T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMATOLOJİK KANSERİN HASTA VE BAKIM VEREN ARASINDAKİ İLİŞKİYE ETKİSİNİN İNCELENMESİ

ÖZGÜ SERÇE

PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR-2018

TEZ KODU: DEU.HSI. MSc-2015970161

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMATOLOJİK KANSERİN HASTA VE BAKIM VEREN ARASINDAKİ İLİŞKİYE ETKİSİNİN İNCELENMESİ

PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ÖZGÜ SERÇE

Danışman Öğretim Üyesi: Doç.Dr. Neslihan GÜNÜŞEN

TEZ KODU: DEU.HSI. MSc-2015970161

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans programı öğrencisi Özgü SERÇE **'HEMATOLOJİK KANSERİN HASTA VE BAKIM VEREN ARASINDAKİ İLİŞKİYE ETKİSİNİN İNCELENMESİ'** konulu Yüksek Lisans tezini 25.06.2018 tarihinde başarılı olarak tamamlamıştır.

Doç. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN
BAŞKAN
Dokuz Eylül Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi

Prof. Dr. Özgül KARAYURT
ÜYE
İzmir Ekonomi Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi

Dr. Öğr. Üyesi Figen ŞENGÜN İNAN
ÜYE
Dokuz Eylül Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi

Prof. Dr. Zekiye ÇETİNKAYA DUMAN
YEDEK ÜYE
Dokuz Eylül Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi

Doç. Dr. Leyla BAYSAN ARABACI
YEDEK ÜYE
İzmir Katip Çelebi Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER i
TABLOLAR DİZİNİ iv
ŞEKİLLER DİZİNİ v
KISALTMALAR vi
ÖZET 1
ABSTRACT 2
1.GİRİŞ ve AMAÇ 3
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi 3
1.2. Araştırmanın Amacı 8
1.3. Araştırma Soruları 8
2. GENEL BİLGİLER 9
2.1. Hematolojik Kanser Tipleri ve Yaygınlıkları 9
2.2. Kanser Tanısı ve Tedavisinin Birey Üzerine Etkileri 10
2.2.1. Fiziksel Duruma Etkisi 12
2.2.2. Sosyal Durum 13
2.2.3. Emosyonel Duruma Etkisi 15
2.3. Kanser ve Tedavisinin Bakım Veren Aile Üyelerine Etkisi 18
2.3.1. Bakım Verme Sorumluluğu 18
2.3.2. Bakım Verenlerde Fiziksel Sorunlar 19
2.3.3. Bakım Verenlerde Sosyal Sorunlar 19
2.3.4. Bakım Verenlerde Emosyonel Sorunlar 20
2.4. Kanser Hastası ve Bakım Veren Arasındaki İlişki 22
2.5. Diyadik Araştırmalar 27
2.6. Psikososyal Bakım ve Hemşirenin Rolü 29
3. GEREÇ VE YÖNTEM 32
3.1. Araştırmanın Tipi 32

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı **32**

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi **33**

3.4. Çalışma Materyali **35**

3.5. Araştırmanın Değişkenleri **35**

3.6. Veri Toplama Araçları **35**

3.6.1. Hasta ve Bakım Veren Tanıtıcı Bilgi Formu 35

3.6.2. Görüşme Formları 35

3.6.3. Verilerin Toplanması 36

3.6.4. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenilirliği 37

3.7. Araştırma Planı ve Takvimi **39**

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi **39**

3.8.1. Hasta ve Bakım Veren Bilgi Formlarının Değerlendirilmesi 39

3.8.2. Görüşme Formu ile Yapılan Görüşmelerin Değerlendirilmesi 39

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları **41**

3.10. Etik Kurul Onayı **41**

4. BULGULAR 42

5. TARTIŞMA 57

6. SONUÇ VE ÖNERİLER 71

7. KAYNAKLAR 74

8. EKLER 95

EK I. Hematolojik Kanser Tanılı Bireylere Ait Kişisel Bilgi Formu **95**

EK II. Bakım Verene Ait Kişisel Bilgi Formu **96**

EK III. Hematolojik Kanser Tanılı Bireylere Yönelik Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu **97**

EK IV. Bakım Verene Yönelik Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu **98**

EK V. Etik Kurul Bilgilendirilmiş Onam Formu **99**

EK VI. Uygulama Kurum İzinleri **100**

EK VII. Etik Kurul İzin Belgesi **102**

EK VIII. Etik Kurul Değişiklik İzin Belgesi..... 105

EK IX. Araştırmacı Özgeçmişi 108

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Örneklem Seçme Kriterleri 34

Tablo 2. Hastaların Demografik Verileri..... 44

Tablo 3. Bakım Verenlerin Demografik Verileri..... 45

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak kemoterapi tedavisi gören hasta ve bakım verenlerin bu süreçteki deneyimlerini ve aralarındaki ilişkiyi açıklayan temalar ve alt temalar 43

KISALTMALAR

H : Hasta

B : Bakım Veren

MM : Multipl Myelom

NHL : Non-Hodgkin Lenfoma

ALL : Akut Lenfoblastik Lösemi

AML : Akut Miyeloid Lösemi

KML : Kronik Myeloid Lösemi

TUİK : Türkiye İstatistik Kurumu

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ICD : International Classification of Diseases

KLP :Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi

TEŞEKKÜR

Tez sürecinin her aşamasında fikir ve görüşleriyle gelişimimi destekleyen, yeni bilgiler öğrenmemi ve farklı bakış açıları kazanmamı sağlayan, desteğini hiçbir zaman unutmayacağım değerli danışmanım Sayın Doç. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN'e,

Tezin şekillenmesindeki değerli önerileri için Sayın Prof. Dr. Zekiye ÇETİNKAYA DUMAN ve Sayın Dr. Öğr. Üyesi Figen ŞENGÜN İNAN'a,

Veri toplama aşamasındaki destekleri için hematoloji onkoloji kliniğinde görev yapan hekim, hemşire ve diğer çalışanlara,

Araştırmaya katılımları ile destek veren tüm hematoloji onkoloji hastalarına ve ailelerine,

Hayatımın her anında beni destekleyen, sevgisini esirgemeyip yanımda olan başta sevgili kardeşim Övgü SERÇE olmak üzere çok değerli aileme,

Hayatımın her aşamasında olduğu gibi tez aşamasında da desteğini sonuna kadar hissettiğim, sabırla dinleyip değerli önerilerini esirgemeyen sevgili Ali Aygenç YÜKSEL'e

Teşekkürlerimi sunarım.

Özgü SERÇE

HEMATOLOJİK KANSERİN HASTA VE BAKIM VEREN ARASINDAKİ İLİŞKİYE ETKİSİNİN İNCELENMESİ

Özgü SERÇE

Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı

ozguserce@gmail.com

ÖZET

Amaç: Çalışmanın amacı; yatarak hematolojik kanser tedavisi gören hasta ve bakım verenlerinin bu süreçteki deneyimlerini ve aralarındaki ilişkinin doğasını açıklamaktır.

Yöntem: Araştırma fenomenolojik kalitatif tipte ve diyadiktir. Çalışma Türkiye'nin İzmir ilinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın örneklemini amaçlı örnekleme ile seçilen onkoloji kliniğinde kanser tedavisi alan 12 hasta ve 12 bakım vereni oluşturmuştur. Derinlemesine görüşmeler içerik analizi yöntemi ile analiz edilmiştir.

Bulgular: Araştırma sonucunda 4 tema ortaya çıkmıştır. *Zorlu yolculuk* temasının altında hasta ve bakım verenlerin rutinlerinin ve gelecek planlarının bozulmasına bağlı hayal kırıklığı, sosyal destekten uzak kalmaya bağlı yalnızlık ve özlem duyguları, belirsizlik yaşamaya bağlı endişe, ölüm korkusu, geçmişe yönelik pişmanlıklar ve fiziksel semptomlar nedeni ile öfke yaşama yer almaktadır. *Birlikte ama yalnız* teması altında bireylerin dine yönelerek duygularını, düşüncelerini ve ihtiyaçlarını saklayarak, güçlü kalmaya çalışarak ve ağlayarak baş etmeye çalıştıkları saptanmıştır. Bunun yanı sıra yoğun duyguların sonucu olarak hasta ve bakım verenlerin iletişimlerinin azaldığı belirlenmiştir. *Yol arkadaşlığı* temasında bireylerin rol dengesinde değişim, ilişkilerinde bağlanmada artma ve güvende artma deneyimledikleri bulunmuştur. *Yeni ufuklar* teması altında, bu sürecin sonunda olumlu olarak iki tarafında kendi değerini ve yaşamın değerini fark ettiği, sabretmeyi, affetmeyi ve esnek olmayı öğrendiği, baş etme becerilerini geliştirdiği belirlenmiştir.

Sonuç: Hematolojik kanser ve tedavisi hasta ve bakım verenler için zor bir süreçtir. Hemşireler hasta ve bakım veren arasındaki ilişkiyi güçlendirerek, stres yönetimi ve karşılıklı iletişimi geliştiren müdahalelerde bulunarak hasta ve bakım verenlerin baş etmelerini desteklemeleri önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Bakım veren, Diyadik, Hematolojik kanserler, Hemşirelik, Kanser hastası, Kalitatif

THE INVESTIGATION OF EFFECT OF HEMATOLOGICAL CANCER TO RELATIONSHIP BETWEEN PATIENT WITH HEMATOLOGICAL CANCER AND FAMILY CAREGIVER

Özgü SERÇE

Dokuz Eylül University Nursing Faculty Psychiatric Nursing Department

ozguserce@gmail.com

ABSTRACT

Aim: The purpose of this research was to determine the interaction between lived experience of hospitalized patients and family caregivers with hematological cancer

Methods: A phenomenologic and dyadic study was taken in the study. This study was carried out in Izmir, Turkey. The sample consisted of twelve patient and family caregiver dyads who receive cancer treatment in an oncology clinic selected by purposeful sampling. In-depth interviews were analyzed by content analysis method.

Results: Four themes emerged as a result of the research. The theme of a *tough journey* includes disappointment due to deterioration in routines and future plans, feelings of loneliness and longing because of being far away from social support, concerns about uncertainties, fear of death, regrets about the past and having anger because of physical symptoms. The theme of *together but alone* includes coping by inclining towards religion, coping by trying to be strong, coping by hiding emotions, thoughts and needs and coping by crying. As well as due to intense feelings there may be less communication between patients and family caregivers, and they may have communication conflicts. The theme of *companionship* includes change in role balance, increased bonding and increased confidence. *New horizons* theme involves understanding their own values, understanding the value of being healthy, being more relaxed, being patient and learning to be compassionate and developing coping skills.

Conclusion: Cancer disease and treatment is a difficult process for patients and family caregivers. It is important that nurses increase their coping by strengthening the relationship between the patient and the caregiver, by intervening in stress management and mutual communication.

Key words: Cancer patients, Dyad, Family caregiver, Hematological cancers, Nursing, Qualitative.

HEMATOLOJİK KANSERİN HASTA VE BAKIM VEREN ARASINDAKİ İLİŞKİYE ETKİSİNİN İNCELENMESİ

1.GİRİŞ ve AMAÇ

1.1.Problemin Tanımı ve Önemi

Hematolojik kanserler; kemik iliğini, kan hücrelerini, lenf nodlarını veya lenfatik sistemin diğer kısımlarını etkileyen ve çeşitli alt tipleri olan bir kanser türüdür. Amerika'da yaklaşık olarak her üç dakikada bir kişiye hematolojik kanser tanısı konulduğu düşünülmektedir (Leukemia & Lymphoma Society, 2014-2015). Ülkemizde en sık görülen kanserler arasında non-Hodgkin lenfoma erkeklerde 6. sırada, kadınlarda ise 8. sıradadır (TC. Sağlık Bakanlığı, 2014). 2013-2014 yılına ait kötü huylu tümörlerden kaynaklı ölümlerin alt gruplara göre dağılımına baktığımızda lenfoid ve hematopoetik kötü huylu tümörden kaynaklı ölümler 3. sıradadır (TÜİK, 2014). Hematolojik kanserler genel olarak; lösemiler, Hodgkin's lenfoma (HL), non-Hodgkin's lenfoma (NHL) ve multipl miyelom (MM) olmak üzere sınıflandırılmakta ve bu sınıfların her birinin farklı alt tipleri bulunmaktadır (Swerdlow ve ark., 2016). Bu duruma bağlı olarak kanser türüne özgü tedavi şekli ve protokolü de oldukça değişmektedir. Hastalar kemoterapi, radyoterapi, kemik iliği transplantasyonu, destek tedaviler gibi uzun soluklu ve yorucu tedaviler ile karşı karşıya kalmaktadır. Aynı zamanda bu tedaviler uzun süre hospitalizasyonu gerektirmektedir (Mcgrath, 2002, 2015). Son yıllarda tedavide yaşanan gelişmeler, sağ kalım oranlarını arttırmakta ancak tüm bu gelişmelere rağmen tamamen sağlıklı kalmaktan bahsedilememektedir. Uzun dönemlerde de bireylerin çeşitli nedenlerle komplikasyonlar ve psikososyal sorunlar yaşadığı buna bağlı olarak yaşam kalitelerinin etkilendiği belirtilmektedir (Bag, 2013; Langbecker ve ark., 2016; Lobb ve ark., 2009)

Kanser tanısı birey için bir yıkım süreci aynı zamanda bir kriz durumudur. Bireyler biyolojik, psikolojik ve sosyal alanlarda dengenin yitirilmesi tehdidi ile karşı karşıya gelmektedirler. Allart-Vorelli ve arkadaşlarının (2015) yapmış olduğu sistematik derlemede, hematolojik kanserli bireylerin fiziksel olarak; yorgunluk, ağrı, uyku sorunları, beslenme sorunları, ateş, nefes darlığı, sindirim sistemi sorunları yaşadığı, psikolojik olarak da anksiyete, depresyon, post travmatik stres bozukluğu, emosyonel distres yaşadıkları belirtilmiştir. Aynı zamanda bu bireylerin cinsellikle ilgili sorunlar, işlevsellik ve rol kaybı, ekonomik ve sosyal ilişkilerde bozulma sorunları ile mücadele ettikleri gösterilmiştir.

Birey tanı ile ilk karşılaştığında kısa süreli bir şok evresi yaşar ve akabinde inkâr, kızgınlık, inanmama, yakıştıramama gibi duygular hissedebilir. Kanserin tanı ve tedavi sürecinde psikiyatrik sorunlar ve hastalığa uyum ile ilgili sorunlar ortaya çıkabilir (Ülger ve ark., 2014). Bir meta-analizde hematoloji ve onkoloji kliniklerinde depresyon prevelansı DSM-IV ve ICD kriterlerine göre %16.3, DSM-IV-Major depresyon kriterlerine göre %14.9, DSM-IV-Minor depresyon kriterlerine göre %19.2 bulunmuştur. Uyum bozukluklarının prevelansı ise %19.4, anksiyete %10.3, distimi %2.7 olarak bulunmuştur (Mitchell ve ark., 2011). Yapılan başka bir araştırmada kanser tipleri ile anksiyete, depresyon arasındaki ilişkiye bakılmış, jinekolojik, hematolojik ve akciğer kanseri tanısına sahip bireylerin anksiyete ve depresyon düzeylerinin diğer kanser türlerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür (Linden, Vodermaier, Mackenzie, & Greig, 2012). Kanser umutsuzluk, terk edilme, korku, çaresizlik, ölümü çağrıştıran bir hastalık olarak algılanmaktadır. Aynı zamanda tedavi süreci uzadıkça bireyler hayatları üzerindeki kontrollerini kaybettiklerini düşünmektedirler. Lösemili bireylerde umutsuzluk ve çaresizlik duygularının yoğun olması emosyonel distrese yol açarak yaşam kalitesini düşürmektedir. Yapılan araştırmalarda hematolojik kanserli bireylerin distres düzeyi yüksek bulunmuş ve bireylerin %48.7'sinin kansere bağlı emosyonel distres yaşadığı gösterilmiştir (Allart, Soubeyran, & Cousson-Gelie, 2013; Carlson ve ark., 2004; Karabulutlu & Karaman, 2015). Hastalar özellikle yeni tedaviler ve relaps gelişme riski nedeniyle kontrol kaybı hissetmekte buna bağlı distres yaşamaktadır (Persson, Larsson, Ohlsson, & Hallberg, 2001). Bunun dışında hematolojik kanser tedavilerinin metropol şehirlerde olması, çoğu zaman evlerinden ve ailelerinden ayrılmak zorunda kalma baş etme süreçlerini etkilemekte ve hastalarda distrese neden olmaktadır (Mcgrath, 2015).

Kanserli bireylerde görülen diğer bir sorun da işlevsellik ve rol kaybıdır. Hematolojik kanserlerde uzun süren tedaviler, evden uzun süreli ayrı kalma, anemiye bağlı yorgunluk, nefes darlığı, ağrı gibi semptomlar nedeniyle bireylerin yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir. Hastalar yakınlarının desteği olmadan günlük yaşam aktivitelerini sürdürememektedir (Andrade, Sawada, & Barichello, 2013; Dürner, Reinecker, & Csef, 2013; Gulbrandsen, Hjermstad, & Wisloff, 2004; Johnsen, Tholstrup, Petersen, Pedersen, & Groenvold, 2009; Persson ve ark., 2001).

Bu süreçte sosyal ilişkilerde de bozulma meydana gelmektedir. Bireyler arkadaşları ve ailelerini üzmüş olma düşüncesi nedeniyle kendilerini suçlamakta ve onlara karşı güçlü görünmeye çalışmaktadırlar. Bu durum kişilerin sosyal ilişkilerini doğrudan etkilemektedir

(Persson ve ark., 2001). Hastanın ailede aynı zamanda toplumda rol ve sorumluluklarını yerine getirememesi, kanser hastası olmaktan dolayı etiketlenme korkusu, işe gidememe, hastalarda beden imajı ve benlik saygısında değişim, yorgunluk, immobilite, immünosüpresyona bağlı enfeksiyon gelişme riskine karşı sosyal izolasyon meydana gelmesi kanser tanısı alan bireyin sıkça yaşadığı sosyal sorunlardır (Dedeli & Karadeniz, 2009; Ülger ve ark., 2014).

Kanser sadece hasta bireyi değil aynı zamanda ailesini ve bakım vereni de derinden etkilemektedir. Aileden birinin kanser tanısı alması bireylerde şok etkisi yaratmakta kişi direkt kanserli bireyin yakını pozisyonuna geçmekte ve bakım veren rolü ile karşı karşıya kalmaktadır. Bakım verme sorumlulukları arttıkça bu durum uzun dönemli, bağlayıcı ve bakım verende sıkıntı yaratan bir hal almaktadır (Atagün, Balaban, Atagün, Elagöz, & Özpolat, 2011; LeSeure & Chongkham-ang, 2015; Senden ve ark., 2015). Bakım verenler hastanın ilaçlarını verme, karmaşık tedavi rejimlerini takip etme, hastalığın seyrini izleme, yan etkileri gözlemleme, beslenmelerine yardımcı olma açısından önemli noktadadırlar. Aynı zamanda finansal, emosyonel ve manevi destek sağlarlar (Haley, 2003; Kim & Given, 2008). (Haley, 2003; Kim & Given, 2008). Bu süreçte aile bireyleri de hastalar gibi evlerinden uzun süreli ayrı kalmakta ve bu durum ekonomik problemler yaşamalarına neden olmaktadır (Serçekuş, Besen, Günüşen, & Edeer, 2014).

Tanı alma ile beraber bazı aile üyelerinin birbirinden uzaklaşması veya bireye aşırı korumacı davranmaları, eşlerin ev ile ilgili yeni sorumluklar alması, kanserli eşine nasıl yaklaşacağını bilememesi, duygularını açıkça ifade edememeleri sıkça gördüğümüz sorunlardandır (Serçekuş ve ark., 2014; Ülger ve ark., 2014). Ülkemizde yapılan bir araştırmada terminal dönem kanser hastalarına primer bakım verenlerin daha çok eşler olduğu, en sık depresif duygulanım, anksiyete ve korku yaşadıkları belirtilmiştir. Bununla birlikte manevi sıkıntı, ümitsizlik, etkisiz bireysel baş etme, karar vermede çatışma yaşadıkları da gösterilmiştir. Bakım veren rolünde zorlanma, günlük işlevleri sürdürmede yetersizlik, sosyal etkileşimde değişim, eğlence faaliyetlerinde değişim, rol performansında değişim, sosyal izolasyon terminal dönemdeki hastalarına bakım veren eşlerin yaşadığı sosyal sorunlar arasında sayılmaktadır (Babaoğlu & Öz, 2003). Bir meta-analizde kanser hastaları ile bakım verenler arasında emosyonel distres açısından neredeyse hiç fark bulunmamıştır (Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005). Kalitatif tipte hematolojik kanserli bireylerin bakım verenleri ile yapılan başka bir çalışmada bakım verenler için en zor olanın herkes için

güçlü olmak ve dengeyi bulmaya çalışmak olduğu belirtilmiştir (Von Ah, Spath, Nielsen, & Fife, 2015). Bunun yanında eğer hasta birey terminal dönemde ise bakım verenlerde varoluşsal problemler de görülebilmekte ölmeye yakın bireyle aynı ortamda bulunma, onların psikolojik durumlarını gözlemleme hasta yakınları için travmatik olabilmektedir (Atagün ve ark., 2011)

Kanser hastaları ve aileleri hastaneye yatışın ardından tedavi sürecine başlama ile birlikte bir yandan tedavinin getirdiği fiziksel semptomlarla uğraşmakta bir yandan da geleceğe yönelik belirsizlikler nedeniyle endişe yaşamaktadırlar (Jadoon, Munir, Shahzad, & Choudhry, 2010). Hematolojik kanserlerin mortalite ve relaps oranının yüksek olması, agresif kanser tedavilerine maruz kalma ve bu durumun uzun süreli hospitalizasyon gerektirmesi hasta ve bakım verenlerinin aynı süreçte farklı deneyimler yaşamalarına neden olmaktadır. Kanserin ciddi bir hastalık olduğu algısı ve uzun süre yatış gerektireceğinin bilinmesi hasta ve hasta yakınlarını sıkıntıya sokmaktadır. Örnekleminde hematolojik kanser hastalarının da bulunduğu kanser hastalığına sahip bireylerle yapılan bir çalışmada tedavi süreleri ortalama 19-25 ay olarak gösterilmiştir (Yeşilbakan Usta, Durmaz Akyol, Çetinkaya, Altın, & Ünlü, 2005). Uzun tedavi süreçleri hastaların sosyal ilişkilerini de etkilemekte ve en çok gereksinim duydukları zaman gerekli desteklerden yoksun kalmalarına neden olmaktadır (Tünel, Vural, Evlice, & Tamam, 2012). Kanser gibi kronik hastalıkların uzun süreli yatış gerektirmesi ailelerde krize neden olabilmektedir. Hematolojik kanser sebebiyle hastaneye yatma bireyin yakınları için de oldukça acı vericidir. Bozulan aile düzenleri, çocuklarının bakımı, hastane ortamlarında refakatçilere ayrılan yerlerin olmaması, finansal problemler, iş yaşamı ile ilgili sorunlar, yakınlarının durumu ile ilgili endişeler bakım verenlerin baş etme süreçlerini etkilemekte ve yardımsız olduklarını hissetmelerine sebep olmaktadır (LeSeure & Chongkham-Ang, 2015; Serçekuş ve ark., 2014).

Tüm bu değişim hasta ve bakım veren arasındaki ilişkiyi derinden etkilemektedir. Diyadik terimi sosyolojide iki kişinin oluşturduğu en küçük birim olarak tanımlanmaktadır. Araştırmalarda uzun yıllar kanserde bireysel stres deneyimlerine ve bireysel baş etme becerilerine odaklanmıştır ancak 1990'lardan itibaren araştırmacılar stres ve baş etmede kişilerarası ilişkileri incelemeye başlamışlardır. 2005 yılında Bondemann 'dyadic stress'i tanımlamıştır ve bu alanda çalışmalar artmıştır (Traa, Vries, Bodenmann, & Oudsten, 2015). Bir stresörün varlığı hastayı veya bakım verenini tek başına etkilememektedir. Hasta ve bakım veren bir bütün olarak ortak stresörden etkilenmekte ve ortak şekilde stresöre cevap

vermektedir. Zamanla bireyler birbirlerinin strese karşı verdikleri tepkilerden etkilenir hale gelmektedir. Bu durum stresörü algılamada ve stres etkeniyle baş etmede kişilerarası ilişkilerin önemini ortaya çıkarmaktadır. Örneğin kanser gibi ciddi stres etkeninin varlığı ikili ilişkide iletişimi etkilemekte ve bakım veren hastasının ihtiyaçlarını doğru değerlendirememekte ve uygun bakımı verememektedir (Esbensen & Thome, 2010). O nedenle son zamanlarda kanserde bakım veren rolü üzerine yapılan araştırmaların ana noktasını diyadik ilişkilerin oluşturması gerektiği vurgulanmaktadır (Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012; Hagedoorn ve ark., 2011). Hematolojik kanser tanısına sahip çiftler ile yapılan bir çalışmada pozitif ikili baş etmenin (dyadic coping) bireyler arasındaki ilişki doyumunu arttırdığı ve ilişki doyumunun da distresi azalttığı bulunmuştur (Pankrath ve ark., 2016). Akciğer kanseri hasta ve hasta yakınları ile yapılan başka bir çalışmada ise hasta ve hasta yakınlarının belirsizlik yaşadıkları, birbirlerine bağlandıkları ve hastanın kaybı durumunda yaşamlarının ve ailelerinin nasıl olacağına dair endişe yaşadıkları ifade edilmiştir (Hendriksen, Williams, Sporn, Greer, DeGrange ve ark., 2015). Hasta ve bakım verenleri bu süreçte sağlık personellerinden destek beklemektedir (McIllmurray ve ark., 2001; Serçekuş ve ark., 2014). Tam da bu noktada hastaların ve ailelerin gereken psikososyal bakımı almalarında konsültasyon liyezon psikiyatri hemşirelerine büyük sorumluluklar düşmektedir. KLP hemşireleri, hasta ve hasta yakınlarına bu süreçte uyumu sağlama ve etkili baş etme mekanizmaları kullanmaları konusunda destek vermektedir. Aynı zamanda bireyi ailesi ile ele alarak bütüncül bakımı esas almaktadır. Hemşirelik Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2011) tanımlanan KLP hemşiresinin rolleri arasında hem bireyin hem de bakım vereninin hastalık süreci ile baş etmesine ilişkin rolleri bulunmaktadır (Hemşirelik Yönetmeliği, 2011).

Hematolojik kanserler uzun yatış gerektirdiğinden ve tekrarlama riski yüksek olduğundan hasta ve bakım verenlerinin ilişkisini etkileyecek nitelikte özellikler taşımaktadır (Pankrath ve ark., 2016). Bununla birlikte hematolojik kanserli hastalar ve bakım verenleri ile yapılmış ikili ilişkiye odaklanan kalitatif tipte bir çalışmaya ulaşılamamıştır. Ayrıca hematolojik kanserlerin çok çeşitli ve her yaşta görülebiliyor olmasının, diyadik ilişkinin niteliğine ilişkin çatı oluşturacağı düşünülmektedir. Bu çalışma hem kalitatif olması hem de hasta ve bakım vereni arasındaki ilişkiye odaklanması, her iki perspektiften bu süreci incelemesi açısından literatürdeki önemli bir boşluğu dolduracağı düşünülmektedir. Bu çalışma sonuçlarının hasta ve bakım verenlerinin baş etmelerini ve aralarındaki ilişkinin niteliğini geliştirmeye yönelik hemşirelik girişimleri için yol gösterici olacağı

düşünülmektedir. Bu alana yönelik ileride yapılacak girişimsel çalışmalar için temel oluşturacağı düşünülmektedir.

1.2.Araştırmanın Amacı

Kalitatif tipte yapılan çalışmanın amacı; hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak hematolojik kanser tedavisi gören hastalar ve bakım verenlerin bu süreçteki deneyimleri ve aralarındaki ilişkinin doğasını açıklamaktır.

1.3.Araştırma Soruları

Araştırma soruları bulunmamaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1.Hematolojik Kanser Tipleri ve Yaygınlıkları

Hematolojik maligniteler agresif veya yüksek derece neoplazm (akut lösemi, Hodgkin lemfoma, ve agresif non-Hodgkin lenfoma) ve ağır veya düşük dereceli neoplazmlar (ağır non-Hodgkin lenfoma, multilpe myelom, kronik lenfoblastik lösemi ve kronik myeloproliferatif hastalığı) olarak ikiye ayrılmaktadır. Agreasif maligniteler yüksek proliferasyona sahipken ağır maligniteler yavaş ilerlemektedir (Swerdlow ve ark., 2016). Yüksek proliferasyon hızına sahip tümörler acilen tedavi edilmezse haftalar içinde ölüm gerçekleşebilir. O nedenle hızlıca tedavi gereklidir. Agresif tümörler tedavi edilebilirken, ağır tümörler ancak relaps gelişmemiş ise kontrol edilebilmektedir (Swerdlow ve ark., 2016).

Amerikan Kanser Birliği'nin 2017 yılı verilerine göre yaklaşık olarak 58 bin kişinin hematolojik kanser nedeniyle hayatını kaybettiği gösterilmiştir (American Cancer Society, 2017). Amerika Birleşik Devletleri'nde yeni kanser vakalarının %10'unu hematolojik kanserler oluşturmaktadır. Hematolojik kanser tanısı alan kişi sayısı 2014 yılında 156 bin kişi iken 2017 yılı içerisinde yeni hematolojik kanser tanısı alan kişi sayısı 172 bin olduğu tahmin edilmektedir. Bu vakaların %18'ini myeloma, %47'sini lenfoma ve %36'sını lösemilerin oluşturduğu düşünülmektedir (American Cancer Society, 2017). İngiltere'de yapılan bir prevelans çalışmasında en yaygın malignitenin erkeklerde kronik lenfosittik lösemi, kadınlarda ise Hodgkin lenfoma (HL) olduğu gösterilmiştir (Li, Smith, Crouch, Oliver, & Roman, 2016).

Hemtolojik kanserlerin türlerine göre bakacak olursak lösemi erkeklerde kadınlara göre %32 oranında daha fazla görülmektedir. Aynı zamanda lösemi nedeniyle ölüm kadınlara oranla erkeklerde daha fazla olup tüm etnik köken ile ırklarda en sık görülen 11. kanser türüdür (Leukemia and Lymphoma Society, 2017). Löseminin çocuk, adolesan ve genç yetişkinlere göre yaşlılıkta görülme oranı 11,5 kat daha fazladır (American Cancer Society, 2017). Ancak 1975-1977 yılları arasında löseminin 5 yıllık göreli sağ kalım oranı %34 iken 2006-2012 yılları arasında %63'e yükselmiştir (National Cancer Institution, 2016). İngiltere'de 2015 yılında 9,900 kişi lösemi tanısı almıştır (Cancer Research UK, 2016a). Amerika'da yaklaşık olarak 110 bin kişinin myeloma tanısıyla yaşadığı veya remisyonda olduğu düşünülmektedir (Ameraican Cancer Society, 2017). 1975'ten 2013 yılına kadar yaşa standardize edilmiş myeloma insidans hızı %38,3 oranında artmıştır. Ancak myeloma mortalite oranı 2004 yılından 2013 yılına kadar olan süreçte yavaşça azalmaktadır (Leukemia

and Lymphoma Society, 2017). Myeloma ortalama yaşı siyahiler 65 iken beyazlarda 70'tir aynı zamanda siyahi ırkta beyaz ırka göre 2 kat daha fazla görülmektedir. İngiltere'de 5.700 kişi 2015 yılı içerisinde myeloma tanısı almıştır (Cancer Research UK, 2016b). Amerika'da en yaygın görülen kanserler arasında Non-Hodgkin lenfoma (NHL) 7. sıradadır ve 1975'ten 2013 yılına kadar olan zaman aralığında yaşa standardize edilmiş insidans oranı %76,2 oranında artmıştır. İnsidans oranlarına baktığımızda NHL 19.5/100.000 ve HL 2.6/100.000'dir. HL ve NHL insidans oranları kadınlara oranla erkeklerde daha fazladır (Leukemia and Lymphoma Society, 2017)

Ülkemizde hematolojik kanser istatistiklerine bakacak olursak Non-Hodgkin lenfoma tüm yaş gruplarında en sık görülen kanserler arasında %3 oranla en sık görülen 6. kanser türüdür. Lösemiler %36,5 oranla çocukluk çağı kanserleri arasında en sık görülen kanserdir. Yetişkinlik dönemine baktığımızda Non-Hodgkin ve Hodgkin lenfolamalar lösemilere göre daha sık görülmektedir (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2017). 1999-2004 yılları arasında bir hastanenin radyasyon onkolojisi bölümüne yatırılan tüm hastaların kanser tiplerine bakılmış ve Non-Hodgkin lenfoma tanısı 5. Sırada olduğu bulunmuştur (İzmirli, Altın, Dernek, & Ünsal, 2007). Ülkemizde yapılan başka bir çalışmada dahiliye kliniğine yatırılan 65 yaş ve üzeri kanser hastalarının kanser tiplerine bakılmış kadınlarda ve erkeklerde ilk sırayı hematolojik malignitelerin oluşturduğu görülmüştür (Erdem, 2015). Ülkemizde yetişkin hematolojik kanserlere ilişkin istatistiksel veriler yetersizdir.

2.2.Kanser Tanısı ve Tedavisinin Birey Üzerine Etkileri

Kanser tanısı bireyler için kriz yaşantısıdır ve hastalar tanı, tedavi ve tedavi sonrası dönemde birçok psikososyal tepkiler göstermektedirler. Tepkiler kanserin özelliğine, hastanın birey olarak özelliklerine, psikososyal çevreye göre farklılıklar gösterir. Bu üç alan arasındaki etkileşim kansere verilen duygusal tepkiyi belirler. Bu tepkiler uyuma yönelik olabilir veya olmayabilir. Uyuma yönelik olanlar sağlık personelleri tarafından normal karşılanması gerekirken uyuma yönelik olmayan tepkiler için önlemler almak gerekmektedir (Özkan, 2007; Ülger ve ark., 2014). Kanserin psikososyal bileşenlerinin olduğu ve bakıma psikososyal ögelerin eklenmesinin gerekliliği Dünya Sağlık Örgütü'nün 2008 yılı raporunda açıkça belirtilmiştir (WHO, 2008).

Tanı aşamasına gelmeden önce bireyler tetkik aşamasında da psikososyal süreçlerden geçebilirler. Bu dönemde kanser tanısına yönelik kaygılı bekleyiş vardır. Tanı alma sırasında ise en sık şok ve inanamama görülmektedir. Hatta bu süreçte bireyler ikna olmak için sürekli

farklı hekimlere gitme eğiliminde olabilirler. Bu yelpazenin diğer ucunda ise, tıbbi yardımı reddeden ve hatta kansere ilişkin belirti ve bulguları saklayanlar bulunmaktadır (Özkan, 2007).

