

# Hemodiyaliz Hastası Olan Bir Eşle Yaşamak: Eşlerin Yaşamlarındaki Gelgitler

*Living With a Husband on Hemodialysis: "Tides in the Life of Wives"*

Meltem MERİÇ,<sup>1</sup> Fahriye OFLAZ<sup>2</sup>

## ÖZET

**Amaç:** Bu çalışma, eşi hemodiyaliz tedavisi alan kadınların bu süreci nasıl yaşadıklarını, bu konudaki duygu ve düşüncelerini tanımlamak amacıyla yapılmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışma 10 Şubat - 15 Mayıs 2008 tarihleri arasında bir eğitim hastanesinin Nefroloji kliniğinde, hemodiyaliz hastalarının eşlerinden çalışmaya katılmayı kabul eden 15 kadın eş ile yapılmıştır. Çalışma, nitel araştırma tasarımlarından biri olan fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Veriler, yüz yüze derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak daha önceden araştırmacı tarafından oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmıştır. Katılımcılarla her bir görüşme 45-50 dakika sürmüştür, ses kayıt cihazı ile görüşmeler kaydedilmiştir. Veri analizi yapılırken Colaizzi'nin fenomenolojik yorumlama yöntemi kullanılmıştır.

**Bulgular:** Katılımcılar kendi yaşantı ve duygusal durumunu açıklarken çoğunlukla hasta eşin durumuna ve duygularına göre yaşadıkları gelgitlerden bahsetmişlerdir. Bu nedenle "GELGİT" kavramı eşlerin yaşantılarını tanımlayan ana tema olarak belirlenmiş ve neredeyse tamamı tüm ifadelerinde gelgitler içeren yaşantı, duygu ve düşüncelerden söz etmişlerdir. Eşlerin eşinin duygusal durumuna göre değişim yaşadıkları, yaşamlarını hasta eşin ihtiyaçlarına göre değiştirdikleri ayrıca eşe karşı "eş olma" ve "bakıcı olma" arasında farklı düşünceler yaşadıkları görülmüştür. Diyalizin ümit mi ümitsizlik mi olduğuna ilişkin ve bağımlılık yaratan mı yoksa bağımsızlaştıran bir süreç mi olduğu konusunda değişken duygu ve ifadelerinin olduğu saptanmıştır.

**Sonuç:** Hemodiyaliz süreci tedaviyi alan hastaların yaşamlarını değiştirdiği kadar; hastayla birlikte bu deneyimi paylaşan eşlerin yaşamlarını da büyük oranda etkilemektedir. Eşler kendi yaşamlarını "hayat birlikte yaşanıyor" şeklinde belirtmektedir. Eşlerin yaşamlarını kolaylaştıracak destekleyici yardıma ihtiyaç duydukları düşünülmektedir.

**Anahtar sözcükler:** Eşler; fenomenoloji; hemodiyaliz hastası.

## SUMMARY

**Objectives:** The purpose of this study was to explain the experiences, feelings and perceptions of wives of patients on hemodialysis.

**Methods:** The study was performed between February 10 and May 15, 2008 in the nephrology department of a training hospital. A total of 15 wives, who were willing to participate in the study, constituted the study sample. The phenomenological design and interpretation was used. Data were collected by in-depth one-to-one interviews using a semi-structured interview guide. Each interview lasted 45-50 minutes and was tape-recorded. Colaizzi's interpretation method was used for the data analysis.

**Results:** Wives of hemodialysis patients talked about the tides in their lives according to the patient's medical condition and feelings. For this reason, "THE TIDES" was the main theme used to describe their experience. Almost all the wives stated that all aspects of their own lives such as feelings, experiences, and thoughts were changing or fluctuating like the tides according to the patient's perception. They were experiencing mixed emotions about being a wife and a caregiver. Other fluctuations were between the meaning of hemodialysis as hope or hopelessness as well as dependence and independence. In addition, they questioned whether hemodialysis was a treatment or health problem. Their feelings and lives were changing based on the patients' perception and problems in the continuum of the treatment process.

**Conclusion:** The hemodialysis process causes many changes in the lives of the wives who share every aspect of their husbands' lives as well as the patients themselves. The wives stated "life is experienced together". They need supportive help to facilitate living with their husbands on hemodialysis.

