

Diyaliz Tedavisi Alan ve Böbrek Nakli Olan Hastaların ve Yakınlarının Süreç Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma

Process Experiences of Patients Receiving Dialysis Treatment and Renal Transplantation and Their Relatives: A Qualitative Study

¹Rukiye BURUCU^a, ²Zehra ALANYALI^b, ³Yavuz AYAR^c

^aNecmettin Erbakan Üniversitesi Seydişehir Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü İç Hastalıkları Hemşireliği ABD, Konya, TÜRKİYE

^bBursa Şehir Hastanesi, Radyasyon Onkoloji Kliniği, Bursa, TÜRKİYE

^cBursa Şehir Hastanesi, Nefroloji Kliniği, Bursa, TÜRKİYE

ÖZET Amaç: Kronik böbrek yetmezliği sadece hastayı değil hastanın çevresindeki tüm insanları, iş ve aile hayatını bir bütün olarak etkilemektedir. Hastalığın her evresi, hem hasta hem de hasta yakını için zorluklarla dolu, yorucu ve yıpratıcıdır. Hasta yakını hastasına bakmak, kendinden ödün vermek, maddi sorunlara çözüm üretmek zorunda kalmaktadır. Hasta ise kendi yaşadığı fizyolojik problemlerin yanında daha farklı sorunlarla baş etmeye çalışmaktadır. Bu süreçte hasta ve hasta yakınlarının sorunlarının çözümü için farklı gereksinimleri ve beklentileri bulunur. Bu beklentilerinin pek çoğuna hemşireler tarafından bütüncül yaklaşımla çözüm üretilmesi gerekmektedir. Bu çalışma, hasta ve hasta yakınlarının tedavi süreçlerinde yaşadıklarını ve hemşirelerden beklentilerini belirlemek amacıyla yapılmıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Çalışma, nitel araştırma formatında yapılmış, fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır. Veriler odak grup görüşmesi ile toplanmış, nitel veriler Collaizi'nin fenomenolojik yaklaşımına göre analiz edilmiştir. Araştırma, Nitel Araştırma Raporlama Standartları kontrol listesine uygun olarak yürütülmüş ve raporlanmıştır. **Bulgular:** Toplam 47 katılımcıdan 274 görüş ve öneri elde edilmiştir. Bunlar 4 ana ve 13 alt tema olarak gruplanmıştır. Hasta ve hasta yakınlarının en çok tedavinin başladığı süreçte desteğe gereksinim duydukları görülmüştür. Yaşadıkları sorunlardan bazıları; mutsuzluk, yorgunluk, kaygı, psikolojik ve maddi yetersizliklerdir. En fazla eğitim gereksinimi duyduklarını belirtmiş ve hemşirelere empatik ve özenli yaklaşımlarını önermişlerdir. **Sonuç:** Diyaliz tedavisi alan/böbrek nakli olan hasta ve hasta yakınlarının birlikte ele alınması, tedavinin başından itibaren desteklenmeleri, özellikle hemşireler tarafından eğitim verilmesi ve özenli yaklaşılması önemlidir.

ABSTRACT Objective: Chronic renal disease affects not only the patient, but also all the people around the patient, as well as work and family life as a whole. Each stage of the disease is difficult, tiring and exhausting for both the patient and their relatives. Patient's relatives have to take care of their patients, compromise on their own, and find solutions to financial problems. The patient, on the other hand, tries to cope with different problems besides his own physiological problems. In this process, patients and their relatives have different needs and expectations to solve their problems. Nurses should find solutions to many of these expectations with a holistic approach. This study was conducted to determine the experiences of patients and their relatives during the treatment process and their expectations from nurses. **Material and Methods:** The study was conducted in a qualitative research format, and the phenomenological approach was used. The data were collected through a focus group meeting, and qualitative data were analyzed according to Collaizi's phenomenological approach. The research was conducted and reported in accordance with the Standards for Reporting Qualitative Research checklist. **Results:** 274 opinions and suggestions were obtained from a total of 47 participants. These are grouped into four main and thirteen sub-themes. It was observed that patients and their relatives most needed support at the beginning of the treatment. Some of the problems they have experienced; unhappiness, fatigue, anxiety, psychological and financial inadequacies. They stated that they needed the most training and recommended an empathetic and attentive approach to nurses. **Conclusion:** It is important to deal with patients and their relatives who have undergone dialysis treatment/kidney transplantation together, to be supported from the beginning of the treatment, especially to be educated by nurses and to be attentive.

Anahtar Kelimeler: Kronik böbrek yetmezliği; diyaliz; böbrek nakli; aile; hemşirelik; insan deneyimi

Keywords: Chronic kidney diseases; dialysis; renal transplantation; family; nursing; human experimentation

Correspondence: Rukiye BURUCU

Necmettin Erbakan Üniversitesi Seydişehir Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü İç Hastalıkları Hemşireliği ABD,
Konya, TÜRKİYE/TURKEY
E-mail: rburucu@hotmail.com



Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences.

Received: 11 Feb 2021

Received in revised form: 26 Apr 2021

Accepted: 05 May 2021

Available online: 18 May 2021

2146-8893 / Copyright © 2021 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Kronik böbrek yetmezliği (KBY), yorucu ve karşı taraftan beklentilerin çok olduğu bir süreci içerir. Bu beklentiler; akraba ve aile bireylerinin desteği, toplum tarafından anlaşılabilme, bağımsız olabilmek ve istihdam sorunu yaşamıyor olmak vs şeklidir.¹ Bu beklentilerin karşılanması için maddi ve manevi yönden desteklenmeleri gerekir.²⁻⁴ Yeterli destek bulamayan hasta ve hasta yakınının yaşam kalitesinin düştüğü bilinen bir gerçektir. Hastaya sunulan yeterli aile desteği ile aile ve hastaya sunulan sosyal destek onların yaşam kalitesine olumlu katkı sunmaktadır.⁵ Diyaliz tedavisine devam eden hastalar sürekli olarak yorgunluk hissettiğini belirtmektedir. Hasta, yorgunluğu sebebiyle yetersizlikler yaşarken, kendi ihtiyaçlarının karşılanmasında başka birinin desteğine gereksinim duymaktadır.^{6,7} Hastasının sorumluluğunu üstlenen aile bireyi ise zamanını hastasına göre planlamak zorunda kalmakta ve sosyalleşemeyerek yalnızlaşmaktadır.⁸ Bu olumsuzluklar genel olarak hem diyaliz hastasının hem de hasta yakınının aile içi süreçlerini olumsuz etkilemektedir.⁴ Bu noktada en önemli katkı, sosyal çevrelerinden ya da diğer aile bireylerinden gelecek olan destektir.⁵

