

# Hematopoietik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastaların Primer Bakım Vericilerinde Bakım Verme Yükü ve Hemşirelik Bakımı

## Caregiver Burden in Primary Caregivers of Patients Undergone Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Nursing Care

(Derleme)

*Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi (2015) 61-69*

**Nur İZGÜ\***

\* Hacettepe Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Ankara, Türkiye

Geliş Tarihi: 9 Aralık 2014

Kabul Tarihi: 30 Aralık 2014

### ÖZ

Hematopoietik kök hücre naklinde tedavi süreci primer bakım vericiyi de en az hasta kadar etkilemektedir. Bu süreçte bakım vericinin yaşadığı sosyal çevreden ayrılması, diğer sorumluluklarını yerine getirmede zorlanması, hastanın yaşadığı semptomların yoğunluğu ve finansal sorunlar bakım verme yükü yaşanmasına neden olabilir. Hemşireler bakım verme yükünün belirlenmesi ve yükün azaltılmasında hasta ve ailesi ile geçirdiği süre bakımından önemli role sahiptirler. Bu makale hematopoietik kök hücre naklinde bakım verme yükü ve yükün azaltılmasında uygulanabilecek hemşirelik girişimlerine dikkat çekmek amacı ile yazılmıştır.

**Anahtar Kelimeler:** bakım verici, bakım verme yükü, hematopoietik kök hücre nakli, hemşirelik

### ABSTRACT

The treatment process of hematopoietic stem cell transplantation effect primary caregivers, as well as patients. The fact that caregivers leave their social environment, have difficulty in fulfilling their previous responsibilities and have financial issues combined with intensity of patients' symptoms may lead to caregiver burden. Nurses have a key role for determining and relieving caregiver burden in terms of time spent with patients and their families. This review was written to point out caregiver burden in hematopoietic stem cell transplantation period and nursing interventions to decrease burden.

**Key Words:** caregiver, caregiver burden, hematopoietic stem cell transplantation, nursing care

İletişim : akglnur@gmail.com

## Giriş

Malign hematolojik hastalıkların ve solid tümörlerin tedavisinde yaygın olarak kullanılan hematopoietik kök hücre nakli, hasta bakım ihtiyaçlarının yoğun olduğu uzun ve belirsiz bir tedavi sürecidir. Günümüzde tedaviye ilişkin maliyeti ve hastanede uzun süre yatmaya bağlı riski azaltmak için hematopoietik kök hücre nakli sonrası erken dönemde taburculuk planlanmaktadır. Bu durum yoğun bir eğitim almaya istekli, hastanın psikolojik ve fiziksel bakım aktivitelerini yerine getirebilecek; primer bir bakım vericisi gerektirmektedir<sup>1</sup>.

Literatürde hematopoietik kök hücre nakli sürecinde ve sonrasında bakım veren bir aile üyesi olduğu durumda hastalısız yaşam süresinin uzadığı<sup>2</sup>, hastanın tedavi sürecini daha kolay kabul ettiği<sup>3</sup>, daha az fiziksel ve psikolojik sorun yaşadığı<sup>4</sup> belirtilmektedir. Nakil sonrası akut semptomların ve tıbbi yardım gerektiren komplikasyonların tanınması ve yönetimi, fırsatçı enfeksiyonların önlenmesi ve hastaya psikososyal destek sunma, bakım veren aile üyesinin sorumluluğunu arttırmaktadır<sup>5,6</sup>. Hematopoietik kök hücre naklinde primer bakım vericiler artan sorumluluklar nedeniyle ev ve iş yaşamında değişiklik yaşayabilirler. Primer bakım vericinin yaşadığı sosyal çevreden ayrılması, önceki sorumluluklarını yerine getirmede güçlük yaşamaması ve hastanın yaşadığı semptomların yoğunluğu bakım verme yükü için risk oluşturabilir<sup>7</sup>.

Bu makale hematopoietik kök hücre naklinde bakım verme yükü ve yükün azaltılmasında uygulanabilecek hemşirelik girişimlerine dikkat çekmek amacı ile yazılmıştır.

## Primer Bakım Verici ve Bakım Verme Yükü Kavramları

### Primer Bakım Verici

İnformel bakım vericiler fiziksel, bilişsel ya da mental sorunlar nedeniyle desteğe ihtiyaç duyan aile üyesi ya da arkadaşına ücret talep etmeksizin bakım ve destek sunan kişilerdir<sup>8</sup>. Cooke ve arkadaşları<sup>9</sup> informal bakım vericisi hastanın tıbbi bakımına ya da günlük yaşam aktivitelerine düzenli olarak yardım eden, haftada en az on saat bakım sunan ya da hastayla birlikte yaşayan kişi olarak tanımlamışlardır.

