DOKTORA TEZİ

2025-ANTALYA

Duygu ALTUNTAŞ

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

İNSAN BAKIM KURAMINA TEMELLENDİRİLMİŞ TEKNOLOJİ DESTEKLİ EĞİTİM PROGRAMININ KÖK HÜCRE NAKLİ OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN BİLGİ, ÖZ-YETERLİK, YAŞAM KALİTESİ, KAYGILARINA ETKİSİ

Duygu ALTUNTAŞ

DOKTORA TEZİ

2025-ANTALYA

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

İNSAN BAKIM KURAMINA TEMELLENDİRİLMİŞ TEKNOLOJİ DESTEKLİ EĞİTİM PROGRAMININ KÖK HÜCRE NAKLİ OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN BİLGİ, ÖZ-YETERLİK, YAŞAM KALİTESİ, KAYGILARINA ETKİSİ

DUYGU ALTUNTAŞ

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN
PROF. DR. EMİNE EFE
İKİNCİ DANIŞMAN
Prof. Dr. O. ALPHAN KÜPESİZ

Bu tez Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı 28803 proje numarası ile desteklenmiştir.

"Kaynakça gösterilerek tezimden yararlanılabilir"

2025-ANTALYA

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma jürimiz tarafından Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programında Doktora tezi olarak kabul edilmiştir. 03/02/2025

		İmza
Tez Danışmanı	: Prof. Dr. Emine EFE Akdeniz Üniversitesi	……..
Üye	: Prof. Dr. Ayşegül İŞLER Akdeniz Üniversitesi	……..
Üye	: Prof. Dr. İlkay BOZ Akdeniz Üniversitesi	……..
Üye	: Prof. Dr. Sevim SAVAŞER Bruni Üniversitesi	……..
Üye	: Prof. Dr. Ebru KILIÇARSLAN Gazi Üniversitesi	……..

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun ……/……./…….... tarih ve ……/…….. sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Enstitü Müdürü

ETİK BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı beyan ederim.

Öğrenci
Duygu ALTUNTAŞ

Tez Danışmanı
Prof. Dr. Emine EFE

TEŞEKKÜR

Kök hücre nakli olan tüm çocuklarıma ve sevgi dolu ailelerine,

Lisansüstü eğitimim boyunca her zaman yanımda olan, her anlamda beni destekleyen, bilgi, hoşgörü, sabır ve emeğini cömertçe sunan, öğrencisi olmaktan onur ve mutluluk duyduğum değerli hocam Sayın Prof.Dr. Emine EFE'ye,

Lisansüstü eğitimim boyunca her anlamda yanımda olan, desteğini her an hissettiren, yaşama dair pek çok kazanımı sevgiyle aktaran hocam Sayın Prof.Dr. Ayşegül İŞLER'e,

Lisans eğitimimden bu yana mesleki ve humanistik rehberliğine sonsuz şükran duyduğum değerli hocam Sayın Prof. Dr. Ebru KILIÇARSLAN'a,

Tez İzlem Komitesi'nde var olmanın çok ötesinde yaşamın her anında koşulsuzca varlığını sunan, doktora ders döneminde kendimi bulduğum bir kuram ile tanışmama vesile olan, felsefi ve hümanistik yönüne hayran olduğum Prof. Dr. İlkay BOZ'a,

Tez sürecimde bilgi ve katkılarını esirgemeyen, ikinci tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Alphan KÜPESİZ'e,

Çok kıymetli görüş, öneri ve katkılarını sunan duruşuyla hepimize örnek olan değerli hocamız Sayın Prof. Dr. Sevim SAVAŞER'e,

Veri toplama aşamasında destekleyici yaklaşımları için, Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Kök Hücre Nakil Ünitesi'ndeki sevgili meslektaşlarıma ve canım arkadaşlarıma,

Araştırmanın her aşamasında yardımları için Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün tüm çalışanlarına,

Her yönüyle örnek aldığım, beni ben yapan tüm değerleri kazandıran, yaşama sevinci ve azmine hayran olduğum canım Annem Naciye ALTUNTAŞ ve canım Babam Muharrem ALTUNTAŞ'a, her zaman ve her koşulda sırtımı yaslayabildiğim canım kardeşim Onur'uma, bilge yanı ve sonsuz sevgisi ile her zaman desteğini hissettiğim kıymetlim canım kardeşim Simay'ıma,

Bana beni hatırlatan, minicik bedeni kocaman kalbiyle, eşsiz bilge ruhuyla ve sıcacık gülüşüyle bana rehberlik eden sevgi dolu biricik kızım Arya'ma,

Ve Ol'ma yolculuğundaki Duygu'ya sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Amaç: Bu araştırma, hematopoetik kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen İnsan Bakım Kuramı'na Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı'nın (İBK-tEBEP) bilgi düzeyi, öz yeterlik, yaşam kalitesi ve kaygı düzeyleri üzerine etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Yöntem: Araştırma üç aşamalı olarak gerçekleştirilmiştir. İlk aşamada Hematopoetik Kök Hücre Nakli olan çocukların evde bakımına yönelik İBK-tEBEP (6 gün 6 oturum yüz yüze ve 8 hafta mobil uygulama) geliştirilmiştir. İkinci aşamada taburculuk sonrası kullanım için mobil uygulama geliştirilmiştir. Son aşamada ise hematopoetik kök hücre nakli olan çocuğu olan 30 ebeveyn ile çift kör, girişimsel, izlemsel randomize kontrollü çalışma yapılmıştır. Girişim grubuna (n=15) İBK-tEBEP, Kontrol grubuna (n=15) rutin taburculuk eğitimi uygulanmıştır. Veriler, Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formu, Ebeveynin Bakıma İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu, Genel Öz-Yeterlik Ölçeği, Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği, Durumluk Kaygı Ölçeği ile toplanmıştır. Veriler sayı, yüzde, ortalama, ki kare Wilcoxon işaretli sıralar testi ve iki yönlü karma dersenli Anova testi ile değerlendirilmiştir.

Bulgular: Araştırmada her iki gruptaki ebeveynlerin bilgi düzeyinde artış olduğu ancak girişim grubundaki ebeveynlerin bilgi düzeyindeki artışın büyük etki büyüklüğüne sahip olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Girişim grubundaki ebeveynlerin öz yeterlik düzeyi kontrol grubuna kıyasla anlamlı ölçüde daha fazla değişim göstermiştir ($p<0.05$). Girişim grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği puanları kontrol grubuna göre daha fazla artmıştır ($p<0.05$). Girişim grubunda yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları farkı istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). Kontrol grubunda anlamlı olmadığı tespit edilmiştir ($p>0.05$). İnsan Bakım Kuramı'na temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı ile gruplara ve ölçüm zamanlarına göre girişim grubundaki ebeveynlerin bilgi, öz yeterlik, yaşam kalitesi, kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark saptanmıştır ($p<0.05$).

Sonuç: İnsan Bakım Kuramı'na Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı'nın uygulanabilir olduğu, kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerinde bilgi, öz yeterlik ve yaşam kalitesini artırmada, nakil ilişkili kaygılarını azaltmada etkili olduğu belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: çocuk, eğitim programı, hemşirelik, İnsan Bakım Kuramı, kök hücre,

ABSTRACT

Objective: : To determine the effects of a technology-supported home care education program based on the Human Caring Theory developed for parents of children with stem cell transplantation on knowledge level, self-efficacy, quality of life and anxiety levels.

Method: The study was conducted in three stages. In the first stage, a İBK-tEBEP, which was administered for 6 days face-to-face and via a mobile application for 8 weeks, was developed for the home care of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. In the second stage, a mobile application was developed for post-discharge use. In the last stage, a double-blind, interventional, follow-up randomized controlled double-blind study was conducted with 30 parents who had children with hematopoietic stem cell transplantation. The intervention group (n=15) received İBK-tEBEP and the control group (n=15) received routine discharge training. Data were collected using the Child and Parent Introduction Form, Parent's Knowledge Level Assessment Form, General Self-Efficacy Scale, Quality of Life Scale for Caregivers of Patients with Cancer, and State Anxiety Scale. The data were evaluated with number, percentage, mean, chi-square Wilcoxon signed-rank test and two-way mixed-sample ANOVA test.

Results: In the study, it was determined that there was an increase in the knowledge level of the parents in both groups, but the increase in the knowledge level of the parents in the intervention group had a larger effect size ($p<0.05$). The self-efficacy level of the parents in the intervention group changed significantly more than that of the control group ($p<0.05$). Quality of life scale scores of the parents in the intervention group increased more than the control group ($p<0.05$). In the intervention group, the difference in quality of life total mean scores was statistically significant ($p<0.05$). It was not significant in the control group ($p>0.05$). A significant difference was found between the knowledge, self-efficacy, quality of life and anxiety levels of the parents in the intervention group according to the groups and measurement times with the Technology Supported Education Program based on the Human Caring Theory ($p<0.05$).

Conclusion: It was determined that the Technology-supported Home Care Education Program Based on the Human Caring Theory was applicable and effective in increasing the knowledge, self-efficacy and quality of life of parents of children with stem cell transplantation and in reducing their transplant-related concerns.

Key words: child, education program, human caring theory, nursing, stem cell

İÇİNDEKİLER

ÖZET i

ABSTRACT ii

İÇİNDEKİLER iii

TABLOLAR DİZİNİ iv

ŞEKİLLER DİZİNİ

SİMGELER ve KISALTMALAR

1. GİRİŞ 1

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi 1

2. GENEL BİLGİLER

2.1. İnsan Bakım Kuramı 3

2.2. İnsan Bakım Kuramı'nın Temel Kavramları 5

2.2.1. Kişilerarası Bakım İlişkisi 5

2.2.2. Bakım Anı ve Bakım Durumu 6

2.2.3. Bakım (İyileştirme) Bilinci 6

2.2.4. İyileştirici Çevre 8

2.2.5. İyileştirici Hemşire 8

2.2.6. İyileştirici Süreçler 10

2.2.7. Ontolojik Yetkinlikler: İyileştirici-Değer Odaklı Okuryazarlık 15

2.3. İnsan Bakım Kuramının Çocuk Sağlığı Alanında Araştırmada Kullanımı 17

2.4. İnsan Bakım Kuramı ve Teknoloji 19

2.5. İnsan Bakım Kuramının Kök Hücre Nakli Sürecindeki Rolü 20

2.6. Hematopoetik Kök Hücre Nakli 21

2.6.1. Hematopoetik Kök Hücre Nakli Türleri 21

2.7. Çocuklarda Kök Hücre Nakil Süreci ve Hemşirelik Bakımı 22

2.7.1. Nakil Öncesi Hemşirelik Bakımı 24

2.7.2. Nakil Sırası Hemşirelik Bakımı 24

2.7.3. Nakil Sonrası Hemşirelik Bakımı 25

2.8. Kök Hücre Nakil Süreci ve Ebeveyn Rolü 26

2.8.1. Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Bilgi Düzeyleri 28

2.8.2. Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Öz-Yeterlik Algıları 29

2.8.3. Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi 29

2.8.4. Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Kaygıları 30

2.8.5. Kök Hücre Nakil Sürecinde Destekleyici Müdahale ve Eğitim Programları 31
2.8.6. Kök Hücre Nakil Süreci İlişkili Teknoloji Destekli Programlar 32

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü 35
3.2. Araştırmanın Tasarımı 35
3.3. Araştırmanın Amacı 35
3.4. Araştırmanın Hipotezleri 35
3.5. Araştırmanın Değişkenleri 36
3.6. Araştırmanın Yeri, Zamanı ve Özellikleri 36
3.7. Araştırmanın Evren ve Örneklemi 36
3.7.1. Örneklem Büyüklüğünün Hesaplanması 37
3.7.2. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri 39
3.8. Randomizasyon ve Körleme 39
3.9. Araştırmanın CONSORT Akış Şeması 40
3.10. Girişim ve Kontrol Grubu İBK-tEBEP Öncesi Tanımlayıcı Verileri 43
3.11. Veri Toplama Araçları 43
3.11.1. Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formu 44
3.11.2. Ebeveynin Bakıma İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu 44
3.11.3. Genel Öz Yeterlik Ölçeği 44
3.11.4. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği 44
3.11.5. Durumluk Kaygı Ölçeği 45
3.11.6. Mobil uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği 46
3.11.7. Watson İyileştirme Süreçlerine Göre Hasta Memnuniyeti Değerlendirme Formu 46
3.11.8. Kalben Bakım Günlükleri 46
3.12. Araştırmanın Kavramsal-Kuramsal-Deneysel Yapısı 50
3.13. Verilerin Toplanması 51
3.13.1. Eğitim Programının Kapsamının ve İçeriğinin Geliştirilmesi 52
3.13.2. Eğitim Programının Değerlendirilmesi 55
3.13.3. Mobil Uygulamanın Geliştirilmesi 61
3.13.4. Mobil Uygulamanın Değerlendirilmesi 61
3.14. Araştırmanın Uygulama Süreci 57

3.14.1. Araştırmanın Ön Uygulaması 57
3.14.2. Girişim Grubu 58
3.14.3. Kontrol Grubu 59
3.15. Verilerin Değerlendirilmesi 60
3.16. Araştırmacının Hazırlığı 62
3.17. Araştırmanın Güçlü ve Zayıf Yönleri 62
3.18. Araştırmanın Etik ve Yasal Boyutu 63
3.19. Araştırmanın Bütçesi 63
3.20. Araştırmacı Geribildirimi 63

4. BULGULAR

4.1. Ebeveynlerin Bilgi Düzeylerine İlişkin Bulgular 65
4.2. Ebeveynlerin Öz Yeterlik Düzeylerine İlişkin Bulgular 66
4.3. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Düzeylerine İlişkin Bulgular 69
4.4. Ebeveynlerin Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulgular 72

5. TARTIŞMA

5.1. Ebeveynlerin Bilgi Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması 75
5.2. Ebeveynlerin Öz yeterlik Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması 77
5.3. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması 79
5.4. Ebeveynlerin Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması 82
5.5. Araştırmacının Gözüyle Öz İyileşme Süreci 84

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar 86
6.2. Öneriler 86

KAYNAKLAR 88
EKLER 101
ÖZGEÇMİŞ 133

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 2.1.	İBK Kapsamında araştırmada uygulanan iyileştirici süreçler, hemşirelik yaklaşımları, iyileştirici yaklaşımlar ve iyileştirici yöntemler	11
Tablo 2.2.	Hematopoetik kök hücre nakli sonrası sağlık kontrolleri	22
Tablo 3.1.	Katılımcıların dahil edilme, dışlanma ve izlemden çıkarılma kriterleri	39
Tablo 3.2.	Araştırmadaki katılımcıların İBK-tEBEP öncesi tanımlayıcı verilerinin karşılaştırılması	42
Tablo 3.3.	Veri toplama araçları uygulama zaman çizelgesi	43
Tablo 3.4.	İBK-tEBEP Eğitim içeriğinin başlıkları	53
Tablo 3.5.	Araştırmada uygulanan kişilerarası bakım iyileştirme yöntemleri	54
Tablo 3.6.	Uzmanların mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği puan ortalamaları	57
Tablo 3.7.	Verilerin analizinde kullanılan istatistiksel yöntemler	60
Tablo 4.1.	Ebeveynlerin bilgi düzeylerinin karşılaştırılması	65
Tablo 4.2.	Genel Öz Yeterlik Ölçeği kovaryansların dağılımı	66
Tablo 4.3.	Genel Öz Yeterlik Ölçeği Küresellik Testi Sonucu	66
Tablo 4.4.	Genel Öz Yeterlik Ölçeği puan ortalamalarının araştırma gruplarında ölçüm zamanına göre karşılaştırılması	67
Tablo 4.5.	Genel Öz Yeterlik Ölçeğinin gruplara göre ölçümlerin (zaman) karşılaştırılması	68
Tablo 4.6.	Yaşam Kalitesi Ölçeği kovaryansların dağılımı	69
Tablo 4.7.	Yaşam Kalitesi Ölçeği küresellik testi sonucu	69

Tablo 4.8. Yaşam Kalitesi Ölçeği puan ortalamalarının araştırma gruplarında ölçüm zamanına göre karşılaştırılması 70

Tablo 4.9. Yaşam Kalitesi Ölçeği gruplara göre ölçümlerin (zaman) karşılaştırılması 71

Tablo 4.10. Durumluk Kaygı Ölçeği kovaryansların dağılımı 72

Tablo 4.11. Durumluk Kaygı Ölçeği küresellik testi sonucu 72

Tablo 4.12. Durumluk Kaygı Ölçeği puan ortalamalarının araştırma gruplarında ölçüm zamanına göre karşılaştırılması 73

Tablo 4.13. Durumluk Kaygı Ölçeği'nin gruba göre ölçümlerin (zaman) karşılaştırılması 73

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1.	Caritas ilişkisini sürdürmeye yönelik uygulama önerileri	16
Şekil 3.1.	G*Power programı ile hesaplanan örneklem büyüklüğü	38
Şekil 3.2.	G*Power programı ile hesaplanan post hoc etki büyüklüğü	38
Şekil 3.3.	Araştırma CONSORT akış diyagramı	41
Şekil 3.4.	Uygulama akış şeması	48
Şekil 3.5.	Araştırmanın kavramsal, teorik ve deneysel şeması	49
Şekil 4.1.	Araştırma Gruplarının Genel Öz Yeterlik Ölçeği Toplam Puan Ortalamalarının Zamana Göre Değişimi	68
Şekil 4.2.	Araştırma Gruplarının Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puan Ortalamalarının Zamana Göre Değişimi	71
Şekil 4.3.	Araştırma Gruplarının Durumluk Kaygı Ölçeği Toplam Puan Ortalamalarının Zamana Göre Değişimi	74

SİMGELER ve KISALTMALAR

DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü

HKHN : Hematopoetik Kök Hücre Nakli

HLA : Human Leucocyte Antigen (insan lökosit antijeni)

İBK : İnsan Bakım Kuramı

İBK-tEBP : İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Eğitim Programı

GVHD : Graft Versus Host Hastalığı

WHO : World Health Organization

KT : Kemoterapi

RT : Radyoterapi

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Hematopoetik Kök Hücre Nakli (HKHN) günümüzde çocukluk yaş grubunda onkolojik, hematolojik ve immunolojik hastalıklarda hayati önemi olan bir tedavi yöntemidir (Carreras ve ark., 2019). Tedavide çocuklar yüksek doz kemoterapi ve izolasyon içeren uzun bir hospitalizasyon sürecine maruz kalmaktadır (Uzşen ve Başbakkal, 2021). HKHN sonrası çocukların bakım gereksinimleri fiziksel, sosyal, psikolojik ve zihinsel yönleri içeren oldukça karmaşık bir süreçtir (Gemmill ve ark., 2011; Kisecik ve Altay, 2017). Bu süreçte nakil sonrası komplikasyonlar görülebilmektedir (Can ve ark., 2021). Bu nedenlerle nakil sonrası taburcu olan çocuğun yakın izlemi gerekmektedir (Erdemir ve ark., 2020). Ayrıca çocukların eve taburculuğunun ardından ebeveynlerin bakım sürecine daha aktif katılmaları ve çocuklarının bakım sorumluluğunu daha fazla üstlenmeleri nedeniyle çocuk ve ailesinin evde bakıma yönelik eğitim alması önemlidir (Gomes ve ark., 2019). Bu durum eve geçiş hazırlığı sürecinde ebeveynlerde stres, endişe ve korkuya neden olabilmektedir (Liu ve ark., 2020; Beckmann ve ark., 2021a). HKHN olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaklaşık yarısının, taburculuk sürecinde depresyon ve/veya kaygı yaşadıkları bildirilmektedir (Fauer ve ark., 2019; Waldman ve ark., 2021). Ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasıyla özyeterlikleri artabilmekte (Amin ve ark., 2018) kaygıları azalabilmektedir (Kaziunas ve ark., 2016). Bu nedenle nakil sonrası ebeveynlere hemşire danışmanlığında destek sağlanması önemlidir (Kisecik ve Altay, 2017; Rodday ve ark., 2017; Tiozzo ve ark, 2019). HKHN olan çocuğun bakım verenlerine yönelik müdahaleleri içeren çalışmalar sıklıkla eğitim, psikososyal destek ve öz bakıma odaklanmaktadır (Gemmill ve ark., 2011). Eğitim müdahaleleri pediatri hemşiresinin bağımsız rollerinden biridir. Etkili taburculuk eğitimi, ebeveynler ve çocukları için HKHN'den sonra ev ortamına başarılı bir şekilde geçiş yapmak için kritik öneme sahiptir (Gomes ve ark., 2019) ve yeniden yatışları azaltabilir (Tang ve ark., 2019). HKHN hemşireleri bakımda primer sorumluluk alacak bakım verenlere bakıma yönelik eğitim vermeli ve cesaretlendirmelidir. Ayrıca bakım verenin durumunu ve hazır oluşluğunu değerlendirerek gerekli desteği sağlamalıdır (T.C. Resmi Gazete. Hemşirelik Yönetmeliği. 19 Nisan 2011. Sayı: 27910). Bakım verenin evde bakımdaki bazı rolleri; ilaç yönetimi, temizlik konuları, diyetin düzenlenmesi, vücut bakımı, koruyucu izolasyonun sağlanması, çocuğun duygusal

destek ihtiyacının ele alınması, çocuğun öz bakımının sağlanması, komplikasyonlarla baş etmek olarak bilinmektedir (Gomes ve ark., 2019; Sirvent ve ark., 2020). Çocukların evde bakım hazırlığının bu kapsamda hazırlanması ve bakım verenin bu doğrultuda eğitimi önerilmektedir (Carreras ve ark., 2019; Gomes ve ark., 2019; Erdemir ve ark., 2020). Planlı taburculuk programı ve hastane temelli evde bakım modeli çocukların ve ebeveynlerinin bakım ihtiyacını azaltabilmektedir (Yılmaz ve Özsoy, 2020). Literatürde HKHN sonrası çocuğun evde bakım hazırlığına yönelik sınırlı sayıda çalışmaya rastlanılmıştır (Gemmill ve ark., 2011; Fauer ve ark., 2019; Gomes ve ark., 2019; Tang ve ark., 2019). Bakım sağlamada önemli bir kavram olan öz yeterlik, bireye ya da bakım verenine eğitim ile sağlanabilmektedir (Amin ve ark., 2018; Sarı ve Altay, 2020). Ayrıca bakım verenlerin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ön plana çıkmaktadır (Karabuğa-Yakar ve Pınar, 2013).

Çocuğa verilen hemşirelik bakımı bütüncül bir yaklaşım gerektirmektedir (Uzşen ve Başbakkal, 2021). Bu nedenle bu araştırma, insanı bir bütün olarak ele alan İnsan Bakım Kuram'ına (İBK) temellendirilmiştir. İBK, tıbbi tedavi gibi hastalık merkezli girişimler haricinde, bakım/iyileştirme sürecini kapsayan bakım davranışlarına yönelik girişimleri içerir. Kurama göre kişilerarası bakım ilişkisi sağlayan hemşire, bireyin zihin, beden ve ruhu ile en yüksek uyuma ulaşmasına yardımcı olmak için merkezde yer alır. İyileşme sürecinde hemşire ve birey arasında karşılıklı sevgi ve şefkat içeren davranışlar temeldir (Watson, 2011; Platin, 2020). Literatürde birçok araştırmaya (Wei ve Watson, 2019) rehberlik eden kuramın pediatri alanında kullanımı oldukça yaygındır (Vázquez Calatayud ve Azcoiti, 2010; Santos ve ark., 2014; Ma, 2015; Elbahnasawy ve ark., 2016; Gürcan ve Atay, 2021; İçel ve Özkan, 2024).

Literatürde ebeveynlere yönelik mobil sağlık uygulamalarının kullanıldığı çeşitli çalışmalara (McCrossan ve ark., 2012; Robinson ve ark., 2016; Lindkvist ve ark., 2021) rastlanılmıştır. Ancak, kök hücre nakli olan çocukların bakımında mobil uygulamanın kullanıldığı sınırlı sayıda çalışmaya rastlanılmıştır (Fauer ve ark., 2019). Araştırmada insan-insana bakımın ve şefkatli yaklaşımın oldukça önemli olduğu ve bütüncül bir bakımı gerektiren HKHN sürecinde İBK ilk kez ele alınmış ve evde bakım eğitim programının tamamı kurama temellendirilmiştir. Literatürde HKHN olan çocukların taburculuk öncesi başlayan taburculuk sonrası devam eden kuram temelli mobil uygulama destekli evde bakım eğitim programlarının etkinliğini araştıran herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. İnsan Bakım Kuramı

İnsan Bakım Kuramı (İBK) Jean Watson tarafından 1975-1979 yılları arasında Colorado Üniversitesi'nde öğretim görevlisi olarak çalışırken geliştirilmiştir. Hemşireliğe dair kendi görüşleri ve eğitim, klinik ve sosyal psikoloji alanındaki doktora çalışmalarının bir sonucu olarak ortaya çıkmıştır. Watson'ın hemşirelik mesleğinin kendine özgü değerleri, bilgileri, uygulamaları, etiği ve topluma misyonu ile yükselen bir disiplin olarak anlam kazanması adına ve diğer disiplinlere entegrasyonuna yönelik ilk adımıdır (Jesse ve Alligood, 2014). Bakımı ise felsefi-etik-epistemik bir alan olarak tanımlamaktadır (Watson, 2008). Bakımı tıbbi modelden ayrı olarak ele alır. Hemşireliğin benzersiz disiplinsel, bilimsel ve profesyonel yönlerini içeren çok boyutlu bir bilim olarak kabul eder (Jesse ve Alligood, 2014). Watson, İnsan Bakım Kuramı'nın gelişimi sürecinde birçok felsefi akımdan yararlanmıştır. Bu felsefi akımlardan bazıları; hümanizm, fenomenoloji, varoluşçuluk, holistik yaklaşım, bütünleşik sağlık felsefesidir. Kuramın temelinde yer alan insan odaklı yaklaşımı hümanizm; bireyin algısı, yaşam deneyimleri ve algılarını anlamlandırma boyutunda fenomenoloji; varoluşsal süreci, varoluş gereksinimleri, otantik bakış açısı boyutunda ise varoluşçuluk akımından etkilendiği görülmektedir. Bireyi zihinsel, bedensel ve ruhsal gereksinimleri ile ele alması ise holistik yaklaşımın etkisini göstermektedir (Watson, 2008).

Kuramın hemşirelik meta-paradigma kavramları ***insan, sağlık, çevre*** ve ***hemşirelik*** (Watson, 2012) şu şekilde açıklanmaktadır;

İnsan, birey, yaşam ve benlik kavramları birbirlerinin yerine kullanılır ve insanı zihin, beden ve ruhtan oluşan bir bütün olarak tanımlamaktadır (Jesse ve Watson, 2010). Birey basit bir organizma değil, varlığı ve yaşantısı ile nesnel varlığının ötesinde ruhsal bir varlıktır (Watson, 2008).

Sağlık, zihin, beden ve ruhun bütüncül uyumu olarak tanımlar ve öznel olduğunu vurgular. Sağlığa kavuşmayı hastalığı tedavi etmenin ötesinde daha derin ve manevi bir süreç olarak açıklar. Hastalığın tedavisi gerçekleşmese bile bireyin iyileşmesi

sağlanabilir, iyileşme sürece uyum ile ilişkilidir (Watson 2012; Jesse ve Alligood, 2014).

Çevre, Watson'ın kuramdaki sınırlı çerçevelerden uzak sınırsız bakış açısını çevre tanımlamasına da yansımaktadır. Çevre, fiziksel sınırların ötesinde bir kavramdır. Watson'a göre bakım çevresi fiziksel, duygusal ve ruhsal olarak bireyin kendini rahat, konforlu, iyi hissedebileceği ortamdır. Hemşire henüz bireyin odasına girmeden enerjetik alanı gözlemleyebilir ve potansiyel bir iyileşme alanının o anda başladığını ifade eder (Watson 2012; Jesse ve Alligood, 2014).

Hemşirelik, mesleki, kişisel, bilimsel, estetik ve etik insan bakımı işlemleri aracılığıyla kişilerin ve insanların sağlık-hastalık deneyimlerinin incelendiği bir insan bilimi olarak tanımlamaktadır (Watson, 2008). Başka bir tanımlamasında ise hemşireliği akademik ve klinik yönü ile "insan bilim disiplini ve sanatı" olduğunu belirtmektedir (Fawcett ve DeSanto- Madeya, 2013). Hemşire bireyin iyileşme sürecinde bakımın merkezinde yer almaktadır (Watson, 2008). Hemşirenin bakım hedefi, bireyin zihin, beden ve ruhunun en yüksek uyumu yakalamasına, varoluşundan ve yaşantılarından anlam bulmasına, kendini gerçekleştirmesine, kendi gücünü keşfetmesine, kendini aşmasına, öz-saygı, öz-bilgi, öz-iyileşme ve öz-kontrolünü fark etmesine yardım etmektir (Fawcett, 2005; Watson, 2008; Watson, 2012; Boz ve Okumuş, 2020).

Hemşirenin otonomisi, eğitim düzeyi, içselleştirdiği bakım felsefesi, etik duyarlılığı, mesleki bağlılığı, aidiyet duygusu, mesleki değer yapılanması gibi bireysel özellikleri bakım bilincini etkilemektedir (Boz ve Okumuş, 2020). Dolayısıyla bakımın her hemşire, birey ve bakım anı/durumu için öznel ve eşsiz olduğu söylenebilir.

Watson 'Birine bakım verebilmek için öncelikle ben kim olduğumu bilmeliyim, sonra onun kim olduğunu bilmeliyim ve kendim ile onun arasında köprü olabilmeliyim' der ve hemşirenin kendi özgünlüğünü fark ederek geliştirmesinin bakıma yansıyacağını bireylerin kendi özlerini fark etmelerinde aracı olarak iyileşmelerini destekleyebileceğini vurgulamaktadır (Boz ve Okumuş, 2020). Kuramı araştırmanın, okumanın, incelemenin, öğrenmenin, öğretmenin ötesinde gerçekten 'anlamak' için bireyin deneyimlemesi gerektiğini vurgulamaktadır. Ve bireyin tüm alanlarda kişisel, sosyal, akademik yaşamında birçok gelişime katkı sağlayacağını söylemektedir (Watson, 2018b).

Hemşirelik mesleği şefkat içeren bir meslek olma rolüyle, mesleki uygulamalara yönelik bakım ideallerini, ahlakını ve felsefesini sürdürebilmesi, medeniyetlerin insani gelişimini ve hemşireliğin topluma yönelik misyonunu etkilemektedir. Özen gösteren bir etik idealin sürdürülmesi, medeniyetin insani gelişimini etkiler ve hemşireliğin topluma katkısını belirler (Watson, 2012; Watson, 2018a). Başkalarına gerçek ilgi, şefkat, sevgi ve onur sunabilmek önce kendine bunları sunabilmekten sevgi, bağışlama, şefkat ve merhamet sunmayı öğrenmek gerekmektedir (Watson, 2012).

2.2 İnsan Bakım Kuramı'nın Temel Kavramları

İnsan Bakım Kuramı'nın temel kavramları; ***kişilerarası bakım ilişkisi, bakım anı ve bakım durumu, bakım (iyileştirme) bilinci*** ve i***yileştirici süreçler*** olarak belirtilmektedir (Watson, 2012).

2.2.1. Kişilerarası Bakım İlişkisi:

Watson'ın bakım anında gerçekleşmesiyle tanımladığı kişilerarası bakım ilişkisi zaman, mekân gibi fiziksel öğelerin ötesinde birey ile hemşire arasında kendiliğinden oluşan ve karşılıklı etkileşimi içeren bir süreçtir. Bu süreç içerisinde yüksek bir potansiyele sahip bir enerji alanı oluşmaktadır. Ortaya çıkan bu enerji alanı ile bakım alan ve bakım veren arasında bağ (ruhuyla bağlantı) kurulmaktadır (Watson, 2012; Sitzman ve Eichelberger, 2017). Kişilerarası bakım ilişkisinde kurulan bu otantik ilişki bağı ile duyguların serbest bırakılmasının yanı sıra bireyin ruhsal benliğinin evrimine izin verilmesi, bireyin algısı ile deneyimi arasındaki uyumun desteklenmesi sağlanmaktadır (Watson, 2008; Lukose, 2011; Boz ve Okumuş, 2020). Otantik ilişki olarak da tanımlanan bakım veren ve bakım alan arasındaki bağın doğal, samimi, güvenilir ve zemininde sevgi barındıran bir iletişim içermesi gerekmektedir (Watson, 2008; Lukose, 2011).

Hemşirenin bilinçli olarak benliğinin, ötekinin ve 'şu an'ın eşsizliğine odaklanmasıyla gerçekleşir (Sitzman ve Eichelberger, 2017). Ego-benliğin ötesine geçilerek her bireyin eşsizliği kabul görür (Jesse ve Alligood, 2014). Hemşire, diğerinin eşsiz anlam ve ruhunun içsel yaşam dünyası ile bağlantı kurmak için onun referans çerçevesindedir. Hemşire için de birey için de karşılıklı bir birlik hali ve içsel kavrayış deneyimi ortaya çıkar (Sitzman ve Eichelberger, 2017). Kişilerarası bakım ilişkisi ile hemşire bireye bakım vermenin yanı sıra, bireyin kendini tanıma, kendine saygı duyma ve kendisini iyileştirmeye yönelik zihin-beden-ruh uyumu içinde daha yüksek bir

uyum derecesi edinme potansiyelini hatırlatarak yardımcı olmaktadır (Jesse ve Alligood, 2014).

Benliğe ve diğerine iyileşme için alan açan sevgi ile sunulan bakım ilişkisi, bireysellikten evrenselliğe uzanan gelişerek büyüyen derin ve aşkın bir deneyim halidir. Hemşireliğin mesleki sınırlarını aşan, mesleki sorumluluğun ötesinde insanlık onuruna ve insanlığa hizmet eden bir anlayıştır. İnsanın ruhsal gelişiminin yanı sıra toplumların ruhsal ve onursal ilerleyişine olanak sağlamaktadır (Watson, 2008).

'Kişilerarası, bakım-iyileşme modeline girmek dönüşüm gerektirir. Kişilerarası benlik, ego benliğinin ötesinde dönüştürülmüş bir benliktir.'

Jean Watson

2.2.2. Bakım Anı ve Bakım Durumu:

Bakım anı kişilerarası bakım ilişkisinin temelidir. Bakım anı, hemşirenin sağlıklı ya da hasta birey ile iletişime geçtiği bakım ilişkisi kurduğu andaki yer ve zamanın ötesine geçen çok boyutlu anları ifade etmektedir (Watson, 2012; Okumuş ve Boz, 2020). Bakım verenin tüm varlığıyla diğer bireyin varlığıyla etkileşimde olduğu her an 'bakım anı' olarak değerlendirilmektedir (Sitzman ve Watson, 2014). Bakım anı hemşireyi bakım bilincinde, kalpten kalbe otantik bir bağ ile davet eder ve insanın evrimine, insanlığa gelişim fırsatı sunar (Watson ve Browning, 2019).

Bakım durumu ise, bakım anında bakım veren ve bakım alan bireyler arasında birbirini karşılıklı anlamayı içeren 'insandan insana iletişim ve etkileşim'dir (Watson, 1999; Boz ve Okumuş, 2020). Bakım anı ve bakım durumunda bireyler arasında oluşan bu etkileşim onların varoluşsal alanlarının da bütünleşmesiyle gerçekleşmekte ve iyileşmeye alan açmaktadır (Boz ve Okumuş, 2020).

'Bakım hemşireliğin özüdür.'

Jean Watson

2.2.3. Bakım (İyileştirme) Bilinci

Bakım bilinci, bireye bakım verilirken, bireyin iç dünyasındaki anlam ve ruhsal yapı ile bağlantı kurmasını sağlamaktadır. Bireyin tıbbi tanıdan iyileşmesinin ötesinde bir iyileşmeye olanak sağlar, bireyin bütünlüğüne odaklanarak fiziksel boyutların ötesinde bir bakış açısıyla eyleme geçmektedir (Watson, 2008; Sitzman ve Watson, 2014).

Bakım bilincinin temelinde bakım iyileştirme ve sevgi kavramları kullanılmıştır (Fawcett, 2005). Bu kavramlar eşliğinde bakım anında bakım bilinci eylemlere dönüşmektedir (Watson ve Woodward, 2010).

Bakım bilincinin özünde 'kalp' 'sevgi' olduğu belirtilmektedir (Watson, 2008). Kalp, bakımın, şefkatin, sevginin, güzelliğin, dürüstlüğün ve insanlığı devam ettirmenin temel kaynağıdır. Hemşirenin bireye sevgi ve şefkat dolu yaklaşımı 'kalpten bakım' olarak ifade edilmektedir (Watson, 2008). Her bireyin kalbinde var olan bir enerji ve bu enerjinin yaydığı başka bir enerji alanı vardır. Hemşire bireyin kalbindeki enerji alanı ile kalp bağlantısı kurmalıdır. Kalp bağlantısı kurulmadan bakım biliminin uygulanabilmesi gerçekçi değildir. Kalp bağlantısı ile sunulan sevgi ve şefkat dolu deneyimler ile bireyin kalbi dengesi, zihin sağlığı, duyguları ve iyi oluşunu olumlu etkilemektedir. Kalpteki enerjinin kolaylıkla ve sevgiyle akabilmesi için stres yaratan, frekansı düşük duygulardan arınmış olmak gerekmektedir (Watson ve Browning, 2019). Stres yaratan korku, hayal kırıklığı, anksiyete, kaygı gibi durumlarda etkilenen otonom sinir sistemi nedeniyle bireyin zihin, beden ve ruh bütünlüğü olumsuz etkilenmektedir (Watson ve Browning, 2019). Dolayısıyla bireyin kabindeki enerjinin niteliği bireyin bilincini ve çevresini etkileyen bir enerji yayılımına neden olması bakımından önemlidir (Watson ve Browning, 2019). Kalpten kalbe akan bu enerji yayılımları 'iyileşme alanı' sunmaktadır. Hemşirenin bakım bilinci farkındalığı ile yaydığı enerji alanının içeriği sevgi temelli, güzellik, bütünlük, affetme, nezaket, sakinlik ve iyileşme mesajları içererek diğer enerji alanlarını olumlu yönde etkileyebilmektedir (Sitzman ve Watson, 2014). Watson, hemşirenin bakım bilinci ile kendini, diğerlerini ve enerji alanındaki her şeyi etkiler ve bu nedenle hemşirenin bakım bilincini geliştirmesinin önemini vurgular (Watson, 2008). Watson bu etkinin yayılımını, bakım bilincine sahip bir hemşirenin su birikintisine attığı çakıl taşının suda oluşturduğu dalgalara benzetir. Bu dalgalar mikrodan makroya her şeyi etkiler. Bireyin benliğini, diğerlerini, toplumları, çevreyi ve diğer her şeyi etkiler. Çakıl taşı ile oluşan dalgalar holografik olarak tüm alanlara dokunur (Sitzman ve Watson, 2014).

Hemşirenin bakım bilinci ile yayılan enerji bireyin varoluşsal alanını değiştirir ve içsel potansiyellerini destekler. Zamanı ve mekânı aşan fiziksel boyutun ötesinde enerjisel düzlemde etki eder (Sitzman ve Watson, 2014). Bakım bilincine sahip hemşire diğerlerine ve olan şeylere karşı açık bir kalp ile, duyarlılık içindedir. Bakım anında bakım bilinci ile bireyin sözel ve sözel olmayan ipuçlarını fark eder ve bireyi bir bütün

olarak görür. Bireyin gereksinimlerini ifade edilmeden de fark eder. Bakım bilinci ile sunulan bakım hemşire ve birey için doyum vericidir (Watson, 2008).

'Tüm caritas bilinci tek bir şefkat anının içinde yer alır.'

Caring: Passage to Heart P ii

2.2.4. İyileştirici Çevre

İyileştirici çevre bireyin kendini rahat hissettiği bir ortamda fiziksel, duygusal ve manevi açıdan konforlu, güzel ve huzurlu bir çevre olarak tanımlanmaktadır. Bireye özgü olmalı ve fiziksel, duygusal ve manevi gereksinimlere hitap etmelidir. *Fiziksel çevre,* temiz, güvenilir, konforlu, güzel kokan, bireyin beslenme ve hijyen gibi gereksinimlerini karşılayabileceği çevredir. *Duygusal çevre,* hemşirenin birey için oluşturduğu çevrede onunla varlığını sunarak ve diğerinin varlığını kabul ederek bir araya gelmesidir. *Manevi çevre*, bireylerin manevi isteklerine göre ortamın uygunluğunun sağlanmasıdır. Manevi çevre bireyin istekleri doğrultusunda dua etme, ibadet etme ve meditasyon gibi uygulamalar için elverişli, rahat ve konforlu bir çevre sunmaktadır (Durgun Ozan, 2020).

'Hemşireler eşsizdir. Onlar, diğer insanlara bakma isteği ile doludur ve bu onların en güçlü özelliğidir.'

Jean Watson

2.2.5. İyileştirici Hemşire

İyileştirici hemşire bakım bilincine sahip, insandan insana (kalpten kalbe) bağlantı kurma boyutunda daha derin ve yüksek boyutta, bilinçli, akıllı ve kalp merkezli çalışan kişi olarak tanımlanmaktadır. İyileştirici hemşire kendine ve diğer herkese her şeye iyileşme, bütünlük, affetme, güzellik, sevgi, nezaket ve sakinlik gibi mesajları yayan kişidir. İyileştirici hemşirenin sahip olması beklenen bazı özellikler şunlardır;

- "Kalp merkezli" bakım vermelidir. "Kalp merkezli bakım" ile hemşire bakım anında birey ile kişilerarası ilişki kurabilir.
- "Kalp merkezli" bakım otantik ilişki, şefkat, bilgelik, dürüstlük gibi erdemlerle sağlanabilir. Ben-o ilişkisini değil, ego benliğin ötesinde "bir olma" ilişkisini oluşturur.
- İnsanlık onurunu ve bütünlüğünü korumak, iyileştirmek ve yükseltmek için kendi ve diğerleri ile olan ilişkilerinde bilinçliliğini göstermelidir.

- Kendisi ve diğerleri ile olan ilişkilerde yüksek bir bilinç ile insanlık onuru ve bütünlüğünü yükseltmelidir.
- Otantik ilişki, jest, mimik, bilgi paylaşımı, ses tonu, dokunma ve bilimsel becerilerini kullanarak iyileşmeyi desteklemelidir (Watson, 2008; Watson, 2009).

Watson kuramında, hemşireliğin sadece ampirik değil, aynı zamanda estetik, etik, sezgi, kişisel bilme, spirütel boyutta da gelişmesine olanak sağlayan gelişmiş bir bilgi kuramına işaret etmektedir (Watson, 2008). Kuramın temelinde hemşirelik bakımında bakım verilen bireyi anlamak esastır (Okumuş ve Durmazoğlu, 2020). Watson (2008)'a göre hemşirelik iki boyutta gerçekleştirilmektedir: ortada/açık olan hizmet ve ince/suptil hizmet. *Ortada/açık olan hizmet,* fiziksel boyutta, malzeme, teknoloji, tıbbi hizmetler, görevler, prosedürler vb. ile ilgilidir. "Sıradan" ya da "düzenli hemşirelik" olarak adlandırılan bu seviye, daha çok fiziksel alana odaklanan ve ego benliği içeren bir bilinç ile harekete geçer. *İnce/suptil hizmet,* bireyin iç dünyasını, kalbin ve zihnin uyanışını geliştiren daha yüksek düzeydeki bir bilince odaklanan ve kalpten kalbe iyileştirici bir bağlantıya odaklanan uygulamaları içerir. Hemşire suptil hizmet ile zorlayıcı diye tanımlanabilecek deneyimlerin ya da umutsuzluğun içerisinde şefkat dolu yeni bir iyileşme alanı yaratarak birey için sevgi dolu bir alan açar. İyileştirici hemşire olmanın yolu ince/suptil hizmet sunmaktan geçmektedir (Watson, 2008). İyileştirici hemşirenin sunduğu suptil hizmet iki yönlüdür, karşısındaki bireyle birlikte deneyim içeren sevgi dolu alan kendisi için de açıktır. Bu bağlamda Watson'a göre hemşire yüksek bir bilinç ile daha derin manevi amaçlar doğrultusunda kendine ve diğerlerine karşı sevgiyle, şefkatle yaklaşırken kalp açıklığındadır. Ve bu kalp açıklığına eşlik eden 'sevgi' evrensel bilincin ve iyileşmenin kaynağıdır. Aynı zamanda en yüksek bilinç seviyesidir. İyileştirici hemşire bu misyonu ile benliği, diğerleri, toplumun ve yaşamın iyileşmesine katkı sağlamaktadır (Watson, 2008).

'Sıradan hemşirelik ile İyileştirici Hemşirelik arasında fark vardır. Aradaki fark kalp merkezli bilincin evriminden ve gelişmiş farkındalıktan kaynaklanmaktadır. İlk iyileştirici süreç sevgi-iyilik, İyileştirici Hemşirenin bu evrimine katkıda bulunur.'

Jean Watson

2.2.6. İyileştirici Süreçler

İnsan Bakım Kuramı'nın hemşirelere rehberlik etmesi ve hemşirelik uygulamaları için bir çerçeve sağlaması amacıyla '10 iyileştirici (carative) faktör' tanımlanmıştır. Kuramın gelişimiyle birlikte "iyileştirici faktörler", "iyileştirici süreçler" olarak yeniden tanımlanmıştır (Watson, 2015). Latince kökenli Caritas'ın kelime anlamı, "önem vermek, özelleştirmek, sevmek, takdir etmek"tir. Başlatılması ve sürdürülmesi gereken değerli bir şeyi ve ruhun cömertliğini simgelemektedir (Watson, 2008).

İyileştirici süreçler, hemşireliğin "özü" ve bakım uygulamaların "temeli" olarak ifade edilmektedir. İyileştirici süreçlerin esnek bir doğası vardır, kuralcı değildir, birbirleriyle yakın ilişki içindedir. İyileştirici süreçlerin doğrusal yol izlememektedir. Süreçler bir bütün olarak ya da ayrı ayrı uygulanabilir. Aynı zamanda tüm aşamalar etkileşim halindedir. Birbirleri ile bağlantılıdır. İyileştirici süreçte bakım anına rehberlik etmektedirler. Birinci, ikinci ve üçüncü iyileştirici süreçler bakım biliminin felsefi yapı taşı olmanın yanı sıra birbirleriyle yakın ilişkili ve bağlantılıdır (Watson, 1999; Okumuş ve Boz, 2020). İyileştirici süreçler, iyileştirici süreçlerde hemşirenin düşünce biçimi ve iyileştirme bilincine göre hemşirelik uygulamaları **Tablo 2.1**'de verilmiştir (Watson, 2008, Sitzman ve Watson, 2014; Watson 2018; Boz ve Okumuş, 2020).

