ŞEHİR DIŞINDAKİ TEDAVİ SÜRECİNDE REFAKATÇİLERİN HASTANE DENEYİMLERİ VE KARŞILAŞTIKLARI ZORLUKLAR

Nurhalime AKKAYA

Doktora Öğrencisi, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
nurhalimeakkaya@gmail.com
ORCID: 0000-0002-6521-7687

İlker AKTÜRK

Doktora Öğrencisi, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
illkerakturk@gmail.com
ORCID: 0000-0003-4305-0297

Ömer Miraç YAMAN

Prof. Dr., İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
omermirac@gmail.com
ORCID: 0000-0001-9989-8575

Başvuru Tarihi: 28/08/2024 **Kabul Tarihi:** 23/02/2025

DOI: 10.21441/sosyalguvence.1539944 **Türü:** Araştırma Makalesi

Atıf: Akkaya N., Aktürk İ., & Yaman M. Ö. (2025). Şehir Dışındaki Tedavi Sürecinde Refakatçilerin Hastane Deneyimleri ve Karşılaştıkları Zorluklar. *Sosyal Güvence Dergisi, 28,* s. 1707-1739. https://doi.org/ 10.21441/sosyalguvence.1539944.

ÖZ

Bu araştırma, sağlık kuruluşlarına şehir dışından gelen hastaların refakatçilerinin yaşadıkları deneyimlere ve yaşadıkları zorluklara odaklanmaktadır. Araştırma nitel araştırma yöntemiyle gerçekleştirilmiş olup çalışmaya 10 hasta yakını katılım sağlamıştır. Araştırmanın örneklemi amaca bağlı örneklem yöntemiyle, katılımcı sayısı ise kuramsal örnekleme yöntemiyle belirlenmiştir. Derinlemesine görüşmeler yüz yüze gerçekleştirilmiş olup elde edilen veriler MAXQDA uygulamasında kodlanarak betimsel yöntem ile analiz edilmiştir. Kodların araştırmacı tarafından okunmasıyla 3 farklı temaya ayrıştığı düşüncesi oluşmuştur. Bunlar "hasta yakınlarının süreç içinde tanımladıkları sorunlarla", "sürece olumlu etki eden faktörlerle" ve "ifade ettikleri çözüm önerileriyle" ilişkilendirilmiştir. Araştırma, tedavi süreçlerinde hastalar kadar

onlara bakım veren yakınlarının da birçok anlamda zorluk yaşadığını göstermektedir. Araştırmanın bulguları hasta yakınlarının hastalarına refakat etmek üzere başka bir şehre gitmenin ailenin geri kalanının ihtiyaçlarına yanıt verememe, ekonomik zorluklar, barınma sorunları, psikolojik zorluklar gibi güçlüklere neden olduğunu göstermektedir. Öte yandan bir başka şehirde tedavi görmek hasta yakınları için yabancı bir şehirde ulaşım ve şehre aşina olmamanın getirdiği zorlukları beraberinde getirmektedir. Hasta yakınları hastanede refakat ettikleri süreçte, odaların fiziksel yetersizleri ve sağlık personelinin kullandığı terminolojiyi anlamama gibi zorluklar da yaşamaktadır. Şehir dışındaki bir hastaneden alınan hizmet esnasında hastaların bakımını sağlayan kimselerin yaşadığı sorunların ele alınmasının, hastanın tedavi sürecine de etki edeceği düşünülmektedir. Çalışmaların bu konuya eğilmesinin, farklı sorunları da gündeme getirerek çözüm bulunması noktasında kolaylaştırıcı olabileceği öngörülmektedir. Hastaların ve bakımlarını sağlayan yakınlarının sosyoekonomik ve psikososyal zorluklar yaşadığı da araştırmanın sonuçlarındandır. Dolayısıyla hem politika yapıcılara hem de sağlık kuruluşlarında görev yapan sosyal hizmet uzmanlarına sorunların çözümlenmesi noktasında önemli sorumluluklar düşmektedir.

Anahtar Kelimeler: Tıbbi Sosyal Hizmet, Şehir Dışı Sağlık Hizmeti, Refakatçi Barınma Sorunu, Refakatçi Deneyimleri.

HOSPITAL EXPERIENCES OF COMPANIONS AND THE CHALLENGES THEY FACED DURING THE TREATMENT PROCESS OUTSIDE THE CITY

ABSTRACT

This research focuses on the experiences and difficulties experienced by the companions of patients coming from out of town to health institutions. The research was conducted using the qualitative research method and 10 relatives of patients participated in the study. The study sample was determined using the purposive sampling method and the number of participants was determined using the theoretical sampling method. In-depth interviews were conducted face-to-face and the obtained data were coded in the MAXQDA application and analyzed using the descriptive method. When the codes were read by the researcher, it was thought that they were divided into 3 different themes. These were associated with "problems defined by the relatives of the patients during the process", "factors that positively affected the process" and "solution suggestions they expressed". The research shows that the relatives who care for them experience many difficulties as well as the patients during the treatment process. The findings of the research show that the relatives of the patients who go to another city to accompany their patients cause difficulties such as not being able to meet the needs of the rest of the family, economic difficulties, housing problems and psychological difficulties. On the other hand, receiving treatment in another city brings with it the difficulties of transportation in a foreign city and being unfamiliar with the city for the relatives of the patients. During the process in which patients' relatives accompany them in the hospital, they also experience difficulties such as the physical inadequacy of the rooms and not understanding the terminology used by the healthcare personnel. It is thought that addressing the problems experienced by those who provide care for patients while receiving service from a hospital outside the city will also affect the patient's treatment process. Therefore, it is anticipated that studies focusing on this issue may facilitate finding solutions by bringing different problems to the agenda. The results of the study also show that patients and their relatives who provide care experience socioeconomic and psychosocial difficulties. Therefore, both policy makers and social workers working in healthcare institutions have important responsibilities in terms of solving the problems.

Keywords: Medical Social Work, Out-of-City Healthcare Service, Companion Accommodation Problem, Companion Experiences.

GİRİŞ

Kronik hastalıklar, sürekli tıbbi destek gerektiren, bir yıl ya da daha uzun süren ve çoğu zaman bireylerin sosyal yaşamlarını kısıtlayan hastalıklardır (National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (NCCDPHP), 2022). Dünyada her üç yetişkin bireyden birine kronik hastalık tanısı konulmaktadır(Foo, Sundram&Legido-Quigley, 2020).Bu hastalıklar genetik, çevresel, psikolojik birçok etkenden etkilendiği gibi birçok durumu da etkileyebilmektedir. Bu hastalıkların sosyoekonomik etkisi; sağlık bakım maliyetleri, hastalık dolayısıyla iş ve gelir kaybı yaşama, hastalığın uzun sürmesi dolayısıyla hanenin kaynaklarının tükenmesi gibi durumlarla öne çıkmaktadır (World Health Organization (WHO), 2023).

Başta kronik solunum yolları hastalıkları, kronik böbrek hastalıkları, kardiyovasküler hastalıklar, diyabet ve kanser gibi süreğen hastalıklar, madde kullanım bozukluğu tedavileri, bazı zihinsel hastalıkların tedavisi ve organ nakli süreçleri hane için hem ekonomik bir çıktı hem de önemli bir bakım sorumluluğu anlamına gelmektedir (Abegunde, Mathers, Adam, Ortegon&Strong, 2007; Daniel vd., 2013; Guerrero, Kao&Perron, 2013; MP, Benítez Martín-Martín, 2018; Schwarz, Schmidt, Bobek&Ladurner, 2022). Öte yandan bu hastalıkların tedavisinin yapıldığı sağlık kuruluşlarının, hastaların yaşadıkları bölgelere uzak olması da önemli bir sorunu ortaya çıkarabilmektedir (Guerrero vd. 2013). Hastaların uygulanan tedavinin doğası gereği sürekli hastaneye gidip gelmek zorunda kalması ya da bu zorluğu ortadan kaldırmak için hastane yakınına taşınması, hasta ve yakınları için yeni sosyal ve ekonomik zorlukları beraberinde getirebilmektedir (Ghahramani vd., 2014; Schucht vd., 2019). Hem hasta hem de bu sürece eşlik eden yakınları için bu süreçte çeşitli zorluklar olabilmektedir. Hastaların ihtiyaçları, sürecin psikososyal ve ekonomik zorlukları, hastanın ve yakınlarının hayatlarını bu sürece uyumlulaştırma konusunda yaşadıkları zorluklar bunlardan bazılarıdır (Gordon vd., 2008; McKinney vd., 2021).

Uzun süreli tedavi gerektiren hastalıklarda uzak bir hastaneye gitmek zorunda kalan hastaların ulaşım ve konaklama masrafları gibi sorunları ortaya çıkmaktadır. Özellikle organ nakli süreçlerinde tedavi merkezi yakınına taşınmak, donör bulunduğu esnada operasyonun bir an önce gerçekleştirilmesi için önem kazanabilmektedir. Dolayısıyla sağlık kuruluşlarının bulunduğu şehrin merkezine taşınmak, hastaların ve ailelerinin birçok değişimin sorumluluğunu alması anlamına gelebilmektedir (Ghahramani vd. 2014). Hastaların yaşamlarını tedavi sürecine uygun şekilde dönüştürmelerinin yanında ailelerinin yaşamlarında da büyük değişimler olabilmektedir. Yeni bir şehir, yeni bir ev, yeni bir iş ve dolayısıyla yeni bir yaşam. Bazı çalışmalarda hasta yakınlarının bu süreçte kendi yaşamlarındaki değişimleri göz ardı ettikleri ve yaşamlarını ailedeki hasta birey için feda ettikleri görülmektedir

(Daniel vd., 2013). Sahadaki çalışmaların bu verileri de göz önünde bulundurulduğunda, yaşanılan yerden uzaktaki bir hastaneye tedavi amacıyla giden hastaların yanı sıra bakım veren kişilerin de birçok sorunla karşılaştıkları anlaşılmaktadır. Bu araştırma, hastaya hastanede bakım veren refakatçiler ile gerçekleştirilmiştir. Refakatçi kavramı, hastaların hastanedeki bakımını sağlayan yakınlarını tanımlamaktadır (Arıkan, Saban & Gürarslan Baş, 2014). Türkiye'de olduğu gibi dünyada da yakınları tarafından hastanın bakımını sağlamak üzere hastanede kalıp hastanın bakımını sağlama uygulamaları mevcuttur (Amiresmaili& Moosazadeh, 2013).

Bu araştırmada şehir dışındaki bir tedavi sürecinde hasta yakınlarının sorunlarının anlaşılması ve deneyimlerinin ele alınması amaçlanmıştır. Bu doğrultuda, hastanede yatarak tedavi gören hastaların refakatçileriyle görüşmeler gerçekleştirilerek bu süreçteki deneyimleri, süreci yorumlamaları, yaşadıkları sorunlar ve sorunların çözümüne yönelik önerileri değerlendirilmeye çalışılmıştır. Alandaki literatür, şehir dışındaki bir hastanede tedavi görmenin bakım veren üzerindeki yükünü ele almaktadır (West, 2001; Franck, Gay&Rubin, 2013). Ancak hastaların yaşadığı sorunları ele alan çalışmaların yanında bakım verenlerin sorunlarının gölgede kaldığı gözlemlenmiştir. Tedavi sürecinde, hastanın olduğu kadar bakım verenin yaşamında da değişimlerin olduğunu yapılan araştırmalar desteklemektedir. Ayrıca bakım verenin yaşadığı güçlüklerin hastanın tedavi sürecini de olumsuz yönde etkileyebildiği düşünülmektedir. Bu varsayımlar doğrultusunda, bakım verenin şehir dışındaki refakat sürecindeki deneyimlerinin anlaşılması, bu süreçte gözlemledikleri sosyal sorunların ortaya çıkarılması, tedavi sürecine bakım veren gözünden bir bakış getirilmesi amaçlanmaktadır. Öyle ki bu süreci en yakından deneyimleyen kimseler, hastaların birincil bakıcıları olan kimselerdir.

