TÜRKİYE CUMHURİYETİ

MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMODİYALİZ TEDAVİSİ ALAN SON DÖNEM KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ HASTALARININ SOSYAL SERMAYE, SOSYAL AĞLAR VE SOSYAL DESTEK ALGISININ İYİLİK HALİ İLE İLİŞKİSİNİN BETİMLENMESİ

İREM AVŞAR YAR

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. Hakan BAYDUR

MANİSA - 2023

TÜRKİYE CUMHURİYETİ

MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMODİYALİZ TEDAVİSİ ALAN SON DÖNEM KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ HASTALARININ SOSYAL SERMAYE, SOSYAL AĞLAR VE SOSYAL DESTEK ALGISININ İYİLİK HALİ İLE İLİŞKİSİNİN BETİMLENMESİ

İREM AVŞAR YAR

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. HAKAN BAYDUR

TEZ SAVUNMA SINAVI JÜRİ ÜYELERİ

Doç. Dr. Hakan BAYDUR

Doç. Dr. Buğra YILDIRIM

Doç. Dr. Melih Kaan SÖZMEN

MANİSA - 2023

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından, veri toplanması ve yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmayla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

İrem AVŞAR YAR

TEŞEKKÜR

Zorlu araştırma sürecini, öğretici ve zenginleştirici bir keşif sürecine dönüştüren, ihtiyaç duyduğum her an gelişimimi ve motivasyonumu destekleyen, değerli tavsiyeleri, rehberliği ve anlayışı için değerli tez danışmanım Doç. Dr. Hakan BAYDUR'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilgileri ve yaratıcı fikirleri ile beni aydınlatan, ilgi ve desteklerini sunan değerli hocam Doç. Dr. Buğra YILDIRIM'a, fikir ve yönlendirmeleri ile desteklerini esirgemeyen değerli hocam Doç. Dr. Gülten UÇAN'a, savunma sınavımda jüri olmayı kabul eden ve katkılarını sunan Doç. Dr. Melih Kaan SÖZMEN'e teşekkürlerimi sunarım.

Tez yazım süreci dahil her zaman yanımda olan, öğrenme ve büyüme sürecime ortaklık eden biricik dostum ve meslektaşım Beyza KAPTAN'a, araştırmamı okuyarak geribildirimde bulunan ve desteklerini esirgemeyen dostum Arş. Gör. Erman ALPAGUT'a teşekkür ederim.

Hayatım boyunca beni her zaman cesaretlendiren, yol gösteren, sonsuz sevgiyle beni bugünlere getirerek kendimi gerçekleştirmemi destekleyen canım annem Nurcan AVŞAR ve babam Mahmut AVŞAR'a araştırmam sürecinde bilgileri ve desteği ile yanımda olan ablam Dr. Elif Nur AVŞAR'a, beni sevgisi ve ilgisi ile her zaman destekleyen ve hayatımı kolaylaştıran eşim Ersin YAR'a, hayatımın en etkili sosyal desteği ve en büyük sermayesi oldukları için en içten teşekkürlerimi sunarım.

Son olarak, araştırmamın asıl öznelerine, değerli paylaşımları ve araştırmama sundukları katkılar için teşekkürlerimi sunarım.

KISALTMALAR ve SEMBOLLER DİZİNİ

EHD	Ev Hemodiyalizi
HD	Hemodiyaliz
KBY	Kronik Böbrek Yetmezliği
SDKBY	Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği
SOY	Sağlık Okur Yazarlığı

İÇİNDEKİLER

BEYAN ..... **i**

TEŞEKKÜR ..... **ii**

KISALTMALAR ve SEMBOLLER DİZİNİ ..... **iii**

İÇİNDEKİLER ..... **iv**

ŞEKİLLER DİZİNİ ..... **x**

TABLOLAR DİZİNİ ..... **xi**

1. ÖZET **1**

2. ABSTRACT **3**

3. GİRİŞ ve AMAÇ **5**

4. GENEL BİLGİLER **9**

4.1. SAĞLIK **9**

4.2. TIBBİ SOSYAL HİZMET **9**

4.2.1. Nefrolojik Sosyal Hizmet 10

4.2.1.1. Nefrolojik Sosyal Hizmet Uygulamaları 11

4.3. KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ HASTALIĞI **12**

4.3.1. Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalığı 13

4.3.1.1. Diyaliz Tedavisi 13

4.3.1.1.1. Periton Diyaliz Uygulaması 14

4.3.1.1.2. Hemodiyaliz Uygulaması 14

4.3.1.1.2.1. Ev Hemodiyalizi 15

4.3.2. Biyopsikososyal Bağlamda Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalığı 16

4.3.3. SDKBY Hastalarının Sosyal Destek Gereksinimleri 18

4.4. SAĞLIK OKUR-YAZARLIĞI **20**

4.5. SOSYAL SERMAYENİN TANIMLANMASI 21

4.5.1. Sosyal Sermayeye Temel Bakış Açıları 21

4.5.1.1. Bourdieu'nun Bireysel Getiriyi Merkeze Alan Sınıfsal Yaklaşımı ... 22

4.5.1.2. Coleman'ın Kolektif Getiriyi Merkeze Alan Yaklaşımı 23

4.5.1.3. Putnam'ın Kolektif Getiri ve Makro Düzeyi Merkeze Alan Yaklaşımı 24

4.5.1.4. Lin'in Dayanışmayı ve Sosyal Ağları Merkeze Alan Yaklaşımı 26

4.5.2. Sosyal Sermayede İki Temel Yaklaşım: Bireysel ve Kolektif Sosyal Sermaye 27

4.5.3. Sosyal Sermayenin Belirleyicileri 28

4.5.4. Sosyal Sermayenin İki Boyutu: Sosyal Destek ve Sosyal Ağlar 31

4.5.4.1. Sosyal Ağlar 32

4.5.4.1.1. Sosyal Ağların Özellikleri 33

4.5.4.2. Sosyal Destek 35

4.5.4.2.1. Sosyal Destek Türleri 37

4.5.5. Sosyal Sermayenin Sağlığı Etkileme Biçimleri 38

4.5.6. Sosyal Hizmet Bakış Açısıyla Sosyal Ağlar, Sosyal Destek ve Sosyal Sermaye Potansiyelinin İlişkisi 40

4.6. EKOLOJİK SİSTEM YAKLAŞIMI 41

4.6.1. Ecomap 43

4.6.1.1. Ecomap Çalışmasının Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek Haritalamasındaki Yeri 44

4.7. İYİLİK HALİ KAVRAMI 46

4.7.1. İyilik Halinin Boyutları 47

4.8. SOSYAL SERMAYE POTANSİYELİNİN İYİLİK HALİ İLE İLİŞKİSİNE YÖNELİK YAPILAN ÇALIŞMALAR 49

4.9. SOSYAL AĞLAR ve SOSYAL DESTEĞİN İYİLİK HALİ İLE İLİŞKİSİNE YÖNELİK YAPILAN ÇALIŞMALAR 51

5. GEREÇ ve YÖNTEM **55**

5.1. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ **55**

5.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER ve SÜRESİ **55**

5.3. ARAŞTIRMANIN ÇALIŞMA GRUBU **56**

5.4. ARAŞTIRMANIN SORULARI **57**

5.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI **57**

5.6. GEÇERLİK ve GÜVENİLİRLİK **58**

5.7. VERİLERİN İŞLENMESİ ve ANALİZ SÜRECİ **58**

5.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI **59**

5.9. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ **59**

6. BULGULAR VE YORUM **61**

6.1. ARAŞTIRMA KATILIMCILARININ SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ **61**

6.2. TIBBİ DURUM **62**

6.2.1. Hastalık Öyküsü 62

6.2.2. Hemodiyaliz Tedavisi Özellikleri 66

6.2.3. Genetik Yatkınlık 69

6.3. DİYALİZLE YAŞAM **70**

6.3.1. Hastalığın Safhaları: Sürece Yönelik Duygusal Tepkiler 70

6.3.1.1. İnkâr 70

6.3.1.2. Öfke: Neden ben? 71

6.3.1.3. Hastalığı Kabullenme 72

6.3.1.3.1. Hastalığı Tanıma/Öğrenme 74

6.3.1.4. Hastalık Sonrası Büyüme/Güçlenme 75

6.3.2. Tedaviye Uyum 76

6.3.3. Boş Zaman Etkinlikleri 78

6.3.4. Yaşama Tutunmak İçin Diyaliz: ‘‘Zorlu ama İyileştirici Bir Süreç’’ 80

6.4. SDKBY HASTALARININ İYİLİK HALİ VE YAŞADIĞI ZORLUKLAR 81

6.4.1. Hastalığın Sosyal İyilik Alanına Etkisi ve Yaşanan Zorluklar 82

6.4.2. Hastalığın Fiziksel İyilik Alanına Etkisi ve Yaşanan Zorluklar 86

6.4.3. Psikolojik İyilik Alanında Yaşanan Zorluklar 90

6.4.3.1. Profesyonel Destek Gereksinimi/Psikolojik Zorluklarla Baş Etme Deneyimi 92

6.4.4. Maddi Zorluklar 94

6.4.5. Tedavi Sürecinde Karşılaşılan Sınırlılıklar 97

6.4.6. Pandeminin Getirdiği Kısıtlılıklar ve Zorluklar 100

6.4.7. Beklentiler ve Geleceğe Bakış 103

6.4.8. Hastaların Sağlık Durumlarına Bakışı: Fiziksel Sınırlılıklara Karşın Sosyal İlişkilerin Sağlık Puanını Yükseltmesi 107

6.4.9. Hastaların Yardım Verme Yetileri ve Sosyal İlişkilerde İnisiyatif Alma Durumları 109

6.5. DİYALİZ HİZMET SUNUMU 111

6.5.1. Diyaliz Esnasında Zaman Geçirme 111

6.5.2. Hizmet Alınan Sağlık Kuruluşuna Alışmak 113

6.5.3. Sağlık Hizmeti Memnuniyeti 115

6.5.4. Diyalize Erişim Kolaylığı 119

6.6. SOSYAL SERMAYE POTANSİYELİ ve ÖNE ÇIKAN İKİ UNSUR: SOSYAL AĞLAR ve SOSYAL DESTEK 121

6.6.1. Sosyal Destek 123

6.6.1.1. Bilgisel Sosyal Destek (Öneri, Bilgi) 124

6.6.1.1.1. Sosyal Medya ve Çevrim İçi Ağlardan Bilgi Edinme: İnformal Destek Arayışı 124

6.6.1.1.2. Kader Ortakları: Diğer Hastalar 129

6.6.1.1.3. Aile 130
6.6.1.1.4. Sağlık Çalışanları 131
6.6.1.1.5. Arkadaş 136
6.6.1.2. Araçsal Sosyal Destek (Maddi Destek, Somut ve Pratik Yardımlar) 136
6.6.1.2.1. Temel Hak ve İhtiyaçlara Katkı Sağlayan Formal Destek: Sosyal Politikalar 137
6.6.1.2.2. Arkadaş 141
6.6.1.2.3. Aile 142
6.6.1.2.4. Komşu 144
6.6.1.3. Duygusal Sosyal Destek (Güven, Sevgi, Empati) 145
6.6.1.3.1. Aile 146
6.6.1.3.2. Kader Ortakları: Diğer Hastalar 150
6.6.1.3.3. Sağlık Çalışanları 151
6.6.1.3.4. Çalışma Hayatına Katılım: Hasta Kimliğinden Normal Yaşama 153
6.6.1.3.5. Komşu 155
6.6.1.3.6. Arkadaş 156
6.6.2. İnanç: Baş Etme Sürecinde Maneviyatın Güçlendirici Etkisi 157
7. SONUÇLAR 161
8. ÖNERİLER 167
8.1. SDKBY HASTALARININ SOSYAL SERMAYE POTANSİYELİNİ DESTEKLEMEK İÇİN ÖNERİLER 167
8.2. SOSYAL HİZMET ÇALIŞMALARI BAĞLAMINDA ÖNERİLER 170
9. KAYNAKLAR 173
10. EKLER 197
EK 1: GÖRÜŞME FORMU 197
EK 2: ETİK KURULU ONAYI 206
EK 3: ENSTİTÜ YÖNETİM KURULU KARARI 207

EK 4: BENZERLİK RAPORU 208

EK 5: ÖZGEÇMİŞ 209

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. SDKBY Hastalarında Algılanan Stresi Etkileyebilecek Hasta Özellikleri ve Stresörler 17

Şekil 2. SDKBY Hastalığının Etki Alanları 19

Şekil 3. Sosyal Sermaye Ölçütleri 29

Şekil 4. Sosyal Ağ Haritası 35

Şekil 5. Bireysel ve Kolektif Sosyal Sermayenin Sonuçları ve Sağlığı Etkileme Biçimleri 39

Şekil 6. Ekolojik Sistem Çemberi 42

Şekil 7. Homeostasis 47

Şekil 8. İyilik Hali Çemberi 48

Şekil 9. SDKBY Hastalarının İyilik Hali ve Yaşadığı Zorluklar Ana Temasına Ait Alt Tema ve Kategori Haritası 82

Şekil 10. Sosyal Sermaye Potansiyeli ve Öne Çıkan İki Unsur: Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek Ana Temasına Ait Alt Tema ve Kategori Haritası 123

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Sosyal Ağların Özellikleri ve İşlevleri 34

Tablo 2. Araştırma Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri 61

Tablo 3. Hemodiyaliz Tedavisi Özellikleri 66

Tezin Başlığı: Hemodiyaliz Tedavisi Alan Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Sosyal Sermaye, Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek Algısının İyilik Hali ile İlişkisinin Betimlenmesi

Öğrencinin Adı: İrem AVŞAR YAR

Danışmanı: Doç. Dr. Hakan BAYDUR

Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

1. ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı, hemodiyaliz tedavisi alan son dönem kronik böbrek yetmezliği (SDKBY) hastalarının sosyal sermaye, sosyal ağlar ve sosyal destek deneyimlerine odaklanarak bu kavramların sağlık ve iyilik hali ile ilişkisinin betimlenmesidir.

Gereç ve Yöntem: Araştırma niteliksel fenomenolojik modelde yürütülmüştür. Araştırma, kronik böbrek hastalarının çevrimiçi gruplardan ulaşılan ve hemodiyaliz tedavisi alan 9 katılımcı ile yürütülmüştür. Literatür ışığında yarı yapılandırılmış görüşme formu derinlemesine görüşme tekniği ile uygulanmıştır. Veriler MAXQDA 2020 ile kodlanmış ve tematik analiz ile çözümlenmiştir.

Bulgular: SDKBY hastalarının fiziksel, psikolojik ve sosyal açılardan pek çok zorlayıcı faktörle karşılaştıkları görülmüştür. Görüşmelerde, duygusal sosyal desteğin meşakkatli hemodiyaliz tedavisi sürecinde SDKBY hastalarının iyilik halini artırmada yüksek düzeyde katkı sağladığı anlaşılmıştır. Hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgi alışverişinin SDKBY hastalarının iyilik haline etki eden güçlü bir kaynak olduğu görülmüştür. Maddi destek ve somut pratik destekleri içeren araçsal sosyal desteğin SDKBY hastalarının iyilik halini etkileyen kritik bir kaynak olarak öne çıktığı görülmüştür. Tüm bu kaynakların, sosyal bağlantılar ile etkinleştiği ve sosyal sermaye potansiyeline işaret ettiği belirlenmiştir.

Sonuçlar: SDKBY hastaları hayatlarını güçleştiren hemodiyaliz sürecinde sosyal kaynakların etkinliğine ihtiyaç duymaktadır. Sosyal kaynakların etkinliği ise içerisinde yaşanılan sosyal ortamda saklı olup sosyal ilişkiler yoluyla işlevsellik kazanmaktadır. SDKBY hastalarının elde ettiği destek türlerine; aile, arkadaş, komşu, sağlık çalışanları, diğer hastalar ve çevrimiçi ağlar vasıtasıyla erişebildiği saptanmıştır. Bununla birlikte, sağlık sistemi, sosyal politikalar, istihdam, inanç

alanlarının da hastaların iyilik halini artıran önemli destekleyici mekanizmalar olduğu sonucu ortaya çıkmıştır.

Anahtar Kelimeler: Sosyal sermaye, sosyal ağlar, sosyal destek, son dönem kronik böbrek yetmezliği, hemodiyaliz tedavisi, tıbbi sosyal hizmet

Title: Describing the Relationship Between Social Capital, Social Networks, and Social Support Experiences and Well-Being in End-Stage Chronic Kidney Failure Patients Receiving Hemodialysis Treatment

Student Name: İrem AVŞAR YAR

Supervisor: Doç. Dr. Hakan BAYDUR

Department: Social Work

2. ABSTRACT

Aim: The aim of this study is to describe the relationship between health, well-being and the concepts of social capital, social networks, and social support experiences of patients of end-stage renal disease (ESRD) receiving hemodialysis treatment by focusing on these concepts.

Material and Methods: This research is conducted using qualitative phenomenological model. The research is carried out with 9 participants receiving hemodialysis treatment and that are reached from online groups of chronic kidney patients. In the light of the literature, semi-structured interview form is applied with in-depth interview technique. The data is coded using MAXQDA 2020 and analyzed via thematic analysis.

Results: It is observed that ESRD patients face many challenging factors in terms of physical, psychological and social aspects. In the interviews, it is understood that emotional social support contributes to increase the well-being of ESRD patients during the painful hemodialysis treatment process. It is seen that the exchange of information related to the disease and the treatment process is a powerful resource that affects the well-being of ESRD patients. It is seen that instrumental social support, including financial and tangible practical supports, stands out as a critical resource that affects the well-being of ESRD patients. It is determined that all these resources are activated by social connections and they point to the potential of social capital.

Conclusion: ESRD patients need the effectiveness of social resources during the hemodialysis process, which makes their lives difficult. The effectiveness of social resources is hidden in the social environment in which they live and it gains functionality through social relations. It is stated that ESRD patients reach support

types they receive via family, friends, neighbors, healthcare professionals, other patients, and online networks. In addition to this, it emerges that the health system, social policies, employment, and belief are also important supportive mechanisms that increase the well-being of patients.

Key words: Social capital, social networks, social support, end-stage renal disease hemodialysis treatment, medical social work

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Sosyal hizmetin çalışma öznesi insandır. İnsan biyopsikososyal boyutları olan, kültürel ve dinamik bir varlıktır. Bu durumda, çalışma öznesi insan olan mesleklerin, insanı çevresinden bağımsız olarak ele almaları mümkün değildir. Sosyal hizmet bireyleri, grupları ve toplulukları etkileyen faktörleri iyileştirmek ve geliştirmek için onların hayatına etki eden faktörler üstündeki dolayısıyla sosyal sermaye üzerindeki kontrollerini artırmayı amaçlar. Bireylerin becerilerini geliştirmenin yanı sıra bireylerin ve toplumun sağlığını etkileyen sosyal, çevresel ve ekonomik koşulların olumlu değişimine ve gelişimine odaklanır. Bireyin çevresi ile kurduğu ilişkilerin, önemli bir sosyal kaynak olarak kabul edilmesi, sosyal sermaye kavramını önemli bir noktaya taşımaktadır.

Sosyal hizmet, sorunları çözme ve önleme noktasında çevresel kaynakların varlığına ve kullanımına vurgu yapmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, bireyin sosyal ağlarının sağlık ve esenlik için önemini uzun zamandır kabul etmektedir. Bu bağlamda kişiler arası ilişki, yardımlaşma, sosyal destek, sosyal ağ, toplumsal bütünleşme gibi kavramları içeren sosyal sermaye kavramı, sosyal hizmet açısından önemli bir çıkış noktasıdır. Sosyal hizmet, sosyal sermaye biçimlerinin (sosyal destek, sosyal katılım, maddi kaynaklar, güven, kolektif eylem) iyileştirilmesi ve geliştirilmesi noktasında müdahalelerini gerçekleştirmektedir. Sosyal ağ, bireyin tüm sosyal bağlantılarını içerir. Sosyal hizmet uzmanları için özellikle önemli olan, bireylerin hem sorunlarla başa çıkmada yardım için başvurdukları ve içinde sosyal desteğin verildiği ve alındığı sosyal ağ türleridir. Bu çalışmanın kişilerin sosyal sermaye, sosyal ağlar, sosyal desteğinin keşfedilmesi ve bu kavramların kişilerin iyilik haline etkisine odaklanmasının çıkış noktası budur.

Sosyal hizmet, insan ve toplum ile çalışırken bütüncül odağıyla kendini gerçekleştirir. Sosyal hizmet, bütüncül odağı doğrultusunda belli yöntem ve teknikler kullanır, geliştirir. Bu bağlamda gelişen ekolojik sistem yaklaşımı insan ve çevre etkileşimini merkeze almaktadır. Ekolojik sistem yaklaşımı, insan davranışı üzerinde etkili olan iç ve dış kuvvetlerin karşılıklı etkileşimleri üzerinde durmakla birlikte bireylerin gelişen ve değişen durumlara karşı uyumlarını artıran geçerli davranış kalıplarını tanımlar ve çevresi içindeki birey ile diğer sistemlerin birbirleri üzerinde oluşturdukları etkileri açıklar (Miley ve ark., 2001). Ekolojik sistem yaklaşımı,

ekolojik teori ve genel sistem teorisine temel teşkil eden kavramları bir araya getirerek, bireyi iç dinamiklerin yanı sıra onun yaşamını etkileyen dış dinamiklerle birlikte ele alır. Bu kapsamda sosyal hizmetin temel hedeflerinden biri, birey ile çevresel sistemler arasındaki karşılıklı etkileşimleri geliştirmektedir. Ekolojik yaklaşım, bireyin çevresinin kaynaklarla kuşatılmış olduğunu kabul eder. Sosyal hizmet, bireyin sosyal kaynaklarını korumak için veya var olan iletişim ağlarını genişletmek amacıyla bireyin iletişim ağlarını desteklemektedir. Bu doğrultuda kişilerin, ailelerin, grupların ve toplulukların sorunlarını çözme noktasında birey çevre etkileşimini ele alan ekolojik sistem yaklaşımı sosyal sermaye odağı ile örtüşmektedir.

Sosyal sermaye birbirinden ayrılamaz iki boyuttan oluşan bir kavramdır: sosyal ağlar ve sosyal destek; birincisi, ikincisini inşa eden ve sürdüren şeydir. Sosyal ağlar, sosyal sermaye ve sosyal destek potansiyelini konu edinen araştırmalar incelendiğinde sosyal destek-iyilik hali ilişkisi, kronik hastalıkla mücadelede sosyal destek deneyiminin etkisi karşımıza çıkmaktadır. Sosyal destek, sosyal işlevsizliğe neden olan bir sorunla karşılaşan bireylerin yaşamını iyileştirici, iyilik halini destekleyici, yaşam doyumunu artırıcı bir etkiye sahiptir. Örneğin, sosyal desteği yüksek olan kişilerin, algılanan sağlık düzeyi de yüksek seviyede olmaktadır (Dutta, 2008). Sosyal desteğin belirleyicisi olarak kabul edilen sosyal ağlara müdahale edilerek sağlığın iyileştirebileceğini savunan çalışmalar da yapılmıştır (Heaney ve Israel 2008). Ancak bu çalışmalar her topluluğa uyabilecek genel bir müdahale modelinin ortaya konamayacağını vurgulamışlar ve her topluluğun ihtiyaçları ve kaynaklarına göre tasarlanmış müdahalelerin gerekliliğini ifade etmişlerdir. Bu bulgular ışığında, sosyal sermayeye sahip olmak ve sosyal desteğin etkisini ortaya çıkarmak için etkileşim ve iletişimin var olması gerekliliği söylenebilir. Çeşitli etkileşim kaynaklarının bireylere ne türde etkileşim sağladığı bazı kilit soruları içermektedir:

1) Olumlu ve olumsuz etkileşimlerin birbirinden farklı olup olmadığı ve eğer öyleyse, bunların ilişkili olup olmadığı,
2) Olumlu ve olumsuz etkileşimlerin psikolojik iyi oluş üzerindeki etkisinin göreli gücünün nasıl olduğu,
3) Olumlu ve olumsuz etkileşimlerin iyilik hali ile çeşitli etkileşimler gösterip göstermediği.

Bu ilişkinin doğası, sosyal hizmet müdahalesinin biçimini ve etkililiğini etkiler (Lincoln, 2000).

İnsanların çevreleriyle etkileşim kurdukları noktalara müdahale eden sosyal hizmet bireylerin, ailelerin, grupların ve toplumun iyilik halini artırmayı amaçlamaktadır. Tanımda da vurgu yapılan iyilik halinin sağlanması, sosyal hizmet uygulamasının odak noktasıdır. Sosyal hizmetin eklektik bilgi birikiminden yola çıkarak uygulamalarını gerçekleştiren sosyal hizmet uzmanlarının iyilik hali kavramını çok yönlü bir bakış açısı ile ele alması gerekmektedir. Buna göre iyilik hali hem bireysel hem de toplumsal faktörlerin uyum içerisinde ele alınmasını gerekli kılmaktadır (Attepe Özden ve ark., 2017).

İyilik halinin en üst düzeye çıkarılmasını amaçlayan sosyal hizmet müdahalesi, tıbbi sosyal hizmet alanında; mikro düzeyde hasta ve ailesinin hastalık süresince yaşadıkları psikososyal sorunları çözümlemek ve makro düzeyde sağlık politikalarının belirlenmesi sürecine katkıda bulunmak amacıyla çalışmalarını gerçekleştirmektedir. Özellikle büyüyen bir halk sağlığı problemi olan kronik böbrek hastalığı sonuçlarını iyileştirmek, çok boyutlu yaklaşım ile hastalığın yönetimini gerekli kılmaktadır (Bayın Donar, 2019). Bu gereklilik, bütüncül bir perspektif ile uygulamalarını gerçekleştiren sosyal hizmet uzmanı için önemli bir çalışma alanı yaratmaktadır. Kronik böbrek yetmezliği hastalığının, son evresi son dönem kronik böbrek yetmezliği olarak adlandırılmakta olup bu evrede böbrek dokusunda geriye dönüşsüz değişiklikler meydana gelmekte ve buna bağlı olarak böbrek fonksiyonlarının azalmakta ya da tamamen kaybolmaktadır (Eler, 2022). Günümüzde son dönem böbrek yetmezliği nedeniyle diyaliz tedavisi uygulanan hastaların sayısı hızla artmaktadır. ABD Renal Veri Sistemi 2018 verilerine göre dünyada 2 milyon kişinin son dönem böbrek yetmezliği ve böbrek hastalığı tanısı almış olup bu sayının yılda %5-7 oranında artmaya devam ettiği belirtilmektedir (Güner, 2019). Nefroloji Derneği 2020 yılı verilerine göre ise, SDKBY'de en yaygın kullanılan renal replasman tedavi yöntemi %72,66 oranında hemodiyalizdir. 2020 yılı hemodiyaliz tedavisi alan hasta sayısı 60.558'tir. Hemodiyaliz süreci, medikal yönünün yanı sıra hem hastaları hem de hasta yakınlarını fiziksel, sosyal, ekonomik ve psikolojik açılardan etkilemektedir. Özellikle hasta ve hasta yakınları açısından çok boyutlu sorunlara yol açabilen kronik böbrek hastalarının hemodiyaliz sürecinde sosyal hizmet müdahalesi odağının sosyal sermaye, sosyal ağlar, sosyal destek ve birey-çevre etkileşimine yöneltilmesi önemlidir. Hastaların karşılaştıkları bu tür sorunlar

ile sosyal hizmet arasındaki ilişki önem arz etmektedir çünkü sosyal hizmet müdahalesi ile sosyal hizmet uzmanı kişilerin sorunlarının çözümünde planlayıcı, araştırmacı, savunucu, kaynak bulucu, uygulayıcı rollerini üstlenmektedir.

Bu çalışma, sosyal sermayeyi sosyal ağlar ve sosyal destek boyutları ile ele alarak çok boyutlu yaklaşmıştır. Ek olarak, ekolojik sistem yaklaşımı temel alınarak sosyal hizmetin bütüncül bakış açısıyla gerçekleştirilmiştir. Bireylerin sosyal ağlarının farkına varmasını ve sosyal desteği artırmayı hedefleyen sosyal hizmet müdahalesi sosyal sermaye, sosyal destek ve sosyal ağların getirilerini açığa çıkarmayı amaçlamaktadır. Bireylerin hayatlarını güçleştiren hemodiyaliz sürecinin ele alınmasında bireylerin hangi sorunlarla karşılaştıkları ve nereden destek aldıklarının araştırılması bütüncül sağlığı hedefleyen sosyal hizmet için büyük önem taşımaktadır. Bu bağlamda bireylerin iyilik haline direkt etkisi olan sosyal desteğin içinde bulunulan sosyal ortam ve bireysel bağlantılar ile nasıl ilişkili olduğu keşfetmek amaçlanmıştır. Sosyal ağlar, sosyal destek ve iyilik hali arasındaki bağlantı ele alınarak bir sonraki adım sosyal sermaye birikiminin nasıl destekleneceğini düşünmek olacaktır. Konuya ilişkin hazırlanan kuramsal çerçeve ise aşağıdaki bölümlerde ele alınmıştır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. SAĞLIK

Sağlık kelimesi ilk olarak fiziksel iyi oluş halini düşündürse de DSÖ 1946 yılında sağlığı bütüncül bir bakış açısıyla; fiziksel, zihinsel ve sosyal anlamda tam bir iyilik hali olarak ele almıştır (World Health Organization, 2014). Hastalık, öncelikle hastalık teşhisi konulan bireyi, sonrasında ise bireyin etkileşim halinde olduğu aile, arkadaş, iş, okul ve toplum gibi pek çok sistemi etkileyebilen güçlükleri meydana getirmektedir. Dolayısıyla bütüncül sağlık hedefleniyorsa sağlık ve hastalık durumlarının tüm yönlerini bütüncül bir bakış açısıyla alan biyopsikososyal bakış açısı önem arz etmektedir.

Sağlık, fiziksel kapasitenin yanı sıra sosyal ve kişisel kaynakları vurgulayan pozitif bir kavramdır. Medikal bakış açısına ek olarak sosyal anlamda değişim ve gelişimin sağlıklı iyi oluş halini tanımladığı kabulü sağlık sistemi içerisinde köklü değişikliklere yol açmıştır. Sağlık hizmetlerinin bir bütünlük çerçevesi içerisinde sunulması için doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı ve diğer sağlık personelleri iş birliği içerisinde çalışmaktadır. Sağlığın belirleyici düzeyi olarak kabul edilen sosyal iyi oluş hali sağlık alanında toplumsal ve ruhsal çalışmaların öncüsü olmuştur ve çeşitli mesleklerin sağlık alanında kendini var etmesine zemin yaratmıştır.

4.2. TIBBİ SOSYAL HİZMET

Tıbbi sosyal hizmet uzmanının rolü, sağlığı ve refahı etkileyen duygusal ve sosyal sorunları ele almak için hastalar, hastaların aileleri ve sağlık ekibinin üyeleri ile çalışmaktır. Sosyal hizmet uzmanları, Dr. Richard Cabot'un 1905 yılında Ida M. Cannon'dan hastalığı çevreleyen sosyal koşulların belirlenmesi için kendisine yardım etmesini istediğinden itibaren hastanelerde sağlık personeli ile çalışmaktadır (Kitchen ve Brook, 2005).

Tıbbi sosyal hizmet uzmanları, travma, hastalık, engellilik ile çalışmakta ve hastaları ve aileleri desteklemektedir. Tıbbi sosyal hizmet uzmanı, engellilik ve

hastalığın bireyler, aileler ve sosyokültürel etkiler üzerindeki çok boyutlu etkisini göz önünde bulundurarak karmaşık problem çözme konusunda biyopsikososyal yaklaşımdan yararlanmakla birlikte terapötik ekibin ayrılmaz bir parçasıdır. Sosyal hizmet uzmanı, hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan psiko-sosyal ve ekonomik sorunların çözümlenmesinde sosyal hizmet disiplininin yaklaşım, yöntem ve tekniklerinin kullanmakta olup sosyal hizmet değerleri ve ilkeleri sağlık sisteminde hastayı merkez almaktadır.

Hastalık tanısını izleyen süreçte meydana gelen sorunlar hasta ve ailesinin hayatını pek çok yönden olumsuz etkilemektedir. Bu sorunlarla başa çıkabilme konusunda her hasta farklı uyum süreçleri geçirmektedir. Sosyal hizmet müdahalesi, bu uyum sürecine yardım etmeyi ve hastanın tedavisine uyumunu desteklemeyi amaç edinmektedir. Mevcut durumda hastanelerde çalışan sosyal hizmet uzmanları, hasta hakları birimi, çocuk izlem merkezleri, toplum ruh sağlığı merkezi gibi birimlerde görev almaktadırlar. Sosyal hizmet uzmanları, 2000'li yılların başlarından itibaren çok yaygın olmamakla birlikte hemodiyaliz, gerontoloji, organ nakli ve transplantasyon, fizik tedavi ve rehabilitasyon, sosyal pediatri ve onkoloji gibi tıbbın uzmanlaşmış alanlarında çalışmaktadırlar (Özbesler, 2013).

4.2.1. Nefrolojik Sosyal Hizmet

Nefrolojik sosyal hizmet tıbbi sosyal hizmetin bir uygulama alanı olarak ortaya çıkmıştır. Sosyal hizmet uzmanı; kronik böbrek yetmezliği hastalığını tecrübe eden hastaların ve hasta yakınlarının psikososyal işlevselliklerini en üst seviyeye çıkarır ve bu doğrultuda onları desteklemektedir. Nefrolojik sosyal hizmet uygulamaları kronik böbrek yetmezliğinin yol açtığı psikolojik, sosyal ve fiziksel sonuçlarının etkileşiminden meydana gelen sosyal ve duygusal stresleri iyileştirerek bireylerin ve ailelerin refahını artırmayı amaçlamaktadır.

Nefrolojik sosyal hizmet uzmanı hastalığın yol açtığı psikolojik, sosyal sorunlara destek olmak, hasta ve hasta yakınlarına bilgi desteği sağlamak, destekleyici danışma hizmetleri vermek, hastaları ve yakınlarını gerekli kaynaklara yönlendirmek gibi önemli roller üstlenmektedir. Bu roller morbidite ve mortalite üzerinde doğrudan etkisi olan sosyal desteği artırmayı amaçlamaktadır. Nefrolojik sosyal hizmet uzmanı hastanın kronik hastalığa uyum sağlama ve kronik hastalıkla baş etme becerisini

geliştirmesinin yanı sıra sağlık sisteminin hastanın ihtiyaçlarını karşılama becerisini geliştirmeye odaklanır (McKinley ve Callahan, 1998).

Nefrolojik sosyal hizmet uzmanı bireysel sistemler, sosyal sistem ve tıbbi sistem arasındaki etkileşimi anlama ve sonuç değerlendirme becerilerine sahip olmalıdır. Bu doğrultuda nefrolojik sosyal hizmet uygulama çıktıları önemlidir. Biyopsikososyal değişkenlerin ve psikososyal müdahalelerin son dönem böbrek yetmezliği tedavi sonuçları üzerindeki etkisine dair önemli kanıtlar bulunmuştur (Auslander, 2000; Lawlor ve Raube, 1995). Psikososyal müdahaleler, hastanın önceki baş etme stilleri, aile sisteminin sağlığı, destek sistemleri, sosyal rol işleyişi, güçlü yönleri, duygudurum bozuklukları, mental durum ve sosyoekonomik destekler olarak uyum belirleyicileri üzerinde odaklanır ve bu kapsamda sosyal hizmet uzmanı tarafından değerlendirme yürütülür.

4.2.1.1. Nefrolojik Sosyal Hizmet Uygulamaları

Hemodiyaliz tedavisi alan kronik böbrek yetmezliği hastalarına çözüm odaklı kısa terapiye dayalı sosyal hizmet müdahalesi gerçekleştirmiş bir çalışmada, sosyal hizmet müdahalesi alan gruptaki hastaların almayanlara göre iş hayatı, sosyal çevre, tedaviye uyum sağlama, genel psikososyal uyum boyutlarında daha yüksek bir uyum düzeyi sağlandığına ulaşılmıştır (Zengin, 2015). Aile eğitimi, kronik hastaların üyesi olduğu ailelerle çalışılırken kullanılan en etkili müdahale türüdür (Campbell ve Patterson, 1995). Aile terapisi gibi nefroloji sosyal hizmet müdahaleleri hasta ile ailenin başa çıkma ve uyum sağlama becerilerinin gelişmesine yardımcı olur (Callahan, 1998). Başka bir sosyal hizmet müdahalesi çalışmasında (Auslander, 2000) diyaliz tedavisi alan hastaların ağırlık miktarına ilişkin interdiyalitik kilo alımına bakıldığında hastalar arasından, sosyal hizmet grup çalışmasına katılanların, katılmayanlara göre daha az kilo aldığı görülmüştür. Bu hastanede sosyal hizmet uzmanları tarafından yürütülen bireysel veya grup çalışmalarının, hastaların tedavi motivasyonlarını artırdığına dair bir çıktı olarak gösterilebilir. Depresyon tanılı diyaliz hastalarının %76'sı nefrolojik sosyal hizmet uzmanından danışmanlık almayı başka bir ruh sağlığı çalışanından yardım almaya tercih edeceklerini belirtmiştir (Callahan, 2011). Bir başka araştırmaya göre de, hastaların %70'i tedaviyle ilgili bilgilere ulaşma noktasında faydalı bilgileri sosyal hizmet uzmanlarından aldıklarını,

hemodiyaliz ya da peritonal diyaliz arasındaki seçimde sosyal hizmet uzmanının nefrolog kadar yardımcı olduğunu ifade etmişlerdir (Holley ve ark., 1991). Zamanında ve uygun psikososyal müdahale ile tıbbi maliyetleri düşürmenin yanı sıra, hasta tarafından algılanan yaşam kalitesi üzerinde olumlu bir etkisi olduğu gösterilmiştir (Callahan, 1998).

Bu kanıtlar doğrultusunda sosyal hizmet uzmanları tarafından SDKBY hastalarına psikososyal hizmet sağlanma gereksinimi açıktır. SDKBY hastalarının hayatlarını güçleştiren hemodiyaliz sürecinin ele alınmasında hastaların en çok nereden destek aldığı, sosyal destek algıları, sosyal sermaye kaynakları ve sosyal ağ özelliklerinin araştırılması genelci bakış açısı ile mesleki müdahalelerini gerçekleştiren sosyal hizmet için önem taşımaktadır.

4.3. KRONİK BÖBREK YETMEZLİĞİ HASTALIĞI

Küresel Hastalık Yükü araştırmasına göre dünya çapında her yıl 5 ila 10 milyon insanın böbrek hastalığından öldüğünü ve insidansın giderek arttığı tahmin edilmektedir (Wang ve ark., 2016). Buna göre, kronik böbrek yetmezliği (KBY) hastalığı küresel bir sağlık sorunudur. Ayrıca KBY, genellikle hastalar için ciddi bir hastalık yüküne neden olur ve gelişmiş ülkelerde yıllık sağlık bakım bütçesinin %2-3'ünü oluşturmaktadır (Couser ve ark., 2011).

Kronik böbrek yetmezliği; çeşitli nedenlere bağlı olarak nefronların geri dönüşümsüz kaybı, glomerüler filitrasyon hızında azalma, böbreklerin metabolik endokrin hızında bozulma ve sıvı-solüt dengesini ayarlamada yetersizlik ile karakterize olmuş bir hastalıktır (Yavuz ve ark., 2012). Daha açık ifadeyle çeşitli sebeplere bağlı olarak böbreklerin kronik olarak hastalanmasına ve görevlerini gerçekleştiremez hale gelmesine kronik böbrek yetmezliği adı verilir. Böbrek yetmezliği arttıkça temizleme görevi aksayacağı için kandaki zararlı maddeler artış gösterir. Devamında diğer organlar da görevini gerçekleştiremez hale gelir. Mide bulantısı, nefes darlığı, kusma vb. şikâyetler belirir.

Dünya çapında KBY prevalansı %8-16'dır (Ene-Iordache ve ark., 2016). Her dakika glomerüllerden ne kadar kan geçtiğini tahmin eden bir glomerüler filtrasyon hızı (GFR) testi kullanılarak ölçülen KBY'nin beş aşaması vardır. Böbreğin süzme işlevinin ileri derecede bozulması (15 ml/dakikanın altına inmesi) böbrek

yetmezliğini ve diyaliz ihtiyacını işaret eden KBY'nin 5. evresi olarak adlandırılır, ayrıca son dönem böbrek hastalığı (SDKBY) olarak da adlandırılır (Pascoe ve ark., 2017).

4.3.1. Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalığı

Son dönem kronik böbrek yetmezliği hastalığı ciddi biyopsikososyal sonuçları olan önemli bir halk sağlığı sorunudur. Böbrek hastalığının semptomları, böbrek fonksiyonunun %90'a kadarı kaybedilene kadar genellikle belirgin değildir ve sonuç olarak birçok insan ileri bir aşamaya kadar durumlarından habersiz kalır ve genellikle ölümü önlemek için diyaliz veya böbrek nakli şeklinde tedavi gerektirir (Jenkins ve ark., 2021). Dünya çapında yaklaşık 500.000 kişide her yıl SDKBY gelişmektedir (Ojo, 2014). Dolayısıyla SDKBY küresel bir zorluktur. Türk Nefroloji Derneği verilerine göre 2020 yılı itibarıyla ülkemizde 60.558 hemodiyaliz, 19.405 böbrek transplantasyonu, 3.387 periton diyalizi olmak üzere 83.350 SDKBY'li hasta bulunmaktadır (Süleymanlar ve ark., 2021, http://www nefroloji org tr/folders/file/registry_2019 pdf, Erişim tarihi: 12 Nisan 2023).

Son dönem kronik böbrek yetmezliği hastalığı (ek olarak evre 5 olarak adlandırılır) diyaliz tedavisine geçiş, diyet ve program kısıtlamaları ve fizyolojik izleme dahil olmak üzere önemli yaşam tarzı değişiklikleri ve düzenlemeleri gerektirir, bu değişikliklerin dengelenmesi hastalar için stresli bir süreç olabilir. SDKBY aniden veya uzun yıllar içinde gelişebilir. Kronik böbrek yetmezliğinin son döneminde kandaki zararlı artıkların birikmesiyle vücudun kimyasal dengesi bozulur ve yaşamsal riskler ortaya çıkar. Bir kişinin böbrekleri işlevini yerine getirmediğinde vücudunda atık ürünler ve sıvılar birikir, idrar çıkışı azalır (ve tamamen durabilir) ve kırmızı kan hücresi üretimi azalır. Bu safhaya gelen hastalara diyaliz tedavisi uygulanması ya da böbrek nakli yapılması gerekmektedir.

4.3.1.1. Diyaliz Tedavisi

Son dönem böbrek hastaları için tedavi seçenekleri renal transplantasyon (organ nakli), periton diyalizi ya da hemodiyaliz olup bu hastaların büyük çoğunluğu hemodiyalize bağımlı olarak hayatlarını sürdürmektedir (Çil ve Balkancı, 2004).

Diyaliz tedavisinin, periton diyaliz ve hemodiyaliz olmak üzere iki şekli vardır (Koçer, 2006).

4.3.1.1.1. *Periton Diyaliz Uygulaması*

Periton diyalizi uygulaması için hastanın karın boşluğuna bir tüp yerleştirilmekte olup periton tedavisi, yeterli düzeyde tedavi protokolü eğitimi almış hasta ve/veya hasta yakını tarafından hastanın evinde sürekli elle veya aletli sıvı değişimi ile yapılmaktadır (Doğan ve ark., 2020). Evde tedavi yöntemlerinden biri olan periton diyalizinin uygulanabilmesi için hasta veya hasta yakınının belirli sosyokültürel seviyede olması, sıvı değişimlerinin uygulanabileceği uygun değişim odasının olması, işlemlerin doktor ve hemşire reçetelerine uygun şekilde yapılabilmesi gerekmektedir (Gökalp, 2021). Periton diyaliz, hemodiyaliz tedavisine göre daha az tercih edilmekle birlikte bunun sebepleri arasında hastaların yeterince bilgilendirilmemesi, hastanın ya da yakınının bireysel katılımı ile gerçekleşen bir tedavi olması gerektiği gerçeği ile hasta ve yakınlarının sorumluluk almak istememeleri, daha önce periton diyaliz tedavisi almış ve yaşadığı komplikasyonlar nedeniyle tedaviden ayrılmış hastaların olumsuz örnek oluşturmaları olduğu görülmüştür (Doğan ve ark., 2020).

4.3.1.1.2. *Hemodiyaliz Uygulaması*

Hemodiyaliz (HD), son dönem böbrek yetmezliğinde en sık kullanılan tedavi yöntemidir (Akpınar ve ark., 2020). Hemodiyaliz tedavisi, haftada 2 veya 3 gün uygulanmakla birlikte diyaliz tedavisi seansları yaklaşık olarak 4-5 saat sürmekte olup diyaliz merkezine ulaşım da hesaba katıldığında, bu tedavi kişinin günlük yaşamında önemli bir zaman dilimini kapsamaktadır (Kulaksız, 2018). Hemodiyaliz tedavisi, son dönem böbrek yetmezliği olan hastalarda kreatinin, üre gibi kandan uzaklaştırılamayan maddelerin hastadan alınan kanın sıvı ve solüt içeriğinin bir makine yardımı ile yarı geçirgen zar sayesinde diyaliz sıvısına geçirilerek yeniden düzenlenmesi ve hastaya geri verilmesi işlemidir (Eskimez ve ark., 2021). Hemodiyaliz tedavisi, çoğunlukla hastanelerde veya özel diyaliz merkezlerinde yapılmakla birlikte evde hemodiyaliz seçeneği de mevcuttur.

4.3.1.1.2.1. *Ev Hemodiyalizi*

Ev hemodiyalizi (EHD), dünyada 1960'lı yıllardan itibaren uygulanan bir diyaliz yöntemidir (Tenekeci ve Belgüzar, 2016). Dünyada son yıllarda daha az maliyet ile sağ kalım ve daha iyi konfor sunması nedeniyle EHD' ye olan ilgi artmıştır (Akpınar ve ark., 2020). Ülkemizde EHD uygulaması ülkemizde 2006 yılında başlamış olup Sağlık Bakanlığı 2019 yılı verilerine göre ülkemizde yaklaşık olarak 678 hasta EHD uygulamaktadır (Boz ve Topbaş, 2021).

Türkiye'de EHD uygulaması Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 11 Mart 2013 tarihli EHD Genelgesi ile yürütülmekte olup EHD uygulamasının, "EHD yapma izni" verilen diyaliz merkezleri tarafından eğitim verilen ve EHD'yi uygulayabileceği belgelenen hasta ve/veya hastanın yardımcısı tarafından hastanın evinde gerçekleştirileceği bilgileri yer almaktadır (https://www.saglik.gov.tr/TR,11037/ev-hemodiyalizi-genelgesi-2013--4.html,Erişim tarihi: 10 Mart 2023). Ev hemodiyalizine başlamadan önce hastalar bir eğitim sürecinden geçmekle birlikte ev hemodiyalizi için, diyaliz merkezindeki ile aynı diyaliz makinesine ve tek kullanımlık malzemelere ihtiyaç vardır. Aynı zamanda hastanın evine bir su arıtma sistemi kurulması ve hastaların her ay takip ve kontrol için diyaliz merkezini ziyaret etmeleri gerekmektedir (Akın ve ark., 2022).

Evde hemodiyaliz uygulaması yapan hasta ve hasta yakınlarının bakış açısını incelemek amacıyla yapılmış bir çalışmada, ev hemodiyalizinin hastayı psikolojik olarak çok rahatlattığı, diyaliz süresini uzatabildikleri için hastalarının bedensel olarak kendilerini daha iyi hissettikleri, evin hastane ortamından daha konforlu olduğu, ulaşım sıkıntısı yaşamadığı, diyaliz saatini akşam saatlerinde başlattıkları için gündüz sosyal yaşamlarından kopmadıkları, bağımsızlıklarının arttığı, hastanede olan enfeksiyon riskinin evde azaldığı, çalışanların işlerini bırakmak zorunda kalmadıklarını, uzun süreli diyaliz yaptıkları için tansiyon düşmesi, kramp ve mide bulantısı gibi komplikasyonların neredeyse yok denecek kadar azaldığı bilgilerine ulaşılmıştır (Akpınar ve ark., 2020). Bununla birlikte evde yapılan hemodiyaliz tedavisi ile hastaların kendi hayatını yönetme özgürlüğünü kazandıkları ve daha aktif aile, iş ve sosyal yaşam geçirdikleri söylenebilir. Evde hemodiyaliz tedavisi yapan hastalar ile yapılan bir çalışmada birçok hasta, ev hemodiyalizinin, hayatlarını diyaliz

tedavisine uydurmak yerine, diyalizi hayatlarına uydurmalarına fırsat verdiğini aktarmışlardır (Masterson, 2008). Evde hemodiyaliz tedavisi, haftada 3 gün 3-4 saat olan hemodiyaliz süresini daha uzun saatlere uzatmaya imkân tanımakta olup daha uzun süreyle diyalize girme fırsatı hastaların fiziksel sağlık durumunu desteklemektedir. Sağlık merkezlerinde, diyaliz süresinin uzatılması mevcut hasta sayısı ve klinikte uzun saatler kalmanın zorluğu nedeniyle pratikte uygulanabilirliği sağlanamamaktadır. Bir çalışmaya göre, ev hemodiyalizi yapan hastalarda daha iyi seksüel fonksiyon gözlemlenmiştir (Fong ve ark., 2007). Başka bir çalışmaya göre ise evde hemodiyaliz tedavisi ile erkek hastalarda fiziksel kapasite ve enerji artışı belirtilmiştir (Van Eps ve ark., 2012). Erken gözlem ve kayıt verileri, daha sık ve daha uzun saat diyalizin hasta sağkalımını iyileştirebileceğini düşündürmektedir (Masterson, 2008). Ev hemodiyalizi, hastalara sağladığı avantajların yanı sıra dezavantajlar da barındırabilmektedir. Örneğin, evde hemodiyaliz tedavisi profesyonel gözetim yoksunluğu, evin tıbbileştirilmesi gibi dezavantajları da içermektedir (Demir ve Balçık Yalçın, 2021). Bununla birlikte ev hemodiyalizinin avantajları ve dezavantajları konusunda daha fazla çalışmaya ihtiyaç duyulduğu düşünülmektedir.

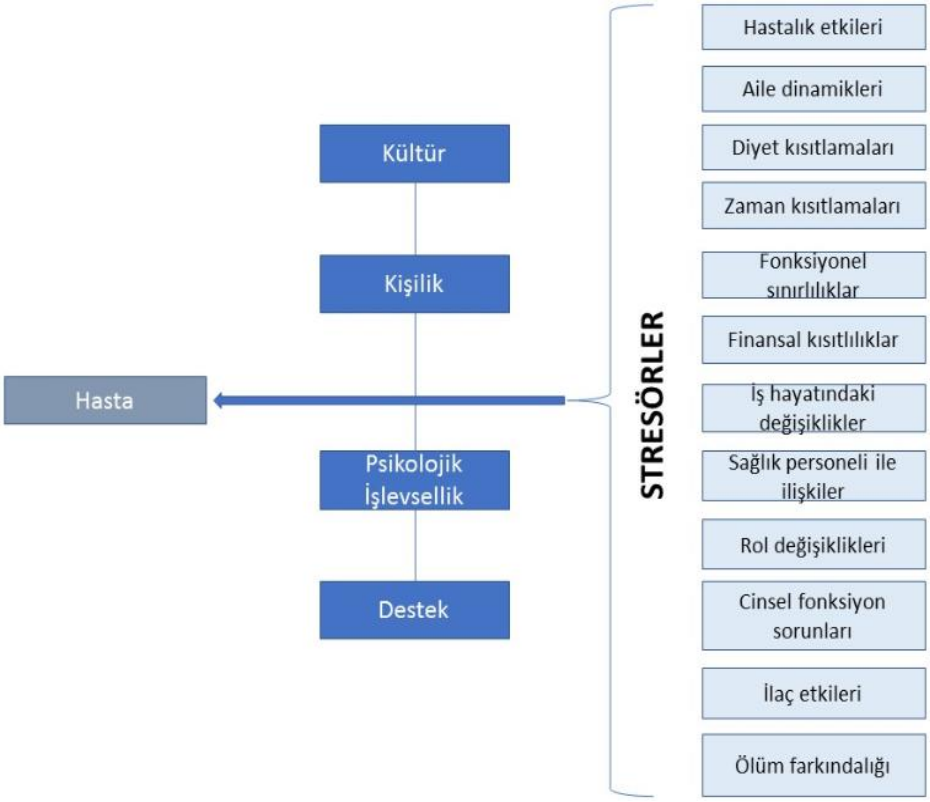
4.3.2. Biyopsikososyal Bağlamda Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalığı

Birçok biyopsikososyal faktör, SDKBY hastasını yaşamı boyunca etkilemektedir. Bu faktörler; öz değerde ve rol işleyişinde değişiklikler, finansal güvenlikteki değişiklikler, cinsel işlevlerle ilgili sorunlar, mali zorluklar, iş durumundaki değişiklikler, istihdam, engellilik, gelecek belirsizliği olarak sıralanabilir. SDKBY hastası için psikososyal sonuçlar, fonksiyonel durumu, hasta tarafından algılanan yaşam kalitesini, hasta memnuniyetini ve rehabilitasyonu iyileştirmeye odaklanır. Buna dayanarak, bu sonuçların tedavi yeterliliği, morbidite ve mortalite gibi diğer genel sonuçları etkilediği görülmektedir (Gutman, 1983; Port, 1990).

SDKBY hastalığı, hastanın psikolojik, sosyal ve ekonomik koşullarını etkilediği gibi SDKBY tedavisi de hastanın psikolojik, sosyal ve ekonomik koşullarından etkilenmektedir (Burrows-Hudson, 1995). Kronik böbrek yetmezliğinin sebep

olduğu fiziksel sorunlara ek olarak; sosyal işlevsellikle ilgili sorunlar, ailevi sorunlar, meslek/eğitim hayatıyla ilgi sorunlar, maddi kayıplar, dışlanma ve içe kapanma gibi sosyal sorunlar gelişmektedir. Hemodiyaliz tedavisi, kronik böbrek yetmezliği hasta ve ailelerini de psikolojik, sosyal ve ekonomik yönlerden olumsuz olarak etkilemekte ve hastalarda psikososyal uyum sorunlarına neden olabilmektedir (Zengin ve Yıldırım, 2017).

Konuyla ilgili literatür incelendiğinde hemodiyaliz tedavisi alan kronik böbrek hastalarının ruhsal, toplumsal ve ekonomik güçlüklerle baş etmek zorunda kaldıkları görülmektedir (Savrun ve ark., 2001; Uzun ve ark., 2003). SDKBY hastalığına bağlı olarak hastalarda sosyal çevreden kopma, içe kapanma, iş gücü kaybı, yeterli sosyal desteğin olmaması psikolojik ve sosyal sorunların artışına da zemin hazırlamaktadır. Hemodiyaliz hastaları ile yapılmış bir araştırma (Cukor ve ark., 2006) stresin ve depresif duyguların hastaların diyetine gösterdiği uyumu azalttığı sonucunu ortaya çıkarmıştır. Dolayısıyla, hastanın iyilik halinin tıbbi sonuçları etkilediği anlaşılmaktadır.



Şekil 1. SDKBY Hastalarında Algılanan Stresi Etkileyebilecek Hasta Özellikleri ve Stresörler

Kaynak (Cukor ve ark., 2007)

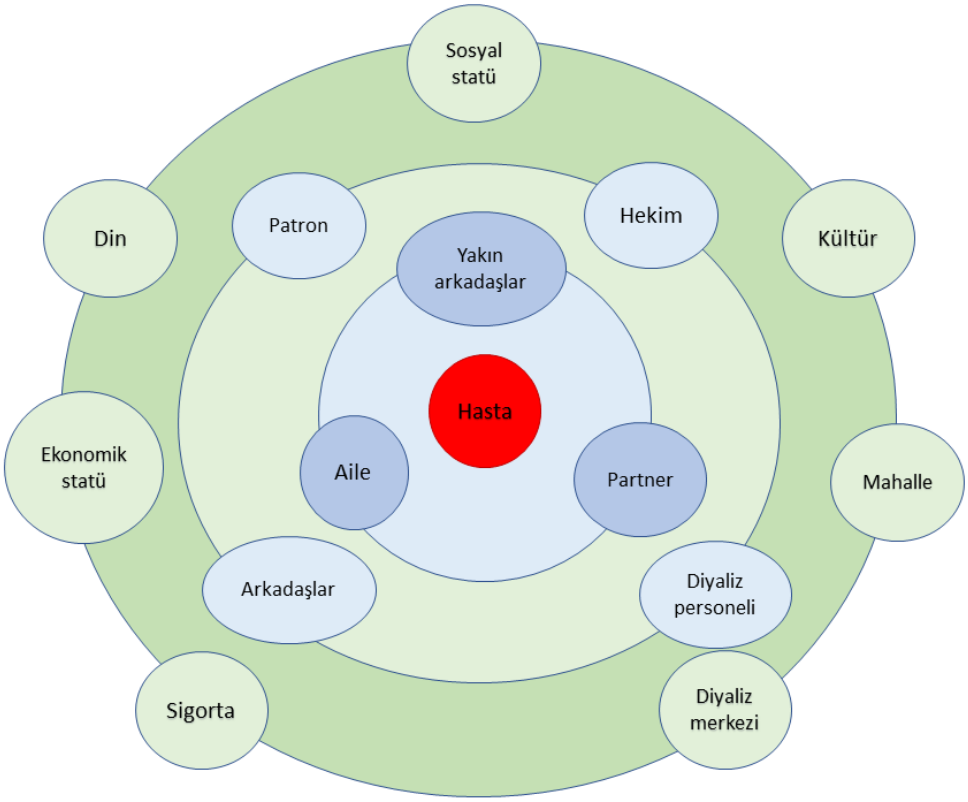
İnsan hayatında çok sayıda soruna yol açan hemodiyaliz tedavisi, kronik böbrek hastalarına medikal tedavi verilmesinin yanı sıra psikolojik ve sosyal olarak desteklenmelerini de gerekli kılmaktadır. Konuyla ilgili yapılan önceki önceki çalışmalar, psikososyal müdahalelerin (hem psikolojik hem de sosyal bileşenleri kendi çerçevesi içinde birleştiren bir müdahalenin) diğer kronik hastalık popülasyonlarında depresyon ve kaygıyı azaltmada etkili olduğunu açığa çıkarmıştır ancak yakın tarihli yapılan bir sistematik araştırma, kronik böbrek yetmezliği olan bireylerde psikososyal müdahaleleri inceleyen az sayıda çalışma olduğunu ortaya koymuştur (Pascoe ve ark., 2017). Sağlığa bütüncül bir bakış açısı sağlanması, hastaları psikososyal faktörlerle ele almayı gerektirmektedir. Diyaliz tedavisi, hastalar üzerinde önemli bir yük oluşturur ve sıklıkla yaşam kalitelerini tehlikeye atarak yüksek düzeyde anksiyete ve depresyona yol açar (Theofilou, 2011). Yapılan bir araştırmaya göre, diyaliz hastalarının %54,8'inde depresyon ve %38.1'inde anksiyete bozukluğu yaşadıkları belirlenmiştir (Ceyhun ve Kirpinar, 2019). Depresyon, anksiyete ve psikososyal faktörlerin yaşam kalitesi ve tedavi süreci üzerindeki önemli etkisi göz önüne alındığında diyalizde yaşama zorlu geçiş sürecinde, SDKBY olan bireylerin psikolojik komorbiditelerin (ek hastalık) yönetimi ve tedavisi için özel bir müdahaleye ihtiyaç vardır.

4.3.3. SDKBY Hastalarının Sosyal Destek Gereksinimleri

Hastalık durumunu ve semptomlarını kontrol etmek için gerekli tedavilere aktif katılım göz önüne alındığında, SDKBY olan hastalar için kendi kendine yönetim yerinde bir kavramdır. Bu nedenle, SDKBY olan hastaların uzun vadeli sağlık durumlarını yönetme yeteneklerinden emin olmaları gerekir. Öz-yönetimin bir aracısı olan öz-yeterlik, son dönem kronik böbrek yetmezliği olan hastalarda yaşam kalitesinin artmasıyla ilişkilendirilmiştir (Tsay, 2003).

Hastaların kendi kendilerini yönetme ve SDKBY teşhisine uyum sağlamalarındaki bir diğer önemli koruyucu faktör, algılanan sosyal destektir (Jenkins ve ark., 2021). Özellikle aileden gelen sosyal desteğin morbidite, mortalite ve kronik hastalığın seyrine olan derin etkisine dair araştırma bulguları mevcuttur (Kimmel ve ark., 1995). Düşük sosyal destek seviyeleri, SDKBY olan hastalarda

tedaviye uyumun azalması ve daha yüksek ölüm oranı ile ilişkilendirilmiştir (Kimmel, 2000).



Şekil 2. SDKBY Hastalığının Etki Alanları

Kaynak (Cukor ve ark. 2007)

Şekil 2'de görülen faktörler hastalığın etki ettiği alanlar olmasının yanı sıra aynı zamanda hastanın sosyal destek kaynağı olma özelliği taşımaktadır. SDKBY hastasının; ekonomik ve sosyal güvence içinde olması, güven içinde yaşaması, aktif bir sosyal yaşamının olması, çevresi ile olumlu ilişkiler içinde olması, itibar görmesi, fonksiyonel olarak yeterli olması, inanç ve değerlerine saygılı olunması hastanın iyilik hali için önem arz etmektedir. Hastanın hastalık algısı, hastalığın yaşamlarına nasıl etkilediğine yönelik algısı da iyilik halinin önemli bir göstergesidir. Kronik böbrek yetmezliği hastalarıyla hastalık algılarına ilişkin yapılmış araştırmada, olumsuz hastalık algılarının uyumsuz başa çıkma stratejilerini artırdığını ve bunun da depresyon ve kaygıyı artırdığını bulunmuştur (Knowles ve ark., 2014). Depresif semptomlar; tedaviye uyumda azalma, fonksiyonel kapasitede bozulma ve daha yüksek hastaneye yatış oranı ile ilişkilidir (Hedayati ve ark., 2010). Ek olarak

diyalizi bırakma oranlarının artması ve daha erken ölüm oranları ile de ilişkisi vardır (Lacson Jr ve ark., 2012). Buna rağmen, kronik böbrek yetmezliği hastalarında depresif belirtileri önlemeye veya yönetmeye yönelik müdahaleler konusunda yalnızca sınırlı sayıda araştırma yapılmıştır.

4.4. SAĞLIK OKUR-YAZARLIĞI

Hastaların hastalık ve tedaviye uyumunu olumsuz olarak etkileyen faktörlerinden biri de tedavi rejimi hakkında bilgi eksikliğidir. Bu durum ise "Kişilerin doğru sağlık kararları vermek için gerekli sağlık bilgi ve hizmetlerini anlama, edinme ve işleme kapasitesinin derecesidir." şeklinde tanımlanan sağlık okuryazarlığı (SOY) kavramını önemli bir noktaya taşımaktadır (Tözün ve Sözmen, 2015). Sağlıkla ilgili mesajların doğru algılanması ve uygulanması hem hastalıkların tedavisi hem de korunma bakımından önemlidir (Akın ve ark., 2022).

Modern sağlık anlayışı, toplum katılımı olarak nitelendirilen herkesin kendi sağlığından ve toplum sağlığından sorumlu olduğu ve sağlık hizmetlerinin sunumunda aktif rol alması gerektiği kabul etmekle birlikte herkesin yeterli düzeyde sağlık konusunda bilgi düzeyine, farkındalığa ve doğru tutum ve davranış geliştirme yetisine sahip olması gerektiğini vurgulamaktadır. Bu bakış açısı, sağlık okuryazarlığını önemli bir noktaya taşımaktadır. İyi eğitim almış olmanın sağlığın çok temel bir belirleyicisi olmasının yanı sıra sağlık okuryazarlığının gelişmesinin yaşam boyu öğrenme uygulaması ile yakından ilişkili olduğu da bilinmektedir (Bilir, 2014). SOY düzeyi yetersiz olursa, toplum sağlığı açısından genel sağlık düzeyinde düşüklük, koruyucu sağlık hizmetlerini kullanma oranında düşme, tıbbi ve ilaç hatalarında artış, sağlık bakım maliyetlerinde artma, ölüm oranlarında artış gibi olumsuz durumlar oluşur (Tözün ve Sözmen, 2015). Dolayısıyla sağlık okuryazarlığı düzeyinin artırılması için sektörler arası iş birliği yapılması ve eğitim-teknoloji kapasitesinin geliştirilmesi gibi düzenlemelerin toplum sağlığının geliştirilmesi açısından etkili olacağı düşünülmektedir.