**Key words:** Wives; phenomenology; hemodialysis patients.

## Giriş

Böbrek işlevinin ilerleyici şekilde, geriye dönüşü olmayan kaybedilmesi olan kronik böbrek yetmezliğinde en sık uygulanan tedavi yöntemi hemodiyalizdir.<sup>[1]</sup> Türkiye 2010 yılı Ulusal Hemodiyaliz, Transplantasyon ve Nefroloji Kayıt Sistemi Raporuna göre 2010 yılında hemodiyalize yeni başlayan hasta sayısı 12.408'dir ve her yıl %10'a yaklaşan bir artış söz konusudur.<sup>[1]</sup> Hemodiyaliz, hastaların yaşam süresini uzatmakla birlikte birey ve aile için sosyal, ekonomik,

<sup>1</sup>Beytepe Asker Hastanesi Baştabipliği, Ankara;

<sup>2</sup>Yeditepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik ve Sağlık Hizmetleri Bölümü, İstanbul

**İletişim (Correspondence):** Dr. Meltem MERİÇ.  
**e-posta (e-mail):** meltemcos@yahoo.com

**Psikiyatri Hemşireliği Dergisi 2013;4(1):21-26**  
**Journal of Psychiatric Nursing 2013;4(1):21-26**

**Doi:** 10.5505/phd.2013.96268

**Geliş tarihi (Submitted):** 14.12.2012 **Kabul tarihi (Accepted):** 30.07.2013

psikolojik olmak üzere yaşamın tüm alanlarını da etkileyen bir süreçtir.<sup>[2]</sup>

Yeni bir yaşam biçimine alışmak zorunda olmak anlamına gelen hemodiyaliz, bireyi ve aileyi birçok fiziksel ve psiko-sosyal değişimle karşı karşıya bırakmaktadır.<sup>[4]</sup> Hemodiyaliz süreci aile ilişkilerinde de değişikliğe neden olmaktadır. Ailede hemodiyaliz tedavisi alan birinin olması, aile içinde yeni bir denge oluşmasına sebep olur. Bu ailelerde, genellikle eşler, diyaliz partneri olmakta ve diyalizle ilgili bütün sorunlarla ilgilenmektedir.<sup>[5]</sup> Bunun yanı sıra eşler hasta eşin psikososyal desteğini sağlayan ve günlük yaşamının kalitesini belirleyen kişilerdir. Çalışmalar, diyaliz hastalarının çoğunlukla sosyal destek kaynağı olarak aile üyelerini ve özellikle de eşlerini tanımladıklarını belirtmiştir.<sup>[6]</sup> Eşin desteği, hastanın yeni yaşam tarzı ve hastalık yaşantısı ile baş etmesi ve strese dayanma gücü kazanması açısından önemlidir. Eşler bir yandan hasta eşe bakım verme ve eşlik etme, bir yandan da ailenin işleyen diğer süreçlerini yürütme sorumluluğunu almaktadırlar.<sup>[6,7]</sup>

Bazı çalışmalar eşlerin de ruh sağlığının ve yaşam kalitesinin hastalık ve tedavi sürecinden olumsuz etkilenebileceğini göstermektedir.<sup>[6,8]</sup> Bu nedenle, eşlerin duygusal ve sosyal gereksinimlerinin farkında olunması ve yapılacak girişimlerin sadece hastayı değil eş ve tüm aileyi kapsayacak şekilde planlanması önemlidir.<sup>[8]</sup> Eşlerin yaşantılarının detaylarının açığa çıkarılması, süreci nasıl yönettikleri ve hangi konularda desteğe ihtiyaç duyduklarının tanımlanması hem hastanın hem de ailenin işlevselliğinin sürdürülmesi ve yaşam kalitesini yükseltilmesi açısından önemli bir konudur.

### Gereç ve Yöntem

Bu çalışmanın amacı, eşi hemodiyaliz tedavisi alan kadınların bu süreci nasıl yaşadıklarını, hemodiyalizin yaşamlarına etkilerini, bu konudaki duygu ve düşüncelerini tanımlamaktır. Çalışma, nitel araştırma tasarımlarından biri olan fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır. Fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yapılmıştır.

Çalışma 10 Şubat 2008-15 Mayıs 2008 tarihleri arasında bir eğitim hastanesinin nefroloji kliniğinde yatmakta olan ya da diyalize girme amacıyla kliniğe gelen ve çalışmaya katılmayı kabul eden 15 kadın eş ile yapılmıştır. Katılımcılara araştırmanın amacı açıklanarak sözlü onamları alınmıştır. Araştırma için Etik Kurul onayı alınmasının ardından veri toplama işlemine başlanmıştır.

