



T.C.

BARTIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

KÜLTÜRÜN MODERN TIPLA İMTİHANI: DİYALİZ
HASTALARININ DENEYİM ANLATILARI

ÖZGE ÇAKMAK

DANIŞMAN

DOÇ. DR. HİCRAN KARATAŞ

BARTIN-2023



T.C.

**BARTIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI**

**KÜLTÜRÜN MODERN TIPLA İMTİHANI: DİYALİZ HASTALARININ
DENEYİM ANLATILARI**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Özge ÇAKMAK

BARTIN-2023

KABUL VE ONAY

BEYANNAME

Bartın Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü tez yazım kılavuzuna Doç. Dr. Hicran KARATAŞ'ın danışmanlığında hazırlamış olduğum “KÜLTÜRÜN MODERN TIPLA İMTİHANI: DİYALİZ HASTALARININ DENEYİM ANLATILARI” adlı Yüksek Lisans Tezimin bilimsel etik değerlere ve kurallara uygun, özgün bir çalışma olduğunu, aksinin tespit edilmesi halinde her türlü yasal yaptırımını kabul edeceğimi beyan ederim.

10.08.2023

Özge ÇAKMAK

ÖNSÖZ

Bu çalışmada kesin tedavisi ancak canlıdan veya kadavradan böbrek nakli ile mümkün olan kronik böbrek yetmezliğinden mustarip diyaliz hastalarının hastalık anlatıları, hastalığın kültür paralelinde nasıl deneyimlendiğini anlamak üzere etüt edilmektedir. Giriş ve sonuç bölümleri ile birlikte dört bölümden oluşan bu çalışma “ateşin düştüğü yerde” nasıl deneyimlendiği üzerinde durulmaktadır. Birinci bölüm; araştırmanın konusu, problemi, amaçları, önemi, sayıltılar, sınırlılıklar, tanımlar başlıklarını içermektedir. İkinci bölümde, konuyla ilişkili olarak literatür taraması yapılmıştır. Sağlık sosyolojisi, sağlığın toplumsal kurumlarla ilişkisi, sağlık ve kültür, sağlık sosyolojisinde kronik böbrek yetmezliğini konu edinen araştırmaları etüt etmektedir. Üçüncü bölümde, araştırma sahası ve metodolojisi tanıtılmaktadır. Dördüncü bölümde, sahadan elde edilen bulgular on sekiz kategori belirlenerek aktarılmıştır. Son bölümde ise sonuç ve öneriler sunulmaktadır.

“Kültürün Modern Tıpla İmtihanı: Diyaliz Hastalarının Kişisel Deneyim Anlatıları” adlı yüksek lisans tezini, danışmanım Doç. Dr. Hicran Karataş’ın yürütücüsü, bendenizin de bursiyer olduğu “122G108” nolu “Canlıdan ve Kadavradan Organ Bağışlarında Gönülsüzlük Olgusunun Kültürel ve Folklorik Sebeplerinin Tespit Edilmesi” başlıklı proje kapsamında hazırlanmıştır. Yüksek lisansa başlamamdan bugüne dek bana öğrettiği akademik bilgiler ile desteğini esirgemeyen, çalışkanlığı, diğerkâmlığı, çalışma etiği ve disiplini ile rol modelim olan saygıdeğer danışman hocam Doç. Dr. Hicran Karataş’a teşekkür ederim. Saha araştırmamız boyunca bize kapılarını açan Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi ve Özel Bartın Diyaliz Merkezi’nde görev yapan hekimlere, hemşirelere, diyaliz tekniker ve teknisyenlerine, temizlik personeline sabırları, nezaketleri, hoşgörülü ve yardımsever tutumları için şükranlarımı sunuyorum. Bununla birlikte haftada üç gün minimum dört saat diyalize giren, diyaliz sırasında hem duygusal hem de fizyolojik sıkıntılar yaşıyor olmalarına rağmen bilime destek vermek için benimle görüşme yapmayı kabul eden, bu görüşmeler sırasında samimiyetlerini esirgemeyen değerli kaynak kişilerime minnettarım. Son olarak tezimi yazarken nazımı çeken, sıkıntılarımı paylaşan, dara düştüğüm her an yanımda duran arkadaşlarıma; benden maddi ve manevi desteklerini esirgemeyen muhterem annem Gülizar Çakmak’a, babam İbrahim Çakmak’a sabırları, anlayışları ve fedakarlıkları için şükranlarımı sunuyorum.

Özge ÇAKMAK

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

Kültürün Modern Tıpla İmtihani: Diyaliz Hastalarının Deneyim Anlatıları

Özge ÇAKMAK

Bartın Üniversitesi

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Sosyoloji Ana Bilim Dalı

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Hicran KARATAŞ

Bartın-2023, sayfa: 174

Bu çalışmanın amacı, kültürün bir hastanın hastalığı nasıl tanımladığı, kabullenme süreci, fiziksel, ruhsal ve sosyal boyutlarıyla nasıl deneyimlediği, hayatlarında geliştirdikleri sosyal stratejilerin nasıl etkilediğini ortaya koymaktır. Bu araştırmada organ bağıışı bekleyen kronik böbrek yetmezliği hastalarının diyaliz, beyin ölümü, organ bağıışı, organ nakli gibi modern tıba özgü tedavi yöntemlerine ve kavramlara karşı geliştirdikleri duygu, düşünce ve tutumlarda hastalık deneyiminin kültür tarafından nasıl şekillendirildiği üzerinde durulmaktadır. Son minvalde “ateşin düştüğü yeri yaktığı”, “eşekten düşenin halinden eşekten düşenin anladığı”, “derdi çekenin bildiği” Türk kültürünün modern tıba özgü diyaliz, organ bağıışı, organ nakli gibi kavramlarla nasıl sınındığı, diyaliz hastalarının deneyim anlatıları çerçevesinde analiz edilmiştir.

Araştırmaya konu olan hastalık anlatıları, araştırmanın konusu ve amacına uygun olarak nitel araştırma yönteminin sahada etkili şekilde kullanılması ile derlenmiştir. Bu çalışma, yüz yüze mülakat tekniği ve sahada gözlem tekniği ile yapılmıştır. Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde ve Özel Bartın Diyaliz Merkezi’nde olasılıklı olmayan örneklem tekniklerinden amaçlı örneklem yöntemi kullanılmıştır. Örnekleme, Bartın sınırları içerisinde ikamet eden, yaşları 20-66 arasında değişen, ulusal organ bağıışı bekleme listesinde kayıtlı olan 34 hemodiyaliz hastası temsil etmektedir.

Araştırmanın sonucunda, diyaliz hastalarının sosyal hayatının oldukça kısıtlandığı ve çalışma yaşamından çekilmek zorunda kaldıkları öğrenilmiştir. Bulgulara göre, bilgi ve düşüncelerini tıbbi kaynaklara dayandıran kişi sayısının oldukça az olduğu tespit edilmiştir. Hemodiyaliz hastalarının, hastalığa ve hastalıkla ilişkili kavramlara dair bilgisinin hemodiyaliz sürecinde sözlü kültür ortamında tanıştığı, yakınlaştığı yakınlar, arkadaşlar, akrabalar ve sağlık görevlilerinden edinildiği anlaşılmıştır. Bu bağlamda hastalığa dair bilginin deneyimli hastaların deneyimleri paralelinde şekillendiği görülmüştür. Diyaliz hastalarının yaşadığı sosyo-kültürel çevre içerisinde diyalizin ne olduğu ile ilgili bilgi yetersizliği, diyaliz hastalarına önyargılı yaklaşılmamasına sebebiyet vermektedir. Diyaliz hastalığının toplum tarafından “bulaşıcı” olarak görülmesi kişileri sosyal hayattan ayırmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Kültür, sağlık sosyolojisi, hastalık anlatısı, kronik böbrek yetmezliği, diyaliz, organ bağı, organ nakli

ABSTRACT

M. Sc. Thesis

Testing of Culture with Modern Medicine: Personal Experience Narratives of Dialysis Patients

Özge ÇAKMAK

Bartın University

Graduate School

Department of Sociology

Thesis Advisor: Assoc. Prof. Dr. Hicran KARATAŞ

Bartın-2023, Pages: 174

The aim of this study is to reveal how the patient defines chronic failure, the process of accepting their illness, how they experience their illness in physical, mental, and social dimensions, and how the social strategies they develop in their lives change in parallel with culture. Another aim of the study was to analyze the effect of the disease experience on the feelings, thoughts, and attitudes developed by patients waiting for organ donation towards organ donation before and after the disease. In this study, how the Turkish culture, where “the fire burns where it falls”, and where “those who fall off the donkey understand the situation of those who fall off the donkey”, is tested with concepts such as dialysis, organ donation, and organ transplantation specific to modern medicine, is analyzed within the framework of the experience narratives of dialysis patients.

The qualitative research method was used in accordance with the subject and purpose of the research. This study was conducted with face-to-face interview techniques and field observation techniques. The population of the study consists of dialysis patients receiving treatment in Bartın State Hospital Hemodialysis Unit and Private Bartın Dialysis Center. The purposive sampling method was used as a non-probability sampling technique. The source person profile is represented by 34 dialysis patients residing within the borders of Bartın, aged between 20-66, registered on the national organ donation waiting list.

As a result of the research, it was learned that the social life of dialysis patients was highly restricted, and they had to withdraw from working life. The findings determined that the number of people who base their knowledge and opinions on medical sources is quite low. Especially dialysis patients with low levels of education obtain information based on the experiences of dialysis patients in their families and surroundings. The lack of information about what dialysis is in the socio-cultural environment in which dialysis patients live leads to a prejudiced approach to dialysis patients. The fact that dialysis disease is seen as “contagious” by society separates people from social life.

Keywords: Culture, sociology of health, narrative of illness, chronic kidney failure, dialysis, organ donation, organ transplantation

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY.....	ii
BEYANNAME.....	iii
ÖNSÖZ.....	iv
ÖZET.....	v
ABSTRACT.....	vii
İÇİNDEKİLER.....	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xi
TABLolar DİZİNİ.....	xii
EKLER DİZİNİ.....	xiv
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	xv
1. GİRİŞ.....	1
1.1.Problem.....	7
1.2.Amaç.....	9
1.3.Önem.....	11
1.4.Sayıtlar.....	13
1.5.Sınırlılıklar.....	16
1.6.Tanımlar.....	18
2. LİTERATÜR ÖZETİ.....	34
2.1. Sağlık Sosyolojisi.....	34
2.2. Sağlıkın Toplumsal Kurumlarla İlişkisi.....	39
2.3. Sağlık ve Kültür İlişkisi.....	42
2.4. Sağlık Sosyolojisinde Kronik Böbrek Yetmezliğini Konu Edinen Araştırmalar:	45
3. YÖNTEM.....	52
3.1.Araştırma Modeli.....	52
3.2.Katılımcılar.....	55
3.3.Verilerin Toplanması.....	59
3.4.Verilerin Analizi.....	61
4. BULGULAR.....	64
4.1. Sosyo-Ekonomik ve Demografik Değişkenler.....	64
4.2. Diyalize Girme Süreci.....	66

4.3. Diyaliz Öncesi ve Sonrası Hayatlarının Karşılaştırılması.....	71
4.4. Zorunlu Değişiklikler	77
4.5. Diyalizde Zaman Kavramı	79
4.6. Diyaliz Hastalarının Sosyal İlişkileri	83
4.7. Diyaliz Hastalarının Aile Hayatı	92
4.8. Diyaliz Hastalarında Cinsellik	97
4.9. Diyaliz Hastalarında Yeme-içme Alışkanlıkları.....	99
4.10. Diyaliz Hastalarının Uyku Düzeni	104
4.11. Kendi Kendilerine Yetebilme Durumları	108
4.12. Diyaliz Günü	110
4.13. Diyalizsiz Günler	112
4.14. Diyaliz Hastalarının Beden Değişimi.....	113
4.15. Diyaliz Hastalarının Ekonomik Bunalımları.....	117
4.16. Diyaliz Hastalarının Ağrıları ve Hareket Yeterliliği.....	122
4.17. Diyaliz Hastalarının Organ Bağışı Bekleme Süreci	125
4.18. Diyaliz Hastalarının Duyguları	135
4.19. Organ Nakli Hakkında Bilenenler	140
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	152
KAYNAKLAR	158
EKLER	170
Ek 1. Diyaliz Hastaları Mülakat Soruları	170
Ek 2. Etik Kurul Onayı.....	172
Ek 3. Sağlık Bakanlığı Araştırma İzni	173
ÖZGEÇMİŞ	174

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil	Sayfa
No	No
1.1: Organ ve doku bağış kartı ön yüzü	27
1.2: Bağışçının beyin ölümü sonrası hangi organlarını bağışladığını gösteren organ ve doku bağış kartı	27

TABLolar DİZİNİ

Tablo No		Sayfa No
1.1.	Kaynak kişilerin demografik özelliklere göre dağılımı	17
3.1.	Katılımcı özellikleri tablosu	56
3.2.	Kaynak kişilere ilişkin sosyo-demografik bilgiler	59
3.3.	Temalar	62
4.1.	Cinsiyet dağılımı	64
4.2.	Yaş dağılımı	64
4.3.	Eğitim durumu	64
4.4.	Medeni durumu	65
4.5.	Yerleşim durumu	65
4.6.	Nakil olma durumları	66
4.7.	Belirtilere ilişkin kullanılan ifadeler	67
4.8.	Teşhis edilen hastalıklara ilişkin kullanılan ifadeler	69
4.9.	Hastaların diyaliz esnasındaki aktiviteleri	79
4.10.	Cinsel hayat	98
4.11.	Kısıtlanan gıdalar	101
4.12.	Uyku düzeni	104
4.13.	Rüyalara ilişkin kullanılan ifadeler	106
4.14.	Öz bakıma ilişkin kullanılan ifadeler	107
4.15.	Diyaliz günü yapılanlara dair kullanılan ifadeler	111
4.16.	Bedendeki değişimlere dair kullanılan ifadeler	113
4.17.	Çalışma hayatındaki değişiklikler	117
4.18.	Diyaliz sonrası şikayetlere dair kullanılan ifadeler	122
4.19.	UKM listesine kayıtlı olma durumu	125
4.20.	Organ nakli ve böbrek yetmezliğine dair bilgi sahibi olma yolu	127
4.21.	Ölen kişilere dair hissedilen duygular	135
4.22.	İyileşen nakillilere ilişkin hisler	136
4.23.	Hayal kırıklıklarına dair kullanılan ifadeler	136
4.24.	Bağışçıya duyulacak hissiyat	139
4.25.	Organ nakli ve böbrek yetmezliğine dair bilgi sahibi olma yolu	140
4.26.	Hedef bağışçılara ilişkin kullanılan ifadeler	146

4.27.	Organ satışına ilişkin görüşler	149
--------------	--	------------

EKLER DİZİNİ

EK		Sayfa
No		No
1.	Diyaliz Hastaları Mülakat Soruları	170
2.	Etik Kurul Onayı	172
3.	Sağlık Bakanlığı Araştırma İzni	173

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ABY	: Akut böbrek yetmezliği
Akt.	: Aktaran
BUN	: Kan üre azotu
d.	: Doğum tarihi
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ED	: Erektıl disfonksiyon
KBY	: Kronik böbrek yetmezliği
MERS	: Orta Doğu Solunum Sendromu
mg/dl	: Desilitre başına miligram
ml/dk	: Nefronların dakikada süzdüğü filtrasyon hacmidir.
MR	: Manyetik rezonans görüntüleme
s.	: Evrendeki Birey Sayısı
SARS	: Şiddetli akut solunum sendromu
SSGSS	: Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu
UKM	: Ulusal Koordinasyon Merkezi

1. GİRİŞ

Kültür, insan davranışlarına yön vermektedir. “Her kültürün bilinçli ya da bilinçsiz bir amacı, yönü vardır” (Güvenç, 2020: 126). Kültürün aktarılması hususunda aile kurumu önemli bir rol oynamaktadır. Birey önce aile kurumu içerisinde kültürünü öğrenmeye başlar. Daha sonra mensubu olduğu sosyal yapı içinde öğrendiklerini model alma, tekrarlama ile pekiştirir. Çünkü birey, doğduğu andan ölene kadar bir topluluk içerisinde hayatını idame ettirmektedir. Fichter’in sözleriyle insan dünyaya gelir gelmez bir örüntüler toplamına girer. Bu örüntülerin toplamı onun gelecekte kendi çocuklarına devredeceği kültürel mirasıdır. Kişi öldüğünde bu mirası arkasındakilere bırakır. Bazı eski kültürlerin tümüyle yok olduğunu söylediğimizde demek istediğimiz, o kültürü kullanan tüm insanların yok olduğu veya başka bir başat kültür içinde derece derece eridiğidir. Her kültür, sadece insanlar arasında ve insanlar yoluyla var olur. Ama kültür için vazgeçilmeyecek nitelikte hiçbir özel insan yoktur. Her bireyden önce var olduğu ve her bireyden daha uzun süre yaşadığı için kültür, örüntü ve kurumların kişilerden bağımsız olarak var olduklarını söyleyebiliriz (2015: 156-157).

Kültür, başta aile kurumu olmak üzere temel ve yardımcı kurumlar aracılığıyla bireylerin ihtiyaçlarını karşılayabilmektedir. Kurumların yapısında değer yargıları bulunmaktadır. Bu değer yargıları iyiyi, kötüyü, doğruyu, yanlış göstererek kurumun işleyişine işlevsellik getirmektedir. “Kurumlar kültürel yapının tatbikinde ve devamlılığında işlevsel bir durumda yer alırken, kültür ise kurumların teşekkülünde, şekillenmesinde ve normatif hükümlerinin tayininde belirleyici durumdadır” (Ersoy, 2008: 80).

Sağlık da yukarıda sözü geçen kültür mirasının bir parçası olarak tanımlanmalıdır. Bu bağlamda sağlığın insanoğlunun fiziksel, ruhsal ve zihinsel iyilik haline karşılık gelen tanımlamalarının da kültür çerçevesinde ve kültürel görelilik ekseninde tanımlanması kaçınılmazdır. Örneğin modern tıp öğretilerinde sağlığın tanımlanmasında 7 Nisan 1948’de kabul edilen Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) anayasasının geçerli olduğu görülür. Bu tanıma göre “sağlık, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali”dir. Bu halin sürekliliği de insanın herhangi bir hastalıktan mustarip olmamasına bağlıdır (WHO, 2023a). DSÖ,

doğrudan kültürün sağlığın bileşenlerini tanımlamak üzerine etkisine vurgu yapmasa da bireyin sosyal tam iyilik halinin de onu sağlıklı tanımlamakta etkili olduğu gerçeğini inkâr etmemektedir. Bu bağlamda DSÖ, hastalık (disease) ve rahatsızlık (illness) arasında da ayırım yapar. Rahatsızlık başa çıkılması gereken ağrı, stres, zafiyet, halsizlik gibi durumlara gönderme yaparken; hastalık doğrudan tıbbi müdahale gerektiren, er ya da geç tedavi edilerek ortadan kaldırılması gereken durumlardır (WHO, 2023b). Yine hastalık tanımlarında karşımıza çıkan bir diğer değişken de bireyin organlarının sağlığıdır. Literatürde hastalığın tanımlanmasında sıklıkla başvuru olan E. Cassell'in hastalık tanımı bugün de işlevselliğini korumaktadır: “Hastalık organlarda, rahatsızlık kişilerde olur” (Cassell, 1970). Başka bir ifadeyle hastalık bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini, onun yeryüzündeki varlığını tehdit eden sağaltılması gereken bir haldir. Bununla birlikte hastalık bireyin sosyal iyilik halini de sekteye uğratar. Birey, hasta olduğunda vücudunda ağrı ve rahatsızlık duymaktadır. Hasta birey, günlük aktivitelerini yerine getiremez hale gelmektedir. Böylece kişi, toplum içerisinde, işyerinde veya evde sorumluluklarını ertelemek zorunda kalmaktadır. “Hastalık anormal bir durum olup bireyin, fiziksel, ruhsal, entelektüel ve sosyal fonksiyonlarını daha önceki haline göre azaltır ya da iyice tüketir” (Bolsoy ve Sevil, 2010: 80).

Kültür bize kimin sağlıklı kimin sağlıksız olduğunu tanımlamada referanslar önerir. Ağrıyı ve acıyı tanımlamamızda bize yol gösterir. Üstelik ağrı ve acı karşısında nasıl tepki vereceğimizi de kültürleme sürecinde belleriz. Birey, doğduğu kültürün içerisinde ailesi başta olmak üzere çevresini gözlemleyerek ağrı karşısında nasıl davranılması, ağrının nasıl ifade edilmesi gerektiğini öğrenir. “Sağlık ve hastalık kavramları, her kültürde bulunmakla birlikte farklı algılanan kavramlardır. Yani bir toplumdaki hastalık algısı ile başka bir toplumdaki hastalık algısı aynı olmayabilir. Toplumun hastalık hakkındaki değer yargıları, hastalığa bakış açısı ve seçilen tedavi şekli o toplumun kültürünün özelliklerini yansıtır” (Kaplan, 2010: 227).

Sağlık ve kültür ilişkisinin en görünür olduğu alanlardan biri geleneksel tıptır. Fiziksel ve ruhsal hastalıklardan korunma, bunlara tanı koyma, iyileştirme veya tedavi etmede, sağlığın sürdürülebilirliğinde kullanılan, kültürlere özgü inanç, tecrübeler ve teorilere dayanan, izahı mümkün olan veya olmayan bilgi, beceri, uygulamalar bütünüdür” (WHO, 2023b). DSÖ'nün sağlık, hastalık ve kültür ilişkisi karşısındaki etkileşimi doğrudan kabul ettiği alan

da geleneksel tıptır. DSÖ, bu tanım içinde “izahı olan veya olmayan” sözleriyle sağlığın, hastalığın; hastalık karşısında işe koşulan tedavi yöntemlerinin de kültürden kültüre değişim gösterebileceğini, hastanın iyilik haline katkıda bulunduğu sürece ilgili tekniklerin izahının da gerekli olmadığına dikkat çekmektedir. Bu bağlamda modern tıbbın deneye dayalı teknikleri kadar halkın deneyime dayalı olarak geliştirdiği, nesilden nesile aktardığı sağalma ve sağaltma bilgisinin de modern tıbbın yanında ve/veya modern tıba rağmen işlev karşılamaya devam ettiği açıkça kabul edilmektedir. O. Türkdoğan’ın ifadeleriyle, geleneksel tıp, insanın niteliği, doğaüstü ve çevreyle olan ilişkileri hakkındaki fikirlere istinat eder. Bu bilgi ve inançlar, yaşanılan toplumun kültürünün bir kısmıdır, onu aksettirir. Bu surette diyebiliriz ki: Bazı şekliyle hastalık her toplumun karşılaştığı esas hayati problemlerden biridir ve toplum hastalıklarla uğraşmak suretiyle metot ve teknikler geliştirir. Böylece modern tıbbın doğmasına yardım ederler (Türkdoğan, 2006:73).

Günümüzdeki modern tıbbın ortaya çıkması böylece adım adım gerçekleşmiştir. Modern tıp ile hastalıklar, endüstriyel ilaçlar yoluyla tedavi edilmeye başlanmıştır. Modern tıp (Western Medicine) hastalığı tanımlarken semptomları ve bu semptomlarla ilişkilendirilen muhtemel hastalıkları merkeze alır. Bu noktada rahatsızlıklar semptomlara dönüşür. Yine de modern tıp, semptomları hastalıkla ilişkilendirmek için somut verilere ihtiyaç duyar. Bu bağlamda semptomların hastalıklarla ilişkilendirilmesi süreci, tanı koyma sürecine karşılık gelir. Modern tıbbın elindeki teknolojik olanaklar semptomların hastalıklarla ilişkilendirilmesi sürecinde tanı araçlarıdır. Kan ve idrar tahlilleri, radyografi, ultrasonografi, tomografi, MR, mamografi, vb. tanı araçlarından elde edilen somut veriler tanı koyma sürecinde deneysel çalışmalarla ortaya çıkmış ölçeklendirme, yorumlama vd. süreçler içinde anlamlandırılır. Nihai aşamada birey, hekimi veya hekimleri tarafından sağlıklı veya hasta olarak yeniden sosyal bir kategori içinde konumlandırılır. Ne var ki geleneksel tıp alanında tanı koyma süreci ampirik bilgiye dayanır. Geleneksel tıp alanında teknolojik tanı araçlarına erişimin olmaması, endüstriyel ilaçlar ve farmakolojik bilginin eksikliği kimi hastalıkların bu alanda *dermansız, ümitsiz* şeklinde tanımlanmasının sebebidir. Bu alanda deneysel çalışmaların olmayışı, geleneksel tıbbın gelişiminin önündeki bir dezavantaj olarak karşımıza çıkar. Ne var ki modern tıp, günden güne gelişmekte, dünyanın bir köşesinde geliştirilen çağdaş bir sağaltma metodu hızla dünyaya yayılmaktadır. Modern tıbbın günümüzde eriştiği noktada 70’li yıllarda dermansız hastalıklar arasında sınıflandırılan organ yetmezlikleri, belirli kanser türleri, metabolomik hastalıklar bugün artık sağaltmanın muhatabı olan hastalıklar

arasında sayılmaktadır. Buna karşılık modern tıbbın kültürle imtihanı henüz tanı ve tedavi süreçlerinin gelişmesi ile sona ermemiştir. Nitekim sağaltmanın konusu olan hastalık da hastalığı deneyimleyen hasta da kültürün süreçleri (kültürleme, kültürlenme, kültürleşme vd.) içinde kazandığı bilgi ve deneyim paralelinde hastalığa ve tedaviye tepki vermektedir. Hastanın sağaltma sürecine ne kadar etkili bir şekilde dahil olduğu da onun kültürleme sürecinde sağlık, hastalık, rahatsızlık ve sağalma alanındaki kültürel kazanımları ile paraleldir. Bu minvalde bu çalışmanın merkezinde yer alan organ yetmezliği tedavisi olan organ naklinin önündeki en önemli bariyer de yine kültürdür.

Modern tıp alanında organ yetmezliklerinin tedavisini mümkün kılan gelişmeler ilk kez Dr. C. Beck'in kalbi duran hastasını şoklayarak diriltmesi ile başlar (Beck, Pritchard ve Feil, 1947). Kalbin diriltilmesi, akciğerlerin de diriltilebileceği ihtimalini gündeme getirmiş, 1950'de ilk kez vantilatör desteğiyle bir hastanın akciğeri de diriltilmiştir (De Georgia, 2014). 1955'te Ventilator, elektroşok cihazı, defibratörlerin seri üretimi ve doktorların bu cihazlara yaygın erişimi sayesinde solunum ve dolaşım yetmezliği sonucu ölümlerden geri dönüşlerin sayısı arttı. 1950'li yıllara kadar kalbin ve akciğerlerin fonksiyonlarının geri dönüşü olmayacak şekilde durması şeklinde tanımlanan ölüm kavramının tıbbi doğası da artık tartışma konusu olmaya başladı (De Georgia, 2014). 1954'te ilk başarılı organ nakli ameliyatı gerçekleştirildiğinde henüz hastaların ne yaşam süreleri ve de ameliyat sonrası yaşam kaliteleri ile ilgili uzun vadeli başarılı sonuçlar öngörüleliyordu (Merrill, Murray vd., 1956). Nakledilen organlar bir zaman sonra hastanın bedeni tarafından reddedildiği için bu dönemde ameliyatların uzun vadeli başarı oranları düşüktü. 1960'lı yıllarda bağışıklık sistemini baskılayan (immunosuppressants) ilaçların keşfi, 80'li yıllarda seri imalatının başlaması ile organ nakli, organ yetmezliği hastalıklarının etkili tedavi yöntemi haline gelmiştir (Beecher, 1968b, 1968a, 1969; De Georgia, 2014; Machado, 2014; Spoor & Sutherland, 1995).

Türkiye'nin de bu süreci yakından takip ettiği ulusal basında çıkan haberlerden anlaşılmaktadır. Canlıdan canlıya, kadavradan canlıya organ nakilleri ile ilgili uluslararası gelişmeler, deneyler, skandallar, tartışmalar 1954'ten itibaren Türk basınının birinci sayfa manşetlerinde halka duyurulmuştur (Hürriyet, 1954a, 1954b, 1955, 1959, 1960). Türkiye'de 1975'ten sonra organ nakli ameliyatlarının başarılı örneklerinin literatüre geçmesiyle organ yetmezliği hastalığının tedavisinin mümkün olduğu anlaşılmıştır. Böylece, modern tıptaki

gelişmelere paralel olarak organ bağıışı, organ nakli vb. konseptler Türk kültürü içerisinde yer almıştır.

Bu araştırmanın merkezinde yer alan böbrek yetmezliđi hastalıđı, bireyin böbreklerinin işlevini yerine getirememesi nedeniyle yaşam kalitesinin düşmesi, uzun vadede hayatının sona ermesi tehlikesiyle karşı karşıya geldiđi hastalıktır. Böbrek yetmezliđi (kidney failure/renal failure) böbreklerden birinin veya ikisinin birden kendi kendine işlevini karşılayamamasıdır. Modern tıp açısından böbrek yetmezliđinin nakil gerektirip gerektirmemesi yine semptomlar ve tanı araçları üzerinden belirlenir. İki tür böbrek yetmezliđinden ilki akut böbrek yetmezliđidir (ABY). ABY, hemodiyaliz belirlili bir süre kullanılmasını gerektiren, kandaki bilirubin vb. gibi maddelerin kalıntı miktarı üzerinden takibi yapılan, çođunlukla kısa dönem takip ve diyaliz tedavisi ile sađaltılan hastalıktır. Kronik böbrek yetmezliđi (KBY) ise böbrekte kalıcı hasara işaret eden bir tanıdır. Haftada 2-3 kez 4-12 saat diyaliz gerektiren, uzun vadede hastanın fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini tahdit eden, beraberinde diyabet, kalp yetmezliđi, beslenme bozuklukları, başka organ yetmezlikleri ile seyretmesi halinde hastanın ölümüne neden olabilecek böbrek yetmezliđi hastalıđıdır (Zhang ve Parikh, 2019: 310). Modern tıp alanında KBY ya uzun soluklu diyalizle ya da canlıdan veya kadavradan böbrek nakliyle sađaltılmaktadır. Ne var ki diyaliz yöntemleri, hastanın canlıdan veya kadavradan donör bulana kadar hayatta kalmasını sađlayan geçici bir tedavi yöntemi olduđunu göstermektedir. Bulgular bölümünde detaylı bir şekilde görüleceđi üzere diyaliz hastaları haftada 2-3 gün, ortalama her gün 4-12 saatlerini diyalizde geçirmektedir. Bu bağlamda hastaların önemli bir bölümü diyaliz öncesi ve sonrası baş ağrısı, halsizlik, baş dönmesi, mide bulantısı, iştahsızlık vd. rahatsızlıklarla başa çıkmak zorunda kalmaktadır. Saha araştırması sırasında derinlemesine mülakatlar yaptıđım kaynak kişiler özelinde depresif ruh halinin de diyaliz sırasında ve sonrasında deneyimlendiđine tanık oldum. Gerçekten de yapılan çalışmalar incelendiđinde diyaliz hastalarının, diyalize bađlı geçirdikleri zamanın onların ruh halini olumsuz etkilediđi yaygın bulgular arasındadır (Chilcot, Spencer, vd., 2014; Fiaccadori, Sabatino, vd., 2021; Finkelstein, 2000).

Dünyada ve Türkiye’de böbrek yetmezliđi tedavisinde hastanın yaşı, bedeninin uygunluđu, hastalıđın seyrine göre iki tür diyaliz yöntemi kullanılmaktadır: Periton ve hemodiyaliz. Birey, periton diyalizi evde kendisi yapabilmektedir. “Periton diyaliz sistemi, karına bađlanan bir kateter ile periton boşluđuna diyalizatın verilmesi, belirlili bir süre tutulduktan

sonra da tekrar kateter yoluyla boşaltılması şeklinde işlemektedir” (Arslan, 2020: 6). Hemodiyaliz ise bir diyaliz merkezinde sağlık çalışanları tarafından uygulanmaktadır. “Hemodiyaliz, hastadan alınan kanın bir makine ve pompa yardımıyla diyalizörden (yapay böbrek) geçirilerek sıvı ve solüt dengesinin sağlanması işlemidir” (Arslan, 2020: 6).

Türkiye’de diyaliz 1962’de ortaya çıkmıştır. “Organ naklinin ortaya çıkışı, Türkiye’nin 1980’lerde içine düştüğü sosyoekonomik karmaşa ortamının ilk dönemine denk gelmişti” (Sanal, 2013: 125). Ülkemizde sağlık alanına 60-70’lerden sonra diyaliz, organ bağıışı, organ nakli vb. konseptler dâhil olmuştur. Bahsedilen yıllar içerisinde bireyler, sağlık haklarından yeterli bir şekilde yararlanamamıştır. Bu durumdan ötürü diyalize girmesi gereken böbrek yetmezliği hastaları, yüksek gelirli olmadığından diyalize girememiştir. Diyalize giren hasta sayısının az oluşu ise diyalizin yeterince duyulmamasına ve insanların hayatını kaybetmesine sebebiyet vermiştir. Türkiye’deki sağlık reformlarının ve Genel Sağlık Sigortası’nın yürürlüğe girmesiyle birlikte diyaliz, organ bağıışı, organ nakli vb. kavramlar yaygınlaşmıştır.

Ulusal Organ Bağıışı Bekleme Listesi’ne¹ giren ve girmeyen diyaliz hastaları, daha çok şeker ve tansiyona bağılı böbrek yetmezliği sorunu ile karşı karşıya kalmaktadır. Kimi diyaliz hastaları, yakınından organ bağıışı alırken kimi ise kadavradan organ bağıışı beklemektedir. “Canlıdan yapılan organ nakli; yaşayan bir kişinin organının nakil bekleyen bir hastaya verilmesidir. Nakli yapılabilen organlar böbrek, karaciğerdir. Canlılardan organ nakli ile ifade edilmek istenen, canlı bir insandan alınan organın, organ nakline ihtiyaç duyan bir başka insana aktarılmasıdır” (Duman, 2012: 15) Kadavradan organ bağıışı, ülkemizde oldukça az bir sayıyı oluşturmaktadır. “Canlı bireyden alınması durumunda hayati tehlike yaşanabilecek organların, kadavradan alınması bu organların nakline ihtiyaç duyan bireylerin sağlıklarına kavuşmalarına imkân sağlamaktadır. Organını bağıışlayan kişinin ölmüş olduğunun deklare edilmesi durumunda nakil işlemlerine başlanmaktadır” (Durmaz Yurt, 2021:78).

¹ Bir hastanede kadavra böbrek bağıışı olduğunda, o merkezde sorumlu olan koordinatör tüm bilgileri bölge koordinasyon merkezine (BKM) bildirir. Ankara, İzmir, İstanbul, Antalya, Adana, Bursa, Samsun, Erzurum, Diyarbakır olmak üzere 9 bölge koordinasyon merkezi Ulusal Organ ve Doku Nakli Koordinasyon Merkezine (UKM) bilgileri ulaştırır. Böbrek dağıtımı UKM tarafından Ulusal Organ Nakli Bekleme Listesinde yapılan eşleştirme ve puanlamaya göre yapılır (Böbrek Nakli Türkiye, 2023).

Kronik böbrek yetmezliği dünyanın her yerinde, hastanın fiziksel iyilik haline sekte vuran bir hastalık olarak aynı patolojik yapıyla karşımıza çıkar. Bu bağlamda hasta, besin ve sıvı tüketimi sırasında vücuduna aldığı vitaminlerin, minerallerin gereğinden fazlasını ve toksik maddeleri vücudundan idrar yoluyla atamaz. Bunlar hastanın deri altında toplanır. Tam olarak bu nedenle hasta diyaliz öncesi basküle çıkarılır, vücudunda toplanan sıvı miktarı ölçülür. Sıvı miktarının çokluğuna göre, diyaliz makinasının suyu ve bu suya katılması gereken sodyum, potasyum vd. elementler hesaplanır. Daha sonra hasta hemodiyaliz ünitesine bağlanır. Hastanın ağırlığının ölçülmesi aşamasında tespit edilen vücut ağırlığı fazlalığıyla orantılı bir şekilde tayin edilen zaman kadar üniteye kanı temizlenir. Hastanın kronik yetmezliğini nasıl tanımladığı, hastalığını fiziksel, ruhsal ve sosyal boyutlarıyla nasıl deneyimlediği, tedavi yöntemlerine nasıl yaklaştığı, hastalıkla yaşarken hastalığa nasıl uyumlandığı kültür paralelinde değişmektedir. Bu bağlamda hastalık patolojik özellikler bakımından evrensel olsa da hastalığın deneyimlenmesinde kültürel parametreler acının, ağrının, hastalığa ve tedaviye karşı hastanın yaklaşımını belirlemede etkin olmaktadır. Bununla birlikte, bir diyaliz hastasının hastalığıyla ilgili bilgisi de kültürü çerçevesinde şekillenmektedir. Bu çalışmada da diyaliz hastalarının hastalığı kabullenme, hastalıkla yaşamını sürdürmede hayatının, duygularının, yaşam kalitesinin, sosyal ve aile ilişkilerinin nasıl değişip dönüştüğü hastaların kişisel deneyim anlatılarından hareketle kaydedilmiştir. Diyaliz hastaları üzerinden “ateşin düştüğü yerde” nasıl deneyimlendiği araştırılmıştır.

1.1.Problem

Modern tıp açısından hastalık patolojik özellikleri açısından deneysel veriler üzerinden semptomların ve modern teknolojinin tahlil, görüntüleme olanakları çerçevesinde tanımlanır. Araştırmalar kültürün hastalığın deneyimlenmesinde, hastalığın semptomlarının hasta tarafından yorumlanmasında ve hastalığa karşı geliştirilen yaklaşımda çok etkin olduğunu gösterir. Öyle ki hastalıkların ifade edilmesinde kullanılan dilin içeriğindeki duygu ve düşünce yoğunluğu, atasözleri, deyim vb. ifadeler dahi kültür paralelinde hastalığın hasta tarafından nasıl tanımlandığı üzerinden çeşitlilik gösterir. Good ve Good, (1981: 165), New York'ta yaptıkları bir alan araştırmasında alt kültürlere mensup hastaların belirli hastalıkları nasıl ifade ettiklerine odaklanır. Bu çalışmada kültürün, sadece hastalığın tanımlanmasında değil hangi yoğunlukta hissedildiğine, hastaların semptomları (ağrı, kızarıklık, mide

bulantısı, baş dönmesi vb.) hiyerarşik bir yorumlama süzgecine tabi tutarak ifade ettiği görülür.

Kültür, sağlığa, acıya, hastalığa, ölüme karşı farklı insan eylemlerini sosyal normlar çerçevesinde tanımlar. Bu bağlamda hastalıkların insanlara kimi sosyal haklar tanıdığı görülür. “Kedi şeyini görmüş yara sanmış” atasözü örneğinde hangi hastalıklar ve semptomlarda hastanın sosyal yapı tarafından hasta sayıldığı tarif edilir. Bu bağlamda hastalığın ifade edilmesi ve deneyimlenmesinde kültürün sosyal normlar alanından hastanın deneyimine müdahale edildiği de anlaşılır. Her ne kadar kişi, sağlıklı olarak hayata gözlerini açsa dahi içinde bulunduğu kültüre bağlı olarak yaşam tarzları ve toplumsal faktörler sağlık durumlarını etkilemektedir. Kültür; bireye dilini, dinini, değerlerini vb. öğretmekle yükümlüdür. Bu sebeple insanın içinde bulunduğu kültürü dikkate almadan sağlık ve hastalıkla ilgili görüşlerini anlamak olanaksızdır.

Örneğin; Türk kültüründe bir sağlık sorunu söz konusu olduğunda kişi, akrabalarından ve tanıdıklarından duydukları tavsiyelere uymaktadır. Nitekim hasta birey için komşularının, akrabalarının ziyarete gelmesi önem teşkil etmektedir. Dolayısıyla hastalığın başka kişilere tarif edilmesi, tanıdıklarından tavsiye alınması, hastayken ilgi beklemesi vb. durumlar sosyal normlar çerçevesinde anlamlıdır.

Araştırmanın cevap üretmeyi hedeflediği temel problem, kadavradan ve canlıdan organ bağışının bir diyaliz hastasının insan onuruna yakışır bir şekilde yaşayabilmesinin önündeki en önemli engel olduğunun ortaya konulmasıdır. Örneğin, Hyde (2008), böbrek armağan etmenin fedakârlık olduğunu ilk başta biliyor gibi görünen diyaliz hastası yakınlarının herhangi bir bilinçli değerlendirme sürecinden söz etmediğini belirtmektedir. Bir anne, çocuğuna böbreğini verecek kişinin kendisi olduğunu düşünerek ortada verilecek bir karar olmadığını ifade etmektedir. Bu araştırmada *veren elin alan elden üstün olduğu, ateşin düştüğü yeri yaktığı, eşekten düşenin halinden eşekten düşenin anladığı* ve nihayet *diğerkâmlığın teşvik edildiği* Türk kültür dairesinde, diğerkâm Türk kültürünün modern tıbbı özgü organ bağış, organ nakli, beyin ölümü gibi güncel kavramlarla nasıl sınındığı, diyaliz hastalarının deneyim anlatıları çerçevesinde etüt edilmiştir.

Geleneksel tedavi yöntemleri, güçlü inançlara dayanmaktadır. Türk kültüründe de bazı alışkanlıkların değişmesi zaman aldığından geleneksel tıp da uzun bir süre varlığını korumuştur. Ancak modern kent yaşamının getirdiği olumsuz koşullar ve durumlardan kaynaklı olarak değişme kaçınılmaz olmuştur. Modern kent yaşamı, stresli hayatlar, sağlıksız beslenme, alkol, sigara, uyuşturucu gibi bağımlılıklar insanların sağlığını olumsuz etkileyerek yeni hastalıkların meydana gelmesine sebebiyet vermiştir. Böylece bazı hastalıklar, modern tıp ile tedavi edilmesi gereken hastalıklar haline gelmiştir. Organ bağıışı, organ nakli, diyaliz vb. konseptlerde modern tıp ile insanların hayatına girmiştir. Böylece böbrek yetmezliği, modern tıp ile tedavi edilmesi gereken bir hastalık haline gelmiştir.

Bu çalışma, toplumda bireylerin hastalığı deneyimleme noktasında kültürün nasıl bir rol oynadığı üzerine yapılmıştır. Nitel bir çalışma gerçekleştirilen Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi ve Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde hemodiyalize giren hastaların diyalizi nasıl yorumladığı ve nasıl tanımladığı tespit edilmek istenmiştir. Hastalığın deneyimlenmesi sürecinde birtakım fiziksel-bedensel hareketler vs. bulunmaktadır. Bu eylemlerin kişisel deneyim anlatılarından hareketle ortaya çıkarılabileceğine inanılmaktadır.

1.2.Amaç

Hastalık biyolojik bir süreçtir. Böbrek yetmezliği dünyanın her yerinde aynı olsa da bireyin bu hastalığı nasıl yaşadığı, nasıl tanımladığı ve nasıl tepki verdiği kültür paralelinde şekillenir. Kişinin yaşadığı çevre hastalığa nasıl tepki vereceğini belirlemektedir. Böylece birey de hayata gözünü açtığı andan itibaren kültürün içerisinde ağrıya ve acıya nasıl tepki vermesi gerektiğini öğrenmektedir. Önder (2011)'in ifadeleriyle birey; hasta, sağlıkçı ya da hastanın sağlığından endişe duyan yakını olarak hastalıkla yüz yüze geldiğinde, hastalığın sebebi hakkındaki fikirler, hastalık için başvurulacak tedaviler, bu tedavilerden ne bekleneceği vs. kültürün etkisi altındadır. Bu çalışmanın da amacı diyaliz hastalarının Türk kültürü çerçevesinde hastalıklarını nasıl yorumladıklarının tespit edilmesidir.

Bu araştırmanın bir diğer amacı, organ bağıışı bekleyen diyaliz hastalarının hastalığın semptomlarının deneyimlenmesinden; hastalığı kabullenme ve hastalıkla yaşamlarını sürdürebilme becerilerini kazanmalarına kadar deneyimledikleri hastalığa özgü anlatıların kaydedilmesidir. Türkiye'ye 60'lardan sonra giren diyaliz kavramının yaygınlaşması zaman

almıştır. “Türkiye’de diyaliz ilk Ankara Tıp Fakültesi’nde ithal edilerek 1962 yılında kullanılmaya başlanmıştır” (Akpolat ve Utaş, 2008). Diyaliz hastaları ilk başlarda her ilde hemodiyaliz olmamasından kaynaklı sıkıntı yaşamıştır. Bu duruma örnek olarak kaynak kişilerden Zerrin (d. 1968)’in Ankara’ya 3-4 sene diyalize girmek için gidip gelmesi verilebilir.

Sabah 06.00’da kalkıyordum. Bartın’a geliyordum. Kışın üstüm başım kar işte nasıl ıslak Cemal abim şey yapardı dükkânın önünde kasanın altında küçük bir tüpü vardı, orada kuruturdum üstümü, terminale giderdim, 09.30-10.00 arabası neyse binerdim. 03.30’ta Ankara’daydım. Karnımı doyururdum. 04.00-05.00 gibi diyalize girer 22.00’da çıkardım. Gece 12.00 arabasıyla geri dönerdim. Elektrik bir şey de yok. O günden sonra annem kızdı bize, siz dedi delirdiniz mi niye bu saatte geldiniz. Ondan sonra ben sürekli Bartın’a geçerdim terminale. Terminale 04.00’te falan araba indiyse 07.00’ye kadar beklerdim 07.00’de Zonguldak arabası giderdi, ona biner yolda iner, 45 dakika yürüdüm. Eve varınca kız kardeşime ayaklarımı ov. Kilo sıvı alıyoruz ya sıvı da çekildiği zaman 45 dakikada yol yürüyorsun uykudan uyanırdım ağrıdan (Kişisel görüşme, Zerrin, 10.10.2022).

Diyaliz hastaları, hemodiyaliz ünitesi olan komşu il ya da büyük şehirlere haftanın 2 ya da 3 günü giderek diyalize girmiştir. Şimdilerde ise neredeyse her ilde hemodiyaliz bulunmaktadır. Her ilde hemodiyaliz bulunmasına örnek olarak ise bir kaynak kişinin tatilde diyalizden söz etmiş olması verilebilir. Abdullah (d. 1973), internetten Fethiye’de diyaliz merkezi olduğunu öğrenerek, ailesiyle beraber 10 sene boyunca Fethiye’ye gittiğini şu şekilde anlatmaktadır: “Mesela ben 10 sene boyunca çocuklarla beraber Fethiye’ye gittim. Altı diyaliz üstü deniz benim için çok iyi oldu yani. Yoksa psikolojik olarak çok sıkıntıya girerdim ben” (Kişisel görüşme, Abdullah, 10.10.2022).

Böbrek yetmezliği tedavisinin diyaliz dışındaki bir diğer seçeneği organ naklidir. Diyaliz hastalarının çoğu Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’ne girerek organ bağışı beklemektedir. Diyaliz hastaları, organ nakli olup haftanın 3 günü diyalize gelmek istememektedir. Bu sebepten ötürü diyaliz hastaları ya Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’nden böbrek çıkmasını beklemekte ya da yakınlarından organ bağışı almaktadır. Özdağ (2001: 46), organ naklinin hasta insanı iyileştirmek, yaşama süresini uzatabilmek ve nitelikli bir yaşam sağlayabilmek amacıyla yapıldığını açıklamaktadır. Bu araştırmada da organ bağışı bekleyen hastaların yaşamlarında geliştirdikleri sosyal stratejiler incelenmiştir. Organ bağışı bekleyen hastaların organ bağışına karşı geliştirdikleri duygu, düşünce ve tutumlarda hastalık deneyiminin etkisi hastalık öncesi ve sonrası üzerinden analiz edilmiştir.

1.3.Önem

Sosyal bilimlerde yapılan çalışmalar incelendiğinde, sosyoloji alanında hemodiyaliz hastalarının yaşamları hususunda çalışmaların yetersiz olduğu tespit edilmiştir. Konunun sağlık sektörüyle ilgili olmasından dolayı daha çok sağlık bilimcilerin çalışmaları mevcuttur. Keza diyaliz hastaları, sağlık sosyoloji ve Türk kültürü açısından da incelenmesi gereken bir noktayı teşkil etmektedir. Hastalık ve sağlık bireysel olarak algılansa da kültürle yakından ilişkilidir. Nitekim, hastalığın fizyolojik semptomları kadar sosyal semptomları da vardır. Kronik hastalıklar örneğinde hastalık sosyal bir deneyime dönüşür. Hasta ve hasta yakınları hastalığın sosyal semptomlarını deneyimleyen sosyal aktörlerdir. Diyaliz gibi uzun soluklu bir hastalık da hastanın kendisi kadar hasta yakınlarının da sosyal, ruhsal ve ekonomik refahını etkileme gücünü haizdir. Öyle ki diyaliz hastası haftanın neredeyse üç tam gününü diyalizle deneyimler. Bu deneyim onun ekonomik üretkenliğini, sosyal ilişkilerini olumsuz etkilemekle kalmaz, onun yakınlarının da hayatlarını hastalık etrafında düzenlemesiyle sonuçlanır. Örneğin diyaliz hastası diyalizin planlandığı gün içinde sosyal hayatından elini çekmek zorunda kalır. Diyaliz öncesi hazırlık evresinde bedeninde toplanan sıvının neden olduğu ağrı, baş dönmesi, baş ağrısı vd. semptomlar diyaliz sırasında azalsa da diyalizin 3-4 saat gibi görece kısa bir zaman içinde hastanın bedeninde toplanan sıvıları atması, kanından toksik maddeleri filtrelemesi, kan değerlerinde diyaliz öncesi vuku bulan anormallikleri düzenlemesi hastanın konforunu olumsuz etkiler. Gözlemlerim, hastanın diyalizin hazırlık evresinde elektronik kantarda tartılması, kan değerlerinin düzenlenmesi için gerekli sodyum, magnezyum vd. elementlerin diyalizin sıvı haznesine yerleştirilmesinin dahi hastanın stres düzeyini etkilediğini göstermektedir. Hastanın kaç saat diyalize gireceği, diyaliz haznesine hangi elementlerin konulacağı aşamasında hastanın iki diyaliz seansı arasında hastalığına dair yaşam biçiminin de diyaliz hemşireleri tarafından sorgulanması diğer bir stres faktörü olarak karşımıza çıkar. Örneğin bir önceki seansta altı litre ödemele seansa giren diyaliz hastasının ikinci seansta daha çok ödemele diyaliz ünitesine gelmesi, hastanın iki seans arasında diyetine uymadığına işaret eder. Diyaliz ünitesinde geçirdiğim süre zarfında diyaliz hemşirelerinin hastayı sahiplenerek bu gibi durumlarda hastayı uyardığına da tanık oldum. Diyaliz uzun soluklu konservatif bir tedavi olduğu için diyaliz hastaları ve diyaliz merkezi çalışanları arasında da duygusal, korumacı ilişkilerin oluşması kaçınılmaz hale gelir. Nitekim birçok hastanın, diyaliz merkezindeki hemşire ve

teknisyenleri akrabaları gibi görmeye başladığına, uzun süreli sosyal etkileşim içinde diyaliz merkezi çalışanları ve hastaların birbirlerine akrabalık terminolojisinde meşrulaşmış abla, abi, teyze vb. terimlerle seslendiklerine tanık oldum. Bununla birlikte hastaların ve hasta yakınlarının diyaliz merkezi çalışanlarına incir, dut, fındık, yumurta vb. hediyeler sunduğunu da gözlemledim.

Diyaliz hastalarını konu edinen tezler incelendiğinde, nicel çalışmaların nitel çalışmalara göre daha fazla olduğu görülmüştür. Örneğin; Eryiğit Günler (2011), hemodiyaliz tedavisi gören kronik böbrek yetmezliği hastalarının hastalığa bağlı toplumsal rol değişimlerini, beklenti ve sorunlarını ortaya koymak amacıyla yaptığı çalışmada Konya ili merkezinde bulunan diyaliz merkezlerinde tedavi gören 422 diyaliz hastasına gönüllü anket formu uygulamıştır. Polat (2007) ise Düzce il sınırları içindeki hemodiyaliz ünitelerinde tedavi edilen ve araştırmaya katılmaya engel olabilecek zihinsel problemi olmayan, iletişim kurulabilen ve araştırmaya katılmayı kabul eden 110 hastaya yüz yüze uygulanacak anket formu kullanmıştır. Yapılan bir nitel çalışmaya örnek olarak ise Çekim (2019)'in periton diyaliz ile ilgili çalışması verilebilir. Çekim, periton diyaliz tedavisi gören 20 hasta ile evlerinde görüşmeler gerçekleştirmiştir. Bu tez çalışmasında da yüz yüze mülakat tekniği uygulanarak kaynak kişilerin gerçekte ne düşündüğü ve ne hissettiği yansıtılmak istenmiştir.

Bu çalışmada özellikle yüz yüze görüşmelerin hemodiyaliz ortamında olması bireylerin diyalize girdikleri zamanı nasıl geçirdikleri ve ne gibi sıkıntılar yaşadıklarını gözleme fırsatı sunmuştur. Alan araştırması sırasında araştırmacı statüsünde diyaliz hastalarının servisle ev ve diyaliz merkezi arasında geçirdikleri zamana da tanık oldum. Böylece hastanın diyaliz servisinde diğer hastalarla sosyal etkileşimlerinin de diyaliz çevresinde düzenlendiğini gördüm. “Sen geçen kaç kilo geldin?”, “ben dün börek yedim, bakalım kaç kilo çıkacağım?” gibi deneyime dayalı konuşmalar kadar, o sırada servis aracında olmayan diyalizde tanışılan hastaların sağlık durumlarının da ev ve diyaliz arasında geçen zamanda hoş vakit geçirmek için gündeme geldiğini gözlemledim.

Diyaliz servisleriyle hastaları evlerinden alıp bırakma sürecine tanık olunması diyaliz gününün nasıl geçtiğini daha iyi anlama olanağı vermiştir. Bu bağlamda hastanın hastalık ve diyaliz etrafında sosyal hayatının nasıl değişip dönüştüğü, en az 6 ay en fazla 24 sene süren

diyaliz deneyiminin hastanın yaşam felsefesini, sosyal ilişkilerini, gündelik hayatını, yaşam kalitesini nasıl etkilediği hastanın kişisel deneyim anlatıları çerçevesinde ele alınmıştır.

Diyaliz hastaları, organ nakli bekleyen kesimdedir. Hamdy (2017), yaşamsal bir tedavi olan diyalizi, çalışmayan böbreklerin kandan sökemediği toksinleri sökerek son evreye varan böbrek yetmezliği olarak açıklamaktadır. Ayrıca diyaliz seanslarından bahseden hastaların ‘yılanmaya’ geldiklerini ya da doktorların onları ‘yıkadığını’ söylediklerinden bahsetmektedir. Araştırmam sırasında da kaynak kişilerden Ayça (d. 1996), diyalize gelmeden birkaç saat önce çok yemek istediği ama yasak olan bir yiyeceği yediğini ve böylece diyalize girdiğinde temizlendiğinden söz etmektedir: “Yani şöyle bize de burada dendiğinde mesela hani muz mu yiyeceğiz mesela çok mu canın çekti? Buraya geleceğin gün bir iki saat önceden ye ki burada hemen temizleyelim, sana zarar vermesin” (Kişisel görüşme, 04.10.2022). Diyaliz, böbrekler işlev görmediğinde tedavi amaçlı kullanılmaktadır. Pek çok diyaliz hastasının nakil bekleme listesinde adı yer almaktadır. Bu hastaların hayatı, başka hastaların vefat etmesine ve vefat eden kişilerin bağış yapmasına bağlıdır. Bu bağlamda diyaliz hastalarının duygu, düşünce ve tutumlarının nasıl etkilendiği analiz edilmiştir. Diyaliz hastaları, organ bağışı ve nakli konusunda ayrı bir kaynak kişi olarak ele alınmıştır. Dolayısıyla diyaliz hastalarının kişisel deneyim anlatılarına yer verilmiştir.

1.4.Sayıtlar

Bu araştırmaya başlarken, modern tıp alanındaki deneysel bilgi ve kültürün sağlık alanında oluşturduğu halk bilgisi arasında sağlık okuryazarlığının yetersizliğinden kaynaklanan bir çatışmanın hastaların hastalığı deneyimlemesi üzerinde tesiri olduğunu varsayıyorum. Modern tıp alanında 1960’lı yıllarda ortaya çıkan hemodiyaliz, 1980’li yıllarda işlevsellik kazanan organ bağışı, beyin ölümü, bitkisel hayat ve koma gibi karakteristik kavramların aradan geçen uzun zamana rağmen hastaların sağlık okuryazarlığının modern tıpla eşzamanlı gelişmemesinden dolayı yeterince anlaşılmadığına odaklanıyorum. Böylece hastaların hastalık etrafında oluşan kişisel deneyim anlatılarını [personal experience narratives] diyaliz hastalarının hem hastalığı nasıl tanımladıklarını hem de nasıl deneyimlediklerini, böbrek yetmezliği hastalığı [kidney failure] ve hastalığın tedavi yöntemleri olan hemodiyaliz, canlıdan organ bağışı, kadavradan organ bağışı gibi modern tıba özgü kavramlar üzerinden

tasvir etmeye çalışıyorum. Bu araştırmanın başlangıç noktasında hastalığa neden olan yaşam biçimi ve dünya görüşü kadar, hastalığın deneyimlenmesi, sağaltılması sürecinde de kültürün merkezi bir yerde durduğu araştırmanın merkezi sayılıdır.

Böbrek yetmezliği ile karşı karşıya kalan hastanın yaşamını uzatabilmek amacıyla uygulanan tedavilerden biri diyalizdir. Diyaliz, kirli kanı temizleyerek böbreğin yapamadığı işlevi yerine getirmektedir. Türkiye'ye diyaliz kavramı 1962'de girmiştir. "1961 sonunda, Dr. Kolff tarafından geliştirilen ve Kore'de denenilen, Travenol firması tarafından imal edilen kapalı sistem (tank tipi), pozitif basınçlı hemodiyaliz cihazı Ankara Tıp Fakültesi tarafından ithal edilerek 1962 yılı Haziranın'da ilk kez hastaya uygulanmıştır" (Akpolat ve Utaş, 2008: 34).

Türkiye'nin diğer illerdeki sağlık kuruluşlarına diyalizin gelmesi zaman almıştır. Hürriyet gazetesinin haberine göre diyaliz makinesinin Bursa Tıp Fakültesi'ne gelip kullanılmaya başlanması ise 1975'leri bulmaktadır (Nural, 1975). Bartın örneğinde ise, diyalizin ile ilk kez ne zaman getirildiği bilinmemekle birlikte mülakatlarımızdan hareketle 1998'de Eski Hastane'de (Bugün sözü geçen hastane, Bartın İl Sağlık Müdürlüğü binası olarak kullanılmaktadır) diyaliz makinasının hastalara hizmet verdiği kaydedilmiştir. Bu minvalde Mahir'in şu sözleri kayda değerdir: "Doktor, diyalize girmen gerekiya"²dedi. O zaman bilmiyoz ki başına gelmeyince! Diyaliz ney bilmeyoz". Eski hastanede, o yukarı çarşıda, orada girdim. 5 sene orada girdim" (Kişisel görüşme, Mahir, 11.10.2022).

Organ nakli bir tedavi yöntemi olarak Türkiye örneğinde ilk kez 1960'lı yılların sonunda deneysel çalışmalar düzeyinde kullanılmaktadır. Hürriyet gazetesinin haberine göre Türkiye'de Ankara Yüksek İhtisas Hastanesi'nde ilk defa yaptığı kalp nakli ameliyatıyla Operatör Doktor Kemal Beyazıd, hastasını en fazla 18 saat, 8 dakika yaşatabilmiştir (Yalman, 1968: 9). İlk başarılı organ nakli tedavisi ise Hacettepe Üniversitesi Hastanesi'nde Dr. Mehmet Haberal ve ekibi tarafından uygulanmıştır. "Türkiye'de ilk kez organ nakli 1969 yılında Ankara ve İstanbul'da kalp nakliyle başlamış olup başarısızlıkla sonuçlanmıştır. 1975'te ise Hacettepe Üniversitesi Hastanesi ekibinden Dr. Mehmet Haberal ve arkadaşları, canlıdan canlıya yani bir anneden oğluna böbrek naklini yapmışlardır" (Özer, 2022: 88).

² Araştırma sahasının yerel ağzında "gerekiyor" demektir.

60'lı yıllarda hemodiyaliz, 70'li yılların ikinci yarısında canlıdan organ nakli, Türkiye'de böbrek yetmezliği hastalığının tedavi yöntemleri arasında etkili bir şekilde uygulanmaya başlar. Böylece o vakte kadar dermansız hastalıklar arasında adı geçen böbrek yetmezliği hastalığının tedavisi sürecinde hastalar artık modern tıbbı özgü yeni konseptlerle tanışır: Hemodiyaliz, canlıdan organ bağıışı, kadavradan organ bağıışı, beyin ölümü, bitkisel hayat ve koma. Bu araştırma kapsamında diyalizin ve organ naklinin işlevsel bir tedavi yöntemi olarak kullanılmasının üzerinden geçen zaman içinde bu tedavi yöntemlerine özgü konseptlerin henüz halk arasında yaygın bir şekilde anlaşılmadığı öngörülmüştür. Bu yaklaşımın gerekçesi "Ateş düştüğü yeri yakar" atasözüdür. Bu bağlamda hasta ve hasta yakınlarının hastalığın patolojik yapısına dair farkındalıklarının yüksek olması beklenir. Araştırma kapsamında hem hastaların hastalığa dair farkındalıklarının hangi bilgi kaynaklarına dayandığı hem de varsa eğer bu farkındalığın hastaların hastalığı deneyimlemeleri, konforları üzerinde etkisinin olup olmadığı üzerine odaklanılmaktadır.

Araştırma kapsamında nitel araştırma yönteminin gözlem ve mülakat şeklinde uygulanması, sayıtların geçerliliğini sınamak için tercih edilmiştir. Her bir hastayla yüz yüze gerçekleştirilen mülakatlarda hem hastaların hastalığa dair deneyim anlatıları kaydedilmiş, hem de hastalıkla ilgili formel bilgilerinin kaynakları ve seviyesi tespit edilmeye çalışılmıştır. Bu minvalde araştırmanın nihai sonuçları hastaların diyalizde geçirdikleri zamana, ağrı, bulantı, baş dönmesi gibi sosyal, ekonomik ve fizyolojik konforlarını olumsuz etkileyen semptomlara rağmen hastalığın patolojisine dair farkındalıklarının olmadığını göstermektedir. Bununla birlikte, hastalığın en işlevsel tedavi yöntemi canlıdan veya kadavradan organ naklinin tarihi, prosedürleri, gerekliliklerinin de hastalar tarafından yeterince anlaşılmadığı görülmektedir. Örneğin, kadavradan organ bağıışlarının ülkemizde sayıca çok az olduğu vakadır (Domínguez-Gil, 2021). Bu bağlamda Ulusal Koordinasyon Merkezi'ne bildiri yapılan kadavradan böbrek bağıışıyla hastanın sağaltılması ihtimali niceliksel bakımdan düşüktür. 2021 yılı raporlarına göre Türkiye'de aktif diyaliz hastası sayısı 63.808'dir. 24.983 kronik böbrek hastası Ulusal Organ Nakli Bekleme Listesi'nde kayıtlı olup, kadavradan organ bağıışı beklemektedir. 2414 hasta aynı yıl içinde ne canlıdan ne de kadavradan organ bağıışı alamadığı için vefat etmiştir. Buna karşılık beyin ölümü sonrası bağış yapanların sayısı 305 olarak kaydedilmiştir (Domínguez-Gil, 2021).

Ne var ki, mülakatlarımız organ bekleyen diyaliz hastalarının kadavradan organ bağışlarındaki sayıların ne denli az olduğunun farkında olmadıklarını göstermektedir. Bununla birlikte, kimi hastalar mucizevi bir şekilde kendilerine Ulusal Koordinasyon Merkezi [UKM] tarafından teklif edilen kadavradan böbrek bağışlarını da bu farkındalık eksikliğinden dolayı reddetmektedir. “Bu hafta düğünümüz var, haftaya gelelim”, “ben müsait değilim, benim hakkımı amcama verin”, “yaşlı böbreği istemiyorum, bana genç böbrek takın” sahada kadavradan böbrek bağışının diyaliz hastaları tarafından neden reddedildiğinin gerekçeleri arasında kaydedilmiştir. Araştırmanın başlangıç noktasında-ilk mülakatlarda- bu problemin hastaların eğitim-öğretim kurumlarında geçirdikleri zamanla doğru orantılı olduğu varsayılmıştır. Ne var ki, sahada geçirdiğimiz süre içinde bu varsayımın geçerli olmadığı anlaşılmıştır. Yüksek okul, üniversite mezunu kaynak kişilerin de diyaliz, canlıdan ve kadavradan organ nakli, beyin ölümü, bitkisel hayat ve koma konseptlerine karşı farkındalığın formel bilgi kaynaklarından beslenmediği anlaşılmıştır. Bu bağlamda sözü geçen bu kavramlara dair bilgi sözlü kültür ortamındaki sağlık bilgisinden beslenmekte, ateş düştüğü yerde formel bilgiye dayalı farkındalık oluştur[a]mamaktadır.

