

T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ



**BİR SAĞLIK SOSYOLOJİSİ UYGULAMASI OLARAK
PERİTON DİYALİZ TEDAVİSİNE ETKİ EDEN SOSYAL
FAKTÖRLER-MALATYA ÖRNEĞİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Mehmet DÖNMEZ

HAZIRLAYAN
Mehmet ÇEKİM

MALATYA-2019

T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

BİR SAĞLIK SOSYOLOJİSİ UYGULAMASI OLARAK
PERİTON DİYALİZ TEDAVİSİNE ETKİ EDEN
SOSYAL FAKTÖRLER-MALATYA ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN
Mehmet ÇEKİM

DANIŞMAN
Prof. Dr. Mehmet DÖNMEZ

MALATYA-2019

T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**Bir Sağlık Sosyolojisi Uygulaması Olarak
Periton Diyaliz Tedavisine Etki Eden
Sosyal Faktörler-Malatya Örneği**




YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Mehmet DÖNMEZ

HAZIRLAYAN
Mehmet ÇEKİM

Jürimiz tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda bu yüksek lisans tezini (oybirliği/oyçokluğu) ile başarılı bulunarak, Sosyoloji Anabilim Dalında Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Üyelerinin;

	<u>Unvanı</u>	<u>Adı Soyadı</u>	<u>İmzası</u>
1.	Prof. Dr.	Mehmet DÖNMEZ	
2.	Prof. Dr.	Ersan Ersoy	
3.	Dr. Öğr. Üyesi	M. Coşkun Kurtuldu	

İNönü Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yönetim Kurulunun
tarih ve sayılı kararıyla bu tezin kabulü onaylanmıştır.

Prof. Dr. Mehmet KUBAT
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürü

ONUR SÖZÜ

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Bir Sağlık Sosyolojisi Uygulaması Olarak Periton Diyaliz Tedavisine Etki Eden Sosyal Faktörler-Malatya Örneği” adlı bu çalışmanın, akademik kural ve etik değerlere uygun bir biçimde tarafımda yazıldığını, yararlandığım bütün eserlerin kaynakçada göstermeye dikkat ettiğimi ve çalışma içerisinde bu eserlere atıf yapıldığını belirtir; bunu şerefimle doğrularım.

Mehmet ÇEKİM



ÖNSÖZ

Bu tez çalışması sevgili annem Fatma ÇEKİM gibi periton diyaliz tedavisi zorluklarına maruz kalan böbrek hastalarının tedavi sorunlarına dikkat çekip, bu tedavi sorunlarını aşmalarına etki eden sosyal faktörlerin neler olduğu anlatılmak istenmiştir. Karşılaştığım her zorluğu aşma gücünü sevgisinde ve yüreğinde bulduğum sevgili annem Fatma ÇEKİM'e sonsuz teşekkür ederim.

Bu çalışmanın oluşmasında katkıda bulunan Turgut Özal Tıp Merkezi Nefroloji bölüm hocalarından Prof. Dr. İdris ŞAHİN'e, Lisans-Yüksek Lisans eğitimim boyunca bana kazandırdıklarıyla bir meslek ve karakter sahibi olmamı sağlayan bütün bölüm hocalarıma, tezin saha araştırması basamağında yardımcı olan Sevim Nalan TOKTAŞ ve Özlem ASLAN'a teşekkürlerimi sunarım. Ayrıca bu çalışmanın ortaya çıkmasında en büyük destekçim olan ve bana güvenmekten hiç vazgeçmeyen yüksek lisans yol arkadaşım Şule GÜLPINAR'a teşekkür ederim.

Çalışmanın her aşamasında bana kılavuzluk eden, değerli fikir ve yorumlarıyla yol gösteren tez danışmanım Prof. Dr. Mehmet DÖNMEZ'e teşekkür ve minnetimi sunarım.

Mehmet ÇEKİM

ÖZET

Bu araştırmanın amacı, son dönem böbrek yetmezliğine sahip hastaların Periton Diyaliz Tedavisi görmeleri sonucunda, sosyal yaşamlarında ortaya çıkan sorunlarla baş etme yöntemlerini ortaya koymaktır. Bu çalışma Periton Diyaliz Tedavisi konusunda gerçekçi bakış açısı yakalayıp, bu tedavi yönteminin yaratmış olduğu sorunları önleme konusunda öneriler sunmaya çalışmaktadır. Araştırmanın evreni, Malatya’da son dönem böbrek yetmezliği yaşayıp periton diyaliz tedavisi gören hastalardır. Çalışma grubunun belirlenmesinde Olasılığa Dayalı Örneklem Seçim Tekniklerinden, Tabakalı (Katmanlı) Örneklem Tekniği kullanılmıştır. Bu doğrultuda Malatya Turgut Özal Tıp Merkezi Periton Diyaliz Servisinde tedavi gören tüm hastalar (125 hasta) sıralanmış, hastalar arasından bu tedaviyi en uzun (17 yıl) ve en erken (1 yıl) gören hastalar seçilmiş ve geriye kalan hastalar arasında tedavi süresi yönünden tabaka oluşturacak şekilde, cinsiyet dengesi aranarak çalışma grubuna (20 hasta) son hali verilmiştir. Nitel veri toplama tekniğinin kullanıldığı bu çalışmada, veri toplama aracı olarak hastaların servisten alınmış Epikriz Formu ve son hali uzmanlar tarafından hazırlanmış Görüşme Formu kullanılmıştır. Araştırmada, son dönem böbrek yetmezliği tanısı ile periton diyaliz tedavisi gören hastaların durumları belirlenmiş ve hastalığın yaratmış olduğu sorunlar incelenmeye çalışılmıştır. Araştırma sonucunda elde edilen temel bulgu, hastaların bu tedavi yönteminin kendisini bir hastalık olarak gördüklerine dair benzer bakış açıları olduğudur. Ancak alt temalar açısından hastaların bu tedavi yönteminin yaratmış olduğu sorunlarla baş etme durumlarının çeşitlilik gösterdiği görülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Sağlık Sosyolojisi, Son Dönem Böbrek Yetmezliği, Periton Diyaliz Tedavisi.

ABSTRACT

Aim of this study is to reveal strategies used by end-stage renal failure patients to cope with the problems in their social life caused by peritoneal dialysis therapy. This study tries to present suggestions to prevent problems caused the therapy by capturing a realistic point of view on peritoneal dialysis therapy. Study universe consists of patients of peritoneal dialysis therapy because of end-stage renal failure who live in Malatya province. Stratified sampling, one of the probabilistic sampling techniques, was used to determine work group. All patients who treated with peritoneal dialysis therapy in Malatya Turgut Özal Faculty of Medicine were listed (125 p.), patient who treated longest (17 years) and newly joined patient (1 year) were selected, others were (20 p.) chosen by stratifying in terms of treatment duration without considering gender balance. In this study discussing with qualitative data, depth interview technique was used, epicrisis reports received from the service and interview form interview forms prepared by experts were used as a data collection tool. Conditions of patients diagnosed with end-stage renal failure who treated by peritoneal dialysis therapy were detected, and problems caused by illness were tried to examine. As conclusion of the study, the key finding is that the patients connately see the treatment itself as illness. However, in terms of subthemes, patients use different strategies to cope with the problems caused by the treatment.

Key words: Medical Sociology, End-stage Renal Failure, Peritoneal Dialysis Therapy.

İÇİNDEKİLER

KABUL ONAY SAYFASI.....	iii
ONUR SÖZÜ.....	iv
ÖNSÖZ	v
ÖZET	vi
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	viii
TABLolar DİZİNİ.....	x
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM

SAĞLIK SOSYOLOJİSİ ve PERİTON DİYALİZİ

1. Sağlık Sosyolojisi, Engellilik ve Sağlık-Hastalık Kavramlarının Analizi	4
1.1. Sağlık Sosyolojisi.....	4
1.1.1. Sağlık Sosyolojisinin Tanımı ve Konusu.....	4
1.1.2. Sağlık Sosyolojisinin Tarihsel Gelişimi	7
1.1.3. Sağlık Sosyolojisinin Türkiye’deki Tarihsel Gelişimi ve Yapılan Çalışmalar	10
1.1.4. Sağlık-Hastalık Kavramlarının Sosyolojik İzahı	12
1.2. Engellilik ve Türkiye’de Engelli İstatistikleri	21
1.2.1. Engelli Olgusunun İzahı ve Tarihsel Değişimi.....	21
1.2.2. Türkiye’de Engelli Vatandaşların Durumu.....	29
1.2.3. Türkiye’de Engelli Vatandaşlara Tanınan Sosyal Haklar.....	33
2. Böbrek Yetmezliği ve Periton Diyalizi	37
2.1. Böbrek Yetmezliği.....	37
2.1.1. Kronik Böbrek Yetmezliği.....	38
2.1.2. Sosyal Yönüyle Kronik Böbrek Yetmezliği	39
2.1.3. Türkiye’de Böbrek Yetmezliği ile Mücadele	41
2.1.4. Son Dönem Böbrek Yetmezliğinin Ülke Ekonomilerine Etkileri	43
2.1.5. Böbrek Yetmezliğinde Tedavi Türleri	44
2.2. Periton Diyalizi.....	47
2.2.1. Periton Diyaliz Çeşitleri.....	47

2.2.2. Periton Diyalizinin Hemodiyalize Göre Avantaj ve Dezavantajları.....	48
2.2.3. Periton Diyalizinin Tarihçesi	49
2.2.4. Periton Diyalizi Programına Hasta Seçim Kriterleri	52
2.2.5. Periton Diyalizinin Enfeksiyon Sorunları, Doktor ve Hemşirenin Sorumlulukları	55
2.2.6. Periton Diyalizi Hastasının Eğitimi	58

İKİNCİ BÖLÜM

PERİTON DİYALİZ TEDAVİSİNİN HASTALARIN YAŞAMLARINDA OLUŞTURDUĞU DEĞİŞİM ve DÖNÜŞÜMLER

1. Araştırmanın Metodolojisi.....	60
1.1. Araştırmanın Önemi, Konusu ve Amacı.....	60
1.2. Araştırmanın Varsayımları	61
1.3. Araştırmanın Yöntemi	61
1.4. Çalışma Grubu	62
1.5. Veri Toplama Aracı	63
1.6. Verilerin Toplanması	65
1.7. Verilerin Analizi	66
2. Bulgular	67
2.1. Hastaların Demografik ve Sosyo-Ekonomik Durumları	67
2.2. Periton Diyaliz Hastalarının Tedavi Sorunları.....	70
2.3. Hastaların Hastalıklarını Tanımlama Biçimleri	86
2.4. Hastaların Tedavilerinde Yaşanan Sorunları (Birey, Aile, Sosyal Çevre ve Toplum Ekseninde) Çözme Yöntemleri	88
2.5. Hastaların Tedavi Eğitimleriyle Ev Ortamlarının Karşılaştırılması	90
2.6. Hastaların Türkiye'nin Sağlık Sistemi Hakkındaki Görüşleri	94
SONUÇ	101
KAYNAKÇA.....	103
EKLER	109

TABLolar DİZİNİ

Tablo-1: Hastaların eğitim seviyeleri.....	67
Tablo-2: Hastaların yaş dağılımı.....	68
Tablo-3: Hastaların medeni durumu.....	68
Tablo-4: Hanede kişi başına düşen gelir dağılımı.....	68
Tablo-5: Ev mülkiyet durumları.....	69
Tablo-6: Evlerin ısınma şekli.....	69
Tablo-7: Hastaların diyaliz türleri dağılımı.....	70
Tablo-8: Diyaliz odasının olup olmama durumu.....	91
Tablo-9: Diyaliz odasının temizleme sıklığı.....	92

GİRİŞ

Sosyolojinin tıp ile ortak hareket etmesi ilk defa sosyal antropoloji sahasında yapılan arařtırmalar ile bařlar. Antropologlar, dñnyanın birok bñlgesinde yerli halkların kñltürleriyle hastalık-saęlık olgusu arasında yakın bir iliřki gñrmüşler ve bu iliřkiyi özmeye alışmışlardır.¹ İlkel toplumlarla bařlayan bu arayış, ileri toplumlarda yayılma alanı bulmuş ve tıpta sosyolojinin gelişmesini hızlandırmıştır. Saęlık alanında alışan ilk sosyologlar öncelikle inceledikleri toplumların yeme-ime kñltürlerini analiz etmiş, ardından o toplumun saęlıklı kalmak ve hasta olmamak için uyguladıkları ritüelleri anlamaya alışmışlardır. Burada amaç hastalıkların ortaya ıkış koşullarını bulup, onları ortadan kaldırarak saęlıklı bir topluma ulařmaktır.

Saęlık alanında alışma yapan sosyologlar hastalıkların tümünde insanların kñltürleri ile hastalıkları arasında bir baę aramışlardır. Yapılan alışmalarda hastalıkların sadece biyolojik temelli olmayıp psikolojik, sosyolojik ve kñltürel temelleri de olduęu anlaşılmıştır. Yani bir hastalığın özümü için sadece tıba deęil sosyolojiye de bařvurmak gereklidir. Örneęin, alt yapı-ime suyu bakımından yetersiz, sosyo ekonomik bakımdan az gelişmiş bir bölgede bulunan yařam alanları, hastalıkların gelişmesi için uygundur. Böyle bir bölgede yařamak zorunda olan ve ařaęı yukarı aynı ekonomik gelir düzeyine sahip olup aynı tarzda beslenen insanların, yakalanma ihtimali tařıdığı hastalıklar da benzer olacaktır. Böyle bir bölgede bulařıcı hastalıkların yayılması daha kolay olacak ve ortaya ıkacak hastalıklarla mücadele için o toplumdaki bireylerin ortak hareket etmesi gerekebilecektir. Buna benzer olarak bir toplumda belirli bir dönemde görñlen hastalıklar o bölgede yařayan insanların ortak abası sayesinde sorunsuz ařılabilmektedir.

Sadece hastalıkların ortaya ıkış koşullarını deęil sınıf farklarının hastalık ile iliřkisini de sorgulayan saęlık sosyolojisi, günümüzde ok yönlü sorulara cevap aramaktadır. Örneęin, Verem, Hepatit B-C, řarbon, AIDS gibi hastalıkların temelinde toplumsal eylemlerin açık iliřkisi olduęu bilinmektedir. Bu tarz hastalıkların temelinde dengesiz beslenme, hijyen koşullarının kötü olması ve bu hastalıklar hakkında yeterli bilin düzeyine sahip olamama gibi nedenler vardır. El yıkama ve hijyen bilincine sahip

¹ Kroeber, Alfred Louis, Anthropology Today, The University of Chicago Press Chicago, Illinois 1953, s. 876-877'den Aktaran, Zafer Cinhirlioęlu, Saęlık Sosyolojisi, (2. Baskı), Nobel Yayınları, Ankara 2010, s. 25

olmayan bireylerin bu hastalıklara yakalanma ihtimali daha yüksektir. Bu bilinç ise bireyin aidiyet hissettiği sınıf ile ilişkili olabilmektedir. Belirli bir coğrafyada sosyo-ekonomik olarak kötü şartlarda yaşayan bireylerin tüm alışkanlıklarını düşünerek ait oldukları sınıflara yönelik sorulacak “kötü sağlık koşullarında yaşayanlar mı altsınıfta kalmaktalar yoksa altsınıfta yaşadıkları için mi sağlıkları kötü durumda?” sorusu da yine sağlık sosyolojine vurgudur.

Günümüzde böbrek hastalıkları, tüm dünyada adeta salgın halini almış önemli bir halk sağlığı sorunudur. Böbreklerin hastalanması sadece biyoloji temelli olmayıp, bireylerin yeme-içme alışkanlıkları, yaşadıkları toplum, aile ve eğitim kurumundan almış oldukları eğitimle doğrudan ilişkilidir. Dünya genelinde erişkinlerin yaklaşık yüzde 10’unda bir çeşit böbrek hasarı olduğu tahmin edilmekte ve bu sorunla baş etme yöntemi olarak tüm dünya ülkeleri aynı tedavi yollarına başvurmaktadır. Bu tedavi yöntemlerinden Hemodiyaliz, Periton Diyaliz ve Organ Nakli büyük maliyet gerektiren tedavilerdir. Bu tedavi yöntemleri, böbrek hastalıklarıyla baş etmek zorunda olan tüm ülkelerin sağlık bütçelerinden önemli pay almakta aynı zamanda ülke ekonomilerini zora sokmaktadır. Türk Nefroloji Derneğinin verilerine göre Türkiye, nüfusa oranla son dönem böbrek yetmezliği yaşayan hasta sayısı bakımından dünyada altıncı sıradadır.² Türkiye’de böylesine çok hastanın olması ve bu tedavinin ülke ekonomisini ciddi anlamda zora sokması, tedavinin hastalarda yarattığı etkilerinin sosyoloji bilim başlığında araştırılmasını gerekli kılmaktadır.

Bir toplumun coğrafi ve ekolojik durumları, bireylerin yaşam koşullarını, yaşam koşulları da bedenlerini fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden etkilemektedir. Fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden etkilenen bireylerin farklı yaşam koşullarına yönelik hayatta kalma mücadeleleri sonucunda ortaya çıkan sorunları (hastalıkları) yine fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden kendini gösterme mecburiyetindedir. Böbrek yetmezliği hastalığı, biyolojik temellerinden daha fazla olarak bireylerin yaşam koşullarından etkilenerek kendini gösteren bir hastalık çeşididir. Bu çalışmada periton diyaliz tedavisinin ele alınması bu bakış açısıyla olmuştur. Bu nedenle böbrek yetmezliği ile hastaların yeme içme kültürü, geleneksel tıp anlayışları ve özel yaşamlarındaki alışkanlıkları arasında bağ aranmıştır.

² Türkiye Ulusal Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Kayıt Sistemi 2013 Raporu, Erişim Tarihi, 03.05.2019, <http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/2014-REGISTRY-KITABI.pdf>

Böbrek yetmezliđi hastalıđı için ülkemizde de kullanılan tedavi yöntemlerinden periton diyaliz tedavisi, hastaların yaşam süresinde önemli bir artış sağlamasına rağmen hastalara yaşatmış olduđu sorunlar bakımından incelenmesi gereken önemli bir tedavi yöntemidir. Periton diyaliz tedavisi gören hastalar kronik bir hastalıkla yaşamının beraberinde, tedavideki kısıtlamalar, yoğun psiko-sosyal ve fiziksel sorunlar ile baş etmek durumundadır. Hastalar eve bađımlı kalıp, yoğun diyet programları, takip edilmesi zor ilaç kullanımları, kısıtlı zaman aralıđında geçirmek zorunda kaldıkları sosyal yaşamları sonucunda ağır depresyon, anksiyete, bel ve boyun ağrıları, rol karmaşası, maddi kayıp ve umutsuzluk gibi sorunlar yaşamaktadır. Periton diyaliz tedavisi, sadece hastalık ile mücadele eden bireyi deđil hasta ile aynı evi paylaşan tüm bireyleri etkilemektedir. Hastalıđın yaratmış olduđu tüm anormallikler, hastanın yakınlarının desteđi ve hastanın çabasına sağladıkları olumlu katkılar ile aşılabilmektedir. Çalışma bu nedenlerle periton diyaliz tedavisinin ortaya çıkarmış olduđu sorunlarla baş etmek zorunda kalan hastaların tedavilerine etki eden sosyal olguları bulma ve bu sorunlarla başederken onlara yardımcı olan, sosyal faktörleri ortaya çıkarmayı amaçlamaktadır.

BİRİNCİ BÖLÜM

SAĞLIK SOSYOLOJİSİ ve PERİTON DİYALİZİ

1. Sağlık Sosyolojisi, Engellilik ve Sağlık-Hastalık Kavramlarının Analizi

1.1. Sağlık Sosyolojisi

1.1.1. Sağlık Sosyolojisinin Tanımı ve Konusu

Sağlık sosyolojisi, günümüzde gelişmiş sanayi toplumlarında sosyolojinin en büyük alt dallarından biridir ve en genel anlamda, sağlık-hastalık konularını sosyolojik bakış açısıyla inceleyen bir bilim olarak tanımlanır.³ Sağlık sosyolojisi genellikle, hastalıkların toplumun sosyal yapısıyla ilişkisini, sağlık-hastalık ile sosyal sınıf ilişkilerini, yoksulluk, işsizlik, boşama gibi sosyal olguların sağlığa etkilerini, çevre, konut ve meslek faktörlerinin sağlık ve hastalığıdaki rolünü hastanelerin örgütsel yapısını, hasta rolünü, doktor-hasta ilişkilerini, sağlık insan gücünün sosyal rollerini, tıp eğitimini ve tıp sisteminin sosyal yapı içindeki yerini inceler.⁴

Sağlık sosyolojisi aynı zamanda bireylerin kendilerini ne zaman hasta diye tanımladıklarına, hastalıklarının üstesinden nasıl gelebileceklerine, engelli olanların nasıl tedavi olacaklarına ilişkin yollar göstermektedir. Buna ek olarak, hastalıklara toplumun nasıl cevap verdiği, tedavi sürecinde meslek örgütlerinin işlemleri, sağlık kurumları ve buna ilişkin toplumsal düzenlemeler gibi konularla da sağlık sosyolojisi ilgilenmektedir. Hastalıkların nasıl dağılım gösterdiği (epidemiyoloji), tedavi olanakları ve meslek üyelerine ilişkin de araştırma yapmaktadır. Bu bağlamdan bakıldığında sağlık sosyolojisinin toplumda aile, eğitim, din, ekonomi, siyasi sistemler, toplumsal kontrol, kentleşme, sosyal planlama/toplumsal değişme ve tarih gibi birimlerini/kurumlarını incelediği söylenebilir.⁵

Sosyal bilimlerde sıkça kullanılan epidemiyoloji ve etiyoloji terimleri hastalık ve sağlık araştırmaları için de iyi bir araç olarak kullanılmaktadır. Örneğin diyabet, tansiyon ve böbrek yetmezliği hastalarına karşı doktorlar artık bireyin sadece kendisinin değil aile fertlerinin tamamının beslenme ve yaşam koşullarının tedaviye dahil edilmesi

³ Kızılcılık, Sezgin, Türkiye'nin Sağlık Sistemi-Bir Medikal Sosyoloji Denemesi, Saray Kitabevi, İzmir 1996, s. 4

⁴ Kızılcılık, 1996, s. 5

⁵ Cinhirlioğlu, Zafer, Sağlık Sosyolojisi, (2. Baskı), Nobel Yayınları, Ankara 2010, s. 17

gerektiğinin farkında olarak tedavilerini sürdürmektedir. Zaten dünyada bilinen adıyla aile hekimliğinin ortaya çıkış nedeni de hastalıklarla mücadelede ailelerin birbirleriyle olan münasebetleri, beslenme alışkanlıkları, biyolojik yatkınlıklarını düzenleme olarak ifade edilmektedir.

Sosyal epidemiyoloji halkın araziye yerleşme tarzı, nüfus yoğunluğu ve toplumun sosyal hareketlilik özelliğiyle yakından ilgilidir. Sosyal epidemiyoloji yanında tıp ile sosyal ilimlerin karşılıklı ilişkileri sağlayan diğer kavram etiyojoloji ise hastalıkların sebep ve kaynaklarına yönelmesi bakımından fayda göstermiştir. Böylece hastalığı meydana getiren nedenler hastanın biyolojik yapısı, virüs ve bakteri faktörlerinin ötesinde sosyo-ekonomik unsurlara kadar indirgenmiştir. Örneğin suçta sürüklenen çocuklar, madde kullanımı, zihinsel hastalıklar, intiharlar, kalp hastalıkları ve kanser gibi kronik hastalıkların etiyojolojisi, sosyo-ekonomik faktörlerle açık ve yakından ilişkilidir. Bugün, sadece birkaç tip zihinsel hastalık kalıtım, besin eksikliği ve organik rahatsızlıkların bir ürünüdür, diğerleri sosyo-psikolojik ve kültürel etkenlerin bir sonucudur ya da biyolojik yatkınlığı tetikleyen ana unsurlardır. Böylece bir toplumda zihinsel hastalıklar o toplumun genetik yatkınlığına, belirli organik hastalıkların hakim oluşuna, beslenme tarzına ailede çocukluk döneminde tesadüf eden bazı tip travmalara, patojenik süreçlere, sapkın (devyant) davranışların kültürel şartlarına ve yaşlılık devresinde ferdin maruz kaldığı baskı nevelerine bağlı olarak gelişir.⁶

Örneğin Skrotum kanseri geniş ölçüde sosyal etkenler altında gelişir. Burada deri kanserinin sebebi olarak güneşin tesiri yanında ikamet sahaları ile meslek seçimleri gibi sosyal faktörlerin tesiri de büyüktür. Hastalığın etiyojolojisini tespit bakımından etnik yapı, dil, meslek, sanayi, evlilik statüsü, yaş ve diğer özellikler de önemle göz önüne alınmalıdır. Günümüzde bu duruma bir başka örnek olarak Kocaeli ilimizin Dilovası ilçesinde sanayi tesislerinden dolayı havaya karışan ağır metal yoğunluğunun halk sağlığını ileri ölçüde tehdit etmesi ve bu durumun önlenememesi sonucu halkın ilçeyi terk etmesi gösterilebilir. Söz konusu olayla ilgili Kocaeli Çevre Mühendisleri Odasının 2018 yılında hazırladığı Hava Kirliliği Raporunda Dünya’da 2017 yılında kanserden ölenlerin oranı % 12.5 iken Türkiye’de % 12.9’dur. Ancak Dilovası ilçesinin ölüm oranı

⁶ Marby, John, Some Ecological Contributions to Epidemiology, Jaco 1958, s. 43’den Aktaran, Türkdoğan, Orhan, “Doğu Anadolu’nun Tıbbi Folklor Açısından Sağlık-Hastalık Sistemi Üzerine Bir Araştırma”, Türk Dünyası Araştırmaları Dergisi, İstanbul 2016, s. 19

% 33.7 gibi korkunç boyutlara ulaşmıştır. Raporda her evde astım, KOAH veya nefes darlığı rahatsızlıklarına sahip birilerinin olduğu, halkın yaz aylarında bile camlarını açamaz duruma geldiğini, çoğu ailenin bu durumdan dolayı göç etmek zorunda kaldıkları belirtilmiştir.⁷ Bu boyuta ulaşmış bir toplumsal sağlık sorununda yetkililerin konuya dahil olması, gerekli önlemlerin ve iyileştirmelerin acilen yapılması gerekmektedir. Kocaeli ilimizde yaşanan bu olayda sebep-sonuç ilişkisinin kurulması ve tedavinin başlamasında sosyal tedbirler ve önlemler öncesinde konunun tüm yönüyle ele alınması noktasında sağlık sosyolojisi alanında çalışanların konuya dahil olması gerektiğinin önemli bir göstergesidir. Medikal/sağlık sosyolojinin dahil olmayacağı bir müdahale eksik ve başka sorunlar çıkarır nitelikte olacağı açıktır.

Brown sosyal bilimlerin sağlık/medikal sosyolojiyi dört düzeyde etkilediklerini belirtmektedir. Ona göre ilk düzey makro, ikinci düzey mikro düzeydir. Üçüncü düzey, makro ve mikronun birleştiği düzey ve dördüncü düzey ise sosyal hareketlerin sağlık konusundaki rolü düzeyidir. Bu düzeylerin kısaca vurgulanması, medikal sosyolojinin konu alanlarının anlaşılmasına katkıda bulunabilecektir.

Makro düzeyde, üç işlevsel alan vardır; siyaset, ekonomi ve kültür. Medikal sosyoloji bu üç temel alandan etkilenmektedir; bunlara bağlı alt alanlardan birincisi sınıf, ırk ve cinsiyet farklılıkları konu alan siyaset ekonomisi, ikincisi, bir profesyonel meslek olarak tıp mesleği ve profesyonelleşme süreci ve üçüncüsü de sağlık kurumlarıdır. Mikro düzey yaklaşımlar ise, sağlık sisteminin uygulayıcıları ile halk arasındaki ilişkileri konu alır. Bu adanda genel olarak hekimler ile hastalar arasındaki ilişkiler çeşitli bakış açılarına göre incelenmektedir. Üçüncü düzey ise, kuramcılar genel olarak makro ve mikro düzeylerin birleştirilmesini talep etmektedirler. Örneğin, sadece hekim-hasta ilişkileri incelenecek olursa daha geniş bir alanda ortaya çıkabilecek (sosyo-kültürel, siyasi ya da ekonomik) sorunlar ihmal edilebilmektedir. Dördüncü düzeyde ise toplumsal değişmeyi de içine alacak şekilde toplumsal hareketlerin sağlık üzerindeki etkileri ele alınmaktadır. Örneğin, köleliğin ortadan kalması, ayrımcılığa son verilmesi, kadın hakları, toplumsal güvenlik, emek gücünün organize edilmesi gibi toplumsal hareketler sağlık sistemleri üzerinde önemli etkileri vardır.⁸

⁷ Çevre Mühendisleri Odası Hava Kirliliği Raporu, 2017, Erişim Tarihi, 11.04.2018, http://cmo.org.tr/resimler/ekler/2145efce8f89f52_ek.pdf

⁸ Cinhirlioğlu, 2010, s. 17

Bir başka sınıflama ise, ilkin tıp bilgisinin amacını belirtiyor sonra da sosyoloji ile olması gereken yakınlığını dile getiriyor. Buna göre, tıp temel olarak semptomların, sendromların ve hastalıkların belli bazı kişilerde ya da gruplarda nasıl ortaya çıktıklarını anlamayı, bunları tedavi etmeyi, ilerleme hızlarını azaltmayı, kalıcı herhangi bir etkiyi minimize etmeyi, bu yolla sağlığı tehlikeye düşüren etkileri yok edecek ve hastalıkları önleyecek bir kalitede hayat koşulları yaratmayı hedeflemektedir.⁹ Sağlık sosyolojisinin ise şu ana kadar gözlenen 22 alt disiplini olduğu vurgulanarak sınıflaması yapılır. Bu 22 alt disiplin; hastalıkların dağılımı ve etiyolojisi, hastalığa/sağlığa toplumsal ve kültürel tepkiler, tıp bakımının sosyo-kültürel yanı, ölüm oranları, toplumsal epidemiyoloji, tıp uygulamalarının örgütlenmesi, tedaviye yönelik mesleklerin sosyolojisi, hastanelerin sosyolojisi, topluluk düzeyindeki sağlık örgütlenmelerini toplumsal değişim ve tıbbi bakım, sağlık bakım örgütlerinin karşılaştırmalı araştırılması, tıp eğitimi, sağlık bakım hizmetlerinin kullanılması, halk sağlığı, stres hastalık ve bunlarla baş etme, değişen toplumsal davranışlara yönelik yeni teknolojiler, toplumsal ve grupsal psikiyatri, hukuksal ve etiksel konular, tıp ekonomisinin toplumsal yanı, davranışsal sorunlar ve tıp, bakım, yarı profesyoneller, sağlık politikaları ve siyaset.¹⁰ Bu alan sınıflaması ışığında yapılan bu çalışma periton diyaliz tedavisi gören hastaların tedavi sürecine etki eden (bir kısmı yukarıda sıralanmış) sosyal faktörleri izah etmeyi amaçlamaktadır.

Burada belirtmeliyiz ki Medikal Sosyoloji kavramı Cinhirlioğlu'nun tabiriyle sosyoloji alanında artık eskimiştir. Bu alan içerisinde genel olarak zaten sosyoloji kuramlarında yer verilmek durumunda kalındığından, sağlık/hastalık sosyolojisi kavramının yaygın kullanıma geçtiği dile getirilmektedir. Yalnız medikal sosyoloji ile sağlık sosyolojisinin uygulama alanlarında büyük farklılıkların olmadığı dikkate alındığında birbirinin yerine kullanımında bir sakınca oluşmamaktadır. Bu nedenle çalışma içerisinde sağlık/hastalık/medikal sosyoloji kavramları aynı çalışma sahasını işaret ettiğinden birbirinin yerine kullanılmıştır.

1.1.2. Sağlık Sosyolojisinin Tarihsel Gelişimi

Sağlık sosyolojisi teriminin ilk olarak, Charles McIntire'nin 1894'lü yıllarda yazdığı sağlıkta sosyal faktörlerin önemini belirten bir makalesinde kullanılmıştır. Diğer

⁹ Mechanic, David, Medical Sociology, Bailliere Tindall, 1978, s. 2'den Aktaran, Cinhirlioğlu, 2010, s. 19

¹⁰ Cinhirlioğlu, 2010, s. 17

erken dönem çalışmalar Amerika'da tıp okulundan mezun ilk kadın olan Elizabeth Blackwell tarafından 1902'de yapılan toplum ve tıp arasındaki ilişki üzerine deneme çalışmaları ve 1909'da James Warbass'ın çalışmalarıdır. Ancak bu erken dönem yayınları sosyolojiden çok tıp ile ilgilidir. Sosyolojik perspektif taşıyan ilk çalışma ise Social Factors in Medical Progress başlığı ile 1927'de Bernard Stern tarafından yayınlanan çalışmadır.¹¹

Genel olarak ise sosyal bilimlerin tıbbıya yönelmesi ilk defa sosyal antropoloji sahasında yapılan araştırmalar ile başlar. Antropologlar, dünyanın birçok bölgelerindeki yerli halkların kültürleriyle hastalık-sağlık olgusu arasında yakın bir ilişki görmüşler ve bunları değerlendirmeye çalışmışlardır.¹² İkel toplumlarda başlayan bu faaliyet, ilerlemiş toplumlara daha geniş ölçüde uygulanmak suretiyle bir yayılma alanı bulmuş ve tıpta sosyolojinin gelişmesini başlatmıştır. Bugün bir tarafta antropologlar, diğer tarafta sosyologlar olmak üzere uzmanlar, hastalık-sağlık problemi, hastane, sağlık yurtları ve klinikler gibi çeşitli sağlık merkezlerini ilgi verici araştırmalara tabi tutmuşlardır. Bu sebeple bugün Batı ülkelerinin birçoğunda sosyoloji ve antropoloji bilgileri, hastanelerde tıp fakültelerinde, hemşire kolejinde, sağlık bilgilerinin öğretisi hususunda büyük yardımlarda bulunmaktadır. Böylece sağlık sosyolojisi çok yeni bir saha olmasına rağmen hızlı bir gelişme içindedir. Örneğin 1962 yılında Amerika Birleşik Devletlerinde sağlık sosyolojisi sahasında 700'den fazla toplumsal bilim araştırmacıları mevcuttu. Bunların çoğu kendilerini klinik sosyologları olarak vasıflandırıyor, hastalıkların tedavisi ve teşhisinde büyük ölçüde yardım sunuyorlardı. Yardımların mahiyeti daha ziyade; tedavi, prognosis ve hastalığın korunması gerektiren hususlarla ilgiliydi.¹³

Sağlık sosyolojisi çalışmaları özellikle 2. Dünya Savaşından sonra ortaya çıkmış ve gelişmiştir. Ama sağlığın daha erken sosyolojik çalışmalarda ve kuramlarda da yer aldığını söyleyebiliriz. Örneğin, Durkheim, İntihar adlı araştırmasında bireyleri intihara sürükleyen toplumsal değişimlere dikkat çekmiştir. Aynı şekilde Marx yabancılaşma kuramında, bireyleri ruhsal rahatsızlıklara iten sosyal ve ekonomik koşulları açıklamaya çalışmıştır.¹⁴ Bugün kullandığımız anlamıyla sağlık sosyolojisi kavramının kökeni ise

¹¹ Aytaç, Ömer ve Muzaffer Çağlar Kurttaş, Sağlık-Hastalığın Toplumsal Kökenleri ve Sağlık Sosyolojisi, Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Cilt 25/1, s. 241

¹² Kroeber, 1953, s. 876-877'den Aktaran, Cinhirlioğlu, 2010, s. 17

¹³ Türkoğan, Orhan, Toplumsal Yapı ve Sağlık-Hastalık Sistemi, Çizgi Kitapevi, Konya 2016, s. 17-18

¹⁴ Cinhirlioğlu, 2010, s. 39

19. yüzyıla dayanmaktadır ve birbiriyle örtüşen üç kavramdan türemiştir: sosyal bir bilim olarak tıp, sosyal tıp ve tıbbın sosyolojisi. Bu üç kavramın açıklamaları da sosyal şartların tıbbi problemlerle olan bağlantısı ile ilgilidir. Bu bağlamda, insanın kültürel çevresi ve sosyal aktiviteleri daima hastalığı değiştirir ve hastalığa aracılık eder.¹⁵

Sağlık sosyolojisinin esas gelişimi ise II. Dünya Savaşından çıkan devletlerin önemli miktarda fonlarını sosyomedikal araştırmalar için ayırmasından sonra olmuştur.¹⁶ 19.yy'a kadar sağlığın sosyal faktörlerle olan ilişkisi bilinmekteydi ancak bu dönemden itibaren bu ilişkinin nasıl olduğu olgusunun daha sistematik olarak incelenmeye başlanması ve o güne kadar var olan yaklaşımdan daha farklı olarak ortaya çıkması sağlık sosyolojisinde önemli gelişmelere yol açmıştır. Kamu sağlığı, sosyal hijyen ve sosyal tıp kavramları daha çok kullanılmaya başlanmıştır¹⁷ ve bunun sonucunda sağlık ve hastalıkta sosyal faktörlerin etkisini inceleyen sağlık sosyolojisi önemli gelişmeler sağlamıştır. 1940'lı yıllarda ABD'de özel bir alan olarak kurulan sağlık sosyolojisi o dönemlerde sosyologlar tarafından çok fazla ilgilenilen bir alan olmamış ve 1960'lara kadar önemli bir gelişme sağlayamamıştır. Bu tarihten itibaren tıp ve sosyoloji gelişmelerini birbirinden bağımsız olarak sürdürmüş ve zaman içinde birbirlerine yaklaşmışlardır.¹⁸ Coe bunun temel bazı nedenlerini şu şekilde sıralamaktadır:

1. Ölüm/hastalık oranlarındaki değişim, tıbbın kronik hastalıklara, özellikle onların sosyo-psikolojik bileşenlerine bakmasına neden olmuştur.
2. Sosyal psikolojinin zihinsel hastalıkların sosyal sebeplerine olan vurgusu gelişmiştir.
3. Kamu sağlığı hizmetleri gelişmiştir.
4. Sağlık hizmetlerinin odağı olarak genel hastanelerin toplumsal sağlık hizmeti veren bir yer olarak ortaya çıkması.
5. Sosyolojinin olgunlaşıp gelişmesiyle kuramsal ve metodolojik olarak ilgisinin tıp alanına hazır hale gelip, genişlemesi.

¹⁵ Bloom, W. Samuel, *The Word as Scalpel: A History of Medical Sociology*, Oxford University Press, New York 2002, s.11'den Aktaran, Aytaç ve Kurttaş, 2015, s. 241

¹⁶ Cockerham, William C., *Medical Sociology*, Tenth Edition, Pearson Prentice Hall, 2007, s.2'den Aktaran, Aytaç ve Kurttaş, 2015, s.242

¹⁷ Bloom, 2002, s. 19'dan Aktaran, Aytaç ve Kurttaş, 2015, s.243

¹⁸ Coe, Rodney M., *Sociology of Medicine*, Second Edition, McGraw-Hill Book Company, 1978, s. 4-5'den Aktaran, Aytaç ve Kurttaş, 2015, s.242

1.1.3. Sağlık Sosyolojisinin Türkiye'deki Tarihsel Gelişimi ve Yapılan Çalışmalar

Sağlık ve hastalık konusunda hekimlerin toplumsal kontrol işlevi gibi gizli toplumsal mekanizmalarına dikkat çeken, sağlık ve hastalığa diyalektik açıdan yaklaşan Parsons ve Merton, Türk sağlık sosyolojisinin gelişimi açısından büyük öneme sahiptir. Çünkü Türk sosyoloji literatüründe ilk sağlık sosyolojisi çalışmalarında bu isimlerin etkisi görülür. Sağlık sosyolojisinin 1940'lı ve 50'li yıllarda yönelimi (antropoloji etkisiyle) uygulamalı sosyoloji yönünde olmuşsa da 1951 yılında Parsons'ın 'Sosyal Sistem' adlı eserinin yayınlanmasıyla teorik bir yönelim içerisine girer.¹⁹ Parsons, sağlık ve hastalığı sosyal bir fenomen olarak ele alarak, sağlık sosyolojisinin kavramsal çerçevesine katkı sağlar. 'Hasta rolü', 'hasta davranışı', 'hekim rolü' gibi kavramları tanımlar. Merton ise arkadaşlarıyla yaptığı çalışmalarda sağlık, hekimler ve özellikle tıp eğitimi üzerine çalışır.²⁰

Türkiye'de sağlık sosyolojisi alanında ilk çalışmalarda Orhan Türkdoğan ismi öne çıkar. Türkdoğan'ın 1964-1965 yıllarında doçentlik tezini hazırlamak için gittiği Erzurum'un Ilıca kasabasının 37 köyünde sağlık ve hastalık sistemine ilişkin bir araştırma yapar. Türkdoğan, bu araştırmayı 'Kültür ve Sağlık-Hastalık Sistemi' başlığıyla 1967 yılında savunur, araştırma 1972'de Atatürk Üniversitesi tarafından yayınlanır. Türkdoğan, araştırmasında Ilıca bölgesinde kültür bağlamında halkın modern ve geleneksel tıba, doktorlara, hastanelere yönelik tutumlarını, sağlık ve hastalık algılarını, değer yargularını, inanç biçimlerini ele alır. Alan araştırmasına dayalı bu çalışmada Türkdoğan, bölgede kültürel normların sağlık-hastalık davranışları üzerindeki etkisini gözlem ve kanaatleriyle anlatır. Bu eserin kavramsal çerçevesinde Parsons ve Merton'un etkisi hissedilir. Örneğin Parsons'ın 'sosyal sistem' anlayışının izdüşümü Türkdoğan'ın sağlığın ve hastalığın neden bir sosyal sistem olarak değerlendirilmesi gerektiğini anlattığı bölümde görülür. Türkdoğan'ın bahsedilen çalışması Türkiye'de sağlık sosyolojisini tanıtıcı, öncü bir çalışma niteliğindedir. Türkdoğan'ın sağlık sosyolojisine ilişkin bir başka çalışması 'Medikal sosyoloji, saha

¹⁹ Kasapoğlu, Müzeyyen Aytül, Sağlık Sosyolojisi: Türkiye'den Araştırmalar, Sosyoloji Derneği, Ankara 1999, s. 2

²⁰ Güven, Seda, Türkiye'de Sağlık Sosyolojisi Çalışmaları, Sosyoloji Dergisi, 3. Dizi, 29. Sayı, 2014/2, s.134, Erişim Tarihi, 25.07.2019, <https://dergipark.org.tr/download/article-file/4904>

ve problemleri' adlı makalesidir. 1965 yılında yayımlanan makale, Türkdoğan'ın doçentlik tezi için yaptığı çalışmaların bir uzantısıdır.