### Verilerin Toplanması

Çalışmanın verileri, yüz yüze derinlemesine görüşme yöntemi ile önceden oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak toplanmıştır.<sup>[15]</sup> Görüşme formunda; eşlerin hemodiyaliz tedavi süreci başladığından beri neler ya-

şadığı, neler düşündüğü, duygularının neler olduğuna yönelik sorular yer almıştır. Örneğin, “Süreç başladığından beri neler yaşadınız, neler oldu”, “Eşinizin ve kendinizin en çok hissettiği duygular nelerdi”, “Sizin için diyalizin anlamı nedir”, “Gelecekle ilgili düşünceleriniz neler” gibi sorular sorulmuştur. Her bir görüşme 45-50 dakika sürmüştü ve görüşmelerin tümü onay alınarak ses kayıt cihazıyla kaydedilmiştir.

### Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesinde Colaizzi'nin fenomenolojik yorumlama metodu kullanılmıştır. Fenomenolojik yaklaşımda veri analizi, yaşantıları ve anlamları ortaya çıkarmaya yöneliktir.<sup>[10,11]</sup> Çalışmamızda kaydedilen görüşmeler, görüşmenin yapıldığı günün akşamı, dinlenip yazıya dökülmüştür. Metin okunurken anlamlı cümle ya da ifadelerin altları çizilerek kavramsal olarak ne anlam ifade ettikleri anlaşılmasına çalışılmıştır. İlk aşamada anlamlara yönelik olarak 67 önemli ifade ortaya çıkarılmış ve her bir ifadeden anlamlar formüle edilmiştir. Anlamların formüle edilmesi sırasında niteliksel çalışma ve veri analizi konusunda deneyimi olan başka iki hemşirelik araştırmacısından görüş alınmıştır. Böylece anlamların geçerliliği güçlendirilmiştir. Daha sonra bu ifadelerin benzer olanları bir araya getirilerek çalışmanın temaları oluşturulmuştur. Son olarak, temalar belirlendikten ve düzenlendikten sonra iki katılımcıya okutularak oluşturulan tema ve içeriğin doğruluğu güçlendirilerek geçerli hale getirilmiştir. Nitel araştırmalarda geçerlik, araştırmacının araştırduğu olguyu olabildiğince yansız gözlemesi anlamına gelmektedir.<sup>[11]</sup> Bu nedenle yaptığımız meslektaş ve katılımcı teyidi çalışmamızın geçerliliği açısından önemlidir.

### Bulgular

Görüşülen eşlerin bakım verdiği hastaların hemodiyaliz tedavisine başlama süresi dört ay ile yedi yıl arasında değişmektedir. Katılımcıların yaş ortalamaları 46 olup; ikisi üniversite, altısı lise, yedisi ilköğretim mezundur. İki katılımcının çocuğu bulunmamakta, diğerlerinin çocuk sayısı iki-üç arasında değişmektedir (Tablo 1).

Katılımcılar kendi yaşantı ve duygusal durumunu açıklarken genellikle hasta eşin durumuna ve duygularına göre yaşadıkları değişimlerden bahsetmektedir. Katılımcıların ifadeleri, tüm bu değişimlerin ve diyalizle ilgili anlamlandırma sürecinin bir gel-gel (med cezir) şeklinde yaşandığını ortaya koymaktadır. Sağlıklı eşler, hasta eşe en yakın konumdaki kişidir ve hasta eşin yaşadığı sürecin etkisi ile zaman zaman zıt duygu ve düşünceler yaşadıkları görülmektedir. Tıpkı bir Gelgit olayında olduğu gibi eşlerin yaşantıları da, hasta eşin duygusal ya da yaşantısal güçlüklerinin çekimi ile farklılaşmaktadır. Başka bir deyişle sağlıklı eşin yaşadıkları hasta eşin hastalık yaşantısı ile bağlantılı şekilde değişmektedir. Bu nedenle “GELGİT (med cezir)” kavramı katılımcıların yaşantılarını tanımlayan ana tema olarak belirlenmiştir. Katı-

**Tablo 1.** Katılımcıların özellikleri

Katılımcı	Yaş	Eğitim	Hemodiyaliz tedavisi alma süresi
1	61	İlköğretim	1.5 yıl
2	45	İlköğretim	4 yıl
3	55	İlköğretim	2 yıl
4	60	İlköğretim	2 yıl
5	48	İlköğretim	1 yıl
6	37	Lise	3 yıl
7	36	Lise	3 yıl
8	63	İlköğretim	7 yıl
9	32	Lise	4 ay
10	38	Lise	1 yıl
11	52	Üniversite	5 yıl
12	43	Üniversite	6 yıl
13	48	İlköğretim	6 yıl
14	36	Lise	9 yıl
15	38	Lise	3 yıl

lmcıların neredeyse tamamı tüm ifadelerinde gelgitler içeren yaşantı, duygu ve düşüncelerden söz ettiğinden; Duygusal gelgit, Yaşantısal gelgit, Diyalizi ve geleceği anlamlandırma ile ilgili gelgitler olmak üzere üç temel alt tema belirlenmiştir (Tablo 2).