2. YÖNTEM

Nitel araştırma yöntemiyle gerçekleştirilen bu çalışmada hasta yakınlarının süreci anlama ve yorumlama biçimleri ele alınmaktadır. Nitel araştırma yönteminin kullanılmasıyla gerçekleştirilen çalışmalarda, sosyal gerçeklik kişilerin onu anlama ve yorumlama biçiminden ayrışamaz (Özdemir, 2010). Dolayısıyla bu araştırmada şehir dışındaki bir sağlık kuruluşunda tedavi gören hastaların refakatçilerinin deneyimleri, onların yorumlamaları ve değerlendirmeleriyle ele alınmıştır. Sorunun derinlemesine bir şekilde anlaşılmasını amaçlayan çalışma, yorumlayıcı fenomenolojik bir perspektifi benimsemektedir. Yorumlayıcı fenomenolojik yaklaşım, araştırmacının herhangi bir katkı ya da müdahalesi olmadan doğrudan katılımcıların araştırmanın konusuna ilişkin deneyimlerini esas almaktadır (Alase, 2017). Bu çalışmada da hasta yakınlarının, şehir dışından tedavi amacıyla hastaneye geldikleri süreçteki düşünceleri, bu süreci nasıl

anlamlandırdıkları, nasıl yorumladıkları ve deneyimleri ele alınmaktadır.

2.1. Araştırmanın Örneklemi

Bu araştırma, yatarak tedavi gören ve hastaneye şehir dışından gelen hastaların, yine kendileri gibi şehir dışından gelen yakınlarıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın şehir dışından gelen refakatçilerin deneyimlerini ve değerlendirmelerini ele alma çabası nedeniyle bu amaca bağlı örnekleme yöntemiyle örneklem grubu belirlenmiştir. Amaca bağlı örnekleme yönteminde araştırmacı, ele alacağı konuyu en iyi inceleyebileceği örneklem grubunu seçer (Kümbetoğlu, 2019, s. 102; Punch, 2020). Amaca bağlı olarak seçilen ve dolayısıyla araştırmaya katılan katılımcıların özellikleri Tablo 1'de sunulmaktadır. Araştırmanın örneklem sayısının belirlenmesinde ise kuramsal örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Kuramsal örneklemelerde veri toplama süreci, verilerin doyuma ulaşmasına yani verilerin yinelemeye başlamasına kadar devam etmektedir (West, 2001; Yıldırım ve Şimşek, 2008).

Hastaların şehir dışından sağlık hizmeti almak için tercih ettikleri kuruluş, hastalara organ nakli gibi özellikli hizmetler sunmaktadır. Akciğer ve kalp nakli bekleme listelerinde olan ya da akciğer ve kalp hastalıklarına ilişkin hizmetler alan hasta grupları, yaşadıkları şehirlerdeki sağlık kuruluşlarından bu hizmeti alamadıkları için İstanbul'a gelmek durumundadır. Araştırma kapsamında olan hasta yakınları da yatarak tedavi gören hastalarla birlikte şehir dışından gelip hastanın bakımını sağlayan aile üyeleridir. Katılımcıların araştırmaya dahil edilme kriterleri, şehir dışından gelen hastaların refakatçisi olması ve kendisinin de şehir dışından geliyor olması, 18 yaşın üzerinde olmaları olarak belirlenmiştir. Katılımcıların ayrıca bir haftadır hastanede yatan hastalarına bakım sağlıyor olması da araştırmanın kriterlerinden biridir. Hasta yakınlarının süreci deneyimleyen kimseler olması gerekçesiyle bu kriter önemsenmiştir. Hastaların şehir dışından gelmiş olma ve yatış sürelerinin kontrolü hasta kayıtlarından elde edilmiştir. Ayrıca yatan hasta servislerinde görev yapan personelden araştırmanın amacına uygun olan katılımcıları seçebilmek için bilgi alınmıştır. Araştırmanın gerçekleştirilmesi için araştırmanın yapıldığı kurumdan yazılı izin alınmıştır.

Hasta yakınları görüşme öncesinde araştırma ile ilgili bilgilendirilmiş ve gönüllü olarak katılma onayı veren kişilerle görüşme gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya 10 hasta yakını katılım sağlamıştır. Görüşmede, refakatçinin hasta yanında görüşlerini ifade etme konusunda sınırlandırması engelini ortadan kaldırmak üzere görüşmeler bireysel olarak gerçekleştirilmiştir.

2.2. Veri Toplama Aracı ve Verilerin Toplanması

Bu araştırmanın verileri nitel veri toplama tekniklerinden olan derinlemesine görüşmeler yöntemiyle toplanmıştır (Özdemir, 2010). Derinlemesine görüşmeler, araştırmacıya açık uçlu sorularla detaylı bilgiler toplanmasına imkân sağlar (Tekin, 2006).

Araştırmanın verileri araştırmacılar tarafından oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler, gerçek yaşam deneyimlerinin ele alınmasında yarar sağlamaktadır (Horton vd., 2004). Görüşme formu 7 soruluk araştırma sorusu ve katılımcıların sosyodemografik özelliklerinin tanımlanması amacıyla demografik bilgi formundan oluşmaktadır. Araştırmanın görüşme formu, daha önce bu konuda veya benzer konularda yapılan çalışmalar (Kızılcı, Söylemez, Uğur, Sezgin ve Küçükgüçlü, 2013; Vaz ve diğerleri, 2022)esas alınarak ve araştırmacıların saha deneyimlerindeki gözlemlerinden yola çıkılarak oluşturulmuştur.

Araştırmanın soruları:

1.Şehir dışından gelip yatarak tedavi gören hastaların yakınlarının tedavi sürecine ilişkin gözlemledikleri sorunlar nelerdir?

2.Refakat sürecinde bakım sağlayan kişinin yaşadığı psikolojik zorluklar nelerdir?

3.Refakatçilerin bakım sürecinde yaşadıkları ekonomik ve barınma konusunda yaşadıkları zorluklar nelerdir?

4.Hastane çevresinde veya içerisinde yaşadığınız deneyimlerden hangileri sizi en çok etkiledi?

5.Şehir dışından gelmenin tedavi sürecine etkilerini nasıl değerlendiriyorsunuz?

6.Refakatçiler tedavi sürecinde bilgilendirme ve sağlık personeli ile ilişkiler konusunda hangi deneyimleri yaşamaktadır?

7.Katılımcıların sağlık personeli ile yaşadığı iletişim deneyimlerinin refakat sürecine etkisi nasıldır?

2.3. Verilerin Analizi

Hasta yakınlarıyla gerçekleştirilen derinlemesine görüşmeler, yüz yüze görüşme yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. Yapılan görüşmelerde kayıtların yazıya geçirilmesi amacıyla alınacağı bilgisi verilerek katılımcıların onayı doğrultusunda görüşmeler ses kaydıyla kayıt altına alınmıştır. Verilerin analizi görüşmelerin bitiminden sonra

yapılmıştır. Bu analizde kullanılan betimsel yöntem ile araştırmacı elde eden verileri yorumlayıp anlamlandırırken katılımcıların söylemlerine de yer vermektedir (Özdemir, 2010).

Yapılan görüşmelerde 12 saatlik ses kaydı alınmış ve bunlar yazıya geçirilmiştir. Deşifre edilen ses kayıtlarından 48 sayfalık görüşme metni elde edilmiştir. Elde edilen görüşme metni, nitel verileri analiz etmek üzere geliştirilmiş olan MAXQDA uygulamasına yüklenerek tekrarlı okumalar yapılmış (Rädiker,&Kuckartz, 2020) ve betimsel analiz yapılmıştır. Uygulama aracılığıyla yapılan kodlama işleminde 41 kod elde edilmiştir. Elde edilen kodların araştırmacı tarafından okunması ile 3 farklı temaya ayrıştıkları düşüncesi oluşmuştur. 28 kod hasta yakınlarının süreç içinde tanımladıkları sorunlarla, 8 kod sürece olumlu etki eden faktörlerle ve 5 kod ifade ettikleri çözüm önerileriyle ilişkilendirilmiştir. Kodlar temalarına ortak konulara göre ayrıştırılmış olup zorluklar, süreci kolaylaştıran etkenler ve çözüm önerilerine göre düzenlenmiştir.

Verilerin sunulmasında katılımcıların kişisel bilgilerinin korunması ve demografik özelliklerinin okuyucuya kısaca sunulması amacıyla bir tanımlama kümesi oluşturulmuştur:

Örnek: "(AA (*Katılımcının kodu),*60 (*yaşı*), K(*cinsiyeti*), Ortaokul (*Eğitim durumu*)"

2.4. Verilerin Geçerliği ve Güvenirliği

Nitel araştırmalarda verilerin geçerliği ve güvenirliği, büyük oranda araştırmacıların becerilerine dayanmaktadır. Araştırmacıların veri toplama sürecine dahil edecekleri katılımcıların seçiminde, bu kişinin araştırmaya katılmasının ne kadar uygun olduğu sorusu araştırmanın geçerliği ve güvenirliği için önemlidir (Miles& Huberman, 1994).

Sosyal gerçekliğin araştırmacı tarafından keşfedilmesi ve bu keşfin açığa çıkarılması esasına dayanan nitel araştırmalarda araştırmacının rolü yadsınamaz bir gerçekliktir (Özdemir, 2010). Miles ve Huberman da (1994) iyi bir nitel araştırmanın temel kriterlerinden birini araştırmacının çalışılacak ortama ve fenomene aşina olması olarak değerlendirmektedir. Bu anlamda görüşmecinin kuruluşta görev yapan ve hastaların sosyal sorunlarının çözümlenmesine yönelik faaliyetlerde bulunan profesyonel meslek elemanı olması, aşinalığı mümkün kılmaktadır.

2.5. Araştırmanın Etik Onayı

İnsan katılımcılarla gerçekleştirilen araştırmanın etik kurul onayı Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 10.10.2023 tarih ve 2023/15/726 sayılı karar numarası ile alınmıştır.

3. BULGULAR

Araştırmaya katılan hasta yakınlarının sosyodemografik özelliklerine Tablo 1'de yer verilmiştir. Katılımcıların kodları kimliklerini anonimleştirmek için kullanılan sembollerdir. Katılımcılar 18-75 yaş aralığında olup yaş ortalamaları 47,9'dur. Araştırmaya 6 kadın, 4 erkek hasta yakını katılmıştır. Katılımcıların 2'si okuryazar değildir. İkisi ilkokul mezunu, ikisi ortaokul mezunu, ikisi lise mezunu ve ikisi üniversite mezunudur. Katılımcılardan dördü bakım sağladığı kişinin eşi, üçü annesi, biri babası, biri kızı ve biri oğludur. Hasta yakınlarının bakım sağladıkları hastanın hastalığına, hastalığın tanı tarihine ve ne zamandan beri şehir dışından tedavi için başka bir şehre gittikleri bilgilerine Tablo 1'de yer verilmiştir.

Tablo 1: Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri

Kod	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Yakınlık Derecesi	Hastanın tanısı	Tanı tarihi	Şehir dışında tedavi süresi
AA	60	Kadın	Ortaokul	Eşi	İntertisiyel akciğer hastalığı	8 yıl önce	3 yıl
HB	65	Kadın	Okuryazar değil	Annesi	Kalp yetmezliği	1 yıl önce	10 gün
KB	75	Erkek	Okuryazar değil	Babası	Kalp deliği	7 ay önce	7 ay
ES	18	Kadın	Ortaokul	Kızı	Kalp yetmezliği	8 ay önce	7 ay
RM	39	Kadın	İlkokul	Annesi	Kalp-damar daralması ve böbrek hastalığı	3 yıl önce	1 yıl
BH	45	Erkek	Lise	Eşi	Kalp ritim bozukluğu	1 yıl önce	1 yıl
KA	34	Erkek	Lise	Eşi	Kalp yetmezliği	1 yıl önce	1 yıl
MG	58	Kadın	İlkokul	Annesi	Akciğer sertleşmesi	2 yıl önce	10 gün
YS	63	Kadın	Üniversite	Eşi	KOAH	3 yıl önce	2 yıl
YD	22	Erkek	Üniversite	Oğlu	KOAH	2 yıl önce	1 hafta

Araştırma sürecinde refakatçilerle yapılan görüşmeler neticesinde elde edilen verilerin analiz edilmesi sonucunda 3 tema oluşmuştur: "Hayatım karardı sanki bir anda!": Tedavi sürecini güçleştiren etkenler, "İnsan yakınlarının desteğine ihtiyaç

duyuyor, her şey para değil.": Tedavi sürecine olumlu etki eden faktörler, "Devletin bu insanların elinden tutması lazım.": Sorunların çözümüne yönelik öneriler.

