

Makale Türü	Eylül 2023	Cilt	Sayı
Araştırma Makalesi	Başvuru Tarihi: 20.03.2023 Kabul Tarihi: 26.04.2023	3	2

HEMODİYALİZ SÜRECİNDE BAKIM YÜKÜ: ZOR VE UZUN BİR YOLCULUK

Hülya YILDIZ*

Emine KAYA**

Sümeyye YAVUZYİĞİT***

Öz

Kronik böbrek yetmezliği, böbrek fonksiyonlarının geri döndürülemez şekilde kaybedilmesidir. Tedavisinde böbrek transplantasyonu, periton diyalizi ve hemodiyaliz yöntemleri kullanılmaktadır. Bu yöntemlerin hepsinde tedavi süreci stresli, zahmetli ve sürekli. Böbrek nakli dışındaki yöntemler hastayı ilaçlara, hastaneye ve eve; bakımını üstlenen bireyi de hastaya bağımlı kılmaktadır. Bu süreç hasta için olduğu gibi hasta yakınları için de çeşitli zorlukları beraberinde getirmektedir. Bu çalışmanın amacı diyaliz hastasının bakımını üstlenmiş hasta yakınlarının yaşadığı psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunları ve bu sorunlarla baş etme becerilerini nitel araştırma deseninde, yarı yapılandırılmış soru formu kullanarak saptamaktır. Diyaliz hastasının bakımını üstlenmiş 15 hasta yakınıyla derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Bakım yükünü üstlenmiş hasta yakınlarının ekonomik zorluklardan ziyade psikolojik ve sosyal olarak daha çok sorun yaşadıkları ve bu konuda destek beklemedikleri görülmüştür. Diyaliz esnasında hastanede geçirilen zaman diliminin seminer, psikolojik destek ve grup çalışmaları ile etkili biçimde değerlendirilmesi ve hastasına tek başına bakmak durumunda olan bireylere belli zaman dilimlerinde bakım desteğinin sağlanması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Kronik böbrek yetmezliği, diyaliz, bakım yükü, sorun.

BURDEN OF CARE IN HEMODIALYSIS: A HARD AND LONG JOURNEY

Abstract

Chronic kidney failure is the irreversible loss of kidney function. Kidney transplantation, peritoneal dialysis and hemodialysis methods are used in its treatment. In all of these methods, the treatment process is stressful, laborious and continuous. Methods other than kidney transplantation can take the patient to drugs, hospital and home; It also makes the person who takes care of it dependent on the patient. This process brings with it various difficulties for the patient's relatives as well as for the patient. The aim of this study is to determine the psychological, social and economic problems experienced by the relatives of the patients who take care of the dialysis patient and their coping skills using a semi-structured question form in a qualitative research design. In-depth interviews were conducted with 15 relatives of patients who took care of the dialysis patient. It has been observed that the relatives of the patients who undertake the burden of care experience more psychological and social problems rather than economic difficulties and expect support in this regard. It is recommended that the time spent in the hospital during dialysis be evaluated effectively with seminars, psychological support and group work, and that individuals who have to care for their patients alone should be provided with care support in certain time periods.

Keywords: Chronic renal failure, dialysis, burden of care, problem.

* Arş. Gör. Dr., Sakarya Üniversitesi, hulyayildiz@sakarya.edu.tr, 0000-0001-9403-2780

** Sosyal hizmet uzmanı, Sakarya Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi, emine.kaya9786@gmail.com, 0009-0005-9411-6665

*** Sosyal hizmet uzmanı, Sancaktepe Sosyal Hizmet Merkezi, Kocaeli Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi, sumeyyesahin5461@gmail.com 0000-0001-5230-7395

1. GİRİŞ

Kronik Böbrek Hastalığı ve Tedavi Yöntemleri

Kronik böbrek yetmezliği hastalığı (KBY), böbrek fonksiyonlarının geri dönüşümsüz bir şekilde bozulması sonucu hastalığın son dönem böbrek yetmezliğine ilerlemesidir (Yazgan, 2012). Ülkemizde yaklaşık 9 milyon kronik böbrek hastası olduğu, yani her 6-7 erişkinden birinde böbrek hastalığı bulunduğu bilinmektedir (Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 2018). Erken tanı imkanı düşük olan hastalığın fark edilmesi durumunda tedavisi mümkündür.

Böbrek yetmezliğinin en yaygın nedenleri glomerülonefrit (%47), hipertansiyon (%31) ve diyabet (%7) tir (Yıldırım ve ark, 2007). Kronik böbrek yetmezliğine bağlı aşırı yorgunluk hali, el, yüz ve ayaklarda şişlik, yüksek tansiyon, bulantı ve kusma, nefes darlığı ve uyuma güçlüğü şikayetleri ortaya çıktığında böbreğin fonksiyonlarını yerine getirecek tedavi yöntemlerinin hızlıca devreye sokulması gerekmektedir (TND).

Böbrek yetmezliğinin tedavisinde en sık kullanılan yöntemler periton diyalizi, hemodiyaliz ve böbrek transplantasyonudur (Varol ve Karaca Sivrikaya, 2018). Kanı zararlı atıklardan temizlemek için hastanın kendi karın zarının (periton zarı) filtre olarak kullanıldığı periton diyalizinde hasta sağlık personeline ve hastaneye bağımlı değildir (Çetinkaya ve ark, 2008). Hemodiyaliz, bir makine aracılığı ile hastanın kanının özel bir filtreden geçirilerek içindeki zararlı maddelerin süzülmesi şeklinde tedavi şeklidir (TND). Bu tedavi türünde hastanın diyaliz makinası, hastane ve sağlık personeline ihtiyaç duyması söz konusudur. Böbrek transplantasyonu uygun böbreğin bulunması ile böbrek naklinin gerçekleşmesidir.