Hastanın bakım sorumluluğunu sürdürmede birinci dereceden sorumlu olan kişi, primer bakım verici olarak tanımlanmaktadır<sup>10</sup>. Sekonder bakım vericiler ise, primer bakım vericisi destekleyen yardımcı kişiler olarak belirtilmektedir<sup>11</sup>. Hematopoietik kök hücre naklinde primer bakım verici, nakil olan hastaya doğrudan fiziksel ve psikolojik destek sunan, hastanın ihtiyaçlarını karşılayan kişi olarak tanımlanmaktadır<sup>12</sup>.

### Bakım Verme Yükü

Bakım verme yükü, algılanan talepler, ihtiyaçlar ve mevcut kaynaklar arasındaki dengesizlik nedeniyle ortaya çıkan bir durumdur. İhtiyaçlar bakım vericiden, diğer aile üyelerinden, çalışılan iş veya toplumdaki kaynaklardan sağlanabilir. Kaynaklar ise bireyin kendi kaynaklarını ve ona yardımcı diğer formal ve informal destekleri içerir. Hasta bireyin ihtiyaçlarını karşılamada kaynaklar yetersizse bakım verici bunlarla baş etmede kendini aşırı yük altında hissedebilir<sup>13</sup>.

Fife ve arkadaşları<sup>14</sup>, hematopoietik kök hücre naklinin erken dönemlerinde bakım veren aile üyelerinin bu süreçten olumsuz etkilenmesine neden olabilen beş faktör belirlemiştir. Bunlar; kanser tanısı ile ilişkili olarak önceden var olan stres durumu, transplantasyon süreci ile ilgili belirsizlik, nakil sonucunda hastalığın tedavi edilemeyeceği korkusu, bakım vericinin önceki yaşantısını değiştirme zorunluluğu ve finansal sıkıntıların yaşanması şeklindedir.

Bakım vermenin neden olduğu yük çok boyutludur, bakım vericinin fiziksel, psikolojik, finansal, sosyal ve spiritüel yaşam alanlarında görülebilir. Fakat bakım verici tüm boyutları tek bir zamanda algılamaz. Bakım verme yükü bakım verilen bireyin ihtiyaçlarının artması/azalması ve ailenin hastadan beklentilerinin değişmesi nedeniyle zaman içerisinde değişim gösterir<sup>13</sup>.

Foxall ve Johanson<sup>15</sup>, hematopoietik kök hücre nakli yapılmış hastaların bakım vericilerinde bakım verme yükünü objektif ve subjektif olarak çalışmışlar, subjektif yükün değersizlik, korku, zorlanma, sinirlilik ve suçluluk gibi duyguları kapsadığını, objektif yükün ise; finansal güçlükler, kişisel aktivitelerde sınırlanma, aile sürecinde değişim ve aile ilişkilerinde gerginlik gibi durumları içerdiğini belirtmişlerdir.

Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalar ve bakım vericileri tıbbi durumdaki hızlı değişimler, sık invaziv girişimler, komplike semptomlar ve mortalite riski nedeniyle uzun süre hastanede kalmakta ya da kliniğe yakın bir yere taşınarak bildiği çevreden ayrılmaktadır. Bununla birlikte kök hücre nakil hastaları bakım gerektiren fiziksel ve psikolojik birçok ihtiyacı devam ederken taburcu edilmekte ve bakım veren aile üyelerinden bu bakım ihtiyaçlarının birçoğunu karşılamaları beklenmektedir. Bu süreçte bakım vericinin sorumluluklarında artış, ev ve iş yaşantısında değişikliklere neden olmaktadır. Bu durum, müdahale edilmezse hasta sonuçlarını olumsuz etkileyebilecek bakım verme yükü riskini arttırmaktadır<sup>1,15</sup>.

