

Rare Diseases, Rare Research: Bibliometric Traces in Pediatric Nursing

Nadir Hastalıklar, Nadir Araştırmalar: Pediatri Hemşireliğinde Bibliyometrik İzler

Birgül TUNCAÿ^a, Abdullah ADIYAMAN^{b*}, Ayşe GÜROL^c^a Assistant Professor, Division of Paediatric Nursing, Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Erzurum Technical University, Erzurum, Türkiye. [ROR](#)^a Doktor Öğretim Üyesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Hemşirelik Bölümü, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Erzurum Teknik Üniversitesi, Erzurum, Türkiye. [ROR](#)^b Research Assistant, Division of Paediatric Nursing, Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Erzurum Technical University, Erzurum, Türkiye. [ROR](#)^b Araştırma Görevlisi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Hemşirelik Bölümü, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Erzurum Teknik Üniversitesi, Erzurum, Türkiye. [ROR](#)^c Professor Doctor, Division of Paediatric Nursing, Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Erzurum Technical University, Erzurum, Türkiye. [ROR](#)^c Profesör Doktor, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Hemşirelik Bölümü, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Erzurum Teknik Üniversitesi, Erzurum, Türkiye. [ROR](#)^{*} Corresponding Author / İletişimden Sorumlu Yazar, E-mail: abdullah.adiyaman@erzurum.edu.tr

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 31.01.2026

Accepted: 05.04.2026

Publication: 28.04.2026

Citation:

Tuncay, B., Adiyaman, A., and Gurool, A. (2026). Rare diseases, rare research: bibliometric traces in pediatric nursing. *Artuklu Health*, 14, 1-13.<https://doi.org/10.58252/artukluhealth.1878549>

ABSTRACT

Introduction: This study aimed to evaluate trends, collaborations, and themes in nursing research on rare diseases in childhood using bibliometric methods.**Methods:** English articles and reviews published between 1984 and 2025 in WoS and Scopus were examined; 79 documents published in 59 journals were analyzed.**Results:** It showed that 441 researchers contributed, the annual publication growth rate was 4.86%, and the documents received an average of 15 citations. The international co-authorship rate was 16.46%, indicating an increase in collaborations. The largest contributions came from North America and Europe, while keywords focused on “child,” “rare disease,” “parent,” and “nursing.”**Conclusion:** The findings indicate that publications are limited but interest is increasing; clinical care, family support, and palliative care are prominent; and nursing education programs targeting rare diseases and international collaborations need to be strengthened.**Keywords:** Bibliometric, Child, Nursing, Rare disease

MAKALE BİLGİLERİ

Makale Geçmişi:

Geliş Tarihi: 31.01.2026

Kabul Tarihi: 05.04.2026

Yayın Tarihi: 28.04.2026

Atf Bilgisi:

Tuncay, B., Adiyaman, A., ve Gürol, A. (2026). Nadir hastalıklar, nadir araştırmalar: pediatri hemşireliğinde bibliyometrik izler. *Artuklu Health*, 14, 1-13.<https://doi.org/10.58252/artukluhealth.1878549>

ÖZET

Giriş: Bu çalışma, çocukluk çağı nadir hastalıklarına ilişkin hemşirelik araştırmalarının eğilimlerini, iş birliklerini ve temalarını bibliyometrik yöntemle değerlendirmeyi amaçlamıştır.**Yöntem:** WoS ve Scopus'tan 1984-2025 arasında yayımlanmış İngilizce makale ve derlemeler incelenmiş; 59 dergide yayımlanan 79 doküman analiz edilmiştir.**Bulgular:** 441 araştırmacının katkıda bulunduğunu, yıllık yayın artış hızının %4.86 olduğunu ve belgelerin ortalama 15 atıf aldığı göstermiştir. Uluslararası ortak yazarlık oranı %16,46 olup iş birliklerinin arttığı belirlenmiştir. En fazla katkı Kuzey Amerika ve Avrupa'dan gelirken, anahtar kelimeler “çocuk”, “nadir hastalık”, “ebeveyn” ve “hemşirelik” üzerinde yoğunlaşmıştır.**Sonuç:** Bu çalışma yayınların sınırlı olduğunu ancak ilginin arttığını, klinik bakım, aile desteği ve palyatif bakımın öne çıktığını, hemşirelik eğitiminde nadir hastalıklara yönelik program ve uluslararası iş birliklerinin güçlendirilmesi gerektiğini ortaya koymuştur.**Anahtar Kelimeler:** Bibliyometrik, Çocuk, Hemşirelik, Nadir hastalık

1. Giriş

Çocukluk çağında görülen nadir hastalıklar (NH); pediatrik popülasyonun çok küçük bir bölümünde, çoğunlukla erken başlangıçlı, kronik seyirli ve ciddi morbidite ile mortaliteye yol açan hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Evrensel olarak kabul görmüş tek bir eşik olmamakla birlikte, birçok sağlık sistemi 1/2000 ya da daha azını etkileyen hastalıkları “nadir”, 1/50.000 veya daha azını etkileyenleri ise “ultra nadir” olarak sınıflandırmaktadır (Copley-Merriman, 2018; Özer ve Ay, 2023; Yarar, 2025). Günümüzde yaklaşık 8000 NH tanımlanmıştır (Nadir Hastalıklar Federasyonu, 2025). Dünya nüfusunun yaklaşık %3.5-5.9’unu, yani 263-450 milyon kişiyi etkileyen NH, 2021 yılı Türkiye nüfusuna uyarlandığında yaklaşık 3-5 milyon kişiyi kapsamaktadır. Bu olguların %75’i çocukluk çağında görülmekte ve bu çocukların %30’u ilk beş yaş içerisinde yaşamını kaybetmektedir (Nadir Hastalıklar Federasyonu, 2025; Yarar, 2025).

Nadir bir hastalığı olan çocukların erken yaşta yaşamlarını kaybetmelerinin en büyük nedeni, hastalıkların çoğunluğunun herhangi bir tedavisinin olmamasıdır (Nadir Hastalıklar Federasyonu, 2025). Bu hastalıkların yaklaşık %80’inin genetik kökenli olduğu, geri kalanının ise kanser, enfeksiyon, dejeneratif ya da otoimmün süreçlere bağlı geliştiği bildirilmektedir (Ferreira, 2019; Özer ve Ay, 2023). NH’lerin benzersiz yapısı, tanı ve tedavi süreçlerinde zorluklar doğurmakta; düşük tanı oranları, yanlış tanı ve gecikmiş tanı sık görülmektedir (Ou ve ark., 2024; Yang ve ark., 2021). Bu nedenle erken ve doğru tanı hem çocuk hem de aile açısından büyük önem taşır. Doğru tanı, ailelerin belirsizlikten kaynaklanan stresini azaltmakta, kendilerini suçlama duygusundan kurtarmakta ve gelecek planlamasında güven sağlamaktadır (Zurynski ve ark., 2017). Buna karşın sağlık profesyonellerinin bilgi eksiklikleri, hastalıkların spesifik olmayan semptomları ve komorbiditeleri tanı süresini uzatmakta; kimi durumlarda 5 ila 30 yıla kadar gecikmelere neden olabilmektedir (Lopes ve ark., 2018; Özer ve Ay, 2023; Ürek ve Kahraman, 2019).

NH’lerin yönetiminde multidisipliner yaklaşım, kritik önem taşımaktadır. Hastalara ve bakım vericilere yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda psikolojik ve finansal boyutlarda da bütüncül destek sunulmalıdır. Bu noktada hemşirelerin rolü, tanıdan itibaren süreklilik gösteren bakım, duygusal destek ve sağlık eğitimiyle öne çıkmaktadır (Adistie ve ark., 2020; Aksu, 2019; McLean ve ark., 2021; Munoz Sanchez ve ark., 2025; Özer ve Ay, 2023; Satman ve ark., 2019). Ancak hemşireler arasında NH konusunda bilgi düzeyinin sınırlı olması, optimal bakımın önünde önemli bir engel

oluşturmaktadır. Resmi eğitim programlarının çoğu NH’ye özgü içerik barındırmadığından, tanı sürecindeki belirsizliklerin aşılması ve uygun klinik becerilerin kazanılması güçleşmektedir (Llubes-Arria ve ark., 2022; Munoz Sanchez ve ark., 2025). Bu nedenle hemşirelik eğitiminde NH’ye yönelik eğitim programlarının geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması gerektiği vurgulanmaktadır (Baker ve ark., 2025).

Son yıllarda, pediatri alanında bibliyometrik analizlerin giderek artan biçimde kullanıldığı görülmektedir. Leite ve ark. (2025) çocukluk çağı kanseri sağ kalımı üzerine; Chen ve ark. (2024) pediatrik taş hastalığı; Gong ve ark. (2025) metabolik disfonksiyonla ilişkili steatotik karaciğer hastalığı ve Choi and Lim (2025) pediatrik hemşirelikte yapay zeka ile ilgili yaptıkları bibliyometrik çalışmalarla, bu yöntemin araştırma eğilimlerini, iş birliği ağlarını ve bilgi boşluklarını ortaya koymadaki gücünü vurgulamışlardır. Ancak, çocukluk çağı NH ile ilgili hemşirelik araştırmalarının bibliyometrik açıdan incelenmesine yönelik bir boşluk bulunmaktadır.