Böbrek yetmezliğinde diyaliz yöntemleri ile tedavi süreci; yorgunluk, inflamatuvar süreçler, anormal üre ve hemoglobin seviyeleri, atık ürünlerin birikmesi, kas zayıflığı, depresyon, uyku bozukluğu, solunum sıkıntısı ve beslenme eksiklikleri gibi süreçleri beraberinde getirmektedir (Fissell ve ark, 2023; Güler ve ark, 2022). Hemodiyaliz tedavisi, genellikle hastanın haftada üç gün, dörder saat süreyle diyaliz makinesine bağlanmasını gerektiren bir süreçtir (Zengin, 2017). Hemodiyaliz hastalarının yaşam kalitelerinin düşük, yorgunluk, depresyon ve anksiyetelerinin ise yüksek seviyede olduğu bilinmektedir (Liem ve ark, 2022). Aileden alınan sosyal destek hastanın ruhsal durumunu iyi yönlü etkilemekte ve hastalık ve tedavi süreçleri ile baş etmesini kolaylaştırmaktadır (Pehlivan ve Ovayolu, 2008). Hemodiyaliz hastaları gibi onlara bakım veren yakınları da bu süreçte çeşitli zorluklar yaşamaktadırlar.

Kronik Böbrek Yetmezliğinde Bakım Yükü

KBY hastalarının bakım yükünü üstlenen bireylerin yaşam kalitesinin tüm hastalık süreci boyunca fiziksel, psikolojik ve sosyal boyutta, değişen derecelerde etkilendiği bilinmektedir (Güner ve ark, 2018; Yıldırım, B. 2017; Chhetri, 2020). Hastalığın tedavi sürecinde sağlık ve ulaşım giderlerinin getirdiği ekstra bir ekonomik yük bulunmaktadır. Hemodiyalizde tedavinin sürekli, uzun süreli olması ve haftada belirli bir periyotla tekrarlanması hem hastanın hem de bakım vereninin psikolojik olarak etkilenmesini beraberinde getirmektedir. Hastanın ve yakınının hastanede geçirdiği süre, hastanın bakım faaliyetleri ve dinlenme süreci hasta

yakınının sosyal hayatını kısıtlamasını ve hasta merkezli bir yaşam sürmesini gerekli kılmaktadır.

Hastayı bakmayı üstlenmiş bireylerin bakım faaliyetleri ve ekstra ekonomik giderler bakım sürecinin nesnel boyutunu, sürecin psikolojik ve sosyal kısıtlılıkları ve zorlukları da öznel boyutunu oluşturmaktadır. Hastanın fiziksel yeteneklerindeki bozulmaya bağlı olarak beslenme, boşaltım, hareket etme, öz bakımını yapma gibi günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede başkasına bağımlı olması bakım yükünü artırmaktadır (Tarı Selçuk ve Avcı, 2016).

Bakım süreci, bakım verenlerin özellikleri ve süreci algılama şekilleri ve yükledikleri anlama göre değişiklik göstermektedir. Algılanan bakım yükü; cinsiyete, medeni duruma, gelir düzeyine, bakım konusunda yardım alma durumuna, diğer sorumluluklara etkisine ve hasta ile olan yakınlığı ile aile içi süreçlere etkisine göre farklılaşmaktadır (Yeşil ve ark, 2016; Güler ve ark, 2022). Ayrıca haftalık hemodiyaliz sıklığı, hastanın bakım ihtiyacı ve ruhsal iyilik hali bakım yükünde etkilidir (Rafati ve ark, 2020). Hemodiyaliz hastalarına bakım verenler, zaman zaman hastalarına yetemeyeceklerine dair çaresizlik yaşamaktadırlar (Hejazi ve ark, 2022).

Diyaliz hasta yakınları ile yapılan grup çalışmasında, bakım verenlerin daha çok hastanın bakımı, beslenmesi, diyalize getirilmesi gibi sorumluluklara odaklandıklarını, zorlayıcı süreçte hastalarının ve kendilerinin ruhsal ve sosyal durumlarını göz ardı ettiklerini göstermiştir (Kaplan, 2012). Hastalık hakkında bilgi sahibi olma ve bakım süreciyle ilgili tecrübe sahibi olma bakım yükünü azaltmaktadır. Yapılan çalışmalar, diyaliz tedavisine başlanılan ilk yılda psikiyatrik desteğe % 70 oranında ihtiyaç duyulduğunu, zaman ilerledikçe bir çeşit adaptasyon sağlandığı için bu oranın % 30'lara düştüğünü göstermektedir (Akpolat ve Utaş, 2010). Hem hastalarda hem de bakım veren grubunda algılanan sosyal destek ve spritüel iyi oluş arttıkça travma sonrası büyüme artmaktadır (Kömürcü ve Kuzu, 2022). Yani diyaliz tedavisi nedeniyle yaşanan zorluklar, bireylerin süreçten güçlenerek çıkmasını sağlamaktadır.

Hastasının bakımını üstlenen bireylerin, aile ve arkadaşlarının desteğine, yalnız olmadıklarını hissetmeye, ekonomik, sosyal ve duygusal yönden desteğe ihtiyaçları bulunmaktadır (Güner ve ark, 2018). Algılanan sosyal destek arttıkça bakım yükü azalmaktadır (Tarı Selçuk ve Avcı, 2016). Bakım yükünü üstlenen hasta yakınlarının sosyal kaynaklarının tespiti ve etkin olarak kullanılması diyaliz ve beraberinde gelen ekonomik, psikolojik ve sosyal sorunların aşılmasını kolaylaştırmaktadır.

Bu araştırmada hemodiyaliz hastalarına bakım veren aile yakınların sürece dair algıları, yaşadıkları sorunlar, çözüm yolları ve tavsiyeleri araştırılmıştır.

2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Diyaliz hasta yakınlarının hastalık nedeniyle yaşamlarında karşılaştıkları zorlukları tespit etmek amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada nitel araştırma süreçleri takip edilmiştir. Nitel araştırmada, gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemleri kullanılır, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konulmasına yönelik bir süreç izlenir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Olgubilim (fenomenoloji) deseninde

tasarlanan araştırmada yarı yapılandırılmış soru formu kullanılarak derinlemesine görüşmeler yapılmıştır.

Çalışma grubu, amaçlı örnekleme yöntemi ile diyaliz hastalarının bakımını üstlenmiş hasta yakınlarından oluşturulmuştur. Amaçlı örnekleme, çalışmanın amacına bağlı olarak bilgi açısından zengin durumların seçilerek derinlemesine araştırma yapılmasına olanak tanır (Büyüköztürk ve diğ., 2018).

2.1. Araştırmanın Soruları

Bu araştırmanın temel sorusu:

- Diyaliz tedavisi gören hastanın bakımını üstlenmiş hasta yakınlarının tedaviye bağlı olarak karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla baş etme yöntemleri nelerdir?

