

**T.C.  
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**HEMODİYALİZ TEDAVİSİNİN BÖBREK HASTALARININ AİLE  
ÜYELERİ ÜZERİNDEKİ PSİKOSOSYAL ETKİLERİ VE TIBBİ  
SOSYAL HİZMET İLE İLİŞKİSİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Hatice Nur ARSLAN**

**Enstitü Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet**

**Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi İsmail AKYÜZ**

**AĞUSTOS – 2020**

**T.C.**  
**SAKARYA ÜNİVERSİTESİ**  
**SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**HEMODİYALİZ TEDAVİSİNİN BÖBREK HASTALARININ AİLE  
ÜYELERİ ÜZERİNDEKİ PSİKOSOSYAL ETKİLERİ VE TIBBİ  
SOSYAL HİZMET İLE İLİŞKİSİ**




**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Hatice Nur ARSLAN**

**Enstitü Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet**

**“Bu tez sınavı 13/08/2020 tarihinde online olarak yapılmış olup aşağıda isimleri bulunan jüri üyeleri tarafından oybirliği / oyçokluğu ile kabul edilmiştir.”**

<b>JÜRİ ÜYESİ</b>	<b>KANAATI</b>
<b>Dr. Öğr. Üyesi İsmail AKYÜZ</b>	<b>BAŞARILI</b>
<b>Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN</b>	<b>BAŞARILI</b>
<b>Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN</b>	<b>BAŞARILI</b>

 SAKARYA ÜNİVERSİTESİ	<b>T.C.</b> <b>SAKARYA ÜNİVERSİTESİ</b> <b>SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ</b> <b>TEZ SAVUNULABİLİRLİK VE ORJİNALLİK BEYAN FORMU</b>	Sayfa : 1/1
<b>Öğrencinin</b>		
Adı Soyadı	:	Hatice Nur Arslan
Öğrenci Numarası	:	y176059010
Enstitü Anabilim Dalı	:	Sosyal Hizmet
Enstitü Bilim Dalı	:	Sosyal Hizmet
Programı	:	<input checked="" type="checkbox"/> YÜKSEK LİSANS <input type="checkbox"/> DOKTORA
Tezin Başlığı	:	HEMODİYALİZ TEDAVİSİNİN BÖBREK HASTALARININ AİLE ÜYELERİ ÜZERİNDEKİ PSİKOSOSYAL ETKİLERİ VE SOSYAL HİZMET MÜDAHALESİ
Benzerlik Oranı	:	%2
<b>SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE,</b>		
<input checked="" type="checkbox"/> Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen tez çalışmasının benzerlik oranının herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi beyan ederim.		
 23/07/2020 İmza		
<input type="checkbox"/> Sakarya Üniversitesi ..... Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen öğrenciye ait tez çalışması ile ilgili gerekli düzenleme tarafıma yapılmış olup, yeniden değerlendirilmek üzere .....@sakarya.edu.tr adresine yüklenmiştir.		
Bilgilerinize arz ederim.		
...../...../20..... İmza		
<b>Uygundur</b>		
<b>Danışman</b> <b>Unvanı / Adı-Soyadı: Dr. Öğr. Üyesi İsmail AKYÜZ</b> <b>Tarih:23.07.2020</b> <b>İmza:</b> 		
<input type="checkbox"/> KABUL EDİLMİŞTİR <input type="checkbox"/> REDDEDİLMİŞTİR <b>EYK Tarih ve No:</b>	<b>Enstitü Birim Sorumlusu Onayı</b>	

## ÖNSÖZ

Bu çalışmada, böbrek yetmezliği hastası olan ve hemodiyaliz tedavisi gören diyaliz hastalarının aile üyelerinin hem tedaviden hem de hastalıktan etkilenme durumlarını (psikolojik, duygusal, fiziksel, ekonomik, sosyal) anlamaya çalıştım. Çalışmam boyunca bütün süreçlerde beni akademik olarak destekleyen ve yaptığı geri bildirimler ile tezimin bu aşamaya gelmesinde büyük bir desteği olan sayın danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi İsmail AKYÜZ'e çok teşekkür ederim. Ayrıca savunma jürimde bulunan değerli hocalarım Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN'a ve Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN'e teşekkür ederim. Çalışmama katkı sağlayan ve benimle görüşmeyi kabul eden çok kıymetli diyaliz hasta ve yakınlarına da teşekkürlerimi borç bilirim. Çalışmam boyunca beni her açıdan desteleyen sevgili eşim Fatih ARSLAN'a da buradan teşekkür etmek isterim. Onun desteği olmasaydı ne hiç bitmeyecekmiş gibi olan bu sürece, ne yorgunluğa ne de umudumu korumaya dayanabilirdim. Eş olmanın tüm fedakârlığını, desteğini ve sevgisini benimle paylaşarak beni daha azimli ve sabırlı kıldığı için eşime sonsuz teşekkürler.

**Hatice Nur ARSLAN**

**13.08.2020**

## İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ .....	i
TABLO LİSTESİ.....	v
ÖZET .....	vi
ABSTRACT.....	vii
GİRİŞ.....	1
<b>BİRİNCİ BÖLÜM: KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE .....</b>	<b>5</b>
1.1. Kronik Böbrek Yetmezliği ve Sosyal Hizmet .....	5
1.1.1. Kronik Böbrek Yetmezliği ve Tedavi Yöntemleri .....	5
1.1.1.1. Periton Diyaliz.....	5
1.1.1.2. Hemodiyaliz .....	6
1.1.1.3. Böbrek Transplantasyonu .....	7
1.1.2. Tıbbi Sosyal Hizmetin Tarihçesi .....	7
1.1.2.1. Günümüzde Tıbbi Sosyal Hizmetin Tanımı.....	9
1.1.2.2. Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulaması ve Amaçları .....	10
1.1.2.3. Sosyal Hizmet Uzmanının Diyaliz Tedavisindeki Rol ve İşlevleri.....	12
1.2. Hemodiyaliz Tedavisinin Hasta ve Aile Üyeleri Üzerindeki Etkisi.....	15
1.2.1. Diyaliz Hastalarının Karşılaştıkları Sorunlar .....	15
1.2.1.1. Psiko-Sosyal Sorunlar.....	15
1.2.1.2. Ekonomik Sorunlar.....	22
1.2.1.3. Tıbbi Sorunlar.....	23
1.3. Aile Üyelerinin Karşılaştıkları Sorunlar.....	23
1.3.1. Sosyal Etkileşimsel Sorunlar .....	24
1.3.2. Psikolojik Sorunlar .....	25
1.3.3. Ekonomik Sorunlar.....	26

<b>İKİNCİ BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ</b> .....	28
2.1. Araştırmanın Modeli .....	28
2.2. Katılımcıların Belirlenmesi .....	28
2.3. Veri Toplama Araçları.....	29
2.4. Veri Analiz Süreci .....	30
2.4.1. Araştırmanın Güvenilirlik ve Geçerliliği.....	32
2.4.2. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	33
<b>ÜÇÜNCÜ BÖLÜM: BULGULAR ve YORUM</b> .....	34
3.1. Katılımcılara İlişkin Sosyo-Demografik Bilgiler .....	34
3.2. Katılımcıların Hastalığa Yükledikleri Anlam.....	38
3.2.1. Makineye Bağlı Hayatlar.....	39
3.2.2. Hasta Yakınlarının Böbrek Yetmezliği Hakkındaki Düşünceleri: Yıpratan Hastalık.....	47
3.2.3. Tüm Ailenin Hastalığı .....	53
3.2.4. Hastalar Açısından Aile Üyelerinin Hastalık Hakkındaki Düşünceleri .....	58
3.3. Katılımcıların Hastalıktan Etkilenme Durumları .....	63
3.3.1. Hastalık ve Tedaviye Verilen İlk Tepki .....	64
3.3.2. Bozulan ve Değişen Günlük Yaşamlar.....	74
3.3.3. Uyum Sağlamada Güçlük.....	84
3.3.4. Yorgun Geçirilen Günler ve Bozulan Sosyal Hayatlar .....	93
3.3.5. Hasta Yakınlarının Sağlık Durumundaki Değişimler.....	97
3.3.6. Gün İçinde Dinlenmeye Vakit Ayırma Durumları .....	102
3.3.7. Hastalıkla Başa Çıkmada Manevi Güç/süzlük .....	108
3.3.8. Yorucu Ama İyi Hissettiren Bir Tedavi .....	117
3.3.9. Tedavinin Yan Etkileri .....	121
3.3.10. Farklılaşan Uyku Düzeni .....	127
3.4. Hemodiyaliz Tedavisinin Aile İçi İlişkilere Etkisi .....	132

3.4.1. Artan Aile Desteđi .....	132
3.4.2 Hastalarda Meydana Gelen Davranış Deđişiklikleri .....	145
3.4.3. Hasta Yakınlarında Meydana Gelen Diđer Aile Üyelerine Yönelik Davranış Deđişimi .....	152
3.4.4. Yeni Roller, Artan Sorumluluklar .....	157
3.4.5. Ev İçi Düzenlemeler .....	170
3.5. Tedavinin Sosyo-Ekonomik Etkileri .....	176
3.5.1. Maddi Yükü Olmayan Bir Tedavi .....	177
3.5.2. İş ve Çalışma Gücünün Kaybı .....	190
3.5.3. Kısıtlı İmkânlarla Yaşam .....	197
3.5.4. Ev Sosyalliđi .....	207
3.5.5. Hastaların Vakit Geçirme Araçları .....	218
3.6. Hastalığın Katılımcıların Beslenme Alışkanlıđı Üzerindeki Etkileri .....	220
3.6.1. Süređen Kısıtlı Beslenme .....	221
3.6.2. Aile Üyelerinin Beslenmeye Desteđi .....	234
3.6.3. Diyet Sorumluluđu .....	244
3.7. Katılımcıların Tedaviden Memnuniyet Durumları ve Böbrek Nakline İlişkin Düşünceleri .....	254
3.7.1. Tedaviden Duyulan Memnuniyet .....	255
3.7.2. Hekim ve Hemşirelerden Duyulan Memnuniyet .....	264
3.7.3. Alınan Eđitimlerden Duyulan Memnuniyet .....	274
3.7.4. Böbrek Nakli ve Duygusal İnançsızlık .....	279
3.7.5. Yoksunluk İle Ortaya Çıkan Bir İhtiyaç .....	284
3.7.6. Böbrek Nakli ve Eski Düzene Dönüş .....	289
3.7.7. Sona Eren Sıkıntılı Günler .....	294
3.8. Engelli Ailelerine Destek Sağlayan Kurum ve Kuruluşlar Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumları .....	299
3.8.1. Haklarından Haberdar Olma .....	300
3.8.2. Bakım Deđerinin Yoksunluđu .....	306

<b>SONUÇ ve ÖNERİLER</b> .....	313
<b>KAYNAKÇA</b> .....	321
<b>EKLER</b> .....	326
<b>ÖZGEÇMİŞ</b> .....	330



## TABLO LİSTESİ

<b>Tablo 1:</b> Diyaliz Hastalarının Sosyo-Demografik Özellikleri ve Hastalık Süreci İle İlgili Bilgiler .....	34
<b>Tablo 2:</b> Diyaliz Hastası Yakınlarının Sosyo-Demografik Özellikleri.....	37

**Sakarya Üniversitesi**  
**Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Özeti**

<b>Yüksek Lisans</b>	X	<b>Doktora</b>	
<b>Tezin Başlığı:</b> Hemodiyaliz Tedavisinin Böbrek Hastalarının Aile Üyeleri Üzerindeki Psikososyal Etkileri ve Tıbbi Sosyal Hizmet İle İlişkisi			
<b>Tezin Yazarı:</b> Hatice Nur ARSLAN		<b>Danışman:</b> Dr. Öğretim Üyesi İsmail AKYÜZ	
<b>Kabul Tarihi:</b> 13.08.2020		<b>Sayfa Sayısı:</b> vii + 330	
<b>Anabilim Dalı:</b> Sosyal Hizmet		<b>Bilim Dalı:</b> -	
<p>Bu araştırma kronik böbrek yetmezliği tedavisi gören hastaya sahip aile üyelerinin tedavi sürecinden psiko-sosyal açıdan etkilenme durumlarını ortaya koymak amacıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırmada nitel araştırma modeliyle mülakata dayalı görüşme tekniği uygulanmıştır. Van iline bağlı Özalp İlçe Devlet Hastanesinde hemodiyaliz biriminde tedavi görmekte olan 10 hasta ve 10 hasta yakını ile görüşme yapılmıştır. Araştırmanın verilerine, araştırmacı tarafından geliştirilen 10 soru ve 27 alt sorudan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile ulaşılmıştır. Veri toplama süreci 2018 Aralık - 2019 Şubat tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Toplanan veriler araştırmacı tarafından okunarak ana tema ve alt temalar belirlenmiştir. Belirlenen temalar görüşme yapılan kişilerin sosyo-demografik özellikleri, hastalık hakkındaki düşünceler, hastalıktan etkilenme durumları, böbrek nakli hakkındaki düşünceler, görülen tedaviden duyulan memnuniyet gibi başlıklardan oluşmaktadır. Yapılan görüşmelerde hemodiyaliz tedavisinin, hasta yakınlarının fiziksel ve psikolojik sağlık durumlarında bozulma meydana getirdiği, hemodiyaliz hastası bulunan aile üyelerinin hastalıkla ve tedaviyle baş etme konusunda güçlük yaşadıkları görülmüştür.</p>			
<b>Anahtar Kelimeler:</b> Böbrek yetmezliği, diyaliz hastası, tıbbi sosyal hizmet müdahalesi, güçlendirme yaklaşımı			

**Sakarya University**  
**Institute of Social Sciences Abstract of Thesis**

<b>Master Degree</b>	X	<b>Ph. D.</b>	
<b>Title of Thesis:</b> Psychosocial Effects Of Hemodialysis Therapy On Family Members Of Kidney Patients And Medical Social Work Relationship			
<b>Author of Thesis:</b> Hatice Nur ARSLAN		<b>Supervizor:</b> Assist. Prof.İsmail AKYÜZ	
<b>Kabul Tarihi:</b> 13.08.2020		<b>Sayfa Sayısı:</b> vii+ 330	
<b>Department:</b> Social Work		<b>Subfield:</b> -	
<p>In the rehabilitation process of health problems, the social and psychological of the patient play an important role. Social work helps people cope with their Daily life problems, mediates their relationships with their social environment and addresses personal and family problems in order to resolve them. This research was carried out to reveal the psycho-social effects of family members who have patients who are treated chronic kidney failure. Interview-based interview technique was applied with the qualitative research model in the research. Interviews were made with 10 patients and relatives who were treated in the hemodialysis unit at Özalp District States Hospital in Van. The data of the research were accessed with a semi-structured interview form consisting of 10 questions and 27 sub-questions developed by the researcher. The data collection process was carried out between December 2018 and February 2019. The collected data were read by the researcher and main themes and sub-themes were determined. The themes identified consist of topics such as socio-demographic characteristics of the interviewed people, thoughts about the disease, disease effects, thoughts about kidney transplantation, satisfaction with the treatment seen. In the interviews, it was seen that hemodialysis treatment caused deterioration in the physical and psychological health status of the relatives of the patients, and family members with hemodialysis patients had difficulties in coping with disease and treatment.</p>			
<b>Keywords:</b> Kidney failure, dialysis patient, medical social work intervention, empowerment approach			

## GİRİŞ

Kronik böbrek hastalığı kişilerin yaşam kalitesini, ruhsal durumunu, günlük yaşantısını, ekonomik durumunu, destek sistemlerini ve fizyolojik yapısını etkileyen bir hastalıktır. Böbrek yetmezliği hastalığının en yaygın olarak kullanılan tedavi yöntemlerinde biri diyaliz tedavisidir. Diyaliz tedavisi hastanın ömrünü uzatmakla birlikte, tedavinin hasta üzerinde birçok olumsuz etkisi de bulunmaktadır. Bu olumsuz etkileri; tedavi için bir cihaza bağlı olma, rol ve iş kaybı, umutsuzluk, diyetle uyma zorunluluğu, cinsel fonksiyon bozuklukları, ölüm korkusu, tedavi için kullanılan makinenin alarm vermesi ile ortaya çıkan endişe, aile düzeninin bozulması, fiziksel güç kaybı olarak sıralayabiliriz. Bununla birlikte tedavi gören hastalar hem fiziksel hem de sosyal açıdan kısıtlanma yaşamaktadır. Hastalar yaşadıkları güç kaybı nedeniyle bir başkasına bağımlı duruma gelebilmektedir. Hastaların yaşadıkları bu kısıtlanma ve güç kaybı aile üyeleri üzerinde de olumsuz etkiler ortaya çıkarmaktadır. Özellikle bakım veren aile üyesi üzerinde iş yükü ve sorumluluktaki artış, kişilerin duygusal olarak olumsuz etkisini ortaya çıkarmaktadır. Depresyon, stres, kaygı, öfke gibi olumsuz duygu durumları bu etkiler arasında gösterilebilir. Aile üyelerinin birisinde görülen kronik bir rahatsızlık, tüm aile bireyleri için stres verici ve baş edilmesi gereken bir durum haline almaktadır. İş ve çalışma kaybının beraberinde gelen ekonomik kayıp, sosyal ilişkilerin bozulması, günlük aktivitelerde azalma gibi sorunlar kişilerin iyilik hallerini bozarak baş edilmesi gereken problemlere dönüşebilmektedir. Bununla birlikte kişilerin alışageldikleri yemek alışkanlıklarının değişmesi, tedavilerini destekleyecek yeni bir beslenme programına geçerek sıkı bir diyet uygulamaya başlamaları da kişilerde stres yaratan bir faktördür. Kişilerin tedaviye uyumlarının artırılması ve tedavinin en etkili düzeyde hastaları etkilemesi için, kişilerin beslenme konusunda destek almaları ayrı bir öneme sahiptir. Beslenme konusunda sağlanan uyum ile birlikte tedaviye uyumu kolaylaştıracak bir diğer etken, hastaların hizmet aldıkları sağlık personellerinden duydukları memnuniyet düzeyleridir. Hekim ve hemşirelerle ilişkilerin iyi olması, kişilerin tedaviye uyumlarını kolaylaştırarak tedaviden en üst düzeyde yarar görmesine fayda sağlayacaktır. Bu nedenle hemodiyaliz hastaları ile sağlık personelleri arasındaki ilişkilerin düzenlenmesi ve desteklenmesi ihtiyacı ortaya çıkabilir. Kronik böbrek hastalığının hastalarda ve hasta yakınlarında yol açtığı olumsuz etkiler hastalara sosyal hizmet müdahalesinin

gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır. Bu bağlamda öncelikle kronik böbrek hastalığı, tedavi yöntemleri ve diyaliz hastaları ile ilgili bilgilerin ortaya konması, bu alanda sosyal hizmet müdahalesinin gerekliliğinin daha iyi anlaşılmasına katkı sağlayacağından birinci bölümde bu konulara yer verilerek ardından tıbbi sosyal hizmet alanına değinilerek tarihçesi hakkında bilgi verilmiştir. Müdahale aşamasında sosyal hizmet uzmanının amaçları, rol ve görevlerine yer verilmiş daha sonrasında tedavinin hasta ve hasta yakınları üzerindeki olumsuz etkilerinden bilgiler paylaşılmıştır. İkinci bölümde araştırmanın yönteminden bahsedilmiştir. Bu çerçevede araştırmanın modeli, katılımcıların nasıl belirlendiği, evren ve örneklemin nasıl oluşturulduğu, verilerin elde edilmesinde kullanılan araçlar, elde edilen verilerin analiz süreci, verilerin geçerlilik ve güvenilirliğinin nasıl sağlandığı, araştırmada ne gibi sınırlılıklarla karşılaşıldığı bilgileri aktarılmıştır. Üçüncü bölümde araştırmada elde edilen veriler paylaşılmış ve sosyal hizmet çerçevesinde ele alınmıştır. Son bölümde ise araştırmadan elde edilen sonuçlar ortaya konularak sosyal hizmet çerçevesinde yapılabilecek öneriler sunulmuştur.

### **Araştırmanın Konusu**

Kronik bir hastalığa yakalanmak ve bu hastalıkla mücadele etmek hastanın ve ailesinin hayatında psiko-sosyal sorunlara yol açabilmektedir. Değişen yaşam şartları ve bozulan günlük düzen hasta üzerinde yoğun duygusal tepkilere yol açar. Sosyal ilişkileri zayıflamaya başlayan hasta toplumsal hayata ve çalışma hayatına katılma konusunda da sıkıntılar yaşamaya başlar. Özetle kronik hastalıkların, kişinin hayatını her yönden etkilediğini söyleyebiliriz. Söz konusu kronik hastalıklardan birisi de kronik böbrek yetmezliğidir. Haftanın 3-4 günü diyalize girmek kişileri makineye bağımlı hale getirmekte özgürlüklerini kısıtlamakta, çalışma ve sosyal hayatını olumsuz etkileyebilmektedir. Bu süreçte hastalar fiziksel güçlerini yitirmekte, çalışamamaya başlamakta ve ekonomik olarak olumsuz etkilenmektedirler. Kişinin aile içindeki rollerinin değişmesi kişiyi psiko-sosyal olarak da olumsuz etkilemektedir. Hasta ile birlikte diğer aile üyelerinin de yaşamları değişmekte, kendilerini hastaya göre ayarlamak durumunda kalmakta, evin sorumluluğu daha çok hasta evli ise eşine kalmaktadır. Bu süreçte hem hasta hem de hasta yakınları olan aile bireyleri psikolojik, ekonomik ve sosyal açıdan etkilenmektedir. Bir hasta için sosyal destek sistemlerinin

önemi yadsınamaz. Sosyal destek sisteminin varlığı hastanın da tedavisine olumlu olarak etki edecektir.

Türkiye’de sosyal hizmet literatürü incelendiğinde diyaliz hastalarının aile üyelerinin, bu hastalıktan etkilenme durumları ile ilgili yeterli çalışma yapılmadığı görülmüştür. Konu ile ilgili bilimsel araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Yapılan çalışmalarda daha çok diyaliz hastalarının kaygı ve stres durumları, yeti yitimi, yaşam kaliteleri üzerinde durulduğu görülmüştür. Hemodiyaliz hastalarının aile üyelerinin diyaliz hastalığından psiko-sosyal olarak etkilenme durumları araştırmanın konusu olarak belirlenmiştir.

### **Araştırmanın Önemi**

Kronik hastalıklarda bireyin ve bakımını sağlayan aile üyelerinin psikolojik ve sosyal desteğe olan ihtiyaçları artmaktadır. Kronik böbrek yetmezliği tanısı ile birlikte kişinin fiziksel, sosyal ve ekonomik yapısı bozulmakta, bu durum bir sistemi oluşturan aile üyelerini de doğrudan etkilemektedir. Hastalığın getirmiş olduğu tedavinin şartları aile içi ilişkilerde değişiklikler meydana getirebilmekte, kişilerin sorumluluklarını arttırabilmekte, kişilerin sosyal ilişkilerini bozabilmektedir. Kişiler sosyal hayatla ilişkilerini azaltmak ya da kesmek zorunda kalabilmektedir. Hem hastalığa yakalanan bireye hem de aile üyelerine bu süreçte sosyal, psikolojik ve ekonomik olarak destek sağlamak gerekmektedir. Bireyi ön sırada tutan sosyal hizmet mesleği kişilerin yaşam kalitesinin daha iyi hale gelebilmesi için önemli bir yere sahiptir. Bu nedenle böbrek hastalığının ve diyaliz tedavisinin aile üyeleri üzerindeki psiko-sosyal durumunu belirleyerek bu alanda sosyal hizmet müdahalesinde bulunmanın sosyal hizmet uygulamalarına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

### **Araştırmanın Amacı**

Bu araştırmanın amacı böbrek hastalığının ve diyaliz tedavisinin hastaların aile üyeleri üzerindeki psiko-sosyal etkilerinin neler olduğunu ortaya koymaktır. Araştırmanın genel amaçları doğrultusunda alt amaçları şu şekildedir:

A1) Hemodiyaliz tedavisi, hastayı ve aile üyelerini sosyal, ruhsal, fiziksel ve finansal olarak olumsuz etkilemektedir.

A2) Hemodiyaliz hastası bulunan aile üyeleri hastalıkla ve tedaviyle baş etme konusunda güçlük yaşamaktadırlar.

A3) Hemodiyaliz hastalarının algıladıkları sosyal destek, depresif duygu durumunu azaltmaktadır.

A4) Aile üyelerinin hastanın bakımını birinci dereceden üstlenmesi ile hastalıktan etkilenme durumu arasında ilişki bulunmaktadır.

A5) Hemodiyaliz hastalarının ve aile üyelerinin çalışma durumları ile hastalıktan etkilenme durumları arasında ilişki bulunmaktadır.

A6) Hemodiyaliz hastalarının diyaliz tedavisine başlama süresi ile aile üyelerinin manevi güçlerini koruma durumları arasında ilişki bulunmaktadır.

A7) Hemodiyaliz hastalarının ikincil bir kronik hastalığa sahip olma durumları ile tedaviyi kabul etme durumları arasında ilişki bulunmaktadır.

A8) Aile üyesinin cinsiyeti ile hastalık ve tedaviden sosyo-ekonomik olarak etkilenme durumları arasında fark vardır.

A9) Aile üyelerinin tedaviden memnun olma durumları ile sağlık personelinin memnun olma durumları arasında ilişki bulunmaktadır.

### **Araştırmanın Yöntemi**

Bu araştırma, hemodiyaliz hastasına sahip aile üyelerinin hastalıktan psikososyal açıdan etkilenme durumlarını ortaya koymayı amaçladığı için nitel araştırma olarak planlanmıştır. Bu çalışmada olgu ve olaylara ilişkin yaşantıları ve anlamları ortaya çıkarmak açısından veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi kullanılmıştır.

## **BİRİNCİ BÖLÜM: KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE**

### **1.1. Kronik Böbrek Yetmezliği ve Sosyal Hizmet**

Bu başlık altında öncelikle araştırmanın amacına uygun olarak öncelikle kronik böbrek yetmezliği kavramı tanımlanarak tedavi yöntemleri ele alınacaktır. Ardından bir bilim ve meslek olan sosyal hizmetin sağlık alanındaki parçasını oluşturan tıbbi sosyal hizmetin tarihçesine yer verilecektir. Ayrıca tıbbi sosyal hizmetin günümüzdeki tanımlarına yönelik bilgiler ile uygulama ve amaçlarına yer verilecektir. Sosyal hizmet uzmanı olmadan herhangi bir sosyal hizmet müdahalesi düşünülemezden, sosyal hizmet uzmanının diyaliz tedavisindeki rol ve işlevlerinden de söz edilecektir.

#### **1.1.1. Kronik Böbrek Yetmezliği ve Tedavi Yöntemleri**

Kronik böbrek yetmezliği (KBY), böbreğin yapısını oluşturan nefronun önemli bir kısmı olan glomerüler filtrasyonun değerinde meydana gelen azalma sonucu böbreğin sıvı dengesini ayarlama ve metabolik endokrin fonksiyonlarında bozulma halidir (Utaş & Akpolat, 2008, s. 1-3). Kronik böbrek yetmezliğinde böbrek, vücut sıvısının dengesini sağlayamayacak şekilde geri dönüşsüz olarak bozulmaktadır. Genel olarak KBY'ye yol açan hastalıklar; diyabet, hipertansiyon, idrar yolu hastalıkları, ürolojik hastalıklar ve kistik böbrek hastalıklarıdır. Böbrek yetmezliği, böbrek fonksiyonlarının ciddi düzeyde bozulduğu, vücuttaki atık maddelerin yeteri kadar temizlenemediği ve kanda birikmesi olarak da tanımlanabilir. Böbrek yetmezliği akut ya da kronik olarak iki şekilde görülebilir. Akut böbrek yetmezliği böbreğin sağlığını etkileyen ani bir durum olarak ortaya çıkar ve tedavi ile çözülebilir. Kronik böbrek yetmezliği ise yavaş yavaş ortaya çıkan ve genellikle tedavi edilemeyen bir hastalıktır. Son dönem böbrek yetmezliği ile karşı karşıya kalan hastalar periton diyaliz, hemodiyaliz ve transplantasyon (böbrek nakli) gibi tedavi yöntemlerine ihtiyaç duyarlar.

##### **1.1.1.1. Periton Diyaliz**

Periton diyalizi, son dönem böbrek yetmezliği olan hastalarda uygulanan tedavi yöntemlerinden biridir. Periton diyaliz sistemi, karına bağlanan bir katater ile periton boşluğuna diyalizatın verilmesi, belirli bir süre tutulduktan sonra da tekrar katater yoluyla boşaltılması şeklinde işlemektedir. En yaygın kullanılan periton diyalizi “sürekli ayaktan periton diyalizi” (SAPD) tedavisidir. Bu sistemde periton boşluğunda



sürekli olarak diyalizat bulundurulur ve bu işlem günde 3-4 kez hasta tarafından hastane dışında tekrar edilir. Hasta ve hasta yakını tedaviyi bir diyaliz makinesine ve diyaliz merkezine ihtiyaç duymadan, hemodiyaliz doktor ve hemşiresinin kendilerine gösterdiği şekilde, kendi evinde uygular. Bu nedenle SAPD ile ilgili hasta ve hasta yakınına verilecek eğitim bu tedaviden alınacak başarıda önemli bir rol oynamaktadır. Periton diyalizinin kolay uygulanabilir ve taşınabilir olması, hastanın hastaneye bağımlı olmaması, bulaşıcı hastalığa yakalanma riskinin daha az olması, ağır bir diyet programının olmaması, diyaliz işlemine bağlı kan kaybının söz konusu olmaması, kırsal kesimde yaşayan hastalar için kolaylık sağlaması gibi avantajları bulunmaktadır. Hastanın karnında sürekli katater ile dolaşması, kataterin hastayı kısıtlaması, sürekli uygulamadan doğan bıkkınlık, enfeksiyona dikkat edilmediği takdirde katater giriş ve çıkış yerinde enfeksiyon riski gibi faktörler de periton diyalizinin riskli yönlerini oluşturmaktadır (SALTÜRK, 2006, s. 11-12).

### **1.1.1.2. Hemodiyaliz**

Hemodiyaliz, kronik böbrek yetmezliği, yaşamı tehdit edici hiperkalemi (yüksek potasyum) ya da zehirlenme gibi akut durumlarda kullanılır (Karabudak, 2008, s. 24). Hemodiyaliz, hastadan alınan kanın bir makine ve pompa yardımıyla diyalizörden (yapay böbrek) geçirilerek sıvı ve solüt dengesinin sağlanması işlemidir. Kandaki metabolik atıklar bu sistem sayesinde diyaliz sıvısına geçer, içerisinde metabolik atıkları bulunduran kan, diyaliz makinesinde temizlenerek tekrar hastaya verilir. Diyalizin temel amacı atıkların vücuttan uzaklaştırılarak vücudun temizlenmesidir. Hemodiyaliz tedavisi gören hastalar haftada ortalama 3 gün yaklaşık 4 saat diyaliz makinasına bağlı kalmaktadırlar. Sağlık Bakanlığı Organ Doku Nakli ve Diyaliz Hizmetleri Daire Başkanlığı Resmi Sayfasında yayımlanan son istatistiklere göre ülkemizde toplam 59.558 diyaliz hastası bulunmaktadır. Hemodiyaliz tedavisi gören hastalar kandaki atıklardan hızlı bir şekilde arınırlar, tedavileri bir hekim gözetmenliğinde diyaliz hemşiresi tarafından gerçekleştirilir, diyaliz sırasında diğer hastalarla iletişim kurabilirler. Öte yandan diyaliz hastaları katı bir diyet uygulama, hastaneye, sağlık personeline ve diyaliz makinesine bağlı olması, kaslarda kramp ve başta ağrı meydana gelmesi, hipertansiyon gibi komplikasyonlarla karşı karşıya da kalabilmektedirler.

### **1.1.1.3. Böbrek Transplantasyonu**

Böbrek transplantasyonu son yıllarda cerrahi alanda yaşanan gelişmelerle son dönem böbrek yetmezliği olan hastalarda daha çok tercih edilen bir tedavi yöntemi haline gelmiştir. Transplantasyon hastaların yaşam süresini ve kalitesini arttırmaktadır. Buna bağlı olarak böbrek nakli olmuş hastaların diyaliz hastalarına kıyasla fiziksel ve ruhsal sağlıklarının daha iyi olduğu, ölüm oranlarında düşüş yaşanabildiği, sosyal işlevselliklerinin daha fazla olduğu ve yaşam kalitelerinin daha fazla olduğu söylenebilir. Transplantasyon işlemi canlı ya da kadavradan sağlanabilmektedir (Utaş & Akpolat, 2008, s. 263). Diyaliz tedavisinde böbreğin işlevleri tam olarak yerine gelemeyen transplantasyon sayesinde böbrek tüm fonksiyonlarını yerine getirebilir. Sağlık Bakanlığı'nın kamuya açık raporunda paylaştığı 2018 verilerine göre 3.546 kişi böbrek nakli beklemektedir. Aynı rapora göre böbrek transplantasyonu gerçekleştiren hasta sayısı 3.320'dir. Canlı vericilerden yapılan transplantasyon sayısı 2.589 iken, kadavra vericilerde bu sayı 731'e düşmektedir. Böbrek nakli yapılabilmesi için verici ile alıcı dokularının uyumlanması gerekmektedir. Böbrek nakli ile birlikte hasta, diyaliz tedavisi ile ortaya çıkan tüm olumsuz durumlardan kurtulur.

### **1.1.2. Tıbbi Sosyal Hizmetin Tarihçesi**

Tıbbi sosyal hizmet sosyal hizmetin en önemli uygulama alanlarıdır biridir. Tıbbi sosyal hizmet, sağlık kuruluşlarında mevcut sağlık hizmetlerini en etkili şekilde sunmak amacıyla gelişmiştir. Tıbbi sosyal hizmetin gelişimi dört ana kaynağa dayanmaktadır. Bunlardan birincisi, 1880 yılında İngiltere'de, akıl hastanesinden çıkan hastaların hastalıklarının yeniden nüksetmesini önlemek için hastaların, taburculuk sonrasında evlerinde "bakım sonrası tedaviye" ihtiyaç duymalarının tespit edilmesidir. O yıllarda hastaneden taburcu olan hastaları evlerinde ziyaret eden ziyaretçiler, hasta yakınlarına tedavi hakkında bilgi vermişlerdir. Tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının gelişmesinin ikinci kaynağı, İngiliz hastanelerinde görev yapan "Hanımefendiler'di. Lady Almonerler denilen bu görevliler 1890 yılında Londra'da Sir Charles S. Loch'un önderliğinde gönüllü olarak örgütlenerek uygulama yapmışlar, hastanede yatan hastalarla ilgilenmişler, duygusal sorunlarının çözümünde hasta ve yakınlarına destek olmaya çalışmışlardır. Lady Almonerler aynı zamanda, hastaların hastanede ücretsiz bir şekilde tedavi olup olamayacaklarını sosyal inceleme yaparak değerlendirmişler ve bu

alanda gerekli çalışmaları yürütmüşlerdir. Tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının gelişmesinde üçüncü kaynağı misafir hemşirelerin çalışmaları oluşturmaktadır. 1893 yılında Lillian Wald ve Mary Brewster, New York'ta bulunan Henry Street Settlement House isimli bir toplum merkezine bağlı olarak yürüttükleri çalışmalarında hasta ve yoksul insanları evlerinde ziyaret ederek hemşirelik bakımı sağlamanın yanında hastalığa neden olan bireysel ve sosyal sorunların da ortaya konmasına yardımcı olmuşlardır. Bu çalışmalar sayesinde evde yapılan ziyaretlerle elde ettikleri deneyimlerden, taburculuk sonrası bakım tedavisinin tıbbi tedavinin etkisini büyük ölçüde arttırdığını, hastaların eve döndükten sonra tekrar hastaneye dönmelerinin azaldığını ve tedaviden zamanında yararlanarak kısa zamanda sağlıklarına kavuştuklarını gözlemlenmişlerdir. Tıbbi sosyal hizmetin dördüncü kaynağını ise, tıp öğrencileri oluşturmaktadır. 1902 yılında Baltimore Johns Hopkins Üniversitesi'nde görev yapmakta olan Charles P. Emerson, hastaların sosyal ve duygusal problemlerini verdiği derslere dâhil etmek istemiş ve tıp öğrencileri de gönüllü olarak bu alanda çalışmalar yapmak için teşvik edilmişlerdir. John Hopkins Hastanesi'nde yürütülmeye başlanan çalışmalarla tıp fakültesi öğrencileri, yaptıkları ev ziyaretleriyle hastalık ve tedavi süresi boyunca hasta ve ailesi üzerinde etkili olabilecek sosyal, ekonomik ve çevresel faktörleri gözlemlemişlerdir. (Ali & Rafi, 2013, s. 356-357) .

Tıbbi alanda sosyal hizmet uygulamalarının başlamasında ve hastalığın tedavisi ile ilgili alışagelmış düşüncelerin değişmesinde etkili olduğu varsayılan birkaç önemli gelişmeden bahsedilmektedir. Bu gelişmelere bakıldığında; 19.yüzyıldan 20.yüzyılın başlarına kadar Avrupa'dan gelen göçmenler nedeniyle Amerika'daki nüfusun demografik yapısının değişmesi, hastalıkların nasıl ortaya çıktığı ve nasıl tedavi edilmesi gerektiğine ilişkin düşüncelerin hastaların tedavisine ilişkin tutumları etkilemesi ve psikolojik ve sosyal faktörlerin bireylerin sağlığında önemli bir rol oynadığına yönelik düşüncelerin değişmesidir (Gehlert; 2006: 4; akt: Özden ve Özcan; 2017: 5).

Tıbbi sosyal hizmetin Amerika'daki hastanelerde başlamasına ve giderek yaygınlaşmasına en büyük katkıyı Dr. Cabot'un yaptığı ve tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının ilk defa 1900'lü yılların başında Massachusetts Hastanesi'nde başladığı bilinmektedir. O dönemlerde Dr. Cabot hastaların ev ortamlarının ve yaşam

koşullarının da değerlendirilmesi gerektiğini ve bu değerlendirmeleri yapmak için bir meslek elemanına ihtiyaç duyulduğunu ortaya koymuştur. Bu alanda görevlendirilen ve sosyal hizmet uzmanı kadrosunda göreve başlayan ilk kişi ise Garnet I. Pelton adında bir hemşire olmuştur. İlerleyen yıllarda sosyal hizmet uygulamalarının değerinin anlaşılması ile birlikte bu alanda görev yapan meslek elemanlarının sayısı artmış ve hastanelerde sosyal servisler kurulmaya başlanmıştır. O dönemlerde sosyal yardımcı olarak bilinen görevliler hastaların sosyal çevreleri, aileleri ve yaşadıkları ortamları hatta iş ve çalışma koşullarını da değerlendirerek doktorlara bilgi verme gibi bir görev üstlenmişlerdir (Özden & Özcan, 2017, s. 5-8).

Türkiye’de ise sosyal hizmetin gelişimi 1959 yılında Sosyal Hizmetler Enstitüsü’nün kurulması ile başlamıştır. 1961 yılında da Sağlık Bakanlığı bünyesinde Sosyal Hizmet Akademisi kurulmuştur. Bu alanda yapılan ilk bilimsel çalışmalar ise 1964 yılında Hacettepe Üniversitesi Hastanesi’nde Miss Violet Bammels önderliğinde bir grup stajyer öğrenci tarafından yapılmıştır (Özden ve Özcan, 2017: 9; Çakmaklı,1976). 1967 yılında ise Ankara Hastanesi ve Ankara Numune Hastanesinde birer sosyal hizmet uzmanı göreve başlamıştır (Özbesler, 2013: 9; Barın, 1967: 6). Aynı yıl Atatürk Senatoryum Hastanesi’nde Sosyal Hizmet Akademisi öğrencileri tüberküloz hastaları ile çalışmış ve hastaların psiko-sosyal problemlerine profesyonel müdahale çalışmaları yürütmüşlerdir (Özbesler, 2013: 9; Barın, 1968: 15). Bu çalışmaların devamında hastanelerdeki sosyal servislerde çalışan sosyal hizmet uzmanlarının sayısı giderek artmıştır. Şuan tüm sağlık kurumlarında çalışan 938 sosyal hizmet uzmanı bulunmaktadır. 1982 yılında yürürlüğe giren Yataklı Tedavi Kurumları İşletme Yönetmeliği’nde hastanelerde sosyal servislerin kurulabileceği, bu alanda hizmet verecek olan sosyal hizmet uzmanlarının görevlerinden bahsedilmiştir. Daha sonra 1993 yılında çıkan Diyaliz Merkezleri Yönetmeliğinde’de cihaz sayısı 10 ve daha fazla olan kurumlarda sosyal hizmet uzmanının gerek görüldüğü takdirde görevlendirilebileceğine yer verilmiştir. Bu gelişmelerle tıbbi sosyal hizmetin daha iyi yerlere gelmesi için çalışılmakta olduğu görülmektedir.

#### **1.1.2.1. Günümüzde Tıbbi Sosyal Hizmetin Tanımı**

Sosyal hizmet literatürüne baktığımızda tıbbi sosyal hizmetin tanımlanması ile ilgili farklı yorumların olduğu görülmektedir. Duyan’a (2003) göre tıbbi sosyal hizmet “*kişi,*

*grup, aile ve toplumun sađlık hizmetlerinden etkin bir biçimde yararlanmaları amacıyla sosyal hizmet uzmanlarınca yürütülecek ekonomik, sosyal, psikolojik ve eğitsel boyutlarda, destekleyici ve geliştirici hizmetlerin sosyal hizmet disiplini ve mesleğinin yöntem ve felsefesiyle birleştirilerek tıp ve koruyucu sađlık hizmetleri çerçevesinde verilen hizmetler bütünüdür”.*

Sađlık Bakanlığı'nın tıbbi sosyal hizmet tanımı ise; ayakta ya da yatarak tedavi gören hastaların tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanması, sosyal sađlığının korunması ve geliştirilmesi, tedavi sürecinde hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunların zamanında çözülerek sosyal işlevselliğini yeniden kazanması amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulamalarıdır (T.C. Sađlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2011).

Tıbbi sosyal hizmet; “Hastanın mevcut sađlık hizmetlerini en etkili şekilde kullanmasını mümkün kılmak için, sosyal yardım uygulamalarını, klinik ya da diđer tıbbi ortamlarda kimi zaman grup çalışmasını içeren özel bir sosyal hizmet yöntemidir” (Ali & Rafi, 2013).

Tıbbi sosyal hizmet; “Hastanın hastalığa neden olan ve hastalığa bađlı olarak ortaya çıkan psiko-sosyal ve ekonomik sorunların çözüme kavuşturulmasında sosyal hizmet disiplininin yöntem, yaklaşım ve tekniklerinin kullanılmasıdır” (Özbesler, 2013, s. 9).

Yapılan çeşitli tanımlardan da görüldüğü gibi tıbbi sosyal hizmetin ortak noktasını, hastanın fiziksel sađlığının yanında psiko-sosyal sađlığının da korunması ve bunu sađlamak için de kişinin fiziksel, psikolojik, duygusal ve sosyal boyutunu bir bütün olarak ele almak gerektiği oluşturmaktadır.

### **1.1.2.2.Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulaması ve Amaçları**

Tıbbi sosyal hizmet uzmanı, kronik veya akut hastalıklarla baş edebilmek için insanlara psiko-sosyal destek sađlamaktadır. Hastalara ve yakınlarına hastaneden taburcu olduktan sonra hastaların var olan ihtiyaçlarını karşılamak için gerekli toplum kuruluşlarıyla iletişime geçer. Tıbbi sosyal hizmet, sađlık kuruluşlarında mevcut sađlık hizmetlerini en etkili şekilde sunmak amacıyla gelişmiştir. Tıbbi sosyal hizmet, psiko-sosyal açıdan hastalara destek olurken sađlığın korunması ve iyileştirilmesinde de önemli bir yere sahiptir. Tıbbi sosyal hizmet uzmanı, hastanın hastalığını ve rehabilitasyon sürecini etkileyen sosyal çevresini de müdahale sürecine dahil

etmektedir. Bu nedenle, hastanın hastalığını ortaya çıkaran etkileri anlamak amacıyla hastanın ihtiyaçlarını ve içinde bulunduğu koşulları da göz önünde bulundurmamak durumundadır. Tıbbi sosyal hizmet sadece iyileştirici önlemlerle değil aynı zamanda önleyici tedbirlerle de ilgilenir (Ali & Rafi, 2013, s. 358). Tıbbi sosyal hizmet hastanın tedavi süresi boyunca hastaya yardım etmeyi amaçlayan ve bu sayede hastalığın yeniden nüksetmesini, aile ilişkilerinin düzenlenmesini, ailedeki ekonomik güçlüklerin çözümlenmesini, çeşitli kayıpların önlenmesinin önüne geçmeyi hedefleyen bir bilim dalıdır. Tıbbi sosyal hizmet, sağlıkta tam anlamıyla iyileştirici bir bakım sağlamayı amaç edinmiştir. Tıbbi sosyal hizmet uzmanı, hasta ve hekimle ortak bir ilişki yürüterek hastanın psiko-sosyal sorunlarının üstesinden gelmesine yardımcı olmayı ve böylelikle hastanede sunulan tıbbi tedavinin etkili bir şekilde devam etmesini sağlar. Tıbbi sosyal hizmet uzmanları, geneli yaklaşım doğrultusunda mesleki uygulamalar gerçekleştirmektedirler. Bir yandan evde sağlık biriminde çalışarak hastanın bu hizmetten yararlanıp yararlanmaması konusunda görüşünü sunarken diğer yandan organ nakli biriminde koordinatör olarak çalışabilmekte, evsiz bir hastaya konukevi ayarlayabilmek için çalışmalar yapabilmekte ya da taburcu olduktan sonra evine gidecek parası olmayan hasta için Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'ndan yararlanabilmesini sağlayabilmektedir. Sağlık kurumlarında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının yönetici, planlamacı, kaynak geliştirici, eğitimci ve savunucu gibi işlevleri bulunmaktadır. Bu işlevleri sayesinde sağlığı bir bütün hale getiren fiziksel, sosyal, psikolojik ve ruhsal boyutun dengeli bir şekilde ele alınmasını ve gelişmesini de sağlamaktadır.

Böbrek yetmezliği hastalığının ruhsal, psiko-sosyal ve ekonomik alanda yol açtığı sorunlar bu alanda sosyal hizmet müdahalesini ortaya çıkarmaktadır. Hastalığın, hastanın aile içi ilişkilerini, sosyal çevresini ve iş hayatını etkilemesinin yanında kişinin yaşam kalitesini, psikolojik durumunu, ruhsal sağlığını ve sosyal hayata katılımını da etkilemesi hemodiyaliz hastalarını, sosyal hizmet mesleği açısından önemli kılmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, hasta ve ailelerine bilmedikleri kaynaklar hakkında bilgi aktarımında bulunur. Sosyal hizmet uzmanları, hastalara hastalıklarından kaynaklanan stres ve kayıplarla başa çıkmalarında sosyal destek ağları ile yardımcı olabilir. Browne (2006) yapmış olduğu çalışmada özellikle hastanın ailesinden gelen olumlu sosyal desteğin, tedaviye daha iyi bağlılık, düşük depresyon düzeyi, artan aktivite düzeyleri ve

mortalite ile gelişmiş psikolojik iyilik hali ile ilişkili olduğunu belirtmiştir. Tıbbi sosyal hizmet uzmanının bireye saygı, özerklik ve bağdaşım ilkeleri ışığında oluşturacağı güven ortamı, hemodiyaliz hastalarının kendilerini iletişime açmasını ve duygu aktarımı yaşamasını kolaylaştırabilir. Ayrıca hemodiyaliz ünitesinde yapılan sosyal içerikli çalışmalar da önem arz etmektedir. Bu çalışmalar sayesinde; hastaların topluma aktif bireyler olarak katılabilmeleri, çalışabilmeleri, sosyal ilişkilerini geliştirebilmeleri, hastalıklarına rağmen üretken, doyum sağlayabilecekleri bir hayat sürebilmeleri için motive edilmeleri ve bunları uygulamaya dökabilmeleri sağlanmış olacaktır. (Gökçakan, 1988, s. 73-75).

### **1.1.2.3. Sosyal Hizmet Uzmanının Diyaliz Tedavisindeki Rol ve İşlevleri**

Diyaliz hastalarının görmüş olduğu hemodiyaliz tedavisinin etkililiği, multidisipliner bir çalışma ile artış gösterir. Hastalar bu süreçte psikolojik, ekonomik, tıbbi ve sosyal alanlarda çeşitli sorunlarla karşılaşabilmektedir. Bu sorunların çözümlenebilmesi için müdahale ekibi içinde olması gereken mesleklerden birisi de sosyal hizmet mesleğidir. Diyaliz ünitesinde görev yapmakta olan diyaliz hekiminin ve hemşiresinin sosyal hizmet alanı hakkında bilgi sahibi olması önemlidir. Bu sayede hastaların tedavi süreci boyunca ihtiyaç duydukları psiko-sosyal destek sağlanabilmekte, ayrıca toplumsal kaynakların harekete geçirilmesi, aile yakınlarıyla destekleyici görüşmeler yapılması hastanın tedavi sürecini daha rahat geçirebilmesine destek olunmaktadır. Tıbbi sosyal hizmet uzmanı böbrek hastalarına, yaşam kalitelerini iyileştirmek adına müdahale edebilir ve yaşamlarını etkileyen psiko-sosyal sorunların çözümlenmesi için yardımcı olabilir. Psiko-sosyal durum hastanın yaşam kalitesi hakkında fikir sahibi olmada, fiziksel durumundan daha önemli bir etkidir.

Hemodiyaliz ünitesindeki sosyal hizmet uygulamaları tıbbi sosyal hizmetin bir parçasıdır ve nefrolojik sosyal hizmet olarak adlandırılmaktadır. Nefrolojik Sosyal Hizmet Uzmanları Kurulu'na göre; nefrolojik sosyal hizmet uygulamaları kronik böbrek yetmezliği hastalığı ile mücadele eden hastaların ve ailelerinin psiko-sosyal işlevselliklerini ve uyumlarını en üst düzeye çıkarır ve onları bu yönde destekler. Tıbbi sosyal hizmetin tarihçesi, nasıl tanımlandığı, uygulamaları ve amaçları, sosyal hizmet uzmanının hemodiyaliz ünitesindeki rol ve işlevlerinin bilinmesi bu alandaki sosyal hizmet uygulamalarının anlaşılabilirliğini kolaylaştıracaktır.

Böbrek yetmezliğinin tedavisinde yaşanan süreçler hem hastayı hem de aile üyelerini olumsuz şekilde etkilemektedir. Böbrek hastalığı kişilerin yaşam kalitesini, ruhsal sağlığını, sosyal çevresiyle olan ilişkilerini, davranışlarını, cinsel istek ve performansını, sosyal hayata katılımını ve mesleki hayatını önemli derecede etkileyen bir hastalıktır. Hastanın bir makineye bağımlı hale gelmesi, bununla birlikte evde kendisine bakım veren bir aile üyesinin olması gerekliliği, evde bakım veren aile üyesinin üzerinde büyük bir sorumluluk hissetmesi ve bu durumun yol açtığı hastalık yükü duygusu, hasta ve hasta yakınlarında psikolojik, sosyal ve ekonomik olarak desteklenme ihtiyacını ortaya çıkarmaktadır. Hemodiyaliz tedavisi boyunca psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlarla karşı karşıya kalan hasta ve yakınlarına destek sağlama konusunda sosyal hizmet uzmanının görevleri şu şekilde sıralanabilir:

- Tüm kronik hastalıklarda olduğu gibi böbrek yetmezliğinin tedavi sürecinde de hasta psiko-sosyal, sosyal ve ekonomik olarak etkilenir. Sosyal hizmet uzmanları hastaların yaşam kalitesini ve iyilik halini geliştirmeyi odak alan bir meslek elemanı olarak geliştirmiş olduğu mesleki müdahaleleriyle hastaların tıbbi tedaviden en iyi şekilde yararlanmalarını sağlamaya çalışır.
- Aile eğitimi ve aile terapisi gibi sosyal hizmet müdahaleleri hasta memnuniyetini arttırır. Hasta ve ailesine, hastalığın ve hastaneye yatışın getirdiği değişikliklerle başa çıkma ve içinde oldukları duruma uyum sağlamada yardımcı olur (Callahan, 1998, s. 633).
- Tıbbi sosyal hizmet uzmanı hastaları psikolojik yönden destekleme, hastalara iç görü kazandırma, açıklama yapma ve bilgi verme yoluyla hastalara yardımcı olur ve hemodiyaliz biriminde çalışan sağlık personellerine hastaların durumu hakkında düzenli bilgi akışı sağlar (Gökçakan, 1988, s. 71-72).
- Sorunlu hastaların motive edilmelerinde, hemodiyalize ve içinde oldukları yaşam biçimine uyum sağlamış hastalardan, onların deneyimlerinden ve sorun çözme biçimlerinden yararlanır. Ağır psikolojik sorun yaşayan hastaları doktora bildirerek psikiyatrik tedavi almasını da destekler (Gökçakan, 1988, s. 74).
- Sosyal hizmet uzmanı hastalarla grup çalışması yapabilir. Grup çalışması hastalarda sosyal desteği, yaşam kalitesini ve fiziksel sağlığı arttırdığı gibi ruhsal rahatsızlıkları ve ağrıyı da azaltır. Grupla psiko-sosyal uyum, baş etme



kapasitesi ve iletişim konuları üzerinde yapılan çalışmalar hastaların tedavi süreçlerini de olumlu etkileyecektir (Callahan, 1998, s. 632-633).

- Sosyal hizmet uzmanı hastalığa adaptasyon gibi tedavi sonuçlarını en üst düzeye çıkarmak için hasta, aile, sağlık ekibi ve toplum sistemleri ile müdahaleler tasarlayabilmelidir (Callahan, 1998, s. 634).
- Sosyal hizmet uzmanı hastaların hemodiyalizde geçirdikleri sürenin sorunsuz, rahat ve yararlı bir şekilde geçmesi için hastalara yardımcı olur, onları destekler. Sosyal çevresi ve tedavi ekibiyle olan ilişkilerini düzenler. Alt sosyo-ekonomik durumda olan hastalara gerekli ekonomik desteğin sağlanması için makro düzeyde çalışmalar yapabilir. Diyaliz seansında yararlanmaları için kitap, radyo vb. olanaklar sağlamaya çalışabilir.
- Sosyal hizmet uzmanı hasta ve ailesinin problemlerini çözmesine yardımcı olur; böylelikle onların hastalığa uyum düzeyini artırır, hasta ve ailesine psiko-sosyal destek sağlayarak onların kendilerini iyi hissetmelerine yardımcı olur. Hasta ve ailesini uygun toplumsal kaynak ve hizmetlere yönlendirir, psiko-sosyal açıdan değerlendirir, onlara danışmanlık hizmeti verir (Auslander ve Ark.; 2001: 132; akt: Özden ve Özcan; 2017: 209) .
- Sosyal hizmet uzmanı, disiplinli bir ekibin parçası olarak hastalığa eşlik eden ve birbirini etkileyen fiziksel, sosyal ve psiko-sosyal faktörlerin sebep olduğu duygusal ve sosyal stresleri azaltmaya çalışır (Bordelon; 2002: 35-48; akt: Özden ve Özcan; 2017: 209).
- Sosyal hizmet uzmanı ayrıca böbrek nakli ve bağışi süreci ile ilgili olarak hasta ve hasta yakınlarını organ nakli merkezlerine yönlendirir.

Bu görevlerin dışında diyalize yeni gelen bir hastayla ön görüşme yapmak da hastanın yeni geldiği tedavi ortamına uyum sağlamasına destek olabilir. Ayrıca sağlık ekibi tarafından hasta ve yakınlarının hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgilendirilmeleri, diyaliz tedavisine fiziksel ve psikolojik açıdan hazır olmalarının sağlanması diyaliz servisinde çalışan sağlık ekibi ve sosyal hizmet uzmanının sorumlulukları arasında sayılabilir. Zengin'e (2016, s. 222-223) göre ise sosyal hizmet uzmanlarının hemodiyaliz alanındaki görevleri; hastaların sosyal, psikolojik, finansal, kültürel ve çevresel engellerine yönelik değerlendirme, duygusal destek, cesaretlendirme ve destekleyici danışmanlık, hastaların hastalığa uyum sağlama ve hastalıkla baş

etmelerine destek, hasta ve aile eğitimi, toplum kaynaklarına havale, destekleyici grup çalışmaları, kendi kaderini tayin hakkı, hasta, hasta yakını ve sağlık personeli arasında arabuluculuk ve hasta savunuculuğudur. Bu rol ve işlevleriyle sosyal hizmet uzmanları, diyaliz servislerinde sunulan sağlık hizmetlerini psiko-sosyal hizmetlerle destekleyerek tedavinin bütüncül olarak sunulmasında ve hastaların tedavi sürecinden yüksek oranda yarar sağlamaları konusunda önemli bir yere sahiptir.

## **1.2. Hemodiyaliz Tedavisinin Hasta ve Aile Üyeleri Üzerindeki Etkisi**

Bu başlık altında diyaliz hastalarının ve aile üyelerinin karşılaştıkları sorunlar, sosyal hizmetin mesleğinin de müdahale alanı olduğundan, psikolojik, sosyal, ekonomik ve tıbbi sorunlar ele alınacaktır. Karşılaşılan bu tür sorunlar ile sosyal hizmet arasındaki ilişki önemlidir çünkü kişilerin iyilik halleri, yaşam kaliteleri ve güçlü olma durumları sosyal hizmet müdahalesi ile birlikte desteklenmektedir. Bu nedenle hemodiyaliz hastası ve yakınlarının tedaviden etkilenme durumlarına yer verilerek bu konular sırasıyla incelenmiştir.

### **1.2.1. Diyaliz Hastalarının Karşılaştıkları Sorunlar**

Kronik böbrek yetmezliği (KBY), böbrek işlevinin ilerleyici şekilde, geriye dönüşü olmaksızın kaybedilmesidir (Zileli, 2003, s. 72). Kronik böbrek yetmezliği kişinin yaşam kalitesini, ruhsal durumunu, çevre ile olan ilişkisini etkileyen, önemli ölçüde işgücü kaybı ve çeşitli komplikasyonlara yol açan önemli bir hastalıktır (Peker, 2007, s. 3). Böbrek yetmezliğinin önemli bir tedavi biçimi olan diyaliz tedavisi, hastaların yaşam süresini uzatmanın yanında pek çok psikolojik, ruhsal, fiziksel ve ekonomik sorunları da beraberinde getirmektedir. Hemodiyaliz hastaları kronik böbrek yetmezliğine de bağlı olarak uyum sorunu ve beraberinde anksiyete, depresyon ve intihar, cinsel işlev bozukluğu, ekonomik ve sosyal sorunlar gibi yaşamlarının ve tedavi sürecinin seyrini etkileyen sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar (Mutlu, 2007, s. 9).

#### **1.2.1.1. Psiko-Sosyal Sorunlar**

Hemodiyaliz tedavisi, böbrek hastalarının yaşamlarını kurtarmakla birlikte kurtardığı hayatı aynı zamanda değiştirmekte, hastaların normal hayat düzenini önemli ölçüde bozmaktadır. Sürekli bir işleme ve makineye bağlı olma durumu hastanın yaşam

doyumunu olumsuz etkilemektedir (Arat, 2006, s. 8-9). Yaşamın olağan akışı içinde birdenbire ruhsal, toplumsal, ekonomik vb. her türlü koşulu etkileyen ve dengeleri alt üst eden, yaşam tehdidi taşıyan ciddi bir hastalıkla yüz yüze gelmek bir yaşam krizidir (Okuyuz, 2003, s. 29-30). Fonksiyonel kapasite kaybı, benlik imajı, cinsel işlev kaybı, başkalarına bağımlı olma korkusu, ilaç kullanma, bir diyetle uymak zorunda olma, günlük alışkanlıklarda meydana gelen değişiklikler, ev ortamında yaşanan zorunlu değişiklikler krize neden olan faktörlerdendir (Duyan, 2003, s. 42-43). Psiko-sosyal sorunları olan hastaların tedaviye uyum sağlamaları ve diyet programlarına uymaları zor olmaktadır. Kişinin hastalığa yönelik verdiği tepkileri; baş etme stratejileri, hastalığa ilişkin tutumu, genel kişilik özellikleri, yaşam şekli, sosyo-ekonomik durumu, sosyal destek sistemlerinin varlığı, yaşı ve içinde bulunduğu konumla ilişkilidir. Bu nedenlerle karşı karşıya kaldığı durumla baş etmekte zorlanan kişiler duygusal, psikiyatrik ve bilişsel güçlükler yaşayabilirler (Sayın & Kanan, 2004, s. 128-131). Böbrek hastalığı ile birlikte diyabetik özellikler de taşıyan hastaların diyabet olmayan hastalara göre depresyona girme ve efektif duygu değişimleri daha fazla görülmektedir. Birçok psiko-sosyal risk faktörü (sosyo-ekonomik durum, nakdi yardım ihtiyaçları, depresyon veya anksiyete nedeniyle iştahsızlık, bilişsel yeteneklerin azalması, diyet yönetimi, eğitim, okuryazarlık, etnik köken, kültür, hane halkı yaşantısı, sigorta ve sosyal desteğin varlığı/yokluğu gibi) tedaviye olumsuz katkıda bulunabilir (Browne, 2006, s. 12-15).

- *Depresyon, İntihar ve Stres:* Depresyon kişinin hayata ve yaşamaya yönelik isteklerinin azaldığı ve bazen kaybolduğu, kendisini keder içinde hissettiği, karamsar düşüncelere sahip olduğu, bazen intihar girişimlerine teşebbüs edildiği ve ölümlerle sonuçlanabildiği, uygu ve iştahta da bozukluklar yaşanan bir hastalıktır. Böbrek hastalarında depresyon oldukça yaygındır. Görmüş oldukları uzun süreli tedavinin hastaları kısıtlaması ve ekonomik sorunlara yol açması, hastaların kendine saygı ve kendine kabul fonksiyonlarında sorunlar yaratmaktadır. Bu durum da genel popülasyona göre böbrek hastalarının depresyona yakalanma durumlarının artmasına neden olabilmektedir. Hastaların diyaliz tedavisi için devamlı olarak hastaneye gitmeleri ve yaşamlarını buna göre düzenlemek zorunda kalmaları hastaların depresyon yaşamalarını önemli ölçüde etkilemektedir. Hastaların yaşadıkları bedensel ve psiko-sosyal yoksunluklar

çevreyle olan uyumlarını güçleştirmekte bu durum da hastaların depresyona girme riskini arttırmaktadır. İktidarsızlık, güçsüzlük, ölüm korkusu, sosyal hayattan uzaklaşma, aile düzeninde meydana gelen bozulmalar, evlilikteki bozulmalar ve transplantasyona ilişkin hayal kırıklıkları da diyaliz hastalarında depresyon ve strese neden olan sebepler arasında sayılabilir. Korap'ın 2000 yılında Beck Depresyon Ölçeği kullanarak 30 depresif, 30 non-depresif diyaliz hastası ile yapmış olduğu çalışmada, hastaların %66,67'sinin orta düzeyde, %33,33'ünün ağır düzeyde depresyonda olduğu, depresif diyaliz hastalarında kendilerine ve geleceğe yönelik bilişsel çarpıtmaların yaşandığı, hastalardaki depresyon düzeyi arttıkça hastaların olumsuz otomatik düşünceleri ve kaygı düzeylerinin de arttığı tespit edilmiştir (Korap, 2000, s. 44-66).

Böbrek hastalarının genel popülasyona göre intihar etme olasılıklarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Browne, 2006, s. 15). Hastalar hayatlarının bozulması ile ortaya çıkan denge bozukluğunu yeniden sağlamak için yeni şartlara uyum sağlamak zorunda kalmaktadırlar. Bu durum hastalarda tepki olarak stresin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Stres yaşayan hastalarda konsantrasyon bozukluğu, hatırlama güçlüğü, kararsızlık gibi durumların yanı sıra terleme, mide bulantısı, tedirginlik, korku, kaygı, öfke, karamsarlık, uyku bozukluğu, huzursuzluk ve sosyal ortamlardan kaçınma gibi tepkiler de ortaya çıkabilmektedir. Hastaların bu stres tepkileriyle baş edebilmeleri için kendilerinde stres yaratan temel etkenleri bulması önemlidir. Kötümser düşünceler hastaların iyilik hallerinin giderek azalmasına yol açarken tedavi sürecinin de olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır. Hastalara kendi baş etme yöntemlerini fark etmelerini sağlamak hem iyilik hallerini iyileştirecek hem de sağlıklarını olumlu etkileyecektir (Baltaş & Baltaş, 2008, s. 175-295). 3 tür stresle baş etme yönteminden bahsedilmektedir. Beden ile ilgili teknikler; gevşeme, temel nefes egzersizleri, beslenme vb.dir. Zihinsel teknikler; zihinsel düzenleme tekniği ve uyumsuzluğa yol açan düşüncelerle başa çıkma yöntemleridir. Davranışla ilgili olan teknikler ise; davranış biçiminin değiştirilmesi, güvenli davranışın öğrenilmesi ve zaman düzenlemesi tekniklerini içermektedir. Diyaliz hastaları için fiziksel egzersizler önemli bir stresle baş etme yöntemi sayılabilir. Fiziksel egzersizler kişide duygusal boşalma, rahatlık ve gevşeme gibi etkilere sahiptir. Ayrıca diyaliz hastalarının içlerini dökecek, kendilerini anlatacak

yöntemler bulmalarının sağlanması da hastaların iyilik durumunu arttıracaktır. Manevi güce sahip olan kişilerin dua etmeleri ve ibadetle ilgilenmeleri de bu kişilerde stresi azaltıcı yöntemler arasındadır.

Hemodiyaliz hastalarında görülen depresif bozuklukların varlığı ve kişilerde işlev bozukluklarına yol açması, hastaların diyaliz bölümünde hemşire, hekim, psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve psikiyatri hekiminin yapacağı multidisipliner çalışmanın değerini ortaya çıkarmaktadır. Ayrıca hastalarla düzenli olarak görüşme, sosyal faaliyetler düzenleme, aile ile ilişkilerin düzenlenmesi, kendi baş etme mekanizmalarının farkına vardırarak bu konuda farkındalık ve güç kazandırılması da önem arz etmektedir.

- *Anksiyete*: Ulusal Ruh Sağlığı Merkezi anksiyeteyi “kişinin günlük ruh halinin aşırı bir şekilde değişmesi” olarak tanımamaktadır (Zadeh & Kopple, 2010, s. 175). Diyaliz makinesine bağımlı olma, beden imgesinin bozulması, fiziksel yetersizlik, iş kaybı, ailede yaşanan değişimler, düşük yaşam kalitesi, gelecek kaygısı, cinsel işlev bozukluğu, ekonomik yetersizlik gibi nedenler hastalarda anksiyeteye sebep olan faktörlerdir (Aydın, 2000, s. 106-107). Hastalığa eşlik eden fiziksel koşullar, yaşam kalitesi ve sakatlık durumu ile anksiyete bozukluğu arasında bir ilişki bulunmaktadır. Huzursuz bacak sendromu, artmış anksiyete ile birlikte ilişkili olarak böbrek hastalarında ortaya çıkabilmektedir (Browne, 2006, s. 12). Böbrek hastalığı ile yaşamanın hastalar ve hasta yakınları üzerinde yarattığı psikolojik, sosyal, ekonomik ve duygusal stresler genellikle çok zorlayıcı olmaktadır. Ayrıca hastalığın ve tedavisinin aileye getirmiş olduğu iş yükü de hastada endişeye yol açabilmektedir. Bu nedenle diyaliz hastaları için sosyal destek onlara verilen sağlık hizmetinin bir parçası olmaktadır. Diyaliz hastalarına psikolojik destek sağlamak sosyal destek vermenin bir yoludur. Sosyal desteğin, diyaliz hastalarında özgüveni arttırarak depresyon ve anksiyeteyi azalttığı ve bununla birlikte hastaların iyimserlik düzeyinin de arttığı bilinmektedir (Zadeh & Kopple, 2010, s. 177). Bununla birlikte hastalar duygularını ifade edebilir ve diyaliz seansı sırasında kendilerine vakit geçirecekleri uğraşlar edinirlerse şikâyet ve yakınmalarında da azalma görülecektir. Mutlu'nun (2007, s. 57-58) 117 diyaliz hastasıyla yaptığı bir

çalışmada hastaların %41,9'unun ölümü ara sıra düşündükleri, %28,2'sinin her zaman düşündükleri ve %10,3'ünün çoğu zaman düşündükleri, %47'sinin geleceğe yönelik olarak kaygılı düşüncelere sahip oldukları, bu düşüncelerin kronik hastalığın getirmiş olduğu sürekli ölüm düşüncesi, fiziksel güç kaybı, iş ve çalışma hayatından uzaklaşma, yaşanan ekonomik güçlüklerden kaynaklandığı belirtilmiştir. Depresyon ve anksiyete tedavisinde kullanılan farmakolojik tedavi, psikoterapi ve bilişsel davranışçı terapi bu alanda kullanılan en temel tedavi yöntemleridir. (Zadeh & Kopple, 2010, s. 178).

- *Organik Beyin Hastalıkları:* Diyaliz hastalarında metabolik faktörlere bağlı olarak organik beyin hastalıkları gelişebilir (Yavuz, Yavuz, & Altunoğlu, 2010, s. 33-37). Konsantrasyon ve uyku bozukluğu, halsizlik, diyaliz sonrasında yaşanan baş ağrısı, bulantı ve kusma, denge ve konuşma bozuklukları meydana gelebilmektedir. Genellikle iki yıldan fazla diyalize giren ve tedavide kullanılan sıvı içerisindeki alüminyum ve çinkonun hastalarda paranoid sanrılara, delirium nöbetlerine ve demansa yol açtığı bilinmektedir (Dane, 2015, s. 21-22).
- *Uyum Güçlüğü ve Davranış Bozuklukları:* Böbrek hastalığı gibi bir kronik hastalığa sahip olan kişilerde, yaşanan değişiklikler nedeniyle uyum güçlüğü yaşanabilir. Uyum güçlüğü yaşayan hastalarda en çok tedaviyi reddetme, diyetle uyumsuzluk ve hastalığı inkâr etme davranışları görülmektedir. Ayrıca sosyal hayatında büyük bir değişiklik yaşayan hastada öfke, mutsuzluk ve beraberinde kaygı yaşanabilmektedir. Bu bozukluklar kişinin baş etme kabiliyeti, hastalığı algıma durumu ve içinde bulunduğu koşullara göre değişiklik gösterebilmektedir.

Hastaların diyalize uyum süreci 4 aşamalı olarak değerlendirilmektedir (Yavuz ve arkadaşları, 2010, s.34):

1.Dönem: Diyalize başlamadan önceki dönemdir ve üremik dönem olarak bilinir. Hastalar bu dönemde hastalığın getirmiş olduğu fiziksel ve ruhsal komplikasyonlar içindedir. Yaşamın tehdit altında olduğu endişesi ve yorgunluk, halsizlik, zihinsel çöküntü yaşamaktadırlar.

2.Dönem: Diyaliz uygulamasına başlandıktan sonra duygu yitimi ve kendini geri çekme halinin azaldığı, ölüm duygusunun geri çekildiği, hastanın kendisini daha iyi hissettiği bir hoşnutluk dönemidir.

3.Dönem: Diyaliz uygulamasına başlandıktan sonraki ilk 3 hafta ya da 8-9 diyaliz seansından sonra, hastadaki hoşnutluk durumunun azaldığı, hastanın diyalize alıştığı ancak bir makineye bağlı olma durumunun beraberinde getirdiği psiko-sosyal sorunların yaşandığı dönemdir. Kısıtlamalar, bağımlılık ve uyum güçlüklerinin yaşandığı bu dönem 3-12 ay sürebilmektedir.

4. Dönem: Ölümden kurtuluşun gerçekleşmesi ile birlikte yaşam kalitesinin düşünölmeye başlandığı dönemdir. Diyalize alışılmakla birlikte, hastalık ve tedavinin elverdiği ölçüde sosyal hayata yönelik ilgi alanlarına dönöldüğü, hastalığın artık kabul edildiği ve böbrek nakli ile ilgili planların oluşmaya başladığı dönemdir.

Bütün kronik hastalıklarda olduğu gibi böbrek hastalığında da öfke oldukça fazla görülür. Hasta öfkesini genellikle ailesine ve diyaliz çalışanlarına gösterir. Diyaliz seansları arasında yaşanan kilo alımı ve diyete uyamama en sık rastlanan uyum bozukluğu davranışlarıdır (Sezer, 2010, s. 37). Bu dönemde aileden yeteri kadar destek olmak oldukça önemlidir. Ailenin hastaya empatik yaklaşımı ve onu anlamaya çalışması bu süreci kolaylaştıracaktır.

Birçok kronik hastalıkta olduğu gibi diyaliz hastaları da inkâr mekanizmasına çok fazla başvururlar. Bunun en önemli belirtisi hastaların, hastalığının ve tedavi sürecinin geçici olduklarına inanmalarıdır. Bu düşünceler kişilerde zamanla sanrılara yol açabilmektedir (Cimilli, 1997, s. 89). Hastada böyle bir durumla karşılaşılması, psikiyatrik konsültasyon verilmesi için geçerli bir nedendir. Psikiyatrist ile görüşme yapma, hastanın hastalığını kabul etmesi ve psikolojik bir sorun yaşadığını anlaması açısından önem arz etmektedir.

- *Cinsel İşlev Bozukluğu:* Böbrek hastalarında görölen bir diđer sorun ise cinsel işlev bozukluğudur. Cinsel işlev bozukluğu; dürtü, uyarılma, orgazma ulaşma ve cinsel tatmin konularındaki sorunları içermektedir (McGahuey ve ark. 1999, s.39-45; akt. Zengin, 2015, s.18). Bu bozukluk her iki cinste de yaygın olarak görölmektedir. Kadınlarda orgazm yaşayamama, erkeklerde güçlerini test

etmeye yönelik mastürbasyon davranışları gözlemlenebilmektedir. Abram ve arkadaşları, 32 erkek hasta ile yaptıkları çalışmada %45’inde böbrek hastalığının hastalarda cinsel bozukluğa yol açtığını, %35’inde hemodiyaliz tedavisi başladıktan sonra cinsel gücün azaldığını, %20’sinde ise cinsel gücün azalmadığını bildirmişlerdir (Dane, 2015, s. 23). Cinsel güçte meydana gelen azalma böbrek hastası olan kadınlarda da doğum oranlarının azalmasına, yaşanan gebeliklerin ise komplikasyonlarla sonuçlanmasına neden olmaktadır. Hastaların evde kendilerinin uyguladığı periton diyalizinde kadınların başarılı hamilelikler yaşama olasılıkları daha yüksek olmaktadır (Browne, 2006, s. 12). Kronik böbrek yetmezliğine bağlı metabolik rahatsızlıklar ve psiko-sosyal sorunlar, aile içi rollerdeki değişimler, sosyal hayatın kısıtlanması, depresyon ve uyum sorunları hastalarda cinsel işlev bozukluğuna neden olmaktadır (Yavuz ve arkadaşları, 2010, s.36).

- *Sosyal Etkileşimsel Sorunlar:* Böbrek yetmezliğine sahip olan hastalar, transplantasyon gerçekleşinceye kadar diyaliz makinasına bağlı olarak yaşarlar. Sürekli gördükleri diyaliz tedavisi hastaların mecburen yaşamlarında değişikliğe gitmelerine neden olur. Hasta ile birlikte aile üyeleri de kendi yaşamlarında değişiklik ile karşı karşıya kalırlar. Hasta tedavi görmeye başladıktan sonra günlük olarak sosyal ilişkilerini sürdürmekte güçlük çeker. Bu süreçte çevresi tarafından kendisine acıma ya da tam tersi dışlanma gibi davranışlarla yüzleşmek zorunda kalabilir. Hasta ve hasta yakınları böyle bir durumla karşılaşmanın vermiş olduğu üzüntüyü kabullenmede ve bu duruma adapte olmada güçlük yaşayabilirler. Sistem teorisine göre, sistemin bir elemanını etkileyen olay o sistemin tüm elemanlarını da az ya da çok etkilemektedir. Aileyi bir sistem olarak kabul ettiğimizde, aile üyelerinin hayatında yaşanan bir değişimin diğer aile üyelerini de etkilemesi kaçınılmaz olur. Diyaliz tedavisi ile birlikte aile üyelerine ve eğer evliyse eşine bağımlı hale gelen kişi için bu durum bir yıkım kaynağı olabilir. Hasta olan kişi bir erkek ise artık evin tüm yük ve sorumluluğu eşine geçmiştir. Eş ile birlikte çocuklara da daha önce hiç karşılaşmadıkları sorumluluklar yüklenebilirler. Böyle bir durum eş ve çocukların da uyum sağlamalarını ve yeni düzene adapte olmalarını güçleştirecektir. Kendi yaşitlarında görmedikleri yükleri taşımak zorunda kalan



çocuklarda, yeni duruma adapte olamamanın sonucunda da davranış bozuklukları meydana gelebilir.

Hastalık sürecinde hasta ve yakınları yoğun bir çatışma ve gerilime maruz kalırlar (Mutlu, 2007, 13; Gomez, 1987, 166). Ailenin bu döneme uyum süreci aile içi ilişkilerinin kalitesi, ailenin yaşam koşulları, içinde buldukları sosyal ve ekonomik şartlar, kültürel değerler ve inançlar gibi faktörlerle bağlantılıdır. Ailede bir düzenin var olup olmaması, aile üyelerinin stresle baş etme konusundaki yeterliliği, hastalıktan önce ailede var olan stres faktörleri, ekonomik gelirin düşük olması, ailenin eğitim seviyesi, diyaliz tedavisi konusunda ailenin yeterli bilgiye sahip olmaması, aile üyeleri tarafından diyalize yeterli ilginin gösterilmemesi ailenin tedavi süreci ile başa çıkma zorlaştırabilmektedir.

Kronik böbrek yetmezliğinin hastanın dış görünüşünde değişiklikler meydana getirmesi ve kişinin bir beslenme programına uymak zorunda kalması kişinin sosyal çevresiyle olan ilişkilerini de bozabilmektedir. Hastalara yönelik dışlanma, ayrımcılık ya da damgalama toplum içinde söz konusu olabilmektedir. Toplum tarafından hastaya karşı herhangi bir damgalama olmasa bile hasta kendini yetersiz ya da değersiz hissedebilmekte, bu durumda hastada kendisinin toplum tarafından dışlandığı düşüncesi yaratabilmektedir. Söz konusu olumsuz düşüncelerin hastada ortaya çıkardığı utanç duygusu, hastanın tedaviden yeterli etkiyi alamamasına, tedaviyi sürdürememesine ve sosyal destek sistemlerinden yararlanamamasına yol açmaktadır (Taşkın, 2007, s. 95-98).

2000 yılında Aydemir ve arkadaşlarının 50 diyaliz hasta yakını ile yaptığı çalışmada kadın hasta yakınlarının, somatizasyon, obsesif kompulsif bozukluk, kişiler arası duyarlılık gibi rahatsızlıkların erkek hasta yakınlarından daha fazla olduğu, eğitim seviyesi yüksek olan kişilerin psikolojik sağlık durumlarının eğitim seviyesi düşük olan kişilere göre daha iyi olduğu belirtilmiştir.

### **1.2.1.2. Ekonomik Sorunlar**

Hemodiyaliz tedavisi ile birlikte ailede ekonomik sorunlar da ortaya çıkmaktadır. Hastalar bu süreçte işlerini kaybetme ve çoğunlukla mesleklerini yapmaya devam edememektedirler. Hastaların yaklaşık 2/3'ü kronik böbrek yetmezliği tanısı almadan

önceki işlerini kaybetmektedirler (Utaş & Akpolat, 2008, s. 12). Hastalıktan önce iyi bir geliri olan aile, hastalık ve tedavinin hayatlarına girmesi ile birlikte ekonomik kayıp yaşamaktadırlar. Bu durum aile içerisinde yeni bir stres kaynağının oluşumuna ve beraberinde çatışmalara yol açabilmektedir. Özel bir diyaliz merkezinde tedavi gören hastalar için tedavi masrafları oldukça ağır olmaktadır. Devlete bağlı bir sağlık kuruluşu ya da devlet hastanesinde tedavi gören hastalar için ise SGK ya da yeşil kartlı olmaları ücretsiz tedavi görebilmeleri için gereklidir. Bunun yanı sıra tedavi gördükleri kurumun hastalar için servisi bulunmuyorsa ya da hastalar kendi imkânları ile evlerine uzak olan bir sağlık kuruluşuna gidiyorlarsa yol masrafları da aileye yük olabilmektedir.

### **1.2.1.3. Tıbbi Sorunlar**

Kronik böbrek hastalarında tedaviye bağlı olarak bilinç bozuklukları, uyuşukluk, uyum problemleri, konuşma bozukluğu gibi merkezi sinir sistemi bozuklukları görülebilmektedir. Tedavide kullanılan alüminyum, hastalarda demansa yol açabilmekte, konuşma ve hareket bozukluğu olarak ortaya çıkan belirtiler 6 aydan sonra demansa dönüşmekte ve ölüme kadar gidebilmektedir.. Diyaliz tedavisi sırasında ya da sonrasında hastalarda görülen baş ağrısı, baş dönmesi, kusma, kas ağrıları, deliriyum nöbetleri de hastalarda görülen bir diğer tıbbi sorunlar arasındadır. Bu tür sorunlar çoğunlukla diyaliz tedavisine yeni başlayan hastalarda görülse de ilerleyen süreçlerde de ortaya çıkabilmektedir. Hemodiyaliz hastalarında görülen önemli bir tıbbi problem olan baş ağrısı hemen her diyaliz hastasında görülmektedir. Baş ağrısının temel sebebinin ise tedavi sırasında hastaya uygulanan su-elektrolit değişiminin hastanın kan ile beyin bariyeri arasında neden olduğu değişiklikler olduğu düşünülmektedir (Talaslıoğlu, 2008, s. 76-84). Günlük yaşam aktivitelerini sınırlandıran, yaşam kalitesini azaltan, enerjinin düşmesine neden olan ve yorgunluğu arttıran böbrek hastalarında anemi de yaygın olarak görülmektedir (Browne, 2006, s. 12).

### **1.3. Aile Üyelerinin Karşılaştıkları Sorunlar**

Hastalık süresi boyunca aile işlevselliğinde bozulmalar meydana gelmekte ve aile üyeleri de işlevselliklerini korumak ve ortaya çıkan yeni stres faktörleriyle baş edebilmek için çabalamaktadırlar. Her aile kendi yapısına uygun olarak farklı yöntemler bulmaktadır. Fakat aile üyeleri ne kadar çabalasa da ister istemez yaşamları

bozulmaktadır. Yeni yaşam şekline uyum sağlama başarıları ailenin güçlü kalmasını sağlayacaktır. Bu süreçte yeni bir aile yapısı oluşturmak önemlidir çünkü diyaliz hastası büyük ihtimalle yaşam boyu işlevselliğini kaybedecektir (Özden & Özcan, 2017, s. 115).

Ailede hemodiyaliz tedavisi alan birinin olması, aile içindeki dengeleri bozmaktadır. Özellikle eşler diyaliz hastası eşin birinci derecede bakımını üstlenen kişi olmaktadır. Ayrıca bakım üstlenen eşler birçok sorumlulukla birlikte sorunlarla da karşılaşmaktadırlar (Morton, Tong, Howard, & Snelling, 2010, s. 112). Bunun yanı sıra eşler hastaya psikolojik desteğin sağlanmasında önemli bir yere sahiptir. Eşler, hastanın yaşam kalitesini ve doyumunu da etkilemektedir. Hasta için en önemli sosyal destek kaynağı aile, özellikle de eşlerdir. Eşin sağladığı destek ile birlikte hasta, hastalığa ve hastalığın getirmiş olduğu yeni yaşam tarzına ayak uydurabilir, stres faktörleriyle daha kolay başa çıkabilir. Eşler bir yandan hasta ile ilgilenirken bir yandan da diğer aile üyeleriyle ve ev içi işlerle ilgilenmek durumundadır. Hayatlarının değişmesi ile birlikte aile üyelerinde de çeşitli psikolojik sorunlar ve yaşam kalitesinde düşüşün meydana gelmesi olasıdır. Bu nedenle aile üyelerinin de ihtiyaçlarının tespit edilmesi, sadece hastanın değil hasta yakınlarının da ihtiyaç duydukları alanda desteklenmesi önem arz etmektedir.

### **1.3.1. Sosyal Etkileşimsel Sorunlar**

Böbrek yetmezliği hastanın ailesini en çok etkileyen hastalıklardan birisidir. Sağlık personeli diyaliz hastasıyla haftanın belli günleri birkaç saat birlikteyken aile üyeleri geri kalan tüm zamanı diyaliz hastası ile birlikte geçirmektedir. Hastalığın getirmiş olduğu sorumlulukları gönüllü olarak ya da mecburen üstlenmek durumunda kalmaktadır. Bu da aile üyelerinin sosyal çevresiyle olan ilişkilerinde aksaklıklara yol açabilmektedir. Aile üyeleri daha öncesinde kendilerini işleriyle ya da kendi özellikleriyle tanımlarken artık evde bulunan hastalarından da bahsetmek durumunda kalabilmektedirler. Bu nedenle arkadaş çevreleriyle ve günlük ilişkileriyle olan iletişimlerinde gerilemeler yaşanabilmekte, hastalığın getirmiş olduğu değişimlere göre kendi hayatlarını düzenlemeye başlayabilmektedirler. Karabudak'ın (2008, s. 94) diyaliz hastalığına sahip çocukları olan annelerle yapmış olduğu çalışmada annelerin, ortaya çıkan hastalıkla birlikte ev gezmeleri, akraba ziyaretleri, bayram ziyaretleri ve

güne gitme gibi aktiviteleri bıraktıkları ya da azalttıkları ortaya konmuştur. Aynı çalışmada annelerin toplumun tepkilerinden oldukça etkilendikleri, bu durumun anneleri olumsuz etkilediği ve üzdüğü de ortaya konmuştur. Aile üyeleri çoğu zaman kendilerini, hastanın diyaliz saatine göre ayarlamakta, hayatlarını hastanın tedavi planına göre düzenlemek durumunda kalmaktadırlar.

Özellikle evli olan kişilerin eşleri hastanın bakımını sağlayan birincil kişi olmaktadır. Bakım sağlayan eşler arasında işini bırakmak zorunda kalan, sosyal çevrelerinden uzaklaşmak zorunda kalan, devamlı olarak ilgilendikleri uğraşlarından vazgeçmek zorunda kalanların olması, diyaliz hastalığının hasta ile birlikte yakınlarını da önemli derecede etkilediğini ortaya koymaktadır.

### **1.3.2. Psikolojik Sorunlar**

Düzenli olarak diyaliz tedavisine giren hastaların ihtiyaçlarıyla ve bakımı ile ilgilenmek aile üyelerinde, sosyal sorunların yanı sıra psikolojik sorunlara da yol açmaktadır. Diyaliz tedavisinin başlangıç döneminde aile üyelerinin hasta ile aşırı ilgiliyken bu durumun ilerleyen süreçte ortadan kalktığı, eş-dostun eskisi gibi hastayı ve yakınlarını aramadığı gözlemlenmektedir. Evli olan hastalara birincil olarak bakım sağlayan eşlerde, ilerleyen zamanlarda hastaya yönelik agrasif davranışlar da olabilmektedir (Cimilli, 1997, s. 88-92). Hastalık ile birlikte aile üyelerinin de hayatları değişmektedir. Bu değişim aile üyelerinde öfke, korku, suçluluk ve güçsüzlük duygularının yaşanmasına neden olabilir. Bir aile üyesinde ortaya çıkan ciddi hastalık tüm aile üyelerinde az ya da çok kaygı oluşturmaktadır. Söz konusu kaygı da aile üyelerinde psikolojik sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Diyaliz ünitelerinde hastanın eşi, çocuğu, anne-babası tüm işlerini bırakarak hastayı beklemekte, günlük işlerini ertelemek zorunda kalmakta, hayatlarını diyalizin uygulandığı gün ve saatlere uydurmak zorunda kalmaktadırlar. Aile üyesinin yaşam düzeyini hastaya göre ayarlaması stres kaynağı oluşturmaktadır. Ayrıca böbrek hastası olan kişinin önceki işini kaybetmesi ve ailenin ekonomik durumunun bozulması hastayı olduğu kadar aile üyelerini de oldukça etkilemektedir. Yeterli maddi gücü olmayan, aile içinde ve dışında yeteri kadar sosyal destek sistemi bulunmayan ve sosyal hayatları da az ya da çok değişime uğrayan hasta yakınları, içinde buldukları stres kaynaklarıyla başa çıkma konusunda yetersizlik yaşayabilmektedirler.

Diyaliz ile geen yařam sresi uzadıkaa, hem hasta hem de aynı evde yařayan aile yeleri ve yakınları, diyaliz hastalıęının beraberindeki stres faktrleriyle de daha uzun sre yařamak zorunda kalmakta, hastalık sreciyle daha fazla bař etmek zorunda kalmaktadırlar. Hastalıęın getirmiř olduęu tedavi srecinde aile yelerinin almıř ve alacak oldukları sorumluluklar, aile yelerinde bitkinlik ve tkenmiřlik belirtilerinin grlmesine neden olabilmektedir.

### **1.3.3. Ekonomik Sorunlar**

Kronik bbrek hastalıęına sahip olan ve hemodiyaliz tedavisi alan kiřiler engelli kategorisinde deęerlendirilmektedirler. Bu kiřiler devlet hastanelerinden aldıkları engelli raporları sayesinde hem kendileri kaymakamlıklara baęlı Sosyal Yardımlařma ve Dayanıřma Vakıflarından engelli aylıęı alabilmekte, hem de yakınları Aile, alıřma ve Sosyal Hizmetler Bakanlıęı'na baęlı Sosyal Hizmet Merkezlerinden engelli yakını aylıęı alabilmektedirler. Ancak alınan yardımlar ailelerin ihtiyalarını tam olarak karřılamakta yetersiz kalmaktadır. Ailelerin genellikle kiracı olmaları, bbrek hastası olan kiři evin babasıysa artık iřine devam etmiyor oluřu, iř kaybıyla birlikte gelen maddi yetersizlik, evin ihtiyaları aileleri maddi anlamda zorlamaktadır. Rodriguez ve Murphy 1997 yılında 33 engelli ocuk ailesi ile yaptıkları arařtırmada, stres ile ailelerin sosyo-ekonomik dzeyleri arasında bir iliřkinin olduęunu ortaya koymuřlardır (Rodriguez & Murphy, 1997 , s. 245-251). Diyaliz hastalarının sahip olduęu řeker, kalp yetmezlięi, tansiyon gibi dięer kronik hastalıklar da aileyi maddi aıdan zorlamaktadır. zellikle bbrek yetmezlięinin ciddi bir tetikleyicisi olan řeker hastalıęının tedavisi iin, hastalar diyaliz tedavisine bařlamadan nce birok tedavi, belki de ameliyat yařamaktadırlar. Bu tedavi sreleri de ailenin sosyo-ekonomik durumunu etkilemektedir. Ailelerin yařadıkları ekonomik sorunları zmek iin sosyal yardımlardan alınan ayni ve nakdi yardımlarla yakınlarının ve akrabalarının saęladıkları maddi destekler bir zm yolu olabilmektedir. Bbrek hastalarının engellilikleri ortaya ıktıktan sonra bu sreteki tedavi ařamaları iin yapılan toplu ya da ykl miktardaki harcamalar da var olan birikimi ve mal varlıęını erittięi iin ailelerde yoksulluęa yol aabilmekte, yoksulluęu daha da derinleřtirebilmektedir (İkizoęlu, 2001, s. 87-88). Aile yeleri hastalarının tedavi masraflarını karřılamak iin arabalarını, bakıcılıęını

yaptıkları hayvanlarını, gelir sağladıkları arazilerini satmak durumunda kalabilmektedirler.

## **İKİNCİ BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ**

Bu bölümde araştırmanın modeli, örneklem ve evren çerçevesinde katılımcıların belirlenmesi, veri toplama araçları, veri analiz süreci, araştırmanın güvenilirlik ve geçerliliği ile araştırmanın sınırlılıklarına ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

### **2.1. Araştırmanın Modeli**

Bu araştırma kronik böbrek yetmezliği tedavisi gören hastaya sahip aile üyelerinin tedavi sürecinden psiko-sosyal açıdan etkilenme durumlarının araştırıldığı, nitel araştırma modeliyle yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin uygulandığı betimsel bir çalışmadır. Nitel araştırmalar nicel araştırmalara göre daha derinlemesine bilgi elde edilmesini sağlamaktadırlar. Nitel araştırma, araştırmanın amacını oluşturulan sorunların, katılımcıların içinde buldukları değerler sisteminden kopmadan, kültürel özellikleri de dâhil edilerek yorumlanması ve konuya daha bütüncül bir açıdan bakma imkânı vermektedir. Nitel araştırmalarda kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği, araştırmacının görüşmede kullanacağı soruları önceden hazırladığı ancak görüşme sırasında da katılımcılara esneklik tanınan ve bu şekilde katılımcının araştırmaya daha etkin olarak katılabildiği bir tekniktir.

Görüşmelerde katılımcıların sosyo-demografik özellikleri, hastalık ve tedaviye ilişkin düşünceleri, hastalık ve tedaviden psikolojik, ekonomik, sosyal, duygusal açıdan nasıl etkilendikleri üzerinde durulmuştur. Her bir görüşme katılımcıların kendilerini daha rahat hissedebilmeleri ve kendilerini daha iyi bir şekilde ifade edebilmeleri adına hemodiyaliz servisinde gerçekleştirilmiştir.

### **2.2. Katılımcıların Belirlenmesi**

Araştırma yapılan konu hakkında istenilen cevaplara ulaşmak için ihtiyaç duyulan verilerin sağlandığı ve elde edilen verilerin analizi sonucunda genellemenin yapıldığı grup araştırmanın evrenini, evrenin belli bazı yöntemler ile çalışma açısından daha yeterli bir çerçeveyi oluşturduğu alan ise örneklemi oluşturmaktadır. Bu araştırmada, nitel araştırmalarda sıkça kullanılan amaçlı örneklem yöntemi kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme zengin bilgiye sahip olduğu düşünülen durumların derinlemesine çalışılmasına imkân vererek pek çok durumda olgu ve olayların keşfedilmesinde ve

açıklanmasında yarar sağlamaktadır (Şimşek & Yıldırım, 2018, s. 118). Bu yöntem ile araştırmacıya daha ulaşılabilir olması açısından Van Özalp Devlet Hastanesinde aktif olarak hemodiyaliz tedavisi görmekte olan 10 diyaliz hastası ile 10 hasta yakını araştırmanın örnekleme olarak belirlenmiştir. Diyaliz tedavisi görmekte olan hastalar öğleden önce ve öğleden sonra tedavi gören hastalar olarak iki gruba ayrılmış, her hastanın haftanın 3 günü tedaviye geldiği göz önünde bulundurularak her hasta ve hasta yakını için görüşme yapılacak gün ve saatler belirlenmiş, tüm katılımcılarla gönüllük esasına dayalı olarak görüşme sağlanmıştır. Diyaliz hastalarının ve aile üyelerinin gerçek isimleri, kimliklerinin deşifre edilmemesi için, araştırmada kullanılmamış ve isimler yerine kodlar kullanılmıştır. Hasta katılımcılar için (H) kodu ve görüşme yapılan hasta yakınları için (HY) kodu oluşturulmuş, sonra her bir katılımcı 1,2,3... diye numaralandırılmıştır. Kodlar (H) ve (HY) ile numaralar (1,2,3...) bir araya getirilerek H1, H2, H3... , HY1, HY2, HY3... şeklinde kodlama yapılmıştır.

### **2.3. Veri Toplama Araçları**

Bu çalışmada nitel araştırma yönteminin veri toplama araçlarından yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşme, nitel araştırmalarda temel veri toplama aracı olarak kullanılmaktadır. Görüşme ile araştırmacı, katılımcıların olaylara bakış açılarını keşfedebilir ve yaşadıkları deneyimleri daha iyi anlamalarına imkân sağlayabilir. Araştırmaya dâhil olan 10 hasta ve 10 hasta yakını için 27'şer sorudan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formları hazırlanmıştır. Oluşturulan formlarda, hastalık ile bilgiler, hastalığın sosyal, ekonomik, psikolojik, duygusal, fiziksel ve sağlık alanında bireylerin hayatlarını nasıl etkilediği, diyaliz seansı, böbrek nakli hakkındaki düşünceler ve engelli ailelerinin sahip olduğu haklar ile ilgili ana başlıklardan yola çıkılarak sorular hazırlanmıştır. Görüşme soruları hazırlanan yapılan literatür araştırmasından da yararlanılmıştır. Görüşme formunun amacına ne derece uygun olduğu ve uygulanabilirliğinin test edilmesi amacıyla, 1 hasta ve 1 hasta yakını ile ön görüşme yapılmış, görüşme formunun eksik ve anlaşılmayan yönleri düzeltilmiştir. Yapılan görüşmelerden en kısa görüşme 19 dk. en uzun görüşme 43 dk. sürmüştür. Ortalama görüşme süresi 27 dk. olarak belirlenmiştir. Yapılan görüşmeler Aralık 2018 – Haziran 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Görüşme yapmak için planlama yapılan her



görüşmeci ile planlanan zamanda görüşme yapılamamasından dolayı saha çalışmacı planlanandan daha uzun sürmüştür.

#### **2.4. Veri Analiz Süreci**

Nitel araştırmalarda veri analizi, analiz için verilerin hazırlanması, kodlanması, kodların bir araya getirilerek temaların oluşturulması ve verinin şekil/tablo ya da tartışma ile ortaya konulması aşamalarından oluşmaktadır. Bu araştırmada, görüşme formundan elde edilen veriler üzerinde kodlamalar oluşturulmuş, kodlar doğrultusunda bulguların ana hatları belirlenerek temalar ve alt temalar oluşturularak betimsel analizleri yapılmıştır. Hemodiyaliz tedavisinin börek hastalarının aile üyeleri üzerindeki psikososyal etkileri verilerini analiz edebilmek için ilk olarak; araştırma kapsamında sorulan soruların problem cümlelerin her bir katılımcı tarafından yanıtlanıp yanıtlanmadığı üzerinde kontrol yapılmıştır. Verilerin analizinde katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen ses kayıtları birebir çözümlenmiştir. Ses kayıtlarının çözümlenmesi araştırmacı tarafından yapılmıştır. Toplam 20 ses kaydının çözümlenmesinden 280 sayfalık veri elde edilmiştir.

Nitel araştırmalarda verilerin analiz sürecinde kodlama, diğer adımlar için temel oluşturmaktadır. Oluşturulan kodlar, verilerin çözümlenmesinde ilk adımı oluştururken aynı zamanda temaların elde edilmesinde kolaylık sağlamaktadır. Bu araştırmada, sahadan toplanan veriler çözümlenerek kodlama yapılmıştır. Daha sonra kodların belirli kategoriler altında olmasını sağlayan temalar oluşturulmuştur. Araştırmanın problem cümleleri ve kavramsal çerçevesi kapsamında elde edilen veriler yorumlanmıştır. Araştırmanın ana problemi “hemodiyaliz tedavisinin aile üyeleri üzerindeki psikososyal etkileri” olarak belirlenmiş, bu çerçevede alt problemleri ise “psikolojik etkiler”, “duygusal etkiler”, “fiziksel etkiler”, “ruhsal etkiler”, “ekonomik etkiler” ve “sosyal etkiler” olarak belirlenmiştir. Problem cümlelerin kapsamında hazırlanan görüşme formundan elde edilen verilerden yola çıkılarak ortaya konan kod ve temalar ise şu şekilde oluşturulmuştur;

*Tema ve Kodlar 1 (Hasta Yakınların İçin)*

Tedavi Hakkında Düşünceler	Hastalığın Etkisi	Hisler	Aile İçi İlişkilere Etkisi	Sosyo-Ekonomik Etkileri	Sağlığa Etkileri	Beslenmede Hastayı Destekleme	Böbrek Nakli	Tedaviden Memnunluk	Politikalardan Haberdar Olma
yıpratıcı	Şaşkınlık	hazırlıksızlık hissi	hastaya şefkat	etkilenmeyen sosyal yaşam	fiziksel	ayrı yemek	yaşam kalitesinde artış	çalışanlardan memnuniyet	maddi destek
aile hastalığı	Bilinmezlik	zor olduğunu düşünme	ilgi ve anlayışta artış	ev sosyalliği	psikolojik	farkındalık	olumlu hisler	yeterli tedavi	değer görme me
	Üzüntü	yıpratıcı	artan iş yükü	çalışma hayatına olumsuz yansıma	dinlenme ihtiyacı	az porsiyon	acıların son bulması	yararlı eğitimler	
	ölüm korkusu	bıkkınlık		ekonomik kayıp		hastayı takip	yeni bir hayat	hekim eksikliği	
	günlük düzende bozulma					tuzsuz			
	manevi zayıflık								

## Tema ve Kodlar 2 (Diyaliz Hastaları İçin)

Hastalığa Yüklenen Anlam	Hastalıktan Etkilenme	Tedavinin Olumlu Etkileri	Tedavinin Yan Etkileri	Aile İçi İlişkilere Etkisi	Sosyo-Ekonomik Etkileri	Tedavi Zamanlarını Değerlendirme	Beslenme Üzerindeki Etkisi	Böbrek Nakli	Tedavi den Memnuluk
bağımlılık	yıkım	rahatlama	Düşük tansiyon	yardım ve destekte artış	iş kaybı	uyuyarak	tuzsuz	sıra gelmez düşüncesi	hekim eksikliği
	endişe	hafiflik	mide bulantısı	daha fazla sorumluluk	maddi kayıp	sohbet ederek	susuz	gerekli	hemşirelerden memnu niyet
	ölüm korkusu		ağrı	artan iş yükü	ev ziyaretlerin de artış	internete girerek	kısıtlanmış		iyi bakım
	sosyal aktivitede azalma		iştahsızlık				miktar kontrolü		aile ortamı
	maddi ve mesleki kayıp		kas krampları				diyet gerekli düşüncesi		
			halsizlik						
			yorgunluk						
			sinirlilik						
			uyku problemleri						

### 2.4.1. Araştırmanın Güvenilirlik ve Geçerliliği

Nitel araştırmalarda, araştırma süreci boyunca görüşme yapılan kişilerin ifade ettikleri bilgilerin anlaşılabilirliği ve doğruluğunun belirlenmesi önemlidir. Araştırmacının, katılımcının ifadesini doğru anlayıp anlamadığını belirten soru cümlesi yöneltmesi “doğru mu anladım?” gibi, anladığı şekilde araştırmacıya dönüt vermesi, alınan bilginin güvenilirlik ve geçerliliğinin artmasına yardımcı olmaktadır. Araştırmada, katılımcıların tedavi süreci boyunca vakit geçirdikleri hemodiyaliz biriminde görüşmeler yapılarak elde edilen verilerin daha samimi olması hedeflenmiştir. Görüşme esnasında katılımcıların ifade ettiklerinin onaylanması adına, katılımcıların cümleleri tekrarlanmış

ya da cümleler soru halinde tekrardan hastaya yöneltilmiştir (“mide bulantınız ve baş ağrınız oluyor”, “söylediklerinizden bunu mu ifade etmeye çalıştınız?” gibi). Bu şekilde katılımcıların verdikleri cevapların üzerinden tekrar tekrar geçilerek araştırmanın güvenilirliği artırılmıştır.

#### **2.4.2. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Bu araştırma 2018-2019 yılında Van iline bağlı Özalp ilçesinde yer alan Özalp Devlet Hastanesinde bulunan diyaliz biriminde düzenli olarak tedaviye giren hasta ve hasta yakınları ile sınırlıdır. Olanakların kısıtlılığı ve hastanenin bulunduğu ilçenin şehir merkezine uzak olması nedeniyle merkezde yer alan hastanelerin diyaliz biriminde çalışma yapılamamıştır.

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM: BULGULAR ve YORUM

### 3.1. Katılımcılara İlişkin Sosyo-Demografik Bilgiler

**Tablo 1:** Diyaliz Hastalarının Sosyo-Demografik Özellikleri ve Hastalık Süreci İle İlgili Bilgiler

Değişkenler	Kişi
<b>Cinsiyet</b>	
Kadın	4
Erkek	6
<b>Yaş Grubu</b>	
30-39	2
40-49	2
50-59	4
60 ve üstü	2
<b>Medeni Durumu</b>	
Bekar	2
Evli	8
<b>Aile Yapısı</b>	
Çekirdek	4
Geniş	6
<b>Çocuk Sayısı</b>	
1-3 çocuk	3
4-6 çocuk	2
7-9 çocuk	3

10 ve üstü çocuk	1
0	1
<b>Öğrenim Durumu</b>	
Okur Yazar Değil	1
Okur Yazar	1
İlkokul	7
Ortaokul	1
<b>Meslek</b>	
İşçi	2
Ev Hanımı	4
Çiftçi	3
Memur	1
<b>Çalışma Durumu</b>	
Çalışmıyor	10
Çalışıyor	-
<b>Sosyal Güvence</b>	
Yeşil Kart	9
Emekli Sandığı	1
<b>Ailenin Aylık Gelir Düzeyi</b>	
580 TL – 1000 TL	4
1001 TL – 1500 TL	4
1501 TL – 2200 TL	2

<b>İkamet Yeri</b>	
Köy	8
İlçe	2
<b>Hemodiyaliz Tedavisi</b>	
<b>Aldığı Süre</b>	
1 yıldan az	1
2 - 5 yıl arası	5
6 yıldan fazla	4
<b>Bir Haftada Girdiği</b>	
<b>Diyaliz Gün Sayısı</b>	
3 gün	10
<b>Diyaliz Süresi</b>	
4 saat	10
<b>Hastada Başka Kronik</b>	
<b>Rahatsızlık</b>	
Var (şeker, tansiyon, kalp hastalığı)	8
Yok	2

Tablo 1’de diyaliz tedavisi görmekte olan hastaların sosyo-demografik özellikleri ve hastalık süreci ile ilgili bilgiler yer almaktadır. Görüşme yapılan 10 hastadan 6’sının erkek 4’ünün kadın, 4 kişinin 50-59 yaş grubunu, 6 kişinin ise 30-39, 40-49 ve 60 yaş üstü yaş gruplarını oluşturduğu, 8’inin evli 2’sinin bekar, 5’inin çekirdek ailede yaşadığı, 3 kişinin 1-3 çocuk, 3 kişinin 7-9 çocuk, 2 kişinin 4-6 çocuk, 1 kişinin 10 ve

üstünde çocuk sahibi olduğu, 7 kişinin ilköğretim mezunu olduğu, 4 kişinin ev hanımı olduğu, 3 kişinin çiftçi, 2 kişinin işçi ve 1 kişinin memur olduğu, 10 kişinin de şuan çalışmadığı, 9 kişi Yeşil Kartlı iken 1 kişinin Emekli Sandığına bağlı olduğu, 4 kişinin aylık gelirinin 580 TL ile 1000 TL arasında olduğu, 1001 TL ile 1500 TL arasında geliri olan kişi sayısının 4 ve 1501 TL ile 2001 TL arasında geliri olan kişi sayısının 2 olduğu, 8'inin köyde ikamet ettiği, 2 – 5 yıl süredir diyaliz tedavisi gören kişi sayısının 5, 6 yıldan fazla süredir tedavi gören kişi sayısının 4 ve 1 yıldan daha az süredir tedaviye devam eden kişi sayısının 1 olduğu, hastaların 10'unun da haftada 3 gün ve günde 4 saat tedavi gördükleri, 8'inde şeker, tansiyon, kalp hastalığı olduğu saptanmıştır.

**Tablo 2:** Diyaliz Hastası Yakınlarının Sosyo-Demografik Özellikleri

<b>Değişkenler</b>	<b>Kişi</b>
<b>Cinsiyet</b>	
Kadın	4
Erkek	6
<b>Yaş Grubu</b>	
20 yaş ve altı	1
21-35 yaş	4
36-50 yaş	1
51-65 yaş	4
<b>Hastaya Olan Yakınlık Düzeyi</b>	
Eşi	5
Oğlu/kızı	4
Babası	1
<b>Çalışma Durumu</b>	
Çalışmıyor	7



Çalışıyor-çiftçi	2
Çalışıyor-öğretmen	1
<b>Eğitim Durumu</b>	
İlkokul	6
Ortaokul	1
Lise	1
Üniversite	2

Tabloda, diyaliz tedavisi görmekte olan hastaların görüşme yapılan yakınlarının sosyo-demografik özellikleri ile ilgili bilgiler yer almaktadır. Görüşme yapılan 10 hasta yakınından 6'sının erkek 4'ünün kadın, 4 kişinin 21-35 yaş grubunu, 4 kişinin 51-65 yaş grubunu, 1 kişinin 36-55 yaş grubunu, 1 kişinin ise 20 yaş ve altı yaş grubunu oluşturduğu görülmektedir. Görüşme yapılan kişilerin hastaya yakınlık düzeyine bakıldığında, 5 kişinin hasta eşi olduğu, 2 kişinin hasta çocuğu olduğu, 2 kişinin hasta torunu olduğu ve 1 kişinin de hasta babası olduğu bilgileri elde edilmektedir. Görüşme yapılan hasta yakınlarından 7'sinin çalışmadığı, 2 sinin çiftçilik, 1'inin de öğretmenlik yaptığı görülmektedir. Görüşme yapılan hasta yakınlarının 6'sının ilkokul, 2'sinin üniversite, 1'inin ortaokul ve 1'inin de lise eğitim düzeyinde oldukları görülmektedir.

### **3.2. Katılımcıların Hastalığa Yükladıkları Anlam**

Kronik böbrek yetmezliği gibi bir cihaz ya da kişinin desteğine ihtiyaç duyulan hastalıklar, hastalara bakım veren bireyleri ve tüm aile bireylerinin yaşamlarını önemli derecede etkilediğinden, bu kişilerin mücadele ettikleri bu hastalık hakkında düşünceleri üzerinde durulması gereken bir konu olarak değerlendirilmektedir. Hastalık nedeniyle sıkıntılarla karşı karşıya kalmış bu kişilerin düşüncelerine yer verilmesi, tıbbi sosyal hizmette kişilere destek sağlayabilmek adına önemlidir. Bu bağlamda, bu başlık altında hasta ve hasta yakınlarından oluşan katılımcıların, hastalık hakkındaki düşünceleri ile hemodiyaliz hastası bir aile üyesine sahip olmak ile ilgili düşüncelerine yer verilecektir.

### 3.2.1. Makineye Bağlı Hayatlar

Böbrek yetmezliği ile mücadele eden hastalar yaşamlarındaki değişikliklere ve yeniliklere ayak uydurmak mecburiyetinde kalmaktadırlar. Görüşme yapılan hastalardan 4'ü böbrek yetmezliğinin kendilerini hastaneye ve diyaliz makinasına bağımlı hale getirdiğini, tüm işlerini diyaliz günlerine göre ayarlamak zorunda kaldıklarını ifade etmiştir. Hasta bireylerle çalışılırken, bireyle birlikte tüm çevresi de sistemin bir parçası olarak kabul edilmektedir. Bu nedenle hastanın ailesinin de sisteme dâhil edilerek hastalıktan etkilenme durumları ve hastalığı nasıl gördükleri göz önünde bulundurulmalıdır. Aile, düşüncelerine ve yaşadığı duygulara önem verilmesi gereken bir boyutu oluşturmaktadır. Son dönem böbrek yetmezliği için ailenin ne düşündüğü, nasıl duygular hissettiği önem arz etmektedir. Bu nedenle hasta yakınlarıyla bu alanla ilgili de görüşme yapılmıştır. 2 hasta yakını böbrek hastalığının zor bir hastalık olduğunu, 2'si hayatlarını değiştirdiğini, 1 kişi üzücü olduğunu, ellerinden bir şey gelmediğini, hastayı halsiz ve yorgun yaptığını, yıpratıcı olduğunu ifade etmişlerdir.

37 yaşında ve 13 yıldır diyaliz tedavisi gören bir hasta böbrek hastalığı hakkındaki düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir; *“Zor bir hastalık. Sabah geliyoruz. Neredeyse bir günümüz hastanede geçiyor aslında. Buradan çıktıktan sonra direk eve gitmek zorundayız. Hastaneye geldiğimiz gün başka hiç bir iş yapamıyoruz. Bir yere gidemiyoruz. Hayatımızı buraya göre ayarlıyoruz.(H4)”* Sabah diyaliz için hastaneye gelen hasta 3 saatlik tedavisinin bitiminde evine gitme ihtiyacı duymaktadır. Tedavi hastalarda yorgunluğa ve halsizliğe neden olduğu için hastalar tedavi günlerini dinlenerek geçirmek durumunda kalmaktadırlar. Planlarını ve sosyal hayatlarını diyaliz günlerine ve saatlerine göre ayarlamaktadırlar. Kimi böbrek hastalarının fazla su alımı doktorları tarafından yasaklanmaktadır. Bu durum genellikle ağır derece böbrek hastaları için geçerlidir. Yeterli idrar atımı olmaması fazla suyun vücutta tutulmasına neden olacağı için vücutta ödem yapmaktadır. Aşağıda böbrek hastalığının kendisi için ne anlam ifade ettiğini dile getiren hasta bu duruma örnek teşkil etmektedir. Yetersiz su tüketimi tansiyonun düşmesine yol açtığı için hasta sürekli halsiz olduğundan yakınmaktadır.

2 aydır diyalize giren bir hasta, yeterli su alımı olmaması nedeniyle diyalize girmenin vücudunda şişlik oluşturduğunu şu şekilde ifade etmiştir; *“Çok zor bir hastalık. Bazı*

*zamanlar vücudumda ödem oluşuyor. Benim için sanırım en zoru su içememek. İki böbreğim de neredeyse hiç çalışmıyor ve bu nedenle gün içinde neredeyse hiç su içemiyorum. Bu da halsizlik yapıyor. (H2)“*

75 yaşında 2 yıldır diyaliz tedavisi alan bir hasta böbrek hastalığının kendisinde nefes darlığına yol açtığını ve diyaliz tedavisinin vücudunda ödem yaptığını şu şekilde ifade etmiştir; *“Böbreklerim tam olarak çalışmıyor. Hemen de teşhis edilen bir şey değil. Çünkü benimkinde öyle olmuştu. Önce kansızlık tanısı aldım. Doktorlar daha sonradan böbreklerimin hasar gördüğünü söyledi. Böbrek hastalığı bende nefes darlığı yapıyor, vücudumda şişlik oluyor, diyaliz nedeniyle mide bulantısı yapıyor. (H5)“* Böbrek hastalığı, belirtileri bilinmezse ve geç teşhis edilirse hastalar için daha riskli hale gelmektedir. Her hastalıkta olduğu gibi böbrek hastalığının da erken teşhisi hastaların hayatlarının korunması açısından önem teşkil etmektedir. Bu hastada da anlaşıldığı gibi böbrek hastalığı geç teşhis edilmiştir. Hastanın yaşından dolayı bu hastalıkla baş edebilme durumunun diğer böbrek hastalarına göre daha güç olduğu tahmin edilebilmektedir. Nefes darlığı, mide bulantısı ve kusma böbrek hastalığının yan etkilerindedir.

36 yaşında 11 yıldır diyaliz tedavisi alan bir hasta hastalığının kendisi için anlamını şu şekilde ifade etmiştir ; *“Böbrek hastalığı nedeniyle idrara çıkmakta zorlanıyorum. Haftanın 3 günü makineye bağlı kalmak zorundayım. (H6)“* Bu hasta da diyalizin kendisini makineye bağlı yaptığını ifade etmiştir. Yetersiz su tüketimi yetersiz idrar çıkışına neden olmaktadır. Diyaliz tedavisinin hastaların hayatlarında değişiklik meydana getirdiğini ve hastaların bu duruma uyum sağlamak zorunda olduklarını ifade etmiştik. Hastalar hastalık ve tedavinin getirmiş olduğu yan etkilerle birlikte aktivitelerine ve sosyal hayata katılımlarına da kısıtlama getirmek mecburiyetinde olmaktadır. Görüşme yapılan hastalardan 4’ü diyaliz tedavisinin sosyal hayatlarını olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir. 40 yaşında ve 5 yıldır diyaliz tedavisi gören bir hasta bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Benim için zor ve hayatımı değiştiren bir hastalık. Vücudum sürekli halsiz. Bu hastalık nedeniyle eski gücüm yok. Vücudumda ağrılarım oluyor ve sürekli yatmak istiyorum. Rahat bir şekilde iş yapamıyorum, dışarı çıkarken bir kere daha düşünüyorum. (H10)“* Hasta böbrek hastalığını zor olarak tanımlamakta ve hayatını değiştiren bir hastalık olarak görmektedir. Hastalığın yan

etkilerinden olan halsizlik ve tansiyon düşüklüğü hastaların da güçsüz kalmasına yol açmakta, tedavide vücuda koldan ya da karından sokulan kataterin uygun pozisyonda olmaması, hava alması ya da damarın işlem esnasında hasar alması hastalarda ağrı ve acılara neden olmaktadır. Hastanın bu olumsuz durumlarla karşılaşması sosyal hayatını olumsuz etkilemekte, desteksiz bir şekilde ihtiyaçlarını karşılayamamasına yol açmaktadır.

55 yaşında 8 yıldır tedavi gören bir başka hasta ise *“Bu hastalık nedeniyle sosyal hayatım yok. Dışarıya gidemiyorum. İstediğim yere tek başıma gidemiyorum. Canımın çektiği her şeyi yiyemiyorum. Çoğu zaman ağrım oluyor. (H8)”* cümleleriyle sosyal hayatının etkilendiğini ifade etmiştir. Görüşme yapılan hastalar haftanın 3 günü, günde 4 saat diyaliz tedavisi görmektedirler. Hastalar diyalize geldikleri gün tedaviden kaynaklı yorgunluk, kimi zaman tansiyon düşüklüğü yaşamaları nedeniyle tedavi sonrası dinlenmeye ihtiyaç duymaktadırlar. Bu durum sosyal hayatlarını kısıtlamakta, diyalize gelmedikleri günlerde vücuttaki halsizlik nedeniyle dışarı çıkma konusunda tedirgin olmaktadır. Bir organın yeteri kadar çalışmıyor olması tüm vücuda etkilemektedir. Bu durum hastaların vücudunda ağrıya sebep olmaktadır.

Bir işe sahip olma kişilerin yaşam kalitesini üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Hasta bir kişinin çalışabiliyor olması kişinin hem fiziksel olarak güçlü kalmasını sağlamaya destek olmakta hem de psikolojik olarak kişide özgüven yaratarak kişinin hastalıkla mücadele edebilmesini pozitif yönde etkilemektedir. Böbrek hastalığı gibi sürekli tedavi isteyen bir hastalığa sahip hastalarda ise bir işte çalışma durumu oldukça güç olmaktadır. Hastaların haftanın 3-4 günü diyaliz tedavisi almaları, tedavi aldıkları gün yorgunluk ve halsizlik oluşması sebebiyle tedavi sonrası dinlenmeye ihtiyaç duymaları, hastaların işlerini kaybetmelerine yol açmaktadır. 46 yaşında 2 yıldır diyaliz tedavisi gören diğer bir hasta böbrek hastalığının işini kaybetmesine yol açtığını ve bu hastalığın kendisi için anlamını şu şekilde ifade etmiştir;

*“Bu hastalıkta kilona dikkat etmen lazım, su alımına dikkat etmen lazım. 1 kilo ağırlığı bile kaldıramaz hale geliyorsun. Sosyal hayatın bozuluyor. Rahatça gittiğin yerlere artık gidemez hale geliyorsun. Aslında tüm hayatını değiştiriyor. Önceden yaptığın birçok şeyi artık yapamamaya başlıyorsun. İşini kaybediyorsun. Yaşın çalışmaya uygun*

*olsa bile hastalığından dolayı kimse sana iş vermek istemiyor. Kişiyi oldukça yıpratıyor. (H3)”*

57 yaşında 3 yıldır diyaliz tedavisi gören bir hasta ise hastalığın kişiyi beslenmeye dikkat etmeye zorladığını, kilo korumanın önemini şu şekilde ifade etmiştir; *“Bu hastalığın tedavisi için 4 saat makineye bağlı kalmak zorundayız. Sıkıntı yaşamamak için yediklerime dikkat etmem gerekiyor. Böbreklerim çalışmadığı için su içmekte sıkıntı yaşıyorum. Kilo almamaya dikkat etmemiz gerekiyor. Fazla kilo bizi ölüme kadar götürebiliyor. (H7)”* Böbrek hastalığı hastanın da belirttiği gibi beslenmeye dikkat edilmesi gereken bir hastalıktır. Hastalar bir öğünde fazla tükettiklerinde bu durum vücut ağırlıklarını etkilemekte, bu durum da bir sonraki diyaliz seanslarını olumsuz etkilemektedir. Fazla kilo diyaliz cihazının vücuda kan pompalama işlemi yapmasını güçleştirmektedir. Böbrek hastalığında hastaların böbrekleri yeterli işlevi göstermediği için hastalar makineye bağlı kalmaktadırlar. Böbrek hastaları bu nedenle gün içerisinde bir kişinin içtiği ortalamadan daha az su içmektedirler. Hastaların fazla su tüketmeleri zaten çalışmayan böbrekleri için daha da olumsuz bir duruma yol açmaktadır.

50 yaşında 4 yıldır diyaliz tedavisi gören bir hasta hastalık hakkındaki düşüncelerini *“Bu hastalıkta böbrek gerektiği gibi çalışmıyor. Kanımız temizlenemiyor. Bu nedenle sürekli bir yorgunluk ve halsizlik oluyor.(H9)”* şeklinde ifade etmiştir. Böbreklerimizin en önemli işlevi metabolizma sonucu ulaşan üre, kreatinin gibi zararlı yıkım ürünleri ve toksinler ile fazla sıvının vücuttan atılmasıdır. Bunun için böbrekler günde yaklaşık 200 litre kanı süzer ( Böbrek Sağlığımız; Türk Nefroloji Derneği). Böbrekler çalışmadığı için vücutta kanda biriken zararlı maddeler dışarı atılamaz ve vücutta kalır. Bu durumda vücudun halsiz düşmesine ve kişide sürekli bir yorgunluk haline sebep olmaktadır.

*“Zor bir hastalık. Hastalık nedeniyle kayınbabam 4-5 yıldır tam olarak bize muhtaç oldu. Tüm bakımını eşim ve ben yapıyoruz. Yemeğidir, kişisel temizliğidir hep biz ilgileniyoruz. Kendi kendine oturup kalkamıyor artık. (HY1)”* Hasta yakını, böbrek hastalığı nedeniyle hastanın fiziksel olarak kötü etkilendiğini ifade etmiştir. Böbrek hastalığının hastayı kendi bakımını yapamaz duruma getirdiğini ve güçsüz bıraktığını düşünmektedir. Hasta artık aile üyelerine ve bakım veren kişiye bağımlı ve muhtaç duruma gelmiştir. Yemek ve temizlik gibi birincil ihtiyaçlar hasta yakını tarafından karşılanmaya çalışılmakta ve hasta desteksiz bir şekilde bu ihtiyaçlarını

karşılayamamaktadır. Böbrek fonksiyonlarının çalışmaması vücuttan zararlı maddelerin atılmasına engel olmakta ve vücudu dirençsiz bırakmaktadır. Bu dirençsizlik hastanın güçten düşmesine, enerji kaybı yaşamasına ve beraberinde de temel ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanmasına neden olmaktadır. Bağımlılık durumunun ileri yaşlı bireylerde daha fazla olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Yaşlılığın ortaya çıkardığı güç kaybı bir de böbrek hastalığı ile birleşince daha fazla bir bağımlılık ortaya çıkmaktadır. Fizyolojik denge büyük oranda bozulmaktadır ve hastanın sağlık durumunun iyileşmesi de zorlaşmaktadır. Böbrek yetmezliğinin, yaşlı bireyleri genç ve orta yaşlı bireylere göre fiziksel olarak daha çok etkilediği ve daha bağımlı hale getirdiği söylenebilir.

*“Bu hastalık nedeniyle kızım sürekli makineye bağlı kalmak zorunda. Özellikle diyalize girdiği günler desteksiz yürüyemiyor. Gözleri de görmüyor zaten. Çok üzgünüz. (HY2)”* Diyaliz hastası kronik hastalıklar içinde belki de bir makineye ya da tedavi gördüğü kuruma en çok bağlı olan hastadır. Hayatta kalmak için böbreklerinin işlevini yerine getirecek bir makine ile yaşamak zorundadır. Hasta yakını, böbrek hastalığının kızını makineye bağımlı bir hale getirdiğini düşünmektedir. Kızının sürekli olarak bir makineye bağlı olması ve ev dışındaki bir sağlık kuruluşunda bulunmak zorunda olması nedeniyle hasta yakını üzünlüğünü dile getirmiştir. Dışarıdan bir müdahale ile hastanın böbrek işlevlerinin yerine getirilmesi sağlanmaktadır. 4 saat gibi bir sürede bir böbreğin gün içinde yapması gereken faaliyetleri yerine konulmaya çalışılmaktadır. Bu saatlik tedavi ile hasta aynı gün ve ertesi gün de idare etmek durumundadır. Kısa sürede hastanın vücuduna yapılan hızlı yükleme hastanın zayıf ve güçsüz düşmesine neden olmaktadır. Bu nedenle de hasta yakınının ifade ettiği gibi birinin desteğine ihtiyaç duymaktadır. Hastanın gözlerinin görmemesinin, aile üyelerine ve bakım verene daha çok bakım sorumluluğu yüklediği söylenebilir.