Bibliyometrik analizler, yayınların performansını ölçmenin yanı sıra hemşirelik biliminin gelişim yönlerini, öncelikli araştırma konularını ve disiplinler arası etkileşim düzeyini açığa çıkararak araştırma stratejilerinin oluşturulmasına yardımcı olmaktadır (Kumar, 2025). Bu bağlamda, hemşirelik alanındaki yayınların incelenmesi, klinik hemşirelik uygulamalarında kanıt dayalı hizmetin güçlendirilmesi, bakım standartlarının iyileştirilmesi ve hemşirelik eğitimi programlarının yenilenmesi için bilimsel bir zemin sağlayacaktır (İlaslan ve Ünal, 2023). Ayrıca uluslararası iş birliği ağlarının tespit edilmesi, küresel ölçekte bilgi alışverişini artırarak çok merkezli araştırmaların planlanmasına olanak tanıyacaktır (Hidigow ve ark., 2024).

Bu bağlamda araştırmanın amacı, NH ile ilgili bilimsel yayınları bibliyometrik yöntemle inceleyerek pediatri hemşireliği araştırmalarındaki eğilimleri, öne çıkan konuları, uluslararası iş birliği ağlarını ve gelecekteki araştırma boşluklarını belirlemektir.

2. Yöntem

2.1. Araştırma Türü

Bibliyometrik analiz, belirli bir araştırma alanındaki yayın eğilimlerini analiz etmek için nicel teknikler kullanılan sistematik bir yöntemdir (Bitzenbauer, 2021). Bu çalışmada, çocukluk çağı nadir hastalıklar ile ilgili hemşirelik araştırmalarındaki genel eğilimleri belirlemek için bibliyometrik analiz yöntemi

kullanılmıştır. Bibliyometrik veriler bilimsel veri tabanlarından toplanmış ve yayın eğilimlerini, atıf ilişkilerini, araştırma ağı haritalarını ve anahtar kelime dağılımlarını ortaya çıkarmak için analiz edilmiştir (Donthu ve ark., 2021).

Bu çalışmada özellikle eş-zamanlılık analizi ve eş-atıf analizi yöntemleri tercih edilmiştir. Bu yöntemler aracılığıyla hemşirelikte çocukluk çağı NH ile ilgili araştırma eğilimleri daha bütüncül biçimde ortaya konmuştur.

Araştırma şu sorulara yanıt aramaktadır:

1. Yıllar içinde çocukluk çağı NH ile ilgili hemşirelik araştırmalarının yayın eğilimleri nelerdir?
2. Bu alanda en yüksek atıf alan makaleler ve yazarlar hangileridir?
3. Bu alandaki araştırmalara en çok hangi ülkeler ve kurumlar katkıda bulunmaktadır?
4. En sık kullanılan anahtar kelimeler ve araştırma konuları nelerdir?

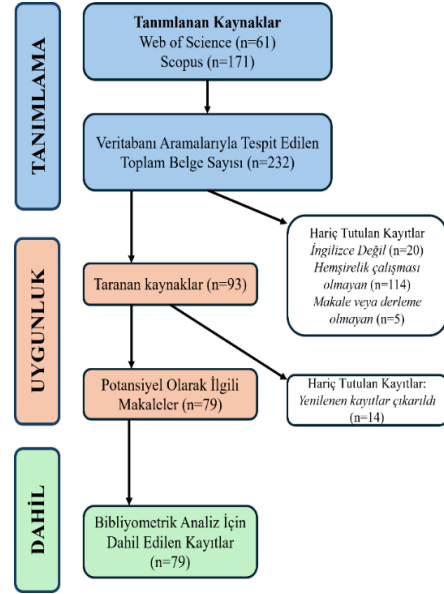
2.2. Veri Toplama

Bu çalışmada bibliyometrik analiz kapsamında literatür taraması sistematik ve aşamalı bir şekilde gerçekleştirilmiştir. İlk aşamada, veri toplama sürecinde Web of Science (WoS) (n=61) ve Scopus (n=171) veri tabanları kullanılmış ve toplamda 232 kayıt elde edilmiştir (Şekil 1). WoS, bilim, teknoloji, tıp ve sosyal bilimler alanlarındaki hakemli dergileri indeksleyen kapsamlı bir veri tabanı iken, Scopus geniş kapsamlı güvenilir içerik sunmaktadır (Burnham, 2006; Mongeon ve Paul-Hus, 2016).

Elde edilen kayıtlar birleştirilerek yinelenen çalışmalar kontrol edilmiş ve veri seti temizlenmiştir. Ardından uygunluk değerlendirme sürecine geçilmiş ve toplam 93 çalışma başlık ve özet düzeyinde incelenmiştir. Bu aşamada belirlenen dışlama kriterleri doğrultusunda; İngilizce dilinde olmayan (n=20), hemşirelik alanı dışında kalan (n=114) ve makale ya da derleme türünde olmayan (n=5) çalışmalar analiz dışı bırakılmıştır.

Uygunluk aşamasının ardından, içerik açısından potansiyel olarak ilgili olduğu değerlendirilen 79 makale tam metin incelemesine alınmıştır. Yapılan değerlendirmeler sonucunda, tüm kriterleri karşılayan bu 79 çalışma bibliyometrik analiz kapsamında dahil edilmiştir (Şekil 1). Ayrıca çalışmada verilen PRISMA akış diyagramı sistematik derlemeler için geliştirilmiş bir raporlama aracı olmakla birlikte (Page ve ark., 2021), literatür tarama sürecinin şeffaf sunumu amacıyla uyarlanarak kullanılmıştır.

İlk olarak, 1 Ocak 1984- 31 Ekim 2025 tarihleri arasında WoS veri tabanında detaylı bir literatür taraması yapılmıştır. Ancak, ulaşılan yayın sayısı sınırlı olduğundan, aynı tarihler arasında Scopus veri tabanında bulunan araştırmalar çalışmaya dahil edilmiştir. Her iki veri tabanındaki tekrarlayan çalışmalar tespit edilip kaldırılmış ve yalnızca tekil çalışmalar analiz edilmiştir (Pranckutė, 2021; Wilder ve Walters, 2021).



Şekil 1. Bilgi Kaynaklarının Aranması ve Filtreleme Süreci İçin (PRISMA)

Veri toplama sürecinde, çocukluk çağı, nadir hastalıklar ve hemşirelik araştırmalarıyla ilgili anahtar kelimeler belirlenmiştir. Arama sorgularında Boolean operatörleri (AND, OR, NOT) ve joker karakterler (*) kullanılmıştır (Şekil 2). WoS veri tabanında kullanılan 'TS' terimi konuya (başlık, özet, anahtar kelimelere) atıfta bulunurken, Scopus veri tabanındaki 'TITLE-ABS-KEY' terimi başlık, özet ve anahtar kelimeler anlamına gelmektedir. Akademik çalışmalarda "childhood", "children" gibi kelimeler yerine "child*" terimi kullanılmıştır, "nursing" ve "nurse" gibi terimler yerine "nurs*" ve "rare diseases" yerine "rare disease*" OR "orphan disease*" kullanılmıştır. Ek arama kısıtlamaları arasında belge türü (makaleler ve derlemeler), dil (İngilizce) ve yayın döneminin 1 Ocak 1984 ile 1 Ekim 2025 arasında olması yer almıştır.

WoS

(TS=("nurs*")) AND (TS=("child*" OR "pediatri*")) AND (TS=("rare disease*" OR "orphan disease*"))

Scopus

(TITLE-ABS-KEY("nurs*") AND TITLE-ABS-KEY("child*" OR "pediatri*")) AND TITLE-ABS-KEY("rare disease*" OR "orphan disease*"))

Şekil 2. Veri Tabanlarında Kullanılan Anahtar Kelimeler**2.3. Veri Analizi**

Web of Science (WoS) veri tabanından elde edilen kayıtlar ".txt", Scopus veri tabanından elde edilen kayıtlar ise ".BibTeX" formatında indirildi. İndirilen veri setleri bibliyometrik analizlerin gerçekleştirilmesi amacıyla R Studio yazılım ortamına aktarıldı. Öncelikle WoS ve Scopus veri dosyaları Bibliometrix paketinin veri dönüştürme ve birleştirme fonksiyonları aracılığıyla tek bir veri setinde birleştirildi. Ardından veri setindeki yinelenen kayıtları belirlemek ve veri temizliğini sağlamak amacıyla xlsx ve fBasic paketlerinden yararlanıldı. Bu süreçte makale başlığı, yazar adı, DOI numarası ve yayın yılı gibi bibliyografik alanlar karşılaştırılarak tekrar eden kayıtlar tespit edildi ve veri setinden çıkarıldı. Böylece analizlerin yalnızca benzersiz ve doğrulanmış kayıtlar üzerinden yürütülmesi sağlandı.

Temizlenen veri seti üzerinde yıllara göre yayın sayıları, en üretken yazarlar, kurumlar ve ülkeler, atıf analizi, anahtar kelime eş oluşturma ağları ve uluslararası iş birliği ağları gibi bibliyometrik göstergeler Bibliometrix paketinin ilgili fonksiyonları kullanılarak analiz edildi. Analiz sonuçları tablolar ve görsel haritalar şeklinde raporlandı.