3.1. "Hayatım karardı sanki bir anda!": Tedavi Sürecini Güçleştiren Etkenler

Hastalığın öğrenilmesi aile üyeleri için yeni ve belirsiz bir yaşamın başlangıcı olarak ifade edilmektedir.

> *"Benim için çok korkunç bir süreçti başlangıçta. Şimdi de çok iyi değil ama ilaca başladım. Doktorlara dedim yani bana da bir şey yazın ben iyi değilim. Psikolojik ilaç kullanıyorum ben de. İnsan baş edemez ki. Kolay mı? Kafamda hep nasıl olacak, iyileşecek mi? Çocuklar ne olacak? Hayatım karardı sanki bir anda".* (KA, 34, E, Lise)

Hasta yakınları, bakım sağladıkları yakınının sağlık sorunuyla baş etmenin güç olduğunu düşünmektedir. Refakatçiler, bu süreçte kendi iyilik hallerinin devamlılığının pek mümkün olmadığını belirtmektedir. Yaşam rutinlerine devam etmek için bazı katılımcılar, uyku ilaçları ya da antidepresan aldıklarını ifade etmektedir.

> *"Eşim her gün daha kötüye giderken nasıl iyi olabilirim ki? Doktor bana da ilaç yazdı, uyuyamıyorum. Uyku ilacı alıyorum. İnsan düşünmek istemiyor".* (AA, 60, K, Ortaokul)

> *"Hiç mutlu değilim. Nasıl mutlu olayım? Yavrum burada yatıyor. Kalp pili takacaklarmış. Nasıl olacak? İyi mi kötü mü? Doktorlar geliyor hep korkuyorum ne söyleyecekler diye".* (HB, 65, K, Okuryazar değil)

Refakatçiler; hastanın annesi, babası, çocuğu ya da eşi gibi birinci dereceden yakınlarıdır. Bazı katılımcılar ailede çalışmayan ya da sürekli bir uğraşı olmayan kimse olduğu için bakım sağlayıcı konumunda olmuştur. Hastanın sağlık durumunun aniden kötüleşmesi ya da bakım gereklilikleri konusundaki bilgisizlik, yanlış bakıcı seçimi sorununu ortaya çıkarabilmiştir.

> *"Geldim buraya ama o mu bana bakıyor ben mi ona bakıyorum belli değil. Çorabımı bile o giydiriyor. Eğilemiyorum ki ben".* (HB, 65, K, Okuryazar değil)

Hastanenin şehir dışında olması refakatçi seçimini etkileyen bir unsur olmuştur. Hastanenin yaşanılan muhitten uzak olması, hasta yakınlarının dönüşümlü olarak bakım sağlama olasılığını azaltmaktadır. Refakatçiler, uzun süren tedavilerde refakatçinin aynı kişi olmasını yorucu ve hastanın iyiliğini olumsuz etkileyen bir durum olarak yorumlamaktadır. Birden fazla refakatçi ise bazı durumlarda hasta yakınları için sorun olarak değerlendirilmiş, bu sorun fiziksel ortamın yetersizliğine vurgu yapılarak tanımlanmıştır. Refakatçiler, diğer aile üyeleriyle vakit geçirebilmeyi hastalar için

fırsat olarak değerlendirmektedir.

> *"Keşke Samsun'da olsaydı da oraya gitseydik. Gidip gelinmez ki kızım. Ben geldim buraya ama refakatçi değiştirseydik daha iyi olurdu. Uzak olduğu için gelemiyor kimse. Hasta daha mutlu olurdu karısı gelebilseydi ara sıra. Çocuklarını görseydi".* (HB, 65, K, Okuryazar değil)

> *"Çok uzak kızım. Bizim oralarda olsaydı böyle hastaneler de kalkıp ta buralara kadar gelmeseydik. Çocuk da daha el kadar. Yazık günah. Perişan oluyor yollarda".* (KB, 75, E, Okuryazar değil)

Refakatçilerin bazıları hastanın iyiliğini kendi ihtiyaçlarının önünde görmektedir. Hastanın kızı olan 18 yaşındaki ES, *"yeter ki annem iyi olsun."* şeklindeki söylemiyle annesinin bakımı için okuldan ayrılmak durumunda kaldığından bahsetmektedir.

> *"Babamla annem boşandılar. Babam bizden ayrı yaşıyor, çok görüşmüyoruz. Anneannemler de yaşlı insanlar. Annemin kardeşleri de evli, çocukları var. Kardeşlerim küçük olduğu için anneme bakma sorumluluğunu ben üstlendim. Okula devam ederken de bir iki sefer başka şehirlerde yattı annem hastanede. Bırakmak zorunda kaldım sonra. Yeter ki annem iyi olsun. Okula gitmeyi de çok istiyorum ama şu an anneme bakmak zorundayım".*(ES, 18, K, Ortaokul)

Eğitim seviyesi düşük olan ya da okuma yazma bilmeyen refakatçilerin bakım sürecinde zorlanmalarının görece fazla olduğu gözlemlenmiştir. İhtiyaçları karşılamak için hastane dışına çıkmak, hasta yakınları için yabancı bir şehrin zorluklarıyla tanışmak şeklinde yorumlanmaktadır.

> *"Bir de cahiliz okumamışız. Ne yol biliriz ne yer. İnsanlara sora sora gidiyoruz hep oraya buraya. İstanbul büyük şehir. Adım atmıyoruz hastaneden dışarı. Kaybolur insan".(KB, 75, E, okuryazar değil)*

Tedavi sürecindeki belirsizlikler refakatçiler tarafından farklı yorumlanmaktadır. Tedavi için gidilen şehirde konaklama, masraflar, ihtiyaçların nasıl temin edileceği sözü edilen belirsizliklerdendir.

> *"Ben yine erkeğim dışarıda beklerim, kadına daha zor. Çok şükür onu aldılar içeri. Ne isterdim, bir yatak olsa en azından. Kaç gün oldu sandalyeye kıvrılıp yatıyorum. Dedim ya bin lira borç aldım geldim İstanbul'a. Otele para mı dayanır?" (KB, 75, E, Okuryazar değil)*

Şehir dışındaki hastanede tedavi gören hastaların refakatçileri için konaklama sorunu iki boyutta değerlendirilmiştir: Hastanede ve hastane dışında konaklama. Hastanın sağlık koşullarına ve sağlık kuruluşlarının işleyişine göre refakatçi ya da

refakatçilerin hastanın yanında kalması mümkündür. Hastanede kalan refakatçilerden bazıları kurumun fiziksel koşullarıyla, personelle ya da diğer hastalar ve yakınlarıyla ilgili bazı sorunlardan söz etmişlerdir. Hasta yakınlarının konaklaması için kısıtlı imkanlar, yetersiz yönlendirme tabelaları süreci güçleştiren etkenler olarak değerlendirilmiştir.

> *"Burada bir koltuk verdiler, bu gördüğün işte (tekli koltuk). Burada yatıyorum. 3 yatak var hastanede. 3 kişi de yanında var. Kim bunlar bilmiyorum ki. Nerden gelmişler? Ben kadınım, hastalar erkek. Hastaların hepsi erkek ama bakan kadın olabilir. Yatamazsın ki burada rahat. Çok şükür yine bu koltuk var. İçeri almasalardı dışarıda hiç yapamazdım".(HB, 65, K, Okuryazar değil)*

Birden fazla hastanın aynı odada tedavi gördüğü durumda fiziksel sorunlar insan kaynaklı sorunlarla birleşebilmektedir. Mekânı paylaşan kişi sayısı arttıkça sorunlar da artmaktadır.

Hastanın sağlık durumuna ya da hastanenin koşullarına bağlı olarak hastanın yanında konaklayamayan refakatçilerin barınma sorunu farklı bir boyutta olmuştur. Bu durum aynı zamanda tedavi için şehir dışından gelen ancak yatarak tedavi görmeyen kişiler için de söz konusudur: Uzak bir şehirden günübirlik gelen hastalar da akşamı hastanenin bulunduğu şehirde geçirmek durumunda kalabilmektedir. Beklenmeyen durumlar ve uzayan tetkikler bazı hastalar ve yakınları için geceyi geçirecekleri mekân sorununu ortaya çıkarabilmektedir.

> *"Yani Gebze yakın olduğu için her zaman burada kalmıyoruz. Şimdi yatış yapıldı diye buradayız. Kan alma, röntgen gibi süreçlerde kalma durumumuz olmuyor. Ama bazen yetişmiyor işlemler, ertesi güne kalıyor. Eve gidip tekrar geri gelmemek için arabada kalıyoruz. Yol uzak olduğu için ve trafik olduğundan… psikolojim yıprandı. Eşim ağlıyor hep, ben de duygusalım. Çocuğa yansıyor bence bu". (RM, 39, K, İlkokul)*

Hastanın tedavi gördüğü hastalığın tedavisinin yalnızca bazı hastanelerde yapılabildiğini belirten hasta yakınları için barınma sorununun uzun süreli olduğu anlaşılmaktadır. Organ nakli sürecinde tetkik ve tedaviler için hasta ve ailesi hastaneye yakın bir konuma taşınmak durumunda kalabilmektedir. Hasta yakınları, İstanbul'da bulunan hastaneye yakın olmak için hastalarının ikametlerini değiştirmek durumunda kaldıklarını ve bu durumun da kendilerine çeşitli zorluklar getirdiğini belirtmiştir. Katılımcılara göre Türkye'dede organ bağışının yetersiz olması belirsizliğin uzamasına ve ekonomik sıkıntıların artmasına neden olmaktadır.

> *"Çocuğun hastalığı çok ilerlemiş. Organ nakli tek çare, dediler. Şimdi burada hastaneye yakın yerden ev bakıyoruz ama kiralar çok. Biz biraz destek olacağız. Biz de varlıklı değiliz ama çocuğun sağlığı için. Bilmiyorum nasıl*

yapacağız". (MG, 58, K, İlkokul)

Refakatçilerin söylemlerinden, kronik rahatsızlıkların çalışma yaşamını sonlandırmaya neden olabildiği ve gelir kaynaklarının kısıtlandığı anlaşılmaktadır. Bu süreçte evde kimin çalışacağı, gelirin nasıl elde edileceği, yeni oluşan masraflara kimin destek olabileceği soruları refakatçiler tarafından hastalığın beraberinde getirdiği sorunlar olarak değerlendirilmiştir.

> *"Ekonomik yetersizlikler çok zorluyor aslında. Beş kardeşiz. Biz Ağrı'dayken annem işlere gidiyordu hastalanmadan önce. Engelli aylığı alıyor bir de annem kalp hastalığından dolayı. Tek başına yetmiyor, kaç kardeşiz. Babamın da desteği yok. Dayımlar destek oluyor biraz ama onların da durumu çok iyi değil. Ellerinden geldiğince destekliyorlar işte". (ES, 18, K, Ortaokul)*

Refakatçilerin değerlendirilmelerinden hasta bireyin yaşamındaki değişikliklerin yakınlarının yaşamını da etkilediği anlaşılmaktadır. Hastalık dolayısıyla gelirini kaybeden kişi, ailenin geçimini sağlayan kişi konumunda ise diğer aile üyelerinin yaşam akışında bir değişiklik olacağı ama bu sürecin nasıl yönetileceği sorunu refakatçilerin söylemlerinde yer almıştır.