4.5. SOSYAL SERMAYENİN TANIMLANMASI

Sosyal sermaye kavramının birden çok anlamı vardır. Başlangıçta sermaye denilince ilk olarak akla iktisadi ve fiziksel anlamda sermaye gelmekteyken, 1960'lı yıllara gelindiğinde sermaye fikri insanları ve onların kapasitelerini kapsayacak şekilde kullanılmaya başlanmıştır (Günler, 2014). Sosyal sermaye kavramının çeşitli tanımları incelendiğinde kişilerarası ilişkilerin ön planda olmasının yanı sıra toplumun bir arada olmasını sağlayan dayanışma ve iş birliğini içeren bir yapı olarak geniş bir çerçevede ele alındığı görülmektedir.

Sosyal sermaye terimi, insanların sorunları çözmek ve ortak hedeflere ulaşmak için toplu olarak çalışmalarını sağlayan normlar ve ağları ifade eder. Bu hedefler kayıt dışı destek sağlanmasından istihdam, eğitim ve öğretim gibi kaynaklara erişimin arttırılmasına kadar uzanmaktadır. Sosyal sermayeyi en basit şekilde anlatmak gerekirse, en az iki kişi arasında güvene dayalı bir şekilde kurulan iletişim imkanı olarak açıklayabilirken daha geniş bir tanımlamayla ise toplumu oluşturan fertler, STK'lar ve kamu kuruluşları arasındaki koordinasyon faaliyetlerini kolaylaştırarak toplumun üretkenliğini artıran, güven, norm ve iletişim ağı özellikleri şeklinde ifade edilebilmektedir (Gürsakal, 2009).

4.5.1. Sosyal Sermayeye Temel Bakış Açıları

Kavramın ortaya çıkışı ile ilgili literatür tarandığında; Bourdieu, Coleman Putnam ve Lin'in sosyal sermayenin teorik yapısının oluşması noktasında öne çıkan isimler olduğu görülmektedir. Bu düşünürler arasındaki önemli farklılıklara rağmen hepsi kişinin sosyal ağının kalitesinin, yaşam kalitesi ve yaşam şansı ile güçlü bir şekilde ilişkili olduğu fikrini paylaşmaktadır. Coleman, Putnam ve Bourdieu sosyal sermayenin bireysel bağlantılar ve bireyler arası karşılıklı etkileşimlere bağlı olduğunu kabul etmiş, Lin ise bu bağlantıları sosyal ağ olarak nitelemiştir (Çetin, 2006). Düşünürlerin sosyal sermayeye bakış açıları aşağıda ele alınmıştır.

4.5.1.1. Bourdieu'nun Bireysel Getiriyi Merkeze Alan Sınıfsal Yaklaşımı

Avrupalı sosyolog Pierre Bourdieu, sosyal sınıf ve diğer eşitsizlik biçimlerinin sosyal olarak nasıl yeniden üretildiğini düşünerek sosyal sermaye kavramını geliştirdi. Sosyal sermayeyi "karşılıklı tanıma ve tanımanın az çok kurumsallaşmış ilişkilerinin kalıcı bir ağına sahip olmakla bağlantılı gerçek veya potansiyel kaynakların toplamı" olarak kavramsallaştırdı (Bourdieu, 1986).

Bourdieu'ya göre, sosyal sermaye grubun bir özelliği olarak kurumsallaşmış bir ağa bağlı toplam stok veya kaynak miktarı olarak görülebilir. Bu ağa üye olmanın faydaları, bu kazançları üreten dayanışmanın temelini oluşturur. Ona göre bir kişinin sahip olduğu sosyal sermaye miktarı;

1) Bireyin etkili bir şekilde harekete geçirebileceği ağ bağlantılarının boyutuna,
2) İlişkili olduğu kişilerin her birinin sahip olduğu sermayenin miktarı ve türüne (örneğin, ekonomik, kültürel veya sembolik) bağlıdır (Bourdieu, 1986).

Dolayısıyla, kişinin sosyal sermayesinin hacmi "etkili bir şekilde harekete geçirebileceği bağlantı ağının boyutuna ve sermayenin hacmine'' bağlıdır. Ona göre, sermaye bir güç biçimidir ve bireylerin ve grupların durumları etkilemek, değiştirmek veya kontrol etmek için kalabilecekleri kapasitedir. Bourdieu'ya göre sosyal sermayenin iki bileşeni vardır: Birincisi, grup üyeliği ve sosyal ağlarla bağlantılı bir kaynaktır. Belirli bir kişinin sahip olduğu sosyal sermayenin hacmi, etkin bir şekilde harekete geçirebileceği bağlantı ağının boyutuna bağlıdır (Bourdieu, 1986). Dolayısıyla sosyal sermaye grubun yalnızca ortak bir niteliğinden ziyade aktörler arasındaki ilişkilerin toplamı tarafından üretilen bir niteliktir. Bourdieu'nun sosyal sermaye kavramı, bir aktörün kendi çıkarlarını ilerletme yeteneğini artıran sosyal ilişkilere vurgu yapar (Siisiainen, 2003). Yaklaşımında, sosyal sermaye kavramında bireyin kendi faydasına odaklanması ön plana çıkmaktadır. Ona göre grup üyeliği ve bunların içinde gelişen sosyal ağlara ve üyelikten kaynaklanan sosyal ilişkilere katılım, aktörlerin çeşitli alanlarda sosyal konumlarını iyileştirme çabalarında kullanılabilir. Sosyal sermayenin ikinci özelliği, karşılıklı biliş ve

tanımaya dayanmasıdır (Bourdieu, 1998). Böylece sembolik bir karakter kazanır ve sermayeye dönüşür.

Bourdieu sosyal sermayenin kaynakları elde etmede bir grubun ve onu oluşturan üyelerin yararına nasıl çalıştığını teorileştirirken, sosyal sermayenin potansiyel olumsuz yönlerini de kabul eder (Siisiainen, 2003). Ona göre sermaye biçimleri (ekonomik, kültürel ve sosyal), herhangi bir alanda çeşitli aktörlerin konumlarını ve olanaklarını tanımlayan temel faktörlerdir. Sosyal sermaye grupları, belirli bireylerin bir ağa bağlı kaynakları elde etmekten dışlanması gibi toplumsal eşitsizlikleri yeniden üretmektedir. Ona göre sosyal sermaye bazılarına avantaj sağlarken, bazılarını sınırlandıran bir kaynaktır. Bu açıdan bakıldığında, sosyal sermaye daha çok toplumun seçkin kişilerine fayda sağlamaktadır. Dolayısıyla Bourdieu'nun sosyal sermaye anlayışında yazgıcılık olduğu söylenebilir. Ona göre, insanlar sermaye portföylerini geliştirmek için rekabet ederler (Gelderblom, 2018). Bu doğrultuda, onun sosyal sermaye tanımında rekabet ve tabakalaşma vurgusu açıktır.

4.5.1.2. Coleman'ın Kolektif Getiriyi Merkeze Alan Yaklaşımı

Coleman'a göre sosyal sermaye bireyleri aşan bir yapı gösterir (Coleman, 1988). Onun anlayışı sosyal sermayeyi yalnızca bireye indirgemez. Sosyal sermaye, esasen bireysel davranışın değil, sosyal yapıların bir sonucudur.

Coleman, Bourdieu'den farklı olarak sosyal sermayeyi sınıfsal ayrımdan özgürleştirmiştir. Coleman'a göre sosyal sermaye, toplumdaki her tabakadan insanın faydalanabileceği kolektif bir getiri türüdür. Coleman, toplumsal sınıfa bakılmaksızın, insanların işbirliği ve eşgüdümü sağlamalarında sosyal sermayeyi bir araç olarak görmektedir (Ağcasulu, 2017). Ona göre sosyal sermaye bir varlık değil, iki ortak unsuru olan çeşitli ve farklı varlıklardır (Coleman, 1988). Bunların tümü sosyal yapıların bazı yönlerinden oluşur ve kişisel ya da kurumsal aktörlerin belirli eylemlerini kolaylaştırırlar. Bu nedenle, sosyal sermayenin kendisi doğrudan gözlemlenebilir değildir, daha çok gizli bir kavram ve çeşitli boyutlar için özetleyici bir terimdir. Fiziksel sermaye tamamen somutsa, gözlemlenebilir maddi biçimde somutlaşıyorsa, sosyal sermaye daha az somuttur çünkü ilişkilerde var olur (Coleman, 1988).

Coleman'a göre sosyal sermaye, belirli amaçların gerçekleştirilmesini mümkün kılar. Belirli eylemleri kolaylaştırmada değerli olan belirli bir sosyal sermaye biçimi, diğerleri için yararsız ve hatta zararlı olabilir (Coleman, 1988). Bu görüşüne karşın sosyal sermayenin yalnızca seçkin kişilerle sınırlı olmadığı, toplumun her kesimine ciddi faydalar sağladığını gösterebilmiştir (Field, 2008). Coleman'a göre diğer sermaye biçimlerinden farklı olarak sosyal sermaye, aktörler ve aktörler arasındaki ilişkilerin yapısında olup sosyal sermaye eylemi kolaylaştıran kişiler arasındaki ilişkilerdeki aktarımlar yoluyla meydana gelir. Coleman sosyal sermaye kavramını açıklarken üç biçim belirlemiştir (Coleman, 1988):

1) Sosyal çevrenin güvenilirliğine bağlı yükümlülükler ve beklentiler,
2) Sosyal yapının bilgi akış kabiliyeti,
3) Yaptırımların eşlik ettiği normlar.

Fiziksel sermaye ve beşerî sermayenin üretkenliği kolaylaştırması gibi sosyal sermaye de bunu yapmaktadır. Örneğin yükümlülüklerin ve beklentilerin yerine getirilmesiyle güvenilirliğe sahip olan bir grup, güvenilirliğin olmadığı bir grupla karşılaştırıldığında çok daha başarılı olabilir (Coleman, 1988). Ek olarak sosyal sermayenin önemli bir biçimi, sosyal ilişkilerde bulunan bilgi potansiyelidir. Bilgi, eylem için bir temel sağlamada önemlidir. Coleman, sosyal sermaye kavramını inşa edilebilen kaynakların tamamı olarak ele almaktadır. Sosyal sermayeyi aile ilişkileri ve sosyal ilişkiler olmak üzere iki boyut ile sınıflandırmakta olup aile ve akrabalar ile olan ilişkileri aile ilişkileri içinde değerlendirmektedir. Arkadaşlar, komşular ve kurumlarla olan ilişkileri ise sosyal ilişkiler olarak sınıflandırmaktadır (Coleman, 1988). Coleman'ın, sosyal sermayeyi yalnızca onu gerçekleştirmek için çaba gösterenlerin yarattığı ve onların faydalanabileceği değil, yapının bütün parçaları tarafından kullanılabilecek mükemmel bir kamusal olarak betimlemiş olması kavramın tarihi açısından önemli bir adım olmuştur (Şan ve Şimşek, 2011).

4.5.1.3. Putnam'ın Kolektif Getiri ve Makro Düzeyi Merkeze Alan Yaklaşımı

Putnam sosyal sermaye kavramını toplumsal iş birliği, toplumsal değerler, normlar, kişiler arası iletişim ve sosyal ağlar ile ilişkilendirerek birliktelik duygusunun önemini vurgulamıştır. Sosyal sermaye bu açıdan, bireylerin kendileri

tarafından gerçekleştirilemeyen kolektif hedeflere ulaşmak için bir arada çalışan bir grup insanın kaynağıdır (Poortinga, 2006). Onun tanımına göre; sosyal sermaye, toplumun verimliliğini artıran sosyal organizasyonların her yönüdür (Bjørnskov ve Sønderskov, 2013).

Putnam'ın sosyal sermaye tanımı karşılıklı faydaya yönelen ve işbirliğini kolaylaştıran güven, ağlar ve normları içermektedir. Sosyal sermayeyi, en basit tanımıyla bireyler arasındaki dayanışma ve güven temelinde inşa ettikleri ilişkiler olarak tanımlamaktadır (Putnam, 1993). Putnam sosyal ağlara katılımın toplu eylemleri kolaylaştırdığı görüşündedir. Bu durumun sağlanması noktasında sosyal ağlara katılımın nasıl kolay olacağına odaklanmaktadır. Güven, işbirliği, kolektif eylemler, karşılıklı fedakârlık, karşılıklılık kavramları ile sosyal ağlara girmeyi kolaylaştırabildiği ve şekillendirebildiğini tanımlamaktadır. Bu görüşe göre, bir kişi ailesi, arkadaşları ve tanıdıkları ile iyi ilişkiler sürdürürse sosyal sermaye açısından iyi durumdadır; diğer insanları genel olarak güvenilir kabul eder, başkalarına yardım eder ve onlardan kolaylıkla yardım alır. Putnam sosyal sermaye tanımında, sivil katılım ağlarını vurgulamakta olup bireylerin, kamusal toplantılar, yardım kurumlarının etkinlikleri gibi faaliyetlere katılımı ile toplumsal çıkarı gözeten eylemlerde bulunmayı ön plana çıkarmaktadır (Putnam, 2000a).

Putnam, sosyal sermayenin;

1) Sosyal ilişkiler,
2) Diğer insanlara güven,
3) Karşılıklılık normlarından,

oluştuğunu söylemektedir (Putnam, 2000a). Putnam, sosyal sermayenin yalnızca kişiye özel olmayan ve kolektif bir mal olduğunu savunmaktadır. Ona göre, yüksek bir sosyal sermaye alanı içerisinde yaşamanın, sosyal bağlantıları zayıf olan bireyler için bile yalnızca o alanın içerisinde yaşıyor olmaktan elde edilen faydalar ile getirileri olacağını öne sürmektedir (Putnam, 2000b). Putnam'ın sosyal sermaye tanımının içerdiği bileşenler, kavramın daha iyi anlaşılması noktasında önemli yenilikler getirmiştir. Putnam esasen sosyal sermayenin olumlu sonuçlarına odaklanır. Onun bakış açısına göre, aile, arkadaşlar, tanıdıklar vb. ile sosyal ilişkiler daha güçlü bir öz-değer ve mutluluk gibi doğrudan faydalar sağlayabilir (Putnam, 2000a).

4.5.1.4. Lin'in Dayanışmayı ve Sosyal Ağları Merkeze Alan Yaklaşımı

Lin'e göre sosyal sermaye kişilerin eylemleri için erişim yolu ile fayda sağladığı, sosyal ortam içerisinde bulunan kaynaklardır ve sosyal ilişkiler içerisinde saklıdır ancak bu kaynaklara erişim ve kullanım kişilerin kendisine aittir (Lin, 2001). Lin, sosyal sermayenin genel ve kapsayıcı olması için farklı yaklaşımları tek bir çatı altında birleştirmeye çalışmıştır (Ağcasulu, 2017). Lin, sosyal sermayeyi hem tekil bireye getiri sağlaması açısından kişisel olarak algılar hem de kişinin elde ettiği getirilerin grup içindeki paylaşımı açısından kamusal bir mal/iyi olarak sosyal boyutta sermaye kavramını inceler (Yarcı, 2011). Bu bağlamda sosyal sermaye kavramını kişisel ve sosyal kaynak olarak iki düzeyde ele almaktadır.

Lin, sosyal sermayeyi "sosyal ağlara gömülü çeşitli kaynaklar" olarak ele alır, sosyal kaynakları ve güveni bunun nedenleri değil sonuçları olarak görür (Tuominen ve Haanpää, 2022). Lin'e göre sosyal sermaye düşüncesi dört bileşeni kapsamaktadır:

1) Sosyal yapıdaki yerleşik kaynaklar,
2) Bu kaynakların bireyler tarafından erişilebilir oluşu,
3) Amaçsal eylemlerle erişilebilir oluşu,
4) Hareketlendirilebilir oluşu (Lin ,2010).

Lin bu bileşenleri sınıflandırarak, sosyal sermayenin kapsamında, ulaşılabilirliğinde ve getirilerinde yapılacak müdahalelerle değişim sağlanabileceğine vurgu yapmıştır. Sosyal sermayenin kapsamında ve ulaşılabilirliğinde müdahalelerle değişim sağlanabileceği vurgusu, sosyal hizmet uygulamasının amaçlarıyla örtüşmesi açısından önemlidir.

Sosyal sermayenin tek bir tanıma indirgenmemesi, yeni kavramların keşfini doğurmuştur. Bu kavramı daha iyi anlamak ve getirilerini açığa çıkarmak için sosyal sermaye düzeyleri ile ele alınmalıdır.

4.5.2. Sosyal Sermayede İki Temel Yaklaşım: Bireysel ve Kolektif Sosyal Sermaye

Sosyal sermayeyi inceleyen araştırmacılar, sosyal sermayeyi çeşitli analiz düzeylerinde incelemişlerdir. Sosyal sermayenin tanımı üzerinde bir fikir birliği bulunmamakla birlikte, sosyal sermaye teorileri kabaca topluluk düzeyinde (Coleman, 1988; Putnam, 2000a) teoriler ve bireysel düzeyde (Bourdieu, 1986; Lin, 1999) teoriler olarak ikiye ayrılabilir. İlki bütün bir topluluğun sosyal sermayesi ile ilgilenirken, ikincisi bir topluluk bağlamında bir bireyin sosyal sermayesi ile ilgilidir.

Sosyal sermayenin bu kadar tartışmalı bir kavram haline gelmesinin temel sebeplerinden biri, sosyal bağlantılar yoluyla bireysel bir fayda veya topluluklara veya toplumlara fayda sağlayan kolektif bir kaynak olma açısından kullanımının karışık olmasıdır (Poortinga, 2006). Bourdieu sosyal sermayeyi bireyin sahip olduğu bir nitelik olarak görmesine karşın Putnam ve Coleman sosyal sermayeyi topluluğun sahip olduğu bir özellik olarak ele almaktadır. Putnam'a göre sosyal sermayenin hem bireysel hem de kolektif bir yönü vardır. Dolayısıyla sosyal sermaye aynı anda hem "özel mal" hem de "kamu malı" olabilir (Putnam, 2000a). Sosyal hizmet uygulamasında mikro, mezzo ve makro olmak üzere üç uygulama düzeyinden söz edilmekte olup mikro düzey içerisinde biyolojik benlik, psikolojik benlik, sosyal benlik gibi unsurlar değerlendirilebilirken mezzo düzeye sistemler ise aile, akranlar, arkadaşları kapsamaktadır. Makro düzey sistemler ise STK'lar, din, ekonomi, devlet gibi kurumları topluluklara nasıl etki ettiğini ortaya çıkarmaya çalışmaktadır. Dolayısıyla, sosyal hizmetin bütüncül bakış açısı, Putnam'ın sosyal sermayeye görüşü ile örtüşmektedir.

Adler ve Kwon, sosyal sermayeyi, mikro düzeyde bireysel bir kaynak olarak ele almakta ve belli bir ana aktörün diğer aktörlerle ilişkilerine odaklanmaktadır (Adler ve Kwon, 2000). Bu görüşün odak noktası, sosyal sermayeyi ilişkisel ve bireysel boyutta ele alarak bireye sağladığı faydalardır. Bireysel sosyal sermaye, bireylerin sahip oldukları sosyal ağ üzerinden fayda sağlama becerisini ifade etmekle birlikte bireylerin kaynaklara erişimi ile ilgilenmektedir. Buna bağlı olarak ilişkilerin sermayeye dönüştürülmesini amaçlamaktadır. Bireysel sosyal sermayeyi güçlendirerek iyilik halini artırmayı amaçlayan çalışmalar temel olarak sosyal ağlara müdahale düşüncesini ortaya atmıştır.

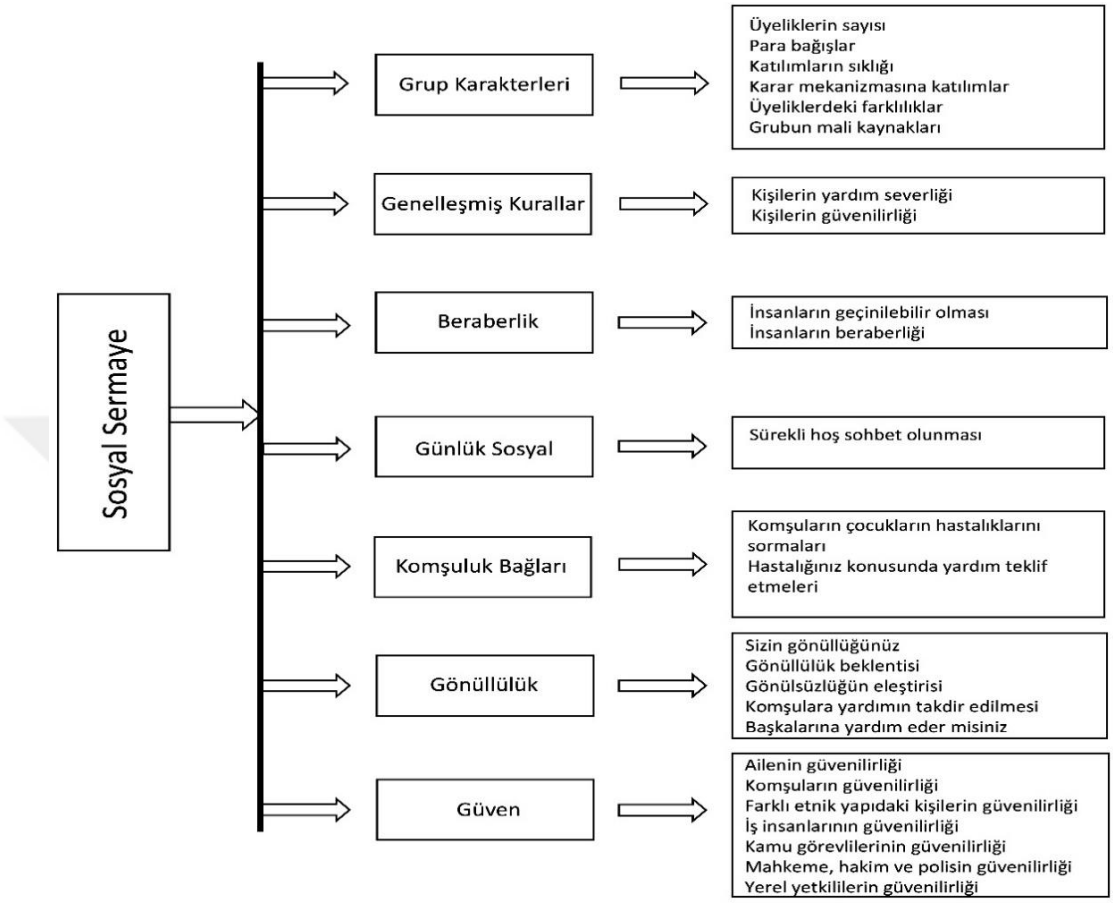
İkinci bir tanımlamada sosyal sermaye kavramı makro düzeyde kolektif bir kaynak olarak ele alınmakta ve bireylerin dışsal bağlantılarına odaklanmaktadır (Adler ve Kwon, 2000). Bu bakış açısı, belli grupların sosyal sermayeyi kolektif getiriye dönüştürmelerine odaklanmaktadır. Kolektif getirilerin, bireyler üzerindeki olumlu etkilerini açığa çıkarmayı amaçlamaktadır. Sosyal sermayenin kamusal yönünü vurgulayan anlayışta, toplum doğrudan, birey ise dolaylı faydalanıcıdır. Örgütsel bir bakış açısından, sosyal sermaye genellikle sosyal kaynakların örgütsel sonuçlara ulaşmak için bir değişim biçimi olarak kullanılabileceğini öne süren sosyal ve ekonomik yaklaşımların bir kombinasyonu olarak anlaşılmaktadır(Andrews, 2010). Başka bir deyişle, kuruluşlara somut faydalar sağlamak için finansal sermaye değiş tokuş edilebildiği gibi, sosyal kaynaklar (örneğin ilişkiler, itibar, güven) benzer bir kapasitede hizmet edebilir. Kolektif sosyal sermayeyi harekete geçirerek iyileştirmeyi amaçlayan çalışmalar ise topluluk geliştirme yaklaşımı ile ilişkilenmektedir. Ek olarak, insanların hem bireysel düzeydeki ilişkilerinden kaynak ve fırsatlara erişebileceğini aynı zamanda toplumsal düzeydeki ilişkilerden de kaynak ve fırsat elde edilebileceğini kabul ederek, yelpazenin ortasında bir konumu benimseyenler de vardır (Szreter ve Woolcock, 2004). Sosyal sermaye mutlaka tek bir yapıya indirgenmek durumunda değildir. Dolayısıyla bu yapı ne bireysel düzeyde ne de kolektif düzeydedir çünkü aynı anda hem kolektif hem bireysel olabilir (Kawachi ve ark., 2008).

Tüm bu farklı görüşlere rağmen, sosyal sermayenin bireylerin sosyal ağdaki üyelikleriyle kurdukları etkileşimlerde yer aldığı konusu sosyal sermaye kavramının temel bir özelliği olarak öne çıkmaktadır.

4.5.3. Sosyal Sermayenin Belirleyicileri

Sosyal sermaye etkileşimi ve değişimi içeren, toplumsal yaşamın her alanında var olan bir olgudur. Sosyal sermaye aralarında iş birliği olan bir grubun üyeleri tarafından benimsenen; yazılı olmayan, toplum üyelerince paylaşılan değer ve toplumsal normları ifade etmektedir. Bir topluma ait sosyal sermayenin ne boyutta olduğunun açıklanabilmesi için o toplumda birtakım analizler yapmak gerekmektedir. Bu konuda, ilgili toplumdaki suçların oranı, kamudaki bürokratik işlemler ile yolsuzluklar ve boşanmaların yoğunluğu konuları ele alınması gereken

belirleyici kriterlerdendir (OECD, 2001). Bu kriterlerde artış olması, söz konusu toplumun sosyal sermayesinin zayıf olduğuna işaret etmektedir.



Şekil 3. Sosyal Sermaye Ölçütleri

Kaynak: (Karagül ve Masca, 2005)

Sosyal sermaye, sosyal alanın verimliliğini görünür kılar; yani sosyal alanın diğer sermaye biçimlerinin dağılımını ve karakterini hem etkilediğini hem de etkilediğini kabul etmeye katkıda bulunur. Sosyal sermayenin belirleyicileri arasında; yaş, cinsiyet, sağlık gibi kişisel özelliklerin; medeni durum ve çocuk sayısı gibi aile özelliklerinin; eğitim, iş sahibi olmak, konut sahibi olmak gibi kaynakların; hoşgörü ve saygı gibi davranış ve değerlerin; kırsal-kentsel, sosyo-ekonomik avantajlar, yerel güvenlik gibi yerel özellikler yer almaktadır (Tüylüoğlu, 2006). Şekil 3'te görüldüğü üzere sosyal sermayenin belirleyicilerinin, güven, sosyal ilişki ağları, sosyal ve siyasal normlar olduğu görülmektedir. Yapılan araştırmalar; Danimarka, Finlandiya,

Avusturalya, Norveç ve İrlanda gibi gelişmiş ülkelerde eğitim harcamaları, eğitim, sanat ve kültür topluluklarına katılım ve yerel siyasal faaliyetlere katılım oranlarının artmasına paralel olarak sosyal sermayenin bir unsuru olan güven düzeyinin de yükseldiğini ortaya çıkarmıştır (Kangal ve ark., 2016). Bu ülkelerin ortak özelliklerine bakıldığında, eğitim düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal sermayenin yüksek olduğu ve bireylerin sağlık durumlarının da olumlu olduğu söylenebilir (Uçar, 2016). Coleman, sosyal sermaye üretiminde eğitimin en önemli belirleyicilerinden biri olduğunu savunmaktadır (Coleman, 1966). Sosyal sermayenin gelişmesi için, ülkelerin ekonomik ve sosyal alandaki başarısı gereklidir (Karagül ve Dündar, 2006). Toplumdaki bireylerin eğitim düzeyinin ve kişi başına düşen milli gelirinin yüksek olması, bireylerin ülkenin ortak imkanlarından önemli ölçüde fayda sağladığına işaret etmekte olup genel anlamda halinden memnun olan bir toplumun güven düzeyinin de yüksek olması beklendik bir durumdur (Karagül ve Dündar, 2006). Dolayısı ile her ne kadar nedensel ilişki kurulamasa da istatiksel olarak sosyal sermaye ve eğitim, gelir, politika, sağlık arasında ilişki olduğu anlaşılmaktadır(Uçar, 2016). Örneğin, eğitim ve sağlık harcamalarının milli gelir içindeki payının da sosyal sermaye potansiyeline etki edeceği düşünülmektedir. Buradan hareketle sosyal sermayenin, kurumsal-politik yapılanmayla birlikte düşünülmesi gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Ampirik araştırmalar, sosyal sermayeyi, dezavantajlı topluluklarda yaşayan insanlar için iyileştirilmiş sağlık sonuçları, daha güvenli topluluklar ve bir dizi malzeme ve insan kaynağına erişim gibi yaşam kalitesindeki gelişmelere bağlamaktadır (Cattell, 2001; Granovetter, 1983; Larance, 2001). Yapılan araştırmalarda, sosyal sermayenin belirleyicisi olarak belli başlı sorular sorulmaktadır. Örneğin, İngiliz Hane Halkı Paneli Araştırması'nda sosyal sermayenin göstergesi olarak aşağıdaki sorular sorulmuştur (Pevalin ve Rose, 2003):

1) Sosyal katılım (örgütlere ve derneklere katılım anlamına gelir),
2) En yakın üç arkadaşınızla iletişim kurma sıklığı,
3) Mahalledeki suç algıları,
4) Mahalle bağlantısı.

Sosyal sermayeyi yalnızca bu sorularla ele almak temas sıklığı kalitesi hakkında çok az şey ortaya koymaktadır. Bu noktada sosyal sosyal sermayeyi, bu kavramın oluşumuna zemin hazırlayan sosyal ağlar ve sosyal destek kavramlarıyla incelemek,

kişilerin kurduğu bireysel bağlantılarının yanı sıra içinde bulunulan sosyal ortamın getirilerini de irdelemek gerekmektedir.

4.5.4. Sosyal Sermayenin İki Boyutu: Sosyal Destek ve Sosyal Ağlar

Sosyal sermaye, sosyal etkileşimlerin niteliğini ve niceliğini şekillendiren kurumları, ilişkileri ve normları kapsamaktadır. Sosyal sermayenin sosyal bağlantılardan elde edilecek faydalar olarak tanımlanması konusunda genel bir fikir birliği bulunmakta olup sosyal sermaye kavramının kuramsal çerçevesi sosyal ağlar üzerinden şekillenmiştir. Bu bağlantılardan elde edilecek faydalar ise sosyal desteğe işaret etmektedir. Dolayısıyla sosyal sermaye birbirinden ayrılamaz iki boyuttan oluşan bir kavramdır: sosyal ağlar ve sosyal destek; birincisi, ikincisini inşa eden ve sürdüren şeydir. Sosyal sermaye; sosyal ve ekonomik, mikro ve makro arasındaki bölünmeye meydan okumaktadır. Çünkü sosyal sermaye çok boyutlu bir kavramdır. Örneğin, bireyin sosyal ilişkileri, içinde bulunduğu grup ve toplum gibi düzeyleri etkilerken, toplumun sosyal sermayesi de bireyin sosyal sermayesini etkiler (Akyiğit ve Şan, 2015).

Hedefimiz sosyal içermeyi iyileştirmekse, sosyal sermayeyi çok boyutlu bir kavram olarak ele almak, üretilen sosyal sermaye türlerine değer vermek hem de kaynakları elde etmeye çalıştığımız sosyal sermaye bileşenlerine yönlendirmek, insanlar arasındaki sosyal bağlantıların yoğunluğunu artırmak önemlidir. Sosyal ağlar, bireyler ve topluluklar için sosyal sermaye oluşturmaktadır (Gürsakal, 2009). Bazı sosyal sermaye teorisyenleri sosyal sermayede başlangıç noktası olarak sosyal ağ kavramını ele almışlardır. Sosyal ağların niceliksel, niteliksel durumu ve bunu etkileyen faktörlerle elde edinilen sosyal sermaye potansiyeli ilişkisi sosyal sermaye tartışmalarında önemli bir yer tutmaktadır (Abay Alyüz, 2020). Sosyal bağlantıların yoğunluğunu artırmak için bireylerin sosyal ağları çıkış noktasıdır. Sosyal ağların belirlenmesinin temel hedefi ise sosyal desteği açığa çıkarmaktır. Sosyal destek, bireyin sosyal ilişkilerinden elde etmiş olduğu en önemli sosyal sermayelerdendir (Abay Alyüz, 2019).

4.5.4.1. Sosyal Ağlar

Sosyal ağlar, sosyal sermaye literatüründe merkezi bir kavramdır ve genellikle sosyal sermayenin var olabileceği "yapı" olarak kabul edilir (Ennis ve West, 2010). Sosyal sermayenin sosyal bağlantılardan elde edilecek faydalar olarak tanımlanması konusunda genel bir fikir birliği bulunmaktadır (Gelderblom, 2018). Sosyal sermayenin ağ teorisine dayanarak sosyal ağlar, insanların büyük ölçüde başkalarıyla ilişki kurmak ve başkalarına yardım etmek için zaman harcayarak biriktirdiği bir varlıktır (Fan ve Mahadevan, 2019). Sosyal sermayenin odak noktası, kaynaklarla kuşatılmış çevreyi değerlendirme aşamasında sosyal iletişim ağlarının kritik önem taşımasıdır. Sosyal ağlar, bireylerin birbirleri ile bağlantılı oluşunu ifade eder. Sosyal bağların değerini anlamak, sosyal sermaye alanının arkasındaki temel motivasyondur.

Sosyal ağ, toplumsal bağlamdaki kişilerin diğerleri ile olan etkileşimini, yardımlaşmayı, etkiyi gösteren bir yapıdır. Sosyal ağ, sosyal destek akışının işlediği bir alandır (Gökler, 2007). Sosyal sermaye açısından önemli olan, bağların değeri, büyüklüğü ve harekete geçirilebilme kabiliyetleridir (Yarcı, 2011). Sosyal ağların araştırılması, bireyler arasındaki ilişkilere ayrıcalık tanımakta olup aktörlerin ve eylemlerin birbirine bağlı olduğunu ve sosyal bağların bilgi ve etki akışını kolaylaştırdığını kabul etmektedir (Wellman ve Berkowitz, 1988). Örneğin Lin'e göre sosyal sermaye aktörlerin eylemleri için erişim sağladığı ve kullandığı, sosyal ağlar içerisinde bulunan kaynaklardır. Bu kaynaklar ise bireylerde değil sosyal ilişkiler içinde gizlidir ancak bu kaynaklara erişim ve kullanım bireylerin kendisine aittir (Lin, 2001). Putnam da sosyal ağlara katılımın toplu eylemleri kolaylaştırdığı görüşünde olup bu etkinin sağlanması için sosyal ağlara katılımın nasıl kolay olacağına odaklanmaktadır ve onun görüşüne göre bir kişi ailesi, arkadaşları ve tanıdıkları ile iyi ilişkiler sürdürürse sosyal sermaye açısından iyi durumdadır, diğer insanları genel olarak güvenilir kabul eder, başkalarına yardım eder ve onlardan kolaylıkla yardım alır (Putnam, 2000a).

4.5.4.1.1. *Sosyal Ağların Özellikleri*

Bir bireyin sosyal ağı, büyüklük, bağların kaynağı, üye homojenliği, temas sıklığı ve karşılıklı destek alışverişi fırsatı dahil olmak üzere yapısal ve etkileşimsel boyutlar boyunca tanımlanabilir (Ell, 1984).

Sosyal ağ, noktalar arasındaki bağlantıların bir sistemi veya örüntüsüdür (Ennis ve West, 2010). Ağlar küçük (örneğin, küçük bir aile grubundaki güven ilişkileri) veya büyük kapsamlı (örneğin, şehir çapında bir topluluk ve sosyal yardım hizmetleri) olabilir. Hill, sosyal ağların, onları anlamamıza yardımcı olan dört temel özelliğini ana hatlarıyla ele almıştır (Hill, 2002):

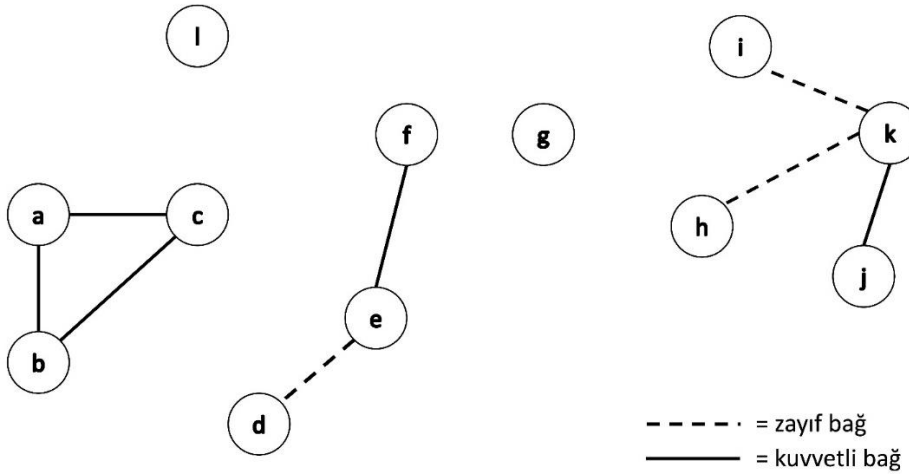
1) Ağ boyutunu, aktörlerin bağlantılılığını, aktörlerin yoğunluğunu veya dağılımını, ağın erişilebilirliğini, ağdaki kümelenme derecesini ve aktörlerin heterojenliğini veya homojenliğini içeren ağın yapısı,
2) Ağ içeriği (ağda değiş tokuş edilen veya iletilen şey), temas sıklığı ve yakınlık derecesi, dayanıklılık ve yoğunluk, ağların veya ilişkilerin yönü ve bağların yönü (ilişkiler karşılıklı mı yoksa tek yönlü mü?),
3) Ağın işlevi,
4) Ağın bileşimi.

Tablo 1. Sosyal Ağların Özellikleri ve İşlevleri

Kavramlar	Tanımlar
Sosyal Ağların Yapısal Karakteristikleri	
Karşılıklılık	Bir ilişkide hangi kaynakların ve desteğin verildiğini ve alındığını belirtir.
Yoğunluk - Güç	Sosyal ilişkilerin ne ölçüde duygusal yakınlık sunduğunu belirtir.
Karmaşıklık	Sosyal ilişkilerin birçok işleve hizmet etme derecesini belirtir.
Formalite	Örgütsel veya kurumsal rollerde hangi sosyal ilişkilerin var olduğunu belirtir.
Yoğunluk	Ağ üyelerinin birbirlerini bildiği ve birbirleri ile etkileşimde bulunduğu kapsamı belirtir.
Homojenlik	Ağ üyelerinin demografik olarak benzer olma derecesini belirtir.
Coğrafi Dağılım	Ağ üyelerinin odak kişiye ne ölçüde yakın yaşadığını belirtir.
Yönlülük	İkilinin üyelerinin eşit gücü paylaşma derecesi ve etkisini belirtir.
Sosyal Ağların Fonksiyonları	
Sosyal Sermaye	Karşılıklılık normları ve sosyal güven ile karakterize edilen kaynakları belirtir.
Sosyal Etki	Düşüncelerin ve eylemlerin diğerlerinin eylemleri ile değiştirildiği süreci belirtir.
Sosyal Baltalama	Başkalarının olumsuz etki veya eleştiri ifade ettiği süreç veya kişinin hedeflerine ulaşmasını engellemesini belirtir.
Arkadaşlık	Boş zamanları veya diğer etkinlikleri ağ üyeleriyle paylaşmayı belirtir.
Sosyal Destek	Sosyal ilişkiler yoluyla değiş tokuş edilen yardım ve kişilerarası işlemleri belirtir.

Kaynak: (Heaney ve Israel, 2008)

Sosyal ağların görsel temsilleri, herhangi bir yapıda kimin ya da neyin bağlantılı olduğunu ve nasıl olduğunu açık bir biçimde gösterebilmektedir. Dahası, sosyal ağ haritaları bize hangi kişilerin, grupların, toplulukların veya kuruluşların diğerlerinden izole olduğunu da gösterebilir. Şekil 4 sosyal ağ haritasının bir örneğidir. Şekilde, aktörler grubu arasında bağlantılar ve bu bağlantıların güçleri açıkça görülmektedir.



Şekil 4. Sosyal Ağ Haritası

Kaynak: (Ennis ve West, 2010)

Sosyal ağ çalışmaları bir bireyin etrafındaki sosyal ilişkiler ağını karakterize eder. Örneğin, bir kişinin destek ağını oluşturanların belirli özelliklerine veya onları birbirine bağlayan bağlantı türlerine (ör. yakın / uzak, arkadaş / akraba) bakılabilir. Sosyal ağ çalışmalarında, bireyin arkadaş, iş-okul arkadaşlığı, komşular ve profesyonellerin listesi belirlenmekte olup sosyal ağlarındaki bireylerle ne kadar sıklıkla görüştüğü, yakınlık hissiyatı, problem çözmede destek, duygusal paylaşımı, daha önce aralarındaki yardımlaşma ilişkisi gibi durumlar ilişkinin nicel ve niteliksel özellikleri ele alınmaktadır (Abay Alyüz, 2020). Bu açıdan sosyal ağ çalışmaları, hem bireylerin sosyal destek kaynaklarının kimler/neler olduğunun hem de bireyin sosyal sermaye potansiyelinin ortaya koyulmasına fırsat yaratmaktadır.

4.5.4.2. Sosyal Destek

Sosyal destek, yaygın kabul gören tanımıyla; kişinin sevildiğine, değer gördüğüne, önemsendiğine ve karşılıklı sorumlulukların bulunduğu bir sosyal ağın üyesi olduğu inancına sahip olmasıdır. Sosyal destek, hem bireylerin yaşamış oldukları bir sosyal sorunda hem de yaşamlarındaki genel iyilik halinin sürdürülmesinde sosyal çevrelerinden (sosyal kaynaklarından) elde etmiş oldukları duygusal destek, maddi ve araçsal yardımlar ve bilgi desteği olarak tanımlanabilir (Abay Alyüz, 2020). Sosyal destek çok boyutlu bir yapıdır. Birçok farklı biçim alır

ve çok sayıda ilişkiyi, davranışı ve sonucu kapsayabilir. Sosyal destek, aile, arkadaşlar gibi gayri resmi olarak sağlanmasının yanı sıra profesyonel sosyal hizmetler gibi resmi yapılardan da sağlanmaktadır. Sosyal destek kaynakları, formal ve informal kaynaklar olarak da ele alınmaktadır. İnformal destekler, sosyal ilişkiler yoluyla sağlanan psikolojik veya maddi kaynakları ifade etmektedir (French ve Shockley, 2020). Formal destek kaynakları ise resmi kurum ve kuruluşlar ile yasal bir çerçeve içerisinde hizmet veren sivil toplum kuruluşları, gönüllü kuruluşlarca yapılan destekler olarak ele alınmaktadır (Işıkhan, 2007). Lin, bireylerin sosyal çevreleriyle olan bağlantılarının üç farklı düzeyde gerçekleşebileceğini öne sürmüştür (Lin, 1986): (a) sosyal entegrasyon mekanizmaları aracılığıyla topluluk düzeyi, (b) geniş bir sosyal etkileşim yelpazesi aracılığıyla sosyal ağ düzeyi ve değiş tokuşlar (c) bireylerin mahrem duygularını paylaştığı ve hayatlarının kişisel ve özel yönleriyle ilgili tavsiye ve rehberlik aradıkları yakın ilişki düzeyi.

Sosyal desteğin çoğunlukla aile bağlamında, arkadaşlar ve akranlar arasında, komşular arasında ve özel olarak oluşturulmuş destek gruplarında gerçekleştiği kabul görmektedir. Sosyal destek, sosyal ilişkiler içerisinde elde edilmekte olup bireyin sosyal ağlarından fayda sağlaması ile bireylerin genel iyilik haline etki etmektedir. Cobb ise sosyal desteği; kişiyi sevildiğine ve ilgilenildiğine, saygı duyulduğuna ve değer verildiğine, bir iletişim ve karşılıklı yükümlülük ağının parçası olduğuna dair güvence veren bilgi olarak görür (Cobb, 1976).

Sosyal destek akışının, sosyal ağların bir fonksiyonu olarak oluşabilmesi için, bu ağ içerisinde belli bir seviyede sosyal kaynaşma (social embededness) gerçekleşmesi gerekmektedir. Sosyal destek çalışmaları, bir kişinin sosyal bağlarının kalitesini veya miktarını değerlendirmektedir. Sosyal destek düzeyi altı alanda belirlenir (Barrera Jr ve Ainlay, 1983):

1) Maddi yardım: para ve diğer fiziksel nesneler şeklinde somut materyaller sağlamak,
2) Davranışsal yardım: fiziksel emek yoluyla görevlerin paylaşımı,
3) Yakın etkileşim: dinleme, önemseme, saygı gösterme ve anlama gibi, geleneksel yönlendirici olmayan danışma davranışları
4) Rehberlik: tavsiye, bilgi veya talimat sunmak,
5) Geribildirim: bireylere davranışları, düşünceleri ya da duyguları hakkında geribildirim sağlamak,

6) Olumlu sosyal etkileşim: eğlenmek ve rahatlamak için sosyal etkileşimlerde bulunmak.

Destekleyici davranışların ortaya çıkmasına yardımcı olan özellikleri anlayabilmek için kişinin;

1) Gereksinim duyduğu ilgi, sevgi ve güvenin nasıl sağlandığı,
2) Maddesel desteğin (ihtiyacı olan hizmet için somut araçların) nasıl sağlandığı,
3) Sorunun çözümüne yönelik kaynakların ve ilişkilerin neler olduğu, üzerinde durulması gerekmektedir.

4.5.4.2.1. *Sosyal Destek Türleri*

Sosyal destek ile ilgili yapılan tanımlar ve çalışmalardan yola çıkarak sosyal desteği, zorlu yaşam koşullarında bireyin çevresindekiler tarafından sağlanan;

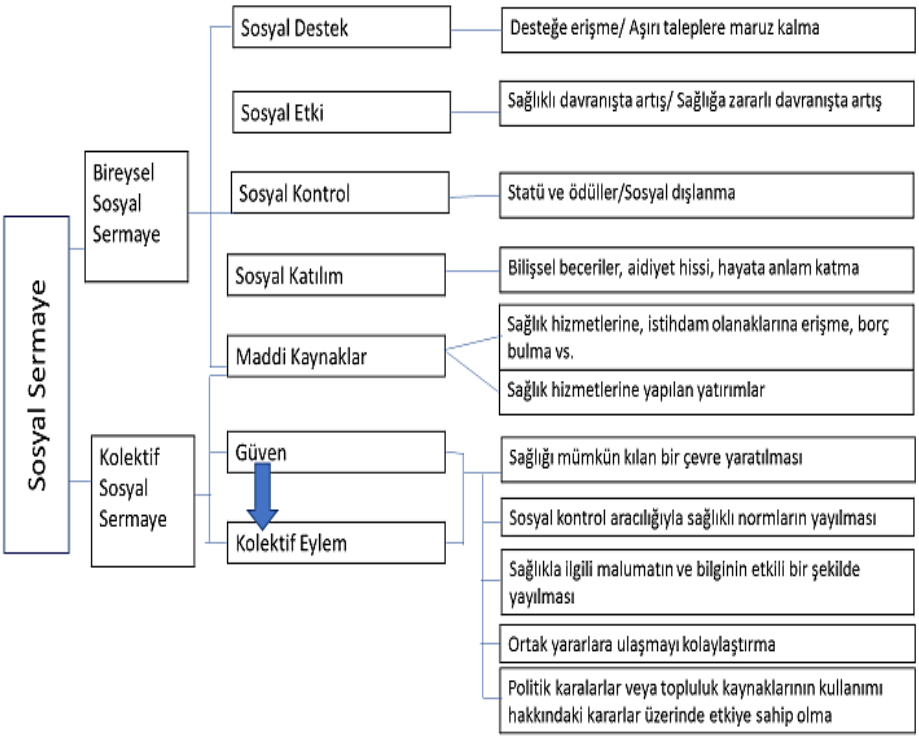
- Duygusal (güven, sevgi ve empati)
- Bilgisel (bilgi ve öneriler)
- Araçsal (maddi destek, bireye yapmakla yükümlü olduğu gündelik işlerinde ihtiyaç duyduğu somut ve pratik yardım verilmesi)

şeklinde tanımlamak mümkündür (Aktaş ve Sertel-Berk 2012; Kaufmann ve ark. 1989). Duygusal sosyal destek, kişiyi dinlemek, duygularını paylaşmak, sevilme, anlaşılma ve empatik anlayışın iletilmesi davranışları ile meydana gelen bir destek türüdür. Bilgisel sosyal destek ise, kişinin ihtiyacı olduğunda bilgi sağlamak, öneride bulunmak veya öğüt vermek, rehber olmak gibi davranışlarıyla meydana gelen bir destek türüdür. Bilgisel sosyal destek, kişinin çevresi tarafından sorunlarını çözmesine yardım edecek bilgi ve yardım sunulmasını kapsamaktadır. Araçsal yardım ise, ihtiyaç durumunda kişiye para verme, eşya sağlama, ev işlerine yardım etme gibi davranışlar olarak sayılmaktadır. Araçsal sosyal yardım, bireyin gündelik işlerinde gereksinim duyduğu somut ve pratik yardım sağlanmasını da kapsamaktadır. Sosyal destek, insanların sosyal ilişkilerinden kazanım sağladıkları duygusal destek, öneri, rehberlik ve maddi destek ve hizmetleri kapsamaktadır. Buna karşılık, bu destek, kişilerin kimliklerini koruması ve kişilerin yaşamları boyunca

benlik saygısını ve başa çıkma repertuarını geliştirmek için kullanılmaktadır (Ell, 1984).

4.5.5. Sosyal Sermayenin Sağlığı Etkileme Biçimleri

Sosyal sermaye, sosyal ağların ve desteğin bireysel etkilerinin yanı sıra, ulusal düzeyde insanların öznel sağlığına toplu olarak katkıda bulunabilir. Bireysel ve kolektif sosyal sermayenin kaynakları aynı olsa da sonuçları farklılık gösterebilir ve bu sebeple sağlığı etkileme biçimleri de farklılık göstermektedir (Eriksson, 2011). Sosyal sermaye sosyal destek, sosyal etki, sosyal katılım ve maddi kaynaklara erişim, güven ve kolektif eylem inşasını sağlayarak sağlığın geliştirilmesini ve iyileştirilmesini kapsamaktadır (Bkz. Şekil1.).



Şekil 5. Bireysel ve Kolektif Sosyal Sermayenin Sonuçları ve Sağlığı Etkileme Biçimleri

Kaynak: (Şavran, 2018).

Tabloya göre bireysel sosyal sermaye sonuçları sosyal destek, sosyal etki, sosyal kontrol, sosyal katılım ve maddi kaynaklara erişimi kapsamaktadır. Sosyal destek, desteğe erişimi sağlarken aynı zamanda bireylerin taleplerinin aşırıya kaçmasıyla da sonuçlanabilir. Sosyal etki ise grup üyelerinin birbiri üzerinde olan etkisinin sağlıklı davranışı artırabileceği gibi sağlığa zararlı davranışta artışla da sonuçlanabilir. Sosyal kontrol, grup normlarına bağlı kalanlara statü ve ödüller sağlayarak sağlığı iyileştirebileceği gibi normlara uymayanların dışlanmasına sebep olarak sağlık için zararlı olabilir (Şavran, 2018). Sosyal katılım ise bilişsel beceriler ve aidiyet hissi sağlaması ve hayata anlam katması ile sağlık üzerinde olumlu bir etkisi vardır. Ek olarak bireysel ve kolektif sosyal sermayenin tek ortak sonucu maddi kaynaklara erişimdir. Kolektif sosyal sermayenin sonuçları maddi kaynaklara erişimin yanı sıra güven ve kolektif eylemi kapsamaktadır. Güvene dayalı bir sosyal ortamın sağlığı iyileştirecek/geliştirecek davranışları desteklediği ve sağlıklı yaşam tarzına ilişkin bilgilere daha kolay ulaşılabileceği düşünülmektedir (Eriksson, 2011). Kolektif eylemlerin topluluk üyelerinin kaynaklara erişimi üzerinde daha fazla kontrole sahip

olmayı sağlayacağı ve bu sayede ortak yararlara ulaşmanın kolaylaşacağı düşünülmektedir.

Görüldüğü üzere sosyal sermayenin sağlık üzerinde direkt bir ilişkisi vardır. Bu etkinin sağlanması bireylerin, grupların ve toplulukların iyilik halini artırmak suretiyle bütüncül sağlığı hedefleyen sosyal hizmet müdahalesi için umut vadetmektedir.

4.5.6. Sosyal Hizmet Bakış Açısıyla Sosyal Ağlar, Sosyal Destek ve Sosyal Sermaye Potansiyelinin İlişkisi

Sosyal hizmet, insanların bedenen, ruhen ve sosyal yönden tam bir iyilik halinde olmasını destekler. Sosyal sermayenin, sosyal hizmet için sağlığı iyileştirme stratejisi olarak kullanılması bireysel sosyal sermayenin güçlendirilmesi ve kolektif sermayenin seferber edilmesi olarak öne çıkmaktadır. Sosyal sermayeye katılımın sağlanması sosyal ağ ve sosyal destek kavramları üzerinde çalışmayı içermektedir. Sosyal hizmet bireyin sosyal kaynaklarını korumak için veya var olan iletişim ağlarını genişletmek amacıyla bireyin iletişim ağlarını desteklemektedir. Bu doğrultuda kişilerin, ailelerin, grupların ve toplulukların sorunlarını çözme noktasında birey çevre etkileşimini ele alan ekolojik sistem yaklaşımı sosyal sermaye odağı ile örtüşmektedir. Sosyal çevre ve birey ilişkisi, başka bir ifade ile çevresi içinde birey vurgusu, sosyal hizmetin en temel yaklaşımı olan ekolojik insan davranışı modelinin temel vurgusudur (Zastrow, 2014).

Sosyal sermaye sosyal ve ekonomik, mikro ve makro arasındaki bölünmeye meydan okumaktadır. Sosyal yapıdan, bireysel ilişkilere uzanan mikro, mezzo ve makro düzeyde çalışmalarını gerçekleştiren sosyal hizmet için sosyal sermayeyi çok boyutlu bir kavram olarak ele almak, üretilen sosyal sermaye türlerine değer vermek hem de kaynakları elde etmeye çalıştığımız sosyal sermaye bileşenlerine yönlendirmek, insanlar arasındaki sosyal bağlantıların yoğunluğunu artırmak, yaşam zorluklarıyla mücadele etmek ve iyilik halini geliştirmek için önem arz etmektedir.

Sosyal sermayede var olan kaynaklar ancak etkileşim ile sosyal desteği açığa çıkarabilir. Bu etkileşimin sağlanmasında, sosyal ağların niceliği ve niteliğinin sosyal desteği ortaya çıkarması doğrudan ilişkilidir. Bu açıdan iyilik halini artırmayı amaçlayan sosyal hizmet müdahalesi için sosyal ağlar ve sosyal destek kavramlarının

sosyal sermaye birikiminin desteklenmesi noktasında yol gösterici olacağı düşünülmektedir. Yapılan çalışmalara göre bireysel ve toplumsal sağlığı geliştirme stratejisi olarak sosyal sermaye bileşenleri olan sosyal ağlar ve sosyal destek kavramları öne çıkmaktadır. Sosyal sermayede var olan kaynaklar, etkileşim ile sosyal yükselme sağlayabilir. Bu etkileşimin sağlanmasında, sosyal ağların niceliği ve niteliğinin sosyal desteği ortaya çıkarması ile direkt bir ilişkisi vardır. Bu durum, sosyal hizmetin uygulamalarını gerçekleştirirken sosyal sermaye, sosyal ağlar ve sosyal destek potansiyelini geliştirme ve iyileştirmeye odaklanması gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Sosyal hizmet ecomap çalışması ile bireyin çevresindeki sosyal ağları görünür kılmayı amaçlar. Bu sayede bireyin sosyal destek potansiyelini daha görünür kılmak mümkün olmaktadır. Sosyal desteğin bireyin genel iyilik haline etkisi ve bireyin iyilik halini tehdit eden durumlarda stres tamponlayıcı bir görev üstlenmesi, sosyal hizmet uygulamaları için sosyal destek kaynaklarının önemine işaret etmektedir. Dolayısıyla bireylerin sahip oldukları sosyal kaynakların ayrıntılı bir şekilde ele alınması ve sosyal hizmet uygulamasına dahil edilmesi sistemli ve etkili bir uygulama sunmaktadır.

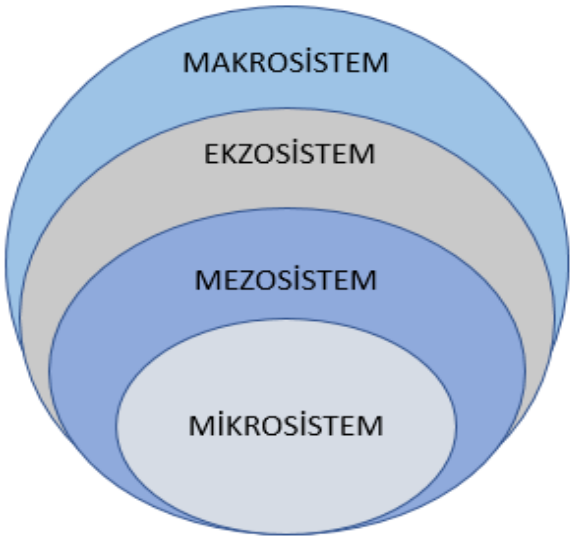
Türkiye'de sosyal hizmet uygulamalarının standartlaşmış bir biçimde sunulması, uygulamalarda belli bir forma bağlı kalınması ve formun uygulamaları büyük ölçüde sınırlandırılmasıyla uygulamanın sosyal destek vermekten çok uzak olduğu söylenebilir. Sosyal desteğin kısa ve geçici olmaktan öteye geçememesinin yanı sıra verilen destek kişilere uygun bile olmayabilir. Bu durum sosyal hizmetin uygulamalarında sosyal sermaye potansiyelini harekete geçirme noktasında sosyal ağların ve sosyal destek kaynaklarının getirilerini keşfetmeyi öne çıkarmaktadır. Sosyal sermayeye sahip olmak ve sosyal desteğin etkisini ortaya çıkarmak için etkileşim ve iletişimin var olması gerekliliği söylenebilir. Bu gerekliliğin sağlanması, sosyal çalışmanın ekolojik sistem yaklaşımı merkezinde bireyi çevresel kaynaklarla buluşturma ve bireyin sosyal ağlarını güçlendirme çabasıyla ilişkilidir.

4.6. EKOLOJİK SİSTEM YAKLAŞIMI

Sosyal hizmet için bireyin içerisinde bulunduğu sosyal ağ özelliklerini tanımlamak ve karmaşık etkileşimleri açıklamak için ekolojik sistem yaklaşımından

yararlanmaktadır. Ekolojik sistem yaklaşımı, ekolojik teori ve genel sistem teorisine temel teşkil eden kavramları bir araya getirerek, bireyi iç dinamiklerin yanı sıra onun yaşamını etkileyen dış dinamiklerle birlikte ele alır. Sosyal hizmet uygulamalarında kullanılan ekolojik sistem yaklaşımının dört düzeyde bileşeni vardır (Bronfenbrenner, 1977):

1) Mikrosistem: Ev, okul, işyeri,
2) Mezzosistem: Mikrosistemlerden oluşan sistem; komşuluk, toplum,
3) Ekzosistem: Doğrudan bireyi kapsamayan sosyal yapılar; kamu kurumları, profesyonel kuruluşlar,
4) Makrosistem: Kültür örüntüleri, ekonomik ya da siyasal ideolojiler, inançlar.



Şekil 6. Ekolojik Sistem Çemberi

Ekolojik sistem yaklaşımı, bireylerin çevresi ile etkileşim halinde olduğunu öne sürmektedir. Ekolojik sistem yaklaşımı ile müdahale odağı birey olmaktan çıkmış ve birey çevre etkileşimine yöneltilmiştir. Ekolojik yaklaşımı ortaya atan Brofenbrenner modelinin özü; bireyleri ve çevreleri zaman içinde değişen, değişikliklere tepki veren, karşılıklı olarak şekillendiren sistemler olarak görülmesi gerektiğini vurgulamaktadır (Meadows, 2009). Hem resmi hem de gayri resmi olan bu sistemler, kurumları, aile bağlarını, dini bağlantıları, sağlık hizmetlerini, eğlenceyi, kitle iletişim araçlarını, akranları, sporları, hobileri ve bireye özgü diğer yönleri içerebilir. Bu unsurlar, bireyin sosyal destek sistemlerine, topluma ve kültüre olan bağlantılarını haritalamaktadır.

Ekolojik sistem yaklaşımını kullanan sosyal hizmet uzmanları uygulamalarında pozitif yönde değişimi ve gelişimi sağlayabilmek için bireyler, aileler, gruplar ve topluluklar arasındaki etkileşimleri ve karşılıklı ilişkileri desteklemeyi amaçlamaktadır. Bu yaklaşım, doğası gereği terapötiktir ve güçlü yönlerin veya varlıkların yerini belirlemeyi, ifade etmeyi ve bunların üzerine inşa etmeyi içerir. Bireyler, sosyal yapı iç içe olduğundan ve birbirini yeniden üretmeye çalıştığından hem iç hem de dış odaklar dikkat gerektirir. İç odak, bireyin çevresine yüklediği anlamı, bireyin becerilerini, geçmiş deneyimlerini, başarılarını kapsarken dış odak ise insanları ve toplulukları etkileyen sosyal bağlamı veya yapıları tanımak, anlamak için çalışmayı içermektedir. Ekolojik sistem yaklaşımı, uygulamada bireylerin sosyal ağları hakkında önemli bilgileri elde etmek için ecomap kullanmaktadır. Ekolojik ve aile sistemleri teorisine dayanan ecomap bireyleri güçlendirmeye ve güçlü yönleri vurgulamaya yardımcı olabilmektedir (Nguyen ve ark., 2016).

4.6.1. Ecomap

Ecomap, bireylerin hayatını oluşturan sistemleri görsel olarak yakalamak için sosyal hizmet uzmanının kullandığı bir araçtır. Ecomap, üç unsurdan oluşmaktadır (Crawford ve ark., 2014): ilişkiler, sosyal ağlar ve destek. Sosyal hizmet uzmanı, ecomap oluştururken bireyi sosyal çevresinin merkeze konumlandır ve birey ile diyalog halinde merkezden yayılan dairelere çizilen dış etki sistemlerini belirler. Bu sistemler; iş, aile, dini kurumlar, okul, sağlık hizmetleri, sosyal refah, eğlence, akranlar, spor ve manevi etkileri içerir. Bu unsurlar, bireyin sosyal destek sistemlerine, topluma ve kendi kültürüne olan bağlantılarını haritalamaktadır. Bu sistemler, bireyin sosyal ağlarına işaret etmektedir.

Daha sonra, bireyin bu ağlar ile olan ilişkisini değerlendirmesi istenmektedir. Her iki yöne giden bir ok, olumlu, destekleyici ve karşılıklı bir ilişkiyi göstermektedir. Sadece bir ucu olan bir ok, tek yönlü veya karşılıklı olmayan bir ilişkiyi, muhtemelen zayıf bir ilişkiyi göstermektedir (Crawford ve ark., 2014). Zikzaklı bir çizgi, stresli veya uyumsuz bir ilişkiyi göstermektedir. Mevcut bir ilişki yoksa, bir çizgi bulunmamaktadır. Haritalandırmanın bu aşaması ise, bireyin sosyal ağlarından algıladığı desteğe işaret etmektedir.

4.6.1.1. Ecomap Çalışmasının Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek Haritalamasındaki Yeri

Sosyal hizmet uzmanı, bireyin sosyal ağlarının farkına varmasını ve bu bağlantılarını güçlendirmeyi hedeflemektedir. Bu hedef doğrultusunda yaptığı ecomap çalışması aşamasında bireyin sosyal çevresinin resmini birey ile birlikte oluşturur.

Sosyal hizmet uzmanı bireyler, gruplar ve topluluklar ile çalışırken varlıkları keşfetmeye ve geliştirmeye odaklanmaktadır. Varlıklar, üç "yapı taşı" grubu olarak kavramsallaştırılır (Ennis ve West, 2010). Birincil yapı taşları topluluk içinde bulunan varlıklardır. Bu varlıklar, bireylerin varlıkları (becerileri ve yetenekler) ve kuruluşların ve derneklerin varlıkları (deneyimleri, becerileri, sosyal, fiziksel ve finansal kaynakları) olarak ikiye ayrılmaktayken ikincil yapı taşları ise topluluklar içinde yer alan ancak okullar, parklar ve kütüphaneler gibi topluluk dışından kontrol edilen yapılar olarak sınıflandırılabilir (McKnight ve Kretzmann, 1999). Son olarak, "potansiyel yapı taşları", sosyal refaha erişim gibi "mahalle dışından kaynaklanan, yabancılar tarafından kontrol edilen" varlıklardır.

