

Hemodiyaliz Hastalarının Yaşamlarını Değerlendirmesi

Dr. Margorit Rita KRESPI¹, Dr. Mike BONE², Dr. Rashid AHMAD²,
Breeda WORTHINGTON³, Dr. Peter SALMON⁴

Özet / Abstract

Amaç: Son dönem böbrek yetmezliğinde (SDBY) hastanın deneyimlerinin sadece işlev düzeyi ile ilgili sorunlar veya duygusal stres açısından değil, bir bütün olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Hastaların kendi SDBY deneyimlerini psikolojik kuramların etkisi olmadan ortaya koymak için niteliksel araştırmalar gerekmektedir.

Yöntem: Tipik örneklem seçim yöntemiyle seçilen 16 hemodiyaliz hastası çalışmanın örneklemini oluşturmaktadır. Hasta görüşmelerinin tematik çözümlemesi konu üzerinde önceden ortaya konan bilgilerden bağımsız olarak, bu araştırmanın kendi verilerinden ortaya çıkan eğilimler ışığında yapılmaktadır.

Bulgular: Niteliksel analiz, hastaların yaşamlarını çeşitli yollarla değerlendirdiklerini göstermiştir. Hastalar SDBY'nin yaşamları üzerindeki etkisini kısıtlamalara karşı tavırları, bakım vericilere duydukları karmaşık hisler ve kendi karakterlerindeki değişimler üzerinden anlatmışlardır. Hastalar, bakım verenlerin onları desteklediğini sık sık belirtmişler, ama öte yandan da bakım verenlerin kendileri için zorluk ve stres kaynağı olduğunu vurgulamışlardır. SDBY ve tedavisinin hastaların sadece duygusal durumlarını değil karakterlerini de olumsuz yönde değiştirdiği belirtilmiştir. Bununla beraber, SDBY tedavisinin hasta karakterindeki olumlu değişimlere aracı olduğu da görülmüştür.

Sonuç: Bu çalışmada hemodiyaliz hastalarının yaşamlarını nasıl değerlendirdiği ayrıntılı ve sistematik bir şekilde incelenmiştir. Bulguların bir kısmı, daha önce bildirilen psikolojik süreçlerin pratikte nasıl işlediği hakkında ayrıntılı bilgi vermektedir, ama bazı bulgular ise elimizde önceden var olan görüşlerle kolayca açıklanamamaktadır. Bulgularımız, bu açıdan hasta uyumunu attırmaya yönelik yapılacak olan müdahaleler için gerekli hedeflerin belirlenmesine katkı sağlamaktadır.

Anahtar Sözcükler: Son dönem böbrek yetmezliği, hemodiyaliz, yaşam kalitesi, uyum

SUMMARY: Hemodialysis Patients' Evaluation of Their Lives

Objective: The experience of end-stage renal failure (ESRF) should not be understood merely in terms of functional impairment and increases in emotional distress. It should be assessed in its own right. Qualitative research is necessary for describing patients' own experience of ESRF so that findings are not influenced by psychological theory.

Method: The typical sampling method was used to select the sample, which consisted of 16 hemodialysis patients. Thematic analysis of patient interviews followed established conventions so as to ground the analysis in the data, rather than pre-existing ideas.

Results: Qualitative analysis identified different ways in which the patients evaluated their lives. The patients described the effects of ESRF on their lives primarily in terms of attitudes towards limitations, mixed feelings about caregivers, and changes in their own character. Caregivers were frequently described as supportive, but patients also perceived them as sources of distress and difficulty. ESRF and its treatment were reported to have worsened not only the patients' emotional states, but also aspects of their character; however, the effect of ESRF also involved the experience of positive changes in character.

Conclusion: The present study provides a detailed systematic account of how hemodialysis patients evaluated their lives. Some of the findings provide details about how the psychological processes that have been previously reported operate in practice, which clinicians and researchers need to understand; however, some findings cannot readily be explained according to existing ideas. The findings, therefore, identify potential targets for educational intervention to improve patient adjustment.

Key Words: ESRF, Hemodialysis, quality of life, adjustment

Geliş Tarihi: 25.12.2007 – Kabul Tarihi: 02.02.2008

*Bu araştırma çalışması 1. yazar Margorit Rita Krespi'nin Liverpool Üniversitesi'ne verdiği doktora tezinden kaynaklanmaktadır.

¹Psikolog Dr., Klinik Psikoloji Bl., Liverpool Ü. ²Uzm, ³Hemşire, ⁴Prof. Nefroloji Bl., Royal Liverpool U Hospital, Liverpool, İngiltere.
Margorit Rita Krespi PhD., e-posta: rkrespi@hotmail.com

GİRİŞ

Son dönem böbrek yetmezliği (SDBY) ve hemodiyaliz deneyimi sadece bedensel durumla ilintili değildir ve bir bütün olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. SDBY'nin hastaların yaşamları üzerindeki etkilerini anlamaya yönelik yapılan çalışmalar hastaların uyumu kavramı üzerinde yoğunlaşmıştır. SDBY'de uyum kavramı genelde yaşam kalitesi açısından değerlendirilmiştir. Bu ölçümler de uyumun ne olduğuna ilişkin önceden belirlenen görüşler üzerinden yapılmaktadır. Hastalarla derinliğine yapılan görüşmeler sonucunda Hemodiyaliz Yaşam Kalitesi Anketi (Haemodialysis Life Quality Questionnaire) (Churchill ve ark., 1991) ve Böbrek Bağımlısı için Bireyselleşmiş Yaşam Kalitesi Anketi (Renal Dependent Individualized Quality of Life Questionnaire) (Bradley, 1997) gibi alternatif ölçüm araçları geliştirilmiştir.