Tüm diyaliz hastalarının ve ailesinin en büyük beklentisi hastanın böbrek nakli olabilmesidir. Ancak nakil sonrası sorunlar tamamen bitmeyip zaten var olan; korku, kaygı ve anksiyete, yorgunluk gibi sorunlara yenileri eklenmektedir.⁹⁻¹³ Bunlar; maddi konularla ilgili sıkıntılar, aşırı minnet duygusu ve reddedememe, suçluluk duygusu şeklinde görülebilir.^{7,14-17} Ailenin, yaşadığı tüm maddi yetersizliklere rağmen; donör aileden biriyse donöre karşı hissettikleri minnettarlık ile onun hiçbir talebini reddedemeyerek ve maddi imkânlarını zorladıkları görülmektedir.¹⁶ Aynı zamanda donörün yaptığı şey hasta ve ailesi için o kadar değerlidir ki ailece donöre karşı çok özenli davranma zorunluluğu hissetmektedirler.¹⁷ Donör, aile dışından biri ise farklı olarak nakil olan kişi ya da ailesinden sürekli para talep edebilmektedir.¹⁵ Aile de bu talepleri donöre karşı hissedilen suçluluk duygusu sebebiyle reddedememektedir.¹⁷ Hastalar, nakil sonrası süreçte daha memnun olsalar da bedenlerinin içinde yeni bir şeyin varlığının kendilerince endişe verici olduğunu vurgulanmakta ve psikolojik olarak destek ihtiyacı hissetmektedir.¹⁸

Literatüre göre hem hasta hem de ailesi diyaliz tedavisi ve nakil sonrası süreçte pek çok sorun yaşamaktadır.¹⁴⁻¹⁸ Ancak yapılan çalışmalarda ya diyaliz süreci ya da nakil sonrası süreçlerin ayrı ayrı değerlendirildiği, bu süreçlerde hemşireden beklentiye ayrıntılı olarak yer verilmediği görülmektedir.^{14,17} Bu çalışma, hem diyaliz tedavisi hem de nakil sonrası süreçte hasta ve ailesinin yaşadıklarını, görüş ve önerileri ile birlikte hemşirelerden beklentilerini değerlendirmek amacıyla planlanmıştır.

Araştırma Soruları:

1. Diyaliz tedavisi alan hastaların ve yakınlarının süreç içindeki; duyguları, yaşadıkları sorunlar, beklentileri ve önerileri nelerdir?
3. Böbrek nakli yaşamış olan hastaların ve yakınlarının süreç içindeki; duyguları, yaşadıkları sorunlar, beklentileri ve önerileri nelerdir?
5. Diyaliz hastası/hasta yakını olmak ve böbrek nakli yaşamış olan hasta/hasta yakını olmak duygu, ihtiyaç ve beklentileri değiştiriyor mu?

GEREÇ VE YÖNTEMLER

ARAŞTIRMANIN TİPİ

Çalışma, fenomenolojik yaklaşım kullanılarak kalitatif bir araştırma olarak planlanmış ve uygulanmıştır. Hem diyaliz tedavisi alan hem de böbrek nakli geçiren hastaların ve yakınlarının süreçle ilgili deneyim, görüş ve önerileri belirlenmiştir. Araştırma, Helsinki Deklarasyonu Prensipleri'ne uygun olarak yürütülmüştür.

EVREN VE ÖRNEKLEM

Araştırmanın evrenini; diyaliz tedavisine devam eden 11 hasta, 9 diyaliz hastası yakını, 19 böbrek nakli olan hasta ve 8 böbrek nakli olan hastanın yakını oluşturmuştur. Sekiz hasta ve 5 hasta yakını ile 2 odak grup görüşmesi yüz yüze yapılmış, ancak daha sonra koronavirus hastalığı-2019 [coronavirus disease-2019 (COVID-19)] pandemisi ve bulaş riskinin artması sebebiyle sonraki odak grup görüşmeleri çevrim içi olarak yapılmıştır. Toplam 47 katılımcı ile çalışma tamamlanmıştır. Çalışmaya dâhil edilme kriterleri; KBY tanısı almış, diyaliz tedavisi almış ve böbrek nakli olan hasta ve 1. derecede yakını (anne,

baba, kardeş, eş, çocuk) olma, 18-65 yaş grubunda olma, bilincinin açık olması, anadilinin Türkçe olması, internet erişiminin olması, bilgisayar/akıllı cep telefonu aracılığı ile bilgilendirilmiş onam ve katılımcı bilgi formunu doldurabilecek seviyede teknolojiyi kullanabiliyor olması, araştırmaya katılmaya gönüllü olmasıdır. Çalışma dışı kalma kriterleri; hasta yakını için hastasının vefat etmiş olması, çalışmanın herhangi bir safhasında hasta ve yakınlarının çalışmadan ayrılmak istemeleridir.

VERİLERİN TOPLANMASI

Katılımcılar için T.C. Sağlık Bakanlığı Bursa Şehir Hastanesinde diyaliz tedavisi alan ve böbrek nakli sonrası takip edilen toplam 8 hasta ve 5 hasta yakınına ulaşılarak, ilk odak grup görüşmesi yüz yüze yapılmıştır. Ancak sonraki aşamada katılımcılara (n=34), bu katılımcılar aracılığı ile amaca yönelik kartopu örnekleme yöntemi kullanılarak ulaşılmış ve odak grup görüşmeleri çevrim içi olarak tamamlanmıştır. Her grupta ayrı ayrı 8 odak grup görüşmesi yapılmış, her görüşme yaklaşık 1 saat sürmüştür. Görüşmelerde verilen cevapların tekrar ettiği görüldüğünde görüşmeler sonlandırılmıştır. Her katılımcı ile sadece bir görüşme yapılmıştır. Görüşme için yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmış, bu form için uzman görüşüne başvurulmuştur. Görüşmelerde ses kaydı alınmıştır. Görüşmeden sonraki ilk 72 saat içinde sesli kayıtlar ve raporör kayıtları birleştirilmiştir. Kayıtlarda katılımcıların isimleri kullanılmamış, katılımcı numaraları verilmiştir. Görüşme sırasında araştırmacılardan biri moderatör, biri de raporör olarak görev almıştır.

UYGULAMA SÜRECİ

Çalışma, Ağustos 2020 ve Ocak 2021 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Yüz yüze yapılan görüşmelerde COVID-19 tedbirlerine ayrıntılı olarak dikkat edilmiştir.¹⁹ Veriler, katılımcı bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmıştır. Katılımcı bilgi formunda, cinsiyet, yaş, hasta/hasta yakını olma durumu, eğitim durumu, çalışma durumu, hastanın aldığı tedavi bilgileri sorgulanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu, diyaliz hastası ve yakını için ayrı, böbrek nakli olan hasta ve yakını için ayrı düzenlenmiştir. Formlar; her grup için 5 sorudan oluşmuş, sorular aşağıda verilmiştir:

Diyaliz Hasta/Hasta Yakını İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Diyalize başlanması gerektiğini ilk duyduğunuzda ne hissettiniz/yaşadınız?
2. Diyalize tedavisi devam ederken neler hissettiniz/yaşadınız?
3. Bu süreçle ilgili hemşirelerden neler beklediniz?
4. Bu süreçle ilgili hemşirelere önerileriniz nelerdir?