Türkdoğan'ın bahsedilen çalışması dışında konu ve amaç açısından sağlık alanında öncül çalışmalar olduğu için medikal/tıbbi antropoloji alanında değerlendirilebilecek tez düzeyinde yapılan iki araştırmaya değinmek gerekir. Bu çalışmalar Türkdoğan'ın çalışması gibi sağlık-kültür ilişkisini ele alır. Yine Türkdoğan'ın çalışmasında olduğu gibi modern sağlık hizmetlerinin çeşitli gruplar tarafından nasıl kullandığı üzerinde durulur. Bu çalışmalardan biri 1974 yılında tamamlanan Ahmet Gençler'in 'Diyarbakır ve çevresinde sosyalleştirilmiş sağlık hizmetlerini etkileyen toplumsal ve kültürel faktörler' başlıklı doktora tezi, diğeri Nuran Elmacı'nın 1976 yılında tamamladığı 'Diyarbakır kentinin üç farklı köysel grubunda doğumla ilgili değer ve tutumlar' başlıklı doktora tezidir.²¹

Türkdoğan ve bu iki tez dışında sağlık sosyolojisini 1980'li yıllarda en iyi temsil eden Müzeyyen Aytül Kasapoğlu'dur. Kasapoğlu, sağlık sosyolojisi kapsamında çalıştığı 'Sağlık örgütlerinde personelin sosyal ilişkileri' başlıklı 1982 yılında yayımlanan doktora tezinde, koruyucu hekimlik hizmetlerini merkeze alarak, hekim, sağlık personeli, hasta ilişkilerini analiz ederek sağlık sosyolojisi alanında çalışmalarına başlar ve 1985, 1986, 1992, 1999 yıllarında yazdığı eserlerle bu alanda çalışmalarına devam eder. Kasapoğlu'nun özellikle sağlık sosyolojisi alanında 'Biyopsikososyal Model', 'Aktör İlişkileri Kuramı' ve 'Görsel Sosyoloji' konularını ele aldığı kitabı (2008), uygulamalı sağlık sosyoloji çalışmalarının nasıl yapılması gerektiğine²² önemli örnekler de sunmaktadır.

Türkdoğan ve Kasapoğlu dışında sağlık sosyolojisi alanında başlıca eserler üreten isimler; Ferhunde Özbay (1969), Ülgen Oskay (1974), Mümtaz Peker (1977), Mahmut Tezcan (1988), Bahattin-Belma Akşit (1989,1993), Sevinç Özen (1993), Erdoğan Surat (1993), Sezgin Kızılcelik (1995)²³, Zafer Cinhirlioğlu (2001), Nurşen Adak (2002), Nihat Aycan (2002)'dir. Burada belirtmeliyiz ki Türkiye'de sağlık sosyolojisi alanındaki çalışmalar arasında 2001 yılında yayımlanan Toplumbilim Dergisinin 'Sağlık Sosyolojisi' özel sayısı önemlidir. Türkiye'de sağlık sosyolojisi

²¹ Güven, 2014, s. 6

²² Kasapoğlu, Müzeyyen Aytül, Madalyonun İki Yüzü: Hastalık ve Sağlık, Phoenix Yayınevi, Ankara 2008, s. 14-28

²³ Kızılcelik, 1995, s. 24

alanına ilgi, sayının temasının belirlenmesinde etkilidir. Sayıda gerek çeviri, gerekse telif olmak üzere alana katkı sağlayacak çalışmalar bulunur.²⁴

Genel olarak söylemek gerekir ki Türkiye’de sağlık sosyolojisi erken dönemlerden itibaren sosyal bilimciler tarafından ilgiyle karşılanmıştır. 1960’larda başlayan sağlık sosyolojine yönelik ilgi telif eserlerden, tez çalışmalarından da anlaşılacağı üzere zamanla artmıştır. Ancak bu ilginin sınırlı kaldığını da belirtmek gerekir. Sağlık sosyolojisinin Türkiye’de yeterli ilgiyi görememesinde;

- Sağlık sosyolojisi alanında multidisipliner örgütlenme, kurumsallaşma ve fon desteğinin sağlanamaması,
- Sağlık sosyolojisine ilişkin süreli yayının bulunmaması,
- Çalışma alanının zorluğu,
- Türkiye’de mevcut sağlık sosyolojisi literatürünün ortak ürünler üretmeye başlaması ve tekrara düşmeleri,

Türk sağlık sosyolojisi geleneğinin oluşması için çalışmaların kavramsal ya da tarihsel açıklamalardan öteye gitmesi şarttır. Sağlık açısından Türk toplumunun biricik yanlarını toplumsal bağlamlarıyla ve farklı yönleriyle bir bütün olarak ele alan, toplumsal gerçekliği çok boyutlu olarak sunabilecek çalışmalar Türkiye’de sağlık sosyolojisi geleneğinin oluşmasına katkı sağlayacaktır.²⁵

1.1.4 Sağlık-Hastalık Kavramlarının Sosyolojik İzahı

Hastalıklardan arındırılmış bir yaşam hedefi muhtemelen insanlık tarihi kadar eskidir. İnsan türünün çok eskilere dayanan bu hastalıklardan kurtulma çabası yalnızca bilimin gelişmesinden etkilenmekle kalmamış aynı zamanda bilimin nelere ulaşabileceği konusunda değişen görüşlerden etkilenmiştir. Ancak bu düşüncenin bilimle gerçeğe dönüşeceği fikri ilk olarak 17. ve 18. yüzyılların büyük aydınlanmacı düşünürleri tarafından ortaya atılmıştır.²⁶ Modernleşme hareketinin başlamasıyla da hastalıktan korunmak, hastalandıklarında tedavilerini yapmak ve sağlıklı yaşam sürelerini artırmak için, hastalıklarla ilgili deneye dayalı verileri toplayıp, sistematik ve bilimsel olarak değerlendirmelere tabi tutmuşlardır. Bunun sonucunda hastalığı veya

²⁴ Güven, 2014, s. 10

²⁵ Güven, 2014, s. 27

²⁶ Schwartz, William, Hastaliksız Bir Yaşam, (Çev. Neşe Nur Domaniç), Say Yayıncılık, İstanbul 1999, s. 11-12

sağlığı etkileyen bileşenlerin sadece mikro-organizmalar ve medikal nedenler olduğunu düşünmüşlerdir. Bu sebeple hastalıkların dağılımı ve sebepleri medikal gerekçelerle açıklanmıştır.²⁷ Farklı bir deyişle sağlık ve hastalık kavramları bireyin kendisinden, kültüründen ve ekolojik çevresinden bağımsız olarak değerlendirmiştir.

Sağlık-hastalık olgusu sosyolojik ve antropolojik olarak ilk kez, ABD’de de 1960’larda ele alınmış, konu salt tıp biliminin dışına çıkarılmak suretiyle, toplum-insan ilişkileri çerçevesinde rol-statü, norm ve oryantasyon doğrultusunda değerlendirilmiştir. Böylece sağlık-hastalık sistemi yeni norm ve değerler kazanmaya başlamıştır.²⁸ Sağlık ve sosyal bilimler alanındaki bu dönüşüme paralel olarak artık hastalık yerine sağlık; hastane yerine topluluk içinde bakım; akut yerine kronik; tedavi yerine koruma; müdahale yerine izleme/gözetim; tedavi yerine bakım ve hasta yerine kişi kavramları kullanılmaya başlanmıştır.²⁹ Günümüzde ise sağlık-hastalık olgusu, sosyolojik olarak toplumsal alandan bireysel alana kadar uzanan geniş bir perspektifte değerlendirilmeye başlamıştır.

Sağlık ve kültürün ilişkisi konusunda önemli çalışmaları olan Illich’e göre sağlık toplumca yaratılmış gerçekliklere karşı içgüdüsel değil, otonom ama yine de kültür tarafından şekillendirilmiş bir tepki olarak değerlendirilmektedir.³⁰ Yani bir toplumda sağlık, sosyal yapıdan bağımsız olarak düşünülemez ve sosyal yapıyla bağlantısının bir sonucu olarak sağlık ve hastalık hakkındaki değer yargıları, o toplumun kültürel bütün öğeleriyle ilişkili bir bütün olarak değerlendirilmelidir. Kültür sanat, ahlak, geleneksel değer ve alışkanlıkları kapsadığı kadar kazanılmış bilgi ve inançları da kapsar. Bir başka deyişle, her kültür bir bakıma toplumun hastalık ve sağlık hakkındaki değer yönelimi, tutum ve inançlarının da bir yansımasıdır. Esasen neyin sağlıklı kabul edilip neyin edilmeyeceği kültürden kültüre değişmektedir.³¹ Bu kapsamda Navaho halkı sağlık inançları örnek gösterilebilir. M.Ö. 1000’li yıllarda günümüz Amerika kıtasında yaşamış, ilkel bir toplum olan Navaho halkına göre, evren bir düzen içinde gelişir. Bu düzende egemen olan en önemli yasa uyumdur. Sağlık, evren ile uyumun bir sonucudur.

²⁷ Tecim, Erhan, Sağlık Sosyolojisi Yazıları, (1. Baskı), Pınar Yayınları, İstanbul 2016, s. 13

²⁸ Türkdoğan, 2016, s. 147

²⁹ Nettleton, Sarah, The Sociology Of Health and Illness, Cambridge Polity Press 1995, s. 2’den Aktaran, Duygu Alptekin, Hasta Toplum: Cinsiyetçilik, Tıbbileştirme ve Tüketime Dair Sağlık Çözömleneleri, (1. Baskı), Nobel Yayıncılık, Ankara 2015, s. 42

³⁰ Illich, Ivan, Sağlığın Gaspı, (2. Baskı), (Çev. Süha Sertabiboğlu), Ayrıntı Yayınları, İstanbul 2011, s. 182

³¹ Giddens, Anthony, Sosyoloji, (2. Baskı), (Çev. Cemal Güzel), Ayraç Yayınevi, Ankara 2005, s. 153

İnsan ilişkilerinde uyumun bozulması bireyi hastalık konumuna getirir. Bu açıdan Navaho halkına göre hastalık, evren ile insan arasındaki uyumun bozulmasından kaynaklanmaktadır. Navaho toplumunda hastalık bir Batılının sandığı gibi biyolojik veya tıbbi etkenleri sonucu olarak görülmez.³²

Kavramlar ve olguların farklı toplumlarda farklı etkileri bulunmaktadır. Bu kapsamda hastalık ve sağlık kavramına bakışların da farklılık göstermesi kaçınılmazdır. Toplumlar kendilerine özgü toplumsal ilişkilerle farklılaştıkları kadar yapılar açısından da farklılaşmaktadır. Hastalık kavramı bu nedenle toplumsal ilişkiler bağlamında ele alınabileceği gibi ekonomik ve siyasal bağlamlarda da ele alınabilir. Dolayısıyla, bir toplumun kültürel, ekonomik ve siyasal yapısının özellikleri bireylerin hastalık kalıplarını/anlayışlarını etkilemektedir. Hastalık ve sağlığın tanımı, kültürden alt-kültüre ve toplumdan topluma ve hatta bir ev içerisinde kuşaktan kuşağa değişmektedir. Toplumdaki hastalık tanımları ile tıp ilmi ile uğraşanların tanımları doğal olarak farklıdır.

Hastalıkların farklı toplumlarda nasıl farklı algılandıkları ya da yorumlandıklarına ilişkin çalışmalar başlangıçta daha çok antropologlar tarafından yapılmıştır. Evans-Pritchard Sudan'da yaptıkları araştırmada hastalıkların kaynağının cadılar olduğunu ve bu cadıların hasta kişiyi sevmeyen komşuları tarafından harekete geçirildikleri inancını saptamışlardır. Buna göre, hastalıkların iyileşmesi ancak komşunun cadılardan istediğini geri çekmeye razı edilmesi ile olabilmektedir. Bu konu hakkında yapılan araştırmalar, hala bu tür anlayışların bazı topluluklarda geçerliliğini koruduğunu göstermektedir.³³

Yine Kleinman, Tayvan'da aslında psikiyatrik rahatsızlıkları olan, örneğin depresyon geçiren hastaların kendisine fiziksel şikâyetlerle geldiklerini görmüş ve bu durumun sebeplerini araştırmıştır. Araştırmaları sonucunda Tayvan dilinde insan bedenine ilişkin çok sayıda sözcük bulunmasına karşın özellikle Batı ülkelerinde geliştirilen psikoloji-kavramlarının bu dilde olmadığını saptamıştır. Dolayısıyla, kliniğe gelen hastalar kendilerini psikolojik olarak ifade edemediklerinden hastalıklarını fiziksel terimlere indirgemektedirler.³⁴-Bu durum ise hastalıkların çözümü noktasında büyük sorunlar yaratmaktadır. Bu durumu en basit ve sade şekliyle düşünürsek, Doğu

³² Türkdoğan, 2016, s. 145

³³ Cinhirlioğlu, 2010, s. 39

³⁴ Cinhirlioğlu, 2010, s. 41

toplumlarında kalben rahatsız olma kavramı veya kalp organına vücuttaki duysal alanın merkezi anlamının yüklenmesi Batı toplumlarınca anlaşılması zor olan bir durumdur.

Sağlıklı olmak fiziksel, zihinsel ve sosyal açıdan iyilik halinde değildir. Diğer bir ifadeyle sağlık olgusu, fiziksel ve biyolojik iyi olma hallerinin yanı sıra toplumsal ve kültürel iyilik hallerini de kapsar. Tüm ‘iyilik’ halleri birbirine bağlıdır. Bireylerin fiziksel ve ruhsal sağlıkları toplumsal yaşama katılımlarını olumlu ya da olumsuz olarak doğrudan etkilemektedir. Aynı zamanda bireylerin toplumsal dışlanma ya da kabul durumları, topluma aidiyeti ve yaşama sevinci de o bireyin fiziksel ve ruhsal sağlık durumunun seyrini etkileyebilmektedir. İyilik hallerinin önündeki en büyük engellerden biri ise, bireyleri toplum içerisinde farklı konumlara iten ayrımcılık sorunudur. Ayrımcılık, fiziksel, zihinsel, ruhsal ve sosyal olarak ‘iyilik’ hallerini engelleyen eşitsizliklerdir. Dolayısıyla insanca yaşama hakkına yönelik ihlallerin, toplumsal, kültürel ve siyasal olduğu kadar, sağlıkla ilgili sorunlara da yol açtığı söylenebilir. Bu nedenle sağlık bilimleri ve sosyal bilimlerin etkileşim halinde bulunmaları önemlidir.³⁵

Hastalık durumunun ise birbirinden farklı anlamlar içeren üç değişik boyutu tanımlanmıştır. Bunlar; Rahatsızlık (Illynes), Hastalık (Disease) ve Sickness’tır. Her üçü de Türkçede aynı anlamda kullanılsa da, ifade ettikleri şeyler farklıdır. Rahatsızlık (sübjektif patoloji-semptom), hastalık durumunun bireye yönelik boyutunu anlatır. Bireyin hastalığının farkına varması ya da hastanın hekime giderken hissettikleridir. Buna karşılık hastalık (objektif patoloji-belirti) fizyolojik ve biyolojik özelliklerdeki işlev bozuklunu ve hastanın hekimden dönerken sahip olduklarını anlatır. Sickness ise, hastalık sürecinin sosyal boyutunu tanımlar. Bireyin hastalığı nedeniyle, içinde yaşadığı toplumla ilişkilerindeki bozulmayı, sosyal rollerdeki aksamayı dile getirir.

Bireylerin hasta olduklarını kabul etme durumları ya da hasta olduklarını düşünmeleri ile buna tedavi arama süreçleri yukarıda örneklerini verdiğimiz toplumsal farklılıklardan önemli ölçüde etkilenmektedir. Bu ve bu gibi sebeplerden dolayı bireyin hastalık durumunda hekime başvurması kolay olmamaktadır. Birey hastalığın semptomlarını kendinde gözlese ve bundan emin olsa dahi başka tür etkenler onu doktora gitmekten alıkoyabilir. Zola, bireyin hastaneye gitme sürecini etkileyen 5 farklı aşamanın varlığından söz etmektedir.

³⁵ Alptekin, Duygu, Hasta Toplum: Cinsiyetçilik, Tıbbileştirme ve Tüketime Dair Sağlık Çözömlenmeleri, (1. Baskı), Nobel Yayıncılık, Ankara 2015, s. 3

- Kişisel bir krizin olması (vücut fonksiyon kaybı).
- Toplumsal ve kişisel ilişkilerde bir kopukluğun ortaya çıkması.
- Bir yaptırımın olması (çevresindeki kişilerin hastaya, yardım alması için baskı yapması).
- Mesleksel ve fiziksel aktivitelerde bir kopukluğun olması.
- Semptomları dengeleme yoluna gitme (örn: bir son zaman belirleme, eğer bu gece de aynı şeyi hissedersen vs.).

Zola'nın bu 5 hareket ettiricisi daha sonra 10'a çıkarılmış ve bu belirleyicilerin hem hasta hem de hekim tarafını dile getirilmesi onu daha kapsayıcı bir şekle sokmuştur.

- Görünür olma, tanınabilir olma ya da olağan dışı işaretlerin ve semptomların algılanması.
- Semptomların ne ölçüde ciddi olarak algılandığı (bireyin şimdi ve gelecekteki tehlikeye ilişkin hesabı).
- Semptomların ne ölçüde, aile, çalışma ve diğer toplumsal aktiviteleri bozduğu.
- Olağan dışı işaretlerin ve semptomların ortaya çıkış sıklığı, kalıcılığı ve yeniden ortaya çıkışlarındaki sıklık.
- Olağan dışı işaretlerin ve semptomları dile getirenlerin dayanıklılık eşiği.
- Şikâyetleri dinleyenlerin önünde mevcut olan bilgi, kendi bilgisi ve kültürel yapı ve anlayışı.
- İnkâra yol açan temel ihtiyaçlar.
- Hastalık tepkilerine karşı durmaya yönelik ihtiyaçlar.
- Semptomlar ortaya çıktığında bunlara yönelik yapılan yorumlarla baş etmeye çalışma.
- Tedavinin mümkün olması ve tedavi etmek için harekete geçmenin mali ve psikolojik maliyeti.³⁶

İçinde yetiştikleri koşullar gereği hastaların doktorlara gitmeleri çeşitli etkenlere bağlı olduğu gibi doktorların kendilerine gelen hastalara yaklaşımları da çeşitli

³⁶ Turner, BryanStanley, MedicalPowerandSocial Knowledge, Sage Publications, London 1987, s. 2-3'den Aktaran, Hülya Belek v.d., "Ahatlı'da Yaşayan Annelerin Çocuklarının Hastalıkları ile İlgili Düşünce, Algı, İnançları ve Çare Arayışları", Sosyoloji Araştırmaları Dergisi, Sayı 1-4, 2001, s. 47

etkenlere bağılı olmaktadır. Doktorlar, genel olarak rasyonel kişilerin öncelikle kendi sağlıklarını düşünme eğiliminde olduklarına inanırlar. Oysa bir bireyin pratik hayatında, sağlıklı olması en birinci amacı olmayabilir. Hasta kişi, hastaneye gidip tedavi olmayı tercih etmeyebilir. Bu gibi durumlarda kişinin sağlığına ilişkin davranışı bir tür zarar hesabına benzetilebilir.

Tıp alanında profesyonel olarak çalışanlar ile halkın, sağlık ve hastalık süreçlerine bakışlarındaki farklılıklar, tıp tarafından hastalığın tedavisinde ve sağlığın korunması uygulamalarında önem kazanır. Halkın sağlık ve hastalıklarla ilgili inanç, tutum ve davranışlarının belirlenmesi, bunların nedenlerinin ortaya çıkarılması, tıp çalışanlarına halkı anlama olanağı sağlayacaktır. Sağlık sosyolojisinin uygulama alanları bakımından bu eksiği tamamlama görevi de bulunmaktadır.

Halk inancına göre hastalıkların oluşmasında doğal, bireysel ya da sosyal nedenler etkilidir. Halk inancında hastalığı oluşturan doğal nedenler olarak iklim koşulları (örn; aşırı sıcak, soğuk, rüzgar, nem) söylenebilir. Bireysel neden olarak ise tümüyle olmasa da bir hastalık durumunun çoğu sorumluluğu bireye yüklenmektedir. Bu inanış daha çok Batı dünyasında egemendir. Kişinin diyetine, giyimine hijyenine, alışkanlıklarına ve fiziksel aktivitelerine dikkat etmediği durumlarda hastalandığına inanılır.³⁷ Türkiye’de de durum aslında pek farklı değildir. Hala halk arasında hastalıkların temel nedenleri arasında aynı nedenler gösterilmektedir. Hastalıklarla ilgili halkın inançlarını daha iyi anlamak konusunda Orhan Türkdoğan’ın 1962 yılında Erzurum’un Ilıca beldesinde yapmış olduğu sağlık sosyolojisi araştırması önemlidir. Türkdoğan’a göre yaptığı bu inceleme ile aynı zamanda Türk kültürünün tıbbi alandaki birikimi ve yorumunu da ortaya çıkarmış olması bakımından önemlidir.

Türkdoğan bu çalışmasında Erzurum’un Ilıca beldesi halkını, değer ve inanç yönleriyle incelemiş ve bu doğrultuda hastalıkların temel nedenlerini izah etmeye çalışmıştır. Ona göre halkın ekonomik seviyesi ve yaşama tarzının iyi olmayışı hastalıklar karşısındaki tutumuna tesirde bulunur. Ekonomik seviyesi düşük hastanın doktor ve ilaca olan yaklaşımı ekonomik gücü fazla olan hastaya göre farklıdır. Ilıca bölgesinde, hastanın sosyo-ekonomik statüsünün, doktor-hastane münasebetleri üzerinde önemli etkisi olduğu gerçeği vurgulanmıştır. Ayrıca çeşitli meslek grupları mensupları arasında da modern tıbbı olan yönelişlerde farklılık görülmüştür. Memur,

³⁷ Cecil, Helman, “Culture”, Health and Illness-An introduction for health, Butterworth & Co (Publishers), London 1990, s. 102-103’den Aktaran, Cinhirlioğlu, 2010, s. 41

işçi ve esnaf sınıfları, çiftçilere göre doktor ve ilaca karşı daha olumlu bir eğilime sahiptirler.

Türkdoğan çalışmasında eğitim konusuna önem verir. Okuma-yazma bilenler ile köy-şehir arasında temas sağlayanların, özellikle genç kuşağın, modern tıba karşı tutumlarının olumlu olduğunu söyler. Kentleşme-sanayileşme süreci yanında, eğitimin niteliği, iletişim ve taşıt vasıtaları halkın görüş açısını genişletmiştir. Buna rağmen, halk tababeti Ilica bölgesinde modern tababetin yanında önemli bir yer işgal eder. Bu hususta, sosyal organizasyon ile kültür yapısının ferdin şahsiyet ve dünya görüşünü şekillendirdiğini ifade etmek gerekir. Böylece bölgede geleneksel tıp kaynağını kültürden almak suretiyle, modern tıbbın yanında varlığını devam ettirmektedir. Ailede ataerkil özellik, aile sayısının büyüklüğü, şehirle olan temasların zayıflığı ve iletişim imkânsızlıkları geleneksel tababetin tüketilmesine engel olmaktadır.³⁸

Bir bölgenin yeme-içme kültürü o bölgenin yaşam koşullarının etkisi altındadır. Yeme-içme kültürünün sonucu olarak hastalıkların türleri de değişmektedir. Dünyanın farklı coğrafyalarında dağılmış olan bitki familyası insanların hayatta beslenme süreçlerine etki etmektedir. İnsanoğlu öncelikli olarak yaşam alanında mevcut ürünleri beslenmek amacıyla kullanmıştır. Zaman geçtikçe çevresinden rahatça topladığı bu ürünleri stoklama ve mevsim etkisinden kurtararak istediği her an tüketmeye çalışmış ve üretim yapmaya başlamıştır. Üretim sürecinde ise kendi sağlığına en iyi gelen, kendisini en çok tok tutan ürünleri ekip biçmiştir. Sonuçta bölgelere ilişkin belirli yeme-içme alışkanlıkları ortaya çıkmıştır.

Bitkisel beslenmenin hakim olduğu kültürler olabildiği gibi et ve süt ağırlıklı beslenen toplumlar da bulunmaktadır. Hayvancılıkla uğraşan toplumlar et ürünleri tüketmeye daha meyilli iken zirai üretim yapılan toplumlarda bitkisel beslenmenin daha yaygın olduğu görülebilir. Bu farklılıkta olduğu gibi ilkel olsun modern olsun, hemen her toplumda yiyecekler kutsal ve kutsal dışı niteliklere göre ayrıma tabi tutulmuştur. Bu ayrım sonucunda toplumlarda kültür ve geleneklerin etkisi ile belirli besinlerin tüketilmediği görülebilmektedir. Örneğin, Müslüman cemaatinde domuz etinin yasaklanmasına karşılık, Hindu inancında sığır etinin yenilmesi yasaktır. Hayvansal beslenmeye nazaran bitkisel beslenme konusunda cemaatlerin tutum ve inançları katı kurallar içermez. Bu bakımdan bitkisel beslenme, hemen her toplumda yaygındır. Yani

³⁸ Türkdoğan, 2016, s. 105

farkında olsak da olmasak da yemek kültürümüzü etkileyen birçok olgu toplumda kendiliğinden mevcuttur.

Bir toplumda beslenme tarzlarının inançlara ve geleneklere göre belirlenmesi, beslenme şartlarını iyi ya da kötü yönde etkileyebilir. Eğer bir toplumda gelenekler, protein maddelerini ihtiva eden gıda maddelerini yasaklıyorsa, o toplumda gıda yetersizliğinin neden olduğu hastalıkları gözlememiz mümkündür. Hayvansal yağlara yönelen bir kültür kompleksi, arteroskleroz ve kalp rahatsızlıkları gibi çeşitlik hastalıklara yol açabilir. Asya'nın bazı arktik bölgeleri ile merkezi Brezilya'da yaşayan Tapirap Şamanlarında atrofi veya diğer etkenler dolayısı ile beliren frenezi ve nörvöz halleri, bir kısım insanlara yeni bir statü kazandırır. Bizi burada Şamanizme götüren yol, bilhassa Asya'nın arktik bölgelerinde rastlanılan aşırı gıdasızlık ve avitaminöz halleridir.³⁹

Kültür, sağlık ve hastalık konuları ile ilgili dinamik bir öge olarak Türkdöğän'in çalışmasında da rol oynamaktadır. Halkın beslenme sistemi, ev ve giyinme tarzları, temizlikle ilgili kavramları kadar sağlık ve hastalığın çeşitli anlamları da yine kültür gerçeği ile bağlantılıdır. Ilica beldesinin sağlık-hastalık davranışı kültürünün etkisi altında bir değer kazanmaktadır. Toplum yapısı ile kişilik arasında da bu şekilde bir bağ mevcuttur. Halkın hastalığa bakış açısı, tutum ve davranış tarzı büyük ölçüde içinde yaşadığı toplumun kültür değerleri ve inanç sistemleriyle bağlantılıdır. Bu nedenle hasta, esasta kültür normlarına göre tepkide bulunan bir toplumsal varlık olarak ortaya çıkar. Yörede gözlenen tıbbi folklorik kültür unsurları aslında doğu insanının sağlık-hastalık olgusu karşısındaki tutum ve davranışların bir yansımasıdır.⁴⁰

Yaptığı çalışmayı yıllar sonra test etme olanağı bulan Türkdöğän'a göre sağlık hastalık sistemi, insanın toplumsal yaşam felsefesinin bir parçasıdır. Örnek olarak Türk toplumunda mevcut 'akarsu pis tutmaz' görüşü inanç sistemleri etkisinde gelişmiştir. Bu sistemler, bireylerin günlük tutum ve davranışlarında, dünya görüşlerinde yeni kognisyon biçimlerini oluşturur. Böylece, kültürün bir parçası olarak yine kültüre eklenmiş olur. Bu tür bir inanç ve norm oluşumunda artık 'mikrop teorisi' bir rol oynayamaz. Çünkü halkın önemli bir kesimi, mikrobun hastalığın nedeni olduğu hususunda bir inanca sahip değildir. Bu tür yaklaşımlar sadece araştırma alanına özgü değildir, günümüz İstanbul varoşlarında yaşayan insanlarımızın da algı alanları aynı

³⁹ Türkdöğän, 2016, s. 98

⁴⁰ Türkdöğän, 2016, s. 102

çizgiyi izlemektedir. Çünkü kültür, değerler ve inançlar sistemi kuşaklar arası davranış kalıplaşmaları sonucu meydana gelmiştir. 1960'lı yıllarda Erzurum'un Ilıca yöresinde gözlenen sorunlar Türkdoğan'a göre 1990'lı yılların İstanbul gecekonduarında da aynen cereyan etmektedir. Örneğin 1993-1998 yılları arasında İstanbul'un 32 gecekonduusu üzerinde yaptığı çalışmaya göre katılan 548 kişiden % 29'u hastalıkların nedenini mikrop olarak kabul etmiş, 'hastalık Allah'tandır' diyenler % 35, hastalık iyi beslenmemekten olur şeklinde yorumlayanlar ise % 36 oranında çıkmıştır.⁴¹ Yine Ankara-Pamuklar gecekonduaları üzerinde yürütülen bir diğer araştırmada da benzeri sonuçlar ortaya çıkmıştır. Pamuklar'da örnekleme katılanların % 70'i hastalıkların nedenini iyi gıda alamamak olarak yorumlamış, % 15'i ise hastalık sebebinin mikrop olduğunu ileri sürmüştür. Ancak bu sebeplerin her ikisi de (mikrop ve gıda) sonuçta 'Kader' kavramına bağlanmıştır.⁴²

Kısacası iki çalışmada da deneklerin sağlık-hastalık konusundaki diyatik (ikili) görüşleri topluma egemen olan inanç ve değerler sistemleriyle ilgili yeni yapılaşmaların ortaya çıkmasına zemin hazırlar. Bu açıdan konu ele alındığında toplumun kültür öğeleri göz önüne alınmadan sağlık-hastalık olgusunun tam anlaşılması mümkün olamaz. İnanç sistemleri özellikle gelenekçi toplumların yaşam biçimlerine, dünya görüşlerine egemendir. Öyle ki; Halk hastalığı nasıl görüyor? Hastalıktan kast edilen nedir? Hastalığı meydana getiren etkenler nelerdir? Hangi tedavi biçimleri hastalığı önler? Hastalığın kültürel konfigürasyon içinde yer nedir? İnsan niçin hasta olur? Tarzındaki tüm sorular önemli oranda toplumun inanç, değer ve normlar sistemine göre yorumlanırlar.

Bahse konu çalışmanın yeme-içme alışkanlıkları ile sağlık-hastalık durumları arasındaki ilişkiye dair verilere ulaşmasının yanı sıra Türkiye'nin genel yeme-içme alışkanlıklarına da iyi bir örnek olduğu görülmüştür. Zaten araştırmanın ilk olarak gerçekleştirildiği 1960'lı yıllardan sonra gıda ürünlerinin dağıtım ağının güçlenmesi ile artık Hatay ile ismi özdeşleşmiş künefe, ülkenin en ücra köşelerinde şubeleri bulunan bir firmanın vitrininde yer almakta, hatta uzun saklama koşullarının geliştirilmesi ile marketlerde dahi künefeye ulaşılabilir. Gelişen lojistik ağı ve uzun süre saklama olanağına ek olarak küresel sermayenin işin içine dahil olması ile birlikte İtalyan

⁴¹ Türkdoğan, Orhan, 2002, s. 19-27

⁴² Güler, Müzeyyen, "Kente Göç Eden Kadınların Aile Planlaması İle İlgili Tutumları", 2. Ulusal Sosyoloji Kongre Derlemesi, Mersin 1996, s. 48

spagettisi, Meksika gazpacho çorbası, İspir fasulyesiyle yapılmış Burrito gibi uç örnekler ulaşılabilir hale gelmiştir. Ancak tüm bunların yanı sıra küresel besin zincirleri gelişmiş ve dünya genelinde ortak yeme-içme alışkanlıklarının oluşması ile toplumlar arasındaki farklılıklar kaybolmaya başlamıştır. Bu durum tüketilen ürünlerin değersizleşme, sıradanlaşma ve tek tipleşmesine neden olmuştur.

Yürütülen araştırmada örneklem Malatya ilinden seçilmiş olup bahse konu ilin yeme içme alışkanlıklarının, (varsa) böbrek yetmezliğine neden olan bağlarını ortaya çıkarma amacı bulunmaktadır. Araştırma süresince yapılan görüşmelerde hastaların diyaliz tedavisine başlamadan önceki yeme içme alışkanlıklarıyla, tedaviye başladıktan sonra doktorlar tarafından kendileri için hazırlanmış diyet programları arasındaki farklar ele alınarak beslenme düzeni ve böbrek yetmezliği arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığı da incelenecektir.

1.2. Engellilik ve Türkiye’de Engelli İstatistikleri

1.2.1. Engelli Olgusunun İzahı ve Tarihsel Değişimi

Tarihin her döneminde dezavantajlı özel gruplara yönelik farklı bir takım tutum, davranışlar ve toplumsal normlar oluşturulmuştur. Yoksullara yardım etmek, fakir çocuklara eğitim sağlamak, hastalara, evsizlere ve yaşlılara destek olmak gibi kolektif bilinç unsurları, her yüzyılda kitlesel olarak kendine taraftar bulan dinlerin yardımıyla kurumsallaşmaya başlamıştır. İlkçağdan Ortaçağa kadar yardımlaşma-dayanışma yöntemleri birçok değişim ve dönüşüm yaşamış olsa da bu kurumsallaşma bilinci sürekliliğini korumuştur. Ortaçağda yöneticilerin ve zenginlerin kimliklerinin göstergesi haline gelen bu olgular 18. yüzyılda Sanayi Devriminin gerçekleşmesi ve dünyanın değişip dönüşmeye başlamasıyla özellikle de Avrupa’da geleneksel yardımlaşma kurumları ve yardımlaşmayı teşvik eden dini müesseselerin önemli ölçüde etkinliklerini kaybetmesine neden olmuştur. Bu durum toplumsal bir gerçeklik olan dezavantajlı grupların, görmezden gelinmesine ve kendi kaderleri ile baş başa bırakılmasına sebebiyet vermiştir.

İlerleyen yıllarda dünyada ve Türkiye’de dezavantajlı ve engelli bireylere yönelik gelişmeler yasal düzenlemeler ile sağlanabilmiştir. Özellikle yirminci yüzyılın ikinci yarısı ile birlikte gerek uluslararası örgütler, gerekse de ulusal hükümetler konunun önemini daha iyi kavrayabilmişlerdir. Ulusal ve uluslararası sosyal politikalar

üretmek yasal düzenlemeler ile dezavantajlıların özellikle de engellilerin hayata daha sıkı sarılmaları, temel insan haklarından yararlanabilmeleri ve her şeyden önemlisi üreten ve mutlu bireyler olarak ülke değerlerine katkıda bulunur hale gelmelerini sağlamak çağdaş devletlerin anayasal öncelikleri arasında yer almıştır.

Öte yandan engelliliğin tarihini ilk insanlığa kadar götürmek mümkündür. Başka bir ifadeyle, engellilik olgusu, insanlığın kendisi kadar eskidir. Tarihinin en eski ve karanlık dönemlerinden bugüne kadar toplumların engeli olan bireylere yönelik değişen tutum ve davranışları; engelliliğe ilişkin farklı anlamlandırmaları olmuştur. Bu bağlamda tek bir engellilik durumu ve varlığından ziyade değişip dönüşen bir engellilik olgusundan bahsetmek daha kabul edilebilir bir gerçek olmaktadır. Başta sosyal olmak üzere her dönüşüm ne bir bütün halinde ne de bir anda gerçekleşmesi ontolojik açıdan mümkündür. Değişim ve dönüşümlerin belli bir aşamadan geçme, bazı kırılma noktalarına sahip olma, durup hızlanma, farklı yerlerdeki deneyimlerden etkilenme gibi belli bir takım yapısal özellikleri bulunur. Sosyal olgulara özgü olarak nitelendirilen bu özellik, engellilik için de geçerlidir.

Sosyal değişim ve dönüşümlerin ortaya çıkardığı koşullar, engellilik gerçeğine yönelik bakış açısını, tanımını ve engelliliğe verilecek hizmetlerin biçim ve içeriğini çok yakından etkilemektedir. Toplumun engellilere yardım etmedeki kararlılığı, engelliliğe neyin sebep olduğu hakkındaki düşünceler, engellilik algısı, sahip olunan tıbbi bilgi, sosyal ve ekonomik koşullar tarafından belirlenmektedir. İçinde yaşanan kültür başta olmak üzere sosyal davranışları belirleyen kaynakların özellikleri bu noktada belirleyicidir ki din bu anlamda önemli bir yeri bulunan bir olgudur. Kadim ve modern dini inançlar engellileri insan olarak kabul etme noktasında bazen destek bazen de köstek olmuştur. Engellilere yönelik tutumlardaki değişimler bunu doğrulamaktadır. Nitekim bazı toplum ve kültürlerde engelli insanlar 'içlerine şeytan kaçmış' olarak görülürken, farklı dönem ve koşullarda toplumun bakmakla yükümlü olduğu 'evliyalara' olarak kabul edilmiştir.⁴³

Örneğin paganizm gibi birçok tanrılı dinlerin hakim olduğu dönem ve toplumlardan engelli birinin içinde bulunduğu aile, işledikleri bir suçtan ötürü 'Tanrı tarafından cezalandırıldı' şeklinde düşünülüp, dışlanmış ve hor görülmüştür. Tanrının istemediği veya cezalandırdığı biri için yardım etmek onun gazabını üstüne çekmekle eş

⁴³ Taşhan, Sermin T. ve Behice Erci, Her Yönüyle Engellilik, Nobel Kitapevi, Ankara 2018, s. 154-155

değer olarak nitelendirildiği içinde engelli bireyler şehir dışına sürülmüş, yalnızlığa veya ölüme terk edilmiştir.⁴⁴ Eski Yunanlar beden ve ruh birliği felsefesini desteklemişler, birindeki yararın ötekiindeki yarayla bağlantılı olduğuna inanmışlardır. Bu düşünce de engellilere yönelik negatif bir algının oluşmasına zemin hazırlamıştır. Doktrininin aşırıya kaçan uygulaması, ‘gelişmemişlerin, zayıfların ve yaralıların kasten saf dışı bırakıldığı’ Sparta’da bulunur. Yüzyıllar sonra Romalılar da ‘üretken değil’ diye gördükleri bazı engelli insanları infaz etmişlerdir. Antik tarihte, bilişsel engellilerin ihtiyaçlarını gidermek onların sorunlarını çözmek için neredeyse hiçbir düzenlemeye gidilmemiştir. Erken dönem Roma ve Yunan İmparatorluğunda, zihinsel engellilere bedene giren şeytanların sebep olduğu düşünülerek başlıca tedavi yöntemi olarak şeytan çıkarma gibi çok eziyetli ve insanlık dışı yöntemlere yönelimler görülmüştür.⁴⁵

Günümüze gelindiğinde ise engellilere yönelik oluşturulan sosyal ve ekonomik destek modelleri 19. yüzyılın ikinci yarısında ‘Refah Devleti’ anlayışıyla büyük oranda değişip dönüşmüştür. İçinde engellilere yönelik hizmetleri ve harcamaları katmış olan Refah Devleti uygulamaları, kamusal eğitim sisteminin devreye girmesi ile 1883 yılında Bismark tarafından Almanya’da sosyal sigorta sisteminin uygulamaya sokulmasıyla başlamıştır.⁴⁶

Bu tarihten önce sosyal hizmet uygulaması olarak kabul edilebilecek uygulamalar da mevcuttur. 17. Yüzyılda İngiltere’de 1601 tarihli Elizabeth Dönemi Yoksullar Yasası buna en iyi örnekler arasındadır. Bu yasaya göre istemediği halde işsiz olanlara (engelli olanlar dahil) mali destek sunulmuştur. Böylece bu yasa kapsamında mali anlamda koruma altına alınan engellilere yönelik önemli bir başlangıç yapılmıştır.⁴⁷ Bu dönemden 20. yüzyılın başlarına kadar olan sürede engellilere yönelik hizmetler (özellikle zihinsel) engellilerin eğitiminden çok toplumdan izole bir yaşam sürme yönündeydi. Bu dönemlerde engellilere yönelik uygulamalarda zayıfların, yoksulların hükümet destekli programlar aracılığıyla yaşamlarını sürdürmeleri toplumda çoğalmaya neden olacağı, bunun aksine helak olmalarının topluma daha yararlı olduğu düşüncesini taşıyan ‘Sosyal Darwincilik’ teorisi etkilidir.

⁴⁴ Öztürk, Mustafa, Türkiye’de Engelli Gerçeği, Müsiad Cep Kitapları, İstanbul 2011, s. 16

⁴⁵ Zastrow, Charles, Sosyal Hizmete Giriş, (Çev. Durdu Baran Çiftçi), Nika Yayınevi, Ankara 2013, s. 724

⁴⁶ Topak, Oğuz, Refah Devleti ve Kapitalizm, İletişim Yayınları, İstanbul 2012, s. 39

⁴⁷ Zastrow, 2013, s. 725

19. yüzyılın ikinci yarısına kadar fiziksel engellilere ya aileleri tarafından bakılıyor ya da düşkünlerevine yerleştiriliyorlardı. Fiziksel engellilerin durumu nispeten zihinsel/ruhsal engellilere göre farklıydı. 19. yüzyılın sonlarında bu insanlar, antiseptik ve ortopedik ameliyatlar, sıcak su tedavileri, dizlikler ve egzersiz programları gibi tıbbi ilerlemelerden faydalanmaya başladılar. Aynı dönemde, engelli çocukların eğitimi ve işe hazırlanmaları için kamu ödenekleri de kullanılmaya başlanmıştır.⁴⁸ Bu dönemde engellilere yapılan bu harcamalar tesadüfî değildir. Bu dönemde oluşan hızlı sanayileşme ve kapitalizm karşısında sosyalizm gibi bir tehdidi bulunduruyor ve kendini yenilemeye mecbur kalıyordu. Sanayileşme ve kapitalist düzen, ekonomik büyüme, yüksek üretim kapasitesi ve kalkınma yanında kitleleri yakından ilgilendiren işsizlik, yoksulluk, yoksunluk ve hinterlandı geniş sosyal sorunları beraberinde getirmekteydi. Bu sorunları çözüp, kamuoyunun sisteme yönelik eleştirilerini azaltmak için icraat makamları, koruyucu sosyal politika üretme zorunluluğuna yönelmek zorunda kalmıştır.⁴⁹

Bahsedilen bu dönem sefaletin, emek ve sermaye arasındaki çatışmalarında yoğun olduğu bir dönemdir. Çatışma yoğunluğunu azaltmak ve kalifiye işçileri çalışma yaşamındaki hastalık, iş kazası gibi durumlardan korumak için sigorta uygulamaları gündeme gelmiştir. Yine bu dönemde önceden küçük ticaret işletmelerinin hakkını koruyup, aralarında işbirliği kurmalarına neden olan lonca teşkilatlarına benzer olarak maden ve tekstil işçilerinin kurdukları sandıklar kurulmuştur. Bu sandıklar yaptıkları iş yüzünden çalışamayacak hale gelen işçiler için kurulmuştu ve başarıya ulaşıp günümüz sigorta anlayışının temelini oluşturmuştur. Özel çabalar ile kurulan bu sandıklar 1910 yılına gelindiğinde New York'da İşçi Tazminat Yasasının devreye girmesiyle devlet garantisini almıştır.