## **Hematopoietik Kök Hücre Naklinde Primer Bakım Vericilerin Gereksinimleri**

Hematopoietik kök hücre naklinde hasta büyük ölçüde bakım vericiye bağımlıdır. Bu durum primer bakım vericinin sosyal, psikolojik ve spiritüel iyilik haline potansiyel bir tehdit oluşturmakta ve bu nedenle bakım veren aile üyesinin ihtiyaçlarının göz önünde bulundurulması gerekliliği önem kazanmaktadır<sup>1,14</sup>. Literatürde hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların primer bakım vericilerinin karşılanmayan psikolojik ve sosyal ihtiyaçları olduğu belirtilmektedir<sup>7,16,17</sup>.

Hematopoietik kök hücre naklinde bakım vericilerin ihtiyaçlarının tanımlandığı çalışmalar incelendiğinde; Stetz ve arkadaşları<sup>18</sup>, bakım veren aile üyelerinin bakım vermeye hazırlanma, bakımın yönetimi, zorluklarla yüzleşme, destekleyici stratejilerin geliştirilmesi, bakım vermenin olumlu yönlerinin keşfedilmesi gibi konularda bilgilendirme ihtiyaçları olduğunu belirlemişlerdir. Aslan ve arkadaşlarının<sup>19</sup> çalışmasında; bakım vericiler tedavi sonrası bakım ve tanı ile ilgili daha fazla bilgilendirme ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir. Grimm ve arkadaşlarının<sup>17</sup> çalışmasında ise primer bakım vericiler hastanın bakım ihtiyaçlarını kendileri için en önemli ihtiyaçlar olarak sıralamışlar, semptom yönetimi, finansal konular ve normal aile yaşantısını sürdürme ile ilgili bilgilendirme ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir.

Primer bakım vericinin iyilik halini sürdürmek hasta sonuçlarını etkilediğinden tedavinin başarısı için informal bakım vericilerin ihtiyaçlarını göz önünde bulundurmak önem taşımaktadır. Bakım vericilerin fiziksel, psikolojik ve sosyal gereksinimleri iyi bir şekilde tanımlanır ve giderilirse, bakım vericilerin nakil sürecindeki rolleri yerine getirmede daha az güçlüklerle karşılaşacakları belirtilmektedir<sup>19</sup>.

## Hematopoietik Kök Hücre Naklinde Primer Bakım Vericilerin Değerlendirilmesi

Bakım vericinin değerlendirilmesi, sistematik bir süreçtir. Bu süreçte bakım vericinin iyilik halini sürdürmek için, kendi kültür ve algısıyla kendi durumuna bakış açısını, gereksinimlerini, mevcut kaynaklarını ve güçlü yönlerini belirlemek amaçlanır. Değerlendirme sonucunda, bakım veren aile üyesinin fiziksel ve mental sağlık açısından taşıdığı riskler ile ek bir desteğe ihtiyacı olup olmadığı belirlenebilir<sup>20</sup>.

Hematopoietik kök hücre naklinde hasta ile birlikte bakım verici ve ailenin değerlendirilmesi fiziksel engeller, olumsuz baş etme mekanizmaları ve finansal güçlükler açısından nakil ekibi için uyarıcı olabilir<sup>21</sup>. Literatürde kadın olma<sup>22-27</sup>, ileri yaşta olma<sup>5</sup>, çalışmıyor olma<sup>27,28</sup> ve düşük sosyoekonomik statüye sahip olmanın<sup>15,29</sup> bakım vermenin stresli bir deneyim olarak algılanma riskini arttırdığı belirtilmektedir. Bakım vericinin cinsiyeti yük açısından riski belirlemede önemli bir faktördür. Çünkü yük kadın ve erkeklerde farklı deneyimlenebilir. Yetersiz gelir durumunun da kaynaklara ulaşılabilirliği kısıtladığı belirtilmektedir<sup>13</sup>. Hematopoietik kök hücre nakli maliyeti yüksek bir tedavi olduğu için değerlendirmede sosyal güvencenin ve sosyoekonomik durumun da göz önünde bulundurulması önem taşımaktadır<sup>30</sup>.

Sağlık durumu kötü olan bakım vericilerin, sağlık durumu iyi olanlara göre yük açısından daha fazla risk taşıdığı literatürde belirtilmiştir<sup>13,31</sup>. Bu nedenle bakım veren bireyin yaşı, sağlığı ve fiziksel durumu da bakım sorumluluğunu alabilme açısından değerlendirilmelidir<sup>21</sup>. Bunun yanı sıra; bakım vericinin kendine zaman ayırmasını sağlayacak, bakım rollerinde ona destek olabilecek aile üyesi ya da arkadaşların olup olmadığı belirlenmeli, baş etme stratejileri tanımlanmalı, sigara, alkol, madde kullanımı gibi alışkanlıkları sorgulanmalı ve öğrenim ihtiyaçları da doğru bir şekilde belirlenmelidir<sup>21,30</sup>. Bakım vermenin onun için ifade ettiği anlam konuşularak, yaşadığı stres semptomları (anoreksiya, uykusuzluk, aşırı yemek yeme vb.) gözlenmelidir<sup>32</sup>.