Böbrek Nakli Yaşamış Hasta/Hasta Yakını İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Böbrek nakli olması gerektiğini ilk duyduğunuzda ne hissettiniz/yaşadınız?
2. Böbrek nakli yapıldığı süreçte neler hissettiniz/yaşadınız?
3. Bu süreçle ilgili hemşirelerden neler beklediniz?
4. Bu süreçle ilgili hemşirelere önerileriniz nelerdir?

ETİK BOYUT

Araştırma için Bursa Şehir Hastanesi Etik Kurulu ve aynı hastaneden uygulama izni alınmıştır (19.08.2020 tarih ve 2020-5/6 sayılı karar). Araştırmanın protokolü ve uygulama aşamalarında değişikliğe gidildiği aynı etik kurula bildirilmiş ve onay alınmıştır (06.01.2021 tarih ve 2021-1/12). Tüm katılımcılardan bilgilendirilmiş yazılı onamlar alındıktan sonra uygulamaya geçilmiştir. Yüz yüze yapılan görüşmelerde görüşme sırasında hem katılımcı onamı alınmış hem de katılımcı bilgi formu doldurulmuştur. Çevrim içi görüşmelerde ise katılımcılardan hem onamı hem de katılımcı bilgi formunu çevrimiçi olarak doldurmaları istenmiştir. Araştırma, Nitel Araştırma Raporlama Standartları [Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)] kontrol listesine uygun olarak düzenlenmiş ve raporlanmıştır.²⁰

NİTEL VERİLERİN ANALİZİ

Verilerin değerlendirilmesinde Colaizzi'nin fenomenolojik yorumlama yöntemi kullanılmıştır.²¹ Araştırmada güvenilirliğin sağlanması için hem yarı yapılandırılmış görüşme formu, hem de kodlayıcıla-

rın belirledikleri temalar için Miles & Huberman uyumluluk analizi yapılmış ve her ikisinde uyum katsayısı >0,80 olarak hesaplanmıştır.²² Veri indirgemesi sonrasında 4 ana ve 13 ayrı alt tema ortaya çıkartılmıştır. Veri indirgenmesinde bazı kavramların netleştirilmesi için nitel araştırmalarda uzman bir öğretim üyesinin görüşü alınmıştır. Uygulamanın basamakları aşağıda verilmiş ve temalar tabloda sunulmuştur (Tablo 1, Tablo 2).

ARAŞTIRMANIN GEÇERLİĞİ VE GÜVENİRLİĞİ

Çalışmada, geçerlik için inandırıcılık ve aktarılabiliğin, güvenilirlik için de tutarlılık ve teyit edilebilirliğin sağlanması hedeflenmiştir.²³ Odak grup görüşmelerinde doygunluğun (saturasyon) sağlanması için katılımcılardan aynı türden cevaplar alınmaya kadar görüşme sürdürülmüştür.²⁴ İnandırıcılığın sağlanması için ise görüşmeler, katılımcılar için uygun olan zaman diliminde yapılmış, görüşmede verilen cevaplar moderatör tarafından özetlenmiş ve geri bildirimlerle teyit edilmiştir. Çalışmada, görüşmeler tutarlılığın sağlanması için tüm gruplarda görüşme şablonu ve yarı yapılandırılmış görüşme formuna bağlı kalarak tamamlanmıştır. Aktarılabili-

liğin sağlanması ile araştırma sonucu genellenemese de elde edilen sonuçların farklı durumlara uyarlanabilmesi mümkün olmaktadır.²³ Bunu sağlamak için çalışmanın verileri literatürle desteklenerek ayrıntılı olarak sunulmuştur.

BULGULAR

Çalışmada toplam 47 katılımcı yer almıştır. Bunların %23,4'ü diyaliz hastası, %19,1'i diyaliz hasta yakını,

TABLO 1: Colaizzi'nin fenomenolojik yorumlama yöntemine göre analiz basamakları.

1. Verilerin kaydedilmesi*
2. Önemli ifadelerin belirlenmesi**
3. İfadelerin anlamlandırılması**
4. Temaların gruplanması**
5. Gruplanan temaların geliştirilmesi ve ayrıntıların tanımlanması**
6. Araştırılan olgunun anlaşılır şekilde ifade edilmesi
7. Temel yapının doğrulanması***

*Veri kaybı olmaması için raporör metinleri her görüşmeden sonraki ilk 48 saat içinde birleştirilerek kaydedilmiş ve tüm araştırmacılar tarafından okunmuştur; **İfadelerin belirlenmesi, anlamlandırılması ve gruplanmasında Miles & Huberman modeli kullanılmıştır;²² ***Araştırmacıların yorumu olmaksızın tereddüt edilen noktalarda katılımcılara ulaşıp doğrulanmıştır.

TABLO 2: Ana ve alt temaların dağılımı.

Ana temalar	Alt temalar	Diyaliz		Böbrek nakli		Toplam*	
		Hasta	Hasta yakını	Hasta	Hasta yakını		
Duygular	Tedavi başlangıcında	9	14	6	7	36	
	Mutsuzluk					68	
	Kaygı	5	5	6		16	
	Korku	3	4	4	1	12	
	İlerleyen süreçte	Kaygı	9	8	6	1	25
	Mutsuzluk	7				7	
Sorunlar	Tüm süreçte	6	4	16		26	
	Yorgunluk					51	
	Maddi sorun	3	3		4	10	
	Keşine zaman ayıramama	6				6	
	Aile içi süreçlerde bozulma	4			1	5	
	Yalnızlık		2		2	4	
Beklentiler	Tedavi başlangıcında	10	8	16	7	41	
	Eğitim					68	
	Psikolojik destek	9	4	11	3	27	
	İlerleyen süreçte	Psikolojik destek	9	3		3	15
	Eğitim	3	8			11	
Öneriler	Özenli davranılmalı	3		9	8	23	
	Empatik davranılmalı	3				3	
	Eğitim verilmeliler	2			1	3	
Toplam						274	

Sayı*: Bildirilen görüş sayısıdır, bazı katılımcılar birden fazla görüş bildirmiştir.

%40,4'ü böbrek nakli olan hasta, %17,0'ı böbrek nakli olan hastaların yakınlarıdır. Katılımcıların yaş ortalaması 41,2±9 yıl, %55,3'ü kadın, yaklaşık yarısı orta öğretim mezunu (%42,5), çoğunluğu şehir merkezinde yaşamını sürdüren (%82,9), ücretli çalışan (%51,0) bireylerdir. Hastaların KBY tanı süreleri ortalaması 9,8±3 yıldır. Tedavi sürecinde sorun yaşamadığını dile getirenlerin oranı %70,2'dir. Grubun %81,8'i bu süreçte hemşirelerden genel olarak memnun olduklarını ifade etmiştir.