Engellilik konusundaki en önemli kırılma noktalarından biri 1. ve 2. Dünya Savaşlarını izleyen yıllardaki yapılanmalardır. Bu savaşlarının yarattığı yıkımların en başında sakat kalmış bir yığın insanın varlığının oluşmasıdır. Hem maddi hem de manevi anlamda büyük enkazlar bırakan bu savaşların ardından gazi ve şehit kavramları ekseninde tartışılan bu insanlar ile 1940'lı yıllarda engellilik kavramı tartışılmaya başlanmıştır. Savaşlarda, cephelere çatışmak için genç işgücünü gönderen toplumlar, bir taraftan üretimi devam ettirebilmek için kadınları, yaşlıları, sakatları fabrikalarında

⁴⁸ Zastrow, 2013, s. 726

⁴⁹ Taşhan ve Erci, 2018, s. 156

çalıştırmak durumunda kalmışlardır. Burada dikkati çeken nokta ise sakatlığı olan bireylerin piyasada hangi işleri yapabilecekleri tecrübesinin edinilmesidir. Bu durum mesleki teknik eğitimi, bilimsel iş analizlerini ve mesleki rehabilitasyon hizmetlerini ortaya çıkardı. Çeşitli kampanyalar sonucu, engelli bireylerin hakları sorunu çağdaş toplumların masasına konmuş oldu. Bu yüzden yaşanan Savaşlar birçok sağlıklı bireyin kaybedilmesi ya da engelli hale gelmesine neden olmuş ve bu nedenle üretim alanlarında artan insan emeği ihtiyacı, engelli insanlardan faydalanma düşüncesini beraberinde getirip, engelli insanlara doğru iş verildiğinde sağlıklı bireylerle aynı verimi aldıklarını göstermiş olmuştur.⁵⁰

2. Dünya Savaşı'nın ardından engelli bireylerin sosyal bir varlık olarak vatandaşlık hakları eskiye nazaran daha çok dikkate alınmaya başlanmıştır. Engelli bireylerin toplumdaki diğer bireyler gibi her türlü sosyal, ekonomik ve kültürel bağlamda vatandaşlık hakkına sahip oldukları varsayılmıştır. Bununla birlikte pek çok gelişmiş veya gelişmekte olan ülkelerde anayasayla güvence altına alınmış ve yasalarla desteklenmeye çalışılan engelli hakları çoğu kez pratikte uygulamaya koyulmadan kâğıt üzerinde kalmış, günlük yaşamda tam olarak işlerlik kazanamamıştır. Bu süreden sonra işçi sendikaları sayesinde günümüz engelli haklarının en temel vurguları anayasalarda kendini göstermiştir. Artık engellilik sadece tıbbi boyutlarıyla değil psikolojik ve sosyal olguları ile devletler tarafından önemsenir hale gelmiştir.

Engelli bireyler toplum içinde var olan bir sınıf, bir alt kültür veya bir topluluğun doğal bir üyesidirler. Bu sebeple bahsettiğimiz dönemde yaşanan toplumsal değişimlerle birlikte engellilik olgusuna yaklaşım, akademik anlamda Engellilik Sosyolojisi adında bir disiplinin de ortaya çıkmasına da neden olmuştur. Günümüzde birçok çalışma ve çaba gösterilen bu bireylerin engellilik sosyoloji adı altında sosyal tüm durumların incelendiği sosyoloji disiplini çalışmaları ilk olarak 1970'lerde gerçekleşmiştir. Bu zaman dilimine kadar engellilik olgusuna tıbbi bir konu olarak bakılıyor, olgunun sosyal boyutuna önem verilmiyordu. Bu tarihte ilk olarak İngiltere'de başlayan engellilik sosyolojisi çalışmalarını Amerika'daki çalışmaların katılımıyla tüm Batı bilim dünyasında kabul gören bir alt disipline dönüşmüştür. Politik ve bilimsel paradigmalardaki değişmelerle engellilik çalışmaları kuramsal, kavramsal ve

⁵⁰ Zastrow, 2013, s. 727

metodolojik açıdan sistemleştirilerek sosyolojinin yeni bir alanı olarak gelişme göstermiştir.⁵¹

Engellilik üzerine yapılan akademik ve çok yönlü tartışmalar, konuya ilişkin açıklama odaklarının farklılık gösterdiği ve zaman zaman da birbirini desteklediği modellerin şekillenmesine neden olmuştur. Engelliliği açıklamayı amaçlayan modeller, beden ve engelliliğin anlaşılmasını ve yeniden biçimlendirilmesini amaçlayan araştırmacılar tarafından ortaya atılan bir tartışma odağı olarak üretilmişlerdir. Bu tartışmalar en genel biçimiyle tıbbi (geleneksel bireyci tıbbi, medikal ya da biyotıbbi) model ve sosyal model olarak ayrımlaştırılmıştır. Tıbbi model, engelliliği bireylerin içerisinde bulan geleneksel yaklaşımdır. Bu modeldeki müdahaleler fonksiyonu optimum seviyeye getirmek içindir ve düzenleme bireyi hedeflemektedir. Bu modelin geniş ölçüde kabul edilmiş uzmanlığı beraberinde getiren uzun bir geçmişi vardır. Model engelliliğin tamamıyla bireysel bir deneyim olduğu fikrine bilimsel meşruluk kazandırma çabasında olmuş ve tıbbi bir dille engelliliği açıklamaya çalışmıştır.⁵²

Engelliğe ilişkin tıbbi açıklamalarda ya da son dönem tanımlamasıyla gelenekçi bireyci tıbbi modelde, öncelikle hastalık ve sakatlığın tıbbi açıklanması üzerinde durulmuştur. Bu modelin temsilcileri engelli bireylerin sosyal hareketleriyle ilgilenmek yerine onların hastalık ve sakatlık durumlarını iyileştirme çabasında olmuşlardır. Bu gerçekten hareketle engellilerin sosyal yaşamlarında karşı karşıya kaldıkları sosyal baskı durumlarını gözden geçirmekte ve engellilerin toplumsal ve kültürel engellenme gerçeklerine odaklanmamaktadır. Dolayısıyla tıbbi söylem/yaklaşım, engel durumunun toplumsal boyutlarıyla ilgilenmemekte ve engelli bireylerin sorunlarından kaynaklı sosyal hareketleri, politikleşmeleri ve örgütlenmeleri de göz ardı edilmekteyken konunun toplumsal boyutunun da olduğu yönünde bir baskı oluşmasıyla engellilik olgusu disiplinler arası değerlendirme şansı yakalamaktadır.⁵³

Sosyal model engelliliği onun sosyal içeriğine yerleştirmektedir. Odak, belirli fiziksel ve zihinsel kapasiteli insanlar ile onların sosyal çevreleri arasında ilişki ağları üzerinedir. Bu model anahtar müdahaleleri sosyal politikanın ve kurumsal uygulamanın sahası içerisine yerleştirir. Sosyal modelin pek çok çeşidi vardır. Ancak hepsi engelliliği

⁵¹ Taşhan ve Erci, 2018, s. 157

⁵² Burcu, Esra, Engellilik Sosyolojisi, (1. Baskı), Anı Yayıncılık, Ankara 2015, s. 1-4

⁵³ Burcu, Esra, "Türkiye'de Özürlü Birey Olma Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma", Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara 2007, s. 319-324

engelsizlik yönelimli ve engelsizliğin hükmettiği çevreler tarafından yaratılan sosyal bir inşa olarak tasvir etmektedir. Sosyal model doğrusal nedenselliği reddetmektedir. Bu modele göre, her ne kadar bozukluk bedenle ve zihinle birleşmiş olan nesnel bir gerçekliğe sahip olsa da engellilik daha çok toplumun engelli kişilerin ihtiyaçlarını hesaplamadaki başarısızlığı ile ilişkilidir.⁵⁴ İster tıbbi ister sosyal model olsun engelli bireylerin sorunlarına odaklanmadaki yaklaşımlar, sosyoloji bilimi sayesinde engellilerin birey ve toplum eksenli sorunlarına odaklanarak engellilik olgusunun daha kapsamlı anlaşılmasını sağlamışlardır. Engellilerin sağlık problemlerinin yanı sıra hemen her dönem ve toplumda karşı karşıya kaldıkları ‘dışlanma’, ‘ötekileştirme’, ‘marjinalleştirme’ sorunlarının kabul edilmesi ve çözülmesi noktasında sosyoloji, büyük bir sorumluluk almaya başlamaktadır. Engelliğin sosyolojik açıdan multidisipliner yaklaşımlarla değerlendirilmeye başlanmasıyla bir taraftan sorunların çözümü hızlanırken diğer taraftan da konu üzerinde sosyal farkındalık artmaktadır. Burada belirtmeliyiz ki ülkemizde hem sağlık sosyolojisi hem de engellilik sosyolojisi çalışmaları, aynı alan sorunlarına ortak bakış açısı sunmaktadır. Ülkemizde sağlık sosyolojisine nazaran, daha az çalışmanın bulunduğu engellilik sosyolojisi, daha çok engellilerin, engellerinden ve kimliklerinden kaynaklı yaşadıkları sorunlara odaklanırken sağlık sosyolojisi olgu olarak sağlığa yaklaşmaktadır.

Günümüzde Dünya Sağlık Örgütü, engelliliği sakatlık kavramından yola çıkarak açıklamaktadır. Engelliliğin sosyal hayattaki sonuçlarından yola çıkıp, engellilik kavramını sakatlık, özürlülük ve engellilik başlıkları ile üç boyutlu olarak ele almaktadır. Sakatlık (impairment), psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlığı veya dengesizliği, özürlülük (bisability), bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu, engellilik (handicap), bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder.⁵⁵

Birleşmiş Milletler Örgütü insan yaşamında bir takım riskleri içeren dönemler için ise ‘Yaşam Döngüsü Kırılganlıkları’ kavramını kullanmakta ve engelliği bu süreç

⁵⁴ Burcu, Esra, 2015, s. 25-26

⁵⁵ Güngör, Fethi ve Güler Güneş, “Dünya'daki Gelişmeler Paralelinde Türkiye'de Değişen Özürlülük Politikaları”, Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Yalova 2012, s. 27

içerisinde değerlendirmektedir. 2014 yılında yayımlanan Birleşmiş Milletler Kalkınma Programında (UNDP) ‘kırılganlık’ kavramını ele almıştır. Raporda insan hayatının belirli hassas dönemlerine karşılık gelen ‘Yaşam Döngüsü Kırılganlıkları’ kavramına yer verilmektedir. Bu hassas dönemler, bir çocuğun hayatının ilk bin gününü ve okul hayatından iş hayatına ya da iş hayatından emekliliğe geçiş gibi farklı dönemlerini içermektedir. Buna göre insanlar, dünyaya geldikleri ilk bin günde ve onu izleyen yaşam aşamalarında psikolojik, sosyal ve ekonomik şok ve risklerinden etkilenmektedirler. Yoksun ve yoksullar, gençler, kadınlar, işsizler, evsizler ve engelliler gibi toplam nüfus içinde kırılgan nüfus grupları, yaşam döngüsünde beliren bu şok ve riskli durumlarda dezavantajlı olarak çıkmaktadır. Engelliliğin fiziksel ve ruhsal fonksiyon kaybı anlamında ‘normal’liğin dışında kalmak şeklindeki biyolojik tanımının yanında, bireyin toplumda yaşamını bağımsız ve kolay sürdürebilmesini sağlayacak bir sosyal sistem içinde karşılaştığı sosyo-kültürel engellemeleri içeren sosyal tanımı ve yönü vardır. Bu anlamda sosyal engellilik en genel şekliyle, bireyin toplumsal yaşamında ihtiyaçlarının karşılanmaması, bağımsızlık elde edişinin ve devamlılığının sağlanabileceği ekonomik, sosyal, siyasal ve kültürel alt yapı yetersizliği ve bu çerçevede ‘diğerlerinden farklı’ ya da ‘diğerlerinin gerisinde kalan’ birey olarak tanımlanabilir.⁵⁶

Bireylerin fiziksel, zihinsel, psikolojik veya duygusal rahatsızlıkları nedeniyle diğer kişilere göre dezavantajlı bir konumda olmaları, zaman zaman ayrımcılığa maruz kalmalarına neden olmaktadır. Ayrımcılık yolu ile engelli bireyin dışlanması bireyde ve toplumda birçok olumsuzlukların baş göstermesine neden olmaktadır. Birleşmiş Milletler Örgütü Engelli Kişilerin Hakları Sözleşmesi, engele dayalı ayrımcılık kavramını; *“engele dayanan ayrımcılıktan siyasal, ekonomik, sosyal, kültürel, sivil ya da başka alanlarda tüm insan haklarının ve tüm temel özgürlüklerin, başkalarıyla eşitlik temelinde, tanınmasını, kullanılmasını ya da bu hak ve özgürlüklerden yararlanılmasını tehlikeye koyma ya da hiçe indirgeme amacı taşıyan ya da sonucu doğuran engele dayalı her tür ayırım, dışlama ya da kısıtlama anlaşılır. Engele dayalı ayrımcılık, makul düzenlemelerin reddedilmesini de kapsamak üzere, tüm ayrımcılık biçimlerini kapsar...”* şeklinde tanımlanmıştır. Birleşmiş Milletler, bu sözleşme ile

⁵⁶ Taşhan ve Erci, 2018, s. 153-154

engellilere uygulanacak her türlü ayrımcılığın uluslar arası anlamda önüne geçilmesinin gerekliliğine vurgu yapmıştır.⁵⁷

1.2.2. Türkiye’de Engelli Vatandaşların Durumu

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) verilerine göre Türkiye nüfusu 31 Aralık 2018 tarihi itibarıyla 82.003.822 kişidir. TÜİK’in engellilerin ülke nüfusu içindeki demografik bilgilerini belirlemeye yönelik yapmış olduğu son çalışma 2002 Türkiye Engelliler Araştırmasıdır. Bu araştırmadaki verilere göre ülke nüfusumuzun en az % 6.9’unu en az bir engeli bulunan vatandaşların oluşturduğu tahmin edilebilmektedir. Tabii bu tahmini yaparken bu çalışmada elde edilen verilerin eski olması ve hala güncellenmediği göz önünde bulundurulmalıdır. Yine de bu araştırmadaki oranlar dikkate alındığında ülke nüfusumuzda en az 5,5 milyon civarı engelli vatandaş olduğu ortaya çıkmaktadır.⁵⁸ TÜİK’in bu çalışmasıyla günümüz engelli sayısını belirleyememenin başka nedeni olarak araştırmanın yapıldığı tarihten günümüze kadar engellilik durumundaki değişkenlik gösterilebilir. Örneğin, herhangi bir organında yetmezlik yaşayan bireylerin organ nakli olarak engelli potasından çıkabilmesi ya da sağlıklı bir bireyin geçireceği bir kaza sonucu engelli potasına girebilmesi ve bu durumda olan nüfusun demografik değişim hızının fazla olması bu değişkenliğin nedenlerindedir. Ayrıca süreç içerisinde bulunan tıbbi tedavilerdeki ilerlemeler, erken teşhisle bazı hastalıkların önüne geçilmesi ya da engellilik tanımının komple değişmesi yine bu değişkenliğin sebeplerinden biridir.

Tarihin her döneminde muhtaç insanlara yardım etme olgusu her toplumda olduğu gibi Türk toplumunda da bulunmaktadır. Hatta yardımlaşma Türk toplumu için var olmanın en temel dinamiğidir denilebilir. Türk tarihinde bunun en açık örneklerinden Orhun Abidelerinde Bilge Kağan’ın hükümdarlara verdiği “*az milleti çok kılmak, aç milleti doyurmak, fakir milleti zengin kılmak, kağansız milleti kağanlı kılmak, il almak, ordu salmak, gece gündüz çalışmak*” öğütleri yardımlaşmanın, muhtaç olanın muhtaçlığını gidermenin Türk töresindeki önemi açıkça belirgindir. Yine Türk toplumunun en önemli eserlerinden Dîvânü Lugati't-Türk'te Kaşgarlı Mahmut işlerde dayanışma, hayır kurumu yapma, bayram ve eğlence günlerinde yemek dağıtma, zengin

⁵⁷ Karataş, Kasım, “Özrümlülerin İstihdamı ve Çalışma Yaşamında Karşılaşılan Sorunlar”, Körler Federasyonu Yayınları, Ankara 2001, s. 142

⁵⁸ 2018 yılı Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları, Türkiye İstatistik Kurumu, Erişim Tarihi, 18.05.2019, <https://biruni.tuik.gov.tr/ilgosterge/?locale=tr>

ve fakir arasındaki dengesizliğin aşılması, yolda kalmışa yardım etme, hediyeleşme şeklinde yardımlaşma, düğün yapacak olana yardım gibi birçok konuda dayanışma içinde olmanın gereği üstünde durmuştur. Yardımlaşmanın Türk toplumunun var olmasının temelini oluşturan en önemli unsur olduğunu dile getirmiştir. Türk toplumunun tarihin her devrinde canlı ve dinamik kalabilmiş bir toplum olmasının temel sebebi, kuşkusuz hemen her alanda, devletle toplumun ve toplum içindeki fertlerin birbirleriyle dayanışma ve yardımlaşma içinde olmasındandır.⁵⁹ Osmanlı imparatorluğu da Türk toplumundan almış olduğu bu dayanışma bilincini devam ettirmiştir. Bu noktada özellikle Osmanlı'nın son dönemlerinde açılan sağır, dilsiz ve âmâ mektepleri, ruhsal hastalıkların tedavisi için Darüşşifalar bunun en açık örneklerini teşkil etmektedir.

Engelli bireylere yönelik politikalar Cumhuriyet Döneminde de unutulmamış, Osmanlı İmparatorluğunda engellilere yönelik faaliyet gösteren okullar, yenilenecek faaliyetlerine devam etmiştir. Türkiye'nin de 12 Ağustos 1949 tarihinde imzaladığı Cenevre Sözleşmesi'nin Harp Zamanında Sivillerin Korunmasına ilişkin bölümünde çocuk hakları kapsamındaki engelli çocuklardan bahsedilmesi engellilerin yasal zeminde sosyal haklar kazanmasının ilk örneği sayılabilir. Sözleşmeye göre engelli çocukların kendi hayatını kendilerinin kazanması yeteneklerinin geliştirilmesi, her çeşit sömürüye karşı korunma ve bu çerçevede eğitilmesi önemle belirtilmiştir. Bunda temel sebep toplumların tümel olarak sağlıklı ve bilinçli nesiller sayesinde kimseye bağımlı kalmadan gelişmesini ve ilerlemesini sağlamaktır.⁶⁰ 1950'li yıllarda özel eğitime önem vermeye başlanması, bu konunun Milli Eğitim Müfredatı'na alınması, engellilerin örgütlenmesi açısından bir ilk olan Altı Nokta Körler Derneğinin kurulması bu yılların önemli engelli hakları gelişmelerindedir.

1960'lı yıllar, engellilerin toplumsal konumları bağlamında gelişmelerin yaşandığı yıllardır. 1961 Anayasası özürülülerin üretkenliğinin artırılması mevzusunu gündemde iken, yasaya dayanılarak ilk kez Özel Eğitim Yönetmeliği çıkarılmıştır. 1965'te Ankara Üniversitesi bünyesinde 'Özel Eğitim Bölümü' kurulmuş, 1970'li yıllarda özürülülerin iş hayatına entegre olmaları ve mesleki donanımlarının artırılmasına

⁵⁹ Aydemir, Adem, *Divanü Lûgati't-Türk'te Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma*, Route Educational and Social Science Journal, 2015, s. 238

⁶⁰ Yamaner, Melike B. v.d. "12 Ağustos 1949 Tarihli Cenevre Sözleşmeleri ve Ek Protokolleri", Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Yayınları, İstanbul 2017, s. 123

yönelik politikalar ortaya konmuştur. 1980’li yıllarda özürllürelere ilişkin politikalar Anayasa’da yer almıştır. 1990’lı yıllarda özürllü bireylerin sorunlarına yönelik arařtırmalar yapılarak bu alanda kurumsallařmaya gidilmiř ve 1997 yılında Bařbakanlıęa baęlı olarak Özürllüler İdaresi Bařkanlıęı kurulmuřtur. 1999’da I. Özürllüler řurası, 2005’te II. Özürllüler řurası gerekleřtirilmiřtir.⁶¹ Bu řuralar özürllürelere yönelik yeni kanunların, yasaların, yönetmeliklerin yayınlanmasında noktasında mihenk tařları olmuřtur. Bu çereveve özürllürelere yönelik daha ciddi politikalar üretilmeye alıřılmıřtır.

2000’den itibaren Türkiye’de engelli bireylere ilişkin olarak geliřtirilen politikalar, engelli bireylerin sosyal ve kültürel hayattaki görünürlükleri konusunda mevcut fiziksel evrenin yetersiz altyapısı ve bu bağlamda iř ve iřlemlerin sürdürülebilirlięini saęlayacak kurumlařmayı orta ve uzun vadede gidermek niyeti tařıyan, engellilerin sosyal haklarını bir insan hakkı ve eřitlięin temel prensibi olarak gören, sivil inisiyatifi, engelli dostu sosyal politikayı ve bu kapsamda engelli odaklı sosyal hizmetleri de dikkate alan bir nitelik arz etmektedir. Engelli bireylerin sorunları, deęiřen dünya öleęinde artık yalnızca engellilięe fiziksel bakıř aısı sunan medikal modelde deęil, engellilięi toplumsal bir bakıř aısı olarak deęerlendiren ve insancıl bir tavra sahip sosyal modelde de gerekleřtirilme yönündedir.⁶²

Günümüzde anayasamızda yer alan maddelere bakıldıęında genellik ve eřitlik ilkesinden yola ıkarak tüm vatandařların eřit haklara sahip oldukları vurgulanmaktadır. Eęitim, hukuk, sosyal güvenlik, alıřma hakları alanlarında kimseye ayrımcılık yapılmamıřtır. 1982 Anayasası’nın 10. bölümü olan ‘Kanun Önünde Eřitlik İlkesi’ne dayanır. Bu maddeye göre herhangi bir ayırım gözetilmeden tüm vatandařlar eřit kabul edilmekte ve eřit haklara sahip oldukları vurgulanmaktadır. Ayrıca ilgili bařlıęa getirilen 07.05.2010 tarih ve 5982/1 deęiřiklięi ile ‘‘Çocuklar, yařlılar, özürllüler, harp ve vazife řehitlerinin dul ve yetimleri ile malul ve gaziler için alınacak tedbirler eřitlik ilkesine aykırı sayılmaz.’’ ifadesi ile engelli bireylere yönelik pozitif ayrımcılıęın da önü aılmıřtır. Yine Anayasanın ‘Eęitim ve Öęrenim Hakkı ve Ödevi’ bařlıęı altında, kimsenin eęitim ve öęrenim hakkından mahrum bırakılamayacaęı, hüküm altına

⁶¹ Kara, Bülent, ‘‘Türkiye’de Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri’’, Nięde 2016, Eriřim Tarihi, 20.05.2019, http://www.jasstudies.com/Makaleler/234871198_19Do%C3%A7.%20Dr.%20B%C3%BClent%20KAR A.pdf

⁶² Burcu, 2007, s. 48

alınmıştır. Ancak TÜİK tarafından 2010 yılında gerçekleştirilen Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırmasında kayıtlı engelli bireylerin % 59,6'sının öğretimden faydalanmadığı ve lise ve daha üstü okullardan mezun olan engelli oranının yalnızca % 7,7 olduğu göz önüne alındığında bu hükmün gereklerinin yerine yeterince getirilemediği görülmektedir.⁶³

Yine eğitim-istihdam ilişkisi göz önünde tutularak meseleye yaklaşılması yapıcı bir yaklaşım olacaktır. Anayasamızın 'Çalışma İle İlgili Hükümler' başlıklı bölümünde 'Çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir.' denilerek eşitlik ilkesine atıf yapılırken, yine çalışma hayatını iyileştirmek ve işsizliği azaltmak gibi görevler devlete yüklenmektedir. Ayrıca kimsenin; yaşına, cinsiyetine ve gücüne uygun olmayan işlerde çalıştırılmayacağı ve küçükler, kadınlar ve bedeni ya da ruhi yetersizliği olanların çalışma şartlarının özel olarak belirlenebileceği vurgulanarak, korumacı bir yaklaşım da geliştirilmiştir.

Kanunlar bağlamında engelli hakları Birleşmiş Milletlerin 2000'de müzakerelerini görüşmeye başladığı ve 2006'da kurul tarafından oylamasız kabul edilen ve taraf devletlerin bu çerçevede kendi kanun ve yasalarını hazırlamayı kabul ettiği, Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeyi Türkiye 30 Mart 2007'de imzalamış ve bu bağlamında engellilere yönelik daha ciddi politikalar üretmeye başlamıştır. Sözleşmenin temel amacı, engelli bireylerin de diğer bireyler kadar hak ve özgürlüklere sahip olduğunun ortaya konması, engelli bireylerin de normal bireyler gibi sosyal hayatta tam ve etkin bir şekilde varlıklarının kanıksanmasını ortaya koymaktadır. Sözleşmenin genel ilkelerinde bu durumu daha detaylı görebilir.

*"Kendi seçimlerini yapma özgürlükleri ve bağımsızlıklarını da kapsayacak şekilde, kişilerin insanlık onuru ve bireysel özerkliklerine saygı gösterilmesi, ayrımcılık yapılmaması, engellilerin topluma tam ve etkin katılımlarının sağlanması, farklılıklara saygı gösterilmesi ve engellilerin insan çeşitliliğinin ve insanlığın bir parçası olarak kabul edilmesi, fırsat eşitliği, erişilebilirlik, kadın-erkek eşitliği, engelli çocukların gelişim kapasitesine ve kendi kimliklerini koruyabilme haklarına saygı duyulması."*⁶⁴

⁶³ 2010 Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, Türkiye İstatistik Kurumu, Erişim Tarihi, 22.05.2019,

http://www.tuik.gov.tr/Kitap.do%3Fmetod%3DKitapDetay%26KT_ID%3D1%26KITAP_ID%3D244

⁶⁴ Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme, Madde 3, Erişim Tarihi, 22.05.2019,

<http://secbir.org/images/2015/pdf/metin3.pdf>

1.2.3. Türkiye’de Engelli Vatandaşlara Tanınan Sosyal Haklar

Günümüzde Türkiye’de yaşayan engelli vatandaşlarımız başta 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunu olmak üzere birçok kanun kapsamında Anayasal hakları koruma altına alınmıştır. Engeli vatandaşlarımıza tanınan bu haklar ilgili kanunda; “Engellilerin temel hak ve özgürlüklerden faydalanmasını teşvik ve temin ederek ve doğuştan sahip oldukları onura saygıyı güçlendirerek toplumsal hayata diğer bireylerle eşit koşullarda tam ve etkin katılımlarının sağlanması ve engelliliği önleyici tedbirlerin alınması için gerekli düzenlemelerin yapılmasını sağlamaktır.”⁶⁵ amacıyla ifade edilmektedir. İlgili kanun engellilerin doğrudan, dolaylı ve engelliliğinden doğan ayrımcılığı önleme, engel ve engel durumunun tanımını yapma ve sunulacak hizmetlerin evrensel standartlarını oluşturma gibi önemli işlemleri düzenlemektedir. Türkiye Cumhuriyeti Anayasasında engellilere sunulan haklar Engelli Sağlık Kurulu Raporu, Engelli Kimlik Kartı, Sosyal Yardım, Eğitim, Spor, Mesleki Rehabilitasyon, İstihdam, Sosyal Güvenlik, Vergi Avantajları, Ulaşılabilirlik, Bilgiye Erişebilirlik, Sağlık ve Koruyucu Hizmetler başlıkları çerçevesinde aşağıda sıralanmıştır.⁶⁶

Engelli Sağlık Kurulu Raporunda engel oranı % 40 ve üzeri olması durumunda ülkemizde engellilere yönelik hak ve hizmetlerden yararlanabilmektedir (özel eğitim hizmetlerinde ise bu oran % 20).⁶⁷ Sağlık Kurulu Raporu % 40 ve üzeri olması durumunda; Engelli Kimlik Kartı almak, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmak, engellilerin istihdamı ile ilgili hizmetlerden ve Evde Bakım Aylığından yararlanmak, H sınıfı belgesi almak, Engelli Aylığı almak, Gümrük, Gelir, Emlak, Motorlu Taşıtlar ve Katma Değer Vergileri muafiyetlerinden yararlanmak, bazı ürünlerde Özel Tüketim Vergisi muafiyetinden yararlanmak, yerel yönetimlerin engellilere sağladığı haklar ve kolaylıklardan yararlanmak vb. haklardan faydalanılmaktadır.

Ülkemizde Engelli Kimlik Kartları Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının İl Müdürlüklerince, vatandaşlarımızın Sağlık Bakanlığından aldıkları engelli raporlarına istinaden verilir.⁶⁸ Engelli kimlik kartının sağladığı yararlar; değişik

⁶⁵ 5378 Sayılı Özürlüler Kanunu, Kabul Tarihi, 01.07.2005

⁶⁶ Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları, Erişim Tarihi, 25.05.2019, <https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/yayin-kaynak/>

⁶⁷ 30692 Sayı ve 20.02.2019 Tarihli Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik

⁶⁸ 26941 Sayı ve 19.07.2008 Tarihli Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik

kurum ve kuruluşlardan istenen rapor yenileme işlemlerinden kurtulmak, gelir vergisi indiriminden faydalanmak, (gelir vergisi indirimi, engelli kişinin herhangi bir sosyal güvenlik kuruluşuna bağlı olmaması durumunda kendisine bakmakla yükümlü olan kişi içinde geçerlidir), Devlet Demir Yolları ile seyahat edilmesi halinde % 20 indirimden ve engel oranının % 40 veya üstü olması halinde % 50 indirimden faydalanmak, hava yolları ile seyahat etmesi ve engel oranının % 50 veya üstü olması halinde % 40 indirimden, tüm iç ve dış hatlarda % 25 indirimden yararlanmak, şehirlerarası otobüslerle seyahat edilmesi halinde % 30 indirimden faydalanmak, bağımsız hareket edemeyen ağır engellilerin refakatçisi kamuya ait tüm toplu taşıma araçlarından ücretsiz yararlanmak, yerel yönetimlerin alacağı kararlar ile belediye otobüslerinden ücretsiz ya da indirimli yararlanmak, sinema, tiyatro vb. faaliyetler için ödeyeceği ücretlere indirim uygulaması, kamu kurum ve kuruluşlarının engelli çalıştırma zorunluluklarına bağlı olarak engelli istihdamı amacıyla açılan sınavlarda engelini kanıtlamak, cep telefonu operatörleri tarafından özel indirimli paketler uygulaması, bazı belediyelerde uygulanan belediye sınırlarında yaşayan engelli abonelere su faturalarında kademeli olarak % 90 indirim uygulaması olarak sıralanabilir.

Gelir Vergisi İndiriminden ücretli çalışan engelli kişiler, engelli kişiye bakmakla mükellef olan kişi, engelli serbest meslek sahibi, engelli kişiye bakmakla mükellef serbest meslek sahibi, basit usulde vergilenen bazı (tüccar ve ücretli durumuna girmeksizin, imalat, tamirat ve küçük sanat işleri ile uğraşan, ilk madde ve yardımcı malzeme müşteriye ait olarak faaliyet gösteren terzi, tamirci, marangoz gibi) engelli esnaf ve sanatkârlar da yararlanmaktadır.

Belediyeler ve Valilikler, ruhsat verdikleri konut amaçlı apartman ve umumi binaların engellilerin kullanımına uygunluğunu gözetmek zorundadır. Bu anlamda ulaşılabilirlik engelli bireylerin kişilere bağımlılığını ortadan kaldırmaktadır. Ayrıca, Yerel Yönetimler ve Valilikler, sorumlu oldukları alanları (yol, kaldırım, yaya geçidi vb.) engellilerin kullanımına uygun özelliklerde yapmak/yaptırmak zorundadır. Yerel Yönetimler kendilerinin sunduğu ya da denetimlerinde bulunun toplu taşıma araçlarını engellilerin inip binmesine uygun hale getirmek durumundadır.

Kamu web sitelerine engellilerin erişebilirliği için Özürlüler İdaresi Başkanlığı tarafından 'e-erişebilirlik kılavuzu' hazırlanmıştır. Bu kılavuz ışığında kamudaki tüm kurum ve kuruluşların web sitelerinin engelliler tarafından erişebilir hale getirilmesi

gerekmektedir. Yeni doğan, erken çocukluk ve çocukluğun her dönemi fiziksel, işitsel, duyuşal, sosyal, ruşsal ve zihinsel gelişimlerinin izlenmesi, genetik geçişli ve engelliliğe neden olabilecek hastalıkların erken teşhis edilmesinin sağlanması, engelliliğin önlenmesi, var olan engelin şiddetinin olabilecek en düşük seviyeye çekilmesi ve ilerlemesinin durdurulmasına ilişkin çalışmalar ve kontroller Sağlık Bakanlığı ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca yapılır. Bu düzenlemeyle; bütün kalıtsal kan hastalıkları ve engelliliğe yol açan diđer kalıtsal hastalıklarla koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında mücadele edileceđi hüküm altına alınmış, böylece bu hastalıkların tespiti için yapılacak testlerin ücretsiz olması temin edilmiştir. İster engeli bulunsun ister bulunmasın 18 yaşında küçük bütün çocukları kapsayan bu koruyucu önleyici hizmetler 5395 Sayılı Çocuk Koruma Kanunu çerçevesinde de yapılmaktadır.

Türkiye’de engellilere sağlanan nakdi yardımlar Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bađlı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları ve Sosyal Hizmet Merkezleri ile Kültür ve Turizm Bakanlığına bađlı Vakıflar Genel Müdürlüğü aracılığıyla sağlanmaktadır. Bu kurumlardan Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları 2022 Sayılı Kanun çerçevesinde hiçbir geliri olmayan engellilerimize Engelli Aylığı ödemesi, Sosyal Hizmet Merkezleri ise Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik çerçevesinde ağır engeli olup Engelli Raporunda ‘Tam Bađımlı Birey’ deđerlendirmesi bulunan ve gündelik yaşantısını bir refakatçi olmadan geçiremeyen engelliler için ise Evde Bakım Ücreti ödemesi gerçekleştirilmekte olup, bu sayede sadece engelli deđil engelli ile ilgilenen kişilerin de toplumsal üretime katılması sağlanmaktadır.

Ülkemizde engellilere yönelik eğitim hizmetlerinden Milli Eğitim Bakanlığı sorumludur.⁶⁹ Engellilere yönelik erken eğitim 0-6 yaştan itibaren başlayarak eğitim ve öğretim hizmetlerinde Milli Eğitim Bakanlığı yanı sıra üniversitelerin ilgili bölümlerinden (Ankara Üniversitesi-Eđitim Bilimleri Fakültesi-Özel Eğitim Bölümü, Gazi Üniversitesi-Eđitim Fakültesi-Özel Eğitim Bölümü, Hacettepe Üniversitesi-Sađlık Bilimleri Fakültesi-Çocuk Gelişimi Bölümü vb.) bilgi ve yönlendirme hizmeti alınabilir. İşitme engellilerin eğitim ve iletişimlerinin sağlanması amacıyla Türk Dil Kurumu Başkanlığı tarafından ‘Türk İşaret Dili Sistemi’ oluşturulur. Engellilerin, her türlü

⁶⁹ 30471 Sayı ve 07.07.2018 Tarihli Özel Eğitim Yönetmeliđi

eđitim ve kltrel ihtiyalarını karřılamak zere kabartma, sesli, elektronik kitap; alt yazılı film ve benzeri materyal retilmesi sađlanır. Engellilerin eđitsel deđerlendirme ve tanılması İl Milli Eđitim Mdrlkleri Rehberlik Arařtırma Merkezlerinde uzman kiřilerden oluřan ve engelli ailesinin yer aldıđı zel Eđitim Deđerlendirme Kurulu tarafından yapılır ve eđitim planlaması geliřtirilir. Bu planlama her yıl yeniden deđerlendirilerek geliřmeler dođrultusunda gzden geirilir. ıraklık eđitimi almak isteyen engellilerin ilgi, istek, yetenek ve becerileri dođrultusunda ve sađlık kurulu raporunu da dikkate almak suretiyle hangi meslek dalında eđitim alacaklarına zel eđitim deđerlendirme kurulu karar verir.

Engelli kiřilerin devlet memuru olarak yerleřtirilmeleri Devlet Personel Bařkanlıđı tarafından yapılmakta olup zrl kiřilerin iři olarak yerleřtirilmeleri Trkiye İř Kurumu tarafından yapılmaktadır. 50 ve daha fazla iři alıřan kamu sektr iř yerleri en az % 3 oranında zrl iři alıřtırılmakla ykmldr. zrller İdaresi Bařkanlıđınca yapılması istenilen dzenleme dođrultusunda; Genlik ve Spor Genel Mdrlđ tarafından 81 Genlik ve Spor İl Mdrlđne ve zerk ve zerk olmayan Federasyon Bařkanlıklarına gnderilen 06.10.2010 tarihli yazı ile, zrl kimlik kartları esas alınarak hem zrllere tanınan hak ve hizmetlerinden yararlandırılmaları hem de sosyal hayata katılmalarının sađlanması bakımından Genlik ve Spor Genel Mdrlđne bađlı tesislerde, Federasyonca veya İl Mdrlklerinca dzenlenen spor faaliyetlerine giriřte cret alınmaması veya indirimli tarife uygulanması istenmiřtir ve uygulanmaya bařlanmıřtır.

2. Böbrek Yetmezliği ve Periton Diyalizi

2.1. Böbrek Yetmezliği

Kronik böbrek yetmezliği/hastalığı A.B.D. Ulusal Böbrek Vakfının genel kabul gören tanımı ile 3 ay veya daha uzun süreli böbrek hasarı veya böbreklerin vücut atıklarını gidermesi için geçirdiği süreç değerindeki azalma durumu olarak tanımlanmıştır.⁷⁰ Böbrek, tüm görevi insan metabolizmasının sorunsuz çalışmasını sağlayan, kandaki zararlı maddeleri temizleyen ve bu maddeleri vücudun sorunsuz işlemlerini sağlayacak oranda tutan bir organdır. İnsan varlığının varoluşundan beri vücudunda bulunan bu organın hastalanması ve yetersiz hale gelmesi durumu insan metabolizması için doğal bir durum olup insanın varoluşundan beri süregelen bir durumdur.

Tablo: Böbreğin Temel Fonksiyonları

1-Vücut sıvı ve elektrolit dengesinin korunması (potasyum, fosfor, kalsiyum).
2-Artık ürünlerin atılması (üre, kreatinin, ürik asit).
3-Toksinler ve metabolitlerin süzülerek vücuttan atılması.
4-Sıvı hacmi ve kan basıncının hormonal düzenlenmesi.
5-Hormon üretimi.
6-Hormonların yıkımı (insülin, glukagon, kalsitonin).
7-Küçük molekül ağırlıklı proteinlerin yıkımı.
8- Metabolik etki (glukoneogenez).

Dünyada diyalizle ilgili ilk çalışmalar ve görüşler 1854'ten önce ortaya çıkmasına rağmen, 1950'ye kadar pratik tedavi yöntemlerinden biri olamamıştır. Suni böbrek ile ilgili ilk çalışmalar ise 1912 yılında Abel, Rowtree, Turnel tarafından yapılmış, ilk suni böbrek 1942 yılında Kolff tarafından akut böbrek yetmezlikli bir hastaya uygulanmıştır. 1960 yılına kadar kronik vakalarda kullanılmayan suni böbrek, bu tarihte kapalı kanülün (shunt) geliştirilmesi ile irreversible (geri dönüşümü mümkün olmayan) böbrek yetersizliği vakalarında da kullanılmaya başlanmıştır.⁷¹ Fakat asıl çözüm Brescia ve Cimino'nun getirdiği arteriyovenöz fistül teknolojisi ile elde

⁷⁰ Akpolat, Tekin ve Cengiz Utaş, Hemodiyaliz Hekimi El Kitabı, Türk Nefroloji Derneği Yayınları, Samsun 2008, s. 2

⁷¹ San, Ayla, "Ülkemizde Hemodiyaliz Tarihçesi", Atatürk Üniversitesi Tıp Bülteni 1976/1, Ankara 1976, s. 350

edilmiştir. Son 30 yılda ise gelişmeler hızla ilerlemiş, hemodiyaliz ve periton diyaliz merkezlerinin kurulması ile hemodiyaliz ve periton diyalizi rutin tedaviler arasına girmiştir.

Türk nefroloji tarihi 1950'li yıllara kadar dayanmaktadır. İlk nefroloji ile ilgili kitap Prof. Dr. Cavit Sökmen'in 1951 yılında yazdığı ve 1961 yılında ikinci baskısı yapılan "Dahili Böbrek Hastalıkları" kitabıdır. Hemodiyaliz kavramının ilk kullanımı ise 1963 yılında Ankara-Ulus meydanına uçak düşmesi sonucu olayın medyada haber yapılması sonucu olmuştur. Bu olayın gerçekleştiği dönemde uçak kazasında yaralanan hastaların hemodiyaliz yapılmamasından kaynaklı ölmesi basında yer etmiş, ulusal basın diyaliz üzerine çok durmuştur. Bu olay ülkemizde diyaliz yöntemi kullanılarak böbrek yetmezliğinin tedavi altına alınmamasının eksikliği anlaşılmıştır. O dönemde Nefroloji bilim dalı diye bir bölüm bulunmamakta, böbrek hastalıkları İç Hastalıkları bünyesinde tedavi edilmekteydi. Dünya Sağlık Örgütü, bu kazada yaralananların tedavisi için ülkemize 3 hemodiyaliz cihazı hibe etmiş, bu cihazlardan biri Gülhane Askeri Tıp Akademisi Hastanesi, bir tanesi de Hacettepe Tıp Fakültesi, üçüncüsü ise Ankara Hastanesi depolarına kaldırılmıştır. Ancak, ülkemizde ilk hemodiyaliz çalışmalarının, bu uçak kazasından önce 1962 yılında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Kliniği bünyesinde yapıldığı Prof. Dr. Ergün Ertuğ'un 'Ülkemizde Düünden Bugüne Diyaliz' (1998) kitabından anlaşılmaktadır. Türkiye'de uygulanan ilk diyaliz makinesi, 1961 yılı 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 haziranında ilk kez hastaya uygulanmıştır.⁷² Bu süreden sonra önce böbrek hastalığının kendi başına bir bölüme (Nefroloji) dönüşmesine paralel diyaliz merkezlerinin açılması ve yaygınlaşması gerçekleşmiştir.