Kanser tanısı şok tepkisine neden olur ve kişi kendine yabancılaşır. Gelecek yatırımları tehdit altındadır. En yaygın uyum stili inkardır. Kişi söyleneni işitmiyor, gerçeği kavramıyor gibidir. Kişiden kişiye göre bu evrenin süresi değişebilir. Bu aşamada hastaya zaman verilmeli, olumlu mesajlar verilmeli ve tedavi seçenekleri anlatılmalıdır. Aile desteği bu evrede oldukça işe yaramaktadır. İkinci aşama tepki aşamasıdır. Kişi gerçeği kabullenmiş ve ona tepki göstermektedir. Genellikle ilk tepki kaygıdır. Ölüm düşünceleri, kayıp algısı, ayrılık ve bedene yabancılaşma bu anksiyetenin oluşmasına katkı sağlayan temel unsurlardır. Son aşama olan uyum aşamasında ise bireyler kanser tanısı ile yaşamayı öğrenmiş durumdadır. Kişi kimliğini, yaşamın amacını, yaşam tercihlerini sorgular. Güven ve denge arayışı içindedir (Özkan, 2007).

Kanser tanısı almak çoğu insan için kriz durumudur. Kriz durumunda bireylerin tepkileri uyuma yönelik olabilir veya olmayabilir. Kübler-Ross (2010) ciddi hastalık tanısı alan bireyin tepkilerini 5 aşamada açıklamıştır.

İnkar (yadsıma): Bireyin ilk evresi şoktur. Uyuşukluk hissi ile beraber söylenileni anlamama mevcuttur. Bu durum yavaş yavaş geçer ve inkar başlar. İnkar bir savunma mekanizmasıdır. Kanser tanısı varoluşsal bir tehdittir ve gerçeği reddederek birey kendini baş edemediği bir kaygıdan korur. Ölüm korkusu, kayıp algısı, kendine yabancılaşma duyguları bireyde anksiyete yaratır ve hastanın kendini toparlayabilmesi için tampon görevi görür. Bu dönemde bireylerde tedaviye uyumsuzluk görülebilmektedir. Birey gerçeği kabullendikten sonra ara ara kısmi inkâr yaşayabilir.

Öfke: Bu evrede birey ‘’neden ben?’’ diye sormaya başlar ve inkâr yerini öfke ve kızgınlığa bırakır. Birey öfkesini çevreye yönelttiğinde hem sağlık personeli hem de bakım vereni için başa çıkması zor hale gelmektedir. Sağlık personeli hastaya düşmanca tavır sergileyebilmektedir. Bu dönemde bireyin öfkesini kişisel algılamamak ve öfkesini ifade etmesine izin vermek birey için çok yararlı olacaktır. En önemlisi hasta ile empati yapabilmek ve öfkenin nedenlerini anlamaya çalışmaktır.

Pazarlık: Bu dönem diğer dönemlere göre daha az bilinmektedir. Hasta önceki dönemlerde gerçekle yüzleşemediyse Tanrı ile pazarlık yapabilir ‘’ Tanrı’dan belki iyilikle

istersem olumlu davranabilir'' şeklinde düşünebilir. Bu evrede birey tedaviye daha uyumlu olabilir.

Depresyon: Hasta durumunun kötüye gittiğini fark eder ve artık hastada kayıp duygusu hakimdir. Hasta sevdiği kişileri kaybetmek üzeredir. Bu dönemde isteksizlik, içe kapanma, intihar düşünceleri görülebilir. Bu dönemde hastalara üzülmemelerini söylemek onlar için bir anlam ifade etmez. Sadece elini tutmak, sessiz kalıp yanında olduğumuzu hissettirmek yeterli olacaktır.

Kabullenme: Öfkesini ifade edebilen kişi bu evreye geçebilecektir. Çünkü birey yasını tutmuştur ve yaklaşan ölümü düşünmektedir. Bu evre mutlu bir evre değildir, neredeyse duygu barındırmaz. Bu evrede birey artık rahatsız edilmek istemeyebilir ve yalnızca destek olduğumuzu hissetmeye ihtiyacı vardır.

Bu evrelerin yaşanış biçimi hastadan hastaya göre farklılık göstermektedir. Bir görüşmede hasta bu evrelerin hepsini yaşayabilir. Bütün bu evreleri yaşarken hasta ümidini korur. Ümitten kasıt her zaman yaşama ümidi değildir. Ölümü yaklaşan birey için iyi ölüm ümidi de olabilir (Gregurek, Braš, Đorđević, Ratković, & Brajković, 2010; Güleç & Büyükkınacı, 2011; Kübler-Ross, 2010; Özkan, 2007).

2.2.1. Fiziksel Duruma Etkisi

Özellikle kemoterapi ile gelişen fiziksel durumdaki değişiklikler hastaları etkilemektedir. Bireyler yüksek dozda karmaşık kemoterapi aldıkları dönemleri en zorlu dönemler olarak tariflemektedir (Mortensen & Salomo, 2016). Yorgunluk, ağrı, iştah kaybı, alopesi, mide bulantısı, cinsel fonksiyonda bozulma, konstipasyon, dikkat ve konsantrasyonda azalma, uyku bozuklukları, ateş, dispne, oral mukozit yan etkiler arasındadır (Hintistan ve ark., 2012; Holtzer-Goor ve ark., 2015; Holzner, Kemmler, Kopp, Holzner, & Kopp, 2004, Cull ve ark., 1996; Merli ve ark., 2004; Zittoun, Achard, & Ruszniewski, 1999; Gulbrandsen, Hjermstad, & Wisloff, 2004). Yaşlı bireylerde kemoterapiye bağlı daha fazla mide bulantısı, konstipasyon ve iştah kaybı görülmektedir (Johnsen ve ark., 2009). Kemoterapi tedavisi alan hematolojik kanser tanısına sahip bireylerin yaşam kalitesinin incelendiği bir çalışmada mide bulantısı, baş dönmesi, yorgunluk, uykusuzluk, ağrının emosyonel ve bilişsel iyilik halini etkilediği görülmektedir (Andrade ve ark., 2013). Başka bir çalışmada alopesi ve yorgunluk multipl myelom hastalığına sahip brireyleri etkileyen en önemli sorunlar olarak görülmektedir (Kelly & Dowling, 2011).

Kanser bireylerin beden bütünlüğünü tehdit etmektedir. Tedavinin şekline göre bireylerde çeşitli beden imajı sorunları oluşabilmektedir. Kişilerin görünüşlerinde işlevselliklerinde belirgin değişiklikler olmaktadır. Cash'in (2011) beden imajının bilişsel davranışçı modeline göre kişinin bedenine ilişkin düşünce, duygu ve davranışlarından yola çıkarak beden imajının iki önemli noktası vardır. Beden imajı ile ilgili değerlendirme ve beden imajına yapılan yatırımdır. Değerlendirme basamağı; kişinin fiziksel görüntüsünden tatmin olup olmadığıdır. Aynı zamanda arzulanan beden imajı ile var olan fiziksel görünümü arasında fark olup olmadığı ile ilişkilidir. Beden imajı yatırımı ise beden görünümüne verdiği değerdir (Cash, 2011; Fingeret, Teo, & Epner, 2014) Bu nedenle bireyin algısını da ifade etmektedir. Nesnel olmaktan çok öznel bir kavramdır. Örneğin; Bir meme kanseri hastası cerrahi tedavi sonrası çirkinleştiğini ve kıyafetlerinin artık ona yakışmadığını düşünüyorsa görünüşüne yönelik negatif değerlendirmeler yapmaktadır. Bu kişinin görünüşüne çok önem vermesi ise beden imajına verdiği değeri ifade etmektedir. Sonuçta bu kişi herkesin beden imajı değişikliklerini fark edeceğini düşündüğü için stres olmakta ve dışarı çıkmamaktadır (Fingeret ve ark., 2014). Bu alanda hematolojik kanserli bireylerle yapılan çalışmalar sınırlıdır (Olsson, Sandin-Bojö, Bjuresäter, & Larsson, 2015; Weber ve ark., 2005). Hematolojik kanserler tek bir organa odaklanan kanserler değildir. Bu nedenle vücutlarının tamamı ile ilgili endişeleri bulunmaktadır. Özellikle yeni tanı almış bireylerde beden imajı olumsuz etkilenmektedir (Weber ve ark., 2005). Ancak bundan ziyade en çok kemoterapi nedeniyle fiziksel görünüme ilişkin endişeler yaşamaktadırlar. (Albrecht & Rosenzweig, 2012). Bununla birlikte bireyler tedavi ile ilişkili olarak cinsellik ile ilgili sorunlar da yaşamaktadır. Kanser tedavisi sonrası infertilite ve cinsel işlev bozuklukları gelişebilmektedir (Schover, 2005). Bununla birlikte tedaviden kaynaklı yan etkiler; saç dökülmesi, bedendeki değişimler bireylerin kendilerini çekici bulmamalarına neden olmaktadır. Bu nedenle hastalar cinsel istekte azalma yaşadıklarını ifade etmektedir (Olsson, Athlin, Sandin-Bojö, & Larsson, 2013). Sonucunda bireylerin yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir (Olsson, Sandin-Bojö, Bjuresäter, & Larsson, 2016).

2.2.2. Sosyal Duruma ve Finansal Duruma Etkisi

Kanser hastaları yalnızlık ve sosyal izolasyon yaşayabilmektedir. Kavramsal düzeyde yalnızlık; diğerleri ile bağların giderek azalması ile istenmeyen, negatif bir durumdur. Aynı zamanda zorlu yaşam deneyimlerinde bizi destekleyen sosyal bağların kopması durumudur (Wells & Kelly, 2008). Bir meta-analiz çalışmasında UCLA yalnızlık ölçeği kullanılarak

yapılan çalışmalar incelenmiş ve kanser hastalarının orta derecede yalnızlık yaşadığı bildirilmiştir. Yalnızlıkla ilişkili faktörler arasında düşük sosyal desteğe sahip olmak, boşanmış olmak, kadın olmak, genç olmak ya da yaşlı olmak, düşük sosyoekonomik düzeye sahip olmak bulunmaktadır (Deckx, Akker, & Buntinx, 2014). Kemik iliği transplantasyonu tedavisinde hastaların bu deneyimi konuşabilecekleri çok fazla kişinin olmaması ve taburculuk sonrası enfeksiyon kapma endişesi nedeniyle sosyal çevreden uzak kalmaları bireylerde yalnızlığa sebep olmaktadır (Biagioli ve ark., 2017; Stephens, 2005). Özellikle son dönem kanserlerde sık hastaneye yatmalar bireylerde sosyal geri çekilmeye neden olmaktadır (Halldórsdóttir & Hamrin, 1996). Ayrıca kemoterapinin özellikle ağrı, yorgunluk, bulantı kusma, kilo kaybı, ateş, konstipasyon gibi yan etkileri de sosyal ilişkilerden kaçınmaya neden olabilmektedir (Halldórsdóttir & Hamrin, 1996; Hintistan ve ark., 2012). Hematolojik maligniteye sahip hastalar acil, agresif, uzun süreli ve yüksek doz kemoterapi tedaviler ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Ayrıca bu bireyler tedavi alsalar da remisyon sağlanana kadar hastanede bulunmaktadırlar. (Lobb ve ark., 2009). Bütün bu faktörler hastaların sosyal izolasyon yaşamalarına neden olmaktadır (Allart, Soubeyran, & Cousson-gélie, 2013). Özellikle hematolojik kanser tanısına sahip bireylerin hospitalizasyon sürecinde izolasyondan dolayı distres yaşadıkları görülmektedir (Albrecht & Rosenzweig, 2012).

Kanser tanısına sahip bireylerde gördüğümüz bir diğer durum ise kendini suçlama ve stigmadır. Kişiler kanser olmalarının nedenlerini geçmişteki sağlık uygulamalarına bağlayıp kendilerini suçlayabilmektedir. Kendini suçlama depresyon eğilimi açısından zararlıdır (Ettridge ve ark., 2017). Toplumun kansere bakış açısı, hematolojik kanserlerin toplum tarafından bilinmemesi ve konuşulmaması bireyleri olumsuz etkilemektedir (Grassi, Spiegel, & Riba, 2017; Kelly & Dowling, 2011). Toplum tarafından bazı kanserler kontrol edilebilir algılanmaktadır. Örneğin, kolorektal ve servikal kanserler güvenilir olmayan cinsel ilişkiden kaynaklı algısı kanserin kontrol edilebilir damgalamasına bir örnektir. Bundan dolayı akciğer kanseri gibi kanserlere ayrılan fonlar diğer kanser türlerine göre daha azdır. Ayrıca tedavilerin yan etkilerinden dolayı kanserin dışarıdan görülebilir olması (alopesi vb) bireylerin daha az sağlık yardımı aramasına neden olmaktadır. Stigma sonucu bireyler sosyal izolasyon yaşamakta, kaçınma davranışı göstermekte, tıbbi tedavilere ulaşımda zorluklar yaşamaktadır (Knapp, Marziliano, & Moyer, 2014; Rosman, 2004)

Kanser tanısına sahip bireylerde görülen diğer bir sorun ise rol kaybıdır. Özellikle tedavilerin neden olduğu fiziksel semptomlar rol performansında azalmaya neden olmaktadır

(Andrade ve ark., 2013). Erkek hastalar özellikle maddi konularda endişelenmekte ve ailesinin, çocuklarının geleceklerini düşünmektedir. Bununla birlikte iş kaybı, baba olarak rollerini yerine getirememeden dolayı stres yaşamaktadır. Kadın hastalar ise kadınlık rolünde kayıp, evin sorumlulukları, çocukların bakımı, eğer çalışıyor ise işine geri dönebilme ile ilgili endişeler yaşamaktadır (Holmberg, Scott, Alexy, & Fife, 2001; Mowassee, 2016).

Kemoterapi tedavilerinin kompleks ve pahalı olması nedeniyle bireysel finansal problemler de yaşamaktadır. Uzun süreli hastaneye yatışlar ve tedavilerin yan etkileri, iş yaşamının aksamasına neden olmaktadır. (Allart-Vorelli ve ark., 2015; Andrade ve ark., 2013; Molassiotis ve ark., 2011). Metropol şehirlere tedavi için gelen bireylerin tedavi masrafları yanında ulaşım masrafları nedeniyle de sıkıntı yaşadıkları belirtilmiştir (Mcgrath, 2015).

2.2.3. Emosyonel Duruma Etkisi

Çaresizlik ve kapana kısılmışlık hissi, bağımlı olma duygusu bireylerin sıkça hissettiği duygulardandır. Özellikle tedavi devam ederken hastalar kendilerini hayatlarının kontrolünü kaybeden pasif bireyler olarak algılayabilmektedir (Persson & Hallberg, 2004). Ayrıca bireyler tanıdan rehabilitasyona kadar tüm evrelerde belirsizlik deneyimlemektedir. Hastaların zihinleri tanı aşamasında ‘’acaba kanser mi?’’, tedavi aşamasında acaba tedavi işe yarayacak mı?’’, terminal fazda ‘’acaba ölecek miyim?’’ gibi sorular ile doludur (Halldórsdóttir & Hamrin, 1996; LeBlanc ve ark., 2017). Ayrıca geleceğe yönelik hayaller değişmektedir. Bireylerde hayal kırıklığı ve benlik saygısında azalma da görülmektedir (Grassi ve ark., 2017). Son yıllarda tedavideki gelişmelere rağmen hematolojik maligniteler hala korku ve belirsizlikle ilişkilidir. Prognozla ilgili belirsizlik olması bireylerde endişeye ve çaresizliğe neden olmaktadır (Bergerot ve ark., 2013). Umutsuzlukta hastaların yaşadığı önemli duygulardandır ve depresyona yatkınlığı arttırmaktadır (Coleman, 2009; Gheihman ve ark., 2016). Hematolojik malignitelerde tedavi sırasında en çok hastalığın tekrar etmesine yönelik korkuya dair ihtiyaçlarının olduğu gösterilmektedir (Swash & Bramwell, 2014). Başka bir çalışmada lösemili hastaların en çok hastalığın tekrar etmesine ilişkin korku yaşadıkları görülmektedir. Aynı zamanda ölüm gerçeği ile karşılaşmanın bireylerde korkuya ve endişeye neden olduğu görülmektedir (Mortensen & Salomo, 2016; Stephens, 2005). Hastalığın tekrar etmesine ilişkin korkunun bir emosyonel bir de bilişsel boyutu vardır. Emosyonel boyutunda anksiyete duygusu yer alırken bilişsel boyutunda yoğun düşünceler bulunmaktadır (Lee-Jones & Dixon, 1997; Simard, Savard, & Ivers, 2010). Hastalığın tekrar etme korkusunun kadın olma, maladaptif baş etme mekanizmalarına sahip olmak ve düşük yaşam kalitesi ile ilgili

olduğu bulunmuştur (Simard ve ark., 2010). Hematolojik kanserli bireylerde tekrar etme korkusunun ciddi bir sorun olduğu ve yaşam kalitesini düşürdüğü görülmektedir. Bireyler bu konuda profesyonel desteğe ihtiyaç duymaktadır (Kelly & Dowling, 2011; Sarkar ve ark., 2014). Bununla birlikte bireyler bağımlı olmaktan ve otonomilerini kaybetmekten de korku duymaktadır (Ashing-Giwa ve ark., 2004).

Kanser tanısına sahip bireylerin depresyon ve anksiyete oranları yüksektir (Mitchell ve ark., 2011). Bir kişinin kanser tanısını ve tedavisini yönetme becerisi; kişinin tıbbi durumuna (yer, semptom, klinik prognozu, tedavi türü) psikolojik ve sosyal faktörler, gelişimsel dönemler ve görevler (adölesan, bakım veren, aile, emekli), kültür, manevi ve dini tutumlar, emosyonel desteğin varlığı, hastanın kişilik özellikleri ve baş etme becerileri son olarak da daha önceki kayıp deneyimleri ile ilişkilidir (Levenson, 2005). Hematolojik kanserli bireylerin distres oranı %32 ve %48 oranında değişmektedir (Carlson ve ark., 2004). Kanser hastalarında en sık görülen psikiyatrik hastalıklar; anksiyete, depresyon ve uyum bozukluklarıdır (Kuzu, Bayraklı, & Ergöl, 2016; Mitchell ve ark., 2011). Akut lösemili bireylerle yapılan bir çalışmada Beck depresyon ölçeğine göre %17.8'nin klinik olarak anlamlı depresyon semptomları gösterdiği, bu bireylerin %40.4'ünün ciddi ve orta düzey olduğu gösterilmiştir (Gheihman ve ark., 2016). Lenfomalı hastalarla yapılan bir çalışmada bireylerin %59.7'si distres, %42.4'ünün anksiyete, %35.3'ü depresyon yaşadığı gösterilmektedir (Wang, Zou, Jiang, Wei, & Jiang, 2013). Depresyona sahip bireylerin yaşam kaliteleri de düşmektedir (Persson, Sciences, & Larsson, 2001). Kök hücre transplantasyon tedavisi alan hematolojik kanser tanısına sahip bireylerle yapılan çalışmada hastaların %44.1'inde psikiyatrik hastalık saptanmıştır. Bunların %22.7'si uyum bozuklukları, %14.1'i duygudurum bozuklukları, %8.2'si anksiyete, %7.3'ü deliryumdur (Prieto ve ark., 2002). Genç hematolojik kanserli bireylerle yapılan bir çalışmada bireylerin %67'sinin ölüm anksiyetesi, %47'sinin ağrı yaşama korkusu, %26'sının yalnızlık korkusu ve %41'nde bilinmezliğe ilişkin korku yaşadığı bulunmuştur. Ayrıca ölüm korkusu bulunan bireylerin depresyon ve anksiyete puanlarının yüksek olduğu, yaşam kalitelerinin ise düşük olduğu gösterilirken, acı çekme korkusunun orta derece post travmatik stres bozukluğu ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Yalnızlık korkusu olan bireylerin de depresyon açısından risk altında olduğu gösterilmiştir (Hlubocky ve ark., 2016). Multipl Myelom tanısına sahip 132 kişiden %27.4'ünün anksiyete, %25.2'sinin depresyon belirtilerine sahip olduğu gösterilmiştir (Molassiotis et al., 2011). Ayrıca hematolojik kanserlerin çeşidine ve neoplazmın derecesine

göre bireylerin başa çıkma mekanizmaları bununla bağlantılı olarak da distres, anksiyete ve depresyon düzeyleri değişebilmektedir (Bergerot ve ark., 2013). Bireylerin en çok tedavinin başında ve tedavi sırasında (Burton, Shaw, & Gibson, 2015; Çalışkan, Gürhan, İrfan, & Tekgündüz, 2017; Santos, Kozasa, Chauffaille, Colleoni, & Leite, 2006) ve hastanede yatarken (Pamuk ve ark., 2008) distres, anksiyete ve depresyon yaşadıkları belirtilmiştir. Akut bakım koşullarında kanser tedavisi alan hastaların genel popülasyona göre ruhsal hastalık oranı genel popülasyona oranla %31 daha fazladır (Singer & Bra, 2010). Özellikle intravenöz kemoterapi tedavisi alan bireylerin anksiyete ve depresyon puanı diğer tipte tedavi alanlara göre daha yüksektir (Montgomery, Pocock, Titley, & Lloyd, 2003; Santos ve ark., 2006). Kemoterapi dönemlerinde bireylerin yaşam kaliteleri düşmektedir (Allart-Vorelli et al., 2015). Bireyler en çok tedavi aşamasında psikolojik desteğe ihtiyaç duymaktadır (Harrison ve ark., 2009).

2.2.4. Spiritüel Duruma Etkisi

Hastalığın beklenmedik şekilde ortaya çıkışı ve ölümle yüzleşme hastalarda varoluşsal kaygılara da neden olmaktadır (Lena Persson & Hallberg, 2004). Varoluşsal sorunların yanında travmanın olumlu etkileri de bulunmaktadır. Travma sonrası gelişim subjektif bir deneyim olup, yüksek düzeyde stres içeren yaşamsal krizler karşısında kişinin bunlarla başa çıkma çabaları sonunda kazanılan olumlu psikolojik değişimleri anlatmak için kullanılan bir terimdir (Tedeschi & Calhoun, 2004). Yaşamı tehdit eden bir hastalık tanısı son derece stres verici, travmatik bir yaşantıdır. Örneğin kanser tanısı bireyin biyopsikososyal bütünlüğünü tehdit eden pek çok stresörü içermektedir. Hastalar tıbbi tedaviler ve yan etkileri, kalıcı fiziksel değişimler, kayıplar, geleceğe yönelik planlarda değişim, tekrarlama korkusu ve ölüm tehdidi gibi çok sayıda olumsuz deneyim yaşamaktadırlar. Üzüntü, depresyon ve anksiyete bu tarz yaşamsal krizlere gösterilen ortak yanıtlardır. Ancak yaşamı tehdit eden durumlarla yüzleşildiğinde olumlu değişimlerde yaşanabilmektedir. Travma sonrası farklı alanlarda gelişim olabilmektedir. Kendilik algısında değişim, kişilerarası ilişkilerde değişim, yaşam felsefesinde değişim meydana gelebilmektedir (İnan Şengün, 2017). Bireylerin eğitim ve gelir durumu, evlilik durumu, genç yaşta olma, travma sonrası gelişimi etkilemektedir. Ayrıca kemoterapi tedavisi posttravmatik gelişim ile ilişkili bulunurken radyoterapi ve cerrahi tedaviler ilişkili bulunmamaktadır (Parikh ve ark., 2015; Wang, Liu, Wang, Chen, & Li, 2014). Özellikle kanser gibi yaşamı tehdit eden bir durum sonrasında bireyler kendi sağlıklarının değerini fark etmekte, manevi gücünün farkına varmakta, kişisel olarak

güçlenmekte, kendi değerinin farkına varmakta, yaşam olayları ile başa çıkma gücü elde etmekte, yaşam öncelikleri değişmekte, kişisel ilişkileri gelişmektedir (Bahrami, Taleghani, Loripoor, & Yousefy, 2015; Cheng, Sit, & Cheng, 2016; Kücükkaya Güner, 2010). Bunun yanında empati becerisi de gelişmektedir (Komura & Hegarty, 2006). Hematolojik kanserli bireylerle yapılan bir çalışmada tanı ve tedavi sonrasında hastaların post travmatik gelişim yaşadıkları gösterilmektedir (Danhauer, Russell, Charlotte, & Jesse, 2013). Bir çalışmada lösemili hastalarda spirtüel iyilik hali arttıkça yaşam kalitesinin de arttığı gösterilmiştir. Yaşamak için bir nedene sahip olmak, hayatı daha üretken kılmak, manevi inançlarda rahatlık sağlamak, çevreyi kontrol etmeye kararlı olmak, anlam, huzur, uyum, amaç ve rahatlık duygusu hissetmek lösemi hastalarında yaşam kalitesinin daha iyi olmasına katkı veren faktörlerdir (O'Connor ve ark., 2007).

2.3. Kanser ve Tedavisinin Bakım Veren Aile Üyelerine Etkisi

Kanser sadece bireyi etkileyen bir hastalık değildir. Aynı zamanda bir aile hastalığıdır. Kişi kanser tanısı aldığında hastanın ve ailenin yaşamı birden değişmekte ve hastanın en yakını hastalık sürecinde hastaya destek olan kişi pozisyonuna geçmektedir. Fiziksel veya ruhsal rahatsızlığı olan kişilerin bakımından direkt olarak sorumlu ve bu durumdan hiçbir şekilde para almayan kişilere informal bakım veren denilmektedir (Hunt, 2003). Bu kişiler daha çok eşler-partnerler, kişinin çocukları veya arkadaşlardır. Özellikle kanserden dolayı ölümlerin azalması ve hastalığın kronikleşmesi aile üyelerinin uzun süre bakım vermesine neden olmaktadır (Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012). Bakım verenler hastanın hastalığını yönetme konusunda sosyal ve emosyonel destek kaynağıdır. Bakım verenlerin hastaya bakım vermenin yanında ailenin diğer üyeleri, arkadaşlar ile iletişimi sağlama sorumluluğu da vardır. Bakım veren aile üyesi hastanede bakım vermenin dışında hastane yatışlarının kısalması ile evde de bakım verme sorumluluğunu üstlenmektedir. O nedenle rolleri daha da önem kazanmaktadır (Haley, 2003; Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010). Bakım verme bazı kişiler için oldukça tatmin edici olsa da bazı kişiler için baş etmesi zor bir durum olabilmekte ve kişide çeşitli sorunlara neden olabilmektedir (Haley, 2003).

2.3.1. Bakım Verme Sorumluluğu

Bakım verenlerin bakım aktiviteleri doğrudan bakım aktiviteleri, dolaylı bakım aktiviteleri ve diğer bakım sorumlulukları olarak ayrılabilmektedir (Stenberg ve ark., 2010). Doğrudan bakım aktiviteleri; mobilizasyonu sağlama, kıyafet değiştirme, temizlik, yemek

pişirme, banyo yaptırma gibi aktiviteler, emosyonel destek, anksiyete ve depresyonla başa çıkmasına yardım etmek, fiziksel semptomları yönetmek ve takip etmek, ilaçlarını verme aktiviteleridir. Dolaylı bakım aktiviteleri ise; randevulara eşlik etme, yardım isteme, reçetedekileri alma, tedavi rejimini ve hastanın sağlık durumunu anlama, hastanın tüm gününü geçirmesine yardımcı olma, ev işlerini gerçekleştirme, alışveriş yapma, ailenin diğer üyeleri ile hastanın durumu hakkında görüşme ve ulaşımı sağlama aktivileridir. Diğer bakım sorumlulukları ise; bakım verenin kendi çocuğunun bakımı, ailesi ile ilgili sorumluluklardır. Bu durumlar bakım verenin günlük hayatını da etkilemekte, hobilerini gerçekleştirememesine veya sosyal ağlarla ve arkadaşları ile ilişkilerinin değişmesine neden olabilmektedir. Bağımsızlığın kaybı, zevk almada azalma, aktivitelerini yerine getirmede azalma, arkadaş ve aileyi ziyarette azalma meydana gelmektedir (Stenberg ve ark., 2010).

2.3.2. Bakım Verenlerde Fiziksel Sorunlar

Bireylerde bakım vermeden kaynaklı fiziksel sorunlar gelişebilmektedir. En sık görülen problemler, uyku bozuklukları, azalmış uyku kalitesi, yorgunluk, ağrı, fiziksel güçte azalma, enerji azlığı, sindirim güçlüğü, iştah kaybı ve kilo vermedir (Stenberg ve ark., 2010). Bakım verenlerin kendine bakma düzeyleri de düşüktür. Bakım vermeyen aile üyelerine göre bakım veren aile üyeleri yetersiz boş zaman aktiviteleri, spor etkinlikleri, dinlenememe, kendi ilaçlarını unutma yaşamaktadır. Bu kişiler daha sık sağlık kuruluşlarına gitmekte ancak koruyucu uygulamalarda bulunmamaktadır Ayrıca bu bireylerin ruhsal sağlık hizmetlerini kullanımı diğer aile üyelerine göre iki kat daha fazladır (Given, Given, & Kozachik, 2001). Bakım verenlerin normal populasyona göre kardiyovasküler rahatsızlıklara yakalanma oranı daha fazladır (Ji, Zöller, Sundquist, & Sundquist, 2012). Bakım verme süreci bazı bireylerde migren, disk hernisi gibi varolan sorunları arttırırken bazı bireylerde hipertansiyon, egzama veya psoriazis gibi ek sorunların çıkmasına neden olabilmektedir (Serçekuş ve ark., 2014).

2.3.3. Bakım Verenlerde Sosyal Sorunlar

Bakım verenler fiziksel sorunların yanında sosyal sorunlarla da karşı karşıya kalabilmektedir. En sık karşılaşılan sosyal problem rol değişikliğidir. Bakım veren aile üyesi aile içi ilişkilerin yanında beklentilerde ve sorumluluklarda değişiklik yaşamaktadır. Rollerde artışa bağlı rol yükü gelişebilmektedir. Bununla birlikte işle ve eğitimle ilgili sorunlar, sosyal izolasyon, çevreyi yönetmek durumunda kalma bireylerin yaşadığı sosyal sorunlardır. Sosyal izolasyonun yanında yalnızlık, yakınlığın kaybı görülebilmektedir. İşle ilgili sorunlar, işten ayrılmalar ve tedavi maliyetlerine bağlı finansal zorluklar yaşayabilmektedirler. Özellikle

erkek bakım verenler için finansal durumlar daha büyük sıkıntı olabilmektedir. Kanser tedavilerini pahalı olması, ulaşım maliyetleri, hasta olan kişinin gelirinin olmaması bireylerin finansal zorluk yaşamalarına neden olmaktadır (Mancini ve ark., 2011). Bunlarla beraber sağlık personelleri ile ilişkileri düzenlemede zorluk yaşama, diğer bireylerin emosyonel tepkileriyle ilgilenmede zorluk yaşama, sağlık sistemi ile ilgili yaşanan problemler zorluklar arasındadır (Stenberg ve ark., 2010). Bununla birlikte bakım verenlere yetersiz bilgi verilmesi de yaşanan sorunlar arasındadır. Bakım verenlerin kanserin nedenleri, klinik koşullar, hastayla iletişim kurma, tedavi seçenekleri, hastalık süreci, beklenen fiziksel problemlerin neler olduğu, tedavilerin olası yan etkileri, semptom yönetimi, nerelerden yardım alınabileceğine dair bilgiye ihtiyaçları olduğu görülmektedir (Stenberg ve ark., 2010). Ayrıca bu bilgilerin hastaların anlayacağı şekilde verilmesi bakım verenlerin kendilerini çaresiz hissetmemeleri açısından önem kazanmaktadır (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). Hastane koşullarının uzak şehirlerden gelen bakım verenlere göre ayarlanmamış olması da bireyleri olumsuz olarak etkilemektedir (Serçekuş ve ark., 2014).

2.3.4. Bakım Verenlerde Emosyonel Sorunlar

Uzun süreli ve sık sık gerçekleşen yatışlar bakım verenlerin emosyonel stres yaşamalarına (Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012) ve yaşam kalitelerinin azalmasına (Rha, Park, Song, Lee, & Lee, 2015) neden olmaktadır. Bakım verenler hastalarla aynı derecede veya daha fazla emosyonel distres yaşamaktadır (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008; Northouse, Mood, Templin, Mellon, & George, 2000). Özellikle kadın bakım verenler daha çok distres, rol problemleri, düşük evlilik tatmini yaşamaktadır (Northouse ve ark., 2000). Kadınlar erkek bakım verenlere göre daha yüksek oranda anksiyete, depresyon ve bakım yükü yaşamaktadır ancak daha fazla pozitif anlam bulmaktadır (Ussher & Sandoval, 2008). Bakım verenler ailenin diğer bakım veren olmayan üyelerine göre 1.7 kat daha fazla anksiyete bozukluklarına, 1.5 kat daha fazla depresyona yakalanmaktadır (Given, Given, & Kozachik, 2001). Bir çalışmada kanser hastalarında depresyon oranı %23 iken bakım verenlerde %38.9 bulunmuştur (Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh, & Rodin, 2007). Molassiotis ve arkadaşlarının (2011) çalışmasında ise eşlerin anksiyete puanı hastalardan fazla bulunmuştur. Bunun yanında korku da yaşamaktadırlar. Hastayı kaybetme korkusu, genetik geçişli olma korkusu, hastalığın tekrar etmesi veya metastaz olmasına yönelik endişe, hastada meydana gelen değişikliklere ilişkin korku yaşanabilmektedir (LeSeure & Chongkham-ang, 2015; Stenberg ve ark., 2010). Korkunun yanında belirsizlik, umutsuzluk,

güçsüzlük, yardımsız kalma, kendini suçlama ve duygudurum değişiklikleri, distres yaşanan duygular arasındadır (Stenberg ve ark., 2010). Bireyler dünyanın adaletsiz bir yer olduğunu düşünmekte ve kendilerini güçsüz hissetmektedir (Mancini ve ark., 2011). Bakım verenlerde hastanın gelecekteki durumu, bakım verme ile ilgili bilgi sahibi olmama durumu nedeniyle ve hastanın öngrülemeyen davranışlarını (öfke, irritabilite) yönetmede yetersizlik (Ellis, Lloyd Williams, Wagland, Bailey, & Molassiotis, 2013) yaşamakta ve bu durum streslerini arttırmaktadır (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). Bakım verenler belirsizlik duygusuyla rutinlerini mümkün olduğu kadar sürdürmeye çalışarak baş etmektedir (Ellis ve ark., 2013). Tüm bunların yanında olumlu emosyonel değişiklikler de meydana gelebilmektedir. Kendi gücünün farkına varma, hasta ile birlikte zaman geçirmekten mutlu olma, ailenin bir araya gelmesinden mutlu olma, bağlılık ve artan saygı hissi, anlam ve amaç bulma yaşanan olumlu değişimlerdir (Stenberg ve ark., 2010). Bakım verenlerde çeşitli emosyonel sorunlar da görülebilmektedir. İntihar düşünceleri, bilinmezlikle uğraşma, duygularını göstermede zorluk, emosyonel olarak yorgun hissetme, aşırı zihinsel yorgunluk, karar vermede yalnız kalma, hafızada azalma, kendi duygularını kontrol etmede zorlanma, sinirlilik, baskı altında hissetme, sır tutma (tanı, prognoz veya finansal konularda) bu bireylerin yaşadığı emosyonel zorluklardır (Stenberg ve ark., 2010). Ayrıca cinsel ilişkiden tatmin olmama, seksüel konularla ilgili iletişimde azalma, libido kaybı, evlilik ilişkisinde bozulma, fertilite konusunda endişelenme yaşanan sorunlar arasındadır (Stenberg ve ark., 2010).