Tablo 2.1. İBK Kapsamında araştırmada uygulanan iyileştirici süreçler, hemşirelik yaklaşımları, iyileştirici yaklaşımlar ve iyileştirici yöntemler

İyileştirici süreçleri	**Hemşirelik Yaklaşımları**	**İyileştirici Yaklaşımlar**	**İyileştirici Yöntemler**
1. İnsancıllık-adanmışlık değerler sistemi	✚ İnsancıllık ve adanmışlık gibi değerleri benimseme, kendine ve bireye sevgiyle, şefkatle ve sağduyuyla yaklaşma	✚ Ebeveynin evde bakıma ilişkin bilgi ve becerilerinin onurlandırılması ✚ Sevgi, iyilik ve şefkat dolu bir yaklaşım sergilenmesi ✚ Ebeveynlerin eğitim sırasında içtenlikle aktif dinlenmesi ve terapötik iletişim tekniklerinin kullanılması ✚ Ebeveynlerin olduğu haliyle kabul görmesi ve saygı duyulduğunun hissettirilmesi ✚ Ebeveynlerin insani değerlerinin onurlandırılması	✚ Ebeveynlerin kişisel özellikleri, güçlü yönleri, zayıf yönleri, hassas yönleri ve değerlerinin belirlenmesi
2. İnanç-umut	✚ Ebeveyn ile otantik bir ilişki geliştirilerek evde bakım konusunda inanç ve umut aşılama (İnançları ve öznel yaşam dünyası kabul edilerek)	✚ Evde bakım ile ilgili anlamlı ve önemli noktaların ebeveynlerin inanç ve değerleri ile birleştirilmesi ✚ Ebeveynlerin umudunun desteklenmesi ✚ Uygun göz teması ve dokunmanın kullanılması	✚ Ebeveynlerin inançlarına ilişkin bilgi edinilmesi ve varolan inançlarının desteklenmesi ✚ Ebeveynlerin evde bakıma yönelik umut durumunun belirlenmesi
3. Duyarlılık	✚ Bireysel inanç ve manevi uygulamaları kabul ederek, kendine ve diğerlerine karşı duyarlı olma	✚ Ebeveynlerin kendilerini ve diğerşerini kabul etmelerinin sağlanması ✚ Ebeveynlerin inanç ve değerlerini keşfetmeye gönüllü olmalarının sağlanması ✚ Ebeveynlerin esas özüne değer verilmesi, duyarlı olunması	✚ Ebeveynlerin manevi ihtiyaçlarının belirlenmesi
4.Yardım-güven ilişkisi	✚ Evde bakım becerilerinin kazandırılmasında yardım edici ve güven verici bakım	✚ Ebeveynlerin gereksinimlerinin farkında olunması ✚ Kabullenici bir tutum sergilenmesi	✚ Ebeveynlerin yaşam deneyimlerine uygun cevapların verilmesi

Tablo 2.1. İBK Kapsamında araştırmada uygulanan iyileştirici süreçler, hemşirelik yaklaşımları, iyileştirici yaklaşımlar ve iyileştirici yöntemler

	ilişkisinin geliştirilmesi (kalpten kalbe bakım)	Sözlü ve sözsüz iletişim tarzlarının farkında olunması Koşulsuz sevgi ve saygı gösterilmesi Etkileşim süresi boyunca kalben, içten, açık ve dürüst davranılması Proaktif, saygı ve sevgi içeren, yapıcı, iyileşmeyi fark edici ve destekleyici, güven temelli, etik, olgun bir tutum sergilenmesi	Ebeveynlerin kendileri hakkında konuşmaları için en iyi zamanı kendilerinin seçmelerine izin verilmesi Etkileşim süresince terapötik iletişim tekniklerinin kullanılması
5. Olumlu ve olumsuz duyguların ifadesi	Ebeveynlerin evde bakıma yönelik duygularının içtenlikle dinlenerek daha derin duyguları ile bağlantının sağlanması ve olumlu/olumsuz duygularının ifade etmelerinin sağlanması	Ebeveynlerin evde bakım ile ilgili duygularını fark etmeleri, tanımaları ve paylaşmaları için teşvik edilmesi	Ebeveynlerin deneyimlerine dair duygularının açığa çıkartılması Manevi rahatlama yöntemlerinin fark edilmesi ve uygun olanların önerilmesi Olumsuz duygular ile baş etmelerinin sağlanması Aktif dinlemenin sağlanması
6.Problem çözme	Evde bakım ile ilişkili problemlerin çözümünde, bakım – iyileştirme sanatını kullanarak, yaratıcı ve bilimsel yöntemleri kullanma	Yaratıcılığın ve kritik düşünmenin sanat ile birleştirilerek evde bakım eğitiminin güçlendirilmesi Etkileşimli bir iletişimde olunması Soru sorulması ve katılım için ebeveynlerin cesaretlendirilmesi	Şuanki deneyimden çıkarılan anlamların farkedilmesi, bireyin anlamlandırması için olasılıkları fark etmesi için desteklenmesi Sanat terapisinin kullanılması; oyun-mizah-eğlence; doğallık, müzik; nefes alma, gevşeme/hayal kurma; uygun göz teması, gülümseme/ pozitif davranış; aktif dinleme; ışık/sesten koruma gibi
7.Öğretme-öğrenme	Bireysel gereksinimlere ve anlama stiline uygun öğrenme ve öğretmeyi sağlama	Ebeveynlerin bilgi ihtiyacı gözetilerek, sakin bir ses tonu ve saygı çerçevesinde iletişim kurulması Ebeveynin öğrenme isteği, bilgi düzeyi ve anlama becerilerini olduğu haliyle kabul edilmesi	Ebeveynin varolan durumdaki deneyimlerini rahatlıkla anlatabilmeleri için aktif dinlemenin sağlanması Taburculuk sonrası evde bakıma yönelik bilgi düzeylerinin belirlenmesi Taburculuk sonrası evde bakıma yönelik düşüncelerini anlamalarına yardımcı olunması

Tablo 2.1. İBK Kapsamında araştırmada uygulanan iyileştirici süreçler, hemşirelik yaklaşımları, iyileştirici yaklaşımlar ve iyileştirici yöntemler

			✚ Ebeveynin dünya görüşünün anlaşılması, koçluk yapılması ve gerekli noktalarda bilgi verilmesi, gereksinimlerine dair seçenek sunulması ✚ Yaratıcı olunması ve iş birliğinin sağlanması ✚ Görsel tekniklerin (ışık, renk, sanatsal çalışmalar vb.) kullanımı ✚ İşitsel tekniklerin (müzik, doğa sesi vb.) kullanımı ✚ Dokunsal tekniklerinin, kinestetik-dokunsal tekniklerin (masaj, dans vb.) kullanımı ✚ Zihinsel-bilişsel tekniklerin (düş kurma ve odaklanma) kullanımı ✚ Odaklanma yönteminin (fiziksel, ruhsal, sosyal, bilişsel) bakım bilincinin kullanımı
8. İyileşme çevresi	✚ Evde bakım eğitimini destekleyici (fiziksel, duygusal ve manevi) iyileştirici bir çevre oluşturma	✚ İyileştirici çevre düzenlenirken ebeveynlerin tercihlerinin dikkate alınarak onlara iyi gelecek seçimlerin belirlenmesi	✚ Çevre düzenlemesinin ebeveynler için ne anlama geldiğinin öğrenilmesi ✚ İyileşme çevresi oluşturulması: bireyin eşsiz bir insan olarak görülmesi, ışık, sanat, su, ses, temizlik, beslenme, güvenlik, el yıkama, konfor, mahremiyet, güzellik konularında düzenleme yapılması
9. Gereksinimlere yardım	✚ Ebeveynin temel fiziksel, duygusal ve ruhsal gereksinimlere yardımcı olma	✚ Ebeveynlerin bireysel gereksinimlerine saygı duyulması ✚ Varsa kaygı ve endişelerinin azaltılmasına yardımcı olunması ✚ Ebeveynlerin sevdikleri ve önemsedikleri bireylere karşı duyarlı olunması	✚ Ebeveynlerin konforunun en üst düzeyde sağlanması ✚ Gereksinimlerini karşılayabilecek destek sistemlerinin birlikte belirlenmesi ✚ Gevşeme ve iyileşme gibi özel gereksinimlerine yardım edilmesi

Tablo 2.1. İBK Kapsamında araştırmada uygulanan iyileştirici süreçler, hemşirelik yaklaşımları, iyileştirici yaklaşımlar ve iyileştirici yöntemler

		• Mahremiyet gereksinimlerine saygı duyulması	
10. Manevi gizemlere, ölüm ve yaşamın varlıksal boyutlarına açık olma	• Ebeveynin manevi boyutuna katılabilme, rüya, hayal, sezgi, mucize vb. şeylerin onun için rolünü kavrayabilme	• Ebeveynlerin önem verdiği konulara saygı duyulması • Bilinmeyenlerin ortaya çıkmasına izin verilmesi • Umudun farkedilmesi, desteklenmesi ve büyütülmesi	• Evde bakım uygulamalarına uygun katılımın sağlanması • Bireye uygun ruhsal/manevi bakımın sağlanması • Ebeveyn için önemli ve anlamlı olan şeylerin öğrenilmesi
(Caruso ve ark. 2008; Özkan 2012; Sitzman ve Watson, 2014; Özkan ve Bilgin 2016; Watson 2018; Boz ve Okumuş, 2020; Durmazoğlu ve ark., 2024).			

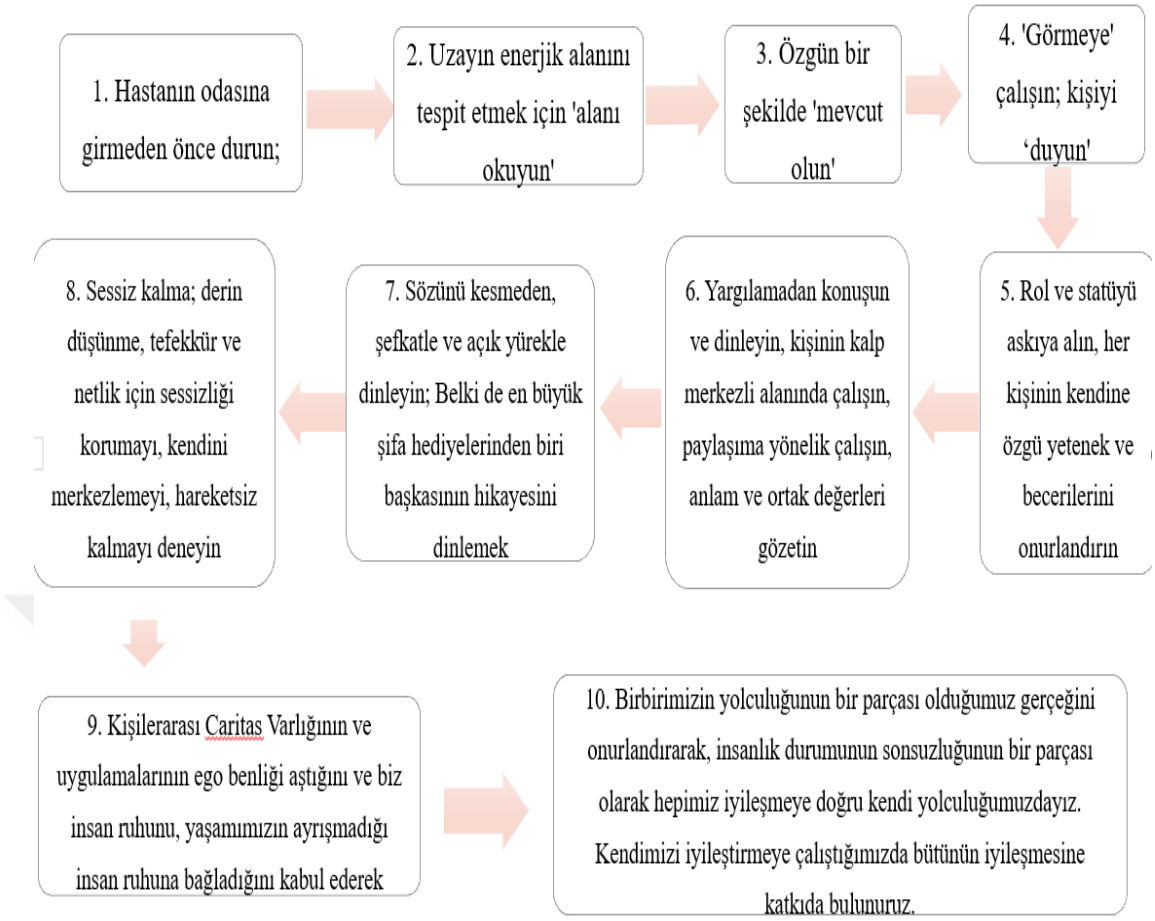
'Hemşirelik kişilerarası bakım-iyileşme odaklı bir sağlık disiplinidir.'

Jean Watson

2.2.7. Ontolojik Yetkinlikler: İyileştirici-Değer Odaklı Okuryazarlık

İnsan Bakım Kuramı'nın sürekli gelişiminin bir getirisi olan 'değer odaklılık' kavramıyla iyileştirici-değer odaklı (Caritas-Veritas) okuryazarlık ortaya çıkmıştır. Değer odaklılık (Veritas) ile insan bakımı onurlandırılmakta ve hemşireliğin erdemleri, hakikati, güzelliği, onuru yansıtılmaktadır (Watson, 2018b). İyileştirici-Değer Odaklı Okuryazarlık ve Üniter Bakım Bilimi anlayışı ile gelişen ontolojik varsayımlar birlik, bütünlük, ilişkililik ve bağlantılılıktır. Bakım biliminin genişleyen üniter bir "enerji" dünya görüşüne dayandığı ifade edilmektedir (Watson, 2021). Watson ilişkisel insan bakım ontolojisinin tüm ikilikleri aştığını ve bakımın birleşik bakım epistemolojisini, metodolojisini, pedagojisini ve pratiğini bilgilendirdiğini ileri sürmüştür. İyileştirici-Değer Odaklı Okuryazarlık ile insanların karşılıklı süreçte indirgenemez bütünler olduğu bakımı, enerjiyi ve ruhu sürekli aşan olasılıklara sahip enerjetik birçok boyutlu evrenle birleştirici gücü bulunmaktadır (Watson, 2021; Butcher, 2022).

İyileştirici-değer odaklı okuryazarlık kapsamında, iyileştirme süreçleri kendileri ile ilişkili bir anahtar kelimeyle temsil edilmektedir. Bu anahtar kelimeler sırasıyla şöyledir; kucaklamak (sevgi-iyilik), ilham vermek (inanç-umut), güven (kişilerarası benlik), beslemek (ilişki), affetmek (hepsini), derinleştirmek (yaratıcı benlik), denge (öğrenmek), birlikte yaratmak (iyileştirici alanı), yardım etme (insanlık) ve açıklık (sonsuzluk)tır (Watson, 2018b; Wei ve Watson, 2019). İnsan bakım kuramının ve uygulamalarının temelini oluşturan 10 iyileştirici süreç; üniter bakım biliminin temelini 'aidiyet etiği' yani evrensel sevginin kozmik enerjisine ait olduğumuzu ve tüm insanlar, farklılıkları aşan, birleştiren ortak bir dünyanın gerçekliğiyle bağlantılıdır. Bu doğrultuda yorumlanan caritas mikro okuryazarlığına ilişkin caritas ilişkisini sürdürmeye yönelik uygulamalar şöyledir;



Şekil 2.1. Caritas ilişkisini sürdürmeye yönelik uygulama önerileri

'Bakım gizli bir sanattır.'
Jean Watson

İyileştirici-değer odaklı okuryazarlık ile bakım bilimine yolculuk

Watson bakım verenin günün sonunda iyileştirici değer odaklı okuryazarlık bağlamında öz-değerlendirme/gözden geçirme amacıyla kendisine yöneltebileceği sorularla ilgili önerilerde bulunmuştur;

- Nasıl yaptım?
- Nasıl yapabilirim?
- Bakım anındaki etkileşim nereden geldi, kalbimden mi aklımdan mı?
- Ertesi günün bakım anının etkileşimi için yanıma ne alacağım? Sevgi dolu, açık ve şefkatli katılım anlarını geliştirmek ve sürdürmek için benimle ilgilenen kişilere ve şefkatli anın güzelliğine şükürler olsun.
- Bana verilen şefkatli anları kullandım mı? Peki bu ilgi anlarını en üst düzeye çıkardım mı?

Bugün kendime nasıl baktım? Bu benim için çok önemli çünkü yalnızca önemsendiğimi hissettiğimde ve bildiğimde bakıma katkıda bulunabilir ve gelişebilirim. Her sabah ve akşam sakin bir zaman diliminde kendini düşünmek de şefkatli olmayı beraberinde getirebilir (Lee ve ark., 2017).

Watson'a göre iyileştirici süreçler, üniter dönüştürücü deneyimi kolaylaştıran caritas-veritas'a ve erdemlere ışık tutacak şekilde evrilmektedir. Bu evrilme ile olan değişim, (a) fiziksel ve kavramsal olarak somut (nesnel/nicel/parçacık/belirli); (b) zihinsel, duygusal, anlamlı/inanç sistemleri (öznel/niteliksel/etkileşimli/bütünleştirici); ve (c) ruhun gestalttı ve doğal çevre (sanal/kuantum/üniter/dönüştürücü) olarak üç başlık altında incelenmektedir. Harmonik olarak örülmüş bilinç akışlarının yaşanmış deneyimi, insan çevresini birleştirir, sağlığı, şifayı, sevgiyi ve şefkati güçlendirir. Üniter dönüştürücü tüm boyutlu farkındalık, klinisyen hemşirenin bilincinde ve günlük yaşamında ortaya çıkar ve kutsal uygulamanın doğrudan deneyimini kolaylaştırır (Perkins, 2021). Ve özünde sevgi barındırmaktadır (Watson, 2008).

'Bakım sevgi eylemidir.'
Jean Watson

2.3. İnsan Bakım Kuramının Çocuk Sağlığı Alanında Araştırmada Kullanımı

İnsan Bakım Kuramı'nın kavramsal çerçevesi pediatri hemşireliği alanında birçok çalışmaya (Sessanna, 2003; Santos ve ark., 2014; Elbahnasawy ve ark., 2016; İçel ve Özkan, 2024; Gürcan ve Atay, 2021; Griffin ve ark., 2021; Guo ve ark., 2022; Özlü ve ark., 2022) rehberlik etmektedir. İnsan Bakım Kuramı'nın kavramsal çerçevesine dayalı çalışmalarda pediatri hemşirelerinin bakım davranışlarına ve bakım bilincine yönelik çalışmalara rastlanırken ebeveynlerle yapılan çalışmaların (Santos ve ark., 2014; Özlü ve ark., 2022**)** sınırlı olduğu, ebeveynlerin bakım davranışlarına ilişkin çalışmaya rastlanılmadığı görülmektedir.

Ma (2015)'nın yaptığı bir olgu çalışmasında, obezite tanılı çocuğa sahip ebeveynin deneyimini İBK temelinde araştırmış ve üç tema ortaya koymuştur. Bu temalar; aileler ve hemşireler arasında otantik ilişki kurmanın gerekliliği/önemi, kültürel etkiler ve öğretme/öğrenme ilkeleridir. Santos ve ark. (2014) tanımlayıcı, nitel çalışmada İBK rehberliğinde hastanede yatan çocukların ailelerinin bakım girişimlerinde deneyimledikleri kolaylıkları ve zorlukları belirlemişlerdir. Ailelerle yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. Pediatri hemşireleriyle yapılan yarı

yapılandırılmış görüşmeler sonrasında ailelerle yaşanan zorlukların; bakım için bir çerçeve oluşturmak, kuramsal bağlamı göz önünde bulundurmak olduğunu belirtmişlerdir. Pediatrik onkoloji hemşireleri için, İBK'nın onkolojik tanıya sahip çocuklara ve ailelerine verilen hemşirelik bakımına rehberlik edebileceğini ve kuramın insanın fizyolojik, biyolojik, psikolojik, duygusal ve ruhsal ihtiyaçlarına daha duyarlı olunmasına yardımcı olduğunu vurgulamışlardır. Elbahnasawy ve ark. (2016), İBK pediatrik yoğun bakım ünitesindeki hemşirelere uygulanmasının etkisini değerlendirmek amacıyla tanımlayıcı nitelikte yaptıkları çalışmada, İBK'na temellendirilmiş bakım vermenin hemşire-çocuk iletişimini artırdığı ve hasta eğitimi için kullanılabileceğini bildirmişlerdir. Gürcan ve Atay'ın (2021) kanser tanılı adölesanların hastaneden beklentilerini İBK bağlamında değerlendirdikleri nitel çalışmada; üç ana tema ('iyileştirici bakım davranışları', 'hastanenin fiziksel ortamını oluşturma' ve 'sosyal çevreden destek') belirlenmiştir. İçel ve Özkan (2024) çalışmasında (karma yöntem), İBK'na göre hazırlanan web tabanlı diyabet eğitiminin adölesanların depresyon düzeyini azalttığını, yaşam kalitelerini arttırdığını ve diyabet yönetimlerini olumlu yönde etkilediğini belirtmişlerdir. Vázquez Calatayud ve Azcoiti (2010) ise diğer araştırmalara ek olarak bakım verilen çocuğun aile üyelerine de İBK temellendirilmiş hemşirelik bakımının önemine değinmiştir. Ancak, HKHN olan çocukların evde bakımında ebeveynlere yönelik İBK'na temellendirilmiş herhangi bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu bakımdan insan-insana bakımın ve şefkatli yaklaşımın oldukça önemli olduğu ve bütüncül bir bakımı gerektiren HKHN sürecinde İBK ilk kez ele alınmıştır. Tez çalışması kapsamında hazırlanan evde bakım eğitim programının içeriği İBK'na temellendirilerek oluşturulmuştur.

İBK'ya temellendirilmiş eğitim programları

İnsan Bakımı Caritas Süreci'nin teorik-metodolojik ilkelerinin kullanımına ilişkin çalışmaları inceleyen bir sistematik derlemede; dahil edilen 73 çalışma, 18 ülkedeki 155 kurumdan 221 yazar arasında, bütüncül hemşireliğin kalitesini ölçebilen ve değerlendirebilen araçsal stratejilerin teknik açıdan iyileştirilmesi, uygulanması ve doğrulanması yoluyla hemşirelerde etik davranışın geliştirilmesini tartışan bir iş birliği ağı kurulmuştur. İBK hemşirelik eğitimine, bakımına katkıda bulunduğu ve farklı uygulama ve eğitim olanakları için faydalı olduğu belirlenmiştir (Afonso ve ark., 2024). İBK'ya temellendirilmiş eğitim programlarının diyabet tanılı adölesanlarda

(İçel ve Özkan, 2024) ve hemşirelik öğrencilerinde (Durgun Ozan, 2020) uygulandığı saptanmıştır.

Watson (2009) “Instruments for Assesign and Measuring Caring in Nursing and Health Sciences” isimli kitabında İnsan Bakım Kuramı’nın uygulamadaki etkilerini ölçmek için geliştirilen 21 farklı ölçme aracına yer vermiştir. Watson’ın bu ölçüm araçlarını geliştirmesinin amacı, iyileştirici faktörlerin rehberlik ettiği ve insancıl bir değer sistemine temellenen hemşirelik uygulamasına dayalı profesyonel bakım ile mekanik ya da görev odaklı hemşirelik uygulamaları arasındaki farkı ölçmektir. Watson yine aynı kitabında, “Bakımı Ölçmek” ile ne kastedilmektedir? Hemşirelik uygulamalarında insan bakımı gibi bu kadar zor, ölçülemez, varoluşsal, ilişkisel insan hakkında, ampirik-objektif ölçütler nasıl savunulabilir? diye sormakta ve bu soruya yanıt vermeye çalışmaktadır. Watson’a göre genellikle görünmez, içsel, bağlamsal, öznel niteliği nedeniyle bakımın doğasını bir dizi davranış, görev veya fiziksel-fizyolojik göstergelere indirgemek çelişkidir. Watson, bakımın içinde yer aldığı paradigmanın belirsizliği ve bakımın bazı niteliksel standartlar dışında hem etik hem de pratik olarak neredeyse ölçülemez olduğunu vurgulamaktadır (Watson, 2009).

2.4. İnsan Bakım Kuramı ve Teknoloji

Sağlık alanındaki teknolojinin yaygın kullanımı ile hemşire ve bakım alan arasında yüz yüze temasın daha az olduğu ve çevrimiçi öğrenme alanlarının da bakıma dahil olacağı şekilde genişlemiştir (Sitzman, 2016a; Sitzman ve Watson, 2017). Çevrimiçi ortam ve yüz yüze gibi iki çok farklı ortama teorik bir çerçevenin etkili bir şekilde entegre edilmesi, evrenselliğin ve temel rezonansın bir özelliğidir. İnsan bakım kuramı, bu iki bağlamda da akıcı bir şekilde uygulanabilir çünkü Watson'ın çalışmalarının temel ilkeleri, yüz yüze, dijital veya diğer varoluş alanlarına ulaşmadan önce bakımı sağlayacak olan kaynağın ‘sevgi’nin temel çekirdeğiyle etkileşime girer (Sitzman ve Watson, 2017). Watson’a göre dijital dünyada bakım (CyberCaring) kişilerarası (transpersonal) bakım ile gelişen teknolojiler arasındaki dinamikleri ve bağlantıları ortaya çıkararak küresel hemşirelik alanına hizmet eder. Teknolojinin desteği ile "Tek dünya", "evrensel insanlık" kavramlarını vurgulayan küresel bakım bilincini birleştirir ve insan ruhunun evrimine katkıda bulunan kuantum dönüşümleriyle evrimleşmiş insanın bir parçası oluruz (Sitzman ve Watson, 2017b).

Caritas uygulamaları zaman, mekan ve yakınlığı aşar ve etkileşim, bağlantı, sevgi ve bakımın yeni yolları ortaya çıktıkça şimdi ve gelecekte keşif ve araştırma için etkili bir çerçeve olarak hizmet etmesine olanak tanımaktadır. Sitzman, K. (2017). Bu bağlamda, Sitzman'ın Jean Watson'ın İnsan Bakım Kuramı çerçevesinde teknoloji destekli öğrenme ortamlarında Thich Nhat Hanh'ın Farkındalık eğitimlerinin temel yönlerini yansıtarak farkındalıklı bakım iletişimini sağlamak için bazı önerileri bulunmaktadır;

- Öğrencilerin öğrenme gereksinimlerini başarıyla tamamlamak için ne yapmaları gerektiğini ayrıntılarıyla açıklayan yazılı talimatlar sağlama,
- İletişim araçlarına (e-posta, mesaj vb.) zamanında yanıt verme,
- Bilgi içeriğinde mükemmelliği sergilemek ve öğrenme etkileşimine karşı istekli olmak,
- Gerektiğinde bireysel rehberlik sağlama,
- Bireylere geri bildirim verme,
- İhtiyaç duyulduğunda ulaşılabilirliği sağlamak için birden fazla iletişim fırsatı yaratma,
- Bireylerin deneyimlerinde yalnız olmadıklarını hissetmeleri için çevrimiçi zorlukları ve çözüm yollarını aktarma destekleyici olacaktır (Sitzman, 2016).

2.5. İnsan Bakım Kuramının Kök Hücre Nakli Sürecindeki Rolü

Hazırlık rejiminde uygulanan yüksek doz kemoterapi tedavisi, uzun ve izolasyon gerektiren hospitalizasyon süreci gibi unsurlar nedeniyle çocuğa verilen hemşirelik bakımı bütüncül bir yaklaşım gerektirmektedir (Uzşen ve Başbakkal, 2021). Bu nedenle araştırma, insanı bir bütün olarak ele alan İnsan Bakım Kuramı'na temellendirilmiştir. İBK, hastalık odaklı tıbbi modeldeki gibi tıbbi tedavi gibi tanıya yönelik girişimleri içermez. İnsan odaklı bir yaklaşımla bakım ve iyileşme sürecine ait bakım davranışlarını içeren girişimleri içerir. Kişilerarası bakım ilişkisi sırasında hemşire, bireyin akıl, beden ve ruhun uyum içerisinde en yüksek düzeye ulaşmasına yardımcı olmak için merkezde yer almaktadır. İyileşme sürecinde bakım veren

hemşire ve bakım alan birey arasında karşılıklı sevgi ve şefkat davranışları esastır (Watson, 2011; Platin, 2020).

Watson alanında uzman bireyler dışında da herkesin bilinçli farkındalık uygulamaları, caritas bilinci ve iyileştirici yöntemleri kendi kendilerine ev ortamında da uygulayabilecekleri bakımı somutlaştıran bir öz bakım deneyimi haline getirmeyi kolaylaştıran bir rehber niteliğinde bilinçli farkındalık uygulamalarının yer aldığı bir kitap yayımlamıştır. Watson'ın yorumuyla bireyin öz'e odaklı dikkat ve niyetle, ego-zihin-korku yanılsamalarından uzak sevgi ve açık kalp merkezli şefkat deneyimlerine yönlendirilmesi mümkündür. Böylece içsel bilgi ile varoluşsal kaynaklara erişim için kolaylaştırıcı olduğunu ifade etmektedir (Sitzman ve Watson, 2014).

2.6. Hematopoetik Kök Hücre Nakli

Hematopoetik Kök Hücre Nakli (HKHN) hematolojik, onkolojik ve immünolojik hastalıklarda hayati öneme sahip bir tedavi yöntemidir (Yeşilipek, 2014). Çocuğun kendisinden veya Human Leucocyte Antigen (HLA) (insan lökosit antijeni) uyumlu bir başkasından kemik iliği, periferik kan veya kordon kanından elde edilen kök hücrelerin intravenöz yol ile çocuğa aktarılmasıdır. Nakil ile hematopoetik sistemin tüm bileşenlerinin değişimi amaçlanmaktadır (Törüner ve Altay, 2022). Kök hücreler kemik iliğinin yanı sıra, periferik kan ve kordon kanı ile de elde edilebildiği için "kemik iliği nakli" yerine "hematopoetik kök hücre nakli" terimi kullanılmaktadır (Yeşilipek, 2014).

Kök hücre nakil süreci; değerlendirme, mobilizasyon ve kök hücre toplanması, hazırlık rejiminin uygulanması (yüksek doz kemoterapi uygulama), kök hücrelerin verilmesi (nakil), engrafman ve iyileşme olmak üzere beş aşamadan oluşmaktadır (Yılmaz, 2010).

2.6.1. Hematopoetik Kök Hücre Nakli Türleri

Hematopoetik kök hücre nakil türleri; kök hücre kaynağına göre donör tipine göre veya hazırlık rejimine göre üç türde sınıflandırılabilmektedir. Kök hücre kaynağına göre; kemik iliği kök hücre nakli, periferik kan kök hücre nakli ve kordon kanı kök hücre nakli; donör tipine göre, otolog kök hücre nakli ve allojenik kök hücre nakli olarak tanımlanırken; hazırlık rejimine göre miyeloablatif kök hücre nakli ve miyeloablatif olmayan kök hücre nakli olarak tanımlanabilmektedir (Avcı ve ark., 2022). Çocuğun

kendisinden alınan kök hücrelerin aktarılması ‘otolog kök hücre nakli’, HLA uyumlu başka birinden alınan kök hücrelerin aktarılması ise ‘allojenik kök hücre nakli’ olarak tanımlanmaktadır (Yeşilipek, 2014). Her iki nakil türünde de eve geçişin ardından uzun yıllar tedavi süreci devam etmektedir. HKHN olan çocuğun hastaneden eve geçişinin ardından uzun bir süre sağlık kontrollerine devam etmesi gerekmektedir (Yeşilipek, 2014; Bense ve ark., 2023).

Tablo 2.2. Hematopoetik kök hücre nakli sonrası sağlık kontrolleri

Zaman	**Otolog HKHN**	**Allojenik HKHN**
Taburculuk sonrası +100 güne dek	-Tam hematolojik iyileşme sağlanana kadar nakil merkezine yakın bir yerde yaşaması önerilir. -Fizik muayene, komplikasyon değerlendirilir. -Kan testleri -Kan transfüzyon kontrolleri	-HKHN sonrası ilk 3-6 ay boyunca nakil merkezine yakın bir yerde yaşaması önerilir. -İlk ay haftada bir, 2 ay iki haftada bir, 6-12 ay ayda bir kontrole çağırılır. -Fizik muayene, komplikasyon değerlendirilir. -Kan testleri -1.ay kimerizm değerlendirilir.
+3.ay	-Primer hastalığın değerlendirilmesi ve görüntüleme tesleri, Gerekliyse kemik iliği biyopsisi yapılır.	-İlk 1 yıl 3-4 ayda bir, ikinci yıl 4-6 ayda bir, üçüncü yıldan sonra her yıl kontrole çağırılır. -Akut ve kronik komplikasyon açısından değerlendirilir. -kan testleri -17yaş altına 3ayda bir kilo ve boy takibi yapılır.
Uzun dönem	- 2 yıl 6 ayda bir, sonra yılda bir takip önerilir. -Birincil hastalık 5 yıl boyunca değerlendirilir. -İkincil malignite riski değerlendirilir.	-Komplikasyon yoksa 3yıla kadar 6 ayda bir, sonra yılda bir kontrol önerilir. -Fizik muayene, endokrin inceleme, hastalık belirtileri ve İkincil malignite açısından değerlendirilir.

Kaynak: (Rovira ve Suadrez-Lledo, 2019; Törüner ve Altay, 2022).

2.7. Çocuklarda Kök Hücre Nakil Süreci ve Hemşirelik Bakımı

Çocuklarda hematolojik, onkolojik, immün yetersizlik, hemoglobinopati ve konjenital metabolizma bozukluklarını içeren maligniteler gibi birçok hastalığın tedavisinde

kullanılan bir tedavi yöntemidir. HKHN, bu hastalıklardan bir kısmı için son tedavi seçeneğidir ve sağ kalım oranında artış sağlayabilmektedir (Yeşilipek, 2014; Fraint ve ark., 2020). Kök hücrelerin çocuğa transplantasyonunu içeren bu tedavi yöntemi tedavi ve tedaviyi takip eden uzun bir süre boyunca izolasyon gerektirmektedir (Carreras, 2019).

Kök Hücre Nakil Ünitesi'nin belirli özelliklere sahip olması gerekmektedir. Hasta odaları tek kişilik ve izole olmalı, oda duvarları/pencereleri fungus giremeyecek şekilde kapalı olmalı ve HEPA (yüksek verimli partikül hava) filtreli olmalı gibi belirli özellikleri karşılıyor olmalıdır (John ve Chandy, 2020). Ünitenin fiziksel özellikleri karşılamasının yanı sıra nakil süreci boyunca hemşirenin birçok önemli rol ve sorumlulukları bulunmaktadır. Hemşireler HKHN öncesi, sırasında ve sonrasında hastalara bakım veren sağlık profesyonelleri arasında, HKHN geçiren hastalarla nakil süreci boyunca tüm aşamalarda en yakın ilişkiye sahip oldukları için hayati bir rol oynamaktadırlar (Carreras, 2019). Pediatri hemşireleri, nakil süreci boyunca çocuğa ve ebeveyne bakım sağlamada primer rol alan sağlık profesyonelleridir (Gomes ve ark., 2019). Hemşirelik bakımının amaçları, nakil süreci boyunca çocuk ve ailenin fiziksel ve psikososyal gereksinimleri belirleme ve karşılama, çocuk ve aileyi destekleme, motivasyon sağlama, savunuculuk rolünü uygulama, nakil sürecini yönetmektir (Babic ve Murray, 2019). Bu bağlamda Pediatri hemşiresinin eğitim ve danışmanlık rolleri gereğince;

a) Çocuklara bakım verirken diğer sağlık bakım profesyonelleri ile iş birliği içinde ve ekip anlayışı ile çalışma,

b) Çocuğun sağlığını koruma ve geliştirme için bakımın her düzeyinde aileye rehberlik etme, sağlık eğitimini planlama ve uygulama,

c) Hastaneye yatma, kronik ve ölümcül hastalık gibi ailelerde anksiyete ve strese neden olan krizli dönemlerde çocuk ve ailesine destek olma,

ç) Hastalık ve/veya özürlülük durumunu takiben çocuğun/ailenin en üst düzeyde fonksiyon görebilmesi için çocuk ve aileye destek olma,

d) Hastaneye yattığı andan itibaren taburculuğa ve evde bakıma hazırlama,

e) Çocuk ve ailenin, taburcu olduktan sonra verilen bakımın devamlılığını sağlayabilmeleri için onlara gerekli bakım becerilerini öğretme, rehberlik ve danışmanlık yapma sorumlulukları bulunmaktadır (T.C. Resmi Gazete. Hemşirelik Yönetmeliği. 19 Nisan 2011. Sayı: 27910).

Çocukların kök hücre nakil sürecindeki hemşirelik bakımı 'Nakil Öncesi Hemşirelik Bakımı', 'Nakil Sırasında Hemşirelik Bakımı' ve 'Nakil sonrası Hemşirelik Bakımı' başlıkları ile aktarılacaktır.

2.7.1. Nakil Öncesi Hemşirelik Bakımı

Nakil öncesi hematolojik maligniteyi ortadan kaldırmak, engrafmanı sağlamak ve Graft Versus Host Hastalığı'nı (GVHD) önlemek için immunosupresyonu sağlamak ve kemik iliğinde yeni kök hücre üretimi için alan açmak amacıyla hazırlık rejimi uygulanmaktadır (Carreras, 2019). Nakil öncesi bakımda alıcı ve vericinin değerlendirilmesi için ayrıntılı fizik muayene ve tetkikler yapılmaktadır (Yılmaz,2004; Kisecik Şengül ve Merter, 2024). Nakil öncesi günlerin "– den başlayan (-7.gün vb.) ve kök hücre taransfüzyonunun gerçekleştiği günü 0. gün, sonraki günlerin "+" (+5. gün vb.) olarak kabul edildiği bir süreçtir. Bu süreçte hemşire, ebeveynlere nakil sürecine ve enfeksiyondan korunmaya ilişkin bilgi vermektedir (Yılmaz, 2004). Nakil öncesi uygulanan hazırlık rejimi nedeniyle infertilite gelişebilmektedir. Bu nedenle kız ve erkek çocuklar için fertiliteyi koruyucu önlemler alınabilmektedir. Nakil infüzyonu, kan transfüzyonları ve sık intravenöz işlem nedeniyle nakil öncesi çocuğun santral venöz kateterin uygulanması gerekmektedir (Kisecik Şengül ve Merter, 2024).

2.7.2. Nakil Sırası Hemşirelik Bakımı

Hazırlık rejiminin hemen ardından (0.gün) çocuğa kök hücre verilmektedir. HKHN sırası ve sonrasında çocukta komplikasyonlar gelişebilmektedir. Nakil sırasında hemşirelerin önemli rol ve sorumlulukları bulunmaktadır (Kisecik Şengül ve Merter, 2024). Bu süreçte çocuğun transfüzyon desteği, beslenme desteği, Graft Versus Host Hastalığı (GVHD) profilaksisi ve enfeksiyon kontrolü önemlidir (Törüner ve Altay, 2022). Nakil sürecindeki bakım yönetiminde çocuğun ve ailenin fiziksel ve psikososyal gereksinimleri olduğu bilinmektedir. Hemşirenin nakil günü takip etmesi gereken bazı akut komplikasyonlar; pulmoner emboli, sıvı retansiyonu, hematüri,

aritmiler, anaflaksi ve soğuk reaksiyonu, bulantı-kusma, diyare, kramplar, baş ağrısı, ateş, hipo/hipertansiyon, taşikardidir.

2.7.3. Nakil Sonrası Hemşirelik Bakımı

HKHN, altta yatan hastalık, hastanın klinik durumu, uyumlu bir donörün varlığı, prosedürü gerçekleştirmek için yeterli altyapı, uzmanlaşmış çok profesyonel ve eğitimli ekip, diğer tedavi olanakları kullanıldıktan sonra bile dikkate alınması gereken bazı faktörler vardır (Brasil, 2008). Çocuklar HKHN sonrası enfeksiyon riski, bozulmuş karaciğer fonksiyon riski ve bozulmuş kardiyovasküler sistem sorunları yaşayabilmektedir. Pediatri hemşirelerinin yaşam bulguları takibi, beslenmenin değerlendirilmesi, kateter bakımı, laboratuvar bulgularının takibi, vücut sistemlerinin işleyişinin değerlendirilmesi, ilaç ve kan transfüzyonların uygulanması, mikroorganizmaların bulaşma kontrol ölçümleri, sağlık/hizmet eğitimi ve disiplinler arası ekiple iletişim gibi sorumlulukları bulunmaktadır (Rodrigues ve ark., 2018). HKHN sonrası çocuk ve ailenin taburculuk için uygunluğu değerlendirilmekte, planlanmakta, uygulanmakta ve ardından kısa/uzun vadede gelişebilecek komplikasyonlar nedeniyle poliklinikte sağlık kontrolleri takipleri yapılmaktadır (Kisecik Şengül ve Merter, 2024). Nakil sonrası 0. Gün ile 100. Gün arasında çocuklarda sıklıkla görülen nakil ile ilişkili komplikasyonlar; ağrı (%60,9), öksürük (%57,2), burun akıntısı (%47,1), ateş (%47,1), kusma (%46,4), diyare (%39,1), viral enfeksiyon (%37), bulantı (%35,5), GVHD (%26,8) ve nötropeni (%23,9) olarak bildirilmiştir (Rodrigues ve ark., 2019).

Pediatri hemşireleri poliklinik izlemlerinde çocuğun bakım ihtiyaçlarının belirlenmesi, laboratuvar bulgularının ve tetkik sonuçlarının takibi, ilaç uygulamaları, kan ve kan ürünleri transfüzyonu, kronik komplikasyonların takip ve tedavisinde rol almaktadır (Kisecik Şengül ve Merter, 2024). Taburculuk sonrası sağlık kontrollerinin ilk 100 gün, ilk üç ay ve iki yıla kadar devam etmekte, sıklık ve süresi değişebilmektedir (Rovira ve Suarez-Lledo, 2019). Hastaneden taburcu olduktan sonra evde bakımın sürekliliği için aile, psikolojik ve sosyoekonomik koşullar da dikkate alınmalıdır (Brasil, 2008).

Hematopoetik kök hücre nakli sonrası taburculuk aşaması oldukça karmaşıktır. Pediatri hemşireleri hastaneden eve geçiş sürecini bir öğrenme dönemine

dönüştürmekten ve evde bakım konusunda çocuk/ebeveyne yardımcı olmaktan sorumludur (Zatoni ve ark., 2017). HKHN olan çocukların hastaneden taburculuğuna yönelik kılavuzların bakıma dahil olan profesyonellerin eğitimi, multidisipliner ekip tarafından taburcu planlamasının oluşturulması ve uygulanması, çocuklara da rehberlik sağlanması, uygun öğretim materyallerinin yönlendirilmesi ve hazırlanması alanlarında iyileştirmelerin yapılması önerilmektedir (Zatoni ve ark., 2017). Bakım verenin taburcu olmaya hazır olmasına odaklanan kanıta dayalı hastaneden eve geçiş programları bakım verenin kendine güvenini etkileyebilir ve taburculuk sonrası ilk 30 gün tekrarlı yatış oranlarını azaltabilmektedir (West ve ark., 2023). Pediatri hemşireleri HKHN boyunca ebeveynlerin uyumlarını desteklemeli, ebeveynlerin duygu ve endişelerini dile getirmelerine yardımcı olmalı, sosyal destek sistemlerinden yararlanmalarına teşvik etmelidir (Maleki ve ark., 2024). Bu alanda az sayıda deneysel çalışma bulunmakta dolayısıyla deneysel çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır (Ferreira ve ark., 2017). Tüm bu sonuçlara rağmen Türkiye'de hemşirelik alanında hematopoetik kök hücre nakline yönelik tezlerin sınırlı sayıda olduğu, çoğunlukla çok tanımlayıcı türde yapıldığı ve örnekleminin daha çok hastalar olduğu bilinmektedir (Balkış, 2022).

2.8. Kök Hücre Nakil Süreci ve Ebeveyn Rolü

Hematopoetik kök hücre nakli ebeveynlerin yaşamlarında uzun yıllar önemli bir rol oynamaktadır (Forinder, 2004; Bense ve ark., 2023). HKHN süreci ebeveyn bakımından 'hastanede bakım süreci' ve 'evde bakım süreci' olarak iki aşamalı uzun soluklu bir tedavi dönemidir. Hastanede yatış sürecindeki bakımdan doğrudan sağlık profesyonelleri sorumlu iken taburculuk sonrası evde bakım sürecindeki bakım eylemlerinin çoğundan aile bireyleri sorumludur (Gomes ve ark., 2019). Çocuk olmanın getirdiği bağımlılığın bir getirisi olarak HKHN uygulanan çocukların ebeveynleri, nakil sonrası özel yaşamlarında ve sosyal çevrelerinde olumsuz sonuçlarla karşılaşmaktadır (Gomes ve ark., 2019; Kazak ve ark., 2020). Ebeveynlerin ihtiyaçlarının karşılanmasında nakil süreci boyunca sosyal desteğin sağlanması, bakımın tüm aileyi kapsayacak şekilde planlanması, mulitidisipliner ekibe erişim ve iletişim, ailenin mali yüküne karşı duyarlı olunmalıdır (Kazak ve ark., 2020).

Hematopoetik kök kücre nakli sürecinde, ebeveynler nakil sonrası çok fazla problem, sevgi, zorluk, korku, gerginlik, duygusal çatışma yaşamakla birlikte çok fazla öğreti

kazanmaktadırlar (Asadi ve ark., 2011). Bakım veren ebeveynlerin çocuğun evde bakımına yönelik farklılıklar gösterdiği bildirilmektedir. Bakım verenin çocuğuna sağladığı bakımı anlaması, bakım verenin kendi rolünü ve çocuğun bakımına ilişkin kararları daha iyi anlamasını sağlamaktadır (Gomes ve ark., 2019).

Maleki ve arkadaşları (2024) kök hücre nakli olan çocukların ebeveynleri ile yaptıkları nitel araştırmada, nakil öncesi sürece ilişkin "Zorluklarla çevrili olmak" ana teması, "çocuğun geleceği hakkında belirsizlik", "çocuğun tedavi sürecinden kaynaklanan bitkinlik", "sağlıklı çocuk(lar) hakkında endişelenmek" ve "çaresizlik" alt temalar olarak saptanmıştır. Nakil sonrası sürece ilişkin ana tema ise; "kendini gerçekleştirme", alt temaları "yaşam felsefesinde dönüşüm" ve "yeni yeteneklerin kazanılması" olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin nakil sonrası deneyimlerinin olumlu çıktılarını, ruhsal dönüşümlerini vurgulayan bir araştırma olması bakımından oldukça değerlidir (Maleki ve ark., 2024). Benzer şekilde McdDowell ve arkadaşlarının (2010) yaptıkları çalışmada ebeveynler tarafından hissedilen izolasyonun bir yıl sonra bile nakil ilişkili olumsuz durumların yanı sıra travma sonrası 'olumlu büyüme' de olduğunu belirtilmektedir (McdDowell ve ark., 2010). Ebeveynlerin travma sonrası büyüme yaşadıkları ve bu nedenle desteklenmelerine yönelik olanakları kolaylaştırmak gerektiğini vurgulamaktadır. Nakil sonrası evde bakım sürecinde çocukların ve ebeveynlerin takip edilmesi ve desteklenmesi gerekmektedir (Beckmann ve ark., 2021b).

Hematopoetik kök hücre nakli sonrası taburcu olan çocuklar ve aileleri evde zorluklar ve komplikasyonlar yaşayabilmektedir. Aileler evde bakım konusunda sağlık profesyonellerinin desteğine ihtiyaç duymaktadır (Kılıçarslan ve ark., 2016). Hemşirelerin, çocuklarının kemik iliği nakli sırasında ebeveynlerin ihtiyaçlarına daha fazla dikkat etmeleri gerektiği kabul edilmelidir. Hemşirelerin, ebeveynlerin kök hücre naklinin neden olduğu koşullarla baş etmelerine yardımcı olabilecek manevi faktörlerin gücünü tanımaları gerekir (Asadi ve ark., 2011). Bakım veren ebeveynin evde bakım sürecine hazırlanmasının, özellikle hemşire olmak üzere sağlık ekibinin, hastane kapsamının ötesine geçen genişletilmiş bir sağlık bakımı görüşüne sahip olmasının nakil ilişkili komplikasyonların gelişimi ve sağlık bakımı üzerinde etkisi olduğu bilinmektedir (Kılıçarslan ve ark., 2016; Gomes, 2019).