2.1.1. Kronik Böbrek Yetmezliği

Kronik böbrek yetmezliği genellikle erken evrelerde sessiz şekilde ilerler ve hiçbir belirti vermeyebilir. Belirtiler genellikle böbreklerin fonksiyonlarının kaybedilmeye başladığı ileri evrelerde ortaya çıkmaktadır. Kronik böbrek yetmezliğinin belirtileri her hastada aynı şekilde ortaya çıkmayabilir. Farklı hastalıklarla da karıştırılabilen kronik böbrek yetmezliği belirtileri genel olarak şunlardır:

⁷² San, 1976, s. 351

- Yorgunluk ve halsizlik.
- Mide bulantısı.
- Kusma.
- Konsantrasyon bozukluğu.
- Vücutun fazla su tutmasına bağlı olarak ayaklarda şişkinlik.
- İştah kaybı.
- Uyku problemleri ve özellikle sabahları gözlerde şişkinlik.
- İdrar miktarında değişiklik ve geceleri sık idrara çıkma.
- Özellikle geceleri kas seğirmesi ve krampları.
- Ayak ve ayak bileklerinde şişlik.
- Kalıcı kaşıntı ve ciltte kuruluk.
- Göğüs ağrısı, sıvının kalbin zarının etrafında birikirse.
- Akciğerlerde sıvı birikirse, nefes darlığı.
- Hipertansiyon.
- Baş ağrısı.
- Erkeklerde ereksiyon sorunları.

2.1.2. Sosyal Yönüyle Kronik Böbrek Yetmezliği

Kronik böbrek yetmezliği, günümüz tıp teknolojisinin tüm gelişmelerine rağmen böbrek nakli, hemodiyaliz ve periton diyaliz tedavileri dışında başka tedavi yöntemi bulunmayan bir hastalıktır. Mevcut tedavi yöntemlerinin uygulanması da hastalığın yarattığı olumsuz etkileri tamamen sonlandırmamakta, bu etkileri en aza indirmeyi amaçlamaktadır. Bu nedenle böbrek yetmezliğine yakalanan hastalar, böbrek nakli olmadıkları sürece hemodiyaliz ve periton diyaliz tedavisi görmeye mecbur kalmaktadırlar.

Diyaliz ile tedavi, hastalığı tamamen yok etmeden hastaların düşük yaşam kalitesi ve işlevleri ile hayata devam etmelerini sağlamaya yaramaktadır. Bu durum da hastaların yaşamlarının geri kalanını yine kronik böbrek yetmezliği ile geçirmelerine neden olmaktadır. Yaşamlarının geri kalan kısmını kronik bir hastalıkla sürdürme zorunluluğu, yalnızca hastalığa yakalananların değil yakınlarının ve bakımlarından

sorumlu olan kişilerin bile yaşam tarzlarını, toplumsal rollerini, aile içi ilişkilerini, sosyal hayatlarını ve toplumsal konumlarını değiştirmelerine neden olmaktadır.⁷³

Kronik böbrek yetmezliğine karşı tedavi yollarından en etkili olanı organ naklidir. Böbrek nakli hastaların yaşam süresini uzatma ve kalitesini artırma yönünden en çok tercih edilen yöntemdir. Organ kaynağı olarak hasta ile kan bağı olanlar ve kadavralar tercih edilse de, organ bağışında bulunanlar arasında aile üyeleri, eşler, kardeşler, ebeveynler, arkadaş ve yakın dostlar ile para ya da ödül karşılığı organını verenler yer almaktadır.⁷⁴ Ülkemizde böbrek nakli % 90 oranında hastanın kan bağı bulunan yakınından alınan böbrek ile sağlanmaktadır. Batı ülkelerinde ise 2/3 oranında kadavralardan sağlanmaktadır. Ülkemizde kadavradan alınan böbreğin payının çok az olmasının sebebi ise ülkemizde organ bağışi konusunda gerekli bilincin yaygınlaşmamış olmasından kaynaklanmaktadır.⁷⁵

Böbrek hastalıkları, tüm dünyada adeta salgın halini almış önemli bir halk sağlığı sorunudur. Dünya genelinde erişkinlerin yaklaşık % 10'unda bir çeşit böbrek hasarı olduğu tahmin edilmektedir. Böbrek hastalığı olan bireylerde morbidite (belirli bir nüfusta belirli bir zaman dilimi içerisinde hastalığa tutulanların sayısının sağlıklı kalmış nüfusa yüzdesi) ve mortalite (belirli bir bölgede, belirli bir nüfus ve zaman süresiyle ilişkili olarak ölüm yüzdesi) hızları nüfusun geneline göre 10-30 kat yüksektir. Yüksek morbidite hızları bu hastaların aile ve sosyal yaşantılarını olumsuz etkiler ve üretkenliklerini engeller. Böbrek hastalıklarına karşı farkındalık düşüktür ve hastalık sinsi seyreder. Ülkemizde kronik böbrek hastalığının prevalansı yüzde 15,7 olarak bulunmuştur. Bu, ülkemizde 7,5 milyon kronik böbrek hastası bulunduğunu, yani her 6-7 erişkinden birinin böbrek hastalığı olduğunu göstermektedir. Böbrek hastalıklarının farkındalığı ise yüzde 1,6 düzeyindedir.⁷⁶

Görülme sıklığının günümüzde giderek artması, morbidite ve mortalitesinin yüksek olması, yaşam kalitesini ciddi şekilde etkilemesi, farkındalığın düşük olması ve renal replasman tedavilerinin yüksek maliyeti nedeniyle toplumsal yükü fazla olmakla

⁷³ Özçürümez, Gamze, v.d. "Kronik Böbrek Yetmezliğinin Psikiyatrik ve Psikososyal Yönleri", Türk Psikiyatri Dergisi, Cilt 14, Sayı 1, Ankara 2003, s. 73

⁷⁴ Sever, Mehmet Şükrü, "Akraba Olmayan Canlı Donörlerden Böbrek Transplantasyonu", Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi, Cilt 1, İstanbul 1995, s. 1

⁷⁵ Şahin, Sevil, "Diyaliz Tedavisi Alan Bireylerin Umut-Umitsuzluk ve Sosyal Destek Düzeyleri", (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri 2007, s. 8

⁷⁶ Türkiye Böbrek Hastalıkları Önleme ve Kontrol Programı, Sağlık Bakanlığı Yayınları, Ankara 2014, s. 2, Erişim Tarihi, 25.05.2019,

[http://www.nefroloji.org.tr/pdf/Turkiye Bobrek Hastaliklari Onleme ve Kontrol Programi.pdf](http://www.nefroloji.org.tr/pdf/Turkiye_Bobrek_Hastaliklari_Onleme_ve_Kontrol_Programi.pdf)

birlikte, böbrek hastalıkları zamanında fark edilebildiğinde önlenebilir veya geciktirilebilir hastalıklardır.

2.1.3. Türkiye’de Böbrek Yetmezliği ile Mücadele

Kronik böbrek yetmezliği dünyada ve ülkemizde salgın halini almış önemli bir halk sağlığı sorunudur. Erken saptandığında sıklıkla önlenebilir veya ilerlemesi geciktirilebilir olmasına karşın, farkındalığının ve erken tanısının düşük olması buna olanak vermemektedir. Dünyanın çeşitli bölgelerinde yapılan çalışmalar, hastalığın farkındalığının yüzde 10’un altında olduğu, kronik böbrek yetmezliğine bağlı 2-4 klinik belirteci olan hastalarda bile farkındalık oranı yüzde 10’u geçmediği görülmektedir. Türkiye’de ise farkındalık düzeyi daha düşüktür. Türk Nefroloji Derneği tarafından yapılan Türkiye Kronik Böbrek Hastalığı Prevalans Çalışmasına (CREDIT) göre ülkemizde kronik böbrek yetmezliğinin farkındalığı yüzde 2’nin altındadır. Yine, Türk Nefroloji Derneğinin 2010 yılında 21 ilde gerçekleştirdiği Böbrek Sağlığı Otobüsü Projesinde hastalığın farkındalığı yüzde 5,7 bulunmuştur.⁷⁷ Düşük farkındalık nedeniyle hastalık son dönem böbrek yetmezliği evresine ilerlemekte, yüksek morbidite ve mortalite oranları ve kötü yaşam kalitesi ile hasta sağlığını, uygulanması gereken yüksek maliyetli diyaliz ve böbrek nakli tedavileri ile sağlık bütçesini ciddi olarak tehdit etmektedir.

Halen tüm dünyada 2 milyonu aşkın kişi diyaliz ve böbrek nakli tedavileri ile yaşamını sürdürmektedir. Gelecekteki 10 yıl içinde bu sayının iki katına çıkması ve toplam tedavi maliyetinin 1,5 trilyon doları aşması beklenmektedir. Bu şekilde, yakın gelecekte gelişmiş ülkelerin sağlık bütçelerini ciddi olarak zorlayan, daha düşük gelir düzeyine sahip ülkelerde ise altından kalkılması mümkün olmayan bir ekonomik yük ortaya çıkacaktır. Türk Nefroloji Derneği tarafından düzenli olarak toplanan Ulusal Böbrek Kayıt Sistemi verileri, son dönem böbrek yetmezliği prevalansının ülkemizde de dramatik bir biçimde arttığını göstermektedir. Bu verilere göre, Türkiye’de 2001 yılında milyon nüfus başına 314 olan hasta sayısı yaklaşık 10 yıllık sürede 2,5 kattan fazla artarak günümüzde 800’ü aşmıştır.⁷⁸ 2012 yılı sonu verilerine göre ülkemizde diyaliz uygulanan veya böbrek nakli yapılmış yaklaşık 62.000 hasta bulunmakta ve toplam

⁷⁷ Süleymanlar, Gültekin, A population based survey of chronic renal disease in Turkey – The CREDIT study, Nephrol Dial Transplant, Türk Nefroloji Derneği Yayınları, Ankara 2011-26, s. 71

⁷⁸ Türkiye’de Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon, Türk Nefroloji Derneği, Erişim Tarihi, 03.05.2019, <https://www.tsn.org.tr/registry>

sağlık bütçesinin yüzde 5'den fazlası bu hastaların tedavisi için harcanmaktadır. Renal replasman (diyaliz) tedavilerinin sağlık bütçesinden aldığı pay diğer birçok ülkede de yüzde 5'in üzerindedir.⁷⁹ Aslında son dönem böbrek yetmezliği ile ilişkin bu veriler, kronik böbrek yetmezliği hastalığı için buzdağının su üzerinde kalan kısmını oluşturmaktadır. Tüm dünyada erişkinlerin yaklaşık yüzde 10'unda çeşitli evrelerde böbrek hastalığı bulunduğu tahmin edilmektedir. Yapılan tahminler, erken evre hastaların dahil edilmesiyle kronik böbrek yetmezliği hastalığı ile mücadelede toplam maliyetin sağlık bütçesinin yüzde 20'sine ulaştığını düşündürmektedir. Sağlık maliyetleri dışında sosyal destek hakları, hastanın üretimden geri kalması ve hastanın bulunduğu evin tüm üretim gücünün azalması bu bütçenin artmasına etkili olan değişkenlerdir.

Türk Nefroloji Derneği tarafından 23 ilde 10.748 erişkinin katılımı ile gerçekleştirilen CREDIT çalışması, Türkiye'de erişkinlerin yüzde 15,7'sinde kronik böbrek yetmezliğinin bulunduğunu göstermiştir. Bu oran, basit bir hesaplama ile ülkemizde 7 milyondan fazla kronik böbrek yetmezliği hastası bulunduğu, yani her 6-7 erişkinden birinin böbrek hastası olduğu anlamına gelmekte ve sorunun boyutunun ülkemiz için tahmin edilenin çok üzerinde olduğuna dikkat çekmektedir.⁸⁰ Bu, büyük yükün önemli bir kısmını (yaklaşık yüzde 10,5) tanı konulduğu takdirde kolayca önlenebilecek erken evre olguların oluşturması, erken tanının önemini vurgulamaktadır. Öte yandan, kronik böbrek yetmezliğinde erken evrelerden itibaren, başlıca kardiyovasküler nedenlere bağlı olarak morbidite ve mortalite riskleri artmıştır ve hastalık ilerledikçe bu artış daha da belirginleşmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan büyük bir popülasyon çalışmasında, kronik böbrek yetmezliğine sahip bir hastanın ölme olasılığının son dönem böbrek yetmezliğine ilerleme olasılığından 16 kat yüksek olduğu bildirilmiştir.⁸¹

Böbrek nakli yaşam süresini anlamlı olarak iyileştirmekte, ancak hiçbir zaman sağlıklı kişiler düzeyine ulaştıramamaktadır. Yüksek morbidite oranları ve kötü yaşam kalitesi, bu hastaların aile ve sosyal yaşantılarını da olumsuz etkilemekte ve ekonomik

⁷⁹ Süleymanlar, Gültekin v.d., "Türkiye'de Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon", Türk Nefroloji Derneği Yayınları, Ankara 2013, s. 17

⁸⁰ Süleymanlar, 2013, s. 20

⁸¹ U. S. Renal Data System, USRDS 2013 Annual Data Report, Atlas of End Stage Renal Disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda 2013, s.12'den Aktaran, Sağlık Bakanlığı Yayınları, 2014, s. 4

üretkenliklerini engellemektedir. Böylece hastalığın yarattığı ekonomik kayıp daha da artmaktadır.

Sonuç olarak, kronik böbrek yetmezliği görülen, morbidite ve mortalite oranları yüksek olan, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen, sağlık bütçelerine büyük yük getiren, farkındalığı ve erken tanısı düşük olan, buna karşın erken tanı konulduğunda önlenilen veya ileri evrelere seyri yavaşlatılabilen bir hastalıktır. Kronik böbrek yetmezliğinin giderek artan tıbbi, sosyal ve ekonomik yükünü azaltmak için hastalığın tedavisinden çok gelişimini önlemeye, erken tanı ve uygun tedavi yöntemleriyle ilerlemesini engellemeye, hastaların yaşam sürelerini uzatmaya ve yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik ulusal ölçekli hastalık yönetim modeli oluşturulmasına ve böbrek hastalıklarının önlenmesi, erken tanısı ve tedavisine ilişkin standart yaklaşımların geliştirilmesine gereksinim vardır. Ülkemizde de bu noktada Sağlık Bakanlığı ve Nefroloji Dernekleri hastalık ile ilgili farkındalık yaratmak için çaba göstermekte ancak yine de bu çabalar hastalığın önlenmesinde yetersiz seviyede kalmaktadır.

2.1.4. Son Dönem Böbrek Yetmezliğinin Ülke Ekonomilerine Etkileri

Son dönem böbrek yetmezliğindeki hastaların tedavi ve izlem maliyetleri değişen teknolojiler ve firmalar arası rekabetten dolayı giderek artmaktadır. Günümüzde tüm dünyada böbrek yerine koyma tedavilerinin global maliyetinin 1 trilyon doların üzerinde olduğu tahmin edilmektedir. ABD’de sağlık bütçesinin yüzde 6’sı, Japonya’da yüzde 5’i, Tayvan’da ise yüzde 8’i son dönem böbrek yetmezliğine sahip hastaların tedavisi için harcanmaktadır. Giderek artan hasta sayıları dikkate alındığında böbrek yetmezliği ile mücadele yakın gelecekte gelişmiş ülkelerin sağlık bütçelerini ciddi olarak zorlayan, daha düşük gelir düzeyine sahip ülkelerde ise altından kalkılmasına olanak vermeyen bir ekonomik yük olarak ortaya çıkacaktır.

Ülkemizde 2008 yılında yapılan analize göre hemodiyalizin hasta başına yıllık maliyeti 15.917 dolar, ilaçlar dahil 24.242 dolar; periton diyalizinin hasta başına yıllık maliyeti ise 15.143 dolar, ilaçlar dahil 18.418 dolardır. Buna göre, ülkemizde diyaliz tedavilerinin yıllık yaklaşık maliyeti 1,5 milyar dolardır. Buna hastaneye yatışlar, paket dışı tetkikler ve diğer ilaç kullanımları dahil edilirse maliyetin çok daha yüksek olacağı aşikardır. Böbrek transplantasyonu (nakli) ilk 2 yıl diyalize eş değer bir maliyete sahip olmakla beraber, ikinci yıldan sonraki maliyeti yarıya düşmektedir. Tedavi maliyetlerini azaltmanın bir diğer yolu periton diyalizinin teşvik edilmesidir. Ülkemizde periton

diyalizinin hasta başına yıllık maliyetinin hemodiyalizden 5.800 dolar daha düşüktür. Benzer bulgular, ABD başta olmak üzere diğer ülkelerde yapılan maliyet analizlerinde de saptanmıştır.⁸²

2.1.5. Böbrek Yetmezliğinde Tedavi Türleri

Son dönem böbrek yetmezliğinin sağlık ve teknoloji alanındaki tüm gelişme ve ilerlemelere rağmen başlıca tedavi yöntemi organ nakli ve diyalizdir. Diyaliz yöntemleri ise hastaya uygulanışı nedeniyle Hemodiyaliz ve Periton Diyalizi olarak iki farklı yöntemle gerçekleştirilmektedir.

a. Organ Nakli

Hastanın işlevini yitirmiş böbrekleri yerine başka bir insandan böbrek nakledilmesi (transplantasyon) tedavi yollarından en etkili olanıdır. Böbrek nakli hastaların yaşam süresini uzatma ve kalitesini artırma yönünden en çok tercih edilen yöntemdir. Organ kaynağı olarak hasta ile kan bağı olanlar ve kadavralar tercih edilse de, organ bağışında bulunanlar arasında aile üyeleri, eşler, kardeşler, ebeveynler, arkadaş ve yakın dostlar ile para ya da ödül karşılığı organını verenler yer almaktadır.⁸³ Ülkemizde böbrek nakli % 80 oranında hastanın kan bağı bulunan yakınından alınan böbrek ile sağlanmaktadır. Batı ülkelerinde ise 2/3 oranında kadavralardan sağlanmaktadır. Ülkemizde kadavradan alınan böbreğin payının çok az olmasının sebebi ise ülkemizde organ bağış konusunda gerekli bilincin yaygınlaşmamış olmasıdır.⁸⁴

2017 yılı verilerine göre Sağlık Bakanlığı ve Türk Nefroloji Derneği kayıtlarında 3342 hastaya böbrek nakli yapılmıştır. Alıcıların % 63'ü erkek ve yaş aralığı olarak 20-44 arasında yoğunlaşmaktadır. Yapılan nakillerin 2649'u canlı vericilerden alınan organlarla yapılmıştır.⁸⁵ Böbrek hastalığına karşı tedavi görmede ve sağlık hizmetlerine ulaşımında toplumsal cinsiyet temelli eşitsizliğin az da olsa devam ettiğini bu verilerle de görmekteyiz. Organ naklinde genç hastalara öncelik verilmesi, tıbbi bir gerekçe ile uzun yaşama ihtimali olanlara en etkin tedavi yönteminin verilmesi olarak açıklanabilmektedir.

⁸² Utaş, Cengiz, "Renal Replasman Tedavilerinde Periton Diyalizi", Türk Nefroloji Derneği, (Sunum), Erişim Tarihi, 03.05.2019, <http://www.tsn.org.tr/folders/file/cengiz%20>

⁸³ Sever, 1995, s. 1-5

⁸⁴ Şahin, 2007, s. 8

⁸⁵ Türk Nefroloji Derneği 2017 Yılı Türk Böbrek Kayıt Sistemi Raporu, Türk Nefroloji Derneği, s. 78, Erişim Tarihi, 05.05.2019, <http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/TND-2017-Kayit-Sistemi-Verileri.pdf>

Ölümden sonra organlarının bağışlanmasını kabul eden vatandaşlarımızın azlığı burada da karşımıza çıkmaktadır. Canlı vericilerde % 41 ile anneler ilk sıradadır. Annelik yalnızca biyolojik olarak sosyal olarak da bir bireyin bakımından sorumlu olan en yakın kişidir. Kardeş vericilerin oranı % 23 iken babalar % 22 ile aile üyeleri arasında son sırada gelmektedir. Toplumsal olarak da baba, aile içinde çocuklara en mesafeli ebeveyn olmaktadır. Vericiler içerisinde diğer akrabaların oranı % 9, çocukların oranı ise % 5'tir. Kadavradan organ nakli oranı ise 2017'de 3342 hastadan 693'ünü oluşturmaktadır. Bu oran her sene artmasına rağmen Batı ülkelerine göre hala düşüktür.⁸⁶

Organ naklinin kadavralardan çok az sayıda karşılanmasının ulusal ekonomimiz ve toplumumuza verdiği zarar hafife alınamayacak kadar çoktur. Yukarıda maliyetini ele aldığımız diyaliz işlemlerinin ülkemiz sağlık kuruluşları tarafından yapılmaması bu noktada ekonomimizin dışa bağımlı olmasına neden olmaktadır. 2019 yılı itibariyle Almanya'da Alman vatandaşı olan her bireyin aksini belirtmedikçe organ bağışçısı sayılması kanunlaşmıştır. Bu ve bunun gibi uygulamalar ile kadavralardan sağlanacak organlar ile ülkemiz hem ekonomik hem de hastaların daha sağlıklı olmaları sağlanabilmektedir. Ayrıca ülkemizde organ nakline bakışın din temelli ve nereden geldiği belli olmayan bir takım bilgiler ile "günah" sayıldığı da görülmektedir. Din İşleri Yüksek Kurul Başkanlığı bu noktada açık bir şekilde organ bağışının caiz olduğunu her yıl farklı etkinliklerde belirtmiş olmasına rağmen halen kadavra nakline karşı toplumumuzda olumsuz bir yaklaşım bulunmaktadır.

b. Hemodiyaliz

Hemodiyaliz ise ülkemizde en yaygın olan kronik böbrek yetmezliği tedavi yöntemi olup, geniş bir sektörü de ifade etmektedir. Hemodiyaliz, hastadan alınan kanın bazı işlemlerden geçirilerek pıhtılaşmasının önlenip ve sıvı içeriğinin yeniden düzenlenip hastaya geri nakledilmesiyle yapılan bir tedavidir. Hemodiyaliz genellikle haftada 3-4 defa uygulanan ve hastanın klinik ortamında işleminin yapıldığı bir tedavi yöntemidir. 1960'lar öncesinde sonu ölümlü biten bir hastalık olan kronik böbrek yetmezliği, hemodiyaliz teknolojisinin gelişmesi sayesinde kronik bir hastalık haline almıştır. Bu tedavi ile hastaların yaşam süresi ve kalitesi uzamıştır. Net bir veri

⁸⁶ Türk Nefroloji Derneği 2017 Yılı Türk Böbrek Kayıt Sistemi Raporu, s. 89

olmamakla beraber hemodiyaliz tedavisi alan kronik böbrek yetmezliği hastalarının yaşam sürelerinin 10 ile 15 arası uzatıldığı bilinmektedir.

Sağlık Bakanlığı ve Türk Nefroloji Derneği verilerine göre 2017 yılında ülkemizde 58.635 kronik böbrek yetmezli hasta hemodiyaliz tedavisi görmektedir. Kronik böbrek yetmezli hastalar içinde bu tedavi yöntemi hastaların % 76'sını oluşturmaktadır. Hastaların % 57'si erkek ve hastaların % 48'i 65 yaşının üzerindedir. Hastaların, hastalık nedenleri arasında ağırlıklı olarak şeker, kalp ve tansiyon hastaları gelmektedir.⁸⁷

Hemodiyalizin sağladığı en büyük avantajları, hastanın haftada 4-6 saat boyunca 2-3 kez cihaza bağlı kalması ve diğer zamanlarında bağımsız olmasıdır. Hemodiyaliz uygulaması bir kliniğe ihtiyaç duyduğundan hastaların kendileri gibi olan hastalar ile tanışıp psikolojik olarak rahatlamasını sağlamaktadır. Tabii bunun yanında hemodiyaliz tedavisi hastalarda bazı ileri dönük rahatsızlıklar ortaya çıkartabilmektedir. Bu rahatsızlıklar Demans (bunama), Alzheimer, siroz ve psikolojik rahatsızlıklardır.

c. Periton Diyalizi

Periton diyalizi tedavisinde 'kateter' adı verilen ince bir tüp yoluyla karın boşluğunun içerisine diyaliz solüsyonu adı verilen bir temizleme sıvısı verilir. Karın boşluğu duvarı 'periton' adındaki bir zarla çevrilmiştir. Bu zar atık maddelerin ve fazlalık sıvının kan damarlarından diyaliz solüsyonuna geçişini sağlar. Solüsyon 'dektroz' adı verilen bir seker sayesinde ince kan damarlarından atıkları, kimyasalları ve fazla suyu periton zarından geçirerek karın boşluğunun içerisine çeker. Birkaç saat sonra beklemiş çözelti beraberinde atıkları olduğu halde tüp yoluyla karın içerisinden dışarı alınır. Atıkları ve fazla sıvıyı içeren kullanılmış solüsyon uygun bir şekilde dışarı alınır ve atılır. Boşaltma ve yeniden doldurma işlemi bir değişim süresi olarak adlandırılır ve yaklaşık olarak 20-40 dakika sürer.⁸⁸ Periton diyalizi ile alakalı daha detaylı bilgiler diğer bölümde verileceği için buradaki bilgiler şimdilik temel bu bilgiler ile tamamlanabilir.

⁸⁷ Türk Nefroloji Derneği 2017 Yılı Türk Böbrek Kayıt Sistemi Raporu, s. 3-13

⁸⁸ Yeğenağa, İtir ve Erkan Dervişoğlu, Kronik Böbrek Hastaları İçin Eğitim Kitabı, Roche Yayınları, İstanbul 2007, s. 50

2.2. Periton Diyalizi

Periton diyalizi kronik böbrek yetmezli hastanın 7 gün 24 saat tedavide kalmasını sağlayan bir yöntemdir. Hasta günde 4-5 defa ya da geceden sabaha kadar kendisi için belirlenmiş saatlerde uygulamasını gerçekleştirir ve klinik ortamı görmeden tedavisi kendisi tarafından yapılır. Hasta bu işlemi karın bölgesinde bulunan kateterden 2 litrelik (kilo ve boya göre değişkenlik gösterebilir) solüsyonun önce boşaltılması ardından yeni solüsyonun aktarılması ile gerçekleştirir. Her işlem günlük ortalama 20 ile 40 dakika arasında ve genellikle günde 4 defa yaparak ya da geceden sabaha kadar 8 ila 10 saat solüsyon değişimi yaparak sürer. Bir sonraki işlemin gerçekleşmesine kadar hastanın böbrek etrafında bulunan bu solüsyon kandaki maddelerin temizlenmesini sağlamaktadır.

Sağlık Bakanlığı ve Türk Nefroloji Derneğinin verilerine göre 2017 yılında Türkiye’de 3.346 kişi periton diyaliz tedavisi görmektedir. Kronik böbrek yetmezli hastalar içinde bu tedavi yöntemi son dönem böbrek yetmezliği ile renal replasman tedavisi gören hastaların % 4’ünü oluşturmaktadır. Hastaların % 48’i erkek ve % 28’i 65 yaşın üzerindedir. Bu tedavi yönteminde hastanın yaşı ve yaşına oranla anlamakavrama becerisi ön planda tutulduğundan tedavinin genelde daha genç hastalara uygulandığını belirtebiliriz. Yine hastaların hastalık nedeni ağırlıklı olarak diyabet ve tansiyon hastaları gelmektedir.⁸⁹

2.2.1. Periton Diyaliz Çeşitleri

Hastanın kendi evinde, hasta veya yardımcısı tarafından uygulanan periton diyalizinin başlıca 2 tipi mevcuttur:

a. Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi (Gündüzlü Periton Diyalizi)

Sürekli uygulanan bir periton diyalizi tedavisi şeklindedir. Hasta veya yardımcısı elle (manual) günde 3-5 kez diyalizat değişimi yapar. Diyalizatin karında bekleme süresi gündüz 4-5 saat, gece ise 8-10 saattir.

b. APD veya OPD (Gece Periton Diyalizi)

Diyalizat değişimlerinin yapılması için bir aletin (periton diyalizi makinesi, cycler) kullanıldığı tüm periton diyaliz tiplerini tanımlamak üzere kullanılan geniş kapsamlı bir terimdir. APD'nin başlıca 3 tipi mevcuttur:

⁸⁹ Türk Nefroloji Derneği 2017 Yılı Türk Böbrek Kayıt Sistemi Raporu, s. 49-58

b.1. CCPD (Devamlı Devirli Periton Diyalizi, Continuous Cyclic Peritoneal Dialysis)

Hasta gece uyurken, 8-10 saat boyunca bir periton diyalizi makinesi yardımıyla, 3-5 kez diyalizat değişimi yapılır, son bir değişim karında bırakılır. Diyalizatın karında bekleme süresi gece 1.5-3 saat, gündüz ise 14-16 saattir.

b.2. NPD (Gece Periton Diyalizi, Nightly Peritoneal Dialysis)

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.

b.3. TPD (Tidal Periton Diyalizi, Tidal Peritoneal Dialysis)

Bu yöntem, NPD'ye çok benzer. NPD'den tek farkı, diyaliz etkinliğini artırmak amacıyla daima bir miktar diyaliz solüsyonunun (genellikle 2 veya 3 litrelik değişim hacminin yarısının) karında bırakılması, diğer yarısının ise periton diyalizi makinesi yardımıyla 20-60 dakikada bir değiştirilmesidir. Karında kalan hacim (reserve volume) sürekli olarak periton zarı ile temas halinde kalarak, verilir alınan hacim (tidal volume) ise diyalizatın karışmasını ve diyalizat/plazma gradiyentinin sık sık yenilenmesini sağlayarak periton zarı aracılığı ile solüt klirensinin artmasına yardımcı olur.⁹⁰

2.2.2. Periton Diyalizinin Hemodiyalize Göre Avantaj ve Dezavantajları

	Avantaj	Dezavantaj
Hemodiyaliz	Kısa tedavi süresi. Küçük solütlerin vücuttan atılması için yüksek verim. Diyaliz merkezine gitmenin sosyal ortam oluşturması.	Heparin ihtiyacı. Damar erişim yolu ihtiyacı. Kötü kan basıncı kontrolü. Diyet ve tedaviye yüksek uyum gerekmesi.
Periton Diyalizi	Sabit seviyede biyokimya. Büyük solütlerin vücuttan atılması için yüksek verim. Yüksek hematokrit. Daha iyi kan basıncı kontrolü. Diyalizatın kalori ve enerji kaynağı olması. Daha serbest diyet programı. İntraperitoneal insülin uygulayabilme. Sürekli hastane ortamı gerektirmemesi.	Peritonit riski. Obezite riski. Hipertrigliseridemi riski. Malnütrisyon riski. Herni oluşma riski. Sırt ağrısı riski.

⁹⁰ Bozfakıoğlu, Semra, "Ev Diyalizi", Türk Nefroloji Derneği, Ankara 2011, s. 2-3

2.2.3. Periton Diyalizinin Tarihçesi

2.2.3.1. Periton Anatomisi İle İlgili Bilgiler

Muhtemelen periton boşluğunu ilk fark edenler Eski Mısır'daki mumyacılarıdır.⁹¹ Eski Mısırlılar inançları gereği insan vücudunun bozulmadan mumyalanması için çalışma göstermişlerdir. Cunnigham M.Ö 3000'de yazılan Ebers Papyrus'ta Mısırlıların kayda geçtiği üzere periton boşluğunun mutlak bir boşluk olduğunu ve içinde bağırsakların bulunduğunu rapor etmiştir. Bu anatomik çalışmalarla birlikte Mısırlılar ayrıca zarar görmüş böbrek işlevlerini yapay ishallerle (müshil ve idrar söktürücü bira kullanımı ile) tedavi etmeye çalışmışlardır. Bütün bunlardan anlaşılıyor ki Mısırlılar ödemin farkındaydılar ve insan vücudundan henüz çıkan idrarın etkilerini anlamışlardı. Antik dönemde Bergama'da yaşayan ünlü hekim Galen, gladyatörlerin yaralarını tedavi ederken abdomenin ayrıntılı tanımlarını yapmışlardır. Galen, periton boşluğunun ve periton zarının kesin ayrıntılarını belirtmiştir.⁹²

2.2.3.2. Periton Lavajının Bulunması

Kavram olarak 150 yılı aşan bir süredir mevcut olan periton lavajının ilk zamanlardaki işlevi toksin atımından tümüyle farklıydı. Christopher Warrick tekrarlayan assitlerin* tedavisinde yeni ve kesin bir yöntem hakkındaki bulgularını sundu. Periton lavaj fikri, ilk kez Reverend Stephen Hales adında bir din adamından çıktı. Hales, Warrick'in Royal Society of Medicine'deki konferansındaydı. Hales, Warrick'in metotlarının daha esnek olarak değiştirilmesini önerdi. Onun tekniği abdomenin iki yanında birer tane olmak üzere iki torakarın* taşınmasını gerektiriyordu; böylelikle sıvı karnın içinden ve dışından akabilirdi. Bu ilk periton lavaj tanımı daha sonraları kullanılan periton lavaj ile aynı idi.⁹³

2.2.3.3. 1877-1923 Yıllar Arası Periton Fizyoloji Çalışmaları

Deneysel periton lavajı üstüne yapılan bir sonraki yayın 130 yıldan fazla bir süre sonra, 19. yüzyılda Alman araştırmacı Wegner tarafından yapılmıştı. Wegner şeker, tuz

⁹¹ Atabay, Gürhun, Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Temel Bilgiler Kitabı-Periton Diyalizinin Tarihçesi, (Ed, Süleyman Fehmi Akçiçek), Ege Üniversitesi Basımevi, İzmir 1997, s. 11

⁹² Atabay, 1997, s. 12

* **Assit:** karın boşluğunda genellikle açık sarı ve berrak serum sıvısının toplanmasıdır. Karın boşluğu göğüs boşluğun altındadır ve ondan diyaframla ayrılır. Assit sıvısının karaciğer hastalığı, kanserler, konjestif kalp yetmezliği veya böbrek yetmezliği gibi birçok nedeni bulunabilir.

* **Trokar:** Bir obtüratör, bir kanül ve bir mühürden oluşan tıbbi veya veteriner bir cihazdır. Laparoskopik cerrahi sırasında (Örneğin, Periton Diyaliz tedavisi görecekt hastanın) karnın içine trokar yerleştirilir.

⁹³ Peker, Nigar, "Periton Diyalizi Hastalarının Ruhsal Durumlarının Tanılanması ve Etkileyen Faktörler", (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul 2007, s. 10

veya gliserin ile hipertonic kılınan solüsyonların bir köpeğin periton boşluğuna enjekte edildiğinde hacimsel olarak arttıklarını buldu. 1884'te Starling ve Tubby hipotonik solüsyonlar hacimce azaldıkça, hipertonic intraperitoneal solüsyonların arttığını gösterdiler. İndigo, carmine, methylene blue gibi maddelerin periton boşluğundan emilmesini izlediler.⁹⁴

Sonuç olarak eriyiklerin değişiminin birincil olarak solüsyonlar ve kan arasında olduğunu; buna karşılık lenf sisteminin daha önemsiz bir rol oynadığını bildirdiler. 1920'de Cunningham kobay farenin periton boşluğundan % 10'u dekstroz olan bir solüsyonun 12 saat içinde tamamen emildiğini ve sonuç olarak emilme işleminin bilinen osmoz ve difüzyon fiziksel kuralları ile açıklanabileceğini göstermiştir. Benzer sonuçlar emilmenin ısıyla ilgili olduğunu gösteren Clark tarafından da saptanmıştır. Bu araştırmacı emilmenin solüsyon ısısının yükseltilmesi veya abdominal duvara ısı uygulaması ile arttığını öne sürmüştür. Bu ilginç fizyolojik çalışmalar ve 1913'de Abel'in hayvanlardaki difüzyon (hemodiyaliz) raporu üzerine, Putman köpekler üzerindeki çalışmalarını peritonu diyaliz amacına uygun bir zar olarak tanımlayarak yayımlamıştır. Geniş kapsamlı olan Putnam'ın çalışmaları sıvıların zar boyunca hareketini (ultrafiltrasyon), değişik eriyiklerin değişim özelliklerini içermektedir. Sonuç olarak özel koşullar altında, periton boşluğundaki sıvıların, plazma ile tam bir osmotik dengeye gelebildiğini ve değişik moleküllerin periton boyunca difüzyon hızlarının moleküllerin büyüklüklerine göre değiştiğini göstermiştir. Bu çalışma benzeri diğerleri ile birlikte, peritonun iki taraflı seçici geçirgen özelliğini açık bir biçimde ortaya koymuştur.⁹⁵

Kolloidlerin ve kristaloidlerin periton zarı boyunca olan iki yönlü hareketi üzerine yapılan bu çalışmalar, daha sonra günümüze kadar değişmeden gelen sıvı nakli ve ultrafiltrasyon ilkelerinin anlaşılmasında başlıca rolü oynamıştır. Söz konusu çalışmalar Engel tarafından daha da geliştirilmiştir. Engel, sıvı temizlenmesinin solüsyonun asiditesine (pH) ve moleküllerin boyuna bağlı olduğunu; periton boyunca olan sıvı hareketinin, periton alanının büyüklüğüne ve kan akımının hızına bağlı olarak değiştiğini göstermiştir. Blackfan ve Maxey, aşırı dehidrate çocuklara sıvı replasmanı yapabilmek için periton boşluğunu başarılı bir şekilde kullanmıştır.⁹⁶

⁹⁴ Atabay, 1997, s. 12-13

⁹⁵ Atabay, 1997, s. 13-14

⁹⁶ Peker, 2007, s. 14

2.2.3.4. Üremik Hastalarda İlk Periton Diyalizi Uygulamaları (1923-1960)

Alman klinik arařtırmacı Ganter, insanlarda geleneksel olarak periton diyalizinin kullanılmasında ilk adımları atmıřtır. İlk olarak tavřanlar ve üreterlerin* baęlanması ile üremik kılınmıř deneysel hayvanlarla bir seri periton diyalizi deneyi yapmıřtır. 2-4 saatlik deęişimler ile kandaki non-protein nitrojenin diyaliz sıvısına dengeli olarak geçiřini saęlamıřtır. Ganter bu teknięi, uterus kanserinin neden olduęu obstruktif üropati sonucu gelişen üremisi olan bir kadın hastanın tedavisinde uygulamıřtır. Bir ięne yardımıyla periton bořluęuna verilen 1.5 litrelik tuz solüsyonunun geriye alınmasından sonra, hastanın semptomlarında geçici bir gelişme kaydedilmiřtir. Elde edilen bu deneyim, periton diyalizi tedavisinin temel özelliklerinin kavranması sürecini başlatmıřtır.⁹⁷

Sonuç olarak bu işlemin, üremik böbrek hastalıklarının tedavisinde kullanılabileceęi öngörölmüřtür. Bu çalışmayı izleyen dięerlerinin sonuçları da, periton diyalizinin üremik hastalarda yararlı olabileceęini göstermiřtir.

Heusser ve Werder, cıva zehirlenmesi sonucu akut böbrek yetmezlięi gelişen üç hastada periton diyalizi uyguladılar. Daha sonra Rhodes ve arkadaşları kronik böbrek yetmezlięi olan iki hastayı, aralıklı periton diyalizi ile tedavi ettiler. 2.Dünya Savařı sırasında, binlerce insan akut böbrek yetmezlięi sonucu gelişen üremik komplikasyonlar ile yaşamını kaybetti. Kısa bir süre sonra Fine, Frank ve Seligman periton diyalizinin akut böbrek yetmezlięinde başarı ile kullanılmasını bildiren ve bir dönüm noktası kabul edilen raporu yayınladılar. 1923-1948 yılları arasında çıkan literatürü inceleyen Odel ve arkadaşları da, bu zaman içerisinde 101 hastanın periton diyaliz tedavisi gördüğünü saptadılar. Bu hastaların ikisinde tanı belirsizdi; buna karřılık 63'ünde geriye dönüşümlü, 32'sinde ise geriye dönüşümsüz böbrek yetmezlięi vardı. Geriye dönük olarak yapılan bu çalışmada, hastaların ancak bir kısmının akıbeti hakkında bilgi saptanabildi. 32 hastada tedavi olumlu sonuçlanmış, buna karřılık 40 hasta üremik komplikasyon nedeniyle ölmüřtü.⁹⁸

* **Üreter:** İdrar kesesi, sidik torbası veya mesane, memelilerin anatomisinde idrarı böbreklerden atıldıktan sonra, idrar çıkarmadan önce, depolayan organdır. İdrar, idrar kesesine üreterlerce getirilir, üretra aracılıęıyla atılır. İdrar vücutta terk edilene kadar burada bekletilir. Torba şeklinde kastan oluřmuş bir yapıdır.

⁹⁷ Atabay, 1997, s. 16

⁹⁸ Atabay, 1997, s. 18

Deret ve arkadaşları, akut böbrek yetmezliği olan 10 hastanın 9'unda periton diyalizi ile başarılı sonuç elde ettiklerini bildirdiler. Bu periton diyalizi ile tedavinin başarısı açısından en umut verici sonuçları oluşturuyordu. Grollman ve arkadaşları ise, köpeklerde aralıklı periton diyalizi ile son derece olumlu sonuçlar sağladılar. Bu çalışmadan sonra Legrain ve Merrill benzer diyaliz yöntemi ile 3 hastayı tedavi ettiler. Artık üremik hastalıkların periton diyalizi ile uzun dönem boyunca tedavi edilebileceği konusunda yeterince deneyim birikmişti.⁹⁹

2.2.3.5. Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi (Günümüz)

Yukarıda belirtilen tüm gelişmeler Teksas Üniversitesinde çalışmakta olan Dr. R. Popovich ve Dr. J. Moncrief'i iki litrelik değişimler ile günde 5 değişim uygulayan son dönem böbrek yetmezliği olan hastalarda yeterli diyaliz sağlanabileceği düşüncesine götürdü. 1976'da Popovich ve Moncrief sürekli ayaktan periton diyalizini tarif ettiler. İlk başlandığında sürekli ayaktan periton diyalizi şişelerle yapılmış, solüsyon verildikten sonra şişeler setlerden ayrılmıştır. Fakat bu yöntem yüksek peritonit* riskinin oluşmasına sebep olmuştur. 1978'de Oreopoulos, Robson plastik torbaları kullanmaya başlamışlardır. Torbaların ana avantajı, boşaltıldığı zaman, diyaliz solüsyonunun periton boşluğunda kaldığı süre boyunca sistemin ayrılması ve böylece zararlı mikroorganizmaların bulaşma riskinin azaltılmasıdır. Plastik torbaların kullanımı peritonit sıklığında belirgin azalma sağlamıştır.¹⁰⁰ Bu süreden günümüze kadar teknolojik olarak ufak çaplı değişimler görmüş olsa dahi plastik torba tekniği ile hala bu tedavi devam etmektedir.

2.2.4. Periton Diyalizi Programına Hasta Seçim Kriterleri

Sürekli ayaktan periton diyalizi hasta seçimi, programın başarılı olmasına etki eden en önemli parametrelerden biridir ve sürekli ayaktan periton diyalizi merdivenlerini çıkarken doğru atılması gereken ilk adımdır. Sürekli ayaktan periton diyalizi hastasının seçiminde hemşire, hasta ve ailesi ile görüşerek hastanın fiziksel, psikolojik, hijyenik ve çalışma koşulları konusunda bilgi toplamalıdır. Hemşire hastanın diyalize başlamadan önceki alışkanlıklarına, ilgi alanlarına, hastanın çalışma saatlerine,

⁹⁹ Atabay, 1997, s. 19

* **Peritonit:** Karın zarının iltihaplanması. Genellikle ölümlü sonuçlanan bu durum Periton Diyaliz Hastaları için korkulan bir durumdur.