*“Babam sürekli makineye bağlı kalmak zorunda. Erken teşhis edilemedi ama belki öyle olsa bile yine de diyalize girmek zorunda kalırdı. Biz sadece bakımını yapıyoruz ama o çok acı çekiyor. Elimizden bir şey de gelmiyor. (HY3)”* Böbrek hastaları tedavi nedeniyle ağrı ve acı çekme gibi olumsuz olaylar yaşayabilmektedir. Bu olayların sürekli tekrarlanması hastayı olduğu gibi aile üyelerini de olumsuz etkilemektedir. Hasta yakını bu konuya değinerek, babasının acı çekmesinden dolayı

yaşadığı üzüntüyü ve çaresizliği dile getirmiştir. Hastayla birlikte hastalık süresince aynı deneyimleri yaşayan aile üyeleri için bu durumun yaşam kalitesini olumsuz etkilediği söylenebilir. Babanın sürekli acı çekmesi ve muhtemelen bunu dışarıya yansıtmaması, çevresindeki bireylerin de kendilerini kötü hissetmeye başlamasına neden olabilmektedir. Hasta yakını, babasının ağrısını, acısını dindirecek bir şeyin yapılamamasından dolayı kendisini çaresiz hissetmektedir. Böbrek hastalığı hem hastanın hem de hasta yakınlarının psikolojik iyilik halini olumsuz etkilemektedir.

*“Hastalık annemi daha çok halsizleştirdi. Artık eskisi gibi gücü yok. Yemeğini, temizliğini yapamıyor. Hep yengem yapıyor işlerini. Sürekli yorgun ve halsiz. Bazen zor nefes aldığı oluyor. O halini gördüğümde ağlıyorum ben de mesela dayanamıyorum. (HY4)”* Hasta yakını, hastalık nedeniyle annesinin fiziksel olarak tükendiğini ifade etmektedir. Halsizlik, sürekli yorgunluk, enerji kaybı, ihtiyaçlarını tek başına karşılayamaz olma, nefes darlığı gibi sıkıntılar yaşaması hastanın fiziksel bir yeti yaşadığını göstermektedir. Yaşadığı fiziksel yetersizlik böbrek yetmezliğinden kaynaklı olarak ortaya çıkmıştır. Hasta yakını bu nedenle hastalığı, annesini yoran onu güçsüzleştiren bir hastalık olarak nitelendirmektedir. Yaşadığı fiziksel yeti hastayı, günlük temizlik ve yemek işlerini yapmaktan alıkoymuştur. Hasta, bakımını sağlayan aile üyelerine bağımlı duruma düşmüştür. Özellikle hasta yakınının yengesi birincil bakım veren kişi konumundadır. Hastanın hastalık nedeniyle nefes darlığı yaşaması, hastanın sağlık durumunu kötüleştirirken çevresindekilerin de psikolojik dayanıklılığını azalttığı söylenebilir. Hasta yakınının, annesinin durumu kötüleştiğinde ağlaması psikolojik olarak yıprandığını göstermektedir. Evin içinde birlikte yaşadığı bir kişinin nefes alamamasından dolayı acı çekmesi, kimse için kolay alılabilecek bir durum olarak kabul edilemez.

*“Eşim 2 aydır yeni diyalize girmeye başladı. Su içmek istediğinde içemiyor. Günlük tüketmesi gereken su ona yetmiyor. Her istediğinde su içememek nasıl bir şey ben bilmiyorum ama eşim bunu çok yaşıyor. Kimse böyle bir hastalığa kolay alışamaz. Zor günler geçireceğimizi biliyorum. (HY5)”* Böbrek yetmezliği hastalarının günlük su tüketimi kısıtlıdır. Böbrek hastalarında suyun vücuttan dışarı atılması zor olduğu için su tüketimine dikkat etmek zorundadırlar. Su tüketimi kısıtlı olan hastanın vücudunda muhakkak ki ödem oluşmakta bu durum da hastanın yaşam kalitesini olumsuz

etkilemekte ve hasta kendini kötü hissetmektedir. Sağlıklı eşin, hasta eş her istediğinde su içmemesinden dolayı üzüntü yaşadığı söylenebilir. Hasta ile aynı durumda olmadan onun hissettiklerini hissedemeyeceğini düşünmektedir. Henüz tedavinin oldukça başında olan hasta ve ailesi şuan alışma ve uyum sağlama dönemindedir. Hasta yakını 2 aylık süreçte tedavinin zor olduğunu ve bu durumun ilerleyen günlerde yaşamlarına tamamıyla yansıtacağını düşünmektedir.

*“Böbrek hastalığı eşimi işinden etti. Artık çalışmıyor. Dayanıklılığı azaldığı için onun işlerini de ben yapıyorum. Artık bu duruma alıştım. Hastalık hayatımızı değiştirdi. (HY6)”* Böbrek yetmezliği baş edilmesi zor bir hastalıktır. Hasta eşinin ifade ettiği gibi bireylerin yaşamları üzerinde etkili olabilmektedir. Hasta eş, hastalık nedeniyle eşinin işini kaybettiğini, eskisi gibi iş yapamadığını, hastalığın eşini güçsüzleştirdiğini belirtmiştir. Hastalık ile birlikte sağlıklı eş üzerindeki yük ve sorumluluk da artmıştır. Bireyin hayatında meydana gelen köklü denebilecek bir değişikliğe alışılması kolay değildir. Sağlıklı eş için hastalığın getirdiği sorunlarla ve değişikliklerle başa çıkabildiğini söylemek yanlış olmayacaktır. Aile yapısının dengesinin böbrek yetmezliği ile birlikte değiştiği anlaşılabilmektedir. Var olan yapı bozulmuş ancak belli bir sürenin sonunda yeni bir denge oluşturulmuştur. Bu dengede sağlıklı eş önemli bir konumdadır çünkü kendi sorumluluklarının yanına hasta eşin iş ve sorumluluklarını da eklemiştir. Hasta yakını hastalığa adapte olmuş görünmektedir.

*“Eşim 2 yıldır böbrek hastası ama bizim için hala zor geçiyor. Hayatımız değişti. Hastalık nedeniyle eşim çalışamaz duruma geldi. Çocukları da çok etkiledi. Babalarını neredeyse sürekli yatarken görüyorlar. Ben eşimin bu durumuna alışamadım çocuklar da benim gibi alışamadılar. (HY7)”* Bu aile yapısındaki dengenin de hastalık nedeniyle bozulduğu söylenebilir. Evin geçimini sağlayan eş ve babanın artık bu görevi yerine getirememesi tüm aile üyelerini yakından etkilememiştir. Hastalık nedeniyle ailenin ekonomik olarak düşüş yaşadığı bir gerçektir. Sağlıklı eş, hasta eşin artık çalışamayacak durumda olması nedeniyle hayatlarının değiştiğini düşünmektedir. Eşinin sürekli yatma ve dinlenme ihtiyacının ortaya çıkması, çocukların babalarını artık eski rolünde görememelerine neden olmaktadır. Yaşanan rol kaybı hem sağlıklı eş hem de çocuklar için alışılması kolay bir durum değildir. Meydana gelen bu önemli



değişimin hem hasta hem de hasta yakınları için baş edilmesi oldukça zor bir durum olduğu gerçektir.

*“Eşimin hastalığı düzenimi tamamen bozdu diyebilirim. Eşim hastalanmadan önce çiftçilik yapıyordu, şimdi onun yerine ben yapmaya çalışıyorum ama onun gibi yapamıyorum evde de işlerim oluyor. Eşimi evde bırakıp bir yere gidemez oldum. (HY8)”* Aile içinde böbrek hastası bir eş olduğunda muhakkak ki hasta ile birlikte en çok etkilenen kişi diğer eş olmaktadır. Sağlıklı eş, hasta eşin bakımını üstlenmekte ve gerekirse onun işlerini yapmaya devam etmektedir. Görüşme yapılan eş de, eşi hastalandıktan sonra onun işini yapmaya devam etmeye çalışmıştır. Ancak kadının ev içinde var olan büyük bir iş yükü ve sorumluluğu bulunmaktadır. Hem evdeki hasta ile ilgilenip hem ev dışında çiftçilik yapmaya devam etmek hem de ev içerisindeki işlerin aksamamasını sağlamak bir kadın için oldukça zordur. Eşinin böbrek hastası olması ile birlikte üzerindeki yük fazlaşmış, sorumlulukları artmıştır. Böbrek yetmezliğinin ortaya çıkması ailenin düzenini bozmuştur. Evde anne ve eş rolündeki kadın erkeğin üzerindeki birçok görevi üstlenmiştir demek yanlış olmayacaktır. Hastalık, sağlıklı eşin hasta eş üzerine daha çok düşmeye başlamasına ve onun için endişe duymaya başlamasına da neden olmuştur. Eşi için duyduğu endişe onu evde tek başına bırakarak dışarı çıkmaktan alıkoymaktadır.

*“Başımıza geldikten sonra ne kadar yıpratıcı bir hastalık olduğunu öğrendim. Annem canının istediklerini yiyemiyor. Doya doya su bile içemiyor böbrekleri çalışmadığı için. Çok duygusallaştım. Annemle birlikte durumuna üzülüp ağladığımız çok zaman oldu. Hala da oluyor. (HY9)”* Hasta yakınının ve hasta annenin ağlamaları, hastalık nedeniyle duygusal bir ruh hali içinde olduklarını ve duygusal boşalım yaşadıklarını göstermektedir. Hasta yakını için ağlama eyleminin bir rahatlama aracı olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Bununla birlikte annesi için duyduğu endişe ve ölüm korkusu da hasta yakınının ağlamasına yol açmaktadır. Hasta yakını, böbrek hastalığını yıpratıcı bir hastalık olarak görmektedir. Hastalık deneyimini yaşadıkdan sonra bu durumu daha iyi anladığını görebilmekteyiz. Özellikle bir çocuk için oldukça kutsal olan annenin böylesine zor bir hastalıkla mücadele etmesi ve yaşı kaç olursa olsun çocuğun bu olaya tanık olması yıpratıcı bir durumdur. Annenin dilediği şeyi yiyemiyor olması bile çocuk rolündeki kişi için kolay kabullenilebilir bir şey

olmamaktadır. Annenin sađlığını kaybetmesi, besin alımının yeterli olmaması, yařadığı psikolojik sıkıntılar kızının duygusal olarak iyi hissedememesine neden olmuřtur. Bu nedenle hastanın kızı, böbrek hastalığının yıpratıcı bir hastalık olduğunu düşünmektedir. Duygusal boşalımların ağlama řeklinde devam ediyor olması da hastalığı henüz tam olarak kabul edemediklerini bize göstermektedir.

*“Eřim kendi ihtiyaçlarını kendisi karşılayabiliyor. Böbrek hastası olup burada diyalize gelen birçok kişiye evdekiler bakıyor. Onları gördükçe hastalığın eřimi çok zorlamadığını görüyorum. (HY10)”* İşlev kaybı, başka insanlara bađımlı olma, sıkı bir diyet uygulaması, günlük faaliyetlerde meydana gelen deđişimler diyaliz hastalarında sıkça karşılaşılan durumlardır. Sađlıklı eř için, hasta eřin bu durumlardan çok etkilenmemiř olması ve hala birçok işini kendi başına yapmaya devam ediyor oluřu, hastalığın, eři üzerindeki olumsuz etkilerinin az olduğunu düşünmesini sađlamaktadır. Bu düşünce řeklinin hasta yakınının hastalıkla başa çıkabilmesini kolaylařtırdığı muhakkaktır. Eřinin hala kendisine ya da bir başkasına muhtaç duruma gelmemiř olması, böbrek hastalığını normal bir hastalık olarak görmesini sađlamakta, tedavinin ortaya çıkarabileceđi riskleri düşünmemesini sađlamaktadır denilebilir. Bununla birlikte hasta yakınının ifadesinden, hastanın hastalıkla baş etme kaynaklarını ve gücünü koruyabildiđi de görülebilmektedir. Hasta yakınının řuan böbrek hastalığı ile ilgili çok olumsuz hisler içinde olmadığını ve eřini diđer hastalar kadar kötü etkilemediđini düşündüğünü söyleyebiliriz.

### **3.2.2. Hasta Yakınlarının Böbrek Yetmezliđi Hakkındaki Düşünceleri: Yıpratıcı Hastalık**

Aileden birisine böbrek yetmezliđi gibi ciddi bir hastalık teřhisi konulduğunda aile üyelerinin hastalık konusunda bilgi sahibi olmamaları normal bir durumdur. Hastalık teřhisi sonrasında aile üyelerinde korku, telař, ne yapacağını bilememe, çaresizlik ve belirsizlik gibi duygular ortaya çıkabilmektedir. Ancak hastalık ve tedavisi hakkında bilgi edinmek, aile üyelerinin baş etme stratejilerini de etkilemektedir. Aile üyelerinin birbirlerine bu süreçte destek olmaları, psikolojik durumları üzerinde de olumlu bir etki yaratacaktır. Bu başlık altında hasta yakınlarına yöneltilen *“Kronik böbrek yetmezliđi sizce nasıl bir hastalık? Bakımını üstlendiđiniz hastanızın hastalığı hakkında ne düşünüyorsunuz?”* sorusu ile elde edilen bulgu ve yorumlara yer verilecektir.

“ *Kayınbabamın sürekli sancısı var. Bundan dolayı çok stresli. Sürekli bağıyor. Geceleri ağrıdan bağırdığı çok oluyor. Bu şekilde ağrı çekmesine çok üzülüyorum. (HY1)*” Hasta yakını kayınbabasını yaşadığı hastalığı sancı verici ve ağrılı bir hastalık olarak nitelemiştir. Hastasının stresli olduğunu ifade eden hasta, stres kaynağı olarak hastalığın yan etkilerini göstermiştir. Hastanın geceleri ağrıdan duramadığı ve canının acıdığı anlaşılabilir. Hastasının içinde olduğu bu durumun hasta yakınına endişelendirdiği anlaşılmaktadır. Hasta yakını, hastasının canının yanmasından ötürü üzülmemektedir. Aile içinde sürekli acı çeken ve acısını sesli bir şekilde dışarıya yansıtmak durumunda kalan bir hastanın varlığı, muhakkik ki hasta yakını için de bir stres kaynağıdır. Hasta için bir şey yapamama, ağrısını azaltacak bir müdahalede bulunamama, hasta yakınının elini ayağını bağlamakta ve hasta yakını ne yapacağını bilemez duruma gelmektedir.

“*Kızımın hastalığına çok üzülüyoruz. Gözleri de görmüyor. Şekerden dolayı hem gözlerini kaybetti hem de böbreğini. Çok yıpratıcı bir hastalık. Hem onu yoruyor hem bizi. (HY2)*” Böbrek hastalığı ve tedavisinden aile üyelerinin de hasta ile birlikte etkilendiğini görüyoruz. Aile içinde sürekli tedavi gereksinimi olan birisinin bulunması hasta yakını için üzücü bir durumdur. Hastanın şekerden dolayı aynı zamanda görme yetisini de kaybetmesi, hastanın psikolojik durumunu etkilediği gibi aile üyelerininkini de etkilediği muhakkaktır. Hasta zor bir hastalıkla mücadelede ederken aynı zamanda engelliliğiyle de yaşamaya çalışmaktadır. Aile üyelerinin bu nedenle hastaya yakın bir ilgi ve alaka gösterdiği anlaşılabilir. Böbreklerin fonksiyonlarının kaybedilmesi ve görme yetisinin kaybedilmesi hem hasta için hem de aile üyeleri için baş edilmesi güç ve yıpratıcı bir durumdur. Hasta yakını için, kızının hastalığıyla ve engel durumuyla baş etmenin zor olduğu anlaşılmaktadır. Hasta yakını, böbrek hastalığını yıpratıcı ve yorucu bir hastalık olarak görmekte, hem hastasını hem de kendisiyle birlikte diğer aile üyelerini olumsuz etkilediğini düşünmektedir.

“ *Böbrek yetmezliği çok zor bir hastalık. Babamın her yeri acıyor. Tedavi nedeniyle iştahı kesildi. Eskisi gibi iştahı yok. Çok zayıfladı yeteri kadar besin alamıyor. (HY3)*” Hastanın oğlu böbrek hastalığını zor bir hastalık olarak nitelendirmiştir. Hastalığı zor olarak görmesinin nedeni altında birçok neden yattığını söyleyebiliriz. Hastalık nedeniyle hastaların bir başkasının desteğine bazen de bakımına ihtiyaç

duyuyor hale gelmesi, enfeksiyon kapma riskinin fazla olması nedeniyle bu konuda daha fazla önlem alınması gerektiği, hastanın yaşı gereği daha çok bakım ihtiyacının olması gibi nedenleri bunlardan bir kaçını olarak gösterebiliriz. Hasta, böbreklerin yeteri kadar çalışmaması nedeniyle ve tedavinin de etkisiyle acı çekmektedir. İştahta azalma hemodiyaliz hastalarında görülen bir yan etkidir. Hasta yakını da hastalığın babasını iştahsız bıraktığını ifade etmektedir. İştahının azalması ile kilo kaybı yaşayan hastanın besin eksikliği yaşaması ve vücudundan atılan mineral ve vitaminlerin yerine konulamaması hastanın sağlık durumunu daha da kötü etkilemektedir. Hasta yakını, hastasının sağlık durumunu kötü olarak algılamaktadır. Böbrek hastalığı nedeniyle hastanın vücudunun olumsuz etkilendiğini ve durumunun kötüleştiğini düşünmektedir.

*“Çok kötü bir hastalık Allah kimseye göstermesin. Acısını hem annem hem biz çok yaşadık. (HY4)”* sözleriyle böbrek hastalığı hakkındaki düşüncelerini ifade eden hasta yakını, hastalığın hastaya olduğu kadar yakınlarına da sıkıntı yaşattığına değinmiştir. Bir aile içinde bakım gerektirecek bir hastanın var olması bakım sağlayan aile üyelerinin de üzerinde olumsuz bir etki meydana getirmektedir. Hasta yakınlarında da hastaya bakım sağlamanın sonucunda fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan sorunlar görülebilmektedir. Hasta yakını yaşadıkları bu sorunu acı çekme olarak nitelendirmiştir. Bu nedenle hasta yakını kendisinin ve diğer aile üyelerinin yaşadıkları durumu kötü bir durum olarak ifade etmiştir.

*“Böbrek hastalığı insanı psikolojik olarak çok zorluyor. Ağrısı olduğunda elimden bir şey gelmiyor, kendimi kötü hissediyorum. Ama diyaliz tedavisi onun ömrünü uzatıyor. (HY5)”* Böbrek hastalığı hem hasta hem de bakan veren kişi tarafından zorlu bir süreçtir. Bu nedenle hastanın eşi bu süreçte psikolojik olarak kötü etkilendiklerini ifade etmiştir. Hasta yakınının kendisini çaresiz hissetmesi, eşinin artık çalışamaz durumda olması, evin yükünün kendisine kalması gibi birçok nedenden ötürü hasta yakınının zorlandığını söylemek yanlış olmayacaktır. Eşinin ağrısına müdahale edememek hastanın eşinde çaresizlik hissini ortaya çıkarmaktadır. Eşinin acısını dindiremediği için belki de kendisini suçlu hissetmekte ve kötü hissettiği bir duygu yaşamaktadır. Ağrı yaşayan hastanın yakınmalarının olması oldukça normaldir ve gün içinde sürekli bu yakınmalara maruz kalmak hasta yakınının psikolojik sağlığını da olumsuz etkilemektedir. Psikolojik olarak zor bir süreçten geçen hasta yakını, tedavi

sayesinde eşinin ömrünün uzadığını görmekten mutluluk duymaktadır. Hasta, tedavi nedeniyle acı çekmekte ama aynı zamanda sağlığını da korumaktadır. Hasta eşinin, böbrek hastalığını kişinin psikolojik sağlığına zarar veren ve fiziksel olarak hastayı olumsuz etkileyen bir hastalık olarak gördüğü anlaşılmaktadır.

Bir diğer hasta eşi de “ *Hastalık nedeniyle eşim işini bırakmak zorunda kaldı. Çünkü bu hastalık onu güçten düşürdü, bünyesi zayıfladı. Bazen eşimin hastalıkla yaşamaktan dolayı gücünün tükendiğini hissediyorum. Onu bu şekilde görmek beni çok yıpratıyor. (HY6)*” sözleriyle hastalık hakkındaki düşüncelerini ifade etmiştir. Böbrek yetmezliği nedeniyle birçok kişinin işinde ayrılmak zorunda kaldığını biliyoruz. Tedavi saatlerinin uzun olması, haftanın 3 günü tedaviye girmek zorunda olma, tedavi nedeniyle vücudun halsiz düşmesi gibi nedenler hastaların iş kaybı yaşamalarına neden olmaktadır. Hasta yakını da hastalığın kendi hayatlarında meydana getirdiği değişikliğe değinerek bu durumla başa çıkmanın zorluğundan bahsetmiştir. Ekonomik durumun bozulması tüm aile üyelerini doğrudan etkilemektedir. Bu durumun olumsuz etkisini tüm aile üyeleri yaşamaktadır. Hasta yakını, eşinin eskisi gibi güçlü olmadığını bilincindedir ve bu nedenden dolayı işini kaybetmesinin verdiği acıyı yaşamaktadır. Hastalığın ortaya çıkardığı olumsuz durumlarla başa çıkma konusunda eşinin zaman zaman zayıf düştüğünün farkında olan hasta, eşini güçsüz görmekten dolayı üzüntü duymaktadır. Ancak bu süreçte hasta yakınının güçlü kalabilmesi ve bu durumla başa çıkabilmek için eşine destek olabilmesi oldukça önemlidir. Eşlerin birbirine destek olması ve yalnız olmadığını birbirlerine hissettirmeleri, hastalıkla mücadelede işlerini kolaylaştıracaktır. Hasta yakını, böbrek hastalığını kişiyi güçsüz bırakan ve zayıf düşüren bir hastalık olarak görmekte ve bu durumun olumsuz etkilerini eşinin yaşadığını düşünmektedir.

“*Eşimle birlikte ben de bu hastalığı yaşıyorum. O hem fiziksel olarak hem psikolojikman etkilendi ben de psikolojik olarak etkilendim. Hastalığı nedeniyle işini de bırakmak zorunda kaldı. Hastalık onu da beni de yıprattı. (HY7)*” sözleriyle bir başka hasta yakını eşinin yaşadığı böbrek hastalığı hakkındaki fikirlerini ifade etmiştir. Böbrek yetmezliği sadece hastayı değil, hasta yakınının da ifade ettiği gibi bakım sağlayan kişileri ve ailesini de etkilemektedir. Ortaya çıkan bu etki fiziksel, ekonomik, sosyal ve psikolojik olarak kendisini gösterebilmektedir. Hasta yakını eşinin hastalık nedeniyle fiziksel olarak değişime uğradığından ve psikolojik olarak yıprandığından bahsetmiştir.

Hastada görülen fiziksel deęişim zayıflamayla ortaya çıkan saęlıksız bir görünümünden oluşmaktadır denilebilir. Bununla birlikte hastanın hastalık ve tedavi nedeniyle işini kaybetmesi, hasta ve ailesinin maddi açıdan zarar görmesine neden olmuştur. Sosyo-ekonomik olarak iyi bir durumdayken ve eve düzenli olarak bir gelir gelmekte iken artık eve düzenli olarak gelir getiren kişi rolünde olmayan hasta bu rolün gereklilięini yapamamaya başlamıştır. Bu durum hem hastanın hem de hastanın eşinin olumsuz etkilenmesine neden olmuştur. Hasta yakınının, eşi için duyduęu endişelerden kaynaklı bir stres durumu içinde olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Yaşadığı stres hem kendisini hem de hastayı negatif etkilemiş ve hasta kendisini ve eşini yıpranmış olarak nitelemiştir.

*“Ne zamanki eşimin böbrek hastası olduğunu ve diyalize gireceğini öğrendim o zaman bizim için sıkıntılı günler başladı. Hastalık eşimi güçten düşürdü halsiz bıraktı. Bazı geceler ağrısı oluyor, uyuyamıyor. (HY8)”* Böbrek hastalığının hastanın eşini oldukça olumsuz etkiledięi anlaşılmaktadır. Hastalığın beraberinde gelen, bakıma ihtiyaç duyma, eşin sürekli halsiz kalması ve evdeki rolünü tam olarak yerine getirememeye başlaması hasta yakını için sıkıntı oluşturmuştur. Hasta yakınının bu süreçte kederlenmesi, eşinin ağrıları varken kendisini çaresiz hissetmesi, eşi için endişelenmesi, belki de eşinin hastalanmasından utanç duyması kendisi için sıkıntılı günler yaşamasına neden olmaktadır. Hastalığın eşini güçsüz bıraktığını ve eşinin eskisi gibi enerjisinin olmadığını ifade eden hasta yakını, eşinin ağrılarının kaynağının da hastalık olduğunu belirtmiştir. Aile içinde eşin hastalanması, dięer eşin daha çok rol ve sorumluluk üstlenmesine neden olmaktadır. Bu durum hasta yakınının kendi gereksinimlerini karşılayamaz duruma gelmesini ve daha çok eşinin ihtiyaçlarını karşılamak için çabalamasını gerektirebilir. Daha çok sorumluluk almaya başlaması, psikolojik olarak hasta yakınının üzerinde bir baskı unsuru oluşturabilmektedir. Bu baskı da hasta yakınında strese ve sıkıntıya neden olabilmektedir. Hasta yakını, böbrek hastalığının eşini daha güçsüz bir hale getirdiğini, eşinin vücudunda ağrıya yol açtığını ve bu durumun eşi üzerindeki sorumlulukların azalmasına yol açtığını düşünmektedir.

*“Annemin çok ağrıları oluyor. Geceleri bu nedenle uyuyamadığı zamanlar da oluyor. Normalde Ankara’da yaşıyor orada abim ona bakıyordu ama ben yanımda olmasını istedim. Tansiyonu var aklım sürekli onda kalıyordu. (HY9)”* Böbreklerin

işlevini gerçekleştirmek için uygulanan hemodiyaliz tedavisinin hastanın vücudunda tam etkili olmaması sonucunda ağrı meydana gelebilmektedir. Hemodiyalizden kaynaklı ağrılar hastalarda yaygın olarak görülen bir yan etkidir. Hastanın kızı da böbrek hastalığını annesinin vücudunda ağrıya sebep olan bir hastalık olarak görmektedir. Annesinin geceleri ağrıdan uyuyamaması ile hastalığını bağdaştırmaktadır. Hastanın kızı annesinin bakımını sağlamayı kendisi için bir sorumluluk olarak görmüş ve ona bakabilmek için annesinin yanına taşınmasını sağlamıştır. Annesinin devamlı yanında ve gözünün altında olmasını istemesinin, annesi için endişelendiğini ve kötü bir şeyin başlarına gelebileceğini düşünmesinden kaynaklandığını söylemek yanlış olmayacaktır. Hasta olan annesini yanında ve kendisi ile aynı evde istemesi, kendisini daha iyi hissetmesini sağlayan bir etken olarak değerlendirilebilir. Bu durumun annesi için daha az endişe duymasını ve kaygı yaşamasını azaltmak için kendisine güç sağladığı yorumu yapılabilir. Kızı ile annesinin rollerini değiştirdiğini söylemek de yanlış olmayacaktır. Hasta annesinin bakımını üstlenmek ve onun iyi olduğunu görmek kızın, annesine annelik yapmaya çalıştığı sonucunu ortaya koyabilir.

*“Hastalık eşimin vücudunu çok yıprattı. İştahı kesildi. Su içemiyor, yeteri kadar besin alamıyor. Haftanın 3 günü makineye bağlı olmak zorunda. Bir seansa bile gitmese vücudu çok fazla ödem topluyor. (HY10)”* Böbrek yetmezliği hastaları, azalan böbrek fonksiyonlarının yerine getirilmesi için bir makineye bağlanarak tedavi olmaktadır. Sürekli makineye bağlı olursa da, bir böbreğin işlevini tam olarak yerine getirememektedir. Böbreklerin yeteri kadar çalışmaması ve işlevini tam olarak yerine getirememesi iştahta azalmaya, vitamin ve mineral kayıplarına ve vücudun direncinin düşmesine neden olmaktadır. Hasta yakını böbrek hastalığını vücudun direncini azaltan ve zayıf düşüren bir hastalık olarak görmektedir. Hemodiyaliz tedavisi, hastanın hayatta kalabilmesi için zorunlu bir tedavidir ve hasta yakını bunun farkındadır. Hemodiyaliz tedavisinin hasta olan eşine iyi geldiğinin ve vücudunu rahatlattığının farkındadır. Tedaviyi bir gün bile aksatsa eşinin vücudunda ne gibi olumsuzlukların meydana geldiğini görmüştür. Hastanın tedaviye girmemesi vücudundaki zararlı atıkların daha da birikmesine neden olmaktadır. Bu süreçte hastanın su içiminin kısıtlı olması ile birlikte vücudundaki ödem artmaktadır. Böbrek hastalığı, kişinin vücudundaki fonksiyonların bozulmasına neden olan ve hastanın yaşamına devam edebilmesi için sürekli bir tedaviyi gerektiren bir hastalıktır.

### 3.2.3. Tüm Ailenin Hastalığı

Böbrek yetmezliğinin ortaya çıkmasıyla birlikte hemodiyaliz tedavisi ile karşı karşıya kalan birey ve ailesinin hayatı değişmekte, kişilerin hayat düzeni bozulmaktadır. Haftanın yarısının tedavide geçmesi iş sahibi olan bireylerin çalışma hayatlarının sona ermesine neden olmaktadır. İş kaybı ile birlikte gelen maddi sıkıntılar sadece bireyi değil tüm aileyi etkilemektedir. Bununla birlikte hasta bireyin aile içindeki rol ve sorumluluklarında meydana gelen değişim, diğer aile üyelerinin rol ve sorumluluklarını da etkilemektedir. Devamlı bir makineye ve tedaviye bağımlı olmak bireylerin sıkıntı düzeyini arttırmakta, stres kaynağı haline gelmektedir. Bu durum hem bireyin hem de aile üyelerinin yaşam kalitesini ve doyumunu düşüğe geçirmektedir. Hastanın sürekli diyet yapması, ilaç kullanımının aksatılmaması, tedavinin beraberinde gelen kısıtlamalar hasta ve ailesinin yeni şartlara uyumunu zorlaştırmaktadır. Bakıldığında böbrek hastalığı bireylere psikolojik, ruhsal, sosyal ve ekonomik açıdan sıkıntı oluşturmaktadır. Stres, kaygı, endişe, bilinmezlik, suçluluk, sosyal yaşamın kısıtlanması, özgürlüğün kısıtlanması, umutsuzluk gibi durumlar bireyde ve aile üyelerinde ortaya çıkan sıkıntı durumlarıdır. Aile üyelerinden birinin böbrek hastası olmasının bu gibi sıkıntıları ortaya çıkardığından hareketle hasta yakınlarına “*Kronik böbrek yetmezliği olan bir aile üyesine sahip olma ile ilgili duygu ve düşünceleriniz neler?*” sorusu yöneltilmiştir. Bu başlık altında hasta yakınlarının verdiği yanıtlar ve yorumlarına yer verilecektir.

Bir hasta yakını kayınbabasının bakımını sağlamakla ilgili duygularını şu sözlerle ifade etmiştir; “*Bakımı zor oluyor. Kıyafetlerini giyerken biz yardımcı oluyoruz. Yemeğini hazırlayıp önüne koyuyoruz kendisi yiyebiliyor ama gözleri çok iyi görmediği için döküyor. Çok stresli. O stresli ve sinirli olunca biz de kötü etkileniyoruz. (HY1)*” Evde devamlı bakım ihtiyacı olan bir hastayla ilgilenmek aile içinde rollerin değişmesine ve düzenin bozulmasına neden olabilmektedir. Bunla birlikte bakım sağlayan bireyin üzerindeki yük ve sorumluluk da artmaktadır. Hasta yakını, kayınbabasının kendi ihtiyaçlarını karşılama konusunda zayıf olduğunu ifade etmiştir. Hastanın hem hastalıktan hem de yaşının getirmiş olduğu etkiyle kıyafetlerini giyerken yardıma ihtiyaç duyduğu anlaşılmaktadır. Bu durum hastanın bakımını sağlayan kişi için zor bir durumdur. Ev işlerinin ve evdeki diğer kişilerin bakımının yanında devamlı bakıma



ihtiyaç duyan hasta kişinin bakımını sağlamak, bakım veren kişilerin iş yükünü arttırmaktadır. Hastanın gözlerinin tam görmemesi, yemek yerken üzerine ve etrafa dökülmesine neden olmaktadır. Bu durum hasta yakınının bakım yükünü arttırmaktadır. Bununla birlikte hastanın tedaviden kaynaklı stresli olan davranışlarının, bakım sağlayan hasta yakını ve diğer aile üyelerine de yansıdığı anlaşılmaktadır. Hastanın yaşadığı gerginlik tüm aile üyelerini de etkilemektedir.

Başka bir hastanın babası “ *Kızım için çok üzülüyoruz. Gözü görmüyor. Gözlerini kaybetti şekerden dolayı. Annesi de ben de çok yaşlıyız. Her tedavi gününde onunla birlikte hastaneye geliyorum. Kızımı tek başına hastaneye göndermek istemiyorum. Tedirgin oluyorum .(HY2)*” sözleriyle kızının hastalığı ile ilgili duygularını ifade etmiştir. Ailede bir böbrek hastasının olması ailenin dengesini bozmuştur. Babanın haftanın 3 günü kızıyla birlikte hastaneye gitmesi, günlük işlerinin aksamasına ve yorulmasına neden olmaktadır. Ailenin sahip olduğu kültürel değerler, kızlarının tek başına hastaneye gitmesine müsaade etmemesine yol açmaktadır diyebiliriz. Sahip olunan kültürel değerlerin yanında kızının gözlerinin görmüyor olması da babanın her defasında kızına refakatçi olmasını gerektirmektedir. Baba ve annenin üzerine yeni bir bakım görevi yüklenmiştir. Bu görev de babanın kızıyla birlikte tedavi için hastaneye gitmesi ve gözlerinin görmemesi nedeniyle kızının daha çok bakıma ihtiyacının olmasıdır. Ortaya çıkan yeni bakım sorumluluğu hastanın anne ve babası üzerinde yorgunluk ve bitkinliğe neden olmaktadır. Yaşın da etkisiyle anne ve baba kızlarının hastalığından hem fiziksel hem de duygusal olarak daha çok etkilenmektedirler.

“*Babam hastalığından dolayı bakıma muhtaç durumdadır. Evde hasta birisinin olması demek onunla birlikte diğerlerinin de hasta olması demek. (HY3)*” Hasta yakınının ifadesinden böbrek hastalığını aile hastalığı olarak tanımlayabiliriz. Aile içinde hasta kişinin bakımını sağlayan kişi ile birlikte diğer aile üyeleri de bu hastalığın etkisi altında kalmaktadırlar. Hastalık nedeniyle ev içi düzen bozulabilmekte, aile üyelerinin rol ve sorumlulukları değişebilmektedir. Var olan bu hastalıktan ailenin ne kadar etkileneceği aile içi ilişkilerle ve üyelerin birbirlerine duyduğu yakınlıkla ilgilidir. Hasta yakını, babasının hastalığının kendisiyle birlikte tüm aileyi de hasta ettiğini söylerken, hastaya duyulan yakınlıktan dolayı aile üyelerinin de çok fazla etkilenmiş olduğu sonucunu ortaya koyabilir. Böbrek hastalığı hastanın birincil bakımını sağlayan

kişilerle birlikte diğer aile üyeleri üzerinde de yıpranmışlık, yorgunluk, çaresizlik, umutsuzluk, bilinmezlik ve psikolojik sıkıntılar gibi olumsuz etkilere sahiptir.

*“Annemin ilgiye ve bakıma ihtiyacı var. Onu hiç yalnız bırakamıyoruz. Evden birisi, özellikle ben ya da babam onunla mutlaka hemodiyaliz gününde hastaneye gelmek zorundayız. Evdeyken yengem anneme yardım ediyor. O da çok yoruluyor. Babam hastaneye gelmek için iş yerinde yerine birini bırakmak zorunda kalıyor. Dükkân çoğu zaman boş kalıyor. (HY4)”* Hastanın oğlu, evde böbrek hastası olduğunda kişiye özel bir bakım ve ilginin gerektiğini düşünmektedir. Bu nedenle ev içerisinde ve dışında böbrek hastası olan annesiyle ilgilenildiğini çünkü ihtiyacı olduğunu ifade etmiştir. Haftanın 3 günü annesiyle birlikte hastaneye gelmek, hem kendisinin hem de babasının günlük işlerinin aksamasına neden olmaktadır. Annesini refakatçisiz bir şekilde hastaneye göndermemektedirler. Hastayla birlikte hastaneye gitmek zorunda olmanın yorucu olduğu anlaşılmaktadır. Aynı şekilde ev içerisinde de hastanın bakıma ihtiyaç duyması, bakımını sağlayan birincil kişi için yeni bir sorumluluk yaratmaktadır.

*“Sürekli ağrısının olması ve ağrısını geçirebilecek bir şeyin elimde olmaması çok yıpratıcı. Evin hanımının bu şekilde hasta olması evin düzenini bozdu neredeyse. Artık ondan yemek yapmasını ya da ev dışındaki işleri yapmasını beklemiyorum çünkü yapamayacağını biliyorum. (HY5)”* Hastanın eşi, eşinin hastalığının kendisinde ne gibi duyguları ortaya çıkardığını ifade etmiştir. Evde eş ve anne rolündeki kadının böbrek hastası olmasının ailenin dengesinin bozulmasına neden olduğu anlaşılmaktadır. Ev içinde yemek yapmak, temizlik yapmak, evin diğer işlerini yapmak ve varsa hayvanlarla ve bahçeyle ilgilenmek hastanın yaşadığı kültürde, kadının yapması gereken görevlerdir. Artık bu görevleri eskisi gibi ya da hiç yapamayan kadın, üzerindeki tüm rol ve sorumlulukları ister istemez diğer aile üyelerine yüklemektedir. Hastanın eşinin ifadesinde kullandığı evin düzeninin bozulmasından, ev içindeki işlerin eski düzende işlemediği ve bir bozulma meydana geldiği yorumu çıkartılabilir. Ev işlerini yapmak artık sağlıklı olan eşe, varsa çocuklara ya da yakın akrabalara kalmıştır. Bu durum da evin ve aile üyelerinin düzenlerinin bozulmasına neden olmuştur. Böbrek hastalığı nedeniyle eşinin gücünü ve enerjisini kaybettiğini deneyimleyen hasta yakını, eşinden işlere yardım etme konusunda umudunu kesmiş gibi görünmektedir. Bunların yanında, eşinin sürekli olarak ağrı çekmesi hasta yakınına psikolojik olarak olumsuz etkilemiştir.

Eşinin daha iyi olabilmesi için yapabileceği bir şey yoktur ve bu durum hasta yakınına çaresiz yapmaktadır.

*“Evin erkeğinin bu şekilde hasta olması maddi olarak bizi kötü etkiledi. İşini bırakmak zorunda kaldı. Artık eskisi gibi kazancımız yok. Çalışmamak eşimi üzüyor. Bu hastalık hayatımızı değiştirdi. (HY6)”* Hasta olan eşin bakımının, sağlıklı olan eş tarafından yapıldığı anlaşılmaktadır. Evin geçimini sağlayan erkeğin böbrek hastası olması, işinden ayrılmasına neden olmuştur. İşten ayrılma ile ortaya çıkan ekonomik değişim tüm aileyi yakından etkilemiştir. Çalışarak eve gelir getiren bireyin işini kaybetmiş olması kendisini değersiz olarak hissetmesine neden olabilir. Hayatında meydana gelen değişim hasta için adapte olunması zor bir durumdur. Bu durum hastada üzüntüye yol açmaktadır. Yaşanan yeni durum tüm aile bireylerini etkilemiş ve hastanın yakını tarafından hayatlarını değiştiren bir hastalık olarak nitelendirilmiştir. İş kaybının beraberinde gelen maddi yetersizlik ailenin yaşam kalitesini de doğrudan etkilemektedir. Yaşanan ekonomik sıkıntı, maddi kaybın ortaya çıkması gibi durumlar yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır. Hastalık durumunda ortaya çıkan ekonomik değişim, hasta ve yakınlarının etkilenmesine yol açmıştır.

*“Hasta olan kişi ne kadar zorlanıyorsa biz de onun kadar zorlanıyoruz. Eskisi gibi ailecek dışarı çıkma alışkanlığımızı kaybettik. Ne olur ne olmaz diye buradan uzaklaşmıyoruz, gezmeye gidemiyoruz. Eşimi tek başına dışarı göndermek bile istemiyorum bazen. (HY7)”* Görüşme yapılan hasta eşi, böbrek hastalığının yeni bir yaşam biçimine alışmak demek olduğundan söz etmiştir. Hastanın eşinin de içinde olduğu durum yeni bir yaşama şekline alışmaktır. Hastalıktan önce eşi için böylesine endişelenmeyen sağlıklı eş, böbrek hastası olan eşi için her an endişe duymaktadır. Hasta ve ailesi pisko-sosyal değişimle karşı karşıya kalmıştır. Sosyal hayata katılımları hastalık nedeniyle azalmış ve daha çok ev içerisinde vakit geçirmeye başlamışlardır. Sağlıklı eş daha endişeli ve kaygılı olmuştur. Eşini tek başına dışarı göndermek istememesi bu duyguları yaşadığını bize göstermektedir. Sağlıklı eş, hasta olan eşe sağlığını koruması için destek olmaktadır. Hasta olan eşinin dışarı tek başına çıkmasını istememesi, kendisine göre bir önlem aldığını göstermektedir. Sağlıklı eş, ailecek dışarıya çıkma, gezme faaliyetlerini kısıtlayarak evde durmanın daha iyi olacağı kararını vererek eşinin yanında olduğunu ve ona eşlik ettiğini göstermeye çalışmaktadır.

*“Eşimin şekerden dolayı böbrek hastası olması ve diyalize girmeye başlaması bizim de gözümü açtı. O hastalandıktan sonra hepimiz beslenmemize dikkat etmeye başladık. (HY8)”* sözleriyle hasta yakını, eşinin hastalığından sonra beslenme konusunda farkındalıklarının arttığını ifade etmiştir. Aile üyeleri içinde böbrek hastası olan bireyin varlığının, aile üyeleri ve özellikle de bakım veren kişi üzerinde fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan olumsuz etkilerinin olduğundan söz etmiştik. Söz konusu hasta yakını ise eşinin hastalığından kazandığı deneyimle kendi sağlığı ile ilgili daha korumacı ve dikkatli davranmaya başlamıştır. Hastanın eşi, kendi sağlığının da kötüye gidebileceğinin bilincine varmıştır. Genel olarak bakıldığında böbrek hastalığı gibi kronik hastalığa sahip bireylerin bakımını sağlayan kişilerin sağlık durumlarında bozulma meydana gelirken, bu hasta yakını sağlığını iyileştirmeye çalışmaktadır. Hasta yakını, kendi sağlığının bozulması endişesi ile beslenme şeklini değiştirme kararı almıştır.

*“Annemin böbrek hastası olduğunu öğrendikten sonra onu daha çok düşünmeye başladım. Benden uzaktaydı. Aklım hep onda kalıyordu. Abim haftanın bir kaç gününü yanına gidip durumuna bakıyordu ama ben yine de annemi yanımda istedim. Şimdi benimle birlikte. Sürekli tansiyonunu ölçüyorum. Gece uyurken kontrol ediyorum. (HY9)”* Hastanın kızı, annesinin hastalığı ile birlikte zorlu bir sürece girmiştir. Daha endişeli ve korkulu olduğu anlaşılabilmektedir. Annesi için duyduğu endişe nedeniyle özellikle annenin düzeninin bozulduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Kendi evini ve düzenini bırakarak yer değişikliği yapmış ve kendisine yeni bir düzen kurmuştur. Ancak bu yer değişikliği ile birlikte evde yalnız yaşamak zorunluluğundan kurtulmuştur. Kendisine her an destek olan kızıyla birlikte kalması hastanın yaşam kalitesi üzerinde muhakkak olumlu bir etki yaratmış olacaktır. Hastanın kızı, annenin hastalığıyla birlikte daha duygusal olmuş ve annesi için hissettiği duyguları daha fazla yaşamaya başlamıştır. Annesinin sağlığı ile ilgili yaşadığı endişe ondan uzak kalmasına mani olmuştur. Anne ile kızın birlikte yaşamaya başlamaları, annenin kızından gördüğü desteği daha iyi algılayabilmesini sağlamıştır demek yanlış olmayacaktır. Hasta annenin, kızından gördüğü sosyal desteği daha yakından hissetmesi yaşam kalitesini de attıran önemli bir konudur.

*“Eşim hasta olmadan önce hayvanların bakımını yapıyordu. Süt sağıyordu. Artık yapamadığını, gücünün olmadığını söylüyor. Onun yerine artık ben bakıyorum. Ev işlerini de yapamıyor, gelinimiz yardımcı oluyor ona. Bu durumda olduğu için üzüliyoruz. (HY10)”* Çalışmanın yapıldığı kültürde kadınların ev içindeki yükünün çoğunluğu ve hayvanların bakımı kadınlara aittir. Çocukların bakımı ve ev işlerinin yanında kadının bir de ev dışında hayvanların bakımını yaptığı ve iş yükünün fazla olduğu anlaşılmaktadır. Sağlıklı eş, hasta eşinin artık hayvanların bakımını eskisi gibi yapacak gücünün olmamasından dolayı şikâyetçidir. Kendi iş yükünün artması sağlıklı eş için yeni sorumlulukları ortaya çıkarmıştır. Yapılan birçok işin sorumluluğu evin kadının omzundayken artık erkeğe geçmiştir. Buna rağmen gelinleri evde kaynanası ve kayınbabasına bakmaya başlamıştır. Çünkü evde gerekli işleri yapacak bir kadına ihtiyaç duyulmaktadır. Hasta eş, eskisi gibi gücü ve enerjisi olmadığı için gelininin ve eşinin desteğine ihtiyaç duymaktadır. Sağlıklı eş, hasta eşin üzerindeki hayvanların bakımını yapma sorumluluğunu alarak, gelin ise ev işlerini yaparak hastanın üzerindeki yükü azaltmışlardır. Eşinin hastalık nedeniyle gücünü ve kuvvetini kaybetmesi, sağlıklı eş için her ne kadar şikâyet edilen bir durum olsa da üzüntü vericidir.

#### **3.2.4. Hastalar Açısından Aile Üyelerinin Hastalık Hakkındaki Düşünceleri**

Ailede bir üyenin hasta olması diğer tüm aile üyelerini de doğrudan ya da dolaylı olarak etkilemektedir. Tedavi, aile üyelerinin rollerinde, yaşam kalitelerinde, tercihlerinde değişiklikler meydana getirebilmektedir. Böbrek hastalığı gibi kronik hastalıklarda aile üyeleri hastalık ve tedavi sürecinden ciddi şekilde etkilenmektedir. Böbrek hastaları ve aile üyeleri hastalığın semptomları ile uğraşmak, hastalığı kabullenmek, hastada meydana gelen fiziksel değişikliklere uyum sağlamak ve hastalığın kesin olmayan gelişmelerine karşı hazırlıklı olmak durumundadırlar (Aydın, 2000, s. 116-150). Yurtsever’in 120 hemodiyaliz hastası ile yapmış olduğu çalışmadan hastaların %92,50’sinin yorgunluk ve günlük aktiviteleri yapmakta güçlük yaşadıkları ortaya konulmuştur (Yurtsever, 2003, s. 3-12).

65 yaşında, evli ve 12 çocuk sahibi bir erkek hasta ailesinin kendisi için üzüldüğüne ait düşüncelerini şu şekilde belirtmiştir; *“10 yıldan fazla zamandır diyalize geliyorum. Artık onlar da alıştı. Zaten yaşlıyım. Onlar da üzüliyorlardır bana çünkü benim çok ağrım oluyor. Ama ağrım olduğunda bir şey yapamıyorlar. Beni daha da çökertti bu*

*hastalık.(H1)*” Burada hasta uzun süredir diyaliz tedavisi görmesinin aile üyeleri tarafından alışıldık bir durum olduğunu, yaş faktörünün de etkisiyle fazla ağrı çektiğini, ailesinin kendisine üzüldüğünü, ağrıları olduğunda ailesinin hiç bir şey yamadığını etmiştir. Hastanın tükenmişlik yaşadığı söylenebilir. Uzun yıllardır hastalığı için tedavi görmek hastanın hem fiziksel hem de ruhsal olarak tükenmesine yol açacak etkiye sahiptir. Bu süreçte aile üyelerinin hastaya destek olmaları ve kendi olumsuz hislerini hastaya belli etmemeleri, hastanın yaşadığı kötü düşüncelerden uzaklaşmasına yardımcı olacaktır.

50 yaşında, evli ve 6 çocuk sahibi bir kadın hasta ise ailesinin hastalık hakkındaki düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir; *“Ailemde de şeker hastası olan var. Annemi şekerden kaybetmiştim. Anne tarafımda var. Ama benim gibi böbrek yetmezliği olan kimse yok. Durumumun ciddiyetinin farkındalar çünkü kendilerine dikkat etmezlerse benim gibi diyalize gelmek zorunda kalacaklar. (H9)”* Böbrek hastalığı genetik faktörlerden dolayı da ortaya çıkabilmektedir. Hasta kendisi gibi ailesinin de risk altında olduğunun farkındadır. Ailesinin bu konuda bilinçli olduğu, böbrek hastalığına hangi faktörlerin yol açabileceğini bildikleri yorumu yapılabilir. Hastanın şeker hastalığı nedeniyle böbreklerini yitirdiği, annesinin şeker hastalığı nedeniyle vefat ettiği anlaşılmalı birlikte annesinin de yaşadığı aynı hastalıktan kaybetmiş olma durumu, hastanın ölüm korkusu ile karşı karşıya kalabileceği, olumsuz bir ruh hali yaşayabileceği yorumunu ortaya çıkartabilmektedir. Hastanın böyle bir durum yaşaması halinde, aile üyeleri tarafından hastanın gerekli sosyal ve psikolojik desteği almasının sağlanması önemlidir.

Her hastanın ve aile üyelerinin hastalıktan etkilenme düzeyleri farklıdır. Kimi hasta ve ailesi bu süreci ağır geçirirken kimilerinde bu durum daha hafif olabilmektedir. Ailesinin hastalıktan çok fazla etkilenmediğine dair düşüncelerini *“Evde hasta birinin olması tüm aile için zordur tabii. Ama ben çok etkilendiklerini düşünmüyorum çünkü bakıma muhtaç durumda değilim henüz. Kendi işlerimi yapabildiğim için onların hayatını çok zora soktuğumu düşünmüyorum. (H7)”* şeklinde ifade eden 57 yaşında, evli ve 8 çocuk sahibi hastanın söylediklerinden, hastanın özgüvenini kaybetmediği ve hala kendi ihtiyaçlarını kendi karşılayabildiği, aile içinde fazla bir stres durumunun

olmadığı, ailenin içinde buldukları durumla baş edebildiği, hastanın hayatının çok fazla kısıtlanmadığı yorumları yapılabilir.

Kronik bir hastalığa sahip olma, devamlı diyalize girme ve olası komplikasyon riskleri diyaliz tedavisi uygulanan bireylerin ve ailesinin yaşamını etkilemektedir. 46 yaşında evli ve 6 çocuk sahibi bir diğer erkek hasta kendi hayatıyla birlikte ailesinin hayatının da etkilendiğini şu sözlerle ifade etmiştir ; *“Benimle birlikte onlar da zorlanıyorlar tabi. Benim hayatım değişti ama benimkiyle birlikte onlarınki de değişti. Önceden arabaya atlayıp sorunsuz bir şekilde çocuklarımla gezmeye gidebilirken artık gidemiyoruz. Mesela basit bir market alışverişine gideceğim zaman beni tek göndermiyorlar, poşetlerin hepsini kendileri taşımak istiyorlar. (H3)”* Burada hastanın fiziksel yeti yitiminden dolayı ortaya çıkan özgüven eksikliği ve bağımsız davranamama durumu yaşadığını söyleyebiliriz. Kişinin günlük yaşam aktiviteleri değişkenlik göstermiştir ve bireysel faaliyetleri kısıtlanmıştır. Hemodiyaliz hastalarının günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmelerinde desteğe ihtiyaç duyduklarını söylemek yanlış olmayacaktır. Burada hastaya destek sağlayacak olan kişi muhakkak ki eşidir. Eşin hastalanması ile birlikte, sağlıklı olan eşin sorumlulukları da değişim göstermiştir.

55 yaşında, 2 çocuk sahibi bir kadın hasta, kızının kendisi için endişelendiğini ve bu nedenle kızının yanına taşındığını şu şekilde ifade etmiştir; *“Ben burada kızım ve damadıyla kalıyorum. Normalde Ankara’da tek başıma yaşıyorum. Kızım beni kışın başında buraya getirdi. Tek başıma evde kalmamı istemiyordu. Oradaki evim sobalı, diyalizden gelip sobayı yakıyordum ve çok zorlanıyordum. Kızım benim için endişeleniyor. Evde kendimi iyi hissetmediğimde devamlı tansiyonumu ölçüyorlar. (H8)”* Böbrek hastalığı ve diyaliz işleminin, kişilerde fiziksel, psikolojik ve sosyal yetersizliklere yol açtığı, hastalarda bağımlılığı arttırdığı ve yetersizlik duygusuna yol açtığı anlaşılmaktadır. Burada hastanın ifade ettiklerinden; günlük işlerini yapmakta zorlanması nedeniyle mecburi olarak evinden ayrılarak kızının yanına taşındığı, aile üyelerinin hasta için endişelendiği görülmektedir. Bu endişelerin hastalığın ortaya çıkabilecek ani komplikasyonlardan kaynaklanabileceği, bilinmezlik içinde olmanın kişilerde stres ve endişeye yol açtığı, sürekli tansiyon ölçmenin kişileri rahatlattığı ve bu nedenle bu yola başvurdukları yorumları çıkarılabilir.

40 yaşında, evli ve 3 çocuk sahibi erkek bir hasta ailesinin hastalık hakkında neler düşündüğü hakkındaki fikirlerini şu sözlerle ifade etmiştir; *“Ben elimden geldiğince eşime ve çocuklarıma yük olmamaya çalışıyorum ama buranın kültüründe kadın erkeğe her zaman hizmet eder ve bunun için şikâyet edemez. Benim önceden yaptığım işlerin çoğunu artık eşim yapıyor. Benim yüküm azalırken onunki arttı. Yorulduğunu görüyorum ama yapabileceğim bir şey yok. İki tane oğlum var zaten onlar annelerine yardım ediyorlar. (H10)”* Hastalıkla geçen süre arttıkça hem hasta hem de hastayla birlikte aynı evde yaşayan aile üyeleri, hastalıkla ve hastalığın getirmiş olduğu stresin yanında değişen rollere de uyum sağlamak zorunda kalmaktadırlar. Hasta artık eski gücü olmadığı için aile içinde baba rolünün gereklerini yerine getiremediğinden ve kendisine ait olan birçok görevin artık eşi tarafından yapıldığından bahsetmektedir. İçinde bulunulan kültür dolayısıyla kadınların zaten belli görevler üstlendiği anlaşılmakla birlikte, var olan hastalığın ev kadını üzerindeki yükü de arttırdığı anlaşılmaktadır. Son dönem böbrek yetmezliği gibi kronik bir hastalıkla yaşamak, hem hasta hem de ailesinin çeşitli süreçler yaşamasına neden olmaktadır. Bu süreçler çoğunlukla olumsuz yaşam deneyimleri şeklinde gerçekleşmektedir. Buradan hareketle böbrek hastalığının, aile içinde işlev bozukluklarına yol açması nedeniyle bir yaşam krizi olarak değerlendirilmesi yanlış olmayacaktır. Aile içinde ortaya çıkan ve tüm aile üyelerini kapsayan bir hastalık tüm aile sistemini etkilemekle birlikte bu hastanın ailesinde olduğu gibi rollerde de değişiklik meydana getirmektedir. Hasta ve ailesi hayatlarında meydana gelen değişikliklere uyum sağlamış gibi görünmektedir.

Şeker hastalığı sonucu böbrekleri iflas etmekle birlikte görme yetisini de kaybeden 36 yaşında bekâr ve ailesiyle yaşayan bir kadın hasta kendisiyle birlikte ailesinin hayatının da etkilendiğini şu sözlerle ifade etmiştir; *“Onlar ben hasta olduğum için çok üzülüyorlar. Uzun yıllardır şeker hastasıyım. 2008 yılından beri şeker hastalığı benimle birlikte ailemin hayatına da etki etti. Şeker hastalığı yüzünden gözlerimi kaybettim %30 oranında görebiliyorum. Bu durum hem beni hem de ailemi oldukça kötü etkiledi. (H6)”* Zihinsel ya da fiziksel olarak kayıp yaşamak, hasta ve ailesi için önemli bir yük oluşturan, birçok bedensel, duygusal, ekonomik sorunların yaşandığı, stres verici bir yaşam deneyimidir. Böbrek hastalığına yol açan en büyük rahatsızlıklardan birisi şeker hastalığıdır. Şeker hastalığı ileri boyutlara ulaştığında kişilerde gözlerin ve böbreklerin hasar görmesine, kalp ve sinir hastalıklarına yol açmaktadır. Hasta böbrek hastalığı ile



mücadele ederken bir yandan da görme kaybının beraberinde gelen aileye daha da bağımlı olma durumu ile karşı karşıya kalmıştır. Hastanın yaşının büyük olmasının aile için önemli olmadığı ve çocuklarına bakım sağlamaya devam ettikleri, hastanın gözlerinin görmüyor olmasının medeni durumu üzerinde bir etkisinin olabileceği, bakım gerektirecek bir durumda olması nedeniyle ailesinin yanından ayrılmadığı, kızlarının içinde olduğu durum nedeniyle ailenin hayatının da muhtemelen olumsuz etkilendiği, sosyal hayata katılımlarının azalmış olabileceği düşünülebilir.

75 yaşında, 8 çocuk sahibi bir erkek hasta çocuklarının içinde buldukları durumdan çok etkilenmediklerine ait düşüncelerini şu şekilde belirtmiştir; *“Eşim 4 ay önce vefat etti. Ben oğlum, gelinim ve ufak çocuklarıyla birlikte yaşıyorum. Onlar çok etkilenmediler hastalığımdan. Çünkü yaşım epey ileri. Yaşımdan dolayı bu gibi rahatsızlıkların olabileceğini söylüyorlar. (H5)”* Ailelerin yaşadıkları olaylara verdikleri tepkiler veya olayı bir kriz durumu olarak görmeleri değişkenlik göstermektedir. Bir aile için kriz olabilecek bir olay başka bir aile için normal ve üstesinden gelinebilecek bir durum olarak görülebilir. Burada hastanın çocuklarının, hastanın yaşadığı durumu büyük bir olay olarak görmemeleri üzerinde hastanın yaşının etkili olduğu düşünülebilir. Yaştan dolayı, hastanın geçirmiş ya da geçirmekte olduğu hastalıkların aile tarafından olağan bir durum olarak görülmesi normal karşılanabilir. Ayrıca eşini daha yeni kaybetmenin üzüntüsünü yaşıyor olması göz önünde bulundurulduğunda hastanın hem yakınına kaybetme duygusu hem de çocuklarına bağımlı hale gelme duygusunun hastanın içinde bulunduğu durumu zorlaştırdığı, bu süreçte çocukları tarafından desteğe ihtiyaç duyacağına kaçınılmaz olduğu değerlendirilmeleri de yapılabilir.

Çalışmanın yapıldığı bölgede kültürel özelliklerin yanı sıra, toplumun kadından bekledikleri görevler ile kadının aile içindeki rolleri büyük önem taşımaktadır. Kadın ister gelir getiren bir işte çalışsın ister ev hanımı olsun aile içinde birçok görevi bulunmakla birlikte bu görevleri yerine getirme sorumluluğu bulunmaktadır. Çalışmanın yapıldığı kültürde kadın ev işlerini yapan, çocukların bakımıyla ilgilenen bir birey olmanın yanı sıra ev dışında tarla işleriyle ilgilenen ve hayvan bakımını da üstlenen bir konumda yer almaktadır. Bu görevlerin yanında bir de böbrek hastalığı gibi tedavisi hastalar için zor olan bir hastalığın varlığı kadınların yaşamlarını oldukça

zorlamaktadır. 55 yaşında, evli ve 9 çocuk sahibi bir kadın hasta ise eşi tarafından destek görmediğini, eşinin hastalığı önemsemediğini şu sözlerle ifade etmiştir; *“Diyaliz nedeniyle ağrılarım oluyor. Ama eşim bu durumu kullandığımı, gerçekten ağrılarımın olmadığını, dikkat çekmeye çalıştığımı söylüyor. Gerçekten ağrımın olduğuna inanmıyor. Bana çok da yardımcı olmuyor. Bizim hayvanlarımız var. İnek ve koyunların sütünü ben sağırım. Eşimde hayvanlarla ilgilenir otlatmaya çıkarır. Benden hala hayvanların sütlerini sağmamı bekliyor. Ama gücüm yok eskisi gibi yapamıyorum. Oğlum ve gelinim sağ olsunlar bana yardımcı oluyorlar. Onlara çok yük olmak istemiyorum. Benim için ellerinden geleni yapıyorlar. Bir de liseye giden bir kızım var. Benim için üzüldüğünü biliyorum ama çok göstermeme çalışıyor. (H2)”*

37 yaşında, evli ve 1 çocuk sahibi erkek hasta eşinin zorlandığını ve kendisi gibi eşinin de işlerini hastaneye göre ayarladığını şu şekilde ifade etmiştir; *“Onlar için de zor tabi. Benimle birlikte özellikle eşim de kendisini diyaliz günlerine göre ayarlamak durumunda kalıyor. O da evi bırakıp dışarı gidemiyor ben varken. Evde bir de yaşlı annem var. Ona da biz bakıyoruz. Özellikle kızım ve eşime çok iş düşüyor. Evde bir yaşlı bir de engelli birisiyle ilgilenmek ne kadar kolay olabilir ki. (H4)”* Burada hastanın aile ilişkilerinde değişiklik yaşandığı anlaşılmaktadır. Evin hanımının iş yükünün artması ve yeni sorumluluklar alması ailede dengelerin değiştiği anlamına gelebilir. Hastanın eşi bütün sorunlarla ilgilenmektedir. Evdeki eşin günlük planını hasta eşin diyaliz günlerine göre ayarlaması, hastanın, eşi tarafından destek gördüğünü göstermektedir. Eş tarafından destek görmek, hastanın stresle baş etmesinde ve hastalıkla mücadele etmesinde önemli bir yere sahiptir. Aile üyeleri ve özellikle eşler en büyük sosyal destek kaynaklarını oluşturmaktadır. Burada evde bulunan sağlıklı eş, hasta olan eşine bakım sağlamakla birlikte diğer aile üyelerinin ve ev işlerinin de sorumluluğunu alarak işlerin devamlılığını sağlamaktadır yorumunu yapabiliriz.

### **3.3. Katılımcıların Hastalıktan Etkilenme Durumları**

Bu başlık altında katılımcıların böbrek yetmezliği hastalığı ve hemodiyaliz tedavisine verdikleri tepki, günlük hayatlarında meydana gelen değişimler, hastaların tedaviye uyum sağlama süreçleri, hastalığın katılımcıları zorlayan tarafları, hasta yakınlarının sağlık durumlarında meydana gelen değişimler ve gün içerisinde kendilerine vakit ayırabilme durumları, hasta ve hasta yakınlarının hastalıkla mücadele ettikleri süreç

içerisinde manevi güçlerini koruyabilme durumları, diyaliz seansından sonra hastaların vücutlarında nasıl olumlu/olumsuz etkilerin ortaya çıktığı, uyku düzenleri konuları üzerinde durularak sosyal hizmet çerçevesinde ele alınacaktır. Hasta ve hasta yakınlarının hastalıktan fiziksel, sosyal, psikolojik olarak etkilenme durumları üzerinde durulması gereken önemli alanlardır çünkü kişilerin bu alanlardaki iyilik durumları yaşam kalitelerini etkilemektedir. Bireyin yalnızca fiziksel değil psikolojik ve sosyal alanlarda iyi olması gerektiğini de savunan sosyal hizmet bilimi açısından bu konulara değinilmesi önem arz etmektedir.

### **3.3.1. Hastalık ve Tedaviye Verilen İlk Tepki**

İnsan bio-psikolojik bir varlıktır. İnsan vücudundaki tüm organizmalar bir bütündür ve sistemler birbiriyle etkileşim içindedir. Sistemlerden birinde meydana gelen bir bozukluk diğer sistemleri de etkiler. Meydana gelen bu bozukluk ya da rahatsızlık kişilerin psikolojik ve duygusal durumlarını genellikle olumsuz olarak etkilemektedir. Kişilerin hayatlarında meydana gelen ani değişikliklerle mücadele ve yeni sürece uyum kişileri oldukça zorlamaktadır. Kişiler bu dönemde anksiyete, stres, korku ve çaresizlik gibi duygular yaşayabilirler. Böbrek hastalığı tanısı konduğunda ve tedavi süreci başladığında hiç şüphesiz aile üyeleri çaresizlik hissetmektedirler. İsyen etme, hastaya karşı duygularda değişim, korku, şaşkınlık gibi duygular verilebilecek ilk tepkilerden sayılabilir. Bununla birlikte hastanın aile üyelerine bir yük oluşturacağı düşüncesi de kaçınılmaz bir gerçektir. Bu başlık altında hasta ve hasta yakınlarının tedaviye verdikleri ilk tepkiye ilişkin bulgular ve yorumlarına yer verilecektir. Hasta yakınlarının, eşi/kızı/annesi/babasının böbrek hastası olduğunu öğrendiklerinde verdikleri tepkiler şaşkınlık, bilinmezlik, üzüntü, ölüm korkusu ve hazırlıksız yakalanma olarak belirtilebilir. Görüşme yapılan 10 hastadan 2'si hastalıklarının ciddiyetini ve tedavi yöntemini öğrendiklerinde kendileri için yıkım olduğunu, tedavi için endişelendiklerini ve ölüm korkusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yine görüşme yapılan hastalardan 2'sinin ailesinde böbrek hastası olan bir yakınlarının olduğu, 8 hasta arasında ailede böbrek hastası olan kimsenin bulunmadığı ancak şeker hastalığı olan akrabalarının bulunduğu bilgileri elde edilmiştir.

*“Hayır ailemde böbrek hastası olan kimse yok. Büyük teyzem şeker hastası. Hala tedavi alıyor o benim gibi diyalize gelmiyor. Şeker hastası olduğumu biliyordum*

*ama böbreklerimin iflas ettiğini sonradan öğrendim. Son aşamaya gelmişim artık. Benim için büyük bir yıkım oldu. Diyalize girmek zorunda olduğumu öğrenince şimdi ne olacak, acaba ölür müyüm gibi düşünceler geçti aklımdan. (H10)*” Görüşme yapılan hastanın ailesinde kendisi gibi şeker hastası olan bir akrabasının olduğu, akrabasının kendisi gibi diyaliz değil ilaç tedavisi gördüğü anlaşılmaktadır. Hasta diyaliz tedavisi göreceği için ölüm korkusu yaşamaktadır. Diyaliz tedavisi her ne kadar bir taraftan kişilerin sağlıklarına katkı sağlasa da böbrek hastalığı ölüm riski taşıyan bir hastalıktır. Hipertansiyon, göğüs ve sırt ağrısı, kas krampları, bulantı ve kusma hemodiyaliz tedavisine bağlı olarak hastalarda ölüme yol açabilen komplikasyonlardır.

*“Annem de böbrek hastasıydı. Uzun yıllar ona ben baktım. İkimiz de diyalize giriyorduk. Bir gün ben onu diyalize götürüyordum, ertesi gün de kendim için gidiyordum. Sonra annemi bu hastalıktan kaybettim. Dayılarımda da var. Böbrek hastası olduğumu 9 yıl önce öğrendim ama hastalık değil beni en çok tedavisi kötü etkiledi.(H8)”* Ailesinde annesinin böbrek hastası olduğunu belirten hastanın, annesini aynı hastalıktan kaybetmiş olmanın vermiş olduğu endişe ve korkuyu yaşadığı yorumunu yapabiliriz. Böbrek hastalığına yol açan şeker, diyabet, tansiyon gibi hastalıklar genetik riski taşıyabilmektedir. Anne ya da babadan çocuğa genetik etkiyle geçen bu hastalıklar kişilerin çocukluklarında görülme bile ileri yaşlarda farklı şekillerde ortaya çıkabiliyor. Burada anneden gelen genetik özelliklerle belki de aynı hastalığı yaşayan hastanın tıpkı annesi gibi böbrek hastası olduğunu görüyoruz. Diyaliz tedavisi kişilerin yaşamlarını uzatmanın yanında birçok yan etkiye de sahiptir. Bağımsızlığını kaybetme ve bir başkasına bağımlı duruma gelme korkusu, vücuttaki diğer organları da kaybetme korkusu ya da kaygısı, suçluluk gibi tepkileri, bu yan etkilere örnek gösterebiliriz. Ayrıca yorgunluk da diyaliz hastalarında görülen önemli bir bulgudur. Haftanın 3-4 günü diyaliz merkezine ya da hastaneye gitmek, diyaliz tedavisinin hastanın vücudunda yol açtığı enerji kaybı hastalarda yorgunluğa sebep olmaktadır. Tüm bu sebepler yani bir hastalık olgusu hastanın yaşamının ve duygularının durumunun kötü etkilenmesine yol açmıştır diyebiliriz.

Ailesinde böbrek hastası olan bir başka hasta, hastalığına ilişkin verdiği tepki hakkında şunları ifade etmiştir; *“6 yıl önce öğrendim böbreklerimde rahatsızlık olduğunu. Normal bir hastalıktır tedavisini olurum diye bir sıkıntı çıkarmadım. 6 yıl boyunca*

*Van'a gidip geldim tedavi için. Kardeşim de böbrek hastası. Ama o kendisine iyi baktı. Uyması gereken kurallara uydu. Doktorun dediklerini yaptı. Şimdi kurtardı kendini. Bana da sürekli akıl veriyordu şöyle yap böyle yap şunları yeme diye. Ama ben kendime hiç iyi bakmadım, dikkat etmedim. Şimdi işte daha kötüyüm. (H2)*" Diyaliz hastalarında tedaviye uyum problemi sık görülen bir durumdur. Böbrek hastalığı, hastaların diyetle uymaları gereken, hastalık ile birlikte yan etkilerini de kabullenmesi gereken bir hastalıktır. Söz konusu hastanın hastaneye ve makineye bağımlılığı, dolayısıyla hastalığı ve tedaviyi de reddetme ve uyum sağlamama davranışı göstermiştir. Buradan hareketle, kendisine dikkat etmediğini ve tedavisinin gerekliliklerini yapmadığını diler getiren bu hastanın da tedaviyi reddetme davranışı gösterdiğini söyleyebiliriz. Bu özelliği gösteren hastanın hastalığında uyması gereken diyetle uymama ya da hemşirelerin, yakın çevresinin sözlerine kulak asmama ve onlara öfke gösterme gibi davranışlarda bulunmuş olabileceği yorumu yapılabilir.

Ailesinde böbrek hastası olan kimsenin bulunmadığını belirten bir hasta ilk tepkisi hakkında şu sözleri dile getirmiştir; *"İstanbul'da çalıştığım inşaattan kan tahlili istediler sağlık taraması için. Hastaneden bana sağlık raporu verdiler. Sağlık raporunu bizim inşattaki şantiye doktoruna götürdüm. O dedi ki sen burada çalışamazsın, diyalize girmen gerek. Ben o zaman diyalizin ne olduğunu bilmiyordum. Sonra İstanbul'dan kalkıp Van'a döndüm. Van'a geldiğimde doktora muayene oldum o bana ilaç yazdı. O ilaçları düzenli kullandım bu sürede tekrar iş için İstanbul'a döndüm. 3 – 4 ay sonra Van'a tekrar kontrol için geldiğimde doktor böbreklerimin iflas ettiğini sadece %4ünün kaldığını söyledi. O zamana kadar hiçbir rahatsızlık hissetmemiştim. Sadece kaşıntım vardı ama doktorlar bunu çok önemsememişlerdi. Böbreklerimin durumunu öğrenince mecburen diyalize girmeyi kabul ettim başka çarem yoktu. Ailemde böbrek hastası olan benim gibi diyalize giren hiç kimse yok (H3)".* Tüm kronik hastalıklarda olduğu gibi böbrek hastalığında da erken teşhis büyük önem taşımaktadır. Sinsice, kendini belli etmeden vücutta ilerleyen bu hastalıkların geç fark edilmesi kişiler için oldukça zor zamanlara yol açmaktadır. Söz konusu hastanın ifade ettiklerinden, hastalığının geç fark edildiği, ilaç tedavisinin hastalığını iyileştirmeye yol açmadığı anlaşılmaktadır. Son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastalar için tek tedavi yöntemi diyaliz ya da böbrek naklidir. Bir önceki hastanın aksine söz konusu hastanın tedavisini kabul etmiş ve gerekli sorumlulukları yerine getirmekte olduğu anlaşılmaktadır. Bu da kişilerin

hastalıklara verdikleri tepki ile hastalığa uyum durumlarının arasındaki ilişki ortaya koyan önemli bir fark olarak dikkat çekici olmaktadır.

Hastalığa gösterdiği tepki ile ilgili 36 yaşında bir kadın hastanın ifade ettikleri şöyledir; *“Ailemde dayılarımda da şeker hastalığı var ama benim gibi böbrek hastası olan yok. Böbrek hastası olduğumu öğrendiğimde çok üzülmedim. Zaten 23 yıldır şeker hastasıyım ve bu hastalık tedavi edilmediğinde sonucunda böbreklerimi vuracağını biliyordum. 12 yıl ilaçla tedavi oldum ama yeteri gelmedi. 11 yıldır da diyalize giriyorum. (H6)”* Hastanın hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi sahibi olduğu görülmektedir. Hasta büyük ihtimalle ailesinden gelen genlerin etkisiyle şeker hastalığına yakalanmıştır. Şeker hastalığının ilerleyen boyutlarında, böbreğinin işlev kaybına uğramasına yol açacağı bilincinde olan hastanın bu nedenle böbreklerinin işlevsizleştiği bilgisi karşısında bir tepki göstermediği yorumu yapılabilir. 11 yıldır diyaliz tedavisi görmesi, hastanın tedaviyi kabullendiği ve tedaviye uyum sağladığını göstermektedir. Tedaviye uyum sağlamasında yaşının genç olması önemli bir etkidir diyebiliriz. Çünkü hastanın yaşının genç olmasının getirmiş olduğu olumlu özellik ile sağlık sorumluluğunu daha iyi üstlenebilecek, kendisine verilen eğitimleri daha kolay anlayıp uygulayabilecek yeterlilikte olduğu muhtemeldir. Ayrıca genç yaşta olması kendinden yaşça büyük olan diğer hastalara göre hayata tutunma ve pozitif bakma durumunu da pozitif olarak etkilemektedir diyebiliriz.

Yine 37 yaşında olan bir başka hasta ise durumunu şu şekilde anlatmıştır; *“Ters bir tepkim olmadı normal karşıladım. Kabullenmem kolay oldu. Başka çarem yoktu çünkü. Tedavinin ilk gününden beri düzenli olarak geliyorum saatimi bile hiç kaçırmadım. Ailede benden başka böbrek hastası olan kimse yok. Bu konuda beni yönlendiren bana akıl veren olmadı aile içinde. (H4)”* Bu hasta da tıpkı yukarıdaki hasta gibi hastalığı kabullenerek uyum sağladığını ifade etmektedir. Ailesi içinde kendisine tedavinin gidişatıyla ilgili yardımcı olacak kimsenin bulunmamasına rağmen hastanın tedaviyi kabullenmesinde; sağlık personelinin tedavinin gerekliliği yönündeki uyarıları dikkate alması ve öneminin farkında olması, kendisine tedavide dikkat etmesi gereken etkenler hakkında verilen eğitimleri dinlemesi ve yasaklara uyması gibi faktörlerin etkili olduğundan bahsedebiliriz.

75 yaşındaki bir hastanın *“Ailemde börek hastası olan kimse yok. Hastalığı öğrendiğimde de büyük bir tepki vermedim. Zaten rahatsızlıklarım vardı çok defa hastaneye gidip geliyorum. Bunu da diğer hastalıklar gibi gördüm, kabul ettim. (H5)”* sözleriyle ilgili; hastalık ile ilgili farkındalığı uzun zaman önce yaşadığı, tedavi için hastaneye gittiği dönemlerde muhtemelen diyaliz tedavisi hakkında bilgi sahibi olduğu ve tedaviyi kabullenmesinde bu durumun etkili olabileceği, yaşının getirmiş olduğu çeşitli rahatsızlar nedeniyle hastalık olgusuna alışmış olabileceği, böbrek hastalığını da diğer hastalıklar gibi yaşı gereği normal gördüğü yorumları yapılabilir.

50 yaşındaki bir başka hastanın hastalığına verdiği tepki ile ilgili ifadeleri şöyledir; *” 20 yıldan fazla süredir şeker hastasıyım. Kendime dikkat etmezsem böbreğimi kaybedebileceğimi doktorlar söylüyordu. O yüzden bekliyordum aslında beni şaşırtmadı. Normal karşıladım. Annem ve anne tarafımdan akrabalarım da şeker hastalığı var ama böbrek hastası olan yok. (H9)”* Bu hasta da yukarıda örnekleri bulunan hastalar gibi aileden şeker hastasıdır. Hastalığın bünyede yarattığı etkiler kişilerde farklılık gösterebilmektedir. Bu hasta da şeker hastalığından dolayı böbrek hastalığına yakalandığını belirtmektedir. 20 yıl gibi oldukça uzun bir süredir şeker hastası olması sebebiyle hastalığının ilerleyen zamanlardaki gidişatının farkına varabilmiş ve bu nedenle böbrek hastası olduğuna büyük bir tepki göstermemiştir diyebiliriz. Ayrıca hastanın kendine dikkat etmediği takdirde böbreğini kaybedeceğini söylemesinden, şeker hastalığı döneminde dikkat edilmesi gereken kural ve yasaklara uymadığı bu nedenle hastalığının ilerleyerek böbrek kaybına kadar gittiği yorumunu yapabiliriz. Hastanın kendisine dikkat etmemesinde yaşam koşulları, hayata bakışı, sosyal hayatı, benlik saygısı gibi faktörlerin etkili olduğunu söyleyebiliriz. Kişinin içinde bulunduğu tüm bu özellikler, hastanın hastalığa uyumunu ve tedaviyi kabullenme durumunu etkilemektedir.

65 yaşındaki bir diğer hastanın ifadeleri ise şu şekilde olmuştur; *“Büyük bir tepki vermedim. O zamanlar diyaliz tedavisinin ne olduğunu zaten bilmiyordum, doktor biraz bahsetmişti ama tedaviye başlamadan nasıl olduğunu yine de anlayamadım. Benim çocukluğumda köyümüzde okul yoktu, aileler de çocuklarını okula gönderemezlerdi, ailem de beni okula gönderemedi. Bu yüzden ben cahil kaldım. Doktorlar bana ne dediyse ona uydum, hiç sorgulamadım. Ailemde de diyaliz hastası olan kimse yok.*

*Benim tansiyonum var. Doktorlar bu yüzden böbrek hastası olduğumu söylüyorlar. (H1)* Hastanın böbrek hastası olduğu haberine ve tedavi yöntemine ciddi bir tepki vermemesini tedavi hakkında bilgisi olmamasına bağlayabiliriz. Hasta yaşının ve uzun yıllardır hastalıkla mücadele etmenin getirmiş olduğu psikolojik durum ile kendisine hastalığı ile ilgili söylenen gelişmeleri sorgulamadan kabul etmiştir.

*“Hayır ailede böbrek hastası olan hiç kimse yok. Şeker hastası olan birisi bile yok. Tedaviye hiç tepki vermedim. Diyalizin ne olduğunu biliyordum. Arkadaşlarımdan diyalize girenler vardı onlardan biliyordum. Diyalizi normal karşıladım. Allah bunu vermiş bana. (H7)”* 57 yaşındaki hastanın ailesinde şeker hastası ya da böbrek hastası olmamasını söylemesi, şeker hastalığının genetik faktörlerin etkisi ile oluşabileceğinin yanında kişinin ailede olmamasına rağmen de bu hastalığı yaşayabileceğini göstermektedir. Kişinin ailesinde böbrek hastası olmaması hastayı aile içinde yönlendirebilecek kimsenin bulunmaması açısından bir dezavantajken, sosyal çevresinde diyalize giren kişilerin olması hasta için avantaj sağlamıştır. Bu kişilerin varlığı hastanın diyaliz tedavisi hakkında bilgi sahibi olmasını, tedavinin olumlu ve olumsuz taraflarını görebilmesini sağlamış ve kendisi için olumlu taraflarının daha fazla olduğu düşüncesiyle tedaviyi kabul etmiştir. Hastanın, önerilen diyet ve yasaklara gösterdiği bağlılık ve sosyal çevresinden görmüş olduğu destek, bu süreçte kendi kendisini yönetebilmesine yardımcı olması ile ilişkilendirilebilir. Sosyal desteğin kişilerde tedaviye bağlılık ve uyum düzeyleri üzerinde önemli bir etkisinin olduğu kaçınılmazdır. Burada kişinin maneviyatının da güçlü olduğu yorumunu yapabiliriz. Hastanın isyan etmemesi ve karşı gelmeden içinde bulunduğu durumu kabul etmesi manevi tarafının güçlü olduğunu göstermektedir. Maneviyatı bir başa çıkma yöntemi olarak ele alabiliriz. Kimi hastalar için din, hastalıkla başa çıkmada güçlü bir teselli kaynağıdır.

*“Diyaliz tedavisinin nasıl olduğunu bilmiyorduk. Doktor bize anlattı tedavinin nasıl olacağını. Ailede diyaliz tedavisi olan kimse yok. Bu yüzden biz bilgili değildik. Doktor ne dediyse biz de ona uyduk. (HY1)”* Böbrek hastasının ve yakınlarının, hastalık ve tedavisinin öğrenildiği andan beri bir bilinmezlik yaşadıkları ve bu alanla ilgili bilgilendirilmeye ve eğitime ihtiyaç duydukları anlaşılmaktadır. Özellikle ailede böbrek hastasının olmaması ve bu hastalıkla ilgili deneyim sahibi olmamak, hasta yakınlarının



ne tepki vereceğini bilememelerine neden olmuştur. Hemodiyaliz tedavisi ile ilgili bilgiye, doktor aracılığıyla ulaşmışlardır. Ailenin, hastalık ve tedaviyi öğrendiklerinde hemen yıkılmadıkları anlaşılabilir. Bunun nedeni olarak da tedavi ile ilgili yeteri kadar bilgi sahibi olmamayı gösterebiliriz.

*“Bizim ailede böbrek hastası olan kimse yok. Şeker hastası olan var. Kızım da şeker hastası. Doktorlar bizi uyarıyordu şekerin böbreklerini iflas ettireceğine karşı. Bu yüzden büyük bir tepki veremedik, hazırlıklıydık. (HY2)”* Ailenin duruma hazırlıklı oldukları ve bu nedenle büyük bir tepki vermedikleri anlaşılmaktadır. Hastanın şeker hastası olması, yakınlarının böbrek hastalığı ve diyaliz konusunda bilgili olmalarını sağlamıştır. Böbrek hastalığı ve tedavisinin, hasta yakını tarafından olumsuz bir durum olarak algılanmadığı söylenebilir. Bu duruma hazırlıklıdır ve tedavi ile baş edebilmektedir. Hasta yakınının hastalık ve tedavi ile baş edebilmesi, muhakkik ki hastaya da bir güç vermekte ve destek görmesini sağlamaktadır. Hasta yakınının tedavinin ilk zamanlarını soğukkanlı bir şekilde atlatabilmesi, büyük bir tepki vermesini ve aile üyelerinin kendilerini yıpratmasını engellemiştir.

*“Ailemizde böbrek hastası olan kimse yok bu nedenle hemodiyalize gireceğini öğrendiğimde bundan sonra nelerin olacağını düşündüm. Hastalığından dolayı babamı çok kez hastaneye götürmüşlüğüme var. Bu nedenle hastane ortamına alışkınım ama hemodiyaliz farklı bir tedavi. (HY3)”* Hasta yakını, babasının bir makineye bağlı yaşamaya başlayacak olmasından dolayı endişelenmiştir. Ailede böbrek hastalığı deneyimi olmaması, hasta yakını için bilinmezliğe yol açmıştır diyebiliriz. Tedavi hakkında bilgi sahibi olmama, tedavinin hasta üzerindeki etkisi, hastaya iyi gelip gelmeyeceği gibi düşünceler hasta yakını için stres kaynağıdır. Bu stresle baş edebilmesi tedavi hakkında daha yeterli bilgiye sahip olmakla birlikte kolaylaşmış olacaktır. Hastasında var olan başka hastalıklar nedeniyle tedavi için sürekli hastanede olmaları, hasta yakınının hastane ortamına alışmasını sağlamıştır. Bu nedenle hemodiyaliz için haftanın belirli günleri hastaneye gelmenin, hasta yakını için yeni bir durum olmayacağı söylenebilir. Yine de hemodiyaliz tedavisi hasta ve yakınının hayatına yeni girmiştir ve alışılması gereken yeni bir hayat şekli ile karşı karşıyadırlar.

*“Diyaliz gireceğini öğrendiğimde ben burada değildim il dışında okuyorum. Tedaviyi öğrendiğimizde çok üzüldük. Doktorlar hemodiyalize başlamazsa 1 ay içinde*

*annemin öleceğini söyledi. Hepimiz ölüm korkusu yaşadık. Annemi diyalize başlaması için zorladık. (HY4)*” Hasta yakınının ifadesinden, annesinin tedaviye başlama gerekliliğinden kaynaklı olarak stres yaşadıkları ve ölüm korkusu ile karşı karşıya geldikleri anlaşılmaktadır. Hastanın, böbrek hastalığının son döneminde olması ve bir an önce hemodiyalize başlamak zorunda olması bireyi ve aile üyelerini muhakkik ki oldukça olumsuz etkilemiştir. Aile üyelerinin ilk tepkisi hastanın durumunun ciddiyetine verdikleri üzüntü olmuştur. Vakit kaybetmeden tedaviye başlaması için hastaya destek olmuşlardır. Hastanın karşı karşıya kaldığı ölüm riski haberi aile için bir kriz durumu olarak değerlendirilebilir. Bir anda yaşantının değişmesi, yaşadıkları korkuyla baş edebilecek gücü kazanabilmelerini güçleştirecek etkiye sahiptir. Aile içinde sevilen, sayılan bireyin kayıp korkusunu hissetmek tüm aile üyeleri için oldukça zorlu bir durumdur.

*“Eşim 6 yıldır böbrek hastası. Diyalize başlayacağını öğrendiğimde büyük bir tepki vermedim. İkimiz de normal bir tedavi olarak gördük. Kendisine iyi bakmadı. Belki biraz dikkat etseydi ilaçlarla falan iyi olurdu. (HY5)*” Sağlıklı olan eşin, hasta eşinin hemodiyalize gireceğini öğrendiğinde ciddi bir tepki vermediği anlaşılmaktadır. Hastalığı kabullenmiş olmaları tedavisini de kolay kabullenmelerini sağlamıştır. Bu nedenle tedavinin etkisinde kriz boyutunda bir etkileniş olmadığı söylenebilir. Sağlıklı eşin tedaviye büyük bir tepki vermemesi ve kabullenmesi, herhangi bir sıkıntıya karşı hazırlıklı olduğunu da bize göstermektedir. Tedavinin hasta eş üzerinde yaratacağı herhangi bir yan etkiyi göze almış ve olabileceklere karşı kendisini hazırlamış gibi görünmektedir. Bu nedenle hemodiyaliz tedavisini normal bir tedavi olarak görmüş ve muhtemelen tek çare olduğuna karar vermiştir. Bununla birlikte eşine, sağlığına dikkat etmediği için sitemli görünmektedir. Kendisine dikkat etmediği ve yasaklara uymadığı için böbreklerinin daha da kötüleştiğini ve bu nedenle hemodiyalize başlamak zorunda kaldığını düşünmektedir. Eşinin sağlık durumunun kötü olduğunun farkında olması ve hemodiyaliz eşini hayatta tutacak tek etken olduğunu düşünmesi de, tedaviyi hemen kabullenmesini sağlamıştır denilebilir.

*“Eşim yıllardır şeker hastası. Ama artık böbreklerinin iflas ettiğini ve diyalize girmesi gerektiğini öğrendiğimde çok korktum. Ya ölürse biz ne yaparız dedim. Çocuklarım babasız mı kalacak. (HY6)*” Eşinin diyalize gireceğini öğrenmek, sağlıklı

eşte strese neden olmuştur. Eşini kaybetme korkusuyla karşı karşıya kalmış ve çaresizlik hissi yaşamıştır. Yaşamlarının bir anda değişmesi ve ölüm düşüncesi hem hasta hem de hastanın ailesi için yaşamsal bir kriz olarak değerlendirilebilir. Korku, kaygı, çaresizlik, bilinmezlik, stres, endişe gibi duygular yaşamaya başlayan sağlıklı eş için bu durum baş edilmesi oldukça zor bir durumdur. Eşinin sağlık durumunun kısıtlanması ile ilgili yaşadığı endişeler, normal yaşamına devam edip edemeyeceği ile ilgili endişeler hastanın eşi için depresyona sebep olabilecek bir faktör ve psiko-sosyal bir endişe kaynağıdır. Evin geçimini sağlayan eş ve babanın, bu rolü devam ettirip ettiremeyeceği, sorumluklarını yerine getirip getiremeyeceği, sürekli makineye mi bağlı olacak kaygısı, ekonomik kaygı ve daha birçok sorun ailenin yaşam kalitesi üzerinde önemli derecede etkiye sahiptir.

*“Eşimin böbrek hastası olduğunu çok geç öğrendik. Belki erken teşhis edilebilseydi diyalize başlamasına gerek kalmazdı. Durumunun ciddi olduğunu ve makineye bağlı kalması gerektiğini öğrendiğimde çok üzüldüm. Keşke böyle olmasaydı. (HY7)”* Son dönem böbrek yetmezliği, hastaların çoğunun diyaliz tedavisine başlaması gereken ciddi bir hastalıktır. Böbreklerinin iflas etmesi nedeniyle hastalığının son evresinde olan hasta, sürekli hastaneye yatarak bir makineye bağlı kalmak zorunda kalmıştır. Hastanın tedavisiyle hayatlarında değişim meydana gelmiştir. Hastanın eşi bu değişimden dolayı üzüntü yaşamaktadır. Hastanın makineye bağlı bir yaşam sürmeye başlaması, hem hastanın hem de ailesinin yaşam düzenini bozduğu söylenebilir. Bozulan yaşam düzenine ayak uydurmak ve bu durumla başa çıkmaya çalışmak hastanın eşi için stres kaynağı olabilir. Sağlıklı eş, hasta eşin hastaneye yatmaya başlaması, sürekli bir makineye bağlı kalmak zorunda olması, sağlık durumunun kötüleştiği algısını yaşamaması ile birlikte, eşinin diyalize başlaması gerektiğini öğrendiğinde üzülmüş ve kabullenmekte zorlanmıştır. Eşinin sağlık durumunun kötüleşmesi ile ilgili olarak pişmanlık yaşadığı da anlaşılmaktadır. Eşinin sağlığını koruyabileceği konusunda kendisinde bir sorumluluk hissetmiş olabileceği ancak öncesinde eşine yeteri kadar destek olamamanın vermiş olduğu pişmanlığı yaşamakta olduğu yorumu yapılabilir.

*“Diyaliz tedavisini normal karşıladım. Eşimin durumu ciddiydi çünkü. Kabullenmeyip ne yapacaktım. Onun iyi olması için her tedaviyi kabul ederim. (HY8)”*

Böbrek yetmezliği gibi ciddi bir tedavinin hasta üzerinde etkili olabilmesi ve hastaya iyi gelebilmesi hem hastanın hem de hastaya bakım veren birincil kişinin tedaviye uyum sağlayabilmesinden geçmektedir. Tedavide başarılı olacağı konusunda kendisine güvenen hasta ve altından kalkabileceği konusunda hastaya destek olan eş, birçok sorunla baş edebilecek güce sahiptir. Aynı güç görülme yapılan hasta eşinde de mevcuttur. Eşinin sağlığı için hiçbir tedaviyi reddetmeyeceği ve kabullenebileceği anlaşılmaktadır. Eşinin sağlıklı olması ve makineye bağımlı olsa bile hayatta kalması sağlıklı eş için oldukça önemlidir. Tedaviye ters bir tepki vermemesi ve kabullenmede sorun yaşamaması bundan kaynaklanmaktadır diyebiliriz. Sağlıklı eşin, hasta eşinin sağlığına özen göstermesi, tedavi konusunda bilinçli olması, eşinin sağlığı ile ilgili her türlü sorumluluğu alabilecek güçte olduğu söylenebilir.

*“Annemin böbrek hastası olduğunu ve diyalize gireceğini öğrendiğimde benim için büyük bir yıkım oldu. Anneannemi böbrek yetmezliğinden kaybettik. O da diyalize giriyordu. Annemi de bu nedenle kaybedeceğim korkusu yaşadım hala da yaşıyorum. Annem bize hem anne oldu hem de baba. Onu kaybedersem dünyam yıkılır. (HY9)”*

Görüşme yapılan kişi hastanın kızıdır. Annesinin hastalığını ve tedavisini ilk etapta kabullenemediği anlaşılmaktadır. Bu kabullenemeyişin altında yatan asıl etkenin ise, aynı hastalıktan bir kayıp yaşaması ve aynı kaybın tekrardan yaşanacağından dolayı duyulan kaygıdır. Anne faktörü, birey için ciddi bir anlam taşımaktadır. Çünkü annenin aynı zamanda çocuklarına babalık da yapması, kızı için değerlidir. Annenin kaybı ve kayıp düşüncesi kızı için yaşamsal krize yol açabilecek etkiye sahiptir. Hayatında değerli bir yeri olan annenin kaybına yol açabilecek bir tedavi, kızı için bir yıkım olarak değerlendirilmektedir. Daha önce ailede aynı hastalıktan dolayı yaşanan kayıp, hastanın kızını daha tedirgin ve kaygılı yapmıştır. Aynı durumun tekrardan ailenin başına gelmesi ve aynı korkunun yaşanması aile üyeleri için ciddi bir meseledir. Diyaliz hakkında bilgi sahibi olması ve tedavinin işleyişi bilmesi, bireyin tedaviye normal bir tepki vermesini sağlayacakken ailede daha önceden yaşanan kayıp tedaviye verilen tepkinin ciddi bir hal almasına neden olmuştur. Sevilen ve değer verilen birinin, özellikle anne rolündeki kişinin kaybedileceği korkusu altından kolayca kalkılabilecek bir durum değildir. Bu nedenle hastanın kızının vermiş olduğu tüm tepkiler normal olarak karşılanabilir. Birçok defa “yıkım” kelimesini kullanması, annenin kaybı yaşandığında nasıl bir duygu durum halinde olacağını sinyallerini vermektedir.

*“Eşim diyalize gireceğini öğrendiğinde bunu normal bir tedavi olarak gördü. Ama çevremizde diyalize girenler vardı. Onların durumunu görüyordum, zorlandıklarını görüyordum. Ben eşim gibi sakin kalamadım. Telaş yaptım, hiç istemedim. Ama mecburen tedavi olmak zorunda. (HY10)”* Aile içerisinde son dönem böbrek yetmezliği olan hastanın varlığı beraberinde bakımı ve tedaviyi de getirmektedir. Beraberinde ortaya çıkan hastanın bakımıyla ilgili sorunlar, haftanın 3 günü tedaviye gitmek zorunda olmanın ortaya çıkardığı düzenin bozulması, erkek hastanın iş kaybı yaşaması, kadın hastanın evdeki yeterliliğinin azalması, sorumlulukların yerine getirilememesi gibi sıkıntılar görülmektedir. Sağlıklı eş, çevresinden gördüğü ve duyduğu kadarıyla diyaliz tedavisinin zor olduğunu ve hasta üzerinde olumsuz etkilerinin olabileceğinin farkındadır. Aynı durumun eşinin başına gelmesi, kendisi için kabul edilmesi zor bir durum olmuştur. Hasta eş kadar sakin karşılayamamasını, hastalıkla ortaya çıkan bakım yükünün artacağını, sorumluluklarının fazla olacağını düşünmesi ile birlikte eşinin sağlık durumu için endişelenmesine de bağlayabiliriz.

### **3.3.2. Bozulan ve Değişen Günlük Yaşamlar**

Kronik bir hastalığın varlığı kişilerin sosyal ilişkileri üzerinde de etkili olmaktadır. Kronik hastalığın tanısından sonra hastanın sosyal ilişkilerinde bozulma ile karşı karşıya kalılabilmektedir. İnsanların, hastaya karşı gerçekleştirdiği acıma duygusu da hastanın içine kapanmasına yol açmaktadır. Bunlarla birlikte tüm planlarına diyaliz seanslarına göre ayarlamak zorunda kalan hastanın sosyal aktivitelerinde de azalma meydana gelmektedir. Buna örnek olarak *“İnsan bir yere gidemiyor. İstedğim yere gidip gelemiyorum hep yarın diyalizim var bugün diyalizim var diye düşünmek zorundayım. Ayrıca fazla kilo olunca ödem yapıyor vücut. Akciğerler suyu tutuyor. Bu da ister istemez beni sıkıntıya sokuyor. (H7)”* ifadelerini gösterebiliriz. Hasta diyaliz tedavisi nedeniyle sosyal hayatını eskisi gibi devam ettirememektedir. Hastalığının yol açtığı rahatsızlıklar nedeniyle vücut algısında değişimler meydana gelen hastanın bu konudan rahatsız olduğunu da görmekteyiz.

Aynı şekilde bir diğer hasta da *“Her gün hastaneye gelip gidiyorum. Hastaneye geldiğim günler genellikle başka hiçbir şey yapamıyorum. Öğleden öncem hastanede öğleden sonram da evde yatarak geçiyor. Günlük işlerimi, hayatımı hep buraya göre ayarlamak zorundayım. Benim için sanırım en zoru bu. (H3)”* sözleriyle hastalık ve

tedavi durumundan etkilenme durumunu dile getirmiştir. Bir önceki hasta gibi söz konusu hasta da günlerini ve planlarını diyaliz seanslarına göre ayarlamaktan ve meydana gelen diyalize bağımlılık durumundan şikâyetçi olmaktadır. Bu da bireyin yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilemektedir.

Bir başka hasta diyaliz tedavisinden etkilenme durumunu şu şekilde ifade etmiştir; “*Çok ağrım oluyor, halsizleşiyorum. Bazen adım atacak halim bile olmuyor. Mecburen gelinimden yardım istemek zorunda kalıyorum. Onu eve çağırıyorum gelip evdeki işleri yapıyor. Gelinim de hasta onu da zorlamak istemiyorum ama yakınım da bana yardımcı olacak kimse yok. Her istediğimi yapamamak, eskisi gibi iş görememek beni üzüyor. (H2)*” Böbrek hastalarının yaşadığı yorgunluk ve halsizlik, gün içindeki aktivite ve çalışma durumlarını, boş zamanlarını değerlendirme durumlarını, beslenme alışkanlıklarını, yaşamdan aldıkları zevki, aile ve arkadaş ilişkilerini olumsuz etkileyebilecek etkiye sahiptir. Yorgunluk diyaliz tedavisinin en yaygın olarak görülen yan etkilerinden bir tanesidir. Metabolik sistemin etkilenmesi nedeniyle hasta yorgunluk hissetmekte ve bunun sonucunda da sosyal ilişkiler ve çalışma hayatı da olumsuz olarak etkilenmektedir. Hasta yorgunluğu sebebiyle kendi işlerini halledememekte ve bir başka aile üyesinden yardım istemektedir. Diyaliz aynı zamanda özellikle yaşlıları bir yardımcıya da bağımlı hale getirmektedir. İsteddiği şeyi istediği zamanda yapamayan hasta bir başkasının desteği olmadan günlük işlerine devam edememektedir.

Diğer bir hasta ise hastalıktan etkilenme durumunu şu şekilde ifade etmiştir; “*Sürekli yorgunum. Diyaliz bende halsizlik yapıyor. Bu yüzden evdeki işlerimi eskisi gibi rahat yapamıyorum. Çok çabuk yoruluyorum, nefes nefese kalıyorum. Günlük hayatımı olumsuz etkiliyor. Diyalize geldiğim günler toparlanmam biraz zaman alıyor. Evde bizimle birlikte eşimin anne ve babası da yaşıyor. Burada büyüklerin yanında yatmak, işi büyüklerle yaptırmak hoş karşılanmaz. Tedavi benim için sıkıntılı oluyor. (H9)*” Tıpkı bir önceki hasta gibi bu hasta da yorgunluk ve halsizlik yaşamasından şikâyetçidir. Günlük işlerini eskisi gibi rahat yapamayan hasta, içinde yaşadığı kültürün etkisiyle işlerini yapmaya devam etmek istemekte ancak bunun için yeterli gücü ve enerjiyi kendisinde bulamamaktadır. Ancak belki de kültürel baskıdan ötürü büyüklerinin yanında halsiz kalsa bile yatıp dinlenememekte ve onların beklentilerini karşılamaya devam etmektedir. Bu durum hastanın sağlığı için oldukça olumsuz bir durumdur çünkü

diyaliz seansından çıkan hastanın tansiyonunun düzelmesi ve tedavinin getirmiş olduğu yorgunluğu üzerinden atabilmesi için dinlenmesi gerekmektedir.

*“4 saat burada kalıyoruz böyle. İstedığımız gibi hareket edemiyoruz. Diyalizin ne olduğunu bilmiyordum başlarda. Buraya gelmeden önce yaklaşık 40 gün Van’da diyalize girdim. Haftada 3 kere 1-1.5 saat gitmek çok yorucu ve zor oluyordu. Şimdi burası benim için daha rahat. Araç bizi evimizden alıp bırakıyor. Eve gitmem buradan daha kolay. (H5)”* Bir önceki hasta gibi bu hasta da diyalize bağımlılık durumundan şikâyetçidir. Hastanın değindiği gibi ulaşım sorunu hastaların tedaviye devamlılığını etkilemektedir. Diyalize girdiği hastanenin ya da diyaliz merkezinin hastanın ikametine uzak olması hastanın gün boyu diyalizde kalmış olmanın getirdiği enerji düşüklüğü ve halsizliği daha da arttıracak, diyalize giderken geçen süre hastanın motivasyonunu düşürecek ve belki de hastanın diyalize düzenli olarak gelmesine engel olacaktır. Buradan hareketle hastanın diyalize girdiği kurumun ikamet adresine yakınlığı ile hastanın tedaviye devamlılığı ve motivasyonu arasında olumlu bir ilişkinin varlığından söz edilebilir.

Yaşamı tehdit eden bir hastalıkla yüzleşmek hastalarda ölüm korkusuna yol açabilmektedir. *“Kendimi çok yorgun hissediyorum. Üzerimde sürekli bir halsizlik, keyifsizlik var. Annemi bu hastalıktan dolayı kaybetmek beni çok etkiledi. Ben de bu nedenle öleceğimi düşünüyorum. (H8).”* Bu hastanın içinde olduğu durum önceki hastalara göre daha ağırdır. Hastaların kronik hastalıklara verdikleri tepkiler farklılık göstermektedir. Söz konusu hastanın kısıtlanmış bir yaşama uyum sağlamak zorunda kalmanın yanı sıra bir makineye bağımlı durumda olduğu ve ölüm korkusu ile yüzleştiği söylenebilir. Diyalizde geçirdiği zaman, fiziki yorgunluk ve aynı hastalıktan annesini kaybetmiş olmanın verdiği sıkıntılar hastanın ruhsal durumunu etkilemektedir. Hasta, yorgunluk ve halsizlik, güç yitimi ile birlikte ölüm korkusu da yaşamaktadır. Hastanın yaşadığı bu duygu durumlar yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır. Hastanın içinde bulunduğu durumun hastanın psikolojik iyilik halini olumsuz etkilediği görülmektedir. Hastanın birinci dereceden yakınını kaybetmesi kötü yaşam olayıdır. Hastanın yüksek düzeyde sosyal desteğe ihtiyacı olduğu görülmektedir. Hastanın ailesinden gelecek olan destekle hastanın psikolojik iyilik halinde düzelmeye görülecektir.

Kişilerin hastalıklara verdikleri tepkiler farklılık göstermektedir. Örneğin “*Beni çok etkileyen bir şey yok. Zaten 13 yıldır diyalize giriyorum. Artık benim için hayatımın normal bir parçası oldu burası. (H4)*” sözleriyle tepki durumunu dile getiren hastanın, hastalığını kabullenmiş olduğu ve tedavisine uyum sağlamış olduğu görülmektedir. Hastanın böbrek hastalığını ve tedavi yöntemini kabul etmesi psikolojik iyilik durumu üzerinde olumlu bir etki yapmaktadır. Hastanın hastalıktan etkilenme durumunun hafif düzeyde olması, hastalık karşısındaki davranışları, hastalık ile birlikte ortaya çıkan duygusal yapısı ve hastalığa bakış şekli ile ilişkilidir. Kişi, hastalığa uyum sağlamış ve ona adapte olmuştur.

Böbrek yetmezliğinde yaygın olarak kullanılan tedavi yöntemi hemodiyaliz olsa da periton diyalizi de kullanılan bir diğer tedavi yöntemidir. Bu tedavi biçiminde hastanın kendi tedavisini kendi başına uygulaması ve diyaliz makinasına bağlı olmaması bir avantaj sağlamaktadır. Bir süre periton diyalizi gördükten sonra hemodiyaliz tedavisine başlayan hastanın ifade ettikleri şu şekildedir; “*Diyalize gelmek benim için çok zor olmuyor. Önceden oğullarım tedavimi evde yapıyorlardı. Mideme boru takıp o şekilde tedavi oluyordum. Ama evde gördüğüm tedaviden midem iltihap kaptı. Daha sonra hastanede diyalize girmeye başladım. Midemdeki yara hala iyileşmedi. Bazı günler çok ağrım oluyor. (H1)*” Periton diyalizi böbreğin bazı işlevlerinin taklit edildiği bir tedavi biçimidir. Tedavinin evde gerçekleşmesinin avantajlarının yanı sıra dezavantajları da bulunmaktadır. En önemli dezavantajı enfeksiyon riski olmasıdır. Torbanın düzenli olarak değiştirilmemesi hastanın katater girişinde enfeksiyon riskine sebep olmakta, bu durum hastanın sağlığı için risk oluşturmaktadır. Hasta da bu sebeple periton diyalizini bırakmak zorunda kalmış ve hastanede hemodiyaliz tedavisine başlamıştır.

İleri düzeyde şeker hastalığı kişilerde kimi organların işlev kaybına neden olmaktadır. Şeker hastalığı nedeniyle hem böbreklerinde hem de gözlerinde işlev kaybı yaşayan hasta “*Şeker hastalığımın böbreklerime değil de gözlerime vurması beni daha çok etkiledi. Çünkü gözlerim tam görüyor olsaydı diyalize gelsem de yaşım genç olduğundan dolayı kendi işlerimi günlük olarak yapabilirdim. Ama şimdi yemeğimi tek başıma yiyemiyorum, tuvalete birinin yardımıyla gidiyorum. (H6)*” şeklinde hastalığından etkilenme durumunu ifade etmiştir. Hastanın birden fazla organında meydana gelen kayıp, hastayı aile üyelerine daha da bağımlı hale getirmiştir. Hastanın



günlük işlerini tek başına yapacak istek ve gücü olduğu halde gözlerinin görmemesi ona engel olmaktadır. Bu nedenle hasta kendisini ailesine bir yük olarak görmektedir. Engellilerin en temel ihtiyaçlarından biri öz bakımlarının yapılmasıdır. İhtiyaçlarının karşılanması için başkalarına bağlı olma durumu hasta için elverişsiz bir durumdur.

Görüşme yapılan hastalar arasında gelir getiren herhangi bir işte çalışan hasta bulunmamaktadır. Hemodiyaliz tedavisi hastanın hayatında önemli değişiklikler meydana getirir. Hasta makineye, diyalize girdiği kuruma ve sağlık personeline bağımlı hale gelir. Diyaliz seanslarının günlerinin ve saatlerinin belli olması hastaların iş hayatlarında bozulmalar meydana getirmektedir. *“Beni en çok etkileyen şey artık çalışamaz durumda olmam. Yaşım genç hala çalışmaya devam ediyordum. İki kişiydik okulda ben diyalize geldiğim günler o tek başına çalışıyordu. Ama gücüm azaldı, iş yapamaz hale geldim ve işten çıkarıldım. (H10)”* Görüldüğü gibi hasta, hastalığı ve görmüş olduğu tedavisi nedeniyle işini kaybetmiştir. Hemodiyaliz hastalarının tedavi nedeniyle düzenli bir işte çalışmaları oldukça zor olmaktadır. Hastanın düzenli olarak işine gidememesi ve eskisi gibi gücünün olmaması işverenlerin diyaliz hastalarını işyerlerinde çalıştırmalarına engel olmaktadır. Bu durum hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Çalışmak kişinin psikolojisini olumlu yönde etkileyen bir eylemdir. Yaptığı iş karşısında bir kazanç elde etmesi kişilerin motivasyonunu arttırmakta ve ekonomik durumunu olumlu etkilemektedir. Yaşadığı iş kaybı hastanın psikolojik iyilik halini kötü etkilemiş ve bu durum hasta için bir yıkım olmuştur. Hastanın yaşadığı bu durumdan elbette ki aile üyeleri de olumsuz etkilenmektedir. Ailede bakım isteyen bir hastanın var olması aile için zaten zor bir durumken bir de aileye kazanç sağlayan aynı kişinin işini kaybetmesi aile için bir kriz olarak değerlendirilebilir. Hastalık ve tedavi hem hastayı hem de ailesinin yaşamını büyük ölçüde etkilemiştir. Kaybettiği işi nedeniyle ev ekonomisi de bozulan hasta tüm bu kriz durumlarıyla başa çıkmaya çalışmaktadır. Kronik böbrek yetmezliği kişinin günlük aktivitelerini ve mesleki yeterliliği bozmakta, aileyi de ağır şartlara maruz bırakmaktadır.

Böbrek hastasına sahip ailelerin günlük yaşamlarında değişimler olabilmektedir. Hastanın aile üyelerinde stresten kaynaklı fiziksel ve psikolojik etkilenmeler de

yaşanabilmektedir. Hastanın devamlı bir makineye bağımlı olması, iş kaybının yaşanması, ev içindeki dengelerin değişmesi aile üyelerinin duygusal olarak gerilmelerine neden olabilir. Özellikle birincil bakım sağlayan kişinin daha çok stres ve bunalım yaşaması, iş yükünün artması ile yorgunluğun daha fazla olması, tükenmişlik, yakınma ve sürekli olumsuz düşüncelere sahip olması hastalıktan olumsuz olarak etkilendiğini göstermektedir. Bu başlık altında hasta yakınlarına yöneltilen “*Yakınınızın hastalığı ile ilgili sizi en çok etkileyen ne oldu?*” sorusuna ilişkin verilen cevaplar ve yorumlarına yer verilecektir. Görüşme yapılan 4 hasta yakını hastalık nedeniyle günlük düzenlerinin bozulduğunu, 2 hasta yakını hastanın bakımını yapmaktan dolayı zorlandıklarını, 2 hasta yakını hastalık durumundan kötü etkilendiklerini, 2 hasta yakını da eşleri için üzüldüklerini ifade etmiştir.

*“Beni en çok bakımını sağlamak etkiledi. Evin gelini benim mecburen kayınbabama bakmak zorundayım. Eşi de yaşlı zaten. Hem ev işlerini yaparken hem de kayınbabamın her şeyiyle ben ve eşim ilgileniyoruz ama asıl yük bende. (HY1)”* Böbrek hastalığı gibi kronik bir hastalıkla karşılaşmak herkes için zorlayıcıdır. Böbrek hastalığı hasta ile birlikte tüm aile üyelerini de etkilemektedir. Hasta yakınının hastalığın en çok, hastayı bakıma ihtiyaç duyar hale getirmesinden etkilenmiştir çünkü hastaya birincil bakım sağlayan kişi kendisidir. Hastanın yaşlı olduğu ve bakıma daha çok ihtiyaç duyduğu anlaşılmaktadır. Hasta yakınının evde yardımcı olabilecek tek kadın olması, hastanın bakımını üstlenmesine neden olmuştur. Hastayla özel olarak ilgilenmek zorunda kalmak, temizliğini yapmak, oturup kalkmasına yardımcı olmak, belki yemek yerken yardımcı olmak gibi eylemler hasta yakınının üzerindeki iş yükünü arttırmış ve hastalıktan önemli derecede etkilenmesine neden olmuştur. Hasta bireyle ilgilenmek ve gün içinde kendisine fazla yardım sağlayacak birinin olmaması yükünü arttırmıştır.

*“Günlük düzenimiz bozuldu. Köydeki işlerim aksıyor. Hayvanları oğluma teslim edip kızımınla birlikte her seferinde hastaneye geliyorum ben de. (HY2)”* Böbrek hastalığı ile ayrı düşünülemez diyaliz uygulaması hasta yakınının da ifade ettiği gibi tüm yaşamı etkilemektedir. Hasta yakını günlük uğraşlarına eskisi gibi vakit ayıramamaya başlamıştır. Kızını tek başına refakatçisiz şekilde hastaneye göndermek istememekte ve bu nedenle her diyaliz gününde kızıyla birlikte hastaneye gelmektedir. Kızı seansdayken hasta yakınının aktif olmaması ve seansın bitmesini beklemesi hasta yakını için sıkıcı

olabilir. Yapması gereken işleri ertelemek ve ertesi güne bırakmak durumunda kalmaktadır. İki günde bir hasta ile birlikte hastaneye gitmek hasta yakını için de muhakkak ki yorucu olmaktadır. Hastalık, hasta yakınının oturttuğu günlük düzeni değiştirmiş ve yeni bir düzen ortaya çıkarmıştır.

*“Haftanın 3 günü hastaneye gitmek zorunda. Tek başına gönderemezsin. Ben de babamla gidip onun yanında kalıyorum mecburen. Ama çalışıyorum inşaat işçisiyim, iş olduğu zamanlar izin almak zor oluyor. Babamla birlikte hastaneye geliyorum, diyalizden sonra iş olunca koştur koştur işe gidiyorum. (HY3)”* Hastalığın ortaya çıkması ile birlikte hastanın oğlunun yeni durum ile yaşamaya çalışırken günlük çektiği anlaşılabilir. Hem çalışmak hem de bu arada hastayla birlikte hastaneye giderek refakatte bulunmak devamlı bir koşturmaya yaşamasına neden olmaktadır. Bu durumun hasta yakınına zorladığı bir gerçektir. Hastalık sadece hastayı değil yakınına da etkilemiş, günlük düzende değişim meydana gelmiştir. Hastanın tek başına tedaviye gitmesini istememesi, yakınının ev-hastane-iş üçlüsünde sürekli bir git gel yapmasına neden olmaktadır. İşçi konumunda çalıştığı bir iş yerinden sürekli izin almak zorunda kalması hasta yakını için kolay bir durum değildir. Sürekli işini kaybetme korkusuyla yaşadığı düşünülebilir. Babasının böbrek hastası olması, hasta yakınının gün içinde muhtemelen daha çok yorulmasına neden olmakta, iş düzenini bozmakta ve günlük yaşantısını olumsuz etkilemektedir.

*“Ben anneme çok bağlıyım. Bu şekilde kötü bir hastalığının olması beni çok üzüyor. Doktorlar böbreğini kaybedebileceğini ve ölüm riski olduğunu söylemişti. Öleceğini duyduğumdan beri sürekli bu korkuyla yaşıyorum. Sürekli onun öleceğini, ölürse ne yapacağımı düşünüyorum. (HY4)”* Hasta yakını böbrek yetmezliğinin ciddi bir hastalık olduğunun farkındadır. Bununla başa çıkmaya çalışmakta ancak kendisini olumsuz düşüncelere maruz bırakmakta, sürekli annesinin öleceğini düşünmektedir. Bu kaygı ve korkuyla yaşamak hasta yakınının psikolojik sağlığı üzerinde muhakkak ki olumsuz etkiler ortaya çıkarmaktadır. Annesine olan bağlılığı onun için endişelenmesine neden olmaktadır. Onu kaybetmenin korkusu ile yaşamaktadır. Hasta yakınının, hastalıktan psiko-sosyal açıdan etkilendiği söylenebilir. Annesinin sağlığı ile ilgili duyduğu endişe ve kaygı muhakkak ki günlük yaşamına da yansımaktadır. Henüz hastalığa tam olarak adapte olamadığı ve hastalığı annesine yakıştıramadığı söylenebilir.

Hastalığı kabullenme sürecini henüz atlatamadığı ve bu süreci ağır geçirdiği yorumunu yapmak mümkündür.

*“Ben çok etkilenmedim aslında. Sadece eşimin durumuna üzülüyorum. Artık ev işlerini yapamıyor hayvanlara bakamıyor. Güçsüzleşti. Elinden eskisi gibi iş gelmiyor. Hayvanlarla ben ilgileniyorum. Evde de gelinimiz yardımcı oluyor. (HY5)”* Hasta yakınının ifadesine göre ailenin düzeninde önemli derecede bir değişim meydana gelmediği söylenebilir. Çünkü aile dengesinde meydana gelen değişim muhakkak tüm aile üyelerini etkileyecektir. Bununla birlikte hasta yakınının hastalığa kolay uyum sağladığı ve kabullendiği, bu nedenle olumsuz bir etkilenme yaşamadığı da söylenebilir. Eşinin hastalanması ev içinde düzeni çok etkilememiştir çünkü evde işleri yapabilecek başka bir kadın bulunmaktadır. Hasta ve ailesinin yaşadığı kültürde gelinler çoğunlukla eşinin ailesiyle yaşamaya başlamakta ve ev işlerini yapmaktadır. Söz konusu ailenin avantajı ev işlerine yardım edecek ve hastanın bakımını sağlayacak, ona destek olacak birinin olmasıdır. Bu nedenle eşinin hastalığı hasta yakınının günlük hayatını çok fazla etkilememiştir. Hastalıktan dolayı bir zorluk yaşamadığı da söylenebilir.

*“Eşim hastalıktan dolayı işi bırakmak zorunda kalınca çok üzüldü. Bu durumu kendisine yediremedi. Stres yaptı. Psikolojikman yıkıldı. Ben de eşimin o halini gördükçe üzüldüm. Eşimin artık çalışamaz durumda olması beni etkiledi. (HY6)”* Böbrek yetmezliği nedeniyle diyaliz tedavisi gören hastalarda yorgunluk ve enerji yaygın olarak görülen bir durumdur. Hastada meydana gelen güç kaybı çalışma hayatında verimli olamamasına neden olmaktadır. Yanı sıra haftanın 3 günü diyalize girmek ve aynı gün iş hayatına devam edemeyecek durumda olmak da hastaların sahip oldukları düzenli işlerini kaybetmelerine neden olmaktadır. Hastanın eşi, bu durumdan dolayı eşinin işini bırakmak zorunda kaldığını ve eşinin bu durumu kabullenmekte zorlandığını ifade etmektedir. Bir hastalık nedeniyle çalışamayacak durumda olmak hastanın kolayca kabullenebileceği bir durum olmamıştır. İş kaybı nedeniyle yaşadığı üzüntüyü dışarıya yansıtması, sağlıklı eşin hasta eşin durumuna üzülmesine neden olmuştur. Eşinin böbrek hastası olmasının sağlıklı eşi en çok etkileyen tarafı, eşinin yaşadığı iş kaybının üzüntüye ve muhtemelen yetersizliğe yol açmasıdır. Hasta eşin bu durumundan en çok etkilenen kişi muhakkak diğer eştir. Hasta eş ile aynı üzüntüyü paylaşmakta ve aynı sıkıntıyı beraber yaşamaktadırlar.

*“Hayatımız deęiřti. Hayvanlarımızı, arabamızı satmak zorunda kaldık. Çünkü eřim artık çalışmıyor. Evin erkeęi o, bize bakan da o. Onun hastalanması beni de çocukları da kötü etkiledi. Maddi gelirimiz eskiden çok iyiydi ama řimdi hiçbir şeyimiz yok. Sadece eřimin emekli parasıyla geçiniyoruz. (HY7)”* Böbrek yetmezlięi gibi kronik bir hastalıkla karşı karşıya gelen ailelerde sosyo-ekonomik açıdan sorun yaşanabilmektedir. Bu sorunu yařayan ailelerden biri de söz konusu eř ve ailesidir. Eve gelir getiren ve çalışan konumunda olan ve maddi olarak iyi bir kazancı olan birey, hastalandıktan sonra çalışmamaya başlamıř ve ekonomik kayıp yaşamıřtır. Mal varlıklarını satmak zorunda kalmıřtır. İyi bir sosyo-ekonomik düzeyde olan ve belki de geçim sıkıntısı olmayan saęlıklı eř, hastalıęın ekonomilerini olumsuz etkiledięini ifade etmiřtir. Artık eve düzenli olarak giren gelirin miktarı daha azdır. Eřin, geçimlerini nasıl sağlayacaklarını daha çok düşünmeye başladıkları söylenebilir. Bu da aslında bir stres faktörüdür. Saęlıklı eřin bu stres ile başa çıkarak hasta eře destek olması aile içi ilişkilerde meydana gelebilecek bozulmaların da önüne geçilmesi açısından önemlidir.

*“Evde eřimin haricinde bir de yařlı anne var. Bir de kızım. Aslında hepsinin bakımından ben sorumluyum diyebilirim. Eřim zaten artık çalışmıyor normalde çiftçilik yapıyordu. Tedaviden sonra halsiz olduęu için yatmak istiyor. Kızım da okula gidiyor zaten gün içinde evde olmuyor. Tüm işlerle ben ilgileniyorum. (HY8)”* Kişinin anlattıklarından ev içinde kendisine bakım olarak baęımlı olan birden çok kiři olduğunu söyleyebiliriz. Diyaliz hastası olduęu için eři, yařlı olduęu için annesi ve okul çağında olduęu için kızı saęlıklı olan eře baęımlıdır. Ev içerisinde birçok işin sorumluluęu muhakkak ki saęlıklı eřin üzerindedir. Hasta olan eř tedavinin olmadığı ve kendisini iyi hissettięi zamanlarda yardımcı olsa dahi, saęlıklı eřin üzerindeki yükün azalmasına çok da etki edemeyeceęi söylenebilir. Birisinin yardımına ihtiyaç duyan anneye ise hizmet etmek ve ev içinde ona herhangi bir görev paylaşımı yapmamak ise, görüşme yapılan kültürün ve aslında toplumumuzun önemli bir özellięidir. Okul çağındaki kızın ihtiyaçlarını karşılamak ve bakımını yapmak da yine saęlıklı eř üzerindedir. Normal şartlarda ev dışındaki görevlerin hasta eřte olması ev içinde daha çok görevi olan saęlıklı eř için sorumluluk oluşturabilecek bir durum deęilken büyük bir ihtimalle ev dışındaki birçok iş de, en basitinden market alışveriři, saęlıklı olan eře kalmıř olabilir. Bu yorumlardan hareketle eřinin hastalıęı, saęlıklı eř üzerindeki sorumluluęu arttırarak olumsuz etkilenmesine neden olmuřtur diyebiliriz.

*“Böbrek yetmezliğinden anneannemi kaybettim. Şimdi aynı hastalık annemde de var. Annemin de ölüm riski taşıdığını bilmek ve sürekli bu düşünceyle yaşamak oldukça yıpratıcı. Beni asıl etkileyen ise anneannemden sonra annemin de diyaliz hastası olmasıydı. (HY9)”* Bir diyaliz hastası anneye sahip olmak bir takım güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Hasta yakınının en çok ölüm korkusu yaşadığını ifade etmesi, psikolojik olarak bir etkilenme yaşadığını bizlere göstermektedir. Aynı hastalıktan ailede bir kayıp yaşanması bu konuda hasta yakınının deneyim sahibi olmasını sağlarken bir yandan da aynı tedirginliği bir daha yaşamamasına neden olmaktadır. Hastalıktan dolayı yaşanan kaybın hasta yakınına oldukça etkilediği ve aynı hastalığın annesinde ortaya çıkması ile bir tedirginlik yaşamaya başladığı anlaşılmaktadır. Aynı hastalıkla ve muhtemelen aynı deneyimlerle bir daha karşı karşıya kalmanın, hasta yakını için psiko-sosyal açıdan yıpratıcı olduğunu söylenebilir. Aynı hastalıkla bu sefer annesi için başa çıkmaya çalışmak, hasta yakınına olumsuz etkilemiş görünmektedir.