1.5.Sınırlılıklar

Araştırmanın kaynak kişi profili Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi ve Özel Bartın Diyaliz Merkezi’ndeki diyaliz hastalarından oluşmaktadır. Diyaliz hastaları 16 kadın ve 18 erkek olarak sınırlandırılmıştır. 45-54 yaş aralığı 11 kaynak kişi olarak çoğunluğu oluşturmaktadır. 65 yaş ve üstü 2 kaynak kişidir. 0-20 yaş aralığı diyaliz hastasına ise hiç rastlanmamıştır. Bunun sebebi Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’nde önceliğin gençlere veriliyor olmasıdır.

Evli diyaliz hastalarına cinsel hayatını sorduğumda bekâr, genç ve öğrenci bir araştırmacı olmamdan kaynaklı sınırlılıklar yaşanmıştır. Kaynak kişilerden kısa cevaplar alınmıştır. Evli kaynak kişilerin çoğu, bu soruya cevap vermekte çekimser bir tavır sergilemişlerdir.

Etik onam formunu imzalattırken sıkıntı yaşayacağıma inanarak araştırmaya başlamıştım fakat sahaya indiğimde böyle bir problem deneyimlenmemiştir. Bunun nedeni; 122G108 nolu TÜBİTAK projesi kapsamında Bartın Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulu’ndan 22.02.2022 tarihli 2022-SBB-0055 numaralı başvuru (Ek 2) ile araştırma

izninin alınmış olmasıdır. Ayrıca araştırmanın Ankara Bölge Koordinatörlüğü kapsamındaki nakil merkezleri, diyaliz merkezleri, devlet hastaneleri, koordinatörlükler kapsamında uygulama izni (Ek 3) Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nden alınmıştır. Dolayısıyla saha çalışması sürecinde hastaneye giriş çıkışlarda, hastalara yaklaşmakta ve etik onam imzalatma sürecinde bir sıkıntı yaşanmamıştır.

Tablo 1.1. Kaynak kişilerin demografik özelliklere göre dağılımı

Demografik Özellikler	Sayı
Cinsiyet	
Kadın	16
Erkek	18
Yaş	
0-19	0
19-24	1
25-34	6
35-44	7
45-54	11
55-64	7
65 yaş ve üzeri	2
Eğitim Durumu	
Okur-yazar değil	2
İlkokul Mezunu	18
Ortaokul Mezunu	4
Lise Mezunu	9
Üniversite-Lisans Mezunu	1
Medeni Durum	
Bekâr	11
Evli	18
Eşi vefat etmiş	2
Boşanmış	2
Nişanlı	1

1.6.Tanımlar

Kültür: Kültür, “bilgileri, inançları sanatı, ahlakı, hukuku, gelenek ve göreneklere insanın toplumun bir üyesi olarak edindiği bütün becerileri ve alışkanlıkları kapsayan bir bütündür” (Tylor, 1891). Güvenç (2020), sözcüğün *Cultura*’dan geldiğini ve Latince, *Colera*, sürmek, *ekip-biçmek* anlamına geldiğini ifade etmektedir. İlâveten, *Cultura* ise Türkçedeki *ekin* karşılığında kullanılıyordu. “Kültür insan yapısıdır ve insanın yaptığı her şey kültürün bir parçasıdır. İnsan doğal olarak bir sosyal hayvandır, üreticidir, yaratıcıdır ve toplam sosyokültürel sistem insanın ürünüdür” (Fichter, 2015: 152). F. Boas’a göre kültür, doğal koşulların mekanik dayanışmasının bir yansımasından öte, bağımsız yasaların denetimindeki tekil süreçlerin ürünüdür” (Boas, 1938: 159). Kültür çok anlamlı bir kavramdır. Kültürün özüne dair Doğan (2010: 407)’ın sözleri şu şekildedir: Kültür, bireylerin ait oldukları toplumsal grup ve yapı içinde şekillenen özgün yaşama biçim ve alışkanlıklarının ruhsal ve toplumsal algı yoluyla ortaya koyduğu imgesel, düşünsel ve toplumsal bir süreçtir.

Maddi ve manevi kültür analizi bulunmaktadır. “Maddi kültür bilindiği üzere, insan elinin değdiği somut olan her şeydir. Manevi kültür ise elle tutulur gözle görünür olmayan kültür unsurlarını içerir” (Dikeçligil, 2018: 117). Toplum, değer ağları ile çevrilen kültürel kalıplardan oluşmaktadır. Aynı kültür içerisinde yaşayan insanların ortak eylemleri, inançları bulunmaktadır. Böylece birey, kültürün normları ve kuralları doğrultusunda bazı olaylara ya/ya da eylemlere nasıl tepki vereceğini bilmektedir. Ersoy (2008: 168-169)’a göre kültürün tatbiki ve sosyal yönü, günlük hayat içerisinde etkisiyle ortaya çıkar. Kültürel değerler, bireyler arasındaki ilişkilerde paylaşılan ve aziz tutulan, ortak davranış örüntüleri, fikirler, inançlar, hisler ve olgular bütünüdür. Bu yönüyle kültür, bir toplumda üzerinde fikir birlikteliğine varılmış ve doğruluğuna inanılmış davranış kalıplarını belirten, örfleri-adetleri, normları ve bütün olarak ortak değer hükümlerini ifade eder. Kültürün en önemli işlevi, gündelik hayatın sıradan ve olağandışlıklarını ona tabi olanlara mantıklı göstermesidir. Sağlık alanında hastalığın deneyimlenmesi ve yorumlanması süreçlerine kültürün dahil olması kültürün görelilik özelliği ile ilgilidir. Kültürel görelilik, herhangi bir kültür elementinin ait olduğu kültür dairesi içinde anlamlı, meşru ve gerekli olarak kabul görmesidir. Bu bağlamda her kültür belirli hastalıklara ve semptomlara karşı duyarlılık geliştirebileceği gibi onu hastalık olarak tanımlamak konusunda isteksiz de olabilir.

Toplumsal Kurumlar: Toplumsal kurumlar, ihtiyaçlardan doğar. Aile kurumu başta olmak üzere eğitim, din, siyaset, ekonomi toplumsal kurumlara örnek olarak verilebilir. Toplumsal kurumlar, karşılıklı etkileşimlerin uyumlu olduğu sistematik örgütlerdir. “Sosyolojik açıdan kurum ne bir kişidir ne de bir grup. Kültürün bir kısmıdır, insanların yaşam tarzlarının örüntüleşmiş bir parçasıdır” (Fichter, 2015: 139). Benzer bir şekilde, Güçlü (2021)’nın tanımı da kurumun temel sosyal gereksinimlerin karşılandığı, düzenlenmiş, standartlaşmış insan etkileşim örüntüsü olduğudur. Aydın (2016), bir eylemin tekrara dönüştüğünü daha sonra alışkanlık haline geldiğini bunun da zamanla adeti meydana getirdiğini sonra da norm olarak kalarak en son halinin kurum olduğundan bahsetmektedir. Kurumlar, kişilerin ihtiyacını karşılamaktadır. Kurumlar, sosyalleşmeyi sağlayarak işlevlerini yerine getirir. “Toplumsal kurumlar bireylerin varoluşu için bir şemsiye vazifesi görür. Toplumsal eylemin normatif değerinin meşruiyetini kurumlar sağlar. Bireylerin etkileşim ve pratiklerinin temel kurallarının kaynağı da kurumlar olarak karşımıza çıkar” (Özcan, 2021: 209). Ersoy (2008:176)’a göre toplumu oluşturan kurumsal yapı, değer ağlarıyla donanmıştır. Her kurumun niteliğini ve mahiyetini belirleyen kendine ait değer yapısı ve sistemi bulunmaktadır. Örneğin toplum içerisinde yaygın olarak kabul edilen aile, ekonomi, siyaset ve ahlak gibi kurumların kendi sahasına özgü değerleri bulunur. Bu değerler, o kurumla özdeşleşen ve kurumsal hareket tarzının yönünü ve mahiyetini belirleyen rehber hükümlerdi. Kızılcılık (1996: 27)’e göre sosyal kurumların en önemli unsurları örüntüler, normlar, sosyal ilişkiler, fonksiyonlar ve rollerdir. Bu unsurların hepsi hemen hemen her toplumda bulunurlar. Hiçbir kurum kendi başına var olamaz. Her bir kurum çeşitli derecelerde diğerlerini etkiler ve diğerlerinden etkilenir.

Kurumların bazı yerine getirilmesi gereken işlevleri bulunmaktadır. Örneğin; aile kurumu içerisinde bireylerin rolleri vardır ve bu rolleri bireyler, kurumun devamlılığının sağlanması için yerine getirir. Anne, baba, çocuk vd. eğer rollerini gerektiği gibi yerine getiremezse diğer kurumlarda bu durumdan ciddi bir şekilde etkilenir. Aile kurumu içerisinde iyi aile koşullarına sahip kişiler daha sağlıklı olduğunda aile ve sağlık kurumu etkileşime girmektedir. Ekonomik açıdan gelişmiş toplumlarda sağlık da gelişmiştir. Birey, aldığı eğitimle ilişki olarak sağlığına daha çok özen göstermektedir. Eğitimli birey, düzenli ve dengeli beslenmeye dikkat etmektedir. Toplumsal kurumların birbirini nasıl etkilediği üzerine örnekler verildikten sonra kısaca açıklamalarına değinelim: Aydın (2016)’ın ifade ettiği üzere aile kurumu, insanlığın sosyal/kültürel gelişmesinin hemen her basamağında yer

alan genelde iki cins arasındaki ilişkileri, neslin devamını düzenleyen, standartlaştıran bir sistemdir. İnsanoğlu aile kurumuyla soyunu devam ettirirken ekonomi ile bizzat kendi varlığını sürdürmektedir. Ekonomi; dil, din, renk, coğrafi bölge gibi ayrımların ötesinde tüm insanların yeme-içme, giyinme, barınma gibi varlığını sürdürebilme şartlarını ihtiva etmektedir. Eğitim kurumu ise evrensel, önemli ve zorunlu bir kurumdur. Bireyin topluma kazandırılması ve toplumun sürekliliğinin sağlanması için temel işlevdir. Kızılcık (1996), din kurumu fonksiyonunu insana gönül rahatlığı sağlama olarak belirtmektedir. Toplumsal yaşamın karışık zamanlarında ve/veya kaos ortamlarında en güçlü insanlar bile güçlü varlıklara sığınmak gereksinimi duyarlar. Zaten din de insanların bu gereksinimlerinden doğmuştur. Sağlık kurumu ise insanlara sağlık- hastalık konularında istedik/bilinçli davranış örüntüleri kazandıran temel bir sosyal kurumdur

Sağlık: Sağlığın çok boyutlu bir toplumsal olgu olduğunu tanımlayan DSÖ, “*sağlığın sadece hastalık ya da sakatlık hâlinin olmaması değil, bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hâli*” olması tanımını yaparak genel, kapsayıcı bir o kadar da müdahaleci bir çerçeve çizmiştir (Öngören, 2021: 73). Sağlığın birey bakımından tanımlanmasında karşımıza motivasyon kavramı çıkar. Maslow’a (1943: 372-383) göre bireyin en temel gereksinimi fizyolojik yapısından ve insanın yaradılışından kaynaklanan fizyolojik ihtiyaçlardır. Açlık, susuzluk, uyku, cinsel birliktelik gibi ihtiyaçların karşılanmaması halinde bireyin daha üst aşamadaki ihtiyaçlar için bir talepte bulunması mümkün değildir. İkinci sırada bireyin güvenliğinin sağlanması ihtiyacı yer almaktadır. Güvenlik ihtiyacının karşılandığı sosyal gruplarda birey, vahşi hayvanlardan, aşırı sıcak iklimden, işsizlikten korunmakla kalmayıp suça meyilli diğer bireylerin muhtemel taarruzlarından emin bir durumda yaşamayı başarmakta ve bu şekilde söz konusu güvenlik ihtiyacını karşılamaktadır. Üçüncü aşamada ise, aidiyet ihtiyacı bulunmaktadır. Bu aşamada birey tam anlamıyla sosyalleşme süreci içindedir. Aile kurmak, arkadaşlık ilişkileri geliştirmek ve sevgiden kaynaklanan cinsel yakınlıklar³ içinde bulunan birey bu aşamada aidiyet duygusu gereksinimini doyum noktasında karşılayabilmektedir. Bir üst aşamada bireyin ihtiyacı toplum içinde saygın bir yere konulmaktır. Bu aşamada birey, öncelikli olarak kendi öz saygısını kazanmaktadır. Kendi özsaygısını kazanan birey bu noktada güç, iktidar, başarı, yetenek, şöhret ve itibar

³ Maslow, bu türden cinsel ilişkileri fizyolojik ihtiyaçlar aşamasındakilerden ayrı olarak sevginin almak ve vermek esasına dayalı olmasından hareketle bu kategori içinde değerlendirmektedir (Maslow, 1943: 372-375).

kazanmaya çalışarak üyesi olduğu grubun üyelerinin de saygısını talep etmektedir. İhtiyaçlar hiyerarşisi piramidinin zirvesinde yer alan kendini gerçekleştirme ihtiyacı ihtiyacının karşılanması daha önce sözü edilen dört ihtiyacın doyum noktasında karşılanması halinde ortaya çıkmaktadır. Bu aşamada birey, ideal birey olmak yolunda uzmanlaşma ve yaratıcılık gerektiren alanlarda kendini gerçekleştirmeye başlamaktadır. Hastalık, bireyin fizyolojik ihtiyaçlarının konforlu bir şekilde karşılayabilmesinin önündeki engellerden biridir. Sağlık da bireyin bu ihtiyaçlarını karşılayabilmesinin önünde fizyolojik, ruhsal ve bilişsel bir engelin olmadığı iyilik halidir. Cirhinlioğlu (2016: 9)'nun sağlık yaklaşımında bireyin ihtiyaçları merkezidir. Örneğin, belirli bireyler için sağlık, “karınlarını doyurduktan sonraki” iyilik hali olarak tanımlanabilir. Böylece aslında sağlık tanımlanmasında sınıflara özgü karakteristikler de anlam kazanır. Sağlık, insanın içinde bulunduğu yaşam koşullarıyla ilişkilidir. Bolsoy ve Sevil (2006: 79), sağlığı sübjektif ve objektif açıdan şu sözlerle tanımlamaktadır:

Sübjektif olarak sağlık: Bireyin kendisinin, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden durumunu algılaması halidir. Bu bakış açısına göre birey, hasta olmadığı halde kendisini hasta ya da hasta olduğu halde kendisini sağlıklı algılayabilir. Objektif olarak sağlık: Doktor muayenesi ve tanı testleri sonuçlarına göre belirlenen hastalığın olmamasıdır. Bu durumda bir kişiye sağlıklı diyebilmek için; hem bireyin kendini sübjektif olarak sağlıklı algılaması, hem de objektif olarak gerçekten sağlıklı olması gerekir.

Görüldüğü üzere, Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımından yola çıkan Bolsoy ve Sevil'in de belirttiği gibi kişinin kendini sağlıklı olarak hissetmesi kadar sağlığın göstergelerinin tetiklere de yansması gerekir. “Sağlık, çevredeki değişimlere uyum sağlayabilme, büyüebilme ve yaşlanabilme, zarara uğradığında iyileşebilme, acı çekebilme ve ölümü huzurlu bir şekilde bekleyebilme yeteneğidir” (Illich, 2021: 182). Sağlıklı insanlar, evlerinde hayatını gündelik akışına göre devam ettirmektedir. Bu hayat akışı içerisinde bireyler; büyürler, acı çekerler ve acılarıyla yüzleşerek ölümü beklerler. Açıkgöz (2021: 25)'ün sağlık tanımı ise oldukça açıklayıcıdır: “Sağlık; mutlu bir hayat için gerekli olduğuna inanılan, bedeni ve ruhu dinç tutan, ütopyaların vazgeçilmez unsuru, varlığı pek hissedilmeyen, kaybolunca kıymeti anlaşılan, hayatı yaşanır kılan bir tür yaşam iksiri, belki de yaşamın kendisi; öbür taraftan arzuları kamçılayan, insana ölümsüzlük hissi veren, zamanı ve ömrü

hoayatça harcatan bir emel". Özetle sađlık bireyin inançları ve dünya görüşü paralelinde kendisini sađlıklı hissetmesi, bu iyilik halinin de modern tıbbın sađlığı ölçen göstergeleriyle uyumlu olmasıdır. Bu bağlamda bireyin fiziksel, ruhsal sađlığına dair tetkiklere dayanan göstergeler normal değerlerle onaylansa da bireyin kendisini sađlıklı olarak tanımlaması da gerekmektedir. Böylece sađlık ve kültür arasındaki ilişki daha da görünür hale gelir. Nitekim bireyin sađlığına dair tetkiklerin ve MR, tomografi, röntgen gibi görüntüleme cihazlarının verilerinin bireyin bütüncül bir sađlıklılık haline işaret etmesi, bireyin kendisini sađlıklı olarak tanımlayabilmesi için yeterli değildir.

Hastalık, "organizmada birtakım değişikliklerin ortaya çıkmasıyla sađlığın bozulması durumu, rahatsızlık, çor, dert, sayrılık, illet, maraz" şeklinde tanımlanır (TDK, 2023). Modern tıp ise hastalık ve rahatsızlık arasında ayırım yapar. DSÖ'nün tanımına göre, hastalık tedavi edilmesi gereken; rahatsızlıksa bireyin kendi gayretiyle başa çıkması gereken problemdir (DSÖ, 2023). Buradan hareketle rahatsızlık, hastalığın semptomu olabileceği gibi, bireyin fizyolojik ve sosyal konforunu tehdit eden, tetkiklerle tanımlanamayan hastalığa benzer bir hal de olabilir. Bu bağlamda, Hastalığın tanımında tedavi konseptinin ön plana çıktığı anlaşılır. Hastalık hem tedavi gerektiren hem de kendi imkânlarıyla iyileşme gösterilemeyecek bir olgudur. Cırhinliođlu (2016: 21) hastalık hakkında řu sözleri ifade etmektedir: Bir bireye ne zaman hasta denileceđi ya da bireyin kendisini ne zaman ve hangi kořullarda hasta olarak algılayacađının genel bir ilkesi yoktur. Ancak, bu farklılıklar ya da ayırımlar "sađlıklı olma durumunun" yitirilmesi sürecinin başlangıcına ilişkindir. Açıkgöz (2021: 14) de hastalığın sađlığın zıddı olmadığından bahsederek nedenini řu sözlerle açıklar: "Birçok hastalık insanı daha dinç hale getirir ve daha sađlıklı kılar. Hastalıklı halimiz, sađlıklı halimiz kadar bize zarar vermez. Bu yüzden, bugün ihtiyaç duyduğumuz şey, daha fazla sađlık değil hastalıktır". Böylece Açıkgöz, hastalığa farklı bir bakış açısı getirerek hastalığın ihtiyaç olduğunu dile getirmektedir. Kasapođlu da hastalık üzerine düşüncelerini řu sözlerle ifade etmektedir:

Dünyada hastalıklılık ya da sađlıklı olamama artık bireysel olmaktan çıkmaktadır çünkü sađlıklı olamayan birey ya da bireyler sistemdeki çeşitli ilişkiler ađı aracılığıyla diđer aktörleri etkilemekte ve durum, risk ve güven, toplumsal bir boyut kazanmak ya da ekolojik dengenin bozulması sonucu –imal

edilen ve doğal riskler- toplumun önemli bir kesiminin sağlığı risk altında girmektedir (2008: 40).

Toplumdaki ilişkiler ağından kaynaklı olarak hastalığın bireysel değil de toplumsal olduğundan söz etmektedir. Birey, hasta olduğu zaman çevresindeki insanlar da bu durumdan etkilenmektedir. Çünkü birey, sosyal sorumlulukları yerine getirememektedir. Örneğin; aile kurumu içerisinde birey, anne ya da baba rolünü yerine getirememektedir. Hastalığın hem bireysel hem de toplumsal boyutları olduğunu açıklayan Giddens (2008), hastalandığımızda sadece bizim acı çekmediğimizi aynı zamanda başkalarının da bizim halimizden etkilendiğini belirtmektedir. Bu nedenle hastalık bireysel olsa da deneyim kolektiftir. Bireyin sağlığının bozulması ile sosyal bir aktör olarak işgal ettiği statülerin gerekliliklerinin yerine getirilememesi kadar, hastanın deneyimlediği acı, ağrı vb. semptomların yakınlarının tanıklığında deneyimlenmesi semptomları da kolektif bir deneyime dönüştürmektedir. Hastalığın kolektif bir deneyime dönüşmesi özellikle organ yetmezliği gibi kronik hastalıklar, travmaya bağlı uzun soluklu ve yatışlı tedavi gerektiren hastalıklar, palyatif tedavi gerektiren hastalıklar vb. hastalıkların deneyimlenmesi sürecinde daha görünürdür. Bu bağlamda hastalığın kolektif bir deneyime dönüşmesi ile hastalığın tedavisi için gereken asgari süre, semptomların hasta tarafından hangi sıklıkla ve yoğunlukla deneyimlendiği, hastalığın bilinen bir tedavisinin olup olmadığı vb. kriterler anlam kazanır.

Sağlık Sosyolojisi: Bireyin en temel ihtiyaçlarının fizyolojik ihtiyaçlar olduğu akılda tutulduğunda sağlığın sadece modern toplumlarda değil arkaik toplumlarda da sosyal bir olgu olarak gündelik hayatı düzenlemekte başat bir yerde durduğu görülür. Modern toplumlarda bireyin üretmek zorunda olması, üretimin organik dayanışmaya dayalı iş bölümü içinde mümkün olması, onu sağlıklı bir birey olarak hayatını sürdürmeye koşullar. Akçaoğlu (2022: 476), tamamen bireysel ve psikolojik bir sorun olarak görülen intiharın altında yatan toplumsal nedenlere ışık tutan Durkheim'in çalışmasının sağlık sosyolojisi için bir başlangıç olarak kabul edilebileceğini ifade etmektedir. XX. yüzyılın ikinci yarısından itibaren, Durkheim'in açtığı patikadan ilerleyen sosyologlar, beden ve zihnin biyolojik işleyişinin bir tür yansıması olarak görülen sağlığın altında yatan toplumsal etkenlere ışık tuttu. "Sağlık sosyolojisi, sosyolojinin sağlık ve toplum ilişkisini inceleyen alt dalıdır. Bu alanda sağlık ve toplum ilişkisi çeşitli bağlamlarda ele alınır" (Güven, 2014: 128). Bu bağlamları genel hatlarıyla şöyle sıralayabiliriz: 1. Sağlık ve hastalık olgusunun toplumun

kültürel, ekonomik, siyasi yapıları ve özellikleriyle bağlantıları, 2. Sağlık ve hastalık olgusu ile toplumsal değişimler arasındaki etkileşim, 3. Sağlık ve hastalık algısının çeşitli toplumsal faktörlere göre değişimi. Daşlı ve Bulut (2019: 1-2) ise sağlık sosyolojinin varlık nedenini şu şekilde açıklamaktadır: “Bugün hastalık kavramını, içinde bulunduğu toplum yapısından ayrı düşünmek mümkün değildir. Sağlık-hastalık kavram çifti coğrafyadan iklime, ekonomik yapıdan kültüre, cinsiyetten barınma koşullarına, siyasetten sosyal yapıya varıncaya kadar birçok faktörün etkisine maruz kalmaktadır. Hastalık durumlarında tıp son çare olup, hastalığa nelerin neden olduğu sorusu sağlık sosyolojisi tarafından cevaplanmaya çalışılmaktadır”. Sağlık sosyolojisi, toplumdaki çeşitli hastalıkları sosyal açıdan inceler. Sağlık ve hastalık olgularının toplumdan topluma ve kültürden kültüre nasıl değişiklik gösterdiği ve nasıl algılandığı üzerine çalışmaktadır.

Sağlık sosyolojisi; sağlığın, hastalığın ve sağlık sisteminin bir toplumun örgütlenme tarzına göre nasıl oluştuğuna odaklanarak, tıbbi görüşlerin ötesine bakılmasını istemektedir. Bu disiplin, sağlık ve hastalığın sosyal kalıplarını özellikle de sağlık eşitsizliklerinin çeşitli biçimlerini araştırmakta ve bu eşitsizliklerin toplum üzerindeki etkisini inceleyerek açıklamaya çalışmaktadır (Germov’dan akt. Özer, 2019: 1).

Görüldüğü üzere, sağlık sosyolojisi ile ilgili tanım ve yaklaşımların çoğu toplum yapısından söz ederek çeşitli toplumsal faktörlerle ilişkilendirmektedir. Hastalıkların sosyal sınıf, ekonomik gelir, yaş, cinsiyet, çevre vb. faktörler ile bağlantılı olduğu ifade edebilir. Sağlık sosyolojisi de hastalığın nedenini sosyal faktörlere dayanarak incelemektedir. Sağlık sosyolojisi, toplumsal yapı içerisinde hasta rolü, hekim-hasta ilişkilerini vs. incelemektedir. Sağlığın toplumsal ve kültürel boyutu önem teşkil etmektedir. Hastalığın nedenleri, hastalığa bakış açısı, hastalığın tedavi şekilleri toplumun kültür yapısıyla ilişkilidir. Dolayısıyla sosyolojinin bir alt dalı olan sağlık sosyolojisi de sağlık-hastalık kavramlarını incelerken kültürü göz ardı etmemektedir.

Böbrek Yetmezliği: Böbrek yetmezliği, böbreğin işlevlerini etkin bir şekilde yerine getirememesidir. “Glomerüler filtrasyon değerinde azalmanın sonucu böbreğin sıvı-solüt dengesini ayarlama ve metabolik endokrin fonksiyonlarında kronik ve ilerleyici bozulma halidir” (Tanrıverdi ve Karadağ, vd., 2010: 27) Kronik (KBY) ve Akut böbrek yetmezliği

(ABY) olarak ikiye ayrılmaktadır. “Akut böbrek yetmezliği (ABY) böbrek fonksiyonlarında saatler veya birkaç gün içinde bozulmanın yol açtığı üre ve kreatinin gibi nitrojen artık ürünlerinin birikmesi olarak tanımlanabilir. Akut böbrek yetmezliğinde de KBY’nde olduğu gibi birçok doku, organ ve sistem etkilenebilir” (Tanrıverdi, Karadağ, vd., 2010: 10). Üremi teriminin literatürde KBY ile aynı anlamda kullanıldığı görülür. Bunun nedeni, üreminin KBY’den kaynaklanan anomalileri kapsamıdır. Üremi; kronik böbrek yetmezliğinin neden olduğu tüm klinik ve biyokimyasal anormallikleri içeren bir deyimdir ve birçok kaynakta kronik böbrek yetmezliği ile eş anlamda kullanılmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü’nün 2023’te yayınladığı rapora dünya nüfusunun %9, 5’i – yaklaşık sekiz yüz elli milyon hasta- günümüzde kronik böbrek yetmezliği hastalığından mustarıdır. Kronik böbrek yetmezliği hastalığı kaynaklı ölüm oranı da %2, 4 olarak kaydedilmiştir (WHO, 2023). Kronik böbrek yetmezliğinden etkilenmeyen organ veya sistem hemen hemen yoktur (Akpolat ve Utaş, 2008: 8). Hastalığın ilk semptomları noktüri ve anemiye bağlı halsizliktir. Sinir sistemi, gastrointestinal sistem, immün sistem, kardiyovasküler sistem, metabolik ve endokrin sistem, kemik, cilt vd. olmak üzere bireyin yaşamsal sistemlerinin çalışmasını olumsuz etkiler (Tanrıverdi, Karadağ, vd., 2010: 28). Diyaliz, kronik böbrek yetmezliğinin son evresindeki hastalara uygulanan tedavi yöntemidir. Diyalizin hasta için gerekli olup olmadığı hastanın glomerüler filtrasyon değerleri esas alınarak tespit edilir. Kreatin miktarı 10ml/dk. Altına indiğinde veya serum kreatin düzeyi 12mg/dk’yi ve kan üre azotu (BUN) miktarı 100 mg/dl’yi aştığında kronik diyaliz tedavisine başlanması şarttır (Tanrıverdi vd., 2010: 28). KBY hastanın organizmasında yaşamsal sistemlerin işlevini karşılayamamasına neden olarak ölümüne sebep olabilir. Ülkemizde böbrek yetmezliği hastalarının bilinen ölüm nedenleri kalp krizi, kalp yetmezliği, akciğer yetmezliği, enfeksiyon, karaciğer yetmezliği, akciğer embolisi şeklinde çeşitlilik göstermektedir (Tanrıverdi vd., 2010: 30). Akut böbrek yetmezliği ise, kandaki glomerüler filtrasyon hızının aniden düşmesi, serum seviyelerinde ise ani ve sürekli artış olmasıdır (Hilton, 2011: 1167). İdrar ve ter miktarında azalma, ödem, bayılma, halsizlik, nefes darlığı, baş dönmesi, bilinçte bulanıklık, bulantı, nöbet, koma, göğüs kafesinde ağrı bilinen semptomlarıdır (Öğütmen, 2012: 27). Uzun vadede akut böbrek yetmezliği hastalarının % 12-15 kadarı kronik böbrek yetmezliği hastası olur (Gameiro vd., 2020)

Diyaliz: Kronik böbrek yetmezliği, diyaliz ve organ nakli yöntemleri ile tedavi edilebilmektedir. Bu yöntemlerden biri olan diyaliz ise hemodiyaliz ve periton olmak üzere kendi içerisinde ikiye ayrılmaktadır. Arslan (2020: 5-6)'a göre 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 bulduran kan, diyaliz makinesinde temizlenerek tekrar hastaya verilir. Diyalizin temel amacı atıkların vücuttan uzaklaştırılarak vücudun temizlenmesidir. Hemodiyaliz tedavisi gören hastanın tedavisi bir hekim ve diyaliz hemşireleri tarafından yapılmaktadır.

Hemodiyaliz tedavisi uygulanan hastanın yaşam süresini uzatabilmek ve daha iyi bir yaşam kalitesi sunmak mümkündür. Hasta hiç ara vermeden haftanın 3 günü 4 saat olmak üzere hemodiyalize girmektedir. Ok (2008: 61)'a göre hemodiyaliz uygulanacak hastanın üniteye kabulünde vücut ağırlığı, vücut ısısı, arter kan basıncı ölçülmeli, varsa interdiyalitik (interdialytic, diyalizler arası) döneme ilişkin yakınmaları öğrenilmeli, doktor tarafından değerlendirilmelidir. Hemşire, doktor tarafından verilmiş diyaliz talimatlarını mutlaka okuyup tam olarak anlamalıdır. Kullanım öncesinde hemodiyaliz makinesinin dezenfeksiyon ve sonrasında da yıkanma işlemi yapılmış olmalıdır.

Periton diyaliz sistemi ise karına bağlanan bir kateter ile periton boşluğuna diyalizatın verilmesi, belirli bir süre tutulduktan sonra da tekrar kateter yoluyla boşaltılması şeklinde işlemektedir. San (1998: 24), ilk periton diyalizin 1958 yılında bir biyokimyager tarafından damacana içinde hazırlanarak sterilize edilen diyalizatla genç bir hastaya asistan Dr. Nihat Sipahi (Gastroenteroloji profesörü) tarafından uygulanmış ve hastada dehidratasyon belirtilerinin ortaya çıkması üzerine uygulamaya son verilmiştir. Periton diyalizi hasta, günde 3-4 kez hastane dışında tekrar eder. Hasta bir diyaliz merkezine bağlı olmadan kendi evinde diyalizini yapabilmektedir. Böylece diyaliz hastasının enfeksiyon kapma riski en aza indirilmiş olur. "2021 yılı raporlarına göre Türkiye'de 2020 itibarıyla diyalizle tedavi gören hasta sayısı 62755'tir. Bu hastaların 22076'sı kadavradan organ bekleme listesine kayıt yaptırmıştır. 2593 hasta kadavradan organ bekleme listesinde beklemekteyken vefat etmiştir" (Domínguez-Gil, 2021). Periton diyalizinde kendi içinde çeşitleri bulunmaktadır. Sürekli ayaktan periton diyalizi ve gece periton diyalizi olmak üzere iki türü mevcuttur. Çekim (2019: 47), periton diyaliz ile ilgili çalışmasında sürekli uygulanan periton diyaliz

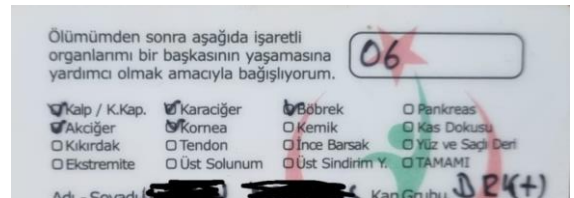
tedavisini hasta veya yardımcısı elle (manual) günde 3-5 kez diyalizat değişimi yaptığını ve diyalizatin karında bekleme süresinin gündüz 4-5 saat, gece ise 8-10 saat olduğunu belirterek tarif etmektedir. Gece periton diyalizinin ise diyalizat değişimleri yine bir periton diyalizi makinesi yardımıyla, sadece gece yapılır. Gündüz karın boştur. Hasta gece uyurken, 8-10 saat boyunca, 5-8 veya daha fazla değişim gerçekleştirilir. Diyaliz solüsyonunun karında bekleme süresi 20-60 dakika arasında değişir.

Böbrek yetmezliği ile karşı karşıya kalan hastanın diyalize girebilmesi için koluna küçük bir operasyonla fistül ya da koldan kateter açmaları gerekmektedir. Diyalize giren hastanın fiziksel değişiminde pek çok farklılıklar görülmektedir. Hastanın diyalize girerken kolu ve damarları şişmektedir. Ayrıca ten renginde ve kilosunda da değişim olabilmektedir. Sanal (2013: 43), çalışmasındaki kaynak kişi Oğuz'un "yarı robot, yarı insan" kimliğini uydurduğundan söz etmektedir. Makineye bağlı haldeyken şarj edilmesi gereken bir robot gibi olduğunu ve damarında açılan yapay bir kanala takılan plastik tüpün makine olma hissiyatını güçlendirdiğini belirtmektedir. Diyaliz makinesi, hastalar için geçici bir çözümü ifade etmektedir. Kocaman'ın (2008: 143) ifade ettiği üzere haftanın belli günleri ve belirli sürelerle hemodiyalize giren hastalarda genel olarak bir yabancılaşma ve yalnızlaşma ortaya çıkmaktadır. Ayrıca yaşamlarının belli bölümünü diyalize ayırdıkları için sosyal yaşamdan da giderek uzaklaşmaktadır. Bu da onları ilişki ağlarından koparmaktadır. Diyaliz hastalarının umudu ve kalıcı iyileşme aracı organ naklidir. Çünkü birey, diyalize girmeye devam ederse psikolojik ve toplumsal sorunlar başat bir rol oynayacaktır.

Organ Bağışı: Organ bağışı, kişinin hayattayken kendi iradesi ile bir böbreğini veya karaciğer lobunu dördüncü dereceye kadar evlilik veya kan yoluyla edindiği bir akrabasına; bu akrabalarıyla kan ve doku uyumu olmaması halinde çapraz nakille bir yabancıya; ya da beyin ölümünün gerçekleşmesi halinde organ yetmezliği hastalarına yazılı ve sözlü onam



Şekil 1.1. Organ ve doku bağış kartı ön yüzü



Şekil 1.2. Bağışçının beyin ölümü sonrası hangi organlarını bağışladığını gösteren organ ve doku bağış kartı

vermesidir. Canlıdan canlıya organ naklinde yedek organlar (spared organs) olarak bilinen böbrek ve karaciğer lobu bağışın konusu iken; kadavradan organ bağışında birey hangi organlarının bağışlanıp bağışlanmayacağına karar verme yetkisine sahiptir (Şekil 1.1.).

Acar'ın (2007) ifadesine göre organ bağışı, yaşam boyu kullandığımız bizi yaşatan organlarımızın, hiçbir menfaat gözetilmeden tanımadığımız birinin hayatını kurtarmak için kullanılması gerçek bir bağış olduğu gibi aynı zamanda hatırı sayılır bir iyiliktir. Ulusal Organ ve Doku Nakli Koordinasyon Sistemi ile organ bağışı takip edilmektedir. Organ bağışı bekleyen hastalar, Ulusal Organ Bağışı bekleme listesine girmektedir.

Ülkemizde organ bağışı ile ilgili çalışmalar ve uygulamalar 29.05.1979 tarih ve “2238 sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılması ve Nakli Yasası”na göre yapılmaktadır. Bu yasa, 2000 yılında “Organ ve Doku Nakli Hizmetleri Yönetmeliğı” ile detaylandırılmıştır. Yapılan düzenlemeyle, Türkiye’de organ ve doku nakline yönelik hizmet sunan kurum ve kuruluşlar arasında gerekli iş birliğini sağlamak, kadavradan elde edilen organ sayısını artırmak ve tıbbi etik anlayışa uygun organ ve doku dağıtımını sağlamak amacıyla “Ulusal Organ ve Doku Nakli Koordinasyon Sistemi” kurulmuştur. Nakil cerrahisinin artırılması ve yeni tedavi işlemlerinin uygulanması nedeniyle, Sağlık Bakanlığı tarafından Organ ve Doku Bağış Kartı hazırlanmıştır. Tüm organ bağış kartları, Türkiye Organ ve Doku Bağışı Bilgi Sistemi’nde saklanmaktadır (Şantaş & Şantaş, 2018: 164).

18 yaşını doldurmuş ve akıl sağlığı yerinde olan her insan organ bağışı yapabilmektedir. Kişi, bir sağlık kuruluşuna gider ve kendisine doldurması için form verilir. Formu doldurduktan sonra ise organ bağışı kartı verilmektedir. Bağış için başvurur yaparken hangi organ veya organlarını bağışladığını da belirtebilmektedir. Dolayısıyla donör, sağlıklı ve istediğı herhangi bir organını bağışlamakta serbesttir. Genç, Arslan ve Sakmen (2020), ülkemizde, temelinde bilgisizlik olduğu düşünölen birçok konu ile karşı karşıya kalındığından organ ve doku ihtiyaç durumunun giderek artmasına rağmen bağışta bulunacak donör sayısının yetersiz olduğunu ifade etmektedir. Bu sorunu çözebilmek için de topluma organ bağışı ile ilgili eğitim verilmesi gerektiğini belirtmektedir. Bu sayede organ ve doku bağışının artması beklenmektedir. Kılıçarslan ve Eriş (2019: 839), son

yıllarda tıp ve teknoloji alanında yaşanan ilerlemeler sayesinde mekanik veya suni olarak organ ve dokular üretilmeye çalışılmakta olmasına rağmen, suni doku ve organ yapımında henüz istenilen seviyeye ulaşılamadığını ve bu sebepten dolayı, hastaların ihtiyaç duydukları organ ve dokuların temin edilebilmesi için donörler tarafından yapılan organ bağışının öneminin devam ettiğinden söz etmektedir.

Organ Nakli: Kalp, akciğer, böbrek, karaciğer, pankreas, ince bağırsak, kornea, yüz, saç, deri, rahim gibi hayati organlara ihtiyaç duyan hastalara bu organların takıldığı cerrahi müdahaledir. Böbrek ve karaciğer lobu dışındaki organlar ancak kadavradan nakil ile tedarik edilebilmektedir. Diyaliz hastaları da böbrek nakli olarak tedavi edilebilmektedir. Diyaliz hastası için diyaliz geçici bir çözümken böbrek nakli kalıcı bir çözüm üretmektedir. Nitekim, nakledilen organın ne kadar süre yaşayacağı bilinmese bile kişi hayatını diyalize bağlı olarak devam ettirmek zorunda kalmamaktadır. “Yirmi birinci yüzyılda birçok organ yetmezliği yaşayan hastanın yaşamına devam edebilmesinin ön koşulu olarak organ nakli, çağın en önemli tedavi yöntemlerinden biri olarak kabul edilmektedir” (Durmaz Yurt, 2021: 57).

Kişinin bedeninde işlevini yerine getiremeyen bir organın yerine sağlıklı bir organın nakledilmesi gerekir. “1970’lerde Tuncay Karpuzoğlu, Mehmet Haberal ve Uluğ Eldegez gibi başarılı cerrahların deneysel öncü ameliyatlarıyla, organ nakli Türkiye’ye de ithal edildi ve dünyadaki organ nakli teknolojisinin gelişmesiyle doğru orantılı bir şekilde Türkiye’de de organ nakli ameliyatları ve teknolojisi de tıbbi operasyonların bir parçası haline geldi” (Özarlan, 2019: 1). Kalp, akciğer, karaciğer, böbrek, pankreas, kornea, doku nakli ülkemizde yapılan nakillerdir. Bazı organ yetmezlikleri vardır ki kişinin yaşaması için nakil olması şarttır. Örneğin kalp nakli gibi... “Organ ve doku nakli, insan hayatını kurtarmayı hedefleyen tıbbi bir tedavi yöntemidir. Hatta birçok hastalığın başka bir tedavisi yoktur ve insan yaşamının kurtarılması organ naklinin yapılmasına bağlıdır” (Koçak, 2007: 192).

Ülkemizde organ bekleyen kesim, kadavradan veya canlıdan nakil olarak ikinci bir hayat şansını yakalayabilmektedir. Yüctin, Keçecioğlu ve Ersoy (2003: 116) dünyada doku ve organlarının tümünü kadavradan sağlayan bir ülke olmadığını ancak gelişmiş ülkelerde organ vericilerinin %80’i kadavra, %20’si canlı kaynaklı iken ülkemizde bu oranın tam tersi olduğunu belirtmektedir. “Böbrek nakli, böbreğin cerrahi girişimle bir insandan diğerine nakledilmesi işlemidir. Hastaların yaşam süresini ve kalitesini artırdığı için en çok tercih

edilen tedavi yöntemi haline gelmiştir. Böbrek transplantasyonu için kadavralardan veya anne, baba, çocuk, kardeş gibi kan bağı olan kişilerden yararlanılabilir” (Şahin, 2007: 8). İlaveten böbrek bağışçısının hasta ile doku ve kan uyumu olmaması halinde, çapraz nakil yöntemi ile de böbrek transplantasyonu yapılması mümkündür.

Kadavradan Nakil: Canlıdan nakil yapılamayacak organ nakillerinde kadavradan nakil yapılmaktadır. “Beyin ölümü gerçekleşmesi nedeni ile yaşamını kaybeden canlılara kadavra denmektedir. Tıbben beyin ölümü gerçekleşmiş kişinin organlarının alınarak ihtiyacı olan kişiye verilmesi kadavradan organ naklidir” (Duman, 2012: 12). Ülkemizde beyin ölümü ve bitkisel hayatın karıştırılmasından dolayı kadavradan organ bağışlarının az olduğunu söylemek mümkündür. Beyin ölümü gerçekleşen kişinin hayata geri döneceğine inancı olan yakını organlarını bağışlamak istememektedir. Keza, Müslüman bir ülke olmamızdan kaynaklı da organ bağışında dini etkenler rol oynamaktadır. Beyin ölümü gerçekleşen bireyin yakınları, bedenin bütünlüğünün bozulacağını düşünerek organ bağışında bulunmamaktadır. Bu konuyla ilgili Acar, Kuran-ı Kerim’in bir kişinin hayatını kurtarmanın bütün insanların hayatını kurtarmak gibi büyük bir iyilik olduğunu söylemenin yanı sıra Kur’an açısından organ naklinin caiz olduğunu belirtmektedir (Acar, 2007: 30). “Canlı bireyden alınması durumunda hayati tehlike yaşanabilecek organların, kadavradan alınması bu organların nakline ihtiyaç duyan bireylerin sağlıklarına kavuşmalarına imkân sağlamaktadır. Organını bağışlayan kişinin ölmüş olduğunun deklare edilmesi durumunda nakil işlemlerine başlanmaktadır” (Durmaz Yurt, 2021: 78).

Organ nakli koordinatörleri yoğun bakım ünitesinde yatan bir hastanın beyin ölümünün gerçekleşme ihtimaline karşın ziyaretlerde bulunup incelemeler yapmaktadır. Eğer beyin ölümü gecikmeden konabilirse ve aile üyelerinin onamı alınırsa organ nakli başarılı bir şekilde gerçekleştirilmektedir. Dolayısıyla beyin ölümünü takiben aile ret vermediği takdirde organ nakli yapılmaktadır.

Canlıdan Nakil: Canlıdan nakil, yaşayan ve sağlıklı bir bireyin hasta ve organa ihtiyacı olan kişiye verici olmasıdır. Duman (2012: 14), canlıdan organ naklinin canlı organ vericilerinden özellikle de yakın akrabalarından alınan organlarla gerçekleştirildiğini ve 18 yaşını doldurmamış ve mümeyyiz olmayan kişilerden organ ve dokunun alınmasının yasak olduğunu ifade etmektedir. Durmaz Yurt (2021: 72) ise organ bağışında bulunabilecek

yakınlarının kimler olduğunu anlatmıştır: “Organ ve doku nakli hizmetleri yönetmeliğinde organ bağışında bulunabilecek akrabalar üç kategori halinde ele alınmıştır. Birinci kategoride hastaların ebeveynleri ve çocukları, ikinci kategoride amca, teyze ve kuzen gibi daha uzak akrabalar, sonradan eklenen üçüncü kategoride ise kan bağı bulunmayan duygusal bağı olan arkadaş, eş, evlatlık gibi akrabalar yer almıştır”.

Canlıdan karaciğer nakli olacak hastaya donör olan kişinin karaciğerinin sadece bir parçası alınmaktadır. Vericinin karaciğeri ise zamanla kendini tamamlamaktadır. “Örneğin, karaciğer, rejeneratif kapasitesi yüksek bir organdır; özellikle canlı organ naklinden sonra hem donörün hem de alıcının kısmi karaciğerleri tam organlar oluşturmak için büyür ve yeniden şekillenir” (Yang ve Wu, 2018: 220).

Canlı vericisi olan böbrek yetmezliği hastası kadavradan böbrek beklemekten ziyade canlıdan böbrek nakli olmayı tercih etmektedir. Yılmaz ve Karakoç (2015: 32-34)’a göre canlıdan böbrek nakli, sağlıklı bir bireyin sağlığını tehlikeye sokmayacak şekilde böbreğinin ihtiyacı olan başka bir bireye nakledilmesi işlemidir. Canlıdan böbrek nakillerinde kan grubu uyumu yeterli olmaktadır. Eğer hasta AB kan grubundaysa her gruptan organ alabilir, eğer verici 0 grubuysa da her gruba organ bağışlayabilir.

Kişisel Deneyim Anlatısı: Bireyin, yaşadığı olayları ve durumları kendi bakış açısından yorumladığı deneyim anlatıdır. “Kişisel deneyim anlatıları, insanoğlunun kendisini ve kendisi dışındaki dünyayı anladığı ve anlamlandırdığı temel dışavurum biçimleri ve süreçleridir” (Kaderli Yapıcı, 2012: 207). Kişisel anlatı her ne kadar bireysel deneyimlerden meydana gelse bile toplumu da ilgilendirmektedir. Çünkü kişisel deneyim anlatıları, bireyin çevresinde temas ettiği ailesi, yakınları vb. kişileri de içine almaktadır. “Bir performans olarak kişisel anlatı, sanat ve hayat arasındaki ayrımın basit bir biçimde ve çok da kolaylıkla yapılamayacağı kabulüne dayanmaktadır” (Jones’dan akt. Çelik, 2013: 7). Kader-Yapıcı (2012: 215)’ya göre kişisel deneyim anlatıları, geçmişte yaşanmış bir deneyimi anlatır; ancak, bu anlatı eylemi ve olayı da başlı başına bir deneyimdir. Geçmişe ait deneyimler, şu andaki bakış açımızı, tavır ve tutumlarımızı ve davranışlarımızı etkiler. Aynı şekilde, şu anda yaşadıklarımız da gelecekteki bakış açımızı ve davranışlarımızı etkiler. Nitekim, bugün anlatılan bir kişisel deneyim zaman geçtikten sonra farklı bir şekilde de anlatılabilmektedir. Bunun nedeni, kişinin geçmişi hatırlamakta zorluk yaşaması ve deneyimini gerçekte olduğu

haliyle ortaya koyamamasıdır. Özyıldırım (2009: 1213)'a göre bir tür olarak kişisel deneyim anlatıları, özel sözcüksel ve sözdizimsel seçimler, konu seçimi, retorik örüntü vb. ile ilgili kurallar ve bunların sosyal, kültürel, bilişsel ve eğitimsel konularla ilişkisi bağlamında incelenebilir. Örneğin, kişisel deneyim anlatılarında konu seçimi, bireyler ve sosyal grupların üyeleri olarak kendimizi nasıl anlamlandırdığımız arasındaki ilişkiyi açıkça gösterebilir. Hastalık anlatıları da kişisel deneyimin hastalık çevresinde şekillendiği anlatı türüdür. Bu anlatıların işlevi hastalığı deneyimleyen yalnız olmadığı, hastalığın patolojik yapısının evrenselliği karşısında deneyimin kişiye özel olduğunun aktarılmasıdır. Bu bağlamda hasta, hastalığının diğer hastalar tarafından nasıl deneyimlendiğini öğrenmekle kalmaz, hastalığın sosyal, fizyolojik, ekonomik semptomlarının yalnızca kendisi tarafından deneyimlenmediğini öğrenir. Böylece hastalık ortak bir deneyim anlatısının olay örgüsünde temaya dönüşür. Frank'in (1997) sözleriyle, hastalık anlatılarında hastalık, bireyin hastalığına dair farkındalığının sözle ifade edilmesidir. Üstelik bu anlatılar, hastalığın kültürle bağına ışık tutarken, hastalık karşısında geliştirilen başa çıkma stratejilerini de ön plana çıkarır (Radley, 1999: 779). Hasta anlatıcı statüsündeyken hastalığını dışardan birinin anlamasını istediği sözleri kullanarak tanımlar. Bu süreçte hastalığın tanımlanmasında hastanın içinden geldiği kültürün izleri belirginleşir. Üstelik hastanın hastalığını sözle aktarması sırasında hastanın bedenine dışardakinin gözünden bakabilmesi, onu kendisi dışındakilerin nasıl gördüğüne dair yargıları, duyguları, düşünceleri de görünür hale gelir. Kleinman, (1988), bu süreci hastalığın yeniden formüle edilmesi şeklinde tanımlar. Hastalık anlatıları evrensel bioetik kuralları karşısında hastanın kendi bedenine bakış açısı paralelinde kendi yerel kültürü özelinde kabul ettiği bioetik kurallarının sözle ifade edilmesine olanak tanır (Frank, 1997b).

Biyoetik: Biyoetik, hasta bireyden ziyade sağlıklı bireyi korumak gerektiğini ifade eder. Eğer birey hasta ise daha fazla hastalanmaması yönünde telkinde bulunur. “Çağlar boyunca, tıbbi uygulamaların etik boyutu üzerine fikir üreten pek çok yaklaşım bulunmakla beraber, biyoetik etiğin alt dalı olarak ortaya çıkarak filizlenmiştir. Terim “bios” yaşam ve “ethos” ahlak kavramlarının birleşiminden oluşmuştur” (Ülman, 2010). Demirhan Erdemir (2005: 30-31)'in biyoetik ile ilgili ifadesi şu şekildedir: Biyoetiğin konusu hayattır; sadece tıp etiğinin konusu olan insan hayatı değil, doğada var olan tüm organizmaların hayatıdır. Biyoetik, gerek insan hayatının gerekse de insanın özgürlük ve onurunun bilimsel araştırmalarda, sonuçları tahmin edilemeyen modern teknolojiler nedeniyle tehlike altına

girdiđi her yerde gereklidir. “Biyoetikçiler, tıp kurumlarına eleştirel bir harici yetki denetimi getirilmesi, istismara açık konumdaki hastaların ve tıbbi deneklerin savunulması ve giderek teknik hale gelen klinik uygulamalara ahlaki bir boyut kazandırılması için uğraştı (Jonsen, Stevens ve Martensen’den akt. Hamdy, 2017: 31).

Hamdy (2017: 76-77)’in Mısır örneğinde biyotıp, asıl milli tıp olarak algılanmaktadır ve resmi milliyetçi söylemde insanın kendi bedenine yönelik sorumlu davranış sergileyebileceđi yegâne doğru ve uygun yöntemdir. Böbrek yetmezliđi yaşıyan bir diyaliz hastasının eşinden böbrek nakli alması hususunda biyoetik dâhil olmaktadır. Diyaliz hastası, sağlıklı olan eşinden böbrek alarak eşini sağlıksız bir konuma getirmektedir. Artık eşi tek böbrekli olarak hayatını idame ettirmektedir. Böylece biyoetik, sağlıklı olan diyaliz hastasının eşinin korunması gerektiđini ifade etmektedir. Erkoc Baydar (2021: 303), biyoetik terimini, insanın hem insanlara hem de insan dışındaki bütün canlılara karşı nasıl davranması gerektiđini içeren akademik bir disiplin, ahlaki bir ilke veya erdem olarak tanımlar.

2. LİTERATÜR ÖZETİ

2.1. Sağlık Sosyolojisi

Bütün toplumlarda hastalık ve sağlık olgusunun yanı sıra hastalıklar ile baş etme stratejileri bulunmaktadır. Sağlık sosyolojisi hastalığın nedenlerini sosyal ve kültürel olgulara dayandırmaktadır. Hastalık her ne kadar evrensel bir faktör olsa dahi hastalığı tanımlama, algılama, yaşama şekli, hastalıkla baş etme yöntemleri kültürden kültüre değişiklik göstermektedir. Sağlık sosyolojisi; hasta-hekim ilişkisi, hastanın rolü, hastalığa bakış açısı, hastalığın tedavi şekillerini incelemektedir. Bu çalışmada da diyaliz hastalarının hastalıklarını kabullenme ve hastalıkları ile baş edebilme süreci kişisel deneyim anlatıları ile kaydedilmiştir. Organ bağıışı bekleyen diyaliz hastalarının duygu, düşünce ve tutumları ise hastalık öncesi ve sonrası ile karşılaştırmalı olarak analiz edilmiştir.

Kızılcılık (1996) tarafından kırsal ve kentsel kesimdeki sağlık sisteminin sosyolojik açıdan karşılaştırmalı olarak incelenmesi konulu bir araştırmada hem kırsal hem de kentsel kesimler için ayrı ayrı örneklem seçilmiştir. 1994 temmuz ve ağustos aylarında Ankara kentinde ve kasabalarında örneklem içerisine giren hane halkı reislerine 64 sorudan oluşan bir anket uygulanmıştır. Çalışmada tabakalı örneklem tekniği kullanılmıştır. Ankara kentinden 16 semt (mahalle) seçilmiştir. Kırsal kesim için ise Lalahan Kasabası örnek olarak seçilmiştir. Kızılcılık, bu araştırmasında kırsal kesim ve kentsel kesim arasında temel sağlık hizmetlerinden yararlanma bakımından farklılıklar olduğunu sonucuna varmıştır. Kırsal kesimdeki temel sağlık hizmetlerinden yararlanmayı etkileyen değişkenlerin din, eğitim, mesafe vb. faktörler olduğunu tespit etmiştir. Kentsel kesimdeki insanlar, temel sağlık hizmetlerinden daha fazla yararlanmaktadır. Kırsal ve kentsel kesimdeki insanların hastalandıklarında farklı yerlere başvurdukları da çalışmanın bir diğer bulguları arasındadır. Çalışmanın yapılma tarihi göz önünde bulundurulduğunda günümüzde kırsal ve kentsel ayrımının belirgin olmadığı ifade edilebilmektedir.

Türkiye’de sağlık sosyolojisi çalışmalarının temelini atan Türkdoğan (1991/2006), 1964-1965 yılları arasında Erzurum’a bağlı Ilıca Kasabası’nda 37 köyü inceleme alanı olarak seçmiştir. Bu araştırmada anket, görüşme ve gözlem teknikleri kullanılmıştır. Ilıca

köylerinin sağlık-hastalık anlayışlarını, geleneksel tıp ve modern tıp arasındaki ilişkilerini konu edinmiştir. Nitekim Türkdoğan, sağlık-hastalık olgusunun kültür ile olan ilişkisi üzerinde de önemle durmaktadır. Araştırmanın bulgularında halkın sağlık-hastalık anlayışında kültürün etkisi olduğu tespit edilmiştir. Kentleşmenin halkın hayatında geleneksel tıbbın yerini modern tıba bıraktığı gözlemlenmiştir. Ilıca bölgesindeki çeşitli meslek gruplarına sahip hastalar arasında modern tıba olan yönelişler farklıdır. Memur, işçi ve esnaf statüsünde yer alan hasta, çiftçiye göre modern tıba daha olumlu yaklaşmaktadır. Okuma-yazma bilen ve özellikle genç olan hastaların da modern tıba karşı tutumları olumlu yöndedir. Ilıca ve köylerinde bir hastanın ölüm döşeğine serilmeden doktora gitmeyeceğini tespit etmiştir. Doktor-hasta ilişkisinin karşılıklı olduğunu belirtmektedir. Hastanın doktordan umduğunu, beklediğini bulamadığında daha samimi ilişki kurabileceği halk hekimlerine yöneldiğini ifade etmektedir.

Özçelik Adak (2015), çalışmasında sağlık-hastalık ve toplumsal yapı, sosyal sınıf ilişkileri, boşanma, ölüm, hastalıkların sosyo-ekonomik ve kültürel nedenleri, çevre, meslek gibi pek çok faktörün sağlık ve hastalığıdaki rolünü incelemiştir. Kadınların sağlık ve hastalık kavramlarını nasıl algıladıkları üzerine duran Özçelik Adak, sosyal ve kültürel etkenlerin (eğitim, yaş, gelir, medeni durum vb.) nasıl belirlendiğinin çözülmesi amaçlanmaktadır. Konu ve amaca yönelik alan çalışmasını Antalya ilinde gerçekleştirmiştir. Kırsal ve kentsel kesimler için ayrı ayrı örneklem seçilerek doğurganlık çağında olan ve en az bir evlilik tecrübesine sahip 255 kadınla görüşmüştür. Görüşme ve anket tekniğinden faydalanmıştır. Alanda elde edilen veriler doğrultusunda köydeki kadınların gecekondudaki kadınlardan daha eğitilmiş, daha az çocuğa sahip olduğu belirlenmektedir. Gecekonduda yaşayan kadınların gelir düzeyi düşük olduğu için köydeki kadınlara göre daha az özel doktor ya da hastane tercih ettiği ve doktorun cinsiyetine önem verdiği tespit edilmiştir.

Ekizer (2020) tarafından yapılan “Sağlık sosyolojisi ve tarihsel gelişimi” adlı araştırma, sağlık-hastalık- toplum ilişkisi, sağlık ve hastalığa toplumun etkisi hususlarında literatürde yer alan çalışmaları inceleyerek derleme yöntemi kullanmıştır. Sağlık sosyolojisinde yer alan çalışmaları taramış ve taranan çalışmaların bulgularına göre değerlendirme yapmıştır. Çalışmasında sağlık sosyolojisinin tanımına ve sağlık sosyolojisinin tarihine yer vermiştir. Değerlendirmeler sonucunda ise sağlık-hastalık olgusuna kültürün, toplumsal değer ve

tutumların etkisinin olduğuna varılmıştır. Araştırmasında daha çok sağlık kavramı üzerinde durarak hastalık kavramını göz ardı etmiştir.

Güven (2014), “Türkiye’de sağlık sosyolojisi çalışmaları” adlı araştırmasında sağlık sosyolojisinin Türkiye’deki gelişimini yapılan çalışmalar ışığında incelemiştir. Sağlık sosyolojisini genel hatlarıyla ortaya koyarak bu alanda yapılan çalışmalar üzerinde durmuştur. İlk olarak sağlık sosyolojisinin kitap ve makale türlerinde nasıl ele alındığı, ikinci olarak da akademide ve/veya tez çalışmalarında nasıl ele alındığını belirtmiştir. Türkiye’de sağlık sosyolojisi ilgiyle karşılanmasına rağmen yeterince desteğin verilmediğini tespit etmiştir. Ek olarak sağlık sosyolojisi alanında süreli yayınların bulunmamasından yakınmaktadır. Nitekim, sağlık sosyolojisi alanındaki yayınların da tekrara düştüğü verisini elde etmiştir. Sosyolojinin bir alt dalı olan sağlık sosyolojisinde çalışması gereken pek çok özgün konunun var olduğunu tespit etmiştir.

Açıkgöz (2021) tarafından sağlık ve hastalık konuları tarihsel ve sosyolojik bakışla detaylıca ele alınmaktadır. Çalışmanın birinci bölümünde sağlık sosyolojisiyle ilişkili olarak modern toplumlarla modern öncesi toplumların karşılaştırılması yapılarak hastalıklarda meydana gelen değişiklikler, sağlığın artan önemi vd. üzerinde bahsedilmektedir. İkinci bölümde biyo-medikal model, holistik/bütünsel tıp, alternatif tıp, geleneksel tıp üzerinde durulmaktadır. Üçüncü ve dördüncü bölümde hastalık ve sağlığı etkileyen toplumsal faktörler ele alınmaktadır. Beşinci bölümde hastalık ve sağlık kavramları kültürel bağlamda ele alınmaktadır. Altıncı bölümde hekim-hasta ilişkilerine yer vermektedir. Yedinci bölümde sakatlık/engellilik konusu üzerinde durulmaktadır. Sekizinci ve dokuzuncu bölümde ise sağlık-hastalık konusu gıda sektörü ve ilaç endüstrisi bakımından ele alınmaktadır. Son dört bölümde din-sağlık ilişkisi; insan-hayvan ve sağlık ilişkisi; kent, mekân ve sağlık ilişkisi; salgınlar ve toplum arasındaki ilişki konu edinmektedir. Özetle bu çalışma, hastalık ve sağlık olgularını yoksulluk, sınıf, kültür, din vd. faktörlerle ilişkisi açısından incelemiştir.

Tekin (2007) tarafından yapılan çalışmanın konusu, sağlık-hastalık olgusunu etkileyen toplumsal faktörlerdir. Araştırmanın evrenini Burdur il merkezinde ikamet edenler oluşturmaktadır. Örnekleme girecek hane sayısını 382 olarak belirlemiştir. Tekin, Burdur il merkezinde yer alan mahallelerden örnekleme giren haneleri, basit rastlantısal örnekleme

yöntemiyle seçmiştir. Araştırmayı her haneden bir kaynak kişi ile görüşme yaparak sürdürmüştür. Saha çalışmasında hem görüşme formu hem de mülakat tekniğini kullanmıştır. Araştırma yaklaşık 22 ay sürmüştür. Bu araştırma ile hastalıkları nazarla ilişkilendiren kesimin oranının yüksek çıktığı (%78,5) ve geleneksel tıp içerisinde bulunan şifalı bitki kullanımının da oldukça yaygın olduğu tespit edilmiştir. Görüşme yapılan kişilerin yaklaşık onda birinin sağlık amaçlı yatır-türbe ziyareti yaptığı, beşte birinin sağlık amacıyla geleneksel iyileştiricilere başvurduğu ve en çok başvurma nedeninin de kırık-çıkık ve burkulma olduğu tespit edilmiştir. Mülakat yapılan kaynak kişilerin yaklaşık dörtte üçünün dinin sağlık açısından faydalı olduğunu ifade ettiğine varılmıştır. Hastalıkların sebepleri olarak stres, dengeli ve düzenli beslenememe gösterilmiştir. Keza hem nicel hem nitel bir çalışma yapılması araştırma verilerinin detaylı bir şekilde ele alınmasının önüne set çekmiştir.

Kurtdaş (2013), çalışmasında kadınların güzel ve sağlıklı görünmek istemeleri bedene yönelik ilginin artmasına sebep olduğu için toplumun sağlık-hastalık olgusuna artan duyarlılığını irdelemektedir. Bu çalışmada kamusal alana çıkan kadının sağlık bilincinin artmasını, sağlığın toplumsallaşması, bedene yönelik artan ilgi sağlık sosyolojisi çerçevesinde ele alınmıştır. Araştırmanın evrenini Malatya ilinin merkezinde çalışan kadın nüfusu oluşturmaktadır. Araştırmanın evreni özellikle kadınların daha çok olduğu bazı meslekler seçilerek sınırlandırılmıştır. Bu meslekler; öğretmen, ebe-hemşire- öğretim üyesi-görevlisi, hâkim-savcı-avukat, doktor, eczacı ve memur olarak seçilmiştir. Araştırmanın örneklemini 620 kişi olarak belirlenmiştir. Sahada nicel araştırma yöntemlerinden anket tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın bulgularına göre yaş ilerledikçe sağlık sorunlarının artması sağlığa daha fazla önem verildiğini göstermiştir. Bununla beraber sağlıklı beslenmeye daha çok dikkat edildiği tespit edilmiştir. Araştırmanın “çalışan kadınlar sağlıklı olmaya önem vermektedir” varsayımının doğruluğu kanıtlanmıştır.

Çevirmeni Harun Turgut ve yazarı Edgerton (2015) olan “Hasta Topluluklar” adlı eser, toplumların devam eden gelenek ve göreneklerinin daima toplum için faydalı olmadığına bazı durumlarda gelenek ve göreneklerin bir toplumu hasta ettiğini gözlemlemiştir. İnsanın doğa ile uyumlu olması sağlıklı bir toplum yaratır ama eğer insan kendi doğası ile uyumsuzsa hastalıklı bir toplum meydana gelmektedir. Geleneksel tıbbi uygulamaların yaratıcı ve etkili ilaç ve terapiler geliştirdiğinin inkâr edilemeyeceğini tespit etmiştir. Eserine başlarken

birinci bölümünde şu sözleri kullanmaktadır: Tüm toplumlar hastadır, ancak bazıları daha hastadır. Burada belirttiği üzere geleneksel inanç ve uygulamalara dikkat çekmektedir. Eserde bahsedilen kölelik, çocuk katliamı, insanların kurban edilmesi, işkence, kadın sünneti, tecavüz, cinayet, kan davası, intihar ve çevre kirliliği gibi meselelerin topluma zarar verdiği ve sosyal varlığı riske attığı belirtilmiştir.

