

T.C.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

163565

**SON DÖNEM BÖBREK HASTALIĞI OLAN  
ADÖLESANLARIN HASTALIKLARINDAN  
ETKİLENMELERİNİN NİTEL BİR  
DEĞERLENDİRİLMESİ**

HATİCE AKGÜL

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**İZMİR-2005**

T.C.  
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SON DÖNEM BÖBREK HASTALIĞI OLAN  
ADÖLESANLARIN HASTALIKLARINDAN  
ETKİLENMELERİNİN NİTEL BİR  
DEĞERLENDİRİLMESİ**

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**HATİCE AKGÜL**

**DANIŞMAN ÖĞRETİM ÜYESİ  
DOÇ. DR. GÜNSEL BAŞER**

**İZMİR-2005**

**“Son Dönem Böbrek Hastalığı Olan Adölesanların Hastalıklarından Etkilenmelerinin Nitel Bir Değerlendirilmesi”** isimli bu tez 29 Haziran 2005 tarihinde tarafımızdan değerlendirilerek başarılı bulunmuştur.



**JÜRİ BAŞKANI**  
Doç. Dr. Günsel BAŞER



Jüri Üyesi  
Doç. Dr. Besti ÜSTÜN



Jüri Üyesi  
Yard. Doç. Dr. Ayfer ELÇİGİL

## İÇİNDEKİLER

<b>1. GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	1
<b>2. GENEL BİLGİLER</b> .....	<b>5</b>
2.1. Kronik Hastalık ve Adölesan .....	5
2.2. Kronik Hastalığı Olan Adölesan ve Ailesine Hemşirelik Yaklaşımı .....	7
2.3. Son Dönem Böbrek Hastalığı ve Hemodiyaliz.....	8
2.4. Son Dönem Böbrek Hastalığı Olan ve Hemodiyalizdeki Adölesan ve Ailesinin Hemşirelik Bakımı .....	19
2.5. Imogene King'in Hasta-Hemşire Etkileşimi Kuramı .....	23
2.5.1. Kişisel Sistem (birey): .....	23
2.5.2. Kişilerarası Sistemler (gruplar): .....	25
2.5.3. Sosyal Sistemler: .....	27
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM</b> .....	<b>28</b>
3.1. Araştırmanın Türü.....	28
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı .....	28
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi .....	28
3.4. Katılımcıların Seçimi .....	29
3.5. Veri Toplama Araçları.....	29
3.5.1. Kişisel Bilgi Formu .....	29
3.5.2. Adölesan Görüşme Formu .....	29
3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	30
3.7. Verilerin Toplanması ve Süresi .....	30
3.8. Verilerin Analizi .....	31
<b>4. BULGULAR</b> .....	<b>33</b>
4.1. Adölesanların Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular .....	33
4.2. Hemodiyaliz Tedavisine İlişkin Bulgular .....	35
4.3. Adölesanların Ailesel Özelliklerine İlişkin Bulgular .....	36
4.4. Adölesanların Son Dönem Böbrek Hastalığından Etkilenmelerine İlişkin Bulgular .....	38

4.4.1. Fizyolojik Etkiler.....	38
4.4.1.1. Diyaliz ve Tedaviye Bağlı Etkilenmeler.....	38
4.4.1.1.1. Böbrek Hastalığına Her Gün Dikkat Etmek Zorunda Olma.....	38
4.4.1.1.2. Haftada 2 ya da 3 Kez Diyalize Girme.....	39
4.4.1.1.3. Tuzsuz Yemek, Yediğine ve Aldığı Sıvıya Dikkat Etme.....	40
4.4.1.1.4. Kendini Hasta Hissettiği Durumlar.....	42
4.4.1.1.5. Kendini Yorgun Hissettiği Durumlar.....	43
4.4.1.1.6. İlaçların Yarattığı Fizyolojik Etkiler.....	43
4.4.1.2. Hastalığı Hakkında Bilgisi.....	44
4.4.2. Psikolojik Etkiler.....	47
4.4.2.1. Hastalandıktan Sonra Duygu ve Davranışlarında Olan Değişiklikler.....	47
4.4.2.2. Geleceğiyle İlgili Düşünceleri.....	48
4.4.2.3. Beden İmajı.....	49
4.4.2.4. Aile ve Toplumun Yaklaşımı.....	52
4.4.2.5. Hastaneye Yatmak Zorunda Kalmadığı Zamanlar Kendini Nasıl Hissettiği.....	54
4.4.2.6. Böbrek Hastalığının Getirdiği İyi ve Kötü Yönler.....	54
4.4.2.7. Başetme.....	55
4.4.2.8. Zorluklarına Rağmen Tedaviden Vazgeçmeme.....	59
4.4.2.9. Doktor ve Hemşirelerin Davranışları.....	59
4.4.3. Sosyal Etkiler.....	60
4.4.3.1. Ailesel Etkiler.....	61
4.4.3.1.1. Hastalığın Günlük Bakım ve İş Yapmayı Etkilemesi.....	61
4.4.3.1.2. Evdeki Bakımda Yardım Alınması.....	62
4.4.3.1.3. Hastalığın Ailenin Yaşamını Etkilemesi.....	62
4.4.3.1.4. Hastalığının Kardeşlerle Olan İlişkileri Etkilemesi.....	63
4.4.3.1.5. Annenin Davranışlarındaki Değişim.....	65
4.4.3.1.6. Babanın Davranışlarındaki Değişim.....	66
4.4.3.1.7. Ailenin Desteginin Yeterli Olup Olmadığı.....	67
4.4.3.2. Tedavinin Sosyal Yaşamı Etkilemesi.....	68
4.4.3.3. Böbrek Hastalığıyla İlgili Neler Yaşadığını Arkadaşlarına Anlatması.....	69
4.4.3.4. Arkadaşlarından Yardım Alma.....	70
4.4.3.5. Böbrekleri Hastalanmadan Önce Yaptığı Aktiviteleri Yapamaması.....	71

4.4.3.6. Böbrek Hastalığının Okulunu Etkilemesi .....	72
4.4.3.7. Her Zaman Yaptığı Şeyleri Yapamaması .....	73
4.4.3.8. Eğlence-Sanat Aktivitelerine Katılması .....	74
4.4.3.9. Böbrek Hastalığının Karşı Cinsiyetten Biriyle Arkadaşlık Etmesini Etkilemesi	74
4.4.3.10. Hastalandığından Bu Yana İnsanların Onlara Karşı Davranışları ve Bunun Adölesanı Etkilemesi .....	75
<b>5. TARTIŞMA.....</b>	<b>77</b>
5.1. Fizyolojik Etkiler .....	77
5.2. Psikolojik Etkiler .....	81
5.3. Sosyal Etkiler .....	86
<b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER .....</b>	<b>91</b>
6.1. Sonuçlar .....	91
6.2. Öneriler .....	92
<b>7. KAYNAKLAR .....</b>	<b>93</b>

## **EKLER**

- EK 1
- EK 2
- EK 3
- EK 4
- EK 5

**TABLÖLAR DİZİNİ**

Tablo 1: Görüşme Yapılan Adölesanların Tanıtıcı Özellikleri .....	33
Tablo 2: Görüşme Yapılan Adölesanların Hemodiyaliz Tedavisi Özellikleri .....	35
Tablo 3: Görüşme Yapılan Adölesanların Ailesel Özellikleri .....	36



**ŞEKİLLER DİZİNİ**

Şekil 1: Verilerin Analizi Şeması .....	32
---	----





**TESEKKÜR**

Yüksek Lisans eğitimim boyunca ve tez çalışmam süresince desteğini ve ilgisini eksik etmeyen, her aşamasında değerli önerileriyle katkıda bulunan danışmanım Sayın Doç. Dr. Günsel Başer'e teşekkür ederim. Çalışmamı uyguladığım hastanelerdeki doktor ve hemşirelere, çalışmama katılan adölesanlara ve ailelerine destekleri için teşekkür ederim. Çalışmamın analizi aşamasında yardımlarından dolayı Sayın Yard. Doç. Dr. Ayfer Elçigil'e ve Sayın Öğr. Gör. Hatice Yıldırım Sarı'ya, her zaman yanımda olan ve manevi desteğini esirgemeyen aileme teşekkürlerimi sunuyorum.

**Hatice AKGÜL**

**ÖZET****Son Dönem Böbrek Hastalığı Olan Adölesanların Hastalıklarından Etkilenmelerinin Nitel Bir Değerlendirilmesi****Hatice AKGÜL**

Bu çalışma, Son Dönem Böbrek Hastalığı olan adölesanların hastalıklarından nasıl etkilendiklerini belirlemek amacıyla niteliksel olarak planlanmıştır. İzmir ve Denizli'deki tüm hemodiyaliz ünitelerinde diyaliz tedavisi gören 12-20 yaş arasındaki 18 adölesan araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Bu çalışmada niteliksel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak kişisel bilgi formu ve yapılandırılmış adölesan görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme sırasında konuşmalar kayıt cihazı ile kaydedilmiştir.

Görüşmeye ilişkin veriler betimsel analiz yöntemiyle değerlendirilmiştir. Yaşamın etkilenmesine yönelik görüşler fizyolojik etkiler, psikolojik etkiler ve sosyal etkiler olarak üç tema olarak sınıflandırılmıştır.

Bu çalışmada adölesanların diyete ve sıvı kısıtlamasına uyumla ilgili problemler yaşadıkları saptanmıştır. Hastalık ve diyaliz tedavisi okula devam düzeninde azalmalara yol açmakta, adölesanlar ölüm korkusu ve beden imajı ile ilgili problem yaşamaktadırlar. Hastalık ve tedavi nedeniyle adölesanların sosyalleşme fırsatları az olmakta, akran etkileşimi sınırlı olmaktadır. Adölesanlar hastalık nedeniyle kendilerini akranlarından farklı görmekte, gelecekleriyle ilgili olumsuz düşünmektedirler. Adölesanlar kendilerini ebeveynlerine bağımlı hissetmektedirler. Hastalık aile içi etkileşimleri bozmaktadır.

Bu çalışmadaki sonuçlar böbrek hastası olan adölesanların farklı etkilendiklerini göstermektedir. Bu nedenle hasta hemşire etkileşimine önem verilmelidir.

**Anahtar Kelimeler:** Adölesan, son dönem böbrek hastalığı, hemodiyaliz

**ABSTRACT****A Qualitative Evaluation of Adolescents With End Stage Renal Disease Effected From Their Disease****Hatice AKGÜL**

This study was designed in order to determine how adolescents with end stage renal disease were effected from their disease. The subjects of the research consisted of 18 adolescents aged between 12 and 20 years from all hemodialysis units in İzmir and Denizli. In the research qualitative research method was used. Personal information form and structured adolescent interview form were used in the research. Reviews were recorded with tape recorder during interviews.

The data related to these interviews were evaluated according to the descriptive analysis methods. Views about being effected of life were classified under three themes as physiological effects, psychological effects and social effects.

It was determined in our study that adolescents have problems about adaptation of diet and fluid restrictions. The disease and the dialysis treatments caused decreasing of school attendance and adolescents had fear of death and problems with body image. Adolescent's socialization opportunities were decreased and peer interactions were limited by the disease and the treatment. Adolescents considered themselves as if they were different from their peers and had negative thoughts about their future. Adolescents felt dependent to their parents. The disease disturbed family interactions.

Results of this study showed adolescents with end stage renal disease were effected in different ways. Therefore it must be attached importance to the interaction between the nurse and the patient.

**Key Words:** Adolescent, end stage renal disease, hemodialysis

## 1. GİRİŞ

### 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Kronik hastalıklar, uzun süren, geri dönüşsüz, ilerleyici ve hatta ölümcül olabilme özelliği nedeni ile hasta birey ve ailesi için bir kriz durumudur. Bu bağlamda kronik böbrek yetmezliği diyaliz, transplantasyon ve komplikasyonları ile yönetimi zor olan kronik bir hastalıktır.

Son dönem böbrek hastalığı çocuk yaş dönemleri içerisinde en çok 15-19 yaşları arasında görülmektedir (1). Amerika Böbrek Hastalığı Renal Veri Sistemi (United States Renal Data System (USRDS))'ne göre 19 yaşın altında 7000 çocuk, 2 yaşın altında 500 çocuk son dönem böbrek hastalığı tedavisi almaktadır (2). Türkiye'de tedavi gören pediatrik son dönem böbrek hastalarının % 51,7'si 0-10 yaş, % 24,7'si 10-19 yaşları arasındadır (3).

Kronik böbrek yetmezliği (KBY), böbrek fonksiyonlarının vücut homeostazisini sağlayamayacak derecede ve geriye dönüşsüz olarak bozulması sonucu oluşur (4). Sağlam nefron sayısı %5'in, Glomerüler Filtrasyon Hızı (GFH) ise %5-12'nin altına düştüğünde Son Dönem Böbrek Hastalığı (SDBH) olarak sınıflandırılır (5, 6, 7). Son dönem böbrek hastalığı tedavileri hemodiyaliz, periton diyalizi ve böbrek transplantasyonudur (8, 9, 10, 11, 12). Bireyin yaşam süresini ve niteliğini arttırmak için yapılan bu tedaviler onun güçlükler yaşamasını önleyemez.

Kronik hastalık her yaş dönemindeki çocuğu etkilemekle birlikte adölesan dönemi, fizyolojik ve psikososyal etkilenmelerin daha fazla olduğu bir dönemdir (13). Böbrek gibi vücudun kompleks bir organı fonksiyonunu sürdüremediğinde vücudun diğer sistemleri de etkilenir. Hipertansiyon, kas krampları, ateş, kaşıntı, solunum yetersizliği, kardiyovasküler arrest, kemik etkilenimi ve konvülsiyon potansiyel sorunlardır (14, 15, 16, 17, 18, 19). Son dönem böbrek hastalığı ve diyaliz tedavisi alan adölesanlar diyaliz komplikasyonları (20), ilaç, diyet ve sıvı kısıtlaması (9, 21, 22, 23), fonksiyonel sınırlılıklar (24), çevresel kısıtlanma,

bağımlılığın artması (23), büyümenin durması (25, 26, 27, 28), okul durumunda değişiklikler (29) ve akranlarına uyumda zorlanmayla (30, 31) baş etmek durumunda kalmaktadırlar.

Adölesan böbrek durumunun ne zaman kötüleşeceği, diyet/sıvı kısıtlaması, aktivite düzeyinin ne zaman değişeceği, transplantasyonun ne zaman uygun olacağı ya da en kötüsü ne zaman öleceğiyle ilgili belirsizlik yaşar (32). Diyalizde ve hastanede geçirilen süre, hastalık ve tedavi adölesanın normal sosyal aktivitelerini, okula devamlılığını (15, 21, 24, 27, 29, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39) ve akran ilişkilerini (15, 31) etkiler.

Bağımsızlığın önem kazandığı adölesan döneminde, tedavi uygulamalarına bağlı sınırlılıklar adölesanın yaşamı üzerindeki kontrolünü kaybetme ve engellenme duygusu oluşturmaktadır (40). Ayrıca hastalık, adölesanı sıklıkla fiziksel, duygusal ve ekonomik yönden ailesine bağımlı kılar. Adölesanın hastalığı nedeniyle bağımlılığa zorlanması, bağımsızlıkla ilgili ebeveyn-adölesan karmaşasını daha da artırır. Buna bağlı olarak adölesanın, ebeveynler ve sağlık ekibiyle olan ilişkilerinde ve tedaviye uyumunda sorunlar görülebilir (13, 41). Bu nedenlerle son dönem böbrek hastalığı olan adölesanlarda diyalize ve tedaviye uyumsuzluk yaşanabilmektedir (9, 21, 22).

Hastalıktan etkilenme ve geçmiş yaşam deneyimleri gibi çeşitli faktörler, adölesanın sağlık ve hastalık kavramlarını birçok yönden etkiler. Adölesan çeşitli deneyimleri yaşarken günlük aktiviteleri bundan etkilenir ve kendini hasta hissedebilir. Sıklıkla durumunun önemini tam algılayamadığı için hastalığa ilişkin kısıtlılıklar sorun yaratabilir (41). Adölesanın, hastalığından etkileniş biçimi, ona yüklediği anlam, akran, aile, sağlık profesyonellerini algılama biçimi onun hastalığı kabullenmesinde ve tedavinin başarıya ulaşmasında etkili olacaktır. Tedavi ve bakım süresince yanında olan doktoru ve hemşiresi en önemli desteğidir.

Hemşire kuramcı İmogene King, hasta hemşire etkileşiminde algılamaya özel bir önem vermiştir. Duygulanım sürecine göre durum değil bireyin davranışa yüklediği anlam algılamasını etkiler (42). King hastanın hastalığını nasıl algıladığının, onun tedavi ve bakımını sürdürmesinde önemli olacağını, bu nedenle hemşirenin hastasının hastalığını nasıl algıladığını bilmek durumunda olduğunu vurgulamaktadır. King “hasta ve hemşirenin etkileşimleri bilginin aktarıldığı sözlü veya sözsüz iletişimlerle; her iki kişinin değer,

gereksinim ve isteklerini paylaştığı aktarımlarla; hasta ve hemşirenin algılamalarıyla; hemşire rolü ve hasta rolüyle karakterizedir” demektedir (43).

Hasta-hemşire etkileşimi hemşirenin hasta bakımını sürdürme, planlama, uygulama ve değerlendirmesini etkilemektedir (43, 44). Hemşire hastanın genel görünümünü inceledikten sonra algılama, kendisi, beden imajı, büyüme ve gelişme, zaman ve yer ile ilgili duygularını da değerlendirmelidir (43). Hemşireler adölesanın gereksinimlerini doğru saptayabilmek için duygu ve tutumlarıyla birlikte algılamalarını da değerlendirmelidir (13). Hemodiyaliz ünitesinde adölesan-hemşire ilişkisi ve etkileşimi daha yoğun olmakta, hemşirenin adölesan üzerinde rolü ve tutumu tüm tedaviyi etkilemektedir. Yetersiz iletişim becerileri bakım amaçlarını da etkilemektedir. Bunun örneği hemodiyaliz ünitesi için diyet ve sıvı kısıtlamasına uymadığı için hastaneye sık yatan hastalarda görülmektedir. Bireyin sağlık davranışları üzerinde hemşirenin etkili olabilmesi için hasta ile etkili bir iletişim kurmuş olmalıdır. Bu, hastanın anlamadığı tıbbi terminoloji yerine onun anlayabileceği şekilde konuşmakla olur. Hemşire hasta ile iyi ilişkiler kurarsa sağlığı ilerletici davranışları değiştirebilir. İyi bir iletişim hasta ile hemşire arasında güven verici ilişkiyle sonuçlanır (43). Hemodiyaliz tedavisi sırasında daha fazla ilgiye ve anlamlı açıklamalara gereksinimi olan adölesana doğru bilgi verilmesi hastalığından olumlu etkilenmesini sağlar. Adölesanlar hastalıklarına ilişkin bilgi sahibi olduklarında tedaviye daha uyumlu olurlar ve sağlıkları ile ilgili kendi kararlarını almaya başlarlar (45).

Hemodiyaliz hastalarının en çok şikayet ettikleri konu bekleme zamanının uzunluğudur. Bu duruma yönelik başarılı girişim hasta odalarına televizyon ve müzik koymaktır. Bu aygıtlar hastaların zaman geçirmesini sağlar. Hemşire hastanın kayıp, ayrılık ve öfke duygularıyla baş etmesine yardım etmelidir. Travmatik kaybı nedeniyle hastanın benlik saygısını düzeltme girişimleri hemşire ve hastanın karşılıklı amacıdır. Aynı zamanda hemşirenin hastanın ağrı ve ruh hali nedeniyle algılamasının azalacağını anlaması da önemlidir (43). Hemşireler böbrek hastası olan adölesanlarla daha fazla zaman geçirmeli, hastalıklarının onları nasıl etkilediğini açığa çıkarmaya teşvik etmelidir. Hemşireler her bir adölesanın görüşünü bilirse bireysel ve güvenli bir bakım sağlayabilirler.

Böbrek hastalığından adölesanların farklı etkilendiğini anlayan hemşireler; adölesanların tedavi yöntemlerini kabul etmelerini daha kolay sağlayabilir, streslerini azaltmalarında yardımcı olabilir ve adölesanın gereksinimi olan bilgiyi almalarını sağlayabilir. Son dönem böbrek hastalığı olan adölesan hastalığından fizyolojik, psikolojik ve sosyal olarak pek çok yönde etkilenir. Adölesanın bunlardan nasıl, ne derecede etkilendiğini bilmek hemşire için önemlidir. Kronik hastalığı olan adölesanlarla ilgili çalışmalar daha çok ebeveynlerin psikososyal gereksinimleri açısından ele alınmıştır. Adölesanların kronik durumdan etkilenmeleriyle ilgili çok az çalışma bulunmaktadır. Bu araştırma bunu bulma yoluna hizmet edecektir.



## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Kronik Hastalık ve Adölesan

Kronik hastalık her yaş dönemindeki bireyi etkiler. Ancak adölesan dönemi, gelişimsel kriz yaşanma potansiyeli olan bir evredir. Yeni bir kimlik geliştirme süreci içinde bulunan ve yoğun içsel çatışmalar yaşayan adölesanlar, bu özellikleri gereği kolay incinebilen bir gruba oluşturur. Kolay incinen bireyler bir risk faktörü ile karşılaştıklarında daha çok sağlık problemi yaşar ya da sağlık problemleri daha kötü sonuçlar doğurur (46).

Adölesan dönemi erken ergenlik, orta ergenlik ve geç ergenlik döneminin bir bütünüdür. Bu dönemde adölesan sürekli uyum yapar. Erken ergenlik dönemi puberteyle birlikte ortaya çıkan biyolojik değişikliklerin yarattığı baskıya karşı ergenin uyum ve baş etme çabalarının olduğu, orta ergenlik dönemi gerek olgunlaşmanın ve gerekse öğrenmenin etkisiyle uyum becerilerinin daha iyi kullanılabildiği ve geç ergenlik dönemi ergenliğin başından beri yaşanan duyguların, geliştirilen beden imgesi, özerklik, başarı, yakınlık gibi becerilerin, kurulan özdeşimlerin harmanlandığı ve sentezlendiği bir dönemdir (47). Yukarıda değinildiği gibi adölesan döneminin tipik özelliği bedeninin hızla değişmesi ve gelişmesidir. Adölesan bu değişime uyum yapmakta güçlük çeker ve beden görünümüyle ilgili kaygı yaşar (48). Bu dönemde baş edilecek diğer bir konu da cinsel kimlik gelişimidir. Genç, genetik ya da başka etkenler nedeniyle yaşının gelişimsel normlarına ulaşmamış olursa bedenine ilişkin olumsuz duygular ve algılar hissedebilir. Bu dönemde görülen kronik hastalıklar, hem adölesanın değişen vücudunu kontrol etme yeteneğini etkiler, hem de normal gelişimini önemli ölçüde geciktirir (41, 49).

Adölesan, stresle baş etmeyi öğrenmiş olmasına karşın hastaneye yatmaya ve hastalık stresine yenik düşen en incinebilir gruptur (50). Eğer kronik hastalık adölesan döneminde ortaya çıkarsa, adölesan ani olarak kimliğini ve bağımsızlığını kaybetme riski ile karşılaşır, geleceğe ilişkin planları değişir ve bunların sonucunda yoğun keder yaşayabilir (41). Hastalığın getirdiği sorunlar ergenlik sorunlarıyla birleşir ve adölesan bunlarla başa çıkmada daha fazla zorluk yaşayabilir (49).



Kronik hastalığı olan adölesanların karşılaşacakları tehditler; kimliğini kaybetme korkusu, kontrolünü kaybetme korkusu, beden imajının değişme korkusu, okula devam düzeninde azalma ve akran grubundan ayrılık korkusudur (13, 50). Kronik hastalıklar ve fonksiyonel sınırlılık adölesanın sosyal yaşamını ve akranlarıyla geçirdiği süreyi sınırladığı için akran etkileşimini de kısıtlamaktadır (30, 31). Yapılan bir çalışmada kronik hastalığı olan adölesanın takım sporlarını oynayamama, arkadaşları tarafından aktivite ve oyunlardan çıkarılma, okuldan sonra sosyal aktivitelerde bulunamama, akranları kadar bağımsız olamama, arkadaş edinmede problem yaşama, spor aktivitelerinde yer alamama, öğretmenlerin sınıf arkadaşlarından farklı davranması, aileyle ilgili problem yaşama ve evdeki küçük işleri yapamama gibi sorunlarla karşılaştığı bildirilmiştir (40).

Adölesanlar sağlıklarıyla ilgili ne kadar az tehdit hissederse kendilerini o kadar güvenli ve rahat hissederek, daha aktif olurlar ve normal aktivitelerine dönerler. Snethen ve arkadaşlarının son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların hastalıklarını algılamalarıyla ilgili yaptığı çalışmada adölesanların %40'ı hastalıklarıyla ilgili olumlu görüş bildirmişlerdir. Bazı adölesanların olumlu görüş geliştirmelerinde aile desteği, daha fazla aktivite, tedavinin olumlu sonucu gibi faktörler etkilidir (13). Kronik bir hastalıkla yaşayan adölesanların algılamalarını etkileyen pek çok faktör vardır. Bu faktörler yaş (13, 51), tedavinin uzunluğu (13, 52) ve cinsiyettir (51, 52).

Adölesan için, hastalık ve yaralanmanın görünümü veya aktivite düzeyini nasıl değiştireceği önemlidir. Bu yüzden ciddi, yaşamı tehdit edici olsa bile gözle görülemeyen vücut değişiklikleri ve fiziksel kısıtlılıklar adölesan için çok önemli olmayabilir. Fakat adölesan durumunun önemini tam algılayamadığı için, hastalığa ilişkin kısıtlılıklar sorun yaratabilir. Gözle görülmeyen defektlerde hastalığı inkar etme ve tedaviyi reddetme adölesan hastalarda sık rastlanan bir tepkidir. Hastalıklarını gizlemeye çalışan adölesanlar, genellikle bu davranışları nedeniyle zarar görürler. Fiziksel hastalık belirtileri olan ve özellikle görülebilen fiziksel defekti olan adölesanlar, yoğun keder ve öfke yaşar, anksiyete/depresyon ve geri çekilme davranışları artar ve kendilerini akranlarından farklı hissederek (23, 40, 41, 53). Yapılan işlemler sonucu ağrı, enjeksiyonlar, kan alma ve diğer travmatik uygulamalara yanıt olarak korku ve anksiyete oluşur (51, 54).

Önceki arařtırmalar adölesanların kronik durumlardan sadece fiziksel yönden deęil aynı zamanda psikososyal uyumunun da etkilendięini göstermiřtir. Kronik hastalıęı olan adölesanların çoęunun depresyon gibi psikolojik problemler gösterdięi bulunmuřtur (31, 49, 55).

Cinsellik ve cinsel kimlik konuları adölesanlık döneminde önemlidir. Kronik hastalıęı olan pek çok adölesan normal seksüel deneyimlerini ve sosyal gelişim fırsatlarını etkileyebilecek sosyal izolasyon yaşayabilir (56).

Adölesan dönemi çocuęun ruhsal yönden çok etkilendięi bir dönemdir. Kronik bir hastalıęın oluřu ile baęımsızlık hislerini koruyamama, vücut deęiřiklięini sindirememe, sosyal iliřkilerini kaybetme, sosyal yařamın azalması, enfeksiyon kapma riski, iř tercihlerini sınırlaması, gelecek belirsizlięi ve yorgunluk adölesanı ve ailesini çok etkiler (14, 23, 40, 57 , 58). Adölesanlar, baęımsızlıklarını kazanmaya çalıştıkları bu dönemde hastalıkları nedeniyle sıklıkla kendilerini baęımlı hissederler. Kronik hastalık nedeniyle yařanan çaresizlik ve kontrol kaybı duyguları adölesanın, ebeveynlerinden baęımsızlařmasına engel olur. Aynı zamanda hastalıkları onları fiziksel, duygusal ve ekonomik yönden ailelerine baęımlı kılar (13). Anne-babaların, çocuklarının saęlıęı konusundaki korku ve endiřelerinden dolayı ařırı korumacı olmaları sık görölmektedir. Bunun sonucu olarak, çocuklarının yařına uygun aktivitelere katılmalarını kısıtlarlar, çocuęun baęımsız olarak yapabileceęi iřlere yardım ederler. Ebeveynler bu davranıřlarını adölesanlara da aynen uygularlar. Bu ařırı korumacı tutum ebeveyn-adölesan karmařasını daha da artırır. Bu nedenle adölesanın, ebeveynler ve saęlık ekibiyle olan iliřkilerinde ve tedaviye uyumunda sorunlar görölebilir (41). Genç hastalar, hastalıęın getirdięi strese tepki olarak anne, babasının herhangi bir yardımda bulunma giriřimini reddedebilirler (4).

## **2.2. Kronik Hastalıęı Olan Adölesan ve Ailesine Hemřirelik Yaklařımı**

Kronik hastalıklarda hemřirenin amaçları adölesanın ve tüm aile üyelerinin kronik hastalıęa psikososyal yönden uyumuna yardım etmek, adölesana ve ailesine kendine bakımı öęretmektir. Bu amaçlara ulařmak için hemřirelik süreci kullanılır. Bu süreçte hasta ve ailesinin güçlü ve zayıf yönleri, bař etme davranıřları, iletiřim řekilleri, ebeveyn-adölesan

ilişkisinin niteliği, çocuğun gelişimsel düzeyi, aile içindeki yeri ve ulaşılabilecek kaynaklar değerlendirilerek uzun süreli, kapsamlı ve aile merkezli bakımın verilmesi sağlanır (41).

Kronik hastalık hem adölesanı hem de ailesini etkileyen bir durumdur. Bu nedenle adölesanların hemşirenin akranlarından farklı davranmaması, anlamaya çalışması, cesaretlendirmesi, tedavi kısıtlamasına uymaları konusunda zorlamaması, tedavi konusunda önerilerde bulunması, hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirmesine gereksinimleri vardır (59, 60).

Ebeveynler kronik hastalığı olan adölesana aşırı korumacı davranabilirler. Bu ebeveynlerin, çocuklarının en kısa sürede bağımsız olabilmelerine ve aynı zamanda evde ve okulda uyumlarını sağlayabilmelerine yardımcı olabilmek için gerekli bilgi ve beceriyi kazanabilmeleri amacıyla hemşirenin eğitimine gereksinimleri olabilir (54). Bu nedenle adölesanın, bağımsız olabileceği alanlar belirlenmeli ve kendine-bakım becerilerini geliştirmesine yardım edilmelidir. Aynı zamanda hemşire, adölesanı kendi bakımı konusunda karar verme ve seçim yapma sürecine dahil ederek, hastalığı üzerinde kontrol kazanmasını sağlamalıdır (41). Hemşirenin adölesanın kendine güvenini kazanmasına, sosyal aktivitelerini sürdürmesine ve olumlu bir bakış açısı kazanmasına yardımcı olması hem adölesanın hem de ailenin hastalığa uyum sürecini kolaylaştırır.

### **2.3. Son Dönem Böbrek Hastalığı ve Hemodiyaliz**

Kronik böbrek yetmezliği (KBY), böbrek fonksiyonlarının vücut homeostazisini sağlayamayacak derecede ve geriye dönüşsüz olarak bozulması sonucu oluşur (4). Sağlam nefron sayısı %5'in, Glomerüler Filtrasyon Hızı (GFH) ise %5-12'nin altına düştüğünde Son Dönem Böbrek Hastalığı (SDBH) olarak sınıflandırılır (5, 6, 7). Amerika Böbrek Hastalığı Renal Veri Sistemi (United States Renal Data System (USRDS))'ne göre 19 yaşın altında 7000 çocuk, 2 yaşın altında 500 çocuk son dönem böbrek hastalığı tedavisi almaktadır (2). Türkiye'de tedavi gören pediatrik son dönem böbrek hastalarının % 51,7'si 0-10 yaş, % 24,7'si 10-19 yaşındadır (3).

Üriner sistemin en önemli organı olan böbreklerde Glomerüler Filtrasyon Hızı (GFH) azaldığında vücuttaki sıvı ve elektrolitlerin korunması, ilaçların ve toksinlerin atılması, ekstrasellüler sıvı volümü ve kan basıncının hormonal düzenlenmesi ve hormonların üretilmesi ve metabolizmaya katılması işlevleri yapılamaz (61). Çocukluk çağlarında kronik böbrek yetmezliği önemli sağlık sorunlarından olup, erken tanı önemlidir (62).

Onaltı yaşından küçük çocuklar arasında kronik böbrek yetmezliği milyonda 1,5-3, son dönem böbrek hastalığı ise milyonda 5-6 olarak bildirilmektedir. Ancak bu sayıların ülkelerin gelişmişlik düzeyi ile ilişkili olduğu bilinmektedir (5, 62). Kronik böbrek yetmezliği kısa sürede oluşabildiği gibi, yıllarca devam eden bir hastalık sonucu da olabilir (62). Gelişmiş ülkelerdeki son dönem böbrek hastalığı olan çocuklarda hastalığın nedenleri arasında süt çocukluğu döneminde ilk sırayı yapısal konjenital anomaliler; özellikle vezikoureteral reflü (VUR), obstrüksiyon, hipoplazi, displazi alırken; daha büyük yaş gruplarında glomerülonefrit, hemolitik üremik sendrom, immün kompleks hastalıkları, fokal segmental glomeruloskleroz gibi hastalıkların ilk sırayı aldığı ve daha sonra reflü nefropatisi, herediter nefropatiler, hipoplazi/displazi ve vasküler hastalıklara rastlandığı bildirilmektedir (1, 27, 33, 50, 63, 64, 65).

Türkiye’de Türk Nefroloji Derneği’nin verilerine göre 2003 yılı sonu itibariyle herhangi bir renal replasman tedavisinde olan bütün pediatrik son dönem böbrek hastalarında etyolojik dağılım %34,8 doğumsal ürolojik anomali (obstrüksiyon, VUR dahil), %22,3 primer glomerülonefritler, %13,6 bilinen diğer nedenler, %11,4 nedeni bilinmeyen, %5,4 renal hipoplazi/displazi, %4,3 sekonder glomerülonefrit, %4,3 nörojen mesane ve %3,8 taş hastalığıdır (3).

Son dönem böbrek hastalığının patofizyolojisi böbrek fonksiyonuna zarar vermeye başlayan durumun etyolojisine dayanır. Kronik böbrek yetmezliğinde pek çok nefron hasar görür. Nefron bölümleri öldüğünde, renal fonksiyonun verimliliği azalır. Kalan nefronlar bütün fonksiyonları yerine getirmeye çalışırken hipertrofi olur, glomerüler filtrasyon hızını azaltarak tübüler reabsorpsiyonu artırır. Sıvı yüklemesi geri emilemeyecek kadar artar, osmotik diürez gelişerek poliüri ve susama görülür. Sonuçta daha fazla nefron zarar görür, oligüri gelişir ve atık maddeler vücutta birikir.

Kronik böbrek yetmezliğinin ilerleyişi böbrek rezervinin azalması, hafif böbrek yetmezliği, belirgin böbrek yetersizliği ve son dönem böbrek hastalığı dönemi olmak üzere dört evrede olur. Böbrek rezervinin azalması evresinde nefron fonksiyonunun %40-75'ini kaybeder. Glomerüler Filtrasyon Hızı (GFR) normalin %40-50'sine düşer. Bu dönem, kronik böbrek yetersizliğine özgü semptomların henüz bulunmadığı dönemdir.