Toplam 47 katılımcının verileri değerlendirildiğinde 274 düşünce/görüş/öneri sunulduğu görülmektedir. Hasta ve hasta yakınlarının en çok (68), tedavi başlangıcında yaşadıkları duygulara yer verdikleri, aynı zamanda tedavi başlangıcında hemşirelerden beklentilerinin de daha fazla (68) olduğu görülmektedir (Tablo 2). Hasta gruplarından en fazla görüş ve öneri bildiren diyaliz hastaları, hasta yakınlarından da böbrek nakli yaşayan hastaların yakınları olmuştur (Tablo 3). Katılımcıların kimliklerini açıklamak için katılımcı görüşleri verildikten sonra parantez içinde katılımcı numarası, tedavi türü; hemodiyaliz (HD), periton diyalizi (PD), nakil (N), hasta (H), hasta yakını (HY) kısaltmaları ile belirtilmiştir (Örneğin: Katılımcı 1/HD/HY: HD tedavisi gören hasta yakını, 1 numaraları katılımcıyı ifade etmektedir).

TEMALAR

1. TEMA, TEDAVİ SÜRECİNDE YAŞANAN DUYGULAR

Alt Temalar

Mutsuzluk

Katılımcı ifadelerinde yer alan görüşlerden 36'sı tedavi başlangıcında, 7'si ise ilerleyen süreçte "mutsuzluk" yaşandıklarını göstermektedir. Tüm hasta ve hasta yakınları tedavilerinin başlangıcında "mutsuz" olduklarını belirtmiştir. İlerleyen süreçte "mutsuzluk" yaşamaya devam ettiğini belirtenler ise sadece diyaliz hastalarıdır.

"Koca bir karanlığa girdim... hayallerim bitti, hayalime diyaliz yön verecekti, düşününce hâlâ dehşete kapılıyorum aslında..." (Katılımcı 3/PD/H).

Kaygı

Tedavi başlangıcında 16, ilerleyen süreçte 25 ayrı görüş "kaygı" yaşadıklarını ifade etmektedir. Tedavinin ilerleyen sürecinde tüm gruplar "kaygı" yaşadıklarını dile getirirken nakil olan hastanın yakını hastasının nakil olacağını ilk duyduğunda "kaygı" yaşamadığını belirtmektedir.

TABLO 3: Katılımcıların ifadelerinin tedavi grupları çerçevesinde dağılımı.

Duygular	Diyaliz tedavileri			
	Hasta	Hasta yakını	Hasta	Hasta yakını
	Mutsuzluk**	Mutsuzluk**	Mutsuzluk**	Mutsuzluk**
	Kaygı**	Kaygı**	Kaygı**	Kaygı**
	Korku*	Korku*	Korku*	Korku*
Sorunlar	Yorgunluk**	Yorgunluk**	Yorgunluk**	
	Maddi sorun**	Maddi sorun**		Maddi sorun**
	Kendine zaman ayıramama**			
	Aile içi süreçlerde bozulma**			
Beklentiler	Eğitim*	Eğitim*	Eğitim*	Eğitim*
	Eğitim***		Eğitim***	
	Psikolojik destek*	Psikolojik destek*	Psikolojik destek*	Psikolojik destek*
	Psikolojik destek***	Psikolojik destek***		Psikolojik destek***
Öneriler	Özenli davranılmalı	Özenli davranılmalı	Özenli davranılmalı	Özenli davranılmalı
	Empatik yaklaşılmalı			Empatik yaklaşılmalı
	Eğitim verilmeli			Eğitim verilmeli
Toplam	14	9	8	10

*KBY teşhisinin başlangıcında; **Hem başlangıçta hem de ilerleyen süreçte; ***Sadece ilerleyen süreçte.

“Eşim diyalize başlayınca biz ne olacaktık... sonrasında ne olur? Biraz da o kaygılandırdı, korkuttu aslında..” (Katılımcı 8/HD/HY).

“... telaşlandım, acaba ne olacak dedim, bilmediğim bir şeydi, kör kuyu gibi... sevinemedim bile nakil olduğumuza...” (Katılımcı 5/N/H)

Korku

Katılımcıların ifadelerinden 12’si tedavinin başlangıcında “korku” yaşadıklarını göstermektedir. Ancak buradaki ifadeler tek başına korku yaşamadıklarını, kaygı ve korkunun birlikte yaşandığını da açıklamaktadır.

“İçimden seviniyordum, sevindim bile diyemiyordum. Vallahi nazar değer diye bile korktum... ya ameliyat kötü geçerse diye...” (Katılımcı no 10/N/H).

“...çok korktum, korktum işte, iğnelerden, maki-neden, ele düşmekten... Beni en çok eşim üzdü, onu düşündüm, ne olacak diye düşündüm... İğneden de korkarım aslında ama o iğneler ne ki? Diyaliz iğnesini görmeyen bilmez...” (Katılımcı no 18/HD/H).

2. TEMA, TEDAVİ SÜRECİNDE YAŞANILAN SORUNLAR

Alt Temalar

Yorgunluk

Katılımcıların ifadelerinden 26’sı, “yorgunluk” yaşadıklarını açıklamaktadır. Sadece 4 ifadede yer alan “yorgunluk” diyaliz hasta yakınlarına aitken diğer “yorgunluk” ifadelerinin tamamı hastalara aittir.

“Ben günde 12-15 saat çalışırdım aslında. Ama diyalizden çıktığımda o gün çalışmıyorum yorgunluktan... akşam eve gidiyorsun ama yorgunluktan parmağın kalkmıyor...” (Katılımcı no 19/HD/H).

“... her gün hastayı hazırla, evi hallet, çocukları toparla öğlen olsun diyalize git, orda onunla ilgilen, yanında otur, sırtını kaşı, ayaklarına masaj yap... sonra eve gel yemek, bulaşık, temizlik derken gece olur zaten. Bir gün dur, bir daha aynısını yaşa, bu hiç bitmiyor... iki sendir çok yoruldu.” (Katılımcı no 14/HD/HY).

Maddi Sorunlar

Toplam 10 katılımcı “maddi sorun” yaşadığını belirtmiştir. Tüm gruplardaki katılımcılar maddi sorun

dile getirirken, farklı olarak böbrek nakli geçiren hastalar maddi sorun yaşadıklarını dile getirmemiştir.

“.. işte dedim hayat durdu, her şey bitti... yaşıyoruz işte yaşamak mı bilmem... Para desen kimse-den istenmez, çalışmasan paran yok, diyalize gel, git, hastaneye gel git hepsi para...” (Katılımcı no 10/HD/H).

“... Böbreği verenler para da ister dediler ama biz şükür yaşamadık, para isteseler ne verecektik ki kendimize zor bakıyoruz...” (Katılımcı 12/N/HY).

Kendine Zaman Ayıramama

Katılımcılardan sadece 6 diyaliz hastası kendine zaman ayıramadığını belirtmiştir.