Editörlüğünü Aytül Kasapoğlu (2008)'nin yaptığı "Madalyonun iki yüzü: Hastalık ve sağlık" isimli kitap, sağlık sosyolojisi alanında yapılan uygulamalı araştırmaları içermektedir. Bu eserde; "Biyopsikososyal Model", Aktör İlişkileri Kuramı (ANT) ve "görsel sosyoloji" çalışmanın kuramsal çerçevesini oluşturmaktadır. Nitel bir araştırma yapılarak derinlemesine mülakatlar ile veriler toplanmıştır. Nitel verileri ise görsel malzeme olarak resimler desteklemiştir. Bunun nedeni olarak çoğu zaman görselin sözcüklerden önce geldiğini belirtmektedir. Kaynak kişilerden kendilerini ve/veya hastalıklarını çizmeleri istenmiştir. Daha sonra kişilere bunların ne anlama geldiği sorulmuş ve yorumlamaları istenmiştir. Aktör İlişkileri Kuramı; diyabet, böbrek yetmezliği ya da başka önemli birçok kronik hastalığı incelerken, bu hastalıkların teşhis ve tedavi sürecinde yol göstermiştir. Bu çalışma 9 kişilik bir yazar kadrosuyla 2008 yaz yarı-öğretim yılında planlanmış ve yaz tatilinde uygulamaya geçilmiştir. Eserde; kanser, AIDS, diyabet, hepatit C, böbrek yetmezliği, kronik bronşit ve astım, MS gibi kronik hastalıklar ile menopoz ve hamilelik dönemine ilişkin bölümler yer almaktadır. Kronik böbrek yetmezliği hususundaki çalışmaya ise ilgili bölümde yer verilmiştir.

Cockerham (2022), kitabında pek çok hastalığın toplumsal faktörlerle ilişkili olduğunu ve hastalığı, hastalık sürecini, bağışıklık sistemini vs. etkilediğini anlatmaktadır. Kitabının asıl amacı, toplumsal faktörlerin insanın hasta ve sağlıklı olmasındaki nedensel rolü tespit etmektir. Yapılan araştırmalar üzerine teori kitabı yazan Cockerham, toplumsal değişkenlerin sağlık ve hastalık üzerinde belirleyici olduğunu görmüştür. Birincil değişkenin bireyin sınıfsal konumu olduğunu ve bununla ilgili yapılan çalışmaların sağlıklı bireylerin üst-orta sınıfa mensup olduğunu, sağlıksız bireylerin ise alt sınıflara mensup olduğunu ortaya çıkarmıştır. Daha sonra sıraladığı toplumsal değişkenler: Yaş, toplumsal cinsiyet, ırk/etnik köken, dezavantajlı muhitlerdir. Ek olarak, sosyal sermayenin de sağlık üzerinde belirleyici bir rol oynadığını tespit etmiştir. Son olarak eserinin içerisindeki her başlığın bitiminde eleştirel düşünme soruları ve ilave okuma önerileri eklemiştir.

Siegrist (2000),“Sağlık ve tıpta sosyal bilimler” adlı kitabın bölümü olan “Sağlık ve hastalığın toplumsal nedenleri” isimli çalışmasında sağlıkla ilgili sosyolojinin toplumun refahını ve sağlığını belirleyen sosyal faktörleri incelemektedir. Dört bölümden oluşan bu çalışmada ilk bölümde, insan sağlığı ve hastalığı ile ilgili ‘sosyal nedensellik’ kavramlarına değinmiştir. İkinci bölümde, sağlığın tarihine uzanarak sosyoloji tarihindeki önemli gelişmeler üzerinde durmuştur. Üçüncü bölümde, seçtiği teorik kavramları açıklamıştır. Son bölümde ise bilimsel araştırma alanındaki siyasi çıkarımlarını ve gelecekteki olması muhtemel gelişmelerden bahsederek sonlandırmaktadır. Çalışmada, sağlıkta sosyo-ekonomik, ırk ve cinsiyet farklılıklarının pek çok gelişmiş ve gelişmekte olan toplumlarda en önemli halk sağlığı sorunu olduğu tespit edilmiştir. Sosyo-ekonomik politikanın sağlık üzerinden sonuçlarının değerlendirilmesi gerektiğini ifade etmektedir.

2.2. Sağlığın Toplumsal Kurumlarla İlişkisi

Aydın’ın (2016) “Kurumlar sosyolojisi” adlı eseri, uzun zamandır vermiş olduğu dersinin birikmiş notlarından meydana gelmektedir. Çalışma, kurumları genel hatlarıyla tanıttıktan sonra altı temel kurumu derinlemesine ele almaktadır. Altı temel kurumun işlevi, toplumdaki görevi, tarihsel gelişimi, türleri ve sınıflandırılması, kurumun yapısal analizi, tipik sorunları, toplumla ilişkileri belirtilmiştir. Bu çalışma, yedi bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde genel olarak kurumların özellikleri ve tanımları, kurumların birbiriyle ilişkisi vd. bilgiler üzerinde durulmuştur. Sonra sırasıyla aile, ekonomi, din, siyaset, eğitim ve boş zaman kurumunun detaylı açıklamalarına yer verilmiştir.

Editörlüğünü Sevinç Güçlü’ nün (2021) yaptığı “Kurumlara sosyolojik bakış” adlı eserin oluşmasında birden çok yazarın katkısı bulunmaktadır. Her kurum farklı yazarlar tarafından kaleme alınmıştır. Eserde ele alınan kurumlar; aile, ekonomi, siyaset, din, eğitim, iletişim, hukuk, sağlık ve spordur. Diğer çalışmalara göre özgün olmasının sebebi iletişim, hukuk, sağlık ve spor kurumlarından bahsetmiş olmasıdır. Yazarlar, kurumların önemine, tarihesine, işlevine, diğer kurumlarla ilişkisine, Türkiye’deki ve diğer toplumlardaki durumları, kuruma ilişkin teoriler ve analiz biçimleri üzerinde durmaktadır.

Egi (2014), gündelik hayat kavramı üzerinde durarak bu kavramı; kurum, kurumsallaştırma ve kaos kavramları ile açıklamaya çalışmıştır. Bu çalışmada yorumlayıcı perspektif anlayışı ile yeri geldiğinde nitel araştırma tekniklerini kullanarak tümevarımsal bir yaklaşım ele almıştır. Kısaca araştırma, kuramsal bir içeriğe sahiptir. ‘Kaotik kurumsallaşma’ kendi kavramsallaştırması olup toplumsal kurumlar ile gündelik hayat arasındaki etkileşim sürecini ifade etmektedir. Çalışmanın bulguları arasında birey-toplumsal sistem arasında, toplumsal kurumlar ve gündelik hayat düzleminde bir gerilimin olduğunu tespit edilmiştir. Bu gerilimi de kaotik kurumsallaşma ile çözümlenmeye çalışmıştır. Toplumsal sistemin bireylerden bağımsız sosyal fenomenlerden oluşmadığı ve bireylerin toplumsal sistem içerisinde görece bir bağımsız davranış alanına sahip olduğu açıklanmaya çalışılmıştır.

Topses (2020), kurumlar sosyolojisi çalışmalarına yol göstermek amacıyla bu eseri yazmıştır. Kurumlar sosyolojisi dersini alan öğrenciler için ilk bölümde toplum ve toplumsal yapı kavramlarını açıklamıştır. Daha sonra ise toplumsal kurum kavramı üzerinde durmaktadır. Toplumsal yapı içerisinde ekonomi kurumundan başlayarak eğitim, sanat, spor vd. olmak üzere pek çok kurum olduğunu belirtmektedir. Nitekim kendisi sadece 6 toplumsal kurum üzerinde durmaktadır. Ele aldığı toplumsal kurumlar: Ekonomi kurumu, siyaset kurumu, eğitim kurumu, aile kurumu, din kurumu, hukuk kurumu. Kitap boyunca kurumlar arasındaki ilişkilere örnekler verilmiştir. Kurumlar arasındaki ilişkiler açıklanırken uluslararası makale arama motorlarından ya da tez merkezlerinden yararlanılarak örnekler bulunmuştur. Her bölümün sonuna okuma parçası ve sorular eklenmiştir. Buradaki amacı öğrencinin ezber bilgi elde etmesini istememesidir. Öğrencinin yorum yaparak konuyu tartışmasını beklemektedir.

Taban (2006), çalışmasında Türkiye’de seçilmiş sağlık göstergeleri ile ekonomik büyüme arasındaki ilişki 1968-2003 dönemine ait yıllık veriler kullanılarak nedensellik bağlamında incelenmiştir. Toplumun ekonomik gelişimi ile sağlık düzeyi arasında ilişki mevcuttur. Bir toplumun ekonomik düzeyi arttıkça sağlık bilinci de artış göstermektedir. Ekonomiye bağlı olarak sağlık için ayrılan kaynaklarda da artma görülmektedir. Çalışmada sağlık göstergeleri olarak doğuştan yaşam beklentisi, sağlık kurumlarının yatak sayıları, sağlık kurumlarının sayısı ve sağlık personeli başına düşen kişi sayıları kullanılmıştır. Çalışmanın sonucuna göre eğer Türkiye’de sağlık konusuna gereken önem verilmeye devam ederse ekonomik

gelişmede bundan faydalanacaktır. Ekonomik gelişim devam ettiği sürece de daha sağlıklı bir toplum meydana gelecektir.

Erdem, Çetintürk ve Kuh (2020), çalışmasıyla geniş ve çekirdek ailelerin sağlık hizmetinden yararlanma düzeylerini tespit etmek istemiştir. Aile içerisinde yaşayan büyükanne, büyükbaba gibi büyük ebeveynlerin diğer aile üyelerinin sağlık hizmeti alımına etki edip etmediğini bulmayı amaçlamaktadır. Araştırmanın evrenini, Isparta ilinde büyük ebeveynleri ile yaşayanlar oluşturmaktadır. Araştırma, “kolayda örnekleme” yöntemi ile 214’ü çekirdek aileden 201’i geniş aileden seçilmiş 415 kişi ile yapılmıştır. 01.05.2019-01.08.2019 tarihleri arasında sahada anket tekniği uygulanmıştır. Araştırmanın bulgularına göre geniş aile ve çekirdek aile karşılaştırıldığında çekirdek ailenin daha çok sağlık hizmeti kullandığı ve sağlık harcaması yaptığı söylenebilmektedir. Buna bağlı olarak geniş ailede yaşayan bireylerin “büyük ebeveyn etkisi” ile çekirdek ailede yaşayan bireylere kıyasla daha az sağlık hizmeti kullandığı ve daha az ilaç harcaması ve cepten sağlık harcaması gerçekleştirdiği tespit edilmiştir.

Bozduman ve Özçalık (2020)“Salgın hastalıkların ekonomi üzerine etkileri” adlı çalışmalarını, literatür taraması yöntemini kullanarak yapmıştır. Salgın hastalıkların ekonomi üzerine etkilerini incelerken daha çok SARS, MERS ve Covid-19’un etkileri üzerine durduğunu tespit etmişlerdir. Salgın hastalık türlerini açıklamıştır. Daha sonra salgın hastalıkların sektörel etkileri üzerinde durmuştur. Sektörel etkileri açacak olursak ise finansal sektöre etkisi, sanayi sektörüne etkisi, hizmetler sektörüne etkisi, dış ticarete etkisi olarak ayrı ayrı başlıklarda ele almışlardır. Özellikle pandeminin tüm dünyada yayılmasıyla birlikte başta gıda ve sağlık ürünleri olmak üzere bütün sektörlerde ani bir durma yaşanmıştır. Çalışmasında bu ani durmanın tüm dünyada işsizlik vb. sorunlara sebep olduğunu ifade etmektedir. Çalışmasının sonunda ise hükümetin bu duruma karşı yeni maliyet politikaları uygulaması gerektiğini önermektedir.

Özen (1994)’in “Sağlık ve sosyo-kültürel yapı değişkenleri” adlı çalışmasında toplumsal kurumların birbiriyle ilişki içerisinde olduğunu ve sağlık kurumunun da toplumun eğitim, din, ekonomik, aile, siyaset kurumlarından etkilendiği ve her kurumun sağlık kurumunun şekillenmesinde rol oynadığını ifade etmektedir. Bu çalışma, sağlığın toplumsal kurumlarla ilişkisi konusuna girdiği kadar kültürden de söz ettiği için aynı zamanda sağlık ve kültür

ilişkisi başlığı altında da değinilebilir. Bir derleme çalışmasını hazırlayan Özen, sağlığın tanımını yaparak sağlıkta sosyo-ekonomik, sosyo-kültürel değişkenlere değinmiştir. Sonuç olarak ise sosyal bir kurum olan sağlığın ekonomik ve kültürel değişkenler tarafından belirlendiğini belirtmektedir. Çalışması saha araştırması üzerine olsaydı daha detaylı ve özgün bilgiler elde edilebilirdi. Sonuç başlığı altında birkaç öneri daha sunulabilirdi.

2.3. Sağlık ve Kültür İlişkisi

Turancı ve Eşiyok (2021) popüler kültür ürünlerinden biri olan kadın dergilerinde sağlık konusunun nasıl ele alındığını incelemiştir. Araştırmanın örneklemi, Türkiye ve Amerika Birleşik Devletleri'nde yayınlanmış olan "Women's Health" dergisinin 2009-2019 yılları arasındaki sayılarından oluşan 232 dergi kapağıdır. Bu dergi kapakları içerik analizi yöntemi ile incelenmiştir. Araştırmada fiziksel, ruhsal ve sosyal sağlık ile ilgili dergi kapaklarında yer alan başlıkları değerlendirilerek bulgular elde edilmiştir. Her iki ülkede de daha çok fiziksel sağlığa önem verildiği tespit edilmiştir. İkincil olarak daha çok ruhsal sağlığa ilişkin konulara yer verildiği anlaşılmıştır. Sosyal sağlığın ise her iki ülkede de en az yer alan konulardan biri olduğu görülmüştür. Amerika'da yayınlanan dergilerin sayılarında farklı ülkeleri temsilen kapak kızları bulunurken Türkiye yer almamaktadır. Türkiye'de yayınlanan dergilerin kapaklarında ise Amerikalı ve Türk kızları eşit sayıda yer almaktadır. Böylece sağlığın fiziksel ve beden üzerinden açıklandığı sonucuna varılmıştır. Dolayısıyla popüler kültür, sağlık açısından kültürel farklılıkları giderek arka planda bırakmaktadır.

Bolsoy ve Sevil (2010) "Sağlık-hastalık ve kültür etkileşimi" isimli çalışmasında sağlık, hastalık, kültürün özellikleri, sağlık ve hastalığı etkileyen kültürel faktörler üzerine literatür taraması yapmıştır. Sağlık ve hastalığı etkileyen çeşitli kültürel faktörlerin ekonomi, aile, cinsiyet rolleri, cinsel davranış, evlilik örüntüleri, nüfus, beslenme, din, meslekler vs. olarak sıralamaktadır. Ekonomik yoksunluk yaşayan bireyde beslenme bozukluğu yaşanacak ve bu da hastalıklara sebep olacaktır. Erkek çocuk sahibi olmak isteyen ataerkil toplum içerisinde çok fazla çocuk sahibi olunması hem annenin hem de çocuğun sağlığını tehlikeye atmaktadır. Çalışmada, sağlık çalışanlarının kendi kültürlerini ve hastalarının kültürlerini iyi bilerek bir değerlendirme yapması gerektiği sonucuna varılmıştır. Hastanın içinde yer aldığı kültürün özelliklerini dikkate alıp saygı göstererek uygun tedavi yöntemini yapması gerektiği tespit edilmiştir.

Kaya (2012), Sivas ilinin Gürün ilçesi ve çevre köylerinde gerçekleştirdiği araştırmasında sağlık-hastalık kültürüne ilişkin bilgi, tutum ve davranışlarını din sosyolojisi açısından incelemiştir. Konuyla ilgili daha önceden yapılmış çalışmaların yanında resmi ve özel kurumların dokümanları da veri elde etmek için kullanılmıştır. Temel veri kaynağı ise doğrudan görüşmeler ve ankettir. Ek olarak; sahada yer alan din görevlileri, lider ve önderler için katılımlı gözlem tekniği uygulanmıştır. Böylece Kaya'nın hem nitel hem de nicel bir çalışma gerçekleştirdiği görülmüştür. Araştırmanın bulgularına göre bölgede herhangi bir geleneksel iyileştirici görülmemekle birlikte geleneksel iyileştiriciye olan ihtiyacın azaldığı belirtilmektedir. İnsanların hastalıklardan korunmak için daha çok dua ettiği tespit edilmiştir. İnsanların modern tıbbın dışındaki yöntemlere başvurduğu ve nazar değmesi, türbeleri ziyaret, kırık-çıkık uygulamalarını yerine getirdiği görülmüştür.

Etnografik alan araştırması yönteminin uygulandığı Önder'in (2011) çalışmasında Ordu ili, Perşembe ilçesine bağlı beş köyde, köylünün hastalık ve sağlıkla ilgili konseptlere, semptomlara ve tedavi yöntemlerine dair bilgisi, yaklaşımı tasvir edilmektedir. Araştırmacı, kadınların, kültürel yapı ve sağlık ilişkisinde nasıl bir rol oynadığını anlatmaktadır. Saha araştırmasında nazara (kem göz) inanıldığını ve bunun Müslümanlar arasında yaygın bir inanç olduğunu tespit etmiştir. Üreme ve doğurganlık konusunda da ilginç gözlemler yapmıştır. Cinsiyetlere göre yapılmış iş bölümlerine rastlamaktadır. İnsanların hastalıkların tedavisinde hem geleneksel hem de modern yöntemlere başvurduğu görülmüştür. Kent-kırsal ve genç-yaşlı arasında geleneksel ve modern tedavi yollarında çatışmalar olduğu anlaşılmıştır. Kısaca Önder, 20. yüzyılın sonu ve 21. yüzyılın başı Türkiye'sinin Karadeniz bölgesindeki köylerinin hayatını sağlık ve kültür bakımından yansıtmıştır.

Kaplan (2010), "Tıbbi antropoloji" ile ilgili çalışmasında bu konuyla ilgili literatürü tarayarak tıbbi antropolojinin nasıl tanımlandığı, bu konuyla ilgili ilk çalışmalar ve tarihi üzerinde durmuştur. Derleme çalışmasında, halka ait tedavi pratiklerini gün ışığına çıkarmaktadır. Tıbbi antropoloji; sağlık, hastalık ve tedaviyi kültürel boyutlarıyla ele almaktadır. Günümüzde bilimsel ya da modern tıp olarak adlandırılan yöntemlerle kişi ilaç ile tedavi edilmektedir. Tıbbi antropolojide ise önce kişinin yakalandığı hastalığın kültürel nedenlerine odaklanarak içinde yer aldığı toplumun kültürüne özgü yöntemler önerilmektedir. Kaplan, literatür içerisinde bu konuda pek çok kavramın bulunduğunu ifade

etmektedir. Bu kavramlar: Etno-tıp, geleneksel tıp, yerel tıp, alternatif tıp gibi farklı kavramlardır. Literatür tarandığında topluluklar içerisinde büyücü-hekimler ve şaman gibi iyileştiriciler, halk hekimleri, lokman hekimlik, yerel bitkisel tedavi yöntemleri tespit edilmiştir.

Editörlüğünü yaptığı kitapta, “Sağlık ve kültür ekseninde sosyal teori” adlı çalışmasıyla Tecim (2016), sağlık ve hastalık ekseninde yapılan tartışmaların kültür bağlamında ele alınması gerektiğini ifade etmektedir. Çalışmasını ilgili konuya ilişkin literatürü tarayarak tamamlamıştır. Hastalık, sağlık ve kültür ilişkisini inceleyen pek çok teori olduğunu görmüştür. Tecim, sosyal teorileri gözlüğe benzetmektedir. Yapısal işlevselci, sembolik etkileşimci, çatışmacı, postyapısalcı, feminist, sosyal inşa olmak üzere bu teorileri kendi bakış açılarına ve özelliklerine göre belirtmektedir. Bu teorilerle bağlantılı olarak ortaya çıkan bazı kavramları (sosyalizasyon, kimlik, cinsiyet, eşitsizlik, sınıf ve statü, siyaset, beden, tabakalaşma vd.) sağlık konusuyla ilişkili olarak ele alıp bahsedilen teorilerle açıklamaya çalışmıştır.

Petri vd. (2015) “Bütünleştirici tıp üzerine tarihsel ve kültürel perspektifler” adlı çalışmasında kültürün hayatın pek çok alanında önemli bir etkiye sahip olduğundan söz etmektedir. Çalışmanın amacı eski uygulamaların ve kültürlerin geriye dönük bir incelemesini yapmaktır. Bu makalede, tarihsel ve kültürel bakış açılarıyla genel olarak tıp ve özellikle bütünleştirici tıp üzerindeki etkisini tartışmaktadır. Bazı bütünleştirici tıp yöntemlerinin kökenleri vurgulanmıştır. Çalışmada, değişikliklerin toplumun eski yöntemleri sorgulanmasından kaynaklı meydana geldiğini ifade etmektedir. Günümüzde ise durumun çok daha farklı olduğunu ve bütünleştirici tıbbın geliştiğini belirtmektedir.

Rubel ve Garro (1992) çalışmasında başarılı ve kalıcı tüberküloz tedavisinin önündeki engelleri incelemiştir. Sağlık kültürünün kapsamlı bir analizini göstermeye çalışmaktadırlar. Çalışmada kültürel yetersizlikler, hastaların günlük faaliyetlerine yönelik düzenlemeleri ve sağlık hizmetlerinin sosyopolitik organizasyonu vurgulanmıştır. Hastaların sağlık kültürü hakkında şu ifadeyi kullanmışlardır: Sağlık kültürü; insanların ailelerinden, arkadaşlarından ve komşularının sağlık durumunun niteliği hakkındaki sorunlar, nedenleri ve gördükleri anlayış ve bilgidir. Bu çalışmada daha çok sosyokültürel faktörler üzerinde durulmaktadır.

Lupton (2012) tarafından kaleme alınan bu eser, Batı toplumlarında 21. yüzyılın başındaki tıbbın sosyo-kültürel boyutlarını incelemektedir. Sağlık ve hastalık konularının neden bir çatışma ve tartışma ile çevrili olduğu noktasını aydınlatmaya çalışmaktadır. Kitabın büyük çoğunluğunda sağlık ve hastalık sosyolojisi, tıp tarihi ve tıbbi antropoloji alanlarında yayınlanmış çalışmalardan faydalanılmıştır. Bu eser, 1980'den bu yana yayınlanan akademik çalışmalara odaklanmakta ve ayrıca hastalığın bireysel, psikolojik boyutunu tartışmaktan da kaçınmaktadır. Sonuç olarak; batı toplumlarında, diğer tüm toplumlarda olduğu gibi sağlık, hastalık ve ölüm konularının sosyal süreçlerle bağlantılı olduğunu ifade etmiştir. Dolayısıyla toplumun tıbbi anlayışı sosyo-kültürel ortamlardan kolayca ayrılmaz.

2.4. Sağlık Sosyolojisinde Kronik Böbrek Yetmezliğini Konu Edinen Araştırmalar:

Eryiğit Günler (2011) tarafından yapılan çalışmada hemodiyaliz hastalarında kişinin ihtiyaçlarını, toplumsal rol ve görevlerini yerine getirmekte yaşadığı sorunları konu edinmektedir. Çalışmanın evrenini, Konya il merkezinde bulunan diyaliz merkezlerinde tedavi gören tüm hemodiyaliz hastaları oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini toplam 422 hastadan meydana gelmektedir. Nicel bir çalışma yapılarak anket tekniği uygulanmıştır. Araştırmanın bulgularında, her iki cinsiyette de eğitim düzeyi düşük olmakla beraber, kadın hastaların erkeklere oranla eğitim düzeylerinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Eğitim düzeyi yükseldikçe tıp dışı tedavilere başvurma düzeyinin arttığı görülmüştür. Ankete katılan hastalara psikolojik açıdan bakıldığında psikolojileri hastalıktan dolayı kötü etkilenen kişilerin kendilerini yalnız hissettikleri bulgusuna varılmıştır. Kısaca araştırmanın bulgularında hemodiyaliz tedavisi gören hastaların fiziksel, ruhsal ve sosyal anlamda birtakım problemler yaşadığı kaydedilmiştir. Anket formunda; hastaların hastalıklarıyla ilgili yeterince bilgi sahibi olup olmama durumuyla ilgili soru olması ve bu sorunun cevaplarının katılımcının objektif bir şekilde cevap vermesine uygun olmadığı belirtilebilir. “Bilinçli ve bilgili olduğumu düşünüyorum” cevabını seçen 285 katılımcı bulunmaktadır. Kişi, kendisinin bilinçsiz olduğunu düşünmeyecektir.

Çekim (2019)'in Malatya ili örneğinde periton diyaliz tedavisiyle ilgili çalışmasının konusu; kronik böbrek yetmezliğinde tedavi yöntemlerine maruz kalan hastaların hastalıkla baş etme teknikleri, algı ve tutumlarıdır. Araştırmanın evrenini, Malatya'da son dönem böbrek yetmezliği yaşayıp periton diyaliz tedavisi gören hastalar oluşturmaktadır. Olasılığa dayalı

örneklem seçim tekniklerinden, tabakalı (katmanlı) örneklem tekniği kullanılmıştır. Malatya Turgut Özal Tıp Merkezi Periton Diyaliz Servisinde tedavi gören 125 hasta arasından bu tedaviyi en uzun (17 yıl) ve en erken (1 yıl) gören hastalar seçilmiş ve geriye kalan hastalar arasında da cinsiyet dengesi oluşturulmuştur. Bu araştırmada nitel yönelim benimsenmiştir ve veri toplama aracı olarak hastaların servisten alınmış epikriz formu ve görüşme formu kullanılmıştır. Hastaların bu tedavi yönteminden kaynaklı problemlerle başa çıkmak için farklı stratejiler geliştirdiği tespit edilmiştir. Hastaların tedavi sorunlarıyla baş etme yöntemlerinin sadece bireysel olarak karar vermeleri değil ailelerinin desteği ile de olduğu sonucuna varılmıştır. Çünkü hastalar, periton diyaliz tedavisini bir hastalık olarak görmektedir.

Yıldırım Keskin ve Özpuolat (2019), kronik böbrek yetmezliği tanısıyla hemodiyaliz tedavisi uygulanan hastaların yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi hususunda araştırma gerçekleştirmiştir. Özel bir diyaliz merkezinde 18 yaş üzeri ve en az 6 ay hemodiyalize giren hastalar araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Hastaların hemodiyaliz tedavisi hakkındaki duygu ve düşüncelerini öğrenmek için 6 hasta ile odak grup görüşmesi yöntemi kullanılarak veriler toplanmıştır. Görüşme yapılan hastaların hastalık ve tedavi süresince ailesinden destek aldığı ve çalışma-iş yaşamlarının olumsuz bir şekilde etkilendiği tespit edilmiştir. Hastaların tümünün tanı konulmadan önce hastalık hakkında bilgi sahibi değilken tanı konulduktan sonra kitap, broşür vb. okuyarak bilgi aldıkları sonucuna varılmıştır. Belli başlı hastalık ve tedaviye bağlı sorunları; halsizlik, yorgunluk, baş ağrısı, kramp, sırt ağrısı, bulantı-kusma, terleme, susuzluk, kaşıntı, hipo/hipertansiyon, sosyal ortamda bulunma nedeniyle gaz çıkaramama, karın ağrısı olarak tespit etmişlerdir. Sadece özel bir diyaliz merkezi ve 6 kişi ile sınırlı kalınması bu çalışmanın eksikleridir.

Durmaz Yurt (2021) tarafından yapılan çalışmanın evreni Türkiye’de yaşayan insanları kapsamaktadır. Araştırmanın örnekleme olasılığa dayalı olmayan örneklem seçim tekniklerinden amaçlı örneklem tekniği ile seçilmiştir. Durmaz Yurt araştırmasında nakil deneyimi olan kişilerle nakil deneyimi olmayan kişiler arasındaki bedene ve organa karşı algı, tutum ve davranış farklılıklarının sebebini ortaya koymak istemiştir. Böylece organ bağışında bulunma ve/veya bulunmama davranışının sebeplerini tespit etmeye çalışmaktadır. Sahada nitel araştırma ve fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır. Organ alıcıları, donörler, organ bağışlamak istemeyenler ve sağlık personellerinden oluşan 31

katılımcı ile derinlemesine görüşme yapılmıştır. Araştırma bulgularına göre, nakil olan katılımcıların organ bağışına karşı olumlu bir tutum takındığı ve bunun hastalık sonrası oluştuğu ortaya çıkmıştır. Organ nakli olan katılımcıların kendilerini ve bağışçıları “yarım insan” olarak gördüğü tespit edilmiştir. Kadavradan nakil hususunda ise kaygılar olduğu gözlemlenmiştir. Beyin ölümünün gerçek bir ölüm olduğuna inanılmaması ve kişiliğin alıcıya geçeceğine, kadavranın acı çekeceğine inanılması nakil hastalarında endişe oluşturmaktadır. Özetle, dini sebepler, güvensizlik, gizlilik kaygısı, etik kaygılar, özgürlüğün kısıtlanması, organların kime verileceğinin bilinmemesi ve bilgisizlik gibi sebepler organ bağışına yaklaşımı olumsuz bir şekilde etkilemektedir.

Özarslan (2019) çalışmasında, uluslararası organ ticaretinin genel hareketi ve genel eğilimlerini şematize etmeye çalışmıştır. Nitel araştırma yöntemi kullanmıştır. Sahada gözlem ve yarı yapılandırılmış ucu açık bırakılmış sorular ile mülakat yapılmıştır. Görüşme; hastane yöneticileri, beyin ölümüne karar veren anestezi uzmanları, yoğun bakımda çalışan hemşireler, organ nakli olmuş hastalar, beyin ölümü gerçekleştirenlerin organlarını bağışlayanlar ve organ nakline dinen cevaz veren diyanet yöneticileri ile yapılmıştır. Araştırma verilerine göre, yoksullar ya içerisinde buldukları durumun sonucunda ya kandırılarak ya ikna edilerek ya da kaçırılarak, organlarına el konuluyor. Organ bağışlamaktan kaçınan insanların teorisi, ağır yaralı halde hastaneye düşerlerse kötü niyetli görevlilerin kendilerini organları için ölüme terk edeceği yönündedir.

Sanal (2013)’ın “Yeni organlar yeni hayatlar: Organ nakli, ahlak ve ekonomi” isimli etnografik çalışmasının sahası 2000-2007 yılları arası sürmüştür. Bu eser, bir doktora tezi projesinden ortaya çıkmıştır. Çalışmada iki özne belirlenmiştir: hastalar ve doktorlar. Hastalar içerisinde diyalize girenler ve organ nakli olanlar bulunmaktadır. Evreni “biyopolis” kavramıyla tanımlamaktadır. Hasta ve doktorların ortak hayatlarının sınırlarını çizmek için kullandığını ifade etmektedir. Kitap, iki bölümden meydana gelmektedir. İlk bölümde organ nakli hastalarının hayat hikâyelerinden başlayarak kültürel meselelere geçmiştir. ‘Kadavra’ kelimesinin gündelik hayatta nasıl kullanıldığına dair yaptığı incelemelere değinmiştir. Beyin ölümü bağışçısının azlığı, yasal ve yasal dışı uygulamalar, organ paylaşım sistemleri ve hizmetleri arasındaki kurumsal iktidar kavgaları yer almaktadır. İkinci bölümde ise teknolojik nesnelerin nasıl icat edilip yerleştirildiğinden söz etmektedir. Ölüm mekânları, akıl hastalığı, diseksiyon odaları, ölüm metaforları, dağılma ritüelleri vd.

üzerinde durmaktadır. Sanal, özellikle aile üyesinden ya da kan bağı olmayan bir yakından alınan böbreğin aralarındaki ilişkiyi zorbalığa dönüştürebildiğini tespit etmiştir. Organ bağı bekleyen hastaların listeye girdiğini ve böbrek satın almaya da hazır olduklarını görmüştür. Sanal, organ bağı bekleyen hastaların paraları yettiği takdirde böbrek için piyasaya girdiğini ifade etmektedir. Organ nakli olan hastaların biyopolisin nesnelere kendilerinin kıldığı ve onları benimsediği sonucuna varmıştır.

Hamdy (2017), 2001 ve 2004 yıllarında Kahire, Mansure ve Tanta olmak üzere Mısır'ın üç şehrinde yapılmış yirmi bir aylık saha çalışmasına dayanan eserinde; doktorlar, hastane çalışanları, hastalar, İslam âlimleri ve gazetecilerle derinlemesine mülakatlar gerçekleştirmiştir. Tıp ve din konferanslarında, hastanelerde ve diyaliz birimlerinde katılımcı gözlemler yapmıştır. Böbrek yetmezliğinden mustarip elli beş hasta ve böbrek nakli ile uğraşan yirmi doktorla (nefrologlar, ürologlar, damar cerrahları, dâhiliyeciler) mülakatlar gerçekleştirmiştir. Tanta'daki bir diyaliz merkezini uzun süreli etnografik mekân olarak seçmiştir. Bu merkezdeki yirmi altı hasta ile ve onlarla ilgilenen sağlık çalışanları ile bir yıllık sürede yakınlık geliştirilmiştir. Kornea nakli ile ilgili çalışmasında hem Tanta hem Kahire'de yirmi göz doktoru ve kornea bulanıklığı nedeniyle kör olmuş yirmi hastayla mülakat gerçekleştirmiştir. Bu eserde, organ nakli hususundaki farklı görüş ve fikirlerin nasıl algılandığı, tartışıldığı, yönlendirildiği incelenmiştir. Mısır'ın büyük gazeteleri organ naklini son otuz yılda ne şekillerde ele almış bunun analizini yapmıştır. Çünkü tıbbi uygulamalar üzerine tartışmalar daha çok gazete ve televizyonlarda görülmekteydi. Biyoetiğin Mısır'da neredeyse hiç mevcut olmadığını ve Mısır'ın organ nakli tartışmasını biyoetikçilerin çözümlenebileceğini ifade etmektedir. Mısır gibi ülkelerde yoksul kesim, ileri teknoloji tıbbın risklerinin ve net olmayan sonuçlarının ağırlığını çekmiştir ve çekmeye de devam ettiğini tespit etmiştir. Böbrek karaborsasının, organ hırsızlığı haberlerinin yayılmasıyla birlikte yoksul kesimin mağdur olması göz ardı edilmemesi gereken bir konudur. Hamdy, kısaca Mısır'daki halkın organ naklini kabullenmekteki isteksizliğini açıklamaya çalışmıştır. Mısır örneğinde, organ yetmezliği hastalıklarının imtihan, kader, nasip kavramları çerçevesinde tanımlandığı, organ nakli çevresindeki konseptlerinde fetvalara rağmen sosyal muhalefetle yorumlandığı etnografik verilerden hareketle tasvir edilmektedir. Araştırmanın nihai sonucu Mısır örneğinde, bedenlerin Allah'a ait olduğunun ve organ bağışının Allah'ın insan bedeni üzerindeki iktidarına karşı bir eylem olarak olumsuzlandığıdır.

Editörlüğünü Kasapoğlu (2008)'nin yaptığı “Madalyonun iki yüzü: Hastalık ve sağlık” isimli eserin içerisinde yer alan Kocaman (2008)'in kronik böbrek yetmezliği ile ilgili araştırması, sağlık sosyolojisi temelinde görsel sosyoloji yöntemleri kullanılarak yapılmıştır. Aktör İlişkiler ağı Kuramı ve Biyo-psikososyal Model bütünleştirilmeye çalışılmıştır. Bu çalışmada, kronik böbrek hastalığına yakalananların hastalığı kabul etme süreçleri ve diyalizin sosyal/gündelik hayatlarını ne şekilde etkilediği ve bunun sonucunda nasıl yalnızlaştıkları tespit edilmeye çalışılmıştır. Derinlemesine mülakat tekniği uygulanmıştır. Araştırmanın örneklemini 4 kadın, 9 erkek olmak üzere 13 kişi oluşturmaktadır. Kaynak kişilerle mülakat yapılmış, ardından resim çizimleri istenmiştir. Kaynak kişiler arasında resim çizmeyi kabul etmeyenler de bulunmaktadır. Araştırmanın bulguları, hastaların çizim ile kendilerini ifade etme hususunda oldukça çekimser davrandığına işaret etmektedir. Çizim yapanların bastırmadan ya da açık renklerle çizim yaptığı gözlemlenmiştir. Görüşme yapılanların çoğu, fistülden dolayı kolundaki yaralardan kaynaklı olarak toplum içerisinde sıkıntı yaşadıklarını belirtmiştir. Diyaliz hastalarının bu nedenden ötürü toplum içerisinde kısa kollu giymekten kaçındığı ve insanlardan uzaklaştığı sonucuna varılmıştır. Bu çalışmanın eksikliği olarak kaynak kişilerin cinsiyet eşitsizliği ve sayılarının azlığı verilebilmektedir. Kadın ve erkek sayısı eşitlenip sayı 15-20'ye çıkartılarak daha iyi veriler elde edilebilirdi.

Özer (1998), çalışmasında “Toplumsal İlişki Ağı-Evrelere Modeli” kronik böbrek hastalarına uygulamıştır. Toplum ağının yapısı ve işlevi kültürel içerikle birlikte hastalık durumuna etkilerinin belirlenmesini amaçlamıştır. Özer hem nicel hem de nitel bir çalışma gerçekleştirmiştir. Saha araştırmasının evrenini Ankara Üniversitesi İbn-i Sina Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde kayıtlı bulunan tüm hastalar oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini ise hemodiyaliz ünitesine kayıtlı kronik böbrek yetmezliği olan toplam 67 hasta oluşturmaktadır fakat bu kaynak kişilerin sadece 64'ü son değerlendirmede uygun görülmüştür. Araştırmanın bulgularına göre hastanın rahatsızlık belirtilerini fark eden ve hastanın toplumsal ilişki ağına dahil olan aile üyelerinin hastanın ‘rahatsız rolüne’ girmesinde işlevi olduğu gözlemlenmiştir. Gözlemlenen bir diğer bulgu ise hastanın düşünce, duygu ve sorunlarını paylaşırken aile üleriyle olan toplumsal bağların yanı sıra hemodiyaliz ünitesindeki diğer hastalarla arasında oluşan yeni bir toplumsal bağda dikkat çekilmiştir. Eğitim faktörü göz önünde bulundurulduğunda tıbbi tedavi dışında başka tedavi yolları arayan hastaların oranı, eğitim seviyesi yükseldikçe artmaktadır. Araştırmanın

bulgularında manevi destek hususunda cinsiyet açısından farklılıklar olduğu tespit edilerek en çok manevi desteğin kadınlardan olduğu sonucuna varılmıştır. Çalışmanın eksikliği noktasında özel hemodiyaliz ünitelerindeki hastaları araştırmanın evren ve örnekleme dahil etmemesi verilebilir.

Akyollu (1994) tarafından yapılan doktora çalışmasında, hayatı diyaliz merkezine gidip gelmek ile geçen bireylerin demografik, sosyal, ekonomik ve kültürel yaşam şartları incelenmiştir. Saha çalışması Kasım-Aralık 1993 arasında yapılmıştır. Katılımcı gözlem ve soru kâğıdı uygulayarak verilerin toplandığı çalışmanın evrenini Ankara ili oluşturmaktadır. Akyollu, 13 hemodiyaliz merkezindeki 1190 hastadan tabakalı örneklem yöntemini kullanarak 464 hasta ile saha araştırmasını yapmıştır. Diyaliz hastalığının tarihçesi, hastalığın etkileri, genetik faktörler, hastalıkla ilgili ihmal ve bilgisizlik ortaya konuşmaya çalışılmıştır. Araştırmanın bulgularına göre ilk zamanlarda hastalığın teşhis edilememesi şikayetleri devam eden hastanın başka bir sağlık kuruluşuna başvurma ile kaybettiği zaman, hastalığın ilerlemesine sebep olmuştur. Çocuk hastaların okulu bırakmak zorunda kaldığı, ev hanımı olan hastaların çocuklarına bakamamaktan ve işlerini yapamamaktan yakındığı tespit edilmiştir. Buna bağlı olarak hastaların toplumda sahip oldukları statü, rol ve sorumlulukları kaybettiği sonucuna varılmıştır. Çalışmanın yapıldığı tarih göz önünde bulundurulduğunda diyaliz merkezlerinin çok yaygın olmamasından kaynaklı olarak diyalize girmek için şehirlerarası yolculuk yapan hastalar olduğu da tespit edilmiştir.

Bu araştırma kapsamında pek çok çalışma incelenmiştir fakat sağlık sosyoloji, sağlığın toplumsal kurumlarla ilişkisi, sağlık ve kültür ilişkisi, kronik böbrek yetmezliği tedavi yöntemleri ve özellikle diyaliz ile ilgili pek çok çalışma incelenmiş olup yukarıda literatür özeti bölümünde konuyla ilgili öne çıkan kaynaklara yer verilmiştir. Literatür değerlendirildiğinde derleme ve/veya teorik çalışma sayısının yüksek olduğu tespit edilmiştir. Konuyla bağlantılı saha çalışmalarında ise nicel çalışmanın yoğunlukta olduğu görülmüştür. Dolayısıyla nitel veya etnografik alan araştırması yöntemli çalışmaların azınlıkta olduğu görülmektedir. Nitekim bu konuda bilgiye erişilebilecek kaynak kişilerle yüz yüze veya çevrimiçi mülakatlar yapmak, etnografik alan araştırmasını sahada etkin bir şekilde kullanmak meşakkatli bir deneyimdir. Üstelik konuyla ilgili araştırma yapmak kurumsal izinlere tabidir. Saha deneyimim bu izinleri elde etmenin çok zaman aldığını, araştırmacıya etik kurul izninin yüklediği sorumluluklar dışında ilave sorumluluklar

yüklediğini göstermiştir. Bununla birlikte konuyla ilgili araştırma yapmak, hastalık anlatılarını derlemek, kaydetmek, deşifre ve analiz sürecinde bunları tekrar tekrar dinlemek, okumak, aktarmak arařtırmacı açısından da yorucu, duygusal anlamda ağırdır. Bu deneyimlerimden hareketle, konuyla ilgili nitel veya etnografik alan arařtırması yöntemli arařtırmaların nicelik bakımından neden az olduđu anlaşılırdır.

3. YÖNTEM

3.1.Araştırma Modeli

Bu araştırmada diyaliz hastalarının hastalığı kabullenme, hastalık sürecinde yaşam kalitesinin, sosyal ve aile ilişkilerinin nasıl değişip dönüştüğü hastaların kişisel deneyim anlatılarından hareketle kaydedilmiştir. Ayrıca diyaliz hastalarının hastalıkları ile nasıl başa çıktıkları ve hangi stratejilere başvurdukları da ortaya konulmak istenmiştir. Hastanın hastalığıyla ilgili bilgisinin kültürle şekillendiği düşünüldüğünde diyaliz hastasının kültürel parametreler içerisinde hastalığını nasıl tanımladığı ve deneyimlediği incelenmiştir. Diyaliz hastaları arasında organ bağıışı bekleyenlerin organ bağıışı ve organ nakline karşı geliştirdikleri duygu, düşünce ve tutumlar da analiz edilmiştir.

Araştırma konusu ve amacına uygun olarak bu çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Berg ve Lune (2015: 25) nitel çalışmanın gereğine uygun bir biçimde çeşitli sosyal ortamları ve grupları ya da bu ortamlarda yaşayan bireyleri inceleyerek cevap aradığını belirtmektedir. Diğer yandan bu durumda nitel araştırmacıların en çok insanların kendilerini ve ortamlarını nasıl düzenlediğiyle ve bu ortamlarda yaşayanların çevrelerini semboller, ritüeller, sosyal yapılar, sosyal roller ve benzerleriyle nasıl anlamlandırdığıyla ilgilendiğini de eklemektedir. Nitel araştırmacı, bir problemi araştırmak için sosyal olayları derinlemesine inceler ve yorumlar. Nitel araştırma, kaynak kişilerin kişisel deneyimlerinin açıklanmasını ve yorumlanmasına olanak sağlar. Güçlü (2019: 37-39), nitel araştırmanın devasa büyüklükteki sosyal yaşamın olağan farklılığı ve karmaşıklığının keşfedilmesinde araştırmacıya çok çeşitli seçenekler sunduğunu açıklamaktadır. Bunun yanı sıra nitel araştırmanın bir diğer avantajının araştırmacıya esneklik sağlaması olduğunu belirtmektedir. Araştırmacı, araştırmanın yerini, tarihini, görüşme yapacağı kişileri, gözlem yapacağı yeri, görüşme soruları gibi birçok konu üzerinde değişiklik yapma yetkisine sahiptir. Nitel araştırmanın avantajlarının yanında dezavantajları da bulunmaktadır. Özellikle veri analizi zaman alıcı olabilmektedir. Bir diğer dezavantaj ise araştırmacının objektif olamamasıdır. Böylece bu durum elde edilen verilen doğrulanamamasına neden olabilmektedir. Yıldırım ve Şimşek (2016: 48), nitel araştırmada toplanan verilerin nicel araştırmada olduğu gibi sayılara indirgenemeyeceğini belirtir. Nitel araştırmada asıl amaç, araştırılan konu ile ilgili

okuyucuya betimsel ve gerçekçi bir resim sunmaktır. Bunun için toplanan verilerin ayrıntılı ve derinlikli olması ve araştırmaya konu olan bireylerin görüş ve deneyimlerinin mümkün olduğu ölçüde doğrudan sunulması önemlidir.

Bu nitel çalışmanın verileri, yüz yüze mülakat tekniği ve alanda gözlem tekniği ile toplanmıştır. “Kısaca tanımlamak gerekirse, görüşme sözlü iletişim yoluyla insanları ve onlarla ilişkili durumları anlamaya çalışan bir veri toplama tekniğidir” (Gürbüz ve Şahin, 2016: 422). Görüşme esnasında kaynak kişiler aktif rol oynamaktadır. Araştırmacı, kaynak kişinin düşüncelerini, bakış açısını, davranışlarını anlamlandırmaya çalışarak bilgi edinmektedir. Ekiz (2020: 60-70), görüşme tekniğini insanların neyi ve neden düşündüklerini, duygu, tutum ve hislerinin neler olduğunu, davranışlarını yönlendiren etkenleri ortaya çıkarmayı sağlayan bir veri toplama aracı olarak ifade etmektedir. Mülakat yönteminin insanın zihnine ve kalbine girmeyi amaçlayan bilimsel bir amaç olduğunu belirtmektedir. Araştırmada yapı bakımından yarı-yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılmıştır. “Araştırmacı soruları önceden belirlemiş olmakla birlikte, görüşme esnasındaki gelişmelere bağlı olarak yeni sorular da katılımcılara yöneltebilmektedir” (Güçlü, 2019: 103).

Görüşmenin başlangıç soruları daha çok genel, katılımcıyı tanımaya yönelik olmalıdır. Konuya giriş soruları ise açık uçlu ve genel düşüncelere dayalı sorular olmalıdır. Katılımcıyı zorlayacak veya endişe hissetmesine sebep olacak sorular görüşmenin derinleştiği ve araştırmacı ile katılımcı arasında güven ortamının oluştuğu en son kısımlara bırakılmalıdır (Akman Dömbekci ve Erişen, 2022: 149).

Çalışmada faydalanılan bir diğer veri toplama aracı ise gözlemdir. “Doğal ortamlarda yapılan, insan davranışlarının incelenmesini temel amaç edinen bir veri toplama aracıdır” (Ekiz, 2020: 63). Saha araştırması sürecinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi ve Özel Bartın Diyaliz Merkezi’nde diyaliz hastaları, hastalar ve sağlık çalışanları arasındaki ilişki, diyaliz servis şoförleri ve hastalar arasındaki iletişim vb. pek çok faktör gözlemlenmiştir. “Nitel yaklaşımlarda gözlem, daha az yapılandırılmıştır. Bu durumda, araştırmacı önceden belirlenmiş kategori ve sınıflandırmalar kullanmaz; daha doğal, açık

uçlu bir tarzda gözlem yapar (Punch, 2016: 176). Bu araştırma içerisinde nitel araştırma yaklaşımlarından anlatı araştırmasından yararlanılmıştır. Creswell (2018: 71)'e göre anlatı araştırmaları, bireylerin yaşadığı deneyimlerin anlatılması ile başlar. Dolayısıyla anlatı araştırmaları, bireylerin deneyimlerini konu edinmektedir. Bu noktada kişisel deneyim anlatıları dâhil olmaktadır. Kişisel deneyim anlatısı her ne kadar bireyin yaşadığı olaylardan, durumlardan vs. oluşsa bile bu deneyimlerin içerisinde yakınları da bulunmaktadır. Bu sebepten ötürü kişisel deneyim anlatısı sadece bireyi değil toplumu da ilgilendirmektedir.

Bir kişinin kişisel anlatısı içindeki refleksi, yalnızca özel ve subjektif bir eylem değildir. Kendimizi dışı vurmada kullandığımız kategori ve kavramlar, kültürel bir bağlamdan gelir ve dışavurumu şekillendirerek yönlendirir. Bu nedenle deneyimlerin anlatılmasında kullanılan dil ve anlamların açıklanması bize, anlatıcının bilincine etki eden sosyo-kültürel yapı ve süreçleri gösterir (Anderson & Jack'ten akt. Kaderli Yapıcı, 2012: 211).

Bu araştırma, yorumlayıcı yaklaşımı temel almaktadır. Neuman (2016: 130)'ında belirttiği üzere yorumlayıcı sosyal bilim, hermenötik (yorum bilgisi) ile ilişkilidir. Yorumlayıcı yaklaşım, insanların kendi toplumsal dünyalarını nasıl oluşturduğu ve sürdürdüğüne dair anlayış ve yorumlara varmak üzere insanların doğal ortamlarında toplumsal olarak anlamlı eylemin doğrudan ayrıntılı gözlem yoluyla sistematik analizidir. Yorumlayıcı araştırmacılar genellikle katılımcı gözlem ve saha araştırması kullanır. Bu teknikler, araştırmacıların incelenen kişilerle saatlerce birlikte doğrudan kişisel temas içinde olmasını gerektirir. Dolayısıyla bulgular kısmında da görüleceği üzere hem diyaliz servisleriyle hastaları evlerinden alıp bırakırken hem de hemodiyaliz ortamında gözlemler yapılmıştır. Bu çalışmadan hem gözlem hem görüşme yapılarak veriler elde edilmiştir.

Bartın Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu'ndan 22.02.2022 tarihli 2022-SBB-0055 numaralı başvuru (Ek 2) ile araştırma izni alınmıştır. Araştırmanın Ankara Bölge Koordinatörlüğü kapsamındaki nakil merkezleri, diyaliz merkezleri, devlet hastaneleri, koordinatörlükler kapsamında uygulama izni (Ek 3) Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nden alınmıştır.

3.2.Katılımcılar

Araştırmanın evrenini Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde ve Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde tedavi gören diyaliz hastaları oluşturmaktadır. Olasılıklı olmayan örneklem tekniklerinden amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. "Araştırmacı öncelikle rastgele yöntemleri kullanarak evrenden bir örneklem grubu belirlemekte ve daha sonra bu grup içinden araştırmaya en çok katkı yapacağını düşündüğü küçük bir alt grubu seçmektedir" (Tashakkori ve Teddlie 2010'dan akt. Baltacı, 2019: 258). Saha çalışması esnasında kaynak kişilerin seçiminde kendini ifade edebilecek olanlarla görüşmeler yapılmıştır. Özellikle işitmekte ya da konuşmakta zorluk çeken diyaliz hastalarını yormamak için onlarla mülakat yapılmamıştır. Amaçlı örnekleme araştırmacı, hangi katılımcıdan en yüksek bilgiyi elde edebileceği düşüncesiyle hareket etmektedir. Araştırmacı, örneklemini önceden belirlediği şartlara göre kendisi seçmektedir. Dolayısıyla saha araştırmasının başında ilk olarak gözlem yapılması hemen mülakatlara başlanmaması avantaj oluşturmuştur. Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde ise sağlık çalışanlarının yönlendirilmesi sonucunda kaynak kişilerle mülakat yapılmıştır. Çünkü sağlık çalışanları, diyaliz hastaları arasından kimin yardımcı olabileceğini bilmektedir. Güçlü (2019: 90)'ye göre amaçlı örneklemin avantajlarından birisi araştırmacılara küçük grupları derinlemesine inceleme olanağı sağlamasıdır. Araştırmacı, kolayca ulaşabildiklerinden örnek seçer. Bu çalışmada da periton diyalize giren hastalar ile değil de hemodiyalize giren hastalarla mülakatlar yapılmıştır. Bunun sebebi hemodiyalize giren hastaların daha kolay ulaşılabilir olmasıdır. Çünkü hemodiyalize giren hastaların hastanede ya da bir diyaliz merkezinde tedavi gördüğü bilinmektedir.

Bu çalışmada Bartın sınırları içerisinde ikamet eden, yaşları 20-66 arasında değişen, çoğunluğu Ulusal Organ Bağış Bekleme Listesi'nde kayıtlı olan diyaliz hastaları kaynak kişi profilini oluşturmaktadır. Bu çalışma kapsamında 34 yetişkin hemodiyaliz hastası ile yüz yüze mülakat yapılmıştır. Kaynak kişiler, 2 okuma-yazma bilmeyen, 18 ilköğretim mezunu, 4 ortaokul mezunu, 9 lise mezunu, 1 lisans mezunu hemodiyaliz hastasından müteşekkildir. Araştırmada tercihen yarı-yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılmış, verilere sahada gözlem tekniğinin etkili şekilde kullanılmasıyla araştırmacının gözlem notları da dahil edilmiştir.

Katılımcıların 16 kadın ve 18 erkek olarak dağılımı gerçekleştirilmiştir. Kaynak kişiler arasında en az 6 ay ve en çok da 24 senedir diyalize giren hastalar bulunmaktadır. Görüşme öncesi okuma yazması olan kaynak kişilere etik onam formu okutulup imzalatılarak araştırmaya gönüllü katılım sağlamalarına özen gösterilmiştir. Okuma yazması olmayan kaynak kişiler için ise etik onam formundaki sorular tek tek okunarak onayları alınmıştır. “122G108” nolu TÜBİTAK projesi kapsamında Bartın Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu’ndan 22.02.2022 tarihli 2022-SBB-0055 numaralı başvuru (Ek 2) ile araştırma izninin ve araştırmanın Ankara Bölge Koordinatörlüğü kapsamındaki nakil merkezleri, diyaliz merkezleri, devlet hastaneleri, koordinatörlükler kapsamında uygulama izninin (Ek 3) Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü’nden alınması kaynak kişilere güven vermiştir. Böylece araştırma izin belgelerinin olması kaynak kişilerin etik onam formuna imza atmasını kolaylaştırmıştır. Etik onam formu içerisinde de bahsedildiği üzere kaynak kişilerin adı soyadı, görüşmenin gerçekleştiği yer adı vb. örtülerek yerine kod ad kullanılmıştır. Bunun sebebi; kaynak kişilerin özel hayatlarını korumak ve araştırmanın sonuçlarının yayımlanmasını takiben onların sosyal güvenliğinden emin olmaktır.

Tablo 3.1. Katılımcı özellikleri tablosu

Müstear ad	Cinsiyet	Doğum Tarihi	Eğitim Durumu	Medeni Durumu	Çocuk Sayısı	Görüşme tarihi	Görüşme Yapılan Yer
Emre	Erkek	1977	Lise	Bekâr		19.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Feride	Kadın	1987	Lise	Evli	3	20.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Ahmet	Erkek	1982	İlkokul	Boşanmış	3	28.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Erkan	Erkek	1988	Lise	Evli		28.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Hayri	Erkek	1980	Lise	Bekâr		28.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Mahmut	Erkek	1958	İlkokul	Evli	2	28.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Saadet	Kadın	1954	Okuma yazma yok	Evli	2	29.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Nermin	Kadın	1984	İlkokul	Evli	1	29.09.2022	Bartın Devlet Hast.

Hatice	Kadın	1956	Okuma yazma yok	Eşi vefat etmiş	3	30.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Ayşe	Kadın	1968	İlkokul	Evli	4	30.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Kemal	Erkek	1993	Ortaokul	Evli	1	03.10.2022	Bartın Devlet Hast.
Esra	Kadın	1968	İlkokul	Evli	2	03.10.2022	Bartın Devlet Hast.
Ferit	Erkek	1996	İlkokul	Bekâr		04.10.2022	Bartın Devlet Hast.
Ayça	Kadın	1996	Lise	Bekâr		04.10.2022	Bartın Devlet Hast.
Ekrem	Erkek	1975	Ortaokul	Evli	3	04.10.2022	Bartın Devlet Hast.
Macide	Kadın	1970	İlkokul	Bekâr		07.10.2022	Bartın Devlet Hast.
Sabri	Erkek	1968	İlkokul	Evli	3	07.10.2022	Bartın Devlet Hast.
Barış	Erkek	1967	Lisans	Evli	2	07.10.2022	Bartın Devlet Hast.
Halime	Kadın	1979	Ortaokul	Bekâr		10.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Davut	Erkek	1969	İlkokul	Evli	3	10.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Abdullah	Erkek	1973	İlkokul	Evli	2	10.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Zerrin	Kadın	1968	İlkokul	Eşi vefat etmiş		10.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Gülçin	Kadın	1966	İlkokul	Evli	2	11.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Melike	Kadın	2002	Lise	Bekâr		11.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Mahir	Erkek	1966	İlkokul	Evli	3	11.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Fadime	Kadın	1966	İlkokul	Evli	1	11.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Gizem	Kadın	1989	Lise	Bekâr		11.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi

Ünal	Erkek	1987	Lise	Bekâr		12.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Muhammed	Erkek	1966	Lise	Bekâr		12.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Naciye	Kadın	1970	İlkokul	Evli	4	13.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Enes	Erkek	1976	İlkokul	Evli	3	12.10.2022	Özel Bartın Diyaliz Merkezi
Armağan	Kadın	1974	Ortaokul	Boşanmış	2	13.09.2022	Bartın Devlet Hast.
Mesut	Erkek	1987	İlkokul	Bekâr		30.08.2022	Bartın Devlet Hast.
Ferhat	Erkek	1996	İlkokul	Bekâr		30.08.2022	Bartın Devlet Hast.

34 kaynak kişiden 5’i canlıdan böbrek nakli almıştır. Yalnızca 1 kaynak kişi ise kadavradan nakil olmuştur. Kadavradan nakil olan kaynak kişi ise Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’ne girmeden kadavradan nakil olmuştur. Zerrin, doktorunun hastaneye gelen böbreği haber verdiğini şu sözlerle anlatmaktadır: “9 sene girdikten sonra annem verecekti ama şeker, tansiyon bilmem ne çıkınca annem veremedi. Sonra doktorum telefon etti dedi ki doku testlerini getiriyorsun, Yüksek İhtisas’a böbrek geldi. Akciğer ve kalp grafiği çektirip buraya geleceksin” (Kişisel görüşme, 10.10.2022). 11 yaşında diyaliz ile tanışan Zerrin, 20 yaşında doktorunun telefon etmesiyle birlikte böbreğe kavuşmuştur. 21 sene nakille yaşadıkdan sonra ise yaklaşık 10 senedir yeniden diyalize girmektedir. “10 sene falan oldu burada tekrar girmeye başlayalı. 9 sene girdim arada 21 sene nakil sonra tekrar başladık” (Kişisel görüşme, 10.10.2022). Canlıdan nakil alan kaynak kişiler; abisinden, babasından, eniştesinden, annesinden böbrek nakli olmuştur. Kaynak kişiler arasında Ayça, çapraz nakil ile böbrek almıştır. Ayça’nın bu konu ile ilgili ifadesi şu şekildedir: “Ben bir kere nakil oldum. 2014 yılında mayıs ayında çapraz nakil yani şöyle bana aileden kan grubu uyan kimse çıkmadı. Benim kan grubum 0 RH pozitif, annemin A grubu, babamın A grubu, kardeşlerimin A grubu, çoğunluk A grubu bana böbrek vermek isteyenler A grubu çıktı” (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Tablo 3.2. Kaynak kişilere ilişkin sosyo-demografik bilgiler

DEĞİŞKEN	GRUP	FREKANS
Cinsiyet	Kadın	16
	Erkek	18
Yaş	45- 54 yaş	11
	55- 64 yaş	7
	35- 44 yaş	7
	25- 34 yaş	5
	65 yaş ve üzeri	2
	18- 24 yaş	1
Öğrenim düzeyi	İlkokul	18
	Lise	9
	Ortaokul	4
	Okur-yazar değil	2
	Üniversite	1
Medeni durum	Evli	18
	Bekar	11
	Boşanmış	2
	Eşi vefat etmiş	2
	Nişanlı	1
Yerleşim birimi	İl merkezi	18
	Köy	14
	İlçe merkezi	1
	Belde	1
Meslek	Ev hanımı	12
	Özel/ mavi yaka	7
	Esnaf/ çiftçi	3
	Kamu/ beyaz yaka	2
	Özel/ beyaz yaka	2
	Temizlik, çocuk bakımı vb.	2
	Küçük esnaf	2
	Kamu/mavi yaka	1
	Siyasetçi	1
	Öğrenci	1

3.3.Verilerin Toplanması

Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi ve Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde, 30.08.2022-12.10.2022 tarihleri arasında saha çalışması yapılmıştır. Bu araştırma periton diyalize giren diyaliz hastalarını kapsamamaktadır. Çünkü bu hastalar periton diyalizi

evlerinde olmaktadır. Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde ilk bir hafta sadece gözlem yapılmıştır. Bu süreç hem diyaliz hastalarının beni tanması hem de benim onları tanımam için önemliydi. Böylece bir hafta içerisinde sadece diyaliz hastaları değil aynı zamanda sağlık çalışanları da beni kabul etmişlerdi. Gözlemlerim esnasında sağlık çalışanlarına yardımcı olmak için bant kestim ve kahve yaptım. Sağlık çalışanları ile sohbet etmem ve bu şekilde yardımcı olmaya çalışmam güven duygusu yaratmıştır. Böylece hemodiyaliz ünitesinde görünmez bir araştırmacı pozisyonunda yer almıştım. Nitekim, bir hafta gözlem yapılması mülakatların yapılma sürecinde kolaylık sağlamıştır. Hemodiyaliz ünitesinin yanı sıra diyaliz servislerinde de gözlemler yapılmıştır. Diyaliz servislerinde hastalar ve şoför arasındaki iletişim incelenmiştir. Ayrıca hemodiyaliz ünitesindeki sağlık personellerinin ve diyaliz servis şoförlerinin hastalara olan yaklaşımı gözlenmiştir. Gözlemler, gün sonunda yazıya geçirilmiştir.

Saha çalışma süresince hafta içi her gün Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'ne gidilerek gözlem ve mülakat yapılmıştır. Gün içerisinde sabah, öğlen ve akşam seansları olmak üzere üç ayrı diyaliz seansı bulunmaktadır. Her üç seansta da gözlem ve mülakat tekniği uygulanmıştır. İlk haftalarda sadece gündüz seansları tercih edilirken daha sonralarında akşam seanslarına geçiş yapılmıştır. Bunun nedeni gündüz seansında daha fazla diyaliz hastasının bulunmasıdır. Akşam seansına gelen diyaliz hastaları daha çok merkezde oturan ya da çalışan kesimden oluşmaktadır. Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde ise iki diyaliz seansı bulunmaktadır. Bu diyaliz merkezinde sadece gündüz seansı vardır. Sağlık çalışanlarının onayından geçen diyaliz hastalarıyla görüşmeye izin verilmiştir. Dolayısıyla seansların azlığı, her diyaliz hastasıyla görüşülememesi gibi sebepler Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde bir hafta çalışılmasına sebep olmuştur.

İlaveten, gün içerisinde en fazla dört kaynak kişi ile mülakat yapılmıştır. Görüşmelerin süresine, hastaların kendini daha rahat anlatabilmesi için herhangi bir sınır koyulmamış, en kısa süren görüşme 12 dakika, en uzun süren görüşme 1 saat 10 dakikada olarak kaydedilmiştir. Diyaliz hastalarının hemodiyalizde buldukları 4 saat içerisinde neler yaptıkları ve nasıl zaman geçirdikleri incelenmiştir. Diyaliz servisleriyle beraber hastaları evlerinden alıp bırakma süreçlerinde de 2 hafta boyunca aktif bir şekilde gözlem yapılmıştır. Kaynak kişilerimizden Emre, "Mesela bizim köyden buraya gelmemiz servisle en az 1 saati buluyor. Normalde düz gelsek 25 dakikada geliriz buraya ama tabi başka köylere de

çıkıyoruz hasta almak için oralarda da hastamız var” diyerek diyaliz servisiyle hemodiyaliz ünitesine gelme sürecini anlattı (Kişisel görüşme, 19.09.2022). Böylece 1 saat gibi uzun bir zaman diliminde gözlem yapma fırsatı olmuştur. Diyaliz servis şoförleri, diyaliz hastaları ile aile ortamı oluşturarak hastaları diyalize getirme ve diyalizden eve getirme sürecinde aktif rol oynamaktadır. Özellikle Bartın Kurucası’ye hasta almaya gittiğimizde diyaliz şoförü, hastalara sahil kenarındaki bir çay bahçesinde çay ısmarlayarak yoluna devam etmiştir. Bana anlatılanlardan bu faaliyetin sadece çay ısmarlamak ile kalmadığı aynı zamanda kahvaltı vb. etkinliklerde yapıldığı öğrenilmiştir. Son bir hafta ise Bartın Özel Diyaliz Merkezi’nde mülakatları gerçekleştirerek alan çalışması sonlandırılmıştır.