Hafif böbrek yetmezliği döneminde glomerüler filtrasyon hızı normalin %20-40'ı arasındadır. Üre ve kreatinin değerleri yükselmeye başlar. İdrar konsantrasyon yeteneğinde azalma, poliüri, noktüri, hafif anemi gibi kronik böbrek yetmezliğine işaret edebilecek bulgular görülebilir. Ancak bu dönemin en önemli özelliği böbreğin ek yüke karşı dayanıksızlığıdır.

Belirgin böbrek yetersizliği döneminde glomerüler filtrasyon hızı normalin %25 altındadır. Üre ve kreatinin değerleri yükselir, poliüri ve noktüri yerleşir, hafif metabolik asidoz eğilimi ortaya çıkar. Böbreğin eritropoetin salgılamasındaki azalma nedeniyle kırmızı kan hücresi üretimi bozulur ve anemi gelişir. Hastada letarji, baş dönmesi ve yorgunluk görülür. Potasyum ve hidrojen iyonu salgılaması bozulur. Glomerüler Filtrasyon Hızı'nın giderek azalmasıyla birlikte vücudun hemen bütün organ sistemlerini ve özellikle sindirim, dolaşım ve sinir sistemlerini ilgilendiren ve üremi tablosu diye bilinen semptomlar kompleksi görülür. Bu durum tersine çevrilmezse Son Dönem Böbrek Hastalığı'na gider.

Glomerüler Filtrasyon Hızı'nın %5'in altına inmesiyle son dönem böbrek hastalığı evresine girilir. Bu dönemde nefron fonksiyonunun %85'den fazlası kaybolmuştur. Kreatin düzeyi 10.0 mg/dl'nin, kan üresi 200 mg/dl'nin üzerindedir. Böbreklerden vazopressör salgılanması, vazodepresörlerin yetersiz salgılanması ve vücut sıvılarındaki artış nedeniyle hipertansiyon görülebilir. Böbrek yetersizliği ilerledikçe deride pigmentasyon artar, deri renginde solukluk ve esmerleşme görülür. Deride üremik kristaller birikir. Böbrekler yoluyla vücuttan atılamayan metabolik atık ürünler derideki küçük kapillerler yoluyla atılırlar. Serum fosfat düzeyleri yükselir, hiperürisemi görülür. Üreminin bütün belirtileri ve bulguları şiddetlenir, oligüri ve sıvı yüklenmesi, hipertansiyon, metabolik asidoz, kalp yetmezliği, perikardit, kanamalar, konvülsiyonlar ve komaya kadar gidebilen bilinç bozuklukları tabloya eklenir. Üremi bulguları o kadar yavaş ilerler ki hasta ve ailesi tam olarak ne zaman geliştiğini

anlayamaz. Letarji, baş ağrısı, fiziksel ve zihinsel yorgunluk, kilo kaybı, huzursuzluk ve depresyon gibi azotemi bulguları gelişir. Anoreksiya, aralıklı bulantı ve kusma, soluk alamama ve gode bırakan ödem görülür. Kas kitlesi azalır. Terminal üremi, koruyucu tedavi ve diyet önlemlerinin yetersiz kaldığı ve sürekli diyaliz gereksinmesinin olduğu dönemdir (11, 50, 66, 67, 68). Özetle, kronik böbrek yetmezliği ve son dönem böbrek hastalığında temel klinik özellikler sıvı ve elektrolit dengesizliği, dehidratasyon ya da ödem, metabolik asidoz ve sistemik hipertansiyondur. Çocukta aynı zamanda anemi, solgunluk, bitkinlik, letarji, anoreksiya, kusma, kaşıntı, boy uzamasında yavaşlama ya da osteodistrofi ve yürüme güçlüğü görülebilir (11, 15, 66, 68, 69).

Tanı hem uzun süren renal problemler hem de farklı laboratuvar değerlerinin birlikte incelenmesiyle konur. Çocukta dehidratasyon, ödem, hipertansiyon, elektrolit dengesizliği, kalsiyum fosfor oranlarında değişme, kan üresi (BUN) ve kreatin düzeylerinde yükselme, hematokrit ve hemoglobinde düşme ve osteodistrofiyi gösteren uzun kemiklerin radyolojik incelemesiyle tanı konur. Son dönem böbrek hastalığını tam olarak tanımlayan kesin bir kimyasal değer yoktur. Bazı çocuklar serum kreatini 7.0 mg/dl olduğunda hiçbir şey yapamaz hale gelirler. Genellikle kreatin düzeyi 10.0 mg/dl olduğunda acil diyaliz gerektiren klinik bulgular ortaya çıkar (11, 14, 62).

Tedavideki amaç, sıvı ve elektrolit dengesini düzeltmek ve sürdürmektir. Ödem varsa sıvı, sodyum ve potasyum kısıtlaması gerekli olabilir. Ödem ileri derecedeyse diüretikler kullanılır. Hipertansiyon varsa antihipertansif ilaçlar verilir. Protein alımı sınırlanır. Kalsiyum düzeyini artırmak için fosfor sınırlanır. D vitamini desteği verilebilir. Anemi için eritropoetin, boyuna büyümeyi artırmak için büyüme hormonu verilir. Böbrek transplantasyonu gerekiyorsa immunosupresif tedavi verilir (11, 70).

Son dönem böbrek hastalığı sürekli değişen, yaşam boyu tedavi gerektiren ve çocukların yaşamak için yönetmesi/yönetilmesi gereken ciddi bir kronik durumdur. Hastalıklarının yönetiminde sürekli izlem, sık laboratuvar işlemi, diyet kısıtlaması ve ilaç kullanımı gerekmektedir. Bunlar adölesanın aktivite, sosyalizasyon, okula devamını sınırlamaktadır (23, 29). Böbrek yetmezliğinin dönüşsüz gidişini önleyecek bir yöntem veya tedavi yoktur. Adölesan yaşamını ilaçlarla ve yapay böbrekle sürdürmek zorundadır. Avrupa

ülkelerinde her yıl mevcut son dönem böbrek hastalığına (bir milyon çocuk nüfusa göre 5-6) yeni olgu eklenmektedir. Ülkemizde ise her yıl en az 100-120 son dönem böbrek hastalığı olan çocuk Renal Replasman Tedavisi'ne (RRT) aday olmaktadır (14). Renal replasman tedavileri hemodiyaliz, periton diyalizi ve böbrek transplantasyonudur (8, 9, 10, 11, 12). Diyaliz (hemodiyaliz, periton diyalizi), çocuğa böbrek transplantasyonu sağlanıncaya kadar uygun donör bulunamadığı, transplantasyonun mümkün olmadığı ya da böbrek transplantasyonu sonucu rejeksiyon görüldüğü durumlarda gereklidir (71).

Hemodiyaliz; hastadan alınan kanın bir membran aracılığı ve bir makine yardımıyla konsantrasyonu farklı iki solüsyon içindeki solütlerin ve sıvının membran aracılığı ile konsantrasyon gradyentine göre geçiştir. Diyaliz tedavisinin amacı uygun sıvı ve solüt değişimini sağlamaktır (6, 8, 72). Hemodiyaliz işleminin gerçekleşmesi için yeterli kan akımı olmalı, bunun için kalıcı veya geçici vasküler giriş yolu bulunmalıdır. Geçici vasküler giriş yolu için günümüzde kullanılan en yaygın yöntem çift lümenli bir kateterin femoral, subklavyen veya internal juguler vene yerleştirilmesidir. Kalıcı vasküler giriş yolları iki şekildedir:

1. Arteriyovenöz fistül: Arter ile ven arasında bir pencere açılmasıdır. Sıklıkla en uçtan başlayarak ön kol ve kol kullanılır. Açılan fistülün olgunlaşmış kullanılabilir hale gelmesi için ortalama 2-3 hafta beklemek gerekir.
2. Arteriyovenöz greft: Hastalarda ön kol seviyesinde ven veya arterlerin patolojisine bağlı olarak uygun bir arteriyovenöz fistül açılmadığında otojen (autogeneous, endojen) safen ven ile veya PTFE (polytetrafluoroethylene) tüp greft ile arter ile ven arasında bağlantı oluşturulur. Arteriyovenöz greft sık olarak dominant olmayan kolda radyal arter ile bazilik ven arasında veya brakial arter ile bazilik ven arasında cilt altında loop (ilmek) şeklinde yerleştirilir.

Kanülün en çok yerleştirildiği alanlar radial arter ve ön kol veni (büyük çocuklarda), brakial arter ve sefalik ven (küçük çocuklarda) ve yüzeysel femoral arter ve saphena veni (çok küçük çocuklarda) dir. Bazen, özellikle ev diyalizinde, posterior tibial arter ve uzun saphena veni de kullanılmaktadır (6).

Diyalize başlama kararı değişik faktörlere, biyokimyasal kriterlere ve en önemlisi, hastanın klinik durumuna bağlıdır.

1. Glomerül filtrasyon değeri  $5\text{ml/dk}/1.73\text{ m}^2$ 'ye düşen (bu değer daha büyük çocuklar ve adölesanlarda, serum kreatinin düzeyinin  $10\text{mg/dl}$ , kas kitlesinin daha az olmasına bağlı olarak küçük çocuklarda serum kreatinin düzeyinin  $5\text{mg/dl}$  olması ile eşdeğerdir) çocuk hastaların hepsinde, klinik durumları ne denli iyi olursa olsun, ciddi komplikasyonların önlenmesi açısından diyalize başlamak gereklidir.
2. Tıbbi tedaviye yanıt vermeyen ağır anemi ( $\text{hb} < 6\text{g/dl}$ ), belirgin asidoz (serum bikarbonat  $< 10\text{mmol/L}$ ) veya hiperfosfatemi ( $> 10\text{mg/dl}$ ) diyalize erken başlama endikasyonu oluşturabilirler.
3. İştahsızlık, progresif yorgunluk, malnütrisyon, kanama, kusma, dengesizlik ve genel bir güçsüzlüğün varlığında,
4. Tedaviye yanıt vermeyen ağır hipertansiyon veya sakatlık yaratan boyutlarda osteodistrofinin varlığında,
5. Belirgin sıvı yüklenmesi, yaşamı tehdit eden hiperkalemi, perikardit veya periferik nöropati gibi ciddi komplikasyonlar gelişmeden önce diyalize başlamak gereklidir (5, 6, 14, 73, 74).

Hemodiyaliz tedavisinin avantajları şunlardır;

1. Hastanın diyaliz tedavisi ile haftada 2-3 kez 4-6 saat ilgilenmesi, diğer zamanlarda serbest olması
2. Metabolik dengeyi daha az etkilediği için şişmanlığın daha az sorun olması
3. Malnütrisyon ile daha az karşılaşılması
4. Uzman hekim ve hemşirelerden oluşan deneyimli bir ekip tarafından yapılması
5. Diğer hastalar ile ilişki kurulmasını sağlaması
6. Karına ilişkin komplikasyonların görülmemesidir (6, 8).

Hemodiyaliz tedavisinin dezavantajları;

1. Tedavi seansları arasında fizik performansın azalması sonucu güçsüzlük, yorgunluk, halsizlik, letarji gibi rahatsızlıklar hissedilmesi
2. Tedavi sırasında damara her girişte fistül iğneleri kullanılması
3. Oldukça katı bir diyet uygulaması ile sıvı ve gıdaların alınmasının kısıtlanması



#### 4. Fistül ameliyatı küçük bir cerrahi operasyon gerektirmesi (8).

Hemodiyaliz son derece etkili bir yöntemdir. Bu yüzden bazı çocukların hemostazisi sürdürmek için her seansta en fazla dört saat ve haftada üç seans diyaliz tedavisi almaları gereklidir. Diyaliz yeterliliğini ölçmek için üre kinetik modeli kullanılır. Kt/V değerinin 1.0-1.4 arasında olması istenir (6). Ayrıca, diyaliz öncesi ve sonrası kandaki üre değerinin ölçümü de diyalizin yeterliliği açısından bir göstergedir. Rezidüel idrarı olmayan çocuklarda yeterli diyaliz sağlayabilmek için diyaliz sonrası üre düzeyi, diyaliz öncesi düzeyin %30-35'ine düşmelidir (10).

Hemodiyaliz tedavisi sırasında çeşitli komplikasyonlar ortaya çıkabilmektedir. Hemodiyaliz tedavisi sırasında oluşan akut komplikasyonların sıklığı; hasta yaş grubu, teknik donanım ve uygulama teknikleri ile ilişkili olarak değişik merkezlerde farklılık gösterebilmektedir. Akut komplikasyon sıklığı %10-40 arasında belirtilmektedir. Çocuklarda özellikle akut komplikasyonlar hemodiyalizin başlangıcında ya da ikinci ve daha sonraki saatlerde görülebilmektedir (14, 75). Diğer komplikasyonlar hipotansiyon, kas krampları, hava embolisi, dengesizlik sendromu, ateş, akut biyokimyasal değişiklikler, kaşıntı, lökopeni, solunum yetersizliği, kardiyovasküler arrest, konvülsiyon, diyalizerin pıhtılaşması ve kanamadır (14, 15, 16, 17, 18, 19). Damar girişi ile ilgili olarak kateterlerin yerinden çıkması, enfeksiyon, yeterli kan akımı sağlanamaması, tıkanması, A-V fistül, şant ve greftlerde tromboz, anevrizma, bulunduğu ekstremitede ödem gibi sorunlarla sıkça karşılaşmaktadır (19).

Diyaliz hastalarında malnütrisyon ve kilo kaybına sık rastlanır (76). Son dönem böbrek hastalığı tanısı ile hemodiyaliz programına alınan bir çocukta, tedavinin vazgeçilmez ve en önemli ögesi beslenmesinin düzenlenmesidir. Adölesan döneminde de büyüme ve kemik kitlesinin gelişmesi için beslenme önemlidir. Çocuğun yaşı ne kadar küçükse, beslenmenin önemi o kadar fazladır. Hastanın beslenmesi yaşına, cinsiyetine ve protein katabolizma hızına göre düzenlenmelidir. Günlük protein alımı küçük çocuklarda 1.2-1.5 g/kg/gün, büyüklerde 0.8-1.2 g/kg/gün olmalıdır (14, 19). Başarılı beslenme, vücut kitlesinin korunmasında, büyümenin sağlanmasında; hastanın yaşam şeklinin ve yaşam süresinin iyileştirilmesinde önde gelen koşuldur. Glomerül filtrasyon hızı %30'un altına indiğinde

oluşan hormonal değişiklikler kronik malnutrisyon veya kronik açlık durumlarındakinin benzeridir. İştahın azalması, fizik aktivitenin azalması, büyümenin yavaşlaması ve gerilemesi ve bunların çocuk üzerindeki psikolojik etkileri hastanın ailesini ve tedavi ekibini de etkiler (10, 14). Hemodiyaliz hastalarında önerilen günlük enerji, sağlıklı adölesanın alması gerekenin %70-80'inden az olmamalıdır. Normal gereksinimin %70-80'inden az enerji alımı, kesinlikle büyümeyi durdurur. Aşırı enerji alımı ise lineer büyüme olmadan obesiteye neden olabilir (14). Rezidüel idrar miktarına göre değişen derecelerde sıvı, sodyum ve potasyum alımının azaltılması ve düzenlenmesi gerekir (10, 14). Üremi; sürekli büyüme ve gelişme evresindeki çocuğa etki ederek gelişme geriliği, deformite, davranış bozukluklarına sebep olmaktadır. Çocuğun yaşıyla değişen periyotlar içinde sorunları da değişmektedir. Hemodiyaliz tedavisi ile adölesanda kaybedilen aktivitenin yerine getirilmesi, kendisini iyi hissetmesi, sosyal ilişkilerine devam etmesi kısaca hemodiyaliz tedavisi ile adölesanın fiziksel ve psikolojik durumunun dengede tutulabilirliği başarılı tedavinin göstergesi olmaktadır (14).

Diyaliz tedavisinde stres faktörleri diyet, zaman kısıtlamaları, yapay böbreğe bağlı kalma, fistül, diyaliz komplikasyonları, sıvı alımında kısıtlılık, fistülün tıkanması, fonksiyonel sınırlılıklar, bilişsel yeteneklerin kaybı, rol kaybı, seksüel fonksiyondaki değişiklik, hastalık etkileri ve ölüm korkusudur (20, 77). Adölesan böbrek durumunun kötüleşmesi, diyet/sıvı kısıtlaması, aktivite seviyesinin değişmesi, transplantasyon veya ölüme ilişkin belirsizlik yaşar (35, 49). Bu nedenlerle son dönem böbrek hastalığı olan adölesanlarda diyalize ve tedaviye uyumsuzluk yaşanabilmektedir (9, 21, 22). Uyum sorunları belirli aralıklarla diyaliz uygulanmasını, ilaç alım saatlerinin izlemine, diyet ve sıvı alımına uyumu içerir. Hastalığın diğer yan etkileri fizik aktivite sınırlılıkları (enerji azlığı, sık hastalanma ve eksternal şantla yüzememe gibi şantla ilişkili özel kısıtlamalar nedeniyle) ve diğer çocuklardan farklı olma duygusudur. Arkadaşlarına katılamama, geri çekilme ve sosyal izolasyon görülür. Bu alanlarda sorunlar ortaya çıkarsa sorun çözücü bir yaklaşım uygulanmalıdır (54, 56).

Yukarıdaki sonuçlardan edinilen bilgiler sonucu son dönem böbrek hastalığı dönemine gelmiş bir çocuk yaşına uygun aktiviteleri yapamaz. Oyun çocuğu için hastalığın anlamı anoreksiya, oyunda azalma veya hiç oyun oynayamama, yatakta kalmak durumunda olduğu için yürümeyi ve koşmayı özlemek demektir. Daha büyük çocuk veya adölesan için hastalığın anlamı okula devamda azalma ve notlarında düşme demektir (21, 33). Kronik

böbrek yetmezliği olan çocukların çoğunda ilk yıllarda okul devamlılığı vardır. Fakat hastalık ilerledikçe eğitim sık sık kesilmiş veya yetersizdir (78). Okul dışındaki aktiviteler durur ve uyku saatleri günlük on iki saatten fazla olur. Diyaliz hastalarının sosyal aktiviteler, ev işi ve sosyalleşme zamanları kısıtlıdır. Diyalizde ve hastanede geçirilen süre, hastalık ve tedavi adölesanın normal sosyal aktivitelerini ve okula devamlılığını etkiler. Haftanın üç günü 3-4 saat diyalizde geçen süre, diyaliz merkezine giderken yolda harcanan zaman, diyaliz sonrası yorgun hissetme, uykusuzluk, ekonomik zorluklar ve tekrarlı hastaneye yatışlar sosyal, davranışsal ve emosyonel sıkıntılara neden olur (15, 21, 24, 27, 29, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39). Adölesanın kendine güvenini sağlama ve sosyal ilişkilerini devam ettirmede okula devamlılığı önemlidir. Hemodiyalize giren çocukların dikkat eksikliği, işitme, hatırlama yetersizlikleri olabilir. Bunların yanında çocuğun tedaviye ayırdığı zaman, hastaneye yatış sıklığı ve süreçleri eğitimden faydalanma performansını düşürür (14). Çocuk diyalize akşam ya da haftasonu gitmeyip hafta içi gidiyorsa okuldan geri kalır, bu yüzden sosyal uyumsuzluk görülür. Daha fazla anksiyete, üzüntü, yalnızlık, depresyon ve düşük özsaygı görülür (15, 29). Bu nedenle diyaliz tedavisi okul saatlerine göre ayarlanmalıdır. Diyalize geliş-gidiş ve makinede geçirilen zaman adölesanın iletişimini ve aktivitelerini engeller. Adölesanlar diğer insanlarla iyi ilişkiler kuramazlar, kendilerini yalnız ve izole hissederler (24, 49). Adölesanlar beden imajı kadar eğitimsel, bilişsel ve sosyal gelişim problemleri, hastalığın yönetimi ve yaşamın kısılması stresleriyle de baş etmek zorundadırlar. Bazı adölesanların kronik durumu kabullenmemeleri nedeniyle tıbbi tedaviye uyumlarında sorunlar, psikolojik stres, depresyon ve anksiyete görülmektedir (15, 24, 29, 34, 35, 36, 49, 55, 77, 79). Diyalizdeki çocukların psikolojik stres ve tedaviye uyumunun incelendiği çalışmada çocuklar, zamanlarının çoğunu ağlayarak, kederlenerek geçirdiği, bunu durduramadığı veya hayatın yaşamaya değmeyeceği gibi stres belirtisi göstermişlerdir. Konsantrasyon güçlüğü, irritabilite ve sıkıntı gibi semptomlar görülmüştür (55).

Tıbbi işlemler (hemodiyalizden önce uygulanan enjeksiyonlar), hastaneye tekrarlı yatışlar, diyaliz süresince çocuğun hareketsiz kalması ve fonksiyonel yetersizlik de stresi artırır, depresyon ve endişe görülmesine neden olur (20, 24, 41, 58). Tedaviler adölesanların sosyal bağlantılarının sayısını azaltabilir ve anemi gibi problemler enerjisinin azalmasına yol açabilir. Adölesanın hastaneye yatışlarının sayısı arttıkça tedavi ve psikososyal uyumla ilgili problem görülme sıklığı da artmaktadır (24, 36). Kronik hastalığı olan çocukların psikososyal

uyumunun incelendiği çalışmada en fazla hastalıkla (diyet, ilaçlar) ilgili problemler yaşandığı bulunmuştur (37). Diyet kısıtlamaları hem adölesan hem de ebeveynler için sıkıntı vericidir. Adölesan önceden hoşlandığı ve ailenin diğer üyeleri tarafından kısıtlanmayan yiyeceklerden yiyemediği için kendini muhtaç/mahrum hisseder. Bu yüzden diyet ve tedavisi konusunda bilgisi olanları sevmez (40). Kısıtlamanın anlamını tam olarak anlayamadıkları için diyet kısıtlamaları cezalandırılma olarak yorumlanır, bazıları yasaklanan yiyecekleri her fırsatta gizlice yiyebilir (61). Adölesanın tedaviye uyumunu artırmak için pek çok olası alternatiften olabildiğince çok tercih yapmasına, karar vermesine izin vermek yararlı olabilir (41, 61).

Böbrek yetmezliğinde genellikle çok sayıda ilaç kullanılır. Hastalarda ortaya çıkabilecek merkezi sinir sistemi depresyonu, gastrointestinal kanama, kemik iliği baskılanması, hemoliz ve konvülsiyon gibi belirtiler üremiye bağlı olabilir veya diyaliz komplikasyonu olarak değerlendirilebilir. Ancak bu belirtilerin ilaç yan etkileri veya toksisitesi ile ilgili olabileceği de unutulmamalıdır (14). Adölesanlar yan etkileri, almayı unutma, sayısı fazla ve acı verici olduğu için ilaçtan nefret eder, tiksindirler (23).

Yaş, tedaviden yarar görme, uzun süredir diyalize girme, aile büyüklüğü, sosyoekonomik durumun düşük olması, hastalık şiddeti, hastaneye sık yatma, son dönem böbrek hastalığı yanında başka hastalığın varlığı, fonksiyonel yetersizlik ve tedavi memnuniyeti gibi faktörler adölesanların tedaviye uyum yapmalarını etkiler (22, 23, 24, 34, 52). Yine uyumda önemli faktörler olarak akran ilişkileri ve baş etme davranışları da gösterilmektedir (29, 34, 35, 36, 52). Adölesanların en sık kullandığı baş etme yöntemleri olan oyalanma, eğlence, televizyon izleme, müzik dinleme ve profesyonel destek arama olumlu davranışlardır (51, 52, 53). Yapılan bir çalışmada 2 yıldan uzun diyaliz tedavisi alan adölesanlar 2 yıldan kısa girenlerden daha fazla profesyonel destek aramaktadırlar (52). İçe çekilme ve başkalarını suçlama gibi olumsuz davranışlar da görülmektedir (51).

Adölesanların büyüme ve gelişmesi de olumsuz etkilenir (25, 26, 27, 28). Türkiye’de hemodiyaliz tedavisi alan hastaların %74,3’ünde büyüme geriliği görülmüştür (3). Bu çocuklarda büyüme geriliğinin başlıca nedenleri; azalmış kalori alımı, asidoz, renal osteodistrofi ve hormonal değişikliklerdir (25). Kısa boyluluk sadece görünüşlerini değil, toplumda onlara olan davranışları da etkiler (13). Görünüşü yüzünden diğer çocuklar

tarafından alay edilirler, bedenleri hakkında olumsuz duygular gelişir (40, 49). Fizik görünüş nedeniyle sosyal yaşam kısıtlanmakta, sosyal yaşamın kısıtlanmasıyla karşı cinsle ilişkiler sürdürülememektedir (15, 27). Ancak Spirito ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada kız/erkek arkadaş problemlerinin sağlıklı çocuklardan daha düşük olduğu bulunmuştur (51).

Diyaliz tedavisi ve böbrek hastalığı yalnızca adölesanı değil, bütün aileyi de etkilemektedir (13, 37). Diyaliz, görünürde makinaya bağlanan bir insanın kanının temizlenmesidir, oysa bu tedavi beraberinde hasta ve ailesi için çok çeşitli ağır yükler getirir, hasta ve ailesinin tüm yaşamı değişir. Ailelerin prognoz, büyüme, gelişme, beden imajı ile ilgili endişe yaşamasının (37) yanında diyaliz tedavisi oldukça pahalı bir tedavi yöntemidir (6, 18). Bu yüzden aile hem kronik hastalığı olan çocuk stresi, hem de diyaliz tedavisinin maddi zorluklarıyla baş etmek zorundadır (13, 20, 24, 52). Aynı zamanda kardeş ilişkileri de olumsuz etkilenmektedir (79, 80). Sağlıklı kardeşler çocuğun hastalığı, kendilerine olan ilginin azalması nedeniyle kıskançlık duygusu, negatif duygular deneyimleme ve aileleri ile birlikte yapılacak etkinliklerin kısıtlanması nedeniyle üzülmeaktedirler. Bu durumun olumlu yönü aile üyelerinin birbirine daha yakınlaşması ve kardeşlerinden edindikleri bakım yeteneklerinin artmasıdır (11, 13).

Diyalize giren adölesanlar hastalıkları ve hemodiyaliz tedavisi hakkında açıklama yapılmasını ve bilgi verilmesini ister. Hastalıkları geleceklerine yönelik düşüncelerini değiştirir ve bununla ilgili keder ve öfke duygusu yaşarlar. Adölesanları dinleyerek onları anlamaya çalışmak baş etmelerinde iyi bir yoldur (15, 37, 38, 76). Çocuğun yaşı, algılama düzeyi tepkilerini belirler (14). Adölesanın yaşı ne kadar büyükse duygularını o kadar az ifade etmektedir (52). Diyaliz, adölesan için bunaltıcı ve bıkkınlık verici olabilir (72). Adölesanın eğlenceli aktivitelere katılımını arttırarak, disfonksiyonel düşünceleri yok ederek ve adölesanın kendine güvenini arttırmak yoluyla pasifliği azaltılarak tedaviye psikososyal uyumu artırılabilir (54).

Hemodiyaliz tedavilerinde çocuğun ve ailenin tedaviye ruhsal adaptasyonunu sağlamak çok önemlidir. Bunu sağlarken hastalık hakkında anlayabileceği düzeyde bilgi vermek, sağlık anlayışını desteklemek, tedaviyi kabullendirmek, kendine güven, saygı ve

hayattan zevk alır hale getirmek hastalık ve diyalizden en az etkilenmelerine yardımcı olur (14).

#### **2.4. Son Dönem Böbrek Hastalığı Olan ve Hemodiyalizdeki Adölesan ve Ailesinin Hemşirelik Bakımı**

Adölesanın son dönem böbrek hastalığına ve diyaliz tedavisine uyumunda hemşirenin yeri çok büyüktür. Hemşirelik bakımında özellikle hemodiyaliz aşamasında destekleyici bakım yoğunlaşır.

Hemodiyalizdeki adölesanın hemşirelik bakımının amaçları sıvı ve elektrolit dengesini düzeltmek ve sürdürmek; anemi ve enfeksiyon gibi komplikasyonları azaltmak; beslenmeyi ve büyümeyi düzeltmek ve sürdürmek; çocuk ve ailesinin anksiyetesini azaltmaktır. Sodyum ve sıvı alımı kısıtlanır, çocuğun hidrasyon durumu gözlenir, günlük aldığı-çıkarıldığı izlenir, çocuğun vücut ağırlığı diyalizden önce ve sonra ölçülür. Yaşam belirtileri ve hematokrit düzeyi yakından izlenir. Önerilen biçimde diüretikler verilir. Demir ve folik asitten zengin diyet ve ek demir verilir, eğer önerilmişse kan transfüzyonu yapılır. Diyaliz tedavisi ve sonrasında kan basıncı takibi önemlidir. Hipotansiyon, hipovolemi ve hipervolemi belirtileri gözlenir. Şant ya da fistülün çalışması kontrol edilir. Arteriovenöz şant ya da fistül üzerinde vibrasyon (titreşim) hissedilmesi, şantın açık olduğunu ve çalıştığını gösterir (41). Gerekirse santral venöz basınç izlenir, hipovolemik şok gelişirse sıvı kaybı yerine konur (81).

Hemşireler order edilen ilaçları uygulamalı (diüretikler, steroidler veya immunosupresif ajanlar) ve enfeksiyon bulgularını (ısı artışı, kan değerlerinde değişme, öksürük, boğaz ağrısı veya diğer sistemik yakınmalar) değerlendirmelidir. Hemodiyaliz tedavisi alan adölesanlarda ilaç uygulama zamanlarının dikkatli belirlenmesi gerekir. Çünkü verilen ilaçlar, diyaliz aracılığı ile dolaşımdan atılabilir. Hemşire her zaman enfeksiyon tedavisi için verilen ilaçların böbrekten atılıp atılmadığını bilmeli, nefrotoksik olabilecek ilaçların düzeylerini izlemelidir (11, 41).

Vücut direncinin azalması enfeksiyonlara yol açabilir. Adölesanın enfekte kişilerle teması önlenmeli ve tüm işlemlerde asepsiye özen gösterilmelidir. Ağız hijyenine özel önem verilmelidir. Adölesan yumuşak fırça ile dişlerini fırçalamalı ve gerekirse oral antiseptikler kullanılmalıdır. Cilt kuru, temiz tutulmalı ve mümkünse adölesana hergün banyo yaptırılmalıdır. Kaşıntılar için antipuriritik losyon kullanılabilir (81).

Diyet ve sıvı sınırlamaları da adölesanların yönetmekte zorlandıkları problemler arasında yer almaktadır. Kısıtlamanın anlamını tam olarak anlayamadıkları için diyet kısıtlamaları cezalandırılma olarak yorumlanır, bazıları yasaklanan yiyecekleri her fırsatta gizlice yiyebilir. Hemşirenin çocuklara, özellikle adölesanlara kendi tedavi programlarına maksimum katılım ve sorumluluk vermesi ve izin verilen besinlerden mümkün olduğunca çok yemeleri konusunda cesaretlendirmeleri tedaviye uyumlarını kolaylaştırabilir (61). Adölesanın tedaviye uyumunu artırmak için pek çok olası alternatiften olabildiğince çok tercih yapmasına, karar vermesine izin vermek yararlı olabilir (41, 61). Yemekler az miktarlarda ve yüksek kalorili olmalıdır. Fazla sodyum ve potasyum içeren yiyeceklerden kaçınılır.

Adölesanlar artan bağımsızlık gereksinimleri nedeniyle tedaviye daha güç uyum yaparlar. Diyet kısıtlamaları, fiziksel aktivite sınırlılıkları ve diğer adölesanlardan farklı olma nedeniyle akran ilişkilerinde azalma, sosyal izolasyon, depresyon, stres, konsantrasyon güçlüğü, irritabilite ve sıkıntı gibi semptomlar görülmüştür. Bu sorunlarla başa çıkmanın ilk yolu, sorunların semptomlarını oluşturan düşüncelerin, duyguların ve davranışların yoğunluğunu, stresini ve sıklığını saptamaktır. Bu yüzden hemşirenin diyalizdeki adölesanların bu problemlerle etkili başetme yollarını öğrenmelerini desteklemesi önemlidir (13, 54, 55, 56, 82).

Son dönem böbrek hastalığı ile başetme yolu olarak kızmayı ve bağırmayı kullanan adölesanlara hemşire öfkeyi yönetme mekanizmalarını öğretebilir. Hemşireler olumlu baş etme yöntemlerini desteklemelidirler. Hemodiyaliz esnasında hemşireler örneğin adölesanların televizyona ve müziğe ulaşmalarını kolaylaştırabilirler (52). Adölesanın eğlenceli aktivitelere katılımını arttırarak, disfonksiyonel düşünceleri yok ederek ve

adölesanın kendine güvenini arttırmak yoluyla pasifliği azaltılarak tedaviye psikosozyal uyumu artırılabilir (54).

Adölesanlar kendileriyle iletişime girilmedikçe soru sormayabilir, duygularını paylaşmayabilirler. Yaşı ilerledikçe adölesanlar küçük olanlara göre duygularını daha az belirtmektedirler. Bununla birlikte, büyük adölesanların duygularını paylaşmaları hemşireler için önemlidir. Hemşireler adölesanlara bakım verirken yaptıkları konuşmalarda bu paylaşım fırsatlarını düzenleyebilirler. Hemşire adölesanın ilgilerini değerlendirerek ve sağlık ekibinin bir üyesi olarak konuşmak için adölesanla düzenli karşılaşarak veya uygun bir psikosozyal danışma alarak yardımcı olabilir (13). Hemşirelerin kronik hastalığı olan adölesanlarla sık ve yakın iletişimi onun psikosozyal durumunu ve tedaviye uyumunu gözlemede önemlidir. Adölesanların yaşadığı pek çok problem hemşireler tarafından belirlenebilir ve tanımlanabilir (23).

Kronik böbrek yetmezliği olan adölesanların ve ailelerinin üzerindeki stres çok büyüktür (50). Kronik bir hastalıkla yaşama, fonksiyonel yetersizlik ve hemodiyaliz tedavisinin yönetim sorumluluğu nedeniyle adölesanlarda stres, depresyon ve endişe görülebilmektedir (20, 24, 41, 58). Adölesanın bu korkusunu yenmesinde en sık karşılaştığı sağlık personeli olan hemşireye büyük görev düşmektedir. Hemşireler son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların iyi-oluşlarını ve psikolojik adaptasyonunu düzeltebilecek girişim yöntemleri geliştirebilir.

Diyaliz gerektiren adölesanların ve ebeveynlerinin birbirlerinden, aile üyelerinden, arkadaşlarından ve sağlık profesyonellerinden desteğe gereksinimleri vardır (71). Hemşirenin adölesana ve ailesine emosyonel ve maddi destek sağlaması da önemlidir (41). Diyalizdeki adölesanla çalışan hemşireler, hem normal büyüme ve gelişmenin hem de diyalizdeki adölesanın tedaviye uyumunun sağlanmasında bütünleyici bir rol oynayabilir. Son dönem böbrek hastalığı olan ve diyalize giren adölesanlar ve aileleri için hemşirenin amacı aile üyeleri arasında ve aile üyeleriyle sağlık bakımı verenler arasındaki iletişimi ilerletmektir. Son dönem böbrek hastalığı ve diyaliz her aile için majör streştir ve ebeveynleri endişelerini açıklamalarında cesaretlendirmek gerekir (50). Hemşireler tarafından adölesan ve ailesine verilen eğitim, düzenli izlem, danışmanlık ve destek ile tedaviye uyum kolaylaşmaktadır (71).