Tüm bu durumlar bireylerin bakım verme yükü yaşamalarına neden olmaktadır. Bakım verenler tarafından bakım verme zor, yıkıcı ve zaman alan bir süreç olarak değerlendirilmektedir (Stenberg ve ark., 2010). Bakım veren yükü bakım verenlerin yaşadığı bakım vermeden kaynaklı distrestir. Anksiyete, depresyon veya diğer emosyonel durumlardan farklıdır. Bakım verme ile ilişkili olarak bakım talepleri arttıkça bakım veren yükü de artmaktadır (Given ve ark., 2001b). Montogomery ve arkadaşları (1985) bakım veren yükünü nesnel yük ve öznel yük olmak üzere iki şekilde açıklamışlardır. Nesnel yük; bakım verenin hastanın gereksinimlerini karşılamak için harcadığı zaman ve çaba anlamına gelmektedir. Aile rutinlerinin bozulması, davranışları yönetmeye çalışma, hastanın ekonomik bağımlılığı, uygun bakım ortamı bulamama, hastalığın ekonomik etkileri, hizmet veren kişilerle görüşme, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi, sosyal aktivitelerin gerçekleştirilememesi, iş hayatının sekteye uğraması nesnel yükün boyutlarıdır (Atagün ve ark., 2011; Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). Öznel yük ise bireyin nesnel yük ile uğraşırken duruma verdiği

tepkiler, duygusal yanıtlardır (Montgomery ve ark., 1985; Sales, 2003). Bakım veren yükünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bakım verenle ve hasta ile ilgili faktörler, bakım verme durumu ve destek kaynakları etkileyen faktörler olarak sıralanmaktadır. Genç olma, erkek olma, düşük eğitim düzeyine sahip olma veya işsiz olma bakım verenden kaynaklı faktörlerdir. Düşük fiziksel iyilik haline sahip olma, kas iskelet sistemi sıkıntılarına sahip olma, %5 oranından fazla kilo kaybının olması, fiziksel semptomların veya emosyonel distresin olması, düşük öz-yeterlilik, kanser tipi ve kısıtlı sosyal aktivite, ileri evre kanser tanısına sahip olma hastadan kaynaklı faktörlerdir. Haftada en az 10 saat bakım verme, yetersiz sosyal destek ve kısıtlı finansal destek kaynakları da etkileyen faktörlerdendir (Ge & Mordiffi, 2016; Given ve ark., 2001). Bakım verenlerin bakım sorumlulukları ile beraber gündelik yaşamları değişmekte ve hayatları kısıtlanmaktadır. Bununla beraber ev içi ve ev dışında sorumlulukların artması ile beraber fiziksel ve emosyonel olarak yorulmaktadırlar (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). Özellikle tedavi süreçlerinde hastaların fiziksel kabiliyetlerindeki sınırlılık bakım verenlerin hayatlarının sınırlanmasına ve geleceğe yönelik planlaınrın ertelenmesine neden olmaktadır. (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). Bakım verenler kendilerini aile ortamlarından çekmektedirler (Mancini ve ark., 2011). Bakım veren yükü depresyonun önemli bir belirleyicisidir. Bakım veren yükü fazla olan bakım verenlerin bakım veren yükü hissetmeyen bakım verenlere göre depresyon oranı 6 kat daha fazladır (Beattie & Lebel Sophie, 2011). Özellikle hastanede bakım sağlayan bakım verenlerin bakım yükü daha fazla ve yaşam kalitesi daha düşüktür (Rha ve ark., 2015). Lösemi tanısına sahip ve kemoterapi alan bireylerin bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörün bakım yükü olduğu gösterilmiştir. Bakım verenlerin iyilik hallerindeki anahtar nokta evin bakımını sağlama ve duygularını ifade etmedir (Tamayo & Broxson, 2010).

2.4. Kanser Hastası ve Bakım Veren Arasındaki İlişki

90'lı yılların başında stres ve baş etmeyi anlamada geleneksel bireysel modelin kapsamı genişletilmeye çalışılmıştır. Kişinin zorluklarla dolu yaşam deneyimi kendisi ile sınırlı olmayıp partnerin/eşin iyilik halini ve deneyimlerini etkilediği düşünülmüştür (Bodenmann, Randall, & Falconier, 2016). Çiftlerin farklı yaşam alanlarında karşılıklı olarak birbirlerini güçlü ve sık bir şekilde etkiledikleri görüşü diyadik baş etmenin temel bir özelliği olmuştur (Bodenmann, Randall, & Falconier, 2016). Folkman'ın ''diyadik baş etme iki kişinin baş etme süreçlerinden çok daha fazlasıdır'' cümlesi şu anki diyadik baş etme kavramını (bir

partnerin/eşin stres ve başa çıkma deneyiminin, partnerlerinden bağımsız olmadığı, ilişkisel ve birbirine bağlı bir süreci temsil ettiği iddiası) ortaya koymaktadır (Folkman, 2009). Bodenmann Sistemik Transaksiyonel Modeli'ne göre stres, partnerleri/eşi yakın bir ilişki içinde doğrudan veya dolaylı olarak etkiler. Aslında stresle karşılaşan bir kişidir ve onun strese verdiği tepkiler veya baş etme biçimleri partneri/eşi etkiler ve süreç ortak bir sürece dönüşür. Diyadik süreç dayanışmayı ve ortaklığı vurgular. Kısacası bir partnerin/eşin stresi diğerini her zaman etkiler anlamına gelmektedir. Partnerlerden/eşlerden biri baş etme kaynaklarını genişletirse diğeri de genişletir ve yeni bir sinerji doğar. Lazarus ve Folkman modeline benzer bir şekilde stresöre ilişkin birincil ve ikincil değerlendirmeler de önemlidir. Birincil değerlendirmede dörde ayrılır: 1a) birey durumun kendisi için önemi değerlendirir, 1b) A partneri/eşi B partnerinin/eşinin olaya ilişkin algılamasını değerlendirir, 1c) partnerler/eşler, diğerinin kendi değerlendirmesini kabul edip etmediğini değerlendirir, 1d) en sonda kendi değerlendirmesi ile partnerinin/eşinin değerlendirmesi karşılaştırılır ve bir uyum ya da farklılık ortaya çıkar. Burada birliktelik, birlikte değerlendirme vardır. İkincil değerlendirmede ise üç tip değerlendirme vardır. 2a) stresörle baş etmek için kendi kaynaklarını değerlendirir, 2b) partnerin baş etmek için diğer kaynakları değerlendirmesini içerir, 2c) partnerler /eşler kaynaklara ilişkin değerlendirmelerdeki uyum ve farklılıkları inceler ve bir ortaklık oluşur (Bodenmann ve ark., 2016). Bodenmann'ın modelinin varsayımlarına göre daha sonrasında diyadik baş etme gelmektedir. Strese giren kişi partneri/eşi ile stres iletişimine girer. Yardım isteyebilir, kaçınma davranışı gösterebilir, problemi çözmeye çalışabilir. Bu süreçte partner/eşin diyadik baş etmesi pozitif ya da negatif olabilir. Pozitif diyadik baş etmede çift problemle yüz yüze gelir ve bir denge inşa eder. Negatif diyadik baş etmede negatif durumlar dışa vurulur ve düzenlenmeye çalışır (Bodenmann ve ark., 2016). Pozitif diyadik başa çıkma; duygu odaklı destekleyici çift başa çıkma, problem odaklı başa çıkma, yetkilendirilmiş diyadik başa çıkma olarak ayrılmaktadır. Duygu odaklı destekleyici başa çıkma, partnerin/eşin duygularını düzenlemede ve rahat ettirmede partneri/eşi desteklemeyi amaçlayan davranışlarını içerir. Problem odaklı destekleyici başa çıkma, stresörü pratik olarak çözme konusunda desteklemeyi amaçlayan davranışları içerir. Yetkilendirilmiş diyadik başa çıkma ise, genellikle partnerin/eşin stresini azaltmak için yaptığı görevleri üstlenmeyi içerir. Bununla birlikte negatif diyadik başa çıkma da üçe ayrılmaktadır: düşmancıl diyadik başa çıkma, ambivalan diyadik çıkma ve yüzeysel diyadik başa çıkma. Düşmancıl diyadik başa çıkma davranışları; yardım etmedeki isteksizliği

ifade etme, partneri/eşi stres yarattığı için suçlama, partnerin/eşin strese verdiği cevabı küçümseme, aşağılama, kaçma, iğneleme, aldırış etmemedir. Ambivalan diyadik başa çıkma da ise partner/eş hastasına bakım vermek durumunda ancak isteksiz ve partnerini yük olarak algılamaktadır. Hastasını minimum enerji ve kısıtlı kaynaklar ile destekler. Yüzeysel diyadik başa çıkmada destek; motivasyon, gerçek empati ve anlayış olmadan samimiyetsiz şekilde sağlanır (Bodenmann ve ark., 2016). Negatif diyadik başa çıkma, destekleyici partnerin stresli olduğu veya zayıf ilişki ortaklığı nedeniyle stresli partnere destek olunmak istenmediği zaman, partnerle ilgili olumsuz yüklemelerde (örneğin, strese neden olduğu ve suçlu olduğu için), zayıf duygusal kaynaklar, olumsuz ruh hali veya zor kişilik özellikleri (örneğin, empati eksikliği, egoizm, baskınlık, hoşgörüsüzlük vb.) durumlarında meydana gelebilir. Sıklıkla, desteğin gönüllü olmaktan ziyade zorunluluk ya da zorlama ile sağlandığı durumlarda negatif diyadik başa çıkma görülür. Çoğunlukla, ödüllendirici geribildirimde bulunmadan ve verme ile alma arasında denge olmaksızın, diğerine karşı uzun süren tek yönlü desteğin ardından eşin tükenmesinin bir işareti olabilir (Bodenmann ve ark., 2016; Weißflog ve ark., 2017). Hematolojik kanserli bireyler ve eşleri ile yapılan bir çalışmada bireylerin negatif diyadik baş etme düzeyleri arttıkça hastaların destekleyici bakım gereksinimleri artmaktadır (Weißflog ve ark., 2017). Başka bir çalışmada da negatif diyadik baş etmenin depresif semptomlarda artışa neden olduğu, ortak başa çıkmanın ise ilişki kalitesini arttırdığı ve depresif semptomlarda azalmaya neden olduğu gösterilmiştir (Rottmann ve ark., 2015). Ayrıca hastalığa uyum sağlamada önemli bir etkiye sahiptir (Ernst ve ark., 2017).

Kanser tanısı ve tedavisi çiftler arasındaki ilişki dinamiklerini etkilemektedir. Bireyler birbirlerinin yaşam kalitesi, psikolojik sağlığı ve rollerinin kabulü ile ilgili karşılıklı etkiye sahiptir (Kim ve ark., 2008; Northouse ve ark., 2000). Hagedoorn ve arkadaşlarının (2008) gerçekleştirdiği ve 46 çalışmanın incelendiği meta-analizde kanser hastası ve bakım veren eşlerin emosyonel distres düzeyleri arasında güçlü bir ilişki bulunmuştur (Hagedoorn ve ark., 2008). Bu çalışma bireylerin bütün olarak emosyonel tepki gösterdiklerini ortaya koymaktadır. Hogdes ve arkadaşlarının gerçekleştirdiği metanalizde ise 21 çalışma incelenmiş sonucunda kanser hastaları ile bakım verenlerin distres puanları arasında orta derecede anlamlı bir ilişki saptanmıştır (Hodges ve ark., 2005).

Son yıllarda araştırmalar bireysel kanser deneyimlerinden çok bakım veren hasta ikilisinin deneyimlerine odaklanmaktadır. Kanser tanısı sadece hastayı değil bakım veren kişiyi de etkilemektedir, kanser deneyimi bazı çiftlerin ilişkilerinde bağlanmaya neden

olurken bazı çiftlerde uzaklaşmaya neden olabilemektedir (Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012). Kanser tanısı ve tedavisi ilişki dinamiklerini etkilemekte böylece bireylerin baş etme mekanizmalarını ve subjektif iyilik hallerini etkilemektedir. Genellikle kanser tanısında eşlerin bakım verme deneyimleri stres ve baş etme modeli başta olmak üzere farklı modellerle açıklanmıştır. Çiftlerin kanser süreçlerini ve baş etmeye yönelik ihtiyaçlarını diyadik düzeyde ele alan modeller az sayıdadır (Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012; Li & Loke, 2015). Fletcher ve arkadaşları eşlere odaklanarak hasta ve bakım veren ikilisini işlevsel birim olarak kavramsallaştırmış, aralarındaki ortak ilişkiyi de diyadik seviyede üç kavramla açıklamıştır. Bu kavramlar ‘’iletişim’’, ‘’karşılıklı etki’’ ve ‘’bakım veren-hasta uyumu’’dur. (Fletcher ve ark., 2012)

İletişim: İletişim çiftler göz önüne alındığında iletişim çok önemli bir kavramdır. Bireylerde anlamın yaratılması, paylaşılması ve düzenlenmesini içeren transaksiyonel bir süreçtir. Bu nedenle hasta ve bakım verenin birbirine destek sağlaması noktasında önemli bir kavramdır. Çiftlerin ilişkilerinden bahsetmeleri, karşılıklı ve yapıcı tartışmaların olması, iki tarafın da açıklama yapma alışkanlığının olmasının daha az distres ve daha iyi bir evlilik tatmini ile ilişkili olduğu görülmektedir (Fletcher ve ark., 2012). Çiftler arasında açık iletişim kurabilenler de olurken hastayı koruma amaçlı sözsüz iletişim yöntemiyle davranışları anlamlandırmaya çalışan çiftler de bulunmaktadır (Fletcher ve ark., 2012). İletişim azlığı psikolojik yükü ve stresi arttırmaktadır (Zhang & Siminoff, 2003). Sessizlik ortamı hastalarda yalnızlık ve umutsuzluğa neden olurken bakım verenlerde korku ve anksiyeteye neden olmaktadır (Zhang & Siminoff, 2003). Karşılıklı yapıcı iletişim ise hastada sosyal desteği arttırmakta, belirsizlik ve hormonal semptomları (sıcak basması, meme hassasiyeti vb) azaltmaktadır (Song ve ark., 2012). Kanser hastası ve bakım vereni arasındaki açık iletişim özellikle kanser tanısı ve tedavi yan etkileri ile baş etmede önemli bir kaynaktır. Kanserle ilişkili açık iletişim iki tarafta da karşılıklı destek, daha yüksek yaşam kalitesi, daha iyi psikososyal uyum ve daha yüksek ilişki işlevselliği ile ilişkildir. Kanserle ilişkili duyguları, düşünceleri ve problemleri açıkça konuşabilmek fiziksel semptomlar yaşadıklarında hastaların psikolojik iyilik halini korumaktadır (Manne ve ark., 2006; Northouse ve ark., 2007; Song ve ark., 2012). Ortak yapıcı bir iletişim daha az kaçınma, daha az hasta talebi, daha az distrese ve geri çekilmelere neden olmakta ilişki samimiyetini arttırmaktadır (Manne, Badr, & Kashy, 2012; Manne, Badr, Zaider, Nelson, & Kissane, 2010). Zıt olarak kanserle ilişkili endişelerin azalmaması hasta ve partner/eş ilişkisini ve psikolojik uyumlarını etkilemektedir. Bu negatif

etki çiftlerin iletişimi eşit olmadığında giderek artar (örn; biri kısıtlı iletişim kurarken diğerinin açık iletişim örüntüsüne sahip olması vb) (Manne ve ark., 2006; Sharon Manne ve ark., 2010; Porter, Keefe, Hurwitz, & Faber, 2005). Özellikle kanserle ilişkili konularda bireylerin birbirlerini ve kendilerini korumak için endişelerini ve duygularını saklaması hasta-partner/eş ilişkisine ve psikososyal iyilik haline zarar vermektedir (Langer, Brown, & Syrjala, 2009; Manne ve ark., 2007). Bireyler hastalarını korumak amacıyla kendi duygularını ve endişelerini saklamaktadır (Mancini ve ark., 2011). Bohemer ve arkadaşlarının (2001) kalitatif çalışmasında çiftlerin prostat kanserinin hayatlarına yansımaları ile ilgili birbirleri ile iletişime geçmedikleri vurgulanmaktadır. Hastalar hastalığın yarattığı etkileri, duygu ve düşüncelerini, endişe ve korkularını paylaşmamakta eşleri ise hastayı korumak için duygu ve düşüncelerini paylaşmamaktadır (Boehmer & Clark, 2001). Kemoterapi tedavisi alan hastaların bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada hastalarının üzülmesini önlemek amacıyla bakım verenlerin duygu ve düşüncelerini hastalarla paylaşmadığı ortaya konmuştur. Bunun yanısıra hastalar duygu ve düşüncelerini paylaştıklarında nasıl tepki vereceklerini bilemediklerini ifade etmişlerdir (Serçekuş ve ark., 2014). Bakım verenler hasta ile kanser, finansal zorluklar, ölüm gibi konularda tartışmanın hastalarda üzüntüye sebep olacağını düşünüp konuşmaktan kaçınmaktadır (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). Meme kanserli bireyler ve eşleri ile yapılan kalitatif tipte bir çalışmada ise açık iletişime geçememenin nedeni olarak kişisel özellikler ve iletişim biçimleri gösterilmektedir. Hastaların kendiyle ilgilenmeme, abartılı bağımlılık, bağımlılığa karşı olma, aşırı kontrol etme özelliğine sahip olması, eşlerin ise kontrolsüz öfke, çözüm odaklı yaklaşım, hastanın eşini ikinci plana alması, hastaya ulaşmadaki engeller çiftlerin iletişiminde ve hastalığa uyumundaki engeller olarak belirtilmektedir. (Fergus & Gray, 2009). Sonuç olarak düşük düzeyde iletişim ve emosyonel samimiyet çiftlerin ortak olarak baş etmelerini engelleyebilmektedir (Beattie & Lebel Sophie, 2011).

Karşılıklı Etki: Kanser hastası ve bakım verenin iyilik hali birbirlerini etkilemektedir. Yaşam kalitesi, öz yeterlilik, ruhsal durum, stres, duygu odaklı başa çıkma, rol düzenlemesi, evlilik doyumu açısından bireyler birbirlerini etkilemektedir (Campbell ve ark., 2004; Chen, Chu, & Chen, 2004; Kim, Carver, Spillers, Crammer, & Zhou, 2011; Youngmee Kim & Given, 2008; Northouse ve ark., 2000; Song ve ark., 2012; Sterba, Swartz, Basen-Engquist, Black, & Pettaway, 2011; Zhou ve ark., 2011). Açık iletişim sosyal desteği arttırmakta, belirsizliği ve hastadaki homonal değişimleri azaltmaktadır. (Song ve ark., 2012). Hasta ve

bakım verenin özyeterliliği bakım verenin iyilik halini etkilemektedir. Öz yeterlilik; hastada anksiyete, bakım verende bakım veren yükü ile negatif yönde ilişkilidir. Ayrıca hastanın semptomlarını kabullenmesini sağlarken ruhsal sağlığın iyileşmesini sağlamaktadır (Campbell ve ark., 2004). Başka bir çalışmada bakım verenin ve hastanın karşılanmamış ihtiyaçlarının, hastanın anksiyetesi ve duygusal işlevi ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (Molassiotis ve ark., 2011). Genel olarak kanser tanısı, kanserle ilişkili semptomlar, hastanede yatış süresi ve bakım verme yoğunluğu ile süresi hasta ve bakım veren arasındaki etkileşimleri etkileyen faktörler olarak görülmektedir (Li & Loke, 2014).

Hasta ve bakım veren uyumu: Hasta ve bakım veren uyumu yaşam kalitesi, koruyucu davranışlar, hastalığın değerlendirmesi vb. konularda hasta ve bakım veren algılamaları arasındaki uyumdur. Araştırmacılar, hastaların semptomları ve bakım verenlerin hasta semptomlarını algılaması arasındaki uyumu araştırmışlardır. Bunun yanısıra hasta ve bakım verenlerin öz-yeterliliği, yaşam kalitesi, ağrı ve analjezik kullanımı ile ilgili endişeler, bakım tercihleri gibi farklı alanlarda uyumu araştırmışlardır (Fletcher ve ark., 2012). Hasta ve bakım verenlerin, hastaların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, baş etme stratejileri, hastalık değerlendirmesi (fiziksel ve psikososyal işlevsellik) ve koruyucu tamponlama ile ilgili algılarında orta derecede uyum bulunmaktadır. Çiftlerin uyumu daha iyi bireysel yaşam kalitesi ve daha iyi ilişki tatmini ile ilişkilidir (Li & Loke, 2014). Bu nedenle hasta ve bakım veren arasında uyum olması bireylerin daha iyi baş etmelerini sağladığı için önemlidir.

Bu üç kavram birbiri ile ilişkilidir. Ancak iletişim kavramının diğer kavramların altında yatan temel kavram olduğu düşünülmektedir. Çiftler arasında gelişmiş iletişim, karşılıklı etkiyi ve hasta-bakım veren uyumunu arttırarak hasta bakımında yararlı sonuçlar almayı sağlayabilir. Hasta ve bakım verenlerin müdahalelerinde iletişim üzerinde durmak yaşam kalitesini ve çift uyumunu arttırabilir, çiftlerin başa çıkma mekanizmaları üzerinde olumlu sonuçlar doğurabilir (Manne ve ark., 2011; McLean, Walton, Rodin, Esplen, & Jones, 2013; Northouse ve ark., 2007).

2.5. Diyadik Araştırmalar

Diyadik çalışmalar, bilginin zenginleştrilmesi ve derinleştirilmesi için fenomeni yaşayan iki kişinin bakış açısını ele aldığından bireyleri tek başına ele alan çalışmalara göre daha avantajlıdır (Eisikovits & Koren, 2010). Sağlık çalışanları için diyadik analizin en önemli faydalarından biri araştırmacının çiftlerin örtüştüğü ve ayrıştığı noktaları görebilmesidir (Manning, Kunkel, Manning, & Kunkel, 2017). Bu durum araştırmacıların bireysel

görüşmenin ötesinde çiftin deneyimlediği anlamı, gerçeklik algısı ve deneyimin yarattığı duyguları görmesini sağlar. Bireylerin anlam bulmalarında ne gibi farklılıklar olduğunu görmek bu çalışmaların avantajlı tarafıdır. Araştırma amacı ve soruları doğrultusunda görüşmelerin bireysel veya ikili olmasına karar verilmelidir (Manning ve ark., 2017). Aile çalışmaları, hasta-bakım veren ilişkisini inceleyen kişilerarası ilişkilerle ilgili çalışmalar bireysel çalışmalardan ziyade diyadik çalışmalar için uygun alanlardır (Eisikovits & Koren, 2010; Manning ve ark., 2017).

Diyadik görüşmeler beş şekilde yapılabilmektedir.

Aynı Görüşmeci ile Bireysel Görüşmeler: Her çiftteki bireyler ile görüşmeler ayrı ayrı gerçekleştirilir. Hassas konularda araştırma yapılacağı zaman veya bireyler arası eşit olmayan bir ilişki olduğunda bireylerin kendilerini daha iyi ifade etmeleri açısından önemlidir. Çiftler arasındaki ilişkinin direkt olarak gözlemlenememesi sınırlı tarafıdır.

Farklı Görüşmeciler ile Bireysel Görüşmeler: Araştırmaya katılan bireyler görüşmeciyi tanıyor veya çekiniyorsa bu yöntem kullanılabilir. Bireylerin kendini rahat hissettiği kişilerle görüşme yapması veri zenginliğini ve derinliğini arttıracağı için avantajlıdır. Zaman açısından aynı anda birden fazla görüşme yapılabileceğinden avantajlıdır. Görüşmeciler farklı olduğundan bir görüşmeci çiftin diğer üyesinin neler anlattığına hâkim olamaması sınırlı yönüdür.

Çift Olarak Yapılan Görüşmeler: Çiftin üyeleri ile beraber yapılır. Bireylerin birbirleri ile olan etkileşimi ve iletişimi direkt olarak gözlenebilir. Triangülasyon açısından avantajlıdır. Ancak bireyler rahatça kendini ifade edemeyebilir veya çiftin üyelerinden biri daha baskın olabilir.

Hem Bireysel Hem Çift Olarak Görüşme: Görüşmeler hem bireysel olarak hem de çifti bir araya getirerek yapılır. Araştırmacı bireylerin hem birlikteyken hem de ayrı iken davranışlarına, ifadelerine bakabilir.

Miks yöntem: Farklı yöntemler kullanılabilir. Örneğin, çiftlerle birlikte odak grup görüşmeleri yapılabilir. Ayrıca anne-baba, baba-çocuk, anne-çocuk görüşmeleri yapılabilir. Burada amaç kombinasyonlar yaratmaktır (Manning ve ark., 2017).

Diyadik görüşmelerden sonra diğer önemli aşama analizdir. Diyadik verilere içerik analizi uygulanabilmektedir. Ancak diyadik veriler analiz edilirken tematik analiz yeterli olmamaktadır. Daha yorumlayıcı ve anlamı bulmaya yönelik analiz yapılması gerekmektedir (Eisikovits & Koren, 2010; Manning ve ark., 2017; Morgan, 2016). Bireysel aşamada

öncelikle her bireyin görüşmeleri kodlanır ve temalara gidilir. Daha sonra her çift üyesinin temaları bir araya getirilir ve benzerlik ile farklılıklara odaklanılır. Son olarak tüm çiftlerin temaları bir araya getirilerek benzerlik ve farklılıklara odaklanılır. Diyadik aşamada araştırmacının yorumları önemlidir. Bu aşamada artık ilişkiye dayalı yorumlar yapılması gerekmektedir. Araştırmacı iki tarafın bakış açısı bir araya getirmeli ve diyadik bakış açısı ile verileri sentez etmelidir (Eisikovits & Koren, 2010).

2.6. Psikososyal Bakım ve Hemşirenin Rolü

Hemşirelik, sağlığın geliştirilmesi, korunması, hastalıkların önlenmesi için sağlıklı bireye verdiği hizmetle, hastalığa değil, hastaya odaklanması ve insanı biyopsikososyal, spirituel bir bütün olarak ele alması ile diğer sağlık disiplinlerinden farklıdır (Kocaman, 2011). Psikososyal bakım, fiziksel hastalığı olan kişilerin psikolojik bakımı bütüncül bakım çerçevesinde bireyi anlamaya ve sadece fiziksel olarak değil bir bütün olarak insan varlığını ele almayı temel alır (Durmaz & Orak, 2016). Fiziksel hastalığa sahip hastalara ve ailelerine psikososyal bakımda bütüncül bakım esastır. Bütüncül yaklaşım; bireylerin kişisel doyumlarına ve sağlıklı oluşlarına katkıda bulunacak bir yaşam biçiminin geliştirilmesini sağlayan, iyilik haline anlam kazandıran bir felsefe ve tutumdur. Bütüncülüğün ana temalarını, beyin-ruh-beden ve toplum dörtlüsünün yanı sıra onların birbirleriyle olan ilişkileri ve bağlantıları oluşturur (Kocaman, 2005). Hemşire bireyin biyopsikososyal bir varlık olduğunu kabul ederek hastalığa verilen psikososyal tepkileri de içerecek şekilde rutin bakımın içine psikososyal bakımı ekleyerek bakım vermelidir (Durmaz & Orak, 2016; Holland, Watson, & Dunn, 2011). Ayrıca hemşireler bakım veren aile üyesinin hasta üzerindeki etkilerini bilerek hasta bireyle beraber bakım verenlerin de ihtiyaçlarını saptamalı, destekleyici ve eğitimsel olarak fiziksel ve psikosoyal bakım vermelidir. Çünkü hemşireler aynı zamanda bakım veren bireylerin de savunucularıdır (Grant & Ferrell, 2012).

KLP hemşiresi genel hastanede yatarak veya ayaktan takip edilen hastaların fiziksel bakımı ile psikososyal bakımı arasında bir bağ olarak hizmet eder (Kocaman, 2011). KLP hemşiresi; gerçek veya potansiyel fiziksel fonksiyon bozukluğu nedeniyle sağlık bakım sistemine giren hastalara ve ailelere yönelik hizmette birincil korumadan, tedavi, bakım ve rehabilitasyona kadar uzanan süreçte yer alır. KLP hemşireliği, hastaların/ailelerin emosyonel, felsefi, gelişimsel, bilişsel ve davranışsal tepkilerini, ruhsal ve psikososyal sorunlarını tanımlayan, tedavi ve bakımında rol alan, izleyen, hemşirelerin psikiyatrik tıp alanında eğitimlerini sağlayan ve bu alanda araştırmalar yapan psikiyatri hemşireliğinin bir üst

uzmanlık alanıdır (Kocaman, 2005). Psikososyal bakımda hemşirenin; profesyonel yaklaşıma, duyarlılığa, hastalığın bileşenlerine, problem çözme becerilerine, hastalık bilgisine, kültürel özelliklere ve etkili iletişim becerilerine sahip olması önemlidir (Okanlı, 2011). Hemşirenin psikososyal bakım verebilmesi için bireyin hastalığa karşı tutumu ve tepkilerini tanıyabilmesi, psikososyal tepkileri belirleyen faktörleri belirleyerek hastayı değerlendirmesi gerekir. Psikososyal değerlendirme yapabilmenin ön koşulu da hasta ile iyi bir iletişim içinde güven ilişkisi kurabilmektir (Durmaz & Orak, 2016).

Turner ve arkadaşları (2005) kanserli hastalara psikososyal bakımda aşağıdaki müdahalelerin dikkate alınması gerektiğini vurgulamıştır:

- Temel iletişim becerileri
- Bilgi sağlama (tanıyı konuşma, tıbbi durumu ve gidişatı tartışma, tedavi seçenekleri hakkında bilgilendirme, hayatı tehdit eden durumlar hakkında bilgilendirme)
- Emosyonel ve sosyal destek
- Pratik ve mali konularda destek (protezler, peruklar, rekonstürktif cerrahi konusında, cinsellik konusunda destek)
- Yaşamın sonuna doğru destek (Turner ve ark., 2005).

Psikiyatri hemşirelerinin kanser tanısı ve tedavisi sürecinde hastaların ve bakım verenlerinin baş etme becerilerini geliştirmeye, pozitif düşünme ve duygusal dengeyi sağlamaya, belirsizliği ve anksiyeteyi yönetmeye ilişkin uygulamaları bulunmaktadır (Adams, 2008). Kanada Psikososyal Onkoloji Birliği kanser hastasının psikososyal bakımında etkili iletişim becerileri kullanılması, psikososyal sağlık ihtiyaçlarının saptanması, bakım için plan yapılması, sistemli şekilde takip ve değerlendirme yapılmasını önermektedir. Bunun yanı sıra düzenli bakım ihtiyacına göre farklı alanlardan uzmanlarla işbirliği yapılması ve psikososyal bakıma ilişkin araştırmaların arttırılması gerekliliğini vurgulamıştır (Turnbull ve ark., 2012).

Ülkemizde 19 Nisan 2011 tarihinde 27910 sayı numarası ile Resmi Gazete'de yayınlanan Hemşirelik Yönetmeliği'nde psikososyal bakımı sağlamada konsültasyon liyezon psikiyatri hemşiresinin önemli görev ve sorumlulukları bulunmaktadır:

- Fiziksel yakınması ya da hastalığı olan bireyin fiziksel durumu ile ruhsal durumu arasındaki etkileşimi gözlemler.

- Fiziksel hastalığı olan bireyin ve ailesinin hastalığa, tedaviye psikolojik uyumunu sağlamada, adaptif fonksiyonlarını geliştirmelerinde, yeniden kazanmalarında yardım eder.

- Bireyin mevcut hastalığı ve hastalığın yol açtığı yaşam sorunlarıyla baş edebilecek güce gelmesine, başa çıkma yöntemleri geliştirmesine yardımcı olur.

- Hastanın hastalık yaşantısından sağlığını sürdürmesine yarayacak anlam çıkarmasına yardımcı olur.

- Özel eğitim alarak psikoterapi uygulamalarında görev alır.

- Bakımın tıbbi ve psikiyatrik boyutunu entegre eder, bakımın etkinliğini değerlendirir.

- Bakımın etkinliğini azaltan, sistemin işlemesine engel olan nedenleri ortaya çıkarmak, ortadan kaldırmak ya da değiştirmek için çaba gösterir.

- Genel hastanedeki tedavi ekibi ile işbirliği içinde hasta/hasta ailesine yönelik eğitim ihtiyacını saptar, psikolojik eğitimi planlar, hastanın aktif katılımını teşvik eder, eğitimi uygular ve değerlendirir.

- Hasta ve ailelerine ruh sağlığını, problemlerle baş etme yollarını geliştirmeleri için yardım eder, eğitim verir.

- Hastaların gereksinimlerine uygun eğitim materyali hazırlar, gelişmelere göre yeniden gözden geçirir.
- Hastaların rehabilitasyonuna yardım eder (Hemşirelik Yönetmeliği, 2011).

Bu anlamda kanser tanısı ve tedavisi alan hasta ve bakım verenlerin bütüncül olarak ele alınması konsültasyon-liyezon psikiyatri hemşiresinin sorumluluğundadır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Tipi

Bu çalışma kalitatif araştırma yöntemlerinden biri olan fenomenolojik desende diyadik görüşme yöntemi ile yapılmıştır. Fenomenolojik tasarımlarda temel amaç bir fenomenle ilgili bireysel deneyimleri evrensel nitelikteki bir açıklamaya indirgemektedir (Creswell, 2013). Bu yöntem bireylerin bir olguya ilişkin yaşantılarını, algılarını ve bunlara yüklediği anlamları ortaya çıkarmayı sağlamaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2016). Bu yaklaşım farkında olduğumuz ancak derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayışa sahip olmadığımız olgulara odaklanmaktadır. Olgular; olaylar, deneyimler, algılar, yönelimler, kavramlar ve durumlar gibi çeşitli biçimlerde karşımıza çıkabilmektedir. Fenomenolojik araştırmalar nitel araştırmanın doğasına uygun olarak kesin ve genellenebilir sonuç ortaya koymayabilir. Ancak bir olguyu daha iyi tanımamıza ve anlamamıza yardımcı olacak sonuçlar sağlayacak örnekler, açıklamalar ve yaşantılar ortaya koyabilmektedir. Bu yönüyle hem bilimsel alana hem de uygulamaya önemli katkılar sağlamaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2016). Kalitatif çalışmalarda birey, en temel analiz birimini oluşturmaktadır. Ancak paylaşılan bir deneyimin tek taraflı bakış açısı ile açıklanması sınırlılık yaratmaktadır. Fenomen iki tarafı da etkilemektedir ve fenomenin daha iyi açıklanabilmesi için iki tarafın bakış açısına ihtiyaç duyulmaktadır. İki taraflı bakış açısı güvenilirlik açısından da önemlidir (Eisikovits & Koren, 2010). Bu çalışma kişilerarası ilişkilere odaklanması ve hasta-bakım veren arasında kanser yaşantısının nasıl deneyimlendiği, nasıl algılandığı ve kanserin ilişkiyi nasıl etkilediğine odaklandığından diyadik yaklaşımın kullanılmasına karar verilmiştir.