### Alt Tema 1. Duygusal Gelgit

Katılımcıların neredeyse tamamı duygusal durumlarını açıklarken eşlerinin duygusal durumuna göre kendi duygularının da değişim gösterdiğini belirtmişlerdir.

... Vallahi bende bilmiyorum ki bu diyaliz iyi mi kötü mü, bir yandan başımızda diyorsun iyi ki var makina deyip seviniyorsun, bir yandan da çok etkileniyor, hep bitkin halini görünce üzülüyorsun. (63y)

Diyalizden konuşunca sinirleniyor, o zaman bana da yansıtıyor tabi bende sinirleniyorum, sonra da amaan deyip yokmuş gibi yapıyorum. (37y)

Aslında yine diyalizin, ilk dönemleri korkular oluyor ama

kocam kendini toparladığı için de çok sevindiydim. Yani birden ölecek mi dediğimiz adam kendine geliverdi. (48y)

Eşim çok sinirli biri. Her şeye daha bir alınır oldu, kendim şeker hastası olduğum için benim de tahammülüm kalmadı, sık tartışıyoruz. Sonra da hep özür diler, barışırsız. (60y)

Ayrıca hasta eşin adına bazı duyguları yaşama söz konusudur:

Allah'a şükür şimdi iyi, ama içimde hep o korku duruyor biliyor musun? Bi de hep makineye bağlı olacak olması aklımdan hiç çıkmaz. Ömür boyu gün aşırı git makineye bağlan gel, çok üzülüyorum. Allah yine beterinden saklasın (48y)

Vallahi o mutluydu ben de mutluyum, ama bazen tepem atıyor kızıyor aniden. (32y)

Doktor "makineye girmezsen öleceksin" gibi bir şeyler söyledi eşime ama ona mı söyledi bana mı bilemedim. Öyle yıkıldım ki. Sinirleniyorsun, üzülüyorsun. (37y)

Katılımcıların yukarıda belirtilen paralel ve eş adına yaşadıkları duygular dışında kendine acıma, çaresizlik, değerlilik ya da değersizlik ve kabul gibi bazen birbirinin karşıtı da olan duygular arasında dalgalanma yaşadıklarını gösteren ifadeleri olmuştur:

Yorulan, çabalayan benim. O yüzden ben eşimi anlayacağım ona destek olacağım da bana kim olacak bilmiyorum. (37y)

Neden korktum biliyor musun en çok, bu adam ölür kalırsa çocuklarla ben ne yapacağım dedim. Allaha şükür şimdi iyi, ama içimde hep o korku duruyor biliyor musun? (48y)

Katılımcıların duygularını hasta eşlerle paylaşmadıkları ancak ifade etme isteği arasında gelgit yaşadıkları ve duygularını bazen başka insanlarla paylaştıkları görülmüştür:

Sanki alıştık gitti gibi diyalize hiç sesimizi çıkarmıyoruz ikimizde sonrasında ne olacak, nereye kadar gidecek bu diyaliz diye konuşmuyoruz hiç, ama hep aklımızda (ağlıyor). (32y)

**Tablo 2.** Temaların ortaya çıkma süreci

1. adım: Anamlar	2. adım Kategoriler	3.adım Alt Temalar	4. adım: Ana tema
Duygusal değişimler boyutu	Eşin duygularına göre	Duygusal gelgit Yaşantısal gelgit	GELGİT (MED CEZİR)
Aile içi değişimler boyutu	Kendi kendine yaşananlar Roller Günlük yaşam aktiviteleri ve alışkanlıkları		
Sosyal yaşam değişimleri boyutu	Arkadaş çevresinde değişim Çocuklarla ilişkilerde değişim		
Diyalizin anlamı ile ilgili boyut	Olumlu algılama Olumsuz algılama	Diyalizi ve geleceği anlamlandırma ile ilgili gelgit	
Gelecek tasarımında değişimler boyutu	Ailenin geleceği Eşin geleceği Yakın gelecek		

...Ben ne yapıyım, komşularıma anlatıyorum derdimi rahatlıyorum, o diyalize gidiyor ben komşuya bazen. (45y)

Daha çocuğumuz yok mesela, olursa eşim hasta ya ona bir şey olursa çocukla ne yapacağım. Ama eşime anlatmadım tabi bunları, alıngan zaten üzülür. (36y)

### Alt Tema 2. Yaşantısal Gelgit

Katılımcılar çoğunlukla evdeki günlük yaşamı hasta eşin ihtiyaçlarına göre değiştirdiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca evde eş olma ve bakıcı olma arasında farklı düşünceler yaşadıkları gözlenmiştir.