Yüksek motivasyon, normal hissetme, hastalık ve tedaviye olumlu tutum, hemşireler, ebeveynler ve doktorların desteği adölesanın hastalığına uyumunu artırır (59). Cohen ve arkadaşlarının çocukların diyalize uyumuyla fizyolojik göstergeler (BUN, kan basıncı) arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmada ebeveynlerin diğer sağlık çalışanlarından çok hemşirelerden yardım istedikleri bildirilmiştir (71). Bu nedenle hemşire aileye hastalık ve tedavi planı, hastalık ve tedavinin olası psikolojik etkileri ve işlemin teknik yönleri konularında eğitim vermekten sorumludur. Adölesan ve ailesi kendi bakımını üstlenmeyi öğrenince tedavi planına uyum artmakta, tıbbi hizmetlerin aşırı kullanımı ve hastalığın tekrarlama periyodları azalmaktadır. Hemşire, ebeveynlerin adölesanın bakımındaki yeteneklerini, karar verme ve özbakım becerilerini olumlu yönde desteklemelidir (41).

Hastalığın adölesanları nasıl etkilediğinin bilinmesi onların büyüme ve gelişme, günlük yaşam aktiviteleri, görüşleri ve sosyal ilişkilerini anlamalarını ve yeniden düzenleyebilmelerini sağlayacaktır. Bunun için hemşirenin adölesanın hastalığından nasıl etkilendiğini bilmesi ve edindiği bilgileri bakımında kullanması önemlidir (45). Hemşire, her bir adölesanın hastalıktan nasıl etkilendiğini bilirse bireysel ve güvenli bir bakım sağlayabilir. Böbrek hastalığından adölesanların farklı etkilendiğinin önemini bilen hemşireler; adölesanların tedavi yöntemlerini kabul etmelerini daha kolay sağlayabilir, streslerini azaltmalarında yardımcı olabilir ve adölesanın gereksinimi olan bilgiyi almalarını sağlayabilir. Öztürk'ün yaptığı çalışmada araştırmaya katılan çocuklar hastalıkları ve hemodiyaliz tedavisi konusunda açıklamaların kendilerine en çok hemşire tarafından, sonra doktor ve aileleri tarafından verilmesini istemektedir. Araştırmaya katılan çocukların hiçbiri diğer hastalardan açıklama ve bilgi almak istememektedir. Öztürk'ün çalışmasındaki çocukların büyük çoğunluğu hemodiyaliz tedavisini öğrenmek istemektedir (38). Adölesanlar hastalıklarına ilişkin bilgi sahibi olduklarında tedaviye daha uyumlu olurlar ve sağlıkları ile ilgili kendi kararlarını almaya başlarlar (45).

Hemodiyaliz programına alınan adölesanların ortaya çıkabilecek sorunları ile baş edebilmesi için hemşire, adölesanın kendi bakımını yapabilme kapasitesini arttırmalı, sosyal yönden kendini izole hissetmesini önlemeye yönelik olarak dış dünya ile ilişkisini sağlamalıdır. Tıbbi tedavi ve hemşirelik bakımı için yapılan işlemlerin nedenlerini açıklamalı, adölesanın en üst düzeyde rahatı ve güvenini sağlamalı, adölesanların durumlarına ilişkin

gereksinim duydukları konularda danışmanlık yapmalıdır. Adölesana hastalık süresince ya da tedavinin yan etkisine bağlı olarak ortaya çıkabilecek yeni ve beklenmedik durumlar hakkında bilgi vermeli ve beklenmedik durumlarla karşılaştığında doktor ve hemşireye bilgi verebilme alışkanlığı kazandırmalıdır (72).

## **2.5. Imogene King'in Hasta-Hemşire Etkileşimi Kuramı**

Imogene King hemşirelik biliminin gelişimine önemli katkıları olan bir hemşirelik teorisyenidir. King 1960'ların ortalarında insanın çevresiyle etkileşimde olan açık bir sistem olduğu görüşüyle kavramsal çerçeve geliştirerek hemşirelik teorisini oluşturmuştur. King'in bu kavramları bilim teorileri ve hemşirelik felsefesinden kaynaklanmaktadır ve odağında nesnelere, kişileri ve olayları algılamasının davranışını, sosyal etkileşimini ve sağlığını etkilediği dinamik bir varlık olan insan vardır (43, 44).

İnsanın üç boyutunun olduğu düşünülmektedir. Birincisi, insan çevresindeki olayların farkında olan tepki veren bir varlıktır. Bütünüyle biyopsikososyal davranır. İkincisi, insan zamana oryantedir. Şimdiki ve gelecekteki kararlarını, amaçlarını ve tepkilerini geçmişte yaşadığı olaylar etkileyebilir. Sonuncusu, insan sosyal bir varlıktır. Sürekli çevresiyle etkileşim halindedir. İnsan iletişim ve etkileşimle düşünce ve duygularını, bilgisini ve enerjisini değiştirir. Bu, insanın uyumunu kolaylaştırır (83, 84).

King kavramsal çerçevesini kişisel sistem (birey), kişilerarası sistem (gruplar) ve sosyal sistem (toplum) olmak üzere üç sisteme dayandırarak kullanmaktadır. Hemşirelik teorisi bu üç etkileşimli sisteme ve aralarındaki ilişkiye dayanır (44).

### **2.5.1. Kişisel sistem (birey):**

King kişisel sisteminde bireyden söz etmektedir. Bireylerin bağımsız düşünme, hissetme ve hareket kapasitesi vardır. Kişilikleriyle ve geçmiş deneyimleriyle şekillenirler. Adölesanda da böyledir. İnsan varlığını anlamının temelindeki kavramlar algılama, kendilik imajı, beden imajı, büyüme ve gelişme, zaman ve yerdir. King bu kavramları hemşire ile hasta arasında en çok kullanılan kavramlar olarak belirtmektedir (43).

**Algılama** davranışı etkilediği için King algılamayı en önemli değişken olarak görmektedir. Çünkü algılama bireyin gerçeği yorumlama şeklidir (43). King algılamayı “kişilerin, nesnelere ve olayların farkında olma” olarak tanımlamıştır (44, 83). Bireylerin algılamalarını etkileyen fizyolojik faktörler (duyu sistemi, yaş, gelişim, cinsiyet, ilaç ve diyet öyküsü), psikolojik faktörler (öfke, korku, sevgi gibi yüksek emosyonel durumlar) ve sosyokültürel faktörler (eğitim, sosyoekonomik durum, geçmiş deneyimler, kültür, önyargılar gibi tutumsal faktörler, klişeler/basmakalıplar) olmak üzere üç ana eleman vardır (13, 83, 85). Hemşireler adölesanın gereksinimlerini doğru saptayabilmek için duygu ve tutumlarıyla birlikte algılamalarını da değerlendirmelidir (13). Hemşireler böbrek hastası olan adölesanlarla daha fazla vakit geçirmeli, hastalıklarının onları nasıl etkilediğini açığa çıkarmaya teşvik etmelidir. Hemşireler her bir adölesanın hastalık ve tedavisine ilişkin algısını bilirse bireysel ve güvenli bir bakım sağlayabilir.

**Beden imajını ve kendini algılama** sorunları böbrek hastalarında ve hemodiyalize giren hastalarda sık görülmektedir (43). Kendilik imajı bireyin kişisel çevresi, değerleri, fikirleri, tutumları ve sorumluluklarıdır. Beden imajı bireyin vücudunu algılama yolu ve çevresindekilerin vücuduna tepkisidir. Beden imajı bireyseldir ve kişinin fiziksel ve emosyonel durumuna göre değişir. King’in teorisinde adölesanın algılaması olaylar, kişiler ve nesnelere kuşatılmıştır. Yaşam döngüsünde adölesanlar büyüdükçe ve geliştikçe zamanla vücutlarının yapı ve fonksiyonlarındaki değişiklikler kendini algılamasını etkiler. Adölesan ne kadar fazla durumla karşılaşarsa algısal deneyimleri de o kadar fazla oluşur. Algısal deneyimlerinin artması adölesanın bilişsel gelişimini artırır. King’in **büyüme ve gelişme** kavramında bireyler sürekli hücresel, moleküler ve davranışsal değişiklik içindedirler. Bu değişiklikler bir düzen içindedir ve önceden tahmin edilebilir (13, 43, 44, 84).

**Yer**, birey ve bireyin davranışlarının kapladığı fizik alan, **zaman** olaylar dizisi ve bunların birbiriyle ilişkisidir. Böbrek hastasının çevresi değişmektedir. Hemodiyaliz makineleri hasta için korkutucu bir çevre olabilir ve kendini tehdit altında hissedebilir veya bakımını etkileyecek kararlar üzerinde kontrolünün olmadığını hissedebilir (44, 84).

Bireyin kendisi, beden imajı, zaman ve yer ile ilgili algılaması yaşamındaki insanlara, olaylara ve nesnelere davranışını etkiler. Birey kendi davranışları, diğer kişilerin geri

bildirimleri ve çevresindeki olaylarla kendini yorumlar (83, 84). Kişisel sistemler hemşirenin hasta bakımını sürdürme, planlama, uygulama ve değerlendirmesini etkilediği için önemli olduğu düşünülmektedir (43, 44). Hemşire hastanın genel görünümünü inceledikten sonra algılama, kendisi, beden imajı, büyüme ve gelişme, zaman ve yer ile ilgili duygularını da değerlendirmelidir (43).

### 2.5.2. Kişilerarası sistemler (gruplar):

Gruplar bireylerden oluşmuştur. Kültürel elementler gruptaki bireylerin sosyal etkileşimlerini kontrol eder. Bunlar grubun bireylere yüklediği çeşitli rollerdir. Kişilerarası sistemlerde bireylerin birbiriyle etkileşimi gereklidir. Kişilerarası sistemlerle ilişkili kavramlar etkileşim, aktarım, iletişim, rol ve strestir (43, 44). Bireyler sürekli diğer insanlarla etkileşimde bulunurken kişilerarası ilişkiler gelişir. King kişilerarası ilişkileri “belirli bir zamanda bir veya daha fazla kişinin bir amaç veya hedef için etkileşimde bulunması” olarak tanımlamıştır. Bireylerin umutları, amaçları, gereksinimleri, değerleri ve enerji değişimi davranışını ve kişilerarası ilişkilerini etkiler. King hemşireliği yaşam döngüsünde temel gereksinimlerini karşılamak için kişilerarası ilişkilerle bireye yardım etme olarak görmektedir (83). Kişilerarası sistemler şunları kapsamaktadır.

**Etkileşim** bireyler arasındaki sözlü veya sözsüz davranışlardır. Etkileşim ve aktarımlar hemşire ve hasta arasında veya iki kişi arasında olur. Hemşire ve hasta adölesanın algılamaları birbirleriyle olan etkileşimlerini etkiler (44).

**İletişim** bilginin kişilerarasında doğrudan (yüz yüze görüşme) veya media ile (telefon, mektup) dolaylı olarak iletilmesidir (43, 84). Hasta ve hemşire arasındaki iletişim sözlü veya sözsüz olarak sınıflanabilir. Sözlü iletişim konuşma ve yazma iletişimini, sözsüz iletişimler görünüş, uzaklık, yüz ifadesi, postür ve dokunmayı içerir.

Hemodiyaliz ünitelerinde kişilerarası sistemlerde bahsedilen kavramların içinde en çok iletişim önemlidir. Hemodiyaliz ünitesinde iyi iletişim becerileri gereklidir. King hemşireleri kendilerini hastalara nasıl sunduklarının farkında olmaları konusunda cesaretlendirmektedir. Yetersiz iletişim becerileri hasta ve hemşire arasında yetersiz iletişim ve aktarımlara yol

açmaktadır. Yetersiz iletişim becerileri bakım amaçlarını da etkiler. Bunun örneği hemodiyaliz ünitesi için diyet ve sıvı kısıtlamasına uymadığı için hastaneye sık yatan hastalarda görülmektedir. King iyi iletişim becerilerinin olumlu etkileşimlere götürdüğünü vurgulamaktadır. Bireyin sağlık davranışları üzerinde hemşirenin etkili olabilmesi için hasta ile etkili bir iletişim kurmuş olmalıdır. Bu, hastanın anlamadığı tıbbi terminoloji yerine onun anlayabileceği şekilde konuşmakla olur. Hemşire hasta ile iyi ilişkiler kurarsa sağlığı ilerletici davranışları değiştirebilir. İyi bir iletişim hasta ile hemşire arasında güven verici ilişkiyle sonuçlanır (43).

**Eylem** bir amaç için bireyler arasında veya çevreyle olan etkileşimdir. İki kişi bir amaç belirler. Bu amaca nasıl ulaşacaklarına birlikte karar verirler. Hasta adölesan ile birlikte bakımını planlamak hemşirenin adölesanın görüş açısını anlamasına yardımcı olur ve bakımı uygulaması kolaylaştırır (44).

**Rol** bir durum karşısında bireyin beklenen davranışı veya bireyler arasındaki etkileşimi etkileyen kurallardır. Sosyal sistem içinde herkesin özel kural ve zorunlulukları olan bir pozisyonu vardır (84). Son dönem böbrek hastalığı olan adölesanın da öğrencilik, aile bireyi olma, hasta olma gibi rolleri vardır. Kronik hastalığın yüklediği isteklerin yanında adölesanların sağlıklı akranları gibi gelişimsel istekleri olur. Bu isteklerinin karşılanmaması durumunda adölesan hem yaşına uygun gereksinimler hem de hastalığın yönetiminde uyumsuzluk yaşar (59). Bununla birlikte bütün böbrek hastası adölesanların tedavilerinin aynı olduğu ve tedaviden aynı şeyi hissettikleri söylenemez (13). Bunun için hemşirenin adölesanın gereksinimlerini önceden saptaması ve bakımında yer vermesi gerekmektedir.

**Stres** bireyler arasındaki olumlu veya olumsuz enerji değişimidir. Birey bu enerjiyi büyüme, gelişme ve performans dengesini sürdürmek için kullanır. Çevre, nesnelere, olaylar ve insanlar stresör olabilirler. Gereksinimleri karşılanmayan adölesan fiziksel ve psikolojik stresle karşılaşır. Adölesanların kronik hastalığın fiziksel, sosyal ve psikolojik durumlarını nasıl etkileyeceğini anlamaları tedaviye tepkilerini etkileyecek, hastalığı yönetimini, bağımsız ve normal yaşamlarını mümkün olduğu kadar sürdürmelerini sağlayacaktır (13, 84).

**Baş etme** King tarafından önemli olduğu düşünölmüş olmasına rağmen tanımlanmamıştır (84). Hemodiyaliz hastalarının en çok şikayet ettikleri konu bekleme zamanının uzunluğudur. Bu duruma yönelik başarılı girişim hasta odalarına televizyon ve müzik koymaktır. Bu aygıtlar hastaların zaman geçirmesini sağlar (43). Hemşire hastanın kayıp, ayrılık ve öfke duygularıyla baş etmesine yardım etmelidir. Travmatik kaybı nedeniyle hastanın benlik saygısını düzeltme girişimleri hemşire ve hastanın karşılıklı amacıdır. Aynı zamanda hemşirenin hastanın ağrı ve ruh hali nedeniyle algılamasının azalacağını anlaması da önemlidir (43).

### **2.5.3. Sosyal sistemler:**

King'e göre kişisel ve sosyal sistemler bakım kalitesini etkilemektedir. Böbrek hastasının destek sistemleri ailesi, arkadaşları, hasta grupları ve sağlık personelidir. King "hasta ve hemşirenin etkileşimleri bilginin aktarıldığı sözlü veya sözsüz iletişimlerle; her iki kişinin de değer, gereksinim ve isteklerini paylaştığı aktarımlarla; hasta ve hemşirenin algılamalarıyla; hemşire rolü ve hasta rolüyle ve her bir kişiyi ve belirli bir zaman ve yerdeki durumu etkileyen stresörlerle karakterizedir" demektedir (43).

### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. Araştırmanın Türü**

Bu çalışma, Son Dönem Böbrek Hastalığı olan adölesanların hastalıklarından nasıl etkilendiklerini belirlemek amacıyla niteliksel olarak yapılmıştır.

#### **3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı**

Araştırma, İzmir ve ilçeleri (Ödemiş) ile Denizli merkezinde bulunan diyaliz merkezlerinde yapılmıştır. Buna göre araştırma; Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi, Ege Üniversitesi Hastanesi, SSK Tepecik Eğitim Hastanesi, Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi, Denizli Devlet Hastanesi, Pamukkale Üniversitesi Eğitim Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Denizli Özel Tıp Diyaliz Merkezi ve Ödemiş Diyaliz Merkezi'nde yürütülmüştür.

Araştırmanın verileri 25 Haziran-7 Eylül 2004 tarihleri arasında toplanmıştır.

#### **3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

İzmir ve Denizli'deki tüm hemodiyaliz ünitelerinde diyaliz tedavisi gören 12-20 yaş arasındaki adölesanlar araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırma kapsamına, çalışmaya katılmayı kabul eden Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Diyaliz Merkezi'ndeki 1 adölesan, Ege Üniversitesi Hastanesi Çocuk Diyalizi Merkezi'ndeki 1 adölesan, SSK Tepecik Eğitim Hastanesi Çocuk Diyalizi Merkezi'ndeki 1 adölesan, Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Diyaliz Merkezi'ndeki 8 adölesan, Denizli Devlet Hastanesi Diyaliz Merkezi'ndeki 3 adölesan, Pamukkale Üniversitesi Eğitim Uygulama ve Araştırma Hastanesi Diyaliz Merkezi'ndeki 2 adölesan, Denizli Özel Tıp Diyaliz Merkezi'ndeki 1 adölesan ve Ödemiş Diyaliz Merkezi'ndeki 1 adölesan olmak üzere toplam 18 adölesan alınmıştır.

### 3.4. Katılımcıların Seçimi

Bu çalışmanın örneklemini, İzmir ve Denizli ilindeki diyaliz merkezlerinde hemodiyaliz tedavisi alan 12-20 yaş grubundaki adölesanlardır. Katılımcıların seçiminde kültürel veya ekonomik bir ayırım gözetilmemiştir. Diğer seçim kriterleri:

1. Adölesanın çalışmaya katılmayı kabul etmesi
2. Duygularını ifade edebilmek için adölesanların fiziksel ve zihinsel yönden yeterliliklerinin olması

### 3.5. Veri Toplama Araçları

Çalışmaya katılan adölesanlarla ilgili sosyodemografik özellikleri ve hastalık bilgilerini içeren Kişisel Bilgi Formu ve Adölesan Görüşme Formu kullanılmıştır.

#### 3.5.1. Kişisel Bilgi Formu

Bu form adölesanın yaşı, cinsiyeti, okula gitme durumu, hastalık ve diyaliz süresi, diyaliz sıklığı, anne-babanın eğitim durumu ve meslekleri, kardeş sayısı ve ailenin ekonomik durumuna ilişkin değişkenleri içeren 14 sorudan oluşmaktadır (Ek 1).

#### 3.5.2. Adölesan Görüşme Formu

“Görüşme formu” adölesanın tedavi, fizyolojik ve psikolojik yönlerden etkilenmesini belirlemeye yönelik açık uçlu sorulardan oluşmuştur. Görüşme formunda hastalık ve diyaliz tedavisinin adölesanı nasıl etkilediğini belirlemeye yönelik beş, fizyolojik etkilerine yönelik dört, sosyal aktiviteye yönelik sekiz, ailesel etkilere yönelik yedi, durumunu bilmeye yönelik üç ve psikolojik etkilerine yönelik on iki soru bulunmaktadır (Ek 2).



### 3.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Dünyada Son Dönem Böbrek Hastalığı tedavisinde diyaliz tekniklerinin ilerlemesiyle, adölesanlarda periton diyalizi kullanımı yaygınlaşmıştır. Son yıllarda ülkemizde de bu tedavi programına alınan ve transplantasyon yapılan hastaların sayısı hızla artmakta, hemodiyalize giren adölesan sayısının azalması nedeniyle örneklem sayısı azdır (9, 26, 37).

Araştırma sonuçları yöntem gereği sadece görüşme yapılan adölesanlara genellenebilir (86).

### 3.7. Verilerin Toplanması ve Süresi

Bu araştırmada veriler yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmıştır (86).

Araştırmada (yapılandırılmış) açık uçlu soru formu kullanılarak görüşme yöntemi uygulanmıştır. Bu görüşme yönteminde belirli bir sıraya konmuş olan sorular her görüşülen bireye aynı biçimde ve aynı sırada sorulmuştur. Bu yaklaşım ile bazı adölesanlardan daha çok ve yoğun bazı adölesanlardan daha az, yüzeysel bilgi edinilmesine yol açabilecek görüşmeci yanlılığı ve görüşmecinin öznel yargılarının azaltılması hedeflenmiştir.

SSK Tepecik Eğitim Hastanesi Çocuk Diyalizi Merkezi'ndeki hemodiyaliz tedavisini sürdüren 3 adölesanla ön uygulama yapılmıştır. Bu ön uygulama ile soru sorma tekniği açısından araştırmacı kendini değerlendirmiştir. Ön uygulama sonrasında gerek soru sorma tekniği gerekse anlaşılabilirlik açısından gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

Araştırmanın uygulanabilmesi için ilgili kurum ve merkezlerle görüşülerek sözel/yazılı izinler alınmıştır. Görüşmelere başlamadan önce diyaliz merkezlerine gidilerek sağlık ekibi, ebeveynler ve adölesanlarla görüşülmüş, ebeveynler, adölesanlar ve sağlık ekibiyle görüşme için zaman (randevu) ve yer planlaması yapılmıştır.

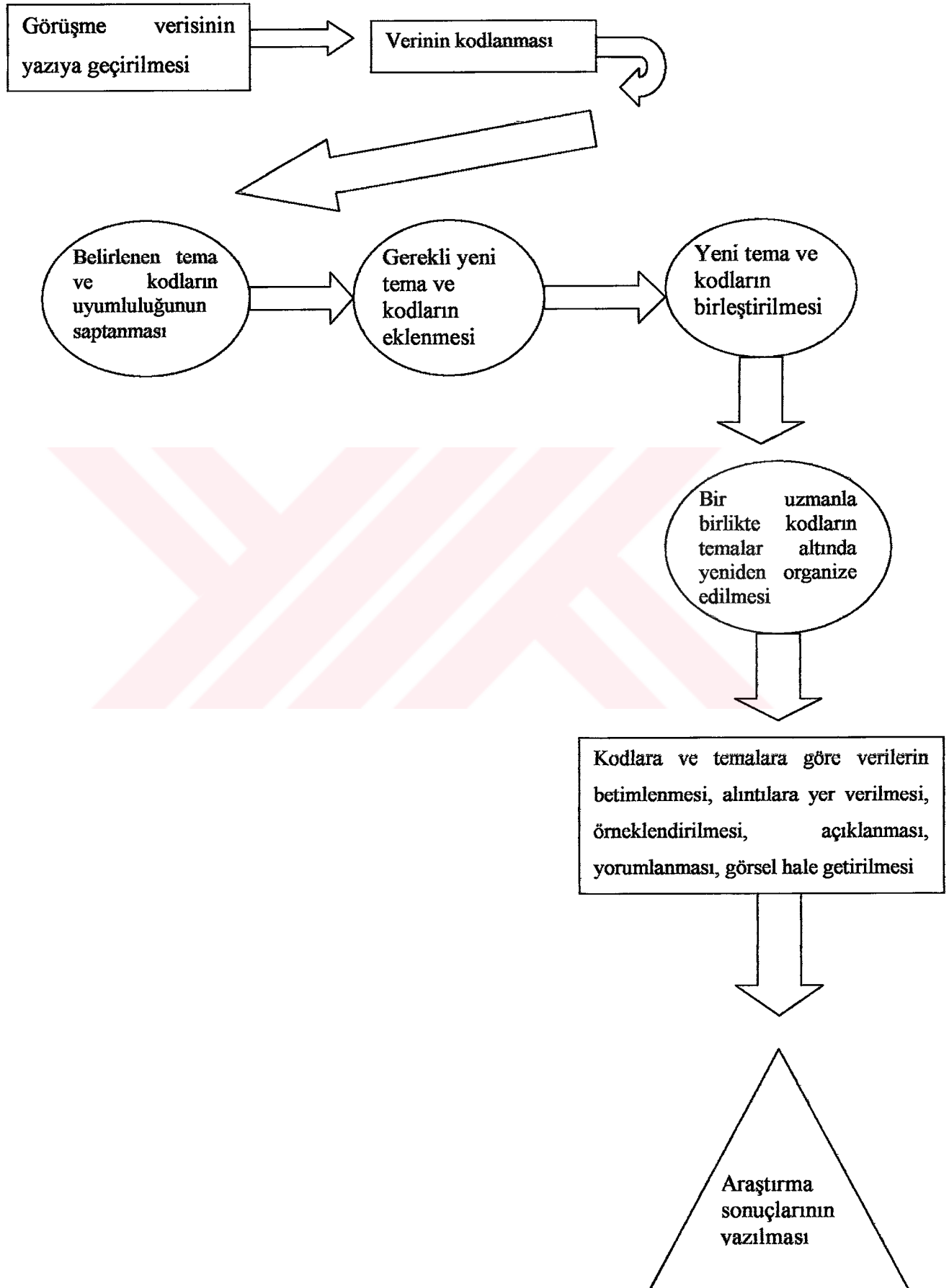
### ***Görüşmenin Yürütülmesi:***

Adölesanlarla görüşmeler görüşmeci tarafından yüz yüze yapılmıştır. Görüşme sırasında konuşmalar kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Görüşmeler diyaliz seansından önce veya sonra yapılmıştır. Görüşmeler, görüşme için ayrılan doktor veya hemşire odasında yapılmıştır. Behçet Uz Çocuk Hastanesi'ndeki görüşmeler, periton diyalizi odasında yapılmıştır. Araştırma kriterlerine uygun ve görüşmeye katılmayı kabul eden adölesanlar ve ebeveynlerine açıklama yapılarak elde edilen verilerin isim belirtilmeden araştırmada kullanılacağı konusunda teminat verilmiştir. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığını gösteren "Ebeveyn Gönüllü Formu (Ek 3)" imzalatılıp izin alınmıştır. Görüşme formundaki sorular her adölesana aynı biçimde ve aynı sırada sorulmuştur. Görüşmeler en az 30 dakika ile en fazla 60 dakika arasında değişmiştir. Bu süre farkı adölesanın yaş ve eğitim farkından kaynaklanmaktadır.

### **3.8. Verilerin Analizi**

Görüşmeye ilişkin veriler betimsel analiz yöntemiyle değerlendirilmiştir (86). Görüşmelerden elde edilen kasetlerdeki veriler görüşmeler bittikten hemen sonra çözümlenmiş ve bilgisayarda ham veri olarak yazılmıştır. Ham verilerin daha önceden belirlenen tema ve kodlar ile uyumluluğu araştırmacı ile birlikte ayrı ayrı dört araştırmacı (Ek 4) tarafından saptanmış ve gerekli yeni tema ve kodlar eklenmiştir. Araştırmacı ve uzmanların belirlediği yeni tema ve kodlar birleştirilmiştir. Bir uzmanla birlikte (Doç. Dr. Günsel Başer) kodlar temalar altında yeniden organize edilmiştir. Daha sonra tüm bu veriler yorumlanarak rapor haline getirilmiştir.

**Şekil 1: Verilerin Analizi Şeması**



#### 4. BULGULAR

Bu bölümde, son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların hastalıklarından etkilenmelerini belirlemek amacıyla yapılan görüşmeler sonucunda adölesanların tanıtıcı özelliklerine ve yaşamlarının etkilenmesine ilişkin bulgular sunulmaktadır. Yaşamın etkilenmesine yönelik görüşler fizyolojik etkiler, psikolojik etkiler ve sosyal etkiler olarak üç tema altında sınıflandırılmaktadır.

##### 4.1. Adölesanların Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Adölesanların tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulgular görüşme yapılan adölesanların tanıtıcı özellikleri (Tablo 1), hemodiyaliz tedavisi özellikleri (Tablo 2) ve ailesel özellikleri (Tablo 3) olmak üzere üç grupta verilmiştir .

**Tablo 1: Görüşme Yapılan Adölesanların Tanıtıcı Özellikleri**

	HASTA SAYISI	
	(N: 18)	%
<b>YAŞ ORTALAMASI = 15,5±2,5</b>		
<b>CİNSİYET</b>		
Kız	10	55,6
Erkek	8	44,4
<b>OKULA DEVAM DURUMU</b>		
Okula Devam Ediyor	13	72,2
Okula Devam Etmiyor	5	27,8
<b>OKULA DEVAM ETMEYENLER İÇİN KAÇINCI SINIFA KADAR OKUDUĞU (N:5)</b>		
5. sınıf	3	60,0
8. sınıf	2	40,0
<b>OKULA DEVAM EDENLER İÇİN EĞİTİM DURUMU (N:13)</b>		
İlkokul	2	15,4
Orta öğrenim	7	53,8
Lise	3	23,1
Yükseköğretim	1	7,7

Görüşme yapılan adölesanların tanıtıcı özelliklerinin yer aldığı Tablo 1'e bakıldığında adölesanların yaş ortalamalarının  $15,5 \pm 2,5$  olduğu, cinsiyetlerinin kız (%55,6) olduğu görülmektedir.

Adölesanların %72,2'si okula devam ederken %27,8'i okula devam etmemektedir. Okula devam etmeyenlerin %60'ı 5. sınıf, %40'ı 8. sınıfa kadar okumuştur. Okula gidenlerin %53,3'ü ortaöğrenimine devam etmektedir.



#### 4.2. Hemodiyaliz Tedavisine İlişkin Bulgular

**Tablo 2: Görüşme Yapılan Adölesanların Hemodiyaliz Tedavisi Özellikleri**

	HASTA SAYISI	
	(N: 18)	%
<b>BÖBREK HASTASI OLDUĞU SÜRE</b>		
12 aydan kısa	2	11,1
12-24 ay	6	33,3
25-48 ay	4	22,2
49-72 ay	5	27,8
73-96 ay	1	5,6
<b>HEMODİYALİZE BAŞLAMA SÜRESİ</b>		
12 aydan kısa	4	22,2
12-24 ay	7	38,9
25-48 ay	5	27,8
49-72 ay	2	11,1
73-96 ay	0	-
<b>HEMODİYALİZ TEDAVİ SÜRESİ (Haftada)</b>		
2 defa	3	16,7
3 defa	15	83,3

Görüşme yapılan adölesanların hemodiyaliz tedavisi özellikleri Tablo 2’de yer almaktadır.

Adölesanların böbrek hastası olduğu süreye bakıldığında %33,3’ünün 12-24 ay, %27,8’inin 49-72 ay, %22,2’sinin 25-48 ay, %11,1’inin 12 aydan kısa ve %5,6’sının 73-96 aydır böbrek hastası olduğu görülmektedir.

Adölesanların %38,9’u 12-24 ay, %27,8’i 25-48 ay, %22,2’si 12 aydan kısa ve %11,1’i 49-72 ay arasında hemodiyaliz tedavisini sürdürmektedir.

Adölesanların %83,3’ü hemodiyaliz tedavisini haftada üç defa, %16,7’si haftada iki defa almaktadır.

### 4.3. Adölesanların Ailesel Özelliklerine İlişkin Bulgular

**Tablo 3: Görüşme Yapılan Adölesanların Ailesel Özellikleri**

	HASTA SAYISI	
	(N: 18)	%
<b>BABANIN EĞİTİM DÜZEYİ</b>		
Okur Yazar Değil	2	11,1
Okur Yazar	1	5,6
İlkokul	12	66,6
Ortaokul	2	11,1
Lise	1	5,6
<b>ANNENİN EĞİTİM DÜZEYİ</b>		
Okur Yazar Değil	3	16,6
Okur Yazar	2	11,1
İlkokul	11	61,1
Ortaokul	1	5,6
Lise	1	5,6
<b>BABANIN MESLEĞİ</b>		
Memur	3	16,7
Çiftçi	6	33,3
İşçi	1	5,6
Serbest Meslek	6	33,3
Çalışmıyor – işsiz	2	11,1
<b>ANNENİN MESLEĞİ</b>		
Memur	1	5,6
Çiftçi	2	11,1
İşçi	1	5,6
Ev Hanımı	14	77,7
<b>KARDEŞ SAYISI</b>		
1-3	11	61,1
4-6	5	27,8
7 ve üstü	2	11,1
<b>EKONOMİK DURUMU</b>		
Düşük	10	55,6
Orta	7	38,8
Yüksek	1	5,6

Görüşme yapılan adölesanların ailesel özellikleri Tablo 3’de yer almaktadır.

Görüşmeye katılan adölesanların anne (%61,1) ve babaların (%66,6) büyük çoğunluğu ilkokul mezunu olup, ortaokul ve üzeri eğitim almış anne ve baba sayısı oldukça azdır.

Babaların %33,3’ü çiftçi, %33,3’ü serbest meslek, %16,7’si memur, %11,1’i çalışmıyor ve %5,6’sı işçidir.

Annelerin %77,7’si ev hanımı, %11,1’i çiftçi, %5,6’sı memur, %5,6’sı işçi olup çalışan anne sayısı çok azdır.

Adölesanların %61,1’inin kardeş sayısı 1-3 arasında, %27,8’inin 4-6 arasındadır. Adölesanların %11,1’inin 7 ve daha fazla kardeşi vardır.

“Size göre ailenizin ekonomik durumu nedir?” sorusuna adölesanların %55,6’sı ekonomik durumunun düşük olduğunu, %38,8’i ekonomik durumunun orta düzeyde olduğunu ve %5,6’sı ise ekonomik durumunun yüksek olduğunu belirtmektedir.



#### **4.4. Adölesanların Son Dönem Böbrek Hastalığından Etkilenmelerine İlişkin Bulgular**

Görüşme yapılan adölesanlardan elde edilen veriler doğrultusunda, son dönem böbrek hastalığından etkilenmeleri üç ana tema altında sınıflanmıştır.

4.4.1. Fizyolojik Etkiler

4.4.2. Psikolojik Etkiler

4.4.3. Sosyal Etkiler

##### **4.4.1. Fizyolojik Etkiler**

Son dönem böbrek hastalığı ve hemodiyaliz tedavisinin fizyolojik etkileri adölesanları ve ilişkilerini şu alanlarda etkilemektedir:

##### **4.4.1.1. Diyaliz ve tedaviye bağlı etkilenmeler**

4.4.1.1.1. Böbrek hastalığına her gün dikkat etmek zorunda olma

4.4.1.1.2. Haftada 2 ya da 3 kez diyalize girme

4.4.1.1.3. Tuzsuz yemek, yediği ve aldığı sıvıya dikkat etme

4.4.1.1.4. Kendini hasta hissettiği durumlar

4.4.1.1.5. Kendini yorgun hissettiği durumlar

4.4.1.1.6. İlaçların yarattığı fizyolojik etkiler

##### **4.4.1.2. Hastalığı hakkında bilgisi**

##### **4.4.1.1. Diyaliz ve Tedaviye Bağlı Etkilenmeler**

Görüşme yapılan adölesanlar diyaliz ve tedaviye bağlı etkilenmelerini aşağıdaki başlıklar altında ifade etmişlerdir.

##### **4.4.1.1.1. Böbrek Hastalığına Her Gün Dikkat Etmek Zorunda Olma**

Adölesanlar böbrek hastalığına her gün dikkat etmek zorunda olmanın kendilerini olumsuz yönde etkilediğini belirtmektedirler. Bunun nedenleri arasında bulunan fizyolojik etkiler (ağrı, bulantı, yorgunluk, tansiyon değişikliği, nefes darlığı yaşama) ve hastalığın

yönetim sorumluluğu nedeniyle tedaviye uyumda güçlük yaşamaktadırlar. Çalışmaya katılan adölesanlar güçlüklerini şöyle ifade etmektedirler.