3. Bulgular

Toplanan çalışmaların betimsel analizi, araştırma ortamına dair önemli içgörüler sunmaktadır. 1984'ten Ekim 2025'e kadar uzanan veri seti, 59 farklı dergide yayımlanmış toplam 79 benzersiz belgeyi (65 makale, 14 derleme) içermektedir. Bu belgelerde toplam 441 yazar katkısı yer almakta olup, yalnızca 13'ünün tek yazarlı olması, iş birliğine dayalı araştırmaların yaygınlığını göstermektedir. Yıllık %4,86'lık büyüme oranı, zaman içinde bilimsel çıktıda istikrarlı bir artışı yansıtmakta olup, alana yönelik sürekli ilgi ve gelişmeyi göstermektedir. Ortalama olarak, her bir belge 15.08 atıf almış olup,

akademik topluluk içinde düşük ile orta bir etki göstermektedir. Ayrıca, uluslararası ortak yazarlık oranı %16.46'dır ve bu da sınır ötesi araştırma iş birliklerinin dikkate değer, ancak baskın olmayan bir eğilimini göstermektedir. Bu bulgular, alanının artan üretkenlik, etkili katkılar ve işbirlikçi çabalara doğru büyüyen bir eğilimle karakterize edilen dinamik ve gelişen doğasını vurgulamaktadır (Tablo 1).

Tablo 1. Çalışmaların Betimsel Analizi

Başlık	Değer
Zaman aralığı	1984–2025
Kaynaklar (Dergiler, Kitaplar, vb.)	59
Belgeler/Yayımlar	79
Yıllık büyüme oranı %	4.86
Belge başına ortalama atıf	15.08
Yazarlar	441
Tek yazarlı belgelerin yazarları	13
Uluslararası ortak yazarlık oranı %	16.46
Makale (article)	65
Derleme (review)	14

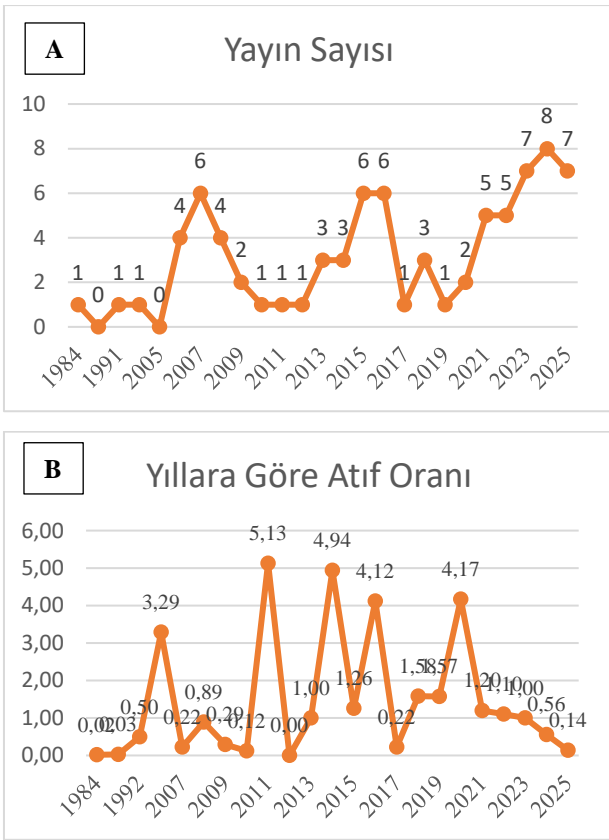
Şekil 3'te görüldüğü üzere, 1984–2025 döneminde hem yayın sayısı hem de atıf oranları zaman içinde dalgalanmalarla birlikte artış eğilimi göstermektedir. İlk yıllarda (1984–2005) yayın üretimi son derece yetersiz kalmış, bazı yıllarda hiç yayın yapılmamıştır. Bu durum, alana yönelik akademik ilginin başlangıçta düşük düzeyde olduğunu göstermektedir. 2006 sonrasında yayın sayılarında belirgin bir artış başlamış, 2012'den itibaren daha istikrarlı bir büyüme gözlenmiştir (Şekil 3. A.).

Yıllık toplam atıf oranları, yayınlanmış araştırmaların zaman içindeki değişen etkisini yansıtan önemli dalgalanmalar göstermektedir. Atıflarda gözle görülür bir artış 2006 sonrası dönemde atıf oranlarında kayda değer bir artış olmuş, sonraki yıllarda dalgalanmalar görülse de genel eğilim yukarı yönlü olmuştur. Atıf sayılarındaki farklı dönemlerdeki değişkenlik, belirli yayınların zaman içinde nasıl öne çıktığını, ortaya çıkan araştırma trendlerinden, yeni metodolojilerin getirilmesinden veya küresel akademik önceliklerdeki değişimlerden nasıl etkilendiğini göstermektedir. Genel olarak, atıflardaki son dönemdeki artış eğilimi, yalnızca yayın hacmindeki artışı değil, aynı zamanda dijital platformlar aracılığıyla daha fazla görünürlüğü, artan uluslararası iş birliğini ve bu araştırma alanının artan akademik önemini de yansıtmaktadır (Şekil 3. B.).

Hemşirelik alanında, çocukluk çağı nadir hastalıklar üzerine en çok atıf alan makaleler Tablo 2'de sunulmaktadır. 2006'dan itibaren yayımlanan araştırmaların literatüre farklı şekillerde etki ettiğini ortaya koymaktadır. Dellve L. (2006) uzun vadede en fazla atıf alan ve normalize edilmiş ölçekte de en etkili çalışma olarak; Kyriakou

A. (2016) ve Pelentsov L. (2016) nin çalışmaları ise daha kısa sürede yüksek etkiye sahip olmaları dikkat çekmektedir. Daha güncel yayınların normalize edilmiş değerleri, ilerleyen yıllarda bu alanın öncü çalışmalarından biri olma potansiyelini göstermektedir.

Normalize edilmiş atıf değerleri (NTC) incelendiğinde ise, bazı çalışmaların kendi yayın yıllarına göre daha yüksek etki düzeyine sahip olduğu görülmektedir. Bu bağlamda Dellve L (2006) çalışması (NTC=2.68) ve Akard T (2013) çalışması (NTC=2.92) dikkat çekmektedir. Buna karşılık, bazı çalışmaların NTC değerlerinin 1'in altında olduğu ve bu durumun ilgili yayınların kendi yıl ortalamasına göre daha düşük atıf performansı gösterdiğini işaret ettiği görülmektedir (Tablo 2).



Şekil 3. A. Yıllara Göre Yayın Sayısı, B. Yıllara Göre Atıf Sayısı.

Tablo 2. Çocukluk Çağı NH Hemşirelik Yayınlarında En Çok Atıf Alan Çalışmalar

Makale	DOI	TC	TCY	NTC
Dellve L, 2006, J Adv Nurs	10.1111/j.1365-2648.2006.03736.x	176	8.80	2.68
El H M, 2014, Orphanet J Rare Dis	10.1186/1750-1172-9-76	107	8.92	1.80
Kaye A, 2011, J Pediatr Health Care	10.1016/j.pedhc.2010.04.008	77	5.13	1.00
Kyriakou A, 2016, Orphanet J Rare Dis	10.1186/s13023-016-0534-8	77	7.70	1.87
Pelentsov L, 2016, J. Pediatr. Nurs.	10.1016/j.pedn.2015.10.022	77	7.70	1.87
Milligan A, 2006, Br. J. Nurs.	10.12968/bjon.2006.15.6.20681	70	3.50	1.06
Von K Y, 2016, J Multidiscip Healthc	10.2147/JMDH.S93680	49	4.90	1.19

Kerr A, 2014, J. Pediatr. Nurs.	10.1016/j.pedn.2014.01.008	46	3.83	0.78
Wu Y, 2020, J. Clin. Nurs.	10.1111/jocn.15209	39	6.50	1.56
Akard T, 2013, J. Pediatr. Oncol. Nurs.	10.1177/1043454213487434	38	2.92	2.92

TC= Total Citations, TCY= TC per Year, NTC= Normalized TC

Çocuklarda çocukluk çağı NH ile ilgili hemşirelik yaklaşımları hakkında 59 yayın vardı. Bu kaynaklar arasında en çok yayını olan ilk 10 dergi ve dergiler hakkında çeşitli bilgiler Tablo 3 ve Şekil 4'de sunulmuştur. Journal of Pediatric Nursing, 6 makale, 5 h-index ve 181 toplam atıf (TC) ile en yüksek yayın sayısı (NP) ile bu alanda en etkili dergi olarak öne çıkmaktadır. Bunu 4 makale ve 59 atıf ile Journal of Palliative Medicine ve 4 makale ve 58 atıf ile Journal of Pediatric Oncology Nursing takip etmektedir. Orphanet Journal of Rare Diseases ve Journal of Advanced Nursing gibi dergiler daha az makale yayınlamalarına rağmen toplam atıf sayıları ile öne çıkmaktadır. Yayın yıllarına (PYS) bakıldığında en eski katkının 2006 yılında Journal of Advanced Nursing, Neonatal Network ve British Journal of Nursing dergilerinde yer aldığı görülmektedir. Bu durum, hemşireliğe odaklanan dergilerin NH literatüründe merkezi bir konumda olduğunu göstermektedir.