Mülakatlar, kaynak kişinin onayıyla birlikte ses kayıt cihazı ile MP3 formatında kaydedilmiştir. Yapılan ses kayıtları tarafımda tek tek deşifre edilerek 244 sayfa veri elde edilmiştir. Görüşme esnasında hemşirelerin tansiyon ölçmek vb. sebeplerden hastanın yanına gelmesi ara sıra ses kayıt cihazını durdurmak zorunda bırakmıştır. Ek olarak, fistülün olduğu kol hareket ettirildiğinde ve makinenin su biterken uyarı vermesinden kaynaklı olarak da görüşmeyi durdurmak zorunda kalınmıştır. Yaşlı kaynak kişilerle görüşmeler esnasında seslerinin az duyulması iletişimde zorluğa sebep olmuştur. Mülakat esnasında birtakım aksamalar olsa da görüşmeler başarılı bir şekilde tamamlanmıştır.

3.4.Verilerin Analizi

Saha çalışmasında derlenen mülakatların ses dosyaları yazılı metinlere dönüştürüldükten sonra veri analizi sürecine başlanmıştır. Güçlü (2019: 158)’ye göre nitel veri analizi süreci betimleme, sınıflandırma ve ilişkilendirme olmak üzere üç temel aşama vardır. Betimleme aşamasında, incelenmekte olan davranış birey, olay veya olguyla ilgili temel özellikler ortaya çıkarılarak not edilir. Araştırmacı, betimleme işlemini tamamladıktan sonra verileri belirli kategoriler dâhilinde sınıflandırır ve son olarak da araştırmacı bunları ilişkilendirir. Bu çalışmada da buna benzer bir yöntem izlenerek toplanan verilerin detaylı incelemesi yapılmıştır. Kaynak kişilerin izni ile ses kayıt cihazına kaydedilen görüşmeler Microsoft Office Word uygulamasına aktarılmıştır. Çalışmada kaynak kişilerin kimlikleri gizlenmiş ve isimler değiştirilerek kodlanmıştır. Kaynak kişilerin gerçek adları yerine örtük ad kullanılmıştır. Bulguların işlenmesinde MAXQDA yazılımı kullanılmıştır. Ses kayıt deşifreleri MAXQDA içerisine sokularak ortak tema ve frekanslar belirlenmiştir. Analiz

işlemine tabi tutularak kategorilere ayrılmıştır. Verilerden benzer olanlar aynı kategori altında toplanmıştır. Diyalize girme süreci, diyaliz öncesi ve sonrası hayatlarının karşılaştırılması, zorunlu değişiklikler, diyalizde zaman kavramı, sosyal ilişkiler, aile hayatı, cinsellik, yeme-içme alışkanlıkları, uyku düzeni, kendi kendilerine yetebilme durumları, diyaliz günü, diyalizsiz gün, beden değişimi, ekonomik bunalımları, ağrılar, organ bağıışı bekleme süreci, duygular, organ nakli hakkında bilinenler olmak üzere 18 kategori oluşturulmuştur. Bu 18 ana kategoride bazı temaların içerisinde alt başlıklar bulunmaktadır. Duygular teması içerisinde minnet duygusu, sosyal ilişkiler teması içerisinde diyaliz arkadaşlığı, uyku düzeni içerisinde rüyalar, organ nakli hakkında bilinenler içerisinde organ bağıışı tercihi ve organ alış-verişi yer almaktadır. Böylece tekrarlanmanın meydana gelmesi engellenmiştir. Daha sonra ise kategoriler birbirine karıştırılarak aralarında ne tür ilişkiler olduğu saptanmaya çalışılmıştır. Son olarak bir önceki aşamaya bağlı olarak açıklamalar ve yorumlar yapılmıştır.

Tablo 3.3. Temalar

Sayı	Tema
1	Diyalize girme süreci
2	Diyaliz öncesi ve sonrası hayatlarının karşılaştırılması
3	Zorunlu değişiklikler
4	Diyalizde zaman kavramı
5	Diyaliz hastalarının sosyal ilişkileri
6	Diyaliz hastalarının aile hayatı
7	Diyaliz hastalarında cinsellik
8	Diyaliz hastalarında yeme-içme alışkanlıkları
9	Uyku Düzeni
10	Kendi kendilerine yetebilme durumları

11	Diyaliz günü
12	Diyalizesiz günler
13	Beden deęişimi
14	Diyaliz hastalarının ekonomik bunalımları
15	Diyaliz hastalarının ağrıları ve hareket yeterlilięi
16	Organ baęışı bekleme süreci
17	Duygular
18	Organ nakli hakkında bilinenler

4. BULGULAR

4.1. Sosyo-Ekonomik ve Demografik Değişkenler

Tablo 4.1. Cinsiyet dağılımı

Cinsiyet	Sayı
Kadın	16
Erkek	18

Tablo 4.2. Yaş dağılımı

Yaş	Sayı
18-24	1
25-34	6
35-44	7
45-54	11
55-64	7
65 yaş ve üzeri	2

Tablo 4.3. Eğitim durumu

Eğitim	Sayı
Okur-yazar değil	2
İlkokul Mezunu	18
Ortaokul Mezunu	4
Lise Mezunu	9

Üniversite-Lisans Mezunu	1
--------------------------	---

Tablo 4.4. Medeni durumu

Medeni Durum	Sayı
Bekâr	11
Evli	18
Eşi vefat etmiş	2
Boşanmış	2
Nişanlı	1

Cinsiyet dağılımı 16 kadın ve 18 erkektir. Katılımcıların yaş dağılımları, 35 ile 64 aralığında daha yoğundur. Öğrenim düzeylerine bakıldığında ilkökul (18 kişi) ve lise (9 kişi) grupları yoğunluktadır. Katılımcıların medeni durumlarına bakıldığında evli (18 kişi) ve bekar (11 kişi) olanlar yoğunluktadır. Okur-yazar olmayan 2 katılımcı vardır.

Tablo 4.5. Yerleşim durumu

Yerleşim Birimi	Sayı
İl Merkezi	18
Köy	14
İlçe merkezi	1
Belde	1

Katılımcıların yaşadıkları yerleşim birimleri incelendiğinde; (18 kişi) il merkezi ve (14 kişi) köy birimlerinde yoğunlaşmıştır. Verilere baktığımızda en fazla ilkökul mezunu diyaliz hastasının olduğu görülmektedir. İkinci sırada lise mezunu olanlar, üçüncü sırada ortaokul mezunu olanlar, dördüncü sırada okur-yazar olmayanlar ve son olarak lisans mezunları gelmektedir. Verilere baktığımızda kaynak kişilerimizin yarısının ilkökul mezunu olduğunu

söyleyebiliriz. Eryiğit Günler (2011) de çalışmasında ankete katılanların eğitim seviyesinin düşük olduğunu tespit etmiştir.

Tablo 4.6. Nakil olma durumları

Önceden nakil alma durumları	Sayı
Canlıdan Nakil Almış	5
Kadavradan Nakil Almış	1

Kaynak kişilerimizden daha önce böbrek nakli olan 6 kişi bulunmaktadır. Bu 6 kişiden 5'i canlıdan böbrek nakli ve 1 kişi de kadavradan böbrek nakli almıştır. Ancak alınan böbrek işlevini kaybedince (s=6) yeniden diyalize girmek zorunda kalmışlardır.

4.2. Diyalize Girme Süreci

Türkiye’de 2022 yılı rakamlarına göre 63.808 kişi diyalize bağımlı yaşamaktadır. Bu hastaların 24.983’ü kadavradan böbrek nakli ile sağalmak ümidiyle bekleme listesinde kayıtlıdır. Canlıdan veya kadavradan organ nakli ile tedavi olamadığı için 2.414 hasta diyalizdeyken vefat etmiştir. Türkiye canlıdan organ bağışında dünyada ilk sıralarda yer alırken, kadavradan organ bağışında ise sonlardadır (Domínguez-Gil, 2021). Araştırma kapsamında görüştüğüm kaynak kişilerden 13 diyaliz hastası organ bekleme listesine kayıtlıdır. Hastanın organ bekleme listesine kayıtlı olması, hastanın dördüncü dereceye kadar yakınlarından böbrek aldığı, böbreğin nakil ameliyatı sırasında veya sonrasında bünyesi tarafından reddedilmesine; hastaya böbrek bağışlamak isteyen canlı donörün olmadığına; hastanın bağışçıya karşı minnetle yaşamak, talebinin reddedilmesi korkusuyla başa çıkamaması nedeniyle donör aramadığına işaret eder. Hastanın organ bekleme listesinde aktif kayıtlı olması da yukarıda sıralanan koşullar karşısında onun diyalizden bağımsız bir hayatı arzuladığını gösterir.

Diyaliz, kronik böbrek yetmezliği hastalığının uzun soluklu konservatif tedavisi olduğu için hastalığın deneyimlenmesi, hastalığın ilk semptomlarıyla başlar. Ne var ki, canlıdan veya kadavradan böbrek nakli ile sağaltılan hastaların kişisel deneyim anlatılarında hayat boyu, hastalığa dair bir motif olarak tekrarlanır. Bu araştırma kapsamında hastaların diyalize başlama anlatılarında hastalığın nasıl, nerede, hangi koşullar altında, ne zaman ve hangi

semptomlarla ortaya çıktığını gösteren ifadeler, hastanın hastalığa karşı geliştirdiği bakış açısı (imtihan, ceza, süreç vb.) paralelinde çeşitlenir.

Hastaların, şişkinlik, halsizlik, yorgunluk, mide şikayetleri (yanma, bulantı, kusma, reflü vb), şiddetli ağrı gibi semptomları hastalığın deneyimlendiği ilk zamanları, semptomların yorumlanmasından teşhis ve tedaviye uzanan süreci tasvir etmek için öne çıkardığı görülmektedir.

Tablo 4.7. Belirtilere ilişkin kullanılan ifadeler

	Sayı
Halsizlik/ yorgunluk	9
Tansiyon	7
Mide bulantısı/ kusma	6
Ayaklarda şişlik	5
Nefes darlığı	4
Şişkinlik	4
Baş ağrısı	4
Kalp rahatsızlığı	3
İştahsızlık	2
Bayılma	2
Ciğerlerde su toplanması	1
Kansızlık	1
Burun kanaması	1
Mide ağrısı	1
Sarılık	1
Ayak/ bacak ağrısı	1
İdrar sorunu	1
Eklem ağrısı	1
Böbrek ağrısı	1
TOPLAM	55

Hastalık anlatıları, hastalığın fizyolojik boyutuyla hastanın bireysel deneyimlerini gün yüzüne çıkarır. Ne var ki insanın sosyal bir varlık olması, hastalığı deneyimleyen kadar hastalıktan etkilenenleri de hastalık anlatılarının aktörlerine dönüştürür. McElroy ve Jezewski (2000: 192), hastalık anlatılarının bireysel (kimlik, bio-genetik, onto-genetik), mikro-kültürel (sosyal roller, sosyal ilişkiler, hane içi ve grup gelenekleri), makro-kültürel (kültürel ve kültürlerarası sistemler) olmak üzere üç düzlem üzerinden ele alınması gerektiğine dikkat çeker. Diyaliz hastalarının kişisel deneyim anlatılarında öne çıkan hastalığın deneyimlenmesini tasvir eden motifler egemen kültürün ve hastanın içinden geldiği alt kültürün izlerini taşır.

Diyaliz hastalarının kişisel deneyim anlatılarında, hastalığın sağlıklı bedenini “bozulması”, “sıkıntılı olması”, “iflas etmesi, durması”, “geri dönüşü olmayarak” ifadeleri ile tanımlanması semptomların görüldüğü an ile görüşmenin gerçekleştiği zamana kadarki süreçte hastanın nasıl seyrettiğine, hastalığın nasıl yorumlandığına dair izler taşır. Bununla birlikte hastalığın tanımlanmasında bedenin tüm fonksiyonlarının tam ve eksiksiz çalışıyor olmasının referans olarak kullanıldığı görülür:

Bu nisanın birinde endoskopi oldum. Endoskopiden sonra bozulduğum diyeyim yani. Nisan 9’unda gece saat 02.00’de kustum. Affedersin kusa kusa dermanım kalmadı. Ambulansla geldim buraya. Tabii bilmiyorduk böbreklerde sıkıntı olduğunu. Öyle başladı (Kişisel görüşme, Esra, 03.10.2022).

Önce hastaneye geldik tabii ki vücutta şişkinlik vardı. Halsizlik, yorgunluk vardı. Yapılan testlerde tabii artık böbreğin durduğu anlaşıldı. İlk önce bir diyalizle kurtardık. 6 ay sonra tekrar rahatsızlık olunca tamamen başladık (Kişisel görüşme, Erkan, 28.09.2022).

2019’un 14 Şubat’ta girdim. Önce Ankara’ya gittim. Orada işte girdim. Filme falan girdim. Orada dediler ki seni kalbiyde sorun var Bartın Devlet Hastanesi’nde kontrol edecez dediler. Buraya girdim burada Ferit Bey dedi ki seni dedi böbreklerin iflas etti dedi. Hemen seni ameliyata alıcaz. Diyalize giricen dedi. Öyle başladım ben diyalize (Kişisel görüşme, Nermin, 29.09.2022)

1 yıl tedavi gördüm. İlaç tedavisi ama geri dönüşüm olmadığı için artık belliydi zaten 2013’te diyalize başladım. Rahatsızlığım mide bulantısı, iştahsızlık, kanım çok düştü. Artık yürüyemeyecek hale gelmiştim yani öylelik hastaneye yattım buraya devlet hastanesine. 15 gün bir yatışım verildi. Burada ilk tedavi gördüm. Doktor az çok anladı zaten böbreklerde sıkıntı olduğunu ama beni bir araştırma hastanesine yönlendirdi İstanbul’a. Orada tam teşhis konuldu. Ondan sonra bir yıl falan ilaç tedavisi gördükten sonra diyalize bağlandım işte. 2013 yılında girmeye başladım (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Kadın kaynak kişilerin hastalık anlatılarında doğumun da semptomu tetikleyici bir unsur olarak öne çıkarıldığı görülür. Örneğin, Feride'nin (d. 1993) böbreklerinin zayıf olduğu ilk hamileliği sırasında kendisine söylenmiştir. İkinci doğumunu takiben akut böbrek yetmezliği teşhisi konulan Feride'ye, tekrar hamile kalması halinde hastalığın kronikleşeceği hekimi tarafından söylenmiştir. İki kız çocuğu ardından erkek çocuğu isteyen Feride'nin, üçüncü çocuğunun doğumundan sonra hastalığı kronikleşmiştir. Haftada üç kez diyalize giren Feride'nin annelik deneyiminin hastalığını fedakârlık paralelinde yorumlamasında etkilidir.

Tablo 4.8. Teşhis edilen hastalıklara ilişkin kullanılan ifadeler

	Sayı
Böbrek yetmezliği	18
Diyabet	14
Tansiyon	12
Kalp hastalığı	7
Kemik erimesi	4
Depresyon	3
Fıtık	2
Astım	1
Uyku apnesi	1
Guatr	1
Safra kesesi taşı	1
TOPLAM	64

Kronik böbrek yetmezliği etiolojisinin⁴ tespit edilmesinde hastalık anlatıları etkili rol oynar. Hastalık anlatısının biogenetiği kadar makro ve mikro kültürel unsurları hastalığı kültürün odağına yerleştirir. Beslenme, barınma, hijyen, evlilik (iç evlilik-dış evlilik vb tercihleri) bireyi kimi hastalıklar karşısında savunmasız kılar. Kronik böbrek yetmezliğinin en yaygın sebepleri böbrek iltihabı, diyabet, yüksek tansiyon, böbrek taşı, böbrek kistidir.

⁴ Nedeni inceleyen bilim dalı.

Ülkemizde kronik böbrek yetmezliğinin en yaygın nedeni iltihaplarken; ABD örneğinde diyabettir (Tanrıverdi, Karadağ ve Hatipoğlu, 2010: 29). Araştırma kapsamında derlenen kişisel deneyim anlatıları özelinde böbrek yetmezliğinin etiyojisi yüksek tansiyon (s=12), diyabet(s=14) ve doğuştan böbrek anomalisidir (s=1).

Bir gün okulda 31 Aralık 2013'ten bahsediyorum. Okulda saat 15.00'i zor getirdim. Başımda ağrı vardı, müthiş bir ağrı vardı. Buraya acile geldim. Tansiyonum 23-24'müş. Dilaltı verdiler. İğne yaptılar tansiyonu düşüremediler. 5-6 saat acilde kaldım ondan sonra o gün biri vardı. Hamit Bey yabancı, ona çağırılmışlar. Beni servise çıkarttılar. Baktılar senin böbreklerin %20'nin altında çalışıyor. Senin 2-3 ay içerisinde ya da en fazla 5-6 ay sonra diyalize girmen gerekiyor dediler. Dediği gibi de oldu. 5-6 ay sonra diyalize girdim. Böbreklerin işlevini yapmaz geriye gider, ileriye gitmez dedi. Böbrek hücreleri kendilerini yenilemiyormuş öyle dedi bana. Diyabete bağlı vücudunuz susuz kalmış dedi” (Kişisel görüşme, Barış, 07.10.2022).

Sosyolojik açıdan hastalık anlatıları, etiyojik boyutlarıyla anamnezi (hastalık öyküsü) andırır. Hekim-hasta ilişkisi içinde teşhis ve tedavinin doğruluğu hastanın hastalık anlatısını semptomların görüldüğü andan daha uzak bir zamandan hastalığın görüldüğü ana kadar anlatmasını gerektirir. “Anamnez (hastalık öyküsü) hekimi tanıya götüren en önemli araçlardan biridir. Bu aracı etkili kullanabilmek için hekim, hastanın hastalığı ile ilgili bilgiyi anlatırken kullandığı jestlere ve mimiklere dikkat etmelidir. Anamnez sırasında hastanın sosyal nitelikleri, aile öyküsü de öğrenilir. Tanıya giden süreçte yol göstericidir” (Oğuz İnan, 2021). Abdullah'ın 2002 yılında yüksek tansiyon kaynaklı tekrarlayan burun kanaması şikâyeti ile başlayıp, diyalize başlaması arasındaki üç yılını aktardığı hastalık anlatısı da anamneze benzer. Hastalığın nasıl başladığı, nasıl seyrettiği, tedavisi için nerelere başvurulduğu, üç yıl boyunca hangi tedavilerin uygulandığı, üç yıllık tahlil ve tetkiklerindeki bulgular anlatının omurgasını oluşturmaktadır:

Benim ilk burnum kanamaya başladı tansiyon yüksekliğinden, ondan sonra doktora gittik ultrason çektirmeye. Ultrason çektirince bir seneye varmaz yani diyalize bağlanırsanız dedi hocamız. Ondan sonra ben devamlı Ankara'ya gittim Etlik Hastanesi'ne. Neticesinde bir sene idare ettik, haplarla geciktirdik. İkinci senede doktorumuz dedi grip olmayacaksın dedi, bende o zaman malulen emekli olmak için primi doldurmaya çalışıyordum. O ara bir grip oldum, ondan sonra direk gittik aylık kontrollere, tahliller bütün hepsi yükselmiş. Çok yükselmiş böyle ondan sonra bizi bir aldılar, şeye kateter açtılar. Ondan sonra arka arkaya 2-3 gün aldılar. Zaten diyalize girmeden önce belirtileri oluyor. Ne oluyor mesela? Ayakların şişiyor sıvıyı atamayınca. Mesela 1 litre içiyorsun yani 500 gram kalıyor 500 gram vücuttan atıyorsun veya 2 içiyorsun yarısı kalıyor, yarısını atabiliyorsun. Bu yüzden böbrek

işlev yapmayınca o şekilde 2005'te ondan sonra diyalize başladım (Kişisel görüşme, Abdullah, 10.10.2022).

Kimi diyaliz hastalarının hastalık anlatılarında hastalık ve sağlık arasında gidiş-gelişlerin vurgulandığı görülür. Hastalığın erken dönem etiyojisi bu anlatılarda anamnez formunda aktarılır. Hastalığa neden olan doğuştan organ bozukluğu, hastalığın ortaya çıktığı koşullar, yaş ve cinsiyetin hastalığın deneyimlenmesindeki etkide görünürdür. Melike'nin (d. 2002) hastalık anlatısının etiyojistik unsurları şu şekilde kaydedilmiştir: "Aslında daha doğuştan tek böbrekliymişim. Diğeri de 6-7 yaşına kadar idare etti. Ondan sonra o zamanlar 9 yaşına kadar girdim diyalize. 9 yaşında nakil oldum. 16-17'lerde böbrek attı. Maalesef tekrar diyalize merhaba dedim" (Kişisel görüşme, Melike, 11.10.2022).

4.3. Diyaliz Öncesi ve Sonrası Hayatlarının Karşılaştırılması

Diyalizin bir tedavi yöntemi olarak hekim tarafından hastaya önerildiği andan itibaren hastanın gündelik hayatı diyaliz programına göre düzenlenir. Diyaliz sadece hastanın değil, onun yakınlarının da gündelik hayatlarını hastanın diyaliz programına göre düzenler. Bununla birlikte hastalığın deneyimlendiği koşullar paralelinde hastanın ve yakınlarının duygu durumunu, dünya görüşünü şekillendirir. Çalışmalar, diyaliz hastalarının ve onlarla hastalığı deneyimleyen hasta yakınlarının duygu durumu bozukluğu, sosyal bütünleşme problemleri, hastalığın tedavisinin gerektirdiği harcamalardan kaynaklı ekonomik sıkıntılarla yüzleştiğini göstermektedir (Duran ve Güngör, 2015; Kömürcü, 2020; Oğuz Güner, 2019).

Diyaliz sonrası hayatlarının kısıtlandığını düşünen bireyler, haftanın üç günü minimum 4 saat diyalizde vakit geçirmelerinden dolayı uzun süreli planlar yapamadıklarından yakınmaktadır. Her an tansiyon çıkma durumu ile karşı karşıya olan diyaliz hastalarının çoğu gün içerisinde "adeta diken üzerinde" yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu sebeple diyaliz hastaları, dışarıya çıkıp gezmek vb. etkinliklerden uzak durmaktadır. Aşağıda diyalizden sonra yaşadıkları olumsuzlukları anlatan kaynak kişilerin görüşlerine yer verilmiştir:

Öyle istediğin yere gidip gezemiyorsun. Ondan sonra tansiyonun var. Tansiyonun çıkıyor mesela. E.. ne bileyim yemeği fazla kaçırıyorsun bazen. Yiyecekleri fazla kaçırdığımız zaman fosforumuz, potasyumumuz yükseliyor. Onlarda mesela günlük hayatımızda bizi çok etkiliyor. Dayanılmaz duruma geliyoz. Bazen acilen diyalize

girmemiz gerektiği zamanlar da oluyor seans dışında tabi. Mecburen acile gelip tekrardan diyalize girmek zorunda kalıyoruz. İstedığımızı yiyip içemiyoruz. Kısıtlı ne biliyim miktarı belli öyle yani (Kişisel görüşme, Emre, 19.09.2022).

Valla çok şey değişti. Özgürlüğüm gitti yani kısacası. İşleri salı ve perşembeye yayıyorsun diğer günler buradasın. Sosyal yaşantını çok etkileye. Pazartesi, çarşamba, cuma buraya geliyosuy. Cumartesi, pazar zaten her yer kapalı. Bir salıyla perşembeye ayarlıyorsun işlerini (Kişisel görüşme, Hayri, 28.09.2022).

Mesela hayatımda önceden sağlıklı bir insandım. Mesela iş yapabiliyordum. Bağ bahçeye gidebiliyordum. Bu hastalıktan dolayı şimdi hiçbir yere gidemez oldum yani sokağa çıksam 10 adım yürüyom orada kalıyom. Geri gelemiyom. Kötüleşiyom. Ya eşim geliyor yanıma ya da kızım geliya yanıma almaya öyle oluyo yani (Kişisel görüşme, Nermin, 29.09.2022).

Çok şey değişti. Mesela iş hayatı benden gitti. Her şey değişti yani. Tedavi görüyoruz. Aile hayatı değişti. O zaman evliydim diyalize girince boşandık mecbur. Öyle oldu çok değiştirdi. İyi bir şey değil. Sende çalışamayan koca ister misin? İstemezsin (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022).

Çok şey değişti. Çamaşır yıkamam mesela makine yıkıyor gerçi o bile değişti böyle vurdu mu duymaz gibi gücüm yetmiyor. Yapmaya gücüm yetmiyor. Sepet taşıyacaksın mesela sepete gücüm yetmiyor. Evde temizlik yapmaya, süpürgeyi mesela açıp onları yapma bir şey süpürmeye gücüm yetmiyor. Dermansızlık. Ama ondan önce kütür kütür bir insandım. Tamam, şekerim, tansiyonum var ama bu da eklenince üstüne artık kaldım. Şimdi hep eşim yapıyor. Banyomu yapamadığımda banyomu yapıyor (Kişisel görüşme, Esra, 03.10.2022).

Birey, herhangi bir işte çalıştığında istediğinde bırakabileceğini fakat diyalizin haftanın 3 günü gelmek zorunda olduğu bir yer olduğunu ifade etmektedir. Hürriyet gazetesinin “Bakan Tuncer Böbrek Bekliyor” (1990)⁵ haberinde Tuncer’in haftada 2 kez diyalize girdiğinden söz etmektedir. Tuncer’in hem diyalize girip hem de bakanlıktaki işleri aksatmadığını belirtmektedir. Feride (d. 1987) tarafından diyalize girmek zorunda olduğu şu şekilde belirtilmektedir: “Kısıtlama mı diyim artık nasıl diyim buraya zorunlu geliyorsun o zaman zorunluluk yoktu. Yani bir yerde çalışıyorsun hoşuna gitmedi bıraktı gitti buraya mecbur geliyon bırakamıyon” (Kişisel görüşme, 20.09.2022).

Yaşam kalitesinin diyaliz hastalarında bozulma sebepleri; damar giriş yolları, diyaliz merkezi ve hastaneye bağlılık, komplikasyonlar, yorgunluk, anksiyete gibi medikal sorunlar, yetişkin hastanın iş bulması ve işe devam etmesinde, öğrencinin eğitimini sürdürmesindeki zorluklar, psikososyal sorunlar, mortalite

⁵ 1990 yılında Türkiye’de Ulaştırma Bakanı Cengiz Tuncer.

riski, diyet kısıtlılığı, hareket kısıtlılığı, aile birlikteliğinin sürdürülmesindeki maddi ve manevi zorluklar, organ nakli bekleme süreci, rejeksiyon nedeniyle tekrar diyalize geri dönüş gibi etkenler başı çekmektedir (Oğuz Güner, 2019: 177-178).

Diyaliz hastalarının kollarında fistül olması o kollarını kullanamamalarına neden olmaktadır. Diyaliz hastaları, fistül olan kollarıyla ağırlık kaldıramamakta ya da herhangi bir iş yapamamaktadır. Bu hususta Fadime (d. 1966), görüşlerini şu şekilde anlatmaktadır. “Kolda fistül olduğundan hiçbir şey yapamıyosun. Baya bir şeyler ekip yapıyordum köylerde. Her şey kısıtlandı artuk” (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

Diyaliz öncesi beslenme alışkanlıklarına, sporuna vs. dikkat etmeyen kaynak kişiler diyalizden sonra dikkat etmesi gerektiğinin farkında varmaktadır. Çünkü insanlar, kültür içerisinde rastgele bir yaşam sürmektedir. İnsanlar ancak yaşanan hastalık, felaket vb. olaylardan sonra hayatını gözden geçirmektedir. Mahmut (d. 1958)’un bu konudaki sözleri şu şekildedir: “Kendine biraz dikkat etmen lazım her şeyiyle. Sağlığına sıhhatine, vücuduna her şeyine dikkat etmen lazım” (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Bununla birlikte diyaliz, öncesinde ve sonrasında hastanın fiziksel konforunu olumsuz etkileyen bir tedavi yöntemidir. Hasta iki diyalize girmeden önce bedeninde toplanan ödemden ve kan değerlerinde azalan veya çoğalan minerallerden kaynaklı ağrılardan sıkıntı çeker. Diyaliz cihazının filtresinde defalarca süzülen kan hastada baş dönmesi, ağrısı vb. rahatsızlıklara neden olur. Bu durumda hasta diyalizi takip eden saatlerde de konforu deneyimleyememektedir. Diyalize bağlı konfor, diyalizin ertesi günü deneyimlenirken; günün sonlarına doğru ödem ve mineral dengesizliğine bağlı rahatsızlıklar tekrar gün yüzüne çıkmaya başlar. Tıp biliminde diyaliz komplikasyonları terimi ile adlandırılan bu rahatsızlıklar içinde en yaygın olarak deneyimlenenler hipertansiyona bağlı baş ağrısı, kas ve göğüs ağrısı, sırt ağrısı, ateş, kusma, titreme, kaşıntıdır (Ahsen, 2012: 24; Topal ve Özdemir, 2006: 54). Araştırma sırasında derlenen hastalık anlatılarında ve diyaliz merkezlerindeki gözlemlerimiz sırasında baş ağrısı, göğüs ağrısı, sırt ağrısı komplikasyonlarının hastaların yalnızca diyaliz sırasında değil sonrasında da gündelik hayatını olumsuz etkilediği görülmüştür.

Kaynak kişiler arasında diyalizden sonra hayatının kısıtlandığını ifade edenler olduğu gibi diyalizin kendisine iyi geldiğini belirtenler de bulunmaktadır. Diyalizin olumlu tarafından bahseden Erkan (d. 1988), hayatında çok fazla değişiklik olmadığını şu sözlerle anlatmaktadır: “Neler değişti aslında çok da bir şey değişmedi benim için aynı normal devam ediyorum ama hani daha çok planlı olmaya başladı. Daha düzenli olmaya başladı. Öyle çok da sosyal hayatta falan değişiklik olmadı” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Benzer bir yaklaşımla, emekli öğretmen Barış (d. 1968) da diyalize başladıktan sonra nefes darlığı ve halsizlik rahatsızlıklarının asgari düzeye indiğini ifade etti:

Ben ilk diyalize girdiğimde çalışıyordum, daha 2014’te başladım diyalize. 2015’te emekli oldum 1 sene sonra. Sınıfım 2.kattaydı 2.kata çıkamıyordum nefes darlığından bir halsizlik vardı. Diyalize girdim o aşıldı. Şu an daha rahatım. Hafta içi olmasa bile hafta sonu 2 gün ardından diyalize giriyoruz biz de pazartesi insan baya bir zorlanıyor. Diyalize geliyorsun rahatlıyorsun böbreğin yapacağı işi makine yapıyor. Kanı temizliyor, vücuttaki fazla sıvıyı alıyor. Yani insanı rahatlatıyor. Ben öyle görüyorum. Diyalizden çıktıktan sonra özellikle fazla sıvı çekimi olursa yarım saat uzanmak gerekiyor, dinlenmek gerekiyor ama fazla sıvı yoksa ona da gerek olmuyor. Kalkıp normal hayatıma devam ediyorum (Kişisel görüşme, Barış, 01.10.2022).

Hastalık anlatılarında hastalık öncesi, diyaliz sonrası, böbrek nakli öncesi ve sonrası gibi keskin zaman göstergeleri göze çarpmaktadır. Hastalık anlatıları sözlü kültür ürünleri olduğu için anlatıda zamanın hastalığın geçiş dönemleri paralelinde tanımlanması anlaşılabilir. Özellikle çocukluk yıllarından itibaren diyalize girmeye başlayan hastaların hastalık anlatılarında diyaliz öncesi döneme dair deneyimlerin yer almadığı görülür. Kemal (d. 1993) ve Melike (d. 2002) kaynak kişilerim arasında çocukluk dönemini de diyaliz eşliğinde yaşayanlardır. Küçük yaşta diyalize girmeye başlayan Kemal, diyaliz öncesi hayatını anımsayamadığını şu sözlerle ifade etmiştir: “Küçük olduğumdan yani öncesini pek hatırlayamıyorum. O yüzden bilmiyorum ki!” (Kişisel görüşme, Kemal, 03.10.2022). Melike (2002) de çocukluğunun sağlıklı dönemlerini hatırlayamadığını, diyaliz yüzünden çocukluğunu yaşayamadığını söylemiştir. Ergenlik yıllarında böbrek nakli alan, böbreğin ilerleyen yıllarda bünyesi tarafından reddedilmesi nedeniyle yirmili yaşlarını diyalizle geçiren Melike, çalışmıyor olmaktan yakınmaktadır:

Yani şöyle diyelim biraz çocukluk yaşayamadık. Fazla bir şey değişmedi ama şu an vakit zaman önemli tabi. Çalışmak istese bile bir hasta zamanı zor oluyor. Çoğunlukla yorgunluklar falan oluyor. İstese de çalışma durumu zor oluyor. Onun dışında diyaliz hastalarında birazcık duygu değişikliği oluyor, birazcık diyaliz çıkışları bıkkınlık yani çoğunluk kötü düşünceler işte (Kişisel görüşme, Melike, 11.10.2022).

Diyaliz ve gündelik hayatın deneyimlenmesinde karşımıza çıkan bir diğer rahatsızlık da hastanın diyaliz programı nedeniyle eğitim-öğretim faaliyetlerinden uzak kalmasıdır. Hastaların bir bölümü (s=3) okula ara vermek veya bırakmak zorunda kalmalarını diyaliz programının yoğunluğu ve diyalize bağlı rahatsızlıklarla ilişkilendirmektedir. Diyaliz hastaları haftanın üç gününü diyalizde geçirdiğinden dolayı sosyal hayatının yanı sıra eğitim hayatı da sekteye uğramaktadır. Genç yaşta diyalize girmeye başlayan Ayça (d. 1996), eğitiminin yarıda kaldığını ve açıktan liseyi bitirmek zorunda kaldığını şu sözlerle anlatmaktadır:

Birçok şey değişti. Ben tam o zaman lise dönemindeydim. Mesela liseyi açıktan bitirmek zorunda kaldım. Devam edemedim çünkü sürekli zamanım hastanelerde geçti sürekli tedavi altında. Ağır tedaviler de gördüm. Eğitim hayatımı çok etkiledi. Ondan sonra işte bir yere gitme gelme durumlarım kısıtlı. Şimdi haftanın 3 günü 4 saat burada bağlanmak zorundayım. Bir yere gittiğimde buraya daha sonra gidelim gitmeyeyim öyle bir lüksüm yok zaten. Haftanın 3 günü burada olmak zorundayım. Öyle kısıtlama bu yani. Ama eğitim hayatımı çok kısıtladı. Açıktan bitirdim liseyi. Şimdi artık lise bittiği için okulla alakalı bir şeyim yok. Üniversite sınavına gireceğim seneye (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Diyaliz ve diyabetten görme yetisini kaybeden kaynak kişi Ekrem (d. 1975) de hastalık öncesi ve sonrası hayatını karşılaştırırken kendi kendine yetebilme gücüne vurgu yapmaktadır. Eskisi gibi hayatına devam edemediğinden yakınmaktadır. Eşi olmadan dışarı çıkamamaktadır. Dolayısıyla hayatı büyük oranda kısıtlandığını şu şekilde dile getirmektedir:

Çok şey değişti aslında diyalizden önce farklıydı yani kendi işimi kendim görebiliyordum. Kendim gidebiliyordum. Gözlerim görebiliyordu ama diyalizden sonra gözlere vurdu işte şekerden gözleri kaybettik. Gözleri kaybedeli 9 ay oldu. Sonra eşim taşımaya başladı bizi. Önce kendi işimizi kendimiz görebiliyorduk ama sonra biri olmadan kendi işimizi göremiyoruz maalesef. Bir yere gidemiyorsun, diyalize gelemiyorsun, dışarıya çıkamıyorsun (Kişisel görüşme, Ekrem, 04.10.2022).

Zerrin (d. 1968), diyaliz öncesi, diyaliz sonrası, nakil sonrası, ret, ret sonrası diyaliz dönemi olarak kronolojik bir dizgide aktardığı hastalık deneyimini sahip olduğu sosyal ve fizyolojik yeterlilikleri referans alarak şu sözlerle anlatmaktadır:

Diyaliz öncesi istediğini yapıyorsun. İstedikini kadar geziyorsun. İstedikini yiyorsun. Şu an da mesela istediğimizi yiyemiyoruz. Bugün atıyorum bir yere gideceğim gidemiyorsun buraya bağlısın. Hani bana soruyorlar ki ee sen nereye gidiyorsun?

Bugün diyaliz var, yok ben aşkımdan gidiyorum diyorum artık makine sevgilimiz oldu yapacak bir şey yok. Bir hastan olsa bugün tekrar bir yere gidemiyorsun, bir cenazen olsa yine bir yere gidemiyorsun. Mecburen buraya gelmek zorundasın. Diğer gün evde kendi işimi kendim yapıyorum. Yemeğimi de bahçemi de değişen bir şey yok ama nakilliyken sağlam insan gibi sadece söylediler üç buçuk litre suyunu içeceksin, verdiğimiz ilaçları saatinde alacaksın, uykunu rahat şey yapacaksın saatinde yatıp saatinde kalkacaksın. Ben onların hepsini uyguladım ve biraz da yürüyüş yapman gerekiyor, ben merdiven in çık gündüz zaten yürüyüş yapıyordum. Hiçbir şeyim yoktu, sağlam insandan ayıramazdın beni. Komşular buğday falan ekerler ya onlara bayır biçmeye giderdim. Ot kazmaya giderdim çok rahattım ama yapacak bir şey yok (Kişisel görüşme, Zerrin, 10.10.2022).

İlk böbrek yetmezliği hastalığı olduğunu duyduğu andan itibaren diyalize girmek için direnen Naciye (d. 1970) ise zaman geçtikçe kendisine “diyalize girmezsen öleceksin” diye söylenmesinden dolayı çaresiz diyalize girmiştir. Şimdilerde hâlâ diyalize girmek istememe duygusu devam etmektedir. Diyaliz merkezinde gerçekleştirdiğimiz görüşme sırasında diyaliz tedavisini kendisine öneren hekimi, kendisine ilaç vererek diyaliz hastası yapmakla suçlamıştır. Saha araştırmam boyunca Naciye'nin katıldığı diyaliz seanslarında diyaliz hemşirelerinin, teknisyenlerinin kendisine karşı temkinli yaklaştığını gözlemledim. Hekime sürekli beddua ettiği için diyaliz ekibi de Naciye'nin beddualarının muhatabı olmaktan çekiniyordu. Eşi emekli olana kadar kendisine böbrek bağışlamayı vaat etmiş, emekli olmasının üzerinden üç yıl geçmesine rağmen vaadini gerçekleştirmemişti. Annesi böbrek bağışlamayı kabul etmiş, ertesi gün zona hastası olmuştu. Kız kardeşi böbreğini bağışlamak karşılığında ev, nakit para ve sigortasının ödenmesini talep etmişti. Ekonomik açıdan eşine bağımlı olan Naciye, bu talepleri karşılayamamış, organ bekleme listesinden çıkan donörleri de yaşlı oldukları için reddetmişti. Görüşmemiz sırasında ne canlıdan ne de kadavradan böbrek bağışçısı bulacağına dair ümidi yoktu. Görece genç ve güzel bir kadın olan Naciye, hastalığı üzerinden uzun yıllar geçse de kabul edememişti. Evvelce de diyalizden kaçtığı için göz altında diyalize sokulduğu için diyalize gelmek zorundaydı. Bu koşullar altında dahi diyalize gelmek istemiyordu:

12-13 sene oluyor ben diyalize gireli. Bıktım artık ben bu diyalize gelmekten. Evde ne güzel hayatım var benim ama ben evde duramıyorum. Dün akşam ağrıdan ölüyordum. İdrarımı kestiler. 3 ay sonra ben oradan geldim. Çok güzel hayatım vardı benim. Her şey istediğim gibi oluyordu benim. Eşim her dediğimi yapıyordu, ben ona çok inanmıştım. Çarşıya gelsem çarşıdan gelemiyordum ben, otura otura geliyorum, gitmiyor bacaklarım. Titriyor bacaklarım. Bacaklarımı böyle oyuyorlar (Kişisel görüşme, Naciye, 13.09.2022).

Hastalık anlatılarında özellikle böbrek nakli deneyimiyle sağalan hastanın, böbreğin bünye tarafından reddedilmesinin hastalık ve sağlık karşılaştırmasında karşılaştırma ölçütü olarak referans alındığı görülür. Böbrek nakli aldıktan sonra ret deneyimleyen kaynak kişilerde (s=6) diyalize tekrar dönüşün hastalık, nakillilik halinin ise sağlık için referans gösterilmesi söz konusudur. Bununla birlikte diyalizin referans alındığı hastalık deneyiminin, bireyin sağlıklı yılları ile karşılaştırılmasında diyalizin mâni olduğu sosyal faaliyetlere katılım serbestliği, ekonomik bağımsızlık, zamanını özgürce planlayabilmenin yanı sıra yeme-içme, yürüme-koşma, uyuma, idrara çıkabilmek gibi fizyolojik yeterliliklerin de ölçüt olarak kullanıldığı görülmektedir.

4.4. Zorunlu Değişiklikler

Diyaliz, hastanın hem gündelik hayatını hem de yaşam kalitesini etkileyen bir tedavi yöntemidir. Kronik böbrek yetmezliği tanısının konulmasını takiben diyaliz tedavisine başlayan hasta, hayatın hastalıkla deneyimlendiği bir sürece adım atar. Çalışmalar bu süreçte, hastanın hastaneye, diyaliz merkezine, ailesine ve yakınlarına bağımlı olmak, aile içi statü kaybı, sosyal sermayenin azalması, iş hayatından el çekme ihtimali, sağlıklı haline geri dönememe olasılığı, eğitim-öğretim hayatına ara vermek veya el çekmek gibi zorunlu değişikliklerle uyumlanmak zorunda kaldığını gösterir (Duran ve Güngör, 2015: 60; Oğuz Güner, 2019: 182).

Bartın'ın ilçesinde veya kırsal alanlarında yaşayan kaynak kişiler, diyaliz servisi olmasa merkeze taşınma gibi değişiklik yapmak zorunda kalabileceğini ifade etmektedir. Örneğin Ahmet (d. 1982), diyalizle birlikte zorunlu değişiklik yapması gerektiğini şu şekilde belirtmektedir: “Yok olmadı servis olduğu sürece benim için problem yok ama servis olmasa burada yaşamak zorundayım” (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022). Hayri (d. 1980), diyaliz servislerinin evlerinin önünden alıp aynı şekilde evlerine bıraktıklarını şu sözlerle anlatmaktadır: “Köyde de araba kapının önüne bırakıyor, kapının önünden alıyor. O yönden şikâyetim yok yani” (Kişisel görüşme, Hayri, 28.09.2022).

Diyaliz servislerinin ulaşamadığı bölgelerde bulunmaktadır. Dolayısıyla böyle bir durumda diyaliz hastaları şehir merkezine taşınmak zorunda kalmaktadır. Zorunlu değişiklik yapan Saadet (d. 1954) tarafından yaşadığı sıkıntılı süreç şu sözlerle ifade edilmiştir: “Köyde

evimiz var. Kapattık artık. Diyalizden dolayı geçtik. Ulaşım bizim orada çok şey yani köprü yok. Hemen karşısında sandalla gidip geliyoruz. Sel olsun, kar olsun her şey olsun hep oradan gidip geliyoruz öyle geliyorduk. O zamandan beri buradayız işte” (Kişisel görüşme, Saadet, 29.09.2022).

Araştırma verilerine göre diyalizin hastaları yordduğu bilinmektedir. Bu sebepten ötürü diyaliz merkezine uzak yaşayan kaynak kişilerden Kemal (d. 1993), şehir merkezinden ev kiraladığını şu sözlerle açıklamaktadır: “Ben bazen burada kalıyorum. Şehirde kalıyorum. Şu an köye gittiğim için seansım değişti öyle yol uzun yoruluyor insan yani ister istemez” (Kişisel görüşme, Kemal, 03.10.2022). Diyalize girdikten sonra Bartın iline taşınan Mahmut (d. 1958) değişiklik sürecini şu şekilde anlatmaktadır: “8 senedir buradayım. Diyalize Ankara’da hastanede şey oldum. Çocuğum buradaydı hem torunlara bakacaktık onun için geldim buradayım şu an” (Kişisel görüşme, Mahmut, 28.09.2022). Diyaliz merkezine bağımlı olmak, hastanın mekânsal tercihlerini diyaliz ihtiyacı çerçevesinde güncellemesini gerektirmektedir. Bu durum hastayı kimi zamanlarda yalnız yaşamak zorunda da bırakmaktadır. Diyaliz hastasının beslenme, barınma, hijyen konusunda tabi olduğu zorunlu değişiklikler kimi hastaların diyalize yakın olmak için birden fazla mekâna ve sosyal çevreye uyumlanmasını gerektirmektedir. Davut (d. 1969), örneğinde Kurucaşile’ye en yakın diyaliz merkezinin Bartın olması, hastanın ücretsiz diyaliz servis araçlarıyla evden hastaneye; hastaneden eve taşınmasına rağmen diyalizde deneyimlenen akut komplikasyonlar yüzünden Davut’u Bartın’da kalmaya mecbur kılmaktadır: “Ben şimdi senede 3 ay Kurucaşile’de oturuyorum. Esas köyüm Kurucaşile. 3 ay oraya gidiyordum. Ağır geldi gidemez oldum mesela. 1 haftadan beri burada kalıyorum yani. Eşim mesela Kurucaşile’de ben burada...” (Kişisel görüşme, Davut, 10.10.2022). Ne var ki, her hasta şehir merkezinde ev tutabilecek ekonomik imkânlarla sahip değildir. Üstelik hasta haftada ortalama 2-3 kez diyaliz merkezine gelmek zorundadır. Zorlu hava koşulları, sel vb doğal afetler olduğunda hastalar öğrenci yurtlarına, devlet misafirhanelerine yerleştirilmektedir. Bu hususta Mahir (d. 1966)’in sözleri şu şekildedir: “Gidip gelmek kışın zor oluyorsa kar çok yavıya bizim o tepelere. Bazen yurtlarda kaldık. Öğretmenevi’nde kaldık” (Kişisel görüşme, Mahir, 11.10.2022).

Araştırma kapsamında diyaliz hastalarının hastalık anlatılarında sıklıkla temas edilen zorunlu değişiklikler, hastaneye ve diyaliz merkezlerine bağımlı olmak, hastanın gündelik

hayatını diyaliz çevresinde düzenlemek zorunda kalmasıdır. Bununla birlikte, ekonomik durumu elveren hastaların ya aileleri ile ya da müstakil olarak diyaliz merkezine ve hastaneye yakın bir mekâna daimî veya geçici olarak yerleşmek zorunda kaldığı görülmektedir.

4.5. Diyalizde Zaman Kavramı

Hasta, diyaliz makinesine bağlanmadan önce basküle çıkartılır. Böylece hastanın vücudunda biriken sıvı miktarı ölçülür. Daha sonra hemşireler, makineleri hazırlayıp hastayı diyaliz makinesine bağlamaktadır. Diyaliz ünitesinde çalışan hemşireler, hastaları bekletmemek için öncesinde bir iş bölümü yapmaktadır. Nitekim; hasta, makineye bağlı hortumların çıkmasından korktuğu için diyaliz sürecinde rahat hareket edememektedir. Eryiğit Günler (2011: 192) kronik hastalığa sahip bireyin sosyal yaşamdan uzaklaştığını ve yalnızlaştığını belirtmektedir. Bunu da telafi edebilmek için hastalar, televizyon izlemeye daha fazla zaman harcamaktadır. Kronik hastaların yatağa ve istirahate bağlı yaşamaları ve yaşamlarının büyük kısmını hastane ya da evlerinde geçirmeleri onları televizyon izlemeye itmiştir. Televizyon izleme fiziksel olarak yük getirmediği için tercih edilmektedir. Dolayısıyla gözlem yaptığım ve görüştüğüm kaynak kişiler diyalize girdiği süre içerisinde çoğunlukla televizyon izlemektedir. Bunun yanı sıra diyalize geldiği ve gelmediği günler başlıklarında da görüleceği üzere diyaliz hastalarının boş zaman aktivitesi televizyon izlemek olmuştur.

Bir diyaliz hastası haftanın 3 günü 4'er saat diyalize girmektedir. Bu 4 saati ya uyuyarak ya da televizyon izleyerek geçirmektedir. Gözlemler sonucunda görülmüştür ki her yatağın başında bir televizyon bulunmaktadır. Böylece her diyaliz hastası bireysel olarak televizyon izleyerek zaman geçirebilmektedir. Emre (d. 1977), zamanının nasıl geçtiğini şu şekilde anlatmıştır:

Biraz telefonla oynuyoruz. Televizyonumuz var burada mesela istersek televizyona bakıyoruz. Uykumuz gelirse uyuyoruz. Bazen sıkıntılı zamanlarımız oluyor, mesela kramplarımız oluyor. O zaman daha çok sıkıntılı oluyor. Bazen ateşimiz çıkıyor diyaliz sırasında. Ne biliyim ağrımız oluyor. Başımızda herhangi bir yerimizde ağrımız oluyor, o zaman onlarda tabii daha çok sıkıntılı oluyor. Bir an önce diyaliz bitse de çıksak diyalizden evimize gitsek diye bakıyoruz ama tabii çabuk öyle kolay olmuyor. Yani sıkıntılı oluyor. Yani anlatmakla yaşamak arasında dünyaca fark var (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Tablo 4.9. Hastaların diyaliz esnasındaki aktiviteleri

Uygulama esnasındaki aktiviteler	Sayı
Televizyon seyretme	14
Uyuma	11
Telefonla oynama	11
Sadece dinlenme	4
Kitap okuma	3
Dini faaliyetler (Tesbih çekme, dua okuma, yasin dinleme vb.)	2
Diyaliz arkadaşları ile sohbet etme	2
Müzik dinleme	2

Kaynak kişilerin diyaliz esnasında ağrısı, ateşi vs. olursa diyalizden çıkmayı ipe çekmektedir. Kaynak kişiler, bu durumu ‘yaşamayan bilemez’ diyerek ifade etmektedir. Burada da kronik böbrek yetmezliği hastalarının diyalize girdikleri o dört saatlik süreçte neler yaptıkları anlatılmıştır. Diyaliz hastalarına diyaliz esnasında zamanlarını nasıl geçirdikleri sorulmuş ve büyük çoğunlukta televizyon seyretme ve uyuma cevapları gelmiştir. Genç diyaliz hastaları ise sosyal medyada vakit geçirdiklerini ifade etmişlerdir. Her hemodiyaliz ünitesinde televizyon olması büyük bir avantajdır.

Katılımcılar, kitap okuyarak vakit geçirmeye çalışsa da zamanla diyalizin verdiği yorgunluk ile uyumayı tercih etmektedir. Çünkü diyaliz; hastayı yorgun, halsiz bir hale dönüştürmektedir. Aydın (2016: 277) boş zaman kurumunun işlevlerinden birinin eğitim olduğunu anlatmaktadır. Boş zaman kurumunun işlevlerinin önemli bir kısmı insana bir şeyler kazandırmakta ve onu eğitmektedir. Örneğin Erkan (d.1988) zamanını nasıl geçirdiğini şöyle ifade etmiştir: “Diyaliz esnasında ya televizyon izliyoruz ilk başlarda biraz kitap okuyordum ya da uyuyoruz. Zaten hani diyalizin verdiği bir yorgunluk da oluyor ister

istememez. Genelde de uyuyoruz yani” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Ayça da benzer bir şekilde diyaliz de geçirdiği zamanı işlevsel bir şekilde değerlendirebilmek konusundaki hassasiyetini şu sözlerle dile getirmektedir:

Valla genelde telefon bazen kitap getiriyorum, okuduğum kitabım varsa onu burada şey yapmaya çalışıyorum, öyle burada yapacak pek bir şey yok. Televizyon falan işte izleyebilirim, o an ki o gün ki mesela sevdiğim bir dizi oluyor, bir şey oluyor, program oluyor ona bakıyorum genelde telefonla ama. Başka bir şey yapılmıyor ki burada. Zaten kolumun bir tanesi bağlı oluyor. Öyle kısıtlı şeyler işte (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Kaynak kişiler arasında sosyal medyada vakit geçirdiğini ifade eden diyaliz hastaları da bulunmaktadır. Yaşı biraz daha genç olup teknoloji ile arası iyi olan diyaliz hastaları, telefonda sosyal medya hesaplarına girerek sosyalleşmeye çalışmaktadır. Böylece hem vaktini değerlendirmekte hem de sanal ortamda sosyalleşerek kendisini yalnız hissetmemektedir. Örneğin; Hayri (d. 1980), diyalizde geçirdiği zamanı şöyle nitelendirmektedir: “Telefonla oyun oynuyorum. Facebook giriyorum başka bir şey yok” (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Müslüman bir toplum olduğumuz göz önünde bulundurulduğunda kültürümüz içerisinde hastalıkların Allah’tan geldiğine olan bir inanç vardır. Hastalığın sebebi, Allah’ın takdiri olarak görülmektedir. Aynı şekilde sağlığında Allah’tan geldiğine inanılmaktadır. Dolayısıyla diyaliz hastaları da iyileşmek umuduyla Allah’a dua etmektedir. “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” (Arslan, 2020: 69). Saadet (d. 1954) ise diyalizde zamanı dine sığınarak geçirdiğini şu sözlerle ifade etmektedir: Tesbih çekiyorum. Dua okuyorum. Başka yaptığım bir şey yok yani. Allah’a yalvarıyorum. Müslüman olanlara yardım etsin bana da etsin deyom. Başka bir şey yok (Kişisel görüşme, 29.09.2022).

Burada din kurumunun sağlık ve hastalık üzerindeki etkisini görmekteyiz. Din kurumu, hastaların manevi olarak rahatlamasında bir aracı olmaktadır. Din kurumundan bu şekilde faydalanılması hastalığa karşı olumlu bir etki yaratmaktadır. Toplumsal hayatta kişi, kendini kötü ve güçsüz hissettiğinde kendinden daha güçlü olana sığınmak ister. Din kurumu da bu sığınma isteğinden meydana gelmektedir. Hasta, bulunduğu süreci daha kolay ve sakin

atamak için ibadetler yapmaktadır. “Dini kurumlar, kişinin Tanrı ile ilişki kurma gereksinmesini karşılar. Dua ve ibadet formlarında ifade edilir” (Fichter, 2015: 146)

Kaynak kişiler, diyalizde bireysel bir şekilde zaman geçirmektedir. Yanındaki diyaliz arkadaşıyla sohbet eden kişi çok azdır. Diyaliz hastaları daha çok sağlık çalışanları ile iletişim içerisindeyler. Nermin (d. 1984)’in bu husustaki ifadesi şu şekildedir: “Yani dediğim gibi burada kimseyle muhatap değilim fazla konuşmayı da sevmem. Öyle yani burada fazla arkadaşım yok. Yani yarından çoğunun da sen söyle yaşlı insanla konuşurum. Onlarla konuşurum onlarla sohbet ederim yani...” (Kişisel görüşme, 29.09.2022).

Kaynak kişiler, kollarındaki fistülden dolayı çok fazla hareket edememektedir. Hareket ettiklerinde makine ötmektedir. Makine ayrıca su bittiğinde de ötmektedir. Diyaliz makinesinin ötmesi alarm hem hastayı hem de diyaliz merkezi çalışanlarını teyakkuz haline sokmaktadır. Bu konudaki sıkıntıyı aşağıdaki görüşler daha iyi açıklamaktadır:

Tansiyonuy mu çıkacak? Şekeriy mi düşecek? Hep bir tetiktesin işte. Vakit geçmiyor çok zor. 4 saat yatmak pataramadan, kımıldamadan zor. Şöyle gözlerimi dinlendiriyorum sadece. Uyumuş olsam kolumu kaldırcam. Eteye beriye döneceğim o zaman da iğneler çıkacak. Korkumdan uyuyamıyorum. Zaten ben 1 kere uyandım mı uyuyamam. Sabah uyandım ya bir daha yok (Kişisel görüşme, Fadime, 11.10.2022).

Hemodiyaliz esnasında hemşireler belli saatlerde hastaların tansiyonunu ölçmektedir. Eğer hasta uyuyorsa hemşire hastayı uyandırmakta ve o tansiyonu ölçmektedir. İlaveten, diyalizdeki zamanını müzik dinleyerek geçirdiğini ifade eden Davut (d. 1969)’un sözleri şu şekildedir: “Valla ben kendimi müziğe bağlıyorum. Devamlı müzik dinlerim ben” (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Sadece bir kaynak kişiden öğrendiğim üzere hemodiyaliz ünitesinde televizyon olmasının yanı sıra sinema projeksiyonu da bulunmaktadır. Daha önce Karabük ilinde diyalize giren Abdullah (d. 1973), diyalizde hastalara sinema ortamı oluşturulduğunu ve film izlediklerini ifade etmektedir: “Mesela bizim Karabük’te bir diyaliz vardı. İsteyen televizyona bakıyordu isteyen uydu sistemi yapmışlar nasıl yaptılarsa film atıyorlardı film izliyorduk. Mesela sinema izliyorduk 4 saat geçsin diye...” (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

4.6. Diyaliz Hastalarının Sosyal İlişkileri

Bireylerin diyaliz tedavisine başladığında ie kapandıkları, sosyal ortamlarda hastalık konusu açıldığında kendilerini kötü hissettikleri, sosyal hayatlarının bittiği (sevdikleri aktivitelere dahil olamadıkları vb.) saptanmıştır. oğunlukla haftada üç gün dört saatlik tedavi süreci için ayrılacak süre çalışmayı da eğitim hayatını da olumsuz etkilemektedir. Kronik hastalık, tek başına ya da sosyokültürel yetersizlik ve yoksullukla birlikte derinleşerek sosyal dışlanmaya neden olmaktadır. Sosyal dışlanma, sosyal kaynaklı yetersizlikler, ekonomik, kültürel ve politik yetersizliklerle, topluma katılımı hastalıkla bağlantılı olan ya da olmayan kişisel ve psikolojik sorunlarla daha da artmaktadır (Oğuz Güner, 2019: 182; Yıldırım Keskin ve Özpulat, 2019: 41).

Hastalık bireysel olduğu kadar sosyal bir deneyimdir. Araştırmaya gönüllü katılım sağlayan hastalar, yakınlarının böbrek yetmezliği, diyaliz konusundan kendilerine yeterince destek vermediğine, bunun nedeninin de hastalığa dair bilgi yetersizliği olduğuna inanmaktadır. Öyle ki, hastaların sosyal iletişim içinde olduğu yakınları diyaliz hastalarından uzak durmaktadır. Örneğin Emre (d. 1977), çevresindekilerin kendisinden nasıl çekindiğini anlatmaktadır: “Tabii diyaliz hastası deyince millet biraz korkuyor. Mesela nasıl diyeyim? Bizim oralarda diyaliz hastalığı pek tanınmış değil yani acaba arkadaşımızı ziyarete gitsek bize de geçer mi? Bize de bulaşır mı hesabıyla millet korkuyor biraz” (Kişisel görüşme, 19.09.2022). Bulaşıcı hastalıklar, insandan insana farklı yollarla bulaşabilir fakat kronik böbrek yetmezliği hastalığı, bulaşıcı bir hastalık değildir. Eryiğit Günler (2011) de çalışmasında, hastaların yaklaşık yarısının insanların kendilerine bulaşıcı hastalık sahibiymiş gibi çekinceli davrandıklarını belirtmişlerdir. Bu sonuç toplumun hastalıklar konusunda yeterince bilgiye sahip olmadığını göstermiştir. Nitekim diyaliz hastaları da insanlarla temas etmekten uzak durmaktadır. Çünkü diyaliz hastalarının enfeksiyon kapmaması gerekmektedir. Diyaliz hastaları maske takarak kalabalık ortamlarda bulunmayı tercih etmektedir. Yine Emre (d. 1977) tarafından şu şekilde kaydedilmiştir: “Arkadaşlarımız biraz daha temkinli davranıyor yani geçici olabilir, ne biliyim mikrop bulaşır şudur budur tabi ki telefonla uzaktan haberleşme sağlıyoruz ama bazılarının işi gücü nedeniyle gelip gidilmiyor ve bizim de zaten hijyene dikkat etmemiz lazım. Her şeye dikkat etmemiz lazım” (Kişisel görüşme, 19.09.2022). Diyaliz hastalarını diyaliz çok yorduğu için enerjileri düşük olmaktadır. Herhangi bir sporu yapmak için motivasyonları

bulunmamaktadır. Bununla birlikte hastalığın yaygın semptomları halsizlik ve yorgunluk, hastaların yakınları ile sosyal mekânlarda buluşmasına da engel olmaktadır. Emre (d. 1977) bu hususta şunları dile getirmektedir:

Gezme tozma desen arkadaşlara ayak uydurmak mümkün değil. Hareketli şeylerde mesela ne biliyim yürüme de olsun koşma da olsun herhangi bir şeylerde olsun biz tabii çabuk yoruluyoruz yani. Yani arkadaşlarımıza ayak uydurmamız mümkün değil bu konuda. O yüzden işte her şeyimiz sıkıntılı öyle söyleyeyim yani (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Toplum içerisinde bireyler, kendilerinden farklı bir görünüşe ve/veya yaşantıya sahip olan kişileri ayırtmaktadır. Diyaliz hastaları da bedenlerindeki birtakım değişikliklerden dolayı farklı bir konumda yer almaktadır. Hatta kimi engelli statüsünden kaynaklı olarak engelli maaşı alabilmekte ya da malulen emekli olabilmektedir. Kaynak kişilerimizden Hayri (d. 1980) de diyalize girdiği için çevresindeki insanların kendisine farklı bir gözle bakmaya başladığıyla ilgili düşüncelerini şöyle belirtmektedir: “Diyalize girdiğim için biraz daha insana farklı bakıyala. Gezemiyorsun, tozamıyorsun. Eğlenemiyorsun. Onlar gibi istediğin şeyleri yiyip içemiyorsun” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Bununla ilişkili olarak (Oğuz Güner, 2019b: 177), kronik hastalıkların sosyokültürel yetersizlik ve yoksullukla birlikte derinleşerek sosyal dışlanmaya sebep olduğunu ifade etmektedir.

Diyaliz özellikle anne statüsündeki kadınlar için zor bir sürece karşılık gelmektedir. Çocuklu kadın kaynak kişiler (s=10) çocuk bakımı, gündelik işler, yaşlıların bakımları vd. sorumluluklardan muaf tutulmadıklarını dile getirmektedirler. Haftanın 3 günü minimum 4 saat diyalize girmek zorunda kalan diyaliz hastası annenin yükümlülüklerini yerine getirememesinin yanında sosyal hayatı da kısıtlanmaktadır. Sanal (2013: 47), çalışmasındaki kaynak kişi Hatice'nin doğum yaptıktan on gün sonra böbrek yetmezliği sorunu ile karşılaştığından söz etmektedir. Bebek sahibi olmanın getirisi ve böbreklerinin yitiminin çakışması hayatını son derece zorlaştırdı, zira hastanede yattığı için bebekle ilgilenemiyordu. Ama zaman içinde iflas eden organını da bebeği de kabullendi ve bunların nasibi, Allah'ın takdiri olduğunu düşünmeye başladı.

Üç çocuk annesi Feride (d. 1987) böbrek anomalisi ile dünyaya gelmiştir. Doktorunun uyarılarına rağmen çocuk sahibi olmuş, ilk kızının ardından erkek çocuğu dünyaya getirmek

ümidıyla iki doğum daha yapmıştır. Üçüncü gebeliği sırasında diyalize başlayan Feride, gebelik ve diyaliz tedavisi sırasında da hem ev işlerinden hem de evdeki iki küçük çocuğun bakımından sorumluydu. Araştırmam sırasında yaptığım görüşmelerde Feride'nin bu işlere ilaveten bir de eşinin lokantasında çalıştığını kaydettim:

Hiç etkilemedi beni sadece hastaneden dönünce halsizlik oluyor. Dışarı çıkmıyorum çocuklarla evde. Diğer gün de eşime biraz yardım ediyom çalışıyom yanında. Komşularım hep yardım ediyor. Şimdi bebeğe de bakıveriyor o ben burdayken. İlkokulda olan çocuğu da o alacak. Yemek yedirip geri bırakacak. Yardım ediy o bize. Öyle çok komşu da yok orda aslında. Olanlar geliyor yardıma (Kişisel görüşme, 20.09.2022).