*“Ne bileyim makineye girmek çok zor. Çıkınca başım ağrıyor. Bazen tansiyonum düşüyor. Yani halsiz kalıyorum yürüyemeyecek halde oluyorum. İşte bu yönlerden etkiliyor. Bir de korkuyorum tabii” (K-3, 18 yaş)*

*“Bazen makineden çıkınca halsiz oluyorum. Eve zor gidiyorum. Ondan sonra kalkamıyorum, başım çok ağrıyor” (E-7, 12 yaş)*

*“Bende bir sorumluluk haline geldi. O yönden de istemiyorum böyle bir şeyi. Sıkılıyorum, arkadaşlarıma baktıkça sıkılıyorum. Onlar serbestken benim onlardan ayrı olmam beni üzüyor tabiki” (K-5, 16 yaş)*

*“Ben buna mecburum. Öyle olmam gerekiyor. Başka bir söz bulamıyorum. Çünkü mecburum. İlla ki tuzsuz yemem gerekiyor, su içmemem gerekiyor. Fazla etkiliyor. Bazen canım istiyor ama, mecbur olduğumu biliyorum” (K-6, 15 yaş)*

Adölesanlar böbrek hastalığı nedeniyle kendilerini sürekli travmalardan korumak zorunda olduklarını şu ifadelerle belirtmektedirler.

*“Kolumun üstüne yatmamam gerekiyor. Duvarlara çarpmamam gerekiyor. Ara sıra böyle dikkatsizlik olabiliyor” (K-2, 14 yaş)*

*“Çalışırken dikkatli çalışıyoruz. Ne bileyim fistül duracak, kas rahatsızlanacak. Ağır bir şey kaldırmıyorum. Etkiliyor, normal gezer tozarken etkilemiyor da iş yerinde çalışırken etkiliyor” (E-3, 19 yaş)*

#### **4.4.1.1.2. Haftada 2 ya da 3 kez diyalize girme**

Tedavinin adölesanların ruh sağlıklarını etkilemesi ve hemodiyaliz merkezi ile oturdukları bölge arasındaki mesafe uzak olduğu için ekonomik problemlere neden olması böbrek hastalığının getirdiği kötü yönler olarak görülmektedir. Özellikle diyalizden sonra yolculuk yapmanın zor olduğunu belirtmektedirler. Adölesanlar böbrek hastalığının fizyolojik etkilerini (baş ağrısı, yorgunluk, güçsüzlük, terleme, damara giriş iğnesinin acıtması gibi), fiziksel kısıtlılığı (uzun süre sırt üstü yatmak) ve erken kalkıp uykusuz kalmayı böbrek hastalığının kötü yönü olarak belirtmektedirler. Haftada üç kez hemodiyaliz tedavisi için

gelmek adölesanları olumsuz etkilemektedir. Adölesanlar sürekli diyalize gelmekten utanmakta, hastalığı gizlemeye çalışmakta, sağlıklı oldukları için diğer insanları kıskanmakta ve diyalize gelmeyi “can çekişmek” olarak ifade etmektedirler. Görüşme yapılan adölesanlar bu sıkıntılarıyla ilgili düşüncelerini şu şekilde ifade etmektedirler.

*“Mesela ben şu anda köyün ortasına geleyim herkes bana bakıyor, nereye gidiyor bu çocuk diye. Gün aşırı geldiğim için her gün Denizli’de ne yapıyor bu diyorlar. İster istemez ben etkileniyorum. Bana soruyorlar tabi. Ben makineye gidiyorum diyemiyorum. Gezmeye gidiyorum diyorum artık. O yönden çok rahatsızlık duyuyorum” (E-2, 20 yaş)*

*“Kötü yönler ilk başta şu makine. İkincisi kateter. Buraya gelip gitmem maddi yönden zor oluyor ama manevi yönden daha fazla zorluk yaşıyorum. Çünkü gelmek için arabaya bindikten sonra insan bir şekil oluyor” (E-2, 20 yaş)*

*“Yani benim için zor oluyor haftada üç defa girmek... Makinadan çıktıktan sonra başım ağrıyor ve uzun süre geçmiyor, sonradan geçiyor” (K-8, 13 yaş)*

*“Beni çok kötü etkiliyor. Çünkü gelip burada dört saat kalmak, sabah saat altıda kalkıp buraya gelmek. Sağlığım için gelip buraya can çekişmek” (K-9, 13 yaş)*

*“Yolculuk yapmak zor oluyor. 1,5 saat yolculuk. Hele diyalizden çıktıktan sonra daha zor. İnsanın başını ağrıtıyor” (K-3, 18 yaş)*

*“Hergün gelip gitmek zor oluyor. Yol parası oluyor” (E-1, 17 yaş)*

*“Diyalizde olmanın en kötü yönü dört saat böyle yatmak. sırtlarımız kaşınıyor, acıyor. Sivilceler falan oluşuyor yata yata. Aşağı yukarı sekiz aydır hep böyle yatıyorum ben. Dört saat...” (E-2, 20 yaş)*

*“Üç saat böyle sürekli bekliyorsun ya uyumasam da ölüyorum. Bitiyorum burada. Hayır oturamıyoruz da insan hep yatıyor, hep yatıyor” (E-5, 13 yaş)*

*“Canımın acıması” (K-10, 15 yaş)*

*“Böyle kolum büküldüğü zaman şişiyor. Başka yerinden takılıyor iğne.. İğnesi çok kötü acıtıyor” (E-7, 12 yaş)*

#### **4.4.1.1.3. Tuzsuz yemek, yediğine ve aldığı sıvıya dikkat etme**

Görüşme yapılan adölesanların çoğu diyetle uyumda ilk başta zorluk yaşadığını, daha sonra bu tedaviye uyum yapmaya başladıklarını belirtmektedirler. Diyetle uymaya kendilerini

zorunlu hissetmektedirler. Herkesin yiyebildiği ve içebildiği besinlerden alamadıkları için kendilerini farklı hissetmekte, onlara imrenmektedirler. Diğer insanlardan farklı oldukları için üzülmeaktedirler. Adölesanlar kendilerine yönelik baş etme yöntemleri (az yeme gibi) geliştirdiklerini belirtmektedirler. Diyet tedavisiyle ilgili görüşlerini şu şekilde ifade etmektedirler.

*“Yazın dikkat edemiyorum. Çok terlediğim için çok su içiyorum... Kalsiyum yükseliyor nefes darlığı oluyor... Her zaman zorlanıyorum” (K-2, 14 yaş)*

*“Tuzsuz yemek çok zor geliyor. Tuza fazla dikkat etmiyorum da desem olur. Evet dikkat etmiyorum. Çünkü tuzsuz yemek yiyemiyorum. Yemeklerin tadı yok gibi geliyor. O zaman yemeklerden bir kaşık iki kaşık alıyorum çekiliyorum. Aç kalıyorum. Yiyemiyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Tuzsuz yemek zorunda kaldığımda ağlıyorum. Çoğu zaman yemiyorum, reddediyorum tuzsuzu. Bir de arkadaşlarımla aynı seviyede değilim. Onlar tuzlu yerken tuzsuz yemek olmuyor” (K-5, 16 yaş)*

*“Tuzsuz yemek yediğim zaman kendimi kötü hissediyorum. Çünkü ailem tuzlu yiyor, daha değişik yemek yiyor. Ben tuzsuz yiyorum, bana daha değişik geliyor. Bu da zoruma gidiyor. Çünkü ailemle aynı yemeği yememek çok zoruma gidiyor diyebilirim” (K-9, 13 yaş)*

*“Arkadaşlarla oturuyoruz onlar çay içiyorlar ben karşıdan bakıyorum. O yönden etkiliyor. Mesela hava çok sıcak olduğunda onlar gazoz içiyorlar ben de karşıdan bakmak zorundayım. İçmiyorum. İnsan o zaman bir çeşit oluyor. Ne bileyim duyulanıyorum” (E-2, 20 yaş)*

*“Engelliyorum, engelliyorum. Ne düşünebilirim ki somuçta mecburum” (K-4., 15 yaş)*

*“Canım istediğinde göz hakkımı alıyorum” (K-5, 16 yaş)*

*“Eğer sağlığımıza kavuşmak istiyorsak onların hepsini yapmak zorundayız. Ama Bende yok o. İstesem, elimde olsa yaparım. İstesem daha fazlasını yaparım. Herkesten daha iyisini yaparım. Ama ne bileyim. Herkes tuzlu yiyor, ben tuzsuz yiyorum. Canımı sıkıyor” (K-10, 15 yaş)*

#### 4.4.1.1.4. Kendini hasta hissettiği durumlar

Adölesanlara hangi durumlarda kendilerini hasta hissettikleri sorulduğunda en çok diyalize girdiklerinde ve diyaliz sonrasında kendilerini hasta hissetmektedirler. Ayrıca fizyolojik etkilenme olduğunda (baş ağrısı, tansiyonda yükselme vb.) ve okulda öğretmen ayrıcalıklı davrandığında kendilerini hasta hissettiklerini ifade etmektedirler.

*“Diyalize gelirken arabaya bindiğim vakit. Ne bileyim çalışırken iyiydik. Hiçbir şey aklımızda yok. Arabaya bindik mi bir çeşit oluyor insan. Ne bileyim makineye gideceğiz diye. Herkes oturup kalkarken, tarlasındayken biz niye makineye gidiyoruz” (E-2, 20 yaş)*

*“Mesela diyalizden çıktıktan sonra oluyor başımın ağrısı. Genellikle diyalizin ertesi günü yorgunluk oluyor” (K-3, 18 yaş)*

*“Makineye girdiğim durumlarda, makineden çıktığım durumlarda rahatsız oluyorum. Sabaha kadar sürüyor, uyuyamıyorum. Sabahtan sonra uyku oluyor ondan sonra rahatlıyorum biraz” (K-7, 13 yaş)*

*“Diyalize girdiğim zaman, çıktığım zaman, evde ilaç içtiğim zaman kendimi kötü hissediyorum. Hasta gibi hissediyorum” (K-9, 13 yaş)*

*“Okulda çok hasta hissediyorum. Çünkü öğretmen arkadaşlara ödev verirken bana vermiyor” (K-5, 16 yaş)*

Adölesanlar daha çok diyaliz dışında gezerken, çalışırken, oyun oynarken, mutlu olduklarında ve baş ağrısı olmadığında kendilerini hasta olarak hissetmediklerini söylemektedir.

*“Mutlu olduğum zamanlar hastalığımı unutuyorum” (K-2, 14 yaş)*

*“Çalışırken hiçbir şey, hastalıkla alakalı bir şey düşünmüyorum. Aklıma gelmiyor o zaman” (E-2, 20 yaş)*

*“Ben zaten hastalığımı takmıyorum. Bu Allah’tan gelen bir şey, çekeceğim diyorum. Üzülmiyorum, ağlamıyorum. Böyle durumlarda, kendimi canlı hissettiğim durumlarda hastalığımı düşünmüyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Aslında diyalizden, hastaneden çıktığım andan diyalize geleceğim güne kadar hissetmiyorum” (K-4., 15 yaş)*

*“Arkadaşlarımla gezdiğimde sanki aynısıyım, hiç hasta değilim gibi oluyor” (E-5, 13 yaş)*

#### **4.4.1.1.5. Kendini yorgun hissettiği durumlar**

Görüşme yapılan adölesanların büyük çoğunluğu diyaliz esnasında ve fiziksel aktivite sonrası kendilerini yorgun hissettiklerini belirtmektedirler.

*“Diyalize girdiğim zamanlarda yorgun hissediyorum. Evde yorulmuyorum” (K-1, 20 yaş)*

*“Diyaliz günlerinde baş ağrısından yorgun hissediyorum” (K-5, 16 yaş)*

*“Diyalizde uyursam yorgun hissediyorum. Uyuduğumda başım ağrıyor. O zaman sanki dağdan sırtımla taş çekmişim gibi yoruluyorum Uyumazsam, hiçbir şey hissetmiyorum” (E-3, 19 yaş)*

#### **4.4.1.1.6. İlaçların yarattığı fizyolojik etkiler**

Her gün düzenli olarak ilaç kullanma yan etkileri (mide bulantısı, baş dönmesi), tadının ve kokusunun kötü olması ve büyük olması nedeniyle yutmakta güçlük çekilmesi adölesanların çoğunluğu tarafından ifade edilmektedir. Adölesanlar ilaç sayısının fazla olmasından, sürekli ilaç içmekten sıkılmakta, nefret etmekte ve ilaç saatini unutmaktadır. İlaç almanın bir zorunluluk, katlanma olduğunu ifade etmektedirler.

*“İlk önceleri sevmiyordum. Mesela benim bir hapım vardı. İdrar sökücü. O iğrenç kokuyordu. Atmak istemiyordum onu... Bazısı bazen başımı döndürüyor. Midemi bulandırıyor” (K-3, 18 yaş)*

*“Sürekli ilaç kullanmak pek hoşuma gitmiyor. Çünkü mide bulantısı ortaya çıktığı için. Kahvaltıdan önce sadece benim ilaç içmem zoruma gidiyor. Yani hiç böyle olmasını istemiyorum ama...” (K-9, 13 yaş)*

*“Yani sıkılıyorum artık. Çok sıkıldığımı anlıyorum. Ne bileyim zorla, zor içiyorum istemeyerek” (E-5, 13 yaş)*

#### 4.4.1.2. Hastalığı hakkında bilgisi

Adölesanların çoğunun hastalığın gerçek nedeni hakkında bilgisi olurken, bazıları kumla oynamak, soğuk su içmekten dolayı hastalandığını düşünmektedir. Bazı adölesanlar hastalanma nedeninin ailenin sorumsuzluğu olduğunu söylemektedir. Gerçek hastalık nedenleri olarak yanlış tedavi, beslenme yetersizliği, kaza, mesane anomalisi, idrar retansiyonu, tek böbrek, doğuştan böbrek taşı, genetik nedenler ve böbrek enfeksiyonu olarak açıklanabilir. Adölesanlar hastalanma nedenlerini şu şekilde ifade etmektedirler.

*“Birisi doğuştan yok deniliyor, birisi de çalışacağım diye kendini parçalamış” (K-1, 20 yaş)*

*“Yanlış romatizma iğne vermişler. O da böbrekleri yakmış” (K-2, 14 yaş)*

*“İdrar kaçağı yüzünden. Mesane dar olduğundan geri kaçtığı için böbreklerim çürümüş” (K-3, 18 yaş)*

*“Sol böbreğim doğuştan tıkalı, sağ böbreğimde taş vardı, kurtaramadık” (E-3, 19 yaş)*

*“Ailemizde genetik olduğu için” (K-5, 16 yaş)*

*“Mikrop kaptığından” (E-7, 12 yaş)*

*“Küçüklükte çok kumla oynuyordum. O yüzden olması lazım” (E-5, 13 yaş)*

*“Soğuktan. Dondurma falan yemekten, soğuk su içmekten” (K-10, 15 yaş)*

*“Çünkü kendime dikkat etmemem ve Allah’ın emri diyebilirim. Yani kader” (K-9, 13 yaş)*

*“Annemgilin sorumsuzluğundan. Çünkü ben nereden bileyim çocukken. Tuvalete giriyordum. Bekliyordum çişim gelecek diye. Gelmiyordu, bazen yanyordu. Sonra şişlik olup acil olunca akıllarına gelmiş doktora götürmek” (K-6, 15 yaş)*

*“Babamın yüzünden. Babam biraz içki içiyor. Hiç benimle ilgilenmedi. Yanlarım ağrıyor diyordum. Bir vermidon at geçer diyordu. Ama geçmiyordu. Onun yüzünden, içki içtiği için doktora götürmedi. Ben de hastalandım” (K-3, 18 yaş)*

Görüşme yapılan adölesanların çoğunluğu kendilerine, diğerleri de anne-babasına hastalık ve tedaviyle ilgili bilgi verildiğini belirtmektedir. Adölesanlar bu bilginin en fazla doktor, daha sonra hemşire tarafından ve aynı hastalığı olan halası tarafından verildiğini şöyle ifade etmektedirler.

*"Bu bilgiyi doktorlarımız verdi bize. Doktorumuz geldi, herşeyi açıkladı, söyledi" (E-1, 17 yaş)*

*"Bana bir şey söylemiyorlardı. Anneme babama söylüyorlardı" (K-1, 20 yaş)*

*"Anneme anlatmışlar, ben de annemden öğrendim" (E-5, 13 yaş)*

*"Doktorlarım anlattı, halam anlattı" (K-9, 13 yaş)*

Adölesanlar hastalıklarıyla ilgili verilen bilgilerin hastalığın nedeni, tedavi ve dikkat edilecekler konusunda olduğunu söylemektedirler.

*"Neden kaynaklandığımı anlattılar" (E-3, 19 yaş)*

*"Devamlı buraya geleceğimi anlattılar. Diyetime dikkat edeceğimi anlattılar. Herkes gibi yiyemeyeceğimi, içemeyeceğimi söylediler. Eğer, kohuna dikkat etmezsen çok zarar verirsin dediler. Bir sorumluluğum olduğumu söylediler" (K-5, 16 yaş)*

*"Tuzsuz yemek zorundasın, diyalize girmek zorundasın, boyun fazla uzamaz dediler. Hastalıkla ilgili bilgiler verildi" (K-6, 15 yaş)*

Bazı adölesanlar kendilerine verilen bilginin yeterli olmadığını, ne kadar yaşayacağı, iyileşip iyileşmeyeceği ve organ nakli gibi konularda da bilgi edinmek istediklerini belirtmektedirler. Adölesanlardan bir kısmı ne kadar çok bilgi olursa o kadar yararı olacağını düşünmekte, diğerleri de üzdüğü için daha fazla öğrenmek istememektedirler. Adölesanlar kendilerine hastalık hakkında bilgi verilmesiyle ilgili düşüncelerini şu sözlerle ifade etmektedirler.

*"Benim için yeterli. Öğrenmek de istemem zaten" (K-1, 20 yaş)*

*"Beni üzdüğü için, morale ihtiyacım olduğu için öğrenmek istemiyorum. Bana moralini bozma diyorlar. Ben de bozmuyorum moralimi" (K-1, 20 yaş)*

*"Anlatamazlar zaten her şey meydana. Anlatılacakları anlattılar zaten. Yeterince anlattılar" (E-3, 19 yaş)*

*"Daha fazla olsa benim için daha iyi olur, yararı olur" (K-6, 15 yaş)*

*"Yeterli olmuyor. İnsanın bilmemesi çok kötü. Gizliyorlar, insan da ne yapsın, bu kadar diyor inanmak zorunda kalıyor" (E-5, 13 yaş)*



*“Gelip giderken iyileşip iyileşmeyeceğimi öğrenmek isterdim. Ama öğrendim iyileşme olmuyormuş. Devamlı gelip gidecekmışız” (E-2, 20 yaş)*

*“Kendi başıma yaşayacağımı, ömrümün ne kadar olabileceğini. Böyle ömür boyu devam edecek mi. Nakil olmazsa böyle mi devam edecek. Bunları öğrenmek isterdim” (K-5, 16 yaş)*

Son dönem böbrek hastalığı tanısını öğrendiklerinde bazı adölesanlar ilk tepki olarak şok olduklarını söylemekte, genç yaşta bunun kötü bir duygu olduğunu düşünmektedirler. Bir adölesan böbreğin yerini boş hissettiğini belirtmektedir.

*“Kötü bir şey keşke olmasaydı diye düşünüyorum” (E-1, 17 yaş)*

*“Kötü bir duygu tabi. Bu yaşta iyi bir duygu değil” (E-3, 19 yaş)*

*“Duyduğumda ağladım, bağırdım niye böyle oldum diye. Duyduğumdan beri zaten hiç ekme bile yemedim” (K-10, 15 yaş)*

*“Böbrek yetmezliği olduğum ilk söylendiğinde çok şaşırđım. Ağlamak geldi içimden. Ağlayamadım o sırada babam vardı, annem vardı. O kötü durumda olduğum için ağlamak geldi içimden” (K-1, 20 yaş)*

*“Orada sanki boşluk hissediyorum. Böbreklerim yok gibi geliyor bana” (K-3, 18 yaş)*

Adölesanlar böbreklerinin çalışmamasına üzüldüklerini, kendine ve diğer böbrek hastalarına acıdiklarını şu şekilde ifade etmektedirler.

*“Böbreklerimin çalışmadığını bilmek kötü. İnsan su içtiğinde şişiyor. Şişmesi de hiç iyi değil. O yüzden insan sinirleniyor. Ne bileyim hırslı oluyor, kavgacı oluyor” (E-5, 13 yaş)*

*“Aslında ben istemiyorum bu durumu. Benden iyi olan dilenciye bile hiçbir şey olmuyor. Ben hasta oldum ama daha kötü hastalar da varmış. Böyle hastaları görünce yazık diyorum. Kendime acıyorum ama başkalarına kendimden daha çok acıyorum” (K-6, 15 yaş)*

#### **4.4.2. Psikolojik Etkiler**

Son dönem böbrek hastalığı ve hemodiyaliz tedavisinin adölesanlardaki psikolojik etkileri şu başlıklar altında sınıflandırılmıştır:

- 4.4.2.1. Hastalandıktan sonra duygu ve davranışlarında olan değişiklikler
- 4.4.2.2. Geleceğiyle ilgili düşünceleri
- 4.4.2.3. Beden imajı
- 4.4.2.4. Aile ve Toplumun Yaklaşımı
- 4.4.2.5. Hastaneye yatmak zorunda kalmadığı zamanlar kendini nasıl hissettiği
- 4.4.2.6. Böbrek hastalığının getirdiği iyi ve kötü yönler
- 4.4.2.7. Başetme
- 4.4.2.8. Zorluklarına rağmen tedaviden vazgeçmeme
- 4.4.2.9. Doktor ve hemşirelerin davranışları

##### **4.4.2.1. Hastalandıktan sonra duygu ve davranışlarında olan değişiklikler**

Adölesanların çoğunluğu hastalandıktan sonra daha öfkeli, içe kapanık ve mutsuz olduklarını ifade etmektedirler.

*“Çok kızmaya başladım. Hastalığım beni kötü etkiledi. Birisi en ufak bir şey söylese hemen ağlayacağım geliyor içimden. Bunu da yapamıyorum, ağlayamıyorum” (K-1, 20 yaş)*

*“Hastalıktan sonra ben çok sinirli biri oldum. Herkese bağurmaya, çağırmaya başladım. Hastalığımın babamın yüzünden olduğumu düşünüyorum. Çünkü onun yüzünden oldu. Ona daha çok sinirleniyorum. Hatta yüzünü bile görmek istemiyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“İlk zamanlarda çok etkiliyordu. Moralim bozuluyordu. Ama şimdi alıştım artık...Bu saatlerde artık arkadaşlar da aramıyor. Çıkıyoruz doğru dürüst gezmeye, bir cumartesi pazar çıkıyoruz” (E-3, 19 yaş)*

Bazı adölesanlar da daha neşeli, daha sakin ve duygusal, daha titiz olduklarını ve hayallerinden vazgeçtiğini söylemektedir.

*“Daha çok neşelendim” (K-9, 13 yaş)*

*“Şımarma gibi bir değişiklik oldu. Her şeyini yaptırma, saygısızlık gibi bazı davranışlarım oldu ama sonra hepsini düzelttim” (E-5, 13 yaş)*

*“Sinir daha çok kalktı bende, düşünce, fikir oldu, dalma oldu” (K-5, 16 yaş)*

#### 4.4.2.2. Geleceğiyle ilgili düşünceleri

Yapılan görüşmelerde adölesanlar gelecekleriyle ilgili tek düşüncelerinin böbrek nakli (transplant) olma ve iyileşme umudu olduğunu ifade etmektedirler.

*“Her şey güzel olacak. Önümüzde uzun yıllar varsa her şey güzel olacak inşallah. Zaten Eylül’ün sonunda nakil düşünüyoruz. Nakil olursak annemden böbrek alacağız, inşallah kurtulacağız” (E-3, 19 yaş)*

*“Nakil olursam umutluyum, nakil olamazsam umutsuzum” (E-1, 17 yaş)*

Adölesanlar gelecekle ilgili diğer düşüncelerinin okumak, iş kurmak ve evlenmek olduğunu şöyle ifade etmektedirler.

*“Geleceğimle ilgili okumayı düşünüyorum, bir yerlere gitmeyi düşünüyorum. Nakil olmayı da düşünüyorum tabi. Böbrek nakli olamazsam, ileride ne olacağım diye düşünüyorum” (E-1, 17 yaş)*

*“Mesleğimle ilgili, üniversiteyle ilgili güzel şeyler düşünüyorum. Hastalık olsa dahi okuluma gitmeyi istiyorum” (K-4., 15 yaş)*

*“Evlenmeyi düşünüyorum, çocuklarımın olacağını düşünüyorum” (K-1, 20 yaş)*

Bazı adölesanların gelecekleri hakkında olumsuz düşünceleri bulunmaktadır. Adölesanlar hasta oldukları için insanların onlara bakacağına güvenememekte, ekonomik yönden sıkıntı yaşayacaklarını düşünmektedirler.

*“Geleceğimle ilgili parlak bir şey düşünüyorum. Ya sosyal bilgiler öğretmeni olmak isterdim ya da doktor. İkisini tercih ederdim. Ama şu anda gelecekle ilgili hiç bir şey düşünmüyorum. Önce hastalığımı atlatmayı istiyorum” (K-5, 16 yaş)*

*“Güvencemiz. Şu anda ben öğrenciyim. Pamukkale Üniversitesi baktırıyor. Daha sonra ne yapacağız. Ömür boyu devam mı edecek, devam etmez bu. Ben en fazla iki yıl daha okurum. Daha sonrası. Onu çok düşünüyorum mesela. Bir gün bu makineye bağlı olmayacağımı, herkes gibi rahat rahat gezip tozmayı düşünüyorum. Tüm sosyal faaliyetleri yapmayı istiyorum” (E-2, 20 yaş)*

*“Çalışmak. Hastalığım nedeniyle evliliği asla düşünmüyorum. Çünkü zor. Diyelim ki ben böbrek hastasıyım ve evlendim. Eşim sağlıklı. Benimle uğraşmak zorunda değil ki” (K-3, 18 yaş)*

*“İleride nakil olamazsam belki evlendiğim kişi bana bakar diye düşünüyorum. Ama başkasından da emin olamazsın ki, güvenemezsin ki bakar diye. Bazen güvenemiyorum” (K-1, 20 yaş)*

*“Zaten geceleri uyuyamıyorum onun için. Ya hastalığım devam ederse, liseye gidemezsem o zaman olmaz diyorum” (E-5, 13 yaş)*

Adölesanlar kendilerini diğer insanlardan farklı hissetmekte ve ölüm korkusu yaşamaktadırlar. Bu korkularını şu cümlelerle dile getirmektedirler.

*“Ne bileyim makineden korkuyorum. Onun için hatta altı ay makinaya girmemişim. Bıraktım. Kimsenin haberi olmadan. Korktum, ölmekten herhalde” (K-3, 18 yaş)*

*“Arkadaşlarım gibi yiyip içemiyorum. Onların seviyesinde olamıyorum. Onlar oynadıkları zaman onlar gibi yapamıyorum” (K-5, 16 yaş)*

*“Mesela kendimi böyle başka insan sayıyorum. Hasta olduğum için yanıma gelmek istemeyenler var diye düşünüyorum. İşte hep böyle kalacağımı düşünüyorum. Yani çok kötü etkiliyor beni” (K-9, 13 yaş)*

*“Etkili oluyor. İnsan ister istemez sıkılıyor. Aklına geldikçe bir çeşit oluyor. Artık kendimi sigaraya veriyorum” (E-2, 20 yaş)*

#### **4.4.2.3. Beden imajı**

Adölesan döneminin en önemli özelliği olan beden imajıyla ilgili problemler çalışmaya alınan adölesanların tamamına yakınında saptanmıştır. Görüşmeye katılan adölesanların çoğu hastalık nedeniyle dış görünüşlerinden olumsuz etkilendiklerini ifade

etmektedirler. En fazla kısa boylu olma, fistülün çevreden görünmesi, diyaliz ve hastalık nedeniyle rahatsız olmaktadır. Çevredeki insanların cüce demesi, alay etmesi olumsuz beden imajı geliştirmelerine neden olmaktadır. Adölesanlar dış görünüşleriyle ilgili düşüncelerini şöyle ifade etmektedirler.

*“Boyum kısa olduğu için küçük görülüyorum. Küçük gördüklerinde çok kızıyorum. Mesela otobüste giderken gel yavrumsu kucacağıma diyorlar. Sinir olmamak elde değil” (K-6, 15 yaş)*

*“Küçük boylusun sen diyorlar. Ben de tabii ben hasta olmasam bu boyda olmazdım hastalığım yüzünden böyle oldum diyorum. Kınamayın sizin başınıza da gelir diyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Her zaman söylüyorum, boyumun kısa kalması kötü. Uzasam daha iyi olurdu. Daha genç gösterirdim. Şimdi ufak bir çocuk gibi görünüyorum. Bazı arkadaşlarım seni ne zamandan beri tanıdıysam boyun aynı diyor. Altı senedir bu boydayım” (E-1, 17 yaş)*

*“Boy problemim var. Benden uzun bir arkadaş boyun çok kısa diyor. Bir şey olduğunda boyun kısa diyorlar. Ben takmıyorum diyorum ama aslında çok takıyorum. Mesela biraz önce kendimi aynada gördüm. Boyum çok kısa. Boyuma çok takıyorum ve kolumu gördüklerinde sormalarına çok sinir oluyorum. Ayrıca bir de bilenler de soruyor. Onlara daha çok sinir oluyorum. Bazen söylemiyorum. Annem eskiden dürterdi söyleme diye. Kolumu gördüklerinde bazen saklıyorum görmesinler diye” (K-6, 15 yaş)*

*“Burası (diyaliz). Kendimde beğenmediğim yön burası. Diyalizden çıktığımda süperim” (E-3, 19 yaş)*

*“İlk başta şu kateter. Ondan sonra hastalık. Nakil durumları. Böbrekler. Niye herkesin çalışıyor da benim çalışmıyor” (E-2, 20 yaş)*

*“Geçen gün bir tane adam kolumu gördü. Sen neden hastalandın, nereye gidiyorsun, niye elinde bant var diye sordu. Ben hastalandım, diyalize gittiğim için bu başıma geliyor dedim. Demek ki dış görünüşümü insanlar da fark ediyor” (K-9, 13 yaş)*

*“Okulda çok eğleniyorlar, bakıyorlar. Elleriyle elliyorlar. Ben mikrop kapar, durur ellemeyin diyorum” (E-7, 12 yaş)*

*“Fistül var diye kolumu beğenmiyorum” (E-7, 12 yaş)*

Bazı adölesanlar da beden imajını kabullendiklerini şu sözlerle ifade etmektedirler.

*“Boyum kısa diye üzülüyorum ama ne yapalım çare yok. Kısa kalacak ama katlanmak zorundayız “ (E-5, 13 yaş)*

*“Kateter içte olduğu için zaten pek etkilemiyor, fistülü de o kadar takmıyorum” (K-4, 15 yaş)*

Adölesanların bazıları kendilerinde beğenmedikleri yönler olarak kıskançlık, agresiflik, hırs, sinirlilik ve saygısızlık gibi kişilik özellikleri ve yüz, saç gibi fizik görünümleri olduğunu ifade etmektedirler.

*“Yüzümü hiç beğenmiyorum. Allah’ın verdiği bir şey ama” (K-3, 18 yaş)*

*“Huyum, huyum hiç iyi değil, kıskancım” (K-1, 20 yaş)*

*“Çok hırslı olmam. Çok da çabuk herşeye kızan. Agresif bir tip var yani” (K-5, 16 yaş)*

*“Beğenmediğim yönlerim kavgacı olmam, sinirli olmam, sinirlendiğim zaman küfür etmem” (K-9, 13 yaş)*

Görüşme yapılan adölesanların büyük bir bölümü kişilik özellikleri olarak, kendilerini dürüst, yardımsever, çalışkan, saygılı, sevgi dolu, neşeli olarak görmekte ve bu yönlerini çok beğendiklerini şu sözlerle ifade etmektedirler.

*“Arkadaşlarım arasında, hayata bakışım açısından, iyi bakıyorum. Her zaman neşeliyim” (E-1, 17 yaş)*

*“Dürüstlüğüm ve yardıma muhtaç olanlara mutlaka yardım etmem” (K-4., 15 yaş)*

*“Çalışkanlık, dürüstlük, hoşgörülü, birinin derterine çare olma huyum” (E-5, 13 yaş)*

*“Güzel gördüğüm yönlerim büyüklerime karşı saygılı olmam, küçük çocukları sevmem yani sevgili olmam. Şu an hastalanıyoruz ama şansımın olması. Böyle doktorlarla karşılaşmam. Bir de arkadaşlarımın iyi olması, akrabalarımın bana iyi davranması” (K-9, 13 yaş)*

Adölesanlar kendilerini yaşlılarından farklı gördüklerini söylemektedirler. Sosyal kısıtlılık ve diyalize bağımlılık nedeniyle arkadaşları gibi normal olmadıklarını düşünmektedirler.

*“Diyaliz nedeniyle gezmiyor, rahat dolaşmıyor, çalışmıyorum. Her türlü şey nedeniyle farklıyım. Arkadaş ortamına takılamıyorum. Beraber bir şey yiyip içemiyoruz, konuşamıyoruz. Onların yanında ben en fazla onbeş dakika duruyorum. Fazla durmam” (E-2, 20 yaş)*

*“Hastalığım yönünden kendimi farklı görüyorum. Onlar istediğini yapabiliyor, istediği gibi gezebiliyor, tozabiliyor. Ben yapamıyorum. Haftanın üç günü buraya gelmek zorundayım” (K-3, 18 yaş)*

*“Ben 88’liyim. 89’lu, 90’lı uzun boylu, iri yarı arkadaşlarım var. Uzun gösteriyorlar benden. Tabi ben kendimi onların yanında küçük görüyorum” (K-6, 15 yaş)*

*“Anlatılması zor ama sanki diğer insanlardan daha farklı biriyim gibi geliyor” (K-4, 15 yaş)*

*“Onlar benden daha sağlıklı oldukları için farklılar, ben zayıfım” (E-8, 16 yaş)*

#### **4.4.2.4. Aile ve Toplumun Yaklaşımı**

Adölesanların çoğu evdeki yerlerinin değişmediğini söylemektedir. Bazı adölesanlar ailesi için neşe kaynağı olduğunu belirtirken, diğerleri hastalıklarından dolayı kendilerini ekonomik, duygusal ve sosyal yönden aileye yük olarak gördüklerini ifade etmektedir. Adölesanlar hemodiyaliz merkezi ile oturdukları bölge arasındaki mesafe uzak olduğu için ekonomik problemler yaşamaktadırlar.

