

NAKİL MERKEZİNDEN UZAKTA YAŞAYAN KARACİĞER NAKLİ ALICILARININ YAŞAM KALİTESİ, ÖZ BAKIM GÜCÜ, SEMPTOMLAR VE YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER

QUALITY OF LIFE, SELF-CARE STRENGTH, SYMPTOMS AND DIFFICULTIES OF LIVER TRANSPLANT RECIPIENTS LIVING AWAY FROM THE TRANSPLANT CENTER

Sevim GÜLER¹, Hülya KARATAŞ², Yaprak SARIGÖL ORDİN³

¹Adıyaman Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Kan Alma Bölümü, Adıyaman, Türkiye.

²Doç. Dr. Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Şanlıurfa, Türkiye.

³Dokuz Eylül Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Hemşirelik Bölümü İzmir, Türkiye.

ÖZET

Bu araştırma nakil merkezinden uzakta yaşayan karaciğer nakli alıcılarının yaşam kalitesi, özbakım gücü, semptomları ve yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapıldı. Araştırma, tanımlayıcı ve kesitsel olarak yapıldı. Araştırmanın örneklemini, karaciğer nakli olan 38 hasta oluşturmaktadır. Veriler, Hasta Tanılama Formu, SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği, Modifiye Transplantasyon Sonrası Semptom Oluşma ve Rahatsızlık Durumu 58 Maddelik Ölçek (MTSORD-58^{TR}) ve Öz-bakım Gücü Ölçeği ile toplandı. Verilerin analizinde, normal dağılıma uygunluk Kolmogorov-Smirnov ile test edildi. Hastaların semptom deneyimini tanımlamak için ridit analizi, cinsiyete göre semptom görülme durumu arasındaki farkın belirlenmesinde Mann Whitney U testi kullanıldı. Araştırmada hastaların yaş ortalamasının 48.13±12.90 ve %60.5'inin ilköğretim mezunu olduğu belirlendi. Alıcıların, yaşam kalitesi fiziksel ve mental sağlık puan ortalamalarının sırasıyla 35.84±9.21, 36.48±12.53, özbakım gücü puan ortalamalarının 106.55±18.91, semptom oluşma puan ortalamalarının 133.07±35.68, semptom rahatsızlık puan ortalamalarının 69.63 ±37.84 olduğu saptandı. Hastaların %84.3'nün doktor önerisine göre aylık nakil olduğu merkeze kontrole gittiği, %31.3'ü sağlık hizmetlerinden etkin yararlanmadığı, %24'ü kontrole gittiği yerde diyetine uygun beslenemediği, %25.6' sı sağlık personeliyle iletişim kuramadığı, %78.9'u gelirin giderden az olduğu, %81.6'sı gelir getiren bir işte çalışmadığı, %26.5'i Karaciğer Transplantasyonu (KT) merkezine ekonomik yetersizlik nedeniyle gidemediği, %23.4'ü ulaşım güçlüğünü yaşadığı, %26.3'ü nakil merkezinin bulunduğu yerde konaklayacak yer bulmadığı, %7.9' u kontrollere gidiş gelişte güçlük yaşadığı için yerleşim yerinden ayrılarak nakil yapılan merkezin bulunduğu yere taşındığı belirlendi. Bu araştırmada, nakil merkezinden uzakta yaşayan karaciğer nakli alıcılarının bir çok sorun yaşadıkları, yaşam kalitesi düzeyinin düşük, özbakım gücünün iyi, semptom oluşma durumunun yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu nedenle sağlık hizmetine ulaşmada sorun yaşayan bu hastalara yönelik tele-sağlık gibi uygulamalarla yaşam kalitesi ve ilaç yan etkilerine yönelik desteklenmesine gereksinim vardır.

Anahtar Kelimeler: Güçlükler, Karaciğer Nakli, Öz-Bakım Gücü, Semptom, Yaşam Kalitesi.

ABSTRACT

This study was conducted to determine the quality of life, self-care, symptoms and difficulties experienced by liver transplant recipients living away from the transplant center. The research was descriptive and cross-sectional. The sample of the study consists of 38 patients with liver transplantation. Data were collected with the Patient Identification Form, the SF-36 Quality of Life Scale, the Modified Post-Transplantation Symptom Occurrence and Discomfort 58-Item Scale (MTSORD-58^{TR}), and the Self-care Strength Scale. In the study, it was determined that the mean age of the patients was 48.13±12.90 and 60.5% of them were primary school graduates. It was determined that the quality of life physical and mental health score averages of the recipients were 35.84±9.21, 36.48±12.53, the mean self-care power score was 106.55±18.91, the mean symptom formation score was 133.07±35.68, and the mean symptom discomfort score was 69.63 ±37.84, respectively. 84.3% of the patients went to the center where they were transferred monthly according to the doctor's recommendation, 31.3% could not benefit from health services effectively, 24% could not eat according to their diet at the place where they went for the check-up, 25.6% could not communicate with the health personnel, 78.9% received income from expenses. are few, 81.6% do not work in a job that generates income, 26.5% cannot go to the TCc center due to economic insufficiency, 23.4% have transportation difficulties, 26.3% do not find a place to stay in the place where the transfer center is located, 7.9% go to the controls It was determined that he left the settlement and moved to the place where the transplant center was located because he had difficulties in arrival. In this study, it was determined that liver transplant recipients living far from the transplant center experienced many problems, had a low quality of life, good self-care ability, and high symptom development. For this reason, there is a need to support these patients, who have problems in accessing health services, with applications such as telehealth, for quality of life and drug side effects.

Keywords: Difficulties, Liver Transplantation, Self-Care Ability, Symptom, Quality of Life.