İnsanların geniş, genellikle karmaşık, birbiriyle ilişkili sistemler içinde yaşadığına dair temel kabul, sosyal hizmet uygulamasının merkezinde yer alır. 1975 yılında geliştirilen ecomap, sosyal desteği ölçmek için sosyal hizmet uygulamasında kullanılan bir araçtır (Hartman, 1995). Ecomap, kısmen kolaylığı nedeniyle yaygın olarak kullanılmasına rağmen, literatürde sosyal destek ölçümünde güvenilir ve geçerli bir araç olarak doğrulanmamıştır (Calix, 2004). Sosyal sermaye, sosyal ağlar ve sosyal destek kavramlarını sosyal hizmet bakış açısıyla ele almak ve bu kavramların iyilik haline olan etkisini keşfetmek sosyal hizmet uygulamasının etkililiğine katkısı olacağı düşünülmektedir.

Sosyal hizmet uzmanı, sosyal ağları birey için önemli kaynaklar olarak ele almaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, bireyin sosyal ağlarının sağlık ve esenlik için önemini uzun zamandır kabul etmektedir. Sosyal hizmet uygulamasında herhangi bir müdahaleyi planlamadan önce müracaatçının destekleyici ağını doğru bir şekilde değerlendirmek gerekir. Değerlendirme, "önemli verileri toplama, analiz etme ve aşağıdaki hayati boyutları kapsayan bir formülasyonda sentezleme" süreci olarak tanımlanır (Hepworth ve ark., 2013).

1) Müracaatçıların sorunlarının doğası,
2) Müracaatçıların güçleri, sınırlılıkları, kişilik varlıkları ve eksiklikleri,
3) Müracaatçıların problemler üzerinde çalışma motivasyonu,
4) Sorunlara katkıda bulunan ilgili çevresel faktörler,
5) Müracaatçıların zorluklarını iyileştirmek için mevcut veya ihtiyaç duyulan kaynaklar.

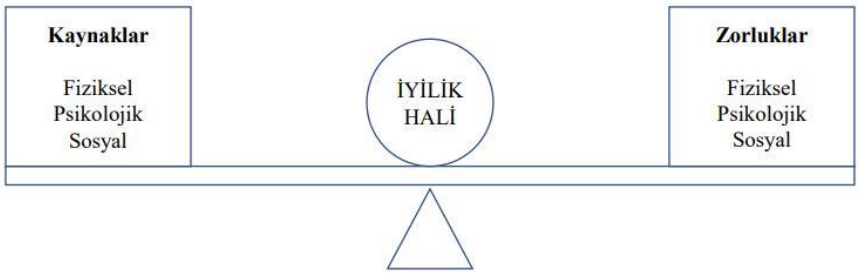
Bu değerlendirme tanımı hem bireyi hem de onun sosyal ağlarını içerir. Kapsamlı bir değerlendirme, bireyin sosyal ağındaki birincil ilişkilerin, farklı zamanlarda ve farklı koşullar altında hem destek hem de stres kaynağı olabileceğini kabul eder. Bu sebeple sosyal hizmet uzmanları, sosyal etkileşimlerin hem niceliğini hem de niteliğini değerlendirmelidir. Miktar, gerçek sosyal etkileşim sayısını ifade etmektedir. Ek olarak, bireyin sahip olduğu sosyal ağlarının kalitesi, müracaatçının sosyal ilişkilerinin ne kadar ödüllendirici tatmin edici olduğunu ifade etmektedir. Sosyal hizmet uzmanları, destekleyici ağların rolünü idealleştirme eğilimindedir. Bir müracaatçının sosyal ağının yapısını (örneğin, büyüklük veya sayı) değerlendirmek, olumlu ve olumsuz sosyal etkileşimlerin kalitesi, miktarı ve deneyimi hakkında çok az bilgi sağlamaktadır. Örneğin, küçük ağlar ilk başta yetersiz görünebilir ancak müracaatçı bunları çok destekleyici olarak algılayabilir veya onlarla çok az olumsuz etkileşime sahip olabilir. Buna karşılık, büyük ağlar, destek sağlama yeteneği açısından ideal gibi görünse de müracaatçı tarafından destekleyici olarak algılanmayabilir. Sosyal hizmet uzmanlarının, mevcut destekleyici kaynakların sayısına ek olarak etkileşimlerin kalitesini de değerlendirmesi gerekir. Ecomap ile bireyin farklı yaşam alanlarındaki ilişkide olduğu kişiler ve gruplar şemada yerini alır. Ancak şemada yer kişilerin ve grupların resmi tek başına yeterli değildir. İlişkinin kalitesi sağlanabilecek veya sağlanamayan destek için çok önemlidir. Dolayısıyla sosyal ağların görüntüsünün oluşturulmasını sosyal destek analizi takip etmelidir (Abay Alyüz, 2018).

Ecomap oluşturmak katılımcıyı görüşme sürecine dahil etmeyi ve yarı yapılandırılmış açık uçlu görüşme sorularının yanıtlarını kaydetmeyi gerektirir. Ecomap çalışmasında amaçlanan, bireyin çevresindeki sosyal destek potansiyelini daha ayrıntılı bir biçimde görmeyi sağlamaktadır. Bireyin çevresi ile kurduğu ilişkiler ve bu ilişkilere yüklediği anlam, sosyal desteğin nicelik ve niteliğinin ortaya konulması açısından önem teşkil etmektedir. Bu sayede sosyal hizmet uzmanı,

bireylerin yüksek faydasının sağlanması noktasında, sosyal destek ve sosyal ağ kavramlarını açığa çıkarabilir, bireyin ihtiyaçlarını ayrıntılı olarak saptayabilir ve bireylerin sosyal destek mekanizmasını harekete geçirebilir. Dolayısıyla bireylerin sahip oldukları sosyal kaynakların görünür hale getirilmesinde sosyal ağlar ve sosyal destek kavramlarının sosyal hizmet uygulamasına dahil edilmesi ile daha güçlü ve sistemli bir yol haritası sağlaması açısından sosyal hizmet uygulaması için işlevsel olabilir.

4.7. İYİLİK HALİ KAVRAMI

İyilik hali (well-being), bireylerin kendilerini nasıl algıladıklarını ifade etmekle birlikte olumlu özellikte bir veridir. İyilik hali, kişinin fiziksel, zihinsel, duygusal, ruhsal ve sosyal özelliklerinin entegrasyonu anlamına gelmektedir. Türk Dil Kurumuna göre ise iyilik hali kavramı, sağlığı yerinde olma durumu, esenlik anlamına gelmektedir. Alanyazında iyilik halinin sağlık ile ilişkilendirildiği görülmektedir. İyilik hali, birey tarafından beden, zihin ve ruhun bütünleştirildiği, optimal düzeyde sağlıklı olmaya yönelik bir yaşam tarzıdır (Shannonhouse ve ark., 2016). İyilik hali, psikolojik, sosyal ve fiziksel kaynaklar ile psikolojik, sosyal ve fiziksel zorluklar arasındaki dengede duran bir tahterevalli olarak gösterilebilir.



Şekil 7. Homeostasis

Kaynak: (Dodge ve ark., 2012).

Özetle iyilik hali bireylerin belirli bir psikolojik, sosyal ve/veya fiziksel zorlukla başa çıkmak için ihtiyaç duydukları psikolojik, sosyal ve fiziksel kaynaklara sahip olmaları olarak tanımlanabilir. İyilik halinin düzeyini belirleyen faktörler;

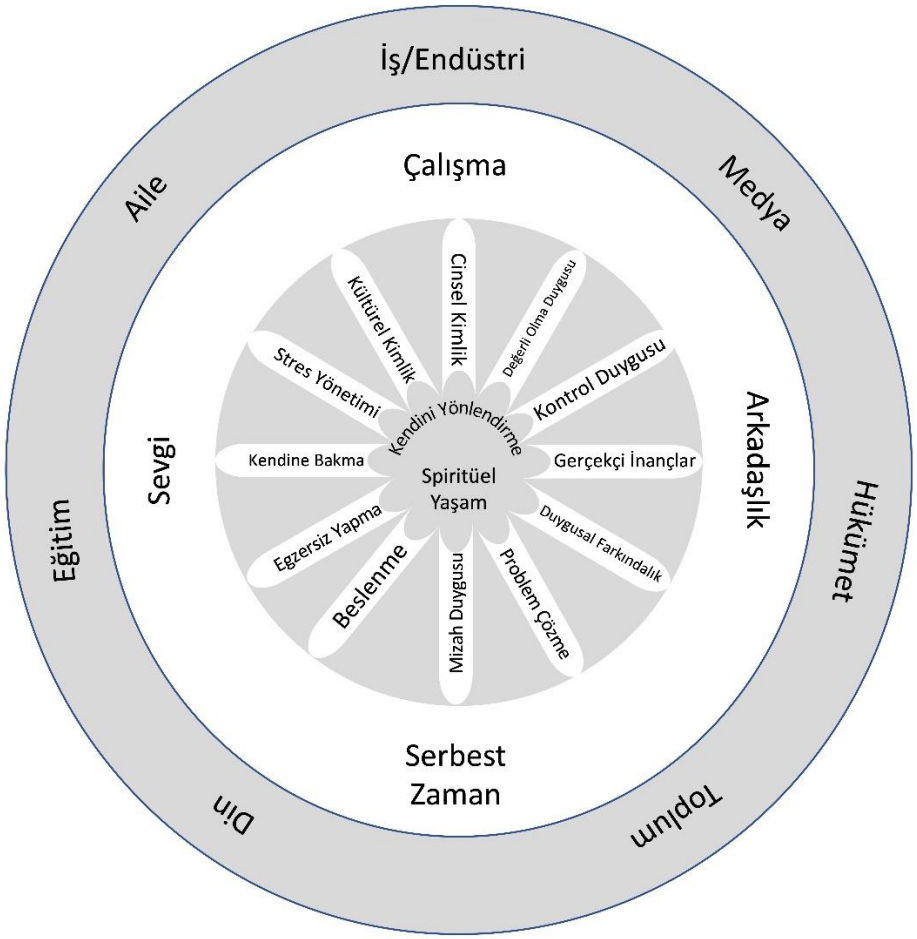
1) Kişinin sosyal ilişkilerinin kalitesi,
2) Yaşam koşullarının özellikleri,
3) Yaşam koşullarına ilişkin tatmin,
4) Baş etme becerileri ve uyum,
5) Kendini gerçekleştirme ve hissedilen doyum,

olarak sıralanabilir (Zubaroğlu Yanardağ ve ark., 2018). Bu faktörlerden yola çıkarak, iyilik hali düzeyi yüksek olan kişiler, başkaları ile iyi sosyal ilişkiler kurabilme, etkili baş etme becerilerine sahip olabilme gibi özelliklere sahip olan bireylerdir.

4.7.1. İyilik Halinin Boyutları

1) Fiziksel iyilik hali, fiziksel aktivite, beslenme, yaşam tarzı, öz bakım veya uzun bir ömrü içerir. Fiziksel sağlık, diyet, bireyin sağlıklı gıdaya erişimi olup olmadığı, sağlıklı bir kiloda olup olmadığı veya yağ, tuz ve şeker tüketiminin sağlıklı seviyelerde olup olmadığı gibi şeyleri içerir. Fiziksel

aktivitenin, hem fiziksel hem de psikolojik sağlık için yararları açıkça ortaya konmuştur (Gleser ve Mendelberg, 1990).



Şekil 8. İyilik Hali Çemberi

Kaynak:(Shannonhouse ve ark. 2016).

2) Sosyal iyilik hali, bireyin başkalarıyla etkileşimi ve tüm insanların karşılıklı ilişkilerini içermektedir. Sosyal iyilik hali ile ilgili konular, sosyal destek ağlarını ve bireylerin ailelerine, arkadaşlarına ve topluluğa ne kadar bağlı hissettiklerini kapsamaktadır. Sosyal desteğin iyilik halini arttırdığı pek çok araştırmaya konu olmuştur. Örneğin yapılan bir araştırmaya göre, aile ve arkadaş desteğinin iyilik hali düzeyini arttırdığı belirlenmiştir (Doğan, 2006).
3) Duygusal/psikolojik iyilik hali, bireyin duyguların farkındalığını ve kontrolünü kabul edilmesini ve ayrıca davranış, ilişkiler, hedefler, kişisel güçlü yönler ve kişinin yaşamı üzerindeki kontrolü ve günlük yaşamın talep

ve stresleriyle başa çıkma becerisini içerir. Amaçlı bir hayat sürmek, gelecek beklentisi, umut ve iyimserlik iyi oluşu desteklemektedir. Yapılan bir araştırma, geleceğe yönelik tutum ve olumlu gelecek beklentileri ile psikolojik iyilik hali arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu tespit etmiştir (Ehtiyar ve ark., 2017). Bir başka çalışmada ise, hastanın ümidinin arttırılmasının hastanın baş etme becerilerini geliştirdiği kaydedilmiştir (Sezgin, 2003). İyilik haline etki eden faktörlerin belirlenmesine yönelik yapılan çalışmalar incelendiğinde, fiziksel egzersiz yapma, sağlıklı ve dengeli beslenme, geleceğe ilişkin olumlu düşüncelere sahip olma, aile ve arkadaşlardan yeterince destek görme, olumlu sosyal ilişkiler kurabilme, yaşamı anlamlı bulma ve hedef odaklı olma, bilişsel olarak öğrenmeye açık olma gibi faktörlerin iyilik halini desteklediği görülmektedir (Doğan, 2006; Gürgân, 2014; Owen ve Öğretmen, 2013).

İyilik hali, yaygın olarak bireysel ve psikolojik olarak iyi olma-iyi hissetme anlamına gelecek biçimde kullanılsa da maddi refah, sosyo-ekonomik düzey ve eşitlik gibi toplumsal konuları da içinde barındırmaktadır (Attepe Özden ve ark., 2017; Buz ve Dikmen, 2021). Dolayısıyla iyilik hali, içinde bulunulan sosyal yapıya göre de şekillenmekte olup refah devletinin sağlamakla yükümlü olduğu hizmetler ve çeşitli alanlardaki (eğitim, sağlık, konut, istihdam, sosyal güvenlik, sosyal hizmetler vb.) sosyal politikalar, bireylerin iyilik hallerine doğrudan etki etmektedir (Buz ve Dikmen, 2021).

4.8. SOSYAL SERMAYE POTANSİYELİNİN İYİLİK HALİ İLE İLİŞKİSİNE YÖNELİK YAPILAN ÇALIŞMALAR

Sosyal sermaye hem bireysel ve hem de toplumsal düzeyde olmak üzere sağlığın önemli belirleyicilerindendir. Sosyal sermayenin, insanların fiziksel ve psikolojik sağlığının çeşitli yönleri üzerinde olumlu bir etkisi bulunduğuna dair artan kanıtlar bulunmaktadır (Hawe ve Shiell, 2000). Sosyal sermayenin genel olarak sosyal destek, sosyal etki, sosyal kontrol, sosyal katılım, maddi kaynaklara erişim, güven ve kolektif eylem yaratarak sağlıkla ilgili bilgiye erişim, sağlıklı davranışlar geliştirme, sağlıklı çevreler yaratma, kamu sağlığının iyileştirilmesi için politik karar alma

süreçlerini etkileme gibi sonuçlar üzerinden sağlığı etkilediğini göstermektedir (Şavran, 2018). Yüksek düzeyde sosyal sermaye psikiyatrik bozukluklara karşı koruyucu özellikler taşımaktadır (Baskak ve Önes, 2010). Bu kapsamda, sosyal sermaye; sosyal destek ve güven gibi koruyucu etmenler vasıtasıyla psikolojik sorunların ve psikiyatrik hastalıkların görülme sıklığını azaltıyor olabilir. Yine aynı faktörlerin sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştırdığı söylenebilir. Bu açıdan, tanı ve tedavi aşamalarının hızlandırmasını sağlayarak psikolojik sağlığın korunması noktasında rol oynuyor olabilir. Sosyal sermayenin gelir eşitsizliği ile sağlık arasında aracı bir rol olduğunu savunan bir çalışmada; gelir eşitsizliğinin düşük olduğu toplumlarda daha iyi sağlık sonuçlarının olduğu ve ortalama yaşam süresinin daha uzun olduğu belirtilmektedir (Wilkinson, 1996). Adil gelir dağılımı, vatandaşlar arasında güven ve sosyal uyum ile karakterize edilen olumlu bir sosyal çevre sağlamaktayken gelir dağılımı eşitsizliği yüksek toplumlarda ise vatandaşlar arasındaki statü farkı; güvensizlik yaratır ve sosyal uyumda düşüş ortaya çıkarır. Buna bağlı olarak da yüksek düzeyde suç ve sosyal kaygıya neden olmaktadır (Wilkinson, 1996). İstikrarlı sosyal ilişkileri olan iyi bütünleşmiş topluluklarda yaşayan bireylerin, sosyal desteği olmayanlara göre daha az hastalandığını gösteren önemli kanıtlar vardır (Sartorius, 2003). Bu kavram hem fiziksel hem de ruhsal hastalık için geçerlidir. İyi bütünleşmiş bir topluluk kavramı, sosyal sermaye kavramına yakındır. Her ikisi de istikrarlı bir insan grubundaki karşılıklı destekleyici ilişkilerden kaynaklanan kamu yararına atıfta bulunur (Bouchard, 2014).

Sosyal sermaye, yoksulluk ve kötü sağlıkla doğrudan ilişkilidir (OECD, 2001). Toplumlarda farklı ağlara ulaşım fırsatları eşitsiz bir dağılım göstermektedir. Örneğin, yoksul topluluklar zenginlere göre nispeten daha az sosyal sermayeye sahiptirler. Düşük sosyo-ekonomik gruplardaki insanlar sağlık açısından en kötü durumda olma eğilimindedir (Hawe ve Shiell, 2000). Sosyal sermayesi düşük olan kişiler, sağlık hizmetlerinden yararlanma konusunda diğerlerine göre daha dezavantajlı durumdadır. Bu kapsamda, sosyal sermaye eşitsizliği sağlık eşitsizliğine de sebebiyet vermektedir. Yapılan bir araştırmaya göre sosyal sermayesi zayıf olan kişilerin intihara daha meyilli oldukları görülmektedir (Frumkin ve ark., 2004). Düşük sosyal sermayeye sahip olan yoksul kişiler yaşam koşullarının elverişsizliği nedeniyle hastalığa daha yatkın hale gelmektedirler. Bu bakış açısıyla sosyal sermaye sağlıklı bir ortam için avantaj sağlayabileceği gibi, erişime göre kişiler ve topluluklar için dezavantaj da yaratabilmektedir. Sosyal sermayenin sağlığın

iyileşmesi noktasındaki işlevselliğini artırma çabası, sosyal sermaye eşitsizliğini ele almayı içermektedir. Böylece sosyal sermayedeki açıklar kapatılarak; birey ve toplumların sağlık düzeyinin iyileşmesi ve gelişmesi noktasında koruyucu-önleyici müdahaleler kendiliğinden gelişebilir.

Sosyal sermaye ve iyilik haline ilişkin araştırmalar incelendiğinde birçoğunun en önemli ilgisinin sosyal sermaye yerine iyilik hali olduğu gözlemlenmiştir (Tuominen ve Haanpää, 2022). Bu, birçok çalışmanın neden sosyal sermayeyi herhangi bir baskın sosyal sermaye teorisine dayandırmadan sadece gelişigüzel tanımladığını açıklayabilir. Bunun yanı sıra Putnam'ın teorik çerçevesinin bazı unsurlarının kullanıldığı çalışmaların da olduğu görülmüştür. Bu araştırmalardan biri sosyal ağların kalitesini sosyal sermayenin bir göstergesi olarak değerlendirmektedir (Laurence, 2019). Çoğu araştırmacı sosyal sermaye ve iyilik hali arasında pozitif bir ilişki bulmuş olsa da birçok çalışma sosyal sermayeyi dar bir şekilde yorumladığı ve genellikle onu sadece sosyal ilişkilere eşitlediği için kanıtlar bölünmüştür (Tuominen ve Haanpää, 2022). Dolayısıyla sosyal sermayenin iyilik hali üzerinde etkililiğini açıklama noktasında hem bireysel ilişkiler hem de sosyal yapı ele alınarak bütüncül bir şekilde değerlendirmelidir.

Sosyal sermayenin sağlık üzerindeki etkileri; ilk olarak normlar aracılığı ile sağlık davranışına ilişkin tutumları artırarak, ikinci olarak benlik saygısı, güven, sosyal kontrol gibi psikososyal mekanizmaları artırarak, üçüncü olarak olanakları ve sağlık hizmetlerine erişimi artırarak ve son olarak suç oranlarını azaltarak şeklinde açıklanabilir (Lindström, 2008). Sosyal sermayenin sağlık, hastalık ve yaşam kalitesi ile ilişkisine yönelik yapılan literatür araştırmasında (Günler, 2014; Yadigaroğlu, 2018) sosyal ilişkiler vurgusu dikkat çekmektedir. Görüldüğü üzere sosyal sermayenin sağlık üzerindeki etkileri çok boyutludur. Bu nedenle sosyal sermaye ve iyi oluş hali bu alanda standartlaşmış nesnel ölçümlerin aksine kişilerin sosyal ağları ve sosyal destek mekanizmaları ile bütüncül bir perspektif ile ele alınmalıdır.

4.9. SOSYAL AĞLAR ve SOSYAL DESTEĞİN İYİLİK HALİ İLE İLİŞKİSİNE YÖNELİK YAPILAN ÇALIŞMALAR

Sosyal ağlar ve sosyal destek; olumsuz sağlık davranışlarına tampon görevi üstlenerek, sosyal normlara uyum becerisini ve pozitif yöndeki sağlık davranışları

artırmakla birlikte kişiler arasındaki güvenin ve dayanışmanın da artışını sağlamaktadır (Lindström, 2008). Sosyal ağların varlığı karşılıklı bilgi alışverişi daha sağlıklı olmayı sağlayabilmektedir.

Son çalışmalar, ağ özelliklerinin, bireylerin sağlıkla ilgili davranışlarını ve yaşam stresleriyle başa çıkmada bireylere sağlanan sosyal desteğin doğasını ve kapsamını önemli ölçüde etkilediğini göstermektedir (Ell, 1984). Sosyal ağ desteği hastalığa karşı bağışıklığı artırır, sağlıkla ilgili davranışları etkiler ve hastalığa uyumu ve iyileşmeyi en üst düzeye çıkarır (Hyman, 1972). İnsanların birbirlerinin hastalıkla başa çıkma yöntemlerini öğrenme arayışı, dayanışma kültürüne ve bir güçlendirme aracı olarak sosyal sermayenin içerdiği kaynaklara dikkat çekmektedir. Sosyal ağlar, bir arada yaşayan insanların birbirleri ile etkileşimlerini sağlayarak sosyal destek mekanizmalarını harekete geçirmektedir. Örneğin; sosyal ilişkileri yeterli olmayanların, evli olmayanların ve sosyal organizasyonlara katılmayanların ölüm riskleri diğer insanlara oranla daha yüksek düzeydedir (Stansfeld, 1999). Sağlıkları ile ilgili başkaları ile ilişki kuranlar, birbirlerinin hastalıkla baş etme stratejilerinden yararlanarak kendilerine sosyal destek sağlayabilmektedirler. Destekleyici sosyal ilişkilere sahip olan hastaların hastalığa dahi iyi uyum sağlamış ve hastalık nedeniyle daha az sorun yaşamakta olduğu anlaşılmıştır (Zengin ve Yıldırım, 2017). Yapılan çalışmalar başkaları ile etkileşimde olmanın sağlıklı bir yaşam tarzının parçası olduğunu ortaya çıkarmıştır. Araştırmalar; sosyal destek sisteminin bireyin psikolojik ve sosyal sorunlarının çözümü, önlenmesi ve tedavisinde, zorlu durumlarla baş etmede güçlü bir kaynak olduğunu ortaya koymuştur (Çetinkaya, 2019; Eriksson ve ark., 2013; Kaymaz ve Akdemir, 2016). Sosyal desteğin sağlığı farklı yönlerde etkilediği belirtilmektedir. Bu etkiler;

1) Düşünce, duygu ve davranışları sağlığı geliştirecek yönde düzenlemek,
2) Bireyin sağlığa ilişkin bir anlam oluşturmasına yardımcı olmak,

şeklinde sıralanmaktadır (Gökler, 2007).

Yapılan çeşitli araştırmaların sonucuna göre, sosyal ilişkileri az olan kişiler daha çok kalp damar hastalıklarına, felce, yaralanmalara maruz kalmaktadırlar (Günler, 2014). Araştırma bulguları, sosyal ağların hem psikolojik sıkıntı üzerinde doğrudan bir etkiye sahip olduğunu hem de baş etme becerileri üzerindeki etkisiyle tamponlayıcı bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir (Cohen ve Wills, 1985).

Sosyal desteğin sadece fiziksel sağlıkta değil, psikolojik sağlıkta da etkisinin büyük olduğu söylenebilir. Kişilerin maruz kaldığı stresli bir olayı bir gruba ait olma, maddi destek, duygusal teselli ve ruhsal destek gibi temel sosyal ihtiyaçlarının karşılanması ruh sağlığı üzerinde direkt bir etkiye sahiptir (Wei ve ark., 2011). Halk sağlığı, psikoloji ve diğer disiplinlerin yaptığı çalışmalara göre yalnızlık depresyona neden olmaktayken, sosyal desteği yüksek olan kişilerde depresyona daha az rastlandığı söylenebilir (Arslantafi, 2011; Ovayolu ve ark., 2007). Bir başka çalışma, izole özellikler taşıyan kişilerarası ilişkilerin, intihar girişimleri ile anlamlı ilişkisi olduğunu söylemektedir (Maris, 1981). Travma sonrası büyüme ile ilgili hemodiyaliz hastaları ile yürütülen bir çalışmada, hastalarda algılanan sosyal desteğin travma sonrası büyümeyi pozitif yönde etkilediği belirlenmiştir (Cui ve ark., 2017).

Kişiler, çevre ile etkileşime girerek sosyal ağlar kurmakta, yakın ilişkiler geliştirmekte ve bu bağlamda sosyal destek sağlamaktadırlar. Sosyal desteği yüksek olan kişilerde algılanan sağlık düzeyi de yüksek seviyede olmaktadır (Dutta, 2008). Aileler, bireysel sağlık davranışı üzerinde güçlü bir etkiye sahiptir ve sıklıkla kişinin birincil destek sağlayıcılarıdır (Osterweis ve ark., 1979). Güçlü sosyal ağlar hastalanma oranını azaltırken aynı zamanda yaşam süresini uzatmaktadır. Bu bağlamda sosyal desteğin belirleyicisi olarak kabul edilen sosyal ağlara müdahale edilerek sağlığın iyileştirebileceğini savunan çalışmalar (Heaney ve Israel, 2008) yapılmıştır. Bu çalışmalar sonucu, her topluluğa uyabilecek bir müdahale modelinin ortaya konamayacağını vurgulanmış ve her topluluğun ihtiyaçları ve kaynaklarına göre tasarlanmış müdahalelerin gerekliliğini ifade edilmiştir. İnsanların algıladıkları sosyal desteğin, yaşadığı çevredeki sosyal ortama mı yoksa insanların kişisel bağlantılarına mı bağlı olduğu araştırılan ve Hollanda'da kronik hastalarla yapılan bir çalışmada ise (Waverijn ve ark., 2017) mahallenin sosyal sermayesi ile kronik hastalar tarafından algılanan destek arasında kişisel bağlantılardan öte bir ilişkinin olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Diğer bir deyişle, yaşanılan sosyal ortamdan destek sağlanması noktasında, sosyal ortamın niteliğinden (mahallede dostça ve arkadaşça bir atmosferin olup olmadığı vb.) çok kişinin bireysel bağlantılarının öne çıktığı sonucuna ulaşılmıştır. İsveç'te yapılan bir başka çalışmada komşuların birbirleriyle temas halinde oldukları ve birbirlerini gözettikleri mahallelerde kadınların algılanan sağlığının daha iyi olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Eriksson ve ark., 2013). İngiltere'de yapılan bir başka çalışma ise mahallede bütünleşme ve güven seviyesi

azaldıkça kadınlarda algılanan sağlığın kötüleştiğini göstermektedir (Stafford ve ark., 2005). Sosyal destek, sağlığın korunmasında önemli bir etken olmakla birlikte aynı zamanda hastaların hem hastalığı kabullenme hem de tedaviyi sürecine uyumunu artırmakta, sosyal izolasyonu azaltarak iyilik halini olumlu olarak desteklemektedir (Aras ve Tel, 2009; Tan ve ark., 2005).

Araştırma bulguları, psikolojik ve maddi destek sağlayan eşleri, aile üyeleri ve arkadaşları olan kişilerin, daha az kaynağa sahip olanlara göre daha iyi fiziksel ve zihinsel sağlığa sahip olduğunu defalarca göstermiştir. Görüldüğü üzere, sosyal ilişkileri az olan kişilerin destekleyici sosyal ilişkilere sahip olanlara göre hastalıklara daha fazla maruz kaldığı sonucuna ulaşıldığı görülmüştür. Dolayısıyla sosyal ilişkileri zayıf olan kişilerin, diğerlerine göre hastalıklara karşı daha çok risk altında oldukları söylenebilir. Bununla birlikte sosyal sermayenin sadece fiziksel sağlıkta değil, psikolojik sağlıkta da etkisinin büyük olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ulaşılan sonuçlar; bireylerin sahip oldukları sosyal ağların ve sosyal desteğin keşfedilmesinin ve yorumlanmasının işlevsel bir sosyal destek sisteminin yolunu oluşturması ve iyilik halinin geliştirilmesi bakımından önemli olduğuna işaret etmektedir.

5. GEREÇ ve YÖNTEM

5.1. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Bu araştırma niteliksel bir yaklaşımda fenomenolojik bir modelde yürütülen bir çalışmadır. Fenomenoloji, birkaç kişinin bir fenomen/olgu veya kavramla ilgili yaşanmış deneyimlerinin ortak anlamını tanımlayan bir araştırma modelidir (Creswell, 2013). Fenomenolojik model, normal şartlar içerisinde farkında olunan ancak ayrıntılı ve derin düzeyde bir anlayışa sahip olunmayan olgular üzerine odaklanmaktadır. Bu yaklaşım, olguların bireyler üzerinde yarattığı duygu, düşünce ve algılara, olguları nasıl yorumladıklarına, olguların kendileri için ne tür bir anlam taşıdığına cevap aramakla birlikte bu yaklaşımın temelini bireysel tecrübeler oluşturmaktadır. Bu bağlamda, fenomenolojik yaklaşımda önemli olan genelleme yapmaktan ziyade olguları tanımlamaktır.

Bu doğrultuda, hemodiyaliz tedavisi alan son dönem kronik böbrek yetmezliği hastalarının iyilik halini etkilediği düşünülen sosyal sermaye, sosyal ağlar ve sosyal destek deneyimlerini nasıl yorumladıkları ve bu kavramların iyilik hali ve sosyal refah alanları üzerindeki etkisi çalışılarak durumu daha detaylı bir şekilde anlamak ve tanımak amaçlanmaktadır.

5.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER ve SÜRESİ

Son dönem böbrek hastaları ile yürütülen bu araştırma COVID-19 pandemi dönemi içerisinde yürütülmüştür. Araştırma, çalışma grubunun pandemi dolayısıyla riskli grup içerisinde yer alması nedeniyle Facebook üzerindeki kronik böbrek hastaları ile ilgili gruplardan ulaşılan son dönem kronik böbrek hastalarıyla yürütülmüştür. Grup üyelerinin aktifliği ve üye sayısının çokluğu göz önünde bulundurularak araştırma merkezi olarak; ‘‘Böbrek Yetmezliği Hastaları Bilgi Paylaşımı ve Yardımlaşma Grubu’’ ve ‘‘Bobrek Nakli ve Diyalize Girenler ve Organ Nakli Bekleyenler Grubu’’ sayfaları seçilmiştir. 2021 yılı itibarıyla ‘‘Böbrek

Yetmezliği Hastaları Bilgi Paylaşımı ve Yardımlaşma Grubu'' 1.782 üyeden oluşmaktadır. 2 Haziran 2017 tarihinde kurulmuştur. Bobrek Nakli ve Diyalize Girenler ve Organ Nakli Bekleyenler Grubu'' 27 Nisan 2019 tarihinde kurulmuştur ve 2021 yılı itibarıyla 924 üyeden oluşmaktadır. Her iki grupta da üyeler tarafından günlük ortalama 2 yeni gönderi paylaşılmaktadır.

Veri toplama sürecinde, grup üyeleri ile görüşmek için öncelikle grup yöneticileri ile iletişime geçilerek izin alınmıştır. Grup yöneticisinin onayı ile grup üzerinde araştırmanın konusunu ve önemini içeren gönderi paylaşımı yapılarak üyelere ulaşılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılar ile katılımcıların tercih ettiği çevrimiçi ağ üzerinden görüntülü konuşmalar gerçekleştirilmiştir. Görüntülü konuşma sırasında, katılımcıların izni esasında ses kaydı alınmıştır. Katılımcıların ses kaydı alınmasını kabul etmesi üzerine veri toplama süreci tamamlanabilmiştir.

Katılımcılar, görüşme öncesinde yapılacak görüşmenin içeriği hakkında bilgilendirilmiş olup bilgilendirilmiş onam alınarak veriler toplanmıştır. Görüşme süresince hastalara, istedikleri zaman görüşmeyi bırakabilecekleri teminatı verilmiştir.

Görüşmeler, katılımcılara görüşme randevusu oluşturularak randevu saatinde Facebook Messenger aracılığıyla görüntülü görüşme yapılarak gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler, Mayıs 2021-Mart 2022 tarihleri arasında yapılmıştır.

5.3. ARAŞTIRMANIN ÇALIŞMA GRUBU

Araştırmanın katılımcılarını; ''Böbrek Yetmezliği Hastaları Bilgi Paylaşımı ve Yardımlaşma Grubu'' ve ''Bobrek Nakli ve Diyalize Girenler ve Organ Nakli Bekleyenler Grubu'' hemodiyaliz tedavisi alan son dönem kronik böbrek yetmezliği hastaları oluşturmaktadır. Toplamda 9 katılımcıya ulaşılmış olup bu katılımcılar, hemodiyaliz tedavisi alan son dönem kronik böbrek yetmezliği yaşayan hastalar arasından rastgele seçilmiştir. Katılımcılardan elde edilen bilgiler tekrarlayıp teorik doygunluğa ulaşana kadar derinlemesine görüşmeler sürdürülmüştür. Bu doğrultuda, çalışmanın gerçek örneklem grubu ortaya çıkmıştır.

5.4. ARAŞTIRMANIN SORULARI

Bu çalışmanın amacı, hemodiyaliz tedavisi alan son dönem kronik böbrek yetmezliği hastalarının sosyal sermaye, sosyal ağlar ve sosyal destek deneyimlerine odaklanarak bu kavramların iyilik hali ile ilişkisinin betimlenmesidir. Bu amaç doğrultusunda sorularla ifade edilen alt amaçlara yanıtlar aranmaktadır:

1) Kişilerin sosyal sermayeleri nasıldır?
2) Kişilerin sosyal ağlarla etkileşimi nasıldır?
3) Kişilerin sosyal destek sistemleri nasıldır?
4) SDKBY hastalarının genel sağlık ve iyilik hali nasıldır?
5) Son dönem kronik böbrek yetmezliği olan hemodiyaliz hastalarının sosyal destek, sosyal ağ ve sosyal sermaye potansiyelinin sağlık ve iyilik haline katkısı nasıldır?

5.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmada, araştırma ekibi tarafından hazırlanan ekte örneği sunulan sosyo-demografik form ile yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme formunun ilk sayfasında bulunan sosyo-demografik formda katılımcıların kimliğini açık edecek bilgiler ayrı tutularak katılımcılar hakkında yaş, medeni durum ve çocuk sayısı, eğitim ve gelir durumu, yaşanılan yer ve diyaliz tedavisi ile ilgili bilgilerin edinilmesi için oluşturulan sorular yer almaktadır.

Açık uçlu sorulardan oluşan ikinci veri toplama aracı ise sosyal sermaye, sosyal destek, sosyal ağlar ve iyilik haline ait literatürden faydalanılarak hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formudur. Bu formda, hemodiyaliz tedavisi alan son dönem böbrek yetmezliği hastalarının sosyal hizmet perspektifiyle sosyal sermaye, sosyal ağlar ve sosyal destek deneyimlerine odaklanarak bu kavramların iyilik haline yönelik katkısının keşfedilmesine dair sorular bulunmaktadır.

Görüşmeler sırasında katılımcıların onayı ile görüşmeler ses kayıt cihazı ile kaydedilmiş ve yapılan görüşmelerde en kısa görüşme 53 dakika, en uzun görüşme ise 1 saat 38 dakikada tamamlanmıştır.

5.6. GEÇERLİK ve GÜVENİLİRLİK

Yapılan bu tez çalışması, bireylerin hayatlarını güçleştiren hemodiyaliz sürecinin ele alınmasında bireylerin hangi sorunlarla karşılaştıkları ve nereden destek aldıklarının araştırılması, bireylerin iyilik haline direkt etkisi olan sosyal desteğin içinde bulunulan sosyal ortam ve bireysel bağlantılar ile nasıl ilişkili olduğu keşfetmek amacıyla yapılan nitel bir çalışmadır. Yapılan niteliksel araştırmalarda geçerlilik ve güvenilirlikten ziyade aktarılabilirlik, onaylanabilirlik ve özgünlük gibi kavramların kullanılmasının daha yerinde olacağı önerilmektedir (Creswell, 2013).

Verileri toplamak için kullanılan görüşme formu, literatüre dayalı bir şekilde oluşturulmuş olup konu ile ilişkili benzer çalışmalarda kullanılan veri toplama formları gözden geçirilmiştir. Formun oluşturulması aşamasında, anlam kargaşasını önlemek ve katılımcıların soruları net bir şekilde anlayabilmesi için açık ve anlaşılır bir dil kullanmaya dikkat edilmiştir. Veri toplama sürecine başlamadan önce, soruların anlaşılır olup olmadığını anlamak için sorular bir kişiye yöneltilmiştir ve görüşme sonrasında sorular tekrar yenilenmiştir. Veri toplama sürecinden önce yapılan bu görüşme, soruların anlaşılırlığını anlamak üzere yapılmış olup veri toplama sürecine dâhil edilmemiştir. Görüşme formu, Sosyal Hizmet Uzmanı İrem Avşar Yar tarafından hazırlanmış; tez danışmanı Doç. Dr. Hakan Baydur ve Doç. Dr. Buğra Yıldırım tarafından derinlemesine görüşmede kullanılabilir hale getirilmesi için yapılan düzenlemeler ile son haline getirilmiştir.

5.7. VERİLERİN İŞLENMESİ ve ANALİZ SÜRECİ

Yapılan görüşmeler sonucunda elde edilen veriler, bilgisayar ortamında transkripsiyon işaretleri de kullanılarak metin haline getirilmiştir. Literatür taraması ışığında elde edilen veriler tümevarımsal tematik analiz yolu ile değerlendirmeye

alınmıştır. Verilerin işlenmesi ve analizinde MAXQDA 2020 programı kullanılmıştır.

5.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırma COVID-19 pandemi dönemi içerisinde yürütülmüş olup çalışma grubunun pandemi dolayısıyla riskli grup içerisinde yer alması nedeniyle yüz yüze görüşmeler yapılması mümkün olmamıştır. Araştırmadan elde edilecek sonuçlar; ‘‘Böbrek Yetmezliği Hastaları Bilgi Paylaşımı ve Yardımlaşma Grubu’’ ve ‘‘Bobrek Nakli ve Diyalize Girenler ve Organ Nakli Bekleyenler Grubu’’ sayfaları üzerinden ulaşılan hemodiyaliz tedavisi alan son dönem kronik böbrek yetmezliği hastaları ile sınırlıdır.

Veri toplama sürecinde yapılan bir görüşme sırasında, katılımcının sosyodemografik bilgiler ile ilgili soruları cevaplandırırken kendisine yalnızca hastalık ile ilgili sorular sorulacağını tahmin ettiğini belirtmiştir. Araştırma odağının hastalığın tıbbi yönünden ziyade sosyal olgulara yoğunlaşıldığı hatırlatılmış olup dilerse görüşmenin sonlandırılabileceği bilgisi verilmiş ve bunun üzerine yapılan görüşme sonlandırılmıştır. Hastaların, çevrimiçi ağlar üzerinden hastalığın tıbbi yönü ile ilgili yüz yüze tanışıklığı olmadan bir kimseyle rahatlıkla iletişime geçebiliyorken diğer konularda gizlilik endişesi ve güvensizlik nedeniyle çekingen ve isteksiz bir tutum sergiledikleri gözlemlenmiş olup bu durum veri toplama sürecindeki en büyük güçlük olarak belirlenmiştir.

5.9. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Yapılan görüşmeler sırasında bireylere aydınlatılmış onam sunulmuş olup yapılacak olan görüşme içeriği ve gerekli bilgilendirmeler yapılarak katılımcıların sözlü onamı alınmış ve izinleri dahilinde ses kayıt cihazına kaydedilmiştir. Bununla birlikte, katılımcının izni esasında online görüşmelerde ses kaydı alınmıştır.

Araştırmanın etik yönden uygunluğu Manisa Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulunca verilmiştir. Katılımcıların, kimlik

bilgilerinin anlaşılmasının engellenmesi için işlenen verilerin dökümünde isimleri kullanılmamış olup görüşülenlere numara verilerek K1, K2, K3, K4, E1, E2, E3, E4, E5 kısaltmaları kullanılmıştır.

6. BULGULAR VE YORUM

6.1. ARAŞTIRMA KATILIMCILARININ SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

Araştırmaya katılan SDKBY hastalarının sosyodemografik özelliklerine ilişkin bilgiler Tablo 2'de sunulmaktadır. Araştırma kapsamında 9 katılımcı ile derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Yapılan görüşmelerde önceden hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorular katılımcılara yöneltilmiş ve bu bağlamda veri toplama süreci gerçekleştirilmiştir.

Tablo 2. Araştırma Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri

Sıra	Cinsiyet	Yaş	Öğrenim Durumu	Mesleği	Medeni Durumu	Çocuk Sayısı	Yaşadığı Yer
K1	Kadın	36	İlkokul	Çalışmıyor	Bekar	-	İzmir/Büyükşehir
K2	Kadın	44	Ortaokul	Çalışmıyor	Evli	2	İzmir/Büyükşehir
K3	Kadın	40	Lise	Diş Teknisyeni	Bekar	-	İzmir/Büyükşehir
K4	Kadın	31	Lise	Çalışmıyor	Boşanmış	-	Adana/Büyükşehir
E1	Erkek	49	Üniversite	Emekli	Evli	1	Hollanda/İl
E2	Erkek	60	Lise	Çalışmıyor	Birlikte	1	Rize/Köy
E3	Erkek	53	Üniversite	Emekli	Evli	2	Zonguldak/İl
E4	Erkek	43	İlkokul	İşçi	Bekar	-	Kahramanmaraş/Büyükşehir
E5	Erkek	26	Lise	Memur	Bekar	-	Trabzon/Büyükşehir

Araştırma katılımcılarının 4'ü kadın 5'i erkektir. Katılımcıların yaşlarının aritmetik ortalaması 42.2'dir.

Katılımcıların eğitim düzeylerine bakıldığında, 2 kişi ilkokul, 1 kişi ortaokul, 4 kişi lise, 2 kişi üniversite mezunu olduğu görülmektedir.

Katılımcılardan 2 kişi mesleğini ev hanımı olarak tanımlamıştır. 1 katılımcı kamudan emekli olmuştur. 1 katılımcı diş teknisyeni, 1 katılımcı fabrika işçisi ve 1 katılımcı memur olmak üzere 3 katılımcı iş hayatında aktif olarak çalışmaktadır. E2 kodlu katılımcı mevcut durumda işsiz olup kayıtlı mal varlığı bulunduğunu ve

birikimleri ile geçindiğini ifade etmiştir. K4 kodlu katılımcı ise, mevcut durumda çalışmadığını ancak ev hemodiyalizi eğitimini tamamladıktan sonra çalışmaya başlayacağını beyan etmiştir.

Katılımcıların, 3'ü evli olup 1 katılımcı kız arkadaşı ile yaşamaktadır. 1 katılımcı boşanmıştır ve 4 katılımcı medeni durumunu bekar olarak tanımlamaktadır. 5 katılımcının, çocuğu bulunmamakta olup 2 katılımcının 1, kalan 2 katılımcının ise 2 çocuğu bulunmaktadır.

Katılımcılardan 6'sı büyükşehirde, 1 katılımcı köyde, 1 katılımcı ise ilde yaşamaktadır. Araştırmaya yurt dışından katılan 1 katılımcı ise Hollanda'da bir ilde yaşamaktadır.

6.2. TIBBİ DURUM

6.2.1. Hastalık Öyküsü

Son dönem kronik böbrek yetmezliği, kronik böbrek yetmezliği hastalığının 5. evresi olarak adlandırılmaktadır. Bu evrede üremik semptomlar şiddetlenir, idrar miktarı azalır, tüm organ ve sistemlerle ilgili bulgular ortaya çıkar ve renal replesman tedavilerine ihtiyaç duyulur (Topbaş, 2015). Kaşıntı, bulantı, ödem, yorgunluk, ağrı, anemi kronik böbrek yetmezliğinin klinik özellikleri arasında yer almaktadır (Erdoğan ve ark., 2014; Tanrıverdi, 2010). Görüşülen 6 katılımcının hastalık öyküsünde de bu bulgularla benzer şekilde kansızlık, halsizlik, bulantı, vücutta şişlik, leke, kaşıntı gibi belirtilerle sağlık kuruluşuna başvurdukları görülmektedir. Bununla birlikte 2 katılımcı, hastalığın tanı aşamasının geciktiğini bildirmişlerdir.

> *"Ben 6 yaşındayken ayaklarımın ağrıdığını söylemişim aileme. Ailem tek kız olduğum için hani bi yere gittiğimizde kucağına alsınlar diye söylediğimi zannetmişler sonra ben ayaklarımın üstüne basamamışım sonra doktora götürmüşler beni kalbi alıncak yerine pil takılcak mı ne denmiş. Sonra üç aylık ömür biçmişler bana, üç ay misafir ne istiyosa yedirin içirin demişler. Ondan sonra apandistten ameliyata giriyomuşum az kala yarı yoldan*

çevirmişler değil diye. En son işte özelde bi tane film çekilmem gerekiyomuş annemler beni oraya götürmüşler o sırada annemle babam kapıda ağlıyolarmış gün sayıyolarmış ben ölcem diye. Sonra doktor demiş ki siz neden bu kadar çok ağlıyorsunuz annem de işte demiş ki böyle böyle bizim kızın ömrü üç aymış, o doktor da hayır öyle bi şey yok demiş, sizin kızınız böbrek hastası ilaçla düzelebilir o doktor koymuş teşhisi o şekilde ilerledi." [K1]

K1'in yanlış teşhis öyküsü, hastalık ile ilgili bilinmezliğin yakınları ve kendisi açısından ölüm korkusu ile yüzleşmeleri ile sonuçlanmıştır. Bununla birlikte doktorun ''o bu dünyada 3 ay misafir'' benzetmesi de hasta ve hasta yakınları açısından yıllar geçse de unutulmayan bir tabir olmuştur. Bu bağlamda sağlık personelinin de hasta ve hasta yakınlarına karşı yaklaşımında empatinin ve kullandığı iletişim dilinin önemli bir ayrıntı olduğu dikkat çekmektedir.

"20 yaşlarındaydım. Hollanda'da aile doktorları var. Vücudumda kaşıntı çok oluyordu. Doktora her gittiğimde krem verip yolladı. Belki 20 kere gittim. Sonra göğsüm ağrıdı. Kalp krizi aklıma geldi. Doktor kas ağrısıdır deyip yolladı. Türkiye'ye izne gittiğimde ishal ve kusma başladı. Türkiye'de doktor böbreklerimden olduğunu bildi. Sonra Hollanda'ya geldiğimde doktora gittim, o böyle olmaz git dedi. Fakat baktırdım, kan aldırdı. Telefonla aradılar ve yarın sabah hastanede olacaksın dediler. Böbrekler %9'a düşmüş, çalışma oranı. Kilo verdim, yüzümün rengi değişti, ama 1 sene daha gitti yani." [E1]

Hastalığın erken dönemleri sessiz seyredebilmekte ve tanı gecikebilmekte olup böbrek fonksiyonlarının zamanla azalması ile farklı belirti ve bulgular ortaya çıkmaya başlar (Kavaz, 2012). E1, Hollanda'da çeşitli nedenlerle birkaç kez sağlık kuruluşuna başvursa da hastalığının teşhis edilemediğini, hastalık tanısını Türkiye'de aldığını, bu sürede zaman kaybettiğini belirtmiştir. Geç alınan tanı nedeniyle hastalık ilerlemekte ve hastanın sürece adapte olmasını zorlaştırabilmektedir. Kişilerin bu dönemde yaşadıkları semptomların böbrek ile ilgili olduğu anlaşılamamış ve hastalar bu bilinmezlikte yıpratıcı bir süreçten geçmişlerdir. Bununla birlikte, bazı hastaların ise çeşitli nedenlerle belirtileri yok sayma eğiliminde olduğu ve sağlık kuruluşuna başvurmayı geciktirdiği görülmektedir.

"2 yıl önce kansızlık ve halsizlik başladı. Fakat bu hastalık bizde doğuştan var olduğu için bende de vardır diye korkuyordum. Babam da hasta olduğu için kendimden de şüpheleniyordum. Hastaneye gitmek araştırmak istemiyordum. Ben kaçtım hastalık peşimden geldi. Ancak geçen yıl bitkinlik ve güçsüzlük başladı. Hiçbir işimi yapamaz oldum. Fakat hasta olduğumu bildim. Kanım 4'lere düşmüş. Artık en son deme geldim herhalde gidip bir kontrol olayım dedim zaten doktorda tahlillerden sonra böbrek hastası olduğumu söyledi. Ben zaten çocuklarımda da aynı hastalık olduğu için korkumdan doktora gitmek istemiyordum." [K2]

Ailesinde aynı hastalığı yaşayan kişiler bulunduğunu belirten K2'nin hastalığın ailesel geçişli olabileceğinin farkında olduğunu dile getirdiği, bununla birlikte hastalık tanısı alma kaygısıyla sağlık kuruluşuna başvurmayı geciktirdiği anlaşılabilmektedir. K2'nin yakınları arasında bu hastalığı yaşayan kişiler olması kaygı yoğunluğunu artırmış olup tedavisini geciktirmesi nedeniyle hastanın bu süreçte daha fazla sağlık sorunuyla karşılaştığı söylenebilir.

Pandemi döneminde kusma, iştahsızlık gibi semptomlar göstermeye başlayan bir katılımcı ise bu dönemde hastaneyi riskli gördüğü için sağlık kuruluşuna başvurmayı geciktirdiğini ifade etmiştir.

"Eve kapanmıştık pandemide aman iyi beslenelim kendimize dikkat edelim derken bir kusmalar başladı bende artık yemek yiyememeye başladım. Hastanelerin durumunun kötü olduğunu düşünüp hastaneye bile gitmek istemedim, eşim (kız arkadaşından eşi olarak bahsetmektedir) artık dedi ki bu böyle olmaz ben seni götürüyorum hastaneye. 20. gün beni hastaneye götürünce kreatinimin 9 olduğunu öğrendik ve dediler ki siz böbrek hastasısınız hemen diyalize alınmanız lazım. Boynumdan bir katater taktılar ve diyalize aldılar hikayemiz başladı." [E2]

E2'nin tanı öncesinde pandemi nedeniyle sağlık kuruluşuna başvurmakta çekindiği için bekleme süreci geçirmiştir. Bu bekleme süreci, kendisi ve kız arkadaşı açısından yıpratıcı ve yorucu geçmiştir. Hastanın yakınının yönlendirmesi ile sağlık kuruluşuna başvurmuş olduğu dikkat çekmektedir. Bu durum, bireyin sağlığını sürdürebilmesi açısından sosyal desteğin gerekliliğine dikkat çekmektedir.

SDKBY yaşayan katılımcılar arasından 3 kişi hastalığın çocukluk döneminde ortaya çıktığını aktarmışlardır. KBY son yıllarda yaygınlığı artan ve yaş ilerledikçe görülme sıklığı artan bir hastalıkken gençlerde ve çocuklarda da görülebilen hastalıklar arasında yer almaya başlamıştır (Metin ve Kızıltan, 2013). Bu açıdan her yaş grubunu kapsayabilecek bir hastalık olduğu göz önünde bulundurulmalıdır.

> *"Hastalığı son evresinde öğrendim. Direkt diyalize başladım. Tedavi süreci yaşamadım. 12 yaşlarındayken, 7. sınıfta öğrendik." [E5]*

Bir katılımcının ise yanlış dozda ilaç kullanımı nedeniyle böbreklerinin tamamen iflas ettiğini belirttiği, bu olay sonrası tedavi aldığı sağlık kuruluşunda hastalara ilaç kartı verilmeye başladığını dile getirdiği kaydedilmiştir.

> *"Ben 3,5 yaşında bir hastalanmışım o zaman köydeymişiz. Tabii onlar nazar falan demişler ben çok zeki bir çocukmuşum. Vücudumda lekeler çıkmış sonra İzmir'e gelmişiz burada halamlar var burda onlar bir doktora götürelim demişler. Protein kaçağı diye bir teşhis koymuşlar. Sonra ailemin bir suçu yok belki ama sistemin bir suçu var şöyle o zamanlar kortizon kullanıyorum tarif ediyorlar diyorlar ki günde 10 tane içeceksin 9,8,7 diye en son iki tane içeceksin diyorlar, hep iki iki içeceksin demiyorlar. Tabii benim annem de hep 10'dan başlıyor ve aşağı doğru gidiyor. Evet ilaç erken bitince annem tekrar doktora gidiyor aslında bize iki aylık ilaç veriyorlar. Doktor da diyor ki ben size iki aylık ilaç verdim, siz bu ilaçları ne yaptınız diyor. Aşağı düşürerek ikiye inince hep iki iki içirecektiniz diyor. Annem keşke bir ilaç kartı verseydiniz diyor. Annem bunu söyledikten sonra hastalara hep ilaç kartı veriyorlar artık. Annem bana bir ilaç kartı bir ilaç tablosu verseydiniz ben bu hatayı yapmazdım çocuğum şimdi ne olacak diyor.'' [K3]*

Hastalar, sağlık sistemi içinde karmaşık bilgi ve tedavi süreçleriyle karşı karşıya kalmaktadırlar (Çopurlar Kendir ve Kartal, 2016). Ek olarak süreç içerisinde kendisine verilen tıbbi bilgiyi anlama ve buna uygun davranma becerisi sınırlı olan kişiler de olabilmektedir. Yaşanan bu olay hem aile hem de sağlık personeli açısından hayati bir olay yaşandığının ayırdına varılmasını sağlamış olup sağlık

kuruluşunun duruma uygun bir müdahale geliştirerek bu durumun önüne geçmeyi amaçladığı görülmektedir.

6.2.2. Hemodiyaliz Tedavisi Özellikleri

Tablo 3. Hemodiyaliz Tedavisi Özellikleri

Katılımcı	Hemodiyaliz Hizmeti Alınan Yer	Hemodiyaliz Tedavisi Alma Süresi	Hemodiyaliz Tedavisi Alma Sıklığı
K1	Ev hemodiyalizi	6 yıl	Haftada 3 gün, seans başı 8 saat
K2	Eğitim Araştırma Hastanesi	6 ay	Haftada 3 gün, seans başı 4 saat
K3	Ev hemodiyalizi	27 yıl	Haftada 3 gün, seans başı 8 saat
K4	Devlet Hastanesi	3 yıl	Haftada 3 gün, seans başı 4 saat
E1	Hollanda	4 yıl	Haftada 3 gün, seans başı 3.5 saat
E2	Özel Diyaliz Merkezi	1 yıl	Haftada 2 gün, seans başı 4 saat
E3	Devlet Hastanesi	8 yıl	Haftada 3 gün, seans başı 3 saat
E4	Özel Diyaliz Merkezi	22 yıl	Haftada 3 gün, seans başı 4 saat
E5	Özel Diyaliz Merkezi	15 yıl	Haftada 3 gün, seans başı 4 saat

Katılımcılar arasında, hemodiyalize başlayış tarihinin en az 6 ay en fazla ise 27 yıl aralığında olduğu görülmektedir. 4 hastanın süreç içerisinde böbrek nakli olduğu ve böbrek reddi nedeniyle hemodiyaliz tedavisine başladığı kaydedilmiştir.

> *‘‘89 yılında bu hastalığa yakalandım, 5 buçuk yıl ilaç tedavisi gördüm, 3 buçuk yıl periyon diyaliz yaptım, 14 sene nakilli kaldım, 6 senedir hemodiyaliz yapıyorum.’’ [K1]*

‘‘4 yıl oldu.1998 de nakil olmuştum, 17 yıl götürdü, ondan önce 2,5 sene bağlandım.’’ [E1]

‘‘Valla 22 seneyi devirdik. 2015’te bir nakil oldum. Dört ay kaldım özel bir hastanede oldum Gaziantep’te. Ama attı’’ [E4]

‘‘1995 yılında nakil oldum babamdan aldım böbreğimi. Benim böbreğim sadece 1,5 yıl çalıştı.’’ [K3]

Hollanda’da hemodiyaliz tedavisi alan E1, ülkedeki hemodiyaliz tedavisi veren tüm kuruluşların aynı standartta olduğunu, hastaların aldığı tedavi arasında bir fark bulunmadığını dile getirmiştir.

“Türkiye’deki gibi tercih etme gibi bir durum yok. Tüm diyalizler aynı standartta.” [E1]

Araştırmaya katılan 2 katılımcı, daha uzun süreli diyalize girebilme, vakit tasarrufu, daha bağımsız bir sosyal yaşam gibi nedenlerle ev hemodiyalizi tercih ettiğini belirtmişlerdir. Devlet hastanesinde hemodiyaliz tedavisi alan K4 kodlu katılımcı da ev hemodiyalizi için eğitim sürecinde olduğunu belirtmiştir. Yapılan bir araştırmaya göre ev hemodiyalizi yapan hastaların diyaliz süresini istedikleri kadar uzatabildikleri için bedensel olarak kendilerini daha iyi hissettikleri, diyaliz saatini akşam saatlerinde başlattıkları için gündüz sosyal yaşamlarından kopmadıkları, bağımsızlıklarının arttığını ifade ettikleri belirlenmiştir (Akpınar ve ark., 2020). Nitekim, evde hemodiyaliz tedavisi alan 2 katılımcının da ev hemodiyalizi ile kendilerini daha bağımsız hissettikleri anlaşılmaktadır.

‘‘Günüm bana kalıyor ev hemodiyalizinde. Gündüz girsem bile o günü kendime ayırdığım bir gün olarak düşünüyorum. Daha uzun süreyle diyalize girebiliyorum.’’ [K1]

"Ev diyalizine girme nedenlerimden biri de işimi yapmak. Evde diyalize gece giriyorum. Zamanımı daha çok kendime ayırabiliyorum. Diyalize gitmek benim zamanımı çalıyordu, çalışırken boğaz tokluğuna çalıştırıyorlar ve ben haksızlık

olduğunu düşünüyorum. Millet 9-10 gibi işe geliyor ben 1'de geliyorum yani 3 saat yokum. Yani tam gün yokmuş gibi gösterip maaşımı kesiyorlardı, bu da beni sinir ediyordu. " [K3]

Özel sektörde çalışan K3 kodlu katılımcı, henüz ev hemodiyalizi tedavisine başlamadan önce diyaliz işlemi nedeniyle çalışma hayatında sınırlılıklarla karşılaşmış ve ekonomik anlamda diğer iş arkadaşları ile eşit fırsatlara sahip olamamak kendisini yıpratmıştır. Hastanın, ev hemodiyalizi ile iş saatlerinin etkilenmediği, kendisine daha çok zaman ayırabildiği ve bu doğrultuda özgürleşebildiği belirtilebilir.

Diğer katılımcıların ise hizmet alınan sağlık kuruluşuna alışmış olma, kaliteli hizmet sunumu, gibi nedenlerle hizmet aldıkları sağlık kuruluşuna devam ettikleri anlaşılmıştır.

"Makinelerinin aynı anda 2 defa süzdüğünü biliyorum, çok özelliklerini bilmiyorum ama son teknoloji makinelere sahipler. Bu nedenle evime uzak olsa da bu merkezi tercih ettim." [E2]

"Ben devlet hastanesinde alıyorum. Doktorum çok iyiydi, diyalize beni hazırlayan ve diyalize başlatan. Diyalize başlamadan 3 ay önce fistülü açtırdı. Manevi psikolojik olarak hazırladı, diyalize sıkıntısız her yönden, fistülle başladım en azından kateterle başlamadım yani. En büyük şey kateterle işkence. Sonra da evimin yanında özel diyaliz merkezi var. Sonra giderim dedim ama hemşirelere alıştım doktorlara alıştım. Arkadaş gibi olduk yani." [E3]

Hastaların, tedavi aldıkları sağlık kuruluşunda gerek sağlık ekibi gerekse diğer hastalarla kurdukları ilişkileri önemsedikleri, bu ilişkilerin sağlık kuruluşuna devam etme açısından belirleyici bir kriter olduğu dikkat çekmektedir.

6.2.3. Genetik Yatkınlık

Kronik böbrek yetmezliğinin nedeni olan risk faktörleri incelendiğinde genetik yatkınlık ve aile öyküsünün bu hastalığın gelişmesinde rol oynadığı bilinmektedir (Süleymanlar ve Altıparmak, 2012). 4 katılımcı, ailesel kronik böbrek yetmezliği öyküsünün varlığını ifade etmişlerdir. Kronik böbrek yetmezliği tanısından sonra bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal dengesi bozulmakta; hasta birey korku, endişe ve belirsizlik duygusu yaşamaktadır (Mutlu ve Duyan, 2012). 2 katılımcının ifadeleri, çocuklarında da aynı hastalığın çıkması açısından endişe ve belirsizlik duyguları yaşadıklarını ortaya koymaktadır.

> *''Benim en büyük kaygım bu hastalığın çocuklarımda tekrar etmesi. Kendim hasta olduktan sonra çocuklarımın bir daha aynı acıları yaşamasını istemiyorum. Çünkü kolay bir hastalık değil.'' [K2]*

> *"Endişelendiğim bir olay var, benim kızım küçükken doktorlara böbreklerini bir baktırdık. Böbrekte ırsilik çıktı yani %51 çalışıyor, 5 senedir de % 51'de çok şükür. Tabii buna çok üzülüyorum onun geleceği nasıl olacak bana hanım bakıyor çok şükür, onun nasıl olacak. Kızın durumunu öğrendikten sonra benim bağırsağım delindi üzüntüden." [E1]*

E2 kodlu katılımcının ise daha önce bu hastalığı yaşayan akrabalarına karşı duyarsız bir tutum sergilediğinden yakındığı ve bu doğrultuda pişmanlık duygusunun oluştuğu anlaşılabilmektedir. Sağlığını kaybetmeden önce bu konudaki yaklaşımının bilincine varan katılımcı, mevcut durumda çevresi tarafından aynı duyarsızlık ile karşılaştığını ifade etse de bu durum ile empati kurabildiği değerlendirilmiştir.

> *''Bence benim daha önce akrabalarım vardı diyaliz hastası. Ben şimdi onları hiç anlamadığımı düşünüyorum zamanında, hiç anlamamışım adamları ya diyaliz hastası neymiş ya deyip bir gün merak edip bir video izlememişim yani ne zaman başıma geldi*

bütün videoları izledim neler oluyor diye. Şimdi farkındayım çok suçluyorum kendimi ya benim dayımın oğlu var diyaliz hastası 20 senedir, nasıl hiç anlamamışım diye suçluyorum kendimi, beni de anlamamalarının altında böyle bir sebep arıyorum, bilmiyor insanlar beni anlamaları için konuyu bilmeleri gerekiyor. Biz gidip iğne yaptırıp geliyormuşuz gibi anlıyor insanlar, anlayamadıkları için ilgili de olamıyorlar'' [E2]

E3 kodlu katılımcının ise ailede aynı hastalığı yaşayan kişiler olması nedeniyle hastalığa ilişkin olumsuz bir duygu durum hali geliştirmediği aksine bu konuda dolaylı yoldan bilgi ve tecrübe sahibi olmasının kendisi ve yakınları üzerinde rahatlatıcı bir etki yarattığı anlaşılmaktadır.