*“Ben bunlara yük olduğumu düşünmüyorum. Ama onlar da yavrumsa bak bize yük olduğun yok diyorlar bana. Biz seni sırtımız yere gelene kadar taşıyoruz diyorlar” (K-1, 20 yaş)*

*“Sıkıntı olarak görüyor. Ne bileyim hiç gülmüyorlar. Devamlı üzgün duruyorlar” (E-2, 20 yaş)*

*“Annem çok güzel görüyor. Ama babam için ayak bağı, sorun. Annem hep ilgilendi o götürdü beni hastanelere. O başımda yattı. Babam ama ayakbağı olarak düşünmüyor. Hastanelere bile götürmedi beni” (K-3, 18 yaş)*

*“Ayak bağı. Devamlı hastane parası isterken öfleyip püflüyorlar” (K-5, 16 yaş)*

*“Sıkıntı. Durumumuz yok zaten paramız çok gidiyor.” (K-7, 13 yaş)*

*“Abisi hasta değil bu hasta diye hasta görüyorlar” (E-7, 12 yaş)*

*“Bizim evden hastaneye çok masraf tutuyor” (E-7, 12 yaş)*

Hasta ve yorgun olmak adölesanların çoğunda konuşmama, içe çekilme, utanma ve sosyal sınırlılığa neden olurken bir kısmının ise insanlarla ilişkilerini etkilememektedir. Bazı adölesanlar başkaları tarafından alay edilme, küçük görülme ve acınma gibi durumlarla karşılaşmakta ve kendilerine “neden ben?” sorusunu sormaktadırlar. Görüşme yapılan adölesanlar bu durumla ilgili düşüncelerini şöyle dile getirmektedir.

*“Mesela çalışırken veya gezerken bu hasta, bu daha iyi değil diyorlar. Küçük görüyorlar, iyi değil aslında” (E-1, 17 yaş)*

*“Sanki bana acıyorlar gibi bakıyorlar. Böyle hissediyorum. Acıyorlar. Vah yavrurum, canım. Böyle diyorlar yani. Beni de çok kötü etkiliyor. Bana acıyorlar diyorum. Acımalarını istemiyorum. Ben de insanım diyorum. Elim ayağım tutuyor diyorum. Hasta olmak suç değil. Bana öyle geliyor, kızıyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Kendimi yok hissediyorum” (K-5, 16 yaş)*

*“Komuştuğumuzda insan ister istemez etkileniyor. Mesela onlar rahat yaşarken ben niye böyle oldum. Acıpayam’da aynı evde üç kişi kaldık. Onlar niye hasta olmadı. Çoğu kişi soğuktan diyor. Hatta hafif bir rüzgar essin hemen beni içeri atıyorlar. Biz okulda 180 kişiydik. Aynı karda geldik, yağmurun altında top oynadık. Sadece ben hasta oldum” (E-2, 20 yaş)*

*“Bazen düşünüyorum onlar sağlıklı ben sağlıksız. Kolumda fistül var. İnsanlar onu görünce diyorlar bu ne, pille mi çalışıyorsun diyorlar” (E-1, 17 yaş)*

*“Arkadaşımın biri bu fistül ne, seni motor yerine kullanalım dedi. Genelde hasta olarak görmüyorlar ama ben onlardan bazen çok çekiniyorum” (K-6, 15 yaş)*

*“Sen hastasın bizim yanımıza gelme, bize de bulaşır demiyorlar, ilişkiyi etkilemiyor” (K-9, 13 yaş)*

*“İnsanlarla fazla konuşmuyoruz, devamlı kenarda duruyoruz. Fazla insan içine karışamıyoruz” (E-2, 20 yaş)*

*“Yorulduysan duralım dedikleri zaman, bu sefer ben çekiniyorum. Sanki hasta olduğumu yüzüme vuruyorlar gibi geliyor bana. Asıl benim iyiliğim için diyorlar biliyorum ama ben kızıyorum” (K-6, 15 yaş)*



#### 4.4.2.5. Hastaneye yatmak zorunda kalmadığı zamanlar kendini nasıl hissettiği

Hastaneye yatmak zorunda kalmadıklarında adölesanlar kendilerini mutlu hissettiklerini ifade etmektedirler. Tedavinin iyi gittiğini, hasta olmadığını düşünmektedirler. Bir adölesan hastaneden nefret ettiğini ifade etmektedir. Adölesanlar hastaneyle ilgili görüşlerini şu şekilde belirtmektedirler.

*“Daha mutluyum, hastaneye gelmiyorum. Kendi halimdeyim, hayatımı yaşıyorum”*  
(E-1, 17 yaş)

*“Yatmadığım zamanları güzel, verimli olarak düşünüyorum. Kafama da hiçbir şey takmıyorum. Nasılsa ben bugün hastaneye yatmayacağım diyorum”* (K-1, 20 yaş)

*“Hiç sevmiyorum hastaneye yatmayı, yatmadığım için çok memnunuz. Çünkü dört ay yattığım için nefret ettim. Artık hastane kokusu iyice burnuma işlemiş. Nefret ediyorum. Bu yüzden hastanede yatmak istemiyorum. Yatmadığım için de çok memnunuz”* (K-3, 18 yaş)

*“Hastanede yatmamak öyle iyi oluyor ki. Hastanede yatmayım tüm varlığımı vereyim onlara”* (E-5, 13 yaş)

*“Hastaneye gitmeyeceğim gün hiç hasta olmadığımı düşünüyorum”* (K-5, 16 yaş)

#### 4.4.2.6. Böbrek hastalığının getirdiği iyi ve kötü yönler

Adölesanlar farklı sosyal çevre, daha girişimci olma, iyi doktor/insanlarla karşılaşma fırsatı ve ayakta kalmayı öğrenmeyi sağlamlasını böbrek hastalığının iyi yönleri olarak gördüklerini belirtmektedirler.

*“Daha çok arkadaş ortamına girdim”* (E-1, 17 yaş)

*“İyi insanlarla tanışmak, iyi doktorlar tanımak ve hala iyi insanların olduğumu bilmek”* (K-5, 16 yaş)

*“Herşeye rağmen mutlu olmak”* (K-4., 15 yaş)

*“Bu hastalık bana biraz daha çok güven verdi ve ders verdi sanırım. Herşeye rağmen sorunlarda ayakta kalabilme savaşı”* (K-4., 15 yaş)

Uyuyamamak, normal yaşamdan ayrı olmak, makineye bağlı olmak, kateterin olması ve sorumluluk almak da böbrek hastalığının getirdiği diğer olumsuz yönler olarak belirtilmektedir. Aynı zamanda adölesanlar sürekli ilaç içmekten sıkıldıklarını ve başkalarının yanında ilaç içmekten utandıklarını belirtmektedirler.

*“Mesela geceleri uyuyamıyorum. Uykum kaçıyor. Bazen saatlerce yatağın üzerinde oturuyorum. Kötü yanları bunlar” (K-1, 20 yaş)*

*“Keşke dedim hasta olmasaydım, bunlar başıma gelmeseydi. Sonra da tövbe ediyorum tabi Allah’tan gelen bir şey, tövbe ediyorum ve geçiyor. Sonra yatıp uyuyorum” (K-1, 20 yaş)*

*“Kötü yönleri buraya devamlı gelmek zorunda olmam ve bir tedavi altında, sorumluluk altında olmam” (K-5, 16 yaş)*

*“Bazen ilacım bittiği zaman almıyorum. Yani sıkıyorum ister istemez. Desal’den günde dokuz tane atıyorum, diğerinden iki tane atıyorum. Onlar sıkıyor aslında. Biraz tatları falan çok acayip” (E-2, 20 yaş)*

*“Bir misafirlğe gittiğimiz zaman onların önünde ilaç içmek benim zoruma gidiyor” (K-5, 16 yaş)*

#### 4.4.2.7. Başetme

Yapmak istediği bir şey olup da yapamayan adölesanlar en fazla üzüntü, öfke ve çaresizlik yaşadıklarını şu sözlerle ifade etmektedirler.

*“Bir şey yapmıyorum, çekiliyorum, oturuyorum, düşünmüyorum. Bu hastalığın neden geldiğini, niçin geldiğini, nasıl başarırım, nasıl kurtulurum diye düşünmüyorum” (E-1, 17 yaş)*

*“Yapmak istediğim bir şeyi yapamadığımda çok kızarım. Çok kızıyorum ama ne yapayım elimden bir şey gelmiyor. Yapamadığım için kendimi böyle sıkıyorum. İçimden kendi kendime bana sabır ver diyorum. İyileşeceğim, ben de yapacağım diyorum” (K-1, 20 yaş)*

*“İnsan çok mutsuz oluyor. Ne yapacağımı bilmediğim için çaresiz bekliyorum” (E-5, 13 yaş)*

*“Bunu başkaları yapıyor ben yapamıyorum, üzülüyorum” (E-7, 12 yaş)*

*“Kendimi iyi hissetmiyorum. Ben bu şeyi yapamıyorum, neden yapamıyorum acaba hasta olduğum için bana zarar gelecek diye mi korkuyorum diye düşünüyorum” (K-9, 13 yaş)*

*“Hiçbir şey düşünmüyorum. Dışarı çıkıyorum, parka gidiyorum başka bir şey yapmıyorum” (K-7, 13 yaş)*

Bazı adölesanlar da sağlıklı insanlara özendiklerini, utandıklarını, içe kapandıklarını ve kendini kısıtlanmış hissettiklerini şöyle belirtmektedirler.

*“Utaniyorum hastalıktan. Hasta olduğum için sinir oluyorum” (E-1, 17 yaş)*

*“Ben yapamayıp öbürü yaptığında ona özenbiliyorum, yapmayı da istiyorum. Kimseye fark ettirmiyorum ama içe kapaniyorum. İnsan istemeyerek de kıskanıyor arkadaşlarını” (E-5, 13 yaş)*

Adölesanlar kendilerini en fazla diyaliz seansları, hastalığı düşünme, parasızlık, sosyal kısıtlılık, fistüle mikrop bulaşacağı endişesi ve aşırı ilginin bunalttığını şöyle belirtmektedirler.

*“Bu hastalığı düşünmek bunaltıyor. Hastalık tabii kötü bir şey. Bunaltıyor, bazı engeller koyuyor hastalık önüme, onlar bunaltıyor” (E-1, 17 yaş)*

*“Parasızlık. Parasızlıktan çok sıkılıyorum” (K-1, 20 yaş)*

*“Oyun oynarken eleri kirli olan çocuklar oluyor. Mikrop kapacağı korkusu oluyor. Bunlar sinirlendiriyor beni” (K-2, 14 yaş)*

*“Hastalığım beni kötü etkiliyor. Çok kötü etkiliyor. Ben de herkes gibi sağlıklı olsaydım diye bazı geceler ağlıyorum. Allah'a dua ediyorum. Ben de hasta olmasaydım herkes gibi sağlıklı olsaydım diyorum. Ben niye çürüğüm diye (Ağlıyor) (K-3, 18 yaş)*

*“Burası (hemodiyaliz ünitesi) bunaltıyor. Başka bir yer bunaltmıyor” (E-3, 19 yaş)*

*“Bazen hemşirelerin, doktorların arasındaki birtakım sorunlar, diyalize geldiğim ilk yarım saat ortamı görünce moralim bozulabiliyor. Orada bulunduğum zaman üç saat bir koltukta oturmak ve beklemek çok can sıkıcı” (K-4., 15 yaş)*

*“Fazla el üstünde tutulmak, bir yere gidememek, evde oturmak çok bunaltıyor” (E-5, 13 yaş)*

Adölesanlar bunaldıklarında ve hastalıklarıyla ilgili konuları en fazla aile bireyleri, arkadaşları, doktorlar ve hemşirelerle ile konuşarak rahatladıklarını belirtmektedirler.

Adölesanların bazıları da psikiyatrist ve kardeşiyle konuşmaktadır. Bazı adölesanlar hiç kimseyle konuşmadığını, bir adölesan ise oyuncak bebeğiyle konuşarak içini döktüğünü ifade etmektedir.

*“En rahat arkadaşlarımla, annemle, doktorlarımla konuşuyorum” (E-1, 17 yaş)*

*“Kiminle mi, tabii küçük kızkardeşim var onunla. Üç yaşında olduğu için kimseye söylemiyor. O dinliyor ben de içimi döküyorum çok güzel oluyor” (E-5, 13 yaş)*

*“En çok hemşirelerle konuşuyorum” (K-6, 15 yaş)*

*“Sadece bir küçük bebeğim var cansız onunla konuşuyorum” (K-2, 14 yaş)*

*“Canım sıkıldığında telefonda arkadaşlar varsa, konuşurum” (E-3, 19 yaş)*

*“Amcamla konuşuyorum, arkadaşlarımla, abimle, ablamla” (K-9, 13 yaş)*

Görüşmeye katılan adölesanlar en çok böbrek nakli konusunda konuştuklarını ve bugünlerin geçeceğiyle ilgili birbirlerini teselli ettiklerini şu sözlerle ifade etmektedirler.

*“Hastalığımız hakkında neler yapıyoruz, ne yapacağız diye konuşuyoruz” (E-1, 17 yaş)*

*“Ben iyi olacağım, geçecek bunlar, her şey iyi olacak diye teselli veriyoruz birbirimize” (K-1, 20 yaş)*

*“Arkadaşlarımla konuşuyorum. Annem ve babamla hiç konuşmam, konu açıldığında kapatırıyor. Çünkü onlar sürekli böbrek verelim diyorlar. Ben istemiyorum” (E-2, 20 yaş)*

Adölesanların yarısı diğer böbrek hastalarıyla hastalık konusunda konuşurken, geri kalanı konuşmadığını belirtmektedir. Bu adölesanlar kendi sorunlarıyla başkalarının üzülmelerini istemedikleri için konuşmadıklarını söylemektedirler.

*“Diyaliz hastalarıyla konuşuyoruz, dertleşiyoruz” (E-3, 19 yaş)*

*“Kimseye söylemiyorum. Çünkü söylesem hepsi çok üzülüyor, ağlıyorlar. O yüzden kendi içime atıyorum. Hasta olsam bile fark ettirmiyorum” (E-5, 13 yaş)*

*“Böbrek hastalarıyla konuşamıyorum, çünkü kendi sorunlarımı onlarla paylaştıkça onların da üzüldüğünü görüyorum. Onlar da böbrek hastası olduğu için onlar da üzülüyorlar.”*

*Böbrek hastası olmayanlar bizim başımıza da böyle bir şey gelir diye düşünürler. O yüzden onlarla da konuşmıyorum” (K-9, 13 yaş)*

Üzüntülü ve sıkıntılı olduklarında adölesanların bir kısmı gezmeyi ve arkadaşlarıyla konuşmayı tercih ederken geri kalanı içe kapanma ve ağlamayı tercih etmektedirler. Televizyon izlemek, müzik dinlemek, şiir yazmak, kardeşiyle oynamak ve sigara içmek görüşme yapılan adölesanların yaptıkları diğer eylemlerdir. Adölesanlar üzüntülü ve sıkıntılı olduklarında neler yaptıklarını şu sözlerle ifade etmektedirler.

*“Üzüntülü ve sıkıntılı olduğum zamanlarda arkadaşlarımla eğlenmeye gidiyorum, konuşuyorum. Bazen evde yalnız kalıyorum, oturuyorum” (E-1, 17 yaş)*

*“Bunaldığımda hiç kimseyle konuşmam, eve girerim, otururum, sigara içerim” (E-2, 20 yaş)*

*“Annem olmadığı zaman, kimseye anlatmadığım zaman yatıyorum, kendi kendime ağlıyorum, sızlıyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Müzik dinlerim, gezmeye çıkarım. Canımı fazla sıkmamaya çalışırım” (E-3, 19 yaş)*

*“Şiire veriyorum kendimi, kendi kendime şiir yazıyorum” (K-5, 16 yaş)*

*“Biri yanıma geldiğinde sinirle kovuyorum. Gidin yanımdan, benim yanıma gelmeyin, sizden hoşlanmıyorum diye onlara tepki gösteriyorum. Sıkıldığım zaman çok sinirli oluyorum” (K-9, 13 yaş)*

Bir adölesan inancında, ibadetlerinde artma olduğunu dile getirmektedir.

*“Hastalanmadan önce Kuran okuyordum. Şimdi daha fazla okuyorum. Neden o kadar fazla Kuran okuyorum diye kendi kendime soruyorum. Ben Kuran okuduğumda, dua ettiğimde Allah bana yardım eder diye düşünüyorum. Arkadaşlarıma karşı davranışlarım değişti” (K-9, 13 yaş)*

#### 4.4.2.8. Zorluklarına rağmen tedaviden vazgeçmeme

Adölesanlar ne kadar zor olsa da böbrek nakli oluncaya kadar yaşamak için tedaviye devam etmek zorunda olduklarını söylemektedirler. Bu düşüncelerini şu ifadeleriyle belirtmektedirler.

*“Tedaviden vazgeçsen olmayacak. O zaman ölürüz. Yani onun bilincindeyiz. Bu derdin çaresi var aslında. Çaresi makine, diyaliz” (E-2, 20 yaş)*

*“Diyalizi, buraya gelmeyi seviyorum. Çünkü hem mecburum, hem seviyorum. Ama bazen diyorum ki büyük dert, çok çok geriliyorum. Gece yattığımda bugün belki böbrek çıkar gece diyorum. Onu çok düşünüyorum. Diyalize gideceğim kesin. Çünkü olan bana olacak diyalize gitmezsem. Her zaman kendimi etkileyecek” (K-6, 15 yaş)*

*“İyi olmadıktan sonra, diyalizden başka çare yok” (E-8, 16 yaş)*

#### 4.4.2.9. Doktor ve hemşirelerin davranışları

Adölesanlar doktor ve hemşirelerin tutumlarının kendilerini etkilediğini belirtmektedirler. Adölesanların çoğu doktor ve hemşirelerin yardımcı, dostça davrandıklarını, ilgilendiklerini söylemektedir. Görüşme yapılan adölesanlar ayrıca bazı hemşirelerin bazen yüksek sesle bağırdıklarını, zedeleyici ve emredici yaklaştıklarını ifade etmektedirler. Dört adölesan hemodiyaliz ünitesini evi, ekibi de ailesi gibi görmektedir.

*“En azından elinden geleni yapıyorlar. Şöyle ohur ablam, böyle ohur ablam diye moral vermeye çalışıyorlar” (E-3, 19 yaş)*

*“Ben ailemden daha çok seviyorum onları. Çünkü anneler günü, babalar günü hep burada kutlandı. E.. abiyi, M.. abiyi hep baba bildim. Diğer doktorlarımı, hemşirelerimi de anne bildim. Ailemden daha üstünler” (K-5, 16 yaş)*

*“Aynı bir anne ve baba gibiler. sen kendine dikkat etmelisin demiyorlar. Onlar bizim için gereken şeyleri yapıyorlar. Aynı bir anne ve baba gibiler. Ya da akrabadan daha yakın. Zaten annemiz ve babamız olmuşlar” (K-9, 13 yaş)*

*“Hemşirelerin, doktorların bana davranışları çok iyi. Ailemden görmediğim ilgiyi burada gördüm” (K-10, 15 yaş)*

*“Bazen kalp kırıcı olabiliyorlar. Bu tartıyı her hasta kendi açyormuş. Ben ilk zamanlarda bunu bilmiyordum. Kendi hemşirem açsana ne bekliyorsun dedi. Böyle sert dedi. Açsana diye yüksek sesle bağırdı” (K-2, 14 yaş)*

*“Bazen onların kendi hayatlarına göre stresli olduğu zamanlar var. Onları bize yansıtabiliyorlar. Ondan biraz huzursuz olabiliyorum” (K-4., 15 yaş)*

Çalışmaya katılan adölesanlar doktor ve hemşirelerin kendilerine yaşlarına uygun davrandıklarını belirtmektedir. Bunu K-10 şu sözlerle ifade etmektedir.

*“Yaşıma uygun davranıyorlar. Bebek yerine koymuyorlar” (K-10, 15 yaş)*

#### **4.4.3. Sosyal Etkiler**

Son dönem böbrek hastalığı ve hemodiyaliz tedavisinin adölesanlardaki sosyal etkileri şu başlıklar altında sınıflanabilir:

##### 4.4.3.1. Ailesel etkiler

4.4.3.1.1. Hastalığın günlük bakımı ve iş yapmayı etkilemesi

4.4.3.1.2. Evde ki bakımda yardım alınması

4.4.3.1.3. Hastalığın ailenin yaşamını etkilemesi

4.4.3.1.4. Hastalığın kardeşlerle olan ilişkileri etkilemesi

4.4.3.1.5. Annenin davranışlarındaki değişim

4.4.3.1.6. Babanın davranışlarındaki değişim

4.4.3.1.7. Ailenin desteğinin yeterli olup olmadığı

##### 4.4.3.2. Tedavinin sosyal yaşamı etkilemesi

4.4.3.3. Böbrek hastalığıyla ilgili neler yaşadığını arkadaşlarına anlatması

4.4.3.4. Arkadaşlarından yardım alma

4.4.3.5. Böbrekleri hastalanmadan önce yaptığı aktiviteleri yapamaması

4.4.3.6. Böbrek hastalığının okulunu etkilemesi

4.4.3.7. Her zaman yaptığı şeyleri yapamaması

4.4.3.8. Eğlence-sanat aktivitelerine katılması

4.4.3.9. Böbrek hastalığının karşı cinsiyetten biriyle arkadaşlık etmesini etkilemesi

4.4.3.10. Hastalandığından bu yana insanların onlara karşı davranışları ve bunun adölesanı etkilemesi

#### 4.4.3.1. Ailesel Etkiler

Görüşme yapılan adölesanlar son dönem böbrek hastalığı ve hemodiyaliz tedavisinin ailesel etkilerini aşağıdaki başlıklar altında ifade etmişlerdir.

##### 4.4.3.1.1. Hastalığın günlük bakım ve iş yapmayı etkilemesi

Adölesanların yarısından fazlası fistül nedeniyle banyo yapmada, iş yapmada ve ağır kaldırmada güçlük yaşadıklarını belirtirken geri kalanı etkilenmediklerini ifade etmektedir.

*“Fistül takıldıktan sonra banyoya girmeye korkardım. Annem kolumu sarıp da girdirirdi. Öyle girsin demişlerdi. Böyle ateş gibi bir şey oluyor kolumda. Çok korkuyorum” (K-2, 14 yaş)*

*“Banyo haricinde diğer işlerde etkilemiyor da banyoda biraz sorun çıkartıyor. Katetere su kaçması tehlikeli olduğundan rahatsızlık duyuyorum” (K-4., 15 yaş)*

Hastalığı nedeniyle bakımını ve işlerini yapamayan adölesanlar yetersizlik/acizlik yaşadıklarını, ailenin koruyucu tutumuyla karşılaşabildiklerini söylemektedirler.

*“Boyum küçük olduğu için yetişemiyorum. Niye boyum küçük diye bazen buna sinir oluyorum. Bazen yapmak istediğim bir şeyi öyle yapamıyorum. Bazen de ağır kaldıramıyorum. Ağır iş işleyemiyorum. Fistül olan kolumla iş işlemiyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Küçük düşme gibi bir şey oluyor. Çünkü kendin yapamıyorsun, kendini küçük görüyorsun. Kendimi küçük görüyorum. Bana üzüldüklerinden eminim yani “ (E-1, 17 yaş)*

*“Kötü hissediyorum kendimi. Ben bunu yapamıyorum, edemiyorum, ben niye böyleyim diye sitem ediyorum. Ama bazen de kendimi tutamıyorum, ağlıyorum” (K-1, 20 yaş)*



#### 4.4.3.1.2. Evdeki bakımda yardım alınması

Adölesanların çoğu hastalık nedeniyle evdeki bakımlarında yardım aldıklarını belirtmektedirler. Adölesanlar bu yardımı anne, kardeş ve abladan almaktadırlar. Adölesanlar yardım aldıkları konuların banyo, yatak düzeltme, ağır kaldırma ve yükseğe uzanma olduğunu belirtmektedirler.

*“Mesela bir şeye yetişemediğim zaman annemi çağırıyorum, anne bunu yapıver diyorum. O da yapıyor” (K-1, 20 yaş)*

*“Ablam yardım ediyor. Banyo yaptırıyor, çoğu zaman saçlarımı taratıyor, yatağımı toplattırıyor” (K-5, 16 yaş)*

Bazı adölesanlar kendileriyle ilgilenildiğini görmenin güzel olduğunu söylerken diğerleri başkasına bağımlı hissettiklerini söylemektedirler.

*“Benimle ilgilendiklerini düşünüyorum. Hasta diye beni hor görmediklerini düşünüyorum. Ayak bağı olmadığımı düşünüyorum, memnun oluyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Kendimi ablama mecbur hissediyorum, bağımlı hissediyorum. Onlar olmasaydı ben ne yapardım düşüncelerine kapılıyorum” (K-5, 16 yaş)*

#### 4.4.3.1.3. Hastalığın ailenin yaşamını etkilemesi

Görüşme yapılan adölesanların hepsi ailenin yaşamının hastalıktan etkilendiğini belirtmektedirler. Adölesanların çoğu ailede üzüntü, yıpranma olduğunu, ekonomik güçlüğü arttığını söylemektedir. İki aile göç etmek zorunda kalmıştır. Adölesanlar ailelerinin daha çok çalıştığını ve babalarının değiştiğini (ev işlerini yapıyor, dışarı çıkmıyor) ifade etmektedir. Bir adölesan da aile içi tartışmanın arttığını dile getirmektedir.

*“Ailem bana bakabilmek için daha çok çalışıyor, daha çok çaba gösteriyor” (E-1, 17 yaş)*

*“Babamın saçları ağardı, annem üzüldü. Babam ev işi yapar oldu” (K-1, 20 yaş)*

*“Annem yıprandı desem olur. Benimle dört sene uğraşmaktan yıprandı. Babam zaten ilgilenmediği için o kendine bakıyor. Evde sık sık kavga olmaya başladı” (K-3, 18 yaş)*

*“Belirli bir düzenimiz vardı sonuçta o düzeni bozup buraya gelmek biraz zor oldu”*  
(K-4., 15 yaş)

*“Parasal bakımından da etkiledi, yani maddi ve manevi bakımından da. Babam çok üzüldü eridi gibi, annemde mide hastalığı çıktı. O da çok eridi. Maddi yönden buraya gelmek çok zor oluyor”* (E-5, 13 yaş)

*“Biraz daha fazla çalışmaya başladılar. Biraz daha sorumluluk almayı bildiler”* (K-5, 16 yaş)

*“Her ne zaman diyalize girip çıktığımda eve gittiğim zaman ailem nasıl geçti, kaç kilo almışsın, hangi ilaçlar yapıldı diye soruyorlar. Anlattığım zaman ağlayacak gibi oluyorlar. Madem ağlıyoruz neden soruyorsunuz diyorum. Ne yapalım bir evde üç tane böbrek hastası olmasına dayanamıyoruz diyorlar”* (K-9, 13 yaş)

Öte yandan, adölesanlar da ailelerinin yaşamındaki bu değişiklikten üzüntü duymaktadırlar. Üzüntülerini şu şekilde anlatmaktadırlar.

*“Ailemin etkilenmesi üzüyor beni. Üzüntülü olduklarını anlayabiliyorum, bir şey söyleyemiyorum”* (K-1, 20 yaş)

*“Beni de etkiliyor aslında onların üzülmelerini hiçbir zaman istemiyorum. Ben üzüldüğüm zaman içime atarım genellikle onlara pek fazla belli etmem”* (K-4., 15 yaş)

*“Onlar üzüldüğünde ben de üzülmek zorunda kalıyorum. Üzülmeyin, üzülmeyin iyiyim diyorum ama anlamıyorlar. Herhalde dış görünümümde görüyorlar nasıl olduğumu. Zaten bir yere gittiler mi anlıyorum hemen. Mesela bana görünmemek için mutfığa giderler, balkona giderler. Orada zaten anlıyorum hemen ne yapacaklarını”* (E-5, 13 yaş)

#### **4.4.3.1.4. Hastalığının kardeşlerle olan ilişkileri etkilemesi**

Görüşmeye katılan adölesanlar kardeşleriyle ilişkilerinde etkilenme olduğunu söylerken, adölesanların büyük çoğunluğu ilişkilerinde etkilenme olmadığını belirtmektedirler. Adölesanlar kardeşlerinin hastalıktan sonra daha iyi davrandığını, destek/teselli verdiğini, üzüldüklerini şu sözlerle ifade etmektedirler.

*“Keşke hasta olmasaydın, benim böbreklerim uysa sana veririm diyorlar. Ben destek oldukları için seviniyorum” (E-1, 17 yaş)*

*“Keşke kanlarımız aynı olsaydı, böbreğimi sana verseydim diyorlar” (E-7, 13 yaş)*

*“Onlar üzüyorlar tabi. Şanssızlık olduğumu düşünüyorlar. Üzüyorlar ama evde herhangi bir üzüntüyü kimse kimseye belli etmiyor açıkçası” (K-4., 15 yaş)*

*“Biraz daha terbiyeli, saygılı olmaya başladılar. Ablam böbreğimi vereyim dedi. Ben istemedim. Kardeşimde keşke hasta olmasaydın, iyi bir insandın diyor” (K-5, 16 yaş)*

*“Ablam bir şey yapmadığım zaman beni döverdi. Hastalandığımdan beri bana bir şey söylediğinde yapmıyorum, hiç çutını çıkartmıyor. Böyle davrandıkça ben kendim daha kötü hissediyorum. Hoşuma gitmiyor” (K-9, 13 yaş)*

Bazı adölesanlar ise kardeşlerinin sakatsın deyip, kötü davrandıklarını belirtmektedirler. Bakım sorumluluğu kardeşlerinde olan bir adölesan hastalığın ekonomik yükü nedeniyle parasal konularda kardeşleriyle tartışma yaşadıklarını söylemektedir.

*“Kardeşim bundan üç sene evvel, bana sakat diyordu. Sen sakatsın diyordu. Öyle diyordu beni de çok üzüyordu bu durum. Benim elim ayağım tutuyor, ben sakat değilim, sadece böbreklerim rahatsız diyordum. Şimdi iyi ama üç sene önce çok üzümüştü beni” (K-3, 18 yaş)*

*“Onlar pek fazla ilgilenmiyorlar. Onlar için en önemli olan fazla kilo. Şimdi eve gideceğim, kaç kilo aldığımı soracaklar, ikibuçuk. Sonra ablam tepki gösteriyor sen niye bu kadar aldın diye. Neredeyse dövecek gibi oluyor. Size ne hayat benim hayatım diyorum. Kendime dikkat etmem, etmemem sizi ilgilendirmiyor” (K-9, 13 yaş)*

*“Böbreğimi vereyim diye hiç demediler. Hatta ben düşünüyordum. Sorduğumda neden ben vereyim, bekle diyorlar. Kader Allah'ın kaderi bir gün olur da veririm bekle diyorlar” (K-9, 13 yaş)*

*“Kardeşlerim kötü davranıyor hastalığımın bu yana. Ben şimdi gidip pahalı bir şey alıyorsa, hasta olursun ondan sonra bunun parasını ödeyemezsin diye bana kızıyorlar, bağıyorlar. Hasta oldum diye moralim aşırı bozuluyor, canım sıkılıyor. Eskiden hastalıktan önce ki bundan iyiydi” (E-3, 19 yaş)*

Adölesanlar aynı zamanda kardeşlerinde kıskançlık, şımarıklık olduğunu dile getirmektedirler.

*“Kardeşime çok sinirleniyorum. Ben hasta olmadan önce çok sakindi. Şimdi çok şımarık oldu” (K-2, 14 yaş)*

*“Bana ilgi gösterildiği için küçük kardeşlerim kıskanıyor” (K-5, 16 yaş)*

*“Hastayım diye annem babam çok önem gösterdiği için kıskanma oluyor, çekememe oluyor. Bunlar da beni üzüyor. Neden çekemiyorsunuz, ben mi diyorum beni sevsinler diye soruyorum. Kavga ediyoruz sonra” (E-5, 13 yaş)*

#### 4.4.3.1.5. Annenin davranışlarındaki değişim

Adölesanların çoğunluğu hastalıktan sonra annelerinin daha ilgili, hoşgörülü olduğunu, çok azı herhangi bir değişim olmadığını söylerken bir adölesan ekonomik güçlük nedeniyle daha kötü olduğunu ifade etmektedir.

*“Daha yakın, daha cana yakın, daha konuşkan, benimle daha ilgilenen bir anne oldu” (E-1, 17 yaş)*

*“Fazla kızıyor artık. Bazen çok büyük bir hata yaptığımda bile görmüyor. Kesinlikle ne dayak yiyorum ne kızılıyorum. O yönlerden çok rahatım” (K-3, 18 yaş)*

*“Aman şöyle olmasın, katetere zarar gelir diye çok dikkat ettiğimiz için daha çok bağlı olduk” (K-4., 15 yaş)*

*“Annem hastalanmadan önce bana her zaman sert bakardı. Hastalandım yumuşadı, istediğim her şeyi yaptı. Eşya aldı, terlik aldı, ayakkabı aldı. Davranışları değişti” (K-9, 13 yaş)*

*“Annem bir senedir kötü davranmaya başladı. Paramız olmadığı için kötü davranıyor” (K-7, 13 yaş)*

İki adölesan da hasta olduğu için annesinin iyi davrandığını düşünmektedir.

*“Biraz memnunuz. Ama bir keresinde hasta olmasaydın çok döverdiniz dedi” (K-2, 14 yaş)*

*“Böbreklerimin payı olduğumu düşünmüyorum. Rahatsızım ya, hasta olduğum için. Omun payı olduğumu düşünmüyorum” (K-3, 18 yaş)*

Adölesanların çoğu annelerinin bu davranışlarından memnun olurken, geri kalanı davranışlarındaki değişimden memnun olmadığını ifade etmektedir.

*“Beni sevindirdi. Daha iyi bakıyor diye sevindirdi” (E-1, 17 yaş)*

*“Hoşuma gidiyor bence. Benim için yaptıkları hoşuma gidiyor” (E-1, 17 yaş)*

*“Kötü etkiliyor (iyi davranmaları). Yani en azından kötü etkiliyor. Önceden annem böyle davranmazdı, babam böyle davranmazdı diye çok üzülüyorum” (E-3, 19 yaş)*

*“Bunu da hastalığımla ilgili olarak görüyorum. Niye diye sorarsanız gittikçe ailem değişmeye başladı. Gittikçe değişmeye başladı ben bunu düşündüm herhalde hasta olduğum için. Tepkiler çok değişti” (K-9, 13 yaş)*

#### **4.4.3.1.6. Babanın davranışlarındaki değişim**

Çalışmaya katılan adölesanlar babalarının daha iyi, hoşgörülü ve koruyucu olduğunu belirtmektedirler. İki adölesan babalarının daha kötü olduğunu şöyle söylemektedir.

*“Ailem, annem, babam hepsi daha sıcak, daha cana yakın, daha konuşkan bir anne baba oldu. Hepsi daha iyi davranıyor” (E-1, 17 yaş)*

*“Çok iyi oldu. Babam önceden kızardı. Ufak bir hatada bağırmağa çalışırdı. Şimdi artık bir hata da olsa bağırıyor, çağırıyor” (E-3, 19 yaş)*

*“Ben on dokuz yaşına kadar her zaman dayak yedim. Hasta olunca bir şey diyemiyor” (E-2, 20 yaş)*

*“Hastalanmadan önce çok iyiydik. Şimdi üzülüyor mu, üzülüyor da belli mi etmiyor diye düşünüyorum” (K-2, 14 yaş)*

*“Eskiden daha iyiydi. Şimdi diyalize gittiğim, işe gelmediğim için kızıyor” (K-6, 15 yaş)*

#### 4.4.3.1.7. Ailenin desteğinin yeterli olup olmadığı

Görüşme yapılan adölesanlardan çoğunluğu ailenin davranışlarının yeterli olduğunu belirtmektedir.

