ 11.5		
Evde bakımda yaşadığı beslenme bakımı güçlüğü	Evet	67.7 $\pm$ 6.9	t=2.06	0.04	60.8 $\pm$ 7.7	t=0.73	0.47
	Hayır	58.8 $\pm$ 12.8			57.5 $\pm$ 13.1		

Tablo 17. (Devam)

Evde hastasının bakımında yardım alma durumu	Evet*	58.4 ± 12.6	t=-1.70	0.09	54.5 ± 9.9	t=-2.08	0.04
	Hayır	64.9 ± 9.6			62.3 ± 12.2		
Hastanın bakımında yardım aldığı konu **(ev temizliği)	Evet	58.3 ± 13.8	t=-0.01	0.98	54.4 ± 11.1	t=-0.06	0.95
	Hayır	58.4 ± 11.3			54.7 ± 8.4		
Hastanın bakımında yardım aldığı konu **(yemek)	Evet	58.1 ± 14.6	t=-0.10	0.91	54.4 ± 11.9	t=-0.08	0.93
	Hayır	58.8 ± 10.1			54.8 ± 7.2		
KBH ve HD hakkında bilgi alma durumu	Evet	59.9 ± 11.9	t=0.03	0.97	57 ± 11.8	t=0.88	0.38
	Hayır	59.7 ± 3.1			60.7 ± 10.9		
Bilgiyi kimden aldığı **(hemşire)	Evet	57.3 ± 12.4	t=-1.13	0.26	56.7 ± 10.9	t=-0.14	0.88
	Hayır	62.3 ± 9.8			57.4 ± 13.1		
Eğitim aldığı konular **(evde bakım)	Evet	61.9 ± 13.9	t=0.66	0.51	60.1 ± 15	t=0.97	0.34
	Hayır	58.8 ± 9.6			55.3 ± 9.8		

χ^2 : Kruskal Wallis test istatistiği t: Bağımsız örnekler t testi F: Varyans analizi istatistiği r: Spearman korelasyon katsayısı

* Diğer (Kayınvalide, Eltisi) **Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

4.5. Bakım Vericilerin Bakım Yükü ve Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçek Puanları Arasındaki İlişki Durumuna İlişkin Bulgular

Eğitim öncesi bakım vericilerin bakım yükü ölçeği ile hastaların yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları karşılaştırıldığında; bakım yükü ile GSA ($r=0.41$, $p=0.01$), zindelik/yorgunluk ($r=0.40$, $p=0.01$) ve MS ($r=0.50$, $p=0.02$) alt boyut puanları arasında pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı ilişki elde edilmiştir ($p<0.05$) (Tablo 18).

Eğitim sonrası bakım yükü ile yaşam kalitesi alt boyutları incelendiğinde; bakım yükü ile ağrı arasında negatif yönlü orta düzeyde anlamlı ilişki ($r=-0.40$, $p=0.01$) görülürken, GSA ($r=0.40$, $p=0.01$), zindelik/yorgunluk ($r=0.51$, $p=0.00$), MS ($r=0.51$, $p=0.00$) arasında pozitif yönlü orta düzeyde ve SF ($r=0.35$, $p=0.03$) arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde anlamlı ilişki elde edilmiştir ($p<0.05$) (Tablo 18).

Tablo 18. Hastaların yaşam kalitesi ile bakım vericilerin bakım yükünün eğitim öncesi – sonrası ilişkisi

		Eğitim Öncesi Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları								
		FF	FGR	Ağrı	GSA	Zindelik/ Yorgunluk	SF	EGR	MS	
Bakım Yüğü	Eğitim	r	-0.32*	0.08*	-0.15*	0.41*	0.40*	0.09*	-0.00*	0.50**
	Öncesi	p	0.06	0.61	0.37	0.01	0.01	0.57	0.99	0.00
	Eğitim Sonrası									
	Eğitim	r	-0.29*	-0.22*	-0.40**	0.40*	0.51**	0.35*	-0.13*	0.51**
	Sonrası	p	0.08	0.18	0.01	0.01	0.00	0.03	0.44	0.00

*Spearman korelasyon katsayısı **Pearson korelasyon katsayısı

5. TARTIŞMA

Hemodiyaliz tedavisi, atık maddelerin vücuttan başarılı ve hızlı bir şekilde uzaklaştırılmasını sağlayan en yaygın kullanılan renal replasman tedavi (RRT) şeklidir. Son dönem böbrek yetmezliği (SDBY) nedeniyle Amerika Birleşik Devletleri Böbrek Veri Sistemi 2018 yılı raporuna göre dünyada %89, Türkiye’de %93.3 oranında HD tedavisi alan hasta bulunmaktadır (227). Hemodiyaliz tedavisi kronik böbrek hastalığının tedavi sürecinin en son basamağıdır. Hemodiyaliz tedavi süreci, hem hasta hem de bakım verenler açısından zor bir süreçtir. Bu süreçte hastalar klinik sonrası evde gelişebilecek sorunlarına yönelik başvuracakları bir kişi veya kurum bulmada güçlük çekmektedirler. Aslında basit olan bir konuda bile hastaneye dönüşleri artmakta ve tedavi süresince stres yaşamaktadırlar. Böyle bir hasta ile yaşamak bakım vericinin yükünü arttırırken hastanın yaşam kalitesine de olumsuz etkilemektedir. Hastalık sürecinde birinci basamakta ve ikinci basamakta ev ziyaretlerine yönelik hizmetler olmasına rağmen bu hizmetlerin düzensiz, istenilen sıklıkta ve kalitede olmaması bakım vericiler için çözümsüzlüğü de beraberinde getirmektedir (120, 144, 228). Sorunların çözülmesinde sağlık personelinin etkisi çok önemlidir. Özellikle ev ziyaretlerine yönelik daha fazla sağlık hizmeti sunan hemşireler, bu aşamada önemli role sahiptir. Yapılan çalışmalarda hemşirelerin ev ziyaretlerine yönelik girişimlerinin etkinliği ispatlanmıştır (33, 79, 163, 179, 229). Sağlıklı birey, aile ve toplumun oluşturulmasında profesyonel sağlık ekibi içerisinde hemşirelerin, bakım ve tedavinin sürdürülmesi kadar eğitici rolü kapsamında da sorumlulukları vardır. Sağlık sorunlarının çözümlenebilmesi, bakımın sürdürülebilirliği, bakım yükünün azaltılabilmesi ve yaşam kalitesinin artırılabilmesi için hemşirelerin hasta ve bakım vericilerine ihtiyaçlarına uygun sağlık eğitimini sağlaması önem arz etmektedir (130, 200, 203). Bu doğrultuda, HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerine ev ortamlarında, bireye özgü eğitim kitapçığı ile verilen yapılandırılmış eğitimin, bakım vericilerin bakım yüküne ve hastaların yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan çalışmanın bulguları literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

Bu çalışmadaki hastaların yaş ortalaması 68.8 ± 12.6 olup, yarıdan fazlası kadın, yaklaşık yarısı ilköğretim ve üzeri eğitim düzeyine sahip, çoğunluğu çekirdek aile tipinde, evli, eşi ile birlikte yaşamakta, ev hanımı veya emekli olduğu için çalışmamaktadır. Hastaların yaklaşık üçte birinin HD tedavisinin çalışma hayatını etkilediği, çoğunun sosyal güvenceye sahip, gelir durumunu orta düzeyde algıladığı görülmüştür. Hastaların

sosyodemografik özelliklerine ilişkin bu sonuçlar, HD ile ilişkili literatürdeki çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir (24, 25, 55, 56, 66, 230). Hastaların evleri ortalama 4 odalı olup, evde 3-4 kişi yaşadıkları ve hastaların çoğuna ait ayrı odasının olduğu tespit edilmiştir. Hastaların diyaliz tedavisine ilişkin özelliklerinde ortalama 7 yıldır HD tedavisi almakta, haftada 3 kez olmak üzere 4 saatlik diyaliz seansına girmekte, damar erişim yolu olarak AV Fistülü bulunmaktadır. Hastaların çoğunluğu KBH dışında hipertansiyon, diyabet, kalp yetmezliği gibi eşlik eden bir kronik hastalığı olduğu ve tüm hastaların sürekli kullanması gereken ilaçları olduğu, az sayıda hastada Hepatit B ve C gibi bulaşıcı hastalığı olduğu görülmüştür. Nitekim TND 2016 yılı raporu ve literatürdeki çalışmalarda bu bulgulara benzerlik göstermektedir (24, 25, 68, 101, 105, 214). Dünyada ve ülkemizde KBH nedenleri arasında diyabet, hipertansiyon gibi hastalıklar ilk sıralarda yer almakla birlikte, kimi zaman KBH durumuna bağlı olarak gelişebilmektedir (45, 66, 99, 231).

Uzun süreli KBH ve HD tedavisi alma durumu, hastalarda fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik sorunlara yol açmakta, yaşam kalitesini bozmaktadır. Hastalar günlük yaşam aktivitelerinde değişen derecelerde bağımlı hale gelerek öz bakım ihtiyaçlarının yerine getirilmesinde bir başkasının yardımına gereksinim duymaktadır (4, 68, 214). Bakım veren kişinin yaşı ve hastanın bağımlılık düzeyi arttıkça bakım yükünün de arttığı belirtilmektedir (36, 55, 124). Bu çalışma kapsamında orta derecede ve üzerinde bağımlı hastalar alınmış olup, eğitim öncesi ve sonrasında orta derecede bağımlı olanların bakım vericilere daha fazla yük getirdiği görülmüştür. Bunun sebebi, hastaların büyük çoğunluğunun orta derece bağımlı grupta olması, ileri derecede bağımlı olanların yatağa bağımlı oldukları ve daha az hareket ettikleri için daha az yük getirdiği şeklinde açıklanabilmektedir.

Hemodiyaliz tedavi sürecinde bakım ihtiyacı olan hastaların yanı sıra ailesi ve özellikle primer bakımını üstlenen bakım vericisi de olumsuz etkilenmektedir. Hastalarına fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik yönden bakım vermede güçlük yaşayan bakım vericilerin bakım yükü tedavi süresi boyunca artmaktadır (3, 55, 113, 153, 178, 232). Bu çalışmadaki bakım vericilerin çoğunluğu kadın, tamamına yakını evli, eşi ile birlikte yaşamaktadır. Bakım vericilerin yaş ortalaması hastalarinkinden düşük olup, ortalama 51.3 ± 11.8 yaş civarındadır. Çalışma kapsamındaki bakım vericilerin çoğunluğu ilköğretim ve üzeri eğitim düzeyine sahip, ev hanımı veya emekli olduğu için çalışmamakta, sosyal güvenceye sahip, gelir durumunu orta düzeydedir ve hastanın HD tedavisi yaklaşık üçte

birinin çalışma hayatını etkilemektedir. Kronik hastalıklı bireye uzun süre bakım vermek, hastayla aynı evi paylaşarak 7/24 bir arada olmak bakım vericilerde yorgunluk, tükenmişlik gibi durumlara neden olabilmektedir (4). Bu çalışmada bakım vericiler ortalama 6 yıldır hastasına bakım vermekte ve yaklaşık her dört bakım vericiden üçü hastasıyla birlikte yaşamaktadır. Literatürde, HD alan hastaların bakım vericileriyle yapılan çalışmalardaki demografik özellikler bu çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir (3, 4, 13, 175, 178).

Kronik Böbrek Hastalığı ve hemodiyaliz tedavisinde hastanın evde, klinikte tüm süreç boyunca yanında olan ve diyaliz partneri gibi davranan, çoğunlukla aile üyesi olan primer bakım vericilerinin (118), hasta ile birlikte ele alınması ve bu süreçteki etkilenimlerinin değerlendirilmesi önemlidir. Literatürde HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerinde bakım yükünü değerlendirmeye ilişkin ülkemizde ve farklı ülkelerde yapılmış sınırlı sayıda çalışma vardır ve genel olarak bakım vericilerin bakım yüklerinin yüksek olduğu belirtilmektedir (36, 55, 115, 153, 174, 178, 179, 233). Bu çalışmada da bakım vericilerin bakım yüklerinin eğitim öncesinde yüksek olduğu belirlenmiştir. Bakım yükünü azaltmaya yönelik literatür çalışmaları özellikle bakım vericilerle yüz yüze yapılan girişimlerin bakım vericilerin bakım yükünü azaltma yönünde etkili olduğunu göstermiştir (163, 179). Bu çalışmada bakım vericilere hemşire tarafından ev ortamlarında, bireye özgü eğitim kitapçığı ile verilen yapılandırılmış eğitimin bakım yüküne olumlu yönde etkili olduğu tespit edilmiştir. Bakım vericilerin eğitim sonrası bakım yükü puan ortalaması eğitim öncesine göre düşük bulunmuş ve bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir. Bu bulgu araştırmanın *“Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin bakım yüküne etkisi vardır”* hipotezinin doğrulandığını ortaya koymaktadır. Bu sonuçlara göre ev ortamında düzenlenen bireye özgü yapılandırılmış eğitim programının HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerinde bakım yükünün azaltılmasında önemli katkısı olduğu söylenebilir. Literatürde hasta eğitimi ve bakım verici eğitimine ilişkin bu bulguyu destekleyen çalışmalar bulunmaktadır (33, 79, 163, 179, 229). Yapılan bir çalışmada klinikte kanser hastasına bakım verenlere ön-test son-test tekniği ile uygulanan, eğitim kitapçığına bağımlı verilen tekrarlı grup eğitimlerinin bakım vericilerin algıladığı bakım yükünü azalttığı bildirilmektedir (163). Literatürde bağımlı yaşlısına bakım veren aile üyelerine sunuş yolu ile verilen eğitimin bakım verme yeterliliği ve yaşlı bakımı bilgi düzeyine etkisini inceleyen bir başka çalışmada; vaka grubundaki bakım vericilere yaşlının

beslenmesi, ilaç kullanımı, bası yaralarının önlenmesi, vücut mekaniği, sıcak-soğuk uygulamalar, evde sağlığa ilişkin tehlike belirtileri gibi konularda bireysel eğitim yapılmış, kontrol grubuna rutin evde sağlık hizmetlerinin ziyaretleri dışında bir girişim yapılmamış olup, eğitimin yaşanan güçlüklerde azalma sağladığı, yaşlıya bakım verme bilgi düzeyi ve bakım verme yeterliliğini artırmada etkili olduğu belirtilmektedir (229). Hemodiyalizdeki hastalara uygulanan grup eğitiminin hastaların psikososyal uyum ve öz bakım gücüne etkisini inceleyen bir çalışmada, eğitim programının hastaların stresini azalttığı, hastalığa uyumunu ve öz bakım gücünü arttırdığı ifade edilmektedir (79). İran'da yapılan bir çalışmada ise aile temelli eğitim programlarının HD tedavisindeki hastaların aile üyesi bakım vericilerinde bakım yüküne etkisi incelenmiş, bakım vericilere sınıf ortamında, grup eğitimi şeklinde, haftada iki kez 90 dakikalık seanslar halinde toplam 8 seanslık eğitim verilerek, ön test - son test ve bir aylık izlem sonucu bakım vericilerin bakım yükü değerlendirilmiştir (179). Deney grubunda eğitim alan bakım vericilerin bakım yükü puan ortalaması eğitimden önce ön testte 66.9 iken, eğitimden hemen sonra son testte 23.9, bir ay aradan sonra tekrar izlemde 25.8 olup, bakım yükünde istatistiksel olarak anlamlı bir azalma göstermiştir (179). Literatürdeki eğitim programlarının bakım yükünü azalttığı sonuçları bu çalışmanın sonuçlarını desteklemektedir.

Bakım yükünü etkileyen etmenler arasında hasta ve bakım vericiye ait pek çok faktör olmakla birlikte, çoğunlukla bakım vericinin yaşı ve hastanın bağımlılık düzeyi vurgulanmaktadır. Bu çalışmada bakım vericilerin yaş ortalaması 50 yaş civarında olup, yaş ile eğitim öncesi ve sonrası bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. Literatürde bazı çalışmalarda bu bulguyla uyumlu olarak bakım verici yaşı ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmezken (115, 179, 232, 233), bazı çalışmalarda bakım verici yaşı arttıkça bakım yükünün de arttığı belirtilmektedir (55, 153).

Toplumumuzun kültürel yapısında aile ve ev işleri, birine bakma yardım etme rolü kadınlara yüklenmekte, kadının şefkatli ve duyarlı yapısıyla bakım verme işini çoğunlukla eş ve kız çocukları başta olmak üzere kadınlar üstlenmektedir (4, 13, 114, 125). Kronik hastalıklarda hastaya bakım verme sorumluluğunu genellikle hasta bireyin eşi üstlenmektedir. Bu çalışmada hastaların %40'ının evde primer bakım vericisi eşidir. Yapılan benzer çalışmalarda bakım sorumluluğunu üstlenenlerin çoğu hastanın eşi olup, bu sonuç çalışma bulgusuyla paralellik göstermektedir (3, 13, 33, 55, 100, 230). Bakım

vericinin yakınlık derecesi ile bakım yükü ölçeği eğitim öncesi ve sonrası puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Bu çalışma ile benzer sonuç olarak literatürdeki çalışmalarda hastanın primer bakım vericisi eşi ve çocuğu olanların bakım yükü puanları yüksek olup, aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır (178, 179, 232, 234). Ancak bazı çalışmalarda ise eşlerin algıladığı bakım yükünün diğer bakım vericilere göre daha az olduğu bildirilmiştir (158, 233). Bu sonuçlar doğrultusunda, toplumumuzun kültürel yapısında hasta bireylerin eşleri bakım sağlamayı eş olarak yapması gereken bir görev olarak görerek kendilerini bu konuda sorumlu hissetmekte ve bakım verme rolünü yük olarak algılamadığı düşünülmektedir.

Hemodiyaliz tedavi süreci hastayı etkilediği kadar onun bakımından sorumlu primer bakım vericisini de etkilemekte ve çok yönlü bakım verme işi bakım vericinin yaşamında ve sağlığında değişiklikler meydana getirmektedir. Literatürde HD tedavisi alan hastaların yakınlarında yapılan bir çalışmada; bakım verme sürecinde bakım verenlerin fiziksel ve ruhsal sağlığının olumsuz etkilenecek yaşam kalitelerinin düştüğü, hastalarına karşı eleştirel-düşmancıl duyguya eğilim gösterdikleri belirtilmektedir (13). Bu çalışmada yer alan bakım vericilerin %40'ında bu zorlu bakım verme sürecinde yeni bir sağlık problemi geliştiği ve sağlık problemi gelişenlerin hem eğitim öncesi hem eğitim sonrası bakım yükünün sağlık problemi gelişmeyenlere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır. Literatürde yapılan bir çalışmada, bakım vermeye bağlı olarak bakım vericilerde bel ağrısı (%34) ve psikolojik sıkıntı (%47) başta olmak üzere pek çok sağlık sorunu geliştiği, bireylerin doktora başvurma ve ilaç kullanma oranlarının arttığı, bakım verirken sağlık sorunu gelişen bakım vericilerin bakım yükü puanlarının istatistiksel olarak yüksek olduğu belirtilmektedir (4). Bir başka çalışmada, HD tedavisindeki hastanın bakımını üstlenen yakınlarının çoğunun bakım verme sürecinde ruh sağlığının etkilendiği, kendi bakımlarını yerine getiremediği ve buna bağlı fiziksel sağlığının olumsuz etkilendiği (%62), en çok yorgunluk ve halsizlik yaşadıkları ifade edilmektedir (3). Bu çalışma bulgularının literatür ile benzer olduğu görülmektedir. Bu sonuçlar, bakım vericilerin hastasına bakım sağlarken kendine zaman ayıramaması, yorgunluk ve dinlenememesi, yoğun stres yaşamasına bağlı olarak sağlık sorunlarının artmasına neden olduğu, artan sağlık problemlerine paralel olarak algılanan bakım yükünün artmasına neden olduğunu göstermektedir. Bu doğrultuda bakım verme sürecinde yeni sağlık problemi gelişen bakım vericilerin bakım yükünün yüksek olması beklenen bir bulgudur.

Bakım verici birey aile içerisinde anne, baba, evlat, gelin olabilmekte, ev işlerinin yürütülmesinde, diğer aile üyelerine karşı yerine getirmesi gereken rol ve sorumlulukları üstlenmektedir. Aile içi rol ve sorumlulukların yanı sıra bakım verici birey geçimini sağlayabilmek için iş ve çalışma hayatına devam etmesi gerekmektedir. Bazen de bakım verici birey öğrenci olup, eğitim ve öğretim hayatını sürdürmeye çalışmaktadır. Ancak bakım vericiler zaman ve enerji gerektiren bakım verme sorumluluğuyla birlikte aile içerisindeki ve işe ilişkin rol ve sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanmakta ve sorunlar yaşayabilmektedir. Bakım verici, aile üyesi hastasına bakım verirken kendi yaşamında kısıtlılıklar, aile içerisindeki rol ve fonksiyonlarında değişimler, rol çatışmaları, kişilerarası ilişkilerde bozulma, fiziksel ve psikolojik sağlık sorunları yaşayabilmektedir (13, 118, 121). Nitekim bu çalışmada yer alan bakım vericilerin yaklaşık üçte ikisi bakım verme sürecinden aile ve iş rollerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiş, aile ve iş rolleri olumsuz etkilenen bakım vericilerin eğitim öncesi bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Yapılan bir çalışmada, HD tedavisindeki hastasına bakım veren bireylerin çalışma koşullarında değişiklik olduğu (%61), işe devam etmede aksamalar yaşadığı (%94), çalışma durumunun etkilenmesine ve tedavinin getirdiği ek masraflara bağlı olarak bakım vericilerin maddi sıkıntı yaşadığı (%74) görülmektedir (3). Başka bir çalışmada, HD tedavisi alan hastasıyla birlikte yaşayan bakım vericilerin %27'si, birlikte yaşamayanların %18'i aile içinde ve işteki rollerinin olumsuz etkilendiğini ifade etmektedir (55). Literatürde bu çalışma bulgusuyla benzer şekilde bakım vericilerin bakım rolü dışındaki diğer rol ve sorumlulukların da bakım yükünü artırdığı görülmektedir (173, 177, 232). Ayrıca çalışmada bakım vericilerin çok azında ailesinde bakmakla yükümlü olduğu başka kronik hasta veya bakım gereksinimi olan birey olduğu, bakım vericilerin yarından fazlası hastasının bakımı konusunda ailedeki diğer bireyler ve akraba gibi bir başkasından, hastasının fiziksel bakımı, ev temizliği, yemek hazırlama gibi konularda yardım aldığı tespit edilmiştir. Literatürde yapılan bir çalışmada, diyaliz hastalarının bakım vericilerinin sıklıkla ev işleri ve alış veriş konusunda bir başkasından yardım aldığı belirtilmektedir (235). Çalışmadaki bakım vericilerin çoğunluğunun kadın ve ev hanımı olduğu göz önüne alındığında, kadınların ev içerisinde ve sosyal yaşamda pek çok rol ve sorumluluğu yerine getirmeye çalışması, bunun yanı sıra hastasına bakma sorumluluğuyla bakım yükü altında olması, ev temizliği, yemek hazırlama gibi ev içerisindeki rol ve sorumluluklarını yerine getirmede desteğe ihtiyaç duyması, rol ve sorumluluklarını tam

olarak yerine getiremedikçe daha fazla stres ve sıkıntı yaşayarak bakım yükünün artması ile açıklanabilmektedir.