Şunu ye, şunu yapma dediler. Yemekler değişti, düzen değişti. Basitmiş gibi geliyor ama öyle değil. Mesela bütün yemekleri etli yapınca çocuklar yemiyor, etli yapmazsan eşim kızıyor. Herkese ayrı yemek yapmak kolay mı? O yüzden ben eşimi anlıyorum, ona destek oluyorum da bana kim olacak bilmiyorum, valla bazen kızıyorum. (37y)

Hiç bir şeyimizi yaşamıyoruz, çocuklarımıza gidemiyoruz, bahçemizle ilgilenemiyoruz. Mutlu muyum, evet ama içimde hep bir eksiklik var. Karısı değil de bakıcısı oldum (61y)

Eşim hemodiyaliz hastası olarak işi ne kadar zorsa benimde, hemodiyaliz hastası eşi olarak işim o kadar zor. Çünkü hastalığı sadece eşim yaşıyor. (63y)

Katılımcıların çoğu hasta eşle birlikte diyalize eşlik etmektedirler ancak bu durumla ilgili de gelgitli duygu ve düşünceleri olduğu görülmüştür.

Ben de gidiyorum onunla, diyalize illa benle gitmek istiyor. Bazen bir sinirlerimi bozuyor, o yatakta yatıyor ben dört saat orda oturmaktan yoruluyorum. Bir şey yapmasam da iş gücü evi bırakıp gidiyorum sinirleniyorum. (55y)

Eşim şeker hastası olduğu için gözlerinde sorun var, diyalize ben götürüyorum. Aslında kendisinin gitmesini daha çok istiyorum, günümün yarısı orda geçiyor. Yine de zevkle gidiyorum. (60y)

Katılımcıların diyaliz süreci ile birlikte sosyal yaşamlarında da değişiklikler olduğunu belirten ifadeleri olmuştur. Eşlerin bazıları işlerini bıraktıklarını, bazıları sosyal çevrelerinden vazgeçmek zorunda kaldıklarını, bazıları da rutin alışkanlıklarını ve zevk aldıkları şeyleri bırakmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir.

Eşim sonuçta işlerini kendisi halledebiliyor, normal bir insan gibi yaşamını sürdürüyor, fazla üstüne düşmemek gerek diye düşünüyorum. İlgilenmemek değil ama çok da üstüne düşmüyorum, bu sefer de vicdan azabı yaşıyorum. (32y)

Hastalıktan önce çok gelip giderdik arkadaşlarımızla, şimdilerde eşim daha içine kapanık pek gitmek istemiyor ama ben özlüyorum eski hareketliliğimizi. Mesela üç yıldır annemlere gidemiyoruz, aslında onların orda da var diyaliz merkezi ama eşim endişeleniyor. (37y)

Hayatımızın en zor günleriydi. O dönemde ben çalışıyordum işi bırakmak zorunda kaldım eşime bakmak için. (43y)

### Alt Tema 3. Diyaliz ve Geleceği Anlamlandırma İle İlgili Gelgit

Katılımcıların ifadelerinde diyalizi bazen hastalık gibi ifade ettikleri gözlenmektedir. Hasta böbrek hastası olmaktan çıkıp diyaliz hastası olarak adlandırılmaya başlanmıştır. Diyalizin ümit mi ümitsizlik mi olduğuna ilişkin ve bağımlılık yaratan mı yoksa bağımsızlaştıran bir süreç mi olduğu konusunda değişken ifadeleri vardır.