Sorumlu Yazar / Corresponding Author: Sevim GÜLER, Dr., Adıyaman Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Kan Alma Bölümü, Adıyaman, Türkiye. **E-mail:** sguler@adiyaman.edu.tr

Bu makaleye atf yapmak için / Cite this article: Güler S., Karataş H. & Sarıgöl Ordın Y. (2023). Nakil Merkezinden Uzakta Yaşayan Karaciğer Nakli Alıcılarının Yaşam Kalitesi, Öz Bakım Gücü, Semptomlar ve Yaşadıkları Güçlükler. *Gevher Nesibe Journal of Medical & Health Sciences*, 8(1), 245-253. <http://doi.org/10.5281/zenodo.7604085>

Bu araştırma Türkiye Organ Nakli Kuruluşları Koordinasyon Derneği XI. (Konya-2016) ve 18th Congress of European Society for Organ Transplantation 2017-Spain (Barcelona- no. 3730667) kongresinde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

GİRİŞ

Dünyada 2020’de yapılan solid organ nakilleri içinde 32.586 hastaya kadavra ve canlı vericiden karaciğer nakli yapıldığı ve karaciğer nakillerinin tüm nakiller içinde böbrek naklinden sonra ikinci sırada güncelliğini koruduğu bildirilmektedir (GODT, 2020). ABD’de 2010’da karaciğer nakli yapılan hasta sayısı 8928 iken, 2020’de bu sayının 12.335’e ulaştığı bildirilmiştir. Avrupa’da ise yılda 7.000’den fazla karaciğer nakli gerçekleştirilmiş olup, 2020’de kadavra ve canlı vericiden 9.228 hastaya karaciğer nakli yapılmıştır (GODT, 2020). Ülkemizde Türkiye Organ ve Doku Sistemi (TODS)’nin verilerine göre her geçen gün KT olmayı bekleyen hasta sayısının arttığı görülmektedir. KT olmayı bekleyen hasta sayısı 2021 yıl sonu itibarıyla 21906’dır. Canlı donör sayısı 2011’den itibaren en son 3 Aralık 2022’ye kadarki sürede toplam 12602’dır. Karaciğer nakli olan hasta sayısı ise 2021-3 Aralık 2022’ye kadar toplam 2790’dır.

Son yıllarda tıbbi bakım, immünoşüpresif tedavideki gelişmeler (Pinson et al., 2000) ve postoperatif dönemde görülen safra kaçakları, safra yolu darlıkları gibi geç komplikasyonların endoskopik cerrahi tekniklerdeki deneyim ve ilerlemelerle giderilmesi nedeniyle morbidite ve mortalite oranları azalmış (Park et al., 2011), yıllık karaciğer nakil sayısı, hasta sağkalımı ve yaşam kalitesinde artış sağlanmıştır (Adam et al., 2018). Tüm bu gelişmelere rağmen karaciğer nakil alıcılarında 2010-2014 yılları arasında 1 yıllık ve 5 yıllık sağkalım oranlarının sırasıyla %86 ve %74 iken, bundan sonraki her 5 yılda % 10 düştüğü, hatta 2000-2014 yılları arasında sağkalım oranının sabit kaldığı görülmektedir (Adam et al., 2018). Bu durum, kısa dönemde yakalanan bu başarının uzun dönemde de devam edebilmesini gerekli kılmaktadır. KT olan hastaların yaşadıkları sorunların ve bu sorunlarla baş etme durumunun iyi araştırılması ve alıcı bakımının optimal düzeyde sağlanması gerektiğini göstermektedir. Hastalarda nakil sonrası uzun dönemdeki olumsuz sonuçlar; hastaların uzun süre kullandıkları immünoşüpresif tedaviye uyumlarının düşmesi, immünoşüpresif ilaçların uzun dönem yan etkileri, hastada gelişen enfeksiyonlar, teknik olarak gelişen biliyer veya vasküler komplikasyonlar, greft fonksiyon bozukluğu, rejeksiyon atakları (Adam et al., 2018; Özdemir ve Talas, 2017) ve metabolik sendromunun istenmeyen yan etkilerine bağlı olabilir (Durand, 2018). Bu nedenle bu hastaların yaşam kalitesi, ilaç uyumu, öz bakım gücü ve semptom düzeyinin iyi belirlenmesine gereksinim vardır.

Literatürde, karaciğer nakil alıcılarının nakil sonrası yaşam kalitesi düzeyinin ve fonksiyonel kapasitesinin daha iyi olduğu (Adam et al., 2018; Girgenti et al., 2020) uzun dönemde yaşam kalitesinin fiziksel fonksiyon boyutunda olumsuz etkilenme olduğu belirtilmektedir (Adam et al., 2018; Yang et al., 2014). Yapılan araştırmalar, karaciğer nakil hastalarında öz yönetim becerisinin özbakım ve ilaç uyumunu arttırdığı, alıcıların ve hasta yakınlarının sağlık personeli ile aşılama, cinsel bakım ve üreme, kişisel hijyen, kilo ve gıda kontrolü gibi koruyucu sağlık hizmetlerine yönelik aktif işbirliğinin önemli olduğu vurgulanmaktadır (Karabulut ve Yaman, 2012; Moayed et al., 2018).

Karaciğer hastalığına özgü semptomlar nakil sonrası iyileşme eğilimindedir. Ancak nakil sonrası hastaların zorunlu olarak kullandığı immünoşüpresif ilaçlar birçok yan etkiye neden olmaktadır. KT hastalarında yapılan araştırmalarda hastaların yorgunluk, kaslarda güçsüzlük, kas zayıflığı, aşırı iştah artışı, baş ağrısı, sırt ağrısı, deri incilmesi (Ruppert et al., 2010), mukozit, eklem sertliği, ağrı, uykusuzluk (Girgenti et al., 2020), kaşıntı, baş dönmesi, dudaklarda ve ağızda yaralar, eklem ağrısı, ishal, susuzluk hissi gibi fiziksel semptomlar yaşadığı tespit edilmiştir (Wang et al., 2013). Bununla birlikte bu hasta grubunun ruh hali değişimleri, sinirlilik, depresyon, konsantrasyon güçlüğü, cinsel işlev bozukluğu (Ruppert et al., 2010), tükenmişlik, huzursuzluk/sinirlilik ve ellerde titreme gibi birçok psikolojik ve duygusal semptomlar yaşadıkları belirlenmiştir (Wang et al., 2013).