Bakım yükü üzerine etki eden durumlardan biri de bakım için gün içerisinde bakım vericiye ihtiyaç duyulan zaman aralığıdır (236). Bu çalışmada yer alan bakım vericilerin yarıdan fazlasında evde hastasına hem gece hem de gündüz bakım sağladığı, gece ve gündüz bakım verenlerin eğitim öncesi bakım yükünün sadece gündüz bakım verenlere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu tespit edilmiştir. Literatürdeki çalışmalarda, bakım için günlük ayrılan süre arttıkça ve hastaya tam gün bakım verildiğinde bakım vericilerin bakım yükünün de arttığı belirtilmekte ve bu çalışma sonucunu desteklemektedir (55, 124, 237). Hastaya hem gündüz hem gece tek bir bakım verici tarafından sürekli bakım sağlanmasının bakım vericilerin bakım yükünü artırması muhtemel bir sonuçtur. Bu durum, hastasına tam gün bakım sağlayan bireylerin desteklenmesinin ve ihtiyaçlarını karşılayabilecek kadar kendilerine zaman ayrılmasının önemini göz önüne sermektedir.

Kronik hastalığı olan birey ile ilgilenmede, hastanın bağımlılık durumuna bağlı olarak beslenme, yeme içme gibi gereksinimlerin karşılamasında, bakım vericiler zorlanmakta ve pek çok güçlük yaşamaktadır (149). Hastanın bağımlılık düzeyi arttıkça aktivitelerini yerine getiremediği ve buna paralel olarak bakım vericinin de yükünün arttığı bilinmektedir (55, 158, 223). Özellikle kronik böbrek hastasına sahip olan bakım vericiler; hastanın diyetine uygun besinlerin hazırlanması, hastanın beslenmesi, doktoru önerisindeki sıvı kısıtlaması ve diyetle uyumlarının sağlanmasında güçlük yaşayabilmektedir. Bu çalışma kapsamındaki bakım vericilerin tamamına yakını hastasına duygusal ve fiziksel bakım desteği sağlamakta, yaklaşık üçte biri ekonomik olarak hastaya destek olmaktadır. Hastanın evde bakımının sağlanmasında, bakım vericiler en fazla sırasıyla fiziksel bakımda, beslenmenin sağlanmasında, psikolojik yönden güçlük yaşadıklarını ifade etmişler ve evde hastasının beslenmesinde zorlandığını ifade eden bakım vericilerin eğitim öncesi bakım yükü beslenmede güçlük yaşamayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Literatürde HD tedavisi alan bireylerin yakınlarıyla yapılmış bir çalışmada; bakım vericilerin hastalarına en çok psikolojik yönden ve fiziksel bakımda destek oldukları, yaklaşık yarısı bakım sürecinde en çok sırasıyla fiziksel bakımda, psikolojik ve maddi yönden zorluklarla karşılaştığı belirtilmektedir (4). Bir başka çalışmada; bakım vericilerin çoğunluğu hasta bakımı, ev işi ve alış veriş konularında

hastasına destek olduğu, yarıdan fazlasında bakımın sunumunda çocuklarından yardım aldığı, bu bakım verme sürecinde bakım vericilerin psikolojik, sosyal ilişkiler ve ekonomik yönünden sorunlar yaşadıkları ifade edilmektedir (3). İnme, kanser gibi farklı kronik hastalığa sahip bireylerin bakım vericileri de benzer güçlükler yaşadığı ve hastasına fiziksel bakım, psikolojik ve maddi yönden destek verdiği görülmektedir (138, 149, 158, 169, 235). Literatürdeki bu bulgular, bu çalışma sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir (3, 4, 138, 149, 158, 169, 235). Ayrıca bu çalışmada hastanın beslenme konusunda yardıma bağımlı olması, diyaliz sonrası hastaların bulantı ve kusma şikayetlerine bağlı olarak beslenmeyi reddetmesi, önerilen sıvı ve diyet kısıtlamasına uymaması gibi durumlar, bakım vericilerin hastanın beslenme düzenini sağlamada zorlanmasına ve buna paralel olarak bakım yükünün artmasına neden olduğu düşünülmektedir.

Bakım vericiler, hastasına bakım verirken yaşadıkları zorlanmalarla birlikte bir başkasının desteğine ihtiyaç duymaktadırlar. Çalışma kapsamında evde hastasının bakımında bir başkasından yardım aldığını belirten bakım vericilerin, eğitim sonrası bakım yükünde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşüş olduğu görüldü. Literatürdeki çalışma sonuçları bu bulgu ile benzerlik göstermektedir (238, 239). Hastasının günlük bakım ihtiyaçlarında herhangi bir destek veya birinden yardım almayan bakım vericilerin bakım yükünün yardım alanlara göre daha fazla olması beklenen bir sonuçtur. Raggi ve ark. (240) yapmış oldukları çalışmada, bakım vericinin yükü arttıkça ailesel ve sosyal desteğe daha çok ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Bu durum bakım vericilerin hastasının bakımını sağlarken fiziksel yardım almasının, psikolojik ve sosyal yönden desteklenmesinin önemini ortaya koymaktadır.

Hemodiyaliz tedavisi alan hastalar kadar onların bakım vericilerinin hastalık, tedavi ve evde bakımına ilişkin bilgilendirilmesi; hastalarda yeterli hemodiyaliz sağlanması, diyet ve tedaviye uyum, komplikasyonların önlenmesi ve hemodiyaliz ile aktif yaşam düzeninin sürdürülebilmesi açısından oldukça önemlidir (56). Çalışma kapsamındaki bakım vericilerin çoğunluğu KBH, tetkik ve kontrolleri, tedavi süreci ve yan etkileri konularında doktordan ve hemşireden bilgi aldıkları, evde hastasının bakımı konusunda bakım vericilerin sadece üçte birinin bilgi aldığı, ancak yaklaşık %30 bakım vericinin KBH ve HD ile ilişkili hiçbir konuda önceden bilgi almadığı görülmektedir. Ayrıca bakım vericilerin KBH ve HD ile ilişkili bilgi alma durumuna göre eğitim öncesi ve sonrası bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark görülmemiştir. Literatürde

HD hasta yakınlarında yapılmış bir çalışmada; hasta yakınlarının yarıdan az bir kısmına sadece hemodiyaliz tedavisi ile ilgili bilginin doktor tarafından verildiği, ancak bakım vericilerin büyük çoğunluğunun hastanın diyet tedavisi ve evde bakımının sağlanması konusunda bilgiye gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (3). Başka bir çalışmada tedavi gören hastaların bile büyük çoğunluğunun hemodiyalize ilişkin herhangi bir eğitim almadığı, eğitim alanların ise sadece diyaliz birimindeki hekimden az bir bilgi alabildiği ifade edilmektedir (24). Literatür ile uyumlu bu çalışma bulguları, hastanın tedavisinde önemli olan diyet ve tedavisinin sürdürülmesi, evde bakımının sağlanması konularında hem hasta hem de primer bakım vericilerinin yeterince bilgilendirilmediğini ortaya koymaktadır. Hemşirelerin eğitici rolünün toplum tarafından yeterince bilinmediği ve aktarılamadığı, diyaliz biriminde hekim tarafından hastanın bilgilendirilmesine bağlı olarak bakım vericilerin bilgi gereksinimlerinin göz ardı edilebildiği düşünülmektedir. Ayrıca bakım vericilerde, hastasının evde bakımına ilişkin eğitim ve desteklenmesi konusunda farkındalık oluşturulması, verilecek bakım verici eğitimi ile bakım yükünün azalacağı ve daha iyi bakım sağlanabileceği düşünülmektedir.

Hemodiyaliz tedavisinde hastanın yaşamındaki değişimler ve yaşam kalitesi üzerindeki etkilerine bağlı olarak hastaların evde bakımı da büyük önem arz etmektedir. Klinikte HD tedavisinden sonra hasta, evinde ve dışarıda yaşam kalitesini sürdürmede bakım vericisine bağlı olabilmektedir. Bu nedenle hastaların yaşamlarını etkileyen tedavi sürecine ve evde bakımının sürdürülmesine yönelik girişimlerin bakım vericilerine öğretilerek sağlanması, bakım vericisi ile desteklenerek hastaların yaşam kalitesinin artırılması hedeflenmektedir. Yaşam kalitesi; bireyin yaşadığı kültür ve değerler çerçevesi içerisinde kendi yaşamını nasıl algıladığını, fiziksel, psikolojik, sosyal yönlerden sağlık durumunu nasıl hissettiğini ortaya koyan bir kavramdır (48, 180).

Çalışmada bakım vericilere verilen eğitim öncesinde hastaların yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları en yüksek zindelik/yorgunluk, en düşük ERG alt boyutunda olduğu; eğitim sonrası ise en yüksek GSA, en düşük ERG alt boyutunda olduğu görülmüştür. Literatürde aynı yaşam kalitesi ölçeği kullanılarak yapılmış bazı çalışmalarda; yaşam kalitesinin en düşük algılanan alt boyutu GSA (11, 241) ve zindelik/yorgunluk (242) olduğu, en yüksek algılanan alt boyutu ERG (11, 243), ağrı (244) ve MS (245) olduğu bildirilmiştir. Yapılan bir çalışmada, HD tedavisi alan hastaların fiziksel sağlık sorunlarına bağlı günlük aktivitelerini yerine getiremediği, buna bağlı

anksiyete, depresyon gibi emosyonel sorunlar yaşadığı, SF 36 yaşam kalitesinde FRG ve ERG puan ortalamalarının düşük olduğu belirtilmiş ve çalışma bulgusuyla benzer olduğu görülmüştür (36). Başka bir çalışmada, HD tedavisi alan hastaların büyük çoğunluğu yaşam kalitesini ve sağlık durumundan memnuniyetini orta düzey ve üzerinde algıladıkları, yarısından fazlasının hayattan orta derece ve üzerinde zevk aldığı ve hayatını orta düzeyde anlamlı bulduğu, gün aşırı diyalize girmenin hastaların çoğunluğunda yapmak istedikleri şeyleri yapmada engel olduğu ifade edilmiştir (39). Son dönem böbrek hastalığının ve HD tedavisinin etkileri olarak, hastalar fiziksel sorunlara bağlı güçlükler ve genel sağlık algısında bozulma yaşamakta, uzun vadede ise fiziksel kısıtlılıklara ek olarak bağımsızlığını kaybetme, sosyal yaşamdaki kısıtlılıklar, anksiyete, depresyon, üzüntü gibi emosyonel rol güçlüklerini de beraberinde getirmektedir (19, 46, 105). Psikolojik problemlerin bireylerin aktivitelerini ne kadar kısıtladığını değerlendiren ERG boyutu; bu çalışmada hem eğitim öncesi hem eğitim sonrası en düşük puan ortalamasına sahip olduğu görülmüştür. Bu durum, örneklem grubunun orta düzey ve üzerinde bağımlı hasta grubundan oluşması, yaşadıkları bağımlılık, anksiyete, depresyon, ölüm korkusu gibi durumların rol ve fonksiyonlarını daha fazla kısıtlaması ile açıklanabilir. Nitekim yapılan bir çalışmada hastaların depresyon ortalamasının yüksek olması ile ERG ile ilişkili yaşam kalitesinin düşüklüğü ile orantılı olabildiği belirtilmektedir (36).

Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamaları karşılaştırıldığında, FF ve GSA alt boyutları hariç tüm alt boyutlarda istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmüştür. Eğitim sonrası yaşam kalitesi ölçeğinin madde sayılarına göre puan ortalamaları ele alındığında; hastaların FRG, ağrı, ERG alt boyutlarında yükselme görülürken, zindelik/yorgunluk, SF, MS alt boyutlarında yeterli yükselme görülmemiştir. Ölçek madde sayılarına göre puan ortalamaları incelendiğinde; en yüksek madde puan ortalamasının ağrı alt boyutunda (eğitim öncesi 4.8 ± 2.2 ; eğitim sonrası 6 ± 2.3), en düşük madde puan ortalamasının MS alt boyutunda (eğitim öncesi 15.3 ± 3.5 ; eğitim sonrası 13.3 ± 3.5) olduğu tespit edilmiştir. Bu bulgu araştırmanın *“Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin hastaların yaşam kalitesine etkisi vardır”* hipotezinin doğrulandığını ortaya koymaktadır. Bu sonuç bize, HD tedavisi alan hastaların bakım vericilerine hemşire tarafından ev ortamlarında bireye özgü eğitim kitapçığı ile verilen yapılandırılmış eğitimin en fazla ağrı olmak üzere yaşam kalitesi alt boyutları üzerinde etkili olduğunu ve böylece hastaların ağrıya ilişkin yaşam kalitelerinin arttığını göstermiştir. Literatürde HD tedavisi alan hastaların yaşam

kalitesine ilişkin yapılmış çalışmalarda; hastaların yaşam kalitelerinin genel popülasyona göre daha düşük olduğu (36, 246-248), ev hemodiyalizi veya periton diyalizi tedavisi alan hastalara göre daha düşük olduğu (9, 249), HD tedavisi alan hastaların yaşam kalitesi alt boyutlarından orta ile düşük arasında puan aldıkları ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür (11, 46, 68, 192, 250).

Anksiyete, depresyon, emosyonel bozukluğu ve psikolojik iyilik hali gibi konularda bireylerin mental sağlık durumunu ölçen MS skoru, bu çalışmada eğitim sonrası ölçek madde sayılarına göre en düşük puan ortalamasına sahip olduğu görülmüştür. Literatürde bu bulguyu destekler nitelikte MS puanı düşük çalışmalar (68, 250) görülmekle birlikte, bu bulgunun aksine Rusya’da yapılan bir çalışmada hemodiyaliz hastalarının MS skoru genel nüfustan bile daha iyi olduğu bildirilmiştir (248). Yapılan bir başka çalışmada, MS puanı azaldıkça ölüm riskinin arttığı belirtilmektedir (251). Bu çalışmada hastaların eğitim sonrası MS puanının düşük olması; eğitim öncesi duruma göre hastalığın 2-3 aylık süreçteki ilerlemesi, hastaların aktivitelerinde farklı düzeyde bağımlılığının olması, çalışma evrenindeki hastaların yaşam süresinin çok uzun olmaması ve çalışmanın yapıldığı bir yıl içerisinde diyaliz kliniğinde ölüm sayısının fazla olmasına bağlı yapılan ev ziyaretlerinde hastaların endişe ve korkularını sözel ifade etmeleri, anksiyete, depresyon, ölüm korkusu gibi durumların ruhsal ve mental sağlığını olumsuz etkilemesi ile açıklanabilir. Ayrıca MS boyutundaki bu düşüşü, bakım vericinin verilen eğitim sonrası hastası için daha fazla sorumluluk alması, üzerine titremesi ve hastanın bu duruma hassaslaşması olarak da yorumlayabiliriz. Nitekim bu bulguyu destekler nitelikte yapılmış bir çalışmada, HD tedavisi alan hastalarda 4 yıllık takip yapılmış, ruhsal ve mental bozuklukların yıllık insidansı %11 düzeyinde yüksek bulunmuştur (53). Yaşam kalitesi ölçeği (SF 36) ile yapılmış bir başka çalışmada ise fiziksel ve emosyonel alanlardaki her 1 puanlık iyileşmenin mortalite ve hastane yatışı oranlarında % 2 azalma sağladığı görülmüştür (247).

Hemodiyaliz tedavisinde sıklıkla görülen ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen en yaygın sorunlardan biri ağrıdır (66, 252). Son dönem böbrek hastalığı olan ve HD tedavisi alan hastaların yüksek oranda kronik ağrı çektiği (65-67), hastaların sıklıkla hipotansiyon, psikolojik sorunlar, kas krampları ve tedaviye ilişkin nedenlerle baş ve kas ağrısı sorunu yaşadığı (34, 43, 67) ve ağrıya ilişkin yaşam kalitelerinin düşük olduğu (66, 68, 253, 254) bilinmektedir. Kronik ağrı varlığı hastanın emosyonel durumunu olumsuz etkilerken, öte

yandan depresyon, anksiyete, uyku sorunları ile birlikte hastanın yaşamını daha güç hale getirmektedir (64, 68, 96). Bu çalışmada hastaların yaşam kalitesi ölçeği madde sayılarına göre puan ortalamaları incelendiğinde; bakım vericilere verilen eğitim öncesi hastaların ağrıya ilişkin yaşam kalitelerinin düşük olduğu, eğitim sonrası ise hastaların ağrı boyutunun istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı ve ölçekte en yüksek madde puan ortalamasına sahip olduğu görülmüştür. Nitekim yapılmış bir çalışmada, kemoterapi hastalarına verilen eğitimin hastaların baş ağrılarının sıklığını ve hissedilen ağrı şiddetini azaltmada daha fazla etkili olduğu ve hastalarda rahatlama sağladığı tespit edilmiştir (255). Başka bir çalışmada, kronik böbrek hastalığı ve hemodiyalizde semptom kontrolüne yönelik sağlık eğitimi alan hastalarda eğitim almayanlara göre yaşam kalitesinin tüm boyutları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (192). Diğer bir çalışmada ise kalp yetersizliği olan hastalara verilen eğitimin periyodik izlemle ağrıya ilişkin semptom skorunda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde iyileşme sağladığı ve yaşam kalitesinin arttığı tespit edilmiştir (256). Bir başka çalışmada ise HD tedavisi alan hastalara diyaliz seansında araştırmacılar tarafından geliştirilmiş eğitim rehberi ile periyodik eğitim verilmiş ve eğitim sonrası hastaların yaşam kalitesinin tüm alanlarda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı görülmüştür (257). Literatürde farklı gruplarda yapılmış bu çalışma sonuçları, eğitimin ağrıyı azaltmada etkili olduğunu göstererek yapılan bu çalışmanın sonucu ile örtüşmektedir (192, 255-257). Hemodiyaliz tedavisi alan hastalarda ağrının azaltılarak yaşam kalitesinin artırılabilmesinde, sadece farmakolojik tedavinin yeterli olmadığı, uyku, masaj, sıcak uygulama, pozisyon değiştirme, gevşeme egzersizleri, müzik, aromaterapi gibi nonfarmakolojik yöntemlere de ihtiyaç duyulduğu bilinmektedir (56, 58, 66, 258). Hastanın bu nonfarmakolojik yöntemlerle rahatlatılması, ağrıyla baş etme stratejilerinin geliştirilebilmesi için hasta ve bakım vericisine yönelik planlı bireysel eğitimlerin yapılması gerekmektedir (7, 189). Bu noktada hemşirenin amacı; bakım vericilere hastalarının ağrı durumunu değerlendirme ve nonfarmakolojik yöntemlerle hastasını rahatlatılabilme konusunda bilgi ve danışmanlık sağlamak, bireye özgü ağrı ile baş edebilme gücünü artırarak yaşam kalitesinin artırılmasını sağlamaktır (48, 117). Literatürde yapılan çalışmalarda, HD tedavisindeki hastaların öz bakım arttıkça yaşam kalitelerinin de arttığı belirtilerek, hastaların öz bakım gücünü geliştirecek hemşirelik uygulamaları ve eğitimin önemi vurgulanmış, hemşirelik eğitimi verilen gruplarda hastaların öz bakım gücü artarak istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yaşam kalitesinin arttığı belirtilmiştir (9, 214, 230, 259). Bu sonuçlara göre bakım vericilere ev ortamında

düzenlenen bireye özgü yapılandırılmış eğitim programının, bakım vericinin HD tedavisi alan hastasının evde bakımını daha etkin yönetebilmesine ve ağrı durumu gibi sorunlarıyla daha etkin baş edebilmesine dolayısıyla yaşam kalitesinin artırılmasında önemli katkısı olduğu söylenebilir.

Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların yaşam kalitelerinin, sosyodemografik özellikler, hastalık ve tedaviyle ilgili özelliklere göre değişkenlik gösterdiği literatürde bildirilmektedir (11, 250, 260, 261). Bu çalışmada hastaların sosyodemografik özelliklerine, HD tedavi sürelerine, aile ve ev ortamına ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesi ölçeği eğitim öncesi ve sonrası puanları karşılaştırıldığında; yaş, cinsiyet, medeni durum, HD tedavi süresi, evde yaşayan birey sayısı ve bakım verenin yakınlık derecesine göre eğitim öncesi istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış iken, eğitim sonrası anlamlı farklılık görülmemiştir. Hastaların sosyal güvenceye sahip olma durumu, HD tedavisinin çalışma hayatını etkileme durumu, aile ve akraba çevresi ile algıladıkları ilişki durumlarına göre hem eğitim öncesi hem de eğitim sonrası yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır.

Çalışma kapsamında hastalar ortalama 68 yaş civarında olup, eğitim öncesi hastaların yaşam kalitesinin SF alt boyutu ile yaş arasında pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı bir ilişki görülmüştür. Yaşam kalitesinin SF alt boyutu, bireylerin aile, arkadaş ve diğer gruplarla olan sosyal aktivitelerini fiziksel ve emosyonel problemlerin ne kadar etkilediğini sorgulamaktadır. Literatürdeki yurt içi ve yurt dışı pek çok çalışmada bireylerin yaşı ile yaşam kalitesi alt boyutları arasında negatif ilişki saptanmış, yaş arttıkça yaşam kalitesinin tüm boyutlarında azalma olduğu görülmüştür (9, 11, 192, 251, 262, 263). Bazı çalışmalarda yaş arttıkça fiziksel yetersizlikler ve kronik hastalıklarla paralel olarak yaşam kalitesinin fiziksel boyutunun daha fazla etkilendiği (241, 245, 248, 250), buna karşın sosyal fonksiyonu da içeren mental boyutun daha az (11, 248, 261) veya hiç etkilenmediği (48, 214, 264) tespit edilmiştir. Çalışmalarda görüldüğü üzere yaşın, yaşam kalitesini etkileyip etkilemediği tartışmalı bir durumdur. Bu çalışmada, hastaların yaşı arttıkça SF ile ilişkili yaşam kalitesinin artması, çalışma kapsamındaki hastaların aile ve çevresi ile sosyal ilişkisinin iyi olması ve ağrıya ilişkin yaşam kalitelerinin iyileşmesinin sosyal fonksiyonu da artırmış olabileceğini düşündürmüştür. Nitekim literatürde yapılmış çalışmalarda, ağrı ile SF skoru arasında negatif korelasyon olduğu (68), yaşam alanlarında fiziksel alandan sonra ikinci sırada öneme sahip ailenin en fazla memnuniyet duyulan alan

olduğu (265), eğitim sonrası hastaların SF alanındaki yaşam kalitesinin anlamlı düzeyde yüksek olduğunu (188) göstererek bu yorumumuzu desteklemektedir.