> *"Geçen gün bir olay duyduk eşimle ikimiz de çok etkilendik, aklıma geldikçe ağlarım. Doğu'dan bir aile geliyormuş, sürekli gidip gelemeyecekleri için İstanbul'a taşınabilecek ekonomik durumları da olmadığı için listeden (organ nakli adaylığı listesi) çıkmak zorunda kalmışlar. İnsanın içi parçalanıyor. O annenin halini düşünemiyorum. Organ naklinde belli bir saatte nakil yapılması lazımmış organın ziyan olmaması için. Devletin bununla ilgili bir şeyler yapması lazım özellikle organ nakli bekleyen kişiler için. Örneğin, organ nakli oldunuz. Tetkiklerin yapılması için sürekli hastaneye gidip gelmeniz lazım. Düşünün taa Diyarbakır'da yaşayan bir aile nasıl yapsın bunu? Yani ha deyince de insan kalkıp taşınamaz. Kolay mı İstanbul'da yaşamak. Bir de organ bağışı da yapılmıyor ki bu ülkede. Oranlara bir bakın. Kim bağış yapıyor ki? Yani demem o ki kim bilir ne zaman çıkacak organ ve insanlar bu belirsiz süreçte yaşamlarını nasıl değiştirebilirler?" (AA, 60, K, Ortaokul)*

Yeni bir organ ve dolayısıyla yeni ve sağlıklı bir yaşam umuduyla, hastane yakınına taşınan ailelerin de yeni zorluklarla karşılaşabildiği anlaşılmaktadır. Hasta yakınlarının görüşüne göre organ bağışının yetersiz olması, bu süreci muğlak hale getirebilmektedir. Refakatçilerin değerlendirmelerinde ekonomik kaynakların, süreci kolaylaştırıcı etkisi göze çarpmaktadır.

> *"Biz ekonomik bakımdan iyi bir aileyiz. Arabamız var, bindik geldik. Ama öyle olmasaydı şehir dışından gelmek zor olurdu tabii ki. Bakıyorum hastanede mesela dışarı çıktığımda. Şehir dışından otobüsle, uçakla gelmiş*

insanlar var. Yoğun bakımda kalan yakınları var. Serviste yatsa hastası, geçecek yanında oturacak. Koltukta da olsa sıcakta duracak en azından. Ama bakıyorsun hasta yoğun bakımda, hastanın yakını içeri giremiyor. Eğer şehir dışından geldiyse o ne yapacak?" (BH, 45, E, Lise)

Ailenin bir otomobile sahip olması, süreci kolaylaştırıcı bir etken olarak değerlendirilmiştir. Bir otomobilin varlığı, şehir dışından gelen aileler için bir ulaşım aracı ve barınma alanı olarak tanımlanmaktadır. Ancak bu durum da bakım sağlayan kişiler için dinlenme fırsatını kısıtlayan bir unsur olarak görülmektedir.

"Araba dışarıda oluyor bizim. Eşimle değişim yapıyoruz çocuğun yanında kalırken. O çocuğun yanında kaldığında ben arabada uyuyorum. Ben kaldığımda da o arabada uyuyor. Araba da ne kadar uyunabilirse tabii. Kalacak kimse yok İstanbul'da. Beş saat uykuyla duruyorum". (RM, 39, K, İlkokul)

Bazı hasta yakınları, barınma sorununa hastaneye yakın yerlerde yaşayan yakınlarında kalarak çözüm bulabileceklerini ancak bu durumun uzamasının, yakınlarına yük olma endişesine neden olduğunu ifade etmektedir.

"Burada akrabalar var ama uzak. Bir de ne kadar akraban da olsa sonuçta kendi evin değil. Günlerce kalamazsın, çekiniyor insan. İlk günler çabuk biter tedavi belki diye kaldık akrabalarda ama devamlı da olmaz." (KA, 34, E, Lise)

Hastane personeli, hasta yakınlarının değerlendirmelerine göre çoğu zaman süreci kolaylaştıran bir etkendir. Ancak tıbbi terminolojinin anlaşılamaması sorunu hasta yakınları tarafından süreci güçleştiren bir sorun olarak değerlendirilmektedir. Hasta yakınları tarafından anlaşılamayan bu dil, endişelerin artmasına neden olmaktadır.

"Yani aslında anlatıyorlar ama söyledikleri kelimeleri çok anlamıyorum. Nasıl desem, yabancı kelimeler ya da tıpta kullandıkları kelimeler oluyor bazen ne olduğunu bilmiyorum ki. Bu da korkumu artıyor".(ES, 18, K, Ortaokul)

"Kavramlarla ve terimlerle anlatılan şeyleri anlamıyorum. Daha sade bir şekilde anlatmaları lazım bence. İnsan o terimleri anlamayınca daha çok korkuyor. Belki o kadar korkulacak bir şey değil ama insan zaten hastası olunca sanki hep kötü bir şey olacakmış gibi tetikte bekliyor". (RM, 39, K, İlkokul)

Hasta yakınlarının tedavi süreçlerinde söz ettikleri sorunlar psikolojik, ekonomik, çevresel ve fiziksel ve iletişimle ilişkili sorunlar olmuştur. Tablo 2'de hasta yakınlarının yanıtları doğrultusunda oluşan tedavi sürecine etki eden sorunlar

temasının bazı kodları incelenmektedir. Katılımcıların yanıtları doğrultusunda oluşan kodlar, bu kodların katılımcıların yanıtlarında kaç kez tekrar ettiği, bunların işaret ettiği alt temalar tabloda sunulmaktadır.

Tablo 2: Tedavi Sürecine Etki Eden Sorunlar Temasının Alt Temalarının İncelenmesi

Alt Tema	Tekrar eden konu	Tekrar sayısı
1.Psikolojik sorunlar	Geride kalanlarla ilgili endişeler	12
	Hastalığa hazırlıksız yakalanma	9
	Bakıcının psikolojik sağlamlığı	8
	Kişinin hastalığına çözüm bulamama çaresizliği	6
	Yeterli bakım sağlayamadığı düşüncesi	5
	Kendini feda etme	3
	Tedavi için geldikleri şehirde konakladıkları yakınlarına yük olma endişesi	2
2.Ekonomik sorunlar	Bakım sürecinde ekonomik zorluklar	19
	Dışarıda konaklamak zorunda kalma	2
3.Çevresel ve mekânsal sorunlar	Hasta odalarının fiziksel sorunları	8
	Sağlık kuruluşunun bulunduğu şehre yabancılık	7
	İkinci bakıcıdan kaynaklı sorunlar	5
	Uzun yolculuğun hastalık üzerindeki olumsuz etkileri	4
	Sağlık kuruluşunun evlerine uzak olmasından kaynaklanan sorunlar	4
	Büyük şehrin trafiğinin olumsuz sonuçları	3
	Büyük hastanelerin büyük şehirlerde toplanmasından kaynaklı sorunlar	2
4.İletişim sorunları	Sağlık personelinin kullandığı terminoloji anlamama	6

Hastalığın öğrenilmesi ve tedavi sürecinde, hastanın ve yakınlarının hayatlarında kaygının etkin olduğu görülmektedir. Özellikle ruhsal sağlıkla ilgili olumsuz bir sürecin yaşadığı görüşmelerden anlaşılmaktadır. Bakım sürecinin refakatçiler için karmaşık ve kaygılı bir dönem olduğu görülmüştür. Hasta yakınlarının konaklaması için imkanların yetersizliği, tedavi sürecinde yaşanan önemli aksaklıklar arasında gelmektedir. Barınma ve ihtiyaçların giderilmesi konusunda refakatçilerin zorlandığı görülmüştür. Uzun süren tedavi sürecinde ev kiralamak isteyenlerin ekonomik şartları sağlayamaması hasta yakınları için ayrıca bir zorluğu beraberinde getirmektedir. Görüşmelerde ekonomik sorunların; barınma ihtiyaçlarını ve çeşitli gereksinimleri karşılama ile ilişkili olduğu, iletişim sorunlarının ise personelin kullandığı mesleki dilden kaynaklandığı görülmektedir. Ancak hasta yakınları, yaşadıkları psikolojik zorluklarla çevresel ve mekânsal zorlukları birçok farklı boyutta değerlendirmiştir.

3.2. "İnsan, yakınlarının desteğine ihtiyaç duyuyor, her şey para değil.": Tedavi Sürecine Olumlu Etki Eden Faktörler

Refakatçiler, güçlü sosyal ilişkilerin ve yeterli ekonomik kaynakların, şehir dışındaki tedavi sürecini kolaylaştırdığı konusunda ortak kanıdadır. Değerlendirmelere göre süreci olumlu etkileyen ilişkiler; hem aile, akrabalar ve arkadaşlar ile hem de hastanedeki personel, diğer hastalar ve yakınları iledir.

> *"Personelle ilgili hiçbir şikâyetim yok, çok iyiler. Temizlik personelinden doktoruna kadar herkesten çok memnunuz. Bir tek şikâyetimiz lavabolar. Her odada yok, sadece bazı odalarda var. Eşim zaten rahatsız, kalkıyoruz koridordaki lavaboya gidiyoruz gece". (AA, 60, K, Ortaokul)*

Hastanın kızı ES, diğer hastalarla ve yakınlarıyla iletişim halinde olduklarını ancak hastanın kendi yakınlarıyla iletişiminin tedavi süreci için daha önemli olduğunu düşünmektedir. Onun düşüncesine göre, annesi diğer çocuklarını da görebilseydi iyileşme süreci daha hızlı gerçekleşebilecektir.

> *"İnsan yakınlarının desteğine ihtiyaç duyuyor. Her şey para değil. Bir gelsin sorsun istiyor halini hatırını. Arıyor herkes sağ olsunlar ama görmek de istiyorsun bazen. Geldik buraya memleketimizden. Kimsemiz yok ki İstanbul'da. Annemle bir başımıza kaldık burada. Hastanede diğer hastalarla onların yakınlarıyla sohbet ediyoruz ama annem mesela diğer kardeşlerimi çok özlüyor. İstiyor ki onlar da yanında olsun. Hep aklı onlarda. İyiler biliyor ama anne yani sonuçta. Belki onların yakınında olsa ara ara görse onları daha çabuk iyileşirdi. Çok mutsuz böyle. Bakıyoruz mesela İstanbul'dan gelen hastaların ara ara yakınları geliyor. Kimisi içeri giremiyor çünkü kalabalık almıyorlar içeri ama pencereye çıkıyor hasta. El sallıyorlar ona aşağıdan. Annem de isterdi bence. Uzaktan da olsa çocukları gelse görse. Şu anda Ağrı'da bir hastanede olsak annem bence daha çabuk iyileşirdi. Ama Ağrı'daki hastanelerde de bu imkanlar yok". (ES, 18, K, Ortaokul)*

Hastanenin bulunduğu şehirde yakınları olan refakatçiler de bu durumu hasta yararına olarak yorumlamıştır. Hastanın eşi olan ve şehir dışından gelen YS, çocuklarının yakında yaşamalarını bir avantaj olarak değerlendirmektedir. Dinlenme ve bakıma destek gibi gereksinimlerini çocuklarının hastanenin bulunduğu şehirde yaşaması sayesinde giderebilmektedir.

> *"Bizim çocuklar İstanbul'da yaşıyor. Şu anda hastanedeyiz ama ben yorulsam dinlenmeye ihtiyacım olsa oraya giderim, onlar gelirler bakarlar babalarına". (YS, 63, K, Üniversite)*

Yakın ilişkilerin tedavi süreçlerinde birçok sorunu kolaylaştırabildiği gözlemlenmiştir. Hastanın eşi olan HB, yabancı oldukları bu şehirde bir zorluk

yaşamamalarını, bu şehirdeki yakınlarının varlığına bağlamaktadır. Hasta yakını, olumlu sosyal ilişkiler içinde oldukları bu yakınlarını, bir ihtiyaç halinde ulaşabildikleri bir güvence şeklinde değerlendirmektedir.

> *"Zorluk yaşamamamın sebebi aslında biraz da İstanbul'da yakınlarımızın olması. Bir ihtiyacımız olduğunda hemen yardıma geliyorlar. Bu hastaneye ilk defa geldik mesela. Yer bilmiyoruz ama sıkıntı da yaşamadık. Yaşasak yardıma gelirler hemen." (HB, 65, K, Okuryazar değil)*

Sürece eşlik eden birçok sorun KA'ya göre sosyal ilişkiler vasıtasıyla çözülebilmiştir. Hasta yakınının değerlendirmesine göre yakınlarının desteği süreci kolaylaştırmaktadır.

> *"Çocukların bakım sorunu en zoruydu. Bir tarafta eşim bir tarafta çocuklarım. Öteki taraftan bakınca da çalışmam lazım, onlara bakabilmem için. Kaynanam, kayınçom, annem, babam hep birlikte geldik çok şükür üstesinden. Böyle zor günlerde anlıyor insan ailenin kıymetini". (KA, 34, E, Lise)*

Manevi destek ve bakım desteğinin yanında sosyal çevrenin ekonomik desteği de hasta yakınlarına göre tedavi sürecini kolaylaştıran bir etken olmuştur.