Bu bölüm ‘Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Bilgi Düzeyleri’, ‘Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Öz-Yeterlik Algıları’, ‘Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi’, ‘Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Kaygıları’ alt başlıkları ile aktarılacaktır.

2.8.1. Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Bilgi Düzeyleri

Hematopoetik kök hücre nakli olan çocuğa sahip ebeveynlerin kök hücre nakli sonrası evde bakım gereksinimleri göz önünde bulundurularak bilgilendirilmeleri gerekmektedir. Pediatrik HKHN, karmaşık bir prosedürün uygulanması ve ebeveynin bakıma dahil olması nedeniyle bilgi gereksinimlerinin karşılanması önemlidir (Kaziunas ve ark., 2016). Ebeveynler çocuklarıyla birlikte nakil öncesi hazırlık rejiminin uygulanmasının ardından yaklaşık bir ay veya engrafmana kadar (yaklaşık 4-6 hafta) hasta odasında kalmaktadır. Hasta odasında günlük yaşam, çocuklar ve ebeveynler için diğer aile üyelerinden ayrılma ve mali yüklerin artması gibi günlük yaşamda zorluklara neden olmaktadır (Kaziunas ve ark., 2016). Ebeveynler nakil sonrası sık sağlık kontrolleri, nakil sonrası yaşam boyu çocuğun bakımı, nakil erken ve geç yan etkileri, işe devam etme/edememe, artan mali yük, sosyal yaşamda değişen koşullar, sağlık sorunları ve aile ilişkilerini sürdürmek gibi zorluklarla baş etmeye çalışırken bir yandan da çocuğunun evde bakımına aktif katılım göstermek durumundadır (Buchbinder ark., 2019; Bense ve ark., 2023). Nakil sonrası ilk 100 gün boyunca, çocukların ebeveynleri tarafından nakil komplikasyonları açısından gün boyunca gözlemlenmeye ve bakıma gereksinimleri vardır (Laudenslager, 2014). Taburcu olduktan sonra, ebeveynler sağlık kontrollerini karşılama, yoğun ilaç uygulamaları ve sınırlayıcı hijyen uygulamalarını sağlama, aile dinamiklerinin ve sosyal desteklerinin izolasyonunun sağlanması gibi evde bakım uygulamalarında güçlükler yaşamaktadır (Hoegy ark., 2019 ; Kaziunas ark., 2016). Ebeveynler bu dönemde stres nedenleri olarak duygusal yoğunluk, kaygı ve bilgi aşırı yüklenmesini belirtmektedirler (Kaziunas ark., 2016; Manne ve ark., 2016; Liu ve ark., 2020a; West ve ark., 2020). Hematopoetik kök hücre nakli olan çocukların evde bakımına yönelik ebeveyn bilgi gereksinimlerini karşılamak amacıyla; sağlık bakım ekibine ulaşılabilirliği ve ebeveynlerin taburculuğa uygun şekilde hazırlanması son derece önemlidir (Kaziunas ve ark., 2016).

2.8.2. Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Öz-Yeterlik Algıları

Öz yeterlik, 'bireyin belirli bir durumla baş edebilmek için gerekli etkinlikleri organize edip baş etme yetilerinin kapasitesi ile ilişkili kendilik algısı' olarak tanımlanmaktadır (Bandura, 1994). Pediatri hemşireleri çocuğun ve ebeveynlerin evde bakım ihtiyaçlarını kapsamlı bir şekilde değerlendirip destekleyebilmeleri için ebeveynlerin evde yaşadıkları zorlukların yanı sıra duygularını, yaşamlarındaki değişiklikleri, evdeki deneyimlerle ilgili önerileri ve başa çıkma yollarını anlamaları gerekir. Kök hücre nakli sonrası çocukların ebeveynlerine düzenli sağlık taraması yapılabilir, psikososyal destek sağlanabilir ve ebeveynlerin bakımla ilgili sorunları yönetmeleri ve bu yönetim için öz yeterliliklerini artırmaları için düzenli eğitim verilebilir (Bekar ve ark., 2023). Kök hücre nakli olan bireylerin bakım verenlerine uygulanan programların başa çıkma ve öz yeterliliği artırarak yaşam kalitesinde iyileşme (ilk 60 gün) görülmüştür (Jacobs ve ark., 2020). Literatürde kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerine uygulanan teknoloji destekli psikososyal müdahale programlarının ebeveynlerin öz yeterliğine olan etkisini araştıran çalışmalar bulunmaktadır (Petranovich ve ark., 2015; Swallow ve ark., 2014; Wade ve ark., 2014).

2.8.3. Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından 'bireyin amacı, standartları ve ilgilendiği alana yönelik olarak yaşadığı kültür ve sosyal değerlerle uygunluğunu ve toplum içindeki kendi konumunun kendi tarafından algılanması' olarak tanımlanmaktadır (WHO, 2012). Bu tanım bireyin fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevresel sağlık alanlarını kapsamaktadır (WHO, 2012).

Kök hücre nakli çocukların yaşam kalitesini etkilerken ebeveynlerin de yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Rodday ve ark., 2017). Nakil olan çocuğun bakım gereksinimleri klinik ortamda hemşireler tarafından karşılanırken, taburculuk sonrası evde bakım sürecinde tüm gereksinimler ebeveynler tarafından üstlenilmektedir. Onkolojik tanıya sahip bireye bakım vermek aile, iş ve sosyal yaşam üzerinde fizyolojik ve psikolojik yük oluşturması bakımından bakım verenlerin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve belirlenmesi önem kazanmaktadır (Karabuğa-Yakar ve Pınar, 2013). Ebeveynin nakil sonrası yaşam kalitesi çeşitli sosyodemografik özellikler (yaş, sağlık durumları) ile ilişkili olabilmektedir (Barrera ve ark., 2012).

Ebeveynlerin HKHN ilişkili deneyimleri nedeniyle ruh sağlığı ve yaşam kaliteleri üzerine etkilerini araştırmak bu alanda farkındalık sağlayabilir (Maleki, 2024). Ebeveynlerin, çocuklarının nakil yolculuğunun karmaşıklıklarını yönetmek için başa çıkma yöntemleri kullanmalarını sağlamak, iyi oluşlarına ve yaşam kalitelerini artırması bakımından çok önemlidir (Maleki ve ark., 2024). Kök hücre nakli olan bireylerin bakım verenlerine uygulanan programların başa çıkma ve öz yeterliliği artırarak yaşam kalitesinde iyileşme (ilk 60 gün) gerçekleştiği bildirilmektedir. Bakım verenin başa çıkma becerilerinin desteklenmesiyle yaşam kalitesi artmaktadır (Jacobs ve ark., 2020).

2.8.4. Kök Hücre Nakli ve Ebeveynlerin Kaygıları

Ebeveynler nakil sürecinde klinik ortamdayken; nakil sürecine bağlı hastalığın tekrarlama korkusu, nakil ile ilişkili çelişkili duygular, engrafman olmama olasılığından kaynaklanan stres, çocuğu kaybetme korkusu, çocuğun geleceğiyle ilgili endişeler, çocuğun tedavi sürecinden kaynaklanan fiziksel ve duygusal yorgunluk, tıbbi müdahaleler, tedavilerin yan etkileri, tetkik sonuçlarıyla ilişkili stres, sağlıklı çocuk(lar)la ilgili endişe, çaresizlik, yalnızlık duyguları, fiziksel ve duygusal tükenmişlik yaşayabilmektedir. Bu nedenlerle ebeveynlerin kaygı düzeyleri artabilmektedir (McdDowell ark., 2010; Asadi ark., 2011; Moghaddasi ve ark., 2018; Cavadini ark., 2019; Liu ve ark., 2020b).

Ebeveynler yalnızca nakil sırasında klinik ortamdayken değil, aynı zamanda taburcu olduktan sonra evde bakım sürecinde de kaygı yaşamaktadır. Taburculuk sonrası, sağlık sistemi zorlukları, ilaç rejimlerine uyum, sıkı hijyen uygulamaları, nakil reddi olasılığı ve devam eden bakım sorumlulukları gibi karmaşık durumlarla karşı karşıya kalırlar (Kaziunas ve ark., 2016; Hoegy ve ark., 2019; Szulczewski ve ark., 2022). Ebeveynler nakil ünitesinden ayrılma, iki ayrı evde yaşama, ev ile sağlık merkezi arasında gidip gelme, aynı anda diğer aile üyelerinin bakımıyla ilgilenme, işle ilgili değişiklikler, uzun süreli hastane yatışları, mali yükler, ilaç tedavisinin devamlılığı ve nakil ilişkili komplikasyonlarla baş etme gibi nedenler stres ve kaygı yaşayabilmektedir (Streisand ve ark., 2000; Moore ve Rauch, 2006; Kaziunas ve ark., 2016; Bekar ve ark., 2023). Ayrıca hastaneden taburcu olduktan sonra iletişim kurma ihtiyacı ile ilişkili kaygı ve depresyon yaşayabilmektedirler (Papasarantopoulou ve ark., 2022).

Ebeveynlerin kaygı düzeyinin artışı dışında nakil sonrası birçok psikolojik sorun yaşadıkları bildirilmektedir (Riva ve ark., 2014; Lindahl ve ark., 2016). Bu psikolojik sorunlar nadiren depresyon, sıklıkla kaygı ve tükenmişlik olarak bildirilmektedir (Lindahl ve ark., 2016). Tükenmişlik düzeyi ebeveynlerin bu hastalığa ve sürece yükledikleri anlamdan etkilenmektedir. Bunun yanı sıra sosyal desteğin yetersiz olması, kişilik özellikleri, aile ya da partner ilişkileri de tükenmişlik düzeyini etkilemektedir (Mrosková ve ark., 2020).

Ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin karşılanması, çocukların ve bakım verenlerinin bakım süreciyle ilgili kaygılarını azaltabilmektedir (Kaziunas ve ark., 2016). Ayrıca dikkat dağıtma teknikleri eş desteği ve sağlık profesyonellerinin desteği evde bakım sürecinde ebeveynler için destekleyici olmaktadır (Bekar ve ark., 2023).

2.8.5. Kök Hücre Nakil Sürecinde Destekleyici Müdahale ve Eğitim Programları

Pediatrik onkoloji hemşireliğindeki yeni eğilimler ve son bakım yaklaşımları "Aile Merkezli Bakım", "Teknoloji Tabanlı Bakım", "Program Geliştirme", "Çocukların Birincil Bakımı", "Sağlık Hizmeti Sağlayıcıları-Maliyet Sınırlaması", "Hayatta Kalanlar ve Evde Bakım" ve "İlaç Dışı Yaklaşım" olarak bildirilmektedir (Törüner ve Altay, 2018).

Nakil sonrası evde bakımdaki uygulamalara uymakta zorlanan çocukların ilk 30 gün içinde ciddi komplikasyonlarla birlikte hastaneye tekrarlı yatış riski daha yüksektir. HKHN olan taburculuğu planlanan çocukların ebeveynleri için geliştirilen kapsamlı taburculuk protokolü uygulanan bir araştırmada (n=6) müdahalenin ardından 30 günlük yeniden yatış oranları %27,29'dan %3,57'ye düştüğü bildirilmiştir (West ve ark., 2023). Kök hücre nakli olan çocukların taburculuğu için standart bir "rooming in" (her ebeveyne özel gereksinim doğrultusunda eğitim, enfeksiyon, ilaç eğitimi vb.) müdahalesinin uygulanabilirliğini değerlendirmişler ve taburculuk eğitiminin kalitesini, hastaneden taburcu olmaya hazır olmayı ve taburculuk sonrası başa çıkma zorluğunu tanımlamışlardır. Taburculuk sırasında ve taburculuk sonrası 30 gün içinde verileri tamamlanan çalışmada "rooming in" müdahalesinin pediatrik kök hücre nakli hastalarının bakım verenleri için uygulanabilir bir taburculuk müdahalesi olduğu belirlenmiştir (Gladbach ve ark., 2021). Onkolojik tanıya sahip çocukların evde bakımına yönelik izlem içeren bir çalışmada, planlı taburculuk programının ve hastane temelli evde bakım modelinin kanserli çocukların ve ebeveynlerinin bakım ihtiyacını

azalttığı bildirilmiştir (Yılmaz ve Özsoy, 2020). Bakım verenlere sağlanan eğitim ile öz yeterliğin artıığını bildiren araştırmalar bulunmaktadır (Amin ve ark., 2018; Sarı ve Altay, 2020).

Hematopoetik kök hücre naklinden sonra ebeveynlerin çocuğun bakımı ile ilişkili bakım yükleri uzun süre devam etmektedir. Bu nedenle ebeveyni destekleyen hemşirelik bakımının hastanede yatış dönemi ile sınırlı kalmayarak uzun vadede devam etmesi gerektiği bildirilmektedir (Bense ve ark., 2023). Kök hücre nakli sırasında ve sonrasında kapsamlı aile bakımı müdahaleleri uygulanmalıdır (Maleki ve ark., 2024). Ebeveynlerin HKHN ilişkili deneyimleri nedeniyle ruh sağlığı ve yaşam kaliteleri üzerine etkilerini araştırmak bu alanda farkındalık sağlayabilir ve danışmanlık hizmetleri, akran destek grupları gibi destek müdahaleleri sağlanarak ebeveyn iyi oluşunu araştırmaya/artırmaya yönelik çalışmalar yapılmalıdır (Maleki ve ark., 2024).

2.8.6. Kök Hücre Nakil Süreci İlişkili Teknoloji Destekli Programlar

Teknoloji destekli müdahalelerin kapsamını genişletmek istendik bir hedeftir (Törüner ve Altay, 2018). Teknoloji Destekli Programların pediatrik onkoloji alanında kullanımı oldukça yaygın olmakla birlikte ilgili araştırmalar geliştirme ve değerlendirmenin ilk aşamalarındadır (Karlson ve Palermo, 2016). Bu nedenle kanıta dayalı yaklaşımları iyileştirmek için daha fazla teknoloji destekli müdahaleye ihtiyaç duyulmaktadır. Teknoloji destekli müdahalelerin bakım sonuçlarını olumlu yönde etkileme potansiyeli yüksektir (Törüner ve Altay, 2018). Bu bağlamda yapılan bir çalışmada sağlık bilgi teknolojisi sistemi ile potansiyel olarak desteklenebilecek ve hasta/bakıcı katılımını artırmayı hedefleyen bakım deneyimde; sağlık sisteminde gezinme ve sağlık ekibiyle etkili bir şekilde iletişim kurmayı öğrenme, bakımın günlük zorluklarıyla başa çıkma ve yatılı bakım hizmetinden uzun vadeli ayakta tedavi hizmetine geçiş olmak üzere üç aşama belirlenmiştir (Kaziunas ve ark., 2016).

Son yıllarda gelişen teknoloji ile günümüzde mobil sağlık hizmeti uygulamalarının hasta takibinde giderek kullanımının arttığı ve bu uygulamaların hasta takibinde zaman ve maliyet yönetimini kolaylaştırdığı bilinmektedir (Wang ve ark., 2014; Watterson ve ark., 2015). Sağlık hizmetlerindeki bu gelişme ile hemşirelik bakımında da teknolojinin kullanımı önemli hale gelmiştir (Lusmilasari ve ark., 2020). Pediatri hemşireliğinde yenidoğan bakımı, kronik hastalıkların bakımı ve cerrahi hastalıkların

bakımı (McCrossan ve ark., 2012; Robinson ve ark., 2016; Lindkvist ve ark., 2021) gibi birçok alanda mobil uygulama eğitim aracı olarak kullanılmaktadır. Ma ve arkadaşlarının (2018) kateter bakımına yönelik yaptıkları sistematik derleme metaanalizde, mobil uygulama ile sağlanan taburculuk eğitiminin bilgi, beceri, memnuniyet ve komplikasyon yönetimini olumlu yönde etkilediğini bildirilmektedir (Ma ve ark., 2018). Mayer ve arkadaşları tarafından HKHN olan çocukların ebeveynlerinin kullanabileceği bir web site (HSCT-CHESS) oluşturulmuş (kullanıcı merkezli, sağlık profesyonelleriyle iş birliği yapılan) geliştirilmiştir. Çevrimiçi odak grupları ve anketler ile HSCT-CHESS kullanılabilir olduğu bildirilmekte ve ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerine olumlu etkileri olacağı düşünülmektedir (Mayer ve ark., 2010).

Literatürde ebeveynlere yönelik mobil sağlık uygulamalarının kullanıldığı çeşitli çalışmalara rastlanılmıştır (McCrossan ve ark., 2012; Robinson ve ark., 2016; Lindkvist ve ark., 2021). Kök hücre nakli olan çocukların bakımında mobil uygulamanın kullanıldığı sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmıştır (Runaas ve ark., 2017; Fauer ve ark., 2019). Runaas ve ark. (2017) tarafından pediatrik kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerine yönelik çocuğun klinik takibini kapsayan bir mobil uygulamanın geliştirildiği nitel çalışmada, bakım verenlerin ve sağlık profesyonellerinin uygulamaya yönelik görüşleri incelenmiştir. Bu mobil uygulama, sadece klinik yatış sürecinde (100 gün) kullanılarak, taburculuğa hazır oluş sorgulanmış ancak taburculuk sonrası evde izlemde kullanımı sağlanmamıştır. Kullanıcı geri dönütlerinde poliklinik takiplerinde de kullanımı talep edilmiştir. Bu bağlamda çalışmamızda evde izlemde kullanımının sağlanmasının literatüre katkı sağlayabileceği düşünülmektedir. Fauer ve arkadaşları (2019) aynı mobil uygulama ile kök hücre nakli olan çocuk ve yetişkinlerin bakım verenlerinin dahil edildiği çalışmada mobil uygulamanın yaşam kalitesine etkisini de incelemiş ve bakım verene özel başa çıkma yöntemleri, iletişim ve problem çözme becerilerine yönelik girişimlerin uygulamaya eklenerek çocukların bakım verenlerinde kullanımı önerilmiştir. Çalışmamızda mobil uygulamanın içeriği bu öneriler doğrultusunda planlanmıştır.

Hematopoetik kök hücre nakli hastaları ve bakım verenleri için kanıta dayalı bir taburcu protokolünün uygulanması yoluyla 30 günlük tekrar yatış oranlarını ve bakıcıların taburcu olmaya hazır olma durumunu iyileştirmek amacıyla yaptıkları çalışmada taburculuğu planlanan HKHN olan çocuklar (n=6) için taburculuk

protokolü geliştirmiş ve uygulamışlardır. Sonuç olarak 30 günlük yeniden yatış oranlarının %27,29'dan %3,57'ye düştüğünü ve bakım verenin taburcu olmaya hazır olmasına odaklanan kanıta dayalı bir taburcu protokolünün ve 24 saatlik Odaya Alma süresinin birleşiminin bakım veren güvenini etkileyebileceğini ve P-HSCT'den ilk taburcu olduktan sonra 30 günlük yeniden kabul oranlarını azaltabileceğini bildirmişlerdir (West ve ark., 2023).

Tang ve ark. (2019) tarafından HKHN olan çocukların ebeveynlerinin ebeveynlerin çocuklarına evde bakım verme konusundaki bilgi düzeylerinin hemşire tarafından yeterliliği değerlendirilmiş ve bu değerlendirme sonrası taburculuk eğitim videosu (ev temizliği, tıbbi ekibi bilgilendirme, GVHD, diyet, ziyaretçi kısıtlamaları ve ayakta tedavi ziyaretleri) hazırlanmıştır. Ardından hemşire tarafından kullanılan eğitim videoları ebeveynlere (n=17) uygulanmış ve ebeveynlerin yeterliliği, tekrar değerlendirilmiştir. Sonuç olarak bu video içerikli eğitimin uygulanabilir olduğunu ve ebeveynlerin taburcu olmayla ilgili bazı konularla ilgili yeterliliğinde kademeli artışlar gösterdiğini bildirmişlerdir.

Literatürde HKHN olan çocukların evde bakımına ilişkin ebeveyne yönelik İBK temellendirilmiş teknoloji destekli bir evde bakım eğitim programına rastlanmamıştır. Bu nedenle, bu çalışmada çocukların nakil sonrası evde bakımı ile ilgili ebeveyne yönelik İBK temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı (İBK-tEBP) geliştirilmiştir. Ebeveynlerin İBK-tEBEP ile HKHN olan çocuklarının evde bakımı ile ilgili ihtiyaç duydukları bilgilere kolaylıkla ulaşabildikleri düşünülmektedir.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma çift kör, izlemsel, randomize kontrollü bir çalışmadır (Clinical Trials Kaydı: NCT05438823).

3.2. Araştırmanın Tasarımı

Araştırma üç aşamalı olarak uygulanmıştır.

Birinci aşama; Araştırmacılar tarafından Hematopoetik Kök Hücre Nakli olan çocukların evde bakımına yönelik 'İnsan Bakım Kuramı'na Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı' (İBK-tEBEP) hazırlanmıştır.

İkinci aşama; Ebeveynlerin taburculuk sonrası evde kullanmaları için İBK-tEBEP doğrultusunda mobil uygulama geliştirilmiştir.

Üçüncü aşama; İBK-tEBEP'nın hematopoetik kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerinin bilgi düzeyi, öz yeterlik, yaşam kalitesi ve kaygı düzeyleri üzerine etkisini belirlemek amacıyla randomize kontrollü çalışma yapılmıştır.

3.3. Araştırmanın Amacı

1. HKHN olan çocukların evde bakımına ilişkin ebeveynlere yönelik 'İnsan Bakım Kuramı'na Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı' (İBK-tEBEP) (yüz yüze eğitim oturumları ve mobil uygulama) geliştirilmesi,
2. HKHN olan çocukların evde bakımına ilişkin ebeveynlere yönelik geliştirilen İBK-tEBEP'nın ebeveynlerin bilgi, öz yeterlik, yaşam kalitesi ve kaygı düzeylerine etkisinin belirlenmesidir.

3.4. Araştırmanın Hipotezleri

İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin, rutin bakım alan kontrol grubuna göre;

$H1_1$: Kök hücre nakli olan çocuğun bakımına yönelik bilgi düzeyleri daha yüksektir.
$H1_2$: Öz yeterlik düzeyi puan ortalaması daha yüksektir.
$H1_3$: Yaşam kalitesi puan ortalaması daha yüksektir.
$H1_4$: Kaygı düzeyi puan ortalaması daha düşüktür.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın Bağımsız Değişkeni

İBK-tEBEP

Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri

Ebeveynlerin;

- Bilgi düzeyi puan ortalaması
- Öz-yeterlik ölçeği puan ortalaması
- Yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması
- Kaygı düzeyi puan ortalaması

3.6. Araştırmanın Yeri, Zamanı ve Özellikleri

Araştırmanın tamamı Ocak 2022- Şubat 2025 tarihleri arasında yapılmıştır. Araştırmanın üçüncü aşaması olan uygulama aşaması Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Kök Hücre Nakil Ünitesi'nde Şubat 2024- Aralık 2024 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Çocuk Kök Hücre Nakil Ünitesi 0-18 yaş arası çocukların yatarak tedavi ve bakım alabildiği 14 yataklı kliniktir. Çocuk Kök Hücre Nakil Ünitesi'nde 1 sorumlu hemşire, 10 klinik hemşiresi, 2 öğretim üyesi ve 2 uzman hekim çalışmaktadır. Her yıl yaklaşık 40-50 çocuk kök hücre nakli olmaktadır. Çocukların üniteye yatışları kök hücre nakli yapılmadan 7-10 gün önce yapılmaktadır. Çocuğun taburculuğu ise nakilden yaklaşık 25-40 gün sonra planlanmaktadır. Bu süreçte çocuğun bulunduğu üniteye ziyaret olmamaktadır. Klinikte uygulanan rutin taburculuk eğitimi taburculuktan yaklaşık 7 gün önce planlanmakta ve yapılandırılmış bir eğitim programı uygulanmamaktadır. Rutin bakımda uygulanan taburculuk eğitiminin içeriğinde hijyen, beslenme ve hastaneye başvurulması gereken durumlara ilişkin bilgiler yer almaktadır. Klinikte ebeveyne verilen yazılı bir materyal ile hemşireler tarafından eğitim bir haftada tamamlanmaktadır. Klinik uygulamalardaki eğitim ve taburculuk süreleri çocuğun genel sağlık durumuna göre değişiklik gösterebilmektedir. Ünite'de çocuk ya da ebeveynlere yönelik psikososyal bakım içeren herhangi bir müdahale uygulanmamaktadır. Araştırmanın uygulama akış şeması Şekil 3.4'de verilmiştir.

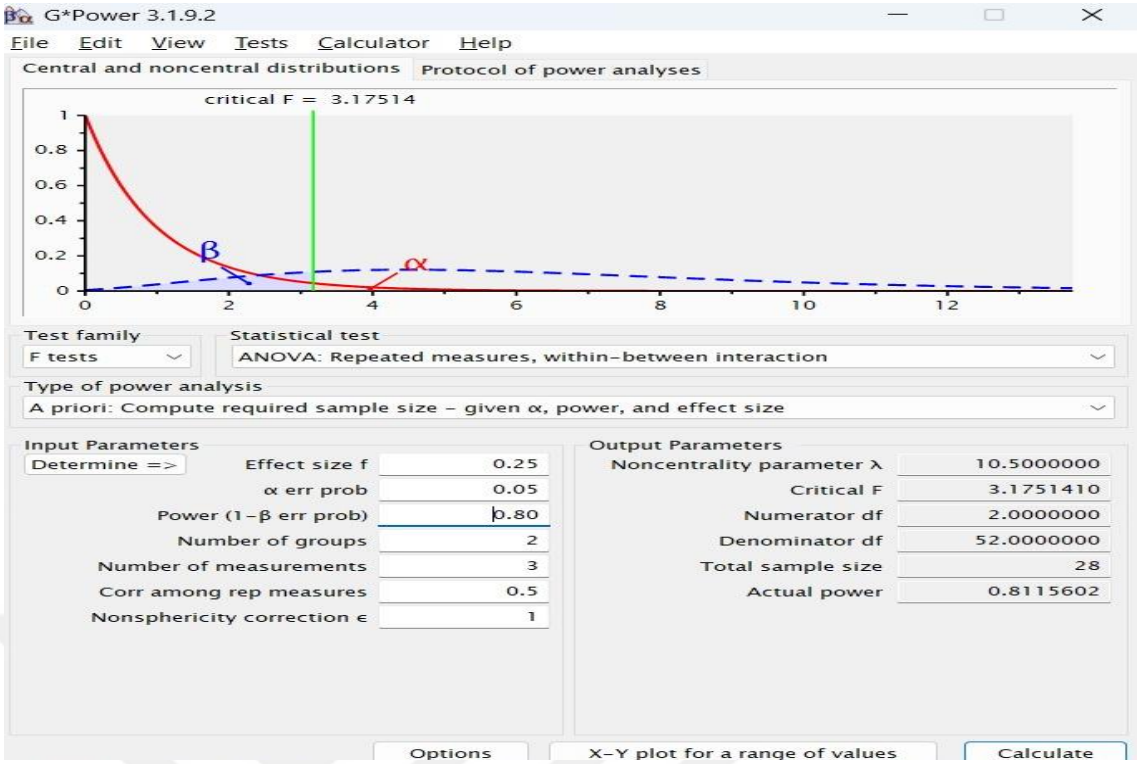
3.7. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Pediatrik Kök Hücre Nakil Ünitesi'nde (Şubat 2024- Aralık 2024) tedavi olan çocukların (N=32) ebeveynleri

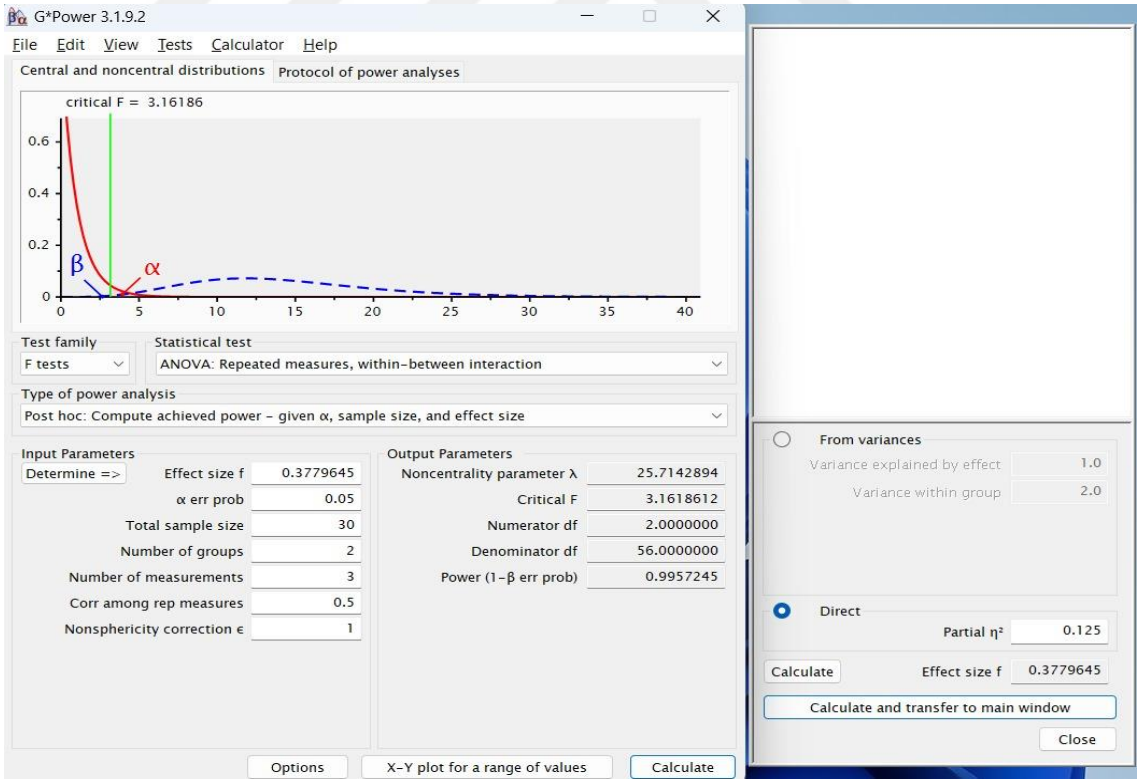
oluşturmuştur. Araştırma süresince araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan ve katılmayı gönüllülük esasıyla kabul eden ebeveynler ise örneklemi (n=30) oluşturmuştur. İki ebeveyn çocuklarının taburculuk planlanmadan önce komplikasyon nedeniyle yaşamını kaybetmesi nedeniyle taburculuk planlanamamış ve dahil edilme kriterlerini karşılamadığı için örnekleme dahil edilmemiştir. Araştırmaya dahil edilen ebeveynler taburculuğun planlandığı (taburculuk öncesi bir hafta) süreçte araştırmaya dahil edilmişlerdir. Araştırmada çocuğun taburcu olduğu gün 0.gün olarak kabul edilmiştir. Araştırmada eğitim programının ebeveynlere uygulama zamanına (-7.gün) literatür (Streisand ve ark., 2000), klinik uzman hekim ve uzman hemşirelerin görüşü doğrultusunda karar verilmiştir.

3.7.1. Örneklem Büyüklüğünün Hesaplanması

Araştırmada örneklem sayısının belirlenebilmesi için G*Power (v. 3.1.9.2) programı kullanılmıştır (Faul ve ark., 2007). Bildiğimiz kadarıyla literatürde benzer bir çalışma bulunmamaktadır. Bu nedenle araştırmanın örneklem büyüklüğünün hesaplanmasında Cohen'nin orta etki büyüklüğü (0.25) referans alınmıştır (Sullivan ve Feinn, 2012). Ön analiz (A prior) F test grubundan "ANOVA: Repeated measures, within-between interaction" seçilmiştir. Tip 1 hata 0.05, %80 güç, grup sayısı 2 ve ölçüm sayısı 3 olarak girildiğinde toplam örneklem sayısı 28 olarak hesaplanmıştır. Araştırmada %5-10 arası veri kaybı olabileceği düşünülerek toplam örneklem sayısı 30 olarak belirlenmiştir. Araştırma sonunda örneklem sayısının yeterli olup olmadığına karar verebilmek için bir güç analizi yapılmıştır. Güç analizinde, F tests grubundan ANOVA: Repeated Measures, within-between interaction seçilerek post hoc analizi yapılmıştır. Etki büyüklüğünü belirlemek için Genel Öz Yeterlik Ölçeği eta karesi kullanılmıştır ($\eta p2=0.125$). Etki büyüklüğü 0.377 hesaplanmıştır. Toplam örneklem sayısı 30, grup sayısı 2 ve ölçüm sayısı 3 olarak girildiğinde çalışmanın gücü 0.99 olarak hesaplanmıştır.



Şekil 3.1. G*Power programı ile hesaplanan örneklem büyüklüğü



Şekil 3.2. G*Power programı ile hesaplanan post hoc etki büyüklüğü

3.7.2 Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

Araştırmaya dahil edilme, araştırmadan dışlanma ve araştırmadan çıkarılma kriterleri Tablo 3.1'de belirtilmiştir;

Tablo 3.1. Katılımcıların dahil edilme, dışlanma ve izlemden çıkarılma kriterleri

Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	Araştırmadan Dışlanma Kriterleri	İzlemden Çıkarılma Kriterleri
• HKHN sonrası çocuğun (0-18 yaş) primer bakım veren ebeveyni olması • Türkçe okuma yazma bilmesi • Mobil internet erişimine sahip olması • Telefon kullanımını engelleyecek düzeyde görme engelinin olmaması • Taburculuk planlanmış olması • Araştırmaya katılmak için yazılı ve sözlü onam vermesi	• Çocuğun taburculuğuna engel bir durumun ortaya çıkması (ek hastalık, yoğun bakım ihtiyacı, klinik değişimi vb.) • Yaşam kalitesini etkileyecek başka bir program vb. uygulamalara dahil olması • Kaygı düzeyini etkileyecek başka bir program vb. uygulamalara dahil olması	• Katılımcının araştırmayı sonlandırmak istemesi • Ebeveynin eğitim programının en az bir oturumuna katılmaması • Mobil uygulamayı en az bir hafta kullanmaması

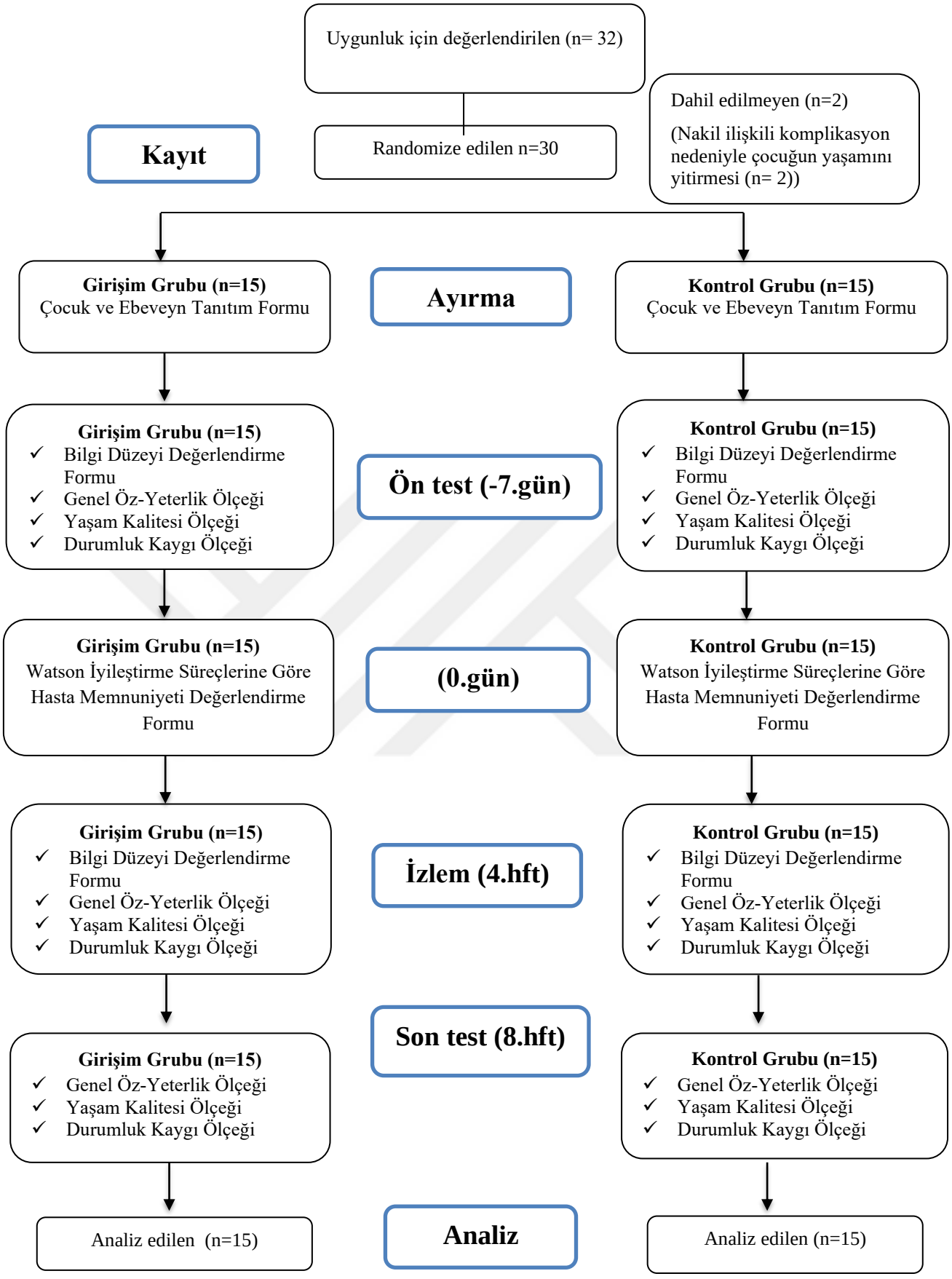
3.8. Randomizasyon ve Körleme

Araştırmada iki grupta eşit sayıda örneklem sağlamak ve yanlılığı önlemek amacıyla "basit randomizasyon yöntemi" kullanılmıştır (Kanık ve ark., 2011). Bireyler, program kullanılarak rastlantısal olarak gruplara atanmıştır (www.randomizer.org) (EK 16). Randomize kontrollü çalışmaların kalite raporlanması etik bir zorunluluktur. Raporlamanın kalitesi ve şeffaflığını ele alan Consolide Raporlama Denemeleri Standartları (CONSORT) ilk olarak 1996'da yayınlanmıştır (Begg ve ark., 1996) ve şu anki versiyonu 2010 bildirimidir (Schulz ve ark., 2010). Araştırmanın Consort şeması Şekil 3.3'de verilmiştir. Girişim ve kontrol gruplarının uygulama akış şeması Şekil

3.4’de verilmiştir. Randomize kontrollü çalışmalarda körlemenin olabildiğince çok yönlü şekilde yapılması çalışmanın kalitesi ve iç geçerliği için önemlidir. Körleme araştırmada verileri sunan, toplayan ya da yorumlayan kişilerin verilerin hangi gruptan geldiğini bilmemeleri sürecidir (Ayaz, 2014). Araştırmada ebeveynler girişim ya da kontrol grubunda olduklarını bilmeyecekleri için körleme sağlanmıştır ve poliklinik ziyaretlerinde farklı günlerde randevu verilerek birbirleriyle etkileşimleri önlenmiştir. Araştırmanın doğası gereği uygulayıcı araştırmacının körlenmesi mümkün olmadığından, verileri toplayan ikinci bir kişinin körlenmesi sağlanmıştır. Bu amaçla, araştırma verileri araştırmacılar arasında yer almayan, ebeveynlerin hangi grupta yer aldığını bilmeyen bir hemşire tarafından toplanmıştır. Bu doğrultuda araştırma çift kör uygulanmıştır. Ayrıca, araştırmanın veri tabanı, araştırmacılardan bağımsız bir akademisyen aracılığıyla oluşturulmuştur. Yanlılık riskini azaltmak amacıyla veri tabanında girişim grubuna ‘1’ kontrol grubuna ‘2’ olarak kodlanmıştır.

3.9. Araştırmanın CONSORT Akış Şeması

Randomize kontrollü çalışmaların kalite raporlanması etik bir zorunluluktur. Raporlamanın kalitesi ve şeffaflığını ele alan Consolide Raporlama Denemeleri Standartları (CONSORT) ilk olarak 1996'da yayınlanmıştır (Begg ve ark., 1996) ve şu anki versiyonu 2010 bildirimidir (Schulz ve ark., 2010).



Şekil 3.3. Araştırma CONSORT akış diyagramı (Kaynak: https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/consort/)
*0.gün: Taburculuk günü

Tablo 3.2. Araştırmadaki katılımcıların İBK-tEBEP öncesi tanımlayıcı verilerinin karşılaştırılması

Tanıtıcı Özellikler			**Girişim Grubu (n=15) x̄ ±SS (Min-Max)**		**Kontrol Grubu (n=15) x̄ ±SS (Min-Max)**		**Toplam**		**Test değeri**	**p**
Çocuk yaş (yıl)			6.33±5.20 (1-17)		7.60±4.64 (1-17)		6.97±4.88		-0.981	0.326*
Ailedeki toplam çocuk sayısı			2.00±1.46 (1-7)		2.20±1.08 (1-5)		2.10±1.26		-1.066	0.286*
Değişkenler			**n**	**%**	**n**	**%**	**n**	**%**	**χ2**	**p**
Çocuğun	**Cinsiyeti**	Kız	8	53.3	6	40	14	46.7	0.518	0.715**
		Erkek	7	46.7	9	60	16	53.3		
	Eğitim Durumu	Okul yaşı değil	5	33.3	5	33.3	10	33.3	0.876	0.833***
		Okul öncesi eğitim	3	20.0	2	13.3	5	16.7		
		İlköğretim	5	33.3	7	46.7	12	40.0		
		Lise	2	13.4	1	6.7	3	10.0		
	Tıbbi tanısı	Hematolojik	7	46.6	4	26.7	11	36.7	2.294	0.318***
		Onkolojik	4	26.7	8	53.3	12	40.0		
		İmmünolojik	4	26.7	3	20.0	7	23.3		
	Nakil tipi	Otolog	2	13.3	-	-	2	6.7	2.144	0.143**
		Allojenik	13	86.7	15	100.0	28	93.3		
	Aile tipi	Çekirdek	14	93.3	12	80.0	26	86.7	1.154	0.283***
		Geniş	1	6.7	3	20.0	4	13.3		
	Hazırlık rejimi	Kemoterapi	14	93.3	13	86.7	27	90.0	0.370	0.543**
		KT+RT	1	6.7	2	13.3	3	10.0		
	Görülen Komplikas-yon	GVHD	4	26.7	3	20.0	7	23.3	1.344	0.719**
		Enfeksiyon	2	13.3	3	20.0	5	16.7		
		GİS	4	26.7	2	13.3	6	20.0		
		Yok	5	33.3	7	46.7	12	40.0		
Ebeveynin	**Çalışma durumu**	Çalışıyor	11	73.3	11	73.3	22	73.3	0.867	0.833***
		Çalışmıyor	4	26.7	4	26.7	8	26.7		
	Gelir durumu	Gelir giderden az	10	66.7	11	73.3	21	70.0	1.048	0.592***
		Gelir gider dengeli	4	26.7	4	26.7	8	26.7		
		Gelir giderden fazla	1	6.6	-	-	1	3.3		
	Bakım desteği alma	Evet	10	66.7	5	33.3	15	50.0	3.333	0.068**
		Hayır	5	33.3	10	66.7	15	50.0		
	Bakımda Yeterli hissetme	Evet	4	26.7	7	46.7	11	36.7	1.292	0.256***
		Hayır	11	73.3	8	53.3	19	63.3		

*: Mann-Whitney U, **: Fisher'in Kesin Testi, ***: Pearson Ki-Kare testi, ****KT: Kemoterapi, RT: Radyoterapi, GVHH: Graft Versus Host Hastalığı, GİS: Gastrointestinal sistem komplikasyonları

3.10. Girişim ve Kontrol Grubu İBK-tEBEP Öncesi Tanımlayıcı Verileri

Araştırma 30 katılımcı (Girişim grubu: 15, Kontrol grubu: 15) ile tamamlanmıştır. Girişim ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin ve çocuklarının tanıtıcı özellikleri Tablo 3.2'de verilmektedir. Çocukların yaş ortalamasının 6.97±4.88 yıl olduğu tespit edilmiştir. Ebeveynlerin çocuk sayılarının ortalaması 2.10±1.26 tespit edilmiştir. Çocukların %53.3'ünün erkek, ebeveynlerin %40'ının ilköğretim mezunu olduğu ve %86.7'sinin çekirdek aile tipine sahip olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %43.3'ünün işçi olarak çalıştığı ve %70'inin gelirinin giderinden az olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin %50'si taburculuk sonrası sosyal çevrelerinden evde bakım sürecinde bakım desteği alabileceklerini belirtmiştir. Çocukların %40'ının onkolojik tanıya sahip olduğu ve %93.3'ünün allojenik nakil olduğu belirlenmiştir. Çocukların %90'ı hazırlık rejiminde yalnıca kemoterapi ajanı aldığı ve %60'ında nakil sonrası nakil ile ilişkili komplikasyon geliştiği belirlenmiştir. Ebeveynlerin ve çocukların sosyo-demografik değişkenlerinin girişim ve kontrol gruplarında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir (p>0.05).

3.11. Veri Toplama Araçları

Araştırmada kullanılan ölçüm araçları Tablo 3.3'te, veri toplama araçlarını dolduran grup ve uygulama zamanları ise Tablo 3.3'te verilmektedir.

Tablo 3.3. Veri toplama araçları uygulama zaman çizelgesi

	Veri toplama aracı	İBK-tEBEP Oluşturma Süreci	-7. gün	0.gün*	4. hafta**	8. hafta***
Hemşire	Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formu		✓			
Ebeveyn	Ebeveynin bakıma ilişkin bilgi düzeyi değerlendirme formu		✓		✓	
	Genel Öz Yeterlik Ölçeği (EK3)		✓		✓	✓
	Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK 4)		✓		✓	✓
	Durumluk Kaygı Ölçeği (EK 5)		✓		✓	✓
	Watson İyileştirme Süreçlerine Göre Hasta Memnuniyeti Değerlendirme Formu (EK 6)			✓		
Uzman	Mobil Uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği	✓				

*Hastaneden eve geçiş, **İzlem, ***Son test

3.11.1. Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formu

İlgili literatür incelenerek araştırmacılar tarafından geliştirilen formda HKHN olan çocuklara ve ebeveynlere ait sosyo-demografik özellikler ile çocuğun nakil sürecine ilişkin bilgileri içeren toplam 16 soru bulunmaktadır (Ball ve Bindler, 2006; Kisecik ve Altay, 2017; Rodday ve ark., 2017; Conk ve ark., 2019).

3.11.2. Ebeveynin Bakıma İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu

HKHN olan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen İBK Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı'nın etkinliğini belirlemek üzere ön test ve son testinde uygulanan soru formudur. Literatür (Gomes ve ark., 2019; Fauer ve ark., 2019) doğrultusunda hazırlanan soru formunda 13 soru mevcuttur. Sorulara 'kesinlikle katılıyorum', 'katılıyorum', 'kararsızım', 'katılmıyorum', 'kesinlikle katılmıyorum' şeklinde cevaplar verilmektedir. Hazırlanan form için uzman görüşü (2 onkoloji uzmanı, 1 diyetisyen, 1 onkoloji eğitim hemşiresi, 2 çocuk HKHN hemşiresi, 3 çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliğinde öğretim üyesi) alınmıştır. Görüş ve öneriler doğrultusunda formdaki soruların daha anlaşılır olması için değişiklikler yapılmıştır. Araştırmamızda ölçek cronbach's alpha değeri 0.94 olarak saptanmıştır.