Karaciğer alıcılarında özbakım gücünü belirleyen birçok çalışmaya (Xiao-rui et al., 2013; Mohamed & Mostafa, 2018) ulaşılmıştır. KT alıcılarının bilgi gereksiniminin karşılanması ve özbakım becerilerinin gelişmesinin öz-bakım gücü düzeyini arttırdığı (Xiao-rui et al., 2013; Mohamed & Mostafa, 2018), bakım verici ile yetersiz etkileşimin ve psikolojik sıkıntının hastaların öz-bakım gücünü olumsuz etkilediği saptanmıştır (Moayed et al., 2018). Karaciğer nakil alıcılarına sağlık profesyonelleri tarafından nakil merkezlerinde ve taburcu olduktan sonra evde bireysel olarak verilen sağlık eğitiminin hastaların bilgi düzeylerini, fiziksel aktivitelerini ve özbakımlarını arttırdığı, kısa ve uzun dönem sağlık sonuçlarını olumlu etkilediği (Mohamed & Mostafa, 2018; Sultana, 2019), sağlıklı bir yaşam tarzı oluşturmalarına, öz-yeterlik becerilerini geliştirmelerine ve özellikle immünoşüpresif ilaçlar başta olmak üzere ilaçlarını zamanında almalarına uyum sağlamalarına destek olduğu (Moayed et al., 2018; Mohamed & Mostafa, 2018), yaşam süresini, yaşam kalitesinin fiziksel ve mental toplam bileşenlerinin istatistiksel olarak önemli düzeyde iyileştirebildiği ve mali yükü azaltabildiği belirlenmiştir (Moayed et

al., 2018). Ayrıca yeterli şekilde sosyal destek sistemi geliştirilmesinin alıcıların özbakım ve özyönetimini büyük ölçüde kolaylaştırdığı vurgulanmıştır (Moayed et al., 2018; Wiltshire et al., 2020). Ülkemizde toplam aktif durumda 51 karaciğer nakli merkezi bulunmaktadır. Türkiye Organ ve Doku Sistemi (TODS)'nin derlediği verilere göre bu merkezlerde 2009-2019 yılları arasında toplam 11.815 nakil yapılmıştır (TODS, 2022). Tüm Dünya'da ve Türkiye'de nakil merkezlerinin büyük şehirlerde bulunduğu bilinmektedir. Bu merkezlerde nakil olan birçok hastanın merkezden uzakta ikamet ettiği bir gerçektir. Hastalar ameliyat sonrası kısa bir süre sonra yaşadıkları yerlere dönmektedir. Nakil merkezinden uzakta yaşayan nakil hastalarının yaşadıkları sorunları inceleyen çalışmalara ulaşamamıştır. Bu hastaların yaşadıkları sorunların ve sağlık durumunun belirlenmesine gereksinim vardır. Bu araştırma nakil merkezinden uzakta yaşayan karaciğer nakli alıcılarının yaşam kalitesini, özbakım gücünü, semptomları ve yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Araştırma Soruları/Hipotezleri

1. Karaciğer nakli olan hastaların yaşam kalitesi ölçeği puanları nasıldır?
2. Karaciğer nakli olan hastaların öz-bakım gücü ölçeği puanları nasıldır?
3. Karaciğer nakli olan hastaların yaşadıkları semptomlara ilişkin MTSOSD-58TR puanları nasıldır?
4. Karaciğer nakli olan hastaların nakil merkezinden uzakta olmalarına ilişkin yaşadıkları güçlükler nelerdir?

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın tipi: Araştırma, tanımlayıcı ve kesitsel olarak yapılmıştır.

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman: Araştırmanın verileri, Türkiye'nin güneydoğusunda bulunan bir ilde Aralık 2015-Mart 2016 tarihleri arasında toplanmıştır.

Örnekleme: Araştırmanın örneklemini, Türkiye'nin güneydoğusunda yer alan karaciğer transplantasyon merkezi olmayan bir ilde bulunan Eğitim ve Araştırma Hastanesine tetkik yaptırmak ve/veya transplantasyon oldukları merkezlere kontrol amaçlı sevk için başvuran karaciğer nakli olmuş, iletişim engeli olmayan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 38 hasta oluşturmuştur.

Veri Toplama Araçları: Araştırmanın verileri, "Hasta Tanılama Formu", "SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği", "Özbakım Gücü Ölçeği", "Modifiye Transplantasyon Sonrası Semptom Oluşma, Rahatsızlık Durumu 58 Maddelik Ölçek (MTSORD-58^{TR})" ve "Yaşadıkları Zorlukları Belirleme Formu" kullanılarak toplanmıştır.

Hasta Tanılama Formu: Bu form araştırmacılar tarafından oluşturulmuş sosyo-demografik özellikler ve klinik özelliklerini belirleyen iki bölüm toplam 10 sorudan oluşmaktadır.

Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36): SF-36 çalışmalarda sıklıkla kullanılmaktadır (Tome et al., 2008; Ware & Gandek, 1998). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Koçyiğit vd., 1999). Ölçek 35 madde ve 8 alt ölçekten oluşmakta ve 0-100 arasında puanlanmaktadır (Turner-Bowker et al., 2008). Bu çalışmada SF-36'nın Cronbach's Alpha değerleri sırasıyla fiziksel işlev 0.94, fiziksel rol 0.95, ağrı 0.88, genel sağlık algısı 0.86, yaşamsallık 0.77, sosyal işlev 0.85, mental rol 0.96, mental sağlık 0.79 bulunmuştur.

Öz-bakım Gücü Ölçeği: Ölçeğin orijinali Kearney ve Fleicher tarafından 1979 yılında geliştirilmiş ve Nahcivan tarafından 1993 yılında Türk toplumuna uygulanması yapılarak (α : .89) 35 madde olarak düzenlenmiştir. Bireyin kendi-kendisine bakım verme yeteneği ya da özbakım gücünü ölçmek için kullanılmaktadır. Bu çalışmada ölçeğin Cronbach Alfa katsayısı 0.88 bulunmuştur. Bireylerin özbakıma karşı yönelimleri 0-5 puan arasında puanlandırması beklenmektedir. Ölçek değerlendirilmesinde 24-64 puan kötü, 65-100 puan orta, 101-112 puan iyi ve 113-140 puan çok iyi özbakım düzeyi olarak belirlenmiştir. Ölçekten alınan puanın yüksekliği bireyin özbakım ya da kendi kendine bakma yeteneğinin, gücünün yüksekliğini gösterir (Nahcivan, 2004).