#### • Hastalık mı tedavi mi?

Eşim artık "diyaliz hastası" ama hiç gücünü kaybetmedi bemen ayaklandı onun bana çok faydası oldu. O da kendini salsaydı ben hiç dayanamazdım. Onun için daha zor, yaşamı makineye bağlı işte. (60y)

Sonuç olarak, diyaliz hastalarının tam da hasta gibi olmadıklarını düşünüyorum, çareleri var yani, makineler. (52y)

#### • Bağımlılık mı bağımsızlık mı?

Haftada üç gün diyalize gidiyor, sonra işine gidiyor. Şöyle baktığımızda her gün ki yaşantımızda bir değişiklik olmadı denebilir ama oraya gidip gelmek zorunda olmanın, oraya bağlı olmanın stresini yaşıyor tabi. (55y)

...Bi de hep makineye bağlı olacak olması aklımdan hiç çıkmaz. Ömür boyu gün aşırı git makineye bağlan gel, çok üzülyorum. (48y)

#### • Umut mu umutsuzluk mu? / Şimdi iyi ama ya gelecek?

En büyük sıkıntı, diyalizin yeterli olup olmayacağı düşüncesi oldu, hala hep aklımızda yetersiz kalırsa... Böbrek nakli olsa daha kesin çözüm gibi ama o da uzun bir zaman gerektiriyor, o yüzden elimizdeki son şans olan hemodiyalize güvendik. (38y)

Çocuğumuz olmadığı için henüz, çocuk yapma konusunda eşim hemen çocuk sahibi olmak istiyor "ne olacağı belli mi olur, çocuğumuz olsun ona babalık yapıyorum" diyor. O zaman üzülüyorum işte korkuyor sonrasında, bende öyle aslında, en kökten çözüm nakil ama o da başka bir zorluk. (36y)

Eşimin iyileştiğini gördükçe mutlu oldum, dua ediyorum hep Allah sağlık versin diye. Belki yeni bir böbrek yeni bir umut olur diyoruz. (38y)

Geleceğe dair tek umudumuz böbrek nakli... (43y)

Aslında aklıma da gelmiyor değil, bir de böbrek nakli falan çıkar mı başımıza acaba? Kim verecek, nereden bulacağız, bulamazsak ne olacak? (45y)

### Tartışma

Hemodiyaliz, hem hastayı hem de ailesini derinden etkileyen bir süreçtir. Bu çalışma hemodiyaliz tedavisi alan hastaların bakımını üstlenen eşlerin neler yaşadığını ve yaşamlarını

nasıl değerlendirdiğini ayrıntılı ve sistematik bir şekilde ortaya koymaktadır.

Bu çalışmada eşlerin anlatımlarından yaşamlarının farklı alanlarında GELGİT'ler yaşadıkları gözlenmiştir. Eşlerin yaşamı hastanın yaşamına çok yakındır ve dolayısıyla hastalıktan etkilenme oranları çok kuvvetlidir. Eşler yaşadıkları değişimi hasta ile birlikte çok güçlü hissetmektedirler. Bir katılımcının belirttiği gibi "hastalık birlikte yaşanmaktadır." Hastalar ve aileler, hastalığın ya da hastalık sürecinin neden olduğu değişiklikler karşısında mümkün olduğunca kendilerinin kontrol edebileceği bir yaşam tarzı yaratmaya çalışırlar.<sup>[8,12]</sup> Bu çalışmada da eşlerin yeni bir yaşam şekli oluşturmaya çalışırken gelgit benzeri birçok duygu ve düşünceyi de ifade ettikleri görülmüştür.

Çalışmalar bakım verici rolü üstlenen aile üyelerinde, ruh sağlığı ve yaşam kalitesi açısından olumsuz etkiler olduğunu göstermektedir. Pinquart ve ark. bakım verici rolü üstlenen kişilerin özellikle hastalarına tanı konulma ve tedaviye başlama sürecinde endişeli olduklarını; negatif duyguların daha yoğun olarak yaşandığını belirtmişlerdir.<sup>[13]</sup> Bu çalışmada eşlerin çoğunluğu hemodiyalizle birlikte yaşamlarının değiştiğini, yeni bir döneme başlangıç yapmış gibi hissettiklerini ifade etmişlerdir. Eşlerin yoğun olarak endişe, belirsizlik, çaresizlik, güçsüzlük ve korku yaşadıkları gözlenmiştir. Ayrıca, eşler hemodiyaliz tedavisine başladığında eşini kaybetme korkusuyla büyük bir üzüntü yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Breitbart ve arkadaşlarına göre bakım veren eşler hastanın durumunun ne olacağına, durumla ilgili bilgi eksikliğine ve olaylarla nasıl baş edileceğine ilişkin olarak anksiyete yaşamaktadır.<sup>[6]</sup> Bu çalışmada belirtilen gelecekle ilgili kaygılar makineye bağlı yaşamın zorluklarıyla baş edebilme zorlantısı ve tedavinin geleceğinin belirsizliği, ayrıca böbrek nakli ile ilgili ortaya çıkabilecek güçlüklerle baş edememe korkusu ile ilgili olarak ortaya çıkmıştır.