"Rahmetli abim periton diyalizi yapıyordu o benden önce oldu. Ailem de da üzüldü tabi ama o süreçten geçtiğimiz ve yakın kardeşlerimde de olduğu için panik yapmadık yani.''[E3]

6.3. DİYALİZLE YAŞAM

6.3.1. Hastalığın Safhaları: Sürece Yönelik Duygusal Tepkiler

6.3.1.1. İnkâr

Özellikle kansere verilen duygusal tepkiler üzerine dahil olmak üzere kronik hastalıklar ile ilgili çalışmalar gerçekleştiren Kuber Ross; kanser tanısını takiben yaşanan tepkileri inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme şeklinde evrelendirmektedir (Smaldone ve Uzzo, 2013). 3 katılımcının ifadelerinden, hastalığı kabullenme sürecinde sıkıntı çektikleri ve bu dönemde inkar evresi yaşadıkları söylenebilir.

"Zor oldu kabullenmek, girmek istemedim."[K4]

“Babam da hasta olduğu için kendimden de şüpheleniyordum. Hastaneye gitmek araştırmak istemiyordum. Ben kaçtım hastalık peşimden geldi.” [K2]

‘‘Çok zor bir süreç ya size bir şey söyleyeyim kabullenmem çok zaman aldı benim ben biraz canı tez bir adamım gidiyorsun 4 saat uyuyamıyorsun.” [E2]

Bu evrede hastanın duygularını uygun bir şekilde ifade etmesine izin verilmeli, hasta uygun baş etme yöntemleri geliştirmesi için desteklenmelidir. Bu aşamada hastanın yakınlarının ve sağlık personellerinin desteği hastanın tedaviye uyum sağlamasında büyük önem teşkil etmektedir.

6.3.1.2. Öfke: Neden ben?

Kubler-Ross'a göre bu aşamada en sık görülen tepki öfke olmakla birlikte “neden ben?” sorusu akıllara gelir (Zengin, 2015). 3 katılımcının da sürece ilişkin duygu ve düşüncelerini ifade ederken ortak paydada buluştukları ve ‘‘neden ben?’’ ifadesini kullandıkları kaydedilmiştir.

“En başlarda neden ben diye çok düşündüm. Ama yanlış yaptığımın farkına vardım.” [K2]

“Hastalığımı öğrendiğimde üzülüyordum "neden ben" diyordum. Keşke daha büyük yaşlarda bu başıma gelseydi diye düşünüyordum.” [K3]

“Periton diyaliz yaparken 14-15 yaşlarındaydım, tam ergenliğe girdiğim dönemler olduğu için diyalizi kabul edemiyordum. Ben neden diyalize giriyorum, ben neden insanların umursamadığı rakamlar benim hayatımı neden belirliyor? Benim hayatım bir kağıt parçasının üzerinde yazan rakamlara mı bağlı?” [K1]

Hastalığın başlangıç dönemi, ‘‘niye ben?’’ gibi soruların sorulduğu bir dönemdir. Alışılmış yaşam düzeninin değişmesi ve hastalığa uyum sağlayabilmek kolay kabul edilebilir bir durum değildir. Hastanın, bu dönemde reddetme, ümitsizliğe kapılma gibi düşünceler yaşaması normal sayılmakla birlikte hastaya öfkesini kanalize edeceği bir yer bulmasını sağlamaktadır. Sosyal hizmet uzmanı, SDKBY hastalarının psikososyal ihtiyaçlarını ele alırken hastanın teşhisini kabullenmesine yardımcı olmaktadır ve hastayı güçlendirici müdahalelerde bulunmaktadır. Dolayısıyla hastaların hastalığa karşı geliştirebildikleri tepkileri, ihtiyaçlarını bilmek ve bunlara göre harekete geçmek hastaların iyilik halini destekleyebilmek açısından önem arz etmektedir.

6.3.1.3. Hastalığı Kabullenme

Her hasta, hastalığa uyum sürecinde farklı evrelerden geçebilir. E3 kodlu katılımcı, hastalığı ilk öğrendiğinde izlediği tutumu şu şekilde ifade etmiştir:

> *“İlk öğrendiğimde bununla nasıl baş edebiliriz nasıl erteleyebiliriz gibi düşüncelerim oldu. Ben bu hastalıkla yaşamayı başaracağım dedim, kararlı bir tutum sergiledim. Ben bu hastalığa yakalanan 5 kardeşin en küçüğüyüm, onların destekleri var, onlarda da öyle gördüğüm için sanki her evde böyleymiş gibi. Ailede bu hastalığı yaşayanlar da olduğu için panik yapmadık ama işte uzun vadede neler yapabilirim dedim. Sigara içiyordum, onu bıraktım alkolü azalttım. Dengeli olmaya çalıştım.” [E3]*

Katılımcı, mücadeleci ve çözüm odaklı bir tutum sergilemekte, diyaliz hakkında olumsuz düşüncelere kapılmaktan kaçınmaktadır. Ailesinde aynı hastalığı yaşayan bireyler olmasının kişiyi pozitif yönde etkilediği ve bu durumun hastalığı kabullenmeyi kolaylaştırdığı, bu yönden kişiye avantaj sağladığı anlaşılmaktadır.

Hastalığı ilk öğrendiğinde kabullenmek istemediğini ifade eden K4 kodlu katılımcı görüşmenin devamında kendisini şu şekilde ifade etmiştir:

> *“Ama sonra alıştım. Bi insan moralini yüksek tuttuğu müddetçe de bu hastalık aşılmayacak bi şey değil kabullenmeyecek bi şey de değil.” [K4]*

K4'ün hastalığı kabullenmenin koşulu olarak moral yüksekliği vurgusu yaptığı görülmektedir. Tedavinin ilk aşamasında inkâr evresi yaşayan hastanın, süreç başlangıcında kolay alışamamış olması normal bir durumdur. Katılımcı, hastalığa zamanla uyum sağlamış ve hastalık ile başa çıkmak için psikolojik açıdan daha iyi olması gerektiği ile bağlantılı bir bakış açısı geliştirmiştir.

Hastalığın ilk evresinde inkâr etme davranışı gösteren diğer katılımcının ise süreç ile hastalığa uyum sağladığı anlaşılmaktadır.

> *"Benim hastalıktan önce biraz tembelliğim vardı. Yani şu an düşünüyorum da çok boşa yaşamışım yani. Hani tembellik vardı, her şeyi sonra yaparım diyordum. Diyalize başladıktan sonra 2 ay yatalak gibi yattım. Ayaklarım tutmadı. Annem ve eşim bana çok destek oldu onlar baktılar ve ayağa kalkmama çok yardımları oldu. Ayağa kalktıktan sonra hiç hasta değilmişim gibi her işimi yapmaya başladım. Göğsümde diyaliz hortumu kolumda fistül var o halde onları hiçe sayıyorum her işimi normal insan gibi yapmaya başladım." [K2]*

Hastanın ifadelerinden, hastalık ile zamanın ve hayatın değerini daha iyi anladığı anlaşılabilmektedir. Bununla birlikte söz konusu hastanın süreç içerisinde yardım ve destek alabileceği bireylerin varlığının hastalığı kabullenme sürecine etkisinden söz ettiği görülmektedir. Bu desteğin, kişinin hastalık ile baş etmesini kolaylaştırdığı, hastanın ailesinden gördüğü destek ile güçlendiği ve sorumluluklarını yeniden üstlenebildiği söylenebilir.

Tedaviye devamın zorunlu olması ve başka bir seçeneğin bulunmaması da hastalığı kabullenmeyi gerektirebilmektedir. Bununla bağlantılı olarak 3 katılımcı şu ifadelerde bulunmuştur:

> *"Tedaviye her zaman devam ediyorum başka şansım da yok zaten. Gittiği yere kadar ne yapayım. Kabullendim ben bunu, bununla yaşamayı öğrendim yıllar boyunca."[E1]*

> *''Acı çektiğim oldu mesela ben şimdi koldan giriyorum iğneler çok kalın onun giriş çıkışları çok zor oluyor. Dayanmak zorundayım dayanıyorum yani.'' [K2]*

"Ya hastalığımı öğrendiğimde pek bi şeyin farkında değildim zaten altı yaşında olduğum için işte hastaneye yatıyodum ama niye yatıyodum niye bana iğne vuruyolar ilk baş öyleydim. Sonra dedim ki yatmam gerekiyor demek ki sonra düşündüm hastanenin maskotu olmaya karar verdim ve hastanenin maskotu olmuştum hemşirelere kendimi çok sevdirmiştim. İğne vurulcağı zaman ben bütün koridorlarda bağıra bağıra geziyodum hadi çocuklar iğneye diye. Bi hastanede de olsan, bi cezaevinde de olsan oturup kendini üzmenin anlamı yok. Önemli olan güzel bi şekilde değerlendirmek zamanı." [K1]

Hastaların, tedavinin kaçınılmaz olduğunu ve tedavinin kendisini iyileştirici özelliği olduğunu benimsediği, bu farkındalığın tedaviye uyum dönemine katkı sağladığı anlaşılmaktadır.

6.3.1.3.1. *Hastalığı Tanıma/Öğrenme*

Hastalık ve tedavisi ile ilgili yeterli, anlaşılır, sürekli ve güncel bilgilendirme ile hem hastanın durumunu kabullenmesinin kolaylaşacağı hem de var olmayan korku ve endişeleri azaltacağı için olası ruhsal sorunların önlenebileceği düşünülmektedir (Ok ve Işıl, 2019). Nitekim, hastaların, hastalığın ilk dönemini atlattıktan sonra genel olarak kendilerini daha iyi hissettikleri gözlemlenmiştir. Her insanın değişen yaşam koşullarına karşın uyum sürecine ihtiyacının olması doğaldır. Hastalığa adapte olma sürecinde, hastalığı tanıma ve hastalık ile yaşamayı öğrenme deneyiminin katılımcılar tarafından dile getirilen bir durum olduğu görülmektedir.

"Düzelmesi için yapman gerekenleri öğreniyosun, örneğin tansiyonum düşüceğini anlıyorum, ne yapmam gerektiğini biliyorum artık daha rahatım. Kendi doktorum kendim oldum. Bi de dikkatli gözlem yapıyorum, soruyorum, öğreniyorum oraya gidip yatıyım beni bağlasınlar değil." [K4]

"Böbrek hastalığının nasıl bir şey olduğunu ailem de tam bilmiyordu. Zamanla duyduğumuz şeyleri sırası geldikçe öğrendik, bu hastalıkla nasıl yaşanır öğrendik." [E5]

"Hemşire bile benle bilgi yarışmasına girer. Sen okuduysan ben içinde büyüdüm derim. Kendi kendimizin doktoru olduk." [E4]

Hastaların öğrenme güdüleri, hastalığı benimsemelerine ve hastalık ile yaşamayı kolaylaştırmaya ön ayak olmaktadır. Bununla birlikte katılımcıların hastalık ile yaşamayı öğrenmesi özgüven yaratarak hastalıkla ilgili mücadeleyi pozitif yönde etkilemektedir.

6.3.1.4. Hastalık Sonrası Büyüme/Güçlenme

Büyük hastalık, afet gibi travmatik olaylar arasında değerlendirilmekle birlikte travma sonrası büyüme ise bireylerin yaşamlarında travmatik olay veya durumlarla karşılaştıktan sonra deneyimledikleri olumlu psikolojik değişimi ifade etmektedir (Cui ve ark., 2017). Nitekim, katılımcıların ifadelerinden hastalık ile birlikte eskiye göre olumlu yönde değişime vurgu yaptıkları anlaşılabilmektedir.

K2'nin, hastalık öncesi diğer insanlarla olan ilişkileri ile ilgili kendisine eleştirel yaklaşabildiği, mevcut durumda ise insanların beklentilerinden ziyade kendi hayatına odaklanmayı önceliklendirdiği görülmektedir. Bunun yanı sıra, hastalıktan sonra zamanın kıymetini anladığını ifade etmiş olup bu farkındalık daha planlı bir düzen oluşturmasına yardımcı olmuştur.

"Ben öncekinden daha iyi hissediyorum kendimi. Moral olarak daha iyi hissediyorum, hastalık insanı olgunlaştırıyor. Vaktin kıymetini anladım, bir şeyleri ertelemekten vazgeçtim, daha planlı birisi oldum. Önceden her şeyi uzatırdım kafama dolardım kendi kendimi hasta ederdim ama karşıdaki insana bir şey demezdim üzülmesin kırılmasın diye kendi kendimi yerdim. Hep birilerini memnun etmekti fazla ödün verdiğimi düşünüyorum keşke onları yapmasaydım. Şimdi kendi önüme kendi hayatıma bakıyorum." [K2]

K3'ün yaşam deneyiminden anlam çıkardığı ve olaylara yeni bir perspektiften bakabildiği, zaman içerisinde olumsuz düşüncelere odaklanmak yerine güçlü yanlarına odaklanabildiği, olumlu bir bakış kazanabildiği anlaşılmaktadır. Bireyin güçlü yanlarına odaklanması ve iyimser bakış açısı geliştirebilmesi, kişinin kendi hayatını düzenleyebilecek gücü bulması açısından önemli olmakla birlikte bu bakış açısının hastanın hayatını olumlu yönde etkilediği söylenebilir.

> *"Eskiden kollarımı saklardım çünkü utanırdım. Sonra bir aydınlanma yaşadım. O aydınlanmada şöyle düşündüm. Benim bir kolum var ve damarım var, kolum olmayabilirdi, damarımda olmayabilirdi. Bacağımdan girebilirlerdi damar yoluna. Polyannacılık deyin isterseniz." [K3]*

K4'ün ifadelerinden zamanla hastalığa psikolojik ve sosyal açıdan uyum sağlayabildiği, bu durumun çevresi tarafından da fark edildiği, kişinin başa çıkma becerilerinin geliştiği ve çevresi tarafından yöneltilen olumlu söylemlerin de başa çıkma becerilerini pekiştirdiği söylenebilir.

> *"Hastalığın ilk ortaya çıktığı zamanlarda işimden, iş arkadaşlarımdan uzaklaştım. Şimdiki çalıştığım ortamda ise şunları duyuyorum, ya helal olsun buna rağmen çalışabiliyosun, seni gerçekten de tebrik ediyorum. Hatta bi tanesi seni eşimle tanıştırmak istiyorum eşim hastaydı diyo, hayata küsüyo hani senden biraz örnek alsın biraz konuş diyenleri de çok duydum."* [K4]

6.3.2. Tedaviye Uyum

SDKBY hastalarında tedaviye uyumun sağlanması, hastanın sağlık durumu ve yaşam kalitesi açısından büyük önem teşkil etmektedir. Hastalara tedaviye uyum konusunda kendilerini 10 üzerinden puanlandırmaları istenmiş ve hastaların tedaviye uyum noktasında hastaların sıvı alımı ve diyete uymada zorluk yaşadıkları gözlemlenmiştir. 6 katılımcının diyete ve sıvı alımına uymama nedeniyle tedaviye uyum noktasında zorluk yaşadıkları görülmektedir.

“10 üzerinden 8 veriyorum, ıı... mesela bugün biraz kaçırdım biraz diyeti.” [K3]

“Çok dikkat ediyorum ama su içme konusunu aşamadım. Kendime on üzerinden altı veriyorum. Suya dayanamıyorum, bir sorunum su başka yok.” [K4]

“Kendime 10 üzerinden 10 veririm. Diyetime uyma açısından kendime kaç versem bilemedim yalnız. Sıvı alımına pek dikkat etmiyorum. Sıvı alımına dikkat etmediğim için değerlerim yüksek çıkabiliyor İşin içine diyetleri katıyorsak kendime 10 üzerinden 4 veririm.” [K1]

Tedaviye uyum sürecinde hastadan sağlıklı davranış değişikliği yapması ve ailesinden de hastaya destek olmasıyla hastalığın yönetimine uyum sağlanması beklenmektedir. (Gülpak ve Oktay, 2020). Yapılan bir araştırmaya göre, ailesi ile birlikte yaşayan hastalarda tedavi uyumunun daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Kim ve Evangelista, 2010). Bununla benzer olarak yakınlarının desteği ve varlığı sayesinde tedaviye uyum sağlayabildiğini katılımcılar şu şekilde anlatmıştır:

“Bana göre 10 üzerinden 10 verebilirsiniz. Bana kalsa etmezdim ama kız arkadaşım sayesinde dikkat ediyorum yoksa hayatta bu kadar ince hesaplar yapamazdım kurallara çok uyuyorum. Mesela şu an eşim benim için pişirdiği yemekleri yemek zorunda o da benim gibi beslenmeye başladı oysa o sağlıklı bir insan ve farklı beslenebilir ve bunu hep söylüyorum kendisine ama hayır sen ne yiyorsan ben de onu yiyicem diyor bu kendisi için çok büyük bir zorluk.” [E2]

“İlk iki senem üç senem biraz perişan, çok zor geçti diyete uymada. Hemen alışırım diyen yalan söylüyor. Hadi sen şurda soğuk suyu, ayranı içecen ben de sabır edecem. Rahatsızlandığım zaman benim yanımdaki kişi de perişan oluyodu, o yüzden kurallara uymaya başladım mecbur. Öyle öyle alıştım diyete zamanla. Perhiz üç sene dört sene tutmadım öldürmüyordu, süründürüyordu." [E4]

"Eşim yemekleri benim diyetime uydurdu. Tuzu kesti yaptığı yemekleri bana uydurdu. En büyük destekçim eşimdi yani." [E3]

Hastalar bu ifadelerinde tedaviye uyumunu direkt olarak yakınlarının desteği ile ilişkilendirmiştir. Bu desteğin varlığı, hastaların tedaviyi kabullenmesini sağlamış ve tedaviye uyum sağlamasını kolaylaştırmıştır. SDKBY hastalarının diyetlerine uymamaları vücutlarındaki potasyum oranında artışa sebep olmakta ve hastaların sağlığını olumsuz etkilemektedir. Bu durumda, yakınların desteğinin hastaların fiziksel sağlığının ve iyilik halinin gelişimine pozitif katkı sağladığı söylenebilir.

6.3.3. Boş Zaman Etkinlikleri

Boş zaman aktiviteleri, pozitif yönde kullanıldığında ve kişiye tatmin sağladığında, kriz ya da stres yaratabilme potansiyeli içeren durumlarla mücadele edebilme becerilerinin artmasına katkı sağlamaktadır (Yayla ve Çetiner, 2019). Aynı zamanda, hayata karşı motivasyonun yüksek kalmasını ve iyilik halinin artmasını desteklemektedir. Zor bir hastalığa sahip olan kişilerin ve hemodiyaliz tedavisi alan SDKBY hastalarının sosyal hayattan kopmamaları, keyif aldıkları etkinlikleri sürdürmeleri hastalığı ve tedaviye kabullenmeyi kolaylaştırmaktadır. Bu çerçeveden yola çıkılarak, katılımcılara boş zaman aktiviteleri ve bu zamanlardan alınan keyif ile ilişkili sorular yöneltilmiştir. Hastaların, boş zamanlarını yakınları ile vakit geçirerek, egzersiz yaparak, internete girerek, gezerek, televizyon izleyerek veya kitap okuyarak değerlendirmeyi tercih ettikleri ve boş zaman etkinlikleri sonucunda rahatlık hissi, keyifli vakit geçirme gibi faydalar sağladığı ifadelerinde bulundukları görülmüştür.

3 katılımcı, serbest zamanlarında ailesi veya arkadaşları ile vakit geçirdiğini aktarmış olup yakın çevre ile kurulan etkileşimin hastaların psikolojik iyi olma halini desteklendiği anlaşılmaktadır.

"Kendimi bahçeye veriyorum orada oturuyorum çayımı kahvemi içiyorum müzik dinliyorum. Oğullarımla gece film izliyoruz, seviyoruz. Keyifli vakit geçiriyorum bunları yaparken." [K2]

"Bir uzanıyorum telefonu elime alıyorum kızlara bir yazıyorum ver Allah gıybet. Evet ne güzel. Canım çok mu sıkıldı mutfakta bir gidiyom annemin yanına onu mıncıklıyom mıncıklıyom gıdıklıyom onla uğraşıyom uğraşıyom ısırıyom, kaçıp odaya geliyorum. O benim hem annem hem oyuncağım." [K1]

"Evdeyim bilgisayarla televizyonla, biraz çıkar dolaşırım öyle, ailemle gezmeye gideriz, güzel vakit geçiririz." [E1]

2 görüşmeci, boş zamanlarında egzersiz yapmaktan keyif aldıklarını belirtmiştir. Egzersiz yapmanın, zinde kalma ve sağlıklı olmaya katkı sağlayacağı ve bu açıdan hastaların fiziksel iyilik haline katkı sağlayacağı söylenebilir.

"Ben zamanımı doldurmayı seviyorum, spor yapmaktan zevk alıyorum örneğin."[K3]

"Yürüyüş yapıyorum. Resim yapmaya çalışıyorum, iyi bi şey bu. Kitap okuyorum. Araştırmaları okumayı seviyorum. Tv izliyorum. Keyif alarak yapıyorum bunları yapmak rahatlatıcı." [E2]

Hastaların, boş vakitlerinde sosyal çevreye katılım sağlamalarının yanı sıra kendilerine özel vakit ayırabileceği aktivitelerde de bulundukları görülmüştür. Katılımcıların çoğu, film veya dizi izleyerek, internete girerek boş vakitlerini değerlendirdiklerini ve bu zamana ilişkin memnuniyet duyduklarını belirtmişlerdir. Bu aktivitelerin, kişilerin gün içinde daha rahat olmasını sağladığı anlaşılabilmektedir.

"Telefon, internet üzerinden okumayı araştırmayı seviyorum, Vakit geçirme anlamında iyi bir film seyredicisiyim, filmografim iyidir, keyif alıyorum geçirdiğim zamandan." [E3]

"Boş vakitlerimi iyi değerlendiriyorum. Gezmenin yanı sıra, kitap okurum, dizi izlerim her şey yaparım." [E5]

6.3.4. Yaşama Tutunmak İçin Diyaliz: ‘‘Zorlu ama İyileştirici Bir Süreç’’

Araştırmaya katılan hastaların geneli, diyaliz sürecinin zorlayıcı yanlarına değinseler de en nihayetinde HD ile barışık bir şekilde yaşam sürdürmenin mümkün olduğunu da dile getirmişlerdir.

> *“Diyaliz hastasıyız diye hayattan kopmuyorum yine eğlencelere her şeyime devam ediyorum. Hemşirelerimiz siz burada sağlığınızı kazanıyorsunuz organ görevini yapamıyor makine yapıyor diyor. Makine organın yerini tutuyor. Bu bir engel değil hayatım devam ediyor.” [K2]*

> *“Büyük bir sorunum yok ki. Hani dört dörtlük bir hayat sürüyorum diyebilirim. Şöyle bugün karnımı doyurdum annem ve yeğenlerim yanımda. Sağlığım yerinde, ben normal insanlardan daha sağlıklı olduğumu düşünüyorum. Sadece diyalizde dinlenmek için 8 saat orada yatıyorum. Ben sağlıklıyım diye düşünüyorum, hastalığı engel olarak görmesin insanlar.” [K1]*

K2 ve K1’in ifadelerine göre, diyaliz makinesinin hastanın sağlığını kazandığı bir araçtır. Onlar için diyaliz tedavisi, SDKBY hastalığında ortaya çıkan olumsuz durumu saf dışı bırakmakta ve hastanın sağlıklı bir yaşam sürmesine engelleyici durumu ortadan kaldırmaktadır. Bu farkındalığın, hastaların tedaviye özen göstermelerini pekiştireceği düşünülmekte olup hastayı her anlamda olumlu yönde etkileyeceği söylenebilir.

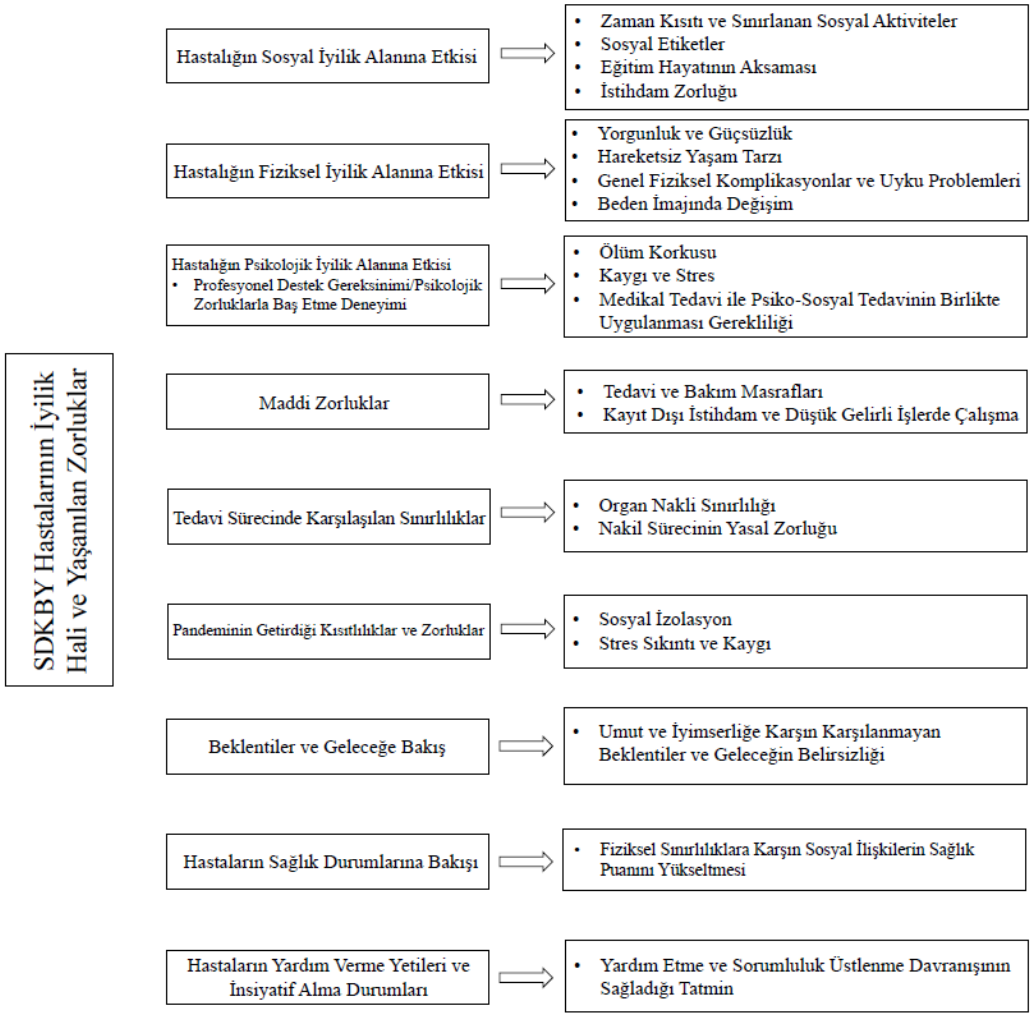
> *“Diyalizden çıktığımda bile eve kapanmak istemedim, yatmak istemedim. Mümkün olduğunca hayatın içine girmeye çalışıyorum, kendimi zorluyorum insanlar arasında olmaya. Haftanın 3 günü diyalize giriyoruz. Bu makineye neden katlanıyorum yaşamak için giriyoruz, hayatın içinde olmak için diye düşünüyorum. Başım ağrıyor, dişim ağrıyor yine de hayatın içine girmeye çalışıyorum.” [E3]*

E3'ün diyaliz tedavisinde yaşadığı zorlu durumlar karşısındaki acı veren duygu ve deneyimlerle baş etme durumunun, kendisini hayata bağladığı söylenebilir. Hasta, sosyal ilişkilerini sürdürmeyi önemsemekte ve bunun için çaba sarf etmektedir. Bu durum, hastanın psikolojik uyum ve iyilik halini pozitif yönde etkilemektedir.

6.4. SDKBY HASTALARININ İYİLİK HALİ VE YAŞADIĞI ZORLUKLAR

SDKBY hastalığı ciddi biyopsikososyal sonuçları olan önemli bir halk sağlığı sorunu olarak kabul edilmektedir. Hastalıkla beraber ortaya çıkan zorluklar hastaların iyilik hallerini olumsuz yönde etkilemekte olup hastalar yaşantıları yoluyla pek çok çözümü de elde etmektedirler. Dolayısıyla bireylerin karşılaştıkları zorluklar, bu zorluklarla baş etme noktasında beklentileri, deneyimleri ve soruna yönelik algıları ile ilişkilendirilerek bu bölümde ele alınmıştır.

Hastalara iyilik halleri etkileyen faktörler ile ilgili çeşitli sorular sorulmuştur. Bu sorular aracılığıyla katılımcıların bedensel, ruhsal ve sosyal iyilik hali anlaşılmaya çalışılmış ve tüm bunları etkileyen faktörler ile bir arada ele alınmıştır. Ayrıca hastalıklarının gündelik hayatlarına etkisine ilişkin sorular sorularak yaşanılan zorluklar irdelenmiştir. Bu doğrultuda yapılan analiz sürecinde, ''SDKBY Hastalarının İyilik Hali ve Yaşadığı Zorluklar'' ana teması altında Şekil 8'de gösterilen alt tema ve kategoriler ortaya çıkmıştır.



Şekil 9. SDKBY Hastalarının İyilik Hali ve Yaşadığı Zorluklar Ana Temasına Ait Alt Tema ve Kategori Haritası

6.4.1. Hastalığın Sosyal İyilik Alanına Etkisi ve Yaşanan Zorluklar

SDKBY hastalığı neticesinde hastaların, eğitim ve iş hayatının sekteye uğraması yönünden olumsuz etkilediği gözlenmiştir. Hastaların, diyaliz seansları nedeniyle ‘‘zaman kısıtı’’ vurgusu yaptıkları, bu nedenle sosyal aktivitelerini kısıtlandırmak zorunda kaldıklarını ifade ettikleri de görülmüştür. Bununla birlikte, zaman zaman hastalık nedeniyle sosyal çevre tarafından dışlanma durumu da dile getirilen bir zorluk olmuştur.

K4, hayatındaki en büyük sorunu şu şekilde ifade etmiştir:

"Aslında yok yani hani istediğim çalışmaktı, çalışacağım da çok şükür. Ailem yanımda, sevdiklerim yanımda. Zaten hastalığım için yanımda olmayan benim için zaten yoktur hiçbir zaman üzülmem. Yani şöyle bi şey işte ilerki bi hayat için aile kurmak istersin, bu biraz engel oluyo diyebilirim. Dışardan pek sıcak bakmıyolar hasta olduğun için. Yani senin ailen bunu kabulleniyor ama bi başkası kabullenmiyor." [K4]

K4 hayatında bir sorun olmamasını, çalışma hayatına dahil olma ve yakınları ile birlikteliğiyle ilişkilendirmiştir. Hastanın, ailesi ve sevdikleri ile kurduğu ilişkilerin ve iş hayatına dahil olmasının, soruna yönelik bakış açısını olumlu yönde etkilediği görülmektedir. Bununla birlikte, hastalığın ileride aile kurması açısından engel teşkil edebileceği yönünde bir fikrinin olduğu, bu fikrin ise çevresinin olumsuz tutumuyla birlikte oluştuğu anlaşılmaktadır. Hastanın, ailesinden koşulsuz kabul gördüğü ancak aynı kabulü bir başkası tarafından göremeyeceğine inandığı, bu açıdan umutsuzluk yaşadığı anlaşılabilmektedir.

Görüşme yapılan 3 hasta ise hastalığın eğitim hayatını olumsuz etkilediğini aktarmıştır. K1, hastalığı nedeniyle maruz kaldığı akran zorbalığının eğitim hayatına etkisini şu ifadelerle dile getirmiştir:

"Eğitim hayatımı olumsuz etkiledi. Aslında yine engellemezdi de benim oturduğum çevreyle alakalı. Çocuklar böbreklerime vuruyorlardı, ben nefessiz kalıyordum. Ortaokulda ilk dönemde ayrıldım. İlkokul öğretmenlerim çok koruyup kolluyorlardı ama ortaokula geçince müdür ilgilenmedi. Şimdi rehberlik öğretmenlerimiz var. Bir 25 sene öncesi yoktu." [K1]

K1, hastalığı nedeniyle akran şiddetine maruz kalmış olup ayrımcılığın ve kötü muamelenin karşısında duran destekleyici ve koruyucu bir mekanizma yokluğu sebebiyle eğitim hayatını bırakmak zorunda kalmıştır. Bu durumda özellikle okullarda psikososyal müdahale programlarının eğiticiler tarafından uygulanması, öğretmen-aile iletişiminin sürdürülmesinin gerekliliği görülmektedir.

Bir diğer hasta ise tedaviye gidişinin iş yerindekiler tarafından sorun edildiğini ve bu durumdan olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir.

"İş çok yoğundu, diyalizden geliyordum bazen film çektirmem gerekiyordu bir de onun için mi gideceksin diyorlardı. Bu beni

biraz zorluyordu. Zaten asgari ücretin yarısına boğaz tokluğuna çalışıyorum. Ben yeni bir şeyler öğreneyim diye çalışıyorum.''[K3]

K3'ün olumsuz iş koşullarına karşın kendisini geliştirme isteğiyle çalışma hayatındaki aktifliğini sürdürdüğü, bu açıdan amaçlı ve motivasyonlu bir duruş sergilediği görülmektedir. Katılımcının öğrenmeye açık ve mücadeleci bir yapı sergilediği değerlendirilmekle birlikte bu özelliklerin kişinin esenliğine katkıda bulunduğu/bulunacağı düşünülmektedir

Katılımcıların geneli diyaliz tedavisi nedeniyle zamanlarının kısıtlandığını şu ifadelerle dile getirmişlerdir.

"Gününü orada kaybediyorsun, hani dört saatin geçmesini bekliyosun elin kolun farklı şekilde. O gün seyahat edemiyosun, o diyaliz gününe gitmen gerekiyor. Birçok şeyi yapamıyosun aslında, onlar içine batıyor o seansa o gün gitmek gerekiyor." [K4]

"Diyaliz günü hariç normal yaşantıma devam ediyorum. Diyaliz günleri çok zor geçiyor ben mesela kendimden örnek veriyim, herkeste öyleymiş aslında diyalizden döndükten sonra hafif bir kahvaltı yapıyorum ve uyuyorum saat öğlen 3'e 4'e kadar dolayısıyla o gün bitiyor ancak kendime geliyorum." [E2]

"Sadece 4 saat olarak düşünmemeniz lazım yani, bütün gününüz gidiyor. Diyalizin yorgunluğu, ilaçların yorgunluğu derken etkiliyor, önceliğiniz oluyor kısıtlıyor seni." [E5]

Katılımcılar, hemodiyaliz uygulamasının yapıldığı gün tedaviden sonra belirgin bir şekilde yorgunluk yaşamakta ve o günü dinlenme ihtiyacı ile geçirmektedir. Bu durum hastaların sosyal hayatın kısıtlanması açısından yaşadıkları zorluklar konusunda öne çıkmaktadır.

E5, diyaliz tedavisi nedeniyle sağlık merkezine olan bağımlılığının özgürlüğünü kısıtladığını bu durumun çalışma ve sosyal hayatını etkilediğini ifade etmiştir.

"İş yerinden bir saat erken ayrılmak zorunda kalıyorum. Diyaliz günlerinde düğün, bayram, cenaze öyle şeylere katılamıyosunuz

misal. Diyalize bağlı olarak işlerinizi ayarlıyosunuz, ayarlamaya çalışıyosunuz hatta." [E5]

Katılımcıların, tedavi süreci nedeniyle karşılaştıkları sosyal zorlukların yanı sıra gündelik işlerini yürütebilme ve bulunduğu toplumun parçası hissetmeye ilişkin sorulara genel olarak olumlu yanıt verdikleri belirlenmiştir.

K3, hastaların sahip olduğu bakış açısının hastaların hayatını şekillendirdiğini, hastalığı engel olarak gören kişilerin hastalığın getirdiği sorunların üstesinden gelmekte zorlandıklarını ifade etmeye çalışmıştır.

"En başından beri söylediğim gibi engel biziz. Biz onu engel olarak görürsek hayatımızın önüne geçer." [K3]

K1 ve E1'in ifadelerinden hastaların zamanla hastalık ile yaşamaya uyum sağladıkları ve belli bir sürenin sonunda yeni bir denge oluşturdukları anlaşılabilmektedir.

"Gündelik işlerimi iyi bir şekilde yürütebiliyorum, alıştığım için galiba."[K1]

"Daha çabuk yorgunluk olabiliyor, dikkat etmek gerekiyor ağır hareketler yapmamaya, fazla üstelememeye. Bu dengeyi sağlamak önemli." [E1]

K1, hastalığın gündelik hayatına olumsuz etkisinin olmadığını ifade etmiş olup herkesin eksikliklerinin olabileceğine vurgu yapmıştır. Aynı zamanda, hastanın yakınlarının desteğinin kendisinde olumsuz duygular oluşmasına engel olduğu anlaşılabilmektedir.

"Benim hastalığım benim hiç bi şeyime engel değil. Herkesin eksikleri olabiliyor önemli olan insanın yanında duracak kişilerin varlığı." [K1]

Katılımcıların tamamı, bulunduğu toplumun parçası hissettiğini belirtmiştir. K4, hastalığının görünürde bir engel teşkil etmediğini, bu sayede hastalığı nedeniyle sosyal çevresi tarafından çok fazla dışlanmaya maruz kalmadığını aktarmıştır.

"Yani şimdi bilmeyen bilmiyor zaten, bilmeyene de anlatmak istemiyorum anlatmak zorunda da kalmıyorum. Çok dışlanmıyorum

aslında fiziki görünüşte bi şey olmadığı için kimse fark etmiyor." [K4]

Katılımcıların genelinin, sosyal ilişkiler kurmayı önemsediği ve sosyal çevreye katılım düzeylerine ilişkin memnuniyet duydukları görülmüştür. Katılımcıların ifadelerinden, sosyal çevre ile kurulan sosyal ilişkilerin, ruhsal ve sosyal iyilik halini pozitif yönde etkilediği anlaşılmakla birlikte sosyal ilişkilerin iyilik durumunun korunması açısından önem arz ettiği söylenebilir.

"Evet, içinde bulunduğum toplumun parçası hissediyorum ve memnunum, sosyal ilişkiler kurmaktan geri kalmıyorum hala." [K2]

"Sosyal çevreye katılımımdan memnunum, elimden geldiğince katılıyorum, uzun yıllar hastaydım ancak iş, aile, arkadaşlık gibi ilişkilerim iyi düzeyde oldu hep." [E1]

"Ben her çevreye ayak uydurabilen biriyim, girerken zorlanmam çıkarken zorlanmam. Girdiğim ortamda da saygı gördüğümü düşünüyorum." [E2]

"Toplumun, insanların içindeyim, seviyorum bunu, faydamın olduğunu da düşünüyorum, insan kendini beğenmese çatlar gider."[E3]

6.4.2. Hastalığın Fiziksel İyilik Alanına Etkisi ve Yaşanan Zorluklar

Görüşme yapılan hastaların geneli diyaliz tedavisi ile yaşadıkları fiziksel zorlukları dile getirmişlerdir. Özellikle hastalığı daha kısa süredir deneyimleyen hastaların, eski halleri ile kendilerini kıyasladıkları görülmüş olup bu durumun hastalığa uyum sağlama açısından olumsuz bir faktör olarak öne çıktığı düşünülmüştür.

"Mesela artık bazı şeyleri yapamıyorum. Kolumla ağır şeyleri kaldıramıyorum fistül olduğu için. O zaman pek faydam olmuyor

eve. O zaman çok üzülüyorum. Kendimi bazen eksikli hissediyom." [K2]

6 ay önce hemodiyaliz tedavisi almaya başlayan K2'nin hemodiyaliz tedavisi nedeniyle fiziksel açıdan sınırlılık deneyimlediği, eski haline kıyasla ev işlerine daha az katkı sağlayabildiği bu nedenle aile içindeki rolünü yerine getirmede kendini yetersiz hissettiği anlaşılmaktadır. Bu durum, hastanın tedaviye uyumu güçleştiren bir unsur olarak ele alınabilir. Gelir getiren bir işte çalışmadığı bilinen K2'nin önceki yaşantısına göre günlük ev işlerini yerine getirme konusunda sıkıntı yaşadığı, aile içindeki rol ve sorumluluklarını eskisi kadar yerine getiremediğinden dolayı psikolojik durumunun olumsuz etkilendiği anlaşılmaktadır.

"Ben bir sporcuyum. Bir takımım var. O takımda bazen yetersiz gelmekten çok korkuyorum. Şu an 10 km koşabiliyorum takımımla birlikte ama ileride eklem sorunları yaşayabilirim. Şimdilik bir sorun yok ama yaşayabilirim bundan korkuyorum." [K3]

Böbrek hastalarında egzersiz yapılmaması ve sedanter yaşam tarzının sürdürülmesi bir dizi problemlere yol açmaktadır ve fiziksel egzersizin bu problemleri düzeltmede veya durdurmada önemli köprü görevi üstlendiği kabul edilmektedir (Taş ve Akyol, 2017). K3, çocukluk döneminden itibaren hemodiyaliz hastası olup egzersizi bir yaşam tarzı haline getirmiştir ve mevcut durumda fiziksel açıdan koşu takımına uyum sağlamıştır. Egzersiz yapmanın hastanın tedaviye uyumunu artırdığı bilinmektedir. K3, koşu takımının aktif bir üyesi olsa da ilerisi için fiziksel yeteneklerinde bir azalma meydana gelebileceği kaygısı yaşamaktadır. Egzersiz yapmanın sağlık için temel bir gereksinim olduğu göz önünde bulundurulduğunda diyaliz hastalarına sağlık durumları ve yaşam stilleri göz önünde bulundurarak uygun egzersiz programları hazırlanmasının da tedavi planına eklenmesi faydalı olacağı düşünülmektedir.

"Şu anda diyalizden sonra fiziksel değişiklik oluyor, eski gücüm yok, yürümede sıkıntım var uzun mesafe. Elden ayaktan düşüyorum, vücut bu hastalığa hapsolmuş durumda." [E3]

Hastalığa ve diyaliz komplikasyonlarına bağlı gelişen fiziksel-sosyal yeti yitimi, hastanın yaşam aktivitelerinde bağımsızlık ve öz yeterlilik algısını etkilediği söylenebilir. E3, yorucu ve sıkıntılı diyaliz süreci geçirmesi ile aktivitelerini eskisi

kadar yerine getirememenin etkisi altındadır. Bu durum beden algısını olumsuz etkilemekte ve hastayı demoralize etmektedir. Hastanın bu süreçte, planlı ve düzenli olarak fiziksel egzersizlerini devam ettirmesi için teşvik edilmesinin yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etki yaratacağı düşünülmektedir.

> *"Şöyle aslında enfeksiyonlu günlerimde korkunç sarsılmalarla ara vermek zorunda kaldığım diyalizlerim oldu. 10 kuvvetinde bir depremin sarsması gibi sarsılıyorsunuz, sürekli titriyorsunuz, çene kitlenmiş vaziyette başka bir boyuta geçiyorsunuz ve bu size çok acı veriyor. Bu aşağı yukarı 25-30 dk sürüyor. Korkunç acılar yaşıyorsunuz o esnada sonra diyalizden çıkarıyorlar sizi enfeksiyonunuz varken diyalize giremiyorsunuz belli bir seviyeye kadar. Güçsüz hissettiğim zamanlar oldu ama güçlü olmaktan başka çarem yok ki napacağım." [E2]*

Hastanın dile getirdiği şiddetli ağrı, tedavinin hasta için zorluğunu ortaya çıkarmaktadır. Hastanın, tedavi ile baş etme zorluklarının ardından tedaviye bağımlılık duygusunu dile getirdiği, güçlü olmaktan başka çaresinin olmadığını belirttiği dikkat çekmektedir. Bu kabullenişin hastanın tedaviye devam etme noktasında teşvik edici bir unsur olduğu söylenebilir.

Hemodiyaliz tedavisi alan hastalar birçok semptom ile baş etmek zorunda olup bu semptomlardan biri de tedavi nedeniyle beden imajında yaşanan değişimlerdir. Hemodiyaliz tedavisinin yapılabilmesi için açılan fistül veya tedavinin yan etkisi olarak kaşıntı, kuruluk gibi semptomların görülmesi hastaları rahatsız edebilmektedir (Polat, 2007). Bu bulgularla benzer olarak katılımcıların, diyaliz tedavisine bağlı olarak yorgunluk, bitkinlik gibi semptomlar yaşadıklarını dile getirdikleri görülmekle birlikte tedavi sürecinin hastaların fiziksel iyilik halini olumsuz yönde etkilediği söylenebilir.

> *"Tabi tabi olmaz mı, ellerin kuruyor, bi şişiyor bi iniyorsun, eller çatlıyor, etkiliyor bu hastalık vücudu, anlatabildim mi?" [E3]*

K2, hastalık nedeniyle gelişen halsizliğinin kendisini daha az çekici hissettirdiğini ancak zamanla bu durumu aşabildiğini ifade etmeye çalışmıştır. Tanı alındıktan sonraki ilk zamanların, hastalığa psikolojik açıdan adapte olmak için süreç

gerektirdiği söylenebilir. 6 ay önce tanı alan K2, psikolojik olarak hastalığa yenilmemiş ve zamanla hastalığını kabullenme durumu oluşmuştur.

> *"Hastaneye yattığımdan beri 6 ay oldu anca o halsizliğim güçsüzlüğüm daha az çekici hissettirdi ama bu durum şu bir iki aydır geçti. Psikolojik olarak mutsuzdum, onu aşınca geçti." [K2]*

E2, diyaliz tedavisi nedeniyle yaşadığı fiziksel değişimlerin moral bozucu olduğunu, gelişen fiziksel semptomlar nedeniyle kız arkadaşına karşı kendisini kötü hissettiğini söylemektedir. Hasta, bu alanda dile getirdiği zorluklar nedeniyle profesyonel desteğe ihtiyaç duymaktadır. Bu bağlamda, hemodiyaliz tedavisi alan hastalarının beden imajlarının ve benlik saygılarının yaşanan değişiklikler açısından değerlendirilmesi ve bu durumun tedavi sürecinde ele alınmasının hastaların iyilik halini desteklemek açısından faydalı olacağı söylenebilir.

> *"Her yerimiz patlak yani. Kendimi öyle görünce moralim bozuluyor yani. Oram buram şişiyo falan eşime karşı kendimi kötü hissediyorum. Aslında bu konularda profesyonel destek alabileceğimi fark ettim." [E2]*

Ağrı, hemodiyaliz hastalarının yaygın olarak yaşadığı bir rahatsızlıktır ve söz konusu hastalarda olduğu gibi uyku problemine yol açabilmektedir. Katılımcılar, genellikle fiziksel kaynaklı uyku problemlerine vurgu yapmışlardır. K1, boynundaki katater nedeniyle rahatsızlık hissettiğini ve hareket sınırlılığı yaşadığını, bu durumun uyku problemi yaşamasına neden olduğunu ifade etmiştir.

> *K1: "Çok uyku problemi yaşıyorum sabaha kadar sağa sola dönüp duruyorum boynumdaki hortum beni çok rahatsız ediyor yatırmıyor yani uyuyamıyorum. Yoğun bakımdan sonra uykusuzluk problemi oldu."*
>
> *Araştırmacı: "Doktora danıştınız mı?"*
>
> *K1: "Evet stres yaptığımı söylüyorlar yapmıyorum ama uyuyamıyorum. Boynumda hortumun ucu var. Kolumda fistül var. Üzerine yatmayacaksın diyorlar tabii uykum kaçıyor."*

Hemodiyaliz hastalarının uyku problemleri yaşamasının bir nedeni de huzursuz bacak sendromu sayılabilir (Akyol ve ark., 2017). Huzursuz bacak sendromu, özellikle geceleri görülmektedir ve etkilenen uzvu devamlı hareket ettirme isteği yaratmaktadır E2, bacağında yaşadığı problem nedeniyle zaman zaman aralıksız bir şekilde uykuyu devam ettirme konusunda problem yaşamaktadır. Hastanın bu sorunu ile ilgili tedavisinin yapılmasının, hastanın iyilik halini artırması açısından etkili olacağı söylenebilir.

> *"Bacaklarımdaki kasılmalar huzursuz bacak sendromuna benziyor. Dolayısıyla şu an hiç bi şeyim yok gece yattığımda bazen uykudan uyandırıyor beni. Uyku sorunum yok benim aslında. Fakat gecem bölünüyor bu aralar yaşıyorum." [E2]*

K3 ise diğer hastalardan farklı olarak uyku problemi yaşamadığı belirtmekte ve bu durumu spor yapması ile ilişkilendirmektedir. Hastaların, tedavilerine uygun bir şekilde gün içinde aktivitelerini arttırılması, gece rahat uyumalarına katkı sağlayabilecektir.

> *"Uyku sorunu hiç yaşamıyorum sabah zor kalktığım bile oluyor. Evde diyalize giriyorum ya kolumda iğneler oluyor "sen nasıl uyuyorsun" diyorlar. Tabii bir tedirginliğim oluyor. Spor yapmamın da rahat uyku çekmemde etkisi büyük." [K3]*

6.4.3. Psikolojik İyilik Alanında Yaşanan Zorluklar

Katılımcılar, psikolojik zorlanma hissini, çok yoğun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Psikolojik açıdan zorluk yaşama sebebi olarak en çok diyalize bağımlı bir yaşam sürmek olduğunu ifade etmişlerdir. Bununla birlikte ölüm korkusu, tedavi sürecinde gelişebilecek olumsuzluklara ilişkin endişe taşıdıkları görülmüştür.

> *"Hastaneden gelince ister istemez o gün bi şey yapamıyosun, vakit gidiyor ya da sinirli ve agresif olabiliyosun. Bunun beni zorladığı dönemler çok oldu." [K4]*

"Mesela zor yani girmesi zor yani. Psikolojik olarak canım sıkılıyor 4 saat." [K2]

"Eski aktifliğim kalmadı. Sosyal unsurların, insanların içine girme isteğim kalmadı. 3 kez diyalize giriyorsun, yorgun oluyorsun, böyle şeylerden biraz tat zor aldık yani." [E1]

Hastalar, hayatta kalmak için bir makineye bağlı kalmak durumundadır. Tedavi nedeniyle zaman kaybı yaşamalarının yanı sıra yorgunluk, enerji kaybı, ağrı ve acı çekme gibi olumsuz olaylar da yaşayabilmektedirler. Bu olumsuz koşulların üstesinden gelebilmesinin kolay olmadığı kabul edilmekle birlikte hastaların psikolojik dayanıklılığını olumsuz etkilediği söylenebilir.

"Psikolojik olarak da etkiledi, kendimi bu bedene hapsolmuş hissediyorum, cezalandırılmış gibi." [E3]

E3, tedavi nedeniyle yaşadığı olumsuzluklar karşısında kendisini güçsüz ve çaresiz hissettiği söylenebilir. Katılımcı, hastalığını psikolojik ve fiziksel sağlığına zarar veren bir hastalık olarak görmektedir.

"Tam ergenliğe girdiğim dönem diyalizi kabullenemiyordum, psikolojim bozulmuştu, sabaha kadar ağlıyordum. Ben ne kadar sürdü bilmiyorum bir sene kadar mı, ailem de o an cesaret mi edemediler bilmiyorum ağladığımı duyuyorlarmış ama bana hiç sormadılar neden ağladığımı. Belki sorsalardı bir psikiyatrik tedavi görseydim bu kadar yıpranma olmazdı bilmiyorum." [K1]

Hastalığı küçük yaşta deneyimleyen K1'in ergenlikle beraber hastalığının bilincine varıp kabullenememe dönemi yaşadığı söylenebilir. Hasta, o dönem olumsuz ruh hali ile başa çıkamamış ve aile üyelerinden destek görmeyi beklemiştir. Hastanın aile üyeleri tarafından gerekli sosyal ve psikolojik desteği görememesi, hastalığı kabullenme sürecini ağır geçirmesine neden olmuştur. Bu sürecin hasta açısından daha az yıpratıcı olabilmesi için aile üyelerinin ve profesyonel destek vericilerin hastaya gerekli desteği sağlaması önem arz ettiği söylenebilir.

Özellikle ölüm korkusu SDKBY hastalarının yaşam kalitesini önemli düzeyde etkilemektedir (Dönmez ve Yılmaz, 2012). Yapılan çalışmalarda, SDKBY hastalarının diyalize girmenin getirdiği psikolojik ve duygusal faktörler, ölüm

korkusu gibi sebeplerden dolayı yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (Alemdar ve Pakyüz Çınar, 2015). Araştırma katılımcılarının ifadelerinden, diyaliz ünitesinde görülen ölümler ve ölüm korkusunun sürekli olarak yaşanması, sağlık durumlarının kötüleşmesi gibi etkenlerin hastaların ruhsal iyilik halini tehdit eden unsurlardan olduğu anlaşılmıştır.

> *''Orada ölümle kalım arasında savaş veriyorsun. Tansiyon yüksekliği düşüklüğü oluyor. Mesela ben diyalize giderken eve dönebilecem mi diyerek kendi kendime soruyorum."[K2]*

> *"Fistülüm duracak diye çok korkuyorum. Diyalize girdiğim atar damarla toplardamarı birbirine dikiyorlar onun durmasından korkuyorum. Gece kalkıp kalkıp bakıyorum." [K1]*

> *"Genelde ben sağlığım hakkında endişeleniyorum, düzelecek, düzelmeyecek . Tedavi alıyosunuz ama bazen işe yaramıyo olmuyo yani benden en çok ondan çekiniyom. İyileşemeyecek miyim diye endişeleniyorum. Bi sıkıntı çıkacak mı hep aklımızda o oluyo. Bu hastalığı yaşayanların öldüğünü görebiliyoruz." [E5]*

6.4.3.1. Profesyonel Destek Gereksinimi/Psikolojik Zorluklarla Baş Etme Deneyimi

SDKBY hastaları psikososyal alanda deneyimlediği olumsuzluklar sonucu profesyonel desteğe ihtiyaç duyabilmektedirler. Birçok araştırmacı, bu hastalar tarafından deneyimlenen fiziksel ve psikososyal olumsuzluklar nedeniyle KBY hastalarında ruhsal bozuklukların yaygın olduğu görüşünü taşımaktadır (Öztürk ve ark., 2009). Buna rağmen katılımcılar arasında, mevcut durumda psikolojik destek almayı sürdüren hastaya rastlanmamıştır. Katılımcıların yarısından fazlası, bir dönem veya mevcut durumda profesyonel destek ihtiyacı duyduklarını belirtseler de 3 hasta yaşadıkları/tanık oldukları deneyimler sonucunda psikiyatrik ilaçlar sonucu yaşadıkları olumsuzlukları şu ifadelerle dile getirmektedir:

"Bir ara psikiyatrik ilaç kullanmıştım. İlacın olumlu etkisini göremedim, ilaçlardan dolayı çalışamaz, konuşamaz ve iletişim kuramaz hale gelmiştim." [K3]

"İlk zamanlarda, yıllar önce aldım, şimdi gerek yok. Psikoloğa psikiyatra da gittim. Hap verdiler iyice delirdim. Hapı içtikten sonra yemem içmem gitti, sersem gibi oldum. Ailemle olan ilişkimi dahi olumsuz etkiledi, çok öfkeliydim o dönem." [E1]

"Başta psikolojik destek almayı düşündüm bir görüşeyim dedim psikolojik olarak sonra dedim ki bunlar bana ilaç verecekler. Ablam var şu an psikolojik ilaç kullanıyor o ilacı içmese çok kötü durumda oluyor. Ben de onu öyle gördüğüm için ben de o ilaca bağlanmayacağım, kendi kendime dedim bunu aşacağım. O yüzden gitmedim." [K2]

K3, E1 kodlu katılımcıların, ruhsal açıdan yaşadıkları sorunlara yönelik profesyonel destek alma deneyimlerine ilişkin ifadelerinden bu alanda aldıkları tedavinin psikiyatrik ilaç tedavisi ile sınırlı olduğu anlaşılmaktadır. K2'nin de psikolojik destek almaya ilişkin görüşünde ilk aklına gelenin ilaç tedavisi olduğu ve yakın çevresinde gözlemlediği olumsuzluklar nedeniyle psikolojik destek almaya sıcak bakmadığı görülmektedir. Hastalar, ilaç tedavisinin yararını görmedikleri gibi psikiyatrik ilaçların biyopsikososyal iyilik haline ilişkin negatif etkisinden yakınmaktadırlar. Hastaların, bu nedenlerle psikolojik tedaviye güvenmedikleri görülmektedir. Günümüzde psikiyatrik hastalıkların tedavisinde yalnızca ilaç tedavisinin yeterli olmadığı ve bunun yanı sıra psikososyal rehabilitasyon programlarının uygulanması gerekliliği fikri yaygınlaşmıştır (Alataş ve ark., 2007). Hemodiyaliz hastalarının psikolojik esenliğini etkileyen faktörlerin çeşitliliği, bu hastalığın psikolojik tedavisinde multidisipliner yaklaşım gerekliliğini ortaya çıkarmakta ve hastanın fiziksel, psikolojik, sosyal bileşenlerin ele alındığı biyopsikososyal yaklaşımı kullanmayı zaruri kılmaktadır. Dolayısıyla medikal tedaviler ile psikososyal müdahalelerin beraber uygulanması, hastalara tıbbi tedaviler uygulanması sırasında, hastanın psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarının da göz önünde bulundurulması önem teşkil etmektedir. Bu gereksinimler, tıbbi sosyal hizmet

uzmanının da diyaliz biriminde aktif rol alması gerektiğine işaret etmektedir. Hastaların psikososyal ihtiyaçlarının bütüncül bir bakış ile ele alınmasının, HD hastalarının psikolojik iyilik halinin artırılmasında daha etkili olacağı düşünülmektedir.

E2 kodlu katılımcı, yapılan görüşmede profesyonel destek almanın kendisine iyi gelebileceği farkındalığı oluşturduğu geribildiriminde bulunmuştur. Hastaların, empati ve samimiyetle dinlenmesi, yakınmalarının önemsemesi tedavilere uyum açısından kritik öneme sahiptir (Sertöz, 2017). Hastanın, ihtiyaç halinde psikolojik destek almaya açık olmasının psikolojik ve sosyal iyilik halini destekleyeceği düşünülmektedir.

> *"İhtiyacım olmadı psikolojik desteğe, almadım. İhtiyaç duysaydım açığım buna alabilirdim. Belki almalıydım da, bazı konularda siz sorunca aklıma geliyor evet alabilmeliyim bence. Belki çok da iyi olabilir. Biriktirdiğim çok şey var çünkü, hem hastalık hem genel. Bugün bana bi pencere açtınız psikolojik olarak bi destek araştırıcam yani, iyi gelebilir bana." [E2]*

6.4.4. Maddi Zorluklar

Katılımcıların 3'ü hastalık nedeniyle ekonomik durumlarının kötüleştiğini ifade ederken, 6'sı ise gelinen süreçte tedavi süreci ile belirgin bir ekonomik kayıp yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte sosyal güvenlik sisteminin hastalar için önemli bir kaynak teşkil ettiği anlaşılmıştır.

> *"Maddi zorluk, zaten devlet engelli olarak direkt maaşa bağlıyo bazı yerlere başvurduktan sonra. Çok olmasa da insan tek başına yaşıyosa, ailesiyle de yaşıyosa o bütçe yetiyo ama ayriyeten bi ev kirası veriyosa o zorluyo. Çünkü kira, geçim, çocuk üstüne de hastalık zorluyo." [K4]*

K4'ün devletin sunduğu desteğin de etkisi ile hastalığın getirdiği masrafları büyük bir yük olarak karşılamadığı anlaşılabilmektedir. Katılımcı, devletin sağladığı engellilik maaşının kolaylaştırıcı olduğunu ifade etse de kira, çocuklu olma gibi hastalık dışı faktörlerin de ekonomik yük olduğunu belirttiği görülmüştür.

3 katılımcının ise, tedavinin gerektirdiği ilaç ve bakım masraflarının ekonomik kaynaklarını zayıflattığını aşağıdaki ifadelerle belirttikleri görülmüştür:

> *"Evet tabii ki hastalıktan dolayı çok masraf oluyor. Çocuklarım böbrek nakli olduğu için ayrı bir ilaçları var onlara çok masraf gidiyor. Eşim asgari ücretten biraz fazla alıyor. Şimdi benim ilaçlarımda üzerine binince yani maaşımızın yarısı ilaçlara gidiyor. Ben ayda 500 TL eczaneye para ödüyorum. Devamlı ilaç yazıyorlar bizlere." [K2]*

> *"İlaçlar ve bakımın gerektirdiği gıdalar pahalı, bunlara harcama yapmak mecburiyetindeyiz, haliyle etkiliyor." [K3]*

Hastalar, tedavi sürecinin beraberinde ihtiyaç duyulan beslenme ve diğer sağlık giderlerinin karşılanması için bütçeye gereksinim duymaktadır. İşsizlik sorunu, ailedeki birey sayısı, yetersiz beslenme, enfeksiyona yakalanma oranını, hastanede yatış süresini daha da arttırarak daha fazla sağlık giderine neden olmaktadır(Güner, 2019). Dolayısıyla diyaliz hastalarının, tedavinin getirdiği zorlukların yanı sıra ekonomik baskı hissetmeleri de muhtemeldir.

Elde edilen cevaplar içerisinde, iş devamlılığının tedavi nedeniyle sekteye uğramasının SDKBY hastaları açısından daha düşük maaşla çalışma ve işe alınmama gibi sonuçlar doğurduğu görülmektedir.

> *''Diyaliz günlerim olduğu için diğer çalışanların yarısı kadar maaş alıyordum''[K3]*

> *''Acayip şekilde hani haftanın üç günü hastaneye gidiyosun hiçbi iş yeri kabul etmiyor. Bi örnek verecek olursam ufak bi iş yeriydi konuştum başta söyledim her şeyi tamam dedi kabul ederim demişti. Sonra işe başladım senin gelmediğin günler yerine bi başkasını bulacaksın dedi bu da benim için çok zor oluyodu zaten başta konuştum yalan söylemedim bu da benim için zor olduğu için o işten ayrılmak zorunda kaldım.'' [K4]*

Diyaliz hastaları, iş hayatında dezavantajlı bir konumda olabilmekte ve psikolojik ve ekonomik olarak hayatta kalma mücadelesi vermek durumunda kalabilmektedirler. Kayıt dışı veya daha düşük gelirli işlerde çalışmak, işsiz kalma gibi olumsuzluklar ile yüzleşmektedirler. Bu bağlamda gelişen sosyal ve mali baskılar nedeniyle yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir.

> *''Valla maddi zorluk yaşadım, tarla da sattık. Kayseri'ye gittik kendi imkanlarımızla ilk hasta olunca, devlet yolluk karşılamadı. Battık da çıktık da. Valla çok şükür bugünlerimizi Allah aratmasın. Şu anda her yerde diyaliz merkezi var. Eskilerde evini, arabasını, tarlasını satıp diyaliz merkezinin yoluna para harcayanlar çok.'' [E4]*

22 yıldır diyaliz tedavisi alan E4, hastalığının ilk dönemlerinde tedavi alabilmek için yol masrafı ödemek zorunda kalmış olup ulaşım sorunu yaşamıştır. Bu durum hem hastaya hem de ailesine sıkıntı veren bir durum olmuştur. 1960'lı yılların başında kronik böbrek yetmezliği, diyaliz yöntemlerindeki yetersizlik ve diyaliz uygulamasının yaygın olmamasından dolayı mutlak ölümcül bir hastalık olarak görülmekteydi (Asan, 2007). Ancak ilerleyen dönemlerde diyaliz uygulamasının gelişmesi ve yaygınlaşması sonucu, KBY'li hastaların yaşam süresinde artış meydana gelmiştir (Aydemir ve ark., 2002). Bu doğrultuda, diyaliz uygulamasının yaygınlaşması ve gelişmesinin hastanın yaşam kalitesi ve iyilik hali üzerinde önemli bir etki yarattığı söylenebilir.

> *"Herhangi maddi zorlukta devletten alırık biz. Özelde giriyorum diyalize, sigortan kesilmediği müddetçe sen orda diyalizine girersin. Bütçemi etkilemiyor bu." [E4]*

Aynı katılımcının, mevcut durum için herhangi bir maddi zorlukta devletten yardım alacağına güven duyduğu görülmektedir. Aynı zamanda, bağlı olduğu sosyal güvenlik kurumu aracılığıyla tedavisi için özel diyaliz merkezinde hizmet alabilmekte ve tedavi süreci hastayı ekonomik güçlüğe sürüklememektedir. Devletin sağladığı bu destek mekanizmasının oluşturduğu güven ve olanaklar, hastanın fiziksel ve sosyal halini pozitif yönde desteklemektedir.