Bu ölçümler, her ne kadar uyum kavramı üzerine profesyonel bakış açısı ve kuramsal varsayımlar ile yönlendirilmiş olsalar da, iki önemli görüş ve bulguyu bir noktada birleştiremezler. Bu görüşlerden birincisine göre, bedensel bir hastalığa uyum, hastanın bulunduğu duruma yüklediği kişisel "anlamla" el ele gitmektedir (Shontz 1975). Yüklenen bu anlam ciddi ve tedavisi olmayan bir kanser türünde (Salmon ve ark. 1996) ya da başka kronik rahatsızlıklarda (Sodergen ve Hyland 2000) bile olumlu etki yaratabilecek güçte algılanabilir. İkinci görüşte ise, uyumun sosyal yönünün, SDBY'nin ve tedavisinin sosyal etkinlikler ile rolleri etkileyip etkilememesi ve hastaların sosyal desteği algılamaları bağlamında anlaşıldığı vurgulanmaktadır. Uyum her ne kadar insan ilişkilerini iyileştirse de kanser hastalarıyla yapılan çalışmalar uyumun sosyal yönünün karmaşık olduğunu göstermektedir (Sodergen ve Hyland 2000).

Bu bulgular, yaşam kalitesi ölçeklerinin SDBY hastalarının deneyimlerini yansıtmakta yetersiz kaldığını göstermektedir. Bu nedenle, SDBY'nin hastaların yaşamlarına etkilerini incelemek gereklidir. Niteliksel yöntemler hastaların hastalığın yaşamlarına olan etkilerini kuramsal ve profesyonel varsayımlardan etkilenmeden, kendi bakış açılarından anlaşılması için yol göstericidir.

Niteliksel araştırmanın tanımlayıcı birkaç özelliği vardır. Birincisi, niteliksel analiz hastalık etkilerini hastanın bakış açısından gerçek yaşam bağlamında değerlendirir yani doğal olarak oluşan olguları inceler (Patton 1990; Henwood ve Pidgeon 1992; Orford 1995;). Bu yüzden niteliksel analiz doğal izlemdir (natüralistik) ve olguları hastanın bakış açısından ele almayı amaçlar. (Patton 1990; Henwood ve Pidgeon 1992; Orford 1995). İkincisi, ni-

teliksel yöntem tümevarımsaldır (Patton 1990); yani, niteliksel çalışmalarda araştırmacılar önceden var olan kuramsal bilgi veya varsayımlar yoluyla veriyi değerlendirmezler. Bir olguyu derinlemesine incelerler ve veriler aracılığı ile bir kuram oluşturmaya çalışırlar (Patton 1990; Henwood ve Pidgeon 1992; Carr 1994; Orford 1995). Üçüncüsü, niteliksel araştırmada araştırmacılar olguyu tüm karmaşıklığı ve bakış açıları ile anlamaya ve betimlemeye çalışırlar; kendilerini katılımcının yerine koyarak onun duygularını, şartlarını, deneyimlerini ve düşüncelerini anlamaya çalışırlar (Patton, 1990). Böylece niteliksel araştırma tarafsız ve empatik bir araştırmadır. Tarafsızlık, araştırmacıların bulgulara yaklaşımına işaret ederken, empati araştırmacıların katılımcıya ilgiyle ve insancıl yaklaşımını ifade eder (Patton 1990). Sonuncusu ise, niteliksel araştırma veri toplamada olgunun daha iyi anlaşılması bağlamında bütünsel bir yaklaşım sergiler. Yani, çalışılan olgunun tüm yönleri hakkında bilgi toplar ve dikkatleri kişiye özgü davranışlar ile sosyal, kültürel ve politik etkenler üzerine çeker (Patton 1990).

Bazı araştırmalar niteliksel analizi sadece duygusal sorunları betimlemek için değil hastalığın etkilerini ortaya koymak (Charmaz 1995; Gregory ve ark. 1998; Wright ve Kirby 1999) ve ayrıca bedensel yabancılaşma ile kişinin kendiyile ilgili olumsuz düşüncelerini anlamak içinde kullanır (Charmaz 1983; Charmaz 1995). Bu etkiler, kişinin kendini yeniden değerlendirmesini (Charmaz 1991), hastalığı yeni bir yaşam süreci olarak tekrar tanımlamasını (Gregory ve ark. 1998) ve kendiyile ilgili daha olumlu deneyimler edinmesini sağlar (Rittman ve ark. 1993). Bu bulguların çoğu SDBY hastalarını ve diğer kronik fiziksel rahatsızlıkları olan veya (Sürekli Ayaktan Periton Diyalizi dahil) çeşitli diyaliz türleriyle tedavi gören hastaları içeren karışık örneklemelerden edinilmiştir. Karışık örneklem kullanımının verdiği karıştırıcı bulguları önlemek için çalışmamızda hemodiyaliz hastalarının SDBY'nin yaşamlarına etkilerini incelemek için niteliksel araştırma yöntemlerine başvurulmuştur.

YÖNTEM

Örneklem

Niteliksel araştırmalarda az sayıda insandan çok ayrıntılı ve zengin veriler toplandığından dolayı bulguların genellenmesi oldukça güçtür (Miller ve Crabtree 1992). Bundan dolayı da niteliksel çalışmalarda aktarılabilirlik ("transferability") kavramı genellenmenin yerini almıştır. Aktarılabilirlik, bir çalışmanın bulgularının edinilen bağlama benzer durumlarda kullanılabilmesidir (Henwood ve Pidgeon 1992).