3.11.3. Genel Öz Yeterlik Ölçeği

Schwarzer ve Jarusalem tarafından (1995) oluşturulan, Aypay (2010) tarafından Türkçe'ye uyarlanan ölçek 10 madde içermektedir. Ölçek dörtlü likert "Tamamen yanlış = 1 puan", "Biraz doğru = 2 puan", "Orta düzeyde doğru = 3 puan", "Tamamen doğru = 4 puan" ile değerlendirilmektedir. Ölçeğin kesme noktası ve ters maddesi yoktur. Ölçek toplam puanı minimum 10, maksimum 40 puandır. Ölçek puanı arttıkça birey tarafından algılanan öz yeterlik artmaktadır. Ölçeğin cronbach's alpha değeri 0.83 olarak bulunmuştur. Bu sonuca göre ölçeğin iyi güvenilir düzeyde olduğu söylenebilir. Araştırmamızda ölçek cronbach's alpha değeri 0.67 olarak saptanmıştır.

3.11.4. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği

Weitzner ve ark. (1999) tarafından geliştirilen Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale-CQOLC) bakım verenlerin fiziksel, duygusal, ailevi ve sosyal fonksiyonlarını içeren yaşam kalitelerini ölçmeyi hedeflemektedir. Ülkemizde CQOLC'nin güvenirlik ve geçerliği ise 2013 yılında yapılmıştır. Beşli likert tipte (0= Hiç, 1=Az, 2=Biraz, 3=Fazla, 4=Çok fazla) puanlanan ölçek 35 ifade içermektedir. Bu ifadelerden, 10 ifade yük (9, 11, 14,

17, 18, 19, 20, 25, 31 ve 33 nolu ifadeler), 7 ifade rahatsızlık (1, 3, 5, 21, 24, 26 ve 29 nolu ifadeler), 7 ifade pozitif adaptasyon (10, 12, 16, 22, 27, 28 ve 34 nolu ifadeler) ve 3 ifade finansal sıkıntı (6, 7 ve 8 nolu ifadeler) ile ilgilidir. Ölçeğin dört alt boyutu bulunmaktadır. Bu dört boyuttan bağımsız olarak bullunan sekiz ifadeden alınan puanlar da ölçekten alınan toplam puana ilave edilmektedir. Değerlendirmede ölçekteki "4, 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 ve 34" no'lu ifadeler düz olarak puanlanırken, kalan ifadeler tersine çevrilerek puanlanır. Ölçekteki her bir alt boyut ve ölçeğin toplam puanı 0 ile 140 arasında değişmektedir. Ölçekte finansal sıkıntı, rahatsızlık alt boyutları ve bazı sorular tersine çevrilen ifadelerden oluşmaktadır. Ölçekten alınan toplam puanın yüksek olması yaşam kalitesinin yüksek olduğunu göstermektedir. Karabuğa-Yakar ve Pınar (2013) tarafından yapılan çalışmada ölçeğin Cronbach alfa değeri 0,88 olarak bulunmuştur. Araştırmamızda ölçek cronbach alfa değeri 0.92 olarak bulunmuştur.

3.11.5. Durumluk Kaygı Ölçeği (DKÖ) (STAI-I)

Spielberger ve ark. (1970) tarafından 'Spielberg Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri' geliştirilmiştir. Envanter, durumluk ve sürekli kaygı olmak üzere iki alt ölçekten oluşmaktadır. 'Durumluk Kaygı Ölçeği (DKÖ) (STAI-I)', bireyin belli bir anda ve belli koşullarda kendisini nasıl hissettiğini ve içinde bulunduğu duruma yönelik duyguları ile cevaplamasını gerektirmektedir. 'Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI-II)' ise, genellikle nasıl hissettiğini betimlemesini gerektirir. Envanter 4 noktalı ölçekler aracılığıyla cevaplanmaktadır. Tez çalışmasında 'Durumluk Kaygı Ölçeği (STAI-I)' alt ölçeği kullanılmıştır. Durumluk Kaygı Alt Ölçeği maddelerinde ifade edilen duygu ve davranışlar, bu tür yaşantıların şiddet derecesine göre '(1) Hiç, (2) Biraz, (3) Çok ve (4) Tamamen' seçeneklerinden biri seçilerek belirtilir. Durumluk Kaygı Ölçeğinde 10 tane (1,2,5,8,10,11,15,16,19 ve 20. maddeler) tersine çevrilmiş ifade bulunmaktadır. Ölçekte artan puanlar kaygı düzeyinin yüksekliğini göstermektedir. Envanterin Türkçe 'ye uyarlama, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1983 yılında Öner ve Le Compte tarafından yapılmıştır. Ölçeğin güvenirlik çalışmasında, durumluk ve sürekli kaygı ölçeği cronbach's alpha güvenirlik katsayısı durumluk kaygı ölçeği için 0.94-0.96 arasında bulunmuştur. Ölçeğin araştırmamızdaki cronbach's alpha değeri 0.87 olarak bulunmuştur.

Uzman Değerlendirme Araçları

3.11.6. Mobil uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği

Hoehle ve ark. (2016) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirliği Güler (2019) tarafından yapılmıştır. Ölçek 7 li likert tip olup 10 faktörlü toplam 40 maddeden oluşmaktadır. Ölçeklerin puanlanmasında ortalama puan kullanılması önerilmektedir. Puan arttıkça mobil uygulamanın kullanılabilirliği artmaktadır. Ölçek, tez çalışması kapsamında geliştirilen mobil uygulamanın uzmanlar tarafından değerlendirilmesi amacıyla kullanılmıştır. Mobil Uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği cronbach's alpha güvenirlik katsayısı 0.74-0.94 arasında bulunmuştur (Hoehle ve ark., 2016; Güler, 2019). Ölçek 10 alt boyuttan oluşmaktadır (Tablo 3.7). Araştırma sonunda ölçek cronbach's alpha değeri 0.79 olarak bulunmuştur.

Süreç Değerlendirme Araçları

3.11.7. Watson İyileştirme Süreçlerine Göre Hasta Memnuniyeti Değerlendirme Formu

Watson İBK'na temellendirilmiş hemşirelik bakımını değerlendirmek için Watson ve arkadaşları (2010) tarafından geliştirilen bir formdur. 'Watson İyileştirme Süreçlerine Göre Hasta Memnuniyeti Değerlendirme Formu' bir ölçek değildir. Altı sorudan oluşan formun son sorusu hemşirelik bakımının "bakım anlarını" değerlendiren açık uçlu bir sorudur. Diğer sorular 1–7 arasında puanlanır, hiçbir zaman (1) ve her zaman (7) aralığında değerlendirilmektedir (Watson ve ark., 2010). Form, yüz yüze eğitimin sonunda ebeveynlerin aldığı bakımı değerlendirmek amacıyla kullanılmıştır. Formun araştırmada ve seçilen örneklemde kullanımının uygunluğu için formu oluşturan Jean Watson'dan e-posta yoluyla kullanım uygunluğuna dair izin alınmıştır (EK- 10). Araştırmada girişim ve kontrol grubu arasında 'Watson İyileştirme Süreçlerine Göre Hasta Memnuniyeti Değerlendirme Formu' toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($Z=4.797$, $p=0.000$) (Mann-Whitney U testi). Girişim grubundaki ebeveynlerin memnuniyet puan ortalamalarının kontrol grubundaki ebeveynlere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

3.11.8. Kalben Bakım Günlükleri

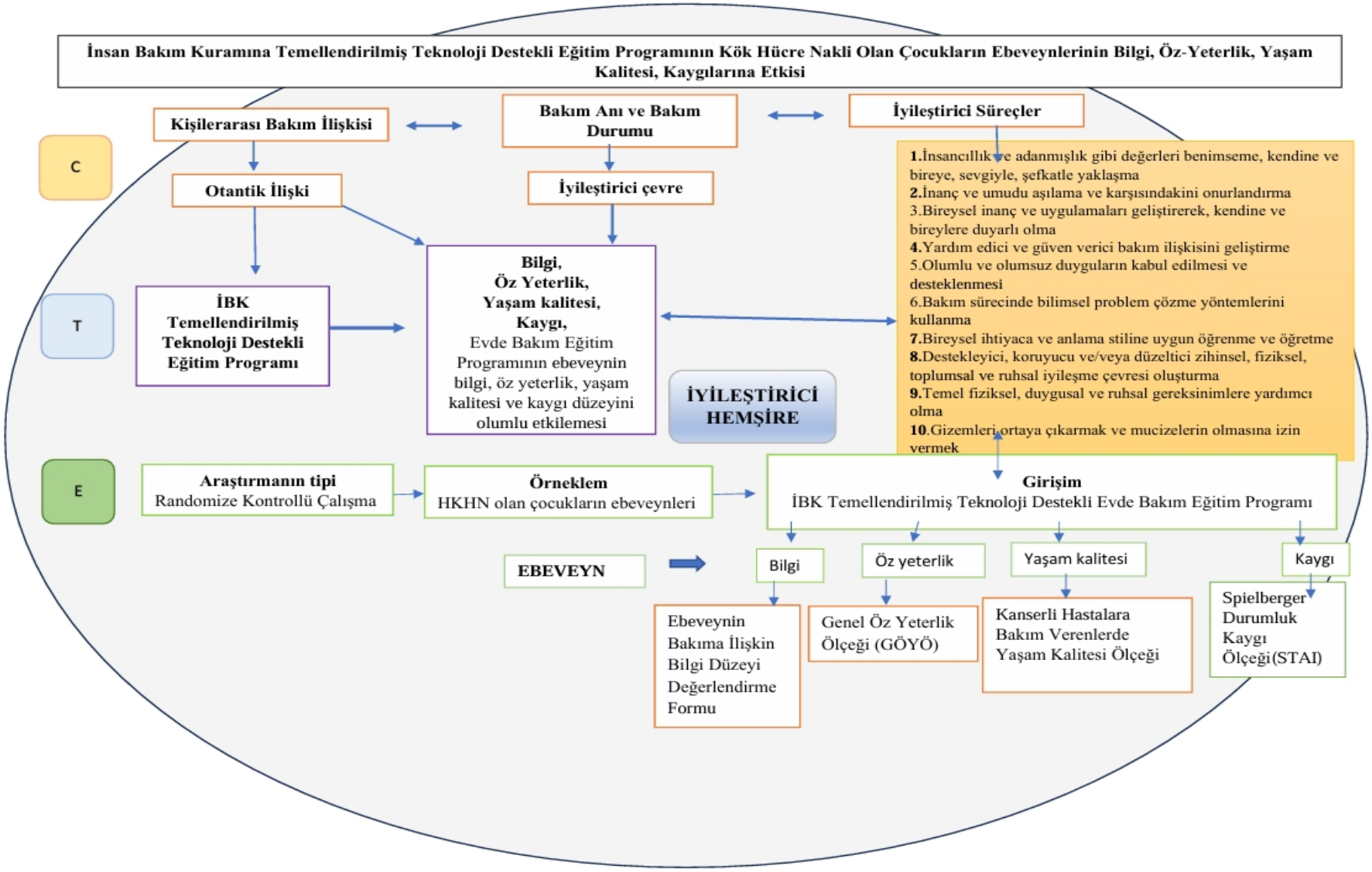
Araştırmada bakım veren ebeveynin çocuğun evde bakımına yönelik zorlandığı ya da güçlendiği alanları, bireysel değişim süreçlerini, bu süreçteki duygu düşüncelerini fark etmesi ve ifade etmesi amacıyla günlük tutmaları sağlanmıştır. Araştırmacı tarafından

ebeveynlere günlük verilmiştir. Kalben bakım günlüklerinin kullanımı için günlüklerin ilk sayfasında ‘günlük kullanım yönergesi’ yer almıştır. Yüz yüze eğitim süresi boyunca her gün doldurulması talep edilmiş ve her oturumda ebeveyn ile günlüğe aktarılanlar üzerine görüşmeler yapılmıştır. Yüz yüze eğitimin sonunda eve taburculuk sonrası ise evde bakım sürecinde en az haftada bir gün doldurulması hatırlatılmıştır. Mobil uygulamada ‘kalben bakım günlüğüm’ modülü üzerinden günlüğün kullanım devamlılığı sağlanmıştır.

<table>
<tr><td rowspan="3">I. Aşama</td><td colspan="5">Araştırmanın kavramsal çerçevesinin oluşturulması ve izinlerin alınması (Mart-Nisan 2022)</td></tr>
<tr><td colspan="5">Eğitim içeriği ve mobil uygulama içeriğinin oluşturulması (Nisan 2022- Ekim 2023)</td></tr>
<tr><td colspan="5">Araştırma fon desteğinin sağlanması (Kasım 2022-Ekim 2023)</td></tr>
<tr><td rowspan="2">II. Aşama</td><td colspan="5">Eğitim içeriği ve mobil uygulama revizyonlarının tamamlanması (Kasım 2023- Ocak 2024)</td></tr>
<tr><td colspan="5">Ön uygulama (Şubat 2024) (n=1)</td></tr>
<tr><td colspan="6">Kök Hücre Nakli Olan Çocuğa Bakım Veren Ebeveyn (Şubat-Aralık 2024)</td></tr>
<tr><td rowspan="15">III. Aşama</td><td>İlk karşılaşma Araştırmacı (-7. gün)</td><td colspan="4">Randomizasyon
Araştırmacının kendini tanıtması ve araştırma hakkında bilgi verilmesi
Yazılı ve sözlü onam alınması
Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formu</td></tr>
<tr><td>İlk karşılaşma Hemşire (-7.gün)</td><td colspan="4">Veri toplama formlarının uygulanması (Hemşire)
✓ Ebeveynin Bakıma İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu
✓ Genel Öz-Yeterlik Ölçeği (GÖYÖ)
✓ Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği
✓ Durumluk Kaygı Ölçeği</td></tr>
<tr><td colspan="4">Girişim Grubu</td><td>Kontrol Grubu</td></tr>
<tr><td colspan="4">Rutin bakım + İBK-tEBEP</td><td>Rutin bakım</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Yüz yüze eğitim oturumları*</td><td>Modül 1 (-6. gün)</td><td>• Varlığını sunma ve otantik ilişkinin başlaması</td><td rowspan="6">Klinik hemşireleri tarafından verilen rutin taburculuk eğitimi.</td></tr>
<tr><td>Modül 2 (-5. gün)</td><td>• İyileşme alanı</td></tr>
<tr><td>Modül 3 (-4. gün)</td><td>• Sağlık alanı</td></tr>
<tr><td>Modül 4 (-3. gün)</td><td>• Beden bilinci alanı</td></tr>
<tr><td>Modül 5 (-2. gün)</td><td>• İyileştirici bakım bilinci ve öz bakım</td></tr>
<tr><td>Modül 6 (-1. gün)</td><td>• Kişilerarası ilişkiler alanı
- Eğitim içeriğinin özetlenmesi, gereksinim duyulan konulara yönelik terapötik iletişimin sağlanması, evde izleme dair bilgilendirilme yapılması
- Mobil uygulamanın tanıtılması ve kullanımına yönelik bilgi verilmesi, kullanıcı adı ve şifre verilmesi</td></tr>
<tr><td colspan="5">Hastaneden eve geçiş (0. Gün)</td></tr>
<tr><td rowspan="5">Mobil Uygulama</td><td>1.hafta</td><td>– Mobil uygulamadan hatırlatıcı kısa mesajlar gönderilmesi, nefes farkındalığı egzersizlerinin uygulanması
– Gereksinim duyulan konulara yönelik terapötik iletişimin sağlanması</td><td rowspan="3">Poliklinik rutin sağlık kontrolleri.</td></tr>
<tr><td>2.hafta</td><td>– Mobil uygulamadan hatırlatıcı kısa mesajlar gönderilmesi, nefes farkındalığı egzersizlerinin uygulanması
– Gereksinim duyulan konulara yönelik terapötik iletişimin sağlanması</td></tr>
<tr><td>3.hafta</td><td>– Mobil uygulamadan hatırlatıcı kısa mesajlar gönderilmesi, nefes farkındalığı egzersizlerinin uygulanması
– Gereksinim duyulan konulara yönelik terapötik iletişimin sağlanması</td></tr>
<tr><td>4.hafta (İzlem)</td><td>Veri toplama formlarının uygulanması (Hemşire)
✓ (Ebeveynin Bakıma İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu
✓ Genel Öz-Yeterlik Ölçeği (GÖYÖ)
✓ Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği
✓ Durumluk Kaygı Ölçeği</td><td>Veri toplama formlarının uygulanması (Hemşire)</td></tr>
<tr><td>8.hafta (Son test)</td><td>Veri toplama formlarının uygulanması (Hemşire)
✓ Genel Öz-Yeterlik Ölçeği (GÖYÖ)
✓ Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği
✓ Durumluk Kaygı Ölçeği</td><td>Veri toplama formlarının uygulanması (Hemşire)</td></tr>
<tr><td>Uygulama sonrası (Mart 2025)</td><td colspan="2">-</td><td>Mobil uygulamanın kullanılması</td></tr>
</table>

*İBK-tEBEP yüz yüze eğitim oturumlarına ilişkin yarı yapılandırılmış oturum rehberi EK-9'da verilmiştir.

Şekil 3.4. Uygulama akış şeması



Şekil 3.5. Araştırmanın kavramsal, teorik ve deneysel şeması

3.12. Araştırmanın Kavramsal-Kuramsal-Deneysel Yapısı

HKHN olan çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanan Teknoloji Destekli Eğitim Programının temellendirildiği İnsan Bakım Kuramı, bireyin zihin-beden-ruh uyumunu bütüncül bir yaklaşımla koruma, geliştirme ve iyileş(tir)me üzerine kuruludur (Watson, 2011). Çocuklarda kök hücre nakli süreci ebeveyni zihnen, bedenen, ruhen oldukça yormaktadır. Ebeveynler bu süreçte desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. İnsan Bakım Kuramı'nın iyileştirici süreçleri kullanılarak sağlanan hemşirelik bakımı, tıbbi modele veya tıbbi gereksinimlere dayalı uygulamalardan oldukça farklı, insan odaklıdır. İnsan Bakım Kuramı'na dayalı hemşirelik bakımı zihin-beden uyumu ile bireyleri bir bütün olarak ele alarak hem bireyin hem de hemşirenin iyilik halini, konforunu, iyileşmesini, memnuniyetini ve güvenliğini artırmaktadır. Bu araştırmada İBK-tEBEP'nda eğitim ortamının fiziksel olarak düzenlenmesi, fiziksel-duygusal-manevi iyileştirici çevrenin oluşturulması, bilinçli farkındalık uygulamaları, nefes egzersizleri, derin gevşeme pratiği, müzik, aromatik koku, kalben bakım günlükleri, terapötik iletişimin sağlanması gibi bakım-iyileştirme yöntemleri kullanılmıştır.

Araştırmanın kavramsal, teorik ve deneysel yapısı Şekil 3.5'te verilmektedir İnsan Bakım Kuramı'na göre bakım sürecinin temel kavramları bağlamındaki temel aşamaları; kişilerarası bakım ilişkisi, bakım durumu/bakım anı, bakım iyileştirme bilinci ve iyileştirici süreçlerdir (Watson, 2011). İyileştirici hemşire olarak araştırmacının kendisi de iyileştirici çevrenin bir unsuru ve eğitim programının tüm aşamalarının özünde yer alır.

Kişilerarası bakım ilişkisinin İBK-tEBEP'de kullanımı: Bakım veren ve bakım alan bireyler arasında insan-insana iletişim ve etkileşim olması esastır ve kişilerarası ilişki kurmak için fırsattır. Hemşire-birey arasındaki ilişkinin otantik olması gerektiği ve bu ilişkinin bireyin duygu-düşüncelerinin anlaşılmasını kolaylaştırdığı belirtilmektedir (Okumuş ve Boz, 2020). Araştırmada kendiliğinden, samimi, güven içeren, sevgi ve şefkat dolu bir iletişimi tanımlayan otantik ilişki bağlamında terapötik iletişim teknikleri kullanılmıştır.

Bakım durumu/bakım anı İBK-tEBEP'de kullanımı: Bakım anı hemşirenin birey ile bir arada olduğu bakım için fırsat olan yer ve zamandır. Araştırmada yüz yüze eğitimin verildiği bakım anında iyileştirici çevre oluşturulmuştur. Bu amaçla araştırmacı, eğitim oturumları sırasında fiziksel çevre (temiz, güvenilir, konforlu, içecek ve atıştırmalıklar,

peçete), duygusal çevre (sessiz, temiz, güzel kokan, huzurlu, klasik müzik eşliğinde) ve manevi çevre (yoga matı, seccade, duvar yazıları, tablolar, mum, tütsü) sağlamaya özen göstermiştir.

Bakım iyileştirme bilincinin İBK-tEBEP'de kullanımı; İnsan Bakım Kuramı'nda bakım iyileştirme bilincine sahip olan hemşire 'İyileştirici Hemşire' olarak tanımlanmıştır (Okumuş ve Boz, 2020). Araştırma kapsamında araştırmacı, bireye şefkat ve ilgiyle (ihtiyaç duyulan desteği verecek şekilde, nefes egzersizi, derin gevşeme pratiği vb. uygulamaları içeren) eğitim sağlamıştır.

İyileştirme süreçlerinin İBK-tEBEP'de kullanımı: Eğitim programı İBK'nın on iyileştirici sürecine dayandırılmıştır (Tablo 2.1). Bu iyileşme süreçleri kısıtlayıcı veya kuralcı olmamakla birlikte, hem ayrı ayrı hem de bir bütün olarak uygulanabilmektedir. Araştırma kapsamında geliştirilen İBK-tEBEP'da müzik dinletme, günlük tutma, temiz hava, eğitim ve bilinçli bakım vermeye yönelik terapötik iletişim tekniklerine yer verilmiştir.

Araştırmada İBK'na temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı (İBK-tEBEP) uygulanarak ebeveynler ile iyileştirici hemşire arasında otantik ilişki kurulması ve iyileştirme süreçleri doğrultusunda hemşirelik bakımı verilmesi sağlanmaktadır. Evde bakımın stresini yaşayan ebeveyne sevgiyle, şefkatle ve sağduyuyla yaklaşma, bakım vermede umut aşılama iyileştirici süreçleri ile pekiştirilmiş, güçlendirilmiş kuramın bilimsel yapısının uygulamada somut bir şekilde kullanılmasının ebeveynlerin kaygısını azaltacağı öngörülmüştür.

3.13. Verilerin Toplanması

Araştırmaya, Akdeniz Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul izni (09.03.2022-70904504/81, EK-12) ve araştırmanın yapılacağı Akdeniz Üniversitesi Hastanesi'nden kurum izni 25.04.2022-346327, EK-13) alındıktan sonra, dahil edilme kriterlerini karşılayan ebeveynlerden yazılı ve sözlü izinleri alınarak araştırma verileri toplanmıştır. İBK-tEBEP uygulanmaya başlanmadan önce bir ebeveyn ile ön uygulama yapılmıştır. Veri toplama araçları ve program içerikleri değerlendirilmiş ve revize edilmiştir. Ön uygulamaya katılan ebeveyn araştırmaya dahil edilmemiştir.

İBK-tEBEP işitsel ve görsel eğitim kolaylaştırıcıları içermektedir. Eğitim programı **altı günde altı oturum** olacak şekilde uygulanmıştır. Eğitim içeriğinde kullanılmak ve mobil

uygulamaya yüklenmek üzere evde bakım becerilerini içeren videolar (21 adet) çekilmiştir. Verilen bilgilerin unutulabileceği ve ihtiyaç halinde ulaşılabilir olması açısından altı günlük yüzyüze eğitimin ardından mobil uygulama kullanımı sağlanmıştır. Mobil uygulamanın kullanım sıklığı tamamen ebeveynin ihtiyacına bırakılmış ve mobil uygulama üzerinden hatırlatmalar yapılmıştır. Ayrıca, yüz yüze yapılan eğitim sırasında verilen evde bakıma ilişkin bilgileri içeren videolar, derin gevşeme pratiği, nefes farkındalığı egzersizi ve motivasyon cümleleri de mobil uygulamada yer almıştır. Araştırma izlem süreleri (Fauer ve ark., 2019; Tang ve ark., 2019) literatür doğrultusunda planlanmıştır. İBK-tEBEP çalışmaya dahil edilen ebeveynlere araştırmacı tarafından uygulanmıştır. Araştırma verileri tek bir değerlendirici hemşire tarafından toplanmıştır. Araştırma verilerini toplayan hemşire, katılımcıların hangi grupta olduğunu bilmiyordu. Araştırma verileri klinik ortamda ebeveynlerle yüz yüze görüşülerek toplanmıştır (Tablo 3.3).

ARAŞTIRMANIN I. AŞAMASI

Araştırmanın birinci aşamasında, araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda Hematopoetik Kök Hücre Nakli olan çocukların evde bakım sürecine ilişkin ebeveynlere yönelik 'İnsan Bakım Kuramı'na Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı' hazırlanmıştır.

3.13.1. Eğitim Programının Kapsamının ve İçeriğinin Geliştirilmesi

Araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda HKHN olan çocukların ebeveynlerinin taburculuk ve evde bakım sürecinde gereksinimleri doğrultusunda İBK-tEBEP eğitim içeriği oluşturulmuştur (EK 14). Eğitim içeriğinin ana başlıkları ve alt başlıkları Tablo 3.4'te verilmiştir. Ebeveynin taburculuk sürecinde desteklenmesi amacıyla oluşturulan evde bakım eğitim programı Watson'ın 'İnsan Bakım Kuramı'na temellendirilmiştir. Uygulama sürecinin kavramsal çerçevesini İBK'nın oluşturduğu temeller 'İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı (İBK-tEBEP) (Yüzyüze) Yarı yapılandırılmış Oturum Rehberi'nde verilmiştir (EK-9). Eğitim oturumları İBK'ya temellendirilmiş olup, eğitim içeriği aynı kalmak koşuluyla gereksinimler ve akış bağlamında bireye özgü şekillenmiştir. İBK tıbbi modelin ötesinde hemşirenin bir bireyle karşılaştığı andan itibaren onların yaşam deneyimleri ve kişisel alanlarıyla ego benliğin ötesinde, insan-insana, kalpten-kalbe şefkat ve sevgi temelli karşılıklı bir bağ kurmayı sağlamaktadır. Buradaki bir araya gelme zaman ve mekân anlamında bir araya gelme

olarak görülse de gerçek bir bakım ile zamanın ve mekanın ötesinde bir deneyim haline gelmektedir. Kuramda yer alan ve hemşirelik bakımı için bir rehber niteliğinde kabul gören 'iyileştirici süreçler' ve kişilerarası bakım iyileştirme yöntemleri İBK-tEBEP içeriğinin yüz yüze oturumlarının geliştirilmesinde yer almaktadır.

Tablo 3.4. İBK-tEBEP Eğitim içeriğinin başlıkları

İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı (İBK-tEBEP) Eğitim İçeriği Ana Başlık ve Alt Başlıkları

Kalben Bakım	**Ana Başlık**	**İçerik başlıkları**
	Hakkında	
Varlığını Sunma ve Otantik İlişkinin Başlaması	Başlangıç ve Baş Etmeyi Kolaylaştırma	Nakil sonrası evde bakım süreci ve bakımda ebeveynin rolü
		Nefes farkındalığı egzersizi
		Derin gevşeme ve nefes egzersizleri
İyileşme Alanı	Güvenli Ev Ortamı Sağlama	Evin genel hazırlığı
		Ev hijyeninin sağlanması
Sağlık Alanı	Evde Sağlık Yönetimi	Evde oral ilaçların verilmesi
		Sağlık kontrolleri ve aşı takibi
		Sağlık profesyoneline başvurulması gereken durumlar
Beden Bilinci Alanı	Güvenli Gıda Hazırlığı	Besinlerin saklanması ve hazırlanması
		Besin tüketiminde dikkat edilmesi gerekenler
İyileştirici Bakım Bilinci ve Öz Bakım, Öz iyileşme	Evde Hijyen ve Bakım Uygulamaları	Kişisel hijyen uygulamaları
		Kateter bakımı
		Kateter Pansumanı
	Kalben Bakım	Kalben bakım günlüğü nasıl uygulanır?
Kişilerarası İlişkiler Alanı	Sosyal Yaşamı Planlama	Yeni sosyal yaşam nasıl şekillenmeli

Tablo 3.5. Araştırmada uygulanan kişilerarası bakım iyileştirme yöntemleri

İBK-tEBEP yüz yüze eğitim oturumlarında uygulanan kişilerarası bakım iyileştirme yöntemleri	
Kişilerarası Bakım İyileştirme Yöntemleri	**Uygulamalar**
Görsel yöntemlerin kullanımı	Eğitim sunuları (powerpoint sunu) Duvarda resim, motivasyon yazıları Şövale ve tablo (resim yapabilmeleri için) Eğitim materyalleri (pansuman malzemeleri, ilaç verme malzemeleri enjektör, ilaç vb.)
Dokunsal yöntemler	Terapötik dokunma
İşitsel yöntemlerin bilinçli kullanımı	Dinlendirici müzik kullanımı (doğa ya da meditasyon müziği vb.)
Solunum yöntemlerinin kullanımı	Nefes farkındalığı egzersizi
Mental-bilişsel yöntemlerin kullanılması	Derin gevşeme pratiği Rehberlikli imgeleme

Watson tıp biliminin tedavi edici faktörlerinin aksine, hemşirelik biliminin iyileştirici ve bakım verici yönünü vurgulamaktadır. Bu bağlamda eğitim programı kapsamında 'iyileştirici hemşire' olarak rol alan araştırmacının 'terapötik iletişim teknikleri', 'sevgi' temelli 'şefkatli' yaklaşımı önem kazanmaktadır. İyileştirici hemşire olarak araştırmacının ebeveyn ile kişilerarası bakım ilişkisi (ego benliğin ötesinde "manevi" bakıma geçiş) geliştirmesi ve birey ile arasındaki bilime temellendirilmiş, profesyonel, etik, sanatsal, yaratıcı ve öznelleştirilmiş etkileşimi sağlaması beklenmiştir. Ayrıca eğitimin uygulanacağı fiziki ortamın, fizikselliğin ötesinde iyi oluşa hizmet etmesi açısından 'eğitim materyallerinin yanı sıra' 'eğitim içeriğine yönelik poster, resim, motivasyon içerikli yazı, buhurdanlık, rahat bir koltuk, şal, dinlendirici müzik, kalben bakım günlüğü, içecek, atıştırmalık vb.' ile hazırlanmıştır.

'Hemşirelik, sağlık sistemini yeni bakım-iyileştirme modelleriyle 'ruhlandırmada' kritik bir role sahiptir; bu sayede ilahi varlığımızın sanatı bilinçliliğe inşa edilir.'

J. Watson.

Watson'ın ifade ettiği gibi, evde bakım eğitimi sürecindeki hemşirenin eğitici rolündeki 'ruh'u programa yansıtılmaya çalışılmıştır. Kuram bakım alan ve bakım veren bireyin karşılıklı bir etkileşimde olduğu ve bakımın iki tarafı da etkilediğini belirtmektedir. Buradan yola çıkarak, araştırmacı ve katılımcıların uygulama sırasındaki yaşantı, duygu ve düşüncelerine göre eğitim programının yüz yüze oturumların sürekli iyileşmesi ve öznelleşmesi planlanmıştır.

3.13.2. Eğitim Programının Değerlendirilmesi

Literatür taramaları, araştırma sonuçları ve kanıta dayalı rehberler doğrultusunda oluşturulan eğitim programının içeriği hakkında uzmanların (HKHN alanında bir uzman hekim, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Öğretim Üyeleri, İBK'ya temellendirilmiş çalışmalar yapan ve HKHN hemşireliği alanında çalışmaları olan öğretim üyeleri) (n=10) görüşleri alınmıştır (EK-11). İBK-tEBEP'nın içeriği değerlendirme formu aracılığıyla (3lü likert ve açık uçlu sorular) değerlendirilmiştir. Kavramsal içerik uzman görüşlerine sunulmuş, Kendall uyuşum katsayısı ile alınan görüşleri değerlendirilmiş, uzmanlar tarafından önerilen düzenlemeler yapılmıştır. Uzman görüşlerinin değerlendirilmesi Kendall Uyuşum Katsayısıyla analiz edilmiştir. Hemşirelik alanında uzman (n=9), çocuk sağlığı ve hastalıkları tıp bilimleri alanında uzman (n=1) toplam on uzmandan (EK-11) görüş alınmıştır. Yapılan analize göre uzmanlar arası uyumun anlamlı olduğu belirlenmiştir ($W= 0.584$, $p<0.05$). Kavramsal içerikteki düzenlemeler eğitim programı içeriğine, eğitim programı oturum rehberine ve mobil uygulama yazılımına entegre edilmiştir. İnsan Bakım Kuramı'nı oluşturan kuramcı Jean Watson'dan İBK'nın bu tez çalışması kapsamında kullanımına uygunluğuna yönelik görüş ve onay alınmıştır (EK-10).

ARAŞTIRMANIN II. AŞAMASI

Araştırmanın ikinci aşamasında, ebeveynlerin taburculuk sonrası evde kullanmaları için İBK-tEBEP doğrultusunda mobil uygulama geliştirilmiştir.

3.13.3. Mobil Uygulamanın Geliştirilmesi

Mobil uygulamanın hazırlığında evde bakım gereksinimleri doğrultusunda literatür bilgisine detaylı yer verilmesine, sevgi dili kullanımına, renklendirmelerin uygunluğuna, bireylerin kendi yaşantılarına dair duygu, düşünce ve deneyimlerini ifade edebilecekleri alan açılmasına özen gösterilmiştir. Bu alan 'kalben bakım günlüğüm' olarak adlandırılmış, diğer katılımcıların alan paylaşımını görmeleri katılımcının rızasıyla sınırlandırılmıştır. Aynı zamanda bireysel iletişime kolaylıkla ulaşılmayı sağlayacak mesaj bölümü eklenmiş ve araştırmacı ile iletişimin yüz yüze görüşülemediği durumlarda mobil uygulama üzerinden sağlanması amaçlanmıştır. Mobil uygulamanın renklendirmesinde İBK'nın spiritüel ve enerji temelini de yansıtması bakımından yedi ana çakra rengi (sırasıyla) kullanılmıştır. Katılımcıların iyileştirici hemşire ile etkileşimde olabilecekleri, danışmanlık alabilecekleri bir alan açılması amacıyla mesaj bölümü oluşturulmuştur.

3.13.4. Mobil Uygulamanın Değerlendirilmesi

Mobil uygulamanın uzmanlar tarafından değerlendirilmesi amacıyla mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği aracılığıyla uzmanlara e-posta ile ulaşılmıştır. Uzmanlardan alınan geri bildirimler doğrultusunda mobil uygulama içerik ve tasarımında düzenlemeler yapılmıştır. Mobil uygulamaya yönelik tüm düzenlemeler için yazılımcılarla toplantılar yapılmıştır. Araştırmamızda uzmanlardan (n=10) alınan görüşlerde Mobil Uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği'nin toplam puan ortalamalarının 279.40±0.84 olduğu tespit edilmiştir. Bu sonuç mobil uygulamanın kullanılabilir bir uygulama olduğunu göstermektedir. Uzmanların mobil uygulama kullanılabilirliğine ilişkin sonuçları Tablo 3.6'da yer almaktadır.

Tablo 3.6. Uzmanların mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği puan ortalamaları

Ölçek Alt Boyutları	$\bar{X}$ ±SS (N=10)
Estetik Grafikler/Görseller	6.80±0.42 (min 6, max 7)
Renk	6.90±0.31 (min 6, max 7)
Kontrol Açıklığı	7.00±0.00 (min 7, max 7)
Başlangıç/Giriş Noktası	6.85±0.33 (min 6, max 7)
Parmak Ucu Kontrol Büyüklüğü	7.00±0.00 (min 7, max 7)
Font	6.90±0.31 (min 6, max 7)
Gestalt	6.90±0.31 (min 6, max 7)
Hiyerarşi	7.00±0.00 (min 5, max 7)
Animasyon Dengesi	6.90±0.31 (min 7, max 7)
Geçiş	6.60±0.65 (min 6, max 7)

SS: Standart sapma, $\bar{X}$: Puan ortalaması

ARAŞTIRMANIN III.AŞAMASI

Araştırmanın üçüncü aşamasında, İBK-tEBEP'nın hematopoetik kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerinin bilgi düzeyi, öz yeterlik, yaşam kalitesi ve kaygı düzeyleri üzerine etkisini belirlemek amacıyla randomize kontrollü çalışma yapılmıştır.

3.14. Araştırmanın Uygulama Süreci

Girişim grubuna eğitim programının uygulanması ve kontrol grubunun uygulama bölümü aşağıda verilmiştir. Araştırmanın uygulama aşaması uygulama akış şemasına göre (Şekil 3.4), veri toplama araçlarının uygulanması ise veri toplama araçları uygulama zaman çizelgesine göre (Tablo 3.3) uygulanmıştır. Araştırmaya HKHN sonrası taburculuğu planlanan çocukların klinik takibi (yatış, nakil ve taburculuk planlaması) ile başlanmıştır. Girişim grubunda yer alan ebeveynlerin, klinik rutin bakımında verilen eğitimine müdahale edilmemiştir. Her iki grup da rutin bakım almıştır. Araştırmada ebeveynlere verilecek eğitimin yürütülmesinde kuramda yer alan tüm iyileştirici süreçler uygulanmıştır. Girişim grubu ve kontrol grubuna ilişkin işlem basamakları aşağıda iki başlık şeklinde verilmiştir.

3.14.1. Araştırmanın Ön Uygulaması

Araştırmaya etik kurul izni (09.03.2022-70904504/81, EK-12), kurum izni (25.04.2022-346327, EK-13) ve dahil edilme kriterlerini karşılayan ebeveynlerden yazılı ve sözlü izinleri alındıktan sonra başlanmıştır (EK-8). İBK-tEBEP ve mobil uygulama

uygulanmaya başlamadan önce etkinliğini incelemek amacıyla HKHN olan çocuğa sahip bir ebeveyn ile ön uygulama yapılmıştır. Burada veri toplama araçları ve program içerikleri değerlendirilmiştir. Ön uygulamaya katılan katılımcı araştırmaya dahil edilmemiştir.

3.14.2. Girişim Grubu

- Araştırma dahil edilme kriterlerini karşılayan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynlere araştırma süreci ile ilgili bilgi verilerek yazılı ve sözlü onamları alınmıştır. Ebeveynlere ilk karşılaşmada 'Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formu' uygulanmıştır. 'Ebeveynin Bakıma İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu', 'Genel Öz-Yeterlik Ölçeği, Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği', 'Durumluk Kaygı Ölçeği' uygulanmıştır. Veriler, araştırmanın amacını, hipotezlerini ve ebeveynlerin hangi gruplara atandığını bilmeyen bağımsız bir hemşire tarafından toplanmıştır.
- Araştırmanın uygulamasında, ebeveynlere taburcu olmadan önceki haftada **toplam 6 gün süresince 6 oturum olacak şekilde oluşturulan İBK-tEBEP doğrultusunda yüz yüze eğitim** oturumları araştırmacı tarafından uygulanmıştır. Her gün verilen eğitimin modül içeriği farklıdır. Araştırmacı eğitim rehberi doğrultusunda her oturuma bir gün önceki oturumun özetlemesini yaparak başlamış ve her oturum ebeveyne özgü ilerlemiştir.
- Ebeveynlere araştırmacı tarafından her oturum öncesi/sonrası **derin gevşeme pratiği** veya **nefes farkındalığı egzersizi** yaptırılmıştır.
- Araştırmacı tarafından ebeveynlere İBK-tEBEP'nın uygulandığı odanın düzenlenmesi önceden yapılmıştır.

  İyileştirici çevre kapsamında; klasik müzik, duvarlarda motivasyon cümleleri içeren tablolar, buhurdanlık, mum, halı, koltuk örtüsü, yiyecek, içecek ve lavanta vb. esanslı oda kokuları, tütsü bulunmaktadır. Eğitim odası her oturum öncesi temizlenmiş ve havalandırılmıştır (EK 15).
- İBK kapsamında otantik ilişkinin gelişimi ve sürekliliği amacıyla ebeveynlerin "**kalben bakım günlükleri**"ni doldurmaları istenmiştir. Ebeveynlerin eğitim süresince duygu ve düşüncelerini aktarabilmeleri için altı gün süresince bu günlükleri

doldurmaları sağlanmıştır. Ardından mobil uygulama üzerinden günlük kullanımı devam etmiştir.

- Araştırmacı tüm uygulamalar sırasında terapötik iletişim tekniklerini kullanmıştır.
- Yüz-yüze eğitimin tamamlandığı altıncı gündeki oturumun sonunda ebeveynlere mobil uygulama tanıtılmış, ebeveynin telefonuna yüklenmiş, kullanıcı adı ve şifre verilmiştir.
- Ebeveynlerin yüz yüze eğitimin son oturumundan hemen sonra 'Watson İyileştirme Süreçlerine Göre Hasta Memnuniyeti Değerlendirme Formu'nu doldurmaları sağlanmıştır.
- Araştırmacı ebeveynlerle taburculuk sonrası 4. ve 8. haftalarda yüz yüze görüşerek terapötik iletişimi sürdürmüştür. Ebeveynlerle yüz yüze görüşmenin planlanmadığı diğer haftalarda (1., 2. ve 3. hafta) haftada bir gün mobil uygulama üzerinden motivasyon cümlesi içeren hatırlatma mesajları araştırmacı tarafından gönderilmiştir.
- Ebeveynlerin taburculuk sonrası 8. haftaya kadar mobil uygulamayı kullanmaları sağlanmıştır.
- Veri toplama formları **4. ve 8. haftalarda** yüz yüze görüşülerek hemşire tarafından uygulanmıştır.
- Araştırmanın son testleri 8.haftada sonlandırılmıştır.

3.14.3. Kontrol Grubu

- Kontrol grubundaki ebeveynler yalnızca klinik rutin bakımda yer alan eğitimi (7 gün) almışlardır. Klinik rutin bakımda, taburculuk öncesi bir hafta boyunca klinik hemşireleri tarafından eğitim verilmektedir. Bu eğitimde klinik hemşireleri tarafından hazırlanan bir eğitim rehberi kullanılmakta ve rehber ebeveynlere verilmektedir. Yapılandırılmamış taburculuk eğitimi her mesai saatinde farklı hemşireler tarafından verilmektedir. Rutin eğitim, ev temizliği, beslenme, banyo, kateter pansumanı ve hastaneye başvurulması gereken acil durumları içermektedir.
- Araştırma kriterlerine uyan ve araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlere araştırma süreci ile ilgili detaylı bilgi verilerek ebeveynlerin yazılı ve sözlü onamları alınmıştır. Ebeveynlere ilk karşılaşmada 'Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formu' uygulanmıştır. 'Ebeveynin Bakıma İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu', 'Genel Öz-Yeterlik Ölçeği, 'Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği', 'Durumluk

Kaygı Ölçeği' uygulanmıştır. Veriler, araştırmanın amacını, hipotezlerini ve ebeveynlerin hangi gruplara atandığını bilmeyen bağımsız bir hemşire tarafından toplanmıştır.

- Kontrol grubuna alınan katılımcılar klinik rutin bakımında yer alan bir haftalık rutin klinik eğitime dahil olmuştur. Veri toplama araçlarının uygulanması dışında kontrol grubuna müdahale uygulanmamıştır.
- Son test amacıyla 4. ve 8. haftalarda veri toplama formları uygulanmıştır.
- Kontrol grubu veri toplanma süreci 8.haftada sonlandırılmıştır.
- Kontrol grubuna araştırmanın bitiminde girişim grubuna uygulanan **mobil uygulama** tanıtılarak kullanmaları sağlanacaktır.

3.15. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmanın analizi, SPSS for Windows Version 23.0 ile yapılmıştır. Anlamlılık düzeyi olarak $p<0.05$ alınmıştır. Sürekli nicel değişkenler ortalama±standart sapma, kategorik nitel değişkenler ise sayı ve yüzde ile özetlendi. Sürekli tipteki sayısal değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu diklik-çarpıklık testi ile incelenmiştir. Diklik-çarpıklık testi sonucunun +2 ve -2 arasında olması normal dağılım olarak kabul edilmiştir (Ghasemi ve Zahediasl, 2012). Gruplar arasında sürekli tipteki sayısal değişkenler yönünden farklılık olup olmadığı parametrik test koşullarının sağlamadığı için Mann-Whitney U testi, kategorik değişkenler bakımından iki grup arasında farklılık olup olmadığına ise Pearson Ki-Kare testi veya Fisher kesin ki-kare testi ile bakılmıştır. Grupların kendi içerisinde ön ve son test sonuçlarına ise Wilcoxon İşaretli Sıralar testi ile bakılmıştır. Ayrıca istatistiksel olarak anlamlı olan bulguların klinik anlamlılığını gösteren etki büyüklüğü (eta kare) saptanmıştır.

Araştırmada, uygulanan eğitim programının gruplar arasında zamana bağlı değişimini ölçmek amacıyla İki Yönlü Karma Dersenli Anova testi (Two Way Mixed Anova) kullanılmıştır. Shapiro-Wilk testi ile gruplarda bağımlı değişkenlerin normal dağılıp dağılmadığına bakılmıştır. Uç değerler kontrol edilmiştir. Levene testi ile grup içi varyansların homojenliği kontrol edilmiştir ($p>0.05$). Box'u M testi ile kovaryansların homojenliğine bakılmıştır ($p>0.05$). Muchly küresellik testi ile küresellik varsayımının karşılanıp karşılanmadığına bakılmıştır. Küresellik varsayımı karşılanmadığında ise

GreenhouseGeisser değeri kullanılmıştır. Ayrıca, farklılığın hangi ölçüm zamanında kaynaklandığını belirlemek için çoklu karşılaştırmalara yönelik düzeltmeli Bonferroni analizi yapılmıştır (Cohen, 1988, Tablo 3.7).

Tablo 3.7. Verilerin analizinde kullanılan istatistiksel yöntemler

Değişkenler	Uygulanan İstatistiksel Analizler
Uzman Görüşleri Eğitim içeriği uzman görüşleri	Üçlü likert değerlendirme
Mobil uygulama değerlendirme	Mobil uygulama kullanılabilirlik ölçeği
Ölçeklerin güvenirliği	Cronbach alfa katsayısı
Girişimin etkisi ve gücü	Girişimin etkisi ve gücü
Verilerin normal dağılıma uygunluğu	Shapiro-Wilk testi Levene testi Box'u M testi Muchly küresellik testi GreenhouseGeisser
Grup içi farklılığın ölçüm zamanının belirlenmesi	Bonferroni
Tanımlayıcı Veriler Örneklemdeki ebeveynlerin ve çocukların sosyo-demografik verileri	Kategorik veriler için sayı ve yüzde
Normal dağılıma uygunluk	Merkezi eğilim ölçüleri, basıklık ve çarpıklık katsayısı ve shapiro wilk testi
Girişim ve Kontrol Grubu Ölçüm Değerlendirmeleri	Sürekli nicel değişkenler için ortalama ve standart sapma, Gruplar arası fark için Mann-Whitney U testi, Pearson Ki-Kare testi veya Fisher kesin ki-kare testi Grupların kendi içinde öntest ve sontest sonuçları için Wilcoxon İşaretli Sıralar testi Gruplar arası zaman bağlı ölçümler için Two Way Mixed Anova
Watson Memnuniyet Değerlendirme Formu	Ortalama, Standart Sapma
Girişimin klinik anlamlılığının test edilmesi	Etki büyüklüğü (Eta Kare)

3.16. Araştırmacının Hazırlığı

Araştırmacı iki yılı çocuk kök hücre nakil hemşireliği olmak üzere, sekiz yıl pediatrik onkoloji hemşiresi olarak çalışmıştır. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında öğretim görevlisi olarak dört yıldır çalışmaktadır. Lisansüstü eğitim sürecinde araştırma yöntemleri, nitel araştırmalar, kavram ve kuramlara yönelik dersler almıştır (Ek 21). Araştırmacı eğitim programı içeriğinde kullandığı yöntemleri kolaylaştıran eğitimler (Bilinçli Farkındalık Temelli Stres Azaltma, Akupres, Reiki, Terapotik dokunma, Bakım Davranışları Geliştirme, Pediatrik Psikoonkoloji, Temel Düzey Hematopoetik Kök Hücre Nakli Hemşireliği, Pediatrik Onkoloji Hemşireliği, Düşünsel Farkındalık, Motivasyonel Görüşme) almıştır. Ayrıca araştırmacı uygulama sürecinde her oturumun öncesinde bireye özgü eğitim oturumlarının yapılandırılmasının yanı sıra, kendi hazır oluşluğunu desteklemek amacıyla meditasyon, nefes farkındalığı, reiki gibi uygulamalar ile bilişsel, fiziksel ve spiritüel hazırlık yapmıştır. Araştırmacı iyileştirici hemşire olarak bakım bilincini, öz-farkındalığını ve öz-iyileşmesini destekleyecek şekilde uygulama süreci boyunca günlük kullanmıştır.