*“ Eşim kendisini diyaliz günlerine göre ayarlıyor. Ben de mecburen ona uyuyorum. Diyalizden geldikten sonra evde olmam gerekiyor. O rahatsızken dışarı kolay kolay çıkamıyorum. Komşuya giderken bile kaç defa düşünüyorum. Eşim hastaneye ben de eve bağımlı hale geldim neredeyse. (HY10)”* Evde kronik hastalığa sahip bir eşin olması, diğer eş için çeşitli sıkıntılar ve güçlükler ortaya çıkarabilmektedir. Hasta yakınının en çok etkilendiği durumun sosyal çevre ile olan ilişkilerinin azalmasıdır diyebiliriz. Eşi diyalizden geldikten sonra onu evde karşılaması, tedaviden kaynaklı yan etkiler oluştuysa bunun için eşinin var olan ihtiyacını gidermesi, ev içindeki ortamını düzenleyerek rahat etmesini sağlaması gerekmektedir. Ortaya çıkabilecek komplikasyonlardan tedirgin olduğu için eşini evde bırakarak dışarıya gidememekte, arkadaş ve komşularıyla eskisi gibi vakit geçirememektedir. Hasta yakınının sosyal hayatı ve ilişkileri, eşinin hasta olması ile birlikte olumsuz etkilenmiştir. Yaşadığı bir bunalım anında ya da birisiyle konuşma ihtiyacı olduğunda, bu ihtiyacını sıklıkla karşılayamadığı söylenebilir. Hasta yakını, kendisini artık eve bağımlı olarak görmektedir. Eşinin ihtiyaçlarını karşılamak ve ona destek olmak için kendi hayatından kısmaktadır. Bu durumdan memnun olmadığı anlaşılmaktadır ancak eş olarak sorumluluğunu yerine getirmeye devam etmektedir.

### 3.3.3. Uyum Sağlamada Güçlük

Bireylerin kronik bir hastalığın tedavisini kabullenerek uyum sağlama durumları ile hastalığın ve tedavisinin özellikleri arasında ilişki bulunmaktadır. Bireyin ve ailesinin yaşam şartlarında değişiklikler meydana getiren, kişilerde maddi ve manevi olarak kayıplara yol açan ve en önemlisi hastayı bir başkasına bağımlı bir duruma getiren tedaviye uyum sağlamak oldukça zor olmaktadır. Görüşme yapılan hastalardan 5'i tedavinin ilk zamanlarında tedaviyi kabullenmekte ve tedaviye uyum sağlamakta zorlandıklarını ifade ederlerken, 5'i tedaviye uyum sağlama sürecinde herhangi bir zorluk yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Örneğin 8 yıldır diyaliz tedavisi gören ve annesini de aynı hastalıktan kaybeden bir hasta tedaviye uyum sürecini *“Tedaviyi hiç kabul edemedim. Bağırđım, ağladım. Doktor bana ölürsün dedi olsun öleyim dedim. 1-2 ay bu şekilde devam etti. En son 1 hafta daha girmezsen kurtulamazsın dediler. O sırada torunum doğmuştu ve onu kucağıma alamayacağım için çok üzölmüşüüm. Doktorlar benimle konuştular, beni ikna ettiler ve sonunda diyalize başladım. İlk zamanlar çok zor oldu. Diyalize geldiğimde de ağlıyordum. Diyalize başladıktan sonra 1 hafta 10 gün sonra alıştım. (H8)”* şeklinde ifade etmiştir. Hastalık ve tedavi nedeniyle bir kayıp yaşaması ve tedavinin negatif tarafları hakkında bilgi sahibi olması hastanın tedaviyi kabullenme sürecini olumsuz etkilemiştir. Hastanın tedavi hakkında içinin muhtemelen rahat olmaması, tedavi ile birlikte hayatında meydana gelecek olan değişiklikler ve farkındalık durumu hastanın tedaviye uyumu ile doğru orantılıdır. Öyle ki hasta tedaviye başlamaktansa ölüm riskini göze almış ve bunu dile getirmiştir.

Tedaviye uyum sağlama konusunda sıkıntı yaşayan bir kadın hasta ise kendisini *“Tedaviyi kabullenmede bir sorunum olmadı ama alışmam da kolay olmadı. Çünkü evde beni bekleyenler var, yapmam gereken işler var. Buraya geldiğimde evdeki işleri yapmam zor oluyor. Aklım evde kalıyor. (H9)”* şeklinde ifade etmiştir. Diyaliz tedavisi bireylerin günlük aktivitelerinde değişiklikler meydana getirmektedir. Aile içinde bireyin rollerinde bozulmalar meydana gelirken sorumlulukları da diğer aile üyelerine kalabilmektedir. Hasta kendi fiziksel ve sosyal ihtiyaçlarına yeterince vakit ayıramamaktadır. Buna bağılı olarak da bir takım sıkıntılar yaşamaktadır. Geleneksel aile yapısı gereğince kadının ev içinde yerine getirmesi gereken görevleri bulunmaktadır. Kadın hasta tedavinin süresi nedeniyle bu görevlerini gerektiği gibi

yerine getiremediğini düşünmekte bu da hastada stres faktörlerine yol açmaktadır. Kadın hastanın aile içindeki rolünün gereklerini tam olarak yerine getirememesi çok büyük ihtimalle aile üyelerinin de bu zorlu süreçten etkilenmesine ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır.

Tedaviyi kabullenme konusunda zorlanan bir başka kadın hasta da bu süreci şu şekilde ifade etmiştir; *“Tedaviyi başta hiç istemedim, kabul etmedim. Korktum çünkü ne olduğunu bilmiyordum. Nasıl olacak nasıl gidip geleceğim diye çok endişelendim. Ama korktuğum kadar yokmuş. Diyalize gelmek istemememin diğer sebebi de evde benden başka kadın olmaması. Ben buraya geldikten sonra ev ihtiyaçlarını kim yapacak, eşime kim bakacak diye düşündüm. Ben koyun sağıyordum, inek sağıyordum, ekmek yapıyordum. Kim yapacak onları? Yine de iyi kötü işlerimi yapmaya çalışıyorum. Diyaliz iyidir. Mecbur gelmek zorundayım yoksa daha kötü oluyorum. Diyalize gelmeden önce daha kötüydüm yürüyemiyordum. (H2)”* Kadın hastanın içinde bulunduğu kültürel özellikler nedeniyle evde olduğu kadar ev dışında da birçok işi bulunmaktadır. Evde günlük işlerini yapan kadın, ev dışında da hayvanlarıyla ilgilenmenin yanı sıra varsa tarla işleriyle de gününü geçirmektedir. Ev hanımlarının ev içindeki günlük aktivitelerinin fazlalığı konusunda fikir yürütmek zor değildir. Bir de hasta bir kadın olarak tüm bu işlerin altından kalkmaya çalışmak hasta için oldukça zor olmaktadır. Kadın hastanın, hastalıktan ötürü eşinin zamanla kendisine olan ilgisinin azalacağına dair korku ve endişe duyduğu ve bu nedenle de tedaviyi kabullenmek istemediği yorumu yapılabilir. Diyaliz tedavisinin ilk zamanlarında aile üyeleri hastaya ilgilirken, ilerleyen süreçte bu ilgide azalma yaşanabilir.

Bir erkek hasta ise *“İlk 4-5 ay epey zorlandım. Alışma sürecim uzun sürdü. İki güne bir hastaneye gelip gitmek, bir cihaza bağlı olmak, tedavi ile ilgili belirsizlikler, nasıl sonuçlanacağı, benim üzerimde nasıl bir etki oluşturacağı bunlar hep düşündürdü beni. Ama şimdi kabullenmiş durumdayım. Artık çok sorgulamıyorum. Bu tedavinin yöntemi bu ve ben devam etmek zorundayım. (H3)”* sözleriyle tedaviye uyum sağlama sürecinden bahsetmiştir. Erkek hastanın tedaviye uyum sağlamak için uzun bir zamana ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Makineye bağımlı hale gelmek, haftanın 3 günü hastanede olmak, sosyal hayatının kısıtlanması, günlük aktivitelerde azalma ve muhtemelen hastanın tedavi hakkında bilgi sahibi olması, yan etkilerini (halsizlik,



kusma vb.) etkilerini bilmesi hastanın bu sürece uyumunu zorlaştıran etkenlerdir. Hasta uzun bir alışma sürecinden sonra makineye bağımlılık gerçekleştirerek tedavisinin gerekliliklerini yapmaya başlamış ve yan etkilerini kabul etmek durumunda kalmıştır. Diyaliz tedavisi çoğu hastada psikolojik ve ruhsal rahatsızlıklara yol açsa da bu rahatsızlıklarla başa çıkabilmek hastanın özsaygısı, hayata bakışı ve yaşam şartlarıyla ilgili olmaktadır. Hastanın bu zorlu süreci atlatarak tedaviyi geç de olsa kabullenmesi yaşam sorumluluğunu ele aldığını göstermektedir.

Tedaviye uyum sağlama konusunda zorluk yaşayan bir diğer erkek hasta süreci şu sözlerle ifade etmiştir; *“Diyalizin ilk zamanları benim için zor oldu. Çünkü hem çalışmak zorundaydım hem de buraya gelmek zorundaydım. İkisi birden ağır geldi. İşten de ayrılınca durumumu kabullenmek daha zor oldu benim için. (H10)”* Tedavinin hastalarda halsizlik, yorgunluk gibi yan etkilerinin olması ve haftanın 3-4 günü diyalize girmek zorunda olmak bir zaman sonra hastaların işlerini kaybetmesine yol açmaktadır. İşin kaybıyla birlikte kişinin maddi kazancını kaybetmesi, buna bağlı olarak ev ekonomisinin bozulması, evin geçimini sağlayamayacak duruma gelmesi hasta için bir yaşamsal krizdir. Hastanın işinden ayrılması sadece hastayı değil aile üyelerini de olumsuz etkilemektedir. Kişilerin sosyo-ekonomik durumları bakımlarını, sosyal desteği ve toplum kaynaklarına erişimini etkilemektedir. Aynı zamanda hastanın tedaviye uyumunu, düzenli ilaç kullanımını ve diyetine uyum sağlama durumunu dahi etkileyebilmektedir. Hastanın tedaviden hem maddi hem manevi olarak olumsuz etkilendiği göz önünde bulundurulursa, yaşamında bir kriz olarak değerlendirilebilecek bu değişikliğe kolay uyum sağlayamamasının anlaşılabilir bir durum olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır.

Görüşme yapılan hastalar arasında tedaviye uyum gücünü gösterenler olduğu gibi, tedaviyi kabullenmede sorun yaşamadıklarını ifade eden hastalar da bulunmaktadır. Bu hastalardan biri olan 65 yaşındaki hasta *“Reddetmedim. Doktorlar ve oğullarım ne dedilerse ona uydum. Şimdi de haftanın 3 günü hastanenin aracıyla gidip geliyoruz. (H1)”* sözleriyle tedaviye karşı çıkmadığını belirtmiştir. Hastanın tedaviyi reddetmemesinde yaşının etkisi olduğu yorumu yapılabilir. Bakmakla sorumlu olduğu kimsenin olmaması, yaşlılık psikolojisi içinde bulunduğu ve bu nedenle tedaviyi kolayca kabullendiği söylenebilir.

Aynı şekilde tedaviye kolay uyum sağlayan bir başka erkek hasta durumunu şu şekilde ifade etmiştir; *“Ben tedaviyi hemen kabullendim. Diyalize ilk başladığımda durumum çok kötüydü. Hastaneye karın ağrısı şikâyeti ile gitmiştik babamla o zaman beni başka bir hastaneye sevk etmişlerdi. Çok iyi hatırlıyorum. Doktorun odasından çıkmıştım 1 - 2 metre gittim gitmedim bayılmışım. Gözlerimi açtığımda diyalize bağlıydım. Zaten askerdeyken de bir süre GATA’da diyaliz tedavisi almıştım. (H4)”* Hastanın tedaviden önce şiddetli ağrılarının olması bu tedaviyi kabullenmesini kolaylaştırmıştır. Ayrıca önceki yıllarda yine diyaliz tedavisi alması, tedavi hakkında bilgi sahibi olduğunu göstermektedir. Bu durum hasta için avantaj sağlamış ve tedaviye uyumunu kolaylaştırmıştır.

Bir diğer erkek hasta *“Bununla ilgili bir sorun yaşamadım. Benim için tedavisi olan bir hastalıktır. Bugünümü kurtarıyor ben ona bakıyorum. (H5)”* şeklinde adapte olma sürecinden bahsetmiştir. Hastanın, hastalığını kabullenmiş olduğu anlaşılmaktadır. Bu durum hastalığının diyaliz tedavisi sayesinde düzeleceğine inandığını göstermektedir. Hastanın sahip olduğu bu inanç tedaviyi kabullenmesini sağlamış ve tedaviye uyum sağlamasını kolaylaştırmıştır.

Tedaviye uyum sağlamada zorlanmayan bir kadın hasta ise yaşadığı süreci şu şekilde anlatmıştır; *“Tedaviyi hemen kabullendim çünkü böbreklerimin çalışabilmesi için bu tedavi benim için çok büyük bir şeydi. Şimdi böbreklerim yine çalışmıyor ama en azından böbreklerimin işlevini görebilen bir makine var ve ben hayatta kalabilmek için bu makineye bağlı olmak zorundayım. (H6)”* Hastanın ifade ettiklerinden hastalığının zor şartlarına rağmen hayata tutunmuş ve yaşama isteği duyan bir karakter yapısına sahip olduğunu söyleyebiliriz. Kişileri makineye bağımlı yapan ve sosyal hayatı oldukça etkileyen diyaliz tedavisinde hastaların karakterleri, hayata bakış açıları ve hastalığa yükledikleri anlamlar tedavinin gidişatını belirlemekle birlikte tedaviye uyum düzeylerini de etkilemektedir. Hasta diyaliz makinesini kendinden bir parça olarak görmektedir ve ister istemez makineye bir bağımlılık gerçekleştirmiştir. Diyaliz makinesine aşırı derecede bağımlı olmak kimi hastalarda tüm yaşam sorumluluklarından vazgeçilmesine yol açsa da söz konusu hastada olduğu gibi kimi hastalarda da tam tersi bir etki yaratmaktadır.

*“Bu konuda bir sıkıntı yaşamadım. Bu hastalığın tedavisinin bu şekilde olması gerekiyorsa bunu inkâr edemem ve kabul etmek durumundayım.(H7)”* Bu hasta da tıpkı bir önceki hasta gibi hastalığının tek tedavisinin diyaliz olduğunu kanıksamış durumdadır. Görmekte olduğu tedavinin öneminin bilincinde olan hasta bu sebeple tedaviye uyum sağlamada zorluk yaşamamıştır.

Böbrek hastası bir aile üyesi ile birlikte yaşamak ve bakımını üstlenmek özellikle birincil bakım veren kişinin gün içinde enerjisinin tükenmesine, kendisine ayırdığı günlük sürenin azalmasına, boş zamanlarının olmamasına, sosyal yaşantısının değişmesine, ilişkilerinin azalmasına ve evde sürekli iş yapan bir kişi haline gelmesine sebep olmaktadır. Bireyin yaşamında meydana gelen bu değişime adapte olmak kimileri için oldukça zor iken kimileri için daha kolay olmaktadır. Bu durumda kişinin stresle başa çıkma gücü devreye girmektedir. Bu açıdan zayıf olan kişilerin bunalım yaşamaları ve bıkkınlık hissetmeleri gibi bir durum olasıdır. Buradan hareketle bu başlık altında hasta yakınlarının, ailede böbrek hastası olan kişinin bu durumuna alışma süreci ve herhangi bir bunalım ya da bıkkınlık yaşama durumu ortaya konulacaktır. 8 hasta yakını böyle bir durumu hiç yaşamadıklarını belirtirken 2 hasta yakını bazen bıkkınlık durumu yaşadığını ifade etmiştir.

*“Ben bazen yakınıyorum tabii keşke böyle olmasaydı diye. Bazen neden ben katlanmak zorundayım diye kızdığım, sinirlendiğim de oluyor. Ama yine de kayınbabamla evi ayırmayı hiç düşünmedim. (HY1)”* Hasta yakınının ailenin diğer üyelerine kıyasla daha fazla strese maruz kaldığı söylenebilir. Çünkü birincil olarak bakımı üstlenen kişidir ve sorumluluğu daha fazladır. Hastanın bakımıyla daha çok kendisi ilgilenmektedir. Sürekli bu durumla mücadele ediyor olmak bakım verenin her zaman sabırla karşılayabileceği bir durum olamaz. Kişinin zaman zaman bunaldığı ve yakındığı dönemlerin olması normal karşılanmalıdır. Bu süreçte diğer aile üyelerinin özellikle bakım verene destek olması, bireyin yaşadığı stresin azalması açısından kolaylık sağlayacaktır. Bakım verenin bu süreçte kendisini yalnız hissetmemesi ve tüm yükün üzerinde olmadığını bilmesi de karşı karşıya kaldığı durumla daha kolay baş edebilmesini sağlayacaktır. Hasta yakınının stres altında olması ve kendisini bunalmış hissetmesine rağmen bakımını sağladığı kişi ile evini ayırmayı düşünmemesi, hastaya değer verdiğini ve saygı duyduğunu göstermektedir.

*“Hayır, hiç öyle bir yaşamadım. Zaten kızım neredeyse çocukluktan beri hasta. Artık bununla yaşamaya alıştık. O benim kızım. Ona bakmak zorundayım. Ona baktığım için hiçbir zamanda şikâyetçi olamam. (HY2)”* Kronik hastalığa sahip çocukların bakımını üstlenen ebeveynlerde stresten kaynaklı olarak kızgınlık ortaya çıkabilir. Ancak bu ebeveynde böyle bir durumun olmadığı görülmektedir. Çocuğuna bakmak zorunda olduğu için bundan dolayı kimseye kızamayacağı ya da bıkkınlık yaşamayacağı anlaşılmaktadır. Ebeveyn olarak yaşı ya da hastalığı ne olursa olsun çocuğun bakımını sağlamanın kendisi için bir görev olduğunu düşünmektedir. Hasta yakını bu nedenle kendisini stres altında görmemektedir diyebiliriz. Stres faktörünün olmayışı da hastalığa adapte olması sürecini zor geçirmediğini göstermektedir. Aile içinde üyelerin birbirlerine destek olması da bu sürece kolay adapte olmalarını kolaylaştırdığı söylenebilir. Böbrek hastalığı gibi ciddi bir hastalıkla mücadele ederken aile üyelerinin birbiriyle olan ilişkileri ve sosyal destek kaynaklarının varlığı bireylerin işini kolaylaştırmaktadır.

*“Benim için hastalığa adapte olmak sorun olmadı hiç. Belki de babam kolay kabullendiği için ben de daha rahat hissettim. Evde hasta olan birisine bakmak tabii ki zor ama bu durumdan dolayı bunalım yaşamadım. (HY3)”* Aile içinde ve dışında yeterli sosyal destek kaynağı olan bireylerde hastalığa adapte olma ve hastalığı kabullenme süreci daha kolay olmaktadır. Söz konusu hasta yakını için de aynı durumun geçerli olduğu söylenebilir. Hasta olan babasının hastalığa uyum süreciyle ilgili ciddi bir sıkıntı yaşamaması, kendisinin de bu süreci kolay atlatabilmesini sağlamıştır. Hastanın, çevresine karşı durumun normal olduğunu ve stresli olmadığını hissettirmesi aile üyelerini pozitif etkilemiştir. Hastanın sahip olduğu olumlu bakış açısı, hasta yakınının da bu süreçte stres yaşamamasını sağlamış ve hastanın zor bir kişiliğinin olmaması da aslında yakınlarının bunalım ya da bıkkınlık yaşamamasının önüne geçmiştir. Hastanın sakin bir yapıda olması aile çevresine de aynı şekilde yansımıştır.

*“Hastalığını kolay kabullenemedim çünkü annemi öldürebileceğini düşündüm. Ne ben ne de ailem ona bakmaktan bıkmayız. Tabii zor ama yine de bakmaya devam ederiz. (HY4)”* Hasta yakınının yaşadığı ölüm kaygısı, bu sürece adapte olmasını zorlaştırmıştır diyebiliriz. Sevdiği birini kaybetme riski ile karşı karşıya kalmanın hasta yakını için kolay olmadığı anlaşılmaktadır. Bu duruma alışmak ve hastayı kaybetme

orkusunu içinden atabilmek için uzun bir süre bu durumla başa çıkmak gerekebilir. Hasta yakınının da böyle bir süreçten geçtiğini söylemek yanlış olmayacaktır. Aile içinde saygı duyulan ve değer verilen kişinin bakımını sağlamak aile üyelerinin bıkmadan yapmaya devam edeceği bir eylemdir. Anneye hürmet etmek ve her türlü bakımını sağlamak, onun hayatını kolaylaştırmak kültürümüzün bir parçasıdır. Hasta yakını ve ailesinin bu bilinçle davrandığı ve bu bilinci kaybetmediği sürece sabrını koruyarak hastayla ilgilenmeye devam edecekleri yorumunu yapabiliriz.

*“Evin düzenini sağlayan bir kadının hasta olup diyalize gitmesi evin düzenini bozdu. Ben de bu durumu hemen kabullenemedim açıkçası. Ev işlerini evde eşim yapıyordu. Temizliği, yemeği de aynı şekilde. Onun yerine çocuklar bir şeyler yapmaya çalışıyorlar. Keşke hasta olmasaydı. Bazen hasta olduğu için eşime kızıyorum. (HY5)”* Eşinin hastalığı nedeniyle ev içinde değişim meydana gelmiştir. Sağlıklı eş ise bu duruma alışmamıştır. Yıllardır aile içinde oturdukları düzen bozulmuş ve aslında hastanın eşinin de düzeni bozulmuştur. Bu düzenin bozulması hasta yakını tarafından kabul edilememiş ve suçlu olarak hasta eşini görmüştür. Evdeki düzenlerinin bozulmasının sebebi olarak eşini gördüğü anlaşılmaktadır. Eşi hasta olmasaydı eski düzenlerinin devam edeceği ve yaşantılarının değişmeyeceğini düşünmektedir. Eşinin yapacağı birçok için çocuklar tarafından yapıldığı ancak bu konuda başarılı olamadıkları anlaşılmaktadır. Sağlıklı eşin karşı karşıya kaldığı yeni durumla başa çıkma kaynağını kullanamadığı söylenebilir. Bu kaynağı etkili kullanabilmesi ile eşini suçlama davranışında muhakkak bir değişim gözlenecektir. Ayrıca etkili başa çıkma kaynaklarını kullanması, sağlıklı eş üzerindeki stresin de azalmasını sağlayacaktır. Sağlıklı eşin, çocuklarının yaptığı işten memnun olmaması ve eşinin hastalığından dolayı şikâyetçi olması problemleri çözme konusunda da yetersiz olduğunu ve bu konuda desteklenmesi gerektiğini ortaya çıkarmaktadır. Hasta yakınına aile sistemleri çerçevesinde yaklaşmak ve aile dinamiklerini güçlendirmek için görüşmelerle desteklemek, sosyal hizmet alanı içinde değerlendirilecek bir durumdur.

*“Eşimin hastalığını kabullenmek benim için zor oldu. O sıra işten de ayrılınca iyice telaş yaptım. Şimdi ne yapacağız diye düşündüm. Ama bugünümüze de şükür. Eşim hayatta. Ona bakmaktan asla gıcınmam yeter ki başımızda olsun. (HY6)”* Eve gelir getiren bireyin iş kaybı yaşaması tüm aile üyelerini stres durumuna maruz

biraktırmaktadır. Söz konusu hasta yakınının ifadesinden de bu durum anlaşılabilir. Hasta olan eşin iş kaybı yaşamaması sağlıklı eş üzerinde stres yaratmış ve çaresizlik yaşamıştır. Hastalığın peşinden bir de iş kaybının yaşanması, bireyler için kriz oluşturabilecek iki durumla da aynı zamanlarda karşılaşmalarına neden olmuştur. Her iki kriz durumu olarak nitelendirilebilecek bu olayın birbirini takip eden yakın zamanlarda gerçekleşmesi, sağlıklı eşin hastalık sürecine adapte olmasını güçleştirmiştir. Her iki durumla da başa çıkmaya çalışmak ve altından kalkmak için çözüm yolları üretmek birey üzerindeki stresin artmasına neden olmaktadır. Bu süreçte eşlerin birbirlerine destek olması, süreci daha kolay atlatarak kendilerini yalnız hissetmemelerini sağlamak açısından önemlidir. Hasta yakını için zor olarak tabir edebileceğimiz bu günler, eşinin bakımını sağlamaktan ve onun yanında olmaktan kendisini alıkoymamıştır. Eşine duyduğu sevgi ve değer, eşinin bakımını sağlarken herhangi bir bıkkınlık hissetmesinin önünde engel olmaktadır.

*“Artık tedaviyi kabullendim ama başlarda konduramamıştım tabi. Eşimin bir makineye bağlı olduğunu görmek ve tek tedavinin bu olması benim üzücüydü. Onun için endişeleniyordum. Ama artık normal şekilde hayatımıza devam ediyorum. Çok fazla bakıma ihtiyacı olmadığı için de beni zorlamıyor. (HY7)”* Sağlıklı eşin, hasta eşin durumunu ilk zamanlarda inkâr ettiği söylenebilir. Bunun altında hasta olan eşin sağlıklı eş tarafından güçlü olarak görünmesi, sağlıklı olduğunun düşünülmesi ve bu tedavi olmadan da iyileşebileceğini düşünmesi yer alabilir. Hasta yakınının bu sebeplerden dolayı hastalığın ilk zamanlarını kolay aşamadığını söylemek mümkündür. Alışılmış ve bir düzen sağlanmış olan yaşamın değişmesi kolay adapte olunabilecek bir durum değildir. Hasta yakınının burada verdiği tepki ve kolay alışmamış olması normal bir durumdur. Şuan alışma sürecini atlatmış ve bu hastalıkla yaşamayı öğrenmiş bir bireydir. Hastalığa adapte olması ve tedavi yöntemini kabullenmiş olması stresi de hayatından azaltmıştır. Hasta yakınının, eşinin bakımını sağlamakla ilgili bunalım ya da bıkkınlık yaşama durumu, eşi kendi bakımını sağlayabildiğinden şu an için söz konusu değildir.

*“Ben eşimi hastalığıyla birlikte tanıdım ve öyle kabullendim. Eğer onunla ilgilenmek ve hasta birisiyle evli olmak bana zor gelecek olsaydı en başından evlenmezdim. Bu konuda hiç pişmanlığım yok. (HY8)”* Hastanın eşi, eşini hastalığıyla

birlikte tanıdığı için kabullenme süresince herhangi bir sıkıntı çekmediği ya da sorun yaşamadığı anlaşılmaktadır. Eşini hastalığıyla birlikte kabul etmiştir. Bu nedenle eşine karşı bir kızgınlık ya da hasta birisine bakım sağlamanın bıkkınlığını, tükenmişliğini yaşamamaktadır. Kişi, bu durumu öncesinden aşmış ve duruma adapte olmuştur. Hasta olan eşinin hayatına uyum sağlamış ve hastalığı kabul etmiştir. Eşinin sağlık durumunun kötüleşmesi ve daha çok bakım ihtiyacının olabileceği ihtimalini de kabul etmiştir. Hasta yakınında herhangi bir suçluluktan, kızgınlık ya da öfkeden, utanmadan söz edilemeyeceğini söylemek yanlış olmayacaktır.

*“Tedaviyi kabullenme süreci benim için oldukça zor oldu. O sırada hamileydim ve duygusal bir dönemimdeydim. Annemin, torununu göremeyeceğini, kucağına alamayacağını düşünmek çok üzücüydü. Çok ağladım ama annemi daha fazla üzmemek için ona belli etmemeye de çalıştım. Şimdi birlikte yaşıyoruz. Yanıma gelmesini ben istedim. Hem torununa da bakıyor şimdi kafası dağılıyor onunla ilgilenirken. (HY9)”*

Hastanın kızı, tedavinin ilk zamanlarında inkâr süreci yaşamıştır. Annesinin durumunu kabullenmekte zorlandığı anlaşılmaktadır. Bu süreçte hamile olması da annesinin durumuna daha duygusal yaklaşmasına ve daha olumsuz düşüncelere kendisini sürüklemesine yol açmıştır diyebiliriz. İnkâr sürecini atlattığı ve annesinin durumuna alıştığını söylemek mümkündür. Annesine bakım konusunda kendisi destek olmak istemiştir. Annesine oldukça bağlı olduğu ve bu süreçte ondan ayrı kalmak istemediği söylenebilir. Hasta yakını bu süreci ne kadar zor atlattığı olsa da annesine destek olmaya devam etmektedir. Torununa bakmanın ona iyi geldiğini görmekte ve bundan dolayı memnuniyet duymaktadır. Bu nedenle hastanın kızının annesi ile birlikte yaşamaktan pişmanlık duyduğu ya da evde bir hastaya bakmanın bunalımını yaşadığı söylenemez.

*“Bir sıkıntı yaşamadık biz. Eşim de ben de hastalığı kabul edip ne gerekiyorsa onu yapmaya çalışıyoruz. Eşim zor birisi değil bu yüzden onunla ilgilenmek de bana zor gelmiyor. (HY10)”* Hasta yakınının ifadesinden, hastalığı kabullenme sürecinde zorluk yaşamadıkları ve herhangi bir şok ya da inkâr durumunun olmadığı anlaşılmaktadır. Burada bireylerin hastalıklara bakış açısı, hastalığın ilahi bir güçten geldiğinin ve inkâr edilemeyeceğinin düşünülmesi, her hastalığın bir tedavisinin ve ilacının olduğunun düşünülmesi, hayatı nasıl gördükleri gibi birçok etkenden bahsedebiliriz. Bu düşünceye

ve bakış açısına sahip bireylerde hastalığı kabullenmenin daha fazla olduğu ve inkâr duygusunun az olduğu söylenebilir. Söz konusu hasta yakınının da bu düşüncelere sahip olduğu yorumunu çıkartabiliriz. Bununla birlikte hastanın kişiliği ve hastalığa olan tepkisi, aile çevresinin vereceği tepki üzerinde de etkili olmaktadır. Hastalığı kabullenen ve bu süreci zorlaştırmayan bir hastanın varlığı aile üyelerinin de bu süreci daha stressiz yaşamalarını sağlamaktadır diyebiliriz. Hastanın kişiliği, ona bakım sağlayan kişinin de duygusal ve ruhsal durumunu etkilemektedir. Bu hasta yakınında olduğu gibi, eşinin sahip olduğu kişilik, eşinin bakımını sağlamayı kolaylaştırıcı bir etken olmuştur. Bu nedenle hasta yakınında bıkkınlık ya da bunalım gibi bir durumdan söz edilememektedir.

### **3.3.4. Yorgun Geçirilen Günler ve Bozulan Sosyal Hayatlar**

Diyaliz tedavisi nedeniyle birçok hastanın günlük hayatı etkilenmekte, hastalar işlerini kaybetme ve sosyal hayatlarına sınırlama getirmek durumunda kalmaktadırlar. Hastalar tam anlamıyla diyalize bağlı bir hayat sürmektedirler. Maddi ve mesleki kayıplar, sosyal faaliyetlerde azalma, arkadaş çevresinden uzaklaşma, sağlık durumu ile ilgili belirsizlikler hastaların yaşadığı zorluklardan birkaçıdır. Bu başlık altında hastalara yöneltilen *“Hastalığınız sizi zorlayan taraflarından bahsedebilir misiniz?”* sorusuna verilen cevaplar üzerinde durulacaktır. 10 hasta ile yapılan görüşmede, hastaların hastalık ve tedavi konusunda en çok tedavi sonrası halsizlik ve yorgunluktan, diyaliz nedeniyle sosyal hayatlarının eskisi gibi olmadığından ve susuz kalmaktan dolayı zorlandıklarına dair cevaplar elde edilmiştir. Örneğin en çok halsizlik ve yorgunluk nedeniyle zorluk yaşayan hasta şu şekilde kendisini ifade etmiştir; *“Devamlı halsizim. Çok çabuk yoruluyorum. Eskisi gibi gücüm yok. Hem baba hem de eş olarak artık iş yapamamaya başladım. Bu benim için kötü bir durum. (H10)”* Hasta diyaliz tedavisi nedeniyle güçsüzleştiğinden ve tedavinin bedenini halsizleştirdiğinden bahsetmekte, yaşadığı bu güç kaybı nedeniyle hem eşine karşı olan görevlerini hem çocuklarına karşı babalık rolünü tam olarak yerine getiremediğinden söz etmektedir. Aile içinde meydana gelen rol kaybı nedeniyle erkek hastanın, aile üyeleri karşısında kendisini zayıf ve yetersiz hissetmekte olduğu anlaşılmaktadır. Ailenin bir sistem olduğu bilgisi dâhilinde, erkek hastanın baba ve eş rolünde meydana gelen azalmadan tüm aile üyelerinin etkilendiği ve aile içinde güç değişikliği meydana gelmiş olduğu yorumu yapılabilir.



*“Çok fazla ağrım oluyor, canım yanyor. Diyalizden çıktığım günler halsizleşiyorum eve gittiğim zaman da hemen yatıyorum, o gün yataktan hiç çıkamıyorum. Gözlerim de tam olarak iyi görmüyor tansiyondan dolayı gözlerim de bozuldu. Bu yüzden evde bana yardım eden oğlum ve gelinim var. Tek başıma istediğim gibi hareket edemiyorum. Tek başıma yürüyemiyorum bile. Elimde ya bir baston oluyor, bazen koluma birisi girip bana yardımcı oluyor. Hastanede de beni tekerlekli sandalyeyle taşıyorlar. Sinirli biri haline geldim. Her şeye çok çabuk sinirleniyorum artık. Eskiden de sakin bir yapım yoktu ama hastalık beni daha sinirli biri haline getirdi. (H1)”* Bu hasta da bir önceki hasta gibi halsizlik ve ağrı yaşadığından bahsetmektedir. Ağrı ile birlikte hastaların uyku kalitesinde azalma, duygu durumlarında bozulma ve yaşam kalitelerinde azalma meydana gelmesi çok yüksek bir ihtimaldir. Hasta, ağrısı sebebiyle yakınlarının fiziki desteğine ihtiyaç duymaktadır. Aynı zamanda gözlerinde de görme kaybı yaşayan hasta hem bastona hem de tekerlekli sandalyeye muhtaç olmuştur. Hastada meydana gelen agrasif duygu durumunun, bir başkasına bağımlı olma ve kendisine destek olacak bir baston ile tekerlekli sandalye gibi destekleyici ürünler ile yaşamaya başlamasından kaynaklı olduğu yorumu yapılabilir.

*“Çok ağrım oluyor, halsizleşiyorum. Bazen adım atacak halim bile olmuyor. Mecburen gelinimden yardım istemek zorunda kalıyorum. Onu eve çağırıyorum gelip evdeki işleri yapıyor. Gelinim de hasta onu da zorlamak istemiyorum ama yakınımnda bana yardımcı olacak kimse yok. Her istediğimi yapamamak, eskisi gibi iş görememek beni üzüyor. (H2)”* Bir önceki hastada olduğu gibi bu hasta da tedavi sonrası vücudunda oluşan halsizlik nedeniyle güç kaybı yaşamaktadır. Bu durum hastanın günlük işlerini tek başına yapmasını güçleştirmekte ve bir başkasının yardımına ihtiyaç duymaktadır. Burada hasta için zor olan bir etken de kendisine yardımcı olan kişi ile aynı evde yaşamaması ve istediği zaman ona ulaşamamasıdır. Sürekli olarak dışarıdan birisinin gelip kendisine yardımcı olmasını beklemek hastanın hayatını daha da güç duruma sokmaktadır.

Diyaliz tedavisi hastaların günlük yaşantısında değişiklikler meydana getirmekte ve aktivitelerinin de sınırlanmasına yol açmaktadır. *“Devamlı hastaneye gelip gitmek, günlük hayatımı buraya göre ayarlamak benim için zorlayıcı oluyor. Diyalizden dolayı baş ağrım oluyor, bazen diyaliz esnasında nefes darlığı yaşıyorum. Her istediğimi*

*Yiyememek özellikle de tuzsuz yemek zorunda olmak hiç güzel bir şey değil. (H4)*” Hasta, yerine getirmesi gereken aktivite ve işlerini diyaliz seansına göre ayarlamaktadır. Diyaliz seansından dolayı halsizlik yaşayan hasta aynı gün içerisinde günlük işlerini yapamaz duruma gelmektedir. Hasta diyaliz tedavisinin yan etkilerinden olan ağrı ve nefes darlığı yaşamaktadır. Nefes darlığı yaşamasının nedeni, olması gerektiğinden daha fazla kiloya sahip olmasına bağlayabiliriz. Çünkü kilolu olmak diyaliz seansı esnasında makinenin kanı yeteri kadar vücuttan çekememesi ve aynı şekilde vücuda verememesine neden olmakta, pompalama işleminin gerektiği gibi gerçekleşmemesini sağlamaktadır. Bu durum hastanın nefes alıp vermesini güçleştirmektedir. Diyaliz hastalarının vücutundan tuz yeteri kadar atılmadığı için fazla alınan tuz vücutta ödeme yol açmaktadır. Bu nedenle hastaların tuz alımlarına dikkat etmeleri gerekmektedir. Beslenmeye dikkat edilmemesi sonucunda vücutta oluşan ödem yukarıda bahsedildiği gibi hastanın vücutunda ağırlığa neden olmakta ve bu durum yine hastanın nefes almasını güçleştirmektedir.

*“Tek başıma uzun süre dışarda duramıyorum. Uzun yürüyüşler yapamıyorum. Kendimi çok zorladığım zaman mideme kramp girebiliyor. Bir gün yemeği fazla kaçırırsam çok rahatsız oluyorum. Böbreklerim tam çalışmadığı için yemek bende ağırlık yapıyor. Bu fazlalık da ertesi gün diyalizimi etkiliyor. Makine kanı çekemiyor ve pompalayamıyor. Koluma fazla yük biniyor ve bir zaman sonra kolumu hissetmemeye başlıyorum. (H3)”* Bir önceki hastada olduğu gibi bu hasta da beslenmeden kaynaklı sıkıntılar yaşamaktadır. Doğru ve dengeli bir beslenme diyaliz tedavisinde oldukça önemlidir. Diyet programına uymak, ortaya çıkabilecek rahatsızlıkların en aza inmesine yardımcı olmaktadır. Önceki tüm hastalar gibi bu hasta da tek başına günlük aktivitelerini yerine getirmekte zorlanmakta ve desteğe ihtiyaç duymaktadır.

*“Diyalizde beni en çok zorlayan sosyal hayatın olumsuz etkilenmesi. İstedğim gibi tek başıma uzak bir yere gidip gelememek beni üzüyor. Gün içinde dışarı çıkmada bir sıkıntı yaşamıyorum ama Ankara’da oğlumun yanına gittiğim zaman onun evinde kalamıyordum, diyalize gireceğim için dönmem gerekiyordu. (H8)”* Diyaliz hastalarının sosyal hayatlarının olumsuz etkilendiğinden, aktivitelerine sınırlama geldiğinden bahsetmiştik. Söz konusu hastanın bu durumdan şikâyetçi olduğu ve bunu bir sorun olarak değerlendirdiği görülmektedir. Hastanın gün içinde tek başına dışarı çıkma

konusunda bir probleminin olmamasını ancak evinden uzak bir yere gitmenin kendisi için zor olmasının, evinden fazla uzaklaşmanın kendisinde stres ortaya çıkarmasından kaynaklı olduğu yorumu yapılabilir. Bunu hastanın görmekte olduğu hemodiyaliz nedeniyle dışarıda bir komplikasyonla karşılaşabileceği korkusu yaşamasına bağlayabiliriz. Hasta, hemodiyaliz seansını aksatmamaya dikkat etmektedir. Bu nedenle oğlunun evine gittiğinde orada kalmaktan çekinmektedir.

*“Diyalize girmekte beni en çok zorlayan istediğim yere gidememem. Önceden istediğim gibi şehir dışına gidiyordum şimdi o günleri özliyorum, yaşadıklarımı özliyorum. Türkiye'nin dört bir tarafını dolaştım. Başka bir şehre gitsem diyalize girebilir miyim oradaki tedavi nasıl olur diye düşünüyorum. (H7)”* Bu hasta da tıpkı bir önceki hasta gibi evinden ve diyalize girdiği hastaneden uzaklaşma konusunda çekinceler yaşamaktadır. Bir önceki hastada söylediklerimizi bu hasta için de söylemek mümkündür. Hasta alışmış olduğu ve bildiği hastaneden ayrılıp başka şehre gitme ve orada aynı şekilde diyalize girip giremeyeceği konusunda tedirgindir. Bilinen ve tanıdık olan şeylerin insanın kendisini daha güvende hissetmesini sağladığı bir gerçektir. İnsanın bildiği şeylerden uzaklaşması, neyle karşılaşacağını bilmemesi ve güvenli alanından uzaklaşması stres faktörü sayılabilir. Bu hastanın, güvenli alanından uzaklaşmanın getireceği endişe ve korku ile karşı karşıya olduğu yorumu yapılabilir.

Diyaliz hastalarında görülen halsizlik ve yorgunluk yaygın olarak kendisini gösteren bir yan etkidir. *“Haftanın 3 günü buraya gelmek zorundayım. Buraya geldiğim gün benim için bitiyor. Buradan çıktığımda eve gidince yatıyorum ve başka bir şey yapamıyorum. Güçsüz düşünüyorum. (H9)”* Haftanın 3 günü diyaliz tedavisi gören hasta aynı gün ikinci bir işle meşgul olamamaktadır. Vücudunda meydana gelen fiziksel yan etkiler hastanın aktivitelerini sınırlandırmaktadır.

*“Tedavi için devamlı buraya gelmek tabii insana zor geliyor. Rahat şekilde tuvalete çıkamıyorum. Her istediğimi yiyemiyorum. Sürekli halsiz oluyorum, devamlı yatmak istiyorum. Gün içinde enerjim olmuyor hiç.(H5)”* Görüşme yapılan altı hasta gibi bu hasta da diyaliz sonrası halsizlikten ve güç kaybından dolayı şikâyetçidir. Bu nedenle enerjisini toplayabilmek için devamlı uzanma arzusu duymakta ve ayakta kalmak hastanın enerjisini toplamasını güçleştirmektedir. Hastanın tuvalete çıkamama sebebini ise yeterli su alamamasına bağlayabiliriz.

Yeterli su alamadığı için bu konuda sıkıntı yaşayan bir başka hasta ise “*En çok kataterde zorlandım. Boyundan giriyordum. 2 haftada bir enfeksiyon kapıyordum. Sürekli hastanedeydim hiç eve giremiyordum. Artık kolumdan girdiği için daha rahatım. Boynumdan girdiği için su değdiremiyordum rahat hareket edemiyordum. Diyalize gelmek benim için zor olmuyor. Servis var beni evden alıp eve bırakıyor. Şimdi benim için en zoru su içmemek. Gün içinde hiç su içemiyorum. Sadece yarım çay bardağı kadar. Şekerim yükseldiği zaman susuyorum. Çok susadığım zaman ağzımı suyla çalkalıyorum. Susuyorum ama su içemiyorum. (H6)*” şeklinde yaşadığı zorlukları ifade etmiştir. Hastaların katater giriş yeri pansumanını düzenli olarak batikonla temizleyip değiştirmemesi, her kullanımdan sonra kataterin yıkanmaması ve banyo esnasında pansuman yerine su değdirmeleri katater girişlerinin enfeksiyon kapmasına yol açmaktadır. Hastanın ya da hasta yakınlarının katater bakımını yeteri kadar iyi yapmaması hastanın enfeksiyon kapmasına neden olmaktadır. Ayrıca hastanın hastanede değil evde periton diyalizi gördüğü ve bakımının kendisi ya da aile üyeleri tarafından sağlandığı anlaşılmaktadır. Hasta sürekli olarak enfeksiyon kapması nedeniyle hemodiyalize başlamış ve enfeksiyon riski de ortadan kalkmıştır. Son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastaların su alımlarına daha dikkat etmeleri gerektiğinden bahsetmiştik. Söz konusu hastanın yeteri kadar su içemediği, içtiği suyun ihtiyacını karşılayamadığı ifadelerinden, ileri düzey böbrek hastası olduğu ortaya çıkmaktadır. Ayrıca böbrek hastalığının şeker hastalığı nedeniyle ortaya çıkmış olabileceği de hastanın ifadesinden anlaşılmaktadır. Hastanın aynı zamanda şeker hastası olması da, hastalığın bir belirtisi olan aşırı susama durumunun da görülmesine neden olmaktadır.

### **3.3.5. Hasta Yakınlarının Sağlık Durumundaki Değişimler**

Hastaların birincil bakımını sağlayan aile üyelerinde stres odaklı ortaya çıkan, bir takım fiziksel rahatsızlıklar görülebilir. Bu kişilerin vücutlarında ağrı, baş ağrısı, tansiyon gibi rahatsızlıkların ortaya çıkması normal görülebilir. Özellikle ciddi bakım gerektiren hastalarla ilgilenmek kişilerde stres ve kaygıya neden olduğu için, bakım verenlerin de sağlık problemi yaşamalarını normal bir durum ifade edebiliriz. 5 hasta yakını fiziksel ve psikolojik saklıklarında etkilenme olmadığını ifade etmiştir. 2 hasta yakını fiziksel olarak etkilendiklerini ve daha çok yorulduklarını ifade ederken 3 hasta yakını

psikolojik olarak etkilendiklerini ifade etmiştir. Bu hasta yakınlarından birisi stres ve üzüntüden kaynaklı fiziksel sağlık sorunu yaşamaya başlamıştır.

*“Benim sağlık problemim çıkmadı. Bir sorun yaşamadım. (HY1)”* Bakım veren aile üyelerinin üzerindeki bakım stresi, yorgunluk, çevresinden destek görememesi gibi nedenler, kişilerin sağlık durumlarında sıkıntı yaşamalarına neden olabilmektedir. Ancak söz konusu hastanın yakını için bu durumun söz konusu olmadığı, hastanın bakımını yapmanın kendisi için yorucu olmaması ya da ailesinden destek görmesi gibi pozitif durumlar yaşaması, psikolojik ve fiziksel açıdan sağlık problemi yaşamamasını sağlamıştır. Stres ve kaygı yoğunluğu fazla olan kişilerde, rahat ve destek gören kişilere göre, sağlık sorunlarının daha fazla ortaya çıktığı söylenebilir.

*“Benim dinlenmeye vaktim oluyor. Hastaneye gitmek beni çok etkilemiyor çünkü bize yakın. Hem orada diğer hasta yakınlarıyla arkadaş olduk. Eşimi beklerken canım sıkılmıyor. Belki kafama göre kimse olmasaydı benim için buraya gelmek daha zor olurdu, daha yorucu gelirdi. (HY5)”* Hasta yakını, eşinin hastalığından sonra kendi fiziksel sağlık durumunda değişiklik olmadığını, sağlığında herhangi bir etkilenme olmadığını, yeteri kadar dinlenebildiğini belirtmiştir. Eşiyle birlikte sürekli hastaneye gitmek kendisi için yorucu olmamaktadır. Hastaneden vakit geçirebileceği kişilerin olması hastanenin kendisinde olumsuz duygular oluşturmalarına engel olmaktadır. Hastanede diğer hasta yakınlarıyla görüşerek sohbet etmenin, hasta yakınına iyi geldiği söylenebilir. Kendisi için keyifli olmasaydı hastaneye sürekli gitmenin kendisi için yorucu olduğunu söyleme ihtimali muhtemelen daha fazla olacaktı. Eşi tedavi olurken kendisi vaktini verimli geçirmektedir. Orada diğer hasta yakınlarıyla paylaşımda bulunması, hasta yakınına sohbet ederek rahatlattığını, kendisiyle aynı durumu yaşayan kişilerle ortak duygularını paylaşmasını sağlamaktadır. Diyaliz biriminde ortamın hasta yakınına psikolojik olarak iyi geldiği ve orada kendisini rahatlattığını söylemek yanlış olmayacaktır. Haftanın 3 günü hastaneye gitmek ve eşinin hastalığıyla birlikte yaşamak, kişinin fiziksel ve psikolojik olarak bir sorun yaşamamasına neden olmamış ve sağlığını etkilememiştir.

*“Bir sağlık problemim olmadı. Ben zaten hareketli bir insanım. Yoruluyorum ama dinleniyorum da. Eşim hasta oldu ama benim durumum aynı. (HY6)”* Kişi, eşi hastalandıktan sonra sağlık durumunda etkilenme olmadığını belirtmiştir. Eşinin

hastalığından önce de hareketli bir yaşantısının olması, hastaneye gidip gelmeyi kendisi için daha kolay bir duruma getirmiştir. Gün içinde harekete ve koşturmacaya alışkın olması, hastane ile ev arasında gidip gelmesinin kendisi için ciddi bir yorulmaya neden olmamasını sağlamıştır. Bu duruma adapte olmuş ve vücudu yaşadığı yorgunluğu tolere edebilmiştir. Hasta yakını, bu süreçte yorgunluk yaşadığını ancak dinlenmek için vakit bulabildiğini de belirtmiştir. Dinlenmek, söz konusu hasta yakınının içinde bulunduğu süreçte psikolojik olarak rahatlaması açısından da önemlidir. Kendisine vakit ayırabilmekte ve vücudunu dinleyebilmektedir. Bu fırsatının olması hem fiziksel hem psikolojik sağlığının olumsuz etkilenmemesi açısından önemlidir. Hasta yakınının, evinde bakım gerektiren bir hastanın bulunmasına rağmen, bu bakım sürecini sağlıklı bir şekilde geçirdiği ve sağlık durumunu koruyabildiği yorumu yapılabilir.

*“Bir değişiklik olmadı. Beni yoran bir şey yok. Bir hastalığım da çıkmadı çok şükür. Sağlığım iyi durumda. (HY8)”* Hasta yakınının yaşamında, sağlığını etkileyen bir sorun oluşmadığı anlaşılmaktadır. Buradan hareketle, hastanın bakımını sağlamanın hasta yakını üzerinde bakım anlamında bir yük oluşturmadığı ve fiziksel olarak yorulmasına neden olmadığı söylenebilir. Bununla birlikte, hasta yakınının psikolojik iyilik halinde de değişim olmadığı ve kendisini iyi hissettiğini söylemek de yanlış olmayacaktır. Hasta yakını, fiziken ve ruhen kendisini yorgun hissetmemektedir. İyilik halinde olumsuz bir durum oluşmaması, hastalığa ve yol açtığı sıkıntılara uyum sağlayabildiği sonucu ortaya koymaktadır. Buradan hareketle, hasta yakınının başa çıkma mekanizmasını etkili olarak kullanabildiğini ve bu süreçte mücadele ederken psikolojik ve fiziksel gücünü koruyabildiğini ifade etmek mümkündür.

*“Olmadı. Fiziksel sağlığım da psikolojik sağlığım da iyi. Eşimin durumu belki daha kötü olsaydı ben de kötü olurum. (HY10)”* Hasta yakını psikolojik ya da fiziksel bir sağlık probleminden bahsetmemiştir. Eşinin bakıma muhtaçlık durumunun fazla olması, fiziksel sağlığının şimdikinden daha kötü olması gibi nedenlerin kendi sağlığını kötü etkileyebileceğini düşünmektedir. Ancak hastasının sağlık durumunun sabit olması ve ciddi bir bakım gerektirmemesi hasta yakınına etkilememiş, fiziksel ve psikolojik sağlığında olumsuz bir değişim olmamasını sağlamıştır. Hasta yakınının, sağlığını ve fiziksel gücünü koruduğu, endişe, kaygı, stres gibi duygular yaşamadığı söylenebilir. Sağlık durumu olumsuz yönde etkilenmemiştir. Sürekli olarak yaşadığı bir ağrısı,

vücudunda meydana gelen bir işlev bozukluğu gibi sıkıntılar oluşmamıştır. Hasta yakınının sağlık durumunda, eşinin hastalığından dolayı bir değişiklik meydana gelmemiştir.

*“Ben de yoruluyorum. Haftanın 3 günü hastaneye geliyoruz. Aynı zamanda ev içinde de kızıma yardım ediyoruz. Artık yaşlandık eskisi gibi enerjimiz yok. Çok çabuk yoruluyoruz.(HY2)”* Hastanın babası, kızının özel bakıma ihtiyaç duyduğunu ve bu nedenle kendisinde yorgunluk ortaya çıktığını belirtmiştir. Bu süreçte hasta yakınının, yaşadığı yorgunluk ve ileri yaşta olmasının etkisiyle fiziksel rahatsızlık yaşaması yüksek bir ihtimal olarak değerlendirilebilir. Hasta yakınının ileri bir yaşta olması ve hasta kızına bakma kızıyla ilgilenme yükümlülüğünün bulunması, fiziksel hastalığa yakalanma riskini arttırabilir. İleri yaşta birisi için haftanın 3 günü hastaneye gitmek, diyaliz süresi boyunca hastane ortamında bulunmak, evde gerekirse hasta için yardımda bulunmak gibi etmenler hasta yakınının hem fiziksel sağlığını hem de psikolojik sağlığını olumsuz etkileyecektir. Ev ile hastane arasında sürekli gidip gelmek, rahatın bozulması, yorgunluk yaşama gibi durumlar hasta yakını için stres kaynaklarıdır ve hasta yakını, içinde olduğu bu durum nedeniyle bunalım, sıkıntı, depresyon gibi sıkıntılar içine de girebilir. Yaşadığı yoğunluk ve bir bakıma koşturmaca hasta yakınına fazla gelmekte ve bünyesini yormaktadır. Gençlikteki gücünün olmaması eskiye oranla daha çabuk yorulmasına ve daha çok dinlenme ihtiyacı duymasına neden olmaktadır. Hasta yakınının fiziksel sağlığı, kızının hastalığı nedeniyle olumsuz etkilenmiştir. Ortaya çıkan fiziksel sıkıntılar aynı zamanda psikolojik sıkıntılara da neden olmaktadır.

*“Haftanın 6 günü inşaata gidiyorum. Haftanın 3 günü babamla hastaneye gidiyorum. Babamın hastanede işi bittikten sonra hastaneden işe geçiyorum. Yorgunluk oluyor. (HY3)”* Hasta yakını, sağlık durumunda eskiye göre daha çok yorgunluk olduğunu belirtmiştir. İş ile hastaneyi bir arada yürütmek kişi için yorucu olmaktadır. Yalnızca 1 gün izninin olması, dinlenmesine ve üzerindeki yorgunluğu atmasına yetmemektedir. Haftanın 6 günü inşaat gibi beden gücü isteyen bir işte çalışmak normal şartlarda kişi için yorucudur. Bununla birlikte birer gün arayla hastaneye giderek orada hastaya refakat etmenin, hasta yakınına hem fiziksel hem psikolojik olarak etkilediğini söylemek mümkündür. Hastane ortamları, yapıları ve özellikleri gereği insanları huzursuz eden, biran önce işlerin bitirilerek dışarıya çıkılmasının istendiği bir alandır.

Hasta yakınının, babasının tedavi gördüğü diyaliz biriminde birçok hasta görmesi, orada hastaların sağlık durumlarında yaşanan anlık düşüflere şahit olması, hastane ortamını soluması gibi sayılabilecek bir sürü etmen daha, hastanın stres yaşamasını sağlamaktadır. Yaşadığı bu stresin etkisiyle işe gitmekte ve orada stresini atacak bir ortam muhtemelen bulamamaktadır. Hasta yakını bu döngü içinde yaşamaya devam ederek hem fiziksel hem de psikolojik olarak etkilenmeye de devam etmektedir.

*“Bizi psikolojik olarak bu hastalık çok yordu. Bir ihtiyacı olur diye sürekli yanında bekliyoruz. Annemdir tabi ki ona bakıp yanında kalıcam ama hastaneye gidip gelmek artık beni yoruyor. (HY4)”* Hasta yakınının ifadesine bakıldığında psikolojik ve fiziksel sağlık durumunda deęişiklik olduğunu söylemek mümkündür. Böbrek hastalığı, hasta ve yakınları için yıpratıcı ve stres içeren bir hastalıktır. Hasta yakınlarının fiziksel ya da psikolojik sıkıntılar yaşaması karşılaşılabilecek olası bir durumdur. Söz konusu hasta yakını da sağlığıyla ilgili sıkıntılar yaşadığını belirtmiştir. Evde bir hastanın olmasının ve bu hastayla birlikte sürekli tedavi için hastaneye gitmenin ortaya çıkardığı psikolojik sıkıntılarla baş etmeye çalıştığı söylenebilir. Hasta olan kişinin annesi olması, onun bakımını sağlamaktan dolayı şikâyet etme davranışını geliştirmekten kaçınmasına neden olmaktadır. Annesine bakmak zorunda olmanın ve bu durumundan dolayı bunaldığını ona yansıtmamanın çaresizliğini kendi içinde yaşadığını söyleyebiliriz. Bu sıkıntıyla başa çıkmaya çalışmak ve yaşadıklarını kimseyle paylaşamamak kişide stres oluşturabilir. Yaşadığı psikolojik sıkıntılar dışında fiziksel yorgunluğu da bulunmaktadır. Annesiyle birlikte hastaneye gitmek ve onunla beklemek hem bedenen hem de zihnen yorucudur. Hasta yakını bu iki durumu da yaşamaktadır.

*“Gün boyu evde eşimleym ama ona bakmak bana yük gelmiyor. Zaten benim bakımuma çok da ihtiyacı yok. Birçok işini kendisi yapabiliyor. Bazen diyalizde kötü olduğu günlerde daha çok yardım ediyorum kalkmasına, yürümesine falan ama beni çok yormuyor. Ben daha çok psikolojik olarak yorulduğum bu süreçten. Sürekli evle hastane arasında gidip geliyoruz. (HY7)”* Hasta yakını, sürekli eşiyle birlikte olmaktan, onunla ilgilenmekten, sağlık durumu kötü olduğunda yanında olmaktan dolayı bir sıkıntı yaşamamaktadır. Hastanın, sürekli bir bakıma ihtiyaç duymaması hasta yakınının da yorulmamasını sağlamaktadır. Buradan hareketle fiziksel sağlığında etkilenme olmadığı söylenebilir. Ancak sürekli hastaneye gitmek, günlerinin hastane ev arasında gidip



gelerek geçmesi, sosyal hayatının kısıtlanması, kendisine ayrı bir vakit ayıramaması, kafasını dağıtacak bir ortam oluşturamaması gibi nedenler dolayısıyla hasta kendisini psikolojik olarak iyi hissetmemektedir. Psikolojik sağlığın etkilenmesi şimdi olmasa bile ilerleyen zamanlarda muhakkak fiziksel sağlığının da etkilenmesine, çeşitli sağlık sorunlarının çıkmasına neden olacaktır. Sağlık bir bütündür ve ortaya çıkan bir bozukluk bedenin çeşitli yerlerini de etkilemektedir. Bu süreçte hasta yakınının sağlık durumunu koruyabilmek ve yeni sıkıntılar yaşamamasını önlemek adına, kişiye güçlendirme odaklı yaklaşmak ve iyilik halini arttırmak sosyal hizmet biliminin müdahale alanına girmektedir. Hasta yakınının karşılaştığı stres ve uyum sorunlarının çözülmesinde sosyal hizmet uzmanının yapacağı müdahale hasta yakınının ihtiyaç duyduğu desteği de almasını sağlayacaktır.

*“Evet, geldi. Annemin hastalanmasına çok üzüldüm. Bu kadar üzüntü ağır geldi sanırım ve baş ağrılarım oluşmaya başladı. Doktora gittim artık dayanamayıp, migren başlangıcı olduğunu öğrendim. Doktor stresten kaynaklı olabileceğini söyledi. Şimdi ilaç kullanıyorum. (HY9)”* Söz konusu hasta yakını psikolojik olarak hastalıktan etkilenmesinin sonucunda sağlık problemi ile karşı karşıya kalmıştır. Yaşadığı ağır stres ve üzüntüden bahsetmiş ve bu duyguların kendisinde meydana getirdiği sağlık problemini belirtmiştir. Hasta yakınının baş ağrısı yaşaması ve bu ağrıların migrene dönüşme ihtimalinin bulunması hastanın yaşadığı durumun psikosomatik bir durum olduğunu sonucu ortaya koyabilir. Bu tür rahatsızlık, yaşanan psikolojik sıkıntılar sonucunda ortaya çıkmaktadır. Hastanın sağlığının bozulmasının stres ve üzüntüden kaynaklandığı bilgisi dâhilinde yaşadığı baş ağrılarının psikolojik kökenli olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Psikolojik iyilik halinin bozulması, fiziksel sağlığının bozulmasına yol açmıştır. Bu rahatsızlıkların temelinde ise annesinin böbrek hastası olması yer almaktadır. Hastanın sağlığında meydana gelen süreçte, hasta yakınının sağlığında değişimler olmuş, kişi hem psikolojik hem de fiziken olumsuz etkilenmiştir.

### **3.3.6. Gün İçinde Dinlenmeye Vakit Ayırma Durumları**

Kronik böbrek yetmezliği hastası bulunan aileler, yaşam tarzlarını ve günlük rutinlerini bakım ihtiyacı bulunan hastalarına göre yeniden düzenlemek ihtiyacı duyabilirler. Hastanın bakım ihtiyacının gereklerini yerine getirirken kendilerine vakit ayıramayarak yorgunluklarını gideremeyebilirler. Kültürümüzde, aile içinde bulunan hastanın bakımı

çoğunlukla kadınlar tarafından sağlanmaktadır. Kadınların, hastanın bakımını yapmak ve ihtiyaçlarını gidermenin yanında, günlük ev işlerini yapmak, yemeği ayarlamak, çocuklarla ilgilenmek gibi sorumlulukları da bulunmaktadır. Evin ve hastanın yükünün büyük kısmının kadınların üzerinde olması, diğer aile üyelerinden destek görememesi ya da kendisine yardım edebilecek kimsenin bulunmaması gün içinde kendilerine vakit ayıramamalarına sebep olabilir. Görüşme yapılan hasta yakınlarından 8'i gün içinde dinlenmek için vakit bulabildiklerini ifade ederken, 2 hasta yakını dinlenmek için vakit bulamadıklarını belirtmiştir.

*“Dinlenmeye çok vaktim olmuyor. Evde çocuklara bakmam gerekiyor, temizliği var, yemeği var, kayınbabama ve eşine hizmet etmesi var. Kayınbabam diyalizden geldiği günler genellikle kötüleşiyor, tansiyonu düşüyor. Devamlı onun takibini yapmam gerekiyor. Akşama kadar hep ayaktayım neredeyse. (HY1)”* Kişi, günlük dinlenme ve kendine vakit ayırma imkânına sahip değildir. Ailesinin kalabalık olduğu ve geniş bir yapıda olduğu, geniş aileye sahip olmanın özellikle kadınların üzerinde daha fazla yük oluşturduğu, sorumluluklarının fazla olduğunu anlaşılmaktadır. Çocuklarla ve evde iki yaşlıyla gün içinde vakit geçirmektedir. Bu yaşlılardan biri kronik böbrek yetmezliği hastasıdır ve bakım ihtiyacı bulunmaktadır. Aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılamaya çalışırken bir yandan hastayla ilgilenmek, hasta yakınının gün içinde dinlenmeye vakit bulamamasına neden olmaktadır. Bu durum hasta yakını üzerindeki yorgunluğun bir zaman sonra kronikleşmesine sebep olacaktır. Sürekli kendisini yorgun hisseden bir kişinin iyi olma halinde muhakkak olumsuz bir etkilenmem meydana gelecektir. Gün içinde ruh halinde değişimler yaşanması da muhtemel olacaktır. Kişinin gün içinde kendisine dinlenecek vakit ayıramaması ve bir koşturmaca içinde olması yaşam doyumunu da etkileyecektir. Bu sebeple hastanın bakımını sağlayan kişinin, diğer aile üyelerinden destek görmesi ve onlardan yardım alması kendisinin vakit ayırarak dinlenebilmesi açısından önemlidir. Aile içinde hastanın bakımını sağlayacak bir kişinin olması, hastaya birincil bakım veren hasta yakınının gün içinde daha az yorulmasını sağlayacaktır. Bu durumda özellikle hasta yakınının eşine büyük sorumluluk düştüğü belirtilebilir.

*“Benim oluyor. Hastaneye kızımınla birlikte ben geliyorum ama evde eşim ve gelinim ilgileniyorlar onunla. Ev içinde benim çok işim olmuyor dinleniyorum. (HY2)”*

Ev içinde hasta bakımını sağlamada büyük görevin kadınlara düştüğünü belirtmiştik. Söz konusu hasta yakınının ailesinde de aynı durumdan bahsedilebilir. Yaşanılan kültürel yapıda ev içindeki kadının bakım rolü erkeğe göre daha fazla olmaktadır. Ev içinde hastayla ilgilenme ve bakımını sağlama işi görüşme yapılan hasta yakınının eşine ve gelinine kalırken ev dışında hastayla birlikte hastaneye gitme, hastanede hastaya yardımcı olma işi hastanın babasına kalmaktadır. Hastaya hastanede refakat etme görevinden başka ev içinde fazla bir bakım görevi bulunmamaktadır. Ev içinde roller gereği sorumluluklar da değişmektedir. Değişen sorumluluklar babanın yükünü azaltırken anne ve gelinin yükünü arttırmaktadır. Evde yapılması gereken diğer işler dışında kızlarıyla da ilgilenmek ve bakım ihtiyacını karşılamak zorundadır. Bu nedenle babanın, ev içinde kendisine hastayla ilgili yüklenen sorumluluğun azlığı, hastaneden geldikten sonra dinlenmesine olanak sağlamaktadır.

*“Dinlenmek için bana 24 saat yetmiyor. Hayatım işle hastane arasında geçiyor desem yeridir. İnşaatta çalışmak zaten yorucu, bir de hastaneye gidiyorum. Babamı kaldırıp yatırırken eşime yardımcı oluyorum o tek başına yapamıyor. Yaşlı olduğu için banyosunu ben yaptırıyorum kendisi yapamıyor. (HY3)”* Kronik böbrek hastası olan yaşlı bir bireyin, başkasına bağımlı olarak yaşamını sürdürmek zorunda olması ona bakan aile fertlerini birçok açıdan yıpratmaktadır. Hem fiziksel hem de psikolojik yorgunluk yaşayan aile fertlerinin dinlenmeye vakit ayırabilmeleri kendi sağlık durumlarını korumaya devam edebilmeleri açısından önemlidir. Burada söz konusu kişinin dinlenmeye vakit ayıramadığını 1 günün kendisine yetmediği şekilde ifade etmesi, yaşlı bir erkek hastayla ilgilenmenin ne denli yorucu ve zor olduğunu anlamamızı sağlamaktadır. Kişi, işi ile hastane arasında geçen günlerde kendisine dinlenecek vakit ayıramamaktadır. Hastanede hastaya refakat etmekle birlikte, ev içinde hastanın bir kadın tarafından sağlanamayacağı bakımını yapmaktadır. Bu sırada inşaat gibi beden gücünü gerektiren bir işte çalışmaya devam etmektedir. Hastanın yaşlı olması ve birçok bakımdan aile fertlerine bağımlı olması da, görüşme yapılan hasta yakınının bu derece dinlenmeye vakit bulamamasına neden olmaktadır. Orta yaşlı ya da genç bir hastaya göre, temizlik ve bakım ihtiyaçlarını kendisi sağlayamamaktadır. Bu durum kadının ev içinde daha az yorulmasını sağlayarak rol paylaşımı yapılmasına olanak tanısa da, görüşme yapılan hasta yakınının dinlenememesi gibi olumsuz bir durumu ortaya çıkarmaktadır.

*“Evet oluyor. Ben bedenen çok yorulmuyorum. Zaten evde annemle asıl yengem ilgileniyor. Annem de çok bakılması gerektiği kadar kötü değil. (HY4)”* Görüşülen hasta yakınının, annesine bakmak için kendi ihtiyaçlarını ertelemeye ihtiyaç duymadığı ve dinlenebildiği anlaşılmaktadır. Sürekli annesine bakmak, onun bakımını birincil olarak üstlenmesi gerekmemekle birlikte, kendisine bununla ilgili bir zorunluluk da belirtilmediği söylenebilir. Annesinin ciddi olarak bağımlılık durumunun olmaması, evde annesinin yanında yengesinin olması ve annesine gün içinde yardımcı olması, görüşülen hasta yakınının gün içinde koşturmaca halinde olmamasına, dinlenebilmesine yardımcı olmaktadır. Annesinin sağlık durumunun genel olarak bir başkasına bağımlı olacak kadar üst seviyede olmaması, görüşülen hasta yakınının gün içinde dinlenebilmesini sağlamaktadır. Bu nedenle, görüşülen hasta yakınında fiziksel olarak yıpranmışlık durumu olmadığı belirtilebilir. Yine bununla birlikte annenin bakımı için yoğun bir fiziksel güce ihtiyaç duyulmadığı, bunun da aile fertlerinin üzerinde oluşturduğu yükün daha az olduğunu sağladığı ortaya konulabilir.

*“Evet. Ben çiftçilikle uğraşıyorum. Ben yapamadığımda oğlum yardım ediyor. Hastanede olmadığım zamanlar evde ya da kahvede oluyorum zaten. Dinlenecek vaktim çok zaten pek bir yorgunluğum da olmuyor. (HY5)”* Görüşme yapılan hastanın yakını, hasta bakımıyla birincil olarak ilgilenmemektedir. Bu durum hasta yakınında, gün içinde hastanın bakımıyla ilgili fazla bir sorumluluk almasına neden olmamaktadır. Hastayla birlikte hastaneye gitmek hastanın refakatini ve bakımını sağlamakla ilgili almış olduğu en büyük sorumluluk sayılabilir. Haftanın 3 günü hastaneye gitmek ve orada belli bir saat durmak hasta yakını için büyük bir fiziksel yorgunluğa neden olmamaktadır. Evde ve sosyal hayatında geçirdiği zaman, hasta yakınının gün içinde kendisine ayırdığı özel bir vakittir. Hastane dışında kalan zamanlarda hastanın bakımını aktif olarak üstlenmemektedir. Burada, hasta ve ailesinin yaşadığı kültürel yapı, çevrenin kırsal olması, kişilerin çiftçilik ve hayvancılık haricinde yapılacak bir işlerinin olmaması, ev ve hastane dışında kalan zamanlarda kendilerine vakit ayırabilmesi ve görüşülen hasta yakınının kendisine yardım edebilecek aile ferdinin olmasının yarattığı kolaylıktan bahsedilebilir. Görüşülen hasta yakını, yaşam şeklinin getirmiş olduğu kolaylığa sahiptir. Bu nedenle genel olarak gün içinde, hastane dışında kalan zamanlarda, dinlenebilmektedir.

*“Benim hastaneye gelmek dışında evden başka işim olmuyor. Eşim kendi ihtiyaçlarını karşılayabiliyor. Her zaman hastaneye gelmeme gerek de olmuyor. Tedaviden sonra kendisini iyi hissedip servisi beklemediği oluyor bazen. Sürekli başında durmama gerek olmadığı için dinlenmeye vaktim oluyor. (HY6)”* Hastanın mevcut sağlık durumunun, görüşme yapılan hasta yakınının dinlenmesine mani olacak düzeyde olmadığı söylenebilir. Kişinin gün içinde zaman geçirdiği yer çoğunlukla ev olmaktadır. Böbrek hastası birey, haftanın 3 günü diyaliz tedavisi görmek için hastaneye gitmektedir ancak sürekli bakıma ihtiyaç duymaması ve kendi ihtiyaçlarını çoğu zaman yardımsız halledebilmesi, görüşme yapılan hasta yakınının hastaneye giderek hastaya refakat etmesine çok fazla ihtiyaç doğurmamaktadır. Bu nedenle görüşme yapılan hasta yakınının evde kalma ve ev işlerini bitirdikten sonra kendine vakit ayırarak dinlenme imkânı bulabilmesi sağlanmış olmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakınının gün içinde dinlenebiliyor olması fiziki iyilik halinin yanında psikolojik iyilik halinin de korunması ve hastalık durumuyla daha rahat başa çıkabilmesi açısından önemlidir.

*“Evet dinlenebiliyorum sağ olsun eşim beni fazla yormamak için her şeyi benden istemiyor. Benim yorulduğumu görüyor. Bedenimi dinlendirebiliyorum da keşke zihnimi de dinlendirebilsem biraz. (HY7)”* Kişinin zihninin açık olması ve olumsuz düşüncelerden arınabilmesi etkili bir dinlenme ile gerçekleşebilir. Sadece beden dinlenmek tam bir dinlenmeyi sağlamaz. Söz konusu hasta yakını için bu nedenle bütünsel bir dinlenmeden söz edilemez. Gün içinde hastasıyla fazla ilgilenmek zorunda olmaması, tüm vaktini eşine ayırmak zorunda olmaması ve eşi tarafından anlayışla karşılanması, sağlıklı eşin dinlenmeye vakit ayırabilmesini sağlamaktadır. Ancak sağlıklı eş, beden yorulmanın yanında zihin olarak da yorulmaktadır. Bedenini dinlendirirken zihnini dinlendirip temizleyememesi kendisini tam olarak dinlenmiş olarak görmemesine neden olmaktadır. Kişinin en çok ihtiyacı olan şeyin bu durumda fiziki dinlenmeden çok zihnen dinlenme olduğu söylenebilir. Böbrek hastası bir eş ile yaşamak, hastalığın ortaya çıkardığı psikolojik etkenlerle mücadele etmek, ekonomik sorunlar yaşamak gibi birçok etkenin kişinin zihnini boşaltamamasına ve psikolojik bir rahatlama yaşayamamasına yol açtığı yorumunu ortaya koymaktadır. Genel olarak bakıldığında, görüşme yapılan hasta yakınının beden dinlenebildiği ancak zihnen aklını boşaltmadığı için tam bir dinlenmeden söz edilemeyeceği belirtilebilir.

*“Dinleniyorum ben. Fazla işim yok zaten. Normal ev işleri. (HY8)”* Kişinin, eşinin hastalığı nedeniyle dinlenemeyecek kadar vaktinin çoğunu eşine harcamadığı, günlük ev işlerinde dinlenmesine engel oluşturmadığı, ikisini birlikte yürütebildiği, hastayla ilgilenmenin ve hastaneye gelmenin dışında kalan zamanlarının çok fazla çalışarak geçmediği anlaşılmaktadır. Kişi, kendisine vakit ayırmanın ve dinlenmenin yerine başka bir şey koymayarak kendi bütünsel sağlığını da bir yandan korumaktadır. Hastaya birincil bakım sağlayan kişinin, kendisine vakit ayırması ve sonucunda kendisini dinlenmiş hissetmesi oldukça önemlidir. Hem zihnen hem bedenen dinlenmiş bir kişinin hastaya bakım sağlaması ve hastalığın ortaya çıkardığı yeni problemlerle mücadele edebilmesi muhakkak daha kolay olacak, kişi mücadelede bulunurken kendisini daha güçlü hissedecektir.

*“Oluyor evet. Ben işten öğleden sonra geliyorum günün geri kalanı bana kalıyor. Annem zaten ayakta. Akşama kadar koltukta yatıp ona hizmet etmemizi beklemez. Zaten bebeğime de o bakıyor benim işim olduğunda. (HY9)”* Annesinin sürekli bakıma ihtiyaç duymaması, görüşme yapılan kızının, gün içinde işe gidip gelse de dinlenmesini sağlamaktadır. Anne, kızı üzerinde bakım yükü oluşturmamaktadır. Çalışma saatlerinin de uygun olması, öğleden sonrasının dinlenmek ve diğer işlerle ilgilenmek için kendisine kalması için bir avantajdır. Annesinin kendi işlerini yapabilecek gücünün olması ve gün içinde sürekli yatmaması, kızın anneyle özel olarak ilgilenmesini gerektirmemektedir. Anne ihtiyaç duyduğu durumlarda, kızı annesine yardımcı olmaktadır. Annenin gün içinde evde olduğu vakitler, kızına yardımcı olmak için evde yapılacak işlere yardım ettiği, bebeğin bakımı için anneye destek olduğu görülmektedir. Annenin kendisini ayakta tutmaya devam ederek hastalığa psikolojik olarak yenilmediği ve olabildiğince günlük yaşamına devam ettiği belirtilebilir. Annenin hastalıkla başa çıkış biçimi, görüşme yapılan kızının üzerinde fazla bir sorumluluğun olmasına da engel olmaktadır. Anne ve kız birbirlerine destek olmakta ve bu şekilde hastalıkla mücadele etmektedirler. Annenin böbrek yetmezliği hastası olması, bir başkasına sürekli bağımlılık durumu oluşturmamıştır. Hastanın aile fertlerine bağımlı olmaması, kızının gün içinde dinlenebilmesine olanak sağlayarak yeni sağlık sorunlarının ortaya çıkmasına da engel olunmasını sağlamıştır.

*“Ev hanımı olduğum için dinlenebiliyorum. Eşimin çok bir bakıma ihtiyacı yok. O beni yormuyor. Evde iş bitmez tabi sürekli ayaktayım nerdeyse ama kendime bir çay demleyip oturabiliyorum. (HY10)”* Görüşme yapılan sağlıklı eş, ev hanımlığının olumlu tarafından bahsederek gün içinde yorulduğunda kendisine dinlenme imkânı oluşturabildiğini ifade etmiştir. Buradan hareketle çalışan bir kadın olsaydı daha çok yorulacağını ve dinlenmeye fırsat bulamayacağını düşündüğünü belirtebiliriz. Ev hanımı olmasının kendisi için iyi olduğunu düşünmektedir. İşlerini bitirdikten sonra kendisine vakit ayırabiliyor olması, görüşülen hasta yakını için önemlidir. Böbrek hastası olan eşinin bakıma ihtiyacının olmaması da bireyin gün içindeki işlerini daha rahat yapabilmesini sağlamaktadır. Sürekli bakım ihtiyacı olan bir hastaya ayrılan vaktin ve onun ihtiyaçlarını karşılamak durumunda olmanın, ev işlerine ayrılan vakitten daha fazla olacağı belirtilebilir. Evdeki günlük işlerini yetiştiremeyen kadın için bu işleri yapmak mecburiyeti, kendisine dinlenmek için ayıracağı zamanın azalmasına ya da hiç zaman bulamamasına neden olabilecektir. Bu nedenle, hasta eşin birçok ihtiyacını kendisinin karşılayabiliyor olması, sağlıklı olan eşin gün içinde dinlenebilmesini sağlamaktadır.

### **3.3.7. Hastalıkla Başa Çıkmada Manevi Güç/süzlük**

İnsanlar hasta olduklarında, yaşamlarında hastalığın beraberinde getirmiş olduğu değişikliklerle birlikte stres faktörleri ile de karşı karşıya kalırlar. İnsanlar bu nedenle teselli bulabilmek için dine yönelebilmektedir. İnsanlar dua ederek, dinlerinin gerekliliği olan ibadetleri yerine getirerek, dini kitaplar okuyarak ya da dini kuruluşlara giderek bu ihtiyaçlarını karşılayabilmektedirler. Dini inançların hastalıkla baş etmede, kişilere teselli olduğunu belirtilebilir. Bu başlık altında görüşme yapılan hastaların, hastalıkla başa çıkmada manevi güçlerini nasıl korudukları sorusunun yanıtları üzerinden değerlendirmelere yer verilecektir. Hastaların 3’ü tedavinin başlarında Allah’a isyan ettiklerini, zaman zaman da isyan etmeye devam ettiklerini ancak isyan ettikleri zaman da kendilerine kızdıklarını ifade etmişlerdir. Hastaların 7’si ise tedavinin hiçbir döneminde isyan etmediklerini ve manevi güçlerini her zaman koruduklarını belirtmişlerdir.

Böbrek hastası bir aile üyesi ile birlikte yaşamak ve bakımını üstlenmek özellikle birincil bakım veren kişinin gün içinde enerjisinin tükenmesine, kendisine ayırdığı

günlük sürenin azalmasına, boş zamanlarının olmamasına, sosyal yaşantısının değişmesine, ilişkilerinin azalmasına ve evde sürekli iş yapan bir kişi haline gelmesine sebep olmaktadır. Bireyin yaşamında meydana gelen bu değişime adapte olmak kimileri için oldukça zor iken kimileri için daha kolay olmaktadır. Bu durumda kişinin stresle başa çıkma gücü devreye girmektedir. Bu açıdan zayıf olan kişilerin bunalım yaşamaları ve bıkkınlık hissetmeleri gibi bir durum olasıdır. Buradan hareketle bu başlık altında hasta yakınlarının, ailede böbrek hastası olan kişinin bu durumuna alışma süreci ve herhangi bir bunalım ya da bıkkınlık yaşama durumu ortaya konulacaktır. 8 hasta yakını böyle bir durumu hiç yaşamadıklarını belirtirken 2 hasta yakını bazen bıkkınlık durumu yaşadığını ifade etmiştir.

Tedavi boyunca zaman zaman isyan ettiğini ifade eden hastalardan ilki durumunu şu sözlerle anlatmıştır; *“Bazen isyan ediyorum Allah’ım neden benim başıma verdin diye ama bazen de kendime kızıyorum isyan ettiğim için. (H2)”* Hastaların Allah’a isyan etmelerinin altında, Allah tarafından cezalandırıldıkları ya da unutuldukları gibi düşünceler yer alabilir. Söz konusu hastanın isyan etmesini de bu gibi düşüncelere sahip olmasına bağlamak mümkündür. Hastanın Allah’a isyan edip aynı zamanda isyan ettiği için kendisine kızması, maneviyata sahip olduğunu ve Allah’tan korktuğunu göstermekte, ancak manevi olarak belki de desteklenmeye ihtiyaç duyduğunu göstermektedir diyebiliriz.

Bir başka hasta ise kendisini şu şekilde ifade etmiştir; *“Tedavinin başlarında çok isyan ettiğim, neden ben diye sorguladığım çok oldu aslında. Ama şimdi toparladım ve daha iyiyim. (H8)”* Hastalık kimileri için bir imtihan meselesidir. Bu durumu sorgulayan kişiler ister istemez yaşamlarını karartmaktadırlar diyebiliriz. Ayrıca bu sorgulama kişilerin yaşam kaliteleri üzerinde de etkili olabilecek güce sahiptir. Hastanın ifadesinden “imtihan”ı atlatabildiği ve bu hastalığı yaşamasının gerekli olduğu kanısına vardığı yorumunu yapmak mümkündür.

Bir diğer hasta ise *“Evet diyalize başladığım ilk zamanlar neden benim başıma geldi, benim çocuklarım var diye çok sorguladım. İsyandan de ettim aslında. Ama bir imam arkadaşım var o bana destek oldu. Yaptığımı yanlış olduğunu anladım zaman geçtikçe. (H10)”* sözleriyle içinde bulunduğu durumu ifade etmiştir. Hastanın, neden bu hastalığa kendisinin yakalandığına ve hastalığının, ailesinin geleceğini nasıl etkileyeceğine dair



endişeleri vardır. Bu durum hastalığıyla baş edememesine yol açmakla birlikte hastayı bir suçlu bulmaya yönelmiş ve hasta Allah'a isyan etme yolunu seçmiştir. Böyle bir dönemde kendisine rehberlik edecek bir kişiyle karşı karşıya gelmesi, hastanın hastalığını kabul etmesini ve bununla başa çıkmasını sağlamıştır. Kendisine rehberlik eden kişi sayesinde hastanın kaygılarının azaldığı ve ümit düzeyinin arttığı görülmektedir.

Hastalıkla başa çıkmada manevi gücünü yeteri kadar koruyamadığı görülen 3 hastadan sonra, hastalığıyla başa çıkabilmiş olan 7 hastanın ifadelerine göz atalım. Hastalardan ilki yaşadığı durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“İhtiyaçlarımı gidermek için birilerinin yardımına ihtiyaç duyuyorum. Hastalıktan önce kendi kendime yetiyordum. Kolay değil. Bazen halime kızdığım zamanlar oluyor ama ne yapalım. Allah başımıza bu hastalığı verdi biz de çekiyoruz. (H1)”* Böbrek hastalığı gibi tedavisi uzun süren ve yaşam kalitesini düşüren hastalıklar, hastanın sosyal ve manevi destek ihtiyacını da arttırmaktadır. Hastanın burada kendi ihtiyaçlarını karşılayamamasından kaynaklı bir başkasına ihtiyaç duyduğu ve sosyal desteğe sahip olduğu görülmektedir. Artık bir başkasına muhtaç olmanın hasta için zor olduğu ancak gördüğü destek sayesinde bu durumla baş edebildiği anlaşılabilmektedir.

Hastalık stresi ile baş edebilen bir diğer hasta ise kendisini *“İsyan ettiğim bir dönem olmadı. Allah bana bu hastalığı vermiş. Beterin beteri de var. Halime şükrediyorum. (H3)”* şeklinde ifade etmiştir. Hastalığı ve tedavisi boyunca manevi gücünü koruyabilmiş olan hasta, hastalığı ile ve getirmiş olduğu stres ile baş etmede, inancından yararlanmaktadır. Hastanın sahip olduğu manevi güç, başetme motivasyonunu arttırarak kendisini haline şükretmeye yönelmiş, stresini kontrol altına almasını sağlamıştır.

Bir diğer hasta, içinde bulunduğu manevi durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Hiç isyan etmedim. Hastalığı da tedaviyi de sıkıntı çıkarmadan kabul ettim. Tedaviyi kabul etmeyenlere çok kızıyorum. Bir tane bedenimiz var bir tane hayatımız var. Tedavi olmayıp bu hayatı neden daha da zor hale getirelim ki. Ben kendime iyi bakamadım ama bunun pişmanlığını çok yaşıyorum. (H4)”* Sahip olduğu manevi güç kişinin psikolojik, sosyal ve bedensel açıdan güçlü olmasını sağlamaktadır. Hasta bu sayede içinde olduğu sıkıntılı süreçle baş edebilmektedir. Maneviyatın hastayı hayata bağladığı, sahip olduğu bedene ve hayata sahip çıkmasını kolaylaştırdığı anlaşılmaktadır. Sahip

olunan dini inanç ve manevi değer, hastanın psikolojik açıdan daha iyi olmasını, başına gelen olaya iyimser bir bakış açısıyla baktığı söylenebilir. Hasta sağlığına yeteri kadar önem göstermemenin getirmiş olduğu sıkıntıları yaşamış ve sağlığın öneminin farkına varmıştır. Sağlıklı olmanın kıymetini kaybettikten sonra anlamıştır. Manevi gücü sayesinde bu durumla baş edebilmiş, pişmanlık yaşamasına rağmen hastalığa karşı olumsuz bir tutum içine girmemiş ve tedavisini kabul etmiştir.

Şükür etme davranışı gösteren bir hasta ise düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir; *“Hayır isyan ettiğim bir dönem olmadı. Bu bir hastalıktır ve tedavisi var. Ya tedavisi olmayan bir hastalığa yakalansaydım o zaman daha kötü olurdu. Halime şükrediyorum yine. (H5)”*. Hastanın, hastalıkla birlikte yaşadığı güçlükleri ve olumsuz durumları manevi gücü sayesinde atlattığı ve haline şükrettiği düşünülebilir. Hasta, sahip olduğu güç sayesinde hastalığın stres verici etkilerinden kurtularak olumlu duygular geliştirmiştir. Sahip olduğu olumlu duygular sayesinde görmekte olduğu tedaviye yönelik ümitli olduğu anlaşılmaktadır.

Hastalıkla başa çıkma sürecini Allah’a sığınarak yaşadığını ifade eden bir hasta *“Hiç isyan etmedim. Allah’a sığınyorum ve bir şekilde bu hastalıkla mücadele ediyorum. Hiç ümidimi de kaybetmedim. Yaşamayı seviyorum. (H6)”* sözleriyle manevi gücünü nasıl koruduğundan bahsetmiştir. Dini duygular olumsuz durumlarla başa çıkma konusunda kişiler üzerinde teselli ve umut aşılama gibi etkilere sahiptir. Hasta yaşadığı olumsuzluklar karşısında Allah’a sığınarak hastalığına anlam kazandırmıştır diyebiliriz. Hasta yaşadığı zorlu süreçte kendisine yardımcı dokunacağını bildiği için Allah’a tutunmuştur. Allah’tan aldığı güç sayesinde sabır davranışı göstermekte, kendini güçlü hissetmekte ve mücadele etmektedir. Dini başa çıkma süreci hastaya iç huzur kazandırmıştır. Sahip olduğu pozitif ruh hali hastayı yaşama bağlamıştır.

Yukarıdaki hasta ile yakın düşüncelere sahip bir hasta manevi gücünden şu şekilde bahsetmiştir; *“Hiç isyan etmedim. Manevi gücümü de sağlam bir şekilde koruduğumu düşünüyorum. Allah bana vermiş, bu durumuma şükrediyorum.(H7)”* Hastalıkları nedeniyle sürekli hastaneye gitmek zorunda kalan ya da kronik bir hastalığa yakalanan ve bu nedenle birtakım kayıplar yaşayan hastaların “niçin ben?” sorularını sordukları bir gerçektir. Bu hastanın ise bu soruyu kendisine hiç sormadığı ya da sorusunun cevabını kendi içinde bulduğu anlaşılmaktadır. Hasta, olumsuz durumlarda kendisini

rahatlattığına inandığı bir yol bulmuş ve umut verici manevi inanca yönelmiştir. İsyan etme davranışı manevi gücü zayıf olan kişilerin başvurduğu bir yoldur. Hastanın kendisi de güçlü bir maneviyata sahip olduğunun farkındadır. Bu farkındalığın kişinin hastalıkla başa çıkmasında etkili olduğu görülmektedir. Kişinin içinde bulunduğu duruma şükür göstermesi de aynı zamanda hastalığının tedavi edilebilir bir hastalık olduğuna inanmasından kaynaklanıyor diyebiliriz. Kendisinden daha kötü durumda olan kişilerin var olduğuna inanması, tedavi sayesinde hala hayatta olması ve hastalık sebebiyle hayatını kaybeden kişilerin var olduğu düşünceleri, hastanın kendi haline şükretmesine yol açmaktadır.

Şükür davranışı gösteren bir diğer hasta ise kendisini şu sözlerle ifade etmiştir; *“Bu hastalığı Allah bana vermiş ve buna katlanmak zorundayım. İsyan edemem. Bu halime de şükrediyorum. Hastalığımın bir tedavisi var. (H9)”* Bir önceki hasta gibi bu hastanın da haline şükrettiği görülmektedir. Hastalığını kabullenmesinde ve şükretmesinde Allah inancının güçlü olması ve gelen her şeyin Allah’tan geldiğine inanmasının etkili olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. İnananlar için din ve manevi inanç, kişilerin daha iyimser olmalarına, hayatı daha rahat anlamlandırmalarına, yalnızlıklarının azalmasına, kendilerine daha çok saygı duymalarına ve kendilerini daha çok sevmelerine, hayatı daha çok sevmelerine yardımcı olmaktadır. Ayrıca manevi gücün kişileri intihara sürüklemekten ve psikolojik rahatsızlıklardan da alıkoyduğunu söylemek mümkündür. Hasta, Allah ile arasında kişisel bir ilişki kurarak bu hastalığa adapte olmuş ve tedavisini kabullenmiştir. Bu ilişki hastada şükür davranışının gelişmesini sağlamıştır.

*“Ben bazen yakınıyorum tabii keşke böyle olmasaydı diye. Bazen neden ben katlanmak zorundayım diye kızdığım, sinirlendiğim de oluyor. Ama yine de kayınbabamla evi ayırmayı hiç düşünmedim. (HY1)”* Hasta yakınının ailenin diğer üyelerine kıyasla daha fazla strese maruz kaldığı söylenebilir. Çünkü birincil olarak bakımı üstlenen kişidir ve sorumluluğu daha fazladır. Hastanın bakımıyla daha çok kendisi ilgilenmektedir. Sürekli bu durumla mücadele ediyor olmak bakım verenin her zaman sabırla karşılayabileceği bir durum olamaz. Kişinin zaman zaman bunaldığı ve yakındığı dönemlerin olması normal karşılanmalıdır. Bu süreçte diğer aile üyelerinin özellikle bakım verene destek olması, bireyin yaşadığı stresin azalması açısından

kolaylık sağlayacaktır. Bakım verenin bu süreçte kendisini yalnız hissetmemesi ve tüm yükün üzerinde olmadığını bilmesi de karşı karşıya kaldığı durumla daha kolay baş edebilmesini sağlayacaktır. Hasta yakınının stres altında olması ve kendisini bunalmış hissetmesine rağmen bakımını sağladığı kişi ile evini ayırmayı düşünmemesi, hastaya değer verdiğini ve saygı duyduğunu göstermektedir.

*“Hayır, hiç öyle bir yaşamadım. Zaten kızım neredeyse çocukluktan beri hasta. Artık bununla yaşamaya alıştık. O benim kızım. Ona bakmak zorundayım. Ona baktığım için hiçbir zamanda şikâyetçi olamam. (HY2)”* Kronik hastalığa sahip çocukların bakımını üstlenen ebeveynlerde stresten kaynaklı olarak kızgınlık ortaya çıkabilir. Ancak bu ebeveynde böyle bir durumun olmadığı görülmektedir. Çocuğuna bakmak zorunda olduğu için bundan dolayı kimseye kızamayacağı ya da bıkkınlık yaşamayacağı anlaşılmaktadır. Ebeveyn olarak yaşı ya da hastalığı ne olursa olsun çocuğun bakımını sağlamanın kendisi için bir görev olduğunu düşünmektedir. Hasta yakını bu nedenle kendisini stres altında görmemektedir diyebiliriz. Stres faktörünün olmayışı da hastalığa adapte olması sürecini zor geçirmediğini göstermektedir. Aile içinde üyelerin birbirlerine destek olması da bu sürece kolay adapte olmalarını kolaylaştırdığı söylenebilir. Böbrek hastalığı gibi ciddi bir hastalıkla mücadele ederken aile üyelerinin birbiriyle olan ilişkileri ve sosyal destek kaynaklarının varlığı bireylerin işini kolaylaştırmaktadır.

*“Benim için hastalığa adapte olmak sorun olmadı hiç. Belki de babam kolay kabullendiği için ben de daha rahat hissettim. Evde hasta olan birisine bakmak tabii ki zor ama bu durumdan dolayı bunalım yaşamadım. (HY3)”* Aile içinde ve dışında yeterli sosyal destek kaynağı olan bireylerde hastalığa adapte olma ve hastalığı kabullenme süreci daha kolay olmaktadır. Söz konusu hasta yakını için de aynı durumun geçerli olduğu söylenebilir. Hasta olan babasının hastalığa uyum süreciyle ilgili ciddi bir sıkıntı yaşamaması, kendisinin de bu süreci kolay atlatabilmesini sağlamıştır. Hastanın, çevresine karşı durumun normal olduğunu ve stresli olmadığını hissettirmesi aile üyelerini pozitif etkilemiştir. Hastanın sahip olduğu olumlu bakış açısı, hasta yakınının da bu süreçte stres yaşamamasını sağlamış ve hastanın zor bir kişiliğinin olmaması da aslında yakınlarının bunalım ya da bıkkınlık yaşamamasının önüne geçmiştir. Hastanın sakin bir yapıda olması aile çevresine de aynı şekilde yansımıştır.

*“Hastalığını kolay kabullenemedim çünkü annemi öldürebileceğini düşündüm. Ne ben ne de ailem ona bakmaktan bıkmayız. Tabi zor ama yine de bakmaya devam ederiz. (HY4)”* Hasta yakınının yaşadığı ölüm kaygısı, bu sürece adapte olmasını zorlaştırmıştır diyebiliriz. Sevdiği birini kaybetme riski ile karşı karşıya kalmanın hasta yakını için kolay olmadığı anlaşılmaktadır. Bu duruma alışmak ve hastayı kaybetme korkusunu içinden atabilmek için uzun bir süre bu durumla başa çıkmak gerekebilir. Hasta yakınının da böyle bir süreçten geçtiğini söylemek yanlış olmayacaktır. Aile içinde saygı duyulan ve değer verilen kişinin bakımını sağlamak aile üyelerinin bıkmadan yapmaya devam edeceği bir eylemdir. Anneye hürmet etmek ve her türlü bakımını sağlamak, onun hayatını kolaylaştırmak kültürümüzün bir parçasıdır. Hasta yakını ve ailesinin bu bilinçle davrandığı ve bu bilinci kaybetmediği sürece sabrını koruyarak hastayla ilgilenmeye devam edecekleri yorumunu yapabiliriz.

*“Evin düzenini sağlayan bir kadının hasta olup diyalize gitmesi evin düzenini bozdu. Ben de bu durumu hemen kabullenemedim açıkçası. Ev işlerini evde eşim yapıyordu. Temizliği, yemeği de aynı şekilde. Onun yerine çocuklar bir şeyler yapmaya çalışıyorlar. Keşke hasta olmasaydı. Bazen hasta olduğu için eşime kızıyorum. (HY5)”* Eşinin hastalığı nedeniyle ev içinde değişim meydana gelmiştir. Sağlıklı eş ise bu duruma alışmamıştır. Yıllardır aile içinde oturttukları düzen bozulmuş ve aslında hastanın eşinin de düzeni bozulmuştur. Bu düzenin bozulması hasta yakını tarafından kabul edilememiş ve suçlu olarak hasta eşini görmüştür. Evdeki düzenlerinin bozulmasının sebebi olarak eşini gördüğü anlaşılmaktadır. Eşi hasta olmasaydı eski düzenlerinin devam edeceği ve yaşantılarının değişmeyeceğini düşünmektedir. Eşinin yapacağı birçok için çocuklar tarafından yapıldığı ancak bu konuda başarılı olamadıkları anlaşılmaktadır. Sağlıklı eşin karşı karşıya kaldığı yeni durumla başa çıkma kaynağını kullanamadığı söylenebilir. Bu kaynağı etkili kullanabilmesi ile eşini suçlama davranışında muhakkak bir değişim gözlenecektir. Ayrıca etkili başa çıkma kaynaklarını kullanması, sağlıklı eş üzerindeki stresin de azalmasını sağlayacaktır. Sağlıklı eşin, çocuklarının yaptığı işten memnun olmaması ve eşinin hastalığından dolayı şikâyetçi olması problemleri çözme konusunda da yetersiz olduğunu ve bu konuda desteklenmesi gerektiğini ortaya çıkarmaktadır. Hasta yakınına aile sistemleri çerçevesinde yaklaşmak ve aile dinamiklerini güçlendirmek için görüşmelerle desteklemek, sosyal hizmet alanı içinde değerlendirilecek bir durumdur.

*“Eşimin hastalığını kabullenmek benim için zor oldu. O sıra işten de ayrılınca iyice telaş yaptım. Şimdi ne yapacağız diye düşündüm. Ama bugünümüze de şükür. Eşim hayatta. Ona bakmaktan asla gocunmam yeter ki başımızda olsun. (HY6)”* Eve getirilen bireyin iş kaybı yaşaması tüm aile üyelerini stres durumuna maruz bırakmaktadır. Söz konusu hasta yakınının ifadesinden de bu durum anlaşılabilir. Hasta olan eşin iş kaybı yaşaması sağlıklı eş üzerinde stres yaratmış ve çaresizlik yaşamıştır. Hastalığın peşinden bir de iş kaybının yaşanması, bireyler için kriz oluşturabilecek iki durumla da aynı zamanlarda karşılaşmalarına neden olmuştur. Her iki kriz durumu olarak nitelendirilebilecek bu olayın birbirini takip eden yakın zamanlarda gerçekleşmesi, sağlıklı eşin hastalık sürecine adapte olmasını güçleştirmiştir. Her iki durumla da başa çıkmaya çalışmak ve altından kalkmak için çözüm yolları üretmek birey üzerindeki stresin artmasına neden olmaktadır. Bu süreçte eşlerin birbirlerine destek olması, süreci daha kolay atlatarak kendilerini yalnız hissetmemelerini sağlamak açısından önemlidir. Hasta yakını için zor olarak tabir edebileceğimiz bu günler, eşinin bakımını sağlamaktan ve onun yanında olmaktan kendisini alıkoymamıştır. Eşine duyduğu sevgi ve değer, eşinin bakımını sağlarken herhangi bir bıkkınlık hissetmesinin önünde engel olmaktadır.

*“Artık tedaviyi kabullendim ama başlarda konduramamıştım tabii. Eşimin bir makineye bağlı olduğunu görmek ve tek tedavinin bu olması benim üzücüydü. Onun için endişeleniyordum. Ama artık normal şekilde hayatımıza devam ediyorum. Çok fazla bakıma ihtiyacı olmadığı için de beni zorlamıyor. (HY7)”* Sağlıklı eşin, hasta eşin durumunu ilk zamanlarda inkâr ettiği söylenebilir. Bunun altında hasta olan eşin sağlıklı eş tarafından güçlü olarak görünmesi, sağlıklı olduğunun düşünülmesi ve bu tedavi olmadan da iyileşebileceğini düşünmesi yer alabilir. Hasta yakınının bu sebeplerden dolayı hastalığın ilk zamanlarını kolay aşamadığını söylemek mümkündür. Alışılmış ve bir düzen sağlanmış olan yaşamın değişmesi kolay adapte olunabilecek bir durum değildir. Hasta yakınının burada verdiği tepki ve kolay alışmamış olması normal bir durumdur. Şuan alışma sürecini atlatmış ve bu hastalıkla yaşamayı öğrenmiş bir bireydir. Hastalığa adapte olması ve tedavi yöntemini kabullenmiş olması stresi de hayatından azaltmıştır. Hasta yakınının, eşinin bakımını sağlamakla ilgili bunalım ya da bıkkınlık yaşama durumu, eşi kendi bakımını sağlayabildiğinden şu an için söz konusu değildir.

*“Ben eşimi hastalığıyla birlikte tanıdım ve öyle kabullendim. Eğer onunla ilgilenmek ve hasta birisiyle evli olmak bana zor gelecek olsaydı en başından evlenmezdim. Bu konuda hiç pişmanlığım yok. (HY8)”* Hastanın eşi, eşini hastalığıyla birlikte tanıdığı için kabullenme süresince herhangi bir sıkıntı çekmediği ya da sorun yaşamadığı anlaşılmaktadır. Eşini hastalığıyla birlikte kabul etmiştir. Bu nedenle eşine karşı bir kızgınlık ya da hasta birisine bakım sağlamanın bıkkınlığını, tükenmişliğini yaşamamaktadır. Kişi, bu durumu öncesinden aşmış ve duruma adapte olmuştur. Hasta olan eşinin hayatına uyum sağlamış ve hastalığı kabul etmiştir. Eşinin sağlık durumunun kötüleşmesi ve daha çok bakım ihtiyacının olabileceği ihtimalini de kabul etmiştir. Hasta yakınında herhangi bir suçluluktan, kızgınlık ya da öfkeden, utanmadan söz edilemeyeceğini söylemek yanlış olmayacaktır.

*“Tedaviyi kabullenme süreci benim için oldukça zor oldu. O sırada hamileydim ve duygusal bir dönemimdeydim. Annemin, torununu göremeyeceğini, kucağına alamayacağını düşünmek çok üzücüydü. Çok ağladım ama annemi daha fazla üzmemek için ona belli etmemeye de çalıştım. Şimdi birlikte yaşıyoruz. Yanıma gelmesini ben istedim. Hem torununa da bakıyor şimdi kafası dağılıyor onunla ilgilenirken. (HY9)”* Hastanın kızı, tedavinin ilk zamanlarında inkâr süreci yaşamıştır. Annesinin durumunu kabullenmekte zorlandığı anlaşılmaktadır. Bu süreçte hamile olması da annesinin durumuna daha duygusal yaklaşmasına ve daha olumsuz düşüncelere kendisini sürüklemesine yol açmıştır diyebiliriz. İnkâr sürecini atlattığı ve annesinin durumuna alıştığını söylemek mümkündür. Annesine bakım konusunda kendisi destek olmak istemiştir. Annesine oldukça bağlı olduğu ve bu süreçte ondan ayrı kalmak istemediği söylenebilir. Hasta yakını bu süreci ne kadar zor atlattığı olsa da annesine destek olmaya devam etmektedir. Torununa bakmanın ona iyi geldiğini görmekte ve bundan dolayı memnuniyet duymaktadır. Bu nedenle hastanın kızının annesi ile birlikte yaşamaktan pişmanlık duyduğu ya da evde bir hastaya bakmanın bunalımını yaşadığı söylenemez.

*“Bir sıkıntı yaşamadık biz. Eşim de ben de hastalığı kabul edip ne gerekiyorsa onu yapmaya çalışıyoruz. Eşim zor birisi değil bu yüzden onunla ilgilenmek de bana zor gelmiyor. (HY10)”* Hasta yakınının ifadesinden, hastalığı kabullenme sürecinde zorluk yaşamadıkları ve herhangi bir şok ya da inkâr durumunun olmadığı anlaşılmaktadır.

Burada bireylerin hastalıklara bakış açısı, hastalığın ilahi bir güçten geldiğinin ve inkâr edilemeyeceğinin düşünülmesi, her hastalığın bir tedavisinin ve ilacının olduğunun düşünülmesi, hayatı nasıl gördükleri gibi birçok etkenden bahsedebiliriz. Bu düşünceye ve bakış açısına sahip bireylerde hastalığı kabullenmenin daha fazla olduğu ve inkâr duygusunun az olduğu söylenebilir. Söz konusu hasta yakınının da bu düşüncelere sahip olduğu yorumunu çıkartabiliriz. Bununla birlikte hastanın kişiliği ve hastalığa olan tepkisi, aile çevresinin vereceği tepki üzerinde de etkili olmaktadır. Hastalığı kabullenen ve bu süreci zorlaştırmayan bir hastanın varlığı aile üyelerinin de bu süreci daha stressiz yaşamalarını sağlamaktadır diyebiliriz. Hastanın kişiliği, ona bakım sağlayan kişinin de duygusal ve ruhsal durumunu etkilemektedir. Bu hasta yakınında olduğu gibi, eşinin sahip olduğu kişilik, eşinin bakımını sağlamayı kolaylaştırıcı bir etken olmuştur. Bu nedenle hasta yakınında bıkkınlık ya da bunalım gibi bir durumdan söz edilememektedir.

### **3.3.8. Yorucu Ama İyi Hissettiren Bir Tedavi**

Bu başlık altında görüşme yapılan hastalara yöneltilen *“Diyaliz seansı öncesini ve sonrasını düşündüğünüzde vücudunuzda ne gibi farklılıklar hissediyorsunuz?”* sorusuna verilen yanıtlar yer almaktadır. Hastaların yarısı tedavi sonrasında vücutlarının rahatladıklarını, hafiflediklerini ve vücutlarındaki şişkinliğin gittiğini söylerken diyaliz seansı sırasında yan etkilerle de karşılaşmaktadırlar. Hastalar arasında tansiyonunun düştüğünü, mide bulantısı yaşadığını, ağrı çektiğini ifade edenler de bulunmaktadır.

Tedavi öncesi ve sonrasını karşılaştırdığında vücudunun rahatladığını hisseden hasta *“Buraya geldiğimizde 4 saat boyunca sanki böbreklerimiz çalışmış gibi oluyor. Vücudum rahatlıyor. Kasımdaki ağrularım da hafifliyor. (H10)”* sözleriyle vücudunda meydana gelen değişimden bahsetmiştir. Böbrek hastalarının hemodiyaliz tedavisi görmelerinin sebebi, böbreklerinin yeteri kadar çalışmaması ve böbrek işlevini göreceğ bir cihaza bağlı olmak durumunda kalmalarıdır. Genel olarak 4 saat süren diyaliz seansı sırasında, bağlı oldukları makina hastaların çalışmayan böbreklerinin işlevini yerine getirmektedir. Böbreklerimiz vücudumuzda bulunan zararlı atık maddelerin idrar yoluyla dışarı atılmasını sağlamaktadır. Bu işlem gerçekleşmediğinde vücudumuzun tepki vermesi kaçınılmazdır. Hasta, diyaliz tedavisi sayesinde vücudundaki zararlı atıklardan kurtulmakta ve şişkinliği azalmaktadır.



Vücudunun rahatladığını ifade eden bir başka hasta ise hissettiği farklılıkları şu şekilde ifade etmiştir; *“Diyalize geldiğimde daha rahatlıyorum çünkü diyaliz sayesinde vücudumuz hafifliyor aslında. Haftada 3 kere de olsa böbreklerimize yerine işlev gören bir makine var. Diyaliz sırasında nefes darlığı oluyor, diyalizden sonra yürürken çabuk yoruluyorum. Tansiyonum ister istemez düşüyor. (H4)* “Bir önceki hastada olduğu gibi söz konusu hasta da vücudunun hafiflediğinden ve rahatladığından bahsetmektedir. Böbreklerimizin 1gün çalışmaması vücudumuzdaki zararlı maddelerin idrar yoluyla atılmaması için yeterlidir. Hasta 3 gün girdiği diyaliz seansının etkisiyle bir önceki gün vücudunda gerçekleşmeyen tüm böbrek fonksiyonlarının gerçekleşmesini sağlamaktadır. Böbrek yetmezliği hastada halsizlik, rahat nefes alamama ve enerji kaybı gibi etkenlere yol açmaktadır. Hastanın bu gibi semptomlar yaşamasının nedenini, diyaliz makinasının böbrek işlevini yeteri kadar yerine getirememesinden kaynaklı, zaten var olan belirtileri hastanın hissetmeye devam etmesi olarak açıklayabiliriz.

*“Diyalizden çıktıktan sonra rahatlıyorum. Vücudum daha hafiflemiş gibi hissediyorum. (H6)”* Bu hasta diğer iki hastadan farklı olarak kendisini kısa cümlelerle ifade etmiştir. Hastanın diyalizden sonra vücudunda hissettiği farklılıklar net bir şekilde rahatlama ve hafifliktir. Bu olumlu etkiler genel olarak diyalizin vücuda sağladığı yararlardır.

Hastaların tedavi hakkında bilgili olması, etkileri rahatlıkla fark edebilmelerini de etkilemektedir. Örneğin *“Vücudumu daha bir rahatlamış hissediyorum. Böbreğimizin yapması gereken işlemi 4 saatte makine yapıyor ve bu bile vücudun kendine gelmesine yetiyor. (H7)”* sözleriyle kendisini ifade eden hastanın diyaliz tedavisi hakkında bilgili ve makinaya neden bağlı olduğunun farkında olduğu görülmektedir. Bu hasta da gördüğü tedavi sayesinde vücudunun rahatladığını ifade etmiştir. 4 saat makinaya bağlı kalmanın kendisi için yararının farkındadır. Diyaliz tedavisinin kendisine sağladıklarını vücudunda görebilmektedir. Tedavinin kendisine iyi geldiğinin bilincinde olması ve farkındalık sahibi olmasının hastanın tedaviye uyum sağlamasına destek olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Vücudunun rahatlaması ile birlikte hasta muhtemelen diyaliz gününü yorgunluk ve halsizlik yaşadığı halde daha rahat geçirmektedir. Çünkü vücudundaki zararlı maddeler kısmen de olsa vücudundan atılmış ve kısa süreliğine de olsa vücut fonksiyonlarını tam olarak yerine getirebilmiştir.

*“Vücutumdaki ağırlığın gittiğini ve daha rahatladığımı hissediyorum. Oluşan ödem hissi ortadan kalkıyor. (H8)”* Böbreklerin yeteri kadar çalışmamasının vücutta ağırlık artışına ödeme yol açtığından bahsetmiştik. Hastada söz konusu komplikasyonların görüldüğü, vücudunda şişkinlik ve rahatsızlık hissinin olduğu anlaşılmaktadır. Bu olumsuz durumlardan kurtulmanın yolu hasta için hemodiyaliz tedavisidir. Tedavi sayesinde hastanın vücut ağırlığı normale dönmüş, vücudunda biriken suyun ve zararlı maddelerin dışarı atılmasıyla birlikte ödemi inmiştir. Tedavi aynı zamanda vücudun rahatlaması ile birlikte, hastanın ağrılarının azalmasına da yol açmakta ve böylelikle yaşam kalitesini de olumlu olarak etkilemektedir.

Diğer hastalardan farklı olarak hemodiyaliz seansı sonrası nefes alış verişinde dahi değişiklik olduğunu söyleyen hasta, hissettiği değişimi şu sözlerle anlatmıştır; *“Vücutum hafiflemiş oluyor. Diyalizden önceki şişkinliğim gidiyor. Vücutumdaki ağırlık normale dönüyor. Nefes alıp verişim bile değişiyor. (H9)”* Görüşme yapılan 5 hastada olduğu gibi bu hastanın da seans sonrası vücudunda olumlu değişimler yaşanmaktadır. Hasta seans sonrasında, muhtemelen kendisini oldukça rahatsız eden şişkinlikten kurtulmuş ve kendisini hafiflemiş hissetmektedir. Vücudunda oluşan ödem nedeniyle hastanın vücut ağırlığında artış meydana gelmektedir. Böbrek hastaları için, seansın gerektiğinden sancılı geçmemesi vücut ağırlığının korunması oldukça önemlidir. Son dönem böbrek hastalarının kilo alması makinanın, hastanın vücuduna gerekli kanı pompalamak için daha fazla efor sarf etmesine neden olmaktadır. Bu durum hemodiyaliz seanslarını hastalar için daha da zorlu hale getirmektedir. Şişkinlikle birlikte artan vücut ağırlığı hastanın nefes alışını dahi zorlaştırmakta ve bu durum yaşam kalitesini de etkilemektedir. Hasta hemodiyaliz seansı ile vücudunun gerçek ağırlığına kavuşmaktadır. Gerçek vücut ağırlığına ulaşan hastanın da nefesi düzene girmekte ve daha rahat nefes alıp vermeye başlamaktadır.

Görüşme yapılan hastalar arasında, hemodiyaliz seansının kendilerine iyi geldiğini belirtenler kadar seans sonrası kendilerini fiziksel olarak kötü hisseden hastalar da bulunmaktadır. Bu hastalar seans öncesi ve sonrasını düşündüklerinde, vücutlarında meydana gelen ve hissettikleri olumsuz farklılıkları dile getirmişlerdir. *“Diyalizde tansiyonum düşüyor, halsiz oluyorum. Bazen mide bulantısı da oluyor. Sürekli mide sancısı çekiyorum. Akşamları ağrıdan uyuyamadığım oluyor. (H1)”* Hemodiyaliz

hastalarında yaygın olarak görülen tansiyon düşmesi, vücuttaki sıvının hızlı bir şekilde diyaliz cihazı tarafından vücuttan çekilmesi ile ortaya çıkmaktadır. Kan basıncının gereğinden fazla düşmesi hastada enerji kaybına ve vücudunun halsiz kalmasına neden olmaktadır. Aynı zamanda hastanın yaşadığı mide bulantısını da, yaşadığı tansiyon düşüklüğüne bağlamak mümkündür. Hastanın vücudundan çekilen sıvının daha az hızlı çekilmesinin sağlanması, muhtemelen hastanın mide bulantısı şikâyetini de azaltacaktır. Hastanın mide sancısı çekmesinin sebebi ise katater girişinin midesinden sağlanmasıdır. Katater girişi koldan olan hastalarda da kol ağrısı ve uyuşmalar görmek mümkündür.

Birçok diyaliz hastasında yorgunluk yaygın olarak görülen bir semptomdur. Hemodiyaliz tedavisinin, kendisinde yorgunluğa neden olduğunu ifade eden bir hasta şu sözlerle yaşadığı durumu anlatmıştır; *“Diyalizden dolayı bazen belim ağrıyor, bazen başım çok ağrıyor, eve gidince direkt yatıyorum. Yorgunluk ve halsizlik oluyor. Ertesi gün daha iyi oluyorum. (H2)”* Gördüğü tedaviden dolayı hissettiği ağrı hastada gün boyu dinlenme ihtiyacı ortaya çıkarmaktadır. Bu hastada ağrının yaşam kalitesini etkilediği anlaşılabilmektedir. Hasta, gördüğü tedavi nedeniyle ağrı çekmektedir. Yaşadığı baş ağrısının sebebini, hemodiyaliz hastalarında yaygın olarak görülen tansiyon düşüklüğüne bağlayabiliriz. Tansiyon düşüklüğü hastada aynı zamanda yorgunluk, halsizlik gibi enerji yitimine de sebep olmaktadır. Hastanın bünyesinin hemodiyaliz tedavisini kaldırmakta güçlük yaşadığı anlaşılabilmektedir. Bu nedenle vücudunun çeşitli bölgelerinde ağrı, halsizlik, yorgunluk ve muhtemelen tansiyon düşüklüğü yaşamaktadır. Hasta bu sebeplerle gün içerisindeki aktivitelerine ve sosyal hayatına ara vermek zorunda kalmakta, tedavi sonrasında evde dinlenerek geçirmektedir. Tedaviden sonraki günün daha az ağrılı ve halsiz geçmesini, vücudunun yeteri kadar dinlenmiş olmasına bağlayabiliriz. Fakat ertesi gün diyalize gidecek olması ve yine aynı semptomları yaşaması, hasta için bir döngü haline gelmektedir. Hemodiyaliz tedavisinin vücuda ve hastanın hayatta kalmasına olumlu etkileri olduğu gibi, vücut üzerine yan etkileri de bulunmaktadır.

Hemodiyaliz seansından sonra halsizlik yaşayan bir hasta *“Özellikle kolumda çok uyuşukluk hissediyorum. Vücudum halsiz düşüyor. Eve gidip bir an önce yatmak istiyorum. (H3)”* sözleriyle yaşadığı durumu anlatmıştır. Hastanın yaşadığı kol uyuşukluğunun, kolundan geçen kan akışının gereğinden fazla olması, hastanın kolunu

tedavi esnasında hareket ettirmesi, hemodiyaliz cihazının koluna bağlı olduğu yerin hasta için uygun olmaması gibi nedenlerden kaynaklandığını söyleyebiliriz. Hastanın bu durumda, sağlık personelinin yardım istemesi hastanın yaşadığı kol uyuşukluğunun sona ermesinde etkili olacaktır. Halsizlik ve güç kaybı birçok hemodiyaliz hastasında görülen genel semptomdur. Böbreğin yapması gerekeni, kısa süre içerisinde bir cihazın yapmaya çalışması hastalarda bu gibi semptomlara yol açmaktadır. Hastaların yaşadığı halsizlik ve yorgunluk, dinlenerek üstesinden gelinecek ve atlatılacak bir semptomdur.

Halsizlik ve baş ağrısı yaşayan bir diğer hasta ise yaşadığı rahatsızlığı şu sözlerle ifade etmiştir; *“Bu işlem acı veriyor bana. Başım dönüyor hareket bile edemez hale geliyorum. Buradan çıkmadan önce biraz oturup kendime geliyorum daha sonra buradan ayrılıyorum. (H5)”* Hastanın acı hissetmesinin sebebini, yukarıdaki hastada olduğu gibi hemodiyaliz cihazının böbreğin işlevlerini kısa sürede gerçekleştirmesine bağlayabiliriz. Cihazın vücutta kan akışını sağlaması dışarıdan sağlanan bir bağlantı yoluyla olması, vücudun olağan yapısına ters düşmektedir. Ayrıca hemodiyaliz giriş yolunun yanlış açılması, hastanın vücudunda ağırlık artışı olması gibi nedenler de hastanın acı hissetmesine neden olabilmektedir. Baş dönmesinin sebebini tansiyon düşmesine bağlamak mümkündür. Bu semptom hemodiyaliz hastalarında yaygın olarak görülmektedir. Tansiyonunun düşmesi hastanın hareket kapasitesini azaltmaktadır. Hastada dinlenme ihtiyacına neden olmaktadır.

### **3.3.9. Tedavinin Yan Etkileri**

Hemodiyaliz hastaları birçok stres faktörüne maruz kalmaktadır. Tedavinin kendisi başlı başına stres kaynağı iken diyetle uyuma zorunluluğu, ilaç tedavisi, bir makineye bağlı olmak da hastalarda stres yaratabilmektedir. Bunun sonucunda hastalarda psikiyatrik ve fiziksel birçok rahatsızlık ortaya çıkmaktadır. Depresyon, tedaviye uyum sorunu, uyku bozuklukları, yorgunluk, enerji kaybı, halsizlik, ağrı, kramplar, bulantı görülen rahatsızlıklardan birkaçıdır. Görüşme yapılan 10 hastadan alınan cevaplara göre ağrı, iştahsızlık, kas krampları, bulantı, halsizlik, yorgunluk, tansiyon düşüklüğü hastaların yaşadığı en yaygın yan etkilerdir. Görüşme yapılan hastalardan 2’si aynı zamanda tedavinin kendilerini daha sinirli yaptığını, birisinin ailesine karşı sinirli mizacını yansıtırken, diğer hastanın aile üyelerine bu durumu belli etmemeye çalıştığı bilgileri elde edilmiştir.

*“Daha sinirli birisi oldum. Evde oğlumu ya da gelinimi çağırdığımda hemen gelsinler bana yardım etsinler istiyorum, beklemek istemiyorum. Hasta olduğum için herkes bana daha çok yardım etmeli. Akşamları uyuyamadığım zamanlar oluyor ağrıdan. İştahım kapandı. Her yemeği de yemiyorum zaten. Tedaviden sonra çok kilo verdim. Zaten kilo almamız da sakıncalı. O zaman diyaliz makinesi tam çalışmıyor. Bu nedenle hemşireler devamlı kilomuzu kontrol ediyorlar. (H1)”* Hastanın daha sinirli birisi olduğunu dile getirmesi mizacının değiştiği bilgisini bizlere vermektedir. Bu hastanın artık muhtemelen eski neşesini kaybettiği, daha üzüntülü ve sıkıntılı olduğu, olaylara gereğinden fazla tepki vermeye yatkın hale geldiği anlaşılabilmektedir. Hasta için yeni bir dönem olan tedavi süreci esnasında hastaların yaşadığı bunun gibi ruhsal durumlar, gün içerisinde yaşadığımız duygu durumlara bakıldığında yaşanması olağan karşılanabilmektedir. Artık aile içinde güçlü ve büyük olmamak, aile üyelerine bağımlı olmak hastanın, çevresine karşı olan davranışlarında aşırılığa kaçmasına ve gücünü kaybetmediğini göstermek amacıyla, çevresinden beklentilerini yüksek tutmasına yol açmaktadır yorumunu yapabiliriz. Hasta birey, aile içinde özsaygısını korumak için aile üyelerine daha çok sinirli davranma, sert bir üslup ile konuşma, başına gelmesini istemediği durumlara daha büyük tepkiler verme yoluna başvurmaktadır. Kişinin bu nedenle çevresine ve aile üyelerine karşı kırıncı davranışlar sergilemesi mümkündür.

*“Diyalizden çıktıktan sonra tansiyon düşüyor, yükseliyor. Rahatsız oluyorum. Başım dönüyor. Kimseyle konuşmak istemiyorum. Genelde bende sinir oluyor şekerden dolayı. Stres oluyor. Keyifsiz oluyorum. Evdekilere bu durumu yansıtmamaya çalışıyorum. (H7)”* Kan basıncının ani düşmesi ile oluşan tansiyon düşüklüğünün hemodiyaliz tedavisi gören hastalarda yaygın olarak görülen bir yan etki olduğundan söz etmiştir. Hasta, tansiyon düşüklüğüne bağlı olarak aynı zamanda baş dönmesi de yaşamaktadır. Bu durumda tedavi sonrası dinlenerek tansiyonunun normal seviyeye gelmesi hastanın gün içinde kendini daha iyi hissetmesini ve ağrısının azalmasını sağlayabilir. Hastanın kimseyle konuşmak istememesi ve kendisini kapatması depresif bir ruh hali içinde olduğu konusunda bize bilgi verebilmektedir. Hastanın bu ruh halini sürekli yaşaması ciddi bir depresyon riski taşıdığını ortaya koyabilmektedir. Günlük aktivitelerde kısıtlılık, sosyal hayatının değişmesi, aile içinde yaşadığı güç kaybı, benlik saygısında azalma gibi birçok neden hastanın daha stresli olmasına, keyifsizlik yaşamasına ve sinirli olmasına neden olmaktadır. Tedavinin ne yönde ilerleyeceği, ölüm

korkusu, sürekli makineye bağı olma, yaşanan iş kaybı, yapmak isteyip de yapamadıkları ve şeker hastalığının vücut üzerinde gösterdiği etkiler hastanın sinirli bir mizaca sahip olmasına yol açmaktadır. Aile sisteminin içinde yaşanan bir değişim tüm aile üyelerini etkilemektedir. Sinirli ruh halini ailesine yansıtmamaya çalışması, bu süreçten en az kendisi kadar olumsuz etkilenen aile üyelerinin daha fazla yıpranmamasını istemesinden kaynaklanıyor olabilir. Bir hemodiyaliz hastasının bakımını üstlenmek aile üyeleri için zorlayıcı bir durumdur. Hastanın kendisini diyaliz günlerine ayarladığı kadar bakımını üstlenen aile üyeleri de günlük hayatlarını düzenleme yoluna gitmektedirler. Bu durum her iki taraf da için de stres kaynağı olmaktadır.

*“Diyalizden sonra genellikle tansiyonum düşmüş oluyor. Tansiyonum düştüğü için mide bulantım ve baş ağrım oluyor. Halsiz oluyorum. (H8)”* Genel olarak hemodiyalize giren çoğu hastada görüldüğü gibi bu hasta da tansiyon düşüklüğü ile karşı karşıya kalmaktadır. Hastanın yaşadığı mide bulantısı ve baş ağrısını tansiyonunun düşmesine bağlaması, tedavinin olabilecek yan etkileri hakkında bilgi sahibi olduğunu göstermektedir. Mide bulantısı ve baş ağrısı, kan basıncının ani düşmesi nedeni ile ortaya çıkabileceği gibi, hastanın böbrek hastalığına neden olan kronik hastalığından dolayı da kaynaklanıyor olabilir. Var olan kronik hastalık kişinin vücudunun güçsüzleşmesine neden olurken, tedaviyi de kaldıramaması gibi bir soruna da yol açtığı yorumu yapılabilir.

*“Diyalizden çıkınca tansiyonum düşüyor. Bazı zamanlar mide bulantım oluyor. Baş dönmesi yaşıyorum. (H9)”* sözleriyle yaşadığı yan etkilerden bahsetmiştir. Söz konusu hasta da yukarıdaki hasta gibi tedavi sonrası düşük tansiyon sorunu yaşamaktadır. Yaşadığı mide bulantısının sebebini de tansiyon düşüklüğüne bağlayabileceğimiz gibi, yeterli su almama ya da gereğinden fazla su alımına da bağlayabiliriz. Fazla su alımı vücut ağırlığını arttırarak, bağı olduğu makinenin vücuttaki sıvıyı fazla efor sarf ederek çekmesine neden olacağından vücudun zorlanmasına neden olmaktadır. Yetersiz su alımı ise, tedavi sırasında vücudun azalan enerjisinin daha fazla olmasına neden olabilir. Hastanın yaşadığı baş dönmesini ise düşük tansiyona bağlamak mümkündür. Hastanın, tedavi sonrasında kendisine gelebilmesi için dinlenmesi önem arz etmektedir.