6.4.5. Tedavi Sürecinde Karşılaşılan Sınırlılıklar

Sağlık hizmeti sunumundaki sınırlılıklar ve uygulanmakta olan kurallar hastalar için sorun teşkil edebilmektedir.

Araştırmacı: "Hayatınızdaki en büyük sorundan bahseder misiniz?"

E4: "Sağlığımı geri istiyom. Dünya malı boşmuş."

Araştırmacı: Peki hastalığınızı öğrendiğinizde ilk olarak neye ihtiyaç duyduğunuzu düşündünüz?

E4: "22 sene oldu, kaliteli malzeme yoktu o zamanlar vücudumda şişlikler oldu. Köyde yaşıyordum, yol gidiyordum. Eski sağlık sistemi sıfırdı zaten. Bulunduğum ildeki hastane 4 ay sonraya gün attı, komşu ile geçtim oradan diyalize aldılar beni. Çok perişanlıklar çektim. Kaliteli sağlık hizmetine ihtiyaç duydum. Şu anda durum daha iyi, her taraf özel diyaliz merkezi açtı." [E4]

E4, hastalığının ilk yıllarında hastalığın getirdiği zorlukların yanı sıra sağlık hizmetine erişim konusunda da mücadele vermek zorunda kalmıştır. Hastanın hayatındaki en büyük sorunu hastalığı ile ilişkilendirdiği görülse de aldığı sağlık hizmetini geçmiş ile şimdiki zaman olacak şekilde ayırarak değerlendirmiş olup mevcut durumda daha olumlu tedavi koşullarına sahip olduğunu bildirmiştir. Gelişen sağlık olanakları, hastanın fiziksel ve duygusal iyilik halini desteklemektedir.

Araştırmacı: "Son dönem kronik böbrek yetmezliği düzenli bir tıbbi bakımı gerektiriyor. Tedaviniz süresince karşılaştığınız sınırlılıklar oluyor mu?"

E3: "Oluyor tabii Mesela servis gittiğimde çok erken hastanede oluyoruz, daha hemşire bile gelmeden. Sabah 7'de hastanede oluyoruz hemşire 8'de geliyor, makineler arıza yapıyor eski olduğu için. Onun yapılmasını bekliyorsun, bu anlamda zorluklar oluyor."

Devlet hastanesinde diyaliz tedavisine devam eden katılımcı, hizmet aldığı sağlık kuruluşundaki tıbbi cihazların eski olduğunu, bu nedenle arıza yapabildiğini ifade etmiş olup konu ile ilgili memnuniyetsizliğini dile getirmiştir. Kaliteli sağlık hizmeti sunulması, hastanın tedavi aldığı sağlık kuruluşuna ve sağlık ekibine olan güvenini etkilemektedir. Aynı zamanda cihazların arızalanması hastanın tedavisi sürecini de etkilemektedir. Bu bağlamda hastaya verilen sağlık hizmetinin kaliteli olması, hastanın tedavisinin aksamadan ilerleyebilmesi ve hastanın aldığı sağlık hizmetine güveninin artması açısından önem taşımaktadır.

SDKBY yaşayan bir hasta için organ nakli, en önemli ve etkili tedavi yöntemidir. Katılımcıların yarısından çoğu organ nakli beklentisini dile getirmiş olup 2 katılımcı tedavi sürecinde karşılaştıkları sınırlılıklar olarak nakil konusunu gündeme getirmişlerdir.

E5, organ bağışını hayatını değiştirecek bir tedavi olarak görmektedir ancak organ bağışının sınırlı olması nedeniyle bu ihtimali zor olarak tanımlamaktadır.

> *"Organ bağışı dışında şu anda aklıma gelen bir sınırlılık yok. Organ bağışı bekleyen çok sayıda hasta var. Çok param olsa yurt dışında nakil olurdum." [E5]*

Organ nakli, vücutta görevini yapamayan bir organın yerine kadavradan veya canlı bir vericiden sağlam bir organın nakledilmesi işlemidir. Organ nakli, hasta, hastanın ailesi, organ nakline ihtiyacı olan diğer kişiler olmak üzere toplumun belli bir kesimini etkilemekte olup bireyselliği aşan ve toplumu ilgilendiren bir olgudur. Bu nedenle etik kuralların getirilmesi gerekliliği ortaya çıkmıştır. Organ naklinin, etik, yasal, medikal, sosyal, psikolojik, ekonomik ve teknolojik boyutları bulunmakla birlikte sistemin ideal olarak işlemesi en gelişmiş toplumlarda dahi beklenilen düzeye erişememiştir (Yılmaz, 2006). Türkiye'de de bu konu ile ilgili etik dışı uygulamaları ve usulsüzlükleri önleyebilmek adına 2238 sayılı "Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılanması ve Nakli Hakkındaki" kanun ile düzenlenmiş olup bu süreç sıkı bir denetim altındadır. Bu kanuna göre, canlıdan organ nakli; alıcının en az iki yıldan beri evli olduğu eşi ile dördüncü dereceye kadar (dördüncü derece dahil) kan ve kayın hısımlarından yapılabilir. Bunun dışında kalan canlı vericiden organ nakillerinin etik açıdan değerlendirmesi, organ nakli başvurusunun yapıldığı ilde oluşturulan Organ Nakli Değerlendirme Etik Komisyonları tarafından yapılır (T.C. Resmi Gazete, 9 Aralık 2022, sayı: 32038). E2, organ nakli için uygulanan etik

kurul sürecini, polisiye bir sürece benzetmiştir. Katılımcı, organ nakli sürecinin kendisi açısından çok yorucu ve yıpratıcı geçtiğini belirtmiş olup sürecin insanileştirilmesi ve iyileştirilmesine yönelik beklentisini dile getirmektedir.

> *E2: "Bizde polisçilik var vatandaş suçlu. Bir adam böbrek vermek istiyor hastanede test yaptırmışlar, size kadar gelmişler etik kurula. Kapıda saatlerce beklettiniz bu adamları, 4 saat bekledim kapıda. Sonra bizi tek tek tek aldınız sorular sordunuz. Sorduğu sorular içinde kaç yıl önce tanıştığımız var, bunu kanıtla bize. Örneğin 10 yıl önce tanıştığımız, ahbap olup olmadığımız sorusu var. Yani ben parayla mı bu adamı getirdim, para vermeden mi organ nakli oluyorum. Bunu araştırmanın başka yolları var. Banka hesaplarıma bakarsınız, adamın banka hesabını takip edersiniz. Masaya kurulmuş 8 kişi, herkes iğrenç iğrenç size bakıyor. Kanıtlıyorum her şeyi ve orada size cevap vermiyolar. Alın geçmiş olsun kardeşim gidebilirsin diyorlar. Peşinizden bir cevap geliyor, uygun görülmediniz. Ya gerekçeli kararınız olmalı sizin. Ve demelisiniz ki bana vericinizi şu şu sebeplerden uygun görmedik. Öyle bi şey de yok, dava açıyorsunuz, davanız sonuçlanmıyor."*

> *Araştırmacı: Vericiniz kimdi?*

> *E2: ''Benim çok eski 10 yıldır tanıdığım dostum. Böbreğini vermek istedi. Kastettiğim şu bazı şeylerin artık değişmesi lazım, ben bir savaş açtım. Ama bu iş böyle yapılmaz, ticareti kontrol edilebilir. Bir alıcı var bir verici var. Kadavrayı niye bekliyim, bekleyen 20 yıl bekliyor. Yazık günah değil mi bu insanlara. Bazı ülkelerde çok basit böbrek bulabiliyorsunuz. Bu yolları tercih etsek gideriz orda yaptırırız yani.''*

Sürecin, hastalar açısından kolaylaştırıcı olmaması durumunda, hastalar konu ile ilgili farklı yollar arayabilmektedir. Örneğin hasta, başka ülkelerde basit bir şekilde organ nakli sağlanabileceği ifadesinde bulunmuştur. Nakil bekleyen hastalar, uzun bekleme süreleri nedeniyle yılgınlık, umutsuzluk gibi duygulara kapılmakta ve

sürece ilişkin isyankâr bir tutum geliştirebilmektedir. Bu süreç hastaların sağlık sistemine olan güvenini zedeleyebilmektedir. Sonuç olarak, organ nakli hakkındaki düzenlemelerin etik dışı uygulamaları denetleyebilir olmasının yanı sıra organ nakli bekleyen pek çok SDKBY hastası için de kolaylaştırıcı olması hasta refahı için önem teşkil etmektedir.

6.4.6. Pandeminin Getirdiği Kısıtlılıklar ve Zorluklar

Son dönem böbrek hastaları ile yürütülen bu araştırma COVID-19 pandemi dönemi içerisinde yürütülmüş olup bu dönemde hastaların karşılaştığı kısıtlılıklar ve zorluklara ilişkin sorular yöneltilmiştir. Pandemi süreci toplumun tüm kesimlerini etkiliyor olsa da bireylerin biyopsikososyal etkilenme düzeylere bakıldığında, pandeminin insanlar üzerinde yarattığı korku ve kaygı kronik hastalığı olan bireylerde daha yüksek seyretmektedir (Bakioğlu ve ark., 2021). Bu durum kronik hastalığı olanların COVID-19'dan ölme riskinin yüksek olmasıyla ilişkilendirilebilir. Katılımcıların hepsi, pandemi döneminde sosyal aktivitelerinde azalma olduğunu belirtmişlerdir. Hastalar, pandemi nedeniyle sosyal izolasyon yaşamaktadırlar. İzolasyon sürecinin hasta üzerindeki can sıkıntısı ve bunalım gibi olumsuz etkilerinin yanı sıra hareket kısıtlılığına yol açtığı düşünülmekte olup bu sürecin hastaların esenliğini olumsuz yönde etkilediği söylenebilir.

> *"Kronik hasta olduğum için çok kalabalık olan ortamlara girmiyorum düğün olsun nişan olsun gitmiyorum." [K4]*
> *"Arkadaş ortamını göremiyom, düğüne gidemiyom, sosyal hayatı bitirdiler. Piknik alanlarını da kapadılar. İşten eve evden işe." [E4]*

> *"Pandemi nedeniyle dikkat ediyorum, o nedenle toplu alanlarda yapılan aktivitelere katılamıyorum." [K2]*

“Mümkün olmadıkça evden dışarıya çıkmıyorum. Gerçekten o kadar çok bunaldım ki evin içinde ben duvarlara bakıyorum onlar bana bakıyor.” [K1]

Pandemi döneminde, bulaş nedeniyle insanlar hastaneye başvurmaktan çekinse de diyaliz tedavisi alan hastalar sağlık kuruluşuna devam etmek durumundadırlar. E2, hastaneye gitmeye mecbur olduklarını ve insanların da bu nedenle kendilerinden çekindiklerini ifade etmiştir. Bu durumun, hastaların sosyal ilişkileri üzerinde negatif etkisi olduğu söylenebilir.

“Tabii, hastalık nedeniyle hastaneye de sık gelip gidiyoruz bu da etkiliyor sosyalleşmemizi, insanlar çekiniyor.” [E2]

Katılımcılar arasında 3 kişi pandemi nedeniyle daha kaygılı olduklarını dile getirmişlerdir.

‘‘İnsanlar artık bireysel yani insanlar kapandılar. Çok kaygı verici bir durum. Yarın ne olacağımız belli değil.’’ [E2]

“İlk pandemi zamanında deli gibiydik, kaygılandık, çok dikkat ettik, diyalize kendi arabamızla gittik, çift maske kullandık, eve gidince tüm kıyafetleri değiştirdik. 5 aşı oldum, zatürre aşısı, grip aşısı, diyalizde covid olmayan kimse kalmadı ama biz olmadık covid, çok dikkat ettik. 5. aşıdan sonra maskeyi açık alanlarda kaldırdım, kapalı alanda halen takıyorum, yemek yerken gizli gizli indirebiliyorum.” [E3]

"En başta kendimi daha kaygılı hissettim, kronik hastalar hassas grupta yer aldığı için." [E5]

Pandeminin özellikle yeni çıktığı dönemdeki belirsizlik durumu, hastalar açısından stres ve sıkıntı verici olmuştur. Dolayısıyla belirsizliğin, hastaların kaygı durumunu tetiklediğini söylenebilir. Kronik hastalık tanısı olan bireylerin, pandemi dönemindeki kaygı seviyelerinin sağlıklı bireylere kıyasla istatistiksel olarak daha yüksek olduğunu ifade eden çalışmaların bulunması, bu düşünceyi desteklemektedir (Altundağ, 2021; Rapelli ve ark., 2020). Bu dönemde hastaların, hastalığın

tanınırlığının artması, aşılanma gibi gelişmeler ile ise bir nebze de olsa rahatlayabildiği söylenebilir.

Hastaların geneli, pandemi döneminde sosyal medya kullanımının arttığını ve daha çok telefon ile sosyalleşebildiklerini dile getirmişlerdir.

> *"Camiye bile gidemiyorum mesela artık. Daha çok telefon üzerinden sosyalleşiyoruz." [E1]*

> *"Sosyal ilişkilere de etki etti bu daha çok telefon üzerinden iletişime geçebilir olduk." [K1]*

> *"Arkadaşlarımla telefondan görüşüyorum. Yan yana oturmak nere, napıyon ne diyon diye telefondan konuşmak nere." [E4]*

> *"Sosyal medya kullanımı arttı mecburen, temas yasak olduğu için. Dikkat etmeliyiz özellikle kronik hastalığı olanlar. Arkadaşlarla telefonla iletişimi devam ettirmeye çabaladık ama iletişim 0 değerde." [E5]*

Hastalar izolasyon döneminde telefon aracılığı ile sosyalleşebildiklerini söyleseler de E4 ve E5'in telefon ile sosyalleşmenin gerçeğinin yerini tutamadığını belirttikleri görülmüştür. Dolayısıyla bu dönemin, hastaların sosyal ilişkilerini zayıflattığı söylenebilir.

Çalışan hastaların tamamı, pandemi nedeniyle çalışma hayatının etkilendiğini dile getirmişlerdir.

> *"İşten izin verdiler ilk zamanlarda hasta olduğum için, bir dönem işe gidemedim."[K3]*

> *"Pandemide hasta oldum ve çalışmayı bıraktım."[E2]*

> *"İşe gidemedim hastalıktan dolayı, izinliyim. Bayramdan sonra inşallah işe dönmeyi düşünüyorum." [E5]*

Pandemi döneminde hastaların iş hayatlarının da sekteye uğraması ile sosyal hayatları minimalize bir duruma gelmiştir. Pandemi dönemi dışında da diyaliz tedavisi nedeniyle sosyal zorluklar deneyimleyen SDKBY hastalarının, pandemi ile risk grubunda yer almalarından dolayı sosyal ilişkileri zayıflamakta ve risksiz grupta olay bireylere göre daha çok sosyal hayattan izole olmaktadırlar.

6.4.7. Beklentiler ve Geleceğe Bakış

Geleceğe ilişkin umut ve iyimserlik, genel iyilik haline katkıda bulunmaktadır (Scheier ve Carver, 1992). Bu doğrultuda hastaların, geleceğe ilişkin bakış açıları ve hastalıkları ile ilgili olarak ne tür değişimlerin hayatlarını iyi yönde etki edebileceğine dair görüşleri irdelenmiştir.

Kronik böbrek yetmezliğinde en yaygın kullanılan tedavi yöntemi hemodiyaliz tedavisi olsa da en seçkin ve kesin tedavi yönteminin ise böbrek nakli olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Katılımcıların hepsi, organ bağışı beklediklerini ifade etmişlerdir. 2 hastanın yakınlarından böbrek nakli beklentisinin olduğunu şu ifadelerle dile getirdikleri görülmüştür:

> *"Ben o kadar kötü durumdayken bana böbrek verme imkanları vardı, herkes iyi. Yani öyle düşündüm kendi kendime verebilirlerdi yani çok üzüldüm tabii. Madem beni bu kadar çok seviyorlar sevdiklerini söylüyorlar böbrek verebilirler. Yani kimse mecbur değil vermeye ama bir hayat kurtarmak ben öyle düşünüyorum. Yine dediğim gibi ben bu hastalıktan çocuklarımdan dolayı 10-11 senedir çektiğim için beklentim oldu insanlardan hastanede yattığım dönemde." [K2]*

K2, yakınlarının kendisine böbrek verme zorunluluğu olmadığının farkında olduğunu dile getirse de kendisine verilen değer ile organ naklini ilişkilendirdiği, bu nedenle yakınlarına kırgınlık hissettiği anlaşılabilmektedir.

> *"Yani kızımın böbreği bana uydu ben kendisinden böbrek istemedim o genç çünkü istemedim oğlum koah hastası veremez zaten. Ailenizden biri olduğunda etik kurula girmiyorsunuz uyduktan sonra, kızım verici olmak isteyip korktuğu için vazgeçti*

sonra beni çok yaraladı bu tekrar bir böbrek hastası olmuş kadar yıkıldım, hastalandığım gibi buna da üzüldüm." [E2]

E2 ise, kızının verici olmaktan vazgeçmesi ile yeni bir kriz durumu yaşadığını belirtmiştir. Özellikle, 30 yaşından küçük aile bireylerinin hastaya böbrek verirken düşünmeleri gerekliliği savunulmakta ve bunun hastaya da bir yük ifadesi olarak geri döndüğü, kendini suçlu hissettiği gözlenmektedir (Asan, 2007). Katılımcının ifadelerinden de kızının kendisini verici olmak için sorumlu hissettiği ancak aynı hastalığı taşıma kaygısı, belirsizlik veya çeşitli nedenlerle verici olmaktan vazgeçtiği düşünülmektedir. Bu durum, hasta açısından yıpratıcı bir deneyim olarak ifade edilmekle birlikte aynı zamanda hasta ile yakını arasındaki ilişki açısından zedeleyici bir durum meydana getirmiştir. Hastaların böbrek nakli için yakınlarından talebinin olması, yakınlarının ise bu konuda kararlı olmaması hasta ve yakınları arasındaki ilişkiyi zayıflatabilmektedir. Katılımcıların her ikisi de nakil konusunda yakınlarının verici olmaya mecbur olmadıklarını belirtseler de bu yöndeki beklentilerinin de bulunduğu anlaşılmış olup hastalık psikolojisiyle daha duygusal düşündükleri ve daha hassas oldukları düşünülmüştür.

Diğer bir katılımcı ise organ nakli beklentisi konusundaki düşüncelerini şu ifadelerle dile getirmiştir:

"Şimdi şöyle diyim, canlı vericiden alabiliyoruz ya ama ben gururdan mı gurur da değil de bu domates değil bana böbreğimi ver diyemem. Bir üniversite hastanesinde takipteyim ama kanda, dalakta problem var, ilk zaman izin çıkmadı, şu anda da yarı izinli gibiyim, dalağım normal insanın 3 katı büyüklüğünde, nakil çıksa bile en son beni tercih ederler diye düşünüyorum çünkü masada kalma ihtimali ve reddetme ihtimali var. Türkiye organ nakli sırasındayım ama pandemi denk geldi zaten, bizdeki de şans yani." [E3]

E3, canlı bir vericiden organ nakli beklentisi içerisinde olmayı karşı taraf açısından ağır bir yük olarak nitelendirmekte ve bu sebeple böyle bir düşünceye kapılmadığını, kişisel değerlerinin böyle bir beklenti içerisinde olmasının önüne geçtiğini ifade etmektedir. Ek olarak, organ naklinin gerçekleşmesi için hastanın sağlık durumunun ve tıbbi değerlerinin uygun düzeyde olması şartı aranmaktadır. Hastanın, bu şartları sağlama noktasında ideal koşulları taşımadığı için nakil

beklentisini minimum düzeyde tuttuğu anlaşılmaktadır. Hastanın ifadelerinden, realist bir bakış açısına sahip olduğu anlaşılmaktadır. Bu bakış açısı, hastanın duygu yönetimini daha iyi gerçekleştirebilmesini mümkün kılmaktadır.

Nakil olduktan sonra organ reddi yaşayan bir hasta ise konu ile ilgili düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir:

> *"Ben 1995 yılında nakil oldum babamdan aldım böbreğimi. Benim böbreğim sadece 1,5 yıl çalıştı. İlaçlara cevap vermiyordu. İlaçların yan etkilerini gördüm. Bilinçsiz yaşamak, bilinçsiz ilaç kullanımı eğitimsizlikten tamamen. 15-16 yaşındayım bir şeylerin farkında değilim. Şu an nakil olsam belki bir şeyler daha yolunda gidebilirdi. Bence insanlara eğitim verildikten sonra nakil yapılmalı. Nakil olacak insana denilmeli ki "sadece diyalizden kurtuluyorsun, hastalıktan kurtulmuyorsun, ama bu ilaçları kullanacaksın, yaşamını beslenmeni sporunu, bunları yapmalısın." İnsanlar bunu bilmediği için ben nakil oldum kurtuldum dediği için kendine dikkat etmiyor. O yüzden de çok fazla geriye dönüş var." [K3]*

Böbrek nakli yapılan hastalarda ortaya çıkan önemli sorunlardan biri, nakil edilen organın alıcı tarafından reddi olmakla birlikte organ kaybının en önemli nedeninin ise kullanılması gereken ilaçlara uyumsuzluk olduğu belirlenmiştir (Taber ve ark., 2017). Hastanın organ nakli olduktan sonraki dönemde nakil sonrası tedavi ve bakıma uygun bir yaşam tarzı sürmesi gerekmektedir. Katılımcı, yaşının genç olmasından dolayı tedavinin gerektirdiklerini tam anlamıyla yerine getirememiş olup mevcut durumda bu konuda farkındalığının arttığını dile getirmiştir. Bununla birlikte, organ naklinin gerektirdiği tedaviye uyum konusunda diğer hastaların da bilinçlendirilmesi gerekliliğini vurgulamaktadır. Organ nakli sonrasında, organ nakli sonuçlarını en iyi düzeye getirebilmek için sağlık ekibinin hastaları bu konuda bilgilendirmesi ve hastaların tedaviye uyumu kolaylaştırmasına yönelik müdahalelerde bulunmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

Organ nakli beklentisinin yanı sıra toplumun organ nakli konusunda daha duyarlı olması konusu, katılımcılar tarafından ifade edilen bir durum olmuştur.

"İnsanların daha duyarlı olmasını isterdim, organ nakli ve benzeri gibi konularda, bir başkasının hayatı söz konusu bu nedenle organ bağışı konusunda daha duyarlı olunmalı." [K2]

2 çocuğu da böbrek nakli olan K2, aynı hastalığın kendisinde de çıkmasıyla birlikte organ bağışı bekleyenleri en iyi anlayabilecek konumdadır. Böbrek naklinin hastaların hayatına tutunmasını sağlayacağını ifade eden K2, sağlıklı olan kişilerin nakil konusunda duyarlı olması gerektiği düşüncesindedir.

K1, toplum tarafından sahip olduğu hastalığa indirgenmek istemediğini ifade etmeye çalışmaktadır. Hastalığın olağan bir durum olarak karşılanması gerektiğini düşünmekte ve hastalık etiketi taşımak istememektedir. Toplumun hastaya olan damgalayıcı yaklaşımının, hastalar açısından moral bozucu olduğu söylenebilir.

"Toplumun bakış açısını düzeltmek isterim. Hastaya öncelikle bir insan olarak yaklaşmak gerekir." [K1]

E3, nakil olamaması durumunda, ev hemodiyalizi uygulaması yapabilme beklentisi taşımaktadır. Ancak bu uygulamanın küçük şehirlerde bulunmadığını, kendisinin de büyük şehre gitme şansının olmadığını aktarmaktadır. Ev hemodiyalizi tedavisine yönelik sağlık profesyonellerinin olmayışı ve personel yetersizliği nedeniyle sağlık ekibinin oluşturulamaması bu uygulamanın yaygınlaşmasında çok önemli bir engeldir (Tenekeci ve Belgüzar, 2016). Ev hemodiyalizi uygulayan hastalarda daha uzun diyaliz saatleri ile hastaların uyması gereken diyet ve sıvı kısıtlamasında bir azalma olmaktadır (Masterson, 2008). Katılımcı, daha uzun yaşam süresi, daha az sıvı ve yemek kısıtlaması gibi fırsatlar nedeniyle ev hemodiyalizi uygulaması yapmayı istemektedir.

"Nakil olmak isterdim öncelikle bu, çünkü daha bağımsız olabilmek için. Diyalize devam etmek şartı olsa da ev diyalizi isterdim, dilediğim kadar su içmek isterdim, ev diyalizi büyük şehirlerde, küçük şehirlere bu hizmet yok, büyük şehire gitme şansımız yok, Ankara'da yaşasam ben de ev diyalizi yapabilirdim. Evde olsam 8 saat bağlardım kendimi, onların yaşam ömrü daha uzun oluyor diyorlar. Evde diyaliz yapsan bile ekip gelip gidiyormuş devamlı, o yüzden küçük şehirlerde yokmuş, eve kuruyorlar diyaliz sistemini, evin de uyumlu olması lazım, olsa bir oda ayırırdık, en azından sıvı ve yemek kısıtlanması olmazdı." [E3]

Gelecek beklentisi ile ilgili anı yaşamak, uzun vadede planlar yapmamak da hastaların dile getirdiği bir durum olmuştur. K2'nin, hastalığın seyri ve ölüm endişesi nedeniyle uzun vadede planlar yapmama tutumuna girdiği, K3'ün de benzer şekilde belirsizliğe ilişkin anı yaşama tutumu içerisinde bulunduğu anlaşılmaktadır.

> *"Bizim hayatımız makinayla ev arasında olduğu için uzun vadede bir şeyler düşünemiyorum, dediğim gibi diyalize giderken geri dönebilicem mi korkusu da oluyor. Ama her zaman dua ettiğim şey her anne gibi çocuklarımın güzel bir işlerinin olması evlenmesi inşallah." [K2]*

> *"Anda kalıyorum, gelecek kaygısı düşünmüyorum. Hayat bana ne gösterir bilmiyorum. Anda kaldığım için mutluyum." [K3]*

Karşılanmayan beklentiler, belirsizlik, ölüm endişesi gibi olumsuz unsurların yanı sıra umut ve iyimserlik içeren ifadeler ile de karşılaşılmıştır.

> *"Sadece kendi ayaklarım üzerinde durmak istiyorum, kendimi garanti almak istiyorum. İlerleyen süreçlerde güzel şeyler olacağını düşünüyorum." [K4]*

> *"Nakil olursam ya da olamazsam bile diyalizle uzun yaşayan insanlar var. Ben de iyi olacağım inşallah." [K2]*

6.4.8. Hastaların Sağlık Durumlarına Bakışı: Fiziksel Sınırlılıklara Karşın Sosyal İlişkilerin Sağlık Puanını Yükseltmesi

Yapılan görüşmenin başlangıcında, katılımcılara görüşmenin amacı özetle tanıtılmış olup sağlık tanımında fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan bütüncül iyilik halinin sağlanması durumuna vurgu yapılmıştır. Bu doğrultuda, hastaların sağlık durumlarını 10 üzerinden puanlandırmaları istenmiş, 4 hastanın kendisine tam puan verdiği, geriye kalan katılımcıların ise hastalığın fiziksel açıdan yıpratıcı etkisi nedeniyle puan kırdıkları görülmüştür.

> "10 üzerinden 10. Sağlıklı insanlarda görüyorum ama çok boş yaşıyorlar. İşime de gidiyorum, sporumu da yapıyorum. Ben sağlıklı bir insan olsam sadece uyumak için yatarım otururum boş. Onun dışında yok yani." [K3]

Bir işte çalışıyor olmak ve grup aktivitelerine dahil olmak bir ağın ve grubun parçası olmak açısından sosyal sermaye potansiyeline işaret etmektedir. K3'ün sağlık puanlandırması yaparken ağ üyeliği üzerinden örnek vermesi ve bu bağlantıları ve aktif sosyal çevre katılımı ile sağlıklı bir yaşam sürdürdüğü düşüncesini taşımaktadır. Bu nedenlerle sağlık durumuna tam puan verdiği görülmektedir.

> *"Valla çok şükür sağlığımda herhangi bir sıkıntım yok. Şimdi işime çağırsalar giderim. 10 üzerinden 50'de veririm 100'de veririm. Normal insan yapamıyor benim yaptığım işi. Çalıştığım makineleri görseniz." [E4]*

E4'ün de bir önceki katılımcıya benzer şekilde iş hayatındaki aktifliği ile sağlık puanını yüksek tuttuğu anlaşılmaktadır.

> *"Bu yaşadıklarıma göre iyiyim. 10 üzerinden 8 veririm ruh sağlığıma ama fiziksel sağlığıma 5 veririm. İkisinin ortalamasını alırsam 6. Diyalize bağımlıyım, oradan kırdım gün aşırı muhtaçsın, biri seni makineye bağlasın, iplerin başkasının elinde. Ekonomi bu şekilde devam ederse ilaçlara erişemeyeceğiz belki, ilaç parasını karşılayamamaktan endişeliyim. Hanım da ben de maaş alsam da, bunlardan kırıyorum puanımı ama hayata bağlayacak amaçlarım var beni, çocuklarım, torunum var. O anlamda şanslı hissediyorum" [E3]*

E3 ise, hastalık nedeniyle göğüslediği zorluklara rağmen iyi hissettiğini ifade etmektedir. Makineye bağımlı olma, diyaliz tedavisinin fiziksel sağlık açısından yıpratıcılığı gibi nedenlerle fiziksel iyilik durumundan 5 puan kırsa da ruh sağlığının iyi düzeyde olduğunu, bununla birlikte genel sağlık puanının arttığını aktarmaktadır. Aynı zamanda kötüye giden ekonomik koşullar nedeniyle endişe taşıyan hasta bu durumu sağlık puanını negatif etkileyen bir durum olarak nitelendirmektedir. Tüm bu olumsuzluklara rağmen, aile bağları hastanın hayatına anlam katmaktadır. Aile güven inşasını sağlar ve üyelerinin paylaşabileceği, ortak faydaya işlevsellik

kazandırabileceği güven duygusunu oluşturur. Sosyal sermayenin asli unsuru ise güvendir (Aydemir ve ark., 2002). Bu açılardan hastanın sağlıklı iyi olma halini tanımlarken ailesi ile bağlantıları üzerinden sosyal sermaye potansiyeline de atıf yaptığı, bu kaynakların hastanın duygusal ve sosyal iyilik halini artırarak genel sağlık durumunu pozitif etkilediği anlaşılabilmektedir.

6.4.9. Hastaların Yardım Verme Yetileri ve Sosyal İlişkilerde İnisiyatif Alma Durumları

Yardım etme davranışı yalnızca yardım eden kişiye iyilik sağlamakla kalmayıp yardım veren kişinin de sosyal rol kazanımını artırmakta ve sağlığa iyi gelmektedir (Post, 2011). Yapılan bir araştırmaya göre, yardım verme davranışının yardım almaya kıyasla ruh sağlığını pozitif yönde etkilediği belirlenmiştir (Schwartz ve ark., 2003). Bu doğrultuda, katılımcılara yardım verme davranışları ile ilişkili sorular sorulmuştur. Katılımcıların geneli, sosyal ilişkilerinde çevresindeki diğer insanlara yardımcı olmaya çalıştıklarını ifade etmiştir. Aynı zamanda, aynı hastalığa sahip olan kişilere yardımcı olmayı önemsediklerini belirtmişlerdir. Hastalar için bir nevi kendilerinden olan diğer insanlara yardımcı olmak ruhsal açıdan kendilerini iyi hissetmelerinde önemli bir role sahip destek mekanizmasıdır. Örneğin katılımcılardan birkaçı yardım ile ilgili çabalarını şöyle ifade etmektedir:

> *"Sayfam var dedim ya sayfamdaki insanlara tabii ki onlara ters gelen şeylerde var, onlara destek oluyorum. Ben yapamam diyorlar, tabii yaparsın neden yapamayasın gibi o şekilde yardımcı oluyorum." [K3]*

> *"Valla o konuda ben kendimden çok hoşnutum ve kendimi takdir ediyorum. Ben kaç tane insanı ev diyalizine çıkarmış insanım. Kaderdaşız bu yolda." [K2]*

> *"Aynı derdi yaşayanlara yön göstermeye çalışıyorum, özellikle gençlere yardımcı olmaya çalışıyorum, derneğe gelen gençlere yardım ediyorum, engelli gençler karşı cinse karşı aşağılık*

kompleksi yaşıyor, yön göstermeye çalışıyorum onlara, kendi deneyimlerimi paylaşmaya çalışıyorum, çok sağlıklı görünüp intihar edenler de var, hayat böyle de devam ediyor sonuçta, hayatı renklendirmek kendi elimizde." [E3]

Katılımcıların yardımcı olma arzusu sosyal destek mekanizmaları işletmeye yardım etme açısından gerçekleşmektedir. Katılımcılar kendileri gibi olanlara deneyimlerini aktararak çözüm üretmelerinde yardımcı olmaktadır. Buna kendi aralarında ‘‘kaderdaşlık’’ olarak isimlendirmektedirler.

K3, hastalığına rağmen çevresindeki insanlara yardım vermekten geri kalmadığını söylemektedir. Hastanın, psikolojik olarak hastalığa yenilmediği ve çevresine olabildiğince yardım etme davranışında bulunduğu görülmektedir. Bu davranışın hastanın hem kendini ruhsal olarak iyi hissetmesine hem de sosyal ilişkilerinin iyi düzeyde etkilenmesine yol açacağı düşünülmektedir.

"Şu halimde bile herkesin yardımına koşturuyorum yani. Mesela biri bana telefon açsın benim şuna ihtiyacım var desin giderim. Yapabildiğim kadar elimden geleni yaparım yani." [K2]

E4, hem komşuları hem de iş arkadaşları ile olan ilişkilerinde yardımsever bir rol üstlendiğini aktarmaktadır. Yardımlaşma, sorumluluk üstlenme gibi davranışların, güven duygusunu güçlendirerek olumlu ilişkiler kurmaya yardımcı olacağı aynı zamanda yardım veren kişiye de ruhsal açıdan tatmin sağlayacağı söylenebilir. Dolayısıyla kişilerin bu davranışlarının dayanışma ve güven ortamı sağlaması açısından sosyal sermaye potansiyelinin artmasına ve iyilik halinin desteklenmesine katkı sağladığı söylenebilir.

"Mesela komşularımız arasında da maddi yönden, iş yönünden olsun yardım ederim böyle şeylere hiç çekinmem. Kendileri benden yardım ister, iş yerinde de. Arkadaşım da beni arar şöyle mağdur oldum diye yardım ederim." [E4]

6.5. DİYALİZ HİZMET SUNUMU

Diyaliz tedavisi SDKBY hastaları için bir yaşam biçimidir. Hastaların, diyaliz tedavisi ile ilgili deneyimleri, tedavinin olumlu ve olumsuz yanları ve hastaların bu süreçteki destekleyici mekanizmaları hakkında bilgiler ortaya koymaktadır. Hastanın iyilik haline etki eden bu unsurlar, sosyal hizmet müdahalesi için önemlidir çünkü sosyal hizmet müdahalesi kişilerin iyilik hali ve güçlü olma durumunu desteklemeyi amaçlamaktadır. Bu nedenle, bu başlık altında kişilerin diyaliz sürecine ve alınan hizmete yönelik düşüncelerine yer verilerek bu konular sırasıyla ele alınmıştır.

6.5.1. Diyaliz Esnasında Zaman Geçirme

Hemodiyaliz tedavisi, genellikle haftanın 2-3 günü olmakla birlikte 3-4 saat sürmektedir. Tedavi boyu geçen bu sürede, hastalar cihaza bağlı ve yatar konumda olmak durumundadırlar. Ek olarak, hareket alanının da kısıtlı olması ile birlikte diyaliz tedavisi hastalar açısından sıkıntılı bir süreç haline gelebilmektedir.

Hastalar, diyaliz esnasında çoğunlukla televizyon izleyerek vakit geçirdiklerini ifade etmişlerdir. Bununla birlikte ev hemodiyalizi yapan 2 hasta dahil 3 kişi diyaliz esnasında uyuyarak geçirmeyi tercih ettiklerini bildirmişlerdir. Ek olarak, 2 hasta diyaliz esnasında karşılaşılan komplikasyonlar (kramp, bulantı, titreme gibi) nedeniyle endişeli hissettiklerine dair ifadelerde bulunmuşlardır.

> *"Gününü orada kaybediyorsun, hani dört saatin geçmesini bekliyosun elin kolun farklı şekilde. O gün seyahat edemiyosun, o diyaliz gününe gitmen gerekiyor. Birçok şeyi yapamıyosun aslında, onlar içine batıyor o seansa o gün gitmek gerekiyor."[K4]*

K4, tedavi sürecinin yarattığı zaman kısıtlılığı nedeniyle sosyal aktivitelerinde sınırlılık yaşadığını belirtmiştir. Hasta, bu kısıtlılıklara uymak zorunda olmaktan dolayı sıkıntı yaşamaktadır.

> *"Mesela zor yani girmesi zor yani. Psikolojik olarak canım sıkılıyor 4 saat. O sırada tv seyrediyom internete giriyom, uyumaya çalışıyorum uyuyamıyorum yani çok sıkılıyorum."[K2]*

“Kitap okuyorum, kitap götürüyorum, uyuyamıyorum diyaliz esnasında uyumak en doğrusu ama ben beceremedim bir türlü, sosyal medyada geçiriyorum vaktimi.”[E2]

Vücudu yorgun düşüren diyaliz tedavisi esnasında uykunun iyi bir vakit geçirme şekli olduğu söylenebilir. Ancak 2 hasta, uykuya dalma konusunda zorluk çektiklerini belirtmişlerdir. Bu durumda, internette vakit geçirmek veya kitap okumak hasta için vakit geçirme araçları olarak öne çıkmaktadır. Hastaların uykuya dalmasını destekleyebilmek için, gevşeme egzersizi gibi yöntemler kullanılarak hastaya yardımcı olunabilir.

“Diyalizim hakkında ne olur ne kalır demiyorum sadece bugünü yaşıyorum. Ben diyalizimin 2-3 saatini uyuyarak geçiriyorum zaten. Gün geliyor bu diyalizim bitiyor annem diyor kızım kalk artık diyaliz bitti, anne diyorum beni rahat bırak. Onun haricinde sosyal medyaya giriyorum, arkadaşlarımla konuşuyorum. Geçirebiliyorum hatta dantel falan yapmayı da düşünüyorum. Ben diyaliz esnasında iğnelerimin özelliğinden şarkı açıp oynayabiliyorum. Ben hastalıktan korkmuyorum hastalık benden korksun.’’ [K1]

K1, diyaliz anında ‘‘günü yaşamak’’ kavramını dile getirmiş ve bu bakış açısı ile kendisini daha az endişeli hissettiğini ifade etmeye çalışmıştır.

‘‘Ben diyalizi gece uyurken yapıyorum, sağlık merkezindeki gibi vaktimi almıyor.’’ [K3]

Ev hemodiyalizi uygulayan K1 ve K3, tedavi sürecinin kendisi açısından rahat ve sorunsuz geçtiğini ifade etmektedir. Hastalar, kendisine uygun saatte diyaliz yapabilmekte ve zamanını etkin bir şekilde kullanabilmektedir. Bu durum, hastanın tedaviye uyumunu artırmakta ve iyilik halini desteklemektedir.

2 katılımcı, diyaliz esnasında sorun yaşanması ihtimalinden dolayı endişeli ve düşünceli hissetmektedir.

“Panik atakla yaşıyosun yani şimdi öyle değil ama diyalizin ilk zamanlarında kalp çarpıntısından gidicez diye. Kaç tane de ölüme şahit olduk yani. Diyaliz çıkışı kanım pıhtılaşıveriyordu, bir kere acile gittim iki gün çıkamadım. Yani yanlışlık yapılmasından endişe

ediyorum, insan faktörü var yani sonuçta makine faktörü de var yani insan faktörü de var. Bir iki kez sakıncamı söyledim daha dikkatli davrandı hemşire. Diyaliz hastaları da kolay insanlar değil, asabi oluyor sabahları üre artıyor şişiyor yerine göre fırtınalar koparıyoz yani." [E3]

E3, diyaliz ünitesinde şahit olduğu ölüm sebebi ile diyaliz sırasında ölüm korkusu yaşamaktadır. Aynı zamanda, tedaviyi gerçekleştiren makine ve sağlık ekibinin hata payının bulunduğu düşüncesi ile kaygılanmaktadır. Bununla birlikte, diyaliz hastalarının da zorlayıcı yanlarının bulunduğunun farkında olduğunu, hastalık nedeniyle asabi ruh hali gelişebildiğini ve bunu çevreye de yansıtabildiklerini dile getirmiş olup empatik bir tutum sergilediği anlaşılabilmektedir. Diyaliz hastalarının, hastalık sürecinde yaşadığı sorunlar göz önünde bulundurulduğunda, hastanın bu konudaki endişeleri anlaşılabilirdir. E3, tedavi aldığı sağlık ekibine güven duyma ihtiyacı yaşamaktadır. Dolayısıyla hastaya tedavi veren sağlık ekibinin hastalara kibar ve anlayışlı yaklaşmalarının, hastalığa ve tedaviye yönelik hastalar ile irtibat halinde olmalarının, hastane ekipmanlarının kaliteli ve yeterli düzeyde olmasının hastaların iyilik hali için kritik konular olduğu söylenebilir.

"Genelde ben sağlığım hakkında endişeleniyorum, düzelecek, düzelmeyecek . Tedavi alıyosunuz ama bazen işe yaramıyo olmuyo yani benden en çok ondan çekiniyom. İyileşemeyecek miyim diye endişeleniyorum. Bi sıkıntı çıkacak mı hep aklımızda o oluyo." [E5]

E5'te, bir önceki katılımcı ile benzer endişeleri taşımaktadır. Hastaların, kendilerini ifade etmesi için doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve psikolog gibi sağlık ekibi üyeleri tarafından desteklenmelerinin, hastaların endişelerini azaltabilme konusunda işlevsel olabileceği düşünülmektedir.

6.5.2. Hizmet Alınan Sağlık Kuruluşuna Alışmak

Hastalar açısından hizmet alınan sağlık kuruluşuna alışmak sıklıkla dile getirilen bir durum olmuştur. Sağlık merkezinde HD tedavisi alan katılımcıların çoğunun, dayanışma ortamından ve destekleyici ilişkilerden bahsettikleri görülmüştür.

"Diyalizden çıkıyoruz, yaşlılarımız var gençlerimiz olsun. Asansöre binerken, araca binerken yardımcı oluyoruz. Yeni girenler oluyo soruyo mesela ben nasıl girecem diyor. Şu söyle olur bu böyle olur anlatıyoruz. Hemşireler var onlarla sohbet ediyorum. Çay var, hemşireler sağ olsun çay içer misin diyo. Kardeş gibiyiz mesela." [E4]

"Diyalizde de diyalizin dışında da geçmiş olsuna hasta olana ziyareti yapardık pandemiden önce tabii düğününe de gittiğimiz oldu. Her şekilde burada kurulan ilişki devam ediyo yani." [E5]

Hastaların ifadelerinden, sağlık ekibi ve diğer hastalar ile samimi ilişki kurabildikleri anlaşılmaktadır. Hastaların, sağlık kuruluşunda sağlık ekibi ve diğer hastalarla kurduğu ilişkilerin sosyalleşmeye katkı sağladığı, aynı zamanda bu ilişkilerin hasta açısından rahatlatıcı olduğu ve tedaviye uyumu desteklediği söylenebilir.

Aynı zamanda, sağlık kuruluşunda kurulan ilişkiler aynı sağlık merkezine devamlılığı sağlamada etkili olmaktadır.

"Mesela ben akşamüzeri gidiyom diyalize sabah gitmek istiyorum fakat oradaki hastalara alıştığım için onları bırakamıyorum." [K2]

K2, birlikte tedavi aldığı hastalara alıştığı için diyaliz seansını değiştirmeyi istememektedir. E3 ise, tedavi aldığı sağlık ekibine alıştığı evinin yakınında özel diyaliz merkezi olmasına rağmen devlet hastanesine devam etmektedir. Bunun sonucunda, diyaliz hastalarının sağlık kuruluşunda kurduğu ilişkileri çok önemsedikleri ve bu ilişkiler sayesinde bulundukları ortama aidiyet hissettikleri söylenebilir. Diğer hastalar ve tedavi ekibi ile kurulan bağın hastanın kendisini iyi hissetmesi açısından önemli olduğu anlaşılabilmektedir.

Tanıdık ve bilindik olan şeylerin, insanların kendisini daha rahat ve güvende hissettirdiği bir gerçektir. Nitekim katılımcıların yarısından fazlası, tedavi alınan sağlık kuruluşunda aynı yüzleri görmenin iyi ve güvende hissetmelerine katkı sağladığı ifadelerinde bulunmuşlardır.

"Güven veriyor tanıdık yüzleri, aynı hastaları görmek, ilk önce diyalog kuruyorsun bir de küçük şehir olduğu için herkes birbirinin tanıdığı oluyor." [E3]

"Diyaliz merkezinde aynı yüzleri görmek çok iyi hissettiriyor." [E4]

Buna karşın Hollanda'da HD tedavisi alan hasta, diyaliz merkezinde pek tanıdık yüz bulunmadığını belirtmiştir.

"Hollandalılar iletişim kurmaya meyilli değil. Geldikleri gibi gitmeyi tercih ediyor hastalar. Diyaliz hemşireleri değişiyor Hollanda'da, pek tanıdık yüz olmuyor diyaliz merkezinde." [E1]

Hastaların, sağlık merkezindeki destekleyici ilişkilerden memnuniyet duydukları ve bu ilişkilerin iyilik halini artırdığı anlaşılmaktadır. Dolayısıyla sağlık ekibi ve diğer hastalar ile etkileşimin zayıf olmasının bir eksiklik olduğu söylenebilir.

6.5.3. Sağlık Hizmeti Memnuniyeti

Sağlık hizmeti memnuniyeti, hastaların tedaviye uyum sağlamasının en önemli bileşenlerinden biridir. Bu odaktan hareket edilerek, hastanın hizmet aldığı sağlık kuruluşuna dair duygu, düşünce ve beklentileri ile tedavi rejimine uyum sağlamasının destekleyicileri irdelenmiştir. Aynı zamanda, hastaların sağlık kurumundaki olumsuz deneyimlerine ilişkin yanıtlara da ulaşılmıştır. Katılımcıların aldıkları sağlık hizmetine ilişkin memnuniyetlerini çoğunlukla sağlık kuruluşunda sağlık personeli ile olan etkileşimleri ve sağlık merkezinde kullanılan tıbbi cihazların kalitesi ile ilişkilendirdikleri görülmüştür.

Yapılan bir çalışmada, hastanın tedaviye uyumunu kurumda çalışan personelin davranışları ve kurum itibarının etkilediğine dikkat çekilmiştir (Levensky, 2006). E2 ve E4'ün de aldıkları hizmete ilişkin yorumlarında, sağlık personelinin davranışlara vurgu yaptıkları görülmüştür.

E2: "Devlet hastanesi olarak, 2-3 hastanede tedavi gördüm, diyalizlere girdim. Devlet hastaneleri gerçekten facia, devlet bu işi

yapmasın. Orada hemşirelerin hayat hikayelerini dinlemekten bıkmıştık yani bana ne senin hayat hikayenden kardeşim ben 4 saat gelmişim burada kalıcam, kendi aralarındaki konuşmaların iğrençliğini size anlatamam yani sevgilileriyle bilmem ne yaşadıkları, bize ne bunları niye duyuyoruz yani dolayısıyla şimdiki tedavi aldığım özel merkeze gelince arada büyük uçurum olduğunu gördüm."

Araştırmacı: Nasıl bir fark var?

E2: ''Bu merkezde, aynı insanlar giriyor iğneyi kolumuza, anlıyorlar halimden, çok iyi tanıyor beni, biliyorlar derdimizi, bana ne yapması gerektiğini hemşire çok iyi biliyor.''

E2, devlet hastanesinde aldığı diyaliz tedavisi deneyimine göre, hemşirelerin tedavi sürecindeki davranış ve tutumlarını profesyonel bulmadığını ifade etmektedir. Bu durum, E2'nin tedavi aldığı sağlık kuruluşunu değiştirmesine sebep olmuştur. E2, tedavisi sürecinde sağlık personeli ile ilgili yaşadığı deneyimlere dayanarak devlet hastanesinde ve özel diyaliz merkezinde verilen hizmet arasındaki farkı uçurum olarak nitelendirmektedir. Söz konusu hasta, hizmet aldığı sağlık personeline güven duyma ihtiyacı hissetmektedir. Bu doğrultuda beklentisini karşılayan sağlık merkezine devamlılığını sürdürmektedir.

"Ben devlet hastanesini sevmiyorum, özelde saygınlık var. Şimdi devlet hastanesinde durum nasıldır bilmem ama özelde personeller güler yüzlü, kapıdan karşılarlar, karşılıklı saygınlık var." [E4]

E4'te bir önceki katılımcıya benzer bir şekilde özel diyaliz merkezinde bulunan sağlık personellerinin davranışlarından pozitif olarak etkilenmiş olacak ki özel hastanede daha saygın bir tutumla karşılaştığını ifade etmektedir. Diyaliz birimindeki bu ortamın, hastanın kendisini daha rahat hissettirdiği söylenebilir. Sonuç olarak, sağlık personeli ile hasta arasında inşa edilen güven ilişkisi ve olumlu etkileşim hastanın tedaviye uyumunu artıran önemli bir etken olarak karşımıza çıkmaktadır.

"Şu anda devlet hastanesinde giriyorum, çalışanlarla hemşirelerle aram da çok iyi, çok iyi anlaşıyoruz davranışları, konuşmaları arkadaş gibiyiz. Bi hasta ya da hemşire ilişkisi yok.'' [K4]

K4'ün ise önceki 2 katılımcıdan farklı olarak, devlet hastanesindeki sağlık personeli ile olumlu bir ilişki inşa edebildiği anlaşılmaktadır. Katılımcının, hemşireler ile kurduğu olumlu ilişkiyi tanımlamak için ''hasta-hemşire ilişkisi yok'' tabirini kullanması, hastanın sağlık kuruluşundaki kimliğinin ''hasta'' tanımına indirgenmediği bir ortam sağlanabildiğine işaret etmektedir. Etkili ve güçlü bir iletişim stili hastanın sağlık personeline duyduğu güveni arttırmakla birlikte pozitif tutum ve davranışlar hastanın tedaviye olan uyumunu arttırmak için önemli bir araçtır.

Enfeksiyonlar, hemodiyaliz hastalarında önemli morbidite nedeni olup ölümcül olabilmektedir (Eskimez ve ark., 2021). Enfeksiyon gelişmesi, hastadan kaynaklanan faktörlerin yanı sıra devamlı hastane ve hemodiyaliz üniteleri ile temas nedeniyle ortaya çıkabilmekte ve bu risk hastanın yaşam kalitesini etkilemektedir. E1'in dile getirdiği durum özellikle geçmiş zamandaki hastane şartlarının olumsuzluğuna, hijyen ve dezenfeksiyon işlemlerinin yeterince yapılamadığına aynı zamanda hastaya yeterli bilgilendirmenin yapılmadığına da işaret etmektedir.

"Diyaliz ünitesi, hijyen açısından karşılaştırırsam Hollanda'da daha steril çalışmaları daha temiz, sürekli eldiven değiştiriyor her hastada dokunsa bile değiştiriyor. Türkiye'de bir eldiven takıyor 20 tane hastayı bağlıyor. Fakat eskiye nazaran şu an daha iyi. Ben 1996'da Türkiye'de diyalize girdiydim 5 ay, Hepatit C kaptım hatta söylemediler bana. 20 kişi de vefat etmiş bu yüzden. Hortumu şimdi atıyorlar ama o zamanlar temizleyip bir daha kullanıyorlardı. Şu an daha iyi." [E1]

Sağlık sistemi ve teknoloji alanındaki gelişmeler ile hemodiyaliz hastaları için daha özgürleştirici bir tedavi seçeneği sunabilen ev hemodiyalizi, birçok ülkede sağlık otoriteleri tarafından desteklenmektedir (Soyaltın ve ark., 2018). Bu alanda yapılan bir çalışmada, evde hemodiyaliz tedavisi uygulanan hastaların daha yüksek psikososyal uyum gösterdikleri belirlenmiştir (Courts ve Boyette, 1998). Evde diyaliz uygulayan hastalar, özellikle geceleri diyaliz tedavisi uygulayarak iş gücüne geri dönme fırsatını en üst düzeye çıkarmaktadır. Yapılan bir araştırmaya göre,

geceleri evde hemodiyaliz tedavisi uygulayan hastaların yüksek bir yüzdesi tam veya yarı zamanlı bir işte çalışmaktadır (Masterson, 2008). Araştırma katılımcımız K3'ün ifadelerinde de ev hemodiyalizi uygulaması ile kendisini daha bağımsız ve sağlıklı hissettiği, ev hemodiyalizi ile diyaliz tedavisinin iş hayatına olumsuz etki etme sorununu ortadan kaldırdığı anlaşılabilmektedir. Katılımcının bu ifadeleri, evde hemodiyaliz uygulamasının, tedavi sürecini hastalar için daha kolay ve daha kabul edilebilir hale getirerek umut verici sonuçlar gösteren bir uygulama olduğu düşüncesini desteklemektedir.

> *"Diyaliz benim çok zamanımı alıyordu yani merkez diyalizi. Benim zamanımı çalıyor çalışırken boğaz tokluğuna çalıştırıyorlar ve ben haksızlık olduğunu düşünüyorum. Millet 9-10 gibi işe geliyor ben 1 de geliyorum yani 3 saat yokum. Yani tam gün yokmuş gibi gösterip maaşımı kesiyorlardı, bu da beni sinir ediyordu. Ev diyalizine geçme nedenlerimden biri de sağlık. Çıktığında yorgun oluyorsun, zamanın gidiyor, sağlığın gidiyor bir sürü sıkıntı. Ev diyalizine girme nedenlerimden biri de işimi yapmak. Zamanımı daha çok kendime ayırmak. Ayrıca temizleme oranı %98 makinenin yani nakilli hasta değerinde. "[K3]*

Sağlık merkezinde kullanılan tıbbi cihazların ve malzemelerin kaliteli olmasına verilen önem, katılımcıların geneli tarafından ifade edilen bir durum olmuştur.

> *"Benim gittiğim diyaliz merkezi FMC bir Alman kuruluşu. Bir kere ilk başta biz makinelerinden dolayı orayı tercih ettik hatta bana biraz uzak evin çok yakınında bir diyaliz merkezi var orayı tercih etmedim mesela, makinelerinin aynı anda 2 defa süzdüğünü biliyorum, çok özelliklerini bilmiyorum ama son teknoloji makinelere sahipler. Alman mantığı ile kurulmuş olmasından dolayı çok disiplinliler çok tavsiye de aldım ilk başta bocaladım nereye gidelim, ne yapalım çoğu burayı önerdi."[E2]*

> *"Diyaliz merkezimin tıbbi hizmeti çok iyi. Kötü bir malzemesi olsa zaten vücut temizleme yapmaz bunu ben bilirim. İster istemez tahliller yüksek çıkar, halsizlik olur, nefes darlığı olur. Bi kaşıntı*

olur eğer üren felan fosforun temizlenmezse bunlar kaşıntıya sebep olur." [E4]

Alınan cevaplar doğrultusunda, tedavi sürecinde kullanılan tıbbi cihazların ve malzemelerin kaliteli oluşu, hastaların aldıkları sağlık hizmetine güven duymasını sağlamakta olup tedaviye adaptasyonunu artırmaktadır.

6.5.4. Diyalize Erişim Kolaylığı

Tüm dünyada hüküm süren ekonomik değişimlerin sonucunda sağlık sistemleri ve sağlık hizmetlerinde de önemli dönüşümler ortaya çıkmakla birlikte, değişen nüfus ve hastalık profiline paralel olarak, sağlık hizmet sunumunun hastaneler dışında geniş bir yelpazeye yayılmaktadır (Karabey, 2009). Ülkemizde de diyaliz merkez ihtiyacının çok olması sebebiyle merkez açılma işlemleri kolaylaştırılmış, devlet hastanelerinin bünyesinde, üniversite hastanelerinde diyaliz merkezleri açılmış ve nüfusun yoğun olduğu şehirlerde özel merkezler açılmaya başlanmıştır (Sezen, 2017). Bununla birlikte, diyaliz tedavisi alan hastaların seyahat ve tatil yapma özgürlüğü artmıştır. 9 hasta ile yapılan görüşmede, hepsinin farklı şehirlerde diyalize erişebilme olanaklarının bulunduğuna dair cevaplar elde edilmiştir. Bununla birlikte, bazı katılımcıların alışmış olduğu diyaliz merkezinden uzaklaşma konusunda tedirgin olduğu da görülmüştür. Ek olarak, pandeminin seyahat ve tatil imkanlarının kısıtlandığı söylenebilir.

Birçok hastalıkta olduğu gibi, uygulanan tedavinin yalnızca hastanın yaşam süresini uzatması tek başına bir anlam ifade etmeyecektir. Aynı zamanda hastaların normale yakın bir yaşam sürmesi, sosyal ve psikolojik açıdan sağlıklı bir yaşam sürebilmesi için zaruridir. Hastanın psikolojik ve sosyal iyiliğinin sağlanabilmesinde, hastanın seyahat ve tatil özgürlüğünün varlığı önem arz etmektedir.

"Seneye nasip olursa Ankara'da düğünümüz var, ona gitmek istiyorum. Ordaki tanıdıklarım da eğer nakil olmazsan diyalize girersen yakınımızda merkez var onu ayarlarız dediler. Hemşirelere de sordum onlar da biz rapor veririz, orada girebilirsin dediler." [K2]

K2'nin, görmekte olduğu tedaviyi, farklı bir şehre gidebilmesi için bir engel olarak görmediği anlaşılmaktadır. Hemodiyaliz tedavisinin, sosyal aktivitelere

katılımını engellemesine izin vermeyen hastanın, hastalığı ile daha barışık bir hayat sürebileceği düşünülmektedir. Hastanın, başka bir şehirde diyaliz tedavisi almak için istekli bir yaklaşım sergilemesinde, çevresindekilerin verdiği tepkilerin de etkisi olduğu düşünülmektedir. Yakınlarının ve hemşirelerin de destekleyici tutumu ile hasta farklı bir şehirde diyalize girmekte bir çekince yaşamamakta ve bu durumu kendisi açısından normal bir süreç olarak düşünmektedir.

SDKBY olan hastalarda sıkı bir tedavi süreci, sahip olunan alışkanlıkları da beraberinde getirmektedir. 3 katılımcı, başka bir şehirde diyaliz merkezi bulmakta sıkıntı yaşamayacaklarını ifade etse de çeşitli nedenlerle alıştıkları tedavi düzeninden ayrılmak istekli olmadıkları görülmektedir. Katılımcılar, sağlık kuruluşuna ve diyaliz makinesine hissedilen aidiyeti aşağıdaki ifadelerle dile getirmişlerdir.

> *"Ev diyalizine girince dışarıda diyalize girmek istemiyorsun. Ben 2016 yılında Karadeniz'e gittim. Orada bir diyaliz merkezi buldum. Bulunuyor ama bir güven olmuyor sıkıntı oluyor. Bir de mesela diyaliz hastalarında bir takıntı var. Diyaliz hastası bir makinaya giriyorsa başka makinaya girmek istemez. Bende de her diyaliz hastası gibi o takıntı vardı. Makine hayatıma dahil ettiğim bir şey kendime ait. Şimdi başka bir diyaliz makinasına girince bunun içinden başka bir insanın DNA'sı geçti onda sarılık olabilir her şey olabilir gibi düşünülebiliyor." [K3]*

Hemodiyaliz hastaları, hemodiyaliz cihazını zamanla kendilerinin bir parçası olarak görebilmektedirler. Ev hemodiyalizi uygulayan K3'ün de hemodiyaliz makinesine aidiyet geliştirdiği, diğer hastaların da alıştıkları hemodiyaliz makinesinde tedavileri sürdürmeyi istediklerini belirttiği görülmüştür. Aynı zamanda diğer hastalar ile aynı hemodiyaliz cihazını paylaşması konusunda bulaş ihtimali nedeniyle sağlığıyla ilgili tedirginlik yaşamaktadır. Hastanın, bu gerekçelerle farklı bir diyaliz merkezinde tedavi almak konusunda çekincelerinin olduğu anlaşılmaktadır.

> *"Henüz hiç uzaklara gitmedim. Rize'nin ilçesinde sahil kasabasında bir evim var benim. Teknem var, balığa çıkabilirim. Çok iyi gelebilir bana, önceden de hep yapardım. Oraya gittiğimde başka bir diyaliz merkezinde girmek zorundayım, onu göze alamıyorum. Bir de covidin çok yaygın olduğunu duyuyorum o*

taraflarda. Şimdi gitmiyim diyorum. İleride ayarlamaları önceden yaparak neden olmasın. Mesela ben buradaki teknemle yola çıkıp 8-10 günde gidebilirim yelken yapa yapa. Yollarda da üç-beş yerde mola verip diyaliz desteği alabilirim. Böyle de bir planım var." [E2]

SDKBY hastalığına pandemi döneminde yakalanan E2, hem pandemi hem de hastalık ile beraber keyif aldığı sosyal aktiviteleri yapamamakta ve alışkanlıklarına devam edememektedir. Yine de, pandeminin daha kontrollü olması şartıyla eski alışkanlıklarına dönmek ve keyif aldığı aktiviteleri yapabilmek için motivasyonunun yüksek olduğu, buna dair uygulanabilir planlar yapabildiği anlaşılmaktadır. Hastanın, tekrar sosyal ortamlara dâhil olması hastalığı kabullenme sürecini hızlandıracaktır.

"Diyaliz merkezi bulmada şu anda Türkiye'de sorun yaşanmaz. Coronadan önce imkan vardı kesinlikle ama tut ki İstanbul'a gitsen mesela diyaliz merkezi de var ama farklı insanlar, farklı diyaliz merkezi. Başka insanlara muhtaç olmak durumu olabilir yani. Diyalizde kötü olursan birisi sana bakmak zorunda yani o yüzden gitmek istemiyordum ben." [E5]

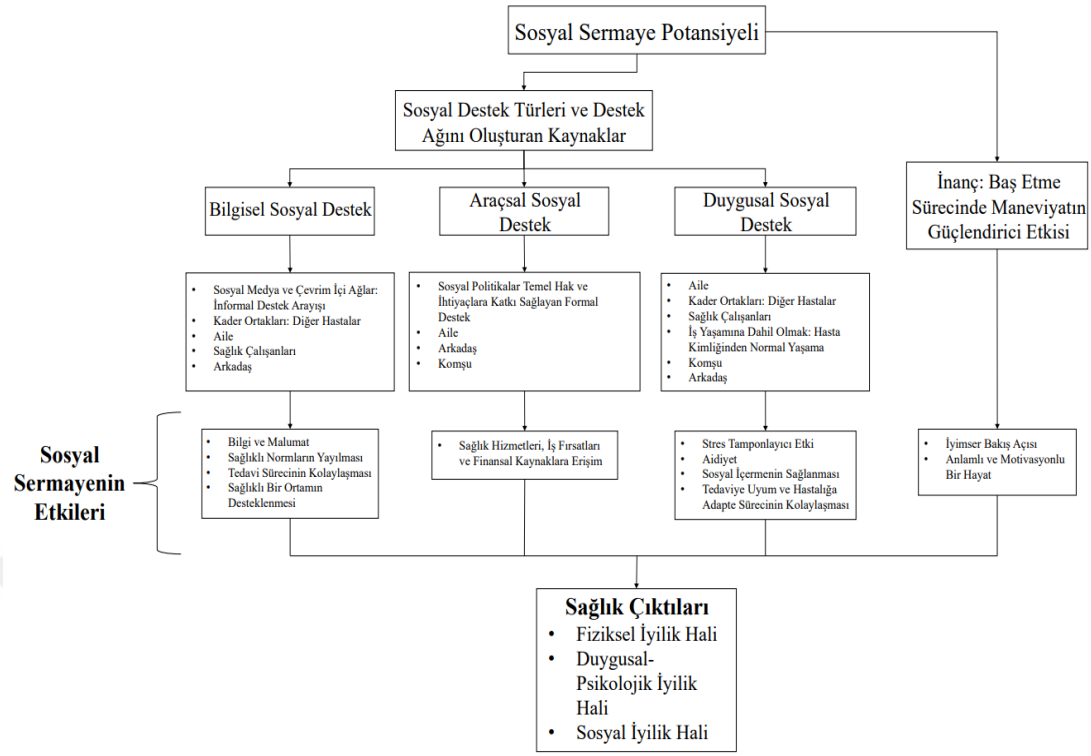
E5, diyaliz tedavisi esnasında bir komplikasyon gelişme ihtimaline karşın kendisini çaresiz hissetmekte, başıma bir şey gelecek endişesi taşımakta ve bu nedenle bulunduğu şehirden ve alıştığı diyaliz merkezinden uzaklaşmak istememektedir. Hasta tedavisinin neden olabileceği bağımlılık durumundan bahsetmektedir. Bu durum, hastanın sosyal hayata katılımını sınırlandırmaktadır.