3.17. Araştırmanın Güçlü ve Zayıf Yönleri

Araştırmanın birçok güçlü yönü olduğu düşünülmektedir. Araştırmanın güçlü yönlerinden birinin geliştirilen İBK-tEBEP'nin ebeveynlerin nakil sonrası bakım süreçlerini yönetmede ve bilgi gereksinimlerini karşılamada zaman ve mekan sınırlaması olmaksızın yararlanabilecekleri bir kılavuz olduğu düşünülmektedir. Yapılandırılmış yüz-yüze eğitim oturumlarının insan bakım kuramına temellendirilmiş olması ve teknoloji destekli bir program olması, uzman bir sağlık profesyoneli tarafından uygulanması, bireye özgü üniter bir program olması, araştırmacının her gün ebeveyn ile görüşmesi ve taburculuk sonrası mobil uygulama üzerinden etkileşimin devam etmesi araştırmanın güçlü yönlerini oluşturmaktadır.

Araştırmanın güçlü yönlerinin yanı sıra bazı sınırlılıkları da bulunmaktadır. Araştırmadaki örneklem grubunun az sayıda olması ve verilerin tek bir merkezden toplanması, araştırma sonuçlarının bütün hastalara genellenememesi açısından araştırmanın geliştirilmesi gereken yönlerini göstermektedir. Ayrıca araştırmanın gerçekleştirildiği süre içerisinde

kurumda yapılan nakil sayısının sınırlı olması araştırmanın veri toplama aşamasındaki zorluklarındandır.

3.18. Araştırmanın Etik ve Yasal Boyutu

Kullanılan ölçekler için ölçek sahiplerinden e-posta yoluyla ölçek kullanım izinleri alınmıştır (EK-10). Araştırma için, Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (09.03.2022-70904504/81) (EK-12) onay alınmıştır. Araştırmanın uygulamasının yapıldığı Akdeniz Üniversitesi Hastanesi'nden kurum izni (25.04.2022-346327) alınmıştır (EK-13). Araştırmanın örneklemine alınan ebeveynlere araştırmacı tarafından çalışmanın amacı açıklanarak, Helsinki bildirgesi doğrultusunda gönüllü olarak araştırmayı kabul eden bireylerden yazılı ve sözlü onam alınmıştır. Araştırma sonrası kontrol grubundaki ebeveynlerin telefonlarına mobil uygulama yüklenmiştir.

3.19. Araştırmanın Bütçesi

Araştırma Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı tarafından 2022-Acil Ar-Ge 10 Programı kapsamında desteklenmiştir (Proje No: 28803). Araştırma bütçesinin bir kısmı (video çekimleri, grafik tasarım ve öz-iyileşme odasının fiziksel hazırlığı) araştırmacı tarafından karşılanmıştır.

3.20. Araştırmacı Geribildirimi

Araştırma kapsamında oluşturulan İBK-tEBEP uygulanmasına ilişkin araştırmacının geri bildirimlerine değinilmekte ve sonraki araştırmalara yol gösterici olması umut edilmektedir. Araştırmanın yüz yüze oturumlarında ebeveynlerin hijyen kurallarına özenle dikkat ettiği, bu açıdan yiyecek ve içeceklerin hiçbir ebeveyn tarafından tüketilmediği gözlemlenmiştir. Ebeveynlerin iyileşme odasına ilk geldikleri gün daha tedirgin olmaları (enfeksiyon kapmak, tanışmıyor olmakla ilgili kaygı vb. durumlar nedeniyle) her bir oturumda araştırmacı ile kurulan bağın da artmasıyla birlikte daha rahat hissettikleri gözlenmiştir. Ayrıca ebeveynlerin kendilerini daha güvende hissetmelerini sağlayacak ilave iyileştirmeler yapılmıştır. Örneğin, çocuğun odası dışında bir yerde olma nedeniyle enfeksiyon taşımaktan korkan bir ebeveyn için araştırmacı 'çift maske' kullanmıştır. Yüz yüze eğitim oturumlarında ebeveynlerin sözel ve sözel olmayan

ifadeleri programa istekli olmalarını göstermektedir. Yüz yüze oturumların sonrasında ebeveynlerin izlem boyunca mobil uygulamayı kesintisiz kullanmaları İBK-tEBEP'in uygulanma başarısı olarak düşünülebilir.

4. BULGULAR

HKHN olan çocukların evde bakımına ilişkin ebeveynlere yönelik geliştirilen İBK'na Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı (İBK-tEBEP) ile ebeveynlerin bilgi düzeyi, öz yeterlik, yaşam kalitesi ve kaygı düzeyleri üzerine etkisini belirlemek amacıyla randomize kontrollü yapılan araştırmanın bulguları araştırmanın hipotezleri doğrultusunda aşağıdaki başlıklar ile sunulmuştur.

- Ebeveynlerin Bilgi Düzeylerine İlişkin Bulgular
- Ebeveynlerin Öz yeterlik Düzeylerine İlişkin Bulgular
- Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Düzeylerine İlişkin Bulgular
- Ebeveynlerin Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulgular

4.1. Ebeveynlerin Bilgi Düzeylerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.1. Ebeveynlerin bilgi düzeylerinin karşılaştırılması

Bilgi Düzeyi Değerlendirme		Gruplar					
		Girişim grubu (n=15) x̄ ±SS	**Kontrol Grubu (n=15) x̄ ±SS**	**Toplam x̄ ±SS**	**Z**	**p**	**Cohen's d**
Toplam Puan Ortalaması	**Ön Test**	35.86±11.43	35.00±10.12	35.43±10.62	0.520	0.603*	0.079
	Son Test	51.20±0.07	39.53±11.19	46.8667±11.84	3.438	**p<0.001***	1.474
	Z	-3.297	-2.297				
	p	**p<0.001****	**p<0.001****				
	Cohen's d	**1.897**	0.424				

*: Mann-Whitney U, **: Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi

Araştırmaya katılan ebeveynlerin İBK-tEBEP öncesi ve sonrası bilgi düzeylerine ilişkin analiz sonuçları Tablo 4.1'de karşılaştırılmıştır. Kontrol grubu ve girişim grubu karşılaştırıldığında eğitim öncesi ebeveynlerin bilgi düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmadığı ve grupların bilgi düzeyi bakımından homojen dağıldığı görülmektedir ($p>0.05$). Araştırmada, girişim grubundaki ebeveynlerin bilgi düzeylerinin İBK-tEBEP sonrası arttığı ($Z=-3.297$, $p<0.001$) ve kontrol grubu ile

karşılaştırıldığında bilgi düzeyi toplam puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptanmıştır (Z=3.438, p<0.001). Kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin de bilgi düzeylerinin arttığı belirlenmiştir (Z=-2.297, p<0.001). Ancak, girişim grubunda yer alan ebeveynlerin ön test ve son test bilgi düzeyleri toplam puan ortalamaları farkı büyük etki büyüklüğüne sahiptir (Cohen's d=1.897).

4.2. Ebeveynlerin Öz Yeterlik Düzeylerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.2. Genel Öz Yeterlik Ölçeği Kovaryansların Dağılımı

Box's Test of Equality of Covariance Matricesa	
Box's M	8.986
F	1.322
Sd1	6
Sd2	5680.302
p*	0.243

a. Dizayn: Intercept + Grup, Grup İçi Değişken: Zaman
* = p < 0,05 , Sd = Serbestlik Derecesi

Tablo 4.2'de Genel Öz Yeterlik Ölçeği'nin kovaryans sonuçları sunulmuştur. Box's M testi sonucuna göre kovaryansların (p>0.05) homojen olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.3. Genel Öz Yeterlik Ölçeği Küresellik Testi Sonucu

Mauchly's Test of Sphericitya							
Ölçüm: Genel Öz Yeterlik Ölçeği							
Grup İçi Basit Etki	**Mauchly's W**	**X^2**	**Sd**	**p**	**GreenhouseGeisser**	**HuynhFeld**	**Lowerbound**
Zaman	0.534	16.951	2	**0.000**	0.682	0.731	0.500

a. Dizayn: Intercept + Grup, Grup İçi Değişken: Zaman

* p < 0,05 Sd = Serbestlik Derecesi

Genel Öz Yeterlik Ölçeği küresellik testi sonucu Tablo 4.3'de sunulmaktadır. Analiz sonucuna göre küresellik varsayımının karşılanmadığı tespit edilmiştir ($\chi 2(2) = 16.951$, p<0.001). Bu nedenle Genel Öz Yeterlik Ölçeği'nden alınan ölçümlerin, grup içi etki araştırılırken GreenhouseGeisser düzeltimi kullanılarak F oranları verilmiştir.

Tablo 4.4. Genel Öz Yeterlik Ölçeği Puan Ortalamalarının Araştırma Gruplarında Ölçüm Zamanına Göre Karşılaştırılması

Grup	N	Ön test (X±SS)	İzlem (X±SS)	Son test (X±SS)
Girişim Grubu	15	25.000±0.839	26.533±0.634	30.267±0.517
Kontrol Grubu	15	24.667±0.838	25.267±0.634	26.333±0.419

Ölçüm: Genel Öz Yeterlik Ölçeği

		KT	Sd	KO	F	p	η_p^2
Gruplar içi	**Zaman**	189.156	1.364	138.674	14.452	p<0.001	0.340
	Zaman*Grup	52.356	1.364	38.383	4.000	**0.041**	**0.125**
	Hata (zaman)	366.489	38.193	9.596			
Gruplar arası	Sabit	62462.678	1	62462.678	8337.179	p<0.001	0.997
	Grup	76.544	1	76.544	10.217	**0.003**	**0.267**
	Hata	209.778	28	7.492	209.778		

* p < 0.05 KT = Kareler Toplamı KO = Kareler Ortalaması Sd = Serbestlik derecesi η_p^2 = Etki büyüklüğü, İki yönlü karma desenli varyans analizi

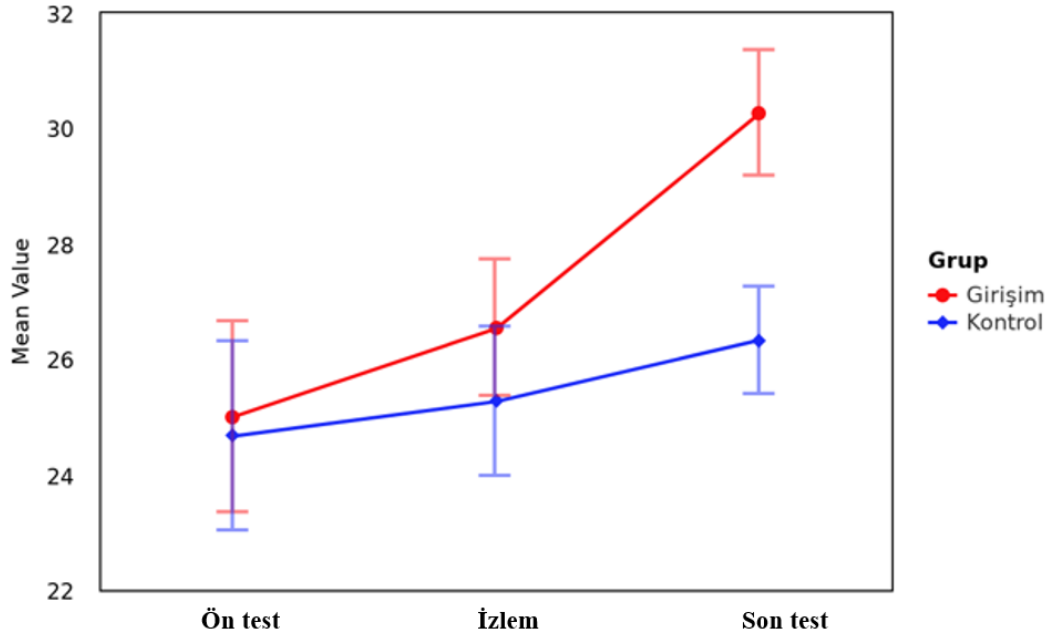
Genel Öz Yeterlik Ölçeği'nin araştırma gruplarında ölçüm zamanına göre toplam puan ortalamaları ve iki yönlü karma desenli varyans analizi sonucu Tablo 4.4'de gösterilmektedir. Girişim grubunun Genel Öz Yeterlik Ölçeği toplam puan ortalamaları sırasıyla 25.000±0.839, 26.533±0.634 ve 30.267±0.517 olduğu tespit edilmiştir. Tablo 4.4 incelendiğinde grup içi değişimlerde zaman faktörünün etkisi istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (F(1.364, 38.193)= 14.452, p=0.041). Grup içi değişimlerde zaman*grup etkileşimi de istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (F(2,56)= 4.000, p<0.001). Bu bulgu, girişim grubunun zaman içerisinde genel öz yeterlik düzeyinin kontrol grubuna kıyasla anlamlı ölçüde daha fazla değişim gösterdiğini belirtmektedir. Gruplar arası değişimlerde grup faktörünün etkisi istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (F(1,28)= 10.217, p=0.003). Bu sonuç, grupların zamana göre genel öz yeterlik puanlarındaki değişiminde farklılık olduğunu göstermektedir.

Tablo 4.5. Genel Öz Yeterlik Ölçeğinin Gruplara Göre Ölçümlerin (zaman) Karşılaştırılması

Karşılaştırma	Fark	SH	Sd	t	p
Girişim Grubu					
Ön test - İzlem	-1.53	1.15	28	-1.33	0.389
Ön test - Son test	-5.27	0.99	28	-5.30	< 0.001
İzlem - Son test	-3.73	0.56	28	-6.71	< 0.001
Kontrol Grubu					
Ön test - İzlem	-0.60	1.15	28	-0.52	0.861
Ön test - Son test	-1.67	0.99	28	-1.68	0.231
İzlem - Son test	-1.07	0.56	28	-1.92	0.152

SH: Standard Hata, Sd: Serbestlik derecesi, p<0.05, * Çoklu karşılaştırmalara yönelik düzeltme: Bonferroni

Girişim ve kontrol grubunun Genel Öz Yeterlik Ölçeği'nin ölçüm zamanlarına göre karşılaştırılması Tablo 4.5'te verilmektedir. Girişim grubunda ön test ile son test ve izlem ile son test arasındaki toplam puan ortalamaları farklarının sırasıyla -5.27 ve -3.73 olduğu ve bu farkların istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur (p<0.001). Ancak, girişim grubunda ön test ile izlem arasındaki toplam puan ortalamaları farkının anlamlı olmadığı tespit edilmiştir (p>0.05). Kontrol grubunda ise ön test ile izlem, ön test ile son test ve izlem ile son test toplam puan ortalamaları farklarının sırasıyla -0.60, 1.67 ve -1.07 olduğu ve bu farkların istatistik açıdan anlamlı olmadığı tespit edilmiştir (p>0.05). Girişim ve kontrol grubunun ön test, izlem ve son test Genel Öz Yeterlik Ölçeği toplam puan ortalamalarının zamana göre değişimi Şekil 4.1'de gösterilmektedir.



Şekil 4.1. Araştırma Gruplarının Genel Öz Yeterlik Ölçeği Toplam Puan Ortalamalarının Zamana Göre Değişimi

4.3. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Düzeylerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.6. Yaşam Kalitesi Ölçeği Kovaryansların Dağılımı

Box's Test of Equality of Covariance Matricesa[a]	
Box's M	9.007
F	1.325
Sd1	6
Sd2	5680.302
p*	0.242

a. Dizayn: Intercept + Grup, Grup İçi Değişken: Zaman

* = p < 0,05 , Sd = Serbestlik Derecesi

Box's M Testi

Tablo 4.6'da Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin kovaryans sonuçları sunulmuştur. Box's M testi sonucuna göre kovaryansların (p>0.05) homojen olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.7. Yaşam Kalitesi Ölçeği Küresellik Testi Sonucu

Mauchly's Test of Sphericitya[a]							
Ölçüm: Yaşam Kalitesi Ölçeği							
Grup İçi Basit Etki	**Mauchly's W**	**X^2**	**Sd**	**p**	**Greenhouse Geisser**	**HuynhFeld**	**Lowerbound**
Zaman	0.818	5,435	2	0.066	0.846	0.926	0.500

a. Dizayn: Intercept + Grup, Grup İçi Değişken: Zaman

* p<0,05 Sd = Serbestlik Derecesi

Yaşam Kalitesi Ölçeği küresellik testi sonucu Tablo 4.7'de sunulmaktadır. Analiz sonucuna göre küresellik varsayımının karşılandığı tespit edilmiştir ($\chi 2(2) = 5,435$, p>0.05).

Tablo 4.8. Yaşam Kalitesi Ölçeği puan ortalamalarının araştırma gruplarında ölçüm zamanına göre karşılaştırılması

Grup		N	Ön test (X±SS)	İzlem (X±SS)	Son test (X±SS)
Girişim		15	59.66±14.49	94.53±15.75	101.80±13.69
Kontrol		15	59.13±10.28	61.40±11.20	61.06±9.71
Ölçüm: Yaşam Kalitesi Ölçeği					
		KT	**Sd**	**KO**	**F**	**p**	**η_p^2**
Gruplar içi	**Zaman**	8422.067	2	4211.033	41.966	<0.001*	0.600
	Zaman* Grup	6841.400	2	3420.700	34.090	**<0.001***	**0.549**
	Hata(zaman)	5619.200	56	100.343			
Gruplar arası	Sabit	478734.400	1	478734.400	1678.816	<0.001*	0.984
	Grup	13838.400	1	13838.400	48.528	**<0.001***	0.634
	Hata	7984,533	28	285,162			

* $p < 0.05$ KT = Kareler Toplamı KO = Kareler Ortalaması Sd = Serbestlik derecesi η_p^2 = Etki büyüklüğü
İki yönlü karma desenli varyans analizi

Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin araştırma gruplarında ölçüm zamanına göre toplam puan ortalamaları ve iki yönlü karma desenli varyans analizi sonucu Tablo 4.8'de gösterilmektedir. Girişim grubunun Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalamaları sırasıyla 59.66±14.49, 94.53±15.75 ve 101.80.69 olduğu tespit edilmiştir. Tablo 4.8 incelendiğinde grup içi değişimlerde zaman faktörünün etkisi istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($F(2,56)= 41.966$, $p<0.001$). Grup içi değişimlerde zaman*grup etkileşimi de anlamlı bulunmuştur ($F(2,56)= 34.090$, $p<0.001$). Bu bulgu, girişim grubunun zaman içerisinde kontrol grubuna kıyasla anlamlı ölçüde daha fazla değişim gösterdiğine işaret etmektedir. Gruplar arası değişimlerde grup faktörünün etkisi anlamlı bulunmuştur ($F(1,28)= 48.528$, $p<0.001$). Bu sonuç, grupların zamana göre yaşam kalitesi puanlarındaki değişimde farklılık olduğunu göstermektedir.

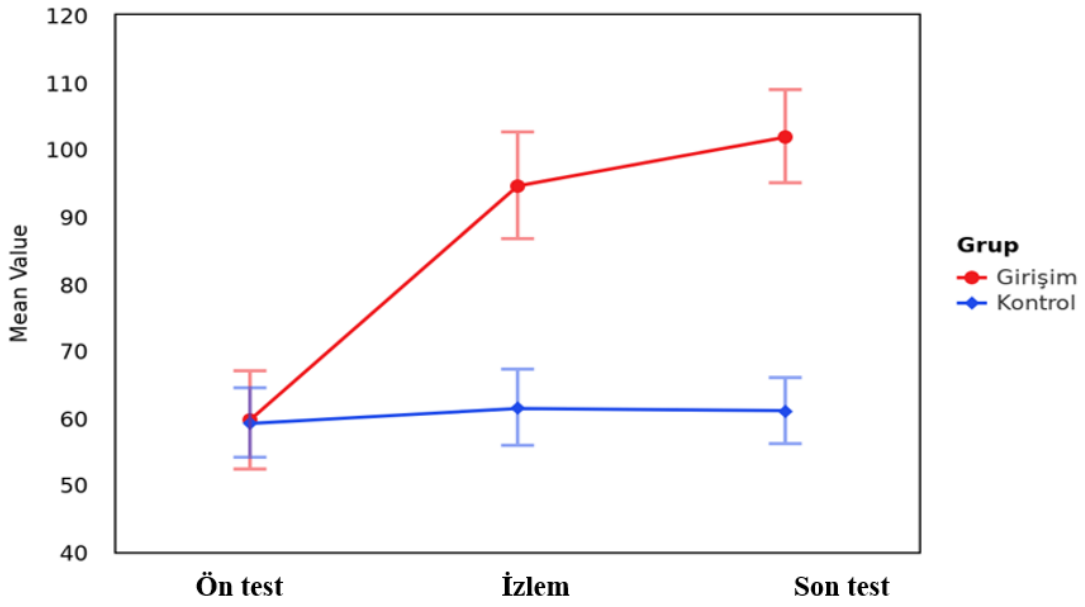
Tablo 4.9. Yaşam Kalitesi Ölçeği Gruplara Göre Ölçümlerin (zaman) Karşılaştırılması

Karşılaştırma	Fark	SH	Sd	t	p
Girişim Grubu					
Ön test - İzlem	-34.87	3.97	28	-8.78	**<0.001**
Ön test - Son test	-42.13	4.09	28	-10.31	**<0.001**

İzlem - Son test	-7.27	2.77	28	-2.62	**0.036**
Kontrol Grubu					
Ön test - İzlem	-2.27	3.97	28	-0.57	.837
Ön test - Son test	-1.93	4.09	28	-0.47	.884
İzlem - Son test	0.33	2.77	28	0.12	.992

SH: Standard Hata, Sd: Serbestlik derecesi, p < 0.05, * Çoklu karşılaştırmalara yönelik düzeltme: Bonferroni

Girişim ve kontrol grubunun Yaşam Kalitesi Ölçeği ölçüm zamanlarına göre karşılaştırılması Tablo 4.9'da verilmiştir. Girişim grubunda ön test ile izlem, ön test ile son test ve izlem ile son test arasındaki toplam puan ortalamaları farklarının sırasıyla -34.87, -42.13 ve -7.27 olduğu ve bu farkların istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Kontrol grubunda ise ön test ile izlem, ön test ile son test ve izlem ile son test arasındaki toplam puan ortalamaları farklarının istatistiksel açıdan anlamlı olmadığı tespit edilmiştir ($p>0.05$). Girişim ve kontrol grubunun ön test, son test ve izlem Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalamalarının zamana göre değişimi Şekil 4.2'de gösterilmektedir.



Şekil 4.2. Araştırma Gruplarının Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puan Ortalamalarının Zamana Göre Değişimi

4.4. Ebeveynlerin Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.10. Durumluk Kaygı Ölçeği Kovaryansların Dağılımı

Box's Test of Equality of Covariance Matricesa

Box's M	4.695
F	0.691
Sd1	6
Sd2	5680.302
p*	0.657

a. Dizayn: Intercept + Grup, Grup İçi Değişken: Zaman

* = p<0,05, Sd = Serbestlik Derecesi,
Box's M Testi

Durumluk Kaygı Ölçeği'nin kovaryans sonuçları Tablo 4.10'da sunulmuştur. Box's M testi sonucuna göre kovaryansların (p>0.05) homojen olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.11. Durumluk Kaygı Ölçeği Küresellik Testi Sonucu

Mauchly's Test of Sphericitya[a]							
Ölçüm: Durumluk Kaygı Ölçeği							
Grup İçi Basit Etki	**Mauchly's W**	**X^2**	**Sd**	**p**	**Greenhouse Geisser**	**HuynhFeld**	**Lowerbound**
Zaman	0.777	6.800	2	0.053	0.818	0.893	0.500

a. Dizayn: Intercept + Grup, Grup İçi Değişken: Zaman

* p < 0,05 Sd = Serbestlik Derecesi

Durumluk Kaygı Ölçeği küresellik testi sonucu Tablo 4.11'de sunulmaktadır. Analiz sonucuna göre küresellik varsayımının karşılandığı tespit edilmiştir ($\chi 2(2) = 6.800$, $p<0.05$).

Tablo 4.12. Durumluk Kaygı Ölçeği puan ortalamalarının araştırma gruplarında ölçüm zamanına göre karşılaştırılması

Grup		**N**	**Ön test (X±SS)**	**İzlem (X±SS)**	**Son test (X±SS)**
Girişim Grubu		15	54.80±8.12	32.33±5.15	29.86±5.74
Kontrol Grubu		15	53.93±9.55	48.66±5.08	45.20±5.99
Ölçüm: Durumluk Kaygı Ölçeği							
		KT	**sd**	**KO**	**F**	**p**	**η_p^2**
Gruplar içi	**Zaman**	4844.467	2	2422.233	58.653	<0.001*	0.677
	Zaman*Grup	1398.200	2	699.100	16.928	**<0.000***	0.377
	Hata(zaman)	2312.667	56	41.298			
Gruplar arası	Sabit	175297.600	1	175297.600	3095.828	<0.001*	0.991
	Grup	2371.600	1	2371.600	41.883	**<0.000***	0.599
	Hata	1585.467	28	56.624	1585.467		

* p<0.05, KT = Kareler Toplamı KO = Kareler Ortalaması Sd= Serbestlik derecesi $\eta_p 2$ = Etki büyüklüğü
İki yönlü karma desenli varyans analizi

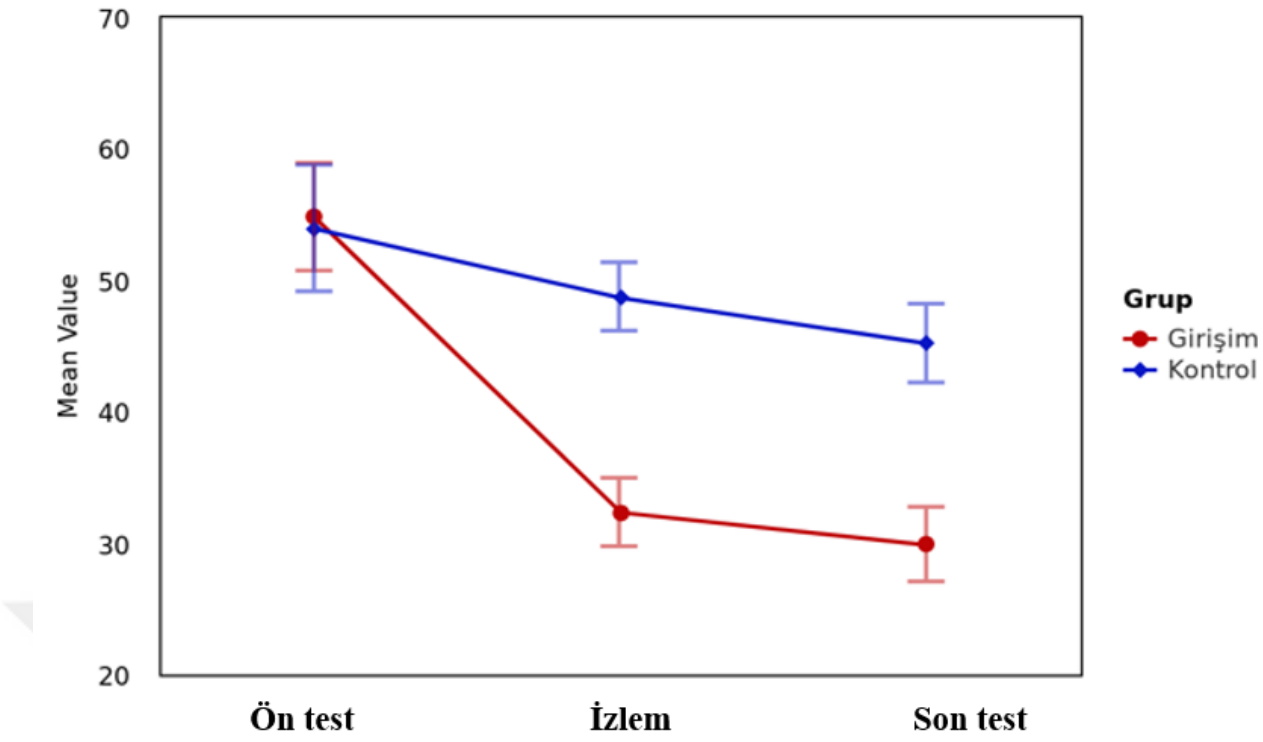
Durumluk Kaygı Ölçeği'nin araştırma gruplarında ölçüm zamanına göre toplam puan ortalamaları ve iki yönlü karma desenli varyans analizi sonucu Tablo 4.12'de gösterilmektedir. Girişim grubunun Durumluk Kaygı Ölçeği toplam puan ortalamaları sırasıyla 54.80±8.12, 32.33±5.15 ve 29.86±5.74 olduğu tespit edilmiştir. Tablo 4.12 incelendiğinde grup içi değişimlerde zaman faktörünün etkisi istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($F(2,56)= 58.653$, $p<0.001$). Grup içi değişimlerde zaman*grup etkileşimi de anlamlı bulunmuştur ($F(2,56)= 16.928$, $p<0.001$). Gruplar arası değişimlerde grup faktörünün etkisi istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($F(1,28)= 41.883$, $p<0.001$). Bu sonuç, grupların zamana göre kaygı düzeyi puanlarındaki değişimin farklılık gösterdiğini belirtmektedir.

Tablo 4.13. Durumluk Kaygı Ölçeği'nin Gruba Göre Ölçümlerin (zaman) Karşılaştırılması

Karşılaştırma	Fark	SH	Sd	t	p
Girişim Grubu					
Ön test - İzlem	22.47	2.40	28	9.35	< **0.001**
Ön test - Son test	24.93	2.76	28	9.04	< **0.001**
İzlem - Son test	2.47	1.77	28	1.39	0.358
Kontrol Grubu					
Ön test - İzlem	5.27	2.40	28	2.19	0.090
Ön test - Son test	8.73	2.76	28	3.17	**0.010**
İzlem - Son test	3.47	1.77	28	1.96	0.142

SH: Standard Hata, Sd: Serbestlik derecesi, $p<0.05$, * Çoklu karşılaştırmalara yönelik düzeltme: Bonferroni

Girişim ve kontrol grubunun Durumluk Kaygı Ölçeği'nin ölçüm zamanlarına göre karşılaştırılması Tablo 4.13'de verilmektedir. Girişim grubunda ön test ile izlem ve ön test ile son test arasındaki toplam puan ortalamaları farklarının sırasıyla 22.47 ve 24.93 olduğu ve bu farkların istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.001$). Kontrol grubunda da ön test ile son test toplam puan ortalamaları farkın 8.73 olduğu ve bu farkın anlamlı olduğu tespit edilmiştir ($p<0.05$). Ancak, girişim grubunda son test ve izlem toplam puan ortalamaları farkın 2.47 olduğu ve bu farkın anlamlı olmadığı tespit edilmiştir ($p>0.05$). Kontrol grubunda ise ön test ile son test ve son test ile izlem toplam puan ortalamaları farklarının istatistiksel açıdan anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Girişim ve kontrol grubunun ön test, izlem ve son test Durumluk Kaygı Ölçeği toplam puan ortalamalarının zamana göre değişimi Şekil 4.3'de gösterilmektedir.



Şekil 4.3. Araştırma Gruplarının Durumluk Kaygı Ölçeği Toplam Puan Ortalamalarının Zamana Göre Değişimi

5. TARTIŞMA

Çocuklarda HKHN sonrası evde bakım gerekliliği, ebeveynlerde fiziksel, zihinsel ve ruhsal zorluklara neden olmaktadır. Kök hücre nakli olan çocukların evde bakımına ilişkin İnsan Bakım Kuramı'na temellendirilmiş, teknoloji destekli bir eğitim programı ile yapılan çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu araştırma HKHN olan çocukların evde bakımına yönelik İnsan Bakım Kuramı'na temellendirilmiş teknoloji destekli bir eğitim programı (İBK-tEBEP) (yüz yüze eğitim ve mobil uygulama) geliştirmek ve geliştirilen bu programın ebeveynlerin bilgi, öz yeterlik, yaşam kalitesi ve kaygı düzeylerine etkisini belirlemek amacıyla randomize kontrollü olarak yapılmıştır. Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular literatür, araştırmanın hipotezleri ve İnsan Bakım Kuramı doğrultusunda aşağıdaki alt başlıklar altında tartışılmıştır.

- Ebeveynlerin Bilgi Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması
- Ebeveynlerin Öz yeterlik Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması
- Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması
- Ebeveynlerin Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

5.1. Ebeveynlerin Bilgi Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Hematopoetik kök hücre nakli sonrası eve geçiş ile birlikte çocuğun evde bakımına ilişkin ebeveynlerin bilgi gereksinimleri artmaktadır. Bu nedenle ebeveynlerin evde bakıma yönelik sağlık profesyonelleri tarafından kesintisiz bilgilendirilmeleri önemlidir (Gomes ve ark., 2019). Araştırmamızda uygulama sonrası her iki gruptaki ebeveynlerin bilgi düzeyinde artış olmakla birlikte HKHN olan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen İBK-tEBEP ile verilen eğitimin ebeveynlerin bilgi düzeyindeki artış açısından etki büyüklüğün daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.2). Girişim grubundaki ebeveynlerin bilgi düzeylerindeki bu artışın *kuram temelli bireyselleştirilmiş, bakım bilinci* ile *iyileştirici bir hemşire* tarafından *iyileştirici süreçlere* temellendirilerek gerçekleşen bilgi paylaşımı nedeniyle ortaya çıktığı düşünülmektedir. Araştırmamızda geliştirilen İBK-tEBEP'nin mobil uygulama ile evde devamlılığının sağlanması ve hemşire-ebeveyn iletişiminin sürdürülmesinin literatüre bu bağlamda katkı sunduğu söylenebilir. Bilindiği kadarıyla araştırmamız HKHN olan çocuğa yönelik yapılandırılmış kuram temelli, teknoloji destekli bir eğitim programının uygulandığı ilk çalışmadır. Bu çalışmada yüz yüze uygulanan

eğitim oturumlarının eve geçişin ardından mobil uygulama aracılığıyla evde eğitimin devamlılığının sağlanması çalışmanın güçlü yanlarındandır.

Günümüzde teknolojideki yeniliklerin artışıyla birlikte sağlık alanında mobil uygulama kullanılarak yapılan araştırmalar artmakta ve birçok örneklem için mobil uygulamaların geliştirildiği görülmektedir (Wang ve ark., 2014). Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi HKHN olan çocukların ebeveynlerinin de hastaneden taburcu olduktan sonra evde bakıma ilişkin iletişim kurma ve bilgi alma gereksinimleri devam etmektedir (Papasarantopoulou ve ark., 2022). Dolayısıyla HKHN olan bireylere yönelik geliştirilen mobil uygulamalar hastalar ve aileler için faydalı olabilmektedir (Tang ve ark., 2019). Eve geçiş sonrasında da kullanılabilen HKHN olan çocuğun taburculuğuna ilişkin ebeveyn eğitim programının geliştirilmesi ve değerlendirilmesi, ev ortamında çocuklara bakım verme konusunda daha fazla ve sürdürülebilir bilgi, beceri ve yeterlilik sağlayabilir (Tang ve ark., 2019). Bu nedenle eve geçişte iletişimi devam ettiren mobil sağlık uygulamalarının kullanılması önerilmektedir. HKHN olan çocuklara yönelik sağlık bilişim teknolojilerini içeren az sayıda çalışma (Runaas ve ark., 2017; Fauer, 2019; Tang ve ark., 2019) bulunmaktadır. Tang ve ark. (2019) tarafından HKHN olan çocukların ebeveynlerinin evde bakıma ilişkin bilgi düzeylerinin hemşire tarafından yeterliliği değerlendirilmiş ve bu değerlendirme sonrası taburculuk eğitim videosu (ev temizliği, tıbbi ekibi bilgilendirme, GVHD, diyet, ziyaretçi kısıtlamaları ve ayaktan tedavi ziyaretleri) hazırlanmıştır. Ardından eğitim videoları ebeveynlere (n=17) uygulanmış ve ebeveynlerin yeterliliği tekrar değerlendirilmiştir. Çalışma sonucunda video içerikli bu eğitimin uygulanabilir olduğu ve ebeveynlerin taburculukla ilgili bazı konularda yeterliliğinde kademeli artış gösterdiği bildirilmiştir. Runaas ve ark. (2017) multidisipliner bir çalışma ile HKHN olan çocukların bakım verenlerinin tıbbi bilgiye (laboratuvar sonuçları, ilaçları, sağlık ekibi, nakil süreci takibi ve taburculuk kontrol listesi vb.) erişimlerini kolaylaştırmak amacıyla "BMT Roadmap" isimli web tabanlı bir uygulama geliştirmişlerdir. Araştırmacılar HKHN olan çocukların yatışları boyunca "BMT Roadmap" kullanan bakım verenlerle (n=10) yapılan nitel çalışma sonucunda, bakım verenler web tabanlı uygulamanın faydalı ve kullanımının kolay olduğunu, bilgiye erişimlerini kolaylaştırdığını bildirmişlerdir. Bununla birlikte bakım verenler web tabanlı uygulamanın taburculuk sonrasında da kullanılabilir olmasını talep etmişlerdir. Araştırmamızın sonuçları, Tang ve ark. (2019) ve Runaas ve ark.

(2017) yaptıkları çalışmaların sonuçları ile paralellik göstermektedir. Araştırmamızın taburculuk sonrasında kullanılabilen bir mobil uygulama içermesi bakımından literatüre katkı sağladığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda yüz yüze eğitim oturumları ve mobil uygulamanın bir arada kullanıldığı teknoloji destekli kuram temelli eğitim programı ile ebeveynlerin evde bakıma ilişkin bilgi düzeylerini artırmada etkili olduğu kanıtlanmıştır. Böylelikle araştırmanın **$H1_1$ Hipotezi olan "İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin, rutin bakım alan kontrol grubuna göre kök hücre nakli olan çocuğun evde bakımına yönelik bilgi düzeyleri daha yüksektir"** kabul edilmiştir. Watson dijital dünyada bakımda esas olanın zaman, mekan, yüz yüze veya çevrimiçi olmasının değil, niyet ve özen ile ilişkili olmasını vurgulamıştır. İnsan Bakımı Kuramının kavramsal çerçevesi ile aktarılan bilgi yüz yüze veya dijital ortam fark etmeksizin bakım veren ve alan arasında iletişim canlılığı ve sürekliliği sağlamaktadır (Caruso ve ark., 2008).

Yüz yüze eğitim oturumlarının kalpten kalbe, bireyin öz benliği ile onurlandırılması, reaktif değil proaktif bir yaklaşım içermesi, iyileştirici süreçleri içerecek şekilde yapılandırılmış olması ve iyileştirici hemşirenin sevgi ve şefkat içeren yaklaşımlarla bakımın merkezinde yer almasının ebeveynlerin bilgiye ulaşma, edinme ve içselleştirme süreçlerinde önemli unsurlar olduğu söylenebilir. Eğitim programlarının tek taraflı bir bilgi aktarım süreci olmadığı, karşılıklı analitik, duygusal ve spiritüel gelişime katkı sağladığı düşünülmektedir.. İnsan Bakım Kuramı'ndaki humanistik felsefe eğitim veren kişinin otoriter model yerine, insan odaklı, eşitlikçi ve işbirlikçi bakım modelini temel alacak şekilde yansımaktadır (Hills ve Watson, 2011). Böylelikle eğitim alan ve eğitim veren birey arasında karşılıklı otantiklik mümkündür (Caruso ve ark., 2008). Bu bağlamda kuramın, eğitim programının yapılandırılması ve uygulamasındaki katkıları yadsınamaz.

5.2. Ebeveynlerin Öz yeterlik Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmamızda HKHN olan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen İBK-tEBEP ile verilen eğitim programının ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerine etkisi değerlendirilmiş ve girişim grubundaki ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerinin daha yüksek olduğu ve öz yeterliklerinin zaman içerisinde kontrol grubuna kıyasla anlamlı ölçüde daha fazla artış gösterdiği belirlenmiştir (Tablo 4.4). Bakım sağlamada önemli bir kavram olan öz yeterlik, bireye ya da bakım verenine eğitim programı ile

sağlanabilmektedir (Amin ve ark., 2018; Sarı ve Altay, 2020). Ebeveynlerin HKHN sonrası çocuklarının ihtiyacı olan bakımı sağlama konusunda öz yeterliklerini güçlendirmeleri gerekebilir. Bu bağlamda, araştırma kapsamında geliştirilen eğitim programının insan bakım kuramına temellendirilmesi, programın nefes farkındalığı egzersizi, derin gevşeme pratiği gibi iyileştirici yöntemler içermesi ve ebeveynlerin motivasyonunu olumlu yönde etkileyecek iletişimde bulunulmasının ebeveyn öz yeterliğini olumlu yönde etkilediği söylenebilir.

Kök hücre nakli olan bireylerin bakım verenlerine uygulanan programlar bakım verenlerin öz yeterliliğini olumlu etkilemektedir (Jacobs ve ark., 2020). Ancak kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerine yönelik öz yeterliği araştıran sınırlı sayıda çalışmaya rastlanılmıştır (LaLonde ve ark., 2024). Lalonde ve ark. (2024) yaptıkları tanımlayıcı çalışmada kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerinin beslenme ilişkili öz yeterliğinin, taburculuktan hemen sonra görülen stres, kaygı ve depresyonden olumsuz etkilendiğini, ebeveynlerin öz yeterliğinin psikososyal faktörlerle ilişkili olduğunu bildirmişlerdir. Literatürde kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerine uygulanan teknoloji destekli psikososyal müdahale programlarının ebeveynlerin öz yeterliğine olan etkisini inceleyen çalışmalar bulunmaktadır (Swallow ve ark., 2014; Wade ve ark., 2014; Petranovich ve ark., 2015; Jacobs ve ark., 2020).

İBK-tEBEP'nin tıbbi veriler dışında benzer başlıklarda hazırlanması ve mobil uygulamada ebeveynlerin benzer konuları videolarda tekrarlı izlemesi, mobil uygulama aracılığıyla iyileştirici hemşireyle iletişimin devamlılığı gibi kolaylaştırıcılar sayesinde ebeveynlerin öz yeterliğini olumlu etkilediği düşünülmektedir. Ancak bu örneklem grubunda eğitim programlarının ebeveynlerin öz yeterliğine etkisini inceleyen sınırlı sayıda çalışmaya ulaşılmıştır. Çalışmamıza benzer şekilde onkolojik tanılı çocukların ebeveynlerine verilen bir danışmanlık programı ile ebeveynlerin öz yeterliklerinin arttığı bildirilmiştir (Abdel Aziz ve ark., 2024). Pediatrik onkolojide teknoloji destekli girişimler uygulanabilir olduğu halde literatürde sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır (Koyu ve ark., 2023). Sarı ve Altay (2020), yaptıkları bir çalışmada kuram temelli web tabanlı eğitim programının ebeveynlerin öz yeterliğini artırdığını bildirmişlerdir (Sarı ve Altay, 2020). Jacobs ve ark. (2020) tarafından tıbbi bilgileri bilişsel-davranışsal stratejilerle birleştiren altı seanslık teknoloji destekli psikososyal bir müdahale programının (BMT-CARE),

HKHN olan bireylerin bakım verenlerinin öz yeterliğini ve yaşam kalitelerini artırdığını bildirmişlerdir. Yapılan bir çalışmada HKHN sonrası taburcu olan çocuklara bakım veren ebeveynlerin ihtiyaç duyduğu duygusal ve eğitimsel desteği sağlamak amacıyla oluşturulan telefon destek grubunda ebeveynlerin sıklıkla izolasyon, ilaç uygulaması/uyumu, beslenme, laboratuvar sonuçlarını yorumlama, evdeki hayata uyum sağlama, öz bakım ve bakım verme zorluklarına ilişkin destek aldıkları bildirilmiştir (Abramovitz ve Baggott, 2015).

Kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerine yönelik teknoloji destekli eğitim programları ile ilişkili sınırlı sayıda (Fauer ve ark., 2019; Runaas ve ark., 2017) çalışma bulunması nedeniyle literatürde yer alan onkolojik tanıya sahip çocukların ve kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerine yönelik, farklı destekleyici eğitim programlarına değinilecektir. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilecek olan mobil uygulamaların, ebeveyn öz yeterliğini artırmaya etkisini inceleyen daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulmaktadır. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen mobil uygulamalar incelendiğinde, yalnızca bir araştırmada organ nakli olan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen mobil uygulamanın ebeveynlerin öz yeterlikleri artırdığı bildirilmiştir (Lerret ve ark., 2022). Diğer araştırmalarda ebeveynlere yönelik geliştirilen mobil uygulamaların ebeveynlerin kaygılarını azalttığı, hastalık/bakım süreçleri ile ilgili bilgi düzeyini artırmada etkili olduğu bildirilmiştir (Fong ve ark., 2019; Wang ve ark., 2018). Literatür sonuçlarıyla benzer şekilde araştırmamızda öz yeterliğin artmasında kolaylaştırıcı olan unsurların psikososyal destek programı olmadığı halde İBK-tEBEP'nin kuramın kavramsal çerçevesi ile içerdiği iyileştirici yöntemler, destekleyici yaklaşım, iyileştirici hemşire aracılığıyla ebeveynin kendisiyle kurduğu otantik ilişki olabileceği düşünülmektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda araştırmanın **$H1_2$ Hipotezi olan "İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin, rutin bakım alan kontrol grubuna göre öz yeterlik düzeyi puan ortalaması daha yüksektir'** hipotezi doğrulanmıştır.

5.3. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmamızda ebeveynlerin yaşam kaliteleri Yaşam Kalitesi Ölçeği ile ölçülmüş olup yaşam kalitelerinin zamanla arttığı, girişim grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitelerinin zaman içerisinde kontrol grubuna kıyasla istatistiksel açıdan anlamlı

olarak arttığı görülmüştür (Tablo 4.8). HKHN süreci tüm aile üyelerini etkilenmektedir. HKHN sonrası eve geçiş aşamasında ailenin yeniden uyumu sağlanmaktadır (West ve ark., 2020). Ebeveynlerin eve geçişin ardından karşılaştıkları değişimler yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir. Ebeveyne sağlanan bilişsel, sosyal ve duygusal destek çocuğun sağlığıyla ilişkili zorlukların üstesinden gelmek için kolaylaştırıcı bir unsurdur.