*“Mide bulantım oluyor. Tansiyonum düştüğü için baş ağrım oluyor. (H3)”* diyerek tansiyon düşüklüğü nedeniyle yaşadığı baş ağrısından ve mide bulantısından söz etmiştir. Bu hasta da önceki hastalarda olduğu gibi tansiyon düşüklüğü yaşamaktadır. Baş ağrısı ve mide bulantısı, düşük tansiyon sonucunda ortaya çıkabilecek bir durum olarak değerlendirilebilir. Yeterli su alımının olmaması, diyet nedeniyle tuz alımının kısıtlı olması, hastaların bu gibi yan etkilerle karşı karşıya kalmasını etkileyebilmektedir. Hemodiyaliz hastaları, vücutta ödem oluşmaması için beslenmelerine dikkat etmeli ve tuz alımını azaltmalıdırlar. Tuz, tansiyonu düzenleme özelliğine sahip bir besin olması nedeniyle tansiyon düşüklüğü yaşayan kişilere önerilmektedir. Ancak hemodiyaliz hastalarının tuz alımlarının kısıtlı olması tansiyonlarının daha çabuk düşmelerine yol açabilmektedir.

*“Diyalizden yorgun çıkıyorum ama akşama kadar dinleniyorum sonra kötü etkisi geçiyor. Tansiyonum da genelde düşüyor. (H6)”* şeklinde ifade etmiştir. Bu hasta da genel olarak görülen tansiyon düşüklüğü sorununu yaşamaktadır. Yeterli su ve tuz alımının olmaması, vücutta gereğinden fazla sıvı fazlasının olması, makinenin gerekli işlemi yapabilmek için fazla efor sarf etmesi gibi nedenler hastanın tansiyonunun düşmesine neden olabilmektedir. Hastanın yaşadığı yorgunluğu ise, böbreğin 24 saat içinde yerine getirmesi gereken işlevlerin 4 saatlik sürede bir makine tarafından yapılmaya çalışmasına bağlamak mümkündür. Makinenin kısa bir süre içerisinde vücuttaki birçok fonksiyonu yerine getirmeye çalışması vücudun yorulmasına neden olmaktadır. Hastanın bu sebeple yorgunluk yaşaması ve halsiz düşmesi normal karşılanabilir bir durumdur. Hastanın tedavi sonrasında dinlenerek yorgunluğunun azalması, gün içindeki ruh hali üzerinde de olumlu bir etkiye sahip olacaktır. Kişinin iyilik hali gün içerisindeki tüm duygu ve davranışlarını da etkilemektedir.

Tedavi nedeniyle iştahında azalma yaşayan bir hasta yaşadığı durumu şu şekilde anlatmıştır; *“Diyaliz bende mide bulantısı yapıyor. Canım hiçbir şey yemek istemiyor, iştahım kesiliyor. Başımda ağrı oluyor. Bazen gözlerim bile ağrıyor. Göz kapaklarım ağırlaşıyor sanki. (H10)”* Hemodiyaliz hastalarında görülen önemli bir yan etki de iştahsızlık olmaktadır. İştahsızlık genellikle diyaliz tedavisinin yetersizliğine bağlanan bir durumdur. Tedaviden gerektiği kadar verim alınmaması, vücudun zararlı maddelerden arınamamasına yol açmaktadır. Üre de denilen atıkların kandan

temizlenememesi hastaların iştahsızlık yaşamasına neden olmaktadır. Düşen tansiyona bağlı olarak ortaya çıkabilen mide bulantısı, aynı şekilde yeterli diyaliz alınmamasından da kaynaklanabilmektedir. İştahsızlık ve yemek yiyememe de mide bulantısının bir sebebi olabilir. Hastanın göz kapaklarında hissettiği ağrının yaşadığı baş ağrısı ile bağlantısı bulunabilir. Baş ağrısı da yine düşük tansiyonunun bir nedenidir. Görüldüğü gibi, tedavide ortaya çıkan bir yan etki, hastanın vücudunda birçok yan etkiye daha yol açabilmektedir.

Tedavi nedeniyle mide rahatsızlığı yaşayan ve yemek yemekte zorlanan bir hasta ise yaşadıklarını şu sözlerle anlatmıştır; *“Hazımsızlık oluyor. Başım dönüyor. Yemek yiyemiyorum. Ertesi gün bile aynı şekilde yorgunluk devam ediyor. Buradan eve gittikten sonra yataktan çıkmıyorum. Sabaha kadar yataktan kalkamıyorum ağrım olduğu için. Gelinim beni kaldırmak istiyor ama halsiz olduğum için kalkamıyorum. Namazımı bile yatakta kılıyorum. Abdestimi yatakta alıyorum. Yemeğimi yatakta yiyorum. (H5)”* Hazımsızlık diyaliz hastalarının çoğunun tedavi için kullandıkları bileşenler nedeniyle ortaya çıkan bir sağlık sorunudur. Hazımsızlık, hemodiyalize giren hastalarda yaygın olarak görülen bir sindirim sistemi problemidir. Hastaların aldığı ek takviyeler ve ilaçlar nedeniyle bu gibi problemler yaşanabilmektedir. Kişinin yaşam kalitesini etkileyen ciddi bir rahatsızlıktır. Ki bu nedenle hasta yemek yiyemez bir duruma gelmektedir. Yemek ihtiyacı, insanlar için hayatta kalmayı sağlayan yegane ihtiyaçtır. Yemekten sağlanan doyunluk hissi, kişilerin mutluluk hormonu üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Bu hissi yaşayamama durumu, kişilerin hayattan zevk almalarını azaltabileceği gibi daha mutsuz ve stresli olabilmektedirler. Aynı zamanda ikinci beynimiz olarak kabul edilen bağırsaklarımızın da yeteri kadar çalışmaması da ruhsal durumumuzu etkilemekten gün içindeki aktivitelerimize kadar birçok alanda etkili olabilmektedir. Bu hastanın yaşadığı sindirim sistemi probleminin, hasta üzerinde olumsuz bir psikoloji oluşmasına yol açtığını söylemek doğru bir yorum olacaktır. Hastanın, tedavi sonrasında yaşadığı yorgunluk da çoğu hemodiyaliz hastasında yoğun olarak görülen bir problemdir. Bu problemin sebebi olarak, hemodiyaliz makinesinin vücutta sağlamaya çalıştığı sıvı dengesi ve vücutta bulunan üreleri atmaya çalışması gösterilmektedir. Bu hasta da genel olarak çoğu hemodiyaliz hastasında görülen bu rahatsızlıkla karşı karşıya kalmaktadır. Hastanın sürekli yatmak istemesi, yemek yeme gibi birincil ihtiyacını, namaz kılama gibi dini vazifesini yerine getirirken dahi ayağa



kalkacak gücü kendisinde bulamamaktadır. Hastanın bu kadar şiddetli, günlük aktivitelerini oldukça sınırlayan bir ağrı yaşaması, tedavinin hasta için zorluğunu bir kez daha ortaya koymaktadır.

Mide bulantısı sebebiyle bazı günler hemodiyaliz seansını yarıda bırakmak durumunda kalan bir hasta yaşadığı yan etkileri şu sözlerle anlatmıştır; *“Bazen geceleri çok ağrım oluyor. Kaslarıma kramp giriyor. Rahat hareket edemiyorum. Tedavi sırasında midemin bulandığı zamanlar oluyor dayanamayıp erken bırakıyorum bazen. (H2)”* Hemodiyaliz hastalarında kas kramplarının sebebi olarak, iki seans arasında hastanın vücudunda ağırlık artışı olması gösterilmektedir. İki seans arasındaki ağırlık artışının hastaların vücudunda ağrıya neden olduğundan söz etmiştik. Ağırlık artışı, hemodiyaliz makinesinin gerekli işlevi yerine getirmek için daha fazla kan akışı sağlamakta bu da hastalarda hem ağrıya neden olurken hem de kas kramplarına yol açmaktadır. Hastanın kas krampı yaşaması diyaliz diyetine uymadığını göstermektedir. Hemodiyaliz hastaları potasyumdan uzak, vücutlarında ödem oluşturacak besinlerin olmadığı bir beslenme tarzı ile yaşamak zorundadırlar. Diyetlerine uymamaları vücutlarındaki potasyum oranının artmasına neden olmakta ve sağlıklarını kötü etkilemektedir. Potasyum artışı hemodiyaliz hastalarında kabızlığa, halsizliğe yol açmakla birlikte kalp krizi riski de taşımaktadır. Hastanın yaşadığı krampların azalması için tükettiği gıdalara daha fazla dikkat etmesi gerekmektedir. Kilo artışı nedeniyle seans sırasında zorlanan vücutta tansiyon düşüklüğü ile birlikte mide bulantısının görülmesi de normalleşmektedir. Hastanın yaşadığı bu sorunların en aza inmesi için sağlık personeli tarafından daha fazla kontrol edilmesi ve beslenme ile ilgili sık sık hatırlatmalar yapılması hastanın yararına olacaktır.

*“Herhangi bir yan etkisi yok. Sadece baş ağrısı, halsizlik oluyor ama çok büyütülecek yan etkiler değil. (H4)”* Görüşme yapılan hastalarla kıyasladığında, bu hastanın tedavinin yan etkilerinden fazla etkilenmediği anlaşılmaktadır. Bu durumu, hastanın vücudunun diğer hastalara göre daha dayanıklı olması, kendisine dikkat etmesi, diyetine uyması gibi birçok sebebe bağlamak mümkündür. Hasta, yaşadığı ağrı ve halsizliği daha hafif atlatmaktadır. Tedavinin yan etkilerini büyütülmeyecek bir durum olarak görmesini, daha kolay atlatmasına bağlamak mümkündür.

### 3.3.10. Farklılaşan Uyku Düzeni

Uyku tüm bireylerin sağlık ve iyiliği için gereklidir ve temel bir gereksinim olarak değerlendirilmektedir. Normal yaşlanmadaki değişiklikler, tıbbi, psikiyatrik ve psiko-sosyal problemler uyku kalitesini ve şeklini değiştirmektedir (Durmaz Akyol, Yıldırım , & Fadiloğlu, 2007 , s. 32) . Son dönem kronik böbrek yetmezliği hastalarında anormal hücrel interlökin hücre üretimi nedeniyle uykuya meyil olduğu, hemodiyalizin ise uykuya neden olan bu maddelerin atılmasını sağlayarak uyku sorunlarına yol açtığı belirtilmektedir (Sert ve diğerleri., 2015, s.18). Görüşme yapılan hastaların yarısından çoğunun özellikle hemodiyaliz tedavisine girdikleri gün yaşadıkları ağrıdan dolayı uyku problemi yaşadığı belirlenmiştir. Hemodiyaliz tedavisi gören hastalarda yaygın olarak görülen uyku problemleri uyku apnesi, huzursuz bacak sendromu, uykusuzluk gibi problemlerden oluşmaktadır. Hastaların yaşadığı bu uyku sorunlarını yaşamlarının kısıtlanmış olmasına, yaşadıkları metabolik rahatsızlıklara, ağrılara, uygulanan diyet, yorgunluk ve kramplara bağlamak mümkündür.

*“Uyku düzenim normal değil. Nedenini bilemiyorum ama yatakta aklıma birçok düşünce geliyor. Psikolojik mi artık bilemiyorum. (H8)”* Hastanın uyku sorunu yaşamasının altında, hastalığıyla ilgili duyduğu üzüntü, tedavinin vücudundaki etkileri, ağrı, bulantı gibi etkenlerin yer alması mümkündür. Yatakta aklına birçok düşüncenin gelmesi, uykusunun tam gelmemiş olmasından, uyumak için kendini zorlamasından ya da gündüz diyaliz seansı sırasında uyumasından kaynaklı olabilir. Tam uyku hali gelmeden yatağa girmek kişiyi düşüncelere itebilmekte ve uyumasını daha güç bir duruma düşürebilmektedir. Hastanın gün içinde, özellikle hemodiyaliz seansı esnasında boş vakti olmaktadır. Eğer bu süreyi bir uğraşla geçirmiyorsa hastanın çeşitli düşüncelere dalması, bu düşüncelerin gün içinde tekrar tekrar aklına gelmesi ve bu sebeple uykusunun kaçması muhtemeldir. Hastanın gece uykularının düzene girmesi için, eğer gündüz uyuyorsa bu uykusunun önüne geçmesinin sağlanması, tedavi esnasında aklını dağıtabileceği bir uğraş edinmesi, günlük kafein alımını azaltması gibi yöntemlerin etkili olabileceği düşünülmektedir.

*“Diyaliz olduğu günler daha yorgun olduğum için daha iyi uyuyabiliyorum. Ama bazı günler oluyor ki kasımdaki ağrılar beni uyutmuyor. Rahat bir uyku çekmiyorum aslında. (H10)”* Hemodiyaliz tedavisinin yaygın görülen yan etkilerinden

birisinin yorgunluk olduğundan bahsetmiştik. Yorgunluk hastayı uyku haline sokmakta ve daha rahat uykuya dalmasını sağlamaktadır. Bu durum hastanın yorgunluğunu atıp dinlenebilmesi için önemlidir. Bunun yanında bir de yaşadığı kas ağrılarından dolayı uyku problemi yaşamaktadır. Ağrı, hastanın uykuya dalmasını güçleştiren ve hastanın uyku sorunu yaşamasına neden olan bir etkidir. Tedavi nedeniyle çok sık ağrı yaşaması kişide uykusuzluğa yol açmakla birlikte, geceleri uyuyamamaktan kaynaklı gündüz uykularına ve de dolayısıyla uyku düzensizliğine yol açmaktadır. Hastanın uyku düzeninin sağlanması ve sorunlarının azaltılması için, hastanın vücudunda ağrıya yol açan sebeplerin belirlenmesi ve çözüm yolu bulunması önemlidir. Uyku düzeni kişinin hayat kalitesini önemli derecede etkilemektedir. Hastanın uyku sorunlarının ortadan kalkması, hastanın da hayat kalitesini önemli derecede etkileyecektir.

*“Diyalizin olduğu günler çok ağrım oluyor uyuyamıyorum ama diğer günler uykum iyi. (H1)”* şeklinde kendisini ifade etmiştir. Ağrı, hemodiyaliz hastalarının çokça yaşadığı bir rahatsızlıktır ve söz konusu hastada olduğu gibi uykuya dalmaya engel olmaktadır. Hastanın yaşadığı uyku sorunu öz bakımını yerine getirmesini güçleştirdiği gibi yaşam kalitesini de olumsuz etkilemektedir. Hastanın gece uykusunu alamaması sebebiyle gündüz uykusuna dalması kaçınılmazdır. Gündüz uyuduğu için gece uyumakta zorluk çekecek, bu durum hastanın gece uykularından uzaklaşmasına yol açarak uyku kalitesini de azaltacaktır. Hemodiyalize girmediği günler uykusunun diğer günlere göre daha iyi olmasını, ağrılarının azalması ile ilişkilendirebiliriz. Hastaların haftanın 3 günü hemodiyalize girdiği göz önünde bulundurulduğunda, bu hastanın sadece 4 gün belki de rahat bir şekilde uyuduğu anlaşılmaktadır. Bu da hastanın yaşam kalitesini düşürmekte ve tedavinin yorgunluğunu üzerinden tam olarak atamamasına atlatılamamasına neden olmaktadır.

*“Ağrılarım olduğunda neredeyse hiç uyuyamıyorum. Ağrım olmadığında uykumu iyi alıyorum. (H2)”* Bir önceki hasta gibi bu hastanın ağrılar nedeniyle uyku sorunu yaşadığı görülmektedir. Uyku tüm insanların yaşaması için gerekli olan bir ihtiyaçtır. Yaşanan çeşitli problemler uyku kalitesini etkilemektedir. Kaliteli bir uyku kişilerin yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Kalitesiz ve tam alınamayan bir uyku ise yaşam kalitesini düşürmektedir. Birçok hemodiyaliz hastasında olduğu gibi söz konusu hasta da yaşadığı ağrılar sebebiyle uyku sorunu yaşamaktadır. Hastanın bu

şekilde uyuma problemi yaşaması zamanla fiziksel sağlık problemlerini ortaya çıkarabileceği gibi gündüz uyuklamalarının sayısının artmasına ve mental sağlığının da bozulmasına neden olacaktır. Hastanın yaşadığı uyku sorununun çözülmesi yaşam kalitesini de arttıracaktır. Bunun için öncelikle hastada ağrıyı meydana getiren etkenlerin tespit edilmesi ve ortadan kaldırılması ya da azaltılması gerekmektedir.

*“Uykularımda bir sıkıntım yok. Rahat uyuyabiliyorum ama bazen bacaklarımda çok ağrı, sızı oluyor. Bu ağrılar sürekli olmadığı için uykumu iyi alabiliyorum. (H7)”*

Yukarıdaki hasta gibi bu hastanın da genel olarak bir uyku sorunu çekmediği ancak ağrısı olduğu gecelerde uyku problemi yaşadığı anlaşılmaktadır. Hemodiyaliz hastalarının yaşadığı bacak ağrı ve sızıları genel olarak huzursuz bacak sendromu olarak nitelendirilmektedir. Huzursuz bacak sendromunu karıncalanma, uyuşma ve yanma hissi şeklinde ortaya çıkan ve özellikle geceleri görülen, etkilenen uzvu devamlı hareket ettirme isteği uyandıran bir sağlık problemidir. Bu rahatsızlık nedeniyle hasta, uykuya dalma ve aralıksız bir şekilde uykuyu devam ettirme konusunda sorun yaşamaktadır. Bacaklarını devamlı olarak hareket ettirme ihtiyacı duymakta, bu da uykuya dalma süresini geciktirmektedir. Uykunun insan üzerinde fiziksel ve zihinsel olarak etkili olduğu yadsınamaz. Yeterli uyku alımının olmaması kişi üzerinde gerginliğe sebep olabilmektedir. Bu durum hastanın günlük performansını da olumsuz etkilemektedir. Kişi için oldukça zor ve yaşam kalitesini azaltan bir hastalık olan böbrek yetmezliğinin beraberinde gelen bu tip rahatsızlıklar ve yol açtığı uyku sorunları, hastalar için hastalığı daha da katlanılmaz bir hale sokmaktadır. Bu nedenle hastada uyku bozukluğuna yol açan huzursuz bacak sendromu gibi rahatsızlıkların biran önce tedavisine gitmek hastanın iyilik halinin artmasında da etkili olacaktır.

*“Diyalize girdiğim günler daha rahat uyuyorum. Uykumda daha rahat nefes alıyorum. Ama vücudum genelde şişkin olduğu için ve bazen ağrılarım olunca rahat uyuyamıyorum. (H9)”*

sözleriyle uyku düzeninden bahsetmiştir. Hastanın hemodiyalize girdiği günler daha rahat uyumasını, halsizlik ve yorgunluk ile beraberinde gelen uyku hali ile ilişkilendirmek mümkündür. Yorgunluk ve halsizlik hastaların uykuya dalmasını kolaylaştıran faktörlerdendir. Ayrıca tedavi sonrası vücutlarındaki zararlı maddelerin atılması ile vücudun rahatlaması ve daha işlevsel hale gelmesi, hastanın düzensiz olan nefes alış verişinin de düzenlenmesini sağlamaktadır. Bu sayede uyku kalitesini

etkileyen uyku apnesinin de oluşmasını engellemektedir. Uyku apnesi, uyku sırasında ortaya çıkan bir tür solunum bozukluğudur. Bu bozukluk solunumun durması ile de karşı karşıya kalınan bir durumdur. Bu nedenle nefes alış verişinin düzensiz olması hastaların solunumlarının da bozulmasına neden olmaktadır. Uyku apnesi hastaların uyku kalitesini bozan bir faktördür. Uykunun aralıklarla bölünmesine yol açabilmektedir ve hastanın kesintisiz bir uyku çekmesinin önünde engel oluşturmaktadır. Tedavinin yan etkisi olarak ortaya çıkan ağrıların hastalarda uyku bozukluğuna yol açtığından söz etmiştir. Söz konusu ağrılar bu hastada da uykuya dalma süresini uzatmakta, muhtemelen uyku esnasında sık uyanmalara yol açmaktadır. Gece uykusunun yerini günün diğer saatlerindeki hiçbir uyku tutmamaktadır. Kişilerin gün içinde daha dinç bir beden ve açık bir zihne sahip olmaları gece uykusunun kaliteli olması ile ilişkilidir. Söz konusu hastanın bu sıkıntılarının azalması için diyalizden önce dikkat etmesi gerekenler hakkında sık sık hatırlatma yapılması, beslenmesine, vücudunda ödem oluşturacak besinlerden uzak durmasını sağlayan diyetine uyması için kontrolünün yapılmasına dikkat edilmelidir.

*“Uyku düzenimde bir problem yok. Ağrılarım olmadığı zamanlar rahat bir şekilde uyuyabiliyorum. (H3)”* sözleriyle uyku düzeninden bahsetmiştir. Önceki hastalar gibi söz konusu hasta da tedaviden kaynaklı ağrı yaşamaktadır. Ağrısı olduğu günler rahat bir uyku çekme konusunda sıkıntı yaşadığı anlaşılmaktadır. Ancak hemodiyaliz gününün ertesinde ağrılarının azalması ile birlikte uykusunu daha iyi bir şekilde almaktadır. Kaliteli bir uykunun hastanın günlük hayatına olumlu bir etkide bulunacağı kaçınılmazdır. Uyku kalitesi beraberinde yaşam kalitesini de etkileyen önemli bir faktördür. Son dönem böbrek yetmezliği hastalar için oldukça zor bir hastalıktır. Kişilerin hayatlarını da zorlaştırması nedeniyle hayat kalitesini düşürmektedir. Bu hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için gerekli olan tüm iyileştirmelerin yapılması hastanın iyilik haline de katkıda bulunacaktır. Hastanın uyku düzeninin bozulmaması ise gece uyuyamamasından kaynaklı gündüz uykusuna yönelmediğini gösterebilmektedir. Aynı şekilde ağrılarına rağmen uyuyabildiği ve bu nedenle uyku düzeninin bozulmadığı yorumunu yapmak da mümkündür.

Önceki hastaların tersine uyumanın kendisi için kolay olduğunu, bir hasta şu şekilde ifade etmiştir; *“Çok halsiz olduğum için uyumam kolay oluyor. (H5)”* Söz konusu

hastadan önceki 5 hasta genellikle yaşadıkları ağrılar nedeniyle uyku sorunları yaşadıklarından bahsetmişlerdir. Ağrı hemodiyaliz hastaları için uyumayı zorlaştıran bir faktördür. Bu hastanın ifade ettiği gibi halsizlik ve yorgunluk ise uyumayı kolaylaştıran bir faktör olmaktadır. Hasta, gün içerisinde hemodiyaliz seansı esnasında uyusa dahi vücudunun 4 saatlik seans sonrası halsiz düşmesi, hastanın geceleri daha kolay uykuya dalmasını sağlamaktadır. Bu sayede hasta gece uykusundan mahrum kalmamakta ve uyku kalitesinde bozulma meydana gelmemektedir. Söz konusu hastanın ağrı yaşayan diğer hastalara göre daha kaliteli bir uykusunun olduğunu söylemek mümkündür. Gece uykusunu iyi alması nedeniyle, gündüz bilinci ve zihni daha açık olacaktır. Vücudunun dinlenmiş olması özbakımını da daha rahat yapmasına olanak sağlayacaktır.

*“Uykum çok iyi bir sorunum yok. (H6)”* Kişilerin uykularındaki bozukluklar fiziksel ve ruhsal alanlarını da etkilemektedir. Bu hastanın uyku sorununun olması hem fiziksel hem de psikolojik sağlığını önemli ölçüde etkileyecektir. Yaşam kalitesi uyku sorunu yaşayan hastalardan daha iyidir. Kaliteli bir uyku kişinin günlük hayatı ve aktiviteleri üzerinde etkili olmaktadır. Hastanın uyku sorununun olmaması bize aynı zamanda, hemodiyalizin diğer hastalara göre daha az ağrılı ve kaliteli geçtiği konusunda da bilgi vermektedir. Bu durum hastanın iyilik durumunu da oldukça etkilemektedir. Uykunun kendisine yetmesi zihninin daha açık olmasını ve günlük aktivitelerini daha bilinçli ve zinde yapmasını sağlayacaktır. Uyku bozukluğunun hemodiyaliz hastalarında yaygın görülen bir rahatsızlık olduğu ele alındığında bu hastanın genellemeye dâhil edilemeyeceğini ve nadir karşılaşılan bir durum yaşadığını söylemek doğru olacaktır.

*“Uyku düzenim iyi. Vücudumda çok ağrı olmuyor benim. Bu yüzden daha rahatım.(H4)”* şeklinde uyku düzeninden söz etmiştir. Görüşme yapılan hastaların çoğunda ağrı nedeniyle uyku sorunu görülmektedir. Ağrı, hastalarda uykuya dalmayı güçleştiren ve kaliteli bir uyku uyumanın önüne geçen bir faktördür. Söz konusu hastada ağrının çok fazla görülmemesi, uykunun rahat alınmasını sağlamaktadır. Gece uykusunu kaliteli bir şekilde geçirmesi, gündüz uyuklamalarının önüne geçmektedir. Bu durum hastanın uyku düzeninin bozulmamasını sağlamaktadır. Hastanın uyku kalitesinin diğer hastalara göre daha iyi durumda olması hastanın yaşam kalitesini de diğer hastaların yaşam kalitesinden daha yukarıya taşımaktadır. Kaliteli bir uykunun

kişinin yaşam kalitesini de etkilediğinden söz etmiştik. Hastanın daha az ağrı çekmesi aynı zamanda diğer hastalara göre öz bakımını daha rahat yapmasına olanak sağlamaktadır. Hemodiyaliz tedavisinin, çoğu hastanın aksine bu hastada ciddi uyku sorunlarına yol açmadığını söylemek mümkündür. Bunu hastanın kendisine dikkat etmesi, sağlığını önemsemesi ve yasaklara uyması ile ilişkilendirebiliriz.

### **3.4. Hemodiyaliz Tedavisinin Aile İçi İlişkilere Etkisi**

Son dönem böbrek yetmezliği gibi kronik hastalıklar, hastaları, hastalara bakım sağlayan kişileri ve diğer aile üyelerini de etkilemektedir. Hemodiyaliz tedavisi alan hastalar, genellikle 4 saat süren tedavi seanslarının ardından ailenin yanına, yaşadıkları eve dönmektedirler. Aile içindeki hastaya bakım sağlama görevi hasta evliyse eşine, değilse genellikle evde bulunan bir kadına verilmektedir. Ancak tüm aile üyeleri hastanın bakımının sağlanmasında yardımcı olmaktadır. Hastalık sürecinde bireye aile üyeleri ve çevresi tarafından sosyal destek sağlanması oldukça önemlidir. Hastanın yaşamında önemli bir yere sahip olan aile üyeleri, hastaya gerektiğinde duygusal, maddi ve manevi destek sağlamak durumundadırlar. Aile üyelerinin hastaya sağladığı sosyal destek, aile içi ilişkilerin de güçlü kalmasını sağlamaktadır. Özellikle aile üyeleri tarafından sağlanan sosyal destek hastanın, hastalığı kabullenmesini, tedaviye uyum sağlamasını ve tedaviyi devam ettirmesini de kolaylaştırmaktadır. Bu nedenle aile üyeleri tarafından sağlanan destek hastanın psikolojik sağlığının korunmasında önemli hale gelmektedir. Bu bağlamda bu başlık altında hastalıktan sonra aile üyelerinin hastalara ve diğer aile üyelerine yönelik davranışlarında herhangi bir değişiklik olup olmadığı, hastaların diğer aile üyelerine yönelik davranışlarında değişiklik olup olmadığı, hastalar açısından aile üyelerinden hastalık sürecinden nasıl etkilendikleri, tedaviden kaynaklı ev içinde hasta için bir düzenlenme yapıp yapılmadığı konuları sosyal hizmet bilimi çerçevesinde ele alınacaktır.

#### **3.4.1. Artan Aile Desteği**

Böbrek yetmezliği sadece hasta için değil aile için de güçlükler doğuran bir hastalıktır. Hasta ve aile üyelerinin bu güçlüklerle başa çıkması kolay olmamaktadır. Hastalık öncesine göre daha mutsuz, daha huzursuz, daha az sosyal ve daha az üretken olan hastalara destek sağlama konusunda aile üyelerine büyük bir görev düşmektedir.

Hastalık ve beraberinde gelen tedavi sürecinde hastalarda aileye yük olma, yararlı olamama düşüncelerinin ortaya çıkması mümkündür. Bu düşüncelerle baş etmenin sağlanmasında aile üyelerinin hastaya olan davranışları önem arz etmektedir. Aile üyeleri hastaya değersiz olmadığını, hasta olan kişi baba rolündeysen eski gücünü korumaya devam ettiğini gösterecek şekilde hastaya yaklaşmalıdırlar. Bu başlık altında hastalara yöneltilen *“Aile üyelerinizin size olan davranışlarında meydana gelen farklılıklardan bahsedebilir misiniz?”* sorusunun cevapları ile yorumlarına yer verilecektir. Yapılan görüşmelerde aile üyelerinin, hastalara eskisinden daha çok yardımcı oldukları, değer verdikleri, dinlenmeleri için destek oldukları bilgileri elde edilmiştir. Yalnızca 2 hasta, eşi ve aile üyeleri tarafından destek görmediklerini, hastalığa rağmen aile üyelerinin davranışlarında olumlu bir değişim olmadığını belirtmişlerdir.

Aile, sevginin, ait olmanın, değer görmenin, saygı görmenin, güvende olmanın sağlandığı koruyucu bir yapıdır. Aile üyelerinden birinde meydana gelen bir değişim tüm aile üyelerini ve aile sistemini etkilemektedir. Ailede böbrek yetmezliği gibi kronik bir hastalığa sahip birinin varlığı neredeyse tüm aile üyelerinin rol ve duygusal durumların değişime yol açmaktadır. Aile içinde problemlere, suçlamalara ve strese neden olabilir. Bununla birlikte aile üyelerinin birbirlerine daha sıkı bağlanmalarını, hastaya karşı duyarlılığın artmasını ve sabrı da ortaya çıkarabilir. Aile üyeleri hastaya daha ilgili, şefkatli ve alakalı davranmaya başlayabildikleri gibi herhangi bir davranış değişimine gitmeye de bilirler. Bu başlık altında hasta yakınlarının hastalıktan sonra hastaya ve diğer aile üyelerine yönelik davranışlarında bir değişim meydana gelmediği ve diğer aile üyelerinin hastalıktan etkilenme durumlarını içeren alt temalara yer verilmiştir. Görüşme yapılan 6 hasta yakını, hastalıktan sonra hasta olan aile üyesine karşı, davranışlarında olumlu değişim olduğunu belirtmişlerdir. Hastaya olan bağlılıklarının arttığını, daha çok ilgi gösterdiklerini ve hasta için daha çok üzüldüklerini ifade etmişlerdir. 4 hasta yakını ise hastalıktan sonra herhangi bir değişim yaşamadıklarını ifade etmiştir.

Aile üyeleri tarafından destek gören erkek bir hasta, ailesinin kendisine yönelik olan davranışlarından şu sözlerle bahsetmiştir; *“Gelinim de çocuklarım da bana ilgi gösteriyor. Hepsi benim yanımdalar. Diğer çocuklarım muhakkak her gün yanıma*



*gelirler benim evimde otururuz. Beni rahat ettirmek için ellerinden geleni yapıyorlar. Eşim vefat etmeden önce her gün gelmiyorlardı çünkü eşim bana bakıyordu. Eşim vefat ettikten sonra artık benimle daha çok ilgilenmeye başladılar. (H5)*” Hastanın ifadelerinden aile üyeleriyle ilişkilerinin kuvvetli olduğu anlaşılmaktadır. Eşinin vefatı, çocuklarının hasta ile daha çok ilgilenmelerini sağlamıştır. Evlenerek evden ayrılan aile üyeleri her gün babalarının evinde toplanmaktadır. Bu birliktelik hastanın psikolojik sağlığını da olumlu yönde etkilemektedir. Çocuklarının ve gelinlerinin hastaya ilgili davrandıkları, hastanın gereksinimlerini karşıladıkları, hastanın bakımını sağladıkları anlaşılmaktadır. Aile üyeleri hastanın bakımına destek sağlamakta ve bunu yaparken hastaya değerli olduğunu hissettirmektedirler. Hastanın aile üyeleri tarafından gördüğü destek, karşılaştığı güçlüklerle baş etmesini de kolaylaştıracaktır. Sahip olduğu aile yapısı sebebiyle hasta, stresle ve hastalıkla başa çıkabilmektedir. Hastanın, hastalıkla ve stres faktörleriyle baş etmede yalnız olmadığı anlaşılmaktadır. Aile üyeleri hem anneyi kaybetmiş olmanın hem de babanın hastalığının zor olmasının getirmiş olduğu psikolojik durumla, hastaya daha çok yakınlaşmış ve hastanın maddi, manevi tüm ihtiyaçlarını karşılamak için daha çok çabalamaya başlamışlardır.

*“Ailem bana çok iyi bakıyor. Ben annem, babam, abim, yengem ve yeğenlerimle birlikte yaşıyorum. Yeğenlerim beni çok seviyor. Her zaman benim yanımda duruyorlar. Beni hiç yalnız bırakmıyorlar evde. Çocukluğumdan beri hastayım zaten. O yüzden ailem bana hep ilgi gösterdi. (H6)”* Bir önceki hasta gibi bu hastanın da aile yapısının geniş olduğu ve yalnızlık yaşamadığı anlaşılmaktadır. Hasta, ailesi tarafından sosyal destek görmekte ve sevildiğini hissetmektedir. Sevgi görme ve değersiz olmadığını hissetme ihtiyacı, böbrek yetmezliği gibi zorlu hastalıklarda hasta için oldukça önemli bir ihtiyaçtır. Aile üyeleri tarafından bu ihtiyacın giderilmesi hastanın, hayattan kopmamasını ve hayata bağlanmasını sağlamaktadır. Aile içinde mutlu ve huzurlu olması hastanın zorluklarla başa çıkmasını kolaylaştırmaktadır. Erken yaşlarda hastalığa yakalanmasına rağmen aile içinde hastaya karşı bir bıkkınlık ve öfke olmadığı anlaşılmaktadır. Aile bağlarının kuvvetli olması hastalık ve tedaviyle hep birlikte başa çıkmalarını sağlamıştır. Aile içinde uzun yıllardır hasta bir bireyin varlığı aile içi ilişkileri sekteye uğratmamıştır. Ailenin duygusal olarak güçlü bir yapıya sahip olduğunu söylemek mümkündür. Aile tarafından destek görmesi aynı zamanda hastanın iyilik halini ve yaşam kalitesini yükseltmektedir.

Ailesi ile bağları güçlü olan, bir başka kadın hasta ise çocuklarının kendisine yönelik davranışlarını şu sözlerle anlatmıştır; *“Biz çocuklarımızın babasıyla ayırız. Onları ben büyüttüm, ben okuttum. Birbirimize hep düşkündük. Beni hep el üstünde tutarlar. Hala da aynı şekilde devam ediyor. Devamlı beni arayıp soruyorlar. Ankara’dayken oğlum 2 3 günde bir yanıma gelir beni ziyaret eder. Evimin ihtiyaçlarını karşılar. (H8)”* Kadın hastanın eşinden ayrı olması ve çocuklarına hem annelik hem babalık yapması, hasta ile çocukları arasında daha sıkı bir iletişimin olmasını sağlamıştır. Birbirine düşkün olan aile üyeleri, kendileri için önemli olan annelerinin hastalanması ile aralarında daha güçlü bağlar geliştirmişlerdir. Çocukların anneye olan düşkünlükleri hastalığın ortaya çıkması ile birlikte daha da artmıştır. Bu durum hastanın yalnızlık duygusuna kapılmaması açısından önemlidir. Hasta, çocukları tarafından hem maddi hem manevi olarak desteklenmektedir. Çevreden sosyal destek görmek hastanın iyilik hali için oldukça önemli olmaktadır. Ayrıca yaşam kalitesini de arttıran bir faktördür. Hastanın çocuklarıyla mutlu olduğu ve sevgi ihtiyacını karşıladığı anlaşılmaktadır. Bu durum diğer aile üyelerinin davranışlarıyla yakından ilişkilidir. Çocukları tarafından ilgi, sevgi ve değer gören hasta bu duyguları sözlerine de yansıtmıştır. Aile, üyeleriyle birlikte bir denge kurmuştur ve devamlılığını sağlıklı bir şekilde sürdürmektedir. Sağlıklı bir aileye sahip olmak hastanın yaşama tutunmasını sağlamakta ve tedaviye devam etmeyi isteme konusunda destek sağlamaktadır.

*“Çocuklarımız da eşim de bana karşı hep saygılılar. Ama şimdi bana daha çok yardımcı olmaya, beni yormamaya çalışıyorlar. Önemli bir değişiklik olmadı aslında. (H10)”* Görüşme yapılan hastaların içinde yaşadıkları kültür, erkeklerin kadınlardan daha üstün tutulduğu ve daha çok saygı gördüğü özellikler taşımaktadır. Tüm aile üyeleri evin en büyük erkeğine ya da babaya hürmet ve saygı göstermek durumundadırlar. Söz konusu hasta bu sebeple normal zamanda aile üyelerinden yeterince saygı görmekte ve kendisine hizmet edilmekteyken hastalığın ortaya çıkması ile birlikte var olan hizmetin kalitesinde bir artış meydana gelmesi olağandır. Evin geçimini sağlayan ve eve para getiren erkeğin hastalanarak artık çalışamaz duruma gelmesi ile birlikte, hastanın eşinin sorumluluklarında da artış meydana gelmiştir. Hastanın hemodiyaliz seansları sonrasında yorgun ve halsiz düşmesi, iş yapacak gücünden mahrum hale gelmesi, hasta eşinin iş yükünün de artmasına neden olmuştur. Hastanın eskisi gibi iş yapmasına engel olunması, onun yorulmasına müsaade edilmemesi

hastanın aile içindeki rollerinin de azalmasına neden olmaktadır. Hasta tarafından artık yerine getirilemeyen ev içi ve ev dışı görevler hasta eşi tarafından yerine getirilmektedir. Aile içinde çocuklar tarafından babaya ve kadın tarafından eşe duyulan saygı ve hürmet, aile üyelerinin hastaya olan davranışlarında değişiklikler meydana getirmemiş, bu davranışların görece daha da artmasına olanak sağlamıştır.

*“Evde oğlum, gelinim ve hanımım ile birlikte yaşıyoruz. Hanımımın gözleri hiç görmüyor. O yüzden bana gelinim ve oğlum yardım ediyor. En çok da oğlum benimle ilgileniyor. Önceden de birlikte yaşıyorduk ama ben kendime ve hanımuma bakıyordum oğluma çok ihtiyacım olmuyordu. Şimdi sağ olsun her ihtiyacıma koşuyor. Çalıştığı için benimle birlikte hastaneye gelemiyor ama bir şey olduğunda hemşireler arıyor o da izin alıp geliyor. (H1)”* sözleriyle aile içinde kendisine yönelik davranışlardan söz etmiştir. Görüşme yapılan hastaların içinde yaşadığı bir diğer kültürel özellik de, yeni evlenen çiftlerin erkeğin ailesinin yanında yaşamaya başlamalarıdır. Bu durum bir nevi aileye hürmetin göstergesidir. Aileye yeni katılan gelin ev içinde eşinin annesine yardım eder, evin işlerini görür, gerekirse eşinin babasının yardımına koşar, ev dışında varsa hayvanlarla ve bahçeyle ilgilenir. Evin oğlu ise ev dışında gelir getirici işlerde çalışır, anne ve babanın bakımını sağlamaya yardımcı olur. Bu hastanın ailevi özelliklerine baktığımızda yukarıda bahsedilen kültürel özellikleri taşıdığı görülmektedir. Hastanın oğlu ev dışında anne ve babasının sağlık ihtiyaçlarının karşılanması için onlarla birlikte olmaktadır. Hastanın, hastane içindeki ihtiyaçlarının karşılanması, sağlık masraflarının giderilmesi, sağlığın kötüye gitmesi durumunda refakat işlemi hastanın oğlu tarafından gerçekleştirilmektedir. Evde gözleri görmeyen bir başka hastanın varlığı, hastaların bakımını sağlayan aile üyelerinin sorumluluğunu arttırmaktadır ancak hasta eşinin bakımını sağlayan kişi, çoğunlukla evde olduğu için evin gelini olmaktadır. Hasta, öncesinde kendisine ve eşine bakabilir durumdayken artık hem yaş hem de tedavinin yan etkileri ile birlikte bakım sağlayamaz duruma gelmiştir. Hasta bu konuda aile üyeleri tarafından destek görmektedir. Hastanın bakımını oğlu ve gelini sağlamaktadır. Ev içerisinde kendisine bakabilecek kişilerin varlığı aynı zamanda hastanın yalnızlık duygusuna kapılmasını azaltmakta, yaşlılığını daha kaliteli geçirebilmesine olanak sağlamaktadır.

*“Olumsuz herhangi bir deęişim olmadı. Çocuklarım eskiye nazaran bana daha düşkünler. Bana daha çok yardımcı olmaya çalışıyorlar. Eşim kendimi yormamam için beni devamlı uyarıyor. Sen yapma ben ya da çocuklar yaparız, sen dinlen diyor bana. (H3)”* Hastaların içinde yaşadıkları kültürleri gereęi erkeęe yönelik saygının kadınlara göre fazla olduğundan söz edilmişti. Hastalıktan önce aile üyeleri tarafından hürmet ve hizmet gören hasta, hastalık sonrasında da aile üyeleri tarafından aynı davranışları görmüştür ancak eskisinden daha fazla olarak. Çocuklarının hastaya olan düşkünlüklerinin artmasını, böbrek yetmezliğinin ciddi bir hastalık olması hakkında bilinçli olmaları ve tedavinin hasta üzerinde meydana getirdięi etkileri gözlemleyebilmeleri ile ilişkilendirebiliriz. Tedavinin hastayı halsiz ve yorgun düşürmesi, eskisi gibi fiziksel gücünün olmaması çocukların hastaya olan davranışlarını deęiştirmiş, belki de hastalıktan önce fazla yardımcı olmadıkları babalarına daha fazla yardımcı olmaya başlamışlardır. Evde birçok görevi olan hastanın artık bu görevlerin çoğunu yerine getiremiyor olması, hasta eşinin bu görevleri üstlenmesine neden olmuştur. Hasta, eşi ve çocukları tarafından deęer görmektedir. Hastanın üzerindeki sorumluluklar eşi tarafından üstlenilmiştir. Bu süreçte çocuklara düşen görevlerin sayısında artış meydana geldięi de anlaşılabilir. Aile üyeleri, kendileri için önemli bir yere sahip olan hastanın kendisini rahat hissedebilmesi ve dinlenebilmesi için gerekli önlemleri almışlardır. Hastanın kendisini deęerli hissetmesi için tüm aile üyeleri seferber olmaktadır.

*“Eşimle hastalığımın ilk zamanları nişanlıydık ama bana olan davranışlarında olumsuz hiçbir şey olmadı. O zaman da hep benim yanımdaydı benimle ilgiliydi şuan da aynı. Kızım doğduğundan beri de zaten hastayım beni hep bu şekilde gördü. (H4)”* Hastanın eşinin, böbrek yetmezliğinin ilk teşhis edildięi dönemden itibaren hastanın yanında olduğu ve hastaya destek olduğu anlaşılabilir. Böbrek yetmezliği gibi birçok stres faktörü içeren hastalıklarda hastaya sevildiğini ve deęerli olduğunu hissettirmek hastanın motivasyonunun devam etmesi için önemlidir. Hastanın eşi, hasta için bir motivasyon kaynağı olmuştur. Hastalığın başlangıcından bugüne kadar hastanın yanında olmuş ve ona destek olmuştur. Hastanın ailesi ile mutlu ve huzurlu olduğu hastanın ifadelerinden anlaşılabilir. Kızının küçüklükten itibaren babasını hasta olarak görmesi ve babasının devamlı hastaneye gitmesi, erken yaşlarda babasına daha fazla yardım etme ihtiyacı duymasına yol açmıştır. Devamlı tedavi gerektiren bir hastalığı

olan babaya sahip olmak, çocukta yardım ve destek olma duygularının yaşlılarına göre daha erken ortaya çıkmasını sağlamıştır. Bu duyguların erken gelişmesi, ilerleyen yaşlarda hasta ile kızının ilişkisinin daha sıkı olması için bir avantaj sağlayacaktır. Hasta, hastalığı boyunca hem eşinden hem de kızından destek görmeye devam edecektir. Bu durum hasta için başa çıkması zor olan bir hastalığın üstesinden gelmeyi kolaylaştıracaktır.

*“Hayır olmadı. Ben zaten şuan kendi işlerimi halledemediğim için bu konuda bir değişiklik yaşanmadı. Aileme muhtaç durumda değilim ve kendi bakımımı sağlıyorum ama yaşım ilerleyip de bakıma muhtaç duruma gelirse şimdiki gibi olurlar mı, bana daha mı iyi davranırlar yoksa daha mı kötü davranırlar bilemiyorum. (H7)”*

Hastalık nedeniyle aile üyelerinin davranışlarında olumlu ya da olumsuz bir farklılık olmadığını ifade eden hasta, bu durumu kendi işlerini yapmak için onlara ihtiyacı olmamasına bağlamaktadır. Hasta kendisini kimseye muhtaç olmuş görmektedir. Kendi ihtiyaçlarını giderme ve öz bakımını sağlayabilme konusunda kendisine güvenmektedir. Hastanın, aile üyelerinden destek isteme konusunda çekingen davrandığı yorumu da yapılabilir. Hastalığının yan etkileri nedeniyle hastada ister istemez tedavi sonrası bir halsizlik ve enerji kaybı meydana gelmektedir. Bu durum hastanın iş yapabilme gücünde de azalma meydana getirmektedir. Halsiz olduğu bu dönemde aile üyelerinden yardım istese dahi daha çok kendi başına altından kalkmaya çalıştığı anlaşılmaktadır. Bununla birlikte hastanın, aile üyelerine karşı güven duygusunun gelişmediği de görülmektedir. Hasta, aile üyelerinin ilerleyen zamanlarda kendisine yardımcı olabileceğini, destek sağlayabileceğini ifade edememiş ve tereddütlü davranmıştır. Buradan aile bağlarının yeteri kadar güçlü olmadığı yorumu çıkarılabilir. Kendi ihtiyaçlarını karşılayabiliyor olsa da aile üyelerinin bu süreçte hastaya destek olması ve hastanın yanında olması, hastanın moralinin korunması açısından önemlidir.

Yaşadığı süreçte aile üyeleri tarafından gereken desteği görmeyen bir kadın hasta yaşadığı durumu şu sözlerle ifade etmiştir; *“Önceden nasılsa şimdi de aynı davranıyorlar. Özellikle eşimin anne ve babası hala benden iş yapmamı bekliyorlar. Bana iş yapmaktan kaçtığını söylüyorlar. Eşim de onların yanında bir şey söyleyemiyor. Çocuklarımın 4ü evli bizimle yaşamıyorlar. Liseye ve ortaokula giden iki tane oğlum var. Onlar bana yardımcı olmaya çalışıyorlar evde oldukları zaman. Ekin*

*zamanı babalarına yardım ediyorlar okula gitmeyip. Hafta sonları da hayvanları otlatmaya götürüyorlar. (H9)“* Aile sistemleri teorisine göre, aile içinde bir bireyin yaşadığı değişimlerden aile üyeleri de etkilenmektedir. Kadın hastanın birlikte yaşadığı büyük aile üyelerinin, hastalığa rağmen hastadan iş yapmasını beklemleri, kadın hastanın yaşadığı kültürün özellikleri ile bağdaştırabilir. Söz konusu kültürde, evin kızlarının ya da evlenme ile dışardan gelen gelinlerin ev içindeki üyelerin bakımını sağlama, ihtiyaçlarını karşılamanın dışında, ev dışında hayvan ve bahçe bakımını da sağlamak gibi görevleri bulunmaktadır. Aile üyelerine yardım etmeme yadırganmakta ve hoş bir davranış olarak kabul edilmemektedir. Aile büyüklerinin hemodiyaliz tedavisi gören kadın hastayı iş yapmaktan kaçıyor olarak görmeleri ve iş yapması için onu zorlamaları, hasta olduğuna inanmamaları, yaşanan kültürde kadına verilen değeri ortaya koymaktadır. Bu süreçte kadın hastanın eşinin de yardımcı olmadığı ve kadına destek çıkmadığı anlaşılmaktadır. Zor bir hastalığa sahip olduğu halde kadın hastadan birçok işi yapması beklenmektedir. Ev içerisinde kadın hastaya yalnızca çocuklarının yardımcı oldukları anlaşılmaktadır. Geniş bir aileye sahip hastanın yalnızca birkaç aile üyesinden destek görmek hastanın psikolojik durumu için olumsuz bir durum oluşturmakta ve hastalığın üstesinden gelebilmesini zorlaştırmaktadır. Çocukların, kadın hasta yerine hayvanları otlatmaya götürmeleri ve bahçe işleriyle uğraşmaları, okula gitmemelerine neden olmaktadır. Kadın hastanın eşi ve aile büyükleri tarafından destek görmemesi, aynı zamanda çocukları da olumsuz etkilemektedir. Çocuklar hayvancılık ve bahçe işlerinde babalarına yardım edebilmek için okul devamsızlığı yapmakta ve derslerinden uzak kalmaktadırlar. Bu durum çocukların akademik başarısı üzerinde muhakkak ki olumsuz bir etli yaratacak, belki de çocukların okulu bırakmalarına neden olacaktır. Ev içinde ve dışında birçok işi çekip çevirmek durumunda olan kadınların böbrek yetmezliği gibi zorlu bir hastalığa sahip olması, evin düzenini bozmakta, aile üyelerinin düzenini ve yaşam şartlarını da etkilemektedir. Bu süreçte tüm aile üyelerinin hastaya destek olması, hem hastanın kendine olan sevgisinin korunmasını sağlayacak hem de hastalığın altından kalkmak ve hastalıkla baş etmek tüm aile için daha kolay bir hale gelecektir.

Bir başka kadın hasta ise eşi tarafından destek görmediğini şu sözlerle ifade etmiştir; *“Eşimin davranışlarında pek bir farklılık yok. Eskiden beni çok döverdi. Şimdi dövmüyor ama ağrılarım olduğunda bana inanmıyor. Dikkat çekmek için yaptığımı*

söylüyor. Ağrılarımı bahane ederek iş yapmaktan kaçtığımı söylüyor. Buralarda kadınlara değer vermezler zaten. Benim annem babam yoktu. Amcam beni başlık parasıyla evlendirdi. Kocam eskiden de bana kötü davranırdı hala da öyle davranıyor. Çocuklarım sağ olsunlar bana karşı iyiler. Özellikle bana yakın oturan oğlum benim yerime hayvanlarla ilgileniyor, tarlada eşime yardım ediyor. Gelinim de evde iş yapmama yardım ediyor. Her gün yanıma uğruyorlar. Kızım hafta içi hep okulda oluyor zaten. O hep bana yardımcı oluyordu hala da yardım ediyor. Ama ben onun ders çalışmasını istediğim için bir şey olduğunda gelinime söylüyorum. (H2)” Yukarıdaki hastada olduğu gibi bu hastanın da aile içinde eşinden destek görmediğini ve hastalığına inanmadığını belirtmek mümkündür. Kadın hastanın aile özelliği de yaşadığı kültürün özelliklerini barındırmakta ve hasta yeteri kadar değer görmemektedir. Eşi tarafından kendisine inanılmaması, iş yapmaktan kaçındığının düşünülmesi ve hastaya kötü davranılması, yaşanan kültürde kadının değerini gözler önüne sermektedir. Kadınlar başlık parası ya da süt parası karşılığında evlendirilmektedir. Bir eşya gibi satın alınan kadın evin tüm yükünü sırtlanmakta, aynı zamanda hayvan ve bahçe bakımını da sağlamaktadır. Kadın hasta olsa dahi iş yaptırılmaya devam etmektedir. Çocukların ise kadın hastanın yükünü azaltmaya çalışması annelerinin kendileri için değerli olduğunu ortaya koymaktadır. Çocukları, hastalığın zorluğunu bilmekte ve kadın hasta üzerindeki etkilerini görmekte, bu nedenle kadın hastayı yormamaya çalışmaktadırlar. Çocukları tarafından kadın hastaya destek olunmaktadır. Ev dışından kendisine yardımcı olmak için birisi gelmekte ve gerekli yardımı sağlamaktadır. Bir önceki hastanın ailesinde olduğu gibi, söz konusu hastanın ailesi de hastalığın ortaya çıkmasından etkilenmişler ve bu duruma ayak uydurmaya çalışmışlardır. Hastanın yükünü azaltmak için kendi yüklerini arttırmışlar ve aralarında iş paylaşımı yaparak hastanın yorulmamasına dikkat etmişlerdir. Kendi hayatlarını hastalık ve tedavisinin gereklerine göre düzenlemek durumunda kalmışlardır.

“Kayınbabama olan davranışlarım değişti olumlu anlamda. Gitgide daha çok bağlanıyorum. Geceleri uyuyamadığımda gidip başında bekliyorum. Ben gidemesem oğlumu gönderiyorum bakması için. Bir ihtiyacının olup olmadığını kontrol ettiriyorum. (HY1)” Bakım veren kişi, hastalığın ortaya çıkışı ile birlikte hastanın bakımını üstlenmiştir. Birincil bakım veren kişi konumundadır. Gün içinde hastayla ilgilenmesi ve ihtiyaçlarını karşılıyor oluşu, hasta ile bakım veren yakını arasındaki ilişkiyi

güçlendirmiş görünmektedir. Bunu, hasta yakınının hastaya olan davranışlarında olumlu bir değişim olduğunu ve aralarındaki bağın daha sıkı bir hale geldiğini ifade etmesinden anlamaktayız. Hasta yakınının, hasta hakkındaki düşüncelerinde farklılık meydana gelmiş ve hasta ile empati kurmaya başlamıştır yorumunu yapabiliriz. Hastaya daha fazla ilgi gösterdiği, hastanın rahatını sağlamaya çalıştığı, ihtiyaçlarını karşılamaya çalıştığı anlaşılabilir. Hastalıktan önce hasta ile arasındaki bağın da az olmasını, hasta yakınının hastanın ailesinin içinde sonradan dâhil olması ve hastalıktan önce hastanın kendi ihtiyaçlarını karşılayabiliyor olması ile açıklayabiliriz.

*“Hastalığın sonra kızıma olan davranışlarımda değişim oldu. Artık ona daha çok acıyorum. Onun için çok üzülüyorum. Kızımı üzgün gördükçe ben de üzülüyorum. (HY2)”* Her anne ve baba çocuklarının sağlıklı olmasını ister. Çocuklarının sağlığını kaybetmesi oldukça üzücü bir durum oluşturmaktadır. Anne ve babalar çocuklarının geleceğiyle ilgili umutlarını kaybedebilirler. Böbrek hastalığı gibi kronik bir hastalığı olan bir çocuğa sahip olmak anne ve babaların istedikleri bir durum değilken bununla mücadele etmeye başlarlar. Burada söz konusu baba, kızının hastalığından dolayı üzüntü yaşamaktadır. Kızı hasta olduktan sonra ona acımaya başlamıştır. Kızına karşı hissettiği acıma duygusu ona olan davranışlarında olumlu değişimler meydana getirmiştir. Kızını çaresiz olarak gördüğü için ona yardımcı olmaya çalışmakta ve ihtiyaçlarını karşılaya çalışmaktadır diyebiliriz. Babada var olan acıma duygusu, kızına daha şefkatli, daha sevgi dolu, daha merhametli yaklaşmasını sağlamakta etkilidir. Bu duygular, babanın kızına yönelik geliştirdiği olumlu duyguları ifade etmektedir. Her baba kızına karşı elbette ki bu duyguları besler. Ancak her baba hissettiği duyguları yansıtamaz. Söz konusu babanın hissettiklerin kızına yansıtma konusunda artık daha rahat olduğu söylenebilir.

*“Babamla hastalıktan sonra ben de kardeşlerim de daha fazla ilgilenmeye başladık. Aynı evde yaşamıyoruz ama muhakkik gidip her gün durumuna bakıyoruz, bir ihtiyacı varsa karşılıyoruz. Eşim temizliğini yapıyor, yemek yaptığında ona götürüyor. Zaten evlerimiz yan yana sürekli onun yandayız. (HY3)”* Hastanın ailesi ortak bir şekilde hasta ile ilgilenmektedirler. Hasta aile üyelerinden gördüğü ilgi ile kendisini yalnız ve değersiz hissetmemektedir. Hastanın yakını babasını yalnız bırakmamak için hastalıktan sonra daha dikkatli olmaya başlamıştır. Aynı evde yaşamıyor olmaları,



babasını ihmal etmesine ya da ona olan davranışlarında değişim olmasına imkân vermemiştir. Babası hastalandıktan sonra ayrı evlerde yaşıyor olmanın da etkisiyle, onun için daha fazla endişelenmeye başladığı ve bu duygusunu babasına yansıttığını söyleyebiliriz. Babasını her gün görmezken şimdi her gün yanına gittiği, bir ihtiyacının olup olmadığını sorduğu tahmin edilebilir bir durumdur. Hastalık nedeniyle babasının değerli olduğunu daha fazla hissetmeye başladığını ve bu zamanları birlikte geçirmeye çalıştığını ifade edebiliriz. Hasta yakınına, kendisi ile birlikte kardeşlerini ve eşini de babasının yanına gitmeleri için teşvik eden kişi olarak değerlendirebiliriz.

*“Anneme karşı davranışlarımda bir değişiklik olmadı. Zaten anneme bağlı olduğum için ona her zaman yorulmaması için yardım ediyordum. (HY4)”* Hasta yakını, annesinin hastalığından sonra ona yönelik davranışlarını değiştirme gereksinimi duymamıştır. Öncesinde de annesine bağlı olduğundan evde olduğu zamanlarda annesine yardım ederek onun iş yükünü azaltmaya çalıştığı anlaşılmaktadır. Şuan ki mevcut durumda annenin eski gücünün olmaması ve birçok sorumluluğunu yerine getiremiyor oluşundan dolayı, annesini daha çok düşünüyor olduğu söylenebilir. Annesine olan bağlılığı ve sevgisinden dolayı, onun, hastayken daha fazla yorulmasını istemeyecektir. Bununla birlikte hastanın oğlu, annesine olan davranışlarında ve yaklaşımında bir değişim olmadığını düşünmektedir.

*“Eşime hastalanmadan önce nasıl davranıyorsam şimdi de öyle davranıyorum. Bir değişiklik yok. İş yapmasını, çalışmasını istiyorum ama ağrıları olduğu için yapamıyor. (HY5)”* Sağlıklı olan eşin hasta eş için olumlu duygulara sahip olmadığı ve bu nedenle eşinden çalışmasını beklediği söylenebilir. Hastalığın eşini çok etkilemediğini düşünmesi, onu bu beklentiye sürüklemektedir diyebiliriz. Eşinin normal hayatına devam edebileceğini düşünmektedir. Ortaya çıkan hastalıktan duygusal olarak pek etkilenmediği görülmektedir. Bundan dolayı eşine olan yaklaşımında olumlu anlamda bir değişim meydana gelmemiştir. Bunun altında yatan sebebi, hasta olduğu ve düzenleri bozulduğu için eşini suçlaması olarak gösterebiliriz. Eşini bu durumdan dolayı suçlu olarak görmesi ona karşı şefkat ya da iyimserlik duyguları beslemesine engel olmaktadır yorumunu yapabiliriz. Ancak hastanın normal akışında devam eden hayatı değişmiştir ve hasta yakınına bunun farkındalığına varması önemlidir. Bu şekilde bir yaklaşım şekli aile içi ilişkilerde bozulmalara kadar gidebilir. Sosyal hizmet biliminin

aile sistemleri kuramı, aileyi bir sistem olarak ele almakta bir bireyde meydana gelen değişimin tüm aileyi etkilediği düşüncesinden hareketle, sorunlarla birlikte baş etme yaklaşımına dayanmaktadır. Aile sistemleri yaklaşımı, aile içindeki kopan ilişkileri düzeltme konusunda yol gösterici olan etkin bir yaklaşımdır. Söz yaklaşım ile hasta yakını ve ailesinin güçlü yanları ortaya çıkarılarak iyilik hallerinin düzeltilmesi mümkün olacaktır.

*“Ben eşime karşı hep saygılıyım. Normalde de onu evdeyken rahat ettirmeye çalışırım. Şimdi biraz daha fazla üzerinde düşünüyorum. O yorulmasın diye ne yapılacaksa ben yapıyorum onun yerine. (HY6)”* Kişinin ifadesinden, eşi ile arasında sağlıklı ve sıcak bir ilişkinin olduğu yorumunu çıkarabiliriz. Çünkü bu ilişki sayesinde eşine değer vermekte ve onu önemsemektedir. Hastalıktan önceki hayatlarında eşlerin birbirlerine karşı saygılı olduğu ve hastalıktan sonra da bu durumun artarak devam ettiği söylenebilir. Sağlıklı eş, hasta eşe hürmet göstermekte ve bu durumdan mutsuz olmamaktadır. Eşi ile ilgilenmek, ona vakit ayırmak, özellikle hastalıktan sonra, sağlıklı eş için değerlidir. Bu bakımdan sağlıklı eşin hasta eşe yönelik davranışlarında daha fazla olumlu değişim olduğu, duyguların daha yoğun olarak ifade edildiğini söylemek mümkündür.

*“Hastalandıktan beri eşimin iyiliğini daha çok düşünüyorum. Daha fazla üzerine düşünüyorum artık çünkü yorulmasını istemiyorum. Bir şey istediğinde hemen yapmaya çalışıyorum çünkü bazen sabırsızlanıp kızabiliyor. (HY7)”* Kişi, eşinin hastalığından sonra daha çok anlayışlı olmuştur. Eşinin yorulmasını istememesi, hastalığın eşini zaten fiziksel olarak güçsüz bırakmasını düşünmesinden kaynaklanmaktadır. Bu nedenle eşinin kendisini yormamasına dikkat etmeye başlamıştır. Onun iyi olması için kendisini daha çok ön plana çıkarmış ve aslında daha fazla sorumluluk yüklenmiştir. Eşine karşı davranışında değişim olmasının bir başka sebebi olarak da saygıyı gösterebiliriz. Birey, saygı duyduğu birisinin iyilik halinin devam etmesini ister. Söz konusu eşler arasındaki saygı ilişkisi, hastalıktan sonra sağlıklı eşin hasta eşe daha çok yönelmesine ve iyilik halinin korunması için çabalamasına yol açmıştır. Hasta eşten, sağlıklı eşe yönelik olumsuz bir tepki olsaydı muhtemel ki sağlıklı eş de ona göre bir tepki verecekti. Sağlıklı eşin, hastaya olan davranışları karşı taraftan gelen etkileşimin iyi olduğunu ve böylece aralarındaki değer

verme duygusunun korunduğunu göstermektedir. Eşinden olumsuz bir duygu algılasaydı, hastalık durumu bile eşine olan davranışlarında herhangi bir olumlu değişim sağlamayacaktı. Bu bağlamda, sağlıklı eşin hastaya olan davranışlarında, hastalıktan sonra olumlu anlamda bir yaklaşım olduğu söylenebilir.

*“Hayır, olmadı çünkü biz eşimle tanıştığımızda o zaten hastaydı. Ben onu ilk tanıdığımdan beri hep yanındayım. Ona karşı hep ilgiliydim. Hep iyi davranmaya ve şefkatli olmaya çalıştım. (HY8)”* Kişi, eşiyile tanıştığında eşinin zaten böbrek hastası olduğunu, eşini hastalığıyla birlikte tanıyıp kabul ettiğini, bu nedenle ona yaklaşırken hep şefkatli olmaya çalıştığını ifade etmiştir. Bireyin, zor ve bakım gerektirecek hastalığı olan biriyle birlikte olmayı kabul etmesi, bu durumun kişi için sorun olmadığını ve kendi yaşantısına uygun düştüğü için bu durumdan kaçmak istemediğini göstermektedir. Söz konusu hastanın eşinin içinde olduğu durum buna örnektir. Sağlıklı eş, eşi hasta olduğu için ondan kaçınma davranışı göstermemiş ve kendi yaşamına eşini kabul etmiştir. Bu kabul ediş, eşine gerçek bir değer verdiğini ve ona sevgi beslediğini ortaya koymaktadır. Sevgi beraberinde saygıyı ve şefkati de getirmektedir. Eşin, hastaya her zaman iyi ve şefkatli olduğunu söylemesinin altında ona duyduğu sevginin gücü yatmaktadır. Sahip olduğu bu güç, ilk tanıştıkları dönemden bu yana eşine olan yaklaşımının hep pozitif manada ilerleyerek gelişmesini sağlamıştır.

*“Beni ve kardeşimi annem büyüttü. Bize hem babalık hem de annelik yaptı tabiri caizse. Bu yüzden ona olan saygım ve duyduğum minnet çok fazla. Annem benim için çok değerli. Ona olan düşkünlüğüm de oldukça fazla. Onu her zaman el üstünde tutmaya çalışırım. Annem hastalandıktan sonra ona olan düşkünlüğüm daha da arttı. Üzülmesin, kalbi kırılmasın diye daha çok dikkat ediyorum. (HY9)”* Hastanın kızında, annesine karşı sevgi, anlayış ve saygı olduğu açık bir şekilde anlaşılmaktadır. Küçüklükten beri tüm sıkıntıları beraber yaşamaları, annesinin üzerindeki sorumluluğun fazla olması, iki çocuğu tek başına büyütmesi ve okutması, aynı zamanda evin geçimini sağlaması gibi etkenler kızın, annesine saygı duymasını sağlamıştır. Tek başına aldığı sorumluluktan dolayı annesine karşı minnettardır. Çocukken annesi kendisiyle ve kardeşiyle ilgilendiği, onlara baktığı için şimdi de kendisi annesine aynı şekilde bakmak ve onu rahat olmasını sağlamak istemektedir. Annesi hastalanmadan önce kalbinin kırılacağını düşünmeden söylediği sözleri muhtemelen şimdi söylemekten çekinmekte

ya da söylemeden önce birçok defa düşünmektedir. Çünkü hastalık nedeniyle annesine karşı daha düşkün olmuş ve onun üzülmesini artık hiç istememeye başlamıştır. Annesinin keyfini yapmak, sıkıntısını azaltmak, kafasını rahatlatmak, ona değerli olduğunu hissettirmek, sevgisini göstermek, bu süreçte yalnız olmadığını bilmesini sağlamak hasta yakını için daha bir anlam kazanmıştır.

*“Hastalanmadan önce nasılsa şimdi de aynı davranıyorum. Bu zamanda ona kötü davranmam. Eşimin iyi olması için ne gerekiyorsa yapıyorum. (HY10)”* Kişinin, eşine saygı duyduğu ve bu nedenle hastayken ona kötü davranmanın uygun olmayacağını düşündüğü ifade edilebilir. Eşine saygı duydukça ona yönelik davranışlarında olumsuz anlamda bir değişim olmayacağı hasta yakınının ifadesinden ortaya çıkmaktadır. Eşine duyduğu saygı, hastalık sürecinde ona yardımcı olmasını, ihtiyaçlarını karşılamak için yanında olmasını sağlamaktadır. Hastanın henüz bakıma ihtiyaç duymaması ve kendi ihtiyaçlarını karşılamaya devam ediyor olduğu düşünüldüğünde, sağlıklı eşin bu nedenle hasta eşe karşı olumlu bir davranış geliştirmedeği yorumu da yapılabilir. Eğer bir bakıma muhtaçlık durumu söz konusu olsaydı muhtemelen eşine karşı daha şefkatli ve sevgi dolu şekilde yaklaşacaktı. Eşinin bakıma ve birisinin desteğine gereksinimi olmaması, herhangi bir davranış değişimine yol açmamış olabilir. Yine de kişi, hasta olan eşinin ihtiyaçlarını karşılamak için yardımcı olmaya ve ona destek olmaya devam etmektedir. Hastalık sürecindeki kişinin ailesinden ve çevreden normalden daha fazla ilgili beklemesi olasıdır. Eşin bu durumun farkında olarak, hastaya karşı olan davranışlarına daha fazla dikkatli olması, aile içi ilişkilerin bozulmasına ve sağlıklı bir şekilde devam etmesine olanak sağlayacaktır.

### **3.4.2 Hastalarda Meydana Gelen Davranış Değişiklikleri**

Fiziksel sağlık durumunun bozulması, aktivitelerde kısıtlanmaların yaşanması, makineye bağımlı olma, günlük işlerde yardım ve desteğe ihtiyaç duyma, özbenlik saygısında azalma, ölüm korkusu, sosyal hayatta meydana gelen değişimler, iş kaybı ve ekonomik durumun bozulması, aile içinde değişen roller, aile düzeninin bozulması gibi sorunlar hastalarda davranış değişikliklerine yol açabilecek etkenlerdir. Yaşamında meydana gelen değişimler ve yeni hayata adapte olmanın getirmiş olduğu stres hastaların daha sinirli olmasına, çevresine karşı daha agresif bir tutum sergilemesine, aile üyelerinden beklentinin artmasına ya da bunların tam tersi hastanın kendi içine

kapanmasına aile üyeleriyle paylaşımlarının azalmasına yol açabilir. Bu başlık altında hastalara yöneltilen *“Aile üyelerine yönelik davranışlarınızda nasıl değişimler oldu?”* sorusunun cevabına karşılık verilen cevap ve yorumlarına yer verilecektir. Görüşme yapılan hastalar arasından 1 kişi eskisinden daha sinirli ve ailesine yönelik beklenti içinde olduğunu belirtirken, 2 kişi ailesine karşı mahcubiyet yaşadıklarını ifade etmişlerdir. 7 hasta aile üyelerine karşı davranışlarında bir değişiklik olmadığını, hastalık öncesinde nasılsa şimdi de aynı şekilde davrandığını ifade etmişlerdir.

*“Ben önceki yaşlarıma göre daha sinirliyim. Bir şeyi istediğim gibi yapmadıklarında kızıyorum ve bağıriyorum onlara. (H1)”* Görüşme yapılan hasta, 65 yaşındadır ve yaşı dolayısıyla aktivitelerinin yavaşladığı bir dönemdedir. Bununla birlikte görmekte olduğu tedavi de hastanın vücudunu güçsüz bırakmakta ve tamamıyla birçok aktiviteyi yapamaz duruma getirmektedir. Bu durum hastanın memnuniyetinde azalma meydana getirmekte ve çevresine karşı sinirli tavırlar sergilemesine yol açmaktadır. Hasta, yaşlılık döneminde kendisi için oldukça zorlu olan bir hastalıkla mücadele etmektedir. Kuşkusuz bu hastalık ve tedavisi nedeniyle hem sosyal hem psikolojik sorunlar yaşamaktadır. Yaşadığı bu sorunları sosyal çevresine yansıttığı anlaşılmaktadır. Kişilerin yaşlılık dönemlerini kaliteli geçirmesi, sıkıntı ve yalnızlık düşüncelerinden uzaklaşmalarını sağlamaktadır. Ancak böbrek yetmezliğinin vücuduna olan etkisi, hemodiyaliz tedavisinin hasta için zorlu olması, hastanın yaşamın son evresi olarak kabul edilen yaşlılığı kaliteli geçirmesinin önünde bir engel olmaktadır. Söz konusu engeller bu hastada yaşam memnuniyetinin azalmasına yol açmaktadır. Fiziksel olarak güçsüz bir durumda olma, hem yaşlılığın hem de tedavinin getirmiş olduğu psikolojik durum, böbreklerinin işlevini gören bir makineye bağımlı olma ve aile üyelerine bağımlı olma hastada stres oluşturmaktadır. Hasta, yaşadığı duygu durumunu ailesine yansıtmakta ve beklenti içerisine girmektedir. Var olan stres hastanın tahammül sınırını düşürdüğü için her istediğinin bir an önce yapılmasını beklemektedir.

*“Hayır, bende bir değişiklik olmadı. Şeker hastalığımın dolaylı çabuk sinirlenebiliyorum ama bunu da aileme çok yansıtmamaya çalışıyorum. (H7)”* Kan şekerinde sürekli değişim meydana gelmesi zaman içinde, şeker hastalarının ruhsal değişimler ve duygusal farklılıklar yaşamasına yol açabilmektedir. Bu hastanın yaşadığı sinirlilik durumunun şeker hastalığından kaynaklandığı söylenebilir ve birçok şeker

hastasında görülen bir durumdur. Hasta, ailesine karşı herhangi bir davranış değişikliği geliştirmemiştir. Yaşadığı sınırlılık hali böbreklerinin işlevini yitirmesine neden olan şeker hastalığından kaynaklanmaktadır. Hastanın farkında olmadan ortaya çıkan bu duygu durumu hasta tarafından farkına varıldıktan sonra kontrol altına alınabilmektedir. Hasta, kendisinde var olan hastalıkların vücudunda yarattığı yan etkilerin bilincindedir. Buradan hareketle hastanın, kendisine eğitim veren doktor ve hemşireleri dinleyerek hastalık hakkında farkındalık kazandığını söylemek mümkündür. Hasta sahip olduğu farkındalık sayesinde, sinirli haliyle kendisini kontrol edebilmek ve bu duygu durumunu ailesine yansıtılmak için çaba sarf etmektedir. Bu nedenle aile içinde saygı ve sevginin var olduğu, aile üyelerinin birbirine değer verdiği yorumunu yapmak da yanlış olmayacaktır.

Çocuklarına karşı mahcubiyet yaşayan bir kadın hasta durumunu şu şekilde ifade etmiştir; *“Şimdi kızımın yanında kaldığım için ona ve damadıma karşı biraz mahcubiyetim var. Kendimi onlara yük gibi hissediyorum. Onlara bir işimi bırakmıyorum. Kendi ihtiyaçlarımı kendim karşılamaya çalışıyorum. Çocuklarıma çok minnettarım. İkisi de benim için çok hayırlı. (H8)”* Kimi hastalar yaşadıkları mahrumiyet ve birisine bağlı olma duygusuyla daha agresif bir tutum sergilerken kimi hastalar da bu durumu kendisine yakıştırmayarak daha sakin bir ruh haline bürünür. Söz konusu hasta için bir sakinlik söz konusudur. Kendi evinden ayrılarak kızı ve damadının yanına yerleşmesi, onlar tarafından ihtiyacının karşılanması hastada çocuklarına karşı mahcubiyet oluşmasına neden olmuştur. Hasta, yaşadığı bu mahcubiyet duygusu ile onlara daha fazla yük olmamak için çaba sarf etmekte ve olabildiğince ihtiyaçlarını kendi başına karşılamaya çalışmaktadır. Bu sayede çocukları üzerinde yük olduğu düşüncesinden uzaklaşmaya çalışmaktadır. Çocuklar arasında anneye verilen değer genellikle daha fazla olmaktadır. Annenin çocuklar üzerinde azımsanmayacak bir değeri bulunmaktadır. Söz konusu hastanın çocukları da bu nedenle hasta annelerine karşı oldukça yardımcı olmaya, ona değerli olduğunu hissettirmeye çalışmaktadırlar. Çocukları tarafından değer görmek hastanın yaşam memnuniyetini arttırmakla birlikte, hastalıkla başa çıkabilmesini de kolay hale getirmektedir. Birinci derece yakınlardan hissedilen destek hastaların motivasyonunu daha yukarıda tutmaktadır. Aileden görülen değer hiçbir şeyin yerini tutmamaktadır. Hastanın, ailesinden değer görmesi onun daha sevgi dolu olması ve hayatın daha kolay bir hale gelmesi açısından oldukça önemlidir.

Ailesine karşı mahcubiyet yaşıyan bir başka kadın hasta ise bunu Őu szlerle ifade etmiřtir; *“Ben eskisi gibi eřimle ve ocuklarla ilgilenemiyorum. Onlara karřı daha mahcubum. Eski gcm olmadıęı iin kendimi yetersiz hissediyorum. (H9)”* Hemodiyaliz hastaları, yařamlarını devam ettirebilmek iin bir makinaya/CIhaza baęımlı olmak zorunluluęu ile karřı karřıya kalmaktadırlar. Bu cihazın vcudu yorduęu ve hastada enerji kaybına yol atıęından sz etmiřtik. Halsizlik ve yorgunluk hastanın, artık gnlk iřlerini eskisi gibi rahat yapamamasına ve bir bařkasından destek istemesine yol amaktadır. Bu destek oęunlukla aile yeleri tarafından saęlanmaktadır. Hastanın yařadıęı kltrde ev iinde ve ev dıřındaki hayvan, bahe iřlerinde kadınların rol olduka fazladır. Hasta, tedaviden nce ocuklarına ve eřine bolca vakit ayırabilirken hemodiyaliz seansının haftada 3 defa olması, seans olduęu gnler hastanın dinlenmeye ihtiya duyması ve genel olarak vcudun gcsz olması gibi sebeplerden dolayı aile yelerine ayırdıęı zaman da kısıtlanmıřtır. Kadının ev iindeki sorumlulukları dięer aile yelerinden daha fazladır. Kadın evde temizlik, yemek, ocukların bakımı gibi birok ev iřini yerine getirmektedir. Bunların oęunu artık yapamaz duruma gelmesi, ev iinde rollerin deęiřmesine ve aile yelerinin zerindeki sorumluluęun artmasına neden olmuřtur. Kadın hastanın, zellikle ev dıřı iřlerde eřine yardım edemiyor olması hasta iin zc bir durum olmuřtur. Hastanın, eřine yetemedięi duygusu kendisine olan gveninin azalmasına yol amıř ve hastalıęı nedeniyle mahcubiyet duymaya bařlamıřtır. Hastanın, eři tarafından terk edilme duygusu yařadıęı da kuvvetle muhtemeldir. Hastanın, bu duygu ve dřncelerinin en aza indirilmesi iin, ailesinden greceęi destek olduka nemlidir. Hasta, hissettięi destek ve deęer sayesinde mahcubiyet duygusunu azaltacak ve hastalıęı ile ilgili dřndę olumsuz dřncelerden kurtulacaktır.

*“Ben de hastalıktan nce nasılsam Őimdi de aynı davranıyorum onlara. Babalık ve kocalık grevimi yerine getirmeye alıřıyorum. Evde benim szm geer. Bu deęiřmez. Onların karřısında zayıf grnmemeye alıřıyorum. (H10)”* Ev ierisinde kadınlara dřen grev her ne kadar fazla olsa da genellikle sz geen ve dinlenen kiři erkek olmaktadır. Erkeęin ev ierisindeki yerinin anlařılması iin erkek evin direęidir sz dahi sylenmiřtir. Kadın hastalar hastalıktan dolayı genellikle mahcubiyet yařarken erkek hastalarda hastalıęın yansması farklı olmaktadır. Sz konusu hastada grldę gibi, kltrel anlamda “erkeksilik” nitelięini kaybetmek istememektedir.

Hasta, hastalığın zorlu ve baş edilmesi güç yanlarına rağmen ailesine hâkim olmayı bırakmamıştır. Hasta, yetersizlik ve güçsüzlük durumlarını kabul etmeyerek aile içinde üstünlüğü korumaya devam etmektedir. Hemodiyaliz hastaları genellikle, makineye bağımlı olmanın ve günlük işlerde bir kişinin yardımına ihtiyaç duymanın getirmiş olduğu eksiklik duygusunu yaşamaktadırlar. Söz konusu hastanın ise, belki de hissettiği eksiklik ve yetersizlik duygusunu ailesine yansıtmaktan çekindiği görülmektedir. Hasta, aile üyelerine karşı zayıf görünmemeye çalışmakta ve gücünü kanıtlamak istemektedir. Hasta, yaşadığı eksiklik duygusunu, bu duygudan kurtulmaya çalışarak ve aile üyeleri üzerindeki üstünlüğünü koruyarak gizlemektedir.

*“Bende bir değişiklik yok. Hastalanmadan önce eşime, çocuklarıma karşı nasılsam şimdi de aynıyım. Hala eşime yardım etmeye çalışırım. Çocuklarıma karşı annelik yapmaya devam ediyorum. Kimseden bir beklentim yok. (H2)”* Aile içerisinde kadın ya da erkeğin zor bir hastalık yaşaması ile rol değişikliklerinin olduğundan söz etmiştik. Kadının hasta olması ile kadının üzerindeki birçok sorumluluk ailenin diğer üyeleri arasında paylaşılmaktadır. Hasta, her ne kadar eşine yardım etmeye çalıştığını söylese de hastalıktan önceki performansını koruyamadığını söylemek yanlış olmayacaktır. Hemodiyaliz, hastaların vücutlarında ister istemez güç kaybına neden olan zorlu bir tedavi yöntemidir. Bir önceki kadın hastada olduğu gibi bu kadın hasta da muhtemelen eşi tarafından terk edilme korkusu, eşine yeterli olamama duygusu yaşamaktadır. Bu endişeler hastanın eşi ve çocuklarına daha çok bağlanmasını sağlamakla birlikte, kadın hasta aile içerisindeki görevlerini yerine getirmeye devam etmek istemektedir. Hastanın aile üyelerinden kimseye muhtaç olmak istemediği anlaşılabilmektedir. Bu nedenle kimseden beklentisi olmadığını ifade etmiştir. Kadın hasta, sağlam bir şekilde ayakta durmaya devam etmekte ve gücünü korumaktadır.

*“Benim davranışlarımda da bir değişiklik yok. Hastalıktan önce nasılsam şimdi de onlara karşı aynı şekilde çocuklarıma baba eşime de koca olmak için çabalıyorum. (H3)”* Söz konusu hasta, hastalığın stresi ile birlikte ailesine karşı herhangi bir sinirlilik davranışı geliştirmemiştir. Hastalıktan önceki ailevi yapı ve özellikler hala korunmaktadır. Bir eş ve baba olarak, görevlerini yerine getirmeye devam etmekte ve aile içerisindeki otoritesini korumaktadır. Var olan hastalıktan dolayı, ailenin çok fazla etkilenme yaşamadığı da anlaşılmaktadır. Aile üyeleri rollerine ve sorumluluklarına



devam etmekte, baba ve eş olan erkeğe saygı ve sevgi göstermeye devam etmektedirler. Hastanın aile üyeleri ile güçlü bir ilişkisi bulunmaktadır. Bunun da etkisiyle hasta, hastalıkla daha kolay mücadele edebilecek durumdadır. Aile üyelerinin, hastaya güçlü ve söz sahibi olduğunu hissettirmeleri, hastanın aile içerisindeki konumunu korumasını sağlamaktadır.

*“Hayır olmadı. Ben yapım gereği sakin bir insanım. Hala da sakinliğimi ve sabrımı koruyorum. Bu hastalık nedeniyle daha sinirli ve tahammülsüz olan kişiler var ama bende böyle bir değişiklik olmadı. (H4)”* Hastalıkların, hastalar üzerindeki psikolojik etkileri, kişilik yapılarıyla ilişkilidir. Normalde oldukça sakin ve yumuşak huylu olan insanların karakter yapılarının tam tersi bir hal alması zor bir durum sayılabilir ancak bu tip hastalarda da farklı yan etkilerin görülmesi mümkündür. Normal hayatında sinirli bir yapıya sahip hastaların ise hastalığın etkisi ile daha sinirli bir hale gelmeleri olasıdır. Bu hasta da sakin olan yapısını hastalığa rağmen korumakta ve sabırlı olmaya devam etmektedir. Burada böbrek yetmezliğine yol açan ikincil kronik hastalığı da oldukça önem taşımaktadır çünkü genellikle şeker hastalığı olan kişilerde sinirli ruh hali daha yaygın görülmektedir. Hastanın, ailesine karşı günlük davranışlarını devam ettirmesi ilişkilerinin de bozulmamasını sağlamaktadır. Aile üyelerinin de aynı şekilde hastaya yönelik davranışlarında normalliği korumaları, hastanın davranış değişikliği yaşamamasını sağlamıştır. Hastanın benlik sisteminin, hastalık kaygısıyla başa çıkmak için çabalaması normal bir durumdur. Hastanın bu kaygıyla başa çıkmada kişilik yapısının önemli olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Kişilik özelliği sayesinde hastalığı ile ilgili sabır davranışı göstermektedir ve yine sahip olduğu özellik kaygılarını ailesine yansıtmamasını sağlamaktadır. Bu sayede aile içindeki gücünü koruyabilmektedir.

*“Çocuklarım benimle çok iyi ilgileniyorlar. Allah hepsinden razı olsun. Ben onlara nasıl kötü davranabilirim. Hepsini çok seviyorum, çocuklarım da beni çok seviyor. Çocuklarımla birbirimize çok bağlıyız. Onlara hiç kızamıyorum, şikâyet edemiyorum çünkü bana bakıyorlar. (H5)”* Hastanın, hemodiyaliz seansı dışında kalan bakımını çocukları sağlamaktadır. Hasta, çocukları tarafından ihtiyaçlarının karşılanması nedeniyle onlara karşı minnettar durumdadır. Birincil aile üyelerinden destek görmek, böbrek yetmezliği gibi ciddi bir hastalıkta, hastanın motivasyonunu

koruması açısından önemli olmaktadır. Hasta, çocuklarından destek görmekte, onlar sayesinde günlük aktivitelerini gerçekleştirebilmektedir. Çocukları tarafından sevildiğini ve değer gördüğünü bilmek hastanın da çocuklarına olan sevgisinin artmasını sağlamıştır. Çocuklarına duyduğu minnettarlık duygusu, hastanın çocukları ile olan iletişim ve bağlılığı da arttırmıştır. Aile üyelerinin birbirlerini sevdikleri ve evin büyüğü olan hastaya saygılarını korudukları anlaşılmaktadır. Hastanın, çocuklarına sevgi ve minnettarlık duyması, çocukların hastaya yönelik davranışlarıyla ilişkilidir. Ailesinden sevgi ve saygı gören hasta bu davranışları çocuklarına yansıtmaktadır. Aile içinde var olan sevgi ve değer hastanın güçlü kalabilmesi için önemli faktörlerdir. Hastanın aile ortamı güvenli bir ortamdır. Hasta, çocuklarına karşı güven duygusu geliştirmiştir ve çocuklarının kendisine bakacaklarından şüphe duymamaktadır. Bu sebeple de çocuklarına karşı saldırgan davranışlar sergilememektedir.

*“Hastalık yeni olmadığı için bir değişim olmadı hiç bende. Benim sakin bir yapım var. Biraz da içime kapanığım. Onlar bana çok iyi davranıyor. Her ihtiyacımı gideriyorlar. Ailemle aramda karşılıklı olarak güçlü bir sevgi ve saygı var. (H6)”* Sakin ve içine kapanık kişilik yapısına sahip olan hastaların bu özelliklerini muhtemelen korumaya devam edeceklerinden söz etmiştik. Bu hasta da aynı şekilde hastalığın ve tedavisinin zorluğuna rağmen herhangi bir agresif ya da sinir davranışı geliştirmemiştir. Hasta, uzun süredir hastalıkla mücadele etmesinin ve ailesi tarafından bakılmasının etkisiyle, minnettarlık duygusuna sahiptir. Aile üyeleri, hastaya sevgilerini göstermeye ve değerli olduğunu hissettirmeye devam etmektedirler. Karşılıklı olan duygular, ailenin güçlü bir yapıya sahip olduğunu ve birbirlerine sahip çıktıklarını göstermektedir. Aile sistemini oluşturan üyeler, hasta olan üyeyi korumaya ve içlerinde tutmaya devam etmişlerdir. Hastanın belirttiği gibi sakin bir kişiliğinin olması, yetiştiği aile ortamının özelliklerini de ortaya koymaktadır. Hasta, sevgi ve değer görme özelliklerinin bulunduğu bir ailede yetişmiştir ve bu sayede hastalıkla başa çıkabilmesi de kolay bir duruma gelmiştir. Hastanın, böbrek hastalığı ile tanıştığı ve kriz olarak nitelendirilebilecek dönemi aile üyeleriyle aralarında bulunan sıkı bağdan dolayı sağlıklı bir şekilde atlatabildiği anlaşılmaktadır. Bununla birlikte, hastanın içinde yaşadığı kültürel özellik gereği kadınların ev içinde seslerini yükseltmediği, aile büyüklerine karşı gelemediği bilgileri de göz önünde bulundurulursa, içine kapanık olmasının bu kültürel özelliğe bağlı olarak geliştiğini söylemek yanlış olmayacaktır.

### 3.4.3. Hasta Yakınlarında Meydana Gelen Diğer Aile Üyelerine Yönelik Davranış Değişimi

Ailede hasta birinin olması, bakım verenin tüm ilgisini hastaya yöneltmesine ve hastayla daha çok ilgilenmesine neden olabilir. Bu durumda bakım veren, diğer aile üyelerinin sevgi ihtiyacını karşılayamamaya, onlara gerektiği kadar vakit ayıramamaya ve gerektiği kadar onlarla ilgilenememeye başlayabilir. Diğer aile üyelerinin ihmal edilmesi kendilerini yalnız hissetmelerine ve eskisi kadar sevilmediklerini düşünmelerine neden olabilir. Bununla birlikte hastanın bakımını sağlama sürecinde aile üyelerinin bakım verene destek olmaması da kişinin kendisini yalnız hissetmesinde ve sonucunda onlardan uzaklaşmasına da yol açabilir. Tüm yükün kendi üzerinde olduğunu düşünmesi nedeniyle aile üyelerine tepkili bir duruma da gelebilir. Bu çerçevede dâhilinde, hastaya bakım verenin bu süreçte diğer aile üyelerine nasıl davrandığı öğrenilmek istenmiş ve hasta yakınlarına bununla ilgili soru yöneltmiştir. Bu başlık altında “*Diğer aile üyelerine yönelik davranışlarınızda bir değişiklik oldu mu?*” sorusuna verilen yanıtlar ile yorumlara yer verilecektir. Görüşme yapılan hasta yakınlarından 7’si davranış değişikliği olmadığını belirtirken, 3’ü davranışlarında değişim olduğunu ifade etmiştir. 1 hasta yakını çocuklarına daha ilgi göstermeye başladığını, 1 hasta yakını aile üyelerine karşı daha anlayışlı olduğunu belirtirken 1 hasta yakını da aile üyelerinin davranışlarına daha çabuk sinirlenebildiğini ifade etmiştir.

*“Çocuklarımla küçük oldukları için çok ilgilenemiyordum. Eşim bakıyordu. Şimdi çocuklarım da büyüdü ben daha çok ilgilenmeye başladım onlarla. 6 tane çocuğum var. Hem hastayla ilgilenmek hem çocuklara bakmak zor oluyordu. (HY1)”*

Hasta yakınının, hastanın üzerine düşmesi ve en önemli odağının hasta olması, çocuklarına olan ilgisini azaltmıştır. Çocuklarının küçük olduğu ve bakıma ihtiyaç duydukları dönemde anne tarafından bu ihtiyaçlarını karşılayamamışlardır. Bu süreçte anne, bakımını üstlendiği hastaya vakit ayırmaktadır. Anne hasta ile ilgilenirken, çocukların bakımı ise babaya kalmıştır. Annenin bir taraftan hasta ile ilgilenirken diğer taraftan çocuklarına bakma konusunda yaşadığı sıkıntı, hastanın bakımına öncelik vererek giderilmiş gibi görünmektedir. Anne ile baba bu süreçte hasta ve çocukların bakımını sağlama konusunda iş paylaşımı yapmıştır. Anne hastayla baba ise çocuklarla

ilgilenmiştir. Çocukların büyümesi ve bakım ihtiyaçlarının daha az olmasıyla, onlara vakit ayırmaya başlamış ve ilgisinin bir kısmını çocuklarına yöneltmiştir. Hastaya bakım sağlayan anne, hastanın bakımını yaparken çocuklarına olan davranışlarını muhtemelen elinde olmadan değiştirmiş görünmektedir. Hastayla ilgilenirken aynı derecede ilgiyi çocuklarına gösteremeyeceğini anlamış ve hastanın ilgiye duyduğu ihtiyacın daha fazla olduğuna karar vermiştir. Bu nedenle annenin çocuklarına olan ilgisinde azalma meydana gelmiş yani bir davranış değişikliği yaşanmıştır.

*“Hayır, olmadı. Evde eşim, oğlum, gelinim ve torunlarımla birlikte yaşıyoruz. Ev içinde herkes birbirine yardım eder. Ailecek birbirimize bağlıyız. Eskiden nasıl davranıyorsam şimdi de aynı şekilde davranıyorum. (HY2)”* Hasta yakınının geniş aile yapısına sahip olduğu anlaşılmaktadır. Evde küçük çocukların bakımını yapacak olan anne, baba, babaanne ve dede bulunmaktadır. Bu nedenle onları ihmal etme gibi bir durum olmadığı görülmektedir. Aile üyelerinin sıkı bağlarının olması ve ilişkilerinin güçlü olduğunun ifade edilmesi, ev içinde anlayışın ve saygının olduğunu göstermektedir. Böyle bir ortamdaki aile üyelerinin birbirlerine olan davranışlarında negatif anlamda bir değişim olmadığı muhtemeldir. Olabilecek değişim olumlu yöndedir o da aile üyelerinin hastalıktan sonra birbirlerine daha sıkı sarılarak güçlü olmalarıdır. Söz konusu hasta yakını ve ailesi için bu durumun söz konusu olduğu rahatça söylenebilir.

*“Ben de kardeşlerim de babama oldukça iyi ilgileniyoruz. Sen daha az baktın ben daha fazla baktım gibi bir durum söz konusu olmadığı için birbirimize karşı bir kızgınlık da yok. Kardeşlerimle birbirimize bağlıyız şimdiye kadar aramızda bir sıkıntı olmadı, her zamanki gibiyiz. (HY3)”* Evde böbrek hastasının bakımını yapmak ve düzenli bir şekilde hastayı tedaviye götürmek ailenin düzenini bozabilir. Bu düzene uymak istemeyen ve kendi çıkarlarını daha çok düşünen aile üyeleri olabilir. Hasta bakımı tek bir kişi üzerinde tutulmaya çalışılabilir. Ancak bu hasta yakını ve ailesi bu durumun tam tersi bir durum mevcuttur. Hastanın tüm çocukları ortak olarak bakım sağlamaktadır. Bu nedenle aralarında bir sıkıntı yaşanmasını ve birbirlerine olan yaklaşımlarının değişmesini gerektirecek bir durum olmamıştır. Hastalık tüm aile üyelerini etkilemiştir. Aile üyeleri hastalıkla birlikte başa çıkmayı tercih etmişlerdir. Bu durum aile üyelerinin arasındaki bağın ve iletişimin muhakkak ki daha da artmasını

sağlamıştır. Ki hasta yakınının ifadesinden bu anlaşılabilir. Hastalık, hasta yakınının diğer aile üyelerine karşı yaklaşımını değiştirecek bir olumsuz etki yaratmamıştır. Aynı şekilde diğer aile üyelerinin de hasta yakınına aynı şekilde davranmaya devam ettiği anlaşılabilir. Aralarındaki bu düzeni korumada, aile yapılarının güçlü olmasının etkisi büyüktür.

*“Aslında oldu. Önceden belki en küçük bir şeye tahammül edemezken artık anlayışlı davranabiliyorum. Annemin bizi kötü görüp üzülmelerini istemem. (HY4)”* Aile içinde hasta birisinin olması, hasta yakınına daha sabırlı birisi yapmıştır. Aslında olgunlaştırmıştır. Annesinin hasta olması hastanın oğlunu etkilemiş ve evdekilerle aralarında yaşanan sıkıntıların çok önemli olmadığını farkında varmıştır. Bu nedenle annesinin hastalığından önce kızdığı ve kendisini sinirlendiren davranışlara artık eskisi gibi büyük tepkiler vermekten vazgeçmiştir. Bu davranış değişikliğinin altında, annesini üzmemek istememesi yatmaktadır. Onu düşündüğü için kendisini ve çevresine yönelik davranışlarını değiştirmiştir. Hastalık, hasta yakınının aile üyelerine yaklaşımında olumlu anlamda bir değişim meydana getirmiştir.

*“Bir değişiklik olmadı. Hala eşime karşı kocalık çocuklarıma karşı da babalık görevimi yapıyorum. Ama arada eşime ya da çocuklara yardım ettiğim oluyor ev işlerinde. Normalde eşim yaptığı için ben hiç karışmazdım ev işlerine. Yapabileceğim bir şey olduğunda çocukların yapamayacağı şeyleri yapıyorum. (HY5)”* Hasta yakını eşine ve çocuklarına karşı rol ve sorumluluklarını yerine getirmeye devam etmektedir. Eşinin hastalığından sonra ailesine olan ilgisini kaybetmemiş eskisi gibi olmaya devam etmiştir. Çocuklarına karşı, hastalığa olan tepkisini yansıtmak için, bir kızgınlık, öfke ya da onları bu süreçte yalnız bırakma gibi bir değişim yaşamamış, aksine çocuklarına alışılmışın dışında ev içinde yardımcı olmaya başlamıştır. Burada eşinin ev içindeki azalan sorumluluğunu tamamlamaya çalıştığı yorumu yapılabilir. Hastalanmadan önce eşinin yaptığı işlerin bir kısmını üzerine almış ve çocukların üzerindeki yükü azaltmaya çalışmıştır. Onlara karşı daha anlayışlı yaklaşmaya başladığı da söylenebilir. Fazladan sorumluluk alarak bunun bilinciyle davranmaya başlamıştır. Çocuklarını bu süreçte yalnız bırakmaması oldukça önemlidir çünkü eşin hasta olmasına duyulan kızgınlık, sağlıklı eşin kendisini evden uzaklaştırmasına neden olabilecek bir ihtimaldir. Eşinin

hastalığının, sağlıklı eşi ailesine karşı daha yardımcı olmaya yönelttiği ve bu bağlamda diğer aile üyelerine karşı olumlu davranış geliştirdiği söylenebilir.

*“Her zaman nasıl davranıyorsam aynı şekilde davranıyorum. Çocuklarıma anneliğimi yapıyorum. Onlarla ilgileniyorum. (HY6)”* Hasta yakınının ifadesinden hastalığa adapte olduğu ve aile içi dengeleri kurabildiği yorumunu yapabiliriz. Kendisini sadece eşinin hastalığına odaklayarak bu süreçte çocuklarını ihmal etmemiştir. Hastalık durumlarında bakım sağlayanlar çoğunlukla kadın ve eş olmaktadır. Bu yüzden kadınların ruhsal sıkıntılar yaşaması ve depresif tavırlar sergilemesi olasıdır. Ancak burada kadının eş ve annelik rolü arasındaki dengeyi kurabildiği ve her iki tarafın da ihtiyaçlarına cevap verebildiği görülmektedir. Kadın, kendi içine kapanarak aile fertlerini unutmamış ve anlaşılana o ki depresif bir ruh haline bürünmemiştir. Aile içinde meydana gelen değişimi kabullenerek kendisini bu duruma adapte etmiş, yeni yaşamını ortaya çıkan yeni şartlara göre düzenlemiştir. Hastalıkla ilgili yaşadığı sorunları çevresine yansıtmadığı ve en önemlisi de çocuklarının bu durumdan etkilenmemesini sağlamaya çalıştığı söylenebilir.

*“Davranışlarımda değişiklik yok. Hem neden olsun. Kimin ne suçu var ki birisini suçlu bulup ona kötü davranayım ya da görmezden geleyim. Eşime de çocuklarıma davranışlarım aynı. (HY7)”* Ailede ortaya çıkan ve var olan düzeni bozan değişim, hastanın eşinin diğer aile üyelerine karşı yaklaşımını etkilememiştir. Hastalığın, onlara karşı davranışlarını değiştirmesini doğru bulmamaktadır. Hastalıktan dolayı birisini suçlayamayacağı ve bu nedenden ötürü kimseye daha farklı yaklaşmayacağını ifade etmiştir. Evde çocukları ve eşi birlikte yaşayan birey, evde hasta birinin olmasını gerekçe göstererek çocuklarını ihmal etmemiş ya da onlara olumsuz dönüşler yapmamıştır. Çocuklarına karşı daha sevecen, daha şefkatli ve daha sakin şekilde yaklaşma konusunda da olumlu bir değişim olmamıştır. Hastalığın, aile üleriyle arasındaki ilişki ve etkileşimi etkilemesine müsaade etmediğini buradan hareketle söyleyebiliriz. Yeni yaşamlarına adapte olmuş ve kabullenmiştir. Bu nedenle aile üyelerine karşı bir davranış bozukluğu gelişmemiştir. Aile içindeki ilişkilerin bozulmadan ve değişmeden devam ettiği, hasta yakınının ailede kimseye yönelik davranışını ve yaklaşımını değiştirme gereksinimi duymadığı, olumlu ya da olumsuz bir değişim yaşanmadığı söylenebilir.

*“Hayır olmadı. Çocuklarına karşı daha sabırsız ve sinirli olan anneler var ama ben öyle değilim. Eşim hasta oldu diye neden onlara kızayım ki. Evet, yüküm arttı hem çocuklar hem ev işleri hem de eşimle ilgilenmek bana ihtiyacı olduğunda ona bakmak beni yoruyor ama sakın birisi olduğum için sabrımı korumaya devam ediyorum. (HY8)”* Sağlıklı eş, hastalık durumunu normal günlük yaşantısına adapte etmiş ve hastalıkla yaşamayı kabul etmiştir. Bunun değiştirilemeyeceğinin farkındadır. Bu nedenle yük ve sorumluluğunun artışının bedelini kimseden çıkarmaya çalışmamaktadır. Sebebin ailesinden kaynaklı olmadığını bildiği için çocuklarına her zamanki gibi yaklaşmaktadır. Ev işleri, çocuklara ilgi gösterme, onlarla vakit geçirme, ihtiyaçlarını karşılama, eşinin ihtiyaçlarını karşılama gibi birçok sorumluluğu bulunduğu halde bunların altından kalkabilmektedir. Sabırlı bir karakterinin olması belki de en önemli baş etme mekanizmasıdır. Sabırsız ve tahammülsüz bir karaktere sahip olsaydı, muhtemelen çocuklarına karşı olan davranışları değişecekti. Bunların yanında ailede hasta birisinin olması çocukların kendilerinin artık sevilmediğini ve tüm ilginin hastada olduğunu düşünmelerine yol açabileceğinden, bakım veren anne çocuklarına daha çok ilgi göstermeye başlayabilir de. Ancak bunun gibi olumlu bir değişim de olmamıştır. Belki de çocuklarına ayıracak fazladan bir güç ya da vakti kendisinde bulamamaktadır. Çocuklarına karşı sabrını ve sevgisini kaybetmemesi çocukların iyilik halinin ve psikolojik sağlıklarının olumsuz etkilenmemesi açısından önemlidir.

*“Evde eşim, bebeğim ve annem birlikte yaşıyoruz. Eşime ve bebeğime olan davranışlarımı değiştirmem gereken bir ortam yok. Annem yanımıza geldikten sonra eşimle aramda bir sorun olmadı. Anlayışlı davrandı. Anneme karşı saygılı ve onu seviyor. Bundan dolayı eşime minnettarım. (HY9)”* Kişi, eşi ve bebeğiyle çekirdek aileye sahipken, annesinin yanına gelmesiyle aile yapısı değişerek geniş aile olmuşlardır. İfadesinden anlaşıldığı üzere, annesinin yanlarına taşınmasından kendisi de eşi de mutsuz değildir. Eşinin bu süreçte kendisine destek olması ve yardımcı olması, annesi geldiği için eşiyle aralarındaki iletişimin bozulmaması hastanın kızı için önemlidir. Eşine bu durumdan dolayı minnettardır. Eşine duyduğu minnettarlık muhakkak ki ona olan davranışlarına olumlu bir şekilde yansıtacaktır. Eşinin, annesine saygı duyması ve hakkında kötü düşüncelere sahip olmaması, hastalık sürecinde ortaya çıkabilecek çiftler arasındaki iletişim bozukluğunu önlemektedir. Eşinin, hastanın kızına verdiği değer hastaya da aynı şekilde yansımaktadır. Hastalık nedeniyle kişi, eşine

yönelik olumsuz bir davranış geliştirmemiştir. Bebeğinin bakımını devam ettirmekte ve onun sevgi ihtiyacını da karşılamaya devam etmektedir.

*“Yani bazen sinirlerime hâkim olamayıp en ufak bir şeye öfkelendiğim olabiliyor. Özellikle çocuklara karşı. Eşime sinirlensem, eşim bana sinirlense ya da artık bunaldığımı hissetsem, bir şekilde çocukların yaptıkları bana batıyor ve onlara kızıyorum. Çünkü eşime kızgınlığımı belli edemem onun karşısında sessiz kalırım. Ben de napayım çocuklara patlıyorum. (HY10)”* Bütüncül olarak aileye bakıldığında, hasta bir eş ve baba, zaman zaman bunalan ve bunu çocuklarına yansıtan bir anne, annenin öfkesini çıkardığı çocuklar olduğu görülmektedir. Hastanın eşi için ruhsal sıkıntı dönemlerinin olduğunu söyleyebiliriz. Eşinin hastalığıyla ailenin ekonomisinin bozulması, yeni bir düzen oluşturmak zorunda kalmaları, hasta eşin ev içinde geçirdiği sürenin artması, hasta eşin normalde kendi başına yapabildiklerini yapmak için diğer eşten yardım beklemeye başlaması, çocukların ihtiyaçlarını daha fazla tek başına karşılamaya başlaması gibi birçok etken sağlıklı eş üzerinde strese yol açmış görünmektedir. Stresini hasta olan eşinden çıkaramadığı için rahatlama adına çözümü çocuklarına daha fazla kızarak bulmuştur. Ancak bunun sağlıklı bir çözüm yolu olmadığı görülmektedir. Aile, çocuk için güç ve destek kaynağıdır. Çocukların aile içinde anne ve babalarından bu desteği görememeleri duygusal ve sosyal gelişimlerini olumsuz etkileyecektir. Bu nedenle aileye sosyal hizmet bilimi çerçevesinde yaklaşım, tek tek tüm aile bireylerini etkileyen ve bütün olarak tüm aileyi etkileyen tüm olumsuz etkenlerin ortaya konulması, ailenin sağlıklı olarak işlevine devam edebilmesi açısından önem arz etmektedir.

#### **3.4.4. Yeni Roller, Artan Sorumluluklar**

Hemodiyaliz hastasına sahip aile üyelerinin ve özellikle birincil olarak bakımını sağlayan kişiler psikolojik, sosyal ve ekonomik olarak birçok sorunla karşı karşıya kalabilmektedirler. Bu sorunlar kişiler için güçlük oluşturmaktadır. Engelli/kronik hastalarla ilgili yapılan araştırmalarda genellikle bakım sağlayan kişilere engelliyle yaşamının ve bakımını sağlamanın zorluklarına ilişkin sorular yöneltilmektedir. Engelli/kronik hastaların bakış açısından ailenin etkilenme durumları ve yaşantılarına ilişkin araştırmalar oldukça azdır. Bu nedenle literatüre katkı sağlamak amacıyla bu başlık altında katılımcılara yöneltilen *“Sizce aile üyeleriniz hastalık sürecinden nasıl*



*etkilendi?” sorusunun cevaplarına ve ilişkin yorumlara yer verilecektir. Görüşme yapılan katılımcılar çoğunlukla aile üyelerinin yüklerinin arttığını, işlerinin aksadığını onlar için sıkıntı verici ve yıpratıcı olduğunu, ekonomik olarak kötü etkilendiklerini ifade etmişlerdir. Hasta yakınları arasında ise kendileri dışındaki diğer aile üyelerinin hastalıktan sonra kendilerine karşı daha yardımsever olduklarını söyleyenler varken, ailesinin maddi olarak olumsuz etkilendiğini, diğer aile üyelerinin yükünün arttığını, okulu bırakmak zorunda kalan birinin olduğunu, eskisi gibi rahat olmadığını ifade eden hasta yakınları da olmuştur.*

*“Oğlumla gelinim sadece hanımım ile ilgileniyordu. Şimdi bana da bakmak zorundalar. Ben çiftçilik yapıyordum artık yapamıyorum. Evi oğlum geçindiriyor. Onların da yükü biriken iki oldu. Artık gelinim ve oğlum bana karşı daha ilgililer. (H1)”* Aile içinde bakımı zor bir hastalığa sahip olan bir üyenin bulunması, aile üyelerinin yaşamını, düşüncelerini ve davranışlarını etkilemektedir. Hastanın bakıma muhtaç bir durumda olduğu anlaşılmaktadır. Hem fiziksel hem maddi ihtiyacını çocukları karşılamaktadır. Böbrek hastalığı, hemodiyaliz tedavisi ile birlikte kişilerin yaşamında değişiklikler meydana getirmektedir. Enerji ve güç kaybı, haftanın birkaç günü tedavi almak zorunda kalması hemodiyaliz hastalarının çalışma hayatlarının son bulmasına neden olmaktadır. İşlerini kaybeden hasta ve ailesi de ekonomik olarak güçlük yaşamaya başlamakta, evin geçimini bir başka aile üyesi sağlamak durumunda kalmaktadır. Söz konusu hastanın ailesi için de aynı şey geçerlidir. Hastanın artık çalışamayacak ve kazanç sağlayamayacak duruma gelmesi ile birlikte, aile üyeleri içinde çalışan kişilerin yük ve sorumlulukları da artmıştır.

*“Eşim hasta olduğum için bana karşı daha sinirli. Önceden gelinim evime gelip şimdiki kadar iş yapmazdı şimdi onun yükü arttı. Oğlum ben hastaneye gelirken yanımda oluyor. Benimle geldiği için işleri aksıyor. Köydeki işler hep eşime kalıyor. Kızımın ev içindeki yükü biraz daha artmış olabilir. Gelinim eve geldiğinde kızım da ona yardımcı oluyor. Ya da ben bir şey yapmak istediğimde bana yaptırmıyor kendisi yapıyor. (H2)”* Hasta ve ailesinin yaşamsal değişim yaşadığı, hastanın ifadelerinden anlaşılabilir. Hastalık ve tedavi öncesinde ev işlerini kendisi yapan hasta, birçok günlük işin yapılması için aile üyelerinin yardımına daha fazla ihtiyaç duymaya başlamıştır. Gelini ile birlikte yaşamadıkları ancak gelininin dışarıdan gelerek ev içinde

hastaya yardımcı olduğu, hem kendi evini hem de hastanın kendi ailesi ile birlikte yaşadığı evi idare etmek durumunda olduğu görülmektedir. Hastanın hastane ve sağlık ihtiyaçlarının karşılanmasında oğlu, eşinden daha çok destek olmaktadır. Hasta ile birlikte hemodiyaliz günleri hastaneye giderek hastaya refakat etmesi, yapması gereken günlük işleri sekteye uğratmaktadır. Bu nedenle hem hastanın hem de oğlunun yapacağı günlük işlerin birçoğu hastanın eşine kalmaktadır. Yükü ve sorumluluğu artan hastanın eşinin, yeni düzeni kabullenemediği anlaşılmaktadır. Yaşamlarının değişmesinin sorumlusu olarak hastayı gördüğü aşikârdır ve bu nedenle hastaya sinirli davranışlar sergilemektedir. Hastanın günlük işlerine devam edebileceğine ancak işten kaçmaya çalıştığına dair düşünceleri eşi olan hastaya verdiği değer ve kıymeti gözler önüne sermektedir. Hastanın eşinin yaşanılan kültürün özelliklerini taşıdığı görülmektedir. Günlük hayatta kadınlara düşen görevlerin daha çok olması, ancak artık bu işlerin erkeğe kalması, hastanın eşi tarafından kabullenilmemiştir. Eşi tarafından bu şekilde bir davranışla karşılaşmak hastanın iyilik durumunu olumsuz etkilemekte ve hastanın kendisini suçlu hissetmesine yol açmaktadır. Çocukları tarafından gördüğü desteğin eşi tarafından da sağlanması, hastanın kendisini daha iyi hissetmesi ve olumsuz düşüncelerden kurtulması açısından önemlidir.

*“Benim yaşadığım tüm sıkıntıları onlar da çekti diyebilirim. Özellikle eşim benimle birlikte çok yıprandı. Ama onun da bir gün olsun şikâyet ettiğini görmedim. Ben güçlü durdukça o da benim gibi davranmaya çalışıyor. Çocuklarım da annelerinin yükü arttığı için artık daha fazla yardımcı oluyorlar eşime. Eminim onlar için de evde hasta bir babanın olması zor bir durumdur. Ama bana hissettirmemeye çalışıyorlar. (H3)”* sözleriyle ifade etmiştir. Ailede hemodiyaliz tedavisi gören bir kişinin olması aile içinde dengelerin değişmesine neden olmaktadır. Eş ve baba olan hastanın artık çalışamaz duruma gelmesi, kayıp yaşamaları, hastanın eski gücünü ve enerjisini koruyamaz olması, ev dışında yerine getirdiği görevleri yapamamaya başlaması, tüm yükün annenin üzerine kalmasına neden olmuştur. Günlük ev işlerinden çocukların okula bırakılıp okuldan alınmasına, market alışverişinin yapılmasına kadar işin çoğu anne tarafından yapılmaya başlanmıştır. Ailede, hastayla ilgilenecek kimsenin olmaması nedeniyle hemodiyaliz ile ilgili tüm sorunlarla hastanın eşi ilgilenmektedir. Hasta, eşi tarafından psikolojik ve manevi destek görmektedir. Bu destek sayesinde hasta, psikolojik gücünü koruyabilmektedir. Eşi, hasta ile birlikte üzülmede, sevinmede,

tedavi ile ilgili tüm sıkıntıları paylaşmaktadır. Paylaştıkları tüm sıkıntılar her ne kadar hasta ve eşini yıpratmış olsa da bu durum onların birbirine daha güçlü bağlanmasını sağlamıştır. Çocuklar, hasta olan babalarının durumunun farkındadır ve annelerinin üzerine düşen yükü azaltmak için gerekli çabayı göstermektedirler. Bir değişim geçiren aile sistemi, dengeyi sağlamakta başarılı olmuştur. Bu başarının, aile içi iletişimin gücünden ve üyeler arasında çatışma yaşanmamasından kaynaklandığı aşikârdır.

*“Eşimin de vefat etmesiyle benimle daha çok ilgilenmeye başladılar. Özellikle birlikte yaşadığım gelinimin işi daha arttı bana da bakmaya başladığı için. Ama çocuklarımın da hiç isyan ettiğini ofladığını bilmem. Artık kabul ettik hastalığı da diyalizi de. (H5)”* Kültürümüzde aile içerisinde yaşlıların bakımının sağlanması genellikle kadınlar tarafından yapılmaktadır. Farklı bir aileden gelerek hastanın ailesinin içinde dâhil olan kadın, hastanın bakımını sağlamaya başlamıştır. Bunun yanında diğer ev işleri, varsa çocukların bakımı gibi görevleri de yerine getirmektedir. Hasta bu nedenle bakımını sağlayan gelinine iyi duygular beslemektedir. Hastanın uzun süredir bakıma muhtaç durumda olduğu anlaşılmaktadır. Uzun bir süredir bakımını aile üyeleri sağlamaktadır. Hastaya duydukları saygı ve sevgi sayesinde, sabır ile hastanın bakımını sağlamaya devam etmektedirler. Hasta, bakımının zor olduğunu farkındadır ve bu nedenle diğer aile üyeleri üzerinde yük olduğunu düşünmektedir. Ancak aile üyelerinin bıkkınlık göstermeden hastaya ılımlı yaklaşımları, hastanın aile üyeleri tarafından değer gördüğünü ortaya koymaktadır. Aile içerisinde hastalığın ve tedavinin zorluğunun kabul edildiği ve bu duruma uyum sağlandığı anlaşılmaktadır. Buradan aile üyelerinin hastaya ve birbirlerine destek oldukları yorumunu yapmak mümkündür. Aile içi destek yeni yaşam şartlarına uyum sağlamayı daha kolay bir duruma getirmiştir.

*“Büyük oğlum liseyi bıraktı ben işten ayrılınca. Şimdi ilçede bir dönercinin yanında çalışıyor. Çünkü aldığım engelli aylığı ile geçinemeyiz. Evde annem de bizimle yaşıyor. O da yaşlılık aylığı alıyor ama iki tane çocuk okutuyorum yetmiyor. Şimdi evi büyük oğlum geçindiriyor. Eşimin yükü arttı çünkü ben diyalizden gelince benimle ilgileniyor. Evdeki tüm işler eşime ve oğluma kaldı. (H10)”* Hemodiyaliz, hem hastayı hem de ailesini zora sokan ve büyük ölçüde etkileyen bir tedavidir. İş kaybı, hemodiyaliz hastalarının en çok karşı karşıya kaldığı sorunlardan biridir. Tedavinin haftanın birkaç günü olması, tedavi sonrası hastanın halsizlik ve yorgunluk yaşaması,

ertesini gün vücudundaki olumsuz etkilerin devam etmesi gibi sebepler, hemodiyaliz hastalarının çalışma hayatlarının sona ermesine yol açmaktadır. Aile üyeleri hastalık ve tedavi sürecinin etkisiyle kendilerine yeni bir yaşam düzeni kurmuştur. Hastalık öncesinde evin geçimini sağlayan erkeğin artık eve para getiremez olması ile birlikte evin geçimini sağlamak evin büyük oğluna düşmüştür. Çalışmaya başlaması ile eğitim hayatı sona ermiştir. Okula devam etmesi gereken bir yaşta işe başlayan ve evin tüm yükünü sırtlanan erkek çocuk için bu durum oldukça zordur. Engelli ve yaşlılık parası ile evin ekonomisi desteklenmekte ancak geniş ailenin geçiminin sağlanması için yetersiz kalmaktadır. Anlaşıldığı gibi ailenin yaşam şekli tamamen değişmiştir. Evin geçimini sağlayan ve çocuklarını okutan baba artık bu görevleri yerine getirememeye başlamış, bu görevi yerine getirmek evin büyük oğlunun üzerine kalmış, bu görevi yerine getirmek için okuldan ayrılmak zorunda kalmış, evin hanımı çocuklarının ve yaşlı annenin bakımını sağlarken artık hastanın eşinin de bakımını sağlamaya başlamış, iş yükü daha da artmıştır. Bu büyük değişim, aile üyelerinin yaşam kalitesinin üzerinde olumsuz etkiye sahiptir. Geçim sıkıntısı, çaresizlik, endişe, korku ve güçsüzlük gibi duygulara sahip olan hasta ile birlikte aile üyeleri de etkilenmektedir. Ayrıca iş yükü artan eşin ve büyük çocuğun bıkkınlık, yorgunluk ve üzüntü yaşadıklarını söylemek de yanlış olmayacaktır. Hastalık ve beraberinde gelen tedavi ile birlikte aile dinamiklerinin etkilendiği bir kriz durumu ortaya çıkmıştır. Ancak aile üyeleri birbiriyle dayanışma içine girerek bu kriz durumunu olabildiğince atlatmaya çalışmışlardır.

*“Hayatlarını etkileyecek düzeyde etkilendiklerini sanmıyorum. Muhakkak benim için kötü olduğu kadar ailem için de kötü bir durum. Önceden çalışıp eve para getirirken artık getiremiyorum. Devletten aldığımız paraya muhtaç duruma düştük. Bir de her ne kadar kimseye bakım konusunda muhtaç olmasam da evde hasta birisinin olması ki evin erkeği hasta olunca kabullenilmesi zordur diye düşünüyorum. (H7)”*

Hemodiyaliz tedavisi saatlerce makineye bağlı olmayı gerektirdiğinden uzun süreli fiziksel yorgunluğa sebep olmaktadır. Bu nedenle hastanın çalışma hayatının olabildiğince esnek olması önemlidir. Ancak işverenler için bu durumun kabul edilemez duruma gelmesi, hastaların çalışma yaşamlarının son bulmasına neden olmaktadır. Hastanın işini kaybetmesi ile birlikte tüm aile bireyleri bu durumdan etkilenmiştir. Eş ve baba olarak artık para kazanamamanın hasta üzerindeki olumsuz psikolojik etkileri aile üyelerine de yansımaktadır. Evin geçimini sağlamak artık babadan çocuklara geçmiş ve

çocukların yükü de artmıştır. Hem kronik bir hastalığa sahip olmak hem iş kaybının yaşanması, aile üyeleri için önemli bir stres kaynağı olabilmektedir. Ancak hastanın ifadesinden aile üyelerinin bu durumdan önemli ölçüde etkilenmediği anlaşılmaktadır. Aile üyeleri yaşamlarındaki değişime adapte olmuş durumdadırlar. İş kaybının sonucunda ortaya çıkan ekonomik yetersizliği devletin sağladığı engelli parası ile karşılamaya çalışmaktadırlar. Hasta, ihtiyaçlarını kendi başına karşılayabilmektedir ancak buna rağmen kendisini yetersiz hissettiği anlaşılabilmektedir. Evin erkeği olarak hasta olan kişinin kendisinin olması, ailesine yönelik sorumlulukların çoğunu yerine getiremez duruma gelmesi hasta için kabullenilmesi zor bir durumdur. Hasta bu durumu, aile üyelerinin öyle düşündüğünü ifade ederek aslında yansıtma yapmış, kendisi için düşündüklerini ifade etmiştir diyebiliriz.

*“Eşim de benim hastalığıma üzülüyor tabi dışardayken beni sürekli arıyor nasıl olduğumu soruyor. Başıma bir şey gelmiş olmasından endişe ediyor. Ama bu hastalığın en başından beri eşim zaten hep benimleydi, beni bu şekilde tanıdı, hastalığımla kabul etti. (H4)”* Hemodiyaliz tedavisi ile birlikte eşlerin çoğunun yaşamları ve duygularları da değişmektedir. Hastanın ruh haline göre eşler de değişken ruh hallerine bürünebilmektedirler. Hasta için duyduğu ölüm ya da başına bir şey gelecek korkusu, eşin endişeli tavırlar sergilemesine yol açmaktadır. Hasta ile birlikte eşinin yaşamının da etkilendiği görülmektedir. Hastalıkla beraber tanışmış oldukları halde, ilerleyen yıllarda hastanın eşi, hasta için daha endişeli ve kaygılı olmaya başlamıştır. Hemodiyaliz tedavisinin hasta eş üzerindeki stresi ve yoğunluğu arttıkça, sağlıklı eşin yaşadığı kaygı ve üzüntü de artacaktır. Aile sistemi içerisinde bir durumdan etkilenen aile üyesi diğer aile üyelerini de etkilemektedir. Aile üyelerinden birinde meydana gelen değişim diğer aile üyelerinde de değişime yol açmaktadır. Eşler arasında var olan bu kaygı ve endişe durumlarının aza indirilmesi için, hasta eş kadar sağlıklı eşin de daha çok bilgilendirilme ihtiyacı bulunmaktadır.

*“Benimle birlikte diyalize babam da geliyor. Babamın bir günü de neredeyse benimle birlikte burada geçiyor. Sabah 8-8.30 gibi buraya geliyoruz. Köyden geldiğimiz için erken kalkmak zorunda kalıyoruz. Bizimle birlikte annem de kalkıyor. Babam yolda yoruluyor. Kendisi de yaşlı zaten. (H6)”* Hemodiyaliz tedavi süreci, bakım sağlayan aile üyelerinin de değişimler yaşamasına, yaşantılarının farklı boyutlarda etkilenmesine ve

zorluklar yaşamasına neden olmaktadır. Hastanın bakımını sağlayan kişi de, hasta ile birlikte gününü yolda ve hastanede geçirmektedir. Zamanının çoğunu hastaya ayırmaktadır. Bu durumun hastanın bakımını sağlayan kişide tükenmişliğe ve bıkkınlığa yol açması olası bir durumdur. Haftanın 3 günü hastaneye gelmek, hastanın bakımını sağlayan kişinin sosyal ilişkilerinin de zayıflamasına yol açabilecektir. Bununla birlikte bakım sağlayan kişinin ileri bir yaşta olması zaman içinde yaşlılıkla gelen sorunların yanında fiziksel sağlık problemlerinin de ortaya çıkmasına yol açabilir. Buna rağmen bakım sağlayan kişi büyük bir fedakârlık göstererek hastasını yalnız bırakmamakta, hasta ile birlikte her seferinde hastaneye gitmekte ve tedavi süresi boyunca hastanın yanında kalmaktadır. Aile üyelerinden bir kişinin bakım gerektiren bir hastalığının olması, diğer aile üyelerinin sorumluluklarını arttırmıştır. Hasta haricindeki diğer aile üyeleri de, hasta ile birlikte erkenden uyanmakta ve hastaneye gitmesi için hastanın hazırlanmasına yardımcı olmaktadır. Tedavi sonrasında ise ev içindeki bakımını sağlamaya devam etmektedirler. Bakım verenler için bu süreç yıpratıcı olmaktadır. Bu nedenle bakım verenler ile destekleyici görüşmeler yapmak hastanın da psikolojik sağlığı ve motivasyonu açısından değerlidir.