Diyalize giren hastalar, gündelik hayatlarındaki sorumlulukları yerine getirememeye başlamaktadır. Örneğin anne ve ev hanımı olan bir hastayı göz önünde bulundurduğumuzda çocuğuyla ilgilenme ve ev işlerini yapabilme sorumluluklarını yerine getirememektedir. Öngören (2021) eserinde Parsons'ın işlevselci modelinden söz etmektedir. Parsons'ın işlevselci modeline göre bireyler hak ve sorumluluklarını yerine getirmekle yükümlüdür. Hastanın birtakım sosyal rolleri (ebeveynlik vb.) hasta rolüyle devam etmek durumundadır. Parsons'ın hasta rolü kavramsallaştırmasında hasta sosyal rollerini bir kenara bırakabilmek için hekime gitmelidir. Hasta, hekim ile uyumlu bir süreçten geçemeyebilir. Bu uyumsuzluk hali hem hastadan hem de hekimden kaynaklanıyor olabilir. Hastaların sosyal statüsü farklılaştığı durumlarda da hekim, tıbbi bilgileri eşit bir şekilde dağıtamayabilir.

Erkan örneğinde ise genellemek mümkün olmamakla birlikte kimi hastaların hastalığı olumlu duygular eşliğinde deneyimlediği görülür. Bu hastalar hiç değilse sosyalleştikleri ortamlarda enerjik, mutlu görünüşleri, olumlu ve sevimli davranışlarıyla dikkat çekmektedir. Mülakatımız sırasında gündelik hayat, ekonomik güçlükler, evlilik problemleri, uyku bozukluğu, yorgunluk, vd. yaygın problemleri deneyimlediğini gördüğümüz Erkan örneğinde hastanın kamusal alanda tercihen olumlu sosyal izlenim bırakabilmek için kendisini sosyal bir maske ile takdim ettiği görülmektedir:

Dediğim gibi hani pek hastalığı önemsiyorum ama beni düşürmesine izin vermedim. O yüzden normal yaşantıma devam ediyorum. Normal şeylere devam ediyorum. Yani şöyle söyleyeyim kimseye çok yansıtılmaya çalıştım açıkçası tabi herkes iyi niyetli olarak desteklediğini söyledi. Yanımda da oldular. Yine hasta olmadan önce kimle görüşüyorsam muhabbet ediyorsam aynı şekilde devam ediyorum bir sıkıntı olmuyor (Kişisel görüşme, Erkan, 28.09.2022).

Diyaliz hastalarının sosyal hayatı diyaliz programı çerçevesinde şekillenir. Hasta haftada 3 gün minimum 4 saat diyaliz makinasına bağlıdır. Diyaliz öncesi, sırası ve sonrası da bu zamana dahil edildiğinde, hastanın diyalize geldiği bir günün hatırı sayılır bölümü diyalizle deneyimlenir. Diyaliz sırasında veya sonrasında diyalizin hastaya rahatsızlık veren semptomlarının görülmesi halinde, diyaliz sonrasında da sosyal etkileşim için hastaya elverişli alan ve zaman bırakmaması söz konusudur. Bu minvalde kimi hastalar diyalizle şekillenen hayatlarında sosyal etkileşim ve faaliyet ihtiyaçlarını aileleriyle karşılar. Kalp krizi ile hastaneye yatan, 8 yıldır diyalize giren Mahmut (d. 1958) diyaliz sonrası sorunlarıyla eğlenmeyi tercih ettiğini şu sözlerle anlatmaktadır:

İstediğin yere bugün gidemiyorsun. Oturmaya gidemiyorsun, kalkmaya gidemiyorsun. Eşinin dostunun düğününe gidemiyorsun. Çünkü rahatsız oldun mu yatma ihtiyacı duyuyorsun. Mecbur yatıyorsun istirahat edeceksin. Mesela kilon fazla gelir, fazla çekilir bu seni yorar. Bunlar ilk zamanların acemiliği... Şu an biraz dikkat ediyorsun yemene içmene o seni rahatlatıyor. Şimdi atıyorum 2 kilo çektiriyorsun oh çekip gidiyorsun eve istirahatini yapıyorsun. Torunlarınla oynuyorsun. Onlarla vakit geçiriyorsun. Ama öbür türlü rahatsız olursan kilon fazla olursa o istirahati yapamazsın. Çünkü yatman gerekir (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Araştırmamız diyaliz hastasının köy ve kırsalda yaşıyor olmasının sosyal etkileşim ve faaliyet ihtiyacının karşılanması bakımından bir avantaj teşkil ettiğini göstermektedir. Öyle ki, köylerde ikamet edip, Bartın merkeze diyalize gelen hastaların (s=16) komşularıyla daha yakın ilişkiler geçirdiği görülmektedir. Bu yakınlaşmalar hastanın diyaliz dışındaki zamanlarında diyalizden kaynaklanan problemlerini konuşabilecek ortamlar yaratmaktadır. Nermin (d. 1984)'de komşusu aynı zamanda arkadaşı ile dertleştiğini şu şekilde anlatmaktadır:

Bir tane çok sevdiğim samimi bir arkadaşım var. Onu çağurun. Çay içerüz, kahve içerüz, sohbet ederiz, gülüşürüz. Vakit geçiririz yani. Evet, kendime ait dertleşeceğim, anlaşacak, sırlarımı anlatacak bir arkadaşım var (Kişisel görüşme, 29.09.2022).

Kadın kaynak kişiler özelinde sosyal hayatı sınırlandıran bir sosyal gerçeklik de hastanın ev içi sorumluluklarını diyaliz programına uyumlayarak yerine getirmek zorunda olmasıdır. Ev hanımı statüsündeki kadın hastalar (s=11) özelinde yemek, ev temizliği, bağ ve bahçe işleri, yaşlı bakımı gibi toplumsal cinsiyet paralelinde kadınlara sorumluluk olarak tanımlanan işler hastanın diyaliz dışında geçirdiği zamanları doldurmaktadır. Ne var ki bekar kadın kaynak

kişiler (s=8) özelinde, geleneksel olarak erkeğe sorumluluk olarak tanımlanan fatura yatırmak, evrak takip etmek, alış-veriş vb. işler de kadın hastalar tarafından üstlenilmektedir. Bu minvalde kadın hastalar, diyaliz günü özellikle yemek yapmak için sosyal hayatlarından feragat etmek zorunda kaldıklarını ifade etmiştir. Bununla birlikte, bu sorumluluklar onların misafirlğe gitme olasılığını azaltırken; misafir kabul etmeye de zorlamaktadır. Ayşe (d. 1968), gelen misafirlere nasıl hizmet ettiğini anlatmaktadır:

Diyalize gidip gelirken birinin yanına gidemeyosuy ki gelmediğin gün evde kalıyosuy kendi işiyi zor yapıyosuy. Birinin yanına gidemeyosuy. Ee birinin yanına gitsen kendi yiceğini yapamasy. Onlar gidiyala geliya ne yapacaklar bana hiçbir şey yapmayala. Ta elimden geldiğince çay veriyorum her birine. Çok oturunca yemeğini de koycan çayını da vercey misafir çünkü yapacak bir şey var mı? (Kişisel görüşme, Ayşe, 30.09.2022)

Hastaların enfeksiyona yatkın bağışıklık sistemleri, sıvı ve besin tüketiminde kendilerine verilen diyete uymak zorunda olmaları, sosyalleşmelerinin önündeki engellerdendir. Durmaz Yurt (2021: 149) çalışmasında hastaların sosyal hayatı ile ilgili benzer sonuçlara varmıştır. Evden başka bir yere gitmek, yaz aylarında tatile, gezmeye gidebilmek, kısacası program yapabilmek diyaliz hastaları için zordur. Bu kısıtlamalarda iki ana tema belirlemektedir. Bunlardan ilki, kişinin kamusal alanla kurulan bağının kopmasıyla ya da zayıflamasıyla ilgilidir. İkincisi ise yeme içme açısından gerekli perhizlerin yapılması zorunluluğu ve yapılmadığı takdirde yaşanan sağlık problemleri ile hastalığın tedavi yöntemlerinin insan bedenindeki yan etkileridir. Hürriyet gazetesinin “Böbrek bekleyen çocuklar” haberine göre çocuklarda soğuk algınlığı hususunda eğer önlem alınmazsa böbreklerde iltihaba neden olabileceği belirtilmektedir. Beş yaşındaki Sevcan Dağ ile Ahu Kayar’ın böbrekleri çalışamaz hale geldiği için tedavi altına alınmıştır. Dağlı (1990: 21)’nin ifade ettiği üzere Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Balçalı Hastanesi’nde 10 çocuk kronik böbrek yetmezliğinden tedavi görmektedir. Şimdilerde bu sayının daha fazla olabileceği tahmin edilebilir.

Kaynak kişiler arasında çevresinde diyalizi bilmeyenler olduğu kadar bilenlerde yer almaktadır. Diyaliz hastası ile geçirilen süre ve kurulan ilişkilerle diyalizin ne olup ne olmadığı ortaya konulabilir. Böylece hastaya önyargı ile yaklaşmak da en aza indirilmiş olur. Örneğin; Kemal (d. 1993), arkadaşlarının manevi desteğini şu şekilde dile getirmektedir: “Valla benim çoğu arkadaşım iyi biliyor diyalizin ne olduğunu falan öğrendiler. Nasıl desem akşamları beraber oturuyoruz. Kahveye gidiyoruz oyun oynuyoruz falan öyle” (Kişisel

görüşme, 03.10.2022). Kaynak kişiler arasında evcil hayvanı olan Ayça (d. 1996), kendisine moral kaynağı olduğunu ve hayvanlarıyla vakit geçirdiğini belirtmektedir. Ayça (d. 1996) sosyal hayatını şu şekilde anlatmaktadır:

Diyaliz dediğim gibi haftanın 3 günü burada olmak zorunda olduğum için hani bir plan yapacağım zaman düşünüyorum işte öncelikle burayı düşünüyorum. Mesela yorgunluk oluyor buradan çıktığımda. Buradan çıktıktan sonra mesela bir planım olsa gidemiyorum. Hani o yönden kendime güvenemiyorum mesela. Diyaliz çıkışı bir yere gideriz planımı ona göre ayarlayamıyorum. Çünkü ne olacağı belli olmuyor burada. Bir anda iyi giriyorum tansiyonum düşüyor ondan sonra kötü çıkabiliyorum diyalizden. Pek fazla onun için bir şeyim yok hani sosyal hayat gezmek şöyle böyle çok fazla bir yere gittiğim yok. Açıkçası evde vaktimi geçiriyorum. Kedilerim var benim. Onlar mesela bana çok şey oldu onlarla böyle moralim yerine geliyor yani. Onlarla vakit geçiriyorum (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Diyaliz hastalarının yaşamlarının odağı hemodiyaliz ünitesidir. Gündelik hayattaki plan ve programlarını diyaliz günleri ya da saatlerine göre yapmaktadırlar. Sosyal hayatının oldukça kısıtlandığını ifade eden kaynak kişimiz Ayça (d. 1996), arkadaşlarının manevi destekte bulunduğunu şu sözlerle anlatmıştır:

Yani şöyle o zaman liseye giderken işte diyaliz hastası olduğum belliydi zaten hani arkadaşlarım her zaman yanımda oldu. Komşudan ziyade komşular hani gelir gider belki halini hatırını sorar da çok fazla detaya girmez. Ama benim samimi olduğum arkadaşlarım tabii sürekli bu diyaliz şeyini hep merak etmişlerdir. Kimisi okul çıkışları açık öğretime ben gidiyordum ama hafta sonları yine benim dersim oluyordu. Diyalizimde cumartesi olduğu için okul çıkışı ben diyalize geliyordum. Mesela yanımda her diyalize geldiğimde bir arkadaşım gelirdi benle. İşte bugün ben geleceğim seninle. Geçen gün başka arkadaşım gelmişti mesela bu sefer başka arkadaşım hep böyle o zaman özel diyalize giriyordum burada değildim. Hep böyle yanımda gelirdiler. Yanımda destekçim oldular yani (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Diyaliz hastaları aynı zamanda diyabet ve tansiyon hastası kategorisine de girmektedir. Diyabet hastalığından görme yetisini kaybeden kaynak kişi Ekrem (d. 1975) ise yalnız bir yere gidemediğini hiçbir şekilde sosyal hayatının kalmadığını dile getirmektedir: “Yani hiçbir şekilde sosyal hayatın yok. Gözlerim görmediği için yok yani gözleri kaybettiğim için sosyal hayatım hiçbir şekilde yok. Şu an diyalizden başka hiçbir yere gidemiyorum” (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Diyaliz hastalarında sosyalleşme, geçmişe nazaran daha az olmasından kaynaklı sosyal medya bu işlevi yerine getirmektedir. Teknolojinin oldukça gelişmiş olduğu göz önünde bulundurulduğunda diyaliz hastalarının sosyal medyadan da sosyalleşebileceği söylenebilmektedir. Buna bağlı olarak diyaliz hastaları, enfeksiyon kapma riskinden

kaçınarak arkadaşları, konu komşusu, akrabası ile daha çok telefonla görüşmektedir. Örneğin; Sabri (d. 1968) tarafından şöyle belirtilmektedir: “Görüşüyoruz derken telefonla falan öyle gidip gelme olayı fazla olmuyor da. Görüşüyoruz yani telefonla. Herkes kendi işine gücüne bakıyor. Yalnızız o konuda öyle beraber değiliz anladın mı? Herkes kendi işinde gücünde yani” (Kişisel görüşme, 07.10.2022).

Diyaliz; hastanın sosyal faaliyetlerine mâni olsa bile kişi, hayatında aktif olmaya gayret göstermektedir. Bir kaynak kişimiz de diyalizin hayatını oldukça etkilediğini fakat bir siyasi partiye üye olmasının insanlarla iletişimini sürdürmesinde katkısı olduğunu belirtmektedir. Bu kaynak kişimiz Barış (d. 1967), siyasi parti ile ilgili faaliyetlere diyaliz günlerinde katılmadığını şu şekilde ifade etmektedir:

Biraz kısıtlıyor mesela ben şimdi ismini söylemeyeyim partide üyeyim ben, hatta yönetimdeyim. Burada diyaliz günleri bir şey yapamıyorum, öyle olumsuz etkiliyor. Onun dışında insanlarla ilişkimde sıkıntı yok. Başkaları anca telefonda falan Barış diyalize girdi mi? Bugün diyaliz günü müydü falan diyorlar yani onun dışında pek alakaları yok o işten milletin. Ben de zaten milletin onu düşünmesini istemiyorum yani. Sonuçta benim kendi çekeceğim bir iş (Kişisel görüşme, 07.10.2022).

Diyaliz hastalarının hepsinin sosyal hayatı kısıtlanmamıştır. Arkadaş çevresiyle, komşusuyla vd. iletişimine devam eden hastalarda bulunmaktadır. Erkek kaynak kişilerden Abdullah (d. 1973), rahatsızlığından dolayı yatılı misafirliğe gidemediğini ama arkadaşlarıyla ayda 2 kere futbol oynadığını ifade etmektedir:

Benim haftada 15 günde bir maç var. Maçıma gidiyorum ben ağır ağır arkadaşlarla böyle gidiyorum, ondan sonra bizim yatılı bir yere gittiğimiz zaman bizim böyle yükseliyor yükseliyor affedersin ama istigfar ediyorsun edemiyorsun. Sıkılıyorsun baya bir komşumuz böyle şeylerde sıkıntılı oluyor yani. Ama kendi evinde olunca şey yapıyorsun yani rahatlıyorsun o şekilde rahatlama şeyi oluyor yani. Sağlam insan gibi yatıp kalkamıyorsun yani. Ağrın oluyor, sızın oluyor gece ondan sonra hanımını kaldırıyorsun mesela bu şekilde yani (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Erkek diyaliz hastaları (s=16) çoğunlukla spor faaliyetlerini yürütemiyor. Genç erkek diyaliz hastaları (s=2) ancak futbol vb. spor dallarına devam edebilmektedir. “Yiyip içemiyor, çıkıp maç seyredemiyordu. Bunları ne zaman yapsa iflas etmekte olan böbreği birkaç gün boyunca diyalize girmesine sebep oluyordu. Sosyal hayatı da bedeni gibi yarımdaydı” (Sanal, 2013: 46). İşte ‘ateşin düştüğü yeri yaktığını’ gösteren en iyi örnek Mahir (d. 1966) tarafından dile getirilmiştir: “Öyle şey destek yok. Kendiyde biliyosuy çeken bilü çekmeyen bilmez. Onlara şaka gelü” (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

Diyaliz sürecinde yalnız kalan kaynak kişilerde bulunmaktadır. Çekim (2019) de çalışmasında diyaliz tedavisinin büyük bir zaman planlaması ve yer-mekân bağıllığı yaratması sebebiyle hastaların toplumsal faaliyetlere katılımının azaldığını belirtmektedir. Hastalar, tedavilerinin yarattığı bu kısıtlılıktan dolayı arkadaş çevrelerinden uzaklaşmıştır. Gizem (d. 1989) her ne kadar yalnız kalmayı tercih ettiğini ifade etse de içten içe manevi destek beklemektedir. Diyaliz hastalarının yalnızlaştığını belirtmek burada yerinde olacaktır. Gizem (d. 1989)'in bu husustaki sözleri şu şekildedir:

Diyaliz sürecinde ben yanımda kimseyi getirmiyorum zaten burada. Ameliyatlarım falan olduğunda getirip götürürler. Yani ben yanıma insan istemiyorum açıkçası (güldü). Benim günümü daha da kısıtlıyor yanımdaki insan. O yüzden yanımda insan şey yapmam. Çok da yardım isteyen bir insan değilim zaten. Kendi başımın çaresine bakıyorum her zaman. Görme engelli olsam da kendi başımın çaresine bakabiliyorum (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

Yukarıda da belirtildiği üzere her diyaliz hastasının sosyal hayatı kısıtlanmamaktadır. Genç kaynak kişilerden Ünal (d. 1987), hayatına diyaliz öncesinde olduğu gibi devam ettiğini ve bir kısıtlama olmadığını ifade etmektedir. “Ya ben gene şöyle söyleyeyim halı sahada top bile oynayabiliyorum. Tabii bu daha çok biraz gençliğim verdiği şey. Yaşlandıkça tabii bu şeyler daha da kısıtlanıyor ama şu an gençken o kadar abartılacak seviyede değil bu kısıtlamalar yani” (Kişisel görüşme, 12.10.2022).

Diyaliz hastaları, çevresindeki kişilerden içten içe sevgi ve saygı beklemektedir. Saha araştırmamdaki gözlemlerim ile bağlantılı olarak diyaliz hastalarının sağlık çalışanları başta olmak üzere kişilere iyi davrandığı görülmüştür. Kaynak kişilerden Muhammed (d. 1966), annesi vefat ettikten sonra tek başına yaşamaya başlamıştır. Köyde pek çok kişinin işlerini yapmaktadır. Bu nedenle çevresindekilerin onu sevdiğini ifade etmektedir. Sosyal hayatını şu şekilde anlatmaktadır:

Benim annem 2009'da öldü. Ben ondan sonra biladerimin evine bir kere gitmemişimdir. Yalnız yaşamaya alıştıktan sonra milletin vıdı vıdılarından uzak duruyorum. Kimsenin işiyle işim olmaz. Yalıdan geldim gittim kestane bahçesinde gezdim. Ondan sonra gittim elma bahçesini gezdim. Yani orada stresi atıyorsun. Stressiz yaşadığın zaman hiçbir şeyi kafana takmadığın müddetçe bu hastalığın en büyük şeyi stres. Stres olmadığı müddetçe rahatsın. Benim için fark eden bir şey yok. Yazın Çakraz'da markette arkadaşım var, halamın oğlu yardım ederim ben ona. Bir de en önemli özelliğim köyde kimin işi var iki elim kanda olsa onu yapar, onun işini görür, bankada işin mi var bir şey mi alınacak hepsini yaparım. Bende öyle bir özellik var. Onun için herkes beni sever köyde (Kişisel görüşme, 12.10.2022).

Görüşülen diyaliz hastalarının büyük çoğunluğu (s=26) yukarıda da kişisel deneyim anlatılarından görüleceği üzere sosyal hayatlarının kısıtlandığını ve eskisi gibi olmadığını ifade etmektedir. Bununla ilgili Yıldırım Keskin & Özpulat (2019: 38) çalışmasındaki hastaların üçünün hemodiyaliz tedavisine başladıktan sonra sosyal yaşamlarında ciddi bir değişim olmadığını; diğerleri ise dışlandıklarını ve sosyal bir yalnızlık yaşadıklarını bildirmiştir.

4.6.1. Diyaliz arkadaşlığı

Kronik böbrek yetmezliği hastalığını deneyimleyen diyaliz hastaları, hemodiyaliz ünitelerinde bir aile ortamı oluşturmaktadır. Çünkü birey, evinde geçirdiği vakit kadar hemodiyaliz ünitesinde zaman geçirmektedir. Diyaliz hastasının hemodiyaliz ünitesinde ya da hemodiyaliz merkezinde en çok iletişimde bulunduğu kişiler doktor, hemşire ve personellerdir. Birey, eğer kendini iyi hissederse yanındaki diyaliz arkadaşıyla sohbet etmektedir.

Kaynak kişiler (s=30) diyalize beraber girdiği arkadaşları ile sadece diyaliz ortamında görüştüğünü ifade etmektedir. Çünkü diyaliz hastalarının evleri arasında mesafe vardır. Ancak dışarıda karşılaştıklarında görüşebilmektedirler. “Anca çarşıda pazarda denk gelirse işte öyle bir muhabbetimiz oluyor” (Kişisel görüşme, Emre, 19.09.2022). “Diyaliz dışında görüşmüyoruz çünkü köylerimiz çok uzak” (Kişisel görüşme, Nermin, 29.09.2022).

Diğer hastalar ile yakın ilişkiler kurduğunu belirten kaynak kişiler, daha öncesinde tanıştıkları veya aynı yerleşim biriminde yaşadıkları anlaşılmıştır. Bu doğrultuda görüş belirten Ahmet (d. 1982)’in ifadesi şu şekildedir: “Yani ben onların mahalleye gittiğim zaman orada ortamda görebiliyorum onları” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Diyaliz hastaları ancak aynı saatte ve günde birlikte diyalize girdiği arkadaşlarını tanımaktadır. Ayça (d. 1996) tarafından diyalizdeki ilişkiler şu şekilde anlatılmaktadır:

Herkes ile konuşuyorum ben burada ya herkes ile iyiyim, samimiyim. Böyle kimseyle konuşmamazlığım yok. Herkes bana laf atar ben öyle laf atarım hani. Ben bu ortama da alıştım artık seviyorum yani buradaki insanları da. Konuşuruz öyle. Mesela kendi yaşıtım olmasa da yaşlı teyzelerle yaşlı amcalarla olsun herkes ile sohbet ederim yani (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Toplumsal cinsiyet perspektiften bakıldığında ise hemodiyaliz ortamında kadın ve erkek çok az iletişim kurmaktadır. Bununla ilgili örneğin; seans saatinde kendisi dışında kadın olmadığını belirten kaynak kişi Macide (d. 1970), diyalizden arkadaşı olmadığını şu sözlerle ifade etmektedir: “Yok ki görüyorsun işte kim var adamlarla mı görüşücem” (Kişisel görüşme, 07.10.2022).

Diyaliz hastaları haftanın üç günü hemodiyaliz ünitesinde bulunmasından kaynaklı olarak çalışan personellerle aile gibi olmaktadır. Kaynak kişilerden Muhammed (d. 1966), diyalizdeki tek arkadaşının hemşireler ve doktor olduğunu şu sözlerle ifade etmektedir: “Bizim dert ortaklarımız hemşireler ve doktor” (Kişisel görüşme, 12.10.2022). Bu araştırma verilerinin doğrultusunda Akyollu, 1994’teki çalışmasında diyaliz merkezlerindeki hastane personellerinin hastaların hayatlarında olumlu bir etkisi olduğunu ve bakımın çok iyi olduğunu tespit etmiştir. Hastalarla hastane personeli arasında samimi ilişkiler kurulmuştur.

Burada 2 kişi var Karabük’te de var da 5-6 kişiydik öyle sohbet ederdik yani böyle uzaktan uzağa sen ne yaptın ben ne yaptım öyle günlük şeyleri konuşurduk sohbet ederdik. Evlere gidiyorduk, pikniğe gidiyorduk, denize geliyorduk buraya. Tabi araba vardı rahmetlinin o pastanecinin geliyorduk 4-5 kişi. Gezmeye geldik yani (Kişisel görüşme, Abdullah, 10.10.2022)

Ankara’dakilerle görüşüyorum. Buradakilerle pek samimiyetim yok niye yok kafaları benim kafama uymuyor. Çoğu hiçbir şey bilemezlerse hemşireye laf söylüyorlar. Ben de onlarla merhaba, merhaba geçip gidiyorum (Kişisel görüşme, Zerrin, 10.10.2022).

Özetle, diyaliz ortamında daha çok kadınlar kadınlarla ve erkeklerde erkeklerle arkadaşlık etmektedir. Ayrıca kaynak kişiler, diyaliz dışında görüşmemektedir. Diyaliz dışında görüşen kaynak kişilerin ise yaşları birbirine yakın ve hemeinslerdir.

4.7. Diyaliz Hastalarının Aile Hayatı

Aile kurumu, diğer toplumsal kurumların bir nevi çekirdeğidir. Aile fertlerinin topluma uyum süreci ilk aile kurumu içerisinde başlamaktadır. Aile kurumu, içerisinde barındırdığı fertlerin sosyal ihtiyaçlarını karşılamakla yükümlüdür. Birey, içinde bulunduğu kültürü, davranış örüntülerini aile kurumu çerçevesinde öğrenerek aktarmaya başlar. Bu çalışmanın odak noktası olan diyaliz hastaları da aile içerisinde hastalık sürecine uyum geliştirmektedir. Aile, kimi zaman diyaliz hastasına maddi ve manevi destek olabilmektedir. Adak (2021: 350) ise çalışmasında; ailenin yetersiz ve dengesiz beslenme, kötü hijyen koşulları, elverişsiz

konut ve barınma gibi bireyin sağlığını bozan çeşitli etkenlerin hazırlayıcısı veya ortadan kaldıracısı olduğunu belirtmektedir. Ayrıca aile fertlerinin fiziksel, ruhsal ve sosyal anlamda sağlıklarının da ailelerine bağlı olduğunu ve toplumda olumlu aile koşullarına sahip bireylerin daha sağlıklı olmasının beklendiğini ifade etmektedir.

Diyaliz hastalarının enfeksiyon kapma riski bulunduğu için ev dışındaki aktiviteleri oldukça sınırlıdır. Dolayısıyla kişi; ailesiyle etkinliklere, alışverişe vb. yerlere gidememektedir. Bu durumdan mustarip olan Emre (d. 1977), aile hayatının nasıl etkilendiğini şu şekilde anlatmaktadır:

Mesela ailem gezmeye gidecek mesela düğünler oluyor ne biliyim mesela pazara gidilecek alışveriş yapılacak bilmem ne olacak biz buralara gidemiyoruz maalesef aileyle birlikte. Evde kalmak zorundayız ya da dışarı çıksak ne yapacağız bazen soğuk oluyor. Bazen sıcak oluyor bazen soğuk dokunuyor bazen sıcak dokunuyor bize mesela. Aileyle birlikte sadece evde beraber vakit geçirebiliyoruz işte televizyon ilerken yemek yerken çay kahve içerken beraber olabiliyoruz (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Yalnızlık duygusu ağır basan kaynak kişimiz Emre (d. 1977), evdeki seslerin ve özellikle çocuk seslerinin kendisini rahatsız ettiğini ve yalnız kalıp sessiz bir ortam istediğini ifade etmektedir:

Sonra psikolojik olarak da bazen ses kafamız çekmiyor. Ses bizi rahatsız ediyor. Tabi sürekli de millete susun, yapmayın, etmeyin diyemezsin tabi. Evde sürekli gürültü olmuyor da ee ne biliyim yani yeğenler geliyor bizim yeğenlerimiz çocuklar geliyor mesela gelenler gidenler oluyor arkadaş çevremizden olsun çocukları oluyor mesela tabi çocuklar eve geldiği zaman oyun oynama ihtiyacı duyuyor, koşturmaca şudur budur o zaman çok rahatsız oluyoruz mesela (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Diyalizin hasta için konservatif bir tedavi olması, hastanın konforunu sınırlandırılan semptomlarla deneyimlenmesi hastanın aile hayatını etkilemektedir. Diyalizin kişiye özel bir deneyim olması, özünde tedavi yöntemi olması hasta yakınlarının hastayla ilgili beklentileri yükseltmektedir. Diyalizden gelen hastanın diyaliz öncesi halden daha iyi bir halde olacağı ailesi tarafından varsayılmaktadır. Ne var ki, hastanın diyaliz öncesi, sırası ve sonrası deneyimlendiği bu semptomlar diyaliz deneyimi olmayan hasta yakınları tarafından kimi zamanlar şımarıklık, kapris, naz, nankörlük şeklinde yorumlanabilmektedir. Bu yaklaşımda hastanın yalnızlaşmasına, içine kapanmasına neden olmaktadır. Eryiğit Günler (2011: 210), hastaların yalnızlık duygusu yaşamamaları için aile, arkadaş ve akrabalarına büyük görev düştüğünü anlatmaktadır. Bu kişiler hasta ile ilişkilerini devam ettirerek yalnız

kalmalarına engel olmalı ve böylece psikolojik çöküntü yaşamalarına engel olmalıdırlar. Feride (d. 1987), diyaliz günü ailesini çok az gördüğünden yakınmaktadır. Eşinin ona yardım ettiğini ve kızının küçük kardeşiyle ilgilendiğinden söz etmektedir: “Bugünlerde göremiyorum, görüşemiyoruz. Öbür gün normal eşim yardım ediyor bana. Büyük kızım da yardım ediyor. O bebeğe bakmaya da yardım ediyor bazen. Halsiz gelince biraz bakıyor. Ben biraz iyi olunca o ödevlerini falan yapıyor öyle. Öyle idare ediyoruz hayatta” (Kişisel görüşme, 20.09.2022).

Eşi tarafından terkedilen kaynak kişimiz Ahmet (d. 1982), çocuklarıyla yalnız kaldığını ifade etmektedir. Aile hayatının bittiğini ve bir daha eskisi gibi olamayacağını düşünmektedir. Şimdilerde yalnız yaşayan katılımcının sözleri şu şekildedir: “Yani şimdi istenmedik. Hasta damat durumuna düştük. Ayrıldı bastı gitti yani. 3 tane çocukla beni bırakıp gitti yani öyle. Ansızın bastı gitti” (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Erkan (d. 1988), aile hayatında bir değişiklik olmadığını sadece kendisine daha hassas davranıldığından şu şekilde bahsetmektedir: “Aile hayatımı açıkça çok etkilemedi. Şöyle etkilemedi zaten aile yapısına önem veren bir insanım o yüzden daha önce nasılsam aynı şekilde devam ettim. Tabi biraz bana karşı hassas olmaya başladılar hastalıktan dolayı. Bu şekilde devam ediyor ama olumsuz hiçbir etkisi olmadı” (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Diyaliz hastalarının büyük çoğunluğu (s=27) ailesinden destek görmektedir. Diyalize gelirken yanında eşlik eden evlatlar, gelinler, eşler gözlemlenmiştir. Görüşmeler ve gözlemler sonucuyla Yıldırım Keskin ve Özpulat (2019: 38)’in yaptıkları çalışmada benzerlikler bulunmaktadır. Çalışmalarında; görüşme yapılan hastaların hepsi, hastalık ve tedavi sürecinde ailelerinden destek aldığını, aile bireylerinin ilgisinin arttığını ifade etmişlerdir. Erkek kaynak kişilerden Mahmut (d. 1958), böbrek yetmezliği yaşaması ve diyalize girmesiyle eşinin onunla daha çok ilgilenmeye başladığını ifade etmektedir: “Eşimi baya rahatsız etti. Çünkü tüm işlerimi eşim yapıyor. Her şeyle eşim ilgileniyor tabi” (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

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 (Arslan, 2020: 93). Bazı kaynak kişiler (s=9), ailesi üzülmeye diye duygularını yansıtmamaya çalışmaktadır. Örneğin; Ayça (d. 1996), bu husustaki görüşlerini şu şekilde anlatmaktadır:

Yani tabi ki annem babam ilk öğrendiklerinde aşırı bir yıkılma böyle üzülmeye hani üzüntü oldu tabi şimdi onların durumunu görünce ben de çok fazla kafama taktım hani ben çünkü hiç böyle bir şey beklemiyordum. Bir anda ortaya çıktı benim. Hani sonradan artık alıştıyorsun. Hastaneye de alıştım diyalize de alıştım. Mesela şu iğnelerimiz var bizim kolumuza takılan bunlar mesela hani ilk girmeye başladığımda ben o iğnelere çok korkuyordum. Yani ilk diyalize girdiğimi hatırlıyorum nasıl böyle canım yandığını hâlâ hissedebiliyorum şu an. Ama şu an her şeye alıştım. Ailem de alıştı. Ben mesela eve gittiğimde iyi olduğumda gördüklerinde mesela bende mesela şey yapmam öyle işte ben çok kötüyüm böyle diyalizim kötü geçti yani ne kadar kötü de geçse benim diyalizim kötü de olsa onlara yansıtmıyorum yani. Hani yansıttığımda daha çok üzüyorlar daha çok şey yapıyorlar kafalarına takıyorlar. Ben hep pozitif oldukça onlarda beni böyle iyi görüyorlar pozitif görüyorlar. Ayakta durduğumu görüyorlar. O zaman onlar daha mutlu oluyor. Ama tabi ki her anne baba gibi hani çocuğuna bir şey olduğunu hani böbrek yetmezliği de sıkıntılı bir hastalık sonuçta kanser hastalığı kadar olmasa da... Ama tabi alıştı herkes artık uzun zaman geçti 10 yıl oldu artık benim rahatsızlığım olalı. Herkes alıştı. Artık şey yapmıyoruz yani öyle kafaya takma şu bu olmuyor. İlk zamanlar çok oldu tabi (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Görme yetisini kaybeden diyaliz hastası Ekrem (d. 1975), evde veya dışarıda yalnız kalamamaktadır. Eşi, çocuğu hep yanında olmaktadır. Eşi, onu evde tek başına bırakarak alışverişe vs. gidememektedir. Dolayısıyla ailesinin hayatını kısıtladığıyla ilgili düşüncelerini şu şekilde paylaşmaktadır:

Onlar için de zor ya evdekiler için de zor. Yanımda illa birinin olması şart. Beni tek başıma bırakıp bir yere gidemiyorlar. Çarşıya gidemiyorlar. Çocuklar okula gidiyor eşim evde kalıyor. Hafta sonları olsun çocuklar evdeyken okul saatleri dışında eşim dışarıdayken çocukların evde olması lazım. Yani her şeyimle evdekiler ilgileniyor. Ben düş alsam çocuklarım aldırıyor ya da eşim aldırıyor. Evin dışına bahçeye çıkacaksam çocuklarım çıkartıyor. Suyumu çocuklarım getiriyor. Yemeğimi gerçi kendim yiyorum Allah'a şükür. Onlar tarif ediyor kendim yiyorum önüme koyduklarında. Yani yanımda biri bulunmak zorunda (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Araştırmamızda diyaliz hastasıyla en çok ilgilenenin eş ve çocuklar olduğu tespit edilmiştir. Eryiğit Günler (2011) de çalışmasında, hastaların evdeki bakımının sağlanması rolünü daha çok ailenin üstlendiğini belirtmektedir. Bu noktada en çok bakım sağlayan kişi eş, daha sonra çocuklar ve gelin/damattır.

11 yaşında diyalize girmek zorunda kalan Zerrin (d. 1968), senelerce tek başına Ankara'ya diyalize gidip gelmiştir. Çünkü o zamanlarda kimse diyalizin ne olduğunu bilmemektedir. Buna bağlı olarak da diyaliz bugünkü kadar yaygın olmamaktadır. Kaynak kişi, annesi onu

tek bıraktığı için çok kırgındır. Diyalize gidip gelirken tanıştığı biriyle evlenmiştir. Nakil olduktan sonra da eşi ve kendisi çocuk sahibi olmama konusunda hemfikir olmuşlardır. Hayatlarını gezerek geçirmişlerdir. Nitekim, eşini kaybeden kaynak kişimizin kısa bir zaman sonra da böbreği bünyesi tarafından reddedilmiş ve diyalize girmek zorunda kalmıştır. Zerrin (d. 1968), çektiği sıkıntıları şu şekilde anlatmıştır:

Evlenmeden önce aile hayatımızı nasıl etkiledi ben mesela 11 yaşında otobüslerde tek başına git gel annem arkamdan ağlardı. Gidiyorum gelemiyorum maddi durumum yok babam öldü borç gırtlakta. Çocuklar daha küçük. Başka türlü bir şey olmadı ama evlendikten sonra eşimin annesi babası vefat etmişti onları hiç tanımadım. Eşim de benden 20 yaş büyüktü. Pek bir şey yapmadı yani bana annemin sahip çıkmadığı kadar sahip çıktı. Kendi akrabalarına giderdik geldik ama böyle annesi babası olmadığı için halasıymış kardeşiymiş o ayrı herkesin evi ayrı beni etkilemedi açıkçası. 9 senede böbreği bulmuşum. Çocuk için böbreğimden olamam. Hani o zaman sonra sonra hem diyaliz hastası doğum yapabilmeye başladı hem nakiller başladı hatta benim doktorum bana şey demişti: “Zerrin böbrek takıldıktan en az 2 sene geçsin çocuk düşünürsen o şekilde yap”. Eşim dedi “9 sene sonra almışsın ben dedi çocuk çocuk istemiyorum”. Hafta sonu geliyordu geziyorduk ya da başka şehirlere gidiyorduk beraber ondan sonra hepsi kaldı işte (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Diyaliz hastası, aile içerisinde rollerini yerine getirmekte problem yaşayabilmektedir. Böyle bir durumda ailenin diğer üyeleri destek olmaktadır. Örneğin; evinde çocukları ve gelinin olmasından yana şanslı olan Gülçin (d. 1966), evde iş yapmadığını şu şekilde dile getirmektedir: “Çalıştırmazlar beni. Yemeğim önüme gelir. Gelin de geliyor hafta sonları gelin de var” (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

Kronik böbrek yetmezliği hastalığı ile karşı karşıya kalan birey, diyalize girmesi gerektiğini öğrendiğinde şaşırmakta ve korkmaktadır. “Diyalize girmezsen öleceksin” sözleri ile sık sık karşılaşan kaynak kişimiz Naciye (d. 1970), diyalize girdiğinden beri aile hayatında huzursuzluk olduğunu anlatmıştır. Hastalığından dolayı kızının evlerine yakın bir yere taşındığını ve kendisine destek olduğunu şu sözlerle anlatmaktadır:

Evde herkesin çocuklarımın psikolojisi bozuk oluyor ben bazen mesela fenalaşıyorum evli olan kızım geliyor. Benim yüzümden oldu. O Kırklareli’nde idi eşi görev yapıyordu oraya evi düzmüşlerdi evlenmeden önce. Benim yüzümden benim kızım buraya gelmek istedi. İşe girmişti. İşe de yakındı tuttuğu ev. Yani benim kızım eşyalarını düzdüğü evden buraya getirdi. Eşinin de tayini istettirdi buraya Kurucaşile’ye geldi benim damadım. Kurucaşile’de yaptı görevini. Sonra tekrar istedi şeyisini şimdi Ulus’ta yapıyor. Damadım Uluslu bende Ulusluyum. Çok iyi yani bizim için. İyi ki de onlar bizim hayatımıza geldiler iyi ki de varlar yani. Ben onlardan çok memnunum çok iyi insanlar Allah bozmasın (Kişisel görüşme, 13.09.2022).

Toplumsal cinsiyet rolleri açısından bulgularda; kadın hastaların çocukların bakımlarına ek olarak yemek, bulaşık vd. ev işlerinin yapılması konusunda zorlandığı tespit edilmiştir. Yaşı biraz daha fazla olan kaynak kişilere ise gelin statüsündeki aile ferdi yardım etmektedir. Aynı zamanda kadın kaynak kişilerimizin ifadelerinden yola çıkarak eşlerinin de destek olduğu görülmüştür. Buna rağmen yine de ev hanımı hastalar, evdeki sorumlulukları ile ilgili kaygılarından sık sık söz etmişlerdir.

4.8. Diyaliz Hastalarında Cinsellik

Hastalık, bireyin fizyolojik, ruhsal, bilişsel, sosyal, ekonomik yeterliliklerini etkileyen bir deneyimdir. Hastalığa eşlik eden semptomlar, kısa ve uzun vadede deneyimlenen sorunlar özelde hastaya özgüyse de genelde hastanın yakınlarının da yaşam kalitesini etkileyebilme, gündelik hayatlarını değiştirebilme gücünü haizdir. Bu bağlamda diyalizin cinselliğin deneyimlenmesi noktasında da çeşitli sonuçları vardır. Akpolat ve Utaş (2010: 38) çalışmasında her iki cinsiyetten diyaliz hastalarının cinsel sorunları olduğunu belirtmektedir. Erkeklerde erektil disfonksiyon (ED) %70 oranına ulaşabilir. Kadınlarda buna yakın oranda orgazm inhibisyonu tanımlanmaktadır. Cinsel ilişki sıklığı azalmıştır. Cinsel fonksiyon bozukluğunda psikolojik faktörlerin önemli rol oynadığı kabul edilir. Erkeklerde depresyon, iş kaybına bağlı olarak aile içindeki rolünün tersine dönmesi, idrar yapma fonksiyonunun kesilmesi cinsel fonksiyon bozukluğuna neden olabilmektedir.

Stearns (2016: 23-25) ilkel toplumlarda, erkeğin cinsel egemenliğinin, özellikle sembolik düzeyde, varlığına dair bazı çıkarımlar mevcutken kendilerine has pazarlık güçleriyle kadınların da cinselliğin aktif katılımcıları olduklarına dair bolca işaret olduğunu belirtmektedir. Cinsellik, insan varoluşundan itibaren yaşamın ve toplumun hayati bir parçasıydı. Kadın kaynak kişilerin ifadeleri diyaliz gününde eşlerinin bu konuda anlayışlı olduğu yönündedir. Feride (d. 1987) cinsel hayatıyla ilgili şu ifadeyi kullanmıştır: “Diyaliz günü o bana yaklaşmıyor zaten. Anlayış gösteriyor” (Kişisel görüşme, 20.09.2022). Nermin (d. 1984) ise cinsel yaşamın, eşyle arasında sorun teşkil etmediğini ve istemediği zaman anlayışla karşıladığını şu sözlerle anlatmaktadır: “Onda pek bir sorun olmaya bazen ben istemeyom bazen o isteye öyle yani. Bazen hasta oluyom o da anlayışla karşılıyo beni. Pek zorlamıyo” (Kişisel görüşme, 29.09.2022). Esra (d. 1968), sadece kateterden diyalize girdiğinden dolayı cinsel hayatında sıkıntı olduğunu belirtmiştir: “Cinsel hayatımda öyle

kötü şey yapmadı da hani affedersin kateter olduğu için yavaşladı hiçbir kötü etkilemedi çok iyiyiz yani. Sen hastasın deyip de bana şey yapmadı, ters davranmadı. Allah razı olsun idare etti öyle yani” (Kişisel görüşme, 03.10.2022). Kadın kaynak kişilerden yalnızca Fadime (d. 1966), diyalizin cinsel hayatında eşiyile ilişkisini yıprattığını şu sözlerle dile getirmektedir: “Evet etkileya. Adam senden bir şey isteya sen isteksüz oluyon o da kızıya. Adam sağlam ben hasta olmaya” (Kişisel görüşme, 11.10.2022). Naciye (d. 1970)’nin bu konudaki ifadeleri ise oldukça sertti: “Eşimin yüzünü bile görmek istemiyorum. Asla benimle beraber olmasını istemiyorum. Çünkü öyle bir istek yok içimde” (Kişisel görüşme, 13.09.2022).

Kaynak kişilerin diyaliz sonrası cinsel hayat değişimine ilişkin kullandıkları ifadeler kategorize edilerek aşağıdaki tabloda sunulmuştur. Tablodan da görüldüğü üzere kaynak kişilerin yarısı cinsel hayatının aktif olduğunu, diğer yarısı ise pasif olduğunu belirtmiştir.

Tablo 4.10. Cinsel hayat

	Sayı
Aktif	17
Stabil	8
Azalması	7
Sona ermesi	2
Pasif	16
TOPLAM	50

Erkek kaynak kişiler, diyalizin cinsel hayatlarını büyük ölçüde etkilemediklerini ama ilerisi hakkında bu hususta fikirlerinin olmadığını anlatmıştır. Erkan (d. 1988), şu sözlerle ifade etmektedir: “Şu an da etkileyen bir şey yok. Şu an için normal” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Kemal (d. 1993) ise diyalizin kendisini yormasından dolayı eşiyile ilgilenemediğini yakınmaktadır: “Yorgun oluyorsun buradan çıkınca yani bitkin oluyorsun ilgilenemiyorsun eşinle öyle diyim yani. Fazla da etkilemiyor” (Kişisel görüşme, 03.10.2022). Yaşı yüksek olan erkek kaynak kişiler ise yaş faktöründen dolayı cinsel hayatlarının eskisi gibi olmadığını anlatmıştır. Mahmut (d. 1958)’un sözleri şu şekildedir: “Yoruyor bir de yaşlandığımız için istediğin gibi yapamıyorsun zaten. Biraz da yaşında etkisi var” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Diyalizin cinsel yaşamı etkilediğini belirten katılımcılar

bulunmaktadır. Örneğin, Ekrem (d. 1975)'in bu husustaki sözleri şu şekildedir: “Diyaliz cinsel hayatı etkiliyor. Yani eskisi gibi değil açıkçası” (Kişisel görüşme, 04.10.2022). Barış (d. 1967), diyaliz hastasında idrar çıkışının olmadığını dile getirerek cinsel hayatın ne kadar zor olduğunu anlatmaktadır: “Olumsuz etkiliyor. Olumsuz etkiledi öyle diyeyim ben size çünkü diyaliz hastası uzun süre diyalize giren insanda idrar çıkışı bile yok. Onun için cinsel ilişkiyi de etkiliyor” (Kişisel görüşme, 07.10.2022). Davut (d. 1969)'un ifadesi ise şöyledir: “Baya etkiliyor. Mesela önceden haftada 2 sefer 3 sefer ilişkiye girdiğimiz oluyordu şimdi haftada 1 sefer anca” (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Görüşme yapılan hastalar arasında diyaliz cinsel yaşamlarında çok büyük tahribatlara yol açmadığı söylenebilmektedir. Yaşı fazla olan kaynak kişiler, yaşından kaynaklı problemler yaşamaktadır. Kadın diyaliz hastaları ise çoğunlukla eşlerinin kendilerine karşı anlayışlı olduğundan söz etmektedir. Erkek kaynak kişiler ise diyaliz sonrası yorgunluk, halsizlikten kaynaklı cinsel yaşamlarının olumsuz etkilendiğini ifade etmektedir.

4.9. Diyaliz Hastalarında Yeme-içme Alışkanlıkları

Türk kültürü içerisinde yemekleri tuzlu yemek oldukça yaygındır. Diyaliz hastaları ise tuzsuz yemek başta olmak üzere pek çok konuda yediklerine dikkat etmeleri gerekmektedir. Tuzlu yemek, bireyin çok sıvı tüketmesine neden olmaktadır. “Seanslar arasında üç litreden fazla su içmesi yasaktı ama genelde dört-beş litre su içiyordu ve bu da şişmesine yol açıyordu. Fazla su diyalizle vücudundan atıldığında boş hissediyordu” (Sanal, 2013: 43-44). Diyaliz hastalarının fazla su içmesi ise karın bölgesinin şişmesine neden olmaktadır. Çünkü diyaliz hastalarının böbrekleri işlevlerini yerine getiremediğinden idrar çıkışı bulunmamaktadır. Dolayısıyla diyaliz hastalarının su miktarını dengeli bir düzeyde içmesi gerekir. Örneğin; Emre (d. 1977) beslenme konusunda yaşadığı sıkıntıyı şu şekilde ifade etmektedir:

Tabii diyalize başlayınca otomatikman tuzsuz yemeye başladık. Tansiyon çıkmasın diye. Ne biliyim zaten böbreklerde çalışmadığı için zaten tuzlu yediğimiz zaman bu sefer ne oluyor? Su içme ihtiyacı oluyor. Fazla su içmeyelim diye bir de tuzsuz yememiz lazım. Az az hepsinden yiyoruz. Azar azar miktarını dikkat edeceğiz. Önceden mesela bir yemeği bir tabak yiyorsak şimdi yarım tabak veya birkaç kaşık yiyip bırakmak zorunda kalıyoruz mesela. Ondan sonra kola türü asitli içecekleri içemiyoruz. O var, meyve suları onlarda öyle. Başlıca su mesela çok az miktarda içebiliyoruz. Günlük işte 3 su bardağını geçmeyecek. O da bir içište değil tabi ki. Sabahtan akşam yatana kadar öyle ara ara. 2 ya da 3 bardağı geçmemesi lazım.

Sulu yemek yememeye de özen gösteriyoruz zaten. Tabii insanın canı da sulu yemek yemek istiyor bazen. Bazen yemek zorunda da kalıyoruz. Ama az miktarda yani miktarını kaçırmazsak sıkıntı olmuyor. Miktarını kaçırdığımız zaman sıkıntı oluyor (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Tansiyon hastası diyaliz hastaları tuzsuz yemek yemeye gayret etmektedir. Asitli içeceklerden ve meyve sularından uzak durmaları gerekmektedir. Su kısıtlılığından kaynaklı sulu yemek yemeyi de azaltmaktadırlar. Dolayısıyla diyaliz hastalarının yemesine ve içmesine çok dikkat etmesi önem teşkil etmektedir.

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 (Arslan, 2020: 246).

Meyvelerde içerisinde su içerdiği için yasaklı olan gıdalar arasındadır. Bazı kaynak kişiler (s=8) hangi gıdaları yiyip içemediğini ve en çok neyi yemeyi özlediğini çok iyi anlatmıştır. Aşağıda birkaç kaynak kişinin ifadesine yer verilmiştir:

Ya şimdi şey yapıyorum liste verdiler ona göre yemeye çalışıyorum. Bazen çok isteyince yasak olanlardan az bişey yiyom. Yani çok da yemiyom bir parça, iki parça, suyu da az içmemiz lazım onu da fazla şey yapmıyorum. Muz dediler yasak şimdi hiç yiyemiyom muz, bazı meyveler kavun, patates yasak, patates yiyorum bazen çünkü çok seviyorum. Turşuyu çok istiyorum. Başka çerez ya da şey kuruyemiş (Kişisel görüşme, Feride, 20.09.2022).

Yeşillik yasak. Kuruyemiş yasak. Gazlı içecekler yasak. Bir Türk kahvesi içiyorum o da günde 1 tane kalp için. Çay içiyorum açık. O da açık. Öyle başka bir şey yok. Diğerlerinin hepsi yasak bana. Günde bir buçuk litre su içmeye dikkat ediyorum (Kişisel görüşme, Hayri, 28.09.2022).

Yemekleri mesela lahanayı haşlayıp yiyorum. Yeşil fasulyeyi haşlayıp yiyorum. Patlıcana haşlıyorum süzüyorum. Hep süzerek yani yemekleri öyle yapıyorum. Bol su

içsem deyon. Yiyeceklerden mesela yemişi yesem inciri yani üzümü onları çok severim. Mesela elmayı çok severim. Onları bol bol tüketemiyorsun (Kişisel görüşme, Saadet, 29.09.2022).

Her şey tadımlık. Hem şeker hastası olmak hem de böbrek hastası olmak daha zor. Şekerin yoksa daha kolay mesela sadece böbrek varsa. Karbonhidrat bizi zorluyor şekerli gıdalar falan. Makarna mesela onu istediğin kadar yiyemiyorsun. Öyle yani porsiyon miktarı. 2-3 kaşık kesmiyor insanı mesela yemek istediğinde. Benim de şeker deli, şeker 2-3 kaşıkta yesem benim şeker fırlıyor. 400-500'ü görüyor o zaman. Haşlama her şeyi böyle tuzsuz, yağsız yaparsan anca öyle (Kişisel görüşme, Gizem, 11.10.2022).

Sıvı fazla olduğu zaman vücudunda o daha fazla olumsuz etkiliyor. Onun için mümkün olduğunca sıvı beslenmeden uzak durmamız gerekiyor. Ama insan yapamıyor, içiyor içtiği zaman da bunun sıkıntısını çekiyor. Sıvıdan uzak duracak bir beslenme programı olması gerekiyor yani onu benimsememiz gerekiyor. Şimdi alkolü fazla alamıyorum. Yani almıyorum gibi bir şey. Eskiden her gün içerdim, ben hemen hemen en fazla alkol alırdım (Kişisel görüşme, Barış, 07.10.2022).

Kaynak kişilerin yasak gıdalar olarak belirttiklerine ilişkin ifadeler aşağıdaki tabloda sunulmuştur. Buna göre en yoğun vurgulanan gıdalar; su/ sıvı, tuz, meyveler, kuruyemişler, asitli içecekler, muz, balık ile birlikte potasyum ile fosfor mineralleridir.

Tablo 4.11. Kısıtlanan gıdalar

	Sayı
Su/ sıvı	21
Tuz	12
Meyveler	10
Kuruyemişler	6
Asitli içecekler	6
Muz	6
Potasyum/ fosfor	6
Balık	6
Alkol	3
Şeker/ tatlı	3

Et	2
Yeşillikler	2
Kızartmalar	1
Domates	1
Baharatlı yiyecekler	1
Sakatat	1
TOPLAM	87

Diyaliz hastaları, eski yeme-içme alışkanlıklarından vazgeçememektedir. Bu çalışma bulgularına benzer sonuçlara ulaşan Yıldırım Keskin ve Özpulat 2019'da yaptığı çalışmasında, tüm hastaların hastalıklarına özel beslenme programlarının bulunduğunu ve 6 kaynak kişisinden sadece birisinin programa uymadığını, ikisinin uyduğunu, üçünün de bazen uyduğunu belirtmektedir. Yapılan saha araştırması kapsamında diyaliz hastalarından yeme içme hususunda bir şeylerin değişmediğini yalnızca yasaklı olan gıdalardan azar azar yediklerini ifade edenler bulunmaktadır. Örneğin Ahmet (d. 1982) tarafından kendilerine verilen beslenme programına uymadığı şu şekilde anlatılmıştır:

Valla yeme de içmede hiçbir şey değişmedi. Aksine ben ayıptır söylemesi buraya gelmeden önce servise binmeden kahvaltımı yapıyorum. Sağlam kahvaltı. Buradan servisle iniyorum orada yemek yiyorum. Şimdi birazdan da yemek gelecek ben hiçbir zaman haa kısıtladılar bana doktorlar onu yemicen şunu yemicen, ben hiçbirine uymadım uymamda. Ben yerim abi (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Saha araştırması kapsamında yapılan görüşmeler doğrultusunda diyaliz hastalarında diyete uymama söz konusudur. Bartın Devlet Hastanesi'nde Hemodiyaliz Ünitesinde yapılan gözlem bulgularına göre diyaliz hastalarına diyet yemekleri verilmektedir. Diyaliz hastaları hastanede verilen yemeği yemektedir fakat görüşmelerden ortaya çıkmıştır ki diyaliz dışındaki yaşamlarında azar azar da olsa yasaklı yiyeceklerden yenilmektedir.

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 (Arslan, 2020: 126).

Kaynak kişiler, diyet yapmadıklarını, yani yasak gıdalar dahil tüm gıdaları azar azar tükettiklerini belirtmiştir. Burada belirtilen nedenler genellikle “göz hakkı, tadımlık, sağlık için, sevdiğim için, her zamanki beslenme alışkanlığım olduğu için” şeklinde ifadelerdir. Kaynak kişilerimizin ifadelerine bakıldığında, yaygın olan düşünceye göre yasak gıdaların hiç tüketilmemesi değil azar azar tüketilmesi sağlıklı olmalıdır. Yasak gıdaların tüketilmesine gerekçe olarak da diyalizde zararlı maddelerin temizlendiği anlayışı yaygındır. “Birçok hastanın anladığı şekliyle ‘besin kan yapar, böbrekler de kanı temizler’. Artık böbrekleri işlev görmediği için kanlarını onun yerine makine temizliyordu” (Hamdy, 2017: 61). Kaynak kişilerden Ayça (d. 1996), diyalize gelmeden önce yemek istedikleri gıdalardan az da olsa yedikleri hususuna değinmiştir:

Mesela hani muz mu yiyeceğiz mesela çok mu canın çekti, buraya geleceğin gün bir iki saat önceden ye ki burada hemen temizleyelim sana zarar vermesin. Ha canım çok bir şey çekerse mesela o gün mesela incir, benim geçen çok canım incir çekmişti, mesela örneğin burada dediler diyalize geldiğin gün ben o gün 2 tane 3 tane diyalize geldiğim gün yedim hiçbir sıkıntım olmadı. Ama ben bunu işte 2-3 gün önce yesem diyalize gelmeden, o beni ciddi sıkıntıya sokar (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Diyaliz hastalarının en çok özlediği içecekler çay ve kahvedir. Sıvı kısıtlamasından dolayı çay içemeyen Macide (d. 1970)’nin sözleri şu şekildedir: “5 sene çay içmedim bu hastalıktan sonra. 5 sene çay içmezken buraya geldiğim için 2 bardak 3 bardak mecbur çay içince su içmiyorum. İçmedim ya 5 sene içmediğim için özlediğim için onu içiyorum” (Kişisel görüşme, 07.10.2022).

Diyaliz hastaları alkol ve sigara da tüketemez. Özçelik Adak (2015: 199) çalışmasında kronik hastalık ile sigara kullanım arasında negatif bir ilişki olduğu açıklamaktadır. Kronik hastalığa sahip olundukça sigara kullanımını azalmaktadır. Bununla ilgili kaynak kişimiz Muhammed (d. 1966)’nin ifadesi şu şekildedir: “En büyük şey sigarayı bıraktım. Eskiden alkolde kullanıyordum. Alkolü bıraktım” (Kişisel görüşme, 12.10.2022).

Bu araştırmada hastaların hekimlerin tavsiyesine uymayarak diyet programlarını ihmal ettiği tespit edilmiştir. Özer 1998’deki çalışmasında nitel çözümlerinde hastanın hekimin tavsiyelerinden bazılarını uymadığı (örneğin, diyet) buna karşın bazılarını uyduğu (örneğin,

reçete) sonucuna varmıştır. Dolayısıyla seneler geçse de diyaliz hastalarının diyet programlarına düzenli bir şekilde uymadığı belirtilebilir.

4.10. Diyaliz Hastalarının Uyku Düzeni

Diyaliz tedavisinin yan etkisi, bireyde birtakım ağrılar meydana gelmesidir. Bu ağrılar da hastanın uyku düzenini bozmaktadır. Diyaliz hastası ya hemen uykuya dalamamakta ya da uykusu sık sık bölünmektedir. Aşağıdaki tabloda da görüldüğü üzere kaynak kişilerin çoğu uykusuzluk çekmektedir. Bununla birlikte ise kaynak kişilerimiz düzensiz bir uykuya sahiptir.

Tablo 4.12. Uyku düzeni

	Sayı
Uykusuzluk	13
Düzensiz uyku	10
Düzenli uyku	11

Diyaliz hastalarına diyaliz tedavisine başladıktan sonra uyku sorunları yaşayıp yaşamadıkları sorulmuştur. Görüşülen kişilerin bir kısmı (s=12) kendilerini iyi hissettikleri zaman rahat uyuyabildiklerini ifade etmektedir. Eğer ateşinin, tansiyonunun çıkması ve ağrılarının olması söz konusuysa uyumakta problem çektiklerini dile getirmektedir. Örneğin; bu hususta Emre (d. 1977)'nin sözleri şu şekildedir:

Evde mesela gece uyandığım uyuyamadığım zamanlar çok oluyor. Diyaliz günü o akşam ağrıdan uyuyamadığım zamanlar oluyor. Tansiyonun yükseldiği zamanlar oluyor uyuyamıyoruz. Uyku düzeni hiç belli olmuyor işte. Bir sıkıntımız yoksa o gün ağrımız sızımız, tansiyonumuz veya başka arkadaşlarımızın şekeri şu bu oluyor. Ben kendimden bahsedeyim. Benim tansiyonum çıkıyor, mesela ateşim çıkıyor, bazen bir de ağrım oluyor. İşte bunların çoğu olmadığı zaman rahat uyuyorum (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Kaynak kişiler arasında bir kez daha anneliği deneyimleyen Feride (d. 1987), yakın zamanda doğum yapmış ve doğumdan sonra diyalize girmek zorunda kalmıştır. Uyku probleminin sebebi ise diyaliz değil de anne olmasından dolayı ortaya çıkan sorumluluklardır:

Bebek mesela 5:30'ta kalkıyor. Her zaman 5:30'ta uyanıyor. Sürekli alarm gibi 5:30 bebek ayakta. Azcık emziriyom, oynuyo hemen anne, anne, anne... Hani uykuya doymuyom

diyebilirim. Gündüz o şey yapınca yanında bazen uyuyom. Bence o diyalizle ilgili değil bebekle ilgili (Kişisel görüşme, 20.09.2022).

Bazı kaynak kişiler (34/6) uykusuzluk çekmekte sadece ilaç ile uyuyabilmektedir. Çekim (2019: 78) de çalışmasında bazı hastaların uyku sorunuyla baş edemeyip uyumalarına yardımcı olacak psikiyatrik ilaçlar kullandığını tespit etmiştir. Aşağıda kaynak kişiler arasında bu hususu dile getirenler yer almaktadır:

Yok, uyuyamıyorum onun için ben geceleri mesela uyuyamam uyku yok. İlacım var, ilacı içtiğim zaman 15 dakika sonra tamam iş bitmiştir. Bir daha seni top kaldıramaz. Onunla uyuyorum (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022).

Gece ben ilaç kullanıyorum. Psikiyatriden hap kullanıyorum gece ve gündüz olmak şartıyla. O hapi yutmazsam gece sabaha kadar uyuyamıyorum. Sabaha kadar nasıl uyuyorum şöyle şey gibi 10 dakika uyuyorum uyanıyorum, 10 dakika uyuyorum uyanıyorum o şekilde. Kafamı koyuyorum uyanıyorum ama o hapi yuttuktan sonra 4 saat kesintisiz uyuyorum. İlaç kullanıyorum (Kişisel görüşme, Ekrem, 04.10.2022).

Uyku hapiyle uyuyorum. Normal uyuyamıyorum. Düşünmekten uyuyamıyorum. Bu diyalizden sonra oldu bu. Hiç uyuyamıyordum bu diyalize girdikten sonra kafamı hep bu hastalığa taktım (Kişisel görüşme, Macide, 07.10.2022).

Kimi zaman diyaliz hastaları, rahatsızlığını çok düşünmektedir. Psikolojik olarak kendisini yıpratın bu durum uyku bozukluğuna da neden olmaktadır. Hayri (d. 1980)'de yaşadığı uyku problemini şu şekilde ifade etmektedir: “Kafamda soru işaretleri yoksa. Kafada soru işareti olunca yoruyor o da uyutmuyor düşünmekten. Ama bir şey yoksa yatıp uyuyorsun” (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Uyku apnesi, uyku esnasında nefes alıp vermenin durmasıdır. Kişi de uyku apnesi yaşadığında uyanmaktadır. Arslan (2020: 130), çalışmasında uyku apnesini uyku sırasında ortaya çıkan bir tür solunum bozukluğu olarak tanımlamaktadır. Uyku apnesi, hastaların uyku kalitesini bozan bir faktördür. Hasta, uyku apnesinden kaynaklı olarak kesintisiz bir uyku çekememektedir. Örneğin; Abdullah (d. 1973) uyku düzenini şu şekilde anlatmaktadır: “Evet bölünüyor uykumuz. Sürekli bölünüyor. Uzun süre uyuyamıyoruz o da şey yani uyku apnesi diye bir şey var. Göğüs doktoruna gittim. Cihaz aldım. Onunla beraber yavaş yavaş düzene giriyor yani” (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Kaynak kişiler arasında uyku bozukluğu problemi yaşamayanlar da yer almaktadır. Yukarıdaki tabloda görüleceği üzere kaynak kişilerin bir kısmı (s=11) düzenli bir uykusu

olduğunu ifade ederken, diğerleri (s=23) diyalize bağlı uyku problemleri deneyimlediklerini ifade etmiştir.

4.10.1. Rüyalar

Kaynak kişilerin diyaliz sonrası rüyalarındaki değişikliklere ilişkin kullandıkları ifadeler aşağıdaki tabloda sunulmuştur. Tablodan da görüldüğü üzere en yoğun ifade rüyalarında herhangi bir değişiklik olmadığı yönündedir. Sonraki yoğun ifade ise rüyada ölen yakınlarının görülmesine ilişkindir.

Tablo 4.13. Rüyalara ilişkin kullanılan ifadeler

	Sayı
Her zamanki rüyalar	9
Ölen kişiler	8
Rüya görmeme	5
Diyaliz/ iyileşme	4
Hatırlamama	3
Aile	2
Ayrılık/ özlem	2
Kabuslar	1
TOPLAM	34

Yukarıda da ifade edildiği üzere en yoğun olarak bireyin rüyasında çevresinde ölen kişileri görmesi belirtilmektedir. Bunun sebebi onların varlığına özlem duyulmasıdır. Örneğin; Esra (d. 1968) tarafından rüyada vefat eden kişilerin görülmesi şu şekilde ifade edilmektedir: “Ben genelde var ya ölen kişileri görürüm. Yaşlılar. Babaanne, dede ondan sonra böyle tanıdık birisini” (Kişisel görüşmeler, Esra, 03.10.2022).