Jacobs ve ark. (2020) tarafından tıbbi bilgileri bilişsel-davranışsal stratejilerle birleştiren altı seanslık teknoloji destekli psikososyal bir müdahale programı (BMT-CARE)'nin, HKHN olan bireylerin bakım verenlerinin yaşam kalitesini olumlu etkilediğini bildirmişlerdir. Nakilden hemen önce, nakilden 60 gün sonra sonuç ölçütleri değerlendirilmiş ve BMT-CARE'nin yaşam kalitelerini (%67) artırdığını bildirmişlerdir (Jacobs ve ark., 2020). Araştırmamız psikososyal bir müdahale olmasa bile İBK'na temellendirilmesi ve program içeriğinde yer alan iyileştirici yöntemler aracılığıyla ebeveynlerin yaşam kalitesini artırdığı düşünülmektedir. Barrera ve ark. (2012) ise HKHN olan çocukların ebeveynlerinde nakil öncesi ve nakil sonrası (1. yıl ve 2. yıl) yaşam kalitesini inceleyen başka bir çalışmada, çoğunluğu onkolojik tanıya sahip çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi puanlarında nakilden iki yıl sonra artış belirlemişlerdir (Barrera ve ark., 2012).

Sağlık bilgi teknolojilerinin hastalar ve bakım verenlerin yaşam kalitesine etkisini değerlendiren çalışmalar, dijital uygulamaların önemini ve kullanım alanlarını giderek daha fazla vurgulamaktadır. Örneğin, Fauer ve ark. (2019) HKHN uygulanan çocuk ve yetişkin hastaların bakım verenlerinin ihtiyaçlarını, çocukların elektronik sağlık kayıtlarını içeren bir tablet üzerinde bir sağlık bilgi teknolojisi uygulaması olan "BMT Roadmap" geliştirmişlerdir. Yetişkin ve çocuk HKHN hastalarının bakım verenlerinde "BMT Roadmap" başlıklı mobil uygulamayı hastaneye kabulden taburculuğa dek kullanmışlardır. Ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerinin taburculuğa kadar düşüşte olduğunu, taburculuktan sonra artışa geçtiğini bildirmişlerdir. Bu açıdan bu araştırmanın araştırmamızdan farklı yanı eve geçişin ardından mobil uygulama kullanımı olmasa bile yaşam kalitesinin artabileceğidir. Fauer ve ark. (2019) aynı çalışmada bakım verenlerin taburculuk sonrasında da evde kullanabilecekleri bir mobil uygulamanın gerekliliğini vurgulamıştır. Bu doğrultuda araştırmamızda geliştirilen İBK-Tebep ile ebeveynlerin taburculuk sonrası evde gereksinim duydukları bilgi ihtiyaçlarının giderildiği söylenebilir. Araştırma sonucumuzla benzer şekilde Mayer

ve ark. (2010) tarafından HKHN olan çocukların ebeveynlerinin kullanabileceği bir web sitesi (HSCT-CHESS) (kullanıcı merkezli, sağlık profesyonelleriyle iş birliği yapılan) geliştirilmiştir. Çevrimiçi odak grupları ve anketler ile HSCT-CHESS'nin kullanılabilir olduğu bildirilmekte ve ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerine olumlu etkisi olabileceğini belirtmişlerdir (Mayer ve ark., 2010). Kanser tanısı olan çocukların ebeveynlerine yönelik mobil uygulama tabanlı modele temellendirilmiş bir dayanıklılık programının etkinliğini değerlendiren bir çalışmada, altı aylık izlemde girişim grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitesi puanının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu ancak istatistiksel olarak anlamlı olmadığını saptamışlardır (Luo ve ark. 2021). Bu çalışma sonucundan farklı olarak araştırmamızda gruplar arasında istatistiksel farklı olmasının nedeni, çalışmamızda mobil uygulama öncesinde yüz yüze bir hemşire-ebeveyn etkileşiminin olması ya da izlem süresinin farklı olmasından kaynaklandığı söylenebilir.

Araştırmamızda geliştirilen İBK-tEBEP, yarı yapılandırılmış oturum rehberi doğrultusunda her ebeveyn için bireyselleştirilmiş olarak uygulanmış, ebeveynin zihinsel, fiziksel ve ruhsal gereksinimlerine göre sürekli revize edilmiştir. Araştırmalar, onkolojik tanılı çocukların ebeveynlerine yönelik psikososyal müdahalelerin ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkisi olabildiğini göstermektedir (Jacobs, 2020). Ebeveyn yaşam kalitesi; bireysel özellikler, destek sisteminden yararlanma ve başa çıkma becerilerine göre değişebilmektedir (Aungkaprasatchai ve ark., 2024). Aileye özgü bireyselleştirilmiş ebeveyn eğitimi uygulayan Aungkaprasatchai ve ark. (2024) ebeveynlerin yaşam kalitelerinin zamana bağlı değişimlerinin farklı olduğunu ancak dört haftadan daha uzun bir süre ölçüm gerektirdiğini belirtmiştir. Bu araştırmanın zamanla değişiminde müdahale öncesi, sonrası ve izlem değerlendirildiğinde en yüksek yaşam kalitesi düzeyinin izlem zamanında olduğunu bildirmiştir. Araştırmamızda bu araştırma ile benzer şekilde zamanla yaşam kalitesinin arttığı ve en yüksek yaşam kalitesinin izlem ölçümünde olduğu saptanmıştır (Tablo 4.8, Şekil 4.2). Çalışmamızda bu sonuç ile yüz yüze eğitim oturumlarının ardından mobil uygulama ile devam eden bir program olması bakımından benzer çalışmalardan ayırıcı özgün bir yanının olduğu görülmektedir. Bununla birlikte, yüz yüze eğitim oturumlarında kurulan bağın sonrasında mobil uygulama kullanımına da yansıdığı düşünülmektedir. Tüm sonuçlara bakıldığında **araştırmanın $H1_3$ Hipotezi olan "İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki**

ebeveynlerin, rutin bakım alan kontrol grubuna göre yaşam kalitesi puan ortalamaları daha yüksektir" hipotezi kabul edilmiştir.

5.4. Ebeveynlerin Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmamızda Durumluk Kaygı Ölçeği (DKÖ) değerlendirmelerine yönelik bulgular incelendiğinde; İBK-TEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin kontrol grubunda bulunan ebeveynler ile karşılaştırıldığında DKÖ puanları anlamlı şekilde azaldığı saptanmıştır (Tablo 4.13). Kaziunas ve arkadaşları kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerinin çocukların elektronik sağlık kayıtları gibi verileri entegre eden bir sağlık bilgi teknoloji sistemleriyle karşılanabileceğini belirlemişlerdir. Ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasıyla ebeveynlerin kaygılarının azalabildiğini, ebeveynlerin sağlık profesyonelleri ile iletişimini kolaylaştırabildiğini ve ebeveynleri bakım sürecine dair güçlendirebildiğini bildirmişlerdir (Kaziunas ve ark., 2016). HKHN olan çocukların ebeveynlerinin anksiyete ve depresyon düzeyini inceleyen bir araştırmada ebeveynlerin %80'in üzerinde kaygı yaşadığı bildirilmiştir (Papasarantopoulou ve ark., 2022). Ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin karşılanması, çocukların ve bakım verenlerinin bakım süreciyle ilgili kaygılarını azaltabilmektedir (Kaziunas ve ark., 2016). Dolayısıyla **araştırmanın $H1_4$ Hipotezi olan "İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin, rutin bakım alan kontrol grubuna göre kaygı düzeyi puan ortalamaları daha düşüktür**" hipotezi doğrulanmıştır.

Araştırmamız kapsamında oluşturulan eğitim programının ebeveynlerin bilgi düzeyinin artmasını sağlayan bir eğitim programı olmasının yanı sıra, İBK-tEBEP içeriğinde kuramın önerdiği iyileştirici yöntemler çerçevesinde nefes farkındalığı egzersizi ve derin gevşeme pratiğinin ebeveynlerin kaygı düzeylerine etkisi olabileceği düşünülmektedir. Gevşeme ve imgeleme içeren bir ebeveyn müdahalesini inceleyen bir araştırmada HKHN olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyleri arasında gruplar arası fark bulunmazken, zamanla (0.-6.hft) ebeveyn uyumu artmıştır (Lindwall ve ark., 2014). Bu çalışma ile benzer şekilde araştırmamızda ebeveyn kaygı düzeylerinin zamana bağlı ölçümlerde azalmış olmasının, İBK-tEBP'nın psikososyal bir müdahale programı olmadığı halde, kuramın doğası gereği ebeveynlerin iyi oluşunu desteklediği, bilgi gereksinimlerinin karşılanmasının ötesinde hemşire ile kurulan bağ ve öz iyileşme farkındalığı ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

HKHN olan çocukların ebeveynlerine uygulanan destek müdahalelerinin etkilerini inceleyen araştırmalar (Barrera ve ark., 2012; Manne ve ark., 2016) bulunmaktadır. Benzer şekilde, Liu ve ark. (2020) çalışmalarında son seansı (taburculuktan bir hafta önce) hastaneden eve geçişe hazırlığı içeren beş seanslık psikososyal müdahale sonrası HKHN olan çocuğa sahip ebeveynlerin naklin ilk 14 gününde (engrafman için kritik bir dönem) stres düzeylerinin azaldığını, yaşam kalitelerinin arttığını bildirmiştir. Araştırmacılar, kaygı düzeyinin yüksek olduğu dönemlerde ortaya çıkan bu olumlu sonucun hemşirenin bilgi aktarımının yanı sıra sağlanan duygusal destek etkisiyle olabileceğini varsaymaktadır. Araştırma bulgularımız bu çalışma ile benzerlik göstermekte ve kaygı düzeyinin yüksek olduğu dönemlerde psikososyal bir girişim olmadığı halde İBK-tEBEP ile ebeveyn kaygılarını azalmasının bilgi paylaşımının ötesinde iyileştirici hemşire aracılığıyla ebeveynin içsel uyumuna yardımcı olduğunu göstermektedir. Araştırma kapsamında geliştirdiğimiz İBK-tEBEP, bilgi paylaşımı içeren klasik bir eğitim programının ötesinde farklı özellikler barındırmaktaydı. İBK-tEBEP ile hangi bilginin nasıl sunulduğu, ebeveynin zihinsel, bedensel ve ruhsal hazırlığının sağlandığı/onurlandırıldığı, ebeveynin ve hemşirenin tüm varlığıyla var olabildiği, etkileşimde olduğu, kabul gördüğü, anladığı-anlaşıldığı, kalbini açabildiği, yardım arayabildiği, duygularını ve deneyimlerini kolaylıkla ifade edebildiği sevgi diliyle şefkatli bir alan sunması bakımından klasik bir eğitim programından oldukça farklıdır. Ebeveynlerinin kendilerini rahat hissedeceği iyileştirici bir çevrenin oluşturulması, ‘ben-o’ ilişkisi değil ‘ben-sen’ ilişkisi kurulmasının, zihinsel, bedensel ve ruhsal iyi oluşu destekleyecek yöntemleri içermesi bakımından eğitim programının destekleyici ve özgün bir yanı olduğu söylenebilir.

Araştırmamızda girişim grubundaki ebeveynlerin kaygı düzeylerinin zamanla (öntest, sontest, izlem Tablo 4.12) azalmasında İBK-tEBEP’nin yüz yüze uygulamalarında araştırmacı-ebeveyn iş birliği ile uygulanan iyileştirici yöntemlerin ebeveynlerin ev ortamında mobil uygulama ile devam etmelerinin katkısı olduğu görülmektedir. Araştırma sonucumuzla benzer şekilde Fauer ve ark. (2019) HKHN uygulanan çocuk ve yetişkin hastaların bakım verenlerinin gereksinimlerini taburculuğa dek karşılamayı amaçlayan tablet ile sağlanan bir sağlık bilgi teknolojisi (HIT) uygulaması olan “BMT Roadmap” ile ebeveynlerin kaygı düzeylerinde azalma olduğunu bildirmişlerdir. Fauer ve arkadaşlarının (2019) araştırmalarının bir önerisi olan eve geçişin ardından

teknoloji destekli uygulamanın devam etmesinin, çalışmamızın özgün bir yanı olduğu düşünülmektedir.

5.5. Araştırmacının Gözüyle Öz İyileşme Süreci

Klinik uygulamada sıklıkla hemşirelerin öncelikle çocuğun tedavisine ve günlük fiziksel bakımına odaklandıkları görülmektedir. Ebeveynlerin yaşadıkları acı, hemşirenin her zaman odağında olamayabilir. Ancak hemşirelerin ebeveyn ile insan insana, kalpten kalbe bağlantı kurduğu bakım anları, ebeveynler için anlamlı ve değerlidir (West, 2020). Araştırmanın hemşirelik çerçevesinin İBK'nın insan bakımına ilişkin felsefi ve varoluşçu bakış açısıyla oluşturulmasının ve kişilerarası ilişkide karşılıklı bir 'var olma'nın ve 'burada olma'nın ötesine geçilerek daha derin, iyileşme ve özgürleşmeyi amaçlayan manevi bir bağlantı kurmayı sağlar. Kuram, bu yaklaşımın sağlanmasıyla ebeveynlerin taburculuk süreci ve sonrasında bakım verme deneyimlerinin ve içsel uyumlarının kolaylıkla ve sevgiyle sağlanmasına öncülük etmektedir. Ebeveynin yalnızca bilgi düzeyinin artması değil, içsel uyuma ilerleyen deneyimlerden geçerken değişimi, dönüşümü, farkındalıkla sağlıyor olmasıdır. Buradaki deneyim ve içsel uyum aynı zamanda hemşirenin de değişimi, dönüşümü ve içsel uyumunda iyileşme sağlar. Bu bağlamda bu bölümde ebeveynin ve hemşirenin öz iyileşme çerçevesindeki deneyimleri ele alınmıştır

Watson'ın sağlık tanımı 'zihin, beden ve ruh arasındaki birlik ve uyum; algılanan benlik ile yaşanan benlik arasındaki uyum derecesi'dir (Watson, 2018). Bu bağlamda nakil deneyiminden geçen ebeveynin taburculuk dönemindeki yaşantılar nedeniyle bir dönüşüm sürecinden geçtiği ve içsel uyumun sağlanmasında desteklenmeye gereksinimi olduğu düşünülmektedir. Nakil öncesindeki yaşamı tamamen değişmiştir. Nakil sonrası ise daha karmaşıklaşan bir yerden değişmeye devam edecektir. Nakil sonrası tüm ev yaşantıları, sosyal ilişkileri, aile içi süreçlerinin devamlılığı, ebeveyn olma rolleri, ekonomik yük, sağlık kontrolleri, diğer çocuk(lar)la olan ilişki, benlik algısı ve bireyin öz benliği ile olan ilişkisinde bir çok farklılaşma, değişim ve dönüşüm gerçekleşmektedir. Hemşirenin bireyle her karşılaşma öncesi ve sonrası zihin-beden-ruh hazırlığı, hazır oluşluğu ile gelen bir farkındalıklı dönüşümü söz konusudur. Bu bakımdan öz iyileşme ebeveyn ile paralel olarak hemşirenin de tüm varoluşuyla deneyimlediği bir dönüşüm sürecidir. Maleki ve ark. (2024) HKHN olan çocuğuna bakım veren ebeveynlerin deneyimlerini araştırdıkları nitel çalışmada; "Zorluklarla

çevrili olmak" ve "kendini gerçekleştirme" olarak iki ana tema belirlemişlerdir. Kendini gerçekleştirme adlı ana temanın alt kategorileri "yaşam felsefesinde dönüşüm" ve "yeni yeteneklerin kazanılması" ebeveynlerin HKHN sonrası olumlu sonuçları vurgulamaktadır. Bu araştırma bulgularına paralel araştırmacı gözlemleri ve ebeveyn ifadelerine dayanarak ebeveynlerin HKHN sonrası bir dönüşüm yaşadıkları söylenebilir. Watson'a göre, bakım anları zaman, mekan ve fiziksel varlığı aşan kişilerarası anlardır. Ayrıca, sevgi ve şefkat arasındaki bağlantı bir farkındalık, sonsuz sevginin kaynağıyla bir uyum sağlar, böylece kişinin kendisi ve başkaları için en büyük içsel ve dışsal iyileşme kaynağıdır (Watson, 2018). İyileştirici hemşirenin, ebeveynlere sevgi dili ile şefkatli yaklaşımları, hastane ortamında kendileri için hazırlanmış bir iyileştirici ortamın konforunu hissetmelerinin, kurama temellendirilmiş yüz yüze eğitim oturumlarının, yüz yüze oturumların sonrasında mobil uygulama ile bilgiye ve hemşireye ulaşabiliyor olmalarının ebeveynlerin eve geçiş sürecini olumlu etkilediği düşünülmektedir. Bu bağlamda, araştırmamızda yüz yüze eğitim oturumlarının sonunda Watson'ın iyileştirici süreçlerine yönelik memnuniyet değerlendirilmiştir. Araştırmada girişim ve kontrol grubu arasında 'Watson İyileştirme Süreçlerine Göre Hasta Memnuniyeti Değerlendirme Formu' toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmış ve girişim grubundaki ebeveynlerin memnuniyet düzeyleri daha yüksek bulunmuştur. Landier ve ark. (2023) onkolojik tanıya sahip çocukların ebeveynlerinde hemşire liderliğindeki yapılandırılmış taburcu öğretim müdahalesi (SDTI) uygulamış ve memnuniyet oranlarının arttığını bulmuşlardır.

İBK insan-insana, kalpten-kalbe görünmez bağlarla şefkatli bir bilinç sağlar. Şefkatli-iyileştirici sevgi temelli bir ortam yaratmak için rehber niteliğindedir. Araştırmacı gözlemine dayanarak, ebeveynlerin ilk karşılaşmadan itibaren iyileştirici hemşire ile bağ kuruyor olmasının, bağın gün geçtikçe her oturumda artarak devam etmesinin araştırma kapsamında geliştirilen eğitim programının önemli bir çıktısı olduğu söylenebilir. Watson'a göre hemşirenin kendisiyle, bireyin kendisiyle ve hemşire-bireyin karşılıklı kalben etkileşimde olduğu ve görünmez bir bağ ile ilişkide oldukları düşünüldüğünde bu gözlem kıymetlidir.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Araştırma sonucunda, hematopoetik kök hücre nakli olan çocukların evde bakımına yönelik geliştirilen İnsan Bakım Kuramı'na temellendirilmiş teknoloji destekli eğitim programı (İBK-tEBEP) (yüz yüze eğitim ve mobil uygulama)'nın uygulanabilir olduğu tespit edilmiştir. İBK-tEBEP'nin ebeveynlerin bilgi, öz yeterlik ve yaşam kalitelerini artırmada, kaygı düzeylerini azaltmada etkili olduğu bulunmuştur. Bu bölümde HKHN olan çocuğa sahip ebeveynler için geliştirilen İBK-tEBEP'nin etkinliğinin değerlendirildiği araştırmanın sonuç ve önerilerine yer verilmiştir.

6.1. Sonuçlar

- Araştırmada hematopoetik kök hücre nakli olan çocukların evde bakımına yönelik İnsan Bakım Kuramı'na temellendirilmiş teknoloji destekli bir evde bakım eğitim programı (İBK-tEBEP) geliştirilmiş ve uygulanabilir olduğu bulunmuştur.
- İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin bilgi düzeyi puan ortalamalarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bu sonuç geniş etki büyüklüğüne sahiptir.
- Araştırma sonunda İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamalarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu belirlendi.
- İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu saptandı. Bu sonuç geniş etki büyüklüğüne sahiptir.
- İBK-tEBEP uygulanan girişim grubundaki ebeveynlerin durumluk kaygı düzeyi puan ortalamalarının kontrol grubuna göre daha düşük olduğu saptandı. Bu sonuç geniş etki büyüklüğüne sahiptir.

6.2. Öneriler

Araştırmada elde edilen bulgular ve sonuçlara dayanarak uygulamaya ve araştırmalara yönelik öneriler şöyledir;

Uygulamaya yönelik öneriler

- Ebeveynlere yönelik kuram temelli uygulamaların artırılması,
- Kök Hücre Nakil Ünitesi'nde güven verici ve destekleyici yaklaşımların uygulanabileceği bir iyileşme odasının oluşturulması,

- Klinikteki eğitim uygulamalarının yüz yüze ve mobil uygulama desteği olacak şekilde planlanması ve evde takip ile sürekliliğinin sağlanması,
- HKHN olan çocukların ebeveynlerine yönelik yapılandırılmış eğitim programlarının standardize edilmesi ve daha yaygın uygulanması,
- HKHN olan çocukların ebeveynlerine verilen eğitimlerde yüz yüze eğitime teknoloji destekli uygulamaların entegre edilmesi,
- Hastanelerde ebeveynlere yönelik yapılandırılmış eğitim programlarına yönelik mobil uygulamaların kullanılması amacıyla iş birliği yapılması önerilmektedir.

Araştırmaya yönelik öneriler

- HKHN olan çocukların ebeveynlerine yönelik yapılandırılmış eğitim programları içeren çalışmaların artırılması,
- Bu araştırmanın daha geniş örneklem grubu ile tekrarlanması,
- Geliştirilen İBK-tEBEP'nin ulusal boyutta yaygınlaştırılması,
- Geliştirilen İBK-tEBEP'nın evde bakım eğitimi dışında diğer eğitim içeriklerine uyarlanması,
- İBK-tEBEP'nin revize edilerek HKHN sürecinin her döneminde uygulandığı kapsamlı çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Eğitime yönelik öneriler

- Hemşirelik eğitim müfredatlarında kuram temelli eğitim programlarına yönelik derslerin eklenmesi,
- Hemşirelere İBK-tEBEP'nin kullanımına yönelik eğitim verilmesi önerilmektedir.

KAYNAKLAR

Afonso SDR, Padilha MI, Neves VR, Elizondo NR, Vieira RQ. Critical analysis of the scientific production on Jean Watson's Theory of Human Care. Rev Bras Enferm. 2024; *77*(2): e20230231.

Amin NAL, Tam WWS, Shorey S. Enhancing first-time parents' self-efficacy: A systematic review and meta-analysis of universal parent education interventions' efficacy. International Journal of Nursing Studies. 2018; 82: 149-162.

Asadi M, Manookian A, Nasrabadi N. Parents' experiences of their children's bone marrow transplantation: A qualitative study. International Journal of Hematology-Oncology and Stem Cell Research. 2011; 1(1): 1–7.

Babic A, Murray J. Role of nursing in HSCT. The EBMT Handbook. 2019, p: 237-243.

Balkış Ç. Türkiye'de hemşirelik alanında hematopoetik kök hücre transplantasyonu ile ilgili yapılan lisansüstü tezlerin incelenmesi. Sağlık Profesyonelleri Araştırma Dergisi. 2022; 4(2): 95-107.

Barrera M, Atenafu E, Doyle J, Berlin-Romalis D, Hancock, K. Differences in mothers' and fathers' health-related quality of life after pediatric SCT: a longitudinal study. Bone Marrow Transplantation. 2012; 47(6): 855-859.

Beckmann NB, Dietrich MS, Hooke MC, Gilmer MJ, Akard TF. Parent Caregiving Experiences and Posttraumatic Growth Following Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2021b; 38(4): 242-253.

Beckmann NB, Dietrich MS, Hooke MC, Gilmer MJ, Akard TF. Parental posttraumatic growth after pediatric hematopoietic stem cell transplant. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2021a; 23(4): 331-338.

Bekar P, Altuntaş D, Efe E. Home experiences of parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation: A qualitative study. Journal of Pediatric Nursing. 2023; *73*: e541-e548.

Bense JE, Stiggelbout AM, Lankester AC, Pagter AP. Long-term parental distress after pediatric hematopoietic stem cell transplantation for nonmalignant diseases. Pediatric Blood & Cancer. 2023; 70(11); e30638.

Brasil. Instituto Nacional de Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta deintegração ensino-serviço. 3. ed. atual. amp. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

Butcher HK. Unitary caring science: A hermeneutic-phenomenological research method. Nursing Science Quarterly. 2022; 35(2): 148-159.

Can G, Erdal S, Koçubaba Ş. Kemik iliği hemşireliğinde kanıta dayalı bakım. 1.basım. İstanbul; Nobel tıp kitabevleri. 2021, s: 20-60.

Carreras E, Dufour C, Mohty M, Kröger N. The EBMT handbook: hematopoietic stem cell transplantation and cellular therapies. Switzerland: Springer; 2019, p: 143-471.

Caruso EM, Cisar N, Pipe T. Creating a healing environment: An innovative educational approach for adopting Jean Watson's theory of human caring. Nursing Administration Quarterly. 2008; 32(2):126-32.

Conk Z, Başbakkal Z, Yardımcı F. Pediatri Hemşireliği. Ed: Conk Z, Başbakkal Z, Yılmaz HB, Bolışık B. 2. Basım, Akademisyen Tıp Kitapevi. Ankara; 2019.

Durgun Ozan Y. İnsan Bakım Kuramının Temel Kavramları. In: Okumuş H, Boz İ, eds. Postmodern Hemşirelik İnsan Bakım Kuramı. 1.basım. Ankara: Nobel Tıp Kitabevi; 2020, s:73-83.

Durmazoğlu G, Okumuş H, Aluş-Tokat M. Breastfeeding education program based on Human Caring Theory: randomized control trial. Florence Nightingale Journal of Nursing. 2024; 32(2): 133.

Elbahnasawy HT, Lawend J, Mohammed E. Application of Watson Caring Theory for nurses in pediatric critical care unit. IOSR Journal of nursing and health Science. 2016; *5*(4): 56-67.

Erdemir, F., Altay, N., Kılıçarslan Törüner, E. Hemşireler için Pediatrik Evde Bakım.1. Basım. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2020.

Fauer AJ, Hoodin F, Lalonde L, Errickson J, Runaas L, Churay T, ... Choi SW. Impact of a health information technology tool addressing information needs of caregivers of adult and pediatric hematopoietic stem cell transplantation patients. Supportive Care in Cancer, 2019; 27(6): 2103-2112.

Faul F, Erdfelder E, Lang AG, Buchner A. G* Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. Behavior research methods, 2007; 39(2): 175-191.

Fawcett J, DeSAnto-MADeyA S. Contempory Nursing Knowledge. Analysis and evaluation of nursing models and theories. 3st. ed. FA Davis Company; 2013 p: 120-152.

Fawcett J. Criteria for evaluation of theory. Nursing science quarterly, 2005; 18(2): 131-135.

Ferreira M, Nascimento LC, Braga FTMM, Silva-Rodrigues FM. Nurses' competences in the critical care of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. Rev Eletr Enf. 2017; 19-29.

Forinder U. Bone marrow transplantation from a parental perspective. Journal of Child Health Care. 2004; 8(2): 134–48.

Fraint E, Holuba MJ, Wray L. Pediatric hematopoietic stem cell transplant. Pediatr Rev. 2020; 41(11): 609-611.

Gemmill R, Cooke L, Williams AC, Grant M. Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: a review and recommendations for interventions and research. Cancer nursing. 2011; 34(6): e13.

Gladbach C, Patton LJ, Xu X, Aquino V. Transition from hospital to home following hematopoietic stem cell transplantation: a feasibility study for “rooming in”. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2021; 38(1): 42-50.

Gomes IM, Lacerda MR, Hermann AP, Rodrigues JAP, Zatoni DCP, Tonin L. Care performed by family caregivers of children submitted to hematopoietic stem cell transplantation. Rev Lat Am Enfermagem. 2019; 17(27): e3120.

Griffin C, Oman KS, Ziniel SI, Kight S, Jacobs-Lowry S, Givens P. Increasing the capacity to provide compassionate care by expanding knowledge of caring science practices at a pediatric hospital. Archives of Psychiatric Nursing. 2021; 35(1): 34-41.

Guo W, Yang S, Gong Y, Zhang L, Jin T, Wang J, ... Tian H. Application of absorbable suture in strabismus correction and nursing management advantage of Watson Care Theory in perioperative period. Computational and Mathematical Methods in Medicine. 2022*;* 1:8739551.

Güler Ç. A structural equation model to examine mobile application usability and use. Journal of Information Technologies. 2019; 12(3): 169–181.

Gürcan M, Atay Turan S. Examining the expectations of healing care environment of hospitalized children with cancer based on Watson's theory of human caring. Journal of Advanced Nursing. 2021; 77(8):3472-3482.

Hanh TN. Korku: Fırtınayı atlatmak için bilgeliğe sığınmak. Çeviren: Kırış E. Omega Yayınları. 2022.

Hoegy D, Bleyzac N, Rochet C, De Freminville H, Rénard C, Kébaili K, ... Janoly-Dumenil A. Medication adherence after pediatric allogeneic stem cell transplantation: Barriers and facilitators. European Journal of Oncology Nursing. 2019; *38*, 1-17.

Hoehle H., Aljafari R, Venkatesh V. Leveraging Microsoft's mobile usability guidelines: Conceptualizing and developing scales for mobile application usability. International Journal of Human-Computer Studies. (2016; 89: 35–53.

İçel S, Özkan B. Effects of web-based education on HbA1c, quality of life and depression levels in adolescents with type 1 diabetes. Journal of Psychiatric Nursing. 2024; *15*(4): 410-419.

Jacobs JM, Nelson AM, Traeger L, Waldman L, Nicholson S, Jagielo AD, ... El-Jawahri A. Enhanced coping and self-efficacy in caregivers of stem cell transplant recipients: identifying mechanisms of a multimodal psychosocial intervention. Cancer. 2020; 126(24), 5337-5346.

Jesse DE, Alligood MR. Watson's Philosophy and Science of Caring in Nursing Practice. In: Alligood MR, ed. Nursing Theory: Utilization & Application. USA: Elsevier; 2014, s:96-117.

Jesse, E. Jean Watson: Watson's philosophy and theory of transpersonel caring. In Alligood MR, Tomey AM, eds. Nursing Theorists and Their Work. 7th ed. Mosby: Elsevier; 2010.

John MJ, Chandy M. Setting up a hematopoietic stem cell transplantation unit. In: Contemporary Bone Marrow Transplantation. 2020, p: 1-19.

Karabuğa Yakar H, Pınar R. Reliability and validity of Turkish version of the caregiver quality of life index cancer scale. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2013;14(7): 4415-4419.

Karlson CW, Palermo TM. eHealth and mHealth in pediatric oncology. In Abrams AN, Muriel AC, Wiener L. eds. Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care. Springer International Publishing/Springer Nature, 2016; 351-365.

Kazak AE, Swain AM, Pai AL, Canter K, Carlson O, Vega G., ... Deatrick J. Caregiver Perspectives on Psychosocial Care in Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HCT). Pediatrik hematopoietik kök hücre naklinde (HCT) psikososyal bakıma ilişkin bakıcı perspektifleri. Clinical Practice in Pediatric PsychologyPediatrik Psikolojide Klinik Uygulama. 2020; 8(1): 67.

Kaziunas E, Hanauer DA, Ackerman MS, Choi SW. Identifying unmet informational needs in the inpatient setting to increase patient and caregiver engagement in the context of pediatric hematopoietic stem cell transplantation. Journal of the American Medical Informatics Association. 2016; *23*(1): 94-104.

Kılıçarslan Törüner E, Altay N, Kisecik Z. Determine the difficulties of home care in children following haematopoietic stem cell transplantation. European Journal of Cancer Care. 2016; 25(4): 661-667.

Kisecik SZ, Altay N. Effect of parental depression level on children's quality of life after haematopoietic stem cell transplantation. European Journal of Oncology Nursing. 2017; 31: 90-95.

Kisecik Şengül Z, Merter ÖS. Çocukluk çağı kanserlerinde kök hücre transplantasyonu ve hemşirelik bakımı. Altay N, editör. Onkolojik Sorunu Olan Çocukların Hemşirelik Bakımı. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2024. p.34-9.

LaLonde, L., Neenan, A., Byrd, M., Hoodin, F., Bouma, S., & Choi, S. W. (2024). Caregiver self-efficacy providing nutritional support for pediatric patients undergoing hematopoietic stem cell transplant is associated with psychosocial factors. Frontiers in Nutrition, 11, 1323482.

Lee SM, Palmieri PA, Watson J. Global advances in human caring literacy. New York, NY: Springer. 2017, p: 34-117.

Lindahl Norberg A, Forinder U. Different aspects of psychological ill health in a national sample of Swedish parents after successful paediatric stem cell transplantation. Pediatric Blood & Cancer. 2016; 63(6): 1065-1069.

Lindkvist RM, Sjöström-Strand A, Landgren K, Johnsson BA, Stenström P, Hallström IK. “In a Way We Took the Hospital Home”. A descriptive mixed-methods study of parents’ usage and experiences of ehealth for self-management after hospital discharge due to pediatric surgery or preterm birth. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2021; 18(12): 6480.

Liu YM, Wen YC, Weng PY, Jaing TH, Chen SH. Effectiveness of a three-stage intervention in reducing caregiver distress during pediatric hematopoietic stem cell transplantation: A randomized controlled trial. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2020b; 37(6): 377-389.

Liu YM, Wen YC, Weng PY, Jaing TH, Chen SH. Exploring the concerns and experiences of parents of children scheduled to receive haematopoietic stem cell transplant. Journal of Advanced Nursing. 2020a; 76(7): 1737-1745.

Lukose A. Developing a practice model for Watson's theory of caring. Nursing Science Quarterly. 2011; 24(1): 27-30.

Lusmilasari L, Aungsuroch Y, Widyawati W, Sukratul S, Gunawan J, Perdana M. Nursıng research prıorıtıes ın ındonesıa as perceıved by nurses. Belitung Nursing Journal. 2020; 6(2): 41-46.

Ma D, Cheng K, Ding P, Li H, Wang P. Self-management of peripherally inserted central catheters after patient discharge via the WeChat smartphone application: a systematic review and meta-analysis. PloS one. 2018; 13(8): e0202326.

Ma J. The Lived Experience of a Hispanic Family and Childhood Obesity: A Case Study. International Journal of Nursing Student Scholarship, 2015; 2.

Maleki M, Dehghan Nayeri N, Hamidieh AA, Pouraboli B. Parents' experiences of living with a child with cancer undergoing hematopoietic stem cell transplantation: a qualitative content analysis study. Frontiers in Psychology. 2024; 15: 1359978.

Manne, S., Mee, L., Bartell, A., Sands, S., & Kashy, D. A. (2016). A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoetic stem cell transplantation. Journal of consulting and clinical psychology, 84(5): 389.

Mayer, D. K., Ratichek, S., Berhe, H., Stewart, S., McTavish, F., Gustafson, D., & Parsons, S. K. Development of a health-related website for parents of children receiving hematopoietic stem cell transplant: HSCT-CHESS. Journal of Cancer Survivorship, 2010; 4: 67-73.

McdDowell E, Titman P, Davidson S. Parents' experiences one year on from their child's hematopoietic stem cell transplant for primary immunodeficiency. Journal of health psychology. 2010; 15(6): 897-904.

Moore CW, Rauch PK. Addressing parenting concerns of bone marrow transplant patients: opening and closing pandora's box. Bone Marrow Transplant. 2006; 38: 775–782.

Mrosková S, Reľovská M, Schlosserová A. Burnout in parents of sick children and its risk factors: a literature review. Central European Journal of Nursing and Midwifery. 2020; 11(4): 196.

Okumuş H, Durmazoğlu G. "İnsan Bakım Kuramının Hemşirelik Uygulamalarında Kullanımı". İçinde: Postmodern hemşirelik: İnsan Bakım Kuramı. Editör: Okumuş H, Boz İ. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri. 2020.

Özlü NGÖ, Vural F, Yasak K. A Case Report Based on Watson's Theory of Human Caring Model: Child with corrosive esophageal ınjury and the child's parents. J Pediatr Res. 2022; 9(1): 92-96.

Papasarantopoulou A, Polikandrioti M, Dousis E, Evagelou E, Zartaloudi A, Dafogianni C, ... Koutelekos I. Anxiety and depression in parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplant. In Worldwide Congress on "Genetics, Geriatrics and Neurodegenerative Diseases Research". Cham: Springer International Publishing. 2022; 31-46.

Perkins JB. Watson's ten caritas processes with the lens of unitary human caring science. Nursing Science Quarterly. 2021; *34*(2): 157-167.

Platin N. Bakım Modellerine Genel Bir Bakış. İçinde: Okumuş H, Boz İ, editörler. Postmodern hemşirelik: İnsan Bakım Kuramı. Birinci Baskı. Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri. 2020; 28-33.

Riva R, Forinder U, Arvidson J, Mellgren K, Toporski J, Winiarski J, Norberg AL. Patterns of psychological responses in parents of children that underwent stem cell transplantation. Psycho-oncology. 2014; 23(11): 1307-1313.

Robinson C, Gund A, Sjöqvist BA, Bry K. Using telemedicine in the care of newborn infants after discharge from a neonatal intensive care unit reduced the need of hospital visits. Acta Paediatr. 2016; 105(8): 902-909.

Rodday AM, Terrin N, Leslie LK, Graham RJ, Parsons SK. Understanding the relationship between child health-related quality of life and parent emotional functioning in pediatric hematopoietic stem cell transplant. Journal of pediatric psychology. 2017; 42(7): 804-814.

Rodrigues JAP, Lacerda MR, Gomes IM, Paes MR, Ribeiro RP, das Mercês NNA. Research contributions for the Nursing care in pediatric transplantation of hematopoietic stem cells. Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online. 2018; *10*(4): 964-970.

Runaas L, Hanauer D, Maher M, Bischoff E, Fauer A, Hoang T, ... Choi SW. BMT roadmap: a user-centered design health information technology tool to promote patient-centered care in pediatric hematopoietic cell transplantation. Biology of Blood and Marrow Transplantation. 2017; 23(5): 813-819.

Santos MRD, Bousso RS, Vendramim P, Baliza MF, Misko MD, Silva LThe practice of nurses caring for families of pediatric inpatients in light of Jean Watson. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2014; 48: 80-86.

Sarı C, Altay N. Effects of providing nursing care with web-based program on maternal self-efficacy and infant health. Public Health Nursing. 2020; *37*(3): 380-392.

Schulz K, Altman D, Moher D. CONSORT 2010 statement: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. Journal of Pharmacology and Pharmacotherapeutics. 2010; 1(2): 100-107.

Sessanna L. Teaching holistic child health promotion using Watson's theory of human science and human care. Journal of Pediatric Nursing. 2003; 18(1): 64-68.

Sirvent A, Delorme J, Godin S, Grain A, Jubert C, Pertuisel S, ... Consignes de vie après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte, à l'usage des professionnels: recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). Bulletin du Cancer. Dalle JH. 2020; 107(1): S62-S67.

Sitzman K, Eichelberger LW. Understanding the work of nurse theorists: A creative beginning. *Springer*. 2017; 31(4): 37-64.

Sitzman K, Watson J. Caring science, mindful practice: Implementing Watson's human caring theory. United States: Springer Publishing Company. 2014; s:3-31.

Sitzman K, Watson J. *Caring science, mindful practice: Implementing Watson's human caring theory*. Springer Publishing Company. 2018.

Sitzman K, Watson J. Watson's caring in the digital world: A guide for caring when interacting, teaching, and learning in cyberspace: Springer Publishing Company, 2017, s:3-43.

Sitzman K. 2017. Evolution of Watson's human caring science in the digital age. 46-52.

Sitzman K. Mindful communication for caring online. Advances in Nursing Science. 2016; *39*(1), 38-47.

Streisand R, Rodrigue JR, Houck C, Graham-Pole J, Berlant N. Brief report: parents of children undergoing bone marrow transplantation: documenting stress and piloting a psychological intervention program. J Pediatr Psychol. 2000; 25: 331–337.

Sullivan GM, Feinn R. Using effect size or why the P value is not enough. Journal of graduate medical education. 2012; 4(3), 279-282.

Szulczewski L, Carmody JK, Tillery R, Nelson AS, Pai AL. Medication discharge teaching in pediatric hematopoietic stem cell transplantation: teaching characteristics, caregiver perceptions, and postdischarge adherence. Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice. 2022; 4(4).

Tang S, Landery D, Covington G, Ward J. The use of a video for discharge education for parents after pediatric stem cell transplantation. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2019; 36(2), 93-102.

Tiozzo E, Marchetti A, Nicolai I, Fosco C, Dall'Oglio I, Gawronski O, ... Raponi M. Counseling for pediatric patients undergoing hematopoietic stem cell

transplantation and their parents: A pilot descriptive study. Professioni infermieristiche. 2019; 72(3), 213-220.

Törüner EK, Altay N. New trends and recent care approaches in pediatric oncology nursing. Asia-Pacific journal of oncology nursing. 2018; *5*(2): 156-164.

Törüner EK, Altay N. Pediatrik Hematoloji Onkoloji Hemşireliği. Nobel Kitabevleri, Ankara; 1. Basım; 2022, 10-680.

Uzşen H, Başbakkal Z. Kemik İliği transplantasyon ünitesinde tedavi gören çocuk hastalarda psikososyal hemşirelik yaklaşımı. Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi. 2021; 6(1): 1-10.

Vázquez Calatayud M, Azcoiti E. The caring of family members in the intensive care units from the Jean Watson perspective. Enfermeria Intensiva. 2010; *21*(4): 161-164.

Votroubek W, Tabacco A. Çeviren: Erdemir F, Altay N, Kılıçarslan Törüner E. Hemşireler için Pediatrik Evde Bakım: Aile Merkezli Yaklaşım. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul; 2020, s: 427-460.

Waldman LP, Nelson AM, Jacobs JM, Gray TF, Clay M, Jagielo AD, ... El-Jawahri A. Anxiety and Depression Symptoms in Caregivers Prior to Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HCT). Transplantation and Cellular Therapy. 2021; 27(6):517.

Wang J, Wang Y, Wei C, Yao NA, Yuan A, Shan Y, Yuan C. Smartphone interventions for long-term health management of chronic diseases: an integrative review. Telemedicine Journal and e-Health. 2014; 20(6): 570-583.

Watson J, Browning R. Caring Science and Heart Science: A Guide to Heart-Centered praxis. In: Rosa W, Horton-Deutsch S, Watson J, eds. A handbook for caring science: Expanding Paradigm. USA: Springer; 2019 p:119-132.

Watson J, Woodward TK. Jean Watson's theory of human caring. Nursing theories and nursing practice. 2010; 3: 351-369.

Watson J. Caring science as sacred science (rev. ed.). Lotus Library. 2021.

Watson J. Human caring science: a theory of nursing. 2nd ed. New York: Jones & Bartlett Learning. 2011.

Watson J. Unitary Caring Science-Universals of Human Caring and Global Micro practices of Caritas. NSC Nursing. 2018a; 4: 1-7.

Watson, J. (2018b). Unitary caring science: Philosophy and praxis of nursing. University Press of Colorado.

Watson, J. Nursing the Philosophy and Science of Caring. Second revised edition. Boulder, CO: University Press of Colorado. 2008.

Watterson JL, Walsh J, Madeka I. Using mHealth to Improve Usage of Antenatal Care, Postnatal Care, and Immunization: A Systematic Review of the Literature. BioMed Research International. 2015; 153-402.

Wei H, Watson J. Healthcare interprofessional team members' perspectives on human caring: A directed content analysis study. International journal of nursing sciences. 2019; 6(1): 17-23.

West CH, Dusome DL, Winsor J, Rallison LB. Falling down the rabbit hole: Child and family experiences of pediatric hematopoietic stem cell transplant. Qualitative Health Research. 2020; 30(7), 1125-1138.

West M, Varnes A, Hudspeth M. Standardization of Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant Patient Discharge to Reduce Readmission Rates. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing. 2023; 40(6): 432-439.

World Health Organization. The world health organization quality of life. 2012.

Yeşilipek MA. Hematopoetic stem cell transplantation in children. Turk Pediatri Ars. 2014; 49(2):91-8.

Yılmaz MC, Özsoy SA. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. Supportive care in cancer. 2010; 18(2): 243-253.

Zatoni DCP, Lacerda MR, Hermann AP, Gomes IM, do Nascimento JD, Rodrigues JAP. Sugestões de orientações para alta de crianças no póstransplante de células-tronco Hematopoiéticas. Cogitare Enfermagem. 2017; *22*(4).

EK-1

EBEVEYN VE ÇOCUK TANITIM FORMU

Bölüm 1. Sosyodemografik Özellikler

1. Çocuğun cinsiyeti? □Kız □Erkek

2. Çocuğun yaşı? ……

3. Çocuğun Eğitim durumu? □ Okul yaşı değil □ Okul öncesi eğitim □İlköğretim □Lise □ Ara verme (hastalık nedeniyle)

5. Aile tipi □ Çekirdek aile □ Tek ebeveynli aile □ Geniş aile

6. Kaç çocuğa sahipsiniz? ……..

7. Çocuğun Primer bakım vericisi kimdir? □ Anne □Baba □Diğer……

8. Anne Mesleği nedir? □Çalışmıyor □İşçi □Memur □Serbest □Emekli □Ev Hanımı

9. Baba Mesleği nedir? □Çalışmıyor □İşçi □Memur □Serbest □Emekli

10. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

□Gelir giderine göre az □Gelir giderini dengeler □Gelir giderine göre fazla

11. Çocuğun bakımında aile ya da arkadaş desteği alacak mısınız? □ Evet □ Hayır

12. Çocuğun bakımı ile ilgili kendinizi yeterli hissediyor musunuz? □ Evet □ Hayır

Bölüm 2. Çocuğun Sağlık Durumu ve Hastalık ile İlgili Özellikler

1. Klinik Tanı:

2. Nakil tipi: □Otolog □Allojenik

3. Nakil sonrası hastanede kalma süresi: ……..

4.Hazırlık Rejimi Protokolü □Kemoterapi(KT) □Radyoterapi(RT) □KT+ RT □Diğer……

5. Nakil sonrası görülen komplikasyonlar

Komplikasyon	İlk karşılaşma	4.hafta	8.hafta
1) Pulmoner			
2) Kardiyak			
3) Göz			
4) Karaciğer			
5) Böbrek			
6) Endokrin			
7) Deri			
8) GVHH			
9) Enfeksiyon			
10) GIS			
11) Diğer…			

EK-2

EBEVEYNİN BAKIMA İLİŞKİN BİLGİ DÜZEYİ DEĞERLENDİRME FORMU

		Kesinlikle Katılıyorum (5)	Katılıyorum (4)	Kararsızım (3)	Katılmıyorum (2)	Kesinlikle Katılmıyorum (1)
1	Çocuğum taburcu olurken, çocuğumun bakımı için kendimi hazır hissediyorum.					
2	Çocuğumun bakım ihtiyaçlarını nasıl karşılayacağımı biliyorum.					
3	Çocuğumun cilt bakımını yaparken kendime güveniyorum.					
4	Çocuğumun ağız bakımını yaparken kendime güveniyorum.					
5	Çocuğumun kateter bakımında nelere dikkat edeceğimi biliyorum.					
6	Çocuğumun ilaç uygulamalarında nelere dikkat edeceğimi biliyorum.					
7	Çocuğum için güvenli ev ortamının nasıl olması gerektiğini biliyorum.					
8	Çocuğumun besinlerini nasıl hazırlamam gerektiğini biliyorum.					
9	Hangi durumlarda sağlık profesyonellerine başvuracağımı biliyorum.					
10	Çocuğumun sosyal yaşamında nasıl destek olacağımı biliyorum.					
11	Çocuğumun okul yaşamında nasıl destek olacağımı biliyorum.					
12	Kaygılı hissettiğim anlarda nasıl baş edeceğimi biliyorum.					

EK-3

GENEL ÖZ YETERLİK ÖLÇEĞİ

Bu ölçek, bireylerin stresli yaşantılarla başa çıkabilme ve bunlara uyum sağlayabilme becerilerine yönelik algılarını belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Aşağıda bazı düşünceleri içeren ifadeler yer almaktadır. Bu ifadelere katılma derecenizi "Tamamen yanlış", "Biraz doğru", "Orta düzeyde doğru", "Tamamen doğru" seçeneklerinden size en uygun olanı işaretleyerek göstermeniz beklenmektedir. Her bir ifadeye katılma derecenizi kendinize en uygun gelen seçeneğin altındaki kutucuğu işaretleyerek gösteriniz. Değerli katkılarız için teşekkür ederim.