*“Hem kızım hem oğlum bana çok destek oldular. Onların da benim kadar üzüldüklerini, benim için bir şeyler yapmaya çalıştıklarını görüyorum. Bu hastalık sadece beni değil çocuklarımı da yıpratıyor. Ama yine de bana hiçbir şey hissettirmemeye çalışıyorlar. Moralimi hep yüksek tutmamı sağlıyorlar. (H8)”* şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir. Hemodiyaliz tedavisi zorlu bir tedavi şekli olması nedeniyle, yalnızca hastada değil aile üyelerinde de duygusal sorunlara yol açmaktadır. Aile üyeleri, hastayı kaybetme korkusu ile birlikte, endişe ve kaygı da yaşamaya başlamaktadırlar. Aile üyelerinden birisinin kronik bir hastalığa yakalanması ve tedavisinin yıpratıcı olması aile için bir kriz durumudur. Kriz durumunun atlatılması ile diğer aile üyeleri, hastaya yönelik davranış ve duygularında değişimlere gitmektedirler. Bu hastanın aile üyeleri de hastanın bakım gereksinimlerini karşılamakta, tedavinin olumlu ilerleyebilmesi ve tedavi ile baş edebilmesi için destek olmaktadır. Aile üyeleri için stresli ve üzüntülü olan bu süreç, aralarındaki iletişimi güçlendirmektedir. Hasta için motivasyon ve moralin yüksek olması gerektiği konusunda bilinçli olan aile üyeleri, desteklerini esirgememektedirler. Ailesi tarafından destek gören hasta için bu durum kendisini güçlü hissetmesi adına önemli bir faktördür. Ailesi tarafından sağlanan

desteğin karşılığını vermek için hasta, moralini iyi tutmak için daha çok çaba gösterecektir.

*“Onlar başlarda hiç alışamadılar. Çünkü evi çekip çeviren bendim. Yemek yapıyordum, evi ben temizliyordum. Erkek oldukları için evde iş yapmıyorlardı. Çocuklar okula gittiği için zaten eşime ben yardımcı oluyordum. Hayvanları sağlıyordum, onları otlattıyordum. Evde eşimin annesiyle babasına da ben bakıyordum. Artık eski düzenimiz kalmadı. Ben yemek yapamadığımda kayınvalidem yapıyor ama o da yaşlı. Elinden pek iş gelmiyor. Bu yüzden evdeki herkes zorlanıyor. Şimdi daha iyi durumdayız artık oğullarım da eşim de alıştı. Benden pek beklentileri kalmadı. (H9)”*

Hasta, aile sistemi içerisindeki rol ve görevlerini artık yerine getirememenin stresini yaşamaktadır. Ev hanımlığı rolünün büyük sorumluluğu diğer aile üyeleri tarafından yerine getirilmeye başlanmıştır. Ev işleri, çocukların bakımı, evde bakımını sağladığı büyüklerinin ihtiyaçlarının karşılanması, ev dışındaki hayvancılık ve bahçe işlerini yapan hastanın artık bu işleri yapamamaya başlaması ile aile düzeninde bozulmalar meydana gelmiştir. Aile üyeleri, hastanın bu süreçte yaşadığı tüm sıkıntıları aynı şekilde yaşamıştır. Evine, çocuklarına ve eşine artık yetemediği düşüncesi, hastanın yaşadığı şartlarda kaçınılmaz şekilde oluşacak bir durumdur. Bu düşüncelerin gerçek olmadığını aile üyeleri tarafından hastaya hissettirilmesi, hastanın hastalığa olan uyumunu kaybetmemesi, olumsuz duygulardan kurtulması ve depresyon riskinin azalması açısından önemlidir. Aile üyeleri içerisinde yapılan görev dağılımı, bu görevlerin şikâyet edilmeden ve bıkkınlık davranışı gösterilmeden yapılması, hastanın ailesinden destek gördüğünü hissetmesini kolaylaştıracaktır. Aile desteği aynı zamanda tüm üyeler arasındaki iletişimin de güçlü olmasını sağlayacaktır. Eşin ve diğer aile üyelerinin hastalığa uyum sağlaması, hastanın da uyumunu kolaylaştıracaktır. Ailenin, hastalığa uyum sağladıkları ve hastanın durumunu kabullendikleri görülmektedir. Hastanın ifade ettiği gibi kendisinden bir beklentilerinin olmaması hasta için olumsuz bir durumdur çünkü kendisini tamamen yetersiz hissetmeye başlamıştır. Ancak eş ve aile üyeleri tarafından hastaya değerli olduğunun ve bu olumsuz duygudan kurtulması gerektiğinin ifade edilmesi önemlidir. Bu konuda aile üyelerinin, bu süreçle nasıl baş edebilecekleri ve hastayı olumsuz duygu ve düşüncelerden kurtarabileceklerine ilişkin destek almaları gerekli olabilir.

*“Eşim normalde şimdiki gibi çocuklarla çok vakit geçirmezdi. Temizlik görevlisi. İşi gider gelirdi yorulduğu için dinlenmek isterdi. Ama şimdi öyle değil. Ben yorulduğumu görüyor. Çocuklarla o daha çok ilgilenmeye başladı. (HY1)”* Kronik bir durum olan böbrek yetmezliği bireyi ve ailesini etkileyen, yaşam stilini ve rolleri değiştiren bir hastalıktır. Burada bakım verenin eşinde olumlu anlamda bir değişim söz konusudur. Aile içinde bir hastalık durumunun ortaya çıkmasından sonra, bakım verene daha çok yardımcı olmaya başladığı anlaşılmaktadır. Çocukların sorumluluğunu daha çok bakım verenin eşi üstlenmiştir. Hastalıktan önce çocuklarla şuanda olduğu kadar ilgilenmediği, ailede hasta olan ve hastanın bakımını yapacak kişi olarak eşi belirlendikten sonra, çocukların bakımına ve onlarla ilgilenmeye daha çok vakit ayırmaya başlamıştır. Bakım veren, eşinin bu şekilde olumlu davranış geliştirmesinden dolayı memnundur çünkü yükü biraz olsun azalmaktadır. Ayrıca çocuklarıyla ilgilenen kişinin babaları olması, annenin içinin daha rahat olmasını sağlayacaktır. Hastalık durumu, çocuklar ile babaları arasındaki ilişkiyi pozitif etkilemiş, birlikte daha çok vakit geçirmeye başlamışlardır. Baba için bu durum belki mecburiyetten ortaya çıkan bir durumdur ancak çocukların gelişimi açısından önemlidir. Genel olarak bakıldığında, bakım verenin aile üyeleri, özellikle eşi olumlu bir davranış geliştirmiştir. Hastalık durumundan olumsuz etkilenmelerinin yanında diğer aile üyelerinin birbiriyle olan iletişimi güçlenmiştir.

*“Kızım bildim bilesi hasta. Kardeşleri de annesiyle ben de uzun yıllardır kızımın hastalığıyla yaşıyoruz. Yeni bir durum değil. Kızımın hastalığı bizimle birlikte uzun yıllardır var. (HY2)”* Bireyin uzun zamandır hasta olması, çocukluğunu ve büyüme çağını bu şekilde geçirmesi, bireyin ve ailesinin bir parçası olmuştur. Ailedeki tüm bireyler evde hasta olan biri ile büyümüş ve olgunlaşmışlardır. Böbrek yetmezliği aile için yeni bir durum değildir. Ailede böbrek yetmezliği olan birini varlığını ve getireceği sıkıntıları artık kabullenmiş durumda olduklarından aile üyeleri sonradan olumsuz etkilenme yaşamışlardır. Aile içi rollerde ve sorumluluklarda muhakkak değişimler olmuştur ama aile bireylerinin bununla yaşamayı öğrendikleri için değişimleri tolere edebilmeyi de öğrendikleri söylenebilir. Hastalığın ilk zamanlarında tüm aile üyeleri hasta ile birlikte etkilenir. Bu kaçınılmaz bir durumdur. Ancak uzun yıllardır böbrek hastalığının hayatlarında olması nedeniyle, hasta yakını aileden kimsenin olumsuz etkilenmediğini ifade etmiştir.



*“Ailede herkes babamla daha çok ilgilenmeye başladı. Bir de annem vefat edince babam yalnız kaldı bu yüzden de artık onu yalnız bırakmamaya çalışıyorlar. Bu hastalık insana sabırlı olmayı öğretiyor. Hastalıktan sonra kimsenin babama bir kez bile of dediğini duymadım(HY3)”* Diyaliz hastalığı bireyde stres yaratan bir faktördür. Bir de ailede bir ölümün yaşanması ve hastanın eşini, çocukların da annelerini kaybetmesi yaşamsal bir kriz olarak değerlendirilebilir. Hastanın diyaliz ve böbrek yetmezliği ile mücadele ederken, eşini kaybetmesi, yeni bir başa çıkılacak durum ortaya koymuştur. Hastanın eşini kaybetmesi ile yaşadığı yalnızlık duygusu ve tek başına kalmışlık hissi ortaya çıkabilecek olası duygulardır. Aile üyeleri babalarının kendisini bu süreçte daha fazla yalnız hissetmesini engellemek için, baba ile geçirilen zamanın artırılmaya çalışıldığı söylenebilir. Hem hastalık hem de ölümlerle yaşanan kayıp hasta için ciddi ruhsal sıkıntılara yol açabilir. Bu süreçte aile üyelerinin hastayı yalnız bırakmamaları ve hastayla daha çok ilgilenmeleri, hastanın bu süreci daha kolay atlatabilmesi açısından önemlidir. Hastanın eşini kaybetmesinden sonra, çocukların babalarına karşı daha şefkatli ve belki de acıma duygusuyla yaklaşmaya başladıkları söylenebilir. Hastadan gelen olumsuz davranışlara karşı sessiz kalmayı ve bu durumun hastanın stresli olmasından kaynaklandığını düşünmeleri, aile üyelerini daha sabırlı ve olgun yapmıştır. Aile üyeleri, hastalıktan dolayı daha sabırlı davranmayı hayatlarına adapte etmişlerdir diyebiliriz.

*“Annemin yanında diyalize ben gelemediğimde babam geliyor. Onun da köyde bir marketi var. Onun başında durmak zorunda. Hastaneye gelirken yerine bakacak kimseyi bulamıyor. Mecburen o gün marketi açamıyor, ya da geç açıyor. Babam maddi olarak kötü etkileniyor. (HY4)”* Hastanın eşinin hastalık nedeniyle ekonomik olarak kötü etkilendiği görülmektedir. Hasta ile birlikte hastaneye gitmek zorunda kalmak eşinin çalışma düzenini olumsuz etkilemektedir. Eşiyle birlikte diyalize gelirken iş yerinde yerine bakacak birisini bulmak sıkıntıdır. Bu nedenle marketi hiç açmamayı ya da açsa bile geç açmayı tercih etmektedir. Dolayısıyla o gün markete gelecek müşterisini kaybetmekte ve günlük kazancında da düşüş yaşamaktadır. Burada bir çaresizlikten de söz edilebilir. Hastanın eşi, marketin iş yapması için yerine bırakacak kimseyi bulamadığında çaresiz kalarak marketi açmamak zorunda kalmaktadır. Bakıldığında, hasta yakınının ifade ettiğinden hareketle, baba üzerinden yola çıkılarak

verilen örnekte, hastanın eşinin maddi olarak etkilendiği ve kimi zaman marketini açma konusunda çaresizlik yaşadığını söyleyebiliriz.

*“Eşim eskisi gibi evde iş yapamadığı için, gelinim gelip yardım ediyor. Hem kendi evinde iş yapıp hem gelip bir de bizim evi toparlıyor. Yükü arttı bu yüzden. Kızım da daha okul çağında ama o da mecburen ev işlerini yapmak zorunda kalıyor. (HY5)”*

Hasta birey, eski gücünün ve enerjisinin olmaması nedeniyle evin işlerini yapamamaya başlamış ve işlerde aksama olmuştur. Bu süreçte gelini devreye girerek, hastanın üzerindeki yükü azaltmak için daha çok yardımcı olmaya başlamıştır. Gelini bir anda kendisini kayın anne ve kayınbabasının evinde normalden daha çok çalışırken bulmuştur. Bu durum gelinin üzerindeki sorumlulukların da artmasına yol açmıştır. Hastanın gelininin gün boyu iş yetiştirmeye çalışması ve işlerinin artması, dolayısıyla enerjisini tüketmektedir. Hastalık durumu, gelinin çalışma durumunu olumsuz etkileyerek daha fazla yorulmasına yol açmıştır. Bununla birlikte okul çağındaki bir kızın üzerinde de sorumluluklar yüklenmiştir. Annesinin yorgun olması ve eskisi gibi evde işlerini yapamaması, çocuğun kendi üzerine sorumluluk almasına yol açmıştır. Annesinin işlerini azaltmak, yengesine yardımcı olmak için, ev içinde normalden daha fazla sorumluluk almaya başlamıştır. Bu durumun çocuğun okul başarısını olumsuz etkileyebileceği göz önünde bulundurulduğunda, hastalığın, hastanın kızının üzerine çocuk yaşta fazla sorumluluk yüklenmesine neden olduğu, ev içinde iş yaprak geçirdiği zamanın arttığı, muhtemelen okuluna ve derslerine ayırdığı sürenin azaldığı söylenebilir. Aile üyeleri, özellikle hastanın gelini ve kızı, hastalıktan olumsuz etkilenmişler ve üzerlerine sorumluluk almak zorunda kalmışlardır.

*“Eşim hastalanıp işten ayrılmak zorunda kalınca, büyük oğlum okulunu bırakıp çalışmaya başladı. Eğitim hayatı yarıda kaldı. Evimizi oğlum geçindiriyor şimdi. Tek çaremiz buydu. (HY6)”* Hastanın oğlu, babasının hastalanması ve işten ayrılmak zorunda kalması nedeniyle okulunu bırakarak çalışmaya başlamıştır. Aile, geçinebilmek için tek çareyi evin en büyüğü olan erkeğin çalışmasında görmüşlerdir. Yaşadıkları ekonomik kayıp ve belki de yoksulluk aileyi çaresiz bırakmıştır. Böbrek yetmezliği nedeniyle iş kaybı yaşayan bir eş, ekonomik kayıptan doğrudan etkilenen aile üyeleri ve okulu bırakma zorunda kalarak iş hayatına giren bir çocuktan oluşan bu ailede, tüm üyelerin olumsuz etkilendiğini söylemek yanlış olmayacaktır. Okulunu bırakıp

çalışmaya başlayan çocuğun üzerine bir anda sorumluluk yüklenmiş ve evi geçindirmesi için çocuktan beklenti içine girilmiştir. Bu durum çocuk için muhtemel bir stres kaynağıdır. Babası evi geçindirip kendisi okula gidip gelirken, yaşamı değişmiş ve belki de geleceğe dair umutlarını kaybetmiştir. Muhakkak bu süreçte hasta olan baba da ruhsal olarak kötü etkilenmiştir. Hiçbir baba, eve gelir getiremediği için çocuğunun okulu bırakıp çalışmasını istemez. Babanın aile içinde bu duruma düşmesi kendi öz saygısının azalmasına ve kendisini yetersiz olarak görmesine neden olabilir. Genel olarak baktığımızda tüm aile üyelerinin yaşantısının, babanın hastalanıp işi bırakmasıyla olumsuz etkilendiğini, ailenin stres yaşadığını ve kendilerini çaresiz bulduklarını söyleyebiliriz.

*“Çocuklar babalarının hasta olmasından dolayı kötü etkilendiler. Arkadaşları babalarıyla dışarı çıkıp gezerken, benim çocuklarım için bu artık pek olmuyor. Bir de bana yardımcı olmaya çalışıyorlar, işlerimi kolaylaştırmak istiyorlar. (HY7)”* Çocuklar için babanın varlığı kendilerini koruma altında ve güvende olmalarını sağlayan bir duygu oluşturmaktadır. Babası hasta olan çocuklarda bu duygular daha az görülebilir. Babaları hasta olduğu için kendilerini daha korumasız hissedebilirler. Babayla geçirdikleri süre azalabilir. Bu nedenle kendilerini sevgisiz hissedebilirler. Bu hastanın çocukları için de bu duygulardan söz edebiliriz. Çocukluk dönemlerinde babayla geçirilen vakit onlar için çok kıymetli olmaktadır. Ancak bu çocukları babaları hasta olduğu için, birlikte daha az vakit geçirmekte, muhtemelen aktif olarak daha az oyun oynamakta, dışarıda birlikte harcadıkları zaman az olmaktadır. Arkadaşlarında olan ama kendilerinde eksik olarak karşılanan bu ihtiyaç çocukların zaman içinde babalarından uzaklaşmasına neden olabilir. Çünkü babaları, çocukların beklentisini tam olarak karşılayamayacak durumdadır. Çocuklar bu süreçte annelerine olan duygularında değişim yaşamış ve annelerini daha çok düşünmeye başlamışlardır. Annelerinin yorulduğunu gören çocuklar, ona normalden daha fazla yardımcı olmaya başlamışlardır. Annelerine verdikleri değer artmıştır. Çocuklar babalarının hastalık sürecinden olumsuz etkilenmiş, artık birlikte daha az vakit geçirmeye başlamışlardır.

*“Bir tane çocuğumuz var. Babası, çocuk doğduğunda hastaydı zaten. Hastalığı babasının normal bir durumu olarak kabul etti. Onun için sonradan ortaya çıkan, şaşırtıcı bir şey olmadı. (HY8)”* Hastanın aile yapısı, eşi ve çocuğundan oluşan çekirdek

bir ailedir. Hasta ve eşi dışında bir aile üyesi bulunmaktadır. Bu üye çocukluk çağındadır ve hastanın eşinin ifade ettiği üzere, çocuk babasını hastalığıyla birlikte tanımıştır. Çocuğun ilerleyen yaşlarında, büyüme çağında sonradan ortaya çıkan bir durum olmadığı için hastalığı kabullenmesinin kolay olduğu söylenebilir. Bunun için aşırı bir olumsuz etkilenme yaşamamıştır. Yaş aldıkça babasının diğer insanlardan ve arkadaşlarının babalarından farklı olduğunun ayırdına varacaktır. Ancak bu durumun kendisinde bir şok etkisi yaratmayacağı söylenebilir. Çünkü babası o, dünyaya geldikten sonra hastalanmamıştır. Çocuk bununla yaşamaya alışmış ve babasının durumunu normal olarak görmektedir. Hastanın bir başkasına çok da fazla muhtaç olmaması ve kendi işlerini yapmaya devam etmesi, çocuğun babasını çok da farklı bir durum görmemesini kolaylaştırmıştır diyebiliriz.

*“Annemin yanımıza taşınmasıyla eşimin düzeni bozuldu biraz. Salonunda istediği gibi ayaklarını uzatıp yatamıyor annemin yanında. Yorgun şekilde eve geldiğinde genelde hep televizyon karşısında uzanırdı. Bunun haricinde abim annemin hastalığından çok etkilendi. Annem Ankara’dayken sık sık onu kontrol etmeye ziyaretine gidiyor. Üzüldüğünü anneme belli etmemeye çalışır. (HY9)”* Çekirdek aile yapısında olan hastanın kızı ve eşi annelerini kendi evlerine kabul etmişlerdir. Özellikle hastanın damadının hastaya karşı iyimser yaklaştığı söylenebilir. Ev içindeki düzeni bozulmuş ve rahat etme alanı kısıtlanmıştır. Hastanın yanındayken, tek olduğu kadar rahat tavırlar sergileyememiştir. Hastanın yanındayken davranışlarına daha dikkat etmek zorunda kalmıştır. Kişinin kendi evinde rahat edememesi ve rahatının bir başka yüzünden bozulması bir zaman sonra, kişinin bu durumdan canının sıkılmasına ve huzursuz olmasına yol açabilir. Ancak bu kişide böyle duygu durumu gelişmemiştir. Hastaya şefkatli yaklaşmaya ve ona saygılı davranmaya devam etmiştir. Anlaşıldığı üzere bu durumla ilgili herhangi bir sıkıntı yaşamamakta ve bunu kendi eşine de yansıtılmaktadır. Hastanın varlığından dolayı duyduğu sıkıntıyı hastanın kendisine yansıtmadığı için eşine yansıtma davranışı sergilememektedir. Hastanın damadı hastalık nedeniyle olumsuz etkilenmiştir ancak bu durumun çiftler arasında bir sorun olmadığı şuan için söylenebilir. Bununla birlikte hastanın oğlu da annesinin hastalığından duygusal olarak olumsuz etkilenmiştir. Annesinin hasta olmasından dolayı üzgündür. Annesiyle aynı şehirdeyken daha sık annesini ziyaret etmiştir. Bir

duygusallık yaşadığı söylenebilir ancak bunu annesine belli etmemekte çünkü annesinin üzülmemesini istememektedir.

*“Aileden birisinin ciddi bir hastalık problemi olması herkesi kötü etkiler. Ama çocukların yaşı çok da küçük değil. O yüzden ciddi anlamda etkilenmediklerini söyleyebilirim. Zaten eşim çok şükür birçok ihtiyacını karşılıyor. Bu nedenle kimseye muhtaç değil. (HY10)”* Hastanın çocukları, yaşlarının hastalıktan ciddi derecede psikolojik olarak etkilenmelerine yol açacak kadar küçük olmamasından dolayı avantajlı bir konumda sayılabilirler. Yaşın daha büyük olması, ailede ortaya çıkabilecek kriz durumlarıyla daha kolay başa çıkabilecek olgunluğu sağlayabilir. Bununla birlikte hastanın, eşine ve çocuklarına muhtaç olmaması, kendi ihtiyaçlarını karşılayabilecek durumda olması da bir avantajdır. Bu nedenle hastanın çocukları hem kendi üstlerine fazladan bir sorumluluk yüklenmemesi, hem hastalık ile baş edebilecek durumda olmaları gibi nedenlerle önemli bir etkilenme yaşamamışlardır. Her aile, hastalıktan olumsuz etkilenir. Ancak etkilenme durumlarının da boyutları vardır. Kimi aileler başa çıkma yöntemlerini kullanamazken kimi aileler sosyal destek ile başa çıkma yöntemini kullanabilirler. Bu aile için de bu durumun söz konusu olduğu, problemlere çözüm yolları bulabildikleri söylenebilir. Son olarak aile üyelerinin, ruhsal ve fiziksel sağlıklarını etkileyecek düzeyde olumsuz bir etkilenme yaşamadıkları söylenebilir.

### **3.4.5. Ev İçi Düzenlemeler**

Hemodiyaliz hastaları için yaşam alanında düzenlemeler yapmak hastanın konforunun artırılması açısından önemli olabilir. Yorucu bir tedavi sonrasında eve gelen hemodiyaliz hastaları için ev ortamı dinlenme alanlarıdır. Kendilerine ait bir oda ve yatağın olması, hastanın tedavi sonrası yorgunluğunu atabilmesi için önemli bir faktördür. Bunun yanı sıra diyaliz hastaları, vücutlarının zayıf ve güçsüz olması nedeniyle hepatite yakalanma riski taşımaktadırlar. Kimi hastalar bu riski daha çok taşıdığı için kullandıkları eşyaların kendilerine özel olması gerekmektedir. Ayrıca enfeksiyon riski taşıyan hastaların eşleriyle yataklarını ayırmaları söz konusu olabilmektedir. Bu başlık altında görüşme yapılan hastalara “*Ev ortamınızda/düzeninizde tedaviniz ve sağlığınız için yapılan yer değişikliklerinden bahsedebilir misiniz?*” sorusunun cevaplarına yer verilecektir. Hastalar arasından 7 kişi

herhangi bir deęişikliğe gitmediğini belirtirken 2 kiři eřleriyle yataklarını ayırdığını ifade etmiştir. Hastalardan 1 kiři ise enfeksiyon riski sebebiyle yeni bir eve taşınmıştır.

*“Kızımın evinde ayrı bir odam var. Ankara’daki evimde de tek başıma yaşıyorum ama ayrı bir düzenleme yok. Normal bir evim var. (H8)”* Hasta kendi evinde tek yaşadığı için herhangi bir alan düzenlemesine ihtiyaç duymamıştır. Şuan kalmakta olduğu kızının evinde ise kendisine ait bir odası ve yatağı bulunan hasta için gerekli dinlenme ortamının sağlandığı görülmektedir.

Ev ortamının müsait olması ailenin ev içinde düzenlemeye gitmemesini sağlamıştır. Hasta bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Bir deęişiklik yapmadık. Evimizin ortamı benim için müsait. (H10)”*. Kendine ait bir odası ve yatağı bulunan ve evde düzenleme yapılmasına ihtiyaç duymayan bir başka hasta ise *“Evde benim için bir deęişiklik yok. Kendi odam yatağım ayrı. (H2)”* şeklinde açıklama yapmıştır.

Eşyle aynı odayı paylaşmaya devam eden bir hasta ise durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Evde benim için ayrı bir düzenleme yapılmadı. Eşimle aynı odayı paylaşıyoruz. (H4)”* Söz konusu hasta da önceki hastalar gibi ev içinde deęişiklik yapma ihtiyacı duymamıştır. Eşyle aynı odayı ve yatağı paylaşmaya devam etmesi, hastanın enfeksiyon riski taşımadığı hakkında bize bilgi vermektedir. Çoğu hemodiyaliz hastasının gece uykusuna dalma konusunda sıkıntı yaşadığı bilgisi dâhilinde, hastanın eşyle aynı yatağı paylaşmasının bu konu üzerinde etkili olmadığı anlaşılmaktadır.

*“Herhangi bir deęişiklik yapılmadı. Zaten eşimle bir odamız vardı ben hala odada yatmaya devam ediyorum. (H5)”* Bu hastanın da enfeksiyon taşımadığı ve bu nedenle aynı odasında kalmaya devam ettiği anlaşılmaktadır. Enfeksiyona neden olabilecek bir ortam olmadığı için ev içinde düzenleme yapma ihtiyacı duymayan bir hasta da şu şekilde açıklama yapmıştır; *“Herhangi bir deęişiklik yapılmadı çünkü enfeksiyon oluşabilecek bir ortam yok zaten. (H7)”*.

*“Sadece bana ayrı bir odam ve yatağım var. Odamda televizyonum da var. Evdeyken yatağımda oluyorum. Bazen oğlum beni salona onların yanına götürüyor. (H1)”* Hastanın kendisine ait bir odası ve yatağı olduğu için ev içinde bir düzenlemeye gidilmemiştir. Bir odaya sahip olması, hem tedavi sonrası rahatça dinlenebilmesi açısından hem mahremiyetini aile üyelerinden koruyabilmesi açısından önemlidir. Gün

içerisinde yorgunluk hali ile yatma ihtiyacı duymasından dolayı, hastanın odasında tek başına sıkılmasının önüne geçmek için odasına bir televizyon konulmuştur. Televizyon izlemek hasta için iyi bir vakit geçirme aracıdır. İsteddiği zaman aile üyeleriyle bir araya gelip vakit geçirme imkânı da bulmaktadır. aile üyeleriyle vakit geçirmek hastanın, kendisini ev içinde yalnız hissetmemesi açısından önemlidir.

*“Eşimle odamızı ayırdık. Ben ayrı bir odada yatıyorum. Çocukların odasına geçtim. Çocuklar da evde başka oda olmadığı için artık salonda yerde yatıyorlar. (H9)”* şeklinde açıklamıştır. Hasta hem kendisinin hem de eşinin sağlığı açısından birlikte kullandıkları yataktan ayrılmıştır. Bu durumu hastanın geceleri ağrısının olması, uykuya dalma konusunda zorluk yaşaması gibi durumlarla ilişkilendirebileceğimiz gibi enfeksiyon kapma riskinin bulunmasından kaynaklı olmasıyla da ilişkilendirilebilir. Böbrek hastaları, böbrekleri çalışmadığı için vücutlarındaki zararlı maddeleri dışarıya atamamaktadırlar. Bu durum hastaların bünyelerinin zayıflamasına ve enfeksiyon kapma riskinin artmasına neden olmaktadır. Hepatit virüsü diyaliz hastaları için önemli bir risk faktörüdür. Hastaların bu virüsten kendilerini ve çevresindekileri koruyabilmesi için birtakım önlemler alması gerekmektedir. Hasta enfeksiyon kapma riski taşıması sebebiyle eşi ile yataklarını ayırma kararını almıştır. Evde fazladan bir orda olmaması sebebiyle çocuklarının odasını kullanmaya başlamıştır. Bu durumun hasta ve eşi kadar, çocukları da etkilediği bir gerçektir. Kendilerine ait yatakları ve odaları olan çocuklar bu aidiyetlerini kaybetmişlerdir. Aynı zamanda kendi odalarının mahremiyeti de ortadan kalkmıştır. Yatakta yatarken yerde yatmaya başlamışlardır. Düzenleri bozulmuştur. Aile sistemiiçinde, bir kişinin hastalıktan etkilenmesi tüm aile üyelerini de etkilemiştir. Ancak hem hastanın hem de diğer aile üyelerinin sağlıklarının korunabilmesi için bu gibi düzenlemeler, kimi aileler için zorunlu hale gelmektedir.

*“Evet iki yıl önce eşimle yatağımızı ayırdık. Ayrı bir odam var. Bunun dışında başka bir düzenleme yapmadık. (H3)”* Bir önceki hasta gibi bu hasta da sağlık riskleri nedeniyle eşi ile yatağını ayırmak durumunda kalmıştır. Hasta için ev içinde yapılan değişiklik hastanın eşinden ayrı bir odaya geçmiş olmasıdır. Hem hasta hem de eşi için yararlı olan bu önlem her iki taraf için de alışılması zor bir durumdur. Eş ile yatağı ayırmak aralarındaki ilişki üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir. İlişkilerinin

ve birbirleriyle olan iletişimlerinin kalitesinin korunması açısından gün içerisinde eşin hastaya vakit ayırması önem arz etmektedir.

Enfeksiyon riski yaşayan bir hasta ise büyük bir değişiklik yaşamış ve evini değiştirmiştir. Bu durumu “*Evet önceden boynumdan katater takıldığında çok enfeksiyon kapıyordum evimiz köy eviydi. Sonra enfeksiyon kapığım için başka bir eve taşındık. Beton bir eve. Şimdi ayrı bir odam var. Odamda bir televizyonum var. Genelde yattığım için odamda canım sıkılmasın diye ailem yeni televizyon aldı. (H6)*” şeklinde ifade etmiştir. Yaşanılan ev ortamının ve çevrenin, kişilerin sağlıkları üzerinde etkili olduğu bir gerçektir. Hastanın katater girişinin boyundan olması, boynun sürekli açıkta kalması nedeniyle enfeksiyon kapma riskini arttırmaktadır. Yaşanılan evin yapı malzemelerinden içerideki havanın temiz ya da nemli olmasına kadar bir çok etken, hemodiyaliz hastalarının sağlıkları üzerinde etkilidir. Hastanın yaşadığı eski evin köy evi olması hasta için olumsuz koşullar oluşturmaktadır. Bu olumsuz koşulların, hasta üzerindeki olumsuz etkilerinin sık tekrarlanmaya başlaması hasta ve ailesinin büyük bir değişim yaşayarak yeni bir eve taşınmalarına neden olmuştur. Yeni eve taşınması ile birlikte hastanın enfeksiyon kapma riski azalmıştır. Köy evinde ayrı bir odası olmayan ve muhtemelen salon olarak kullanılan odada yatan ve uyuyan hasta, yeni bir odaya da kavuşmuştur. Bu oda sayesinde daha rahat dinlenebildiği ve mahremiyetini aile üyelerinden koruyabildiği söylenebilir. Odasında dinlendiği vakitlerde sıkılmaması için aile tarafından hastanın odasına bir televizyon konmuş ve hasta için iyi bir vakit geçirme aracı olmuştur. Hastanın değişen ev ile birlikte yaşam kalitesinin de değiştiğini söylemek yanlış olmayacaktır. Yaşanılan ev ortamı, içerideki eşyalar, kişisel bir odanın olması gibi etkenler kişilerin yaşam kalitesini de yükseltmektedir. Bununla birlikte sağlık durumu da olumlu olarak etkilenmiş ve bu da hastanın yapılan değişiklikten duyduğu memnuniyeti de arttırmıştır.

“*Evde babam için bir değişiklik yaptık. Ayrı bir odası, yatağı, dolabı var. Hastalandıktan sonra aynı odada kalmaya devam ettiler eşiyle. Sadece yatakları ayrı. Akşamları bizim yanımızda oturuyor salonda. (HY1)*” Birey hastalandıktan sonra ev ortamında onun için yapısal bir düzenlemeye gidilmiştir. Hasta ve eşi ayrı bir odada kalmaktadırlar ancak yataklarını ayırmışlardır. Ayrıca hastanın ayrı bir dolabı da bulunmaktadır. Hasta için ayrı bir yatak sağlanması, hastanın yataktayken daha rahat



olmasını ve hareket edebilmesini sağlamıştır. Yatakların ayrı olması geceleri hastanın ağrısı olduğunda eşinin daha az etkilenmesini de sağlayacaktır. Eşlerin yataklarını ayırması bir tercih durumudur. Ne olursa olsun ayrı yataklarda yatmak istemeyen, eşiyle yatağını ayırmak istemeyen eşler de vardır. Burada bir mecburiyet durumundan da bahsedilebilir. Hastanın ayrı bir yatağının olması, kendi sağlığını korumak için alınan bir önlem olarak da düşünülebilir. Hangi açıdan bakılırsa bakılsın hasta için ev ortamında yapılan değişimin, hastanın yararına uygun olacak şekilde yapıldığını söylemek mümkündür.

*“Diyalize başladıktan sonra kızım için ayrı bir yer yaptık. Onun odası ayrı. Yatak odası aynı zamanda bizim oturma odamız. Sürekli gözümüzün önünde olmasını istiyoruz. (HY2)”* Kızlarının hastalığından sonra aile, ev içinde fiziksel değişime gitmişlerdir. Önceden yalnızca oturma odası olarak kullanıldığını anladığımız oda artık aynı zamanda kızlarının yatak odası olarak da kullanılmaktadır. Bu durum hastanın mahremiyetini ailesinden koruması gerektiği zamanlarda hastada stres oluşturabilir. Ancak aile bu durumu göz ardı ederek kızlarının her zaman gözlerinin önünde olmasını tercih etmişlerdir. Kızlarının sağlık durumunda anlık bir düşüş olduğu zaman, hemen müdahale edebilmek adına, oturma odalarını kızlarının yatak odası yaptıkları yorumunu ortaya koyabiliriz. Aile, hastasını sürekli gözetim altında tutmak istemektedir. Bu nedenle kızlarının muhtemelen öncesinde var olan özel odasını bozarak, yatak odasına taşımışlardır.

*“Annemin hastalığından sonra annemle babam odalarını ayırdılar. Babam kardeşlerimin odasına geçti. Kardeşlerim de salonda yatmaya başladılar. (HY4)”* Aile, bireyin hastalığından sonra evin yapısal düzeninde değişiklik yapmıştır. Bu değişikliğin hastayla birlikte tüm aileyi etkilediği anlaşılabilmektedir. Diyaliz hastalarında yaygın olarak görülen uykusuzluk, eşler arasında sıkıntıya yol açabilecek bir durumdur. Hasta eşin uykuya dalmakta zorlanması, sık sık uyanması gibi durumlar sağlıklı eşin de kalitesiz bir gece geçirmesini sağlayarak uykusunu verimli alamamasına yol açar. Hastanın eşiyle ortak kullandıkları yatağı tek başına kullanmaya başlamasının altında uyku problemi olabileceği gibi, yukarıda bahsedildiği gibi hastanın sağlığının korunması için alınan bir önlem de olabilir. Ancak görüldüğü üzere hastalık eşlerin ayrı yataklarda yatmasına neden olduğu gibi, çocukların da düzenlerinin bozulmasına neden

olmuş ve geceleri kendi odalarını kullanamamalarına yol açmıştır. Sonuç olarak, evin fiziksel ortamında bir değişim yaşandığını söylemek mümkündür.

*“Eşimle yatağımızı ayırdık. O yatak odasında tek başına kalıyor. Ben de çocukların odasına onlarla birlikte yatıyorum. Şimdi ikimiz de daha rahatız aslında. Ağrısı olduğunda ikimizde uyuyamıyorduk. (HY7)”* Sağlıklı eş ve hasta eş yataklarını ayırma kararı almışlardır. Sağlıklı eşin ifadesinden, böyle bir değişim yapmalarındaki en önemli nedenin eşinin ağrılarından dolayı ikisinin de uyku problemi yaşamasıdır. Hasta eş ağrısı olduğunda uykuya dalmakta muhakkak ki zorluk yaşamaktadır. Diğer eş aynı yatağı paylaşmaları nedeniyle bu durumdan rahatsızlık duyacaktır. Bu nedenle odalarını ve yataklarını ayırarak yeni bir düzene geçmişlerdir. Eşlerin bu kararından çocuklar da etkilenmiştir. Artık odalarını anneleriyle paylaşmaya başlamışlardır. Ebeveynlerinin yataklarını ayırmaları, çocukların, ebeveynleri arasında bir problem olduğunu düşünmelerine yol açabilir. Bu nedenle eşlerin neden böyle bir değişiklik yaptıklarını çocuklarına açık bir şekilde ifade etmeleri önemlidir. Bakıldığında, ev içinde ciddi sayılabilecek bir değişim yaşanmıştır çünkü eşlerin ayrı yataklarda yatmaya başlamaları bir zaman sonra ilişkilerini olumsuz etkileyebilir. Aralarındaki ilişkinin bozulmaması için eşlerin gün içinde birbirleriyle daha çok vakit geçirmeleri, sorun yaşamalarını engelleyecek bir önlem olarak kabul edilebilir.

*“Annem yanımıza taşındıktan sonra evin bir odasını ona ayırdık, annem için düzenledik. Kendisine ait bir dolabı ve yatağı var. (HY9)”* Görüşülen hastanın kızı, kendi evinde annesi için düzenleme yapmıştır. Evde annesine ayrı bir oda ayarlayarak onun rahat etmesini sağlanmıştır. Anne için ayrı bir oda ve eşyaların düzenlenmesi, aynı zamanda hastanın mahremiyetine saygı duyulduğunu da göstermektedir. Hastanın tek kalmak isteyeceği, dinlenmek için sakin bir ortam isteyeceği zamanlarda, hastanın ayrı bir odasının olması kendisini özel bir alanda hissettirecektir. Bununla birlikte, bulunduğu evdeki aidiyet duygusunun gelişmesini, kendisini evindeymiş gibi hissetmesini de sağlayabilecek bir ortam olduğunu söyleyebiliriz. Hastanın kızı, annesi için ev içerisinde yapısal düzenlemeye giderek annesine ait bir odanın olmasını sağlamıştır.

*“Hayır değişiklik yapmadık. Annemle bir odaları var zaten yine orada kalmaya devam ediyor. (HY3)”* Hasta yakını, babası için ev ortamında bir düzenleme yapma

ihtiyacı duymamıştır. Daha öncesinde bahsedildiği gibi hemodiyaliz tedavisi alan hastaları için ev ortamında düzenleme yapmak çok elzem olmamakla birlikte hastanın ayrı bir odasının ya da yatağının olmaması, evli ise sağlık koşulları korumak adına yatağını eşinden ayırmak zorunda kalması gibi nedenler dışında, aileler ev ortamında düzenleme yapma ihtiyacı duymayabilirler. Bu ailede hastanın istememesinden ya da sağlık durumunu riske atan bir durum olmaması nedeniyle, ayrıca kendisine ait bir yatak odasının ve yatağın olmasından dolayı düzenleme yapılmamıştır.

*“Değişiklik yapmadık. Eşimle aynı odayı ve yatağı kullanmaya devam ediyoruz. (HY5)”* Hasta için evde ayrı bir düzenlemeye ihtiyaç duymayan başka bir ailede söz konusu hastanın ailesidir. Hastanın sağlık durumunun riskli olmaması, uyku problemi yaşamaması, geceleri eşini rahatsız edecek kadar ağrısının olmaması gibi nedenlerle ev içinde yapısal bir düzenlemeye gitme gereksinimi oluşmamıştır diyebiliriz.

*“Bir düzenleme yapmadık. Evin ortamı ve düzeni eşim için müsait. (HY6)”*, *“Hayır, yapılmadı. Eşimle aynı odada kalıyoruz. (HY8)”* Hasta yakınları ev içinde düzenlemeye gitmeye ihtiyaç duymayan grup içerisinde. Hastanın özel olarak kullanacağı ayrı bir oda ayarlamak zorunda kalmamışlardır. Hastanın ayrı bir yatak odasının olduğu ve eşiyile aynı odayı, yatağı kullanmaya devam ettikleri söylenebilir.

*“Hiçbir değişiklik yapmadık çünkü eşim için enfeksiyona sebep olabilecek bir durum yoktu. Aynı şekilde düzenimize devam ediyoruz. (HY10)”* Eşlerden birinin kronik bir hastalığının olması durumunda, hasta olan eşin sağlık durumunun korunması ve enfeksiyon riskinin oluşmaması adına, eşlerin yatakları ayırma yoluna gittiklerinden söz etmiştik. Sağlıklı eş, hasta eş için evde düzenleme yapılacak tek nedenin, onun enfeksiyon riski kapması olduğunu ifade etmiştir. Ancak ev ortamında ve düzeninde hastanın enfeksiyon kapmasına yol açacak bir durum olmadığı gibi, hastanın yine aynı şekilde enfeksiyon riski taşımaması nedeniyle eşler yataklarını ayırmamışlardır. Hasta için, evde yeni bir fiziksel değişime gidilmediği sonuç olarak ortaya konulabilir.

### **3.5. Tedavinin Sosyo-Ekonomik Etkileri**

Hemodiyaliz tedavisi kişileri psikolojik ve sosyal açıdan etkilediği gibi ekonomik hayatlarında da değişim meydana getirmektedir. Tedavi nedeniyle düzenli olarak işlerine devam edemeyen hastalar işlerinden ayrılmak zorunda kalmaktadırlar.

Hayvancılık ya da tarım ile geçinen kişiler ise, hastalığın etkisiyle artık bu işlerle ilgilenemez duruma gelmektedirler. Çalışamaz durumda olmaları artık kazanç sağlayamamalarına ve maddi olarak olumsuz etkilenmelerine neden olmaktadır. Devlet, geliştirmiş olduğu sosyal politikalar sayesinde, bu hastalara maddi destek sağlamak amacıyla her ay para yardımı yapmaktadır. Engel oranı %50 ve üzeri olan ve ağır engelli ibaresinin “evet” olduğu sağlık raporlarıyla hastalar aile, çalışma ve sosyal hizmetler müdürlüklerinden evde bakım parası adı altında güncel olarak 1310 TL almaktadırlar. Bu paradan yararlanamayan hastalar ise kaymakamlıklara bağlı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı’ndan 2022 sayılı kanun gereği engel oranı %40 ile %69 arası olanlar 480 TL alırken engel oranı %70 ve üstü olan kişiler 723 TL’lik engelli parasından yararlanmaktadırlar. Bireylerin sosyo-ekonomik düzeyleri yaşam kaliteleri ve iyilik halleri üzerinde etkiye sahiptir. Maddi gücü yeterli olmayan bireyleri, kendi kendilerine yetebilecek duruma gelene kadar desteklemek sosyal hizmetin gayelerinden biridir. Bu nedenle bireylerin sosyo-ekonomik durumları ve maddi yeterlilik durumları ile sosyal hizmet müdahalesinin ilişkisi bulunmaktadır. Sağlık durumlarının bozulmasıyla ortaya çıkan ve tedavi gereksinimi doğan kimi hastalıkların tedavi giderleri olabilmekle birlikte, hastalık nedeniyle yaşanan iş kaybı sonucu kişiler maddi kayıplar yaşayabilmektedir. Bunun yanı sıra bireylerin sosyal hayatlarında değişimler, ilişkilerde bozulmalar ya da kısıtlılık meydana gelebilmektedir. Bu bağlamda bu başlık altında katılımcıların hastalık ve tedavi nedeniyle maddi kayıp yaşama durumları, iş ve çalışma kaybı ile birlikte sosyal yaşantı ve günlük aktivitelerindeki bozulmalar, sosyal ilişkiler ve hastaların diyaliz seansı boyunca nasıl vakit geçirdikleri konularına yer verilecektir.

### **3.5.1. Maddi Yükü Olmayan Bir Tedavi**

Hemodiyaliz tedavisi, hasta için yapılan laboratuvar tetkikleri, hastane ve ilaç giderleri tedavi sırasında kullanılan tıbbi malzemeler nedeniyle oldukça masraflı bir tedavidir. Böylesine yüksek tedavi masraflarının hastalar tarafından karşılanması mümkün olmadığı için tüm tedavi masrafları sosyal güvenlik kuruluşları tarafından karşılanmaktadır. Hastalar emekli sandığı, ssk ve yeşil kart gibi sosyal güvenlik kuruluşlarına bağlıdır. Görüşme yapılan hastaların 9’u yeşil kartlı iken sadece 1 kişi emekli sandığına bağlıdır. Hastalar hemodiyaliz tedavisi için bir harcamalarının

olmadığını belirtmişlerdir. Hemodiyaliz tedavisine başlamadan önce ameliyat olmak ya da kontrole gitmek için köy ya da ilçeden Van'a gitmek zorunda olan hastalar, bu süreçte ekonomik sıkıntı yaşamışlardır. İş kaybı yaşayan hastalar ise artık geçimlerini her ay aldıkları engelli parası ile sağlamaya çalışmaktadırlar. Böbrek yetmezliği gibi kronik hastalıkların olduğu ailelerde sosyo-ekonomik odaklı sorunlar yaşanabilmektedir. Hastanın beklenmedik sağlık sorunlarının çıkması, hastanın bakımını sağlayan aile üyesinin çalışma hayatının olumsuz etkilenmesi ve beraberinde ekonomik sorunların yaşanmaya başlaması, böbrek yetmezliği olan aile üyesinin evin geçimini sağlayan kişi rolünderken artık bu rolün gerekliliklerini yerine getirememesi ailenin ekonomik açıdan olumsuz etkilenmesine yol açabilir. Hasta yakınlarından 4'ü maddi durumlarının kötüleştiğini ve muhtaçlık durumu yaşadıklarını ifade ederken, 6'sı ekonomik kayıp yaşamadığını ve tedavinin bir masrafı olmadığını ifade etmiştir.

Aylık gelirin 1000 TL olduğunu belirten ve tedavi için harcama yapmayan bir hasta bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Diyalize harcadığımız bir masrafımız yok. Buraya başlamadan önce kansızlık tedavisi için Van'a gidip gelirken yol masrafımız oluyordu ama o da yok şimdi. Zaten köyde yaşıyorum. Evim de bana ait. Devlet bana engelli aylığı veriyor. O para da bana yetiyor. (H5)”* Hasta, bağlı olduğu sosyal güvenlik kurumu aracılığıyla tedavisi için bir harcama yapmamaktadır. Bu durum hasta ve ailesinin daha fazla ekonomik güçlüğü girmemesi açısından önemlidir. Hastanın kansızlık yani anemi nedeniyle böbrek yetmezliği yaşadığı anlaşılmaktadır. Hemodiyaliz tedavisine başlamadan önce muayene için Van'a gitmek hasta için masraf oluşturmaktayken şu an gördüğü tedavi hasta için ekonomik bir yük değildir. Yaşadığı evin kendisine ait olması ve kira ödememesi hastanın ekonomik durumu için olumlu bir etkidir. Hastanın her ay aldığı engelli parası ise kendisine ekonomik destek sağlamakta ve evin geçimi için kendisine bir gelir olmaktadır. Hastanın almakta olduğu engelli aylığı fazla bir meblağa karşılık gelmese dahi hasta için yeterli olmakta, geçimini sağlaması için hasta ve ailesine maddi destek yardımı sağlamaktadır.

Evde bakım parası ve engelli aylığı ile haneye giren gelirin aylık yaklaşık 1700 TL olduğunu ifade eden ve yeşil kartlı olan başka bir hasta ekonomik olarak zorlanmadıklarını şu sözlerle ifade etmiştir; *“Diyaliz için ayrı bir ödeme yapmadık hiç. Diyalize başlamadan önce şeker hastalığım için çok defa Van'a gidip geldik. Ameliyat*

*oldum gözlerim için. O zamanlar çok masraflı olmuştu bizim için ama şimdi ekonomik olarak bir sıkıntımız yok. (H6)*” Diyaliz tedavisi, hastalara ücretsiz olarak sunulan bir hizmettir. Tedavinin giderleri yeşil kartlı olması dolayısıyla devlet tarafından karşılanmaktadır. Yeşil kart yardımı muhtaç ve SSK ve Bağ-Kur gibi sosyal güvencesi olmayan kişilerin, sağlık hizmetlerinden ücretsiz yararlanabilmeleri için oluşturulmuş bir belgedir. Hasta, sahip olduğu yeşil kart sayesinde, görmekte olduğu tedaviden ücretsiz bir şekilde yararlanabilmektedir. Diyaliz tedavisine başlamadan önceki sürecin ailesi ve kendisi için masraflı olduğunu düşünmektedir. Çünkü şeker hastalığı nedeniyle görme kaybı yaşamış ve ameliyat olması gerekmiştir. Diyaliz tedavisine başlaması, hasta için daha düzenli bir tedavi olmuş ve masraflarının azalmasına katkı sağlamıştır.

Tedavi giderlerinden olumsuz etkilenmeyen ve aylık geliri 1300 TL olan bir diğer hasta ise *“Burada tedaviye hiçbir ücret ödemiyoruz. Ankara’da buraya gelmeden önce özel bir diyaliz merkezine gidiyordum evime yakın olduğu için ama oranın ücretini de devlet karşılıyordu. Diyalize başlamadan önce 1 yıl tedavi gördüm. Gittiğim hastane evime çok uzaktı. O dönem harcamam oldu onun haricinde tedaviye bir giderim yok. Zaten çocuklarım da bana yardımcı oluyor. Babamdan da bana maaş kaldı, onunla geçiniyorum. (H8)*” şeklinde açıklama yapmıştır. Söz konusu hasta da yeşil kartı ile hem devlet kurumunda aldığı tedaviye hem de özel kurumdaki tedaviye ücret ödememiştir. Hastanın tedavi gideri olarak sayılabilecek harcaması, diyalize başlamadan önce gördüğü tedavi ve yol masraflarına karşılık gelmektedir. Hasta bu süreçte çocuklarından maddi destek görmüştür ve görmeye devam etmektedir. Babasının vefatı ile kendisine kalan aylık ücret hastanın geçim kaynağını oluşturmaktadır. Aylık gelirinin asgari ücretin oldukça altında olması ve yaşamını sağlıklı bir şekilde devam ettirecek yeterlilikte olmaması, hastanın sosyo-ekonomik olarak alt düzeyde olduğunu göstermektedir. Günümüz şartlarında hastanın aylık geliri ile rahatça geçinebilmesi mümkündür değildir. Bu süreçte çocukları tarafından hastaya nakdi yardım yapılması, hastanın geçiminin daha rahat sağlanabilmesi açısından önemlidir.

Tedavi sürecinden ekonomik açıdan etkilenmeyen ve aylık 720 TL engelli parası alan bir diğer hasta ise şu şekilde kendisini ifade etmiştir; *“Diyaliz için bir masrafımız olmadı. Devlet bize servis verdi. Bizi evden alıp evimize bırakıyorlar. Engelli aylığı da*

*alıyorum her ay. (H9)*“ Evinden gelemeyecek durumda olanlar ve köyde oturanlar için, diyaliz birimlerinin servisi bulunmaktadır. Bu servis diyaliz seansından önce hasta ve yakınını hastaneye getirmekte, seans sonrasında de hasta ve yakınlarını eve bırakmaktadır. Servis hizmeti sayesinde hasta ve yakınları, yol ücreti ödememekte ve ulaşım sıkıntısı yaşamamaktadırlar. Tedavi masraflarının yanı sıra yol masraflarının da hastalar tarafından karşılanmaması, oldukça zorlu olan hastalık sürecinde ekstra ödemelerin önüne geçmektedir. Sosyo-ekonomik olarak düşük seviyede olan hasta ve aileleri için ücretsiz sağlık hizmetlerinin değeri oldukça büyüktür. Hemodiyaliz hastaları iş yapamaz durumda olmaları nedeniyle engelli kategorisinde sayılmaktadırlar. Bu nedenle hastalar engelli aylığı ile devlet tarafından desteklenmektedir. Hastanın 720 TL değerinde engelli aylığı alması, engel oranının %70 ve üzerinde olduğunu göstermektedir. Engel oranı nedeniyle hastanın birçok günlük işini yapabilmesi için destek ve yardıma ihtiyaç duyduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Hastanın ücretsiz servis hizmetinden yararlanması, bu durumda hasta için oldukça kolaylaştırıcı bir etkiye sahiptir.

Kaymakamlıktan engelli parası almakta olan ve tedaviden dolayı ev ekonomisi etkilenmeyen bir başka hasta ise *“Şuan ki tedaviye çok fazla bir harcamam olmuyor. Gerekli olan tüm masraflar zaten yeşil karttan karşılanıyor. 13 yıldır bu şekilde. İlk zamanlarda il dışına giderken harcamamız oluyordu ama onlar çok eskide kaldı artık. (H4)”* şeklinde açıklamada bulunmuştur. Hastanın 13 yıldır hemodiyaliz tedavisi gördüğü anlaşılmaktadır. Oldukça uzun bir süreyi kapsayan bu tedavi sürecinde hastanın hiçbir tedavi masrafının olmaması, hasta ve ailesinin ekonomik olarak zorlanmamasını sağlamıştır. Oldukça zorlu olan tedavi sürecinde hasta ve ailesinin maddi açıdan desteklenmesi, yaşamlarının kolaylaşması ve tedaviyle mücadele edebilmeleri açısından önemlidir. Sosyal güvenlik ve sağlık hizmetlerinden ücretsiz yararlanmalarının sağlanması aynı zamanda maddi açıdan desteklenmeleri, hasta ve ailesinin refahının sağlanmasını açısından da önemlidir. Yıpratıcı bir tedavi olan hemodiyaliz ile mücadele ederken, hasta ve ailelerinin birçok açıdan desteklenmesi sosyal devletin bir sonucu olarak ortaya çıkmaktadır. Hastaya engelli aylığı bağlanması, hastanın yaşam standartlarının bir nebze iyileşmesini sağlamaktadır.

Ev ekonomisi olumsuz etkilenen ve kaymakamlıktan engelli aylığı almakta olan bir hasta bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Tam olarak tedaviden değil ama hastalıktan dolayı ekonomimiz olumsuz olarak etkilendi tabi. Artık çalışamıyorum. Normalde uzun yol tır şoförlüğü yapıyordum. Diyaliz nedeniyle il dışına çıkamıyorum artık. Başka bir işte de çalışamıyorum. Her ay devletten aldığım aylık dışında elime sabit bir para geçmiyor. (H7)”* Söz konusu hasta önceki beş hastadan farklı olarak, maddi açıdan olumsuz etkilenmiştir. Tedaviye başlamadan önce uzun yol tır şoförü olan hasta, tedavinin şartları nedeniyle işini bırakmak zorunda kalmıştır. Hemodiyaliz tedavisi, uzun süren seanslar, tedavi günlerinin fazla oluşu, tedavinin vücutta oluşturduğu yan etkiler gibi sebepler nedeniyle, hastaları esnek çalışma saatlerinin olduğu işlere yönlentmektedir. Ancak işverenler tarafından kabul edilmeyen bu şartlar, hastanın çalışma hayatının sona ermesine neden olabilmektedir. İş yaşamı ve çalışmak hastalar için önemli bir motivasyon kaynağı olabilir. İşverenler de hastaların yaşam kalitelerinin iyileşmesine destek sağlayabilirler ancak bunu yapmamaktadırlar. Diyaliz seansının aksatılması, hastanın sağlığı için riskli olabilmektedir. Bu nedenle tedavi gününü aksatmamak önemlidir. Hasta, haftanın 3 günü 4 saat diyalize girmektedir. Diyaliz günleri enerji kaybı yaşadıkları için dinlenmeye ihtiyaç duymaktadırlar. Hasta bu sebeple uzun saatler ve günler süren uzun yol tır şoförlüğüne devam edemez olmuştur. Çalışıp para kazanırken artık bu işlevi yerine getiremez olması ve sosyal yardıma ihtiyaç duyar hale gelmesi, hasta için oldukça yıpratıcı bir durumdur. Hemodiyaliz tedavisi hastanın yaşamını ve hayat koşullarını tamamen değiştirmiştir.

Tedaviye başlamasının ardından bir süre maddi açıdan kötü bir dönemden geçen hasta bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Diyalize başlayınca işten ayrıldım. Asgari ücret alıyordum. Bir süre sıkıntı çektik bana engelli aylığı bağlanana kadar sadece annemin yaşlılık aylığı ile geçiniyorduk. Diğer kardeşlerim de yardım ediyordu ama yine de çok fazla yardım edemiyorlardı. Bazen market ihtiyaçlarımızı alıyorlardı. 1 yıl böyle devam ettik ama çocukların okul masrafları da var. Sonra büyük oğlum işe girdi. Şimdi durumumuz daha iyi. (H10)”* Diyaliz tedavisi gören ve işsiz kalan birçok kişiden birisi, söz konusu hastadır. Yukarıdaki hastada olduğu gibi tedaviye başlamasının ardından söz konusu hastanın işine de son verilmiştir. Ülkemizin fazla bir kısmını oluşturan asgari ücretli bir işçi iken artık kazanç sağlayamayacak duruma gelmiştir. Hastanın işsiz kalması ve evin geçimini sağlayamamasının hasta ile birlikte tüm aile üyelerini de



etkilediğini söylemek yanlış olmayacaktır. Oluşturdukları sistem içerisinde evin geçimini sağlayan kişinin artık bu görevi yerine getiremez oluşu, gözleri diğer aile üyelerine çevirmiştir. Aile içerisinde hastanın kazancından başka eve giren paranın yaşlı aile üyesinin aldığı aylık olduğu anlaşılmaktadır. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı tarafından yaşlı aile üyesine bağlanan para miktarının 600 TL olduğu göz önünde bulundurulursa, geniş aileye sahip hasta ve aile üyelerinin söz konusu para ile geçinebilmeleri oldukça zor bir durumdur. Asgari ücret ile geçimlerini sağlayan bu ailenin artık oldukça az bir miktarla geçinmek zorunda kalmaları tüm aile için stresli ve kaygılı bir süreç olmuştur. Hastanın engelli aylığı almaya başlaması ile zorlu geçen bu sürecin daha yaşanılabilir olmaya başladığı söylenebilir. Aileden sonra en önemli sosyal destek kaynağı akrabalarından oluşmaktadır diyebiliriz. Ailenin akrabalarından destek görmesi, bu süreçte yalnız olmadıklarını hissetmelerini sağlamıştır. Devlet desteğiyle ve zaman zaman akrabaların yardımlarıyla geçimlerini sağlayan bu aile için 1 yılın oldukça zor geçtiğini söylemek yanlış olmayacaktır. 1 yılın sonunda aile üyelerinden bir kişinin çalışmaya başlaması ile birlikte yeni bir gelir kaynağı oluşmuştur. Bu gelişme ile birlikte ailenin maddi durumu düzelmeye başlamış ve ev ekonomileri eski düzenine geri dönmüştür. Geniş bir ailede harcamaların az olması mümkün olmayacaktır. Evin ihtiyaçları, aile içinde okula devam eden üyelerin olması giderleri de etkilemektedir. Bu durumda hastanın bir de tedavi giderinin olmaması, hem ev ekonomisinin zorlanmamasına hem de hastanın kendisini suçlu hissetmemesine katkı sağlamaktadır.

Diyaliz tedavisinden önce hayvanlarını satmak zorunda kalan bir hasta ise bu durumu şu şekilde anlatmıştır; *“Hastaneye gelip gitmeden önce iyi kötü hayvanlarım vardı onlarla ilgileniyordum. Hastaneye yatmadan önce tedavi için oğlum hayvanlardan birazını sattı. Şimdi de hayvanlarımız var ama oğlum tek başına ilgilenemiyor. Evde sadece oğlum çalışıyor. Ben de engelli aylığı alıyorum. (H1)”* Görüşme yapılan hastaların geçim kaynağının çoğunu hayvancılık oluşturmaktadır. Yaşanılan şartlarda hayvancılık, oldukça önemli bir yere sahiptir ve önemli bir kazanç kapısıdır. Söz konusu hasta, hastalık ortaya çıkmadan önce hayvanları sayesinde geçimini sağlamakta iken sağlık durumu nedeniyle artık hayvancılık yapamamaktadır. Hemodiyaliz tedavisine başlamadan önce hastaların çoğu böbrek yetmezliğine neden olan kronik hastalık için tedavi olmaktadır. Hemodiyaliz tedavisi, böbrek hastaları için en son aşamadır ve son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastalar için başvuru bir tedavidir. Söz konusu

hasta da, hemodiyaliz tedavisine başlamadan önce bir süre tedavi olmuş ve bu sürede çalışmadığı için geçimini sağlamak amacıyla hayvanlarını satmak durumunda kalmıştır. Geride kalan hayvanların bakımını oğlu üstlenmiştir. Hastanın bu süreçte aile üyelerinden destek gördüğü anlaşılmaktadır. Hasta, hayvanları üzerinden geçimini sağlamaya devam etmekle birlikte aynı zamanda engelli aylığı ile devlet tarafından desteklenmektedir. Bakıma ve yardıma muhtaç durumda olan engelliler için sağlanan aylık yardım hasta için önemli bir destek ve motivasyon kaynağı sağlamış durumdadır.

*“Diyalize başlamadan önce 6 yıl Van’a gidip geldik. Birçok kez ameliyat oldum, tedavi masraflarını, yol masraflarını karşılamak için birkaç hayvan satmak zorunda kaldık. Biz zaten hayvancılık ve çiftçilikle geçiniyoruz. Benim yaşlılık aylığım var. Bu para yetmiyordu tabii. Zorlandığımız oldu ama şimdi tedavi için bir giderimiz yok. (H2)”* şeklinde açıklama yapmıştır. Hemodiyalize başlamadan önce hastalığının tedavi edilebilmesi için çeşitli ameliyatlara olan hasta, bu süreçte tedavi masraflarını ödeyebilmek adına hayvanlarını satmıştır. Diyaliz öncesi dönemin neredeyse tüm hastalar için daha masraflı olduğu görülmektedir. Düzenli olarak ilçe ya da ildeki hastaneye gitmenin yüklemiş olduğu maddi külfet ile birlikte hastalar tedavi ve ameliyatlarını kendileri karşılamışlardır. Bu süreçte ekonomik olarak zorlanmış ve daha çok geçim sıkıntısı yaşamışlardır. Hemodiyaliz tedavisinin devlet tarafından karşılanması ile birlikte yaşadıkları ekonomik sıkıntıların azaldığını söylemek yanlış olmayacaktır. Hem hastayı hem de aileyi birçok açıdan sıkıntıya düşüren bu hastalığın tedavisinin ücretsiz sağlanması hastaların yaşam kalitelerinin iyileşmesine olanak sağlayan destekleyici bir durumdur. Hasta, yaşlılık aylığı aldığı için aynı zaman engelli aylığı alamamaktadır ancak iki yardımın da bakım ve desteğe ihtiyaç duyan kişilere sağlanan yardımlar olması dolayısıyla, hangi isim altında yardımdan yararlandığı hasta için önem arz etmemektedir. Ailenin tüm gelirinin geçimi sağlayacak şartlara uymaması hastanın yaşlılık aylığına başvurmasına yol açmıştır. Yaşlılık aylığının, hane gelirinin 607 TL’nin altında olması durumunda verilen bir yardım olması göz önünde bulundurulduğunda, hasta ve ailesinin maddi durumu anlamak zor olmayacaktır.

Maddi açıdan olumsuz etkilenen başka bir hasta ise yaşadığı durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Maddi açıdan olumsuz etkilendim. Benim sadece emekli gelirim var. Başka gelirim yok. Önceden ayda 15-20 bin lira kazanıyordum. İki yıl önce herkes bana*

*borçluydu. Evim kira. Arabam vardı evim vardı sattım onları. Özalp'te iş arıyorum ama bana kimse iş vermek istemiyor. Malulen emekli oldum. Normal emekli olabilmem için 1000 gün daha çalışmam gerekiyordu ama çalışma günümü dolduramadığım için olamadım. (H3)*” Çalışma hayatının sona ermesi beraberinde birçok olumsuz durumu getirmektedir. Eve giren toplam gelirden azalma olmakta ve bununla birlikte tüm ailenin yaşam kalitesi de düşmektedir. Hasta, hemodiyaliz tedavisi ile birlikte yeni bir hayat yaşamaya başlamıştır. Tedavi şartları hastanın işini bırakmasına yol açmış ve işsizlik beraberinde ekonomik kaybı da getirmiştir. Esnek çalışma şartları gerektiren işler hemodiyaliz hastaları için en uygun işler olmaktadır. Bu durumu işverenlerin kabul etmemesi, hastaların iş bulmalarının ve çalışmalarının önünde büyük engel oluşturmaktadır. Hasta, yaşadığı maddi kayıp ile birlikte mal varlıklarından vazgeçmek zorunda kalmıştır. İyi gelirli bir işe sahipken artık bu işi yapamamasının getirmiş olduğu şartlarla aylık geliri oldukça düşmüştür. Şuanda malulen emekli edilen hasta, kendisine destek olacak bir işveren olsaydı normal bir şekilde emekli olacak ve dolayısıyla aylık geliri şimdiki kadar üzerinde olacaktı. Ekonomik kayıp ile birlikte hastanın sıkıntılı ve kaygılı dönemler yaşadığı kaçınılmaz bir gerçektir. Oldukça iyi bir hayat seviyesindeyken şimdi geçim sıkıntısı yaşamaya başlamıştır. Hemodiyaliz tedavisi doğrudan kişilerin ekonomik durumunu etkileyen bir tedavi değildir. Tedaviye başlamanın beraberinde iş kaybının olması kişilerin ekonomik durumlarını bozmaktadır. Bu durumla mücadele için hastalara engelli aylığı, evde bakım parası gibi yardımların yanında sağlık durumu sebebiyle çalışamayacak durumda olan sigortalı çalışanların malulen emekli olma fırsatı oluşturulmuştur. Söz konusu hasta sigorta primi ödemesi ve 10 yıl sigortalı olarak çalışması sebebiyle malulen emekli olma fırsatına sahip olmuştur.

*“Maddi olarak etkileniyoruz. Çocuklarımız okula gidiyor. Evde kayınbabamla kaynanam da var. İkisi de yaşlı. Babam zaten hasta. Eşimin maaşı ve kayınbabamın engelli aylığı var. Bakıcı parasına başvurduk ama çıkmadı. (HY1)”* Hasta yakınının ifadesinden, kayınbabanın yaşlı ve hasta olmasının aile üzerinde maddi açıdan yük oluşturduğu söylenebilir. Hasta, böbreklerinin çalışmaması nedeniyle engelli kapsamına girmektedir. Bu nedenle hastaneden aldığı sağlık raporu ile kaymakamlıktan engelli aylığı almaya başlamıştır. Bu para hastanın ihtiyaçlarını karşılaması ve eve maddi olarak katkı sağlaması açısından kıymetlidir. Diyaliz hastaları, diyaliz seansından kendilerine verilen ilaçlar dışında ilaç kullanmamakta ve başka bir tedavi

görmemektedirler. Böbrek yetmezliği dışında şeker, tansiyon, kalp yetmezliği gibi rahatsızlıkları olan hastalar doktorunun verdiği şekilde bu hastalıklar için ilaç kullanabilirler. Bu ilaçların ücretini kendileri karşılamaktadırlar. İlaç masraflarının olması aile için maddi bir yük oluşturmaktadır ancak bunu karşılayabilecekleri parayı devletten engelli aylığı adı altında alabilmektedirler. Hasta yakınının eşinin çalışması ve eve giren bir engelli aylığının olması ailenin engelli bakıcı parası almasını önlemektedir. Aileye engelli bakıcı parası bağlanmamasının altında, ailede kişi başına düşen miktarın belirlenenin üstünde olması (asgari ücretin 2/3'si), ailenin kendisine ait ev araba gibi gelir getirici mülklerin olması gibi nedenler yer almaktadır. Evde yaşlı ve hasta, bakıma muhtaç bir üyenin olması muhakkak aile üzerinde maddi külfet oluşturmaktadır ancak devlet aile üzerindeki bu yükü hafifletebilmek için engelli ve ailesine maddi imkânlar sağlamaktadır.

*“Eşim bakıcı parası almaya, kızım da engelli aylığı almaya başladı. Köyde yaşıyoruz. Ev kendimizin. Birkaç tane de hayvanımız var. Onlar da bizim geçim kaynağımız. Evde 7 kişi yaşıyoruz anca yetiyor. (HY2)”* Kızlarının hasta olması, ailenin yeni gelirler elde etmesine yol açmıştır. Aile engelliler için sağlanan maddi fırsatların bilincindedir. Hem kızlarına bakan eşinin bakıcı parası alması, hem de engelli olan kızının engelli aylığı alması için ilgili kurumlara başvurmuş ve başvuruları onaylanmıştır. Bakıcı parası ve engelli aylığı almaya durumları müsaittir. Bakıldığında ailenin ekonomik durumu öncesine göre daha iyi durumdadır çünkü eve iki yeni gelir girmeye başlamıştır. Bu gelirler muhakkak ailenin ekonomisine katkı sağlamış ve aileye aynı zamanda psiko-sosyal destek sağlamıştır. Sosyal yardımlar sayesinde hastalıkla ve zorluklarıyla başa çıkmak en azından maddi olarak aileleri rahatlatmaktadır. Bu ailede de bunun bir örneğini görmekteyiz. Ailenin kalabalık olması ve ailede hasta birinin olması giderlerinin de fazla olmasına yol açar. Bu aileyi desteklemek ve hayatlarını biraz olsun kolaylaştırmak devletin sağladığı sosyal politikalarla mümkün olmaktadır. Söz konusu aile de sosyal politikaların sağladığı avantajlardan yararlanmaktadırlar. Son olarak, engelli bir bireye sahip ailelerin genel olarak maddi sıkıntılar yaşadığı, yaşadıkları maddi sıkıntıların sosyal devlet yoluyla giderilmeye çalışıldığı söylenebilir. Aile, hastalık nedeniyle ekonomik bir değişime uğramıştır ve bu değişim düzenleyici ve düzeltici bir değişimdir.

*“Babamın diyaliz tedavisi için harcadığımız bir masraf yok her şey devlet tarafından karşılanıyor. Ona engelli aylığı bağlattık. Ben zaten çalışıyorum inşaat ustasıyım. Eve kira ödemiyoruz. Şükür maddi olarak bir sıkıntım yok. (HY3)”* Hasta yakını şuan maddi zorluk yaşamadığını ifade etmiştir. Hasta yakınının açıklamasına bakıldığında kendisinin maddi olarak desteklendiğini söyleyebiliriz. Babasının aldığı engelli aylığı onun tüm ihtiyaçlarını karşılayabilecek yeterliliktedir. Bu nedenle hasta yakını babası için ekstra bir harcama yapmamakta, yapsa bile bu harcama ciddi boyutlarda olmamaktadır. Hastanın ilaç kullanmasını ve ilaç için ödeme yapılmasını gerektirecek bir hastalığının olmadığı anlaşılmaktadır. Bu durum muhakkak ki aileyi rahatlatmaktadır. Hasta yakınının da belirttiği gibi, aile diyaliz tedavisi için bir ödeme yapmamaktadır. Hastanın tüm tedavi ihtiyaçları ve diyaliz için gerekli olan ilaç masrafları devlet tarafından karşılanmaktadır. Bu nedenle tedavi aile için maddi bir külfet değildir. Bununla birlikte, hastanın sosyal yardım kapsamında engelli aylığı alması ailenin ekonomik olarak desteklenmesini sağlamaktadır. Hasta yakınının çalışmaya ve para kazanmaya devam etmesi, hastalığın iş hayatını olumsuz etkilememesi de kişinin para kazanarak aileyi geçindirmeye devam etmesini sağlamaktadır. Yaşadıkları evin kendilerine ait olması ve kira ödememeleri de ayrıca bir rahatlık sağlamaktadır. Ailenin hastalık nedeniyle ekonomik zorluk ve maddi kayıp yaşamadıkları ve bir sıkıntılarının olmadığını genel olarak ifade edebiliriz.

*“Annem engelli aylığı alıyor. Bir de vefat eden babasından aldığı bir para var. Kemik erimesi için gözünden ameliyat olmuştu. Bir tek onun için masrafımız oldu. Ama bizi ekonomik açıdan çok büyük etkilemedi. Marketimiz var zaten geçim kaynağımız o. O da bize yetiyor. (HY4)”* Aile sosyal yardımlardan yararlanarak engelli aylığı almaya başlamıştır. Bu yardım hastanın karşılanması gereken ihtiyaçları için aileye destek olmaktadır. Aile, hastanın tedavisi için bir ödeme yapmamaktadır. Tedavi için harcama yaptıkları iki ameliyat, hasta yakınının belirttiği üzere, aileyi maddi açıdan zorlamamıştır. Ailenin sosyo-ekonomik durumlarının iyi olduğu ve hastanın kendileri için maddi bir külfet yaratmadığı yorumunu yapmak yanlış olmayacaktır. Market sahibi olmak aileye iyi gelir sağlamaktadır ve buradan elde ettikleri gelir ailenin geçimini sağlamaya yetmektedir. Ailenin sosyo-ekonomik durumu göz önünde bulundurulduğunda, yaşam kalitelerinin de iyi olduğu ve büyük bir sıkıntı olmadığı sürece ailenin ekonomik güvence altında oldukları söylenebilir. Son olarak, hasta

yakınının ve ailesinin hastalık nedeniyle maddi olarak olumsuz bir deęişim yaşamadıkları ve hastalık nedeniyle ekonomik bir sıkıntı içinde olmadıklarını söyleyebiliriz.

*“Eşim daha böbrek hastası olmadan önce tedaviler için çok defa Van’a gittik. Ameliyat olması gerektiğinde birkaç hayvanımı satmak zorunda kaldım. Ama diyalize başladıktan sonra bu masraflar da ortadan kalktı. Eşime engelli aylığı da bağladılar. Ben hayvancılık yapıyorum. Şimdi durumumuz iyi. (HY5)”* Hastaya tam bir teşhis koyulmadan önce ailenin, şehre gidip gelirken yol için harcama yapmaları, hastane ve ameliyat masrafları aileyi maddi olarak zorlamıştır. Ekonomileri olumsuz etkilenmiştir ve bu durumla başa çıkabilmek için tek çözümü sahip oldukları hayvanlardan satarak bulmuşlardır. Kişinin sahip olduğu tek ekonomik gelir kapısı hayvanlardır ve onlar sayesinde geçimini sağlamaktadır. Kişi ve ailesi için ekonomik açıdan garanti olan bu hayvanların satılması muhakkak aile için zor bir durumdur. Ancak ameliyat masraflarını karşılayacak başka bir gelirlerinin ya da birikimlerinin olmaması aileyi böyle bir çözüm yolu bulmaya itmiştir. Aile, bu süreçte ekonomik sıkıntı içine girmiştir. İlerleyen süreçte hastaya böbrek yetmezliği teşhisi konmasıyla, hasta diyaliz tedavisine başlamıştır. Ailenin ikamet ettiği ilçede, hasta için diyalize girme imkânının sunulması, aileyi yol masrafından kurtarmıştır. Bunun yanında aile diyaliz tedavisi için de para ödemek durumunda kalmamıştır. Artık ameliyat için harcama yapmamakla birlikte hastanın tedavisi için de bir harcama söz konusu olmamıştır. Hasta ücretsiz bir şekilde tedavi olmaya başlamış ve bu süreden sonra ailenin maddi durumu toparlanmaya başlamıştır. Hasta yakını, hayvancılıkla geçindiği için iş/çalışma hayatında olumsuz bir deęişim yaşanmadığından aile ekonomik olarak da düzenini sağlamaya başlamıştır. Bununla birlikte hastanın bir yandan da engelli aylığı alması, aileye ekonomik olarak destek sağlamaktadır.

*“Eşim diyalize başladıktan sonra işten ayrılmak zorunda kaldı. Asgari ücret alıyordu. O işten ayrıldıktan sonra çok sıkıntı çektik. Annesi kendi yaşlılık aylığını bize veriyordu, kardeşleri yardım ediyordu, market alışverişi yapıyorlardı bize. Sonra eşime engelli aylığı bağlandı. Oğlum da dönercide çalışmaya başladı. Şimdi durumumuz daha iyi. (HY6)”* Hastanın eşi, çalışan ve evin geçimini sağlayan kişi rolündeyken artık bu rolünün sorumluluklarını devam ettirememeye başlamıştır. Diyaliz tedavisinin hasta için

zorlu ve yorucu olması, iş saatlerinin diyaliz saatlerine uymaması gibi nedenlerle hasta işini bırakmak zorunda kalarak çalışma hayatını sonlandırmıştır. Hastanın, çalıştığı dönemde asgari ücret kazanırken ailenin geçimini sağlayabildiği söylenebilir. Ailenin yaşadığı yerin küçük bir ilçe olması, imkânların sınırlı olması ve ekonomik olarak kendilerini zorlayacak ekstra bir yaşam koşulunun olmaması ailenin asgari ücretle yaşamlarını devam ettirebilmesini sağlamaktadır. Ancak yaşanan iş kaybı, hastayı olduğu kadar ailesini de sosyo-ekonomik olarak kötü etkilemiş, eve düzenli olarak para gelmemeye başlamıştır. Bu süreçte hasta ve ailesi, başkasına muhtaç duruma düşmüştür. Bu muhtaçlık durumu ailenin yaşam kalitesini de düşürmüştür. Bu durum aile içinde büyük olasılıkla stres ve kaygı durumlarının da artmasına neden olmuştur. Aile dışından gelen destekle geçimlerini sağlamaya başlayan aile bu süreçte engelli aylığı için başvuru yapmıştır. Engelli aylığı almaya başlayan hastaya bu para tabiri caizse ilaç gibi gelecektir. Geçimlerini kendi başlarına sağlamak ve muhtaçlık durumlarını ortadan kaldırmak için bir çözüm yolu arayan aile, çocuklarının işe girmesine karar vererek kendilerini bir bakıma muhtaçlıktan kurtarmışlardır. Ailede çalışmaya başlayan ve eve düzenli olarak gelir getirmeye başlayan kişi şuanda evin geçimini sağlamaktan sorumludur. Genel olarak bakıldığında, ailenin sosyo-ekonomik durumu hastalık sürecinden olumsuz etkilenmiş, aile kendi imkânlarıyla geçimini sağlayamadığı için ekonomik olarak muhtaç duruma düşmüş, bu durumdan kurtulabilmek için bir aile üyesi çalışmaya başlayarak ailesine bakma sorumluluğunu üstlenmiştir şeklinde yorumlayabiliriz.

*“Maddi durumumuz bozuldu. Ben ev hanımıyım eşimin ayda 10-15 bin lira kazandığı dönemler oluyordu. Arabamız vardı, evimiz vardı. Ama hastalandıktan sonra bunların hepsi elimizden gitti. Eşim artık çalışamaz durumda. 6 çocuğum var. Bunlara bakmak için mecburen neyimiz varsa sattık. Sonra eşim malulen emekli oldu. Şimdi onun emekli parasıyla geçiniyoruz.(HY7) “* Aile, sosyo-ekonomik olarak üst düzeydeyken, evin geçimini sağlayan kişinin böbrek yetmezliği hastası olmasıyla, daha alt bir sosyo-ekonomik düzeye geçmişlerdir. Aylık gelirleri ailenin yaşadığı ilçeye göre oldukça fazla bir miktar olduğu söylenebilir. Bu nedenle yaşadıkları çevrede iyi kazanan ailelerden biri olduklarını söylemek yanlış olmayacaktır. Bununla birlikte ev ve araba sahibi olmaları da ailenin maddi durumlarının ortalama ve üstü olduğu söylenebilir. Ancak çalışarak evin geçimini sağlayan ve ailesine bu imkânları sunan kişinin hastalığı,

hayatlarının deęişmesine neden olmuştur. Üst sosyo-ekonomik durumdan alt sosyo-ekonomik duruma geçmek aile üzerinde büyük bir stres faktörüdür. Ailenin yaşadığı bu kayıp baş edilebilmesi kolay olmayan bir durumdur. Hastanın işini kaybederek, aylık gelirinin de ortadan kalkması ile aile, yaşadıkları probleme, sahip oldukları ev ve arabalarını satarak çözüm yolu bulmuşlardır. 8 kişiden oluşan bir ailenin giderlerinin ne kadar fazla olacağı tahmin edilebilir. Yaşadıkları süreçle bu şekilde mücadele etmeye çalışmaktadırlar. Bununla birlikte hastanın malulen emekli olması buradan bir gelirinin olmasını sağlamıştır. Yine de günümüzün malulen emeklilik parası düşünüldüğünde, hastanın aldığı ücret 8 kişilik bir ailenin geçinmesini sağlayamaya yetecek bir ücret değildir. Genel olarak bakıldığında, hastalık süreciyle ailenin ekonomik durumları bozulmuş, yaşam kaliteleri ve sosyo-ekonomik düzeyi düşmüş, sahip oldukları ev ve arabayı satmak durumunda kalarak, belki de kendilerini garanti altına aldıkları menkulleri, elden çıkarmak zorunda kalmışlardır.

*“Ekonomik durumumuz aynı. Başlarda eşim tedavi için Van’a gitmek zorunda kalıyordu. Yol parası bir sürü masraf. Ama şimdi yol parası yok, tedaviyi de devlet karşılıyor zaten. (HY8)”* Hasta yakınının deęindięi en önemli maddi gider ve ekonomilerini etkileyen harcama, yol parası olmuştur. Ekonomik olarak en çok eşinin yola verdięi paranın sıkıntı oluşturduğunu düşünmektedir. Hasta artık bulunduğu ilçede tedavi görmeye başlamış ve yol parası masrafından da kurtulmuştur. Tedavi için bir giderleri yoktur. Devletin sağladığı sosyal güvence sayesinde diyaliz tedavisinden ücretsiz olarak yararlanabilmektedirler. Hasta yakınının, eşinin hastalığından dolayı maddi bir etkilenme yaşamamalarını, hastanın düzenli bir işi olmayan ancak çiftçilikle geçinen hastalardan birisi olduğu yorumu yapılabilir. Gelirini bahçe işlerinden sağlayan ailenin hastalıktan etkilenme durumları olmamıştır çünkü hastanın yerine eşi ya da çocukları bahçeyle ilgilenmeye devam edebilirler. Aynı şekilde hastanın kendisi de, iyi hissettięi zamanlarda bahçe işlerini yapmaya devam edebilir. Son olarak, ailenin sosyo-ekonomik olarak bir deęişim yaşamadığı ve maddi durumlarını şuan için koruduklarını söylemek mümkündür.

*“Annem bize maddi olarak külfet oluşturmuyor. Ben ona destek oluyorum zaten. Tedaviye de para ödemiyoruz. Maddi durumumuz iyi. (HY9)”* Hasta yakını, maddi zorluk içinde olmadıklarını belirtmiştir. Kendilerini maddi olarak zorlayacak bir tedavi



masrafının olmaması ve iş kaybı gibi olumsuz bir durumun yaşanmaması, ailenin sosyo-ekonomik durumunun bozulmamasını sağladığı ve maddi güçlerini korumaya devam ettikleri söylenebilir. Hasta yakını, annesinin bir masrafının olmadığını ifade etmekle birlikte ona maddi destek sağladığını da belirtmiştir. Buna bağlı olarak, hasta yakınının, annesini maddi açıdan bir yük olarak görmediğini göstermektedir. Genel olarak ailenin sosyo-ekonomik düzeyinde, hastalık nedeniyle bir düşüş yaşanmadığı ve maddi açıdan olumsuz bir durumla karşılaşmadıkları rahatça ifade edilebilir.

*“Hastalıktan dolayı değişiklik oldu evet. Eşim çalışmıyor. İş arıyor ama kimse ona iş vermek istemiyor. Engelli aylığı alıyoruz, çocuklar yardım ediyor bize. Öyle geçinip gidiyoruz işte. (HY10)”* Görüşme yapılan hasta yakını eşinin hastalığı nedeniyle maddi zorluk yaşadıklarını ifade etmiştir. Maddi açıdan sıkıntı yaşamaya başlayan aile engelli aylığına başvurmuş ve sosyal yardım almaya başlamıştır. Eve düzenli olarak giren tek paranın engelli aylığı olduğunu, ailenin ihtiyaçlarının çocukları tarafından sağlanan maddi destek ile karşılandığını söylemek mümkündür. Bir hastalık sebebiyle kişinin işini bırakmak zorunda kalması ve evine düzenli olarak para getirememesi, ciddi bir stres kaynağıdır. Bu durum hem hastayı hem de hem de ailesini olumsuz etkilemekte ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır. Sosyo-ekonomik gelir ile yaşam kalitesi arasında orantılı bir ilişki vardır. Düşük sosyo-ekonomik gelirli ailelerin yaşam standartları da düşük olmaktadır. Ailenin maddi olarak olumsuz bir değişim yaşamaları hem yaşam kalitelerini hem de doyumlarını düşürecek bir etkidir.

### **3.5.2. İş ve Çalışma Gücünün Kaybı**

Hemodiyaliz tedavisi, son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastaların günlük yaşamı üzerinde etkili olmaktadır. İş hayatı bunlardan bir tanesidir. Böbrek yetmezliği yaşayan bir hastanın en son tedavi evresi hemodiyalizdir ve hastanın hayatta kalabilmesi için bu tedaviye devam etmesi gerekmektedir. Tedavinin uzun saatler alması ve vücutta bazen günlerce süren yorgunluk oluşturması, hastaların iş hayatlarını etkilemektedir. Hemodiyaliz tedavisinin şartlarına ve saatlerine uyan bir iş bulmak zor olduğundan hastalar işlerinden ayrılmak zorunda kalmaktadırlar. Ya da geçimlerini sağladıkları kaynakları artık yönetememeye başlamaktadırlar. Böbrek yetmezliği, tüm ailenin yaşantısını psikolojik, ekonomik ve sosyal açıdan etkilemektedir. Aile içinde böbrek yetmezliği gibi süreğen hastalığı olan kişilerin bakımlarını yapmak için aile içinde iş ve

çalışma hayatı sona eren kişiler olabileceği gibi, eve para getiren kişi rolünde olan bireyin hasta olması sonucunda aile içinden bir kişi iş hayatına atılmak ve çalışmak zorunda da kalabilir. Bu başlık altında görüşme yapılan hasta ve hasta yakınlarının, hastalık süreciyle birlikte iş ve çalışma hayatlarında meydana gelen değişimlere ilişkin bulgulara yer verilecektir. . Görüşme yapılan hastalar arasında 3 kişinin düzenli bir işi varken artık çalışma hayatlarının sona erdiği, 1 hastanın ise düzensiz bir iş hayatının olduğu, tedavi ile birlikte iş fırsatlarını da kaçırdığı bilgileri elde edilmiştir. 2 hasta çiftçilik ve hayvancılık ile uğraşmakta iken hem hastalık hem de yaşın getirmiş olduğu sağlık problemleriyle artık hayvanlarına bakamadıklarını ifade etmiştir. Hastalar arasında 4 kişi ev hanımıdır. Bu nedenle bu hastalara iş hayatıyla ilgili soru yöneltilmemiştir. Görüşülen hasta yakınları arasında ev hanımı olan kişilere bu soru yöneltilmemiştir. Görüşme yapılan hasta yakınlarından iki kişi çiftçilik yapmaktadır ve hastalıktan dolayı çalışma düzenleri etkilenmemiştir. Bir hasta yakını kendi işinin sahibidir, çalışma düzeni bazı diyaliz günlerinde bozulmakta ancak ciddi bir değişim yaratmamaktadır. Devlet memuru olan başka bir hasta yakını çalışma hayatında bir değişiklik olmadığını söylerken inşaat ustası olan bir başkası diyaliz olduğu günler çalışma saatlerinin düzenlendiğini, diyaliz nedeniyle işverenle arasında sıkıntı yaşadığı günler olduğunu ifade etmiştir.

Geçimini çiftçilik yaparak sağlayan bir hasta *“Zaten çiftçiydim bir iş hayatım yoktu. Artık çiftçilik yapamıyorum ama. (H1)”* şeklinde bir ifade bulunmuştur. Hasta, geçim kaynağı olan çiftçiliği iş hayatı olarak değerlendirmemiştir çünkü kendi işini sahibidir ve kendisine göre esnek çalışma saatleri bulunmaktadır. Ancak bu işten para kazanmakta ve günlerini çiftçilik ile geçirmekte iken artık bu işi yapamaz duruma gelmiştir. Kendi işini yaptığı için herhangi bir iş kaybı yaşadığını düşünmemektedir. Genel olarak bakıldığında hasta, geçim kaynağı olan çiftçilik işini artık yapamadığı için iş kaybı yaşamış durumdadır.

*“Ben zaten 6-7 yıldır çalışmıyorum. Çocuklarım yaşımdan dolayı beni çalıştırmıyor. Ama normalde çiftçilik ve hayvancılıkla uğraşıyordum. Hala hayvanlarımız var, onlarla çocuklarım ilgileniyor. (H5)”* Hasta, tedaviden önce yaşının getirmiş olduğu sağlık problemleri nedeniyle geçimini sağladığı hayvancılık ve çiftçilik ile ilgilenmeyi uzun bir süre önce bırakmıştır. Hastanın çalışma hayatının tam olarak

tedavi nedeniyle değil yaşlılık nedeniyle sona erdiğini söylemek daha doğru olacaktır. Hasta ve ailesinin geçimini sağlayan kaynaklar ellerinden çıkmamıştır. Hasta yerine diğer aile üyeleri geçim kaynakları ile ilgilenmeye devam etmektedirler. Hastanın net bir şekilde iş hayatının etkilenmediği anlaşılabilmektedir. Bu nedenle ekonomik olarak da olumsuz bir etkilenişin söz konusu olmadığı anlaşılabilmektedir. Aile üyeleri hastaya yardımcı olmakta ve maddi destek sağlamaktadırlar.

Uzun yol tır şoförlüğü yapan ancak tedavi nedeniyle iş hayatını sonlandırmak zorunda kalan bir hasta bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; *“Hastalık nedeniyle 6 yıl önce işimi bıraktım. Şeker hastalığım başladığından beri çalışmıyorum. Malulen emekli olamadım çünkü sigortam yetmiyor. Engelli aylığım var. Çocuklarım mevsimlik çalışıyorlar batı illere gidip. Hayvancılık yapmıyoruz çünkü bizim köyümüz elverişli değil. (H7)”* Hasta, 6 yıl önce şeker hastalığı nedeniyle bırakmak zorunda kaldığı işini, hemodiyalize başlaması sonucunda da devam ettirememiştir. Şeker hastalığının vücutta ortaya çıkardığı yan etkiler ve daha sonrasında hemodiyalizin kişilerin yaşam düzenini değiştirmesinin etkisi ile hasta, iş hayatına son vermek durumunda kalmıştır. Düzenli iş hayatının getirmiş olduğu ekonomik açıdan rahat olma durumu sona ermiştir demek doğru olacaktır. Hasta, 10 yıl sigortalı olarak çalışma ve prim ödeme şartlarını yerine getirememesi sebebiyle malulen emekli olma hakkından mahrum kalmıştır. Hasta ve ailesi sosyo-ekonomik olarak kötü bir dönem yaşamaya başlamışlardır. Her ay haneye giren ücrette düşüş yaşanmış ve hasta engelli aylığı ile maddi destek görmeye başlamıştır. Sağlıklı bir kişinin işini kaybetmesi oldukça zor iken bu durumun, hastalığı nedeniyle çalışamayacak durumda olan bir kişinin başına gelmesi, altından kalkılması daha da zor bir durum olacaktır. Evin ve aile üyelerinin ihtiyaçlarının giderilebilmesi için hastanın dışarıdan gelecek maddi desteğe ihtiyacı bulunmaktadır. Evin geçimini sağlayan aile üyesinin artık para kazanamaması sebebi ile farklı illerde dönemsel olarak çalışan aile üyeleri hastaya maddi destek sağlamaya başlamışlardır. Yaşanılan çevrenin hayvancılık yapmaya uygun olmaması hastanın ekstra bir gelir sağlamasına engel olmaktadır ancak aile üyelerinin desteği ile yaşanan gelir kaybı giderilmeye çalışılmaktadır.

*“Diyalize başladıktan sonra beni iş yerinde idare ettiler bir süre ama artık iş yapamaz duruma gelince mecburen işten çıkarılmak zorunda kaldım. (H10)”* Hastanın

yaşadığı iş kaybı, yaşamına devam edebilmesi için bir makineye bağlı olma durumu ile birleşince kişi için daha çok stres yaratmaktadır. Hastanın tedaviye başladığı dönemde bir süre işine devam etmesi ve iş yerindeki üstlerinin ve çalışma arkadaşlarının hastayı idare etmeleri hastaya psikolojik destek sağlamıştır. Bu kişilerin hastalık konusunda bilinçli oldukları ve hastanın işe ihtiyacı olduğunu bildiklerini göstermekte, hastaya bu süreçte destek olmaktan geri durmadıklarını anlamamızı sağlamaktadır. Hasta, tedavinin zorluğuna rağmen ailesinin geçimini sağlamaya devam edebilmek adına çalışmaktan vazgeçmek istememiştir. Vücudunda oluşan yorgunluğa ve halsizliğe rağmen bir süre işine devam edebilmiştir. Güç kaybı yaşaması ve eski iş performansını yapmak için kendisini daha çok zorlaması hastanın vücudunu daha çok yormasına neden olmuştur. Hasta, bu nedenle işten ayrılmak zorunda kalmış ve yaşamında önemli bir olumsuz değişim meydana gelmiştir. Artık evin geçimini sağlayabildiği bir işinin olmaması evin geçimini sağlayacak ekonomik durumunun da olmayacağı anlamına gelmektedir. Hastanın üzerinde ekonomik baskı hissetmeye başlaması muhtemeldir. Bu baskı hastanın kendisini suçlu ve değersiz hissetmesine yol açabilecektir. Hastalık ile birlikte bir de işsizlik yaşanması aile içinde çeşitli psikolojik sıkıntıların da yaşanmasına sebep olacaktır. Bu sebeple aile içi ilişkilerde bozulmalar meydana gelebilmektedir. Tedavi nedeniyle aile üyelerinin desteğine ihtiyaç duyan hasta artık maddi açıdan da dışarıdan gelecek yardımlara ihtiyaç duyar hale gelmiştir.

*“Çalışmak için İstanbul ve Antalya’ya gidiyordum. Düzenli bir iş hayatım vardı. İki yıl önce kaybettim işimi. Şimdi de hasta olduğum için iş bulamıyorum. (H3)”*

2 yıl önce hastanın iş hayatıyla birlikte çalışma hayatı da sona ermiştir. Geçimini sağlamak için il dışına çalışmaya giden hasta tedavi nedeniyle il dışına çıkamamaktadır. Yaşamakta olduğu çevrede de tedavisinin saatlerine uygun olacak esnek çalışma saatlerinin olduğu bir iş bulmak konusunda sıkıntı yaşamaktadır. Bununla birlikte gördüğü eğitimin karşılığında elde ettiği meslek, fiziksel güç gerektirdiğinden, aynı işi yapmaya devam etmesi hasta için oldukça zorlayıcı olacaktır. Hastanın düzenli bir iş hayatına sahip olduğu dönemde iyi bir sosyo-ekonomik durumda olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Yaşadığı iş kaybı sosyo-ekonomik durumunun düşmesine neden olmuştur. Bu düşüş hasta ve ailesinin hayatında maddi sorunların da ortaya çıkmasına yol açacaktır. Sağlık ihtiyaçlarının giderilmesi, barınma ve yiyecek, giyecek gibi temel ihtiyaçların karşılanma gereksiniminin hasta için kaygı ve stres faktörü haline gelmesi

muhtemeldir. Düzenli bir iş hayatı varken bu düzenin bozulması hastanın benlik saygısı üzerinde de etkili olacaktır. Sosyo-ekonomik durumu iyi olduğu dönemdeki imkânları ailesine sunamadığı için ailesine karşı kendisini yetersiz ve güçsüz hissetmeye başlaması karşılaşılabilecek bir durumdur. Hastanın kendisine uygun bir iş bularak çalışma hayatına geri dönmesi, yaşam kalitesi üzerinde olumlu bir etki oluşturarak, hastanın olumsuz duygu ve düşüncelerden kendisini kurtarmasına olanak sağlayacaktır.

*“2000 yılından beri çalışmıyorum. O dönem hastalığının sinyal vermeye başladığı bir dönemdi. GATA’da tedavi gördüm bir süre. O zaman böbreklerimin tam çalışmadığını öğrendim. O zamanlar günlük işlerde çalışıyordum yine ama düzenli bir iş hayatım yoktu. (H4)”* Hasta, uzun yıllardır böbrek hastası olması nedeniyle çalışmamaktadır. Böbreklerinin çalışma işlevinin yok olmasına neden olan hastalığın da, hastanın çalışmasına engel oluşturduğu söylenebilir. Bu engeller arasında hastalığının sağlık problemlerine yol açması, bununla ilgili tedavi görmesi, uzun süreler hastanede yatarak tedavi olması gibi durumlar gösterilebilir. Hasta bu süreçte düzenli bir işe sahip olamamış ancak hayatını idame ettirebilmek için çalışma hayatının içerisinde kalmıştır. Hastanın düzenli bir işe sahip olmaması, sosyo-ekonomik çerçevede düşük gelir düzeyinde olduğunu göstermektedir. Sosyo-ekonomik durumu kötü olan hasta, zaten düzenli olmayan iş hayatının da sona ermesiyle bu durumdan oldukça kötü etkilenmiştir. İş hayatının tamamen sona ermesiyle ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlayacak bir gelirin olmaması nedeniyle zorlanacaktır. Muhakkak ki hasta bu dönemde ailesinden hem maddi hem manevi destek görmüştür. Hasta, tedavi masraflarının karşılanması için ailesine bağlı bir durumdadır. Bu durumun hasta için oldukça yıpratıcı olduğu, uzun yıllardır ailesine bağlı olmanın getirdiği mahcubiyetin hastada benlik saygısının azalmasına yol açabileceği yorumlarını yapmak yanlış olmayacaktır.

*“Benim bir iş kaybım olmadı. Zaten köyde çiftçilik yapıyorum bir de hayvanlarım var. Onlara bakıyoruz oğlumla birlikte. (HY2)”* Kişi, herhangi birisinin emri altında ya da bir kuruma bağlı olarak çalışmamaktadır. Kendi bahçesiyle ilgilenerken ve hayvanlarına bakarak bu yöntemle kazanç sağlamaktadır. Ev içinde hastaya bakım veren birincil kişi rolünde olmaması, hastaneden arta kalan zamanlarda köy işlerine devam etmesini sağlamaktadır. Ayrıca hayvancılık işinde kendisine

yardımcı olan birisinin olması, kendisi olmasa bile işlerinin devam etmesini ve aksamamasını sağlamaktadır. Kişinin kendi işinin patronu olması ve tüm işlerinin kendi kararlarıyla işlemeye devam etmesi, kızının hastalığı nedeniyle çalışma hayatında sıkıntı yaşanmamasını sağlamaktadır. Kişinin, iş ve çalışma yaşamında hastalık nedeniyle bir değişim meydana gelmemiştir.

*“Ben inşaat ustasıyım. Çalışma hayatımda şöyle bir değişiklik oldu. Önceden çalışma saatlerimi patronum iş durumuna göre belirliyordu. Şimdi babamın diyaliz saatine göre ayarlıyoruz. Bazen sıkıntı oluyor. Beni idare etmek durumunda kalıyorlar. Sabahları kalkıp evden işe giderken şimdi önce babamla hastaneye gidiyorum sonra inşaata gidiyorum. (HY3)”* Hastanın diyaliz saatini hastayla birlikte hastaneden geçiren kişinin çalışma düzeni, diyaliz seansları nedeniyle değişmiştir. Hasta yakını kendi çalışma saatlerini artık babasının diyalize girme saatlerine göre ayarlamaktadır. İş ortamında patronunun emrine göre çalıştığı için, babasıyla birlikte diyalize gitmesi iş ortamında sıkıntılara neden olmakla birlikte kendisini idare ettirebilmektedir. Babasının diyalize girmeye başlaması ile gün içinde daha fazla yorulduğu söylenebilir. Diyaliz seansları olmadan önce evden dinlenmiş bir şekilde giderken, ev ile iş arasında babasıyla diyalize gitmek zorunda olması kişinin, daha yorgun bir şekilde işe gitmesine neden olacaktır. İşe gittiğinde kendisini yorgun hissetmesi ise muhakkak iş performansının olumsuz etkilenmesine neden olacaktır. Evde bir diyaliz hastasının olması, onunla birlikte haftanın 3 günü hastaneye gitmek zorunda olmak gibi etkenler kişide stres yaratabilecek etkenlerdir. Bununla birlikte iş ortamında da stres yaşaması kişinin yaşam kalitesinin düşmesine ve hayattan aldığı doyumun azalmasına neden olacaktır. Genel olarak hasta yakını için, iş hayatının olumsuz etkilendiği, diyaliz tedavisinin başlaması ile yorgunluğunu arttığı ve stres durumunda da artış olduğu yorumunu yapmak mümkündür.

*“Babamın köyde küçük bir marketi var. Ben de yazları orada çalışıp babama yardım ediyorum. Kendi işimiz olduğu için bir sorun olmuyor. Ben üniversitedeyken babam gidiyor diyalize annemle. Yalnız o zamanlarda marketi açamıyor. (HY4)”* Kendi işinin sahibi olmak, böbrek yetmezliği gibi bakım gerektiren hastalık durumlarında hasta yakınlarına avantaj sağlamaktadır. Hasta yakını babasıyla birlikte kendilerinin sahip olduğu bir marketi işletmektedir, bu nedenle hastalık durumu kişinin çalışma

hayatında olumsuz bir etki yaratmamıştır. Babasının marketinde çalışıyor olması, markete yeni bir eleman alma ihtiyacını ortadan kaldırmakla birlikte aileyi fazladan bir para çıkışından da kurtarmaktadır. Bununla birlikte hasta yakını, hastayla diyalize gittiği günler işyerinde babasının bulunması, marketin işlemeye ve kazanç sağlamaya devam etmesini sağlamaktadır. Bunun yanında görüşme yapılan hasta yakınının okuluna dönmesi, babasının çalışma hayatını olumsuz etkilemektedir. Babası yokken muhtemelen marketi emanet edecek kimsenin olmaması marketin diyaliz günlerinde daha az süre açık olmasına, diyaliz saatinde marketin kapalı olmasına neden olmaktadır. Yine de babanın bu durumdan ciddi bir etkilenme yaşamadığı söylenebilir. Köy gibi kırsal bir alanda köy halkının muhtemelen alışveriş yapacakları başka bir imkânlarının olmaması, marketin açılmasını bekleyerek ondan sonra ihtiyaçlarını gidermelerine yol açmaktadır. Köydekiler ihtiyaçlarını karşılayabilmek için marketin açılmasını beklemek durumundadırlar. Bu nedenle köyde ikinci bir market yoksa babanın maddi açıdan bir zararının olmayacağı söylenebilir. Köyde ikinci bir marketin olması ise kişinin maddi kayıp yaşaması gibi olumsuz bir duruma yol açabilir. Son olarak, hasta yakınının çalışma hayatı, hastalıktan önce olduğu gibi düzenini korumakta, yazın babasının yanında çalışmaya devam etmektedir. Ancak babanın, kendi iş yerine sahip olmanın avantajına sahip olmakla birlikte bu durumun olumsuz taraflarıyla da karşı karşıya kaldığı söylenebilir.

*“Ben çiftçilik yapıyorum. Dönemsel olarak çalışıyorum. Bu işin belli bir saati de yok aslında. Yani eşimin diyaliz gününe göre kendimi ayarlasam da bir sorun olmuyor. (HY5)”* Kişinin çiftçilik yapması, hastalık faktörünün etkilemeyeceği bir durumdur. Eşiyle birlikte diyalize gidip geldikten sonra çalışabileceği gibi, o gün hiç çalışmayabilir, yarın kalan işlerini yapmaya devam edebilir. Bu durumda hasta yakınının çiftçilik yapması aileye avantaj sağlamaktadır. Hasta yakını çiftçilik yaparak çalışmaya devam ettiği gibi kazanç sağlamaya da devam etmektedir. Bu nedenle ailenin maddi olarak bir kaybının olmadığı, ekonomik durumlarının olumsuz etkilenmeyeceği söylenebilir. Bu durum ailenin maddi olarak sıkıntı yaşamamasını ve ekonomik durumlarını koruyarak yaşamlarını devam ettirmelerini sağlayacaktır. Kendisini, eşinin diyaliz saatlerine göre ayarlaması da kişinin çalışma durumunu olumsuz etkilememiştir. Bu zamana kadar oluşturduğu düzeni yeniden kurmak ve eşinin diyaliz günlerine göre yeni bir düzen oluşturmak durumunda kalmıştır.

“Öğretmenlik yapıyorum ben. Okulda sabahçıyım. Annem diyalize öğleden önce giriyor. Eve gelmesi 12-1’i buluyor. Hemen hemen annemle aynı saatlerde evde oluyoruz. Sabah ben ondan daha erken çıkıyorum ama sorun olmuyor hastaneden servis gelip annemi alıyor. (HY9)” Hastanın yakını devlet kurumuna bağlı olarak bir okulda öğretmenlik yapmaktadır. Öğretmenlikte ders programının ve günlerinin ayarlanabilmesi, hasta yakınına avantaj sağlamıştır. Annesinin diyaliz saati ile kendi okul saatlerinin aynı vakitlere denk gelmesi annesiyle daha fazla vakit geçirebilmesini ve annesinin evde tek kalmamasını sağlamaktadır. Kişinin devlet memuru olması aynı zamanda annesinin herhangi bir sağlık problemi olduğunda, çalıştığı kurumdan izin alabilmesini kolaylaştırmaktadır. Yine devlet memuru olması ve annesinin tam olarak bir bakıma ihtiyaç duymaması da işten ayrılmasını ya da çalışma saatlerinin düzensizleşmesini engellemektedir. Kendi çalışma saatlerini annesinin diyaliz saatine göre düzenlemek zorunda kalmaması, var olan düzenini korumasını sağlamıştır. Hasta yakını, annesinin hastalığından ve bakımını üstlenmesinin çalışma hayatında yarattığı olumsuz bir durum yaşamamıştır. Bir öğretmen ve devlet memuru olarak bunun sağladığı kolaylıkla annesine daha çok zaman ayırabilmektedir.

### **3.5.3. Kısıtlı İmkânlarla Yaşam**

Hemodiyaliz tedavisi kronik böbrek yetmezliği hastaları için bütün günlük aktivitelerinin önüne geçmiş durumdadır. Hasta, birçok günlük işini ve hobilerini yerine getiremez duruma gelmekte ve çoğunlukla tedavi ile anılmaya başlamaktadır. Hastanın sosyal ve kültürel hayatı minimize bir duruma gelmektedir. Tedavinin beraberinde gelen olumsuz etkiler hastanın yeni bir yaşamla tanışmasına yol açmaktadır. Önceki alışkanlıklarının birçoğunu yerine getirememeye başlayan hasta için bu döneme uyum sağlayabilmek güç olacaktır. Yeni yaşamına uyum sağlayabilen hasta ise tedavi şartlarına uygun olarak kendisine yeni alışkanlıklar edinerek yeni aktivitelere başlayabilir. Görüşme yapılan hastaların yarısından çoğu günlük hayatlarının aynı şekilde devam ettiğini ifade ederken, günlük işlerini eskisi gibi yapamadıklarından, sosyal aktivitelerinin sonlandığından yakınan hastalar da bulunmaktadır. Böbrek hastalığı sadece hastayı değil aynı zamanda ailesini de sosyal yönden etkilemektedir. Özellikle en büyük sorumluluğun bakım verene düşmesi, bu kişinin sosyal hayatının daha çok etkilenmesine ve kısıtlanmasına yol açmaktadır. Bu başlık altında hastaların



ve hasta yakınlarının sosyal yaşantılarının ve günlük aktivitelerinin etkilenme durumlarına yer verilecektir. Hasta yakınlarının 9'u sosyal hayatlarında bir değişim olmadığını ifade ederken, sadece 1 kişi sosyal hayatının değiştiğini ifade etmiştir. Sosyal hayatları değişmeyen kişiler, hastanın birincil olarak bakımını üstlenmemiş kişiler ile hastada tam olarak bir bağımlılığın olmadığı kişilerdir. Sosyal hayatının etkilendiğini ifade eden hasta yakını, eşinin sosyal hayatı azaldığı için kendisinininkinin de azaldığını ifade etmiştir.

*“Büyük bir değişiklik olmadı. Hala kahveye falan gidebiliyorum. Ama bulunduğumuz ilçeden çok uzaklaşmamaya çalışıyorum. (H4)”* Hastaların ikamet etmekte oldukları çevre (ilçe ve köyler) gün içerisinde birçok aktivitenin yapılacağı fırsatlara sahip değildir. Erkeklerin günlük aktivitelerinin iş hayatı dışında kahvehanede oturmak ya da hayvan ve bahçe ile ilgilenmek olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Bu durum kadınlarda evde vakit geçirme şeklindedir. Bu sebeple hastanın gün içerisinde insanların arasına karışıp sosyalleşebileceği tek ortam kahvehane olmaktadır. Hasta, tedaviden önce yaptığı gibi şimdi de vakit geçirdiği kahvehaneye gitmeye devam etmektedir. İkamet etmekte olduğu ilçeden uzaklaşmaya çekinmesinin sebebi ise, hastalığının ve tedavisinin yan etkilerinin oluşturacağı ani bir durum olabilir. Hasta bu konuda temkinli davranmaktadır.

*“Çok etkilenmedi. Zaten gözlerim iyi görmediği için ben dışarı çıkamıyordum çok fazla. Daha çok evde vakit geçiriyordum. Şimdi evde oturmuyorum da 3 gün hastaneye geliyorum. Benim için çok kötü değil. (H6)”* Söz konusu hasta ile ilgili daha önceki alt başlıklarda, görme yetisini şeker hastalığı nedeniyle kaybettiğine değinmiştik. Hasta, görme engelli olması nedeniyle gün içerisindeki birçok ihtiyacını karşılamak için desteğe ihtiyaç duymaktadır. Dışarıda rahat hareket edemediği için kendisini en rahat istediği yer evidir. Bu nedenle dışarı çıkma konusunda kendisini geri çekmektedir. Hastanın yaşadığı çevre şartlarının dışarıya çıkarak sosyalleşmesine müsaade etmemesi, özellikle yaşanan kültür içinde kadınların dışarıda tek başlarına durmalarına, akrabalarına gitmelerine müsaade edilmemesi, hastanın tamamen eve kapanmasına neden olmuştur. Haftanın 3 günü hastaneye gitmek, hastanın evden dışarıya çıkmasını sağlamak ve hastaya iyi gelmektedir. Bu durumdan şikâyetçi olmadığı anlaşılmaktadır. Hasta, hem görme engelli oluşu hem de kültür gereği zaten sosyal

hayatın içerisinde olmaması nedeniyle, tedaviden dolayı olumsuz bir etkilenme yaşamamıştır.

*“Sosyal hayatıma buradan arta kalan zamanlarda sıkıntı yaşamadan devam ediyorum. Köyde yapılacak bir şey yok. Kahveye gidip orada vakit geçiriyorum. (H7)”* şeklinde ifade etmiştir. Söz konusu hastanın da tedavi nedeniyle sosyal yaşantısında önemli bir değişim olmadığı görülmektedir. Hemodiyaliz tedavisinden arta kalan zamanlarda ve kendisini iyi hissettiği günlerde ikamet etmekte olduğu köyde belki de yapılacak tek aktivite olan kahvehaneye giderek, orada sosyalleşmektedir. Hayvanı ve bakımını yapacağı bir bahçenin olmaması hasta için kahvehaneye gitmeyi günlük bir aktivite durumuna getirmiştir.

*“Bundan 2 yıl önce nasılsa şimdi de aynı. Arkadaşlarım gelip gidiyor beni sürekli ziyaret ediyorlar. Köye benim yanıma geliyorlar. Kendimi iyi hissettiğim zaman ben de gitmeye çalışıyorum. (H5)”* şeklinde ifade etmiştir. Hastanın 2 yıl önce hemodiyaliz tedavisine başladığı anlaşılmaktadır. Hasta, 2 yıl içerisinde sosyal yaşantısında önemli bir değişim olmadığını ifade etmiştir. Sosyal çevresi tarafından ziyaretlerle motive edilmekte, kendisini değerli hissetmesi sağlanmaktadır. Yakın çevresi tarafından sevildiği anlaşılan hastanın bu durumdan hoşnut olduğu ve yalnızlık yaşamadığı söylenebilir. Hasta kendisini sosyal çevresinden izole etmemiştir. Tedavinin ve sağlık durumunun uygun olduğu şartlarda kendisi ev dışına çıkmaktan ve yakın çevresi ile görüşmekten çekince duymamaktadır. Bu durum hastanın kendisini tamamen tedaviye bağımlı hale getirmediği ve tedaviye uyum sağlayabildiğini göstermektedir.

*“Günlük olarak çok bir değişiklik olmadı aslında. Diyalizden kalan günlerde günü birlik dışarı çıkıyorum bir sıkıntı olmuyor. (H8)”* Asıl ikamet adresi Ankara olan ancak uzun bir süredir ilçede çocuklarıyla birlikte yaşayan hasta, burada sosyal çevresinin olmaması nedeniyle, tedaviden dolayı önemli bir değişim yaşamamıştır. Hasta, enerjisini yerinde hissettiği günler dışarı çıkıp dolaşma konusunda herhangi bir sıkıntı yaşamamaktadır. Hastane ile ev arasında geçen günlerini, ilçe şartlarının elverdiği ölçüde kendisine göre uyarlamıştır. Bu süreçte çocuklarıyla birlikte vakit geçirmesi hastanın gün içerisinde sıklıkla yaşamamasını önleyecektir.

*“Hastaneden çıkınca eve gidip hemen yatıyorum. Ertesi güne toparlanmış oluyorum. Bizim köyün bir tane kahvesi var. Orada otuyorum. Köyden tanıdıklar oluyor. Öyle kahvede vakit geçiriyorum. Kendi başıma yürümem zor oluyor, arkadaşım gelip beni evden alıyor birlikte gidiyoruz kahveye. Köyde ne aktivitemiz olacak. Ya hayvanla uğraşırısın ya da bahçenle ilgilenirsin. Artık onları da yapamıyorum. (H1)”*

Tedavinin vücudu yorması ve halsiz düşürmesi hastanın tedavi sonrası dinlenmeye ihtiyaç duymasına neden olmaktadır. Tedavi gününü bu şekilde geçirmekte olduğu ve o gün dinlendiği anlaşılmaktadır. Tedavinin olmadığı günler ise köyde yaşayan birçok erkeğin yaptığı gibi kahvehaneye giderek orada arkadaşlarıyla vakit geçirmek hastanın günlük aktivitesi durumuna gelmiştir. Günlük ihtiyaçlarını karşılayabilmek için yardıma ihtiyaç duymakta, desteksiz hareket edememektedir. Sosyal çevresinin kendisine yardımcı olması, birlikte dışarıya çıkmaları, hastanın kendisini yalnız hissetmemesini sağlamaktadır. Gününü dışarda arkadaşlarıyla sohbet ederek geçirmesiyle birlikte gün içerisinde bunalım yaşamaktan uzaklaşacaktır. Bu nedenle hastanın sosyal hayatına devam etmesi iyilik durumu için önemlidir. Hayvanları ve bahçesi de olan hasta için bu uğraşlar da önemli bir vakit geçirme aracı olabilir ancak hasta sağlık durumu sebebiyle bu uğraşlardan mahrum kalmaktadır. Sağlığı elvermediği için hayvanları ve bahçesi ile ilgilenememektedir. Bu açıdan bir kayıp yaşamıştır ancak o kaybı başka bir aktivite ile doldurmaktadır.

Bir kadın hasta günlük iş ve aktivitelerine eskisi gibi zaman ayıramadığını, sosyal hayatının azaldığını şu şekilde ifade etmiştir; *“Artık eskisi gibi çok fazla gezmeye gidemiyorum. Genellikle akrabalar köyden tanıdıklar beni görmeye geliyorlar. Hayvanlarla eskisi gibi ilgilenemiyorum. Günlük olarak yaptığım işleri rahatça yapamıyorum artık. (H2)”* Tedavi, hastanın sosyal yaşantısını daha kısıtlı bir duruma getirmiştir. Sosyal hayatından görüştüğü kişilerle daha az vakit geçirmeye başlamıştır. Tedavinin hastada yorgunluk ve halsizliğe yol açması, hastanın dinlenmeye ihtiyacının olması nedeniyle köy içinde görüştüğü kişileri ziyaret etme sıklığı azalmıştır. Kendisinin artık akrabaları ile rahat bir şekilde sosyalleşememesi, akraba çevresinin hastanın yanına daha fazla gelmelerini sağlamıştır. Akrabalar artık hastayı evinde ziyaret etmeye başlamışlar ve hasta ile iletişimlerini koparmamışlardır. Bu bakımdan hasta, yakın çevresi tarafından sosyal destek görmekte, yalnızlık ve bunalım hissine kapılmamaktadır. Kadın hastanın, kendi üzerinde sorumluluk olarak gördüğü işler

bulunmaktadır. Hayvanların bakımlarıyla ilgilenme, günlük ev işlerini yapma gibi aktivitelerden oluşan bu sorumlulukları yerine getirememeye hasta için stres faktörü sayılabilir. Bu iş ve aktivitelerle vaktini geçiremeyen hasta artık daha çok serbest zamana sahiptir. Bu serbest zaman hastanın kendisiyle daha çok kalmasına sebebiyet vererek psikolojik sıkıntılar yaşamasına neden olabilir. Bu nedenle hastanın yapabildiği ölçüde aktivitelerini yapmaya devam etmesi, bunun yanında sosyal yaşantısından kendisini izole etmemesi hastanın kendini iyi hissetmesi açısından önemlidir.

*“Günlük ev işlerimi rahat şekilde yapamaz oldum. Köyde yaptığımız hayvanlara bakmak. Ben sütlerini sağlıyordum. Benim yerime artık çocuklarım yapıyor. Ben de yapıyorum kendimi iyi hissettiğimde ama eskisi gibi değil. (H9)”* Söz konusu kadın hasta da yukarıdaki hastanın yaşamış olduğu gibi günlük ev işlerini ve aktivitelerini eskisi kadar yerine getirememenin stresi altındadır. Oldukça sıkıntılı ve yorucu bir tedavi görmesi, hastanın ev içi ve ev dışı üstlendiği sorumlulukları düşünmesinin önüne geçememiştir. Günlük ev işlerini ve hayvanların bakımını yapmayı kendisi için zorunlu bir görev olarak gören hasta, bu işlerin çocukları tarafından yapılmasından memnun değildir. Günlük hayatını bu işlerle geçirirken ve kendisi için bir aktivite haline gelmişken artık bu görevlerin yerine getirilememesi hastanın gün içerisinde daha boş zamanının olmasına yol açmaktadır. Sağlık durumunun elverdiği zamanlarda işlerini yapmaya devam etmesi, hastanın boş zaman geçirmemesi için önemlidir. Gün içerisinde sürekli hareket halindeyken bu hareketliliğin azalması, hasta için stresli bir durum olacaktır. Bu nedenle hastanın yapabildiği ölçüde günlük işlerini yapmaya devam etmesi ve kendisini uzaklaştırmaması birçok açıdan sağlığı için yararlı olacaktır.

*“Hafta içi tün gün işte oluyordum. Geri kalan günler de köyde vakit geçiriyordum zaten. Evimin önünde küçük bir tarlam var orasıyla ilgileniyordum. Hala da ilgileniyorum aslında. Çok bir yükü de yok. (H10)”* Hemodiyaliz tedavisinin iş hayatına entegre olamaması nedeniyle hasta işini kaybetmiştir. Bu durum herkes için bir stres faktörü iken kronik bir hastalığa sahip olan hasta için oldukça zorlu bir durumdur. Bu durum hastanın sosyal yaşantısının bozulmasına, iş arkadaşlarıyla daha az görüşmesine, iş hayatında olduğu kadar sosyalleşememesine neden olmuştur. Hastanın yaşamında meydana gelen bu değişim büyük bir boşluğa yol açabilecek etkiye sahiptir. Gün içerisinde iş ortamında yerine getirdiği tüm görevler kişi için bir aktivite sayılabilir.

İş kaybı ile birlikte bu aktivitelere de sınırlama gelmiştir. Hastanın, bu sınırlanmayı kırarak başka uğraşlar edinme ihtiyacı yaşaması oldukça muhtemeldir. İş hayatında geçirdiği günün tamamını artık yaşamakta olduğu köyde geçirmektedir. Sahip olduğu tarla hasta için belki de en önemli aktivite kaynağı durumuna gelmiştir. Kaybettiği işinin yerine gününü geçirebileceği bir uğraş konumlandırmıştır. Hastanın kendisini sosyal hayattan izole etmemesi ve kendisine uğraş edinmesi, psikolojik sağlığı üzerinde olumlu bir etkiye sahiptir.

*“Hiçbir sosyal aktivitem yok. Artık arkadaşlarımı bile göremiyorum neredeyse. Ancak eve giderken ya da markette falan denk gelirsek görüşebiliyoruz. (H3)”* Hemodiyaliz tedavisinin uzun saatler sürmesi, haftanın yarısının hastanede geçiyor olması, tedavi günleri oluşan halsizlik ve yorgunluk ile hastaların gün içinde dinlenme isteği duyması, hastaların sosyal yaşantılarında azalma meydana getirebilmektedir. Hasta, tedavi nedeniyle daha öncesinde yapıyor olduğu aktivitelerine son vermiştir. Sosyal çevresi ile arasına sınırlama getirmiştir. Kişilerin sosyal çevreye sahip olması, hem yalnızlık yaşamalarının önüne geçmekte, hem sohbet ortamının oluşmasını sağlayarak bu çevre ile sıkıntıların paylaşılmasına olanak vermekte, hem de yeni insanlarla tanışarak sosyal çevresinin genişlemesini sağlamak gibi birçok fırsata olanak sağlamaktadır. Hastanın, bu ortamdan uzaklaşması bu fırsatları değerlendirmesine engel olmaktadır. Aile ile paylaşılabilen sıkıntı ve problemler arkadaş çevresi ile daha rahat bir şekilde paylaşılabilir. Hasta, bu paylaşımlardan uzak durumdadır ve psikolojik sağlığı için olumsuz bir dönem yaşamaktadır. Hastalıkla birlikte gelen iş kaybı, ekonomik sıkıntılar, ev içi problemlerin yanında sosyal yaşantının da neredeyse ortadan kalkması hastanın demoralize olmasını sağlayacak bir faktördür. Hastanın bu süreçte, sosyal yaşantısını arttıracak ortamlara girmesi ve çevresinden uzaklaşmaması için teşvik edilmesi yaşam kalitesi üzerinde de önemli bir etki yaratacaktır.

*“Sosyal hayatım aynı aslında. Biz köyde yaşıyoruz zaten dışarı çıkıp gezilecek bir yer yok. Kayınbabama bakmaya başlamadan önce de çoğunlukla evde oluyordum. (HY1) “* Hastanın gelini, hastalıktan sonra sosyal yaşamının ciddi denilecek bir düzeyde etkilenmediğini ifade etmiştir. Hasta ve ailesi kırsal bir bölgede yaşamaktadır. köyü de içine alan bu bölgeler sosyal hayata katılım için imkânların oldukça kısıtlı olduğu, gelişmemiş alanlardır. Köyde yaşayan kişilerin günlerini geçirebileceği faaliyetler belli

çerçeve içindedir; hayvanların bakımını yapmak ya da bağ-bahçe işleriyle uğraşmak gibi. Bu faaliyetleri yapmayan bireylerin yönelebilecekleri başka bir aktivite olmadığı için günlerinin çoğunu evde geçirmektedirler. Erkeklerin gidebilecekleri bir kahvehane varken kadınlar için sosyalleşme ortamı evler olmaktadır. Hasta yakını, yaşadıkları köy ortamından dolayı imkanlarının kısıtlı olduğunu ve sosyal yaşamının değişebilecek aktiflikte olmadığını ifade etmiştir. Kayınbabası hastalanmadan önce gününü ve vaktini evde geçirirken, muhtemelen ev işleriyle, hastalıktan sonra da bu düzen aynı şekilde devam etmektedir.

*“Biz köyde yaşıyoruz. Ben sabahtan akşama kadar hayvanları olatıyorum. Arada da kahveye gidiyorum. Kızımın hasta olması beni eve bağlamadı. Kızımla birlikte hastaneye gidip geliyorum. Yorgunsam evde kalıyorum değilsem dışarıya doğru çıkıyorum. (HY2)”* Hayatını köyde idame ettiren insanların sosyal yaşamı çeşitlilik göstermemektedir. Genellikle köy halkının uğraşları ve zaman geçirme araçları ortaktır. Hayvancılık yapanlar için günün büyük kısmı onların bakımını yaparak geçmektedir. Söz konusu hasta yakınının sosyal yaşantısı hayvanlarından ve köyün kahvehanesinden oluşmaktadır. Bu kişi için yapılabilecek başka bir eylem yoktur. Kızı hastalanmadan önce de arkadaşlarıyla görüşmek için köyün kahvehanesine giden baba, kızı hastalandıktan sonra da bu aktivitesini yapmaya devam etmektedir. Kızının hastalığı babayı eve bağlamamıştır çünkü evde kızına bakabilecek kişi olan annesi vardır. Baba burada birincil bakım sağlayan kişi konumunda olmadığı için sosyal yaşantısında ciddi bir etkilenme olmadığı söylenebilir ancak kızıyla birlikte hastaneye gitmesi sosyalliğini arttırabileceği bir imkân sağlamaktadır. Kızıyla birlikte hastaneye giderek oradaki hastalarla, diğer hastaların yakınlarıyla, birimdeki sağlık personeliyle iletişim kurmaktadır. Bu durumun hastanın babasına sosyallik anlamında katkı sağladığı yorumunu yapabiliriz.