Niteliksel arařtırmalarda örneklem seçimi amaca yöneliktir. Amaca yönelik örneklem seçiminde, arařtırmanın amacına yönelik konular üzerine ayrıntılı bilgi verebilecek katılımcılar seçilmektedir (Patton 1990). Bundan dolayı, çalışmamızın örneklemi hemodiyaliz hastalarının deneyimleri hakkında ayrıntılı bilgi sağlamaya yönelik olarak seçilmiştir (Patton 1990; Henwood ve Pidgeon 1992). Çalışmanın bulgularını diğer hemodiyaliz hastalarının durumuna aktarabilme amacıyla da amaca yönelik örneklem seçimlerinden tipik örneklem seçimi yöntemi kullanılmıştır (Henwood ve Pidgeon 1992; Banister ve ark. 1994). Bu örneklem seçim yönteminde gündemlerini hemodiyaliz hastalarının tipik özellikleri ile yansıtan ve tanımlayan kişiler seçilmektedir (Patton 1990). Hemodiyaliz hastalarının özellikleri ve gündemleri arasından en tipik olanları belirlemek ve tipik hemodiyaliz hastalarının seçimi konu hakkında bilgi sahibi anahtar kişilerle işbirliği yapılarak belirlenebilmektedir (Patton 1990). Tipik bir hemodiyaliz hastası, şeker hastalığı, yüksek tansiyon veya glomerülonefrit gibi yaygın bir nedenden ötürü SDBY teşhisi konarak kronik hemodiyaliz tedavisi uygulanan kişidir. Hemşireler bu hastaları, üniversite eğitim hastanesinin hemodiyaliz servisinde ve ona bağlı çalışan dört birimde tedavi gören kişiler arasından sapıtarlar. Örneklem seçimi katılımcılardan yeni bilgi edinilmediği noktada sonlandırılmaktadır (Lincoln ve Guba 1985).

Tipik örneklem kullanımı yanında bulgularımızın aktarılabilirliğini sağlamak için yansııcı (reflexive) olmaya çalıştık: yaygın olan varsayımları veya önyargıları okuyucularla paylaşarak, katılımcıların açıklamalarıyla ve tekrarlanan fikirlerle iç içe olmanın belirli bir olgunun anlaşılmasını ne kadar değiştirdiğini tarif etmeye çalıştık (Stiles 1993; Banister ve ark. 1994).

Çalışmanın yapıldığı gün 20 hastanın yanına gidildi ve hastalıkları/tedavi üzerine görüşme yapılması için izin istendi. Yirmi hastadan 11'i hastaneden 5'i uydu merkezlerden toplam 16 hasta (11 kadın, 5 erkek) görüşme yapmayı kabul etti. Katılımcıların ortalama yaşı 57 (yaş aralığı: 23-77) idi. Hastalar ortalama 4 yıldır (6 ay ile 21 yıl arasında) hemodiyaliz almaktaydı. Beş uydu merkezinden ikisi orta sınıf yöre kentlerinde ve ikisi de şehir içinde yer almaktaydı. Hastalardan ikisi çalışmakta, altısı ev hanımı, biri işsiz ve yedisi emekliydi. Emeklilerden beşi malulen emekliydi. Hastalardan onu evli, dördü dul ve ikisi bekardı. İngilizce'yi yeterince anlamayan, ve hemodiyaliz tedavisine bağlı bunama ya da körlük gibi katılımını engelleyecek bedensel durumu olan hastalar çalışma dışında tutuldular.

Veri toplama

Niteliksel arařtırmacılar farklı yaklaşımlarla görüşme yaparlar. Çalışmamızda görüşmeler genel görüşme yaklaşımına göre yürütülmüştür. Bu yaklaşıma göre, görüşme başlamadan önce bir takım konu başlıkları taslak halinde hazırlanır ve soruların soruluş sırası ve ifadesi görüşmenin akışına göre belirlenir (Patton 1990). Bu tür bir görüşme yaklaşımı görüşme protokolü hazırlanırken öngörülemez alanların daha iyi ortaya konmasını ve açıklanmasını sağlar.

Hastalarla bireysel olarak hemodiyaliz aldıkları sırada yaklaşık 60-90 dakika görüşülmüştür. Hastalıklarının başlangıcından sonra yaşamlarında ortaya çıkan değişiklikleri anlatmaları istenmiştir. Görüşmenin hızı ve konu başlıklarının sıralaması hastaya göre belirlenmiştir. Görüşmeci (RK) kapalı uçlu sorulardan kaçınarak hastaların kendilerini olduğu gibi ifade etmelerini desteklemeye çalışmıştır. Görüşmeler sesli olarak kaydedilmiş ve ses kayıtları hasta isim kimlik bilgisi olmadan yazıya geçirilmiştir.

Veri analizi

Niteliksel çalışmalarda, amacına ve niteliksel veri analizine/yorumlamaya göre çeşitli teorik yaklaşımlar vardır (Patton, 1990; Elliott ve ark. 1999). Çalışmamızı ise medikal sosyoloji ve hemşirelik literatürüne katkıları olan (Miller ve Crabtree 1992) Yeniden Yapılandırma Kuramı (Grounded Theory) anlayışı şekillendirmiştir (Glaser ve Strauss 1967). Bu yaklaşımda amaç, katılımcılarının görüşlerinin önemli olduğu olgulardaki temel psikolojik süreçlerin anlaşılmasıyla ilgili bir kuramın oluşturulmasıdır (Patton 1990; Miller ve Crabtree 1992). Bu yaklaşım ayrıca tekrarlayan veri toplama döngüleri yoluyla olgunun anlaşılması, çoklu basamak süreciyle veri kodlanması ve karşılaştırmalı analiz gibi çeşitli veri analiz stratejilerini de açıkça ortaya koymaktadır (Glaser ve Strauss 1967; Strauss ve Corbin 1990; Yardley 1997).