Bir kaynak kişinin diyabetten dolayı görme işlevini kaybetmiştir. Ancak rüyada gözleri açık olduğu ve görebildiği için çok sevindiğini ifade etmektedir. Ekrem (d. 1975) rüyada görebildiğini şu şekilde anlatmaktadır:

Çünkü gözlerin açık rüyada görüyorsun. Her şeyi görüyorsun. Sevdiklerini görüyorsun. Arkadaşlarını görüyorsun. Başka birilerini görüyorsun ama görüyorsun sonuçta. Bir an için

kendimi kaptırıyorum tamam diyorum ben görmeye başladım. Bir bakıyorum... Rüya öyle bir şey ki acaba neredeyim ben gözleri açıyorum hiçbir şey görmüyorsun acaba neredeyim? Bakıyorum yataktayım ama nerede? Sonra aklıma geliyor ha ben yataktayım (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Haftanın 3 günü 4'er saat diyalize giren hastalar, rüyasında da ister istemez diyalize girdiğini görmektedir. Bunun sebebi muhakkak hayatının merkezinde diyaliz olmasıdır. Sanal (2013: 13) çalışmasında görüştüğü bir kaynak kişinin rüyasında "makinede", makineye bağlı bir şekilde diyaliz tedavisi gördüğünden söz etmektedir. Rüyasında birden hortumlar çıkıyor ve onları yerine takamıyordu ama her nasılsa makineye bağlı kalıyor ve hareket edemiyordu. İğneleri yerine takması için çaresiz bir hemşire arıyordu. Bu araştırmanın kaynak kişisi Abdullah (d. 1973) da rüyasında diyalizi gördüğünü şu sözlerle anlatmaktadır: "Yerine göre rüyanda diyalize gidiyorsun bağlanıyorsun. Normal diyalizi görüyorsun. Çünkü bununla biz haftada 3 sefer devamlı haşır neşiriz öyle diyeyim" (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Nitekim diyaliz hastaları arasında hastalıkları ile ilgili rüyalar görmediklerini daha çok gündelik hayat akışı içerisinde yaşadıkları olaylara dair rüyalar gördüklerini ifade edenlerde bulunmaktadır. Örneğin; Emre (d. 1977)'nin bu husustaki sözleri şu şekildedir: "Ben hastalığımla ilgili pek rüya görmüyorum açıkçası ne bileyim saçma sapan rüyalar görüyoruz işte" (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Kaynak kişilerden Erkan (2022), gördüğü kâbuslardan kaynaklı uyku problemi yaşadığını şu şekilde dile getirmektedir:

Ağrıdan ziyade ne bileyim ben uyurken bir şeyler görüyorum kâbus gibi mesela gezmeye gidiyoruz arkadaşlarımızla örnek olarak söylüyorum. İyi bir ortam, iyi bir hal aldı. Daha sonra birden tersine dönüyor her şey. Uyandığında da vücudum komple titreyerek uyanıyorum. Tir tir titreyerek uyanıyorum. Belki de uyumaktan korkuyorum o yüzden çünkü her uykumda mutlaka görüyorum kâbus. Yani artık uykusuzluktan yorgun düştüğüm zaman uyuyorum (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

4.11. Kendi Kendilerine Yetebilme Durumları

Kaynak kişilerin diyaliz sonrası öz bakımlarını yapabilme durumuna ilişkin kullandıkları ifadeler kategorize edilerek yukarıdaki tabloda sunulmuştur. Buna göre kendine yeterlik ifadeleri oldukça yoğundur.

Tablo 4.14. Öz bakıma ilişkin kullanılan ifadeler

	Sayı
Kendine yeterlik	23
Yakınların tam desteği	8
Yakınlarından kısmi desteği	3
TOPLAM	34

Diyaliz hastaları içerisinde yaşı genç olanlar kendi kendilerine yetebilmektedir. Özellikle 60 yaş ve üzeri olan diyaliz hastaları ile görme yetisi kaybeden kaynak kişimiz ise ailesinden yardım almaktadır. Kateterden diyalize girenler için duş almak büyük bir problem oluşturmaktadır. Arslan (2020: 7)'in da ifade ettiği gibi hastaların kateter giriş yeri pansumanını düzenli olarak batikonla temizlemesi ve değiştirmesi gerekmektedir. Her kullanımdan sonra kateterin yıkanması ve banyo esnasında pansuman yerine su değıdirmemeleri gerekmektedir. Eğer bunlara dikkat edilmezse katater girişi enfeksiyon kapabilmektedir. Emre (d. 1977), özbakım sürecini şu şekilde anlatmaktadır:

Özbakım işte ailedeki anne varsa artık kız kardeşim varsa erkek kardeşim varsa yardımcı oldukları zaman özbakımımızı yapabiliyoruz. Tabii banyo yapmakta çok sıkıntı çekiyoruz kateter olduğu için. İşte kateterden su aldırılmamız lazım. Onun için ayriyeten bir bant alıyoruz eczaneden üzerini kapatıyoruz. Tabii yine de oraya su değıdirmemeye çalışıyoruz. Banyo yaparken o şekilde banyo yapıyoruz. Banyo bittikten sonra tekrar o banyo bandını çıkartıp o şekilde devam ediyoruz. Kendi kendimize yetemediğimiz zamanlarda çok oluyor. Halimiz olmadığı zaman mesela giyinme konusunda yardıma ihtiyacımız oluyor. Bazen yemek yeme konusunda yardıma ihtiyacımız oluyor. Tuvalete çıkma var. Günlük yaşantı işte giyinme, yemek... O konularda yardıma ihtiyacımız çok oluyor. Mesela kalkma yatma (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Görme organı işlevini kaybetmesinden dolayı kendi kendine yetemeyen kaynak kişi Ekrem (d. 1975), kendisine eşinin yardımcı olduğunu şu sözlerle anlatmaktadır:

Yemeği de kendim yiyorum. Televizyonu kendim açabiliyorum evde. Çünkü televizyonun yerini bildiğim için koltuğuma kendim oturuyorum, suyu dolaptan suyu kendim alabiliyorum. Yani bazı şeyleri kendim yapabiliyorum. Sadece duş alacaksam kendim alabiliyorum. Ama

eşim güzelce yıkıyor şey yapıyor keseliyor ya güzelce. Oturuyorum oh rahat rahat onları yapması iyi oluyor ya (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

60 yaş ve üzeri olan diyaliz hastaları; yemek yapamama, banyo yapamama vb. pek çok ihtiyacını yerine getirememektedir. Görüşülenler arasında Hatice (d. 1956), kendisine gelininin yardımcı olduğunu şu şekilde belirtmektedir: “Banyomu kendim yapamıyorum duramıyorum ayağımın üzerinde gelin yapturuya. Gelinim hazırlaya yemeği. Buradan varınca önüme yemek koyuyorlar” (Kişisel görüşme, 30.09.2022). Burada kadının bakım işini yapabilecek kişinin gelin olduğu belirtilmektedir. Bulgularda, toplumsal cinsiyet bakımından hastaya bakım verenin kadın eş ve gelinin olduğu tespit edilmiştir. Durmaz Yurt (2021: 147) çalışmasının bulgularında benzer tespitlerde bulunmuştur. Bakım verme konusunda özellikle anneanne, hala, teyze, kız kardeş ve geline vurgu yapıldığını belirtmektedir. Toplumsal cinsiyet rolleri açısından bakım yapacak kişinin sadece kadın olduğuna dair toplumsal algıyı ortaya çıkarmaktadır.

Ev hanımı diyaliz hastaları, ev işlerini yapmakta güçlük yaşamaktadır. Bu konuda eşleri, çocukları vb. imdadına yetişmektedir. Diyaliz hastalarının koluna fistül takıldığı için o koluyla ağır kaldırmamaları gerekmektedir. Bu nedenle görüştüğümüz kaynak kişiler, ağır kaldırması gerektiğinde eşinden ya da ailesinden herhangi birinden yardım almaktadır. Ev işlerini yapmakta problem yaşayan Naciye (d. 1970), şu sözlerle kendini ifade etmektedir: “Elektrik süpürgesine gücüm yetmiyor. Eşim bana tek ayaktan süpürge aldı, onunla şey yapıyorum çektirebilirimsem onla çektiriyorum” (Kişisel görüşme, 13.09.2022).

Sadece şu elimle ağır kaldırma dediler. Ağır kaldırmakta yardım ediyor eşim evde kim varsa. Bu şey ettiler ya ameliyata girmek için o duruyomuş fazla ağır kaldırıncaya çalışmayacakmış. Onun için buna dikkat ediyom (Kişisel görüşme, Feride, 20.09.2022).

Evde rahatsız olusam eşime söylerim. Karnım aç derim, karnımı doyur derim. Çay içesim var derim, çayımı götürüverir, ilaçlarımı götürüverir. Eğer ki evde eşim olmasa o zaman kızıma söylerim. O götürüp içirir (Kişisel görüşme, Nermin, 29.09.2022).

Bazı kaynak kişiler (34/9) kendilerine yetmekle kalmayıp çevresinde insanlara da yardım eli uzatmaktadır. Kişi hasta statüsünde yer alsa dahi yardım eli uzatmaktan çekinmemektedir. Aşağıda bununla ilgili örneklere yer verilmiştir:

Ya ben kimseden yardım istemiyorum. Aksine ben yardım ediyorum herkese. Hastasın elleme diyorlar ama ben hastalığı duymam ki. Umursamıyorum onlara da yardımcı oluyorum yani her şeyde. Ben diyalize giriyorum. Diyaliz hastası balığa gidebilir mi ya? Öyle bir şey var mı yok. Ben her şeyi normal insanlar gibi hasta olmayan insanlar gibi sürdürebiliyorum hayatımı (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022).

Yetiyorum. Burada mesela annem var annemin bazen banyosunu ben yaptırıyorum, kendime yettiğim gibi ona da. Mesela dün diyalize geleceğim diye şu an da havalar soğuk, ev biraz serin odun çıkar, kömür çıkar. Bu topal bacakla zar zor çıkartıyorum mesela yapacak bir şey yok (Kişisel görüşme, Zerrin, 10.10.2022).

4.12. Diyaliz Günü

Bartın Devlet Hastanesi'nde sabah, öğlen ve akşam olmak üzere 3 seans bulunmaktadır. Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde ise sabah ve öğlen olmak üzere 2 seans mevcuttur. Bartın Devlet Hastanesi'nde üç öğün diyaliz hastalarına yemek verildiği gözlemlenmiştir. Hastalara verilen bu yemeklerin diyet yemeği olduğu kaydedilmiştir. Özel Bartın Diyaliz Merkezi ise covid döneminden itibaren kahvaltı ve yemek vermeyi bırakmıştır. Hastalığı ileri derecede olamayan kişilerin haftada 3 gün değil de 2 gün geldiği gözlemlenmiştir. Hastalardan yalnızca yaşlı ve engelli durumu olanların bir yakınıyla geldiği görülmüştür. Diyaliz servisleri hastaları evlerinden alıp bırakmaktadır. Diyaliz servislerinde de gözlem yapılmış olup servis şoförlerinin hastalarla olan samimiyeti göze çarpmıştır. Şoförler, diyaliz saatine vakit var ise hastalarla bir çay bahçesinde oturup çay içmektedir. Sadece çay içmekle de kalmayıp bazen kahvaltı organizasyonları da yaptıkları öğrenilmiştir. Anlatılan bir hikâyeye göre ise bir şoför, hastalara moral vermek amacıyla oyun havası açıp eğlenmelerini sağlamıştır. Diyaliz servislerindeki gözlemlerde hastaların evlerinin alt sınıf ve orta sınıf evler olduğuna varılmıştır.

Diyaliz servislerinde, ailelerinden bahsederek sohbet edenler vardır. Örneğin bir diyaliz hastası “Serviste mutluyum, eve girince keyfim kaçıyor” demiştir. Hava durumu ile ilgili günlük sohbetler yapılmaktadır. Saha araştırmam balık mevsiminde olduğu için hastalar arasında çok fazla balık muhabbetine şahit olunmuştur. Hasta yakınından biri, hastanede yemek için gözleme yapmış ve şoföre de ikramda bulunmuştur. Diyaliz servisi şoförleri de aile hayatını hastalara anlatmakta hastalar da şoföre özel hayatını anlatmaktadır. Diyaliz servisi şoförleri ve hastalar arasında güvene dayalı samimi bir ilişki kurulmuştur.

Gözlemlenen bulgulara göre hemodiyaliz ünitesinin arka planında hemşireler yer almaktadır. Hemşireler, diyaliz hastaları ile yakın ilişkiler kurarak aile ortamı oluşturmuşlardır. Sağlık çalışanları, dinlendikleri ofis ortamında gündelik hayat konularına yer vermektedir. Gün içerisinde çay, kahve molası vererek akla gelebilecek her konudan konuşmaktadır. Sağlık çalışanları, hemodiyaliz ünitesinde pek çok ölüme şahit oldukları için soğukkanlı davranarak ölüm ile ilgili espriler yapılabiliyorlardı. Ancak içeri hemodiyaliz ünitesine geldiklerinde hemşireler, hastalarla ilgilenmeye kaldığı yerden devam etmektedir. Belli saatler diyalizdeki hastaların tansiyonları ölçülmektedir. Diyalize giriş ve çıkışlarda ise kiloları ölçülüp not alınmaktadır.

Tablo 4.15. Diyaliz günü yapılanlara dair kullanılan ifadeler

	Sayı
Dinlenme	15
Uyuma	8
Dışarı çıkma	7
Yasak gıdaların tüketilmesi	5
Spor	3
Sosyalleşme	2
Balık tutma	2
Özenle hazırlanma	2
Uzun gidiş dönüş süresi	2
Yakınlarla vakit geçirme	1
Çocuklarla ilgilenme	1
TOPLAM	48

Görüşme yapılan kaynak kişiler, diyalize geldikleri gün evde işlerini bitirip diyaliz servisinin gelmesini beklemektedir. Diyalizden çıktıkları zaman ise yorgun ve halsiz hissettiklerinden dolayı evde dinlenmeyi tercih etmektedir. Ev hanımı kaynak kişilerin çoğu (s=12) diyalize gelmeden önce akşam yemeklerini hazırlayıp öyle evden çıkmaktadır. Çünkü kadın hastaların, diyaliz sırasında ve sonrasında hangi semptomları ne yoğunlukta

deneyimleyecekleri meçhuldür. Erkekler ise her zaman kahveye vs. gitmelerine rağmen diyalizden çıktıktan sonra çoğu evlerine istirahat etmeye gitmektedir. Aşağıda birkaç diyaliz hastasının diyalize geldiği günle ilgili kişisel deneyim anlatılarına yer verilmiştir:

Valla sabah namazına kalkınca yatmadım, yemeğimi yapam dedim. Evi süpürem dedim. Şimdi evde süpürmeyince olmaya. Yemeğimi yapam dedim hazır olsun dedim, kız gelceğe kada. Kahvaltımızı yaptık eşimle beraber. İşte kaşar peynir bir şeyler bir şeyler. Diyaliz saatini bekledim işte. Kapıya almaya geliya servis. Oradan doğru geliyoz buraya. Mesela şimdi buradan eve gidince yani bir iş yapamıyom (Kişisel görüşme, Saadet, 29.09.2022).

8.00'da falan kalkıyorum biraz dışarı çıkıyorum. Hayvanlarımız falan var oraya gidiyorum bakıyorum annemle babamla geliyorum eve kahvaltı yapıyorum zaten saat 11.00'da geldiğimiz için. Öyle zaman gelmiş oluyor. Geliyoruz diyalize yatıyoruz burada bekliyoruz (güldü) zaman geçsin diye. Diyaliz sonrasında evde yemek yiyorum ondan sonra uzanıyorum biraz dinleniyorum. Kendime geliyorum, ondan sonra dışarı çıkarsam çıkıyorum. Baktım halsizim uzanıyorum, biraz uyuyorum. Öyle geçiyor (Kişisel görüşme, Kemal, 03.10.2022).

Önce bebeğim uyanıyor. 5.30 da uyanıyor bebeğim ben onu emziriyom biraz yatıyoz bezini altım değiştiriyom. Sonra da 7.00 gibi diğer çocukları kaldırıyorum. Onlar hazırlanıyor. Sonra lokantada yemek yiyorlar. Eşim hazırlıyor onlara. Orda kahvaltıyı yapıp büyüğü kendi gidiyor okula, ufağında ben bırakıyom. Okulda zaten çok yakın görmüşsünüzdür orda. Hemen dönüyo okul. Oraya bırakıp geliyor. Sonra da biraz bebeği uyutuyor. Uyku zamanı geliyor. Kendim hazırlanıyom sonra da indiriyom komşularıma. Sonra da araba geliyor. Sonra diyalize giriyo buraya. Diyalizden sonra ben dükkâna geliyom biraz çay içiyom, eve çıkıyom sonra. Sonra da yatıyom. 9.00-10.00'a kadar yatıyom başım ağrıyo. 9.00-10.00 gibi ağrı gidiyo yavaş yavaş sonra da düzeliyor. Halsizlik oluyor. Öyle biraz toparlanıyom. Sonra da çocukların ödevlerine bakıyom (Kişisel görüşme, Feride, 20.09.2022).

4.13. Diyalizsiz Günler

Görüşülen kaynak kişilerin hepsi, diyalize gelmedikleri günlerde gündelik hayat akışlarını sürdürmektedir. Diyaliz hastaları, diyalize geldikleri günlerde biriken işleri gelmedikleri günlerde halletmektedir. Çünkü diyalizden çıktıktan sonra halsiz ve yorgun hissettikleri göz önünde bulundurulduğunda o gün içerisinde başka hiçbir faaliyet, eylem, aktivite yapamamaktadırlar.

En azından çıkıp arkadaşlarla kahvede oturabiliyorsunuz diyalize gelmediğin zaman. Sohbet edebiliyorsun ama diyaliz saatleri 11.00-11.30 gibi araba geliya. 12.00'de burada oluyoz. Diyalize giriyo 17.00'de çıkıyoz. Köye gidiyoz 18.00 oluya. Yemek cart curt saat 19.30-20.00 ondan sonra biraz televizyona bakıyorsun yatıyorsun (Kişisel görüşme, Hayri, 28.09.2022).

Valla diyalize gelmediğim gün, o günkü şeye göre değişiyor. Artık o gün ne işimiz varsa öyle planlı programlı bir insan değilim, günlük oluşumlara göre günlük şeylere göre gelişmelere göre hareket ediyorum. Eşimle köye gidiyorum. Kahvaltıya gidiyorum bir yere ya da ne bileyim eşime dostuma ziyarete gidiyorum. Partiye gidiyorum. Bu arada Atatürk'ün

partisindeyim ben. Parti deyince yanlış anlama. Yönetimdeyim. Rahatsızım dedim geçen dönem girmedim. Ayrılanlar varmış ille aradılar. Ben dedim siz benim mazeretimi biliyorsunuz o zaman Pazartesi, Çarşamba, cuma akşamı toplantı yapmayacaksınız benden verim almanız için dedim. Tamam dediler. Tekrar yönetime yazmışlar beni. Devam ediyoruz işte öyle. Diyaliz günleri pek partiye uğramam ya da toplu yerlere pek uğrayamıyorum. O zaman geç kalıyor. Diyaliz olmadığı günlerde o tür işlerime bakıyorum (Kişisel görüşme, Barış, 07.10.2022).

Kadın kaynak kişilerin pek çoğu (s=12) diyalize gelmedikleri günü ev işlerine ayırmaktadır. Çünkü ev hanımı diyaliz hastaları aynı zamanda çocuklarının bakımını, yemek, bulaşık, çamaşır gibi ev işlerini yapmaya devam etmektedir. “O gün evin işini yapıyorum yavaş yavaş siliyorum, süpürüyüm, temizliğimi yapıyorum. Yavaş yavaş yapıyorum ya olduğum yeri temizliyorum. Mecbur sobayı yakacan. Odunu götürcey yavaş yavaş başka ne yapacay” (Kişisel görüşme, Ayşe, 30.09.2022).

Diyalize girmediği günlerde işe giden memur diyaliz hastası, diyalize gelmediği günü normal bir insan gibi geçirdiğini şu sözlerle anlatmaktadır: “Tabi gündüz işteyim zaten. Akşamda dediğim gibi arkadaşlarımla... Diyalize gelmediğim gün bir şey yok yani normal bir vatandaştan farkı yok yani” (Kişisel görüşme, Ünal, 12.10.2022). ‘Normal bir insan’ tabiri çoğu kaynak kişinin ifadesinde yer almaktadır. Burada diyaliz hastalarının kendilerini toplumdaki diğer bireylerden ayırttığı söylenebilir. Engelli statüsünde yer alan diyaliz hastaları toplumda ayrı bir konumda yer almaktadır. Hatta diyaliz hastaları, engelli maaşı almakta ya da malulen emekli olmaktadır. Dolayısıyla diyaliz hastaları, toplum içerisinde ötekileştirilmeye maruz kalmaktadır.

4.14. Diyaliz Hastalarının Beden Değişimi

Hastaların diyalize girmesiyle beraber hayatında değişiklikler meydana gelmiştir. Böbrekler, vücutta bulunan zararlı atıkların vücuttan atılmasına fayda sağlamaktadır. Ancak böbrek işlevini yerine getiremediğinde hastanın vücudunda şişkinlik artmaktadır. Diyaliz, hastada artan şişkinliğin yanında bir de vücut ağırlığı yaratmaktadır. Böylece hastanın nefes alıp vermesi de güçleşmektedir. Diyaliz hastalarının merdiven çıkarken nefes nefese kalmasına sebep olarak bu durum verilebilir. Eğer hasta, diyalize fazla kilo ile gelirse diyaliz sürecinde zorluk yaşamaktadır. Hastanın tansiyonu düşmekte ve baş ağrıları ortaya çıkmaktadır. Aşağıdaki tabloda diyaliz hastasının bedeninde meydana gelen değişikliklere yer verilmiştir.

Özellikle diyaliz hastalarında kilo kaybı, kilo alma, ten rengi değişimi, şişkinlik vd. faktörler başat roldedir.

Tablo 4.16. Bedensel değişimlere dair kullanılan ifadeler

	Sayı
Ağrı	24
Kilo kaybı	17
Yorgunluk/ halsizlik	14
Hareket kısıtlılığı	8
Diyabete bağlı şikayetler	4
Ağrıların azalması	3
Hareket yeterliliğinin artışı	3
Ten renginin koyulaşması	3
Kilo alma	3
Şişkinlik	2
Kilo kaybı ardından kilo alma	2
Ayak/ bacaklarda kramp	1
TOPLAM	84

Diyalize giren hastalarda kilo değişimi görülmektedir. Besin ve sıvı tüketimi ile vücuduna aldığı vitaminlerin, minerallerin gereğinden fazlasını ve toksik maddeleri vücudundan idrar yoluyla atamamaktadır. Bu nedenle hastanın vücudunda sıvı toplanmaktadır. Naciye (d. 1970), vücut ağırlığı ve şişkinlikten kaynaklı elbiselerini artık giyemediğinden şu sözlerle yakınmaktadır: “Tabi su içiyorsun eşeyemiyorsun ya yiyorsun içiyorsun birikim yapıyor. Mesela düğüne gitsem karnım gebe gibi elbise giyemiyorum. Ne güzel elbiselerim var. Çok güzel elbiselerim var. Ama ben giyemiyorum onları” (Kişisel görüşme, Naciye, 13.09.2022).

Buna bağlı olarak hastalar, kendilerine verilen diyet programlarına uymak zorundalardır. Aksi takdirde diyaliz gününü bekleyemeyecek duruma gelerek sıkıntı yaşamaktadırlar. Nitekim, diyalizden sonra kilo kaybı çok sık görülen bir etkidir. Örneğin Emre (d. 1977)’nin bu husustaki ifadesi şu şekildedir: “Benim diyalize ilk girdiğim zaman 46-47 kilo mu neydim şu an da 37 kiloya düştüm 6 yılda. Tabi ki o zamanlar aldığımız elbiseler bol gelmeye

başladı. Daha düşük bedenli elbise almak zorunda kaldık. Biraz daha gücümüz gitti” (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Diyaliz hastalarının uygulaması gereken bir diyet listesi vardır. Bazı yiyecekler onlara yasaktır. Yasak olan yiyeceklerden yediklerinde onlara zarar vermektedir. Bu sebeple yemelerine içmelerine dikkat etmeleri gerekmektedir. Diyaliz hastası eğer diyetine uymazsa potasyum oranı artar ve sağlıklarını olumsuz etkiler. Görüştüğüm diyaliz hastaları, her besini yiyemedikleri için kilo verdiklerini düşünmektedir. Diyalize giriş ve çıkışlarda hastaların vücudunda toplanan sıvı miktarı ölçülür. Kilo aldığı için pantolonları olmayan ve ekonomik durumu elverişsiz olan bir katılımcımız Esra (d. 1968), yeni pantolon almaktansa pantolonun beline lastik taktığını şu şekilde ifade etmektedir: “Kimisine lastik taktım. Kızıma yaptırdım. Ne yapayım nasıl atayım ben alamadıktan sonra çok üst baş bayramda bile almayız” (Kişisel görüşme, 03.10.2022).

Ayrıca kaynak kişiler arasında kilo veren olduğu gibi kilo alanın da bulunduğunu Hayri (d. 1980) şu şekilde dile getirmektedir: “Kilo aldım. Giyim kuşam işte ben bolca aldım da yeni eşyalar alacağız. Şu an kurtarıyor aldıklarım” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Kilo alımına bağlı olarak nefes alıp vermekte zorluk yaşayan diyaliz hastası Ekrem (d. 1975) de sözlerini şu şekilde aktarmaktadır: “Nefes nefese kalıyorum. Tabii kilo almak iyi de biraz sıkıntı” (Kişisel görüşme, 04.10.202).

Diyaliz hastalarının kollarına fistül takılmasından dolayı morarmalar ve şişlikler meydana gelmektedir. Benzer bulgulara ulaşan Sanal (2013: 43), çoğu diyaliz hastası gibi kaynak kişisi Oğuz’unda hemofili olduğunu ifade etmektedir. Kesiklerin iyileşmesinin çok uzun sürdüğünü ve yaraların da diyaliz sıvısı kanı sulandırdığı için çok kanadığından söz etmektedir. Kaynak kişi Ahmet (2022) de diyalize girmesini çevresindeki insanlara anlatmanın zor olduğunu ifade etmektedir. Çünkü sosyal çevresi diyalizin ne olduğunu bilmemektedir. Ahmet, bu sorulardan kaçınmak için ise uzun kollu giyerek kolunu kapattığını şu şekilde anlatmaktadır: “Uzun kollu giyiyorum. Soru sormasınlar diye giyiyorum” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Gizem (d. 1989) ise fistül ve kateterle ilgili deneyimlerini şu şekilde anlatmaktadır:

Kolumdaki fistül milletin dikkatini çekiyor. Kollarım morardıydı, ilk zamanlar işte ilk boynumda kateter vardı, herkes işte guatr ameliyatı oldum falan zannetti. Kaza geçirdim zannetti falan. Dışarıda gören insanlar bilmiyor tabii. Öyle kolumdakini herkes şey yapıyor böyle ah vah falan diyor gören çok da gençsin falan fistan böyle şeyler söylüyorlar. İlk zamanlar öyleydi. Mesela yaşıtıların çocuğu var, onlar çocuk bakıyor, ben koluma bakıyorum gibi (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

Saadet (d. 1954), diyalizin kendisini çok yorduğunu ve bedeninde ağırlık meydana getirdiğini dile getirmiştir: “Şimdi öyle bir ağırlık oldu yani. Ağır oluya insan yani. Eziliya gibi” (Kişisel görüşme, 29.09.2022). Tam tersi diyalizin kendisini rahatlattığını ifade eden Nermin (d. 1984)’in sözleri şu şekildedir: “Aşırı kendimi ağır hissediyodum. Hareket edemiyordum. Ama buraya girdikten sonra kendimi yani baya hafiflemiş buldum” (Kişisel görüşme, 29.09.2022).

Diyaliz ten rengini değiştirdiğini ifade edenlerde olmuştur. Bu hususta Çekim (2019: 72), hastaların böbreğin (diyaliz tedavisiyle bile) yeterli kan süzme işlemi yapamamasından kaynaklı koyu sarı bir tene sahip olduğunu ifade etmektedir. Ayça (d. 1996) tarafından bedenindeki değişiklikler şu şekilde anlatılmıştır: “Vücudum bu kadar esmer değildi. Daha beyaz tenliydim. Artık yani 7 yıl oluyor diyalize başlayalı şey böyle vücudumda kararmalar olmaya başladı. Ten rengim değişmeye başladı”. Ayrıca Ayça (d. 1996), kemik erimesi de meydana geldiğini ve en ufak bir eylemde bulunmanın kemik incinmesi ve kırılmasına yol açabildiğini şu sözlerle ifade etmektedir:

Sonra kemik yapısı, kemiklerimde falan erimeler olmaya başladı. Geçenlerde mesela en ufak bir şeyde kolum kırıldı. Hiç bu zamana kadar böyle bir şey başıma gelmemişti. Değerlerim zaten yüksek benim. Bu parathormon diye bir değerimiz var bizim kemik erimesine yol açıyor. Mesela o kemik erimesi ilerlediği için böyle bir darbe aldığımında bir yere kendimi çarptığımda hemen kemiklerim hasar oluyor (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Diyabet hastalığı olmayan Ayça, gözünde sararmalar olduğunu da eklemektedir: “Şu beyaz bölge var ya gözümde onda mesela bende sararmalar oluşmaya başladı” (Kişisel görüşme, 04.10.2022). Hastanın diyaliz makinesine bağlanması fistül olan kol ile olmaktadır. Her diyaliz başlangıcında fistül olan kola iğne girmektedir ve o kol biraz şişmekte ve/veya morarmaktadır. Abdullah (2022), fistül açılan koluna çok dikkat ettiğini şu sözlerle dile getirmiştir:

Şimdi bununla ben fazla yük kaldırmıyorum. Gezerken hep şu sağlam eli kullanıyorum. Ondan sonra bu sağlam elde de çok ağır aldığı zaman ağırlık yapıyor, buraya doğru hep bağlantılı ya damarlar. Ondan sonra eğer bununla fazla ağırlık kaldırırsam belim çekiliyor. Bazı arkadaşlar

5 kilo yük taşıyor mesela bu fistüllü kolla. Fistüle bir şey olduğunda tekrar kateter açacaksın tekrar fistül açacaksın uzun uzadıya hem canın yanacak hem sıkıntı olacak yani. O yüzden hani ben buna çok dikkat ediyorum. Yatarken üzerine yatmamaya çalışıyorum. Ondan sonra bununla fazla yük kaldırmıyorum zaten ben yük taşımam hanım taşır. Pazara gidelim Pazar arabasını çeker gider (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Araştırma öncesinde ben de hiç diyaliz hastası tanımamıştım. Saha araştırmam sırasında fistüllere alışmam zaman aldı. Uzun bir zaman mülakatlar sırasında elimde olmadan kaynak kişilerin fistüllerine gözlerim takıldı. Bu minvalde kayda değer bir diğer deneyimim de nakil alan hastaların fistül yerlerinde uzun yıllar fistüllü yaşamalarından kaynaklı deri altında hava oluşması, fistül yerinde içi hava dolu bir boşluk olması idi. Bu kaynak kişilerde sıklıkla gözlemlediğim dış görünüşe bağlı rahatsızlıkların başında gelmektedir. Hastaların kısa kollu giysileri tercih etmemesi, diyalize gelirken konforları için kısa kollu gömlek, elbise, tişört üstüne hırka vb. uzun kollu kıyafetler giymesinin nedeni fistülün sebep olduğu olağandışı görüntüden duyulan rahatsızlıktır. Tüm hastalar (s=34) fistül yerinden rahatsız olurken, bir kısmı (s=3) da şişkinlik ve ödemden kaynaklanan karın bölgesinde toplanan sıvının neden olduğu görüntüden, bazı hastalarda ten renginin koyulaşmasından (s=3) rahatsız olduklarını ifade etmiştir.

4.15. Diyaliz Hastalarının Ekonomik Bunalmaları

Kronik böbrek yetmezliği hastaları, diyalize girmeye başladığında çalışma hayatından çekilmek zorunda kalmaktadır. Birey, çalışma hayatından çekildiğinde ise ailesi maddi destek olmakta ya da engelli maaşı alabilmektedir. Saha araştırmamızda gördüğümüz ve çoğunlukta olan bir diğer seçenek ise malulen emekli olmaktır. Diyaliz hastaları, rahatsızlıklarından kaynaklı malulen emekli olmaya çalışmaktadır. Özçelik Adak (2015: 32-33) çalışmasında, işin üç açıdan sağlıklı ilişkisini açıklamaktadır: Birincisi, yapılan işin niteliği gelir düzeyini dolayısıyla da sağlığı belirlemektedir. İkinci olarak, çalışma bireyi daha sağlıklı kılabileceği gibi yapılan işin niteliğine bağlı olarak bazı hastalıkların kaynağı da olabilir. Üçüncü olarak, resmi iş beraberinde sosyal güvenceyi getirmektedir. Görüşülenlerin çoğu (12 kişi) çalışamaz duruma geldiğini belirtmiştir. İstihdam dışı olduğunu belirtenler (10 kişi) ise ev hanımı veya öğrencilerden oluşmaktadır.

Tablo 4.17. Çalışma hayatındaki değişiklikler

Sayı

Çalışamaz hale gelme	12
İstihdam dışı	10
Kısıtlı çalışma	1
İşe ara verme	1
Stabil	2
İşten ayrılma	2

Diyaliz hastalarında diyabet ve tansiyon hastalığı bulunmaktadır. Bunun yanı sıra kaynak kişilerimizden biri böbrek yetmezliğine yakalanmadan önce eklem ve kas rahatsızlığından dolayı iş hayatından ayrılmak zorunda kalmıştır. Emre (d. 1977), devletin verdiği desteğin yeterli olmadığını şu sözlerle anlatmaktadır:

Ben zaten çalışırken hastalandığım için ama direk böbreklerimden hastalanmadım tabii. Kas kasılması falan vardı. Eklemlerimde çekilme vardı. O yüzden ben daha çok erken iş hayatından çıkarılmak zorunda kaldım. Ekonomik durum açısından çok zor çalışmamak. Kendi ihtiyaçlarını karşılayamıyorsun. Ondan sonra ne biliyim. Başkasının eline bakmak zor yani. Tabii devletimizde destek veriyor ama yeterli değil. Tabi ki destek alıyoruz ama yeterli değil maalesef. Hele şu anda hayat da pahalandığı için daha çok zor olmaya başladı. İhtiyaçlarımızın çoğunu karşılayamaz haldeyiz yani. Her ay ilaç alıyoruz. İlaç aldığımız eczaneye katkı payı ödemek zorunda kalıyoruz. Ona da tabi devletimiz yardımcı oluyor ama yetersiz bence. Şu hayat pahalılığında baya bir yetersiz (Kişisel görüşme, 19.09.2022).

Günümüzde diyaliz ve nakil ameliyatlarının ücretinin karşılandığı bilinmektedir. Saha çalışmamızda sadece devlet hastanesi değil Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde de araştırmamızı yapmış olup diyaliz hastalarının ücret vermediği elde edilen bilgiler arasındadır. Diyaliz ile ilgili masraflar devlet tarafından karşılanmaktadır. Nitekim, Müderrisoğlu ve Güven (1990) Hürriyet gazetesindeki yazısında kronik bir böbrek hastasının yaşamını sürdürebilmek için ayda 2,5 milyona ihtiyacı olduğunu ifade etmektedir. 1990 yılında Organ Nakli Hastanesi Müdürü Oktay Yılmaz, Hürriyete yaptığı açıklamada, organ nakli hizmeti veren kuruluşların desteklenmesinin şart olduğunu ve bu müesseselerin desteklenmesi halinde yurtdışına gitmeye gerek kalmayacağını belirtmektedir. Acar (2020: 139-146) çalışmasında, sağlıkta dönüşüm sürecinden bahsetmiştir. Kayıt dışı ekonomide çalışan nüfusun %25'ini oluşturduğu bu yapıda toplumun büyük kesimi sosyal sigorta sisteminin dışında bulunmakta ve sağlık hizmetlerine erişimde maddi manevi büyük eşitsizlikler ve zorluklar yaşamaktaydı. Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu (SSGSS), Nisan 2008'de kanunlaşmış ve 1 Ekim 2008 tarihinde yürürlüğe girmiştir.

Bypass ameliyatı olduktan sonra bir de böbrek yetmezliğine yakalanan Hayri (d. 1980), iş hayatından çekilmek zorunda kalmıştır. Çünkü ameliyat olmadan önce limanda çalışmaktadır. Liman, ameliyat olan biri için uygun çalışma koşullarını barındırmamaktadır. Kaynak kişimiz şu an hiçbir geliri olmadığını ve malulen emekli olmak için beklediğini şu şekilde anlatmaktadır:

Zaten ben dedim ya hep gemilerdeydim. Hep tektim yani. O işi yaptım, ondan sonra bypass ameliyatı oldum, ondan sonra böbrekler çıktı sonra mecbur bırakmak zorunda kaldım. Raporumu bekliyorum. Bak 2 aydır rapor İstanbul'a gitti. Daha hâlâ gelmedi. Raporum yazılırsa malulen emekli olacağım. 2 aydır bu ne yer ne içer umurlarında değil ya (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Diyaliz hastası her ne kadar kendi iş yerine sahip olsa bile zaman ayırması gerektiğinden dolayı iş yerini kapatmak zorunda kalabilmektedir. Çünkü hasta, haftanın 3 günü diyalize gelmek zorundadır. Bu şekilde kendi işyeri olup da hastalığından dolayı kapatmak zorunda kalanlarda bulunmaktadır. Örneğin; Ahmet (d. 1982) de o diyaliz hastalarından biridir. Kendi dükkânını kapatıp başka bir yerde çalışma sürecini şu şekilde anlatmaktadır:

Benim kendi dükkânım vardı. Diyalize geliyordum gidiyordum. İşte baktım azalma var. Ben olmadığım sürece ben modelistim yani benim sana o işi göstermem lazım burayı dik demem lazım. Ben bunlara sabah işi veriyorum hepsinin önüne ben diyalizden gelene kadar dört saatte bu adam bu işi bitirir zaten fazlasını bitirir. Tabi onun için kapattım ondan sonra iş hayatına son verdim. Sonradan arkadaşım benim yanımda çalış dedi, bende dedim diyalize giriyorum sorun oluyor. Sorun olmaz dedi. Diyaliz saatine kadar çalışırsın ondan sonra paydos eder gidersin diyalize oradan evine geçersin. Biraz öyle sürdürdüm. Olmuyor öyle stres yapmaya başladım. Sanki ben ona muhtaçmışım gibi bana yardım ediyormuş gibi hissettim bıraktım işi (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Kişiler, diyaliz hastası oldukları için yukarıda da belirtildiği üzere malulen emekli olabilmektedir. Örneğin malulen emekli olup dükkânını kapatan Erkan (d. 1988), ekonomik refah seviyesinde bir değişme olmadığını şu sözlerle ifade etmektedir: “Açıkçası daha çok rahatladım hasta olduktan sonra çünkü bir dükkân işletiyordun ve zorlukları oluyordu ama şu an da hem malulen emekli olduğum için bir gelir kaynağım var eşim de çalışıyor o yüzden bir sıkıntı yaşamıyoruz” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Türkođan (2006: 144)'a göre gelir durumu uygun olanların doktora başvurma şansı, geliri az olanlara nazaran daha fazladır. Bu bakımdan hastalıktan korunma, tıbbi tedavi ve mücadele koşulları, meslek ve gelir durumu yüksek olanlarda daha uygun koşullarda cereyan eder.

Diyaliz hastaları eğer şartlar uyuyor ise engelli maaşı alabilmektedir. Arslan (2020: 26) kronik böbrek hastalığına sahip olan ve hemodiyaliz tedavisi olan kişilerin engelli kategorisinde değerlendirildiğini anlatmaktadır. Bu kişiler devlet hastanelerinden aldıkları engelli raporları sayesinde hem kendileri kaymakamlıklara bağlı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarından engelli aylığı alabilmekte hem de yakınları Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı Sosyal Hizmet Merkezlerinden engelli yakını aylığı alabilmektedirler. Ancak alınan yardımlar ailelerin ihtiyaçlarını tam olarak karşılamakta yetersiz kalmaktadır. Nermin (d. 1984) de geçimini engelli maaşı ile sağladığını ifade etmektedir: “Benim bir tane maaşım var. Eşimin bir tane maaşı var. Ben özürlükten maaş alıyon. Eşimde benim bakım paramı alıya. Hani eşim bana bakıya. Ondan dolayı bakım parası alıya” (Kişisel görüşme, 29.09.2022).

Diyaliz hastaları, kronik böbrek yetmezliği hastası olduklarını öğrendikten sonra bir daha eski hayatlarına dönememektedir. Çekim (2019: 83) çalışmasında tüm hastaların üretken yaşamdan bakıma muhtaç duruma düşmeleri ile birlikte aile içi ekonomik nedenler ve ev içi sorunlar yaşamaları kendilerini ailelerine yük olarak görmelerine neden olduğunu tespit etmiştir. Hatta hastanın aileye destek olabileceği bir konumda olmasının çoğu medikal ilaçtan daha etkili olacağı inancı taşımaktadır. Kemal (d. 1993), evlendiği ve şehir değiştirdiği için işten ayrılmak zorunda kalmıştır. Diyalize girdiği için de tekrar işe başlayamamıştır. Özellikle küçük şehirde ikamet etmesinden dolayı da iş bulamamasıyla ilgili düşünceleri şu şekildedir: “Haftanın 3 günü buradayken iş bulamıyor insan yani. İstanbul'da çalışıyordum. Burada bulamadım. İstanbul'da olsa yine çalışırım yani orada çevrem çok. Ben zaten Bartın'a geleli 6 sene oldu. Evlenince geldim daha doğrusu” (Kişisel görüşme, 03.10.2022).

Diyaliz, kişinin iş hayatından uzaklaşmasına sebep olmaktadır. Dolayısıyla bu durum hastanın ekonomik olarak bunalıma girmesinde büyük oranda etkilidir. Yıldırım Keskin ve Özpulat (2019: 38) benzer bulgulara ulaşmıştır: Hastalar, diyaliz tedavisinin çalışma yaşamlarını ve iş yapma becerilerini ciddi oranda olumsuz biçimde etkilediğini ve kendilerini yetersiz hissettiklerini belirtmişlerdir. Diyalize girerken de çalıştığını ifade eden Ferit (2022), organ nakli ameliyatı olduktan sonra bir daha sanayiye çalışmak için dönememiştir. Çünkü böbreğe uyum sağlayamamıştır. Şimdilerde tekrar diyalize giren Ferit (2022)'in sözleri şu şekildedir: “Normalde çalışıyordum da sanayide, ameliyat nakil

olduktan sonra Őu an gidemiyorum zaten. Taktılar b6breęi zaten o g6n v6cut durdurmuŐ b6breęi geri aldılar” (KiŐisel g6r6Őme, 04.10.2022).

Kaynak kiŐilerimiz arasında cinsiyeti kadın olan ve evli olanlar, eŐlerinin 6alıŐtđđını ya da eŐlerinin emekli maaŐlarının olduęunu belirtmiŐlerdir. Dolayısıyla bu kaynak kiŐilerimiz ge6imlerini eŐlerinin maaŐı ile saęlamaktadır. 6rneęin; AyŐe (d. 1968) eŐinin maaŐının yanında 6ocuęunun da 6alıŐıp eve katkı saęladıęını belirtmektedir: “Evet arabamız var ufak 6alıŐıya. MaaŐ yetmez ki kızım bize. D6rt bu6uk bin liradan ne olacak? Bir s6r6 ıŐık parası geliya telefon parası geliya yetmeye ki. İŐte bir de yedek iŐlere gidiya 6yle idare ediyoruz” (KiŐisel g6r6Őme, 30.09.2022).

Haftada 3 g6n ve 4 saat diyalize girmek zorunda olan hastaların fizyolojik g66leri de sınırlıdır. Arslan (2020: 78), hastanın d6zenli olarak iŐine gidememesi ve eskisi g6c6n6n olmaması iŐverenlerin diyaliz hastalarını iŐyerlerinde 6alıŐtırmalarına engel olduęunu ve bu durumun hastanın yaŐam kalitesini olumsuz etkiledięini belirtmektedir. Diyaliz hastaları kimi zaman merdiven 6ıkarken dahi zorlanmaktadır. B6brek yetmezlięine yakalanmasa daha uzun yıllar 6alıŐmaya devam edeceęini ifade eden, mesleęi 6ęretmen olan BarıŐ’ın (d. 1967) emeklilięe ayrılma s6reci Őu s6zlerle kaydedilmiŐtir:

Emeklilięim gelmiŐti 27 yıllıktı o zaman 25 yılda emekli olunuyor ya. B6yle bir Őey olmasaydı ben Őu an da 55 yaŐındayım 60’a belki de 65’ e kadar devam ederdim. Rahatsız olduęum i6in devam edemedim. Etmek istemedim. Diyalizin ilk yıllarında diyaliz s6releri hari6 diyaliz seansları hari6 doktor bey var burada hastaneye gitmek zorunda kalıyorduk biz. O da okuldaki iŐleri aksatıyordu. 2.katta sınıfım vardı oraya da 6ıkmakta zorlanıyordum. M6d6re “ben rahatsızım 6ıkamıyorum” diyemiyordum. “Benim sınıfı aŐaęı al” diyemedim. Baktım olmuyor bıraktım ben de. Emeklilik hakkım da vardı emekli oldum (KiŐisel g6r6Őme, 07.10.2022).

26 yaŐında ge6 bir diyaliz hastası Ay6a (d. 1996), herhangi bir geliri olmadıęını ama ailesi tarafından maddi ve manevi destek aldıęını Őu s6zlerle anlatmıŐtır: “Ailem sayesinde bir Őeye ihtiyacım olduęunda onlara s6yl6yorum zaten hemen alıyorlar. Ya da bir yere 6ıktıęımda maddi para lazım yani her zaman yanımda olmuŐlardır. O konuda bir sıkıntı hi6 6ekmedim” (KiŐisel g6r6Őme, 04.10.2022).

Kaynak kiŐilerden sadece biri, iŐ hayatına devam edebilmektedir. Bu kaynak kiŐimiz 6nal (2022), memur olduęu i6in izinli sayılabilmektedir. “Devlet hastanesindeyim memurum. İki g6n ya da 66 g6n gidebiliyorum iŐe diđer g6nler mecburen buraya geldięim i6in

gidemiyorum. İzinli sayılıyorum yani” (Kişisel görüşme, 12.10.2022). Çekim (2019: 82) çalışmasında üretime katılan hastaların diğer hastalara kıyasla sosyal yönden daha iyi durumda olduğunu görmüştür. Bu hastaların iş yerindeki idareci ve yöneticileri, bu tedaviyi hastanın sorumlu olduğu işlerini yapması için bir eksiklik olarak görmemesi ve iş yüklerini azaltarak işe devam ettirmeleri, hastaların kendilerini daha iyi hissetmelerine neden olmuş dolayısıyla hastaların bu alanda sorun yaşamamasına neden olmuştur.

Diyaliz hastası için çalışma yaşamına devam edebilmek önemli ölçüde moral kaynağıdır. Eğer kişi, toplumda ‘işe yarar’ bir konumda olduğunu hissederse bu hastalığı için de pozitif etki yaratacaktır. Kız çocuğu ve bekâr olmasından dolayı babasının ölüm aylığından faydalanan Gizem (d. 1989)’in sözleri şu şekildedir: “Ben babamın emekli maaşına ortağım. Abimin maaşı var. Evlerimiz var işte ondan kira geliri var. Yetiyor yani” (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

Görüşülen kişilerin ifadeleri ve gözlemler sonucunda diyaliz hastası evli kadınların hepsi, eşlerinin maaşı ile geçimini sürdürmektedir. Ancak erkeklerin pek çoğu (s=10) ise bir işte çalışmakta ama diyalizden dolayı ayrılmak zorunda kalarak malulen emekli olmuştur.

4.16. Diyaliz Hastalarının Ağrıları ve Hareket Yeterliliği

Diyaliz sonrası yaşanan en yoğun şikayetler; ağrı (genellikle baş ağrısı), kramp ve tansiyondur. Diyaliz tedavisi; bel, boyun, baş ağrıları ve hareket güçlüğü sorunları yaratmaktadır. Türkdoğan (2006: 21) çalışmasında ağrıya karşı kültürel tutumların çocukluğun ilk yaşlarından itibaren ebeveyn ve akraba gruplarından öğrenilmek suretiyle ferde nakledildiğini belirtmektedir. Böylece fert, ağrıyı kültürelleme sürecinde kazanmış olur.

Tablo 4.18. Diyaliz sonrası şikayetlere dair kullanılan ifadeler

	Sayı
Ağrı	9
Kramp	5
Tansiyon	3

Çarpıntı	2
Yüksek ateş	1
TOPLAM	20

Özellikle diyaliz esnasında tansiyonun düşmesi ve makinenin sık sık ötmesi baş ağrısı yapabilmektedir. Örneğin; Feride (d. 1987), baş ağrısını hafifletmenin çözümünü bulmuştur. Kaynak kişimiz, baş ağrısını çay ile hafiflettiğini ve ağrı kesicinin faydalı olmadığını şu sözlerle dile getirmiştir: “Diyaliz çok baş ağrısı yapıyor. Tansiyon düşüyor herhalde ondan. Sonra geçiyor düzeline. Bazen boynum ağrıyor. Parol alıyorum bazen fayda etmiyor alıyorum ben ilaç. Mesela çay içince çay biraz fayda ediyor. O yüzden az bir çay içiyom” (Kişisel görüşme, 20.09.2022).

Aşağıda diyaliz sonrası baş ağrısı yaşayan birkaç katılımcının ifadelerine yer verilmiştir:

Ankara’daki diyaliz makinesi aynı bir ara şu maviler var ya onlara girdim ondan çıkışında beynim çıkıyor. Sonra Selin hemşire şey yaptı bir karbonhidrat mı ne varmış onu ayarladı ondan sonra ona da alıştım. Baş ağrısı çok nadir olur (Zerrin, Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Bel ağrılarım çok sık olmamakla birlikte arada oluyor. Baş ağrısı diyalizden çıktığım zamanlar bazen oluyor (Erkan, Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Kaynak kişiler arasında diyalizden kaynaklı olmayan birtakım ağrılar bulunmaktadır. Bu ağrı çeşitleri: Enfeksiyon ve kemik erimesinden kaynaklı ağrılar, geçmişte geçirdiği kazadan kalan ağrılar, diyabetten kaynaklı kesilen ayak ağrısı, bacağa giren kramp ağrıları...

Tabi ki bu son zamanda işte son 1 aydır çok ağrım oluyor benim enfeksiyondan dolayı. Enfeksiyon kapmışım. İlk başlarda daha çok şiddetliydi hiç durmuyordu zaten. 15 gün hastanede yattım. Sürekli ilaç, serum, iğne ama onlarda yeterli gelmiyordu yani o şekilde feci bir ağrım vardı. Şu an biraz azaldı ağrılarım işte. Hastanede yattım biraz tedavi oldum ama hepsi geçmedi çok uzun sürecek dedi doktor iyileşmesi için ağrıların. O yüzden şu an omuzlarımdan enseme doğru çok ağrı vuruyor. Büyük ihtimal enfeksiyondan dolayı. İşte zaten eklem kemik sıkıntılarım var benim. Ondan da ağrılarım çok oluyor işte. Ağrı kesici ilaçlarla falan öyle idare ediyoruz. Yani tam ağrılarımızı geçirmese de biraz hafifletiyor anca öyle söyleyeyim yani (Kişisel görüşme, Emre, 19.09.2022).

Ben 7.kattan aşağı düştüm. Sağ sol kalçam kırık onun için yani öyle ağrım oluyor yani. 2009’da girdim diyalize. Diyalizden önce oldu (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022).

Hani diyalizle alakalı hiçbir kısıtlılığım yok hareketlerde. Ayağımda parmaklar olmadığı için ve lenfödem olduğum için kısıtlı yani. Diyaliz açısından herhangi bir problem yok hareketlerde. Gereksizce dışarı çıkmamayı tercih ediyorum ayağımdan dolayı çünkü yoruyor. Ağrı yapıyor. Çok fazla bir yere gidemiyorum. Gideceğim zaman tabi ki gidiyorum

ama hani aman aman bugün de şuraya gideyim gezeyim diye işim olmadıkça dışarı çıkıp dolaşmamayı tercih ediyorum. Çünkü açık yara olduğu için hâlâ akıntı da yapıyor ayağım o yüzden. Çabuk enfeksiyon kapabiliyorum. Zaten biraz da enfeksiyondan dolayı böyle oldu. O yüzden dikkat ediyorum yani (Kişisel görüşme, Erkan, 28.09.2022).

Bazen bacaklarıma kramp giriydi. Sancı oluydu tabii o makine ne yapıya adamı?" (Kişisel görüşme, Ayşe, 30.09.2022)

Kronik böbrek yetmezliği hastalarını, diyaliz tedavisi güçsüz bırakmaktadır. Hareket yeterliliği zayıflayan kişi yürümekte problem yaşamaktadır. Özellikle merdiven inip çıkarken solunum sıkıntısı yaşamaktadır. Aşağıdaki ifadelerde görüleceği üzere kaynak kişiler, geçmişteki gibi yürüyemediğini ve halsiz olduğunu anlatmaktadır:

İşte bir 10 dakika yürüyebiliyom 10 dakikadan fazla yürüyemiyom çünkü kalıyorum. Ne yamaya çıkabiliyom ne de yukarıdan yamadan gelebiliyom. Önceden eşimle bağ bahçeye gidiyodum. Ona yardım ediyodum. İş yapıyodum fındıkları topluyordum. Diplerini temizliyordum ama şimdi gidemiyorum. Buradan buraya atacak halim yok (Kişisel görüşme, Nermin, 29.09.2022).

Şimdi ben mide kanaması geçüdüm Ağustos'un 26'sından bu tarafa kadar. Ondan önce iyiydim. Kan falan düştü. Kan düşünce yürüyemeyosuy. Adım atamayasuy. Şimdi hareketlilik yok sayılır yani. Öyle düzden düze anca gidebiliyosuy (Kişisel görüşme, Mahir, 11.10.2022).

Kalp ameliyatı sonrası diyalize girmek zorunda kalan kaynak kişilerden biri, ağrısının pek olmadığını ve hareket yeterliliğinde de sıkıntı olmadığını ifade etmektedir. "Yok hareket yeterliliğimi etkilemedi" (Kişisel görüşme, Hayri, 28.09.2022). Bazı kaynak kişiler (s=12) hasta olduğunu düşünerek kendini kısıtlamamakta ve yürüyüş vs. yapmaktadır. Hatta genç erkek kaynak kişimiz Ünal (d. 1987), futbol dahi oynadığını şu sözlerle anlatmıştır: "Dediğim gibi halı sahaya gidip top bile oynuyorum ben yani. O yüzden tabii haftada bir gün gidebiliyorum ancak eskiden üç gün falan oluyordu, bu şimdi artık yoruyor. Tabii genciz derken sonuçta 35 yaşındayım o kadar da genç değilim" (Kişisel görüşme, 12.10.2022)

Diyaliz hastalarının kolundaki fistül, gündelik hayatlarını kısıtlamaktadır. Diyaliz hastaları, fistül takılan kol ile ağırlık kaldıramaz. Genç kaynak kişilerimizden Ayça (d. 1996), voleybol oynamayı çok sevdiğini ama artık üzülmeye oynamadığını şu sözlerle ifade etmiştir:

Bu biraz sıkıntılı bir durum hani böyle nasıl diyeyim koşsan koşamıyorsun hani ani hareketler yapamıyorsun. Ağır bir şey kaldıramıyorsun. Fistülümünden de kolumdan diyalize girdiğim için bu kolu zaten hiç kullanamıyorum. Hani illa tabii hayatında illa karşına bir şey çıkıyor. Bir şey kaldırman gerekiyor ya da ne bileyim işte mesela ben voleybol oynamayı çok severdim. Ama şu an mesela voleybol oynayamıyorum kolumdan kaynaklı. Hani bir spor olarak pek bir şey yapamıyorsun. Hiçbir şey yapamıyorum. Yürüyüş yapıyorum sadece. Ben mesela şu an

koşmayı unutmuşumdur. Böyle en ufak hafif bir tempoda bile koşmaya başladığımda düşecek gibi hissediyorum kendimi. Böyle bir anda yere yapışacakmışım gibi. O kadar unutmuşum yani (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

4.17. Diyaliz Hastalarının Organ Bağışısı Bekleme Süreci

Kronik böbrek yetmezliği teşhisi ile diyalize girmek zorunda kalan kişinin bir diğer seçeneği böbrek naklidir. Diyaliz hastasının böbrek nakli olabilmesi için ya canlıdan ya da kadavradan organ bağışısı alması gerekmektedir. Sanal (2013: 76-77) çalışmasında ‘bağış’ kelimesinden söz etmektedir. “Bağış” kelimesi özünde, kurban verme yoluyla günahlardan arınma anlamı içerir ve Tevrat ve İncil’de olduğu gibi Kuran’da da geçen İbrahim Peygamber’in oğlunu kurban etme hikayesinden doğan kurban bağışısı gibi pratiklerde yankı bulur. “Bağış” ayrıca yardım amaçlı armağan anlamı da taşımaktadır.

Türkiye’de 3 Kasım 1975’te Hacettepe Üniversitesi Hastanesi ekibinden Dr. Mehmet Haberal ve arkadaşları, ‘canlıdan canlıya’ yani bir anneden oğluna böbrek naklini yaparlar. Canlıdan yapılan organ nakli; yaşayan bir kişinin organının nakil bekleyen bir hastaya verilmesidir. Nakli yapılabilen organlar böbrek, karaciğerdir. Canlı bireyden alınması durumunda hayati tehlike yaşanabilecek organların, kadavradan alınması bu organların nakline ihtiyaç duyan bireylerin sağlıklarına kavuşmalarına imkân sağlamaktadır (Duman, 2012: 14; Durmaz Yurt, 2021: 78; Özer, 2022: 88).

Diyaliz hastalarının organ nakli ameliyatı olması kimi zaman risk oluşturmaktadır. Bireyin yaşı, hastalıkları vs. pek çok faktör ameliyat olmasını engellemektedir. Dolayısıyla organ nakli ameliyatına girmesi riskli olan hastaların tek tedavi yöntemi diyalize girmektir. Kemik erimesi hastalığı olan kaynak kişilerimizden biri ulusal organ bağışısı bekleme listesine girmek istediğini fakat yapılan tetkikler sonucunda böbrek nakli olamayacağına karar verilmiştir. Aşağıda da bu kaynak kişimizin sözlerine yer verilmiştir:

Organ bağışısı teklifinde bulunuyorlar ama işte benim hem bünye zayıf hem nasıl söyleyeyim eklem rahatsızlıklarım kas kasılmalarım falan olduğu için ben Ankara’ya gittim hastaneye işte kadavraya böbrek için başvurmak için gittim. Orda testlerde yapıldı. 2 ay falan kaldım Ankara’da bir sürü test yapıldı 2 ay süre içerisinde yani benim böbrek nakli olamayacağıma karar verdi doktorlar. O yüzden yani benim nakil olmam hiç iyi değil. Uygun değilmiş yani ama testler falan uygun çıksaydı kardeşlerimden verecek vardı yani (Kişisel görüşme, Emre, 19.09.2022).

Daha önce akut böbrek yetmezliği teşhisi konulan kaynak kişimiz üçüncü kez doğum yaptıktan sonra kronik böbrek yetmezliğine dönüşmüştür. Böylece diyalize girmek zorunda kalan Feride (d. 1987), kendisine organ bağıışı teklifinde bulunan kişinin kardeşi olduğunu ifade etmiştir. Özbekistanlı olan Feride, kardeşinin Türkiye'ye gelmesini ve kendisine böbrek bağıışında bulunmasını beklemektedir. “Kız kardeşim bulundu o şu an gelemiyor ama o ufak bebeği var. Biraz o toparlanınca bir de annem hasta onun yanında şu an. Teyzem gelecek işte anca o zaman gelebilir anneyi ona bırakıp işte” (Kişisel görüşme, Feride, 20.09.2022).

Tablo 4.19. UKM listesine kayıtlı olma durumu

	Sayı
Listeye kayıtlı değil	20
Listeye kayıtlı	14

Kaynak kişilerin UKM (Ulusal Koordinasyon Merkezi) listesine kayıtlı olma durumuna ilişkin bulgular Tablo 4.18.'de sunulmuştur. Buna göre kaynak kişilerin çoğunluğu (20 kişi) listeye kayıtlı olmayıp; 14 kaynak kişi listede olduğunu belirtmiştir. Ulusal organ bağıışı bekleme listesine girmeyen pek çok katılımcı arasında böbrek nakli olmaya olumlu bakmayanlar da bulunmaktadır. Bu hususta negatif görüş bildiren birkaç katılımcının ifadesine aşağıda yer verilmiştir:

Ben isteyip ne yapacağım onu ya? Ne yapabilirim? Ne değişecek hiçbir şey değişmeyecek. Yuvam tekrar yerine gelecek mi? Bir anlamı yok. Böbrek takıp bir daha mı evleneceğim? Veyahut işe girip çalışacak mıyım? Bir anlamı yok yani böbrek naklinin daha sonra süreç aynı devam edecek. 10 sene kullanırsın 6 ay kullanırsın. 3 ay kullanırsın. O şeye bağılı deyince doktor ben hiç umutlanmadım nakil olayım. Ben o zaman nakilli olsam köydeki evde sobalı odunlu sobalı şeyde yaşayamam evde. Temiz hijyenik ortam, saati saatine ilaç içilecek. Abim nakilli benim mesela doğalgazlı ortamda yaşıyor. Ama ben şimdi balığa gidemem, motorsiklet kullanamam, pat pata da binemem, zorlanamam boş hayat yaşarım. Ama böyle oduna da gidersin, tarlada sürersin, elmada toplarsın, fındıkta toplarsın. Her şeyi yap sıkıntı yok bunda (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022).

Kaynak kişi Ahmet (d. 1982)'in çevresinde organ nakli deneyimi olan bir abisi bulunmaktadır. Ahmet, abisinin böbrek nakli olduktan sonra neler yaşadığını yakinen deneyimlediği için organ nakline olumsuz yaklaşmaktadır. Ayrıca üç kız çocuğu olan

kaynak kişi, eğer organ nakli olmayı kabul etseydi çocukları böbreğini vermeye razıydı. “Üçünün de böbreği uyum sağladı şu an sağlıyor yani. 2-3 gün önce öyle muhabbet ettik işte baba vereyim tak bırak şu diyalizi dediler. Yok, kızım böyle iyi dedim” (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022).

Organ nakli listesine kayıt yaptırmayan hastaların yakın çevresinde nakil sırasında veya sonrasında ölenlerin de isteksizliğin nedeni olduğu görülür. Hatice örneğinde, komşusunun nakil ameliyatından kısa bir zaman sonra ölmesi, onun organ nakli fikrine karşı olumsuz bir yaklaşım geliştirmesinin nedenidir: “Ben zaten olmak istemedim. Organ bağıışı almak istemedim. O zaman ölüvereceğim belki. Organ alınca bizim komşu öldü hemen” (Kişisel görüşme, Hatice, 30.09.2022).

Ferdi, ilki babasından ikincisi eniştesinden iki böbrek nakli ameliyatı geçirmiş, ikisinde de organ reddi yaşanmıştır. Saha araştırmasına başladığım sırada Ferdi organ nakli ameliyatından yeni dönmüştü. Eniştesinden aldığı böbrek de bedeni tarafından ameliyat sırasında reddedilmişti. Yine de ablasının kendisine böbrek bağışlayacağını, bunun için bir süre toparlanması gerektiği söylerken ümitliydi.

Tablo 4.20. Organ nakli ve böbrek yetmezliğine dair bilgi sahibi olma yolu

	Sayı
Yakınlarındaki diyaliz hastalarının deneyimleri	18
Kişisel deneyimler	15
Tıbbi kaynaklar	7
Bilgi sahibi değil	6
TV, gazete	4
Basit internet taramaları	2
TOPLAM	52

Buna göre tablodan da görüldüğü üzere yakınlarındaki diyaliz hastalarının deneyimleri ile kişisel deneyim ifadeleri oldukça yoğundur. Bilgi ve düşünceleri tıbbi kaynaklara dayanan

kaynak kişi ifadesi oldukça az yoğunluktadır. Yukarıdaki kaynak kişimizde komşusunun organ nakli olduğunda öldüğünü duymuş ve kendisinin de böbrek nakli aldığı anda öleceğini düşünmektedir. Okuma yazması olmayan kaynak kişimiz Hatice (d. 1956); diyaliz, organ bağıışı, organ nakli vd. konseptler üzerine bilgi sahibi değildir. Rubel ve Garro (1992) çalışmasında, sosyo-kültürel faktörlere vurgu yapılmaktadır. Bu sosyo-kültürel faktörler arasında öne çıkan hastaların sağlık kültürüdür. Yani insanların ailelerinden, arkadaşlarından ve komşularının sağlık durumunun niteliği hakkındaki sorunlar, nedenleri ve sonuçlarından gördükleri anlayış ve bilgidir.