*“Hala istediğim zaman, babamın hastaneye gitmesi gerekmediğinde tabii, dışarıya gidiyorum. Evde babamın yanında sürekli birileri oluyor zaten o yüzden aklım evde kalmıyor. (HY3)”* Hastanın bakımını birincil düzeyde sağlamadığı için kişinin sosyal yaşantısında bir değişiklik olmamıştır. Kişi, hastayla birlikte hastaneye giden ve ona refakat eden kişi konumundadır. Evde ise hastanın bakımını üstlenen ve ihtiyaçlarını gideren bir başkası bulunmaktadır. Kişinin hasta ile birlikte hastaneye gidip

gelmesi sosyal yaşantısı üzerinde olumsuz bir etki yaratmamıştır. Yukarıdaki hasta yakınında belirttiğimiz gibi, kişinin hastayla birlikte hastaneye gitmesi yeni bir sosyalleşme ortamı sağlamaktadır. Babasının hasta olması, kişiyi eve bağımlı hale getirmemiş ve sosyalliğini olumsuz etkilememiştir. Babası evdeyken dışarıya rahatça çıkabilmesi mümkündür. Evde babasıyla ilgilenen ve onu yalnız bırakmayan başka kişiler bulunmaktadır.

*“Benim köyde yaptığım tek iş hayvanlarla ilgilenmek zaten. Bir de hayvanı otlatmaya gitmediysem arkadaşlarla oturuyoruz köyün meydanında ya da kahvesinde. Evde annemle yengem ilgileniyor zaten bir de kadınlar geliyorlar annemi görmeye. (HY4)”* Genellikle köy kültüründe, gelin evlendikten sonra eşinin ailesiyle birlikte yaşamaya başlar ve ev işlerini yapar. Burada da hastanın asıl bakımını yapan ve onunla birlikte evde vakit geçiren kişi evin gelinidir. Hastanın oğlu, birincil olarak ev içinde annesiyle ilgilenmediği için, hastanede olmadıkları günler ev dışındaki sosyal ortamına katılım sağlamaktadır. Bu nedenle kişinin sosyal hayatından negatif bir etkilenme yaşamadığı söylenebilir. Bunun yanında hastanın evde bakımını sağlayan bireye geldiğimizde, evin gelini konumunda olduğu için zaten ona evin birçok sorumluluğu verilmiştir. Bunun yanında hastayla da gün içinde ilgilenme sorumluluğu hastanın gelinine aittir. Köy hayatı gereği kadınlar için yapabilecek fazla bir seçenek olmamakla birlikte genellikle ev içindeki işlerden sorumlu kadınlar için en önemli sosyalleşme aracı komşuluk ilişkileri ve ev oturmalarıdır. Ancak evde bir hastanın olması ve hastayı ziyarete gelenlerin olması muhtemelen bakım sağlayanın ev dışına çok fazla çıkamamasına neden olmaktadır. Bakıldığında sosyal hayatı olumsuz etkilenen kişi hastanın oğlu değil gelinidir. Birincil bakım sağlayan kişi daha çok etkilenmektedir.

*“Benim sosyal hayatım etkilenmedi. Zaten çiftçilik yapıyorum bir de kahveye gidiyorum. Etkilenecek bir durum yok. (HY5)”* Bundan önceki diğer dört hastanın yakını gibi bu hasta yakını da sosyal yaşantısının değişmediğini ifade etmiştir. Yaşanılan bölgenin imkânlarının sınırlı olması, sosyal yaşantıların da kısıtlanmasına neden olmaktadır. Kişinin sosyal yaşamının temel parçaları çiftçilik yapmak ve kahveye gitmektir. Yine bu hasta yakını da evde eşinin bakımını yapan ve onu bekleyen kişi konumunda değildir. Hasta ile ilgilendiği ve yanında olup bakımını gözettiği ortam hastane ortamıdır. Hastaneden döndükten sonra ya da hastaneye gidilmediği günler

hasta yakını, ev dışındaki sosyalliğini gerçekleştirmeye devam etmektedir. Ev içinde aktif olarak hastanın bakımını sağlamadığı için sosyal yaşantısında olumsuz bir değişim meydana gelmemiştir.

*“Köyde konu komşuya gidiyorum. Eşim çok şükür bakıma muhtaç değil birçok işini kendisi görebiliyor. Ben her gün değil ama gidiyorum öyle 1-2 saatliğine. (HY6)”* Köy hayatında yaşamsal olarak sınırlılıklar söz konusudur. Sınırlılıkların olması kadınların ve erkeklerin vakit geçirebilecekleri ve sosyal hayata katılabilecekleri ortamların da az olmasına neden olmaktadır. Köy kadınları için bahçede çalışmak haricinde bir araya gelerek sosyalleşebilecekleri en rahat ortam evdir. Burada sağlıklı olan eş için sosyal yaşam komşularıyla geçirdiği 1-2 saatten ibarettir. Eşi hastalandıktan sonra asosyalleşme durumunun sona ermesi ya da eve bağımlı olma durumu yaşanmamıştır çünkü hasta birçok ihtiyacını kendi başına karşılayabilecek güce sahiptir. Hastanın, eşine tam bir bağımlılığının olmaması sosyal yaşamını olumsuz etkilememiştir.

*“Eşim hastalandıktan sonra eskisi gibi dışarıya çıkamamaya başladı. Önceden işe gidiyordu, arkadaşlarıyla dışarıda görüşüyorlardı, kahveye gidiyordu falan artık markete bile gidemiyor. O evde olunca haliyle ben de bir yere gidemiyorum. Bazen yan komşum çağırıyor gidiyorum ama en fazla 1 saat oturup kalkıyorum. (HY7)”* Söz konusu sağlıklı eşin sosyal yaşantısının olumsuz etkilendiği anlaşılmaktadır. Hastanın sosyal yaşantısıyla birlikte eşininki de kısıtlanmıştır. Eşi önceden olduğu gibi dışarıya çıkamadığı için, kendisi de eşini evde bırakıp bir yere gitmekten çekinmektedir. Muhtemelen eş hastalanmadan önce daha fazla görüştüğü komşusuyla daha az görüşmeye başlamış, birbirlerine gidip gelmeleri azalmış, ev oturma süresi kısalmıştır. Aklının eşinde kalması, sağlık durumundan endişe ettiği için eşini uzun süre tek bırakamaması, eşini kendisinden daha önemli görmesi gibi nedenlerle, kişinin sosyal hayata katılımında bir azalma görülmektedir. Buradan hareketle kişinin toplum içine katılma ve sosyalleşme gereksinimlerini karşılamaya ayırdığı sürede negatif bir değişim yaşanmıştır. Kendisi için uzun vakitler yaratamamaktadır. Kişi, yaşamını eşinin değişen yeni yaşantısına göre ayarlamıştır. Hastanın sosyal hayatı ile eşinin sosyal hayatı birbiriyle ilişkilidir. Hastanın sosyal yaşamının kısıtlanması, eşinin sosyal yaşamının da kısıtlanmasına yol açmıştır.



*“Bir deęişiklik olmadı. Kendimi eşime göre ayarlıyorum. O, kahveye gittiğinde ben de işim yoksa komşuya uğruyorum. Köyde hayat böyle geçiyor. (HY8)”* Hastanın eşi, sosyal hayatına eskisi gibi devam etmektedir. Hastalık nedeniyle sosyal yaşantıda bir kısıtlama olmamıştır. Bunun en önemli nedeni de hastanın dışarı çıkabilecek enerjisinin olmasıdır. Hasta, bakıma fazlasıyla ihtiyaç duyan ya da kendisini eve kapatan birisi olsaydı muhtemelen bu durumdan hastanın eşi de etkilenecektir. Ancak kişi günlük aktivitelerini eşine göre ayarlayarak düzenini oturtmuş görünmektedir. Sosyal hayata katılmaktan kendisini çekmemiştir. Ki çalışmak dışında yapabileceği tek aktivite muhtemelen ev oturmalarına gitmektir. Bunu yapmak için kendisine ekstradan bir zaman ayırmaya ihtiyaç duymamaktadır. Eşi evde olmadığında kendisine vakit ayırmış sayılmakta, sosyal hayatına devam etmektedir.

*“Hiç deęişiklik olmadı diyebilirim. Annem dışarda vakit geçirmeyi, kalabalık içinde olmayı, misafir ağırlamayı sever. Ben de o rahatsız olmadığı için, annem yanımıza gelmeden önce olduğu gibi hala arkadaşlarımı çağırırım eve. Hafta sonları kendisini iyi hissettiğinde dışarıya da çıkıyoruz. Ama onsuz çıkmamaya çalışıyorum. Eğer halsizse ben de onunla evde kalırım. (HY9)”* Böbrek hastasının fiziksel durumunun iyi olması ve büyük ölçüde bakım ihtiyacının olmaması, hasta yakınının sosyal hayatının deęişmemesini sağlamıştır. Hastanın iyilik hali, kendisiyle birlikte ailesinin de sosyal hayata katılımını etkilemektedir. Dışarıda vakit geçirmeyi sevmesi, dışarıya çıkıp gezebilecek kadar kendisini iyi hissetmesi, sosyal çevreye katılımdan uzaklaşmaması, ailesinin de bu şekilde yaşamaya devam etmesini sağlamıştır. Hasta, evde sürekli yatarak dinlenmek isteyen, insanların arasına karışmak istemeyen ve yalnız kalarak dinlenen birisi olsaydı muhtemelen ailesinin sosyal yaşantısı da bu hastaya göre düzenlenecek ve bir kısıtlanma yaşanacaktı. Ancak hasta, sosyal hayata katılım gösterdiği gibi kızının da hayatına devam etmesini sağlamaktadır. Bununla birlikte hastanın kızı, sosyal hayatında annesinin sağlık durumunu göz önünde bulundurmaktadır. Hasta kendisini iyi hissetmediğinde, kızı onu yalnız bırakmamaktadır. Buradan hareketle, hasta yakınının sosyal hayatı, hastanın o günkü iyilik durumuna, ruh haline ve keyfine göre şekillenmektedir diyebiliriz. Hasta için o gün kötü geçiyorsa, hastanın kızı da kendisi için bir şey yapmayarak sosyal hayatına ara vermek durumunda kalmaktadır.

*“Evden dışarıya pek çıkmıyorum ben zaten. Köy yeri. Öyle dışarı çıkıp gezemezsin. Evde işler oluyor onları yapıyorum. (HY10)”* Kişi, yaşadığı bölgenin belli kısıtlamalarının olduğunu dile getirmiştir. Normal olarak sürdürdüğü günlük hayatında da vaktinin çoğunu evde geçiren kişi için, sosyal yaşamın evinden ibaret olduğunu söyleyebiliriz. Evde hasta birisinin olmamasından önce de sosyal hayatı sınırlı olan kişinin hastalık durumu ortaya çıktıktan sonrası için, sosyal hayatında bir değişim olmadığı anlaşılmaktadır. Köyde yaşamının kişileri belli bir alanda sınırladığı, bu durumdan, özellikle doğu kültüründe, kadınların daha fazla etkilendiğini söylemek yanlış olmayacaktır. Hasta yakını gün boyu evi beklemekte, ev işleri yaparak vaktini geçirmektedir.

#### **3.5.4. Ev Sosyalliği**

Zor bir hastalığa sahip olan ve tedavi gören hemodiyaliz hastaları için sosyal çevre ile olan ilişkilerinin güçlü olması önemlidir. Yakın arkadaşları, akrabaları ve komşuları ile iletişimin güçlü olması, hastanın hastalığını ve tedavisini kabul edebilmesini kolaylaştırırken aynı zamanda bu süreci daha güçlü geçirebilmesini de sağlamaktadır. Bu nedenle hastaların, kendilerini sosyal hayattan koparmamaları önemli olmaktadır. Hemodiyaliz hastaları için, insan ilişkilerinin iyi olması ve bu ilişkileri sürdürebilmesi kişinin psikolojik sağlığı üzerinde olumlu bir etki yaratarak, tedavinin de olumlu bir şekilde ilerlemesini sağlamaktadır. Bu nedenle hemodiyaliz hastalarının sosyal hayatlarını kısıtlamamaları, arkadaş çevresi ve akrabalarıyla iletişimi koparmamaları ve birlikte daha çok vakit geçirmeleri hasta için yarar sağlayacaktır. Bu çerçeveden yola çıkılarak bu başlık altında tedavinin, hastaların akraba, komşuluk ve arkadaş ilişkileri üzerinde ne gibi etkiler oluşturduğuna yer verilecektir. Hastaların birçoğu sosyal çevresi tarafından kendisine yönelik ev ziyaretlerinin arttığını ifade ederken, artık eskisi gibi misafirliklerinin uzun sürmediğini ağrıları olması nedeniyle kısa süre oturabildiklerini ifade etmişlerdir. Hastalardan birkaçı ise tedavinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilemediğini, tedavi öncesinde olduğu gibi görüşmeye, birbirlerine gidip gelmeye devam ettiklerini belirtmişlerdir. Evde kronik hastalığı olan birisine sahip olmak, hastalık sürecinde ailenin ve özellikle hastayla öncelikli olarak ilgilenen bireyin sosyal ilişkilerinde bozulmalar meydana gelebilir. Hasta evdeyken onu tek başına bırakıp dışarı çıkamamak, hastanın bakımını sağlarken kişinin iş yükünün artması ve kendisine

ayırarak vakit bulamaması, arkadaş, akraba ve komşularıyla olan iletişimin azalması gibi sorunlar görülebilir. Bu durum beraberinde hasta yakınlarının sosyal ilişkilerinin bozulmasına yol açabilir. Hasta yakınlarının akraba, komşuluk ve arkadaş ilişkilerine bakıldığında çoğunluğun bu kişilerle ilişkilerini koruduğu, kendileri ev dışına çıkamaları da hasta ziyareti sebebiyle eve gelenlerle sosyal ilişkilerini sürdürmeye devam ettiği bulguları elde edilmiştir. 1 kişi sosyal ilişkilerinin bozulduğu, kimseyle görüşemediğini belirtirken 1 kişi de imkânı olduğu halde fazla kişiyle görüşmek istemediğini, evde kalmayı tercih ettiğini ifade etmiştir.

*“Tabi kendim yine gidiyordum kahveye kimseyi beklemeden. Şimdi arkadaş beni alacak ya da oğlum beni götürecektir de öyle bir yere gideceğim. Zaten öyle eve misafirlığe oturmayacağı falan gidemiyorum. Çok oturamıyorum yatma ihtiyacı hissediyorum. Akrabalar bize gelip beni ziyaret ediyorlar. (H1)”* Hastanın ev dışına çıkarak sosyal hayata karışabilmesi bir başkasının fiziksel yardımı ile gerçekleşmektedir. Hasta, tedavi ve hastalık öncesinde kimseye ihtiyaç duymazken sağlık durumunun olumsuz ilerlemesi ile desteksiz şekilde sosyal çevresinin içerisine girememeye başlamıştır. Aile üyelerinin ya da sosyal çevresinden olan kişilerin yardımı ile ev dışına çıkabilmekte ve sosyal ortama girebilmektedir. Girdiği ortamda tedaviden kaynaklanan rahatsızlık ve ağrı nedeniyle uzun süre oturur pozisyonda vakit geçirememektedir. Bu durum hastanın ev dışı katıldığı sosyalleşme sürecinin kısa sürmesine neden olmaktadır. Hasta, yorgunluk ve halsizlik ile birlikte daha çok dinlenmeye ihtiyaç duymaktadır. Dinlenme ihtiyacı sosyalleşme ihtiyacının önüne geçmektedir. Yakın çevresi hastanın sağlık durumu konusunda bilgi sahibi olduğu için, hastayı daha çok ev içinde görmeye başlamışlardır. Yapılan ev ziyaretleri hastanın hem sosyal ortamından uzaklaşmamasına hem de kendisini yalnız hissetmemesine yardımcı olmaktadır. Hastalık psikolojisi ile ortaya çıkan yalnızlık ve sosyal çevreden izolasyonun hastayı etkilemediği görülmektedir. Sosyal çevre, hasta ile olan bağlarını koparmamış ve kişiler arasında iletişim kopukluğu olmasına müsaade etmemiştir.

*“Ben şimdiki yaşadığım köye gelin olarak geldim. O yüzden bu köyde çok fazla tanıdığım kimse yok. Eşimin akrabalarıyla da çok görüşmüyoruz ama yine gelenler oluyor beni görmeye. Bazen ben komşulara gidiyorum ama çok değil. Gittiğim zaman çok oturamıyorum çünkü bazen ağrılarım oluyor. (H2)”* Hastanın, sahip olduğu sosyal

çevre ile yakın bir iletişiminin olmadığı anlaşılmaktadır. Yaşamakta olduğu çevrede kendi akrabalarının olmaması hasta için stresli bir durum sayılabilir. Kendisini rahat bir şekilde ifade edebileceği, sıkıntılarını paylaşabileceği kişilerin yakın çevresinde olmaması hastanın zaman içerisinde kendi içine kapanmasına neden olabilir. Bu durumun önüne geçecek olan yine hastanın kendisidir. Hastanın, komşuluk ilişkilerine devam etmesi ve kendisini var olan sosyal çevresinden soyutlamaması, dışlanmışlık hissi yaşamamasına engel olacaktır. Ağrıları nedeniyle ev dışında çok fazla vakit geçirememesi ve yatarak dinlenme ihtiyacı hissetmesi hastanın zaman içerisinde var olan ilişkilerinde azalmalara neden olabilir. Bu tarz bir durumun yaşanmaması adına görüşmekte olduğu komşularının ve akrabalarının hastaya destek olmaları, sosyal çevre ile olan ilişkilerinin olumsuz etkilenmemesini sağlayacaktır.

*“Köyde akrabalarım da beni sık sık ziyaret ediyorlar. Muhakkak her gün birileri beni ziyaret etmek için eve geliyor. Evimden akraba, arkadaş eksik olmuyor. Eskiden bu kadar çok gelenim olmazdı tabi. (H5)”* Kronik hastalıkların tedavilerinde, akraba ve yakın çevre tarafından yapılan ziyaretler ilk zamanlarda sıklık gösterirken bu ziyaretlerde zaman içerisinde azalma olabilmektedir. Ancak söz konusu hastanın yakın çevresinde bu durumun tersi bir şekilde ilerlediği görülmektedir. Hastaya, sosyal çevresi tarafından yapılan ziyaretlerde bir azalma yaşanmamıştır. Kendi ev ortamında sürekli ziyaretlerin yapılması, evin içerisinde insanların kalabalık oluşturması hasta için önemli bir motivasyon kaynağıdır. Tedavinin zorluğu nedeniyle sosyal yaşantısında değişim meydana gelen hasta için, yalnız kalmamak ve ilgi görmek keyif verici olmaktadır. Bu nedenle tedavinin, hastanın sosyal çevresi ile olan ilişkisinde olumlu bir etki oluşturduğunu, kişiler ile olan ilişkisinde artış yaşandığını söylemek mümkündür.

*“Arkadaşlarımla hala görüşürüm, akrabalarım da daha çok bize gelirler. Yatıya akrabada kalmaya gidemiyorum diyalizden dolayı ya da il merkezine gidemiyorum çok yorulmamak için. (H4)”* Sahip olunan sosyal çevre, tedaviden alınan fayda ve hastanın iyilik hali üzerinde etkiye sahiptir. Söz konusu hastanın arkadaş çevresi ile görüşmeye devam etmesi, kendisini sosyal hayattan soyutlamaması, hastaya psikolojik destek sağlamaktadır. Hasta, sosyal çevresi ile iletişimini kesmeyerek moral ve motivasyonunu da yüksek tutmaktadır. Sosyal ilişkilerinin devam etmesi yalnızlık duygusu yaşamamasına engel olmaktadır. Bu olumsuz duygunun yaşanmamasının sağlık

durumu üzerinde iyileştirici bir etki yaratacağı da kaçınılmazdır. Hastanın önceki süreçte akrabalarına gittiği zaman yatıya da kaldığı ve bu konuda rahat olduğu anlaşılmaktadır. Ancak artık yatıya kalma konusunda çekince yaşamaktadır. Bu çekincenin tedavi nedeniyle ağrısı olma durumuna karşılık ev sahibine rahatsızlık vermemek, kendi evinde daha rahat hissetmesi, eskiye oranla daha çok dinlenmeye ve yatmaya ihtiyaç duyması gibi sebeplerden kaynaklandığını söylemek mümkündür. Ancak bu durumun hastanın sosyal çevresi ile olan ilişkileri üzerinde herhangi bir olumsuz etki yaratmadığı görülmektedir. Yine tedavinin yan etkilerinden olan enerji kaybı ve halsizlik nedeniyle yorgun olan vücudu daha çok yormamak için uzun mesafe kat etmemeye dikkat etmektedir. Bu durum hastanın kendisine dikkat ettiğini, sağlığını ve bedenini önemseydiğini göstermektedir.

*“Artık eskisi gibi oğluma ya da akrabalarımın yatıya gidemiyorum. Her gittiğim yere yakın mesafede diyaliz olmuyor. Bir de kendi gittiğim bir yer varken başka bir hastanede diyalize girmek istemiyorum. (H8)”* Bu hasta da tedaviden önce kendisi için olağan bir durum olan misafirlikte yatıya kalma durumuna son vermek zorunda kalmıştır. Bu zorunluluğun altında, hastanın diyaliz tedavisine gitmek zorunda oluşu ve tedaviyi aksatmamak istemesi yatmaktadır. Bu durum çoğunlukla uzun süreli misafirliklerde ortaya çıkabilen bir durumdur. Ancak hasta, yeni bir kuruma giderek alıştığı ortamdan uzaklaşmak istememektedir. Hastanın hayatında meydana gelen bu değişimin, sosyal çevre ile olan ilişkisi üzerine olumsuz bir etki oluşturacağını söylemek mümkün görünmemektedir. Bu nedenle hastanın yakın çevresi ile olan ilişkisinin olumsuz bir şekilde etkilenmediğini söylemek doğru olacaktır.

*“Köyde arkadaşlarla, akrabalarla rahat görüşüyorum eskisi gibi bir sıkıntı yok. (H7)”* şeklinde ifade etmiştir. Hasta, görmekte olduğu tedaviyi toplumsal hayata katılmak için bir engel olarak görmemektedir. Bu nedenle sosyal ilişkilerine devam etmektedir. Hastalığa ve tedaviye uyum sağlamış olan hasta, yeni sağlık koşullarını hayata adapte edebilmiş görünmektedir. Sosyal ilişkilerinin bozulmasına müsaade etmeyen hasta, bu sayede tedavi ile daha barışık bir hayat sürebilecektir. Sosyal çevre ile olan ilişkinin bozulmamasında muhakkak çevreden gelen tepkilerin de önemi büyüktür. Hasta, sosyal çevresi tarafından ayrıştırılmaya ve uzaklaştırılmaya maruz kalmış olsaydı, iletişimin sağlıklı bir şekilde devam etmesi mümkün olmayacaktı.

*“Köyde akrabalar var. Eşimin kardeşleri var, gelinler var. Evler birbirine yakın olduğu için gidip gelebiliyorum fırsat oldukça. Önceki gibi gidip gelmelerimiz devam ediyor. Ama onlardan çok yardım isteyemiyorum çünkü herkesin evinde çocuğu var işi gücü var. Bir de onlara yük olmak işlerimi yaptırmak istemiyorum. (H9)”* Zorlu bir tedavi sürecinden geçen ve bu sürecin olumsuz psikolojik etkiler yarattığı hastaların, sosyal çevresi ile olan ilişkilerine ve yaşamına olağan akışında devam etmesi hastanın iyilik durumun korunması açısından önem arz etmektedir. Dolayısıyla söz konusu hastanın yakın akrabaları ve sosyal çevresi ile iletişim halinde olması hasta için yararlıdır. Geniş bir sosyal çevreye sahip olan hasta için bu durum bir avantaj olmaktadır. Hasta, sahip olduğu kalabalık çevre sayesinde gün içerisinde yalnız kalmamaktadır. Kendisine hem psikolojik hem de fiziksel olarak destek olan kişilerin varlığı, tedavinin olumsuz psikolojik etkilerini yaşamasına sebebiyet vermeyecektir. Sosyal çevresi ile güçlü bir iletişimi olan hastanın buna rağmen, çevresinden yardım isteme konusunda çekingen davrandığı ve kendisini yük olarak gördüğü anlaşılmaktadır. Bu duygulardan kurtulması için öncelikle sosyal çevresi tarafından hastaya yük olarak bakılmadığı ve değerli olduğunun hissettirilmesi gereklidir. Bu tarz olumsuz duygu ve düşüncelerin varlığı hastanın zaman içinde kendisine olan öz saygısında azalma meydana getirebilecektir.

Ev dışına çıkamaması nedeniyle kendisine yapılan ziyaretlerin daha çok olduğunu görme engelli olan başka hasta şu şekilde ifade etmiştir; *“Daha çok akrabalarım bize geliyor. Yakındaki komşularımız geliyor. Annem de yaşlı, beni de bırakıp gitmek istemiyor. (H6)”* Bir önceki hastanın yaşadığı gibi, bu hastanın da yardım olmadan tek başına ev dışına çıkamadığı anlaşılmaktadır. Hastanın, görme engelli olması sebebiyle dışarıya tek başına çıkma konusunda çekinceler yaşadığı söylenebilir. Bir başkasına yük olmama isteği, tek başına kendisini idame ettirememekten korkma, ev dışında başına kötü bir durum gelme kaygısı gibi sebepler nedeniyle hastanın ev dışına çıkmaktan çekindiği söylenebilir. Hastanın mevcut durumunu bilen yakın çevresi, bu konuda hastaya destek olmaktadır. Hastanın evde yalnızlık duygusu yaşamaması için hem akrabaları ve komşuları tarafından kendisine ziyaretler yapılmakta hem de annesi tarafından evde tek bırakılmak istenmemektedir. Bu sebeple, hastanın sosyal çevre desteğine sahip olduğunu söylemek mümkündür. Böbrek hastası olmak hasta için oldukça zor bir durum iken gözlerinin görmemesi hastanın yaşantısını daha da

zorlaştırmaktadır. Hastanın daha çok sosyal desteğe ihtiyacı vardır. Bu süreçte birincil olarak aile üyelerinin hastayı yalnız bırakmaması devamında ise yakın çevresi tarafından destek görmeye devam etmesi, hasta için ciddi psikolojik iyilik sağlayacaktır.

*“İstekilerle artık görüşemiyoruz ama köyde tanıdıklar, akrabalar var. Hala onlarla görüşüyorum. Köyün kahvesine gittiğimde herkesi orada görebiliyorum. (H10)”* Kişilerin sahip olduğu iş ve iş ortamı önemli bir sosyalleşme kaynağıdır. Bir işte çalışmak kişilerin sosyal çevresini genişletme ve iş ortamı dışında da görüşmelerin devam etmesini sağlamaktadır. Ancak yaşanan iş kaybı zaman içinde iş ortamında kazanılan arkadaşlıkların sona ermesine ve iletişimin kopmasına yol açar. Söz konusu hasta da tedavi nedeniyle yaşadığı iş kaybı sonucunda var olan sosyal çevresinde azalma yaşamıştır. Yaşanan iş kaybı hasta için oldukça stresli bir durum iken görüşülen kişilerin sayısında azalma yaşanması da bir stres faktörü olabilir. Bu yeni durumla başa çıkmada hastanın yaşamakta olduğu çevrede bulunan kişilerin varlığı hastaya kolaylık sağlayacaktır. Köy kahvesi, birçok kişi gibi bu hasta için de önemli bir sosyalleşme ortamıdır. Hastanın böyle bir ortamının olması, iş kaybı ile yaşanan eksikliklerin yerine yenilerin konmasını sağlayacak ve hasta için aynı zamanda toplumsal hayata katılımı devam ettirecektir. Hemodiyaliz tedavisinin bu hasta için sosyal çevresine olumsuz etkilerde bulunduğu söylenebilir. Hasta, iş hayatının sona ermesiyle önemli bir sosyalleşme kaynağını kaybetmiştir. Ancak arkadaşlarıyla ve akrabalarıyla olan iletişimi hala devam ettirmektedir. Hastanın, bu kişilerle iletişiminin güçlü olduğunu söylemek mümkündür. Bu sayede hasta kendisini arkadaş ve akraba çevresinden soyutlamamıştır. Sahip olduğu sosyal çevre hasta için önemli bir psikolojik destek kaynağıdır.

*“Günlük olarak dışarı çıkma, arkadaşlarımla buluşma eskisi gibi yok. Kendim artık bir yere gidemiyorum. Düğün, taziye falan onlara gidemiyorum. Kendim gitmek istemiyorum ne olur ne olmaz diye. (H3)”* Hastanın sosyal ilişkilerinde azalma yaşaması, kendi tercihi ile olan bir durumdur. Ancak bu tercih hastanın sosyal işlevselliğinin giderek azalmasına neden olacaktır. Hastanın kendisini sosyal hayattan geri çekmesi, günlük aktivitelerinde de azalmalar meydana getirmiştir. Arkadaş ortamına ve toplu davetlere katılmaması, sosyal ilişkilerini olumsuz etkilemekle birlikte psikolojik iyilik durumunda da olumsuz bir etki yaratacaktır. Hasta, hastalık ve tedaviye tam olarak uyum sağlayamamıştır. Bu nedenle başıma bir şey gelecek korkusu

yaşamakta ve kendisini dış çevreden soyutlamaktadır. Hastanın sosyal yaşamı oldukça kısıtlı bir durumdadır. Bu kısıtlılık hastanın ilerleyen dönemlerde bunalım yaşamasına neden olabilecek bir etkiye sahiptir. Hastanın sağlık durumu elverdiği ölçüde, sosyal hayata katılım sağlaması, kendisini geri çekmemesi, ilişkilerinin daha sağlıklı bir hale gelmesi, tedavisi üzerinde de olumlu etkiler yaratacaktır. Aile ile geçirilen vakit kadar aile dışındaki sosyal çevre ile geçirilen vakit de kişilerin yalnızlık yaşamaması adına önemlidir. Toplum içinde kişilerin değerini arttıran sosyal çevre, hemodiyaliz tedavisi gören hastalar için ayrı bir önem taşımaktadır. Aile içinde konuşulmayan ve üyelere yansıtılmayan sıkıntılar, arkadaş çevresinde daha rahat bir şekilde paylaşılabilir. Bu paylaşım kişilerin psikolojik sıkıntılarının azalmasına yol açarak rahatlama hissini uyandırmaktadır. Bu nedenle sosyal yaşamında zaten birçok değişiklik yaşayan hastanın kendisini yeniden sosyal hayata dâhil etmesi, hem iyilik durumunu hem yaşam kalitesini arttıracaktır.

*“Köyde akrabalar var. Daha çok onlar geliyorlar eve kayınbabamı görmeye. Gelen giden eksik olmaz bizde. O yüzden herkesle görüşmeye devam ediyorum. (HY1)”*

Hasta yakınlarının sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi ya da bir değişime uğraması, sosyal hayatla yakından ilişkilidir. Hastalığın sosyal hayatı etkilemediği durumlarda sosyal ilişkiler de aynı şekilde devam eder. Hasta yakınının akrabalık ilişkileri, hastalıktan sonra muhtemelen daha iyi olmuştur. Evde hasta birisi olmadan kişiyi ziyarete gelenler muhtemelen daha az sayıdaydı çünkü kişi dışarıda daha fazla vakit geçirebiliyordu. Ancak hastalanmasıyla birlikte evde geçirdiği zamanda artış olmuş ve bu nedenle kendisini dışarda göremeyen kişiler evine ziyaretlerde bulunmaya başlamıştır. Evde hastayla ilgilenen yakını ise bu sayede akrabalarını görmeye, onlardan haber almaya ve onlarla arasındaki ilişkiyi korumaya devam etmektedir. Hasta yakınının, ev dışında çevresiyle görüşme ihtiyacı duymadığı söylenebilir. Hastayı görmeye gelen kişiler aynı zamanda yakınıyla iletişim halindedir ve hasta yakını bu şekilde sosyal ilişkilerini korumaya devam etmektedir.

*“Genelde akrabalar bize geliyorlar. Ben onlardan büyüğüm. Kahveye gittiğim zamanlar da orada kim varsa görüyorum. Herkesle görüşmeye devam ediyoruz. (HY2)”*

Hasta yakınının akrabalarından büyük olması, genellikle ziyaretlerin kendi evlerine yapılmasını sağlamaktadır. Akrabaların hem hastayı hem de hasta yakınlarını evde



gördükleri, ilişkilerinin kesintiye uğramadığı anlaşılmaktadır. Aynı zamanda, hastaya bakmak için eve bağlı konumda olmadığından dışarıda sosyal hayatına ve ilişkilerini sürdürmeye devam etmektedir. Yaşadığı çevrede bir kahve kültürünün olması, hasta yakınının sosyalleşerek yakın çevresiyle ilişkilerini devam ettirebilmesini sağlamaktadır. Akrabalarını ve arkadaş çevresini görebileceği, onlarla ev dışında sohbet ortamı oluşturabileceği bir alana sahiptir. Kendisi dışarıya çıkamasa bile çevresiyle ilişkilerinin iyi olduğu ve ev ziyaretlerinin devam ettiği söylenebilir. Ev ziyaretlerinin olması komşuluk ilişkilerinin de aktif şekilde devam ettiği sonucunu ortaya koymaktadır. Hasta yakını, hastasının durumundan kötü etkilenmeyerek çevresiyle olan sosyal ilişkilerini devam ettirmektedir. Aynı şekilde eve ziyaretçi gelmesini sağlayarak bir yandan da hastasının sosyalleşmesine de katkı sağlamaktadır.

*“Babam hastalandıktan sonra eve gelen misafirler arttı. Eskisi gibi gidip saatlerce oturmadığı için komşular, akrabalar hep babamı görmeye geliyorlar. Evde misafir olunca ben de onlarla akşamları evde oluyorum. Bu sayede herkesi görebiliyorum. (HY3)”* Hastalığın ortaya çıkışı, hastanın ve ailesinin evine yapılan ziyaretleri arttırmıştır. Bu sayede hasta yakını belki de uzun zamandır görmediği akrabalarını görme fırsatı yakalayarak onlarla yeniden iletişim kurmaya başlamıştır. Hastanın artık ev ziyaretlerine rahat bir şekilde gidememesi, hasta yakınının akrabaları ve komşuları kendi evinde ağırlamasını sağlamaktadır. Evde sürekli misafirin olması ev halkı için yorucu olabilir. Rahatlarını bozabilir. Ancak bu sayede akrabalık ve komşuluk ilişkilerini sürdürmeye devam etmektedirler. Evde hasta birisinin olması hasta yakınının sosyal ilişkilerine zarar vermemiş, tam tersi çevresiyle olan ilişkilerinin devam etmesini ve belki de artmasını sağlamıştır. Sonuç olarak, hastalık durumu hasta ve ailesinin çevresiyle olan sosyal ilişkilerinde olumlu bir değişim sağlamıştır.

*“Sosyal ilişkilerim iyi. Arkadaşlarımla görüşüyorum sık sık. Kahveye gidiyoruz. Akrabaları da bizim eve geldiklerinde görüyorum. Sürekli annemi görmeye birileri geliyor. Ben bazen sıkılıp kalkıyorum yanlarından ama onları da görmüş oluyorum. (HY4)”* Hastanın oğlu, birincil olarak hastanın bakımını sağlamadığı için çevresiyle olan ilişkilerine rahat bir şekilde devam edebilmektedir. Annesinin hastalığı nedeniyle bir kısıtlama yaşamamaktadır. Kahve ortamında arkadaşlarıyla ve diğer kişilerle sosyalleşerek ilişki kurabilmektedir. Bu da ev dışında kafasını dağıtarak ev içindeki

stresli durumdan kurtulabilmesini sağlamaktadır. Akraba ilişkileri, annesini ziyarete geldikleri için devam etmektedir. Hastalık nedeniyle akrabalarla aralarındaki iletişimin bozulmadığı, tam tersi görüşme sıklığında artış yaşandığı söylenebilir. Akrabalık ve komşuluk ilişkilerinin devam etmesi aynı zamanda hastanın da yalnız olmadığını ve destek gördüğünü hissetmesi açısından önemlidir. Hasta ve ailesinin sosyal destek kaynakları mevcuttur ve bu kaynakların aile üzerinde pozitif bir etki yarattığı açıkça söylenebilir. Kişinin sosyal ilişkileri, annesinin hastalığından dolayı kesintiye uğramamış ve kişiler arası ilişkileri sürdürmeye devam etmiştir.

*“Akrabalarla aramız çok iyi değil. Görüştüğümüz birkaç kişi var. Onlarla birbirimize gidip gelmeye devam ediyoruz. Ama daha çok onlar geliyorlar eşimin durumundan dolayı. Eşim bizim köyden değil, burada akrabaları yok. Çevremiz çok geniş değil. (HY5)”* Kişinin akrabalık ilişkilerinin iyi olmadığı ve görüştüğü akraba sayısının az olduğu anlaşılmaktadır. Ancak bu durumun hastalıkla ilgili olmadığı söylenebilir. Sahip olduğu akrabalarla görüşmeye devam etmekte ve onlarla ilişkisini korumaktadır. Birbirlerine ev ziyaretleri yapmaya devam etmekle birlikte kendi evine yapılan ziyaretlerin daha fazla olduğu söylenebilir. Bu durumun eşinin hasta olması ve sağlık durumunun uzun saatler oturmaya müsaade etmemesinden kaynaklandığı söylenebilir. Eşi ile birlikte evde misafir ağırlarken eşinin yatma ihtiyacı duyduğunda bu ihtiyacını karşılayabilme imkânı bulunmaktadır. Bu nedenle kendileri akraba ve komşu ziyareti yapmak yerine onları kendi evlerinde ağırlamayı tercih etmektedir. Bu şekilde görüşmelerin devam etmesi hem hastanın hem de hasta yakınının çevresiyle olan ilişkilerini sürdürebilmesi açısından önemlidir. Akraba, arkadaş ve komşu gibi çevreler hasta ve aileleri için önemli sosyal destek kaynaklarıdır. Var olan desteğin kaybedilmesi, hasta ve ailesinin asosyalleşmesine ve kendi içlerine kapanmasına neden olabilir. Bu durum ailenin psikolojik sağlığı açısından sıkıntı ortaya çıkartabilir. Son olarak, hasta yakınının, hastanın sağlık durumunun elvermesi ile akraba ve komşuluk ilişkilerini sürdürmeye devam ettiği, hastalığın sosyal çevre ile arasındaki ilişkileri bozmadığı yorumu yapılabilir.

*“Akrabalarla evlerimiz yakın. Hala birbirimize gidip gelmeye devam ediyoruz. Eşimin hasta olması benim onlarla görüşmemi engellemiyor. Eşim de kahveye gidiyor zaten iyi olduğunda.(HY6)”* Akrabalarının ve görüştüğü kişilerin yakın çevresinde

olması hastanın eşi için bir avantaj durumundadır. Bu sayede sosyal çevresiyle görüşmesi daha kolay olmaktadır. Eşinin hastalığı, sağlıklı olan eşin akraba ve arkadaş çevresiyle görüşmesine engel olmamaktadır. Kişi sosyal ilişkilerini sürdürmeye devam etmektedir. Eşinin hastalığını, kendisi için bir engel olarak görmemekte ve aslında kendisini kısıtlamasına müsaade etmemektedir. Ev dışına çıkarak sosyal bir ortama dâhil olması, ev içindeki stresi atabilmesini kolaylaştıracaktır. Bu nedenle kişinin, kurduğu ilişkilerine devam etmesi psikolojik sağlığı ve yaşam kalitesi açısından da önemlidir. Bununla birlikte, eşinin ev dışına çıkabilecek durumda olması, sağlığının bu imkânı vermesi de kişinin daha rahat hareket edebilmesini sağlamaktadır. Eve bağımlı durumda olan bir eş, çok büyük ihtimalle, sağlıklı eşin de eve bağımlı duruma gelmesine yol açarak ev dışında ilişkilerini sürdürmesine engel bir durum oluşturacaktır.

*“Bizim akrabalar hep köyde, biz ilçede yaşıyoruz. Benim sürekli görüştüğüm bi yan komşum var onunla görüşüyoruz. Gelenimiz gidenimiz pek olmuyor. Herkesin işi gücü var tabi. Biz köye de gidemiyoruz eşim istemiyor hastaneden uzaklaşmayı. Köydeki akrabalar ilçeye geldiklerinde bize uğrarlarsa görüyoruz onları. (HY7)”* Kişinin, akrabalarından uzakta olmasının görüşmeler arasında geçen süreyi uzattığını söyleyebiliriz. Hasta, sağlığı ile ilgili tedirgin davranışlar sergilemesi sebebiyle köye giderek akrabalarıyla görüşmemekte, akrabaların yanlarına gelmesini beklemektedir. Bu nedenle akrabalarla sürekli bir ilişkinin kurulmadığı söylenebilir. Hastanın eşi için sosyal ilişkilerinin zayıf olduğu yorumunu yapabiliriz. Sosyal çevresinde görüşebileceği ve ilişkisini sürekli olarak devam ettirdiği bir kişi bulunmamaktadır. Dışarıya çıkarak sosyal ortamlara dâhil olamadığı, muhtemelen ev oturmasına gitme, misafirlige davet edildiğinde gidememe gibi durumlar yaşamaktadır. Eşinin çoğunlukla evde olması, sağlığıyla ilgili tedirginlik yaşaması, ev dışında çok fazla vakit geçirmek istememesi gibi nedenler sağlıklı eşin sosyal ilişkilerini olumsuz etkilemektedir. Eşinden ayrı, sosyal bir ortama dâhil olamadığı da anlaşılmaktadır. Burada, yaşanan bölgenin ve ailenin kültürel özelliğinden kaynaklı bir durum olduğunu söyleyebiliriz. Genel olarak bakıldığında, sağlıklı eş, eşinin hastalığından dolayı sağlıklı bir şekilde ilişkilerini devam ettirememekte ve iletişim kurabileceği yeni ortamlara dâhil olamamaktadır. Ailenin kültürel yapısı ve hastalık etkeni, sağlıklı eşin sosyal ilişkilere katılımını kısıtlamaktadır.

*“Gün içinde işim olmadığında komşuya ya da akrabalara gidiyorum. Birbirimize arkadaşlık ediyoruz. Bazı akşamlar akrabalar bize geliyorlar. Biz çok gidemiyoruz eşim rahatsız olduğu için. (HY8)”* Genel olarak bakıldığında kişinin sosyal ilişkilerinde önemli bir değişim olmadığını görebiliriz. Eşinin hastalığı sebebiyle ailecek misafirliğe gitme alışkanlıklarına son verdikleri ancak yine de bu kişilerde iletişimlerinin kesilmeden devam ettiğini söyleyebiliriz. Artık kendileri gidemedikleri için karşı taraftan yapılan ev ziyaretleri daha fazla olmaya başlamıştır. Bu şekilde kişi aynı bireylerle görüşmeye ve dolayısıyla ilişkilerini sürdürmeye devam etmektedir. Ailecek sosyal bir ortam sağlayabilmektedirler. Bununla birlikte, bireysel olarak kendi arkadaşlarının ve görüştüğü kişilerin olduğu bir sosyal ortamının ve bu kişilerle kurduğu bir ilişkinin varlığından da söz edebiliriz. Hastasının da dışarıya gidebilecek durumda olması ve sağlığının risk taşınamaması, kişinin gün içinde daha rahat olmasını sağlamaktadır. Bu sayede sosyal ilişkilerini devam ettirebilmektedir.

*“Hayır, olmadı. Burada arkadaşlarım var. Onlarla görüşmeye devam ediyorum. (HY9)”* Kişi, arkadaş çevresiyle kurduğu ilişkilerini sürdürmeye devam etmektedir. Evde hastanın olması, kişinin sosyal ilişkisini olumsuz etkilememiştir. Burada, kişinin kendisine ayırabileceği özel bir vakit sağlaması da önemlidir. Hastalık düşüncesinden ve ev ortamından uzaklaşarak sosyal ilişkilere dâhil olmak, kişinin stres durumundan uzaklaşmasını sağlamakla birlikte yaşam kalitesinin bozulmaması açısından da önemlidir.

*“Benim görüştüğüm fazla kişi yok zaten. Birkaç akraba var onlar geliyorlar. Ben pek kimsenin evine gitmiyorum. Bir de buraya geldiğimde birkaç bayan hasta var onlarla görüşüyorum ya da hemşirelerle konuşuyoruz burada. (HY10)”* Kişinin açıklamasına bakıldığında hastalık durumundan önce de sosyal ilişkilerini devam ettirme konusunda istekli bir yapıya sahip olmadığı söylenebilir. Az kişiyle görüşmektedir. Daha çok evde vakit geçirmekte, akraba ya da komşularının evine gitmeyi tercih etmemektedir. Hastalıktan sonra bu durumun aynı şekilde devam ettiği anlaşılmaktadır. Kişi, ev dışına çıkarak sosyal ilişkilerini sürdürebilme fırsatına sahiptir ancak bu fırsatı kullanmamayı tercih etmektedir. Bu nedenle, kişinin sosyal ilişkilerinde hastalık nedeniyle herhangi bir değişim meydana gelmediği, olumsuz bir etkilenme yaşanmadığı söylenebilir. Bunun yanında kişinin eşiyle birlikte hastaneye gelmesi,

kendisi için bir sosyal ortam imkânı sağlamakta böylece kişilerle arasında sosyal ilişki meydana gelmektedir. Oradaki hastalarla sohbet etmesi, aynı şekilde hemşirelerle de oluşturduğu bir ortamının olması yeni kişilerle sosyalleşmesine ve kaynaşmasına olanak sağlamaktadır.

### **3.5.5. Hastaların Vakit Geçirme Araçları**

Hemodiyaliz tedavisi ortalama 3-4 saat süren bir tedavidir. Hastaların bu süre boyunca yatakta yatar pozisyonda olmaları ve cihaza bağlı olmalarından dolayı hareketlerinin kısıtlı olması, bu süreci sıkıcı bir hale getirmektedir. Tedavi boyunca geçen bu sürenin hastalar için daha çabuk ve kaliteli yaşanması, tedavinin daha kabul edilebilir olmasını sağlayacaktır. Hastalarla sohbet ortamı oluşmasının sağlanması, hemodiyaliz çalışanlarının, doktor, sosyal hizmet uzmanı ve ilgili personelin hastaların var olan şartlar dâhilinde kaliteli vakit geçirmesini sağlamaları, ilgilerini çekecek aktiviteler yapmalarının sağlanması bu süreci kolaylaştıracaktır. Hastaların hemodiyaliz tedavisine girdiği alanın küçük olması ve hastane şartlarının imkânlar açısından kısıtlı olması, hastaların daha iyi aktiviteler yapabilmesini mümkün kılmamaktadır. Bu başlık altında hastalara yöneltilen *“Arkadaşlarınızla sohbet etme, kitap okum, müzik dinleme, tv izleme, internette gezinme, uyuma vb. gibi faaliyetlere başvuruyor musunuz ya da başvurduğunuz, size iyi gelen bir vakit geçirme aracı var mı?”* sorusunun cevaplarına ilişkin bulgu ve yorumlara yer verilecektir. Hastalar çoğunlukla uyuyarak vakit geçirdiklerini ifade etmişlerdir. Bunun yanında hastalar birbirleriyle, hasta yakınlarıyla ve sağlık personelleriyle sohbet ettiklerini, internete girerek vakit geçirdiklerini ya da televizyon izlemeyi tercih ettiklerini belirtmişlerdir.

*“Ben genellikle uyuyarak vakit geçiriyorum. Tedavide bir zaman sonra bir ağırlık çöküyor zaten, gözlerim kendiliğinden kapanıyor. (H8)”* Hastanın da belirttiği gibi vücutta tedavi süresince bir rahatlama ve devamında vücut yorgunluğundan dolayı halsizlik oluşmaktadır. Bu durum hastalarda uyku haline neden olmaktadır. Bu nedenle hasta için uyku, en iyi vakit geçirme aracıdır. *“Genellikle uyumaya çalışıyorum çünkü tansiyonum düşüyor gözlerimi kapatıp yatmak istiyorum. (H9)”* Söz konusu hasta da yukarıdaki hastada olduğu gibi, halsizlik ve enerji kaybı yaşaması nedeniyle kendisini uykuya bırakmaktadır. Bu şekilde vakit hasta için daha çok geçmektedir. Yine bir diğer

hasta “*Uyumaya çalışıyorum. Başka şekilde vakit geçmiyor. (H10)*” şeklinde kendisi için en iyi zaman geçirme aracı olarak uykuyu ifade etmiştir.

“*Burada uyuyorum ya da gelen giden oluyor onlarla, hemşirelerle sohbet ediyorum. Öyle vakit geçiyor. (H1)*” şeklinde ifade etmiştir. Hastaların tedavi seansı boyunca en çok tercih ettikleri zaman geçirme aracı uyku ya da sohbet etmektir. 4 saatlik tedavi süresince kendileri için uygun olanı tercih etmektedirler. Tedavinin vücudu halsiz düşürmesi sonucu genellikle uyku hali oluşabilmektedir. Bu durumda hasta için en iyi yol uyuma olmaktadır. Uyumadığı zamanlarda ise hemodiyaliz biriminde çalışan sağlık personelleriyle ya da diğer hastaların yakınlarıyla sohbet etmeyi tercih ederek, bu süreci geçirmeye çalışmaktadır.

“*Vücudum halsiz düştüğünden ben genellikle uyuyorum. Bazen aynı odada kaldığım hastanın yakını geliyor bana hal hatır soruyor. Oğlum geliyor bazen, bir şey oluyor benimle konuşuyor. (H2)*” Yukarıda da bahsedildiği gibi vücudun tedaviden kaynaklı olarak halsizleşmesi hastaları uyku haline sokmaktadır. Tedavi görülen hastanenin imkânlarının yetersiz olması nedeniyle hastaların tedavi süresini geçirebilecekleri fazla seçenekleri bulunmamaktadır. Elde bulunan imkânlar dâhilinde hasta da tedavi süresini uyuyarak ya da sohbet ortamına dâhil olarak geçirmektedir. Hastaya refakat eden bir aile üyesinin yanında bulunması hastanın can sıkıntısı yaşama durumunu da azaltmaktadır. Ailesinden bir üye ile konuşurken duyduğu rahatlığı diğer kişilerle hissedemeyecektir. Bu nedenle hastanın yanında bir aile üyesinin bulunmasının, hastanın vaktini geçirmesini daha kolay kılabilirdiğini söylemek mümkündür.

“*Genellikle uyuyorum. Bazen burada diyalize girenlerin akrabaları oluyor onlarla sohbet ediyoruz. (H5)*” Bu hasta da en iyi şekilde, uyuyarak tedavi süresinin dolduğunu düşünmektedir. Bunun yanında yaşadığı halsizlik ve tansiyon düşüklüğünden kaynaklı uyku moduna girdiğinden de bahsedilebilir. Uykuda olmadığı zamanlar da diğer hastaların yakınlarıyla sohbet etmeyi tercih etmektedir.

“*Genellikle uyuyarak ve internette gezinerek vakit geçiriyorum. (H3)*” şeklinde bir ifadede bulunmuştur. Hemodiyaliz için normal karşılayabileceğimiz uyku halinin dışında hasta kendisine internette vakit geçirme alışkanlığını da edinmiştir. İnternet de

iyi bir vakit geçirme aracı sayılabilir. Bu aracı kullanarak vaktinin daha çabuk geçmesini sağlamaktadır. “*Genellikle uyuyarak vakit geçiriyorum ya da telefonla uğraşıyorum. (H4)*” Aynı şekilde bu hasta da uyuyarak ve telefonuyla internete girerek tedavini süresini bu şekilde geçirmeyi tercih etmiştir. “*Genellikle uyuyorum ya da televizyon izliyorum. (H6)*” Genel olarak çoğu hemodiyaliz hastasında görüldüğü şekilde bu hasta da uyuyarak vaktini tamamlamaktadır. Hastaların tedavi odalarının küçük olması ve aynı odada iki hastanın tedavi görmesi, hastaların genellikle televizyon izlemekten kaçınmalarına neden olmaktadır. Her odada 1 adet televizyon bulunmaktadır. Televizyon sesinden rahatsız olabilecek hastalar bulunabileceğinden diğer hastalar olabildiğince televizyon açmamaktadırlar. Bu hastanın televizyon izlemesini, odada tek olduğu günlerde televizyonu rahat bir şekilde açabilmesine bağlayabiliriz.

Diğer hastalardan farklı olarak uyuma konusunda sıkıntı yaşayan bir hasta bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; “*Ben diyalizde uyuyamıyorum. En fazla 5-6 dakika gözlerimi dinlendiriyorum. Televizyon izlemeyi de sevmiyorum. Yatarak bir şekilde geçiyor işte özel bir şey yapmıyorum. (H10)*” Uyumak, hemodiyaliz hastaları arasında en çok tercih edilen vakit geçirme eylemidir. Bunun yanında birileriyle sohbet etmek ya da telefonda, internette vakit geçirmek de tercih edilen aktiviteler arasındadır. Ancak söz konusu hastanın bu eylemleri gerçekleştiremiyor olması hasta için vaktin sıkıcı geçmesine yol açabilecek durumdadır. Yerinde rahat edememesi ve kendisini uyuyacak pozisyona sokamaması hastanın uyumasını engellemektedir. Bu süreçte hastanın sıkılmadan vakit geçirebilmesine destek olmak için hastayla sohbet ortamı oluşturmak, hastayı uyuyabilmesi için yönlendirmek gibi destekleyici çalışmalar yapılarak, hastaya yardımcı olunabilir.

### **3.6. Hastalığın Katılımcıların Beslenme Alışkanlığı Üzerindeki Etkileri**

Böbreklerin yeteri kadar çalışmaması sonucunda hastaların vücutlarında istenmeyen maddeler birikmektedir ve bu maddeler hastaların hayatlarını zorlaştırmaktadır. Sağlıklı bir beslenme tipini benimsememek, hastaların yaşamlarını zora sokmakla birlikte yaşam kalitesini de düşürmektedir. Görülen tedavi boyunca sağlıklı bir beslenme alışkanlığı kazanmak, ortaya çıkabilecek sorunları da azaltmaktadır. Doğru bir beslenme tarzına sahip olmak, hastaların yaşam kalitesini arttırmaktadır. Bu süreçte hastanın, aile üyeleri

tarafından desteklenmeleri ve beslenmelerinin kontrol altında tutulması önem arz etmektedir. Böbrek hastalarının kendileri için hazırlanan diyet programına uymaları ve beslenmelerine dikkat etmeleri oldukça önemlidir. Diyaliz tedavisinden kaynaklı ortaya çıkan besin yetersizliğinin düzenlenmesi için böbrek hastalarının diyetine uygun bir beslenme tarzını yaşamlarına adapte etmeleri gerekmektedir. Bu nedenle diyaliz hastalarına verilen beslenme eğitimini aynı şekilde aile fertleri de almalıdır. Hemodiyalize giren hastaların normal yaşam düzenleri ile birlikte beslenme düzenleri de bozulmaktadır. Yeni düzene uyum sağlayamayan hastalarda psiko-sosyal ve psikolojik sorunların ortaya çıkmasının önlenmesi için bu süreçte aile fertlerinin beslenme açısından hastayı desteklemeleri gerekmektedir. Gerekirse hastanın sağlığı için kendi beslenme alışkanlıklarında düzenleme yapabilirler. Bu başlık altında, günlük olarak evde yapılan yemeklerde gidilen değişiklik, hastanın diyetine uyma konusunda gösterdiği özen ve hastaya destek olma konularına sosyal hizmet çerçevesinde yer verilecektir.

### **3.6.1. Süreğen Kısıtlı Beslenme**

Diyet programı, hemodiyaliz hastaları için oldukça önemli bir kısımdır. Beslenme konusunda yaşadıkları kısıtlılık hastalar için sevimsiz bir durum olmaktadır ancak böbrek hastalığı ciddi bir hastalık olduğu için düzenlenen diyet programına uymak gerekmektedir. Hemodiyaliz hastalarının diyet prensibini şu şekilde özetlemek mümkündür: sınırlı protein, enerji ihtiyacını karşılamak için bol karbonhidrat, az yağ, az tuz, az potasyum, uygun pişirme yöntemi. Hemodiyaliz esnasında kaybedilen aminoasitlerin yerine konması ve hastanın serum albümin seviyesinin korunması için hemodiyaliz hastalarında protein alımı önemlidir. Hastalar tedavide kaybettikleri enerjiyi karşılayabilmek için karbonhidrat alımına özen göstermelidirler. Hasta, ödem, nefes darlığı, kalp rahatsızlığı gibi sorunlar yaşamamak için günlük 1-2 gr kadar tuz almalı ve daha üstüne çıkmamaya çalışmalıdırlar. Potasyum açısından sınırlı bir diyet uygulaması tavsiye edilen, sebzeleri haşlayarak tüketmeleri ve kızartma ve kavurma gibi pişirme yöntemlerinden uzak kalmaları tavsiye edilmektedir. Bu başlık altında hastaların uyguladıkları beslenme programına ilişkin bilgilere yer verilecektir. Görüşme yapılan hastalar yemeklerinin tuzsuz olmasına dikkat ettiklerini ifade etmekle birlikte, yemekleri suyundan arındırarak yediklerinden, ekme, bakliyat, meyve ve kızartılmış



yiyecek miktarını az tuttuklarından bahsetmişlerdir. Hasta yakınlarının hepsi evde pişirdikleri yemeğin tuzsuz olmasına dikkat etmektedirler. 6 hasta yakını evde hasta için ayrı yemek piştiğini, 4'ü ise ayrı yemek pişmediğini ve hastanın o gün yapılan yemekten tükettiğini ifade etmiştir.

*“Ben programa falan çok uymuyorum. Bir tek yemekleri tuzsuz yiyorum o da tansiyon hastası olduğum için. Zaten çok iştahım yok bu yüzden canım yemek istediğinde ne varsa yiyorum. (H1)”* şeklinde bir açıklama yapmıştır. Hemodiyaliz hastalarında görülen iştahsızlık, yetersiz tedaviden kaynaklı olarak görülmektedir. Tedaviden yeterli verim alınamaması sonucunda, vücut fonksiyonlarının tam olarak yerine getirilememesi ile birlikte bu durum ortaya çıkmaktadır. Tedavi süresi boyunca birimde görevli sağlık personellerinin hastaların takibini zamanında ve gerektiği ölçüde yapmaları, hastaların tedaviden tam olarak verim alabilmelerini sağlayacaktır. Vücutta su tutması ve dolayısıyla ödem oluşturması nedeniyle hemodiyaliz hastalarının günlük tuz alımı sınırlı miktardadır. Hastanın bu miktara uyduğu ve yiyeceklerin tuzuna dikkat ettiği anlaşılmakla birlikte, bunu diyetine uymak için değil tansiyon hastası olduğu için uyguladığı görülmektedir. Hemodiyaliz hastalarının diyetine uymaları, yaşam kaliteleri üzerinde etkili olmaktadır. Kendilerine iyi gelmeyen ve tükettikten sonra vücutta rahatsızlık hissi oluşturan besinlerden uzak kalmaları kendi sağlıkları açısından önemlidir. İştah problemi yaşamaya hastayı, canının çektiği her yiyeceği yemeye yönlendirmektedir. Tüketmemesi gereken yiyecekleri tüketmek istediğinde bu besinlerin miktarına dikkat etmesi gerekmektedir ve bunun takibinin hastanın özellikle ailesi tarafından yapılması sağlanmalıdır. Ailenin, hastanın tüketeceği besinler konusunda bilgi sahibi olması, hasta beslenmesinin, olması gerektiği gibi yapılmasını kolaylaştıracaktır.

*“Yemeklerimi tuzsuz yiyorum. İştahım pek yok. Bu nedenle yemekle de aram pek iyi değil. Ekmek neredeyse hiç yemiyorum. Yemekleri içim almıyor. Sırf yemek yemiş olmak için yemeği kaşıklayıp kalkıyorum sofradan. (H2)”* Söz konusu hasta da yukarıdaki hastada görüldüğü gibi iştah problemi yaşamaktadır. Hemodiyaliz tedavisi sırasında besin öğeleri, protein, vitamin ve glikozda kayıplar yaşanmaktadır. Bu kayıplar tedavi ve kullanılan ilaçlar nedeniyle ortaya çıkmaktadır. Yaşanan bu kayıpların uygulanan diyet tedavisi ile birlikte sağlıklı bir şekilde alınması sağlanmaktadır. Hemodiyaliz

hastalarının beslenmelerine dikkat etmeleri ve yaşanan besin öğeleri kaybının yeteri kadar beslenme ile yerine konması gerekmektedir. Ancak iştahsızlık bu kayıpların yerine konmasını engellemekle birlikte hastalarda malnütrisyon görülmesine neden olmaktadır. Malnütrisyon beslenmenin içerik ve miktar açısından yetersiz olması ile vücutta ortaya çıkan bir durumdur. Malnütrisyon hastaların iyileşmesini geciktiren, tedaviyi güçleştiren, hastaların yaşam kalitesini azaltan bir sağlık problemidir. Söz konusu hastanın yaşadığı iştahsızlık ve besin kaybı nedeniyle bu sağlık problemiyle karşı karşıya olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Bu problemin önüne geçmek için hastanın tedaviden tam doyum almasının sağlanması ve besin kayıplarının azaltılması gerekmektedir. Bunun sağlanabilmesi için hastanın beslenme takibinin hem sağlık personelleri hem aile üyeleri tarafından takip edilmesi önemlidir. Hastanın beslenmesinin iyileşmesi yaşam kalitesi üzerinde de olumlu bir etki oluşturacaktır.

*“Tuzlu şeyler yiyemiyorum. Günde 1-2 dilimden fazla ekmek yiyemiyorum. Meyve hakkım da sınırlı. Bakliyat yememeye çalışıyorum. (H5)”* Hastalığın ve tedavinin getirdiği kısıtlamalar ile hemodiyaliz hastaları bir takım alışkanlıklarından vazgeçmek durumunda kalmaktadırlar. Alışkanlıklarını yeniden düzenlemeye ihtiyaç duydukları bir alan beslenme alanıdır. Az tuzlu, az potasyumlu, bol karbonhidratlı bir beslenme tarzına geçmek zorunda kalan hastalar için, bu durum yaşamlarında meydana gelen önemli bir değişimdir. Tedavinin olumsuz etkilenmemesi ve daha fazla sağlık problemi yaşamamaları açısından yeni beslenme ekline uyum sağlamak durumunda kalmaktadır. Bu uyumu sağlayabilen hastaları, daha kaliteli bir tedavi ve yaşam beklemektedir. Beyaz unla yapılanlar dışındaki karbonhidratlı ekmek grubu gıdaları potasyum açısından zengin olduğu için hemodiyaliz hastalarına önerilmemektedir. Hemodiyaliz hastalarının potasyum oranı az olan besinler tüketmeleri diyetlerinin bir parçasıdır. Bu nedenle hemodiyaliz hastalarının tüketmeleri gereken ekmek grubu, beyaz unla yapılan ekmeklerdir ancak bu grubun da dengesini sağlamak önemli olacaktır. Karbonhidrat önemli bir besin kaynağıdır ve hemodiyaliz hastalarının, tedavide kaybettikleri enerjiyi sağlayabilmeleri için önemli bir besindir. Yine hemodiyaliz hastalarının potasyum içeren meyve ve sebzelerden uzak kalmaları gerekmektedir. Bakliyalardan kuru fasulye ve mercimek, meyvelerden ise kayısı, kuru erik ve üzüm, incir ve muz da içerdiği yüksek proteinden dolayı hemodiyaliz hastalarının tüketmemesi gereken besinlerdir.

*“Diyete uyuyorum. Diyetisyen gelip bizi kontrol ediyor. Diyete uyamadığım zamanlar da oluyor. Evde bakliyat piştiği zaman az da olsa yiyorum hiç yememezlik yapmıyorum. Genellikle 1 kepçeden fazla yemiyorum. 11 yıldır alıştım artık tüketeceğim miktara. (H6)”* Hemodiyaliz hastalarında böbreklerin yeteri kadar çalışmaması, potasyumun idrarla dışarı atılmasını engellemektedir. Bu nedenle potasyumun vücuda fazla alımı hemodiyaliz hastaları için riskli bir durum olarak görülebilir. Baklagillerin potasyum açısından zengin olmalarından dolayı, hemodiyaliz hastalarının bu besinleri sınırlı olarak tüketmeleri gerekmektedir. Söz konusu hastanın baklagillerin içeriği konusunda bilgili olduğu ve bu nedenle tüketimine dikkat ettiği görülmektedir. Hastaların tedavi gördükleri hastanede diyetisyen bulunması, bir avantajdır. Çoğu özel diyaliz merkezinde diyetisyen bulunmamakta ve orada tedavi gören hastaların çoğu beslenme konusunda yeteri kadar bilgilendirilmemektedir. Araştırmanın yapıldığı hastanede bulunan diyetisyen, hemodiyaliz servisinde tedavi görmekte olan hemodiyaliz hastalarını, bu hastanın da belirttiği gibi beslenme açısından takip etmektedir. Hastaların, diyet listesine tam olarak uymaları hastalar için zor bir durum olabilir. Ancak hastalar tedaviden olumlu yanıt alabilmek ve sağlıklarını koruyabilmek için yemek alışkanlıklarını düzenlemek zorundadırlar. Yeni bir beslenme alışkanlığı edinmek zorundadırlar. Beslenme şeklinin değişmesi kolay uyum sağlanabilecek bir durum değildir. Ancak var olan diyet programına uymak hastanın her açıdan sağlığının korunabilmesi ve yaşam kalitesinin daha iyi olabilmesi için gereklidir.

*“Sulu yemek yasak. Diyet listesine göre sulu yemek yememem lazım. Süt, yumurta yasak. Meyve aşırı yiyemiyorum. Kızartma yasak. Günde 1 dilim kepek ekme yiyorum. Pilav, makarna yasak. Haşlama, kırmızı et serbest. Benim için evde eşim ayrı tuzsuz yemek yapıyor. (H3)”* Hemodiyaliz hastalarında yaşam kalitesi, yeterli diyalizin sağlanması, enfeksiyon hastalıklarının ortaya çıkmasının engellenmesi, psiko-sosyal destek ve yeterli beslenme ile sağlanabilmektedir. Tedavi ve hastalık süresince yasaklara uyarak besinleri bilinçli olarak tüketmesi hastanın yaşam kalitesini etkileyecek ve sağlık durumu üzerinde olumlu etki yapacaktır. Hastanın tüketmemesi gereken yiyecekler hakkında bilinçli olduğu anlaşılmaktadır. Bu durum hastanın, kendisine eğitim veren sağlık personellerini ve diyetisyeni dinlediğini göstermektedir. Hastanın, sağlığına önem verdiğini ve diyete uymanın kendisine iyi geldiğini söylemek de mümkündür. Hastanın, beslenme konusunda bilinçli olması enfeksiyon hastalıklarına

yakalanma riskini de azaltmaktadır. Aynı zamanda yaşam süresi üzerinde de olumlu etkiye sahiptir. Kendisine iyi gelmeyen besinleri tüketmemek ve diyetine uymak hastanın yaşam süresi üzerinde olumlu etki yaratmaktadır. Tükettiği karbonhidrat, protein ve yağ oranına dikkat etmek, kaybedilen mineralleri doğru beslenmeyle tekrar almak hastanın malnütrisyon yaşama durumunu da düzenleyecektir. Hastanın bu gibi yeni bir sağlık problemi yaşamaması vücuduna iyi gelmekle birlikte, tedaviyi de olumlu etkileyecek ve hastanın yaşam kalitesinin artmasını sağlayacaktır.

*“Tuzlu, yağlı ve sulu yemekler tüketmemeye çalışıyorum. Ekmeği az yemeye çalışıyorum. Kurubaklagili de sınırlı tüketiyorum. (H7)”* Günlük alınacak yağ oranı hastaların kilo durumuna göre değişmekle birlikte, genel olarak hemodiyaliz hastalarının diyetinde yağ tüketimi sınırlı olmaktadır. Bu nedenle hastalar sulu yemeklerden de kaçınmaktadır. Çünkü yemeğin sulu kısmı yağlı bir kısımdır. Aynı zamanda hemodiyaliz hastalarının günlük su alımının kısıtlı olması da hastaların, yemeğin sulu kısmını yemesine engeldir. Fazla sıvı alımı hastaların vücudunda su birikmesine ve nefes darlığına yol açabilmekle birlikte, sonraki diyaliz seansına kadar yaşanan vücut ağırlığı artışı, tedavi esnasında vücuttan daha fazla sıvı çekilmesine neden olduğundan kramplara da yol açabilmektedir. Tuz alımına ise kişiyi susatması ve vücutta suyu tutması nedeniyle dikkat edilmesi gerekmektedir. Yine ekmeğin sınırlı tüketilmesi de içerisinde tuz bulundurmasındandır. Hastanın bu besinler haricinde kurubaklagilleri sınırlı tüketmesinin nedeni içerdiği potasyum miktarıdır. Potasyum vücutta bulunan kasların çalışmasını hızlandırmaktadır ve bu da hastaların daha çok yorulmasına ve enerji kaybetmesine neden olmaktadır. Hemodiyaliz tedavisi hastaların vücudunu yoran ve enerji tüketimine neden olan bir tedavi olduğundan, vücuda daha çok enerji kaybettiren besinlerden kaçınmak önemlidir. Söz konusu hastanın bu sebeplerle, saydığı besinleri sınırlı tükettiğini söylemek mümkündür. Hemodiyaliz hastalarının kendilerine yasak olan besinleri tadımlık şekilde tüketmeleri sağlıkları açısından önemlidir. Hastanın söz konusu besinleri tüketme konusunda kısıtlı davranması, bilinçli bir hasta olduğunu göstermektedir.

*“Tuzlu ve beni susatacak şeyler yiyemiyorum. Beyaz ekmeğin yerine tam buğday ekmeği yiyorum. Zaten ekmeği kendimiz yapıyoruz. Bakliyat ve sulu yemekleri az yemeye çalışıyorum. (H10)”* Beslenmenin hayati önem taşıdığı hemodiyaliz hastalarının

tuzu hayatlarından çıkarmaları, potasyum içeren besinleri tüketme konusunda kendilerine kısıtlama getirmeleri önemlidir. Söz konusu hastanın beslenme konusunda bilinçli olduğu ve tükettiği besinlere dikkat ettiği görülmektedir. Hemodiyaliz hastalarının diyetle uygun davranış göstermeleri, sağlıklarının korunması açısından önemlidir. Tuz ve tuzlu gıdaların su ihtiyacını arttırması nedeniyle, hemodiyaliz hastalarına tuzdan fakir besinlerin tüketimi önerilmektedir. Hastanın bu uyarıyı dikkate aldığı ve uyguladığı görülmektedir. Bununla birlikte, günlük sıvı alımının kısıtlı olması hastaların sulu yemeklerden uzak durmalarına neden olmaktadır. Bakliyatların potasyum içermesi, hemodiyaliz hastalarının bu gıdalardan da uzak durmalarına yol açmaktadır. Normalde idrarla atılabilen potasyum, ileri düzey böbrek hastalarında vücuttan atılamamaktadır. Vücutta bulunan potasyum kasların çalışmasını hızlandırması nedeniyle daha çok enerji tüketimine neden olmaktadır. Ayrıca fazla potasyum kalp ritmini bozma tehlikesi taşıdığından hemodiyaliz hastaları için ölüm riski de oluşturmaktadır. Bu da hemodiyaliz hastaları için istenmeyen bir durumdur.

*“Elimden geldiğince uyuyorum ama sıkı sıkıya programı uygulamıyorum. Fazla çerez yemiyorum. Tuzlu gıdalardan uzak durmaya çalışıyorum. Aşırı yağlı kızartmalardan, çok salçalı sulu yemeklerden yememeye çalışıyorum. (H4)“* Söz konusu hastanın da bir önceki hasta gibi beslenme konusunda bilinçli olduğu anlaşılmaktadır. Tuzun vücutta su tutma özelliğinden dolayı hemodiyaliz hastalarının tuz tüketimi sınırlı olmaktadır. Vücutta ödem oluşturarak tedavinin zorlaşmasına neden olmakla birlikte hastaların susmasına neden olduğu için de hemodiyaliz hastalarının tuz tüketimine dikkat etmeleri gerekmektedir. Hasta bu konuda bilgi sahibidir ve tam olarak dikkat edemese dahi tuzlu yiyeceklerden ve kendisi için zararlı olan besinlerden uzak kalmaya çalışmaktadır. Bu konuda, evde yemek yapan aile üyesinin, hasta için yemeği daha sağlıklı bir şekilde pişirmesi hastanın kendisine iyi gelmeyen besinlerden uzak kalmasını sağlayacaktır. Yasak olan besinlerin tüketimi yapılacak ise bu miktara dikkat etmek, hastanın sağlığı açısından önemli olmaktadır. Söz konusu hastanın beslenme konusunda uyarılara uyduğunu ve diyet programına uymaya çalıştığını söylemek mümkündür.

*“Tuzlu yiyemiyorum. Genel olarak beni susatacak şeyler yiyemiyorum aslında. Yediğim yemeğin de miktarına dikkat etmek zorundayım yoksa vücudumda ödem ve*

*ağırlık yapıyor. (H8)*” Kanda bulunan zararlı maddelerin vücuttan atılması konusunda zorluk çeken hemodiyaliz hastalarının beslenme tarzları, böbreklerinin yorulmayacağı şekilde ayarlanmaktadır. Hastalar bu nedenle beslenme konusunda kısıtlanma yaşamakta ve gerekirse beslenme alışkanlıklarını değiştirmek durumunda kalmaktadırlar. Söz konusu hastanın bu nedenle tuzu, tükettiği besinlerde azalttığı ve yemek miktarına artık daha çok dikkat ettiği söylenebilir. Hastanın, beslenme tarzını düzenlemesi ve daha sağlıklı bir hale getirmesi yaşam kalitesi üzerinde de doğrudan etkilidir. Enfeksiyon ve kardiyovasküler hastalıklara yakalanmamak ve daha fazla hastalıklı geçen günlerin yaşanmaması, beslenmeyle yakından ilgilidir. Söz konusu hastanın, görmekte olduğu tedavi ile birlikte günlük hayatının normal bir şekilde devam edebilmesi için de beslenme düzenine dikkat ettiği anlaşılmaktadır.

*“Tuzlu ve yağlı şeyler yememem gerekiyor. Şeker de tüketmemem lazım. Kuru meyveler ve çok tatlı meyveleri yememeye çalışıyorum. Çünkü beni susatıyorlar. Suyu da çok içemiyorum böbreğim çalışmadığı için. (H9)”* Hemodiyaliz hastalarının uygun olmayan beslenme alışkanlıklarından vazgeçmeleri, sağlıklarının daha kötü olmaması ve tedaviden daha iyi verim alınabilmesi açısından önemlidir. Hasta bu konuda beslenme tarzını değiştirmeye çalışmakta, tuzlu ve yağlı gıdalardan, kendisini susatacak besinlerden uzak kalmaktadır. Hemodiyaliz hastalarının şekerden uzak kalmaları da vücudu susatmasından kaynaklanmakla birlikte, her hemodiyaliz hastası için farklı bir diyet programı uygulanmakta, uygulanan program her hastanın ihtiyacına göre düzenlenmektedir. Görüşme yapılan hastalar arasında şeker konusuna değinen tek hastanın söz konusu hasta olması, diğer hastalardan farklı olarak hastanın şeker tüketimi konusunda dikkatli olması gerektiğini göstermektedir. Buradan hareketle söz konusu hastanın diyabet riski taşıdığı yorumunu çıkartabiliriz. Beslenme konusunda davranış değişikliği geliştiren hasta genel olarak kendisini susatan tüm yiyeceklerden uzak kalmaktadır. Çünkü hastanın böbrekleri, fazla suyu vücuttan dışarı atabilecek kadar iyi çalışmamaktadır. Hasta, sağlığı için, kendisi için uygun olan beslenme alışkanlığını edinmiş gibi görünmektedir. Hangi besinleri tüketmemesi gerektiği konusunda bilinçlidir. Hasta, tuzlu ve şekerli besinlerin kendisini susattığını, su tükettiği takdirde vücudunda ödem oluştuğunu ve ağırlığının arttığının farkında vararak bu besinlerin tüketimini azaltmıştır. Alışkanlığını düzeltme davranışı göstermiştir. Kendisi için uygun

olan beslenmeyi alışkanlık haline getirerek bu beslenme tarzını günlük hayatına adapte ettiğini söylemek mümkündür.

*“Tuzlu ve beni susatacak şeyler yiyemiyorum. Beyaz ekmek yerine tam buğday ekmeği yiyorum. Zaten ekmeği kendimiz yapıyoruz. Bakliyat ve sulu yemekleri az yemeye çalışıyorum. (H10)”* Hemodiyaliz hastalarında yaşam süresinin uzaması ve yaşam kalitesinin artması için tuz alımının kısıtlanması önemlidir. Tuzlu besin alımına dikkat etmemesi hastanın susama ihtiyacını arttıracaktır. Dolayısıyla hastanın su tüketimi de artacaktır. Fazla su tüketimi hastanın vücut ağırlığının artmasına neden olurken diyaliz sırasında vücuttan aşırı su çekilmesine neden olacak ve hasta tansiyonda düşüş, kramp gibi yan etkilerle karşıya kalacaktır. Söz konusu hasta bu nedenlerden ötürü tuz alımına ve kendisini susatacak besinlerin tüketimine sınırlama getirmiştir. Beyaz ekmekteki tuz oranının fazla olması ve fosfor açısından yüksek oranda olması, beyaz ekmeği hemodiyaliz hastalarına yasak duruma getirmiştir. Hastanın imkânları kendi ekmeklerini yapmaya fırsat vermektedir. Bu nedenle kendi diyet programına göre ekmeğini kendisine uygun şekilde pişirebilmektedir. Fosforun fazla alımı hastalarda kaşıntıya ve ağrılara neden olabilmektedir. Bakliyatların içerdikleri potasyum oranının fazla olması da hemodiyaliz hastalarının bu gıdalardan uzak durmasına ya da sınırlı tüketmelerine neden olmaktadır. Potasyumun vücuttan idrarla atılması gerekirken hemodiyaliz hastaları için bu durum mümkün olmamaktadır. Vücuttaki fazla potasyum kalbi zayıflatmaktadır. Bu nedenle söz konusu hastanın diyet programında bakliyatlar sınırlı tüketilmektedir.

*“Sebzeleri pişirirken fazla suda pişirmek gerekiyormuş potasyumu azalsın diye. Ben de öyle yapıyorum. Kayınbabam yemek yerken suyunu süzüp öyle veriyorum ama. Bir de onun yemeklerini tuzsuz yapıyorum. (HY1)”* Potasyumun fazla alımı diyaliz hastaları için risklidir. Meyve ve sebze bulunan bu mineralin tüketimine dikkat edilmesi diyaliz hastaları için hayati önem taşımaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını, potasyumun hasta için zararlı olduğunu bilmektedir ve sebze yemekleri hazırlarken buna dikkat etmektedir. Diyaliz hastalarının sulu yemeklerden de uzak durması, yemekleri suyundan arındırılmış şekilde tüketmeleri de dikkat edilmesi gereken ayrı bir konudur. Vücuda alınan her fazla sıvı, dışarı idrar yoluyla atılmadığı için vücutta kalarak ödeme neden olmaktadır. Bununla birlikte yemeklerin suyundaki yağ oranının

fazla olması da, böbrek hastaların dikkat etmesine yol açmaktadır. Diyaliz hastaları için uyulması gereken bu kurallara, görüşme yapılan hasta yakınının hâkim olduğu anlaşılabilir. Hasta için yaptığı sebze yemeklerinin içeriğindeki potasyum oranından, su ve tuz miktarına kadar birçok önemli faktörü göz önünde bulundurarak yemek yapmaktadır.

*“Kızımın pirinç tüketmemesi lazım şeker hastası olduğu için. Biz de bu yüzden pirinç tüketimimizi azalttık. Görüp canı çekmesin diye. Diyetine uygun yemekler yapmaya çalışıyor eşim. (HY2)”* Pirinç, şeker hastalarının tüketirken miktarına dikkat etmesi gereken bir besindir. Aile fertlerinin, pirincin hastaya iyi gelmemesi nedeniyle kendi pirinç tüketimlerini azaltması kendi alışkanlıklarını da değiştirmeye çalıştıklarını göstermektedir. Pirinç tüketiminin azalması yemeklerin içeriğinde de değişime gidildiğini göstermektedir. Hastanın her istediğini tüketmemesi aile fertlerinin de yemeklerde buna göre bir düzenlemeye gittiğini göstermektedir. Büyük oranda evde pişen yemekler, hastanın sağlık durumu ve diyet programı göz önünde bulundurularak pişirilmektedir. Evde, tükettiği yemeklerin içeriğine ve pişirilme şekline dikkat eden bir kişinin olması, diğer aile fertlerinin de bu koşullara ayak uydurarak yemeklerin ona göre pişmesini sağlamaya gidebilir. Söz konusu hasta yakınının ifadesinden, evde pişirilen yemeklerde kızının sağlığının göz önünde bulundurulduğu ve gerekli değişikliklerin yapılmaya çalışıldığı söylenebilir.

*“Eşim babam için ayrı yemek yapıyor. Tuz hiç koymuyor, yemekleri susuz yapıyor. Diyetisyenin bize verdiği listeye uyuyoruz. (HY3)”* Böbrek hastalarının tuz ve sıvı tüketimlerine dikkat etmeleri gerekmektedir. Bu nedenle görüşme yapılan hasta yakınının evinde hasta için pişirilen yemekler diğer aile bireylerinin yemeklerinden ayrı pişirilmeye başlanmıştır. Bireyin eşinin bu konuda dikkatli olduğu ve hastanın beslenmesine özen gösterdiği söylenebilir. Hasta için ayrı yemek yapmakta ve bu yemeklerin tuz, su miktarına dikkat etmektedir. Kendilerine diyetisyen tarafından verilen diyet listesine uymaları, hasta haricinde ailenin de beslenme konusunda eğitim aldıkları sonucunu ortaya koymaktadır. Aile fertlerine verilen beslenme eğitimi, hastanın beslenme düzenini değiştirirken bu sürece adapte olması ve destek görmesi açısından değerlidir. Hastanın, ailesi tarafından destek gördüğünü bilmesi yeni yaşamına uyum sağlamasını da muhakkak kolaylaştıracaktır.



*“Yengem annem için ayrı yemek yapıyor evde. Bazen annem de kendisi için ayrı yapıyor. Diyet listesine uyuyoruz. Annem hepimizden daha dikkat ediyor. (HY4)”*

Hastanın ailesinin, evde pişirilen yemeklerde değişikliğe gittikleri ve hasta ile yemeklerini ayırdıkları görülmektedir. Hasta kendisi için ayrı yemek yaparken aile fertlerinin de hastaya yardımcı olarak onun için ayrı yemek yaptıkları söylenebilir. Böbrek hastası ve ailesi hazırlanan diyet listesine uymaktadır. Hastanın, diğer aile bireylerinden daha çok dikkatli davranması beslenme konusunda bilinçli olduğunu ve sağlığına dikkat ettiğini göstermektedir. Böbrek hastalarının yanlış beslenmeleri ve diyet programlarına uymamaları vücutlarının çeşitli yerlerinde şişkinliklerin oluşmasına, yüksek tansiyon ve nefes darlığı gibi sağlık sorunları yaşamalarına neden olabilir. Böbrek hastasının sağlığında meydana gelecek yeni bir sıkıntı hasta için risk teşkil etmektedir. Bu nedenle hastanın beslenmesine dikkat etmesi oldukça önemlidir. Bütünsel bir sağlıktan bahsedebilmek için hastanın fiziksel ve psikolojik sağlığıyla birlikte dengeli beslenmenin de hayata adapte edilmesi gerekmektedir. Dengeli ve diyete uygun bir beslenme hastanın kendisini daha iyi hissetmesini sağlamakla birlikte tedaviden görülen etkiyi de arttıracaktır.

*“Evde yemekleri eşim ya da gelinim yapıyor. Onlar tuz koymuyorlar yemeklere biz sonradan kendimiz yerken tuz ilave ediyoruz. Evde eşim için ayrı yemek pişirilmiyor. Ne pişirildiyse ondan yiyor ama yememesi gerekiyorsa az yiyor ya da hiç yemiyor. (HY5)”*

Bireyin evinde diyaliz hastası olan kişi için ayrı yemek yapma gibi bir değişime gidilmemiştir. Aile içinde, hastanın beslenmesi için dikkat edilen tek etkenin tuz olduğunu söyleyebiliriz. Hastalıktan önce tuzlu yapılan tüm yemekler artık tuzsuz yapılmaya başlanmış ve hasta dışındaki aile fertleri kendi yediklerinin tuz miktarını kendileri ayarlamaya başlamıştır. Bunun haricinde hastanın yemek tüketimiyle ilgili dikkatli davranılmadığı anlaşılmaktadır. Hasta ve evde yemek yapan diğer aile ferdi, yemekleri pişirirken hastaya göre değil aile fertlerine göre ayarlama yapmaktadırlar. Bu durumda hasta o gün evde ne yemek pişiyse onu yemekte ve bu durumda diyet programına gerektiği gibi uyamamaktadır. Hasta ve ailesinin sosyo-ekonomik durumunun, evde fazladan bir çeşit yemek yapmaya elverişli olmaması da ailenin, hastanın beslenmesine dikkat edememesine yol açabilir. Sosyo-ekonomik durum ile beslenme arasında yakın bir ilişki söz konusudur. Kişilerin sosyo-ekonomik durumları beslenmeye ayrılan parayı etkilemektedir. Gelir düzeyine göre tüketilen gıdalar da

farklılık göstermekte daha çok bakliyat ve kuru gıdaya ya da sebze yönelinmektedir. Ancak diyaliz hastalarının diyet programlarına bakıldığında, kuru baklagillerin tüketilmemesi gerektiği, sebze tüketirken potasyum miktarlarının göz önüne alınması gerektiği görülebilir. Bu besinlerin tüketimine dikkat edilmesi ancak gelir durumu iyi olan ailelerde daha çok mümkün olmaktadır çünkü gelir düzeyi düşük insanlar için önemli olan o gün karınlarını doyurabilmek ve bunun ucuz bir şekilde karşılanmış olmasıdır. Buradan hareketle, diyaliz hastası bulunan ailelerin hastanın diyet programını yerine getirebilmesi ve hasta için ayrı yemek yapılabilmesinin, ailenin gelir düzeyiyle ilişkili olduğunu ortaya koyabiliriz.

*“Evde yemekleri eşime göre tuzsuz yapıyorum. Biz yerken tuzunu sonradan katıyoruz. Onun için ayrı yemek yapmaya çalışıyorum ama her zaman da fazladan yemek yapılamıyor. (HY6) “* Kişi, evde yemek yapma sorumluluğunu taşımaktadır. Hastanın tüketeceği yemeklerde dikkat ettiği en önemli konu tuzdur. Eşinin yemeklerini tuzsuz yemesini sağlamaya çalışmaktadır. Tuz, böbrek hastalarının hayatından tamamen çıkartılması gereken bir mineraldir. Vücutta su tuttuğu için ödeme neden olmaktadır. Vücutta oluşan ödem hastanın kilosunun artmasına yol açmaktadır. İki diyaliz arasındaki kilo artışı hastanın tedaviden tam yarar sağlayamamasına neden olmaktadır. Böbrek hastalarının tuzu tüketmemeleri önerilmektedir. Bununla birlikte yemeklerdeki tuz kadar, yemeklerin ana maddesi de önemlidir. Tüketmemesi gereken besinlere dikkat etmeleri sağlıklarını korumaları ve tedaviden tam olarak yarar görmeleri üzerinde etkilidir. Tedaviden sağlanan tam yarar yaşam kalitesini de etkilemektedir. Bu nedenle beslenme ve yaşam kalitesinin birbiriyle ilişkili olduğu sonucu ortaya konulabilir. Hasta yakınının, hasta için her zaman ayrı yemek yapamaması sosyo-ekonomik durumla ilişkilendirilebileceği gibi buna vakit bulamamakla da ilişkilendirilebilir. Gelir düzeyi iyi olan bir aile, gıda alışverişini hastaya göre yaparak yemeklerini de buna göre pişirebilirken, gelir düzeyi kötü olan bir aile çoğu zaman evde bulunan ürünlerden yemek yapmaktadır. Bu durumda evde hasta için yapılacak yeni bir yemek, ailenin ekonomisini de etkileyecektir. Genel olarak bakıldığında, görüşme yapılan hasta yakınının yemeklerin içeriğinde tuz miktarına dikkat etmeye başladığı ve hasta için her zaman ayrı yemek yapamadığı söylenebilir.

*“Eşim için ayrı yemek yapıyorum. Özellikle tuzsuz olmasına dikkat ediyorum. Eşim kızartma yemediği için ben de evde kızartma yapmıyorum artık. Yemekleri çoğunlukla ona göre yapıyorum. (HY7)”* Hastanın eşi, pişirdiği yemekleri çoğunlukla hastanın diyetine göre ayarlamaktadır. Sağlıklı olan eşin, hastanın beslenmesi konusunda dikkatli davranması bu konuda bilinçli olduğunu ve hastanın beslenmesine dikkat ettiğini göstermektedir. Böbrek hastasının beslenmesi konusunda bilinçli olması, evde yapılan yemeklerde de değişiklik yapılmasına yol açmıştır. Örneğin yemekler tuzsuz yapılmaya, hasta için kızartma yasak olduğundan kızartma yapılmamaya başlanmıştır. Bu durumda diğer aile üyelerinin hastanın sağlığı için kendi beslenme alışkanlıklarını da değiştirmeye başladıkları söylenebilir. Hastanın ailesinin, kızartma dışında muhtemelen birçok besini tüketmedikleri ya da azalttıkları da söylenebilir. Bu süreçte, aile fertlerinin hastanın diyet programına kendilerinin de uymaya çalışması ve hastayı beslenme konusunda yalnız bırakmayarak hastaya destek olmaları oldukça önemlidir. Hastanın, aile fertlerinden gördüğü destek ile bu sürece uyum sağlaması ve diyetini sürdürmesi daha kolay olacaktır.

*“Yemekleri tuzsuz yapmaya başladım. Bunun haricinde başka bir şey yapmıyorum. Her zaman yaptığım gibi yapıyorum yemekleri. (HY8)”* Görüşme yapılan hasta yakını, evde yemekleri yapan kişidir. Hastalıktan sonra yemeklerin yapılışında ve içeriğinde değişiklik yapmadığı anlaşılmaktadır. Yemeklerde sadece tuzu kaldırma yoluna gitmiştir. Tuz tüketiminin böbrek hastaları için sakıncalı olduğu ve tuzu hayatlarından çıkarmaları gerektiği bilincine sahip olduğu belirtilebilir. Her hasta yakınının mutlaka hasta için ayrı yemek yapmasına elbette gerek yoktur. Hem ekonomik durum hem kişinin buna fazladan zaman ayırmak istememesi gibi etmenler, hasta yakınının hasta için ayrı yemek yapmasına engel olabilir. Ancak hastanın yapılan yemeklerin tüketimine dikkat etmesi gerekmektedir. Diyet listesinde yasak olan gıdalardan uzak durması sağlıklı beslenmesi açısından önemlidir. Bunun sağlanabilmesi için aile fertlerinin beslenme konusunda hastanın yanında olarak onu desteklemeleri gerekmektedir. Aile fertlerinin diyaliz beslenmesi ve diyet ile ilgili daha çok bilgiye ihtiyaç duydukları belirtilebilir. Beslenme okuryazarlığı hakkında ailenin bilinçlenmesinin sağlanması, hastanın sağlığının korunması açısından önemlidir.

*“Annemin neleri tüketip tüketmemesi gerektiğini biliyorum. Evde olabildiğince onun için ayrı yemek yapıyorum. Bazen iyi hissettiğinde kendisi de yapıyor. Yemekleri ortak yiyeceğimiz zaman tuz koymuyorum. (HY9)”* Diyaliz hastalarının en çok dikkat etmesi gereken besin öğelerinin başında tuz, fosfor ve potasyum yer almaktadır. Aile fertlerinin, hastanın bu besinleri alımına dikkat etmeleri oldukça önemlidir. Bu besinlerden olabildiğince uzak durmalı, tüketildiği zaman miktarına dikkat edilmelidir. Hasta yakınının diyaliz beslenmesi konusunda bilinçli olduğu ve farkındalık sahibi olduğu söylenebilir. Belki bir çeşit fazladan yemek yapmak kendisine zor gelmektedir ancak annesinin sağlığı için bu uygulamaya devam etmektedir. Annesin de kendisi için ayrı yemek hazırlaması, kendi beslenmesi konusunda bilgili olduğunu ve dikkatli davrandığını göstermektedir. Bu süreçte anne ve kız birbirlerine destek olmakta, özellikle kızı annesinin yediklerine dikkat etmesi için önlem olarak çoğunlukla ayrı yemek pişirmektedir. Annesinin de tüketebileceği bir yemek hazırladığında tuzsuz olmasına dikkat ederek gerekli tedbiri almaktadır. Sonuç olarak, görüşme yapılan hasta yakınının annesi için ayrı yemek yapmaya çalıştığı, annesinin sağlığını etkileyecek besinlerden uzak durması için dikkatli davrandığı ve gerekirse yemekleri tuzsuz yaptığı ifade edilebilir.

*“Daha çok eşime uygun olacak yemekler pişiriyorum. Tuz zaten uzun zamandır katmıyorum. (HY10)”* Diyaliz beslenme şeklinin, hasta ile birlikte aile üyelerinin de sürdürülebilir şekilde yaşamlarına uygulamaları önemlidir. Görüşme yapılan hasta yakını, hastasının beslenme şekline göre yemek pişirmektedir. Bu konuda hem hastanın hem aile üyelerinin bilinçli olması, diyaliz beslenmesini yaşamlarına geçirebilmelerini kolaylaştıracaktır. Hastalıktan sonra evde yapılan yemeklerde değişikliğe gidilmiş, daha çok hastanın tüketebileceği şekilde hazırlanmaya başlamıştır. Yapılan bu değişiklik, hastanın beslenmesi konusunda ailesinden destek görmesini ve yeni beslenme şeklini daha kolay kabul edebilmesini kolaylaştıracaktır. Hastanın sağlığının korunabilmesi açısından beslenme eğitimlerinin ve ilgili hatırlatmaların, hasta ve ailesine sık aralıklarla yapılması önem arz etmektedir. Böylelikle beslenme takibi daha kolaylaşacaktır.

### 3.6.2. Aile Üyelerinin Beslenmeye Desteđi

Kronik böbrek yetmezliđi olan ve hemodiyaliz tedavisi gören hastaya sahip aile üyelerinin bu konuda eđitim görmeleri önem arz etmektedir. Tedavi sürecinde hastaların olduđu kadar aile üyelerinin de, hastaların beslenme alışkanlığında deđişim olması gerektiđi konusunda bilinçli olmaları gerekmektedir. Doğumundan bu yana bir beslenme alışkanlığı kazanmış olan kişinin bu alışkanlığından vazgeçmesi zor olabilir ancak bu süreçte hastane içinde diyetisyen ve sađlık personelinin verdiđi desteđi ev içerisinde de aile üyelerinin vermesi, hastanın sađlığı için gereklidir. Hastaların yarısından fazlası evde yemeklerin tuzsuz yapıldığını ifade etmiştir. Evde kendisi için ayrı yemek yapılmadığını, evde yapılan yemekten yediğini ve yiyeceđi miktarı kendisine göre ayarladığını söyleyen hastaların yanında, evde yapılan yemeđin kendi istedikleri şekilde piştiğini ifade eden hastalar da bulunmaktadır. Beslenmelerinin aile tarafından kontrol edilmesi ve beslenme konusunda özellikle aile üyelerinden destek görmeleri, beslenme bozukluđu ve kilo kaybı yaşamalarının önüne geçecektir. Bu başlık altında hasta yakınlarının, hastanın diyet programına uymasını desteklemek için neler yaptıklarına ilişkin sonuçlar paylaşılacaktır. Hasta yakınları, hastayı desteklemek için hastanın yönlendirmesine göre yemek hazırladıklarını, diyetle ilgili hastaya hatırlatmada bulduklarını, hastaya göre yemek yaptıklarını, hastaya daha az porsiyonda yemek verdiklerini, diyetisyen ile görüşerek bilgilerini tazelediklerini ifade etmişlerdir. 2 hasta yakını, hastalarına destek olmak için bir şey yapmadıklarını, hastaların bilgili olduklarını ve kendilerini yönlendirdiklerini ifade etmiştir.

*“Evde ben ne yemek istiyorsam onu yapıyor gelinim. Yemekleri tuzsuz yapıyor o kadar. (H1)”* Evde yapılacak olan yemeđin ne olacađı konusunda hastanın isteđinin geçerli olduđu anlaşılmaktadır. Aile üyeleri bu konuda hastanın isteđini önemsemektedirler. Hastanın ifadesinden yemeklerin tuzsuz olması dışında, tüketilen besinlerin hastaya iyi gelip gelmediđine dikkat edilmediđi anlaşılmaktadır. Bu konuda ailenin bilinçli olması önemlidir. Hastanın tüketmemesi gereken besinlerin evde pişirilmesi durumunda, tüketilecek miktarın sınırlı tutulması ve hastanın yönlendirilmesi gerekmektedir. Hastaya verilen beslenme eđitiminin aile üyelerine de verilmesi bu açıdan önemlidir.

*“Evde yemekleri ben yapabiliyorum o yüzden tuz koymuyorum. Gelinim yaptığı zaman da dikkat ediyor genelde tuzuna. Başka dikkat ettiğimiz bir şey yok. Ben genelde evdekilere göre hazırlıyorum yemeği. Yiyebildiklerimi yiyorum. (H2)”* Hastanın yemekleri yapabiliyor olması beslenmesinin sağlıklı bir şekilde devam edebilmesi için kendisine bir avantaj sağlamaktadır. Hastalara verilen beslenme eğitimleri sayesinde bu konuda daha bilinçli olan hasta, yemeği nasıl pişireceği, yemek yaparken kendisi için neye dikkat edeceği konusunda daha dikkatli davranabilmektedir. Bu hasta da yukarıdaki hasta gibi yemekleri tuzsuz yapmaya ve kendisinden başka yemek yapan diğer aile üyesinin de bu konuda özenli davranmasına dikkat etmektedir. Evde çoğunlukla yemekleri yapan kişi konumunda olan hastanın, yemek pişirirken kendisini değil evdekileri düşünerek hareket ettiği anlaşılmaktadır. Bu nedenle pişirdiği her yemeği yiyememekte, sağlığını kötü etkileyecek yiyeceklerden uzak kaldığı görülmektedir. Hastanın ifadesinden, beslenme konusunda bilinçli olduğu ve kendisiyle birlikte yemek yapan aile üyesine de bildiklerini aktardığını söylemek yanlış olmayacaktır.

*“Benim için evde eşim ayrı tuzsuz yemek yapıyor. Yaptığı yemekleri bana göre yapıyor. Bu konuda çok dikkatli. (H3)”* Hastanın eşinin, hemodiyaliz beslenmesi konusunda bilinçli olduğu ve yaptığı yemeklerde hastanın sağlığını göz önünde bulundurduğu görülmektedir. Hasta hemodiyalize başlamadan önce yemeklerin içeriği ve nasıl pişirileceği konusunda muhtemelen bu kadar dikkatli olmayan hasta eşi, davranış değişimi yaşamıştır. Artık, eşinin sağlığını düşünerek hareket etmek zorundadır. Hastanın eşinin beslenme konusunda hastaya destek olması ve hastayı önemsemesi, hastanın durumunun kötüye gitmesini önleyerek tedaviden daha çok verim almasını sağlayacaktır. Tedaviden alınan verim ise dolayısıyla hastanın yaşam kalitesi üzerinde olumlu bir etki yaratacaktır. Hasta, beslenme konusunda eşinden sosyal destek görmekte ve bir bakıma kontrol altında tutulmaktadır.

*“Tansiyonumdan dolayı zaten tuzlu yiyecekler tüketemiyorum. Evdekiler de alıştı bu duruma ama ben yine de yemek yapılırken eşimi yönlendiriyorum. Daha çok benim isteğime göre evde yemek pişiyor. (H7)”* Kronik böbrek yetmezliği ile birlikte tansiyon hastası da olan birey, tuz tüketimine dikkat etmek zorundadır. Bu konuda yeterli özeni hem kendisinin hem de eşinin gösterdiği anlaşılabilmektedir. Ancak evde

yemek yapan eşin, hasta tarafından yönlendirilmesi, hastanın beslenmesi konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığını göstermektedir. Bu açıdan, hastalar kadar hasta yakınlarının da beslenme eğitimini almaları önem arz etmektedir. Hastaların dikkatsiz davrandığı ya da motivasyonlarını kaybettiği bir dönemde, hastaya farkındalık kazandıracak kişiler ev içerisinde birlikte yaşadığı aile üyeleridir. Hasta ile birlikte aile üyelerinin de dikkatsiz davranışı hastanın tedaviden aldığı verimi düşürecek ve ortaya çıkan yan etkiler hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkileyecektir. Hastanın uyguladığı diyet programı süresince hasta ve aile üyelerinin birbirlerini uarmaları ve motive etmeleri bu açıdan önemlidir.

*“Eşim yemekleri bana göre yapıyor. Tuzsuz yemek yapıyor evdekiler de yerken tuz ekliyorlar kendi yemeklerine. Yediklerime dikkat etmeye çalışıyorum. İştahım da çok yok o yüzden az yiyip doyabiliyorum. (H10)”* Görüşme yapılan hastalar arasında, evde yapılan yemeklerin hastaya göre pişirilmesi, içeriğinin hastaya uygun olması gibi etkenlere dikkat edilmesini, hasta için ayrı yemek yapılmasını, hasta ve ailesinin sosyo-ekonomik durumuyla, hemodiyaliz beslenmesi ile ilgili bilgi sahibi olunmasıyla, hastanın bakımını üstlenen ve evde yemeği yapan kişilerin evde yemek yapmak ile uğraşacak fazla bir imkanının olmamasıyla, hastalık konusunda bilinçli olma düzeyiyle bağdaştırmak mümkündür. Kimi aile üyeleri hastanın beslenmesi konusunda bilinçli iken kimi aile üyeleri de yeteri kadar bilgiye sahip olmamaktadırlar. Söz konusu hastanın aile üyeleri, hastanın beslenmesi konusunda bilinçlidirler. Hastanın uzak durması gereken besinleri tüketmesinin önüne geçmektedirler. Bu besinlerden en yaygın ve en uygulanabilir olanı tuz miktarına dikkat edilmesidir. Hasta ve eşi dışında kalan diğer aile üyeleri de kendi beslenmelerini hastaya göre ayarlamıştırlar ve yemekler piştikten sonra kendi damak zevklerine göre ayarlama yapabilmeyi alışkanlık haline getirmişlerdir. Tedaviden kaynaklı olarak birçok hemodiyaliz hastasında görülen iştahsızlık bu hastada da görülmektedir. İştah kaybı nedeniyle yeteri besini vücuduna alamayan hastanın mineral ve vitamin eksikliği yaşaması kaçınılmazdır. Bu nedenle, tükettiği besinlerin sağlıklı ve protein açısından yüksek besinler olmasına dikkat etmesi hastanın sağlığı açısından önemlidir.

*“Eşim benim için ayrı yemek yapmıyor. Ben isteyince yapıyor ama ben ayrı yapmasını istemiyorum. Evde ne pişiyorsa hepimiz aynıını yiyoruz. (H4)”* Hasta ve aile

üyelerinin, hastanın beslenmesi konusunda yeteri kadar dikkatli olmadığı görülmektedir. Evde, hasta için ayrı yemek pişirilmemekte ve birey evde ne yemek yapıldıysa o yemekten yemektedir. Beslenme konusunda ekonomik durum ve maddi gelir önemli bir ölçüttür. Kişilerin sosyo-ekonomik durumları evde hasta için farklı yemekler pişirilmesine ya da hasta için yararlı olan gıdaların alınmasına yeterli olmayabilmektedir. Sosyo-ekonomik yetersizlik hasta ve ailesinin beslenmeye yeteri kadar dikkat etmelerinin önünde bir engel olmaktadır. Maddi imkânların yanında diğer aile üyelerinin gün içerisindeki aktiviteleri, çalışma ve uğraş durumları da evde birkaç çeşit yemeğin yapılmasını zorlaştırabilmektedir. Hastanın bu nedenle, evde kendisi için ayrı yemek pişmesini istemediğini söylemek yanlış olmayacaktır. İmkânlar ve şartların yetebildiği ölçüde tüketileceğinden daha fazla yiyecek tüketmemesi, hastanın beslenmesi konusunda alınabilecek bir önlemdir.

*“Evde benim için ayrı yemek pişmiyor. Sadece tuzuna dikkat ediyor annemle yengem. Ben evde ne pişiyorsa miktarı kendime göre ayarlayıp yiyorum. (H6)”* Bir önceki hastada da belirtildiği gibi sosyo-ekonomik durum ve maddi imkânlar evdeki hastalar için ayrı yemek yapmayı mümkün kılamayabilir. Söz konusu hastanın evinde de bu sebepten dolayı ayrı bir yemek pişirilmediğini söylemek mümkündür. Yemek konusunda dikkat edilen en önemli etkenin tuz olduğunu ancak yemeğin pişirilme şeklinin, yemekte kullanılan besinlerin neler olduğunun çok fazla göz önünde bulundurulmadığı söylenebilir. Ev içerisinde kronik hastalığa sahip bir kişinin olması ev ekonomisi üzerinde etkili olmaktadır. Bu etki genellikle olumsuz şekilde ortaya çıkmaktadır. Ayrıca hastanın kısmen de olsa bakıma muhtaç duruma gelmesi, hastaya bakım sağlayan kişinin ev içinde ve dışında farklı iş ve uğraşlarının olması birden fazla çeşit yemeğin yapılmasına imkân vermeyebilir. Bu sebepten dolayı hastanın, ailesinden beslenme konusunda destek göremediği anlaşılmaktadır. Hasta, beslenme konusunda aldığı eğitimler ile kendi tüketileceği miktarı ayarlayabilmekte ve bu şekilde kendi sağlığını koruyabilmektedir.

*“Gelinim benim için evde tuzsuz yemek yapıyor. Ama ben yemem gereken bir şey yediğim zaman bana çok karışmıyorlar ben zaten bildiğim için az yiyorum. (H5)”* Birçok hemodiyaliz hastasında olduğu gibi söz konusu hasta da yemeklerinin tuzsuz olmasına dikkat etmektedir. Evde yemek yapan kişi olan hastanın gelini de bu konuda



bilinçlidir ve yemeği hastaya göre ayarlamaktadır. Aile içinde hastaya müdahale eden kimsenin bulunmaması hastanın tüketeceği miktara dikkat ediyor olmasından kaynaklanmaktadır. Hasta, fazla tükettiği zaman kendisini rahatsız edeceğini ve vücut ağırlığının artacağını bildiğinden farkındalıkla yemek yemektedir. Kişinin içinde bulunduğu değişim sürecine aile üyelerinin alıştığı söylenebilir. Hastada meydana gelen, yemek tüketimindeki değişim aile üyeleri tarafından kabul edilmiştir ve aile, hastanın beslenme konusunda bilinçli olduğunun farkındadır. Bu nedenle aile üyelerinin hastayı beslenme konusunda destekleyici bir çaba içinde olmadıklarını söylemek yanlış olmayacaktır. Hastanın, beslenme konusunda ailesi tarafından tam olarak bir destek görmediği belirtilebilir.

*“Evde ne varsa ne pişmişse onu yiyorum. Zaten çok yemek yiyemiyorum. Az miktarda tüketmem gerekiyor. Ben yaptığım zaman yemeği tuzsuz yapıyorum. Bazen gelinler yemek yapıp getiriyor bana göre yapmadığı için ya yemiyorum ya da az yiyorum. (H9)”* Söz konusu hastanın ifadelerinden aile üyelerinin kendisine beslenme konusunda destek olmadıkları ve bu nedenle hastanın yemek tüketirken zorlandığı görülmektedir. Hasta, yemekleri az tüketmesi gerektiği konusunda bilinçlidir. Yiyeceklerin miktarına dikkat etmektedir. Yemekleri tuzsuz yemesi konusunda motivasyon sahibidir ancak yemek yapan diğer aile üyelerinin bu konuda bilinçli olmaması hasta için riskli bir durumdur. Evde hastanın dışında yemek yapan kişilerin yemeklerin tuzuna dikkat etmemesi, hastanın bu yiyecekleri tüketememesine, açlığının giderilmemesine, gerekli besini vücuduna alamamasına ve dolayısıyla beslenmesinin zayıf kalmasına neden olmaktadır. Mineral ve vitaminlerin az alınması, protein ihtiyacının yeteri kadar karşılanamaması hasta bünyesinin zayıf kalmasına ve sağlığının bozulmasına neden olmaktadır. Sağlığın kişinin yaşam kalitesi üzerindeki önemi azımsanamaz. Bu nedenle hasta ailesinin ve yemek yapan diğer kişilerin bu konuda farkındalıkla davranmaları ve gerekli önlemleri almaları oldukça önemlidir.

*“Evde yemeklerimi kızım yapıyor. Bazen de kendimi iyi hissettiğim zamanlar ben yapabiliyorum. Kızım bu konuda bilinçli. Bana ne yiyip ne yemem gerektiği konusunda uyarıda bulunuyor. (H8)”* Söz konusu hastanın ailesinin, hemodiyaliz beslenmesi konusunda bilinçli ve farkındalık sahibi oldukları görülmektedir. Hastayı yanlış beslenmeye karşı uyarmaları ve beslenmesini denetim altında tutmaları bireyin

sağlığı için elzemdir. Evde yemek yapan aile üyesinin, hastayı rahatsız etmeyecek şekilde pişirme tekniği uyguladığı ve yasaklı besinleri bireyden uzak tuttuğunu söylemek mümkündür. Hastanın, beslenme ve diyetle uyma açısından aileden destek gördüğü anlaşılabilir. Hastanın, bu yaşına kadar edindiği yemek alışkanlığı değiştirebilmesi ve dolayısıyla yaşam stilinde değişiklik yaşaması konusunda aileden alınan desteğin yeri yadırganamaz. Bu açıdan hasta oldukça şanslıdır. Diyetini olumsuz etkileyecek etkenler, aile üyeleri tarafından denetim altına alınmıştır. Hastanın, ailesinden beslenme konusunda gördüğü destek şekli; yemeklerin hastaya uygun şekilde pişirilmesi ve hastanın beslenme konusunda kontrolünün sağlanmasıdır.

*“Onun için ayrı yemek yapıyorum. Sürekli yememesi gereken şeyler için hatırlatma yapıyorum. (HY1)”* Böbrek yetmezliğinde, hemodiyaliz tedavisinin önemli bir parçası olan diyetin rolü, hastanın sağlığının korunması açısından büyüktür. Diyetin hasta için sürdürülebilir olmasında aileye büyük sorumluluk düşmektedir. Hasta için en birincil destek kaynağı ailedir. Aileden destek gören hasta diyetle uyma konusunda daha çok dirayetli olacak ve yanlış beslenmekten kaçınacaktır. Görüşme yapılan hasta yakını, hastasının diyetine sağladığı uyumun devamlılığına destek olmak adına hasta için ayrı yemek pişirdiğini ifade etmiştir. Burada hastaya özel olduğunu ve onun yemeğinin diğerlerinden farklı olduğunu hissettirmesi açısından bakılabilir. Hasta, hasta yakınının kendisi için ayrı yemek yapmasını kendisi için uğraştığını düşünerek fedakâr bir davranış olarak görür ve yakınları sağlığı için uğraşırken kendisi de onlardan görebilen beslenmesine dikkat etmeye başlayabilir. Bununla birlikte hasta yakını, hastaya sürekli hatırlatmalarda bulunarak yediklerine dikkat etmesi gerektiği konusunda uyarıda bulunmaktadır. Hasta yakını, hastanın diyetini uygulaması için, ona ayrı yemek yaparak ve onunla beslenmesi konusunda bilgi paylaşımı yaparak destek olmaktadır.

*“Onun için evde ne isterse o yemeği yapıyoruz. Çoğu zaman onunla yemeklerimizi ayırmayıp aynı yemekten yiyoruz. Annesi yemekleri tuzsuz yapıyor. Yemeğini az koyuyor fazla yiyip rahatsız olmasın diye. (HY2)”* Diyaliz hastaları beslenmelerinde tuz tüketimlerini oldukça kısıtlı tutmak zorundadırlar. Aksi durumda hastaların vücutlarında ödem oluşmakta, bu durum da tedaviden yeterli verimi alamamalarına neden olmaktadır. Ayrıca, özellikle sulu yemeklerin tüketim miktarına dikkat edilmekle birlikte tüketilen tüm gıdalar için porsiyon kontrolü sağlanmalıdır.

Porsiyon kontrolü hastanın vücut ağırlığının da sabit kalmasını sağlayarak, tedaviden olumsuz bir etkilenme yaşanmamasına neden olacaktır. Bu nedenle, hastanın aile fertlerinden destek aldığı ve yemek konusunda yanında oldukları söylenebilir. Görüşme yapılan hasta yakını, hasta ile aynı yemeklerden yediğini sadece tuzu sonradan attığını belirtmiştir. Burada, hastaya yalnız değilsin, bu şekilde beslenmek zor değil, biz de seninle birlikte aynı yemekten yiyoruz gibi mesajların iletmeye çalışıldığı söylenebilir. Yine yapılan yemeklerin kararını hastanın vermesi ve hastaya fikir sorulması da hastanın değerli olduğunu ona hissettirilmesi açısından önemlidir. Bunların hepsi, hasta diyetine uysun diye yapılan destekleyici davranışlardır.

*“Babam beslenmesi konusunda bilgi sahibidir. Bizim desteğimize gerek olmuyor çünkü yemekler konusunda bizi asıl yönlendiren babamdır. Bu yüzden bizim de bir şey yapmamız gerek kalmıyor. (HY3)”* Diyaliz hastasının, kendi beslenmesi konusunda bilgi sahibi olması ve kendi gereksinimlerinin farkında olması, aile fertlerinin işini kolaylaştırmaktadır. Çünkü beslenmesine sürekli müdahale edilen ve diyetle uyup uymadığı sürekli kontrol edilen hastayla bu işi çok kez yapmak yorucu olmaktadır. Hasta bir de diyetle uyum sağlamayan ve beslenmesine dikkat etmeyen bir hastaysa, bu durum aile fertleri için başa çıkılması gerek bir olaya dönüşebilir. Ancak burada söz konusu hastanın, diyetine uygun beslendiği görülmektedir. Bu nedenle aile fertleri, hastayı uyurma ve onun diyetle sürekli şekilde devam edebilmesi için bir yöntem geliştirme ihtiyacı duymamaktadırlar. Hastaların sağlıklı beslenerek kendileri için hazırlanan diyet programına uymaları yaşam kalitelerinin bozulmamasını sağlamaktadır. Bu nedenle hastanın, beslenmesine dikkat etmesi, kendi yaşamını düzenli bir şekilde devam etmesini sağlarken ailesinin de zorlanmadan hastaya destek olmalarını sağlamaktadır. Hastanın hayat kalitesinin bozulmadan devam edebilmesi için hem kendisinin hem aile fertlerinin, diyaliz beslenmesi konusuna özen göstermeleri gerekmektedir.

*“Annemin diyetine uyup uymadığını takip ediyorum. Tatillerde okuldan döndüğüm zaman diyetisyen ile görüşüp bilgilerimi tazeliyorum. Bu şekilde onun gözden kaçırdığı şeyleri hem anneme hem de evdekilere hatırlatıyorum. (HY4)”* Görüşme yapılan hasta yakını, annesinin diyetine uymasını desteklemek için bir yol geliştirmiştir. Okulların tatil olmasıyla birlikte annesiyle hastaneye gelmeye

başlamaktadır. Bu sürede annesinin beslenme durumunu kontrol etmektedir. Annesinin, diyetine devamlılığını sağlayabilmek adına her tatil dönüşünde diyetisyen ile görüşerek annesinin beslenmesine destek olmaya çalışmaktadır. Kendisinde güncellediği bilgileri hem annesine hem ailesine aktararak, kendisi olmadığı zamanlarda annesinin beslenmesini kontrol edebilmeleri adına bir önlem aldığı söylenebilir. Hasta yakınının, annesinin beslenmesine ve diyetle uymaya devam etmesine yönelik kontrolünün üst düzeyde olduğu, beslenmesinin göz ardı edilmemesi gereken bir konu olduğunu düşündüğü belirtilebilir. Hasta yakını sahip olduğu bilinçlilik duygusu ile hem hasta olan annesine hem de diğer aile üyelerine destek olmaktadır.

*“Bir şey yapmıyorum. Eşim zaten kendisi uyguluyor diyetini. Yemekleri tuzsuz yapıyor. Benim dikkat etmesini söylememe gerek yok. (HY5)”* Görüşme yapılan hasta yakını için, eşini beslenmesi konusunda destekleyici bir şey yapmadığı anlaşılmaktadır. Eşinin diyetine uygun beslenmesi ve bu konuda bilgili olması, kendisinin rahat olmasını sağlamaktadır. Eşini beslenme konusunda uyarma ya da ona hatırlatmalarda bulunma gibi bir desteğe ihtiyaç duymamaktadır. Hasta olan eş her ne kadar beslenmesi konusunda dikkatli olsa da, aile üyelerinden ve özellikle de eşinden destek görmesi hastanın motivasyonunu her zaman diri tutacaktır. Diyet yapan bir kişi zaman zaman beslenme konusunda patlamalar yaşayarak bırakma aşamasına gelebilir. Bu normal bir durumdur. Özellikle bu gibi durumlarda aile fertlerinin ve eşinin sağladığı destek, hastaya iyi gelecek ve toparlanması daha kısa sürecektir. Hastanın destek görmesi kendisine duyduğu güveni arttıracaktır. Sahip olduğu güven, diyetle devam etmesini ve sağlığı için beslenmesini bozmaması için kendisine “yapabilirim” mesajını vermesini sağlayacaktır. Hasta, beslenme konusunda görünürde desteğe ihtiyaç duymasa dahi muhakkak içinde bırakmak istediği ve destek aradığı bir taraf olacaktır. Bu nedenle hastayı teşvik etmek ve yanında olduğunu göstermek, hastanın sağlığının korunmasını sağlayacaktır.

*“Yemekleri eşime göre ayarlıyorum. Onun için tuzsuz yapıyorum. O zaten biliyor nasıl beslenmesi gerektiğini. Bana çok iş düşmüyor ben sadece yemekleri ona göre yapıyorum. (HY6)”* Beslenme konusunda diyaliz hastalarına verilen destek diyetle uyumlarını arttırmada etkilidir. Görüşme yapılan hasta yakını, hastanın diyetine devam etmesini sağlamak ve bu alanda onu desteklemek için, pişirdiği yemeklerde eşinin diyet

listesini göz önünde bulundurmaktadır. Yemekleri hastaya özel hazırlamak, hastanın dengeli beslenme konusunda devamlılığını sağlayacaktır. Kendisini özel hissedebilir ve ailesinin, diyetine uygun beslenmesi için çabaladığının farkına varabilir. Bu farkındalıkla diyetini devam ettirme konusunda daha motive olacaktır. Diyetine uygun beslenmesi, aynı zamanda sağlığının korunmasını, enfeksiyon kapma riskinin azalmasını da etkileyerek yaşam kalitesinin bozulmamasını sağlayacaktır. Genel olarak bakıldığında, hasta yakını, eşi diyaliz beslenmesi konusunda yeteri kadar bilinçli olsa da, eşini desteklemekte ve yemekleri eşine uygun olacak şekilde pişirerek eşine destek olmaktadır.

*“Yemekleri eşime uygun olacak şekilde ve tuzsuz pişiriyorum. Bu konuda dikkatliyimdir. Eşimin benim yaptığım bir yemek yüzünden kötü etkilenmesini istemem. (HY7)”* Hemodiyaliz hastalarının sağlıklarını sürdürmelerinde ve yaşam kalitelerini devam ettirmelerinde, gördükleri tedavi kadar beslenmeleri de oldukça önemli bir role sahiptir. Hastaların beslenme konusunda ailelerinden destek görmeleri, diyet uygulamanın zorluğuyla daha rahat başa çıkabilmelerini sağlayacaktır. Görüşme yapılan hasta yakını, eşine beslenmesi konusunda destek olarak belki de farkında olmadan eşinin yaşam kalitesinin bozulmamasını sağlamaktadır. Eşi için ayrı yemek yaparak, eşine özel yemek yaparak, diyetine uyması konusunda eşini desteklemektedir. Eşinin tuzsuz yemek yemesi, hasta yakınının da yemekleri tuzsuz yapmaya başlamasını ve eşine, yardımcı olduğunu göstermesini sağlamaktadır. Kendisini, eşinin beslenmesi konusunda dikkatli birisi olarak nitelendirmektedir. Yaptığı yemeklerde eşini düşünmesinin muhtemelen en etkili sebebi, kendisinin yaptığı bir yemek yüzünden eşinin sağlığının bozulmasını istememesi ve bundan yaşayacağı suçluluk duygusuyla karşı karşıya kalmaktan korkmasıdır yorumunu yapabiliriz. Hasta yakını bu nedenle, yaptığı yemekleri eşine göre ayarlayarak kendisine göre bir önlem almakta ve eşini yaptığı yemeklerle desteklemeye çalışmaktadır.

*“Eşim için ayrı yemek yapmıyorum ama yediği yemeği tabağına ben koyduğum için genelde az koyuyorum. Çok yiyip rahatsız olmasın diye. (HY8)”* Görüşme yapılan hasta yakını, eşine porsiyon kontrolü sağlaması konusunda destek olmaktadır. Diyaliz hastaları sıvı, protein ve potasyum alımlarıyla ilgili kısıtlama yaparken aynı zamanda porsiyonlamada da kısıtlamaya gitmektedirler. Hastaların beslenmelerinde kısıtlama

yapmaları, kilolarını koruyabilmeleri açısından önemlidir. İki diyaliz seansı arasındaki kilo artışı, hastaların tedavide sıkıntı yaşayarak tam doyum sağlayamamalarına neden olmaktadır. Hastanın kendisi için yeterli olandan daha fazlasını tüketmemesi için hasta yakını, tüketeceği yemeğin miktarını kendisi ayarlamaktadır. Her hasta yakınının, hastasına diyet konusunda destek olma biçimi farklıdır. Bu hasta yakını da eşine beslenme konusunda destek olmak için bu şekilde bir yol tercih etmiştir.

*“Anneme beslenmesi ile ilgili sürekli hatırlatma yapıyorum. Yememesi gerekenden fazla yediyse uyarıyorum. Çoğunlukla evde yemekleri ben yaptığım için annemi düşünerek yapıyorum. Bu şekilde kontrol etmesi benim için daha kolay oluyor. (HY9)”* Diyaliz hastaları için uygulaması belki de en zor olan, diyet programıdır. Bu programı daha kolay uygulanabilir duruma getirmek ve annesine destek olmak için hasta yakını, annesine beslenmesi ile ilgili hatırlatmalar yapmakta, gerekirse annesini uyarmakta ve yemekleri annesine uygun olacak şekilde pişirmektedir. Bu yöntemler hasta yakınının, annesine destek olmak için uyguladığı yöntemlerdir. Hastanın, ailesi tarafından destek görmesi ve beslenmesi ile ilgili kontrol altında tutulması, diyetini bozma ihtimalini düşürecektir. Ailesinden gördüğü destek ile diyete daha kolay uyum sağlayacak ve kendisi için diyeti daha sürdürülebilir bir program olarak görmeye başlayacaktır. Ancak kimsenin desteğini almamak ve yanlış beslenmesine bir müdahale yapılmayacağını bilmek hastanın bir zaman sonra, zaten uygulamakta zorlandığı diyeti bırakmasına neden olacaktır. Diyetini bozmak genel sağlığını etkilemekle birlikte yaşam kalitesini de düşürecektir. Bu nedenle, hastanın bilinçli bir aileye sahip olması iyilik halinin korunması açısından önemlidir.

*“Yemekleri nasıl yapacağım konusunda eşim beni yönlendiriyor ben de ona göre yapıyorum. 3 yıl oldu diyetinde neler olup olmadığını öğrendim. Diyete uygun yemekler yapmaya çalışıyorum. (HY10)”* Diyaliz beslenmesi ile ilgili eğitim almış ve bu konuda bilinçli bir duruma gelmiş olan hasta yakını, hastasını diyet programı konusunda desteklemek adına, yemekleri hastaya göre uyarlamaya başlamıştır. Uzun süredir diyaliz hastalığı ile birlikte yaşamak muhakkak hastalık hakkında birçok alanda bilgi sahibi olunmasını sağlar. Bu alanlardan biri de beslenmedir. Hasta yakınının, eşinin yıllardır diyaliz hastası olması nedeniyle, beslenmesinin nasıl olacağı konusunda birçok kez eğitim aldığı söylenebilir. Aldığı eğitimler, hasta yakınının diyaliz beslenmesi ve diyeti

hakkında bilgi sahibi olmasını sağlamıştır. Hastaların beslenmelerine ve tükettikleri besinlere dikkat etmeleri, genel sağlık şikâyetlerinin de muhakkak azalmasına neden olacaktır. Çünkü hemodiyaliz tedavisi, diyet ve sıvı kısıtlaması ile bütün bir tedavidir. Birinin eksik olması hastanın tüm sağlığını etkileyecektir. Sonucunda da hastanın yaşam kalitesi düşecek ve iyilik halinde bozulma meydana gelecektir. Bu nedenle hastaların diyet programına uyarak beslenmelerine dikkat etmeleri ve bu konuda ailelerinden destek almaları gerekli olmaktadır.