6.6. SOSYAL SERMAYE POTANSİYELİ ve ÖNE ÇIKAN İKİ UNSUR: SOSYAL AĞLAR ve SOSYAL DESTEK

Sosyal sermaye konusunda vurgulanan en temel husus, sosyal sermayenin bireylere sağladığı birtakım faydalardır. Bireylerin sosyal ilişkilerinden elde ettikleri faydaların en görünür hale geldiği durum ise sosyal destektir (Abay Alyüz, 2019). Sosyal etkileşimlerin niteliğini ve niceliğini şekillendiren kurumları, ilişkileri ve normları kapsayan sosyal sermaye kavramının sosyal bağlantılardan elde edilecek faydalar olarak tanımlanması konusunda genel bir fikir birliği bulunmaktadır

(Gelderblom, 2018). Sosyal ağ, toplumsal bağlamdaki kişilerin diğerleri ile olan etkileşimini, yardımlaşmayı, etkiyi gösteren sosyal destek yapısıdır. Sosyal sermaye tanımında öne çıkan bu kavramlar, sosyal hizmet müdahalesi için önem arz etmektedir. Sosyal hizmet uzmanı, ekolojik bakış açısı ile mikro düzeyde, bireylerin güçlü yönlerini saptayarak baş etme mekanizmasını artırmak için çalışmaktadır. Mezzo düzeyde ise bireyin sosyal destek sistemine yoğunlaşmaktadır. Sosyal hizmet, makro düzeyde kişilerin, grupların ve toplulukların iyilik halini etkileyen dış çevre, sosyo-ekonomik, politik koşulların iyileşmesine odaklanır. Bu doğrultuda, sosyal sermaye, sosyal hizmette mesleki müdahalenin gerçekleştirildiği ortamdır. Sosyal hizmet uzmanı, mesleki müdahalelerini gerçekleştirirken kişilerin sosyal sermaye potansiyelini belirlemek, harekete geçirmek ve bu potansiyeli artırabilmek için başlangıç noktası olarak sosyal ağlar ve sosyal destek kavramlarından yola çıkar.

Bu odaktan hareket edilerek, hastaların destek kaynakları irdelenmeye çalışılmıştır. Sosyal sermaye teorisyenleri, araştırmalarında sosyal ağları aile, akrabalık, arkadaşlık, komşuluk, gönüllü kuruluşlara ve derneklere katılım, sosyal-kültürel faaliyetlere katılım olarak sınıflandırmışlardır (Coleman, 1988; Putnam, 2000b). Bu çerçevede bireylerin sosyal ağlarının görünümü hakkında genel bilgi sağlamak amacıyla kişilerin sosyal ağları çevresinde konumlandırdığı kişiler ve bu kişilerle olan paylaşım ve yardımlaşmalarındaki karşılıklılık ilişkilerine yönelik sorular sorulmuş olup iyilik haline direkt etkisi olan sosyal desteğin içinde bulunulan sosyal ortam ve bireysel bağlantılar ile nasıl ilişkili olduğu keşfetmek amaçlanmıştır. Bu doğrultuda, Şekil 9'da görülen, ''Sosyal Destek Türleri ve Destek Ağını Oluşturan Ağlar'' ile ''İnanç'' alt temalarından, ''Sosyal Sermaye Potansiyeli'' ana temasına ulaşılmıştır. ''Sosyal Destek Türleri ve Destek Ağını Oluşturan Ağlar'' alt teması altında, sosyal destek türlerinin bireysel ilişkiler ve içinde bulunulan ortam ile nasıl inşa edildiği, bu sosyal ağların neler olduğu, bu ağlar vasıtasıyla elde edilen desteğin hastaların iyilik haline olan güçlendirici etkisi ve olumlu sağlık çıktıları SDKBY hastalarının deneyimleri ile ele alınmıştır. ''İnanç'' alt temasının ise, SDKBY hastalarının, inanç kavramını hastalıkla ve zorluklarla başa çıkma aşamasında nasıl konumlandırdığı, inanç ve manevi bakış açısının hastaların iyimser bakış açısını ve sağlığı nasıl desteklediği hastaların bakış açıları ve deneyimleri ile ele alınmıştır. Tüm bu bağlantıların ve bağlantıların niteliğinin sosyal sermaye potansiyelini görünür kıldığı belirlenmiştir.



Şekil 10. Sosyal Sermaye Potansiyeli ve Öne Çıkan İki Unsur: Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek Ana Temasına Ait Alt Tema ve Kategori Haritası

6.6.1. Sosyal Destek

Hastalık durumunda ve özellikle kronik hastalıklarda bireyin sosyal desteğe duyduğu gereksinim artmakta olup hastalığa yakalanan bireyin psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlarını çözmesinde içinde bulunduğu sosyal ortam ve bireysel bağlantılar ile sağlanacak sosyal destek önem kazanmaktadır (Mutlu ve Duyan, 2012).

Literatürde sosyal desteğin tanımlarına bakıldığında sosyal desteğin, duygusal boyutu, araçsal boyutu ve bilgi boyutu olmak üzere üç boyutunun vurgulandığı görülmektedir (Aktaş ve Sertel-Berk, 2012; Kaufmann ve ark., 1989). Katılımcıların verdiği cevapların, sosyal desteğin 3 boyutu ile örtüştüğü görülmüş, hastaların tedavi sürecinde karşılaştığı zorluklar ile başa çıkabilmesi için duygusal sosyal destek, araçsal sosyal destek ve bilgisel sosyal desteğe ihtiyaç duydukları ve sahip olunan destek kaynaklarının hastalığa adaptasyonunu kolaylaştırdığı, hastaların iyilik halini

desteklediği anlaşılmıştır. Bireylerin elde ettiği destek türlerine ise aile, arkadaş, sağlık çalışanları, diğer hastalar, komşular çevrimiçi ağlar vasıtasıyla kurduğu sosyal ilişkiler ile erişebildiği saptanabilmiştir. Bununla birlikte, sağlık sistemi, politikalar, istihdam alanlarının da kişilerin sosyal destek mekanizmalarına etki ettiği belirlenmiş ve bu kaynakların ve kişiler arası ilişkilerin sosyal sermaye potansiyeline işaret ettiği ve hastaların psikososyal iyilik hali ile olan ilişkileri değerlendirilmiştir. Aynı zamanda, hastalığa verilen anlam ve hastalığı algılama şeklinin de bireyin hastalığa adaptasyonunu artıran bir faktör olduğu görülmüş ve bu algıyı etkileyen faktörler arasında içinde bulunulan sosyal ortam, din ve inanç, karakteristik özelliklerin de bulunduğu anlaşılmıştır.

6.6.1.1. Bilgisel Sosyal Destek (Öneri, Bilgi)

Coleman'a göre, sosyal sermayenin önemli bir biçimi, sosyal ilişkilerde bulunan bilgi potansiyelidir (Coleman 1988). Coleman'a göre uzun zamanlar harcayarak ansiklopedi veya makaleden okunarak elde edilen bilgi, iletişimde olunan bir kişi aracılığı ile öğrenmek zaman ve maddi açıdan daha pratik olmaktadır. Bununla benzer bir şekilde, araştırma katılımcılarının sosyal ilişkileri ile elde ettiği bilgisel desteklerin, hayatlarında kolaylaştırıcı bir rol oynadığı gözlemlenmiştir. Hastaların, çevresinden aldığı bilgisel sosyal desteğin, hastalık ile başa çıkabilme ve tedaviye uyum sürecinde önemli bir paya sahip olduğu ve hastaların iyilik halini desteklediği anlaşılmaktadır.

Katılımcıların, bilgi ve tavsiye edinebilme sürecinde destek kaynakları olarak çevrimiçi ağların, sağlık çalışanlarının, diğer hastaların öne çıktığı görülmektedir.

6.6.1.1.1. *Sosyal Medya ve Çevrim İçi Ağlardan Bilgi Edinme: İnformal Destek Arayışı*

İnternet, geniş içeriği ve erişim kolaylığı sayesinde günlük yaşamın vazgeçilmez bir parçası haline gelmiştir. Hızla gelişen bu teknolojinin sağladığı yeni olanaklar hayatın her alanında olduğu gibi sağlık sektöründe gözlemlenebilmektedir. Kullanıcılar, yaşadıkları sağlık sorununda öğrenmek istedikleri veya merak ettikleri içerikler için sıklıkla internete başvurmaktadırlar. Örneğin üç katılımcı internette yer

alan kaynaklara erişme açısından oldukça pratik bir araç olduğunu ve her an ellerinin altında buna erişip istedikleri bilgiye eriştiklerini ifade etmiştir.

> *"Ulaşıyorum arayarak ya da whatsapptan her türlü birbirimize ve bir şeylere ulaşıyorum." [K2]*

> *"Yabancı sayfalardan çeviri de yapıyorum, ulaşabildiğimi düşünüyorum." [K3]*

> *"Sağlık açısından bir sorum olduğunda direk hemşiremi arayıp soruyorum. Ama başka konularda Google amca sağ olsun." [K1]*

Geçmişte sadece hekim-hasta iletişimine dayalı teşhis ve tedavi süreci, günümüzde dijital mecrada internetin arama motorları ve sosyal medya ortamları aracılığıyla farklı bir boyut kazanmıştır (Yüksel, 2017). Aynı zamanda internet, danışma ve dayanışma aracı olarak da kullanılabilmektedir. Özellikle ortak sorunlar yaşayan katılımcılar tarafından sosyal medya üzerinde çevrim içi platformlar, hastaların yaşadıkları fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunları paylaşılmasına ve bu sorunların çözümünde katılımcıların birbirlerine yardım etmesine olanak tanımaktadır (Yılmaz ve Candan, 2016). Hasta ve hasta yakınlarının Facebook gruplarından ne tür ihtiyaçlarını karşıladıklarını ortaya koyma amacı taşıyan bir araştırmada, hastaların gruplar üzerinden paylaştıkları mesajların %50,7'sinin bilgi ihtiyacı gidermeye yönelik olduğu belirlenmiştir (Bozkanat Cergibozan, 2018). Araştırmaya katılan SDKBY hastalarının, hastalıkları ile ilgili aktif olarak sosyal medyayı kullandıkları görülmüştür. Pandemi nedeniyle sosyal medya üzerinden ulaşılan katılımcıların, sosyal medyayı aktif kullanmaları beklendik bir sonuç olmakla birlikte hastaların çevrimiçi ağlar içerisinde bilgi arayışı içerisinde olduğu, bununla birlikte hastalık ile ilgili yaygın bir dayanışma kültürü olduğu görülmüştür. Katılımcıların yanıtları, yaygın olarak bilgisel desteğe işaret etse de hasta etkileşimlerinin duygusal desteği de barındırdığı anlaşılmaktadır.

> *"Hastalığımla ilgili olsun olmasın genellikle ilk önce sosyal medyada araştırırım ama çok itibar etmem, gerçek sahibine sorarım. Çok grup takip ediyorum, okuyorum ama çok içine girmiyorum. Başkaları ne gibi sorunlar yaşıyor onları öğrenmek*

için, onlardan bir şey öğrenebilmek için. Aslında herkes çok bilgili de değil bu konuda. Doktora gidip sormak gerekirken bazı şeyleri orada soruyolar. O soruları sormaktan ziyade başka şeyler aktarsalar daha güzel olacak, örneğin yaptığı sporu paylaşan hastalar var, bu motive edici." [K4]

K4, sosyal medyayı hastalığı ile ilgili araştırma yapmak için kullansa da, birincil önceliği bu konularda doktora danışmaktır. K4'ün hastalığı ile ilgili sosyal medya kullanmasının altında yatan temel motivasyon, diğer hastaların tecrübelerini öğrenmek ve diğer kişilerin hastalık ile nasıl baş ettiklerini görmektir. Katılımcı, diğer hastaların sosyal hayatta aktif olarak yaptığı aktivitelerin paylaşılmasını motive edici bulmaktadır. Bu doğrultuda, sosyal medya üzerinden birbirlerine rol model oldukları da anlaşılabilmektedir. Bu bilgiler ışığında, hastanın sosyal medya kullanımının hasta üzerinde olumlu etki yarattığı söylenebilir.

''Grubumuz var bizim sosyal medyada, oralarda görüşüyoruz. Mesela ben bir şey yemek istiyorum acaba bir şey olur mu diye mesaj atıyorum diğer hastalar da bana dönüyorlar.'' [K2]

K2, çevrimiçi grup aracılığıyla sağlık adına merak ettikleri konularda bilgi alışverişi yapabildiklerine değinmiştir. Diğer hastaların deneyimlerinden yararlanmak zaman zaman faydalı olsa da tedavi rejimi ile ilgili merak edilenlerin sağlık profesyoneli tarafından cevaplandırılması uygun olacaktır. Dolayısıyla sosyal medya gruplarının sağladığı avantajların yanı sıra yanıltıcı bilgi alışverişi açısından da dezavantajlar doğurabilmektedir.

"Sorulan sorulara elimden geldiğince bildiğim kadarıyla yazıyorum. Arkadaşlarıma yardımcı olmaya çalışıyorum. Gerçekten insanlar bazen kulaktan dolma bilgiler verebiliyor. Yanlış bilgi vermemek gerekiyor, karşımızdaki de bir insan. Bunu bir doktor bir hemşireden öğreniyorsan bunu söylemelisin verdiğimiz bilgiden zarar görebilir."[K1]

K1, sosyal medyada yaşanan bilgi kirliliğinin, hastalar için zararlı olabileceğini ifade etmektedir. Katılımcı, içerik paylaşımlarında kaynak esaslı bilgiler vermeyi önemsemektedir.

"Diyalizdeyken deneyimlerimi söylüyorum anlayan anlıyordur yani. Benim de her dediğimde doğru olacak diye bi şey yok. Sosyal medya gruplarından bildiğim şeyleri cevaplamaya çalışıyorum." [E3]

E3'ün destek grubunda yer alma amacının deneyim paylaşımı olduğu anlaşılmaktadır. Ancak her hastalığın her zaman tüm bireyler üzerinde benzer bir seyri olmamaktadır (Akcan ve Erdoğan, 2020). Katılımcı, her bilginin herkese uygun olmayacağının bilincinde olsa da yine de sosyal medya grubunu bilgi alışverişi için kullanarak hastalığı ile ilgili diğer hastalarla etkileşim halinde olmayı tercih etmektedir. Bilgi desteği ve kişisel deneyim paylaşımının hem paylaşımı yapan hem de bunu gören diğer hastalara yalnız olmadıklarını hissettirmesi açısından karşılıklı olacak şekilde motive edici bir etkisi bulunmaktadır. Katılımcının bu motivasyon ile deneyim paylaşımını ve bilgi alışverişini sürdürdüğü söylenebilir.

''Facebook'ta birkaç gruba üyeyim. Ben karşı tarafın deneyiminden yararlanıyorum veya karşı taraf benim bilgimden faydalanıyor, destek almaya çalışıyorum şu ilaç nasıl geliyor sana diye soruyorum.'' [E3]

E3, sosyal medyanın karşılıklı bilgi alışverişine olanak sağladığını ifade etmektedir. Diğer hastaların tecrübelerini önemsemektedir. Aynı zamanda kendi deneyimlerini de diğer hastalarla paylaşmaktadır. Dolayısıyla sosyal medyayı hastalardan destek alabileceği bir sosyal ağ olarak kullanmaktadır.

''Zaten bu araştırmayı da Facebook'ta bir gruptan gördüm. İnsanlar sıkıntılarını filan paylaşıyor aynı şey benim başıma da gelebilir. Doktordan doktora değişen çok şey var aldıkları tedaviler falan. Bunlar için sosyal medyayı takip ediyorum.'' [E5]

Katılımcının, sosyal medya kullanımındaki temel motivasyonun tedavi yöntemleri ve diğer hastaların yaşadığı sorunlar, bu sorunlar ile nasıl baş ettikleri ile ilgili bilgi edinebilmek amacı olduğu anlaşılmaktadır. Hasta, tedavi sürecine aktif katılım sağlamak için diğer tedavi yöntemleri hakkında bilgi arayışı içerisindedir. Bir araştırmaya göre, internet üzerinden sağlık bilgisi edinen bireylerin yarıdan fazlası, bu bilginin kendi ya da etrafındaki insanların sağlığını yönetme sürecinde olumlu bir

etki sağladığını, kanser hastaları gibi bazı hastaların internetten aracılığıyla eriştikleri bilgilerin karar süreçlerini güçlendirdiğini ve doktorlarla görüşmelerinde kendilerine yardımcı olduğunu belirtmişlerdir (Zülfikar, 2014). Bu doğrultuda, E5'in sosyal medyayı kullanma motivasyonun, hastanın tedavi sürecine katkı sağlayabileceği söylenebilir.

> *K3: "Benim ev diyaliziyle yaşamak diye bir sayfam var Facebook'ta orayı yönetiyorum. Çok aktif değil ama mesela diyalizle nasıl yaşamını sürdürebilirsin, mesela adam diyor ki '' ben nefes darlığı çekiyorum dayanamıyorum artık'' diyor yani. Hemen kızıyorum ona. "Spor yapıyor musun, yapmıyorum, kaç kilo alıyorsun, 6-7 kilo bazen daha fazla oluyor'' diyor, dayanamazsın zaten. Sen intihar ediyorsun dedim, yapmayacaksın bunu, bunu kendine yapmayacaksın. Kaliteli bir yaşam istiyorsan bunları yapmayacaksın."*
>
> *Araştırmacı: "Başka ne tür paylaşımlar yapıyorsunuz?"*
>
> *K3: "Benim sayfamda bir sürü insan var. Bana siz nasıl bu kadar enerjik olabiliyorsunuz, ne yiyorsunuz, ne içiyorsunuz diye soruyorlar. Bana siz nasıl koşuyorsunuz amacınız ne diyorlar. Benim amacım derece almak değil sadece kendimle yarışıyorum ben. Kendim için yapıyorum ben. Madalyamı paylaşıyorum mesela story amaçlı değil, örnek olmak için."*

Katılımcı, diğer hastaları diyaliz ile yaşama konusunda destekleyebilmek amacıyla Facebook üzerinden sayfa oluşturmuştur. Bu sayfa üzerinden, diğer hastalarla temas kurabilmekte ve tavsiyeler vermektedir. Katılımcının, diğer hastalara olumlu rol model olmayı önemsediği anlaşılmaktadır. Bu motivasyonun, hastanın kendisini daha iyi hissetmesini ve özgüvenini artırmasını sağlayacağı düşünülmektedir.

> *"Böbrek yetmezliği konusunda gruplarda bilgi alış-verişi yapıyoruz. Birisi bir yazı paylaşmıştı, ben de ona ev diyalizi yap*

merkezde hayatını bitirme demiştim. Ben İzmir'den o Konya'daydı yardımcı oldum ev diyalizine başladı. Bizim tedavi aldığımız firmanın diğer illerde de ev diyalizi uygulaması var. Gençlerin Diyaliz Merkezinde hayatlarını bitirmelerini istemiyorum." [K1]

K1'de bir önceki katılımcıya benzer bir şekilde tecrübe paylaşımına ve diğer hastalar ile destekleyici etkileşim kurmayı önemsemektedir. Hastalar sosyal medya aracılığıyla farklı bölgelerde yaşayan insanlarla da iletişim kurabilmekte olup farklı deneyimlerden yararlanabilme fırsatı elde edebilmektedirler. Katılımcıların ifadelerinden, sosyal medyanın günlük iletişim pratiğinin bir parçası haline geldiği anlaşılmakta ve hastaların sosyal medya platformunda danışma ve dayanışma ortamı yakalayabildikleri, diğer kişilerin hastalık ile nasıl baş ettiklerini görme, tıbbi gelişmeler ve tedavi yöntemleri hakkında bilgi edinmek için de çevrimiçi gruplara dahil oldukları anlaşılmaktadır. Hastaların, diğer hastalarla kurduğu bu bağlantıların tedavi sürecinde katkı sağlayıcı olduğu ve bu bağlamda hastaların iyilik halini olumlu yönde etkilediği söylenebilir.

6.6.1.1.2. *Kader Ortakları: Diğer Hastalar*

Yaşam boyu deneyimlenen yapıda olan kronik hastalıklar, hastalar için devamlı bilgi güncelleme gereksinimi doğurmaktadır. Katılımcıların ifadelerinden, aynı hastalığı yaşayan kişilerin tavsiyelerini, deneyimlerini önemsedikleri ve diğer hastaların tecrübe paylaşımlarının zaman zaman tedavi süreçleri için kolaylaştırıcı etkisi olduğu anlaşılmaktadır. Bu doğrultuda iki hasta, diyaliz esnasında karşılaştıkları sorunları, diğer hastalardan görerek veya tavsiye alarak üstesinden geldiklerini şu ifadelerle dile getirmişlerdir:

"İnsanlar ne kadar öğrenirlerse yani öğrenmenin ucu bucağı yok, her gün bir şeyler öğreniyorum yani. Aynı kaderi paylaşan arkadaşlarıma ve hemşirelere de soruyorum bilmediğim yerlerde. Mesela bi hastayla konuştum, bilmiyodum bi şey, diyaliz esnasında kolum çok ağrırdı aşırı şekilde ağrırdı mesela en ufacık bi örnek

diyim başını yukarı kaldırıp kolunu biraz yüksekte tutman ağrıyı keser demişti. Aynısını yaptım gerçekten de ağrıyı kesiyodu." [K4]

"İlk diyalize başladığımda yanımda yatan hastanın tansiyonu düşmüştü. Ona yapılan uygulamayı istedim bende, bir şeyleri diğerlerinde görerek de öğreniyorsun bazen." [E5]

Diyaliz tedavisi genellikle haftanın 3-4 günü sürse de, hastanın tedavi rejimi ile ilgili destek ve bilgi gereksiniminin karşılanması süreklilik arz etmektedir.

"Birbirimizde telefon numaralarımız var diyaliz merkezindeki hastalarla onları da çok ararım, sorarım aklıma bir şey takılınca."[K2]

K2'nin bu ifadelerinden, diyaliz merkezindeki hastaların, bir çözüm yolu olarak birbirleri ile telefon numaralarını paylaştığı görülmektedir. Bu durum, SDKBY hastalarının sağlık çalışanları ile sağlık merkezi dışında da etkileşim halinde olma ihtiyaçlarını ortaya koymaktadır.

6.6.1.1.3. *Aile*

2 katılımcı, henüz hastalık tanısını almadan önce, yakınlarının önerisi ve teşviği ile sağlık kuruluşuna başvurmuş olup bu sayede daha fazla gecikmeden tedavi sürecine başlayabilmişlerdir.

"Artık ben kötü olunca teyzemin gelini hastaneye gitmem konusunda çok ısrar ediyordu. Onun ısrarı üzerine hastaneye gittim ve tahlillerim çıkıp hastalığımı öğrendikten sonra ilk onu aradım." [K2]

"Eşim (aslen kız arkadaşı) götürmese daha hastaneye gideceğim yoktu benim pandemi olduğu için. Az önce anlatmıştım, gider gitmez diyalize alındım. Daha kötüleşebilirdim gitmesem." [E2]

Katılımcıların ifadelerinden bilgisel sosyal destek hususunda aldıkları desteğe bakıldığında, bu desteğin hastaların sağlık hizmeti almalarında teşvik ediciliği

sayesinde sağlık açısından son derece önemli bir rol oynadığı söylenebilir. Hastaların, sosyal desteğin yoksunluğunda tedavi alma girişimlerinin gecikeceği anlaşılmıştır. Bu durumda, sosyal destek yoksunluğunun, hastaların hayatı için bir risk unsuru olacağı yorumunu yapabiliriz.

K4'ün, hastalığı ortaya çıktığında tercih ettiği diyaliz merkezini, aynı hastalığı yaşayan akrabasının önerisiyle tercih ettiği görülmektedir.

> *"Benim teyzemin oğlu gidiyordu gittiğim diyaliz merkezine on senedir. Bende de çıkınca bende oraya gitmek istedim onların da tavsiyesiyle." [K2]*

Hastanın, henüz tedavi sürecine başlamadan diyaliz merkezi ile ilgili tavsiye almasının, hastaya güven aşıladığı anlaşılmakta ve bu durumun hastayı bir nebze rahatlattığı düşünülmektedir. Sonuç olarak, hastaların başlangıç evresinde aileden aldıkları bilgisel sosyal desteğin, hastaların iyilik halini desteklediği anlaşılmaktadır.

6.6.1.1.4. *Sağlık Çalışanları*

Sağlık çalışanlarının, hastaları durumları ile ilgili olarak gerçekçi bir biçimde bilgilendirmeleri ve tedaviye katılımlarını sağlamaları, daha başarılı tedavi sonuçlarına ulaşmayı kolaylaştırmaktadır (Varol ve Sivrikaya, 2018). Katılımcılar, hastalık ile ilgili bilgisel açıdan zaman zaman farklı sosyal destek kaynaklarından destek arayışı içerisinde olsalar da bu konudaki asıl otoritenin sağlık çalışanları olduğunu ifade etmişlerdir. Ek olarak, hastaların hastalık ve tedavi rejimi hakkında yeterli bilgisi olmadığı, bu doğrultuda sağlık çalışanlarının bilgisel desteğine ihtiyaç duyduklarını dile getirdikleri görülmüş olup bununla ilgili ifadeler, sağlık okur yazarlığı (SOY) kavramını gündeme getirmiştir.

Hastalara direkt olarak sağlık okuryazarlığına ilişkin bir soru yöneltilmese de hastaların hastalık sürecini bilinç ve eğitim düzeyi ile ilişkilendirdikleri ve SOY kavramına atıfta bulundukları görülmüştür. Kişilerin kendisine verilen tıbbi bilgiyi anlayıp buna uygun davranış göstermesi anlamına gelen sağlık okuryazarlığının sınırlı olması, tanı ve tedavileri olumsuz etkilemekte, hastane yatışlarının artmasına ve yatış süresinin uzamasına neden olmaktadır (Çopurlar Kendir ve Kartal, 2016).

Katılımcılar, hastalığa uyum sağlama ve tedavi sürecinde sağlık çalışanları tarafından bilgisel sosyal destek sağlanmasının önemine aşağıdaki ifadelerle değinmişlerdir:

Yanlış dozda ilaç kullanımı nedeniyle küçük yaşta SDKBY hastası olan K3, bilinç düzeyi düşüklüğünün erken hemodiyaliz tedavisi ile sonuçlandığı düşüncesindedir.

> *K3: "Eğer dikkat ettiyseniz söylediğim şeyi bir küçümseme olarak görmeyin ama sadece bir özeleştiri benim için genelde bu hastalığı gelir seviyesi düşük insanlarda görüyorum ben. Kültür seviyesi düşük insanlarda görüyorum. Farkettiniz mi sizde bunu?"*

> *Araştırmacı: "Hayır. Biraz daha açıklayabilir misiniz?"*

> *K3:"Yani çok nadir eğitimli insan yok yani. Daha bu hastalığın başında araştırma kabiliyetim olsaydı diyalize girme süremi geciktirebilirdim. Ama bilinçli bir insan olmadığımız için ailem de bilinçli olmadığı için eğitimimiz de olmadığı için bu süreçte daha da hızlandı ve ben diyalize daha erken girmek zorunda kaldım. Bu hastalığın başlangıcında hastalara eğitim verilirse sağlık çalışanları tarafından iyi olur. Bu hastalık bir engel değil çok insan var bu durumda. Hastalığı hayatınızın bir parçası olarak görürseniz insan hastalığın önüne geçmeli, hastalık insanın önüne geçmemeli."*

K3, hastalığın seyri ile eğitim düzeyini ilişkilendirmiş olup bireyin sosyal sermaye potansiyeline atıf yapmıştır. Eğitim, sosyal becerileri geliştirerek sosyal sermaye birikimine katkıda bulunabilir (Günkör ve Özdemir, 2017). Eğitim seviyesinin yüksek olması, sağlık okuryazarlığını olumlu yönde etkilemekte ve bireyin sorunlar ile baş etmede daha kolay çözüm bulabilmesini, doğru karar verebilmesini ve çevreye uyumu sağlamak için gerekli olan iletişim becerilerini pratik olarak kullanabilmesini sağlamaktadır (Karadag ve ark., 2019). K3'de bu konuyla ilişkili olarak eğitim düzeyi yüksek olan kişilerin, ''Hastalık durumunda neler yapılmalıdır? Sağlığın korunması için nelere dikkat edilmelidir, nasıl beslenilmelidir?'' gibi soruların yanıtlarına daha kolay ulaşabilecekleri ve bu

doğrultuda hastalığın ortaya çıkmasını geciktirebilecekleri görüşündedir. K3, hastaların hastalık ile ilgili eğitilmelerinin önemli olduğunu ve bu bilgisel desteğin sağlanmasında sağlık çalışanlarının rol alması gerektiğini düşünmektedir.

Kronik böbrek hastalığı, diyaliz tedavisinin yanı sıra diyet kısıtlaması ve ilaç tedavisi gibi zorunlulukları da beraberinde getirmektedir. Bu zorunluluklar, hastanın tedaviye uyum sağlamasını zorlaştırmakla birlikte hastanın bu konular ile ilgili bilgi gereksinimini ortaya çıkarmaktadır. Bu durum katılımcılar tarafından dile getirilen bir konu olmuştur.

> *"Eğitimli kişiler bununla nasıl baş edeceğini öğreniyorlar. Eğitimli olsalar, mesela beslenme. Yaa bir diyaliz hastasına bir yemek listesi veriyorlar o listeye bakıyorsunuz yiyebileceğimiz her şey yasak. Ben mesela aklınıza ne geliyorsa her şeyi yiyorum fakat sadece fast food yemiyorum. Paketlenmiş yiyecekler yemiyorum içecekler içmiyorum. Kendi ayranımı kendim yapıyorum. Dondurmamı kendim yapıyorum. Koruyucu madde yok hiçbirinde. Her şeyi yiyorum ben ama kararınca. İşte bunlar çok fazla kilo alıp vücutlarını yorup hayat enejilerini yok ediyorlar. Yani yaşam enerjileri olmadığı için bu hastalık onları yoruyor ve bitkin düşürüyor." [K3]*

> *"Devlet hastanesinde size kâğıt veriyorlar bunları ye bunları yeme bütün hastalara aynı davranılıyor, diyalizdekilere bakıyorum, adam diyor ki her şeyi yiyorum diyor çubuk kraker yiyor tuzlu diyaliz merkezinde, kola içiyor, yani bence kimse nasıl besleneceğini bilmiyor.'' [E2]*

> *''Yaşlı bir amca bir kilo muz yemiş kalp krizi geçirdi potasyumdan, meyvelerin miktarına baktım, devletin diyetisyenleri sözde fosforun yüksek, fazla kaçırmışın diyor. Yav diyorum 8 sene dikkat etsem zaten gelmezdim bu raddeye. Sen bana menü söyle ki yardımcı ol. 2-3 diyetisyen geliyorlar, beni görünce de çekiniyorlar, güzel bir diyet çıkarın diyorum artık uğraşmıyorum ama. Çok dertliyim*

onlardan, sorularıma cevap veremiyorlar, onu yeme bunu yeme, doktoruma da danıştım, hocam dedim iştahım var, o doktorum ye dedi." [E3]

Hastaların ifadelerinden, uygulanan tedavi programında beslenmeye ilişkin bilgilendirici bir süreç yürütülemediği anlaşılabilmektedir. 3 katılımcının da hastalık ile başa çıkabilme ve tedaviye uyum sağlamada beslenmenin önemine vurgu yaptıkları görülmüştür. E3, tedavi aldığı sağlık ekibi ile iletişim kurmayı önemsemektedir ancak beslenme konusunda sağlık çalışanlarından destek göremediğini bildirmekte olup bu konu ile ilgili destek arayışı içerisindedir. Katılımcının, beslenme ile ilgili yanlışlıklar yüzünden sağlığı kötüleşen hastalar ile de karşılaşmasından dolayı konu ile ilgili endişeleri artmakta ve kendisini stres altında hissetmektedir. Bu durum, kişinin hastalığa olan uyumunu zorlaştırmaktadır. Hemodiyaliz tedavisine ve diyete uyumun sağkalım ile ilişkili olduğuna dair çalışmalar bulunmaktadır (Friend ve ark., 1986; Kalender ve ark., 2002). Bu doğrultuda, hastaların yaşam kalitesinin sağlanması ve önleyici tedavi programı geliştirebilmesi açısından hastaların beslenme durumunun takip edilmesi, diyet hazırlaması aşamasında bireysel farklılıkların gözetilmesi, hastanın bu konularda bilgilendirilmesi ve eğitilmesi büyük önem arz etmektedir. Hastalara, tedavi süreci hakkında verilecek eğitim, bireyin sağlığını doğrudan etkilemekle birlikte hastanın hastalık ile ilgili yeni baş etme becerileri edinmesini sağlayacaktır.

Diyaliz tedavisi sıkı kontrol ve takip gerektirmektedir. Bu süreçte sağlık çalışanları ile hasta arasındaki etkileşimin süreklilik arz etmesinin önemi ön plana çıkmaktadır. Nitekim katılımcıların, diyaliz seansları dışında da sağlık çalışanlarının bilgisel desteğine ihtiyaç duydukları görülmektedir.

"Hastalığımla ilgili hemşirelerden, doktordan başka kimseye danışmadım. Mesela vücudumda bir belirti olsun hemen doktoru hemşireyi ararım." [K2]

"Ama benim arkamda çok iyi bir doktorum vardı. Hem hemşireler hem doktorlar arkamda durdular, günün hangi saatinde olursa olsun her şeye cevap alabiliyorum.'' [K1]

K2 ve K1'in sağlık ekibi ile iletişimlerinin süreklilik arz ettiği ve destekleyici ilişkilere sahip oldukları anlaşılmaktadır. Bu durumun, hastaların tedavisinin etkin bir şekilde devam edebilmesinde önemli bir etken olduğu düşünülmektedir.

> *"Şu anda böbrek nakli nerede fazla olur, kadavra nerede daha fazla olur, o bilgiye ihtiyacım vardı. Sağ olsun doktorum cevapladı." [E5]*

E5'in, transplantasyon ile ilgili ihtiyaç duyduğu bilgiyi doktoru aracılığı ile elde etmiştir. Hastaları, organ nakli ile bilgilendirmek ve organ nakli merkezine yönlendirmek, sosyal hizmet uzmanının rolleri arasında bulunmaktadır. Hemodiyaliz tedavisi alan hastaların, organ nakli için yoğun bir beklenti içerisinde oldukları göz önünde bulundurulduğunda hastaların bu konu ile ilgili bilgilendirilme sürecinde sosyal hizmet uzmanlarına da önemli bir rol düştüğü söylenebilir.

> *"Diyaliz Merkezinde diyalize girerken benim iğnem eklemdeydi, kolumu hareket ettirebiliyordum ama bir süre sonra omzundan kolum ağrımaya başlıyordu. Ayda bir sefer profesör geliyordu. Bi gün o geldi ama ben ağrımdan artık ağlıyorum, sordu, söyledim. O elini şöyle omzumun altına koydu ve senin omzun boşlukta kalıyor ondan ağrıyor dedi. Omzunun altına kol altı yastıklarından bir tane koy ve diyalize öyle gir dedi. Ve ondan sonra ben kol ağrısı çekmedim." [K1]*

Diyaliz seansı esnasında yoğun bir acı çektiğini ifade eden K1, doktorun önerisi ile sorununun çözümlendiğini ifade etmektedir. Buradan hareketle nefroloji hekiminin zamanında ve ihtiyaç duyulduğunda hastalara bilgi sağlamak için diyaliz biriminde düzenli olarak bulunmasının önem arz ettiği söylenebilir. Bu sayede hastaların tedavi esnasında yaşanabilecek komplikasyonlara ilişkin anında soru sorabilmelerine olanak sağlanabilecektir. Aynı zamanda, hastaların doktorun varlığı ile kendilerini daha rahat hissedecekleri düşünülmekte olup bu durumun hastaların iyilik halini artıracağını söylemek yanlış olmayacaktır.

6.6.1.1.5. *Arkadaş*

Araştırmaya katılan 2 hasta, arkadaşları ile hastalıkları ile ilgili akıl alma, yol gösterme gibi konularda aynı hastalığı yaşayan arkadaşlarından aldıkları desteği dile getirmişlerdir.

> *"Diyaliz merkezimin iyi olduğunu duyduydum da orada da arkadaşlarım giriyodu. İş yerinde de bi arkadaşım var ona sordum, onların önerisiyle diyaliz merkezimi seçtim. Hem tanıdık olması da iyi." [E4]*

E4, aynı hastalığı yaşayan arkadaşlarının tavsiyesi ile hizmet aldığı sağlık kuruluşunu seçmiştir. Katılımcının, tanışıklık ilişkilerine güven duyduğu ve arkadaşlarının tavsiyesini önemsediği anlaşılmaktadır. Bu durumun, diyaliz merkezi seçiminde kolaylık sağlaması açısından hastanın hayatına pratiklik sağladığı görülmektedir.

> *"Bir arkadaşım var, son dönem kronik böbrek yetmezliği hastası, biz onunla on senedir beraberiz. Bir şey olduğunda ben hemen onu ararım o da beni arar, birbirimize yardım etmeye çalışırız. Onun tavsiyelerine güvenirim."[K2]*

K2, aynı hastalığı yaşayan arkadaşı ile ilişkilerine karşılıklı dayanışmacı bir anlam yüklemiş olup arkadaşı ile kurduğu ilişkiye güvendiği görülmektedir. Benzer deneyimleri yaşadıkları için birbirlerine kolaylaştırıcı tavsiyelerde bulundukları anlaşılmaktadır. Söz konusu katılımcının, arkadaşı ile olan ilişkisi hem duygusal hem bilgiye dayalı boyutları içermekte olup bu destek psikolojik olarak kendisini daha iyi hissetmesini sağlayabilmektedir.

6.6.1.2. Araçsal Sosyal Destek (Maddi Destek, Somut ve Pratik Yardımlar)

Lin, sosyal sermaye teorisi ile ilişkili olarak araçsal sosyal desteği; iş bulmak, gereksinim halinde borç para vermek, bakıma ihtiyacı olan birine bakıcı bulmak gibi

amaca yönelik hizmet eden bir destek türü olarak ele almıştır (Lin ve ark., 2013). Bununla bağlantılı olarak katılımcıların, gereksinim duydukları araçsal sosyal desteğe en çok sosyal politikalar aracılığı ile ulaşabildiği, bunun yanı sıra aile, arkadaş, komşu ilişkileri vasıtasıyla da araçsal sosyal desteğe erişebildikleri görülmüştür. Bu alanda yapılan bir araştırmaya göre ise, SDKBY hastalarının, borç para almak veya finansal destek için başkalarına güven duymayı hissettiklerini saptanmıştır (Fox ve ark., 2020).

6.6.1.2.1. *Temel Hak ve İhtiyaçlara Katkı Sağlayan Formal Destek: Sosyal Politikalar*

SDKBY hastalarının, maddi gereksinimlerinin desteklenmesinin yanı sıra birtakım haklarının da sosyal politikalar ile güvence altına alınması gerekmektedir. Özellikle kronik hastalıklar için sosyal güvence, hastanın temel ihtiyaçlar listesinin üst sıralarında bulunmaktadır. Araştırmaya katılan tüm hastaların sosyal güvencesi bulunmaktadır. Hastaların, yarısından fazlası mevcut durumda tedavi nedeniyle belirgin bir ekonomik kayıp yaşamadığını belirtmiş olup sosyal güvenlik sisteminin hastalar için önemli bir kaynak teşkil ettiği görülmüştür.

> *"Sigorta karşıladığı için herhangi bir maddi güçlük yaşamıyorum. Diğer kalan diyalizle alakalı her şeyi diyaliz merkezimiz verdiği için bizim bir sıkıntımız olmuyor."[K1]*

> *"Herhangi bir maddi zorlukta devletimize güvenirim. Tedavi konusunda da ilaçlara diyalize hiçbir para ödemiyorsunuz. Devlet başarılı yani." [E5]*

Katılımcıların ifadelerinden, tedavinin getirdiği zorluklar ile baş etmelerini kolaylaştıran tıbbi ve ekonomik kaynakların sosyal devletin bir sonucu olarak ortaya çıktığı anlaşılmaktadır.

> *"%90 engelliyim fakat pandemiden dolayı rapor çıkartamadım şu anda. Bazı konularda indirimim olduğunu biliyorum, oğluma çıkardım oradan bilgim var. Oğlum nakil olduğu için ona %70 engelli raporu verdiler. Araba imkanı vermediler. Pandemi*

azalınca ben de kendime rapor çıkartacağım, otobüs kartı ve elektrik su indirimi için istiyorum. Gerçekten bizim ilaçlarımıza çok para gidiyor sigortamız olsa da." [K2]

Katılımcı, tedavisi için kullandığı ilaçların maddi açıdan dezavantaj yarattığını belirtmektedir. Dezavantajlı kişilerin ve ailelerinin her alanda desteklenmesi önem arz etmektedir. Bu destekler içerisinde en önemlilerinden biri de sağlanan maddi destektir. Engelli sağlık kurulu raporunun sağladığı imkanlardan ve vergi indirimlerinden haberdar olan K2, devletin kendilerine sağladığı imkanlar hakkında bilgi sahibidir. Hastalara sağlanan bu imkanlar, hastalık nedeniyle yaşanılan sorunlar karşısında kolaylaştırıcı bir araç olmakla birlikte sağlanan bu haklar sosyal devlet için bir gerekliliktir.

"Biz ev diyalizi için staj görüyoruz. İğneleri nasıl girmemiz gerektiğini, makinede herhangi bir problem olduğunda vb. ne yapmamız gerektiğini bize hemşire öğretiyor. Ben 9 ay içinde öğrendim. Makine ve su arıtma cihazı geliyor evine ayrıyeten elektrik su tesisatı döşeniyo hepsini diyaliz merkezi karşılıyo sigorta kapsamında ayda bir sefer bizim malzemelerimiz geliyor. Hastadan hiç ücret talep edilmiyor. Bizim ev diyalizi doktorumuz ayrı oluyo. Pandemiden önce biz ayda bi sefer diyaliz merkezine gidiyoduk kan sonuçlarının değerlendirilmesi için. Pandemi girdiğinden bu yana telefonla kan değerlerimizin sonucunu söylüyolar işte hangi ilacı kullanmamız veya bırakmamız gerektiğini söylüyolar. Daha doğrusu sadece kan sonuçlarıyla alakalı doktorlarımızla diyologa geçiyoruz bi de ilaç yaptırmak için zaten geri kalan hepsini sen kendin öğrenmiş oluyosun. Gerçekten büyük avantaj sağlıyor gerek zaman gerek sağlık.'' [K1]

Evde hemodiyaliz uygulaması yapan K1, sigorta kapsamında hiçbir ücret ödemeden yaşam yerinde tedavi imkanlarına sahip olabilmiştir. Bu sayede elde edilen özgürlük ve konfor, hastanın iyilik halini artırmaktadır.

"Türkiye'yi özlüyorum fakat koronadan dolayı gidemedik. Yoksa Hollanda'dan gidip gelmemizde bir sıkıntı yok Türkiye'ye Denizli'ye sağlık kuruluşuna telefon açıyorum. Buradaki sigortayı,

şu tarihler arasında Türkiye'de olacağım diye bilgi veriyorum. Diyalizde bana neler yapıldığını, epikrizi veriyorlar onu getiriyorum. Bana masrafı olmuyo." [E1]

E1, sigorta aracılığı ile yurt dışından Türkiye'ye gelmek konusunda bir sorun yaşamamaktadır. Devletinin sağladığı sosyal güvence ile masrafsız bir şekilde diyaliz tedavisi alabilmekte ve özgürce seyahat edebilmektedir. Dolayısıyla hastanın, hastalık nedeniyle seyahat özgürlüğü kısıtlanmamaktadır. Sosyal güvencenin sağladığı imkanlar, hastanın yaşam kalitesini ve doyumunu artıran bir etkendir.

Oldukça zorlukları olan hemodiyaliz tedavisi sürecinde hastanın maddi açıdan desteklenmesi, tedaviyle mücadele edebilmesi ve hayatının kolaylaşması açısından kritiktir. Zorlu diyaliz sürecinde hastaların sağlık hizmetlerinden ücretsiz yararlanmalarının sağlanması yaşam standartlarının iyileşmesi açısından büyük önem teşkil etmektedir. Aynı zamanda hastanın, haklarının güvence altına alınması hastanın refahı için önemlidir.

"Şöyle kamuda çalışmanın getirdiği bir rahatlık var. İş konusunda izin almada bir sıkıntım olmadı hem de düzenli gelir. Ailemi geçindirme konusunda bir sıkıntım olmadı. Kamuda çalıştığım için sistemsel anlamda kolaylığı var, özelde çalışsaydım durum çok perişandı ailemi geçindiremezdim. Emekli olamazdım. Kamuda çalıştığım için diyaliz tedavisi daha rahat oldu. 6 ay istirahatli kaldığım zaman oldu. Maaşım yatıyordu." [E3]

Hastaların, çalışma hayatının güvence altına alınması da sosyal devletin bir sonucu olarak ortaya çıkmıştır. Kamuda çalışan E3 kodlu katılımcının, ''özelde çalışsaydım durum çok perişandı'' ifadesi dikkate değerdir. Bu alandaki sosyal politikaların, daha kapsayıcı olması hastaların yaşam kalitesinin iyileşmesini sağlayacak ve eşitsizlikleri giderecektir.

"*Ben de kendi araştırmalarıma dayanarak bir şey öğrendim. Devletin %90 engelli bireyleri devlet dairelerinde çalıştırdığını öğrendim. Büyük fabrikalar engelli birey çalıştırmak zorunda. Orada benim diyaliz sorunumu sıkıntı yapacak insanlar yok. Bir ara mesleğimi bırakıp öyle işlerde çalıştım. Yani nasıl olsa onlar beni bilerek ve isteyerek alıyorlar ve çalıştırmak zorundalar."* [K3]

Engelli bireylerin, toplumsal yaşama katılımı hem bir gereksinim hem de bir haktır. Engelli bireylerin de toplumsal yaşama katılımının sağlanması için en önemli destekleyicilerden biri de iş hayatına katılımlarının sağlanmasıdır. 4857 Sayılı İş Kanununun (T.C. Resmi Gazete, 10 Haziran 2003, sayı: 25134), 30. Maddesine göre; işverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde %3 engelli, kamu işyerlerinde ise %4 engelli ve %2 eski hükümlü işçiyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdür kapsamaktadır. K3, bu güvence gereği çalıştığı kurumda, iş çevresi tarafından diyaliz tedavisinin sorun yapılmayacağını dile getirmiştir. Hastaların, çalışma hayatının güvence altına alınması da sosyal devletin bir sonucu olarak ortaya çıkmıştır. Devletin, SDKBY hastalarının yaşadığı dezavantajlara sosyal politikalar ile müdahale etmesinin, hastaların sosyal sermaye potansiyelini olumlu yönden etkilediği ve bu doğrultuda hastaların iyilik halini desteklediği söylenebilir.

SDKBY yaşayan hastaların ekonomik açıdan desteklenmeleri önemlidir. E2'nin, engelli sağlık kurulu raporunun sağladığı imkanlardan haberdar olmadığı, bu konuda bilgilenmek için aklına ilk gelen kişinin ise doktoru olduğu anlaşılabilmektedir. Hastaların kendilerine tanınan haklar konusunda, tıbbi sosyal hizmet biriminden herhangi bir destek almadığı görülmüş olup bu konuda tedavilerini gerçekleştiren sağlık çalışanlarından veya kendi araştırmaları sayesinde bilgi sahibi oldukları belirlenmiştir. Bu durum, tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının eksikliğine işaret etmektedir.

> *E2: "Küçük birikimlerim olmasa maddi zorluk yaşardım, yaşarsınız bu hastalıkta. Çok saçma bişey anlatıcam ama ben size. Şu an biz bize yazılan ilaçları alıyoruz, her ilaç alımında eczaneye 100 TL, 70 TL para veriyoruz. Allah aşkına reçete yazmayın buna zaten biz paramızla alıyoruz, şu an için ilaçlar çok pahalı vatandaş için. Dün ilaç aldım, 70 TL para verdim. Parası olmayanlar için bunlar büyük paralar. İğneyi 1500 TL'ye aldık yani bunları SSK ile alamıyorsunuz. Bu hastalık pahalı bir hastalık."*
>
> *Araştırmacı: Engelli sağlık kurulu raporu indirimlerinden haberdar mısınız?*

E2:"%90'a verdiklerini sanmıyorum ama. Bizi 45'lerde tutuyorlar diye biliyorum. Bunu doktoruma bir soracağım."

6.6.1.2.2. *Arkadaş*

Araçsal sosyal destek, ihtiyaç duyulan maddi desteğe ek olarak, bireye yapmakla yükümlü olunan gündelik işlerinde somut yardım sağlamayı da kapsamaktadır. Katılımcıların ifadelerine bakıldığında, arkadaşları tarafından araçsal sosyal destek gördükleri anlaşılmaktadır.

"Hastane ortamında desteğe ihtiyaç duydum özellikle. Yani nasıl desem o süreçte alışmam için yanımda biri olması gerekiyodu. O zaman ihtiyaç duyuyodum. Ama yalnız kalmadım yine de, arkadaşım geliyodu. Yani sonra alışınca artık o da gelmemeye başladı. Daha sonra hastane de kabul etmiyodu artık." [K4]

K4, hastalık tanısını aldığı ilk zamanlarda, hemodiyaliz tedavisi esnasında yanında bir refakatçi desteğine ihtiyaç duymuştur. Bu sürede, arkadaşı tarafından gereksinim duyduğu somut ve pratik yardımı alabilmiş ve bu destek sayesinde tedaviye adaptasyon süreci kolaylaşmıştır.

"Ablam ve gelinimiz ne zaman desem gelip yardım ederler. Ben hastalığımın ilk başlarında ev iş, yemek yapamıyordum. Zaten annem vardı başımda o yapıyordu. O da yoruluyordu, ablam geliyordu, gelinimiz geliyordu. Hala gelirler sorarlar, gizli gizli de olsa kaçar gelirler." [K2]

K2, tedavi sürecinin başında ev işlerini yürütmekte zorluk yaşamıştır. Bu süreçte, ev işleri ile ilgili ihtiyaç duyduğu somut yardımı ailesinden görmüştür. K3'ün ailesinden aldığı araçsal desteğe bakıldığında, çeşitli aile üyelerinden bahsettiği ve aile üyelerinin hastaya yönelik ilgili olduğu anlaşılabilmektedir.

"Çok şükür en yakın arkadaşıma maddi destek konusunda güvenirim. Ama zaten ailem desteklediği için şimdiye dek öyle borç denebilecek miktarda bir para almadım." [E5]

E5, gereksinimi olduğunda yakın arkadaşından maddi olarak destek görebileceğini düşünmektedir. Ancak aile üyeleri tarafından gereksinimi olan araçsal sosyal desteği görebildiği için maddi sorunlarını karşılaşma konusunda arkadaş desteğine ihtiyaç duymadığı anlaşılmaktadır. Yine de, gereksinim duyduğunda arkadaşı tarafından destek göreceğine güvenmektedir.

> *"Arkadaşlarımız maddi manevi yardım eder ihtiyacımız olursa. Ufak tefek de olsa birkaç kez borç para almışımdır." [K2]*

K2, maddi anlamda ufak tefek de olsa arkadaşlarından destek gördüğünü belirtmiştir. Aynı zamanda, ihtiyacı olması halinde arkadaşları tarafından maddi açıdan destekleneceğine güven duyduğu anlaşılmaktadır. Hastanın, arkadaşları ile olan ilişkilerinde güven beslediği ve bu durumun iyilik halini olumlu yönde desteklediği söylenebilir.

6.6.1.2.3. *Aile*

Katılımcıların ifadelerine bakıldığında, araçsal sosyal destek sağlama konusunda ailenin önemli bir yer tuttuğu görülmekte olup hastaların pratik yardım konusunda özellikle aile üyelerinden somut yardımlar aldığı anlaşılmaktadır.

> *"Bir şekilde bir meslek edindim. Araştırdım bir akrabamız da diş teknisyenliği yapıyodu. "Ben çıraklıktan öğrendim sende yapabilirsin" demişti. Önce burada çay ve temizlik işlerine bak demişti. 18 yaşındaydım yalnız diyalizim var bunu kabul ederler mi dedim. Gittim konuştuk, o zaman ki asgari ücretin yarısını verdiler bana çalışmak istediğim için kabul ettim.'' [K3]*

Hemodiyaliz tedavisi görmesi nedeniyle iş bulma konusunda tereddüt yaşayan K3, akrabası aracılığıyla kurduğu bağlantı sayesinde iş bulabilmiştir. Bu durumda, hastanın sahip olduğu bağlantı sayesinde fayda sağladığı söylenebilir.

Araştırmaya katılan 7 hasta, gereksinim duyduğunda ailesinden maddi destek görebildiğini ifade etmiştir.

> *"Şu an benim hiçbir gelirim yok, ailem destek veriyo yani babam ve kardeşlerim. Şu anda da kardeşimin eşi ile yaşıyorum zaten, onlara ait evde ve kira ödemiyorum." [K4]*

K4, kardeşinin evinde kira ödemeden kaldığını belirtmiştir. Aynı zamanda mevcut durumda herhangi bir gelir kaynağı bulunmamaktadır. K4 için, ailesinin ciddi bir maddi destek potansiyeli taşıdığı söylenebilir.

> *"Çalışmadığım dönemlerde maddi sıkıntılarım oldu. Ama hep kendim çözmeye çalıştım. Kız kardeşim de yardım etti bu zamanlarımda, ödeyemeyeceğimi bilse bile verir." [K3]*

K3, maddi sorunlarını kendi başına çözümlemeye çalışsa da işsiz kaldığı zorlu süreçte araçsal destek ihtiyacına kardeşi vasıtasıyla erişebilmiştir. Bundan sonraki süreçte de maddi zorluk yaşama ihtimaline karşın kardeşinden destek görebileceğine güven duymaktadır. Bu durumun, bireyin iyilik stres durumunu azalttığı ve iyilik halini desteklediği söylenebilir.

> *"Her zaman yardımcı oluyor akrabalarım, her konuda, manevi ve maddi destek alırız birbirimizden." [E1]*

E1 ise, maddi ve manevi konuda akrabalarının her zaman kendisinin yanında olduklarını ifade etmiş ve bu desteğin karşılıklılığına vurgu yapmıştır.

Aileler, koşulsuz sevgi ve fedakârlık sunma konusunda önemli bir yere sahiptir. Bununla benzer olarak, 2 katılımcının ihtiyaç duydukları maddi ve manevi desteğin karşılanmasında ailenin önemini vurguladıkları görülmektedir.

> *"Maddi manevi her konuda ailem destek olur her zaman. Geçenlerde param olduğunda halam destek çıkmıştı. Annem zaten hep yanımda. Bizim gibi bir hastalıkta aile varlığı çok önemli." [K1]*

K1'in hayatında ailesinin önemli bir sosyal destek mekanizması olduğu görülmektedir. K1, hastalığı hayatını güçleştiren bir sorun olarak ifade etmekte ve hastalığın getirdiği sorunlar ile baş etmede aileyi güçlü bir kaynak olarak öne sürmektedir.

> *"Annem babamdan çok destek gördüm. Maddi ve manevi şekilde. İşe girmeden maddi şekilde. Kötü olduğunuz zaman baş ucunuzda onlar oluyor her zaman." [E5]*

Bir önceki katılımcıya benzer olarak, E5 de ailesi ile olan bağlantısı sayesinde gereksinim duyduğu maddi ve manevi desteği görebildiğini ve bu desteği koşulsuz

şartsız elde edebildiğini ifade etmektedir. Hastaların, aileleri ile olan güçlü bağlarının sosyal sermaye potansiyeli taşıdığı ve hastalara doğrudan gereksinim duyduğu somut ve pratik yardımları sunduğu görülmektedir.

2 hastanın ifadelerinden ise, maddi açıdan kendilerini güçlendirecek bir aile desteğine sahip olmadıkları anlaşılmaktadır.

> *''Kendi birikimimle geçiniyorum. Genelde yardım eden benimdir aileme, çevreme.'' [E5]*

E5, maddi açıdan kimseden destek almadığını, çoğunlukla ailesine ve çevresine destekte bulunduğunu ifade etmiştir. E5, çevresi ile kurduğu bağlantılarda genellikle yardım veren kişi olduğunu belirtmiş olup araçsal destek ilişkilerinde karşılıklılık ilişkisinin zayıflığını dile getirmiştir.

> *"Kendi ücretim, birikimim var, başka bir kaynak yok, kimsenin durumu iyi değil, kardeşlerim olsun herkes geçim derdinde." [E3]*

E3, maddi açıdan sosyal çevresindeki kaynakların yetersizliğini dile getirmiştir. Fakat, pratik yardım, somut yardım anlamında ise, eşi tarafından desteklendiği anlaşılmaktadır.

> *"Diyalize başladıktan sonra hanıma araç kullanmasını öğreneceksin dedim başka yolu yok. Şimdi beni o getirip götürüyor, rahat oluyor çünkü hastane servisine binmek de zaman kaybı." [E3]*

Diyaliz tedavisine harcanan zaman, yaklaşık 3-4 saat süren diyaliz seansların yanı sıra tedavi merkezine ulaşım sürecini de kapsamaktadır. E3, sürdürmekle yükümlü olduğu bu süreçte, gereksinim duyduğu somut ve pratik yardıma eşinin desteği ile erişim sağlayabilmiştir. Eşinden elde ettiği bu destek vasıtasıyla daha rahat bir tedavi süreci geçirebilmektedir.

6.6.1.2.4. *Komşu*

2 katılımcı, maddi yardım alma konusunda komşularından sosyal destek deneyimlediği anlaşılmaktadır.

"En son bir paraya ihtiyacım olmuştu, komşularım verdiler. Komşum bir yemek yaptığında bir tabak da bana gönderiyor mesela." [K2]

K2, ihtiyaç anında komşuluk ilişkisi bağıyla maddi olarak somut bir destek görebilmiştir. Aynı zamanda, komşuluk bağlantısının kesintisiz olarak sürdüğü ve yaşadığı yerde komşuluk kültürünün hâkim olduğu anlaşılmaktadır.

"Arabasını vurdu komşum, masrafı çıktı, kredi çektiler o zaman komşuluk görevimi yaptım. Onlar da bana yardım eder maddi bir sorunda." [E3]

E3, gereksinim duyduğunda komşusu tarafından araçsal sosyal destek göreceğine güvenmektedir. Aynı zamanda aralarındaki bu destek bağının, karşılıklı olduğunu ifade etmektedir. Katılımcıların, komşu bağlantıları ile dayanışma ortamı ve pratik yardım elde edebildikleri anlaşılmış olup bu yapının sosyal sermaye potansiyelini desteklediği söylenebilir. Aynı zamanda komşular ile kurulan samimi ilişkiler ve yardımlaşma ortamı sosyal ve psikolojik iyilik halini artırmaktadır.

6.6.1.3. Duygusal Sosyal Destek (Güven, Sevgi, Empati)

Lin, sosyal sermayenin getirilerini açıklığa kavuşturmayı vurgulamakta olup bu doğrultuda sosyal sermayenin, sosyal ve duygusal destek getirisine dikkat çekmektedir (Lin, 2017). Sosyal desteğin, bireyin duygusal ve psikolojik sorunları ile mücadele edebilmesi için güçlendirici bir etkisi olduğu bilinen bir gerçektir. Yapılan görüşmelerde hastaların, hayatlarını güçleştiren hemodiyaliz tedavisi sürecinde araçsal ve bilgisel desteğin yanı sıra, yoğun bir şekilde duygusal ve psikolojik sosyal desteğe ihtiyaç duydukları anlaşılmıştır. Hastaların, duygusal sosyal destek ile birlikte hasta kimliğinden sıyrılarak normalize bir hayatı tasvir ettikleri görülmüş ve bu desteğin hastalar üzerinde stres tamponlayıcı bir etkisi bulunduğu saptanabilmiştir. Bununla birlikte duygusal sosyal desteğin, en çok aile bağları içerisinde elde edildiği ve bunu sırasıyla sağlık çalışanları ve arkadaş ile olan ilişkilerin takip ettiği görülmüştür.

6.6.1.3.1. *Aile*

Sosyal destek ile ilgili yapılan araştırmalar, en yüksek sosyal desteğin aileden algılandığını göstermiştir (Karadag ve ark., 2019; Tan ve ark., 2005). Sosyal destek teorisyenleri, ailelerin sosyal entegrasyon, sosyal ağlar ve destek üzerinde önemli sonuçları olduğunu belgelemişlerdir (Norris, 2009).

Katılımcıların ifadelerinden, duygusal sosyal desteğin en çok aile bağları içerisinde elde edildiği görülmekle birlikte bu desteğin hastaların, hastalığa bağlı sorunlar ile daha kolay baş etmelerini sağladığı anlaşılmıştır.

3 katılımcı, ailesinin hastalıklarını olağan bir durum olarak gördüklerini şu ifadelerle dile getirmişlerdir:

> *"Hastalıktan sonra ailemle daha çok görüşmek zorunda kaldım çünkü evde kalmak zorunda kaldığım için daha çok beraber kaldık. Yani aslında onlar da alıştığı için artık bi süreden sonra bi sıkıntı olmadı yani. Şöyle bi şey hani sen hastasın diyip bana şu şekilde yaklaşınca daha kötü oluyodu ama çoğu zaman ailem de hastalığımı unutturdu ben de unuttum. Sürekli her zaman normal bir şey gibi karşılandı artık." [K4]*

K4'ün ifadelerinden, ailesinin yaşadığı hastalığı büyük bir olay olarak yansıtmasının içinde bulunduğu durumu daha da zorlaştıracağı anlaşılmıştır. Ailenin hastalığı olağan bir durum olarak karşılamasının, hastalığın üstesinden gelinebilecek bir durum olarak kabul görmesinde faydalı olduğu değerlendirilmiştir.

> *"Benim çok şükür desteğim çok. Mesela diyalizden geliyorum yemeğim hazır karşılanıyorum. Bu dönemde yalnız olmak çok zor olurdu. Aile desteği önemli onlar olmasa işim çok daha zordu. Eşim, çocuğum her zaman destekçi, arkamda, bir yerlere gidelim gezelim der. Beraber gideriz, hasta değilim gibi yani." [E1]*

E1'in ailesi ilişkileri, tedavi sürecine daha kolay adapte olmasını sağlamamaktadır. Bununla birlikte hasta, ailesi ile birlikte aktif bir şekilde sosyal aktivitelerini sürdürebilmektedir. Bu süreçte ailesi vakit geçirmeyi sürdürebilen katılımcının bu sayede hastalığı bir yük olarak görmediği anlaşılabilmektedir.

"Ailem hasta olarak görmez beni. Bir hesapta bir kitapta bana danışırlar kardeşlerim, fikirlerimi önemserler." [E4]

E4, hastalık nedeniyle aile ilişkilerinin etkilenmediğini belirtmektedir. Hasta, ailesi tarafından ayrıştırılmaya maruz kalmış olsaydı, ailesi ile bağlarını sağlıklı bir şekilde sürdürmesi mümkün olmayacaktı. Dolayısıyla, hastaların yaşamına olağan akışında devam etmesinin, iyilik halinin sürdürülmesi açısından önem arz ettiği söylenebilir.

"En büyük destekçilerimden başta eşim çocuklarım annem kardeşlerim var. Annem ve eşim bana çok destek oldu, onlar baktılar bana ve ayağa kalkmama çok yardımları oldu. Gelinlerimiz, onlar beni çok motive ediyorlar. Ben derim ki "aa şurası çok güzelmiş", hemen oradayız biz. Biz zaten hepimiz bir aradayız akrabalarla, öyle uzak şehirde bir insanımız yok. Hepimiz bir arada olduğumuz için onda bir sıkıntı çekmiyorum. Hepsinin de arabası var geliyorlar beni alıyor götürüyorlar." [K2]

K2'nin, annesi ve eşinden gördüğü destek hastalığın getirdiği güçlükler ile baş etmesini kolaylaştırmıştır. Aynı zamanda hastanın, geniş bir sosyal çevreye sahip olmasının avantaj olduğu söylenebilir. K2, sahip olduğu geniş aile bağları sayesinde kendisini yalnız hissetmemekte ve sosyal hayattan soyutlanmamaktadır. Buradan hareketle, hastanın sahip olduğu aile ilişkilerinin hasta için önemli bir psikolojik destek kaynağı olduğu söylenebilir.