Modifiye Transplantasyon Sonrası Semptom Oluşma ve Rahatsızlık Durumu 58 Maddelik Ölçeği - MTSORD-58TR: Dobbels ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş, Ordin ve arkadaşları tarafından geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır. Ölçek 59 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin değerlendirilmesi Ridit

analizi ile yapılmaktadır (Dobbels et al., 2008; Ordin vd., 2013). Bu çalışmada ridit değeri semptom oluşma durumu = 0.5, semptom rahatsızlık durumu = 0.5 olarak bulunmuştur.

Yaşanılan Güçlükleri Belirleme Anketi: Bu anket formu araştırmacılar tarafından geliştirilmiştir. Bu form hastaların yaşadıkları maddi zorluklar, ilaç kullanımına ve teminine ilişkin yaşadıkları zorluklar, sağlık profesyonellerine ulaşımında ve organ nakli merkezine ulaşımında yaşanan güçlükleri içeren toplam 18 sorudan oluşmaktadır

Veri Toplanması: Araştırmanın alan uygulaması için, il genelinde hastane kayıtlarındaki karaciğer nakli olan hastaların adres ve telefonlarına ulaşılmış ve hastaların listesi oluşturulmuştur. Hastalarla telefonla görüşülüp önceden randevu alınarak kendilerinin belirlediği, yalnız oldukları sakin ve sessiz bir ev ortamında adreslerine gidilerek yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak elde edilmiştir. Her bir görüşme araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiş olup, ortalama 60-90 dakika sürmüştür.

Araştırmanın Etik Yönü: Çalışmanın yapılabilmesi için Etik Kurul (09.10.2015/09) izni ve kurum izni (14.10.2015) alınmıştır. Araştırmacılar tarafından katılımcılar, araştırma hakkında bilgilendirilerek şahsi bilgileri ve cevaplarının gizli tutulacağı garantisinden sonra araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul edenlerden yazılı "Bilgilendirilmiş Onam Formu" alınmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi: Hastaların semptom deneyimini tanımlamak için ridit analizi yapıldı. Cinsiyete göre semptom görülme durumu arasındaki farkın belirlenmesinde Mann Whitney U testi kullanıldı. Tanımlayıcı istatistik olarak, sayısal değişkenler için ortalama \pm standart sapma, kategorik değişkenler için ise sayı ve % değerleri verildi. Önem düzeyi $p < 0.050$ olarak alınmıştır.

BULGULAR

Çalışmaya alınan hastaların %63.2'si kadın, %60.5'i ilköğretim mezunu, yaş ortalaması 48.13 ± 12.90 , %76.3'ünün canlıdan karaciğer nakli olduğu ve canlı vericilerin %48.3'ünü birinci dereceden (kızı, oğlu, anne) akrabası olduğu bulunmuştur. Hastaların %39.5'inin nakil sonrası 0-5 yıl arasında olduğu ve %84.3'nün KT olduğu merkeze aylık kontrole gittikleri saptanmıştır. Diğer tanımlayıcı özelliklere ilişkin bulgular Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1. Hastaların Sosyodemografik ve Klinik Özelliklerine Göre Dağılımı (n=38)

Özellikler	n	%
Cinsiyet		
Erkek	14	%36.8
Kadın	24	%63.2
Medeni Durumu		
Bekâr	5	%13.2
Evli	33	%86.8
Eğitim durumu		
Okur-yazar /Okur-yazar değil	7	%18.5
İlköğretim	23	%60.5
Lise ve Üstü	8	%21.0
Verici Türü		
Canlı	29	%76.3
Kadavra	9	%23.7
Vericinin Yakınlık Derecesi		
Birinci derece akraba (kızı, oğlu, anne)	14	%48.3
İkinci derece akraba (kız-erkek kardeş)	9	%31.1
Üçüncü derece akraba (dayı, teyze, hala torunu)	3	%10.3
Eş	3	%10.3
Nakil Sonrası Geçen Süre		
0-5 yıl	15	%39.5
6-10 yıl	13	%34.2
11 ve üzeri	10	%26.3
Nakil Merkezine Kontrole Gitme Sıklığı		
Aylık (1, 2, 3, 4, 6 ay)	32	%84.3
Haftada bir kez	3	%7.9

15 günde bir kez	1	%2.6
Rutin dışı doktorun önerdiği zaman	1	%2.6
Yılda bir kez	1	%2.6
KT Sonrası Uyulması Gereken Kurallara İlişkin Bilgilendirilme		
Evet	33	86.8
Hayır	5	13.2
KT Sonrası Bilgi Alma Kaynağı*		
Hekim	27	49.1
Hemşire	12	21.8
Diyetisyen	5	9.1
Kitle iletişim araçları	11	20.0

*Birden fazla yanıt verilmiştir.

Tablo 2’de yaşam kalitesi ölçeği ve öz bakım gücü ölçeğine ilişkin bulgular verilmiştir (Tablo 2). Yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları puan ortalamaları fiziksel sağlık skoru 35.84±9.21, mental sağlık skoru 36.48±12.53, en yüksek yaşam kalitesi alt boyutu sosyal işlev (50.98±33.81), en düşük yaşam kalitesi alt boyutu ise mental rol alt boyutu (23.68±41.66) bulunmuştur. Hastaların özbakım gücü puan ortalaması 106.55±18.91 olarak saptanmıştır.