3.2.Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma 2017 Mart ayında literatür tarama ile başlamıştır. Ağustos 2017-Şubat 2018 tarihleri arasında tarihleri arasında İzmir ilinde bulunan bir üniversite hastanesinin hematoloji-onkoloji kliniğinde yapılmıştır. Araştırma Haziran 2018'de tez savunması ile sona ermiştir.

Hematoloji Kliniği: 18 yataklı olan serviste 18 hasta bulunmaktadır. Onkoloji hastanesinde; hematoloji kliniği, onkoloji kliniği ve kök hücre nakli servislerinde olmak üzere toplam 18 hemşire çalışmaktadır. Hemşireler bu birimler arasında rotasyon yapmaktadır.

3.3.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Fenomenolojik çalışmalarda tüm katılımcıların fenomene yönelik deneyimlerinin olması şarttır (Creswell, 2013). Araştırmanın örnekleme yöntemi olarak amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini İzmir ilinde bulunan bir üniversite hastanesinin hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak tedavi gören, kemoterapi tedavisi alan 18 yaş ve üstü 12 birey ile 12 primer bakım verenlerinin oluşturduğu toplam 24 birey oluşturmuştur.

Tablo 1. Örneklem Seçme Kriterleri

Hematolojik Kanser Tedavisi Alan Hasta Örneklem Seçme Kriterleri		Hematolojik Kanser Tedavisi Alan Hastalarına Bakım Veren Örneklem Seçme Kriterleri	
Dahil Edilme Kriterleri	Dışlama Kriterleri	Dahil Edilme Kriterleri	Dışlama Kriterleri
✓ 18 yaş ve üzeri olma ✓ Araştırmaya katılmaya gönüllü olma ✓ Türkçe konuşma ve anlayabilme ✓ En az 3 aydır hematolojik kanser tanısı almış olma ✓ Kemoterapi tedavisi alıyor olma/ almış olma	✓ Görme, işitme, algılama ve herhangi bir fiziksel engellilik durumu olması ✓ Terminal dönemde olma ✓ Görüşme yapmasına engel olabilecek mental retardasyon ya da organik beyin hasarına neden olabilecek herhangi bir öyküye sahip olma ✓ Fiziksel ve ruhsal semptomların görüşme yapmaya engel olacak düzeyde yoğun olması durumu	✓ 18 yaş ve üzeri olma ✓ En az 3 aydır primer bakım veren olma ✓ Araştırmaya katılmaya gönüllü olma ✓ Türkçe konuşabilme ve anlayabilme	✓ Görme, işitme, algılama ve herhangi bir fiziksel engellilik durumu olması ✓ Görüşme yapmasına engel olabilecek mental retardasyon ya da organik beyin hasarına neden olabilecek herhangi bir öyküye sahip olma

Örneklem Büyüklüğü: Fenomenolojik çalışmalarda örneklem büyüklüğünden ziyade verinin derinliği ön plana çıkmaktadır (Creswell, 2013). Örneklem büyüklüğünü belirlemede, araştırma sorusunun yanıtı olabilecek kavramların ve süreçlerin tekrar etmeye başladığı aşamaya (doyum noktası) kadar veri toplamaya devam edilmesini gerektiren bir örnekleme

yaklaşımı kullanılmaktadır. Ortaya çıkan kavramlar ve süreçler birbirini tekrar etmeye başladığı zaman yeterli sayıda veri kaynağına ulaşıldığına karar verilmektedir(Yıldırım & Şimşek, 2016). 12 hasta ve 12 bakım veren görüşmesi sonrasında veri doygunluğuna ulaşıldığı sonucuna varılmıştır.

3.4.Çalışma Materyali

Bu araştırmada herhangi bir çalışma materyali bulunmamaktadır.

3.5.Araştırmanın Değişkenleri

Çalışma kalitatif olduğu için araştırmanın değişkenleri bulunmamaktadır.

3.6.Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verilerinin toplanmasında araştırmacı tarafından literatürden yararlanılarak her iki grup için oluşturulmuş olan "Tanıtıcı Bilgi Formları", "Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formları" ve "ses kayıt cihazı" kullanılmıştır (Fergus & Gray, 2009; Senden ve ark., 2015; White & Newman, 2016)

3.6.1. Hasta ve Bakım Veren Tanıtıcı Bilgi Formu

Araştırmada, literatürden yararlanılarak hasta ve bakım verenlere yönelik tanıtıcı bilgi formu oluşturulmuştur. Hastalardan kişisel bilgiler olarak; yaş, cinsiyet, eğitim durumu, hastalık tanısı, evresi, tedavi biçimi, yatış süresi, çalışma durumu, çocuk sahibi olma durumu, çocuk sayısı, primer bakım verenin yakınlık durumu bilgileri toplanmıştır. Bakım verenlerden ise kişisel bilgiler olarak yaş, cinsiyet, çalışma durumu, yaşadığı yer, eğitim durumu, bakım verme süresi, hastası ile birlikte yaşama durumu, çalışma durumu, çocuk sayısı, bakımdan sorumlu olduğu başka kimselerin varlığı ile ilgili bilgiler toplanmıştır (Matthews, Baker, & Spillers, 2004; Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012) (EK I ve EK II).

3.6.2. Görüşme Formları

Görüşme soruları hasta ve bakım veren arasındaki ilişkiyi daha iyi anlamak amacıyla iki gruba özgü olarak oluşturulmuştur. Görüşmede yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Bu teknikte, önceden sorulması planlanan soruları içeren görüşme protokolü hazırlanmıştır. Görüşme soruları için kalitatif araştırma konusunda deneyimli iki uzmandan görüş alınmıştır. Buna karşın, görüşmenin akışına bağlı olarak alt sorularda görüşme sırasında sorulmuştur (EK III ve EK IV).

Hasta İçin Görüşme Soruları

- Tanı aldığınızdan bugüne kadar olan süreçte neler yaşadınız?
- Primer bakım vereniniz bu süreçte neler yaşamış olabilir?
- Bu süreçte bakım vereninizle olan ilişkiniz nasıl etkilendi?

Bakım Veren İçin Görüşme Soruları

- Yakınınız tanı aldığından bugüne kadar bu süreçte neler yaşadınız?
- Hastanız bu süreçte neler yaşamış olabilir?
- Bu süreçte hastanızla olan ilişkiniz nasıl etkilendi?

3.6.3. Verilerin Toplanması

Araştırma verileri araştırmacı tarafından yarı yapılandırılmış görüşme formları kullanılarak "derinlemesine görüşme yöntemi" ile toplanmıştır. Derinlemesine görüşme yöntemi, önceden belirlenmiş ve bir amaç için yapılan, soru sorma ve yanıtlama tarzına dayalı karşılıklı ve etkileşimli bir iletişim sürecidir (Yıldırım & Şimşek, 2016).

Veri Toplama Süreci: Araştırmanın yapılması için gerekli kurum ve etik izinler alındıktan sonra araştırma örneklem ölçütlerine uygun olan hastalar ve bakım verenler belirlenmiştir. Örneklem ölçütlerine uyması halinde bireylerin görüşmeye uygunluk durumu kliniğin sorumlu hemşiresine danışılmıştır. Diyadik görüşmeler araştırmanın amacına göre bireysel veya çiftlerle ortak şekilde yapılabilmektedir (Eisikovits & Koren, 2010; Morgan, 2016). Çalışmada literatüre dayanarak bakım verme ve bakım alan rolleri nedeniyle asitmetrik bir ilişki bulunması nedeniyle bireylerin duygu ve düşüncelerini daha rahat ifade edebilmeleri önem kazandığından görüşmelerin bireysel yapılmasına karar verilmiştir. Hasta ve bakım verenleri eşleştirilmiş ancak görüşmeler bireysel olarak gerçekleştirilmiştir. Ruhsal veya fiziksel durumu nedeniyle görüşme yapmaya uygun olmayan hasta ve bakım verenlerle görüşmeler ileri tarihlere ertelenmiştir. Belirlenen hastalara ve bakım verenlerine araştırmacı kendisini tanıtmış, araştırmanın amacı, nasıl yapılacağı konusunda bilgi verilmiş, ses kayıt cihazı kullanılacağına dair bilgilendirme yapıldıktan sonra hasta ve bakım verenlerinden sözlü ve yazılı onam alınmıştır. "Hasta ve Bakım Veren Tanıtıcı Bilgi Formu" ve "Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu" rehberliğinde Sony marka ses kayıt cihazı kullanılarak derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Hastalardan ve bakım verenlerden izin alınarak hastalara ve bakım verenlerine ait verilerin notları tutulmuştur. Yapılan görüşmelerde gelen yanıtların tekrarlanması ve yeni bilgi ve kavramların gelmediği noktaya kadar görüşme süreci

sürdürülmüştür. Hasta ve bakım verenlerden amaca uygun ve yeterli derinlikte veri geldiği için tekrarlı görüşmelere ihtiyaç duyulmamıştır. Veri toplama sürecinde çalışmaya katılmayı reddeden birey olmamıştır.

Veri Toplama Ortamı: Hasta görüşmeleri, enfeksiyon riski ve odaların görüşmeye uygun yapıda olması nedeniyle hasta odalarında gerçekleştirilmiştir. Hasta odaları tek kişilik, sessiz, iyi aydınlatılmış, iyi havalandırılan ve hastaların kendilerini rahat hissettikleri bir ortam olup görüşmeye uygundur. Görüşmeler hastaların tedavi, bakım ve vizit zamanları dışındaki zamanlara planlanmıştır. Ayrıca klinikteki hemşirelere görüşme yapılacağı bilgisi verilerek görüşmelerin bölünme riski en aza indirgenmeye çalışılmıştır. Bakım verenlerle görüşmeler klinikte kullanılmayan, sessiz, aydınlık, iyi havalandırılmış, bireylerin kendilerini rahat hissettikleri bir odada gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerden önce kliniğin hemşirelerine görüşme yapılacağı bilgisi verilmiş ve görüşmelerin bölünme riski en aza indirgenmiştir.

Ön Uygulama: Araştırma ön uygulaması olarak, örneklem kriterlerine uyan kanser hastalığına sahip bir hasta ve bir bakım veren olmak üzere ilk iki görüşme nitelik ve nicelik bakımından değerlendirilmek üzere bir uzman tarafından kontrol edilmiş ve geri bildirimlerden sonra örneklemi oluşturan bireyler ile görüşmeler yapılmıştır.

3.6.4. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenilirliği

Araştırmanın geçerliği ve güvenirliğini sağlamak amacıyla nitel araştırmalarda yer alan *inandırıcılık, aktarılabilirlik, tutarlık* ve *teyit edilebilirlik* ilkelerinden yararlanılmıştır. Araştırmada ifadelerin temaları karşılama durumlarını analiz etmek amacıyla kappa analizi kullanılmıştır. Nitel araştırmalarda birden fazla kodlayıcı olduğundan kodlayıcılar arası uyumu ölçmek için Kappa analizi önerilmektedir. Analizde temaların altında yer alan alıntılardan 10 tane rastgele seçilir. Yine rastgele seçilen kişilerden temalar ile alıntıları eşleştirmeleri istenir. Daha sonra veriler SPSS programına girilir ve Kappa analizi yapılır (Burla ve ark., 2008). Kappa analizi sonucunda mükemmel düzeyde uyum olduğu saptanmıştır. ($k=1$, $p<0.001$)

İnandırıcılık: Araştırmanın bilimsel olarak kabul edilebilmesi için araştırma sürecinin ve sonuçlarının açık, tutarlı ve başka araştırmacılar tarafından teyit edilebilir olması gerekmektedir. Araştırmacının elde ettiği bulguların gerçekliğine, benzer ortamlarda sonuçların geçerliğine, süreçlerin birbiri ile tutarlı olmasına, verilerin nesnel yaklaşımla

toplandığına ve sonuçların da nesnel olarak ortaya konulduğuna ilişkin kanıtlar sunması gereklidir. Bu amaçla beş yöntem (uzun süreli etkileşim, derinlik odaklı veri toplama, çeşitleme, uzman incelemesi ve katılımcı teyidi) kullanılmaktadır. Araştırmacı katılımcılar ile uzun süreli bir etkileşim içinde olmalıdır. Böylece katılımcılar üzerinde kendi varlığından ve öznel algılarından kaynaklanabilecek etkiyi anlayabilir. Bir görüşmenin başında araştırmacı etkisinden söz edilebilir. Görüşme süresi ilerledikçe geçen zaman içinde bir güven ortamı oluşur ve görüşülen kişi verdiği yanıtlarda daha samimi olabilir. Bu nedenle bu araştırmada katılımcılar ile yapılan derinlemesine görüşmelerin yaklaşık olarak 30-60 dakika sürmesi planlanmıştır. Görüşmeler ortalama 29 dk (min:16 dk-max: 54 dk 17 sn) sürmüştür. Ayrıca araştırmacı klinik ortamı ve hastaları daha iyi tanımak, katılımcılarda güven oluşturmak amacıyla bir hafta klinikte gözlem yapmıştır (uzun süreli etkileşim). Bu çalışmada araştırmacı topladığı verilerin araştırma sorusuna yanıt verme yeterliğini bulgular kısmında açıkça okuyucuya sunmuştur ve görüşmeler araştırma amacına uygun olacak şekilde ve doyum verdiği noktada sonlandırılmıştır (derinlik odaklı veri toplama). Araştırmacının topladığı verilere eleştirel bir gözle bakması, bu verilerin araştırma sorularına yanıt vermede yeterliğini sorgulaması ve ulaştığı sonuçların gerçeğe uygun olup olmadığını teyit etmesi gerekir. Araştırmacıya her aşamada destek olacak olan uzman, araştırmanın deseninden toplanan verilere, analiz ve sonuçların yazımına kadar olan tüm süreçlere eleştirel gözle bakmış ve araştırmacıya geri bildirimde bulunmuştur. Araştırma bulguları iki kalitatif araştırmalar konusunda uzman iki kişiye gönderilmiş ve geribildirimler alınmıştır (uzman incelemesi). Araştırmacı her görüşmede katılımcının önemli bulduğu ifadelerini doğrulamak amacıyla katılımcıya olası anlamları sormuş ve katılımcıların görüşlerini almıştır (katılımcı teyidi) (Creswell, 2013; Yıldırım & Şimşek, 2016).

Aktarılabilirlik: Araştırma sonuçları doğrudan benzer ortamlara genellenemez, ancak bu tür ortamlara sonuçların uygulanabilirliğine ilişkin geçici yargılara ulaşılabilir. Böylece benzer ortamlara ve süreçlere ilişkin bir anlayış oluşturulabilir. Bu amaçla iki yöntem (ayrıntılı betimleme, amaçlı örnekleme) kullanılmaktadır. Ayrıntılı betimleme ham verinin okuyucuya yorum katmadan ve verinin doğasına mümkün olduğu ölçüde sadık kalınarak aktarılmasıdır. Araştırmacı verileri ayrıntılı şekilde betimleyerek okuyucuya sunmuştur (Yıldırım & Şimşek, 2016).

Tutarlık: Araştırmacı araştırmanın tüm aşamalarında (veri toplama araçları, verilerin toplanması ve analizi) görüşmecilere tutarlı davranmıştır. Araştırmacı tüm görüşmelerinde aynı ses kayıt cihazı ve görüşme formunu kullanmıştır (Yıldırım & Şimşek, 2016).

Teyit edilebilirlik: Araştırmacının, araştırmadan ulaştığı sonuçları, topladığı verilerle sürekli teyit etmesi, bu çerçevede okuyucuya mantıklı bir açıklama sunmasıdır. Bu nedenle tüm veri toplama araçları, ses kayıtları, ham veriler, analiz sırasında oluşturulan kodlar ve temalar uzman tarafından incelenmiştir. Ayrıca bunların hepsi gerektiğinde incelenmek üzere saklanmaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2016).

3.7.Araştırma Planı ve Takvimi

Literatür tarama
(Mart 2017-Haziran 2017)

⬇

Tez Öneri Sınavı
(13.07.2017)

⬇

Etik Kurul izni alınması
(Temmuz 2017-Ağustos 2017)

⬇

Verilerin toplanması,
(Ağustos 2017-Şubat 2018)

⬇

Verilerin analizi ve rapor yazımı
(Şubat 2018- Haziran 2018)

3.8.Verilerin Değerlendirilmesi

3.8.1. Hasta ve Bakım Veren Bilgi Formlarının Değerlendirilmesi

Örnekleme alınacak olan hasta ve bakım verenlerine ait sosyodemografik veriler sayı ve yüzde kullanılarak incelenmiştir.

3.8.2. Görüşme Formu ile Yapılan Görüşmelerin Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen veriler nitel veri analiz yöntemlerinden "İçerik Analizi" kullanılarak değerlendirilmiştir. Analizde tümevarım yaklaşımı kullanılmıştır. Diyadik veri

analizi bireysel analizin oldukça benzeridir. Veriler üç aşamadan geçerek incelenmiştir. Değerlendirmede aşağıdaki basamaklar izlenmiştir.

İçerik Analizi Aşamaları:

1. Aşama (Görüşme verisinin yazıya geçirilmesi): Her hasta ve bakım vereni ile yapılan görüşme verisinin ses kaydından hiçbir değişiklik yapılmadan ham dökümleri bilgisayar ortamında yazıya geçirilmiştir.

2. Aşama (Görüşme verilerinin düzenlenmesi): Ham dökümleri yapılan veriler düzenlenerek 'işlenmiş metin' haline getirilmiştir. İşlenmiş metin, ham metne göre araştırma sorusuna uygun yanıtları içeren, düzenlenen daha üst bir metindir.

3. Aşama: İşlenmiş metne, görüşme süresince araştırmacının aldığı notlar, görüşülen kişinin ses tonu, mimikleri, hal ve hareketleri de eklenerek verilere son hali verilmiştir.

4. Aşama: Her bir görüşme metni iyice anlaşılıncaya kadar birkaç kez okunmuş, okunurken araştırma sorularına göre önemli olan bölümlerin kenarlarına notlar alınmıştır.

5. Aşama (Verilerin kodlanması): Kendi içinde anlamlı bir bütün oluşturan birimlere, o birimi en iyi ifade eden bir etiket (bir isim, bir kod) verilmiştir. Aynı birimlerle tekrar karşılaşınca aynı kod yanına tekrardan yazılmıştır. Bu işlem her birey için ayrı ayrı yapılmıştır.

6. Aşama: Her görüşülen kişi için ayrı ayrı bir kod listesi oluşturulmuş ve tüm görüşmelerden elde edilen kodlar bir araya getirilmiştir.

7. Aşama: Bu aşamada üç boyutlu olarak benzerlik ve farklılıklara bakılmıştır. Öncelikle her birey için bir araya getirilen kodlar arasında benzerlikler ve farklılıklar araştırılmıştır. Daha sonra her çiftin kendi içinde benzerlik ve farklılıkları ortaya konmuş, en son da çiftler arası benzerlik ve farklılıklara odaklanılmıştır. Buna bağlı olarak birbiri ile ilişkili olan kodlar bir araya getirilerek temalar oluşturulmuştur.

8. Aşama: Veriler temalara göre özetlenip yorumlanmış ve temalar ilişkilendirilmiştir.

9. Aşama: Oluşturulan temalardan bir üst anlam ifade eden temalar (ana temalara) belirlenmiştir.

10. Aşama: Ana temalar belirlendikten sonra verilerin raporlanmasına geçilmiştir.

11. Aşama: Verilerin raporlanmasında; akla yatkınlık, deneyimlere uygunluk, inandırıcılık, önem ve okunurluk özellikleri sağlanmıştır (Eisikovits & Koren, 2010; Yıldırım & Şimşek, 2016).

Analiz süreci: Veriler uzman kişi ve araştırmacı olmak üzere iki kişi tarafından bireysel olarak analiz edilmiştir. Bireysel analizlerden sonra araştırmacılar bir araya gelmiştir ve araştırma amacına uygun şekilde verileri eleştirel olarak değerlendirerek temalar ve alt temaları tartışmışlardır. Bulguları en iyi tanımlayan temalar üzerinde görüş birliğine varmışlardır. Analiz süresince araştırmacı ve uzman kişi, hastalık yaşantısının hasta ve bakım vereni ortak şekilde etkilediğinin ve bütüncül bakımı önemsediklerinin bilincindeydiler ancak bu görüşlerinin analizi etkilemesine izin vermemişlerdir. Araştırmacı kadındır ve araştırma görevlisi olarak bir üniversitede görev yapmaktadır. Kalitatif çalışma konusunda kurslara katılmıştır. Ayrıca kalitatif araştırma deneyimi bulunmaktadır. Uzman kişi kadındır ve doçent olarak bir üniversitede görev yapmaktadır. Kalitatif araştırmalarla ilgili bilgili olmasının yanında çok sayıda kalitatif araştırma deneyimi bulunmaktadır. Araştırmacı ve uzman kişi psikiyatri hemşiresidirler.

3.9.Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın sadece tedavi sürecindeki hasta ve bakım verenleri ile yürütülmesi çalışmanın sınırlılığıdır. 16 dakikalık görüşmenin bulunması diğer bir sınırlılıktır.

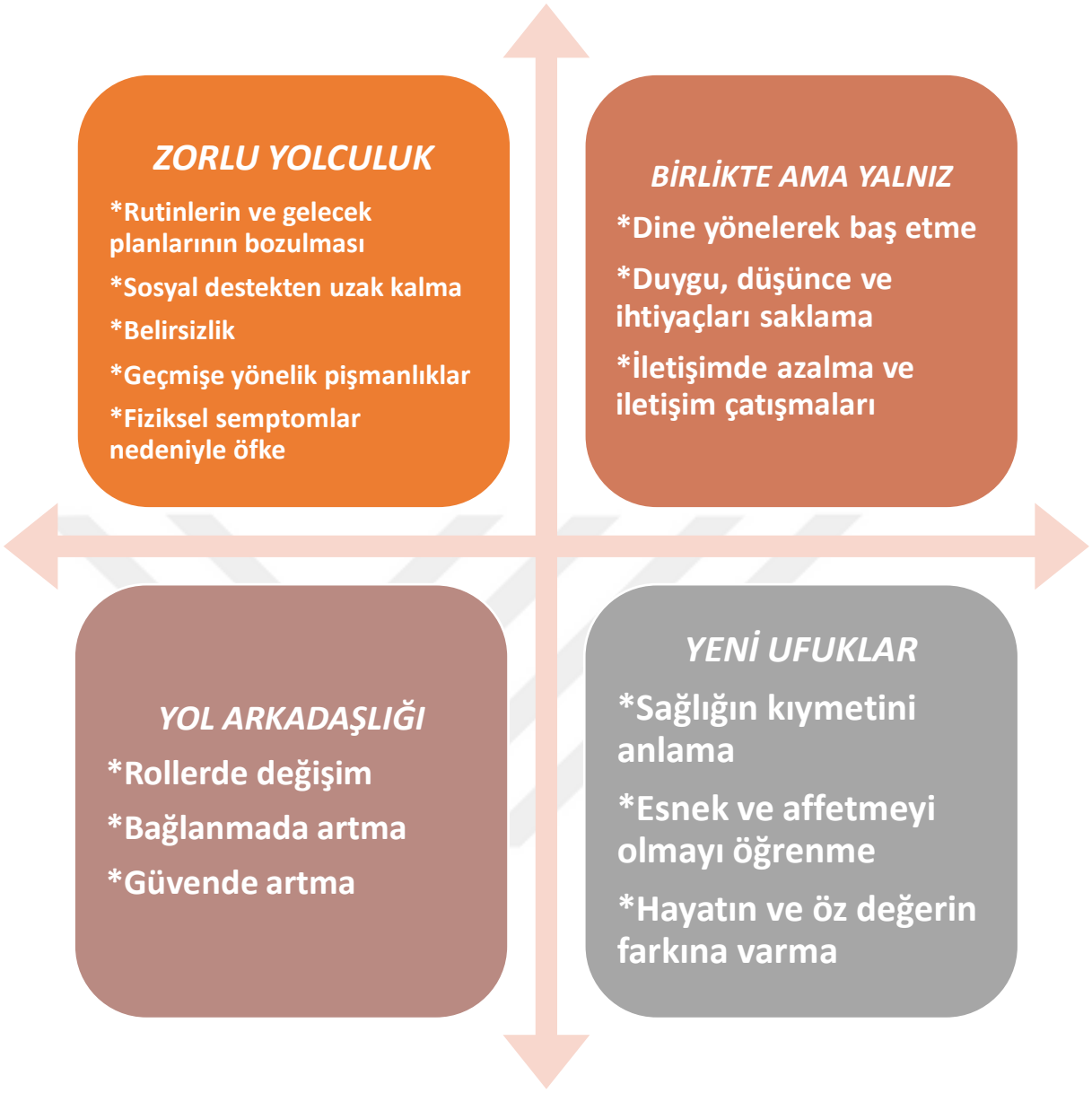
3.10. Etik Kurul Onayı

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (09.07.2015 tarihinde 2015/17-27 karar numarası) etik kurul izin belgesi (Ek VII) ve araştırmanın yürütüleceği Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Başhekimliği'nden (20.04.2015 tarih, 82010743-806.01.03 sayı ve 82010743-622.99 sayı), Hematoloji Bilim Dalı'ndan (11.05.2015 tarih, 573 sayı) yazılı izin belgesi alınmıştır (Ek VI). Etik kuruldan tez başlığının değiştirilmesine yönelik değişiklik onayı alınmıştır (10.03.2016 tarih, 2016/07-36 karar numarası). Araştırmaya katılan bireylere çalışmanın amacı hakkında bilgi verilerek sözlü ve yazılı izin alınmıştır (Ek VIII). Çalışma boyunca katılımcıların gizliliğine ve gönüllülüklerine dikkat edilmiştir. Bireyler ile görüşmeler sırasında bir bireyin ifade ettikleri diğer bireye ifade edilmemiş çiftler arasında gizlilik korunmuştur. Katılımcıların mahremiyetini sağlamak amacıyla katılımcılara numara verilmiştir.

4. BULGULAR

Bu çalışma hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak hematolojik kanser tedavisi gören hasta ve bakım verenin bu süreçteki deneyimlerini ve aralarındaki ilişkinin doğasını açıklamaya odaklanmaktadır.

Araştırmanın örneklemini yatarak tedavi gören hematolojik kanser tanısına sahip 12 birey ile primer bakım veren 12 birey olmak üzere toplam 24 birey oluşturmuştur. Hastaların yaş ortalaması 48,08±13,09 ve bakım verenlerin yaş ortalaması 48,33±14,32'dir. Hastaların 6'sı erkek, 6'sı kadındır. Bakım verenlerin 3'ü erkek, 9'u kadındır. Bireylerin 19'u evlidir. Katılımcıların 9'u lisans mezunudur. Hastaların 2'si MM, 3'ü NHL, 3'ü AML, 1'i ALL, 1'i KML, 1'i Diffüz B Hücreli Lenfoma, 1'i Burkitt Lenfoma'dır. Beş hasta ve bakım veren çifti eş, 5 çift anne-kız, 1 çift abi kardeştir. Hastaların hastanede kalış süreleri ortalama 9,5 aydır. Bakım verenlerin ortalama bakım verme süresi 10 aydır. Bir günde bakım verme saatlerinin ortalaması 21,06'dır. Bir bakım verenin engelli kardeşine bakma sorumluluğu bulunmaktadır.



Şekil 1. Hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak kemoterapi tedavisi gören hasta ve bakım verenlerin bu süreçteki deneyimlerini ve aralarındaki ilişkiyi açıklayan temalar ve alt temalar

Tablo 2. Hastaların Demografik Verileri

Katılımcı No	Yaş	Cinsiyet	Medeni Durum	Eğitim Durumu	Gelir Gidere Göre	Meslek	Tanı	Hastanede kalış süresi
H1	49	Erkek	Evli	Ortaokul	Eşit	Ticaret	Burkitt Lenfoma	8 ay
H2	47	Erkek	Evli	Ortaokul	Az	Şoför	MM	36 ay
H3	65	Erkek	Evli	Lisans	Eşit	Hekim	NHL	18 ay
H4	25	Kadın	Bekar	Ön lisans	Eşit	Avukat yardımcısı	NHL	7 ay
H5	60	Erkek	Evli	İlkokul	Az	Çiftçi	KML	7 ay
H6	26	Kadın	Evli	Lisans	Fazla	Mimar	NHL	5 ay
H7	32	Kadın	Evli	İlkokul	Eşit	Ev hanımı	ALL	8 ay
H8	62	Kadın	Dul	İlkokul	Eşit	Temizlik elemanı	AML	3 ay
H9	47	Erkek	Evli	Lisans	Eşit	Emekli Astubay	AML	5 ay
H10	58	Erkek	Evli	Lisans	Eşit	Emekli Asker	MM	11 ay
H11	46	Kadın	Evli	Lise	Eşit	Ev hanımı	Diffüz B Hücreli Lenfoma	3 ay
H12	60	Kadın	Evli	Lisans	Fazla	Emekli Bankacı	AML	3 ay

H: Hasta, MM: Multipl Myelom, NHL: Non-Hodgkin Lenfoma, ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi, AML: Akut Miyeloid Lösemi, KML: Kronik Myeloid Lösem

Tablo 3. Bakım Verenlerin Demografik Verileri

Katılımcı No	Yaş	Bakım Verenin Yakınlığı	Cinsiyet	Medeni Durum	Eğitim Durumu	Gelir Gidere Göre	Meslek	Bakım Verme Süresi	Günde Bakım Verme Süresi	Başka bakım Verilen Birey
B1	47	Kardeşi	Erkek	Evli	İlkokul	Eşit	Çiftçi	8 ay	24 saat	Yok
B2	47	Eşi	Kadın	Evli	Ortaokul	Az	Ev Hanımı	36 ay	24 saat	Yok
B3	63	Eşi	Kadın	Evli	Lisans	Fazla	Emekli Bankacı	12 ay	20 saat	Yok
B4	52	Annesi	Kadın	Dul	İlkokul	Az	Ev Hanımı	11 ay	24 saat	Var
B5	19	Üvey çocuğu	Erkek	Bekar	Lise	Az	Öğrenci	3 ay	20 saat	Yok
B6	59	Annesi	Kadın	Evli	Lisans	Fazla	Mimar	6 ay	24 saat	Yok
B7	58	Annesi	Kadın	Evli	İlkokul	Eşit	Ev Hanımı	8 ay	24 saat	Yok
B8	42	Kızı	Kadın	Evli	Lise	Eşit	Ev Hanımı	3 ay	21 saat	Yok
B9	50	Eşi	Kadın	Evli	Ön lisans	Eşit	Emekli Hemşire	5 ay	7 saat	Yok
B10	59	Eşi	Kadın	Evli	Lisans	Eşit	Öğretmen	11 ay	24 saat	Yok
B11	23	Kızı	Kadın	Bekar	Ön lisans	Eşit	Ev Hanımı	5 ay	24 saat	Yok
B12	61	Eşi	Erkek	Evli	Lisans	Fazla	Mimar	12 ay	24 saat	Yok

B: Bakım Veren

Hematolojik kanser tanısı nedeniyle yatarak tedavi gören hasta ve bakım verenlerin deneyimleri ve aralarındaki ilişkinin incelenmesi sonucu elde edilen verilerden 4 temaya ulaşılmıştır. Bu temalar: zorlu yolculuk, birlikte ama yalnız, yol arkadaşlığı ve yeni ufuklardır. Her tema içinde alt temalar yer almaktadır.

TEMA 1: ZORLU YOLCULUK

Kanser tanısı ve tedavi süreci hem hasta hem bakım veren açısından oldukça karmaşık ve zorlayıcı bir süreçtir. Hasta ve bakım verenler bu karmaşık dönemde birçok zorluk ve duyguyu birlikte deneyimlemektedirler. Zorlu yolculuk olarak isimlendirilen tema altında, *rutinlerin ve gelecek planlarının bozulmasına bağlı hayal kırıklığı*, *sosyal destekten uzak kalmaya bağlı yalnızlık ve özlem duyguları*, *belirsizlik yaşamaya bağlı endişe*, *geçmişe yönelik pişmanlıklar* ve *fiziksel semptomlar nedeniyle öfke yaşama* alt temaları yer almaktadır.

Alt Tema 1: Rutinlerin ve Gelecek Planlarının Bozulmasına Bağlı Hayal Kırıklığı

Hastalık tanısı ile birlikte genç hastaların okul durumları, iş durumları ve aile durumları ile ilgili planları bozulmaktadır. Genç hastalar planlarına ara verdikleri için kendilerini mutsuz hissetmektedirler. Emeklilik yaşına gelmiş hastalar ise emekliliğe erteledikleri planları yaşayamamaktadırlar. Bakım verenler de hastaları ile birlikte planladıkları hayatı yaşayamadıklarından söz etmektedirler. Hasta ve bakım verenler gelecek planlarının bozulmasına bağlı hayal kırıklığı yaşamaktadırlar.