"Bu süreçte benim yanımda olan iki tane dünya tatlısı yeğenim bir de annem. Biri 15 biri 13,5 yaşında. Bugün iftardan sonra annem daha yemek yiyordu, büyük yeğenim iğnelerimi çıkarttı, bantımı bantladı, hani her konuda bana hem yardımcı oluyorlar hem de çok büyük destekleri var." [K1]

Evde hemodiyaliz uygulaması yapan K1 için aile üyelerinin varlığı ve desteği, hastanın işini kolaylaştırmaktadır. Hastanın, ailesinden gördüğü desteğe ilişkin memnuniyet duyduğu anlaşılabilmektedir. Katılımcı, aynı zamanda her durumda ailesi tarafından gereken desteği göreceği inancını taşımaktadır. Buradan hareketle aile ilişkilerinin hastanın psikolojik iyilik halini desteklediği söylenebilir.

Yaşamı tehdit eden kronik hastalıklar, tedavi sürecinde karşılaşılan zorluklar ile hastanın tedavi sürecine uyumunu zorlaştırabilmekte, hastalarda yılgınlık yaratabilmekte ve hastaların geleceğe yönelik umutlarını azaltabilmektedir. E3 kodlu katılımcının ifadelerinden, tedavi sürecinde yaşadığı zorluklar nedeniyle yılgınlık hissettiği ve yaşam beklentisini yitirdiği zamanlar olduğu anlaşılabilmektedir. Buna karşın ailesinin desteği ile yaşama sevinci elde edebildiğini ifade etmektedir. Buradan hareketle söz konusu hastanın aile desteğinin, tedaviye uyumunu kolaylaştıran başlıca faktör olarak öne çıktığı gözlemlenmektedir.

> *Araştırmacı: "Hastalığınız süresince en çok ne zaman desteğe ihtiyaç duydunuz?"*
>
> *E3: "Birkaç kere oldu. Beyin kanaması geçirdim, trombosit düşüklüğü de var aynı zamanda, diyaliz anında ciğerlerim su topladı. Çok kez öleyim de kurtulayım dediğim zamanda oldu, bazı işlemler işkence yani."*
>
> *Araştırmacı: "Böyle zamanlarda size destek olan birileri var mı?"*
>
> *E3: "Ailem destekti bi de torun yani onlar yaşama sevinci veriyor. Yoksa amacım yok yani öyle deyim."*

E4 kodlu katılımcının da bir önceki katılımcı ile benzer şekilde, hastalığının kritik zamanlarında aile üyelerinin varlığı ve desteği ile duygusal destek elde edebildiği söylenebilir. Bu desteğin hastaların iyilik hali ile güçlü bir bağlantısı olduğu görülmektedir.

> *"Rahatsızlanıp hastaneye yattığımda yanıma yeğenlerim geliyodu, ablamgil geliyodu moral veriyorlardı. Benim iki tane yeğenim var, onları görmezsem duramam. Onlar beni hayatta tutuyor." [E4]*

Sosyal ağların yaşam beklentisi üzerindeki etkisi, sosyal bütünleşmenin temel göstergesi olarak kabul edilen ve iyilik hali ile güçlü bir şekilde bağlantılı olan medeni duruma göre farklılık göstermektedir (Acock ve Hurlbert, 1993). Özellikle evli kişiler, sosyal desteği artırarak bekar kişilere göre daha sağlıklı olma eğilimindedirler (Sherbourne ve Hays, 1990). Katılımcıların ifadelerinden aile desteği içerisinde, hastaların eş/hayat arkadaşı desteğinin duygusal destek sağlama yönünden ön plana çıktığı görülmüştür. Araştırmaya katılan 9 katılımcı arasında 3 katılımcının medeni durumu evlidir. Ek olarak, E2 kodlu katılımcı kız arkadaşı ile

yaşamakta olup yapılan görüşmede kız arkadaşından ‘‘eşim’’ olarak bahsetmektedir. Yapılan görüşmelerde, SDKBY hastalığının eş/partner ile olan ilişkide değişiklik olup olmadığı irdelenmeye çalışıldığında, hastaların hepsi eşleri ile olan ilişkilerinin negatif yönde değişiklik olmadığını bilakis eşlerinin kendilerine yönelik destekleyici ve anlayışlı bir tutum sergilediklerini ifade etmişlerdir.

> *Araştırmacı: “Hastalıklar eşler/partnerler arasındaki özel ilişkileri engelleyebilmektedir ya da bu konuda bazı fikir ve duygu ayrılıkları yaratabilmektedir. Sizin hastalığınızla birlikte eşiniz ile ilişkilerinizde bir değişiklik oldu mu?”*

> *E3: “Ben eşimle KBY hastalığı başlangıcında olabilecek sonuçları konuşmuştuk yani. Bilgisi vardı, olumlu yaklaştı yani. Tabi kısıtlama oluyo yani ama arkadaşlarla konuşuyoruz bazen diyalizde ama ben anlayış konusunda şanslıyım yani. Mesela eşim benim hep yanımdadır, beni bırakıp bir yere gitmez, fedakarlık ediyor. Onun çocuğu gibi oluyosun yani. Hatta eşten öte yani.”*

E3, eşinin hastalığının başlangıcından itibaren kendisine anlayışla yaklaştığını ve eşinin hastalık ile ilgili gelişen ihtiyaçlarda bakım veren rolü üstlendiğini ifade etmektedir. Söz konusu hastanın, eş desteğinin hayatındaki yerini önemli bulduğu söylenebilir. E3’ün eşi ile olan yakın ilişkisinin hastaya duygusal ve araçsal sosyal destek sağladığı ve bu doğrultuda hastanın hayatını kolaylaştırdığı anlaşılabilmektedir.

E2’nin hastalık nedeniyle gelişen sağlık sorunlarından bahsederken, ‘‘biz’’ dili kullanması ve partnerini yaşadığı sorunlara doğrudan dahil etmesi dikkat çekmektedir. Hasta, yaşadığı sağlık sorunları ile ilgili tedavi sürecini yalnız geçirmekten korku duymakta ve yakınlarının desteğini önemsemektedir. Söz konusu hastanın, yaşadığı zorlu süreçte partnerinin sağladığı duygusal destek ile depresif duygu durumu azaldığı ve tedaviye uyumunun arttığı söylenebilir.

> *“Ya biz çok kötü süreçler geçirdik örneğin 2 kere kataterden dolayı enfeksiyon kaptık ve bunların her biri 28 gün küsür falan sürdü bu süreci hep hastanelerde geçirdik ve hastanelerde geçirdiğimiz dönem de kötü bir döneme denk geldi pandemi dönemine, hiç*

gitmeyelim diye düşündüğümüz yerde geçirdik hastalığı. İnsan bu süreçte yalnız kalmaktan korkuyor yakınların desteği öyle böyle değil çok önemli. Psikolojimin bozulmaması için elinden gelen her şeyi yapıyor kız arkadaşım, çabalarını görüyorum kendi başıma olsam kesin bırakmıştım." [E2]

6.6.1.3.2. *Kader Ortakları: Diğer Hastalar*

Hastaların, duygusal açıdan aynı hastalığı yaşayan kişilerden de destek gördüğü anlaşılmaktadır.

"Diyalize zaten biri gelmesin niye gelmedi bu abla bugün canım sıkılıyor arıyorum onu niye gelmedin bugün diye. Çünkü muhabbet edip vakit geçtiği için arıyom yani." [K2]

K2'nin diyaliz biriminde vakit geçirebileceği kişilerin olması, diyaliz esnasında kendisinde olumsuz duygular oluşmasının önüne geçmektedir. Dolayısıyla diyaliz biriminde diğer hastalar ile kurulan ortamın, hastaya duygusal destek sağladığını söylemek yanlış olmayacaktır.

"İyi geliyor diğer hastalarla konuşmak, sohbet etmek, muhabbet etmek. Mesela bir keresinde, yan tarafımdaki hastayla içinde bulunduğum durumu dertleşmiştim öyle. O karşıdaki kişi de bazı gördüğü sıkıntıları anlatmıştı."[K4]

"Birbirimize yardımcı olduğumuz, bizi anlayan insanlar çok fazla hasta var bir kere biz günaydını, iyi akşamları unutmuş bir toplumuz ama mesela bizim diyaliz merkezinde her sabah herkes birbirine günaydın der, bu çok mutlu ediyor beni." [E2]

"Diyaliz merkezinde benim gibi hastalar ile bağ kurduk, birbirimizi en iyi biz anlarız, onlardan destek gördüm yani." [E4]

Katılımcıların ifadelerinden, diğer hastalarla kurulan etkileşimin hastaya iyi geldiği, moral sağladığı söylenebilir. Bu ifadelerinden hareketle, benzer sorunu olan

kişilerle paylaşımda bulunmanın ortak duyguların ve deneyimlerin aktarılması açısından rahatlatıcı etkisinin olacağı ve hastaya duygusal destek sağlayacağı düşünülmektedir.

6.6.1.3.3. *Sağlık Çalışanları*

Sağlık profesyonellerinden algılanan sosyal desteğin rolüne ve tedaviye uyumdaki faydalarına odaklanan araştırmalar az sayıdadır (Sousa ve ark., 2019). Mevcut literatür, hekimlerin iletişim becerilerinin, hastanın ilaç kullanımına uyumunun artmasındaki rolüne odaklanmaktadır (Wentink ve ark., 2018). Sağlık profesyonelleri ile daha kolay iletişim kuran hastaların, hastalıkları ile ilgili endişeleri ve merakları konusunda kendilerini ifade edebilmede kendilerini daha rahat hissedebilirler ve bu durum hastaların sağlık durumu hakkında anlaşılır bilgilere erişimi kolaylaştırabilir ve sonuç olarak tedaviye uyumu artırabilir (Yokoyama ve ark., 2009). Buradan hareketle, sağlık çalışanları ve hasta arasındaki ilişkinin, tedaviye uyuma etkisi ile ilgili daha fazla araştırmaya ihtiyaç olduğu söylenebilir.

Araştırma katılımcılarının çoğunluğu, sağlık çalışanlarının tedavi sürecindeki destekleyici rolünden bahsetmişlerdir. Bu doğrultuda sağlık profesyonelleri ile kurulan olumlu ilişkinin, hastalara duygusal sosyal destek sağlaması açısından önem arz ettiği söylenebilir.

> *Araştırmacı: "Tedavi süresince acı çektiğiniz, zorlandığınız zamanlar oluyor mu? Böyle zamanlarda tedaviye devam etmek istemediğiniz oldu mu hiç? Olduysa bu durumla nasıl başa çıktınız?"*
>
> *K1: "Damarlarımda sorun olduğu için en ufak bir şeyde kolum çekmemezlik yapabiliyordu ve ben müthiş acılar çektim diyebilirim. Kolumun avucumun içinden dirseğimin üstüne kadar simsiyah olduğunu biliyorum. Ama benim arkamda duran çok iyi bir doktorum vardı. Hem hemşireler hem doktorlar arkamda durdular, günün hangi saatinde olursa olsun her şeye cevap alabiliyorum, sohbet edebiliyorum. Arkama bakıyorum dayandıktan sonra geçiyor.'' [K1]*

K1'in sağlık çalışanları ile kurduğu etkileşim, tedavi sırasında karşılaştığı zorlukların üstesinden gelmesine yardımcı olmuştur. Hastanın, durumu ile ilgili sağlık profesyonelleri ile rahatça iletişime geçebildiği anlaşılmakta olup bu durumun hastanın baş etme mekanizmasını güçlendirdiği ve tedavi sürecine uyumunu artırdığı anlaşılmaktadır.

> *"İlk dönemlerde özellikle yoğun bakım döneminde çok psikolojim bozuktu. Diyalize girdiğim sağlık kuruluşundaki hemşireler bana çok yardımcı oldular çok ağlıyordum, onlarla konuşa konuşa aştım yani. Ben psikolojik ilaç kullanmadım. Evet sohbetle onların verdiği güçle ben çok daha iyiyim şu an." [K2]*

K2, hastalığının başlangıç sürecinde hastalığı kabullenmekte zorluk yaşamıştır. Bu süreçte, söz konusu hastanın tedavi aldığı sağlık kuruluşundaki hemşireler ile dertlerini paylaşması ve duygularını anlatması, hastanın rahatlamasını sağlamış olup hastalığa uyum sağlamasını kolaylaştırmıştır.

> *"Şöyle benim bir doktorum vardı. 2006'dan önce ağır bir depresyon geçirdim. Hiçbir şey yiyip içmiyordum, uyumuyordum. İş ev okul hayatım o kadar karman çorman olmuştu ki artık çıkış yolu bulamıyordum. Ve bazı depresyon ilaçları kullanmaya başladım. O ilaçlardan dolayı çalışamaz, konuşamaz ve iletişim kuramaz hale gelmiştim. O doktor da inanılmaz bir insan yani ona sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum. Ona dedim ki "ben böyle yaşamak istemiyorum hocam, ben bu ilaçlarla yaşamak istemiyorum, normal bir hayat yaşamak istiyorum. Tamam diyalize gireyim kabulüm ama ne zaman kurtulacağım bunlardan" dedim. O da bana "sen bu ilaçları içmek istemiyorsun normal bir hayat yaşamak istiyorsan aşman gereken sorun sadece kafanda. Diyordu ki, ağrıların geçecek ama önce kafanı düzelt, önce kendini düzelt, hayatını düzelt. Diyalize düzenli gitmediğim için kızıyordu, çok yardımcı oldu bana." [K3]*

K3, hayatını güçleştiren hemodiyaliz tedavisi ile ilgili doktoru tarafından elde ettiği duygusal sosyal desteğe oldukça olumlu anlam yüklediği görülmektedir. Söz konusu hastanın, doktoru ile olan iletişimi sayesinde yaşadığı problem ile başa çıkma yöntemi geliştirebildiği, bunun için doktoruna minnet duyduğu anlaşılmaktadır.

Araştırmacı: "Tedavi sürecinde size varlığıyla güven veren, mutlu edenler olabilir mi? Düşünün isterseniz sonra nasıl mutlu ettiklerini paylaşabilirsiniz."

E5: "Hayatınızı ikiye ayırırsanız diyelim bu sağlık konusunda, bana güven veren, varlığı ile mutlu eden geldiğim diyaliz merkeziydi, doktoruydu, onlara karşı oluşan bir güven duygusu oluyor. Diğeri de ailemdir yani annem babam, kardeşim. Her zaman yanımızda oluyorlar en kötü günlerimizde."

E5'in tedavi aldığı sağlık kuruluşundaki çalışanların taşıdığı sosyal destek fonksiyonun farkında olduğu ve sahip olduğu bağlantıların sosyal sermaye potansiyeline atıf yapmaktadır. Söz konusu hastanın kurduğu etkileşimlerin hastayı psikolojik olarak rahatlattığı ve iyilik halini artırdığı söylenebilir.

6.6.1.3.4. *Çalışma Hayatına Katılım: Hasta Kimliğinden Normal Yaşama*

Kazanç, iş arkadaşı ilişkileri ve çalışma koşullarından oluşan iş tatmini, yaşam kalitesinin ve psikolojik iyi oluşun en önemli belirleyicilerinden biridir (Pelletier, 1995). Kronik böbrek hastalarının da ihtiyaçları göz önünde bulundurulduğunda, günlük yaşamda önemli bir sosyal rol olan iş hayatına katılım sosyal içermeyi sağlayabilecek bir araçtır.

Kişisel gelir, eğitim ve mesleğe dayanan nesnel sosyal statü (sosyo-ekonomik durum ölçümleri), sağlık araştırmalarında yaygın olarak kullanılmış ve daha iyi konumda olan insanların daha sağlıklı olma eğiliminde olduklarını belirlemişlerdir (Vassilev ve ark., 2014). Bununla benzer olarak araştırma katılımcılarının aktarımları, iş hayatına dahil olma ile iyilik hali arasında güçlü bir ilişki olduğu dikkat çekmiş olup iş yaşamına dahil olmanın ve çalışma arkadaşları ile olan destekleyici ilişkilerin iyilik halini arttırdığı gözlemlenmiştir.

"Ev hemodiyalizi eğitimim bitince işime devam edeceğim. İş arkadaşlarım beni olduğum gibi kabul ettiler, çalışma ortamımı seviyorum. Aslında bi insanı çalıştırmak, bu hastaları daha çok

ortama kazandırmak kendine güvenini daha çok artırmak demek." [K4]

K4, iş arkadaşları tarafından olduğu gibi kabul görüldüğünden duyduğu memnuniyeti dile getirmiş olup çalışma hayatına dahil olmak hasta için normal bir yaşamı simgelemektedir. İş hayatına dahil olmak, katılımcının hasta kimliğinden uzaklaşması, topluma entegre olması bağlamında hastanın hayatında önemli bir rol oynamaktadır.

"Patronum dışarıya getir götür işlerini verdi doktorlara diş kliniklerine gidiyordum. Bu benim hoşuma gidiyordu, dışarıda olmak. Çünkü çevreyi görüyordum, tanıyordum. O yaşıma kadar dışarı çıkmamışım tanımamışım. İzmir'i keşfediyordum yeni şeyler öğreniyordum. Uzaklara da gidiyordum iş için otobüste kitap okuyordum." [K3]

K3'ün ifadelerinden, çalışma hayatına dahil olması ile ev dışında aktivitelere katılım sağlayabilmekten duyduğu memnuniyet anlaşılmaktadır. Hastanın çalışma hayatına dahil olmasının finansal getirinin yanı sıra sosyal işlevselliğinin artmasına katkıda bulunduğu ve bu durumun hastanın iyilik halini artırmaya önemli katkı sağladığı anlaşılabilmektedir.

Araştırmacı: ''Hastalığınız ya da başka sorunlar hakkında endişe duyduğunuz zamanlar olmuştur, bu sorunları azaltmak için neler yapıyordunuz?''

E4: " Şu anda da fabrikada kafa dağıtıyorum, ne iş yapıcam diye onu düşünüyorum. Telefon bekliyorum müdürümden mesela, şunu yap der onu yap der. Sorunlarımı azaltır bunlar .Bir şeylerle uğraşacaksın, uğraşmazsan zaman geçmez bizde, o yüzden işime düşkünüm. Bunalıma girersin ister istemez."

E4'ün ifadelerinden çalışma hayatına dahil olmasının onu sıkıntılarından uzaklaştırdığı görülmektedir. Dolayısıyla söz konusu hastanın çalışırken kendisini çok daha iyi hissettiği, çalışmanın ona bir anlam duygusu verdiği söylenebilir.

Araştırmacı: "İş arkadaşlarınızın desteğini yeterince gördüğünüzü düşünüyor musunuz? Örneğin ne tür kolaylıklar sağlarlar size?"

E4: "Esprili konuşurlar iş arkadaşlarım, göremeyince nerdesin derler. Müdürlerlen çok takıldığım için zaten. Fabrikanın ortağı mısın derler bana fabrikada göremeyince. 3'e kadar çalışırım, sonra diyalize giderim. Sabah 7'de giderim evime yakın olduğu için milletten önce. Ben bir saat fazla çalışırım orada. İş yerinde ortam daha iyi, farklı oluyor. Herkes sayar sever beni ben de kendilerini sever sayarım. Mesela emekliliğim geldi babam yaşımdaki müdür bana yalvarıyor beni yalnız mı bırakıp gidecen diye. Yani o fabrikada kimse beni engelli görmez."

E4 için iş arkadaşları ve amiriyle olan ilişkilerinin aidiyet hissini güçlendirdiği, bu bağlamda daha az damgalama deneyimi yaşadığı söylenebilir.

Sonuç olarak, katılımcıların çalışma hayatının, gelir kaynağı sağlamasından daha çok sosyal çevreye katılım, kişisel tatmin, bir ağın üyesi olma ve aidiyet hissi gibi getirilerini ön plana çıkardıkları gözlemlenmiştir. İş hayatının, kazanç sağlamasının yanı sıra hastaların sosyal gruba dahil olması, ağ üyeleri ile destekleyici ilişkiler kurması ile fırsatlara erişim şansını yükselttiği ve bu bağlamda kişinin sosyal sermaye potansiyelinin artmasına da katkı sağladığı söylenebilir.

6.6.1.3.5. *Komşu*

Araştırmaya katılan katılımcılardan 4'ü samimi komşuluk ilişkilerine sahip olduğunu aktarmışlardır. Genel olarak bakıldığında, komşular ile olan ilişkiler daha çok dertleşmek olarak ifade edilen duygusal destek öğelerine dayanmaktadır.

"Komşularla daha da çok pekiştim hasta olmamdan bu yana, evde daha çok vakit geçirdiğim için olabilir daha çok konuşma fırsatım oldu çevremle, sohbet etmek, dertleşmek iyi geliyor." [K4]

"Yakın olduğum birkaç komşum var yeri gelir sohbet ederiz, dertleşiriz, iyi gelir." [K2]

"Sağda solda var komşum. Onların da çocukları sanayide çalışanı var fırında çalışanı var. Akşam olsun sabah olsun görüyoruz. Bazen balkonda çay demleriz, dertleşiriz yani keyifli vakit geçiririz." [E4]

Katılımcıların ifadelerinden hareketle, komşu ilişkilerinden sağlanan duygusal desteğin de hastalar açısından stres, moral durumunda pozitif etkilerinin olduğu ve iyilik halini arttırdığı söylenebilir.

6.6.1.3.6. *Arkadaş*

Arkadaşlıklar yalnızlık duygusunu önlemekle birlikte olumlu büyüme ve gelişme için gereklidir (Borenstein, 1996). Katılımcıların geneli arkadaşlık ilişkilerinden elde edilen duygusal destekten hoşnut olduğunu dile getirmiş olup yapılan görüşmelerde, arkadaşlık ağlarından sağlanan duygusal desteğin hastalığın getirdiği yıpratıcı ve zorlu süreçlerin üstesinden gelebilmede kişiyi güçlendirerek iyilik halini artırmada fayda sağladığı, ciddi bir sosyal sermaye potansiyeli taşıdığı anlaşılmıştır.

"*Dışarıdan, arkadaşlarımdan da destek görmeseydim ben bu hastalığı bu kadar çabuk kabullenemezdim. Yani hani onlar arasında beni hastaymış gibi değil de beni normal eski bir ben olarak gördükleri için bu şekilde." (gülerek) [K4]*

K4, çevresinin kendisine hasta olarak değil normal davranılmasını istemektedir. Katılımcının ifadelerinden hareketle hastaların yaşamlarını normal hale getirebilmek için çevresinden olumlu desteğe ihtiyaç duyduğu söylenebilir. K4'ün arkadaşları ile olan ilişkileri, hastalığı kabullenme sürecinde hastayı desteklemektedir ve hastalığa uyum sağlayabilme konusunda avantaj sağlamaktadır. Bu yönden, arkadaş desteğinin hastanın iyilik halini desteklediği söylenebilir.

"Ben kendimi bildim bileli hastalıklara uğraşıyorum yani. İşte akdeniz ateşinden kaynaklanan, böbrek hastalığım da buna bağlı gelişti. Gençlik yıllarında biraz sıkıntı yaşadık hastalıktan dolayı. Özgüven açısından sıkıntılı oldu karşı cinsle ilişkilerde. Lisedeyken daha kırılgan oluyor insan ama o bakımdan şanslıyım dedim her zaman çünkü arkadaşlarım bana hep sahip çıktılar, yanımda oldular." [E3]

E3 hastalığının, özellikle ergenlik döneminde karşı cinsle arkadaşlık kurmada zorlayıcı bir faktör olduğunu ifade etmektedir. Söz konusu hasta, bu dönemde gördüğü arkadaş desteğini stresli durumlarla başa çıkma konusunda işlevsel bulmaktadır ve böyle bir desteğe sahip olduğu için kendisini şanslı hissetmektedir. Katılımcının, arkadaşlarından alınan duygusal destek ile sıkıntılarının azaldığı ve olumlu yönde desteklendiği anlaşılmaktadır.

6.6.2. İnanç: Baş Etme Sürecinde Maneviyatın Güçlendirici Etkisi

Putnam'a göre dini kurumlar ciddi bir sosyal sermaye potansiyeli taşımaktadır (Putnam, 2000b). Din kurumu, toplum içerisinde bir arada olabilmeyi ve yardımlaşmayı artırma ekseninde sosyal sermaye potansiyelini desteklemesinin yanı sıra kişilerin psikolojik anlamda kendisini rahatlatma konusunda dini boyutta kendi kendine manevi destek yöntemi geliştirmesi açısından önem taşımaktadır. Maneviyatın sağlıkla ilişkisi incelendiğinde; hastalıkları önleme, sağlığı ilerletme, hastalıktan iyileşme veya bireylerin hastalıklarla ve güçlüklerle baş etmesi gibi durumlarda yarar sağladığı saptanmıştır (Sarıkaya Karabudak, 2008). HD tedavisi alan hastalar ile yapılan bir çalışmada dindarlık ile başa çıkma becerileri arasında olumlu bir ilişki bulunduğu saptanmıştır (Rojas, 2017). Bu bulgularla benzer olarak araştırma katılımcılarının manevi bakış açılarında Allah inancının öne çıktığı, katılımcıların ''tevekkül etme'', ''Allahtan ümit kesmeme'' gibi düşüncelerinin hastaların iyimser bakış açısını desteklediği ve bu doğrultuda hastaları rahatlatan etkili bir yol olarak öne çıktığı belirlenmiştir.

"Mesela çocukları düşünüyorum, acaba olurlar mı diyerekten çünkü tekrarlayıcı bir hastalık. Allah korusun. Sonra Allah bilir diyom, Allaha tevekkül ediyom bırakıyom. Eskiden daha

karamsardım. Şimdi hayatıma bakıyorum daha iyi olacağıma inanıyorum. Allahtan ümidimi kesmiyorum kesinlikle." [K2]

K2, SDKBY hastalığının çocuklarında tekrar etmesinden dolayı endişe taşımaktadır. Söz konusu hastanın, hastalık nedeniyle gelişen kaygıları ile baş etmede inancından yararlandığı ve sahip olduğu manevi gücün hastanın baş etme gücünü artırdığı söylenebilir.

"Bu işi yeneceğimi bir şekilde aşacağımı düşünüyorum. Allah'ın sevdiği kulu olduğuma inanıyorum. Bu sürecin bir sınav olduğunu ve bu sınavın iyi geçeceğini düşünüyorum. [E2]

"Ben periton diyaliz yaparken 14-15 yaşlarındaydım, tam ergenliğe girdiğim dönemler olduğu için diyalizi kabul edemiyordum. Ben o zaman psikolojik bir çöküntü yaşamıştım. Sonra şöyle bir silkelendim dedim ben napıyorum, neden isyan ediyorum. Bir sınav dünyasındayız ve ben sınav oluyorum ve belki size yalan gelir aradan 1-1,5 ay geçti geçmedi ben böbrek nakli oldum. Ondan sonram çok güzeldi."[K1]

E2 ve K1'in, hastalığı ''Allah'ın bir sınavı'' olarak ifade ettikleri ve bu bakış açısıyla sürece iyimser bir bakış açısı geliştirdikleri anlaşılabilmektedir. Hastaların ifadelerinden hareketle sahip olunan manevi gücün, geleceğe iyimser bakabilme motivasyonunu artırdığı ve hastaların iyilik halini desteklediği söylenebilir.

"Şu an endişem, anjiyo oluyorum kolumdan işte oraya girerken endişelerim oluyor. Ama biliyorum annemin duası her zaman koruyor." [K1]

"Endişelerimi azaltmak için ibadet ediyorum, namaz kılıyorum. Ben bir hastalığın insanı öldüreceğine inanmıyorum, vade gelince ölür. Hiç belli olmaz sağlam insan şu an ölür." [E1]

Katılımcıların ifadelerinden namaz kılma, dua etme gibi dini aktivitelerin hastalığın getirdiği endişeler ile başa çıkma motivasyonunu artırarak hastaları pozitif yönde etkilediği, hastaların stresinin azalması konusunda yarar sağladığı saptanabilmektedir.

Araştırmacı: "Hastalığınızla ilgili yaşadığınız zorluklar noktasında sizce toplumumuz yeterince duyarlı mı? Ne düşünüyorsunuz?"

E4: "Toplum hastalığa yönelik çok duyarsız. Maraş'ta çok. Sana hasta gözüynen bakıyo. Hasta gözüyle baktığında ben onu anlarım. Sabaha nası çıkar mı diyor bana, o gözle bakıyor, kimin ne zaman öleceğini Allah bilir."

E4, bir önceki katılımcı ile benzer bir şekilde, kaderci bir yaklaşım ve ölümün Allah'tan geldiğine inancı taşımaktadır. Çevresinin kendisine hasta gözüyle bakmasından yakınan katılımcının maneviyata ilişkin düşünceleri baş etmeyi güçlendirici etki taşımaktadır.

Araştırmacı: Tedavi süresince acı çektiğiniz, zorlandığınız zamanlar oluyor mu? Böyle zamanlarda tedaviye devam etmek istemediğiniz oldu mu hiç? Olduysa bu durumla nasıl başa çıktınız?

E5: "Mecburiyet başka da başa çıkma şeyi yok yani. İnsanların diyalizde ve hastanedeki kafa yapısı farklı olabiliyor. 15-20 dk. erken çıkmak istiyorum. Bazen zamanınızı dolduramıyorsunuz burada. Tedaviye geri gelme konusuna gelince ben biraz inançlan ilgili buluyom. İnançlı olmasa buraya gelmez insan."

E5, hastalık nedeniyle içinde bulunduğu sıkıntılı süreç ile baş edebilmesini manevi güç ile ilişkilendirilmiştir. Söz konusu hastanın maneviyatının, hastayı hayata bağladığı ve maneviyata ilişkin düşüncelerinin hastanın hayatına sahip çıkmasını kolaylaştırdığı, hayatı anlamlandırmasına katkı sağladığı söylenebilir. Katılımcıların ifadelerinden hareketle, maneviyatın sosyal desteğe benzer şekilde

stresi tamponlayıcı bir etkiye sahip olabileceği dikkat çekmektedir. Sonuç olarak, kişilerin inanç ve değer sisteminin, maneviyata yükledikleri anlamın dini boyutta kendi kendine yardım etme açısından işlevsel olduğu anlaşılmaktadır.

7. SONUÇLAR

Bu çalışmada, bireylerin iyilik haline direkt etkisi olan sosyal desteğin içinde bulunulan sosyal ortam ve bireysel bağlantılar ile nasıl ilişkili olduğu keşfetmek amaçlanmıştır. Bu doğrultuda sosyal ağlar, sosyal destek ve iyilik hali arasındaki bağlantı ele alınarak hemodiyaliz tedavisi alan son dönem kronik böbrek yetmezliği hastalarının sosyal sermaye potansiyeli ve getirileri açığa çıkarılmaya çalışılmıştır.

Sosyal sermaye potansiyelinden söz edilebilmesi için bireyin sosyal ilişkileri ve içinde bulunduğu grup ve toplum gibi düzeyler bütüncül bakış açısıyla ele alınmalıdır. Aynı zamanda, sosyal sermaye potansiyelinin açığa çıkarılmasında, kişilerin sosyal bağlantıları ile elde ettikleri faydalar tanımlanmalıdır. Bu faydalar ise sosyal destek kavramına işaret etmektedir. Buradan hareketle sosyal sermayenin getirileri, sosyal ağlar ve sosyal destek kavramları üzerinden açıklığa kavuşturulmak amaçlanmıştır. Bu bağlamdan yola çıkılarak SDKBY hastalarının, iyilik alanına etki eden faktörler ve sosyal destek mekanizmaları ekolojik sistem yaklaşımını temel alarak sosyal hizmetin bütüncül bakış açısı ile irdelenmiş ve hastaların sosyal sermaye birikiminin nasıl desteklenebileceğinin anlaşılması amaçlanmıştır.

SDKBY hastalarının fiziksel, psikolojik ve sosyal açılardan pek çok zorlayıcı faktörle yüz yüze oldukları görülmüştür. Şekil 8'de şema haline getirilen diyaliz sürecinin hastaların yaşamlarının her yönünü etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Diyaliz süreci sosyal açıdan; hastaların zaman kısıtı engeline takılması ve bu bağlamda sosyal aktivitelere katılımın sınırlanması, hastalık nedeniyle sosyal etiketlere maruz kalmak, eğitim ve istihdam alanlarında dezavantajlı konumda olmak gibi olumsuzluklara yol açmaktadır. Hastaların dile getirdikleri; yorgunluk ve güçsüzlük hali, hareketsiz yaşam tarzı, fiziksel kaynaklı uyku problemleri, fistül komplikasyonları, deride kaşınma, kuruma gibi sebeplerden dolayı beden imajında yaşanan değişimler hastaların diyaliz süreci nedeniyle yaşadıkları fiziksel zorluklardandır. Katılımcıların neredeyse tamamı diyaliz süreci nedeniyle ölüm korkusu, kaygı ve stres gibi duygusal ve psikolojik problemler yaşamıştır. Bununla birlikte, katılımcıların ruhsal açıdan yaşadıkları sorunlara yönelik profesyonel destek alma deneyimlerinin psikiyatrik ilaç tedavisi ile sınırlı olduğu, hastaların ilaç tedavisinin yararını görmediklerinden yakındıkları aynı zamanda kullanılan psikiyatrik ilaçlar nedeniyle biyopsikososyal iyilik haline ilişkin olumsuz

deneyimlerinden bahsetmişlerdir. Yaşanılan bu olumsuz deneyimler nedeniyle hastaların psikolojik destek almaya sıcak bakmadıkları saptanmıştır. Hastaların iyilik haline etki eden faktörlerin çeşitliliği göz önünde bulundurulduğunda, bu hastalığın tedavisinde fiziksel, psikolojik ve sosyal bileşenlerin birlikte ele alınması ve hastalara uygulanan tıbbi tedavinin yanı sıra psikososyal rehabilitasyon programlarının da uygulanması gerekliliği sonucuna ulaşılmıştır. Hastaların içerisinde bulundukları maddi zorlukların ise tedavi ve bakım masraflarından kaynaklandığı aynı zamanda hastaların diyaliz süreci nedeniyle kayıt dışı istihdam ve daha düşük gelirli işlerde çalışma gibi risklere açık oldukları saptanmıştır. Tedavi sürecinde karşılaşılan sınırlılıklara ilişkin ise hastaların yoğun bir şekilde böbrek nakli beklentisi içerisinde oldukları görülmüştür. Katılımcıların, nakil beklentisi içerisinde olan pek çok diyaliz hastasının varlığından bahsettikleri bununla birlikte ülkemizdeki nakil sürecinin yasal zorluğu nedeniyle böbrek nakli konusunda umutsuzluk ve çaresizlik hissettikleri sonucuna ulaşılmıştır. SDKBY hastalarının, pandemi sürecinde biyopsikososyal etkilenme düzeylerine bakıldığında; sosyal izolasyon, kaygı ve sıkıntı gibi olumsuzluklar deneyimledikleri görülmüştür. İyilik hali ile ilişkili olarak hastaların beklentileri ve geleceğe ilişkin bakış açılarına yönelik bulgu ise hastaların umut ve iyimser bakış açılarına karşın karşılanmayan beklentiler ve gelecek hakkındaki belirsizlik faktörlerinin ağır basması olmuştur. Hastalar kendi sağlık durumlarına ilişkin fiziksel alanda deneyimledikleri olumsuzluklar ve sınırlılıklara yönelik yaşanılan dezavantajlara değinseler de sosyal çevreye katılım, bir ağın üyesi olma gibi faktörler sayesinde sağlıklı bir yaşam sürdükleri düşüncesi taşımaktadırlar. Katılımcıların dile getirdikleri, iş yaşamına ve grup aktivitelerine dahil olma; aile bağları; bir ağın parçası olmayı ve bu ağlar vasıtası ile ağ üyelerinin paylaşabileceği fırsatlara erişim, güven inşası gibi avantajlar sunarak sosyal sermaye potansiyelini artırmaktadır. Bu kaynakların hastaların duygusal ve sosyal iyilik halini artırarak genel sağlık durumunu pozitif etkilediği saptanmıştır. Katılımcıların genelinin, kendileri ile aynı hastalığı yaşayan kişilere yardım verme davranışında bulundukları ve bu davranışın kişilere ruhsal açıdan tatmin sağladığı anlaşılmaktadır.

Sağlık açısından sosyal sermaye, sağlıklı uygulamalar hakkında bilgi alışverişi için bir kaynak, pratik destek için daha somut bir kaynak ve stresle başa çıkmak ve yönetmek için maddi olmayan bir kaynak olarak kritik olabilir (Harley, 2001). Bu çalışmada, duygusal sosyal desteğin meşakkatli hemodiyaliz tedavisi sürecinde

SDKBY hastalarının iyilik halini artırmada yüksek düzeyde katkı sağladığı anlaşılmıştır. Bununla birlikte, hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgi alışverişinin SDKBY hastalarının iyilik haline etki eden güçlü bir kaynak olduğu görülmüştür. Diğer bir somut kaynak olarak ise maddi destek ve somut pratik destekleri içeren araçsal sosyal desteğin SDKBY hastalarının iyilik halini etkileyen kritik bir kaynak olarak öne çıktığı görülmüştür. Tüm bu kaynakların, sosyal bağlar ile etkinleştiği ve sosyal sermaye potansiyeline işaret ettiği belirlenmiş olup sosyal ağların ve bu ağların niteliğinin sosyal sermaye potansiyelini görünür kıldığı sonucuna ulaşılmıştır.

Hemodiyaliz tedavisi alan SDKBY hastaları, kronik hastalığı olan diğer hastalar gibi sosyal ağlardan gelen her türden yardıma ihtiyaç duymaktadır (Browne, 2008). Araştırmadan elde edilen bulgulara göre, SDKBY hastaları hayatlarını güçleştiren hemodiyaliz sürecinde sosyal kaynakların etkinliğine ihtiyaç duymaktadır. Sosyal kaynakların etkinliği ise içerisinde yaşanılan sosyal ortamda saklı olup sosyal ilişkiler yoluyla işlevsellik kazanmaktadır. Katılımcıların tamamı kendilerine bilgisel, araçsal ve duygusal destek sağlayan sosyal ağ üyelerini tanımlamıştır. Hastaların elde ettiği destek türlerine; aile, arkadaş, komşu, sağlık çalışanları, diğer hastalar ve çevrimiçi ağlar vasıtasıyla erişebildiği saptanmıştır. Bununla birlikte, sağlık sistemi, sosyal politikalar, istihdam, inanç alanlarının da hastaların iyilik halini artıran önemli destekleyici mekanizmalar olduğu sonucu ortaya çıkmıştır.

Araştırma katılımcıları, hastalık ile başa çıkabilme ve tedaviye uyum sürecinde bilgisel sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. SDKBY hastalığı organ nakli yapılmadığı sürece yaşam boyu deneyimlenen bir kronik hastalıktır. Bu durum hastalar için devamlı bilgi güncelleme gereksinimi doğurmaktadır. Hastaların ihtiyacı olan bilgi desteği için yoğun olarak çevrim içi ağlara başvurdukları görülmüştür. Hastaların sosyal medya kullanımındaki temel motivasyon; tıbbi gelişmeler ve tedavi yöntemleri hakkında bilgi edinmek, diğer hastaların yaşadığı sorunları ve bu sorunlar ile nasıl baş ettiklerini görebilmek amacı taşıdığı anlaşılmaktadır. Çevrimiçi ağların ve sosyal medya gruplarının katılımcılar için günlük iletişim pratiğinin bir parçası haline geldiği, hastaların çevrim içi destek gruplarının sosyal ağına katılarak bu platformlarda danışma ve dayanışma ortamı yakalayabildikleri tespit edilmekle birlikte bu kaynakların yanıltıcı bilgi alışverişi açısından dezavantaj oluşturabileceği katılımcılar tarafından ifade edilen bir durum olmuştur. Katılımcılar, hastalıkları ile ilgili bilgisel açıdan zaman zaman farklı sosyal destek kaynaklarından bilgi arayışı içerisinde olsalar da bu konudaki asıl otoritenin

sağlık çalışanları olduğunu ifade etmektedirler. Hastaların, hastalık ve tedavi rejimi hakkında yeterli bilgi sahibi olmadığı, bu doğrultuda sağlık çalışanlarının bilgisel desteğine ihtiyaç duydukları saptanmıştır. Özellikle diyet ve sıvı kısıtlaması gerektiren SDKBY hastalığında, beslenmeye ilişkin bilgilendirici bir süreç yürütülememesi hastalar açısından endişe ve stres verici bir süreç olarak tanımlanmıştır. Bununla birlikte, hastalık sürecini sağlıklı bir şekilde yönetebilmek için bilinç ve eğitim düzeyinin önemi de katılımcılar tarafından vurgulanan bir faktör olmuştur. Eğitim düzeyi yüksek olan hastaların, hastalık durumunda neler yapılması, nelere dikkat edilmesi gibi soruların yanıtlarına daha kolay ulaşabileceği, bu doğrultuda sağlıklı olmak açısından daha avantajlı konumda olabilecekleri belirlenmiştir. Bu açılardan bilgisel sosyal desteğin, sağlık normlarının yayılması, sağlıklı bir ortamın desteklenmesi, tedavi sürecinin kolaylaşması açısından hastaların sosyal sermaye potansiyelini desteklediği ve bütüncül iyilik haline doğrudan etki ettiği sonucuna ulaşılmıştır.

Araçsal sosyal destek, hastalığın getirdiği zorluklar ile başa çıkabilme hususunda hastalar için kritik önem taşımaktadır. Katılımcıların gereksinim duydukları araçsal sosyal desteğe en çok sosyal politikalar aracılığı ile ulaşabildikleri bunun yanı sıra aile, arkadaş, komşu ilişkileri vasıtasıyla da araçsal sosyal desteğe erişebildikleri görülmüştür. Araştırma katılımcılarının tamamının sosyal güvencesi bulunmakta olup sosyal güvenlik sisteminin hastalar için önemli bir kaynak teşkil ettiği belirlenmiştir. Tedavinin getirdiği zorluklar ile baş etmeyi kolaylaştıran tıbbi ve ekonomik kaynakların, sosyal güvence kapsamında hastalara sunulduğu ancak buna rağmen hastalığın gerektirdiği bakım, çalışma hayatında karşılaşılan dezavantajlar nedeniyle bazı hastaların mali açıdan baskı altında hissettiği belirlenmiştir. Araçsal sosyal destek; sağlık hizmetlerine ulaşma, iş ve finansal kaynaklara erişim açısından SDKBY hastalarına sunduğu fırsatlar ile hastalar için ciddi bir sosyal sermaye potansiyeli barındırmakta olup bu desteğin hastaların fiziksel, duygusal ve sosyal iyilik haline katkıda bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bununla birlikte, SDKBY hastalarının fiziksel, duygusal ve sosyal alanda deneyimledikleri zorluklara ilişkin yapıcı ve kapsayıcı sosyal politikaların ve hizmetlerin geliştirilmesi gerekmektedir. Katılımcıların ihtiyaç duyduğu kaynaklara erişimde sosyal hizmet uzmanı tarafından yönlendirici ve bilgilendirici desteğe erişim sağlayamadıkları görülmüştür. Bu durum, tıbbi sosyal hizmet uygulamasının eksikliğine işaret etmektedir.

Bu araştırmanın önemli bir bulgusu, Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından hastalara ücretsiz bir şekilde sunulan ev hemodiyalizinin, diyaliz hastalarına sağladığı avantajlar açısından umut vadedici olmasıdır. Ev hemodiyalizi, hastalara kendi hayatını yönetme özgürlüğü tanımakta, hastaların daha aktif aile, iş ve sosyal yaşam geçirmelerine katkı sağlamaktadır. Araştırmanın bu bulgusu, ev hemodiyalizi ile yapılan araştırmaların bulguları ile örtüşmüştür (Akpınar ve ark., 2020; Masterson, 2008). Bu alanda yapılan çalışmalara yönelik bulgular; hastaların diyaliz saatini akşam saatlerinde başlattıkları için sosyal yaşamdan kopmaması, bağımsızlıklarının artması, iş gücüne dönme fırsatını en üst düzeye çıkarması gibi avantajları içermektedir SDKBY hastalığı nedeniyle tıbbi, psiko-sosyal ve ekonomik açıdan pek çok sorun ile karşı karşıya kalan diyaliz hastalarına daha özgür bir tedavi imkânı sağlayan ev hemodiyalizi hakkında sosyal hizmet alanında yapılmış bir çalışma bulunmamaktadır. Hastaların yaşadığı psikososyal sorunlara çözüm üretilmesi aşamasında sosyal hizmet uzmanlarına önemli bir rol düşmektedir. Bu bağlamda, sosyal hizmet alanında ev hemodiyalizi uygulaması yapan hastaların yaşam kalitesine ilişkin araştırmalar yapılması gerekliliği belirlenmiştir.

SDKBY hastalarının, hayatlarını güçleştiren hemodiyaliz sürecinde yoğun bir şekilde duygusal sosyal desteğe ihtiyaç duydukları saptanmıştır. Hastaların, gereksinim duydukları sosyal desteği en çok aile bağları içerisinde elde ettiği, bunu sırasıyla sağlık çalışanları, arkadaş ile olan ilişkilerin takip ettiği görülmüştür. Katılımcıların, duygusal sosyal destek ile hasta kimliğinden sıyrılarak normalize bir yaşam tasvir ettikleri saptanmış olup bu desteğin hastalar üzerinde stres tamponlayıcı bir etkisi bulunduğu belirlenmiştir. Duygusal desteğin; SDKBY hastalarının hastalığa adapte olma ve tedaviye uyum sürecini ciddi anlamda olumlu etkilediği anlaşılmaktadır. Bu açılardan duygusal sosyal desteğin; SDKBY hastalarının fiziksel, psikolojik ve sosyal iyilik halinin sağlanmasında güçlü bir yordayıcı olduğu düşünülmektedir. Buna bağlı olarak sosyal bağların niteliğinin iyilik hali ile güçlü bir ilişki içerisinde olduğu saptanmıştır. Ek olarak, çalışma hayatına dahil olan katılımcıların; çalışma hayatının, gelir kaynağı sağlamasından daha çok sosyal çevreye katılım, kişisel tatmin, bir ağın üyesi olma ve aidiyet hissi gibi getirilerini vurguladıkları belirlenmiştir. İş hayatının, kazanç sağlamasının yanı sıra hastaların sosyal gruba dahil olması, ağ üyeleri ile destekleyici ilişkiler kurması ile fırsatlara erişim şansını yükselttiği ve bu bağlamda hastaların sosyal sermaye potansiyeline katkıda bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Hastaların, manevi bakış açılarında Allah inancının ön plana çıktığı, katılımcıların “tevekkül etme”, “Allahtan ümit kesmeme” gibi düşünceler ile iyimser bir bakış açısı geliştirebildikleri görülmüştür. Din kurumunun, toplum içerisinde bir arada olabilmeyi ve yardımlaşmayı artırma gibi fırsatlar yaratarak sosyal sermayeyi destekleyeceği düşünülmekle birlikte dini inancın psikolojik açıdan hastaların iyilik halini desteklediği ve hastaların hastalığa adapte olma sürecini kolaylaştırdığı anlaşılmaktadır.

8. ÖNERİLER

8.1. SDKBY HASTALARININ SOSYAL SERMAYE POTANSİYELİNİ DESTEKLEMEK İÇİN ÖNERİLER

Araştırmadan elde edilen bulgular ışığında SDKBY hastalarının iyilik halinin desteklenmesi için sağlık alanında yapılabilecek düzenlemeler ve sosyal hizmet uygulamaları şu şekilde sıralanabilir:

Mikro düzeyde;

- Fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan pek çok sorunla karşılaşan SDKBY hastaları özellikle hastalık ve hastalığın gerektirdiği tedavi rejimi ile ilgili bilgilendirilme gereksinimi duymaktadırlar. Öyle ki tedavi rejimi ile ilgili destek ve bilgi gereksiniminin karşılanması hastaların bütüncül sağlığı açısından kritik önem arz etmektedir. Dolayısı ile SDKBY hastalarının koruyucu ve önleyici sağlık hizmet hizmetleri kapsamında, birinci basamakta aile hekimleri tarafından düzenli takibinin yapılması, değiştirilebilir risk faktörlerinin izlenmesi ve hastanın desteklenmesi hastanın yaşam kalitesinin artması açısından önemli görülmektedir.
- SDKBY hastalarının özellikle tedavi rejimi ile ilgili bilgi edinme ihtiyacı duydukları katılımcılar tarafından vurgulanan bir konu olmuştur. Örneğin, diyet ve sıvı kısıtlaması konusunda hastalara özel bir beslenme listesi oluşturulmaması kaygı duyulan bir konu olarak gündeme getirilmiştir. Bu doğrultuda, hastalık durumunda neler yapılması gereklidir, sağlığın korunması için nelere dikkat edilmeli ve nasıl beslenilmelidir, hangi kurum ve kuruluşlardan ne tür destekler sağlanılabilir gibi konularda hasta ve hasta yakınlarına yönelik eğitimler gerçekleştirilmelidir. Bu eğitimler ise; doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, diyetisyen bulunmak üzere multidisipliner tedavi ekibi ile gerçekleştirilmelidir.
- Araştırmaya katılan SDKBY hastaları karşılaştığı duygusal ve psikolojik sorunlara karşın profesyonel destek almamaktadırlar. Bunun sebeplerinden birinin; özellikle aile bağları içerisinde sağlanan duygusal sosyal desteğin katılımcılar tarafından tatmin edici bulunması olduğu düşünülmektedir. Hastaların profesyonel

ruh sağlığı hizmetine yönelik bakış açıları ve deneyimlerinin "psikiyatrik ilaç tedavisi" ile sınırlı olması ise bir diğer sebep olarak düşünülmektedir. Dolayısıyla, SDKBY hastalarının duygusal ve psikolojik sorunlarının tedavisinde hastaların fiziksel, psikolojik ve sosyal bileşenlerinin ele alındığı biyopsikososyal yaklaşımın kullanılması ve ilaç tedavisinin yanı sıra psikososyal rehabilitasyon programlarının uygulanmasının yararlı olacağı düşünülmektedir.

- Sosyal hizmet uzmanlarının, daha iyi sağlık çıktıları için eğitici, savunucu ve kaynak bulucu gibi rolleri bağlamında SDKBY hastaları ve sağlık çalışanları arasındaki ilişkiyi güçlendirici bir rol üstlenmesinin ve hastaların refahı için bireysel sorumluluk üstlenme kapasitelerini desteklemesinin önemli arz ettiği düşünülmektedir. Örneğin, sosyal hizmet uzmanı tarafından diyaliz biriminde sağlık okur yazarlığı düşük olan kişilerin belirlenmesinin, hastanın bakım planına katılımının desteklenmesinin, kültürel ve dilsel uyumun sağlanması aşamasında sağlık personeli ve hasta arasındaki iletişimi desteklemek gibi roller üstlenilmesinin SDKBY hastalarının iyilik halinin desteklenmesinde önemli olduğu düşünülmektedir.

Mezzo düzeyde;

- Araştırma katılımcılarının sosyal medya kaynaklarını danışma ve dayanışma aracı olarak sıklıkla kullandıkları sonucuna ulaşılmıştır. Konu ile ilgili yapılan literatür taramasında, bu bulguyu destekleyici sonuçlara ulaşılmıştır (Bozkanat Cergibozan, 2018; Yılmaz ve Candan, 2016). Bu durum, sağlık bilgilerinin güvenilir bir içerikte sunulması açısından dezavantaj yaratmakta ve giderek büyüyen denetimsiz bir alan oluşturmaktadır. Sosyal medyada yaygınlaşan ve hastaların sıklıkla başvurduğu informal sanal ortamlar için gerekli denetim mekanizmalarının oluşturulması ve bu mecralarda sağlık profesyonellerinin rehber olarak yer almalarının önemli olduğu düşünülmektedir.

- Hastalar arası etkileşimin yaygın olarak sosyal medya üzerinden informal bir şekilde yürütüldüğü görülmektedir. Bu noktada, kendi kendine yardım grupları gibi sosyal destek mekanizmalarının oluşturulduğu, hastalara davranışsal beceriler kazandıracak grup çalışmalarının gerçekleştirildiği sosyal tedavi ve rehabilitasyon merkezleri yapılandırılarak hastaların hem birbirleri ile yüz yüze etkileşim sağlayabileceği hem de sağlık profesyonelleri ile bir araya gelebileceği formal yapıların oluşturulması önemli görülmektedir.

- Hemodiyaliz tedavisi sürecinde, ailenin ve sosyal çevrenin hastaların iyilik halinin sağlanmasında kilit rol oynadığı görülmektedir. SDKBY hastalarına psikososyal hizmet sağlamak, meşakkatli bir tedavi rejimini ve yaşam tarzı değişikliklerini anlamayı, hem hasta hem de hasta yakınları ile çalışma anlayışını ve becerisini gerektirmektedir. Bu bağlamda tıbbi sosyal hizmet uzmanları tarafından SDKBY hastaları ve ailelerine yönelik danışmanlık hizmeti verilmesi ve eğitim programlarının düzenlenmesi kritik önem taşımaktadır.

Makro düzeyde;

- SDKBY hastalığı, bu hastalığı deneyimleyen kişiler için eğitim hayatının aksaması, kayıt dışı veya daha düşük gelirli işlerde çalışmak, işsiz kalma gibi riskleri de beraberinde getirebilmektedir. Eğitim, istihdam gibi alanlara katılımda, hemodiyaliz tedavisi engeline takılan SDKBY hastalarının dezavantajlı sosyal ağlara sahip olması ve bu doğrultuda yoksulluk, damgalanma, dışlanma gibi olumsuz deneyimler yaşaması muhtemeldir. SDKBY hastalarını, toplumsal yaşamdan dışlanmaya iten faktörlerden arındıracak kapsamlı sosyal içerme politikaları üretmek ve uygulamak bu hastaların iyilik hali ve sosyal içerme düzeylerine önemli katkılar sağlayacaktır.
- Literatürde yer alan değerlendirme çalışmalarında ev hemodiyalizinin maliyet-etkili olduğu, bu yönüyle de merkez hemodiyalizini domine ettiği anlaşılmaktadır (Demir ve Balçık Yalçın, 2021). Aynı zamanda evde hemodiyaliz tedavisi uygulayan hastaların kendisini daha bağımsız ve sağlıklı hissettiği, daha aktif aile, iş ve sosyal yaşam geçirdikleri ve bu doğrultuda daha yüksek psikososyal uyum gösterdiği belirlenmiştir (Courts ve Boyette, 1998; Masterson, 2008). Sağlık sistemi ve teknoloji alanındaki gelişmeler ile hemodiyaliz hastaları için daha özgürleştirici bir tedavi seçeneği sunabilen ev hemodiyalizi, birçok ülkede sağlık otoriteleri tarafından desteklenmektedir (Soyaltın ve ark., 2018). Türkiye'de yeni yeni yaygınlaşmaya başlayan ev hemodiyalizinin yaygınlaşmasının önündeki engeller; hastaların tıbbi ve psikolojik destek alabilecekleri merkezlere erişiminin kısıtlı olması, ev ziyaretlerinin yetersizliği, sağlık hizmetleri ve politikacılar tarafından yeterli desteğin sağlanmaması olarak sıralanabilir (Tenekeci ve Belgüzar, 2016). Bu veriler ve araştırma bulguları ışığında ev hemodiyalizi ile ilgili sağlık politikası geliştirmeye ağırlık verilmeli ve bu alanda sosyal hizmet uzmanlarının da rol aldığı interdisipliner ekip yaklaşımı gibi çalışmaların yapılması desteklenmelidir.

- SDKBY hastaları, organ nakli beklentisine karşın, nakil yetersizliği nedeniyle umutsuzluk yaşamaktadırlar. Bununla birlikte, ülkemizde yürürlükte olan organ nakline ilişkin yönetmeliğin katı aşamaları nedeniyle karşılaşılan engeller ile nakil süreci hastalar için daha zor ve karmaşık bir hal almaktadır. Nakil bekleyen hastalar, uzun bekleme süreleri nedeniyle yılgınlık, umutsuzluk gibi duygulara kapılmaktadır. Bu süreç hastaların sağlık sistemine olan güvenini zedeleyebilmektedir. Dolayısıyla, organ nakli hakkındaki düzenlemelerin etik dışı uygulamaları denetleyebilir olmasının yanı sıra organ nakli bekleyen pek çok SDKBY hastası için de kolaylaştırıcı olması hasta refahı için önem teşkil etmekte olup nakil ile ilgili politikaların gözden geçirilmesi önerilmektedir. Aynı zamanda kanunların ve sunulan tıbbi hizmetlerin organ bağışını artırma politikası izleyerek teşvikler oluşturulması, kampanyalar ve eğitimler düzenlemesinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

8.2. SOSYAL HİZMET ÇALIŞMALARI BAĞLAMINDA ÖNERİLER

SDKBY hastalarının hayatını güçleştiren hemodiyaliz sürecinde hastaların içinde bulundukları sosyal ortam ve sahip oldukları sosyal ilişkiler vasıtasıyla elde ettikleri duygusal, araçsal ve bilgisel sosyal destek; fiziksel, duygusal ve sosyal iyilik halinin pozitif yönde gelişmesi açısından ciddi derecede fayda sağlamaktadır. Bu çalışmada, sosyal sermaye potansiyeli bireyin sosyal ilişkileri ve içinde bulunduğu grup ve toplum gibi düzeyleri ile bütüncül bakış açısıyla ele alınmıştır. Bu teorik çerçevede sosyal sermaye potansiyelinin mikro, mezzo, makro boyutları hesaba katarak iyilik hali ile ilişkilendirmek için net bir harita sağlamıştır.

Ülkemizde sosyal hizmet uygulamalarının standartlaşmış bir biçimde sunulması, uygulamalarda belli bir forma bağlı kalınması ve formun uygulamaları büyük ölçüde sınırlandırılmasıyla uygulamanın sosyal destek vermekten çok uzak olduğu söylenebilir. Bu durum, sosyal hizmet uygulamalarında sosyal sermaye potansiyelini harekete geçirme noktasında sosyal ağların ve sosyal destek kaynaklarının getirilerini keşfetmeyi öne çıkarmaktadır.

Sosyal hizmetin odağında olan ekolojik sistem yaklaşımı ile sosyal sermaye odağı örtüşmektedir. Sosyal sermayede var olan kaynakların, etkileşim ile ortaya çıkması görüşü sosyal hizmet uzmanının, insanlar arası sosyal bağlantıların yoğunluğunu artırma amacıyla bağdaşmaktadır. Kişilerin sosyal bağlantılarını artırırken ise başvurulan en temel etken bu bağların niteliğini anlamlandırmaktır. Bu da, sosyal desteği boyutları ile birlikte ayrıntılı olarak irdelemeyi gerektirmektedir. Sosyal sermaye, çok katmanlı bir yapıdır dolayısıyla kişi, aile, mahalle ve topluluk düzeylerinde ele alınması gerekir (Fram, 2003). Sosyal sermayenin gelişmesi için, ülkelerin ekonomik ve sosyal alandaki başarısı da gereklidir (Karagül ve Dündar, 2006). Bununla bağlantılı olarak sosyal sermayenin gelir eşitsizliği ile sağlık arasında aracı bir rol olduğunu savunan bir çalışmada; gelir eşitsizliğinin düşük olduğu toplumlarda daha iyi sağlık sonuçlarının olduğu ve ortalama yaşam süresinin daha uzun olduğu belirtilmektedir (Wilkinson, 1996). Bu konuya; "adil gelir dağılımı, vatandaşlar arasında güven ve sosyal uyum ile karakterize edilen olumlu bir sosyal çevre sağlamaktayken gelir dağılımı eşitsizliğinin yüksek olduğu toplumlarda ise vatandaşlar arasındaki oluşan statü farkı; güvensizlik yaratır ve sosyal uyumda düşüş ortaya çıkarır" açıklaması getirilmiştir (Wilkinson, 1996). Bu doğrultuda, mikro, mezzo ve makro düzeyde sosyal sermaye türlerine değer vermek, hem de kaynakları elde etmeye çalıştığımız sosyal sermaye bileşenlerine yönlendirmek sosyal hizmet uzmanı için sistemli, bütüncül ve teknik bir yol haritası sağlayabilir. Bu aşamada ise sosyal sermaye potansiyelinin, niceliksel ve niteliksel özellikleri ile ele alınmasının, uygulamalarını mikro, mezzo ve makro düzeyde gerçekleştiren ve sosyal ağlar ve sosyal destek kavramlarına aşina olan sosyal hizmet uzmanı için işlevsel bir yol haritası çıkaracağı düşünülmektedir. Sosyal sermaye, sosyal ağlar, sosyal destek ve sosyal hizmet arasındaki ilişkiler hakkındaki anlayışımızı artırmak için mevcut yöntemlerin ötesine geçmemiz gerekmektedir. Bu ilişkileri keşfetmek için sosyal sermaye, sosyal ağlar ve sosyal destek kavramları üzerinde çalışılan nitel araştırmalara ihtiyaç vardır. Özellikle, şu konuları açıklığa kavuşturmak yardımcı olacaktır:

- Sosyal ağlar ve sosyal destek arasındaki ilişkiler,
- Sosyal ağlar, sosyal destek ve sosyal sermaye potansiyeli arasındaki ilişkiler,
- Sosyal sermaye, sosyal ağlar, sosyal destek algısının iyilik halinin sağlanmasına katkısı.

Sosyal sermaye, sosyal ağlar ve sosyal destek kavramlarının, sosyal hizmet uygulamalarına dahil olması, sosyal hizmet uzmanın bütüncül değerlendirme yapabilmesi noktasında sistemli ve güçlü bir araç olacağı düşünülmektedir.

9. KAYNAKLAR

Abay Alyüz, S. B. (2019). Sosyal çalışmada sosyal ağların gücünü keşfetmek: Sosyal sermaye ve sosyal destek. *Electronic Turkish Studies 14* (3), 953-975.

Abay Alyüz, S. B. (2020). Sosyal desteğin birey yaşamında önemi ve sosyal hizmet. *Talim. 4* (1), 115-134.

Abay Alyüz, S. B. (2018). Sosyal Sermaye, Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek İlişkisi Sultanbeyli ve Kadıköyde Sosyal Hizmet Merkezlerine Başvuranlara İlişkin Karşılaştırmalı Durum Çalışması [Doktora Tezi, Yalova Üniversitesi]

Acock, A. C., Hurlbert J. S. (1993). Social networks, marital status, and well-being. *Social Networks. 15* (3), 309-334.

Adler, P. S., Kwon, S. W. (2000). Social capital: the good, the bad and the ugly. Resser, E. L. (Eds.). *Knowledge and social capital* içinde (ss. 89-115). Butterworth-Heinemann.

Ağcasulu, H. (2017). Sosyal sermaye kavramı ve temel bakış açılarının karşılaştırılması. *Süleyman Demirel Üniversitesi Vizyoner Dergisi. 8* (17), 114-129.

Akcan, B., Erdoğan, M. G. (2020). Facebook'un çevrimiçi destek grubu işlevi üzerine nitel bir araştırma: Fıv+ kedi sahipleri örneği. *Intermedia International E-journal. 7* (12), 85-96.

Akpınar, N., Ceran, M., Koçak, P. (2020). Evde hemodiyaliz uygulaması hasta ve hata yakınlarının bakış açısı: Nitel çalışma Konya örneği çalışma. *KTO Karatay Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 1* (1), 24-33.

Aktaş, A., Sertel Berk, H. (2012). Verilen sosyal destek ölçeği'nin psikometrik özellikleri. *Psikoloji Çalışmaları. 32* (2), 71-84.

Akyiğit, H., Şan, M. K. (2015). Sosyal sermaye tartışmaları ve Türkiye'de sosyal sermayenin ölçülmesi sorunu. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.* (34), 123-134.

Akyol, A., Yurdusever, S., Kırkayak Temizkan, A., Sifil, H. M., Ecder, T. (2017). Hemodiyaliz hastalarının uyku sorunlarına etki eden faktörlerin incelenmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 12* (2), 59-67.

Alataş, G., Kurt, E., Alataş, E. T., Bilgiç, V., Karatepe, H. T. (2007). Duygudurum bozukluklarında psikoeğitim. *Düşünen Adam. 20* (4), 196-205.

Alemdar, H., Pakyüz Çınar, S. (2015). Hemodiyaliz hastalarında öz bakım gücünün yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 10* (2), 19-30.

Altundağ, Y. (2021). Erken dönem Covid-19 pandemisinde Covid-19 korkusu ve psikolojik dayanıklılık. *EKEV Akademi Dergisi*. (85), 499-516.

Andrews, R. (2010). Organizational social capital, structure and performance. *Human Relations*. *63* (5), 583-608.

Aras, A., Tel, H. (2009). Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan hastalarda algılanan sosyal destek ve ilişkili faktörlerin belirlenmesi. *Türk Toraks Dergisi. 10* (2), 63-68.

Arslantafi, H. (2011). Yalnızlık, depresyon, sosyal destek ve etki eden faktörler. *Turkish Journal of Geriatrics. 14* (2), 135-144.

Asan, T. (2007). Kronik Böbrek Yetmezliği Tanısı Alan Hastaların Ailelerinin Değerlendirilmesi [Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi]

Attepe Özden, S., Pak, M. D., İçağasıoğlu Çoban, A. (2017). Sosyal hizmette iyilik hali kavramı. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi. 1* (2), 87-104.