## Bakım Verme Yükünün Ölçülmesi

Bakım verme yükünün belirlenmesinde hemşireler, hasta ve ailesi ile geçirdikleri zaman bakımından önemli bir role sahiptirler. Bakım verme yükü objektif, subjektif ya da çok yönlü olarak değerlendirilebilir<sup>33</sup>. Objektif yükün ölçümünde bakım için harcanan saatler, bakımda üstlenilen rollerin miktarı ve bu rolleri yerine getirmede harcanan çaba gibi değişkenler göz önünde bulundurulmaktadır<sup>33,34</sup>. Objektif ölçümün avantajı, bu amaçla kullanılan ölçüm araçlarının genellikle kısa olması ve kolay uygulanabilmesidir. Ayrıca bu tür bir ölçüm, girişim planlanması gereken alanlar için anlaşılması daha kolay bir yol sunmaktadır. Ancak yükün sadece objektif yönünü ölçmenin bakım vermeden kaynaklanan olumsuz sonuçlarla ilgili riski tanılamada yetersiz olabileceği belirtilmektedir<sup>33</sup>.

Bakım verme yükünün subjektif ölçümü, bakım vermenin bakım verici üzerinde oluşturduğu sıkıntının derecesini inceler. Bu ölçümün bakım vericinin bakım rollerine ilişkin duygusal tepkisini daha doğru ifade ettiği belirtilmektedir<sup>33,34</sup>. Ancak sadece subjektif yönü ölçen bir aracı kullanmanın da sınırlılıkları bulunmaktadır.

Hem objektif hem de subjektif yönü ölçen araçların kullanılması, yükün farklı boyutlarını değerlendirme olanağı sağladığı için önemlidir. Ancak bu ölçeklerin uygulanması da uzun sürdüğü için klinik açıdan uygulanabilirliği sınırlı kalabilir. Klinik uygulanabilirliği geliştirmek için, kısa tarama araçlarının ya da uzun ölçeklerin alt boyutlarını kullanmanın yararlı olabileceği belirtilmektedir<sup>33</sup>. Bakım verme yükünün ölçülmesi ile ilgili birçok ölçüm aracı bulunmaktadır<sup>33,35</sup>. Bakım Verme Yükü Ölçeği, Bakım Verenlerin Reaksiyon Tanılama Ölçeği, Bakım Veren Stres İndeksi, Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterilen Tepkiler Formu, Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış ölçüm araçlarıdır<sup>36-38</sup>.

## **Bakım Vericilerin Desteklenmesinde Hemşirelik Girişimleri**

Nakil süreci bakım vericiyi de en az hasta kadar etkilemektedir. Bu nedenle hasta semptomlarının tedavi edilmesine ek olarak bakım verme yükünü azaltmak için bakım vericiyle ilgili semptomların tanımlanması ve tedavi edilmesi de önem taşır<sup>1</sup>.

Bakım veren bireye destek sunmak çok boyutlu ve aile merkezli bir bakış açısını gerektirir<sup>20</sup>. Sağlık personelinin sadece bakım vericinin hasta bireye nasıl yardımcı olacağını değil, bakım vericiyi bu süreçte nasıl destekleyeceğini de göz önünde bulundurması gerekir<sup>20,37</sup>. Kök hücre nakli merkezlerinde çalışan hemşireler bakım verici ile ilgili sorunlar ortaya çıkmadan spesifik sorularla bakım vericilerin yaşadıkları deneyimleri öğrenip ihtiyaçlarını zamanında değerlendirebilir ve bu ihtiyaçların karşılanmasında gerekli girişimleri planlayabilirler.

Bakım vericiyi destekleyici girişimler her birey için farklılık gösterse de genellikle dört farklı alandaki desteği içermektedir. Bunlar; bilgi verme, psikolojik destek sunma, fiziksel destek sunma ve kaynakları harekete geçirme olarak sınıflandırılmaktadır<sup>39</sup>.