> *"Bir ihtiyacımız yok. Emekliyiz ikimiz de. Maddi manevi yok yani. Çocuklar sağ olsun maddi manevi yanımızdalar her zaman". (YS, 63, K, Üniversite)*

Ekonomik yetersizlik yaşayan organ nakli adayı yakınlarından bazılarının tedavi ücretlerini karşılama konusunda endişeli zamanlar yaşadıkları, söylemlerinden anlaşılmaktadır. Organ nakli gibi büyük bir operasyonun ücretinin de fazla olacağı ve bu ücretleri karşılayamayacakları düşüncesi bu endişenin temeli olmuştur.

> *"Eşime iyi bakılıyor güvenim sonsuz. Her türlü tetkik yapılıyor. Beş kuruş para çıkmadı cebimizden. Organ nakli denilince korktuk biz ilk başta. Eyvah dedik nasıl karşılayacağız biz bu parayı. Soramıyoruz da başta doktorlara utandık da. İnsanın canı burada tedavi görürken parayı mı düşüyorlar diye düşünmesin insanlar. Ama halimiz belli yani. Tek çalışan benim. Tabii sağlık yerinde olsun da insan neyi var neyi yoksa satar yine koyar ortaya. Ama öğrendik ki böyle bir tedavi bile ücretsizmiş". (KA, 34, E, Lise)*

Organ nakli operasyonuyla birlikte sağlık sisteminde yer alan diğer hizmetlerin ücretsiz oluşu, hasta yakınları için tedavi sürecini kolaylaştıran bir etken olmuştur. Öte yandan sağlık sisteminde yer alan personelin hastaların ve yakınlarının ihtiyaçlarını yakından gözlemlemesi ve ayni ihtiyaçlarına destek olmalarının da süreci kolaylaştırdığı anlaşılmaktadır.

"Hemşireler, güvenlikler falan hepsi çok iyi insanlardı. Evden battaniye, giysi falan getirmişler hep. Yatıyorum mesela hastanede, diyorlar kalk buradan amca burada yatamazsın yasak ama beni kovmuyorlar da. Uygun bir yer gösterivеriyorlar". (KB, 75, E, Okuryazar değil)

Personel ile iyi ilişkiler, hasta yakınlarının tedavi sürecine olumlu etki ettiği yönündeki en çok tekrar eden ifade olmuştur. Katılımcılar 11 farklı yanıtta personel ile olumlu sosyal ilişkilerinin olduğunu, bu ilişkilerin de tedavi sürecine olumlu etki ettiklerini belirtmişlerdir. 10 yanıtta ise katılımcılar güçlü aile ilişkilerinin ve diğer sosyal ilişkilerin olumlu etkisinden bahsetmiştir. Sağlık personeli ile iyi ilişkilerin yanı sıra personele duyulan güven de katılımcılar tarafından tedavi sürecine olumlu etki eden faktörlerden biri olarak değerlendirilmiştir. Ekonomik yeterlilik ve sağlık hizmetlerinin ücretsiz oluşu da hasta yakınlarının tedavi sürecini kolaylaştıran etkenler olarak belirttiği ifadeler olmuştur.

Refakatçilerin ifadelerine göre, hastaların yararına olan birçok durum kendilerini de olumlu etkilemektedir. Çünkü kendileri de tedavi sürecinin her aşamasında hastaya eşlik etmektedir. Hastanın durumuyla ilgili bilgi almak üzere ya da diğer ihtiyaçlar için personelle iletişim kurmak durumundadırlar. Bu süreçte kurulan sağlıklı iletişim, personele duydukları güven, tedavi sürecinde bakımını sağladıkları yakınlarının sağlık durumuna yönelik endişelerini etkileyebilmektedir. Öte yandan ekonomik yeterlilik, hastanın olduğu kadar bakım sağlayan kişinin de ihtiyaçlarının giderilmesine etki etmektedir. Bakım sağlayan kişilerin aileden biri olması dolayısıyla sağlık hizmetlerinin ücretsiz olmasının bakım sağlayanların da yararına olduğu anlaşılmaktadır.

3.3. "Devletin bu insanların elinden tutması lazım.": Sorunların Çözümüne Yönelik Öneriler

Refakatçiler, şehir dışında bulundukları tedavi sürecini kolaylaştırabilecek önerilerde bulunmuşlardır. Bu öneriler hastaların ve yakınlarının devlet tarafından ekonomik olarak desteklenmesi, yatacak yer ve barınma ihtiyaçlarına bir çözüm bulunması ve bu süreçte psikolojik destek şeklinde olmuştur.

"Ama şehir dışından hastaneye gelen insanların işi gerçekten zor. Nerede konaklayacaklar? Ucuz otel yok ki burada. Devletin bununla ilgili bir şey yapması lazım. Mesela göstersinler desinler burada hastaların yakını kalabilir. Ama belli bir fiyatı olsun düşük miktarlı. İnsanlar kalkıp geliyorlar memleketlerinden ne yer biliyorlar ne yurt". (BH, 45, E, Lise)

Ekonomik destek talebi, özellikle organ nakli adaylarının yakınlarının söylemlerinde göze çarpmaktadır. Organ naklinin ücretsiz olması katılımcılar

tarafından süreci kolaylaştıran bir etken olarak değerlendirilse de ailelerin süreç içinde farklı gereksinimlerinin olduğu anlaşılmaktadır. Yeni bir eve taşınmak, iş kaybı, hastalık dolayısıyla kullanılması gereken cihazlar ekonomik kaynaklara olan ihtiyacı artıran etkenler olarak yorumlanmaktadır.

> *"Devletimiz sağ olsun bu organ naklini yapıyorlar. Ama keşke bu organ nakli bekleyenlere bir destek olsa. Engelli raporu çıkardık çocuğa. Engelli aylığı alacak bir de karısı da bakım parasına başvuracak. Ama ne kadar karşılar ki. Bir kiraya bile yetmez. Bu hastalar çalışamıyor, iş güç yapamıyorlar. Bu çocuk zaten solunum cihazı olmadan hareket edemiyor. Şu kocaman tüpü taşıyor hep. Bunların küçükleri varmış çanta gibi elinde taşıyorlarmış ama ona güç yetmez. Devlet buna destek veriyor, büyük oksijen tüplerine. O yüzden onu kullanıyor. Olsun yine de çok şükür ama organ nakli bekleyenler görünmüyor çok." (MG, 58, K, İlkokul)*

Hastanın annesi MG'nin çözüm önerisi ise spesifik olarak organ nakli adaylarının ihtiyaçlarının giderilmesine yönelik sosyal desteğin sağlanması yönünde olmuştur. Ona göre, organ nakli süreci diğer hastalık süreçlerinden ayrışmaktadır. MG'nin değerlendirmesine göre, organ nakli süreci hastayı olduğu kadar ailesini de olumsuz etkilemektedir.

> *"Çok araştırdı çocuk. Belki bunlara özel yardım vardır diye. Bu normal bir hastalık değil. Bu insanların geride bekleyen aileleri var. Hayatlarını devam ettiremiyorlar. Devletin bu insanların elinden tutması lazım". (MG, 58, K, İlkokul)*

MG, oğlunun çocuklarının olduğunu, kronik hastalığı olan bireylere devletin destek verdiğini ancak bunun yeterli olmadığını belirtmiştir. Ona göre, bu desteğin yetersiz kalmasındaki önemli nedenlerden biri büyük şehirlerde kira ücretlerinin yüksek olmasıdır. MG, ayrıca ekonomik yetersizliğin sağlıkta fırsat eşitsizliğine neden olduğuna dikkat çekmektedir. Devlet hizmetleri ücretsiz sağlıyor olsa da uzak mesafedeki bir hastaneye gitmek, karşılanması gereken birçok masrafı beraberinde getirmektedir.

> *"Devlet güzel imkanlar da sunuyor tabii. Organ nakli dediğin şey kim bilir ne kadar paraya mal oluyor. Ama devlet bunu ücretsiz bir şekilde sunuyor vatandaşına, bu çok güzel bir şey. Ama geliştirilmesi gereken çok şey var. Evet bu ücretsiz ama bu fırsata herkesin erişebilmesi gerekmez mi? Yani bir yerde birileri sağlık kuruluşuna uzak olduğu için, sürekli gidip gelemeyeceği için tedaviden vazgeçmek zorunda kalıyorsa bu eşitlik olmaz ki". (AA, 60, K, Ortaokul)*

Barınma ihtiyacının giderilmesine yönelik çözüm önerileri hasta yakınları tarafından çeşitli şekillerde sunulmuştur. Devletin organ nakli adayları için bir barınma alanı oluşturması, şehir dışından günübirlik gelen hastalar ve yakınları için misafirhanelerin oluşturulması, belirlenen bir otelin hasta yakınları için tahsis edilmesi

ve bunların kişilerin karşılayabileceği ücretlerde sunulması önerilerden bazılarıdır.

> *"Örnek veriyorum, benim eşim şimdi burada yatarak tedavi oluyor yatmadan tedavi olanlar var şehir dışından gelen. Onların bir misafirhane gibi yerlerinin olması lazım. Buraya gelen bir hasta ve hasta yakını, burada hiç tanıdığı olmayabilir. Maddi durumu, olanakları olmayabilir. Bu insanlara, bu tür yerlerin olması lazım ki daha rahat gidip gelebilsinler hastaneye". (AA, 60, K, Ortaokul)*

Barınma temel gereksinimini kamunun karşılamasını bekleyen hasta yakınları, bunu yapılan tedavinin etkili olabilmesine ve iyilik halinin sürekliliğine bağlamaktadır. Refakatçiler için sürdürülebilir bir süreç için şehir dışından hasta alan hastane yakınlarına hasta oteli yapılması talep edilmektedir.

> *"Eskiden varmış burada otel öyle söylüyorlar. Olsaydı öyle bir şey kalırdık yani. Bir de devlet hastanelerinde odalar çok kalabalık. Hastalar zaten kalabalık bir de yanlarında birer bakıcı. Bütün gece kaç kişiyle beraber aynı yerde uyuyorsun. Devletin bu oda meselesini çözmesi lazım." (KA, 34, E, Lise)*

Erişilebilirlik tedavi sürecinde refakatçilerin önemsediği bir kavram olmuştur. Hastaneye, ulaşım ağına, sağlık personeline, ilaca ve diğer ihtiyaçlara erişebilirlik önemsenmiştir. Öyle ki bireylerin hastaneye yakın alanda konumlanabilmesi/barınabilmesi düşüncesi elzem bir konu olarak değerlendirilmiştir.

> *"Biz çocuğu getirdik Malatya'dan buraya. Hanım süt veriyor çocuğa. Anneler için oda var bu hastanede. Hanımı oraya koydular. Ben de bir ihtiyaçları olur diye bekliyorum. Dışarda oturuyorum. Hanım bacağından sakat. Gidemiyor o tarafa bu tarafa. Yapamaz da zaten. Marketten bir şey lazım oluyor alıp getiriyorum ona". (KB, 75, E, Okuryazar değil)*

AA'nın düşüncesine göre, büyük şehirlerin kalabalık olmasının temel nedenlerinden biri sağlık hizmetlerinin buralarda toplanması ve insanların sağlık hizmetlerine erişmek için büyük şehirlere göç etmek durumunda kalmalarıdır.

