



Romatoid Artritli Hastaların Perspektifinden Yaşam Deneyimleri: Fenomenolojik Bir Yaklaşım

© Sibel Şentürk¹ © Gezmiş Kimyon²

¹ Dr. Öğr. Üyesi, Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Bucak Sağlık Yüksekokulu, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Burdur, Türkiye.

² Dr. Öğr. Üyesi, Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Tayfur Ata Sökmen Tıp Fakültesi, Romatoloji Anabilim Dalı, Hatay, Türkiye.

Öz

Romatoid Artritli Hastaların Perspektifinden Yaşam Deneyimleri: Fenomenolojik Bir Yaklaşım

Amaç: Araştırmanın amacı, romatoid artritli hastaların perspektifinden yaşam deneyimlerinin derinlemesine aktarılmasıdır.

Gereç ve Yöntem: Tanımlayıcı ve fenomenolojik olarak tasarlanan bu araştırma, 15 Temmuz- 15 Ağustos 2020 tarihleri arasında romatoloji polikliniğine muayene olmak için gelen ve en az 1 yıldır romatoid artrit tanısı olan toplam 24 birey ile tamamlanmıştır. Veriler, araştırmacılar tarafından oluşturulan “Hasta Tanıtım Formu” ve “Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu” ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Görüşmeler sırasında romatoid artritli hastaların ifadeleri ses kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır.

Bulgular: Yapılan kodlamalar sonucunda 3 tema belirlenmiştir. 1) Tanıya verilen ilk tepki, 2) Romatoid artrit semptomlarının hastalar üzerindeki etkisi, 3) Baş etme stratejileri. Romatoid artritli hastaların bir kısmı ilk tanı konulduğunda inkâr ve öfke yaşarken bir kısmı da aile üyelerinde aynı hastalık bulunduğu için kabullenmiştir. Hastalıkla birlikte yaşamları fiziksel, duygusal, emosyonel, sosyal ve ekonomik açıdan etkilenmiştir. Hastalıkla başa çıkarken tedaviye uyum sağlama, aile desteği alma, öz-yönetimlerini güçlendirme ve dine yönelme gibi yöntemleri kullandıkları belirlenmiştir.

Sonuç: Bu çalışma, romatoid artritli hastaların yaşamlarını tanı konduğu andan itibaren nasıl etkilediğini ve hastalıkla nasıl baş ettiklerini ortaya koymaktadır. Sağlık profesyonellerinin hastalık yönetiminde hastanın bakış açısını dikkate alma ve holistik bir yaklaşımla tedavilerini oluşturmaları önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Romatoid Artrit, Yaşam Deneyimi, Fenomenolojik Yaklaşım

Abstract

Life Experiences from the Perspective of Patients with Rheumatoid Arthritis: A Phenomenological Approach

Objective: The aim of this research is to convey in-depth life experiences from the perspective of patients with rheumatoid arthritis.

Methods: This descriptive and phenomenological study was completed with a total of 24 individuals who came to the rheumatology outpatient clinic for examination between 15 July and 15 August 2020 and had rheumatoid arthritis for at least 1 year. The data were collected through face-to-face interviews with the “Patient Information Form” and “Semi-structured Interview Form” created by the researchers. During the interviews, the statements of the patients with rheumatoid arthritis were recorded with a voice recorder. Content analysis method was used in the evaluation of the data.

Results: As a result of the coding, 3 themes were determined. 1) Initial response to diagnosis, 2) Impact of rheumatoid arthritis symptoms on patients, 3) Coping strategies. While some of the patients with rheumatoid arthritis experienced denial and anger when the diagnosis was first made, some of them accepted because their family members had the same disease. With the disease, their lives have been affected physically, emotionally, socially and economically. It was determined that they used methods such as adapting to treatment, receiving family support, strengthening their self-management and turning to religion when coping with the disease.

Conclusion: This study reveals how rheumatoid arthritis affects patients' lives from the moment they are diagnosed and how they cope with the disease. It is recommended that health professionals consider the patient's point of view in disease management and create their treatment with a holistic approach.

Keywords: Rheumatoid Arthritis, Life Experience, Phenomenological Approach

Nasıl Atıf Yapmalı: Şentürk S, Kimyon G, .Romatoid Artritli Hastaların Perspektifinden Yaşam Deneyimleri: Fenomenolojik Bir Yaklaşım MKÜ Tıp Dergisi. 2021;12(44):219-225. <https://doi.org/10.17944/mkutfd.974629>

Sorumlu Yazar/Corresponding Author: Dr. Öğr. Üyesi Gezmiş Kimyon

Email: gkimyon@gmail.com

ORCID ID: 0000-0003-3775-639X

Geliş/Received: 26 Temmuz 2021

Kabul/Accepted: 3 Kasım 2021

GİRİŞ

Romatoid artrit (RA), etiyojisi tam olarak bilinmeyen, eklemelerin iltihaplanmasına ve ağrılı şişmesine, hastalığın ilerlemesi ile birlikte kalıcı eklem hasarına ve fiziksel fonksiyon kayıplarına neden olan kronik, inflamatuvar ve sistemik bir eklem hastalığıdır (1). Klinik olarak, erken evre RA, yorgunluk, halsizlik, şiş ve hassas eklemler, sabah tutukluğu gibi genel hastalık semptomları ile karakterizedir. Buna karşılık, yetersiz tedavi edilen ve ilerleyen dönemde RA, plevral efüzyonlar, interstisyel akciğer hastalığı, lenfomalar, vaskülit, keratokonjonktivit, ateroskleroz, hematolojik anormallikler, eklemlerde şekil bozukluğu, hareket açıklığı kaybı, kemik erozyonu ve romatizmal nodüller gibi sistemik belirtilerin görülmesine neden olmaktadır (2). Bu durumlar hastaların RA'nın yaşam boyu etkileriyle yaşamak zorunda kalmasına, sakatlık durumlarının oluşmasına, başkalarına bağımlı hale gelmelerine ve mortalite artışına neden olmaktadır (2,3).