"Aslında ben adalet bitirmiştim. Dikey geçiş sınavı ile hukuka geçmek istiyordum. Tam ona çalışıyordum derken böyle bir şey olması beni çok etkiledi. Çünkü planımı gerçekleştirmeye çalışırken birdenbire bir sene boyunca kilitleniyorsun. Çok güzel planlarım vardı."(H4)

"Tek isteğim, ben de emekli olayım dağ yürüyüşüne gidelim, folklora gidelim, kurslara gidelim. Eğitim gönüllüleri vakfında gönüllü çalışalım, yurt dışına gidelim… Doğa yürüyüşü yapalım. Hepimizin hayali çocuklarımızla birlikte bir araya gelip plan yapmaktı. Bir huzur bulacağız dedik ama olmadı.(ağlıyor)"(B10)

Alt Tema 2: Sosyal Destekten Uzak Kalmaya Bağlı Yalnızlık Ve Özlem Duyguları

Ailesi ve akrabalarından olarak uzak olan hasta ve bakım verenler için hastalık ve tedavi sürecinde yalnız kalmak önemli bir güçlüktür. Tedavi alma nedeniyle metropol şehre gelerek aileden uzak kalma, kemoterapi nedeniyle enfeksiyon riski açısından ziyaretçilerin kısıtlanması, hasta ve bakım verenlerin bu süreci yalnız yaşamalarına ve ailelerine karşı özlem duymalarına neden olmaktadır. Bireyler, yalnızlıklarını ve ailelerine duydukları özlemi şu şekilde ifade etmektedirler:

"Hastalıktan sonra ben çok özlem çektim. Ailemi özellikle 6 aylık bebeğimi çok özledim. Halen benim gömleğimle uyuyormuş (ağlıyor). Annesi sabah telefon etti. Gece kalkmış sabaha kadar uyumamış."(H5)

"Ailelerimiz gurbette. Mikroptan dolayı da korktukları için gelemediler. Çok yalnız kaldık. Hem çok acı yaşadık hem de burada çok yalnız yaşamak zorunda kaldık. Telefonlar yetmiyor."(B10)

Alt Tema 3: Belirsizliğe Bağlı Endişe Hissetme

Hasta ve bakım verenler tedavinin ne kadar süreceğinin, prognozun nasıl olacağının bilinmemesinin belirsizlik yaşamalarına neden olduğunu ifade etmektedir. Belirsizlik hasta ve bakım verenlerde kaygıya neden olmaktadır. Hasta ve bakım verenler yaşadıkları endişeyi şu cümlelerle ifade ettiler:

"Düşünmemeye çalışıyorum ama beynim bazen benimle bır bır konuşuyor. Sürekli nasıl olacak, ne zaman bitecek şeklinde düşüncelerim ve kaygılarım var."(H11)

"Acaba ne olacak diye endişe var. Düzelecek mi düzelmeyecek mi? Ne kadar sürecek? Veya kemoterapi ne kadar sürecek? Hiç bunları bilmiyorsun."(B12)

Hastalar ve bakım verenler ölüme ilişkin belirsizlik nedeniyle ölüm korkusu yaşamaktadır. Bununla birlikte hastane ortamında hematolojik kanserli bireylerin ölümüne şahit olma ölüm korkusu yaşamalarına neden olmaktadır. Hastalar geride kalanları düşünerek üzülmektedir. Bireyler ölüm korkularını şu cümlelerle ifade ettiler:

"Ne bileyim ölme kokusu var. Evlatlarım ben gidersem yalnız kalacak. Aile var aklımda yani. Üzülüyorum ama üzülmemem lazım biliyorum."(H11)

"Kızımla acaba buradan sağ çıkar mıyız, çıkmaz mıyız? Cenaze de çok çıkıyordu burada. Kızıma söylemiyordum. Acaba benim kızımda mı öyle olacak diyordum. Acaba iyi mi olacak, kötü mü olacak. Buradan gidebilecek miyiz? Gece kalkıyordum ve kımıldıyor mu diye kıza bakıyordum."(B7)

"Tansiyondan ve şekerden de ölenlerimiz var ama kanser kelimesi… Eskiden de kanser bana kötü geliyordu. Ölümü çağrıştırıyor. Genelde duyuyoruz kanser hastaları 10 tanesinin kaçı iyileşiyorsa yarısından fazlası ölüyor diye biliyoruz. Ölüm korkusu işte. Yüksek tansiyonda da beyin kanaması geçirip ölüyorsun ama o çok şaşırtmıyor. Bu daha çok etkiliyor. Burada 5 aydır ölen kaç kişileri gördük hastane ortamında"(B9)

Alt Tema 4: Geçmişe Yönelik Pişmanlıklar

Çoğu hasta ve bakım verenin geçmişe yönelik pişmanlıkları bulunmaktadır. Geçmişte kendilerine ve ailelerine vakit ayıramamaktan pişmanlık duymaktadırlar. Çiftler geçmişe yönelik pişmanlıklarını şu cümlelerle ifade ettiler:

"Çocuklarıma bir pazar oturalım kahvaltı yapalım demezdim. Pazar da giderdim işe. Keşke gitmeseydim diyorum ama işte hayat şartları çok zor. Çalışmak zorundaydım. Şimdi o günler geri gelmiyor. Keşke geri gelse ama keşkeyle de yaşanmıyor."(H8)

"Geçmişe baktığımda keşkelerimizden biri biz hiç yaşamadık. Ben de çalışıyorum yakın değiliz kimseye ve tatil bulduğumuzda hep memlekete gittik. Babam derdi ki; yavrum neden buraya geliyorsunuz sizin de bir tatiliniz var gidin yapın. Babam ne kadar haklıymış."(B10)

Alt Tema 5: Fiziksel Semptomlar Nedeniyle Öfke Yaşama

Hastalar ve bakım verenleri için ortak güçlük fiziksel semptomların varlığıydı. Hastalar kemoterapinin yan etkilerinden yakınmaktaydı. Bu süreçte hastaları ve bakım verenleri en çok

zorlayan semptom ağrı ve alopesiydi. Hastalar özellikle ağrılı dönemlerde öfke yaşamaktaydı. Ağrının şiddetli olduğu zamanlarda agresif ve tahammülsüz olmaktaydılar.

"Kemoterapi agresifleştiriyor çoğu insanı. Ben hiç konuşmuyordum. 20-25 gün boyunca hiç kimseyle konuşmadım. Ağır geldi ve ağrılarım vardı. Bağırmış olabilirim."(H7)

"Ufacık şeylerden kızıyor o zamanlarda (ağrılı zamanlarda). Mesela senin telefonun neden burada, şurada değil. Ben de üzerine gitmiyorum."(B4)

"Saçlarım hiçbir zaman kısa değildi. Hayatım boyunca belimdeydi. Zaten çok uzundu geldiğimde de baştan kestirirsem daha iyi olacağını söylediler. Hastanenin kuaförü geldi ve 10 dk sürdü sadece… O beni çok etkiledi. Bir o zaman biraz ağladım ama kesildikten sonra alıştım. Çok sorunum olmadı. Belki çok değer verdiğim bir şey olduğu için ama sonradan çok değersiz olduğunu fark ettim düşündükçe."(H6)

"Kızımın saçı döküldü çok zor geldi bana. Saçını aldım eve götürdüm, sakladım (Ağlıyor). O anladı üzüldüğümü. Hiç üzülme ağlama saçımın döküleceğini ben biliyordum zaten dedi bana. Aşağı indim çok ağladım. Sonra yukarı çıktım kurban olayım senin keline ne kadar yakışmış dedim."(B7)

TEMA 2: BİRLİKTE AMA YALNIZ

Hasta ve bakım verenler kanser tanı ve tedavi süreçlerinde birlikte olsa da birbirlerini korumak amacıyla ayrı ayrı baş etmeye çalışmaktadırlar. Birlikte ama yalnız teması altında *dine yönelerek, duygularını, düşüncelerini ve ihtiyaçlarını saklama ve iletişimde azalma* alt temaları bulunmaktadır.

Alt Tema 1: Dine Yönelerek Baş Etme

Hasta ve bakım verenler en çok dine yönelerek baş etmeye çalışıyorlardı. Durumlarına şükrederek, hastalığın Allah'tan geldiğini, çaresinin de Allah'tan geleceğine inanarak baş ediyorlardı. Bir hasta, hastalığı Allah'ın sevdiği kuluna ceza vermesi olarak görmekteydi. Hasta ve bakım verenler baş etmek için dua etmeyi kullanmaktaydı.

"Yine Allah'tır ve Allah'tan ümit kesilmez. Allah verdi bu canı ve Allah alacak. Allah büyük dedim. Allah çoluğumun çocuğumun yüzüne bakar kurtulurum dedim."(H5)

"Gece uyanıyorum bazen düşünüyorum. Kalkıp namaz kılıyorum, dua ediyorum. Hep dua ediyorum. Annelerin duaları kabul olur derler ya belki duam kabul olur. Yasinler okuyorum. Aklım onda hep. Başka bir şey düşünmüyorum."(B4)

Alt Tema 2: Duygu, Düşünce ve İhtiyaçları Saklayarak Baş Etme

Hasta ve bakım verenler birbirlerinden duygularını, düşüncelerini ve ihtiyaçlarını saklayarak baş etmeye çalışmaktadır. Bakım verenler hastalarının üzüleceğini düşündükleri olayları hastaları ile paylaşmamaktadır. Bununla birlikte gelir durumu kötü olan aileler finansal olarak zorlandıklarını hastalarına belli etmemeye çalışmaktadır. Hasta, bakım verenini üzmemek; bakım veren de hastayı korumak amacıyla duygu ve düşüncelerini paylaşmıyordu. Özellikle erkek hastalar kadın hastalara göre duygu ve düşüncelerini daha az paylaşma eğilimindeydi. Bireyler duygu, düşünce ve ihtiyaçlarını gizlediklerini şu cümlelerle belirttiler:

"Öyle çok duygularımı anlatan bir insan değilim anneme ama yine de genel olarak anlatıyorum. Paylaşıyorum ama her şeyi paylaşıyorum diyemem çünkü onu da üzmek istemiyorum."(H4)

"O bana hissettirmemeye çalışıyor. Biz bir şeyin farkında değilizi oynuyoruz. O da bana onu oynuyor. Farkındayım. Bazen bazı şeylerde yakalıyorum. Farkında değil zannediyorum ama biliyor ama bana hissettirmemeye çalışıyor. Ben aynı şekilde kendi içimde yaşıyorum fırtınayı."(B3)

Hastalar ailenin diğer üyeleri için, bakım verenler ise hem ailenin geri kalanı hem de hastaları için güçlü durmaya çalışmaktadır. Hasta ve bakım verenler birbirlerinin karşısında pozitif görünme yönünde çaba harcıyorlardı. Kendilerini çok güçlü hissetmeyen bakım verenler bu durumu hastalarından gizlemekte ve güçlü kalmaya çalışmaktan yorulmaktaydılar. Hastalar ve bakım verenler güçlü kalmaya çalıştıklarını şu şekilde belirtmekteydi:

"Hastalığı yaşarken diğerleri de üzülmesin diye bir durumum oluyor. Ben kendimi iyi göstereyim ki onlar üzülmesin diye bir şey de var hep. Ayakta duruyorum. Biraz daha güçlü olmaya çalışıyorum."(H6)

"Güçlü olmaya çalışıyorum. Aslında hiç güçlü değilim. İradem çok zayıftır. Hastam için güçlü olmaya çalışıyorum."(B8)

Hasta ve bakım verenlerin diğer birbirlerinden gizledikleri diğer baş etme yöntemi de ağlamadır. Bireyler bakım vereni veya hastası üzülmesin diye birbirlerinin yanında ağlamamaktadırlar. Genelde birbirlerini görmeyecekleri yerlerde ve zamanlarda ağlamaktadırlar. Bireyler ağlayarak baş ettiklerini şu cümlelerle ifade etmektedir:

"Kendi içimde bitirmeye çalışıyorum ama o da bir süre sonra işte böyle patlamalara neden oluyor bazen. Patlama anlarında böyle sürekli ağlıyorsun. En iyi rahatlama biçimi ağlamak aslında."(H4)

"Sinir sistemim çöktü. Günde en ufak bir molada eve kaçıyorum. Ağlıyorum, ağlıyorum. Çünkü yanında ağlayamıyorum. Yanında ağlarsam herhalde ben yarın ölüyorum diyecek."(B8)

Alt Tema 3: İletişimde Azalma ve İletişim Çatışmaları

Hasta ve bakım verenler tanı ve tedavi sürecinde yukarıda belirtildiği gibi yoğun duygular yaşamakta ve koruyucu tutumlar içerisinde bulunmaktadır. Bu nedenle hasta ve bakım verenlerin iletişimleri azalabilmekte veya iletişim çatışmaları yaşayabilmektedirler. Özellikle hastalar öfkeli olduğunda bakım verenler iletişim kurmakta zorlanmakta ve nasıl davranacaklarını bilememektedirler. Bazı bakım verenler hastalarının öfkesi karşısında alttan alırken bazı bakım verenler ise hastalık öncesi dönemdeki gibi öfkeye karşılık vermekte ve tepkilerini belli etmektedirler. Böylelikle hastalarının daha kötü hissetmelerini engellediklerini düşünmektedirler.

"Konuşmak istemiyor ki keşke konuşsa. Kendi arkadaşlarım gelsin vs. çok güzel konuşur ama benimle diyaloğu çok fazla yok. Hele bu hastalıkta daha da kabuğuna çekildi. Ben de sinirleniyorum. Konuşmak istiyorum o da benim penceremden baksın istiyorum."(B10)

"Nasıl iletişim kuracağımı bilmiyorum. Tıkandım bende susuyorum yanında, sorarsa cevap veriyorum."(B8)

"Bir şey anlatıyor anlamıyorum kızarak tepki veriyor. Anlamıyorum diyorum sen anlattığını zannediyorsun ama ben kafandan geçeni okuyamıyorum yani anlamadım. Bir daha izahat et bana niye kızıyorsun diyorum. Yani öyle götürüyoruz işte."(B3)

TEMA 3: YOL ARKADAŞLIĞI

Kanser tanı ve tedavi sürecinde hasta ve bakım verenlerin ilişkilerinde değişimler meydana gelmektedir. Tüm hasta ve bakım verenler ilişkilerinin farklı bir noktaya taşındığından bahsetmektedir. Bu tema altında hasta ve bakım veren çiftinin ilişkisinde meydana gelen değişimlere odaklanılmıştır. Yol arkadaşlığı temasının altında *hasta ve bakım veren arasındaki ilişkide rollerde değişim, bağlanmada ve güvende artma* alt temaları yer almaktadır.

Alt Tema 1: Hasta ve Bakım Veren Arasındaki İlişkide Rollerde Değişim

Tanı, tedavi ve hastanede yatış sürecinde hasta ve bakım veren ilişkisinde roller değişmektedir. Hastalar kendilerini bağımlı ve işe yaramaz hissetmektedir. Eskiden yapabildiği şeyleri şu an yapamamaktan şikâyetçidirler. Bakım verenler ise hastalıkla birlikte var olan rollerine bakım rolünün de eklendiğini ifade etmektedirler. Özellikle hematolojik kanserlerde uzun ve tekrarlı hastaneye yatışlar bakım veren rolünün uzun süre üstlenilesine neden olmaktadır. Ayrıca ailenin geri kalanının etkilenmemesi amacıyla bütün yükü tek başlarına üstlenmeye çalışmaktadırlar. Bakım verenlerin çoğu kadındır ve bazı bakım verenlerin hasta bakımı dışında ev ile ilgili veya ailenin diğer üyelerinin bakımı ile ilgili sorumlulukları bulunmaktadır. Uzun yatışlar bu sorumlulukları yerine getirmede zorlanmalarına ve yorulmalarına neden olmaktadır.

Hastalar bağımlı olduklarını bakım verenler ise rollerinin arttığını şu cümlelerle ifade etmekteydi:

"Bu yaşta birine bağımlı olduğunu hissetmek çok kötü. Böyle yıkım gibi, yıkıcı bir şey. Senin annene bakman gereken bir dönemde onun sana bakması, ona muhtaç olduğunu hissetmek ya da başka birinin desteğini hissetmen gerektiğini düşünmek zor bu yaşta."(H4)

"Çocuğum okula gidiyor, onun ve eşimin kahvaltısı var. 2-3 saatliğine anneme baksın diye insan buluyorum. Ben eve koşturuyorum. Ev işi, ütülerimi vs yapıyorum. Bir iki çeşit yemek yapıyorum. Tekrar buraya geliyorum. Çorba gibiyim. Düzenim alt üst oldu. İyi hissetmiyorum kendimi ama ayakta kalmaya çalışıyorum bilmiyorum ne kadar başarabileceğim."(B8)

Alt Tema 2: Bağlanmada Artma

Hasta ve bakım verenler, tanı ve tedavi sürecinin ilişkilerinde bağlanmayı arttırdığını ifade etmektedirler. Eş, ebeveyn-çocuk, kardeş olarak ilişki bağlarının daha da kuvvetlendiğini belirtmektedirler. Çoğu çift birbirlerine karşı empati yapabilmektedir. Özellikle eşler günlük kavgalarını bile geride bıraktıklarını, daha çok birbirlerine destek olduklarını ifade ettiler. Bu sürecin birlikte yaşanan ortak bir süreç olduğunu vurgulamaktadırlar.

Bireyler bağlanma duygularını şu şekilde ifade etmektedirler:

"Acayip değişti ilişkimiz. Bağlar daha kuvvetli oldu. Benim için zor annem için daha da zor. İki kişi yaşıyorum ben bu süreci. Aslında tek kişi değil de iki kişi yaşıyorum."(H7)

"Biz daha da birbirimize omuz verdiğimiz için bağlandık. Daha bir destek, daha da bağlanma var. O bana iyi ki sen varsın, ben ona iyi ki sen varsın diyorum. Ben ona daha fazla destek veriyorum. O bana lafları ile sözleri ile yardımcı olmaya çalışıyor."(B12)

Bir hasta, çift olarak bağlarının artmış olduğunu ancak bakım verenin aşırı korumacı davranışlarının kendisini rahatsız ettiğinden bahsetmekteydi. Bakım veren kendi davranışları arasında denge kurmaya ve hastasına normal davranmaya çalışıyordu. İkisi de bu durumu birbirlerine ifade etmiyordu.

"Birbirimize daha, nasıl diyeyim, daha yakınlaştık yani. Belki acıma hissi, bilemiyorum. O bana çok üzüldü, o daha fazla duygusallaştı. Daha fazla yakınlaştı. Ben öyle hissediyorum. Aşırı ilgi gösteriyor şimdi ister istemez. Ben de sıkılıyorum alışık olmadığım için. Ama o daha fazla ilgi göstermeye çalışıyor. Ben de ona yük olmamaya çalışıyorum elimden geldiği kadar. Ama oluyorum. Ondan da kurtulamıyorum. Bu beni üzüyor. Yani yakınlaştık daha yakınlaştık. Oturup beraber ağlıyoruz istemeden."(H10)

"Daha çok bağlanma oldu herhalde. Ona da fazla hissettirmemeye çalıştım. Bu sefer de ben hastayım da bu kadın bana ondan iyi davranıyor demesin diye dengeyi bulmaya çalıştım ama ne kadar başardım bilemiyorum kendisine sormak lazım."(B10)

Alt Tema 3: Güvende Artma

Hastaların ihtiyaçlarını uzun süre aynı bakım verenler karşıladığı için çoğu hasta ve bakım veren arasında güven ilişkisi gelişmiştir. Hastalar, bakım verenlerinin onlara çok iyi bakım verdiklerini düşünmektedir. Hastalar, bakım verenlerini hep yanlarında istemektedirler. Hastalar bakım verenlerin desteğini, bakım verenler ise hastalarının onlara duyduğu güveni şu şekilde ifade etmektedirler:

"Benim üstüme titriyor sürekli. Gece bile hasta olduğumda benimle uyuyor benimle kalkıyor. Anne birlikte diyor hep. Bazen tuvalete kalkınca baş dönmelerim falan oluyor yanımda yatıyor bazen yeri geldi mi? Meleğim o benim her şeyim."(H11)

"Bana çok güveniyordu bu süreçte. Hep yanında istiyordu. Tamam kızım ben kalırım dedim. Eşi de kaldı o gece ama ben de kaldım yanında."(B6)

"Alışmış bana o nedenle benim gitmemi hiç istemedi. Bir ara bir hafta eve gidecektim baktım ki üzülüyor. Dedim ki tamam gitmiyorum. Sen gitmezsen ben de gitmem artık beraber buradayız dedim."(B1)

TEMA 4: YENİ UFUKLAR

Hasta ve bakım verenler tedavi sürecinde de hastalık sürecinin olumlu kazanımlarından bahsetmektedirler. Bu sürecin yaşama bakış açılarında değişikliğe neden olduğunu

vurgulamaktaydılar. *Sağlığın kıymetini anlama, esnek olmayı, affetmeyi ve zor durumlarla başa çıkmayı öğrenme, hayatın ve kendilik değerinin farkına varma* olmak üzere 3 alt tema bulunmaktadır.

Alt Tema 1: Sağlığın Değerini Fark Etme

Hem hasta hem de bakım verenler sağlıklı yaşamanın önemini ve bundan sonraki yaşamlarında sağlıklı yaşamaya dikkat edeceklerini belirttiler. Sigara içen hastalar sigarayı bıraktıklarını ve bir daha kullanmayacaklarını sağlıklarının daha değerli olduğundan bahsetmekteydiler.

"Hastalık mesela oksijeni bol yerlerde yaşa diyor, titiz ol, temiz ol. Sigara dumanı, alkol böyle kötü şeylerden kaçın diyor. Bana bunları öğretti."(H5)

"Yani insanın kendine daha çok dikkat etmesi gerekiyor sağlık açısından. Beslenmesine mesela. Çünkü o olmayınca gerisi olmuyor."(B11)

Alt Tema 2: Esnek Olmayı, Affetmeyi ve Zor Durumlarla Baş Etmeyi Öğrenme

Hasta ve bakım verenler karşılarına çıkan zor durumlar ile başa çıkma becerilerinde artış olduğunu, hayata karşı daha esnek olmaya çalıştıklarını ve affetmeyi öğrendiklerini belirtmekteydiler.

"Hayattaki olaylarla baş etme düşüncesi gelişti. Pes etmemeyi, sorunlarla başa çıkmayı öğrendim. Ayakta kalmayı öğrendim."(B5)

"Hep yapılması gereken bir iş varsa yapılacak derdim. Nasıl yapılması gerekiyorsa öyle yapılacak. Şimdi ise bugün yapılması gerekiyorsa olsun ya yapamadık mı, yarın yaparız demeye başladım artık. Esnek olalım biraz. Esnek olmam gerekiyor artık. Ben hala bir şeyler yapmaya çalışıyorum. Artık bundan sonraki düşüncem sadece kendim için gezmek istiyorum, gezeceğim. Eşim bir şey mi yapmak istiyor tamam yapalım gibi yaşamayı düşünüyorum."(H9)

''Tek öğrendiğim şey affetmek. İlk kürde özellikle çok şey yaşadım. Bayağı kızgındım ama o süreçte herkesi affetmeyi öğrendim.'' (H6)

Alt Tema 3: Hayatın ve Kendilik Değerinin Farkına Varma

Hasta ve bakım verenler bu süreçte çok değerli olduklarını, hayatın değerini anladıklarını ve planlarını ertelememeyi öğrendiklerini belirtmişlerdir. Kendi önceliklerini arka plana atmamayı ve kendilerine değer vermeyi öğrendiklerini ifade ettiler. Ayrıca hayatı yaşamanın çok önemli olduğunu hayatı zamanında yaşamanın önemini fark ettiklerini belirttiler.

"Şöyle bir şey var önemli olan kendinden başka kimsenin evvela kendini değerli olduğunu hissediyorsun. Yani çünkü normalde öbür türlü aman şöyle böyle benim canım fark etmez diyorsun ama bir insanın bu süreçte kesinlikle canından başka bir şey önemli olmuyor." (H7)

"İnsanlara kendimden daha çok önem veriyordum. Bunun ne kadar yanlış bir şey olduğunu, kendinden başka hiç kimseyi bu kadar düşünmemem gerektiğini bir kez daha anladım." (H4)

"Hiç hayatı ertelememek gerektiğine inanıyorum. Hep söylenirdi klişe bir laftır ama onun gerçekliğini fark ediyorsunuz." (B3)

"Bir kere hayatın ne kadar değerli olduğunu hatırlıyorsun. Dakikaların değerli olduğunu anlıyorsun. Çok değişik bir şey" (H7)

5. TARTIŞMA

Hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak kemoterapi tedavisi gören hasta ve bakım verenin bu süreçteki deneyimleri ve aralarındaki ilişkinin doğasını inceleme amaçlı bu çalışmanın sonucunda 4 temaya ulaşılmıştır. Bu temalar; zorlu yolculuk, birlikte ama yalnız, yol arkadaşlığı, yeni ufuklardır. Her tema kendi içinde tartışılmıştır.

TEMA 1: ZORLU YOLCULUK

Çalışma sonucunda bireylerin rutinlerin ve gelecek planlarının bozulmasına bağlı hayal kırıklığı, belirsizliğe bağlı endişe, sosyal destekten uzak kalma nedeniyle yalnızlık ve özlem, geçmişe yönelik pişmanlıklar ve fiziksel semptomlar nedeni ile öfke ve iletişim çatışmaları yaşadıkları belirlenmiştir. Her iki tarafta kanser tanı ve tedavi sürecinin zorlayıcı bir deneyim olduğunu ifade etmişlerdir. O'Gara ve arkadaşlarının (2017) kalitatif tipteki çalışmasında hematolojik kanserli bireyler, hastalık ve tedavi sürecini hız trenine benzeterek inişli-çıkışlı ve zor bir süreç olarak tanımlamıştır. Persson ve arkadaşlarının (2004) çalışmasında da zorlayıcı bir süreç olduğu sonucuna varılmıştır. Trudeau-Hern ve Daneshpour'un (2012) kalitatif türdeki çalışmasında da kanser hastalarına primer bakım verenler bu süreci duygusal yoğunluğun fazla olduğu kriz durumu olarak tanımlamıştır. Thomas ve arkadaşlarının çalışmasında (2002) bakım verenlerin bu süreçte hayal kırıklığı yaşadığı ifade edilmektedir.

Akut miyeloid lösemi tanılı 32 hastayla yapılan görüşmeler sonucunda hastaların büyük çoğunluğunun belirsizlik deneyimlediği saptanmıştır. Hastaların prognozlarına, tedavi süreçlerine ve tedavi sonuçlarına ilişkin belirsizlik yaşadıkları ve yaşanılan belirsizliğin bireylerde kaygı ve sıkıntıya neden olduğu belirlenmiştir (LeBlanc ve ark., 2017). Hematolojik kanser tanısına sahip yaşlı hastaların ise geleceğin belirsiz olmasından dolayı güvensizlik yaşadıkları ve ileride yeterli enerjiye sahip olamamaktan korktukları saptanmıştır (Persson & Hallberg, 2004). Swash ve arkadaşlarının (2016) yılında hematolojik kanserli hastaların ihtiyaçlarını saptamak amacıyla yaptıkları çalışmada hastaların psikolojik ihtiyaçları belirlenmiştir. Bu tema altında hastaların anksiyete, distres, geleceğe dair amaçların yitirilmesi ve belirsizlik yaşadıkları belirlenmiştir. LeSeure ve Chongkham-Ang (2015) çalışmasında bakım verenlerin de geleceğe dair belirsizlik deneyimlediği gösterilmiştir. Bakım verenler hasta prognozunun öngörülemez olduğunu ve kendilerini neyin beklediği konusunda belirsizlik yaşadıklarını ifade etmektedirler. Mancini ve arkadaşlarının (2011) çalışmasında da bakım verenlerin en çok belirsizliğe ilişkin endişe ve şüphe duygusu yaşadıkları saptanmıştır (Mancini ve ark., 2011). Molassiotis ve ark (2011) yılında Multipl

Myelom tanılı hasta ve bakım verenlerinin karşılanmamış gereksinimlerini incelediği çalışmasında bireylerin %40.8'inin geleceğe dair endişe hissettikleri belirlenmiştir. Aynı çalışmada MM tanısına sahip hastaların anksiyetesinin bakım verenlerin emosyonel işlevselliğini etkilediği bulunmuştur (Molassiotis ve ark., 2011). Ream ve arkadaşlarının çalışmasında (2013) bakım verenlerin hastaların geleceğe dair belirsizliklerini ve endişelerini yönetmekte zorlandıkları belirlenmiştir (Ream ve ark., 2013). Diyadik perspektifte yapılan kalitatif bir çalışmada kanser hastası ve bakım verenlerin geleceğe dair ortak şekilde belirsizlik yaşadıkları saptanmıştır. Hastalık süreci, tıbbi durum, sağlık sistemi belirsizlikler arasında sıralanmıştır. Çiftlerin bu süreçte prognoz hakkında yetersiz bilgilendirilmeleri bireylerin belirsizlik ve anksiyete yaşamalarına neden olmuştur. Ayrıca bireyler hastalarına nasıl davranacaklarına yönelik de belirsizlik yaşadıkları bulunmuştur (Gardner, 2008).

Bu çalışmada bireylerin tedavi süreçlerinde ölüm korkusu yaşadıkları saptanmıştır. Bireylerin hastane ortamında gördükleri ölümlerden etkilendikleri ve ölüm korkusu yaşadıkları belirlenmiştir. Liang ve arkadaşlarının (2014) kalitatif tipte yaptığı bir çalışmada hematolojik kanserli bireylerin ölüm korkusu yaşadıkları gösterilmiştir. Non-Hodgking Lenfomalı bireylerle kalitatif tipte yapılan bir çalışmada bireylerin hematolojik kanser tanısı aldıktan sonra, geçmişte kanser nedeniyle ölümlere şahit olmanın ölüm korkusu yaşamalarına neden olduğu bulunmuştur (Chircop & Scerri, 2017). Lösemi ve Myelom tanısına sahip hastalarla kalitatif tipte yapılan bir çalışmada genç hastaların ölüm tehdidi hissettikleri, tedavinin hemen başlaması ve yan etkilerin hızlı şekilde ortaya çıkması sonucunda ölüm tehdidi ile karşılaştıkları gösterilmiştir. Yaşlı hastaların ise ölümü tehdit olarak algılamadıkları saptanmıştır (Persson & Hallberg, 2004). Başka bir çalışmada ise kanser tanısına sahip yaşlı hastaların da ölüm korkusu yaşadıkları saptanmıştır. Hem kanserin hem de yaşlanmanın getirdiği ölüm korkusu, umutsuzluk duyguları ile ilişkilendirilmiştir. Bazı hastalar tedavi sürecinde ortaya çıkan birçok acı ve ağır semptomları, ölüm korkusundan daha çok vurgulamaktadır (Esbensen, Swane, Hallberg, & Thomé, 2008). Bakım veren eşlerin deneyimlerinin incelediği bir çalışmada da bakım verenlerin en çok hissettiği duygulardan birinin ölüm korkusu ve anksiyete olduğu gösterilmiştir. (Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012). Bakım verenlerin deneyimlerinin incelediği bir sistematik derleme ve meta sentezde bakım verenlerin en çok şok, inkâr, panik ve korku hissettikleri bulunmuştur. Bakım verenler sevdiği kişinin ölümüne ilişkin ve yaşarsa yaşamının geri kalanının nasıl olacağına dair korku yaşadıkları saptanmıştır (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). Gardner'in çalışmasında (2008)

çiftlerin ölüme ilişkin belirsizlik yaşadıkları, bazı çiftlerin ölüme ilişkin düşüncelerini inkâr ettikleri görülmüştür. Çiftler çok nadir olarak birbirleri ile ölüm üzerine konuşmaktadır. Çoğu hasta geride bıraktıkları için endişelerini dile getirmektedir. Belirsizlik kanser hastaları ve bakım verenler için önemli bir sorundur. Bu nedenle hasta ve bakım verenlere her aşamada özenle ve gerektiği kadar bilgi verilmesi, soruların yanıtlanması gerekir. Özellikle tanı ve tedavi süreçlerinde bireylerin belirsizlikle baş edebilmeleri için güçlendirilmeleri gerekmektedir.

Bu çalışmada bireylerin tedavi nedeniyle uzak şehirden tedavi almak için gelme veya enfeksiyon riski nedeniyle hastaların sosyal destekten uzak kalarak özlem ve yalnızlık çektikleri belirtilmiştir. Mcgrath'ın (2015) kırsal bölgede yaşayan hematolojik kanserli bireylerin deneyimlerini ele aldığı çalışmasında, kırsal bölgedeki bireylerin tedavi nedeniyle metropol şehirlere gelmek zorunda olduğu ve bu bireylerin sosyal destekten mahrum kalarak yalnızlık yaşadıkları saptanmıştır. Bir meta-analizde algılanan sosyal destek ile yalnızlık arasında negatif bir ilişki olduğu bulunmuştur (Deckx ve ark., 2014). Trudeau-Hern ve Daneshpour'un (2012) çalışmasında da bakım verenlerin sosyal izolasyon ve yalnızlık yaşadıkları gösterilmiştir. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin deneyimlerinin incelendiği başka bir çalışmada bakım verenlerin destek sistemlerinin kuvvetli olması durumunda izolasyon ve kapana kısılmışlık hissi yaşamadıkları belirlenmiştir (Ream ve ark., 2013). Kanser hastaları ve ailelerinin yalnızlık yaşamalarına neden olan risk faktörleri belirlenmeli ve risk faktörlerine yönelik uygulamalarda bulunulmalıdır. Hematolojik kanser tedavilerinin uzun ve agresif olması bireylerin sosyal destekten uzun süre uzak kalmalarına neden olmaktadır. Hasta ve bakım verenlerin hastanede yaşadıkları izolasyon ve yalnızlığı azaltmaya yönelik önlemler alınması, bireylerin yalnızlık duygularını ifade etmelerinin sağlanması ve var olan sosyal destek kaynaklarına yönlendirilmesi son derece önemlidir. Sosyal destek grupları oluşturmak, devamında telefon vb. araçlar ile hastalara ve bakım verenlere destek olacak psikososyal girişimler planlanması önerilir. Yalnızlık ile ilgili çalışmaların sayısı artsa da literatürde psikososyal müdahalelerin yalnızlık üzerine etkilerini ölçen çalışmaların sayısı azdır. Yalnızlığı ölçen çalışmaların sayısının arttırılması önerilmektedir.

Çalışmada hasta ve bakım verenlerin en çok zorlandıkları semptomun ağrı olduğu saptanmıştır. Hasta ve bakım verenlerin kemoterapi yan etkileri nedeniyle öfke hissettiği ve bu durumun iletişim sorunlarına yol açtığı belirlenmiştir. Kemoterapi alan hematolojik

kanserli bireylerin yaşam kalitesinin incelediği bir çalışmada yaşam kalitesini etkileyen semptomlardan birinin ağrı olduğu ve ağrının emosyonel ve bilişsel işlevler üzerine etkisi olduğu bulunmuştur (Andrade ve ark., 2013). Başka bir çalışmada multipl myelom hastalarında en yaygın deneyimlenen yan etkinin ağrı olduğu gösterilmektedir (Molassiotis ve ark., 2011). 2003 yılında yaşlı kanser hastaları ile kalitatif tipte yapılan bir çalışmada hastaların en çok yorgunluk, ağrı ve alopesiden etkilendiği belirlenmiştir (Thomé ve ark., 2003). Başka bir çalışmada hastaların ciddi fiziksel sorunlarla birlikte gerginlik, kaygı, umutsuzluk, izolasyon, öfke, şüphe ve güçsüzlük gibi emosyonel sorunlar da yaşadığı gösterilmiştir (Persson & Hallberg, 2004). Benzer şekilde başka bir çalışmada hematolojik kanserli hastaların emosyonel olarak öfke, tekrarlama korkusu, suçluluk hissettikleri saptanmıştır (Swash, Hulbert-williams, & Bramwell, 2016). 2018 yılında ileri evre kanser hastalarının ağrı deneyimlerinin incelendiği kalitatif tipteki çalışmada ağrının hastaların günlük yaşamlarını ve sosyal ilişkilerini kesintiye uğrattığı, depresyona ve sosyal izolasyona neden olduğu saptanmıştır. Ağrının yoğun olduğu dönemde hastalar sevdikleri kişileri görmek istememekte, agresif olmakta, olaylara ve insanlara düşük düzeyde tahammül göstermekte ve pesimist olmaktadır. (Erol ve ark., 2018). Çalışmalarda hastalar hemşirelerin ağrı yönetimlerinden tatmin olmamakta, sadece doktorların verdiği analjezikleri hastalara uyguladıkları vurgulanmaktadır (Charalambous, 2015; Eaton, Meins, Mitchell, Voss, & Doorenbos, 2015). Hemşireler, hematolojik kanserlerin agresif tedavilerini nedeniyle ortaya çıkan semptomların ve ağrının yönetimine önem vermeli, girişimlerini kanıta dayalı uygulamalara temellendirmelidir. Bununla birlikte ağrı gibi semptomların sosyal ve psikolojik yansımalarının farkına varmalıdır.