“Şu an periton hastasıyım ama önceden diyalize de girdim... Diyalizdeyken (hemodiyaliz) her hafta 3 kez git gel, çok yorucu ve sıkıcı... Hiçbir şeye zaman kalmıyor. Düşünün çoluk, çocuk, ev işi vs de eklense ne olur? Şimdi en azından hastaneye gitmiyorum da kendim hallediyorum.” (Katılımcı no 2/ PD/H).

Aile İçi Süreçlerde Bozulma

Hem hasta hem de hasta yakınlarının aile süreçlerinin durumdan olumsuz etkilendiğini açıklayan 5 ifade yer almaktadır. Bunlar daha çok, erkek olan eşin yaklaşımdaki olumsuzluk olduğu ve aile içi sürecin bundan olumsuz etkilendiği yönündedir.

“...hep yorgunsunuz, ev, yemek, çocuk bir köşede sizi bekler... eşim mi? Kendi keyfimde... Boşandık, çocuklar büyüdü biraz daha ne olsun...” (Katılımcı no 4/HD/H).

“Benim kızım şükür nakilli şimdi ... kayın pederi doktorla pazarlık etmiş, demiş ki “bizim gelin haftada üç gelemez (diyalize), azıcık azaltsanız...” (Katılımcı no 7/N/HY).

Yalnızlık

Katılımcılardan sadece 4 hasta yakını “yalnızlık” yaşadıklarını açıklamıştır.

“Eşim ölse ben nasıl yalnız kalırım diye korktum... nefesi yeter dedikleri gibi ...” (Katılımcı no 6/D/HY)

“Nakil olacak denince sevinçten göklere uçtuk ama biraz düşününce... hadi ölürse! ... tek başına yaşamak...” (Katılımcı no 4/N/HY).

3. TEMA, TEDAVİ SÜRECİNDE HEMŞİRELERDEN BEKLENTİLER

Alt Temalar

Eğitim

Katılımcılara ait 52 ifade, eğitim ihtiyaçlarının olduğunu açıklamaktadır. Kırk bir görüş tedavi sürecinin başında, 11 görüş ise ilerleyen süreçte eğitime daha fazla gereksinim duyduklarını açıklamaktadır. Eğitim ihtiyacı tüm grup için başlangıçta kaçınılmazken ilerleyen süreçte sadece diyaliz hastaları için bir ihtiyaç olarak bildirilmiştir.

“Önce hastaya hastalığımı bir iyice anlatsınlar. Sonra ilacını, makinayı, nakil, hepsini... o kadar çok soracağım soruyu diğer hastalara falan sordum... hemşireden öğrenseydim...” (Katılımcı no:13/HD/H).

“Taaa diyalize girerken de anlatmalıydı; fistül neden durur, neden çok kilo alınır, niye benim hastamın damarları daha kötü...” (Katılımcı no 3/N/HY).

Psikolojik Destek

Katılımcıların ifadelerinden 42 tanesi psikolojik destek ihtiyaçları olduğunu göstermektedir. Bu görüşlerden 27’si tedavinin başlangıç aşamasında, 15’i ise ilerleyen süreçte destek ihtiyaçları olduğunu açıklamaktadır. Böbrek nakli olan hastaların nakil sonrası süreçte psikolojik destek ihtiyacı belirtmemiş ama nakil olan hastaların yakınlarından 3 kişi nakil sonrasında da desteğin gerektiğini açıklamıştır.

“...hemşireler çok tecrübeli olabiliyorlar; hastaya ve hasta yakınlarına moral verebilirler zira her şeyin tahlili sonucu tedavisi var ama moralin yok ve her şeyin tedavisi moralle oluyor.” (Katılımcı no 3/N/HY).

“... ben diyalize girerken hemşiresine göre daha mutlu olurum. Güler yüzlü, cevap veren hemşire varsa benim o gün diyalizim daha iyi geçer.” (Katılımcı no 8/HD/H).

4. TEMA, TEDAVİ SÜRECİYLE İLGİLİ HEMŞİRELERE ÖNERİLER

Alt Temalar

Özenli Davranılması

Katılımcılara ait 23 ifade hemşirelere, daha özenli davranmaları gerektiği yönünde öneri sunmaktadır.

“Hemşireler diyalizde öyle hızlı hareket ediyorlar ki.... Her seferinde bir şeyleri yanlış yapacaklarından korkuyorum; gözüm ellerinde hep takipteyim, zil çalacak mı diye bekliyorum.” (Katılımcı no 6/HD/H).

“... hemşireler, tüm çalışanlar o kadar ince ince eliyorlardı. Her şeyi anlattılar, sordular, el yıkamayı bile anlattılar... çok iyilerdi...” (Katılımcı no 3/N/HY).

Empatik Yaklaşılması

Üç diyaliz hastası ve 3 nakil olan hastanın yakını kendilerine karşı empatik yaklaşılması gerektiğini açıklamıştır.

“... kendilerini bizim yerimize koysalar kendileri ne ister?” (Katılımcı no 9/PD/H).

“...hepimiz anne-babayız, onlar da. İşte bunu düşününce daha doğru davranırlar bence” (Katılımcı no 1/HD/H).

Eğitim Verilmesi

Eğitim verilmesi önerisi ve eğitim ihtiyacının olması başlıkları biri biriyle örtüşmektedir. Ancak eğitim ihtiyacı olduğunu belirten 52 ifade olmasına rağmen “eğitim verilmesi” önerisinde bulunan sadece 2 diyaliz hastası ile bir nakil olan hastanın yakınıdır.

“Ben diyalize girip çıkıp bitecek diye başladım, ameliyat gibi. Bir de fistül açılınca da iş bitti sandım, meğer yeni başlıyormuş... fistül ne zaman çalısacak, ne zaman oradan iğne takacaklar, ben fistüleme ne yapmalıyım hepsini açıklasalar olurdu” (Katılımcı no 3/HD/H).

“...hiçbir şey bilmiyorduk, hastam diyalizdeyken oradaki hastalara, eşlerine falan sordum... hastamı taşımaktan korktum, fistülü durmasın dediler koluna duracak diye dokunamadım...” (Katılımcı no 4/N/HY).

TARTIŞMA

KBY’nin tüm evrelerinde ve nakil sürecinde hem hasta hem de hastanın ailesi farklı duygular yaşamaktadır.^{10,25} Hastanın diyaliz tedavisi sürecinde hasta ve ailesinde olumsuz duygular ağır basarken böbrek nakli yapılması kararı alındığında ebeveynlerin çoğunun (%92,5) özellikle olumlu duygular yaşa-

dıkları görülmektedir.²⁶ Bu süreçte hissedilen olumsuz duygulardan biri korkudur ve diyaliz tedavisi alan bireylerde ölüm korkusu olarak ortaya çıkabilmektedir.^{9,27} Özellikle çocukları hasta olan anneler, çocuklarının diyalize girmesini “psikolojik gerilim okyanusuna dalmak” şeklinde ifade ederek, korkularının büyüklüğünü dile getirmektedir.²⁸ Aileler çocuklarının eğitim hayatı ve gelecek kaygıları sebebiyle genellikle mutsuzdur.²⁹ Yapılan çalışmalarda, solunum egzersizi, komedi filmlerinin izletilmesi, kahkaha terapisi gibi farklı uygulamalarla hastaların olumsuz duygulardan uzaklaştırılabileceği gösterilmiş, yapılan girişimlerle anksiyete ve kaygının da azaltılabileceği ifade edilmiştir.^{6,10,11} Bu çalışmada da hasta ve hasta yakınları hem KBY teşhisinin ilk aşamasında hem de ilerleyen süreçte mutsuzluk ve kaygı yaşadıklarını ancak korkuyu sadece başlarda hissettiklerini belirtmişlerdir. Korkunun bilinmeyene karşı daha fazla hissedildiği ama kaygı ve mutsuzluğun devam ettiği, girişimlerle azaltılabileceği söylenebilir.