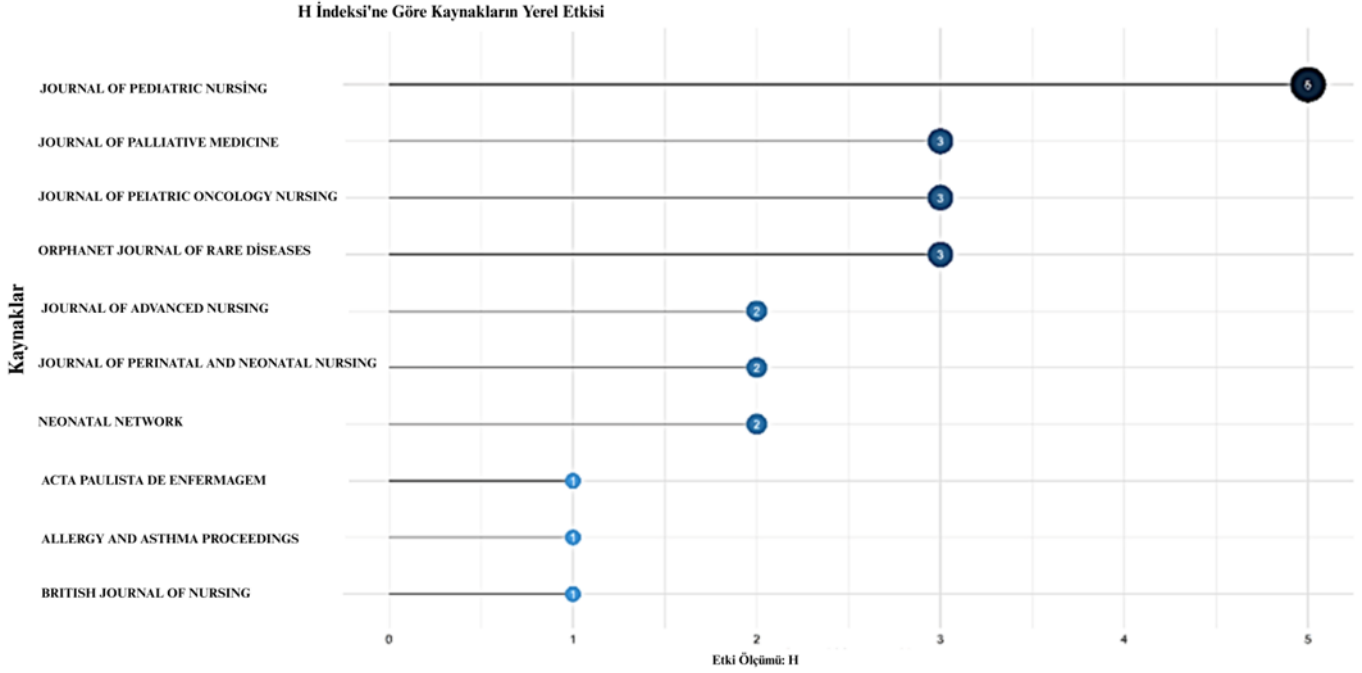
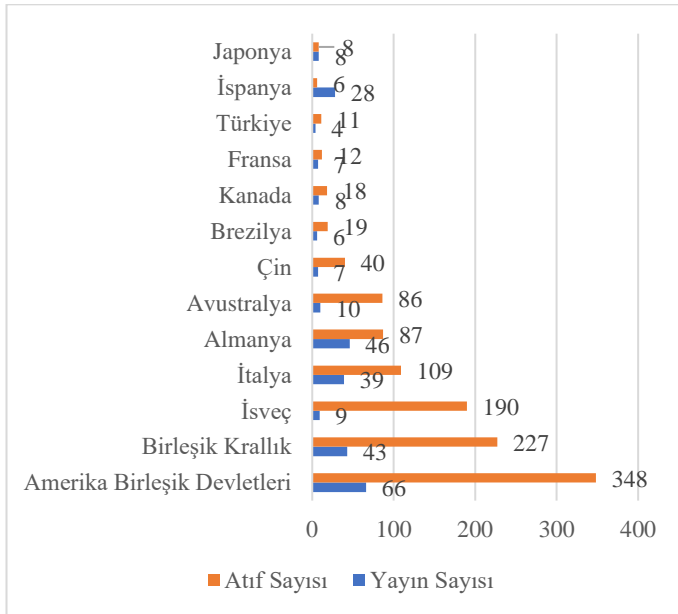
Ülkelerin yayın ve atıf sayılarına bakıldığında; Amerika Birleşik Devletleri, 66 yayın ve 348 atıf ile açık ara lider konumda yer almaktadır. Birleşik Krallık 43 yayın ve 227 atıf ile ikinci sırada yer almakta, yüksek yayın sayısının yanında önemli düzeyde atıf da alarak güçlü bir katkı sağlamaktadır. İsveç 9 yayınlı görece az sayıda çalışmaya sahip olmasına rağmen 190 atıf ile yayın başına yüksek bir etki ortaya koymaktadır. İtalya (39 yayın, 109 atıf) ve Almanya (46 yayın, 87 atıf) üretkenlik açısından üst sıralarda olmakla birlikte, atıf başına düşen etki İsveç ve Birleşik Krallık'a kıyasla daha sınırlı olduğu görülmektedir. Avustralya (10 yayın, 86 atıf) ve Çin (7 yayın, 40 atıf) orta düzeyde katkı; Brezilya, Kanada, Fransa, Türkiye, İspanya ve Japonya daha düşük yayın ve atıf değerleriyle literatürde daha sınırlı katkı sunmaktadır. Genel olarak, Amerika ve Birleşik Krallık küresel liderlik gösterirken, İsveç az sayıda yayına rağmen yüksek atıf düzeyiyle dikkat çekmektedir (Şekil 5).

Tablo 3. Çocukluk Çağı NH Hemşirelik Yayınlarının En Çok Katkı Sağlayan Dergileri

Kaynak	h	g	m	TC	NP	PYS
Journal of Pediatric Nursing	5	6	0.417	181	6	2014
Journal of Palliative Medicine	3	4	0.3	59	4	2016
Journal of Pediatric Oncology Nursing	3	4	0.158	58	4	2007
Orphanet Journal of Rare Diseases	3	5	0.25	197	5	2014

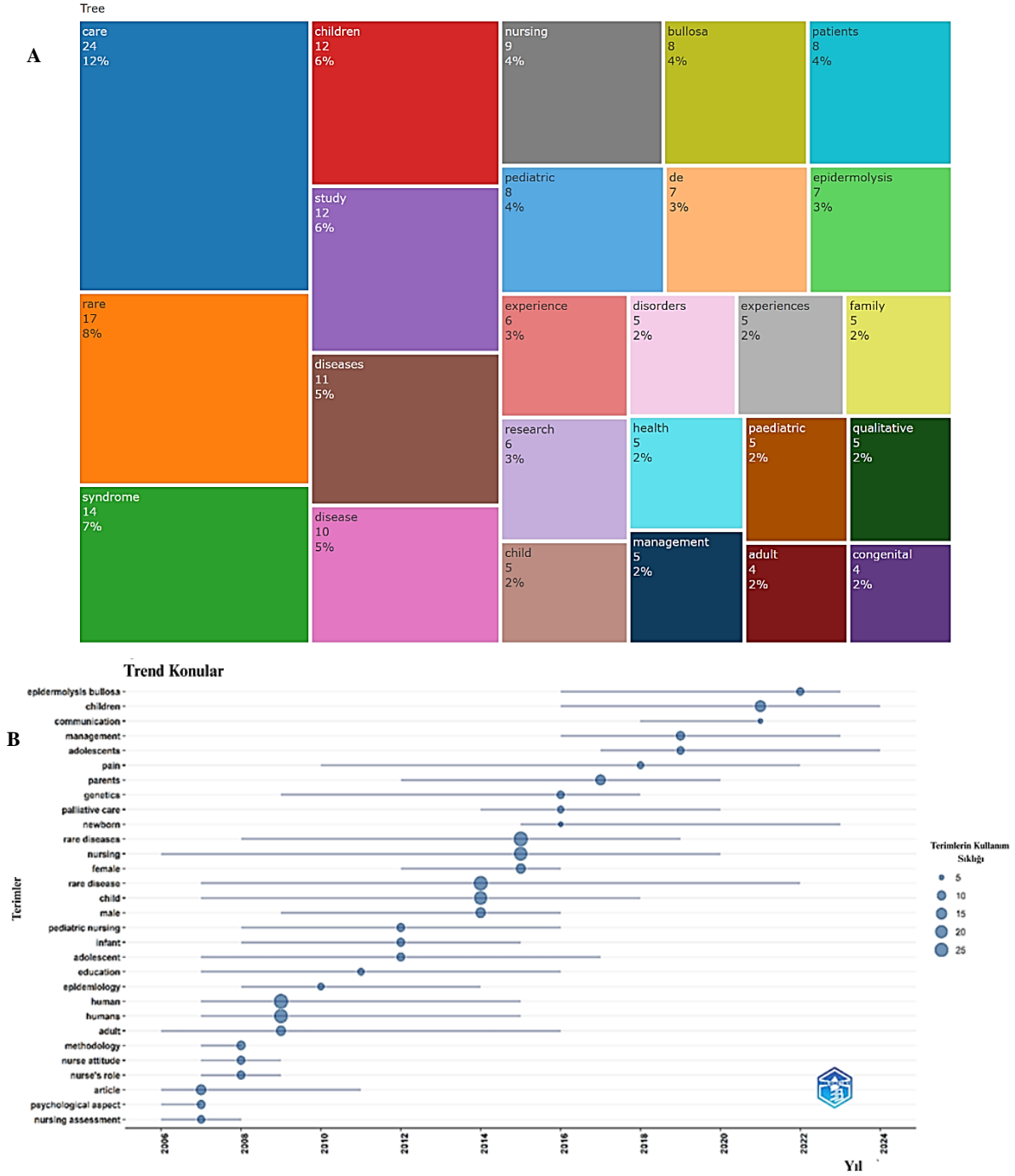
Journal of Advanced Nursing	2	2	0.1	187	2	2006
Journal of Perinatal and Neonatal Nursing	2	2	0.118	32	2	2009
Neonatal Network	2	2	0.1	14	2	2006
Acta Paulista De Enfermagem	1	1	0.091	7	1	2015
Allergy And Asthma Proceedings	1	1	0.053	6	1	2007
British Journal of Nursing	1	1	0.05	70	1	2006

h= h_index, g= g_index, m= m_index, TC= Toplam Atıf, NP= Yayın Sayısı, PYS= Yayın yılı

**Şekil 4.** Dergilerin Yerel Etkisi (H-İndeks Dağılımı)**Şekil 5.** En Çok Atıf Alan Ülkeler

Anahtar kelime analizi, çocukluk çağı nadir hastalıklarına yönelik hemşirelik araştırmalarının odak alanlarını ortaya koymaktadır. Şekil 6'da görüldüğü üzere, çalışmalarda en sık kullanılan kelimeler arasında “bakım”, “hastalık”, “çocuk”, “sendrom” ve “hemşirelik” öne çıkmaktadır. Bu durum, araştırmaların temel olarak klinik bakım, hastalık yönetimi ve çocuk sağlığına odaklandığını göstermektedir (Şekil 6. A.).