Alt soruları ise:

- Diyaliz tedavisi gören hastanın bakımını üstlenmiş hasta yakınlarının ekonomik olarak karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla baş etme yöntemleri nelerdir?
- Diyaliz tedavisi gören hastanın bakımını üstlenmiş hasta yakınlarının psikolojik açıdan karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla baş etme yöntemleri nelerdir?
- Diyaliz tedavisi gören hastanın bakımını üstlenmiş hasta yakınlarının sosyal hayatta karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla baş etme yöntemleri nelerdir?

2.2. Araştırma Grubu

Araştırma, diyaliz hastası yakınının bakımını üstlenmiş 15 kişiyle gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın örnekleminde yer alan katılımcılar aşağıdaki özellikleri taşımaktadırlar.

✓ Diyaliz hastası ile birlikte yaşayan ve bakımını üstlenen kişiler olması,

✓ 18 yaşın üzerinde olması,

✓ Araştırmaya katılmaya gönüllü olması.

2.3. Veri Toplama Yöntemi ve Araçları

Araştırmanın veri toplama aracı, yarı yapılandırılmış soru formudur. Soru formu demografik özellikler, hastalık öyküsü, sorunlar, başa çıkma mekanizmaları ve öneriler olarak yapılandırılmıştır. Demografik özelliklerle hasta yakınlarının yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, aylık geliri ve ekonomik durumu, aile yapısı ve çocuk sayısı hakkında bilgi alınması amaçlanmıştır. Hastalık öyküsü ile hastalığın nasıl ortaya çıktığı, hastalığı nasıl öğrendikleri ve ilk tepkilerinin ne olduğu, ilk ne hissettikleri ve hastalığın nedeninin ne olduğu araştırılmıştır. Diyaliz sürecine bağlı olarak yaşadıkları ekonomik, psikolojik ve sosyal sorunlar, bu sorunlarla baş etme yöntemleri ve önerileri hakkında bilgi alınmıştır.

Araştırma Sakarya Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu tarafından 03.02.2021 tarihli E-61923333-050.99-10923 31/13 sayılı karar kapsamında etik açıdan uygun bulunmuştur.

3. BULGULAR ve TARTIŞMA

3.1. Sosyodemografik Bulgular

Tablo 1 Sosyodemografik Bulgular

Hasta Yakını	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Düzeyi	Medeni Durum	Aile Yapısı	Ekonomik durum
HY 1	27	E	Üniversite	Bekar	Geniş	Orta
HY 2	50	K	Lise	Bekar	Çekirdek	İyi
HY3	46	K	İlkokul	Evli	Geniş	İyi
HY 4	40	K	İlkokul	Evli	Çekirdek	Kötü
HY 5	60	K	Ortaokul	Evli	Çekirdek	Kötü
HY 6	60	E	İlkokul	Evli	Çekirdek	Orta
HY 7	59	K	İlkokul	Bekar (Dul)	Çekirdek	Orta
HY 8	61	K	İlkokul	Evli	Çekirdek	Orta
HY 9	47	K	İlkokul	Evli	Çekirdek	Orta
HY 10	47	K	Lise	Evli	Çekirdek	İyi
HY 11	65	K	İlkokul	Evli	Çekirdek	Çok iyi
HY 12	41	K	İlkokul	Evli	Geniş	İyi
HY 13	40	K	İlkokul	Evli	Çekirdek	Orta
HY 14	23	K	Üniversite	Bekar	Geniş	Orta
HY 15	25	K	İlkokul	Evli	Çekirdek	Orta

Çalışma, araştırmaya katılmayı kabul eden 15 diyaliz hastası yakını ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların ikisi erkek, 13'ü kadındır. Literatürle uyumlu bir şekilde bakım yükünün ağırlıklı olarak kadınlar üzerinde olduğu görülmektedir (Özkurt, 2019, Robinson, 2009). Dört katılımcı bekar olduğunu, 11 katılımcı ise evli olduğunu belirtmiştir. Üçü geniş ailede, 12'si ise çekirdek ailede yaşamaktadır. 10 katılımcı ilkokul, biri ortaokul, ikisi lise ve diğer ikisi de üniversite mezunudur. Hasta yakınlarının yaşları 23 ile 65 arasında değişmektedir. Bir kişi ekonomik durumunu çok iyi, dört kişi iyi, sekiz kişi orta ve iki kişi de kötü olarak beyan etmiştir.

3.2. Hastalık Öyküleri

Katılımcılar, hastalarının diyaliz tedavi süreçleri için bir buçuk ay ile yirmi yıl arasında değişen süreleri belirtmişlerdir. Bakım yılı arttıkça bakım yükü ve anksiyete düzeyinde artış olduğu belirlenmiştir (Çelenk ve Kumcağız, 2022). Üşüme, grip, rengin sararması, ayaklarda şişme, kilo kaybı gibi belirtilerle hastaneye giden hasta ve yakınlarının hastalığı öğrendiklerinde şaşkınlık, şok ve üzüntü yaşadıkları gözlemlenmiştir. Hasta yakınları hastalığa neden olarak bildikleri sebepleri; tansiyon, şeker, yanlış beslenme, kandaki üre ve kreatinin değerlerinin yüksek çıkması ve böbreklerin işlevini yerine getirememesi olarak ifade etmişlerdir.

H.Y.1: "Birkaç hafta süren sıtma hastalığı gibi sürekli üşüdüğünü ifade etmesi ve devamında hastaneye giderek kan tahlillerini yaptırması, kan tahlilleri sonucunda kandaki üre ve kreatinin değerlerinin yüksek çıkması, bunun sonucunda da böbreklerin çalışmadığı ifade edildi. Çok üzüldük, çünkü dayım kendisine çok sağlıklı bakan bir insan. Kendisi şuan 70 yaşında ancak

yaşlıları gibi çok hastalık geçiren, dinçliğini kaybeden biri değildi. Yıllık olarak kan tahlillerini verirdi, kalp ritim bozukluklarına baktırırdı. Birden böyle bir şey oldu tabii biz çok üzüldük, şok olduk. Dayımın kendisi de çok üzüldü.”

H.Y.3: “Yüksek tansiyon nedeniyle böbreklerinde küçülme oldu, altı yıl tedavi gördük ama kurtarılamadı böbrekler. Biz zaten diyalize bağlanacağını biliyorduk, süreçti. Sürecin yavaş ilerlemesi kabullenmeyi kolaylaştırdı.”