> *"Hayatımız bir anda değişti. Yani neden böyle hastaneler sadece bazı yerlerde var. Mesela İzmir'de kapandı. Bize yakın başka bir şehirde olsa oraya giderdik. Yani İstanbul'un bu kadar kalabalık olmasının nedenlerinden biri bu bence. İnsanlar sağlık kuruluşlarına yakın olmak için İstanbul'da yaşamak zorunda kalıyorlar". (AA, 60, K, Ortaokul)*

Tedavi gören hastanın yakınlarının soğuk hava koşullarında dışarıda beklemesi, BH'ye göre hastayı olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

> *"Mesela şöyle düşünün, hastasınız yatıyorsunuz. Refakatçiniz var ama o sizi dışarıda bekliyor. Üzülmez misin? Kış geldi örneğin hava soğuk. Kalacak yeri yoksa nerede bekleyecek. Bakıyorum bazen akşam kafeteryaya iniyorum, insanlar bekleme*

salonlarında yatıyorlar. Bu hastane için söylemiyorum bunu, bu genel olarak böyle". (BH, 45, E, Lise)

Hastayla aynı odada kalan hasta yakınları için hastane odalarında konakladıkları koltuklar da konforsuz olarak değerlendirilmektedir. Bu konforsuz alan da dinlememelerine ve yorgunluğun da bakıma olumsuz etki etmesine neden olmaktadır. Hasta yakını YD, hastanelerin refakatçilerin de ihtiyaçlarının gözetmesi gerektiğini, bunun tedavi sürecini kolaylaştıran bir durum olabileceğini düşünmektedir. Öte yandan YD'nin süreci kolaylaştırmaya yönelik önerisi, devletin sağlık alanına daha çok yatırım yapması yönündedir. Hastanın annesi olan MG ise tedavi sürecinde kendisinin ve eşinin psikolojik olarak yıprandığını, refakatçilerin de desteklenmesi gerektiğini düşünmektedir.

Katılımcıların tedavi sürecindeki sorunlara yönelik çözüm önerileri psikolojik zorlukların, hastanenin fiziksel koşullarından kaynaklı sorunların, ekonomik sorunların ve barınma sorununun çözümüne yönelik öneriler olmuştur. Özellikle organ nakli bekleyen hastaların yakınları, tedavi sürecinde hastayla birlikte ailelerinin de ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişler, sosyal politika yapıcılara yönelik çözüm önerilerinde bulunmuşlardır.

TARTIŞMA

Hastalık süreçlerinde bakım verenin konumunu, deneyimlerini ve yaşadığı sorunlarını anlamlandırmak sürece çok boyutlu bir bakış getirebilmektedir. Hastalık ailenin diğer üyelerinin de yaşamında birtakım değişikliklere neden olmakta, üyelere sorumluluklar yükleyebilmektedir (Golics vd., 2013). Bu araştırma, şehir dışından gelen hastaların refakatçilerinin deneyimlerine odaklanmaktadır. Şehir dışındaki bir hastaneden hizmet almak, yalnızca hastanın değil bu yolculuğa eşlik eden bakım verenin de yaşamını etkileyebilmektedir (Faruqui vd., 2019).

Hasta yakınlarının tedavi sürecinde yaşadıkları sorunlar; psikolojik, ekonomik, çevresel ve mekânsal sorunlar ile iletişim sorunları olmak üzere dört ayrı boyutta değerlendirilmiştir. Refakatçiler bu süreçte çeşitli psikolojik zorluklardan söz etmişlerdir. Katılımcılar hastanın bakımını sağlamak üzere hastaneye gelen aile üyeleridir. Ailenin hasta bakımı sorumluluğu; bakım ihtiyacı bulunan çocukları, engelli ya da yaşlı bireyleri, dolayısıyla birçok sorumluluğu geride bırakabilmektedir (Prunty ve Foli, 2019). Dolayısıyla bakım verenin, tedavi sürecinde evden ayrı olması ev içi sorumluluklarını yerine getiremediğini ve geride kalanları ihmal ettiğini düşünmesine neden olabilir (Lawton vd., 2014; Strohm, 2008). Öyle ki katılımcılardan bazıları, hastalık sürecine hazırlıksız yakalanmaları nedeniyle bakım sürecini planlamadıklarını, kendileri burada iken yaşamlarının sekteye uğradığını belirtmektedirler. Literatürde

hasta yakınlarının hastalık süreçlerindeki etkilenmeleri, genellikle uzun süreli etkiler bakımından ele alınmıştır (Ingles, 2020; Lindahl&Boman, 2008; Stein, Syrjala& Andrykowski, 2008). Göz ardı edilen kısa süreli etkiler ise uzun süreli etkilere neden olabilir. Hastalığın ilk süreçlerinde aksayan iş yaşamı, ilerleyen süreçlerde iş kaybıyla sonuçlanabilir ve kısa süreli psikolojik etkiler uzun süreçte olumsuz sonuçlara neden olabilir (Park vd., 2021). Yaşam sonu hastalıklarda bakımı konu alan bir çalışmada da katılımcılar bakım sürecinde desteğe ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir (Schulz vd., 2003).

Bu araştırmanın çıktılarından biri, bakım sürecinin diğer aile üyelerinin ihmaliyle sonuçlanabilme ihtimaline yönelik söylemler olmuştur. Tedavi süreçlerini ve bu süreçlerde bakım verenin yükünü ele alan çalışmalarda, aile üyelerinin bakıma ihtiyaç duyan kişiye sağladığı bakımın diğer aile üyeleri üzerindeki etkisinin ele alınması sınırlı kalmıştır. Hasta ve bakım veren kadar, diğer aile üyeleri de bu süreçten etkilenebilmektedir. Araştırmalar, bu sürecin aile içi çatışmalar, boşanma ve diğer yasal işlemlerle sonuçlanabildiğini göstermektedir (Schulz&Eden, 2016). Örneğin ebeveynlerden birinin çocuğa verdiği bakım esnasında eşi ihmal etmesi, evlilikte çatışmaların yaşanmasına ya da işini aksatması iş yerindeki çatışmalara neden olabilir. Yaşam, içinde birçok rolü barındıran bir bütündür ve bu parçalardan birinin aksaması diğerlerinin de bozulmasına neden olabilmektedir (McLoyd, 2013).

Hastanın yanı sıra bakım verenin de psikolojik sağlamlığının öneminden söz eden hasta yakınları olmuştur. Ancak kendi ihtiyaçlarını ikincil önemde değerlendiren, hastanın ihtiyaçları için kendini feda eden ve bu süreçte yetersizlik ve çaresizlik duygularıyla baş eden hasta yakınları da mevcuttur. Oysaki bakım sağlayan kişinin fiziksel ve ruhsal iyilik halinin bakım sürecine pozitif etki ederek iyileşmeyi hızlandıracağı öngörülmektedir (Saimaldaher&Wazqar, 2020). Nitekim kendini bakım için yeterli hissetmeyen 65 yaşındaki hasta yakını, çorabını bile giyemediğini, bakım sağladığı oğlunun çorabını giymesi için yardım ettiğini ifade etmektedir. Dolayısıyla hastanın bakımını sağlayan kişinin seçimi bu noktada önemli bir husus olarak karşımıza çıkmaktadır. Bakım verenin seçimine ilişkin çalışmaların literatürde sınırlı olduğu görülmüştür. Pillemer ve Suiton (2006) çalışmalarında, annenin kendisine bakım sağlayacak aile üyesinin seçiminde hangi hususlara dikkat ettiğini ele almaktadır. Araştırmada çocuk ve anne arasındaki duygusal yakınlık ve cinsiyet öne çıkmaktadır. Anneler bakım sağlama konusunda daha çok çocuklarını tercih etmekte ve bakım alma sürecinde rahatlıklarını önemsemektedirler (Pillemer&Suitor, 2006).

Hasta yakınlarından bazıları bakım sürecinde kendilerini yetersiz hissetmelerinden dolayı hastaya yük olduğu kaygısını yaşarken bazıları yakınlarında konaklamak durumunda kaldıkları takdirde verecekleri rahatsızlığın endişesindedir.

Hastaların yakınları tedavi sürecinde bazı hallerde dışarıda barınabilmektedir. Bu süreçte barınma gereksinimi bir yakının evinde kalarak karşılansa da bu durum uzun sürdüğünde kişilerde bir başkasına rahatsızlık verme düşüncesi oluşabilmektedir. Bakım verenlerin yakınlarında konaklama imkânı bulabilmesini ele alan bir çalışmada bu imkânın hastanın iyileşme sürecini hızlandırdığı görülmüştür (Franck vd., 2013). Barınma ihtiyacı çoğu zaman ücretli bir otelde konaklama şeklinde karşılanmaktadır. Bazı refakatçiler bu duruma hazırlıklı olarak geldiğini belirtirken bazılarının ifadelerinden yatılı tedavinin beklenmeyen bir durum olduğu ve bu nedenle barınma sorununun ortaya çıktığı anlaşılmaktadır. Yatılı tedavi kararı, hastaların yorumlamalarına göre ekonomik güçlüklerin yaşanmasına neden olabilmektedir. Bireylerin mevcut ekonomik yetersizlikleri de barınma sürecinde güçlük yaşamalarına neden olabilmektedir (Dobkin vd., 2018). Nasıl olursa olsun, evden uzakta bir hastanede tedavi görmek korunaklı bir barınma alanını gerektirmekte ve birtakım masrafları beraberinde getirmektedir (Chan vd., 2006). Yatılı tedavinin ortaya çıkardığı kısa süreli barınma gereksiniminin yanı sıra uzun süren tedavilerde kalıcı barınma ihtiyacı oluşabilmektedir. Hastanın hastaneye sıklıkla gitme durumu, acil bir durumda hastaneye yakın konumda olması gibi faktörler konaklayacağı/barınacağı alanın hastane yakınında olmasını gerektirebilmektedir (Larson vd., 2004). Bu durum ise hasta ve yakınları için deyim yerindeyse "sağlık göçü"nü ortaya çıkarmaktadır. Bu göç, yaşamın birçok noktasını etkileyebilmekte ve ekonomik kayıpların yaşanmasına neden olabilmektedir (Bozkurt vd., 2019; Jeon vd., 2009).

Yaşam alanlarının yakınında bir işe sahip olan, bir okulda eğitim gören ya da farklı bir uğraşı olan kimselerin yaşamları başka bir alana taşınmak durumunda kalmaktadır. Araştırmaya katılanların bir kısmı organ nakli adaylarının yakınlarından oluşmaktadır. Organ nakli bekleme sürecinde gelişebilecek bir endikasyon nedeniyle hastane yakınına taşınmak durumunda kalan aileler için de durum benzerdir. Refakatçilerin bakım sağladıkları hastaların akciğer ve kalp nakli gibi kadavradan yapılan nakilleri bekleyen hastalar olması bu süreci güçleştirmektedir. Organ naklinin ne zaman gerçekleşeceğinin belirsizliği, hastaneye yakın bir konumda olmayı zorunlu kılabilmektedir (Mid-America Transplant, 2022). Ekonomik durumu kendi değerlendirmelerine göre iyi olan hastaların yakınları, bu süreci yönetme becerilerinin olduğundan söz etmişlerdir. Buna karşın organ naklinin ücretsiz olmasına rağmen hastane yakınına taşınmak durumunda kalmak, bazı refakatçiler için sağlıkta fırsat eşitsizliği olarak değerlendirilmektedir. Sosyoekonomik eşitsizliğin sağlıkta fırsat eşitsizliğine neden olabildiğini literatür de desteklemektedir (Oniscu vd., 2003; Scholes-Robertson vd., 2022). Spesifik olarak organ nakli sürecinde de literatür, mesafe sorununun ekonomik güçlüklerle birleşmesinin hasta yakınları için olumsuz taraflarını göstermektedir (Axelrod vd., 2008). Öyle ki hastaların değerlendirmelerine

de yansıdığı gibi ekonomik yetersizlik ya da ulaşım sorunlarını çözümleyememek gibi gerekçelerle hastalar tedaviden ayrılmak durumunda kalabilmektedir (Garner, 2020).

Ekonomik güçlükler; yeme, içme ve diğer temel ihtiyaçların karşılanmasını da güçleştirebilmektedir (Saunders&Smith, 2010). Refakatçilerden bazıları ise ekonomik gereksinimleri olmasına rağmen bu konu hakkında konuşmaktan çekinmiştir. Öyle ki hastanın eşi olan AA, tedavi masraflarıyla ilgili soru sormak istediğinde böylesi önemli bir süreçte parasal bir konuyu gündeme getirdiği gerekçesiyle sağlık personelince yargılanacağını düşünmektedir. Ek olarak genellikle hastanın ihtiyaçlarının her şeyden önemli olduğunu ifade eden hasta yakınları "o iyi olsun da" şeklindeki ifadeleriyle kendi ihtiyaçlarını geride bırakabilmektedir. Tedavi sürecinde refakatçilerin, bakım sağladıkları yakınlarının sağlığını önemsemeleri kuşkusuz önemlidir. Ancak bakım verenin ihtiyaçlarının da önemsenmesi tedavi sürecinde önemli bir noktadadır (Winn vd., 2004). Öyle ki tedavi sürecinde bakım verenlerin de duygusal olarak yıpranmaları, stres ve kaygı durumlarının artması ve tükenmişlik duygusunun yaşanması muhtemeldir (Bradley vd., 2009). Yaşanan tüm bu durumlar, bakım verenin kendi iyilik hali için önemliyken bakım verilen hastanın iyileşmesi için de önemli bir etken olarak değerlendirilmektedir (Dixon vd., 2006).