*“Bu davranışlarını yeterli buluyorum. Başka ne yapabilecekler. Benim yanımdalar”*  
(E-1, 17 yaş)

*“Şimdiki davrandıkları zaten benim isteğimdir, yani iyi”* (K-8, 13 yaş)

Yeterli görmelerine rağmen yine de adölesanlar ailesinin iyi, hoşgörülü, sevgiyle, saygıyla kısacası normal insan gibi davranmalarını istemektedir. Aynı zamanda adölesanlar duygularını daha çok paylaşabilmek istemektedir. Ailenin fazla üstüne düşmesi de rahatsız oldukları konular arasında yer almaktadır.

*“Böyle açıklayacağım şeyleri açıklamak isterim. Yani güzel şey olduğu zaman sevindirici, kötü şeyleri paylaşmak istiyorum”* (K-2, 14 yaş)

*“Bana hoşgörülü, sevgiyle, saygıyla davranmasını isterim”* (E-1, 17 yaş)

*“Ailemin iyi, hoşgörülü, kızmadan annem, babam, kardeşimle mutlu bir aile olmasını isterim. Bana kızmamalarını, iş istediğim zaman tutmamı, yani fazla üstüme düşmemelerini isterim. Eskisi gibi olsun istiyorum”* (K-6, 15 yaş)

*“Normal, insan gibi yani. Sevgi istemiyorum onlardan. Bana bir hasta gözüyle bakmasınlar”* (K-5, 16 yaş)

*“Normal davranmalarını. Çok üstüme özen göstermemelerini isterim. O kadar fazla özen göstermesinler isterim”* (K-10, 15 yaş)

*“Ailemin hasta değil de normal bir insan gibi davranmasını. Bana ilaç iç, şöyle yap, fazla kilo alma, tuzlu yeme diye tepki göstermemelerini istiyorum. Yani normal bir insan gibi kendi kahvaltılarında benim tuzsuz kahvaltımı koysunlar istiyorum. Sen de gel demelerini istiyorum. Ama onlar kahvaltı yaparken anne benim kahvaltım diyor. Git diyor al oradan bir paket bisküvini ye yeter diyorlar. Bu davranışlarını değiştirmelerini çok istiyorum. Hiç yeterli bulmuyorum. Hala da davranışları öyle”* (K-9, 13 yaş)

#### 4.4.3.2. Tedavinin sosyal yaşamı etkilemesi

Adölesanlar diyalize gelme sayısının ve süresinin fazla olduğunu düşünmektedirler. Adölesanlar böbrek hastalığı ve diyaliz nedeniyle sosyal ve iş yaşamlarının kısıtlandığını, okula devam düzeninde azalmalar olduğunu belirtmektedirler. Aynı zamanda adölesanlar ebeveynlerinin koruyucu tutumları nedeniyle sosyalliklerinin azaldığını ve engellendiklerini düşünmektedirler ve düşüncelerini şu sözlerle anlatmaktadırlar.

*“Mesela o gün sabah vaktimi başka şeylerle geçireceğime hastaneye gitmek biraz kötü oluyor” (K-4., 15 yaş)*

*“Yorulma değil de artık ne diyeyim hiç bir şey yapamıyorum rahat rahat. Tarlaya gitmiyorum mesela ailemin yanına gitmiyorum hiç. Sadece evden diyalize diyalizden eve. Çarşıya da gitmiyorum. Arkadaşlara takılmıyorum” (E-2, 20 yaş)*

*“Okul yönünden çok etkiliyor. Geç kalma ihtimalim oluyor” (E-5, 13 yaş)*

*“Geç kalma ihtimalim oluyor. Sonra dersleri kaçırma ihtimalim oluyor. İstedğim yemekleri yiyemiyorum. Yani eğlenemiyorum istediğim gibi. Çünkü bir yere gitsem hemen gelmek zorunda oluyorum” (E-5, 13 yaş)*

*“Ben pek dışarı çıkıyorum, hastayım. Kimse de gelmiyor. Fazla arkadaşım yok benim” (K-1, 20 yaş)*

*“Rahat rahat gezemiyorsun, yatamıyorsun. Mesela devamlı böyle yatmak zorundasın. Kateter her şeyi engelliyor” (E-2, 20 yaş)*

*“Hastalığım nedeniyle bana kimse yaklaşmıyor gibi geliyordu. Sanki bende bir şey varmış gibi geliyordu. Herhalde diyalize girdiğim, böbrek hastası olduğum için yaklaşmıyorlar” (K-3, 18 yaş)*

*“Ameliyat oldum, iğneler yapıldı, ağrı çektim. Bunlar beni kötü etkiledi. Ben orada hastanede yatarken burada arkadaşlarım gezdi, tozdu. Ben aralarında yoktum” (E-3, 19 yaş)*

*“Daha çok çevremden uzaklaştırma yaptı. Yani arkadaş sevgisi biraz daha azaldı bende. Fazla onların yanına gitmemeye çalıştım” (K-5, 16 yaş)*

*“Hasta olduğum için oyun oynarken ailem bırakmıyor. Oyun oynadığım zaman yorgun düşünüyorum. Yani bütün sorun hastalıktan çıkıyor. Hastasın diyorlar.” (K-9, 13 yaş)*

*“Hastasın, bir yerine zarar vermeyelim diye oynamıyorlar” (K-7, 13 yaş)*

Sosyal yaşamın olumsuz etkilenmesine karşı arkadaş ilişkilerine bakıldığında adölesanların çoğunluğu arkadaş ilişkilerinin etkilenmediğini söylemektedir.

*“Sosyal yaşamımı pek fazla etkilemedi aslında yine arkadaşlarımla görüşüyorum, dışarı istediğim zaman çıkabiliyorum. Sadece diyaliz günleri biraz planlarımı aksatabiliyorum” (K-4., 15 yaş)*

*“Arkadaşlarım daha iyi, daha güzel davranmaya başladılar” (K-9, 13 yaş)*

#### 4.4.3.3. Böbrek hastalığıyla ilgili neler yaşadığını arkadaşlarına anlatması

Adölesanların çoğunluğu böbrek hastalığıyla ilgili neler yaşadığını arkadaşlarına anlattığını söylemektedir. Anlatanlara ne hissettikleri sorulduğunda ilgilenmelerinden memnun olduklarını, ancak anlatırken de üzüntü yaşadıklarını ifade etmektedirler.

*“Diyalize girmezsem öleceğimi söylüyorum. Benim gibi birçok hasta olduğumu söylüyorum. Bunun çaresi var, çaresi makine diyorum. Kan ve fazla suyumuzun nasıl alındığını anlatıyorum. Hemşirelerden doktorlardan ne duyduysam onu anlatıyorum” (E-2, 20 yaş)*

*“Arkadaşımın benim sorumla ilgilendiğine, dinlediğine çok memnun kalıyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Tabi başka şeyler anlatmayı daha çok isterdim. O yüzden üzüntüyle anlatıyorum. Pek neşeye bir şey anlatmıyorum onlara” (K-5, 16 yaş)*

*“Anlatırken kendimi daha değişik bir şekilde hissediyorum. Yani benim yaşamım değişik. Değişik olduğumu anlatıyorum” (K-9, 13 yaş)*

Böbrek hastalığıyla ilgili neler yaşadığını arkadaşlarına anlatmayan daha az sayıda olan grup ise arkadaşlarını üzmemek istemediği, ne yaşadığını anlamadıkları ve utandıkları için anlatmadıklarını şu sözlerle ifade etmektedirler.

*“Ben diyalize girdiğimi arkadaşlarıma söylemek istemiyorum. Hepsinden saklamak istiyorum. Söylemek istemiyorum onlara” (E-1, 17 yaş)*



*“Yani bir kere anlatıyorum, anlamıyorlar. Tekrar soruyorlar. Hiç anlamıyorlar. Neden anlamıyorlar bilmiyorum. Hani hiç görmemişler mi makineyi bilmiyorum. Soruyorlar nasıl bir şey olduğumu soruyorlar, söylüyorum. Tekrar soruyorlar. Hani hiç haberlerde görmemişler mi. Anlatırken daha iyi olacaklar sanıyorum. Ama anlayamıyorlar, tekrar soruyorlar” (K-2, 14 yaş)*

*“Anlatırken bambaşka duygular içine giriyor insan. Biraz sıkıntılı oluyor insan. Üzgün oluyor. Yere bakarak anlatıyorum, yüzlerine bakamıyorum. Böyle bir duygu işte” (E-2, 20 yaş)*

*“Hayır anlatmayı istemem. Ne bileyim. Onlar da bizim başımıza gelebilir diye düşünürler diye anlatmıyorum” (E-3, 19 yaş)*

#### **4.4.3.4. Arkadaşlarından yardım alma**

Hastalıkla ilgili bir konuda arkadaşları yardım etmek istediğinde adölesanların çoğunluğu yardıma izin verdiğini söylemektedir. Adölesanların çok azı yardıma izin vermediğini belirtmektedir. Adölesanlar yardıma izin vermeme nedeni olarak da kendileri halledebildikleri için yardıma gereksinim duymamalarını söylemektedirler.

*“Ne bileyim hiç yardım istemiyorum. Başım ağrıdığına bazen kendimi halsiz hissediyorum. Yardım etmelerini kolumdan tutup götürmelerini istemiyorum” (K-10, 15 yaş)*

*“Yardım almıyorum. Kendim çözdüğüm için yardıma gerek duymuyorum” (K-5, 16 yaş)*

Adölesanlar en fazla destek, cesaretlendirme, teselli, moral, ziyaret, oyun, koruma, eğlenme, sosyal aktivite gibi sosyal destek konularında arkadaşlarından yardım almaktadırlar. Bazı adölesanlar arkadaşlarının parasal yardım yaptığını belirtmektedir. Adölesanlar arkadaşları yardım ettiğinde memnun olduklarını, kendilerini daha iyi hissettiklerini ifade etmektedirler.

*“Yanımda oluyorlar, üzülme bu da geçer diye yaşamam konusunda cesaret veriyorlar” (E-1, 17 yaş)*

*“Başta moral veriyorlar. Ondan sonra maddiyat yönünden yardım yapıyorlar. Başka ellerinden gelecek bir şey yok” (E-2, 20 yaş)*

*“Fistüllü elimle ağır taşımak yasak olduğu için, okulda çantamı da genellikle onlar taşıyorlar” (K-4., 15 yaş)*

*“su içerken fazla içme diyorlar. Bu da bana yardım oluyor. Yani ikaz ediyor, söylüyorlar. Benimle her yere geliyorlar. Beni sevdiğini düşünüyorum” (K-6, 15 yaş)*

#### **4.4.3.5. Böbrekleri hastalanmadan önce yaptığı aktiviteleri yapamaması**

Adölesanların çoğu böbrekleri hastalanmadan önce yaptıkları tüm aktiviteleri yapamadıklarını ifade etmektedirler. Bunun nedeni olarak da kateterin engellemesi nedeniyle daha pasif oyunlara yönelmeleri ve çabuk yorulmalarını ifade etmektedirler.

*“En çok futbolu severim. Şu an karşıdan bakmak zorundayız. Aslında şu kateter olmasa oynanır” (E-2, 20 yaş)*

*“Bu sene hiç oynayamadım. Nedeni, fistülüm. Çünkü oynarken top gelebilir, fistüle çarpar diye korkuyorduk” (K-9, 13 yaş)*

*“Arkadaşlarım bana gel sen de oyna, bir şey olmaz diyorlar. Ben kendimi yorgun hissettiğim için hayır diyorum. Sorduğunuz için teşekkürler, oynayamayacağım diyorum. Mesela körebe oynadığında oynamıyorum. Çünkü fazla gidip gelmiyorsun. Evcilik oynadığımızda oynamıyorum. Sadece böyle oyunları oynayabildiğimiz için kendimi kötü hissediyorum” (K-9, 13 yaş)*

Adölesanları daha önce yaptıkları sporları şimdi yapamamak üzmekte, aciz hissettirmekte ve öfke yaşamalarına neden olmaktadır. Bir adölesan hasta olmayıp istediğini yapmak istediğini söylemektedir. Adölesanlar bunları yapamadıkları için kendilerini yaşlılarından farklı gördüklerini şöyle ifade etmektedirler.

*“Beni çok üzüyor. Maç izlemeye bir kere gittim. Bir daha da gitmedim” (E-2, 20 yaş)*

*“Kendimi aciz gibi hissediyorum. Yapamıyorum çünkü. Ameliyatlıyım koşamıyorum. Bir yerden zıplayamıyorum. Ameliyat yerim patlayacak diye korkuyorum. kendimi*

*yapamadığım için kötü hissediyorum. Arkadaşlarım yapabiliyor ama ben yapamıyorum” (K-3, 18 yaş)*

*“Canımı sıkıyor. Daha çok sinirlendiriyor” (K-10, 15 yaş)*

#### **4.4.3.6. Böbrek hastalığının okulunu etkilemesi**

Adölesanlar böbrek hastalığının okullarını etkilediğini belirtmektedirler. Bunun nedenlerini baş ağrısı, halsizlik nedeniyle kendini derse verememe, dersi anlama/çalışma gücü, okula geç gitme, arkadaşlarından geri kalma ve dersleri/sınavları kaçırma olarak sıralamaktadırlar. Bu yüzden adölesanlar okul/sınıf içi aktivitelere katılamamakta, yıl kaybı nedeniyle daha küçüklerle arkadaşlık etmekte ve strese girdiğini söylemektedir.

*“Birdenbire boşluğu bile düşünebiliyorum. Boşluğa bile gözüm ilişip düşünebiliyorum kendi kendime. Sonra geçmişini hatırladıkça, insan istiyor geçmişini de. Onlar aklıma gelince kendimi derslere veremiyorum” (K-2, 14 yaş)*

*“Ben öğlenci oluyorum. Buraya sabah geldiğim için okula geç gitme olasılığım oluyor. O yüzden dersleri kaçırıyorum, sınavları kaçırıyorum. Bu da çok çalışmam demek. O yüzden yorgunluk, kilo vermek oluyor. O yüzden okulumu etkileyen şeyler de beni etkiliyor” (E-5, 13 yaş)*

*“Baş ağrısından, halsizlikten kendimi derse veremiyorum. Diyalize gittiğim gün okulda hiçbir şey anlamıyorum. Çünkü başka şeylere dalıyorum, üzülüyorum. Şu anda farklı bir insan olabilirdim (susuyor)” (K-5, 16 yaş)*

*“Diyalizden okula gitmek iyi olmuyor. Gittiğim zaman kendimi kötü hissediyorum. Dersi dinliyormuş gibi yapıyorum ama dersi dinlemiyorum. Başımı ellerimin arasına koyuyorum ve düz tahtaya bakıyorum. Yani dersi dinliyormuş gibi yapıyorum. Fazla ayağa kalkmadığım için bazen öğretmen soru sorduğunda kalkmıyorum. Öğretmen niye kalkmıyorsun diyor. Öğretmenim hastaneden geldim, yorgunum diyorum. Öğretmenler de tamam diyorlar. Diyalizden okula gitmek pek fazla hoş olmuyor” (K-9, 13 yaş)*

*“Mecbur kalıyorum. Bir buraya gelince bir oraya gidince insan strese giriyor” (E-8, 16 yaş)*

*“Sınıftaki çocuklar benimle sık sık oynayamıyorlar. Arkadaş gibi olamıyoruz. Ya onlar ben büyük olduğum için anlamıyorlar ya da ben onları anlamadığım için. Ya eşit değiliz*

*birbirimize göre. Onlardan büyük olduğum için onlarla bir şey paylaşamıyorum” (K-5, 16 yaş)*

#### **4.4.3.7. Her zaman yaptığı şeyleri yapamaması**

Adölesanlar her zaman yaptıkları şeyleri yapamadıklarını, geceleri arkadaşlarında kalamadıklarını belirtmektedirler. Kalmama nedenini ise hastalanma korkusu, diyetle dikkat edememe endişesi ve ailenin koruyucu tutumu olarak söylemektedirler.

*“Her an için hastalanabilirim diye ailem beni düşündüğü için yollamaz” (E-1, 17 yaş)*

*“Çok kötü oluyor her zaman yaptığım şeyleri yapamamak. Mesela futbol oynarım, çok da güzel oynuyordum. Şimdi hiç oynayamıyorum, içime kapıyorum. Bunu kimseye de anlatmadım ama çok kötü” (E-5, 13 yaş)*

*“Ailem izin vermiyor. Niye izin vermediklerini sorduğumda da konuyu değiştiriyorlar. Bu yüzden arkadaşlarım da gittikçe soğuyorlar” (K-9, 13 yaş)*

*“Bir şey olur diye akrabalarım da kalmıyor...Çünkü bazen rahatsızlanıyorum” (K-10, 15 yaş)*

Adölesanlar her zaman yaptıkları şeyleri yapamadıkları için öfke duymakta, bunun üzüntü verici ve kısıtlanma olduğunu düşünmektedirler. Görüşme yapılan adölesanlar aynı yaştaki diğer adölesanları kıskandıklarını ve özendiklerini de ifade etmektedirler.

*“İnsan kıskanıyor, onlara özeniyor. Ama yapamadığı şeyler olduğunda istese de gidemiyor yanlarına. Ayak götürmüyor sanki. O yüzden de çok içe kapanık olduğum için kimseye anlatmadım. Herkes kendim istemedim sanıyor ama onlara fazla farketirmiyorum” (E-5, 13 yaş)*

*“Arkadaşlarımda kaldığımda çok sinir oluyorum. Çünkü arkadaşlarımda anneleri bazen kızım iyi misin, bir şey olacak mı, izin aldın mı diyalizden diye soruyorlar. Bu sefer ben daha kötü oluyorum” (K-6, 15 yaş)*

*“Pek parlak bir şey düşünmüyorum tabi. Çünkü yaptığım o kadar çok şey varken birden vazgeçmek insanı çok üzüyor, yıpratıyor” (K-5, 16 yaş)*

#### 4.4.3.8. Eğlence-sanat aktivitelerine katılımı

Adölesanların çoğu böbrek hastalığının eğlence-sanat aktivitelerine (piknik, düğün, alışveriş vb.) katılmalarını etkilemediğini belirtmektedirler.

*“Aslında onları hiç etkilemiyor, hiçbir etkisi olmadı. Tiyatrodur sinemadır gidip geliyorum. Pikniğe de gidiyoruz” (E-1, 17 yaş)*

*“Ben istediğim zaman pikniğe de gidebiliyorum. İstediğim zaman alışveriş de yapabiliyorum. Etkilemiyor” (K-3, 18 yaş)*

Adölesanların çok azı eğlence-sanat aktivitelerine katılamamaktan etkilendiklerini ifade etmektedirler. Etkilenme nedenlerini ise pikniğe gittiklerinde fiziksel aktivite yapamamaları ve tansiyonun yükselmesi olarak belirtmektedirler. İki adölesan piknikte diğerlerinden farklı yediği için üzülüklerini söylemektedirler.

*“Etkiliyor. Çünkü yürüyemiyorum fazla, zıplayamıyorum. Bunları yapmayınca piknik diye bir şey kalmıyor. Pikniğe gittiğimde oynayamıyorum o kadar. Tansiyon yükseliyor hemen” (K-5, 16 yaş)*

*“Düğüne gittiğim zaman, poşetlerde çiğdem (ayçekirdeği) dağıttıkları zaman alıyorum, annem elimden alıyor. Yesem diyorum. Hayır olmaz diyor. Düğüne gittiğim zaman üzülüyorum. Pikniğe gittiğimiz zaman ailemin ayrı yemek yemesi, benim ayrı yemek yemem hoşuma gitmiyor. Pikniğe gittiğimiz zaman da fazla güzel geçmiyor” (K-9, 13 yaş)*

#### 4.4.3.9. Böbrek hastalığının karşı cinsiyetten biriyle arkadaşlık etmesini etkilemesi

Görüşmeye katılan adölesanlardan çoğunluğunun karşı cinsiyetten kız arkadaşı bulunmaktadır.

*“Hiç etkilemedi. Hepsi beni aynı seviyor. Çıktığım kızlar aynı seviyor. Sanki hiç hasta değilim gibi görüyorlar” (E-5, 13 yaş)*

*“Arkadaşlık yapacağım kişi benden farklı olmaz. Her zaman istemişimdir benden farklı olmamasını, ya aynı hastalıkta olacak ya da başka hastalıklı da olsa arkadaşız. Bir*

*çocuk var, o da talasemili. Onun hastalığı geçebilir, benim hastalığım geçmeyebilir. Ama ben iyileşirsem onu yalnız bırakmam” (K-5, 16 yaş)*

Arkadaşı olan adölesanlardan bir tanesinin arkadaşı hastalığını bilmemektedir. Bu adölesan utandığı için arkadaşına hastalığını söylemediğini, arkadaşının kendisini bırakacağından korktuğunu belirtmektedir. E-1 bu konuyla ilgili endişelerini şöyle ifade etmektedir.

*“Kız arkadaşım var. Hastalığımı anlatmadım. Çünkü öyle olmasını istedim. Öğrenince benden uzaklaşır sanıyorum” (E-1, 17 yaş)*

Bir adölesan da böbrek hastalığının karşı cinsiyetle olan arkadaşlığını etkilediğini söylemektedir.

*“Benim zaten fazla arkadaşlığım olmaz. Ben biraz içime kapanık olduğum için, fazla konuşmam. Daha çok böbrek hastası olduktan sonra fazla konuşmadım. Konuşmuyorum yani. Susmak doğru mu geliyor bilmiyorum, konuşmuyorum. Onun için zaten arkadaşım fazla olmaz” (K-3, 18 yaş)*

K-3 aynı zamanda hasta olduktan sonra arkadaşının olduğunu ifade etmektedir.

*“Hastalanmadan önce yoktu. Ama hastalandıktan sonra iki-üç tane oldu” (K-3, 18 yaş)*

#### **4.4.3.10. Hastalandığından bu yana insanların onlara karşı davranışları ve bunun adölesanı etkilemesi**

Adölesanlar hastalandıklarından bu yana insanların kendileriyle daha çok ilgilendiklerini ve insanların koruyucu tutum içine girdiklerini belirtmektedirler. Adölesanların çok azı insanlarla iletişimlerinin bozulduğunu ifade etmektedir.

*“Eskiden selam verir geçerlerdi. Şimdi halimi hatırumı sormadan geçen olmuyor. Beni ayakta gören herkes nasılsın diye mutlaka soruyor” (E-2, 20 yaş)*

*“Aynı, hiç kimse hastayım diye uzaklaşmıyor, ya da kötü bakmıyor. Herkes aynı şekilde sürdürüyor. Hasta olmak fark etmiyor” (E-5, 13 yaş)*

*“Daha bir el üstünde tutuluyorum. Annem eskiden beni pek sevmezdi. Şimdi daha çok seviyor” (K-5, 16 yaş)*

*“Kimseyle konuşmuyorum. Benimle biraz konuşmayın, ben biraz başımı dinleyeyim diyorum” (E-1, 17 yaş)*

Adölesanlar insanların davranışlarındaki değişime üzülmemektedir. İnsanların akıl vermelerinden, ilgilenmelerinden rahatsız olduklarını şu şekilde ifade etmektedirler.

*“Bazen hoşuma gidiyor, bazen de küçük düşürücü olduğumu hissediyorum. Hastasın, otur diyorlar, şunu yapma, bunu yapma diyorlar. Bundan rahatsız olabiliyorum” (E-1, 17 yaş)*

*“İnsanlar bana şunu yapma, bunu yapma, yorulursun, hasta olursun diyorlar. Aslında ben yorulmam. İş işleyebilirim. Fazla işlediğimde yoruluyorum ama, yorulursun, yat, böyle şöyle yap diyorlar bana” (K-3, 18 yaş)*

*“Nasıl davranıyor, bir acayipleştiler. Hastalanmadan önce hep dayak yiyordum. Hastalandığımdan beri çok iyi, yumuşak davranıyorlar. Gören herkesin birden değiştiğini sanacak. Neden hastalanmadan önce bana kötü davranıyorlardı. Hastalandığımda kıymetim mi arttı” (K-9, 13 yaş)*

## 5. TARTIŞMA

Bu çalışmanın sonuçları hemşirelik araştırma ve uygulamalarında önemlidir. Çalışma sonucunda son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların yaşamlarının etkilenmesine yönelik görüşleri fizyolojik etkiler, psikolojik etkiler ve sosyal etkiler olarak üç tema altında sınıflandırılmıştır.

### 5.1. Fizyolojik Etkiler

Çalışmada adölesanlar tedaviye uyumda güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Daha önceki çalışmalar adölesanların diyalize ve tedaviye uyum yapmada sorun yaşadığını göstermiştir (9, 21, 22, 23, 34, 59, 55). Aynı zamanda hastalığın şiddeti adölesanın hastalığına yetersiz uyumuna neden olmaktadır (24). Diğer çalışma bulguları literatürle benzerlik göstermektedir. Son dönem böbrek hastalığı ve diyaliz tedavisi adölesanların yaşamını değiştirmektedir. Hastalık sürekli uyum gerektirdiği için adölesanlar tedaviye uyumda güçlük yaşayabilirler.

Adölesanlar böbrek hastalığı nedeniyle kendini sürekli travmalardan korumak zorunda olduklarını söylemişlerdir. Reichwald-Klugger'in (1984) çalışmasında adölesan ve ebevyenlerin şant bölgesinde travma korkusu yaşadıkları belirtilmiştir (20). Yapılan çalışmada adölesanlar kendilerini diğer insanlardan farklı hissetmekte ve ölüm korkusu yaşadıklarını ifade etmektedirler. Rosina'nın (2003) çalışmasına göre adölesanda nasıl olsa öleceğim düşüncesi gelişmektedir (23). Eisenhauer'in çalışmasında belirttiği gibi adölesan böbrek durumunun zaman kötüleşmesi, diyet/sıvı kısıtlaması, aktivite düzeyinin değişmesi, transplantasyon ve ölüme ilişkin belirsizlik yaşamaktadır (32). Hemodiyaliz tedavisinde komplikasyon gelişme riski yüksektir. Adölesanların sürekli bir makineye bağlı kaldıkları ve daha kötü durumdaki hastaları gördükleri için ölüm korkusu yaşadıkları düşünülmektedir.

Bu çalışmaya katılan adölesanlar diyalize gelme sayısının ve süresinin fazla olduğunu düşünmektedirler. Sürekli diyalize gelmek en çok sosyal ve okul yaşamlarını etkilemektedir.



Adölesanların diyaliz tedavisi nedeniyle sosyal (30, 31, 36, 40) ve okul yaşamlarının etkilenmesi (20, 40, 51, 78) daha önce yapılan çalışmalarda da ortaya konmuştur.

Adölesanlar hemodiyaliz merkezi ile oturdukları bölge arası uzak olduğu için ekonomik problemler yaşamaktadırlar ve özellikle diyalizden sonra yolculuk yapmanın zor olduğunu belirtmektedirler. Fielding ve arkadaşları (1999) hastaneye yatış sıklığı arttığında çocuklarda daha fazla tedaviyle ilgili problem görüldüğünü ifade etmektedir. Hastaneden uzakta oturan çocuklarda maddi zorluklar görüldüğü belirtilmektedir (24). Hastaneden uzakta oturan adölesanların yol parası nedeniyle zorluk yaşadıkları görülmektedir.

Bu çalışmaya katılan adölesanlarda baş ağrısı, yorgunluk, güçsüzlük, damara giriş iğnesinin acıtması gibi fizyolojik etkilenmeler görülmektedir. Yapılan çalışmalara göre (21, 51, 54) hemodiyalize giren çocuklarda yapılan işlemler sonucu ağrı, enjeksiyonlar, kan alma ve diğer travmatik uygulamalara yanıt olarak korku ve anksiyete oluşur. Diyaliz komplikasyonları ve tıbbi işlemler (IV girişimler) ile ilgili problemler adölesanların hastaneye yatma sıklığını artırmaktadır (15, 51). Çalışmadaki okula giden öğrenciler derslere dikkatini veremediklerini söylemektedirler. Madden ve Ledermann'ın (2002) yaptığı çalışmada çocuklarda hemodiyalize girme sayısı arttıkça dikkat eksikliği daha fazla görüldüğü bildirilmiştir (36).

Diyet son dönem böbrek hastalığında diyalizle birlikte yönetilmesi gereken bir tedavi olduğu için görüşme yapılan adölesanların çoğu diyetle uyumda ilk başta zorluk yaşadığı, daha sonra bu tedaviye uyum yapmaya başladıklarını belirtmektedirler. Brownbridge (1994) sıvı alımı ve diyet tedavisine çocuğun uyumu düşük olduğunda diyaliz tedavisine de uyumunun düşük olduğunu saptamıştır. Brownbridge (1994) yaptığı çalışmada çocuğun yaşı büyük olduğunda, ailenin sosyoekonomik durumu düşük olduğunda, çocuk uzun süredir diyalize girdiğinde, çocukta son dönem böbrek hastalığı yanında başka hastalık olduğunda ve çocuklar hastaneye daha sık yattığında tedaviye uyumun daha düşük olduğunu göstermiştir. Diyalizin neden olduğu psikolojik stres arttığında tedaviye uyum düşük olmaktadır (22). Reichwald-Klugger (1984) de diyaliz tedavisi alan çocuk ve adölesanlarda sıvı kısıtlamasına uyumsuzluğun majör problemlerden biri olduğunu çalışmasında belirtmiştir. Sıvı kısıtlamasında uyumu azaltan faktörler; aşırı susama, insanları birşeyler içerken görme ve

sıvılara kolay ulaşmadır. Uyumu kolaylaştıran faktörler ilgiyi başka yöne çeken aktiviteler, diyaliz sırasında kötü duyguların iyi olacağını ümit etmek ve kompanse edici aktiviteler (banyo, yeme)dir (20). Çalışmaya katılan adölesanlar da Reichwald-Klugger'in sonuçlarına benzer bulgular bildirmişlerdir. Adölesanlık dönemi uyum ve başetme çabalarının olduğu, kendi arzu ve isteklerini henüz kontrol edemeyen bir dönem olduğu için tedaviye uyumun da düşük olduğu düşünülmektedir.

Adölesanlara hangi durumlarda kendilerini hasta ve yorgun hissettiği sorulduğunda en çok diyalize girdiğinde, fizyolojik etkilenme olduğunda (baş ağrısı, tansiyonda yükselme vb.) ve okulda öğretmen ayrıcalıklı davrandığında kendilerini hasta ve yorgun hissettiklerini ifade etmişlerdir. Kronik hastalığı olan çocukların öğretmenlerin sınıf arkadaşlarından farklı davranması gibi sorunlarla karşılaştığı yapılan çalışmalarda bildirilmiştir (40). Çalışmada adölesanların hastalığın ve diyaliz tedavisinin getirdiği fizyolojik problemler nedeniyle kendilerini hasta ve yorgun hissettikleri düşünülmektedir.

Çalışmaya katılan adölesanlar daha çok diyaliz dışında gezerken, çalışırken, oyun oynarken ve mutlu olduklarında kendilerini hasta olarak hissetmediklerini söylemişlerdir. Oysa, Rosina'nın (2003) çalışmasında adölesanlar hiçbir zaman hastalığı unutmadıklarını, tüm yaşam boyunca süreceğini düşündüklerini ifade etmişlerdir (23). Çalışmaya katılan adölesanların farklı aktivitelerle uğraştıklarında hastalığı hatırlamadıkları dikkat çekmektedir. Bunun da adölesanların başetme stratejileri olduğu düşünülmektedir.

Adölesanlar ilaçlar büyük olduğu için yutmakta güçlük çektiklerini, ilaç sayısının fazla olduğunu, yan etkileri, tadı ve kokusu kötü olduğu için sürekli ilaç içmekten nefret ettiklerini, ilaç saatini unuttuklarını ve başkalarının yanında ilaç almaktan utanmış olduklarını söylemişlerdir. Rosina (2003) tedaviye uyumda adölesanların karşılaştığı zorlukları tedavinin yaşamlarını kontrol altına alması, duygusal ve maddi (pahalı olması) zorluklara neden olması ve ilaç almaktan tikslenme (nefret etme, yan etkilerinin hastalıktan daha kötü olması, unutma, ilaç sayısının fazla olması, tedavinin acı verici olması) olarak sıralamıştır (23). Tedavi ile ilgili bulguları literatürle paralellik göstermektedir.

Adölesanların çoğunun hastalığın gerçek nedeni hakkında bilgisi olurken, bazıları kumla oynamak, ailenin sorumsuzluğu ve soğuk su içmekten dolayı hastalandıklarını bildirmişlerdir. Garralda'nın (1988) çalışmasına katılan bütün çocukların hastalık ve nedeni hakkında bilgisi bulunmaktadır (15). Gerçek hastalık nedenleri olarak yanlış tedavi, beslenme yetersizliği, kaza, mesane anomalisi, idrar retansiyonu, tek böbrek, doğuştan böbrek taşı, genetik nedenler ve böbrek enfeksiyonu olarak açıklanabilir. Garralda (1988) ve Rosenkraz (1992) çalışmalarında böbrek hastalığının en yaygın nedenlerini reflü nefropati, konjenital veya ailesel olarak söylemiştir (15, 78). Bu kadar yabancı isimli tanıları çocukların öğrenmesi zor olduğu için adölesanlar gerçek hastalık nedenlerini bilmeyebilirler. Ailenin ve sağlık personelinin adölesanın anlamayacağını düşündüğü için hastalık hakkında bilgi vermekten kaçındıkları düşünülmektedir.

Görüşme yapılan adölesanların çoğunluğu hastalık ve tedaviyle ilgili bilgi aldığını belirtmektedirler. Bazı adölesanlar kendilerine verilen bilginin yeterli olmadığını düşünmektedirler. Adölesanların hastalık ve tedavi özellikleri hakkında bilgilendirilme istekleri yapılan çalışmalarda (38, 60) ortaya konmuştur. Adölesanlara bilgi en fazla doktor, daha sonra hemşire tarafından verilmektedir. Öztürk'ün (1998) yaptığı çalışmada araştırmaya katılan çocuklar hastalıkları ve hemodiyaliz tedavisi konusunda açıklamaların kendilerine en çok hemşire tarafından, sonra doktor ve aileleri tarafından verilmesini istemektedir. Araştırmaya katılan çocukların hiçbiri diğer hastalardan açıklama ve bilgi almak istememektedir. Öztürk'ün (1998) çalışmasındaki çocukların %34,2'sinin soru sormaya çekindikleri saptanmıştır. Çocukların %50'si sorularına aldıkları yanıtları açıklayıcı bulurken, %15,8'i verilen yanıtları gelişigüzel olarak değerlendirmektedir (38). Adölesanın hemodiyaliz ünitesinde en sık karşılaştığı kişi olan hemşireden doğru ve açıklayıcı bilgi alması adölesanın hastalığını tanımasını, kendini daha güvenli hissetmesini ve tedaviye uyum yapmasını sağlayabilir.

Çalışmadaki bazı adölesanlar son dönem böbrek hastalığı tanısını öğrendiklerinde ilk tepki olarak şok olduklarını söylemekte, genç yaşta bunun kötü bir duygu olduğunu belirtmektedirler. Adölesanlar böbreklerinin çalışmamasına üzüldüklerini, kendine ve diğer böbrek hastalarına acıdıklarını ifade etmişlerdir. Brownbridge (1994) çalışmasında tanıya aşırı

tepki gösterdiğini, diyaliz nedeniyle psikolojik stres yaşadığını ve diyalizle ilgili problem yaşadığını söyleyen çocukların uyumlarının daha düşük olduğunu saptamıştır (22).