Ayrıca literatürde, eşlerin değişen roller ve problem çözümede ve durumla baş etmede zorlanma gibi nedenlerle depresif duygulanımlarında artış olduğu bildirilmektedir.<sup>[15]</sup> Bu çalışmada katılımcılar, eşleriyle ilişkilerinde özellikle diyalizle birlikte belirginleşen rol değişiklikleri olduğunu, öncesine göre yüklerinin arttığını, bu yüklerle birlikte çoğu zaman bıkmalık, yorgunluk ve üzüntü yaşamakta olduklarını belirtmişlerdir. Bir katılımcının değişen eş rolünü tanımlarken kullandığı "...karısı değil de bakıcısı oldum" ifadesi dikkat çekicidir.

Çalışmaya katılanların ifadelerinden, çoğu zaman hasta eşleri ile aralarındaki iletişimin çok açık olmadığı, gelecekle ilgili konuşmadıkları görülmüştür. Genel olarak ailede bir hastalıkla karşılaşıldığında aile dinamiklerini ve ilişkileri etkileyen bir kriz durumu ortaya çıkar. Özellikle de eşler arasında, hastalıkla birlikte yeniden düzenlenmesi gereken bazı karmaşık süreçler yaşanabilir. Daha çok bakım verici rolünde olan

eşlerin birbirleriyle dayanışma içinde oldukları daha yakınlaştıkları gözlenmekle birlikte süreç uzadıkça ve sıkıntılar arttıkça eşlerin birbirleriyle paylaşımlarının azaldığı da bilinmektedir. Kayıp korkusu, aile içindeki rollerin değişmesi, bakım veren eşin öfke duygusunun artmasına karşın bir yandan da yaşadığı suçluluk duygusu sonucu sıkıntılar artmaktadır. Bu nedenle zamanla eşler arasındaki destekleyici ilişki yerini paylaşımların azaldığı, daha sığ bir ilişkiye bırakabilmektedir.<sup>[16,17]</sup>

Günümüzde diyaliz tedavisinin yalnızca yaşam süresini uzatmak amacıyla değil, aynı zamanda yaşam kalitesini geliştirmek amacıyla uygulanması gerektiği görüşü de ağırlık kazanmıştır.<sup>[8]</sup> Bununla birlikte çalışmaya katılan eşler hemodiyalizi bir "mucize" olarak görme ve bir "son çare" olarak değerlendirme arasında gidip gelmektedir. Bu dalgalanmalı değerlendirmenin eşlerin gelecekle ilgili kaygılarının artmasına neden olabileceği düşünülmektedir. Eşler hastalarının diyalizle ne kadar daha yaşamlarını sürdürebileceğine yönelik endişelerini dile getirmişlerdir. Literatürde, eşlerin gelecekle ilgili belirsizlik duygusunun geleceğe ilişkin hedeflerin kaybolması ve eşlerine bir şey olursa, bundan sonraki yaşamlarını eşleri olmadan nasıl devam ettireceklerine ilişkin kaygılarla ilgili olduğu belirtilmektedir.<sup>[7,18,]</sup> Ayrıca umutla beklenebileceği düşünülen böbrek naklini bile gelecekle ilgili olarak bir yük olarak değerlendirmesi dikkat çekicidir. Bu ifade baş etmede çok zorlanıldığının ve geleceğe dair hedeflerin kaybolduğunun da bir göstergesi olarak yorumlanabilir.

Sonuç olarak, hemodiyaliz deneyiminin; tedaviyi alan hastaların yanı sıra, hastayla birlikte bu deneyimi paylaşan eşlerin yaşamlarını da büyük oranda etkilediği görülmektedir. Hasta ile eşinin diyaliz sürecini birlikte yaşadıkları ve eşin bu yeni yaşama ayak uydurmaya çalışırken yaşamının tüm alanlarında değişiklikler yaşadığı ortaya konulmuştur. Bu yaşanan değişiklikleri adlandırmak için gelgit başlığı çalışmamızın ana teması olarak belirlenmiştir. Gelgit olayının oluşmasında Ay'ın çekim kuvveti önemli olup, Ay dünyaya yakınlaştıkça çekim kuvveti artar. Çalışmamızda da eşin yaşadığı duygusal, yaşantısal dalgalanmalar tıpkı yeryüzündeki suların alçalması ya da yükselmesi gibidir. Kuşkusuz bunun yaşanmasındaki en büyük etken, hemodiyaliz yaşantısının eş üzerindeki çekim kuvvetidir. Hemodiyalizin çekim kuvveti (süresi, yoğunluğu, yaşamlarına etkisi) arttıkça sağlıklı eşin yaşadığı dalgalanmalar (kaygılar, değişimler, başetme güçlükleri) da o denli artmaktadır. Hastalık yaşantısı ve hasta eşin duyguları sağlıklı eşin yaşamında gelgit'ler yaratmaktadır.