Tablo 2. Yaşam Kalitesi (SF-36) Alt Boyutları ve Özbakım Gücü Ölçeklerinin Puan Ortalamalarının Dağılımı (n=38)

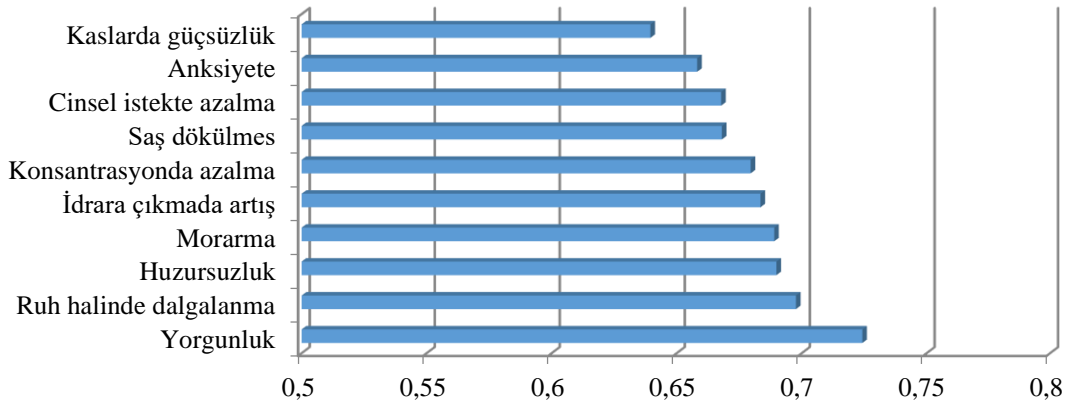
Yaşam Kalitesi Alt Boyutları Puanı	X± Sd	Min	Max
Fiziksel İşlev	47.23±33.88		
Fiziksel Rol	25.00±41.09		
Ağrı	42.89±8.97		
Genel Sağlık	44.60±27.07		
Yaşamsallık	41.05±26.81		
Sosyal İşlev	50.98±33.81		
Mental Rol	23.68±41.66		
Mental Sağlık	48.63±23.18		
Fiziksel Sağlık Skoru	35.84±9.21		
Mental Sağlık Skoru	36.48±12.53		
Toplam Özbakım Gücü Puanı	106.55±18.91	53.00	140.00

Hastaların semptom oluşma puan ortalaması 133.07±35.68 ve semptom rahatsızlık puan ortalaması 69.63±37.84 olarak saptanmıştır. Ayrıca kadınların erkeklerden her iki semptom alt boyutunda daha fazla puan aldıkları ve cinsiyete göre semptom görülme durumu arasındaki farkın belirlenmesi amacıyla yapılan analizde semptom puan ortalamasının anlamlı olarak kadınlarda daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 3, p<0.05).

Tablo 3. Modifiye Transplantasyon Sonrası Semptom Oluşma ve Rahatsızlık Durumu Ölçeği (MTSORD-58TR) Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Cinsiyete Göre Semptomların Görülme Durumu (n=38)

MTSORD-58 ^{TR}			X± Sd	Min	Max	
Semptom Oluşma			133.07±35.68	71.00	224.00	
Semptom Rahatsızlık			69.63±37.84	11.00	173.00	
MTSORD-58 ^{TR}	Cinsiyet	n	X± Sd	Mann-Whitney U	Z	P
Semptom Oluşma	Kadın	14	147.00±24.69	97.00	-2.149	0.032
	Erkek	24	124.95±38.95			
Semptom Rahatsızlık	Kadın	14	80.64±25.86	108.500	-1.01	0.071
	Erkek	24	63.20±42.52			

Hastalarda en fazla görülen 10 semptom ve ridit değerleri Şekil 1’de verilmiştir.



Şekil 1. Hastalarda Görülen İlk 10 Semptomun Dağılımı

Hastaların nakil merkezinden uzakta yaşamalarına ilişkin karşılaştığı güçlükler verilmiştir (Tablo 4). Hastaların %78.9’unun nakil sonrası maddi durumunda bozulma olduğu ve %80’inin çalışma durumunun olumsuz etkilendiği bulunmuştur. Gelir getiren işte çalışan hasta sayısı yedi olup hastaların %40’ının maddi ihtiyaçlarını yardım olarak karşıladığı saptanmıştır. Diğer güçlük yaşadıkları durumlar Tablo 4’te verilmiştir.

Tablo 4. Hastaların Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı (n=38)

Transplantasyon Sonrası Yerleşim Yerini Değiştirme Durumu	n	%
Evet	3	7.9
Hayır	35	92.1
KT Sonrası Yaşadığı Yerdeki Güçlükler*		
İmmünoşpresif ilaçlara ulaşamama	35	16.6
Sağlık hizmetlerinde etkin yararlanamama	66	31.3
Komşu, arkadaş ve akrabalarla hastalık nedeniyle görüşememe	33	15.6
KT merkezine ekonomik yetersizlik nedeniyle gidememe	56	26.5
Sevkiyetlerde refakatçi yazılmadığı için yalnız gitme	21	10.0
KT Merkezine Kontrole Giderken Yaşanılan Güçlükler*		
Sağlık personeliyle iletişim kuramama	35	25.6
Konaklayacak yer bulamama	36	26.3
Ulaşım güçlüğü	32	23.4

*Birden fazla yanıt verilmiştir.

TARTIŞMA

Son dönem karaciğer yetmezliğindeki hastaların hayati riski yüksektir. Bu hastaların tedavisinde yaşadığımız yüzyılda KT dışında etkili başka tedavi yöntemi yoktur. Bu hasta grubuna tavsiye edilen etkili tek tedavi yöntemi karaciğer transplantasyonudur. Ancak KT olan hastalar immünoşpresif tedavi ile ilişkili komplikasyonlar ve tedavi protokolüne uyumsuzluk yaşamaktadır (Karabulut ve Yaman, 2012). Bu nedenle hastalar KT sonrası uzun dönemde fiziksel fonksiyonlarda azalma (Masala et al., 2012), bir çok fiziksel semptom (Wang et al., 2013; Girgenti et al., 2020), psikolojik, duygusal (Karabulut ve Yaman, 2012; Masala et al., 2012; Ruppert et al., 2010), bilişsel ve sosyal işlevlerde azalmalar ve güçlükler yaşamakta (Moayed et al., 2018; Onghena et al., 2016), yaşanılan bu güçlükler hastaların öz bakım gücünü (De Kroon et al., 2007; Morales et al., 2012) ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Moayed et al., 2018; Adam et al., 2018; Onghena et al., 2016). Nakil merkezinden uzakta yaşayan karaciğer nakil alıcılarının yaşam kalitesi, öz-bakım gücü, semptomları ve yaşadıkları güçlükleri belirlemek için yapılan araştırmanın bulguları ilgili literatür ışığında tartışılmıştır.