H.Y.5: “Şeker hastalığı vardı, gribal bir enfeksiyon geçiriyor sandık meğerse böbrek yetmezliği varmış. Çok şaşırdım, çok üzüldüm ama alıştım.”

H.Y.7: “Annemin rengi sararıyordu, ayakları şişiyordu, devamlı üreleri yüksek çıkıyordu. Hastaneye yattık işte 17 gün tedavi gördü sonra diyalize bağlandı. Çok korktum, çok üzüldüm. Annemin ara sıra tansiyonu düşüyordu.”

H.Y.10: “Zamanla kilo kaybı yaşamaya başladı. Bunun üzerine tahlil yaptırıldı ve hastalığı öğrendik. Şok olduk.”

H.Y.15: “Çok küçüktüm ilk öğrendiğimde onun için pek bir şey hatırlamıyorum. Ama korkmuştum ve ağlamıştım diye hatırlıyorum. Babamlar doktora gitmişler normal geçici bir hastalık sanmışlar ilk başta. Bilmiyorlarmış tabii diyaliz falan sonrasında doktor demiş işte böyle böyle 20 yıldır da diyalize gidip geliyor annem.”

3.3. Hastalık ve Bakım Yükü ile ilgili Sorunlar

KBY hastalığının belirtileri ve tedavi süreci hem hastalar hem de hasta yakınları için olumsuzluklar içermektedir (Akı ve Dikmen, 2012). Diyaliz hastaları, hastalıklarının getirdiği sorunlarla baş etmenin yanı sıra evdeki günlük yaşamlarını devam ettirirken de desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Sungur ve ark, 2009). Bakım verenler de günlük yaşamlarını hasta bireyin ihtiyaçları doğrultusunda düzenlemektedirler (Yıldız ve Karakahya, 2022).

Diyalize bağımlı olarak yaşamak zorunda olmak, hastayı ve bakımına aktif olarak katılan ailesini fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden etkilemektedir (Pehlivan ve Ovayolu, 2008; Akyol Güner ve ark, 2018). Diyaliz hastasının bakımını üstlenmiş hasta yakınlarının, hastalarının öz bakımına yardımcı olma, günlük rutinlerinin devamını için destek sağlama, hastaneye götürüp getirme ve artan ekonomik giderleri karşılama gibi nesnel bakım yükünü ve psikolojik, sosyal olarak kısıtlamalar ve zorluktan oluşan öznel bakım yükünü üstlenmek durumundadırlar. Bakım verenler; yorgunluk, duygusal sıkıntı, finansal zorluklar, depresyon ve kaygı yaşamaktadırlar (Wasner, Paal ve Borasio, 2013; Hejazi,2022). Nesnel ve öznel bakım yüküne ilişkin algı ve düşünceler; ekonomik, psikolojik, sosyal ve günlük yaşama dair sorunlar başlıklarında değerlendirilmiştir.

Ekonomik Sorunlar

Kronik hastalıklar, yüksek mali yük getirmekte ve bireylerin ekonomik durumunu zayıflatmaktadır (Vonneilich, Lüdecke ve Kofahl, 2016; Aydemir ve Çetin, 2019). On beş katılımcıdan sadece iki tanesi ekonomik olarak zorlandıklarını belirtmiştir. Özkurt (2019),

çalışmasında hem informal hem de formal bakım verenlerin genel itibariyle ekonomik anlamda zorluk çektiğini, aile geçimini sağlamakta zorluklar yaşadıklarını saptamıştır. Yetersiz geliri olan veya maddi sıkıntı yaşayan bakım verenlerin bakım yükü daha yüksektir (Akkuş, 2010). Ancak bu çalışmada diğer 13 katılımcı gerek durumları iyi olduğu için gerekse karşılaştıkları ekonomik sorunlarla baş edebildikleri için bu konuda sorun belirtmemişlerdir.

H.Y.1: “Ekonomik olarak herhangi bir sorun yaşanmadı.”

H.Y.4: “İlaç konusunda sıkıntı yaşadık. Hepsini olmasa da bir miktarını veriyorduk ama bu aydan sonra rapora dönüştüğü için çözülecek.”

H.Y.5: “Ufak tefek sorunlar oldu ama emekli sandığından emekli olduğu için oradan karşılanıyor.”

H.Y.7: “Annem sürekli benim yanımda kalmıyor ancak annemin kendisi emekli olduğu için herhangi bir ekonomik sorun yaşamadık.”

H.Y.14: “Hasta demek ekstra masraf demek. Annem diyaliz servisini çok fazla dolaşmasından dolayı kullanamadığı için sürekli kendi arabamızla gidip geliyoruz bu da haliyle benzin fiyatlarının fazla olduğu bu dönemde masraflı oluyor. Ayrıca muayene masraflarımız, özel doktor masraflarımız vs. masraflarımız oluyor.”

H.Y.15: “Devlet birçok şeyi karşılıyor çok şükür ama tabii yine de yol ilaç masrafı falan oluyor.”

Psikolojik Sorunlar

Hasta yakınlarının böbrek yetmezliği ve diyaliz süreci ile ilgili bilgi sahibi olma ya da olmama durumuna göre hastalığı ilk öğrendiklerinde verdikleri tepkiler değişmektedir. Bilgisi olmayanların yaşadığı şok, kaygı ve üzüntü daha şiddetli iken bilgi sahibi olanlar daha az tepki vermektedir.

Kaygı, stres, uyku bozuklukları, gerginlik ve hastasını kaybetme korkusu yaşanan psikolojik sorunlar olarak belirtilmiştir. Bakım verenlerin %83,3'ünde ruhsal sorun tespit edilmiştir (Özkurt, 2019). Bakım veren kişilerin depresyon ve ölüme ilişkin depresyon düzeyleri yüksek, yaşam kaliteleri ise düşüktür (Kulu ve Özsoy, 2020). Karaca ve arkadaşları (2016), çalışmalarında bakım veren kadınların bakım vermeye başladıktan sonra bu süreçten fiziksel etkilerin yanında, psikolojik olarak da etkilendiklerini, daha sinirli olduklarını ve kendilerini stres altında hissettiklerini belirtmişlerdir. Bakım yükünü üstlenmiş hasta yakınları hastalığı öğrenme ve tedavi süreciyle beraber hassaslaştıklarını, yaşam sevinçlerinin kalmadığını ve hastalarına karşı daha duyarlı hale geldiklerini ifade etmişlerdir.