¹⁰⁰ Popovich, R.P. v.d. "Continouos Ambulatory Peritoneal Dialysis", 1978/24, s. 484-489'den Aktaran, Tekin Akpolat v.d., "Sürekli Ayaktan Periton Diyaliz Uygulaması", Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Dergisi, Sayı 24, Samsun 1997, s. 257-258

bağımsızlık düzeyine ve fiziksel zorlanmalarına dikkat etmelidir.¹⁰¹ Son dönem böbrek yetmezliği nedeni ile kronik periton diyalizi tedavisi gören hastalarda ulaşılması beklenen amaçlar;

- 1- Olası en mükemmel sağlığa kavuşturmak
- 2- Psiko-sosyal işlevlerini onarmak, korumak ve olabildiğince yüksek düzeye çıkarmaktır

Bu nedenle diyaliz tedavisinin tipi seçilirken hastanın kişisel özellikleri ve yaşam biçimi mutlaka dikkate alınmalıdır. Seçilen diyaliz tedavisinin tipi hastanın yaşam kalitesini, bu ise tedavinin başarılı-başarısız olmasını doğrudan etkilemektedir.

Hasta Seçim Kriterlerinin Belirlenmesi; hastaların sürekli ayaktan periton diyalizi uygulamasına kabul edilmeleri aşağıda belirlenen özellikleri göz önünde tutularak yapılmalıdır.

-Fiziksel

- Ekstremitelerini kullanabilmeli, yani hastanın el, kol ve yürüme yönünden bir engeli bulunmamalı.
- Hijyen kurallarına uymalı.
- İletişimi engelleyecek işitme sorunu olmamalı.
- Yeterli protein alabilmeli.
- Okur-yazar olmalı yada asgari düzeyde akıl ve mantıksal kavrama yönünden herhangi bir sorunu olmamalı.

-Psikolojik

- İletişim yönünden ruhsal bir sorunu olmamalı.
- Psikiyatrik sorunu olmamalı. (psikoz, paranoya, şizofren)
- Tedavinin getireceği sorumluluğu almaya hazır ve istekli olmalı.
- Ömür boyu sürecek bir tedavi olduğunu kabullenebilmeli.
- Periton Diyaliz-Hemodiyaliz-Transplantasyon tedavilerinde geçişler olabileceğini bilmeli.
- Aile desteğine sahip olmalı.

-Sosyal

- Sosyal-ekonomik üretken özelliklere sahip olmalı.

¹⁰¹ Oymak, Oktay ve Tekin Akpolat, "Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Tedavisi İçin Hasta Seçimi", Diyaliz ve Nefroloji Bülteni, 1997/1-3, s. 163

- Ev koşulları uygun olmalı. Diyaliz yapılacağı temiz, rahatlıkla havalandırılabilen kendisine ait bir odanın olup olmadığı araştırılmalı ve ev ziyaretleri ile mevcut koşullar en uygun hale getirilmeye çalışılmalıdır.
- Çalışıyor ise iş yeri koşulları uygun olmalı.
- Periton diyalizi ünitesi ile iletişim kurabilmelidir.

Zorunlu görülen durumlar;

- Tıbbi durumlar; Hemodiyaliz için doğuştan gelen damar yolu açma güçlüğü olan hastalar, dirençli kalp yetmezliği ve prostetik kapak hastalıkları olan hastalar.
- Demografik durumlar; 0-5 yaş grubu hastalar.
- Psikososyal durumlar; hemodiyaliz merkezinden uzak oluş, hastanın hemodiyaliz yönteminin zorluklarından dolayı istememesi, otonomi ve bağımsızlık isteğidir.

Tercih edilen durumlar;

- Tıbbi durumlar; kardiyo vasküler hastalıklar, kanama eğilimi, multiple myeloma, diyabet, HIV pozitifliği, HCV Pozitifliği, HBS Ag pozitifliği, transplantasyon adayları, transfüzyon problemleri.
- Demografik durumlar; 6-16 yaş grubu.
- Psikososyal durumlar; aktif yaşam biçimi, sık seyahat, makine anksiyetesi, daha esnek diyet isteğidir.

Tercih edilmediği durumlar;

- Tıbbi durumlar; şiddetli inflamatuvar bağırsak hastalığı, akut divertikül, aktif iskemik bağırsak hastalığı, karın içi apse, gebeliğin üçüncü evresinde diyaliz tedavisi görmesi gereken hastalar.
- Psikososyal durumlar; şiddetli aktif psikotik hastalık, manik depresif hastalık, yardımcı yokluğunda entelektüel yetersizliktir.¹⁰²

¹⁰² Aylaz, Rukuye, “Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Hastalarına Evde Verilen Bakımın ve İzlemin Hastaların Öz-Bakım Gücüne ve Diyalize Bağlı Enfeksiyonlardan Korunmalarına Etkisi”, (Yayımlanmamış Doktora Tezi), Erzurum 2007, s. 10-13

2.2.5. Periton Diyalizinin Enfeksiyon Sorunları, Doktor ve Hemşirenin Sorumlulukları

Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi uygulamalarının en önemli komplikasyonu enfeksiyonlardır. Periton diyalizi ile ilgili enfeksiyonlar, teknik yetersizliğin ve hastaneye yatırılmanın en önemli nedenlerinden biridir. Periton diyalizi ile ilgili enfeksiyonlar, periton diyalizinden, hemodiyalize geçilme nedenlerinin % 20'sini oluşturmaktadır. Enfeksiyon komplikasyonların oluşmasında hijyenik koşullar ve eğitimin çok önemli olmasının yanı sıra hastanın bağışıklık sisteminin güçlü olması da önemlidir. Üremik hastalarda bağışıklık sistemi zayıftır. Diyaliz tedavisi ile bağışıklık yanıtı biraz düzelse de normale dönmemektedir. Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi hastalarının bağışıklık yanıtı Hemodiyaliz hastalarınınkinden daha güçlüdür ve buna rağmen Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi hastalarında yaklaşık 20-40 milyon peritoneal monosit ve immüngloblin her gün diyalizatla drene olup gitmekte olduğu için normal bireylerin bağışıklık yanıtından daha düşüktür. Bu nedenle Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi hastalarında enfeksiyona bağlı komplikasyonlar yüksektir.¹⁰³ Periton diyalizi enfeksiyonları, çıkış yeri enfeksiyonu, tünel enfeksiyonu ve peritonitler olmak üzere üç grupta toplanabilir, bunların başında da peritonit gelmektedir.

Sürekli ayakta periton diyalizi hastalarında peritonit sıklığını etkileyen en önemli faktör, kişisel hijyen, gerekli bakım ve eğitimidir. Peritonit sıklığı hastalara verilen iyi bir bakım ve onlara sağlanacak iyi hijyenin koşulları ile azaltılabilir. Hasta peritonitten şüphe ettiğinde değişimi tamamlaması ve son torbayı yada torbadan attığı diyalizat örneğini alarak hemen bağlı olduğu birimi araması ve hastaneye gitmesi gerekmektedir. Eğer hastaneye ulaşmak uzun sürecekse değişim zamanını beklemeden üç hızlı değişim yapılmalıdır. Diyalizat örneği, diyalizat torbası iyice karıştırılarak torbanın ilaç verme girişi betadin ile silinip 10 cc'lik steril enjektörle girilerek alınmaktadır.¹⁰⁴

İyi bir diyaliz merkezi, tüm elemanların farklı rol üstlendiği ancak hiçbirinin diğerine üstünlüğü olmayan multidisipliner ekiplerce yönetilir. Bu ekipte hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, gerektiğinde farklı meslekten danışmanlar ve bazen fizyoterapistler bulunur. Hastaların sorunlarının çoğu multidisipliner ekibin düzenli toplantılarında çözülür. Bu ekibin içinde hemşirenin görevleri şunlardır:

¹⁰³ Dangirdas, S.T., Diyaliz El Kitabı-Hastalardaki Özel Problemler, (Çev. Semra Bozfakioğlu), Nobel Tıp Kitapevi, Ankara 1997, s. 368

¹⁰⁴ Aylaz, 2007, s.18

- Nefrolog tarafından Periton Diyalizi uygulaması düşünölen hasta, hemşire tarafından Periton Diyalizi yapabilirlik yönünden değeriendirilir (ev ve aile yapısının değeriendirilmesi, gerekirse evin uygun hale getirilmesi için yardım, diğeri sosyal ve ailesel gereksinimlerin belirlenmesi).
- Bu görüőme sırasında Periton Diyalizi hemşiresi, aday hasta ve yakınlarının verdiđi cevapları, sordukları soruları, tavır ve davranışlarını gözlemleyerek tedaviye uygunluklarını değeriendirir.
- Tüm bu aşamalardan sonra olumlu karar verilen ve kateter takılacak olan hastaya kateter takılması için, hekimle görüőülerek randevu verilir.
- Eđer hasta Periton Diyalizi için uygun deđilse nedenleri açıklanarak hekime bilgi verilir.
- Periton Diyalizi kateteri uygulanmak üzere hastaya kateter hazırlığı yapılır.
- Kateter takma operasyonunda aktif görev alır.
- Kateter takma operasyonu sonrası hastaya gerekli tıbbi ve sosyal desteđi sağlar.
- Periton Diyalizi hemşiresi öncelikle iyi bir hasta eğitim planı yapmalıdır. Eğitim bittiğinde hasta kullanacağı tekniđi ve karşılaşılabileceđi sorunları biliyor olmalıdır.
- Hastanın Periton Diyalizi takip dosyası hazırlanarak gerekli kayıtlar tutulur.
- Eğitimi bittikten sonra, ilki hastanede olmak üzere Periton Diyalizi uygulaması başlatılır.
- Hastanın klinik kontrolü yapılır. (Tansiyonuna, ağırlığına, ödemin olup olmadığına, ultrafiltrasyon miktarına, idrar çıkışı varsa 24 saatlik idrar miktarına, kateter çıkış yerine; periton diyaliz sıvısına ve hasta dosyasındaki gözlem notuna bakılır. Gerekli tetkikler istenir. Hastanın biyokimyasal değerielerine ve klinik bulgularına göre tedavisi hekimle birlikte düzenlenir. Problem varsa ona yönelik çözüm işlemleri yapılır.
- Hastanın Periton Diyalizi tedavisi ile ilgili testlerin yapılması sağlanır.
- Hastanın ve kliniđin durumuna göre randevu günü belirlenir.
- Periton Diyalizi hemşiresi 24 saat hasta ile iletişim halinde bulunmalı ve sorunları ile ilgili sorularına cevap verip gerekirse hekimle iletişim kurarak tedavisini yönlendirilmelidir.

- Ev ziyaretlerini planlar ve uygular. Randevu alınan gün hastanın evine gidilir. Diyaliz odası ve deęişimi gözlemlenir. Hastanın kişisel, sosyal ve tıbbi sorunları dinlenerek çözümlenmesine çalışılır. Hastanın beslenme ve hijyen alışkanlığı gözlenerek, gerekiyorsa yeni düzenlemeler veya bu konuda dikkatli uyarılar yapılır.
- Periton Diyalizi Hemşiresi: Temel hemşirelik eğitiminden sonra Diyaliz Merkezi Denetleme Kurulunca eğitim hastanesi olarak seçilmiş bir hastanede 3 aylık klinik ve kuramsal eğitimi tamamlayarak sertifika almış olmalıdır.¹⁰⁵

Her mesleęi icra eden insanların, mesleęine ‘gelir getirici bir iş’ olarak bakması dışında, periton diyaliz hemşire ve doktorlarının gerektiğinde mesai fedakarlığında bulunması da beklenen önemli noktalardandır. Özellikle böylesine zorlu bir tedaviyi kabul etmek ve hayatlarına adapte etmek zorunda olan hastalar için hemşire ve doktorların tavırları hastalar için büyük önem taşımaktadır. Öyle ki hastalar bu tedaviye başladıktan sonra en çok güvenmek zorunda olduklarını hissettikleri kişiler olarak hemşire ve doktorları görmektedirler. Bu durum da haliyle bu alanda çalışacak olan gerekli sağlık personelinin alışılanın dışında daha fazla özveri sağlaması beklenir.

- Her zaman ekipteki diğer elamanlarla, hasta ve yakınları iyi bir iletişim kurabilmelidir. Ekip elamanları arasındaki iletişim sisteminin hatasız işlenmesinde ve kalitesinde önemli rol üstlenirken, hasta ile olan iletişim hastanın yaşam kalitesini yükseltmede ve tedavide etkin rol oynamaktadır.
- Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi’nin önemli yönlerinden biri bağımsız program olabilmesidir. Hastanın bağımsızlığı ise telefon ile iletişimi öne çıkarmaktadır.
- Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi hemşiresi telefonun diğer ucundaki problemi görebilmelidir.
- Çalışmaları kolaylaştıracak, zaman kazandıracak çizelgeler hazırlamalıdır.
- Kronik hastalığın kabullenmesini ve uyum zorluklarını anlamalı, hasta ve ailesine stres ve deęişimlerde yardımcı olmalıdır.
- Gerektiğinde teknik cihazları kullanabilmeli, cihaz ve sistemlerle ilgili sorunu tespit ederek, çözüm yolları bulabilmelidir.

¹⁰⁵ Periton Diyalizi Uygulamaları, “Periton Diyalizi Uygulamalarındaki Sorunlar”, Türk Nefroloji Derneęi Yayınları, İzmir 2004, s. 27, Erişim Tarihi, 22.05.2019, <http://www.nefroloji.org.tr/icerik.php?gid=117>

- Topyekun kalite gelişiminin sürekliliğini sağlamak için yeni Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi elemanlarının eğitim ve gelişmelerin de özendirici ve motive edici rol oynarken diğer merkezlerdeki meslektaşları ile iletişim sağlayıp bilgi alışverişi yapmalıdır.
- Popüler bir rol olmamasına rağmen bazı durumlarda otoriter olabilmeli, kural ve düzenlemeleri anlatabilmeli, gerekirse oluşabilecek enfeksiyon riskini azaltabilmek için zorlayıcı olabilmelidir.
- Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi ile ilgili hızla artan yeni bilgiler içinden uygun olanları seçip bunlardan kendi uygulamalarına ait sonuçlar çıkarabilmelidir.
- Daha iyi bir diyaliz uygulaması için düzenli bir kayıt ve dosyalama sistemi kurabilmelidir.
- Düzenli ev ziyaretleri ile sorunları yerinde saptayarak çözümüne gidebilmeli; aynı zamanda hasta ve ailesiyle yakınlaşarak onlara daha kolay tıbbi ve psikolojik destek sağlayabilmelidir.
- Tüm bu rollerin sağlıklı ve yeterli bir şekilde yürütülebilmesinin ancak 15 hastaya bir hemşirenin hizmet vermesi ile sağlanabileceği bilinmektedir. Çalışan hemşireler arasında iyi bir görev bölümü yapılması da başarıyı artıracaktır. Ancak işlerin sürekliliğinin sağlanabilmesi için gerektiğinde herkes birbirinin görevini üstlenebilecek bilgiye sahip olmalıdır.¹⁰⁶

2.2.6. Periton Diyalizi Hastasının Eğitimi

Sürekli ayaktan periton diyalizi evde hastanın kendisinin uyguladığı bir tedavi yöntemi olması nedeni ile tedavinin etkinliğinin sağlanması ve komplikasyonların önlenmesi hastanın iyi eğitilmesine bağlıdır. Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi hastasının eğitimi ekip işi olmasının yanı sıra birinci derecede hemşirenin sorumluluğundadır. Periton diyalizinde eğitimin amacı, hastanın tedaviye katılımını sağlamak ve sağlığının koruyacağı ve sağlığı bozulduğunda yapması gerekenleri öğretmektedir. Periton Diyalizinde eğitim üç aşamada yapılmaktadır.

- Ön Eğitim;** ön eğitimde, tedavi seçeneğine karar aşamasında, böbreğin yapısı ve görevleri, kronik böbrek yetmezliği nedenleri ve belirtileri ve tedavi seçenekleri anlatılır. Bireyin yaşam biçimine en uygun modeli seçmesine

¹⁰⁶ Aylaz, 2007, 25-28

yardımcı olunur. Fizyolojik olarak uygun yöntemi saptayabilmek için laboratuvar arařtırmaları yapılırken, psikolojik, sosyal ve evin uygunluęunu saptamak için de ev ziyareti yapılır. Eęitim hekim, hemřire, diyetisyen ve sosyal alıřmacı tarafından yapılır.

- b. Srekli Ayaktan Periton Diyalizi Eęitimi;** tedavisine karar verdikten sonra, hastaya genel temizlik kuralları, Srekli Ayaktan Periton Diyalizi malzemelerinin saęlanması ve tanıtımı, hastalık ile ilgili terimler, torba deęiřim hazırlıęı ve deęiřim prosedr, diyalizat torbasına ila uygulama, kateter ıkıř yeri bakım ve kontrol, beslenme, sıvı dengesi, enfeksiyz ve enfeksiyon dıřı komplikasyonlar ve bu komplikasyonların nlenmesi, evde kayıtların tutulması ve nemi, ev ziyaretlerinin amaları ve nemi, ev ortamının dzenlenmesi ve rutin kontroller, acil olarak niteye gelmesi gereken durumlar ve acil arama birimleri konusunda kapsamlı bir eęitim verilir.
- c. Srekli Eęitim;** bireyin n eęitimi ve Srekli Ayaktan Periton Diyalizi eęitiminde aldıęı bilgilerin pekiřtirilmesi ve yeni bilgilerin aktarılması iin yapılmaktadır. Periton Diyalizi tedavisinin kronik ve srekli geliřmekte olan bir tedavi biimi olması nedeni ile bireylere yeni bilgi ve uygulamaların aktarılması gereksiniminin olması, ayrıca bireyin tedavisini kendisinin evinde yapması ve tedavinin uygulamasının komplikasyonlarının ok olması nedeni ile eęitimin srekli olarak yapılması ve etkinlięinin deęerlendirilmesi gerekmektedir. Srekli eęitim hem hasta kontrollere geldięinde hastanede, hem de ev ziyaretleri sırasında evde yapılmaktadır.¹⁰⁷

¹⁰⁷ Aylaz, 2007, s. 28-30

İKİNCİ BÖLÜM

PERİTON DİYALİZ TEDAVİSİNİN HASTALARIN YAŞAMLARINDA OLUŞTURDUĞU DEĞİŞİM ve DÖNÜŞÜMLER

1. Araştırmanın Metodolojisi

1.1. Araştırmanın Önemi, Konusu ve Amacı

Son dönem böbrek yetmezliği günümüz tedavi yöntemleriyle hastaların beden, ruh ve sosyal yönden tam iyilik halini yaşayamadıkları yani bedende yarattığı bütün olumsuz etkileri yok edilmiş bir hastalık değildir. Günümüzde bu hastalığa yakalanmış bireylere uygulanan tedaviler hastalıklarını yok etmeye değil, hastalığın yaratmış olduğu kötü etkileri en aza indirmeye yöneliktir. Bu tedavilerin başında gelen periton diyaliz tedavisi, hastaların bedenlerinden başlayarak yaşadıkları ev, iş-aile yapıları, sosyal çevre ve gündelik yaşamlarında birçok değişim ve dönüşüm yaşamalarına neden olmaktadır. Hastaların yaşadıkları bu değişim ve dönüşüm yoğunluğu, sadece kendilerini ilgilendiren sorunlardan ibaret olmayıp, hastanın aile ve sosyal çevresinde de olumsuz etkiler yaratan bir bütündür.

Bu araştırma Malatya ilinde periton diyaliz tedavi yöntemiyle yaşamaya alışmış olan hastaların ve ailelerinin durumlarını izah etmek, ayrıca bu tedavi yönteminin yaratmış olduğu değişim ve dönüşümleri ortaya koyup, çözüm yolları sunmak açısından önemlidir. Etkileri tam olarak yok edilip, tam iyilik halini yaşamaya neden bırakmayan bu tedavi yöntemi sağlıklı her bireyin karşılaşılabileceği bir durum olması nedeniyle araştırılmaya neden görülmüştür.

Diğer tüm kronik hastalıklar arasında gündelik hayatı en çok etkileyen tedavi yöntemlerine sahip olması açısından son dönem böbrek yetmezliği ülkemiz sağlık sorunları arasında başlıca yer etmektedir. Bu sebeple araştırmamızın ana konusunu bu tedavi yöntemine maruz kalan hastaların baş etme yöntemleri, algı ve tutumları oluşturmaktadır.

Son dönem böbrek yetmezliği önceki bölümlerde tarihsel, ekonomik, siyasi, dini ve sosyal olarak ele alınıp incelenmeye çalışılmıştır. Bu bölümde hastalarla yapılan derinlemesine görüşmeler ışığında hastaların; tedavi sorunları, hastalık tanımları, ülkemiz sağlık sistemi hakkındaki görüşleri işlenmiştir. Hastaların yaşamlarındaki farklı alanlara ne ölçüde etkide bulunduğunu ortaya çıkarmaya yönelik hazırlanmış sorular

neticesinde yapılan görüşmeler, periton diyaliz tedavisine etki eden sosyal faktörleri bulma amacı taşımakta ve bu da çalışmanın ana amacını oluşturmaktadır. Bu amaç doğrultusunda gerçekleştirilen çalışma, periton diyaliz tedavisi gören hastaların aile, sosyal çevre ve toplumsal bağlamda ne gibi etkilere maruz kaldığını izah ederek konu hakkında yapılacak yeni çalışmalara öncülük etme çabasıdır.

1.2. Araştırmanın Varsayımları

- Hastalar, karınlarında bulunan kateter ve biyolojilerine ait olmayan solüsyondan dolayı birçok sosyal ve fiziksel sorun yaşamaktadır.
- Hastaların tedavileri gereği evlerinin bir bölümünde steril bir oda olma gerekliliği, hastaların ailelerinde sosyal çevre-mekân değişimine neden olmakta, bu durum da ailelerin sosyal açıdan zarar görmelerine neden olmaktadır.
- Hastalar, yeme içme kısıtlılığına maruz kalmalarından kaynaklı sosyo-psikolojik sorunlar yaşamaktadır.
- Hastalar, periton diyaliz tedavisinden kaynaklı ağır uyku problemleri yaşamaktadır.
- Periton diyaliz hastaları, tedavilerinin kompleks gerekliliklerinden dolayı ruhsal açıdan yalnızlaşma, yabancılaşma eğimi göstermektedirler.
- Periton diyaliz tedavisi, hastaların günlük yaşamlarında önemli bir zaman planlaması yarattığından dolayı hasta ve ailelerde sosyal sorunlar yaratmaktadır.
- Periton diyaliz tedavisi ve böbrek hastalığı, maliyeti ve hastaların üretkenliklerini kısıtladığından hastalar ekonomik sorunlar yaşamaktadır.
- Hastalar, tedavileri gereği bir bakıcıya ihtiyaç duymalarından kaynaklı özyeterliklerini kaybedip, ruhsal sorunlar yaşamaktadır.
- Hastaların, ‘Engellilik Sağlık Kurulu Raporu’ temin etmelerinde, ‘Tam Bağımlı Engelli Birey’ değerlendirmeleri sağlıklı olarak yapılmamaktadır.
- Periton diyaliz hastalarının engelli memur atamaları az sayıda yapılmaktadır.
- Hastalar, organ nakli konusunda sosyal çevrelerine karşı olumsuz tutum geliştirmişlerdir.

1.3. Araştırmanın Yöntemi

Nitel veri toplama teknikleri ile ele alınan bu çalışmada, derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır. Nitel araştırmalar, ürünlerden ya da çıktılarından daha çok

süreç ile ilgilenmektedir. Dolayısıyla nitel arařtırmalarda anlamlar önem taşımaktadır. Derinlemesine görüşmeler ise sahip olduđu belli düzeydeki standartlıđı ve esnekliđi nedeniyle, yazmaya ve doldurmaya dayalı testler ve anketlerdeki sınırlılıđı ortadan kaldırması ve belirli bir konuda derinlemesine bilgi edinmeye yardımcı olması nedeniyle arařtırmacılar tarafından sıklıkla tercih edilmektedir.¹⁰⁸ Nitel arařtırmalar, bir sahanın ya da sosyal hayatın bir kesitiyle uzun süreli ve yoğun bir etkileşim süreci ile birlikte gerçekleştirilir. Ayrıca sözü edilen süreçler bireylerin, grupların, toplumların ve örgütlerin gündelik hayatlarını yansıtmaktadır.¹⁰⁹

Strauss, nitel veri analiz yöntemlerinin standart hale getirilemeyeceđini ve veri analizini standartlařtırmanın nitel arařtırmacıyı sınırlandıracađını vurgulamaktadır. Standartlařtırılmıř veri analizinin arařtırma yoluyla elde edilen verilere uygun, zengin ve derinlemesine sonuçlar elde edilmesini olumsuz yönde etkileyeceđini dile getirmektedir.¹¹⁰ Ayrıca, sađlık sosyolojisinin “hastalıkların sosyal yönleri ile ilgilenen sosyoloji dalı”¹¹¹ tanımından yola çıkarak periton diyaliz tedavisine etki eden sosyal faktörleri bulmaya özen göstermiřtir. Bu bakıř açılarıyla periton diyaliz tedavisi gibi birçok kronik hastalık türü ile ilgili yapılacak arařtırmalara nitel arařtırma tekniklerinin daha uygun olacađını düşünerek Malatya ili örneğinde periton diyaliz tedavisi gören hastaların algı durumlarını, periton diyaliz hastalarının dođal ortamlarında yani evlerinde yapmıř olduđumuz derinlemesine görüşmelerle analiz etmeye çalışılmıřtır.

1.4. Çalışma Grubu

Arařtırmada, çalışma grubunun belirlenmesinde Olasılıđa Dayalı Örneklem Seçim Tekniklerinden, Tabakalı (Katmanlı) Örneklem Tekniđi kullanılmıřtır. Tabakalı Örneklem Seçim Tekniđi, incelenmekte olan tanımlanmıř belirli bir kitlenin belli bir örnekleme temsil edilmesini sađlamak istenildiğinde kullanılmaktadır. Tabakalı örnekleme evren gruplara (tabaka) bölünür ve her tabakadan bađımsız örneklem seçilir. Her bir tabaka içerisinde oranların evreni temsil ettiğinden emin olmak için ayrıntılı örneklem kesiti uygulanır. Böylece tabakalardaki örneklem kesitleri aynı

¹⁰⁸ Yıldırım, Ali ve Hasan Şimşek, Sosyal Bilimlerde Nitel Arařtırma Yöntemleri, Seçkin Yayınları, Ankara 2003, s. 78

¹⁰⁹ Miles, Matthew B. Ve Michael Huberman, Oualitative Data Analysis-An Expanded Sourcebook, (Çev. Sadegül Akbaba ve Ali Ersoy), Pegem Akademi Yayınları, Ankara 2015, s. 6

¹¹⁰ Strauss, Anselm Leonard, Qualitative analysis for slcial scientists, UK University Press, Cambridge 1987, s. 112’den Aktaran, Kızılçelik, 1996, s. 17

¹¹¹ Kızılçelik, Sezgin ve Yařar Erjem, Açıklamalı Sosyoloji Terimler Sözcüğü, (2. Baskı), Atilla Kitabevi, Ankara 1994, s. 415

örneklemedeki diğerlerinden farklılaşır. Tabakalı örneklem evreni tabakalara ayırabilecek bilgiye sahipsek uygulanabilir.¹¹²

Bu bakış açısıyla çalışmada Malatya İlinde Periton diyaliz tedavisi gören hastaları temsil etmek için Turgut Özal Tıp Merkezi (125 hasta) ve Malatya Eğitim ve Araştırma Hastanesinde (4 hasta) Mayıs-2019 ile Kasım 2019 tarihleri arasında bu tedaviyi gören tüm hastaların bilgisine ulaşıp sıralama yapılmıştır. Hastalar arasında bu tedaviyi en uzun (17 yıl) ve en kısa (1 yıl) süre gören hastalar öncelikli olarak seçilip, geriye kalan hastalar arasında tedavi süresi bakımından bir tabaka oluşturacak şekilde, cinsiyet dengesi aranarak çalışma grubuna son hali verilmiştir. Çalışma grubuna son hali verilirken hastaların bu tedavi ile birlikte farklı etkinlik gruplarında olup olmadıklarına ve çalışma grubunun tüm evreni temsil etmesi gerekliliğine de dikkat edilmiştir. Malatya Eğitim ve Araştırma Hastanesinde tedavi gören 4 hastanın bulunması, bu hastaların çalışma grubumuzun oluştururken kullandığımız kriterlere (rahat iletişim kurma, yeterli zaman ayırabilme, tedaviyi belirli bir süre alıp sosyal hayatına adapte etmiş olma) uzak olmaları dolayısıyla Malatya Turgut Özal Tıp Merkezinde tedavi gören 125 hastadan 20'siyle görüşme yapılmıştır.

Çalışma grubuna son halini vermek için özellikle Periton diyaliz tedavisiyle yaşayabilmeyi başarmış, tedavinin zorluklarını aşmış, derinlemesine görüşmemiz için uygun zaman ayırabilecek ve rahat iletişim kurulabilecek durumda olan hastalar tercih edilmiştir. Bu seçimleri yaparken hastalar ile daha çok iletişim halinde olan doktor ve hemşirelerden yardım alınmıştır. Hastalar önce telefon ile aranarak çalışma hakkında bilgilendirilmiş ve izin vermeleri dahilinde görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmamızın veri yorumlama kısmında hastaların kimlik bilgilerini gizlemek adına, periton diyaliz hastasını simgeleyen 'P-1, P-9, P-17 vs.' sembolleri kullanılmıştır.

1.5. Veri Toplama Aracı

Araştırmada veri toplama aracı olarak hastaların Periton Diyaliz Servisinde bulunan Hasta Epikriz Formları ve son hali uzmanlar tarafından hazırlanmış Görüşme Formu kullanılmıştır. Karşılaştırmalı sonuçlar elde etmek amacıyla tercih edilen görüşme formu, araştırma soruları, hastaların periton diyaliz tedavisini uyguladıkları ortamın analizi ve demografik verileri toplama üzerine Periton Diyaliz hastaları için

¹¹² Berg, Bruce L. ve Howard Lune, Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, (Çev. Hasan Aydın), Eğitim Yayınevi, Konya 2015, s. 70

geliştirilmiştir. Görüşme formunda, ‘Periton diyaliz tedavisini tanımlama biçimleri, tedaviden önceki ve sonraki hayatlarının kıyaslanması, tedavi sonrası yaşadıkları fiziksel, sosyal ve psikolojik değişimlerin yaratmış olduğu olumsuz etkiler ile mücadeleleri, tedaviyi uygulamadaki dikkat bilgileri ve tedaviye karşı güven durumları’ konularını ele alan sorular yer almaktadır.

Araştırmacılar tarafından geliştirilen görüşme sorularının hazırlanmasında; soruların kolaylıkla anlaşılması ve çok boyutlu olmaması, yanıltıcıyı yönlendirici olmaması gibi ilkelere dikkat edilmiştir. Hazırlanan görüşme formunun amaca ne derece hizmet ettiği, anlaşılabilirliği ve uygulanabilirliğini kontrol etmek amacıyla alan uzmanlarının görüşlerine sunulmuştur. Uzmanların önerileri doğrultusunda görüşme formu düzenlenmiştir. Görüşme formu dışında hastaların tedaviyi uyguladıkları evlerinin doğal durumları da ayrı bir gözlem formu olarak kullanılmıştır.

İkinci aşamada iki periton diyaliz hastasıyla ön uygulama yapılmış, araştırma sorularının uygulamasında herhangi bir sorun yaşanmadığı görülmüştür. Araştırmada uzman incelemesi, katılımcı teyidi ve yöneticilerle yapılan görüşmelerin süreleri uzun tutularak da uzun süreli etkileşim yoluyla iç geçerlik (inandırıcılığı) sağlanmaya çalışılmıştır. Ayrıca, verilerin inandırıcılığını artırmak için toplanan verilerden elde edilen bulguların tutarlılığı kontrol edilmiştir. Buna yönelik olarak bulguların, görüşme formunun geliştirilmesinde kullanılan kavramsal çerçeve ile uyumluluğu sürekli kontrol edilmiştir.

Görüşmelerde en az iki araştırmacı görev alarak biri görüşmeyi yönetirken, diğeri süreci gözlemleyerek gerektiğinde ek sorular sormuş ve açıklamalar yapılmasını talep etmiştir. Böylece, olası veri kaybının önlenmesi ve verilerin araştırma sorularına uyumu sağlanmaya çalışılmıştır. Bunların yanı sıra görüşme yapılan periton diyaliz hastalarından doğrudan alıntılar yapılarak da araştırmacının inandırıcılığı yükseltilmeye çalışılmıştır. Araştırmanın dış geçerliğini (aktarılabirliğini) artırmak için araştırmacıların kamuda ağır engelli hastalar çalıştıkları ayrıca konuşmacının da aynı evi paylaştığı yakınının bu tedavi yöntemini kullandığı ve dolayısıyla anlatacağı konulara yabancı olmadığını bilmesi sağlanmış, çalışmanın bu zamana kadar ki süreci ve bu süreçte yapılan işlemler ayrıntılı bir şekilde betimlenmiştir.

Bu bağlamda, araştırmacının modeli, çalışma grubu, veri toplama aracı, veri toplama süreci, verilerin çözümlenmesi ve yorumlanması, bulguların nasıl düzenlendiği

ayrıntılı bir biçimde aktarılmıştır. Araştırmanın iç güvenilirliğini (tutarlılığını) artırmak için bulguların tamamı yorum yapılmadan doğrudan verilmiştir. Araştırmanın dış güvenilirliğini (teyit edilebilirliğini) artırmak için araştırmacıların konumları, çalışılan durumla ilgili ön deneyimleri, araştırmada veri kaynağı olan katılımcılar, araştırmanın yapıldığı sosyal ortam, elde edilen verilerin analizinde kullanılan kavramsal çerçeve, analiz yöntemleri ile ilgili ayrıntılı açıklamalara yer verilmiştir. Ayrıca, başka araştırmacıların talep etmesi ya da gelecekte başka bir araştırmada karşılaştırmalar yapmak amacı ile araştırmanın ham verileri saklanarak da dış güvenilirlik artırılmaya çalışılmıştır.

1.6. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri, katılımcıların kendilerini rahat ifade edebilmeleri, periton diyaliz oda ve evin genel temizlik durumunun gözlemlenmesi ve rahatça ses kaydı yapılması açısından hastaların evlerinde toplanmıştır. Görüşme soruları her bir katılımcıya, aynı sözcüklerle ve aynı anlamı çağrıştıracak tonlamalarla yöneltilmiştir. Periton diyaliz hastalarıyla yapılan görüşmelerde ses kayıt cihazı ve not alma tekniği birlikte kullanılmıştır. Görüşmelerin süresine, hastaların kendini daha rahat anlatabilmesi için her hangi bir sınır koyulmamış, en kısa süren görüşme 40 dakika, en uzun süren görüşme 90 dakikada tamamlanmıştır. Daha sonra yapılan kayıtlar çözümlenmiş, 110 sayfa veri elde edilmiştir. Öncelikle, verilerin yazıya dökümü, dökümlerin doğruluğu sağlanmış, belirlenen temalara göre verilerin işlenmesi ve doğrudan alıntılarla bulguların yorumları yapılmıştır. Verilerin güvenilirliğini sağlamak için kayıtlar ve kaydın dökümü araştırmacılar dışındaki başka bir araştırmacı tarafından incelenmiş ve araştırmacıların dökümleri ile karşılaştırılmıştır. Kayıtlar ile yazılı dökümler arasında çok küçük eksikliklerin olduğu belirlenmiş ve bu eksiklikler de giderilmiştir.

Görüşmeler hastaların tedaviyi uyguladıkları ev ortamlarında gerçekleştirilmesi veri toplama sürecine büyük olumlu katkılar sağlamış, bu yöntem sayesinde hastaların periton diyaliz uygulamasının gerçekleştirildiği oda ve ev ortamının da gözlemlenmesi fırsatı bulunmuştur. Hastaların kendilerini rahat hissetmeleri ve iyi bir güven bağı oluşması adına araştırmacıların her ikisinin de kamuda bakıma muhtaç ağır hastalar ile 3 yılı aşkın bir süreden beri çalıştıkları bilgisi verilmiştir. Ayrıca bu tedavi yöntemine yabancı olunmadığını belirtmek için konuşmacının da aynı evi paylaştığı yakınının bu

tedavi yöntemini kullandığı ve dolayısıyla anlatacağı konulara yabancı olmadığını bilmesi sağlanmıştır.

Görüşmeler bir konuşmacı, bir gözlemci olmak üzere 2 kişi kontrolünde gerçekleşmiştir. Hastalara soruların derinliği noktasında uyarılar yapılmış, rahat cevaplar vermelerini engellemeleri için aile bireyleri görüşme yerlerinden uzak tutulmuştur. Ayrıca hastalara görüşmenin ses kaydına alınması yönünden bir sakıncanın bulunup bulunmadığı da sorularak sözlü izinleri de ses kaydında yinelenmiştir. Çalışma grubunun seçilmesinde ve görüşmelerin gerçekleşmesinde yapılan bu titizlik görüşmelerin sorunsuz bir şekilde gerçekleşmesine neden olmuştur. Süreç içerisinde çalışmanın uygulanması yönünden herhangi bir sorunla karşılaşmamıştır.

1.7. Verilerin Analizi

Tıp bilimi temel olarak, semptomların, sendromların ve hastalıkların belli bazı kişilerde ya da gruplarda çıktıklarını anlamayı, bunları tedavi etmeyi, ilerleme hızlarını azaltmayı, kalıcı herhangi bir etkiyi minimize etmeyi amaçlar. Bu yolla sağlığı tehlikeye düşüren etkileri yok edecek ve hastalıkları önleyecek bir kalitede hayat koşulları yaratmayı hedeflemektedir. Sağlık sosyoloji de tıp ile aynı hedefleri taşıyarak hastalıkların dağılımı ve etiyolojisi, hastalığa/sağlığa toplumsal ve kültürel tepkiler, tıp bakımının sosyo-kültürel yanı, ölüm oranları, toplumsal epidemiyoloji, tıp uygulamalarının örgütlenmesi, tedaviye yönelik mesleklerin sosyolojisi, hastanelerin sosyolojisi, topluluk düzeyindeki sağlık örgütlenmeleri, toplumsal değişim ve tıbbi bakım, sağlık bakım örgütlerinin karşılaştırmalı araştırılması, tıp eğitimi, sağlık bakım hizmetlerinin kullanılması, halk sağlığı, stres hastalık ve bunlarla baş etme, değişen toplumsal davranışlara yönelik yeni teknolojiler, toplumsal ve grupsal psikiyatri, hukuksal ve etiksel konular, tıp ekonomisinin toplumsal yanı, davranışsal sorunlar ve tıbbi bakım, yarı profesyoneller, sağlık politikaları ve siyaset gibi alt konulara ayrılıp birey-toplum ekseninde toplumsal sağlığın sağlamayı amaçlamaktadır.

Araştırmamızın genel amacı sağlık sosyolojisinin bu alt konularından hareketle periton diyaliz hastalarının tedavilerine etki eden sosyal faktörleri bulmaktır. Bu faktörleri araştırırken çalışmamız ana problem ve alt problem temaları altında toplanarak şekillenmiştir. Çalışmamızın ana alt sorunları periton diyaliz hastalarının tedavi ile ilgili sorunları ve baş etme yöntemleri, tedavilerini hangi olgularla açıkladıkları, yaşanan sorunlarla birey, aile, sosyal çevre ve toplum ekseninde nasıl baş

ettikleri, periton diyaliz eğitimi ile yaşantıları arasındaki ilişki ve hastaların Türkiye'nin sağlık-diyaliz sistemi hakkındaki görüşleri üzerinedir.

2. Bulgular

2.1. Hastaların Demografik ve Sosyo-Ekonomik Durumları

Görüşmeler, (ön görüşme yapılan 2 hasta hariç) 20 hasta ile gerçekleştirilmiştir. Görüşme yapılan 20 hastanın yarısı erkek ve yarısı kadındır. Hastaları niteleyen sembol sıralaması; P-1'den P-10'a kadar 'tedaviyi en uzun süre gören kadın hastadan, tedaviyi en az süre gören kadın hastaya doğru', P-11'den P-20'ye kadar 'tedaviyi en uzun süre gören erkek hastadan, en az süre gören erkek hastaya doğru' şeklinde derecelendirilmiş ve sıralanmıştır.

Periton diyaliz tedavisi görecektir hastaların yaş, cinsiyet, ekonomik durum, eğitim ve fiziksel uygunluk düzeyine göre seçim kriterlerinin olduğunu daha önceki bölümlerde belirtmiştik. En basit anlamıyla periton diyaliz tedavisi uygulanacak hasta, herkesten önce kendi sağlık durumunu kontrol eden ve tedaviyi uygulayan kişi olması sebebiyle belli donanımlara sahip olmalıdır. Periton diyaliz tedavisi hasta seçim kriterlerinin başında gelen özelliklerden eğitim durumuna göre hastaların görünümüne bakıldığında, eğitim düzeyi bakımından, erkek hastaların daha ileri eğitime sahip olduğu görülmektedir.

- 10 kadın hastanın; 6'si ilkököl, 2'si lise mezunu olup, 1 hasta okuryazar ve 1 hasta da okuryazar değildir.
- 10 erkek hastanın; 4'ü lise, 2'si ortaokul, 2'si ilkököl, 1'i yüksekokul ve 1'i de lisans düzeyinde fakülte mezunudur.

Tablo-1: Hastaların eğitim seviyeleri.

P-1	Lise	P-6	Okuryazar Değil	P-11	İlkokul	P-16	Ortaokul
P-2	Lise	P-7	İlkokul	P-12	Lise	P-17	Lise
P-3	İlkokul	P-8	İlkokul	P-13	Yüksekokul	P-18	Ortaokul
P-4	Okuryazar	P-9	İlkokul	P-14	Fakülte	P-19	Lise
P-5	İlkokul	P-10	İlkokul	P-15	Lise	P-20	İlkokul

Kadın hastaların yaş ortalaması 48.8, erkek hastaların yaş ortalaması 49.8'dir.

Tablo-2: Hastaların yaş dağılımı.

P-1	41	P-6	68	P-11	45	P-16	27
P-2	32	P-7	45	P-12	57	P-17	57
P-3	53	P-8	46	P-13	54	P-18	52
P-4	59	P-9	56	P-14	37	P-19	43
P-5	37	P-10	51	P-15	63	P-20	63

Hastaların medeni durumlarına bakıldığında özellikle periton diyaliz tedavisinin başlamasıyla aile bütünlüğünde bir değişim olup olmadığına dikkat edilmiştir. Hastalardan alınan cevaplar incelendiğinde sadece bir hastanın (P-1) tedaviyi gördüğü süre içinde evlendiği görülmüştür. En yetişkin bekar hastalar (P-5 ve P-14) 37, en genç bekar hasta (P-16) yaşındadır. Eşi hayatta olup, birlikte yaşayan en yaşlı hasta (P-6) 68, en genç hasta (P-2) 41 yaşındadır.

Tablo-3: Hastaların medeni durumu.