Bu çalışmada KT alıcılarının yaşam kalitesinin mental rol alt boyutunda en düşük puan (23.68±41.66), sosyal işlev alt boyutunda ise en yüksek puan (50.98±33.81) aldığı belirlenmiştir. Yapılan bir çalışmada KT hastalarının yaşam kalitesi en düşük fiziksel sağlık puanı ve en yüksek mental

özet sağlık durumu puan ortalamalarının sırasıyla (36.4 ± 9.6 ve 68.1 ± 10.2) olduğu belirlenmiştir (Rongies et al., 2011). Ordin ve ark (2013) ve Casanovas ve ark (2016)'nın çalışmalarında KT alıcılarının sosyal işlev boyutunda en yüksek puan aldığı saptanmıştır. Her iki çalışmada sosyal işlev boyutunda elde edilen sonuç bu araştırma bulgusuyla benzerlik göstermektedir. Bu çalışmada KT alıcılarının fiziksel özet sağlık puanı (35.84 ± 9.21) ve mental özet sağlık puanı (36.48 ± 12.53) sonucu literatürde yer alan farklı iki çalışma (Casanovas et al., 2015; Masala et al., 2012) sonucuyla karşılaştırıldığında bu araştırmaya katılan KT alıcılarının fiziksel ve mental özet sağlık skoru ortalamasının düşük olduğu görülmektedir. Bu çalışmada, hastaların fiziksel ve mental sağlık skorunun daha düşük olmasının nedeni transplantasyon merkezinden uzakta yaşamaları olabilir. Bu çalışmada KT sonrası geçen süre ile yaşam kalitesi arasında anlamlı düzeyde ilişki olmadığı bulunmuştur. Literatürde, KT sonrası ilk bir yıl içinde hastaların yaşam kalitesinde önemli iyileşme olduğu, bir yıldan sonra yaşam kalitesinde stabil seyir ve biraz düşmeye eğilim olduğu (Adam et al., 2018; Onghena et al., 2016), uzun dönem bakım ve tedaviye uyumlarını etkileyen fiziksel, bilişsel ve sosyal işlevlerde azalmalar nedeniyle sonuçların henüz beklenen bir düzeye ulaşmadığı belirtilmektedir (Moayed et al., 2018; Onghena et al., 2016). Ayrıca, KT sonrası geçen süre ile yaşam kalitesinin fiziksel boyutu hariç diğer alt boyutlarında olumsuz bir etkilenme olmadığı belirtilmektedir (Yang et al., 2014). Benzer şekilde Masala ve ark (2012)'nin çalışmasında KT alıcıları, genel popülasyona kıyasla daha düşük fiziksel işlevlere ve psikolojik / duygusal sıkıntıya maruz kaldığı saptanmıştır (Masala et al., 2012). Başka bir çalışmada ise farklı şekilde KT sonrası geçen süre ile yaşam kalitesi ve fiziksel / varoluşsal iyi oluşun toplam ortalama değerlerinin yüksek olduğu bulunmuştur (Girgenti et al., 2020).

Bu çalışmada KT uygulanan alıcıların özbakım gücü düzeylerinin iyi olduğu saptanmıştır. Morales ve ark (2011)'nin çalışmasında KT alıcılarının %91.8'nin kişisel özbakımda, %66.9'unda genel aktivite performansında ve % 68.4'ünün anksiyete/depresyon sorunu yaşamadığı tespit edilmiştir (Morales et al., 2012). Yapılan başka bir çalışmada alıcıların %82.9'nun kişisel özbakımda ve %77.1'nin anksiyete / depresyon sorunu yaşamadığı, ancak %54.3'nün genel aktivite performansında sorun yaşadığı tespit edilmiştir (De Kroon et al., 2007). A. Mohamed S ve arkadaşları (2018) tarafından KT alıcılarına programlı verilen eğitimin öz-bakım davranışları üzerindeki etkisini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışma sonucunda alıcıların öz-bakım davranışlarında iyileşme ve öz-bakım düzeylerinde olumlu gelişme olduğunu saptamışlardır (Mohamed & Mostafa, 2018). KT uygulanan alıcılarla yapılan başka bir çalışmada özbakım gücü düzeyi yüksek bulunmuştur (Xiao-rui et al., 2015).

Bu çalışmada, KT alıcılarının semptom oluşma puan ve semptom rahatsızlık puan ortalamalarının yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır. Türkiye'de yapılmış bir çalışmaya göre KT alıcılarının semptom düzeylerinin bu çalışmadan daha yüksek olduğu bulunmuştur (Ordin ve Karayurt 2016). Bu çalışmada literatürle uyumlu olarak KT alıcılarının en fazla yorgunluk yaşadıkları saptanmıştır (Masala et al., 2012; Ordin ve Karayurt, 2016; Kugler et al., 2009). KT alıcılarının deneyimlediği yüksek düzeyde semptomların yaşam kalitesini düşürdüğü, hastalığın klinik yönetimini güçleştirdiği ve immünoşüpresif ilaçlara uyumsuzluğu arttırdığı belirlenmiştir (Kugler et al., 2009).