Bilgilendirme ihtiyacı, bakım vericinin primer ihtiyaçları arasında yer alır. Hematopoietik kök hücre naklinde değerlendirmenin başladığı andan itibaren eğitim süreci de başlamaktadır. Literatürde hem yazılı hem de sözel bilgilendirmenin, verilen bilgilerin sentezi ve soru sorma için hasta ve ailesine yeterli zaman tanımanın yararlı olduğu belirtilmektedir<sup>30,39</sup>. Psiko-egitimsel girişimler bakım vericileri bilgilendirmek amacıyla geliştirilmiş programlardır. Bu tür girişimler bireysel ya da grup formatında uygulanabilmektedir. Grup formatında uygulandığında bir grup lideri konuyu anlatıp, grup tartışmalarını destekleyerek yazılı materyaller sunabilir. Psiko-egitimsel girişimler bakım verici olmaya hazırlanma, semptom yönetiminin öğretimi, psikososyal konuların tartışılması, kaynakların tanımlanması, hizmet koordinasyonunun konuşulması, bakım vericiye öz bakımın öğretilmesi gibi konuları içerebilir<sup>33,39</sup>.

Hastanede yatış süresince hasta ve ailesi için düzenli bir desteğin sürdürülmesi de bakımın önemli bir bileşeni olarak belirtilmektedir. Bu süreçte hemşirenin hasta ve ailesinin yaşadığı gerçeğin farkına varması ve duruma onların gözüyle bakması gerektiği vurgulanmaktadır. Taburculuk sonrası dönemde psikolojik destek sunmada; bakım vericiyi telefonla arayıp nasıl olduğunu sormanın önemli olduğu bilinmektedir. Bakım

vericiyle yapılan düzenli telefon görüşmeleri bakım vericinin karşılaştığı sorunları ifade etmesinde ve duygularını paylaşmasında katkı sağlayabilir. Bakım vericilere bireysel ya da grup danışmanlığı yapmak da onların karşılaştığı güçlükleri tanılamada ve çözüme ulaştırmada yarar sağlayabilir<sup>39</sup>. Bakım vericiler için psikoterapi ve bilişsel davranışsal yaklaşımlar bakım verici ve profesyonel kişiler arasındaki terapötik ilişkiyi kolaylaştırır. Profesyonel terapist bakım vericinin deneyimlediği sıkıntıyla başa çıkması için stratejiler belirlemesine yardım ederken, bilişsel davranışsal yaklaşımlarla bakım vericilere kendini izleme becerilerini de öğretir<sup>33</sup>.

Fiziksel destek sunmada; bakım veren aile üyesini kendine zaman ayırması konusunda cesaretlendirme bakım vericinin dinlenmesi için fırsat yaratan bir girişimdir<sup>32</sup>. Bakım vericinin dinlenmesine yönelik girişimler bakım veren bireylerin hastanın bakım ihtiyaçlarını karşılamaktan belli bir süre uzaklaşmasını sağlamak amacıyla tasarlanmıştır. Sorenson ve arkadaşlarının<sup>40</sup> farklı bakım verici gruplarıyla yaptığı bir meta analizde bakım vericiyi dinlendirmenin bakım verme yükünü azaltmada etkili olduğu belirtilmiştir.

Kaynakların harekete geçirilmesinde; hastayı poliklinik randevularına getirmede diğer aile üyelerinden destek alma, ev işleri konusunda yardım alma, hasta ile vakit geçirme ve bakıma katkı yönünden diğer kişilerden destek alma için bakım vericiyi cesaretlendirme, destek grupları hakkında aileyi bilgilendirme gibi girişimler yer almaktadır<sup>32, 39</sup>.

Bakım verme yükünün azaltılmasında çok yönlü girişimler de uygulanabilmektedir. Çok yönlü girişimler psikoedükatörel, destekleyici, psikoterapi ve bakım vericiyi dinlendirme gibi yaklaşımların çeşitli kombinasyonlarını içermektedir. Bakım vericinin farklı ihtiyaçlarına hitap ettiği için bakım verme yükünü azaltmada daha etkili olacağı öngörülmektedir<sup>33</sup>.