Hastaların yakınlarının yaşadığı zorluklardan biri de çevresel ve mekânsal zorluklar olarak göze çarpmaktadır. Bu zorluklar, sosyolojik gerçeklerin önemini göstermektedir. Hastaların ve yakınlarının odalarda konumlandırılması sürecinde cinsiyet ve kültür faktörüne dikkat edilmesi önem arz etmektedir. Farklı cinsiyet ve farklı kültürden bireylerin bir arada bulunması sorunlara neden olabilmektedir (Figueroa, 2016). Öte yandan hasta odalarında hijyen sorunları, kalabalık, tuvalet ve banyo gibi alanların odalar içinde değil ortak alanlarda konumlanması da hasta yakınlarının dile getirdiği fiziksel sorunlardandır. Farklı çalışmalarda da hasta yakınları bu sorunların çözülmesini tedavinin yararına değerlendirmiştir (Devlin vd., 2016; Pati vd., 2009; Salonen vd., 2013).

Hasta yakınlarının yaşadığı çevresel ve mekânsal sorunlardan bazıları, hastanenin konumuyla ilişkili sorunlardır. Hastanelerin büyük şehirlerde toplanması, diğer şehirlerdeki bireylerin tedavi süreçlerini güçleştirmekte; barınma sorunu, ekonomik sorunlar ve şehre aşinalıkla ilgili sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Zhao vd., 2020). Sosyal destek ağlarının güçlü olması, hastalık süreçlerini kolaylaştıran bir etken olmaktadır (Bustamante vd., 2018). Hastanenin bulunduğu şehirde yakın ilişkiler kurulan kimselerin olmasının sürecin yönetimini kolaylaştırdığı katılımcıların beyanlarından anlaşılmaktadır. Adams ve diğerlerinin çalışması da hastanelerin bulunduğu şehre aşina olmamanın süreci güçleştirebileceğinden söz etmektedir (Adams vd., 2021).

Sosyal destek ağlarının güçlü olması hastalık süreçleriyle baş etmede olumlu bir etkendir (Lett vd., 2007; Luttik vd., 2005). Buna karşın hastanenin bulunduğu çevrede, bireylerin ihtiyaçlarının giderilmesi konusunda maddi ve manevi olanaklar ile sosyal destek sağlayacak kimselerin olmaması ya da hastane ortamında personelle olumlu iletişimin kurulamaması, süreci güçleştirebilmektedir (Magnus&Turkington, 2006). Öte yandan personelin, hasta yakınlarını bilgilendirme konusunda yetersiz olması ya da kişilerin anlayabileceği yalınlıkta bir dil kullanmaması da süreci güçleştiren bir etkendir. Tedavi süreçlerinde hastaların ve yakınlarının endişeli bir hal içerisinde olması beklenen bir durumdur. Araştırmalardan da ortaya çıkan sonuçlara göre sağlık personelinin kullandığı mesleki dil, hastaların ve yakınlarının süreci yanlış yorumlamasına ve endişelerinin artmasına neden olmaktadır (Gotlieb vd., 2022; Tong vd., 2020). Personel ile kurulan güvenli ilişki ise tedavi sürecini kolaylaştıran bir etken olarak yorumlanmıştır.

Hastalık süreçlerinde ekonomik yeterlilik de süreci kolaylaştıran bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır (Cheng vd., 2002). Ekonomik sermayesinin güçlü olduğu ya da sosyal çevre tarafından ekonomik olarak desteklendiği anlaşılan ailelerin süreci daha kolay yönettiği anlaşılmaktadır. Ekonomik yeterliliği olan hasta yakınları, ihtiyaçların giderilmesi, barınma, taşınma konusunda yaşadıkları zorlukların üstesinden gelebilmektedir. Öte yandan ekonomik yeterliliği olsun olmasın, hasta yakınlarının tedavi sürecini kolaylaştırıcı olarak değerlendirdiği bir diğer etken sağlık hizmetlerinin ücretsiz olmasıdır.

Hasta yakınlarının şehir dışından tedavi amacıyla geldikleri bu süreçte yaşadıkları sorunlara çözümleri ekonomik bakımdan desteklenme ve barınma sorununun giderilmesine yönelik olmuştur. Çünkü barınma sorunu ve ekonomik güçlükler tedavi süreçlerini güçleştiren önemli etkenler olarak değerlendirilmektedir (Balun&Şişman, 2022). Refakatçilerin yaşadıkları psikolojik güçlüklerin olduğu, hastanenin fiziksel ortamından ve çevreden kaynaklanan sorunlar yaşadıkları ve iletişim ile ilgili sorunlarının da olduğu anlaşılmaktadır. Ancak hasta yakınlarının bu sorunlara yönelik çözüm önerilerinin kısıtlı olduğu göze çarpmaktadır. Maslow'un tanımladığı ihtiyaçlar hiyerarşisinin birinci ve ikinci basamakları ile bu değerlendirmeler arasın da bir benzerlik söz konusudur. Bireyler temel fizyolojik ihtiyaçlarını karşılamak için ekonomik kaynaklara ve barınma ve dinlenme gibi ihtiyaçlarını karşılamak için ise korunaklı ve güvenli bir barınma alanına gereksinim duymaktadır (Maslow&Lewis, 1987).

SONUÇ VE DEĞERLENDİRMELER

Bu araştırma sürecinde tedavi süreçlerinde hastalar kadar onlara bakım veren yakınlarının da birçok anlamda zorluk yaşadığı anlaşılmıştır. Bu araştırma, İstanbul'a tedavi amacıyla gelen hastaların yakınlarının görüşleriyle sınırlıdır. Araştırmaya katılan hasta yakınlarının görüşlerini yansıtan bu çalışmanın odak noktasına aldığı konular, farklı çalışmalarla da tartışmaya açıktır. Şehir dışındaki bir hastaneden alınan hizmet esnasında hastaların bakımını sağlayan kimselerin yaşadığı sorunların ele alınmasının, hastanın tedavi sürecine de etki edeceği düşünülmektedir. Dolayısıyla çalışmaların bu konuya eğilmesinin, farklı sorunları da gündeme getirerek çözüm bulunması noktasında kolaylaştırıcı olabileceği öngörülmektedir.

Bu çalışmada en çok göze çarpan konulardan biri hasta yakınlarının yaşadığı barınma sorunu olmuştur. Hasta yakınlarının barınma sorununa yönelik yapılan bu girişimlerin Türkiye'de özellikle organ nakli, onkoloji ve madde bağımlılığı gibi özellikli hasta gruplarına hizmet veren sağlık kuruluşlarının yakınlarında kurulması, hastaların iyileşme süreçlerine etki edebilecektir. Bu yöndeki sosyal politikaların geliştirilmesinin yanında bu sorunun bilimsel anlamda da ele alınması gerekmektedir. Bu çalışmanın yanı sıra hasta yakınlarının psikolojik yükünü, yaşadıkları sosyal endikasyonları ve özellikle barınma sorununun sağlık üzerindeki etkilerini ele alan ve daha geniş örneklem gruplarını kapsayan nicel araştırmalara da ihtiyaç bulunmaktadır. Sahadaki bu boşluğun doldurulması, hastaların ve yakınlarının yaşadıkları sorunların bilimsel bir temele oturtulması ve sorunlara çözüm aranması amacıyla çalışmaların artması önem taşımaktadır.

Hastaların evlerinden uzaktaki bir hastaneye tedavi amacıyla gitmeleri hem kendilerini hem de yakınlarını ekonomik zorluklarla karşı karşıya bırakabilmektedir. Bu ekonomik zorluklar, barınma ve beslenme ihtiyacının karşılanması, ulaşım ücretleri ve bunun dışındaki giderler nedeniyle olabilmektedir. Bu nedenle tedavi süreçlerinde hastaların ve yakınlarının tedavi süreçlerinde yaşadıkları bu zorlukların göz önünde bulundurularak hastalara ve yakınlarına ekonomik kaynak sağlanması yönünde çalışmaların yapılması önem arz etmektedir. Öte yandan devletin mevcut sosyal politikaların hastalar ve yakınları tarafından bilinmemesi ya da erişim sağlanamaması gibi nedenlerle sağlık kuruluşlarında görev yapan sosyal hizmet uzmanları tarafından müdahalelerin planlanması gerekmektedir.

Hastaların ve yakınlarının uzun süren tedavi sürecinde psikolojik olarak etkilenmeleri mümkündür. Hastalığın öğrenilmesi, sürecin belirsizliği ve kaygı yönetimi konusunda hastalar sorun yaşayabilmektedir. Bu nedenle hastanede yatarak tedavi gören hastaların ve onlara refakat eden yakınlarının psikososyal olarak

desteklenmeleri önemlidir. Hasta yakınlarının tanımladıkları sorunlarda ekonomik sorunlar daha çok barınma sorunuyla ilişkili olmuş ve genellikle bu sorun çevresinde dile getirilmiştir. Ancak diğer sorunlar, özellikle psikolojik sorunlar çok çeşitli şekilde tanımlanmıştır. Bu durum da hastaların ve yakınlarının tedavi süreçlerinde yaşadıkları psikolojik sorunların önemini ve desteklenme gereksinimini gözler önüne sermektedir. Bu bağlamda, hastanelerde ve bu alanda faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşlarında psikolojik destek programlarının oluşturulması önem taşımaktadır. Özellikle uzun süren yatılı tedavilerde hastalık ve refakat süreçleriyle ilgili refakatçilere yönelik eğitimlerin verilmesi hem hasta hem de refakatçi yararına fayda sağlayabilecektir. Şehir dışından gelen hastaların ve yakınlarının konaklayabilmesi için kamu kurum ve kuruluşlarının ve ilgili sivil toplum kuruluşlarının özel destek fonları kurmasının; kamuya bağlı misafirhanelerin, öğretmenevlerinin ve buna benzer yapıların, hasta yakınlarına özel fiyat politikası oluşturmasının tedavi süreçlerini kolaylaştırabilecek etkenler olacağı düşünülmektedir. Öte yandan hastanelerin bulunduğu yerdeki yerel yönetimlerin hasta ve refakatçilerinin konaklaması konusunda sorumluluk alması önem arz etmektedir. Tüm bunlarla birlikte, gelecek araştırmalarda, farklı hasta gruplarının refakatçilerinin ihtiyaçları araştırılmalı ve iyi uygulama örnekleri yaygınlaştırılmalıdır.

KAYNAKÇA

Abegunde, D. O., Mathers, C. D., Adam, T., Ortegon, M. & Strong, K. (2007). The burden and costs of chronic diseases in low-income and middle-income countries. The Lancet, 370(9603), 1929-1938.

Açıkgöz, A., Şayık, D., Söngüt, S., Kaya, Y., & Köksal, İ. (2017). Pediatri kliniklerinde refakatçi olarak kalan annelerin yaşadığı güçlükler ve hastanede kalmanın depresyon, anksiyete, stres düzeylerine etkisi. *Kocaeli Tıp Dergisi*, *6*(2), 43–47.

Adams, S. J., Babyn, P., Burbridge, B., Tang, R. & Mendez, I. (2021). Access to ultrasound imaging: a qualitative study in two northern, remote, Indigenous communities in Canada. International Journal of Circumpolar Health, 80(1), 1961392.

Alase, A. (2017). The interpretative phenomenological analysis (IPA): A guide to a good qualitative research approach. International Journal of Education and Literacy Studies, 5(2), 9-19.

Anadolu Ajansı. (2018). Hasta yakınlarının sıcak yuvası oldu. https://www.aa.com.tr/tr/yasam/hasta-yakinlarinin-sicak-yuvasi-oldu/1035444 adresinden erişildi.

Amiresmaili, M., & Moosazadeh, M. (2013). Determining job satisfaction of nurses working in hospitals of Iran: A systematic review and meta-analysis. Iranian journal of nursing and midwifery research, 18(5), 343-348.