Hastaların ve yakınlarının olumsuz duygularını destekleyen diğer bir etken de yorgunluktur. Özellikle HD hastalarında yorgunluğun, nakil olan hastalara göre daha fazla (%45,2; %29,2) olduğu ve depresyonu tetiklediği belirtilmektedir.¹³ Nakil olan hastalarda yorgunluk, diyalize devam eden hastalara göre daha az görülmekte ancak bu gruptaki bireylerde özellikle yorgunluk ve depresyonun biri birini sürekli olarak tetiklediği açıklanmaktadır ($p<0,001$).¹² Hastaların %89’unun bakım bağımlılığının yorgunluğa bağlı olarak arttığı (54,66±25,73) görülür.⁷ Ebeveynlerin yarıdan fazlası hastasına zaman ayırmanın, kendi beslenmesine, düzenli uyku gereksinimini karşılamasına ve kendi bakımına özen göstermesine engel olabildiğini, bunların da kendilerini daha yorgun hissettirdiğini belirtmektedir.²⁶ Bu çalışmada, yorgunluğun sadece nakil geçiren hastanın yakını dışındaki tüm katılımcılar tarafından hissedildiği görülmektedir. Hastaların tamamının KBY temelinde var olan fizyolojik sebeplerle yorgunluk hissetmesi beklenen bir durumdur. Ancak diyaliz hastasının yakını olmak da bakım verici rolün güçlüğü sebebiyle yorgunluk yaşanmasını destekleyen bir etken olarak düşünülebilir.

Yaşanan diğer bir olumsuzluk maddi sorunlardır Kanada’da yapılan retrospektif bir çalışmada, donörlerin farklı gerekçelerle çok fazla harcama

yaptıkları, sağlık harcamaları dışındaki masraflar da dâhil edildiğinde bu miktarın ortalama 5.500 doları bulduğu ve tutarın en az 1/4’ünün sağlık dışı harcamalar için yapıldığı belirtilmektedir.^{7,14} Özellikle donörün eş/aile bireyi olması durumunda maliyetin farklı harcama kalemlerine bağlı olarak daha da arttığı vurgulanmıştır.¹⁶ Donör ve ailesinin hastanın ailesinden beklentilerinin nakil süreci tamamlandıktan sonra bile bitmediği belirtilmektedir.¹⁵ Bu çalışmada, nakil olan hastalar maddi sorun dile getirmezken hasta yakınının bu sorunun varlığını ifade etmesi, nakil olan hastaların yakınlarının hastalarının üzülmesine fırsat vermemek için parasal sorunları onlara yansıtmadıklarını düşündürmektedir.

KBY sebebiyle makineye bağlı yaşamak “ızdırap verici” olarak nitelenmektedir. Bu “ızdırap” ifadesinin zaman ayıramama, yalnızlık, iğneye bağlı ağrı hissi vs gibi başlıkları bir arada barındırdığı belirtilmiştir.²⁷ Bireyler için sosyalleşmek ve kendine zaman ayırmak çok önemlidir. Hastasından dolayı kendine zaman ayıramayan bireyin sosyalleşmesi, spor yapabilmesi, eğlenmesi, dinlenmesi önemli oranlarda (%76-83) azalmaktadır.²⁶ Aileler zorunlu olarak; hem ev işleri hem de hastasıyla birlikte hastanede bulunmak için zamana ihtiyaç duymaktadır.^{4,6} Bu çalışmada, sadece diyaliz hastaları kendilerine zaman ayıramadıklarını dile getirmiştir. Kendine zaman ayıramadığını belirtenlerin kadın olması ve ev işlerine devam etmek zorunda kalmalarının bu durumu destekliyor olduğu düşünülebilir.

Diyaliz tedavisi ile hayatına devam etmek zorunda olanlar, aile içi süreçlerde olumsuzluklar yaşanmakta, bu da hasta/yakınının yalnızlık yaşamasına sebep olabilmektedir.⁴ Yalnızlık çok derinleşerek, sosyal çevreleri tarafından “bulaşıcı hastalık varmış gibi” yalnız bırakılabilmelerine kadar ilerlemektedir.⁹ Aile içinde hasta bireyin sorumluluğunun ailedeki tek kişide toplanması aile içindeki o kişiyi yalnızlaştırmaktadır. Bu nedenle tüm aile bireylerinin hasta ile ilgili yükü paylaşmaları önerilmektedir.⁸ Aile içinde sorumluluğu üstlenen kişi ya da ebeveyn, bu dönemde psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duyabilmektedir.¹⁴ Bu çalışmada, aile içi rollerde olumsuz etkilenenin kadınlar olduğu düşünülebilir. Yalnızlık korkusu yaşayanlar ise hasta yakınlarıdır. Hasta yakınlarının hastalarına özen gösterdikleri ancak onu

kaybetme korkusuyla birlikte kendisinin yalnız kalması kaygısını bir arada yaşıyor olduğu söylenebilir.

Aile bireyleri hastalarına girişimsel uygulamalar yapıldığında tedirgin olabilmektedir.³⁰ Bu tedirginlikler; PD hastaları için direkt olarak PD'nin uygulanması ve buna bağlı enfeksiyon riskinin yarattığı tedirginlik, HD hastaları için de fistüle iğne ile girişteki ağrıyı hissetme tedirginliği olarak karşımıza çıkabilmektedir. Bunlar hastanın konforunu, yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir. Hemşirenin girişim prosedürlerine hâkim olması ve deneyimi tedirginliğin azaltılmasına olumlu katkı sunmaktadır.³¹ HD hastaları, diyaliz işlemi sırasında dikkatlerini daha çok cihaza ve uygulamaya yöneltmekte, bunlarla ilgili hata olup olmadığını takip etme ihtiyacı hissetmektedirler. Sadece hatalı durumları değil genel olarak merak ettikleri pek çok şeyin hemşireler tarafından kendilerine net olarak açıklanması gerektiğini düşünmekte, açıklama yapılmamasını ise özensizlik olarak kabul etmektedirler.³² Bu çalışmada da hasta ve hasta yakınına ayrıntılı bilgi verilmesi ve özen gösterilmesi gerektiği yönünde ifadeler yer almaktadır. Hastaya ve hasta yakınına eğitim vermenin bilgi birikimini artırarak getireceği katkıların yanında hasta/yakınının hemşirelerin ne kadar özenli çalıştıklarını görebilmeleri açısından da destekleyici olacağı söylenebilir.