Hastalar bu süreçte hem fiziksel hem ruhsal sorunlar yaşamaktadır. Bakım verenler de hastalarına bu süreçte destek olmaya çalışmakta ancak çoğu zaman baş etmekte zorlanmaktadırlar. Tanı ve tedavi sürecinde hasta ve bakım verenler zor duygular deneyimlemektedir. Hasta ve bakım verenlerin bu dönemde sağlık personellerinin desteğine ihtiyaçları bulunmaktadır. Hemşireler hastaların ve bakım verenlerin bu süreci daha kolay geçirmelerine yardımcı olabilecek kilit kişilerdir.

TEMA 2: BİRLİKTE AMA YALNIZ

Bu tema altında bireylerin kullandığı baş etme yolları yer almaktadır, buna göre hasta ve bakım verenlerin en çok dine sığınarak baş etmeye çalıştıkları, birbirlerinden duygu ve düşüncelerini sakladıkları, iletişimlerinin azaldığı belirlenmiştir. Bireyler hastalığın Allah'tan

geldiğine, yaşam sonrası başka bir hayatın var olduğuna inanarak baş etmektelerdi. Dua etmek bakım verenler için önemliydi. İnançlı olmanın bireyleri güçlendirdiği ve cesaretlendirdiği ifade edilmektedir. Özkan ve Kutlu'nun (2004) hematolojik kanserli bireylerin eşleri ile yaptığı bir çalışmada eşlerin en çok "olumlu yaklaşım", "sosyal destek arama", "mesafe koyma" odaklı başa çıkma yöntemlerini kullandıkları saptanmıştır (Özkan & Kutlu, 2004). Başka bir çalışmada hasta ve bakım verenlerin süreçle baş etmek için dua etmeyi kullandığı saptanmıştır (Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012). Serçekuş ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında bakım verenlerin en çok ağlama ve dua etme, Tanrı'ya dönme, Tanrı'ya şükretme gibi başa çıkma davranışları sergiledikleri görülmüştür. Esbensen ve arkadaşlarının çalışmasında da (2008) hasta ve bakım verenlerin değişen durumla baş etmek için ağladıkları ve günlük işlere kendilerini verdikleri saptanmıştır (Esbensen ve ark., 2008). 2017 yılında yapılan bir çalışmada kanser hastaları ile kanser hastası olmayan bireylerin dini ve manevi eğilimleri ölçülerek karşılaştırılmıştır. Sonuca göre kanser hastası bireylerin daha çok dua ettikleri ve daha fazla pozitif dini tutumlara sahip oldukları belirlenmiştir (Yazgan & Demir, 2017). Spiritüel ihtiyaçların incelendiği kalitatif bir çalışmada bireylerin Tanrı ile iletişim kurma ihtiyacı olduğu ve dua etme ihtiyacı olduğu saptanmıştır (Hatamipour, Rassouli, Yaghmaie, Zendedel, & Majd, 2015). Bu anlamda hasta ve bakım verenlerin dini uygulamalarını yerine getirebilecekleri ortamların kolaylaştırılması ve uygun destek alabilecekleri kaynakların oluşturulması önemlidir. Bu anlamda ülkemizde hastanelerde manevi destek birimleri oluşturulmuştur. Bu birimlerle iş birliği yapılarak verdikleri hizmetin hasta ve bakım verenlerin gereksinimlerine uygun olması desteklenilmelidir. Bu alanda çalışacak din görevlilerinin bu konuda eğitimli olmaları gerekmektedir. Hasta ve bakım verenlerin multidisipliner iş birliği ile ele alınması gerekmektedir. Bu birimlerle birlikte çalışmalar yapılması ve hasta yararı için birlikte çalışılması önerilir.

Bu çalışmada hematolojik kanserli hasta ve bakım verenlerin zorluklara karşı koymak için birbirlerine özgürce duygu ve düşüncelerini ifade edemedikleri belirlenmiştir. Bakım verenler finansal zorlukları da saklamaktadırlar. White ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında her iki tarafın da duygularını dışa vurmadığı saptanmıştır. Bu durum bazı çiftlerin başa çıkmasını kolaylaştırırken bazı çiftlerin ise gerekli desteği almaları önünde engel oluşturmaktadır. Kanser hastalarının primer bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada özellikle erkek hastaların bakım verenlerinin finansal zorlukları hastalarından sakladığı bulunmuştur

(Jeong, An, Park, & Park, 2017). Li ve arkadaşlarının çalışmasında hastaların bakım verenleri ile hiçbir şeyi paylaşmaması bakım verenler için önemli bir sorundur. Her iki tarafta hastalık sürecinin farkındadır ancak birbirlerini korumak amacıyla süreçten ve tanıdan bahsetmemektedirler. Karşılıklı birbirini koruma sürecinde açıkça duygu ve düşünceleri ifade edememiş olmak bireylerin karar alma ve tedavi sürecini yönetmesini zorlaştırmaktadır (Li, Chiang, Xu, Xu, & Loke, 2015). Trudeau-Hern ve Daneshpour'un (2012) çalışmasında da çoğu hasta ve bakım verenin kanseri ve etkilerini tartışmadıkları, bakım verenlerin tanı ile ilgili duygularını dışa vurmadıkları, ifade etmekten kaçındıkları saptanmıştır. Mancini ve arkadaşlarının (2011) çalışmasında da bakım verenlerin hastalarından endişelerini gizledikleri, olumlu mesajlar vermek için çabaladıkları ve daha dikkatli davrandıkları saptanmıştır. Esbensen ve Thomé'nin çalışmasında (2010) bakım verenin kendi kaygı ve üzüntüsünü hasta bireye yük olmamak için gizlediği ve kendi ihtiyaçlarını ihmal ettiği görülmüştür. Senden'in makalesinde bakım verenlerin acılarını gizledikleri ifade edilmektedir. Bireyler duygusal anlarda dikkatlerini dağıtmaya çalışarak duygularını yaşamayı ertelemektedirler (Senden ve ark., 2015) Serçekuş ve arkadaşları (2014) kanser hastasına bakım verenlerin deneyimlerini incelemiş ve bakım verenlerin hastalarını korumak amacıyla hastalarından duygu ve düşünceleri gizledikleri bulunmuştur. Bu durum "duygu ve düşünceleri maskelemek" olarak isimlendirilmiştir. Ayrıca bakım verenler hastalarla kanseri konuşmaktan kaçındıklarını ve hastalar duygularını ifade ettiklerinde başa çıkmakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir (Serçekuş ve ark., 2014). Thomas ve arkadaşlarının (2002) çalışmasında da bakım verenlerin hastaları ile hastalık ve ölüm üzerine konuşma konusunda zorlandıklarından bahsedilmektedir. Fegus ve Gray'ın çalışmasında (2009) her iki tarafında duygu ve düşüncelerini, rol yüklenmelerini birbirlerine ifade etmediği, birbirleri ve aileleri için güçlü olmaya çalıştığı bunun sonucunda da birbirlerinden uzaklaştıkları belirlenmiştir. Boehmer ve Clark (2001), prostat kanseri olan çiftler arasındaki karşılıklı iletişim üzerine niteliksel bir çalışma yürütmüştür. Elde edilen bulgular, eşlerin prostat kanserine karşı derin endişe duymasına rağmen, prostat kanserinin yaşamları üzerindeki etkileri konusunda çok az iletişim kurduklarını ortaya koymuştur. Özellikle, çiftler duyguları, endişeleri ve fiziksel değişiklikleri, eşlerinde meydana gelen değişiklikler ve cinsellik gibi konular hakkında konuşmuyorlardı. Hastalar genellikle hastalığın etkileri hakkındaki hislerini gizlemekte ve eşler duygularını saklayarak veya sorulardan kaçarak eşlerini korumaya çalışmaktadırlar (Boehmer & Clark, 2001). Akciğer kanseri bireyler ve bakım verenleri ile yapılan bir

çalışmada bireylerin birbirlerini korumak amacıyla duygularını sakladıkları, ifade etmeyi denedikleri ancak başaramadıkları ve her defasında vazgeçtikleri bulunmuştur. Bakım verenler hastayı endişelendirecek veya üzecek her türlü konuşmadan kaçınılması veya ertelenmesi gerektiğini düşünmektedirler (Zhang & Siminoff, 2003). Meme kanseri bireyler ve eşleri ile yapılan bir çalışmada, hastaların koruyucu davranışları, ilişkilerini daha tatmin edici olarak değerlendiren hastalar arasında daha fazla distrese yol açarken ilişkilerini daha az tatmin edici olarak değerlendiren hastalar arasında distrese neden olmamaktadır (Manne ve ark., 2007). Hasta ve bakım verenlerin karşılıklı gizledikleri duygu ve düşüncelerini sağlık profesyonelleri ile paylaşmaları klinik ortamda sık görülen bir durumdur. Bu anlamda hasta ve bakım verenin ilişkisindeki işlevselliğin bozulmasına yol açacak düzeydeki mesafenin olumsuz etkilerinin fark edilmesi, hasta ve bakım verenin birlikte ele alınması gerekmektedir. Hasta ve bakım veren arasındaki ilişkinin doğasına yönelik tanımlayıcı çalışmalar az sayıda bulunmakla birlikte girişimsel çalışmalar yok denecek kadar azdır. Hasta ve bakım verenlerin birlikte ele alındığı ve ilişkinin güçlendirilmesine yönelik kanıt düzeyi yüksek, psikososyal müdahaleleri içeren girişimsel çalışmaların yapılması önerilir. Bu çalışmalardan elde edilecek sonuçların uygulama ortamlarına yansıtılması önerilir.

Hasta ve bakım verenlerin diğer baş etme yöntemi güçlü kalmaya çalışmaydı. Senden ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında bakım verenlerin hastaların önünde güçlü kalmaya çalıştıkları ifade edilmiştir (Senden ve ark., 2015). Thomas ve arkadaşlarının çalışmasında (2002) bakım verenlerin hastaları karşısında "güçlü" ve "pozitif" olmak zorunda hissetmeleri ve duygularını kontrol etme durumunu sürdürme yönündeki çabaları "duygusal emek" olarak isimlendirilmiştir (Thomas, Morris, & Harman, 2002). Esbensen ve arkadaşlarının çalışmasında ise yaşlı kanser hastası, ne olursa olsun bakım veren çocuğunu bu durumdan korumak istiyor ve çocuğunun ebeveyninin hastalığı nedeniyle acı çekmesini istemiyordu. Esbensen ve arkadaşları ise bu durumu "ebedi ebeveynlik" olarak adlandırmıştır. Lee ve Bell'in kalitatif tipteki çalışmasında (2011) hastaların ailelerine ve bakım verenlerine yük olmaktan korktuğu, güçlü olmaya ve çok duygusal olmamaya çalıştıkları ifade edilmektedir (Lee & Bell, 2011).

Li ve arkadaşlarının (2015) kalitatif tipteki çalışmasında 11 hasta ve 17 bakım veren eşlerle ile odak grup yöntemi ile görüşülmüş ve çiftlerin iletişimlerinde değişim olduğu saptanmıştır. Bazı hasta ve bakım veren arasındaki iletişim hastalık öncesi döneme göre

iyileşme gösterirken, bazı çiftlerde ise iletişimde azalma gözlenmektedir. Öfke hisseden hastalar ile bakım verenleri arasında iletişim çatışmaları yaşanmaması amacıyla bakım verenler kendi ihtiyaçlarından ödün vermektedir (Li, Chiang, Xu, Xu, & Loke, 2015). White ve arkadaşlarının (2016) kalitatif ve diyadik tipteki araştırmasında beş kolorektal kanser hastası-eş çifti ile görüşülmüş ve çiftlerin iyileşme sürecinde yan etkilerden dolayı daha öfkeli ve endişeli oldukları saptanmıştır. Bu nedenle iletişimde yanlış anlaşılmalar yaşadıkları gösterilmiştir.

Hasta ve bakım verenler emosyonel olarak kendilerini ve birbirlerini korumak amacıyla duygu ve düşüncelerini çoğunlukla paylaşmamakta, sessizliği kullanmakta ve güçlü görünmeye çalışmaktadır. Her iki tarafta bu süreçte birbirlerine nasıl davranacağını ve birbirleri ile nasıl iletişim kuracağını bilememektedir. Bu durum hem hasta hem de bakım verene zarar vermekte, iki tarafında ihtiyaçlarının ertelenmesine neden olmaktadır. Hasta ve bakım verenlere bu süreçte nasıl iletişim kurabileceklerine dair bilgi verilmesi, ortak stres yönetimi ile ilgili bilgiler vermek son derece önemlidir (Zhang & Siminoff, 2003). Hemşirelerin hasta ve bakım veren ilişkisini ve iletişimini güçlendirmeye odaklanması hem hastane süreçlerinde hem taburculuk sonrası süreçlerde bireylerin baş etme durumlarını arttırıcı rol oynayabilir.

TEMA3: YOL ARKADAŞLIĞI

Yol arkadaşlığı teması altında, bireyler arasında rollerde değişim, karşılıklı bağlanmada ve güvende artma yer almaktadır. Rollerde değişim ile ilgili olarak bu çalışmada hastaların bağımlı olmak ve yük olmaktan korktukları bakım verenlerin ise bakım rollerinin artması ile zorlandıkları saptanmıştır. Esbesen ve arkadaşlarının çalışmasında (2008) yaşlı hastaların fiziksel kapasitede azalma ve yorgunluk nedeniyle günlük işlevsellikte azalma yaşadıkları ve bir aile üyesine yük olmaktan korktukları belirlenmiştir. Bu durum onlar için kanserin en kötü sonucudur. Bağımlılık nedeniyle kişi kimliğini kaybetmiş hissetmekte ve bu durumu kabullenmesi zorlaşmaktadır. Esbensen'in kanser tanısına sahip yaşlı bireylerin bağımlılık durumlarını incelediği başka bir çalışmasında bağımlılığın sosyal kimlikte değişimlere neden olduğu belirtilmiştir. Bireylerin sıradan bir insandan bağımlı bir hasta olma konusunda varoluşsal sorunlar yaşadıkları saptanmıştır. Ağrı, dispne, yorgunluk bağımlılığı tetikleyen semptomlar olarak sıralanmaktadır. Aynı çalışmada bağımlılığın aile üzerine etkileri olduğu, aile üyelerinin duygusal olarak hassaslaştığı ve hasta üzerine düşmeye başladıkları

belirtilmekte, hastanın bağımlı olması ailenin dengesini bozan bir durum olarak tanımlanmaktadır (Esbensen, Thomé, & Thomsen, 2012). Jeong ve arkadaşlarının (2017) çalışmasında, bakım verenlerin çoğunlukla eşler olduğu, tanı alındıktan hemen sonra bakım veren pozisyona geçtikleri, rollerinde artış olduğu, tıbbi kararlar vermek zorunda kaldıkları ve sağlık ekibi ile iletişimi sağlayan kişi oldukları belirtilmiştir (Jeong ve ark., 2017). LeSeure & Chongkham-Ang'ın sistematik derlemesinde (2015) bakım verenlerin yaşam rutinlerinin değiştiği, bakım vermenin tam zamanlı ikinci bir kariyere dönüştüğü ifade edilmektedir. Bakım verenlerin ev içi ve ev dışı tüm sorumluluğu üstlendiği, bunun yanında hasta bakımı, sağlık personelleri, sigorta şirketleri ile iletişim ve diğer aile üyeleri ile iletişimi sağlamaya çalıştıkları bulunmuştur. Ream ve arkadaşlarını çalışmasında (2013) kemoterapi alan kanser hastalarına bakım veren kişilerin savunucu, koruyucu ve semptom yönetimi konularında görevleri olduğu belirlenmiştir. Savunucu rolünde sağlık profesyonellerine karşı hastanın sesi olmak, koruyucu rolünde semptom geliştiğinde hızlıca sağlık ekibine haber vermek ve hastayı emosyonel stresten korumak, semptom kontrolü rolünde kemoterapinin yan etkileri ile baş etme bulunmaktadır. Li ve arkadaşlarının (2013) bakım veren eşlerin deneyimlerini incelediği sistematik derlemede, kadın bakım verenlerin erkeklere göre bakım vermeyi daha çok negatif bir deneyim olarak algıladığı, daha düşük ruhsal sağlık ve fiziksel sağlık, daha düşük yaşam memnuniyeti ve evlilik tatmini yaşadıkları sonucuna varılmıştır. Bu çalışmada da bakım verenlerin çoğu kadın olduğu ve bakım verme ile ilgili sorumluluklar nedeniyle yoruldukları saptanmıştır (Li, Mak, & Loke, 2013). Bakım verenlerle kalitatif tipte yapılan başka bir çalışmada bakım verenlerin diğer rollere ek hastaya bakım aktiviteleri (yemek yapmak, temizlik yapmak vb) olduğu ve bu aktiviteler nedeniyle kendi hayatlarından ödün verdikleri saptanmıştır (Mancini ve ark., 2011). Esbensen ve Thomé'un kalitatif çalışmasında (2010) kanser tanısının hasta ve bakım verene yeni roller yüklediği ve tanı aldıktan hasta ve bakım veren aile üyesinin karşılıklı ilişkisinde rollerin yeniden düzenlenmesi gerekliliği doğduğu bulunmuştur. Aile üyesi yeni ve daha önce tanımadığı bir rol edinmiştir. Rol değişikliğinde bireyler desteğe ihtiyaç duymaktadır (Esbensen & Thomé, 2010). Thomas ve arkadaşlarının çalışmasında (2002) kanser hastasına bakım verme sorumlulukları "bakım verme işleri" olarak isimlendirilmiştir. Bakım verme işleri arasında hane halkının bakım işleri, yemek yapma, enfeksiyonu önlemek amacıyla ağır temizlik, hastaya banyo yaptırma, giyinme ve tuvalet ihtiyacını karşılama gibi görevler yer almaktadır. Akciğer kanseri hasta ve bakım verenlerle yapılan kalitatif tipte bir çalışmada da karşılıklı rollerde değişim olduğu

vurgulanmaktadır. Hasta daha bağımlı bir roldedir ve bakım verenine yük olmak istememektedir. Bakım veren ise genişleyen rolleri baş etmeye çalışmaktadır. Bu durum iki tarafta da anksiyeteye neden olmaktadır (Hendriksen ve ark., 2015).

Hastalık tanısı sonrası hasta ve bakım veren arasında rollere ilişkin yeni dengeler kurulmaktadır. Özellikle hızlı tanı alma sürecinden sonra beklenmeyen zamanda hastaneye yatış ve tedaviye başlama bireylerin rol değişimlerini kabullenmesini zorlaştırmaktadır. Hasta birey bakım verene ihtiyaç duyar pozisyona gelmekte, bakım veren ise artan rolleri ile hastasına destek olmaya çalışmaktadır. Özellikle kadın bakım verenlerin yükleri daha fazla artmaktadır. İki tarafta rol değişimlerinin etkilerini konuşmamaktadır ve tek taraflı olarak baş etmeye çalışmaktadır. Hasta ve bakım verenlerin yeni gelişen ilişki durumlarına adapte olabilmelerini sağlamak için hasta ve bakım verenlerin deneyim, duygu ve ihtiyaçlarının belirlenmesi gerekmektedir. Hemşirelerin bireylerle rol değişimlerinin etkilerini konuşmaları, hastaların bağımsızlığını destekleyecek davranış biçimlerini bakım verene öğretmeleri hasta ve bakım veren arasında baş etmede birliktelik oluşturmak açısından önemlidir. Bunun yanısıra bakım verenlerin bakım yükü nedeniyle tükenmelerine yönelik önlemler alması gerekmektedir.

Bu çalışma sonuçlarından biri de hasta ve bakım verenlerin tanıdan sonra ilişkilerinin olumlu yönde değişime uğramasıdır. Trudeau-Hern ve Daneshpour'un (2012) çalışmasında bakım verenler hastaları ile olan evliliklerini kanser öncesi ve kanser sonrası olarak ikiye ayırmaktadır. Çalışmada, çoğu çiftin arasında bağlanmada artma olduğu, ilişkide sorun yaşadıkları kısımları gözden geçirerek yeni bir başlangıç yaptıkları ifade edilmiştir. Esbensen ve arkadaşlarının çalışmasında (2008) hasta ve bakım veren eş arasındaki ilişki kanser öncesi dönemde kötü ise hastalığın ilişkiyi daha da kötü etkilediği gösterilmiştir. Hastalar, bir eşin acı çekmesiyle baş etmenin zor olduğunu belirtmektedir. Hastalık sadece hasta ve bakım vereni değil, ailenin diğer üyelerini de etkilemektedir (Esbensen ve ark., 2008). White ve arkadaşlarının çalışmasında (2016) çiftlerin ilişkilerinde kanserin neden olduğu bir değişiklik olmadığı ya da az düzeyde olumlu değişiklik meydana geldiği belirtilmektedir. Ancak bazı çiftlerde ise birbirine bağlanma geliştiği, çiftlerin birbirlerine karşı empati yapabildikleri ve bu süreçle ortak baş ettikleri saptanmıştır. Diyadik çalışmaların incelendiği bir sistematik derlemede ilişki ile ilgili olumlu faktörlerin (destek, iletişim, diyadik baş etme, ve ilişki tatmini) bireylerin kansere uyumunu pozitif yönde etkilediği gösterilmiştir. Eş desteği, anlayış, eşin aktif ilgilenmesi pozitif psikolojik uyum ile ilişkili bulunmuştur (Kayser ve ark.,

2018). Drabe ve arkadaşları (2013) kanserin hasta ve bakım veren ilişkisi üzerine etkilerini incelemiş ve 149 hastadan %71.3'ü, 156 bakım verenden %74.6'sı ilişkilerinin değiştiğini bildirmişlerdir. Hastalar ve eşlerin çoğu ilişkilerinde olumlu değişiklikler olduğunu belirtse de hastaların %3.8'i, eşlerin %8.6'sı olumsuz değişiklikler olduğunu belirtmiştir. Özellikle erkek hasta ve eşlerde olumsuz diyadik ilişki, düşük yaşam kalitesi, yüksek depresyon ve anksiyete ile ilişkili bulunmuştur. Bu durum kadın eşlerde de benzerken, kadın hastalarda böyle bir ilişki bulunmamıştır (Drabe, Wittmann, Zwahlen, Büchi, & Jenewein, 2013). Başka bir çalışmada da kanser tanısının hasta ve bakım veren arasındaki ilişkiyi geliştirdiği bulunmuştur. Ancak çiftlerin çoğunlukla mesafelerin arttığını ve çatışma deneyimledikleri ortaya konmuştur. Bunun nedeni bakım verenlerin hastalara karşı aşırı korumacı davranışları olduğu gösterilmektedir (Leonidou & Giannousi, 2018). Bizim çalışmamızda da bir bakım verenin hastasına karşı aşırı korumacı davranışlarından hastanın rahatsız olduğu belirlenmiştir. Thomas ve arkadaşlarının çalışmasında (2002) bakım verenler duygularını kontrol etmeye çalışsalar da, hastalar bakım verenlerin davranışlarını aşırı koruyucu ve çatışmaya neden olabilecek nitelikte bulmaktadırlar. Buna rağmen hasta ve bakım veren arasındaki ilişki pekişmiş ve çiftler kanser tanısını ilişkileri için ödül olarak gördüklerini iletmişlerdir (Thomas ve ark., 2002). LeSeure & Chongkham-Ang'ın çalışmasında (2015) hasta ve bakım veren ilişkisinin daha da geliştiği saptanmıştır. Hatta sadece hasta ve bakım veren değil, aile olarak bireylerin bu süreçte bağlandıkları ve güçlendikleri ortaya konulmuştur. Bu süreçte bireysellik yerini birlikteliğe bırakmıştır. Birlikte daha çok vakit geçirmenin ilişkilerini geliştirdiği, bu durumun kanser deneyimine anlam kattığı ifade edilmiştir. Mancini ve arkadaşlarınn (2011) çalışmasında da bakım verenler hastalarına karşı hiç olmadıkları kadar yakın hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bakım verenlerle yapılan başka bir çalışmada yaşlı hastalara bakım verenlerle görüşülmüş, hastalarında kişilik değişimleri olduğu, daha talepkar oldukları, bu durumun çatışmaya neden olduğu sonucuna varılmıştır. Bakım verenler, hastalarda meydana gelen kapasite yetersizliğini kabullenmekte zorlandığı için hastalara agresif davranabilmektedir. Eğer bakım veren hastanın çocuğu ise her zaman güçlü gördüğü ebeveyninin bu durumunu kabullenmek çocuk için zor olabilmektedir (Esbensen & Thomé, 2010). Gardner'ın çalışmasında (2008) hasta ve bakım veren bireylerin belirsizlik ve anlam arayışı süreçleri incelenmiş ve bireylerin bu süreçte bireysel ifadelerden çok bize yönelik ifadelerde bulundukları belirlenmiştir. Süreçle baş edebilmek için diyadik birliğin oluşmasının önemi belirtilmektedir (Gardner, 2008). Fergus ve Gray'in çalışmasında

(2009) meme kanseri hastasına bakım veren çoğu eşin hastasına öfke duyduğu belirlenmiştir. İfade edilmeyen öfke kadınların eşlerinin öfke duygularına karşı duyarlı olmalarına neden olmakta ve bu durum da ilişkide gerginliğe neden olmaktadır. Hematolojik kanserli bireyler ve eşlerinin diyadik başa çıkma biçiminin ilişki üzerine etkilerinin incelendiği bir çalışmada; olumlu diyadik başa çıkmanın olumlu ilişki tatmini ile ilişkili olduğu olumsuz diyadik baş etmenin olumsuz ilişki tatmini ile ilişkili olduğu bulunmuştur (Pankrath ve ark., 2016). 2015 yılında diyadik baş etme ve ilişki işlevselliği üzerine yapılan bir sistematik derlemede; kanserle ilgili açık ve yapıcı iletişimin, destekleyici davranışların, olumlu diyadik başa çıkmanın ve ortak şekilde problemleri çözümlemenin yüksek ilişki işlevselliği ile ilişkili olduğu sonucuna varılmıştır. İşlevsiz iletişim kalıplarının (koruyucu yaklaşma ve geri çekilme vb), destekleyici olmayan davranışların, olumsuz diyadik başa çıkmanın düşük ilişki işlevselliği ile ilişkili olduğu bulunmuştur (Traa et al., 2015). Kolorektal kanserli bireyler ve bakım veren eşleri ile yapılan bir çalışmada hasta ve bakım verenlerin zor süreçte birbirlerine destek oldukları ve bu destekten iki tarafın da olumlu etkilendikleri bulunmuştur. Bakım veren eşler hastasının fiziksel ihtiyaçlarını karşılamakta, kanseri yenmeleri için cesaretlendirmektedir. Hastalar ise bakım verenlerinin desteğini alan pasif alıcılar yerine bakım verenlerini destekleyen bireyler olmayı seçmektedirler. Hastalar bakım verenlerini takdir ederek destek olmaktadırlar. Böylelikle bu zor dönemle beraber baş etmekte ve ilişkileri gelişmektedir. Zorluklar olarak; iletişim yetersizlikleri, birbirlerini desteklemek için yetersiz bilgiye sahip olmaları, rol çatışmaları ve finansal zorluklar sıralanmaktadır. Senden'in çalışmasında (2015) hasta ve bakım veren arasında farklı ilişki biçimleri geliştiği ifade edilmektedir. Bu yaşantılar ile hasta ve bakım veren arasında "güçlü birliktelik" veya bunun zıttı olarak "ayrı ilişkiler" de gelişebilmektedir. Güçlü birliktelik ilişkisinin özelliklerine baktığımızda merkezi pozisyonda hastanın olduğu görülmektedir. Hasta ve bakım verenler bu süreçle birlikte baş etmektedir, çiftler birbirlerini tamamlamakta ve yaşamlarını olduğu gibi devam ettirmektedirler. Bakım verenler hastalarının yapamadığı günlük yaşam akivitelerini yerine getirmekte ve onlar için güvenlik ağı oluşturmaktadır. Zıt olarak ayrı ilişkilerde ise hasta ve bakım veren süreci daha az ortak şekilde yürütmektedir ve ilişkide gerilim hakimdir. Hasta ve bakım veren arasında uyum yoktur ve diğerinin yaşadığı deneyime karşı sınırlı anlayışları vardır. Her iki tarafta birbirleri dışında ayrı destek arama eğilimindedir. Bakım verenler ya hastasının yaşam görevlerinin çoğunluğunu üstlenmekte ya da görevleri yeterince yerine getirmemektedir (Senden ve ark., 2015). Jeong ve arkdaşlarının

(2017) çalışmasında hastaların primer bakım verenlerine güvendikleri ve onlara saygı duydukları ortaya çıkmıştır. Bu çalışmada da özellikle bakım konusunda hastaların bakım verenlerine güvendiği saptanmıştır. White ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında çiftlerin birbirlerine olan bakım desteklerinin yaşamsal olduğu gösterilmiştir.

Bu çalışmada zorlu hastalık ve tedavi süreçlerinin bireylerin birbirleri ile olan ilişkilerini güçlendirdiği saptanmıştır. Zor koşullar hasta ve bakım verenlerin kenetlenmesine sebep olmakta ve sonucunda bağlanma meydana gelmektedir. Birbiri ile iletişim kuran, endişe ve ihtiyaçlarını birbirlerini ifade eden hasta ve bakım verenlerin ilişkileri daha da güçlenmektedir. Bunun zıttı olarak uzaklaşmanın hâkim olduğu ilişkilerde gelişebilmektedir. Literatürde görüldüğü gibi hastalığın hasta ve bakım veren ilişkisi üzerine etkisi tartışmalıdır. Sonuçta hastalık, hasta ve bakım veren ilişkisini değiştirmekte ve ilişkiye yeni anlamlar katmaktadır. Sağlık personellerinin hasta ve bakım veren arasındaki ilişki örüntülerini fark etmesi ve bireylerin ilişkilerindeki güçlü tarafları açığa çıkarması ve ilişki doyumunu arttırması çok önemlidir. Güçlü birliktelikler hasta ve bakım verenlerin bu süreçle daha iyi baş etmelerini sağlamaktadır.

TEMA 4: YENİ UFUKLAR

Yeni ufuklar teması altında bireylerin tanı ve tedavi süreçlerinden olumlu anlamlar çıkardıkları ortaya konmuştur. Esbensen ve arkadaşlarının (2008) çalışmasında kanser hastası olan yaşlı bireylerle görüşülmüş ve hastalığı geleceğe yönelik yeni fırsatlar için dönüm noktası olarak gördükleri belirtilmiştir. Eğer kanser tedavi edilebilir noktada ise bireyler umut beslemektedir. Tedavi edilemez bir noktada ise iyi ölüm için bireyler umut beslemektedir. Her iki durumda da bireyler yaşamdan zevk almaya çalışmakta ve yaşama sevinci taşımaktadır. Başka bir çalışmada MM hastalarının ve bakım veren eşlerin olumlu değişiklikler deneyimlediği bulunmuştur. Hastalar genellikle başkaları ile olan ilişkilerine daha çok değer verdiklerini (%48.5) ve hayatın ne kadar değerli olduğunu anladıklarını (%42.7) bildirmişlerdir. Bakım veren eşler ise bu süreçte olgunlaştıklarını (%44.8) ve ilişkilerinden daha çok zevk aldıklarını (%43.2) belirtmişlerdir (Molassiotis ve ark., 2011). Danhauer ve arkadaşlarının (2013) çalışmasına göre lösemili bireyler tanı aldığında travma sonrası gelişim deneyimlemektedirler. Hastalarda travma sonrası gelişim puanının arttığı zamanlarda distres düzeyi azalmaktadır. Karma yöntem ile meme kanserli hastalarla yapılan bir çalışmada bireylerin kendilik algılarının değiştiği, kişisel değerlerde artış olduğu, diğerleri ile olan

ilişkileri gözden geçirip kendi isteklerine öncelik verdikleri bulunmuştur. Bireylerin başa çıkma mekanizmalarının değiştiği ve daha olgun oldukları ifade edilmektedir. Ayrıca daha toleranslı, daha atılgan oldukları ve sağlık davranışlarında değişiklikler yaptıkları belirlenmiştir (Kücükkaya Güner, 2010). Komura ve Hegarty (2006) çeşitli kanser hastaları ile görüşerek kanser tanısı aldıktan sonra bireylerin yaşamlarındaki olumlu değişiklikleri incelemişlerdir. Çalışmanın sonucunda bireylerde empatinin geliştiği, sağlık hakkında daha fazla bilgili oldukları, sağlıklı yaşam davranışlarını önemsedikleri, hayatlarını yeniden tanımladıkları, daha yakın ve anlamlı ilişkiler kurdukları, kişisel yaşam önceliklerinin değiştiği gösterilmiştir (Komura & Hegarty, 2006). Cormio ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında travma sonrası gelişim ölçeği kullanılmış, hastaların posttravmatik gelişimleri ile bakım verenlerin posttravmatik gelişimleri arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur. Çiftlerin travma sonrası gelişimine odaklanan bir çalışmada hastaların bakım verenlerden, kadınların erkeklerden daha fazla düzeyde travma sonrası gelişim yaşadıkları gösterilmiştir. Erkek hasta-kadın partner ilişkisinin travma sonrası gelişim puanı, kadın hasta-erkek partner ilişkisinden daha yüksek bulunmuştur. Bu bulgular kansere ilişkin olumlu psikolojik deneyimlerin paylaşıldığını göstermektedir (Zwahlen, Hagenbuch, Carley, Jenewein, & Buchi, 2010). İçerisinde lösemi hastalarının da bulunduğu bir çalışmada spiritüel gelişim incelenmiş ve bireylerin anlam arayışına girdiği, spiritüel olarak geliştikleri gösterilmiştir. Yanısıra bireylerin kişisel önceliklerinde değişiklikler olduğu, ruhlarının arındığı (pozitif düşünme, bağlılık, dayanıklılık, fedakârlık vb), içsel huzura ulaştıkları, kendilerini Tanrı'ya daha yakın hissettikleri ve ölüm üzerine daha farklı bir bakış açısı getirdikleri saptanmıştır (Heidarzadeh, Rassouli, Mohammadi, & Majd, 2014).