Literatür incelendiğinde; hematopoietik kök hücre naklinde bakım verme yükünün tanımlayan çalışmalar bulunmasına rağmen<sup>5,15,41,42</sup>, bakım vericilerin yaşadığı sorunların çözümüne yönelik spesifik girişimlerin uygulandığı araştırmalar sınırlı sayıdadır<sup>1,43,44</sup>. Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaya bakım veren ebeveyn ve eşlerde stres ve sosyal izolasyonu azaltmak amacıyla grup görüşmesinin uygulandığı bir araştırmada; bakım vericiler aynı deneyimi yaşadıkları kişilerle paylaşımda bulunmanın kendileri için değerli olduğunu belirtmişlerdir<sup>43</sup>. Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların bakım vericilerinde masaj ve terapötik dokunmanın bakım verme yükü üzerine etkisinin incelendiği bir diğer çalışmada; girişimin bakım verme yükünü azaltmada etkisi olmadığı, ancak masaj uygulanan bireylerin anksiyete ve depresyon skorlarında düşüş gözlemlendiği belirtilmiştir<sup>44</sup>.

## SONUÇ

Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastalarda sağ kalım oranları artış göstermekte ve bunun sonucu olarak hastalara bakım veren informal bakım vericilerin sayısının artacağı öngörülmektedir. Nakil sürecinde hasta büyük ölçüde bakım vericiye bağımlıdır. Bu durum bakım veren bireyin sosyal, psikolojik ve spiritüel iyilik haline potansiyel bir tehdit oluşturmakta ve bakım verme yükü riskini arttırmaktadır. Primer bakım vericinin hasta bakım çıktıları üzerine olan katkısı düşünüldüğünde

bakım vericinin de hasta ile beraber bütüncül olarak değerlendirilmesi görüşü önem kazanmaktadır. Hemşireler hasta ve bakım veren aile üyesinin yaşadığı sorunları ele almada profesyonel bir meslek grubu olarak hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların bakım vericilerini destekleyen hemşirelik girişimlerini planlamalıdır.

## Kaynaklar

1. Chow K, Coyle N. Providing palliative care to family caregivers throughout the bone marrow transplantation trajectory. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2011; 13(1):7-13.
2. Foster LW, McLellan L, Rybicki L, Dabney J, Copelan E, Bolwell B. Validating the positive impact of in-hospital lay care-partner support on patient survival in allogeneic BMT: a prospective study. *Bone Marrow Transplantation* 2013; 48:671-677.
3. Molassiotis A, Van Den Akker OB, Boughton BJ. Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long time survivors. *Social Science & Medicine* 1997; 44(3):317-325.
4. Rini C, Redd WH, Mosher CE, Moskowitz CH, Papadopoulos E et al. Effectiveness of partner social support predicts enduring psychological distress after hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2011; 79(1):64-74.
5. Elredge DH, Nail LM, Maziarz RT, Hansen LK, Ewing D, Archbold PG. Explaining family caregiver role strain following autologous blood and marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology* 2006; 24:53-74.
6. Wilson ME, Eilers J, Heermann JA, Million R. The experience of spouses as informal caregivers for recipients of hematopoietic stem cell transplants. *Journal of Cancer Nursing* 2009; 32(3):15-23.
7. Beattie S, Lebel S. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology* 2011; 20(11):1137-1150.
8. Hunt CK. Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship* 2003; 35(1):27-32.
9. Cooke L, Grant M, Elredge DH, Maziarz RT, Nail LM. Informal caregiving in hematopoietic blood and marrow transplant patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 2011; 15:500-507.
10. Özer, S. Kalp Yetersizliğinde Aile/Bakım Verici Yükü. *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi* 2010; 1(1):3-7.
11. Erdem M. Yaşlıya bakım verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2005; 8(3):101-106.
12. Caregivers & Transplant URL: <http://bethematch.org/For-Patients-and-Families/Caregivers-and-transplant/>. 5 Aralık 2014.
13. Chou KR. Caregiver burden: a concept analysis. *International Pediatric Nursing* 2000; 15(6):398-407.
14. Fife BL, Monohan PO, Abonour R, Wood LL, Stump TE. Adaptation of family caregivers during acute phase of adult BMT. *Bone Marrow Transplantation* 2009; 43:959-966
15. Foxall M, Johansson F. Burden and health outcomes of family caregivers of hospitalized bone marrow transplantation patients. *Journal of Advanced Nursing* 1996; 24:915-923.
16. Zabora JR, Smith ED, Baker F, Wingard JR, Curbow B. The family: the other side of bone marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology* 1992; 10:35-46.
17. Grimm PM, Zawacki KL, Mock V, Krumm S, Frink BB. Caregiver responses and needs: an ambulatory bone marrow transplant model. *Cancer Practice* 2000; 8(3):120-128.
18. Stetz KM, Mc Donald JC, Compton K. Needs and experiences of family caregivers during marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum* 1996; 23(9):1422-1427.