Bu çalışmada hastaların nakil merkezinden uzakta yaşamaya bağlı birçok sorun yaşadığını belirlemiştir. Çoğu kronik hastalıkta bakım felsefesi, sağlık hizmetini karşılama merkezli olmaktan hastanın öz yönetimine odaklanması gerektiğini benimsemektedir. KT alıcıları için öz yönetim, uyuma destek ve hasta bakımının önemli bir parçası ve temel taşıdır. İyi sağlık hizmetinin temel amacı, hastaların öz yönetim boyutlarını anlamak, sağlık bakımının maliyetini azaltmaktır (Moayed et al., 2018). KT alıcıları ile yapılan bir çalışmada hastaların % 47'sinin planlanmış randevularına gelmediği ve hastaneye yeniden yatış yapılması gerektiğinde hastaların % 50 den daha azının hastaneye yeniden yatışa uyum gösterdiği ve ABD'de ve birçok ülkede sağlık hizmeti maliyetininin 100 milyar dolar kadar olduğu saptanmıştır (Moayed et al., 2018; Stille et al., 2010). Bu çalışmada literatürden farklı olarak alıcıların %84.3'nün doktor önerisine göre aylık (1, 2, 3, 4, 6 ay) nakil olduğu merkeze kontrole gittiği, ancak bu çalışmada alıcılara farklı merkezlerde nakil olması nedeniyle %23.4'ü ulaşım güçlüğü yaşadığı, %26.3'ü nakil merkezinin bulunduğu yerde konaklayacak yer bulamadığı, %26.5'i KT merkezine ekonomik yetersizlik nedeniyle gidemediği, %7.9' u kontrollere gidiş gelişte güçlük yaşadığı için yerleşim yerinden ayrılarak KT yapılan merkezin bulunduğu yere taşındığı ve %31.3'ü sağlık hizmetlerinden etkin yararlanamadığı belirlenmiştir.

Gelir getiren bir işte çalışma gücü, fonksiyonel iyileşmenin ve sosyal hayatla yeniden bütünleşmenin önemli bir göstergesidir. Birçok kültürel, sosyoekonomik ve klinik faktörler de bu

sonucu etkiler. Bu araştırmada hastaların %81.6'sının gelir getiren bir işte çalışmadığı belirlenmiştir. Literatürde yayınlanan bir çalışmada 20-55 yaş KT alıcıların % 37-80'nin den fazlasının işe döndüğü, 50 yaşın üstündeki hastaların ise ancak %30'nun çalışmaya devam ettiği (Aberg, 2020), benzer şekilde başka bir çalışmada da hastaların maddi sorunlarla birlikte korku endişe, umut-umutsuzluk ikilemi ve geleceğe yönelik planlarında bir çok belirsizlik gibi güçlükler yaşadıkları saptanmıştır (Taher et al., 2021). Hastaları büyük bir kısmının çalışmaması nakil merkezlerine düzenli kontrollere gidiş gelişleri ve sağlık hizmetlerinden etkin yararlanımı engellemiş olabilir.

Bu araştırmada, karaciğer nakli merkezinden uzakta yaşayan karaciğer nakli alıcılarının birçok fiziksel, maddi ve psikolojik sorun yaşadığı görülmektedir. Literatürde, karaciğer nakli merkezinden uzakta yaşayan hastaların yaşadıkları zorlukları inceleyen çalışmalara ulaşılmamıştır. Bu araştırma, bu hasta grubunun izlem ve bakımında bilgilendirme ve sağlık hizmetine ulaşım konularının üzerinde durulması gerektiği görülmektedir. Hastaların yaşadıkları bu zorlukların en önemli nedenlerinden birinin çevresel faktörler ve maddi sorunlar olduğu gözönünde bulundurulmalıdır. KT sonrası hastaların sağlığının iyileştirilmesi, geliştirilmesi ve öz bakım düzeylerinin artırılması için hemşirelerin hastaların nakil sonrası hangi sorunlarla karşılaşabileceğini bilmesi önemlidir (Karabulut ve Yaman, 2012).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırma sonucunda karaciğer nakli alıcılarının; birçok fiziksel, psikolojik ve sosyal problem yaşadıkları, yaşam kalitesi fiziksel ve mental sağlık skoru puan ortalamalarının düşük düzeyde olduğu, öz-bakım gücü puan ortalamalarının iyi düzeyde olduğu, yüksek düzeyde semptom yaşadıkları bulunmuştur. Sağlık hizmetlerine erişimde sorun yaşayan bu hastaların yaşam kalitesinin yükseltilmesi, yaşadıkları semptomların azaltılması ve ilaç yan etkilerine yönelik hastaların bilgi düzeylerini artırıcı programlı yazılı ve görsel sağlık eğitimi ile birlikte sürekli evde bakım ve tele-sağlık gibi destekleyici yaklaşımlar uygulanabilir. Ayrıca nakil ekibinde yer alan sağlık profesyonellerinin, hastaların yaşadıkları güçlükleri tespit etmeleri, değerlendirmeleri, öz yönetim becerisi geliştirmeleri için cesaretlendirilmeleri önerilebilir.

REFERENCES

- Aberg F. Quality of life after liver transplantation. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* 2020;46-47 101684.
- Adam R., Karam V., Cailliez V., O Grady J G., Mirza D., Cherqui D. et al. Annual Report of the European Liver Transplant Registry (ELTR) – 50-year evolution of liver transplantation. 2018. doi: 10.1111/tri.13358.
- Casanovas T., Herdman M., Chandía A., Peña MC., Fabregat J., Vilallonga JS. Identifying Improved and Non-improved Aspects of Health-related Quality of Life After Liver Transplantation Based on the Assessment of the Specific Questionnaire Liver Disease Quality of Life. *Transplantation Proceedings* 2016; 48(1): 132–137. doi:10.1016/j.transproceed.2015.11.009
- De Kroon L., Drent G., Van Den Berg AP., Haagsma EB. Current health status of patients who have survived for more than 15 years after liver transplantation. *Neth J Med* 2007; 65: 252–8.
- Dobbels F., Moons P., Abraham I., Larsen CP., Dupont L., De Geest S. Measuring symptom experience of side-effects of immunosuppressive drugs: the Modified Transplant Symptom Occurrence and Distress Scale. *Transpl Int* 2008; 21: 764-77.
- Durand F. How to improve long-term outcome after liver transplantation? *Liver International*. 2018;38 (Suppl. 1):134–138.
- Girgenti R., Tropea A., Buttafarro Maria A., Ammirata RR., M..Quality of Life in Liver Transplant Recipients: A Retrospective Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2020; 17(11): 3809-. doi:10.3390/ijerph17113809.
- Global Observatory on Donation and Trasplantation-GODT. 2020: <http://www.transplant-observatory.org/reports/GODT>. Eişim tarihi: 15.08.2022
- Karabulut N., Yaman AY. Karaciğer transplantasyonu sonrası hastaların yaşadığı sorunlar ve hemşirelik girişimleri. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi* 2012; 1(2): 37-42.
- Koçyiğit H., Aydemir Ö., Fisek G., Ölmez N., Memiş A. SF-36 Yaşam kalitesi ölçeğinin Türk popülasyonunda geçerlik ve güvenilirliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi* 1999; 12: 102-106. Retrieved from <https://toad.halileksi.net/olcek/yasam-kalitesitesti-kisa-form-36>.
- Kugler C., Geyer S., Gottlie J., Simon A., Haverich. Dracup K. Symptom experience after solid organ transplantation. *Journal of Psychosomatic Research* 2009; 66: 101-110.