H.Y.1: “Hastalık sürecinin tedavisi biraz uzun sürdüğü için, kolay netice alınamadığı için bazı tahammülsüzlükler oldu. Süreç uzadıkça yıpranmalar oldu.”

H.Y.2: “Dünyaya bakış açın değişiyor. Dünyevi zevklerim daha ağır basıyordu şimdi öyle değil. Herkese değil ama benim dünya sevincimi elimden aldı gibi bir şey.”

H.Y.7: “Uyku sorunum oldu, annem bende kaldığı zamanlar korkuyordum ölürse düşüncesiyle yaşadım. Sürekli kaygı içerisindeyim.”

H.Y.9: “Sinirli oluyorsun, yapacağım işte elin ayağın dolaşüyor. Stres yaşıyorum. Bu da kalbime çarpıntı yapıyor.

H.Y.10: “Tepetaklak oldum. Yaptığım şeylere yetişemiyorum. Duygusal açıdan bir çökme yaşadım. Yeni toparlandım.”

H.Y.11: “Üzüntü, diyalize gireceği için stres ve ölüm korkusu yaşadım. Kaybetme korkusu yaşadım.”

H.Y.14: “Daha fazla hassaslaşıyorsun ve daha fazla halden anlar hale geliyorsun. Çünkü insan başına gelmeden bilemez. Hastalık konusunda büyüklerime karşı sevgi ve saygı konusunda daha hassas hale geldim diyebilirim.”

Sosyal Sorunlar ve Günlük Yaşam

Bakım verenlerin %73,3'ünde günlük yaşamda olumsuz etkilenme tespit edilmiştir (Özkurt, 2019). Kariyer sorunları ve sosyal izolasyon bakım yükünü üstlenmiş bireyleri etkilemektedir (Atagün ve ark, 2011; Bilgin, Erdal ve Bilgili, 2020). Bakım yükünü üstlenen bireylerin sosyal hayatlarını kısıtlamak zorunda kaldıkları, işten ayrılma, akraba, arkadaş ve kendilerine zaman ayıramama gibi sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Olgun Yazar ve arkadaşları (2017), çalışmalarında bakım verenlerin sosyal yaşamlarının bozulduğunu belirtmektedirler. Bakım verenler; sosyal faaliyetlerden, akraba ve arkadaşları ile vakit geçirmekten mahrum kalmaktadırlar (Hejazi,2022). Kitap okuma, gezme, pikniğe gitme, sınıf anneliği yapma, okul aile birliğinde görev alma gibi faaliyetlerin hastalık ve tedavi sürecinde gerçekleştirilemediği için bırakıldığı ya da azaltıldığı ifade edilmiştir.

H.Y.1: “Hastalık süreci olduğu zaman sosyal hayatımız biraz durdu. Uyku düzenimizi, iş alanımızı, maddiyatımızı keyfe keder kullanmadık, hep hasta odaklı kullandık. Dönüşümlü olarak yanında kalma durumları, bugün kim gidecek, yarın kim yanında kalacak, doktor ne söyledi, bunların sonuçlarından neler çıkabilir gibi 25-27 günlük süreçte biz zihin olarak, beden olarak hastanın durumuyla meşguldük yani bu işimizi de aksattı, sosyal yaşantımızdaki rahatlığı da bitirdi.”

H.Y.5: “Haftanın üç günü beşer saat buradayız. Hiçbir şey yapamıyorum. Ben çok sosyal bir insandım, okul yardımlaşma derneklerinde çok şey vardı ama yapamıyorum artık, buraya bağlıyım.”

H.Y.8: “Çalışıyordum çalışmayı bırakmak zorunda kaldım. Hasta olduktan sonra kimse kapımızı açmıyor. Hastalıktan önce daha iyiydi. Hastalıktan sonra kimse kapınızı açmıyor.”

H.Y.10: “Hastalıktan önce ailemle ilgileniyordum ve gezmelere gidiyordum. Hastalıktan sonra yarından fazlasını eksilttim. Oğlumun okulunda etkin biriydim. Sınıf anneliği yapıyordum, okul aile birliğindeydim. Hastalıktan sonra hepsini bırakmak zorunda kaldım.”

H.Y.15: “...Kendime pek vakit ayıramıyorum.”

Bakım yükünün birden fazla kişi tarafından karşılanıyor oluşu, bakım veren bireylerin tedavi sürecindeki sosyal hayatlarını değiştirmeden süreci yönetebilmelerine olanak sağlamaktadır.

H.Y.7: “Benim bağ bahçem var. Evimizin arkasında bahçe ekiyorum, orada oyalanıyorum, komşularıma gidip geliyorum, çay kahve içiyoruz derken günümüz öyle geçiyor. Pikniklere gideriz. Annem sürekli benimle kalmadığı için büyük bir değişiklik olmadı hayatımda. Devamlı anneme baksam yıpranırım.”

H.Y.11: “Annem sürekli benimle kalmıyor, kız kardeşimle birlikte bakıyoruz. Bu yüzden çok sorun yaşamadım. Sürekli bende kalsa elbette sorun yaşanır, yaşanmaz olur mu? Ama dediğim gibi biz dönüşümlü olarak bakıyoruz.”

H.Y.13: “Ablamla birlikte baktığımız için sosyal hayatımda çok değişiklik olmadı.”

3.4. Hastalık ve Bakım Yükü ile ilgili Sorunlarla Baş Etme Becerileri

Hemodiyaliz hastalarına bakım veren bireyler, ekonomik, psikolojik ve sosyal olarak birçok sorun yaşamaktadırlar. Bu sorunlarla baş ederken farklı yaklaşımlar ön plana çıkmaktadır. Bakım verenlerin karşılaştıkları sorunlara duygusal yaklaştıkları, sorundan kaçmayı tercih ettikleri ya da problem odaklı yaklaşım sergiledikleri görülmüştür (Menati ve ark, 2020).

Ekonomik Sorunlarla Baş Etme

Hastalık nedeniyle oluşan ekonomik yükü problem olarak görmediklerini belirten hasta yakınları, kendi imkanlarının yeterli olduğunu ya da hastanın çocukları ya da kardeşlerinin de süreçte gerektiğinde ekonomik olarak destek sağladıklarını ifade etmişlerdir.