### **3.6.3. Diyet Sorumluluğu**

Diyaliz böbreklerin işlevini yerine getirmek için oluşturulmuş bir tedavi biçimidir ancak bu işlevi sağlıklı bir böbrek kadar iyi yapamamaktadır. Bir böbreğin işlevini tam olarak yerine getirememesi vücuttaki zararlı atıkların da tam olarak dışarı atılamamasına neden olmaktadır. Hemodiyaliz hastalarının beslenmelerine dikkat etmeleri vücutta biriken zararlı atık maddelerin daha az olmasını sağlamaktadır. Bu şekilde hastaların tükettikleri yiyeceklerden rahatsız olma durumları da daha az olmaktadır. Bu nedenle hastaların kendileri için düzenlenen diyet programlarını uygulamaları ve kendileri için yararlı olduğunun farkında olmaları önemlidir. Hastaların bu konuda yeteri kadar eğitim almaları, düzenli aralıklarla bir diyetisyen tarafından hatırlatmaların yapılması, hastaların motivasyonları üzerinde de etkili olacaktır. Bu konuyla ilgili olarak hastalara “ Diyet programının sizin için gerekli olduğuna inanıyor musunuz?” sorusunu yöneltilmiştir. Görüşme yapılan hastaların 9’u diyet programının kendileri için gerekli olduğunu düşünürken 1 hasta ise gerekli olmadığını ve diyetle uymadığını ifade etmiştir. Diyaliz hastalarının beslenmesi ve diyet programı hakkında bilinçli olma beraberinde özveriye de getirecektir. Sağlığın korunması ve kötüye gitmemesi için hastaların beslenmelerinde değişiklik yapmaları gerekmektedir. Bu kararı almak elbette ki kolay değildir ancak kişinin kendi sağlığı söz konusu olduğunda tüm fedakârlıklar yapılabilir. Hastanın, ailesinden beslenme konusunda destek görmesi, diyet programını uygulaya bilirliliğini de kolaylaştıracaktır. Hastanın, diyetine uyması için hangi tür yiyeceklerden alması gerektiğinden ne kadar tüketmesi gerektiğine kadar birçok karar verme durumunda, canının çekmesinde çok sağlığını ön planda tutarak karar vermesi önemlidir. Bu başlık altında hastaların uyguladığı diyet programının kendileri için gerekli olup olmadığı düşünceleri ve hasta yakınlarının, hastanın kendi

diyet programını uygularken yeteri kadar özverili olup olmadığına ilişkin düşüncelerine yer verilecektir. 2 hasta yakını, hastasının diyetine uyma konusunda özverili olmadığını ifade etmiştir. 8 hasta yakını ise hastasının beslenme konusunda dikkatli davrandıklarını ifade etmiştir.

*“Bu yaşımdan sonra diyet falan uyamam ben. Tansiyonum olmasa tuz da yerim ama o beni kötü yapıyor. Tuzu mecburiyetten yemiyorum. (H1)”* Hastanın ifadesinden, sağlıklı yaşam biçimi davranışını edinmediği ve bunun için çaba sarf etmediği görülmektedir. Hemodiyaliz hastalarının sağlıklı yaşamı kendileri için bir davranış haline getirmeleri ve bunun için diyetle uymaları, yaşam kaliteleri açısından önemlidir. Kişinin, sağlığını etkileyebilecek alışkanlıklarını kontrol altına alabilmesi yeni hastalıkların ortaya çıkmasını engellediği için yaşam kalitesini de arttırmaktadır. Ancak söz konusu hasta bu durumu göz ardı etmektedir. Yaşını, diyetle uymamak için bir sebep olarak görmekte ve diyet programını uygulamayı reddetmektedir. Sağlığını korumak adına tüketimine dikkat ettiği tek besin tuzdur. Tuzu yemeklerden kısmasının sebebi ise aynı zamanda tansiyon hastası olması, tuz tüketiminin tansiyonunu çıkartarak hastayı rahatsız etmesidir. Hemodiyaliz tedavisi görmekte iken tüketmemesi ya da porsiyonuna dikkat etmesi gereken besinler hasta için önemli değildir. İsteddiği besinleri tüketme özgürlüğünü kendisinde gören hasta, muhtemel bir olasılıkla uzak durması gereken besinleri tükettiğinde rahatsız olmasına rağmen bu rahatsızlık üzerinde fazla durmamaktadır. Ancak bu durum hastanın hem görmekte olduğu tedaviden yeteri verimi alamamasını sağlamakta hem de yeni sağlık sorunlarına yol açabilmektedir. Hasta yakınlarının ve aile üyelerinin bu durumda hastaya müdahale etmeleri ve hastanın porsiyon kontrolü sağlamasına yardımcı olmaları önem arz etmektedir. Hazırlanan diyet programı hastanın sağlığının sürdürülmesi ve yaşam kalitesi üzerinde etkiye sahiptir.

*“Evet, çünkü tuzlu yediğim zaman vücudum hemen şişiyor, ödem yapıyor. Ödem olduğu zaman bu cihaz kanı rahatça alamıyor sıkıntı oluyor. Bir de susattığı için kötü oluyorum. (H2)”* Tuz tüketiminin vücutta su tutma ve dolayısıyla ödem oluşturma etkisi bulunmaktadır. Kişiyi susatmaktadır. Hemodiyaliz hastalarının tuzdan fakir bir diyet uygulamalarının nedeni de tuzun, kişide su ihtiyacı oluşturmamasından kaynaklanmaktadır. Hemodiyaliz hastalarının günlük su tüketiminin sınırlı olması tuz tüketiminin de azalmasına neden olmaktadır. Vücutta biriken ödem nedeniyle tedavi



sırasında vücuttan fazla sıvı çekimi olmakta, bu durum hastalarda yan etkiler yaşanmasına yol açmaktadır. Hastanın tuz tüketiminin vücudunda oluşturduğu olumsuz etkilerin farkında olması, diyet programına uyması için kolaylık sağlamaktadır. Hasta, sağlığını korumak için diyet programına uyma davranışı göstermektedir.

*“Evet inanıyorum. Özellikle tuzu fazla kaçırdığım zaman rahatsızlık hissediyorum. Sanki vücudum ağırlaşıyor gibi oluyor. (H4)”* sözleriyle diyet programına uyma nedeninden bahsetmiştir. Bu hasta da bir önceki hastada olduğu gibi tuz tüketimine değinmiştir. Tuzu fazla tükettiği takdirde vücudunda rahatsızlık hissi oluşması, oluşan ödem ile birlikte ağırlığının artması hastanın diyet programına uymasını sağlamıştır.

*“İnanıyorum çünkü bir gün bile tuzu fazla kaçırırsam vücudum hemen ödem topluyor ve diyalize geldiğimde vücut ağırlığım arttığı için sıkıntı yaşıyorum. Makine tam olarak performans gösteremiyor artan ağırlık nedeniyle. (H7)”* Söz konusu hasta da tuzun kendisi için olumsuz etkiye sahip olduğu konusuna değinerek, tuz tüketiminin vücudunda oluşturduğu yan etkilerden bahsetmiştir. Sağlıklı bir kişinin günlük tüketmesi gereken tuz miktarı 5 gram iken hemodiyaliz hastaları için bu miktar 2 grama düşmektedir. Sağlıklı bir kişinin vücudunda ödem oluşmasına neden olacak tuz miktarı hemodiyaliz hastalarının vücudunda ödem oluşmasına neden olacak tuz miktarının neredeyse 3 katıdır. Böbreklerin işlevlerini tam olarak yerine getirememesi hemodiyaliz hastalarının vücutta biriken ödemin su ile atılmasını zorlaştırmaktadır. Günlük su tüketimi de sağlıklı bireylere göre kısıtlı olan hemodiyaliz hastaları, vücutlarının ödem atabilmesi için gerekli suyu vücutlarına alamamaktadırlar. Vücut ağırlığı artmış bir şekilde makineye bağlanan hastadan, fazla sıvı çekilmekte, bu durum hastanın tansiyonunun düşmesine neden olmakla birlikte kanın yeteri kadar temizlenememesine de yol açmaktadır. Bu nedenle vücut ağırlığının artması hastanın, tedaviden yeteri verimi alamamasını sağlamaktadır. Söz konusu hasta bu bilinç ile tuz tüketimini kısıtlamakta ve genel diyet programına da uyum göstermektedir.

*“Evet bir gün bile yanlış beslensem beni hemen kötü etkiliyor. Midem rahatsız oluyor. Tuzlu yediğimde vücudumda şişkinlik oluyor. (H9)”* Kişi, yanlış beslenmenin vücudunda oluşturduğu olumsuz etkilerle diyet programını uygulamanın kendisi için yararlı olduğuna inanır duruma gelmiştir. Hastanın, sağlığını daha da olumsuz

etkileyebilecek yeme davranışlarından kaçınmak için çaba sarf ettiği anlaşılabilir. Sağlığını olumsuz etkilemeyecek beslenme alışkanlığını yaşamına adapte edebilmiştir. Kendisi için hazırlanan beslenme programına uyarak vücut ağırlığını da korumuş olmaktadır. Bu sayede tedaviden aldığı verim tatmin edici olmaktadır. Hastanın, diyet programına uygun bir davranış göstermesi vücudunun daha rahat olmasını sağlamakla birlikte kendisini stresten de korumaktadır. Hastanın, vücudunda sürekli bir şişkinlik ve rahatsızlık hissi duyması hasta için bir stres sebebidir. Diyet programına uyması aynı zamanda bu stresten de uzak kalmasını sağlamaktadır.

*“Evet, tüketmemem gereken bir şey tükettiğimde ya da yemeği fazla kaçırduğumda vücudumda şişkinlik oluyor. Rahat uyuyamıyorum o zaman. Diyalize fazla ağırlıkla gittiğimde de makine düzgün çalışmıyor, kanı iyi pompalayamıyor. (H10)”* Söz konusu hastanın sağlıklı yaşam biçimi davranışına adapte olduğu anlaşılabilir. Uzak durması ve porsiyona dikkat etmesi gereken besinler hakkında bilgi sahibidir. Kendisine iyi gelmeyen besinleri tüketmekten kaçınmaktadır. Diyet programına uymadığı takdirde vücudunda oluşan yan etkiler hastanın diyet uyma davranışı geliştirmesine yol açmıştır. Hastanın diyet programına uyum sağlama davranışının altında, vücudunda olumsuz etkilere neden olan yanlış besin tüketimi yatmaktadır. Vücudunda şişkinlik oluşması, uyku düzeninin ve kalitesinin bozulması, vücudunun ödemli olduğu günlerde tedaviden tam verim alamaması hastanın yanlış beslenmeden kaynaklı olarak karşılaştığı yan etkilerdir. Tüm bu yan etkiler aynı zamanda hastanın yaşam kalitesini de olumsuz etkilemektedir. Kişinin yeni sağlık problemleri yaşaması, kaliteli bir gece uykusu geçirememesi ve tedavinin işe yaramadığını deneyimlemesi yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır. Hastanın bu nedenlerle diyet programına uyma davranışı geliştirmesi, tüm bu olumsuz etkilerin azalmasına ve belki de ortadan kalkmasına neden olmuştur. Hasta, diyet programının sağlığının korunması ve daha kaliteli bir yaşam geçirebilmesi için gerekli olduğuna inanmaktadır.

*“Evet, uymadığım zaman örneğin sulu yemeği fazla kaçırırsam vücudumun ağırlığı artıyor ve bu beni rahatsız ediyor. Bu yüzden yediklerime dikkat ediyorum. (H3)”* Kronik böbrek yetmezliği yaşayan hastaların diyet uyma davranışı göstermesi, görmekte oldukları tedavinin seyri açısından önemli bir yere sahiptir. Hastaların

diyetlerine, sıvı alımına ve beslenmelerine dikkat etmeleri yeni bir sağlık sorunu yaşamalarının da önüne geçmektedir. Hemodiyaliz tedavisi gören hastaların günlük olarak kısıtlı tüketmeleri gereken besinler bulunmaktadır. Bu besinlerden birisi de sudur. Fazla su ve sulu gıdaların tüketimi hemodiyaliz hastalarında, böbreğin işlevsiz olması nedeniyle ödem oluşumuna neden olmaktadır. Vücutta oluşan ödemin vücut ağırlığını arttırması, hastanın tedaviden yeterli verimi almasına engel olmaktadır. Yetersiz tedavi ise hastaların vücutlarının tam anlamıyla rahatlamasını güçleştirmektedir. Hasta, bu sebeplerle diyet programına uyma davranışı göstermektedir. Sağlıklı yaşam biçimini benimsemekle birlikte diyetin kendisi için yararlı olduğuna inanmaktadır.

*“Evet, gereklidir çünkü dikkat etmediğimde vücudumda ağırlık oluyor. O zaman da makine kanı tam veremediği için canım daha çok acıyor. (H5)”* Söz konusu hasta hemodiyaliz beslenmesi ile ilgili bilgi sahibidir. Bu nedenle beslenme bilgi düzeyinin iyi olduğunu söylemek mümkündür. Vücudunu olumsuz etkileyen yiyeceklerin tüketiminden uzak durmaktadır. Vücudunda ödem oluşturacak ve tedavisini olumsuz etkileyecek besinler konusunda bilgi sahibidir. Bu nedenle hasta, diyet programının kendisi için gerekli olduğuna inanmaktadır. Diyetine uymamanın sonucunda hangi yan etkilerle karşılaşabileceği konusunda bilgi sahibidir. Tedaviden tam verim alma konusuna dikkat etmektedir. Tedaviden tam olarak rahatlamış bir şekilde çıkmanın hasta için önemli olduğu ve bu nedenle beslenmesine dikkat etmeye çalıştığı görülebilmektedir.

*“Evet çünkü kilom artmasın diye fazla yiyemiyorum. Kilom arttığı zaman diyalizde rahatsız oluyorum. (H6)”* şeklinde diyetin kendisi için gerekliliğinden bahsetmiştir. Hemodiyaliz hastalarının beslenme konusundaki bilgi düzeyleri hem yaşam kalitelerini hem de sağlık durumlarını etkilemektedir. Beslenmesine dikkat etmeyen ve diyetin uyma davranışı göstermeyen hastaların yeni sağlık problemleri yaşamaları ve tedaviden yeteri kadar verim alamamaları oldukça muhtemel bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Dikkatsiz bir beslenme tarzı, hastaların vücutlarında yan etkilerle karşılaşmalarına ve dolayısıyla tedaviden tam verim alamamalarına neden olmaktadır. Diyet programı hemodiyaliz tedavisinin bir parçası kabul edilebilir. Programın tam anlamıyla uygulanmaması tedavinin de eksik kalmasına neden

olmaktadır. Hastanın bahsettiği gibi yanlış beslenme sonucu vücutta oluşan ödem, tedavinin vücutta tam etki gösterememesine neden olmakta, tedavi sırasında vücuttan fazla su çekimi hastanın daha fazla tansiyon düşüklüğü yaşamasına ve daha fazla halsiz düşmesine neden olmaktadır. Hastanın bu konularda yaşamış olduğu deneyimler diyet programına uyması gerektiği konusunda bilinçlenmesine ve programın gerekli olduğuna inanmasına yol açmıştır.

*“Yediklerime dikkat etmediğim zaman rahatsız oluyorum. Midem ağrıyor. Diyalizde de sıkıntı çekiyorum. Bu yüzden dikkat etmek zorundayım. (H8)”* Hastanın diyet programına uyma davranışı göstermesinin altında bir takım sebepler yatmaktadır. Bu sebepler arasında yanlış beslendiği zamanlarda vücudunda rahatsızlık hissi yaşaması, mide ağrısı çekmesi, hemodiyaliz tedavisinden tam olarak verim alamaması ve rahatlık hissine ulaşamaması gibi etkenler bulunmaktadır. Hasta, yaşamakta olduğu yan etkileri azaltmak adına diyet programına uyma davranışı geliştirmeye başlamıştır. Yaşamına hemodiyaliz beslenmesini adapte edebilmek için çabaladığı anlaşılmaktadır. Hasta, beslenme konusunda bilinçlidir ve yanlış beslenme sonucunda ne gibi sıkıntılar yaşayacağını deneyimleyerek öğrenmiştir. Beslenmenin dışına çıktığında tedaviye tam olarak uyum sağlayamamakta ve tedaviden verim alamamaktadır. Hastanın, deneyimlediği davranışlar sonucunda kendisi için en iyi olanın sağlıklı beslenme davranışı olduğuna ve bu nedenle diyet programının kendisi için gerekli olduğuna inandığını söylemek yanlış olmayacaktır.

*“Hayır diyaliz için uyması gereken diyete uymuyor. Onu sürekli uyarıyoruz ama ne isterse onu yiyor. Karıştırmızda bize kızıyor. Sadece yemeklerini tuzsuz yiyor tansiyon hastası olduğu için. Bundan başka bir şeye dikkat etmez. (HY1)”* Diyaliz hastalarının beslenmelerinin düzgün olmaması, sağlıkları açısından oldukça tehlikelidir. Diyaliz beslenmesine dikkat etmemesi hastanın bedensel yakınmalarda bulunmasına büyük ihtimalle neden olmaktadır. Ancak hastanın buna rağmen diyetine uymadığı anlaşılmaktadır. Aile fertlerinin kendisini uyarmasına kızmakta ve beslenme konusunda kendisine karışılmasını istememektedir. Canının çektiği şeyleri yeme konusunda kendisine kısıtlama getirmemiştir. Yemekler dikkat ettiği tek etken tuzsuz olmasıdır çünkü tuzlu tükettiğinde tansiyonu yükselmekte, bu durum da onun için oldukça rahatsız edici olmaktadır. Tuzu sadece diyaliz beslenmesi için hayatından çıkarması

gerekse muhtemelen bu yasağa da uymayacağı yorumu yapılabilir. Sağlıklı bir beslenme, diyaliz hastalarının tedavilerinin bir parçasıdır. Tedavide bir parçanın eksik olması yeteri kadar yararın sağlanamamasına neden olmaktadır. Hastanın diyet programına uymaması sağlığı için oldukça zararlıdır. Buna rağmen hasta yakını, hastanın diyet programını uygulamadığını ve sağlığı için özveride bulunmadığı belirtmiştir.

*“Evet, diyetine uyuyor. Diyetisyenin dediklerini birebir uygulamaya çalışıyor. Uzun yıllardır diyaliz hastası olduğu için artık her şeyi biliyor. Bizim uyarmamıza gerek bile kalmıyor. (HY2)”* Hastalığın ilk zamanlarında oturtulan ve düzene sokulan beslenme alışkanlığını, hasta hala devam ettirmektedir. Uzun süredir diyaliz tedavisi görmesi, beslenmesi konusunda tamamen eğitilmiş bir duruma gelmesini sağlamıştır. Ailesinin karışmasına, müdahale etmesine gerek kalmadan hasta kendi diyetine uymaktadır. Hastanın beslenme konusunda yönlendirilmeye ihtiyacı yoktur ancak destek her zaman sağlanmalıdır. Hastanın diyaliz beslenmesi konusunda bilinçli olduğu ve diyetisyenden aldığı eğitimlerden yarar gördüğü söylenebilir. Buradan hareketle sonuç olarak, hastanın beslenmesine dikkat ettiği ve gerekli özveriyi gösterdiği belirtilebilir.

*“Evet, düşünüyorum. Hayatından tuzu tamamen çıkardı. Tükettiği ekmek de meyve de sınırlı. Muzu çok sever ama artık yemiyor. Bakliyat neredeyse hiç tüketmiyor. (HY3)”* Diyaliz hastalarının uygulaması gereken özel bir diyet programı vardır. Bu programda vücutta su tuttuğu ve ödem yaptığı için tuz oldukça kısıtlıdır. Potasyum oranı yüksek meyvelerin de tüketilmemesi, ekmek hakkının da sınırlı olması gerekmektedir. Yine kuru baklagillerde potasyum ve fosfor fazla olduğu için bu besinlerin tüketimine de dikkat edilmelidir. Hasta, uzak durması ya da sınırlı tüketmesi gereken bu besinlere dikkat etmekte ve diyetini uygulamaktadır. Gün içinde beslenmede kısıtlama yapmak ve yeni beslenme şekline uyum sağlamak muhakkak zordur. Ancak hastanın sağlıklı olabilmesi ve tedaviden doyum sağlayabilmesi için bu beslenme biçimini uygulayabilmesi gerekmektedir. Bu sayede hem yaşam kalitesini devam ettirebilecek hem de kendisini daha iyi hissederek iyilik halini koruyacaktır. Hasta, sevdiği ve tüketirken mutlu olduğu meyvelerin de tüketimini bırakmıştır. Bunun dışında, birçok besini tüketmekten vazgeçmek durumunda kalmıştır ve bunu sağlığı için

yapmaktadır. Buradan hareketle hastanın, diyet programına uymak için özverili davrandığı anlaşılmaktadır.

*“Annem beslenmesine hepimizden daha çok dikkat ediyor. Kendisi diyet listesine uyuyor. Önceden çok şekerleme yedi çayın yanında. Artık bıraktı onları yemeyi. (HY4)”* Diyaliz beslenmesi hastalara özel bir beslenmedir. Bu beslenme şekline uygun yaşamak hastanın sağlığını koruyabilmesi için önemlidir. Bunun için de hastaların alışageldikleri beslenme şekline fedakârlıkta bulunmaları ve gerekli özveriyi göstermeleri gerekmektedir. Söz konusu hastanın beslenme konusunda özverili davrandığı ve diyetini uyguladığı görülmektedir. Hastalığından önce şekerli gıdalara düşkün olduğu söylenebilir. Ancak bu düşkünlüğünü sağlığına iyi gelmediği için bırakmak zorunda kalmıştır. Bu durum hastanın, beslenme konusunda bilinçli olduğunu ve sağlığını önemseydiğini göstermektedir. Hastanın diyetinde uygulanan kısıtlamalar muhakkak zorlayıcı olmaktadır. Arada yapılan kaçamaklar her ne kadar hastanın vücudunda yan etkilere neden olsa da bu kaçamaklar ile uygulanan diyetin sürdürülebilirliği de bir bakıma sağlanmış olmaktadır.

*“Evet diyetine uyuyor. Ama iştahı yok zaten çok az şey yiyor. Tedaviye başladıktan sonra çok zayıfladı. Tedavi vücudundaki mineralleri de dışarı atıyormuş. Yemek yiyemediği için kendini toparlayamıyor. (HY5)”* Diyaliz hastalarında tedaviden kaynaklı iştahsızlık yaşanabilmektedir. İştahsızlık nedeniyle hastaların beslenmeleri bozulmakta ve tedavi nedeniyle kaybettikleri enerjiyi tekrar sağlamakta eksiklik yaşamaktadırlar. Bu nedenle diyaliz hastalarının iştahlarının açık olması ve kaybettikleri besin değerlerini düzenli beslenme ile geri almaları önemlidir. Hastanın yaşadığı kilo kaybı beslenmesinin bozuk olmasından kaynaklanmaktadır. Yeteri kadar protein ve karbonhidrat alamadığı için kaybettiği enerjiyi karşılayamamakta bunun sonucunda kas kaybı yaşayarak kilo kaybetmektedir. Hastanın iştahının kontrol altına alınması, vücudunun zayıf düşerek enfeksiyon kapma riskini azaltacaktır. Sağlığının korunabilmesi için beslenmesinin dikkatle takip edilmesi gerekmektedir. Hasta, kendi isteği dışında yemek tüketmemektedir. Diyet programını uygulamakta ama bunu sağlıklı bir şekilde yerine getirememektedir.

*“Evet, eşim diyetine uyuyor. Yemekleri tuzsuz yapıyorum onun. Bakliyatı çok az tüketiyor. Elinden geldiğince dikkat etmeye çalışıyor ama canı bir şeyi çok istediğinde*

*az da olsa yiyor. Yediği zaman da kötü oluyor yediği için pişmanlık yaşıyor. (HY6)*” Diyaliz hastaları için diyet programının zorunlu olmasının nedeni, hastaların aşırı zayıflamasını önlemek ve sağlık kontrollerinde sonuçlarının normal çıkmasını sağlamaktır. Diyetine uyan bir hasta sağlığını da korumaktadır. Bu nedenle hastaya özel olarak düzenlenen diyet programına hastanın uyması ve gerekli özveriyi göstermesi son derece önemlidir. Hastanın, yemeklerin tuzuna dikkat etmesi ve bakliyat gibi kendisi için zararlı olan potasyum içeriği yüksek olan gıdaları beslenmesinden çıkarması, gerekli özeni gösterdiğini ortaya koymaktadır. Hiçbir diyetle kesin yasaklar yoktur. Hasta kaçamak yaptığında bunu dengeleyebildiği sürece sağlığı ciddi derecede etkilenmeyecektir. Ancak diyaliz hastasının yasaklı olan bir besini tüketmesi, bir sonraki diyaliz seansından aldığı yararın muhakkak azalmasına neden olacaktır. Hasta, tüketmemesi gereken bir besini tükettiğinde vücudunda ödem oluşmakta ve rahatsızlık duymaktadır. Bundan dolayı pişmanlık duymaktadır. Hastanın bu duyguyu yaşamaması için diyetini uygularken daha çok özveride bulunması, yaşadığı olumsuz duygunun da azalmasına neden olacaktır.

*“Evet, bu konuda çok dikkatli davranıyor. Öncede bu kadar dikkat etmiyordu ama yediği şeylerden rahatsız olmaya başlayınca onları yemeyi tamamen bıraktı. Süt ve yumurta hiç yemiyor. (HY7)”* Süt ve birçok süt ürünü diyaliz hastaları için, içeriğindeki fosfor ve protein oranından dolayı kısıtlı olarak tüketilmesi gereken besinler arasındadır. Ancak yumurta diyaliz hastaları için önemli bir protein kaynağıdır ve tüketmeleri önerilmektedir. Hasta yakınının yanlış bilgiye sahip olduğu ve diyaliz beslenmesi hakkında yeniden eğitim almaya ihtiyaç duyduğu söylenebilir. Diyaliz hastalarının yanlış beslenmeleri vücutlarının alarm vermesine ve rahatsızlık hissi yaratmasına neden olmaktadır. Hasta bu nedenle diyet programına uyarken daha dikkatli davranmaya başlamıştır. Kendisine kötü gelen besinlerin tüketimini azaltmış ya da son vermiştir. Kendisi için yasaklı olan besinlerin, kendisine iyi gelmediğini deneyimleyerek öğrenmiştir. Yaşadığı olumsuz deneyimler hastanın, diyet programını uygularken daha özverili olmasına yol açmıştır.

*“Hayır, diyetine tam olarak uymuyor. Neleri yememesi gerektiğini biliyor ama canı istediğinde yine de yiyor. (HY8)”* Diyaliz hastalarının diyete uyma davranışlarıyla ilgili takibin yakından yapılması önemlidir. Diyetini uygulamayan hastalar için bu

durum risk oluşturmaktadır. Bu nedenle söz konusu hastanın da neden diyetini uygulamadığı ya da diyete uyum sağlayamadığı tespit edilerek, bir düzenleme yapılması gerektiğini söyleyebiliriz. Çünkü diyet programının uygulanmaması hastanın tedaviden aldığı doyumun yetersiz olmasına neden olacaktır. Hasta, tedaviden yeteri kadar yararlanmadığını düşündüğünde tedaviye olumsuz tepki vermeye kadar gidebilir. Bu durumda hastanın sağlık durumu bozulacak ve yaşam kalitesi bozulacaktır. Sosyal hizmet bilimi açısından, insanların iyilik hallerinin ve yaşam kalitelerinin korunması oldukça önemlidir. Görüldüğü gibi diyaliz hastasının tedavisinde yer alan bir basamak sağlığı üzerinde olumsuz etkiye neden olabilir. Bu nedenle söz konusu hastanın diyet düzenlemesinin yeniden yapılarak diyetine uymasının sağlanması oldukça gereklidir.

*“Annem beslenmesine dikkat ediyor. Midesini rahatsız eden şeyleri yemiyor. Diyetine uymaya özen gösteriyor. Her şeyden az yiyor. Tabağı hep yarım dolduruyor. (HY9)”* Hasta için diyete uyum sağladığını söyleyebiliriz. Diyetle uyum sağlamak hastaların hem enfeksiyon riskini azaltmakta hem de tedaviden tam doyum almalarını sağlamaktadır. Hastanın, diyete uyma konusunda yeterli özveriye göstermesi beslenme bozukluğu yaşamamasını ve devamında yaşam kalitesinin de bozulmamasını sağlayacaktır. Diyaliz hastalarının beslenme konusunda dikkat etmeleri gereken önemli bir konu, tükettikleri yemeğin miktarıdır. Fazla tüketim, özellikle sulu yemekler, hastanın vücut ağırlığının artmasına neden olarak bir sonraki diyaliz seansının iyi geçmemesine neden olacaktır. Bu nedenle hastalara, beslenmelerinde porsiyon kontrolü önerilmektedir. Söz konusu hasta bu öneriye uyarak tabağını tam doldurmamaktadır. Kendisine yetecek kadar yiyeceklerle doyma konusunda bilinçli olduğu ve bunu hayatına uygulayabildiğini söyleyebiliriz. Genel olarak bakıldığında, hasta yakını, hastasının diyet uygulamasında gerekli özeni gösterdiği ve sağlığını düşünerek hareket ettiğini düşünmektedir.

*“Evet, diyetin kendisi için gerekli olduğunu bildiğinden ben öyle olduğunu düşünüyorum. Tuzu tamamen kesti. Kurubaklagili evde artık ben de az pişiriyorum, pişirsem de az yiyor ama. (HY10)”* Diyaliz hastalarının gereksinimlerine uygun olacak şekilde beslenmeleri, diyetlerinde yasak olarak belirtilen besinleri tüketmemeleri ve dengeli şekilde beslenmeleri oldukça önemlidir. Hastanın, diyet programının kendisi için gerekli olduğunu ve kendisine iyi geldiğini düşünmesi, beslenmesine dikkat



etmesini ve daha özverili bir şekilde davranmasını sağlamaktadır. Tuz, diyaliz hastalarının tamamen hayatlarından çıkarmaları gereken bir besindir. Bununla birlikte kurubaklagillerin fazlası da içerdikleri potasyum nedeniyle hastaların sağlıklarını olumsuz etkilemektedir. Hastanın kendisi için zararlı olan besinlerin tüketimine dikkat ettiği görülmektedir. Beslenme bozukluğu yaşayan ve diyetine uymayan hastaların yaşam kaliteleri de olumsuz etkilenmektedir. Söz konusu hastanın, diyetine uyma konusunda gösterdiği özveri yaşam kalitesinin bozulmaması ve sağlığının korunması açısından önemlidir.

### **3.7. Katılımcıların Tedaviden Memnuniyet Durumları ve Böbrek Nakline İlişkin Düşünceleri**

Hemodiyaliz tedavisinde aileden sonra hastanın en çok vakit geçirdiği yer hemodiyaliz birimi olmaktadır. Bu birimlerde ise hasta kendi aile üyelerinden sonra en çok burada çalışan personeller ile iletişim halindedir. Hastalar haftanın 3 günü 4 saat boyunca birimdeki çalışanlarla aynı ortamda bulunmakta, onlarla sosyalleşmekte ve onlar tarafından tedavileri sağlanmaktadır. Hemodiyaliz hastalarının, görmekte oldukları tedaviden duydukları memnuniyet ile kendilerine tedavi sağlayan ve tedavilerine destek olan personellerden duydukları memnuniyet arasında ilişki vardır. Kişilerin hizmet aldıkları personelden memnuniyet duymaları tedaviden de memnun olmalarını sağlayarak tedaviye sağladıkları uyum sürecini de daha kolay bir duruma getirecektir. Hemodiyaliz tedavisi kişilerin fiziksel sağlığının iyileştirmeye çalışırken bu birimlerde çalışan sosyal hizmet uzmanları da kişilerin tedavi boyunca olumsuz etkilenen psikolojik, sosyal ve ruhsal bozukluklarını gidermek için müdahale de bulunmaktadır. Bu bağlamda hasta ve hasta yakınlarının görmekte oldukları tedaviden memnuniyet duymaları sosyal hizmet için önem arz etmektedir. Bununla birlikte hemodiyaliz tedavisinin en etkili tedavi yöntemi olarak görülen böbrek yetmezliği, kişilerin yaşam kalitelerini ve ömürlerini arttırdığı için, hastanelerde çalışan sosyal hizmet uzmanları kişilere organ nakli konusunda bilgilendirici çalışmalarda bulunmaktadır. Bu nedenle hemodiyaliz hastalarının ihtiyaç duydukları böbrek nakline başvurmaları için bu süreçte sosyal hizmet uzmanları aktif rol almaktadır. Bu çerçevede bu başlık altında katılımcıların tedavide gördükleri eksiklikler, hekim ve hemşirelerden memnuniyetleri, verilen eğitimlerden memnuniyetleri, böbrek nakline başvurma durumları, organ

naklinin gerekliliğine ilişkin görüşleri, nakil sonrası kişilerin hayatlarının nasıl etkileneceği konuları sosyal hizmet çerçevesinde ele alınacaktır.

### **3.7.1. Tedaviden Duyulan Memnuniyet**

Görüşme yapılan hastaların hepsi haftanın 3 günü, günlük 4 saat olacak şekilde hemodiyaliz tedavisi görmektedirler. Hemodiyalizi kısaca, bir makine yardımıyla kandaki zararlı maddelerin temizlenmesi işlemi olarak tanımlayabiliriz. Hemodiyaliz tedavisi, diyaliz merkezlerinde ya da bizim çalışmamızda olduğu gibi hastanelerde yapılabilmektedir. Diyaliz merkezlerinde ya da hastanelerin hemodiyaliz birimlerinde nefroloji uzmanları ve hemşireleri uygulamayı gerçekleştirmektedirler. Tedavi süresi boyunca birimde bulunan hemşireler hastanın devamlı takibini yapmaktadırlar. Gün içerisinde hastalar ihtiyaç duyduklarında hemşirelere ulaşabilmektedirler. Hemodiyaliz tedavisi diyet ve su gibi kısıtlamalardan oluşsa bile hastanın sağlıklı bir şekilde yaşamasını sağlamak için gereklidir. Görüşme yapılan katılımcılara bu konuyla ilgili olarak “*Tedavinin yetersiz ya da eksik olarak gördüğünüz tarafları var mı?*” sorusu yöneltilmiştir. Yapılan çalışmada hemodiyaliz tedavisi gören hasta ve yakınlarıyla çalışıldığı için hasta yakınlarıyla da, hastaların gördükleri hemodiyaliz tedavisinin yeterliliği ve varsa eksikleri hakkında görüşme yapılmıştır. Bu başlık altında hasta yakınlarının bu konudaki görüşlerine ait bulgulara yer verilecektir. Hastalardan 3’ü diyaliz alanında uzman bir doktorun olmamasını eksiklik olarak gördüklerini ifade etmişlerdir. 7 hasta ise tedavi ile ilgili herhangi bir eksikliğin olmadığını düşünmektedir. Hasta yakınlarından 3’ü hastalarının tedavi gördüğü birimde sürekli görev yapan bir hekimin olmamasından dolayı şikâyetçi olmuşlar ve tedavinin bu nedenle eksik olduğunu ifade etmişlerdir. 7 hasta yakını ise tedavinin bir eksikliği olmadığını belirtmişlerdir.

*“Burada tedavi gayet iyi ancak keşke burada bir hemodiyaliz doktoru olsaydı. O zaman bir doktora ulaşmak bizim için daha iyi olurdu. Her gün bir dâhiliye doktoru gelip sonuçlarımıza bakıyor ama bunun yeterli olduğunu düşünmüyorum çünkü dâhiliye doktoru ile hemodiyaliz doktorunun yeterlilikleri arasında farklılık olduğunu düşünüyorum. (H3)”* Diyaliz merkezleri yönetmeliğine bakıldığında diyaliz birimlerine nefroloji uzmanlarının çalışması gerekmektedir. Bu uzmanların bulunmadığı merkez ve hastanelerde ise dâhiliye hekimleri görev yapabilmektedir. Hastanın, sürekli olarak

hemodiyaliz biriminde görevli bir hekimin olmasını istediđi anlaşılmaktadır. Hastanenin dâhiliye polikliniđinde de hizmet vermekte olan dâhiliye doktorunun, günde 1 ya da 2 kez hastaların durumunu kontrol etmesi, hasta için yeterli olmamaktadır. Hasta, hemodiyaliz alanında uzman bir hekim tarafından takip edilmenin kendisi için daha rahatlatıcı olduđunu düşünmektedir. Dâhiliye doktorunun, hemodiyaliz alanında yeterliliđe sahip olmadıđını düşünmesi hasta için bir tedavi eksikliđidir. Tedavi görmekte olduđu birimde bir nefroloji uzmanının olması hastanın psikolojik olarak rahatlamasını sađlayacaktır. Ancak hastanelerde bulunan dâhiliye doktorlarının hemodiyaliz hastalarıyla ilgilenebiliyor olması, Őuan için hastanın tedavi görmekte olduđu hastanede nefroloji uzmanının gereksinimini ortadan kaldırmaktadır. Hastanın yapılan kontrollerde kendisini daha iyi hissedebilmesi ve psikolojik olarak rahatlayabilmesi için ilgili hekimin hastalara daha sık kontrole gelmesi, böbrek yetmezliđi alanında kendisinin de yeterliliđe sahip olduđunu anlatması, hemŐireler tarafından da doktorun yeterliliđi konusunda hastayla görüŐme yapılması hastanın, doktorun yetersiz olduđu hakkındaki kanısını deđiŐtirmede etkili olacaktır.

*“Ben Ankara’da büyük yerlerde tedavi olduđum için burayla kıyasladıđımda eksiklikler var aslında. Mesela orada sadece diyalizde görevli olan bir doktor vardı. Bir sıkıntı olduđunda kendisine hemen ulaŐabiliyorduk. Ama burada böyle bir imkânımız yok. Burası küçük bir yer. Özalp gibi bir yere göre burada diyalizin olması bile çok güzel bir Őey. (H8)”* Söz konusu hasta da bir önceki hasta gibi tedavi gördükleri hemodiyaliz biriminde, nefroloji alanında uzman bir doktorun olmamasından dolayı eksiklik yaŐandđını ifade etmiŐtir. Hastalarla ilgilenen dâhiliye doktorunun gün içerisinde poliklinik yapması, bu süreçte hemodiyaliz hastalarına fazla vakit ayıramaması, hastaların her ihtiyaç duyduklarında doktora ulaŐamamalarına neden olmaktadır. İhtiyaç ve sıkıntılarını hemŐirelere bildiren hastalar, ilgili doktora ulaŐmak istediklerinde hemŐire aracılıđıyla ulaŐmaktadırlar. Hastaların dođrudan ilgili doktora ulaŐamamaları hasta – doktor iliŐkisinin de fazla geliŐememesine neden olmaktadır. Sık sık kontrollerinin yapılması, sađlık problemleriyle ilgili soruların rahat bir Őekilde doktora danıŐılması hastaların iyilik durumları üzerinde etkili olacaktır. Hastaların dođrudan doktorla temas sađlayabilmesi psikolojik olarak da kendilerini daha rahat hissetmesi üzerinde olumlu bir etki yaratacaktır. Söz konusu hasta hemodiyaliz alanında uzman bir hekimin olmayıŐını bir eksiklik olarak görmekte birlikte, tedavi görmekte

olduğu hastanenin küçük olmasından dolayı imkânlarının da kısıtlı olduğunun bilincindedir. Bu nedenle hemodiyaliz alanında uzman olmayan, her ihtiyaç duyduklarında ulaşamaları bile tahlillerinin ve sağlık durumlarının kontrolünü yapan bir doktorun bulunması, küçük ve kısıtlı imkânların olduğu bir ilçede, kendilerine hemodiyaliz gibi bir tedavi imkânının sunulması hasta için memnuniyet duyulacak bir hizmet olmuştur.

*“Buradaki tedaviden memnunum. Bizim için ayrı bir doktor olsa, her gün gelip bize baksa, durumumuz hakkında bilgilendirse daha iyi olurdu ama doktor gelmiyor buraya. Doktor eksikliği dışında bir şikâyetim yok. (H10)”* Görüşme yapılan hastalar arasında 3 kişinin doktor eksikliği olduğunu ifade etmesi, hemodiyaliz ile ilgili daha çok bilgi sahibi olduklarını, bu alanda uzman bir hekimin bulunması gerektiğini bildiklerini göstermektedir. Bu durum, hastalık ve tedavisi ile ilgili araştırma yaptıkları sonucunu ortaya koyabilir. Hastaların, hastalıkları ve gördükleri tedavi ile ilgili bilgi sahibi olmaları tedaviden ve gördükleri hizmetten duydukları beklentiyi de arttırmaktadır. Söz konusu hasta, her gün bir dâhiliye doktorunun gelip sonuçlarını ve hastaların durumlarını kontrol etmesini yeterli bulmamaktadır. Tedavi gördüğü birim haricinde doktorun poliklinik yapması ve orada daha çok zaman geçirmesi hastanın bu durumdan şikâyetçi olmasına neden olmuştur. Ancak nefroloji alanında uzman bir hekimin olmadığı sağlık kuruluşlarında dâhiliye doktorlarının da hizmet verebileceği bilgisinin söz konusu hastaya ve aynı şekilde düşünen diğer hastalara verilmesi, hastanın kendisini sağlığıyla ilgili daha rahat hissetmesini sağlayacaktır.

*“Buradan memnunum tedavinin de iyi olduğunu düşünüyorum. Çok bir bilgim yok zaten. (H1)”* Bir önceki hastada belirtildiği gibi hastaların tedavileri hakkında yeteri kadar bilgiye sahip olmamaları hastaların var olan eksiklikleri görememesine yol açmaktadır. Hastanın kendisinin de belirttiği gibi yeteri kadar bilgi sahibi olmaması, gördüğü tedavinin olması gerektiği gibi olduğunu düşündürmektedir. Bu durum hastanın gördüğü tedaviden duyduğu memnuniyet düzeyinin de iyi olmasını sağlamaktadır.

*“Ben tam olarak tedaviyi bilmiyorum ama buradaki tedaviden memnunum. (H2)”* Bu hasta da bir önceki hastada olduğu gibi tedavi hakkında yeterli bilgiye sahip

olmamakla birlikte, bu durum memnuniyet düzeyinin iyi olmasında etkili olmuştur demek yanlış olmayacaktır.

*“Önceden burası yokken Van’a gidip geliyordum. O zaman daha zor oluyordu her gün 1-1,5 saat gidip gelmek. Burası açılınca daha rahat ettik. Şükür ki bize bu imkânı sağladılar. (H4)”* Hastanın şuanda tedavi görmekte olduğu hastanede tedaviye başlamadan önce, ifade ettiği gibi 1-1,5 saat uzaklıkta bir sağlık kuruluşuna gitmek zorlayıcı olmaktadır. Haftanın 3 günü uzak mesafe gitmek ve dönmek hastanın daha fazla yorgunluk hissetmesine neden olmaktadır. Şuanda tedavi gördüğü hastanede hemodiyaliz biriminin açılmasıyla hasta, uzak mesafenin sıkıntılarından kurtulmuştur. Tedavi gördüğü hastanenin ikamet ettiği ilçede olması hastanın buradaki tedaviye daha kolay uyum sağlamasına imkân vermiştir. Hasta daha öncesinde tedaviye gideceği sağlık kuruluşuna uzun sürede gidip gelmenin sıkıntısını yaşamaması nedeniyle, şimdiki tedavisi onun için oldukça iyi durumdadır. Bu nedenle hasta tedaviyle ilgili eksik bir durum görmemekle birlikte tedavinin yetersiz olduğunu da düşünmemektedir.

*“Hayır. Buradaki tedaviden çok memnunum. Hiçbir şikâyetim yoktur. (H5)”*, *“Hayır buradaki tedaviden oldukça memnunum. (H6)”* Söz konusu hastalar tedavinin eksiklerinin olmadığını düşünen ve bu konuda çoğunluğu oluşturan hastalar arasındadır. Hastaların, imkânların kısıtlı olduğu bir kuruluştaki tedavi fırsatı bulabilmesi, tedavinin eksik bir tarafının olmadığını düşünmelerini ve tedaviden tam olarak memnun kalmalarını sağlamaktadır. Bununla birlikte kendilerine hizmet sağlayan birim çalışanlarından duydukları memnuniyet de gördükleri tedaviye daha olumlu bakmaları üzerinde etkili olmaktadır yorumu yapılabilir. Hastaların tedaviden duydukları memnuniyet yaşam kaliteleri üzerinde de olumlu bir etkiye sahip olmaktadır demek yanlış olmayacaktır.

*“Burada olan tedaviden yana bir sıkıntım yok. İmkânlar dâhilinde güzel bakılıyor. Van’a gitmektense buraya gelmek daha kolay ve daha az yorucu bizim için. Bu nedenle buradan da tedaviden de şikâyet edemem. (H7)”* şeklinde gördüğü tedavi ile ilgili olumlu düşüncelerini ifade etmiştir. Söz konusu hasta da tedaviden yana herhangi bir eksiklik olmadığını düşünen diğer hastalar gibi imkânları göz önünde bulundurmaktadır. Van merkezden yaklaşık 40 dk. uzaklıkta bir ilçede hemodiyaliz imkânının sunulması, hastanın tedaviden yana olumsuz düşüncelerini engellemektedir.

Tam tersine olumlu düşüncelere sahiptir. Zamandan tasarruf edilmesi ve daha az yorgunluğun olması hastanın tedaviden memnun kalması için önemli bir ölçüttür. Aynı zamanda tedavi gördüğü birimde sadece kendileriyle ilgilenen hemşireler bulunması, ihtiyaç duyduklarında kolaylıkla onlara ulaşabiliyor olması da hastanın memnuniyet durumunu arttırmaktadır. Tedaviden sonra kısa bir zaman dilimi içinde evine gidebiliyor olması ve yol yorgunluğu yaşamaması hastanın yaşam kalitesi üzerinde de olumlu bir etkiye sahiptir. Bu nedenle hasta için tedavinin yetersiz ya da düzeltilmesi gereken bir eksikliği bulunmamaktadır.

*“Buradaki tedaviden memnunum. Bize burada güzel bakıyorlar. Tedavimizi aksatmadan yapıyorlar. Tansiyonumuz düştüğünde ya da kendimizi kötü hissettiğimizde bizimle ilgileniyorlar. (H9)”* Hasta, tedavinin yetersiz olduğunu düşünmemekle birlikte aksine olumlu hislere sahiptir. Tedavi gördüğü birimde çalışan sağlık personellerinin oradaki hastalara iyi bakması, tedavileriyle ilgilenmeleri, bireysel ihtiyaçlarını karşılıyor olmaları ve tedavide hastalarla görüşme ortamı sağlamaları hastanın bir tedaviden beklentilerini karşılamaktadır. İhtiyaç duyduğunda sağlık personeline ulaşıyor olması hastanın tedaviden duyduğu memnuniyet durumunu arttırmaktadır. Hastanın nefroloji alanında uzman bir doktorun yokluğunu hissetmemesi, birimde çalışan sağlık personellerinin hastalar için gerekli özeni göstermesinden kaynaklanıyor olabilir. Bir doktor eksikliği yaşandığını ifade etmemesi, bu durumun kendisi için çok önemli olmadığını, var olan personelin gerekli ihtiyaçlarını karşılayabildiğini de göstermektedir.

*“Bence bir eksikliği yok. Kayınbabama sağlanan hizmetten de tedaviden de memnunum. (HY1)”* Diyaliz hastalarına sağlanan tedavide karşı taraftan bir beklenti söz konusu olmayıp önemli olan hastanın sağlığı ve iyilik halidir. Görüşme yapılan hastalar ilçe hastanesinde hemodiyalize girmektedirler. Hasta ve yakınlarına bu imkân sağlanmıştır. Bununla birlikte hemodiyaliz tedavisi içerisine psiko-sosyal destek ve beslenme desteği tedavilerini de almaktadır. Buradan hareketle, hastalara sağlanan hemodiyaliz tedavisinin hastalara tedavi görecekleri yer imkânı ile birlikte psikolojik yarar sağladığı söylenebilir. Hastaya geniş bir çerçevede sağlanan tedavi, hasta yakını tarafından eksiksiz olarak nitelendirilmiştir. Tedaviden ve kendilerine sağlanan hizmetten duyulan memnuniyette, çalışanların rol ve davranışları da göz ardı edilmemelidir. Hastaların

aldığı tedavinin kalitesi kadar kendileriyle kurulan iletişimin kalitesi de önemlidir. İletişimin zayıf olduğu bir ortamda sağlanan tedaviden duyulan memnuniyet de azalacaktır.

*“Burada çalışanlar tedaviyi düzgün yapıyorlar ben kızımın yanında olduğum için görüyorum. Tedaviden yana memnunum şikâyetim yok. (HY2)”* Hemodiyaliz tedavisi, fiziksel ve psikolojik olarak kişinin sağlık durumunun iyileştirilmesini amaçlamaktadır. Ciddi bir hastalık olan ve hayati önem taşıyan son dönem böbrek yetmezliği için hastalara uygulanan tedavide de gerekli ciddiyet ve hassasiyetin gösterilmesi önem arz etmektedir. Tedavi sağlayan personeller tarafından gerekli özverinin gösterilmesi, hasta ve yakınlarının da tedaviden memnun kalmalarını sağlamaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını, hastasına uygulanan tedavinin nasıl yapıldığı ile ilgili personelleri takip etmekte ve tedavinin dikkatli yapılması için hastasının yanında beklemektedir. Personel, yaptığı işin takip edilmesinden rahatsızlık duyabileceği gibi, hasta yakını da hastasının gördüğü tedaviyi takip etmek isteyebilir. Karşılıklı olarak personel ve çalışanların anlayış içinde birbirlerine yaklaşımları, iletişim kazalarının da önüne geçecektir. Hem personelin hastayla ve kendisiyle iletişim kurarken kullandığı dil hem de tedavinin gerekli özveri gösterilerek yapılması, görüşme yapılan hasta yakınının tedaviden yana memnun kalmasını sağlamaktadır.

*“Hayır, bence yok. Burada yapılan tedaviden memnunum. (HY3)”* Hemodiyaliz, böbrek hastalarının yaşam süresini uzatan bir tedavi yöntemidir. Fiziksel aktivitelerde meydana gelen değişimler ve psiko-sosyal bozulmalar hem hastalık hem de tedavi sonucunda ortaya çıkan güçlüklerdir. Bu güçlüklerin ortadan kaldırılması için hemodiyaliz hastalarına geniş çerçeveli bir tedavi uygulanmaktadır. Hemodiyaliz, hastaların fiziksel sağlığını tedavi ederken bu tedaviden kaynaklı sıkıntıların çözümlenmesi ve gerekli yönlendirmelerin yapılması da birimde görevli sosyal hizmet uzmanı tarafından sağlanmaktadır. Hastalara uygulanan tedavinin multisidisipliner çerçevede olması, hasta yakınlarının uygulanan tedaviden memnun kalmalarını sağlamaktadır. Tedavi, teoride ve uygulamada özveriyi gerektirmektedir. Tedavinin özverili bir şekilde uygulanması, hasta yakınlarının sunulan tedaviden yana bir şikâyetlerinin olmamasının devam etmesini sağlayacaktır.

*“Burada anneme sağlanan tedaviden memnunum. Çalışanlar işlerini iyi yapıyorlar, onları seviyoruz. (HY4)”* Böbrek yetmezliği gibi kronik bir hastalıkta, hastanın stresle başa çıkabilmesinin sağlanması, bağımsızlığının artırılması ve yaşam kalitesinin güçlendirilmesi önemlidir. Hemodiyaliz hastalarına sağlanan tedavi de bu amaçlara ulaşmak için sağlanmaktadır. Hastanın sağlığının iyileştirilmesi, yaşam doyumunun artırılması, iyilik halinin ve yaşam kalitesinin düzeltilmesi tedavide payı olan tüm personeller için bir sorumluluk niteliğindedir. Bu sorumluluğu yerine getiren personellerden hasta yakınlarında memnuniyet duymaktadır. Personellere duyulan memnuniyet tedaviden duyulan doyuma da olumlu yansımakta, hem hastalar hem hasta yakınları kendilerine sağlanan tedavi şartlarından da memnun kalmaktadırlar. Söz konusu hasta yakınının da değindiği gibi, çalışanların özverili çalışmaları, hasta yakınlarının çalışanlara karşı sevgi ve saygı beslemelerine, sonucunda da çalışanların yaptığı tedaviden hoşnutluk duymalarına imkân tanımaktadır. Sağlık personeli ile hasta ve yakınları arasındaki iletişimin kalitesi ve güvenilirliği tedavinin sağladığı yeterliliği de arttırmaktadır.

*“Tedavinin eksikliği yok. Buradaki tedaviden de hizmetten de memnunum. (HY5)”* Diyaliz hastalarına, hemodiyaliz hemşiresi ve hekimi tarafından sağlanan tedavi, hasta ve ailesine yönelik yapılmakta, hastanın gereksinimleri ve tercihleri göz önünde bulundurulmaktadır. Sağlanan tedavi, sağlıklı beslenmeden fiziki sağlığa, psiko-sosyal iyilik durumundan sağlık içerikli eğitimlere kadar oldukça geniş bir yelpazede sunulmaktadır. Önemli olan hasta ve yakınlarının beklentisini karşılayarak memnuniyetini arttırmaktır. Yeni dönem sağlık hizmetlerinde, sunulan tedavi ve hizmetin belli bir kalite standardını karşılaması gerektiğinden tüm sağlık personelleri için memnuniyet sağlamak daha ön planda olmaya başlamıştır. Sunulan hizmetin kaliteli olması, hasta ve yakınlarına değerli olduklarının hissettirilmesi, sonucunda olumlu dönütler ile karşılık bulmaktadır.

*“Buradaki tedaviden memnunum ancak sürekli burada çalışan bir doktor olsa daha iyi olur. Bizim doktora ulaşmamız zor oluyor. Gün içinde gelip hastaları kontrol ediyor ama buraya çok zaman ayırmadığı için genelde doktorla olan işlerimizi hemşireler yapıyor. (HY6)”* Hasta yakınları için sağlık personelinin ulaşılabilir olması, hastalık hakkında daha çok bilgilendirilmek istemeleri, akla takılan soruları rahat bir



ortamda çekinmeden sorabilmeleri bir ihtiyaç olarak görülebilir. Bu ihtiyacın tam olarak karşılanabilmesi yine sağlık personelleri tarafından sağlanacaktır. Görüşme yapılan hasta yakını, hastasının tedavi gördüğü birimde sürekli olarak görev yapan bir hekimin olmamasını bir tedavi eksikliği olarak görmektedir. Bu görüşünde hasta yakınının haklılık payı bulunmaktadır. Sağlık hizmetleri herkes için ulaşılabilir ve eksiksiz bir tedavi almak herkesin hakkıdır. Ancak nefroloji alanında çalışan hekimlerin yetersiz olması bu birimlerde dâhiliye hekimlerinin görevlendirilmelerini sağlamıştır. Bu sayede hasta ve yakınlarının ulaşabileceği bir hekim, kişilere sağlanmış olmaktadır. Ancak var olan hekimin sürekli hemodiyaliz biriminde olmaması hasta yakını için tedavinin eksik yapılmasını düşünmesine neden olmaktadır. Birimde çalışan hemşireler hasta ve yakınlarının doktor ile ilgili bir ihtiyaçları ortaya çıktığında, onlar için doktorla görüşerek mağduriyet yaşamamalarını sağlamaktadırlar. Tedavi bir ekip işi olarak düşünüldüğünde, ekip üyelerinin birbirlerinin eksiklerini tamamlamak için çabaladıkları belirtilebilir.

*“Tedaviden memnunum. Tek eksiği sürekli bir doktorun olmaması. (HY7)”* Hemodiyaliz hemşiresi, hekimi, sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve diyetisyen hemodiyaliz ekibinin parçasıdır. Söz konusu ekipte yaşanan eksiklik, görüşme yapılan hasta yakınının bu durumdan şikâyetçi olmasına neden olmuştur. Hastanın, tedavi gördüğü hastanede çalışan dâhiliye hekimi hastaların sağlık kontrollerini yapmaktadır ancak sürekli birimde bulunmaması, hasta ve hasta yakınlarının aldıkları tedaviyi eksik olarak nitelendirmesine neden olmaktadır. Sağlık personellerine ve özellikle hastalarla yüz yüze daha çok ilişki kuran hemşirelere bu konuda daha çok sorumluluk düştüğü söylenebilir. Hasta ve yakınlarına hekimin eksikliğini hissettirmeyecek şekilde çalışmaları, tedaviden yana görülen eksikliğin de daha minimum seviyede tutulmasını sağlayacaktır. Görüşme yapılan hasta yakını sürekli bir hekimin olmamasını tedavi eksikliği olarak nitelendirmektedir.

*“Bize burada diyaliz imkânı verdikleri için çok memnunum. Çalışanlar hastalar için iyi çalışıyorlar. (HY8)”* Hemodiyaliz biriminde görev yapmakta olan sağlık personelinin en öncelikli işlevi, hastanın sağlığının korunması, enfeksiyon riskinin azaltılması ve sağlığının iyileştirilmesidir. Böbrek yetmezliği gibi kronik bir hastalıkta, hastanın sağlığının korunması ve yeni hastalıklarla mücadele etmesinin önlenmesi

için hastanın ikamet ettiği bölgenin hastanesinde hemodiyaliz birimi kurulmuştur. Hasta yakını sağlanan bu imkândan dolayı hoşnuttur. Hasta ve yakınları şuanda tedavi gördükleri hastaneden önce, uzak mesafeye tedavi olmak için gitmekteyken zaman alan bu yolculuğu artık gerçekleştirilmeye, daha kısa bir sürede tedavi olacakları kuruma gidebilmeye başlamışlardır. Tedavi için hasta yakınları uzak mesafeyi kat etmek ve yol ücretini kendileri ödemekteydiler. Buldukları bölgede hemodiyaliz biriminin açılması ile hem maddi olarak rahatlamışlar hem de uzun bir mesafeyi gidip gelmekten kurtulmuşlardır. Sağlanan tedavi imkânından dolayı duyulan memnuniyet muhakkak ki görüşme yapılan hasta yakınının, personelin çalışma performansından duyduğu memnuniyete yansımıştır. Tedavi, hem sağlanan imkânlar hem de çalışanların çalışma performansı ile bir bütündür. Bu bütünlüğün bozulmadan sunulması, görüşme yapılan hasta yakınının da tedaviden memnun kalması üzerinde etkili olmuştur diyebiliriz.

*“Bana göre burada bir diyaliz hekiminin olmaması büyük bir eksiklik. Annem Ankara’da hem devlette hem de özel kuruluşlarda diyalize girdi. Oralarla kıyaslandığında tabii ki şartlar aynı değil ancak bana göre diyaliz birimi varsa orada sürekli bir hekimin de olması gerekiyor. (HY9)”* Hasta yakınının, şuanda tedavi aldıkları kurumdan önceki yerlerde şartların daha iyi olmasından kaynaklı olarak, tedavi gördükleri birimdeki eksikliklerin daha çok farkındadır. Diyaliz alanında uzman bir hekimin (nefrolog) olmaması durumunda, yine uzman bir dâhiliye hekimi tedavi gören diyaliz hastalarıyla ilgilenmektedir. Hastanın tedavi gördüğü kurumda görev yapan bir dâhiliye doktoru bu ihtiyacı karşılamaya çalışmaktadır. Ancak gün içinde poliklinikte daha çok vakit geçirip hemodiyaliz birimine günde iki kez ziyaret yapmaktadır. Bu esnada her hastayla tek tek uzun vakit geçirememesi kişilerin bu durumdan memnun kalmamasına neden olmaktadır. Bununla birlikte hekimin poliklinik yapması, hasta ve yakınlarının hekime ulaşmalarını zor bir hale sokmaktadır. İhtiyaç duyulduğunda ulaşılamaması, hekimin hastalarla geçirdiği sürenin az olması, hasta yakınının bu durumu bir tedavi eksikliği olarak nitelendirmesine neden olmaktadır. Birden fazla dâhiliye hekiminin olduğu kurumlarda, bir hekimin yalnızca hemodiyaliz biriminde görev yapması, hasta ve yakınlarının tedaviden yana gördükleri eksikliği ortadan kaldıracaktır.

*“Buradaki tedavi iyi, bir eksikliği yok. Van’a gitmektense burada tedavi görmek daha rahat bizim için. (HY10)”* Hemodiyaliz tedavisinin başarılı olmasında, kullanılan tekniğin yeterliliği ve sağlık çalışanlarının hasta ve yakınlarına yaklaşımı etkilidir. Görüşme yapılan hasta yakını bu faktörlere bir de, tedavi gördükleri kurumun kendilerine yakın olup olmamasını değerlendirerek ekleme yapmıştır. İkamet ettikleri kurumun, kendilerine yakın olmasının hasta yakınının tedaviden memnun kalmasında etkili olduğunu söyleyebiliriz. Öncesinde şehir merkezindeki bir kuruma uzun bir mesafe kat ederek gitmekte ve bu yolculuk hem hasta yakınının hem de hastanın daha fazla yorulmasına neden olmaktadır, mesafenin kısalması ile birlikte yolun uzunluğundan dolayı yaşanan yorgunluk durumu ortadan kalkmıştır. Şuanda tedavi gördükleri kuruma gelmek kendileri için daha rahattır. Bir rahatlığa erişmiş olmaları aynı zamanda yaşam kalitelerini olumlu etkileyecek, tedaviden duyulan memnuniyetlerinin artması tedaviden olumlu dönütler almalarını sağlayacaktır. Kendilerine kısa bir mesafe uzaklıktaki hastanede hemodiyaliz biriminin açılması, orada çalışanlara karşı minnettarlık duymasını sağlamaktadır diyebiliriz. Öncesinde tedaviye gidip gelmek için zorluk yaşaması, şimdi daha rahat olması bu minnettarlık duygusunun ortaya çıkmasında etkili olmuş ve tedavide bir eksiklik olduğu halde yaşadığı duygu durumundan dolayı bu eksikliği göz ardı edebilmiştir.

### **3.7.2. Hekim ve Hemşirelerden Duyulan Memnuniyet**

Hemodiyaliz hastaları, her zaman ve her türlü şartta saygı görme, nazik, güler yüzlü ve şefkatli bir ortamda tedavi olma hakkında sahiptir. Bununla birlikte tedavi olanaklarından en üst düzeyde yararlanma hakkına da sahiptir. Hemodiyaliz biriminde çalışan hekim ve hemşireler son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastaların yeni hastalıklara yakalanmalarının önlenmesi ve hastaların sağlık düzeyini yükseltme amacıyla oldukça etkili bir tedavi hizmeti vermektedirler. Aynı zamanda hemodiyaliz hastaları için ortaya çıkabilecek yeni risklerin de azaltılmasını da amaçlamaktadırlar. Bu birimde çalışan hekim ve hemşireler, hastalar ile uzun soluklu bir ilişki içine girmektedirler. Bu nedenle bu birimde çalışan personelin süreklilik arz edecek şekilde hastalara hizmet vermeye devam etmeleri ve aralarındaki ilişkiyi güçlü bir seviyede tutmaları önemlidir. Hastaların, hizmet aldığı personel ile aralarındaki ilişkinin güçlü ve samimi olması, hastanın tedaviyi yarıda bırakmasını önleyecek, hemodiyaliz birimine

geldiğinde kendisine güler yüzle yaklaşan personelin olması hastanın tedaviye devamlılığı üzerinde olumlu etkiye sahip olacaktır. Hasta ve hasta yakınlarının hekim ve hemşirelerden yana düşünceleri olumludur. Hastalar genel olarak “iyi geçiniyoruz”, “hemşireler güler yüzlü”, “iyi bakılıyor”, “bizim kahrımızı çekiyorlar”, “burada aile gibiyiz” gibi cevaplarla, hizmet aldıkları birimde çalışan personel ile ilgili düşüncelerini ifade etmişlerdir. Bu başlık altında hastalarla en fazla yüz yüze ilişki kuran hemşireler ve hastanın takibini yapan hekim hakkında, hasta ve hasta yakınlarının düşüncelerine ilişkin bilgilere yer verilecektir.

*“Buradaki hemşireleri seviyorum. Hepsi benim oğlum kızım gibi. Burada bizimle çok güzel ilgileniyorlar. Yanımıza gelip bizimle sohbet ediyorlar. Bazen onlara da kötü davranıyorum ama yine de iyiler. Aramızda tartışma da çıkıyor ama iyi geçiniyoruz. (H1)”* Haftanın neredeyse yarısını aynı birimde çalışanlarla birlikte geçirmek zamanla hastalar ile çalışanlar arasında yakın bir ilişkinin oluşmasını sağlamaktadır. Özellikle hemşirelerin hastalarla daha çok ilgileniyor olması, hastaların duygu ve düşüncelerini daha iyi anlayabilmelerini sağlamaktadır. Anlaşıldıklarını bilmek hastaları hemşirelere daha çok yaklaştırmakta ve onlarla ilgili olumlu düşüncelere sahip olmalarını sağlamaktadır. Söz konusu hasta da bu nedenlerle hemodiyaliz biriminde çalışan hemşireleri sevdiğini özellikle belirtmiştir. Birimde tedavi gören hastalarla ilgilenilmesi, tedavi sırasında hastalarla sohbet edilmesi, hastaların sıkıntılarının dinlenmesi, hastaların problemlerini hemşirelerle paylaşabiliyor olması hasta-hemşire ilişkisini kuvvetlendirmiştir. Hastalarda hem tedaviden kaynaklı hem de hastalık psikoloji ve sürekli hastanede olma durumu ile bağlantılı olarak stres ortaya çıkması normaldir. Hastalar stresli ve sinirli oldukları andaki ruh hallerini sağlık çalışanlarına yansıtmama konusunda sıkıntı yaşıyor olabilirler. Bu nedenle en ufak bir aksilik durumunda bile hemşirelere sinirlenip seslerini yükseltebilmektedirler. Ancak hemşirelerin, yaptıkları işin bilincinde olarak hastalarla empati kurabilme yeteneği, hastaların sinirlilik durumunu tolere edebilmelerine imkan vermektedir.

*“Burada çalışan hemşireler iyiler sağ olsunlar. Bize iyi davranıyorlar. Burada sürekli ilgilenen bir doktor yok. Gün içinde iki kere geliyor durumumuza bakıp gidiyor. (H2)”* Hemodiyaliz biriminde son dönem böbrek yetmezliği hastalarıyla ilgilenen hemşireler bulunmaktadır. Hemşirelerin, hastanın içinde bulunduğu durumu ya da

hastanın ne hissettiğini tahmin etmesi gereklilik arz etmektedir. Buldukları ortamdaki dolayı koşulların gerektirdiği şekilde davranmak durumundadırlar. Hastaların fiziksel sağlığı ile birlikte psikolojik sağlığını da olumsuz etkileyen son dönem böbrek hastalığı, hastalara daha güleryüzlü ve sevgi dolu şekilde yaklaşmayı gerektirmektedir. Bu davranış şekli hastaların kendilerini daha iyi hissetmelerini ve kendilerine iyi davranıldığını hissetmelerini sağlamaktadır. Hemşireler gerçekte öyle hissetmese dahi davranışlarına bunu yansıtmayarak hastaların memnuniyet durumunun yükselmesini sağlamaktadırlar. Ancak davranışlarla birlikte duyguların da olumlu olması hasta - hemşire arasındaki samimiyeti ve hastaların, kendilerine hizmet veren hemşireler hakkında iyi düşüncelere sahip olmasını sağlamaktadır. Söz konusu hasta, rutin kontrole gelen hekimle hemşireler kadar yakın bir ilişkisi olmadığı için aynı olumlu duyguları hekimler için düşünmemektedir. Bu nedenle hekimler hakkında sadece işi ile ilgili düşüncesini paylaşan hasta, hekimlerin yalnızca rutin kontrol için geldiğinden ve kendileriyle çok ilgilenmediklerinden bahsetmiştir.

*“Burada çalışan hemşirelerden memnunum. Hepsi bizimle ellerinden geldiğince ilgileniyorlar bize güleryüzlü davranmaya çalışıyorlar. Diyaliz seansı boyunca tansiyonumuz düştüğü için ya da ağrımız olduğu için sinirli olabiliyoruz ama hemşireler bu durumu idare edebiliyorlar. (H3)”* Söz konusu hasta hemşirelerin en kötü anlarda bile kendisine ılımlı yaklaştıklarından bahsetmiştir. Bu durumu, hemşirelerin hastayla empati kurmasıyla ve hastanın duygularının kendisine yarattığı etkilerle bağdaştırmak mümkündür. Hastaya karşı hissettiği duygular hastanın en agresif ve sinirli anlarında hemşirenin bu durumu alttan almasını ve hastanın kendisini kötü hissetmemesini sağlamaktadır. Hemşireler tarafından hastaya yönelik bu olumlu davranışlar, hastanın hemşirelerden duydukları memnuniyet durumunu arttırmaktadır. Hastayla kurulan duygusal empati, hemşirelerin hastaya daha güleryüzlü ve samimi davranmalarını kolaylaştırmaktadır. Hemşirenin duyarlı bir şekilde hastaya yaklaşması, hastayı dinlemesi, hastayı anlamaya çalışması hastanın hemşireden daha kapsamlı bir şekilde yardım almasını sağlamaktadır.

*“Sıkıntı yok memnunum. Bize burada iyi bakıyorlar. (H4)”* Hastanın, hizmet aldığı hemşire ve hekimlerden yana, yaşadığı belli bir sıkıntının olmadığı

anlaşılmaktadır. Hemodiyaliz biriminde aldığı hizmetten memnun olan hasta, çalışanların kendisiyle ilgilendiklerini ve iyi bakıldığını ifade etmiştir.

*“Burada çalışan hemşireler bizimle güzel ilgileniyor. Ağrımız olduğunda keyfimiz kaçtığı zaman bize moral veriyorlar, bize destek oluyorlar. Burada bizim kahrımızı çekiyorlar. (H5)”* Söz konusu hastanın ve yukarıda düşüncelerine yer verilen hastaların ifadesinden, hemodiyaliz biriminde kendilerine hizmet veren hemşirelerin empatik düzeylerinin gelişmiş olduğu yorumu yapılabilir. Hastalarla kurdukları empati sayesinde, hastalara yardım etme düzeyleri de gelişmiştir. Hemşirelerin, bakımlarını sağladıkları hastaların içinde buldukları duygusal durumu anlayabilmeleri, hastaların fiziksel ve tıbbi ihtiyaçlarının yanında psiko-sosyal alanda duydukları ihtiyacı da gidermeye destek olmaktadır. Hastaya yaklaşımda empatik davranmak zamanla edinilen bir kazanımdır. Bu kazanımda hem sağlık çalışanlarının birimde uzun yıllar görev yapmasının sonucunda deneyim kazanması hem de sosyal çalışmacı ve varsa psikolog ile birlikte ortak bir çalışmanın etkisi söz konusudur. Hastanın da belirttiği gibi tedavinin yan etkisi olarak ortaya çıkan kas ağrıları, mide bulantısı, düşük tansiyon gibi durumların hastalarda ortaya çıkardığı keyifsizlik, birimde görevli sosyal hizmet uzmanı ve hemşirelerin multidisipliner çalışması ile azaltılmaya çalışılmaktadır. Sosyal hizmet uzmanının, hastaların olumsuz duygu durum anlarında hastalara yaklaşım şeklinin, hemşire ve birimde çalışan diğer sağlık çalışanlarına anlatması, tedavi sürecinde hastalara daha empatik yaklaşımı kolaylaştırmaktadır. Böylece hemşirelerin sağladıkları tedavi sırasında daha fazla yardım davranışı göstermelerine imkân tanınmaktadır. Bu durum sonucunda da hasta kendisine hizmet veren ve bakımını sağlayan hemşirelerden daha fazla memnuniyet duymakta ve haklarında olumlu düşüncelere sahip olmaktadır.

*“Burada çalışanları çok seviyorum. Burada diyaliz olduğundan beri geliyorum ve buradakilerle aile gibi olduk. Sadece bize değil ailemize karşı da ilgililer. (H6)”* Hemşirelerin hastalarla kurduğu iletişimin kuvvetli olması, hastaların aile üyeleriyle olan ilişkilerini de güçlendirmiştir. Hasta-hemşire arasında kurulan samimi ve empatik ilişki aralarındaki iletişimi yüksek düzeyde tutmakta ve iletişimin, hastanın ailesine de yansımaya yol açmıştır. Hasta-hemşire ilişkisi hastanın günlük yaşamı üzerinde de etkili olarak, kendisini hemşirelere daha yakın hissetmeye başlamıştır. Hastanın hemşireleri kendi ailesinden biri olarak görmesi, aralarında samimi bir ilişkinin

olduğunu göstermektedir. Hemşire, hasta ve hasta yakını arasında kurulan yakın ilişki, verilen hizmetin kalitesini arttırmakla birlikte hasta memnuniyetini de anlaşıldığı üzere arttırmaktadır. Aralarındaki iletişimin güçlü olması hastaların hemşirelere güven duygusu ile yaklaşmasını sağlamaktadır. Duyduğu güven duygusu ile hasta, hemşireleri kendi ailesi ile aynı konuma koymaktan kaçınmamıştır. Doğru bir iletişim ile bu güven duygusu korunmaya devam edecektir. Bu da hastanın hemşirelerden yana duyduğu memnuniyeti arttıracak ve olumlu düşünceler hissetmesini sağlayacaktır.

*“Burada çalışan hemşireler iyi. Yıllardır arkadaş, bir aile gibi olduk burada. İşlerini düzgün yapıyorlar. Bir de doktor var ama diyalize doktoru değil. Her gün gelip dosyamıza bakıp gidiyor. (H10)”* Yukarıdaki hasta gibi söz konusu hasta da hemşirelerle aralarındaki ilişkinin güçlü olmasından dolayı, hemşireleri kendi ailesinden biri olarak gördüğünü ifade etmiştir. Bu şekilde düşünmesi, hastanın uzun yıllardır aynı hastanede hemodiyaliz tedavisi görmesi, haftanın 3 günü aynı hemşirelerle muhatap olması, birçok ihtiyacının hemşireler tarafından karşılanması ile ilişkilidir. Hastanın tabir ettiği gibi hemşirelerin işlerini düzgün bir şekilde yapmaları sunulan hizmetin kalitesinden duyulan memnuniyeti de hasta açısından arttırmaktadır. Hemşirelerin işlerinde başarılı olması, hastanın hemşireler hakkında olumlu düşüncelere sahip olmasını da sağlamaktadır. Bunun yanı sıra tedavi gördüğü birimde düzenli olarak bulunan bir nefroloji hekiminin olmamasına değinen hastanın bu durumdan memnun olmadığı söylenebilir. Birimde düzenli olarak bulunan ve hastalarla daha fazla alakadar olan bir doktorun varlığı, hastaların hastalıklarıyla ilgili ve tedavi esnasında yaşanan komplikasyonlarla ilgili akıllarına takılan soruyu anında sorabilmelerini, doktorun her an orada olduğunun verdiği rahatlığı hissetmelerini ve psikolojik olarak kendilerini daha iyi hissetmelerini sağlayacaktır.

*“Burada bizim için bir doktor yok ama olması gerekiyor. Gelen dâhiliye doktoru diyaliz hakkında çok fazla bilgi sahibi değil. Burada çalışan hemşireler iyiler. Bize iyi bakıyorlar. (H7)”* Görüşme yapılan hastalara hekim ve hemşireler hakkındaki düşünceleri sorulduğunda hekimler ile ilgili düşüncelerini söyleyenlerin sayısı oldukça azdır. Söz konusu hasta bu hastalardan birisidir. Hastaların hekimler hakkındaki düşüncelerini ifade etmemelerinin nedenini, tedavi gördükleri biriminde devamlı olarak bulunan bir hekimin olmaması ile ilişkilendirmek mümkündür. Hastanın da değindiği

gibi, tedavi gördükleri birimde nöroloji alanında uzman bir hekimin bulunmaması, kontrolü yapan hekimin gün içinde daha çok dâhiliye polikliniğinde bulunması ve hemodiyaliz hastalarına ayırdığı vaktin sınırlı olması, hastanın hekim hakkındaki düşüncelerini sınırlandırmaktadır. Hastanın, hekimde aradığı belki de en önemli kriter hemodiyaliz alanında daha yetkin olmasıdır. Bu yetkinliği ve gerekli alakayı hekimden görememek hasta için bir eksikliktir. Hasta, hemşirelerle olduğu kadar muayenesini yapan doktorla yakın bir ilişki içerisinde değildir. Tedavi süresince, gün içinde hemşirelerle daha çok iletişim kurduğundan hemşirelere duyduğu yakınlık daha fazladır. Hemşirelerin, hastanın birçok ihtiyacını karşılıyor olması ve hastayla ilgilenmesi hastanın hemşirelerden memnuniyet duymasını ve hakkında iyi düşüncelere sahip olmasını sağlamaktadır.

*“Hemşirelerden yana bir sıkıntım yok. İşlerini düzgün yapıyorlar. Tedavi saatini geciktirmeden, tedavi sırasında da sürekli bizi kontrol ediyorlar. (H8)”* Hemşireler ile hasta arasındaki iletişim, hastaya sunulan hizmetin kalitesini arttırmakla birlikte hastanın duyduğu memnuniyet durumunu da arttırmaktadır. Düşüncelerine yer verilen önceki hastalar gibi bu hasta da kendisine hizmet sunan hemşireler hakkında olumlu duygu ve düşüncelere sahiptir. Hastanın, hemşireler hakkındaki düşünceleri kendisine sunulan hizmetin kalitesi ile ortaya konulmuştur. Hasta için önemli olan, hemşirelerin işlerini yapılması gerektiği gibi yapmaları, tedavi saatini aksatmamaları, mevcut durumlarını sürekli olarak kontrol etmeleridir. Hemşirelerin, sundukları hizmetle ve gerçekleştirdikleri tedavi ile hastanın beklentisini karşılamaları, hastanın hemşireler hakkında olumlu düşüncelere sahip olmasını sağlamaktadır. Hemodiyaliz gibi zorlu bir tedavi gören, tedavi nedeniyle psikolojik durumları olumsuz etkilenen hastaların hemşirelerden ve tedaviden böyle bir beklenti içine girmeleri oldukça normal bir durumdur. Tedavinin ortaya çıkardığı stres ve diğer yan etkilerle yaşamayı kolaylaştırmada hemşirelerin hastaya yaklaşımları ve tedaviyi özenle yapmaları önem arz etmektedir.

*“Burada çalışan hemşirelerden memnunum. Bize iyi bakıyorlar, yardımcı oluyorlar. Şikâyetimiz olduğunda dinliyorlar. Bizim için doktora gidip ilaç yazdırıyorlar. (H9)”* Görüşme yapılan bu hasta da hemşireler hakkındaki düşüncelerini, hemşirelerin kendisine iyi bakmalarıyla, birçok ihtiyacını giderme konusunda yardımcı



olmalarıyla, kendisini ve orada bulunan hastaları dinlemeleriyle ilişkilendirmiştir. Hemşirelerin hasta ile konuşurken kullandığı dilden sundukları tedavinin aksatılmadan yapılmasına kadar birçok etken hastanın hemşireler hakkında olumlu düşüncelerini tetiklemektedir. Hastaların konuşma ve sıkıntılarını paylaşma ihtiyacı sosyal çalışmacının olmadığı zamanlarda birimde çalışan hemşireler tarafından karşılanmaktadır. Hastane ile çalışanlar ile ya da hekim ile ilgili şikâyetlerini doğrudan hemşirelere iletme imkânı bulabilen hasta, ilgili hekime de hemşireler aracılığıyla ulaşmaktadır. Hemşirelerin hastanın işlerini kolaylaştırması ve hastaya yardımcı olması, hemşirelerden duydukları memnuniyet üzerinde de olumlu etki yaratmaktadır.

*“Buradaki personelden çok memnunum. Hiçbir sıkıntımız olmadı. Hepsi gerçekten iyi insanlar. Her işlerini düzgün yapıyorlar. Buradaki hastalarla çok ilgileniyorlar. Onlara arkadaşlık yapıyorlar.(HY2)”* Görüşme yapılan hasta yakınının, hemodiyaliz biriminde hizmet aldıkları hemşirelerden memnun olduğu ve onlar adına iyi düşüncelere sahip olduğu anlaşılmaktadır. Hasta ve yakınlarının çalışanlardan memnun kalması, yeni girdikleri ortama alışma süreçlerini hızlandırmada etkili olacaktır. İletişim kazalarının yaşanmaması hem tedaviden olumlu dönüt alınması hem de sürekli birbirlerini gören bu kişilerin sorun yaşamamaları açısından önemlidir. Karşı tarafın davranış ve hareketlerinin, hasta ve yakınlarını rahatsız etmemesi, ılımlı bir iletişim şeklinin olması hasta yakınının çalışanlar hakkında olumlu düşünmesini sağlamaktadır. Hemşirelerin serviste tedavi gören hastalarla sohbet ortamı oluşturmaları, hastaların ihtiyaçlarını gidermek için özveriyle çalışmaları son derece önemlidir. Gün boyu hasta ve yakınlarıyla iletişim halinde olan hemşirelerin yaklaşımı tedavinin daha verimli geçmesi açısından da motivasyon kaynağıdır. Bu nedenle hemodiyaliz başarılı olmasında hemşirelerin yeri yadsınamaz. Bu başarı beraberinde tedaviden olum dönüt alınmasına ve hasta yakınlarının da hemşirelerden memnuniyet duymalarına imkân vermektedir.

*“Burada çalışanlar babamla çok güzel ilgileniyorlar. Morali bozuk olduğunda onunla sohbet edip güldürerek moralini düzeltmeye çalışıyorlar. (HY3)”* Hemodiyaliz makinesine bağlı olarak yaşayan hastalarda, sürekli bir makineye bağımlı olmanın getirdiği tükenmişlik, moral kaybı, stres, sıkılma gibi durumlar görülebilir. Bununla birlikte tedaviden kaynaklı tıbbi sorunlar da görülebilir. Hemşireler hem bu tıbbi

sorunlardan kaynaklı sorunların giderilmesinde hem de hastalara duygusal destek verme konusunda önemli bir yere sahiptir. Multidisipliner ekibin parçalarını oluşturan sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve hemşirenin ortak çalışması ile hastaların duygusal ve psikolojik iyilik durumları iyileştirilmeye çalışılmaktadır. Hemşireler hastalarla diğer meslek gruplarına göre daha çok vakit geçirdiği için hastaların birçok sorununu giderme konusunda daha çok sorumlulukları olduğu söylenebilir. Görüşme yapılan hasta yakınının ifadesinden hareketle, hemşirelerin bu sorumlulukların altından kalkabildiği ve hastanın tıbbi bakımının yanında duygusal olarak da hastaların ihtiyaçlarını karşıladıklarını söylenebilir.

*“Burada çalışanları çok seviyorum. Hepsinden memnunum. Herhangi bir sıkıntımız olmadı bu zamana kadar. (HY4)”* Hemşire hasta/hasta yakını ilişkisi, bireylerin hastalık ve yaşama uyumlarını sağlamada etkilidir. Hasta yakınlarının çalışanlara güvenmesi ve onlarla iyi bir etkileşimlerinin olması, duyulan memnuniyeti de arttırmaktadır. Bununla birlikte çalışanların hasta ve yakınlarına yaklaşırken kullandığı iletişim dili ve sağladığı samimiyetin de kişiler arasında sıkıntı çıkmasını engellediğini söyleyebiliriz. Hemşireler hasta ve yakınlarının sorunlarını çözmek için her konuda desteği sağlamaktadırlar. Tedavi nedeniyle hasta ve yakınlarında ortaya çıkan ruhsal sıkıntıların çözümlenmesinde sosyal hizmet uzmanı ve psikologla birlikte hemşire ve diğer meslek grupları ortak bir payda halinde çalışmaktadırlar. Buradan bakıldığında iyi ve alanında uzman kişilerden eğitim almış olan hemşirelerin, ruhsal ve psikolojik sağlıkları bozulmuş olan hastalara yaklaşımlarının da önemli olduğunu söyleyebiliriz. Hemşirelerin her alanda hasta ve yakınlarına destek olmak için çaba göstermeleri, hasta yakınının da hemşireler hakkında olumlu şeyler düşünmesini sağlamıştır.

*“Burada çalışanlar iyi. Hastalara da bize de iyi davranıyorlar. (HY5)”* Hastalık ve tedaviden kaynaklı olarak hasta ve yakınları umutsuzluk, depresyon, stres, kaygı, uyum bozukluğu gibi sıkıntılar yaşayabilirler. Hemodiyaliz biriminde çalışan sağlıkçıların, bu sıkıntılarla yaşayan kişilere yaklaşım şekli oldukça önemlidir. Tedavi süreci boyunca hasta ve yakınlarıyla kurulan iletişimin kaliteli ve ılımlı olmasında hemşirelere büyük görev düşmektedir. Bu süreci kontrol altında tutabilen ve iyi bir denge kurabilmeyi sağlayan hemodiyaliz çalışanları, hasta ve yakınlarının karşılaştıkları

yeni duruma alışabilmeleri adına ciddi bir sorumluluğa sahiptirler. Bu sorumluluğu gerektiği şekilde yerine getirebilen hemşirelerden hem hastalar hem hasta yakınları memnuniyet duyacak ve kişiler arasında sıkıntı yaşanması da önlenmiş olacaktır. Hemşirelerin hastasına, kendisine ve kendileriyle birlikte orada bulunan diğer kişilere yaklaşımlarından memnun olan hasta yakını, çalışanlar için iyi duygular beslemektedir.

*“Burada çalışanlarla yıllardır aile gibi olduk. Bize destek oluyorlar. Eşimin her türlü bakımıyla ve hastane işleriyle ilgileniyorlar.(HY6)”* Görüşme yapılan hasta yakınının, hemodiyaliz biriminde çalışanlardan destek gördüklerini, eşinin hemodiyaliz dışında kalan hastane işlerini de yaptıklarını ve bu durumdan dolayı hemşirelere karşı memnuniyet duyduğunu söyleyebiliriz. Hemşireler, hasta kendi bakımını yapabilir duruma gelene kadar hasta ve ailesine yardımcı olmak için çaba sarf etmektedir. Hastanın sağlığının bütünüyle düzelebilmesi için hekim, sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve diyetisyen ile birlikte hastanın en kısa sürede kendi bakımını yapabilir duruma gelmesi ve yaşam doyumunun yükselmesi için çalışmaktadır. Multidisipliner çalışan bu ekip içinde hemşirenin ciddi bir rolü bulunmaktadır. Bu rolünü layıkıyla yerine getirebilen hemşire, hasta ve yakınlarının saygısını ve memnuniyetini kazanacaktır. Görüşme yapılan hasta yakınının ve hastasının hizmet aldığı birimde çalışan hemşirelerin de işlerini iyi yaptıkları ve ihtiyaç duydukları her alanda hasta ve yakınlarına yardımcı oldukları görülmektedir. Hemşirelerin çalışma ve iletişim şekli, hasta yakınının da onlardan memnun kalmasına ve haklarında olumlu düşüncelere sahip olmasına imkân vermektedir.

*“Burada çalışan hemşirelerden memnunum. Hastalara olsun bize olsun hep güler yüzlüler ve güzel ilgileniyorlar. Moral açısından da destek oluyorlar. (HY7)”* Hemşireler için, hastanın fiziksel iyilik hali kadar ruhsal iyilik halinin sağlanması da önemlidir. Hastalara yaptıkları tıbbi bakımın yanında onlarla moral verici sohbetlerde bulunmaları da sorumlulukları arasında sayılabilir. Görüşme yapılan hasta yakınının ve hastanın hizmet aldığı hemşireler, üstlerine düşen sorumlulukları yerine getirmektedir. Bu durum da hasta yakınının hizmet aldığı hemşirelerden yana memnun kalmasını sağlamaktadır. Hemodiyaliz ünitesinde hastalarla en çok vakit geçiren ve onlarla yüz yüze olan hemşirelerdir. Geçirdikleri süre boyunca hem hastalarla hem de yakınlarıyla sürekli iletişim halindedirler. Bu iletişimin kaliteli ve güleryüzlü olması, hasta ve

yakınlarının hem aldıkları hizmetten hem de hizmet veren çalışanlardan duydukları memnuniyeti arttırmaktadır. Sonucunda sağlık çalışanlarına karşı minnet ve saygı duymaktadırlar. Aldıkları tedaviden tam bir yeterlilik hissi duymaları hem fiziksel sağlıklarına iyi gelmesiyle hem de çalışanlardan gördükleri güleryüze mümkün olacaktır. Bu süreçte yaşam doyumlarının artması ve kendilerini değerli hissetmeleri gibi bir sonucun elde edilmesi oldukça mümkündür.

*“Çalışanlardan yana bir sıkıntım yok memnunum. Bize destek oluyorlar. (HY8)”*

Hemşireler sağlık sisteminin önemli bir parçasını oluşturmaktadırlar. Hasta ve yakınlarının bir tedaviden beklentilerinin karşılanması hemşirelerin çalışma durumlarıyla yakından ilişkilidir. Beklenti ve gereksinimlerinin karşılandığını gören hasta ve yakınları kendilerini değerli hissederek, bu da tedaviye uyumu kolaylaştırarak, hastanın tedaviden doyum almasını sağlar. Tedaviye uyumun sağlanmasında, çalışanlara karşı duyulan memnuniyetin önemi büyüktür. Hasta ve yakınlarına destek olan, bu süreci rahat bir şekilde geçirebilmeleri için çabalayan, tedaviyi hastanın yarar sağlayacağı en iyi şekilde yapan bir hemşireden duyulan memnuniyet elbette ki fazla olacaktır. Görüşme yapılan hasta yakını bu sebepten, hizmet aldıkları çalışanlardan memnun olduğunu ve aralarında bir sorun olmadığını ifade ederek, çalışanlar hakkındaki iyi dileklerini dile getirmiştir.

*“Burada çalışanlardan memnunum. İşlerini düzgün yapıyorlar. Anneme diyaliz tedavisi boyunca yardımcı oluyorlar çoğu zaman ben yanında olamadığım için. (HY9)”*

Hasta ve yakınlarının tedaviden olduğu kadar çalışanlardan memnuniyet duymaları da önemlidir. Duydukları memnuniyet sayesinde aldıkları hizmetin daha kaliteli olduğuna yönelik inançları artacak ve tedaviden daha olumlu dönütler alacaklardır. Görüşme yapılan hasta yakınının, çalışanlardan yana duyduğu memnuniyet de tedaviden alınan etkiyi artırarak, yaşam doyumunun yükselmesini sağlamaktadır. Annesiyle birlikte diyalize gidemediği günlerde, çalışanların annesine yardımcı olduğunu bilmekte ve çalışanlara memnuniyet duymaktadır. Annesine verilen hizmetin ve sağlanan bakımın kalitesinden tereddüt etmediği söylenebilir. Hasta yakınları için öncelik hastaların beklenti ve ihtiyaçlarının karşılanmasıdır. Bu ihtiyaçların karşılanması kendi beklentilerini de karşılamaktadır. Hasta yakınının, çalışanların annesinin ihtiyaçlarını karşılama konusunda zayıf olmadıklarını düşünmesi, çalışanlardan yana beklentilerinin

de karşılanmasını sağlamaktadır. Beklentileri karşılanan hasta yakını çalışanlardan yana memnun kalmakta ve sağladıkları hizmetin iyi olduğunu düşünmektedir.

*“Burada çalışanlar iyiler. Hastalara güzel bakıyorlar. Onlara da bize de moral veriyorlar.(HY10)”* Bireylerin, aldıkları hizmetin kaliteli olması hem tedaviye hem de çalışanlara olan yaklaşımları üzerinde ciddi bir etkiye sahiptir. Kendilerine sağlanan hizmetin ihtiyaç ve beklentiyi karşılaması, dahası beklentinin üzerinde hizmet almaları, hizmet sağlayıcılardan duydukları memnuniyeti attırmaktadır. Çalışanların hasta ve yakınlarına güler yüzlü ve ılımlı yaklaşımları, hastanın bakımına özen göstermeleri ve hastayı incitmemeye çalışmaları, hasta ve yakınlarına tedavi boyunca moral kaynağı olmaları, tedaviye uyumu arttıracak, yaşam doyumu ve kalitesini ise yükseltecektir. Sosyal hizmet mesleğinin de amaçlarından biri olan, bireylerin iyilik hallerinin iyileştirilmesi aynı zamanda, hastalara sağlanan tedavi boyunca, hemşireliğin de amaçlarındandır. Bu nedenle hemodiyaliz hemşirelerinin ve sosyal hizmet uzmanlarının ortak bir çalışma sağlamaları, hasta ve yakınlarının yaşamlarının iyileştirilmesi açısından önemlidir.

### **3.7.3. Alınan Eğitimlerden Duyulan Memnuniyet**

Hemodiyaliz tedavisinde başarının elde edilmesi, tedaviye uyum sağlamakla mümkündür. Hastaların tedaviye uyum konusunda sağladıkları başarı, hastalık nedeniyle yaşanan ölüm oranlarını da azaltacaktır. Hasta ve ailesinin, yaşamında değişiklik yapmaları, ailenin hastaya destek olması ve bu durumu uyum göstermesi, hastanın da tedaviye uyumunu arttıracaktır. Hasta ve yakınlarının tedaviye uyumlarını arttırabilmek için düzenli ve planlı eğitimler verilmektedir. Bu başlık altında hasta yakınlarının, sağlık çalışanları tarafından hastalara verilen eğitimler hakkında düşüncelerine yer verilecektir. Hasta yakınları kendilerine verilen eğitimlerin yararlı olduklarını söylemekle birlikte diyetisyen tarafından aldıkları eğitimlerin kendileri için daha yararlı olduğunu ifade etmişlerdir.

*“Personeller her ay buradaki hastalara eğitim veriyor. Diyetisyen de her ay gelip diyet ile ilgili hatırlatmalar yapıyor. (HY1)”* Diyaliz hastalarının bir makineye bağımlı olma, fiziksel işlev kaybı yaşama, düzeninin bozulması gibi durumlar yaşaması hastaların psikolojik olarak bu durumdan etkilenmelerine neden olmaktadır. Sıkıntılı

hastaların, kendilerine verilen eğitimleri dinlemeleri ve yasaklara uymaları da zor olmaktadır. Ancak personeller eğitimleri vermekten vazgeçmeyerek hastaların iyilik hallerinin düzelmesi için çaba sarf etmektedirler. Görüşme yapılan hasta yakını da sağlık personelleri tarafından hastalara hem tedavi ile ilgili hem de beslenme ile ilgili eğitimlerin verildiğini ifade etmiştir. Yapılan eğitimler ile hastalar beslenme konusunda kontrol altında tutulduklarının bilincine varmaktadırlar. Bu şekilde yapılan kontroller, hastaların beslenmesine ve diyetine uymalarına daha çok teşvik edici olmaktadır. Ancak hastaların tedavinin ciddiyetine vararak, personellerin kendi sağlıkları için çalıştıklarının farkına varması ve kendileri için çabalamaları da gerekmektedir. Yapılan eğitimlerin kendileri için yararlı olduğunu bilerek aldıkları bilgiler ışığında hareket etmeleri, yaşam doyumlarını ve iyilik hallerini arttıracaktır.

*“Buraya diyetisyen geliyor eğitim için. Ama kızım diyetine uyduğu için bizim ona sorumuz olmuyor. O bize sorular soruyor ve diyetine uyduğumuzu anlatıyor. (HY2)”* Diyaliz hastalarının beslenme durumlarının belirlenerek ona göre bir diyet programı hazırlamak hem hastanın diyetine uyum sağlamasını kolaylaştıracak hem de programı sürekli uygulamasını sağlayacaktır. Hastanın, diyetine uyması ve diyetisyen tarafından yapılan kontrollerde hastanın beslenmesinin iyi durumda olduğunun belirlenmesi, hazırlanan diyet programının hastaya uygunluğunu göstermektedir. Hastanın beslenme konusunda bir sıkıntı yaşamaması, diyetisyen tarafından hazırlanan programın kendisi için uygulanabilir ve sürdürülebilir olmasıyla ilişkilidir. Diyet programına uymayan hastanın beslenme bozukluğu yaşaması ve kilo kaybetmesi yüksek bir ihtimaldir. Bu durumda diyetisyenin hasta için ayrı bir düzenleme yapması gerekebilir. Ancak söz konusu hasta için yeni bir düzenlemeye ihtiyaç olmadığı ve hastanın beslenme konusunda bilinçli olduğu söylenebilir. Görüşme yapılan hasta yakını, diyetisyene yöneltecek sorularının olmadığını belirtse de sürekli kontrol altında olduklarını bilmek, hastanın da hasta yakınının da diyet programına uyma konusunda daha dikkatli olmalarını sağlamaktadır diyebiliriz.

*“Buradaki hemşireler bize sürekli hatırlatmalarda bulunuyor. Diyetisyen de iyi ilgileniyor. Sürekli gelip babamın kilosunu ve tahlillerini kontrol ediyor. Zaten kilosunu arttırdığında hemşireler diyetisyene haber veriyorlar hemen. (HY3)”* Hemodiyaliz biriminde görevli olan diyetisyenin, hastalara tıbbi beslenme önerileri ile yardımcı

olduđu ve tedavilerini destekleyecek şekilde bir diyet programı hazırladıđı söylenebilir. Hastaların beslenme bozukluđu yaşamaları, kilo kaybı ya da kilo artışı yaşamaları diyaliz tedavisi üzerinde olumsuz etki yapmaktadır. Bu nedenle hemodiyaliz biriminde görevli, multidisipliner bir ekibin parçası olan diyetisyenin de hastaların beslenme durumlarını kontrol etmesi oldukça önemlidir. Hastaların sađlığı için eğitimlerle yapılan hatırlatmalar, hasta yakınlarının, sađlık personeli tarafından hastasına deđer verildiđini görmesini sađlamaktadır. Babasının tıbbi sađlığıyla olduđu kadar beslenme sađlığıyla da ilgilenilmesi, hasta yakınının bu durumdan memnun kalmasını sađlamaktadır. Hemodiyaliz hastaları birçok meslek grubundan oluřan bir ekip tarafından desteklenmekte ve yaşam kaliteleri arttırılmaya alıřılmaktadır.

*“Ben yeterli olduđunu düşünüyorum. Hastaları hiç ihmal etmiyorlar, iyi olmalarını önemsiyorlar. Onlara ulařmak da kolay. Aklımıza bir řey takıldıđında hemen sorabiliyoruz. (HY4)”* Hemodiyaliz biriminde görevli birçok meslek grubundan kiři, hastanın gereksinimleri ve ihtiyalarını göz önünde bulundurarak hastaya eğitim vermektedirler. Her hastanın ihtiyacı farklı olabilir. Her hastanın farklı bir birey olduđu ve gereksinimlerinin de deđiřebileceđi göz önünde bulundurularak hastaya yaklařmak önem arz etmektedir. Hastanın beklentilerinin karřılanması hem hastanın hem de yakınlarının tedaviden yana memnun kalmalarını, tedaviye uyum sađlamalarını kolaylařtırmakla birlikte, bu etkenlerin altında hastalara verilen eğitimlerin yeterliliđinin de ciddi bir yeri bulunmaktadır. Hastalar sađlanan eğitimler ile hastanın her aıdan sađlıklı olması amalanarak deđerli olduđu hissettirilmeye alıřılmaktadır. Böylece hasta ve yakınları, kendilerinin ihmal edilmediđini ve sürekli hastanın iyiliđini sađlamaya alıřtıklarını düşünerek ve tedaviden olumlu dönüt alacaklardır. Tedaviye uyum sađlamak ve tedaviden olumlu etki görmek aynı zamanda hasta ve yakınlarının personele ulařılabilirliđiyle de iliřkilendirilebilir. Hasta ve yakınlarının her ihtiya duyduklarında sađlık personeline ulařabiliyor olmaları kendilerini buldukları ortamda daha rahat ve kaygıdan uzak hissetmelerini de sađlayacaktır. Sađlık personellerinin ulařılabilir olması, hastalara verdikleri eğitimler yoluyla ilgilerini hastaya evirmeleri, hasta ve yakınlarının eğitimlerden memnun kalmalarına ve kendileri için yeterli olduđunu düşünmelerine imkân vermektedir.

*“Personeller ellerinden geleni yapıyorlar bizim için. Bizi hiç yalnız bırakmıyorlar. Hastalara kendilerine iyi bakmalarını ve yasak olan şeylerden uzak durmalarını söylüyorlar. (HY5)”* Diyaliz hastalarına verilen eğitimler, sağlıklarını iyileştirmek, davranışlarını etkilemek, becerilerini ortaya çıkarmak açısından oldukça yararlıdır. Hemşire ve hekimler fiziksel sağlıkları için, diyetisyen düzenli beslenme düzenini oturtabilmek için, sosyal hizmet uzmanı ve psikolog da hasta ve yakınlarının psikolojik destek ihtiyacını karşılamak için ortak bir payda çerçevesinde hastalarla iletişim halindedirler. Sayılan bu amaçların hiçbirisi, kişinin tüm sağlığının korunabilmesi için tek başına düşünülemez. Hepsi birbiriyle ilişkilidir. Bu nedenle hemodiyaliz ekibinin parçası olan tüm çalışanlar hastaları yalnız bırakmamaya, ihtiyaç duydukları her an yanlarında olmaya, yanlış davranışları düzeltebilmeleri için yönlendirmeye çalışmaktadırlar. Personellerin kendileri için var olduklarını gören hasta ve yakınları da memnuniyet duygularını dile getirmektedir. Görüşme yapılan hasta yakını da personellerin ilgisinden, verilen eğitimlerin yararlı olduğundan, yapılan hatırlatmaların kendilerine destek olmasından dolayı olumlu düşüncelere sahiptir.

*“Eğitimler yararlı oluyor. En çok diyetisyen hanımın bizi takip etmesinden memnunum. (HY6)”* Diyaliz hastalarının beslenme şekli ve eğitimi için diyetisyen tarafından hasta ve yakınlarına düzenli eğitimler verilmektedir. Bu eğitimlerin içeriği hastanın gün içinde tüketmesi gereken protein ve fosfor miktarı, günlük kalori alımı, yasaklı besinler gibi konulardan oluşmaktadır. Beslenme konusuna dikkat etmeyen ve diyet programına gerektiği gibi uymayan hastalar için bu eğitimler oldukça yararlı olmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını da bir diyetisyen tarafından hastasının beslenme durumunun takip edilmesinden ve eğitim yapmasından dolayı memnuniyetini dile getirmiştir. Diyaliz hastaları için dengeli beslenme, tedavinin ayrılmaz bir parçasıdır. Beslenmenin düzenli ve dengeli olması, hastaların tedaviden sağladıkları yararı da üst seviyeye çıkarmaktadır. Tedavinin hasta için tam doyum sağlaması, sağlığının da tamamıyla etkilenmesini ve dolayısıyla yaşam kalitesinin de artmasını sağlayacaktır. Hastaların yaşam kalitelerinin ve iyilik hallerinin iyileştirilmesi sosyal hizmet uzmanı ile birlikte çalışan tüm ekibin amaçları arasındadır.

*“Burada bize verilen eğitimler gayet iyi. Diyetisyen geliyor, hemşireler zaten hep burada, aklıma takılanları rahatça sorabiliyorum. (HY7)”* Hastaların diyalize uyum



sağlamalarında, hasta ve yakınlarına nefrolog, hemodiyaliz hemşiresi, sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve diyetisyen tarafından verilen eğitimlerin ciddi bir katkısı bulunmaktadır. Verilen eğitimlerde, hastaların yaşam şekilleri, aile hayatı, sosyo-ekonomik durumları, beslenme alışkanlıkları, bedensel ve ruhsal sağlıklarının göz önünde bulundurulması önemlidir. Hastalara, ihtiyaçları doğrultusunda eğitimler vermek, beklentilerini karşılayarak eğitimlerin kendileri için yararlı olmasını sağlamaktadır. Hastaya diyetisyen tarafından beslenme ile ilgili eğitimler verilmesi, hemşire ve hekimler tarafından tıbbi konularda ve fiziksel sağlıklarıyla ilgili eğitimler verilmesi, sosyal hizmet uzmanı ve psikologlar tarafından destekleyici eğitimler verilmesi, hasta ve yakınlarının memnuniyetini arttırmaktadır. Sağlık çalışanlarının ulaşılabilir olması da verilen eğitimler dışında hasta ve yakınlarının taleplerinin karşılanması için ortam oluşturmaktadır.

*“Eğitim imkânının olması bizim için çok güzel. Bilgimiz arttıkça rahatlıyoruz. Herkese özel olarak eğitim verip, tek tek ilgileniyorlar. (HY8)”* Hemodiyaliz hastalarının, kendilerine verilen eğitimlere kulak asarak sağlıklarına dikkat etmeleri, tedaviden daha çok yarar görmelerini sağlamaktadır. Bu nedenle hemodiyaliz biriminde hastalara ihtiyaçları kapsamında eğitimlerin düzenlenmesi ve birçok meslek elemanının bulunması hasta yakınının, hastalığın birçok kapsamı konusunda bilgilenmesini, hastalık hakkında aklında bulunan soru işaretlerinin giderilmesini sağlamaktadır. Hasta ve yakınlarına sağlanan eğitim fırsatı, hastalık hakkında daha çok bilinçlenilmesi açısından önemlidir. Bedensel, duygusal ve sosyal sağlık ihtiyaçlarının karşılanması, bu ihtiyaçların karşılanması için dış kaynaklara yönlendirmelerin yapılması, eğitimler aracılığıyla olmaktadır. Her hastanın bir birey olduğunun ve ihtiyaçlarının ayrı olabileceğinin bilinciyle hastaya yaklaşılması ve önem verilmesi, tedaviden sağlanan yeterlilik üzerinde etkili olacaktır.

*“Burada çalışan personeller sağolsunlar anneme de bize de eğitim veriyorlar. Her şey dört dörtlük elbette ki değil. Var olan şartlar altında en iyisini yapmaya çalışıyorlar. (HY9)”* Görüşme yapılan hasta yakınının, hizmet sağlayan personellerin var olan imkânlara göre iyi hizmet verdiklerini ve çalıştıklarını, verdikleri eğitimlerin yeterli olduğunu düşündüğü belirtilebilir. Hemodiyaliz biriminde görevli tüm meslek elemanları, sahip oldukları bilgi ve becerileri kullanarak hastaların tedaviden en iyi

şekilde yararlanmaları, sağlık sorunlarının önlenmesi, var olanların iyileştirilmesi ve hafifletilerek azaltılması için müdahalede bulunmaktadırlar. Bu müdahalelerden birisi de hasta ve yakınlarına, sağlıklarının iyileştirilmesi adına verilen yönlendirici ve bilgilendirici eğitimlerdir. Verilen eğitimlerin hasta ve yakınlarına yararlı olması amaçlanmaktadır. Hasta ve yakınlarının beklenti ve ihtiyaçlarının karşılanması, kaygılarının azaltılması için düzenlenen eğitim programlarının içeriğinin de bu amaçlar doğrultusunda hazırlanması özen gerektirmektedir. Düzenlenen eğitimlerin yararlı olması, hasta yakınının sağlanan bu fırsattan duyduğu memnuniyeti de arttırmaktadır.

*“Verilen eğitimlerin yararlı olduğunu düşünüyorum. Ellerinden geldiğince bize yardımcı olmaya, yanlış bir şey yapmamıza dikkat ediyorlar. Bu nedenle bize verilen eğitimlerden de eğitim verenlerden de memnunum. (HY10)”* Hemodiyaliz tedavisinin başarılı olmasında, personelin hasta ve yakınlarıyla kurduğu iletişimin dili, verilen eğitimlerin hasta ve yakınlarının beklenti ve ihtiyaçlarını karşılaması, personelin ulaşılabilir olması gibi birçok faktör etkili olmaktadır. Eğitimlerin başarısı tedavinin de başarılı bir şekilde ilerlemesini sağlayacaktır. Eğitimlerin yararlı olması hasta yakının, kendi ihtiyaçlarını ve beklentilerini karşılamasını ve memnuniyetini arttırmasını sağlamaktadır. Görüşme yapılan hasta yakınının kendisine ve hastasına verilen eğitimleri yararlı bulması, eğitim veren çeşitli meslek grubundaki çalışanların da başarısını ve özverili çalıştıklarını ortaya koymaktadır. Hastanın eğitiminden ve sağlığının iyileşmesinden hemodiyaliz biriminde görevli tüm personel sorumludur ve hastaya danışmanlık sağlamaktadırlar. Hasta ve yakınlarına bilgi verme yükümlülükleri bulunmaktadır. Tüm personelin üzerine düşen eğitim sorumluluğunu etkili bir şekilde hasta ve yakınlarına iletebilmesi, görüşme yapılan hasta yakınının eğitimler hakkında olumlu düşünceler geliştirmesine imkân tanımıştır.

#### **3.7.4. Böbrek Nakli ve Duygusal İnançsızlık**

Böbrek nakli son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastaların başvurduğu tedavi seçeneklerinden biridir. Hemodiyaliz ve periton diyalizinden daha etkili bir tedavi olarak kabul edilmektedir. Ancak ülkemizde donör sayısının az olması, hasta ve hasta yakınlarının bu konuda yeterli bilgiye sahip olmamaları ya da nakil konusunda isteksiz olmaları, böbrek nakli tedavisinin yeteri kadar uygulanamamasına yol açmaktadır. Kronik böbrek yetmezliğinin en seçkin tedavisi böbrek nakli iken en yaygın olarak

kullanılan tedavi yöntemi hemodiyaliz tedavisi olmaktadır. Bu başlık altında araştırmaya katılan hemodiyaliz hastalarına yöneltilen “*Böbrek nakli için ne gibi girişimlerde buldunuz?*” sorusuna verilen yanıtlara ve yorumlarına yer verilecektir. Görüşme yapılan hastaların 7’si böbrek nakli için başvuru yapmadıklarını, 3’ü ise böbrek nakli için başvuru yaptıklarını ifade etmişlerdir.

*Oğlum bir ara benim için başvurduğunu söylemişti ama daha ses seda çıkmadı, ne oldu bilmiyorum. (H1)*” şeklinde bir açıklama yapmıştır. Ülkemizde böbrek nakli bekleyen kişi sayısının fazla olmasına rağmen canlı ya da kadavra donör sayısının az olması, ihtiyacı karşılayamamaktadır. Günden güne artan böbrek nakli listesindeki kişi sayısı, bu hastalara uygun böbrek nakli bulunmasıyla ilgili dönüş yapılma süresini uzatmakta ya da hastaya hiç dönüş yapılmamasına neden olmaktadır. Söz konusu hastaya bu nedenle olumlu bir dönüş yapılamamıştır.

*“Ben nereye başvurulduğunu bilmiyorum ama oğlum başvurdu benim için. Biraz geç kaldık herhalde belki daha önceden başvursaydık çıkardı. Çünkü benim iki böbreğim de yok gibi. (H2)*” Görüşme yapılan hasta, böbrek nakli için başvuru yaptıklarını ancak kendisine olumlu bir dönüş sağlanmadığını ifade etmiştir. Böbrek nakline başvurmada erken başvuru kadar hastayla kan uyumu sağlayacak kişinin bulunması da önemlidir. Hasta ve hasta yakınlarının böbrek nakli konusunda yeteri kadar bilgi sahibi olmamaları ya da nakil sonrası süreçten korkmaları hastaların böbrek nakli için başvurma sürelerini geciktirebilmektedir. Tedavinin bir parçası olan nefroloji ekibinin, hastaları böbrek nakli konusunda bilgilendirmeleri ve böbrek nakline teşvik etmeleri yaşanan bu gecikmelerin önüne geçilmesi açısından önemlidir.

*“Böbrek nakli için başvurduk buraya yeni başladığımda ama olumlu bir dönüş olmadı daha. (H5)*” Türkiye’de organ nakli bekleyen binlerce kişi bulunmaktadır. Bu sayının fazla olmasının aksine organ bağıışı için gönüllü olan kişi sayısı oldukça az bir durumdadır. Organ bağıışı bekleyen hastalar ile organ bağıışı için gönüllü olan kişiler arasındaki sayı farkının fazla olması, organ bağıışı bekleyen hastalara olumlu bir dönüş yapılamamasına ya da dönüş yapılan sürenin uzamasına neden olmaktadır.

*“Böbrek nakline başvurmadım çünkü 20 – 25 bin kişi böbrek nakli için bekliyor. Bana sıra geleceğini düşünmüyorum. Eşim tahlil yaptırdı benim böbreğimle böbreği*

*uyumlu çıktı. Evde 1.5 yaşında küçük bir çocuğum var. Şimdi onun büyümesini bekliyoruz. Doktor uygun gördüğünde eşimin bana böbreğini verebilmesi için gerekli işlemleri başlatacağız. (H3)*” Hastanın da belirttiği gibi organ nakli bekleyen kişi sayısı oldukça fazla bir durumdadır. Buna rağmen beyin ölümü gerçekleşmiş kadavradan ve canlı donörden bağışlanan nakil sayısı yetersiz durumdadır. Bu durum hastaların “bana sırası gelmez” düşüncesi ile organ nakli için başvuru yapmamalarına neden olmaktadır. Organ bağışında yeterli nakil sayısının olmaması hastaların umudunu azaltmakta ve bu yola başvurmadan hastaları alıkoymaktadır. Böbrek yetmezliği yaşayan bir hasta için en kesin tedavi yönteminin böbrek nakli olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Ancak yapılan naklin hastanın vücudu tarafından kabul edilebilmesi için donör ile hasta kanlarının uyuşması gerekmektedir. Bu durumun gerçekleşmesi için en ulaşılabilir kişiler hastanın ailesi ve akraba çevresidir. Söz konusu hasta bu nedenle kendi ailesinden nakil yapacak birisi için arayışa girmiş ve eşi ile kanının uyduğu ortaya çıkmıştır. Hastanın eşinin hiçbir sağlık probleminin olmayışı, donör olabilmesi için en önemli şartlardan birisini taşıdığını göstermekle birlikte, çocuklarının süttten kesilmesini ve büyümesini beklemeleri gerekmektedir. Hastanın uygun bir böbrek vericisi bulması, sağlıklı bir hayat sürdürebilmesini mümkün hale getirecektir.

*“Ailem denedi benim için, bana böbrek verebilmek için gerekli işlemleri yaptılar ama aralarında bana uyum sağlayan kimse çıkmadı. Başka da başvuru yapmadım. Nakil bekleyen birçok kişi var. Bana sıra gelmeyeceğini düşünüyorum. Bekleyip ümitlenmek istemedim. (H7)”* Hastanın, aile içerisinde canlı böbrek vericisi bulmasına rağmen nakil gerçekleşememe nedeninin kan uyumsuzluğundan kaynaklandığı görülmektedir. Böbrek naklinde alıcı ve verici arasındaki kan uyumu önemlidir. Kan uyumu olmayan kişiler arasında gerçekleşen nakiller yapılan tedaviler ile sağlanabilmektedir. Ancak kan uyumsuzluğu olması, alıcı vücudunun böbreği kabul etmeme ihtimalini arttırmakla birlikte enfeksiyon riskini de arttırmaktadır. Hastanın aile üyelerinden kimseyle böbrek nakli için uyum sağlayamaması, umudunu azaltmış ve yeni bir başvuru oluşturmasına engel olmuştur. “Bana sıra gelmez” düşüncesi birçok böbrek yetmezliği hastasında bulunmaktadır. Bunun sebebi böbrek nakli için bekleyen bir çok hastanın olması, canlı ve kadavra verici oranının ise az olmasıdır. Böbrek nakli için havuz sisteminin uygulanması ve acil hastaların bekleyen hastalar listesinde üst sıralarda yer almaları da hastaların umutsuz düşüncelerini arttırmaktadır. Ancak her

hastanın olumsuz düşüncelerden kurtularak nakil için başvuru yapması, hastanın umudunu arttıracak ve yaşama bağlanması için bir motivasyon olacaktır.

*“Böbrek nakli için başvuru yapmadım. Çocuklarım bana vermek istiyorlar ama yaşları 30 ya da 35in üzerinde olması gerekiyormuş nakil yapabilmek için. Yaşları uygun olunca hala vermek isterlerse nakil için işlemleri yaparız. (H8)”* 18 yaşını doldurmuş ve kendi kararlarını verebilecek durumda olan herkes böbrek bağışçısı olabilir. Ancak hekimler canlı vericiler için daha ileri yaşta olan aile üyelerini tercih edebilmektedirler. Hastanın ailesi içinde gönüllü üyelerin bulunması, kan uyumunun gerçekleşebilmesi adına önemlidir. Bununla birlikte kadavra listesine girmek daha uzun süre beklemeyi gerektireceğinden, hastanın yeni bir başvuru yapmamasını aile içinde gönüllü vericinin olmasına bağlamak mümkündür.

Böbrek nakli için bekleyen kişi sayısının fazla olması nedeniyle kendisine sıra gelmeyeceğini düşünen ve bu nedenle organ bağıışı başvurusu oluşturmayan hasta *“Böbrek nakline başvurmadık çünkü bana sıra gelmez diye düşünüyorum. (H9)”* şeklinde bir ifade bulunmuştur. Aynı şekilde bir diğer hasta da *“Böbrek nakli için başvurmadım çünkü bana sıra gelmez diye düşünüyorum. Bir sürü bekleyen hasta var. (H10)”* sözleriyle böbrek nakli için başvuru yapmama nedenini belirtmiştir. Böbrek nakli için başvuru yapmaktan çekinen hastalar birçok hasta gibi kendilerine sıra gelmeyeceğini düşünerek başvuruda bulunmamıştır. Aynı zamanda söz konusu hastaların ümitlenmekten ve ümidinin boşa çıkacağından korkması nedeniyle de başvuru yapmadığını söylemek mümkündür. Bununla birlikte böbrek nakli ameliyatından korkma, ameliyat hakkında yeteri kadar bilgi sahibi olmama ya da hemodiyaliz tedavisinden memnun olma gibi etkenler de hastaların başvuru yapmama nedenleri arasında gösterilebilir.

Böbrek nakli olumsuz sonuçlanan bir hasta bu durumu şu sözlerle ifade etmiştir; *“Babamın böbreğini verdiler bana. 5yıl o böbrekle yaşadım. Ama ben kendime hiç iyi bakmadım o sıra. Gerekli ilaçları kullanmadım. Böbreğim yine çalışamaz hale geldi. 2005 yılından beri düzenli olarak diyalize giriyorum. İlaçlarımı 3 yıl düzenli kullandım sonra bıraktım. İstanbul’a çalışmaya gittim fabrikada çalıştım. Eşim de vermek istedi ama onun böbreği bana uymadı. Başka da bir başvurum olmadı. Çok fazla bekleyen olduğu için bana sıra gelmez diye düşündüm. (H4)”* Böbrek nakli ameliyatı sonrası

böbreğin çalışma durumunun ve sağlığın kontrol edilmesi adına kontrollerin yapılması önemlidir. Hastanın bu kontrolleri aksatması yeni böbreğin vücuduna uyum sağlamasını engellemiştir. Bununla birlikte ameliyattan sonra vücudu yeteri kadar dinlendirmek ve gereğinden fazla yormamak da önemlidir. Dinlenmek vücuttaki organların yeteri kadar çalışmasını sağlamaktadır. Ancak hastanın, vücudunun dinlenmesine müsaade etmemesi, kullanması gerekli ilaçları aksatması ve kontrollerini yaptırmaması, yeni böbreğin tekrardan işlevsiz duruma gelmesine neden olmuştur. Hastanın böyle bir olumsuz durumla karşı karşıya kalmasını böbrek nakli sonrasında sağlık personelleri tarafından verilen eğitime ve bilgilendirmelere uymaması ile ilişkilendirebiliriz. Bununla birlikte sağlığını koruma konusunda hastanın yeteri kadar bilinçli olmaması da yeniden böbrek rahatsızlığı yaşamasına neden olmuştur. Ülkemizde böbrek nakli için bekleyen binlerce hasta bulunmaktadır. Hastanın birinci dereceden yakınının gönüllü olarak hastaya böbreğini vermeyi kabul etmesi ve hasta vücudunun böbreği kabul etmesi hastanın sağlığı için önemli bir gelişmedir. Ancak hasta bu durumun öneminin farkına varamamış sağlık problemi yeniden nüksetmiştir. Söz konusu hasta, nakil için bekleyen kişi sayısının fazla olduğunun farkında olması nedeniyle tekrardan nakil için bar başvuruda bulunmamıştır. Hastanın sağlığı konusunda bilinçli olmaması, aile üyelerinden bu konuda destek görememiş olması, geçim sıkıntısı gibi konular hastanın daha uzun ve sağlıklı bir yaşam sürmesinin önünde engel olmuştur. Böbrek nakil ameliyatı sonrası sağlığın korunması ile ilgili bilgilendirmenin ve farkındalığa sahip olmanın önemi burada kendisini göstermektedir.

*“Böbrek nakli için hiç başvurmadık çünkü doktorlar önermedi. Şeker hastası olduğum için doktorlar takılacak yeni böbreğin de bir zaman sonra çalışmayacağını, hastalığın yeni böbreği de etkileyeceğini söylediler. (H6)”* Böbrek nakli sonrasında tedavi için kullanılan ilaçlar şeker hastalarının bu durumdan daha çok etkilenmesine neden olabilmektedir. Şeker hastalığı ilerleyebilmektedir. Son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastaların birçoğu diyabet nedeniyle böbreklerini kaybetmektedirler. Hastanın görüştüğü doktorun hastaya böbrek naklini uygun bulmaması her ne kadar hastanın sağlığını korumak adına olsa da her şeker hastası böbrek nakli olabilmektedir. Böbrek nakli son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastalar için yaşama daha sıkı tutunmanın önünü açmaktadır. Hastaların yanlış yönlendirilmesi, toplumun böbrek nakil ameliyatı konusundaki yanlış düşüncelerini arttırabilecektir. Bu nedenle her böbrek hastasının

böbrek nakline yönlendirilmesi, hastaların bir makineye bağlı olan hayatlarının sona ermesini sağlayabilecektir. Böbrek nakli ameliyatı sonrasında kullanılan ilaçlar şeker hastalığının ilerlemesine neden olabilirken, hastanın sağlıklı bir şekilde beslenmesi ve sağlığı konusunda dikkatli davranması şeker hastalığı ile yaşamayı hasta için daha kolay bir duruma getirecektir. Böbrek nakli son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastalar için en önemli tedavidir. Bu nedenle hastaların böbrek nakli konusunda teşvik edilmeleri ve bilgilendirilmeleri önem arz etmektedir.

### **3.7.5. Yoksunluk İle Ortaya Çıkan Bir İhtiyaç**

Organ nakli, organ yetmezliğine karşı etkili bir tedavi yöntemi olmakla birlikte hastalar için ikinci bir yaşam şansıdır. Organ nakli kadavra ya da canlı donörden sağlanabilmektedir. Böbrek, karaciğer, kalp, pankreas, ilik, kan ve deri gibi birçok organın nakli yapılabilmektedir. Türk Nefroloji Derneğinin kayıtlarına göre 2018 yılı içinde böbrek transplantasyonu yapılan toplam hasta sayısı 3.846'dır (Türk Nefroloji Derneği, 2019, s. 49) . Nakillerin çoğu canlı donörden yapılmaktadır ve kadavradan yapılan nakil sayısı azdır. Hastalara canlı vericiden yapılan organ nakli çoğunlukla hastanın akrabalarından ve eşinden sağlanmaktadır. Donörlerin daha fazla olmasını sağlamak ve organ bağıışı alanındaki oranı arttırmak için gerekli özendirici çalışmalar etkili olacaktır. Bu başlık altında kronik böbrek yetmezliği yaşayan ve uzun bir yaşam için böbrek naklinin gerekli olduğu görüşme yapılan hastalara, organ bağıışı hakkındaki görüşleri ile alakalı yöneltilen sorunun yanıtlarına ve yorumlarına yer verilecektir. Araştırmaya katılan hastalar, sağlıklı olan herkesin canlıyken ya da öldükten sonra organ bağıışı yapması gerektiğini düşünmektedirler.

*“Benim için artık çok zor birisinin böbreğini almak ama verebilen versin. Bu hastalıktan ne çekiliyor ben biliyorum. Kimse bu sıkıntıları yaşamasin. (H1)”* Söz konusu kişi, kendisine böbreğini verecek kimsenin olmamasına ilişkin olumsuz bir duygu durum halindedir. Bunun sebebi büyük olasılıkla, yukarıda da bahsedildiği gibi bağıış bekleyenler ile vericiler arasındaki açığın oldukça fazla olması ve gün geçtikçe organ nakli bekleyen kişi sayısının artmasıdır. Bu sebeple birçok böbrek yetmezliği yaşayan hasta, böbrek nakli için başvuru yapma konusunda çekingen davranmaktadır. Böbreklerini kaybetmenin neticesinde sağlığını korumanın değerini daha çok anlayan hasta için şu an bir böbrek oldukça kıymetlidir. Çünkü bulunan böbrek ile hastanın

hayata tutunması sağlanacaktır. Canlı ya da kadavra donörlerin sayısının az olduğunun farkındalığına sahip olan hasta, kendisi gibi organ bağış bekleyenleri en iyi anlayabilen kişilerden birisi konumundadır. Böbrek nakli konusunda beklentisi olmayan hasta, kendisi gibi nakil bekleyenlerin aynı sıkıntıyı çekmemeleri için organ bağışının önemli olduğunu dile getirmektedir. Belki de böbreklerini yitirmeden önce organ bağışının önemini çok bilincinde olmayan hasta, sağlığının değerini anlamakla birlikte organ bağışının ne denli önemli olduğunun da değerini anlamış durumdadır.