Düşünmedim zaten çünkü en fazla nakil aldığı zaman 10 sene devam ediyor ondan sonra atma riski var o yüzden hiç düşünmedim. Ama şeker hastalığı devam ettiği müddetçe %99,99 yok ediyor tekrar. Listedeyim. Ona inanmıyorum da kadavra şeyine hayatta inanmıyorum. Çünkü çok başıma bir şeyler geldi onun için... Çağrılmadım çağırıyorlar zaten. Bu organ nakli adamın varsa orada niye çağırıyor beni biliyor musun? Bu organ nakli devleti soyma. Ben gittim üç buçuk saatte gittim biraderle. Gittik ne oldu ohoo biz gideceğe kadar hastayı almışlar takıyorlardı bile. Yapıyorlar tahlili her şeyi ondan sonra vücudunda muhakkak bir şey buluyorlar. Ondan sonra ee şu var ee hastayı zaten ameliyata aldı peki oraya gittiğin zaman umutlar ne oluyor? Ben çok kavga ettim umutlan işte böyle olsun. Umudun olmadığı zaman sal gitsin diyorsun. Ne kontrole giderim ne bir şeye (Kişisel görüşme, Muhammed, 12.10.2022).

Bazı diyaliz hastaları (s=16) ise kan ve doku uyumu vb. şartlarının uygun olduğu bir yakını bulunmadığından dolayı diyalizde hayatını devam ettirmek zorundadır. Bu kaynak kişilerden Erkan (d. 1988), kardeşinin uyumlu olabileceğini ama yaşının küçük olduğunu ifade etmektedir. Nitekim, Ulusal Organ Bağıışı Bekleme Listesi'ne girmiş fakat bilgilerini güncellemediğini şu sözlerle ifade etmektedir: "Zaten bir tek kardeşim var şu an organı uyabilecek o da daha genç olduğu için ben böyle bir talepte bulunmadım kendisine bakalım yani bekliyoruz. Vardı ama onun da bir süresi varmış süresi doldu şu anda. Bu hafta İstanbul'a gideceğim. Haftaya yine gideceğim. İkisinden birinde muhtemelen başvuru yapacağım (Kişisel görüşme, Erkan, 28.09.2022).

Yukarıda bahsedilenin tam tersi organ bağıışı teklifinde bulunulmasına rağmen kabul etmeyen kaynak kişiler mevcuttur. Hamdy (2017: 231), böbreklerden birinin alındığında kalan böbreğin şiştiğini ve bunun da işlevini arttırdığını belirtmektedir. Bazen böbrek bağıışçılarının da aralıklarla diyalize girmesi gerektiğini ifade etmektedir. Çünkü iki böbreğe de ihtiyacımız olduğunu ve sırasıyla çalışarak adeta bir piyanonun tuşları gibi olduğunu anlatmaktadır. Kaynak kişimiz Ekrem (d. 1975), kendisine organ bağıışı teklifinde bulunan yakınlarının olduğunu fakat organ bağıışı tekliflerini kabul etmediğinden bahsetmektedir:

38 yaşında kardeşim var. Kan gruplarımız uymuyor. İllaki çapraza başvuralım abi diyor. Bekle diyorum dur bakalım çaresi bulunur. Ya istemiyorum aslında onun da hayatını karartmaktan korkuyorum. Korkuyorum yani o da tek böbrekle sıkıntıya girerse diye. Öyle bir korku var içimde yani. Ne olur bu defa onun şeyine girmiş olursun hakkına yani onu buralarda görmek de beni üzer gerçekten. Eşim de teklif etti hani eşimin de kan grubu uymuyor. Eşim de teklif etti (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Bu saha araştırmamda görüldüğü üzere ebeveynler çocuklarından organ bağıışı almak istememektedir. Nitekim, ebeveynler çocuklarına bağıışçı olmayı hiç düşünmeden kabul etmektedir. Diyaliz hastası Davut (d. 1969) da çocuklarının organ bağıışı tekliflerini nasıl geri çevirdiğini şu şekilde ifade etmektedir: “Eşimin olmuyor zaten eşim o da rahatsız. Onda da şeker var. Ondan sonra platin var. Çocuklarımdan zaten almak istemedim. Çocuklarım dediler verelim yok ben bu yaşına gelmişim sizi dedim yarım insan yapmaya hakkım yok. Çocuklarıma da şey yapmadım” (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Diyaliz hastalarına organ bağıışı teklifinde bulunanlar da vardır. Örneğin; bir akrabası kendisine organ bağıışı teklifinde bulunan Sabri (d. 1968), gereken tetkikleri yaptıktan sonra organ nakli olmayı beklemektedir: “Enişte var bende bir tanede ondan alacağız büyük ihtimal. Ondan alacağım olmazsa bekleyeceğiz herhalde. Kan grubu tutuyor ama öbür testi yaptırmadım. Onu da yaptıracığım da yılbaşımı bekliyorum. Kendisi zaten veririm dedi eniştem ya” (Kişisel görüşme, 07.10.2022).

Kaynak kişiler ile görüşmeler esnasında annelerin organ bağıışı konusunda fedakâr olduğuna görülmüştür. Daha önce nakil deneyimi olan kaynak kişiler (s= 6) içerisinde 3 kişi annesinden böbrek bağıışı almıştır. Duman (2012: 65)’a göre bireylerin aile ve toplumsal yaşantılarına dair özveride bulunma davranışının ya da kararının oluşmasında öncelikle kendi çocuğunun, ikinci sırada kardeşin ve üçüncü olarak da eşlerin belirgin rol oynadıkları görülmektedir. Örneğin Halime (d. 1979) tarafından annesinin kendisine organ bağıışında bulunmak istemesi şu şekilde anlatılmaktadır: “Annem vermek istedi annemin böbreği önce oldu sonradan annemin böbreğinde kist çıktı olmadı. Ameliyata gittiğimiz gün öğrendik. O kaldı öyle. Annem yine vereyim diyor onunla şey yaparsın diyor ben istemiyorum gerek yok diyorum” (Kişisel görüşme 10.10.2022).

Diyaliz hastaları içerisinde ekonomik durumu iyi olmayan kaynak kişiler, Ulusal Organ Bağıışı Bekleme Listesi’ne girmek için büyük şehirlere gidemediğini belirtmiştir. Bartın’ın

bir köyünde ikamet eden ev hanımı kaynak kişimizin hiçbir geliri bulunmamaktadır. Eşinin geliri ile hayatını idame ettiren Ayşe (d. 1968), Bartın dışına çıkacak maddi gücünün olmadığını şu sözlerle aktarmıştır: “Hayır gidemedim kızım. Hayır, yazılamadım gidip de. Maddi durumun olmayınca neyle gidecen? Oralara gitmesi kaç para tutar?” (Kişisel görüşme, 30.09.2022).

1998’den beri diyalize giren kaynak kişimiz Mahir (d. 1966), hiç nakil olmamıştır. Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’ne de girmemiştir. Çünkü bakanlığın tarafsız bir şekilde listeden diyaliz hastalarını çağırdığına inanmamaktadır. Toplumda, yüksek gelirli hastaların düşük gelirli hastalara göre avantajlı bir konumda olduğuna dair bir algı mevcuttur. Burada da diyaliz hastası kaynak kişimizin “paramız olsaydı çoktan bulurduk” söylemi bunu kanıtlar niteliktedir. Ayrıca devletin saygı değer kurumlarında tanıdığı bir kişinin olmasının kendisini bekleme listesinde öne çıkaracağını da düşünmektedir.

Benim 0 grubu negatif kan grubu. Denk gelmeye 0 çok az böyle. Şimdi Türkiye’nin dalaveresini biliyosuy anam. Orada adamımız olsaydı paramız olsaydın çoktan buluduk belki. 2007’den beri bak Gaziosmanpaşa’ya gidip geliyorum. O pandemi dolayısıyla gitmedik. 2-3 sene oluya değil mi? Herhalde 2-3 seneden beri gitmedim Gaziosmanpaşa’ya (Kişisel görüşme, Mahir, 11.10.2022).

Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’ne giren, kendisine bekleme listesinden böbrek çıkan katılımcılar da bulunmaktadır. Nitekim, koordinatörler tarafından aranan katılımcıların bazıları (s=4) ekonomik durumunun yetersizliğinden, ilacın yanlış kullanımından, yetişemeyeceğini düşündüğünden vb. sebeplerden ötürü gidememektedir. Böylece kadavradan organ bağışı için bir telefon uzağında bulunan kaynak kişiler, şanslarını kaybetmektedir. Özellikle kadavradan organ bağışının az olmasından dolayı umutsuz bir şekilde bekleyen diyaliz hastaları, koordinatör tarafından arandıklarında inanmamaktadır. Bu konudaki örneklere aşağıda yer verilmektedir:

Coumadin diye bir hap kullandığım için onu 24 saat önce almamam lazımmış bunun için aldık biz o günde erken almışız demek ki nasip bu işler. Biraz da nasip (Kişisel görüşme, Mahmut, 28.09.2022).

Gittim ben İstanbul Kartal’a gittim. Çıktı bana param olmadığı için gidemedim. O da böbrekten hastalanmış ondanmış. Birden hastalanıyor ya düşüyor yatağa onlar öyle söylediler bana (Kişisel görüşme, Macide, 07.10.2022).

Bir sefer çıktı bana. İstanbul Medikal’den. Ben orada 3 ay girdim ya diyalize. Beni o zaman İstanbul’da oturuyorum sanıyorlarmış. Beni 11.40’ta aradılar ben o zaman Bartın diyalize

giriyordum. Hemen gelecekmışim ben kadavradan bana böbrek vereceklermiş. Taksiyle gittim anlaştım. Yetişmezsin canım. 01.00'de ben orada olacaktım. Ondan sonra gittim Kemer'de taksiyle anlaştım 750 TL verecektim. Abisi dedi ben senden hiç para da almam ama dedi biz dedi o bir saatin içinde köprüden karşıya bile geçemeyiz dedi (Kişisel görüşme, Naciye, 13.09.2022).

Yazıldım bir tane çıktı. Hastalıklıymış yine yazıldım sıradaymışım. Böbrek hastaymış. Yataktan kalkamazsın dedi doktor. Yataktan kalkamayınca niye taktırayım ben onu (Kişisel görüşme, Gülçin, 11.10.2022).

Organ nakli vericisi olma kararında bulunanların kendilerini yakınlarına karşı sorumlu hissettikleri belirtilebilir. Organ nakli vericisi konumundaki anne, baba, kardeş vd. hasta olan yakınını sevdiği ve kaybetme korkusu yaşadığı için organ bağışında bulunmak istemektedir. Buna rağmen saha çalışmamızda, kimi kaynak kişilere (s=11) organ bağış teklifinde bulunmuş fakat eylem olarak gerçekleşmemiştir. Örneğin; Nermin (d. 1984), kuzeninin (eski nişanlısı) organ bağış teklifinde bulunduğunu ve onu beklediğini şu sözlerle anlatmaktadır: “Benim İstanbul’da bir tane kuzenim var erkek kuzenim, o demişti işte eğer dedi eşimle konuşucam eğer o da onay verirse sana dedi böbreğimin bir tanesini vericem dedi. Ama o da evli 3 tane uşağı var. Ona da bir şey deyəmeyon. Zaten dilimde kalkmaya. Verse de Allah razı olsun vermese de” (Kişisel görüşme, 29.09.2022).

Yine bir diğer kaynak kişimiz Fadime (d. 1966), abisinin organ bağış teklifinde bulunduktan sonra vazgeçtiğini ve bu duruma içerlediğini belirtmektedir. Organ bağış bekleme sürecinde yaşadığı olumsuz olaylar şu şekildedir:

Abim verecekti o da benle dalga geçti. Verecem dedi ben öyle demedim demiş, verecem demedim demiş. Baya ben hastayken arıyordu, şimdi hiç aramıyor artık. Böbrek isteyecek diye aramıyor herhalde diyom ben. Vermezse vermez diyom bende Allah Allah zorla mı? Köye gidince işte köye gelmiş. Yanına git deyela. Ney gidecekmışim dedim. Beni yalancı çıkariya vereceğim dedi vermedi ne diye yanına gideceğim ben onun. Git git deyela. Gitmeyom dedim. Köye gittim yanına bile uğramadan geldim ama biz değış tokuşa yazıldık ya. Oradan çıkmış benim haberim yok bana sürpriz yapacaklarmış onu da vazgeçmişler. Bir yerden gelmiş onlar bir de. Erzurum’dan mı bir yerden gelmişler Ankara’ya Şehir Hastanesi’ne oraya yazıldıydık. Hem o çapraz çıksaydı benim adam onlara verecekti, vazgeçmişler gitmişler. Eşim verecekti uymadı. Diğer taraf vazgeçmiş. İyi olsaydı eşim verecekti olmadı. Onun A grubu benim B grubu çıktı olmadı. Çapraz dediler o zaman da işte çapraz da vazgeçtiler geldiler de onlar da dalga geçtiler (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

Bekleme listesine girmeden kadavradan nakil olan Zerrin (d. 1968), 11 yaşında diyalize girmek zorunda kalmıştır. Geçmişte diyaliz yaygın olmadığı için senelerce tek başına Bartın’dan Ankara’ya diyalize gitmiştir. Akyollu (1994) çalışmasında, diyaliz hastalarının oturdukları yerlerde diyaliz merkezlerinin olmamasından dolayı yaşadıkları çevreyi terk

edip Ankara'ya geldiklerinden bahsetmektedir. Diyalize şehirler arası yolculuk eden hastaların geldiğini ifade etmektedir. Oldukça zor zamanlar yaşayan kaynak kişimiz 21 sene nakilli kalmıştır fakat yaklaşık 10 senedir de tekrar diyalize girmektedir. Kışın Ankara'da yazın Bartın'da diyalizini sürdüren Zerrin (d. 1968) kadavradan organ bağışısı aldığı süreci şu şekilde anlatmaktadır:

9 sene girdikten sonra annem verecekti ama şeker, tansiyon bilmem ne çıkınca annem veremedi sonra doktorum telefon etti dedi ki doku testlerini getiriyorsun Yüksek İhtisasa böbrek geldi Akciğer ve kalp grafiği çektirip buraya geleceksin. Ben dedim ki zenginler dururken bize mi takılacak gibisinden yine akciğer filmi çektirdim kalp grafiğini çektirdim gitmiyorum. Orada bir Ankara'da ailenin yanında kalıyorum. Haftada 3 gireceksin dediler ve buradan aşağı yukarı 3-4 sene Ankara'ya gittim geldim. Bir de bizim köye yolumuz var. Daha sonra orada bir ailenin yanında kalmaya başlayınca nakil çıktı oradan komşular falan işte Zeynep bir daha olmaz çık git bilmem ne. Neyse onları çektirdim tam akşam ezanı okunurken Yüksek İhtisasa girdim. Allah rahmet eylesin doktorumda vefat etti hem nakleden nakil yapan hem de takip eden doktorum ikisi de çok iyi insanlardı. Nakil oldum. Tam 21 sene nakilliydim. Aşağı yukarı bir 10 sene falan oldu herhalde diyalize başlayalı (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Yukarıda da annelerin fedakarlığı üzerine söz edilmişti. Zerrin, onu tek başına bıraktığı için annesine kırgındı. Senelerce tek başına Ankara-Bartın arasında mekik dokumuştı. Tüm bunlara rağmen annesinin organ bağışısı teklifinde bulunmasından ve şu an annesiyle birlikte yaşadığından söz etmiştir. Ayrıca Zerrin (d. 1968), küçük bir kız çocuğundan böbrek aldığını ve bu konudaki duygularını şu şekilde aktarmıştır:

Nakil böbreği veren de küçücük bir kızdı. 12 yaşında mıydı 14 yaşında mıydı öyle bir şey olması lazım orada nakil yaptıktan sonra gazete getirmişti eşim o gün hiç gazete okumak içimden gelmedi ama her zaman gazeteye başından başlarsın değil mi? Ben sonundan başladım o gün bir baktım nakil işte şey yazmışlar baba böbreklerini bağışlıyor. Ama karaciğeri doktorlar yurtdışına gönderiyor. Yani artık saklar mı onu bilmiyorum. Sonra öğrendim böyle içimde değişik bir his. Sabah doktor geldi dedi ki doktorumun asistanı daha doğrusu bir şey söyleyeceğim dedi sakın dedi üzülme böyle böyle bu gazetede gördüğün kızın böbreğini sen aldın, gencecik abisiyle kardeşiyle fotoğrafı hatta şey yaptım ben, gazeteyi kestim çerçeve yaptım, Ankara'da yatağımın başında asılıdır. Allah rahmet eylesin kuran okutturduğum zaman onu da içine katmadan yapamıyorum. Çok küçüktü. Ben de küçüktüm ama o daha çok küçüktü. Ailesini bulmak istedik. Aileden bir sıkıntı olmuyor, bulabilirsin ama dedi ama akrabaları başlarına gelmiş böyle bir şey akrabaları sonradan bir şeyler talep ediyormuş. O yüzden bulmamızı istemedi. İstanbul'daymış kendileri. Ben çok isterdim bulmayı hani benim ikinci ailem gibiydi. O kızı bazen rüyamda görüyorum. Bilmiyorum çok değişik bir duygu (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Yukarıda da belirtildiği gibi ebeveynler çocuklarından böbrek bağışısı almak istememektedir. Ancak ebeveynler, çocukları için donör olabilmektedir. Örneğin; Hürriyet gazetesinin "Önce anne böbreğini verecek" başlıklı haberin içeriğinde de belirtildiği gibi böbrek nakli gereken Kâmil Akın'a annesi el uzatmıştır (Barlas, 1976). Kaynak kişiler arasında yaşı çok genç olan

diyaliz hastası Ayça (d. 1996), çapraz nakil ile annesinden böbrek nakli almıştır. Kullandığı ilaçların ayarlanmasında bir karışıklık yaşandığını böbreğini kaybettiğini şimdilerde tekrar diyalize girmek zorunda kaldığını şu şekilde anlatmaktadır:

Ben bir kere nakil oldum. Ben 2014 yılında mayıs ayında çapraz nakil yani şöyle bana aileden kan grubu uyan kimse çıkmadı. Benim kan grubum 0 Rh pozitif. Annemin A grubu, babamın A grubu, kardeşlerimin A grubu. Çoğunluk A grubu bana böbrek vermek isteyenler A grubu çıktı. Bu da şöyle bir şey var başka bir böbrek hastasına benim ailemden birisi böbrek verdi. Onun ailesinden biri de bana böbrek verdi. Böyle çapraz nakil oluyor. Yani o diyaliz hastasının yakını bana verdi, O kan grubuydu. Benim annemde A grubuydu, o hasta A grubuydu ona verdi. Öyle bir çapraz nakil olduk biz. Benim naklim 2 buçuk sene falan durdu bende. Hastanede bir karışıklık oldu. Biz nakilden sonra çok ilaç kullanıyoruz. 25-30 tane hiç abartmıyorum hap veriliyor bize. Bu haplarında her ay düzenli olarak ilaç düzeyine bakılıyor. Vücudumuzda ne kadar kaldığı... O ara benim ilaçlarımı orada artık hemşireler mi doktorlar mı ayarlarken bir karışıklık oldu. Miktarımı az kullandım. Tek bir hapi bile kaçırırsan o böbrek riske giriyor. Benim öyle haplardan dolayı böbreğim riske girdi, zaten ondan sonra da asla toparlanmadı. Çok ağır tedaviler gördüm. Yoğun bakımda entübe şekilde kalmışım. Hiçbir şekilde hatırlamıyorum. Hani çok sıkıntı çektim. Sonunda böbrek 2016 yılında tamamen gitti. Tekrardan ben burada 2016 yılında diyalize başladım. İki buçuk sene falan (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Ebeveynler çocuklarına organ bağışında bulunup böbreğini bağışlarken çocuklarından organ bağışını kabul etmemektedir. Ebeveynler, çocuklarının eski sağlığına kavuşması ve huzurlu aile yuvalarına geri dönmek için ellerinden geleni yapmaktadır. Bunun için ebeveynler, kendi sağlıklarını riske atmak pahasına ‘yarım insan’ olmayı göze almaktadır. Araştırmamızın bulguları, Çekim’in 2019’daki çalışmasının bulgularıyla paralellik göstermektedir. Çocuğu olan hastaların kendi çocuklarından böbrek nakli istememesi ile ilgili ortak görüşleri mevcuttur (Çekim, 2019: 97). Kaynak kişilerden bir diğeri Ünal (d. 1987) da annesinden nakil aldığını fakat 5 sene sonra böbreğin fonksiyonlarını kaybetmesiyle diyalize tekrar girdiğini ifade etmektedir:

5 falan kaldım. Ondan sonra tekrar diyaliz hastası oldum. Şöyle kardeşlerim var benim onlar söylüyorlar. Ben birkaç yıl daha idare edeceğim ondan sonra belki o an ne düşünüyorum bilemiyorum ama şu an çok şey değilim yani sıcak değilim o konuya. Ben şu an için gerek yok diyorum çünkü daha önce olduğum için bunu annemde yaşadım sonuçta senin için o da ameliyat oluyor. Şu an için dediğim gibi düşünmüyorum öyle bir şey. Kardeşlerim var birkaç tane söylüyorlar ama daha sonra ne olur bundan birkaç yıl sonra ne olur ne biter? İster miyim istemez miyim onu bilemiyorum yani (Kişisel görüşme, 12.10.2022).

Doğuştan tek böbrekli olan Melike (d. 2002), 6-7 yaşlarına kadar hayatını sürdürmüştür. Fakat daha sonra tek böbreği de fonksiyonlarını kaybedince diyalize girmek zorunda kalmıştır. Sanal (2013: 77) “can vermek” tabirinden söz etmektedir. Beyin ölümü tanısı konmuş donör de canlı donör de böbreğe ihtiyacı olan hastaya can veren kişiler. İki durumda

da can, başka birinden alınıp hastaya verilen bir şey. Bu çalışmada ise üç annenin çocuğuna can verdiği görülmüştür. Melike, 9 yaşında annesinden böbrek olarak nakil olmuş ve 16-17 yaşlarına geldiğinde tekrar böbreği fonksiyonlarını kaybetmiş ve diyalize girmeye başlamıştır: “Annemden almıştım. Yani yakınlarım organ bağışlasa güzel yaklaşımdır. Şu an dışarıdan bakan insanlar öldükleri zaman yakınlarının organlarını bağışlamak istemiyorlar ama bence bağışlamak en güzeldir. Çünkü bir insan umut oluyor bir insana” (Kişisel görüşme, Melike, 11.10.2022).

Canlıdan nakil olan kaynak kişilerimizden biri, 10 sene sonra tekrar diyalize girmek zorunda kalmıştır. Şimdilerde eşinin de organ bağışı teklifinde bulunduğunu fakat küçük çocukları olduğu için kabul etmediğini belirtmektedir. Nitekim, daha önce nakil deneyimi yaşadığı için tekrar o zamanlara dönmek istemediğini çünkü nakil olduktan sonra hayatına daha çok dikkat etmesi gerektiğini şu sözlerle anlatmaktadır:

Abimden aldım. 2008’de nakil oldum. 2017’de tekrar attı. Şimdi 6 seneden beri yine giriyorum. Eşim var da belki son evrelerde şu an istemiyorum. Nakil olunca da hayat o kadar da kolay olmuyor yani. Biraz daha zorlukları var. Tabii o zaman haplar yan etkisi oluyor. Değişik değişik şeyleri var yani. Annem babam baya bir takip ediyordu, ben zaten o zaman çocuktum daha. 1 sene odada durdum yani hiç çıkmadım. Enfeksiyon riski çok yüksek oluyor ya o yüzden öyle annem babam sayesinde baya bir şey oldu yani. 10 yıl iyi gitti. Protein kaçağı vardı. Biraz da ondan oldu (Kişisel görüşme, Kemal, 03.10.2022).

Kaynak kişilerimiz arasında Naciye (1970), kardeşinin kendisine böbrek bağışı teklifinde bulunduğunu fakat karşılığında maddi talepleri olduğunu belirtmiştir. Kardeşi; 3+1 daire, bir miktar para, sigorta ödemesi taleplerinde bulunmuştur. Çaresiz olan Naciye ise her ne kadar kızmış olsa dahi ortak bir kararda anlaşmaya çalışmış fakat kardeşi isteklerinde ısrarcı olmuş ve geri adım atmamıştır. Aşağıda Naciye’nin bu konudaki deneyim anlatılarına yer verilmiştir:

Ben hastayım herkes hasta şimdi. Kimse kimseye böbreğini vermiyor canım. Kocan vermezse kardeşlerin verir mi sana? Mesela bekâr kız kardeşim bana İstanbul’dan telefon etti bekâr kız kardeşim abla dedi ben böbrek istediğimi söylemedim hiçbir şey söylemedim ya o da biraz daha benden şey nasıl desem o 48-49 yaşlarında var. Ondan sonra beni aradı, ben burada Bartın Diyalize geliyordum o zaman abla dedi sana böbreğimi vereceğim, iyi. Alır mısın? Alırım. Sana böbreğimi vereceğim ama dedi enişteme söyleyeceksin bana dedi 3+1 daire alacak. Bana dedi ondan sonra elli milyar para yatıracak üzerime dedi. Sigortanın ful ödenmesini istiyorum dedi bana. Anaa dedim sen bizim elimizdeki ekmeği komple alıyorsun dedim. Senin verdiğin böbrek açlıktan tutmaz ki bende dedim. Aç kalırım ben o zaman dedim. Sen dedim tek kişinin 1+1 aldırıvereceğim dedim. Yok dedi 3+1. 3+1’lerin kıyasına varılıyor mu? Sen zaten canlı halinle o kadar para etmiyorsun ki dedim (Kişisel görüşme, Naciye, 13.09.2022).

4.18. Diyaliz Hastalarının Duyguları

Birey, diyalize ilk gireceğini öğrendiği andan itibaren duygu yoğunluğu yaşamaktadır. Bu süreçte kişiler; korku, endişe, üzüntü, şaşkınlık duyguları başta olmak üzere pek çok duyguyu deneyimlemektedir. Sanal (2013: 43) çalışmasında, kaynak kişinin kendisini “makineye bağlı haldeyken şarj edilmesi gereken bir robot gibi olduğunu ve damarında açılan yapay bir kanala takılan plastik tüpün makine olma hissiyatını güçlendirdiğini” ifade etmektedir. Birey, diyalize gidip gelirken organ nakli olan arkadaşlarını görmekte ve onlar adına sevinirken kendisi için üzülmemektedir. Bunun yanı sıra kişi, diyaliz hastalarından vefat eden olduğunu gördüğünde derin bir üzüntü duymakta sonunda kendi kaderinin de böyle olacağına inanmaktadır.

Diyaliz hastaları, diyalize gireceği haberini ilk aldıkları anda korku, üzüntü vd. duyguları yaşamışlardır. Bununla ilgili Yıldırım Keskin ve Özpulat (2019: 37) çalışmalarında benzer bulgulara ulaşmışlardır. Hemodiyaliz hastaları tanımlarını ilk duyduklarında şok, inkâr, kayıp, üzüntü gibi duyguları yaşadıkları belirlenmiştir. İlâveten; korku, öz-yetersizlik, öfke, suçluluk duygusu hissetmişlerdir. Bu saha araştırmasında görüşülen Mahmut (d. 1958), diyalize girdiği için üzgün olduğunu ve hayatının uzun sürmeyeceği hakkındaki düşüncelerini şu şekilde anlatmaktadır: “Burada hiç sevinmedim. Çünkü bu diyaliz şeysinde hiç sevinecek bir konum olmadı. Hayalle de yaşamam ben pek öyle aman şöyle olsaydı, böyle olsaydı diye onun için pek yaşamam ben hayatı” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Örneğin; Mahir (d. 1966), diyalize gireceği söylendiği anı şu sözlerle anlatmaktadır: “Diyaliz hastası deyince kafama hastane göçtü. Araştırma Hastanesi göçtü tepeme. Şok oldum birden” (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

Tablo 4.21. Ölen kişilere dair hissedilen duygular

	Sayı
Üzüntü	14
Kendine üzülmeye	7
Hayır	5
Hissizlik	4
Korku	2
Derin üzüntü	1

Kaynak kişilerin tanıdıkları diyaliz hastalarının ölümüne ilişkin hissiyatlarını içeren ifadeler, yukarıdaki tabloda görülmektedir. Bu doğrultuda en yoğun hissiyat üzüntüdür. İkinci yoğunluktaki ifade ise kendine üzülmüştür. Buna ilişkin görüş belirten kaynak kişilerin ifadeleri şu şekildedir:

Tabii insan üzüyor hepimiz er geç öleceğiz ama böyle hastalıktan dolayı ne bileyim vefat etmesi illaki üzücü bir olay. Yapacak da bir şey yok. Elimizden de bir şey gelmez maalesef. Yani moral olarak biraz çöküntü yaşıyoruz birkaç gün (Kişisel görüşme, Emre, 19.09.2022).

Sonuçta biz de gideceğiz kalan yok, oraya gitsek annemin yanına giderim. Annem benim 5 yaşımıdayken öldü hiç görmedim. Ben hayal meyal hatırlıyorum, kardeşim hiç bilmiyor oraya gitsek de annemizin yanına gideriz. Sıkıntı yok, kendimi öyle kandırıyorum. Ama daha erken oğlum var evlenecek (Kişisel görüşme, Enes, 12.10.2022).

Bende ölürüm diye ondan korktum kızım (Kişisel görüşme, Hatice, 30.09.2022).

Tablo. 4.22. İyileşen nakillilere ilişkin hisler

	Sayı
Sevinme	12
Hayır	9
Öykünme	3
Kıskanma	2
TOPLAM	26

Kaynak kişilerin tanıdıkları diğer hastalar içerisinde nakil alıp iyileşenlere karşı hissiyatlarına ilişkin ifadelerini tanımlamak amacıyla kullanılan kavramlar Tablo 4.21.'de sunulmuştur. Buna göre en yoğun sevinme hissine ilişkin ifadelerin kullanıldığı görülmektedir. Sonraki en yoğun vurgu ise nakil alıp iyileşen tanıdığı olmadığını ifade edenlerdir. Bu grupta dikkat çeken bazı ön yargı ve ümitsizlik içeren ifadeler rastlanmıştır. Erkan (d. 1988), organ nakli alıp iyileşen hastaları duyduğunda mutlu olmakta ve keşke bize de çıksa diye düşünmektedir: “Tabii ki insan mutlu oluyor bir kere şöyle söylüyim kendimden çok şimdi o hastanın da neler çektiğini bildiğim için o hasta adına mutlu oluyorsun ister istemez. Tabii insan diyor bir keşke bize de çıksa diye ama nasip kısmet bu işler biraz da şans yani” (Kişisel görüşme, 28.09.2022).

Tablo 4.23. Hayal kırıklıklarına dair kullanılan ifadeler

	Sayı
Yakınlarından can kaybı	8
Boşanma/ ayrılık	6
Çocuklarla ilgili sıkıntılar	3
Aile yakınları ile gerginlikler	3
Çalışamaz hale gelme	2
Uzuv/ duyu kaybı	2
Gezme, tatil vb. kısıtlanması	2
Temel hedeflere ulaşamama	1
Örgün eğitimden ayrılma	1
Anne- baba yokluğu	1
TOPLAM	29

Kaynak kişilerin diyaliz sonrası yaşadığı hayal kırıklıklarına ilişkin kullandıkları ifadeler yukarıdaki tabloda sunulmuştur. Tablodan da görüldüğü üzere en yoğun hayal kırıklıkları; yakınlarından can kaybı, boşanma/ ayrılık, çocuklarla ilgili sıkıntılar ve aile yakınları ile gerginliklerdir. Örneğin; Ahmet (d. 1982), eşi onu evliliklerinin 16.senesinde terk ettiği için hayal kırıklığına uğradığını şu sözlerle anlatmaktadır: “Hayal kırıklıklarım bu mesela boşanma hiç aklıma gelmeyecek bir şey mesela aklıma hiç gelmez televizyonda görürdüm hâlâ hayal kırıklığındayım. Hâlâ yani etkiliyor beni” (Kişisel görüşme, 28.09.2022). Barış (d. 1967), çalışma yaşamından erken ayrıldığı için hayal kırıklığı ve üzüntü yaşadığını ifade etmektedir: “Ben 47-48 yaşında falandım herhalde 46-47 yaşında yakalandım, yani genç yaşta yakalanmam benim için bir hayal kırıklığı. Mesela ben şimdi diyaliz hastası olmasaydım ben hâlâ çalışırdım. Benim emsallerim hâlâ çalışıyor” (Kişisel görüşme, 07.10.2022).

Diyaliz hastalarının hepsinin üzgün, hayal kırıklığına uğramış olduğunu belirtmek yanıltıcı olur. Çünkü kaynak kişimiz Kemal (d. 1993), diyalizden dolayı hayal kırıklığı yaşamadığını ve hayatını pozitif bir bakış açısıyla sürdürdüğünü şu sözlerle anlatmaktadır: “Hayal kırıklıklarım valla diyalizden dolayı yok. Ben hep pozitif enerjiliyim. Çünkü biz buna mecburuz gelmek için yani ille de geleceğiz. Sıkılmaya yönlendirmiyorum kendimi. Yüksek

moralde tutmaya çalışıyorum. Öyle yani yaşamaya çalışıyorum” (Kişisel görüşme, 03.10.2022).

Doğu toplumlarında “Allah verdi, Allah aldı” inancı her türlü sorumluluğun ötesinde halk kültürüyle yakından bağlantılıdır. Hastalıkların sebebi insanın “kader” veya “çilesidir”. “Allah yol vermezse, doktor hiçbir şey yapamaz”, “Doktor sadece bir vesileden ibarettir” (Kızılcılık, 1996: 85; Türkdoğan, 2006: 53-125) gibi ifadeler hastalığa karşı kültürel tutumu yansıtan ifadelerdir. Kişiler, hastalandıkları zaman bunu Allah’ın verdiği bir kader olarak görmektedir. Örneğin Davut (d. 1969), ilk diyalize gireceğini öğrendiğinde şaşırmadığını şu sözlerle anlatmaktadır: “Yavrum ben sana bir şey diyeyim mi şöyle ben hiçbir hayal kırıklığı geçirmedi. Cenabı Allah’ın verdiği bir şey. Bunu görecekmışiz yaşayacaktım. Hani hiç şey yapmadım. Cenabı Allah bana bu derdi niye vermiş deyip gocunmadım” (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Çok küçük yaşta böbrek yetmezliği ile tanışan Ayça (d. 1996), liseyi açık öğretim ile bitirmek zorunda kalmış ve üniversite okuyamamıştır. Çapraz nakil ile annesi böbrek bağışında bulunmuş fakat tekrar diyalize girmek zorunda kalmıştır. 7 sene önce nişanlısı ile tanışan kaynak kişimiz şu an çok daha iyi hissettiğini vd. duygularını şu şekilde aktarmaktadır:

En büyük hayal kırıklığım herhalde rahatsızlandığımda yaşadım. Hani tam böyle lise dönemdesin, tam böyle okul çağındasın, tam böyle ergenlik döneminde zaten oldu. O ara liseme devam edemedim, normal okuyamadım. O mesela beni çok kırdı, üzdü. Bir ortamım vardı, mesela o ortamdan uzaklaştım. Arkadaş ortamımdan, hocalarımdan hani o an bir yıkıntı oldu. Onun dışında şu an ben nişanlıyım. O nişanlımla tanıştım 2016 yılında mesela. Çok böyle kendimi kötü, mutsuz hissederken sürekli bu rahatsızlığı kafama takarken bir anda o hayatıma grince mesela her şey daha bir anlam kazanmaya başladı. Artık sürekli o yanımda olduğu için daha böyle motive olmak istedim hep böyle. Ben kendime dikkat edeyim daha iyi olayım ki biz daha iyi olalım. O da sağ olsun benim hep yanımda oldu. Ben onun yanındayken bu rahatsızlığım hiç aklıma bile gelmedi. Hâlâ gelmiyor şu an. O mesela benim en büyük sevincim, mutluluğum oldu. Hani beni biraz da hayata bağladı diyebilirim açıkçası (Kişisel görüşme, 04.10.2022).

Zerrin (d. 1968), çok küçük yaşta tek başına Ankara’ya diyaliz olmaya gidip gelmiş. Geçmişte diyalizin günümüzdeki kadar yaygın olmamasından dolayı diyaliz hastaları büyük ölçüde sıkıntı yaşamışlardır. Kaynak kişimiz, annesi onu tek başına bıraktığı için kırgınlık duyduğunu şu sözlerle anlatmaktadır:

Hayal kırıklığım bir tek annemden dolayı oldu. Niye oldu? Ben ilk diyalize başladığımda anneme derdim ki anne çocuklar küçük ben yollarda ne zamana kadar gidip geleceğim ya da başıma bir iş gelirse nasıl olacak? İti var kopuğu var herkese de güvenemiyorsun. “Ee ben evimden ayrılamam” dedi annem. Dedim ki “Ankara’dan gecekonda bir şey tutalım yazları sen çocuğun biriyle gelirsın, biri benimle kalır”. Şimdi hâlâ diyorum ki “kışın gidiyoruz ya nasıl ayrılıyorsun yatağından?” “Yatağımdan ayrılamam ben” derdi (Kişisel görüşme, 10.10.2022).

Kaynak kişilere sorulan nakil verecek kişiye borçlu hisseder miydiniz sorusuna yönelik kullandıkları ifadeler kategorize edilerek Tablo 4.23.’de sunulmuştur. Buna göre en yoğun kullanılan ifade “borçlu hissetme”ye yöneliktir.

Tablo 4.24. Bağışçıya duyulacak hissiyat

	Sayı
Borçluluk	14
Borçlu hissetmeme	5
Maddi borçluluk	5
Minnet	5
Yabancı kişi ise borçluluk	2
TOPLAM	31

Borçlu hissettiğini belirten katılımcılarda minnet duygusu oldukça yoğundur. Kaynak kişiler (s=29) nakil verecek kişiyle ömür boyu iletişimde kalma ve adeta bir akrabalık bağı kurma eğilimindedir. Aynı zamanda bağışçının maddi manevi tüm istekleriyle ilgilenme niyetindedirler. Bu doğrultudaki kaynak kişilerin bazı ifadeleri şu şekildedir:

Herhalde evet. Muhtemelen borçlu hissedirdim. Bilmem elimden gelen yardımı ederdim muhtemelen (Kişisel görüşme, Feride, 20.09.2022).

Ne bileyim imkânlarım çerçevesinde bir şeyler yapmaya çalışırdım. Adamın ayaklarının altına yatıp şükredek halimiz yok her gün ama bir minnettarlık olacaktır. Bir de yakın çevrenden birisiyse daha çok görüşüp daha çok iletişim kurar daha kuvvetlendirir o şekilde şey yapardık (Kişisel görüşme, Barış, 07.10.2022).

Onun altında kalmamak için bana yaptığı iyiliğin altında kalmamak için iyilik yapardım. Ekonomik olarak iyi olsa ona destek olurum yani. Ondan sonra onun hastanede refakatçisi olmaz bir şey olur hastane olaylarını iyi bilirim mesela şimdi atıyorum bir yere gitmesi gerekir atıyorum İstanbul’a gitmek istiyor. İstanbul’da benim evim müsait, yanında biri gitmesi gerekiyor giderim yani (Kişisel görüşme, Hayri, 28.09.2022).

Bağışçıya borçlu hissetmeyeceğini belirten kaynak kişilerin gerekçeleri; kadavradan nakil alma, para karşılığı alma ve kurtarıcının Allah olduğu şeklindeki ifadelerdir. Bu doğrultudaki ifadeler şu şekildedir: “Niye duyayım ki Cenab-ı Allah beni kurtardı Allah’ım derdim” (Kişisel görüşme, Macide, 07.10.2022); “Ölmüş niye borçlu hissedem ki!” (Kişisel görüşme, Gülçin, 11.10.2022); “Parayla alıyorsam hissetmem” (Kişisel görüşme, Gizem, 11.10.2022).

Kaynak kişimiz Gizem’in yukarıdaki sözleri, yakınının kendisinden böbrek bağışlaması karşılığında ev istemesidir. Bundan dolayı kadavradan böbrek aldığı anda borçlu hissetmeyeceğini düşünmektedir.

Ama ölmüş insandan hissetmem. O bir iyilik yapmış kendince kadavradan olduğu için hissetmem. Canlıdan olsaydı o işler değişiyor. Başta hiçbir şey istemez sonradan isteyeceği tutar falan onları da düşünmek lazım. Gerçi kimsede beleşe böbreğini vermiyor zaten. Ev, araba falan istiyor. Benim bir yakınım öyle bir teklifte bulundu yani ev istemişti mesela. Bizim mesela üç tane evimiz var, dairenin birini istemişti. Yani organlarımızın uyup uymadığı da belli değil doku uyumu olduğu (Kişisel görüşme, 11.10.2022).

4.19. Organ Nakli Hakkında Bilenenler

Kronik böbrek yetmezliği tedavisinde geçici yöntem diyalizdir. Diyaliz, hastanın ömrünün uzamasında etkili fakat kalıcı bir tedavi şekli değildir. Kronik böbrek yetmezliği hastasının böbrek nakli olması gerekmektedir. Böbrek nakli olmak için iki seçenek mevcuttur: Canlıdan organ nakli ve kadavradan organ nakli. Kronik böbrek yetmezliği hastasının canlıdan organ nakli olabilmesi için birtakım şartlar bulunmaktadır. Bu çalışmanın giriş bölümünde tanımlar kısmında bahsedildiği üzere dördüncü dereceden yakınlarına kadar organ bağışında bulunabilmektedir. Birinci dereceden yakınları olan anne, baba ve çocukların kan ve doku uyumu daha yüksek olmaktadır. Kan bağı bulunmayan eş de organ bağışında bulunabilmektedir. Kadavradan organ bağı hususunda ise ancak beyin ölümü gerçekleşen birinden organ bağışlanabilmektedir. Dolayısıyla diyaliz hastası için organ nakli olmak son derece önem teşkil etmektedir. Buna rağmen bazı kişiler (s=4) organ almak ve vermek istememektedir. Aşağıda bununla ilgili kaynak kişilerin sözlerine yer verilmiştir: “Organ nakli aslında iyi bir şey ama şahsen ben organ vermek istemem. Bilmiyorum öyle bir ne bileyim sıcak bakmıyorum işte. Bir sebebi yok. Almak istemezdim ama mecburi olduğu için almak durumunda kalırdım” (Kişisel görüşme, Emre, 19.09.2022).

Tablo 4.25. Organ nakli ve böbrek yetmezliğine dair bilgi sahibi olma yolu

	Sayı
Yakınlarındaki diyaliz hastalarının deneyimleri	18
Kişisel deneyimler	15
Tıbbi kaynaklar	7
Bilgi sahibi değil	6
TV, gazete	4
Basit internet taramaları	2
TOPLAM	52

Kaynak kişilerin organ nakli ile böbrek yetmezliğine ilişkin bilgi sahibi oldukları kaynaklar yukarıda tabloda sunulmuştur. Buna göre tablodan da görüldüğü üzere yakınlarındaki diyaliz hastalarının deneyimleri ile kişisel deneyimler ifadeleri oldukça yoğundur. Bilgi ve düşünceleri tıbbi kaynaklara dayanan kaynak kişi ifadesi oldukça az yoğunluktadır.

Kendisi de aynı hastalık sürecinden geçen kişi, iyileşmek için böbrek nakli olmak istemektedir. Nitekim diyaliz sürecini ve bu hastalığı deneyimlemesine rağmen organ bağışına olumsuz bakmaktadır. Bu durum ise yaşadığı kültürel çevreden kaynaklanmaktadır. Organ naklinin iyi bir şey olduğunu biliyor fakat ne olduğu hakkında bir fikri bulunmamaktadır. Organ naklinin iyi bir şey olduğunu düşündüren sebep de kendisinin böbrek nakli olduğunda iyileşeceğine olan inançtır. “Ben valla kendim için konuşuyorum. Ben organ naklini kendime şey yapmıyorum yani onaylamıyorum ama diğer arkadaşlarımız olabilirler kurtulurlar. Daha iyi yaşantı. Bilmiyorum öyle işte” (Kişisel görüşme, Erkan, 28.09.2022).

Yukarıdaki kaynak kişinin ifadesine göre kendisi organ nakli olmak istememekte fakat diğer diyaliz hastalarının iyileşmesini beklemektedir. Böbrek naklinin tarihinden bahseden Francis (2017: 140), insanda böbrek naklinin ilk kez 1951’de denendiye de alıcının bağışıklık sistemi verici böbreğinin “yabancı dokusunu” reddettiği için başarısız olduğunu belirtmiştir. Bu sorun, 1954’te Boston’daki Brigham Hastanesi’nde, biri iki taraflı böbrek yetmezliğinden mustarip tek yumurta ikizleri arasında böbrek nakli yapılmaya aşıldı.

Alıcının vücudu genetik açıdan vericinininkiyle özdeş olduğundan organ reddi gelişmedi. 1970'lerin sonlarına gelindiğinde, genetik açıdan farklı bireyler arasında bu tür ameliyatların yapılması neredeyse sıradan bir işe dönüşmüştü. Canlıdan organ nakli hususunda düşüncelerini söyleyen kaynak kişimiz Feride, vericinin organ bağışında bulunarak kendi sağlığını riske attığını fakat hayat kurtardığını belirtmektedir: “Organ nakil iyi bir şey insana yardım şey oluyo. Hayat kurtarıyon. Bir taraftan da şey oluyon nasıl diyim? Kendi sağlığını düşürüyon. Kendin birisine veriyon ama bir taraftan da hayat kurtarmış oluyon. Karışık şey” (Kişisel görüşme, Feride, 20.09.2022).

Kadavradan organ bağışında bulunabilmek için kişinin beyin ölümünün ilan edilmesi gerekmektedir. Toplumumuzda beyin ölümü, bitkisel hayat ile karıştırılmaktadır. Beyin ölümü ve bitkisel hayat konseptlerini Özer (2022), bir benzetme ile anlatmaktadır: “Beyin ölümü durumu”, bir çiçeğin dalından koparılıp vazoya konmasıdır. Ne yapılırsa yapılsın çiçek bir süre sonra solacaktır. Bitkisel hayat ise saksıdaki bir çiçeğe benzetilebilir, gereksinimleri karşılandığı müddetçe bir süre daha yaşatılabilir. Bir kaynak kişimiz, devletin organ bağı, organ nakli vb. konseptler üzerinde yeterince durmadığını düşünmektedir. Mahmut (d. 1958), beyin ölümü gerçekleşen birinin organlarının alındığını biliyor fakat bu ölümün beyin ölümü olduğunun bilincinde değildir.

Türkiye’de bu organ nakli için bağış için hiç öyle şeyler yok. Bilinçsiz yani. Türkiye bilinçsiz. Mesela organ nakli hastanede makinelerle beraber vefat edince organlar alınabiliyor. Değilse dışarıda özel hayatta vefat etmişse organlar alınmıyor. Bunlar bilinçsiz bir şekilde bunlarla ne devlet ilgileniyor ne vatandaş ilgileniyor kimse ilgilenmiyor. Burada suçlu devlet (Kişisel görüşme, Mahmut, 28.09.2022).

Kaynak kişilerimizin organ nakliyle ilgili bilgisinin olmaması, tedavinin seçeneklerini görmesini de engellemektedir. Çünkü organ nakli, diyaliz hastaları için bir tedavi yöntemidir. Yazar ve Açıköz (2016)’e göre organ bağı konusunda toplumu bilgilendirmenin en iyi yolu medya olsa da doğru ve güvenilir bilginin elde edilebileceği en iyi yerin ‘organ bağı birimi’ olduğu unutulmamalı, bu nedenle hem halkın güvenini kazanmak hem de halka sağlıklı bilgi sunabilmek için sağlık tesislerinde ‘Organ Bağı Üniteleri’nin sayılarının artırılması önem arz etmektedir. “Öyle bir bilgin yok aslında” (Kişisel görüşme, Ferit, 04.10.2022). “Hiçbir şey bilmiyorum. Ben biliyorum hastalığımı niye araştırayım ki” (Kişisel görüşme, Macide, 07.10.2022). “Valla ben hiç bilgi sahibi

değilim organ nakli üzerine. Öyle bir bilgi sahibi olmadım” (Kişisel görüşme, Sabri, 07.10.2022).

Bu araştırma verilerine göre diyaliz hastaları, organ naklinin ne olduğunu bilmediği gibi araştırmamaktadır. Nitekim Eryiğit Günler (2011) ise çalışmasında ankete katılan hastaların yarısından fazlasının yeterince bilgiye sahip olduklarını belirtmektedir. Bu tür hastaların doktorlarıyla karşılıklı bir ilişki içinde olduğunu düşünmektedir. Hastaların hastalıklarıyla ilgili yeterli bilince sahip olduğunu ifade etmektedir.

Kimi kişiler (s=9) organ nakli ameliyatı olmanın zor bir süreç olduğunu farkındadır. Organ nakli olduktan sonra haftanın üç günü diyalize girmek zorunda kalmayacaklarını bilmektedirler. Dolayısıyla hastaneye sık sık gidilmemesi organ naklinin olumlu tarafı olarak görülmektedir. Daha önce böbrek nakli olup tekrar diyalize girmek zorunda kalan kaynak kişimizin sözleri şu şekildedir: “Organ nakliyle ilgili pek de bir şey bilmiyorum. Oldum ama hani öyle hep hastanelere gidip geliniyor. Nakil oluyorsun yine bıçak yiyorsun. Kolay bir dönem olmuyor gerçekten. Güzel bir yandan tabi nakilde hastaneye gitmiyorsun evde hani gidiyorsun da kan verip geri geliyorsun. Öyle değişik biraz yani... Dikkat istiyor. Çok dikkat istiyor” (Kişisel görüşme, Kemal, 03.10.2022).

Ayça, canlıdan nakil olmuştur. Annesi verici olmak istemiş fakat gerekli tetkikler yapıldıktan sonra uyum olmadığından dolayı çapraz nakle başvurmuşlardır. Çapraz nakil ile böbrek nakli olmuştur. Organ nakli ameliyatının nasıl bir süreç olduğu hususunda bilgisi ve deneyimi bulunmaktadır. Ameliyat esnasında ve sonrasında kendisinden ziyade annesi için çok endişelenmiştir.

Organ nakli çok ciddi bir şey hani böbrek olur, kalp olur, ne bileyim hani başka organlar hani bir kadavradan almak, bir ölüden almak daha farklı. Ben o şeyi hiç şey yapmadım yani ama annemden aldım sayılırım ben, benim için verdiği için. Hani organ nakli bana ilk diyalize başladığımda hani annem sordu, ilk diyalize mi girecek dediğinde, organ nakli olması gerek dediklerinde mesela bu gerçekten ciddi bir şey dedim, organ nakli yani düşünsene mesela bir organ lazım sana ve nakil olacaksın başka birinin organı sana takılacak, bu beni biraz korkuttu. Nakil deyince organ nakli deyince ben biraz korkuyorum. Ama sonradan hastaneye git gel git gel bazı şeyleri öğrendim mesela naklin ne olduğunu, nasıl ilerlediğini... Şimdi ben bir kere nakil olduğum için o organ nakli sürecinin nasıl ilerlediğini biliyorum. Hastanede organ nakli öncesi ne gibi hazırlıklar yapılıyor? Ne yapılıyor? Mesela tam nakil olacağım zaman ben hani artık şey yapıyordum, ben internette bakmaya başladım, organ nakli ameliyatları nasıl oluyo? Ameliyattan sonra ne gibi bir süreç bekliyor, seni ne gibi zorluklar bekliyor? Hep böyle izlemiştim, etkilenmişim hani. Özellikle hani bana nakil yapılırken orada internette

izlediğimde hem hastayı izledim nasıl nakil olduğunu hem de vericiyi. Verici daha sıkıntılıydı ben biraz annemden korktum. O ameliyat şeysinde vericinin böbreğini nasıl çıkardıklarını, o hastanın ne durumda olduğu o beni biraz ürküttü. Onun dışında annemi hep ben annemi düşündüm ameliyat sırasında, o süreçte. Hani dedim ya bir şey olursa? Sonuçta bir organ. Organımı alacaklar oradan ya ona bir şey olursa? Hani ben kendim rahatsızım sonuçta artık her şey belli ama annem sapaşğlam ameliyata giriyor ya ameliyattan çıkamazsa? Ya ameliyat sırasında komplikasyon gelişirse ona bir şey olursa? Hep ben onu düşündüm. İzlediğim videolarda vericinin durumu gerçekten kötüydü. Yani bildiğin bir çukur açılıyor yani. Buradan bir çukur açılıyor bildiğin (böbrek yerini gösterdi) kocaman metallere tutturulmuş oradan derin bir yerden çıkartıyor. Nakil benim sağ karnımın altına takıldı buraya, deri altında yani alıcının bir zorluğu yoktu (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Diyaliz hastaları, “ateşin düştüğü yeri yaktığı” atasözümüzü deneyimledikleri için hem ailelerinin hem kendilerinin organ bağışında bulunacağını ifade etmektedir. Örneğin; bir diyaliz hastası olmadan önce organ bağışlamak aklının ucundan bile geçmeyen kaynak kişi, şimdilerde organ beklediğinden dolayı organ bağışına olumlu bakmaya başlamıştır:

Organ nakli çok güzel bir şey bazı arkadaşlar organ nakli oluyor mesela çok güzel bir şey örneğin kalbini veriyor, bağışlıyor ne oluyor? Bir hayat kurtuluyor. Şimdi organ bağışı sayesinde örneğin uysa organları bize uysa organları bize takarlar. Keşke bende sağlam olsam da organlarımı bağışlasam. Mesela benim eşim ben dedi organlarımı bağışlıyorum. Çünkü görüyor insanları gördükçe bizde birinin bağışladığı organ sayesinde örneğin hayata tutunabileceğiz. Onu gördüğü için ben dedi bütün organlarımı bağışlayacağım. Güzel bir şey. Keşke herkes duyarlı olsa da organlarımı bağışlasa (Kişisel görüşme, Ekrem, 04.10.2022).

Bir kaynak kişimiz Avrupa’da organ naklinin Türkiye’ye göre daha fazla olduğunu farkındadır. Organ bağışının Türkiye’de yeterli olmadığını ve bunun nedeninin din faktörü olduğunu ifade etmektedir. Türkiye’de kadavradan organ bağışının az olmasının sebebi olarak ölen birine otopsi bile yapılmasına tepki gösterildiğinden söz etmektedir. Ayrıca diyaliz hastalarından devletin çok fazla zarar ettiğini ve hastanın nakil olduğunda devletin bu zarardan kurtulacağını düşünmektedir.

Organ nakli güzel bir şeydir. Türkiye’de bence burada insanların Müslümanlığından dinle ilgili bir şey bu insanlar organ nakli yapmakta yanaşmıyorlar. %80’i bence yani bilmiyorum ama. Öyle bir rakam var mı bilmiyorum. Hatta bazı yobazlar bir Hristiyan’dan kan almak istemiyor, kendisi Hristiyan olacağı diye. Böyle bir ortamda Türkiye’de organ nakli yeterince gereken ilgiyi görmüyor. Ben de bunu diyaliz hastası olduktan sonra fark ettim. Daha önce ben de o işlere yabancıydım mesela. Türkiye’de organ nakli gelmesi gerektiği yerde değil şu anda. Atıyorum %20 olması gerekirken %1’lerde %0,5’lerde. Organ nakli Türkiye’de yaygın değil. Bunun geliştirilmesi insanlarda bu bilincin oluşturulması gerekiyor. Bana gelmedi de bir iki özel seanslarda diyaliz olup da il dışına çıkmış özel diyaliz merkezinde diyaliz olmuş yanlışlıkla SGK ya da işverene geleceken çalışan bir insanın kendisine gelmiş vatandaşın. Fahiş rakamlar şu an da bir diyaliz herhalde devlete bir yedi-sekiz bin liraya mâl olur. Haftada üç bin lira ayda on iki-on üç bin lira ilacı, tedavisi, ıvır zıvırı... Bir hasta devlete en az ayda on üç-on beş bin liraya mâl oluyor. Nakil olsa devlet o işten sıyrılacak. Onun için organ naklinin daha yaygın olması gerekiyor. Organ nakli konusunda insanların

bilinçlendirilmesi gerekiyor. Ama henüz öyle bir şey yok. Kimisi 70.000 kimisi 90.000 hasta bekliyor diyor sırada. Organ nakli yaygın olsa o kadar olmaz. Avrupa’da öyle değil mesela benim takip ettiğim Avrupa’da organ nakli olmak daha kolay. Bizimkiler ölen bir insana otopsi yapılmasına bile karşı çıkıyor çoğu, bırak organı vermeyi. Ne yapacaksa organla gidip?” (Kişisel görüşme, Barış, 07.10.2022)

Diyanet İşleri Başkanlığı, organ bağış ve nakli ile ilgili fetva yayınlamıştır. Koçak (2007: 189-190), Kuran-ı Kerim’in Maide suresinin, 32. ayetinde “kim bir insana hayat verirse onun tüm insanlara hayat vermişçesine sevap kazanacağı” açıklamasında bulunmaktadır. Bu açıklamaya göre, organ ve doku nakli şu durumlarda dinen caizdir; nakil ancak ölü olması, vericinin ölmeden önce rıza göstermiş olması ve alıcının nakle rızasının olması, organların para karşılığı verilmemesi. Kaynak kişilerimizden Abdullah (d. 1973), Türkiye’deki organ nakli sistemini şu sözlerle eleştirmektedir:

Organ nakli dış devletteki gibi olsa fazla böyle diyaliz hastası kalmazdı. Dış devlette aynı Kızılay’a kan verir gibi yabancı da olsa direk verebiliyorsun yani ama Türkiye’de soy ismi tutacak ondan sonra prosedürü çok yani. Yakın akrabaları olacak. Ama Avrupa’da şeyde sıkıntı yok yani adam parayla da olsa gidiyor oraya yazdırıyor aynı doku geldiği zaman hasta parayı veriyor mesela nakil oluyor. Hiç soy ismine adına falan bakmıyorlar mesela” (Kişisel görüşme, Abdullah, 10.10.2022).

Pek çok kişi organ bağış kavramını o ehliyetlerden anımsamaktadır. İlaveten, televizyon ve gazetelerde bu konuda öğrenme aracı olmaktadır. Diyaliz hastası olmadan önce organ bağışında bulunan kaynak kişilerimiz mevcuttur. “Ben hasta olmadan organlarımı komple bağışladım. Kartım var benim. 10 seneden fazla oldu organ bağış yapalı” (Kişisel görüşme, Davut, 10.10.2022).

Ben diyaliz hastası olmadan önce organ naklini sadece televizyonda ya da gazetede falan denk geldiği zaman şey yapıyordum. Pek ilgilenmezdim ama şu an da biz de kendimiz içinde olduğumuz için başımıza geldiği için insan daha duyarlı oluyor o konularda. Tabii iş işten geçmiş oldu o ayrı konu. Hatta ehliyet alırken ben 20-23 yaşında falan yazıldım herhalde ben o zaman ehliyete organ bağışında bulunacağım diye şey yapmıştım. İlk ehliyetimde vardı o benim organ bağışında bulunacağım diye” (Kişisel görüşme, Barış, 07.10.2022).

Ulusal Organ Nakli Bekleme Listesi’nin “milli piyango” benzetmesini yapan Ünal, diyaliz hastalarının böbrek çıktığında mutlu olduğunu belirtmektedir. Diyaliz, insanın gündelik hayatını kısıtlamaktadır. Çünkü haftanın 3 günü 4’er saat diyalize girmek zorundalar. “Milli piyango” benzetmesi ise böbreğin çıkmasının tamamen şansa kaldığını düşünmelerindedir.

Diyaliz hastalarını burada dört saat kısıtlayan bir şey var. Üç günde bir iki günde bir gidip gelmen gerekiyor. Tabii organ nakli bunun için çok güzel bir yol. Ama tabii bunun evreleri mesela aileden alamadığın zaman bu sıra olayı mesela yani dediğim gibi milli piyango vurmuş gibi bir şeydir yani. Kaç senedir hastayım çok az denk geldim sıraya yazılıp da oradan bana organ çıktı, nakil oldum diyeni görmedim. Ama tabii bu ailede varsa organ nakli tabii ki olunması gereken bir şey. Diyaliz her türlü senin hayatını kısıtlayan bir şey. Olduğun zaman kurtuluyorsun bu işin böyle bir çözümü var. He garantisi yok, sana kimse demiyor ki ölene kadar gidecek senin bu böbreğin. Ama sonuçta onunla gidiyorsun, ne kadar giderse artık. İyi bakmak gerekiyor tabii (Kişisel görüşme, Ünal, 12.10.2022).

Hayatta kalabilmek için diyalize girmek zorunda olduklarının farkında olan kaynak kişilerimiz, makineye bağımlı hale gelmişlerdir. Diyaliz sürecine alışmaları zor olsa da uzun yıllar diyalize girmeye devam etmişlerdir. Hamdy (2017: 61)'e göre hastaların birçoğu diyalizde ne kadar uzun süre kalırlarsa o kadar hasta olduklarını, böbrek naklinden de bir o kadar daha az fayda görebileceklerinin farkındaydı. Örneğin; diyalizdeki hayatından memnun olan ve 20 senedir diyalize giren Muhammed (d. 1966), organ nakline özellikle de kadavradan nakle inanmadığını şu sözlerle ifade etmektedir:

Organ nakli inanmıyorum hayatta, 20 sene oldu diyalize şey yapalı yine inanmıyorum yine inanmıyorum. Bu hastanelerin devleti soyma yeri. Yakından alırsan sıkıntı yok ama kadavra olayına inanmıyorum. Ben bu yaştan sonra daha da mı yaşayacağım? Ondan sonra o böbreği koruyacağız diye dünya kadar ilaç içeceğiz. Ohoo uyacak da ohoo o zaman istediğin şeyi yapamazsın daha çok sıkıntı. Ben istemiyorum hayatımdan memnunum (Kişisel görüşme, Muhammed, 12.10.2022).

Özetle, diyaliz hastalarının organ nakli ile ilgili bilgisinin zayıf olduğu ve Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi'ne olan inancın az olduğuna varılmıştır. Eğitim seviyesi biraz daha yüksek olan kişiler ise organ nakli ile ilgili araştırmalar yapmıştır. Diyaliz hastalarının bilgi edinmesinde sosyal medya, internet vd. mecralar fayda sağlamıştır. Eryiğit Günler (2011)'in çalışmasında da belirttiği üzere hastaların hayatlarından memnun olmaları, hastalıklarına uyum sağladıklarının bir göstergesidir. Hastalığına uyum sağlayan hastalar ise tedavi süreçlerine önemli katkılarda bulunacaklardır.

Tablo 4.26. Hedef bağışçılara ilişkin kullanılan ifadeler

	Sayı
Kadavra	23
Aile yakını	6
Tanıdık	5

Canlı	3
Yetişkin	2
Fark etmez	1
Genç	1
TOPLAM	41

Kaynak kişilerin kimden bağış almak isterdiniz sorusuna ilişkin kullandıkları ifadeler yukarıdaki tabloda sunulmuştur. Tablodan da görüldüğü üzere en yoğun vurgulanan ifade “kadavra”dır. Dolayısıyla en çok tercih edilen hedef verici kadavradır. Katılımcıların kadavra tercih etmesinin en yoğun nedeni “canlı kişiye kıyamam” şeklinde ifade edilen sorumlu ve borçlu hissetme duygularıdır.

Bazı kaynak kişiler (s=5), tanımadığından ziyade tanıdığı birinden böbrek almayı tercih etmektedir. Çünkü alacağı organın kime ait olduğunu konusunda tereddütleri bulunmaktadır. Örneğin Türk mü yabancı mı? Bu konuyla ilgili bir gazete haberine değinilecek olursa Demir (1991), tatilde geçirdiği kaza sonucu yaşamını yitiren Alman turist Marion Streich’in böbreklerinin iki kişinin hayatını kurtardığını belirtmiştir. “Yani tabii ilk önce tanıdıktan tercih eder insan, şimdi kadavradan aldığı zaman nereden geliyor, kimden geliyor, yerli mi, yabancı mı bilemezsin ki nasıl bir şey olduğunu o yüzden ilk önce tanıdığımız kişilerden tercih ederim” (Kişisel görüşme, Emre, 19.09.2022).

Diyaliz hastalarında organ bağışı bekleme sürecinde sisteme güvensizlik oluşabilmektedir. Bunun sebebi Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’nde çok fazla kişinin yer aldığı ve beyin ölümünden bağışların oldukça az olmasıdır. Çekim (2019: 96) de çalışmasında benzer bir durum tespit etmiştir. Kaynak kişilerinden 4’ü güvenmediğini, 3’ü kısmi olarak güvendiğini, 1 hastanın da fikir belirtmediğini ve kalan hastaların ise güven konusunda herhangi bir sorun yaşamadığını belirtmiştir. Kadavradan organ bağışı olmak istemeyen bir kaynak kişi, sisteme olan güvensizliğini aşağıdaki sözlerle ifade etmektedir:

Kadavradan kesinlikle böbrek istemiyorum. Bir 15 yaşındaki böbreği kalkıp bize vermezler veyahut bu dayıma vermezler. Bunlar hep tasarlanmış şeyler. Benim böbrek nakline yazılmamamın sebebi ne birazda ben sıraya gireceğim çıkacakta çıkmayacakta yani zor 5 sene umutla onu bekleyeceğim hadi çık artık. Şimdi adam diyor ki doktora hocam şu benim oğlanı öne al şu 10.000 TL- 5000 TL’yi bizim sıraya koy. Bu işler her türlü dönüyordur yani. Garibana verirler mi o böbreği? Hocam verirler m? Vermezler. Bu işler öyle dönüyor. Bunların

niye hiçbiri nakilli değil? Ben istemiyorum. Çıkmaz imkânsız. Bu işler değişik işler (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022).