## 5.2. Psikolojik Etkiler

Yaptığımız çalışmada adölesanlar hastalandıktan sonra duygu ve davranışlarında değişiklikler olduğunu, inanç ve ibadetlerinde artma olduğunu belirtmişlerdir. Snethen ve arkadaşlarının (2004) yaptığı çalışmada da adölesanlar papaz/rahip/hahamla konuşmak, kiliseye gitmek ve dua etmek gibi dini başetme yöntemi kullanmaktadırlar (52). Önceki araştırmalar (15, 27, 31, 34, 35, 49, 55, 79) adölesanların kronik durumlardan sadece fiziksel değil aynı zamanda psikososyal yönden de etkilendiğini göstermiştir. Kronik hastalığı olan adölesanların çoğunda depresyon, anksiyete, üzüntü, huzursuzluk, düşük özsaygı, içe çekilme, toprak yeme gibi psikolojik problemler görülmektedir. Simoni'nin (1997) çalışmasında adölesanlar zamanının çoğunu ağlayarak veya kederlenerek geçirdiği, bunu durduramadığı veya hayatın yaşamaya değmeyeceğini belirterek stres belirtisi göstermiştir (55). Ebeveynler çocuklarının en fazla öfke, agresif davranış, vurma, bağırma davranışları gösterdiğini bildirmiştir. Aynı zamanda ebeveynler çocuklarının hevesli olma, yaşamı sevmeye ve her zaman gülme, duyarlı ve kibar olmak gibi pozitif özelliklerini vurgulamıştır (37). Benzer bulgular çalışmamızda da saptanmıştır. Adölesanların olumsuz davranışlarının hastalık ve tedavi etkilerinden (büyüme geriliği, hastalıktan ikincil kazanç sağlama, ölüm korkusu, komplikasyon), olumlu davranışlarının ise iyileşme umudu nedeniyle yaşama pozitif bakma, hastalığı ve tedaviyi kabullenmelerinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Yapılan görüşmelerde adölesanlar gelecekleriyle ilgili tek düşüncelerinin böbrek nakli (transplant) olma ve iyileşme umudu olduğunu ifade etmektedirler. Gelecekle ilgili diğer düşünceleri de okumak, iş kurmak ve evlenmektir. Yapılan çalışmalarda (4, 23, 27, 31, 58) adölesanların iş, çocuk sahibi olma, eğitim, evlilik, ne zaman normal olacağı ve gelecek belirsizliği konularında endişelerinin olduğu belirtilmektedir. Çalışmamıza katılan adölesanlar da literatürle benzer sorunlar bildirmişlerdir.

Bazı adölesanların gelecekleri hakkında olumsuz düşünceleri bulunmaktadır. Adölesanlar hasta oldukları için insanların onlara bakacağına güvenememekte, ekonomik

yönden sıkıntı yaşayacaklarını düşünmektedirler. Yapılan çalışmalarda (15, 23) kronik böbrek yetmezliği olan çocukların hastalıklarının gelecekleri hakkındaki düşüncelerini değiştirdiğini ve bununla ilgili olarak da keder ve öfke duygularının, ekonomik endişelerinin olduğu belirtilmiştir. Snethen ve arkadaşlarının (2001) son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların hastalıklarını algılamalarıyla ilgili yaptığı çalışmada adölesanların %40'ı hastalıklarıyla ilgili olumlu görüş bildirmişlerdir (13). Çalışmamıza katılan adölesanların gelecekleri hakkında olumsuz düşünce geliştirmelerinin nakil olmazlarsa iyileşemeyecekleri görüşünden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Bu çalışmaya katılan adölesanların tamamına yakınında beden imajıyla ilgili problemler saptanmıştır. Çevredeki insanların küçüme demesi, alay etmesi adölesanların olumsuz beden imajı geliştirmelerine neden olmaktadır. Bu sonuç literatürle benzer bulunmuştur (40, 49). Alemdar'ın hemodiyaliz tedavisi alan gençlerde benlik kavramını incelediği çalışmada beden-benlik imajı puanlarının düşük olması nedeniyle çalışmaya katılan adölesanların bedenleri hakkında duygusal karışıklık yaşadığı ve korku oluştuğu bildirilmektedir (4). Çalışmamızdaki adölesanlar akranlarından daha kısa ve küçük oldukları için son dönem böbrek hastalığının yaşamlarını etkilediğini bildirmişlerdir. Son dönem böbrek hastalığı olan adölesanlarda büyüme retardasyonu görüldüğü yapılan çalışmalarda da belirtilmiştir (26, 28, 78). Çalışmamızın bulgularına göre adölesanların kısa boylu olmaları beden imajına da etki etmektedir. Beden imajı nedeniyle adölesanların özsaygılarının düşük olması psikolojik iyi oluşlarını da etkileyebilir. Bazı adölesanlar da beden imajını kabullendiklerini ifade etmişlerdir. Çalışmamıza katılan adölesanlar beden imajı ve özsaygının son derece önemli olduğu adölesanlık döneminde invazif tedavi almışlardır. Bu durum psikoseksüel gelişimlerini olumsuz yönde etkileyebilir.

Çalışmadaki adölesanlar kendilerini yaşlılarından farklı gördüklerini söylemektedirler. Adölesanların kendini aynı yaştaki diğer çocuklardan farklı hissetme ve ne zaman normal olacaklarıyla ilgili endişe yaşadıkları yapılan araştırmalarda da bildirilmiştir (23, 59, 40). Adölesanların kendini normal bir insan gibi hissetmesinin tedaviye uyumunu artırdığı bildirilmiştir (59, 55). Woodgate'in çalışmasına katılan adölesanlar kendilerine akranlarından farklı davranılmasını istememektedirler. Sürekli normal olduklarının hatırlatılması yerine normal yaşamı sürdürmek için kendilerine yardım edilmesini istemektedirler (60). Bulguların

yapılan çalışmalarla uyumlu olduğu görülmüştür. Böbrek hastalığı ve diyaliz tedavisi fonksiyonel kısıtlılıklar, tedavi nedeniyle günlük aktivitelerin sık sık kesilmesi, fizik görünüşün ve yaşamının değişmesi nedeniyle akran ilişkileri olumsuz etkilenir. Bu değişiklikler farklı olma duygusunu açığa çıkarabilir ve sosyal içe çekilme görülür.

Çalışmada hasta ve yorgun olmak adölesanların çoğunda konuşmama, içe çekilme, utanma ve sosyal sınırlılığa neden olurken bir kısmının ise insanlarla ilişkilerini etkilememektedir. Bazı adölesanlar başkaları tarafından alay edilme, küçük görülme ve acınma gibi durumlarla karşılaşmakta ve kendilerine “neden ben?” sorusunu sormaktadırlar. Rosina'nın (2003) yaptığı çalışmada kronik hastalığı olan çocuk ve adölesanlar insanların kendilerini anlamadıklarını bildirmişlerdir (23). Toplumumuzda bir hastalığın varlığı insanların acımasına neden olabilmektedir. Fistülün dışarıdan görülebilmesi ve kısa boyluluk da akranların alay etmesine ve küçük görmesine yol açmaktadır. Bu nedenlerle adölesanlar diğer insanların hastalıklarını anlamadığını düşünebilirler.

Hastaneye yatmak zorunda kalmadıklarında adölesanlar kendilerini mutlu hissettiklerini ifade etmektedirler. Tedavinin iyi gittiğini, hasta olmadığını düşünmektedirler. Yapılan çalışmalarda (9, 24) hastanede hemodiyalize giren çocukların diyalize uyumunun daha düşük olduğu, tedaviyle ilgili daha fazla uygulama sorunu yaşadığı ve depresyon puanlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Sosyalleşme zamanlarını kısıtladığı, aile üyelerinden ayrı bıraktığı, hastalıkla bağdaştırıldığı için adölesanların hastaneye gitmediklerinde mutlu hissettikleri düşünülmektedir.

Adölesanlar farklı sosyal çevre, daha girişimci olma, iyi doktor/insanlarla karşılaşma fırsatı ve ayakta kalmayı öğrenmeyi sağlamasını böbrek hastalığının iyi yönleri olarak gördüklerini belirtmektedirler. Hemşire-hasta arasında dostluk ilişkisinin kurulması ve hastanın acı çektiği yaşantısından anlam bulması sonuçta, hastalarda ümidin gerçekleşmesine neden olur (87). Böbrek hastalığının getirdiği iyi yönlerle ilgili yapılan bir çalışma yoktur. Adölesanlar fizyolojik etkilenmeleri böbrek hastalığının kötü yönü olarak belirtmektedirler. Haftada üç kez hemodiyaliz tedavisi için gelmek adölesanları olumsuz etkilemektedir. Tedavi ve ekonomik problemlere neden olması da böbrek hastalığının getirdiği kötü yönler olarak görülmektedir. Fielding ve arkadaşlarının (1999) yaptığı çalışmada finansal zorlukların en

fazla diyet uygulamaları, özel sosyal aktiviteler ve hastaneye geliş-gidiş konularında zorluğa yol açtığı bildirilmiştir (24). Uyuyamamak, normal yaşamdan ayrı olmak, makineye bağlı olmak, kateterin olması ve sorumluluk almak da böbrek hastalığının getirdiği diğer olumsuz yönler olarak belirtilmektedir. Davis ve arkadaşlarının (2005) çalışmasında pediatrik diyaliz hastalarının %86'sında uyku bozuklukları saptanmıştır (39).

Çalışma sonuçlarına göre, yapmak istediği bir şey olup da yapamayan adölesanlar en fazla üzüntü, öfke ve çaresizlik yaşamaktadırlar. Bazı adölesanlar da sağlıklı insanlara özenmekte, hastalıktan utanmakta, içe kapanmakta ve kendini kısıtlanmış hissetmektedir. Yapılan çalışmalarda (15, 23, 24, 40) böbrek hastalığı olan çocuklarda anksiyete, sık sık üzülme, keder, öfke, içe kapanma, mutsuz/ağlamaklı olma ve apati görüldüğü bildirilmiştir. Adölesanların hastalık yüzünden yapmak istediği şeyleri yapamamasının umutsuzluk, içe çekilme, depresyon, üzüntü ve öfke duygusu yaşamalarına neden olduğu düşünülmektedir.

Adölesanlar kendilerini en fazla diyaliz seansları, hastalığı düşünme, parasızlık, sosyal kısıtlılık, fistüle mikrop bulaşacağı endişesi ve aşırı ilginin bunalttığını belirtmektedirler. Rosina'nın (2003) kronik hastalığı olan çocuk ve adölesanlarla yaptığı çalışmada zaman kontrolü, ekonomik sorunlar, sosyal kısıtlılık, enfeksiyon kapma riski gibi problemler bildirilmiştir (23). Adölesanlar bunaldıklarında konuşarak veya sessiz kalarak rahatladıklarını belirtmektedirler. Üzüntülü ve sıkıntılı olduklarında adölesanların bir kısmı gezmeyi tercih ederken geri kalanı içe kapanma ve ağlamayı tercih etmektedirler. Televizyon izlemek, müzik dinlemek, şiir yazmak, kardeşiyle oynamak ve sigara içmek görüşme yapılan adölesanların yaptıkları diğer eylemlerdir. Yapılan çalışmalarda (31, 59, 51, 52, 58, 82) son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların sık kullandığı başetmeler eğlenme, sosyal destek geliştirme, müzik dinleme, konuşma, öfkelenme, üzülme, başkalarını suçlama, alkol ve sigara kullanma, diğer insanlara problemlerini çözmede yardım etme, probleme objektif bakma, durumu olduğu gibi kabul etme, durum üzerinde kontrol sağlamaya çalışma, işlerin daha iyi olacağını umut etme, profesyonel destek arama, insancıl olma, yakın arkadaşlar, manevi destek arama, mizah ve aktivitedir. Snethen'in (2004) çalışmasında adölesanın yaşı ne kadar büyükse duygularını o kadar az anlattığı, 2 yıldan daha uzun süredir diyaliz tedavisi alan adölesanların 2 yıldan daha kısa süre diyalize giren adölesanlardan daha fazla profesyonel destek aradıkları saptanmıştır (52). Bu çalışmada da adölesanların literatürle benzer olarak etkili ve etkisiz

başetme yöntemlerini kullandıkları saptanmıştır. Kronik hastalığı olan adölesanların kullandıkları etkili başetme yöntemleriyle hastalık ve tedaviye uyumlarını arttırabilecekleri düşünülebilir.

Adölesanlar hastalıklarıyla ilgili konuları en fazla anne ve babaları, arkadaşları, doktorlar ve hemşirelerle konuştuklarını belirtmektedirler. Snethen (2004) ve Mullis'in (1999) çalışmalarında ebeveyn ve arkadaşlarla konuşmanın başetme olarak kullanıldığı bildirilmiştir (52, 82). Adölesanlardan bazıları diğer böbrek hastalarıyla hastalık konusunda konuşurken, diğerleri konuşmadığını belirtmektedir. Bu adölesanlar kendi sorunlarıyla başkalarının üzülmelerini istemedikleri için konuşmadıklarını söylemektedirler. Adölesanlar hastalıktan utandıkları, kendilerine olan davranışların değişebileceğinden korktukları için hastalık hakkında konuşmak istemeyebilirler. Bu çalışmanın bulguları adölesanların son dönem böbrek hastalığı ile başetmelerinde hemşirenin yardım edebileceği pek çok yol olduğunu desteklemektedir.

Adölesanlar ne kadar zor olsa da böbrek nakli oluncaya kadar yaşamak için tedaviye devam etmek zorunda olduklarını söylemişlerdir. Kronik hastalığı olan adölesanların tedaviden vazgeçme konusunda endişelerinin olduğu yapılan çalışmalarda (23) belirtilmektedir. Adölesanların iyileşebilmek için tek yollarının diyaliz ve böbrek nakli olduğu, aksi takdirde öleceklerini düşündükleri için tedaviden vazgeçemeyecekleri düşünülmektedir.

Adölesanlar doktor ve hemşirelerin tutumlarının kendilerini etkilediğini belirtmektedirler. Cohen ve arkadaşlarının (1991) çocukların diyalize uyumuyla fizyolojik göstergeler (kan üresi, kan basıncı) arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmada ebeveynlerin diğer sağlık çalışanlarından çok hemşirelerden yardım istedikleri bildirilmiştir (71). Kyngas (2000) da çalışmasında hemşire ve doktorların desteğinin önemli olduğunu saptamıştır (59). Çalışmaya katılan adölesanların çoğunluğu doktor ve hemşirelerin davranışlarının olumlu olduğunu vurgulamıştır. Bunun zamanlarının büyük çoğunluğunu diyaliz ünitesinde geçirmeleri ve evlerindeki daha sıcak bir ortamda hissetmelerinden kaynaklandığı düşünülmektedir.



Bu çalışmaya katılan adölesanların hepsi doktor ve hemşirelerin yaşına uygun davrandığını belirtmiştir. Woodgate'in (1998) yaptığı çalışma sonuçlarına göre adölesanlar sağlık profesyonellerinin sadece hastalığa odaklanmayıp adölesana insan gibi ilgi göstermelerini, saygı göstermesini ve her adölesanın eşsiz bir birey olduğunu kabullenmesini istemektedir. Sağlık profesyonellerinin samimi olmasını istemekte, kronik hastalıkla yaşayan adölesanın nasıl bir şey olduğunu anlamaya çalışmalarını, tedavilerini yönetmede cesaretlendirmelerini istemektedirler. Woodgate'in çalışmasındaki adölesanlar sağlık profesyonellerinin daha insancıl ve arkadaşça yaklaşmasını, tedaviyle ilgili kararlara katılmayı istemektedirler (60). Çalışmaya katılan adölesanlar genelde doktor ve hemşirelerinin davranışlarının yeterli olduğunu belirtmektedirler. Doktor ve hemşirelerin ailelerinden daha fazla ilgilendiğini düşündükleri için adölesanlar bu şekilde düşünmektedirler.

### 5.3. Sosyal Etkiler

Bu çalışmaya katılan adölesanların çoğunluğu fistül nedeniyle banyo yapmada, iş yapmada ve ağır kaldırmada güçlük yaşadıklarını ifade etmektedirler. Hastalığı nedeniyle bakımını ve işlerini yapamayan adölesanlar yetersizlik/acizlik yaşadıklarını, ailenin koruyucu tutumuyla karşılaşabildiklerini söylemektedirler. Bazı adölesanlar kendileriyle ilgilenildiğini görmenin güzel olduğunu söylerken diğerleri kendilerini başkasına bağımlı hissettiklerini söylemektedirler. Yapılan bir çalışmada (40) kronik hastalığı olan adölesanların evdeki küçük işleri yapamama gibi sorunlarla karşılaştığı bildirilmiştir. Adölesanlar, bağımsızlıklarını kazanmaya çalıştıkları bu dönemde hastalıkları nedeniyle sıklıkla kendilerini bağımlı hissederler. Kronik hastalık nedeniyle yaşanan çaresizlik ve kontrol kaybı duyguları adölesanın, ebeveynlerinden bağımsızlaşmasına engel olur. Aynı zamanda hastalıkları onları fiziksel, duygusal ve ekonomik yönden ailelerine bağımlı kılar (13). Genç hastalar, hastalığın getirdiği strese tepki olarak anne, babasının herhangi bir yardımda bulunma girişimini reddedebilirler (4). Henning'in (1988) yaptığı çalışmada son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların ebeveynleri veya akrabalarıyla yaşamayı tercih ettikleri bildirilmiştir (27). Bu çalışmada da literatürle benzer problemler saptanmıştır. Ailelerin adölesanın hastalanmasından, durumunun kötüleşmesinden korktukları için aşırı korumacı tutum içinde oldukları düşünülmektedir.

Görüşme yapılan adölesanların hepsi ailenin yaşamının hastalıktan etkilendiğini belirtmektedirler. Adölesanların çoğu ailede üzüntü, yıpranma olduğunu, aile içi tartışmanın ve ekonomik güçlüğü arttığını söylemektedir. Kronik hastalığın hem adölesan hem de ailesini etkileyen bir durum olduğu yapılan çalışmalarda gösterilmiştir (59, 60). Çalışmada da adölesanların ifadelerine göre ailelerinin literatürle benzer problemler yaşadıkları görülmüştür. Bulgular diyalizdeki adölesan ve ailesinin psikososyal desteğinin önemini gösterir.

Bu çalışmaya katılan adölesanların çoğunluğu kardeşleriyle ilişkilerinde etkilenme olmadığını belirtmektedirler. Kronik hastalıktan kardeş ilişkilerinin de olumsuz etkilendiği yapılan çalışmalar da (13, 79, 80) bildirilmektedir. Toplumumuzda aile içi kişisel ilişkiler önemli olduğu için kardeşler de hasta olan aile üyesine yardım etmeye çalışabilirler. Böylece kardeş ilişkilerinde etkilenme az, yardım ve destek fazla olabilir.

Çalışmaya katılan adölesanların çoğunluğu hastalıktan sonra anne ve babalarının daha ilgili, hoşgörülü olduğunu veya ekonomik güçlük nedeniyle daha kötü olduğunu ifade etmektedir. Sönmez'in (1998) yaptığı çalışmada çocuğu hasta olan annelerin daha depresif olduğu ve çocuğun hastalığının anne üzerinde kızgınlık, suçlama ve anksiyete oluşturduğu, bunun da annelerin çocuklarına olan davranışlarını ve anne çocuk ilişkisini olumsuz etkilediği bulunmuştur (57). Ailelerin çocukları hasta olduğu için her istediğini yapması sık görülmektedir. Aileler bu şekilde davranarak suçluluk ve üzüntü duygularını bastırmaktadırlar. Görüşme yapılan adölesanlar ailelerinin desteklerinin yeterli olduğunu belirtmektedirler. Yeterli görmelerine rağmen yine de adölesanlar ailesinin iyi, hoşgörülü, sevgiyle, saygıyla kısacası normal insan gibi davranmalarını istemektedir. Miauton'un çalışmasında kronik hastalığı olan adölesanlar ebeveynleriyle aralarındaki ilişkiye üzülmeaktadırlar (31). Adölesanlar bağımsız olma mücadelesi verirken hala ebeveynlerine bağımlıdırlar. Bu adölesanlar problemleri olduğunda aileleriyle konuşmaktadırlar. Adölesan ailesiyle konuşarak güvenlik ve koruma duygusunu sağlayabilir.

Çalışmada adölesanlar böbrek hastalığı ve diyaliz nedeniyle sosyal ve iş yaşamlarının kısıtlandığını, okula devam düzeninde azalmalar olduğunu belirtmişlerdir. Daha önceki çalışmalar adölesanların iş bulma ve işlerini sürdürme (27) ve okula devamlı (29) ilgili

problem yaşadıklarını göstermiştir. Bunlar adölesanın diyalize ve tedaviye daha az uyum yapmasına neden olmaktadır (9, 21, 22, 23, 34, 55, 59).

Bu çalışmaya katılan adölesanlar haftada üç kez diyalize gelme ve ebeveynlerinin koruyucu tutumları nedeniyle sosyalleşmelerinin azaldığını ve engellendiklerini düşünmektedirler. Diyaliz süresi ile ilgili çalışmalardan daha önce söz edilmişti. Yapılan çalışmalarda (4, 27, 30, 40) son dönem böbrek hastalığı olan adölesanlar sosyal yaşamlarının hastalık veya tedavi nedeniyle olumsuz etkilendiğini, problemin boy kısalığı, obesite ve ilaç yan etkilerinden kaynaklandığını söylemektedirler. Adölesanlar kısıtlamalar nedeniyle istedikleri zaman tatile gidemediklerini veya spor faaliyetlerine katılamadıklarını bildirmiştir. Çalışmaya katılan adölesanların çoğu böbrekleri hastalanmadan önce yaptıkları tüm aktiviteleri yapamadıklarını, geceleri arkadaşlarında kalamadıklarını ifade etmektedirler. Adams'ın (2002) çalışmasında kronik hastalığı olan adölesanın takım sporlarını oynayamama, diğer çocuklar tarafından aktivite ve oyunlardan çıkarılma, okul aktivitelerinde ve okuldan sonra sosyal aktivitelerde bulunamama, aynı yaştaki diğer çocuklar kadar bağımsız olamama, arkadaş edinmede problem yaşama, spor aktivitelerinde yer alamama gibi sorunlarla karşılaştığı bildirilmiştir (40). Bu çalışmada da benzer sonuçlar bulunmuştur. Öte yandan sosyal yaşamın olumsuz etkilenmesine karşı arkadaş ilişkilerine bakıldığında çalışmaya katılan adölesanlar arkadaş ilişkilerinin etkilenmediğini söylemektedirler. Yapılan çalışmalarda (15, 30, 31, 36, 40) kronik hastalıklar, tedavi ve fonksiyonel sınırlılık nedeniyle adölesanın sağlıklı akranlarından daha az sosyalleşme fırsatlarının olduğu, akranlarıyla geçirdiği süre sınırlandığı için akran etkileşiminin kısıtlandığı saptanmıştır. Bulgularımıza göre adölesanların sosyalleşme zamanlarının hemodiyaliz ünitesinde geçmesi, okuldan uzak kalmaları nedeniyle okul faaliyetlerine katılamama, sosyal aktivitelerin aksaması ve hemodiyaliz fizyolojik etkileri (yorgunluk, kas krampları, baş ağrısı, bulantı) nedeniyle sosyal yaşamlarının ve dolayısıyla akran etkileşimlerinin kısıtlandığı düşünülmektedir.

Böbrek hastalığıyla ilgili neler yaşadığını adölesanların çoğunun arkadaşlarına anlattığı görülmüştür. Anlatanlara ne hissettikleri sorulduğunda ilgilenmelerinden memnun olduklarını, ancak anlatırken de üzüntü yaşadıklarını ifade etmektedirler. Böbrek hastalığıyla ilgili neler yaşadığını arkadaşlarına anlatmayan daha az sayıda olan grup ise arkadaşlarını üzme istemediği, ne yaşadığını anlamadıkları ve utandıkları için anlatmadıklarını ifade

etmektedirler. Miauton'un (2003) çalışmasında kronik hastalığı olan adölesanlar arkadaşlarıyla aralarındaki ilişkiye üzülmetedirler (31).

Çalışmadaki adölesanlar destek, cesaretlendirme, teselli, moral, ziyaret, oyun, koruma, eğlenme, sosyal aktivite gibi sosyal destek konularında arkadaşlarından yardım aldıklarını belirtmektedirler. Yapılan bir çalışmada (34) çocukların böbrek hastalığına uyumlarında en önemli faktörlerin akran ilişkileri ve başetme davranışları olduğu bulunmuştur. Son dönem böbrek hastalığı nedeniyle diyalize giren adölesanların akranları gibi stresle başetmeleri daha sınırlı olabilmektedir. Toplumumuzda hasta bireyin yardıma gereksinimi olduğu duygusu yoğun olduğu için akranları hasta adölesana yardım etmek istemektedir. Çalışmaya katılan adölesanların çoğunluğunun arkadaşlarının yardım etmesine izin vermelerinin akran ilişkilerini ve baş etme davranışlarını arttırdığı düşünülmektedir.

Adölesanlar böbrek hastalığının okullarını etkilediğini belirtmektedirler. Kronik böbrek yetmezliği olan çocukların çoğunda ilk yıllarda okul devamlılığının olduğu, fakat sonraki eğitimin sık sık kesilmiş veya yetersiz olduğu önceki çalışmalarda gösterilmiştir (4, 20, 40, 51, 78,). Aynı zamanda düşük motivasyon gibi okul uyumuyla ilgili problemler bildirilmiştir (21, 33, 37). Okul uyumsuzluğu olan çocuklarda psikiyatrik sorunlar saptanmıştır. En fazla ayrılık anksiyetesi görülmüştür. Okula gitmeyi reddetme, yalnızlıktan kaçma ve fiziksel semptom şikayetleri saptanmıştır (29). Çalışma bulguları literatürle benzerlik göstermektedir.

Bu çalışmaya katılan adölesanların karşı cinsiyetten arkadaşı bulunmaktadır. Arkadaşı olan adölesanlardan bir tanesinin arkadaşı hastalığını bilmemektedir. Bu adölesan utandığı için arkadaşına hastalığını söylemediğini, arkadaşının kendisini bırakacağından korktuğunu belirtmektedir. Sadece bir adölesan böbrek hastalığının karşı cinsle olan arkadaşlığını etkilediğini söylemiştir. Literatürün aksine çalışmaya katılan adölesanlar karşı cinsiyetten arkadaşlıklarıyla ilgili problem bildirmemişlerdir. Geist (2003) kronik hastalığı olan pek çok adölesanın normal seksüel deneyimlerini ve sosyal gelişim fırsatlarını etkileyebilecek sosyal izolasyon yaşayabileceğini bildirmiştir (56). Hastalığın toplum tarafından tam bilinmemesi, kısa boyluluk ve fizik görünüşteki değişiklikler nedeniyle özel bir arkadaşına sahip olma diyalize giren çocuklarda çok azdır (15, 27). Bununla birlikte yapılan çalışmalarda (31, 51)

kronik hastalığı olan kız ve erkeklerin akranlarından daha fazla kız/erkek arkadaşı olduğu saptanmıştır. Miauton (2003) ve Spirito'nun (1995) çalışmaları bulgularla benzerlik göstermektedir. Adölesanlar hastalıktan utanma, hastalık hakkında negatif düşünme, okuldan uzak olma ve fizik görünüş nedeniyle karşı cinsiyetle arkadaşlık kuramazlar. Hastalık nedeniyle arkadaşlarının yardım etmeye çalışması ve hastanede karşı cinsiyetten arkadaşlarla karşılaşma fırsatları olabileceği için kız/erkek arkadaş problemlerinin daha az olduğu düşünülmektedir.

Adölesanlar hastalandıklarından bu yana insanların kendileriyle daha çok ilgilendiklerini ve insanların koruyucu tutum içine girdiklerini belirtmektedirler. Bazı adölesanlar da insanlarla iletişimlerinin bozulduğunu ifade etmektedirler. Henning'in (1988) çalışmasında hastaların %71'i özel ve sosyal ilişkilerinde önyargı kurbanı olarak hissettiklerini bildirmiştir (27). Adölesanlar insanların davranışlarındaki değişime üzülmemektedir. İnsanların akıl vermelerinden, ilgilenmelerinden rahatsız olmaktadır. Bu nedenle diyet ve tedavi hakkında bilgisi olan insanları sevmemektedirler (40).

## 6. SONUC VE ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

- Bu çalışmadaki sonuçlar böbrek hastası olan adölesanların yaşam durumlarıyla ilgili farklı etkilenmelerinin olduğunu göstermiştir.
- Çalışmada, adölesanların diyete ve sıvı kısıtlamasına uyumla ilgili problemler yaşadıkları saptanmıştır.
- Adölesanlar ölüm korkusu yaşamaktadırlar.
- Hastalık ve diyaliz tedavisi okula devam düzeninde azalmalara yol açmaktadır.
- Hastalığın getirdiği fiziksel sınırlılıklar ve fistülün varlığının adölesanların beden imajı ile ilgili problem yaşamalarına yol açtığı saptanmıştır.
- Hastalık ve tedavi nedeniyle adölesanların sosyalleşme fırsatları az olmakta, akran etkileşimi sınırlı olmaktadır.
- Adölesanlar hastalık nedeniyle kendilerini arkadaşlarından/yaşlılarından farklı görmektedirler.
- Adölesanların gelecekleriyle ilgili olumsuz düşüncelerinin olduğu saptanmıştır.
- Adölesanlar evdeki bakımlarında yardım aldıkları için kendilerini ebeveynlerine bağımlı hissetmektedirler.
- Hastalık aile içi etkileşimlerin bozulmasına neden olmaktadır.

## 6.2. Öneriler

- Son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların duygularını ifade etmelerinin sağlanması,
- Son dönem böbrek hastalığına sahip adölesan ve ailelerine hastalık, prognozu ve tedavisi hakkında bilgi verilmesi ve çocuk ve ailelerin bu konuyla ilgili merak ettikleri soruları sormalarına izin verilmesi,
- Bulgular hemşireleri böbrek hastası gençlerle vakit geçirmeye, hastalıklarının onları nasıl etkilediğini düşünmelerini açığa çıkarmaya teşvik edebilir.
- Çocuk ve aileye daha iyi destek olmak, bakımı sürdürmek, yeni gelişmelerden haberdar olmak için hemşirelere eğitim programları düzenlenmelidir.
- Hemşirelere son dönem böbrek hastalığı olan çocuk ve ailesinin hastalığın getirdiği fizyolojik sorunlar yanında psikolojik etkileriyle de başetme yollarının öğretilerek sonuçların değerlendirileceği araştırma planlanmalıdır.
- Son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi,
- Son dönem böbrek hastalığı olan adölesanların kardeşlerinin nasıl etkilendiğini belirlemek için bir çalışma önerilmektedir.
- Adölesanların son dönem böbrek hastalığından etkilenmesinde akran desteğinin rolü anlaşılmıştır. Gelecek çalışmalar için akran desteğinin etkisinin araştırılması önemli olabilir.
- Diyalize giren çocuklar konusunda ebeveynlerinden de bilgilendirici veriler toplanabilir. Ailenin nasıl etkilendiğine yönelik ileri araştırmalar yapılmalıdır.
- Özellikle son dönem böbrek hastalığı olmak üzere kronik hastalığı olan adölesanların kullandıkları baş etme yöntemlerinin araştırılması gerekir.
- Adölesanların sosyal aktivitelere katılmalarını etkileyen faktörlerle ilgili araştırma onların sosyal uyumlarını arttırmada yardımcı olabilir.

## 7. KAYNAKLAR

1. El-Mekresh, M., "Renal Disease And Transplantation In Children", Lippincott Williams&Wilkins Inc., November, 8(6), ss:517-523, 1998.
2. Bethesda, MD, U. S. Renal Data System, USRDS 2004 Annual Report, National Institutes of Health, National Institute Of Diabetes And Digestive And Kidney Disease, 2004, Eriřim: 25.03.2005, [http://www.usrds.org/2004/ref/B\\_tables\\_04.pdf](http://www.usrds.org/2004/ref/B_tables_04.pdf).
3. Registry 2003, Türk Nefroloji Derneđi Merkezlerden Gelen Bilgilerin Analizi Dönem 2003, Ağustos, 2004.
4. Alemdar, G., Düzenli Hemodiyaliz Tedavisindeki Gençlerde Benlik Kavramı, İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü, Geliřim Nörolojisi Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 1990.
5. Yıldız, S., Çocuklarda Kronik Böbrek Yetmezliđi, Yürügen, B., (Ed), Böbrek Hastalıkları, Diyaliz Ve Transplantasyon Hemřireliđi Eğitim Programları Kitabı II, İstanbul:Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemřireleri Derneđi Yayını, ss:82-88. 2002.
6. Akpolat, T., Utař, C., Hemodiyaliz Hekimi El Kitabı, Kayseri, ss:1-14, 15-21, 23-25, 49-60, 109-114, 2001.
7. Levy, J., Morgan, J., Brown, E., Çeviren:Uslan, İ., Böbrek Yetmezliđine Giriř, Oxford Diyaliz El Kitabı, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, ss:4-7, 2002.
8. Aydın, Z., Renal Replasman Tedavi Seçenekleri, Nefroloji Hemřireliđi Dergisi, ss:16-20, 2004.
9. Brownbridge, G., Fielding, D., Psychosocial Adjustment To End-Stage Renal Failure: Comparing Haemodialysis, Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis And Transplantation, Pediatric Nephrology, 5, ss: 612-616, 1991.
10. Sever, L., Pediatrik Dializ, Aktüel Tıp Dergisi, 2(4), Haziran, ss:250-252, 1997.
11. Potts, N., Mandleco, B., (Ed), Pediatric Nursing, Delmar Copyright, USA, ss:493-509, 2002.
12. Ülkü, U., Renal Replasman Tedavisine Giriř, Aktüel Tıp Dergisi, 2(4), ss: 188-189, 1997.



13. Snethen, J., Bartels, J., Broome, M., Warady, B., A., Adolescents' Perception Of Living With End Stage Renal Disease, *Pediatric Nursing*, 27(2), March-April, ss:159-167, 2001.
14. Mir, S., Cura, A., Çocuk Hemodiyaliz Kitabı, Ege Üniversitesi Çocuk Nefroloji Bilim Dalı, İzmir, 1994.
15. Garralda, M., E., Jameson, R., A., Reynolds, J., M., Postlethwaite, R., J., Psychiatric Adjustment In Children With Chronic Renal Failure, *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 29(1), ss:79-90, 1988.
16. Levin, N., Ronco, C., Çev: Yılmaz, M., Hemodiyaliz Sırasında Gelişen Komplikasyonlar, Süleymanlar, G., Erek, E., (Ed), *Diyaliz Tedavisi, Türk Nefroloji Derneği, Güneş Kitabevi*, 3. Baskı, Ankara, ss:171-181, 2004.
17. Ekizler, H., Şahin, N., Hemodiyaliz Hastalarının Rehabilitasyonunda Hemşirenin Rolü, *Marmara Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*, 1(2), ss:127-133, 1994.
18. Kurokawa, K., Nangaku, M., et al., Current Issues And Future Perspectives Of Chronic Renal Failure, *Journal Of The American Society Of Nephrology*, 13(1), January, ss:S3-S6, 2002.
19. Düşünsel, R., Poyrazoğlu, H., Çocuklarda Hemodiyaliz, *Türk Nefroloji Diyaliz Ve Transplantasyon Dergisi*, 12(3), ss:116-121, 2003.
20. Reichwald-Klugger, E., Tieben-Heibert, A., et al., Psychosocial Adaptation Of Children And Their Parents to Hospital And Home Hemodialysis, *The International Journal Of Pediatric Nephrology*, 5(1), ss:45-52, 1984.
21. Gabbai, N., Rauch-Elnekave, H., et al., Treatment Decisions In Paediatric Dialysis: Children's Versus Parental Rights, *EDTNA/ERCA Journal*, October/December, Switzerland, ss: 45-47, 1999.
22. Brownbridge, G., Fielding, D., Psychosocial Adjustment And Adherence To Dialysis Treatment Regimes, *Pediatric Nephrology*, 8, ss:744-749, 1994.
23. Rosina, R., Crisp, J., And Steinbeck, K., Treatment Adherence Of Youth And Young Adults With And Without A Chronic Illness, *Nursing And Health Sciences*, 5, ss:139-147, 2003.
24. Fielding, D., Brownbridge, G., Factors Related To Psychosocial Adjustment In Children With End-Stage Renal Failure, *Pediatric Nephrology*, 13, ss: 766-770, 1999.