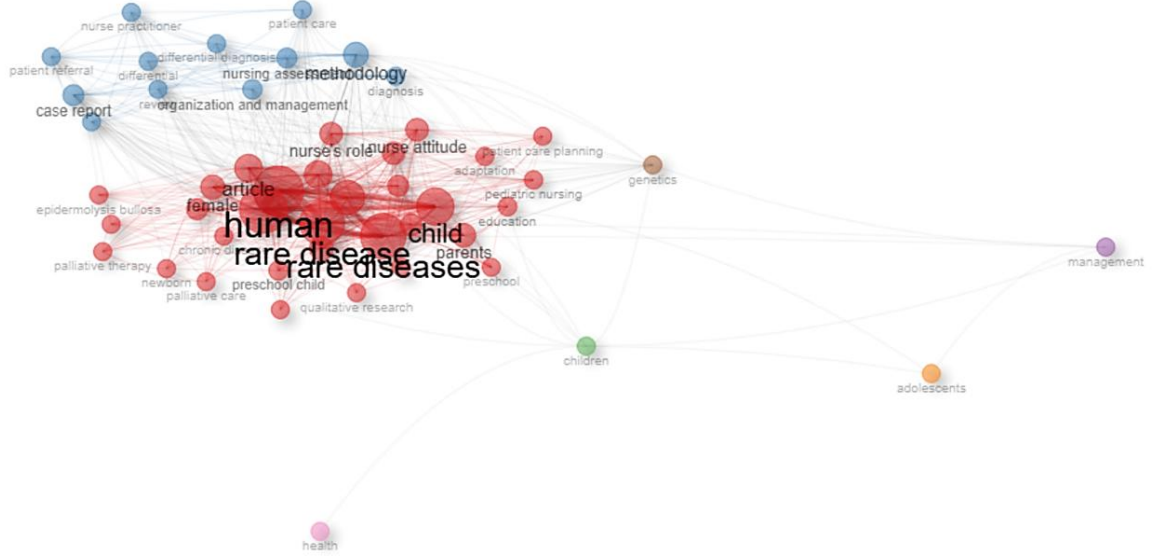
Aynı şekilde, trend analizinde yıllara göre öne çıkan kelimeler incelendiğinde, 2009 sonrası dönemde “nadir hastalık” ve “ağrı” kavramlarının daha sık kullanılmaya başlandığı dikkat çekmektedir. Son yıllarda ise “palyatif bakım” ve “yenidoğan” terimlerinin giderek daha fazla ön plana çıkması, güncel araştırma eğilimlerinin hem klinik bakım hem de yaşam kalitesi boyutlarını kapsadığını göstermektedir (Şekil 6. B.).



Şekil 6. A. En sık kullanılan kelimeler, **B.** Yıllara göre trend kelimeler

Anahtar kelime iş birliği ağı görseli, çocukluk çağı NH literatüründe öne çıkan araştırma alanlarını göstermektedir. Ağın merkezinde “insan”, “nadir hastalık”, “çocuk” ve “ebeveyn” gibi anahtar kelimeler bulunmaktadır. Bu durum çalışmaların büyük ölçüde insana odaklı, özellikle çocuk ve ebeveyn bağlamında şekillendiğini ortaya koymaktadır. Bu merkez etrafında “palyatif terapi”, “kronik hastalık” ve “epidermolysis bullosa” gibi klinik bakım ve tedaviye yönelik konular yer almaktadır. Mavi kümelenmede “hemşirelik değerlendirmesi”, “metodoloji”, “teşhis” ve “hasta bakımı” gibi kavramlar yoğunlaşarak hemşirelik

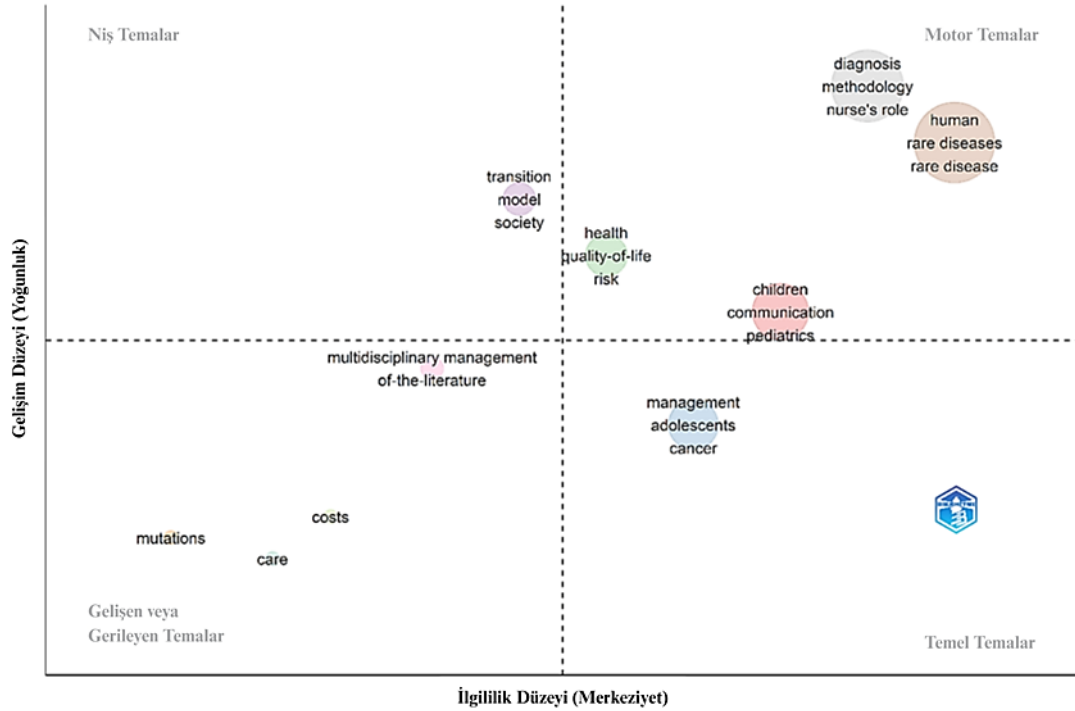
uygulamaları ve sağlık hizmetleri süreçlerinin ayrı bir odak noktası oluşturduğunu göstermektedir. Daha kenarda ise “genetik”, “yönetim”, “adolesan” ve “sağlık” gibi kavramlar daha zayıf bağlantılarla yer almasına rağmen literatürde tamamlayıcı temalar olarak görülmektedir. Genel olarak ağ, NH çalışmalarının çocuk, ebeveyn ve hemşirelik bakımı ekseninde yoğunlaştığını; genetik, ergenlik ve yönetim gibi konuların ise daha sınırlı ama potansiyel olarak gelişebilecek araştırma alanları olduğunu ortaya koymaktadır (Şekil 7).



Şekil 7. Anahtar Kelime İş Birliği Ağı

Yapılan tematik harita analizinde, NH literatüründe anahtar kelimelerin konumunu göstermektedir. Haritada yer alan “nadir hastalık”, “teşhis”, “hemşirelik rolü” ve “metodoloji” motor temalar olarak tespit edilmiştir. Bu temalar merkezi ve gelişmiş konuları temsil etmektedir. “Çocuklar”, “pediatri”, “iletişim”, “yönetim”, “adolesan” ve “kanser” temel temalar olarak görülmektedir. Bu durum literatürde merkezi bir role sahip olmalarına rağmen henüz yoğun bir şekilde gelişmemişlerdir.

“Değişim”, “model” ve “toplum” niş temalar olup dar kapsamlı ama derinlemesine çalışılmış alanları yansıtırken; “mutasyonlar”, “malîyetler” ve “bakım” gibi konular düşük merkezilik ve yoğunluklarıyla ortaya çıkan veya gerilemekte olan temalar olarak dikkat çekmektedir. Genel olarak harita, NH araştırmalarının merkezinde klinik uygulamalar ve hemşirelik rollerinin bulunduğunu, pediatri ve yönetimle ilişkili alanların ise gelecekte daha fazla gelişme potansiyeli taşıdığını göstermektedir (Şekil 8).