Tematik analiz görüşmelerle paralel bir şekilde yürütülür. Analiz sırasında anonim görüşme transkriptleri konu üzerinde önceden ortaya konan bulgulardan bağımsız olarak verilerden ortaya çıkan eğilimler ("established conventions") ışığında tümevarımsal yolla incelenir (Glaser ve Strauss 1967; Dey 1983; Patton 1990). Niteliksel çalışmalarda çalışma bulgularının tekrarlanması karar birliğine varma ile gerçekleştirilir. Çalışmamızda, karar birliğine varma sürecini literatürde belirtilen öneriler ışığında yürüttük (Elliot 1989; Guba ve Lincoln 1989): önce birinci yazar (RK) ve sonra ikinci yazar (PS) ayrı ayrı 10 görüşmenin yazılı metnini okudular. Görüşmeler iki yazar tarafından beraberce ve daha

sonra diğer yazarlarla beraber periyodik olarak tartışıldı. Görüşmelerde tekrarlayan kalıplar belirlendi ve bu kalıplar yeni gelen görüşme verileriyle karşılaştırılıp gerekirse değiştirildi. Böylece her yeni gelen veri ile analiz geliştirildi (Barbour 2001; Salmon 2002).

Niteliksel araştırmalarda güvenilirlik kavramı gözlem ya da görüşme yoluyla elde edilen verilerin güvenilirliğine işaret etmektedir ve bu bağlamda verilerin anlaşılabilirliğine katkıda bulunmaktadır (Stiles 1993). Verilerin güvenilirliğini analizlerden elde edilen temaların gösterilmesi için gerekli olan yeterli transkript materyalinin elde edilmesi ile sağlamaya çalıştık.

Geçerlik ise niteliksel çalışmalarda analizlerin güvenilirliği (örneğin, analizlerin yorumlanmasının ve çıkarımların güvenilirliği) ile ilintilidir (Stiles 1993). Çalışmamızda geçerliliği, tutarlılık ve kuramsal geçerlik kriterleri olarak ele aldık (Stiles, 1993). Tutarlılık yorumların anlaşılabilirliği, oluşturulan kategorilerin eldeki verilere ne kadar uyduğu, ve çalışılan olgu ile elde edilen kategorilerin ne ölçüde anlamlı şekilde örtüştüğü gibi konularla ilgilidir (Henwood ve Pidgeon 1992; Stiles 1993). Kuramsal geçerlik ise araştırmanın çıkarımlarının genel kuramsal görüşlerle ne kadar bağlantılı olduğudur. Bunun yanında, çalışmamızda verilerin ve çıkarımların uygulamaya ve araştırmaya katkısını gösteren katalitik geçerlik (catalytical validity) üzerinde de durulmuştur. Analiz sürecinde daha fazla değişim yaşanmadığı ve tüm ilgili görüşmelerin analizlerle uzlaştığı noktada analizlerimize son verdik. Son analizin her bir kategorisi çeşitli hasta verileri tarafından tanımlanmaktadır. Bulgular kısmında italik olarak verilen örnekler, belirlenen kategorilerin içeriklerinin yaygınlığı ve ranji hakkında fikir vermektedir.

SONUÇ

Hastaların hastalık sürecindeki ve tedavi sonrasında deneyimlerinin kötüye gitme ya da iyiye gitme olarak ayrıştırılması yeterli gelmemiştir ve büyük ihtimalle yazarların önceki görüşlerini yansıtmaktadır. Bu ayrıştırmanın aksine, çalışmada, hastaların anlattıkları kısıtlamalara karşı tavır veya değişimlerle ilgili hisler gibi hastaların hastalık ve tedavi sürecindeki diğer deneyimlerini vurgulamaktadır.

Hastaların yaşamı değerlendirmeleri üç genel başlık altında toplanabilir. Bunlar, kısıtlılıklara karşı tavır, bakım vericilerle ilgili hisler ve kişisel değişimlerdir.

Kısıtlılıklara karşı tavır

Kısıtlılıklarının farkına varmak hasta deneyiminin çok önemli bir sürecini oluşturmaktadır. Tüm hastalar kısıt-

lılıklarının oldukça farkında olduklarını bildirmişlerdir. Bu kısıtlılıklar genelde SDBY ve tedavisinin yarattığı, nefes kesilmesi, halsizlik, yorgunluk, baş dönmesi gibi fiziksel zorluklara dayandırılmaktadır. Bununla beraber, hastaların bu zorluklar karşısındaki tavırları birbirinden farklı olabilmektedir. Çoğu daha önce yapabildikleri etkinlikleri yapamadıklarından söz etmektedirler: Eskiden aktif bir insandım, şimdi ise sadece çocukları okula bırakıp, okuldan alıp, eve getirmek bile beni nefes nefese bırakıyor. Özellikle birçok hasta bu zorluklarla baş etmede güçsüz kaldıklarını düşündüklerini belirtiyorlar: bununla savaşılmazsın; bunun için enerjisi yok insanın.

Kısıtlılıklardan kaçınılamayacağına ilişkin düşüncelere sahip hastalar daha önce yapabildikleri etkinlikleri hatırlatacak ya da şu andaki kısıtlılıklarını gösterecek durumlardan kaçındıklarını belirtiyorlar: “bir yerlere gidileceği durumlarda veya parti gecelerinde hiç bir şey yapmıyorum sadece içiyorum; yapamadığın için onları dans ederken ve şarkı söylerken görmek istemiyorsun”. Bu tür düşüncelerle birlikte, diyaliz merkezine yakın olmak zorunda kalmanın verdiği kısıtlamalar gibi dış etkenler suçlanabiliyor: “Dünyada birçok yere seyahat ettim; ama şimdi edemiyorum çünkü olduğum yerden ayrılamıyorum”. Ya da, hastalar diğer kişilerin tavırlarını suçluyorlar: “Noel gününde olan diyaliz günümü başkasının Pazar günkü diyaliz günü ile değiştirmek istedim. (Çalışanlar) buna izin vermediler. Halbuki Noelde çocuklarımın yanında olmak istemiştım. Çocuklarını buraya getirebilirsin, dediler. Ben de, çocuklarımın 5 saat boyunca burada oturmak istemediğini, eve gitmek istediklerini söyledim. Oynamak isteyecekleri tüm hediyeler evdeydi”.