Krespi ve ark. eşlerin hasta tarafından da bu gelgitler nedeniyle duygusal yük olarak tanımlanabileceklerine işaret etmişlerdir.<sup>[18]</sup> Ayrıca eşlerin aile içi rolleri üstlenmesi nedeniyle hastaların bağımlılık ve bağımsızlık çatışması yaşaması üzerinde de durulmaktadır.<sup>[6]</sup> Bütün bu değerlendirmeler hastanın da eşinin de dalgalanmalı bir yaşantı içinde olduklarını ve her birinin diğerini etkilediğini göstermektedir. Bu

nedenle hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için yapılacak girişimlerin destek ve bakım sağlayan eşi ve aileyi de kapsayacak şekilde bütüncül bir şekilde planlanması önemli görünmektedir.

Niteliksel araştırmaların birincil kaygısı, belirli bir evrene sağlam genellemeler yapmak değil, bir evrende olması olası çeşitlilik, zenginlik ve farklılıkları çalışmaya dahil ederek bütüncül bir resim elde etme olduğundan, bulgularımız sadece görüştüğümüz eşlerin yaşamlarıyla sınırlı olup, genelleme yapma kaygısı güdülmemiştir. Ancak çalışmamızdan elde edilen sonuçların ileride yapılacak niceliksel çalışmalar için kaynak olacağı düşünülmektedir.

### Kaynaklar

1. [http://www.tsn.org.tr/folders/file/2010\\_registry.pdf](http://www.tsn.org.tr/folders/file/2010_registry.pdf) (Tarih 22.10.2012).
2. Tsutsui H, Koike T, Yamazaki C, Ito A, et al. Identification of hemodialysis patients' common problems using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Ther Apher Dial* 2009;13:186-92.
3. Heidarzadeh M, Zamanzadeh V, Maghvan AP, Oshvandi K. The effect of physical exercise on physical and psychological problems. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2010;15:20-6.
4. Suri RS, Larive B, Garg AX, Hall YN, et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrol Dial Transplant* 2011;26:2316-22.
5. Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ* 2010;340:112.
6. Byers DJ, Mona NW, Beard TH. Depressive symptoms and health promotion behaviors of African-American women who are family caregivers of hemodialysis recipients. *Nephrol Nurs J* 2011;38:425-31.
7. Fan SL, Sathick I, McKitty K, Punzalan S. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2008;23:1713-9.
8. Anderson K, Cunningham J, Devitt J, Preece C, et al. "Looking back to my family": Indigenous Australian patients' experience of hemodialysis. *BMC Nephrol* 2012;13:114.
9. Yıldırım A, Şimşek H. Görüşme (Interview) Sosyal bilimlerde niteliksel araştırma yöntemleri (Qualitative Research Methods in Social Sciences). Ankara: Seçkin; 2006. s. 119-40.
10. Colaizzi PP. Psychological research as a phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press; 1978.
11. Yıldırım A, Şimşek H. Nitel araştırmada geçerlik ve güvenilirlik (Validity and Reliability of Qualitative Research) Sosyal bilimlerde niteliksel araştırma yöntemleri (Qualitative Research Methods in Social Sciences). Ankara: Seçkin; 2006. s. 255-73.
12. Morton RL, Tong A, Webster AC, Snelling P, et al. Characteristics of dialysis important to patients and family caregivers: a mixed methods approach. *Nephrol Dial Transplant* 2011;26:4038-46.
13. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003;58:112-28.
14. Tsay SL, Healstead M. Self-care self-efficacy, depression, and quality of life among patients receiving hemodialysis in Taiwan. *Int J Nurs Stud* 2002;39:245-51.
15. Díaz-Domínguez R, Pérez-Bernal J, Pérez-San-Gregorio MA, Martín-Rodríguez A. Quality of life in patients with kidney, liver or heart failure during the waiting list period. *Transplant Proc* 2006;38:2459-61.
16. Parks SM, Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam Physician* 2000;62:2613-22.
17. Yılmaz A, Turan E. Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve başetme yolları. *J Med Sci* 2007;27:445-54.
18. Krespi MR, Bone M, Ahmad R, Worthington B, et al. Hemodialysis patients' evaluation of their lives. *Turk Psikiyatri Derg* 2008;19:365-72.