P-1	Evli	P-6	Evli	P-11	Evli	P-16	Bekar
P-2	Bekar	P-7	Evli	P-12	Evli	P-17	Evli
P-3	Evli	P-8	Evli	P-13	Evli	P-18	Evli
P-4	Evli	P-9	Evli	P-14	Bekar	P-19	Evli
P-5	Bekar	P-10	Evli	P-15	Evli	P-20	Evli

Hastaların ekonomik durumlarına bakıldığında, hastalarla hanede yaşayan aile fertlerinin toplam gelirlerinin toplam kişi sayısına bölünmesiyle kişi başına düşen gelir sıralaması yapılmıştır. Hesaplama yaparken ailelerin aldıkları sosyal desteklerde hesaba katılmıştır. Ayrıca 20 hastanın 5'inin (P-1, P-3, P-11, P-16, P-19) Sosyal Yardımlaşma Vakıflarından aldıkları 2022 Engelli Aylığı (767,50 TL, Kasım-2019) yardımı, 4'ünün (P-2, P-6, P-11, P-12) de Evde Bakım Aylığı (1385,35 TL, Kasım-2019) yardımı aldığı görülmüştür.

Tablo-4: Hanede kişi başına düşen gelir dağılımı.

P-1	360	P-6	715	P-11	520	P-16	500
P-2	640	P-7	1200	P-12	1200	P-17	1100
P-3	575	P-8	600	P-13	2600	P-18	300
P-4	0	P-9	950	P-14	1700	P-19	320
P-5	630	P-10	1200	P-15	1250	P-20	500

Hastaların ailelerinin ekonomik durum göstergelerinden biri olarak ikamet ettikleri evlerin mülkiyet durumları olacaktır. Bu doğrultuda görüşme sağladığımız 20 hastanın 10 tanesi ikamet ettikleri evlerin sahipleri, 9'u kiracı ve bir aile de kira vermeden oturmaktadır.

Tablo-5: Ev mülkiyet durumları.

P-1	Kira	P-6	Ev Sahibi	P-11	Ev Sahibi	P-16	Ev Sahibi
P-2	Kira	P-7	Kira	P-12	Kira	P-17	Ev Sahibi
P-3	Kira	P-8	Ev Sahibi	P-13	Ev Sahibi	P-18	Miras
P-4	Kira	P-9	Ev Sahibi	P-14	Ev Sahibi	P-19	Kira
P-5	Ev Sahibi	P-10	Ev Sahibi	P-15	Ev Sahibi	P-20	Kira

İkamet edinilen evlerin ısınma şekli, periton diyaliz tedavisinin uygulanması ve hastaların sağlığı için büyük önem taşımaktadır. Ayrıca bazı hastaların, böbrek yetmezliği dışında kalp rahatsızlıklarının olması ve bu nedenle vücut ısı denge değişiminin hızlı olması da hastaların daha sağlıklı fizik şartlarda yaşamasının bir göstergesidir.

Tablo-6: Evlerin ısınma şekli.

P-1	Doğalgaz	P-6	Doğalgaz	P-11	Soba	P-16	Doğalgaz
P-2	Soba	P-7	Doğalgaz	P-12	Doğalgaz	P-17	Soba
P-3	Doğalgaz	P-8	Doğalgaz+Soba	P-13	Doğalgaz	P-18	Doğalgaz
P-4	Doğalgaz+Soba	P-9	Doğalgaz	P-14	Doğalgaz	P-19	Doğalgaz
P-5	Doğalgaz	P-10	Doğalgaz	P-15	Doğalgaz	P-20	Doğalgaz

Yapılan diyalizin türü de, hastaların sosyal yaşamlarına büyük etki sağlayacağından yine önemli bir kriterdir. Yapılan diyaliz uygulamasının gece veya gündüz yapılması, hatta değişim saatinin en verimli hali yine doktor olarak belirlenir ve uygulanır.

Tablo-7: Hastaların diyaliz türleri dağılımı.

P-1	Gece	P-6	Gündüz	P-11	Gündüz	P-16	Gündüz
P-2	Gündüz	P-7	Gündüz	P-12	Gündüz	P-17	Gündüz
P-3	Gece	P-8	Gündüz	P-13	Gündüz	P-18	Gündüz
P-4	Gündüz	P-9	Gündüz	P-14	Gece	P-19	Gündüz
P-5	Gündüz	P-10	Gündüz	P-15	Birlikte	P-20	Gündüz

Böbrek yetmezliği dışında 20 hastanın; 18'inin kalp-tansiyon, 14'ünün şeker hastalığı ve 7'sinin işitme, 4'ünün görme, 2'sinin de uzuv eksikliği engelleri vardır. Bunun dışında hastaların çoğu fitik, bel ve ödem problemleri yaşadıklarını beyan etmişlerdir. Ayrıca hastaların 2'sine kadavradan böbrek nakli gerçekleştirilmiş, ancak nakil edilen böbrekler birkaç yıl sonra yeniden yetmezlik seviyesine gelmiştir.

2.2. Periton Diyaliz Hastalarının Tedavi Sorunları

Periton diyaliz hastalarının tedavileri için gereken solüsyon değişimleri 2 şekilde yapılmaktadır. Birinci yöntemde bir gün içerisinde belirli saat aralıklarıyla 4-5 kez solüsyon değişimi yapılmakta olup bu değişimler yaklaşık 20-40 dakika sürmektedir. İkinci yöntemde ise yine günün belirli saatinde başlayıp biten gece boyunca 9 saatlik solüsyon değişimi yapılmaktadır. Bu 2 tedavi yöntemi de her gün tekrarlanmak zorundadır. Her iki tedavi türünde de ortak olan hastaların karın bölgelerinde belirli miktarda solüsyonun sürekli kalmasıdır.

Tedavinin bu şekilde uygulanması hastaların tüm günlük pratiklerini etkilemekte ve hastaların bütün yaşamlarında değişim ve dönüşüm yaratmaktadır. Sadece solüsyon değişimi ile sınırlı kalmayan bu tedavi yöntemi, aynı zamanda yeme-içme, uyku, ortam-mekan gibi temel ihtiyaçları etkileyen bir bütünlüğe sahiptir. Tedavi hasta yaşantısında bu denli etkin rol oynadığı için hastaların bedenleri, sosyal ilişkileri, gündelik yaşamları, aile ilişkileri, özyeterlikleri ve ruhsal dengeleri gibi alanlarda da etki göstermektedir. Hastalar bu tedavi yöntemleri ile birlikte o güne kadar hayatlarında mevcut olmayan sorunlarla yüzleşmek zorunda kalmaktadır.

Araştırmanın bu kısmında hastaların tedavi sürecinde yaşanan sorunlardan ne ölçüde etkilendikleri anlaşılmasına çalışılmıştır. Bunun için öncelikle hastaların böbrek hastası olduklarını öğrenmelerinden periton diyaliz tedavisine başlamalarına kadar

geçen süreci nasıl geçirdikleri ve bu tedavi yöntemine başladıklarında yaşadıkları psiko-sosyal değişiklikler anlaşılmaya çalışılmıştır. Hasta epikriz formları ve hastaların verdikleri cevaplar incelendiğinde elde edilen ilk sonuç hastaların neredeyse hepsinin farklı böbrek hastalıklarına sahip olduklarını bildikleri anlaşılmıştır. Hastaların böbrek hastalıklarını öğrenmeleri ile hastalığın diyaliz tedavisi aşamasına gelmesi arasında geçen sürede verdikleri tepkiler arasında farklılıklar olduğu görülmüştür.

20 hastadan 13'ü böbrek hastalığı olduğunu böbreklerdeki yetmezlik diyaliz seviyesine gelmeden öğrenip düzenli takip ve tedaviye başlamış, 6 hasta (P-1, P-2, P-3, P-9, P-19, P-20) hastalığını ani olarak öğrenip hastaneye gittikten birkaç gün sonra diyaliz tedavisine başlamış, 1 hasta (P-17) böbrek hastalığının geçici olduğunu düşünüp düzenli takip ve tedaviye başlamamıştır. Hastaların bu bilinç durumlarına göre yeme içme, düzenli doktor takibi, ilaç kullanımı gibi unsurlarda farklılıklar gerçekleşmiştir. Bu farklılıklar hastalıkların ilerleyiş seyrinde etkili olmuştur.

“Hastalığının diyaliz seviyesine geldiğini ilk öğrendiğimde ani olarak hemodiyaliz tedavisine alındım. Bu sürede periton diyaliz tedavisi uygulamasına karar verdi ailem. Kateter takma işlemi, diyaliz eğitimi gibi süreçler yaşadığımda halen hastalığımı kabul edemiyordum. El yıkama, maske takma ve diğer teknik işlemleri öğrenmemek için direniyordum. Hastaneden kaçtığım bile oldu. Hastaneden kaçtığımda hastanenin bir köşesine saklanıp, diğer hastaların arasına karıştım. Fark edilmemeye çalışıyordum. Kızımın beni aradığını gördüm. Önümden birkaç defa gelip geçişi oldu. Ben hiç ses çıkarmadım. En son onu ağlarken gördüm ve dayanamadım ona seslendim. Tedavimi bu tarz olaylar yaşaya yaşaya kabul etmeye başladım.” P-3

“92 yılından beri böbrek hastalığına sahibim. Diyalize başlamadan önce böbrek taşlarından dolayı çok büyük sorunlar çekiyordum, iki adım bile atamaz hale geldiğim günler oldu. Böbreklerimde taş olması bazen o kadar acı çektiriyordu ki uyurken yorgani ve çarşafı yırtıyordum. Böbrek taşı ağrılarım o kadar fazlaydı ki sokaktan gelip geçen insanlar bu evde birine işkence ediyorlar diye düşünüp kapımı çaldıkları oldu. Şaka yapmıyorum. Bunları gerçekten yaşadım. Çektiğim acılara dayanamıyordum. Sancısı tarif edilemez bir acı. Doktorum diyaliz seviyesine geldiğimi söylediğinde belki acılarım diner diye itiraz bile etmedim. Zaten durumumu biliyordum. Bu nedenle tedaviyi çabuk kabul ettim. Diyalize başladıktan sonra bu durumlar büyük oranda ortadan kalktı çok şükür. Şimdi daha iyiyim. diyalize başladıktan sonra çok büyük rahatlama yaşadım. Günlük hayatım daha kaliteli oldu. Diyalize başlamadan önce bir yudum su dahi içemiyordum yoksa.”P-18

“Her gün kadar normal bir günde midemde bulantı şikayetiyle hastaneye gittim. Doktorlar böbreğimde taş olduğunu söylediler. Yıllarca ufak tefek taş ağrılarım oluyordu. Önemsemedim bu yüzden. Bu defaki taşın büyük olduğunu

söylediler ve beni acilen ameliyata aldılar. Ameliyatımın çok güzel geçtiğini de söylediler hatta. Ameliyattan iki gün sonra diyalize girmeye başladım.” P-17

“Hastalığımı öğrendiğim dönemde 23 yaşındaydım, beden eğitimi öğretmenliğine girmek için hazırlık yapıp, bir spor kursuna gidiyordum. Kursta rahatsızlandım ve aniden hastaneye kaldırıldım. Doktorum acilen diyalize başlanmasını söyledi. Başta anlamamıştım neler olduğunu. Sonra ölüme ne derece yakın olduğumu gördüm ve durumu hemen kabullendim. Genç olduğum için sanırım periton diyalizi olmak hiç zor gelmedi bana başlarda.” P-1

Verilen cevaplarda, hastalığının farkında olup düzenli takip-tedaviye başlayanların bu tedavinin ilk dönem zorluklarını daha kolay aştıklarını ifade eden ortak ifadelerin olduğu görülmüştür. Hastalıklarını öğrenmeleriyle birlikte kısa süre içinde diyaliz tedavisine başlayan hastaların da tedavinin ilk dönemlerinde yaşadıkları zorlukların sosyal hayatlarını olumsuz yönde etkilediğini ifade eden ifadeler vardır. Hastaların, hastalıklarına verdikleri tepkiler ile tedaviye bakış açıları arasında da ilişki olduğu verdikleri cevaplardan anlaşılmıştır.

2.2.1. Beden Değişimi

Hastalar, periton diyaliz tedavisinin başlamasıyla karın bölgelerine koydukları solüsyon ile yaşamak zorunda kalmaktadırlar. Genelde 2 litre (2.200 gr.) olan bu sıvı, hastaların vücut dengelerini baştan sona değiştirerek zamanla şiddetli bel ağrılarına ve yürüme bozukluklarına neden olabilmektedir. Bu sıvının vücutlarına giriş çıkışının sağlandığı kateter giriş yeri bel bölgesinde olup bu durum hastaları normal insanlara nazaran farklı giyinmek zorunda bırakabilmektedir. Ayrıca hastalar böbreğin (diyaliz tedavisiyle bile) yeterli kan süzme işlemi yapamamasından kaynaklı koyu sarı bir tene sahip olmaktadır.

Araştırmamızın bu bölümünde hastaların vücutlarında oluşan bu değişimlere karşı değişen beden algıları ve bu değişimlerle nasıl baş ettikleri anlaşılmaya çalışılmaktadır. Görüşme yapılan tüm hastalar karınlarındaki sıvıdan kaynaklı farklı fiziksel ve sosyal şikayetlerde bulunmuştur. Kateter giriş yerinin kıyafetlerin kemer bölgesinde olması sebebiyle hastaların giyim kuşam tercihlerinin değiştiği anlaşılmıştır. Hastaların bu sorunu daha geniş elbiseler tercih ederek aşmaya çalıştıkları görülmüştür. Özellikle ileri yaşlı erkek hastaların (P-12, P-13, P-15, P-17, P-18, P-20) klasik giyimlerini terk edip rahat kıyafetler giymek istemelerinin, toplumsal statü-rol-davranış ekseninde çatışmaya neden olduğu görülmüştür. Bu sorunun erkek hastaların toplumsal rol algılarında değişim yarattığı anlaşılmıştır.

“Kateterin kemer bölgemde olması giysi düzenimi tamamen değiştirdi. Pantolon giymek, haliyle kemer takmak canımı çok yakıyor. Öyle bir hastalık ki bu herkes hasta olduğunuzu uzaktan göremiyor. Yüzünüzde “Bu adam periton diyaliz hastasıdır, bu adamın kemer bölgesinde bir cihaz var, bu sebeple yaşına uygun giyinmiyor” diye yazmıyor. Ben kaç yaşında adamım. Eşofman giyip dışarı çıkmak da olmuyor. İlla ki yaşınıza uygun, düzgün giyinmek zorundasınız. Ben de bu ikilemi az dışarı çıkararak çözmeye başladım.” P-18

“Kemer takmamam gereken elbiseler giymeye çalışıyorum. Zaten bir misafirliğe zar zor da olsa gidebiliyorum. Eee gidince yaşına uygun güzel bir pantolon giymeden de olmuyor. Büyük bir ikilemde kalıyorum. Pantolon giymesem herkesin beni ayıplayacağını düşünüyorum. Bir yandan giysem canım çok acıyor. Bu yüzden bir yere gitmeye de artık çekinir oldum.” P-17

Hastaların ten renklerinin sarı olması ve bedenlerinde taşıdıkları sıvıların karın bölgelerinde şişkinlik yaratması, hastalara toplumsallaşma konusunda zorluk yaratabilmektedir. Bazı hastalar (P-4, P-5, P-10, P-12, P-13, P-17, P-18) bu zorlukları toplumsal etkinliklere azami katılım sağlayarak aşmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Bazı hastalar hastalıklarını kabullenip, toplumsal alanda çok sorun yaşamadıklarını belirtmişlerdir (P-1, P-3).

“Bedenimdeki değişime üzülmiyorum. Ama kateterden dolayı her banyoya girmek istediğimde banyo bantı kullanmak, bir banyo yapacaksın diye bir sürü hazırlık yapmak çok yoruyor” (P-4)

“En ilginç yaşadığım anı, hastalığın başındayken otobüsle eve gelirken hamile sanıp bana soru sormaları olmuştu (hasta bekar).” (P-5)

“Ben normalde de esmer biriyim. Hastalığımla birlikte ten rengimin değişmesi ilk başlarda çevremden abes tepkiler almama neden oldu. Ayrıca arkadaşlarım ‘Ya sen çok kilo mu aldın? Göbek yapmışsın bu ne hal?’ gibisinden sorular soruyorlardı. Bu durumu (ten renginin koyu olması ve karnında şişliğin bulunmasını) başlarda utanç verici görüyordum. Ancak zamanla hastalığımı insanlara anlata anlata bu durumu kabul ettirdim. Artık çok tepki almıyorum. Zaten pek dışarı çıkamadığım için dar bir çevrem kaldı. Yeni insanlarla tanışıp görüşmüyorum. İş yerinde de laboratuarda çalışıyorum zaten kimseyle görüşmüyorum gün içinde, bundan dolayı da insanların tuhaf bakışlarına maruz kalmıyorum.” P-13

“Bir dönem tedavi için Ankara'ya gitmek zorunda kalmıştım. Bir otobüs durağında sıra beklerken bir kadın bana ‘Kızım sen denize mi gittin? Çok güzel bronzlaşmışsın.’ demişti. Hastalığımın dolayısı ile tenimin renginin koyu olduğunu söylemek istemedim. Belki öğrenirse bana acıyarak bakar diye düşündüm. Hatta tenimi güzel bulması hoşuma gitti. Bir genç kızım sonuçta olarak. Bu olay dışında da diyebilirim ki hiçbir zaman ten rengimden dolayı herhangi bir takıntı yapmadım kendime. Kateterin yarattığı giyim kuşam sorununu da daha bol elbiseler giyerek çözüyorum. Bol elbiseler giymesem canımı karnımın şişkinliği

ve kateter çıkış yeri canımı çok yakıyor. Bel ağrılarım ve ödem problemlerim çok fazla. Bel ağrılarından dolayı iki defa göbek fıtığı ameliyatı geçirdim. Çok zorlanıyorum, karnında taşıdığım bu fazladan sıvı beni çok yıpratıyor.” P-1

Verilen cevaplar incelendiğinde tüm hastaların beden algılarının değiştiği ve bedenlerinde oluşan bu değişikliklerden dolayı sorunlar yaşadıkları anlaşılmıştır. Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Hastalar, karınlarında bulunan kateter ve biyolojilerine ait olmayan solüsyondan dolayı birçok sosyal ve fiziksel sorun yaşamaktadır.” doğrulanmıştır.

2.2.2. Ortam-Mekan, Sosyal Çevre Değişimi (Diyaliz Odası İhtiyacının Ev Ortamında Yarattığı Değişim)

Periton diyaliz tedavisi, uygulamanın evde yapılmasından kaynaklı hijyen riski taşıyan bir tedavidir. Hijyen koşullarına dikkat edilmediğinde hastaların peritonit olup, ölümlerle burun buruna gelme ihtimali vardır. Hijyen sorunlarının çözülmesi adına periton diyaliz uygulaması yapılacak hastalara periton diyaliz odası kurulması gerektiği eğitimle öğretilmektedir. Kurulacak olan bu oda, hastanın solüsyon değişimlerini gerçekleştireceği, kişisel bakım ve pansumanını yapacağı yerdir. Bu odanın ve solüsyon değişimi sırasında kullanılan malzemelerin her değişim esnasında bakımlarının yapılması gerekmektedir. Hijyen konusu daha sonra ele alınacaktır. Bu başlıkta hastaların diyaliz odası kurmalarının oturma düzeni ve sosyal çevrelerinde yarattığı değişim ve dönüşüm aile, sosyal çevre ve ekonomik durum ekseninde ele alınacaktır.

Bu alt başlık için hastalara diyaliz odası kurmalarının evlerinde ne gibi değişikliklere yol açtığı sorulmuştur. Tüm hastalar ev şartlarında değişiklik yapmak zorunda kaldıkları için sıkıntılar yaşamaktadır. 20 hastanın 11’i periton diyaliz şartlarına tam uymadığı için oturdukları evden başka bir eve taşınmış, 9’u da ev düzenlerinde değişiklik yapmıştır.

Başka bir eve taşınan hastaların sosyal ilişkilerini sürdürdükleri komşularından ayrılmalarından kaynaklı sosyal sorunlar (P-1, P-3, P-5, P-7) ve yeni bir ev kiralamak almak nedeni ekonomik sorunlar (P-1, P-3, P-16, P-19) yaşadığı görülmüştür. Taşınmayıp ev oturma düzenlerinde değişiklik yaparak diyaliz odası ihtiyacını gidermeye çalışan hastaların da ailenin diğer bireyelerine ayrılan özel odaları işgal ettiklerini düşünüp kendilerini suçladıkları görülmüştür (P-7, P-12, P-13, P-17). Ayrıca 9 hastanın ise ekonomik ve sosyal riskleri göze alamayıp kendi yatak odasını diyaliz

odası olarak kullandığı görülmüştür. Periton diyaliz odası gerekliliğinin tüm hastalarda yarattığı ortak etki kendilerini diğer aile üyelerine yük olarak görmeleridir.

“Önceki oturduğumuz ev sobalıydı ve ben ev işlerini yapmakta çok zorlanıyordum. Kızım bütün sorumluluğu üstleniyordu ancak o evlendikten sonra ev işlerini yapamadım ve evi değiştirmek zorunda kaldık. Eski evimin fiziksel şartları iyi değildi ve hijyen açısından da pek de uygun değildi. Ancak komşuluk ilişkilerimiz çok gelişmişti. Komşularımın yardımıyla hastalığımın ilk dönem sorunlarını aşabiliyordum. Eski oturduğum ev müstakil bir evdi ve mahallenin geneli bu şekildeydi. Komşuluk ilişkilerimiz çok fazlaydı. Komşularımla sürekli görüşür iletişim halinde olurdu. Şimdi oturduğum ev bir apartman dairesi ve burada komşuluk ilişkileri çok zayıf. Kimse kimsenin derdini önemsemiyor.” P-3

“Önceki evimiz bir köy eviydi ve şartları diyaliz için pek uygun değildi. Bu sebepten dolayı evimizi taşımak zorunda kaldık. Babam tüm mal varlığını sattı ve üzerine de kredi çekerek bu evi satın aldı. Bunların hepsi sadece benim için yapıldı. Bu aileme benden dolayı gelen bir yük. Aileme bu sorumluluğu ve yükü yaşattığım için halen çok üzülüyorum.” P-16

“Diğer hastalar gibi ev değişikliği yapmak zorunda kalmadım. Evimin fizik şartları yeterliydi ve bu sebeple ev düzenimizde değişiklik yaptım. Bir diyaliz odası kuracak olsaydık çocuklarımın odasını işgal etmiş olacaktım. Çocuklarımın ders çalışacağı alanı yok odalarından başka. Bu sebeple diyaliz için yeni bir oda kurmak yerine, yatak odamızı diyaliz şartlarına uygun hale getirmeye çalıştık.” P-18

“Diyaliz tedavisi ile birlikte ev değişikliği yaşamadım. Evimin şartları diyaliz için uygundu ancak diyaliz odasına ihtiyacım olması nedeniyle çocuğumun odasını kullanmak zorunda kaldım. Bu tedaviden dolayı çocuğumun odasını işgal ettiğim için üzülüyorum.” P-17

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Hastaların tedavileri gereği evlerinin bir bölümünde steril bir oda olma gerekliliği, hastaların ailelerinde sosyal çevre-mekân değişimine neden olmakta, bu durum da ailelerin sosyal açıdan zarar görmelerine neden olmaktadır.” doğrulanmıştır.

2.2.3. Yeme-İçme Alışkanlığında-Kültüründe Yaşanan Değişim

Bu alt başlık için hastalara böbrek hastalıklarını öğrenmeden önceki ve şimdiki yeme içme düzenleri arasında bir farklılık olup olmadığı sorulmuştur. Hastalar tedavi sürecinde yoğun bir diyet uygulamak zorundadırlar ve bu soruda bu durumun hastaları ne kadar etkilediği anlaşılmaya çalışılmıştır. Yiyecek ve içeceklere getirilen kısıtlamanın hastaların en çok sıkıntı yaşadıkları alanlardan biri olduğu görülmüştür. Böbrek hastalığı ile birlikte şeker hastalığı da olan hastaların yeme içme kısıtlamaları

diğer hastalara göre daha fazladır. Bu hastalar için yeme içme sorununun, diğer sorunlara göre daha büyük problem niteliği taşıdığı görülmüştür.

“Yeme düzenine hala alışamadım, hem şeker hastalığının hem böbrek hastalığının yasakları var. Yiyecek bir şey kalmıyor yasaklara uyunca.” P-6

“Şeker hastası da olduğum için diyetimi aşırı dikkat etmem gerektiğini biliyorum. % 90 oranda diyete uyum sağladığımı söyleyebilirim. Bunun dışında yeme içme konusu benim en çok zorlandığım alan diyebilirim.” P-13

“Her şey yasak! İstedğim hiçbir şeyi yiyemiyorum. Şeker hastası olmasaydım hadi neyse. Şeker ve böbrek hastalıklarının ikisinin birden diyetini uymak gerçekten çok zor. Yediğim yiyeceklerden hiçbir tat alamıyorum. Keyifle yiyeceğim, yasak olmayan hiçbir şey yok.” P-17

Hastalardan böbrek hastası olduklarını öğrenmeden önceki yeme içme alışkanlıkları hatırlamaları istenip şimdiki yeme içme kısıtlılıkları ile ilişki kurmaları istendiğinde, 8 hastadan tuzu fazla kullandıkları itirafı gelmiştir. Ayrıca bazı hastalar (P-1, P-3, P-7, P-16, P-17, P-19) turşu yemeyi çocukluktan beri aşırı sevdiklerini ve tükettiklerini de ifade etmiştir. Türk Nefroloji Derneğinin verilerine göre Türkiye böbrek yetmezliği sıkıntısı yaşayan birey sayısında dünyada altıncı sıradadır. Bu durum ile yeme içme kültürü arasında bağ kurulabilir. Bu kadar az hastadan elde edilen veriler ile bu ilişkiyi doğrulamanın mümkün olmadığını da düşünülerek hastaların, eski yeme içme kültürlerini hatırlamaları istendiğinde ilk olarak çok turşu tükettiklerini itiraf etmeleri dikkate değer bir kesişmedir.

“Turşu yemeği çok seviyordum mesela, hala da seviyorum ve severek giyiyorum. İstedğim şeyleri yemeyip öleceğime yiyerek ölürüm daha iyi.” P-1

“Yeme içme konusu en çok sıkıntı yaşadığım alan. Yeme-içme düzeninin aşırı derecede kısıtlılığı büyük bir sorun. Bir bardak fazla su içmek bile büyük sorunlar yaratabilir. Diğer insanlar benim gibi değiller. Böyle olmak halen çok zoruma gidiyor. Diyete uymayan bir yemek yedikten ertesi gün sonra hastanede olmak büyük bir korku. Ben turşu yemeyi çok severim. En çok da turşu yiyememek ağrıma gidiyor. Yeme içme çok temel bir şey. Bir de yasaklar gelince dayanamıyor insan. Hani derler ya yasak olan şey insana daha tatlı geliyor diye. Bu toplumun diğer yasak kuralları gibi değil ki? En temel insani şey, yani yemek yemek kadar normal şey mi var? İnsan sürekli yasak olan şeyi isteme gücüne sahipmiş demek ki.” P-16

Hastalara yeme içme konusunda sorulan sorularla şuan ki yeme içme alışkanlıkları da anlaşılmaya çalışılmıştır. Hastaların 2'inde (P-1, P-19) yeme içme düzenine tam olarak uymadığı cevabı gelmiştir. Bu hastaların ise görüşülen hastalar içinde tedaviyi en uzun süre ve en kısa süren hastalar olduğu göz önünde

bulundurulduğunda hastanın konuya ‘mutluluk’ endeksinden baktığı anlaşılmıştır. Diğer hastaların ise diyetlerine şikayet ederek de olsa uymaya dikkat ettikleri anlaşılmıştır.

“Ne yalan söyleyeyim yeme-içmem de hiçbir değişiklik olmadı. Doktorum bu duruma çok kızıyor ama halen canımın çektiği her şeyi yiyorum.” P-1

“Benim için çok zor da olsa artık yeme içme tam olarak dikkat ediyorum diyebilirim daha ciddi yaklaşıyorum bütün yeme içme durumlarıma şeker hastası da olduğum için en ufak sorunun beni öldüreceğini, ailemi çok zor durumda bırakacağını biliyorum.” P-17

“Yeme-içme yönünden sorunlar yaşıyorum ancak normalde de çok az yemek ile günümü geçirdiğim için büyük bir sorun haline gelmiyor bu durum. Bir de zaten avuç avuç ilaç yuttuğum için doymuş kadar oluyorum.” P-18

“Bu hastalığın yeme-içme kısıtlılığı konusunu oruç tutmaya benzetiyorum. Bana göre bu yoğun diyet programına uymak ile oruç tutmak arasında bir fark yok gibi. Eee oruç tutma bilincine çocukluktan beri sahip olduğum için her istediğimi yiyip içmemeye de alıştıyorum kendimi. Ancak yine de çok zorlanıyorum diyebilirim.” P-13

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Hastalar, yeme içme kısıtlılığına maruz kalmalarından kaynaklı sosyo-psikolojik sorunlar yaşamaktadır.” doğrulanmıştır.

2.2.4. Uyku Düzeninde Oluşan Değişim

Bu alt başlık için hastaların periton diyaliz tedavisine başladıktan sonra uyku sorunları yaşayıp yaşamadıkları sorulmuş ve uyku problemi ile nasıl baş ettikleri anlaşılmaya çalışılmıştır. Ayrıca uyku probleminin gece ve gündüz diyaliz gören hastalar arasında farklılık oluşturup oluşturmadığı da bu başlığın başka bir problemidir. Burada belirtmek gerekir ki gece diyaliz tedavisi gören hastaların uykuları esnasında değişimleri yapıldığından bu hastaların belirli bir pozisyonda yatmaları ve uyurken çok hareket etmemeleri gerekmektedir. Gece diyalizde olan bu hastaların dengesiz uyumaları kateterin tıkanmasına sebep olacak bu sebeple solüsyon değişimi başarılı olamayacaktır. Bu durumun önüne geçilmesi için solüsyon değişimini yapan makinede bir uyarı sistemi bulunmaktadır. Uyku esnasında kateterin katlanarak solüsyon giriş çıkışını yapamaması durumunda cihaz yüksek bir uyarı sesi çıkartarak hastanın uyanmasını ve kateteri kontrol etmesini sağlamaktadır. Ayrıca yine gece diyaliz cihazı, bu uyarı sesi dışında normal değişimi yaparken de sesli çalışmaktadır. Yani uyurken en ufak sese bile duyar gösterip uykusunu bölünen bir kişinin bu tedavi yöntemine katılması durumunda aşırı uyku sorunu yaşayacağı aşikar bir durumdur.

“Uyku düzeninde değişiklik var eskiye göre. Aşırı uyuyorum ve gece çok fazla uyanıyorum. Bazen ters yattığımda cihaz da beni uyandırıyor bu da çok strese sokuyor beni. 9 saat cihaza takılı kalmam da uyku düzenimi etkiliyor. Bu durumun dışında da yine gündüz çok uyuduğum oluyor.” P-1

“Uyku problemleri yaşıyorum. Uykularım düzenli değil, gece uykularım sürekli bölünüyor. Gündüz de olur olmadık yerde uykum geliyor.”P-16

“Halen böbrek taşı rahatsızlığı yaşadığım dönemdeki çektiğim acılardan dolayı rahat uyuyamıyorum. Diyaliz tedavisi beni rahatlatmış ancak eski yaşantımdaki korkularımdan dolayı halen uyku düzenimi sağlayamadım.” P-18

Hastaların vermiş olduğu cevaplardan anlaşıldığı üzere tüm hastalar uyku sorunu yaşamaktadır. Bazı hastalar (P-9, P-10, P-12, P-13, P-17, P-18) uyku sorunlarıyla baş edemeyip uyumalarına yardımcı olacak psikiyatrik ilaçlar kullanmaktadır. Gece diyalizi olan hastalar (P-1, P-3, P-14, P-15), gece diyalizinin gündüz diyalizine kıyasla daha gün içinde daha çok (diyaliz olmadan geçen) zaman bıraktığını ifade ederek uyku sorununu geri planda tuttukları görülmüştür. Gündüz diyalizi olan hastalardan ikisi (P-16, P-17) bir dönem gece diyalizi olduklarını ifade etmişlerdir. Gece diyalizi olmaktan vazgeçme nedenlerini ise cihaz sesine alışamama ve dakik uyku alışkanlığı kazanamama olarak göstermişlerdir. Şeker hastalığı, ileri boyutta olan bulunan 3 hastanın (P-15, P-17, P-18) günün son solüsyon değişimi sonrası uyuyamamalarını diyaliz sonrası vücutlarının şeker dengesini sağlayamamasından kaynaklanan bir problem olarak görmüşlerdir.

“Gece diyalizi olduğum için uyurken bile dikkatli olmam gerekiyor. Gece boyunca düzenli değişim yapıldığından sabah uyanınca çok halsiz oluyorum ve saatlerce kendime gelemediğim oluyor.” P-3

“Eşim (eşi de periton diyalizi oluyor kendisi gibi), sürekli üşüyor. Kendini rahatlatmak için saç kurutma makinesini göğsüne tutuyor. Bazen yatakta makine açık uyurken görüyorum. Bir gün ya elektrik çarparak ya da yangın çıkacak diye korkuyorum” P-7

“Kalp rahatsızlığımdan dolayı normal bir insanın sıcakta elbiselerini çıkardığı bir ortamda sürekli üşüyorum. Geceleri sürekli ısıtıcı ile yatıyorum.”P-12

“Şeker hastası olduğum için gece son değişimi yaptıktan sonra hemen uyuduğumda gece bu şeker dengesizliğinden dolayı uyanıyorum ve bir daha uyuyamıyorum. Diyaliz ile birlikte şeker rahatsızlığımın olması beni çok kötü ediyor geceleri.” P-13

“Bu tedavinin benim hayatımda götürdüklerini düşünmekten geceleri uyuyamıyorum bu konu aşamadığım için psikiyatri ilaçları kullanıyorum.” P-17

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde arařtırmamızın varsayımlarından ‐Hastalar, periton diyaliz tedavisinden kaynaklı ağır uyku problemleri yařamaktadır.‑ dođrulanmıřtır.

2.2.5. Ruhsal Deđiřim-Özgüven Kaybı

Bu bařlık hastaların diyaliz tedavisine bařlamalarıyla deđiřen tüm hayatlarının kendilerinde yarattığı ruhsal deđiřimi anlamayı hedeflemektedir. Hastaların sađlıklı bir bireyken engelli bir bireye dönüşmelerinin kendilerinde yarattığı rol karmařası anlařılmak istenmiřtir.

Bu problem bařlığı çerçevesinde hastaların genel durumları incelenmiř, hastalıklarının kendilerine dayattığı fiziksel ve sosyal kısıtlılık gerçeđinden ne derece etkilendikleri yorumlanmıřtır. Problem bařlığı çerçevesinde hastaların yařadıkları sorunlara içsel bir yorumlama ile ne hissettikleri sorulmuřtur. Tüm hastalar engelli bireye dönüşmeleri ile toplumsal sorunlar yařadıklarını ifade etmiřlerdir. 13 hastanın (P-1, P-2, P-3, P-5, P-7, P-9, P-10, P-11, P-12, P-16, P-17, P-18, P-19) tedaviden kaynaklı üretkenliğini kaybetmesi sonucu yařadığı rol deđiřiminden en çok yakındığı görölmüřtür. Bu hastaların bazılarının (P-12, P-17, P-19) daha önce verdiđi cevaplar çerçevesinde hastanın psikiyatrik ilaç kullanma seviyesine kadar geldiđi öğrenilmiřtir. Bu hastaların tedavinin getirmiř olduđu zorluklar karřısında dirençlerinin diđer hastalara göre düşük olduđu görölmektedir.

‐Annem hayatta ve yatalak bir durumda. Kardeřlerim ve akrabalarım hastalıđımın tam bilincinde deđiller. Hiç hasta deđilmiřim gibi arayıp ‐annemin evini temizleyeceđiz çık gel‑ gibisinden anneme bakmam gerektiđini söyleyen sözler söylüyorlar. Ancak ben gitgide hareket kabiliyetini kaybediyorum ve kendime bile bakamıyorum. Yürüyorum ve hareket edebiliyorum diye beni sađlıklı sanıyorlar. Anlayıřsız davranmaları beni üzüyor.‑ P-3

‐Eskiden dođa fotođrafçıydım. Malatya'da gezmedik dađ tepe bırakmadım, gördüğüm her şeyin fotođrafını çektim. řimdi çöpü dökmeye bile çıkamıyorum.‑ P-12

‐Tüm hayatım boyunca çok maddi zorluk çektiğim günlerde oldu çok büyük gelirim olduđu dönemlerde oldu. Hiçbirinde bu tedavide zorlandığım kadar zorlanmadım. Eskiden elim ayađım tutuyordu maddi zorluklarla bař edebilecek gücü, kuvveti kendime buluyordum ama řimdi tamamen çaresizim. Torunum okula gidiyor. Servis parasını karřılayamıyorum, cebine harçlık koyamıyorum. Malum Ramazan ayı, oruç tutuyor hanımım ve çocuđum. Ben ise eve bir karpuz bile getiremiyorum. Durumumu da kimseye söyleyemiyorum toplumun bana yüklediđi bir saygınlık var. İnsanların bakıřların da görüyorum eskilerin zengini p5 bey řimdi bir ekmeđe muhtaç bilsinler istemiyorum.‑ P-17

“Vallahi de billahi de hiç kimse inanmazdı ki P-17 bey hasta olacak da evden çıkmayacak diye.” P-17

“Siz şimdi evime uzaktan bakınca demediniz mi “Burada hangi zengin oturuyor?” diye. Ama evimin içini kimse bilmiyor, yaşadığım maddi sorunları kimse bilmiyor. Varlıktan yokluğa düştüğümü kimseye söyleyemiyorum söylesem de inanmıyorlar zaten.” P-17

“Normal insanlar herhangi bir sorun yaşamadan yürüyorlar, geziyorlar, para kazanabiliyorlar... Ama ben bunları yapamıyorum.” P-17

“Hastalığının kritik döneminde oruç tutmam çok büyük zarar verdi böbreklerime. Diyaliz sınırına geldiğimi görünce oruç tutmaktan vazgeçtim. Oruç tutmadığım için dışlanma yaşadım o dönemler. İnsanlara hastalığının olduğunu anlatmak çok zor oluyor. Burada dini baskının ne demek olduğunu yaşayarak öğrendim.” P-18

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Periton diyaliz hastaları, tedavilerinin kompleks gerekliliklerinden dolayı ruhsal açıdan yalnızlaşma, yabancılaşıma eğimi göstermektedirler.” doğrulanmıştır.

2.2.6. Sosyal Değişim (Arkadaş İlişkileri)

Bu alt problem basamağında hastaların tedaviden kaynaklı engelli rolü, toplumsallaşma, sosyal çevre değişimi açıklanmaya çalışılmıştır. Elde edilen ilk sonuç tedavinin büyük bir zaman planlaması ve yer-mekan bağlılığı yaratması sebebiyle hastaların toplumsal faaliyetlere katılımının azalmasıdır. Hastalar, tedavilerinin yarattığı bu kısıtlılıktan dolayı arkadaş çevrelerinden uzaklaşmıştır. Bu durum hastaların, tedavi zorluklarını aşması konusunda büyük bir eksikliğe sebep olmuştur.

“Diyalize başlamadan önce çok aktif bir hayatım vardı. Bu tedavi ile birlikte bütün hayatım kesildi. Arkadaşlarım bir yerlere gidiyorlar, akşamları gezip sohbet ediyorlar ama ben katılamıyorum. Haliyle yabancılaşıyorum herkesle. Bu çok doğal bir sonuç bu tedavi için. Ama yine de aynı zamanda sizdeki yaşama hevesini bitiriyor.” P-13

“Ben pek fazla bir yere gidemiyorum. Arkadaşlarım beni ziyaret etmek isterlerse evimize geliyorlar. Ziyarettime gelemeyen arkadaşlarım çok. Yeni taşındığımız bu mahallede de hiç arkadaşım yok. Çoğu arkadaşım ile görüşemiyorum hastalığımdan dolayı. Samimi olduğum arkadaşlarım bazen gelip beni alıyorlar ve bir iki saat dışarıya çıkarıyorlar. Diyaliz olacağım için erkenden eve dönmek zorunda kalıyorum. Birçok eğlenceden, sohbetten ve muhabbetten yoksun kalıyorum. Fazla dışarıda gezme tozma meraklısı olmadığım için bu konuyu aşırı büyük sorun yapmıyorum. Ancak yine de beni üzen bir durum bu. Artık bir yere çağrıldığımda türlü bahaneler üreterek gitmiyorum arkadaşlarımı zor durumda bırakmamak için. Çünkü ben hastayım. Durumumu biliyorum ve bu yüzden onların sürekli aklında sorun olarak kalmak istemiyorum.” P-16

“En büyük sıkıntım diyalizin deęişim saatinin çok olması ve günlük yaşantımdan çok fazla zaman alması. Diyaliz tedavisi ile birlikte tamamen strese girdim, kafayı yedim. Ben sürekli dışarıda olan, gece gündüz çalışan bir adamken aniden bittim. Dışarıya çıkamıyorum, davetlere gidemiyorum, hasta ziyaretlerine gidemiyorum, sevdiğim insanların en çok yanında olmam gereken günlerinde yanlarında olamıyorum. Cenazelere katılamıyorum, resmen hiçbir sosyal hayatım kalmadı.” P-17

Gece diyalizi olan hastaların, gündüz diyalizinin daha çok zaman planlaması gerektięi düşüncesiyle bu diyaliz türüne geçtikleri anlaşılmıştır. Hastalar, gece diyalizine geçmeleriyle birlikte gündüz yaşadıkları planlama sorunundan daha az etkilendiklerini ifade etmişlerdir.

“4 yıl gündüzlü 4 yıl gece periton diyalizi gördüm. Gündüzlü diyaliz olduğum dönemlerde uzun süre misafirlikler ve ziyaretler düzenleyemiyordum. Misafirliğe gittiğim yerlerde kalkmam gerektiğinin telaşını yaşıyordum. Bu nedenle tedirgin bir şekilde oturuyordum.” P-3

Ayrıca bazı hastalar (P-9, P-11, P-13, P-17) sosyal çevrelerinin ve akrabalarının hastalığa karşı azami bilince sahip olmamaları ve yeterli saygıyı göstermemelerinden yakınmaktadır. Bu noktada sosyal çevre ve akrabalarının tepkilerinden yakınıp, iletişimlerini azalttıklarını belirtmişlerdir.

“Hiç bir yere gidemiyorum, hiçbir misafirliğe katılamıyorum, her akşam evde olmak zorunda olmak çok zorluyor beni.” P-1

“Akrabalarımınla aramız pekiyidir. Ben hastalandıktan sonra enfeksiyon kaparım diye gelmemeye başladılar. Beni düşünmeleri çok hoşuma gidiyor ama bu kadar da abartmaları gereksiz. Ben onları evimde görünce daha çok mutlu oluyorum” P-9

“Hastalığımın başında bütün hısımlarım akrabalarım evime doluştular. Hastalığımın ne olduğunu bilmiyorlardı. Kanseri hastası gibi düşündüler beni. Yani bir tedavi görüp ölebilirdim onlara göre. Ölmediğimi görünce iyi olduğumu mu sandılar bilmem artık kapımı bile çalmamaya başladılar.” P-13

“Diyaliz tedavisi ile birlikte birçok medikal tedavi bana rahatça uygulanamıyor ya da uygulanması kolay olmuyor. Örneğın yaşlandım ve bütün dişlerim döküldü. Hastalıktan dolayı dişlerimi yaptıramıyorum, dişlerimi yaptıramadım için konuşma şeklim bozuldu. Artık insan içine girip, konuşmak istemiyorum, topluma katılmakta zorlanıyorum.” P-17

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Periton diyaliz tedavisi, hastaların günlük yaşamlarında önemli bir zaman planlaması yarattığından dolayı hasta ve ailelerde sosyal sorunlar yaratmaktadır.” doğrulanmıştır.