19. Aslan O, Kav S, Meral C, Tekin F, Yeşil H, Öztürk U et al. Needs of lay caregivers of bone marrow transplant patients in Turkey: a multicenter study. *Journal of Cancer Nursing* 2006; 29(6):E1-E7.
20. Feinberg LF. State of the science, caregiver assessment, understanding the issues. *American Journal of Nursing* 2008; 108(9):38-39.
21. Langhorne ME, Fulton JS, Otto SE. *Oncology nursing*. 5th Edition. United States of America: Mosby Elsevier; 2007. p. 620-649.
22. Bishop MM, Beaumont JL, Hahn EA, Cella D, Andrykowski MA, Brady MJ et al. Late effects of cancer and hematopoietic stem-cell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor-matched controls. *Journal of Clinical Oncology* 2007; 25 (11):1403-1411.
23. Langer S, Abrams J, Syrjala K. Caregiver and patient marital satisfaction and affect following hematopoietic stem cell transplantation: a prospective longitudinal investigation. *Psycho-Oncology* 2003; 12:239-253.
24. Park CH, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN et al. Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psycho-Oncology* 2012; 21:282-290.
25. Selen F, Kav S. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireylerin primer bakım vericilerinin gereksinimleri, bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2014; 16(1):12-22.
26. Perz J, Ussher JM, Butow P, Wain G. Gender differences in cancer carer psychological distress: an analysis of moderators and mediators. *European Journal of Cancer Care* 2011; 20:610-619.
27. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the side of cancer: the informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing* 2009; 13:128-136.
28. Park B, Kim SY, Shin JY, Sanson-Fisher RW, Shin DW, Cho J, Park JH. Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: A nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Support Care Cancer*, 2013; 21(10):2799-2807.
29. Yusuf AJ, Adamu A, Nuhu FT. Caregiver burden among poor caregivers of patients with cancer in an urban African setting. *Psycho-Oncology* 2011; 20: 902-905.
30. Yarbro CH, Frogge MH, Goodman M. *Cancer nursing: principles and practice* 7th edition. United States of America: Jones and Barlett Publishers; 2010. p.526.
31. Aşiret GD, Kapucu S. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2012; 2:73-80.
32. King CR, Hinds PS. *Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice*. 2nd edition. United States of America: Jones and Barlett Publishers; 2003. p.213-236.
33. Honea NS, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, Northouse LL. Putting evidence into practice: nursing assesment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2008; 12(3):507-516.
34. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing* 2008; 108(9):23-27.
35. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3(3):513-552.
36. Uğur O, Fadilloğlu C. "Caregiver strain index" validity and reliability in Turkish society. *Asian Pac J Cancer Prev* 2010; 11(6):1669-75.
37. İnci FH, Müyesser E. Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçeye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 2008; 11(4): 85-95.
38. Çetinkaya, Y. Kanser hastalarına bakım verenlerde stres, stres yaratan durumların ve etkilerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir. 2006.
39. Johnson RMC, Gorman LM, Bush NC. *Psychosocial nursing care: along the cancer continuum*. 2nd Edition. Pittsburg: Oncology Nursing Press; 2006. p.511-522.



40. Sorenson, S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective are Interventions with Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *Gerontologist*, 2002;42(3):356-372.
41. Boyle D, Blodgett L, Gnesdiloff S, White J, Bamford A, Sheridan M, Beveridge R. Caregiver Quality of Life After Autologous Bone Marrow Transplantation. *Journal of Cancer Nursing* 2000; 23(3):193-203.
42. Johansson FG, Lachica EM, Fall-Dickson JM, Kennedy J. Psychological distress, fatigue, burden of care and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 2004; 31(6):1161-1169.
43. Patenaude AF, Levinger L, Baker K. Group meetings for parents and spouses of bone marrow transplant patients. *Social Work Health Care*, Fall 1986; 12(1):51-65.
44. Rexilius SJ, Mundt CA, Megel ME, Agrawal S. Therapeutic effects of massage therapy and healing touch on caregivers of patients undergoing autologous hematopoietic stem cell transplant. *Oncology Nursing Forum* 2002; 29(3):E35-E44.,