Bu araştırmanın bulgularında diyaliz hastalarının güvensizliği sisteme ve devlete yöneliktir. Özarıslan (2019: 110) çalışmasında; devletlerin olduğu, örneğin Türkiye gibi yerlerde, devlet kurumlarına duyulan güvensizlik, organ bağışının önüne geçtiğini ve organ açığının artmaya devam ettiğini belirtmektedir. Nitekim Durmaz Yurt (2021)'un çalışmasında ise katılımcılar devletin gizlilik politikasına güvenmemektedir. Araştırmasındaki kaynak kişiler, verilerin gizli kalmayacağını düşünerek organ bağışlayanların bir cinayete kurban gideceğine ya da organ mafyaları tarafından zarar göreceğine inanmaktadır.

Yukarıdaki durumun aksine kadavradan organ bağışı almayı tercih eden kaynak kişilerimizde bulunmaktadır. Çünkü kişi, borçluluk duygusu hissetmemek için ya tanımadığı birinden ya da kadavradan organ bağışı almak istemektedir. Sanal (2013: 76) çalışmasında, organ bağışı kavramını çok iyi anlatmaktadır: “Bağış” kelimesi özünde, kurban verme yoluyla günahlardan arınma anlamı içerir ve Tevrat ve İncil’de olduğu gibi Kuran’da da geçen İbrahim Peygamber’in oğlunu kurban etme hikâyesinden doğan kurban bağışı gibi pratiklerde yankı bulur. Bağış ayrıca yardım amaçlı armağan anlamı da taşır.

Tercih hakkım olursa tabi ki kadavradan isterim. Nedeni hem minnet duygusu biraz o vicdan olarak önemseyen bir insanım. Hem minnet duygusu hem de kimseye yani ne biliyim sen bana organını verdin böbreğini verdin ya da kalbini her neyse verdin ben sana karşı borçluyum duygusu hissetmemek için kadavradan ya da tanımadığım birinden almayı tercih ederim (Kişisel görüşme, Erkan, 28.09.2022).

Bazı kaynak kişiler de (s=4) sadece iyileşmek istediklerini belirttiler. Canlıdan ya da kadavradan hangisi uygunsu organ nakli olmak istediğini ifade eden Barış’ın sözleri şu şekildedir: “Valla benim için hiç fark etmez ya. Kadavra olsa yarım olduğu için ne fark ediyor yani. Kadavra ya da yakının benim için fark etmez. Öyle bir ayrım yapmazdım ikisi de çıksın. Bilmiyorum hangisi daha uygunsu onu alırdım. Uygunluk derecesi var. Dokunun yakınlığı var. Bilmem nesi var” (Kişisel görüşme, Barış, 07.10.2022).

Bir kaynak kişimiz de deneyimlemeden tercih hakkında bulunamayacağını şu şekilde belirtmektedir: “Ya kızım onu şimdi kullanmadığın için bir şey diyemezsin ki yarın kullanacaksın acaba tutacak mı tutmayacak mı? Atar mı atmaz mı? Yani bunu bir denemek

bilmek lazım ki öyle şey yap. Değilse ne olacak arkadaşın da olsa aynı öbür insan da olsa aynı ha ne olur arkadaşım dersin” (Kişisel görüşme, Mahmut, 28.09.2022).

Görüşülen diyaliz hastalarında yukarıda da ifade edildiği gibi böbrek nakli olabileceğine olan inancı zayıftır. Bunun nedeni ise devlete ve sisteme olan güvensizlikten kaynaklanmaktadır. Kendisi yoksul kesimde bulunan diyaliz hastası bekleme listesine girse dahi böbreğin kendisine değil de zengin kesimdeki bir hastaya çıkacağına inanmaktadır. Özarslan (2019: 110) çalışmasında, organ bağışında bulunmak istemeyen kişilerin neden organ bağışi yapmaktan kaçındığından ve devlete olan güvensizliğin sebebinden bahsetmektedir: Ağır yaralı halde, eğer, hastaneye düşerlerse, art niyetli görevlilerin kendilerini, organları için ölüme terk edecekleri yönünde bir argümanları bulunmaktadır.

Tablo 4.27. Organ satışına ilişkin görüşler

	Sayı
Olumlu	21
Olumsuz	10

Organ satın alır mıydınız sorusuna katılımcıların çoğu (s=21) ülkemizde yasal olsaydı ve ekonomik durumları iyi olsaydı organ satın alırdık cevabını vermiştir. “Yani şimdi mecbur kaldığımız zamanda illaki alırdım yani” (Kişisel görüşme, Emre, 19.09.2022). “İmkânım olsa öyle bir organ bulsam alırdım yani niye almayayım? Siz gibi gezmek varken rahat rahat niye gezemeyeyim? (Kişisel görüşme, Hayri, 28.09.2022) “Niye almayayım ki kurtulurdum bu diyalizden burada 4 saat kolay mı kızım? Neye almaya. Hem kim kime bu devirde görüyosuy kim kime bedava böbreğini verü. Bir böbrekle ben ne yapacam der” (Kişisel görüşme, Ayşe, 30.09.2022). Sanal (2013: 54-55) çalışmasında, genelde insanlara aile üyesi veya yakın akrabalarından birinin böbreğinin nakledilmesinin tavsiye edildiğini belirtmektedir. Çalışmasındaki kaynak kişi Fidan’ın durumundan bahsederek böyle bir şeyin mümkün olmadığını ifade etmektedir. Fidan’ın dokuz kardeşinin bulunduğunu fakat hiçbirinin böyle bir organ bağışi teklifinde bulunmadığını tam tersine yasa dışı yollardan böbrek satın alabilmesi için karşılayabilecekleri ölçüde para yardımında bulunmayı teklif etmiştir.

Şöyle biz bunu ailemle de konuştuk aslında konuştuğumuz bir şey. Çaresiz kalınca tabii insan her şeye başvuruyor. Hani böyle bir şey yasal olsa ben alırdım. Gerçekten alırdım yani ki

ailemle de bunu düşünmüştük, konuşmuştuk. Böyle bir şey gerçekten olsa ülkemizde kendime en uygun böbreği seçip almak isterdim. Çünkü artık bazı şeyleri şey yapmıyorsun bazı şeyleri çekemiyorsun mesela. Ben mesela artık bu diyalize git gel git gel bir süre sonra kendimi bazen dinlerken kötü hissediyorum artık diyorum nakil olsam da artık bitse şu diyaliz diyorum. İsterdim yani açıkça söylemesi ailem de böyle bir şey olsaydı alırdı (Kişisel görüşme, Ayça, 04.10.2022).

Türk Ceza Kanunu 91. Madde, “Hukuken geçerli rızaya dayalı olmaksızın, kişiden organ alan kimse, beş yıldan dokuz yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılır” (TCK, 2004: 34-m.91). Ülkemizde organ alıp satmak günümüzde yasal değildir. “Vergi Borcu İçin Böbreğini Satıyor,” (1992) haberine göre Körfez Savaşı’ndan sonra işleri bozulan ve 25 milyon lira vergi borcunu ödeyemeyen mobilyacı Recep Dokuzkardeş, böbreğini satışa çıkarmıştır. 1992 yılındaki bu habere göre o zamanlar böbrek alıp satmanın yasal olduğu belirtilebilir. Kaynak kişimiz Abdullah, organ satın almaya olumlu bakmaktadır. Eğer yeterince parası olursa yurtdışından böbrek alınabileceğini düşünmektedir. Çünkü Türkiye’de organ alıp satmak yasaktır.

İran’da, Mısır’da... Bizim büyük bir fırıncı var Karabük’te o Mısır’a gitti 60.000 TL verdi, oldu geldi, dikkat etmedi. Vefat etti. Niye dikkat etmedi? Hep içki içti, bilmem ne içti, su içemiyorsun sen ama içki içiyor her an. 60.000 TL verdi geldi, iyiydi yani 4-5 ay ondan sonra dikkat etmeyince mesela gitti. Öyle bir şey olsa tabii insan diyalizden kurtulmak için belki verir yani niye vermesin? Tabii alırdım. Avrupa’dan alırdım mesela. Devlet diyor ki bende yok Avrupa’ya git ol gel ondan sonra sıkıntı yok” (Kişisel görüşme, Abdullah, 10.10.2022).

Modern tıbbın kültürle imtihanı henüz bitmiş değildir. Çünkü çalışmanın odağı diyaliz hastası, kültürün yaratıcısıdır. Yukarıdaki kaynak kişinin ifadesi, Türk kültür dairesi içerisinde bireyin nasıl ‘kulaktan dolma bilgiler’ ile yaşamını sürdürdüğü anlaşılmaktadır. Birey; tanıdıklarından, komşularından, akrabalarından duyduğu bilgilere kulak vererek yeni ve doğru bilgileri araştırmamaktadır. Oğuz Güner ve Cicereli (2021)’ye göre yanlış ama dikkat çektiği için filmlerde de kurgulanan organ mafyası üzerine örneklerin algıları ve tutumları olumsuz etkilediği de bir gerçektir. Öyle ki ülkemizde internetten organlarını satacağına dair ilan verenler son derece dikkat çekici bilgisizlikten ve yasadan habersiz davranışlardır. Karşılıksız canlı vericili organ nakillerinde aile içi, karı koca, kardeş ya da akrabalar arasında bile karşılığının istenmesi, organ nakli kurullarınca bağışın iptal edilme nedenlerinden biridir.

Organ alış-verişine olumsuz yaklaşanlar da bulunmaktadır. “İnsan kendi bağış edecek ki ben ona şey edeceğim. Parayla değil” (Kişisel görüşme, Feride, 20.09.2022). Dini kaygıların böbrek satın alarak iyileşme fikrine olumsuz yaklaşılmasında etkili olduğu görülür: “Almazdım. Çünkü dinen yasak bir durum olduğu için almazdım, kabul etmezdim. Diyanet İşleri fetva bile verdi yayınladı. Dinen caiz ama ücretli şekilde alındığı zaman kesinlikle haram” (Kişisel görüşme, Erkan, 28.09.2022).

Ekonomik statü söz konusu olduğu için olumsuz yaklaşan da bulunmaktadır. “Zengin kişi, böbrek alabilecek ama yoksul birey, alamayacak”. Sever (1995: 1)’e göre hastanın organ donörü olabilecek nitelikte kan akrabası veya duygusal bağlantısı olan bir yakını her zaman bulunmamaktadır. Günümüzde geçerli olan değer yargıları da hiç karşılık beklemeden organını bağışlayan canlı donörlere rastlamayı bir mucize haline getirmiştir. O nedenle, en sık rastlanılabilecek canlı donör kaynağı, ismi ne olursa olsun, para karşılığında organını satmaya tevessül eden kimselerdir. Dolayısıyla kaynak kişimiz, organ alış-verişi hususu maddiyat odaklı olduğu için olumlu bakmadığını ve organın ancak bağışlanabileceğini şu sözlerle ifade etmektedir: “Organ alış-verişi parasal olacağı için ben ona onay vermiyorum. Organ satılır mı ya. Bağış yap. Bağış yap bedava zaten. Bir böbrekle de yaşayabilirsin sen mesela versen bana bir böbrekle çok güzel yaşarsın ben de yaşarım parayla olmaz ya. Niye parayla onaylamıyorum zengin alacak gariban alamayacak. Yasak zaten. Kanunda yok zaten” (Kişisel görüşme, Ahmet, 28.09.2022).

Bir kaynak kişi de canlıdan organ almayı gayri ahlaki bulurken kadavradan organ almayı ahlaki bulduğunu ifade etmektedir. Kemal (d. 1993), evvelce ağabeyinden böbrek nakli almıştır. Bir süre sonra organ reddi yaşayan Kemal, diyalize geri dönmüştür: “...yasal olsaydı ama nasıl diyeyim yani ölü birinden parayla almak var, canlı birinden almak var, tabii istemezdim canlıdan. Ha ölü olur, parayla alırsın. Canlı biraz cazip gelmiyor. Demek durumu yoktur ondan satar, bence pek sağlıklı bir şey değil” (Kişisel görüşme, Kemal, 03.10.2022).

Mülakatlarımız sırasında beyin ölümü ilanı bildirilen kadavraların organlarının satılamamasının kadavradan organ bağışlarının önünde engel olduğuna inanmaktaydı. Kadavradan organ bağışını yasallaşması konusunu dile getiren az sayıda (s=3) kaynak kişi olsa da bu görüşün varlığı anlamlıdır.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Diyaliz hastalarının yaşadıkları kültürel çevrede hastalıklarını nasıl tanımladığı ve nasıl tepki verdiklerini tespit etmek amacıyla yapılan bu çalışmada, böbrek bağıışı bekleyen diyaliz hastalarının hastalıklarını kabullenme ve hastalıkla hayatlarını sürdürebilmeye bağı kişisel deneyimleri kaydedilmiştir. Diyaliz hastalarının kişisel deneyim anlatılarından hareketle hastalıkla başa çıkma stratejileri belirlenmiştir. Organ bağıışı bekleyen kaynak kişilerin organ bağıışına karşı geliştirdikleri duygu, düşünce ve tutumları tasvir edilmiştir. Bunun yanı sıra daha önce nakil deneyimi yaşayan fakat tekrar diyalize giren kaynak kişilerin de nakil öncesi ve sonrası yaşamlarına yer verilmiştir.

Sahada 34 kaynak kişiyle yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen veriler ekseninde şekillenen bu çalışmada, hastaların diyalize başlama anlatılarında halsizlik, yorgunluk, şişkinlik, mide bulantısı, kusma, şiddetli ağrılar vd. semptomlar öne çıkmıştır. Diyalize girmeden önce 14 kişinin diyabet, 12 kişinin tansiyon, 7 kişinin kalp hastalığı, 4 kişinin kemik erimesi, 1 kişinin de safra kesesi taşı bulunmaktaydı. Saha araştırması kapsamında kaynak kişilerden derlenen kişisel deneyim anlatıları paralelinde kronik böbrek yetmezliğine yakalanmada yüksek tansiyon ve diyabet başta olmak üzere doğuştan tek böbrekli olarak dünyaya gelmek de birer etkindir.

Diyalize girmesi gerektiğı belirtilen kronik böbrek yetmezliği hastaları, haftanın üç günü minimum dört saat hemodiyaliz ünitelerinde vakit geçirmektedir. Kaynak kişiler arasında daha önce periton diyaliz ile evde tedavi görenler de bulunmaktadır fakat bu çalışmanın baz aldığı kaynak kişiler hemodiyaliz hastalarıdır. Birey, hayatını diyaliz programına göre düzenlemeye çalışmaktadır. Özellikle diyaliz günü, tansiyon rahatsızlığından kaynaklı olarak gün içerisinde plan yapmamaktadır. Genç kaynak kişiler diyaliz programından kaynaklı eğitim-öğretim faaliyetlerinden uzak kalmışlardır. Bu sebeple açık öğretim sistemi ile eğitimini tamamlamaya gayret etmiştir. Diyaliz hastalarının sosyal hayatı da büyük ölçüde sekteye uğramıştır. Her an enfeksiyon kapma riski ile karşı karşıya olan hasta, sosyal hayatını kısıtlamak zorunda kalmıştır. Bunun yanı sıra ekonomik açıdan ise diyalize girmeden önce bir dükkânı olan ya da bir yerde çalışan kişiler, iş hayatından çekilmek

zorunda kalmışlardır. Bu diyaliz hastaları ise ya engelli maaşı olarak ya da malulen emekli olarak geçimlerini sürdürmektedir.

Diyalizin ne olduğu ile ilgili yaygın bir bilginin bulunmaması, diyaliz hastalarının yakınlarından ve çevresinden kronik böbrek yetmezliğinden adeta “bulaşıcı bir hastalık” gibi söz edilmesi, sosyal ilişkilerini yıpratmaktadır. Diyaliz hastası, sosyal dışlanma ile karşı karşıya kaldığı için özgüven eksikliği hissetmektedir. Kaynak kişilerin bulgularda sık sık “normal insan” tabirini kullanması toplumun kendilerini nasıl ayırttığına bir göstergesidir.

Görüşmelerimden ve gözlemlerimden elde ettiğim verilere bağlı olarak diyaliz servis araçları, günümüzde hemen hemen her bölgeye ulaşmaktadır. Ancak Bartın’ın ilçesinde yaşayan kimi kaynak kişiler (s=3) mesafenin verdiği yorgunluktan kaynaklı olarak Bartın merkezde ev kiraladığını belirtmişlerdir. Bunun yanı sıra zorlu hava koşulları, sel vb. doğal afetler olduğunda hastalar öğrenci yurtlarına, devlet misafirhanelerine yerleştirilmektedir.

Hasta, hemodiyaliz ünitesine girdiği anda basküle çıkarılıp vücudunda toplanan sıvı miktarı ölçülmekte ve tansiyon ölçümleri yapılarak diyaliz makinesine bağlanmaktadır. Eğer ilk seans değil ise bir önceki seanstan sonra makineler temizlenmekte ve hastalar için hazırlanmaktadır. Diyaliz hastası, makineye bağlandıktan sonra diyaliz sürecinde hortumların çıkmasından endişe duyduğu için rahat hareket edememektedir. Hastaların diyaliz esnasındaki aktiviteleri şunlardır: TV seyretme (s=14), uyuma (s=11), telefonla oynama (s=11), sadece dinlenme (s=4), kitap okuma (s=3), dini faaliyetler (s=2), diyaliz arkadaşları ile sohbet etme (s=2), müzik dinleme (s=2).

Diyaliz hastalarının aile hayatı da oldukça etkilenmektedir. Çünkü sadece diyaliz hastasının hayatı değil aynı zamanda yakınının yaşamı da sekteye uğramaktadır. Kaynak kişilerimizin büyük çoğunluğu (s=27) ailelerinden destek görmektedir. Öyle ki diyalize gelirken kendilerine eşlik eden evlatları, eşleri bulunmaktadır. Özellikle görüşme yaptığımız evli kaynak kişiler (s=18), hastalık ve tedavi sürecinde eşlerinin kendileriyle ilgilendiğini ifade etmiştir. Aile kurumunda problem olabilecek bir husus vardır ki o da cinsel yaşamdır. Diyalizin kendisi belli başına bir stres faktörü olduğu için birtakım problemler bulunmaktadır. Bu problemlerden biri, diyaliz hastalarının cinsel sorunlarıdır. Kaynak

kişilerimizin yarısı (s=17) diyaliz sonrası cinsel yaşamlarının değişmediğini ve aktif olduğunu belirtmişlerdir. Cinsel hayatının etkilendiğini ifade eden kaynak kişilerin yaşları biraz daha yüksektir. Dolayısıyla bu kişilerin cinsel hayatının yaş faktörüne bağlı olarak sorun yarattığı ifade edilebilir.

Diyaliz hastalarının yeme-içme hususunda çok dikkatli olmaları gerekmektedir. Hastalara hemodiyaliz ünitesinde diyet yemeği verildiği gözlemlenmiştir. Türk kültürü içerisinde tuzlu yemek oldukça yaygın olduğu için kişiler, yemeğe başlamadan önce yemeğe tuz atmaktadır. Özellikle tansiyon hastalığı olan diyaliz hastalarının tuzu azaltması gerekmektedir. Tuzlu yiyecek tüketmek aynı zamanda fazla sıvı tüketmesine sebep olacaktır. Diyaliz hastalarının belli litrenin üstünde sıvı alması da yasaktır. Fazla su içilmesi vücuttan atılamamasına ve şişkinlik yapmasına yol açmaktadır. Çünkü diyaliz hastalarında böbrekler işlevini yerine getiremediği için idrar çıkışı bulunmamaktadır. Potasyumu yüksek gıdaları da yemek diyaliz hastası için zararlıdır. Ancak saha çalışmamda görülmüştür ki diyaliz hastaları, eski yeme-içme alışkanlıklarından vazgeçememekte ve kendilerine verilen diyet programlarına uymamaktadır.

Diyaliz tedavisinin yan etkilerinden olan ağrılar, uyku problemi yaratmaktadır. Kaynak kişilerimizden 13 kişi uykusuzluk çekmektedir. 10 kişi düzensiz uyku, 11 kişi de düzenli uyku ile hayatını sürdürmektedir. Diyaliz hastalarının çoğu, uyku sorunu ile karşı karşıyadır. Bu kaynak kişilerden 6'sı ise ilaç kullanarak uyuyabilmektedir. Kaynak kişilerin rüyalarına ilişkin ifadelerde en sık verilen cevap "ölen yakınlarının görülmesi" olmuştur. Hastalarının hayatının odak noktası diyaliz olması rüyalarında da diyalize girdiklerini görmelerine neden olmuştur.

Kaynak kişilerin öz bakımlarını yapabilme durumlarına ilişkin ifadelerde kendine yetebilme (s=23) yoğunluktadır. Diğer kaynak kişiler ise ancak yakınlarının desteği ile öz bakımlarını yapabilmektedir (s=11). Kateterden diyalize giren hastanın duş alması sorun olmaktadır. Kateterin su almaması gerektiği için hasta, bir bant ile üzerini kapatıp öyle banyosunu yapmaktadır. Fistül olan koldan kaynaklı olarak da hastalar sıkıntı çekmektedir. Örneğin; fistül olan kolu ile ağırlık kaldıramamaktadır. Özellikle ev hanımı olan kadın hastalar, ev işlerinde eşlerinden ve çocuklarından yardım almaktadır. Bulgularımızda tespit edilen bir diğer durum ise 65 yaş ve üstü kaynak kişilerimizde kendilerine bakım veren kadın eş ve

gelin statüsündeki aile fertleridir. Burada toplumsal cinsiyet bakımından hastaya “bakım veren” kişinin kadın olduğu tespit edilmiştir.

Hastaların diyalize gireceği gün ne yapacakları planlanmış bir şekilde ilerlemektedir. Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde sabah, öğlen ve akşam olmak üzere 3 seans bulunmaktadır. Özel Bartın Diyaliz Merkezi’nde ise sabah ve öğlen olmak üzere 2 seans vardır. Diyaliz servisi her seans öncesi hastayı evinden almaktadır. Hasta diyalize geldiğinde makineye bağlanmadan önce kilo ve tansiyon ölçümleri yapılarak not alınmaktadır. Diyaliz sürecinde de hemşireler ara ara tansiyon ölçümü yapmaya devam etmektedir. Diyaliz çıkışında da aynı şekilde kilo ölçümü yapılmaktadır. Diyalizden sonra servis aracı hastayı evine bırakmaktadır. Diyaliz hastaları o gün için bir program belirlememektedir. Çünkü diyalizden çıkışta baş ağrısı, mide bulantısı, halsizlik vd. şikayetler ile evinde istirahat etmektedir. Diyalize gelmediği gün ise gündelik hayat akışına devam ederek yapılacak işlerini halletmektedir.

Kronik böbrek yetmezliği hastalarının diyaliz tedavisini bırakabilmesi için böbrek nakli olması gerekmektedir. Ancak kişinin yaşı, hastalıkları gibi faktörler hastanın böbrek nakli olmasına elverişli olmayabilir. Kaynak kişilerimizden birinin eklem ve kas rahatsızlıklarından kaynaklı nakil olması önerilmemektedir. 60 yaş ve üstü kaynak kişiler ise yaş faktöründen dolayı böbrek nakli olamamaktadır. Kaynak kişilerimizden 14 diyaliz hastası, Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’ne kayıtlıdır ve kadavradan organ bağışı beklemektedir. 20 kişi ise Ulusal Organ Bağışı Bekleme Listesi’ne ya isteği ile girmemiştir ya da ekonomik geliri elverişli olmadığı için Ankara ve/veya İstanbul vd. büyük şehirlere gidip listeye kayıt yaptıramamıştır. Kaynak kişilerimiz arasında bilgi ve düşünceleri tıbbi kaynaklara dayanan kişi (s=7) oldukça azdır. Kişiler, yakınlarındaki diyaliz hastalarının deneyimlerinden yola çıkarak bilgi sahibi olmaktadır. Özellikle okuma-yazması olmayan kaynak kişiler (s=2); beyin ölümü, organ bağışı, organ nakli vb. konseptlere aşina değildir. Bulduğumuz sosyo-kültürel çevre içerisinde kişi; ailesinden, arkadaşlarından, komşularından, akrabalarından bilgi edinmektedir. Diyaliz hastaları da bu şekilde “konu komşu” ifadeleri ile deneyimlerini anlatmışlardır. Örneğin; “Komşum böbrek nakli oldu, öldü ya ben de ölürsem?” diyerek böbrek nakli olmak istemeyen kaynak kişiler tespit edilmiştir.

Kişiler, haftanın üç gününü hemodiyaliz ünitesinde geçirdikleri için zamanla diyalize giren diğer arkadaşları, hemşireler, personeller, hekimler ile aile ortamı oluşturmuşlardır. Bununla ilgili olarak kaynak kişiler, beraber diyalize girdikleri arkadaşlarının vefat haberlerini duyduklarında 15 kişi üzüldüğünü, 2 kişi korktuğunu, 4 kişi hiçbir şey hissetmediğini, 7 kişi ise kendine üzüldüğünü belirtmiştir. Nakil olup diyalizden ayrılan arkadaşları olduğunda ise sevinen (s=12), öykünen (s=3), kışkanan (s=2) olmuştur. Daha önce nakil deneyimi bulunan ya da bulunmayan 34 kaynak kişimizde bağışçıya karşı olan veya olması muhtemel duygular çeşitlilik göstermektedir. Bağışçıya karşı kendisini borçlu hisseden kaynak kişilerde minnet duygusu ağırlıktadır. Diyaliz hastaları, bağışçıya ömür boyu maddi ve manevi destek olabileceğini ifade etmektedir. Kaynak kişilerimizde sadece 2'si tanımadığı birinden böbrek bağıışı aldığında borçluluk hissedeceğinden bahsetmiştir.

Kaynak kişilerimizden 19 kişi kadavradan organ bağıışına olumlu yaklaşırken 5 kişi ise canlıdan organ bağıışını tercih etmektedir. 4 kişi de canlıdan veya kadavradan fark etmeyeceğini bir an önce iyileşmek istediğini ifade etmiştir. Bazı kişiler (s=4) ise ne organ bağıışında bulunmak ne de organ bağıışı almak istemektedir. Kaynak kişilerimiz arasında böbreği kimden alacağını önemli olduğunu belirten diyaliz hastaları da (s=5) bulunmaktadır. Bu diyaliz hastaları, tanımadığı birinden ziyade tanıdığı birinin böbreğini almayı tercih etmektedir. Çünkü böbrek ile birlikte karakterinde kişiye geçeceğine inanan bir kesim bulunmaktadır. Bunun yanı sıra “canlı kişiye kıyamam” şeklinde ifadelerle kadavradan böbrek bağıışı tercih edilmiştir. Ek olarak; kaynak kişilerimizden 11 diyaliz hastası, organ alıp-satma hususunu gayri ahlaki bulurken 21 kişi ise organ alış-verişine olumlu bakmaktadır. Eğer ülkemizde organ alıp satmak yasal olsaydı ve 21 kaynak kişimizin imkânı olsaydı organ satın alabilirdi.

Bu araştırma bulgularının doğrultusunda ülkemizde organ bağıışının az olmasının sebeplerinden biri devlete ve sisteme olan güvensizliktir. Toplumda böbreğin fakirden alınarak zengine verileceğine dair bir algı vardır. Geliri düşük olan kaynak kişi, böbreğin Ulusal Organ Bağıışı Bekleme Listesi'nde sıradaki kişiye değil de devletin üst kurumlarında tanıdığı olan veya geliri yüksek olan kişiye verileceğini düşünmektedir. Kaynak kişilerin ulusal organ bağıışı bekleme listesi için kullandığı “milli piyango” tabiri bunu kanıtlar niteliktedir. Organ bağıışının az olmasının bir diğer sebebi de diyaliz, organ bağıışı, organ

nakli, beyin ölümü vb. konseptler hakkında tıbbi bilgilerin araştırılmaması ve öğrenilmemesidir. Bulgulardan elde ettiğimiz veriler ile öneriler sunulabilir:

Sahada diyaliz hastalarının deneyim anlatılarından hareketle bir kaynak kişimizin hem Bartın hem de Karabük'te diyalize girdiği bilinmektedir. Kaynak kişi, Karabük'te hemodiyaliz ünitesinde projeksiyon ile duvara yansıtılarak bir sinema ortamı oluşturulduğundan bahsetmiştir. Bu uygulama, diyalizde zamanı değerlendirebilmek için ülke çapında her hemodiyaliz ünitesinde uygulanabilir.

Organ bağışını arttırabilmek için aile görüşmelerinde organ nakil koordinatörlerinin yanında bir psikolog ve bir sosyal hizmet uzmanının da bulunması katkı sağlayabilir. Diyaliz hastası kaynak kişilerimizde, diyaliz süreci ve diyet programları ile ilgili yeterli bilginin olmadığı görülmüştür. Diyaliz hastaları özellikle beslenme konusunda yeme içmesine dikkat etmemektedir. Hemodiyaliz ünitesindeki sağlık çalışanları bu hususta aktif bir rol oynamalıdır. Hastalara diyaliz, organ bağışı, organ nakli, beyin ölümü vd. konseptler hakkında eğitim programları oluşturulmalıdır.

KAYNAKLAR

- Acar, H. İ. (2007). Organ bağışının dinimizdeki yeri. *Atatürk Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 0(27): 17-30. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/atauniilah/issue/2721/36213>
- Acar, S. (2020). *Türkiye 'de sağlıkta dönüşüm güvencesiz çalışma ve beyaz yakalılar*. Bursa: Dora Yayıncılık.
- Açıkgöz, R. (2021). *Hastalık, sağlık ve toplum*. Ankara: Dün Bugün Yarın.
- Adak, N. (2021). Sosyal bir kurum olarak sağlık. *Kurumlara sosyolojik bakış*, Ed.; Güçlü S; Kitabevi, İstanbul, s. 335-373.
- Ahsen, A. (2011). Hemodiyaliz akut komplikasyonları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, (12): 54–60. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/kocatepetip/issue/17412/182341>
- Akçaoğlu, A. (2022). A new perspective in the sociology of health: The health capital. *Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi*, 12 (3): 475-482. <https://doi.org/10.31020/mutfd.1108050>.
- Akman Dömbekci, H., ve Erişen, M. A. (2022). Nitel araştırmalarda görüşme tekniği. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(Özel Sayı 2): 141-160. <https://doi.org/10.18037/ausbd.1227330>.
- Akpolat, T., ve Utaş, C. (Ed.). (2008). *Hemodiyaliz el kitabı*. İstanbul: Türk Nefroloji.
- Akpolat, T., ve Utaş, C. (Ed.). (2010). *Hemodiyaliz hekimi el kitabı 3*. İstanbul: Türk Nefroloji.
- Akyollu, I. (1994). *Hemodiyalize bağlı hastaların tıp sosyolojisi açısından incelenmesi* [Yayınlanmamış Doktora Tezi]. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Anderson, K. ve Jack, D. (1991). Learning to listen: Interview techniques and analyses. *Women's Words: The Feminist Practice of Oral History*. Gluck, Ed. S.B. ve Patai D; Routledge Chapman and Hall, London, s.11-26.
- Arslan, H. N. (2020). *Hemodiyaliz tedavisinin böbrek hastalarının aile üyeleri üzerindeki psikososyal etkileri ve tıbbi sosyal hizmet ile ilişkisi* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Aydın, M. (2016). *Kurumlar sosyolojisi*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Hürriyet. (1990). Bakan Tuncer böbrek bekliyor. *Hürriyet*, 7 Mayıs 1990.
- Baltacı, A. (2019). Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır? *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2): 426–438. <https://doi.org/10.31592/aeusbed.598299>.
- Barlas, C. (1976). Önce anne böbreğini verecek. *Hürriyet*, 21 Şubat 1976.

- Beck, C. S., Pritchard, W. H., ve Feil, H. S. (1947). Ventricular fibrillation of long duration abolished by electric shock. *Journal of the American Medical Association*, 135(15). <https://doi.org/10.1001/jama.1947.62890150005007a>.
- Beecher, H. K. (1968a). A definition of irreversible coma: Report of the ad hoc committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 205(6). <https://doi.org/10.1001/jama.1968.03140320031009>.
- Beecher, H. K. (1968b). Ethical Problems Created by the Hopelessly Unconscious Patient. *New England Journal of Medicine*, 278(26). <https://doi.org/10.1056/nejm196806272782605>.
- Beecher, H. K. (1969). After the Definition of Irreversible Coma. *New England Journal of Medicine*, 281(19). <https://doi.org/10.1056/nejm196911062811909>.
- Berg, B. L., ve Lune, H. (2015). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Konya: Eğitim Yayınevi.
- Boas, F. (1938). *The Mind of Primitive Man*. The Macmillan Company.
- Bolsoy, N., ve Sevil, Ü. (2010). Sağlık-Hastalık ve kültür etkileşimi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 9 (3): 78-87. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ataunihem/issue/2634/33892>.
- Bozduman, E. T., ve Özçalık, M. (2020). Salgın hastalıkların ekonomi üzerine etkileri. *Sağlık Ekonomisi: "Sağlıkta dönüşüm ve fırsatlar*, Ed.; Yalçınkaya, M. H. ve Dilber, İ; İksad Yayınevi, Adıyaman, s. 119-159.
- Böbrek Nakli Türkiye (2023, Ağustos 17). Ulusal organ nakli bekleme listesi. <https://www.bobreknakliturkiye.com.tr/ulusal-organ-nakli-bekleme-listesi>
- Çekim, M. (2019). *Bir sağlık sosyolojisi uygulaması olarak periton diyaliz tedavisine etki eden sosyal faktörler-Malatya örneği* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. İnönü Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Çelik, H. (2013). Kültür ve kişisel deneyim: Bir araştırma yöntemi olarak otoetnografi. *Istanbul Journal of Social Sciences*, (6): 1-14. <http://www.istjss.org/Makale/80-kultur-ve-kisisel-deneyim-bir-arastirma-yontemi-olarak-otoetnografi>.
- Chilcot, J., Spencer, B. W. J., Maple, H., ve Mamode, N. (2014). Depression and kidney transplantation. In *Transplantation*, 97 (7): 717-721. <https://doi.org/10.1097/01.TP.0000438212.72960.ae>.
- Cirhinlioğlu, Z. (2016). *Sağlık sosyolojisi*. Ankara: Nobel Akademik.
- Cockerham, W. C. (2022). *Sağlığın ve hastalığın toplumsal nedenleri* (E. T. Akı, Çev.). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.

- Creswell, J. W. (2018). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Dağlı, T. (1990). Böbrek bekleyen çocuklar. *Hürriyet*, 19 Kasım 1990.
- Daşlı, Y., ve Bulut, E. (2019). *Sağlık sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- De Georgia, M. A. (2014). History of brain death as death: 1968 to the present. *Journal of Critical Care*, 29(4), 673–678. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.04.015>.
- Demir, H. (1991). Alman böbreğiyle yaşam. *Hürriyet Haber Ajansı*, 13 Ekim 1991.
- Demirhan Erdemir, A. (2005). Etik, tıp etiği, tep etiği ilkeleri ve hasta hekim ilişkilerinde etiğin yeri. *Erdem Dergisi*, (44): 27-72. <https://doi.org/10.32704/erdem.2005.44.027>.
- Dikeçligil, B. (2018). Kültür kavramının analizi veya sosyo-kültürel gerçekliğin yapısı üzerine bir inceleme. *Kültür sosyolojisi*, Ed. Alver, K. ve Doğan, N; Çizgi Kitabevi, Ankara, s. 113–129.
- Domínguez-Gil, B. (Ed.). (2021). *NEWSLETTER TRANSPLANT International figures on donation and transplantation 2020*.
- Duman, N. (2012). *Organ nakli sürecinde organ vericilerini (donörü) etkileyen faktörler ve sosyal hizmet* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Duran, S., ve Güngör, E. (2015). Diyaliz hastalarının duygusal ve sosyal sorunlarının belirlenmesi. *Bursa Uludağ Tıp Fakültesi Dergisi*, 41(2): 59–63. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/uutfd/issue/35303/391871>.
- Durmaz Yurt, B. (2021). *Organ bağıışı ve nakline sosyolojik perspektiften bakış* [Yayımlanmamış doktora tezi]. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Edgerton, R. B. (2015). *Hasta Topluluklar*. Ankara: Buzdağı Yayınevi.
- Egi, A. (2014). *Gündelik hayatta kaotik kurumsallaşmalar* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ekiz, D. (2020). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Ekizer, A. (2020). Sağlık sosyolojisi ve tarihsel gelişimi. *Selçuk Sağlık Dergisi*, 1(1): 1-12. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ssd/issue/54163/635122>.
- Erdem, R., Çetintürk, İ., ve Kuh, Z. (2020). Sağlık hizmeti kullanımında aile tipinin rolü: "Büyük ebeveyn etkisi". *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 9 (2): 316–326. <https://www.doi.org/10.46971/ausbid.761478>.

- Erkoç Baydar, T. (2021). Biyoetik Teriminin Keşfi ve Fritz Jahr'ın Hayatı. *Tevilat Selçuk Üniversitesi İslami İlimler Fakültesi Dergisi*, 2 (2): 293-304. <https://doi.org/10.53352/tevilat.1031822>.
- Ersoy, E. (2008). Sosyolojide kurum ve kültürel yapı ilişkisi. *Türk Kültürü ve Hacı Bektaş Veli Araştırma Dergisi*, 0(48): 127-140. <https://hbvdergisi.hacibayram.edu.tr/index.php/TKHBVD/article/view/1070>.
- Eryiğit Günler, O. (2011). *Hemodiyaliz hastalarında hastalığa bağlı toplumsal rol değişimi beklenti ve sorunları: Bir sağlık sosyolojisi çalışması* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Fichter, J. H. (2015). *Sosyoloji nedir?* (N. Çelebi, Çev.). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Francis, G. (2017). *İnsan vücuduna seyahat* (Ş. Taş, Çev.). İstanbul: Domingo.
- Frank, A. W. (1997a). Illness as Moral Occasion. *Health*, 1: 131-148. <https://doi.org/10.1177/136345939700100201>.
- Frank, A. W. (1997b). Narrative witness to bodies: A response to Alan Radley. *Body and Society*, 3: 103-109. <https://doi.org/10.1177/1357034X97003003006>.
- Gameiro, J., Fonseca, J. A., Outerelo, C., ve Lopes, J. A. (2020). Acute kidney injury: From diagnosis to prevention and treatment strategies. In *Journal of Clinical Medicine* (Vol. 9, Issue 6). <https://doi.org/10.3390/jcm9061704>.
- Genç, M., Arslan, H. Ö., ve Sakmen, G. (2020). Ortaokul 6. Sınıf öğrencilerinin bir sosyobilimsel konu olan organ bağışi hakkındaki görüşleri. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33 (2): 346-371. <https://doi.org/10.19171/uefad.620652>.
- Germov, J. (2014). *Theorising health: Major theoretical perspectives in health sociology*. Germov, J. (Ed.), *Second opinion- An introduction to health sociology*. Australia: Oxford University Press.
- Giddens, A. (2008). *Sosyoloji*. İstanbul: Kırmızı Yayınları.
- Good, B. J., ve Good, M.-J. D. (1981). The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice. In *The Relevance of Social Science for Medicine* (s. 165-196). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-009-8379-3_8.
- Güçlü, İ. (2019). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Güçlü, S. (2021). *Kurumlara sosyolojik bakış*. İstanbul: Kitabevi.
- Gürbüz, S., & Şahin, F. (2016). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Güven, S. (2014). Türkiye'de sağlık sosyolojisi çalışmaları. *Sosyoloji Dergisi*, 3(29): 127-164. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/iusosyoloji/issue/561/5574>.

- Güvenç, B. (2020). *İnsan ve kültür*. İstanbul: Boyut Yayıncılık.
- Hamdy, S. (2017). *Bedenlerimiz Allah'a ait: Organ nakli, İslam ve Mısır'da insan haysiyeti mücadelesi*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Hilton, R. (2011). Defining acute renal failure. *Canadian Medical Association Journal*, 183(10): 1167–1169. <https://doi.org/10.1503/cmaj.081170>.
- Hürriyet. (1954a). Ölen Bir Kadın Tedavi ile Tekrar Diriltildi. *Hürriyet*, 28 Şubat 1954.
- Hürriyet. (1954b). Hasta olan kalplere plastik kapak takılıyor. *Hürriyet*, 27 Kasım 1954.
- Hürriyet. (1955). Bir Annenin Fedakarlığı. *Hürriyet*, 7 Mart 1955.
- Hürriyet. (1959). Üç hasta kurtarıldı. *Hürriyet*, 6 Ekim 1959.
- Hürriyet. (1960). Ümitsiz hastaya böbrek takıldı. *Hürriyet*, 11 Nisan 1960.
- Hürriyet. (1992). Vergi borcu için böbreğini satıyor. *Hürriyet Haber Ajansı*, 22 Ekim 1992.
- Hyde, L. (2008). *Armağan*. İstanbul: Metis.
- Illich, I. (2021). *Sağlığın gaspı*. İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Jones, S. (2005). Autoethnography. *Handbook of qualitative research*. (s. 763-791) içinde. Thousand Oaks: SAGE.
- Jonsen, A. (1998). *The birth of bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Kaderli Yapıcı, Z. (2012). Kişisel deneyim anlatılarının bağlamsal çerçevesi: Deneyimlenen, hatırlanan ve anlatılan hayat. *Milli Folklor*, 12(93): 207–219. <https://www.millifolklor.com/PdfViewer.aspx?Sayi=93&Sayfa=204>.
- Kaplan, M. (2010). Sağlık ve kültürün buluştuğu alan: Tıbbi antropoloji. *Folklor/Edebiyat*, 16(64): 225–235. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/fe/issue/26027/274128>.
- Kasapoğlu, A. (2008). *Madalyonun iki yüzü: Hastalık ve sağlık*. Ankara: Phoenix Yayınevi.
- Kaya, İ. (2012). *Kültür, sağlık ve din: Gürün (Sivas) ve çevre köylerinde sağlık-hastalık kültürü üzerine bir din sosyolojisi araştırması* [Yayımlanmamış doktora tezi]. Erciyes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kılıçarslan, M., ve Eriş, H. (2019). Doku ve organ bağıışı ile ilgili Türkiye'de öğrenim gören üniversite öğrencileri üzerine bir araştırma. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 18 (70): 838-851. <https://doi.org/10.17755/esosder.469012>.
- Kızılcılık, S. (1996). *Türkiye'nin sağlık sistemi: Bir medikal sosyoloji denemesi*. İzmir: Saray Kitabevleri.

- Kleinman, J. (1988). *The illness of narratives*. Basic Books.
- Koçak, S. (2007). Organ ve doku naklinin yasal ve etik açıdan incelenmesi. *TBB Dergisi*, 20 (73): 174-195. <http://tbbdergisi.barobirlik.org.tr/m2007-73-374>.
- Kocaman, F. Ö. (2008). Kronik böbrek yetmezliği: Böbrek hastalarının yalnızlaşması ve sosyal yaşamdan izole olması üzerine. *Madalyonun iki yüzü: Hastalık ve sağlık*, Ed. Kasapoğlu, A; Phoenix Yayınevi, Ankara, s. 137–167.
- Kömürcü, C. (2020). *Diyaliz hastaları ve bakım verenlerinde stresle baş etme stratejileri, sosyal destek ve maneviyat algısının travma sonrası büyümeye etkisinin belirlenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Kurtdaş, M. Ç. (2013). *Çalışan kadınların sağlık bilincinin sosyolojik analizi (Malatya örneği)* [Yayımlanmamış doktora tezi]. Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Lupton, D. (2012). Medicine as culture: Illness, disease and the body. In *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body*. <https://doi.org/10.4135/9781446254530>.
- Machado, C. (2014). Historical evolution of the brain death concept: additional remarks. *Journal of Critical Care*, 29(5): 867. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.07.002>.
- Martensen, R. (2001). The history of bioethics: An essay review. *Journal of the History of Medicine*, 56 (2): 168- 75. <https://doi.org/10.1093/jhmas/56.2.168>.
- Maslow, H. A. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50(4): 370–396. <https://doi.org/10.1037/h0054346>.
- McElroy, A., ve Jezewski, M. A. (2000). Cultural Variation in the Experience of Health and Illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. C. Scrimshaw (Eds.), *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (s. 191–210). Sage.
- Merrill, J. P., Murray, J. E., Harrison, J. H., ve Guild, W. R. (1956). Successful homotransplantation of the human kidney between identical twins. *Journal of the American Medical Association*, 160(4). <https://doi.org/10.1001/jama.1956.02960390027008>.
- Müderrişoğlu, O., ve Güven, E. (1990). İşte “böbrek” tablosu. *Hürriyet*, 6 Ağustos 1990.
- Neuman, W. L. (2016). *Toplumsal araştırma yöntemleri*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Nural, E. (1975). Bursa Tıp Fakültesi’ne gelen suni böbrek cihazlarının uygulamasını yapmış üç hastayı tedavi ettiler. *Hürriyet*, 27 Kasım 1975.
- Öğütmen, M. B. (2012). Acute renal failure. *Journal of Cardio-Vascular-Thoracic Anaesthesia and Intensive Care Society*, 17(2): 25–33. <https://doi.org/10.5222/GKDDAD.2011.025>.

- Petri, R. P., Delgado, R. E., ve McConnell, K. (2015). Historical and cultural perspectives on integrative medicine. *Medical Acupuncture*, 27(5), 309–317. <https://doi.org/10.1089/acu.2015.1120>.
- Polat, A. (2007). *Düzce ilindeki hemodiyaliz hastalarının beden imajı ve benlik saygısı düzeylerinin belirlenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Abant İzzet Baysal Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Punch, K. F. (2016). *Sosyal araştırmalara giriş: Nicel ve nitel yaklaşımlar*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Radley, A. (1999). The aesthetics of illness: Narrative, horror and the sublime. *Sociology of Health and Illness*, 21(6). <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00183>.
- Rubel, A. J., & Garro, L. C. (1992). Social and cultural factors in the successful control of tuberculosis. *Public Health Reports*, 107(6): 626-636. <https://www.jstor.org/stable/4597237>.
- Şahin, S. (2007). *Diyaliz tedavisi alan bireylerin umut-umutsuzluk ve sosyal destek düzeyleri* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- San, A. (Ed.). (1998). *Ülkemizde düünden bugüne diyaliz*. İstanbul: Vakıf Yayın.
- Sanal, A. (2013). *Yeni organlar yeni hayatlar: Organ nakli, ahlak ve ekonomi*. İstanbul: Metis Yayınları.
- Şantaş, G., ve Şantaş, F. (2018). Türkiye’de organ bağışının mevcut durumu ve organ bağışında stratejik iletişimin önemi. *SDÜ Sağlık Bilimleri Dergisi*, 9 (2): 163-168. <https://doi.org/10.22312/sdusbed.298160>.
- Sever, M. Ş. (1995). Akriba olmayan canlı donörlerden böbrek transplantasyonu. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi*, 4(1): 1–5. <https://turkjnefrol.org/Content/files/sayilar/411/1-5.pdf>.
- Siegrist, J. (2000). The social causation of health and illness. *Social studies in health & medicine*, Ed. G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick ve S. C. Scrimshaw; SAGE, s. 100–115.
- Spoor, M. T., ve Sutherland, F. R. (1995). The evolution of the concept of brain death. *Annals (Royal College of Physicians and Surgeons of Canada)*, 28(1), 30–34.
- Stearns, P. N. (2016). *Cinselliğin kısa tarihi* (H. Dikmen Çev.). İstanbul: Dedalus Kitap.
- Stevens, M. L. T. (2000). *Bioethics in America: Origins and cultural politics*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

- Taban, S. (2006). Türkiye’de Sağlık ve Ekonomik Büyüme Arasındaki Nedensellik İlişkisi. *Sosyoekonomi*, 4(4): 31-46. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/sosyoekonomi/issue/21064/226802>.
- Tanrıverdi, H. M., Karadağ, A., ve Hatipoğlu, E. Ş. (2010). Kronik Böbrek Yetmezliği. *Konuralp Tıp Dergisi*, 2(2): 27-32. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ktd/issue/10309/126478>.
- Tashakkori, A. ve Teddlie C. (2010). *Sage handbook of mixed methods in social & Behavioral research*. Thousand Oaks: SAGE.
- Tecim, E. (2016). *Sağlık sosyolojisi yazıları*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Tekin, A. (2007). *Sağlık-hastalık algusu ve toplumsal kökenleri* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Topal, M., & Özdemir, N. F. (2006). Hemodiyalizin Akut Komplikasyonları. *Türkiye Klinikleri*, 2(4): 24–29.
- Topses, M. D. (2020). *Kurumlar sosyolojisi*. Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Turancı, E., ve Eşiyok, E. (2021). Sağlık ve kültür ilişkisi bağlamında popüler sağlık dergilerinde sağlığın sunumu. *İletişim Kuram ve Araştırma Dergisi*, 9 (3): 78-87. <https://doi.org/10.47998/ikad.903290>.
- Türkdoğan, O. (2006). *Toplumsal yapı ve sağlık-hastalık sistemi*. İstanbul: IQ Kültür Sanat.
- Tylor, E. B. (1891). *Primitive culture researches into the development of mythology, philosophy, religion, language, art, and custom* (Vol. 1). John Murray.
- Ülman, Y. I. (2010). Etik, biyoetik, hukuk: Temel kavramlar ve yaklaşımlar. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(1): 1-4. <http://journal.acibadem.edu.tr/tr/pub/issue/61286/914081>.
- WHO. (2023a, Mart 27). *Hastalıklar*. <https://www.who.int/emergencies/diseases>.
- WHO. (2023b, Mart 27). *Sağlık tanımı*. <https://www.who.int/about/governance/constitution>.
- Yalman, M. (1968, Kasım 23). Maviş, erkek kalbi ile yaşıyordu. *Hürriyet*.
- Yang, T., ve Wu, Y. (2018). Ethical disputes over living organ transplant and the applicable solutions to these disputes in China. *Acta Bioethica*, 24(2). <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2018000200219>.
- Yazar, M. A., ve Acikgoz, M. B. (2016). Knowledge Levels and Attitudes of People Living in the City Centre of Nevşehir on Organ Donation and Transplantation. *Turkish Journal of Anesthesia and Reanimation*, 44(5): 250–257. <https://doi.org/10.5152/TJAR.2016.87094>.

- Yıldırım, A., ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Yıldırım Keskin, A., ve Özpulat, F. (2019). Kronik böbrek yetmezliği tanısıyla hemodiyaliz tedavisi uygulanan hastaların yaşadıkları güçlükler. *Sağlık ve Toplum Dergisi*, 29(1): 32-43. <https://ssyv.org.tr/wp-content/uploads/2019/06/4-Kronik-B%C3%B6brek-Yetmezli%C4%9Fi-Tan%C4%B1s%C4%B1yla-Hemodiyaliz-Tedavisi.pdf>.
- Yılmaz, M., ve Karakoç, A. (2015). Böbrek naklinde alıcı ve donörlerin değerlendirilmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*, 10(2): 31–38. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/hemsire/issue/28578/304865>.
- Yüctin, L., Keçecioglu, N., ve Ersoy, F. F. (2003). Türkiye’de organ bağışi ve nakline bir bakış. *Diyaliz, Transplantasyon ve Yanık*, 14(2): 115–118. http://www.dty.org.tr/forms/contentshow.php?journal_no=26&page_number=115&article_number=5&tip=METIN.
- Zhang, W. R., ve Parikh, C. R. (2019). Biomarkers of acute and chronic kidney disease. *Annual Review of Physiology*, 81(1): 309–333. <https://doi.org/10.1146/annurev-physiol-020518-114605>.

SÖZLÜ KAYNAKLAR

- Emre (2022), 1977 doğumlu, bekâr, erkek, lise mezunu ile 19.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde yapılan görüşme.
- Feride (2022), 1987 doğumlu, evli, kadın, 3 çocuk, lise mezunu, ev hanımı ile 20.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde yapılan görüşme.
- Ahmet (2022), 1982 doğumlu, boşanmış, erkek, 3 çocuk, ilkokul mezunu ile 28.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde yapılan görüşme.
- Erkan (2022), 1988 doğumlu, evli, erkek, çocuğu yok, lise mezunu ile 28.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde yapılan görüşme.
- Hayri (2022), 1980 doğumlu, bekâr, erkek, lise mezunu ile 28.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde yapılan görüşme.
- Mahmut (2022), 1958 doğumlu, evli, erkek, 2 çocuk, ilkokul mezunu ile 28.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde yapılan görüşme
- Saadet (2022), 1954 doğumlu, evli, kadın, 2 çocuk, okuma yazma yok, ev hanımı ile 29.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi’nde yapılan görüşme.

- Nermin (2022), 1984 doğumlu, evli, kadın, 1 çocuk, ilkokul mezunu, ev hanımı ile 29.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Hatice (2022), 1956 doğumlu, eşi vefat etmiş, kadın, 3 çocuk, okuma yazma yok, ev hanımı ile 30.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Ayşe (2022), 1968 doğumlu, evli, kadın, 4 çocuk, ilkokul mezunu, ev hanımı ile 30.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Kemal (2022), 1993 doğumlu, evli, erkek, 1 çocuk, ortaokul mezunu ile 03.10.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Esra (2022), 1968 doğumlu, evli, kadın, 2 çocuk, ilkokul mezunu, ev hanımı ile 03.10.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Ferit (2022), 1996 doğumlu, bekâr, erkek, nakil deneyimi var, ilkokul mezunu ile 04.10.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Ayça (2022), 1996 doğumlu, bekâr, kadın, nakil deneyimi var, lise mezunu ile 04.10.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Ekrem (2022), 1975 doğumlu, evli, erkek, 3 çocuk, ortaokul mezunu ile 04.10.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Macide (2022), 1970 doğumlu, bekâr, kadın, ilkokul mezunu ile 07.10.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Sabri (2022), 1968 doğumlu, evli, erkek, 3 çocuk, ilkokul mezunu ile 07.10.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Barış (2022), 1967 doğumlu, evli, erkek, 2 çocuk, Lisans mezunu ile 07.10.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.
- Halime (2022), 1979 doğumlu, bekâr, erkek, ortaokul mezunu ile 10.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.
- Davut (2022), 1969 doğumlu, evli, erkek, 3 çocuk, ilkokul mezunu ile 10.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.
- Abdullah (2022), 1973 doğumlu, evli, erkek, 2 çocuk, ilkokul mezunu ile 10.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.
- Zerrin (2022), 1968 doğumlu, eşi vefat etmiş, kadın, nakil deneyimi var, ilkokul mezunu ile 10.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.
- Gülçin (2022), 1966 doğumlu, evli, kadın, 2 çocuk, ilkokul mezunu, ev hanımı ile 11.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.

Melike (2022), 2002 doğumlu, bekâr, kadın, nakil deneyimi var, lise mezunu ile 11.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.

Mahir (2022), 1966 doğumlu, evli, erkek, 3 çocuk, ilkokul mezunu ile 11.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.

Fadime (2022), 1966 doğumlu, evli, kadın, 1 çocuk, ilkokul mezunu, ev hanımı ile 11.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.

Gizem (2022), 1989 doğumlu, bekâr, kadın, lise mezunu ile 11.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.

Ünal (2022), 1987 doğumlu, bekâr, erkek, nakil deneyimi var, lise mezunu ile 12.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.

Muhammed (2022), 1966 doğumlu, bekâr, erkek, lise mezunu ile 12.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.

Naciye (2022), 1970 doğumlu, evli, kadın, 4 çocuk, ilkokul mezunu, ev hanımı ile 13.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi'nde yapılan görüşme.

Enes (2022), 1976 doğumlu, evli, erkek, 3 çocuk, ilkokul mezunu ile 12.10.2022 tarihinde Özel Bartın Diyaliz Merkezi'nde yapılan görüşme.

Armağan (2022), 1974 doğumlu, boşanmış, kadın, 2 çocuk, ortaokul mezunu ile 13.09.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi'nde yapılan görüşme.

Mesut (2022), 1987 doğumlu, bekâr, erkek, ilkokul mezunu ile 30.08.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi'nde yapılan görüşme.

Ferhat (2022), 1996 doğumlu, bekâr, erkek, nakil deneyimi var, ilkokul mezunu ile 30.08.2022 tarihinde Bartın Devlet Hastanesi Hemodiyaliz Ünitesi'nde yapılan görüşme.

EKLER

Ek 1. Diyaliz Hastaları Mülakat Soruları

Kaynak Kişini adı soyadı:

Mülakat yeri:

Doğum tarihi:

Mülakat Tarihi:

Cinsiyeti:

Eğitim durumu:

Medeni durumu ve çocuk sayısı:

Sorular

1. Diyalize girmeye nasıl başladınız? Teşhis nasıl ve hangi koşullarda konuldu?
2. Diyaliz öncesi ve sonrası hayatınızı karşılaştırdığınızda nelerin değiştiğini söyler misiniz?
3. Diyaliz, köyden kente taşınma vb. zorunlu değişiklikler yapmanıza neden oldu mu? Anlatır mısınız?
4. Diyaliz sosyal ilişkilerinizi nasıl etkiledi? Komşular, akrabalar, kız ve erkek arkadaşlar vb. diyaliz sürecinde ne yoğunlukta yanınızdalar?
5. Diyaliz sırasında geçirdiğiniz zamanı nasıl değerlendiriyorsunuz? Kitap, sosyal medya, müzik, gazete vb. ?
6. Aile hayatınızı diyaliz nasıl etkiledi? Hayal kırıklıklarınız, sevinçleriniz, şaşkınlıklarınızı anlatır mısınız?
7. (Sadece evli diyaliz hastalarına sorulacak) Diyaliz eşinizle cinsel hayatınızı nasıl etkiledi? (Sağlıklı bir eşe uyum sağlamak nasıl mümkün?)
8. Yeme-içme alışkanlıklarınızdaki değişimleri anlatır mısınız? Asla tüketemediğiniz, yemeyi içmeyi özlediğiniz gıdalar neler?
9. Diyalize geleceğiniz günü bize anlatır mısınız? Uyanma-uykuya gitme aralığında neler yapıyorsunuz?
10. Diyalize gelmediğiniz bir günü bize anlatır mısınız? Uyanma-uykuya gitme aralığında neler yapıyorsunuz?
11. Diyalizle birlikte bedeninizde ne tür değişimler oldu? Bu değişimlere uyum sağlamak için neler yapıyorsunuz? (Öz bakım, giyim-kuşam tercihleri vb.)

12. Kendi kendinize yetebiliyor musunuz? Gündelik hayatınızda ne konularda yardıma ihtiyacınız var?
13. İş hayatından çekilmek zorunda kaldınız mı? Süreç nasıl gelişti?
14. Ekonomik refah seviyenizde ne tür değişimler yaşadınız? Hayatınızı nasıl idame ettiriyorsunuz?
15. Uyku düzeniniz nasıl? (Yeterli uyku uyuyor mu, uykuya dalıyor mu? Nasıl rüyalar görüyor?)
16. Bel ağrıları, baş ağrıları, ödem ağrılarınız var mı? Hareket yeterliliğiniz nasıl? Hareket kabiliyetiniz hayatınızı nasıl etkiliyor?
17. Yakınlarınız organ bağışığı teklifinde bulunuyor mu? Kimler
18. Ulusal Organ bağışığı bekleme listesine girdiniz mi? Ne zaman?
19. Beyin ölümü gerçekleşen bir hastanın organları için nakil merkezine hiç çağrıldınız mı? Anlatır mısınız?
20. Yakınlarınızın organ bağışığı tekliflerine nasıl yaklaşıyorsunuz?
21. Diyaliz sırasında tanıştığınız yakın arkadaşlarınız var mı? Diyaliz dışında da görüşüyor musunuz? Nasıl?
22. Organ nakli konusundaki düşüncelerinizi, eleştirilerinizi, duygularınızı, tercihlerinizi anlatır mısınız? (Tercihleri önemli: akrabadan, tanıdıktan, kadavradan ne tercih ediyor?)
23. Bir diyaliz hastası olduktan öncesi ve sonrasında organ nakli konusunda duygularınızda, düşüncelerinizde değişim oldu mu?
24. İmkanlarınız el verse ve yasal olsa organ satın alır mıydınız? Organ alış-verişi konusunda ne düşünüyorsunuz?
25. Organ bağışığı aldığınız birine karşı kendinizi borçlu hisseder misiniz? Minnet duygusuyla başa çıkmak için neler yaptınız?
26. Diyaliz arkadaşlarınızdan organ nakli alıp, iyileşen arkadaşlarınız var mı? Böyle haberler aldığınızda ne hissediyorsunuz?
27. Birlikte diyalize girdiğiniz arkadaşlarınızdan vefat edenler var mı? Böyle haberler aldığınızda ne hissediyorsunuz?

Ek 2. Etik Kurul Onayı



T.C.
BARTIN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu



Sayı : E-23688910-050.01.04-2200021252
Konu : Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu
Onay Belgesi

Protokol No:	2022-SBD-0055
Arastırmanın Başlığı:	Kadavradan ve Canlıdan Organ Bağışlarında Gönülsüzlük Olgusunun Kültürel, Folklorik Sebeplerinin Tespit Edilmesi, Türkiye’de Organ Naklinin Sözlü Tarih Belgelikinin Oluşturulması
Proje Yürütücüsü:	Hicran Karataş
Başvuru Formunun Geliş Tarihi:	16.02.2022
Karar Tarihi:	22.02.2022
Toplantı No:	3

Başvuru dosyasında etik sorun oluşturabilecek sorular/maddeler, süreçler ya da unsurlar bulunmadığından, 22.02.2022 tarihli ve 3 numaralı toplantıda 2022-SBB-0055 numaralı başvuruya araştırma için ETİK KURUL ONAY belgesinin verilmesine karar verilmiştir.

Doç. Dr. Elif KARAHAN
Kurul Başkanı

Doç. Dr. Sedat HALYELMEZ
Başkan yardımcısı

Dr. Öğr. Üyesi Emel GENÇ
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Veysel GENÇİL
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Hasan Basri
KANSIZOĞLU
Üye

Doç. Dr. Melih BAŞKOL
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Ferda KARADAĞ
Üye

Belge Doğrulama Kodu: E-23688910

Belge Tespit Adresi: <http://yjs.bartin.edu.tr/IRMS/KurulOnayBelgesi>

Adres: Ankara Müftüsü İsmail Hakkı Karadağ

İlçe/Şehir:

Etik Kurulu
Kurul Başkanı

Ticaret Sicil No: 275380/00000000000

Ticaret Sicil No: 275380/00000000000

Takvim No:

20.02.2022

Web Adresi: <http://www.bartin.edu.tr>

İnternet Adresi: <http://www.bartin.edu.tr>



Ek 3. Sağlık Bakanlığı Araştırma İzni



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ DÜŞÜNÜ
ORGAN NAKLİ VE DİYALİZ HİZMETLERİ DAİRESİ BAŞKANLIĞI
E-İZİN İZİNİ
1502-2022-32.34 - E-56733164 - 020 - 3117



Sayı : E-56733164-020
Konu : Proje Uygulama İzni (Doç. Dr.
Hicran KARATAŞ)

GENEL MÜDÜRLÜK MAKAMINA

Makamın 13/05/2022 tarih ve 1267 sayılı yazısı ile uygun bulunan "Kadavradan ve Canlıdan Organ Bağışlarında Gönülsüzlük Olgusunun Kültürel, Folklorik Sebeplerinin Tespit Edilmesi" başlıklı projenin TÜBİTAK tarafından 27/07/2022 tarihli yazılı bildirim ile desteklediği hususu Bakanlığımıza bildirilmiştir.

Mezkur proje kapsamında Ankara Bölge Koordinasyon Merkezi'nin yetki sahası içinde yer alan koordinatörlükler, nakil merkezleri, diyaliz merkezleri, eğitim ve araştırma hastanelerinde uygulanabilmesi için proje yürütücülerini tarafından gerekli iznin verilmesi hususunda talepte bulunulmuştur.

Projenin gerçekleştirilmesi halinde organ bağışına ilişkin politikaların geliştirilmesine yönelik müspet katkıların olacağı düşünülmüş olup maddi paye olmaksızın Bakanlığımızın idari açıdan projeye destek sağlamasının uygun olacağı değerlendirilmiştir.

Makamımızca uygun görülmesi halinde söz konusu projenin maddi sorumluluğu proje yürütücülerini ve diğer paydaşlar nezdinde olmak üzere, proje çıktılarının yalnızca Bakanlığımızın onayı ile yayınlanması; proje öncesinde, sürecinde ve sonrasında elde edilen verilerin, bilgilerin ve fikri edinimlerin Bakanlığımızın onayı olmadan paylaşılmaması kaydıyla desteklenmesi hususlarını takdir ve tensiplerinize arz ederim.

Dr. Fatih KACIROĞLU
Doku, Organ Nakli ve Diyaliz Hizmetleri
Dairesi Başkanı

Uygun görüşle arz ederim

Sevil SERİN
Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı

OLUR
Prof. Dr. Ahmet TEKİN
Bakan a.
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürü

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: 3813095-9676-4693-b72-504060226 - Belge Doğrulama Adresi: https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys-Doku_Organ_Nakli_ve_Diyaliz_Hizmetleri_Dairesi_Baskanligi - Bilgi için: Omer BAL

Üniversiteler mah. Dumlupınar bulvarı 6001. Cad. No:9 Çankaya/ANKARA 06800

Telefon: Faks No:

e-Posta: omer.ball@saglik.gov.tr İnternet Adresi: <https://organ.saglik.gov.tr/>

Sağlık Uzmanı
Telefon No: (0 312) 471 77 41



ÖZGEÇMİŞ