Diyaliz hastalarında eğitim ve psikolojik destek bir bütündür. Hasta ve yakınlarına verilen eğitimde; diyaliz için kullanılan yollar/kateterler ve bakımları, enfeksiyondan korunma önlemleri, enfeksiyon bulguları, el hijyeni, diyet ve kilo kontrolü, sıvı alımı, seyahat planlaması, cilt bakımı, ilaç kullanımı, sağlık kontrolleri gibi konulara yer verilmesi gerektiği açıklanmaktadır. Bu eğitimlerden; hastanın diyaliz seansları arasındaki kilo alımı, kan basıncı kontrolü ve diyet uyumu olumlu yönde etkilenmektedir ($p<0,005$).³³ Hastaları psikolojik yönden desteklemek için yapılan farklı uygulamaların da kaygı puanını yarıdan fazla azaltılabildiği açıklanmaktadır.¹⁰ Hemşirelerin bilgili ve yetkin olması, terapötik iletişim tekniklerini kullanmaları, iletişimde; beden dili, ses tonu gibi ayrıntıları unutmamaları önemlidir. Bunun yanında; hastaya/yakınına karşı yargılayıcı olmaksızın açık uçlu sorularla kendini ifade etmesine fırsat tanınması, empatik yaklaşılması ve çözümlerin mul-

tidisipliner olarak çözülmesi önemlidir.³⁴ Eğitim ve psikolojik destek ihtiyacı, sürecin başladığı dönem için tüm gruplarda en çok ifade edilen beklentidir. İlerleyen dönemde ise hastalar için eğitim ihtiyacı devam ederken sadece nakil olan hastalar tarafından psikolojik destek ihtiyacının önemsendiği görülmektedir. KBY tanısı konulan tüm hasta ve yakınlarına ilk tanı konduğu andan başlayarak, sürekli ve düzenli olarak eğitim verilmesi ve psikolojik desteğin sürdürülmesi, nakil olan hastanın yakınının ise nakil sonrası süreçte psikolojik olarak desteklenmeye devam edilmesi önerilebilir.

SONUÇ

Diyaliz tedavisi alan hastalar ve yakınları sürecin başlangıcında mutsuzluk, kaygı ve korku yaşamaktadır. Ancak hasta yakını mutsuzluğu daha fazla hissetmektedir. İlerleyen süreçte ise her 2 grupta da kaygı ve mutsuzluk devam ederken hasta, mutsuzluğu daha fazla yaşamaktadır. Tüm süreç boyunca diyaliz hastaları aile içi dinamiklerde bozulma ve kendine zaman ayıramama problemini dile getirmektedir. Böbrek nakli olan hastalar ve yakınlarının sürecin başlangıcında mutsuzluk, kaygı ve korku yaşadığı, ancak kaygı ve korkuyu hastaların daha yoğun hissettiği görülmektedir. İlerleyen süreçte ise hasta daha çok yorgunluk yaşarken, hasta yakını farklı olarak maddi sorunlar yaşamaktadır. Tüm süreç boyunca nakil olan hastalar yakınlarından daha fazla kaygı dile getirmektedir. Genel olarak bakıldığında pek çok başlıkta tüm katılımcıların hepsi benzer sorunları yaşıyor görünse de sorunların yoğunluğu ve yaşadıkları dönemlerin farklı olduğu sonucuna varılmıştır.

SINIRLILIKLAR

Veri toplama sürecinin COVID-19 pandemisine denk gelmesi ve bu nedenle odak grup görüşmelerinden bir kısmının yüz yüze bir kısmının çevrim içi yapılmış olması araştırmanın sınırlılığıdır.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Rukiye Burucu, Zehra Alanyalı; **Tasarım:** Rukiye

Burucu, Zehra Alanyalı; **Denetleme/Danışmanlık:** Rukiye Burucu, Yavuz Ayar; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Rukiye Burucu, Zehra Alanyalı; **Analiz ve/veya Yorum:** Rukiye Burucu, Zehra Alanyalı; **Kaynak Taraması:** Rukiye Burucu, Zehra Alanyalı, Yavuz Ayar; **Makalenin Yazımı:** Zehra Alanyalı, Rukiye Burucu; **Eleştirel İnceleme:** Yavuz Ayar; **Kaynaklar ve Fon Sağlama:** Rukiye Burucu, Zehra Alanyalı, Yavuz Ayar; **Malzemeler:** Zehra Alanyalı, Yavuz Ayar.