Hemodiyalize giren hastalarda yaşam kalitesini etkileyen sosyodemografik faktörler arasında cinsiyet ve medeni durum ilk sıralarda yer almaktadır (266). Çalışma kapsamında erkek hastaların ağrıya ilişkin yaşam kalitesinin kadınlardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu ve evli hastaların ağrıya ilişkin yaşam kalitesinin bekârlardan istatistiksel anlamlı olarak daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Hemodiyaliz tedavisi alan hastalarla yapılan pek çok çalışmada, erkek hastaların genel olarak yaşam kalitesinin kadınlara göre daha yüksek olduğu (9, 48, 242, 262, 264, 267), bazı çalışmalarda yaşam kalitesinin fiziksel boyutunun (19, 268, 269), bir çalışmada zindelik/yorgunluk alt boyutunun (11), başka bir çalışmada ise bu çalışma bulgusuna benzer şekilde ağrı alt boyutunun (48) erkek hastalarda anlamlı düzeyde yüksek olduğu bulunmuştur. Bunun aksine, kadınların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu (188, 260) ve cinsiyetin yaşam kalitesi üzerine etkisi olmadığını (101, 192, 214, 270-272) belirten çalışmalar da mevcuttur. Demografik özelliklerden medeni duruma göre yaşam kalitesi incelendiğinde; pek çok çalışmada medeni durumun yaşam kalitesini etkilemediği (9, 48, 101, 214, 264, 267), öte yandan kimi çalışmalarda ise bu çalışma bulgusuna benzer şekilde bekar hastaların yaşam kalitesi alanları evlilere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu (192, 273) görülmüştür. Bu bulgunun aksine literatürde evli olan bireylerin hastalığa uyum ve öz bakım gücünün daha yüksek olduğu (230, 274), eşlerinden destek alma durumunun özellikle aile durumu ve sosyal yaşam alanlarında yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği (10, 19) belirtilmiştir. Bu çalışmada kadın ve evli olan hastaların ağrıya ilişkin yaşam kalitesi istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük bulunmuştur. Kadınların ağrı eşiğinin düşük olmasıyla birlikte ağrı şiddetini daha fazla algılaması (66, 67, 252), yalnız yaşayanların yaşam kalitesinin mental boyutunun daha iyi olması (269), evlilerde ev içi roller ve işlerin fiziksel ağrıyı ve psikolojik sorunları artırabileceği, ağrı ve depresyon arttıkça yaşam kalitesinin azalmasının (48, 68) ağrı boyutunun düşük olmasında rolü olabileceği düşünülmektedir.

Hemodiyalize giren hastalarda yaşam kalitesini etkileyen temel etmenlerden biri de hastalık ve tedavi süresi olduğu belirtilmektedir (266). Çalışma kapsamında hastalar ortalama 7 yıldır HD tedavisi almakta olup, eğitim öncesi hastaların yaşam kalitesinin SF alt boyutu ile HD tedavi süresi arasında negatif yönlü orta düzeyde anlamlı bir ilişki

görülmüştür. Yani, hastaların HD tedavi süresi arttıkça SF puanının azaldığı görülmektedir. Konuya ilişkin literatür incelendiğinde, HD tedavisi alma süresi (yılı) ile yaşam kalitesinin incelendiği çalışmalarda birbirinden farklı sonuçlar bildirilmiştir. Bazı araştırmalarda HD tedavi süresinin yaşam kalitesini etkilediği (68, 248, 275), tedavi süresi arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı (9, 11, 192, 225); bazı çalışmalarda ise HD tedavi süresi ile yaşam kalitesi arasında ilişki olmadığı (100, 214, 247, 264) görülmüştür. Hemodiyaliz tedavisine bağlı yaşanan yaşam süresi arttıkça, hastalar fiziksel yetersizliklerle birlikte makineye ve insanlara daha fazla bağımlı olmakta, yorgunluk, bıkkınlık, olumsuz duygular yaşamakta, hastalığın seyri kötüleşebilmekte ve tüm bunlara bağlı hastaların sosyal yaşam için sağlık, zaman ve enerjileri yeterli olmayarak SF ile ilişkin yaşam kalitesinin azalmakta ve bu azalma çalışmamızda beklenen bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu görüşün aksine, hastaların tedavi süresi uzadıkça hastalığı kabullenme ve diyalize uyumlarının artacağı, psikolojik belirtilerin azalarak yaşam aktivitelerinin daha az etkileneceği ve sonuç olarak yaşam kalitelerinin artacağı görüşünü savunan çalışmalar olmakla birlikte bu çalışmalarda diyaliz tedavi süresi açısından yaşam kalitesinde artma veya azalma olmadığı belirtilmiştir (100, 214).

Hemodiyaliz tedavisi hastaların çalışma yeteneğini kısıtlamakta, iş ve çalışma kaybına neden olmaktadır (9, 268). Literatürde HD tedavisi alan hastalarda yapılmış çalışmalarda; iş ve çalışma hayatına devam eden hastaların yaşam kalitelerinin tüm boyutlarının daha yüksek olduğu (11, 264, 275, 276), Blake ve arkadaşlarının (268) çalışmasında ise çalışmayan hastalarda sadece fiziksel boyut skorunun daha düşük olduğu, bunun aksine Karabulutlu ve Tan'ın çalışmasında (273) emekli hastaların, Mau ve ark.'nın (261) çalışmasında ise çalışmayan hastaların yaşam kalitesinin tüm alanlarının daha yüksek puana sahip olduğu bildirilmiştir. Yapılan bir çalışmada, emekli olan hastaların fiziksel, ekonomik ve sosyal yönden öz bakımlarını çalışan ve hiç çalışmayanlara göre daha iyi sağladıkları ve yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirtilmiştir (230). Bu çalışmada, hastaların büyük çoğunluğu ev hanımı veya emekli olup çalışmadıkları, üçte birinin HD tedavisi almanın çalışma hayatını etkilediği görülmüştür. Çalışmasının etkilendiğini belirten hastaların eğitim öncesi değerlendirmesinde yaşam kalitesinin FF puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu ve zindelik/yorgunluk puanlarında daha az yükselme olduğu, ancak eğitim sonrası ise bu boyutlarda istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı tespit edilmiştir. Mevcut çalışma sonuçlarında, çalışma hayatının etkilenmesi literatür ile uyumlu olup, çalışması etkilenenlerin yaşam kalitesi sonuçları

ulařılabilen literatür sonuçları ile benzer olmadığı görölmüřtür. Bu durumun araştırma grubundaki çalışmayan hasta sayısının fazla olmasından (çalışan: 3, çalışmayan: 32) kaynaklanmış olabileceđi düşünölmektedir.

Kronik diyaliz tedavisi alan hastalarda yaşam kalitesinin değeriendirilebilmesi için çalışma durumu ile birlikte gelir ve sosyal güvence durumlarının da belirlenmesi önem arz etmektedir. Sağlık gereksinimlerinin karşılanabilmesi için bireylerin bir sosyal güvenceye sahip olması ve gelirinin ihtiyaçlarını karşılayabilmesi gerekmektedir. Bu çalışma kapsamında, hastaların çoğunluğu SSK, bađ-kur, emekli sandıđı, yeřilkart gibi bir sosyal güvenceye sahip olduđu, gelirin orta düzeyde algıladıđı ve herhangi bir sosyal güvencesi olmayanların hem eğitim öncesi hem eğitim sonrası yaşam kalitesi GSA puanının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek olduđu tespit edilmiřtir. Literatürde yapılmıř bazı çalışmalarda, gelir düzeyi ile yaşam kalitesi arasında anlamlı iliřki bulunmuř ve geliri iyi olanların yaşam kalitesi puanları daha yüksek bulunmuřtur (11, 192, 245, 262, 267). Yapılmıř bir çalışmada, gelir düzeyi iyi olanların yaşam kalitesi puanları yüksek olmasına rađmen hiçbir boyutta istatistiksel olarak anlamlı farklılık görölmemiřtir (9). Bir bařka çalışmada ise, gelir durumu orta düzeyde olan hastaların GSA puan ortalamaları daha yüksek bulunmuřtur (48). Ülkemizde bireylerin çoğunluğunun sosyal güvencesi vardır. Sosyal güvence durumunun yaşam kalitesi üzerine etkisinin literatürde pek çok çalışmada ele alınmadıđı, ulařılabilen iki çalışmada sosyal güvence durumu ile yaşam kalitesi arasında anlamlı iliřki olmadığı (192, 214) görölmüřtür. Sosyal güvenceye sahip ve gelir durumu iyi olan bireylerin maddi refah ve güvence içinde olmasıyla yaşam kalitelerinin pozitif yönde etkilenmesi beklenen bir durumdur. Ancak çalışmada sosyal güvencesi olmayanların GSA boyutundaki yaşam kalitesi puanının yüksek olması düşöndüröcüdür.

Kronik Böbrek Yetmezliđi gibi fiziksel, psikolojik, sosyal sorunların yoğun yařandıđı kronik hastalıklarda bireyin aile içi ve çevresi tarafından desteklenmesi oldukça önemlidir. HD tedavisindeki hastalar klinikteki tedavi saatleri dışında yaşamının büyük çoğunluđunu evlerinde ve aileleriyle birlikte geçirmektedir. Dolayısıyla aile tipi, evde hastayla birlikte yařayan birey sayısı, primer bakım vericisinin hastaya yakınlık derecesi, aile içi algılanan iliřki düzeyi gibi faktörlerin evde geçen süreçte hastanın evdeki tedavi ve bakımını, yaşam kalitesini etkileyebileceđi öngörülmektedir (11, 193). Nitekim bu çalışmada, hastaların çođu çekirdek aile yapısında ve evlerinde ortalama 3-4 kiři birlikte

yaşamaktadır. Hastaların aile tipinin yaşam kalitesini etkilemediği, ancak evde yaşayan birey sayısı ile eğitim öncesi yaşam kalitesi alt boyutlarından FRG ile pozitif yönlü orta düzeyde, ağrı ve SF ile pozitif yönlü zayıf düzeyde anlamlı bir ilişki elde edilmiştir. Yani, eşi, kızı/oğlu, gelini/damadı gibi evde yaşayan birey sayısı arttıkça hastaların FRG, ağrı ve SF ile ilişkili yaşam kalitelerinin de arttığı görülmektedir. Bu durumun evde yaşayan birey sayısı arttıkça, hastanın daha fazla psikolojik ve sosyal destek görebileceği, aile içi rol paylaşımı ile hastaların yaşam kalitelerine olumlu etki ettiği düşünülmektedir. Literatürde bazı çalışmalarda bu çalışmayla benzer şekilde hastaların çoğunluğu çekirdek aile tipinde olduğu (48, 192, 230), aile tipinin yaşam kalitesini etkilemediği (192) görülmüştür. Yapılan çalışmalarda, ailesi ile birlikte yaşayan hastaların algılanan sosyal destek ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu (277), aile desteği arttıkça yaşam kalitesinin arttığı (278) saptanmıştır. Aile içi rollerin paylaşılması, emosyonel ve sosyal destek sağlanması, eş ve çocuklarla aile birlikteliğinin sağlanması sağlıklı veya hasta bireylerin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etki oluşturmaktadır (48).

Aile içerisinde hastanın diyaliz partneri gibi olan primer bakım vericisi de hastanın yaşam kalitesi üzerine etki edebilmektedir. Literatürde, diyaliz hastalarının en çok eşi, çocukları gibi birinci derece yakınlarından destek aldıkları, aile desteği iyi olanlarda depresyon ve umutsuzluğun az olduğu, hastalığın semptomlarıyla daha iyi baş edebildiği ve tedaviye daha iyi uyum sağladıkları belirtilmektedir (3, 33, 56, 174). Bu çalışma kapsamındaki hastaların çoğunluğunda eşi, kızı/oğlu evde bakımını üstlenmekte ve diyaliz ünitesine gelirken birinci derece yakınları eşlik etmektedir. Çalışmamızda olduğu gibi literatürdeki çalışmalarda hastaların primer bakım vericisi çoğunlukla eşi ve çocukları olduğu görülmektedir (3, 56, 100, 176, 235). Bu durum toplumumuzun geleneksel aile yapısının bir özelliği olarak görülmekte ve kronik hastanın evde bakımını birinci derece yakınları sağlamaktadır. Çalışmada bakım verenin yakınlık derecesi olarak diğer grubunda (gelini/ damadı, eltisi/görümcesi, yeğeni) olanların eğitim öncesi zindelik/yorgunluk alt boyutunda ortalanca değeri eşi ve kızı/oğluna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur. Evinde, eşi ve çocuklarının yanında bireyler, fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden kendisini daha rahat ve güvende hissetmekte, daha iyi destek almakta ve böylece yaşam kalitesinin yüksek olması beklenmektedir. Ancak çalışma sonucunda, eşi, kızı/oğlu tarafından bakım alan hastaların zindelik/yorgunluk puanının diğerlerinden daha az olması düşündürücüdür. Literatürde ulaşılabilen pek çok çalışmada bakım verenin yakınlık derecesinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin ele alınmadığı görülmüştür. Yapılan

bir çalışmada ise kardeşleri tarafından bakımı sağlanan diyabetli hemodiyaliz tedavisi alan hastaların yaşam kalitesi alt boyutları yüksek iken, çocukları tarafından bakım alan ve diyabeti olmayan hastaların FF boyutunda yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmektedir (279).

Aile, akraba ve arkadaş çevresinden destek gören hastalar, psikolojik ve sosyal yönden yalnız hissetmezler, yakınları ile karşılıklı bağlılık oluşarak hastalığa ve tedaviye uyumları daha iyi olmaktadır (33). Literatürde hemodiyaliz uygulanan hastalarda yapılan bazı çalışmalarda aile ilişkilerinde sorun olduğu, aile ilişkilerinin ve yaşamlarının olumsuz etkilendiği, hastalıktan sonra aile üyelerinin ilgilenmediği ve maddi sıkıntılar yaşadığı belirtilmektedir (274, 280, 281). Ancak bazı çalışmalarda ise bu hasta grubunun aile desteğinin ve çevresiyle ilişkisinin iyi olduğu (176, 282), aile desteği arttıkça yaşam kalitesinin de arttığı (193, 278, 282) görülmüştür. Kıran (39)'ın çalışmasında, HD tedavisi alan hastaların yaklaşık yarısı kişisel ilişkilerinden ve arkadaş desteğinden tatmin edici derecede memnun olduğu tespit edilmiştir. Tan ve arkadaşlarının (283) çalışmasında, HD tedavisi alan hastaların ailesinden aldıkları sosyal desteğin arkadaş ve hemşireden alınan sosyal desteğe göre anlamlı olarak daha yüksek olduğu, ailenin sosyal desteği arttıkça hastanın umutsuzluk düzeyinin azaldığı saptanmıştır. Sosyal desteği az olan veya hiç olmayan hastaların genellikle daha fazla işlevsel yetersizlik ve psikososyal stres yaşadığı, ayrıca bireyin sosyal desteği olduğunda sağlık durumları üzerinde olumlu etkilerinin olduğu belirtilmektedir (194). Buna karşın, yalnız yaşayan ve aile desteği olmayan hemodiyaliz hastalarında yaşam kalitelerinin mental boyutunun daha yüksek (269) ve ağrı boyutunun ise daha düşük (279) olduğunu belirten çalışmalar da mevcuttur. Bu çalışmada, hastaların yaklaşık yarısı aile ve akraba çevresi ile ilişkisini orta derecede iyi olarak algılamaktadır. Aile ve akraba çevresiyle ilişkisini orta derecede iyi olarak algılayan hastaların hem eğitim öncesi hem eğitim sonrası GSA ve MS durumuna ilişkin yaşam kalitesi ortanca değerleri, çok iyi derecede algılayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bu durumun, çevresiyle ilişkisini orta derecede algılayan hasta sayısının fazla olmasından kaynaklanabileceği, hastalığın getirmiş olduğu güçlüklerle birlikte aile yapısı ve ilişkilerini etkilemesinden, hastanın çevresindekilere yük olma duygusunun getirdiği mutsuzluktan ve dolayısıyla yaşam kalitesinin etkilenmesinden kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir. Tüm bu sonuçlardan görüldüğü üzere, HD tedavisi alan hastalarda ailesel ve çevresel sosyal desteğin önemli olduğu, hastanın tedavi ve bakımının etkin sürdürülmesinde ve yaşam kalitelerinin iyileştirilmesinde hasta ve

ailesinin bir bütün olarak ele alınması gerektiği görülmektedir. Bu durum, ailelerin ve bakım vericilerin hastanın yaşam kalitesini artırmaya yönelik uygun yaklaşım sağlayabilmesi için profesyonel sağlık ekibi tarafından verilecek eğitim ve desteğin önemini vurgulamaktadır.

Kronik hastalık süreci ile birlikte bakım vericisine bağımlı hale gelen hastalar, onların sunduğu fiziksel ve psikolojik bakımdan, sözel ve sözel olmayan davranışlardan son derece etkilenmektedir. Hasta ve bakım vericinin davranış ve tepkilerinin birbiriyle etkileşim halinde olduğu, hastanın yaşadığı sorunların yakınlarını da olumsuz etkilediği, buna karşılık hasta yakınının davranış ve tutumunun da hastayı etkilediği ve birbirinin fiziksel ve ruhsal yönden bakım yükü ve yaşam kalitesi üzerine etki edebileceği belirtilmektedir (14). Hastanın sağlık durumu ve yaşam kalitesindeki bozulma, bakım vericide fiziksel yorgunluğa, stres, anksiyete ve depresyona neden olarak bakım yükünü artırabilmektedir. Bununla birlikte bakım yükü artan bakım vericide, fiziksel, sosyal ve psikolojik yönden tükenmişliğe neden olarak hastasına gerekli bakımı sağlayamamakta, negatif duygu ve düşüncelerle hastasına olumsuz davranabilmekte ve hastanın yaşam kalitesinin azalmasına neden olabilmektedir. Nitekim HD tedavisi alan hastaların SF 36 yaşam kaliteleri ile hasta yakınlarının Zarit bakım yükünün karşılaştırıldığı bir çalışmada, hastaların FRG, GSA durumuna ilişkin yaşam kalitesi azaldıkça bakım verende bakım yükünün arttığı, üstelik MS, SF, zindelik/yorgunluk, ağrıya ilişkin yaşam kalitelerinde azalma bakım verenlerin yükünü daha fazla artırdığı görülmüştür (36). Ayrıca aynı çalışmada, hastaların FF, FRG, ERG puanı ile bakım vericinin anksiyete ve depresyon puanı arasında negatif ilişki olduğu, hastanın yaşam kalitesindeki iyileşmenin bakım vericinin de psikososyal iyileşmesini beraberinde getirdiği belirtilmiştir (36). Yapılan bir başka çalışmada, hastanın umutsuzluk durumu ile hasta yakının ruhsal sağlık durumunun ilişkili olduğu tespit edilmiştir (14). Diğer bir çalışmada ise hastaların GYA bağımlılık durumu arttıkça bakım vericinin zaman bağımlılık yükünün arttığı ve daha fazla hastası için zaman harcadığı bulunmuştur (144). Bu çalışmada bakım vericilerin bakım yükü ile hastaların yaşam kalitesi ölçek puanları eğitim öncesi ve sonrası karşılaştırılmış ve literatürle uyumlu olarak birbiriyle anlamlı düzeyde ilişkili olduğu görülmüştür.

Eğitim öncesi bakım vericilerin bakım yükü ile hastaların yaşam kalitesi alt boyutlarından GSA, zindelik/yorgunluk ve MS puanı arasında pozitif yönlü orta düzey anlamlı ilişki elde edilmiştir. Eğitim sonrası ise bakım vericilerin bakım yükü ile hastaların

GSA, zindelik/yorgunluk, MS arasında pozitif yönlü orta düzeyde ve SF arasında pozitif yönlü zayıf düzeyde anlamlı ilişki görülürken, ağrı arasında negatif yönlü orta düzeyde anlamlı ilişki saptanmıştır. Yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarının madde sayılarına göre puan ortalamalarına bakıldığında, alt boyutlarda düşüş olmamış ancak yaşam kaliteleri artmıştır. Yani bakım verici yükü azaldıkça, hastaların özellikle ağrıya ilişkin yaşam kalitelerinde artma olduğu, GSA, zindelik/yorgunluk, MS ve SF ile ilişkin yaşam kalitelerinde yeterli yükselme olmadığı tespit edilmiştir.

Bu sonuçlar doğrultusunda, bakım vericinin bakım yükü ve hastanın yaşam kalitesinin birbirini etkilediği, bakım vericiye verilecek planlı eğitimlerle bakım yükünün azaltılarak, hastanın ağrı durumu başta olmak üzere yaşam kalitesinin iyileştirilebileceği söylenebilir. Uluslararası Hemşireler Konseyi'nin (ICN) 2019 yılı hemşirelik temasında "Herkes için sağlıkta, hemşireler öncü bir sestir" sloganından yola çıkarak (284); kronik hastalıklarda bakım yükünün azaltılarak yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik hasta-bakım verici- aile ve içerisinde bulunduğu toplumun bir bütün olarak ele alınması, sürdürülebilir sağlık için profesyonel hemşirelerin bireye özgü sağlık bakımı, eğitimi ve danışmanlığı sağlaması, bu konuda hemşirenin sesini topluma ve tüm dünyaya duyurması gerekmektedir.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların bakım vericilerine ev ortamlarında, bireye özgü eğitim kitapçığı ile hemşire tarafından verilen eğitimin, bakım vericilerin bakım yüküne ve hastaların yaşam kalitesine etkisini değerlendirmek amacıyla, 35 hasta ve 35 bakım verici ile ön test- son test düzeninde yarı deneysel olarak gerçekleştirilen çalışmadan aşağıdaki sonuçlar elde edildi.

- Çalışma kapsamındaki hastaların Barthel indeksine göre çoğunluğu orta derece bağımlı, yaş ortalaması 68 yaş civarında, yarıdan fazlası kadın, yaklaşık yarısı ilköğretim ve üzeri eğitim düzeyine sahip, çoğunluğu çekirdek aile tipinde, evli ve eşi ile birlikte yaşamaktadır. Hastaların çoğu sosyal güvenceye sahip, gelir durumunu orta düzeyde algılamakta, ev hanımı veya emekli olduğu için çalışmamakta, yaklaşık üçte birinde HD tedavisi çalışma hayatını etkilemektedir. Hastaların evleri ortalama 4 odalı olup, evde 3-4 kişi yaşadıkları ve hastaların çoğuna ait ayrı odasının olduğu tespit edildi.
- Hastalar ortalama 7 yıldır HD tedavisi almakta, haftada 3 kez olmak üzere 4 saatlik diyaliz seansına girmekte, damar erişim yolu olarak AV Fistülü bulunmaktadır. Hastaların çoğunluğunun KBH dışında hipertansiyon, diyabet, kalp yetmezliği gibi eşlik eden bir kronik hastalığı, az sayıda Hepatit B ve C gibi bulaşıcı hastalıklarının ve sürekli kullanması gereken ilaçlarının olduğu görüldü.
- Hastaların %40'ının evde primer bakım vericisi eşi olup, çoğunluğuna diyaliz ünitesine gelirken eşi, kızı, oğlu, gelini gibi yakınları eşlik etmekte ve yaklaşık yarısı aile ve akraba çevresi ile ilişkisini orta derecede iyi olarak algılamaktadır.
- Bakım vericilerin yaş ortalaması 50 yaş civarında, çoğunluğu kadın, ilköğretim ve üzeri eğitim durumuna sahip, tamamına yakını evli ve eşi ile birlikte yaşamaktadır. Bakım vericilerin çoğunluğu sosyal güvenceye sahip, gelir durumunu orta düzeyde algılamakta, ev hanımı veya emekli olduğu için çalışmamakta, yaklaşık üçte birinin HD tedavisinin çalışma hayatını etkilemektedir.
- Bakım vericiler ortalama 6 yıldır hastasına bakım vermekte ve yaklaşık her dört bakım vericiden üçü hastasıyla birlikte yaşamaktadır. Bakım vericilerin tamamına yakını hastasına duygusal ve fiziksel bakım desteği sağlamakta,

yaklaşık üçte biri ekonomik olarak hastaya destek olmakta ve yarıdan fazlasında evde hastasına hem gece hem de gündüz bakım sağlamaktadır.