Şekil 8. Tematik Harita

5. Tartışma

Bu araştırma, çocukluk çağı NH ile ilişkili hemşirelik yayınlarının bibliyometrik analiz yöntemiyle alanın üretkenlik dinamiklerini, bilimsel etki örüntülerini, iş birliği ağlarını ve tematik eğilimlerini ortaya koymak amacıyla yapılmıştır. Bibliyometrik analiz yöntemlerinin hemşirelik bilimi alanında hangi amaçlarla kullanıldığına ilişkin güncel içerik analizleri ve bu yaklaşımın sadece yayın performansını sayısallaştırmakla kalmadığını göstermektedir. Bunlara ek olarak araştırma eğilimlerini, tematik kümeleri ve iş birliği ağlarını görünür kılarak araştırma ve uygulama için rehber özelliği olan çıktılar sunmaktadır. (Mezquita ve ark., 2024). Bu bağlamda, çocukluk çağı NH çalışmalarının hemşirelik alanı literatürünün haritalanması, disiplinin bilimsel yöneliminin anlaşılması ve klinik bakımın kanıta dayalı biçimde yapılandırılmasına katkı sağlayabilecek bir bilgi altyapısı oluşturabilmektedir.

5.1. Yayın Üretkenliği ve Alanın Olgunlaşma Düzeyi

Bu çalışmada değerlendirilen veri seti 1984–Ekim 2025 arasında 59 dergide yayımlanmış toplam 79 belge (65 makale, 14 derleme) içermektedir. Yıllık %4.86 büyümenin olması, literatürde istikrarlı bir artışı göstermesine rağmen toplam yayın sayısının görece uzun zaman aralığına yayılması, çocukluk çağı NH'larda hemşirelik çalışmalarının üretkenlik açısından kısıtlı bir ekosisteme sahip olduğunu düşündürmektedir. Bu durum, bibliyometrik araştırmaların hemşirelikte çoğu zaman belirli temalar etrafında yoğunlaştığını göstermekle birlikte farklı alt alanlarda (ör. klinik ortam, eğitim, mesleki rollere odaklı) boşlukları görünür kılarak amacı taşıdığı bildirilmektedir (Mezquita ve ark., 2024). Dolayısıyla bizim bulgularımızdaki düşük hacim, NH bağlamında hemşirelik araştırmalarının alanlaşma ve görünürlük süreçlerinin tamamlanmadığına işaret eden bir gösterge olarak okunabilir. Nitekim Leite ve ark. (2025) çocukluk çağı kanseri sağ kalımı üzerine; Chen ve ark. (2024) pediatrik taş hastalığı; Gong ve ark. (2025) metabolik disfonksiyonla ilişkili steatotik karaciğer hastalığı ve Choi and Lim (2025) pediatrik hemşirelikte yapay zeka ile ilgili yaptıkları bibliyometrik çalışmalarla bu durumu destekler niteliktedir.

Zaman serisi bulgularına bakıldığında 2006 sonrası belirgin bir artışın başladığını ve 2012'den itibaren daha istikrarlı bir büyüme eğilimi oluştuğunu göstermektedir. Bu desen, hemşirelikte bibliyometrik çalışmaların da sıklıkla raporladığı alanın belirli bir dönüm noktasından sonra ivmelenmesi örüntüsüyle uyumludur. Örneğin, hemşirelik eğitiminde klinik öğrenme ortamına ilişkin

bibliyometrik incelemeler, alanın zaman içinde büyüme, tema çeşitlenmesi ve görünürlük artışı ile evrildiğini göstermektedir (Hidigow ve ark., 2024).

5.2. Bilimsel Etki, Atıf Düzeyi ve Görünürlük

Bu çalışmada belge başına ortalama atıf sayısı 15.08'dir. Bulgu, alanın akademik etkisinin düşük-orta seviyede konumlandığını göstermektedir. Bibliyometrik değerlendirme literatürü, atıf analizinin yüksek etkili yayınları ve bilgi akışının merkezlerini belirlemek için kullanıldığını, hemşirelik araştırmalarının klinik uygulama ve eğitim gibi alanlara katkısının daha görünür hâle getirilebildiğini vurgulamaktadır (Alfonzo ve ark., 2014). Bu bağlamda, çalışmada en çok atıf alan yayınların belirlenmesi, alanın hangi çalışmalar üzerinden şekillendiğini ve hangi tür katkıların daha görünür olduğunu anlamaya yardımcı olmaktadır. Bibliyometrik yaklaşımın amaçlarından birinin, bu tür etki odaklarını belirlemek olduğu bildirilmektedir (Mezquita ve ark., 2024).

Yıllık toplam atıf eğrilerindeki dalgalanmalar, çocukluk çağı NH'de hemşirelik çalışmalarının belirli dönemlerde yüksek bir görünürlük sağlayan yayımlar bulunduğunu göstermektedir. Bibliyometrik analizler, alandaki etki dağılımının eşit bir şekilde dağılmadığını, belirli temel çalışmalara bağlı olarak zaman içinde alanın geliştiğini ve bu temel çalışmaların haritalama yoluyla ortaya konabileceğini ifade etmektedir. Bu nedenle, atıf artışının sadece hacim artışını değil, aynı zamanda görünürlük artışını da sembolize edebileceği görüşü, bibliyometrik literatürünün atıf incelemesi için sunduğu yönelimle örtüşmektedir (Alfonzo ve ark., 2014).

5.3. İş Birliği Deseni, Çok Yazarlılık ve Uluslararası Ortaklık

Araştırmada toplam 441 yazar katkısının yanı sıra yalnızca 13 tek yazarlı belge olduğu tespit edilmiştir. Bu durum alanda iş birliğine dayalı üretimin öne çıktığını göstermektedir. Hemşirelik alanındaki bibliyometrik analizlerin sıkça belirttiği çok yazarlı ve ağ odaklı bilgi üretimi eğilimiyle örtüşmektedir (Yang ve ark., 2024). Ancak uluslararası ortak yazarlık yüzdesinin sadece %16.46 olması, iş birliğinin çoğunlukla ulusal veya kurumsal seviyede gerçekleştiğini düşündürmektedir. Hemşirelik alanında yapılan bibliyometrik analizinde, bu tür bibliyometrik çalışmaların önemli sonuçlarından birinin iş birliği ağlarının görünür hale getirilmesi olduğu ve bu ağların kalitesinin alan gelişimi için önemli bir gösterge olabileceği vurgulanmaktadır (Mezquita ve ark., 2024).

Bu bulgunun klinik açıdan taşıdığı önem ise, NH'lerin tedavisinin sıklıkla çok disiplinli bir koordinasyon ve bilgi alışverişi gerektirmesiyle ilgilidir. Yapılan bir sistematik derleme çalışmasında, NH'de hemşirelerin doğrudan bakım, duygusal destek sağlama ve aile eğitimi gibi alanlarda kilit bir rol üstlendiği, ancak hemşirelerin NH ile ilgili bilgi düzeylerinde yetersizlikler ve eğitim fırsatlarının sınırlı olduğu belirtilmiştir (Munoz Sanchez ve ark., 2025). Bu bağlamda, uluslararası hemşirelik ağlarının güçlendirilmesi, yalnızca yayın sayısını artırmakla kalmayıp, aynı zamanda eğitim materyalleri ve bakım yöntemlerinin paylaşımını da olumlu yönde etkileyecek bir faktör olarak değerlendirilebilir. Nadir veya tanı konmayan hastalıklar için hemşireler ve ebe adayları üzerine kurulmuş çevrimiçi eğitim programlarının oluşturulduğu ve hemşirelik ağlarının, örneğin Global Nursing Network for Rare Disease gibi, bu alandaki rolünün incelendiği güncel araştırmalar mevcuttur (Baker ve ark., 2025).

5.4. Dergi Profili

Alanda yayın yapan dergiler incelendiğinde Journal of Pediatric Nursing'in (NP=6; h=5; TC=181) en etkili kaynak olarak öne çıkmaktadır. Ayrıca Journal of Palliative Medicine ve Journal of Pediatric Oncology Nursing gibi dergilerin de önemli katkılar sunduğunu göstermektedir. Bu durum, hemşirelik bilgisinin pediatrik bakım ve palyatif bakım alanlarında toplandığını ortaya koymaktadır. Bu bulgu, çocuklarda NH'ye dair hemşirelik rolünü ele alan güncel pediatrik hemşirelik literatürüyle de örtüşmektedir. Pediatri hemşirelerinin NH ile mücadele eden çocuklarla ilgili bakım süreçlerinde keyifli bir rol üstlendiği, bakım koordinasyonu ve aile destek mekanizmalarının önemi vurgulanmaktadır (Somanadhan ve ark., 2025).

Ayrıca bazı dergilerin az sayıda yayın yapmasına rağmen yüksek toplam atıf sayısına sahip olmasibilimsel literatürde az ama etkili yayın düşüncesini akla getirmektedir. Bibliyometrik tekniklerin en önemli avantajlarından biri, bu tür kalıpları görünür hale getirecek araştırma planlarının daha mantıklı bir şekilde oluşturmasınıdır (Alfonzo ve ark., 2014; Mezquita ve ark., 2024).

5.5. Ülke Dağılımı ve Etki

Ülke bazında Amerika Birleşik Devletleri ve Birleşik Krallık'ın üretkenlik ile atıf konusundaki önderliği, bilgi üretiminin belli bölgelerde yoğunlaştığını ortaya koymaktadır. İsveç'in daha az sayıda yayına sahip olmasına rağmen yüksek atıf alması, etkilerin ve üretkenliğin her zaman birbirine eşit olmadığını düşündürmektedir. Hemşirelik alanında yapılan bibliyometrik analizler, ülke veya kurum odaklarının tanınmasının potansiyel iş

birliği ortaklarını belirlemede faydalı olduğunu ve alanın küresel ağ yapısının görünür hale geldiğini belirtmektedir (Mezquita ve ark., 2024; Yang ve ark., 2024). Bu nedenle, araştırmanın bulguları sadece kim daha fazla yayın yaptı seviyesinde değil, kim alanı hangi yayınlara etkiledi düzeyinde de stratejik bir bakış açısı sunmaktadır.