KAYNAKLAR

1. Shahgholian N, Yousefi H. Supporting hemodialysis patients: A phenomenological study. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2015;20(5):626-33. doi:10.4103/1735-9066.164514
2. Akyuz Ozdemir A, Ayvazoglu Soy EH, Erdal R. Being a hemodialysis patient-is it a disruption in life? *Annals of Medical Research.* 2019;26(5):778-82. doi:10.5455/annalsmedres.2019.03.147
3. Doğan M, Dikeç G. Comparing anxiety and depression level of parents of children who undergoing surgery in an univerty hospital. *ACU Sağlık Bil Derg.* 2020;12(1):50-8. doi:10.31067/acusaglik.831855
4. Doğan BK, Öztürk A. Kronik böbrek yetmezliği olan hastalar ile sosyal destek algısını geliştirmeye yönelik grup çalışması [Group work to improve social support perception with chronic kidney failure patients]. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi.* 2020;4(3):28-36. https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/1166174
5. Rabiei L, Eslami AA, Abbasi M, Afzali SM, Hosseini SM, Masoudi R. Evaluating the effect of family-centered intervention program on care burden and self-efficacy of hemodialysis patient caregivers based on social cognitive theory: a randomized clinical trial study. *Korean J Fam Med.* 2020;41(2):84-90. PMID: 31958941; PMCID: PMC7093670.
6. Bennett PN, Hussein WF, Reiterman M, Yu J, Schiller B. The effects of laughter therapy on depression symptoms in patients undergoing center hemodialysis: A pragmatic randomized controlled trial. *Hemodial Int.* 2020;24(4):541-9. doi:10.1111/hdi.12870
7. Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. Kronik böbrek yetmezliği olan bireylerde bakım bağımlılığı ve ilişkili faktörler [Care dependency and related factors in patients with chronic renal failure]. *Kocaeli Med J.* 2020;9(1):32-40. https://jag.journalagent.com/kocaelitip/pdfs/KTD-78557-ORIGINAL_ARTICLE-OZKAN_TUNCAY.pdf
8. Ong ZH, Ng CH, Tok PL, Kiew MJX, Huso Y, Shorey S, et al. Sources of distress experienced by parents of children with chronic kidney disease on dialysis: a qualitative systematic review. *J Pediatr Nurs.* 2020;57:11-7. doi:10.1016/j.pedn.2020.10.018
9. Keskin A, Özpulat F. Kronik böbrek yetmezliği tanısıyla hemodiyaliz tedavisi uygulanan hastaların yaşadıkları güçlükler [Difficulties experienced by patients who receive hemodialysis treatment due to chronic renal failure]. *Sağlık ve Toplum.* 2019;29(1):32-43. https://www.researchgate.net/publication/337051119
10. Demirbilek H, Nağcı S, Taş D, Tanay Akgün E, Parmaksız E, Külah E. Doğru nefes alarak, diyaliz kaygısını azaltabilir miyiz? [Can we reduce dialysis anxiety by proper breathing?]. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi.* 2019;14(3):97-102. http://www.dergipark.org.tr/tr/download/article-file/818884
11. Morais EM, Moreira PR, Winkelmann ER. Movie watching during dialysis sessions reduces depression and anxiety and improves quality of life: A randomized clinical trial. *Complement Ther Med.* 2020;52:102488. PMID: 32951737.
12. Zhang R, Jia J, Zhang D, Zhao X. Association between fatigue and depressive symptoms among kidney transplantation recipients: The mediating role of rumination. *J Adv Nurs.* 2019;75(12):3602-8. doi:10.1111/jan.14200
13. Ceyhan H, Kırpınar I. Psychiatric diagnoses in patients with renal transplantation or dialysis made due to end stage renal disease. *Anatolian Journal of Psychiatry.* 2019;20:426-35. doi:10.5455/apd.12474
14. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev.* 2017;43(6):831-8. doi:10.1111/cch.12476
15. Chandler JA, Connors M, Holland G, Shemie SD. "Effective" requesting: a scoping review of the literature on asking families to consent to organ and tissue donation. *Transplantation.* 2017;101(5S Suppl 1):S1-S16. PMID: 28437367.
16. Przech S, Garg AX, Arnold JB, Barnieh L, Cuerden MS, Dipchand C, et al; Donor nephrectomy outcomes research (DONOR) network. Financial costs incurred by living kidney donors: a prospective cohort study. *J Am Soc Nephrol.* 2018;29(12):2847-57. PMID: 30404908; PMCID: PMC6287873
17. Thys K, Schwering KL, Siebelink M, Dobbels F, Borry P, Schotsmans P, et al; ELPAT Pediatric Organ Donation and Transplantation Working Group. Psychosocial impact of pediatric living-donor kidney and liver transplantation on recipients, donors, and the family: a systematic review. *Transpl Int.* 2015;28(3):270-80. PMID: 25363518.
18. Jones J, Damery S, Allen K, Nicholas J, Baharani J, Combes G. 'You have got a foreign body in there': renal transplantation, unexpected mild-to-moderate distress and patients' support needs: a qualitative study. *BMJ Open.* 2020;10(3):e035627. doi:10.1136/bmjopen-2019-035627
19. WHO [Internet]. © 2021 WHO [Erişim tarihi: 28.04.2020]. Global research on coronavirus disease (COVID-19). Erişim linki: https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/global-research-on-novel-coronavirus-2019-ncov
20. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med.* 2014;89(9):1245-51. doi:10.1097/ACM.0000000000000388
21. Zengin M, Yayan EH, Akıncı A. Difficulties experienced by Turkish parents and their coping strategies: children with mucopolysaccharidosis. *J Pediatr Nurs.* 2020;53:e142-e8. PMID: 32217000.
22. Baltacı A. Nitel Veri analizinde Miles-Huberman modeli [Miles-Huberman model in qualitative data analysis]. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.* 2017;3(1):1-15. https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/318527
23. Jeong H, Othman J. Using interpretative phenomenological analysis from a realist perspective. *The Qualitative Report.* 2016;21(3):558-70. https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2300&context=tqr

24. Yağar F, Dökme S. Niteliksel araştırmaların planlanması: Araştırma soruları, örneklem seçimi, geçerlik ve güvenilirlik [Planning of qualitative researches: research questions, samples, validity and reliability]. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2018;3(3):1-9. doi:<https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/563245>
25. Sarıkaya Karabudak S, Conk Z. Diyaliz tedavisi alan çocuğun hastalığının ebeveynler üzerindeki biyopsikosozyal etkilerinin fenomenolojik olarak belirlenmesi [The phenomenologically determination of biopsychosocial impact of child's disease on parents in case of dialyses child]. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*. 2018;1(3):7-20. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/638910>
26. Doğan S, Çelik E, Öztürk K, Aydemir S. Çocukları böbrek transplantasyonu olan ailelerin psikolojik dayanıklılığı [Psychological resilience of families with children with kidney transplantation]. *Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireleri Derneği*. 2020;15(3):240-50. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1290633>
27. Rojas J. Lived experience of hemodialysis patients in the middle east countries: a thematic synthesis. *IJARIE- ISSN(0)*. 2017;3(3):1101-7. http://ijarie.com/AdminUpload/Pdf/LIVED_EXPERIENC_E_OF_HEMODIALYSIS_PATIENTS_IN_THE_MIDDLE_EAST_COUNTRIES_A_THEMATIC_SYNTHESIS_ijarie5231.pdf
28. Pourghaznein T, Heydari A, Manzari Z, ValizadehZare N. "Immersion in an ocean of psychological tension:"The voices of mothers with children undergoing hemodialysis. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2018;23(4):253-60. MID: 30034483; PMCID: PMC6034527
29. Sari D, Allenidekania, Afyanti Y. Family experience in treating children with chronic renal failure undergoing hemodialysis therapy. *Enfermería Clínica*. 2018;28:321-4. doi:10.1016/s1130-8621(18)30178-5
30. Yıldız A, Şahan S. Çocuklarda periton diyalizi enfeksiyonlarının önlenmesi [Prevention of peritoneal dialysis infections at children]. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*. 2020;15(2):116-21. doi:<https://www.researchgate.net/publication/341833135>
31. Fujimoto K, Adachi H, Yamazaki K, Nomura K, Saito A, Matsumoto Y, et al. Comparison of the pain-reducing effects of EMLA cream and of lidocaine tape during arteriovenous fistula puncture in patients undergoing hemodialysis: A multi-center, open-label, randomized cross-over trial. *PLoS One*. 2020;15(3): e0230372. PMID: 32210455; PMCID: PMC 7094835.
32. Walker RC, Tong A, Howard K, Darby N, Palmer SC. Patients' and caregivers' expectations and experiences of remote monitoring for peritoneal dialysis: A qualitative interview study. *Perit Dial Int*. 2020;40(6):540-7. PMID: 33084514.
33. Başer E, Mollaoğlu M. The effect of a hemodialysis patient education program on fluid control and dietary compliance. *Hemodial Int*. 2019;23(3):392-401. PMID: 30860654.
34. Robinski M, Mau W, Wienke A, Girmdt M. Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. *Patient Educ Couns*. 2016;99(4):562-70. PMID: 26527307.