	Tamamen yanlış	**Biraz doğru**	**Orta düzeyde doğru**	**Tamamen doğru**
1- Yeterince çaba harcarsam, zor sorunları çözmenin bir yolunu daima bulabilirim……..				
2- Bana karşı çıkıldığında, istediğimi elde etmemi sağlayacak bir yol ve yöntem bulabilirim…….				
3- Amaçlarıma bağlı kalmak ve bunları gerçekleştirmek benim için kolaydır.....				
4- Beklenmedik olaylarla etkili bir biçimde başa çıkabileceğime inanıyorum.....				
5- Yeteneklerim sayesinde beklenmedik durumlarla başa çıkabileceğime inanıyorum…….				
6- Gerekli çabayı gösterirsem, birçok sorunu çözebilirim……..				
7- Baş etme gücüme güvendiğim için zorluklarla karşılaştığımda soğukkanlılığımı koruyabilirim……..				
8- Bir sorunla karşılaştığımda, genellikle birkaç çözüm yolu bulabilirim……..				
9- Başım dertte olduğunda, genellikle bir çözüm düşünebilirim.....				
10- Önüme çıkan zorluk ne olursa olsun, üstesinden gelebilirim……..				

EK-4

KANSERLİ HASTALARA BAKIM VERENLERDE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Aşağıdaki listede kanserli hastalara bakım veren kişilerin söylediği önemli cümleler bulunmaktadır. Son bir haftadır, her bir ifadenin sizin için ne kadar doğru olduğunu, ifadenin karşısındaki kutucuğu işaretleyiniz.

Son bir haftada	**Hiç**	**Az**	**Biraz**	**Fazla**	**Çok fazla**
	0	**1**	**2**	**3**	**4**
1. Günlük yaşantımın değişmesinden rahatsızlık duyuyorum					
2. Eskiye nazaran uykum daha az dinlendirici					
3. Günlük hayatım baskılanıyor					
4. Cinsel hayatımdan memnunum					
5. Dışarıdaki işlerimi sürdürmede zorlanıyorum					
6. Maddi güçlük içindeyim					
7. Sağlık güvencemizin neleri kapsayıp neleri kapsamadığı konusunda endişe yaşıyorum					
8. Gelecekte ekonomik durumumum ne olacağı belirsiz					
9. Sevdiğim kişinin ölmesinden korkuyorum					
10. Sevdiğim kişi hastalandığından bu yana hayata daha pozitif bakıyorum					
11. Stres ve endişem arttı					
12. Manevi duygularım arttı					
13. Günlük hayatımın kısıtlanmasından rahatsızlık duyuyorum					
14. Üzgün hissediyorum					
15. Zihinsel olarak yorgunum					
16. Arkadaşlarım ve komşularımdan destek alıyorum					
17. Suçluluk hissediyorum					
18. Hayal kırıklığı içindeyim					

19. Sinirli hissediyorum					
20. Sevdiğim kişinin hastalığının çocuklarımı ya da ailemdeki diğer bireyleri etkileyeceğinden endişe duyuyorum					
21. Sevdiğim kişinin değişen yeme alışkanlıkları başa çıkmada zorlanıyorum					
22. Sevdiğim kişiyle daha yakın bir ilişki geliştirdim					
23. Sevdiğim kişinin hastalığı konusunda yeterince bilgilendirildiğimi düşünüyorum					
24. Sevdiğim kişiyi randevularına getirip götüren hazır şoför durumunda olmak beni rahatsız ediyor					
25. Tedavinin sevdiğim kişide olumsuz etkiler göstereceğinden korkuyorum					
26. Sevdiğim kişinin evde bakım sorumluluğunu almak beni kahrediyor					
27. Sevdiğim kişinin iyileşmesi için çabalamaktan memnunum					
28. Aile içi iletişimimiz arttı					
29. Önceliklerimin değişmesi canımı sıkıyor					
30. Sevdiğim insanın korunmaya muhtaç olması canımı sıkıyor					
31. Sevdiğim kişinin kötüleştiğini görmek moralimi bozuyor					
32. Sevdiğim insanın ağrısını dindiremediğim için kahroluyorum					
33. Gelecekle ilgili cesaretim kırıldı					
34. Ailemin beni desteklemesinden memnunum					
35. Diğer aile üyelerimin sevdiğim kişinin bakımı ile ilgilenmemeleri canımı sıkıyor					

EK-5

SPİELBERGER DURUMLUK KAYGI ÖLÇEĞİ (STAI-I)

		Hiç	**Biraz**	**Çok**	**Tamamen**
1.	Şu anda sakinim	(1)	(2)	(3)	(4)
2.	Kendimi emniyette hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
3.	Şu anda sinirlerim gergin	(1)	(2)	(3)	(4)
4.	Pişmanlık duygusu içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
5.	Şu anda huzur içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
6.	Şu anda hiç keyfim yok	(1)	(2)	(3)	(4)
7.	Başıma geleceklerden endişe ediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
8.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
9.	Şu anda kaygılıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
10.	Kendimi rahat hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
11.	Kendime güvenim var	(1)	(2)	(3)	(4)
12.	Şu anda asabım bozuk	(1)	(2)	(3)	(4)
13.	Çok sinirliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
14.	Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
15.	Kendimi rahatlamış hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
16.	Şu anda halimden memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
17.	Şu anda endişeliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
18.	Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
19.	Şu anda sevinçliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
20.	Şu anda keyfim yerinde.	(1)	(2)	(3)	(4)

EK-6



WATSON İYİLEŞTİRME SÜREÇLERİNE GÖRE HASTA MEMNUNİYETİ DEĞERLENDİRME FORMU

Aşağıdaki soruları cevaplandırırken taburculuk hazırlığınızda ve sonrasındaki evde bakım takibinizde aldığınız 'evde bakım eğitimi kapsamındaki hemşirelik bakımını' düşünerek ifadelerin yan tarafında bulunan kutucuklardan size en uygun olana işaret koyarak belirtiniz.

	Hiçbir zaman						**Her zaman**
1. Sevgi dolu ve kibar bir hemşirelik bakımı aldım.	1	2	3	4	5	6	7
2. Temel ihtiyaçlarım karşılandı.	1	2	3	4	5	6	7
3. Yardım edici ve güvenilir bir hemşirelik bakımı aldım.	1	2	3	4	5	6	7
4. İyileşmeme yardımcı olacak bir çevre (ortam) oluşturuldu.	1	2	3	4	5	6	7
5. Bireysel inançlarıma değer verilerek umut etmem sağlandı.	1	2	3	4	5	6	7
6. Hastanede kaldığınız süre boyunca, bakım verilen veya verilmeyen zamanlardaki deneyimlerinizi benimle paylaşabilir misiniz?							

EK-7

MOBİL UYGULAMA KULLANILABİLİRLİK ÖLÇEĞİ

No	Derecelendirme / Ölçek maddeleri	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Biraz Katılmıyorum	Kararsızım	Biraz Katılıyorum	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1	Mobil uygulamada güzel görseller kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
2	Mobil uygulamada ilgi çekici, zengin, güzel ve merak uyandırıcı grafikler kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
3	Mobil uygulamada etkili/çarpıcı grafikler kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
4	Mobil uygulamada güzel ve ilgi çekici grafiklerden yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
5	Mobil uygulamada uygun renkler kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
6	Mobil uygulamada uygun renklerden yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
7	Mobil uygulamada çok güzel renkler bulunmaktadır.	1	2	3	4	5	6	7
8	Mobil uygulamada renkler yanlış **kullanılmamıştır**.	1	2	3	4	5	6	7
9	Mobil uygulamada, uygulamanın asıl işlevi hemen görünür/fark edilir yapılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
10	Mobil uygulamada anlaşılması/kullanılması kolay komutlar kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
11	Mobil uygulamada açık/anlaşılır kontroller kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
12	Mobil uygulamada kullanılan kontroller anlaşılması/kullanılması kolay kontrollerdir.	1	2	3	4	5	6	7
13	Mobil uygulamaya iki farklı yolla erişilebilir.	1	2	3	4	5	6	7
14	Mobil uygulamaya iki farklı menü üzerinden erişilebilir.	1	2	3	4	5	6	7
15	Mobil uygulama bir simge veya menü kullanılarak açılabilir.	1	2	3	4	5	6	7
16	Mobil uygulamaya farklı simgeler veya menü erişim noktaları kullanılarak erişilir.	1	2	3	4	5	6	7
17	Mobil uygulamada parmak ucu büyüklüğü kontrolleri kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
18	Mobil uygulamada parmak ucu büyüklüğü butonlarından yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
19	Mobil uygulamada büyük boy kontroller kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
20	Mobil uygulamada, dokunmadan önce dikkatlice seçmenizi gerektiren küçük kontroller kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
21	Mobil uygulamada iyi bir yazı tipinden (font) yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
22	Mobil uygulamanın iyi bir yazı tipi (font) vardır.	1	2	3	4	5	6	7
23	Mobil uygulamada iyi bir yazı tipi (font) büyüklüğü kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
24	Mobil uygulamada hoşuma giden bir yazı tipi (font) kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
25	Mobil uygulamada birbiriyle benzeşen bileşenler için benzer şekiller kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
26	Mobil uygulamada benzer bileşenler bir arada gruplandırılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7

27	Mobil uygulamada birbirine bağlı (veya bir bütüne ait) şeyler gruplandırılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
28	Mobil uygulamada birbiriyle benzeşen bileşenler için benzer şekillerden yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
29	Mobil uygulamada iyi tanımlanmış hiyerarşik bir yapı vardır.	1	2	3	4	5	6	7
30	Mobil uygulamada açık/anlaşılır bir hiyerarşi kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
31	Mobil uygulamada, ekranda bir hiyerarşi oluşturmak için başlıklardan yararlanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
32	Mobil uygulamada bir hiyerarşi sağlanması için başlıklar kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
33	Mobil uygulamada içeriğin aktarılması için animasyonlar etkili bir şekilde kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
34	Mobil uygulamada animasyonlar uygun şekilde kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
35	Mobil uygulamada aşırı/gereksiz animasyon **kullanılmamıştır**.	1	2	3	4	5	6	7
36	Mobil uygulamada içeriğin aktarılması için uygun animasyonlar kullanılmıştır.	1	2	3	4	5	6	7
37	Mobil uygulamada, bir ekrandan başka bir ekrana geçiş yapılırken bilgi verilir.	1	2	3	4	5	6	7
38	Mobil uygulama ne zaman bir ekrandan başka bir ekrana geçileceğini kullanıcıya bildirir.	1	2	3	4	5	6	7
39	Mobil uygulama bir ekrandan başka bir ekrana sorunsuz geçiş yapar.	1	2	3	4	5	6	7
40	Mobil uygulama bir ekrandan bir sonraki ekrana kolayca/pürüzsüz geçiş yapar.	1	2	3	4	5	6	7

EK-8

ASGARİ BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Katılımcı / Gönüllünün Protokol Numarası:

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:
   a. Araştırmanın Adı:İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi, Öz-Yeterlik, Yaşam Kalitesi ve Kaygılarına Etkisi
   b. Araştırmanın İçeriği: Araştırma kök hücre nakli olan çocukların taburculuk sürecinde ebeveynlere yüz yüze 6 gün süren ve sonrasında evde mobil uygulama devam eden bir 'evde bakım eğitim programı'nın uygulanmasına yöneliktir.
   c. Araştırmanın Amacı: Bu araştırma, İBK-tEBEP'nin (yüz yüze eğitim- 6 gün, 6 oturum) taburculuk gününe kadar araştırmacı tarafından klinik eğitim odasında uygulanmasını içermektedir. Yüz yüze eğitimin son günü ebeveynin evde kullanımına yönelik hazırlanan mobil uygulama (ebeveyne verilen İBK-tEBEP eğitiminin devamlılığını sürdürmek amacıyla evde 8 hafta süresince kullanılması için) kullanılacaktır. Yüzyüze eğitim sonrası, 4.hafta ve 8. Hafta ilgili formların ikinci bir araştırmacı ile toplanması sağlanacaktır. Evde bakım eğitim programı ile; ebeveynlerin bilgi düzeyi, öz yeterlik, kaygı düzeyleri ve yaşam kalitesi üzerine etkisini belirlenmesi öngörülmektedir.
2. Gönüllünün/Katılımcının Uygulama Sırasında Karşılaşabileceği Riskler ve Rahatsızlıklar: Eğitim içerikli bir araştırma olması ve hasta birey ile değil sağlıklı ebeveyn ile gerçekleştirilmesi bakımından herhangi bir risk taşımamaktadır.

3. Gönüllüler/Katılımcılar İçin Araştırmadan Beklenen Yarar: Araştırmanın amaçları doğrultusunda İBK-tEBEP ile ulaşılması beklenen genel hedefler; Ebeveynlerde evde bakıma yönelik bilgi düzeyini artırmak, Öz yeterliği artırmak, Kaygı düzeyini azaltmak, Yaşam kalitesini artırmaktır. Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ile haklarım konusunda bilgi almak için aşağıda belirtilen kişiyle bağlantı kurmam yeterli olacaktır.

Adı- Soyadı: Öğr. Gör. Duygu ALTUNTAŞ Telefon:

Bu çalışmaya katıldığım için zarar görecek olursam, gerekli olan tıbbi bakımın sorumlu araştırmacı tarafından yerine getirileceği, uygulanan işleme bağlı olarak gelişebilecek her tür hasara (sakatlanma ve ölüm dahil) karşı güvencede olduğum, masraflarımın Duygu ALTUNTAŞ tarafından karşılanacağı bana bildirildi.

Araştırma kapsamındaki bütün işlemler için benden ya da bağlı bulunduğum sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir.

Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.

Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.

Sorumlu araştırmacıya haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim.

Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı ya da destekleyen kuruluş, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmalim nedeniyle ya da araştırma prosedürüne bağlı olarak onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabilir.

Gizlilik: Çalışmanın sonuçları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tür durumlarda kimliğim kesin olarak gizli tutulacaktır.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye / katılımcıya verilmesi gereken bilgileri gösteren Aydınlatılmış Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. Çalışmaya katılmadığım ya da katıldıktan sonra çekildiğim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgeçmiş olmayacağım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum. Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.

Gönüllünün / katılımcının Adı- Soyadı:

Yaş ve Cinsiyeti:

İmza:

Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının Adı- Soyadı: Duygu ALTUNTAŞ İmza:

Onam alma işlemine tanıklık eden kuruluş görevlisinin Adı- Soyadı: İmza:

EK-9

<table>
<tr><th colspan="5">İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı (İBK-tEBEP) (Yüzyüze) Yarı yapılandırılmış Oturum Rehberi</th></tr>
<tr><td rowspan="4">1.OTURUM
BAŞLANGIÇ ve BAŞ ETMEYİ KOLAYLAŞTIRMA Varlığını Sunma ve Otantik İlişkinin Başlaması</td><td>Süre</td><td>60dk</td><td rowspan="2">Kalp merkezli kişilerarası bakım anı: iyileştirici alan</td><td rowspan="2">1.gün</td></tr>
<tr><td>Konu</td><td>Nakil sonrası evde bakım süreci ve bakımda ebeveynin rolü
Nefes farkındalığı egzersizi
Progresif gevşeme egzersizi</td></tr>
<tr><td>Bakım ortamı</td><td colspan="3">HKHN (Hematopoetik Kök Hücre Nakil) Ünitesi eğitim odası</td></tr>
<tr><td>Amaç</td><td colspan="3">➢ Tanışma ve programın tanıtılması
➢ Araştırmacı ve birey arasında otantik bakım ilişkisinin başlatılması
➢ Taburculuk süreci ve HKHN sonrası evde bakım süreciyle ilgili bireysel baş etmeyi güçlendirmeye hazıroluşluğun artırılması</td></tr>
<tr><td>İyileştirici Süreçler</td><td colspan="3">Oturumun başlatılması: Araştırmacı tarafından alan taramasının yapılması, Eğitim programının ve her oturumun amacı, konusu ve sürece dair karşılıklı beklentilerin paylaşılması, program konusunda düşüncelerin ve oturum planının paylaşılması, zihin ve beden farkındalığı egzersizinin uygulanması
➢ İS1: Sevgi-iyilik, İS3: Ben-ötesi varoluş; Sevgi ve şefkatli bir yaklaşımla kalbini açma ve bireye yaklaşma, varlığını sunma, bireyin varlığına yönelme ve tüm olasılıklarla varlığını kabul etme
➢ İS2: İnanç-umut; Uygun göz teması, hitap ve dokunmanın kullanılması, ebeveynlerin inanç ve umudunu destekleme
➢ İS4: Otantik bakım ilişkisi; İletişim bilgilerinin paylaşılması, açık ve ulaşılabilir bir iletişim kanalı oluşturma
➢ İS4: Otantik bakım ilişkisi, İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması; otantik dinleme, ebeveynlerin taburculuğa ve evde bakım süreçlerine ilişkin duygu, düşünce ve deneyimlerini paylaşmasını destekleme
➢ İS7: Özgün Öğretme- Öğrenme; Evde bakım sürecine yönelik bireyin nelerle karşılaşabileceğinin paylaşılması ve sürece ilişkin endişelerinin paylaşılması varsa sorularının yanıtlanması
İS7: Özgün Öğretme- Öğrenme:
Evde bakım sürecine yönelik genel (diye belirttim aşağıda bölüm bölüm açıldığı için) bilgi eksikliğini saptama ve birlikte öğrenmeye hazır olma, Nefes farkındalığı egzersizi öğretimi
➢ İS8: İyileştirici bakım çevresi: Ebeveynler için tüm boyutları ile çevrenin anlamını öğrenme, iyileştirici çevre farkındalığı oluşturma destekleyici, koruyucu, önleyici ve iyileştirici, bir zihinsel, fiziksel ve ruhsal anlamda konforlu çevreyi sağlama (bireyi eşsiz bir insan olarak görme ve ışık, sanat, su, ses, temizlik, beslenme, güvenlik, el yıkama, konfor, mahremiyet, güzellik konularında düzenleme yapılması)
➢ İS8: İyileştirici bakım çevresi: taburculuk süreci ve bu süreçteki baş etme yaklaşımları ile ilgili soru sormaya teşvik etme ve ulaşılabilir olma
Oturumun sonlandırılması:
Nefes farkındalığı egzersizi uygulama
Karşılıklı geri bildirim verme (olumlu bir dil kullanımı ile güçlü ve zayıf yönlerin fark edilmesi)
Bugün konuştuklarımızı özetleyebilir misiniz? (Bugünkü görüşmemizde sizinle tanıştık, çocuğunuzun taburculuk sürecine ve sonrasındaki evde bakımına yönelik sorumluluklarınızdan konuştuk. Evde bakım verme sürecinize bağlı yaşayabileceğiniz bazı sıkıntılarla baş etmenize yardımcı olabilecek tekniklerden ikisini sizinle paylaştım. Yarın evde bakım sürecinde ev ortamını nasıl düzenleyebileceğinize yönelik bilgileri konuşacağız. Sevgiyle kalın.)</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="5">2. OTURUM
GÜVENLİ EV ORTAMI SAĞLAMA İyileşme Alanı</td><td>Süre</td><td>60dk</td><td rowspan="2">Kalp merkezli kişilerarası bakım anı: iyileştirici alan</td><td rowspan="2">2.gün</td></tr>
<tr><td>Konu</td><td>Evin genel hazırlığı
Ev hijyeninin sağlanması</td></tr>
<tr><td>Bakım ortamı</td><td colspan="3">HKHN Ünitesi eğitim odası</td></tr>
<tr><td>Amaç</td><td colspan="3">➢ Evin hazıroluşluğu (genel hazırlığı) ve ev ortamında iyileşme çevresinin nasıl sağlanacağının paylaşılması
➢ Evde iyileşme çevresinin düzenlenmesine yönelik gereksinimlerin belirlenmesi ve giderilmesi
➢ Ebeveynin evdeki iyileşme çevresine yönelik bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi</td></tr>
<tr><td>İyileştirici Süreçler</td><td colspan="3">Oturumun başlatılması: Araştırmacı tarafından alan taramasının yapılması, önceki görüşmenin ardından karşılıklı deneyim, duygu ve düşüncelerin paylaşılması, oturum planının paylaşılması, derin gevşeme pratiğinin uygulanması

- İS1: Sevgi-iyilik; şefkatli bir dil ve yaklaşımla ebeveynin evde bakıma ilişkin var olan bilgi ve becerilerinin onurlandırılması
- İS4: Otantik bakım ilişkisi; doğal, samimi, güvenilir, iletişime açık, saygılı, yapıcı, proaktif problem çözücü, sevgi dolu, güvenilir, etik, kabulde bir tutum ile yaklaşılması
- İS1: Sevgi-iyilik, İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması; Sevgi ve şefkatli bir yaklaşımla kalbini açma ve bireye yaklaşma, ebeveynlerin eğitim sırasında içtenlikle dinlenmesi ve terapötik iletişim tekniklerinin kullanılması, taburculuk ve evde bakım sürecine yönelik duyguların fark edilmesini sağlama
- İS4: Otantik bakım ilişkisi; otantik dinleme, ebeveynlerin taburculuğa ve evde bakım süreçlerine ilişkin duygu, düşünce ve deneyimlerini paylaşmasını destekleme
- İS9: Gereksinimlere yardım; Ev ortamının hazırlığında mevcut destek sistemlerinin ve varsa destek ihtiyacının belirlenmesi
- İS6: Problem çözme-çözüm arama: güvenli ev ortamı hazırlığına yönelik soru sormaya teşvik edilmesi ve varsa olası sorunlara çözüm üretilmesi/teşvik edilmesi
İS7: Özgün Öğretme- Öğrenme: güvenli ev ortamı sağlama sürecine yönelik bilgi eksikliğini saptama ve birlikte öğrenmeye hazır olma,
- İS8: İyileştirici bakım çevresi: Ebeveynler için destekleyici, koruyucu, önleyici ve iyileştirici, bir zihinsel, fiziksel ve ruhsal anlamda konforlu çevreyi sağlama (bireyi eşsiz bir insan olarak görme ve ışık, sanat, su, ses, temizlik, beslenme, güvenlik, el yıkama, konfor, mahremiyet, güzellik konularında düzenleme yapılması)
- İS8: İyileştirici bakım çevresi: güvenli ev ortamı sağlama ile ilgili soru sormaya teşvik etme ve ulaşılabilir olma

Oturumun sonlandırılması:
Nefes farkındalığı egzersizi uygulama
Karşılıklı geri bildirim verme (olumlu bir dil kullanımı ile güçlü ve zayıf yönlerin fark edilmesi)
Bugün konuştuklarımızı özetleyebilir misiniz? (Bugünkü görüşmemizde evde bakım sürecinde ev ortamını nasıl düzenleyebileceğinizi ve genel ev temizliğinde dikkat edilmesi gereken konuları konuştuk. Sevgiyle kalın.)</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="5">3. OTURUM
EVDE SAĞLIK YÖNETİMİ Sağlık Alanı</td><td>Süre</td><td>90dk</td><td rowspan="2">Kalp merkezli kişilerarası bakım anı: iyileştirici alan</td><td rowspan="2">3.gün</td></tr>
<tr><td>Konu</td><td>Evde ilaç uygulama
Sağlık kontrolleri ve aşı takibi
Sağlık profesyonellerine başvurulması gereken durumlar</td></tr>
<tr><td>Bakım ortamı</td><td colspan="3">HKHN Ünitesi eğitim odası</td></tr>
<tr><td>Amaç</td><td colspan="3">➢ Çocuğun evde bakım sürecinde tedavisinin devamlılığının sağlanması için ebeveyne ilaç uygulama becerileri deneyimi
➢ Evde bakım sürecinde gereksinim duyulacak olan ilaç uygulamalarına yönelik bilgi/beceri gereksinimlerinin belirlenmesi
➢ Ebeveynin ilaç uygulama ile ilişkili bilgi/beceri gereksinimlerinin karşılanması</td></tr>
<tr><td>İyileştirici Süreçler</td><td colspan="3">Oturumun başlatılması: Önceki oturumun özetlenmesi, oturum konusunda duygu, düşünce ve deneyimlerin paylaşılması, karşılıklı beklentilerin paylaşılması, şu anki oturum planının paylaşılması, derin gevşeme pratiğinin uygulanması
• İS1: Sevgi-iyilik, İS3: Ben-ötesi varoluş; Sevgi ve şefkat içeren bir yaklaşımla, bireyi dinlemeye istekli olduğunu ve ulaşılabilirliğini hissettirme
• İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması; Evde sağlık yönetimine ilişkin varsa deneyim ve duyguların paylaşılması
• İS7: Özgün Öğretme-öğrenme; Ebeveynin bilgi ve becerilerinin belirlenmesi, öğrenme isteği, bilgi düzeyi ve anlama becerilerini olduğu haliyle şefkatle kabul edilmesi
• İS4: Otantik bakım ilişkisi; Evde bakım becerilerinin kazandırılmasında yardım edici ve güven verici bakım ilişkisinin geliştirilmesi (kalpten kalbe bakım)
• İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması; Ebeveynlerin evde bakıma yönelik duygularının içtenlikle dinlenerek daha derin duyguları ile bağlantının sağlanması ve olumlu/olumsuz duygularının tanımlanması
• İS4: Otantik bakım ilişkisi, İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması; Ebeveynin ilaç hazırlığı sırasında nelerle karşılaşabileceğine yönelik bilgilendirilmesi, sürece ilişkin duygularının ve endişelerinin paylaşılması, varsa sorularının yanıtlanması
• İS6: Problem çözme-Çözüm arama; Evde sağlık yönetimi sırasında yaşanabilecek olası sorunlarla karşılaşıldığında birlikte çözüm yolları üretilmesi
• İS8: İyileştirici bakım çevresi: Ebeveynler için tüm boyutları ile çevrenin anlamını öğrenme, iyileştirici çevre farkındalığı oluşturma destekleyici, koruyucu, önleyici ve iyileştirici, bir zihinsel, fiziksel ve ruhsal anlamda konforlu çevreyi sağlama (bireyi eşsiz bir insan olarak görme ve ışık, sanat, su, ses, temizlik, beslenme, güvenlik, el yıkama, konfor, mahremiyet, güzellik konularında düzenleme yapılması)
• İS8: İyileştirici bakım çevresi: evde sağlık yönetimi ile ilgili soru sormaya teşvik etme ve ulaşılabilir olma
Oturumun sonlandırılması:
Nefes farkındalığı egzersizi uygulaması
Karşılıklı geri bildirim verme (olumlu bir dil kullanımı ile güçlü ve zayıf yönlerin fark edilmesi)
Bugün konuştuklarımızı birlikte özetleyelim ister misiniz? Eve taburculuğun ardından çocuğunuzun ilaçlarını nasıl hazırlayıp uygulayacağınızı, bu uygulamalar sırasında hangi sorunlarla karşılaşabileceğinizi, hangi durumlarda sağlık kuruluşuna başvuracağınızı ve ihtiyaç duyduğunuzda bize nasıl ulaşabileceğinizi konuştuk. Yarın evde bakım sürecinde gıda hazırlığında dikkat edilmesi gereken konuları konuşacağız. Sevgiyle kalın.</td></tr>
</table>

4. OTURUM GÜVENLİ GIDA HAZIRLIĞI **Beden bilinci alanı**	**Süre**	60dk	**Kalp merkezli kişilerarası bakım anı: iyileştirici alan**	4.gün
	Konu	Besinlerin saklanması ve hazırlanması Besin tüketiminde dikkat edilmesi gerekenler		
	Bakım ortamı	HKHN Ünitesi eğitim odası		
	Amaç	➢ Evde güvenli gıda hazırlığına ilişkin bilgi paylaşımı ➢ Evde güvenli gıda hazırlığına yönelik gereksinimlerin belirlenmesi ➢ Gereksinimler doğrultusunda destek sistemlerinin belirlenmesi		
	İyileştirici Süreçler	**Oturumun başlatılması:** Önceki oturumun özetlenmesi, oturum konusunda deneyim duygu ve düşüncelerin paylaşılması, şu anki oturum planının paylaşılması, derin gevşeme pratiği • **İS1: Sevgi-iyilik, İS3: Ben-ötesi varoluş;** Sevgi dili ile konuşarak ve şefkatli bir yaklaşımla tam bir kalp açıklığı ile bireyi dinleme ve ulaşılabilirliğini hissettirme • **İS9: Temel gereksinimlere yardım;** olma halinde bir yaklaşım ve iyileştirici bilinç ile ebeveynin bireysel gereksinimlerini keşfetme ve saygı duyma • **İS9: Temel gereksinimlere yardım;** ebeveynin gıda hazırlığı sürecine, bu sürece yönelik gereksinimlerine, varsa kaygı ve endişelerinin azaltılmasına yardımcı olma • **İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması;** otantik dinleme ile evde gıda hazırlama sürecine ilişkin düşünce ve duygularını paylaşmasını destekleme • **İS4: Otantik bakım ilişkisi, İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması;** Evde güvenli gıda hazırlığına yönelik bireyin nelerle karşılaşabileceğinin paylaşılması ve sürece ilişkin endişelerinin paylaşılması varsa sorularının yanıtlanması • **İS6: Problem çözme-Çözüm arama;** Nakil sonrası çocuğun evde tüketimi için uygun olan ve uygun olmayan gıdalara yönelik listenin paylaşılması • **İS8: İyileştirici bakım çevresi:** Ebeveynler için destekleyici, koruyucu, önleyici ve iyileştirici, bir zihinsel, fiziksel ve ruhsal anlamda konforlu çevreyi sağlama (bireyi eşsiz bir insan olarak görme ve ışık, sanat, su, ses, temizlik, beslenme, güvenlik, el yıkama, konfor, mahremiyet, güzellik konularında düzenleme yapılması) • **İS8: İyileştirici bakım çevresi:** güvenli gıda hazırlığı ile ilgili soru sormaya teşvik etme ve ulaşılabilir olma • **İS10: Mucizelere İzin Verme:** yaşamın olduğu her durumda temel sevgi ve iyiliğin fazlasıyla bulunduğunu hatırlama/hatırlatma **Oturumun sonlandırılması:** Nefes farkındalığı egzersizi uygulaması Karşılıklı geri bildirim verme (olumlu bir dil kullanımı ile güçlü ve zayıf yönlerin fark edilmesi) Bugün konuştuklarımızı özetleyebilir misiniz? (Bugünkü görüşmemizde sizinle evde çocuğunuzun besinlerini nasıl saklayacağınızı ve hazırlayacağınızı konuştuk. Yarın evde bakım sürecinde çocuğunuzun kişisel hijyen alışkanlıklarını nasıl karşılayabileceğinizi konuşacağız. Sevgiyle kalın.)		

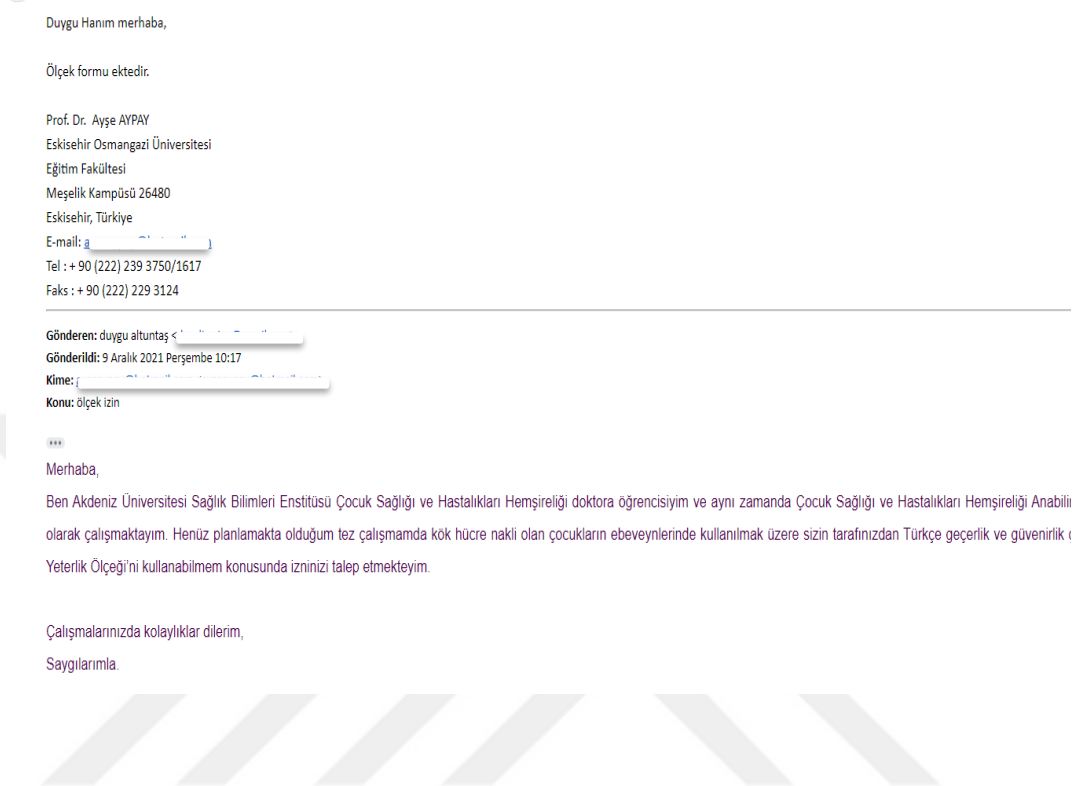
5. OTURUM EVDE HİJYEN VE BAKIM UYGULAMALARI İyileştirici Bakım Bilinci ve Öz bakım	**Süre**	60dk	**Kalp merkezli kişilerarası bakım anı: iyileştirici alan**	5.gün
	Konu	Kişisel hijyen uygulamaları Kateter bakımı Evde kateter pansumanı		
	Bakım ortamı	HKHN Ünitesi eğitim odası		
	Amaç	➢ Çocuğun nakil sonrası evde gereksinimi olan kişisel hijyen ve bakım uygulamalarına ilişkin öz-farkındalığın sağlanması ➢ Çocuğun nakil sonrası evde gereksinimi olan kişisel hijyen ve bakım uygulamalarına yönelik ebeveynin gereksinimlerinin belirlenmesi ➢ Gereksinimler doğrultusunda destek sistemlerin belirlenmesi ve hazıroluşluğun artırılması		
	İyileştirici Süreçler	**Oturumun başlatılması:** Eğitim programının ve her oturumun amacı, odağı ve karşılıklı beklentilerin paylaşılması, program konusunda düşüncelerin paylaşılması, oturumların özetlenmesi, derin gevşeme pratiğinin uygulanması • **İS1: Sevgi-iyilik, İS3: Ben-ötesi varoluş;** Sevgi ve şefkatli bir yaklaşımla, bireyi dinlemeye istekli olduğunu ve ulaşılabilirliğini hissettirme • **İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması;** Çocuğun kişisel hijyen ve bakım uygulamalarına ilişkin varsa deneyim, duygu ve düşüncelerin paylaşılması • **İS4: Otantik bakım ilişkisi, İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması;** Evde kişisel hijyen ve bakım sürecine yönelik bireyin nelerle karşılaşabileceğinin paylaşılması ve sürece ilişkin endişelerinin paylaşılması varsa sorularının yanıtlanması • **İS9: Temel gereksinimlere yardım;** Varsa kaygı ve endişelerinin azaltılmasına yardımcı olunması • **İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması;** Çocuğun evdeki kişisel hijyen ve bakım uygulamalarına ilişkin varsa deneyim ve duyguların paylaşılması • **İS4: Otantik bakım ilişkisi, İS5: Duyguların ifadesi, İS7: Özgün Öğretme- Öğrenme;** Evde kişisel hijyen ve bakım uygulamalarına yönelik bireyin nelerle karşılaşabileceğinin paylaşılması ve sürece ilişkin endişelerinin paylaşılması varsa sorularının yanıtlanması • **İS6: Problem çözme-Çözüm arama;** Çocuğun evdeki kişisel hijyen ve bakım uygulamalarına ilişkin olası sorunların ve çözüm yollarının paylaşılması • **İS8: İyileştirici bakım çevresi:** Ebeveynler için destekleyici, koruyucu, önleyici ve iyileştirici, bir zihinsel, fiziksel ve ruhsal anlamda konforlu çevreyi sağlama (bireyi eşsiz bir insan olarak görme ve ışık, sanat, su, ses, temizlik, beslenme, güvenlik, el yıkama, konfor, mahremiyet, güzellik konularında düzenleme yapılması) • **İS8: İyileştirici bakım çevresi:** konu ile ilgili soru sormaya teşvik etme ve ulaşılabilir olma **Oturumun sonlandırılması:** Nefes farkındalığı egzersizi uygulaması Karşılıklı geri bildirim verme (olumlu bir dil kullanımı ile güçlü ve zayıf yönlerin fark edilmesi) Bugün konuştuklarımızı özetlemek ister misiniz? (Bugünkü görüşmemizde sizinle çocuğunuzun çocuğun evdeki kişisel hijyen ve bakım uygulamalarına ilişkin sorumluluklarınızı konuştuk. Yarın nakil sonrası süreçte ev ortamında sosyal yaşamı nasıl planlayabileceğimizi konuşacağız. Sevgiyle kalın.)		

6. OTURUM SOSYAL YAŞAMI PLANLAMA Kişilerarası ilişkiler alanı	**Süre**	60dk	**Kalp merkezli kişilerarası bakım anı: iyileştirici alan**	6.gün
	Konu	Yeni sosyal yaşam nasıl şekillenmeli Kalben bakım günlüğü Kendine yardım etme		
	Bakım ortamı	HKHN Ünitesi eğitim odası		
	Amaç	➢ Ebeveynin çocuğun sosyal yaşamına ilişkin gereksinimlerin belirlenmesi ➢ Gereksinimler doğrultusunda destek sistemlerinin belirlenmesi		
	İyileştirici Süreçler	**Oturumun başlatılması:** Eğitim programının ve her oturumun amacı, odağı ve karşılıklı beklentilerin paylaşılması, program konusunda düşüncelerin paylaşılması, oturumların özetlenmesi, derin gevşeme pratiğinin deneyimi **İS1: Sevgi-iyilik, İS3: Ben ötesi varoluş;** Sevgi ve şefkatli bir yaklaşımla, bireyi dinlemeye istekli olduğunu ve ulaşılabilirliğini hissettirme **İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması;** Taburculuk sonrası sosyal yaşamı şekillendirmeye yönelik duyguların paylaşılması **İS4: Otantik bakım ilişkisi, İS5: Dinleme ve duyguların açığa çıkartılması, İS7: Özgün Öğretme- Öğrenme;** Evde bakım sürecinde sosyal yaşama yönelik bireyin nelerle karşılaşabileceğinin paylaşılması ve sürece ilişkin endişelerinin paylaşılması varsa sorularının yanıtlanması **İS2: İnanç-umut, İS4: Otantik bakım ilişkisi, İS6: Problem çözme-Çözüm arama;** Bilginin devamlılığının sağlanması amacıyla eğitim videoları, motivasyon mesajları ve araştırmacıya doğrudan ulaşımı sağlayacak olan mobil uygulamanın paylaşılması **İS3: Ben ötesi varoluş;** Mobil uygulamada kalben bakım günlüğünün amacına ve bireyin yaşamına nasıl hizmet edebileceğinin paylaşılması **İS6: Yaratıcı şekilde problem çözme: bakım süreçleri boyunca çözüm arama:** konu ile ilgili soru sormaya teşvik etme ve ulaşılabilir olma **İS8: İyileştirici bakım çevresi:** Ebeveynler için destekleyici, koruyucu, önleyici ve iyileştirici, bir zihinsel, fiziksel ve ruhsal anlamda konforlu çevreyi sağlama (bireyi eşsiz bir insan olarak görme ve ışık, sanat, su, ses, temizlik, beslenme, güvenlik, el yıkama, konfor, mahremiyet, güzellik konularında düzenleme yapılması) **İS10: Mucizelere İzin Verme:** yaşamın olduğu her durumda temel sevgi ve iyiliğin fazlasıyla bulunduğunu hatırlama/hatırlatma **Oturumun sonlandırılması:** Nefes farkındalığı egzersizi uygulaması Karşılıklı geri bildirim verme (olumlu bir dil kullanımı ile güçlü ve zayıf yönlerin fark edilmesi) Bugün konuştuklarımızı özetlemek ister misiniz? (Bugünkü görüşmemizde uzun bir süre eğitim sürecinden ve sosyal yaşamından ayrı kalan çocuğunuzun evde izolasyon kuralları kapsamında nasıl sosyalleşebileceğini konuştuk. Bu oturum yüz-yüze gerçekleştirdiğimiz eğitimlerin sonuncusuydu. Altı gün boyunca konuştuğumuz tüm eğitim konularını içeren ve bana doğrudan ulaşmanızı sağlayacak olan bir mobil uygulamayı telefonunuza yükleyelim. Evde bakım sürecinde ihtiyaç duyduğunuz her an bana ulaşabilirsiniz. Sevgiyle kalın.)		

EK-10

Araştırma Kapsamında Kullanılan Ölçek Kullanım İzinleri

Genel Öz Yeterlik Ölçeği Kullanım İzni



Duygu Hanım merhaba,

Ölçek formu ektedir.

Prof. Dr. Ayşe AYPAY
Eskisehir Osmangazi Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Meşelik Kampüsü 26480
Eskisehir, Türkiye
E-mail: a
Tel : + 90 (222) 239 3750/1617
Faks : + 90 (222) 229 3124

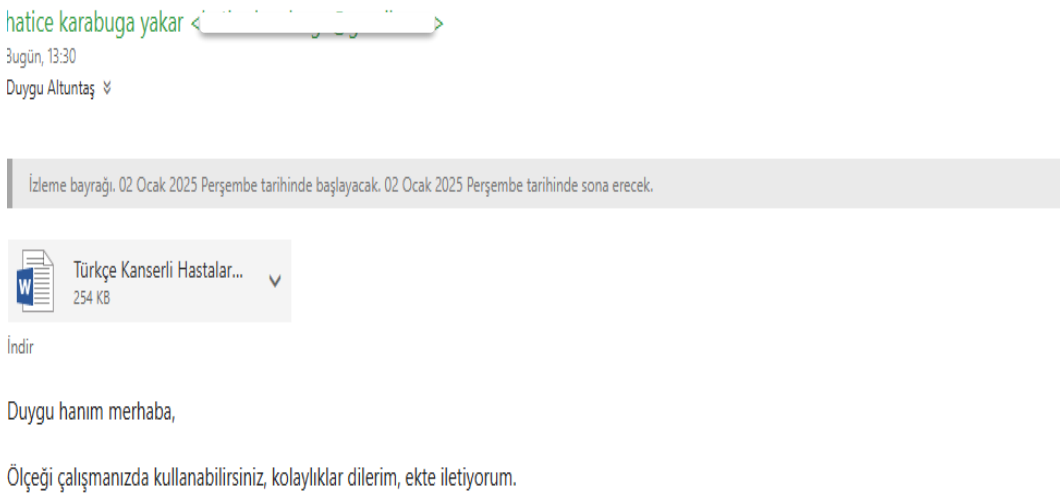
Gönderen: duygu altuntaş <
Gönderildi: 9 Aralık 2021 Perşembe 10:17
Kime:
Konu: ölçek izin

Merhaba,

Ben Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği doktora öğrencisiyim ve aynı zamanda Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabili
olarak çalışmaktayım. Henüz planlamakta olduğum tez çalışmamda kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerinde kullanılmak üzere sizin tarafınızdan Türkçe geçerlik ve güvenirlik
Yeterlik Ölçeği'ni kullanabilmem konusunda izninizi talep etmekteyim.

Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim,
Saygılarımla.

Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni



hatice karabuga yakar <
Bugün, 13:30
Duygu Altuntaş

İzleme bayrağı. 02 Ocak 2025 Perşembe tarihinde başlayacak. 02 Ocak 2025 Perşembe tarihinde sona erecek.

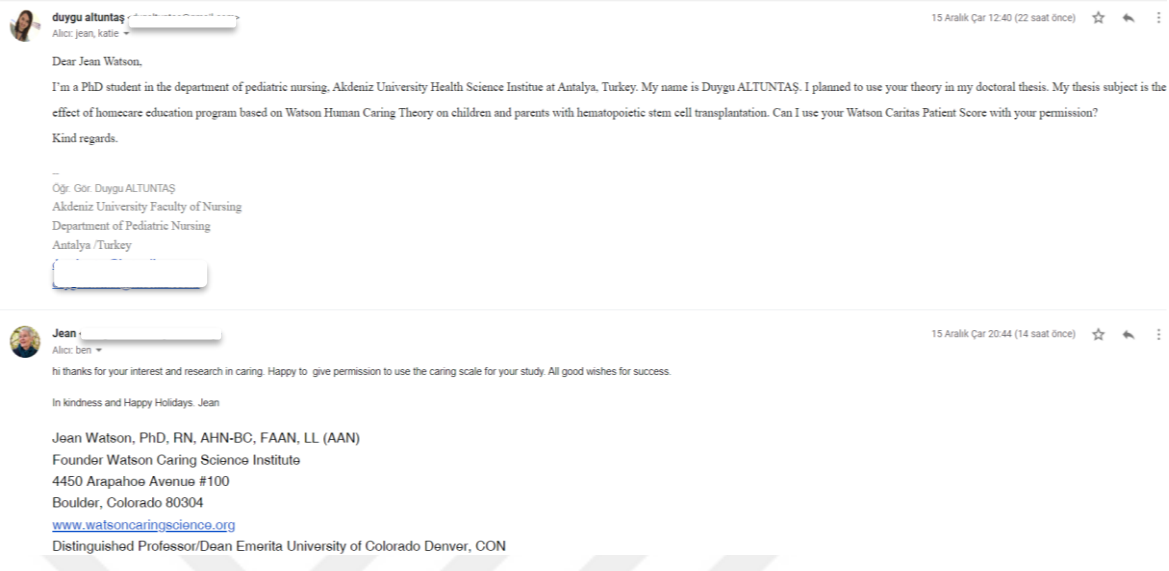
Türkçe Kanserli Hastalar...
254 KB

İndir

Duygu hanım merhaba,

Ölçeği çalışmanızda kullanabilirsiniz, kolaylıklar dilerim, ekte iletiyorum.

Watson İyileştirme Süreçlerine Göre Hasta Memnuniyeti Değerlendirme Formu Kullanım İzni



duygu altuntaş
Alıcı: jean, katie
15 Aralık Çar 12:40 (22 saat önce)

Dear Jean Watson,

I'm a PhD student in the department of pediatric nursing, Akdeniz University Health Science Institue at Antalya, Turkey. My name is Duygu ALTUNTAŞ. I planned to use your theory in my doctoral thesis. My thesis subject is the effect of homecare education program based on Watson Human Caring Theory on children and parents with hematopoietic stem cell transplantation. Can I use your Watson Caritas Patient Score with your permission?

Kind regards.