2.2.7. İş Hayatı ve Üretimden Kopma (Ekonomik Değişim)

Periton diyaliz hastalarının tedaviyle birlikte yaşadıkları statü ve rol değişimi hastalığın tedavisinin ekonomik bir yük getirmesi ile birlikte hastaların ekonomik temelli sorunlar yaşamasına da neden olmaktadır. Bu başlıkta hastalara tedaviden önceki hayatlarında ne iş yaptıkları sorulmuştur. Hastalardan sadece 3'ünün (P-13, P-14, P-19) tedaviden önceki işine devam ettiği görülmüştür. Bu hastaların, tedavinin zorluklarını aşma noktasında diğer hastalara kıyasla sosyal yönden daha iyi durumda olduğu görülmüştür. 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 kendini daha iyi hissetmelerine neden olmuş dolayısıyla hastaların bu alanda sorun yaşamamasına neden olmuştur.

“Çalıştığım kurumdaki idareci ve müdürlerim hastalığımın doğan engel durumuma hassasiyetle yaklaşıyorlar. Herkes durumumu biliyor ve yükümü daha da hafifletici işler veriyorlar. Müdürlerim ve idarecilerimin bu hassas tavır sayesinde kendimi daha çok işe yarar hissedip emekli olmadım. İdarecilerimin ve arkadaşlarımla anlaşılı olmaları iş yerinde kalıp hayatımı devam ettirme mi beden bu oldu emekli olmadım. İnsan çalışınca daha da kendini iyi hissediyor.” P-13

“Ben toptan kayısı işiyle uğraşıyorum. Eskisi kadar çok çalışmasam da halen işime devam edebiliyorum. Bir ortağım var ve aramızdaki güven çok fazla. Sağ olsun şimdiye kadar işler konusunda hep yardımcı oldu.” P-19

Tedaviden önceki hayatına devam edemeyip, üretimden kopan hastaların (P-7, P-10, P-11, P-17-P-18) ise maddi kaynaklı büyük sıkıntıların yaşadığı görülmüştür. Bu hastaların evdeki rollerinin zarar görmesi, yaşanan ekonomik sorunların aile içindeki diğer bireyleri etkilediği anlaşılmıştır.

“Diyalize başlamadan önce hastanede hasta bakıcı olarak çalışıyordum. Diyalizle birlikte eski iş yerime yakın olan evimizden de taşınmak zorunda kalınca iş arkadaşlarımla da göremez oldum. Maddi sıkıntı çekmemiz de cabası oldu her şeyin üstüne.” P-10

“Yıllarca gelir durumu iyiydi, BMW 5.20'ye binerdim, abartmıyorum kırk kaptıya yardım götürürdüm ben. Şimdi kendim bakıma muhtaç hale düştüm. Yardım yaptığım ailelerin çoğundan daha zor duruma düştüm. Bu benim için büyük bir problem ve bu konuyu aşamıyorum. Tüm bu sebeplerden dolayı strese girmemem mümkün değil. Bütün çocuklarına özel okullarda okuttum, özel üniversitelere gönderdim. Şimdi torunumun servis parasını bile karşılayamıyorum. İş ortağım dolandırdı beni demiştin size. Bu konuyla alakalı mahkeme süreci devam ediyor. Ancak avukatla bile görüşmeye çıkıp gidemediğim için birçok şeyden geri kalıyorum ve işlemler çok yavaş ilerliyor. E

buradan kaynaklı maddi yoksunluk da beni çok zorluyor. Hiçbir şey yapmadan çaresiz kalıyorum.” P-17

“Diyalize başlamadan önce kendi çay ocağı dükkanım vardı ve ailemi buradan kazandığım gelirle rahatça geçindiriyordum. Diyalizle birlikte çalışamaz hale geldim, iş yerimi kapatmak zorunda kaldım ve malulen emekli oldum. Emekli aylığım ailemi geçindirmek için çok az. Diyaliz ile birlikte maddi olarak büyük zorluklar çekiyorum. Çocuklarım tüm bu durumlar sonucunda kendilerini çalışmak zorunda hissediyorlar. Bir oğlum kısmi olarak engelli. Askerden muaf tutuldu. Özellikle onun okumasını çok istemiştim. O da benim durumumdan dolayı iş aramaya başladı. Eğitiminden geri kaldı.” P-18

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 olmuştur. Hatta bir hasta yük olmak değil de aileye destek olabileceği bir konumda olmasının çoğu medikal ilaçtan daha etkili olacağı inancı taşımaktadır.

“Bir uğraşım olsun isterdim. Bir işte çalışmak, bir eksikliği kapatmak isterdim. Bana göre yapılabilecek işler olsa çok daha mutlu olurum. Böyle hiçbir şey yapmadan yaşamak mahkum hayatı gibi. Bana göre işler ayarlanabilir yani sonuçta. Bir iş yerinde telefonlara bakabilirim en azından. Bir işimin olması çoğu ilaçtan daha iyi gelecek bana, öyle hissediyorum.” P-3

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Periton diyaliz tedavisi ve böbrek hastalığı, maliyeti ve hastaların üretkenliklerini kısıtladığından sebeple ekonomik sorunlar yaşamaktadır.” doğrulanmıştır.

2.2.8. Bakıcıya Olan İhtiyaç (Özyeterlilik)

Diğer başlıklarda da görüldüğü üzere periton diyaliz tedavisi hastaların sağlıklı bir bireyken engelli bir bireye dönüşmelerine neden olmaktadır. Bu durumun sebebi ise bu tedavide hastaların böbrek yetmezliği probleminin tam olarak çözüme ulaştırılamamasıdır.

Hastalara bu tedavi süresince özbakımlarını yapıp yapamadıkları sorulmuş ve elde edilen cevaplar kıyaslanmıştır. Verilen cevaplar arasında farklı eğitim seviyeleri arasında değişkenlik görülmüş olsa da hastaların hepsi bu tedavinin gereklerini tek başına yapamayacaklarını, bir bakıcıya ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir.

“Hiç kimsenin yardımı olmadan bir ömür geçiremem kesinlikle. Gece diyalizine giriyorum ve o sıvılar çok ağır kaldırmak mümkün değil.” P-1

“Diyalizin başlarında daha sağlıklı ve daha güçlüydüm. Yaşım da gençti ve çok etkilenmiyordum. Yaşımın ilerlemesiyle birlikte tek başıma yaşayamıyorum. Bir bakıcıya ihtiyaç duyuyorum.” P-3

“Tek başıma bir evde yaşayarak bu hastalığı aşmam mümkün değil. Aşırı zor olur benim için. En basiti solüsyonları kaldırıp indirmek bile benim için imkansız hale geliyor çoğu zaman. Bundan dolayı tek başıma kimsenin desteği olmadan yaşayamayacağım düşünüyorum. Sadece ben değil hiçbir diyaliz hastasının tek başına yaşayamayacağını düşünüyorum. Bu hastalık sadece “diyaliz yap! Otur! Kalk!” sürecini içermiyor. Bunun ilaç takibi var, eczaneye gitmesi var, eczacılar odasına gitmesi var, ilaçların gelmesi, düzenli takip edilmesi var... Tek başına bunları yapamayacağımı düşünüyorum. Sadece bunlar değil ki sorunlarınız. Her gün kısıtlı bir zaman planlamasıyla yaşamak zorundasınız. Her gün diyalize girmek zorundasınız. Bir gün diyaliz olmayayım da dinleneyim diyemezsiniz. Tüm kısıtladığı her gün ve sürekli yaşıyorsunuz. Bundan dolayı bütün bu problemler ve planlama içerisinde tek başına yaşanmayacağına kanaat getiriyorum. Bu tedavi tüm yönleriyle hasta ve hastanın tüm sosyal çevresini etkileyen bir sorun aslında. Yani bu bir tedavi türü ama aynı zamanda kendisi de bir hastalık. Hastanın tek başına aşabileceği bir tedavi yöntemi değil.” P-13

“Bazen ödemlerim fazla oluyor ve hareket etmekte zorlanıyorum. Bu dönemlerde diyaliz değişimlerini annem gelip yapıyor. Kendi başıma hiçbir iş yapamadığım günler oluyor. Bu sebeple söyleyebilirim ki kesinlikle tek başıma bu hastalıkla birlikte yaşayamam, hastalığın tüm sorunlarıyla tek baş edemem.” P-16

“Bu tedavi yöntemi ile birlikte eşim ve çocuklarım yanımda olmadan bir günümü geçebilirim belki ama asla hayatımı tek başıma yaşayamam. Mesela eşim bir yere misafirliğe gittiğinde bütün hesabımı şaşıyor.” P-17

“Bu hastalığın tüm yönlerini düşündüğüm de bir günümü tek başıma yanımda kimse olmadan geçilemeyeceğini düşünüyorum.” P-18

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Hastalar, tedavileri gereği bir bakıcıya ihtiyaç duymalarından kaynaklı özyeterliliklerini kaybedip, ruhsal sorunlar yaşamaktadır.” doğrulanmıştır.

2.2.9. Aile Hayatında Cinsel Yaşamdaki Değişimin Boyutu

Periton diyaliz tedavisi hasta kadar hastanın aile bireylerinin de hayatını değiştiren bir tedavi yöntemidir. Evde bir diyaliz odasının kurulması bile hasta ve ailelerinin düzenlerini büyük ölçüde değiştirip yeni sorunlar ortaya çıkarabilmektedir. Tedavi sürecinin getirdiği olumsuz değişiklikleri aşma konusunda en büyük görev aynı evi paylaşmış olduğu aile bireylerine düşmektedir. Hastalar tedavinin getirmiş olduğu yük olma psikolojini aşmaya çalışırken bir de aile içi sorunların yaşanması tedavilerinin başarılı devam etmesi noktasında büyük olumsuz bir etken olarak kalabilmektedir.

Periton diyaliz hastalığı cinsiyet değişkeni üzerinden değerlendirildiğinde, kadın hastalar ve erkek hastalar farklı sorunlar yaşatmaktadır. Bu tedaviyi gören kadınların gebe kalamamaları, erkek hastaların ereksiyon sorunları yaşamaları aile içinde eşler

arasında bir soruna dönüşebilmektedir. Araştırmamızı yaptığımız hastalar arasında tedavinin cinsel hayatta yapmış olduğu tahribat yönünden büyük bir sorun yaşayan hasta olmamıştır. Eşler arasında bu durum bir soruna dönüşmeyip, aksine birleştirici bir güce dönüşmüştür.

Hastaların verdiği cevaplar incelendiğinde özellikle tedaviyi en uzun süre gören hastanın (P-1), bu tedavi kendisine uygulanırken evlilik gerçekleştirdiği görülmüş hastanın verdiği cevaplar dikkatle anlaşılmalı çalışılmıştır. Hastanın verdiği cevaplar incelendiğinde hastanın dışadönük, pozitif bir mizaca sahip olduğu ve eşinin kendisine destek olduğu anlaşılmaktadır.

“Evlenmeden önce eşime benim gebe kalamayacağımı, ancak nakil olursam gebe kalabilme ihtimalim olduğunu söyledim. Kendisi de bunu bir problem olarak görmediğini, koruyucu aile ya da evlat edinme gibi yöntemler olduğunu ve çocuk isteğimizi bu yolla sağlayabileceğimizi anlattı bana. Hala da evlat edinmeyi ya da koruyucu aile olmayı istiyoruz ancak hastalığım sebebiyle engel olabiliyormuş. Bundan dolayı çok üzülüyorum. Evlat edinmek ya da koruyucu aile olmayı halen çok istiyorum.” P-1

Ayrıca tüm hastalar aile içi uyum ve anlayışın tedavi sürecinin olumlu sonuçlar vermesi açısından önemli olduğunu dile getirmiştir. Araştırmaya katılan bekar hastaların (P-2, P-5, P-P-16) evliliğe ve geleceğe umutsuz baktıkları anlaşılmıştır. Ancak bu hasta da ailesinin verdiği desteklerin kendisine iyi geldiğini ve tedavinin zorluklarına katlanma gücünü arttırdığını belirtmiştir. Evli hastaların sadece biri (P-17) aile içi sorunların aşamadığını dile getirmektedir. Hastanın verdiği cevaplarda değişen toplumsal statü ve rollerinin etkisi ile kaygılı ruh hali görülmektedir.

“Diyalizin başlamadan önce babamın evindeydim ve evin bütün sorumluluğu benim üzerimdeydi. Tedaviye başladıktan sonra ailem birçoğu işi benim üzerimden aldı. “Sen hastasın, bunları artık sen yapmamalısın” deyip destek olmaya çalıştılar bana. Ben, başta bana böyle davranmalarına alındım ama sonra benim iyiliğim için yaptıklarını fark ettikten sonra bunu sorun olarak görmedim. Şimdi herkes benim için iş yapıyor ben de keyfime bakıyorum diyebiliriz. Ailem ben hastalandıktan sonra bana daha düşkün oldular ve daha hassas davrandılar. Bu da beni daha çok rahatlatı.” P-1

“Hastalığımı bildiğim için evlenmek, çoluk çocuğa karışmak, kendi ailemi kurmak gibi bir kaygım yok. Bunları aklımdan çıkarttım artık diyebilirim. Başka çarem yok bu sorunu kafaya takmak istemiyorum. Kendi annem babamın yanında kalmak şimdilik onların desteğini görmek yeterli benim için. Ya onlar da olmasaydı?” P-16

“Oğlumun mesleği psikolog. Oğlum başka şehirlerde daha yüksek gelirler kazanabilirken, ailesine sahip çıkıp birlikteliğini devam ettirebilirken,

eşinden boşandı ve yanıma taşındı. “Babama ve anneme benden başka bakacak kimse yok” diye düşünüyor. Bazı zamanlar işe bile gitmiyor. Oğlum psikolog olmasaydı ve bana destek olmasaydı tamamen kafayı yerdim. Bu hastalıkla sadece ben değil evdeki herkes kötü oldu. Hastalıkla birlikte evde çok sorun yaratmaya başladım. Eşimle, çocuklarımla, torunumla kavga ediyorum. İster istemez bunları yapıyorum. Oğlum kendini bana bakmak zorunda hissettiği için Malatya'da kalıp çok düşük ücretlerle çalışmak zorunda kalıyor, çocuk günden güne eriyor. Bana bakmak zorunda olduğu için evlenemiyor.” P-17

“Eşim ve çocuklarımla desteğiyle sorunlarımı yavaş yavaş aşıyorum. Diyaliz tedavisi evimizde büyük bir aile içi sorun yaratmadı şimdilik. Eşim benim en büyük destekçim özellikle, çocuklarımla da aynı şekilde. Sadece beni üzen şey çocuklarımla evdeki maddi problemlerinize çözüm bulmak için eğitimlerinden geri kalması.” P-18

2.2.10. Aşırı İlaç Kullanımının Yarattığı Değişim

Periton diyaliz hastaları, solüsyon değişimi dışında oral yolla da birçok ilaç kullanmak zorundadır. İlaç saatlerini takip etmek ve sürekli ilaç içmek hastalar için bir diğer sorundur. Şeker hastalığı da bulunan hastaların, şeker hastalığı olmayan hastalara kıyasla bu sıkıntıyı diğerlerine oranla daha şiddetli yaşadıkları görülmüştür. Hastalar bu soruna kendilerince çözümler üretmektedir. Bazı hastalar (P-1, P-2, P-17, P-18) ilaç saatlerini atlamamak için günlük çizelge yaptıklarını ifade etmişlerdir.

“Çok ilaç kullandığım için bir tablo geliştirdim kendimce. Hangi ilacı ne zaman alacağımı ancak bu tablo sayesinde takip edebiliyorum, yoksa akılda tutmak çok zor.” P-13

“Diyaliz tedavisine alıştım ancak oral yolla aldığım ilaçlara hala alışamadım. Hepsinin takibini yapmak, düzenli ve sürekli olarak bu ilaçları almak çok yorucu oluyor. Sevmiyorum bu kadar çok ilaç kullanmayı ve ilaçlarımla alırken mutsuz bir şekilde alıyorum. Sanırım çocukluğumdan gelen bir durum bu. Böbrek hastalığım başladı başlayalı ilaç kullandığım için bu durumdan çok bıktım ve çok sıkıldım.” P-16

2.3. Hastaların Hastalıklarını Tanımlama Biçimleri

Bu başlıkta hastaların, hastalıklarını nasıl tanımladıkları anlaşılmaya çalışılmıştır. Cevaplar direkt konu hakkında sorulan soruların yanında diğer sorulara verilen yanıtların içinden de seçilmiştir. Verilen yanıtlarda sürekli bir “hastalığı kabulleniş gerekliliği” olması dikkat çekmektedir. Hastalar bu noktada aile, inanç, rasyonel kabul gibi olgularla hastalıklarına farklı tanımlamalar yapmışlardır. Hastalar bu kabullenişin gerçekleşmesinin kendileri için kolay bir süreç olmadığını, kabullenene kadar aile ve sosyal çevrelerine çok zorluk yaşattıklarını ifade etmişlerdir.

“Bu tedavi görmekten tabii ki de memnun değilim ancak durumumu kabullendim. Hastalığımı kabullenmeden yaşadığımda beni nelerin beklediğini çok iyi biliyorum. Öncelikle hemodiyalize geçip daha da fiziksel ağrıları olan bir tedaviyle karşı karşıya kalacağını biliyorum. Bu yüzden şikayet etmeyi bıraktım.” P-13

“Hastalığımı tamamen benimsedim artık. Bir kardeşim gibi görüyorum. Nakil de yapıldı bana. Bunun da bir çare olamayacağını da gördüm Bu hastalık benim gerçeğim. Hastalığımı bir sınav diye görüyorum. Allah'tan gelen bir hastalık bu, isyan etmiyorum şikayet etmiyorum artık.” P-16

Hastalar her ne kadar kabullenmenin kaygılarını azaltan en önemli olgu olduğunu vurgulasalar da hastalıklarını tanımlarken daha çok umutsuz cevaplar vermişlerdir.

“Diyaliz, 17 yıl gibi uzun süreden beri hayatımda var. Bu süreçte çok farklı ve çok büyük sıkıntılar yaşadım. Asla basit bir hastalık değil, çok büyük bir dikkat ve düzenli yaşam gerektiriyor. Bu zamana kadar sürekli yanımda olan ailemin sayesinde katlanabildim. Belli bir süreden sonra vücudum da yıprandığı (yaşlandığını kastediyor) için bu sorunlar artarak ilerliyor.” P-1

“Diyaliz tedavisi kötü alışkanlıkları olan bir arkadaşınızın size kötü alışkanlıklar kazandırması gibi bir şey. Birçok derdi, sorunu kapınızın önüne bırakıp kaçıyorlar gibi.” P-2

“Ölmedim ama hayatımdan da hiç memnun değilim açıkçası.” P-4

“Karmaşık bir tedavi yöntemi. Hala zorlanıyorum, alışamadım.” P-9

“Diyaliz tedavisi bana göre yarı açık cezaevi hayatı yaşamak. Özgür değilsin seni eve hapseden bir şey var.” P-13

“Diyaliz tedavisini tek kelimeyle açıklayacak olursam ölümden iyidir derim.” P-17

“Diyaliz olduğum anlarda çok sıkılıyorum. Sıvı vücudumdan çıkarken karnımda ve kalbimin etrafında büyük acılar hissediyorum. Bu sebeple halen diyaliz olmak, odaya girmek benim için büyük bir acı. Diyaliz olduğum anda hiçbir şeyle ilgilenmiyorum o anın bitmesini bekliyorum canım sıkılıyor açıkçası.” P-18

Bu bölümde alınan cevapların Zola'nın (1973) sayfa 15'de ele aldığımız bireyin hastaneye gitme sürecini etkileyen 5 farklı aşamadan 'kişisel bir krizin olması' aşamasında hastaların tepkisiz kaldıkları görülmüştür. Bu tepkisiz kalmanın nedeni olarak böbrek yetmezliği hastalığı belirtilerinin bireylerin normal hayatlarında karşılaştıkları önemsiz sorunlardan farkı olmamasına bağlanabilir. Yani hastalar böbrek yetmezliği belirtilerini büyük bir hastalığın göstergesi olarak görmemektedir. Tanı konulsa bile son ana kadar hatta periton diyalizine başlayana kadar hastaların hastalıklarını kabul etmeleri bu sebepten olmaktadır.

2.4. Hastaların Tedavilerinde Yaşanan Sorunları (Birey, Aile, Sosyal Çevre ve Toplum Ekseninde) Çözme Yöntemleri

Diğer alt problem basamaklarında da görüldüğü üzere periton diyaliz hastalarının tedavi sorunlarını aşmalarındaki en büyük etken hastalıklarının kabullenmeleridir. Bu kabullenişin gerçekleşmesi için de hastanın ailesinden başlayarak tüm sosyal çevre ve toplum tarafından kabul ve destek görmesi önemlidir. Hastaların kaygı problemini aşabilmeleri bu destekler ile sağlanabilir. Bu noktada bütün hastaların verdikleri cevaplar arasında bir ortaklık bulunmaktadır.

Bir hasta (P-16) yaşadığı sorunları kendisi gibi yaşayanlarla iletişim kurarak azaltabileceğini hatta bu iletişimi tedavisi için ek iyileştirici bir unsur olarak gördüğünü belirtmiştir. Hastanın bu cevabı çalışmanın öneriler kısmında yer bulacak fikirlerin ilk adımını oluşturmuştur.

“Kendim gibi durumda olan hastalarla iletişim sağlayacak bir yöntem olsa doktorların verdiği çoğu ilaçtan daha etkili olacağına inanıyorum.” P-16

Hastalar verdikleri cevaplarda sürekli olarak aileleri ve sosyal çevrelerinden aldıkları destek ile kaygılarını azalttıklarını vurgulamışlardır.

“Hastalığının başında ailem ve daha sonra hayata daha tutulmamı sağlayan sevgili eşim ve sosyal çevrem bu hastalığın tüm sorunlarını açmam da en büyük etken. Onlar olmadan hayatta bu kadar tutunamazdım. Çoktan ölmüş olurdum. Tüm çevrem birlik olup hastalığımı hatırlatmıyorlar artık bana. Normal bir insanmışım gibi davranmaları bu sorunlarla baş etmemi kolaylaştırıyor. Bu hassaslık dengesinde üzüldüğüm tek bir konu oluyor bana hiçbir iş yaptırmıyorlar. Bu da birazcık da olsa zoruma gidiyor. Ama takıntı haline getirmiyorum. Size hastalığımı çevreme pek belli etmediğimi söyledim. Bekârken dışarı çıkardım, gezerdim, arkadaşlarımla buluşurdum. Bunları yaparken hiçbir sorun yaşamıyordum. Gençtim ve hasta olduğum anlaşılmıyordu. Eşimle tanışmam bu dönemlerde ortak arkadaşlarımın vasıtasıyla oldu. Önce arkadaş olduk, daha sonra bu arkadaşlık duygusal yakınlığa ilerledi. İlk başlarda böyle bir hastalığının ve böyle bir tedavimin olduğunu kendisine söylemedim. İşler ciddiyete döktüğünde kendisine durumu açıkladım ve düşünmesi için ona fırsat verdim. “Ben engelliyim benim böyle bir hastalığım ve böyle bir tedavim var” dedim. Kendisi de “Ne olmuş yani böyle bir rahatsızlığın varsa” diye tepki verdi ve düşünmek için verdiğim zamana gerek olmadığını söyledi. Duygusal olarak ilk eşim bana açıldı ayrıca. Eşim doğma büyüme İzmirli. Ailesi de İzmir'de yaşıyor. Eşim benim için İzmir'den buraya taşınıp, burada yaşamak zorunda kaldı. Bunu yaparken bana hiç yük olduğumu hissettirmedi sağ olsun. Bu fedakarlık ve sevgisi beni hayata bağlayan en temel unsurlardan biri. Eşim sadece yaşadığı doğup büyüdüğü yerden ayrılmak zorunda kalmadı aynı zamanda orada çok iyi geliri olduğu

muhasibecilik mesleğinin de bırakıp geldi. Bu yaptıklarını görüp kendime dikkat etmemem, hastalığımın dolayısı şikayet etmem mümkün müdür sizce?” P-1

“Ben ev hanımıyım, diyalizin ilk zamanlarında çok moralim bozuldu psikolojik olarak çöktüm ancak kızım ve diğer çocuklarımla bu sorunu aştım. Özellikle bunda kızımın katkısı çoktur. Kızım o dönemde bekar ve evimdeydi bütün ev sorumluluğunu üzerine aldı ve beni rahatlatmış”. P-3

“Diyalizin başlarında aile içinde kendimi yük olarak görmeye başlamıştım. Diyalizin getirdiği bütün sorunlar ailemle tartışmalar yaşamama neden oluyordu. Diyaliz yapmak istemiyordum, odaya girdiğim gibi çıkmak istiyordum. Ancak ailemin göstermiş olduğu çabayı görünce yavaş yavaş bu problemleri aştım. Bu sorunları aşmamda ailemin beni yaşatma çabası büyük bir etken oldu. Tedavinin başlarında kendimi aile içinde aşırı yük gördüğüm için aileme ‘ben öleyim de sizden kurtulun, ben de sizden kurtulmuş olurum’ gibi cümleler bile kullandım. Ailem her zaman yanımda oldu, bir gün of bile demediler. Bu da benim hastalığımı kabullenip şikayetçi olmamama büyük bir etken oldu.” P-16

“Ben 3 yıldan beri sizden iyi olmasın çok yakın bir dostumdan 150.000 lira dolaylarında destek alarak geçiniyorum. O dostum da benim hastalığımın kaynaklı ortaya çıkan maddi sorunumu çözmede iyi bir neden. Akrabalarımın görmediğim iyiliği arkadaşımın gördüm ben.” P-17

Bu alt problem basamağı çerçevesinde hastaların diyaliz uygulamasını gerçekleştirdikleri an zamanı nasıl geçirdikleri öğrenilmeye çalışılmıştır. Hastanın bu zaman dilimindeki eylemleri onun tedaviye nasıl yaklaştığını anlatmaktadır. Bu alandaki sorulara verilen cevaplar arasında bir ortaklık bulunmamıştır. Ancak bazı hastaların (P-2, P-5, P-6, P-7, P-9, P-15, P-17, P-18), hala diyaliz odasına girdikleri gibi çıkmalarını istediklerini belli eden şikayetlerde bulunmuşlardır.

“Bunca yıl bu tedaviyi görmeme rağmen, halen diyaliz için odaya girmek benim için bir korku.” P-2

“Diyaliz olurken genelde ya elişi örüyorum, bazen televizyonu açıp sevdiğim dizileri takip ediyorum. Ama yine de hala elim ayağım titriyor ya bir hata yaparsam diye.” P-9

“Günde 4 defa bu işlemi yapmak çok sıkıcı. Bende diyaliz anını zevkli hale getirmek için diyaliz odama bir bilgisayar koydum ve bilgisayarda oyun filan oynuyorum. Bana göre bu tedavi yöntemi kabullenmeye bağlı. Kabullenilmezse tedavi olumlu sonuç da vermez.” P-13

“Diyaliz olduğum ana alıştım. O anı daha sorunsuz geçirmek için telefonla oynuyorum kitap okuyorum ve bir şekilde o anı eğlenceli kılmaya çalışıyorum. Diyaliz anının sıkıcılığıyla baş etmeyi öğrenmem lazım sonuçta.” P-16

“Diyaliz odasına girdiğim andan itibaren çıkmadan hayalini kuruyorum. Çok sıkıcı bir işlem olarak görüyorum odada kaldığım zaman.” P-17

2.5. Hastaların Tedavi Eğitimleriyle Ev Ortamlarının Karşılaştırılması

Periton diyaliz tedavisi için solüsyon değişiminin gerçekleşeceği oda ve hastanın yaşadığı evin temizliğinin sağlanması tedavinin gereklerindedir. Hastalara hijyen koşullarının önemi ve bu hijyenin nasıl sağlanması gerektiği diyaliz öncesi eğitimle öğretilmeye çalışılır. Hastalara solüsyon değişimi öncesinde ellerin yıkanması gerektiği, bu yıkama işleminin işlemin her basamağında tekrar edilmesi gerektiği özenle anlatılır.

Araştırmanın bu basamağında hastaların diyaliz eğitiminde öğrendikleri bu bilgileri ne derece uyguladıkları anlaşılmaya çalışılmıştır. Bunu yaparken hastalarla mülakatların gerçekleştirildiği evlerinin genel hijyen koşulları ve diyaliz odaları fizik şartlar eşliğinde değerlendirilmiştir. Ayrıca hastalara kendileri ile ilgili yorumsal sorular sorarak hasta anlaşılmasına çalışılmıştır.

Hastaların cevaplarına bakıldığında hastaların 9'unun eğitimde aldıkları bilgileri tamamen uyguladıkları, 11 hastanın da uygulamadıklarını ifade ettikleri görülmüştür. Hastaların diyaliz eğitiminde kendilerine gösterilen uygulamaları abartılı ve gereksiz buldukları anlaşılmaktadır.

“Hijyen kurallarına tam olarak uyduğumu düşünüyorum. 17 yıldan beri hiç peritonit olmadım. Peritonit olmamamın bunun kanıtı olduğunu düşünüyorum. Temizlik konusunda çok hassasım.” P-1

“Diyaliz eğitiminde aldığım bilgilerin hepsini eksiksiz olarak uyguluyorum. Ne yalan söyleyeyim. Her seferinde defalarca elimi yıkamak çok ağır geliyor.” P-3

“Eğitimde gösterilen el yıkama alışkanlığı ve diğer hijyen kurallarına tamamen uyumaya çalışıyorum. Bu da bende büyük bir stres yaratıyor. Bir yandan hijyen kurallarına uyulmadığında başıma gelecek tehlikeleri düşünüyorum bir yandan da bu kadar stres yaratan kurallara uymak istemiyorum. Ama yine de uymaya çalışıyorum. Birkaç keçim, 20 kadar tavuğum ve ufak bir bahçem var. Bunlarla uğraşarak günlük zamanımı geçiriyorum, inanın ki bunlarla uğraşmasaydım daha kötü olurdu.” P-10

“Sağlıkçı olmam sebebiyle hastalığımın hijyen sorunlarını daha rahat aşabiliyorum. İşim laboratuvarında çalışmak olduğu için yıllardan beri bulaşıcı hastalıklardan nasıl korunması gerekir biliyorum ve gereğince dikkat ediyorum. Ancak benim kadar eğitilmiş olmayan kişiler bu tedavi yöntemini uygulayamaz. Bu tedaviyi gören herkes benim gibi sağlıkçı ya da iyi bir eğitim görmüş insanlar değil. Hastaların hijyene dikkat etmeleri için eğitimde olması gerekenden daha fazla eğitim verilmesini haklı buluyorum aslında. Bizim insanımız tembel, hijyen konusunda aşırı dikkat edici şeyler öğretilmeli ki hastalar en azını bile uygulamasalar standart düzeyde uyum sağlansın. Hemşirelerin de benim gibi düşünerek hastalara davrandığını düşünüyorum.” P-13

“Diyaliz tedavisi için aldığım eğitimdeki uygulamaların çoğunu eksiksiz olarak yapmıyorum. Her seferinde el yıkamak bana gereksiz geliyor. Bu kadar el yıkamalarının aşırı gereksiz olduğunu düşünüyorum.” P-16

“Eğitimde aldığım bilgileri harfiyen uygulamıyorum ne yalan söyleyeyim.” P-18

Periton diyaliz odası, hastaların periton diyaliz uygulamalarını gerçekleştirdikleri, hanenin diğer tüm odalarından ayrı ve özel odalardır. Hastalardan ister gündüz ister gece diyalizi olsun tüm tedavi uygulamalarını (zaruri haller dışında) bu odalarda geçirmeleri beklenir. Hasta sadece solüsyon değişimini değil kateter çıkış yerinin pansumanını da bu odada gerçekleştirmektedir. Hastalara diyaliz odasının nasıl olması gerektiği, düzen ve temizlik kuralları yine diyaliz tedavisi öncesi eğitim ile öğretilir.

Hastanın uygulamayı gerçekleştirdiği ve pansumanlarını yaptığı bu oda başka bir amaç için kullanılmayan, her gün temizlenmesi gereken, içerisinde kişisel eşyaların bulunmadığı, zemini, duvarları ve camları kolay silinebilir ve kir-toz tutmayan malzemeden yapılması gereken bir oda olması beklenir. Ayrıca bu odadan kir-toz oluşturabilecek her türlü eşya uzak tutulmalıdır. Hijyen kurallarına dikkat edilmediği takdirde hastaların peritonit olma riskleri artmaktadır. Bu sebeple periton diyaliz odasının düzenli ve temiz olması hastalar için hayati öneme sahiptir.

Hastaların evlerinde diğer odalardan ayrı ve özel olarak bir diyaliz odasının olup olmaması diyaliz uygulaması için öncelikle hijyen açısından yine büyük bir konudur. 20 hastanın 8'inin diğer odalardan ayrı ve sadece hastanın kullanıp başka bir amaç için kullanılmayan evinde diyaliz odasının olduğu görülmüştür. 12 hastanın ağırlıklı olarak ya yatak odasında ya da evin diğer odalarını diyaliz odası olarak kullandıkları görülmüştür. Hastaların bireysel verdikleri cevaplar şu şekildedir;

Tablo-8: Diyaliz odasının olup olmama durumu.

P-1	Yok	P-6	Yok	P-11	Yok	P-16	Yok
P-2	Yok	P-7	Yok	P-12	Yok	P-17	Var
P-3	Var	P-8	Var	P-13	Yok	P-18	Yok
P-4	Var	P-9	Var	P-14	Var	P-19	Yok
P-5	Yok	P-10	Var	P-15	Yok	P-20	Var

Hastaların diyaliz odasında bakteri oluşturabilecek eşya bulundurup bulundurulmaması, kişisel eşyaların olması, odanın düzen durumları, ayrı ve özel bir diyaliz odasına sahip olmalarıyla paralellik taşıdığı görülmüştür. Yani hastaların evlerinde diğer odalardan ayrı ve özel bir diyaliz odası oluşturma çabalarıyla, odanın mevcut durumları arasında doğru ilişki bulunmaktadır. Ancak, hastaların odanın temizleme sıklığı ile alakalı cevapları değişkenlik göstermektedir. Yani odalarında kişisel eşya bulundurmamalarına, düzenli olmasına v.s. özen göstermeyen hastaların çoğunun odanın temizliğini günlük yaptıkları görülmüştür.

Tablo-9: Diyaliz odasının temizleme sıklığı.

P-1	Günlük	P-6	Günlük	P-11	Günlük	P-16	Günlük
P-2	Günlük	P-7	2-3 günde bir	P-12	2-3 günde bir	P-17	Günlük
P-3	Günlük	P-8	Günlük	P-13	Günlük	P-18	Günlük
P-4	Günlük	P-9	Günlük	P-14	2-3 günde bir	P-19	Günlük
P-5	Günlük	P-10	Günlük	P-15	Günlük	P-20	Günlük

20 hastanın 16'sinin diyaliz odalarının zemini parke, 4'ünün (P-2, P-4, P-11, P-18) zemini beton malzemedir. Sadece 1 hastanın (P-11) evinin duvarları kireç ile boyalı olup diğer hastaların duvarları silinebilir boya ile boyalıdır. 2 hastanın (P-11, P-13) diyaliz odasının penceresi fazla koruyucu olmayan ahşap malzemedir, diğer hastaların pencereleri koruyucu pvc malzemedir oluşmaktadır. Hastaların tümünün diyaliz odasında peçete ve hijyen malzemeleri kolay ulaşılabilir halde olup, oral yolla alınan ilaçlar ve solüsyonlar diyaliz uygulamasının yapıldığı yerlerde muhafaza edilmektedir. Diyaliz eğitiminde gösterildiği gibi kurallara uygun kullanılan diyaliz odası sayısı 20 hastanın 8'inde bulunmaktadır.

Araştırmamızın bu alt problem basamağında hastaların hijyen konusunda verdikleri cevaplar ile evlerinin fizik şartlarının karşılaştırması yapılmak istenmiştir. Hijyen konusuna aşırı dikkat etmediğini söyleyen hastaların periton diyaliz odalarının fizik şartları ve temizlik sıklığı arasında pozitif ilişki bulunmaktadır. Bu hastalar diyaliz odalarını diğer odalardan ayrı ve özel bir konuma koymuş olsa dahi, hijyen koşullarına pek dikkat etmedikleri öngörülmektedir. Hijyen konusuna dikkat ettiğini söyleyen hastaların da periton diyaliz odalarının fizik şartları ve temizlik sıklığı arasında doğrusal bir ilişkiden bahsedilebilir. Bir hastanın (P-13) cevaplarıyla odanın mevcut şartları

arasında tutarsızlığın olması, bu hastanın bir sağlık memuru olması ihtimaline dayandırılırsa hastaların tutumları ile davranışları arasında olumlu bir bağ olduğundan bahsedilebilir.

“Diyaliz hemşireleri diyaliz eğitimi verdiklerinde hijyene aşırı dikkat etmeleri gerektiğini söylerler ancak hastanede sizinle ilgilendiklerinde kendilerinin bile çoğu zaman bize söyledikleri hijyen kurallarına uymadıklarını görebilirsiniz. Mesleğimden de bildiğim kadarıyla diyaliz eğitimi sırasında yapmamızı söyledikleri hijyen uygulamaları aşırı gereksiz.” P-13

Yine bu başlıkta hastalara diyaliz eğitimi esnasında öğretilen acil durumda ne yapmaları gerektiğini bilip bilmedikleri anlaşılmaya çalışılmıştır. Bütün hastaların acil durumlar karşısında bilgi sahibi olduğu görülmüştür. Bu duruma etki eden faktörün hastaların uzun süre bu tedaviyi görmeleri sonucu diyaliz sıvılarında gördükleri farklı renkteki maddelere alışmalarının etki ettiği düşünülmektedir.

“Acil durumlarda ne yapmam gerektiğini biliyorum. 17 yıl oldu öğrenmiş olayım o kadar da. Ama yeni karşılaştığım bir durum olduğunda hemen doktoruma danışıyorum.” P-1

“Diyaliz tedavisinin başlarında çıkan solüsyonda kan gördüğümde çok endişeleniyordum. Ancak zamanla alıştım. Bunun normal olduğunu bildim ve korkmamaya başladım. Beklenmedik bir durumla karşılaştığımda direkt hastaneye gidiyoruz. Tam olarak eksiksiz bir şekilde bilgi sahibi değilim.” P-3

“Sağlıkçı olduğum için ben acil durumlarda ne yapmam gerektiğini tam ve eksiksiz olarak biliyorum. Ancak dediğim gibi tüm bu kurallar bütünü eğitimle alakalı olduğu için her hasta bu bilgi ve beceriye sahip olamayabiliyor. Bu nedenle bu tedavi yöntemi herkeste aynı sonucu göstermeyebilir.” P-13

“Acil durumlarda ne yapmam gerektiğini iyi biliyorum. Mesela elektrik kesintisi olduğunda sıvıyı nasıl ısıtacağımı, solüsyonumda kan geldiğinde, beyaz parçalar olduğunda ne yapmam gerektiğini iyi biliyorum. Bu konuda eğitim verildiği esnada verilen bilgilerin hepsini iyi kavradım.” P-18

Hastaların verdikleri cevaplarda hijyen ve acil durumlarda yapılacaklar konusunda bir sıradanlaştırmanın ve değersizleştirilmenin olduğu söylenebilmektedir. Her gün ve günde dört defa yapılması gereken bir tedavide bu sıradanlaştırma ve değersizleştirme hastaların ileride daha büyük sorunlar yaşamalarına neden olabilmektedir.

2.6. Hastaların Türkiye'nin Sağlık Sistemi Hakkındaki Görüşleri

2.6.1. Engelli Raporu

Araştırmamızın bu basamağında hastaların engelli rapor sorunları ve bu sorunlara karşı bakış açıları anlaşılmaya çalışılmıştır. Hastaların verdikleri cevaplar incelendiğinde elde edilen ilk sonuç hastaların engelli rapor kriterlerinin periton diyaliz hastaları için doğru değerlendirme yapamadığı düşünülmektedir. Hastalar hem oran hem bakıma muhtaçlık değerlendirmesinde engelli raporlarının kriter değerlendirmesinin yanlış yapıldığını belirtmektedirler.

Hastaların tümü (özyeterlilik başlığında da incelendiği üzere) kendilerini bakıma muhtaç görmektedir. Bu sebeple kendileri adına aldıkları engelli raporlarının 'Ağır Engelli' veya 'Tam Bağımlı' kriterlerinin doğru belirlenmediğini ifade etmişlerdir. Doğru değerlendirmenin yapılabilmesi için hastanın günlük yaşamının gözlemlenmesi gerektiğini düşünmektedirler. Bazı hastalar bakıma muhtaç olduklarını düşünseler de kendilerine uygun işleri yapabileceklerini ifade etmişlerdir. Bu hastaların rapor konusuna bakışı da yine hastaların rapor konusunda zorluk yaşadıklarını gösterir niteliktedir. Bir hasta (P-1) böbrek yetmezliği tanısıyla verilen engelli raporlarının gereksiz yüksek orana sahip olduğunu ifade edip raporların, yüksek oranlı verilmesinden dolayı iş bulamadığını, bakıma muhtaçlık değerlendirmesinde de muhtaç görülmediğini dile getirerek bu tutarsızlıktan şikayet etmiştir.

“Memur atama hakkıma engel olur diye bakıma muhtaç olduğumu gösteren engelli raporu almayı istemedim bugüne kadar. Hem ben sosyal yardım istemiyorum, çalışmak istiyorum. Çalışmak bana daha iyi gelecek. Diyaliz hastalarına standart % 90 rapor verilmesine de karşıyım. Hastalar tekerlekli sandalyelerle gidiyorlar rapor almaya ve yüzde altmış rapor alıyorlar. Bize % 90 oranında rapor vermelerini gereksiz buluyorum. Bu yüksek oranda raporumuzun olması atanamamamıza neden oluyor bence. Daha doğrusu hak olarak % 90 oran doğru olabilir ancak kamu ve özel işyerleri bu orana bakıp çalışamaz kanaatine varıyorlar. İşverenler bizi tam bağımlı görüyorlar. raporumuzu görenler 'Bu hiçbir iş yapamaz, hiçbir işte çalışamaz' diye düşünüyorlar. Oysa zor da olsa elim ayağım tutuyor benim. Bir binanın santralinde rahatça çalışabilir, telefonlara bakabilirim.” P-1

“Ağır engelli ibaresi taşıyan raporum var. Bu raporu almak için aşırı zorlandık, doktorlar halimizden anlamıyorlar ki! Hele ilk başlarda pansuman masraflarını bile çıkaracak gücümüz yoktu.” P-3

“Maddi durumum çok kötüleşti hasta olduktan sonra, söyledim size. Ben yıllarca çalıştım, vergimi ödedim, ülkeme hizmet ettim. Bunun karşılığı sadece kuru bir emekli aylığı mıydı? Bakın size torunumun servis parasını

karşılıyamyorum dedim. Bir ara düşündük... Bakım aylığı alabilir miyiz diye? Doktorlara sorduk, rapor da çıkardık hatta. Ama uygun rapor vermediler. Neymiş bu raporlar yatalak hastalara veriliyor! Ben gün geliyor yürüyemiyorum bile. Gelsinler bir günü nasıl geçirdiğimize baksınlar!” P-17

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Hastaların, ‘Engellilik Sağlık Kurulu Raporu’ temin etmelerinde, ‘Tam Bağımlı Engelli Birey’ değerlendirmeleri sağlıklı olarak yapılmamaktadır.” doğrulanmıştır.