- Bakım verme sürecinde bakım vericilerin %40'ında yeni bir sağlık problemi geliştiği, yaklaşık üçte ikisinde aile ve iş rollerinin olumsuz etkilendiği tespit edildi. Hastanın evde bakımının sağlanması sürecinde bakım vericiler en fazla sırasıyla fiziksel bakımda, beslenmenin sağlanmasında, psikolojik yönden güçlük yaşadıklarını söylediler. Bakım vericilerin yarıdan fazlası hastasının bakımı konusunda ailedeki diğer bireyler, akraba, komşu, arkadaş gibi bir başkasından, hastasının fiziksel bakımı, ev temizliği ve yemek hazırlama gibi konularda yardım aldığı tespit edildi.
- Bakım vericilerin %30'u KBH ve HD ile ilişkili hiçbir konuda önceden bilgi almadığı, doktordan ve hemşireden bilgi aldığını belirten bakım vericilerin sadece üçte birinin ise evde hastasının bakımı konusunda bilgi aldığı görüldü.
- Bakım vericilerin, verilen eğitim öncesi ve sonrası bakım yükü puan ortalamalarının (önce 61.37 ± 11.65 ; sonra 58.09 ± 11.53) yüksek olduğu ve eğitim sonrası bakım yükü puan ortalamasının istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde azaldığı görüldü ($p=0.041$). Böylece çalışmanın "Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin bakım yüküne etkisi vardır" hipotezi doğrulandı.
- Eğitim öncesi bakım vericilerde bakım verme sürecinde yeni bir sağlık problemi gelişenlerde, aile ve iş rolleri olumsuz etkilenenlerde, hem gece hem gündüz bakım verenlerde ve hastasının beslenmesinde zorlandığını belirleyenler ile bakım yükü puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlılık tespit edildi.
- Eğitim sonrası bakım vericilerde bakım verme sürecinde yeni bir sağlık problemi gelişenlerde ve hastasının bakımında bir başkasından yardım aldığını belirtenler ile bakım yükü puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlılık bulundu.
- Bakım vericilere verilen eğitimin hastaların yaşam kalitesine etkisinin eğitim öncesi ve sonrası karşılaştırılmasında; FF ve GSA alt boyutları hariç tüm alt boyutlarda istatistiksel olarak anlamlı farklılık görüldü. Eğitim sonrası yaşam kalitesi ölçeğinin madde sayılarına göre puan ortalamaları ele alındığında; hastaların FRG, ağrı, ERG alt boyutlarında yükselme görülürken,

zindelik/yorgunluk, SF, MS alt boyutlarında yeterli yükselme görülmedi. En yüksek madde puan ortalamasının ağrı alt boyutunda (önce 4.8 ± 2.2 ; sonra 6 ± 2.3), en düşük madde puan ortalamasının MS alt boyutunda (önce 15.3 ± 3.5 ; sonra 13.3 ± 3.5) olduğu tespit edildi. Böylece çalışmanın “Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakım vericilerine verilen eğitimin hastaların yaşam kalitesine etkisi vardır” hipotezi doğrulandı.

- Hastaların yaş, cinsiyet, medeni durum, HD tedavi süresi, çalışma hayatının etkilenme durumu, sosyal güvence durumu, evde yaşayan birey sayısı, bakım vericisinin yakınlık derecesi, çevresiyle algıladığı ilişki durumuna göre yaşam kalitesi alt boyutları arasında istatistiksel anlamlılık görüldü.
- Bakım vericilerin bakım yükü ile hastaların yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki elde edilmiştir. Bakım verici yükü azaldıkça, hastaların özellikle ağrıya ilişkin yaşam kalitelerinde artma olduğu görüldü. GSA, zindelik/yorgunluk, MS ve SF ile ilişkin yaşam kalitelerinde yeterli yükselme olmadığı tespit edildi.
- Bu çalışma ile geliştirilmiş bireye özgü eğitim kitapçığı ile hemşire tarafından ev ortamında bakım vericilere verilen eğitimin, bakım vericilerin bakım yükünü azalttığı ve HD tedavisi alan hastaların yaşam kalitesinin arttığı belirlendi.

Çalışma sonuçları doğrultusundaki öneriler;

1. Koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında bütüncül sağlık yaklaşımı ile bakım verici ve aileyi bir bütün olarak değerlendirmesi, sorunların ve eksikliklerin erken tespit edilebilmesi ve çözümlenebilmesi için hasta ve bakım vericiye, hastane dışında daha güvenli hissettikleri kendi ev ortamlarında ziyaretler yapılması ve sorunlara yönelik bireysel eğitimin verilmesi ve düzenli periyotlarla bu eğitim sürecinin sürdürülmesi,
2. HD tedavisi alan hastanın öz bakım ve tedavisinin sürdürülmesi sağlanırken, evde bakımını üstlenen bakım vericisinin de bakım yükü açısından değerlendirilmesi, bakım vericinin tükenmesini önlemek için ihtiyacına göre fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik yönden desteklenmesi ve bu doğrultuda faaliyet planlarının yapılması,

3. Hastaneden taburculukta veya diyaliz tedavisi süresince hasta eğitimi kadar bakım verici eğitiminin de zorunlu hale getirilmesi doğrultusunda hizmet veren sağlık kuruluşlarının periyodik ziyaret programlarını düzenlemesi,
4. Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların bakım vericilerinin, hastalarının veya kendilerinin ortak problemlerine yönelik geliştirilmiş rehber eğitim kitapçıklarından yararlanmaları için yönlendirilmeleri,
5. Bakım vericinin bakım yükünü azaltmaya yönelik, evde bakım ve destek sistemleri konusunda bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi ile aile üyeleri, çevresi, kurum ve kuruluşlardan destek almasının sağlanması,
6. Hastaların ve bakım vericilerin yaşadıkları duygu ve düşüncelerin paylaşılması, psikolojik ve sosyal desteğin sağlanabilmesi için diyaliz birimlerinde kurum içi akran destek gruplarının oluşturulması, benzer sorunları olan bireylerin etkileşimde bulunabilmesi için belirli aralıklarla bilgilendirme ve sosyal içerikli etkinliklerin düzenlenmesi,
7. Bakım vericilerin belirli periyotlarla sağlık kontrollerinin yapılması ve bakım yüküne bağlı gelişebilecek özellikle fiziksel ve psikolojik sağlık problemlerine karşı uygun hemşirelik girişimleri planlanarak önlem alınması,
8. Fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden verilen her desteğin hasta ve bakım vericisinin yaşama biraz daha tutunmasını sağlayabileceği konusunda toplumda ve ailelerde farkındalık oluşturulması,
9. Bu çalışma örneklemin alındığı diyaliz kliniği ile sınırlı olup, HD tedavisi alan hasta ve bakım vericilerine yönelik, hasta bakımı ve yaşam kalitesinin önemini daha fazla gösterebilmek açısından, daha büyük örneklemle ve farklı diyaliz birimlerinde izlem çalışmalarının yapılması önerilmektedir.

Bu çalışma, kronik hastalıklarla yaşamak zorunda kalan birey ve ailesine klinik ortamdan birinci basamağa uzanan yolda tedavi, bakım ve eğitim sürecinde profesyonel hemşirelik yaklaşımının ev ziyareti boyutunda düzenli yapılması açısından önemlidir. Aynı zamanda toplumsal boyutta hemşirelik mesleğinin profesyonelliğinin temsil edilmesi yönünde etkisinin olduğu sonucu açısından da farklılık oluşturmaktadır. Bu çalışmanın sonuçları doğrultusundan bakıldığında, benzer konulardaki yeni araştırmaların yapılmasına ışık tutacağı ve aktif olarak uygulamaya konulduğunda ülkemiz gibi gelişmekte olan ülkelerin sağlık bakım maliyetlerini düşüreceği düşünülmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Özmen D (2015). Diyaliz hastalarında evde bakım. 25.Ulusal Böbrek Hastalıkları, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireliği Kongresi, Antalya, 21-25 Ekim 2015. Available from: <http://www.ndthd.org.tr/images/diyaliz-hastalarinda-evde-bakim.pdf>. [Accessed 8 March 2016].
2. Karadakovan A, Eti Aslan F (2010). Dahili ve Cerrahi Hastalıklarda Bakım. Nobel Kitapevi, Adana; Sayfa: 905-919.
3. Hacımusalar GD (2005). Hemodiyaliz uygulanan bireylerin bakım sorumluluğunu üstlenen yakınlarının yaşadığı sorunların belirlenmesi. Yüksek lisans tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Kayseri
4. Kekeç M (2011). Hemodiyaliz tedavisi alanlara bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Yüksek lisans tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Kayseri
5. Serdengeçti K, Süleymanlar G, Altıparmak MR, Seyahi N, TND Registry grubu (2010). Türkiye 2009 yılı Ulusal Hemodiyaliz, Transplantasyon ve Nefroloji Kayıt Sistemi Raporu. Türk Nefroloji Derneği Yayınları, İstanbul. Available from: http://www.tsn.org.tr/folders/file/tsn_registry_2009.pdf. [Accessed 26 March 2017].
6. Demirbilek H, Ciğerli Ö, Yakupoğlu Ü, Turhan F, Erman AM, Köse A, Özdemir Acar FN (2011). Diyaliz hastası bakımını sağlayan hasta yakını veya ücretli bakıcılardaki tükenmişlik ve depresif belirtiler. Göztepe Tıp Dergisi 26(3):103-107.
7. Ünsar S, Dindar İ, Zafer R, Kumasoglu Ç (2006). Hemodiyaliz tedavisi gören hastaların öz-bakım gücü ve etkileyen etmenler. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 1(3): 70-80.
8. Aydemir Ç, Kasım İ, Cebeci S, Göka E, Tüzer V (2002). Kronik böbrek yetmezliği hastalarının yakınlarında yaşam kalitesi ve psikiyatrik semptomlar. Kriz Dergisi 10(2): 29-39.
9. Ören BG (2010). Hemodiyaliz ve periton diyalizi olan hastaların yaşam kalitesi ve öz-bakım gücünü etkileyen faktörlerin incelenmesi. Doktora tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul

10. Sağduyu A, Şentürk V, Sezer S, Emiroğlu R, Özel S (2006). Psychiatric problems, quality of life, and compliance in patients treated with haemodialysis and renal transplantation. *Türk Psikiyatri Dergisi* 17(1): 1-10.
11. Bülbül E (2010). Hasta, hasta yakınları ve sağlık profesyonelleri gözüyle hemodiyaliz hastalarının yaşam kalitesi. Yüksek lisans tezi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul
12. Asan T (2007). Kronik böbrek yetmezliği tanısı alan hastaların ailelerinin değerlendirilmesi. Yüksek lisans tezi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul
13. İlaslan EA (2009). Hemodiyaliz hastalarının bakımından sorumlu hasta yakınlarının sorunları ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi. Yüksek lisans tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul
14. Arat Z (2006). Hemodiyaliz hasta ve yakınlarında tükenmişlik sendromu, hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve etkileyen faktörler. Yüksek lisans tezi, Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Ankara.
15. Akpınar B (2009). Alzheimer hastalığı olan bireye bakım verenlerin cinsiyetinin bakım veren yükü üzerine etkisi. Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir
16. Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO (2008). The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation* 23: 3749–3751.
17. Yaşar F (2008). Kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOAH) olan bireylerin primer bakım vericilerinin gereksinimleri, bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Yüksek lisans tezi, Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Ankara
18. İnci F (2006). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. Yüksek lisans tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Denizli

19. Akyol AD (2016). Hemodiyaliz hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 11(1): 17-33.
20. Ergene N (2007). Böbrek Hastalıkları ve Diüretikler. Guyton AC, Hall JE (Eds.), Çeviri Ed: Çavuşoğlu H, Yeğen BÇ, Aydın Z, Alican İ, Tıbbi fizyoloji. 11. Baskı. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, Sayfa: 402-415.
21. Nissenson AR, Fine RN (2009). Klinik Diyaliz. 4.Baskı. Çeviri Editörü: Akoğlu E. Güneş Tıp Kitabevleri, Ankara, 927-937.
22. Sezen A, Arslan H (2014). Böbrek Yetmezliği. Sezen A (Ed.), Diyaliz Hemşireliği. Birinci baskı. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, Sayfa: 113-142. ISBN 9786053350422.
23. Fassbinder TRC, Winkelmann ER, Schneider J, Wendland J, Oliveria OBD (2015). Functional capacity and quality of life in patients with chronic kidney disease in pre-dialytic treatment and on hemodialysis-A cross sectional study. *Brazilian Journal of Nephrology* 37(1): 47-54.
24. Biçer S, Şahin F, Sarıkaya Ö (2013). Hemodiyaliz hastalarının yeterli diyaliz hakkında bilgi düzeylerinin incelenmesi ve bu konuda eğitilmesi. *Bozok Tıp Dergisi* 3(3): 36-43.
25. Seyahi N, Ateş K, Süleymanlar G (2018). Türkiye’de renal replasman tedavilerinin güncel durumu: Türk Nefroloji Derneği kayıt sistemi 2016 yılı özet raporu. *Turkish Journal of Nephrology* 27(2): 133-139.
26. Akpolat T, Utaş C, Süleymanlar G (2007). Nefroloji El Kitabı. Dördüncü baskı. Nobel Tıp Kitapevi, İstanbul; Sayfa: 283-349.
27. Akpolat T, Utaş C (2001). Hemodiyaliz Hemşiresi El kitabı. İkinci baskı. Güzel Sanatlar Matbaası A.Ş, İstanbul; Sayfa: 10-30. <http://www.nefroloji.org.tr> . [Accessed 10 February 2017]
28. Yalçın AU, Akpolat T (2017). Kronik Böbrek Yetmezliği. Akpolat T, Utaş C. (Ed.), Hemodiyaliz Hemşiresi El Kitabı. Available from: http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/kronik_bobrek_yetmezligi.pdf. [Accessed 10 October 2017].
29. Arık N, Ateş K, Süleymanlar G, Tonbul HZ (2008). Hekimler İçin Hemodiyaliz El Kitabı. Birinci baskı. Güneş Tıp Kitapevi, Ankara; Sayfa: 205-248.

30. Landreneau K, Lee K, Landreneau M (2010). Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation-A meta analytic review. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 37-45.
31. Arslan SY, Sivrikaya SK, Erdem N, Akyol AD (2011). Hemodiyaliz hastalarında yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 8(1): 30-35.
32. Tarhan Z (2014). Sorularla Hemodiyaliz. Birinci baskı. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, Sayfa: 13-38. ISBN 9789754209877.
33. Kacaroglu Vicdan A (2013). Roy Adaptasyon Modeli'ne göre verilen eğitimin hemodiyaliz tedavisi alan bireylerin uyumuna etkisinin değerlendirilmesi. Doktora tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, İstanbul
34. Özel M (2012). Hemodiyaliz hastalarına bakım verenlerin semptom kontrolünde yaptıkları girişimler ve yaşadıkları sorunlar. Yüksek lisans tezi, Gaziantep Üniversitesi sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Gaziantep
35. Kahraman A, Uraz M (2015). Vasküler Giriş Yolu. Gökdoğan, F (Ed.), Hemşireler ve Teknikerler İçin Diyaliz İlke ve Teknikleri. Birinci baskı. Akademisyen Kitabevi, Ankara, Sayfa: 65-75. ISBN 9786059942041.
36. Babayiğit DM (2009). Diyaliz hastalarının yakınlarında bakım verme yükü ile bunun hastalardaki anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi düzeyleri ile ilişkisi. Tıpta uzmanlık tezi, Sağlık Bakanlığı Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, İstanbul
37. Kahraman A, Uraz M (2015). Hemodiyaliz Uygulaması. Gökdoğan, F (Ed.), Hemşireler ve Teknikerler İçin Diyaliz İlke ve Teknikleri. Birinci baskı. Akademisyen Kitabevi, Ankara, Sayfa: 77-96. ISBN 9786059942041.
38. Birol L (2003). İdrar yolları-Böbrek hastalıkları tedavisi ve hemşirelik bakımı. Akdemir N, Birol L (Ed.), İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. Vehbi Koç Yayınları, İstanbul, Sayfa: 565-603.

39. Kıran F (2016). Hemodiyaliz hastaların hayat kalitesine etkilerinin ölçülmesi. Yüksek lisans tezi, Namık Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı, Tekirdağ
40. Erek E (2005). Nefroloji. 5. Baskı. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, Sayfa: 305-328.
41. Utaş C, Tokgöz B (2001). Diyaliz Endikasyonları. Akpolat T, Utaş C (Ed.), Hemodiyaliz Hekimi El Kitabı. Anadolu Yayıncılık, Kayseri. Sayfa: 23-25. Available from: http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/diyaliz_endikasyonlari.pdf . [Accessed 10 February 2017].
42. Arık N (2001). Nefroloji Kitabı. Birinci baskı. Deniz Matbacılık, İstanbul.
43. Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS (2003). Handbook of Dialysis. Diyaliz El Kitabı. Üçüncü baskı. Çeviren: Bozfakıoğlu S (Ed.), Güneş Tıp Kitapevi, Ankara.
44. Süleymanlar G, Altıparmak MR, Seyahi N, Traulus S (2014). Türkiye’de Nefroloji-Diyaliz ve Transplantasyon, Registry 2013. Türk Nefroloji Derneği Yayınları, Ankara. Available from: http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/registry_kitabi_2014.pdf . [Accessed 26 March 2017].
45. Tanrıverdi MH, Karadağ A, Hatipoğlu EŞ (2010). Kronik böbrek yetmezliği. Konuralp Tıp Dergisi 2(2): 27-32.
46. Pehlivan F (2013). Hemodiyaliz hastalarında karakter mizaç özellikleri ve yaşam kalitesi. Yüksek lisans tezi, Afyon Kocatepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Afyonkarahisar
47. Yalçın D (2014). Hemodiyaliz Komplikasyonları. Sezen A (Ed.), Diyaliz Hemşireliği. Birinci baskı. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, Sayfa: 295-307. ISBN 9786053350422.
48. Kaymak DA (2012). Hemodiyaliz hastalarının yaşam kalitesi ve beslenme durumlarının değerlendirilmesi. Yüksek lisans tezi, Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Edirne
49. Çavuş ÖA (2016). Hemodiyaliz hastalarının tedaviye ve diyetle uyumları ile yaşam kalitesi düzeylerinin değerlendirilmesi Türk Böbrek Vakfı diyaliz merkezi örneği. Yüksek lisans tezi, Namık Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı, Tekirdağ

50. Hanly P (2004). Daily Hemodialysis- Selected Topics: Sleep apnea and daytime sleepiness in end-stage renal disease. *Seminars in Dialysis* 17(2): 109-114.
51. Soykan A, Boztas H, Kutlay S, Ince E, Nergizoglu G, Dileköz AY, Berksun O (2005). Do sexual dysfunctions get better during dialysis? Results of a six-month prospective follow-up study from Turkey. *International Journal of İmpotence Research* 17(4): 359-363.
52. Özdemir AA (2016). Hemodiyaliz tedavisi gören kronik böbrek yetmezliği hastalarının tedavilerinin toplumsal cinsiyet yaklaşımı ile değerlendirilmesi. Doktora tezi, Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Ankara
53. Fukunishi I, Kitaoka T, Shiari T, Kino K, Kanematsu E, Sato Y (2002). Psychiatric disorders among patients undergoing hemodialysis therapy. *Nephron* 91(2): 344-347.
54. Tossani E, Cassano P, Fava M (2005) Psychosocial factors in patients with chronic kidney disease: depression and renal disease. *Seminars in Dialysis* 18(2): 73-81.
55. Gülpak M, Kocaöz S (2014). Hemodiyaliz tedavisi alanlara bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 13(2): 99-108.
56. Akça NK, Doğan A (2011). Hemodiyaliz hastalarının diyaliz sonrası yaşadığı sorunlar ve evde bakım gereksinimleri. *Bozok Tıp Dergisi* 1(1): 15-22.
57. Sarı F, Ersoy FF (2016). Kronik böbrek hastalığında ilaç kullanımı. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 25(Ek 1): 1-10.
58. Şanlıtürk D, Ovayolu N, Kes D (2018). Hemodiyaliz hastalarında sık karşılaşılan problemler ve çözüm önerileri. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 13(1): 17-25.
59. Çaydam ÖD, Pakyüz SÇ (2016). Hemodiyaliz kronik komplikasyonları ve bakım. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 11(1): 60-72.
60. Aydınalp A, Müderrisoğlu H (2006). Diyaliz hastalarında kardiyovasküler komplikasyonlar. *Türkiye Klinikleri Journal of Internal Medical Sciences* 2(4): 67-73.
61. Yalçın D (2014). Hemodiyalizde İlaç Kullanımı. Sezen A (Ed.), *Diyaliz Hemşireliği*. Birinci baskı. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, Sayfa: 309- 316. ISBN 9786053350422.