Bununla beraber, hastalar kısıtlılık deneyiminden kaçmak için farklı yollar kullanmaktadırlar. Bunlardan biri kendini diğerleri ile karşılaştırmak: “insanların durumu benimkinden daha kötü, bu olaya nasıl baktığınla ilgili”. Diğer yol ise yaşama farklı bir bakış açısından bakmaya çalışmak: “iyi günlerin olması için kötü günler de geçirmek gerekir; buna dayanmak zorundasın”.

Birçok hasta zorluklarla baş etmede özellikle enerjilerini kısıtlı kullandıklarından söz ettiler: “Daha önce yapabildiklerimi artık yapamıyorum. Biraz elektrik süpürgesi ile temizlik yapıyorum ama hemen dinleniyorum. Kendi bulaşığımla kendim yıkıyorum. Dinlenmek zorunda kalıyorum, her yaptığın işte oturmak, dinlenmek ve yavaştan almak durumunda kalıyorum. Kısa sürede yoruluyorum”. Baş etmek için yaptıkları başka yol da düzenli hemodiyaliz tedavisi için karmaşık özel ayarlamalar yapmak: “her yıl yurt dışına giderdim, ama şimdi haftada 3 defa diyalize girmek için çok fazla ayarlamalar yapmak durumunda

kalıyorum. Bunları yapmak zorundayım çünkü hanımı-
ma da haksızlık oluyor”.

Bakım verenlere yönelik karmaşık hisler

Bakım verenlerle yaşadıkları deneyimler hastaların yaşamında çok önemli bir yer tutmaktadır. Bununla beraber, hastalar bakım verenleriyle ilgili birbiriyle zıt hislere sahip olabilirler. Hastalar bakım verenlerin destekleyici olduklarını ama onlarla aynı zamanda olumsuz deneyimler yaşadıklarını bildirmişlerdir. Hastalığın yaşamı kısıtladığı evrensel olarak bilinse de hastayı asıl üzen kendi başına bir iş yapamamaktan çok başkalarına muhtaç olmaktır: “Eskiden sık sık araba kullanırdım, şimdi ise başkasına dayanmak zorundayım, araba süremiyorum. Hastaneden tek başıma geri gelemiyorum, hiç güvenli değil. Patron sen değilsin. Bunu kabullenmesi çok güç”. Birçok hasta bağımlılık duygusunu yaşasa da bunu farklı algılayabiliyorlar. Bazısı birine bağımlılığın hastalık yüzünden olduğunu ve sonucunda bakım verenlerden destek almaktan çok memnun olduğunu söylüyor: “(kızım) hayatımı kurtarıyor, o tam bir melek. Geliyor ve benim için her şeyi yapıyor”. Diğerleri ise bağımlılığın hastalıktan değil bakım verenlerden kaynaklandığını belirtiyor: “ev işinin büyük kısmını o (kocam) hallediyor, ama eğer bir şey yapmaya kalkışırsam deliye dönüyor. Senin çok iş yapmanı istemiyorum, senin şunu yapmanı istemiyorum, diyor. Benim her an dinlenmemi istiyor. Bunu öylece kabullendim. Tartışmaktansa tamam diyorum, aşıya iniyorum ve bebekle oynuyorum.”

Bakım verenler ayrıca zorluk ve stres kaynağı olarak da tanımlanmışlardır. Bazı hastalar bakım verenlerinin kendilerine destek vermediğini, onları hayal kırıklığına uğrattıklarını veya kendilerine karşı duyarlı olmadıklarını iletiler: “(karım) bir gün oluyor benden nefret ediyor, başka gün ise beni seviyor. Üzülüyor ama senin hemşiren değilim diyor”. Destekleyici bakım vericilerin bile hastaların onların üzerinde bir yük olduğu duygusunu verdikleri belirtilmiştir: “karım kızıyla birlikte iki haftalık izne çıkıyor. Ben de gitmek isterdim ama onun ayağına dolaşmak istemedim”. Hastalar bakım verenlere karşı suçluluk da duyabilirler: “kocam işte olduğu zaman hemen hemen her şeyi annem yapıyor. Bu temmuz ayında kocam işten ayrıldı. Sana bakmak için işten ayrılmak zorundayım, dedi. Onunla tartışmadım çünkü anneme karşı suçlu hissediyorum kendimi. ... Kızımın da zor bir yaşamı var. Babası işte olduğu zaman o da birçok iş yapmak zorunda kalıyor. Bu açıdan zamanından çok daha erken olgunlaştı. ... Bir şekilde kendimi suçlu hissediyorum.”

Duygusal ve kişisel değişimler

Duygusal değişimler hastaların deneyimlerinin önemli bir parçasıdır. Hastaların, “kendime güvenimi kaybettim, gelecekle ilgili korkularım var, ileriye baktığım zaman her şeyin daha da kötüleştiğini görebiliyorum,” gibi düşünceleri olabiliyor. Konsantrasyonda güçlük yaşadıklarını da bildiriyorlar. Bunun yanında kendilerini “kızgın, kolay sinirlenen, bıkkın, aşırı duyarlı, hırçın, üzgün veya hatta depresif” olarak tanımlayabiliyorlar: “sanki intihar edecekmiş gibi hissediyorsunuz. Ne yapmanız gerektiğini bilmiyorsunuz. Bazen oturuyorum ve aklıma birkaç hap almak geliyor. Kendimi çok yalnız hissediyorum.”