Hematolojik kanserler gibi hayatı tehdit eden bir tanı sonrası hasta ve bakım verenlerin hayata bakış açılarında önemli değişiklikler meydana gelmektedir. Çoğu hasta ve bakım veren hayata, geleceğe, kendilerine ve çevrelerine daha olumlu anlamlar yüklemektedir. Özellikle hasta ve bakım veren çiftinde birinin deneyimlediği travma sonrası gelişim diğerini de etkilemektedir. O nedenle bireylerin diyadik olarak travma sonrası gelişimlerini ve etkileyen faktörleri inceleyen tanımlayıcı çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Ayrıca hasta ve bakım verenlerin travma sonrası gelişiminin nasıl desteklenebileceği üzerinde durulması gereken bir konudur. Bu anlamda hemşirelik müdahaleleri ile bu gelişimin nasıl sağlanabileceğini ortaya koyacak deneysel çalışmaların yapılması önerilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1.Sonuçlar

Hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak hematolojik kanser tedavisi gören hasta ve bakım verenin bu süreçteki deneyimleri ve aralarındaki ilişkinin doğasını açıklamak amacıyla yapılan çalışmanın sonucunda;

- Hasta ve bakım verenlerin ortak olarak hematolojik kanser tanı ve tedavi sürecinde zorluklar yaşadıkları,
- En çok hayal kırıklığı, sosyal desteğe özlem duyma ve yalnızlık, belirsizliğe bağlı endişe, ölüm korkusu, geçmişe yönelik pişmanlıklar, fiziksel semptomlar nedeniyle öfke duyguları yaşadıkları,
- Duyguların yoğunluğu ile birlikte iletişimlerinde azalma veya iletişim çatışmaları yaşadıkları,
- En çok birlikte dine yönelerek ve ağlayarak baş ettikleri,
- Her iki tarafın da birbirlerini duygusal zararlardan korumak amacıyla duygu ve düşüncelerini saklayarak baş ettikleri,
- Erkek hastaların kadın hastalara göre daha az duygu ve düşüncelerini paylaşma eğiliminde oldukları,
- Hasta ve bakım verenlerin birbirleri karşısında güçlü durmaya ve pozitif görünmeye çalıştıkları,
- Bazı bakım verenlerin pozitif görünmek için çaba sarf ederken zorlandıkları ve yoruldukları,
- Hasta ve bakım veren arasında rollerde değişim olduğu, hastaların bağımlı, bakım verenlerin ise rollerinde artış olduğu,
- Hasta ve bakım veren ilişkisinde bağlanmada ve güven artma gerçekleştiği,
- Hasta ve bakım verenlerin bu süreçte olumlu olarak kendi değerlerinin farkına vardıkları, sabretmeyi, affetmeyi, esnek olmayı öğrendikleri, olaylarla başa çıkma güçlerinin artttığı sonucuna varılmıştır.

6.2.Öneriler

Araştırmanın sonuçları doğrultusunda uygulamaya ve araştırmaya yönelik önerilerde bulunulmuştur.

Uygulamaya yönelik öneriler

Bu sonuçlar doğrultusunda hemşireler;

- Hematolojik kanser tedavisi gören hasta ve bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri, duygu, düşünce ve gereksinimlerini ifade etmelerini sağlamalı ve bütüncül yaklaşımda bulunmalı,
- Kanser tanı ve tedavi süreçlerine ilişkin tüm aileyi kapsayacak şekilde bilgilendirmelerde bulunmalı,
- Hastalar ve bakım verenlerine kanıta dayalı semptom yönetimi konusunda bilgiler vermeli,
- Bakım verenler için bakım yükünü azaltacak kanıta dayalı önlemler almalı,
- Hasta ve bakım verenleri birbirlerine duygu ve düşüncelerini ifade etmeleri için cesaretlendirmeli,
- Çiftlerin ilişkilerindeki güçlü ve zayıf noktaları belirlemeli ve güçlü yanları destekleyici, zayıf yönlerini güçlendirici müdahalelerde bulunmalı,
- Hasta ve bakım verenler birbirlerini etkilediği için hasta ve bakım verenleri birlikte ele alan psikososyal müdahalelerde bulunmalı,
- Hasta ve bakım verenlerin ortak olarak yaşadıkları belirsizliği ve anksiyeteyi yönetmeye yönelik müdahalelerde bulunmalı,
- Diyadik baş etmeyi arttırabilecek ortak stres yönetimini ve karşılıklı iletişimi içeren müdahaleler planlamalı,
- Hasta ve bakım verenlerin iletişim çatışmalarını çözmede çatışma çözme yöntemini kullanarak bireyleri iletişim becerileri konusunda desteklemelidir.

Araştırmaya yönelik öneriler

- Hasta ve bakım verenleri ortak ele alan çalışmalar yapılması,
- Hasta ve bakım veren çifti olarak baş etmeyi geliştirmek amacıyla kanser tanı ve tedavi süreçlerinde çiftlerin psikososyal ihtiyaçlarını saptamaya yönelik kalitatif tipte çalışmalar yapılması,
- Hasta ve bakım veren ilişkisinde güçlü yönleri açığa çıkarmak için diyadik olarak

travma sonrası gelişimi inceleyen kalitatif tipte çalışmalar yapılması,

- Hasta ve bakım veren arasındaki iletişimi etkileyen faktörleri inceleyen çalışmalar yapılması,
- Hasta ve bakım verenlerin baş etme becerilerini geliştirecek kanıt düzeyi yüksek randomize kontrollü çalışmalar yapılması,
- Hasta ve bakım veren ilişkisini, diyadik baş etmeyi, mental ve fiziksel sağlığı ölçen diyadik türde kantitatif çalışmalar yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

Adams, C. (2008). Coping with Common Concerns. In K. Hodgkinson & J. Gilchrist (Eds.), *Psychosocial Care of Cancer Patients: A Health Professional's Guide to What to Say and Do* (pp. 67–89). Melbourne: Ausmed Publications. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1611/PCCPCH6v1.0

Albrecht, T. A., & Rosenzweig, M. (2012). Management of cancer related distress in patients with a hematological malignancy. *J Hosp Palliat Nurs.*, *14*(7), 462–468. https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318268d04e.Management

Allart-Vorelli, P., Porro, B., Baguet, F., Michel, A., & Cousson-Gélie, F. (2015). Haematological cancer and quality of life: A systematic literature review. *Blood Cancer Journal*, *5*(4). https://doi.org/10.1038/bcj.2015.29

Allart, P., Soubeyran, P., & Cousson-Gelie, F. (2013). Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer? A critical review of the literature. *Psychooncology*, *22*(January 2012), 241–249. https://doi.org/10.1002/pon.3026

Allart, P., Soubeyran, P., & Cousson-gélie, F. (2013). Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer ? A critical review of the literature, *249*(January 2012), 241–249.

American Cancer Society. (2017). Facts & Figure. Retrieved from https://www.acscan.org/

Andrade, V., Sawada, N. O., & Barichello, E. (2013). Quality of life in hematologic oncology patients. *Rev Esc Enferm USP*, *47*(2), 350–356.

Ashing-Giwa, K. T., Padilla, G., Tejero, J., Kraemer, J., Wright, K., Coscarelli, A., … Hills, D. (2004). Understanding the breast cancer experience of women: A qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *13*(6), 408–428. https://doi.org/10.1002/pon.750

Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., & Özpolat, A. Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, *3*(3), 513–552.

Babaoğlu, E., & Öz, F. (2003). Terminal dönem kanser hastasina bakim veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunlari arasindaki ilişki (*). *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, *2*, 24–33.

Bag, B. (2013). Kanser Hastalarında Uzun Dönemde Görülen Psikososyal Sorunlar- Long-Term Psychosocial Problems in Cancer Patients. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, *5*(1),

109–126. https://doi.org/10.5455/cap.20130508

Bahrami, M., Taleghani, F., Loripoor, M., & Yousefy, A. (2015). Positive changes after breast cancer: A qualitative study. *J Educ Health Promot.*, *4*, 55. https://doi.org/10.4103/2277-9531.162353

Beattie, S., & Lebel Sophie. (2011). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: A comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, *20*(11), 1137–1150. Retrieved from http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc8&NEWS=N&AN=2012-11110-002

Bergerot, C. D., Clark, K. L., Nonino, A., Waliany, S., Buso, M. M., & Loscalzo, M. (2013). Course of distress, anxiety, and depression in hematological cancer patients: Association between gender and grade of neoplasm. *Palliative and Supportive Care*, *13*(2), 115–123. https://doi.org/10.1017/S1478951513000849

Biagioli, V., Piredda, M., Annibali, O., Iacorossi, L., D'Angelo, D., Matarese, M., … De Marinis, M. G. (2017). Being in protective isolation following autologous haematopoietic stem cell transplantation: A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(23–24), 4467–4478. https://doi.org/10.1111/jocn.13777

Bodenmann, G., Randall, A., & Falconier, Ma. K. (2016a). Coping in Couples: The Systemic Transactional Model (STM). In Ma. K. Falconier, A. Randall, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples Coping with Stress: A cross-cultural perspective.* (pp. 5–22). New York: Routledge. https://doi.org/10.1007/978-3-319-15877-8

Bodenmann, G., Randall, A., & Falconier, Ma. K. (2016b). Coping in Couples: The Systemic Transactional Model (STM). In Ma. K. Falconier, A. Randall, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples Coping with Stress: A cross-cultural perspective.* (pp. 5–22). New York: Routledge. https://doi.org/10.1007/978-3-319-15877-8

Boehmar, U., & Clark, J. A. (2001). Communication About Prostate Cancer Between Men and Their Wives. *J Fam Pract.*, *50*(3), 226–231.

Boehmer, U., & Clark, J. A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *The Journal of Family Practice*, *50*(3), 226–31. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11252211%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&amp

Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden Morbidity in

Cancer : Spouse Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, *25*(30), 4829–4834. https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0909

Burla, L., Knierim, B., Barth, J., Liewald, K., Duetz, M., & Abel, T. (2008). From text to codings: Intercoder reliability assessment in qualitative content analysis. *Nursing Research*, *57*(2), 113–117. https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000313482.33917.7d

Burton, A. E., Shaw, R. L., & Gibson, J. M. (2015). Living together with age-related macular degeneration: An interpretative phenomenological analysis of sense-making within a dyadic relationship. *Journal of Health Psychology*, *20*(10), 1285–1295. https://doi.org/10.1177/1359105313511134

Çalışkan, E., Gürhan, N., İrfan, A., & Tekgündüz, E. (2017). Distress , Anxiety and Depression in Patients Who Have Received Hematologic Cancer Diagnosis Hematolojik Kanserli Hastaların Anksiyete , Depresyon ve Distres Yaşama Durumları. *Acta Oncologica Turcica*, *x*(56), 1–12. https://doi.org/10.5505/aot.2017.70298

Campbell, L. C., Keefe, F. J., McKee, D. C., Edwards, C. L., Herman, S. H., Johnson, L. E., … Donattuci, C. F. (2004). Prostate cancer in African Americans: Relationship of patient and partner self-efficacy to quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, *28*(5), 433–444. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.02.020

Cancer Research UK. (2016a). Leukaemia (all subtypes combined) statistics. Retrieved from http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/leukaemia

Cancer Research UK. (2016b). Myeloma statistics. Retrieved from http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/myeloma

Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., … Bultz, B. D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, *90*(12), 2297–2304. https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601887

Cash, T. (2011). Cognitive-behavioral perspectives on body image. In T. Cash & L. Smolak (Eds.), *Body Image: A Handbook of Science, Practice and Prevention.* (pp. 39–47). New York: : Guilford Press.

Charalambous, A. (2015). Evidence-based practice beliefs and behaviors of nurses providing cancer pain management. *European Journal of Oncology Nursing*, *19*(3), 325–326. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.04.005

Chen, M.-L., Chu, L., & Chen, H.-C. (2004). Impact of cancer patients' quality of life on that of spouse caregivers. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *12*(7), 469–475. https://doi.org/10.1007/s00520-004-0636-z

Cheng, H., Sit, J. W. H., & Cheng, K. K. F. (2016). Negative and positive life changes following treatment completion: Chinese breast cancer survivors' perspectives. *Supportive Care in Cancer*, *24*(2), 791–798. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2845-z

Chircop, D., & Scerri, J. (2017). Being diagnosed with cancer: The experiences of patients with non-Hodgkin's lymphoma. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(23–24), 4899–4904. https://doi.org/10.1111/jocn.13967

Coleman, M. (2009). *Understanding Hodgkin Lymphoma A Guide for Patients, Survivors and Loved Ones* (Third). Lymphoma Research Foundation.

Creswell, J. W. (2013). *Nitel Araştırma Yöntemleri Beş Yaklaşıma Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni*. (M. Bütün & S. B. Demir, Eds.) (3. Baskı). Ankara: Siyasal Kitabevi.

Cull, a, Hay, C., Love, S. B., Mackie, M., Smets, E., & Stewart, M. (1996). What do cancer patients mean when they complain of concentration and memory problems? *British Journal of Cancer*, *74*(10), 1674–9. https://doi.org/10.1038/bjc.1996.608

Danhauer, S. C., Russell, G. B., Charlotte, U. N. C., & Jesse, M. T. (2013). A longitudinal investigation of posttraumatic growth in adult patients undergoing treatment for acute leukemia. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *20*(1), 13–24. https://doi.org/10.1007/s10880-012-9304-5.A

Deckx, L., Akker, M. Van Den, & Buntinx, F. (2014). European Journal of Oncology Nursing Risk factors for loneliness in patients with cancer : A systematic literature review and meta-analysis. *European Journal of Oncology Nursing*, *18*(5), 466–477. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.05.002

Dedeli, Ö., & Karadeniz, G. (2009). Kanser ağrısının kontrolü ile psikososyal-spiritüel modelin birleştirilmesi An integrated psychosocial-spiritual model for cancer pain management. *Ağrı*, *21*(2), 45–53.

Drabe, N., Wittmann, L., Zwahlen, D., Büchi, S., & Jenewein, J. (2013). Changes in close relationships between cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology*, *1352*(July 2012), 1344–1352. https://doi.org/10.1002/pon.3144

Durmaz, H., & Orak, S. (2016a). Konsültasyon Liyezon Psikiyatisi Hemşireliği (KLPH). In

N. Gürhan (Ed.), *Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği* (First Edit, pp. 791–814). Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri.

Durmaz, H., & Orak, S. (2016b). Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Hemşireliği (KLPH). In N. Gürhan (Ed.), *Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği* (First Edit, pp. 791–814). Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri.

Dürner, J., Reinecker, H., & Csef, H. (2013). Individual quality of life in patients with multiple myeloma. *SpringerPlus*, *2*(x), 397–405.

Eaton, L. H., Meins, A. R., Mitchell, P. H., Voss, J., & Doorenbos, A. Z. (2015). Improving pain management at the nursing education level: evaluating knowledge and attitudes. *Oncol Nurs Forum*, *18*(1), 1865–1871. https://doi.org/10.1188/15.ONF.165-173.Evidence-Based

Eisikovits, Z., & Koren, C. (2010). Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis. *Qualitative Health Research*, *20*(12), 1642–1655. https://doi.org/10.1177/1049732310376520

Ellis, J., Lloyd Williams, M., Wagland, R., Bailey, C., & Molassiotis, A. (2013). Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *European Journal of Cancer Care*, *22*(1), 97–106. https://doi.org/10.1111/ecc.12003

Erdem, M. E. (2015). Retrospective evaluation of the geriatric oncology cases hospitalized in our clinic. *The Journal of Kartal Training and Research Hospital*, *27*(1). https://doi.org/10.5505/jkartaltr.2015.38991

Ernst, J., Hinz, A., Niederwieser, D., Döhner, H., Hönig, K., Vogelhuber, M., … Weissflog, G. (2017). Dyadic coping of patients with hematologic malignancies and their partners and its relation to quality of life–a longitudinal study. *Leukemia and Lymphoma*, *58*(3), 655–665. https://doi.org/10.1080/10428194.2016.1194983

Erol, O., Unsar, S., Yacan, L., Pelin, M., Kurt, S., & Erdogan, B. (2018). Pain experiences of patients with advanced cancer: A qualitative descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing*, *33*(October 2017), 28–34. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.01.005

Esbensen, B. A., Swane, C. E., Hallberg, I. R., & Thome, B. (2008). Being given a cancer diagnosis in old age: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, *45*(3), 393–405. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.09.004

Esbensen, B. A., & Thom??, B. (2010). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *24*(4), 648–654.

https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00756.x

Esbensen, B. A., Thomé, B., & Thomsen, T. (2012). Dependency in elderly people newly diagnosed with cancer - A mixed-method study. *European Journal of Oncology Nursing*, *16*(2), 137–144. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.04.011

Ettridge, K. A., Bowden, J. A., Chambers, S. K., Smith, D. P., Murphy, M., Evans, S. M., … Miller, C. L. (2017). "Prostate cancer is far more hidden…": Perceptions of stigma, social isolation and help-seeking among men with prostate cancer. *European Journal of Cancer Care*, (October), e12790. https://doi.org/10.1111/ecc.12790

Fergus, K. D., & Gray, R. E. (2009). Relationship vulnerabilities during breast cancer: Patient and partner perspectives. *Psycho-Oncology*, *18*(12), 1311–1322. https://doi.org/10.1002/pon.1555

Fingeret, M., Teo, I., & Epner, D. (2014). Managing Body Image Difficulties of Adult Cancer Patients: Lessons from Available Research. *Cancer*, *120*(5), 633–641. https://doi.org/10.1002/cncr.28469.

Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience : An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*, *16*. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.09.001

Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*, *16*(4), 387–398. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.09.001

Folkman. (2009). Commentary on the special section " theory-based approaches to stress and coping": Questions, answers, issues, and next steps in stress and coping research. *European Psychologist*, *14*(1), 72–77.

Gardner, D. S. (2008). Cancer in a dyadic context: Older couples' negotiation of ambiguity and search for meaning at the end of life. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, *4*(2), 135–159. https://doi.org/10.1080/15524250802353959

Ge, L., & Mordiffi, S. Z. (2016). Factors Associated With Higher Caregiver Burden Among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients. *Cancer Nursing*, *00*(0), 1–8. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000445

Gheihman, G., Zimmermann, C., Deckert, A., Fitzgerald, P., Mischitelle, A., Rydall, A., … Rodin, G. (2016). Depression and hopelessness in patients with acute leukemia: the psychological impact of an acute and life-threatening disorder. *Psycho-Oncology*,

989(September 2015), 979–989. https://doi.org/10.1002/pon.3940

Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001a). Family Support in Advanced Cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *51*(4), 213–231. https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.213

Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001b). Family Support in Advanced Cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *51*(4), 213–231. https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.213

Grant, M., & Ferrell, B. (2012). Nursing Role Implıcatıons for Family Caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*, *28*(4), 279–282. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.011

Grassi, L., Spiegel, D., & Riba, M. (2017). Advancing psychosocial care in cancer patients. *F1000Research*, *6*(0), 2083. https://doi.org/10.12688/f1000research.11902.1

Gregurek, R., Braš, M., Đorđević, V., Ratković, A.-S., & Brajković, L. (2010). Psychological Problems of Patients With Cancer. *Psychiatria Danubina*, *22*(2), 227–230.

Gulbrandsen, N., Hjermstad, M. J., & Wisloff, F. (2004). Interpretation of quality of life scores in multiple myeloma by comparison with a reference population and assessment of the clinical importance of score differences. *Eur J Haematol 2004:*, *72*, 172–180.

Güleç, G., & Büyükkınacı, A. (2011). Kanser ve psikiyatrik bozukluklar. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, *3*(2), 343–367. https://doi.org/10.18863/PGY.81658

Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., Appel, C., Hagedoorn, M. Ë. T., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer : The perspective of patients ’ relatives Coping with cancer : The perspective of patients ’ relatives. *Acta Oncologica*, *50*, 205–211. https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.536165

Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in Couples Coping With Cancer: A Meta-Analysis and Critical Review of Role and Gender Effects. *Psychological Bulletin*, *134*(1), 1–30. https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.1.1

Haley, W. E. (2003). Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *The Journal of Supportive Oncology*, *1*(4 Suppl 2), 25–9. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15346997

Halldórsdóttir, S., & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer. *Cancer Nursing*, *19*(1), 29–36.

Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive*

Care in Cancer, *17*(8), 1117–1128. https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5

Hatamipour, K., Rassouli, M., Yaghmaie, F., Zendedel, K., & Majd, H. (2015). Spiritual needs of cancer patients: A qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*, *21*(1), 61. https://doi.org/10.4103/0973-1075.150190

Heidarzadeh, M., Rassouli, M., Mohammadi, F., & Majd, H. A. (2014). Spiritual growth in cancer patients : a qualitative study, *3*(August), 92–97.

Hendriksen, E., Williams, E., Sporn, N., Greer, J., Degrange, A., & Koopman, C. (2015). Worried together : a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers. *Support Care Cancer*, *23*, 1035–1041. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2431-9

Hendriksen, E., Williams, E., Sporn, N., Greer, J., DeGrange, A., & Koopman, C. (2015). Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, *23*(4), 1035–1041. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2431-9

Hintistan, S., Çilingir, D., Nural, N., & Gürsoy, A. A. (2012). Hematolojik Kanserli Hastaların Kemoterapiye Bağlı Yaşadıkları Semptomlara Yönelik Uygulamaları. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, *1*(3), 153–164.

Hlubocky, F. J., Muffly, L. S., Gomez, J. X., Breitenbach, K., Cella, D., McNeer, J. L., … Daugherty, C. (2016). Death anxiety, psychological distress, and quality of life (QOL) in adolescent and young adult (AYA) cancer patients with hematologic malignancies in early survivorship. *Journal of Clinical Oncology*, *34*(15). https://doi.org/10.1200/JCO.2016.34.15_suppl.10073

Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science and Medicine*, *60*(1), 1–12. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018

Holland, J., Watson, M., & Dunn, J. (2011). The IPOS New International Standard of Quality Cancer Care : integrating the psychosocial domain into routine care. *Psycho-Oncology*, *680*, 677–680. https://doi.org/10.1002/pon.1978

Holmberg, S. K., Scott, L. L., Alexy, W., & Fife, B. L. (2001). Relationship issues of women with breast cancer. *Cancer Nursing*, *24*(1), 53–60. https://doi.org/10.1097/00002820-200102000-00009

Holtzer-Goor, K. M., Uyl-de Groot, C. A., Schaafsma, M. R., Joosten, P., Posthuma, E. F. M., Wittebol, S., … van Oers, M. H. J. (2015). Quality of life of patients with chronic lymphocytic leukaemia in the Netherlands : results of a longitudinal multicentre study. *Quality of Life Research*, *24*(12), 2895–2906. https://doi.org/10.1007/s11136-015-1039-y

Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Holzner, B., & Kopp, M. (2004). Quality of life of patients with chronic lymphocytic leukemia : results of a longitudinal investigation over 1 yr. *Eur J Haematol*, *1996*(7), 381–389.

Hunt, C. K. (2003). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, *35*(1), 27–32. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2003.00027.x

İnan Şengün, F. (2017). Travma Sonrası Gelişim. *Türkiye Klinikleri Psikiyatri Hemşireliği Özel Sayısı*, *3*(2006), 76–82.

İzmirli, M., Altın, S., Dernek, B. Ö., & Ünsal, M. (2007). SSK Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Onkoloji Merkezi'nin 1999-2004 yılları kanser istatistikleri. *Türk Onkoloji Dergisi*, *22*(4), 172–182.

Jadoon, N. A., Munir, W., Shahzad, M. A., & Choudhry, Z. S. (2010). Assessment of depression and anxiety in adult cancer outpatients : a cross-sectional study. *BMC Cancer 2010, 10*(0), 594–501.

Jeong, A., An, J. Y., Park, J. H., & Park, K. (2017). What cancer means to the patients and their primary caregivers in the family-accounted Korean context: A dyadic interpretation. *Psycho-Oncology*, *26*(11), 1777–1783. https://doi.org/10.1002/pon.4364

Ji, J., Zöller, B., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2012). Increased risks of coronary heart disease and stroke among spousal caregivers of cancer patients. *Circulation*, *125*(14), 1742–1747. https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.111.057018

Johnsen, A. T., Tholstrup, D., Petersen, M. A., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2009). Health related quality of life in a nationally representative sample of haematological patients. *European Journal of Haematology*, *83*(14), 139–148. https://doi.org/10.1111/j.1600-0609.2009.01250.x

Karabulutlu, E. Y., & Karaman, S. (2015). Kanser Hastalarında Hastalık Algısının Değerlendirilmesi Evaluation of Cancer Patients Perception of Illness. *HSP*, *2*(3), 271–284. https://doi.org/10.17681/hsp.84549

Kayser, K., Acquati, C., Reese, J. B., Mark, K., Wittmann, D., & Karam, E. (2018). A

systematic review of dyadic studies examining relationship quality in couples facing colorectal cancer together. *Psycho-Oncology*, *27*(1), 13–21. https://doi.org/10.1002/pon.4339

Kelly, M., & Dowling, Ma. (2011). Patients' lived experience of myeloma. *Nursing Standard.*, *25*(28), 38–44. https://doi.org/10.7748/ns.25.28.38.s53

Kim, Y., Carver, C. S., Spillers, R. L., Crammer, C., & Zhou, E. S. (2011). Individual and dyadic relations between spiritual well-being and quality of life among cancer survivors and their spousal caregivers. *Psycho-Oncology*, *20*(7), 762–770. https://doi.org/10.1002/pon.1778

Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: Across the trajectory of the illness. *Cancer*, *112*(11 SUPPL.), 2556–2568. https://doi.org/10.1002/cncr.23449

Kim, Y., Kashy, D. A., Wellisch, D. K., Spillers, R. L., Kaw, C. K., & Smith, T. G. (2008). Quality of life of couples dealing with cancer: Dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, *35*(2), 230–238. https://doi.org/10.1007/s12160-008-9026-y

Knapp, S., Marziliano, A., & Moyer, A. (2014). Identity threat and stigma in cancer patients. *Health Psychology Open*, *1*(1). https://doi.org/10.1177/2055102914552281

Kocaman, N. (2005). Genel Hastane Uygulamasında Psikososyal Bakım ve Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Hemşireliği. *Cumhuriyet Üniversiresi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, *9*(1), 49–54.

Kocaman, N. (2011). 1. Uluslarası 5. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi. In *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Hemşireliği Rol ve Görevleri* (pp. 58–60).

Komura, K., & Hegarty, J. R. (2006). The appraisal of positive life changes following cancer diagnosis: an interview study. *Palliat Support Care*, *4*(1), 3–12.

Kübler-Ross, E. (2010). *Ölmek ve Ölüm Üzerine*. Ankara: April Yayıncılık.

Kücükkaya Güner, P. (2010a). An exploratory study of positive life changes in Turkish women diagnosed with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *14*(2), 166–173. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.10.002

Kücükkaya Güner, P. (2010b). An exploratory study of positive life changes in Turkish women diagnosed with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *14*(2), 166–173. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.10.002

Kuzu, A., Bayraklı, B., & Ergöl, Ş. (2016). Depression in in-patient and outpatient treatment cancer patients and influencing factors Yatarak ve ayaktan. *Journal of Human Sciences*, *13*(3), 5223–5233.

Langbecker, D., Ekberg, S., Yates, P., Chan, A., Chan, R. J., & Chan, R. J. (2016). What are the barriers of quality survivorship care for haematology cancer patients ? Qualitative insights from cancer nurses. *J Cancer Surviv*, *10*(0), 122–130. https://doi.org/10.1007/s11764-015-0458-7

Langer, S. L., Brown, J. D., & Syrjala, K. L. (2009). Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer*, *115*(SUPPL. 18), 4311–4325. https://doi.org/10.1002/cncr.24586

LeBlanc, T. W., Fish, L. J., Bloom, C. T., El-Jawahri, A., Davis, D. M., Locke, S. C., … Pollak, K. I. (2017). Patient experiences of acute myeloid leukemia: A qualitative study about diagnosis, illness understanding, and treatment decision-making. *Psycho-Oncology*, *26*(12), 2063–2068. https://doi.org/10.1002/pon.4309

Lee-Jones, C., & Dixon, R. (1997). Fear of cancer recurrence-a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrent fears. *Psycho-Oncology*, *6*(September 1996), 95–105.

Lee, J., & Bell, K. (2011). The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients. *Journal of Transcultural Nursing*, *22*(3), 225–234. https://doi.org/10.1177/1043659611405531

Leonidou, C., & Giannousi, Z. (2018). Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? *European Journal of Oncology Nursing*, *32*(February 2017), 25–32. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.11.002

LeSeure, P., & Chongkham-ang, S. (2015). The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, *5*(4), 406–439. https://doi.org/10.3390/jpm5040406

LeSeure, P., & Chongkham-Ang, S. (2015). The experience of caregivers living with cancer patients: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, *5*(4), 406–439. https://doi.org/10.3390/jpm5040406

Leukemia and Lymphoma Society. (2017). Leukemia and lymphoma facts 2016-2017. Retrieved from https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/PS80_Facts_2016-

2017_FINAL.pdf

Levenson, J. (2005). *American Psychiatric Publishing Textbook of Psychosomatic Medicine*. Retrieved from https://www.sfu.ac.at/wp-content/uploads/Textbook_of_Psychosomatic_Medicine.pdf

Li, J., Smith, A., Crouch, S., Oliver, S., & Roman, E. (2016). Estimating the prevalence of hematological malignancies and precursor conditions using data from Haematological Malignancy Research Network (HMRN). *Cancer Causes and Control*, *27*(8), 1019–1026. https://doi.org/10.1007/s10552-016-0780-z

Li, Q., Chiang, V. C. L., Xu, X., Xu, Y., & Loke, A. Y. (2015). The Experiences of Chinese Couples Living with Cancer: A Focus Group Study. *Cancer Nursing*, *38*(5), 383–394. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000196

Li, Q., & Loke, A. Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patients dyads: "Communication", "reciprocal influence", and "caregiver-patient congruence." *European Journal of Oncology Nursing*, *18*(1), 58–65. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.003

Li, Q., & Loke, A. Y. (2015). A Preliminary Conceptual Framework for Cancer Couple Dyads. *Cancer Nursing*, *38*(2), E27–E36. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000148

Li, Q. P., Mak, Y. W., & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: A literature review. *International Nursing Review*, *60*(2), 178–187. https://doi.org/10.1111/inr.12000

Linden, W., Vodermaier, A., Mackenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis : Prevalence rates by cancer type , gender , and age ☆. *Journal of Affective Disorders*, *141*(2–3), 343–351. https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.03.025

Lobb, E. A., Joske, D., Butow, P., Kristjanson, L. J., Cannell, P., Cull, G., & Augustson, B. (2009). Patient Education and Counseling When the safety net of treatment has been removed : Patients ' unmet needs at the completion of treatment for haematological malignancies. *Patient Education and Counseling*, *77*(0), 103–108. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.02.005

Mancini, J., Baumstarck-Barrau, K., Simeoni, M. C., Grob, J. J., Michel, G., Tarpin, C., … Auquier, P. (2011). Quality of life in a heterogeneous sample of caregivers of cancer patients: An in-depth interview study. *European Journal of Cancer Care*, *20*(4), 483–

492. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01227.x

Manne, S., Badr, H., & Kashy, D. A. (2012). A longitudinal analysis of intimacy processes and psychological distress among couples coping with head and neck or lung cancers. *Journal of Behavioral Medicine*, *35*(3), 334–346. https://doi.org/10.1007/s10865-011-9349-1

Manne, S., Badr, H., Zaider, T., Nelson, C., & Kissane, D. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, *4*(1), 74–85. https://doi.org/10.1007/s11764-009-0109-y

Manne, S., Kissane, D. W., Nelson, C. J., Mulhall, J. P., Winkel, G., & Zaider, T. (2011). Intimacy-Enhancing Psychological Intervention for Men Diagnosed with Prostate Cancer and Their Partners: A Pilot Study. *J Sex Med.*, *8*(4), 1997–1209. https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.02163.x.

Manne, S. L., Ostroff, J. S., Norton, T. R., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, *15*(3), 234–247. https://doi.org/10.1002/pon.941

Manne, S., Norton, T. R., Ostroff, J., Winkel, G., Fox, K., & Grana, G. (2007). Protective buffering and psychological distress among couples coping with breast cancer: The moderating role of relationship satisfaction. *J Family Psychology*, *21*(3), 380–381.

Manning, J., Kunkel, A., Manning, J., & Kunkel, A. (2017). Qualitative Approaches to Dyadic Data Analyses in Family Communication Research : An Invited Essay Communication Research : An Invited Essay. *Journal of Family Communication*, *15*(3), 185–192. https://doi.org/10.1080/15267431.2015.1043434

Matthews, B. A., Baker, F., & Spillers, R. L. (2004). Family caregivers' quality of life: Influence of health protective stance and emotional strain. *Psychology and Health*, *19*(5), 625–641. https://doi.org/10.1080/0887044042000205594

Mcgrath, P. (2002). Qualitative findings on the experience of end-of-life care for hematological malignancies. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, *19*(2), 103–111.

Mcgrath, P. (2015). Findings on Family Issues During Relocation for Hematology Care. *Oncology Nursing Forum*, *42*(3). https://doi.org/10.1188/15.ONF.E250-E256

McIllmurray, M. B., Thomas, C., Francis, B., Morris, S., Soothill, K., & Al-Hamad, A.

(2001). The psychosocial needs of cancer patients: Findings from an observational study. *European Journal of Cancer Care*, *10*(4), 261–269. https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2001.00280.x

McLean, L. M., Walton, T., Rodin, G., Esplen, M. J., & Jones, J. M. (2013). A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, *22*(1), 28–38. https://doi.org/10.1002/pon.2046

Merli, F., Bertini, M., Luminari, S., Mozzana, R., Bertè, R., Trottini, M., … Federico, M. (2004). Quality of life assessment in elderly patients with aggressive non-Hodgkin's lymphoma treated with anthracycline-containing regimens. Report of a prospective study by the Intergruppo Italiano Linfomi. *Haematologica*, *89*(8), 973–978.

Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., … Mitchell, U. K. A. J. (2011). Prevalence of depression , anxiety , and adjustment disorder in oncological , haematological , and palliative-care settings : a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*, *12*(February), 160–174. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011). Unmet supportive care needs , psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, *97*(February 2010), 88–97.

Montgomery, C., Pocock, M., Titley, K., & Lloyd, K. (2003). Predicting psychological distress in patients with leukaemia and lymphoma. *Journal of Psychosomatic Research*, *54*(0), 289–292. https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00396-3

Montgomery, R., Gonyea, J., & Hooyman, N. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, *34*(1), 19–26.

Morgan, D. L. (2016). *Essentials of Dyadic İnterviewing*. (J. Morse, Ed.) (First Edit). Utah: Routledge Taylor&Francis Group.