H.Y.2: “Kendi kendime yettiğim için kimseden bir destek almadım.

H.Y.3: “Kendi yağımızda kavruluyoruz.”

H.Y.9: “İstesem akrabalarımın destek alabilirim ama almadım. Çocuklarım karşılıyor çünkü.”

H.Y.10: “Akrabalarımın yardım aldım.”

H.Y.15: “Anneannem ve dedem destek oluyolar sağ olsunlar.....”

Psikolojik/Duygusal Sorunlarla Baş Etme

Hastalık nedeniyle karşılaşılan psikolojik/duygusal sorunlarla baş ederken hasta yakınlarının maneviyata sığındıkları, sosyal çevrelerinin desteğinden faydalandıkları ve profesyonel psikolojik destek aldıkları görülmektedir.

H.Y.2: “Bir yerden bir destek almadım, Kur’an-ı Kerim tek arkadaşım.”

H.Y.10: “Namaz kılarak dua ederek aşmaya çalışıyorum.”

H.Y.7: “Kardeşimin hanımıyla birlikte anneme baktığımız için yorulmuyoruz. Akrabalardan destek alıyoruz.”

H.Y.8: “Çocuklarımdan destek alarak baş etmeye çalışıyorum.”

H.Y.15: “Kardeşlerimden destek alıyorum. Onlarla dertleşiyoruz. İyi geliyor. Dua ediyorum rabbime sığınıyorum.”

H.Y.5: “Psikiyatri ile görüşüyorum ve ilaç kullanıyorum.”

H.Y.3: “Ben kendime yetiyorum. Bir ara doktora gittim, ilaç tedavisine başladım ama her şey kafada bitiyor. Bıraktım ilaçları, çünkü gereksiz geldi.”

Sosyal Sorunlarla Baş Etme

Yaşadıkları sosyal problemleri; hastalıkla beraber evde daha fazla vakit geçirme, arkadaşlarına, akrabalarına ve komşularına vakit ayıramama, sosyal aktivitelerden uzak kalma şeklinde sıralayan hasta yakınları bu sorunları bireysel aktiviteler ve aile ile yakın çevreden aldıkları sosyal destekle aşmaya çalışmaktadır. Bakımı birden çok kişinin üstlendiği durumlarda bireyler bakım yükünü dönüşümlü olarak paylaştıkları için daha az sosyal problem yaşamakta ve kendileri, aileleri ve sosyal çevrelerine vakit ayırabilmektedirler. Sosyal desteğin ve hastaya birden fazla kişinin bakım vermesi hem hastanın hem de hasta yakınlarının iyilik halinde olumlu etkileri bulunmaktadır (Akdoğan ve Kaya, 2022). Hasta yakınlarının bakım yüküne rağmen yaşam kalitelerinden memnun olmaları ise arkadaş ve akrabalarından aldıkları sürekli sosyal destekle ilgilidir (Wasner, Paal ve Borasio, 2013).

H.Y.5: “Kitap okuyorum kendimce bir şey yapmaya çalışıyorum. Kızıma gidiyorum bazen...”

H.Y.10: “Herhangi bir faaliyete katılmıyorum. Kendi kendime idare etmeye çalışıyorum.”

H.Y.15: “Kardeşim ve yengem de ilgileniyorlar sağ olsunlar annemle o sayede bende gezmeye falan vakit buluyorum.”

Hasta yakınları diyaliz esnasında yaklaşık üç saat hastanede kalmakta ve bu zaman dilimini etkili kullanamamaktadırlar. Kullanabilecekleri küçük de olsa bir odanın tahsis edilmesinin faydalı olacağını, diğer diyaliz hastalarıyla bilgi paylaşımını birbirlerine destek olabileceklerini, kitap okuyabileceklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca bu zaman diliminde psikolojik destek, seminer, grup çalışmaları yapılması halinde katılım sağlayabileceklerini belirtmişlerdir.

4. SONUÇ ve ÖNERİLER

Fenomenolojik desende yarı yapılandırılmış sorularla hemodiyaliz hastalarının bakımını üstlenmiş bireylerin ekonomik, psikolojik ve sosyal sorunlarının saptandığı bu araştırma 15 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Bakım verenlerin büyük çoğunluğu literatürle uyumlu bir şekilde kadınlardan oluşmaktadır. Bu durum toplumun bakım vermenin öncelikle kadınların üstlenmesi gereken bir sorumluluk olduğunun düşünmesiyle ilgilidir.

Katılımcıların hastalığı öğrenme ve diyaliz tedavi süreçleri bir buçuk ay ile yirmi yıl arasında değişmektedir. Bu durum KBY hastalığının hemodiyalizle tedavisinin süreklilik arz etmesinden kaynaklanmaktadır. Üşüme, grip, rengin sararması, ayaklarda şişme, kilo kaybı gibi belirtilerle hastaneye giden hasta ve yakınlarının hastalığı öğrendiklerinde şaşkınlık, şok, üzüntü ve hastalarını kaybetme korkusu yaşadıkları gözlemlenmiştir.

Hastaların böbreklerinin fonksiyonlarını kaybetmesine neden olan hastalıklar çoğunlukla şeker ve tansiyondur. Bu iki hastalık bazı hastalarda tek başına varken bazı hastalarda ise birlikte bulunmaktadır. Bazı bireylerde ise metabolizma hastalıkları veya kandaki üre miktarının artması hastalığa sebep olmuştur.

Diyaliz hastasının bakımını üstlenmiş hasta yakınları, hastalarının öz bakımına yardımcı olma, günlük rutinlerinin devamını için destek sağlama, hastaneye götürüp getirme ve artan ekonomik giderleri karşılama gibi nesnel bakım yükünü ve psikolojik, sosyal olarak kısıtlamalar ve zorluklardan oluşan öznel bakım yükünü üstlenmek durumundadırlar. Hastalarının fizyolojik ve psikolojik sıkıntılarına destek olmanın psikolojik ve sosyal yükü hasta yakınlarının yaşam kalitesini de olumsuz etkilemektedir.