Olumsuz duygusal deneyimlerinin yanında, hastalar kişiliklerinde veya karakterlerinde olumsuz değişiklikler olduğundan bahsediyorlar. Bunlardan bir tanesi daha bencil biri haline gelmek: “insanları dinlemiyorum. Kendi problemlerim hakkında konuşmak istiyorum. Diğerlerinin problemleriyle başa çıkacak enerjim yok. Zaten bana problemleri çok önemsiz geliyor”. Bir diğeri daha az anlayışlı biri olmak: “Yaşam giderek daha zor geliyor, Kendinize yaptırmak zorunda olduğunuz şeyler, insulin, iğnenin batışı. Bunları sevmiyorum artık.... bunlarla yaşamak hiç hoş değil, ya da kendin için üzülme.”

Bazıları ise karakterlerinde olumlu gelişmeler olduğundan bahsettiler. Daha düşünceli olduklarını belirttiler: diğer insanlara söylediklerime daha çok dikkat ediyorum; kimseyi incitmek istemiyorum; herkesi mutlu etmeye çalışıyorum; eşim ve duyguları hakkında daha düşünceliyim. Ya da, diğer insanları daha iyi anladıklarından bahsediyorlar: “gerçekten kısıtlamalar yaşıyorum ve ilk defa benden farklı kısıtlamalar yaşayan insanlara karşı sempati duyuyorum. Onları çok daha iyi anlıyorum artık. Ve onlara kendimi daha yakın hissediyorum... Diyaliz yaşamımızın odak noktasında. Bizi birbirimize yakınlaştırıyor”.

TARTIŞMA

Bu çalışma hemodiyaliz hastalarının yaşamlarını nasıl değerlendirdiğini ayrıntılı ve sistematik bir şekilde ortaya koymaktadır. Bulgulardan bazıları daha önce literatürde belirtilen psikolojik süreçlerin pratikte nasıl işlediği hakkında bilgi vermektedir. Diğer bulgular ise daha önce bildirilen görüşlerle kolayca açıklanamamaktadır. Hastalar hastalıkla ve tedaviyle ilgili deneyimlerini, yaşadıkları kısıtlılıklar, bakım verenlerle ilgili hisleri, duygusal ve kişisel değişimleri üzerinden tanımlamaktadırlar.

Kısıtlılıklara karşı tavır

Hasta deneyiminin en temel bileşeni hastalıkla ilgili farkındalıklar ve hastalığın getirdiği kısıtlılıklardır. Bunlar hastaların kontrol algıları, kronik hastalığın yarattığı fiziksel hasarlar ve bunlar yaşamına getirdiği kısıtlılıklarla ilintilidir. Kısıtlanmışlık deneyimi ve önceki rollerin kaybedildiği hissi, ülseratif kolit ve romatoid arterit gibi diğer kronik rahatsızlıklarda (Wiener 1975; Kelly ve Field 1996; Kelly ve Dickinson 1997) ve SDBY’de (Gallo ve ark. 1992; Gregory ve ark. 1998; Kimmel 2002) görülmüştür. Bununla beraber, literatürde belirtilenden farklı olarak, çalışmamız, hastaların kısıtlılığa karşı olan tavırlarının çok farklı olabileceğini göstermektedir. Hasta deneyimi devamlılık arz etmektedir: bu deneyimin bir ucunda kısıtlılıklar kaçınılmaz sorun olarak tanımlanmaktadır. Diğer ucunda da kısıtlılıklarla (özel ayarlamalar yapma, yeni bir yaşam tarzı oluşturma veya yaşama bakışı değiştirme gibi) yöntemlerle başa çıkılabileceği belirtilmiştir. Daha önce yapabildiklerini hatırlatacak etkinliklerden kaçınma ve kısıtlamalardan dolayı dış etkenleri suçlama eğilimleri de görülmektedir. Hastaların kısıtlılıklarının farkında olmaları önemli bir deneyimdir; bu yüzden, kısıtlılıkları ile başa çıkma yollarının hastaların uyum sürecine önemli etkileri vardır.

Bakım verenlerle ilgili karmaşık hisler

Beklendiği gibi bakım verenler genelde hastaları destekleyici olarak tanımlanmışlardır, ama hastalar bakım verenlerle ilgili olumsuz deneyimleri olduğundan da bahsetmişlerdir. Bakım verenlerinin destek vermediğini, onları anlamadığını, onlara zorluk çıkardığını ve stres kaynağı olduğunu düşünen hastalar bakım vericilerine karşı gücenme, kızgınlık, hayal kırıklığı, ve suçluluk gibi duygular yaşamaktadırlar. Bu duyguları yaşayan hastalar, kendi kendine yetmek ve bakabilmek istemektedirler. Çoğu hasta bağımlılık duygusunu yaşasa da bazıları bağımlılığın hastalığın getirisi olduğunu bazıları ise bakım verenler tarafından kendilerine yansıtıldığını bildirmektedir. Kronik rahatsızlığı olan hastaların bakım verme güçlüklerini nasıl değerlendirdiği daha önce çalışılmıştır (Charmaz 1983). Bu çalışma ise önceden bildirilen bakım verenlerin olumlu veya olumsuz deneyimlerinin çok daha geniş bir kesitini vermektedir. Bakım verenler tarafından sağlanan sosyal desteğin olumlu tarafları olduğu gibi (Kimmel ve ark. 1995a; Elal ve Krespi 1999), diyaliz hastalarının uyumlarına ve tedaviyi sürdürmelerine olumsuz etkileri olduğu bildirilmiştir (Palmer ve ark. 1983; Boyer ve ark. 1990). Bu çalışmanın bulguları destekleyici ilişkilerin olumsuz yönlerine dikkat çekmektedir: bakım verenleri ile olumsuz deneyimler yaşadığını

bildiren hastalar uyum sorunları yaşama riski altındadır. Bunun bir nedeni, SDBY’de hastaların duygusal iyilik halini ve tedaviye uyum sürecini etkileyen en önemli faktörlerden birinin bakım verenlerle olumlu yönde kurulan destekleyici ilişkilerin varlığıdır (Christensen ve ark. 1992; Kimmel ve ark. 1995b). Klinik danışmanların bu konular üzerine yoğunlaşması gerekmektedir.