*“Böbrek bağışını yapabilen herkes yapsın isterim. Ben böbreğimin çalışmamasının acısını çekiyorum şimdi. Kimsenin bunları yaşamasını istemem. Oğullarım bana vermek istediler ama ben istemedim ne olur ne olmaz diye. (H2)”* Hastaların böbrek kaybı ile birlikte yaşadıkları acılar geç de olsa sorumluluk kazanmalarına neden olmaktadır. Böbreklerinin iflas durumuna gelmeden önce alacakları önlemler, hastaların sağlıklarının riskli duruma gelmelerini de önleyecektir. Söz konusu hastada pişmanlık duygusunun olduğu ve geç kazanılmış bir sorumluluk bilincinin olduğu anlaşılabilir. Hastalık ile ilgili yaşadığı tüm sıkıntı ve acılar, hastanın sağlığını koruma konusunda daha bilinçli olmasını sağlamıştır. Sağlığını kaybetmenin tüm kötü deneyimlerini yaşayan hasta, aynı duruma kimsenin düşmesini istememektedir. Hastanın yaşadığı acıları kazanıma çevirebilmesinin belki de tek yolu böbrek nakli olmasıdır. Kendisi gibi organ nakli bekleyen tüm hastalar için de aynı şeyi düşündüğü söylenebilir. Sağlığının anlamının farkına varan hasta, bu bilinç ile oğullarının sağlığını da tehlikeye atma konusunda riskli bir davranışta bulunmak istememiştir.

*“Bizim gibi organ bağış bekleyen çok hasta var. 20 bin belki 30 bin. Bu şekilde yaşamak çok kötü bir şey. Bu yüzden organ naklini gerekli görüyorum. (H4)”* Organ nakli ameliyatı olmak için canlı ya da kadavra donör bekleyen birçok hasta, normal yaşamlarından uzak, makineye bağlı, üretken olmayan bir hayat sürmektedirler. Uygun bir donör bulamayan hastalar sağlıksız ve kalitesiz bir yaşam sürmek zorunda kalmaktadırlar. Maddi açıdan bakıldığında hastanelerde ve diyaliz merkezlerinde tedavi görmekte olan birçok hasta için harcanan sağlık masrafları da azımsanamayacak kadar çoktur. Bu nedenle organ bağış sayısının artırılması ülke ekonomisi üzerinde de olumlu bir etki oluşturacaktır. Organ bağış ancak toplumun bu konuda bilgilendirilmesi ile



sağlanabilecektir. Kronik böbrek yetmezliği hastası olmak, devamlı diyaliz tedavisi görmek zorunda olmak, hastalık ve tedavi nedeniyle birçok acıya maruz kalmak hastanın, hayatın ve sağlığının anlamını fark etmesini sağlamıştır. Sağlığının anlamının farkına varma, hastalıkla birebir mücadele eden hasta için organ naklini gerekli olduğu düşünülen bir konuma getirmiştir.

*“Bekleyen çok kişi var. Bu yüzden önemli olduğunu düşünüyorum. (H6)”* Ülkemizde organ bağışlayacak bir vericinin bulunması zordur. Bununla birlikte yapılan faaliyetlerin yetersiz olması da organ bağışlarının yeteri kadar ihtiyacı karşılayamamasına neden olmaktadır. Organ nakli için bekleyen binlerce kişinin olması ve bekleyenlerin sayısının giderek artması organ naklini ciddi bir ihtiyaç haline getirmiştir. Söz konusu hasta da bu duruma yer vererek kendisi ile birlikte birçok sayıda hastanın organ nakli beklediğini ifade etmiştir. Organ bağışlayacak vericilerin sayısının artması ancak toplumun bu konuda bilinçlendirilmesi ile sağlanabilir. Organ bağışi birçok kişiye hayat olacaktır.

*“Benim de yeni böbreğe ihtiyacım olduğu için organ naklinin gerekli olduğunu düşünüyorum. (H5)”* Hastanın, böbrek nakline ihtiyaç duyması nedeniyle organ naklinin gerekli olduğunu düşünmeye başlamasını sağlamıştır. Sağlığını kaybetmeden önce bu konudaki görüşlerinin büyük olasılıkla farklı olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Organ nakli konusunda toplumun yeteri kadar bilinçli olmaması, bu alanda yapılan kamu spotu çalışmalarının yetersiz kalması, maalesef bireylerin farkındalığının artmamasına neden olmaktadır. Kendisi ya da çevresindeki kişilerin böyle bir durumla karşı karşıya kalması ile bu konudaki bilinçliliğin sağlandığını belirtmek yanlış olmayacaktır. Organın ya da sağlığın kaybedilmesi ile onun anlamı ve değeri anlaşılabilir. Kişilerin bu konuda daha erken sorumluluk alarak sağlıklarını korumaları, sağlığın kaybı sonucunda nelerle karşı karşıya kalabilecekleri konusundaki düşünceleri, organ naklinin daha iyi bir seviyeye gelebilmesini sağlama açısından önemlidir.

*“Benim gibi bir tane böbreğe bile ihtiyacı olanlar için önemli diye düşünüyorum. (H9)”* Böbreklerini yitirmiş olmanın beraberinde ortaya çıkan sağlık alanındaki farkındalık hastanın organ nakli için olumlu bir düşünceye sahip olmasını sağlamıştır. Organ bağışına karşı olma, dini inancı gereği organ bağışının uygun

olmadığını düşünme, bu konuda yetersiz bilgiye sahip olmanın getirmiş olduğu korku gibi etkenler kişilerin organlarını bağışlamama nedenlerinden sayılabilir. Ancak hastanın da belirttiği gibi bir böbrek ile hayat tutunup sağlıklı bir yaşam sürmek mümkündür. Toplumun bu bilinç ile olumsuz düşüncelerden kurtulması, birçok hastaya umut olacaktır.

*“Bizim durumumuzu görüyorsunuz. Burada 14 kişiyiz ve hepimizin de yeni bir böbreğe ihtiyacı var. Bizim gibi bekleyen binlerce hasta var. Bu yüzden gerekli olduğunu düşünüyorum. (H7)”* Organ nakillerinin sayısındaki artış, bu konuda yapılacak eğitimler ve bilgilendirmeler ile mümkün hale gelebilir. Toplumun organ bağışını nereye ve nasıl yapılacağını bilmemesi bu konudaki eğitimleri gerekli kılmaktadır. Eğitim ve bilinçlendirme çalışmaları tabii ki kesin bir çözüm değildir ancak gönüllü vericilerin sayısı üzerinde bir artış sağlayabileceği de göz ardı edilmemelidir. Hastanın da belirttiği gibi organ nakli ile hayata tutunmayı bekleyen binlerce kişi bulunmaktadır. Topluma, birisinin hayatını kurtarmanın verdiği huzuru, belki bir gün kendisinin de organ nakline ihtiyaç duyacağı, kişi öldükten sonra organının başkasında yaşamaya devam edeceği gibi görüş farkındalığı kazandırmak, organ nakli bekleyen bu kişilere umut olacaktır. Söz konusu hasta, kendisi ile birlikte organ nakli bekleyen herkesi düşünerek hiç kimsenin böyle bir sağlık sorunu yaşamamasını istememekte ve bu nedenle sağlıklı olan herkesin organlarını bağışlaması için gönüllü olması gerektiğini düşünmektedir.

*“Birçok nakil bekleyen kişi var bu yüzden önemli olduğunu düşünüyorum. (H8)”* Görüşme yapılan hastaların çoğu gibi bu hasta da organ nakline ihtiyaç duyan kişilerin sayısının fazla oluşuna değinerek bu sebeple organ bağışı yapmanın önemli olduğunu ifade etmiştir.

*“Ben de bu konuda bilinçlendim bu hastalıktan sonra. İnsan yaşamadan bilemiyor. Organ bağışı önemli ama kimse yaşarken bir organını vermek istemez. (H10)”* Söz konusu hasta, çoğunlukla birçok hastanın yaşadığı durumdan söz etmiştir. Organ bağışının ne denli önemli olduğuna, kendi böbreğini kaybettikten ve yeni bir böbreğe ihtiyaç duymaya başladıktan sonra karar vermiştir. Organ bağışı insanın insana yapabileceği en büyük yardımlardan biridir. Ancak toplumun bu alanda bilince sahip olma durumunun büyük olasılıkla kendisinde, ailesinde ya da yakın çevresinde organ

bağışına ihtiyaç duyması ile ortaya çıktığını söylemek yanlış olmayacaktır. Toplumun organ bağışısı konusundaki tutum ve davranışlarının olumsuz olması organ bağışısı alanındaki girişimlerin de az olmasına sebebiyet vermektedir. Hasta, olumsuz tutum ve davranışların değışmesini, sağığın kaybedilmesi ile yaşanan farkındalık ile bağdaştırmıştır. Ancak kişilerin bu gibi olumsuz yaşam deneyimlerini yaşamadan önce bilgilendirici ve bilinçlendirici eğitimler almaları, konuya ilgilerinin artmasını sağılayıcı çalışmaların yapılması önemlidir. Organlarını bağışlayan vericilerin sayısındaki artış öncelikle bu kişilerin konu hakkında farkındalığa varmalarından geçmektedir. Sağılıklı kişilerin yanlış düşüncelerden kurtularak ve sorumluluk alarak harekete geçmeleri, kendi sağılıkları ve toplumun sağılığı için atılacak önemli bir adımdır.

*“Organ bağışısının gerekli olduğunu ve verebilen herkesin vermesi gerektiğini düşünüyorum. Ama genellikle insanlar yaşarken kendi organını vermiyor zaten. Ancak öldükten sonra organlarını bağışlarsa o şekilde bağışlar oluyor. (H3)”* Görüşme yapılan tüm hastalar gibi söz konusu hastanın da organ bağışısı konusunda olumlu düşüncelere sahip olduğu görülmektedir. Canlı vericilerin kadavra vericilerden daha fazla olduğuna ve canlı iken kimsenin organlarını bağışlamak istemediğini düşünmesinin nedenini, kendisinin de bu şekilde düşünmesi ile bağdaştırabiliriz. Hastanın kendisinin de sağılıklı iken organlarını bağışlama konusunda geri planda duracağını söylemek yanlış olmayacaktır. Organ nakli, hemodiyaliz ve periton diyalizinden daha etkili ve daha nitelikli bir tedavi yöntemidir. Kişi, bu durumun farkındadır ve organ naklinin kendisi gibi nakil bekleyen hastalar için önemli olduğunu düşünmektedir. Bu nedenle sağılıklı olan herkesin organlarını canlı iken vermesi gerektiğini, öldükten sonra organlarını bağışlamamasının daha iyi olacağını düşünmektedir. Ancak veriler canlı vericilerin sayısının kadavra vericilerden daha fazla olduğunu göstermektedir. Canlı böbrek donörleri çoğunlukla hastanın anne-babası, kardeşleri, akrabaları ve eşlerinden oluşmaktadır. Hastanın, bu durumun tam tersini düşünmesinin nedeni yukarıda belirtildiğı gibi kendisinin de sağılıklı iken organlarını bağışlamayı düşünmeyeceğinden kaynaklanmaktadır. Hastanın düşüncesinin toplumun genel kanısıyla uyduğunu söylemek yanlış olamayacaktır. Organ bağışısı hakkında yeteri farkındalığa ve bilgiye sahip olmamak, bağış oranlarının artmasını da engellemeye devam edecektir.

### 3.7.6. Böbrek Nakli ve Eski Düzene Dönüş

Son dönem böbrek yetmezliğinin tedavisinde üç tür yöntem bulunmaktadır; periton diyalizi, hemodiyaliz ve böbrek nakli. Böbrek nakli bu tedaviler arasında kişinin yaşam beklentisini ve kalitesini en çok arttıran tedavidir. Sadece hastanın değil aile fertlerin de yaşamını etkilemektedir. Kişilere umut olmakta ve sürekli hastaneye giderek tedavi olmak zorunluluğundan insanları kurtarmaktadır. Kişilerin yaşam standartlarını yükseltmektedir. Bu başlık altında hasta yakınlarının, hastası böbrek nakli olduktan sonra kendi yaşamının nasıl değişeceğini düşündüğüyle ilgili bilgilere yer verilecektir. Hasta yakınlarından 2 kişi hastalarının böbrek nakli olamayacağını, kendilerine sıra gelmeyeceğini düşünmektedirler. Bu nedenle hayatlarının bu şekilde devam edeceğini ve pozitif bir değişim yaşamayacaklarına inanmaktadırlar. Geri kalan 8 hasta yakını, hastalarının böbrek nakli olması ile birlikte, sıkıntılarının biteceği, rahatlayacakları, sosyal ilişkilerinin düzeleceği, yaşamlarının eski haline döneceği gibi yanıtlar vermişlerdir.

*“Kayınbabam yaşlı olduğu için böbrek nakli olamaz bu saatten sonra ama olsaydı eğer artık bize muhtaç olmazdı. Ben de çocuklarımla daha çok ilgilenirdim, ailemle dışarıya çıkıp gezebilirdik. Normal bir aile gibi olurduk yani. (HY1)”* Böbrek yetmezliği tanısı almış bir hastayla yaşamak ve bakımını sağlamak, aile fertleri için üzüntülü bir durumdur. Aile açısından bakıldığında, evde sürekli bakım gereksinimi olan bir hastanın olması zordur. Aile üyelerinden birisinin sağlığını kaybetmesi ve ona bakım vermek zorunda kalma, aile için sıkıntılı bir durumdur. Bu hastanın yaşlı olması da bakım ihtiyacını arttırmakta ve aile üyeleri üzerindeki, özellikle bakım veren üzerindeki yükü arttırmaktadır. Böbrek nakli, son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hastalar için hayata tutunmanın kesin olarak görüldüğü bir tedavidir. Hastalar açısından önemli olduğu kadar böbrek nakli aileler için de önemlidir ve yaşamlarını olumlu anlamda değiştirmektedir. Görüşme yapılan hasta yakını şuan ailesini normal bir aile olarak görmemektedir. Normal bir ailenin yapacağı şeyleri kendi ailesiyle yapamadığını düşünmekte ve bunun nedeni olarak evde hasta, bakım ihtiyacı olan birisinin olmasına bağlamaktadır. Hastasının yaşlı olması, böbrek nakli olma umudunu hasta yakınına kaybettirmiştir. Ancak hasta böbrek nakli olursa, hayatının normale döneceğini ve ailesiyle baş başa daha çok vakit geçirmeye başlayacağını düşünmektedir.

*“Böbrek nakline kızım diyalize başladığı zaman başvurmuştuk üzerinden 10 yıldan fazla geçti. Ben artık bizi arayacaklarını düşünmüyorum. Ama eğer olur da kızım bir gün yeni böbreklere kavuşursa ben o günü görebileceğimi sanmıyorum. (HY2)”*

Böbrek nakli alıcının yaşam kalitesiyle birlikte ailesininkini de doğrudan etkilemektedir. Ailelerin hastalıktan sonra yapamadıkları fiziksel aktiviteler ve sosyal ilişkileri olumlu etkilenmektedir. Ancak organ bağıışı konusunda ülkemizin yetersiz kalması ve insanların bu konuda çekimser davranmaları, böbrek nakli bekleyen insanların umudunu kaybetmelerine neden olmaktadır. Kızının böbrek nakli olması hakkında olumsuz düşünen ve umudunu kaybeden bir hasta yakını da söz konusu babadır. Oldukça uzun bir süredir böbrek nakli beklemektedirler. Bu süre zarfında kendilerine hiçbir olumlu dönüt yapılmaması, babanın umudunu kaybetmesine neden olmuştur. Öyle ki kızı böbrek nakli olsa bile o günü göremeyeceğini düşünmektedir. Kızının böbrek nakli olması kendisi için uzak ve gerçekleşmesi zor bir beklenti halini almıştır. Bu nedenle kızı böbrek nakli olursa, hayatının nasıl değişeceği ile ilgili düşüncelere sahip değildir. Umutsuz bir baba için kızının böbrek nakli olması, en büyük mutluluk kaynağı olacaktır. Kızının böbrek nakli olduğunu görmesi, babanın geri kalan hayatında muhakkak daha huzurlu bir yaşantı sürmesini sağlayacaktır.

*“Hastaneyle bağlantım kesilir. Şimdiki kadar çok yorulmam. Babam için de hastaneye gidip gelmekten kurtulduğum için mutlu olurum. (HY3)”*

Böbrek yetmezliği yaşayan bir hastanın ailesinin yaşamı hastalıktan ciddi düzeyde etkilenmektedir. Kişilerin iş hayatları olumsuz etkilenmekte, fiziksel yorgunluklar yaşanmakta, psikolojik sıkıntılar ortaya çıkmakta ve ekonomik sorunlar yaşanmaktadır. Bu sorunların düzelebilmesi ve ailelerin normal yaşantılarına geri dönebilmesi böbrek nakli ile mümkün olmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını, en çok tedavi nedeniyle hastanede olmak zorunluluğundan dolayı sıkıntı yaşamaktadır. Babası böbrek nakli olursa hastaneye olan bağıımlılıklarının sona ereceğini ve fiziksel yorgunluğunun ortadan kalkacağını düşünmektedir. Hastanın böbrek nakli olarak hastalık durumunun ortadan kalkması ile ailelerin yaşam kaliteleri düzelecektir. Sağlık ile yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmaktadır. Sağlıksız bir yaşam kişilerin yaşam kalitelerini olumsuz etkilerken sağlıklı bir bedene sahip olmak yaşam kalitesini olumlu etkilemektedir. Hasta yakınının, babasının böbrek nakli olamayacağı ile ilgili umutsuzluk yaşamadığı

söylenbilir. Böbrek nakli konusunda beklenti içindedir ve yaşantısının değişeceğini düşünmektedir.

*“Annem böbrek nakline başvurmamızı istemedi kendisine sıra gelmeyeceğini düşündüğünden. Ben de hiç düşünmedim hayatımız nasıl olurdu acaba diye ama galiba annemi artık bir makineye bağlı olarak görmemek beni çok mutlu ederdi. Herkesin annesi gibi benim annemin de sağlıklı olması hepimizin sağlıklı olmasını sağlar. (HY4)”* Ailede kronik bir hastalığı olan ve bakım ihtiyacı olan birisinin olmasının tüm ailenin bir şekilde hastalanmasına neden olmaktadır. Bu hastalık fiziksel ya da psikolojik olarak ortaya çıkabilir ancak olumsuz bir etkilenmenin yaşanmaması mümkün görülmez. Stres ve kaygı aile içinde sürekli var olan bir duygudur. Bu duygular aile fertlerinin sağlıklarının da bozulmasına neden olmaktadır. Hasta yakınının belirttiği gibi, hasta bireyin iyileşmesi tüm aile fertlerinin toparlanmasını ve iyileşmesini sağlayarak yaşantılarının da düzelmesini sağlayacaktır. Ancak hastanın böbrek nakli için kendisine sıra gelmeyeceğini düşünmesi, bu tedavi yöntemine sıcak bakmamasına neden olmaktadır. Hasta bu tedavi yöntemi için umutlanmamış ve hemodiyaliz tedavisi olmaya devam etme kararı almıştır. Hastanın bu düşüncesi, hasta yakınının annesi tedavi olursa kendi hayatının nasıl değişeceğiyle ilgili hayal kurmasına da ihtiyaç duymamasına neden olmuştur. Bununla birlikte annesi tedavi olursa onun için çok mutlu olacağı ve yaşantılarının daha sağlıklı olarak devam edeceğini düşünmektedir. Annesinin iyileşmesi kendisinin ve ailesinin de iyileşmesini sağlayacaktır.

*“Keşke eşime böbreklerini veren birisini bulabilsek. Onun iyileşmesini çok istiyorum. Evin hanımının hasta olması tüm düzenimizi bozdu neredeyse. Yemek yapmak için gelinim dışardan geliyor. Okula giden kızım ona yardım ediyor. Kendim için değil onlar için istiyorum çünkü onlara da yük çıkıyor elim hasta olduğu için. (HY5)”* Böbrek yetmezliği hastanın ve ailesinin yaşamlarının altüst olmasına neden olmuştur. Ev hanımlığı yapan kadın hasta, evde yemek yapmaktan, temizliğe, çocuklarla ilgilenmekten muhtemelen hayvan ya da bahçe işleriyle uğraşmaya kadar birçok iş ile ilgilenmekteydi. Ancak hasta olduktan sonra bu işleri artık eskisi gibi yapamamaya başlaması, işlerin gelinine ve okula giden kızına kalmasına neden olmuştur. Okul çağındaki kızı erken yaşta bakım sorumluluğu ve ev işlerini üstlenmek zorunda kalmıştır. Belki bu sebepten derslerini ve okulunu aksatmak zorunda kalmıştır.

Görüşme yapılan hasta yakını, eşinin böbrek nakli olduktan sonra gelininin ve kızının rahatlayacağını düşünmektedir. Kendisi de muhakkak bu durumdan etkilenecektir. Hasta bir eşle yaşamak çiftler arasındaki ilişkinin de değişmesine neden olabilir. Eşi, kendisine yardımcı olurken artık olamamaktadır. Eşini sürekli halsiz ve yatar konumda görmek, sağlıklı eş için kolay kabullenilecek bir durum değildir. Hastanın böbrek nakli olarak iyileşmesi, ailenin yaşam kalitesini düzelterek ve normal düzenlerine geri dönmelerini sağlayacaktır.

*“Eşim organ nakli için başvuruda bulunmak istemedi sıra gelmeyeceğinden. Çok ikna etmeye çalıştım ama edemedim. Belki böbrek nakli olursa yeniden çalışmaya başlar. Oğlum okuluna döner. İyi olur yani.(HY6)”* Hasta, böbrek bekleyen çok kişi olduğu için kendisine sıra gelmeyeceğinden, başvuruda bulunmamıştır. Bağış sayıları arttıkça organ bağış da artacaktır. İnsanların bu konuda bilinçlenerek bağış sayılarını arttırmaları, söz konusu hastanın olduğu gibi, umutsuzluğa kapılıp başvuru yapmamalarını azaltacaktır. Hastalar, ömürleri boyunca bir makineye bağılı kalmak zorunda olmayacaklardır. Söz konusu hasta gibi umutsuzluk yaşayan ve böbrek nakli için beklentisi olmayan hastaların yaşama tutunabilmeleri öncelikle kadavra donörlerin sayısının artması ile mümkün olacaktır. Hasta, böbrek nakli için umutlu olmadığından, eşi de beklentisini yitirmiş ve eşine başvuru yapmak için harekete geçmelerini söylemeyi bırakmıştır. Hastanın böbrek nakli olması demek kendisi hayata tutunurken, ailesinin de tekrardan hayata tutunması ve kaybettikleri beklentileri yeniden kazanmaları anlamına gelmektedir. Hastanın tekrardan işe dönebilmesi ve oğlunun okuluna devam edebilmesi, görüşme yapılan hastanın böbrek naklinden beklentileridir.

*“Eşime uygun bir böbrek bulunursa tekrardan çalışmaya başlayabilir. Huzurumuz yerine gelir. Arkadaşlarımızla yine eskisi gibi görüşmeye başlarız. Ben kendi böbreğim için başvurduğum uyumlu çıktı eşiminkiyle. Küçük çocuğum büyüdükten sonra inşallah kendi böbreğimi eşime vereceğim.(HY7)”* Hastalık nedeniyle aile, sıkıntılar yaşamaya başlamış ve yaşanan iş kaybı nedeniyle ekonomik sorunlarla karşı karşıya kalmışlardır. Bu durum ailenin yaşam kalitesini olumsuz etkilemiş ve iyilik hallerinde bozulma yaşanmasına sebep olmuştur. Hastanın böbrek nakli olması, görüşme yapılan eş için umut vaat etmektedir. Eşinin iyileşebilmesi ve hastalıktan önceki yaşamlarına dönebilmeleri için kendi böbreğini eşine vermeyi göze almıştır. Bu

tercih hasta için önemli bir destek kaynağıdır. Eşinin kendisi için fedakârlıkta bulunduğunu görmesi ve eşinin böbreğiyle kendisinininkinin uyuşması, hasta için umut verici bir durumdur. Bağışçı olmaya karar vermek kişi için ciddi bir meseledir ve bunun psikolojik etkilerine maruz kalabilir. Ancak sağlıklı olan eş için hasta eşinin iyileşmesi kendi sağlığından daha önemli görülmektedir. Sağlıklı eş tek böbrekle yaşamayı göze almıştır. Çünkü bunun sonucunda sıkıntılarından kurtularak eskisi gibi huzurlu olacaklarını düşünmektedir.

*“Kayınbabam eşime kendi böbreğini verdi. O zaman her şeyin çözüldüğünü tamamen iyileştiğini düşünmüştüm. Ama sadece 5 yıl bu şekilde yaşayabildi. Kendisine hiç iyi bakmadı. İnşaatlara çalışmaya gitti. Artık ben de vazgeçtim düşünmekten. Bu benim kaderim. Başka türlü nasıl yaşanır bilmiyorum. (HY8)”* Ülkemizde organ bağışları çoğunlukla canlı vericilerden yapılmaktadır. Bu vericiler hastanın birinci dereceden akrabaları ve eşlerinden oluşmaktadır. Söz konusu hastanın babası da, canlı verici olarak kendi böbreğini oğluna bağışlamıştır. Bu süreç aile için mutluluk nedeni ve hayata yeniden tutunma sebebidir. Aile, hastalığın düzeldiğini düşünürken hastanın kendisine iyi bakmayarak yeniden böbreğini kaybetmesi aile için yıkım olmuştur. Artık umut etmeyi bırakmışlardır. Böbrek nakli olduktan sonra süreç bitmemektedir. Hastanın kontrollerini yaptırmaya devam etmesi ve ilaçlarını kullanmayı bırakmaması önemlidir. Görünen o ki hastanın bu konuda yeteri kadar bilinçli olmaması, kazandığı sağlığını yeniden kaybetmesine yol açmıştır. Görüşme yapılan hasta eşinin, eşi kendisine dikkat etmeyerek tekrar aynı şeyleri kendisine yaşattığı için eşine kızgın olduğunu söyleyebiliriz. Sağlıklı eş kazandığı umudunu yeniden kaybetmiş ve artık toparlaması zor görünmektedir. Burada hasta yakınına yapılacak sosyal hizmet müdahalesi ile kendi gücünün ve kendisini ayağa kaldıracak tek kişinin kendisi olduğunun farkına varmasının sağlanması mümkündür. Bireyin yaşamında umudunu kaybetmesi ve tüm beklentilerini silmesi yaşam doyumunu azaltan bir faktördür. Umut, bireyi yaşama bağlamaktadır. Hasta yakınının umudunu tekrar kazanması gerekli desteğin sağlanmasında sosyal hizmet müdahalesinin önemli bir rolü bulunmaktadır.

*“Annemin üzüntüsü ile yaşamayı ve onun için sürekli kaygı duymayı bırakırım. Onun adına çok mutlu olurum ve yaşayacağına garanti gözüyle bakarım. Yıllardır çok yıprandık. Bir oh çekmek istiyorum. (HY9)”* Kronik böbrek hastalığı, bireylerde yoğun



duyguların ortaya çıkmasına, yeni deneyimlerin yaşanmasına neden olurken yeni baş etme stratejileri geliştirmelerine de yol açar. Söz konusu hasta yakınının, annesi hastalandıktan sonrası için, hissettiği üzüntünün arttığı, kaygı durumu yaşamaya başladığı söylenebilir. Annesi böbrek nakli olursa hissettiği olumsuz duygulardan uzaklaşarak rahatlayacağını düşünmektedir. Aile fertleri, hastalık nedeniyle yıpranmışlık duygusu yaşamaktadırlar. Stres, kaygı, üzüntü, endişe ve yıpranmışlık duyguları bireylerin iyilik halinin bozulmasına ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır. Aile fertlerinin yaşamlarının toparlanabilmesi ve sahip oldukları yaşam kalitesine yeniden ulaşabilmeleri, hastanın tamamen iyileşmesi ile mümkün olacaktır. Hasta yakını psikolojik rahatlık yaşayabilmesi için annesinin böbrek nakli olması gerektiğini, hayatındaki olumsuz duygulardan bu şekilde kurtulabileceğini düşünmektedir.

*“Eşimin iyileşmesi için çocuklarım da ben de böbreklerimizi vermeye hazırдық. Başvuru yaptık ama hiçbirimizin böbreği eşiminkiyle uyumadı. Eğer nakil olursa o rahatladığı için ben de rahatlarım. Yaşadığımız sıkıntılardan kurtuluruz. (HY10)”* Aile fertlerinin, hastaya böbreklerini vermek için yaptıkları başvurunun olumsuz sonuçlanmasının, aile üzerinde çaresizlik, üzüntü ve strese neden olduğu söylenebilir. Böbreklerini hasta için vermeye hazırken umuda kapılmışlar ancak olumsuz sonuçlanması bu umutlarını boşa çıkarmıştır. Hasta yakını eşinin nakil olması ile ilgili beklenti içindedir. Eşi nakil olursa, yaşamakta oldukları sıkıntılardan kurtularak daha rahat bir hayat sürmeye başlayacaklarına inanmaktadır. Hastalık boyunca yaşadıkları stres ve kaygı durumu sona erecek ve yaşadıkları kötü günleri geride bırakacaklar. Hastanın sağlığına kavuşması, yaşam kalitesinin artmasını sağlayacaktır. Kaliteli bir yaşam sürmek her bireyin hakkıdır. Bu durumu korumak, bozulduğunda düzelmesi için çabalamak bireyin güven alanını tekrardan sağlaması için duyduğu bir ihtiyaçtır. Bu nedenle, böbrek yetmezliği yaşayan hastaların ve ailesinin yaşam kalitelerinin düzelmesi, böbrek nakli ile sağlanabilir. Böbrek nakillerinin canlı vericiler kadar, kadavra donörlerde de artışının sağlanması bu açıdan önem arz etmektedir.

### **3.7.7. Sona Eren Sıkıntılı Günler**

Bu başlık altında hasta yakınlarının böbrek naklinden nasıl etkilenecekleri ilgili, görüşmeler sonucunda elde edilen bilgilere yer verilecektir. Görüşme yapılan hasta

yakınları, kendilerine yöneltilen “Siz böbrek naklinden nasıl etkilenirsiniz?” sorusuna mutlu olacaklarını, daha iyi hissedeceklerini, sıkıntılarının ve çektiği acıların son bulacağını, yepyeni bir hayatının olacağını ifade ettikleri yanıtlar vermişlerdir.

*“Üzerimdeki yük azalır. Rahatlarım. Birinin bakım sorumluluğunu üstlenmek psikolojik olarak yorucu. Evde kayınbabamın hastalığından en çok etkilenen benim. (HY1)”* Bakım ihtiyacı olan bir böbrek hastasının bakım sorumluluğunu üstlenmek duygusal olarak kişiyi etkilemektedir. Üzerinde hissettiği sorumluluk stres ve kaygıya neden olabilmektedir. Görüşme yapılan hasta yakınının psiko-sosyal olarak etkilendiğini belirtebiliriz. Hastaya birincil bakım sağlayan kişi olmak, diğer aile üyelerine göre kişiyi hem fiziksel hem de duygusal olarak daha fazla yormaktadır. Aile fertlerinin ve özellikle bakım sağlayan kişinin yaşam kalitesinin artması hastanın sağlığına kavuşması ile doğru orantılıdır. Hastanın böbrek nakli olması, hasta yakınının fiziki ve psikolojik yönden rahatlamasını sağlayacaktır. Hem hastanın hem de ailesinin iyi olabilmesi için, son dönem böbrek hastalarının böbrek nakli olması son derece önemlidir. Bunun sağlanabilmesi için öncelikle bağışlara farkındalığın artması gerekmektedir. Farkındalığın artması ile birlikte umutla bekleyen birçok aile iyileşecektir.

*“Kızımın böbreğe ihtiyacının olması organ nakline farkındalığımı arttırdı. İhtiyaç duymadan kimse değerini bilmiyor. Eğer kızıma bir böbrek bulunursa bu beni çok etkiler, duygulanırım, mutlu olurum. (HY2)”* Ailede son dönem böbrek yetmezliği olan birisinin olması, böbrek ve organ bağışına yönelik farkındalığı arttırmakta ve aileler önemini anlamaktadırlar. Görüşme yapılan hastanın babası, muhtemelen kızının hastalığı olmadan önce, organ nakli hakkında bilgi sahibi değildi ya da bu olaya sıcak bakmıyordu. Ancak kızının sağlığı için bu organa ihtiyaç duymaları, organ naklinin ne kadar hayati bir olay olduğunun ayırdına varmasını sağlamıştır. Kızının böbrek nakli olması baba için mucize gibi durum yaşatacaktır. Bir baba için çocuğunun sağlıklı olması, onun için isteyebileceği en büyük şeydir. Kızının böbrek yetmezliğinden kurtularak tedavi olması babası için değerli ve mutluluk verici bir durumdur.

*“Babamın bir böbreğe çok ihtiyacı var. Eğer ona uygun bir böbrek bulunursa elbette çok sevinirim ama 75 yaşında babam için öncelik tanımazlar, daha genç olanlara verirler. O yüzden ben babamın nakil olacağını sanmıyorum. (HY3)”* Böbrek

hastası ve aynı zamanda yaşlı olan bir kişiye bakmak ve onun ihtiyaçlarını karşılamak ciddi emek gerektirmektedir. Hastasının böbrek nakli olmasını her aile ister. Bu tedavi ile birlikte hem hasta hem de ailesi kurtulacak ve rahata erecektir. Yaşam kaliteleri yükselecek ve muhtemelen eski yaşantılarına geri döneceklerdir. Ancak söz konusu hastanın yaşlı bir birey olması, oğlunun böbrek nakli ile ilgili ümitli düşünceler geliştirmemesine neden olmaktadır. Babasının yaşlı olması nedeniyle böbrek nakli sırasının babasına gelmeyeceğini, sıra gelse bile önceliğin babasına tanınmayacağını düşündüğü söylenebilir. Görüşme yapılan hasta yakınına bu konuda hak verilebilir çünkü böbrek nakli tedavisinde öncelik aciliyeti olan hastalarıdır. Hastanın hayatta kalabilmesi için acil böbrek ihtiyacı olsa dahi hasta yakınının da belirttiği gibi yaş nedeniyle muhtemelen bu hastaya imkân tanınmayacaktır. Daha genç olan ve yaşama ihtimali ve süresi daha fazla olan hastalar için bu konuda daha seçici davranıldığı söylenebilir. Hasta yakını babasının böbrek nakli olamayacağını düşündüğü için kendisinin nasıl etkileneceğini ifade edememiştir.

*“Annem için böbrek nakline kayıt olmadık ama olsaydık ve anneme sıra gelseydi kesinlikle mutluluktan ağlardım. Bekleyen o kadar kişi varken bize denk gelmesi beni çok şaşırtır ama çok mutlu olurum. (HY4)”* Hastanın böbrek nakli olması ailenin psiko-sosyal açıdan sağlıklarını etkileyecektir. Sosyal hizmet biliminin de bu amaçta olması organ nakli ile sosyal hizmetin uygulama alanlarının ortak olduğu sonucunu ortaya koymaktadır. Hasta yakınının kendisini duygusal olarak daha iyi hissetmesi, annesinin böbrek nakli olması ile yakından ilişkilidir. Böbrek nakli olduktan sonra hasta ve ailesi birçok açıdan sağlıklarına kavuşacaktır. Sağlık bir bütündür. Bu bütünden birinin bozulması hastanın yaşam kalitesinin de bozulmasına yol açmaktadır. Sosyal hizmet, bireylerin yaşam kalitelerinin artması için çalışan ve bireyleri psiko-sosyal açıdan destekleyen, iyilik hallerini iyileştirmeyi amaçlayan bir meslektir. Bu nedenle, böbrek hastalarının nakil olmaları için kişileri organ bağışına teşvik edici çalışmalarda bulunmak bir bakıma sosyal hizmetin de amacıdır. Sosyal hizmet uzmanı bağlantı kurucu rolü sayesinde, bireylerin organ bağışında bulunmaları için çalışmalar yaparak, nakil ihtiyacı olan hastalara hizmet sağlayamaya çalışır. Bu rolü gereği yaptığı hizmet sonucunda hastanın ve ailenin iyileşmesi ve yaşam kalitelerinin yükselmesi mümkün olacaktır.

*“Eşimin hastalığının sıkıntısını yaşıyorum o diyalize başladığından beri. Çok acı çektik. Böbrek nakli olursa çok mutlu olurum. Yaşadığımız acıların bir karşılığı olmuş olur en azından. (HY5)”* Diyaliz hastalığı, ailenin yaşamını bozmakta, düzenlerini alt üst etmekte, aile fertlerine stres, kaygı ve çaresizlik gibi olumsuz duygular yaşatmaktadır. Bu duygular hasta yakını tarafından acı verici olarak nitelendirilmiştir. Eşinin böbrek nakli olması ile yaşadığı acıların sona ereceğini ve daha huzurlu bir yaşantı süreceğini düşündüğü belirtilebilir. Eşinin böbrek nakli olmasından olumlu bir etki görecektir. Psiko-sosyal durumunda ve iyilik halinde iyileşme yaşanacaktır. Yaşanan ekonomik kayıplar, rol ve sorumluluklarda meydana gelen değişimler, sosyal hayatın etkilenmesi gibi birçok olumsuz durumun değişmesi, hastanın sağlığına kavuşması kadar önemlidir. Bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığının iyi olması hastanın böbrek nakli olması sonucunda gerçekleşecektir. Sosyal hizmetin de bu amaçları taşıması, organ nakli ile sosyal hizmetin birbiriyle ilişkili olmasını sağlamaktadır. Hasta yakınının böbrek nakli sonrasında psikolojik olarak iyi hissetmesi sosyal hizmetin bireyler için amaçladığı bir sonuçtur.

*“Eşim diyalize başladıktan sonra hayatımız değişmişti. Böbrek nakli olduktan sonra da değişecek ama benim için yepyeni bir hayat olur. (HY6)”* Böbrek yetmezliği ailenin yaşam biçimini etkilemektedir. Eşlerden birinin hasta olması durumunda da, hasta olan eşin bakımını ve ihtiyaçlarını karşılamak için tüm sorumluluğu diğer eş üstlenmekte, hasta olan eşin sağlıklı iken rolünün gereği olarak yerine getirdiği sorumlulukları da kendisine almaktadır. Özellikle erkeklerin hastalanması, kadınların çocuklarına çoğu zaman babalık da yapmasına, onların bütün ihtiyaçlarıyla ilgilenmesine, evin ihtiyaçlarını gidermesine ve birçok işe koşturmaktadır. Kadının hastalanması durumunda ise genellikle evde olan başka bir kadın ya da çocuk, hasta ile ilgilenmekte ya da yakın akrabalarından biri bakıcı olarak sorumluluk almaktadır. Her iki durumda da kişilerin yaşamları olumsuz olarak etkilenmekte ve değişmektedir. Roller ve sorumluluklar yer değiştirmektedir. Söz konusu hasta yakınının da içinde bulunduğu durumu bu şekilde ifade edebiliriz. Eşi hastalandıktan sonra hayatı olumsuz bir etkilenme yaşamış ve iyilik hali bozulmuştur. Eşinin böbrek nakli olması ile yepyeni bir hayata başlayacağına ve daha iyi hissedeceğine inanmaktadır. Eşin sağlığına kavuşması ailenin yaşam kalitesinin düzelmesini sağlayacaktır.

*“Çok mutlu olurum. Eminim çok güzel bir duygudur. (HY7)”* Böbrek nakli tedavisi hastanın fiziksel sağlığıyla birlikte aile fertlerinin de duygusal sağlıklarına kavuşmalarına yo açmaktadır. Kişi, hastasının böbrek nakli olmasından dolayı çok mutlu olacağını ifade etmiştir. Şuan kişinin muhtemelen en büyük arzusu hastasının iyileşmesi ve eski sağlığına kavuşmasıdır. Herkes kendi ailesi fertlerinin sağlıklı olmasını ve kimsenin kötü bir olayla karşılaşmamasını ister. Görüşme yapılan hasta yakınının da bu istekte olduğu görülmektedir. Hastasının böbrek nakli olmasından dolayı güzel duygular yaşayacağına ve bu tedaviden dolayı hayal kırıklığına uğramayacağına inandığı belirtilebilir. Bununla birlikte böbrek nakli olduktan sonra kişinin içinde buldukları durumdan dolayı yeni ihtiyaçları ve beklenmedik sorunlar ortaya çıkabilir. Bu sorunların üstesinden gelebilmeleri için hasta ve yakınlarıyla birlikte yapılacak multidisipliner çalışmada sosyal hizmet mesleğinin de yeri bulunmaktadır.

*“Ben eşimden daha mutlu olurum eğer nakil olursa. Şimdi doya doya ne yemek yiyebiliyor ne su içebiliyor. Bunları yapabildiğini görsem çok mutlu olurum. (HY8)”* Kişi, eşinin rahatça yemek yiyememesinden ve istediği kadar su içememesinden dolayı üzüntü yaşamaktadır. Eşinin hastalığından dolayı tükettiği yiyecek ve sıvıların sınırlı olması kendisini üzmemekte ve eşinin bu besinleri rahatça tüketebilmesini istemektedir. Eşinin bunları düşünmeden yaşaması, kendisini mutlu edecektir. Yiyecek ve sıvı tüketiminin diyaliz hastaları için kısıtlı olması, elbette ki kolay bir durum değildir. Bu durumdan hem hastalar hem de aile fertleri duygusal olarak etkilenebilir ve özellikle aile fertleri hastanın yeteri kadar beslenemediğini düşünerek üzüntü yaşayabilir. Özellikle diyaliz hastalarının günlük kalori alımlarının iyi olması gerekmektedir çünkü tedavide enerji kaybı yaşamaktadırlar. Kaybettikleri enerjiyi vücutlarına alamamaları durumunda kilo kaybı ve zayıflama, enfeksiyon riski gibi durumlarla karşı karşıya kalabilirler. Bu durumların yaşanmaması için hastaların beslenmelerine dikkat etmeleri ve iştah kaybı yaşıyorlarsa gerekli tedaviye başlamaları önemlidir.

*“Annem böbrek nakli olursa kendimi daha iyi hissetmeye başlarım. Bebeğim biraz büyüyüp emmeyi bıraktıktan sonra ben anneme böbreğimi vermeye hazırım. (HY9)”* Böbrek hastalığı boyunca bireyler ciddi sorunlarla karşılaşmakta ve iyilik halleri bozulmaktadır. Görüşme yapılan hastanın kızı için de iyilik halinin bozulduğunu

belirtebiliriz. Annesi hastayken kendisinin iyi olduğunu düşünmemekte ve öyle hissetmemektedir. Kendisini duygusal ve psikolojik yönden iyi hissedebilmesi annesinin sağlığına kavuşması ile olacaktır. Bunun için kendi böbreğini annesine vermeye hazırlanmaktadır. Yaşam şartlarını, annesine böbreğini verebilecek duruma getirdiğinde annesine gerekli tedaviyi sağlamayı istemektedir. Annesinin sağlığına kavuşması ile hasta yakınının iyi olma durumu düzelecek ve yaşam kalitesi yükselecektir. Bireyin içinde bulunduğu koşulların düzelmesi hastanın tedavisi ile mümkün görünmektedir.

*“Yaşadığım sıkıntılar sona erer. Eşime bakmak bana zor gelmiyor ama yine de iyileşirse çok mutlu olurum. (HY10)”* Böbrek hastası, her ne kadar tam olarak bakıma ihtiyaç duyan ve sürekli ilgilenilmesi gereken durumda olmasa bile ailede bir hastanın olması ve bu kişinin makineye bağlı kalmak zorunda olması, aile fertleri için zordur. Hastalık nedeniyle kişinin sosyal işlevselliği azalır, iyilik hali etkilenmektedir. İçinde bulunduğu koşullar değişmektedir. Sosyal hizmet, bireylerin değişen koşullarının iyileştirilmesi ve çevre şartlarının değiştirilmesi için müdahalelerde bulunmaktadır. Son dönem böbrek yetmezliği yaşayan bir hasta için ise söz konusu yaşamsal müdahale böbrek naklidir. Ailenin yaşam koşullarının değişebilmesini sağlamak adına böbrek hastalarını nakil için başvurmaya yönlendirmek, sağlıklı bireyleri ise organ bağışi için desteklemek sosyal hizmetin kaynak bulucu rolü ile gerçekleşmektedir. Görüşme yapılan hasta yakınının ve aile fertlerinin iyilik halinin düzelmesi hastanın böbrek nakli olmasının bir sonucudur. Bu tedavinin öncesinde ve sonrasında yaşanabilecek sıkıntıların düzeltilmesinde de sosyal hizmet uzmanı multidisipliner bir ekibin parçasını oluşturmaktadır.

### **3.8. Engelli Ailelerine Destek Sağlayan Kurum ve Kuruluşlar Hakkında Bilgi Sahibi Olma Durumları**

Kronik böbrek yetmezliği hastaları, fiziksel yeti kaybı yaşamaları nedeniyle fiziksel engelli kategorisine girmekte ve çıkardıkları engelli raporu ile birlikte, kendilerine ve ailelerine destek olan kurum ve kuruluşların imkânlarından faydalanmaktadır. Bakım gereksinimi olan bir aile üyesine sahip olmak, aileler için sıkıntılı bir süreçtir. Aileler hastanın bakımını sağlamak ve ihtiyaçlarını karşılamak konusunda sıkıntılar yaşamaktadır. Ailelerin yaşadıkları sıkıntıların azaltılması ve güçlendirilmesi, ailelere

destek hizmetlerinin sağlanması önemlidir. Bu kapsamda oluşturulan sosyal politikalar çerçevesinde, engelliler ve aileleri içinde çalışmalar yapılmaktadır. Bu başlık altında hasta yakınlarının yapılan bu çalışmalar ve sağlanan hizmetler hakkındaki bilgi durumlarına ve eksik gördükleri alanlara ilişkin konulara yer verilecektir.

### **3.8.1. Haklarından Haberdar Olma**

Sosyal devlet ve hukuk anlayışı çerçevesinde engelliler ile ilgili çalışmalar yapılmaya başlanmış ve engelliler için sosyal politikalar geliştirilmiştir. Geliştirilen politikalar engellilerin ve ailelerin sorunlarının tespit edilerek çözümlenmesini kapsamaktadır. Geliştirilen politikalar ile engellilerin korunması, bakılması, eğitim hayatına katılmaları, istihdam edilmeleri, sosyal hayata katılmaları, engellilere ayrıcalıklı haklar tanınması gibi gelişmeler yaşanmıştır. Engellilerin istihdamı, bakımı, sosyal hayata katılımı ve fiziki engellerin kaldırılması hayata tutunmalarına destek olmaktadır. Engelli ve ailelerine destek olmak hem devletin hem de yerel yönetimlerin sorumluluğundadır. Bu sorumluluklar, beraberinde engellilere özel hakların tanınmasını sağlamıştır. Engellilere tanınan haklar bir insan hakkı olarak algılanmalı, tüm engelli ve ailelerin bu haklardan yararlanmaları sağlanmalıdır. Bu başlık altında hasta yakınlarının, sosyal devlet tarafından kendilerine tanınan haklardan haberdar olma durumlarına ilişkin bulgulara yer verilecektir. Görüşme yapılan hasta yakınlarından 3'ü birçok imkân hakkında bilgi sahibi olduklarını ifade ederken, 7'si maddi destek konularında daha çok bilgi sahibidirler ve bu destekten yararlanmaktadırlar.

*“Engelliye bakan kişiye bakıcı parası veriliyor. Engelliye de aylık veriliyor kaymakamlıktan. Kayınbabam için engelli aylığına başvurduk çıktı. (HY1)”* Engelli ve ailelerine tanınan haklar son yıllarda gelişme göstermiştir. Görüşme yapılan hasta yakını sahip oldukları haklardan maddi destek konusunda bilgi sahibidir. Hem engelli olarak nitelendirilen diyaliz hastasına baktığı için kendisine hem de hastaya maddi olarak destek sağlandığının bilgisine sahiptir. Hasta için bir hak olarak görülen engelli aylığı için başvurmuş ve bu haktan yararlanmaya başlamışlardır. Engelli ve ailelerinin yoksul olma durumları bilinen bir gerçektir. Bu nedenle engelli aileleri yardıma muhtaç kesim içinde değerlendirilmektedir. Yardıma muhtaç olan engelli ve ailelerine destek olmak amacıyla devlet tarafından sağlanan maddi yardımlar, engelli ve ailelerinin sahip olduğu haklardan yalnızca bir tanesidir. Kronik böbrek yetmezliği olan hasta ve ailesi de

ekonomik olarak sorunlarla karşılaşmakta, iş hayatlarının sona ermesiyle maddi olarak düşüş yaşamaktadırlar. Engelliler için geliştirilen sosyal politikalar, engelli ve ailelerinin yaşadıkları sorunları azaltmak ve onlara destek olmak amacını taşımaktadır. Görüşme yapılan hasta yakınının sadece ekonomik alanda değil birçok alanda daha var olan haklardan haberdar olabilmesi için, geliştirilen sosyal politikalar ile ilgili bilgi ağının geliştirilmesi önem arz etmektedir.

*“Biz maddi olarak devletten destek görüyoruz. Kızım bu tedaviyi ücretsiz oluyor. Benim bildiklerim bunlar ama oğlum daha çok şey biliyordur. (HY2)”* Hemodiyaliz tedavisi, devlet tarafından böbrek hastalarına ücretsiz bir şekilde sunulmaktadır. Bu sayede kronik hastalığa sahip olan bireyler de gereksinim duydukları sağlık hizmetlerinden yararlanma konusunda ekonomik olarak sıkıntı yaşamamaktadırlar. Bu tedavi ve hizmet sunulurken, engellilerin de diğer bireylerle aynı kalite ve standartta yararlanmaları sağlanmaktadır. Sağlanan hizmet ve tedaviler, görüşme yapılan hasta yakınları gibi daha birçok kişinin kırsal alanlarda da sağlık gereksinimlerini karşılamasına imkân vermektedir. Bu şekilde de engellilerin de herkes gibi sağlık hizmetlerinden aynı şekilde yararlanmaları sağlanmakla birlikte onlara tanınan ayrıcalık ve haklar pozitif ayrımcılık olarak değerlendirilmektedir. Bununla birlikte görüşme yapılan hasta yakınının bilgi sahibi olduğu bir diğer hak da kendilerine tanınan maddi yardım ile ilgilidir. Kişi, böbrek yetmezliği olan hastasına tanınan haktan yararlanarak devletten maddi destek görmektedir. Engelli ve ailelerine sağlanan bu destek, onların topluma diğer bireylerle aynı seviyede katılmaları, çıkan sağlık problemleriyle mücadele edebilmeleri ve kendilerini ekonomik olarak daha rahat hissedebilmeleri açısından önemlidir.

*“Haklarımızı biliyorum. Mesela babam engelli aylığından yararlanıyor. Su ve telefon faturaları bize indirimli geliyor. Ben araç almadım ama alırsam onda da vergilerden muaf oluyorum. (HY3)”* Engelli kişilerin ve ailelerinin her alanda desteklenmesi gerekmektedir. Bu alanlarda belki de en önemlilerinden bir tanesi maddi destektir. Görüşme yapılan hasta yakını bu konuda devletin kendilerine destek olduğu hakkında bilgi sahibidir ve bu nedenle hastasına engelli aylığı bağlatabilmiştir. Su ve telefon faturası indiriminden yararlanma, kamusal haklarda tanınan indirimlerden yalnızca ikisidir. Muhakkak ki ihtiyacı olduğu alanlarda kendisine indirim



uygulanmakta, sahip olduđu diđer faturalar ve kullanmaya başlayacağı diđer kamusal alanlar hakkında da bilgi sahibi olduđu söylenebilir. Yine araçlardaki mtv ve ötv indirimlerinden de ihtiyaç duyduğunda ve imkânları elverdiğinde yararlanabileceğini bilmektedir. Engelli ve ailelerine tanınan bu haklar, elbette ki bu imkânlarla ulaşılabilirliği kolaylaştırmak ve pozitif ayrımcılık sağlamak için oluşturulmuş sayılabilir. Dezavantajlı bir grup olarak bu kişilerin devletten hak ettikleri hizmeti, daha kolay imkânlar sunularak almaları önemlidir ve bir sosyal devlet olarak bu hakların tanınması bir gerekliliktir.

*“Bize sağlanan neredeyse tüm haklardan haberim var. Kaymakamlık engelli aylığı veriyor, sosyal hizmetler bakıcı parası veriyor, arabalarda vergi indirimi, faturalarda indirim oluyor. Benim annem de engelli aylığı alıyor. (HY4)”* Engellilik sosyal refah devletinin konusudur. Bu durumda olanlara yönelik yapılan çalışmalar ve düzenlemeler de kamusal olarak bir yükümlülük ortaya çıkarmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını yerel yönetimlerce yapılan maddi destek yardımı ve kamusal alandaki indirimlerden haberdardır. Kaymakamlığa bağlı sosyal yardımlaşmadan annesi için engelli aylığı almaya başlamış, engellilere tanınan vergi indirimlerinden yararlanmak için hastasına ve kendisine tanınan hakkı kullanmıştır. Görüşme yapılan hasta yakınının da bilgi sahibi olduđu indirimlerden yararlanma ve maddi destek görme imkânlarından yola çıkılarak, kronik hastalığa sahip olan ve engelli olarak değerlendirilen kişiler için düzenlenen ve geliştirilen sosyal politikalar, ekonomik ve sosyal koşullar kapsamında ortaya çıkmaktadır diyebiliriz. Bu koşulların iyileştirilmesi için etkili bir role sahip olan sosyal hizmet mesleği de, engelli ve ailesinin yoksulluk durumlarının azaltılması, iyilik hallerinin geliştirilmesi ve yaşam kalitesinin daha iyi şartlar taşıması için gerekli müdahaleleri yapma konusunda yeterli etkiye sahiptir.

*“Devlet engellilere maddi yardım sağlıyor. Biz hem engelli parası hem de bakıcı parası alıyoruz. (H5)”* Ülkemizde sosyal devletin sonucu olarak yapılan sosyal yardımların büyük çoğunluğu Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca sağlanmaktadır. Bununla birlikte kaymakamlıklara bağlı sosyal yardımlaşmalar da sosyal yardımlar konusunda önemli bir role sahiptir. Hasta engelli aylığını, bulunduğu ilçedeki sosyal yardımlaşmadan alırken, görüşme yapılan hasta yakını engelli bakım parasını, bulunduğu ilçenin bağlı olduđu sosyal hizmet merkezinden almaktadır.

Bireylere sağlanan bu yardımlar, bireyin ve ailenin, sonrasında toplumun refahını arttırmak amacıyla dezavantajlı olan grubun ihtiyaç ve gereksinimleri doğrultusunda oluşturulmaktadır. Sosyal hizmet mesleği, bu doğrultuda müdahale eden, destek ve koruma hizmetlerini içermektedir. Engelli ve ailelerinin sosyal hayata katılımı, her alanda destek duydukları ihtiyaçlarının karşılanması ve yaşam kalitelerinin korunması amacını taşımaktadır. Sosyal devlet tarafından oluşturulan sosyal politikalar ve sosyal hizmet biliminin ortaya koyduğu müdahaleler ile engelli ve ailelerinin yaşadıkları sıkıntılar azaltılmaya çalışılmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakınının ekonomik sıkıntı yaşamaması için maddi destek sağlanmasında ve sağlanan hizmetin aileye ulaştırılmasında sosyal hizmetin önemli bir rolü bulunmaktadır.

*“Ben bir tek eşim için engelli parası olduğunu biliyorum. Bir de diyaliz tedavisi ücretsiz. (HY6)”* Engellilere yönelik sosyal hizmetler ve sosyal politikalar ile engelli ve ailelerinin sosyal hayata katılımları desteklenmekte, yoksulluk ile karşı karşıya kalmaları önlenmek için yardımlar sağlanmakta, sağlık hizmetlerinden diğer bireylerle aynı şartlarda ve kalitede yararlandırılmaktadırlar. Kişi, engelli maaşı alması durumunda sağlık primleri devlet tarafından karşılanmaktadır. Hastanın yeşil kartlı olması ve sağlık primlerinin devlet tarafından ödenmesi, gördüğü diyaliz tedavisi için ücret ödememesini sağlamaktadır. Hasta ve ailesinin sağlık giderleri için ödeme yapmaması, aileye sağlanan sosyo-ekonomik destektir. Ailenin daha fazla yoksullaşmaması için sosyal devlet tarafından aileye sağlık hizmetlerinden ücretsiz yararlanma imkânı tanınmıştır. Görüşe yapılan hasta yakını bu şekilde hem ekonomik olarak zorlanmayacak hem de hastaya yönelik şiddet uygulama durumu ortadan kaldırılmış olacaktır. Hastanın tedavi masraflarının devlet tarafından karşılanması hastanın ihmale ve şiddete uğramamasının önlenmesi açısından ciddi önem taşımaktadır. Ailenin, hastanın bakımını karşılamak için sürekli ekonomik kayıp yaşamaması hastaya olan davranışlarının olumsuz etkilenmesine ve devamında şiddet eğilimine kadar gidebilir. Engellinin ihmal ve şiddet durumuyla karşılaşmaması için aileye sağlanan ekonomik destek ve sağlık hizmetinden ücretsiz yararlanma hakkının değeri burada ortaya çıkmaktadır.

*“Eşim engelli olduğu için malulen emekli yaptılar. Normalde engelli parası alınıyor ama biz onu almıyoruz emekli parası aldığı için. Bir de bakıcı parası var ama*

*ben onu alamıyorum.(HY7)*” Kişi çalışırken hasta olduğu için ve tüm sigorta günlerini tamamlayamadığı için malulen emekli olmuştur. Bu durumda normal emeklilik durumuna göre daha az maaş almaktadır. Bu maaşın hasta ve ailesine yetmeyeceği tahmin edilebilir. Hastaya bakım sağlayan eşi için sosyal hizmetler tarafından görüşme yapılan hasta yakınına evde bakım parasından yararlanma imkânı sunulamamıştır çünkü belli ki hasta ve ailesi gerekli şartları taşımamaktadır. Kişi hastalandıktan sonra artık çalışamaz duruma gelmiş ve engelinden dolayı çalışma süresini tamamlayamadan işi bırakmak zorunda kalmıştır. Bu durum böbrek hastası olan engelli bireyin, istihdam engeliyle karşılaşmasına neden olmuştur. Çalışma hayatının sona ermesi ile birlikte hasta ve ailesinin, diğer bireylere göre sosyal refahının ve yaşam kalitesinin düştüğünü söylemek yanlış olmayacaktır. Engelli olan böbrek hastasının ve ailesinin hastalık süresince yaşadıkları sorunları azaltmak ve iyilik durumlarını iyileştirmek için sosyal politikalar geliştirilmektedir. Ancak söz konusu ailenin bu politikalar çerçevesinde sağlanan çalışmalardan aktif bir yarar göremediği söylenebilir. Sosyal devletin var olduğu her yerde, herkesin eşit fırsatlara ve insanın değer gördüğü yaşam şartlarına sahip olması gerekmektedir.

*“Tedaviden ücretsiz bir şekilde yararlanabiliyoruz. Devlet bize para yardımı yapıyor. Bir de telefon şirketi faturasında indirim yapıyor eşime. (HY8)”* Böbrek hastası olan engelli ve ailesine ihtiyaçlarına yönelik olarak biyolojik, fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik gibi birçok alanda destek sağlanmaktadır. Aileler ihtiyaç ve gereksinimlerine göre, sağlanan destek hizmetlerinden yararlanabilmektedirler. Görüşme yapılan hasta yakınının ifadesinden yola çıkılarak maddi anlamda desteğe ihtiyaç duydukları ve bu desteğin devlet ve kurumlarca karşılandığı söylenebilir. Bununla birlikte sosyal devlet tarafından sağlanan politikalar çerçevesinde, hasta ve ailesi, diyaliz tedavisinden ücretsiz olarak yararlanabilmektedirler. Bu süreçte hasta ve ailesine sağlanan bakım ve destek hizmetlerinin karşılanmasında Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı aktif olarak çalışmaktadır. Bu çalışma alanında sosyal hizmet mesleğinin de göz ardı edilemeyecek derecede bir önemi olduğu söylenebilir. Engelli ve aileleriyle çalışmada, onlara hizmet götürmede ve kurumlar aracılığıyla destek olmada etkin olarak hizmet veren ve müdahalede bulunan sosyal hizmet uzmanı, görüşme yapılan hasta yakının ve hastasının, kendilerine tanınan haklardan etkin olarak yararlanmasını sağlayarak sosyal refahının iyileştirilmesini amaç edinmektedir.

*“Evet, hepsinden haberdarım. Annemin yararlanabileceği her şeyi takip ediyoruz bu konuda. Engelliler için fatura kampanyasından yararlanıyor, buraya gelip giderken de indirimden yararlanıyor. (HY9)”* Engellilere yönelik sunulan çalışma ve hizmetlerde birçok kurum ve kuruluş etkin olarak çalışmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını da bu konuda bilgi sahibidir. Özellikle annesinin sahip olduğu imkânları kullanma konusunda girişken ve araştırmacı olduğu söylenebilir. Bir engelli yakını olarak evde bakım parasından yararlandığını ifade etmemesi, muhtemelen bu konuda bilgi sahibi olmamasından değil, kendilerine bakım parası bağlanacak şartları taşımamalarından kaynaklanmaktadır. Eve giren hane geliri, kişilerin üzerine bir menkul olup olmaması gibi nedenler bu paranın bağlanıp bağlanmamasında göz önünde bulundurulmaktadır. Diyaliz hastaları böbreklerinin çalışmaması ve fiziksel kayıp yaşamaları nedeniyle ağır engelli sayılmaktadırlar. Bu nedenle maddi yoksunluk yaşayan ve sağlık raporu olan diyaliz hastalarının yakınları bakım parasından yararlanabilmektedir.

*“Eşim engelli aylığı alabiliyor benim de evde bakım için para alma imkânım olduğunu biliyorum ama yaşadığımız ev üzerimize olduğu için bakım parası alamıyorum. Kaymakamlıktan yardım alıyoruz. (HY10)”* Görüşme yapılan hasta yakını evde bakım parası hakkında bilgi sahibidir ancak şartları taşımaması nedeniyle bu haktan yararlanamamaktadır. Bunun yanında engelli kategorisinde olan böbrek hastası eşi, 2022 sayılı yasa kapsamında engelli aylığından yararlanmaktadır. Bu yardım herhangi bir geliri olmayan engellilere sağlanmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakınının da belirttiği gibi bu yardım kendilerine, ikamet ettikleri ilçenin kaymakamlığına bağlı sosyal yardımlaşma kurumu tarafından sağlanmaktadır. Dezavantajlı grup içerisinde olan hasta ve ailesine sağlanan yardımlar, ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla kurumlar tarafından gerçekleştirilmektedir. İhtiyacı olan bireylerin gereksinimlerini karşılama konusuna sorumluluk sosyal devlete aittir. Görüşme yapılan hasta yakını ve ailesi, sosyal devletin geliştirdiği politikalar çerçevesinde hazırlanan yardımlardan yararlanmaktadırlar. Aileye sağlanan maddi destek aynı zamanda psikolojik olarak da aileye destek sağlamakta, aile psiko-sosyal olarak güçlü bir duruma getirilmeye çalışılmaktadır. Genel olarak sosyo-ekonomik olarak zayıf durumda olan hasta ve ailesinin, kendilerine sağlanan hizmetlerden yararlanma konusunda bilgi sahibi oldukları belirtilebilir.

### 3.8.2. Bakım Değerinin Yoksunluğu

Kronik hastalıklara sahip ve engelli bireye sahip ailelerin her alanda yardıma ihtiyaç duydukları bir gerçektir. Sosyal devlet gereği olarak bu ailelere maddi ve manevi destek sağlamak önem arz etmektedir. Kronik hastalığa sahip kişilere ve ailelerine yönelik destekleyici çalışmalar gerek kamu ve yerel yönetimler tarafından gerekse sivil toplum kuruluşlar tarafından gerçekleştirilmektedir. Sunulan hizmetlerde ve yapılan çalışmalarda en büyük pay Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına düşmektedir. Bakanlığın kronik hastalıklı olduğu için engelli kabul edilen kişi ve ailelerine yönelik, kişinin evinde bakılabilmesi için gerekli psiko-sosyal ve bakım hizmetleri sunulmaktadır. Bu kapsamda sağlık kurulu raporu ile engellilik durumunu kanıtlayan kişi ve aileleri Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları tarafından desteklenmekte, gerekli şartları sağlamaları durumunda da engelli olan kişiye bakım sağlayan kişilere evde bakım parası bağlanabilmektedir. Bu başlık altında hasta/engelliye evde bakım sağlayan ailelere yönelik yapılan çalışma ve geliştirilen politikalarda, görüşme yapılan hasta yakınları tarafından görülen eksikliklere ait bulgulara yer verilecektir. Görüşme yapılan ve hastanın bakımından sorumlu olan 4 hasta yakını bakıcılara destek olunması gerektiğini ve herkese bakım parası bağlanmasını gerektiğini ifade etmiştir. 5 hasta yakını yapılan çalışmalarda bir eksiklik olmadığını ifade etmiş, 1 hasta yakını bakım sağlayan kadınların desteklenmesi gerektiğini ifade etmiştir.

*“Devletin biz bakıcılara el uzatmasını istiyoruz. Eşim asgari ücretle çalışıyor. Bir evde 10 kişi yaşıyoruz. Bakım parası vermeleri gerekiyor. Köyde yaşadığımız ev bizim ama o ev çok değerli değil. Elektrik, su, çocukların okul ihtiyacı, evin ihtiyacı, çocukların giyim yeme ihtiyacı, mutfak ihtiyacı...(HY1)”* Böbrek yetmezliği gibi kronik bir hastalığa sahip olan kişiler, vücut fonksiyonlarında ve yapısında kayıp yaşadıkları için engelli olarak kabul edilmektedir. Engelli olan bir kişi normal yaşamın gereklerine uyamaz ve desteklenmesi gerekir. En büyük sosyal destek kaynağı aile olarak görülmektedir. Ancak engelli bireye sahip ailelerin de desteklenme ihtiyacı bulunmaktadır. Bu destek hem maddi hem manevi olarak sağlanabilir. Görüşme yapılan hasta yakını kendilerine maddi olarak destek sağlanmadığından, kendisi bakıcı olduğu halde bakıcı parası alamadığından dolayı şikâyetçidir. Kişinin evde bakım parasından yararlanamamasının sebebi gerekli şartları taşıyor olmasıdır (kişi başına düşen aylık

miktar, sađlık kurulunda belirtilen engel oranı, ailenin üzerine kayıtlı taşınır ve taşınmaz mallar gibi). Bununla birlikte ailenin üzerine bir evin olması da, kişinin bu maddi yardımdan yararlanamamasına neden olmaktadır. Görüşme yapılan kişi, bakım parasını evin, çocuklarının ve diđer ihtiyaçların karşılanması için istemektedir. Ancak bu yardımın asıl amacı engellinin bakımının sađlanması destek olmak, şiddete ve istismara maruz kalmasını engellemektir. Bakanlık tarafından, gerekli şartları sađlayan ailelere evde bakım parası verilmektedir ancak görüşme yapılan kişinin evde bakım parası için gerekli şartları taşıyor olması bu yardımdan yararlanamamasına neden olmakta, kişi kendisine de destek olunmasını talep etmektedir.

*“Devletin bize sađladığı imkânlar çok iyi. Kızım engelli parası eşim de bakıcı parası alıyor. Bu para bize yetiyor. (HY2)”* Kronik hastalığı olan ve bu nedenle fiziksel fonksiyonlarında kayıp yaşayan bir hastaya sahip olan bireyin varlığı, aile üyelerinin yaşamlarını olumsuz etkilemektedir. Aileler ekonomik ve sosyal açıdan sıkıntılar yaşayabilmektedirler. Çünkü hastalık ve engellilik durumu, aileler üzerinde masraf oluşturmakta, tüm gelirlerini bunun için harcamaya başlamaktadırlar. Ailelerin yaşadığı bu sıkıntılı süreçte, aileye hem maddi hem de psikolojik olarak destek sađlamak ciddi önem arz etmektedir. Görüşme yapılan hasta yakını da bu konuda devletten destek gördüklerini ve gördükleri destekten memnun kaldığını ifade etmiştir. Hasta olan kızına ve ailesine sađlanan imkânların kendileri için yeterli olduğunu belirtmiştir. Kızı sosyal yardımlaşma vakfı aracılığıyla engelli aylığından yararlanırken eşi de kızına baktığı için evde bakım parasından yararlanmaktadır. Bu yardım sadece maddi olarak değil aynı zamanda psikolojik olarak da aileye destek oluşturmaktadır. Aile, hastanın masraflarının karşılanması için aldıkları destek ile kızlarının hem devlet tarafından korunduđu hem de gözetim altında oldukları bilinciyle, kızlarına yönelik olumsuz davranışlarını azaltma yoluna gideceklerdir. Sađlanan maddi yardım ile kendilerini yalnız hissetmeyerek devlet koruması altında olduklarını bilmek, iyilik hallerinin korunması açısından da önemlidir.

*“Devlet engelliler için çok yardımda bulunuyor. Bu tedavi mesela biz nasıl altından kalkabilirdik. Babama engelli parası da veriyorlar. Zaten köyde yaşıyor ev kendisinin. Bence bir eksiklik yok. (HY3)”* Böbrek yetmezliği gibi bakım gerektiren bir hastalığı olan aile üyesine sahip olmak ailede sıkıntılar ortaya çıkarabilmektedir. Bu sıkıntılar içinde belki de aileyi en çok zorlayan hasta/engelliye bakmak ve bakım

masraflarını karşılamaktır. Bu nedenle devlet tarafından engelli bireye sahip ailelere maddi ve manevi olarak destek sağlanmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını bu destekten doğrudan yararlanmamaktadır ancak hasta olan babasının maddi yardım görüyor olması muhakkak kendisini de birçok açıdan rahatlatmaktadır. Babası için kendi bütçesinden yaptığı harcamalar daha az miktardadır çünkü babasının her ay düzenli olarak aldığı bir para vardır. Bununla birlikte engellilerin sosyal güvencesinin devlet tarafından karşılanıyor olması da, hasta ve ailesinin hemodiyaliz tedavisinden ücretsiz olarak yararlanmasına imkân vermektedir. Görüşme yapılan hasta yakını hastaya ve kendilerine tanınan imkânlardan dolayı memnundur ve bir eksiklik görmemektedir.

*“Bizim maddi durumumuz iyi bu yüzden evde bakım parası almıyoruz. Ama ihtiyacı olanlar için ailelere para yardımı yapılması çok güzel bir hizmet. (HY4)”* Yeni ismiyle Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’nın uygulamaya koyduğu evde bakım parası ve sosyal yardımlaşma vakfı tarafından sağlanan engelli aylığı, ekonomik olarak güç durumda olan birçok aileye destek olmaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını ve ailesi sosyo-ekonomik olarak iyi bir gelir düzeyine sahiptir ve bu nedenle evdeki hastaya bakmak için maddi bir yardıma ihtiyaç duymamaktadırlar. Her ne kadar bu yardımlardan kendileri yararlanmasa da böyle bir uygulamanın olmasından dolayı birçok ailenin ihtiyacının karşılandığı düşüncesine sahiptir. Bakım ihtiyacı olan hastaların gereksinimlerini karşılamak için maddi ihtiyacı olan ailelerin bu ihtiyaçlarının sağlanan yardımlarla karşılanıyor olması, görüşme yapılan hasta yakını için yeterli bir çalışmadır. Bu uygulamaların dışında yapılması gereken bir hizmete ihtiyaç duyulduğunu belirtmemiştir. Buradan hareketle kişinin, yeni düzenlemeler ve çalışmalar yapılmasına gereksinim duymadığı belirtilebilir.

*“Eşim bakıma muhtaç olarak görüldüğü için gelinimi bakıcı olarak gösterip evde bakım parasından yararlanmaya başladık. Eşime de engelli aylığı bağlandı. Bu yardımlardan dolayı memnunum bir eksiklik yok. (HY5)”* Bakıma muhtaçlık, günlük yaşam aktivitelerini tek başına yerine getirememe, bunun için başka bir kişinin ya da kurumun desteğine ihtiyaç duyma durumu olarak tanımlanabilir. Bakıma muhtaç kişilerin, kendileri ya da yakınları tarafından bu durumlarının sağlık raporuyla belgelenmesi durumunda, kişi engelli aylığından yararlanırken yakını da evde bakım

parasından yararlanmaya başlamaktadır. Görüşme yapılan hasta yakını bahsi geçen her iki yardımdan da yararlanmaktadır. Bu yardımların sunulmasında, kamusal sosyal yardımlar ve sosyal hizmetler aracılık etmektedir. Sosyal hizmet mesleği, engellinin sahip olduğu engelinden dolayı yaşadığı sıkıntıları minimalize etmek ve gerekli desteği engelli ve ailesine sunmayı amaçlamaktadır. Bu nedenle görüşme yapılan hasta yakınının ve hastasının, kendilerine sağlanan yardımlardan yararlanma hususunda sosyal hizmet mesleğinin önemli bir rolü bulunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanının sahip olduğu kamusal kaynakları harekete geçirme rolü burada devreye girerek hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin yükseltilmesi amaçlanmıştır. Görüşme yapılan hasta yakınının ifadesinden, bu amacın ilgili kişilere ulaştığı ve kişilerin yaşamını desteklediği anlaşılmaktadır.

*“Hiçbir şikâyetim yok. Allah devletimizden razı olsun. Tedavi bizim için ücretsiz, bizi evde alan servis ücretsiz, hem ben hem eşim aylık alıyoruz. Daha ne isterim ben. (HY6)”* Böbrek yetmezliği gibi kronik bir hastalığa sahip/engelli kişinin sağlıklı bir şekilde yaşamına devam edebilmesi için desteklenmesi önemlidir. Bu çerçevede geliştirilen politikalar da oldukça önemlidir. Görüşme yapılan hasta yakını, engelliler için geliştirilen sosyal politikalar çerçevesinde uygulanan yardım ve destek hizmetlerinden yararlanmaktadır. Eşinin ve kendisinin bu hizmetlerden yararlanması, bu hizmetlerin kendilerine sunulması kişi için değerlidir. Bununla birlikte, eşinin tedavisi için bir masrafının bulunmaması ve fazladan bir ödeme yapmamaları, tedavi masraflarının devlet tarafından karşılanıyor olması da aynı şekilde kişinin memnuniyet duyduğu diğer bir hizmettir. Buradan hareketle, görüşme yapılan hasta yakınının, evde bakımını sağladığı bir hasta olduğu için kendisine yönelik yapılan çalışmaları yeterli gördüğü söylenebilir.

*“Biz sadece eşimin emekli aylığıyla geçiniyoruz. Başka bir gelirimiz yok. Bize engelli aylığı bağlanmadı. Eşim için sağlık raporu çıkarttık ama orada ağır engelli yazmadığı için bakıcı parası alamıyorum. Bu yüzden bir daha rapor çıkartmak için bu raporun süresinin geçmesini bekliyoruz. Burada neredeyse herkes bakıcı parası alıyor. (HY7)”* Ailede bakım ihtiyacı olan, kronik bir hastalığı olan bireye sahip olmak ailenin sıkıntılı durumlar yaşamasına neden olmaktadır. Bu durumlardan birisi de ailenin yaşadığı ekonomik kayıpların beraberinde gelen yoksulluktur. Kronik hasta/engelli



bireyin ve ailesinin yoksullukla mücadele etme konusunda maddi ve manevi olarak desteğe gereksinimleri vardır. Bu gereksinimlerin karşılanması kişilerin iyilik hallerini ve yaşam kalitelerini etkileyecektir. Ailelere ihtiyaçları doğrultusunda sağlanan hizmetlerde bir takım şartlar aranmaktadır. Bu şartların sağlanması durumunda engelli ve ailesi kendilerine sağlanan imkânlardan yararlanabilmektedirler. Ancak görüşme yapılan hasta yakını bu imkânlardan yararlanamadığı için şikâyetçidir. Böbrek hastası olduğu halde eşine ağır engelli raporunun verilmemesi, hasta yakınının kendi çabasıyla düzeltebileceği bir durum değildir ancak hastanın içinde olduğu durum bir fonksiyon kaybıdır. Bu nedenle hasta ve ailesine destek olmak adına gerekli iyileştirmelerin yapılması ve aileye destek olunması gerekmektedir. Gerçekleştirilen yardımların öncesinde var olan bürokratik işlemler, engelli ve aileleri için engel teşkil etmekle birlikte, bu işlemler yapılması zorunlu işlemlerdir. Genel olarak bakıldığında, görüşme yapılan hasta yakınının bu işlemlerden, sürecin uzun olmasından ve kendilerine bu süreçte kolaylık sağlanmamasından dolayı şikâyetçi olduğu, gerekli kolaylığın sağlanmamasını eksiklik olarak belirttiği söylenebilir.

*“Bence evde hastası olan ve durumu olmayan herkese para bağlanmalı. Bir tek eşim engelli parası alıyor. Kayınbabam ve kayınvalidemle yaşadığımız için onlardan dolayı bana para bağlanmadı. Eşimin aldığı para ihtiyacımızı karşılamıyor kayınbabamın eline bakıyoruz. (HY8) “* Kronik hastalığa sahip kronik hasta/engelli bireylere sunulan evde bakım parası, özellikle bakım sağlayan kadınların bu süreçten etkilenmesini azaltarak kişiyi psiko-sosyal açıdan destekleme açısından önemlidir. Ancak bu hizmetten yararlanabilmenin şartları bulunmaktadır. Eve giren toplam gelir, hanede yaşayan kişi sayısı, kişi başına düşen aylık miktar gibi birçok maddi etken, kişilerin evde bakım parasından yararlanamamasına neden olabilmektedir. Görüşme yapılan hasta yakını da bu durumu yaşamaktadır. Hasta ve ailesinin geniş bir ailede yaşaması, diğer aile üyelerinin kazançlarının olması ve sosyo-ekonomik olarak iyi düzeyde olmaları sosyal hizmetlerin aileye maddi olarak destek olamamasına neden olmaktadır. Evde bakım yükünün fazlası kadınlardadır. Bu nedenle en çok etkilenen de kadınlar olmaktadır. Sosyal politikalarından etkin olarak yararlanamaması nedeniyle, çalışmalarda eksiklikler görmektedir. Görüşme yapılan hasta yakını birlikte yaşanan ailenin toplam gelirine değil, hastaya bakım sağlayan kişinin gelirine bakılarak para

yardımlarının sağlanması istemekte, bununla ilgili düzenlemeler yapılmasını talep etmektedir.

*“Bence her bakım veren kadına ücret verilmeli. Hastaya erkek bakmıyor kadın bakıyor. Erkek dışardan çalışarak parasını kazanıyor ama kadın evde akşama kadar hastaya bakıp bunun karşılığını alamıyor. Geliri ne olursa olsun kadınlar bu anlamda daha çok desteklenmeli. (HY9)”* Görüşme yapılan kişinin, evde kronik hasta/engelli bakım sorumluluğunun çoğunlukla kadınlarda olduğunu belirterek, daha çok kadınların desteklenmesi yönünde eksikliklerin olduğunu ifade etmiştir. Aile içinde bakıma muhtaç hasta/engelli bireyin bakımı kadınlar tarafından üstlenilmektedir. Bakım sağlayan kadınların bu alanda teşvik edilmelerine yönelik çalışmaların yapılması gerektiğini belirten hasta yakını, kadının gelirine bakılmaksızın bu teşvikin sağlanması gerektiğini düşünmektedir. Eğer çalışan bir kadınsa evde bakım ihtiyacı olan bireye bakım sağlamak için işten ayrılmak zorunda kalarak yoksullaşacaktır. Evliyse, eşinin kazancından geçinme ihtiyacı ortaya çıkacaktır. Ama tüm gün evde olan, bakım sağlayan kişi kadındır ve ihtiyaç duyduğunda ev dışında çıkması bile kimi zaman mümkün olmamaktadır. Sürekli hastanın bakımını sağlamak ekonomik kayıpla birlikte kişinin psikolojik olarak da sağlığının bozulmasına yol açabilir. Bu nedenle bakım sağlayan kadınların maddi olarak desteklenme ve bakım sağlama konusunda teşvik edilme ihtiyaçları bulunmaktadır diyebiliriz.

*“Bakıcı parası neye göre belirleniyor? Ben neden alamıyorum? Bunları merak ediyorum. Eşim hastalandıktan sonra işini kaybetti, yalnızca engelli aylığı var. Üzerimize bir araba var, eve kira ödemiyoruz, çocuklar da çalışıyor diye aylık bağlamadılar bana. Ama onlar mevsimlik olarak çalışıyor düzenli olarak gelirimiz yok. (HY10)”* Görüşme yapılan kişinin durumundan bakıldığında, eşinin hasta olması sonucunda ekonomik bir kayıp yaşadığı görülmektedir. Yaşanan bu kaybın desteklenmesi için eşine engelli parası bağlanmıştır ancak bu parayla bir ailenin geçinmesi zor olarak kabul edilebilir. Çocuklarının mevsimsel işçi olarak çalışması, eve giren düzenli bir paranın olmamasına neden olmaktadır. Bu nedenle görüşme yapılan kişi kendisinin ve ailesinin maddi yardıma ihtiyacı olduğunu belirtmiştir. Ailenin üzerinde bir araba görünmesi, eve giren aylık gelir, evde yaşayan kişi sayısı, hastanın bakıma muhtaçlık durumu gibi birçok etken, sosyal inceleme yapan uzmanlar tarafından

değerlendirilmekte ve bu değerlendirme sonucunda gerekli şartlar sağlanıyorsa kişiye evde bakım parası bağlanmaktadır. Burada dikkat edilmesi gereken nokta, ailelere sunulan sosyal hizmetin hayırseverlikten çok hak temelli olarak verilmesidir. Aile bu yardımı gerekli şartlar dâhilinde hak etmiyorsa sadece yardım olsun diyerek evde bakım parası bağlanması, sosyal hizmetin amacı dışındadır. Toplumun evde bakım parasına bakış açısının değiştirilmesi ve hangi amacı, şartları taşıdığıнын tam olarak kavranması, sosyal hizmet uygulamalarının da gereği gibi yapılmasını sağlayacaktır. Ancak toplumun sosyal devletten beklentilerinin olması, devlet tarafından desteklenmek istemeleri, sosyo-ekonomik durumlarının iyi olmasını beklemeleri de geliştirilecek sosyal politikalar üzerinde etkilidir.

## SONUÇ ve ÖNERİLER

Hemodiyaliz tedavisi gören hasta yakınlarının, tedaviden etkilenme durumlarının, bu alanda sosyal hizmetin yerinin ve öneminin ortaya konulmasını amaçlayan bu çalışma kapsamında, hemodiyaliz tedavisi görmekte olan hastalarla ve yakınlarıyla tanışılmış, çalışmanın amacı hakkında bilgi verilerek gönüllü katılım sağlayanlarla birlikte bu çalışmanın verileri elde edilmiştir. Görüşmenin yapıldığı 10 hasta ve 10 hasta yakını olmak üzere toplam 20 kişiye, yarı yapılandırılmış mülakat tekniği uygulanmış, elde edilen veriler araştırmacı tarafından, herhangi bir program olmadan, ana ve alt temalar oluşturularak analiz edilmiştir.

- Hemodiyaliz tedavisinin, hasta yakınlarının fiziksel ve psikolojik sağlık durumlarında bozulma meydana getirdiği, hastaları fiziksel güç kaybına uğrattığı, ekonomik olarak aile üzerinde olumsuz bir etkisinin olmadığı, hemodiyaliz hastası bulunan aile üyelerinin hastalıkla ve tedaviyle baş etme konusunda güçlük yaşadıkları, olayların olumlu tarafını görme konusunda kendilerini yeterli görmeyerek, içinde oldukları süreçten bunalım yaşadıkları ve isyan etme davranışı gösterdikleri görülmüştür. Aile üyelerinden kendi kendilerini telkin edenlerin sayısı etmeyenlerin sayısından azdır hipotezi ile elde edilen sonucun uyumlu olduğu görülmüştür.
- Tedavi sürecinde yaşanan sıkıntılarla ilgili kendilerini ya da başkalarını suçlu kabul eden ve çevreye karşı öfkeli davranış sergileyen aile üyesi bulunmamaktadır. Hemodiyaliz hastalarının, aile üyeleri tarafından destek gördükleri, algıladıkları sosyal desteğin depresif duygu durumunu azaltarak, kendilerini yalnız hissetme duygu durumunu yaşamadıkları gözlemlenmiştir.
- Hemodiyaliz hastalarının ve aile üyelerinin cinsiyetlerine göre hastalıktan etkilenme durumlarının farklı olduğu belirlenmiştir. İş kaybı yaşayan ve çalışma hayatı sonlananlar erkek hastalardır, kadın hastalar arasında çalışan kimse bulunmamaktadır. Ancak yaşanan iş kaybı sonucunda hem hasta hem de aile üyeleri ekonomik olarak olumsuz etkilenmiştir ve maddi etkilenme açısından cinsiyetler arasında bir fark bulunmamıştır. Erkek hastalara bakan kadın aile üyelerinin iş yükü ve sorumlulukları artmış, kadın hastalara bakan kişiler ise aynı aileden başka bir kadın olmuştur. Erkek hastaların iş ve sorumlulukları

azalırken, erkek hasta yakınlarının kadınlar kadar sorumluluk almadıkları görülmüştür. Erkek hasta ve aile üyelerinin sosyal ilişkilerinde ve hayatlarında bir değişim olmadığı, ev dışına çıkabildikleri ve sosyal hayatlarına devam edebildikleri görülürken, kadın hastaların ve aile üyelerinin ise sosyal ilişkilerini evde devam ettirdiği görülmüştür. Buradan hareketle, hastalıktan etkilenme durumu ile cinsiyet arasında farklılık bulunmaktadır hipotezi doğrulanmaktadır.

- Hemodiyaliz hastalarının yaşlarına göre hastalıktan etkilenme durumları arasında farklılık görülmemiştir. Her yaş grubundaki tüm hastalar, fiziksel güç kaybı yaşamışlar, tedaviden dolayı halsizlik ve yorgunluk yaşamışlar, tedavi sırasında değil öncesinde maddi olarak güçlük yaşamışlar, günlük aktivitelerini sınırlama gelmiş ve beslenme alışkanlıklarında değişime gitmek durumunda kalmışlardır. Görüşme yapılan aile üyelerinin hastalıktan etkilenme durumlarıyla yaşları arasında da bir ilişki bulunamamıştır. Aile üyeleri hastalıktan dolayı günlük düzenlerini değiştirmek durumunda kalmışlar, manevi olarak kendilerini güçsüz hissettiği dönemler olmuştur. Aile üyelerinden 5 kişinin sağlığında bozulma meydana gelmiş, 2 kişi fiziksel olarak, 3 kişi psikolojik olarak hastalık ve tedavi sürecinden olumsuz etkilenmişlerdir. Bakım sağlayan aile üyeleri yaş farkı olmaksızın, sosyal hayatlarında değişim yaşamış, özellikle belli bir yaş grubunun daha çok etkilendiği hipotezinin doğrulanamadığı ortaya konulmuştur.
- Hemodiyaliz hastalarının medeni durumları ile tedaviye verdikleri tepki arasında ilişki bulunmuştur. Evli olan hastaların, tedaviye büyük bir tepki vermedikleri, kendileri için yıkım olmadığı ve beklenildik bir durum olduğu için hazırlıklı oldukları görülmüştür.
- Hastanın bakımını birinci dereceden üstlenen aile üyelerinin hastalıktan etkilenme durumlarıyla aralarında ilişki olduğu görülmüştür. Hastanın bakımını üstlenen aile üyeleri, kendilerini hastanın diyaliz günlerine göre ayarlamak zorunda kalmakta, daha çok bunalım hali ve isyan etme davranışı göstermekte, sosyal ilişkileri daha çok ev içinde sosyalleşmeye evrilmektedir. Bununla birlikte bakım üstlenen aile üyelerinde sağlık problemleri de ortaya çıktığı görülmüştür.
- Hemodiyaliz hastalarının gelir durumlarına göre hastalıktan etkilenme durumlarına bakıldığında anlamlı bir fark görülmemiştir. Geliri 1000 TL'nin

üstünde olan hastalarda hastalığa verilen ciddi bir tepkinin olmadığı, hastalarda tedaviden kaynaklı ağrı ve halsizliğin görüldüğü, tedaviden önceki süreçte maddi olarak kayıp yaşadıkları, sosyal hayatlarına aynı şekilde devam ettikleri ancak aktivitelerinde daha dikkatli davranmaya başladıkları, isyan etme davranışı göstermedikleri gözlemlendiği gibi aynı etkilenme durumunun, geliri 1000 TL'nin altında olan hastalar için de meydana geldiği belirlenmiştir. İş kaybı yaşayan hastaların ise, maddi olarak daha büyük bir etkilenme yaşadıkları ancak yaşadıkları iş kaybı ve hastalığın etkisiyle, içinde oldukları durumu kabullenme konusunda, iş kaybı yaşamayan hastalarla aralarında bir fark olmadığı görülmüştür. Görüşme yapılan aile üyelerinden yalnızca 2 kişi çalışmaktadır ve bu kişilerin fiziksel sağlıklarında bozulma meydana geldiği gözlemlenmiştir. Bununla birlikte her iki aile üyesinin de sosyal hayatlarına aynı şekilde devam ettiği, kendi çalışma saatlerini diyaliz saatlerine denk getirdikleri, maddi olarak bir kayıp yaşamadıkları görülmüştür. Bir aile yakını dinlenmeye vakit bulamamaktadır ve bu süreçte kendisini manevi olarak güçlü hissetmiştir, diğer aile yakını dinlenerek kendisine vakit ayırabilmektedir ancak isyan ederek manevi olarak güç kaybettiği dönemler olmuştur.

- Diyaliz hastalarının eğitim durumları ile hastalıktan etkilenme durumları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Görüşme yapılan hastaların çoğunluğunu ilkökul mezunları oluşturmaktadır. Bu hastaların okuma yazma bilmeyen hastaya göre aynı şekilde tedaviyi kabul ettikleri, hastalıktan önceki sosyal hayatlarının aynı olduğu sosyal ilişkilerinin aynı olduğu görülmüş, ortaokul mezunu olan bir hastanın ise bu hastalara göre tedaviyi kabullenmede daha zorluk yaşadığı, sosyal aktivitesinin olmadığı ve sosyal ilişkilerinde azalma meydana geldiği görülmüştür. Üniversite mezunu aile üyelerinin, ilkökul ve ortaokul mezunu aile üyelerine göre, ölüm kaygısı yaşadıkları, hastalığı kabullenmede zorluk yaşadıkları, isyan etme davranışı gösterdikleri, fiziksel ve psikolojik sağlıklarında bozulma meydana geldiği görülmüştür. İlkokul ve ortaokul mezunu aile üyelerinde ise daha çok bunalma ve bıkkınlık yaşadığı, tedaviyi daha kolay kabul ettikleri, düzenlerinin bozulduğu görülmüştür.
- Görüşme yapılan hastalardan 2 kişi ilçede, 8 kişi köyde ikamet etmektedir. Köyde yaşayan hastaların sosyal hayatlarında bozulma meydana gelmediği,

isyan etme davranışının olmadığı, iş kaybının olmadığı; ilçede yaşayan bir hastanın iş kaybı yaşadığı, günlük düzeninin bozulduğu, sosyal hayatında bozulma yaşandığı ve isyan etme davranışı göstermediği, ilçede yaşayan diğer hastanın ise isyan etme davranışı gösterdiği ancak bununla birlikte sosyal hayatında ciddi bir bozulma meydana gelmediği, tedaviyi kabullenmede zorluk yaşadığı görülmüştür. Buradan hareketle yaşanan yer ile hastalıktan etkilenme durumu arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu, köyde yaşayan hastaların tedaviden ilçede yaşayanlara göre daha az etkiledindikleri sonucu ortaya çıkmaktadır.

- Görüşme yapılan hemodiyaliz hastalarından 4'ü çekirdek aileye, 6'sı geniş aileye sahiptir. Çekirdek aileye sahip hastalardan sadece bir kişi hastalığa olumsuz bir tepki vererek, olumsuz karşılamış ve kabullenmekte zorlanmıştır. Üç kişi tedaviyi kabullenmişler ancak zaman zaman isyan ederek kendilerini zayıf hissettikleri dönemler olmuştur. Bu kişilerden üçü, sosyal hayatlarının değiştiğini ve günlük aktivitelerinde bozulma meydana geldiğini ifade etmiştir. Geniş aileye sahip 4 hastanın tedaviyi normal karşıladıkları, sosyal hayatlarının bozulmadan devam ettiği, isyan etme davranışında bulunmadıkları görülmüştür. Buradan hareketle, aile biçimleri ile hastalıktan etkilenme durumları arasında ilişki bulunduğu ortaya konulmaktadır. Geniş aileye sahip hemodiyaliz hastalarının çekirdek aileye göre sosyal destek sisteminin de daha geniş olduğu, bu nedenle tedaviyi kabullenme ve tedaviye adapte olma durumlarının daha kolay olduğu, sosyal hayatlarının ve ilişkilerinin olumsuz bir değişime uğramadığı görülmüştür.
- Hemodiyaliz hastalarının tedaviye başlama süresi ve aile üyelerinin de hastanın bakımını sağlama süresi ile aile üyelerinin manevi güçlerini koruma durumları arasındaki ilişkiye bakıldığında; 2 yıl ve daha uzun süredir tedavi gören hasta yakınına sahip aile üyelerinden 4 kişinin manevi güçlerini her zaman korudukları, 5 kişinin manevi güçlerini kaybettiği dönemler olduğu ve Allah'a isyan etme davranışı gösterdikleri ancak şuan kendilerini toparladıkları görülmüştür. 2 aydır tedavi gören hastaya sahip bir aile üyesinin ise şuan için kendisini manevi olarak güçsüz hissettiği görülmüştür. Bunun nedeni tedavinin aile üyesi için çok yeni bir durum olması ve kişinin tedaviyi yeni yeni

kabullenmeye başlamasıdır. Hastaların uzun yıldır tedavi gördüğü aile üyeleri dönem dönem manevi güçsüzlük yaşamış olsalar da şu an için aile üyelerinde toparlanma ve yeniden manevi güçlerini geri kazanma durumu görülmektedir.

- 6 hemodiyaliz hastası organ nakli için başvuru yapmamış, 4 hasta ise başvuru yapmıştır. Başvuru yapmayan hastalardan 3'ü tedaviyi kolay kabullenme davranışı gösterirken, 3'ünün tedaviye alışma süreci uzun olmuştur. 3'ünün sosyal hayatında olumsuz bir değişim meydana gelmiş, 3'ünün ise hastalıktan önceki gibi devam etmektedir. Organ nakli için başvuru yapmayan hastalarda en belirgin özellik ise isyan etme davranışının olmamasıdır. Organ nakli için başvuru yapan bireylerde ise, sosyal hayatın aynı şekilde devam ettiği görülmüş, başvuru yapmayan hastalarda olduğu gibi isyan etme davranışı görülmemiş ve tedaviyi kolay bir şekilde kabul ettikleri belirlenmiştir. Hemodiyaliz hastalarının organ nakline başvurma durumları ile hastalıktan etkilenme durumları arasında ilişki bulunmaktadır hipotezi doğrulanamamıştır.
- Görüşme yapılan hastalardan 8'inin tansiyon ve şeker gibi ikinci bir kronik hastalığı bulunmaktadır. 2 hastanın ise herhangi bir hastalığı yoktur. İkincil bir kronik hastalığa sahip hastaların tedaviyi kolay kabul ettikleri, ikincil bir kronik hastalığı olmayanların ise tedaviyi kabullenmede zorlandıkları görülmüştür. Buradan hareketle hemodiyaliz hastalarının ikincil bir kronik hastalığa sahip olma durumları ile tedaviyi kabul etme durumları arasında ilişki bulunduğu ortaya çıkmaktadır.
- Görüşme yapılan aile üyelerinden 1 kişi hastanın 2.dereceden yakınıdır (gelini). 9 aile üyesi ise hastanın 1. dereceden yakınlarıdır (baba, eş, çocuk). Hastanın 1. dereceden yakını olan aile üyelerinin, tedavi sürecine zor adapte oldukları ve kendi ailesinden birisinin hasta olmasını kabulenemediğinden isyan etme davranışı gösterdikleri görülmüştür. Hastanın 2.dereceden yakını olan aile üyesinin de aynı şekilde adapte olmada güçlük yaşadığı ancak, 1. dereceden yakınlarla göre bıkkınlık yaşama durumunun görüldüğü ortaya çıkmıştır. Aile üyelerinin hastaya olan yakınlığı ile hastalık ve tedaviye adapte olma süreçleri arasında ilişki bulunmadığı görülmüştür.
- Aile üyelerinin cinsiyetlerine göre hastalık ve tedaviden sosyo-ekonomik olarak etkilenme durumuna baktığımızda; erkek aile üyelerinin sosyal hayatlarına



hastalıktan öncesinde olduğu gibi devam ettiği, sosyal ilişkilerini koruyabildiği, maddi destek almaya başladıkları görülmüştür. Kadın aile üyelerinin sosyal hayatlarının da aynı şekilde devam ettiği, sosyal ilişkilerini koruyabildikleri, maddi yetersizlik nedeniyle destek aldıkları görülmüştür. Cinsiyetler arasında tedaviden sosyo-ekonomik olarak etkilenme düzeyinde fark olmadığı sonucu ortaya çıkmıştır.

- Hastasının 2 aydır ve 4 yıldır tedavi gördüğü aile üyelerinin psikolojik sağlıklarının olumsuz etkilendiği, yakını için ölüm kaygısı yaşadıkları, aile üyelerinden birisinde migren başladığı görülmüştür. Hastası 2 yıldır tedavi gören aile üyelerinde fiziksel yorgunluk görülmüş, diğer aile üyelerinin ise herhangi bir sağlık probleminin olmadığı belirlenmiştir. Toplamda fiziksel ya da psikolojik sağlığında bozulma meydana gelen aile üyelerinin sayısı 4'tür. 6 aile üyesinde herhangi bir sağlık problemi bulunmamaktadır. Söz konusu 6 aile üyesinin yakınlarının tedavi gördükleri süre 5 yıl ve üzeridir. Sonuç olarak bakım sağlayan aile üyesinin kendi sağlığında bozulma meydana gelmesi ile hastanın tedaviye başladığı süre arasında ilişki bulunmaktadır. 5 yıldan daha az bir süredir tedavi gören aile üyelerinde sağlık problemleri ortaya çıkarken, 5 yıl ve daha fazla süredir tedavi gören hastaya sahip olan aile üyelerinde herhangi bir sağlık problemi olmadığı görülmüştür.
- Geniş aile yapısına sahip aile üyelerinde hastanın diyet takibini yaptıkları, yemeklerin tuzsuz olmasına dikkat ettikleri görülmüştür. Çekirdek aile yapısına sahip aile üyelerinden 2'sinin hastaya diyet listesine uyması gerektiği konusunda herhangi bir destekte bulunmadığı, 2'sinin ise yemekleri hastaya uygun olacak şekilde ayrı yaptıkları görülmüştür. Geniş aileye sahip aile üyelerinin hastaya, diyet listesine uyma konusunda daha çok destek oldukları görülmektedir.
- Görüşme yapılan aile üyelerinin hepsi sağlık personelinden, özellikle hemşirelerden, memnuniyet duymaktadırlar. Hemşirelerden memnun olan aile üyelerinin hepsi aynı şekilde hastalarının gördüğü tedaviden memnundurlar ancak 4 aile üyesi, hemodiyaliz biriminde sürekli bulunan bir hekimin olmaması nedeniyle tedavinin tek eksiğinin hekim olduğunu ifade etmişlerdir. Aile üyelerinin tedaviden memnun olma durumları ile sağlık personelinden memnun olma durumları arasında ilişki bulunmatkadır.

- Görüşme yapılan aile üyelerinden 6 kişi ilkokul, 2 kişi ortaokul, 2 kişi de üniversite mezunudur. İlkokul mezunu olan aile üyelerinin en çok bilgi sahibi olduğu yardım kuruluşları bakım parası aldıkları sosyal hizmet merkezleri, engelli aylığı aldıkları kaymakamlıklardır. Tedavi ücreti ödememeleri hakkında ve devlet tarafından tedavi masraflarının karşılandığı konusunda da bilgi sahibidirler. Ortaokul mezunu aile üyeleri engelli aylığı aldıkları kaymakamlıklar ve verdi indirimleri hakkında bilgi sahibiyken, üniversite mezunu aile üyeleri aynı zamanda bakım parası sağlanan sosyal hizmet merkezlerini de bilmektedirler. İlköğretim mezunu aile üyelerinin, ortaokul ve üniversite mezunu aile üyelerine göre vergi indirimlerinden haberdar olmadıkları görülmektedir. Aile üyelerinin eğitim durumu ile aileye destek olacak kurum ve kuruluşları bilme durumları arasında ilişki bulunduğu belirtilebilir.

Araştırma verilerinden elde edilen bilgiler sonucunda hemodiyaliz tedavisi görmekte olan hasta ve yakınlarına sosyal hizmet alanında yapılabilecek müdahalelere yönelik öneriler şu şekildedir:

- Böbrek yetmezliği gibi kronik hastalıklarda hastalar sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal düzeni bozulmakta, hasta ve yakınlarında kargı, endişe ve belirsizlik meydana gelmektedir. Hastalığa yakalanan birey ve ailesinin psikolojik, ekonomik ve sosyal sorunlarının çözülerek sosyal destek sistemlerinin hayata geçirilebilmesi ve tedaviden yüksek düzeyde yarar görebilmesi için sosyal hizmet uzmanının önemli rolleri bulunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanının ilk olarak hasta ve ailesiyle güven ilişkisi oluşturması önem arz etmektedir. Kurulan güven ilişkisi ile birlikte sosyal hizmet uzmanı hasta ve ailesine psikososyal destek sağlayabilir ve aracılık rolünün kullanarak bireyler için gerekirse toplumsal kaynaklarla etkileşime geçebilir. Bu nedenle tıbbi tedavi ve bakım gerektiren hemodiyalizden istenen sonuçların alınabilmesi için, multidisipliner tedavi ekibinin içinde sosyal hizmet uzmanının da önemli rolü ve görevleri bulunmaktadır.
- Hastalar arasında organ naklinden beklentisi az olanların sayısı fazladır. Beklentinin az olması hastaların, kronik hastalığın gerçekliğini

kabullenmelerinde sosyal hizmet uzmanına kolaylık sağlayabilir ancak yine de gerekli başvuruların yapılması için hasta ve yakınlarının organ nakline yönlendirilmeleri, bireylerin yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi için önemli bir adım olacaktır.

- Hastaların çoğu hemodiyaliz tedavisini uyuyarak geçirmektedir. Bu sürecin daha az sıkıntılı ve kaliteli değerlendirilebilmesi için hastaların talepleri doğrultusunda, örneğin her hasta başına bir televizyon gibi, yeni düzenlemeler yapılabilir.
- Araştırma bulguları hasta yakınlarının, kurumlar tarafından kendilerine sağlanan engelli aylığı ve bakım parası gibi maddi desteklerden haberdar olduklarını göstermektedir. Ancak özellikle evde bakım parası şartları için yeterli bilgiye sahip olmadıkları görülmüştür. Bu durum bakım ihtiyacı olan her hastaya bakım sağlayan aile üyesine geliri ne olursa olsun, bakım parası bağlanması gerektiğini talep etmelerine yol açmıştır. Bu konuda sıkıntıların yaşanmaması adına aile üyelerinin, engelli ailelerine sağlanan haklar ve gerekli şartları konusunda bilgilendirilmesi, doğru yönlendirilmeler yapılması, ümit verici ve kesin bir şekilde bireyle iletişime geçilmemesi önemlidir.
- Bakım veren aile üyelerinin karşılaştığı sorunlar ve hastalıktan etkilenme durumları ile ilgili daha çok çalışmanın yapılması, bu alanda yaşanan literatür eksikliğinin giderilmesi açısından önerilebilir.

## KAYNAKÇA

- Aksoy, A., & Oğur, S. (2015). Bitlis İlinde Rutin Olarak Diyaliz Ünitesine Bağlanan Diyaliz Hastalarının Sıkıntı Durumlarının Belirlenmesi. *BEÜ Fen Bilimleri Dergisi* 4(2), 112-121.
- Albayrak, A., & Kurt, E. (2016). Meme Kanseri Hastalarında Ağrı ve Uzun Kaybına Bağlı Depresyon Düzeylerinin Yaşam Kalitesi ve Dindarlık İle İlişkisi. *DEÜİFD DİN Psikolojisi Özel Sayısı* , 41-81.
- Ali, M., & Rafi, S. (2013). Medical Social Work in Pakistan: A Multi-Model Approach to Collaborative Practice in Health Care Settings. *Social Sciences and Humanities* (2), 355-363.
- Arat, Z. (2006). *Hemodiyaliz Hasta ve Yakınlarında Tükenmişlik Sendromu, Hasta Yakınlarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi ve Etkileyen Faktörler (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*. Ankara: Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- ark., A. F. (2004). Socioeconomic Position and Health among Persons with Diabetes Mellitus: A Conceptua Framework and Review of the Literature . *Epidemiol Rev* , 26 ; 63-77.
- ark., B. H. (2001). Mental Health services in an Outpatient Dialysis Practice. *Dialysis and Transplantasyon* 30 (11).
- Aydemir, Ç., Kasım, İ., Cebeci, S., Göka, E., & Tüzer, V. (tarih yok). Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Yakınlarında Yaşam Kalitesi ve Psikiyatrik Semptomlar. *Kriz Dergisi* 10 (2), 29-39.
- Aydın, Z. (2000). *Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi*. İstanbul: Güzel Sanatlar Matbaası.
- Baltaş, Z., & Baltas, A. (2008). *Stres ve Başaçıkma Yolları*. Ankara: Remzi Kitapevi.
- Barın, D. (1967). Tıbbi Sosyal Hizmet. *Sosyal Hizmet Cilt:2 No:7*, 5-6.
- Barın, D. (1968). Atatürk Senatoryumunda Tıbbi Sosyal Hizmet Çalışmaları. *Sosyal Hizmet Cilt:2 no:11*, 14-15.
- Browne, T. (2006). Nephrology Social Work: History in the Making. *Journal of Nephrology Social Work*, 11-29.
- Callahan, M. B. (1998). The Role of The Nephrology Social Worker in Optimizing Treatment Outcomes for End-Stage Renal Disease Patients. *Dialysis&Transplantation*, 633.
- Carlton, T. O. (2008). Group Process and Group Work in Health Social Work Practice. *Social Work With Groups* 9 (2), 5-20.

- Cimilli, C. (1997). Hemodiyaliz'in Psikiyatrik Yönleri. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi*, 88-92.
- Çakmaklı, K. (1976). *Türkiye'de sağlık Hizmetlerinin Bütünlenmesinde Tıbbi Sosyal Hizmetin Önemi*. İstanbul: Sermet Matbaası.
- Çil, D. B. (2004). Hemodiyalizde Vasküler Giriş Yolu Olarak Katater Kullanımı ve Sorunlar. *Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi*, 48-50.
- Dane, E. (2015). *Hemodiyaliz Hastalarının Psikolojik Dayanıklılık Durumları ve Etkileyen Faktörlerin Değerlendirilmesi (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*. İstanbul: Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Durmaz Akyol, D., Yıldırım, D., & Fadıloğlu, P. (2007). Hemodiyaliz Tedavisi Gören Son Dönem Böbrek Yetmezliği Hastalarında Uyku Sorunları. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*, 31-37.
- Duyan, V. (2003). Hastaların Karşılaştığı Sorunlar ve Çözümleri Odağında Tıbbi Sosyal Hizmet. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 25 (4), 39-44.
- Eraydın, S. (tarih yok). *Beslenme Nedir*. 01 08, 2020 tarihinde [www.nefroloji.org](http://www.nefroloji.org): [http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/beslenme\\_nedir.pdf](http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/beslenme_nedir.pdf) adresinden alındı
- Gehlert, S. (2006). *Handbook of Health Social Work*. Canada: Wiley.
- Genç, Y. (2015). Engellilerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* 35(2), 65-92.
- Gomez, J. (1987). *Liaison Psychiatry. Liaison in Renal and Genitourinary Problems*. New York: The Free Press.
- Gökçakan, Z. (1988). Türkiye'de Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamaları İçin Yeni Bir Alan Olarak Hemodiyaliz Üniteleri. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Dergisi* 1 (1-2-3), 74.
- İkizoğlu, M. (2001). Yoksulluk ve Özürlülük İlişkisi. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi Sayı:1 Cilt:2*, 83-94.
- Karabudak, S. S. (2008). *Diyaliz Tedavisi Alan Çocuğun Hastalığının Aile Bireyleri üzerindeki Biyopsikososyal Etkilerinin Fenomenolojik Olarak Belirlenmesi (Yayımlanmış Doktora Tezi)*. İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Kimmel, P., Emont, S., Newmann, J., Danko, H., & Moss, A. (2003). ESRD Patient Quality of Life: Symptoms, Spiritual Beliefs, Psychosocial Factors, and Ethnicity. *American Journal of Kidney Diseases*, Sayı (42); 713-721.
- Kimter), H. K. (2013). Din, Maneviyat ve Tıp: Klinik Uygulama İçin Araştırma Bulguları ve Öneriler. *Bilimname (sayı:25)*, 215-230.

- Koç, D. D. (tarih yok). *Böbrek Hastalıklarında Tedavi*. 10 22, 2019 tarihinde [www.istanbulsaglik.gov.tr](http://www.istanbulsaglik.gov.tr):  
<http://www.istanbulsaglik.gov.tr/w/sb/arsag/resim/yenerkoc.pdf> adresinden alındı
- Koç, S. K. (2009). *Hemodiyaliz Hastalarında Husursuz Bacak Sendromunun Biyokimyasal ve Klinik Parametrelerle İlişkisi*. Ankara: Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Yayınlanmış Nefroloji Yan Dal Uzmanlık Tezi.
- Korap, S. (2000). *Hemodiyaliz Hastalarında Depresyona Bilişsel Yaklaşım (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*. Ankara: T.C. Yükseköğretim Kurulu Dökümantasyon Merkezi.
- McGahuey, C. A., Delgado, L., & Geleberg, A. (1999 (29)). Assessment of SD using the Arizona Sexual Experience Scale (ASEX) and Implications for the Treatment of Depression. *Psychiatric Annals*, 30-45.
- Morton, R., Tong, A., Howard, K., & Snelling, P. (2010). The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ* 340;112.
- Mumtaz Ali, S. R. (2013). Medical Social Work in Pakistan: A Multi-Model Approach to Collaborative Practice in Health Care Settings. *Social Sciences and Humanities* (2), 355-363.
- Mutlu, E. (2007). *Hemodiyaliz Hastalarının Sosyo-Demografik Özellikleri, Sosyal Destek Kaynakları ve Hastalık Sürecinin Benlik Saygısına Etkisi (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Okyayuz, U. (2003). Ölümcül Hastalık Tanısı Almak: Bir Yaşam Krizi. Kötü Haber Verilmeli Mi? *Kriz Dergisi* 11 (2), 29-35.
- Oymak, O., & Akpolat, T. (1997). Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi. *Hemodiyaliz Hekim El Kitabı*, 125-144.
- Özbesler, C. (2013). Hasta Yaşam Kalitesinde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarının Önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 7-17.
- Özcan, T. B. (2002). Using DAVE as a model to go beyond treatment compliance with persons receiving replacement therapy. *Social Work in Health Care*, 36 (2), 35-48.
- Özcan, A. S., Auslander, G., Dobrof, J., & Epstein, I. (2001). *Social Work in Health Care*, 33 (3-4); 129-151.
- Özden, S. A., & Özcan, E. (2017). *Tıbbi Sosyal Hizmet*. Ankara: Nobel.
- ÖZKAN, D. S. (1990 ). Psikiyatrik Tıp: Konsültasyon - Liyazon Psikiyatri . *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni* , 1 (1); 10-17.

- Peker, N. (2007). *Periton Diyalizi Hastalarının Ruhsal Durumlarının Tanımlanması ve Etkileyen Faktörler (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi)*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimler iEnstitüsü.
- Rodriguez, C., & Murphy, L. (1997 ). Parenting Stress and Abuse Potential in Mothers of Children with Developmental Disabilities. *Child Maltreatment Cilt:2 Sayı:3*, 45-251.
- SALTÜRK, D. A. (2006). *Hemodiyaliz Hastalarında Yaşam Kalitesinin Diyaliz Yeterliliği İle İlişkisi (Yayımlanmış Uzmanlık Tezi)*. İstanbul: T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi III.Dahiliye Kliniği.
- Sayın, Y. Y., & Kanan, N. (2004). Kanserde Psikososyal Yaklaşım. *İstanbul Üniversitesi F.N.H.Y.O. Dergisi 13 (53)*, 127-136.
- Sert, F., Demir, A., Bora, İ., Yıldız, A., Ocakoğlu, G., & Ersoy, A. (2015;1). Kronik Renal Yetmezlikli ve Böbrek Nakilli Hastalarda Uyku Bozukluğunun Araştırılması ve Bunun Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. *Türk Uyku Tıbbi Dergisi*, 15-19.
- Sezer, T. (2010). *Hemodiyaliz Hekim El Kitabı*. Samsun: Anadolu Yayıncılık.
- Ş.Cangür, G. C. (2013). Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3 (3); 1-9.
- Şimşek, H., & Yıldırım, A. (2018). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2011, 02 16). *Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi*. 12 24, 2018 tarihinde dosyasb.saglik.gov.tr: <https://dosyasb.saglik.gov.tr/Eklenti/1349,img071372pdf.pdf?0> adresinden alındı
- Talashoğlu, A. (2008). Nörolojik Sorunlar. T. Akpolat, & C. Utaş içinde, *Hemodiyaliz Hekimi El Kitabı-2* (s. 1-105). Samsun: Ceylan Ofset.
- Taşkaya, S. (2014). *Diabetes Hastalarının Tedaviye Uyum Düzeyleri İle Sağlık Hizmeti Kullanımı ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yayımlanmış Doktora Tezi.
- Taşkın, O. (2007). *Ruhsal Hastalıklara Yönelik Tutumlar ve Damgalamayı Etkileyen Etmenler.Stigma Ruhsal HAsstalıklara Yönelik Turumlar ve Damgalama*. Ankara: Turkuaz Bilişim.
- Türk Nefroloji Derneği. (2019). *Türkiyede Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon*. Ankara: Türk Nefroloji Derneği.

- Türk Nefroloji Derneği. (tarih yok). *Böbrek Sağlığımız*. 10 05, 2019 tarihinde [www.nefroloji.org.tr](http://www.nefroloji.org.tr): [http://www.nefroloji.org.tr/pdf/bobrek\\_sagligimiz.pdf](http://www.nefroloji.org.tr/pdf/bobrek_sagligimiz.pdf) adresinden alındı
- Utaş, C., & Akpolat, T. (2008). *Böbrek Yetmezliği : Genel Bilgiler*. 11 13, 2018 tarihinde [www.nefroloji.org.tr](http://www.nefroloji.org.tr): [http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/bobrek\\_yetmezligi.pdf](http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/bobrek_yetmezligi.pdf) adresinden alındı
- Yavuz, D., Yavuz, R., & Altunoğlu, A. (2010). Hemodiyaliz Hastalarında Görülen Psikiyatrik Hastalıklar. *Türk Tıp Dergisi*, 33-37.
- Yetişkin, D. Ş. (2008). *Hemodiyaliz Hastalarının Yeti Yitimi, Anksiyete ve Depresyon Yönünden Değerlendirilmesi*. İstanbul: T.C.Sağlık Bakanlığı İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıpta Uzmanlık Tezi.
- Yurtsever, Y. D. (2003). Hemodiyaliz Hastalarında Yorgunluğun Değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 3-12.
- Zadeh, K. K., & Kopple, J. (2010). Mental Health, Depression and Anxiety in Patients on Maintenance Dialysis. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 172-179.
- Zengin, O. (2016). Nefrolojik Sosyal Hizmet: Kronik Böbrek Yetmezliğinde Sosyal Hizmet Müdahalesi. *Türk Nefroloji Transplantasyon ve Diyaliz Dergisi* ; doi: 10.5262/tndt.2016.1003.01, 222-223.
- Zengin, O., Fırat, E., & Acar, B. (2017). Bazı Sosyo-Demografik Özellikler Açısından Diyabetli Bireylerin Psikososyal Uyum Düzeyleri Üzerine Bir Araştırma. *Bozok Tıp Dergisi*, 73-80.
- Zileli, G. Ö. (2003). Kronik Böbrek Yetmezliğinin Psikiyatrik ve Psikososyal Yönleri. *Türk Psikiyatri Dergisi* , 14 (1): 72.



## EKLER

### Ek 1: Nitel Alan Araştırması Hasta Görüşme Formu

#### Görüşme Soruları

##### 1) Diyaliz hastası olarak bu hastalığın sizin için anlamı nedir?

- Böbrek yetmezliği sizce nasıl bir hastalık?
- Bu hastalıkla ilgili sizce aile üyeleriniz neler düşünüyor?

##### 2) Hastalığınız psikolojik ve duygusal olarak sizi nasıl etkiledi?

- Hastalığınızı öğrendiğinizde ilk tepkiniz ne oldu? Ailenizde böbrek hastası olan kimse var mı?
- Hastalık ve tedavi süreci ile ilgili genel anlamda sizi en çok etkileyen ne oldu?
- Tedaviyi kabullenme ve tedaviye adapte olma sürecinizden bahsedebilir misiniz?
- Hastalığınızın sizi zorlayan taraflarından bahsedebilir misiniz?
- Hastalıkla başa çıkmada manevi desteği/gücü nasıl sağlıyorsunuz? İsyen ettiğiniz ya da kendinizi manevi olarak güçsüz hissettiğiniz dönemler oldu mu?

##### 3) Böbrek hastalığı fiziksel olarak size nasıl hissettiriyor?

- Diyaliz seansı öncesini ve sonrasını düşündüğünüzde vücudunuzda ne gibi farklılıklar hissediyorsunuz?
- Diyaliz tedavisinin sizde yol açtığı yan etkilerinden bahsedebilir misiniz?
- Günlük uyku düzeniniz nasıl?

##### 4) Tedavi süreci ile birlikte aile ilişkilerinizde olumlu/olumsuz şekilde ne tür değişimler yaşandı?

- Aile üyelerinizin size olan davranışlarında meydana gelen farklılıklardan bahsedebilir misiniz?
- Sizin aile üyelerinize yönelik davranışlarında nasıl değişimler oldu?
- Sizce aile üyeleriniz hastalık sürecinden nasıl etkilendi?

##### 5) Tedavi sürecinin başlaması ile birlikte ev ortamında düzenlemeye gidildi mi?

- Ev ortamınızda/düzeninizde tedaviniz ve sağlığınız için yapılan yer değişikliklerinden bahsedebilir misiniz?

**6) Hastalık ve diyaliz tedavisinin sosyo-ekonomik olarak etkilerinden bahsedebilir misiniz?**

- Tedavi süreci ev ekonominizi nasıl etkiledi?
- Tedavi süreci iş hayatınızı nasıl etkiledi?
- Günlük sosyal yaşantınız ve aktiviteleriniz hastalıktan nasıl etkilendi?
- Arkadaş ortamınızda, akraba ve komşuluk ilişkilerinizde meydana gelen değişimler neler oldu?

**7) Diyaliz seansı boyunca zamanınızı nasıl değerlendiriyorsunuz?**

- Arkadaşlarınızla sohbet etme, kitap okuma, müzik dinleme, tv izleme, internette gezinme, uyuma vb. gibi faaliyetlere başvuruyor musunuz ya da başvurduğunuz, size iyi gelen bir vakit geçirme aracı var mı?

**8) Hastalığınız beslenmenizi nasıl etkiledi?**

- Diyaliz hastalarının uyması gereken bir diyet programı olduğunu biliyorum. Kendi diyet programınızdan bahsedebilir misiniz?
- Aile üyeleriniz diyet programınıza uymanızı desteklemek için ne gibi yöntemler uyguluyor?
- Diyet programının sizin için gerekli olduğuna inanıyor musunuz?

**9) Böbrek naklinin hayatınızda neleri değiştireceğine inanıyorsunuz?**

- Böbrek nakli için ne gibi girişimlerde buldunuz?
- Organ bağışı konusunda neler söylemek istersiniz?

**10) Görmüş olduğunuz diyaliz tedavisinden memnuniyet durumunuz nedir?**

- Size göre tedavinin yetersiz ya da eksik olarak gördüğünüz tarafları var mı?
- Size hizmet veren hemodiyaliz hemşireleri ve hekimi hakkında neler düşünüyorsunuz?
- Hemodiyaliz hemşireleri ve hekiminin size olan davranışlarını nasıl değerlendirirsiniz

## Ek 2: Nitel Alan Araştırması Aile Yakını Görüşme Formu

### Görüşme Soruları

**1) Böbrek yetmezliği ve diyaliz tedavisi hakkında düşünceleriniz nelerdir?**

- Kronik böbrek yetmezliği sizce nasıl bir hastalık? Bakımını üstlendiğiniz hastanızın hastalığı hakkında ne düşünüyorsunuz?
- Kronik böbrek yetmezliği olan bir aile üyesine sahip olmak ile ilgili duygu ve düşünceleriniz neler?

**2) Hastalık ve tedavi sürecinin sizin üzerinizdeki duygusal/psikolojik etkileri neler oldu?**

- Yakınınızın hastalığını ve tedavi sürecini öğrendiğinizde tepkiniz nasıl oldu?
- Şuan hastalık hakkında neler hissediyorsunuz?
- Yakınınızın hastalığı ile ilgili sizi en çok etkileyen ne oldu?
- Yaşadığınız bu sürece adapte olmanız ne kadar sürdü? Şuan bir bıkkınlık, bunalma söz konusu mu?
- Bu süreçle baş etmede kendinizi manevi olarak zayıf hissettiğiniz, bir desteğe ihtiyaç duyduğunuz dönemler oldu mu? Açıklar mısınız?

**3) Yakınınızın hastalığından sonra aile içi ilişkilerinizde bir değişiklik oldu mu?**

- Hastalığı öğrendikten sonra yakınınıza olan davranışlarınızda nasıl değişiklikler oldu?
- Diğer aile üyelerine yönelik davranışlarınızda bir değişiklik oldu mu? Açıklar mısınız?
- Sizce diğer aile üyeleri hastalık sürecinden nasıl etkilendi?

**4) Hastalığın tedavisi başladıktan sonra ev ortamınızda düzenlemeler yaptınız mı?**

- Yakınınızın hastalığından sonra ev düzeninde bir değişiklik yaptınız mı?

**5) Hastalık ve beraberinde getirdiği tedavi süreci sosyo-ekonomik olarak sizi nasıl etkiledi?**

- Yakınınızın hastalığı ile birlikte sosyal hayatınızda değişiklikler oldu mu? Açıklar mısınız ?

- Komşu, arkadaş, akraba ilişkilerinizde bir değişiklik oldu mu? (ev ziyaretleri, arkadaş, akraba ile görüşmeler vb.)
  - Hastalık süreci iş yaşamınızı etkiledi mi?
  - Bu süreçte ekonomik olarak nasıl bir etkilenme yaşadınız?
- 6) Yakınınızın hastalığı sizin sağlığınızı etkiledi mi?**
- Hastalık sürecinin başlaması ile birlikte sizin sağlığınızda (fiziksel/psikolojik) değişiklik meydana geldi mi?
  - Genel olarak bu süreçte yeterince dinlenmeye vaktiniz oluyor mu?
- 7) Yakınınızın diyet programı sizin yemek alışkanlığınızı etkiledi mi? Açıklar mısınız?**
- Evde günlük olarak yapılan yemeklerde ne gibi değişikliklere gittiniz?
  - Yakınınızın diyet programına uyma konusunda yeterli özveriyi gösterdiğini düşünüyor musunuz?
  - Yakınına diyet programına uyması konusunda nasıl destek oluyorsunuz?
- 8) Böbrek nakli hakkında siz neler düşünüyorsunuz?**
- Yakınınızın böbrek nakli olması ile sizce hayatınızda nasıl değişiklikler olur?
  - Siz böbrek naklinden nasıl etkilenirsiniz?
- 9) Yakınına verilen diyaliz tedavisinden memnuniyet durumunuz nedir?**
- Hemodiyaliz hemşireleri ve hekimi hakkında neler düşünüyorsunuz?
  - Diyaliz hastalarının yakınlarına sağlık personeli tarafından eğitim verildiğini biliyorum. Siz bu eğitimin yeterliliği hakkında neler söylemek istersiniz?
  - Yakınına verilen tedavi ve hizmetin size göre eksiklikleri nelerdir?
- 10) Evde yakınına sağladığınız bakım konusunda size destek olabilecek kurum ve kuruluşlar hakkında bilgi sahibi misiniz?**
- Bir engelli yakını olarak haklarınızdan ne kadar haberdarsınız?
  - Sizce evde bakım sağlayan aile üyelerini desteklemeye yönelik ne gibi çalışmalar yapılabilir? Siz bu alanda gördüğünüz eksiklikler nelerdir?

## ÖZGEÇMİŞ

İlköğretim ve lise öğrenimini Giresun ilinde tamamlayan Hatice Nur ARSLAN, Sakarya Üniversitesi Sosyal Hizmet lisans programını kazanarak 2012 yılında öğrenimine Sakarya'da devam etmiştir. 2016 yılında ise Sosyal Hizmet bölümünü başarılı bir şekilde tamamladıktan sonra 2017 yılında yine Sakarya Üniversitesi'nde Sosyal Hizmet Yüksek Lisans Programını kazanarak yüksek lisans eğitimiyle öğrenim hayatına devam etmiştir. Bu süreçte Sakarya Denetimli Serbestlik Müdürlüğü, Çocuk Şube Müdürlüğünde stajyer öğrenci olarak görev almıştır. 2016-2017 yıllarında Giresun Mavi Yurt Özel Bakımevinde, 2017-2018 yıllarında İstanbul Ataşehir Sosyal Hizmet Merkezinde ASDEP programı çerçevesinde sosyal çalışmacı olarak görev yapmıştır. 2018 yılından bu yana Van Özalp İlçe Devlet Hastanesinde sosyal çalışmacı olarak görev yapmaya devam etmektedir.