Kronik hastalıklar, bütçeye ek ekonomik yükleri beraberinde getirmektedirler. Ancak bu çalışmada katılımcıların büyük çoğunluğu gerek durumları iyi olduğu için gerekse karşılaştıkları ekonomik sorunlarla baş edebildikleri için bu konuda sorun belirtmemişlerdir. Hastalık nedeniyle oluşan ekonomik yükü problem olarak görmediklerini belirten hasta yakınları, kendi imkanlarının yeterli olduğunu ya da hastanın çocukları ya da kardeşlerinin de süreçte gerektiğinde ekonomik olarak destek sağladıklarını ifade etmişlerdir.

Tedavi sürecinin uzunluğu ve sonuç alınmasının zor olması nedeniyle tahammülsüzlük, stres, kaygı, uyku bozuklukları, gerginlik ve hastasını kaybetme korkusu, hasta yakınlarının yaşadığı psikolojik sorunlar olarak belirtilmiştir. Bakım yükünü üstlenmiş hasta yakınları, hastalığı öğrenme ve tedavi süreciyle beraber hassaslaştıklarını, yaşam sevinçlerinin kalmadığını ve hastalarına karşı daha duyarlı hale geldiklerini ifade etmişlerdir. Hastalık nedeniyle karşılaşılan psikolojik/duygusal sorunlarla baş ederken hasta yakınlarının maneviyata sığındıkları, sosyal çevrelerinin desteğinden faydalandıkları ve psikolojik destek aldıkları görülmektedir.

Bakım yükünü üstlenen bireyler, sosyal hayatlarını kısıtlamak zorunda kalmakta; işten ayrılma, akraba, arkadaş ve kendilerine zaman ayıramama gibi sorunlar yaşamaktadırlar. Kitap okuma, gezme, pikniğe gitme, sınıf anneliği yapma, okul aile birliğinde görev alma gibi faaliyetlerin hastalık ve tedavi sürecinde gerçekleştirilemediği için bırakıldığı ya da azaltıldığı ifade edilmiştir. Yaşadıkları sosyal problemleri; hastalıkla beraber evde daha fazla vakit geçirme, arkadaşlarına, akrabalarına ve komşularına vakit ayıramama, sosyal aktivitelerden uzak kalma şeklinde sıralayan hasta yakınları bu sorunları bireysel aktiviteler ve aile ile yakın çevreden aldıkları sosyal destekle aşmaya çalışmaktadır. Bakımı birden çok kişinin üstlendiği durumlarda bireyler bakım yükünü dönüşümlü olarak paylaştıkları için daha az sosyal problem yaşamakta ve kendileri, aileleri ve sosyal çevrelerine vakit ayırabilmektedirler.

Profesyoneller tarafından diyaliz hizmetinin paydaşlarına süreçteki rolleri ve sağlıklı iletişim kalıpları hakkında farkındalık kazandırmak amacıyla eğitimler verilmelidir. Sağlık personelinin bilgilendirici ve rehberlik edici tutumları, hastaların ve yakınlarının diyaliz sürecinden olumsuz etkilenmelerini azaltacak ve psikolojik ve sosyal olarak iyilik hallerini artıracaktır.

Hasta ve hasta yakınlarına hastalığın getirdiği psikolojik, sosyal ve ailevi sorunlarla baş edebilmeleri ve iyilik hallerin artırılması için psikologlar ve sosyal hizmet uzmanları tarafından özellikle diyaliz esnasında, hastanede buldukları zaman diliminde psikososyal destek sağlanması önerilmektedir. Ayrıca hasta ve yakınlarının yaşam kalitesinin ilgili ölçeklerle belirli periyotlarda değerlendirilmesi, danışmanlık faaliyetlerinin hangi hususları içermesi yönünde katkı sağlayabilir.

Algılanan sosyal desteğin bakım yükünü azalttığı göz önünde bulundurulduğunda bakım yükünü üstlenmiş bireylerin sosyal destek kaynaklarını tespit etme ve aktif olarak kullanılmasını destekleme, sürecin olumsuz etkilerini azaltmada olumlu etki sağlayabilir.

Hastaya bakacak tek bir hasta yakını olması durumunda hasta yakınının sosyal hayata katılımını sağlamak için hastaya belli zamanlarda bakım hizmeti sağlanması hasta yakınının sosyal hayatını güçlendirirken, diyaliz sürecinin getirdiği biyo-psiko-sosyal sorunların etkisini azaltıp yaşam kalitesinin yükselmesini olumlu etkileyebilir.

Kaynakça

- Akdoğan, E. & Kaya, E. (2022). Kronik Hastalığa Sahip Olan Bireylere Bakım Veren Hasta Yakınlarının Hastalık Süreci Yönetimine İlişkin Davranışlarının İncelenmesi. Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi, 25 (2) , 373-388.
- Akı, M. K. & Dikmen, Y.D. (2012), Hemodiyaliz Hastalarına Primer Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükleri ve Yaşam Kaliteleri Üzerine Bir Gözden Geçirme. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 2(3):24-28. ISSN: 2146-443X.
- Akkuş, Y. (2011), Multiple Sclerosis Patient Caregivers: The Relationship Between Their Psychological and Social Needs And Burden Levels, Disability and Rehabilitation, 33:4, 326-333, DOI: 10.3109/09638288.2010.490866
- Akpolat, T. ve Utaş, C. (2010), Hemodiyaliz Hekimi El Kitabı 3, Türk Nefroloji Derneği Yayını, Samsun.
- Akyol Güner T. , Erdoğan Z. , Özdemir B. , Çoban G., Aksu N. (2018), Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Bakım Vericilerinin Yaşam Kalitesi, Nefroloji Hemşireliği Dergisi, 13(2): 91-97.
- Atagün M. İ. , Balaban Ö. D. , Atagün Z. , Elagöz M. , Özpolat A. Y. (2011), Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 3(3): 513-552.
- Aydemir, T. & Çetin, Ş. (2019). Kronik Hastalıklar ve Psikososyal Bakım. Journal of Anatolian Medical Research, 4 (3) , 109-115.
- Bilgen Ç. , Erdal A. , Bilgili N. (2020), Toplum Ruh Sağlığı Merkezine Kayıtlı Şizofreni Hastalarına Bakım Verenlerin Hastalığa Yönelik İnançları ve Bakım Yükleri. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 12: 298-311.
- Chhetri SK, Baral R. (2020), Caregiver Burden among Caregivers of Patient Undergoing Hemodialysis in Tertiary Care Center : A Descriptive Cross-sectional Study. JNMA J Nepal Med Assoc. Mar;58(223):148-152. doi: 10.31729/jnma.4779.
- Çelenk, Z. & Kumcağız, H. (2022). Yaşlı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Anksiyete Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. İstanbul Gelişim Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi , 9 (2) , 628-645 . DOI: 10.17336/igusbd.745662.
- Çetinkaya, S., Nur, N., Ayvaz, A. ve Özdemir, D. (2008), Bir Üniversite Hastanesinde Hemodiyaliz ve Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Hastalarında Depresyon, Anksiyete Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Tutumları, Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi, 45(3).