Duygusal ve kişisel değişimler

Bu çalışmada hastalar duygusal sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Daha önceki çalışmalarda, bu bulguya paralel olarak, diyaliz hastalarında anksiyete ve depresyon (Nichols ve Springford 1984; Kimmel ve ark. 1995b; Cukor ve ark. 2007), belirsizlik hissi (Gregory ve ark. 1998), üzümlük, keder and kayıp hislerinin olduğu bildirilmiştir (Wright ve Kirby 1999). Bununla birlikte, önceki çalışmaların aksine, bu çalışmada, ek duygusal rahatsızlıklar yerine hastaların temel kişilik özelliklerinin daha kötüye gitmesinden kaynaklanan sorunlar yaşandığı gösterilmiştir.

Karakterdeki bazı değişimler olumlu olabilmektedir. Daha önce yapılan çalışmalar hemodiyaliz hastalarının kendilerini çok daha iyi anladıkları (Rittman ve ark. 1993) ve kronik hastalığı olan kişilerin iç dünyalarında olumlu değişikliklerin olduğunu göstermiştir (Herzlich 1973; Radley ve Green 1987). Bizim çalışmamızda ise hastaların daha çok sosyal farkındalık ve duyarlılık kazandıkları bulunmuştur. Hastalar, daha düşünceli olduklarını, diğer insanları daha iyi anladıklarını ve diğer insanlara daha yakınlaştıklarını bildirmişlerdir.

Hastaların karakterlerindeki olumlu değişimler SDBY’nin sadece kaybı berberinde getirmediğini ve daha önce kanser hastalarında (Taylor 1983; O’Connor ve ark. 1990; Salmon ve ark. 1996) ve diğer kronik rahatsızlığı olan hastalarda (Sodergren ve Hyland 2000) belirtildiği gibi diyaliz hastalarında da rahatsızlığa olumlu atıflarda bulunabildiğini göstermektedir. SDBY gibi kronik bir rahatsızlığın öznel anlamının önemli olduğu daha önce bildirilmiştir (McGee ve Bradley, 1994; Sharpe ve Curran 2006), ama bu çalışmanın bulguları SDBY’ye atfedilen anlamın hangi yollarla yapıldığını göstermektedir. SDBY’ye yapılan olumlu atıflar sağlıklı uyumun desteklenmesi için önemli bir mekanizmadır.

Bu çalışmanın yöntemi hemodiyaliz hastalarının yaşamlarını nasıl değerlendirdikleri hakkında ayrıntılı bilgi edinilmesini sağlamıştır. Bulgular, hastaların uyumunu sağlayan çeşitli deneyimlerini değerlendirme yolları olduğunu göstermiştir. Kısıtlılıklarla başa çıkmada yaşadıkları başarısızlık duygusu, bakım verenlerin stres ve

zorluk kaynağı olduğu düşünceleri, hastalığın karakterlerini olumsuz etkilemeleri ve SDBY'ye olumlu anlam atfedememek klinisyenleri yakından ilgilendiren hasta değerlendirmeleridir. Klinisyenler bu niteliksel bulguları iyi uyum sürecini sağlamak için müdahalelerinde kullanabilirler ve bu bağlamda çalışmanın bulguları hemodiyaliz hastalarının kanıta dayalı hasta-merkezli bakım/müdahale modellerine katkı sağlamaktadır.

Genel olarak bu bulgular hemodiyaliz hastaları için yapılan klinik uygulamaların hedefini belirlemede niteliksel araştırma yöntemlerinin önemine dikkat çekmektedir. Bulgularımız tipik hemodiyaliz hastalarından elde edilmiştir ve bundan dolayı da bulgular sadece tipik hemodiyaliz hastalarına genelleştirilebilir. Sonraki niteliksel çalışmalarda bu bulguların diğer hemodiyaliz hastalarına veya SDBY hastalarına aktarılabilirliği sorgulanabilir.

KAYNAKLAR

Banister P, Burman E, Parker I ve ark. (1994) *Qualitative Methods in Psychology: A Research Guide*. Buckingham: Open University Press.

Barbour R (2001) Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog. *BMJ*, 322: 1115-1117.

Boyer CB, Friend R, Chlouerakis G ve ark. (1990) Social support and demographic factors influencing compliance of hemodialysis patients. *J Appl Soc Psychol*, 20: 1902-1918.

Bradley C (1997) Design of a renal dependent individualized quality of life questionnaire. *Adv Perit Dial*, 13: 116-120.

Carr LT (1994) The strengths and weaknesses of quantitative and qualitative research: What method for nursing? *J Adv Nursing*, 20: 716-721.

Charmaz K (1995) The body, identity and self: adapting to impairment. *Soc Quarterly*, 36:657-680.

Charmaz K (1983) Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Soc Health Illness*, 5: 169-195.

Charmaz K (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Christensen AJ, Smith T W, Turner CW ve ark. (1992) Family support, physical impairment and adherence in hemodialysis: an investigation of main and buffering effects. *J Behav Med*, 15: 313-325.

Churchill DN, Wallace NE, Ludwin D ve ark. (1991) A comparison of evaluative indices of quality of life and cognitive function in hemodialysis patients. *Controlled Clin Trials*, 12: 159-167.

Cukor D, Coplan J, Brown C ve ark. (2007) Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2: 484-490.