Mortensen, G. L., & Salomo, M. (2016a). Quality of Life in Patients with Multiple Myeloma: A Qualitative Study. *Journal of Cancer Science & Therapy*, *8*(12), 289–293. https://doi.org/10.4172/1948-5956.1000430

Mortensen, G. L., & Salomo, M. (2016b). Quality of Life in Patients with Multiple Myeloma: A Qualitative Study. *Journal of Cancer Science & Therapy*, *8*(12), 289–293. https://doi.org/10.4172/1948-5956.1000430

Mowassee, M. (2016). *The Lived Experience of Fathers with Advanced Cancer*. The City University of New York. Retrieved from http://academicworks.cuny.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2504&context=gc_etds

National Cancer Institution. (2016). SEER (Surveillance, Epidemiology and End Results) Cancer Statistics Review, 1975-2013. Retrieved from https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2013/

Northouse, L. L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science and Medicine*, *50*(2), 271–284. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00281-6

Northouse, L. L., Mood, D. W., Schafenacker, A., Montie, J. E., Sandler, H. M., Forman, J. D., … Kershaw, T. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, *110*(12), 2809–2818. https://doi.org/10.1002/cncr.23114

O'Connor, M., Guilfoyle, A., Breen, L., Mukhardt, F., Connor, M. O., Guilfoyle, A., … Mukhardt, F. (2007). Relationships between quality of life , spiritual well-being , and psychological adjustment styles for people living with leukaemia : An exploratory study. *Mental Health, Religion & Culture ISSN:*, *10*(6), 631–647. https://doi.org/10.1080/13674670601078221

Okanlı, A. (2011). 1. Uluslarası 5. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi. In *KPL'de Psikososyal Bkaım ve Tanılama* (pp. 63–63).

Olsson, C., Athlin, E., Sandin-Bojö, A. K., & Larsson, M. (2013). Sexuality is not a priority when disease and treatment side effects are severe: Conceptions of patients with malignant blood diseases. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(23–24), 3503–3512. https://doi.org/10.1111/jocn.12333

Olsson, C., Sandin-Bojö, A.-K., Bjuresäter, K., & Larsson, M. (2015). Patients Treated for Hematologic Malignancies. *Cancer Nursing*, *38*(2), 99–110. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000141

Olsson, C., Sandin-Bojö, A.-K., Bjuresäter, K., & Larsson, M. (2016). Changes in Sexuality, Body Image and Health Related Quality of Life in Patients Treated for Hematologic Malignancies: A Longitudinal Study. *Sexuality and Disability*, *34*(4), 367–388. https://doi.org/10.1007/s11195-016-9459-3

Özkan, S. (2007). *Psiko-Onkoloji* (1.baskı). İstanbul.

Özkan, S., & Kutlu, Y. (2004). Hematolojik Kanserli Hasta Eşlerinin Başa Çıkma Yolları ve Sosyal Destek Sistemlerinin Depresyon Düzeyleri ile İlişkisi. *İstanbul Üniversitesi F.N.H.Y.O Dergisi2*, *13*(53), 160–172.

Pamuk, G. E., Harmandar, F., Ermantaş, N., Harmandar, O., Turgut, B., Demir, M., & Vural, Ö. (2008). EORTC QLQ-C30 assessment in Turkish patients with hematological malignancies. *Ann Hematol*, *87*, 305–310. https://doi.org/10.1007/s00277-008-0445-4

Pankrath, A.-L., Weißflog, G., Mehnert, A., Niederwieser, D., Döhner, H., Hönig, K., … Ernst, J. (2016). The relation between dyadic coping and relationship satisfaction in couples dealing with haematological cancer. *Eur J Cancer Care 2016*, (September), 1–11. https://doi.org/10.1111/ecc.12595

Parikh, D., Ieso, P., Garvey, G., Thachil, T., Ramamoorthi, R., Penniment, M., & Jayaraj, R. (2015). Posttraumatic Stress Disorder and Posttraumatic Growth in Breast Cancer Patients: A Systematic Review. *Asian Pac J Cancer Prev*, *16*(2), 641–646. https://doi.org/10.1080/03630242.2012.679337

Persson, L., & Hallberg, I. R. (2004). Lived experience of survivors of leukemia or malignant lymphoma. *Cancer Nursing*, *27*(4), 303–313. https://doi.org/10.1097/00002820-200407000-00007

Persson, L., Larsson, G., Ohlsson, O., & Hallberg, I. R. (2001). Acute leukaemia or highly malignant lymphoma patients ' quality of life over two years : a pilot study. *Europan Journal of Cancer Care*, *10*, 36–47.

Porter, L. S., Keefe, F. J., Hurwitz, H., & Faber, M. (2005). Disclosure Between Patients With Gastrointestinal Cancer and. *Psycho-Oncology 14:*, *14*(0), 1030–1042. https://doi.org/10.1002/pon.915

Prieto, J. M. P., Blanch, J., Atala, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., & Gastó, C. (2002). Psychiatric Morbidity and Impact on Hospital Length of Stay Among Hematologic Cancer Patients Receiving Stem-Cell Transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, *20*(7), 1907–1917. https://doi.org/https://doi.org/10.1200/JCO.2002.07.101

Ream, E., Pedersen, V. H., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C., & Verity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: A mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, *22*(6), 797–806. https://doi.org/10.1111/ecc.12083

Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E., & Lee, J. (2015). Caregiving burden and the

quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *19*(4), 376–82. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.004

Rosman, S. (2004). Cancer and stigma: Experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education and Counseling*, *52*(3), 333–339. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00040-5

Rottmann, N., Hansen, D. G., Larsen, P. V., Nicolaisen, A., Flyger, H., Johansen, C., & Hagedoorn, M. (2015). Dyadic coping within couples dealing with breast cancer: A longitudinal, population-based study. *Health Psychology*, *34*(5), 486–495. https://doi.org/10.1037/hea0000218

Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *12 Suppl 1*(SUPPL. 1), 33–41. https://doi.org/10.1023/A:1023513218433

Santos, F. R. M., Kozasa, E. H., Chauffaille, M. de L. L. F., Colleoni, G. W. B., & Leite, J. R. (2006). Psychosocial adaptation and quality of life among Brazilian patients with different hematological malignancies. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(5), 505–511. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.08.017

Sarkar, S., Scherwath, A., Schirmer, L., Schulz-Kindermann, F., Neumann, K., Kruse, M., … Mehnert, A. (2014). Fear of recurrence and its impact on quality of life in patients with hematological cancers in the course of allogeneic hematopoietic SCT. *Bone Marrow Transplantation*, *49*(9), 1217–1222. https://doi.org/10.1038/bmt.2014.139

Schover, L. R. (2005). Sexuality and Fertility after Cancer. *Hematology*, *2005*(1), 523–527. https://doi.org/10.1182/asheducation-2005.1.523

Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M., & Van Den Noortgate, N. (2015). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, *52*(1), 197–206. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012

Serçekuş, P., Besen, D. B., Günüşen, N. P., & Edeer, D. (2014). Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *15*(12), 5063–5069. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.12.5063

Simard, S., Savard, J., & Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: Specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship*, *4*(4), 361–371. https://doi.org/10.1007/s11764-010-0136-8

Singer, S., & Bra, E. (2010). patients in acute care — a meta-analysis. *Annals of Oncology 21:*, *21*(0), 925–930. https://doi.org/10.1093/annonc/mdp515

Song, L., Northouse, L. L., Zhang, L., Braun, T. M., Cimprich, B., Ronis, D. L., & Mood, D. W. (2012). Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: A longitudinal perspective. *Psycho-Oncology*, *21*(1), 72–81. https://doi.org/10.1002/pon.1861

Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology 19:*, *19*(December 2009), 1013–1025.

Stephens, M. (2005). The lived experience post-autologous haematopoietic stem cell transplant (HSCT): A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, *9*(3), 204–215. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2004.08.002

Sterba, K. R., Swartz, R. J., Basen-Engquist, K., Black, P., & Pettaway, C. (2011). Long-term quality of life after radical prostatectomy in wives of men in the postoperative adjuvant androgen deprivation trial. *Support Care Cancer*, *19*(8), 1117–1124. https://doi.org/10.1007/s00520-010-0916-8.

Swash, B., & Bramwell, R. (2014). Unmet psychosocial needs in haematological cancer : a systematic review. *Support Care Cancer*, *22*(0), 1131–1141. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2123-5

Swash, B., Hulbert-williams, N., & Bramwell, R. (2016). ‘ Haematological cancers , they ’ re a funny bunch ’: A qualitative study of non-Hodgkin ’ s lymphoma patient experiences of unmet supportive care needs. *Journal of Health Psychology*, *0*(0), 1–12. https://doi.org/10.1177/1359105316660179

Swerdlow, S. H., Campo, E., Pileri, S. A., Harris, N. L., Stein, H., Siebert, R., … Jaffe, E. S. (2016). The 2016 revision of the World Health Organization classi fi cation of lymphoid neoplasms. *Blood*, *127*(20), 2375–2391. https://doi.org/10.1182/blood-2016-01-643569.The

Tamayo, G. J., & Broxson, A. (2010). Caring for the Caregiver. *Oncology Nursing Forum*, *37*(1).

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual fundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01

Thomas, C., Morris, S. M., & Harman, J. C. (2002). Companions through cancer: The care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine*, *54*(4), 529–544. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00048-X

Thomé, B., Dykes, A.-K., Gunnars, B., & Hallberg, I. R. (2003). The experiences of older people living with cancer. *Cancer Nursing*, *26*(2), 85–96. https://doi.org/10.1097/00002820-200304000-00001

Traa, M. J., Vries, J. De, Bodenmann, G., & Oudsten, B. L. Den. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer : A systematic review, 85–114. https://doi.org/10.1111/bjhp.12094

Trudeau-Hern, S., & Daneshpour, M. (2012). Cancer's Impact on Spousal Caregiver Health: A Qualitative Analysis in Grounded Theory. *Contemporary Family Therapy*, *34*(4), 534–554. https://doi.org/10.1007/s10591-012-9211-9

Tünel, M., Vural, A., Evlice, Y. E., & Tamam, L. (2012). Meme Kanserli Hastalarda Psikiyatrik Sorunlar. *Archives Medical Review Journal*, *21*(3), 189–219.

Türkiye kanser istatistikleri. (2017), 40. Retrieved from http://www.kanser.gov.tr/Dosya/ca_istatistik/2009kanseraporu.pdf

Turnbull, G., Baldassarre, F., Brown, P., Hatton-Bauer, J., Li, M., Lebel, S., … Green, E. (2012). Psychosocial Health Care for Cancer Patients and Their Families Psychosocial Health Care for Cancer Patients and Their Families : A Framework to Guide Practice in Ontario and Guideline Recommendations. *Current Oncology*, *19*(4), 209–16. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.3747/co.19.981

Turner, J., Zapart, S., Pedersen, K., Rankin, N., Luxford, K., Fletcher, J., … National Cancer Control Initiative, M. A. (2005). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. *Psycho-Oncology*, *14*(3), 159–173. https://doi.org/10.1002/pon.897

Ülger, E., Alacalıoğlu, A., Gülseren, A. Ş., Gülbanu, Z., Demir, L., & Tarhan, M. O. (2014). Kanserde Psikososyal Sorunlar Ve Psikososyal Onkolojinin Önemi. *Deu Tıp Fakültesi Dergisi*, *28*(2), 85–92.

Ussher, J. M., & Sandoval, M. (2008). Gender differences in the construction and experience of cancer care: The consequences of the gendered positioning of carers. *Psychology and*

Health, *23*(8), 945–963. https://doi.org/10.1080/08870440701596585

Von Ah, D., Spath, M., Nielsen, A., & Fife, B. (2015). The Caregiver's Role Across the Bone Marrow Transplantation Trajectory. *Cancer Nursing*, *00*(0), 1. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000242

Wang, M. L., Liu, J. E., Wang, H. Y., Chen, J., & Li, Y. Y. (2014). Posttraumatic growth and associated socio-demographic and clinical factors in Chinese breast cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, *18*(5), 478–483. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.04.012

Wang, Y., Zou, L., Jiang, M., Wei, Y., & Jiang, Y. (2013). Measurement of distress in Chinese inpatients with lymphoma. *Psycho-Oncology*, *22*(7), 1581–1586. https://doi.org/10.1002/pon.3170

Weber, C. S., Fliege, H., Arck, P. C., Kreuzer, K. A., Rose, M., & Klapp, B. F. (2005). Patients with haematological malignancies show a restricted body image focusing on function and emotion. *European Journal of Cancer Care*, *14*(2), 155–165. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00533.x

Weißflog, G., Hönig, K., Gündel, H., Lang, D., Niederwieser, D., Döhner, H., … Ernst, J. (2017). Associations between dyadic coping and supportive care needs: findings from a study with hematologic cancer patients and their partners. *Supportive Care in Cancer*, *25*(5), 1445–1454. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3541-3

Wells, M., & Kelly, D. (2008). The loneliness of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *12*(5), 410–411. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.11.003

White, N., & Newman, E. (2016). Shared recovery: Couples' experiences after treatment for colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *21*, 223–231. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.008

WHO. (2008). Uluslararası Kanser Araş tırmaları Kurumu Dünya Kanser Raporu 2008.

Yazgan, E., & Demir, A. (2017). Factors Affecting the Tendency of Cancer Patients for Religion and Spirituality: A Questionnaire-Based Study. *Journal of Religion and Health*, 1–17. https://doi.org/10.1007/s10943-017-0468-z

Yeşilbakan Usta, Ö., Durmaz Akyol, A., Çetinkaya, Y., Altın, T., & Ünlü, D. (2005). Kemoterapi Tedavisi Alan Hastaların Tedaviye Bağlı Yaşadıkları Semptomlar ve Yaşam Kalitesine Olan Etkisinin İncelenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, *21*(1), 13–31.

Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2016). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. (A. Yıldırım & H. Şimşek, Eds.) (10. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Zhang, A., & Siminoff, L. A. (2003a). Silence and Cancer: Why Do Families and Patients Fail To Communicate? *Health Communication*, *15*(4), 457–480. https://doi.org/10.1207/S15327027HC1504

Zhang, A., & Siminoff, L. A. (2003b). Silence and Cancer: Why Do Families and Patients Fail To Communicate? *Health Communication*, *15*(4), 457–480. https://doi.org/10.1207/S15327027HC1504

Zhou, E., Kim, Y., Rasheed, M., Benedict, C., Bustillo, N. E., Soloway, M., … Penedo, F. J. (2011). Marital Satisfaction of Advanced Prostate Cancer Survivors and Their Spousal Caregivers: The Dyadic Effects of Physical and Mental Health. *Psychooncology*, *20*(12), 1353–1357. https://doi.org/doi:10.1002/pon.1855.

Zittoun, R., Achard, S., & Ruszniewski, M. (1999). Assessment of quality of life during intensive chemotherapy or bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, *8*(1), 64–73. https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199901/02)8:1<64::AID-PON337>3.0.CO;2-R

Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M. I., Jenewein, J., & Buchi, S. (2010). Posttraumatic growth in cancer patients and partners--effects of role, gender and the dyad on couples' posttraumatic growth experience. *Psycho-Oncology*, *19*(1), 12–20. https://doi.org/10.1002/pon.1486

8. EKLER

EK I. Hematolojik Kanser Tanılı Bireylere Ait Kişisel Bilgi Formu

Cinsiyetiniz: () Kadın ()Erkek

Yaş: …….

Medeni durum: () Evli ()Bekâr ()Boşanmış

En son mezun olunan okul: ()İlkokul ()Ortaokul ()Lise ()Üniversite ()Yüksek lisans

Yaşadığınız yer: ()İl ()İlçe ()Köy

Kiminle yaşıyorsunuz? ()Ailemle ()Yalnız ()Diğer

Çocuk sahibi olma durumu/Sayısı:

Mesleğiniz:

Çalışma durumunuz: ()Çalışıyorum ()Çalışmıyorum ()İşten ayrıldım

Aylık toplam geliriniz: () Gelir giderden az ()Gelir gidere eşit ()Gelir giderden fazla

Geçmiş Psikiyatrik öykü:

Tanı:

Hastalık süresi:

Hastalık evresi:

Tedavi şekli:

Tedavi süresi:

Hastanede yatış süresi:

Primer bakım vereni ile yakınlık durumu:

Birlikte yaşama durumu:

EK II. Bakım Verene Ait Kişisel Bilgi Formu

Cinsiyetiniz: () Kadın ()Erkek

Yaş: …….

Medeni durum: () Evli ()Bekâr ()Boşanmış

Çocuk sahibi olma durumu/sayısı:

En son mezun olunan okul: ()İlkokul ()Ortaokul ()Lise ()Üniversite ()Yüksek lisans

Yaşadığınız yer: ()İl ()İlçe ()Köy

Kiminle yaşıyorsunuz? ()Ailemle ()Yalnız ()Diğer

Mesleğiniz:

Çalışma durumunuz: ()Çalışıyorum ()Çalışmıyorum ()İşten ayrıldım

Aylık toplam geliriniz: () Gelir giderden az ()Gelir gidere eşit ()Gelir giderden fazla

Ne kadar süredir bakım veriyor:

Günde kaç saat hasta ile zaman geçiriyor?

Ailede başka bakım verdiği birey var mı?

Yakınlık derecesi: ()anne ()baba ()çocuk ()kardeş ()Diğer…….

Kendisinde psikiyatrik hastalık öyküsü:

Kendisinde fiziksel hastalık varlığı:

EK III. Hematolojik Kanser Tanılı Bireylere Yönelik Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Tarih: …….

Görüşmenin Başlama Saati:…….

Bitiş Saati:…….

Merhaba. Kanser hastalarının ve bakım verenlerinin hastanede yatarak tedavi alma süreci boyunca neler yaşadıklarını, bu süreci nasıl deneyimlediklerini, birbirlerinin gözünden bu süreci nasıl algıladıklarını ortaya koymak ve aralarında gelişen ilişkiyi incelemek amacıyla bir çalışma yapıyorum. Uzun süre hastanede kanser tedavisi için yatmak hem hastayı hem de bakım vereni çeşitli yönlerden etkilemektedir. Hasta ve bakım veren arasındaki ilişki de bu durumdan etkilenmektedir. Bireyler duygularını ifade etmekten kaçınmakta, her iki tarafta rol ve sorumluluklarını yerine getirmede zorlanmaktadır. Bu süreçle sizlerin nasıl baş ettiğinizin öğrenilmesi ve bakım verenle hasta arasındaki ilişkinin dinamiklerinin bilinmesi diğer kişilerin bu süreçte desteklenmesi açısından önem kazanmaktadır.

Bu araştırma kapsamında sizlerle yüz yüze yaklaşık 30-60 dk süreceğinin tahmin ettiğim görüşme yaparak birkaç soru sormak istiyorum. Görüşmenin tamamı, verilerin eksiksiz toplanabilmesi için ses kayıt cihazıyla kaydedilecektir. Görüşme süresince söylediklerinizin tümü gizlidir. Bu bilgileri araştırmacıların dışında herhangi bir kimsenin görmesi mümkün değildir. Ayrıca, araştırma sonuçlarını yazarken görüştüğümüz bireylerin isimlerini kesinlikle rapora yansıtmayacağız. Çalışmaya katılıp katılmama konusunda tümü ile özgürsünüz. Bu çalışma gönüllü olarak katılımınız ile gerçekleştirilecektir. Bu araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz için şimdiden teşekkür ederim. Eğer sizin bana görüşmeye başlamadan önce sormak istediğiniz bir soru varsa, önce bunu yanıtlamak isterim.

Görüşme Soruları

- Tanı aldığınızdan bugüne kadar olan süreçte neler yaşadınız?
- Size primer bakım veren bu süreçte neler yaşamış olabilir?
- Bu süreçte bakım vereninizle ilişkiniz nasıl etkilendi?

EK IV. Bakım Verene Yönelik Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Tarih: …….

Görüşmenin Başlama Saati:…….

Bitiş Saati:…….

Merhaba. Kanser hastalarının ve bakım verenlerinin hastanede yatarak tedavi alma süreci boyunca neler yaşadıklarını, bu süreci nasıl deneyimlediklerini, birbirlerinin gözünden bu süreci nasıl algıladıklarını ve aralarında gelişen ilişkiyi ortaya koymak amacıyla bir çalışma yapıyorum. Uzun süre hastanede kanser tedavisi için yatmak hem hastayı hem de bakım vereni çeşitli yönlerden etkilemektedir. Hasta ve bakım veren arasındaki ilişki de bu durumdan etkilenmektedir. Bireyler duygularını ifade etmekten kaçınmakta, her iki tarafta rol ve sorumluluklarını yerine getirmede zorlanmaktadır. Bu süreçle sizlerin nasıl baş ettiğinizin öğrenilmesi ve bakım verenle hasta arasındaki ilişkinin dinamiklerinin bilinmesi diğer kişilerin bu süreçte desteklenmesi açısından önem kazanmaktadır.

Bu araştırma kapsamında sizlerle yüz yüze yaklaşık 30-60 dk süreceğinin tahmin ettiğim görüşme yaparak birkaç soru sormak istiyorum. Görüşmenin tamamı, verilerin eksiksiz toplanabilmesi için ses kayıt cihazıyla kaydedilecektir. Görüşme süresince söylediklerinizin tümü gizlidir. Bu bilgileri araştırmacıların dışında herhangi bir kimsenin görmesi mümkün değildir. Ayrıca, araştırma sonuçlarını yazarken görüştüğümüz bireylerin isimlerini kesinlikle rapora yansıtmayacağız. Çalışmaya katılıp katılmama konusunda tümü ile özgürsünüz. Bu çalışma gönüllü olarak katılımınız ile gerçekleştirilecektir. Bu araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz için şimdiden teşekkür ederim. Eğer sizin bana görüşmeye başlamadan önce sormak istediğiniz bir soru varsa, önce bunu yanıtlamak isterim.

Görüşme Soruları

- Yakınınız tanı aldığından bugüne kadar bu süreçte neler yaşadınız?
- Hastanız bu süreçte neler yaşamış olabilir?
- Bu süreçte hastanızla ilişkiniz nasıl etkilendi?

EK V. Etik Kurul Bilgilendirilmiş Onam Formu

Sayın Katılımcı,

Bu çalışmanın amacı, hematolojik kanser tedavisi için hastanede yatan hasta ve hasta yakınlarının bu süreci nasıl deneyimlediklerinin, bu süreçte birbirlerini nasıl algıladıklarının ve ilişkilerinin dinamiklerinin ortaya konulmasıdır. Sizden bu amaçla yapılacak olan bireysel görüşmeye katılmanız beklenmektedir. Bu araştırmanın sonuçları yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacak, veriler ve size ait bilgiler gizli tutulacaktır. Araştırma sonuçlarının bunun dışında başka bir amaç için kullanılması kesinlikle söz konusu değildir. Bu form sizi araştırma ile ilgili bilgilendirmek içindir. Araştırmacı tarafından size özel olarak anlatılan araştırma ile ilgili bilgilerin yazılı halini içermektedir. Lütfen formu dikkatlice okuyunuz ve imzalayınız. Bilmediğiniz terimleri ve anlamadığınız noktaları lütfen araştırmacıya sorunuz. Bu araştırma ile ilgili olarak kararınızı verirken gerek duyduğunuz bilgileri istemeye, doğru, anlaşılır ve doyurucu yanıtlar almaya hakkınız vardır. Araştırma ile ilgili olarak ..... numaralı telefondan araştırmacıya ulaşmanız mümkündür. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde uygulanan tedavinizde hiçbir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz. Araştırmaya destek verdiğiniz için teşekkür ederim.

Katılımcının Beyanı: …… tarafından ‘’Hematolojik Kanserin Hasta ve Bakım Veren Arasındaki İlişkiye Etkisinin İncelenmesi’’ isimli bir araştırmanın yapılacağı bana belirtildi. Araştırmanın amacı ve uygulanma biçimi ile verdiğim bilgiler ile ilgili gizliliğin sağlanacağı konusunda yeterli açıklama yapıldı. Araştırma sırasında temas kuracağım …….. telefon numarası verildi. İstediğim zaman kendisiyle temasa geçebilirim. İstediğim zaman araştırmadan çekilebileceğimi biliyorum. Araştırmaya katılmamam veya katılıp daha sonra araştırmadan çekilmem durumunda hastamın tedavi ve tetkiklerinin bundan etkilenmeyeceği belirtildi. Bu araştırmaya kendi gönüllü olurumla katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcı Adı, soyadı: Tarih: İmza:	Görüşme Tanığı Adı, soyadı: Tarih: İmza:	Araştırmacı Adı, soyadı: Özgü SERÇE Tarih: İmza

EK VI. Uygulama Kurum İzinleri

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ

DOKUZEYLÜL HASTANESİ

Sayı : 82010743-302.14 10274
Konu : Tez Çalışması

24 Temmuz 2017 .../.../2017

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 09.06.2017 tarih ve 1548 sayılı yazınız.

Enstitünüz Hemşire Anabilim Dalı Psikiyatri Hemşireliği yüksek lisans programı öğrencisi Özgü SERÇE'nin "Hematolojik Kanser Tedavisi İçin Hastanede Yatan ve Hasta Yakınlarının Deneyimleri" isimli tez çalışmasını Hematoloji Kliniğinde yapması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.
Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Erkan DEREBEK
Başhekim

Ek : 1 sayfa

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
Kayıt Tarihi 24/07/2017
Kayıt No 3624

Mithatpaşa Cad. No: 1606 İnciraltı Yerleşkesi 35340 Balçova / İzmir
Telefon: +90 (232) 412 23 26 Faks: +90 (232) 412 97 97
E-Posta: emine.elgin@deu.edu.tr Elektronik Ağ: http://hastane.deu.edu.tr/

Ayrıntılı bilgi için irtibat:
Emine ELGİN
Memur

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
İÇ HASTALIKLARI ANABİLİM DALI / HEMATOLOJİ BİLİM DALI

Sayı : 42368431-090.99 -167
Konu : Özgü Serçe

18.07.2017

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : 16.06.2017 tarih 8426 sayı;
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Psikiyatri Hemşireliği yüksek lisans programı öğrencisi Özgü SERÇE'nin 'Hematolojik Kanser Tedavisi İçin Hastanede Yatan ve Hasta Yakınlarının Deneyimleri' İsimli tez çalışmasını Hematoloji Kliniğinde yapmasında herhangi bir sakınca görülmemiştir. Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Güner Hayri ÖZSAN
Bilim Dalı Başkanı

DOKUZ EYLÜL ÜNİV. HAST.
19.07.2017 13:51 - 14428
HASTANE GENEL EVRAK BİRİMİ

.../..../2017 Sekreter : Süheyla AKIN

Adres: İncirallı yerleşkesi Mithatpaşa Cad.No: 1606 35340 Balçova / İZMİR
Telefon: 0 232 412 4851 Faks
E-Posta: suheyla.akin@deu.edu.tr Elektronik Ağ
Kep Adresi: dokuzeyluluniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için irtibat:
Süheyla AKIN
Sekreter

EK VII. Etik Kurul İzin Belgesi

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Konu: Karar hk.
Sayı : 1774

03.08.2017

Sayın Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN,

Kurulumuz tarafından 03.08.2017 tarih ve 3507-GOA protokol numaralı 2017/20-15 karar numarası ile görüşülen **"Hematolojik Kanser Tedavisi İçin Hastanede Yatan Hasta ve Hasta Yakınlarının Deneyimleri"** konulu araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Banu ÖNVURAL
Başkan

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Yerleşkesi İnciraltı 35340 İZMİR-TÜRKİYE
Tel:0 232 4122254 - 0 232 4122258 Faks: 0232 4122243 Elektronik posta:etikkurul@deu.edu.tr

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	3507-GOA	
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐	AKADEMİK AMAÇLI ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	**Hematolojik Kanser Tedavisi İçin Hastanede Yatan Hasta ve Hasta Yakınlarının Deneyimleri**	
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU		
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN Hemşirelik Fakültesi	
	DESTEKLEYİCİ VE AÇIK ADRESİ	-	
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ☐

	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐ İngilizce ☒ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	**Karar No:2017/20-15**	**Tarih:03.08.2017**
	Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN'in sorumlusu olduğu "**Hematolojik Kanser Tedavisi İçin Hastanede Yatan Hasta ve Hasta Yakınlarının Deneyimleri**" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.	
ETİK KURUL BİLGİLERİ		
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu	

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile İlişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Banu ÖNVURAL (Başkan)	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ş.Reyhan UÇKU (Başkan Yardımcısı)	Halk Sağlığı	DEU Tıp Fakültesi Halk Sağlığı A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	Katılamadı
Prof.Dr.Nejat SARIOSMANOĞLU	Kalp Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sevinç ERASLAN	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	Katılamadı
Prof.Dr.Ayşe Aydan ÖZKÜTÜK	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Müge KİRAY	Fizyoloji	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sevda ÖZKARDEŞLER	Anesteziyoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sülen SARIOĞLU	Patoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Bilge KARA	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sefa KIZILDAĞ	Tıbbi Biyoloji ve Genetik	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	Katılamadı
Prof.Dr.Ayhan ABACI	Pediatrik Endokrinoloji ve Metabolizma Hastalıkları	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.M.Aylin ARICI	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐	H ☒	
Uzm.Dr.Ahmet Can BİLGİN	Hukuk	DEU Tıp Tarihi ve Etik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	Katılamadı
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	

EK VIII. Etik Kurul Değişiklik İzin Belgesi

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Konu: Karar hk.
Sayı : 1858

08.09.2017

Sayın Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN,

Kurulumuz tarafından 07.09.2017 tarih ve 3507-GOA protokol numaralı 2017/21-42 karar numarası ile görüşülen **""Hematolojik Kanserin Hasta ve Bakım Veren Arasındaki İlişkiye Etkisinin İncelenmesi"** konulu araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Banu ÖNVURAL
Başkan

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Yerleşkesi İnciraltı 35340 İZMİR-TÜRKİYE
Tel:0 232 4122254 - 0 232 4122258 Faks: 0232 4122243 Elektronik posta:etikkurul@deu.edu.tr

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

ETİK KOMİSYONUN ADI	**DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU**
AÇIK ADRES	**Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR**
TELEFON	**0 232 412 22 54-0 232 412 22 58**
FAKS	**0 232 412 22 43**
E-POSTA	**etikkurul@deu.edu.tr**

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	3507-GOA	
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐	AKADEMİK AMAÇLI ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	**Hematolojik Kanser Tedavisi İçin Hastanede Yatan Hasta ve Hasta Yakınlarının Deneyimleri**	
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU		
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN Hemşirelik Fakültesi	
	DESTEKLEYİCİ VE AÇIK ADRESİ	-	
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	**Belge Adı**	**Tarihi**	**Versiyon Numarası**	**Dili**
	Araştırıcı dilekçesi	10.08.2017		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	**Karar No:2017/21-42**	**Tarih:07.09.2017**
	Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN'in sorumlusu olduğu "**Hematolojik Kanser Tedavisi İçin Hastanede Yatan Hasta ve Hasta Yakınlarının Deneyimleri**" isimli klinik araştırmaya ait 10.08.2017 tarihli araştırıcı dilekçesine ilişkin olarak; -Çalışma adının **"Hematolojik Kanserin Hasta ve Bakım Veren Arasındaki İlişkiye Etkisinin İncelenmesi"** olarak değiştirilmesi ile ilgili belge incelenerek bilgi edinilmiş ve uygun bulunmuştur	

ETİK KURUL BİLGİLERİ	
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile İlişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Banu ÖNVURAL (Başkan)	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ş.Reyhan UÇKU (Başkan Yardımcısı)	Halk Sağlığı	DEU Tıp Fakültesi Halk Sağlığı A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Nejat SARIOSMANOĞLU	Kalp Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sevinç ERASLAN	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ayşe Aydan ÖZKÜTÜK	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Müge KİRAY	Fizyoloji	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sevda ÖZKARDEŞLER	Anesteziyoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sülen SARIOĞLU	Patoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Bilge KARA	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sefa KIZILDAĞ	Tıbbi Biyoloji ve Genetik	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	katılmadı
Prof.Dr.Ayhan ABACI	Pediatrik Endokrinoloji ve Metabolizma Hastalıkları	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.M.Aylin ARICI	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	katılmadı
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐	H ☒	
Uzm.Dr.Ahmet Can BİLGİN	Hukuk	DEU Tıp Tarihi ve Etik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	

EK IX. Araştırmacı Özgeçmişi

ÖZGÜ SERÇE

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

Kimlik Numarası	44362231016
Doğum Tarihi	09/03/1992
İletişim Adresi	Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Yerleşkesi Hemşirelik Fakültesi Balçova/i?zmir
Telefon	(545) 952 26 09
E-posta	ozguserce@gmail.com
Web Adresi	

Eğitim Bilgileri

01 Eylül 2010 - 01 Haziran 2015 (4 yıl 10 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğrenim, HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ, HEMŞİRELİK BÖLÜMÜ
Diploma Numarası: 3.59/05.06.2015/4
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.59 / 4.0

01 Eylül 2006 - 01 Haziran 2010 (3 yıl 10 ay)
MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI İL MİLLİ EĞİTİM MÜDÜRLÜKLERİ VE OKULLAR HATAY İLİNDEKİ OKULLAR İL MERKEZİNDEKİ OKULLAR NECMİ ASFUROĞLU ANADOLU LİSESİ, TÜRKİYE
Diploma Numarası: 371/18.06.2010
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 87.77 / 100.0

Deneyim / İşyeri Bilgileri

01 Nisan 2016 - Şu Anda (2 yıl 3 ay) (Tam Zamanlı)
ARAŞTIRMA GÖREVLİSİ, ARAŞTIRMA GÖREVLİSİ, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ HEMŞİRELİK BÖLÜMÜ PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

Yabancı Dil Bilgileri

İNGİLİZCE (Okuma: İyi, Yazma: İyi, Konuşma: İyi)

Ar-Ge Yetkinlik

Makaleler

S. ÇELİK İNCE, N. GÜNÜŞEN & Ö. SERÇE, The Opinions Of Turkish Mental Health Nurses On Physical Healthcare For Individuals With Mental Illness: A Qualitative Study, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2018, 1365-2850, 25, X, 245-257.

Bildiriler	Ö. SERÇE & N. GÜNÜŞEN, The Interaction Between Lived Experience Of Hospitalized Hematologic-oncologic Cancer Patients And Family Caregivers: A Qualitative Study, Sözlü Sunum, World Congress On Nursing And Healthcare, 04 Haziran 2018, 06 Haziran 2018. S. ÇELİK İNCE, N. GÜNÜŞEN & Ö. SERÇE, Psikiyatri Hemşirelerinin Psikiyatri Hastalarının Fiziksel Sağlık Bakımlarına I?lişkin Görüşleri: Niteliksel Çalışma, Sözlü Sunum, 5. Uluslararası 16. Ulusal Hemşirelik Kongresi, 05 Kasım 2017, 08 Kasım 2017.

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Panelistlik/Dış Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
İzleyicilik/Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
Raportörlük Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0