--
Öğr. Gör. Duygu ALTUNTAŞ
Akdeniz University Faculty of Nursing
Department of Pediatric Nursing
Antalya /Turkey

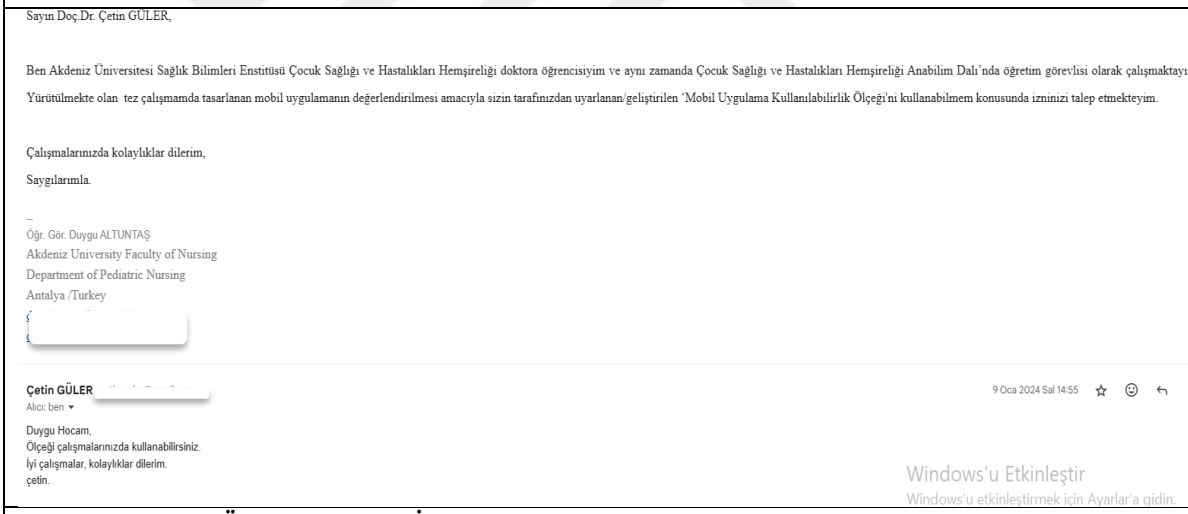
Jean
Alıcı: ben
15 Aralık Çar 20:44 (14 saat önce)

hi thanks for your interest and research in caring. Happy to give permission to use the caring scale for your study. All good wishes for success.

In kindness and Happy Holidays. Jean

Jean Watson, PhD, RN, AHN-BC, FAAN, LL (AAN)
Founder Watson Caring Science Institute
4450 Arapahoe Avenue #100
Boulder, Colorado 80304
www.watsoncaringscience.org
Distinguished Professor/Dean Emerita University of Colorado Denver, CON

Mobil Uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği Kullanım İzni



Sayın Doç.Dr. Çetin GÜLER,

Ben Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği doktora öğrencisiyim ve aynı zamanda Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda öğretim görevlisi olarak çalışmaktayım. Yürütülmekte olan tez çalışmamda tasarlanan mobil uygulamanın değerlendirilmesi amacıyla sizin tarafınızdan uyarlanan/geliştirilen 'Mobil Uygulama Kullanılabilirlik Ölçeği'ni kullanabilmem konusunda izninizi talep etmekteyim.

Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim,

Saygılarımla.

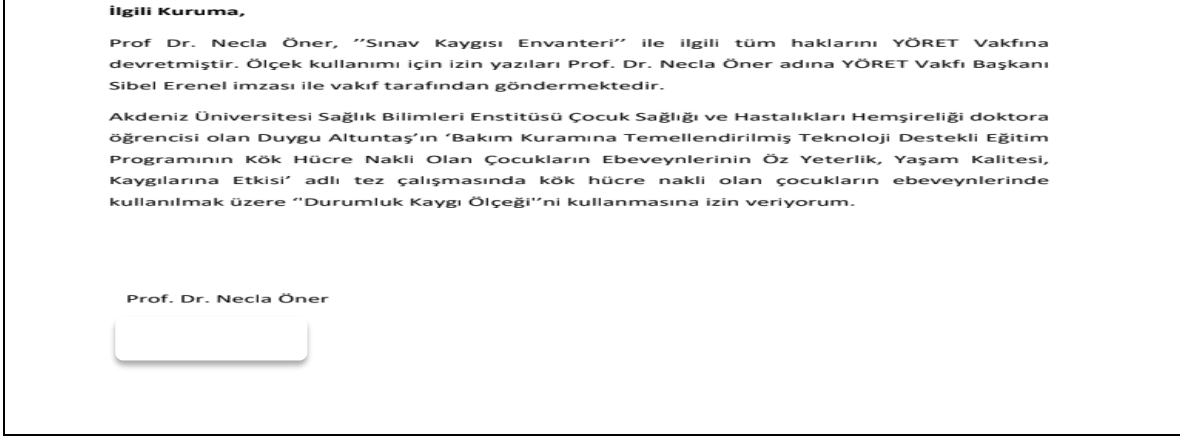
--
Öğr. Gör. Duygu ALTUNTAŞ
Akdeniz University Faculty of Nursing
Department of Pediatric Nursing
Antalya /Turkey

Çetin GÜLER
Alıcı: ben
9 Oca 2024 Sal 14:55

Duygu Hocam,
Ölçeği çalışmalarınızda kullanabilirsiniz.
İyi çalışmalar, kolaylıklar dilerim.
çetin.

Windows'u Etkinleştir
Windows'u etkinleştirmek için Ayarlar'a gidin.

Durumluk Kaygı Ölçeği Kullanım İzni



İlgili Kuruma,

Prof Dr. Necla Öner, ''Sınav Kaygısı Envanteri'' ile ilgili tüm haklarını YÖRET Vakfına devretmiştir. Ölçek kullanımı için izin yazıları Prof. Dr. Necla Öner adına YÖRET Vakfı Başkanı Sibel Erenel imzası ile vakıf tarafından göndermektedir.

Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği doktora öğrencisi olan Duygu Altuntaş'ın 'Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Öz Yeterlik, Yaşam Kalitesi, Kaygılarına Etkisi' adlı tez çalışmasında kök hücre nakli olan çocukların ebeveynlerinde kullanılmak üzere ''Durumluk Kaygı Ölçeği''ni kullanmasına izin veriyorum.

Prof. Dr. Necla Öner

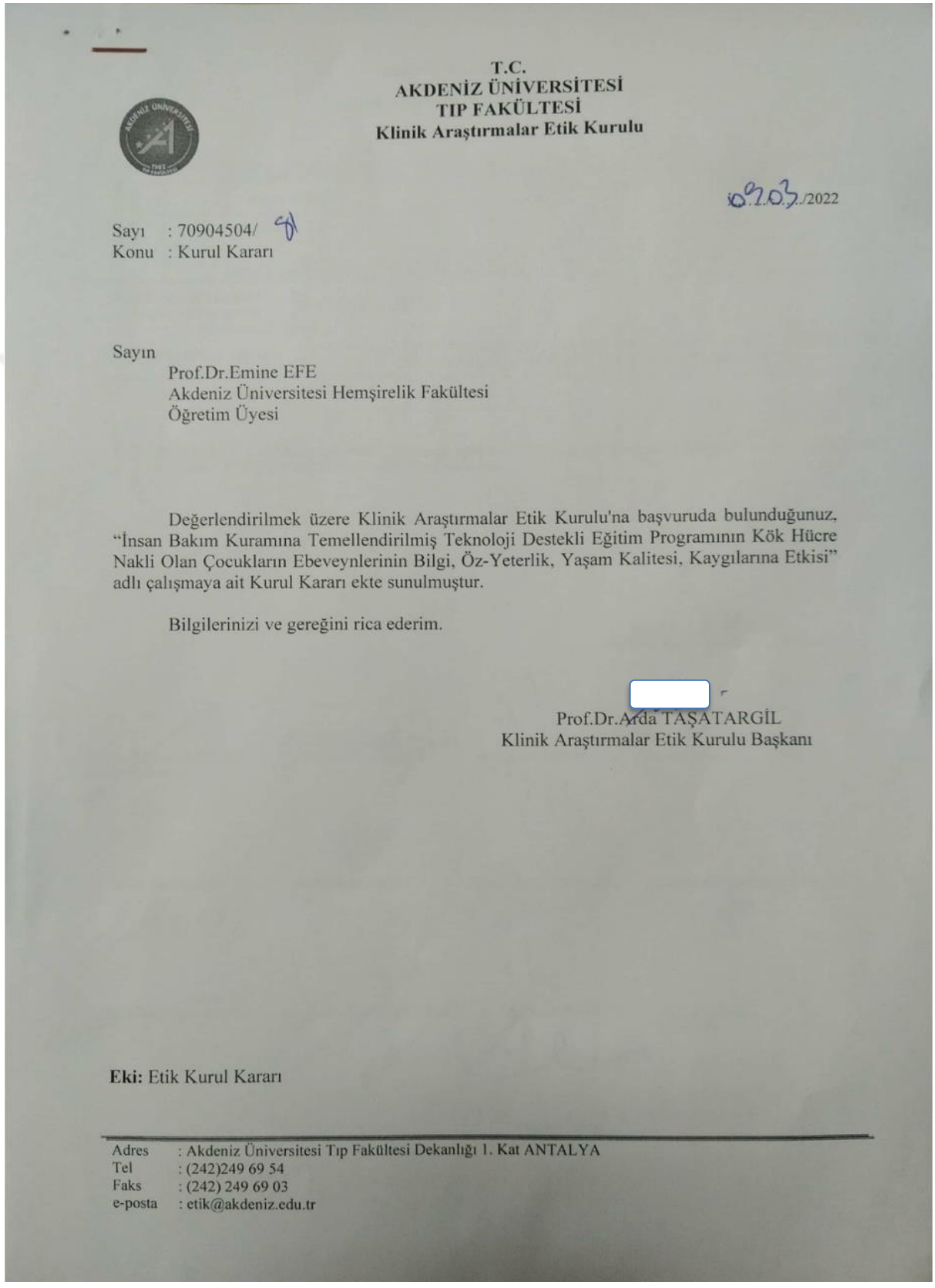
EK-11

Araştırmada Görüş Alınan Uzmanlar Listesi

Görüş alınan uzman öğretim üyesi	**Çalıştığı Kurum**
1. Prof. Dr. Ebru KILIÇARSLAN	Gazi ÜNİVERSİTESİ
2. Prof. Dr. Kadriye BULDUKOĞLU	Akdeniz ÜNİVERSİTESİ
3. Prof. Dr. Ayşegül İŞLER	Akdeniz ÜNİVERSİTESİ
4. Prof. Dr. İlkay BOZ	Akdeniz ÜNİVERSİTESİ
5. Prof. Dr. Alphan KÜPESİZ	Akdeniz ÜNİVERSİTESİ
6. Doç. Dr. Çiğdem SARI ÖZTÜRK	Gazi ÜNİVERSİTESİ
7. Doç. Dr. Ayla KAYA	Akdeniz ÜNİVERSİTESİ
8. Doç. Dr. Pınar BEKAR	Bucak Sağlık YÜKSEKOKULU
9. Doç. Dr. Remziye SEMERCİ	Koç ÜNİVERSİTESİ
10. Dr. Öğr. Üyesi Zeynep KİSECİK ŞENGÜL	Kırıkkale ÜNİVERSİTESİ
11. Dr. Öğr. Üyesi Duygu YILDIZ KEMER	Harran ÜNİVERSİTESİ

EK 12

ARAŞTIRMANIN ETİK KURUL İZNİ



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

09.03./2022

Sayı : 70904504/
Konu : Kurul Kararı

Sayın
Prof.Dr.Emine EFE
Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Öğretim Üyesi

Değerlendirilmek üzere Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuruda bulunduğunuz, "İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi, Öz-Yeterlik, Yaşam Kalitesi, Kaygılarına Etkisi" adlı çalışmaya ait Kurul Kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

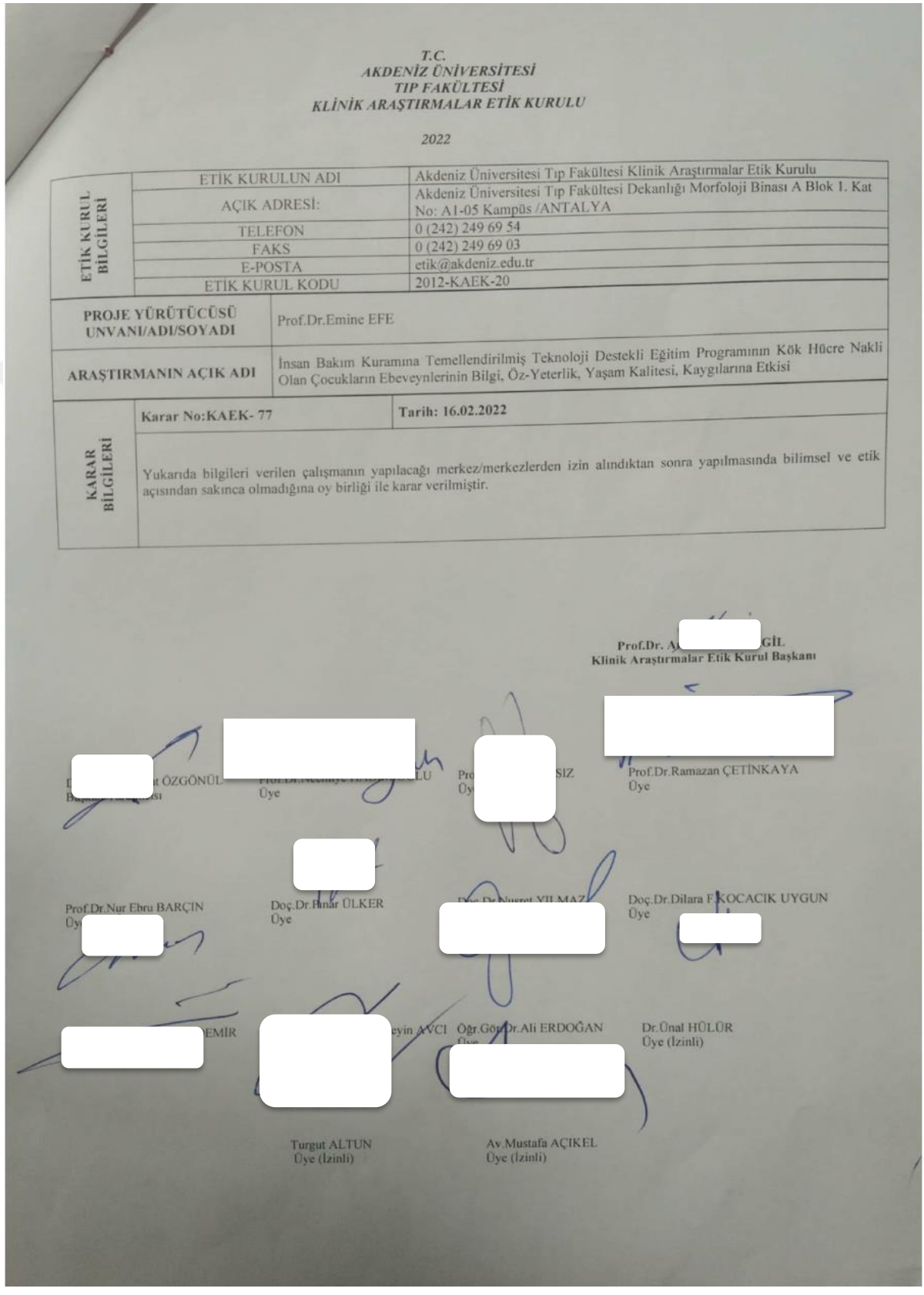
Prof.Dr.Arda TAŞATARGİL
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

Eki: Etik Kurul Kararı

Adres : Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 1. Kat ANTALYA
Tel : (242)249 69 54
Faks : (242) 249 69 03
e-posta : etik@akdeniz.edu.tr

EK 12 (Devam)

ARAŞTIRMANIN ETİK KURUL İZNİ



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

2022

ETİK KURUL BİLGİLERİ		
	ETİK KURULUN ADI	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok 1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA
	TELEFON	0 (242) 249 69 54
	FAKS	0 (242) 249 69 03
	E-POSTA	etik@akdeniz.edu.tr
	ETİK KURUL KODU	2012-KAEK-20
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI		Prof.Dr.Emine EFE
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi, Öz-Yeterlik, Yaşam Kalitesi, Kaygılarına Etkisi
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:KAEK- 77	Tarih: 16.02.2022
	Yukarıda bilgileri verilen çalışmanın yapılacağı merkez/merkezlerden izin alındıktan sonra yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir.	

Prof.Dr. A[redacted]GİL
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

[redacted] ÖZGÖNÜL
Üye

[redacted]LU

Pro[redacted]SIZ

Prof.Dr.Ramazan ÇETİNKAYA
Üye

Prof.Dr.Nur Ebru BARÇIN
Üy[redacted]

Doç.Dr.Pınar ÜLKER
Üye

Doç.Dr.Dilara F.KOCACIK UYGUN
Üye

[redacted]EMİR

[redacted]eyin AVCI

Öğr.Gör.Dr.Ali ERDOĞAN

Dr.Ünal HÜLÜR
Üye (İzinli)

Turgut ALTUN
Üye (İzinli)

Av.Mustafa AÇIKEL
Üye (İzinli)

EK-13

ARAŞTIRMA KURUM İZNİ

Evrak Tarih ve Sayısı: 25.04.2022-346327

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı : E-36005147-302.14.03-346327 25.04.2022
Konu : Duygu ALTUNTAŞ Tez Çalışması

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Anabilim Dalınız Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği doktora programı öğrencisi **Duygu ALTUNTAŞ'ın "İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi, Öz-Yeterlik, Yaşam Kalitesi, Kaygılarına Etkisi"** konulu tezi ile ilgili araştırmasını; Üniversitemiz Hastanesi Çocuk Kemiği İliği Transplantasyon Kliniği'nde yapabilmesinin uygun görüldüğüne ilişkin ilgi'de kayıtlı yazı ilişikte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve konunun adı geçen öğrenci ile danışman öğretim üyesine bildirilmesi hususunda gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Melike CENGİZ
Müdür

Ek: İlgi yazı ve ekleri (2 sayfa)

Bu belge, güvenli elektronik İmza ile imzalanmıştır.
Doğrulama Kodu :BSDE2T64AZ Pin Kodu :93962 Belge Takip Adresi : https://turkiye.gov.tr/ebd?eK=5543&eD=BSDE2T64AZ&eS=346327
Akdeniz Universitesi Saglık Bilimleri Enstitüsü Dumlupınar Bulvarı 07058 Bilgi için: Gülşen DINÇASLAN
Yerleşke/Antalya Unvan: Sekreter
Telefon No:0(242)227 44 95 Faks No:0(242) 310 60 08
e-Posta:saglikbil@akdeniz.edu.tr Elektronik Ağ:http://saglikb.akdeniz.edu.tr/tr
Kep Adresi:akdenizuniversitesi@hs01.kep.tr

Evrak Tarih ve Sayısı: 21.04.2022-345013

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Üniversite Hastanesi Başmüdürlüğü

Sayı : E-26708535-900-345013 21.04.2022
Konu : Duygu ALTUNTAŞ - Tez Çalışması Hk.

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : a) 21.03.2022 tarihli ve 57830559-302.14.03-318478 sayılı yazı,
b) 19.04.2022 tarihli ve 48031751-900-342144 sayılı yazı,

İlgi a'da kayıtlı yazınıza istinaden; Enstitünüz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Programı öğrencisi Duygu ALTUNTAŞ'ın "İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi, Öz-Yeterlik, Yaşam Kalitesi , Kaygılarına Etkisi" konulu tez çalışmasını Hastanemiz bünyesinde yapma talebi uygun görülmüş olup; konuyla ilgili Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı cevap yazısı ekte sunulmuştur.
Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

Prof. Dr. Yıldıray ÇETE
Başhekim

Ek: Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Cevap Yazısı

Bu belge, güvenli elektronik İmza ile imzalanmıştır.
Doğrulama Kodu :BSRE207EKZ Pin Kodu :65472 Belge Takip Adresi : https://turkiye.gov.tr/ebd?eK=5543&eD=BSRE207EKZ&eS=345013
Akdeniz Üniversitesi Sağlık, Araştırma ve Uygulama Merkezi (Hastane Başmüdürlüğü)
Telefon No:2422496000 Faks No:2422496040
e-Posta:yaziisl@akdeniz.edu.tr Elektronik Ağ:www.akdeniz.edu.tr
Kep Adresi:akdenizuniversitesi@hs01.kep.tr
Bilgi için: Fulya ALTINANAHTAR
Unvan: Veri Giriş Personeli
Telefon No: 6289

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır..

Evrak Tarih ve Sayısı: 19.04.2022-342144

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

Sayı : E-48031751-900-342144 19.04.2022
Konu : Duygu ALTUNTAŞ - Tez Çalışması Hk.

SAĞLIK ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ (HASTANE) BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : 22.03.2022 tarihli ve 26708535-900-321338 sayılı yazı,

ilgideki yazınıza istianden Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Programı öğrencisi Duygu ALTUNTAŞ'ın "İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi, Öz-Yeterlik, Yaşam Kalitesi , Kaygılarına Etkisi" konulu tez çalışmasının Anabilim Dalımız bünyesinde yapaması uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Ercan MIHÇI
Anabilim Dalı Başkanı

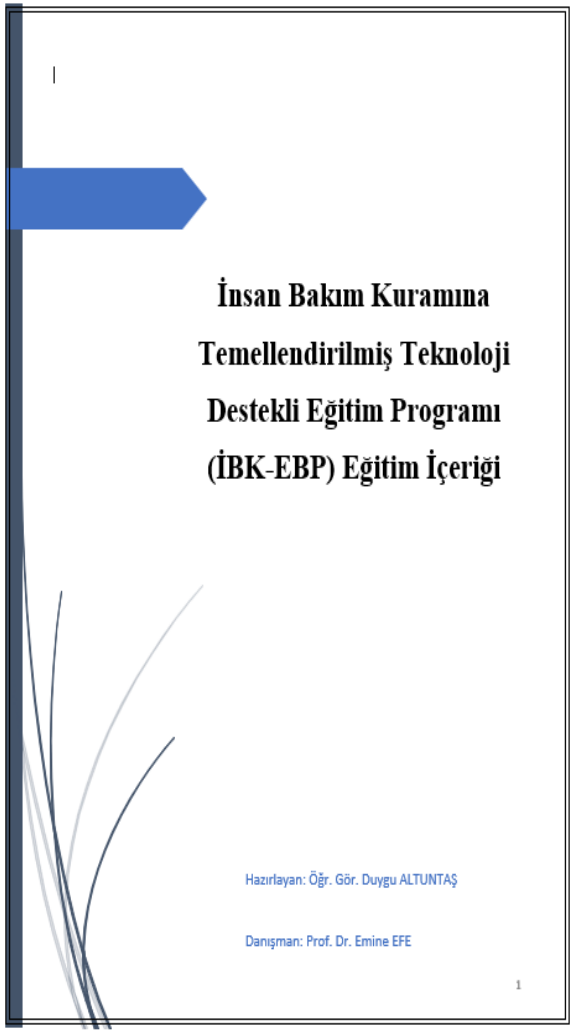
Bu belge, güvenli elektronik İmza ile imzalanmıştır.
Doğrulama Kodu :BSREM09UF2 Pin Kodu :80652 Belge Takip Adresi : https://turkiye.gov.tr/ebd?eK=5543&eD=BSREM09UF2&eS=342144

Dumlupınar Bulvarı Kampüs / Antalya
Telefon No:242 249 65 20 Faks No:242 249 60 40
e-Posta:cocuksagligi@akdeniz.edu.tr Elektronik Ağ:http://tip.akdeniz.edu.tr
Kep Adresi:akdenizuniversitesi@hs01.kep.tr
Bilgi için: Yeliz SUALP
Unvan: Sekreter

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır..

EK 14

EĞİTİM PROGRAMI İÇERİĞİ ÖRNEĞİ



İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programı (İBK-EBP) Eğitim İçeriği

Hazırlayan: Öğr. Gör. Duygu ALTUNTAŞ

Danışman: Prof. Dr. Emine EFE

1

İçindekiler

BAŞLANGIÇ ve BAŞ ETMEYİ KOLAYLAŞTIRMA 4
GÜVENLİ EV ORTAMI SAĞLAMA 5
EVDE SAĞLIK YÖNETİMİ 7
GÜVENLİ GIDA HAZIRLIĞI 9
EVDE HİJYEN ve BAKIM UYGULAMALARI 12
SOSYAL YAŞAMI PLANLAMA 16
KALBEN BAKIM GÜNLÜĞÜ 17
Kaynaklar 18

2

Hakkında V1

Değerli ebeveynler,

Çocuğunuzun taburculuğunun ardından evde bakımında aktif rol alacaksınız. Evde bakıma dair edindiğiniz bilgiler ve uyumunuz taburculuk sonrası süreci kolaylaştıracaktır. Bu süreçte çocuğunuzun fiziksel ve psikososyal ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla çocuk hemşireleri olarak sizlerin yanınızdayız. Çocuğunuzun evde bakım sürecinde karşılaşabileceğiniz sorunlarla baş etmenizde yardımcı olabilmek amacıyla bu mobil uygulamayı geliştirdik.

Bu mobil uygulama altı ana modülden oluşmaktadır. Her bir modülün içerisinde konuyla ilgili detaylı bilgiye ulaşabileceğiniz alt bölümler bulunmaktadır. Bakım verme sürecinde kullanabileceğiniz baş etme yöntemleri, güvenli ev ortamının sağlanması, evde sağlık yönetimi, güvenli gıda hazırlığı, kişisel hijyen ve bakım uygulamaları ile sosyal yaşamı düzenlemeye dair bilgiler sağlayan modülleri içermektedir. İhtiyaç duyacağınız bilgilere kolaylıkla ulaşabileceğiniz bir kaynak olacağını düşünüyoruz.

Bu mobil uygulama Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nde yürütülmekte olan 'İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi, Öz-Yeterlik, Yaşam Kalitesi, Kaygılarına Etkisi' adlı doktora tezi kapsamında gerçekleştirilmektedir. Projemiz Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı (TÜSEB) A Grubu Ar-Ge Projeleri Destek Programı (Proje No: 28803) tarafından desteklenmektedir.

3

Windows'u Etkinleştir

EK 14

EĞİTİM PROGRAMI İÇERİĞİ ÖRNEĞİ (Devam)

BAŞLANGIÇ ve BAŞ ETMEYİ KOLAYLAŞTIRMA

Nakil sonrası evde bakım süreci ve bakımda ebeveynin rolü (V2)
Nakil sonrası taburculuk sürecindesiniz. Bu süreçte çocuğunuzun evdeki bakımı nakil öncesi sürecinizden farklı olacaktır. Bu nedenle taburcu olmadan önce evde bakım sürecinizle ilgili bilmeniz gerekenleri size bir eğitim aracılığıyla aktarmayı planlıyoruz. Nakil sonrası kullanılan ilaçlar bağışıklık sistemini (vücudun savunma sistemi) zayıflatmaktadır. Bu nedenle vücut enfeksiyonlara daha yatkın hale gelmektedir. Bu durum 12-18 aya kadar devam edebilmektedir (bu süre değişiklik gösterebilir). Hastanedeki tedavi sürecinde dikkat edilen tüm kuralların benzerlerini evde bakım sürecinde sizin devam ettirmeniz beklenmektedir. Evde bakım sürecindeki bakım uygulamalarını ve bakım verme sürecinde sizin ihtiyaç duyacağınız desteği verebilmek amacıyla düzenlenen bu eğitimde dikkat edilmesi gereken önemli konulara değinilecektir.
Nefes farkındalığı egzersizi (V3) Nefes farkındalığı egzersizini çocuğunuza bakım vermekle ilişkili olsun olmasın her durumda ve gün içerisinde zorlandığınızı fark ettiğiniz her anda yapabilirsiniz. • Lütfen uygun bir pozisyonda oturuşunuzu düzenleyin • Ayaklarınız sağlam, sırtınız dik ve göğsünüz açık • Gözlerinizi nazikçe kapatın • Bedeninizde rahat olmayan bir bölge varsa lütfen rahatlamasına izin verin • Bedeninizi dinleyin • Kendinize sorun 'şu anki deneyimim nedir' • Zihninizden geçen düşünceleri fark edin ve yalnızca gözlemleyin, düşüncelerinizi eleştirmeden yargılamadan sadece fark edin • Şimdi dikkatinizi duygularınıza getirin, şu anda ne hissediyorsunuz sadece fark edi

1

Kaynaklar

Bajija, K., Jacques, L., Phillips, A., & Mahon, P. (2021). Exploring perceptions of education for central venous catheter care at home. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 38*(3), 157-165.

Can G, Erdal S, Kosubaba, S. (2021). Kemik iliği hemşireliğinde kanıta dayalı bakım. İstanbul. Nobel tıp kitabevleri.

Cesaro, E., Dalton, C., Mohty, M., & Kröger, N. (2019). The EBMT handbook: hematopoietic stem cell transplantation and cellular therapy.

Cordonnier, C., Buzyn-Veil, S., Cesaro, S., De Bleyl, R., Mikulska, M., Rieger, C., ... & Ljungman, P. (2019). Vaccination of haematopoietic stem cell transplant recipients: guidelines of the 2017 European Conference on Infections in Leukaemia (ECIL 7). *The Lancet Infectious Diseases, 19*(6), e200-e212.

Esser, A. J., Hendrix, F., Lalande, L., Erickson, J., Burns, L., Cleary, T., ... & Choi, S. W. (2019). Impact of a health information technology tool addressing information needs of caregivers of adult and pediatric hematopoietic stem cell transplantation patients. Supportive Care in Cancer, 27(6), 2103-2112.

Gomes, I. M., Lacerda, M. R., Hermann, A. P., Rodrigues, J. A. P., Zanetti, D. C. P., & Tanita, L. (2019). Care performed by family caregivers of children submitted to hematopoietic stem cell transplantation. Revista latino-americana de enfermagem, 27.

Kenyon, M., & Babic, A. (2023). The European blood and marrow transplantation textbook for nurses: Under the auspices of EBMT (p. 331). Springer Nature.

Metin, S., & Dere, H. (2017). Hematopoetik Kök Hücre Nakli ve Güncel Beslenme Yaklaşımları. Dicle Üniversitesi Klinikleri Journal of Pediatrics, 26(1).

Ruspa, L., Dallorso, D., Maghe, M., Bicchelli, E., Esser, A., Uyaeto, T., ... & Choi, S. W. (2017). BMT CooPed: a user-centered design health information technology tool to promote patient-centered care in pediatric hematopoietic cell transplantation. Biology of Blood and Marrow Transplantation, 23(5), 813-819.

Tang, S., Landery, D., Covington, G., & Ward, J. (2019). The use of a video for discharge education for parents after pediatric stem cell transplantation. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 36(2), 93-102.

Van Delden EC, Magh A, Leijtens E, et al. (2016). Low bacterial oral versus central line to prevent infection in cancer patients treated with chemotherapy. Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Database Syst Rev. 4:CD006247.

Yilmaz, M. C., & Ozcan, S. A. (2010). Effectiveness of a discharge planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. Supportive care in cancer, 18(2), 243-253.

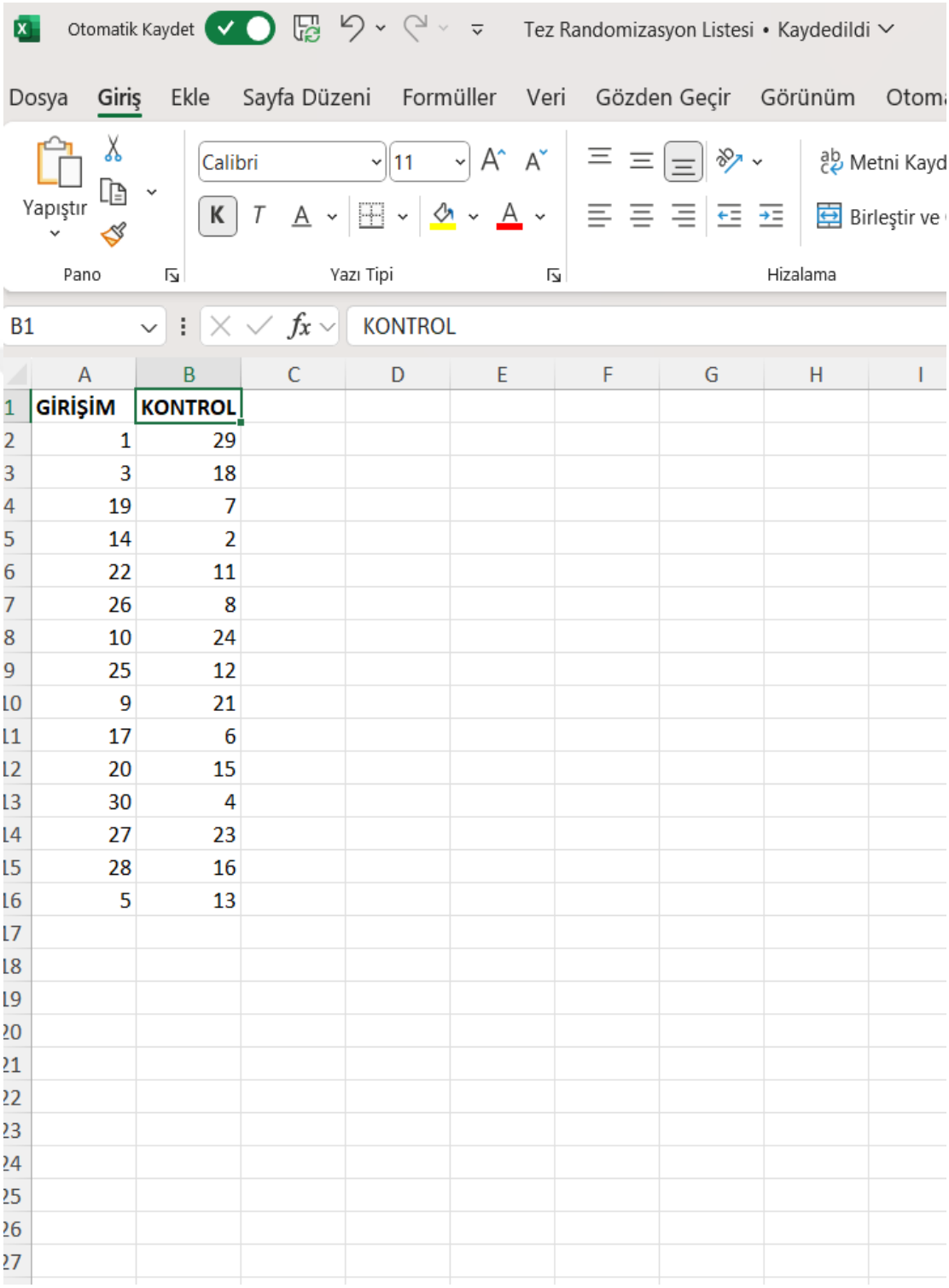
EK 15

İBK-tEBEP ÖZ İYİLEŞME ALANI ÖRNEK FOTOĞRAFI



EK 16

ARAŞTIRMA RANDOMİZASYON LİSTESİ

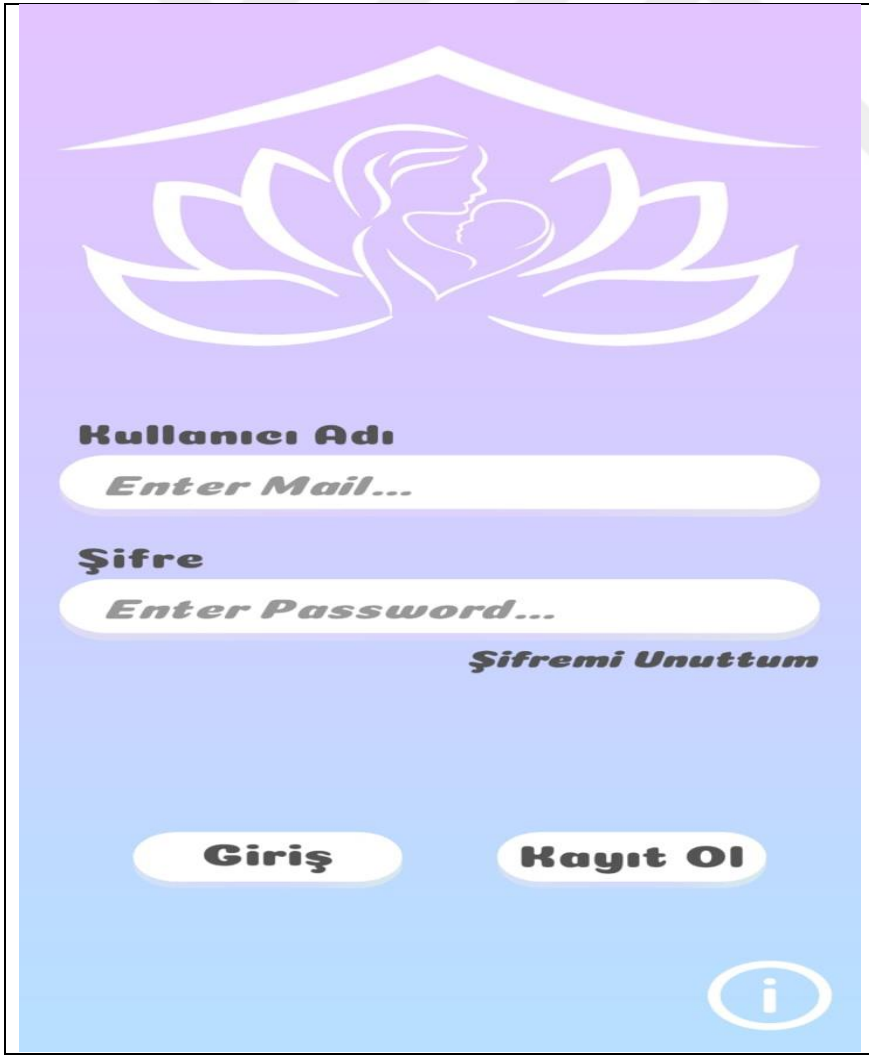


	A	B	C	D	E	F	G	H	I
1	**GİRİŞİM**	**KONTROL**							
2	1	29							
3	3	18							
4	19	7							
5	14	2							
6	22	11							
7	26	8							
8	10	24							
9	25	12							
10	9	21							
11	17	6							
12	20	15							
13	30	4							
14	27	23							
15	28	16							
16	5	13							
17									
18									
19									
20									
21									
22									
23									
24									
25									
26									
27									

Kaynak: https://www.random.org/integers/

EK 17

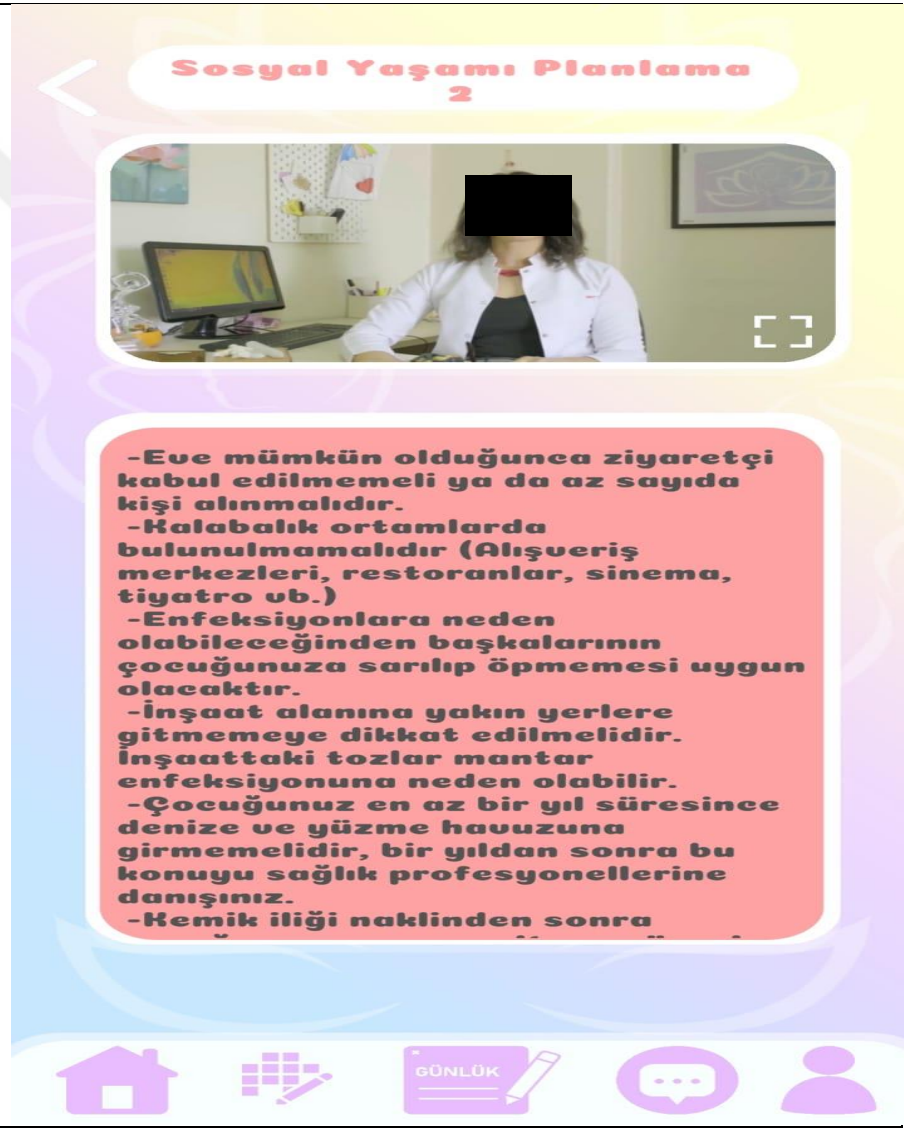
MOBİL UYGULAMA EKRAN GÖRÜNTÜLERİ





EK 17 (Devam)


Kalben Bakım Uideoları
BAŞLANGIÇ ve BAŞ ETMEYİ KOLAYLAŞTIRMA
GÜVENLİ EV ORTAMI SAĞLAMA
EVDE SAĞLIK YÖNETİMİ
GÜVENLİ GIDA HAZIRLIĞI
EVDE HİJYEN ve BAKIM UYGULAMALARI
SOSYAL YAŞAMI PLANLAMA
PROJE TANITIMI
GÜNLÜK


Sosyal Yaşamı Planlama 2
-Eve mümkün olduğunca ziyaretçi kabul edilmemeli ya da az sayıda kişi alınmalıdır.
-Kalabalık ortamlarda bulunulmamalıdır (Alışveriş merkezleri, restoranlar, sinema, tiyatro vb.)
-Enfeksiyonlara neden olabileceğinden başkalarının çocuğunuza sarılıp öpmemesi uygun olacaktır.
-İnşaat alanına yakın yerlere gitmemeye dikkat edilmelidir. İnşaattaki tozlar mantar enfeksiyonuna neden olabilir.
-Çocuğunuz en az bir yıl süresince denize ve yüzme havuzuna girmemelidir, bir yıldan sonra bu konuyu sağlık profesyonellerine danışınız.
-Kemik iliği naklinden sonra
GÜNLÜK

EK 18

MOBİL UYGULAMA VİDEO GÖRÜNTÜLENME DURUMU

Video başlığı	**n**
Nakil sonrası evde bakım süreci ve bakımda ebeveynin rolü	37
Nefes farkındalığı egzersizi	62
Derin gevşeme ve nefes egzersizleri	88
Evin genel hazırlığı	21
Ev hijyeninin sağlanması	15
Evde ilaç uygulama	61
Sağlık kontrolleri ve aşı takibi	57
Sağlık profesyoneline başvurulması gereken durumlar	25
Besinlerin saklanması ve hazırlanması	60
Besin tüketiminde dikkat edilmesi gerekenler	71
Kişisel hijyen uygulamaları	21
Kateter bakımı	74
Evde Kateter Pansumanı	81
Kalben bakım günlüğü	28

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Duygu	**Uyruğu**	T.C.
Soyadı	ALTUNTAŞ	**Tel no**	
Doğum tarihi		**e-posta**	

Eğitim Bilgileri

Mezun olduğu kurum		**Mezuniyet yılı**
Lise	Çağlayan Lisesi/ Antalya	2005
Lisans	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	2011
Yüksek Lisans	Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Ensitüsü	2018
Doktora	Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Ensitüsü	

İş Deneyimi

Görevi	**Kurum**	**Süre (yıl-yıl)**
Hemşire	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi	2011-2019
Öğretim Görevlisi	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi	2019-2020
Öğretim Görevlisi	Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi	2020-devam

Yabancı Dilleri	**Sınav türü**	**Puanı**
İngilizce	YÖKDİL	71

Proje Deneyimi

Proje Adı	**Destekleyen kurum**	**Süre**
Çocuk Onkoloji Hastalarında Kemoterapiye Bağlı Gelişen Akut Bulantı-Kusma Semptomunun Yönetiminde Akupres Uygulamasının Etkinliği	Akdeniz Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Proje Koordinasyon Birimi	2016-2018
Hematopoetik Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Bakım Vericilerinin Bakım Verme Yükünün Belirlenmesi	Akdeniz Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Proje Koordinasyon Birimi	2019-2022
İnsan Bakım Kuramına Temellendirilmiş Teknoloji Destekli Eğitim Programının Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi, Öz-Yeterlik, Yaşam Kalitesi, Kaygılarına Etkisi	Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı	2023-devam

Burslar-Ödüller: -

Yayınlar ve Bildiriler:

SCI, SSCI ve AHCI İndekslerine Giren Dergilerde Yayınlanan Makaleler

- Bekar P., Altuntaş D., Efe E. Home experiences of parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation: A qualitative study. Journal of Pediatric Nursing, cilt.73, 2023.

- Gül U., Altuntaş D., Efe E. A year and a half later: Clinical experiences of intern nursing students in the Covid-19 Pandemic: A constructivist grounded theory. Nurse Education in Practice , cilt.63, ss.103381, 2022.

- Altuntaş D., İşler Dalgıç A. The Effects of Acupressure in the Prevention of Nausea and Vomiting Related to Chemotherapy in Children: A Randomized Double-Blinded Placebo-Controlled Study. Journal of Pediatric Hematology/Oncology , sa.1, ss.1-10, 2022

Diğer Dergilerde Yayınlanan Makaleler

- Altuntaş D., Efe E. Music in Pain Management in Children: Postgraduate Theses. Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi, cilt.5, sa.2, ss.234-242, 2022.

Hakemli Kongre / Sempozyum Bildiri Kitaplarında Yer Alan Yayınlar

- Altuntaş D., Efe E. Hematopoetik Kök Hücre Nakli Olan Çocukların Bakım Vericilerinin Bakım Verme Yükünün Belirlenmesi. 3. Dünya Çocuk Kongresi, Antalya, Türkiye, 22-24 Nisan 2022, ss.572-578.

- Altuntaş D., Efe E., Bekar P. Hemşirelik Son Sınıf Öğrencilerinin Siberkondri Düzeylerinin İlişkili Faktörlere Göre İncelenmesi. 3. Dünya Çocuk Kongresi, Antalya, Türkiye, 22-24 Nisan 2022, ss.579-585.

- Altuntaş D., Efe E. Hematopoetik Kök Hücre Nakli Olan Çocuğun Taburculuğu. 5. Uluslararası Sağlık Bilimleri ve Yaşam Kongresi, Burdur, Türkiye, 10 Mart-12 Haziran 2022, ss.1603-1608.

- Altuntaş D., Efe E. Türkiye'de Hemşirelik Alanında Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Bakım Verme Yükü ile İlişkili Tezlerin İncelenmesi. 4. Uluslararası

Sağlık Bilimleri ve Yaşam Kongresi, Burdur, Türkiye, 8-10 Nisan 2021, ss.312-326.

Kitap/Kitap Bölümleri

- Altuntaş D., Efe E. Teknolojik Bağımlılığın Bilişsel Gelişime Etkisi. Oyunun Hastane Ortamındaki İyileştirici Gücü- Terapötik Oyun, Nurdan Akçay Didişen, Figen Yardımcı, Nesrin Şen Celasin, Editör, Nobel Yayınevi, Ankara, ss.313-318, 2023.

- Altuntaş D., İşler Dalgıç A. Çocuk sağlığı ve hastalıklarında akupunktur/akupresur uygulamaları. Zihin ve Beden Müdahaleleri: Akupunktur/Akupresur Uygulamaları, Ceyhan Özlem, Editör, Türkiye Klinikleri Yayınevi, Ankara, ss.68-74, 2022.