Dey I (1983) *Qualitative Data Analysis: A User-friendly Guide for Social Scientists*. Guilford and King's Lynn: Biddles Ltd.

Elal G, Krespi M (1999) Life events, social support and depression among hemodialysis patients. *J Community Appl Soc Psychol*, 9: 23-33.

Elliott R, Fischer CT, Rennie DL ve ark. (1999) Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *Br J Clin Psychol*, 38: 215-229.

Elliott R (1989) Comprehensive process analysis: understanding the change process in significant therapy events. *Entering the circle:*

Klinik uygulamanın geliştirilmesi için klinisyenler sadece hastaların görüşlerinin ne olduğunu değil bu görüşlerin ne sıklıkla görüldüğünü de bilmek durumundalardır. Niteliksel çalışma ise genelleme yapılabilecek bilgi edinilememsi nedeniyle ileride yapılacak niceliksel çalışmalarda bu çalışmanın bulgularına dayanarak hazırlanacak olan bir anket ile hasta görüşlerinin ne kadar görüldüğü hakkında bilgi edinilebilir. Böylece kötü uyumun iyileştirilmesinde bu bulguların klinik açıdan ne kadar önemli yer tuttuğu belirlenebilir. Bu anketin geçerliği, çalışmada ortaya çıkan temaları ve SDBY'ye özgü duygusal stres ve uyum ölçümleriyle bakılmalıdır. Bunların yanında, çalışmanın bulguları diğer kültürel veya din gruplarına aktarılamazlar. Gelecek çalışmalar, bulguların farklı kültürel ve dini gruplardan gelen kişilere aktarılabilirliğini de inceleyebilir.

hermeneutic investigation in psychology, Albany: State University of New York Press, p. 165-184.

Gallo AM, Schultz VA, Breitmayer BJ ve ark. (1992) Description of the illness experience by adolescents with chronic renal disease. *ANNA J*, 19: 190-193.

Glaser BG, Strauss AL (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine.

Gregory DM, Way CY, Hutchinson TA ve ark. (1998) Patients' perceptions of their experiences with ESRD and hemodialysis treatment. *Qual Health Res*, 8: 764-783.

Guba EG, Lincoln YS (1989) *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park (CA): Sage.

Henwood KL, Pidgeon NF (1992) Qualitative research and psychological theorizing. *Br J Psychol*, 83: 97-111.

Herzlich C (1973) *Health and Illness: A Social Psychological Analysis*. Academic Press.

Kelly MP, Dickinson H (1997) The narrative self in autobiographical accounts of illness. *Sociol Rev*, 45: 254-278.

Kelly MP, Field D (1996) Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18: 241-257.

Kimmel PL (2002) Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know. *J Psychosom Res*, 53:951-956.

Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL ve ark. (1995a) Aspects of quality of life in hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*, 5: 1826-1834.

Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL ve ark. (1995b) Aspects of quality of life in hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*, 6: 1418-1426.

Lincoln YS, Guba EG (1985) *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA:Sage.

McGee HM, Bradley C (1994) Quality of life following renal failure: an introduction to the issues and challenges. *Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine*, HM. McGee, C Bradley (Ed), Harwood: Chur., p. 1-13.

Miller WL, Crabtree BF (1992) Primary care research: a multimethod typology and qualitative road map. *Doing Qualitative Research*, BF Crabtree, WL Miller (Ed), Sage Publications, p 3-28.

Nichols KA, Springford V (1984) The psycho-social stressors associated with survival by dialysis. *Behav Res Ther*, 22: 63-74.

O'Connor AP, Wicker CA, Germino BB ve ark. (1990) Understanding the cancer patient's search for meaning. *Cancer Nurs*, 13: 167-175.

Orford J (1995) Qualitative research for applied psychologists. *Clin Psychol Forum*, January: 19-26.

Palmer S, Canzona L, Conley J ve ark. (1983) Vocational Adaptation of Patients on Home Dialysis: its Relationship to Personality, Activities and Support Received. *J Psychosom Res*, 27: 201-207.

Patton MQ (1990) *Qualitative Evaluation and Research Methods*, 2nd ed., Newbury Park. Sage.

Radley A, Green R (1987) Illness and adjustment: a methodology and conceptual framework. *Soc Health Illness*, 179-207.

Rittman M, Northsea C, Hausauer N ve ark. (1993) Living with renal failure. *ANNA J*, 20: 327-332.

Salmon P (2002) How do we recognise good research when we see it? Anarchism, Methodologism and the quantitative vs. qualitative debate. *Psychologist*, 16: 24-27.

Salmon P, Manzi F, Valori RM ve ark. (1996) Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the Life Evaluation Questionnaire (LEQ). *EJC*, 32A:, 755-760.

Sharpe L, Curran L (2005) Understanding the process of adjustment to illness. *Soc Sci Med*, 5:1153-1166.

Shontz FC (1975) *The Psychological Aspects of Physical Disease and Disability*. New York: Macmillan.

Sodergren SC, Hyland ME (2000) What are the positive consequences of illness? *Psychol Health*, 15: 85-97.

Stiles WB (1993) Quality control in qualitative research. *Clin Psychol Rev*, 13: 593-618.

Strauss A, Corbin J (1990) *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, Procedures and Techniques*. Newbury Park, CA: Sage.

Taylor S (1983) Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation. *Am Psychologist*, 38: 1161-1173.

Wiener CL (1975) The burden of rheumatoid arthritis: tolerating uncertainty. *Soc Sci Med*, 9: 97-104.

Wright SJ, Kirby A (1999) Deconstructing conceptualisations of adjustment to chronic illness: a proposed integrative framework. *J Health Psychol*, 4: 261-274.

Yardley L (1997) Chapter 2: Introducing discursive methods. *Material Discourses of Health and Illness*, L Yardley (Ed), London: Routledge, p. 25-49.