62. Ahsen A (2011). Hemodiyaliz akut komplikasyonları. Kocatepe Tıp Dergisi 12(1): 54-60.
63. Singh RG, Singh S, Rathore SS, Choudhary TA (2015). Spectrum of intradialytic complications during hemodialysis and its management: a single-center experience. Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation 26(1): 168-172.
64. Davison SN, Jhangri GS (2005). The impact of chronic pain on depression, sleep and the desire to withdraw from dialysis in hemodialysis patients. Journal of Pain and Symptom Management 30(5): 465-473.
65. Golan E, Haggiag I, Os P, Bernheim J (2009). Calcium, parathyroid hormone, and vitamin D: Major determinants of chronic pain in hemodialysis patients. Clinical Journal of American Society of Nephrology (CJASN) 4(8):1374-1380.
66. Özyiğit S, Yıldırım Y, Karaman E (2016). Hemodiyaliz hastalarında ağrı. Turkish Journal of Nephrology 25(1): 88-94.
67. Davison SN (2003). Pain in hemodialysis patients: Prevalence, cause, severity, and management. American Journal of Kidney Diseases 42(6): 1239-1247.
68. Tander B, Durmuş D, Akyol Y, Cantürk F (2008). Hemodiyaliz hastalarında yaşam kalitesi, ağrı ve depresyon. Romatizma/Rheumatism 23(3): 72-76.
69. Kral Ü, Yurtsever S (2013). Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde yaşayan hemodiyaliz hastalarının yaşam kalitesi. Nefroloji Hemşireliği Dergisi 1: 61-76.
70. Akça NK, Taşçı S (2011). Hemodiyaliz hastalarında üremik kaşıntı ve akupressör uygulaması. Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanat Dergisi 4(1): 190-196.
71. Erdoğan Z, Atik DÖ, Çınar S (2014). Kronik böbrek yetmezliğinde tamamlayıcı ve alternatif tıp yöntemlerinin kullanımı. Arşiv Kaynak Tarama Dergisi 23(4): 773-790.
72. Tiryaki Ö, Usalan C (2010). Diyaliz hastalarında enfeksiyon sorunu. Türkiye Klinikleri Nefroloji Özel Dergisi 3(1): 62-68.
73. Dağlar D, Ergani A, Demirbakan H, Baysan BÖ, Öngüt G, Koçak H, Ögünç D, Akbaş H, Yıldırım B, Çolak D (2014). Hemodiyaliz hastalarında Hepatit B ve Hepatit C virus enfeksiyonlarının serolojik ve moleküler yöntemlerle araştırılması. Mikrobiyoloji Bülteni 48(1): 143-150.

74. Ören B (2015). Hemodiyaliz Enfeksiyon Kontrolü. Gökdoğan, F (Ed.), Hemşireler ve Teknikerler İçin Diyaliz İlke ve Teknikleri. Birinci baskı. Akademisyen Kitabevi, Ankara, Sayfa: 103-115. ISBN 9786059942041.
75. Tonbul HZ, Altintepe L (2003). Hemodiyalizde kateter enfeksiyonları. Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi 12(2): 78-83.
76. Atahan E, Yasım A, Cantimur AT (2006). Hemodiyaliz hastalarında geçici kateter uygulamaları ve komplikasyonları. Erciyes Tıp Dergisi 28(2): 71-76.
77. Özçürümez G, Tanrıverdi N, Zileli L (2003). Kronik böbrek yetmezliğinin psikiyatrik ve psikososyal yönleri. Türk Psikiyatri Dergisi 14(1): 72-80.
78. Ateş F (2010). Kronik böbrek yetmezliği, diyaliz ve böbrek naklinin cinsel işlevler üzerindeki etkileri. Gülhane Tıp Dergisi 52(3): 229-236.
79. Fırat H (2013). Hemodiyaliz hastalarına uygulanan grup eğitiminin hastaların psikososyal uyum ve öz-bakım gücüne etkisi. Doktora tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, İstanbul
80. Diaz M, Ferrer R, Cascales R (2006). Sexual function and quality of life in hemodialysis male patients. Nefrologia: Publicacion Oficial de la Sociedad Espanola Nefrologia 26(4): 452-460.
81. Bahar A, Savaş H, Yıldızgördü E, Barlıoğlu H (2007). Hemodiyaliz hastalarında anksiyete, depresyon ve cinsel yaşam. Anadolu Psikiyatri Dergisi 8(4): 287-292.
82. Usta YY, Demir Y (2014). Hemodiyaliz hastalarında yorgunluğa etki eden faktörlerin değerlendirilmesi. Anatolian Journal of Clinical Investigation 8(1): 21-27.
83. Shibata S, Tsutou A, Shiotani H (2014). Relation between sleep quality and daily physical activity in hemodialysis outpatients. Kobe Journal of Medicine Science 59(5): 161-166.
84. Yılmaz M (2015). Diyaliz Tedavisinin Psikososyal Yönü. Gökdoğan F (Ed.), Hemşireler ve Teknikerler İçin Diyaliz İlke ve Teknikleri. Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara, Sayfa: 323-332.
85. Şenyurt AY (2014). Diyaliz Hastalarında Psikolojik Sorunlar. Sezen A (Ed.), Diyaliz Hemşireliği. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, Sayfa: 333-348.

86. McQuellon R, Andrykowski M (2000). Psychological complications of hematopoietic stem cell transplantation. In: Atkinson K (Ed.), *Clinical Bone Marrow and Blood Stem Cell Transplantation*. Cambridge University Press, Cambridge, Pages: 1045-1057.
87. Zengin O, Yıldırım B (2017). Hemodiyaliz hastalarının psikososyal sorunlarına ilişkin algıları. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 26(1): 67-73.
88. Kaya B, Taşkapan H, Ateş F, Erdoğan S, Taycan E (2012). Hemodiyaliz ve periton diyalizi uygulanan hastalarda psikiyatrik bozukluklar, algılanan sosyal destek ve yaşam kalitesi düzeylerinin karşılaştırılması. *Klinik Psikiyatri* 15: 144-152.
89. Chan R, Brooks R, Erlich J, Gallagher M, Snelling P, Chow J, Suranyi M (2011). Studying psychosocial adaptation to end-stage renal disease: The proximal-distal model of health-related outcomes as a base model. *Journal of Psychosomatic Research* 70(5): 455-464.
90. Küçük L (2005). Diyaliz hastalarında sık karşılaşılan ruhsal sorunlar. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 14(4): 166-170.
91. Çelik HC, Acar T (2007). Kronik hemodiyaliz hastalarında depresyon ve anksiyete düzeylerinin çeşitli değişkenlere göre incelenmesi. *Fırat Tıp Dergisi* 12(1): 23-27.
92. Palmer S, Vecchio M, Craig JC, Tonelli M, Johnson DW, Nicolucci A, Pellegrini F, Saglimbene V, Logroscino G, Fishbane S, Strippoli GF (2013). Prevalence of depression in chronic kidney disease: Systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney International* 84(1): 179-191.
93. Topbaş E, Bingöl G (2017). Psikososyal boyutu ile diyaliz tedavisi ve uyum sürecine yönelik hemşirelik girişimleri. *Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireleri Derneği Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 1(12): 36-42.
94. Hedayati SS, Bosworth HB, Kuchibhatla M, Kimmel PL, Szczech LA (2006). The predictive value of self-report scales compared with physician diagnosis of depression in hemodialysis patients. *Kidney International* 69(9): 1662-1668.
95. Çetinkaya S, Nur N, Ayvaz A, Özdemir D (2008). Sivas il merkezinde yaşayan hemodiyaliz hastalarının depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Türkiye Klinikleri Journal of Nephrology* 3(2): 56-63.

96. Cukor D, Ver Halen N, Asher DR, Coplan JD, Weedon J, Wyka KE, Saggi JS, Kimmel PL (2014). Psychosocial intervention improves depression, quality of life, and fluid adherence in hemodialysis. *Journal of the American Society of Nephrology (JASN)* 25(1):196-206.
97. Gürcani M, Tan M (2014). The effect of aromatherapy on haemodialysis patients' pruritus. *Journal of Clinical Nursing* 23(24): 3356–3365.
98. Teles F, Azevedo VFDD, Miranda CTD, Miranda MPDM, Teixeira MDC, Elias RM (2014). Depression in hemodialysis patients: the role of dialysis shift. *Clinics* 69(3): 198-202.
99. Turgay G, Tural E, Sezer S (2017). Hemodiyaliz hastalarının günlük yaşam aktiviteleri, yeti yitimi, depresyon ve komorbidite yönünden değerlendirilmesi. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 26(3): 311-316.
100. Özçetin A, Bicik Bahçebaşı ZB, Bahçebaşı T, Cinemre H, Ataoğlu A (2009). Diyaliz uygulanan hastalarda yaşam kalitesi ve psikiyatrik belirti dağılımı. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 10(2): 142-150.
101. Ataş DB, Arıkan H, Ecder SA, Çiftçi H (2017). Hemodiyaliz ve böbrek nakli hastalarında anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesinin karşılaştırılması. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 26(2): 171-176.
102. Mutlu E (2007). Hemodiyaliz hastalarının sosyodemografik özellikleri, sosyal destek kaynakları ve hastalık sürecinin benlik saygısına etkisi. Yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara
103. Akkuş Y, Akyar İ (2006). Hemodiyaliz hastalarının yalnızlık düzeyinin belirlenmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 3(1): 42-47.
104. Üstüner Top F, Başkan Ş, Akpunar F, Aydın Pekdemir E, Bayrak GN (2009). Hemodiyaliz hastalarının yalnızlık düzeylerinin değerlendirilmesi. III. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi Bildiri Özet Kitabı, Düzce, 4-6 Haziran 2009, 111.
105. Özgür B, Kürşat S, Aydemir Ö (2003). Hemodiyaliz hastalarında yaşam kalitesi ile anksiyete ve depresyon düzeyleri yönünden değerlendirilmesi. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 12(2):113-116.

106. Yılmaz M, Özaltın G (2011). The sexual behaviors of patients receiving peritoneal dialysis treatment. *Sexuality and Disability* 29(1): 21-32.
107. Türk Dil Kurumu -TDK (2019). Güncel Türkçe Sözlük [online]. Available from: <http://sozluk.gov.tr/>. [Accessed 16 February 2019].
108. Potter PA, Perry AG (2009). Critical thinking in nursing practice. In: Potter PA, Perry AG (Ed.), *Fundamentals of Nursing*. 7th ed. Mosby Elsevier, St. Louis, Missouri, pages: 215-230.
109. Kıvanç MM (2012). Hemşirelik Uygulamalarında Bakım Kavramı. Aştı TA, Karadağ A (Ed.), *Hemşirelik Esasları Hemşirelik Bilimi ve Sanatı*. Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul, Sayfa: 220-228.
110. Toseland RW, Smith G, McCallion P (2001). Family caregivers of the frail elderly. In: Gitterman A (Ed.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. Columbia University Press, Newyork, Pages: 99-109.
111. İnci FH, Erdem M (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 11(4): 85-95.
112. Karahan A, Güven S (2002). Yaşlılıkta evde bakım. *Türk Geriatri Dergisi* 5(4): 155-159.
113. Türken Gel K, Tokur Keskin M (2017). İnformal bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin hemşirelerin görüşleri. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 20(4): 267-278.
114. Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D (2014). Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 15(1): 39-44.
115. Suri RS, Larive B, Garg AX, Hall YN, Pierratos A, Chertow GM, Gorodetskeya I, Klinger AS, FHN Study Group (2011). Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrology Dialysis Transplantation* 26(7): 2316-2322.
116. Küçükgülçü Ö (2004). Bakım Verenlerin Yükü Envanteri'nin Türk toplumu için geçerlilik güvenirliğinin incelenmesi. Doktora tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir

117. Güner TA, Erdoğan Z, Özdemir B, Çoban G, Aksu N (2018). Kronik böbrek yetmezliği hastalarının bakım vericilerinin yaşam kalitesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 13(2): 91-97.
118. Demirbağ BC, Özkan ÇG, Bayrak B, Kurt Y (2017). Caregiver Burden and Responsibilities for Nurses to Reduce Burnout. In: Mollaoğlu M (Ed.), *Caregiving and Home Care*. Chapter 2, IntechOpen, Pages: 17-42. Doi: 10.5772/66261.
119. Kaya Akı M, Demir Dikmen Y (2012). Hemodiyaliz hastalarına primer bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ve yaşam kaliteleri üzerine bir gözden geçirme. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 2(3): 24-28.
120. Aydın Avcı İ (2015). Aile ve Sağlık. Kuşuoğlu S, Demirbağ BC (Ed.), *Aile Temelli Sağlık Yaklaşımı*. Birinci baskı. Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara, Sayfa: 1-12.
121. Erci B (2014). Aile Sağlığı Hemşireliği. Erci B (Ed.), *Halk Sağlığı Hemşireliği*. İkinci baskı. Göktuğ Yayıncılık, Ankara, Sayfa: 50-68.
122. Tüzer V (2001). Kronik hastalıklar ve yeti yitiminde sistemik aile yaklaşımı. *Klinik Psikiyatri Dergisi* 4(3): 193-201.
123. Erdem M (2005). Yaşlıya bakım verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 8(3): 101-106.
124. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY (2011). Kronik hastalarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 3(3): 513-552.
125. Akın A, Demirel S (2003). Toplumsal cinsiyet kavramı ve sağlığa etkileri. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 25(4): 73-82.
126. Can T (2010). Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenirliliği. Doktora tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Denizli
127. Doğan F (2006). Evde bakım ve tedavi hizmetleri ve sağlık politikamızdaki yeri. Fadiloğlu Ç, Doğan F, Ertem G (Ed.), *Evde Bakım*. Meta Basım Matbaacılık, İzmir, Sayfa: 1-6.

128. Altuntaş M, Yılmaz T, Güçlü Y, Öngel K (2010). Evde sağlık hizmeti ve günümüzdeki uygulama şekilleri. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dergisi 20(3): 153-158.
129. Danış MZ (2005). Toplum temelli bakım anlayışı. Özveri Dergisi 3(2): 44-47.
130. Erci B (2014). Evde bakımda halk sağlığı hemşireliği. Erci B (Ed.), Halk Sağlığı Hemşireliği. İkinci baskı. Göktuğ Yayıncılık, Ankara, Sayfa: 69-83.
131. Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik. TC Resmi Gazete, 25751, 10 Mart 2005. Available from: <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.7542&sourceXmlSearch=&MevzuatIliski=0>
132. Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. TC Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 8751, 24 Şubat 2011. Available from: <https://www.saglik.gov.tr/TR,11271/saglik-bakanliginca-sunulan-evde-saglik-hizmetlerinin-uygulama-usul-ve-esaslari-hakkinda-yonerge.html>
133. Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik. TC Resmi Gazete, 29280, 27 Şubat 2015. Available from: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2015/02/20150227-14.htm>
134. Özer Ö, Şantaş F (2012). Kamunun sunduğu evde bakım hizmetleri ve finansmanı. Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 3(2): 96-103.
135. Mergen H, Öngel K, Mergen EB (2009). Is medical check- up useful for physician among new university students during enrolling time to university? A survey of 640 new university students. European Journal of General Medicine 6(2): 69-73.
136. Yılmaz M, Sametoğlu F, Akmeşe G, Tak A, Yağbasan B, Gökçay S, Erdem S (2010). Sağlık hizmetinin alternatif bir sunum şekli olarak evde hasta bakımı. İstanbul Tıp Dergisi 11(3): 125-32.
137. Bodur S, Cingil D (2006). Aile içi bakım vericileri eğitmenin bağımlı yaşlıların evde bakım kalitesine etkisi. Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 22(4): 149-157.
138. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S (2009). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 12(2): 1-9.

139. Zaybak A, Güneş ÜY, İsmailoğlu EG, Ülker E (2012). Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 15(1): 48-54.
140. Yılmaz M (2002). Kronik böbrek yetmezliği tanısı alan hasta ve ailesinin hastalıkla baş etmesinde hemşirenin rolü. *Çınar Dergisi* 8(2): 29-35.
141. Mohammed S, George C, Priya SS (2015). Caregiver burden in a community mental health program -a cross sectional study. *Kerala Journal of Psychiatry* 28(1): 26-33.
142. Shyu YIL (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing (JAN)* 31(1): 35-43.
143. Gözüm S, Cingil D, Demir Avcı Y (2017). Yaşlıya evde bakım verenlerin gereksinimleri. Bilgili N, Kitiş Y (Ed.), *Yaşlılık ve Yaşlı Sağlığı*. Birinci baskı. Vize Yayıncılık, Ankara, Sayfa: 557- 582. ISBN: 978-605-9278-21-8.
144. Taşdelen P, Ateş M (2012). Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi (HEAD)* 9(3): 22-29.
145. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in US women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine* 24(2): 113-119.
146. Salama RAA, Soud FAA (2012). Caregiver burden from caring for impaired elderly: A cross-sectional study in rural Lower Egypt. *Italian Journal of Public Health*. Doi: 10.2427/8662.
147. Family Caregiver Alliance (2012). The Sandwich Generation: When Caregiver Seems to Be Your Only Role [online]. Available from: <https://www.caregiver.org/sandwich-generation-when-caregiver-seems-be-your-only-role>. [Accessed 24 January 2019].
148. Do YK, Norton EC, Stearns SC, Van Houtven CH (2015). Informal care and caregiver's health. *Health Economics* 24(2): 224-237.
149. Tuncay FÖ, Mollaoğlu M, Fertelli TK (2015). Kronik hastalığı olan bireye bakım verenlerde bakım yükü ve sosyal destek düzeyi. *Literatür Sempozyum* 1(8): 5-10.

150. Kasuya RT, Polgar-Bailey MP, Takeuchi R (2000). Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine* 108(7): 119-123.
151. Meriç M, Oflaz F (2013). Hemodiyaliz hastası olan bir eşle yaşamak: Eşlerin yaşamlarındaki gelgitler. *Psikiyatri Hemşireleri Dergisi* 4(1): 21-26.
152. Harris TT, Byers DJ, Wicks MN (2011). Depressive symptoms and health promotion behaviors of African-American women who are family caregivers of hemodialysis recipients. *Nephrology Nursing Journal* 38(5): 425-430.
153. Pürlüsoy G, Sunay D, Şengezer T, Yalcıntaş A (2011). Diyaliz hastalarının bakıcılarında bakım yükü ve depresyon. *Turkish Journal of Family Practice/Türkiye Aile Hekimliği Dergisi* 15(1): 17-23.
154. Göker C (2008). Hemodiyaliz hastaları ve eşlerinde psikiyatrik morbidite ve yaşam kalitesi. Tıpta uzmanlık tezi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara
155. Yeung S, Lui MHL, Ross F, Murrells T (2007). Family carers in stroke care: examining the relationship between problem-solving, depression and general health. *Journal of Clinical Nursing* 16(2): 344-352.
156. Lopez-Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: A systematic review. *International Journal of Integrated Care* 12: e133.
157. Bakıma Muhtaç Özürümlerın Tesbiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik. Resmi Gazete, 26244, 30 Temmuz 2006. Available from: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/07/20060730-1.htm>
158. Mollaoğlu M, Özkan Tuncay FT, Kars Fertelli T (2011). İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu E-Dergisi* 4(3): 125-130.
159. Dökmen ZY (2012). Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 3(1): 3-38.
160. Tuna HM, Olgun N (2010). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarında görülen tükenmişlik durumunda algılanan sosyal desteğin rolü. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 17(1): 41-52.

161. Wakui T, Saito T, Agree EM, Kai I (2012). Effects of home, outside leisure, social, and peer activity on psychological health among Japanese family caregivers. *Aging and Mental Health* 16(4): 500-506.
162. Karataş Z (2011). Evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların moral ve manevi değerlerinin başaııkmadaki etkisi. Yüksek lisans tezi, Rize Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı Din Psikolojisi Bilim Dalı, Rize.
163. Uğur Ö, Fadiloğlu Z (2012). Kanseri hastasına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım veren yükü üzerine etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi* 1(2): 53-58.
164. Hart DR (2015). Improving provider awareness of caregiver burden in an Oregon Alzheimer's disease care center. Oregon Health Science University (OHSU) Digital Commons Scholar Archive 3699. Doi: 10.6083/M4WD3ZD4.
165. Çelik A (2014). İnmeli hastalarda fonksiyonel durumun bakım verenlerin bakım yüküne ve yaşam kalitesine etkisi. Yüksek lisans tezi, Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, Ankara
166. Gülseren L, Çam B, Karakoç B, Yiğit T, Danacı AE, Çubukçuoğlu Z, Taş C, Gülseren Ş, Mete L (2010). Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi* 21(3): 203-212.
167. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D (2009). Kanseri çocuğı olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 26(3): 153-159.
168. Çetinkaya F, Karadokovan A (2012). Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. *Turkish Journal of Geriatrics* 15(2): 171-178.
169. Malak AT, Dicle A (2008). Beyin tümörlü hastalarda bakım verenlerin yükü ve etkileyen faktörler. *Türk Nöroşirürji Dergisi* 18(2): 118-121.
170. Selçuk KT, Avcı D (2016). Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *SDÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 7(1): 1-9.

171. Işık K, Erci B (2018). Life satisfaction and care burden of caregivers who provide care at home to elderly patients and the influencing factors. *Türkiye Klinikleri Hemşirelik Bilimleri* 10(1): 11-17.
172. Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, Northouse LL (2008). Putting Evidence Into Practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12(3): 507-516.
173. Snyder JR, (2000). Impact of caregiver-receiver relationship quality on burden and satisfaction. *Journal of Women & Aging* 12(1-2): 147-167.
174. Belasco AG, Sesso R (2002). Burden of quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases* 39(4): 805-812.
175. Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P (2004). Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *Journal of Nephrology* 17(6): 841-850.
176. Belasco A, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R (2006). Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *American Journal of Kidney Diseases* 48(6): 955-963
177. Alnazly EK, Samara NA (2014). The burdens on caregivers of patients above 65 years old receiving hemodialysis: A qualitative study. *Health Care Current Reviews* 2(1): 1-6.
178. Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F (2015). The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. *Materia Socio Medica* 27(5): 333-336.
179. Sotoudeh R, Pahlavanzadeh S, Alavi M (2019). The effect of a family-based training program on the care burden of family caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 24(2): 144.
180. Müezzinoğlu T (2004). Yaşam Kalitesi Üroonkoloji Derneği 2004 Güz Dönemi Konuşması. *Üroonkoloji Bülteni* 1: 25-29.
181. Başaran S, Güzel R, Sarpel T (2005). Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma* 20(1): 55-63.
182. World Health Organization Quality of Life Assessment-The WHOQOL Group)1996). What quality of life. *World Health Forum* 17(4): 354-356.

183. Nural N (2015). Diyaliz ve yaşam kalitesi. Gökdoğan F (Ed.), Hemşireler ve Teknikerler İçin Diyaliz İlke ve Teknikleri. Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara, Sayfa: 333-340.
184. Fırat R (2005). Yaşam kalitesi mi, yaşam standartı mı? Köprü Dergisi 90 [online]. Available from: <http://www.koprudergisi.com/index.asp?Bolum=EskiSayilar&Goster=Yazi&YaziNo=679>. [Accessed 15 March 2019].
185. O'Mara AM, Denicoff AM (2010). Health related quality of life in NCI- Sponsored cancer treatment trials. Seminars in Oncology Nursing 26(1): 68-78.
186. Ovayolu Ö (2011). Kemoterapi alan meme kanserli kadınlara uygulanan aromaterapinin semptomlara ve yaşam kalitesine etkisi. Doktora tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Kayseri
187. Olgun N (2015). Aile ve Yaşam Kalitesi. Kuşuoğlu S, Demirbağ BC (Ed.), Aile Temelli Sağlık Yaklaşımı. Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara, Sayfa: 355-360.
188. Üstün ME, Karadeniz G (2006). Hemodiyaliz tedavisi gören hastaların yaşam kalitesi ve bilgilendirici hemşirelik yaklaşımlarının önemi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 1(1): 33-43.
189. Bulantekin Ö (2008). Prediyaliz hasta grubunda anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Yüksek lisans tezi, Afyon Kocatepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Afyonkarahisar
190. Gentile S, Delarozière JCh, Fernandez C, Tardieu S, Devictor B, Dussol B, Daurès JP, Berland Y, Sambuc R (2003). Review of quality of life instruments used in end-stage renal disease. Nephrologie 24(6): 293-301.
191. Gökçe S (2010). Renal replasman tedavisi alan hastalarda yaşam kalitesi. Tıpta uzmanlık tezi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul
192. Acaray A, Pınar R (2004). Kronik hemodiyaliz hastalarının yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 8(1): 2-9.