- Masala D., Mannocci A., Unim B., A. Del Cimmuto., F. Turchetta., G. Gatto et al. Quality of life and physical activity in liver transplantation patients: results of a case-control study in Italy. *Transpl Proc* 2012; 44: 1346–50.
- Moayed MS., Ebadi A., Khodaveisi M., Toosi M N., Soltanian A R., Khatiban M. Factors influencing health self-management in adherence to care and treatment among the recipients of liver transplantation. *Patient Preference and Adherence* 2018;12: 2425–2436.
- Mohamed SA., Mostafa H Abdel-Azem. The effects of educational intervention on self-care behavior and expected clinical outcome in patient undergoing liver transplantation. *Journal of Nursing Education and Practice* 2018;8(9):102–112. doi:10.5430/jnep.v8n9p102.
- Morales JM., Varo E., La'zaro P. Immunosuppressant treatment adherence barriers to adherence and quality of life in renal and liver transplant recipients in Spain 2012;26(2):369-376.
- Nahcivan NO. A Turkish language equivalence of the exercise of self-care agency scale. *Western Journal of Nursing Research* 2004; 26(7): 813-824.
- Onghena L., Develtere W., Poppe C., Geerts A., Torisi R., Vanlander A., et al. Quality of life after liver transplantation: State of the art. *World J Hepatol* 2016; 8(18): 749–756.
- Ordin SY., Karayurt Ö. "Effects of a support group intervention on physical, psychological, and social adaptation of liver transplant recipients" *Experimental and Clinical Transplantation* 2016;3:329-37.
- Ordin SY., Karayurt Ö., Vupa Ö. Validation and adaptation of the Modified Transplant Symptom Occurrence and Symptom Distress Scale-59 Items Revised (MTSOSD-59R) into Turkish. *Progress in Transplantation* 2013; 23(4); 392-400.
- Özdemir Z., Talas M S. Solid organ transplantasyonu sonrası immünesupresif ilaç kullanımına uyum. *Anadolu Hem Sağ Bil Derg* 2017;20(4):304-310.
- Park CW., Tsai NT., Wong LL. Implications of worse renal dysfunction and medical comorbidities in patients with NASH undergoing liver transplant evaluation: Impact on MELD and more. *Clinical transplantation* 2011;25:E606-E11
- Pinson CW., D. Feurer I., L. Payne J., E. Wise P., Shockley S., Speroff T. Health-Related Quality of Life After Different Types of Solid Organ Transplantation. *Annals Of Surgery* 2000; 232 (4): 597–607.
- Rongies W., Stepniewska S., Lewandowska M., Smolis-Bak E., Dolecki W., Sierdziński J. et al. Physical activity long-term after liver transplantation yields better quality of life. *Ann Transpl* 2011; 16: 126–31.
- Ruppert K., Kuo S., DiMartini A., Balan V. In a 12-year study, sustainability of quality of life benefits after liver transplantation varies with pretransplantation diagnosis. *Gastroenterology* 2010;139: 1619-29.
- Sağlık Bakanlığı Organ, Doku Transplantasyonu ve Diyaliz Hizmetleri Daire Başkanlığı Güncel Veriler <https://organ.saglik.gov.tr/web/>) Erişim Tarihi:13.08.2022.
- Soultan AAA. "Effect of an Educational Program on the Quality of Life of Patients Undergoing Liver Transplantation" *.IOSR Journal of Nursing and Health Science (IOSR-JNHS)*. 2019; 8 (6): 55-64.
- Stilley CS., DiMartini AF., de Vera ME., Flynn WB., King J., Sereika S. et al. Individual and environmental correlates and predictors of early adherence and outcomes after liver transplantation. *Prog Transplant* 2010;20(1):58-66.
- Taher M., Toossi MN., Jafarian A., Rasti A., Nayeri ND. Patients' Experiences of Life Challenges After Liver Transplantation: A Qualitative Study. *Journal of Patient Experience* 2021; 8:1-7 -. doi:10.1177/2374373521996956.
- Tome S., Wells JT., Said A., Lucey MR. Quality of life after liver transplantation. A systematic review. *J Hepatol* 2008;48:567-577.
- Turner-Bowker DM., DeRosa MA., Ware JE Jr. SF-36 Health Survey. In: Boslaugh S. Ed. *Encyclopedia of Epidemiology*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. 2008;2.
- Wang C., Wang G., Yi H, Tan J., Xu C., Fang X. et al. Symptom experienced three years after liver transplantation under immunosuppression in adults. *PLoS One*. 2013;8(11):e80584. doi:10.1371/journal.pone.0080584.
- Ware JE., Sherbourne CD. (The MOS-36 item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30(6): 743-483.
- Wiltshire G., Clarke NJ., Phoenix C., Bescoby C. The role of sport-based social networks in the management of long-term health conditions: Insights from the World Transplant Games. *International Review for the Sociology of Sport* 2020. doi:10.1177/1012690220979202.
- Xiao-rui Z., Qi-er C., Jian-ling T., WANG Gen-shu. The self-care agency and its influencing factors in liver transplant recipients after discharge. *Chinese Journal of Nursing* 2015; 09: 1091-95.
- Yang LS., Shan LL., Saxena A., Morris DL. Liver transplantation: A systematic review of long-time quality of life 2014;34(9):1298-313.