Axelrod, D. A., Guidinger, M. K., Finlayson, S., Schaubel, D. E., Goodman, D. C., Chobanian, M. & Merion, R. M. (2008). Rates of solid-organ wait-listing, transplantation, and survival among residents of rural and urban areas. Jama, 299(2), 202-207.

Balun, B. & Şişman, Y. (2022). Evsizlik sorununu sosyal politika ve sosyal devlet üzerinden düşünmek: Ankara Büyükşehir Belediyesi Dışkapı Barınma Evi örneği. Adıyaman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, (42), 278-313.

Bozkurt, C., Uğurlu, Z., Tanyıldız, H. G., Yeşil, Ş., Kiraz, H., Toprak, Ş., … Ertem, U. (2019). Economic and psychosocial problems experienced by pediatric with cancer patients and their families during the treatment and follow-up process. Turkish Archives of Pediatrics/Türk Pediatri Arşivi, 54(1), 35.

Bradley, S. E., Sherwood, P. R., Kuo, J., Kammerer, C. M., Gettig, E. A., Ren, D., … Newberry, A. (2009). Perceptions of economic hardship and emotional health in a pilot sample of family caregivers. Journal of Neuro-oncology, 93, 333-342.

Bustamante, A. V., Vilar-Compte, M. & Lagunas, A. O. (2018). Social support and chronic disease management among older adults of Mexican heritage: A US-Mexico perspective. Social Science & Medicine, 216, 107-113.

Chan, L., Hart, L. G. & Goodman, D. C. (2006). Geographic access to health care for rural Medicare beneficiaries. The Journal of Rural Health, 22(2), 140-146.

Cheng, Y. H., Chi, I., Boey, K. W., Ko, L. S. F. & Chou, K. L. (2002). Self-rated economic condition and the health of elderly persons in Hong Kong. Social science & medicine, 55(8), 1415-1424.

Çabuk, B. (2017). *Çocuk yoğun bakımdaki refakatçi annelerin kaygı, depresyon ve yaşam kalitesinin incelenmesi*.

Daniel, G., Wakefield, C., Ryan, B., Fleming, C., Levett, N. & Cohn, R. (2013). Accommodation in pediatric oncology: Parental experiences, preferences and unmet needs. Rural and Remote Health, 13, 2005. doi:10.22605/RRH2005

Devlin, A. S., Andrade, C. C. & Carvalho, D. (2016). Qualities of inpatient hospital rooms: patients' perspectives. HERD: Health Environments Research & Design Journal, 9(3), 190-211.

Dixon, S., Walker, M. & Salek, S. (2006). Incorporating carer effects into economic evaluation. Pharmacoeconomics, 24, 43-53.

Dobkin, C., Finkelstein, A., Kluender, R. & Notowidigdo, M. J. (2018). The economic consequences of hospital admissions. American Economic Review, 108(2), 308-352.

Faruqui, N., Joshi, R., Martiniuk, A., Lowe, J., Arora, R., Anis, H., … Santa, A. (2019). A health care labyrinth: perspectives of caregivers on the journey to accessing timely cancer diagnosis and treatment for children in India. BMC Public Health, 19, 1-12.

Figueroa, N. I. (2016). Culture, gender, and medical waiting rooms: A Kuwaiti case study. Journal of Interior Design, 41(3), 33-46.

Foo, K. M., Sundram, M. & Legido-Quigley, H. (2020). Facilitators and barriers of managing patients with multiple chronic conditions in the community: a qualitative study. BMC Public Health, 20(1), 1-15.

Franck, L. S., Gay, C. L. & Rubin, N. (2013). Accommodating families during a child's hospital stay: Implications for family experience and perceptions of outcomes. Families, Systems, & Health, 31(3), 294.

Garner, L. (2020). Distance from a transplant center and getting listed for a transplant. Clinical Journal of the American Society of Nephrology, 15(4), 439-440.

Ghahramani, N., Wang, C., Sanati-Mehrizy, A. ve Tandon, A. (2014). Perception about transplant of rural and urban patients with chronic kidney disease; a qualitative study. Nephro-Urology Monthly, 6(2).

Golics, C. J., Basra, M. K. A., Finlay, A. Y. & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. Journal of the Royal Society of Medicine,

106(10), 399-407.

Gordon, E. J., Prohaska, T. R. & Sehgal, A. R. (2008). The financial impact of immunosuppressant expenses on new kidney transplant recipients. Clinical transplantation, 22(6), 738-748.

Gotlieb, R., Praska, C., Hendrickson, M. A., Marmet, J., Charpentier, V., Hause, E., … Pitt, M. B. (2022). Accuracy in patient understanding of common medical phrases. JAMA Network Open, 5(11), e2242972-e2242972.

Guerrero, E. G., Kao, D. & Perron, B. E. (2013). Travel distance to outpatient substance use disorder treatment facilities for Spanish-speaking clients. International Journal of Drug Policy, 24(1), 38-45.

Horton, J., Macve, R. & Struyven, G. (2004). Qualitative research: experiences in using semi-structured interviews. The real life guide to accounting research içinde (ss. 339-357). Elsevier.

Ingles, J. (2020). Psychological issues in managing families with inherited cardiovascular diseases. Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine, 10(9).

Jeon, Y.-H., Essue, B., Jan, S., Wells, R. & Whitworth, J. A. (2009). Economic hardship associated with managing chronic illness: a qualitative inquiry. BMC health services research, 9, 1-11.

Kümbetoğlu, B. (2019). Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma. İstanbul: Bağlam.

Larson, A., Bell, M. & Young, A. F. (2004). Clarifying the relationships between health and residential mobility. Social Science & Medicine, 59(10), 2149-2160.

Lawton, J., Rankin, D., Elliott, J., Heller, S. R., Rogers, H. A., De Zoysa, N., … Group, U. K. N. D. S. (2014). Experiences, views, and support needs of family members of people with hypoglycemia unawareness: interview study. Diabetes Care, 37(1), 109-115.

Lett, H. S., Blumenthal, J. A., Babyak, M. A., Catellier, D. J., Carney, R. M., Berkman, L. F., … Schneiderman, N. (2007). Social support and prognosis in patients at increased psychosocial risk recovering from myocardial infarction. Health Psychology, 26(4), 418.

Lindahl Norberg, A. & Boman, K. K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. Acta Oncologica, 47(2), 267-274.

Luttik, M. L., Jaarsma, T., Moser, D., Sanderman, R. & van Veldhuisen, D. J. (2005). The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: an overview of the literature. Journal of Cardiovascular Nursing, 20(3), 162-169.

Magnus, V. S. & Turkington, L. (2006). Communication interaction in ICU—patient and

staff experiences and perceptions. Intensive and Critical Care Nursing, 22(3), 167-180.

Maslow, A. & Lewis, K. J. (1987). Maslow's hierarchy of needs. Salenger Incorporated, 14(17), 987-990.

McKinney, W. T., Bruin, M. J., Kurschner, S., Partin, M. R. ve Hart, A. (2021). Identifying needs and barriers to engage family members in transplant candidate care. Progress in Transplantation, 31(2), 142-151.

McLoyd, V. C. (2013). Socialization and development in a changing economy: The effects of paternal job and income loss on children. Adolescents and Their Families, 283-292.

Mid-America Transplant. (2022, 19 Mayıs). A New Home Away from Home for Transplant Recipients and Their Families. https://www.midamericatransplant.org/news/new-home-away-home-transplant-recipients-and-their-families adresinden erişildi.

Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). Qualitative data analysis: An expanded sourcebook. sage.

MP, L. D. A. G., Benítez, V. & Martín-Martín, J. J. (2018). Long term unemployment, income, poverty, and social public expenditure, and their relationship with self-perceived health in Spain (2007-2011). BMC Public Health, 18(1), 133.

National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (NCCDPHP). (2022). About Chronic Diseases. 27 Aralık 2023 tarihinde https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm#print adresinden erişildi.

Oniscu, G. C., Schalkwijk, A. A. H., Johnson, R. J., Brown, H. & Forsythe, J. L. R. (2003). Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. Bmj, 327(7426), 1261.

Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: Sosyal bilimlerde yöntembilim sorunsalı üzerine bir çalışma. Eskişehir Osmangazi üniversitesi sosyal bilimler dergisi, 11(1), 323-343.

Park, M., Nari, F., Kang, S. H., Jang, S.-I. & Park, E.-C. (2021). Association between living with patients with dementia and family caregivers' depressive symptoms—Living with dementia patients and family caregivers' depressive symptoms. International journal of environmental research and public health, 18(8), 4372.

Pati, D., Harvey Jr, T. E., Reyers, E., Evans, J., Waggener, L., Serrano, M., … Nagle, T. (2009). A multidimensional framework for assessing patient room configurations. HERD: Health Environments Research & Design Journal, 2(2), 88-111.

Pillemer, K. ve Suitor, J. J. (2006). Making Choices: A Within-Family Study of Caregiver Selection. The Gerontologist, 46(4), 439-448. doi:10.1093/geront/46.4.439

Prunty, M. M. ve Foli, K. J. (2019). Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis. International Journal of Older People Nursing, 14(2),

e12227.

Punch, K. F. (2020). Sosyal Araştırmalara Giriş Nitel ve Nicel yaklaşımlar. (D. Bayrak, H. B. Arslan ve Z. Akyüz, Ed.). Ankara: Siyasal Kitabevi.

Rädiker, S., & Kuckartz, U. (2020). Focused analysis of qualitative interviews with MAXQDA. *MAXQDA Press*.

Saimaldaher, Z. H. & Wazqar, D. Y. (2020). Relationships between caregiving stress, mental health and physical health in family caregivers of adult patients with cancer: implications for nursing practice. Scandinavian journal of caring sciences, 34(4), 889-898.

Salonen, H., Lahtinen, M., Lappalainen, S., Nevala, N., Knibbs, L. D., Morawska, L. & Reijula, K. (2013). Physical characteristics of the indoor environment that affect health and wellbeing in healthcare facilities: A review. Intelligent Buildings International, 5(1), 3-25.

Saunders, J. & Smith, T. (2010). Malnutrition: causes and consequences. Clinical medicine, 10(6), 624.

Scholes-Robertson, N., Gutman, T., Howell, M., Craig, J. C., Chalmers, R. & Tong, A. (2022). Patients' perspectives on access to dialysis and kidney transplantation in rural communities in Australia. Kidney International Reports, 7(3), 591-600.

Schucht, J., Davis, E. G., Jones, C. M. & Cannon, R. M. (2019). Does distance to transplant center affect post kidney transplant readmission rates? The American Surgeon, 85(8), 834-839.

Schulz, R. ve Eden, J. (2016). Family caregiving roles and impacts. Families caring for an aging America içinde. National Academies Press (US).

Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., … Belle, S. H. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. New England Journal of Medicine, 349(20), 1936-1942.

Schwarz, T., Schmidt, A. E., Bobek, J. ve Ladurner, J. (2022). Barriers to accessing health care for people with chronic conditions: a qualitative interview study. BMC Health Services Research, 22(1), 1-15.

Stein, K. D., Syrjala, K. L. ve Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. Cancer, 112(S11), 2577-2592.

Strohm, K. (2008). Too important to ignore: Siblings of children with special needs. Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, The.

Tekin, H. H. (2006). Nitel araştirma yönteminin bir veri toplama tekniği olarak derinlemesine görüşme. İstanbul University Journal of Sociology, 3(13), 101-116.

Tong, A., Levey, A. S., Eckardt, K.-U., Anumudu, S., Arce, C. M., Baumgart, A., … Lightstone, L. (2020). Patient and caregiver perspectives on terms used to describe kidney

health. Clinical Journal of the American Society of Nephrology: CJASN, 15(7), 937.

West, W. (2001). Beyond grounded theory: The use of a heuristic approach to qualitative research. Counselling and Psychotherapy Research, 1(2), 126–131.

Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R. ve Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. International Journal of Eating Disorders, 36(3), 269-279.

World Health Organization (WHO). (2023). Noncommunicable diseases. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases adresinden erişildi.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2008). Nitel araştırma yöntemleri.

Zhao, P., Li, S. ve Liu, D. (2020). Unequable spatial accessibility to hospitals in developing megacities: New evidence from Beijing. Health & Place, 65, 102406.