193. Pınar R (2006). Kronik böbrek yetmezlikli hastalarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin kullanımı. Celal Bayar Üniversitesi Sağlıkta Birikim Dergisi 1(2): 71-76.
194. Dedeli Ö, Fadıllıoğlu Ç, Uslu R (2008). Kanseri bireylerin fonksiyonel durumları ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi. Türk Onkoloji Dergisi 23(3): 132-139.
195. Birol L (2009). Hemşirelik Süreci. Dokuzuncu baskı. Etki Yayınları, İzmir; Sayfa: 78-81.
196. Küçük M (2008). Hemodiyaliz hastalarının yaşam kaliteleri, hasta özellikleri ve hemşirelik hizmetleri ile ilgili doyumlari arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Afyon Kocatepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Afyonkarahisar
197. Vicdan AK, Karabacak BG (2014). Hemodiyaliz Hasta Eğitiminde Roy Adaptasyon Modeli. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, Sayfa: 32-35.
198. Babadağ K, Aştı TA (2012). Hemşirelik Esasları Uygulama Rehberi. İkinci baskı. Medikal Yayıncılık, Bilimsel Eserler Dizisi, İstanbul; Safa: 8.
199. Carpenito-Moyet LJ (2012). Hemşirelik Tanıları El Kitabı. Üçüncü baskı. Çeviren: Erdemir F, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul. ISBN: 978-975-420-885-6.
200. Özpulat F (2010). Sağlığın korunması ve geliştirilmesinde hemşirenin çağdaş bir rolü: Eğitici kimliği. Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi, Sempozyum Özel Sayısı, Sayfa: 293-297. Available from: <http://hemsirelik.maltepe.edu.tr/dergiler/ozel/pdf/293-297.pdf>. [Accessed 6 April 2018].
201. Hacıoğlu N (2014). Sağlık Eğitimi. Erci B (Ed.), Halk Sağlığı Hemşireliği. İkinci baskı. Göktuğ Yayıncılık, Ankara, Sayfa: 231-251.
202. Taylan S (2009). Özerklik ilkesi çerçevesinde hemşirenin bağımsız rolleri. Yüksek lisans tezi, Çukurova Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Deontoloji ve Tıp Anabilim Dalı, Adana
203. Hacıoğlu N (2013). Hemşirelikte öğretim, öğrenme ve eğitim. İkinci baskı. Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul.
204. Çepni S (2012). Öğretim teknikleri. Çepni S, Akyıldız S (Ed.), Öğretim İlke ve Yöntemleri. Üçüncü baskı, Celepler Matbaacılık, Trabzon, Sayfa: 173-206.

205. Silver HJ, Wellman NS (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of the American Dietetic Association* 102(6): 831-836.
206. Grater J (2005). The impact of health care provider communication on self-efficacy and caregiver burden in older spousal oncology caregivers. Doctor of thesis, University of Pittsburgh, ABD
207. Gözüml S, Akçay D (2005). Response to the needs of Turkish chemotherapy patients and their families. *Cancer Nursing* 28(6): 469-475.
208. Polat M (2016). Evde Bakımda Rehabilitasyon. Konak Ş (Ed.), Sosyal, Ruhsal ve Medikal Yönleriyle Evde Bakım. Birinci baskı. Kongre Kitabevi, Antalya, Sayfa: 335-340. ISBN: 978-605-66925-1-2.
209. Zaybak A (2016). İnvaziv girişimleri olan hastalarda evde bakım. Konak Ş (Ed.), Sosyal, Ruhsal ve Medikal Yönleriyle Evde Bakım. Birinci baskı. Kongre Kitabevi, Antalya, Sayfa: 269-293. ISBN 978-605-66925-1-2.
210. Muslu L, Özsoy SA (2017). Hemşirelik, estetik ve sanat. Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi 14(4): 287-291.
211. Öz F (2003). Psikiyatri kliniğinde yatan hastaların hemşirelik bakım hizmetlerinden beklentileri ve karşılanma durumu. *Kriz Dergisi* 11(2): 7-18.
212. Alligood MR (2006). Philosophies, models, and theories: critical thinking structures. Alligood MR, Tomey AM (Eds.), In *Nursing theory: Utilization and application*. Mosby Elsevier, Newyork; Pages: 43-61.
213. Zuhur Ş, Özpancar N (2017). Türkiye'de kronik hastalık yönetiminde hemşirelik modellerinin kullanımı: Sistemik derleme. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi (HEMAR-G)* 19(2): 57-74.
214. Akyol AD, Karadakovan A (2002). Hemodiyalize giren hastaların yaşam kalitesi ve öz-bakım gücü ile bunlar üzerine etkili değişkenlerin incelenmesi. *Ege Tıp Dergisi* 41(2): 97-102.
215. Velioğlu P (1999). Hemşirelikte kavram ve kuramlar. Alaş Ofset, İstanbul.
216. Bağ E, Mollaoğlu M (2010). The evaluation of self-care and self-efficacy in patients undergoing hemodialysis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 16(3): 605-610.

217. Barthel DW, Mahoney FI (1965). Functional evaluation: The Barthel Index: A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland State Medical Journal* 14: 61-65.
218. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Tennant A, Süldür N, Sonel B, Arasıl T (2000). Adaptation of the modified Barthel Index for use in physical medicine and rehabilitation in Turkey. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine* 32(2): 87-92.
219. Er F, Mollaoğlu M (2011). Multiple sklerozlu hastalarda yeti yitimi ve günlük yaşam aktivitelerinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences [Turkish]* 28(2): 190-203.
220. Tuncay FO, Mollaoglu M (2006). The effect of a self-care education program on cerebrovascular disease patients' activities of daily living. *Neurology Psychiatry and Brain Research* 13(2): 83-88.
221. Zarit SH, Zarit JM (1990). The memory an behavior problems checklist and the burden interview. University Park, Pennsylvania State University Gerontology Center, Pages: 260-264.
222. Özer N, Yurttas A, Hacıaloğlu N (2006). Bakım Yüğü Ölçeğı'nin Türkçe versiyonunun klinik alanda güvenilirlik ve geçerlilik çalışması. 15. Ulusal Cerrahi Kongresi (Kongre Kitabı), Antalya, 24-28 Mayıs 2006, 327.
223. Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H (2007). Parkinson hastalığında bakıcı yüğü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi* 10(1-2): 26-34.
224. Ware JE, Sherbourne CD (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 30(6): 473-483.
225. Pınar R (1995). Sağlık araştırmalarında yeni bir kavram: Yaşam kalitesi - bir yaşam kalitesi ölçeğinin kronik hastalarda geçerlik ve güvenilirliğinin sınanması. *Hemşirelik Bülteni* 9(38): 84-95.
226. Hakverdioğlu Yönt G (2009). İnmeye özgü yaşam kalitesi ölçeğinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. Doktora tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, İzmir

227. USRDS- United States Renal Data System (2018). Percentages and counts of reported ESRD patients: By treatment modality. United States Renal Data System Annual Data Report 2018 [online]. Available from: <https://www.usrds.org/adr.aspx> . [Accessed 1 June 2019].
228. Aksoy H, Kahveci R, Şencan İ, Kasım İ, Özkara A (2015). Evde bakım hizmetlerine genel bakış ve Türkiye’deki mevcut durum. Turkish Medical Journal 7(2): 162-168.
229. Cingil D (2013). Bağımlı yaşlısına bakım veren aile üyelerine sunuş yolu ile verilen eğitimin bakım verme yeterliliği ve yaşlı bakımı bilgi düzeyine etkisi. Doktora tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
230. Kurban H, Akten İM (2018). Hemodiyaliz hastalarında öz-bakım gücü ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi 27(3): 277-287.
231. Malleshappa P (2018). Coping strategies and quality of life in patients receiving chronic hemodialysis. Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi 27(2): 146-149.
232. Cagan O, Unsal A, Celik N, Yilmaz AT, Culha I, Eren HK (2018). Care burden of caregivers of hemodialysis patients and related factors. International Journal of Caring Sciences 11(1): 279-284.
233. Kılıç HF, Kaptanogulları H (2017). A Bicommunal Study: Burden of caregivers of hemodialysis patients. International Journal of Caring Sciences 10(3): 1382-90.
234. Yiğitalp G, Surucu HA, Gümüş F, Evinc E (2017). Predictors of caregiver burden in primary caregivers of chronic patients. International Journal of Caring Sciences 10(3): 1168-1177.
235. Luk WSC (2002). The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. International Journal of Nursing Studies 39(3): 269-277.
236. Pinquart M, Sörensen S (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences 62(2): 126-137.

237. Aşiret GD, Kapucu S (2012). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi (HEMAR-G)* 14(2): 73-80.
238. Harris TT, Thomas CM, Wicks MN, Faulkner MS, Hathaway DK (2000). Subjective burden in young and older African-American caregivers of patients with end stage renal disease awaiting transplant. *Nephrology Nursing Journal* 27(4): 383-391.
239. Einollahi B, Taheri S, Nemati E, Abbaszadeh S, Pourfarziani V, Nourbala MH (2009). Burden among care-givers of kidney transplant recipient sandits associated factors. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* 20(1): 30-34.
240. Raggi A, Tasca D, Panerai S, Neri W, Ferri R (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Sciences* 358(1-2): 77-81.
241. Chiang CK, Peng YS, Chiang SS, Yang CS, He YH, Hung KY, Wu KD, Wu MS, Fang CC, Tsai TJ, Chen WY (2004). Health-related quality of life of hemodialysis patients in Taiwan: A multicenter study. *Blood Purification* 22(6): 490-498.
242. Cleary J, Drennan J (2005). Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing* 51(6): 577-586.
243. Vazquez I, Valderrabano F, Fort J, Jofre R, Lopez-Gomez JM, Moreno F, Sanz-Guajardo D (2005). Psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients. *Quality of Life Research* 14(1): 179-190.
244. Arogundade FA, Zayed B, Daba M, Barsoum RS (2004). Correlation between Karnofsky Performance Status Scale and Short-Form Health Survey in patients on maintenance hemodialysis. *Journal of the National Medical Association* 96(12): 1661-1667.
245. Stojanovic M, Stefanovic V (2007). Assessment of health-related quality of life in patients treated with hemodialysis in Serbia: influence of comorbidity, age, and income. *Artificial Organs* 31(1): 53-60.
246. Walters BA, Hays RD, Spritzer KL, Fridman M, Carter WB (2002). Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. *American Journal of Kidney Diseases* 40(6): 1185-1194.

247. Covic A, Seica A, Gusbeth-Tatomir P, Gavrilovici O, Goldsmith DJ (2004). Illness representations and quality of life scores in haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 19(8): 2078-2083.
248. Vasilieva IA (2006). Quality of life in chronic hemodialysis patients in Russia. *Hemodialysis International* 10(3): 274-278.
249. Gokal R, Figueras M, Olle A, Rovira J, Badia X (1999). Outcomes in peritoneal dialysis and hemodialysis a comparative assesment of survival and quality of life. *Nephrology Dialysis Transplantation* 14(6): 24-30.
250. Levendoğlu F, Altıntepe L, Uğurlu H (2004). Yaşlı hemodiyaliz hastalarında disabilite, depresyon ve yaşam kalitesi. *Türk Geriatri Dergisi* 7(4): 195-198.
251. Lowrie EG, Braun C, Lepain N, Schatell D (2003) Medical Outcomes Study Short Form-36: A consistent and powerful predictor of morbidity and mortality in dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases* 41(6): 1286-1292.
252. Er MR, Eroğlu M, Altınel EC, Altınel L (2013). Hemodialysis and pain. *Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 22(2): 167-170.
253. Cohen SD, Patel SS, Khetpal P, Peterson RA, Kimmel PL (2007). Pain, sleep disturbance, and quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology(CJASN)* 2(5):919-925.
254. Patel SS (2013). Treating pain improve quality of life in end stage renal disease. *Seminars in Dialysis* 26(3): 268-273.
255. Aslan Ö, Vural H, Kömürcü Ş, Özet A (2006). Kemoterapi alan kanser hastalarına verilen eğitimin kemoterapi semptomlarına etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 10(1): 15-28.
256. Efe HF, Olgun N (2011). Kalp yetersizliği olan hastalarda dispne, yorgunluk ve yaşam kalitesi üzerine eğitimin etkisi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 18(1): 1-13.
257. Hacıhasanoğlu R, Yıldırım A, Karakurt P (2010). Hemodiyaliz hastalarına verilen eğitimin yaşam kalitesi, anksiyete ve depresyon düzeyine etkisi. *Türkiye Klinikleri Journal of Nephrology* 5(2): 39-45.

258. Özdemir G, Ovayolu N, Ovayolu O (2013). The effect of reflexology applied on hemodialysis patients with fatigue, pain and cramps. *International Journal of Nursing Practice* 19(3): 265-273.
259. Moattari M, Ebrahimi M, Sharifi N, Rouzbeh J (2012). The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: A randomized controlled trial. *Health and Quality of Life Outcomes* 10(1): 115.
260. Hsieh RL, Lee WC, Huang HY, Chang CH (2007). Quality of life and its correlates in ambulatory hemodialysis patients. *Journal of Nephrology* 20(6): 731-738.
261. Mau LW, Chiu HC, Chang PY, Hwang SC, Hwang SJ (2008). Health-related quality of life Taiwanese dialysis patients: Effects of dialysis modality. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences* 24(9): 453-460.
262. Beşer E, Kara S, Dicleli T, Günay O (2010). Kayseri ilindeki hemodiyaliz hastalarının yaşam kalitesi ve ilişkili faktörler. *Türkiye Halk Sağlığı Dergisi* 8(2): 83-94.
263. Birmele B, Le Gall A, Sautenet B, Aguerre C, Camus V (2012). Clinical, sociodemographic, and psychological correlates of health-related quality of life in chronic hemodialysis patients. *Psychosomatics* 53(1): 30-37.
264. Altıntepe L, Güney D, Türk S, Tonbul Z, Yeksan M (2005). Hemodiyaliz ve sürekli ayaktan periton diyalizi hastalarında yaşam kalitesi ve etkileyen faktörler. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 14(2): 85-89.
265. Tovbin D, Gidron Y, Jean T, Granovsky R, Schnieder A (2003). Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. *Quality of Life Research* 12(6): 709-717.
266. Kara B (2012). Hemodiyalize giren son dönem böbrek yetmezlikli hastalarda öncelikli sorunlardan biri: Yaşam kalitesi. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 11(5): 631-638.
267. Suet-Ching WL (2001). The quality of life for Hong Kong dialysis patients. *Journal of Advanced Nursing (JAN)* 35(2): 218-227.

268. Blake C, Codd MB, Cassidy A, O'Meara YM (2000). Physical function, employment and quality of life in end-stage renal disease. *Journal of Nephrology* 13(2): 142-149.
269. Mittal SK, Ahern L, Flaster E, Maesaka JK, Fishbane S (2001). Self assessed physical and mental function of hemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 16(7): 1387-1394.
270. Zhang AH, Cheng LT, Zhu N, Sun LH, Wang T (2007). Comparison of quality of life and causes of hospitalization between hemodialysis and peritoneal dialysis patients in China. *Health and Quality of Life Outcomes* 5(1): 49.
271. Hacıhasanoğlu R, Yıldırım A (2009). Hemodiyaliz hastalarında yaşam kalitesi ve öz bakım gücünün değerlendirilmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi* 25(1): 87-100.
272. Akın S, Taşköprü İ, Özdiilli K, Yeşiltepe G, Öztürk B, Durna Z (2010). Hemodiyaliz tedavisini sürdüren hastaların fonksiyonel performans durumu, yaşam kalitesi ve hemodiyaliz tedavisi ile ilişkili stres düzeyinin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Dergisi* 7(3): 16-25.
273. Karabulutlu E, Tan M (2005). SAPD (Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi) hastalarında yaşam kalitesi ve öz bakım gücünün değerlendirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 8(2): 1-11.
274. Alemdar H, Pakyüz SÇ (2015). Hemodiyaliz hastalarında öz bakım gücünün yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 10(2): 19-30.
275. Bohlke M, Nunes DL, Marini SS, Kitamura C, Andrade M, Von-Gysel MPO (2008). Predictors of quality of life among patients on dialysis in Southern Brazil. *Sao Paulo Medical Journal* 126(5): 252-256.
276. Güney İ, Altıntepe L, Türk S, Atalay H, Tonbul HZ, Yeksan M (2005). Konya ili ve ilçelerinde hemodiyalize giren hastaların demografik, klinik ve laboratuvar özellikleri ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi* 14(1): 26-31.
277. Parkerson GR, Gutman RA (2000). Health-related quality of life predictors of survival and hospital utilization. *Health Care Financing Review* 21(3): 171-184.

278. Zhang JP, Liu HR (2001). Family support and quality of life among hemodialysis patients. *Human Yi Ke Xue Xue Bao* 26(4): 359-362.
279. Shayan NA (2018). Diyabetli olan ve olmayan hemodiyaliz hastalarının sağlık okuryazarlığı ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Ankara
280. Doğan S, Doğan O (1992). Hemodiyalize giren hastalarda depresyon, anksiyete ve aile ilişkilerinin değerlendirilmesi. III. Ulusal Hemşirelik Kongresi Kitabı, Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas, 495-501.
281. Fadiloğlu Ç, Akyol AD, Kaya B (1995). Hemodiyalize giren hastaların ailelerinin hastalığa olan yaklaşımları ve bakım gereksinimlerinin incelenmesi. *Çınar Dergisi* 1(1): 1-7.
282. Acar AE (2011). Kronik hastalıkların, hastaların aile işlevleri ve yaşam doyumları üzerine etkisi. Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Anabilim Dalı, İzmir
283. Tan M, Okanlı A, Karabulutlu E, Erdem N (2005). Hemodiyaliz hastalarında sosyal destek ve umutsuzluk arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 8(2): 32-39.
284. Acıbadem Sağlık Grubu (2019). ICN 2019 tema özeti [online]. Available from: <http://www.acibademhemsirelik.com/e-dergi/125/docs/icn-2019.pdf>. [Accessed 5 June 2019].



EKLER

Ek 1. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastanın Bilgi Formu

1. Yaş:
2. Cinsiyet: 1) Kadın 2) Erkek
3. Medeni durumu: 1) Evli 2) Bekar
4. Eşi ile birlikte yaşama durumu: 1) Evet 2) Hayır
5. Eğitim durumu:
 - 1) Okur-yazar değil 2) Okur-yazar 3) İlkokul mezunu
 - 4) Ortaokul mezunu 5) Lise mezunu 6) Üniversite mezunu ve üzeri
5. Mesleği:
 - 1) Çalışmıyor 2) İşçi 3) Memur
 - 4) Serbest meslek 5) Emekli 6) Ev Hanımı
 - 7) Diğer (Açıklayınız:.....)
6. Çalışmanızı hemodiyaliz etkiliyor mu?
 - 1) Hayır 2) Evet (Açıklayınız.....)
7. Sosyal güvencesi:
 - 1) Yok 2) SSK 3) Bağ-kur 4) Emekli sandığı 5) Yeşil kart
8. Gelir durumu: 1) İyi 2) Orta 3) Kötü
9. Aile tipi: 1)Çekirdek Aile 2)Geniş Aile
10. Siz dahil evde yaşayan birey sayısı:
11. Eviniz kaç odalı?.....
12. Evinizde size ait ayrı odanız var mı? 1) Evet 2) Hayır
13. Kaç yıldır diyaliz tedavisi alıyorsunuz?.....
14. Haftalık hemodiyaliz seans sayısı (diyaliz sıklığı):
 - 1) 1 Kez 2) 2 Kez 3) 3 Kez
15. Hemodiyaliz seansları kaç saat sürüyor?
 - 1) 4 saat 2) 4,5 saat
16. Hemodiyalize giriş yolunuz: 1) AV Fistül 2) Kateter
17. Hemodiyalize gelirken size eşlik eden birey var mı? Varsa kim?
 - 1) Hayır 2) Evet (.....)
18. Evde primer bakımınıza yardım eden bireyin yakınlık derecesini belirtiniz?
 - 1) Eşi
 - 2) Annesi/ Babası
 - 3) Kızı /Oğlu
 - 4) Gelini/ Damadı
 - 5) Kardeşi
 - 6) Torunu
 - 7) Diğer
19. KBY (Kronik Böbrek Yetmezliği) dışında başka kronik hastalığınız var mı? Varsa yazınız.
 - 1) Hayır 2) Evet (.....)
20. Hepatit B, Hepatit C, AIDS gibi bulaşıcı bir hastalığınız var mı?
 - 1) Evet 2) Hayır
21. Hastalığınıza yönelik sürekli kullanmanız gereken ilaç/ ilaçlar var mı? Varsa yazınız.
 - 1) Hayır 2) Evet (.....)
22. Yakın çevreniz (akraba ve komşularınız) ile ilişkileriniz nasıl?
 - 1) Orta derecede iyi (Bazıları ile arada bir görüşüyor)
 - 2) İyi (Bazıları ile iyi görüşüyor)
 - 3) Çok iyi (Hepsi ile iyi görüşüyor)

Ek 2. Bakım Veren Bireylere Yönelik Bilgi Formu

1. Yaş:
2. Cinsiyet: 1) Kadın 2) Erkek
3. Medeni durumu: 1) Evli 2) Bekar
4. Eşi ile birlikte yaşama durumu: 1) Evet 2) Hayır
5. Eğitim durumu:
 - 1) Okur-yazar değil
 - 2) Okur-yazar
 - 3) İlkokul mezunu
 - 4) Ortaokul mezunu
 - 5) Lise mezunu
 - 6) Üniversite mezunu ve üzeri
6. Mesleği:
 - 1) Çalışmıyor
 - 2) İşçi
 - 3) Memur
 - 4) Serbest meslek
 - 5) Emekli
 - 6) Ev Hanımı
 - 7) Diğer (Açıklayınız:.....)
7. Hastanızın hemodiyaliz tedavisi alması çalışmanızı etkiliyor mu? Etkiliyorsa açıklayınız.
 - 1) Hayır
 - 2) Evet (Açıklayınız:.....)
8. Sosyal güvencesi:
 - 1) Yok
 - 2) SSK
 - 3) Bağ-kur
 - 4) Emekli sandığı
 - 5) Yeşil kart
9. Gelir durumu: 1) İyi 2) Orta 3) Kötü
10. Evde primer bakımını üstlendiğiniz hastayla yakınlık dereceniz:
 - 1) Eşi
 - 2) Annesi/ Babası
 - 3) Kızı /Oğlu
 - 4) Gelini/ Damadı
 - 5) Kardeşi
 - 6) Torunu
 - 7) Diğer
11. Hemodiyaliz hastasıyla birlikte yaşama durumunuz:
 - 1) Hastayla birlikte yaşıyorum
 - 2) Hastayla birlikte yaşamıyorum
12. Ne kadar süredir hemodiyaliz hastanıza bakım veriyorsunuz?(yıl)
13. Ailenizde bakmakla yükümlü olduğunuz başka kronik hastalığı/bakıma gereksinimi olan bireyler var mı?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır
14. Hastanızın bakımını üstlendikten sonra sizin herhangi bir sağlık sorunuz gelişti mi?
 - 1) Evet (ise açıklayınız:.....)
 - 2) Hayır
15. Hastanız size, gün içerisinde en çok hangi zaman aralığında ihtiyaç duyuyor?
 - 1) Gece
 - 2) Gündüz
 - 3) Gece + gündüz
16. Bakımını üstlendiğiniz hemodiyaliz hastanıza en fazla hangi yönden destek oluyorsunuz? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)
 - 1) Psikolojik/duygusal destek
 - 2) Fiziksel bakımda yardım
 - 3) Parasal yardım

17. Hastanızın hastalıkları ve tedavileri hakkında herhangi bir bilgi aldınız mı?

1) Evet

2) Hayır (19. soruya geçiniz)

18. Cevabınız evet ise bu konuda kimden bilgi aldınız? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

1) Doktor

2) Hemşire

3) Başka bir hasta

4) Kitap/internet

5) Doktor ve hemşire

6) Diğer.....