5.6. Tematik Örüntü

Anahtar kelime analizinde “bakım”, “hastalık”, “çocuk”, “sendrom” ve “hemşirelik” gibi kavramların sık geçmesi, literatürün klinik bakım ve hastalık yönetimi ekseninde şekillendiğini göstermektedir. Trend analizinde 2009 sonrası “nadir hastalık” ve “ağrı” kavramlarının, son yıllarda ise “palyatif bakım” ve “yenidoğan” terimlerinin öne çıkmaktadır. Çocukluk çağı NH hemşirelik bilgisinin yaşam kalitesi, semptom yönetimi ve kırılğan dönemlere (yenidoğan dönemi gibi) doğru genişlediğini düşündürmektedir. NH'nin çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesi ve aile yaşamı üzerindeki etkisinin geniş kapsamlı biçimde ele alındığı güncel derleme çalışmaları, bu alanın sadece klinik değil psikososyal sonuçlar bakımından da önemli bir yük oluşturduğunu vurgulamaktadır. Bu nedenle, palyatif bakımın yükselen tema olarak görünmesi, NH'lerin yaşam boyunca semptom yükü ve yaşam kalitesi odağının önemini destekleyen literatürle uyumludur (Dumbuya ve ark., 2025; Somanadhan ve ark., 2025).

Anahtar kelime ağında “genetik”, “yönetim”, “adolesan” gibi kavramların daha periferik kalması ve tematik haritada “maliyetler” ve “bakım” gibi başlıkların “ortaya çıkan/gerileyen” sınıfta yer alması, alanın bazı kritik boyutlarının henüz yeterince merkezileşmediğini düşündürmektedir. Bibliyometrik çalışmaların temel amaçlarından biri, bu tür az çalışılmış veya yeterince merkezileşmemiş temaları saptayarak gelecekteki araştırma eğilimlerine yön vermektir (Mezquita ve ark., 2024). Bu bulgular, NH hemşirelik literatüründe bakımın merkezî bir tema olmasına karşın bakım modelleri, sağlık sistemi organizasyonu ve ergenlik/geçiş dönemleri gibi alanların daha güçlü ve bağlantılı araştırma kümeleri hâline gelmesi gerektiğini ortaya çıkarmaktadır.

6. Sonuç

Bu bibliyometrik inceleme, çocukluk çağı NH ile ilgili hemşirelik araştırmalarının zamanla artan bir hız kazandığını, özellikle 2006 sonrasındaki dönemde uluslararası iş birlikleri ve disiplinler arası katılımların daha belirgin hale geldiğini göstermektedir. Araştırmaların çoğu, Amerika Birleşik Devletleri ve Birleşik Krallık gibi yüksek araştırma potansiyeline sahip ülkelerden gelmektedir. Ayrıca, İsveç sınırlı sayıda yayına sahip olmasına

rağmen yüksek alıntı olarak kalitesiyle dikkat çekmektedir. En fazla alıntı yapılan makaleler, hemşirelerin aile ve çocuk bakımındaki rolleri, tanı sürecindeki belirsizliklerin yönetimi ve palyatif bakım yöntemlerine dair çalışmalar üzerine odaklanmıştır. Tematik harita analizleri, hemşirelik rollerinin ve araştırmadaki metodolojik yaklaşımların ana odak noktasında yer aldığını, pediatri, iletişim ve yönetime dair konuların gelişim aşamasında olduğunu ayrıca bakım, maliyet ve mutasyon gibi temaların gelecekteki araştırmalar için önemli bir potansiyel taşıdığını ortaya koymaktadır. Genel olarak; literatürde hemşirelerin NH alanında klinik bakım, aile desteği ve sağlık eğitimi gibi önemli görevler üstlendiği fakat eğitim, farkındalık ve bilgi eksikliklerinin büyük bir engel teşkil ettiği vurgulanmaktadır.

Bu bağlamda çalışma bazı öneriler sunmaktadır:

- NH, hemşirelik müfredatına entegre edilmeli ve lisans ile lisansüstü düzeyde özel eğitim programları oluşturulmalıdır. Simülasyon ve vaka tabanlı öğrenme yöntemleri sayesinde hemşirelerin klinik karar verme yetkinlikleri güçlendirilmelidir.
- Araştırmanın sonuçlarını değerlendirirken pediatri, iletişim ve yönetim gibi hâlâ gelişiminin devam ettiği konulara daha fazla önem verilmesi gerekmektedir. Mutasyonlar, maliyet analizi ve bakım süreçleri gibi "yükselen" alanlar, gelecekte disiplinler arası iş birliği ile daha da derinleştirilmelidir.
- Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa'daki öncü ülkelerin oluşturduğu literatüre, Türkiye gibi ülkelere daha fazla katkı sağlamak adına uluslararası araştırma ağlarına katılmalıdır. Çok merkezli ve çeşitli veri tabanlarını içeren araştırmalar gerçekleştirilmelidir.
- Hemşirelerin tanı ve tedavi aşamasında ailelere sunduğu psikososyal desteğin artırılması amacıyla rehberler ve bakım protokolleri hazırlanmalıdır. Palyatif bakım, yaşam kalitesi ve aile desteği konuları klinik uygulamaların temelinde yer almalıdır.
- Sağlık kurumları, NH ile ilgili hemşirelerin eğitimine ve araştırma projelerine özel bütçeler ayırmalıdır. Toplumsal bilinçlendirme kampanyaları sayesinde NH hakkında hem sağlık çalışanlarının hem de toplumun bilgi seviyesi yükseltilmelidir.

6.1. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Analiz iki uluslararası veri tabanında indekslenen yayınlarla sınırlıdır. Diğer veri tabanları veya gri literatürde yer alan çalışmalar kapsam

dışında kalmış olabilir. Atıf analizleri zaman bağımlı olduğundan eski yayınlar daha fazla atıf alma avantajına sahiptir ve bu durum bilimsel etkinin yorumlanmasını etkileyebilir.

Article Information / Makale Bilgileri

Evaluation: Two External Reviewers / Double Blind

Değerlendirme: İki Dış Hakem / Çift Taraflı Körleme

Ethical Consideration: This study was conducted using secondary data found in the literature. Therefore, it does not require ethics committee approval.

It is declared that scientific and ethical principles were complied with during the preparation of this study and all the studies used in this study were cited in the bibliography.

No artificial intelligence-based tools or applications were utilized in the preparation of this manuscript. All content was generated solely by the author(s) in adherence to scientific research methodologies and academic ethical standards.

Etik Beyan: Bu çalışma, literatürde yer alan ikincil veriler kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Bu nedenle etik kurul onayına ihtiyaç duyulmamaktadır.

Bu çalışmanın hazırlanma sürecinde bilimsel ve etik ilkelere uyulduğu ve yararlanılan tüm çalışmaların kaynakçada belirtildiği beyan olunur.

Bu çalışmanın hazırlanma sürecinde yapay zeka tabanlı herhangi bir araç veya uygulama kullanılmamıştır. Çalışmanın tüm içeriği, yazar(lar) tarafından bilimsel araştırma yöntemleri ve akademik etik ilkelere uygun şekilde üretilmiştir.

Similarity Screening: Done- intihal.net

Benzerlik Taraması: Yapıldı –intihal.net

Ethical Statement / Etik Bildirim: health@artuklu.edu.tr

Authorship Contribution / Yazar Katkıları:


Araştırmanın Tasarımı (CRediT 1)	BT (%20) - AA(%40) – AG (% 40)
Veri Toplanması (CRediT 2)	AA (%50) - AG(%50)
Araştırma- Veri Analizi- Doğrulama (CRediT 3-4-6-11)	AG (%60) - BT (%40)
Makalenin Yazımı (CRediT 12-13)	AA (%50) - BT (%50)
Metnin Geliştirilmesi ve Tashihi (CRediT 14)	AG (%100)
Research Design (CRediT 1)	BT (%20) - AA(%40) – AG (% 40)
Data Collection (CRediT 2)	AA (%50) - AG(%50)
Research- Data Analysis- Verification (CRediT 3-4-6-11)	AG (%60) - BT (%40)
Writing the Article (CRediT 12-13)	AA (%50) - BT (%50)
Development and Revision of the Text (CRediT 14)	AG (%100)


Conflict of Interest: No conflict of interest declared.

Çıkar Çatışması: Çıkar çatışması beyan edilmemiştir.

Financing: No external funding was used to support this research.

Finansman: Bu çalışma için herhangi bir finansal destek alınmamıştır.

Copyright & Licence: The authors own the copyright of their work published in the journal and their work is published under the CC BY-NC 4.0 licence. 

Telif Hakkı & Lisans: Yazarlar dergide yayınlanan çalışmalarının telif hakkına sahiptirler ve çalışmaları CC BY-NC 4.0 lisansı altında yayımlanmaktadır. 

*The study was presented as an abstract at the 9th National, 5th International Mediterranean, and 4th International Congress of Pediatric Nursing.

*Çalışma, 9. Ulusal, 5. Uluslararası Akdeniz ve 4. Uluslararası Pediatri Hemşireliği Kongresi'nde özet bildiri olarak sunulmuştur.