- Fissell RB, Wysocki M, Bonnet K, et al. (2023), Patient perspectives on peritoneal dialysis (PD) and the PD catheter: Strategies and Solutions, *Peritoneal Dialysis International*, 0(0). doi:10.1177/08968608231152063
- Güler S. , Terzi Z. Ve Gündoğan R. (2022), Hemodiyaliz Hastalarında Yorgunluk, Bakım Bağımlılığı ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi/ Investigation of Fatigue, Care Dependence and Affecting Factors in Hemodialysis Patients, *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*, 17(3): 83-93.
- Hejazi, S. S., Hosseini, M., Ebadi, A. & Alavi Majd, H. (2022), Caregiver Burden in Iranian Caregivers of Patients Undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study, *Social Work in Health Care*, 61:2, 82-107, DOI: 10.1080/00981389.2022.2060421
- Kaplan, S. (2013). Diyaliz Hastalarının ve Yakınlarının Diyaliz Sürecinde Yaşadıkları Sorunların Ortaya Konması Ve Sorunlarla Baş Edebilme Yöntemlerinin Grup İçinde Öğretilmesi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* , 0 (1) , 32-41 .
- Karaca, H., Yazıcı, S. ve Korkmaz, N. (2016), Alzheimer Hastası Yaşlı Bakımının Aile Üyesi Bakıcı Kadınlara Etkisi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 0 (7) , 6-12.
- Kömürcü C. ve Kuzu A. (2022), The Effect of Social Support and Spiritual Well-Being on Posttraumatic Growth in Dialysis Patients And Their Caregivers, *Karya Journal of Health Science*, 3(2): 103-108.
- Kulu, M. ve Özsoy, F. (2020), Bakım verenlerin depresyon, kaygı düzeyleri, ölüm kaygısı ve yaşam kaliteleri. *Çukurova Medical Journal*. 45: 29-38.
- Liem YS, Eidemak I, Larsen S, Sjøgren P, Molsted S, Sørensen J, Laursen L, Kurita GP. (2022), Identification of Palliative Care Needs in Hemodialysis Patients: An Update. *Palliat Support Care*, 20(4):505-511. doi: 10.1017/S1478951521001036.
- Menati, L., Torabi, Y. ve Andayeshgar, B. & Khatony, A. (2020), The Relationship Between Care Burden and Coping Strategies in Caregivers of Hemodialysis Patients in Kermanshah, Iran, *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 133-140, DOI: 10.2147/PRBM.S233103
- Özkurt, V. (2019). Bakım Verenlerin Bakım İhtiyacı Riski: Bakım Alan Kişinin Miknatis Etkisi . *Senex: Yaşlılık Çalışmaları Dergisi*, 3 (3) , 4-18 .
- Pehlivan S. ve Ovayolu N. (2008), Hemodiyaliz Hastalarının Aileden Aldıkları Sosyal Destek İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*, 5(1-2): 50-54.
- Rafati F, Mashayekhi F, Dastyar N. (2020), Caregiver Burden and Spiritual Well-being in Caregivers of Hemodialysis Patients, *J Relig Health*, Dec;59(6):3084-3096. doi: 10.1007/s10943-019-00939-y.
- Robinson, K., R.N., D.N.S. (1988) Older Women Who Are Caregivers, *Health Care for Women International*, 9:4, 239-249, DOI: 10.1080/07399338809515824
- Sever, M. Ş., Son Dönem Böbrek Yetersizliğinde Tedavi Seçenekleri, *Türk Nefroloji Derneği, Hasta Eğitim Kitapçıkları*.
- Sungur, G., Tekinsoy, P., Ceyhan Ö., Taşçı S., Şahin S. ve Görüş S. (2009), Hemodiyaliz Hastalarının Evde Bakım Gereksinimleri. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*. 06(1-2): 17-21.

- Tarı Selçuk K. ve Avcı D. (2016), Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler, Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 7(1): 1-9.
- Varol, E. ve Karaca Sivrikaya, S. (2018), Kronik Böbrek Yetmezliğinde Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 8 (2) , 89-96.
- Vonneilich, N., Lüdecke, D. & Kofahl, C. (2016), The Impact of Care on Family and Health-Related Quality of Life of Parents with Chronically Ill and Disabled Children, Disability and Rehabilitation, 38:8, 761-767, DOI: 10.3109/09638288.2015.1060267.
- Wasner, M., Paal, P. & Borasio, G. D. (2013), Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients, Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 9:1, 74-95, DOI: 10.1080/15524256.2012.758605.
- Yazgan, H. (2012), Hemodiyaliz ve Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Hastalarında Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörler, Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi, Manisa.
- Yeşil, T. , Çetinkaya Uslusoy, E. ve Korkmaz, M. (2016), Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi, Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 5 (4) , 54-66 .
- Yıldırım, A., Ögütmen, B., Bektas, G., İsci, E., Mete, M. ve Tolgay, H.I. (2007), Translation, Cultural Adaptation, Initial Reliability, and Validation of the Kidney Disease and Quality of Life–Short Form (KDQOL-SF 1.3) in Turkey, Transplantation Proceedings, Volume 39, Issue 1, Pages 51-54, ISSN 0041-1345.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013), Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, Seçkin Yayınları, Ankara.
- Yıldırım, B. (2017), Bir Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulaması: Hemodiyaliz Hastaları Üzerine Etkileşim Grubu Planlama, Sosyal Çalışma Dergisi, 1 (2), 64-73.
- Yıldız, H. ve Karakahya, R. (2022). Kalp Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sorunları Üzerine Nitel Bir Araştırma. Sosyal Sağlık Dergisi, 2 (1) , 30-43 .
- Zengin, O. (2017), Kronik Böbrek Yetmezliğinde Çözüm Odaklı Kısa Terapiye Dayalı Sosyal Hizmet Müdahalesi: Bir Vaka Sunumu. Toplum ve Sosyal Hizmet, 28 (2) , 122-138.