Auslander, G. K. (2000). Outcomes of social work intervention in health care settings. *Social Work in Health Care. 31* (2), 31-46.

Aydemir, Ç., Kasım, İ., Cebeci, S., Erol, G., Tüzer, V. (2002). Kronik böbrek yetmezliği hastalarının yakınlarında yaşam kalitesi ve psikiyatrik semptomlar. *Kriz Dergisi*. *10* (2), 29-39.

Bakioğlu, F., Korkmaz, O., Ercan, H. (2021). Fear of Covid-19 and positivity: Mediating role of intolerance of uncertainty, depression, anxiety, and stress. *International journal of mental health and addiction. 19*, 2369-2382.

Barrera Jr, M., Ainlay, S. L. (1983). The structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of community psychology. 11* (2), 133-143.

Baskak, B., Önes, U. (2010). Sosyal sermaye ve psikiyatrik bozukluklar: Güven ve karşılıklık üzerine. *Nöropsikiyatri Arşivi. 47* (3), 252-259.

Bayın Donar, G. (2019). Diyaliz Tedavisi Alan Hastaların Sağlık Hizmeti Kullanımını ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]

Bilir, N. (2014). Sağlık okur-yazarlığı. *Turkish Journal of Public Health*. *12* (1), 61-68.

Bjørnskov, C., Sønderskov, K. M. (2013). Is social capital a good concept? *Social Indicators Research. 114* (3), 1225-1242.

Borenstein, L. (1996). The development of friendship in childhood: A clinical conversation. *Child and adolescent social work journal. 13*, 213-224.

Bouchard, K. S. (2014). Social Capital And Mental Health: Public Perceptions Of Mental Illness And The Accrual Of Social Capital [Yüksek Lisans Tezi, Queen's Üniversitesi]

Bourdieu, P. (1986). The Forms of Capital. Granovetter, M., Swedberg, R. (Eds.). *The sociology of economic life* içinde (ss. 78-92). Routledge.

Bourdieu, P. (1998). *Practical Reason: On the Theory of Action.* Stanford University Press.

Boz, E., Topbaş, E. (2021). Ev hemodiyalizinde yaşanan uyku sorunları, yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 16* (2), 67-72.

Bozkanat Cergibozan, E. (2018). Kitle-kişisel iletişim ile sağlık bilgisi arama: Bir facebook grubu örneği. *İletişim Kuram ve Araştırma Dergisi. 46*, 292-304.

Browne, T. A. (2008). Social Networks And Pathways To Kidney Transplantation [Doktora Tezi, The University of Chicago]

Burrows Hudson, S. (1995). Nephrology clinical putcomes. part 1: Mortality, morbidity, adequacy of treatment and quality of life. *ANNA Journal, 22* (2), 113-121.

Buz, S., Dikmen, Ali. (2021). Zorunlu göçe maruz kalan bireylerin psikososyal iyilik hali. *Toplum ve Sosyal Hizmet. 32* (1), 227-250.

Calix, A. R. (2004). Is The Ecomap A Valid And Reliable Social Work Tool To Measure Social Support? [Yüksek Lisans Tezi, Louisiana State Üniversitesi]

Callahan, M. B. (1998). The role of the nephrology social worker in optimizing treatment outcomes for end-stage renal disease patients. *Dialysis & Transplantation. 27* (10), 630-637.

Callahan, M. B. (2011). The role of the nephrology social worker in optimizing treatment outcomes for end-stage renal disease patients. *Dialysis & Transplantation. 40* (10), 444-450.

Campbell, T. L, Patterson, J. M. (1995). The effectiveness of family interventions in the treatment of physical illness. *Journal of Marital and Family Therapy. 21* (4), 545-583.

Cattell, V. (2001). Poor people, poor places, and poor health: the mediating role of social networks and social capital. *Social Science & Medicine. 52* (10), 1501-1516.

Ceyhun, H. A., Kırpınar, İ. (2019). Son dönem böbrek yetmezliği nedeni ile böbrek nakli yapılan veya diyaliz uygulanan hastalarda psikiyatrik tanı. *Anadolu Psikiyatri Dergisi. 20* (4), 426-434.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine. 38* (5), 300-314.

Cohen, S., Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin. 98* (2), 310-357.

Coleman, J. S. (1966). *Equality of educational opportunity.* US Department of Health, Education and Welfare, Office of Education.

Coleman, J. S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Sociology. 94*, 95-120.

Courts, N. F., Boyette, B. G. (1998). Psychosocial adjustment of males on three types of dialysis. *Clinical Nursing Research. 7* (1), 47-63.

Couser, W. G., Remuzzi, G., Mendis, S., Tonelli, M. (2011). The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. *Kidney International. 80* (12), 1258-1270.

Crawford, M. R., Grant, N. S., Crews, D. A. (2014). Relationships and rap: Using ecomaps to explore the stories of youth who rap. *The British Journal of Social Work. 46* (1), 239-256.

Creswell, J. W. (2013). *Nitel araştırma yöntemleri* (3. Baskı). M. Bütün ve S. Demir. (Çev. Eds). Siyasal Kitapevi.

Cui, C., Wang, K., An, J., Jin, C. (2017). Current status and influencing factors of post-traumatic growth in maintenance hemodialysis. *International Journal of Nursing Sciences. 4* (4), 362-366.

Cukor, D., Peterson, R. A., Cohen, S. D., Kimmel, P. L. (2006). Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients. *Nature Clinical Practice Nephrology. 2* (12), 678-687.

Cukor, D., Cohen, S. D., Peterson, R. A., Kimmel, P. L. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *Journal of the American Society of Nephrology. 18* (12), 3042-3055.

Çetin, M. (2006). Bölgesel kalkınmada sosyal ağların rolü: Silikon Vadisi örneği. *Dokuz Eylül Üniversitesi İktisadi İdari Bilimler Fakültesi Dergisi. 21* (1), 1-25.

Çetinkaya, S. (2019). Kalp Hastalıklarında Hastalığa Psikososyal Uyum Ve Sosyal Destek Algısı [Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi]

Çil, B. E., Balkancı, F. (2004). Hemodiyaliz kateterleri. *Acta Medica. 35* (1), 49-51.

Çopurlar Kendir, C., Kartal, M. (2016). What is health literacy? How to measure it? Why is it important? *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care. 10* (1), 40-45.

Demir, H., Balçık Yalçın, P. (2021). Ev diyalizine yönelik yapılan ekonomik değerlendirme çalışmalarının incelenmesi. *Sakarya Tıp Dergisi*. *11* (3), 716-726.

Dodge, R., Daly, A., Huyton, J., Sanders, L. (2012). The challenge of defining wellbeing. *International Journal Of Wellbeing. 2* (3), 222–235.

Doğan, İ., Emel, U., Nur, Ü., Kenan, A. (2020). Nefroloji kliniği, hemodiyaliz ve periton diyalizi ünitesinde çalışan hemşirelerin periton diyalizi ile ilgili algılarının araştırılması. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 15* (1), 1-9.

Doğan, T. (2006). Üniversite öğrencilerinin iyilik halinin incelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 30* (30), 120-129.

Dönmez, Ç. F., Yılmaz, M. (2012). Diyaliz hastaları ile nefroloji hemşireleri için ölüm kavramının anlamı ve ölümle baş etmede nefroloji hemşiresinin rolü. *Journal of Psychiatric Nursing. 3* (3), 141-147.

Dutta, M. J. (2008). *Communicating health: A culture-centered approach.* Polity Press.

Ehtiyar, R., Ersoy, A., Akgün, A., Karapınar, E. (2017). Üniversite öğrencilerinin geleceğe yönelik tutum ve olumlu gelecek beklentilerinin psikolojik iyilik halleri üzerindeki etkisi. *Mediterranean Journal of Humanities. 7* (2), 251-262.

Eler, Ç. (2022). Hemodiyaliz tedavisi alan hastalarda motivasyonel görüşme yöntemi, tedaviye uyum: Olgu sunumu. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 18* (1), 62-68.

Ell, K. (1984). Social networks, social support, and health status: A review. *Social Service Review. 58* (1), 133-149.

Ene Iordache, B., Perico, N., Bikbov, B., Carminati, S., Remuzzi, A., Perna, A., Islam, N., Bravo, R. F., Aleckovic Halilovic, M., Zou, H. (2016). Chronic kidney disease and cardiovascular risk in six regions of the world: A cross-sectional study. *The Lancet Global Health. 4* (5), 307-319.

Ennis, G., West, D. (2010). Exploring the potential of social network analysis in asset-based community development practice and research. *Australian Social Work*. *63* (4), 404-417.

Erdoğan, Z., Atik, D. Ö., Çınar, S. (2014). Kronik böbrek yetmezliğinde tamamlayıcı ve alternatif tıp yöntemlerinin kullanımı. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi. 23* (4), 773-789.

Eriksson, M. (2011). Social capital and health implications for health promotion. *Global Health Action. 4* (1), 5611.

Eriksson, M., Dahlgren, L., Emmelin, M. (2013). Collective actors as driving forces for mobilizing social capital in a local community: What can be learned for health promotion? Westlund, H., Kobayashi, K. (Eds.). *Social capital and rural development in the knowledge society* içinde (ss. 273-298). Edward Eldar Publishing.

Eskimez, Z., Köse Tosunöz, İ., Keskin, A., Kurt, E., Paydaş, S., Kaya, B. (2021). Hemodiyaliz tedavisi uygulanan kronik böbrek yetmezliği hastalarında hemşirelik tanıları. *Sağlık Akademisi Kastamonu. 6* (2), 29-44.

Fan, V. S., Mahadevan, R. (2019). The role of social capital and remote Chinese villagers' well-being. *Social Indicators Research*. *143* (3), 1109-1128.

Field, J. (2008). *Sosyal Sermaye* (2. Baskı). B. Bilgen ve Şen. Bayram. (Çev. Eds). İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.

Fong, E., Bargman, J.M., Chan, C. T. (2007) Cross-sectional comparison of quality of life and illness intrusiveness in patients who are treated with nocturnal home hemodialysis versus peritoneal dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. *2* (6), 1195-1200.

Fox, D. E., Quinn, R. R., James, M. T., Venturato, L., King Shier, K. M. (2020). Social support in the peritoneal dialysis experience: a qualitative descriptive study. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*. *7*, 1-10.

Fram, M. S. (2003). Discussions of Social Capital: Social Work, Social Structure, and the Contextualization of Inequality [Doktora Tezi, Washington Üniversitesi]

French, K. A., Shockley, K. M. (2020). Formal and informal supports for managing work and family. *Current Directions in Psychological Science*. *29* (2), 207-216.

Friend, R., Singletary, Y., Mendell, N. R., Nurse, H. (1986). Group participation and survival among patients with end-stage renal disease. *American Journal of Public Health*. *76* (6), 670-672.

Frumkin, H., Frank, L., Jackson, R. J. (2004). *Urban Sprawl And Public Health: Designing, Planning, and Building For Healthy Communities.* Island Press.

Gelderblom, D. (2018). The limits to bridging social capital: Power, social context and the theory of Robert Putnam. *The Sociological Review*. *66* (6), 1309-1324.

Gleser, J., Mendelberg, H. (1990). Exercise and sport in mental health: A review of the literature. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*. *27*, 99-112.

Gökalp, C. (2021). Farklı diyaliz modalitelerinin hasta yakını yaşam kalitesi üzerindeki etkileri. *Ege Tıp Dergisi. 60* (1), 32-38.

Gökler, I. (2007). Çocuk ve ergenler için sosyal destek değerlendirme ölçeği Türkçe formunun uyarlama çalışması: Faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. *14* (2), 90-99.

Granovetter, M. (1983). The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological Theory*. *1*, 201-233.

Gutman, R. A. (1983). Characteristics of long-term (14 years) survivors of maintenance dialysis. *Nephron. 33* (2), 111-115.

Gülpak, M., Oktay, A. A. (2020). Kronik böbrek hastalığı olan hastada NANDA tanıları ve NIC girişimleri ile hemşirelik bakımı: Olgu Sunumu. *Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 15* (2), 67-79.

Güner, Y. O. (2019). Diyaliz hastalarında sosyal bütünleşme ihtiyacı. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi.* (5), 175-184.

Günkör, C., Özdemir, M. Ç. (2017). Sosyal sermaye ve eğitim ilişkisi. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi. 15* (1), 70-90.

Günler, O. E. (2014). Sosyal sermaye, sağlık ve hastalık. *Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi. 16* (26), 107-113.

Gürgân, U. (2014). Üniversite öğrencilerinin yılmazlık ve iyilik halinin bazı değişkenlere göre incelemesi. *Education Sciences. 9* (1), 19-35.

Gürsakal, N. (2009). *Sosyal ağ analizi.* Dora Yayınları.

Harley, C. R. (2001). The Social Gradient In Health: Social Capital, Human Capital And The Transition To Adulthood. [Doktora Tezi, Minnesota Üniversitesi]

Hartman, A. (1995). Diagrammatic assessment of family relationships. *Families ın Society*. *76* (2), 111-122.

Hawe, P., Shiell, A. (2000). Social capital and health promotion: a review. *Social Science & Medicine. 51* (6), 871-885.

Heaney, C. A., Israel, B. A. (2008). Social networks and social support. *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice. 4*, 189-210.

Hedayati, S. S., Minhajuddin, A. T., Afshar, M., Toto, R. D., Trivedi, M.H., Rush, A. J. (2010). Association between major depressive episodes in patients with chronic kidney disease and initiation of dialysis, hospitalization, or death. *Jama. 303* (19), 1946-1953.

Hepworth, D. H., Rooney, R.H., Rooney, G., Strom Gottfried, K., Larsen, J. (2013). *Direct social work practice: Theories and skills*. Brooks/Cole.

Hill, M. (2002). Network assessments and diagrams: A flexible friend for social work practice and education. *Journal of Social Work. 2* (2), 233-254.

Holley, J. L., Barrington, K., Kohn, J., Hayes, I. (1991). Patient factors and the influence of nephrologists, social workers and nurses on patient decisions to choose continuous peritoneal dialysis. *Adv Perit Dial. 7*, 108-110.

Hyman, M. D. (1972). Social isolation and performance in rehabilitation. *Journal of Chronic Diseases. 25* (2), 85-97.

Işıkhan, V. (2007). Kanser ve sosyal destek. *Toplum ve Sosyal Hizmet. 18* (1), 15-29.

İş Kanunu. (10 Haziran 2003). T.C. Resmi Gazete, 25134.

Jenkins, Z. M., Tan, E. J., O'Flaherty, E., Knowles, S., Thompson, D. R., Ski, C. F., Rossell, S. L., Coco, C., Ierino, F. L., Gock, H. (2021). A psychosocial intervention for individuals with advanced chronic kidney disease: A feasibility randomized controlled trial. *Nephrology. 26* (5), 442-453.

Kalender, B., Erdoğan, M. S., Şengül, E., Serdengeçti, K., Erek E, Yılmaz A. 2002. Hemodiyaliz hastalarinda beslenme durumu ve diyaliz yeterliliği arasindaki ilişki. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi. 33* (4), 223-230.

Kangal, N., Eroğlu, İ., Yeter, F. (2016). Güven esaslı sosyal sermaye faktörünün kalkınma politikalarına etkisi üzerine bir değerlendirme. *Finans Ekonomi ve Sosyal Araştırmalar Dergisi. 6* (4), 906-916.

Karabey, S. (2009). hastane infeksiyonlarında güncelleme: kavramlarda nereden başladık, nereye geldik? *ANKEM. 23(2),* 18-24.

Karadağ, E., Parlar Kilic, S., Uğur, O., Akyol, M. A. (2019). Attitudes of nurses in Turkey toward care of dying individual and the associated religious and cultural factors. *Journal of Religion and Health. 58,* 303-316.

Karagül, M., Masca, M. (2005). Sosyal sermaye üzerine bir inceleme. *Ekonomik ve Sosyal Araştırmalar Dergisi. 1,* 37-52

Karagül, M., Dündar, S. (2006). Sosyal sermaye ve belirleyicileri üzerine ampirik bir çalışma. *Akdeniz İİBF Dergisi. 6* (12), 61-78.

Kaufmann, F. X., Engelbert, A., Herlth, A., Meier, B., Strohmeier, K. P. (1989). *Netzwerkbeziehungen von familien materialien zur bevölkerungswissenschaft.* Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung Wiesbaden.

Kavaz, A. (2012). Kronik böbrek hastalığı, son dönem böbrek yetmezliği ve böbrek nakli olan çocukların uzun dönem komplikasyonlarının belirlenmesi (İleriye dönük izlemli çalışma) [Yan Dal Tezi, Ankara Üniversitesi]

Kawachi, I., Subramanian, S. V., Kim, D. (2008). *Social, capital and health.* Springer.

Kaymaz, T. T., Akdemir, N. (2016). Diyabetli bireylerde hastalığa psikososyal uyum. *Journal of Psychiatric Nursing. 7* (2), 61-67.

Kim, Y., Evangelista, L. S. (2010). Relationship between illness perceptions, treatment adherence, and clinical outcomes in patients on maintenance hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal: Journal Of The American Nephrology Nurses' Association. 37* (3), 271-281.

Kimmel, P. L., Peterson, R. A., Weihs, K. L., Simmens, S. J., Boyle, D. H., Cruz, I., Umana, W. O., Alleyne, S., Veis, J. H. (1995). Aspects of quality of life in hemodialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology. 6* (5), 1418-1426.

Kimmel, P. L. (2000). Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: Correlates and outcomes. *American Journal of Kidney Diseases. 35* (4), 132-140.

Kitchen, A., Brook, J. (2005). Social work at the heart of the medical team. *Social Work in Health Care. 40* (4), 1-18.

Knicely, H. D., Abdel-Rahman, M. E., Greenberg, I. K. (2022). *Ev Hemodiyalizi El Kitabı.* A. Davut, Y. Yeniçerioğlu, E. Ok. (Çev. Eds). Akademisyen Kitabevi.

Knowles, S., Swan, L., Salzberg, M., Castle, D., Langham, R. (2014). Exploring the relationships between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity in a chronic kidney disease cohort. *The American Journal of The Medical Sciences. 348* (4), 271-276.

Koçer, Z. M. (2006). Hemodiyaliz Ve Periton Diyalizi Tedavisi Gören Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması. [Yüksek Lisans Tezi, Afyon Kocatepe Üniversitesi]

Kulaksız, A. T. (2018). Hemodiyaliz tedavisi alan bireylerin sıvı kısıtlamasına uyumu. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi. 27* (6), 407-414.

Lacson Jr, E., Li, N. C., Guerra Dean, S., Lazarus, M., Hakim, R., Finkelstein, F. O. (2012). Depressive symptoms associate with high mortality risk and dialysis withdrawal in incident hemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation. 27* (7), 2921-2928.

Larance, L. Y. (2001). Fostering social capital through NGO design: Grameen Bank membership in Bangladesh. *International Social Work. 44* (1), 7-18.

Laurence, J. (2019). Community disadvantage, inequalities in adolescent subjective well-being, and local social relations: the role of positive and negative social interactions. *Social Science & Medicine. 237,* 112-442.

Lawlor, E. F., Raube, K. (1995). Social interventions and outcomes in medical effectiveness research. *Social Service Review. 69* (3), 383-404.

Levensky, E. R., (2006). Nonadherence to treatment. Fisher, J. E., O'Donohue W. T. (Eds.) *Practitioner's guide to evidence-based psychotherapy* içinde (ss. 442-452). Springer.

Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. Lin, N., Dean, A., Ensel, W. M. (Eds.). *Social support, life events, and depression* içinde (ss. 17-30). Elsevier.

Lin, N. (1999). Building a network theory of social capital. *Connections. 22* (1), 28-51.

Lin, N. (2001). *Social capital: a theory of social structure and action.* Cambridge University Press.

Lin, N. (2010). *Sosyal sermaye network kuramının inşası: sosyal sermaye kuram, uygulama, eleştiri* (1. Baskı). M. M. Şahin, A. Z. Ünal. (Çev. Eds). Değişim Yayıncılık.

Lin, N., Dean, A., Ensel, W. M. (2013). *Social support, life events, and depression.* Academic Press.

Lin, N. (2017). Building a network theory of social capital. Lin, N., Cook, K., Burt, R. S. *Social capital* içinde (ss. 3-28). Routledge.

Lincoln, K. D. (2000). Social support, negative social interactions, and psychological well-being. *Social Service Review. 74* (2), 231-252.

Lindström, M. (2008). Social capital and health-related behaviors. Kawachi, I., Subramanian, S. V., Kim, D. (Eds.). *Social capital and health* içinde (ss. 215-238). Springer.

Maris, R. W. (1981). *Pathways to suicide: a survey of self-destructive behaviors.* Johns Hopkins University Press.

Masterson, R. (2008). The advantages and disadvantages of home hemodialysis. *Hemodialysis International*. *12*, 16-20.

McKinley, M., Callahan, M. (1998). Utilizing the case management skills of the nephrology social worker in a managed care environment. *Journal of Nephrology Social Work*. *18*, 35-42.

McKnight, J. L., Kretzmann, J. P. (1999). Mapping community capacity. Minkler, M. (Eds.) *Community organizing and community building for health* içinde (ss. 157–172). Rutgers University Press.

Metin, S., Kızıltan, G. (2013). Çocuklarda kronik böbrek yetmezliği, beslenme ile ilgili risk faktörleri ve tıbbi beslenme tedavisi. *Türkiye Klinikleri J Nephrol. 8* (2), 53-63.

Miley, K. K., O'Melia, M., DuBois, B. (2001). *Generalist social work practice: an empowering approach.* Allyn and Bacon.

Mutlu, E., Duyan, V. (2012). Sosyo-demografik ve sosyo-ekonomik özellikler ile sosyal desteğin hemodiyaliz hastalarının benlik saygısı düzeyine etkisi. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*. *1* (3), 25-38.

Norris, C. (2009). Effects of Network Capital and Social Support on Mental Health by Race and Class [Doktora Tezi, Louisiana State Üniversitesi]

OECD (2001), *The well-being of nations: The role of human and social capital*, OECD Publishing.

Ojo, A. (2014). Addressing the global burden of chronic kidney disease through clinical and translational research. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association. 125,* 229-246.

Ok, E., Işıl, Ö. (2019). Kronik böbrek hastalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi. 10* (3), 181-189.

Organ Nakli Hizmetleri Yönetmeliği. (9 Aralık 2022). T.C. Resmi Gazete, 32038.

Osterweis, M., Bush, P. J., Zuckerman, A. E. (1979). Family context as a predictor of individual medicine use. *Social Science & Medicine Part a: Medical Psychology & Medical Sociology. 13,* 287-291.

Ovayolu, N., Pehlivan, S., Uçan, Ö., Cuhadar, D. (2007). Hemodiyaliz hastalarının yalnızlık ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişki/relationship between loneliness and depression levels in hemodialysis patients. *Anadolu Psikiyatri Dergisi. 8* (4), 293-296.

Owen, F. K., Öğretmen, T. (2013). Beş faktörlü iyilik hali ölçeği-ergen formu: Türk ergenler. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 14* (1), 53-73.

Özbesler, C. (2013). Hasta yaşam kalitesinde tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi. 2,* 6-12.

Öztürk, A., Altuntaş, Y., Özsan, M., Gündüz, E. (2009). Hemodiyaliz tedavisi alan kronik böbrek yetmezliği olgularının hastalıkları ve hemodiyaliz hakkındaki bilgi, tutum ve davranışlarının incelenmesi. *Erciyes Medical Journal/Erciyes Tıp Dergisi. 31* (2), 119-125.

Pascoe, M. C., Thompson, D. R., Castle, D. J., McEvedy, S. M., Ski, C. F. (2017). Psychosocial interventions for depressive and anxiety symptoms individuals with chronic kidney disease: Systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychology. 8,* 992.

Pelletier, K. R. (1995). *Sound mind, sound body: a new model for lifelong health.* Simon and Schuster.

Pevalin, D., Rose, D. (2003). *Social capital for health. investigating the links between social capital and health.* London Health Development Agency.

Polat, A. (2007). Düzce Ilindeki Hemodiyaliz Hastalarının Beden Imajı Ve Benlik Saygısı Düzeylerinin Belirlenmesi [Yüksek Lisans Tezi, Düzce Üniversitesi]

Poortinga, W. (2006). Social capital: an individual or collective resource for health? *Social Science & Medicine. 62* (2), 292-302.

Port, F. K. (1990). Mortality and causes of death in patients with end-stage renal failure. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation. 15* (3), 215-217.

Post, S. G. (2011). It's good to be good: 2011 fifth annual scientific report on health, happiness and helping others. *International Journal of Person Centered Medicine. 1* (4), 814-829.

Putnam, R. (1993). The prosperous community: Social capital and public life. *The American Prospect. 4*, 35-42.

Putnam, R. D. (2000a). Bowling alone: America's declining social capital. Crothers, L., Lockhart, C. (Eds.). *Culture and politics* içinde (ss. 223-234). Springer.

Putnam, R. D. (2000b). *Bowling alone: The collapse and revival of American community.* Simon and Schuster.

Rapelli, G., Lopez, G., Donato, S., Pagani, A. F., Parise, M., Bertoni, A., Iafrate, R. (2020). A postcard from Italy: Challenges and psychosocial resources of partners living with and without a chronic disease during Covid-19 epidemic. *Frontiers in Psychology. 11*, 522-567.

Rojas, J. N. (2017). Lived experience of hemodialysis patients in the middle east countries: A thematic synthesis. *IJARIIE*. *3* (3), 1101-1107.

Sarıkaya Karabudak, S. (2008). Diyaliz Tedavisi Alan Çocuğun Hastalığının Aile Bireyleri Üzerindeki Biyopsikososyal Etkilerinin Fenomenolojik Olarak Belirlenmesi [Doktora Tezi Ege Üniversitesi]

Sartorius, N. (2003). Social capital and mental health. *Current Opinion in Psychiatry. 16*, 101-105.

Savrun, B. M., Salehnia, M., Altıparmak, M. R., Kocabaşoğlu, N. (2001). Sürekli ayaktan periton diyalizi uygulanan hastalarda psikopatoloji: Hemodiyaliz hastaları ile karşılaştırma. *Düşünen Adam*. *14*, 24-28.

Scheier, M. F., Carver, C. S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive therapy and research. 16* (2), 201-228.

Schwartz, C., Meisenhelder, J. B., Ma, Y., Reed, G. (2003). Altruistic social interest behaviors are associated with better mental health. *Psychosomatic medicine. 65* (5), 778-785.

Sertöz, Ö. Ö. (2017). Kronik ağrılı hastada psikiyatrik tedaviler. *TOTBİD Dergisi*. *16*, 174-179.

Sezen, A. (2017). Diyaliz merkezleri hakkındaki yönetmeliklerde değişen insan kaynakları standartlarının incelenmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 12* (1), 43-48.

Sezgin, U. (2003). Travma yaşantısı olan kadınlarda grup psikoterapisinin etkinliği. *Nöropsikiyatri Arşivi*. *40*(3-4), 53-63.

Shannonhouse, L., Myers, J. E., Sweeney, T. J. (2016). Counseling for wellness. Marini, I., M, Stebnicki. (Eds.). *Professional counselor's desk reference* içinde (ss. 617–623). Springer.

Sherbourne, C. D., Hays, R. D. (1990). Marital status, social support, and health transitions in chronic disease patients. *Journal of Health and Social Behavior*. *31* (4), 328-343.

Siisiainen, M. (2003). Two concepts of social capital: Bourdieu vs. Putnam. *International Journal of Contemporary Sociology. 40* (2), 183-204.

Smaldone, M. C., Uzzo, R. G. (2013). The Kubler-Ross model, physician distress, and performance reporting. *Nature Reviews Urology. 10* (7), 425-428.

Sousa, H., Ribeiro, O., Paul, C., Costa, E., Miranda, V., Ribeiro, F., Figueiredo, D. (2019) Social support and treatment adherence in patients with end-stage renal disease: a systematic review. *Seminars in Dialysis.* 32 (6), 562-574.

Soyaltın, E., Yavaşcan, Ö., Arslansoyu Çamlar, S., Perihan Öncel, E., Mutlubaş, F., Demir, B. K. (2018). Ev hemodiyalizinde çocuk hasta deneyimi: Olgu sunumu. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi. 27* (1), 96-99.

Stafford, M., Cummins, S., Macintyre, S., Ellaway, A., Marmot, M. (2005). Gender differences in the associations between health and neighbourhood environment. *Social Science & Medicine. 60* (8), 1681-1692.

Stansfeld, S. A. (1999). Social support and social cohesion. Marmot, M., Wilkinson, R. (Eds.) *Social seterminants of health içinde* (71-148). Oxford University Press.

Süleymanlar, G., Altıparmak, M., Seyahi, N., (2012). *Türkiye'de nefroloji diyaliz ve transplantasyon. Türk Nefroloji Derneği Yayınları.*

Szreter, S., Woolcock, M. (2004). Health by association? Social capital, social theory, and the political economy of public health. *International Journal of Epidemiology. 33* (4), 650-667.

Şan, M. K., Şimşek, R. (2011). Sosyal sermaye kavramının tarihsel-sosyolojik arkaplanı. *Akademik İncelemeler Dergisi. 6* (1), 88-110.

Şavran, T. G. (2018). Sosyal sermaye ve sağlık arasındaki ilişki: Ampirik çalışmalar ne gösteriyor? *Journal of Economy Culture and Society. 57*, 53-91.

Taber, D. J., Fleming, J. N., Fominaya, C. E., Gebregziabher, M., Hunt, K. J., Srinivas, T. R., Baliga, P. K., McGillicuddy, J. W., Egede, L. E. (2017). The impact of health care appointment non-adherence on graft outcomes in kidney transplantation. *American Journal of Nephrology. 45* (1), 91-98.

Tan, M., Okanlı, A., Karabulutlu, E., Erdem, N. (2005). Hemodiyaliz hastalarında sosyal destek ve umutsuzluk arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 8* (2), 32-39.

Tanrıverdi, M. H. (2010). Kronik böbrek yetmezliği. *Konuralp Medical Journal*. *2* (2), 27-32.

Taş, D., Akyol, A. (2017). Egzersiz ve kronik böbrek yetmezliği. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 12* (1), 10-19.

Tenekeci, E. G., Belgüzar, K. (2016). Ev hemodiyalizinin yaygınlaşmasının önündeki engeller nelerdir? *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 11* (1), 73-78.

Theofilou, P. (2011). Quality of life in patients undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis treatment. *Journal of Clinical Medicine Research. 3* (3), 132-138.

Topbaş, E. (2015). Kronik böbrek hastalığının önemi, evreleri ve evrelere özgü bakımı. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi. 10* (1), 53-59.

Tözün, M., Sözmen, M. K. (2015). Halk sağlığı bakışı ile sağlık okuryazarlığı. *Smyrna Tıp Dergisi. 2*, 48-54.

Tsay, S. L. (2003). Self-efficacy training for patients with end-stage renal disease. *Journal Of Advanced Nursing. 43* (4), 370-375.

Tuominen, M., Haanpää, L. (2022). Young people's well-being and the association with social capital, i.e. social networks, trust and reciprocity. *Social Indicators Research. 159* (2), 617-645.

Tüylüoğlu, Ş. (2006). Sosyal sermaye, iktisadi performans ve kalkınma: Bir yazın taraması. *Akdeniz İİBF Dergisi. 6* (12), 14-60.

Uçar, M. E. (2016). Sosyal sermaye politika, ekonomi, sağlık ve eğitim arasındaki ilişkiler. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 8* (17), 518-533.

Uzun, Ş., Kara, B., İşcan, B. (2003). Hemodiyalize Giren Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarda Uyku Sorunları. Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi. 12 (1), 61-66.

Van Eps, C., Hawley, C., Jeffries, J., Johnson, D. W., Campbell, S., Isbel, N., Mudge, D. W., Prins, J. (2012). Changes in serum prolactin, sex hormones and thyroid function with alternate nightly nocturnal home haemodialysis. *Nephrology. 17* (1), 42-47.

Varol, E., Sivrikaya, S. (2018). Kronik böbrek yetmezliğinde yaşam kalitesi ve hemşirelik. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 8* (2), 89-96.

Vassilev, I., Rogers, A., Sanders, C., Cheraghi Sohi, S., Blickem, C., Brooks, H., Kapadia, D., Reeves, D., Doran, T., Kennedy, A. (2014). Social status and living with a chronic illness: an exploration of assessment and meaning attributed to work and employment. *Chronic Illness. 10* (4), 273-290.

Wang, H., Naghavi, M., Allen, C., Barber, R. M., Bhutta, Z. A., Carter, A., Casey, D. C., Charlson, F. J., Chen, A. Z., Coates, M. M. (2016). Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980–2015: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet. 388* (10053), 1459-1544.

Waverijn, G., Heijmans, M., Groenewegen, P. P. (2017). Neighbourly support of people with chronic illness; is it related to neighbourhood social capital? *Social Science & Medicine. 173*, 110-117.

Wei, S., Shujuan, Z., Qibo, H. (2011). Resilience and social support as moderators of work stress of young teachers in engineering college. *Procedia Engineering. 24*, 856-860.

Wellman,. B. (1988). Structural analysis: From method and metaphor to theory and substance. Wellman, B., Berkowitz, S. (Eds.). *Social structures: A network approach* içinde (ss. 19-61). Cambridge University Press.

Wentink, M. M., Meesters, J., Berger, M., Kloet, A., Stevens, E., Band, G., Kromme, C., Wolterbeek, R., Goossens, P., Vliet Vlieland, T. (2018). Adherence of stroke patients with an online brain training program: The role of health professionals' support. *Topics in Stroke Rehabilitation. 25* (5), 359-365.

Wilkinson R.G. (1996). *Unhealthy societies: The afflictions of inequality.* Routledge.

World Health Organization. (2014). Basic Documents. WHO Press.

Yadigaroğlu, H. (2018). Sosyal sermaye ve sağlık ilişkisine dair bir değerlendirme. *Journal of International Social Research. 11* (56), 457-467

Yarcı, S. (2011). Pierre Bourdieu'da Sosyal Sermaye Kavramı. *Akademik İncelemeler Dergisi. 6* (1), 125-135.

Yavuz, D., Yavuz, R., Altunoğlu, A. (2012). Hemodiyaliz hastalarında görülen psikiyatrik hastalıklar. *Turkish Medical Journal. 6* (1), 33-37.

Yayla, Ö., Çetiner, H. (2019). Boş zamanların değerlendirilmesinde etkili olan faktörlerin boş zaman tatminine etkisi. *Turizm Akademik Dergisi. 6* (1), 219-228.

Yılmaz, E. (2006). Sağlık Çalışanlarının Organ Nakli Ve Bağışına İlişkin Düşünceleri [Yüksek Lisans Tezi, Osmangazi Üniversitesi]

Yılmaz, M., Candan, F. (2016). Sağlık iletişimi çerçevesinde çevrimiçi destek grubu işlevi:‘‘Böbrekle hayat bulanlar’’. *Ordu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi. 6*(3), 803-820.

Yokoyama, Y., Suzukamo, Y., Hotta, O., Yamazaki, S., Kawaguchi, T., Hasegawa, T., Chiba, S., Moriya, T., Abe, E., Sasaki, S. (2009). Dialysis staff encouragement and fluid control adherence in patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J. 36* (3), 289-297.

Yüksel, E. (2017). Sağlık haberciliğinde buluş, keşif ve teknolojik yeniliklerin yeri. *Uluslararası Sağlık İletişimi Sempozyumu. s:*135-146.

Zastrow, C. (2014). *Sosyal hizmete giriş* (5. Baskı). D. B., Çiftçi (Çev. Eds.). Nika.

Zengin, O. (2015). Çözüm Odaklı Kısa Terapi Yaklaşımına Dayalı Sosyal Hizmet Müdahalesinin Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Psikososyal Uyum Düzeylerine Etkisi [Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi]

Zengin, O., Yıldırım, B. (2017). Hemodiyaliz hastalarının psikososyal sorunlarına ilişkin algıları. *Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi. 26* (1), 67-73.

Budak, F., Özer, Ö., Zubaroğlu Yanardağ, M. (2018). Suriyeli sığınmacıların iyilik durumlarının incelenmesine yönelik bir araştırma. *ICPESS. 5*(3), 68-75.

Zülfikar, H. (2014). Hastaların internet kullanımı ve elektronik ortamdaki sağlık bilgilerine erişim davranışları. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*. *22* (1), 46-52.

10. EKLER

EK 1: GÖRÜŞME FORMU

ÖN BİLGİ FORMU

Değerli Katılımcı;

Bu çalışma Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Bölümü yüksek lisans tezi kapsamında danışman Doç. Dr. Hakan BAYDUR ve İrem AVŞAR tarafından yürütülecektir. Sizlerle aşağıda yer alan formdaki soruların cevaplanması bu çalışmanın veri toplama aşamasını oluşturmaktadır. Çalışmaya katılıp katılmamak ve çalışmadan ayrılmak sizin özgür iradenize bırakılmıştır. Çalışmada sizlerden kimlik bilgilerinize dair herhangi bir veri paylaşımı istenilmeyeceği gibi toplanan verilerin de güvenliği sağlanarak sadece çalışma sürecine özel tutulacaktır. Görüşme süreci izninizle ses kaydına alınacaktır.

Görüşme yaklaşık 50 dakika sürecektir. Katılımınız ve araştırmaya olan desteğiniz için teşekkür ederiz.

1.Giriş / Sosyodemografik Özellikler

1) Doğum Yılınız / Doğum Yeriniz:

2) Medeni durumu

☐ Bekâr / Hiç evlenmemiş

☐ Evli

☐ Boşanmış

☐ Eşi vefat etmiş

☐ Evli değilim ancak biriyle birlikte yaşıyorum.

☐ Diğer (lütfen belirtiniz)……..

3) Çocuğunuz Var Mı? ☐ Yok ☐ 1 tane ☐ 2 tane ☐ 3 tane ☐ 4 ve daha fazla

4) Öğrenim Durumunuz: (En son bitirdiğiniz okul)

5) Şu Anda Yaşadığınız Yer: (Köy, il, büyükşehir, ilçe, diğer)

6) Aynı Hanede Birlikte Yaşadığınız Kişiler:

7) Mesleğiniz:

7a) Hastalıktan önce çalışıyor muydunuz?

7b) Şu an çalışıyor musunuz?

7c) Gelir durumunuz:

☐ Düzenli ☐ Düzensiz

8) Böbrek yetmezliği dışında herhangi bir hastalığa sahip misiniz?

9) Ne kadar süredir diyalize giriyorsunuz?

10) Haftada kaç kez diyalize giriyorsunuz?

11) Bir diyaliz seansı kaç saat sürüyor?

2. Hastalık Öyküsü ve Hastalık Sürecinde Sosyal Destek Deneyimi ve Sosyal Destek Beklentisi

Hastalık Öyküsü (Geçmiş)

1.Biraz hastalık öykünüzden konuşalım. Hastalığınızı nasıl öğrendiniz? Neler oldu bu süreçte?

2. Hastalığınızı öğrendiğinizde ilk kimle paylaştınız? Ailenizin ve yakınlarınızın hastalığınız hakkında tutumları nasıl oldu? Anlatır mısınız?

3. Hastalığınızı öğrendikten sonra hayatınız nasıl değişti? Anlatır mısınız? (Hastaların aile özellikleri, sosyal özellikleri ve psikolojik özellikler ele alınacaktır.)

Hastalık Süreci (Şimdiki Zaman)

4. Kronik hastalıklar insanların hayatında bazı zorluklara yol açabilir. Hastalığınızın gündelik yaşamınıza olan etkisini değerlendirir misiniz desem bana ne söyleyebilirsiniz?

4.1. Hemodiyaliz tedavisi süresince hastalığınız nedeniyle yerine getirmekte güçlük çektiğiniz sorumluluklarınız var mı? Eğer var ise paylaşabilir misiniz?

4.2. Bu süreçte size varlığıyla güven veren, mutlu edenler olabilir mi? Düşünün isterseniz sonra nasıl mutlu ettiklerini paylaşabilirsiniz.

4.3. Hastalığınız süresince en çok ne zaman desteğe ihtiyaç duydunuz? Neden? Anlatır mısınız?

4.4. Böyle bir desteğe ihtiyacınız olduğunda size destek sağlayan, işinizi kolaylaştıran kişiler var mı? Var ise kimler?

4.5. Hastalığınız ya da başka sorunlar hakkında endişe duyduğunuz zamanlar olmuştur, bu sorunları azaltmak için neler yapıyordunuz?

5. Hastalığınızın aile ilişkilerinize olan etkisini nasıl değerlendiriyorsunuz?

5.1. Hemodiyaliz tedavisi süresince hastalığınız nedeniyle ailenize ve ev işlerine eskisi kadar zaman ayıramadığınızı düşündüğünüz zamanlar oluyor mu? Bu süreçte aile ilişkinize katkı sağlayan ve zorlaştıran durumları paylaşabilir misiniz?

5.2. Hastalıklar eşler/partnerler arasındaki özel ilişkileri (duygusal ilişkiler, cinsel ilişkiler vb.) engelleyebilmektedir ya da bu konuda bazı fikir ve duygu ayrılıkları yaratabilmektedir. Hastalığınızla birlikte eşinizle/partnerinizle olan ilişkilerinizde değişimler…

5.3. Hastalığınız süresince aile üyeleri ve akrabalarınızla yakınlaşma isteğiniz…

6. Hasta olmanızdan bu yana arkadaşlarınızla, komşularınızla olan ilişkileriniz nasıl değişti? Anlatır mısınız?

6.1. Bu süreçte sizi yakın çevrenize yakınlaştıran/uzaklaştıran durumları paylaşabilir misiniz?

7. Hastalığınızın iş/eğitim hayatınıza olan etkisini nasıl değerlendiriyorsunuz?

7.1. Çalışıyorsanız hastalığınız iş yerindeki performansınızı etkiliyor mu? Nasıl etkiliyor?

7.2. İş arkadaşlarınızın desteğini yeterince gördüğünüzü düşünüyor musunuz? Size ne tür kolaylıklar sağlıyorlar?

7.3. Çalışıyorsanız iş yerindeki performansınızdan memnun musunuz? Çalıştığınız ortamda yapılması gerekenler için inisiyatif alır mısınız örneğin? Anlatır mısınız?

7.4 Eğitiminize devam ediyorsanız hastalığınız okuldaki performansınızı etkiliyor mu? Etkiliyorsa nasıl etkiliyor?

7.5. Okul arkadaşlarınızın/öğretmenlerinizin desteğini yeterince gördüğünüzü düşünüyor musunuz?

8. Hemodiyaliz tedavisi sürecinizden ve bu süreçte sağlık personelini ve hizmetlerini nasıl değerlendirdiğinizden biraz bahseder misiniz?

8.1. Tedavi aldığınız sağlık kuruluşunu tercih etme sebebiniz…

8.2. Aldığınız tıbbi bakımın kalitesi nasıl? Bu hizmeti veren sağlık ekibi hakkında ne düşünüyorsunuz? Anlatır mısınız?

8.3. Hastanedeyken sizi en çok düşündüren, aklınızı en çok meşgul eden konular/durumlar hakkında neler söyleyebilirsiniz?

8.4. Bulunduğunuz tedavi merkezinde hastalar arasında dayanışma var mı? Karşılıklı olarak birbirinize destek olduğunuz zamanlar oluyor mu? Örnek verebilir misiniz?

8.5. Hastane ortamında tedavi alırken hem sağlık ekibi arasında hem de diğer hastalar arasında tanıdık yüzleri görmek size nasıl hissettiriyor?

9. Tedaviye uyum sürecinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?

9.1. Diyaliz tedavisi kendinize özel bakım ve dikkat gerektiriyor olabilir. Siz tedaviye uyum noktasında kendinize 10 üzerinden kaç puan verirsiniz? (Tedaviye uyum bu şekilde açıklanacak: Diyetinize uyuyor musunuz örneğin? Nefroloji Bölümüne hangi sıklıkla kontrole gidiyorsunuz?)

a) (10 puandan düşük verirse) Ne tür sorunlarla karşılaşıyorsunuz? Paylaşabilir misiniz?

9.2. Tedavi süresince acı çektiğiniz, zorlandığınız zamanlar oluyor mu? Böyle zamanlarda tedaviye devam etmek istemediğiniz oldu mu hiç? Olduysa bu durumla nasıl başa çıktınız?

9.3. Tedaviye uyum sürecinde en çok kimden destek gördüğünüzü düşünüyorsunuz? Nasıl destek oluyor? Anlatır mısınız?

10. Şu an hayatınızdaki en büyük sorunu anlatır mısınız?

10.1. Bahsettiğiniz sorun hayatınızda ne kadardır var?

10.2. Bu sorunla karşılaştığınızda ilk olarak neye ihtiyacınız olduğunu düşündünüz?

10.3. Sorunlarınızı çevrenizle paylaştınız mı? Paylaştıysanız çevrenizin ilgisi nasıldı?

11. Hastalığınızla ilgili karşılaştığınız sorunların çevreniz tarafından çözülebileceği veya hafifleyebileceğini düşünüyor musunuz? Örneğin bana çevrem tarafından şu destek sağlansaydı bu problemin üstesinden daha rahat gelirim dediğiniz oldu mu?

12. Hastalıkla ilgili benzer deneyimi olan kişiler/kaynaklar ile iletişim …

12.1. İhtiyaç duyduğunuzda diğer hastalardan yardım ister misiniz? Örneğin kendi yaşadığınız bir sorunla ilgili onların hastalık deneyimlerinden yararlanmak gibi.

12.2. Sizinle aynı hastalığa sahip kişilerin zaman zaman size danıştığı olur mu? Onlara hiç yol gösterdiniz mi? Tavsiyelerde bulundunuz mu?

12.3. Şu ana kadar hastalığınız sonucunda gelişen bir problemi etrafınıza danışarak çözdüğünüz oldu mu? Olduysa kim veya ne vasıtasıyla?

12.4. Hastalığınız süresince psikososyal destek almayı düşündünüz mü/ düşünüyor musunuz? Böyle bir destek aldıysanız destek almaya siz mi karar verdiniz? Çevreniz mi sizi yönlendirdi? Faydalı olduğunu düşünüyor musunuz?

12.5. Hastalığınızla ilgili sosyal medyayı aktif olarak kullanıyor musunuz? Örneğin sağlık sorunları hakkında bilgiye erişim, diğer kronik böbrek hastaları ile iletişime geçmek gibi. Kullanıyorsanız faydalı olduğunu düşünüyor musunuz? Nasıl?

13. Böbrek nakliyle ilgili bir beklentiniz var mı? Durumunuz nedir? (Bir donör bulmak için girişiminiz oldu mu? Daha önce böyle bir deneyiminiz oldu mu uyum sağlayamama, sıra bekleme vb. gibi?)

14. Herhangi önemli bir karar vermek için bilgiye ihtiyaç duyduğunuzda, bilgiye nereden ulaşacağınızı biliyor musunuz? (Örneğin diyaliz, diyet, kullanılan ilaçlar vb. konularında danıştığınız kişiler oluyor mu?) Daha çok ne tür bilgiler edinmek için danışıyorsunuz?

15. Hastalığınızın sosyal hayata olan etkileri neler?

15.1. Hastalığınız öncesine göre boş zaman aktiviteleriniz ve hobilerinizle eskisi gibi ilgilenebiliyor musunuz? Neler değişti, anlatır mısınız?

15.2. Bulunduğunuz şehirden uzaklaşma noktasında zorluk yaşıyor musunuz? Ailenizi ya da akrabalarınızı ziyaret etmek amacıyla rahatlıkla başka bir muhite/şehre gidebilir misiniz? (mobilite yeteneği nasıl?)

15.3. Tatil için şehir dışına çıkar mısınız? Çıkıyorsanız öncesinde nasıl bir hazırlık yapıyorsunuz? Gitmek istediğiniz yerlerde kolayca diyaliz merkezi bulabiliyor musunuz?

16. Sizinki gibi bir hastalık bütçenizi olumsuz etkileyebilir. Hastalığınız için gereken maddi kaynaklara ulaşmakta zorluk yaşıyor musunuz? Anlatır mısınız?

16.1. Herhangi bir maddi zorlukta destek alabileceğinizi düşündüğünüz kaynaklar var mı? Varsa paylaşabilir misiniz?

17. Hastalığınızla ilgili yaşadığınız zorluklar noktasında sizce toplumumuz yeterince duyarlı mı? Ne düşünüyorsunuz?

18. Pandemi nedeniyle sosyal hayatta kısıtlamalar bir zorunluluk haline geldi. Özellikle kronik hastalar için dikkat gerektiren bir süreç. Siz bu süreci nasıl değerlendiriyorsunuz? Yeterince dikkat edebildiğinizi düşünüyor musunuz?

19. Pandemi hayatınızda ne gibi değişikliklere yol açtı? (Hastaların aile özellikleri, sosyal özellikleri ve psikolojik özellikleri tek tek sorgulanacaktır: Örneğin pandemi sürecinde etrafınızdakilerle iletişimizde bir azalma oldu mu? Kendinizi eskisine göre daha kaygılı hissettiniz mi? Yapmak isteyip yapamadıklarınız neler? Anlatır mısınız?)

Gelecek Beklentisi

20. Elinizde sınırsız imkan olsa ve size sorsak ‘‘hastalığınızla ilgili yaşantınız nasıl daha iyi hale gelebilir?’’ diye, neler söylemek isterdiniz? Örneğin kendi çevrenizde, hastane koşullarında ve sunulan hizmetlerde neleri değiştirmek isterdiniz?

3. Bireyin Sosyal Ağlar ve Sosyal Sermaye Bileşenlerinin Belirlenmesi

Aile

Aile üyeleriniz kimlerdir? Kimlerle birlikte yaşıyorsunuz?

Aile üyeleriniz çalışıyor mu? Mesleği nedir?

Aile üyeleri ile ortak vakit geçirme…

Ailenize hayatınızda olan önemli olayları konuşabilir misiniz? Örneğin mutluluğunuzu, üzüntünüzü paylaşabilir misiniz?

Bir probleminiz olduğunda rahatlıkla ailenizle paylaşabilir misiniz? Onlardan destek alacağınızı düşünür müsünüz?

En son ne zaman aile üyenizden birine yardım ettiniz ya da yardım aldınız?

Akraba

Yakın akraba ilişkilerinizi tanımlar mısınız? Size göre kendinize yakın hissettiğiniz akrabalarınız… (Uzak-yakın akraba ilişkilerini tanımlama)

Akrabalar ile ortak vakit geçirme…

Akrabalarınızla hayatınızda olan önemli olayları konuşabilir misiniz? Örneğin mutluluğunuzu, üzüntünüzü paylaşabilir misiniz?

Bir probleminiz olduğunda rahatlıkla akrabalarla paylaşabilir misiniz? Onlardan destek alacağınızı düşünür müsünüz?

Akrabalarınızdan en son ne zaman yardım aldınız? Siz en son ne zaman yardım ettiniz?

Komşuluk

Çevrenizdeki komşuları tanıyor musunuz? Eğer tanıyorsanız bir araya geliyor musunuz?

Komşularınızla hayatınızda olan önemli olayları konuşabilir misiniz? Örneğin mutluluğunuzu, üzüntünüzü paylaşabilir misiniz?

Bir probleminiz olduğunda rahatlıkla komşularınızla paylaşabilir misiniz? Onlardan destek alacağınızı düşünür müsünüz?

Komşularınıza en son ne zaman yardım ettiniz? Siz en son ne zaman yardım aldınız?

Arkadaşlık

Arkadaşlarınızla ne sıklıkla bir araya gelirsiniz? Birlikte ne tür aktiviteler yaparsınız?

Arkadaşlarınızla hayatınızda olan önemli olayları konuşabilir misiniz? Örneğin mutluluğunuzu, üzüntünüzü paylaşabilir misiniz?

Bir probleminiz olduğunda rahatlıkla arkadaşlarınızla paylaşabilir misiniz? Onlardan destek alacağınızı düşünür müsünüz?

Arkadaşlarınızdan en son ne zaman yardım aldınız? Siz en son ne zaman yardım ettiniz?

Resmî ilişkiler

Doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve diğer sağlık çalışanları, iş ortamında patron-üst ilişkiler, eğitim hayatı-öğretmen, mahalle muhtarı vb. ile ilişkilere ilişkin değerlendirmeler... (iletişim kurma sıklığı, ilişkilere verilen anlam sorgulanacaktır)

Sosyal katılım

Okuldaki ilişkiler/iş ilişkileri/mahalle ilişkileri/hastane/çalışmayanlar için olası ortamlar (misafirlik, kahvehane gibi.) / kültürel faaliyetler, çeşitli kurslara/derneklere ve kulüplere katılım/sosyal medya kullanımına ilişkin değerlendirmeler…

Son üç yıl içinde herhangi dernek veya kulübe katılımınız oldu mu? (varsa katılım öyküsü, beklentisi…)

Hastalığınız süresince sosyal faaliyetlere olan ilginizi devam ettirebildiniz mi? (sosyal kulüpler, tiyatro, dini faaliyetler…)

Sosyal medyada sizinle aynı hastalığı yaşayan kişilerle iletişime geçiyor musunuz? Ne amaçla geçiyorsunuz? Örnek verir misiniz?

Pandemi sosyal katılımınızı nasıl etkiledi? Örneğin çevrenizle iletişiminizde azalma oldu mu? Veya çevrenizle iletişiminizde sosyal medya kullanımınız arttı mı bu süreçte? Anlatır mısınız?

4. İyilik Hali

1) Sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz? Sağlığınızı 10 üzerinden değerlendirseniz kendinize kaç verirsiniz? Neden?

2) Sağlığınız hakkında endişeleriniz var mı? Varsa neden? Anlatır mısınız?

3) Kendinizi son zamanlarda yorgun, halsiz, bitkin hissediyor musunuz? Eğer evet derse sizce neden böyle hissediyorsunuz? Ne sıklıkta ve nasıl meydana gelir? Anlatır mısınız?

4) Uyku sorunları yaşıyor musunuz? Evet ise ne tür sorunlar yaşıyorsunuz? Anlatır mısınız?

5) Hastalığınızın yapmanız gerekenleri engellediğini düşünüyor musunuz? Örnek verir misiniz?

6) Son dönem kronik böbrek yetmezliği düzenli bir tıbbi bakımı gerektiriyor. Tedaviniz süresince karşılaştığınız sınırlılıklar oluyor mu? Bu sınırlılıklar günlük işlerinizi yürütmede sizi ne kadar etkiliyor? Anlatır mısınız?

7) Kendinizden, yaşamınızdan memnun musunuz? Mutlu musunuz? Ne kadar? (Anlamazsa şu şekilde örneklendirilecek: Örneğin şu anda yapamadığınız şeyler sizi huzursuz ediyor mu? Kendinize yetebildiğinizi düşünüyor musunuz? Beklentilerinizin yeterince karşılandığını düşünüyor musunuz?)

8) Kendinizi yalnız hissettiğiniz zamanlar oluyor mu? Herhangi bir sorununuzda çevrenizden yeterince destek aldığınızı düşünüyor musunuz örneğin?

9) Para konusunda endişeleriniz var mı? Hastalığınız bu durumu etkiliyor mu? Nasıl etkiliyor?

10) İyi bir sağlık bakımına ulaştığınızı düşünüyor musunuz? Niçin düşünüyorsunuz/düşünmüyorsunuz?

11) Boş zamanlarınızı nasıl geçiriyorsunuz? Boş zamanlarınızdan ne kadar keyif alıyorsunuz? Anlatır mısınız?

12) Günlük uğraşlarınızı ne ölçüde yürütebiliyorsunuz? Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz olmadığını hissettiğiniz zamanlar oluyor mu hiç? Anlatır mısınız?

13) İhtiyaç duyduğunuzda yakınlarınızın desteğinin yanında olacağına güveniyor musunuz? Bu konuda kendinizi rahat hissediyor musunuz?

14) Ailenizin desteğinden hoşnut musunuz? Ailenizin desteğinin size olan etkisini nasıl değerlendirirsiniz?

15) Aileniz dışındaki kişilerin desteğinden ne kadar hoşnutsunuz? Bu desteğin size olan etkisini nasıl değerlendirirsiniz? Anlatır mısınız?

16) Son zamanlarda hastalığınızın sizi daha az çekici hale getirdiğini hissettiğiniz oldu mu? Eğer olduysa hangi zamanlarda böyle hissediyorsunuz?

17) Siz başkalarına yardım edebilme ve onlara destek olma becerinizden ne kadar hoşnutsunuz? Bu konuda kendinizi nasıl değerlendirirsiniz? Anlatır mısınız?

18) Gerekli saydığınız bilgi ve haberleri edinmeye ne ölçüde fırsatınız oluyor? Size gerekli bilgi ve haberlere kolayca ulaşabiliyor musunuz?

19) Kendinizi bulunduğunuz toplumun bir parçası olarak hissediyor musunuz? Sosyal çevreye katılımınızı nasıl değerlendiriyorsunuz? Memnun musunuz?

20) Geleceğe ne kadar iyimser bakıyorsunuz? Olmasını istediğiniz, gerçekleşmesini beklediğiniz şeyler var mı? Anlatır mısınız?

EK 2: ETİK KURULU ONAYI

T.C.
Manisa Celal Bayar Üniversitesi
Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulu
Karar Formu

KARAR TARİH / NO	**25/ 11 / 2020 / 20.478.486** / 615		
ARAŞTIRMANIN ADI	Hemodiyaliz Tedavisi Alan Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Sosyal Sermaye, Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek Algısının İyilik Hali ile İlişkisinin Betimlenmesi		
SORUMLU ARAŞTIRMACI	Doç. Dr. Hakan BAYDUR - Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü		
ARAŞTIRMA EKİBİ	İrem AVŞAR		
ARAŞTIRMANIN NİTELİĞİ	**UZMANLIK TEZİ** ☐	**YÜKSEK LİSANS--~~DOKTORA TEZİ~~** ☒	**AKADEMİK AMAÇLI** ☐
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	18 /11 / 2020 / Tarih ve 38028 Sayılı; araştırma dosyası		
KARAR BİLGİLERİ	Araştırma dosyası incelenmiş, bilimsel ve etik açıdan **UYGUN** olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.		

Unvanı/Adı/Soyadı		Araştırma İle İlişkisi Olan Üye	Toplantıya Katılmayan Üye	Unvanı /Adı /Soyadı		Araştırma İle İlişkisi Olan Üye	Toplantıya Katılmayan Üye
Prof. Dr. Murat DEMET Psikiyatri AD		☐	☐	Doç. Dr. Selhan ÖZBEY Spor Bilimleri Fakültesi		☐	☐
Prof. Dr. Özge YILMAZ Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD		☐	☐	Dr. Öğr. Üyesi Selim ALTAN Tıp Tarihi ve Etik AD		☐	☐
Prof. Dr. Beyhan Cengiz ÖZYURT Halk Sağlığı AD		☐	☐	Doç. Dr. Nurgül Güngör TAVŞANLI Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Bölümü		☐	☒
Prof. Dr. Pınar ÇELİK Göğüs Hastalıkları A.D.		☐	☐	Mukadder YILMAZER Avukat		☐	☒
Prof. Dr. Tuğba ÇAVUŞOĞLU Farmakoloji AD		☐	☒	Sivil Üye Hüseyin TUNÇAY		☐	☐
Prof. Dr. Serkan ERKAN Ortopedi AD.		☐	☐	----------		☐	☐

Etik Kurulumuzun kararı yukarda belirtilmiştir. Araştırmanız Her Hangi Bir Aşamada Etik Kurulumuzun "İzleme – Denetleme" Görevi Gereği Lüzumu Halinde Haberli / Habersiz Olarak Denetlenebilir. Araştırma Başvuru Formunun Taahhütname – Bölüm E kısmında belirtilmiş olan hususların dikkate alınarak istenilen bilgilerin Etik Kurulumuza zamanında iletilmesi konusunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof .Dr. Murat DEMET
BAŞKAN

EK 3: ENSTİTÜ YÖNETİM KURULU KARARI

Evrak Tarih ve Sayısı: 08/06/2020-E.42129

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı : 28233352-302.14.01-
Konu : İrem AVŞAR Tez Konusu.

SBE SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Enstitümüzün 05.06.2020 tarih ve 18/33 sayılı Yönetim Kurulu Toplantısında, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı 191358005 numaralı öğrencisi İrem AVŞAR'ın tez konusunun, etik kurul onayı ile birlikte (etik kurul gerekli ise) **"Hemodiyaliz Tedavisi Alan Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Sosyal Sermaye, Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek Algısının İyilik Hali ile İlişkisinin Betimlenmesi"** olarak belirlenmesine **OY BİRLİĞİ** ile karar verildi.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Ömer TETİK
Enstitü Müdürü

Adres:Tıp Fakültesi Dekanlığı Zemin Kat Uncubozköy Kampüsü Manisa
Telefon:(0 236) 2360989 Faks(0 236) 2382158
E-Posta:saglik.sekreterlik@cbu.edu.tr Elektronik Ağ:saglikbe.mcbu.edu.tr
Bilgi İçin:Nuray Engin
Unvanı: Bilgisayar İşletmeni

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK 4: BENZERLİK RAPORU

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS/DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Tez Adı: Hemodiyaliz Tedavisi Alan Son Dönem Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Sosyal Sermaye Sosyal Ağlar ve Sosyal Destek Deneyimlerinin İyilik Hali İle Olan İlişkisinin Betimlenmesi

Tezime ilişkin 26/05/2023 tarihinde yapılan Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 10'dur.

Belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

21/06/2023
(imza)

Adı Soyadı : İrem AVŞAR YAR
Öğrenci No : 191358005
Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet Anabilim Dalı
Programı : Tezli Yüksek Lisans

DANIŞMAN ONAYI

DR.
Dc RAYDUR

Açıklamalar
1-Tez Çalışması Orjinallik Raporu (TÇOR), TURNITIN İntihal Tespit Programı kullanımı için kişisel hesap alma hakkı bulunan tez danışmanları, Enstitülerde görevlendirilen personeller, Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanlığı'nda görevlendirilen kütüphaneciler tarafından alınır.
2-Sayfa sayısı 400'den az olan tezler için tez savunmasından önce ve başarılı olması durumunda düzeltmelerden sonra olmak üzere 2 kez TÇOR alınır.(400 sayfadan fazla olan tezler 400 ve katları şeklinde bölünerek Turnitin veri tabanına yüklenmesi gerekmektedir. Bu gibi durumlarda benzerlik oranının hesaplanmasına ilişkin detaylı forma, kütüphane web sayfasında bulunan Turnitin kullanım kılavuzlarının altından erişilebilir.)
3-TÇOR, tezin yalnızca Kapak Sayfası, Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç bölümlerinden oluşan kısmının tek bir dosya olarak intihal tespit programına yüklenmesi ile alınır.
Programa yükleme yapılırken Dosya Başlığı (document title) olarak tez başlığının tamamı, Yazar Adı (author's first name) olarak öğrencinin adı, Yazar Soyadı (author's last name) olarak öğrencinin soyadı bilgisi yazılır.
4- TURNITIN İntihal tespit programına yüklenen dosyanın süreçlenmesinde, ilgili programdaki filtreleme seçenekleri aşağıdaki şekilde ayarlanır: - Kaynakça hariç, - Alıntılar hariç, - 5 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç (Limit match size to 5 words)
5-***İsteğe bağlı ayarlar kısmından; "Ödevleri şuraya gönder?" seçeneği mutlaka DEPO YOK şeklinde işaretlenmesi gerekmektedir;*** aksi durumda aynı tezin ikinci kez yüklenmesi durumunda benzerlik %100 çıkacaktır ve depodan tezi silmek çok uzun süreç gerektirecektir.

EK 5: ÖZGEÇMİŞ

Adı	İrem	**Soyadı**	AVŞAR YAR

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	**Mezuniyet Yılı**
Yüksek Lisans	Manisa Celal Bayar Üniversitesi	2023
Lisans	Hacettepe Üniversitesi	2019
Lise	Hasan Türek Anadolu Lisesi	2015

Görevi	**Kurum**	**Süre (Yıl - Yıl)**
Stajyer Sosyal Hizmet Uzmanı	Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi	2018-2019
Sosyal Hizmet Uzmanı	Ankara Adliyesi	2021 – Devam Ediyor

Yabancı Dilleri	**Okuduğunu Anlama**	**Konuşma**	**Yazma**
İngilizce	İyi	Orta	Orta

Yabancı Dil Sınav Notu								
YDS	**ÜDS**	**IELTS**	**TOEFL IBT**	**TOEFL PBT**	**TOEFL CBT**	**FCE**	**CAE**	**CPE**
52,5								

	Sayısal	**Eşit Ağırlık**	**Sözel**
ALES Puanı	74,9	79,8	84,7

Program	Kullanma Becerisi
MAXQDA	Çok İyi
MS Office Programları	Çok İyi