19. Hangi konularda bilgi aldınız? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

1) Hastalık hakkında

2) Yapılacak tetkikler ve kontrolleri

3) Tedavi ve yan etkileri hakkında

4) Hastaneden taburcu olduktan sonra evde bakım

20. Hastanıza bakım verdiğinizden dolayı aile içinde ya da iş ortamında rolünüz olumsuz olarak etkilendi mi?

1)Evet

2) Hayır

21. Evde hastanızın bakımında size yardımcı olan bireyler var mı?

1) Evet

2) Hayır

22. Cevabınız 'evet' ise yardımcı olan bireylerin sayısını ve yakınlık derecesini belirtiniz.

Birey sayısı :.....Yakınlık derecesi :.....

23. Hastanızın bakımında size yardımcı olan bu kişilerin size hangi konularda yardımcı olduğunu açıklayınız. (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

1) Parasal yardım

2) Randevular

3) Fiziksel bakımda yardım

4) Ev temizliği

5) Ulaşım

6) Yemek

7) Diğer(Açıklayınız:.....)

24. Hastanızın bakımında karşılaştığınız zorluklar nelerdir? Lütfen yazınız.

.....
.....
.....

Ek 3. Barthel İndeksi

Bağırsak Bakımı

0 = İnkontinans;

5 = Bazen kaçırma (haftada bir yada hiç) suppozituar koymak gibi yardıma ihtiyaç duyar.

10 = Kontinans;

Mesane Bakımı

0 = İnkontinans veya kateterli ve kontrol edemez

5 = Bazen tuvalete yetişemez, altına kaçıırır

10 = Kontinans veya toplayıcı araç varsa bunu rahatlıkla idare edebilir.

Kendine Bakım

0 = Kişisel bakımında yardıma ihtiyaç duyar

5 = Yüzünü yıkar, saçını tarar, dişlerini fırçalar

Tuvalet Kullanımı

0 = Bağımlı

5 = Yardıma ihtiyaç duyar, ancak bazı hareketleri kendi yapabilir.

10 = Bağımsız (oturup kalkma, giyinme, tuvalet kağıdını kullanmada)

Beslenme

0 = Yapamaz

5 = Kesme veya yağ sürmede yardıma ihtiyaç duyar.

10 = Eğer yemek sağlanırsa bağımsız.

Tekerlekli Sandalye/Yatak Transferi

0 = Tamamen yatağa bağımlı

5 = Oturabilir ancak transfer için fazla yardım gerekir.

10 = Transfer için çok az yardım (sözlü veya fiziksel) gerekir.

15 = Bağımsız

Mobilite

0 = Tekerlekli

5 = Tekerlekli sandalyede köşeler dahil bağımsızdır

10 = Bir kişinin yardımı ile yürüyebilir

15 = Bağımsız, ancak destek kullanılabilir

Giyinme

0 = Bağımlı

5 = Bazen yardıma ihtiyaç duyar

10 = Bağımlı giysilerde dahil bağımsız

Merdiven İnip Çıkma

0 = Yapamaz

5 = Yardıma ihtiyaç duyar (sözlü/fiziksel)

10 = Bağımsız inip çıkabilir, ancak destek kullanılabilir

Yıkanma

0 = Yardıma ihtiyacı vardır

5=Bağımsızdır.

Ek 4. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

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

	Her Zaman	Oldukça sık	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
	Aşırı	Oldukça	Orta	Biraz	Hiç
22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlüğ yaşıyorsunuz?					

Ek 5. Sf-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Aşağıda son 4 hafta içinde sağlığını hakkında görüşlerinizi belirlemek için sorular bulunmaktadır. Lütfen her bir soruyu dikkatle okuyarak altında bulunan cevap seçeneklerinden sizin için en uygun cevabı işaretleyiniz.

1. Genel olarak sağlığını:

- 1) Mükemmel 2) Çok iyi 3) İyi 4) Orta 5) Kötü

SAGLIĞINIZ VE GÜNLÜK AKTİVİTELER

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştığınızda genel olarak sağlığını nasıl buluyorsunuz?

- Bir yıl öncesinden çok daha iyi 1
- Bir yıl öncesinden biraz daha iyi 2
- Hemen hemen aynı 3
- Bir yıl öncesinden biraz kötü 4
- Bir yıl öncesinden çok kötü 5

3. Aşağıdaki sorular normal bir gün boyunca yapabileceğiniz aktiviteler hakkındadır. Sağlığını aşağıdaki aktiviteleri yapmanızı engelliyor mu? Eğer engelliyorsa, ne kadar engelliyor? (Her satırda uygun rakamı işaretleyin)

AKTİVİTELERİNİZ

	Evet çok engelliyor	Evet biraz engelliyor	Hayır pek engellemiyor
a. Koşu, ağırlık kaldırma ve ağır sporlar gibi büyük çaba gerektiren aktivitelerde	1	2	3
b. Masayı, elektrik süpürGESİNİ İTMEK GİBİ ORTA / hafif aktivitelerde	1	2	3
c. Paket veya çanta taşırken	1	2	3
d. Birkaç kat merdiven çıkarken	1	2	3
e. Bir kat merdiven çıkarken	1	2	3
f. Eğilirken, çömelirken	1	2	3
g. Bir kilometreden fazla yürürken	1	2	3
h. Birkaç yüz metre yürürken	1	2	3
i. Yüz metrelik mesafeyi yürürken	1	2	3
j. Giyinirken veya yıkanırken	1	2	3

4. Geçen 4 hafta boyunca isinizde veya diğer rutin işlerinizde fiziksel sağlığınıza bağlı olarak aşağıdaki problemlerin herhangi birinden şikayetçi oldunuz mu? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamları yuvarlak içine alarak işaretleyiniz)

	Evet	Hayır
a. İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden çalışma zamanınızı azalttınız mı?		
b. İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?		
c. İş ve aktivitelerinizi zahmetsiz (kolay) olanlarla sınırladınız mı?		
d. İş ve aktivitelerinizi gerçekleştirirken zorluk çektiniz mi? (örneğin; ekstra çaba harcadınız mı?)		

5. Geçen 4 hafta boyunca isinizde veya diğer rutin işlerinizde ruhsal durumunuzun sonucu olarak (örneğin; sinirli ve stresli) aşağıdaki problemlerin herhangi biriyle karşılaştınız mı? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamları yuvarlak içine alarak işaretleyiniz)

	Evet	Hayır
a. İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden çalışma zamanınızı azalttınız mı?		
b. İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?		
c. İş ve diğer aktivitelerinizi her zamankinden daha az dikkatli mi yaptınız?		

6. Geçen 4 hafta boyunca fiziksel ve ruhsal sağlığınız ailenizle, arkadaşlarınızla, komşularınızla ilişkilerinizi ne dereceye kadar etkiledi? (Sadece bir rakamı işaretleyin)

Pek etkilemedi	1	Çok az	2
Orta	3	Oldukça	4
Aşırı	5		

AĞRI

7. Geçen 4 hafta boyunca vücudunuzda ne kadar ağrı oldu? (Sadece bir rakamı işaretleyin)

Hiç	1	Çok hafif	2
Hafif	3	Orta	4
Fazla	5	Çok fazla	6

8. Geçen 4 hafta boyunca ne kadar ağrı normal işlerinizi yapmanıza olumsuz yönde etki gösterdi?(Evde ve dışarıdaki işleriniz dahil olmak üzere sadece bir rakamı işaretleyin)

Çok değil	1	Az	2
Orta	3	Oldukça fazla	4
Aşırı	5		

DUYGULARINIZ

9. Bu sorular geçen ay boyunca kendinizi nasıl hissettiğinizi ve işlerinizin nasıl gittiği hakkındadır. Her soru için size en uygun gelen seçeneği yuvarlak içine alın.

Geçen Ay Boyunca	Her Zaman	Çoğunlukla	Biraz fazla	Bazen	Çok az	Hiç
a. Tam enerjik (zinde) hissettiniz						
b. Çok sinirli biriydiniz						
c. Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar canınız sıkındı						
d. Sakin ve huzurluydunuz						
e. Fazla enerjiniz vardı						
f. Moralsiz ve kederli hissettiniz.						
g. Çok yorgun (bitkin) hissettiniz						
h. Hiç mutlu oldunuz mu?						
i. Yorgun hissettiniz						
j. Sağlığınız akraba ve arkadaş ziyaretleri gibi sosyal aktivitelerinizi sınırladı mı?						

GENEL OLARAK SAĞLIĞINIZ

10. Aşağıdaki ifadeler sizi ne kadar doğru veya yanlış olarak tanımlamaktadır?

	Kesinlikle Doğru	Genellikle Doğru	Emin Değilim	Genellikle Yanlış	Kesinlikle Yanlış
a. Diğer insanlardan daha sık hasta oluyor gibiyim					
b. Tanıdığım herhangi biri kadar sağlıklıyım					
c. Sağlığımın daha kötüye gideceğini sanıyorum					
d. Sağlığım mükemmel					

Ek 6. Eğitim Kitapçığı



HEMODİYALİZ TEDAVİSİ ALAN HASTALARIN BAKIM VERİCİLERİNE YÖNELİK EĞİTİM KİTAPÇIĞI

Hazırlayanlar:

Doç. Dr. Bîrsel Canan DEMİRBAĞ
Arş. Gör. Betül BAYRAK

KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ - Sağlık Bilimleri Fakültesi - Hemşirelik Bölümü

HEMODİYALİZ TEDAVİSİ ALAN HASTALARIN BAKIM VERİCİLERİNE YÖNELİK EĞİTİM KİTAPÇIĞI

© 2019

Hazırlayanlar

Doç. Dr. Birsal Canan DEMİRBAĞ
Arş. Gör. Betül BAYRAK

Hasta Ad Soyad :
Bakım Verici Ad Soyad :
Adres :
Cep Tel :

Dizgi - Grafik - Tasarım

Karadeniz Teknik Üniversitesi
Uzaktan Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi

TRABZON
2019

UYARI

Eğitim kitapçığının görsel içeriğinin oluşturulmasında kullanılan diyaliz biriminde gerçek hasta ve klinik ortam çekimlerinde, görüntülerin çalışma kapsamındaki eğitim kitapçığı dışında başka bir amaçla kullanılmayacağı belirtilerek, gönüllü olarak destek veren bireylerden sözlü ve yazılı izin alındı. Ayrıca eğitim kitapçığının görsel içeriğinde kullanılan grafik, tasarım ve resimlerde etik hususlar gözetilmiş olup telif hakkına bağlı kalınarak KTÜ UZEM birimi ile oluşturuldu.

Eğitim kitapçığının bütün hakları ve her bölümün tüm sorumlulukları yazarlara aittir.

Tasarımda kullanılan diğer kaynaklar:

Designed by zirconicusso, awesomecontent, Cornecoba, new7ducks, jcomp, topntp26, rawpixel.com, Freepik, jannoon028, D3E, fuzzle.co / Freepik freepik.com



İTHAF

Hemodiyaliz tedavisi alan hastanın bakımını
sevgi ile sunan tüm bakım vericilere ithaf
olunur.

ÖNSÖZ

“Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Evde Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi” başlıklı doktora tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Bilimsel Araştırma Proje birimi tarafından BAP02 destekli bir projedir. THD-2018-7240 nolu bu proje içeriğinde “HEMODİYALİZ TEDAVİSİ ALAN HASTALARIN BAKIM VERİCİLERİNE YÖNELİK EĞİTİM KİTAPÇIĞI”, hemodiyaliz tedavisi alan hastaların evde bakımını üstlenen bakım vericilerine destek olunması amacıyla hazırlanmıştır. Bu eğitim kitapçığında yer alan bilgi ve öneriler ile bakım vericiler hemodiyaliz tedavisi alan hastalarının sorunlarının çözümlerine daha kolay ulaşabilecektir. Böylece bu eğitim kitapçığı ile hem hastaların yaşam kalitesi artacak ve hem de bakım vericilerin bakım yükü azalarak daha kaliteli bakım sağlanacaktır.

Bu kitapçığın görsel içeriğinin oluşturulmasında, dizgi, grafik ve tasarımında bize destek veren Karadeniz Teknik Üniversitesi Uzaktan Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi yöneticileri ve çalışanlarına, kitapçığın görsel içeriğinde gerçek hasta ve diyaliz klinik ortamının kullanılmasında bizleri birimine kabul eden ve gereken tüm desteği sunan Trabzon Özel Yavuz Selim Diyaliz Merkezi yöneticileri ve sağlık çalışanlarına, diyaliz kliniğinde gönüllü olarak bizlere yardımcı olan değerli hastalara, bakım vericilere, çalışmaya destek veren sayın öğretim üyelerimize ve öğrencilerimize teşekkür ederiz.

Bize gereken desteği vererek araştırma yapmaya teşvikimizi arttıran Karadeniz Teknik Üniversitesi Rektörlüğü'ne teşekkürlerimizi sunarız.

Saygılarımızla

Doç. Dr. Birsal Canan DEMİRBAĞ
Arş. Gör. Betül BAYRAK

***“HEMODİYALİZ TEDAVİSİ ALAN
HASTALARIN EVDE BAKIM VERİCİLERİNE
VERİLEN EĞİTİMİN BAKIM YÜKÜNE VE
HASTALARIN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ”***

BAŞLIKLİ DOKTORA TEZİ ve THD-2018-7240 NOLU
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ BİLİMSEL
ARAŞTIRMA PROJESİ KAPSAMINDA HAZIRLANAN
BU EĞİTİM KİTAPÇIĞI HEMODİYALİZ TEDAVİSİ
ALAN HASTANIN EVDE BAKIMINI ÜSTLENEN BAKIM
VERİCİYE YÖNELİK DESTEKLEYİCİ OLMASI AMACIYLA
HAZIRLANMIŞTIR.

İÇİNDEKİLER

I- Kronik Böbrek Yetmezliği ve Hemodiyaliz Tedavi Sürecine İlişkin Bilgiler.....	1
A- Böbrekler Ne İşe Yarar?	2
Böbrekler	2
Böbreklerin Görevleri	3
B- Kronik Böbrek Hastalığı	5
Kronik Böbrek Hastalığı Nedenleri?	5
Kronik Böbrek Hastalığı Geliştiğinde	5
C- Kronik Böbrek Yetmezliği Nasıl Tedavi Edilir?.....	7
Diyaliz.....	8
Böbrek Nakli	8
D- Hemodiyaliz Tedavisi Nedir ve Nasıl Yapılır?	9
Fistül Bakımı	12
Kateter Bakımı.....	16
E- Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Gelişebilecek Sorunlar.....	18
 II - Bakım Vericinin Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Hastalarında Dikkat Etmesi Gereken Sorunlar	 20
A-Enfeksiyon Sorunları	21
Enfeksiyon Belirtileri	22
Enfeksiyona Yatkın Hale Getiren Durumlar	24
Temizlik / Öz Bakım Eksikliği	24
İmmün Sistem (Bağışıklığın) Zayıflığı.....	24
Gelişebilecek veya Mevcut Enfeksiyon Sorunları.....	28
Fistül/ Kateter Enfeksiyonu	25
Yara Enfeksiyonu.....	25
Üst Solunum Yolu Enfeksiyonu.....	25
Enfeksiyondan Korunma	26
Üst Solunum Yolu Enfeksiyonlarından Korunma.....	26
Enfeksiyondan Korunmak İçin Hijyen ve Öz Bakımda Dikkat Edilmesi Gerekenler	28

Öz bakım Uygulamaları	26
Eller Nasıl Yıkanmalı?	31
Ağız Bakımı	32
Göz Bakımı	34
Kulak Bakımı	36
Burun Bakım	38
Perine Bakım	40
Deri Bakım	42
Bağımlı Hastaya Evde Yatak Banyosu Nasıl Yaptırılır ?	43
B- Beslenme Sorunları	48
Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Beslenmesinde Besinler ..	50
Protein	50
Karbonhidrat	50
Yağ	52
Potasyum	52
Fosfor	54
Kalsiyum	54
Sodyum (Tuz)	56
Beslenmeye İlişkin Önemli Bilgiler	60
Beslenme Değişim Listesi	62
Su (Sıvı) Kısıtlaması	70
Kilo Kontrolü	71
Beslenme Sorunları	73
Ödem (Şişlik)	74
Bulantı-Kusma	76
Tansiyon Düşmesi/ Yükselmesi (Hipotansiyon/ Hipertansiyon)	78
Kas Krampları	82
Kaşıntı	86
C- Aktivite ve Dinlenme İle İlgili Sorunlar	88
Fiziksel Harekette Bozulma / Hareket Kısıtlılığı	90
Hareketi Tolere Edememe	92
Aktivite (Egzersiz) Neden Önemlidir?	94
Egzersizin Faydaları	95
Hastanıza Egzersiz Yaptırırken Dikkat Edilmesi Gerekenler	98
Hastanızda Destekli (Pasif) Egzersiz Hareketlerinde Dikkat Edilmesi Gerekenler	100

Yorgunluk (Enerji Kaybı).....	102
Yorgunluğu Değerlendirme	103
Enerjiyi Koruma	104
Yeterli Dinlenme ve Uygunun Sağlanamaması	106
Kaliteli Uyku İçin Dikkat Edilmesi Gerekenler	98
D- İlaç Kullanımı İle İlgili Sorunlar	110
Hastalarda Sıklıkla Kullanılan İlaçlar	118
İlaç Kullanımında Dikkat Edilmesi Gereken Durumlar	120
E- Ağrı Yönetimi İle İlgili Sorunlar	124
Ağrıyla Başetme Yöntemleri	125
Sıcak Uygulama	126
Soğuk Uygulama.....	128
Masaj.....	130
Mentol Uygulama	132
Transkütan Elektriksel Sinir Stimülasyonu (Tens)	132
İlaç Tedavisi.....	132
F- Psikososyal Sorunlar	134
Stres	136
Hastanızın Stresi İle Başa Çıkabilmesi İçin Neler Yapılabilir?	137
Kaygı (Anksiyete)	140
Depresyon	142
Sosyal İzolasyon.....	144
Ölüm Korkusu	146
Diyaliz Tedavisindeki Hastalara Psikolojik Destek Sağlamak İçin Dikkat Edilmesi Gerekenler.....	148
G- Ev Ortamına İlişkin Sorunları	151
Konforda Bozulma	152
Ev İçi Güvenlik ve Düşme Önlemleri	154
 III- Hemodiyaliz Tedavi Sürecinde Bakım Vericilerde Yaşanabilecek Sorunlar	 159
A- Bakım Vericilerin Fiziksel Sorunları.....	160
Hareket ve Postür Sorunları	162
Doğru Vücut Mekaniği İlkeleri.....	165
Normal Postür (Duruş Şekli) Nasıl Olmalı?.....	166
Doğru ve Uygun Taşıma Kaldırma Teknikleri.....	168

Ağrı Sorunu.....	174
Ağrıyı Azaltmak İçin Önlemler.....	176
B- Bakım Vericilerin Psikolojik Sorunları.....	181
Bakım Vericinin Psikolojik Sağlığını Bozan Etmenler.....	181
Bakım Vericide Oluşabilecek Psikolojik Problemler	182
Bakım Yüğü	182
Bakım Verici Yüğünün Azaltılması İçin Önlemler	186
Bakım Vericinin Psikolojik Sağlığını Koruyucu Önlemler	188
C- Bakım Vericilerin Sosyal Sorunları.....	192
Bakım Vericinin Sosyal Sorunlarına Neden Olan Etmenler.....	192
Bakım Vericilerde Gelişebilen Sosyal Sorunlar	193
Hemodiyaliz Sürecinde Ailenin Psikososyal Uyumu ve Aile İçi Rol ve Fonksiyonlarda Değişim	194
Bakım Vericinin Aile İçi Süreçlerini Koruyucu Önlemler	196
Bakım Verici Rolünde Zorlanma.....	200
Bakım Vericinin Destek Sistemlerinde Yetersizlik	204
Destek Alabileceğiniz Kurumlar	206
Toplum Sağlığı Merkezleri.....	207
Evde Sağlık Hizmetleri.....	208
Trabzon Aile Hekimleri Listesi.....	210
Trabzon Diyaliz Merkezleri	212
Bakım Vericinin Ekonomik Sorunlarına Yönelik Öneriler	214
IV-Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastanın Ev Ziyaretlerinde Ortaya Çıkabilecek Diğer Bireysel Sorunları Ve Çözüm Önerileri.....	216
Notlar	217
V-Bakım Vericinin Ev Ziyaretlerinde Ortaya Çıkabilecek Diğer Bireysel Sorunları ve Çözüm Önerileri	220
Notlar	221
KAYNAKÇA	224

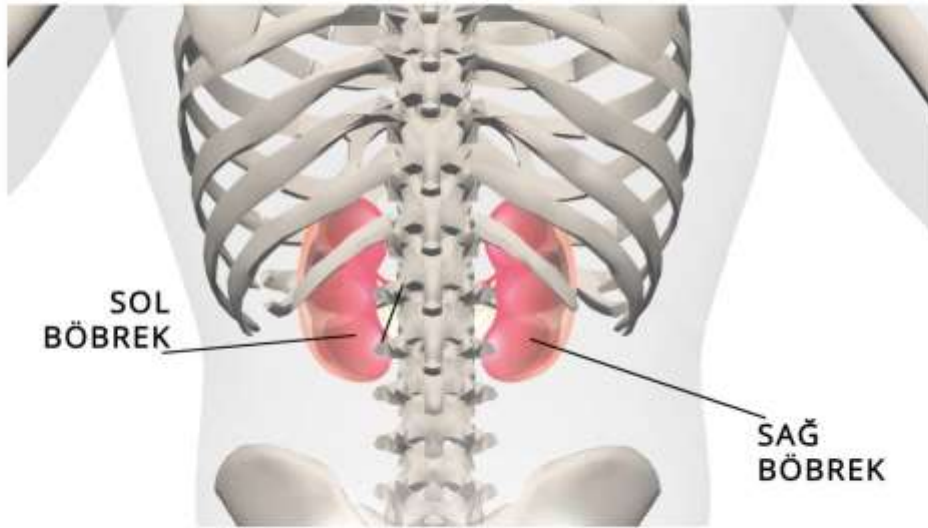


I- KRONİK BÖBREK HASTALIĞI VE HEMODİYALİZ TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN BİLGİLER

A. BÖBREKLER NE İŞE YARAR?

BÖBREKLER;

- Sağ ve sol olmak üzere iki adettir.
- Belin arka duvarında, karın iç organlarının arkasında yer alır,
- Böbreklerin üst kısmı 12. kaburganın üst seviyesine, alt kısmı 3. bel omurunun alt seviyesine uzanır.
- Kuru fasulye şeklinde görünümüne sahip, yaklaşık bir yumruk büyüklüğünde ve her biri 125-150 gramdır.
- Sağ böbrek üst tarafında karaciğer olması nedeniyle sol böbreğe göre 1.5 cm daha aşağıdadır.