2.6.2. Engelli Memur Atamaları

Hastalar arasında engelli memur ataması için çabalayan 3 hastanın (P-1, P-2, P-16) olduğu görülmüştür. Hastaların engelli memur atamaları hakkındaki yorumları yine engelli rapor sistemiyle paralel sorunlar olduğu görülmüştür. Bu hastalardan biri (P-16) eğitim seviyesinden (İlkokul) dolayı kura atamalarına katılmakta, diğerleri EKPS’s’e girmektedir.

“Bir işte çalışmamanın büyük bir eksikliğini yaşıyorum. Engelli memur atamaları için ders çalışıyorum sürekli. Yalnız KPSS’ye girip yüksek puan da almama rağmen atanamadım henüz. Bu durumla alakalı sistemsal bir düşüncem var. % 90 engelli raporuna sahip bir hastayı devlet atamak istemiyor gibi gelmeye başladı. Açık öğretimden Adalet okudum, ancak bitirmeden bu bölümü bıraktım. Şimdi Sosyal Hizmet bölümünü kazanmak ve Sosyal Hizmetlerde çalışmak istiyorum. Bu yüzden tekrardan üniversite sınavına hazırlanıyorum. Sosyal Hizmetlere atanır ve kurumunuza gelip çalışmaya başlarsam tüm engellilere maaş bağlamayı düşünüyorum. Kamuda engelli memur atama sayılarının çok az olduğunu düşünüyorum. Engelli memur atamalarının daha da artırılması gerektiği kanaatindeyim. Engellileri yeteri kadar düşünmüyoruz diyorlar ama çok az sayıda atama yapıyorlar. Bizi yeteri kadar düşündüklerine inanmıyorum.” P-1

“Nakil olduğum dönemlerde elbise satan bir dükkanda, satış danışmanı olarak çalışmıştım. Çok iyi geldi bu çalışma dönemi bana. Halen bir işte çalışmayı çok istiyorum, Engelli memur atamalarına katıldım ancak eğitim seviyemden dolayı kurayla atamam gerçekleşiyor. Kuraya da binlerce insan katılıyor ve şansımız çok az. Bir de raporumuzda % 90 oranında engel olduğunu görünce ne devlet ne de özel işe almak istemiyor gibi geliyor.”P-16

Verilen cevaplar incelendiğinde iki hastanın engelli rapor oranlarının yüksek olmasından dolayı engelli memur atamalarının gerçekleştirilmediği düşüncesi taşıdığı görülmüştür.

2.6.3. Sosyal Destek Ağları

Periton diyaliz hastalarının Türkiye’nin sosyal destek ağı hakkında yeterli bilgi sahibi olmadıkları görülmüştür. Yaş ve eğitim seviyesiyle de alakalı olan bu konuda ailelerin çoğunun vergi indirimleri ve sosyal haklar konusunda bilgi sahibi olmadıkları

görülmüştür. Bu konudaki bilgileri kulaktan dolmadır. Çalışmanın sonunda ailelere sosyal hakları konusunda gerekli rehberlik hizmeti sağlanarak konu hakkında bilgi sahibi olmaları sağlanmıştır. Ayrıca konu ile ilgili olarak hastaların (P-1, P-3, P-16) hastalıklarının bilinmemesinden kaynaklı şikayetler yaşadığı da görülmüştür..

“Yardımlaşma Vakfı’nda çalışanların hastalığım hakkında pek fazla bilgi sahibi olmadığını düşünüyorum. Hastalığımın masrafları ve gündelik yaşamımla alakalı pek bilgi sahibi değiller. Bundan dolayı çok sorun yaşadım. Bu engelli değil diye maaşımı kestikleri oldu.” P-1

“Ağır engelli ibaresi taşıyan raporum var. Bu raporu almak için aşırı zorlandık, doktorlar halimizden anlamıyorlar ki! Hele ilk başlarda pansuman masraflarını bile çıkaracak gücümüz yoktu. Engelli aylığım zor da olsa bağlandı çok şükür. Bakım aylığı için de müracaat ettik ancak bakıma muhtaç görülmedim. Yürüyorum, konuşabiliyorum diye sağlıklı sanıyorlar sanırım.” P-3

2.6.4. Tedaviye Karşı Şüpheli Bakış

Bu başlık çerçevesinde hastaların tedavilerine duydukları güven anlaşılmaya çalışılmıştır. Hastalara doktor, tedavi ve sağlık sistemi ekseninde tedavilerine güvenip güvenmedikleri sorulmuştur. Hastaların 4’ü (P-2, P-6, P-7, P-13) güvenmediğini, 3’ü (P-8, P-10, P-17) kısmi olarak güvendiğini, 1 hasta (P-9) da fikir belirtmemiştir. Kalan hastaların hepsi güven konusunda herhangi bir sorun yaşamadığını, tedavilerine ve doktorlarına güven duyduklarını, tedavilerinin kendilerini iyileştirici olduğuna inandıklarını ifade etmiştir.

Hastalar Soru biraz daha detaylandırılıp ‘bu ilaçları ve diyaliz cihazlarını üreten firmaların yabancı sermaye olduğu ve bundan büyük kar elde ettikleri, bu sebeple de diyaliz yöntemi dışında bir başka bir yöntem bulursa dahi kazandıkları gelirden olabilecekleri’ söylendiğinde bile hastaların fikirleri sabit kalmıştır.

“İlaç firmalarının diyaliz hastaları üzerinden çok fazla paralar kazandığı için bizleri iyileştirebilecek tedavilerin yaygınlaşmasını istemiyor düşüncesindeyim. Belki başka bir tedavi yöntemi vardır ama ortaya çıkartmak istemediklerini düşünüyorum. Sonuçta kar getiren bir alandan olmak istemez kimse.” P-1

“Tedavime güveniyorum. Yapılan uygulamanın beni daha sağlıklı etmesi için yapıldığını düşünüyorum. Yeni bir tedavi yöntemi bulunduğu eminim ilk bize söylediler, ilk bize uyguladılar. (Soru şüpheli bakış açısı ile sorulduğunda) Bunu hiç düşünmemiştim. Şimdi siz söyleyince bu fikir de mantıklı gelmeye başladı. Dediğiniz gibi olabilir aslında. Ülkemiz üretmiş olsa belki daha güvenim artardı ama dediğiniz gibi yabancılar üretiyor bunları, neden başka bir tedavi bulsunlar ki?” P-3

“Bu sorduğun sorudaki gibi şüpheli bakış açım yoktu bu zamana kadar. Ancak aklıma önemli bir soru koymuş olduğunuz. Bundan sonra bu soru bir ihtimal olarak aklımda kalacak. Yalnız şunu belirtmeliyim ki tedavi yönteminde gelişmesini düşündüğüm bir alan var. Şeker hastası olduğum için söylüyorum, şeker hastalarının diyaliz uygulamasını gerçekleştirirken daha az vücut zararıyla çıkması için daha iyi şeker dengesi sağlayacak bir solüsyon bulunması için çalışılabilir.” P4

“Tedavi yöntemime güveniyorum, bana göre bu tedavi beni rahatlatıyor. Bu tedavi olmasaydı daha kötü halde olacağımı biliyorum. Bu şüpheli bakış açısına çok hak vermiyorum.” P-16

“Şüpheli bakış açım yok.” P-18

2.6.5. Organ Nakline Karşı Toplumsal Yaklaşım

Hastalara ailelerinde ve sosyal çevrelerinde böbreğini nakil vermek için gönüllü olan kimsenin olup olmadığı, ülkemizde nakil konularında yapılan çalışmaların yeterliliği kısaca böbrek nakil konusunda sorular sorulmuştur. Sorulara verilen cevaplarda hastaların nakil konusuna karşı güvensiz bir bakış açıları olduğu anlaşılmıştır. Hastalar arasında böbrek nakli yapılmış ancak başarılı sonuç alınmamış hastaların (P-1, P-16) olduğu göz önünde tutularak verilen cevaplar arasında ortaklık aranmıştır.

Çocuğu olan hastaların, kendi çocuklarından böbrek nakli istemedikleri konusunda ortak görüşler vardır. Çocuğu olmayan hastaların da nakil konusunda aile bireylerinden nakil istemediklerine dair cevaplar gelmesi bu iki grup arasındaki ortaklığı göstermektedir. Hastaların tümü eğer böbrek nakli olacaklarsa bunun kadavradan gerçekleşmesini istemektedirler.

“Daha önce babamdan nakil oldum ve kısa bir süre idare etti bu böbrek. Annem ve kardeşlerim hatta eşim de böbrek nakli için gönüllü oldu. Annem, kardeşlerim ve eşimde de kan uyuşmazlığı çıktı. Ancak onların bu çabalarının ve isteğinin olması, nakil için gizlice gidip tahlil yaptırmaları bile beni çok mutlu ediyor, hayata tutunmamı sağlıyor. Beni gerçekten önemseyen birilerinin olması kabullenme sorununu daha çabuk atlatmama neden olmuştur.” P-1

“Bazen böbrek nakli olmak ve bu bütün durumlardan kurtulmak istiyorum ancak nakil olanların halini gördükçe bunu da istemiyorum. Çünkü böbrek nakli olanların daha da farklı sorunlar yaşadığını gördüm. Hiçbir akrabamdan böbreğini vermeleri için ricada bulunmadım özellikle çocuklarıma “gizli kapaklı işler ile böbreğimizi bana vermeye çalışırsanız size hakkımı helal etmem” dedim. Hiç kimsenin hayatına zarar vermek istemem yaşayan kimseden böbrek nakli yapılmasını istemiyorum yapılacaksa kadavradan böbrek nakli yapılınsın.” P-3

“Çocuklarımdan nakil yapılmasını kesinlikle istemiyorum. Akrabalarımın da bu konuda gönüllü kimse çıkmadı. Bu konuda çoğu akrabama alınmış haldeyim. Nakil için uygun olmadıklarını söylüyorlar ve yanıma gelen kişiler sürekli hastalıklarından bahsediyorlar. Sanki böbreklerini isteyecekmişim gibi kendini mahcup hissedip benimle görüşmeyenler de oluyor. Oysa ben sağlıklıyım, söyledikleri şeylerin çoğunun bahane olduğunun farkındayım. Bu durumu hoş karşılamıyorum ve çoğu akrabama gönül kırgınlığı taşıyorum. Alınıyorum ancak bunu onlara kin tutarcasına göstermiyorum.” P-13

“Bu hastalığa çok erken yaşlarda yakalandım. Hayati düzenimi de bu hastalıkla birlikte sağladım. Ancak geriye dönüp baktığımda en iyi dönemin nakil olduğu dönem olduğunu görüyorum. Annem ve babam nakil için gönüllü oldular ancak uymadı kanları bana.” P-16

“Nakil için kimse gönüllü olmadı. On tane kardeşim var, kimse bir gün lafını bile etmedi. Hatta ben böyle hasta olduktan sonra belki böbreklerini isterim diye herkes benden kaçtı, herkese çok alinganim.” P-17

“Nakil için tüm akrabalarım ve kardeşlerim toplanarak evime geldi. Gönüllü olduklarını söylediler. Tabi en başta eşim gönüllü oldu. Ancak eşim kan uyumsuzluğu nedeniyle nakile uygun görülmedi. Kardeşlerimin çoğu da başka rahatsızlıklarından dolayı nakil veremedi. Çocuklarım da nakil için gönüllü olduklarını söylediler hatta. Ancak çocuklarımdan nakli hiç kabul etmiyorum kesinlikle. Kızlarım küçüktür, el kapısındalar. Onlardan hele böbrek almaya hiç içim el vermedi. Akrabalarımın çoğu tahlil bile verdi, lafta kalmadı bu istekleri yani. Ama maalesef hiçbirinden uygun böbrek bulunmadı ki nakil olabileyim. Şimdilik böyle alıştım, sorun yok.” P-18

Ayrıca hastaların hemodiyaliz tedavisine olumsuz baktıkları yine bu konu üzerinden anlaşılmaktadır. Hastalar hemodiyaliz tedavisi yerine yakın çevrelerinden (çocukları hariç) böbrek nakli isteyebileceklerini ifade etmişlerdir.

“Hemodiyalize bir dönem girdim, kesinlikle bir daha girmeyi hiç istemiyorum. Ne zaman hemodiyaliz olmaktan başka çaremin kalmadığı bir döneme girersem o zaman acilen böbrek nakli yapılmasını isterim.” P-1

Hastalardan alınan cevaplar neticesinde araştırmamızın varsayımlarından “Hastalar, organ nakli konusunda sosyal çevrelerine karşı olumsuz tutum geliştirmişlerdir.” doğrulanmıştır.

2.6.6. Devlet-Sağlık Sistemi Yorumları

Hastalara bir önceki alt problem basamağında güven ve şüphe üzerine sorular sorulup bu konudaki olgusal yorumları alındıktan sonra, hastaların sağlık sistemi ve devlet yapısı ile alakalı yorumları da ortaya çıkmaktadır. Hastalar diyaliz, ilaç ve cihazlarında yabancı sermayenin başatlığına eleştirel olarak yaklaşmış, bu sermayenin millileşmesinin gerektiği yönünde görüş sunmuşlardır. Sağlık sistemi konusunda 20

hastanın 7'sinde (P-1, P-2, P-5, P-7, P-8, P-4, P-15) şüpheli bakış açısı vardır. Bir yandan devlet yapısına karşı güvenlerini ifade edip bir yandan bu noktadaki sermayenin yabancı sermaye olmasının eleştirisini yapmaları hastaların algı farklılığının bir yansımasıdır.

“Türk medikal sektörünün diyaliz malzemeleri ve araştırmaları konusunda dışa bağımlı olması beni memnun etmiyor. Şüpheli bakış açısına sahip olmamın nedeni bu. Kendi ekonomik sistemimiz içerisinde ilaçları üretmeyi başarırız ve yeni tedavi araştırmalarını da yapabiliriz diye düşünüyorum. Daha bağımsız ve özgür çalışmaların yapılabilmesi için önce diyaliz ilaçlarını başka ülkelerden almayı kesmemiz lazım.” P-1

“Diyaliz solüsyonları bakımından yurtdışındaki firmalara bağımlı olmamızı doğru bulmuyorum. Bu solüsyonlar ülkemizde de yapılabilir. İçindeki maddeler ve üretim şekli zor değil. Bunun için çalışmalar yapılması ekonomimiz açısından daha iyi olacaktır.” P-13

2.6.7. Hastaların Böbrek Yetmezliği Yaşayan Hastalara Tavsiyeleri

Araştırmamızın bu alt problem basamağında hastalara böbrek hastalığı olan diğer insanlara verecekleri tavsiyeler sorulmuştur. Hastaların verdikleri cevaplarda yeme-içme alışkanlıkları, sağlık bakımları ve doktor kontrolü gibi unsurlarda ortaklıklar bulunmaktadır. Hastalar öncelikle böbrek hastalığı olanların düzenli kontrollerini yaptırmalarını tavsiye etmiştir. Kendi hastalıklarının çok belirti göstermeden kendilerine zarar verdiklerini ifade etmişlerdir.

“Böbrek hastalığı tanısı konulanlara tavsiyem bu hastalığın geriye dönüşü olmadığını düşünmeden hareket etmesinler. Bütün yeme-içmelerinde ve ilaç kullanmalarında mutlaka dikkatli davransınlar. Unutmasınlar ki tedavimiz bize iyileştiren bir tedavi değil, sadece hayatta tutan bir tedavi.” P-1

“17 yıldan beri böbreklerimin tekrardan çalışmasını bekliyorum. Bu saçma sapan bir umut biliyorum. Ancak bu umut olmazsa ayakta duramam ve hayata adapte olamam. İnsanın içinde her zaman umut olsun isterim.” P-1

“Özellikle son dönem böbrek yetmezliği evresine geldiklerinde tuzu hayatlarından tamamen çıkartmalarını tavsiye ediyorum. Aşırı kalorili yemekler yemekten uzak durmalarını tavsiye ediyorum. Bunlar gerçekten bu hastalığın ilerlemesinde çok etkili unsurlar. Bunun dışında doktorlarının tavsiyelerine uymaları hastalıklarını ciddiye almalarını tavsiye ediyorum”. P-13

“Diyalize girmeden önce (nakil olduğu dönemi kastederek) diyet programına ve genel yaşantıma pek fazla dikkat etmedim. Özellikle yeme içmemde kendime sınır koymadım. İşe girip çalıştığımda ailem çalışmam gerektiğini söyledi. Ben kendimi daha iyi hissettiğim için çalıştım. Vücudumu çok yordum kabul ediyorum. Benim durumumda olan hastalara özellikle doktor talimatlarına uymalarını tavsiye ediyorum. Yeme içmelerine dikkat etmelerini, hastalıklarını kabul etmelerini tavsiye ediyorum.” P-16

“Her gün kadar normal bir günde midemde bulantı şikayetiyle hastaneye gittim. Doktorlar böbreğimde taş olduğunu söylediler. Yıllarca ufak tefek taş ağrılarım oluyordu. Önemsemedim bu yüzden. Bu defaki taşın büyük olduğunu söylediler ve beni acilen ameliyata aldılar. Ameliyatımın çok güzel geçtiğini de söylendiler hatta. Ama ameliyattan iki gün sonra diyalize girmeye başladım. Diyeceğim odur ki böbrek hastalığı olan kişiler çok araştırma yapsın ve sağlıklarına çok dikkat etsinler. Bu hastalık çok büyük riskler bilinmezlikler taşıyan bir hastalık.” P-17

“Böbrek hastalığı çok sinsi bir hastalık. Bir dönem hastanede yattığımda 24 yaşında uzman çavuş bir genç ile aynı odada kaldık. Çocuk hastaneye yatana kadar hiçbir böbrek sorunu yaşamadığını söyledi. Acilen diyalize alındı ama çok zaman geçmeden yanımda öldüğünü gördüm. Bu durum beni çok etkiledi. Hastalığımı daha ciddiye almama neden oldu. Diyeceğim o ki böbrek hastalığı olduğunu öğrenen herkes çok dikkat etsin. Hatta böbrek hastası olduğunu duymayı beklemeden herkes sağlıklarını kontrol etmeli, tuzlu yemekten uzak durmalı, klasik yeme içme düzenimiz çok sorunlu ülkemizin.” P-18

Hastaların vermiş oldukları cevaplar arasında oluşan ortaklık hastalarının hastalıklarına gereken önemi göstermedikleridir. Yani hastaların böbrek yetmezliği hastası olanlara sunmuş oldukları tavsiyeler, hastaların kendilerinden yola çıkarak oluşturdukları özeleştirilerini içerdiği görülmektedir.

SONUÇ

Malatya ili örneğinde periton diyaliz tedavisi gören hastaların algı, tutum ve düşünce şemalarını açıklama çabasında olduğumuz bu çalışmada, hastaların verdiği cevaplar eşliğinde elde edilmiş veriler ortaya koyulmuştur. Hastalarla yapılan mülakatları standartlaştırılmış bir kalıp kullanmak istemeden gerçekleştirdiğimiz bu çalışma, periton diyaliz hastalarının tedavilerine etki eden sosyal faktörleri ortaya çıkarma bakımından ilk sosyoloji çalışmasıdır. Ayrıca burada elde edilmiş verilerin, kendilerine göre bir hastalık halini almış olan periton diyaliz tedavisi ile yaşamaya alışmış hastalardan elde edildiği unutulmamalıdır. Bu ağır tedavinin bir de ‘uyum sağlayamayanlar’ı olduğu, bu uyum sağlayamayanların, ya periton diyaliz tedavisinin zorluklarına alışamayıp başka alternatiflere yöneldiği ya da yaşamlarının kısa sürede sona erdiği bir gerçektir. Periton diyaliz tedavisinin yarattığı sorunlara doğru çözüm önerileri ortaya koymak için yapılacak yeni çalışmalara bu ‘uyum sağlayamayan’ grubunun görüşlerinin dâhil edilmesi doğru bir yönlendirme olacaktır. Belirttiğimiz eksikliklerine rağmen, mevcut hastalardan elde ettiğimiz veriler dâhilinde bulduğumuz temel bulgu; hastalar tarafından, periton diyaliz tedavisinin kendisi bir hastalık olarak görüldüğüdür. Hastaların bu tedavi yöntemini başlı başına hastalık olarak görme nedeni tedavinin;

- Günün belirli saatlerinde ve kesintisiz olarak yapılması,
- Hastaları karın bölgelerinde bedenlerine ait olmayan bir sıvı ve cihazla (kateter) yaşamak zorunda bırakması,
- Bel-boyun ağrıları, hareket güçlüğü, şişkinlik, ten rengi değişimi ve birçok başka sorunlar yaratması,
- Çok sayıda ilaç kullanımı gerektirmesi,
- Ev oturma düzeninde değişim yaratması,
- Yoğun bir diyet programı içermesi,
- Ekonomik yüklerinin olması,
- Bakıcı-kontrolcü gerekliliği yaratması,
- Kadınların hamile kalmalarını yasaklaması gibi zorunluluklar getirmesinden kaynaklandığı görülmüştür.

Hastalar, bazıları araştırmamızın varsayımlarından da olan ve yukarıda sıralanan zorunlulukların yarattığı değişimler ile hastalıklarını öğrendikten sonra zorlu bir

kabulleniş süreci yaşamakta, bu süreci öncelikle ailelerinden birinin/birkaçının desteği ile aşabildikleri görülmüştür. Tedavinin zorluklarını aşma yolunda hastalar toplumsal statü, rol, norm ve davranış yönünden büyük sorunlar yaşamakta ve bu sorunlar hastalarda kalıcı hasarlar bırakabilmektedir. Tedavi, hastaların beden algılarını olumsuz yönde etkileyip, ruhsal ve sosyal yönden büyük sorunlara yol açmakta, hastaların günlük pratiklerini değiştirip dönüştürmekte ve sosyal ilişkilerini azaltmaktadır. Bu tedavi sadece hastaya değil hastanın eş, aile ve sosyal çevresinde değişimler yaratarak hastaların psikolojik, ekonomik, sosyal ve toplumsal büyük sorunlar yaşamasına da neden olmaktadır.

Hastaların bu tedavinin sorunlarıyla baş etme yöntemlerinde en büyük faktörün hastaların tedavinin ve hastalıklarının zorunluluklarına karşı bireysel kabul sağlamalarının yanında ailelerinden aldıkları destekler olduğu görülmüştür. Buna ek olarak hastalık ve tedavilerinin sosyal çevreleri tarafından kabullenilmesi, gerekli anlayışın gösterilmesi ve Türkiye'deki sağlık/sosyal destek sisteminde periton diyaliz tedavisi gören hastaların bakıma muhtaçlık değerlendirilmesinin daha dikkatli yapılması olarak ifade edilebilir. Böbrek yetmezliği hastalığı ve periton diyaliz tedavisinin hastalarda oluşturduğu olumsuz etkileri azaltmak adına bu araştırma bulguları doğrultusunda öneriler şunlardır;

- 1- Almanya ve İspanya'da uygulanan "Aksi belirtilmedikçe her vatandaş, organ bağışçısıdır." kanununun ülkemizde de uygulanması için gerekli hukuksal düzenlemenin yapılmasıyla ve organ yetmezliği kaynaklı tüm hastalıkların en aza indirilmesi gerekmektedir.
- 2- Organ bağış farkındalığı etkinlikleri tüm kamu ve sivil toplum kuruluşları tarafından düzenli ve sürekli bir görünümle arttırılarak, gönüllü organ bağışçısı sayısının arttırılması gerekmektedir.
- 3- Örgütsel baş etme yolları olarak;
 - Diyaliz hastalarının psikolojik, ekonomik, sosyal ve toplumsal sorunlarını ortadan kaldıracak paylaşımcı bir örgüt kültürü geliştirilebilir.
 - İnsan kaynaklarının doğru ve etkin kullanımı açısından böbrek hastalarının sorunlarının kurumsallaşmasına engel olunacak ve hastalara psikolojik destek verecek birimler kurulabilir.

- Mevcut örgüt yapılanmaları arasında (yatay ve dikey) süreçler belirlenip, görev tanımları ve nesnel bir işbölümü yapılabilir.
- 4- Hastaların tedavilerine her yönden olumlu katkı sağlayacağını öngördüğümüz bir uygulama olan ve çoğu tedavi merkezinin uygulamadığı bıraktığı 'ev ziyaretleri'nin yeniden planlanıp uygulamaya geçirilebilir.
- 5- Böbrek hastalığını engelleme konusunda eğitim, yönetim ve toplumsal alanlarda disiplinler arası çalışmalar yapılabilir.
- 6- Böbrek hastalıkları hakkında daha zengin açıklamalar yapabilmek için benzer araştırmalar, farklı kurumları kapsayacak ve farklı araştırma yöntemlerini kullanacak biçimde gerçekleştirilebilir.
- 7- Periton diyaliz hastalarının sosyal faaliyetlere daha çok katılmaları adına ev dışında solüsyon değişimlerini yapmaları için yerel yönetimlerce uygun ortamlar kurulabilir.
- 8- Periton diyaliz hastalarının Engellilik Sağlık Kurulu Raporu temin etmelerinde, 'Tam Bağımlı Engelli Birey' değerlendirmelerinin daha sağlıklı yapılması için ev ortamları ziyaret edilerek ve bu tedavinin daha bütüncül değerlendirmesi yapılarak belirlenmesi için gerekli hukuki çalışmalar yapılabilir.
- 9- Periton diyaliz uygulamasının daha verimli yapılması adına ya da böbrek yetmezliğine karşı, hemodiyaliz ve periton diyaliz tedavisi dışında yeni ve daha etkili bir tedavi yöntemi bulmak için araştırma-geliştirme çalışmaları yapılması gerekmektedir.

Sunmuş olduğumuz çözüm önerilerinin hayata geçmesi sadece böbrek hastaları için değil organ yetmezliğine bağlı diğer tüm hastalıkların bireysel ve toplumsal etkilerini en aza indirmek için çok önemlidir. Mevcut tedavi yöntemleri sonucunda ülke ekonomilerinden ciddi miktarlar harcanmakta ancak hastaların sosyal ve fiziksel sorunları sadece yön ve boyut değiştirmekle kalmaktadır. Böbrek hastalığına karşı koruyucu, önleyici tedbirlerin alınması, kalıcı çözümlerin üretilmesi, yeni çalışmalara örnek olması, bulgu ve sonuçlarının yeniden tartışılıp, daha iyi bilgi üretiminin sağlanması ve bütün hastalıkların son bulması temennisiyle.

KAYNAKÇA

Akpolat, Tekin ve Cengiz Utař, Hemodiyaliz Hekimi El Kitabı, Türk Nefroloji Derneđi Yayınları, Samsun 2008

Akpolat Tekin v.d., “Sürekli Ayaktan Periton Diyaliz Uygulaması”, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Dergisi, Sayı 24, Samsun 1997

Alptekin, Duygu, Hasta Toplum: Cinsiyetçilik, Tıbbileřtirme ve Tüketime Dair Sađlık Çözömlmeleri, Nobel Yayıncılık, Ankara 2015

Atabay, Gürhun, Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Temel Bilgiler Kitabı-Periton Diyalizinin Tarihiçesi, (Ed, Süleyman Fehmi Akçiçek), Ege Üniversitesi Basımevi, İzmir 1997

Aydemir, Adem, Divanü Lûgati’t-Türk’te Sosyal Yardımlařma ve Dayanıřma, Route Educational and Social Science Journal, 2015

Aylaz, Rukuye, “Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Hastalarına Evde Verilen Bakımın ve İzlemin Hastaların Öz-Bakım Gücüne ve Diyalize Bađlı Enfeksiyonlardan Korunmalarına Etkisi”, (Yayımlanmamıř Doktora Tezi), Erzurum 2007

Aytaç, Ömer ve Muzaffer Çađlar Kurtdař, Sađlık-Hastalıđın Toplumsal Kökenleri ve Sađlık Sosyolojisi, Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Cilt 25/1

Belek, Hülya v.d., “Ahatlı’da Yařayan Annelerin Çocuklarının Hastalıkları ile İlgili Düşünce, Algı, İnançları ve Çare Arayıřları”, Sosyoloji Arařtırmaları Dergisi, Sayı 1-4, 2001

Berg, Bruce L. ve Howard Lune, Sosyal Bilimlerde Nitel Arařtırma Yöntemleri, (Çev. Hasan Aydın), Eğitim Yayınevi, Konya 2015

Bozfakıođlu, Semra, “Ev Diyalizi”, Türk Nefroloji Derneđi, Ankara 2011

Burcu, Esra, “Türkiye’de Özürlü Birey Olma Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Arařtırma”, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara 2007

Burcu, Esra, Engellilik Sosyolojisi, Anı Yayıncılık, Ankara 2015

Cinhirliođlu, Zafer, Sađlık Sosyolojisi, Nobel Yayınları, Ankara 2010

Dangirdas, S.T., Diyaliz El Kitabı-Hastalardaki Özel Problemler, (Çev. Semra Bozfakioğlu), Nobel Tıp Kitapevi, Ankara 1997

Giddens, Anthony, Sosyoloji, (Çev. Cemal Güzel), Ayraç Yayınevi, Ankara 2005

Güler, Müzeyyen, “Kente Göç Eden Kadınların Aile Planlaması İle İlgili Tutumları”, 2. Ulusal Sosyoloji Kongre Derlemesi, Mersin 1996

Güngör, Fethi ve Güler Güneş, “Dünya'daki Gelişmeler Paralelinde Türkiye'de Değişen Özürlülük Politikaları”, Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, Yalova 2012

Illich, Ivan, Sağlığın Gaspı, (Çev. Süha Sertabiboğlu), Ayrıntı Yayınları, İstanbul 2011

Karataş, Kasım, “Özürlülerin İstihdamı ve Çalışma Yaşamında Karşılaşılan Sorunlar”, Körler Federasyonu Yayınları, Ankara 2001

Kasapoğlu, Müzeyyen Aytül, Madalyonun İki Yüzü: Hastalık ve Sağlık, Phoenix Yayınevi, Ankara 2008

Kasapoğlu, Müzeyyen Aytül, Sağlık Sosyolojisi: Türkiye'den Araştırmalar, Sosyoloji Derneği, Ankara 1999

Kızılçelik, Sezgin ve Yaşar Erjem, Açıklamalı Sosyoloji Terimler Sözcüğü, Atilla Kitabevi, Ankara 1994

Kızılçelik, Sezgin, Türkiye'nin Sağlık Sistemi-Bir Medikal Sosyoloji Denemesi, Saray Kitabevi, İzmir 1996

Miles, Matthew B. Ve Michael Huberman, Qualitative Data Analysis-An Expanded Sourcebook, (Çev. Sadegül Akbaba ve Ali Ersoy), Pegem Akademi Yayınları, Ankara 2015

Oymak, Oktay ve Tekin Akpolat, “Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi Tedavisi İçin Hasta Seçimi”, Diyaliz ve Nefroloji Bülteni, 1997/1-3

Özçürümez, Gamze v.d. “Kronik Böbrek Yetmezliğinin Psikiyatrik ve Psikososyal Yönleri”, Türk Psikiyatri Dergisi, Cilt 14, Sayı 1, Ankara 2003

Öztürk, Mustafa, Türkiye'de Engelli Gerçeği, Müsiad Cep Kitapları, İstanbul 2011

Peker, Nigar, “Periton Diyalizi Hastalarının Ruhsal Durumlarının Tanılanması ve Etkileyen Faktörler”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul 2007

San, Ayla, “Ülkemizde Hemodiyaliz Tarihçesi”, Atatürk Üniversitesi Tıp Bülteni 1976/1, Ankara 1976

Schwartz, William, Hastalısız Bir Yaşam, (Çev. Neşe Nur Domaniç), Say Yayıncılık, İstanbul 1999

Sever, Mehmet Şükrü, “Akraba Olmayan Canlı Donörlerden Böbrek Transplantasyonu”, Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi, Cilt 1, İstanbul 1995

Süleymanlar, Gültekin v.d., “Türkiye’de Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon”, Türk Nefroloji Derneği Yayınları, Ankara 2013

Süleymanlar, Gültekin, A population based survey of chronic renal disease in Turkey-The CREDIT study, Nephrol Dial Transplant, Türk Nefroloji Derneği Yayınları, Ankara 2011

Şahin, Sevil, “Diyaliz Tedavisi Alan Bireylerin Umut-Umitsuzluk ve Sosyal Destek Düzeyleri”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri 2007

Taşhan, Sermin T. ve Behice Erci, Her Yönüyle Engellilik, Nobel Kitapevi, Ankara 2018

Tecim, Erhan, Sağlık Sosyolojisi Yazıları, Pınar Yayınları, İstanbul 2016

Topak, Oğuz, Refah Devleti ve Kapitalizm, İletişim Yayınları, İstanbul 2012

Türkdoğan, Orhan, “Doğu Anadolu’nun Tıbbi Folklor Açısından Sağlık-Hastalık Sistemi Üzerine Bir Araştırma”, Türk Dünyası Araştırmaları Dergisi, İstanbul 2016

Türkdoğan, Orhan, Toplumsal Yapı ve Sağlık-Hastalık Sistemi, Çizgi Kitapevi, Konya 2016

Yamaner, Melike B. v.d. “12 Ağustos 1949 Tarihli Cenevre Sözleşmeleri ve Ek Protokolleri”, Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Yayınları, İstanbul 2017

Yeğenağa, İtir ve Erkan Dervişoğlu, Kronik Böbrek Hastaları İçin Eğitim Kitabı, Roche Yayınları, İstanbul 2007

Yıldırım, Ali ve Hasan Şimşek, Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, Seçkin Yayınları, Ankara 2003

Zastrow, Charles, Sosyal hizmete Giriş, (Çev. Durdu Baran Çiftçi), Nika Yayınevi, Ankara 2013

Raporlar ve İnternet Kaynakları

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları, Erişim Tarihi, 25.05.2019,

<https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/yayin-kaynak/>

Çevre Mühendisleri Odası Hava Kirliliği Raporu, 2017, Erişim Tarihi, 11.04.2018,

http://cmo.org.tr/resimler/ekler/2145efce8f89f52_ek.pdf

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme, Madde 3, Erişim Tarihi, 22.05.2019,

<http://secbir.org/images/2015/pdf/metin3.pdf>

Güven, Seda, Türkiye’de Sağlık Sosyolojisi Çalışmaları, Sosyoloji Dergisi, 3. Dizi, 29. Sayı, 2014/2, Erişim Tarihi, 25.07.2019,

<https://dergipark.org.tr/download/article-file/4904>

Kara, Bülent, “Türkiye’de Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri”, Niğde 2016, Erişim Tarihi, 20.05.2019,

http://www.jasstudies.com/Makaleler/234871198_19Do%C3%A7.%20Dr.%20B%C3%BClent%20KARA.pdf

Periton Diyalizi Uygulamaları, “Periton Diyalizi Uygulamalarındaki Sorunlar”, Türk Nefroloji Derneği Yayınları, İzmir 2004, s. 27, Erişim Tarihi, 22.05.2019,

<http://www.nefroloji.org.tr/icerik.php?gid=117>

Türkiye Böbrek Hastalıkları Önleme ve Kontrol Programı, Sağlık Bakanlığı Yayınları, Ankara 2014, Erişim Tarihi, 25.05.2019,

http://www.nefroloji.org.tr/pdf/Turkiye_Bobrek_Hastaliklari_Onleme_ve_Kontrol_Programi.pdf

Türk Nefroloji Derneği 2017 Yılı Türk Böbrek Kayıt Sistemi Raporu, Türk Nefroloji Derneği, Erişim Tarihi, 05.05.2019,

<http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/TND-2017-Kayit-Sistemi-Verileri.pdf>

Türkiye’de Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon, Türk Nefroloji Derneği, Erişim Tarihi, 03.05.2019, <https://www.tsn.org.tr/registry>

Türkiye Ulusal Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Kayıt Sistemi 2013 Raporu, Erişim Tarihi, 03.05.2019, <http://www.nefroloji.org.tr/folders/file/2014-REGISTRY-KITABI.pdf>

Utaş, Cengiz, “Renal Replasman Tedavilerinde Periton Diyalizi“, Türk Nefroloji Derneği, Erişim Tarihi, 03.05.2019, <http://www.tsn.org.tr/folders/file/cengiz%20>

2018 yılı Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları, Türkiye İstatistik Kurumu, Erişim Tarihi, 18.05.2019, <https://biruni.tuik.gov.tr/ilgosterge/?locale=tr>

2010 Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, Türkiye İstatistik Kurumu, Erişim Tarihi, 22.05.2019, http://www.tuik.gov.tr/Kitap.do%3Fmetod%3DKitapDetay%26KT_ID%3D1%26KITA P_ID%3D244

5378 Sayılı Özürlüler Kanunu, Kabul Tarihi, 01.07.2005

26941 Sayı ve 19.07.2008 Tarihli Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik

30471 Sayı ve 07.07.2018 Tarihli Özel Eğitim Yönetmeliği

30692 Sayı ve 20.02.2019 Tarihli Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik

EKLER

Ek -1: İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezinden alınan 20.05.2019 tarih ve 38207 sayılı Çalışma İzin Belgesi

Evrak Tarih ve Sayısı: 20/05/2019-E.38207

T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ

Tıp Fakültesi
Nefroloji Bilim Dalı

20/05/2019

Sayı : 92909796-770-38207
Konu : Çalışma İzni

TURGUT ÖZAL TIP MERKEZİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : 16/05/2019 tarihli ve 37324 sayılı yazınız,

İlgili yazınıza istinaden Üniversitemiz Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Mehmet ÇEKİM' in " Bir Sağlık Sosyolojisi Uygulaması Olarak Periton Diyaliz Tedavisine Etki Eden Sosyal Faktörler-Malatya Örneği" konulu tez çalışması için belirtilen talep uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinize arz ederim

Prof.Dr. Hülya TAŞKAPAN
Bilim Dalı Başkanı

Tötm
Telefon No: 3410660 Faks No: 3410036
E-Posta: nefroloji@inonu.edu.tr İnternet Adresi:
<https://www.inonu.edu.tr/tr/cms/ichastalikleri>

Bilgi için: Nimet ÖGÜT
Unvan: Sekreter

Ek-2: Hasta Epikriz Formu

(Malatya Turgut Özal Tıp Merkezi Periton Diyaliz Servisinden alınan formda bulunan sorulardan aktarma yapılmıştır)

Adı Soyadı:

Doğum Tarihi:

Vatandaşlık No:

Kan Grubu:

Cinsiyeti:

Medeni Hali:

Eğitim Durumu:

Sosyal Güvencesi:

Dosya No:

Mesleği:

Adres:

Telefon:

Etiyolojik Tanı:

Allerji Öyküsü:

Özgeçmiş:

İlk Kronik Böbrek Yetmezliği Tanısı:

Hemodiyaliz Süresi:

Medikal Tedavi Süresi:

Fistül:

Kateter Takılma Tarihi:

İmplantasyon Tekniği:

Kullandığı Periton Diyaliz Yöntemi:

Gebelik Sayısı:

Başlangıç Kilosu:

Boy:

Ek-3: Görüşme Formu

ADI SOYADI:

TARİH:

SAAT:

- 1- Periton diyalizi tedavisinden önceki ve sonraki hayatınızı karşılaştırdığınızda hayatınızda ne gibi değişiklikler oldu?
- 2- Periton Diyaliz Tedavisi ile ev oturma düzeninizde ne gibi değişimler yaşandı?
- 3- Periton Diyaliz Tedavisi ile sosyal ilişkilerinizde ne gibi değişimler oldu?
- 4- Ruhsal değişim? Diyaliz olurken neler yapıyorsunuz? Sıkıcı geliyor mu?
- 5- Aile hayatınızda ne gibi değişiklikler oldu? Diyaliz eşinizle aranızda büyük bir sorun yarattı mı?
- 6- Yeme-içme düzeninizde yaşadığınız değişim sizi ne kadar zorluyor? Eski yeme içme düzeniniz nasıldı? Diyete ne kadar dikkat ettiğinizi düşünüyorsunuz?
- 7- Gündelik yaşantınızda ne gibi değişimler yaşadınız? (zaman planlaması)
- 8- Bedeninizde olan değişimler hakkında ne düşünüyorsunuz? (giyim-kuşam)?
- 9- Kendi bakımınızı yapabiliyor musunuz? Özyeterlilik duygunuzda değişim oldu mu? Bakıcı-kontrolcüye ihtiyaç duyuyor musunuz?
- 10- Üretim hayatınızda ne gibi değişimler yaşadınız?
- 11- Ekonomik düzeninizde ne gibi değişimler yaşadınız? Aile destek sisteminizin işleminde sorun yaşadınız mı? (sosyal destek durumları)
- 12- Uyku düzeninizde ne türden değişim yaşadınız?
- 13- Bel ağrıları, ödem sorunları, hareket güçlüğü sorunlarınız var mı? Bu durumlar hayatınızı ne kadar etkiliyor?
- 14- Çok ilaç kullanmak zorunda kalmak size ne hissettiriyor?
- 15- Periton diyaliz tedavisine güveniyor musunuz? Şüpheli bakış açınız var mı?
- 16- Periton Diyaliz tedavisi eğitimindeki uygulamaları eksiksiz yerine getiriyor musunuz?
- 17- Acil durumlarda ne yapmanız gerektiğini biliyor musunuz?
- 18- Kronik böbrek yetmezliği çeken hastalara öneriniz var mı?
- 19- Hayatınızdan veya periton diyaliz tedavisi görmekten memnun musunuz? (cinsellik)
- 20- Nakil konusunda gönüllü kimse oldu mu? Ülkemizin nakil durumunu nasıl değerlendiriyorsunuz?

Ek-4: Periton Diyaliz Odası Temizlik ve Fizik Koşulları Değerlendirme Formu

- 1- Tüm odalardan ayrı ve özel bir diyaliz odası var mı?
- 2- Odada bakteri oluşturabilecek eşya ya da kişisel eşya var mı?
- 3- Oda düzenli mi?
- 4- Oda temiz mi?
- 5- Odanın temizleme sıklığı nedir?
- 6- Solüsyonlar nerede muhafaza ediliyor?
- 7- Hijyen malzemeleri kolay ve ulaşılabilir kolaylıkta mı?
- 8- Oral yolla alınan ilaçlar nerede muhafaza ediliyor?
- 9- Oda zemini hangi malzemedir?
- 10- Odanın duvarları hangi malzemedir?
- 11- Odanın penceresi hangi malzemedir yapılmış?
- 12- Oda diyaliz eğitiminde gösterilen kurallara tam olarak uygun mu?