25. Wassner, S., Çeviren:Koyun, M., Son Dönem Böbrek Yetmezliğindeki Çocuklarda Büyüme, Süleymanlar, G., Erek, E., (Ed), Türk Nefroloji Derneği, Güneş Kitabevi, 3. Baskı, Ankara, ss: 489-493, 2004.
26. Roscoe, J., Smith, L, et al., Medical And Social Outcome In Adolescents With End-Stage Renal Failure, *Kidney International*, 40, ss:948-953, 1991.
27. Henning, P., Tomlinson, L., et al., Long Term Outcome Of Treatment Of End Stage Renal Failure, *Archives Of Disease In Childhood*, 63, ss:35-40, 1988.
28. Furth, S., Hwang, W., et al., Growth Failure, Risk Of Hospitalization And Death For Children With End-Stage Renal Disease, *Pediatric Nephrology*, 17, ss:450-455, 2002.
29. Fukunishi, I., Kudo, H., Psychiatric Problems Of Pediatric End-Stage Renal Failure, *General Hospital Psychiatry*, 17, ss:32-36, 1995.
30. Meijer, S., Sinema, G., Et Al., Peer Interaction In Adolescents With A Chronic Illness, *Personality And Individual Differences*, November, 29(5), ss:799-813, 2000.
31. Miauton, L., Narring, F., Michaud, P., Chronic Illness, Life Style And Emotional Helath In Adolescence: Results Of A Cross-Sectional Survey On The Health Of 15-20-Year-Olds In Switzerland, *European Journal Of Pediatrics*, 162(10), ss:682-686, 2003.
32. Kempf, JP., End-Stage Renal Disease-Dialysis, *Psychiatr Clin North Am*, 5:407-417, 1982 In Eisenhauer, G., Arnold, W., Livingston, R., Identifying Psychiatric Disorders In Children With Renal Disease, *Southern Medical Journal*, 81(5), May, s:574, 1988.
33. Barsoum, R., Overview:"End Stage Renal Disease In The Developing World", *Artificial Organs*, 26(9), September, ss: 737-742, 2002.
34. Madden, S., Hastings, R, Hoff, W., Psychosocial Adjustment In Children With End Stage Renal Disease: The Impact Of Maternal Stress And Coping, *Child:Care Health&Development*, 28(4), July, ss:323-327, 2002.
35. Eisenhauer, G., Arnold, W., Livingston, R., Identifying Psychiatric Disorders In Children With Renal Disease, *Southern Medical Journal*, 81(5), May, ss:572-576, 1988.
36. Madden, S., J., Ledermann, S., E., et al., Cognitive And Psychosocial Outcome Of Infants Dialysed In Infancy, *Child:Care Health&Development*, 29(1), ss: 55-61, 2002.
37. Soliday, E., Kool, E., Lande, M., B., Psychosocial Adjustment In Children With Kidney Disease, *Journal Of Pediatric Psychology*, 25(2), ss:93-103, 2000.

38. Öztürk, A., Hemodiyaliz Tedavisin Sürdüren Çocuklarda Terminoloji Bilgisinin İncelenmesi ve Öğretilmesi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 1998.
39. Davis, I., Baron, J., O'Riordan, M., A., Rosen, C., L., Sleep Disturbances In Pediatric Dialysis Patients, *Pediatric Nephrology*, 20(1), ss:69-75, 2005.
40. Adams, C., Streisand, R., Living With A Chronic Illness: A Measure Of Social Functioning For Children And Adolescents, *Journal Of Pediatric Psychology*, 27(7), ss:593-605, 2002.
41. Çavuşoğlu, H., Kronik Hastalığı Olan Çocuk, Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Sistem Ofset Basımevi, 7. Baskı, Ankara, 2004.
42. Özer, K., "Ben" Değeri Tiryakiliği, Sistem Yayıncılık, 4. Baskı, İstanbul, ss:9-11, 2003.
43. Williams, L., A., "Imogene King's Interacting Systems Theory - Application in Emergency and Rural Nursing", *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, Volume 2, Issue 1, Alabama, <http://www.rno.org/journal/issues/Vol-2/issue-1/Williams.htm>, 2001.
44. Riehl-Sisca, J., *Conceptual Models For Nursing Practice*, Appleton&Lange, Third Edition, California, 1989.
45. Wilson, H., Nagy, C., Jessee, P., "Children's Understanding Of Illness: Students' Assessments", *Journal Of Pediatric Nursing*, 16(6), December, ss:429-437, 2001.
46. Cimete, G., Adölesanlarda Madde Kullanımı, Hemşirelik Forumu, 5(1), ss:12-20, 2002.
47. Çuhadaroğlu, F., Ergenlik Döneminde Psikolojik Gelişim Özellikleri, *Katkı Pediatri Dergisi*, 21(6), ss:863-868, 2000.
48. Yavuzer, H., Ana-Baba ve Çocuk, Remzi Kitabevi, Onikinci Baskı, İstanbul, ss: 243-247, 1999.
49. Alpay, Z., 6-12 Yaş Grubu Akut Ve Kronik Hastalığı Olan Çocukların Anksiyete Düzeyleri ve Azaltılmasında Hemşirenin Rolü, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 1996.
50. Whaley, L., Wong, D., *Nursing Care Of Infants And Children*, The Mosby Company, Fifth Edition, USA, ss: 947-950, 1318-1320, 1323-1324, 1995.

51. Spirito, A., Stark, L., Et Al., Coping With Everyday And Disease-Related Stressors By Chronically Ill Children And Adolescents, *Journal Of The American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry*, 34(3), ss:283-290, 1995.
52. Snethen, J., Broome, M., Kelber, S., Warady, B., A., Coping Strategies Utilized By Adolescents With End Stage Renal Disease, *Nephrology Nursing Journal*, January/February, 31(1), ss:41-49, 2004.
53. Hazinski, M., *Nursing Care Of The Critically Ill Child*, The Mosby Company, USA, ss:399-401, 1984.
54. Munford, P., Çeviren:Koyun, M., Son Dönem Böbrek Yetmezliğindeki Çocuk ve Adölesanlarda Psikososyal Düzenleme ve Tedavi, Süleymanlar, G., Erek, E., (Ed), *Türk Nefroloji Derneği, Güneş Kitabevi*, 3. Baskı, Ankara, ss:486-489, 2004.
55. Simoni, J., Asarnow, J., Psychological Distress and Treatment Adherence Among Children on Dialysis , *Pediatric Nephrology*, 11, ss:604-606, 1997.
56. Geist, R., Grdisa, V., Otley, A., Psychosocial Issues In The Child With Chronic Conditions, *Best Practice&Research Clinical Gastroenterology*, April, 17(2), ss:141-152, 2003.
57. Sönmez, S., “Kronik Hastalığın Çocuklar Ve Annelerinin Depresyon Düzeylerine Ve Anne-Çocuk İlişkilerine Etkisinin İncelenmesi”, *Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi*, İzmir, 1998.
58. Lok, P., Stressors, Coping Mechanisms And Quality Of Life Among Dialysis Patients In Australia , *Journal Of Advanced Nursing*, 23, ss:873-881, 1996.
59. Kyngäs, H., Compliance Of Adolescents With Chronic Disease, *Journal Of Clinical Nursing*, 9(4), ss:549-556, 2000.
60. Woodgate, R., Health Professionals Caring For Chronically Ill Adolescents: Adolescents’ Perspectives, *Journal of The Society of Pediatric Nurses (JSPN)*, 3(2), April/June, ss:57-68, 1998.
61. Yürüngen, B., Chronic Renal Failure, *Nursing Diagnosis and Interventions*, EDTNA/ERCA Journal, Official Journal And Transplant Nurses Assosiation, January/March, 2002.
62. Yalçın, A., Akpolat, T., Kronik Böbrek Yetmezliği, Akpolat, T., Utaş, C., (Ed), *Nefroloji El Kitabı*, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, ss:249-255, 272-290, 2000.

63. Fisch, B., Çev: Sezen, M., Kronik Böbrek Yetmezliği Olan Hasta, Süleymanlar, G., (Ed), Nefroloji El Kitabı, Güneş Kitabevi, Ankara, ss:155-157, 2000.
64. Alpay, H., Yıldız, N., Özçay, S., Kronik Böbrek Yetersizliğinde Etyolojik Değerlendirme, Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi ,11(3), ss:144-148, 2002.
65. Nadir, I., Topçu, S., ve ark., Kronik Böbrek Yetmezliğinde Etyolojik Değerlendirme, Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 24(2), ss:62-64, 2002.
66. Gutch, C., Stoner, M., Carea, A., Review of Hemodialysis For Nurses and Dialysis Personnel, Mosby Company, Fifth Edition, USA, ss:24-35, 1993.
67. Phipps, W., Sands, J., Marek, J., Medical-Surgical Nursing Concepts&Clinical Practice, Sixth Edition, Mosby Company, USA, ss:1475-1477, 1999.
68. Serdengeçti,K., Kronik Böbrek Yetersizliği, Aktüel Tıp Dergisi, 2(4), Haziran, ss:190-197, 1997.
69. Akoğlu, E., Akpolat, T., Hemşireler İçin Nefroloji, Diyaliz Ve Transplantasyon, Türk Nefroloji Derneği Yayınları, İstanbul, ss:16-21, 2000.
70. Schena, F., P., Epidemiology of End-Stage Renal Disease: International Comparisons Of Renal Replacement Therapy, Kidney International, 57(74), January, ss:39-44, 2000.
71. Cohen, B., Kagan, L., et al., Children's Compliance To Dialysis, Pediatric Nursing, July/August,17(4), ss: 359- 365, 1991.
72. Fesci, H., Hemodiyaliz ve Hemşirelik, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 3(1), ss:1-6, 1996.
73. İliçin, G., Temel İç Hastalıkları, Güneş Kitabevi, Ankara, ss:769-779, 1996.
74. Akoğlu, E., Diyaliz İndikasyonları, Aktüel Tıp Dergisi, 2(4), Haziran, ss:200-204, 1997.
75. Bak, M., Sivrikaya, M., Çocuk Hemodiyaliz Olgularında Hemodiyaliz Sırasında Oluşan Akut Komplikasyonlar, Türk Nefroloji Diyaliz Ve Transplantasyon Dergisi 5(2), ss:81-84, 1996.
76. Daugirdas, J., Ing, T., Çeviren:Bozfakıoğlu, S., Diyaliz Hastalarındaki Özel Problemler, Diyaliz El Kitabı, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 1997.
77. Kimmel, P., Depression In Patients With Chronic Renal Disease:What We Know And What Need To Know, Journal Of Psychosomatic Research, 53(4), ss:951-956, 2002.

78. Rosenkraz, J., Bonzel, K., et al., Psychosocial Adaptation Of Children And Adolescents With Chronic Renal Failure, *Pediatric Nephrology*, 6, ss: 459-463, 1992.
79. Köse, S., Hemodiyaliz Uygulanan Okul Yaş Grubu Çocukların Davranışlarının Değerlendirilmesi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 1998.
80. Williams, P., D., A Community-Based Intervention For Siblings And Parents Of Children With Chronic Illness Or Disability:The Isee Study, *The Journal Of Pediatrics*, 143(3), ss:386-393, 2003.
81. Kavaklı, A., Çocuk Hastalıkları Hemşireliği, Yüce Yayın, 2. Baskı, Ekim, ss:302-303, 1998.
82. Paula, L., Mullis, R., L., Adolescent Coping Strategies And Self-Esteem, *Child Study Journal*, 29(1), ss:69-77, 1999.
83. Griffith, J., Christensen, P., *Nursing Process, Application Of Theories, Frameworks And Models*, The Mosby Company, London, 1982.
84. <http://www.muw.edu/nursing/tupelo/NU433KING'S.htm>, Erişim Tarihi:04.05.2005.
85. George, J., B., *Nursing Theories:The Base For Professional Nursing Practice*, The Nursing Theories Conference Group, Second Edition, Pentice-Hall Company, USA, ss:237-238, 1986.
86. Yıldırım, A., Şimşek, H., *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Seçkin Yayınevi, Ankara, 1999.
87. Veliöğlü, P., *Hemşirelikte Kavram Ve Kuramlar*, Alaş Ofset, İstanbul, ss:265, 1999.

## EK 1

## KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1. Kaç yaşındasınız:
2. Cinsiyetiniz  
 Erkek  Kız
3. Okula gidiyor musunuz?  
 Evet  Hayır
4. Okula gitmiyorsanız kaçınıcı sınıfa kadar okudunuz?.....
5. Okula gidiyorsanız kaçınıcı sınıfa gidiyorsunuz? .....sınıf
6. Kaç yıldır böbrek hastasıınız? .....yıl
7. Kaç yıldır diyaliz tedavisi almaktasınız? .....yıl
8. Haftada kaç defa diyalize giriyorsunuz? .....defa
9. Babanızın eğitim düzeyi nedir?
  - a) Okur yazar değil
  - b) Okur yazar
  - c) İlkokul
  - d) Ortaokul
  - e) Lise
  - f) Üniversite
10. Annenizin eğitim düzeyi nedir?
  - a) Okur yazar değil
  - b) Okur yazar
  - c) İlkokul
  - d) Ortaokul
  - e) Lise
  - f) Üniversite

11. Babanızın mesleđi nedir?
- a) Memur
  - b) Çiftçi
  - c) İşçi
  - d) Serbest meslek
  - e) Emekli
12. Annenizin mesleđi nedir?
- a) Memur
  - b) Çiftçi
  - c) İşçi
  - d) Serbest meslek
  - e) Emekli
  - f) Ev Hanımı
13. Kaç kardeşiniz var?.....
14. Size göre ailenizin ekonomik durumu nasıldır?
- a) Düşük
  - b) Orta
  - c) Yüksek



**EK 2****ADÖLESAN GÖRÜŞME FORMU****YAŞAMIN ETKİLENMESİ****Tedavi**

1. Böbrek hastalığına her gün dikkat etmek zorunda olman seni nasıl etkiliyor?
2. Her gün düzenli kullandığın ilaç var mı? Bu seni nasıl etkiliyor?
3. Haftada 2 ya da 3 kez diyalize girmek seni nasıl etkiliyor?
4. Tuzsuz yemeye, yediğine ve aldığın sıvıya dikkat ediyor musun? Seni nasıl etkiliyor?
5. Zorluklarına rağmen tedaviden vazgeçmem diye düşünüyor musun?

**Fizyolojik Etkiler**

6. Hangi durumlarda kendini hasta hissediyorsun? Hasta olman insanlarla ilişkilerini nasıl etkiliyor?
7. Hangi durumlarda kendini yorgun hissediyorsun? Yorgun olman insanlarla ilişkilerini nasıl etkiliyor?
8. Böbreklerinin neden hastalandığını düşünüyorsun?
9. Hastalandığından bu yana insanlar sana nasıl davranıyor ve bu seni nasıl etkiliyor?  
Eskiden nasıl davranırlardı?  
(Dış görünüşün seni nasıl etkiliyor?)

**Durumunu Bilme**

10. Hastalığınla ilgili bilgi verildi mi? Ne biliyorsun? Bu bilgiyi sana kim verdi? Bu bilgi senin için yeterli mi? Daha fazla anlatabilirlerdi diyor musun?
11. Arkadaşlarından ne tür yardımlar alıyorsun? Arkadaşlarının sana yardım etmeleri için onlara fırsat/olanak veriyor musun?
12. Doktorlar ve hemşirelerin sana karşı davranışları nasıl?

### **Psikolojik Etkiler**

13. Hastalandıktan sonra senin duygu ve davranışlarında ne tür değişiklikler oldu?
14. Kendini arkadaşlarından/yaşlıtlarından farklı görüyor musun?
15. Hangi durumlarda (neler olduğunda) kendini hasta olarak hissetmiyorsun?
16. Yapmak istediğin bir şey olup yapamadığında neler hissediyorsun?
17. Böbreklerinin çalışmadığını bilmek nasıl bir duygu, neler hissediyorsun?
18. Geleceğinle ilgili ne düşünüyorsun (örneğin kaygılar, sıkıntılar umutlar, güzellikler)?
19. Evdeki yerini tarif eder misin (sıkıntı mı, neşe kaynağı mı, ömür boyu üzüntü mü, sürekli sorun mu, ayak bağı mı, günah keçisi mi vb.)?
20. Kendinde güzel gördüğün ve beğenmediğin yönlerin neler?
21. Hastaneye yatmak zorunda kalmadığın zamanlar kendini nasıl hissediyorsun?  
Neden?
22. Böbrek hastalığının sana getirdiği iyi ve kötü yönler neler?
23. Hastalığınla ilgili konuları en rahat kiminle konuşuyorsun? Diğer böbrek hastalarıyla bunu konuşabiliyor musun?
24. Neler seni bunaltıyor? Kiminle konuşuyorsun? Üzüntülü ve sıkıntılı olduğun zamanlarda ne yapıyorsun?

### **Sosyal Aktivite**

25. Tedavi senin sosyal yaşamını nasıl etkiledi? Hayatında ne gibi değişiklikler oldu? (oyun vb.). Arkadaş ilişkilerinde değişiklik oldu mu?
26. Böbrek hastalığınla ilgili neler yaşadığını arkadaşlarına anlatıyor musun? Anlatırken neler hissediyorsun?
27. Böbreklerin hastalanmadan önce yaptığın bütün aktiviteleri, özellikle yakın temas gerektiren (karate, futbol, ip atlama, kovalamaca, voleybol gibi) sporları yapamamak ne hissettiriyor? Bu seni üzdü mü?
28. Böbrek hastalığın okulunu nasıl etkiliyor? Bu seni üzdü mü?
29. Burada (diyalizde) olmanın en kötü yönü nedir?
30. Her zaman yaptığın şeyleri yapamamak konusunda ne düşünüyorsun?
31. Hastalığın eğlence-sanat aktivitelerine katılmamı (sinema, tiyatro, piknik, düğün, alışveriş) nasıl etkiliyor?

32. Böbrek hastalığının karşı cinsiyetten biriyle arkadaşlık etmeni nasıl etkiliyor?

**Ailesel Etkiler**

33. Bu hastalığa yakalanman senin bakımını, iş yapmanı nasıl etkiledi? (Banyo, odanı toplama, yatağını düzeltme, iş görme)

34. Böbreklerin hasta olduğundan beri evdeki bakımında birilerinden yardım alıyor musun? Ne tür yardımlar alıyorsun? Yardım almak seni nasıl etkiliyor?

35. Senin hastalığının ailenin yaşamını nasıl etkiledi? Ne tür değişiklikler oldu?

36. Böbrek hastalığının kardeşlerinle olan ilişkilerini nasıl etkiledi? Sana karşı davranışları değişti mi? Kardeşin/kardeşlerin böbrek hastalığının hakkında neler düşünüyorlar?

37. Böbreklerin hastalandığından beri annenin sana karşı davranışlarında nasıl bir değişim oldu? Bu seni nasıl etkiliyor?

38. Böbreklerin hastalandığından beri babanın sana karşı davranışlarında nasıl bir değişim oldu? Bu seni nasıl etkiliyor?

39. Ailenin sana nasıl davranmalarını istersin?

**EK 3****EBEVEYN BİLGİLENDİRME FORMU**

Son dönem böbrek hastalığı olan adölesan hastalığından pek çok yönde etkilenir. Ancak adölesanın bunlardan hangisinden (fizyolojik durum, psikolojik durum, tedavi biçimi, ailesel etkiler ve sosyal etkiler vb.) en fazla etkilendiğini bilmek hemşire için önemlidir. Bunun yanında adölesanlar önceliklerini açıkça ifade edemeyebilir. Hastalığın adölesanları nasıl etkilediğinin bilinmesi onların büyüme ve gelişme, günlük yaşam aktiviteleri, görüşleri ve sosyal ilişkilerini anlamalarını ve yeniden düzenleyebilmelerini sağlayacaktır. Bu çalışmada Son Dönem Böbrek Hastalığı olan adölesanların hastalıklarından nasıl etkilendiklerini belirlemeyi amaçladık.

Araştırma, Dokuz Eylül Üniversitesi, Ege Üniversitesi, Tepecik SSK Hastanesi, Behçet Uz Çocuk Hastanesi, Ödemiş Diyaliz Merkezi, Denizli Devlet Hastanesi, Pamukkale Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi ve Denizli Özel Tıp Diyaliz Merkezi'nde uygulanacaktır.

Araştırma ve araştırmada uygulanacak işlemler için uygun kişilerden ve kurumlardan izin alınmıştır. Araştırmanın size hiçbir zararı olmayacaktır. Araştırmada, bir soru formunu yanıtlayacaksınız ve araştırmacının size sorduğu soruları cevaplayacaksınız. Formda sizi tanımlayıcı sorular yer almaktadır. Aynı zamanda veri toplama aşamasında ses kayıt cihazı ile sesiniz kaydedilecektir. Bu araştırma ile ilgili her türlü soruyu, aşağıdaki telefon numarasından Hatice Hanıma ulaşarak kendisine istediğiniz zaman yöneltebilirsiniz. Ayrıca, çalışmaya katılıp katılmama konusunda tümü ile özgür olacaksınız. Bu çalışmaya katılmanız gönüllü olmanıza bağlıdır, bu konuda hiçbir zorunluluk bulunmamaktadır. Çalışmadan istediğiniz zaman çekilebilirsiniz. Bu durumdan hiçbir şekilde olumsuz etkilenmeyeceksiniz. Bu çalışmada hiçbir şekilde adınız anılmayacak, belirtilmeyecektir. Bütün verileri, araştırmacı toplayacak ve güvenli bir biçimde saklayacaktır. Sizin izniniz olmadıkça kimse ile paylaşmayacaktır.

Yukarıda gönüllüye arařtırmadan önce verilmesi gereken bilgileri okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu kořullarla söz konusu klinik arařtırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum. \*

Hastanın;

Adı:

Soyadı:

Tarih:

İmza:

Olur Alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kuruluş Görevlisinin

Adı:

Soyadı:

Tarih:

İmza:

Arařtırma Yapan Arařtırmacının

Adı: Hatice

Soyadı: Akgül

Tel:

Tarih:

İmza:

\* Adölesanın ebeveyninden izin alınacaktır.

**EK 4****UZMAN GÖRÜŞÜ**

**Doç. Dr. Günsel Başer Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD**

**Yard. Doç. Dr. Ayfer Elçigil Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD**

**Öğr. Gör. Hatice Yıldırım Sarı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD**



## EK 5

## ARAŞTIRMAYA KATILAN ADÖLESANLARIN ÖZELLİKLERİ

## E-1

Görüşme Yapılan Yer: Denizli Devlet Hastanesi

Yaş: 17

Okula Gitme Durumu: Evet

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: Lise 2

Böbrek Hastası Olduğu Süre: 1 Yıl

Hemodiyalize Girme Süresi: 1 Yıl

Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3

Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul

Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul

Babanın Mesleği: Çitçi

Annenin Mesleği: Ev Hanımı

Kardeş Sayısı: 2

Sosyoekonomik Durum: Düşük

## E-2

Görüşme Yapılan Yer: Pamukkale Üniversitesi Hastanesi

Yaş: 20

Okula Gitme Durumu: Evet

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: Üniversite 2. sınıf

Böbrek Hastası Olduğu Süre: 9 ay

Hemodiyalize Girme Süresi: 8 ay

Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3

Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul

Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul

Babanın Mesleği: Çiftçi

Annenin Mesleği: Çiftçi

Kardeş Sayısı: 2

Sosyoekonomik Durum: Orta

## E-3

Görüşme Yapılan Yer: Denizli Özel Tıp Diyaliz Merkezi

Yaş: 19

Okula Gitme Durumu: Hayır

Kaçıncı Sınıfa Kadar Okuduğu: İlkokul 5

Böbrek Hastası Olduğu Süre: 2,5 yıl

Hemodiyalize Girme Süresi: 2,5 yıl

Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3

Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul

Annenin Eğitim Düzeyi: Okur yazar değil

Babanın Mesleği: Çiftçi

Annenin Mesleği: Çiftçi

Kardeş Sayısı: 6

Sosyoekonomik Durum: Düşük

## E-4

Görüşme Yapılan Yer: Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi

Yaş: 13

Okula Gitme Durumu: Evet

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: 5. sınıf

Böbrek Hastası Olduğu Süre: 5 yıl

Hemodiyalize Girme Süresi: 5 ay

**Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3**  
**Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul**  
**Babanın Mesleği: Serbest Meslek**  
**Kardeş Sayısı: 2**  
**Sosyoekonomik Durum: Orta**

**Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul**  
**Annenin Mesleği: Ev Hanımı**

**E-5**

**Görüşme Yapılan Yer: Tepecik SSK Hastanesi**  
**Yaş: 13**  
**Okula Gitme Durumu: Evet**  
**Böbrek Hastası Olduğu Süre: 6 yıl**  
**Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3**  
**Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul**  
**Babanın Mesleği: Memur**  
**Kardeş Sayısı: 5**  
**Sosyoekonomik Durum: Yüksek**

**Kaçıncı Sınıfa Gittiği: Orta 2**  
**Hemodiyalize Girme Süresi: 6 yıl**

**Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul**  
**Annenin Mesleği: Ev Hanımı**

**E-6**

**Görüşme Yapılan Yer: Behçet Uz Çocuk Hastanesi**  
**Yaş: 17**  
**Okula Gitme Durumu: Evet**  
**Böbrek Hastası Olduğu Süre: 6 yıl**  
**Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3**  
**Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul**  
**Babanın Mesleği: Serbest Meslek**  
**Kardeş Sayısı: 7**  
**Sosyoekonomik Durum: Düşük**

**Kaçıncı Sınıfa Gittiği: Orta 2**  
**Hemodiyalize Girme Süresi: 3 yıl**

**Annenin Eğitim Düzeyi: Okur yazar**  
**Annenin Mesleği: Ev Hanımı**

**E-7**

**Görüşme Yapılan Yer: Behçet Uz Çocuk Hastanesi**  
**Yaş: 12**  
**Okula Gitme Durumu: Evet**  
**Böbrek Hastası Olduğu Süre: 6 yıl**  
**Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 2**  
**Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul**  
**Babanın Mesleği: Memur**  
**Kardeş Sayısı: 3**  
**Sosyoekonomik Durum: Düşük**

**Kaçıncı Sınıfa Gittiği: Orta 2. sınıf**  
**Hemodiyalize Girme Süresi: 8 ay**

**Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul**  
**Annenin Mesleği: Ev Hanımı**

**E-8**

**Görüşme Yapılan Yer: Özel Ödemiş Diyaliz Merkezi**  
**Yaş: 16**  
**Okula Gitme Durumu: Hayır**  
**Böbrek Hastası Olduğu Süre: 2 yıl**

**Kaçıncı Sınıfa Kadar Okuduğu: Ortaokul 3**  
**Hemodiyalize Girme Süresi: 1 yıl**



Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3  
 Babanın Eğitim Düzeyi: Ortaokul  
 Babanın Mesleği: Çiftçi  
 Kardeş Sayısı: 1  
 Sosyoekonomik Durum: Orta

Annenin Eğitim Düzeyi: Ortaokul  
 Annenin Mesleği: Çiftçi

#### K-1

Görüşme Yapılan Yer: Denizli Devlet Hastanesi  
 Yaş: 20  
 Okula Gitme Durumu: Hayır  
 Böbrek Hastası Olduğu Süre: 10 ay  
 Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3  
 Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Babanın Mesleği: İşçi  
 Kardeş Sayısı: 3  
 Sosyoekonomik Durum: Düşük

Kaçıncı Sınıfa Kadar Okuduğu: İlkokul 5  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 7 ay

Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Annenin Mesleği: Ev Hanımı

#### K-2

Görüşme Yapılan Yer: Pamukkale Üniversitesi Hastanesi  
 Yaş: 14  
 Okula Gitme Durumu: Evet  
 Böbrek Hastası Olduğu Süre: 3 yıl  
 Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 2  
 Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Babanın Mesleği: Çiftçi  
 Kardeş Sayısı: 2  
 Sosyoekonomik Durum: Düşük

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: 8. sınıf  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 1,5 yıl

Annenin Eğitim Düzeyi: Okur yazar  
 Annenin Mesleği: Ev Hanımı

#### K-3

Görüşme Yapılan Yer: Denizli Devlet Hastanesi  
 Yaş: 18  
 Okula Gitme Durumu: Hayır  
 Böbrek Hastası Olduğu Süre: 4 yıl  
 Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3  
 Babanın Eğitim Düzeyi: Okur yazar değil  
 Babanın Mesleği: Çiftçi  
 Kardeş Sayısı: 1  
 Sosyoekonomik Durum: Düşük

Kaçıncı Sınıfa Kadar Okuduğu: 8. sınıf  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 4 yıl

Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Annenin Mesleği: Ev Hanımı

#### K-4

Görüşme Yapılan Yer: Ege Üniversitesi Hastanesi  
 Yaş: 15  
 Okula Gitme Durumu: Evet  
 Böbrek Hastası Olduğu Süre: 1 yıl

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: Lise 2  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 1 yıl

Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3  
 Babanın Eğitim Düzeyi: Lise  
 Babanın Mesleği: Memur  
 Kardeş Sayısı: 2  
 Sosyoekonomik Durum: Orta

Annenin Eğitim Düzeyi: Lise  
 Annenin Mesleği: Memur

#### K-5

Görüşme Yapılan Yer: Behçet Uz Çocuk Hastanesi  
 Yaş: 16  
 Okula Gitme Durumu: Evet  
 Böbrek Hastası Olduğu Süre: 4 yıl  
 Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3  
 Babanın Eğitim Düzeyi: Okur yazar  
 Babanın Mesleği: Çalışmıyor  
 Kardeş Sayısı: 12  
 Sosyoekonomik Durum: Orta

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: 7. sınıf  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 3 yıl

Annenin Eğitim Düzeyi: Okur yazar değil  
 Annenin Mesleği: Çalışmıyor

#### K-6

Görüşme Yapılan Yer: Behçet Uz Çocuk Hastanesi  
 Yaş: 15  
 Okula Gitme Durumu: Evet  
 Böbrek Hastası Olduğu Süre: 7 yıl  
 Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3  
 Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Babanın Mesleği: Serbest Meslek  
 Kardeş Sayısı: 1  
 Sosyoekonomik Durum: Düşük

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: Lise 1  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 6 yıl

Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Annenin Mesleği: Ev Hanımı

#### K-7

Görüşme Yapılan Yer: Behçet Uz Çocuk Hastanesi  
 Yaş: 13  
 Okula Gitme Durumu: Evet  
 Böbrek Hastası Olduğu Süre: 5 yıl  
 Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3  
 Babanın Eğitim Düzeyi: Okur yazar değil  
 Babanın Mesleği: Çalışmıyor  
 Kardeş Sayısı: 4  
 Sosyoekonomik Durum: Düşük

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: 5. sınıf  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 3,5 yıl

Annenin Eğitim Düzeyi: Okur yazar değil  
 Annenin Mesleği: Ev Hanımı

#### K-8

Görüşme Yapılan Yer: Behçet Uz Çocuk Hastanesi  
 Yaş: 13  
 Okula Gitme Durumu: Evet  
 Böbrek Hastası Olduğu Süre: 1 yıl

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: Orta 1. sınıf  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 1 yıl

Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3  
 Babanın Eğitim Düzeyi: Ortaokul  
 Babanın Mesleği: Serbest Meslek  
 Kardeş Sayısı: 4  
 Sosyoekonomik Durum: Düşük

Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Annenin Mesleği: Ev Hanımı

#### **K-9**

Görüşme Yapılan Yer: Behçet Uz Çocuk Hastanesi

Yaş: 13

Okula Gitme Durumu: Evet

Böbrek Hastası Olduğu Süre: 1 yıl

Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 3

Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul

Babanın Mesleği: Serbest Meslek

Kardeş Sayısı: 3

Sosyoekonomik Durum: Orta

Kaçıncı Sınıfa Gittiği: 7. sınıf  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 1 yıl

Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Annenin Mesleği: Ev Hanımı

#### **K-10**

Görüşme Yapılan Yer: Behçet Uz Çocuk Hastanesi

Yaş: 15

Okula Gitme Durumu: Hayır

Böbrek Hastası Olduğu Süre: 2 yıl

Diyalize Girme Sayısı (Haftada): 2

Babanın Eğitim Düzeyi: İlkokul

Babanın Mesleği: Serbest Meslek

Kardeş Sayısı: 4

Sosyoekonomik Durum: Orta

Kaçıncı Sınıfa Kadar Okuduğu: 5. sınıf  
 Hemodiyalize Girme Süresi: 1 yıl

Annenin Eğitim Düzeyi: İlkokul  
 Annenin Mesleği: İşçi



**DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ**  
**KLİNİK VE LABORATUVAR ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU**  
Tarih ve Sayı: 13.04.2004/03

**Kurul Üyeleri**

Dr. Hüseyin GÜLAY  
Dr. Hale AKPINAR  
Dr. Hüray İŞLEKEL  
Dr. Arzu SAYINER  
Dr. Özgül SAĞOL  
Dr. Görsev YENER  
Dr. Mehmet Ali KOÇDOR  
Dr. Kamer UYSAL  
Dr. Mustafa SEÇİL  
Doç. Dr. Ayşe KARCI


**Kurul Başkanı**  
Dr. Hüseyin GÜLAY

**Kurul Sekreteri**  
a YILDIRIM

**DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI'NA,**

Etik Kurulumuzun 13 Nisan 2004 tarih ve 03/06/04 no.lu Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü, Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Hatice AKGÜL'ün sorumlu olduğu 475 protokol no.lu "Son Dönem Böbrek Hastalığı Olan Adölesanların Hastalıklarından Etkilenmelerinin Nitel Bir Değerlendirmesi" isimli projenin Hasta Onam Formundaki Muhatabın Ebeveyn Şeklinde Değiştirilmesi, Projenin Sorumlusunun Belirlenmesi, Projedeki Yetkili İmzaların Tamamlanması Gerekli Görülmüştür. Projenin uygulanmasında etik açıdan sakınca yoktur. Oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

  
Prof. Dr. Hüseyin GÜLAY  
Klinik ve Laboratuvar Araştırmaları  
Etik Kurul Başkanı

**T.C.**  
**PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ**  
**TIBBİ ETİK KURUL BAŞKANLIĞI**

**SAYI :2004/49**  
**KONU :Çalışma Başvurusu**

05.07.2004

**TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA**

**İLGİ : 28.06.2004** tarih ve 200/ 2134 sayılı yazınız.

Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Arş.Gör. Hatice AKGÜL' ün “ Son Dönem Böbrek Hastalığı olan Adölesanların Etkilenmelerinin Nitel Bir Değerlendirilmesi” konulu araştırmasının yapılmasında **TIBBİ ETİK AÇISINDAN SAKINCA OLMADIĞINA** oy birliği ile karar verildi

Bilgilerinize arz olunur.

**Prof Dr. Uğur SUNGÜRTEKİN**  
**Başkan**