Ek 7. Kurum İzni



"Eviniz Kadar Özel"

T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ DEKANLIĞI
Hemşirelik Bölüm Başkanlığı

Tarih/Sayı: 30.06.2016/43

Konu: Arş.Gör.Betül BAYRAK ın
Araştırma izni

İlg: 28.06.2016 tarih 63582098/200/E.22 sayılı yazınız

Anabilim Dalınız Öğretim üyesi DoçDr.Birsel Canan DEMİRBAĞ danışmanlığında planlanan " Ev Ortamında Hemodiyaliz Hastalarının Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Vericilerinin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı tez çalışmasının Arş.Gör.Betül BAYRAK tarafından merkezimize bağlı hemodiyaliz ünitelerinde yürütülmesi uygun görülmüştür.Bilgilerinizle gereğini arz ederim.


Dr.Seyit Hisoğlu
Mesul Müdür

R.N.S. DİYALİZ ÖZEL SAĞLIK HİZMETLERİ TİC. A.Ş. YAVUZ SELİM ŞUBESİ

Tel.: 0090(462) 225 03 05 pbx Fax: 0090(462) 230 63 60 Aydınlıkevler Mah. Yavuz Selim Bulvarı No : 417 Yaman 2 Apt. TRABZON/TÜRKİYE

Ek 8. Etik Kurul Onayı



T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
KTÜ TIP FAKÜLTESİ
BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL
BAŞKANLIĞI :

Sayı : 24237859-534
Konu: Etik kurul onay belgesi :

28/09/2016

Sayın; Doç.Dr.Birsel Canan DEMİRBAĞ
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD.

"Ev Ortamında Hemşire Tarafından Hemodiyaliz Hastalarının Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Vericilerin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı etik kurul 2016/127 no.lu tez çalışması raportör ve etik kurul görüşleri doğrultusunda; tıbbi etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilginizi ve gereğini rica ederim.


Prof.Dr.Faruk AYDIN
Etik kurul Başkanı

Ek: 1 adet onay belgesi

51080 – Trabzon / TÜRKİYE

Tel: +90 (462) 377 5403

Faks: +90(462)325 2270

Elektronik Ağı: www.ktu.edu.tr

Ayrıntılı Bâğı İçin İrtibat
Şerafettin YILMAZ
e posta:
seraictunyilmaz@ktu.edu.tr

**KTÖ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSSEL ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU**

BASVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	"Ev Ortamında Hemşire Tarafından Hemodiyaliz Hastalarının Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Vericilerin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi"		
	ARAŞTIRMANIN PROTOKOL/PLAN KODU	2016/ 127		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç.Dr.Birsel Canan DEMİRBAĞ		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Halk Sağlığı Hemşireliği		
	TEZ SAHİBİ/DİĞER ARAŞTIRICILAR UNVANI/ADI/SOYADI	Arş.Gör.Betül BAYRAK		
	DESTEKLEYİCİ			
	ARAŞTIRMANIN NİTELİĞİ			
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	TEZ ☒ AKADEMİK AMAÇLI ☐		
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI			Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama	
	TÜRKÇE ETİKET ÖRNEĞİ	☐		
	SİGORTA	☐		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☐		
	BİYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	☐		
	İLAN	☐		
	YILLIK BİLDİRİM	☐		
	SONUÇ RAPORU	☐		
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	☐		
	DİĞER:	☐		

**KTÜ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU**

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 1	Tarih: 26/09/2016
	Doç.Dr.Birsel Canan DEMİRBAĞ'ın sorumluluğunda yürütülmesi planlanan Arş.Gör.Betül BAYRAK'a ait "Ev Ortamında Hemşire Tarafından Hemodiyaliz Hastalarının Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Vericilerin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı 2016/127 no.lu ve yukarıda başvuru bilgileri verilen araştırma/tez başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına; toplantıya katılan etik kurul üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	

KTÜ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU	
ÇALIŞMA ESASI	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof.Dr.Faruk AYDIN

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	İlişki *	Katılım **	İmza
Prof.Dr.Faruk AYDIN Başkan:	Tıbbi Mikrobiyoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Gamze ÇAN Başkan Yrd.	Halk Sağlığı	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.S.Caner KARAHAN Öye:	Tıbbi Biyokimya	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	İZİNLI
Prof.Dr.S. Murat KESİM Raportör:	Farmakoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Yılmaz DÜLBÖL Öye:	Göğüs Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç.Dr. Murat LİVAOĞLU Öye:	Plastik, Rekons. ve Estetik Cerr	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç.Dr.Şafak ERSÖZ Öye:	Patoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç.Dr. Evrim Ö. KARAGÜZEL Öye:	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	İZİNLI
Prof.Dr.Murat ÇAKIR Öye:	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	

- * :Araştırma ile İlişki
** :Toplantıda Bulunma



T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
KTÜ TIP FAKÜLTESİ
BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL
BAŞKANLIĞI

Sayı : 24237859-663
Konu:

06/12/2017

Sayın; Doç. Dr. Birsal Canan DEMİRBAĞ
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD

"Ev Ortamında Hemşire Tarafından Hemodiyaliz Hastalarının Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Vericilerin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı 2016/127 protokol numarasıyla daha önce onay almış olan tez çalışmanız ile ilgili etik kurula sunmuş olduğunuz 10.11.2017- 22.11.2017 tarihli dilekçelerde yer alan;

Tez izleme komitesinin genel kararı doğrultusunda çalışma başlığının "Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Evde Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi" olarak değiştirilmesi talebiniz Etik Kurul'un 04 Aralık 2017 tarihli toplantısında görüşülerek; katılan üyelerin oy birliği ile uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Faruk AYDIN
Etik Kurul Başkanı

Ek 9. Çekim Görüntülerinin Kullanım Sözleşmesi

Çekim Görüntülerinin Kullanım Sözleşmesi

...../...../..... günü Arş. Gör. Betül BAYRAK tarafından gerçekleştirilen “**Hemodiyaliz Eğitim Kitapçığı**” adlı çekimler için çekilen fotoğraf görüntülerimin kullanılmasına izin veriyorum. /...../.....

Adı-Soyadı

imza

Ek 10. Bilgilendirilmiş Onam Formu

Açıklama: Bu araştırma **Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Evde Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisini incelemek** amacıyla yapılmaktadır. Araştırma kapsamında sizlere anket formları uygulanacak, hemodiyalize ilişkin sorunlarınıza yönelik eğitim için ev ziyaretleri yapılacak, bireysel bakım rehber eğitim kitapçığı verilecektir. Araştırmada kullanılan formlarda sizin ve hastanızın özelliklerini içeren, bakım verme, yaşam kalitesi durumunuza yönelik sorular yer almaktadır. Anketleri doldurmanız yaklaşık 25-30 dk alacaktır. Elde edilen veriler yalnız araştırmacı tarafından ve bilimsel amaçlı kullanılacak, kimlik bilgisi verilmeyecektir. Çalışmada yer almak isteğinize bağlı olup, sorulara vereceğiniz samimi ve doğru cevaplar çalışmanın güvenilir olmasında etkili olacaktır. Lütfen her soruyu dikkatle okuyup içtenlikle cevaplayınız. Katılımınız için teşekkür ederim.

Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Araştırma Görevlisi

İletişim: 0(462) 377 88 63

Betül BAYRAK

Bu araştırma ile ilgili yeterli bilgilendirmeyi aldım. Bu bilgilendirilmiş onam formundaki açıklamayı okudum. Araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul ediyorum. Yukarıdaki bilgileri okuduğumu ve bütün soruları içtenlikle cevaplandırıldığımı onaylıyorum.

Hemodiyaliz Hastasının Adı-Soyadı/ İmzası:

Bakım Verici (Hasta Yakınının) Adı-Soyadı/ İmzası:

Diyaliz Merkezinin Adı:

Adres ve Tel:

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı, Soyadı : Betül BAYRAK
Uyruğu : TC
Doğum Tarihi ve Yeri : 26.03.1987 / ORDU
Medeni Durum : Evli
Telefon (İş) : 0462 3778862
E-Posta : mirace19@hotmail.com
Yazışma Adresi (İş) : KTÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi/ TRABZON

EĞİTİM BİLGİLERİ

Derece	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Süre (Baş.- Mez.)
Doktora	KTÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik AD	2014 - 2019
Yüksek Lisans	İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Esasları AD (İSTANBUL)	2011 - 2013
Lisans	Ondokuz Mayıs Üniversitesi Ordu Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü (ORDU)	2004 - 2008
Lise	Ulubey Yabancı Dil Ağırlıklı Lisesi (Ulubey/ORDU)	2000 - 2004

AKADEMİK/MESLEKİ DENEYİMİ

Görevi	Kurum	Süre (Yıl -Yıl)
1. Hemşire	Zeynep Kamil Eğitim Araştırma Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi-2 (İST.)	2009 - 2013
2. Araştırma Görevlisi	KTÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Hemşirelik Esasları ve Yönetimi AD – ÖYP (TRABZON)	2013 - ...

YABANCI DİL

İngilizce YÖKDİL (2017): 78.75 YDS (2017): 58.75

YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI

Sayan, B (2013). Hemşirelik öğrencilerinin çevresel risk algısı ve çevresel tutumlarının belirlenmesi. Danışman: Kaya H. Yüksek lisans Tezi, İÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul

DESTEKLENEN PROJELER

- 1 Donanımlı Bir Beceri Laboratuvarının Hemşirelik Öğrencilerinin Klinik Uygulamalarına Etkisi, Yükseköğretim Kurumları tarafından destekli bilimsel araştırma projesi, Proje No: TAY-2015-94, Yürütücü: Öztürk H, Araştırmacı: Bıyık Bayram Ş, Aydın M, **Bayrak B**, Özkan ÇG, Kurt Y, Özkol Kılınç K. 01/06/2015 - 01/07/2016 (ULUSAL)
- 2 Yatağa Bağımlı Hastalara Evde Bakım Hizmeti Veren Bakım Vericilerin Kaygı Düzeyi ve Bu Süreçte Yüzleşilen Bakım Yüklerini Karşılamada Yeterlilikleri Üzerine Müdahale Tipi Bir Araştırma, Yükseköğretim Kurumları tarafından destekli bilimsel araştırma projesi, Proje No: TSA-2017-6011, Yürütücü: Demirbağ BC, Araştırmacı: **Bayrak B**, Özkan ÇG, 16/11/2017 - 13/12/2018 (ULUSAL)
- 3 Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Evde Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi, Yükseköğretim Kurumları tarafından destekli bilimsel araştırma projesi, Proje No: THD-2018-7240, Yürütücü: Demirbağ BC, Araştırmacı: **Bayrak B**, 15/02/2018 - Devam ediyor... (ULUSAL)

ULUSAL/ ULUSLARARASI KİTAP ve KİTAP BÖLÜMÜ

- 1 Demirbağ BC, Özkan ÇG, **Bayrak B**, Kurt Y (2018). Caregiver Burden and Responsibilities for Nurses to Reduce Burnout. In: Caregiving and Most Common Diseases in Home Health Care. First ed., Intech Open (İngilizce bilimsel kitap), Yayın No: 3653342, ISBN:978-953-51-5469-3.
- 2 Sarioğlu A, **Bayrak B**, Demirbağ BC (2016). Sağlığı Koruma ve Geliştirmenin Yaşam Kalitesine Etkisi. İçinde: Demirbağ BC (Ed.), Sağlığı Koruma ve Geliştirme. 1. Baskı, Göktuğ Yayıncılık (Türkçe Bilimsel Kitap), Yayın No: 3381257, ISBN:9786055901189.

YAYINLAR

Uluslararası Hakemli Dergilerde Yayımlanan Makaleler

- 1 Demirbağ BC, Kurt Y, Özkan ÇG, **Bayrak B**, Kavgacı A, Özbey H (2018). The determination of the care behaviours of nurses and its evaluation by patients. The Malaysian Journal of Nursing 9(3): 61-69.
- 2 Demirbağ BC, Hintistan S, **Bayrak B** (2018). Nurses' interventions to reduce unwanted noise. Journal of Pakistan Medical Association 68(1): 112-114.
- 3 Demirbağ BC, **Bayrak B**, Özkan ÇG, Çaylak Altun E (2017). Evaluation of the life quality of workers in a cement factory. Procedia-Social and Behavioral Sciences 237: 1462-1467.
- 4 **Bayrak B**, Kaya H (2016). Assessment of the environmental risk perceptions and environmental attitudes of nursing students. Contemporary Nurse 52(6): 771-781.

Ulusal Hakemli Dergilerde Yayımlanan Makaleler

- 1 Hintistan S, Gülhan Güner S, **Bayrak B** (2017). 13.Ulusal hemşirelik öğrencileri kongresine katılan öğrencilerin kongreye ilişkin görüşleri. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi 4(1): 1-14.
- 2 Öztürk H, Kurt Ş, Mersinlioğlu Serin G, **Bayrak B**, Balık T, Demirbağ BC (2016). Hastanelerde işe yeni başlayan hemşirelerin sorunları. Acıbadem Sağlık Bilimleri Dergisi 7(4): 189-201.

BİLDİRİLER

Uluslararası Hakemli Kongre/ Sempozyum Kitaplarında Yer Alan Bildiriler

- 1 Özkol Kılınç K, **Bayrak B**, Özkan ÇG, Kurt Y, Öztürk H (2018). Hemşirelerin duygusal emek düzeylerinin değerlendirilmesi. First International Congress On Nursing and Innovation, 14-15 Aralık 2018, İstanbul, Özet Bildiri/Sözlü Sunum, Sayfa: 542. Yayın No:4859740
- 2 Demirbağ BC, **Bayrak B**, Özkan ÇG (2018). Hemşirenin ev ziyareti, telefon danışmanlığı ve bireysel bakım rehber kitapçığı girişimlerinin yatağa bağımlı hastaların bakım vericilerindeki kaygı ve bakım yükü düzeylerine etkileri. 1.Uluslararası 5.Ulusal Hemşirelikte Güncel Yaklaşımlar Kongresi, 15-17 Kasım 2018, Sakarya, Tam Metin Bildiri/Sözlü Sunum, Sayfa: 338-342. Yayın No:4609562
- 3 Özkan ÇG, Kurt Y, Bıyık Bayram Ş, **Bayrak B**, Özkol Kılınç K (2018). The effect of group-based case studies upon nurses' perception of nursing diagnosis status. 2nd International Congress On Nursing (ICON), 13-15 Nisan 2018, İstanbul, Özet Bildiri/Sözlü Sunum, Sayfa: 86.Yayın No:4328662

- 4 Demirbağ BC, **Bayrak B**, Özkan ÇG, Hacısalıhoğlu A (2017). Status of male university students' perception of family planning. International Congress Of Black Sea Nursing Education (ICOBNE), 12-13 Ekim 2017, Samsun, Özet Bildiri/Poster, Yayın No:3617032
- 5 Demirbağ BC, **Bayrak B**, Özkan ÇG, Hacısalıhoğlu A (2017). Views of male university students on sexuality and sexually transmitted diseases. International Congress Of Black Sea Nursing Education (ICOBNE), 12-13 Ekim 2017, Samsun, Özet Bildiri/Poster, Yayın No:3617037
- 6 Demirbağ BC, Kurt Y, Özkan ÇG, **Bayrak B**, Özbey H, Kavgacı A (2017). Determination of care behaviours of nurses and its evaluation by patients. International Congress Of Black Sea Nursing Education (ICOBNE), 12-13 Ekim 2017, Samsun, Özet Bildiri/Poster, Yayın No: 4329241
- 7 Demirbağ BC, **Bayrak B**, Özkan ÇG, Kurt Y, Kavgacı A (2017). Determining the cultural competence of nurses working in a university hospital. International Congresses of Black Sea Nursing Education (ICOBNE), 12-13 Ekim 2017, Samsun, Özet Bildiri/Poster, Yayın No:3613362
- 8 Demirbağ BC, Özkan ÇG, Kurt Y, **Bayrak B**, kavgacı A (2017). Evaluation of the information about the simulation information of nurses working in a hospital resided in a city in the eastern black sea region. International Congresses of Black Sea Nursing Education (ICOBNE), 12-13 Ekim 2017, Samsun, Özet Bildiri/Poster, Yayın No:3613329
- 9 Öztürk H, Torun Kılıç Ç, Özkol Kılınç K, **Bayrak B**, Kurt Y (2017). Determination of postgraduate nursing students' problems related to postgraduate education. International Congresses of Black Sea Nursing Education (ICOBNE), 12-13 Ekim 2017, Samsun, Özet Bildiri/Poster, Yayın No:3742470
- 10 Öztürk H, Bıyık Bayram Ş, **Bayrak B**, Aydın M, Özkan ÇG, Kurt Y, Özkol Kılınç K (2017). The proficiency and satisfaction states of nurse students regarding nursing practices in a skill laboratory and the clinics. First International Congress On Nursing (ICON), 16-18 Mart 2017, Antalya, Özet Bildiri/Sözlü Sunum, Sayfa: 29. Yayın No:3593627
- 11 Demirbağ BC, **Bayrak B**, Özkan ÇG, Çaylak E (2016). Review of quality of life among works who worked at a cementplant. VII. International Conference On Intercultural Education: Education, Health And Ict From Transcultural Perspective, 15-17 Haziran 2016, Almeria/İSPANYA, Özet Bildiri/Sözlü Sunum, Page: 61. Yayın No:3383094
- 12 Kurt Y, Özkan ÇG, **Bayrak B**, Sarioğlu A, Öztürk H (2016). Difficulties experienced by nursing students about nursing process and diagnostics. 3rd World Conference On Health Science, 28-30 Nisan 2016, Aydın, Özet Bildiri/Sözlü Sunum, Sayfa: 122. Yayın No:3382730

Ulusal Hakemli Kongre / Sempozyum Kitaplarında Yer Alan Bildiriler

- 1 Turan Bayraktar D, **Bayrak B**, Özbey H, Salih D, Sanalan H (2018). Hemşirelik öğrencilerinin staj yaptıkları servislere kabul edilme durumlarının mesleksel motivasyona etkisi. 2. Karadeniz Yoğun Bakım Hemşireliği Kongresi, 25-27 Nisan 2018, Trabzon, Özet Bildiri/Sözlü Sunum, Sayfa: 13-14. Yayın No:4283450
- 2 Özkan ÇG, Kurt Y, **Bayrak B**, Bıyık Bayram Ş, Özkol Kılınç K (2017). Grup odaklı vaka çalışmalarının öğrencilerin hemşirelik tanılarını algılama durumlarına etkisi. 4.Temel Hemşirelik Bakımı Kongresi “Uluslararası Katılımlı”, 13-15 Ekim 2016, Bodrum/ Muğla, Özet Bildiri/Sözlü Sunum, Yayın No:3593557
- 3 Özkan ÇG, **Bayrak B**, Demirbağ BC (2015). Ritm modeli ile yaşama yeni bir bakış. Hemşirelikte Aile Temelli Yaklaşım Sempozyumu-1, 13-15 Mayıs 2015, Trabzon, Özet Bildiri/Poster, Sayfa: 266. Yayın No:2499572
- 4 **Bayrak B**, Özkan ÇG, Demirbağ BC (2015). Yaşam aktiviteleri modelinin aile sağlığına yönelik kullanımı. Hemşirelikte Aile Temelli Yaklaşım Sempozyumu-1, 13-15 Mayıs 2015, Trabzon, Özet Bildiri/Poster, Sayfa: 267. Yayın No:2499494
- 5 Sarioğlu A, Çaylak E, **Bayrak B**, Öztürk H (2015). Hemşirelik öğrencilerinde örgütsel vatandaşlık davranışı ve mesleki algı düzeyleri. VII. Ulusal Hemşirelik Eğitimi Kongresi “Uluslararası Katılımlı”, 8-10 Nisan 2015, İstanbul, Özet Bildiri/Sözel Sunum, Sayfa: 108-108. Yayın No:2499943

ÖDÜLLER/ TEŞVİKLER/ BURSLAR

1. Sözel Sunum Üçüncülük Ödülü. International Congrees of Black Sea Nursing Education (ICOBNE), 12-13 Ekim 2017, Samsun Ondokuz Mayıs Üniversitesi.

KURS, SERTİFİKA VE BELGELER

1. 1. Uluslararası Hemşirelik Eğitiminde Simülasyon Sempozyumu, 5-6 Ocak 2016 Sertifika Belgesi (İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi) 2016
- 2 Sağlık Bilimleri Alanında TÜBİTAK İçin Araştırma Proje Önerisi 2016 Hazırlama ve Yürütme Uygulamalı Eğitimi: Trabzon 4-6 Kasım 2016, Kurs Katılım Belgesi (KTÜ Tübitak ARDEB Temsilciliği)
- 3 “Çok Değişkenli Biyoistatistik Analizler Kursu” Katılım Belgesi (KTÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi) 2015
- 4 “Hemşirelikte Yenilikçi Bir Öğretim Stratejisi: Senaryo Temelli Simülasyon Kursu” Katılım Belgesi (Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi) 2014

- 5 TÜBİTAK Araştırma Projesi Üretme Potansiyelinin Arttırılmasına Yönelik Eğitim Etkinliği (KTÜ Tübitak ARDEB Temsilciliği) 2014
- 6 “Hemşirelerin Yaratıcı Drama ile Tanışması: Yaratıcı Drama Teknikleri ile İletişim ve Empati Çalışmaları Kursu” Katılım Belgesi (KTÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi) 2014
- 7 “İngilizce Eğitim Sertifikası” (6 Aylık) (Marmara Üniversitesi Yabancı Diller Yüksekokulu) 2013
- 8 “Yenidoğan Yoğun Bakım Hemşireliği Kursu” Eğitim Sertifikası (Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü) 2010
- 9 ‘Neonatal Resüsitasyon Programı’ Uygulayıcı Sertifikası (Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü) 2009

BİLİMSEL DERNEK, ORGANİZASYON VE KURULUŞLARDAKİ ÜYELİKLER/GÖREVLER

- 1 KTÜ Hemşirelik ve Ebelik Mezunları Derneği,
Üye, 01.01.2015 - Devam Ediyor
- 2 THD Trabzon Şubesi,
Üye, 2013- Devam Ediyor