Kaynaklar

- Adistie, F., Mediani, H. S., Lumbantobing, V., Maryam, N. N., and Hendrawati, S. (2020). The nurse as an information broker for children with terminal illness: A qualitative study. *The Open Nursing Journal*, 14(1). <https://doi.org/10.2174/1874434602014010317>
- Aksu, B. (2019). Rare Disease and Orphan Drug Situations in Turkey and around the world. *Aurum Journal of Health Sciences*, 1(2), 95-109.
- Alfonzo, P. M., Sakraida, T. J., and Hastings-Tolsma, M. (2014). Bibliometrics: Visualizing the impact of nursing research. *Online J Nurs Inform*, 18(1). <https://www.proquest.com/scholarly-journals/bibliometrics-visualizing-impact-nursing-research/docview/1732549934/se-2?accountid=8403>
- Baker, S., Stevens, K., and Pugh, D. (2025). Rare and Undiagnosed Disease: A Learning Program for Nurses and Midwives. *Nurs Rep*, 15(5). <https://doi.org/10.3390/nursrep15050136>
- Bitzenbauer, P. (2021). Quantum Physics Education Research over the Last Two Decades: A Bibliometric Analysis. *Education Sciences*, 11(11), 699. <https://doi.org/10.3390/educsci11110699>
- Burnham, J. F. (2006). Scopus database: a review. *Biomed Digit Libr*, 3, 1. <https://doi.org/10.1186/1742-5581-3-1>
- Chen, S., Zhang, T., Zhang, J., Ma, X., Wu, P., Liu, S., Lan, X., and Gao, H. (2024). Current Status and Prospects of Pediatric Stone Disease: A Bibliometric and Visualization Study. *Cureus*, 16(3), e56549. <https://doi.org/10.7759/cureus.56549>
- Choi, S., and Lim, S. (2025). Artificial Intelligence in Pediatric Nursing Care: A Bibliometric and Visualization Analysis of the Literature (2000-2024). *Comput Inform Nurs*, 43(10), 10.1097. <https://doi.org/10.1097/CIN.0000000000001360>
- Copley-Merriman, K. (2018). Rare Diseases: Addressing the Challenges in Diagnosis, Drug Approval, and Patient Access. *Value Health*, 21(5), 491-492. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.03.009>
- Donthu, N., Kumar, S., Mukherjee, D., Pandey, N., and Lim, W. M. (2021). How to conduct a bibliometric analysis: An overview and guidelines. *Journal of business research*, 133, 285-296. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2021.04.070>
- Dumbuya, J. S., Zeng, C., Deng, L., Li, Y., Chen, X., Ahmad, B., and Lu, J. (2025). The impact of rare diseases on the quality of life in paediatric patients: current status. *Front Public Health*, 13, 1531583. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1531583>
- Ferreira, C. R. (2019). The burden of rare diseases. *Am J Med Genet A*, 179(6), 885-892. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61124>
- Gong, X., Bai, S., Lei, E., Lu, T., Chen, Y., Cai, J., and Liu, J. (2025). A bibliometric analysis of metabolic dysfunction-associated steatotic liver disease in children from 2004 to 2024. *Front Pediatr*, 13, 1468788. <https://doi.org/10.3389/fped.2025.1468788>
- Hidigow, A. M. H., Dirie, N. I., and Warsame, Z. A. (2024). Bibliometric Analysis of Research Trends in Clinical Learning Environment for Nursing and Midwifery Education. *J Multidiscip Healthc*, 17, 4973-4987. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S486321>
- İlaslan, E., and Ünal, A. (2023). A Bibliometric Analysis of the Global Trend of Nursing Research on Information Technologies from Past to Present. *Journal of Nursology*, 26(4), 260-270. <https://doi.org/10.5152/JANHS.2023.371>
- Kumar, R. (2025). Bibliometric Analysis: Comprehensive Insights into Tools, Techniques, Applications, and Solutions for Research Excellence. *Spectrum of Engineering and Management Sciences*, 3(1), 45-62. <https://doi.org/10.31181/sems31202535k>
- Leite, A., Nascimento, L. C., Neris, R. R., Soto-Ruiz, N., Escalada-Hernandez, P., Martin-Rodriguez, L. S., and Garcia-Vivar, C. (2025). Extended and Long-term Cancer Survivorship of Childhood Survivors: A Scoping Review of Nursing Evidence With Bibliometric Analysis. *Cancer Nurs*, 48(6), 467-481. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001363>
- Lubres-Arria, L., Sanroma-Ortiz, M., Torne-Ruiz, A., Carillo-Alvarez, E., Garcia-Exposito, J., and Roca, J. (2022). Emotional experience of the diagnostic process of a rare disease and the perception of support systems: A scoping review. *J Clin Nurs*, 31(1-2), 20-31. <https://doi.org/10.1111/jocn.15922>
- Lopes, M. T., Koch, V. H., Sarrubbi-Junior, V., Gallo, P. R., and Carneiro-Sampaio, M. (2018). Difficulties in the diagnosis and treatment of rare diseases according to the perceptions of patients, relatives and health care professionals. *Clinics (Sao Paulo)*, 73, e68. <https://doi.org/10.6061/clinics/2018/e68>
- McLean, A. E. B., Webster, S. E., Fry, M., Lau, E. M., Corte, P., Torzillo, P. J., Troy, L. K., Jo, H. E., Geis, M., Rhodes, J. E., Cleary, S., Spencer, L., and Corte, T. J. (2021). Priorities and expectations of patients attending a multidisciplinary interstitial lung disease clinic. *Respirology*, 26(1), 80-86. <https://doi.org/10.1111/resp.13913>
- Mezquita, B., Alfonso-Arias, C., Martinez-Jaimez, P., and Borrego, A. (2024). The use of bibliometrics in nursing science: Topics, data sources and contributions to research and practice. *Nurs Open*, 11(9), e70036. <https://doi.org/10.1002/nop2.70036>
- Mongeon, P., and Paul-Hus, A. (2016). The journal coverage of Web of Science and Scopus: a comparative analysis. *Scientometrics*, 106(1), 213-228. <https://doi.org/10.1007/s11192-015-1765-5>
- Munoz Sanchez, I., Martinez-Linares, J. M., Rodriguez-Blanque, R., Cortes-Martin, J., Reinoso-Cobo, A., Lechuga Carrasco, B., and Sanchez-Garcia, J. C. (2025). Nurses' Knowledge of Rare Diseases: A Systematic Review. *Nurs Rep*, 15(9). <https://doi.org/10.3390/nursrep15090321>
- Nadir Hastalıklar Federasyonu (2025). Nadir Hastalıklar Nedir? Retrieved 12.09.2025 from <https://www.nadir.org.tr/nadir-hastalik-nedir>
- Ou, P., Wen, R., Shi, L., Wang, J., and Liu, C. (2024). Artificial intelligence empowering rare diseases: a bibliometric perspective over the last two decades. *Orphanet J Rare Dis*, 19(1), 345. <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03352-1>
- Özer, S., and Ay, A. (2023). Nadir Hastalıklar ve Hemşirelik. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 39(3), 438-442. <https://doi.org/10.53490/egehemsire.1116558>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hrobjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S.,... and Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

- Pranckutė, R. (2021). Web of Science (WoS) and Scopus: The Titans of Bibliographic Information in Today's Academic World. Publications, 9(1). <https://doi.org/10.3390/publications9010012>
- Satman, İ., Gdk, ., Yemenici, M., ve Ertrk, N. (2019). Nadir Hastalıklar Raporu. Ankara: TSEB (Trkiye Halk Saėlıėı ve Kronik Hastalıklar Enstits). <https://tuhke.tuseb.gov.tr/haberler/nadir-hastaliklar-raporu-yayinlandi-20221102>
- Somanadhan, S., Roberts, K., Pelentsov, L., Canbulat Sahiner, N., Scott, S. D., and Foster, M. (2025). Shaping a better future for children living with rare diseases: The pivotal role of paediatric nurses. J Pediatr Nurs, 85, A1-A4. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.10.015>
- rek, D., ve Karaman, S. (2019). nemli Bir Halk Saėlıėı Sorunu Olarak Nadir Hastalıklar Ve Yetim İlaçlar. Hacettepe Saėlık İdaresi Dergisi, 22(4), 863-878.
- Wilder, E. I., and Walters, W. H. (2021). Using Conventional Bibliographic Databases for Social Science Research: Web of Science and Scopus are not the Only Options. Scholarly Assessment Reports, 3(1). <https://doi.org/10.29024/sar.36>
- Yang, J., Dong, C., Duan, H., Shu, Q., and Li, H. (2021). RDmap: a map for exploring rare diseases. Orphanet J Rare Dis, 16(1), 101. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01741-4>
- Yang, L., Wang, Y., Mu, X., and Liao, Y. (2024). A visualized and bibliometric analysis of nursing research during the COVID-19 pandemic. Medicine (Baltimore), 103(32), e39245. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000039245>
- Yarar, C. (2025). ocukluk aėında Nrolojik Bulguların Eşlik Ettiėi Nadir Hastalıklar. Osmangazi Tıp Dergisi, 47(Beyin Farkındalıėı 2025 zel Sayısı), 49-56. <https://doi.org/10.20515/otd.1766847>
- Zurynski, Y., Deverell, M., Dalkeith, T., Johnson, S., Christodoulou, J., Leonard, H., Elliott, E. J., and group, A. R. D. I. o. F. S. (2017). Australian children living with rare diseases: experiences of diagnosis and perceived consequences of diagnostic delays. Orphanet J Rare Dis, 12(1), 68. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0622-4>