Romatoid artritli bireyler yaşamları boyunca farklı şiddette ağrı, sertlik, gün içerisinde dinlenme ihtiyacının artması, şekil bozuklukları, fiziksel işlev kaybı, çalışma kabiliyetinde bozulma ve buna bağlı gelir kaybı, iş kayıpları, sağlık harcamalarında artış, boş zaman aktivitelerinde azalma, sosyal izolasyon, benlik saygısında azalma, depresyon, anksiyete ve aile içi ilişkilerde bozulma gibi fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden problemlerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Ağrılı seyir ve yaşamın çeşitli alanlarındaki aktiviteleri gerçekleştirmedeki kısıtlamalar RA'lı hastaları tatmin edici bir yaşam sürmekten alıkoyarak yaşam kalitelerini olumsuz etkilemekte ve hastalıkla baş etmelerini zorlaştırmaktadır (1,4-7). RA'lı hastaların yaşadıkları bu problemler nedeniyle nicel veriler dışında nitel verilerle de sorgulanmaları ve multidisipliner bir tedavi yaklaşımı ortaya konulmalıdır. Bu nedenle, hastaların günlük yaşamlarında hastalığın etkilerini nasıl deneyimledikleri ve hastalar için en iyi bakım uygulamalarına nasıl katılabilecekleri konusunda sağlık uzmanlarına değerli bilgiler sağlamak büyük önem taşımaktadır (8). Bu düşünceden hareketle bu çalışmada, RA'lı hastaların tanıya yönelik tepkilerini, tanı alma sürecinden itibaren hayatlarındaki değişimleri, yaşadıkları zorlukları ve baş etme yöntemlerini kendi perspektiflerinden aktarmayı amaçladık.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın Tipi

Araştırma, betimsel fenomenolojik nitel bir çalışma olarak planlanmıştır.

Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini 15 Temmuz- 15 Ağustos 2020 tarihleri arasında bir üniversitenin Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi romatoloji polikliniğine muayene olmak için gelen hastalar oluşturmuştur. Örneklemi ise (a) en az 1 yıldır RA ta-

nısı olan, (b) çalışmanın yapıldığı tarihlerde romatoloji polikliniğine muayene olmak için gelen, (c) American College of Radiology (ACR) ve/veya American College of Radiology-European League Against Rheumatism (ACR-EULAR) 2010 kriterlerine göre hekim tarafından RA tanısı konmuş, (d) iletişim ve algılama sorunu olmayan (e) Türkçe anlayabilen ve konuşabilen ve (f) çalışmaya katılmayı kabul edip veri doygunluğuna ulaşılan toplam 24 RA'lı birey oluşturmuştur.

Veri Toplama Formu

Veriler, araştırmacılar tarafından literatür taranarak hazırlanan RA'lı bireylerin sosyodemografik verilerinin olduğu "Hasta Tanıtım Formu" ve "Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu" ile toplanmıştır (4-7). Hasta Tanıtım Formunda, RA'lı bireylerle ilgili 9 soru (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, mesleği, gelir düzeyi, yaşadığı yer, sigara ve alkol kullanma durumu) ve RA'lı hastaların hastalık özelliklerini içeren 8 soru (hastalık yılı, ailede RA hastalığı varlığı, deformasyon gelişme durumu, deformasyon gelişmiş ise anatomik olarak yeri, RA nedeniyle yaşadığı semptomlar, eşlik eden hastalıklar, ilaçlarını düzenli kullanma ve kontrollere düzenli gelme durumu, DAS-28 skoru) olmak üzere toplam 17 soru yer almaktadır. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formunda ise RA'lı hastaların yaşam deneyimlerini belirlemek için yönlendirici olmayan, geneli kapsayan 4 adet açık uçlu soru yöneltilmiştir. Çalışmada RA'lı hastalara yöneltilen açık uçlu sorular, "Hastalığınız ilk teşhis edildiğinde ne düşündünüz? Neden?", "Romatoid artrit tanısı almak hayatınızı nasıl etkiledi?", "Romatoid artritli bir hasta olarak yaşadığınız zorluklar nelerdir?", "Bu zorluklarla nasıl başa çıkıyorsunuz?" şeklinde sıralanmıştır.

Verilerin Toplanması

Veriler, araştırmaya katılmayı kabul eden hastalarla belirlenen tarih ve saatlerde yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak yarı yapılandırılmış soru formu aracılığıyla toplanmıştır. COVID-19 pandemi süreci nedeniyle görüşmeler maske, sosyal mesafe ve hijyen kurallarına uyularak yerine getirilmiştir. Görüşmelere başlamadan önce araştırma protokolü anlatılmıştır. Görüşme sırasında RA'lı bireylerin ifadeleri ses kayıt cihazı ile kaydedilmiş ve gerekli yerlerde notlar alınmıştır. Görüşmeler ortalama 30-35 dakika arasında sürmüştür.

Verilerin Analizi

Verilerin analizinde nitel içerik analiz yöntemi kullanılmıştır. Yapılan tüm görüşmelerin ses kayıtları görüşme sonrasında 24 saat içerisinde manuel olarak deşifre edilmiştir. Her bir transkripsiyon işlemi yaklaşık 35-40 dakika sürmüştür. Araştırmacılar, daha sonra veriler üzerinde tartışıp, en uygun olan temaları belirlemişlerdir. Çalışmada, güvenilirliği sağlamak amacıyla katılımcılardan kendi görüşme kayıtlarının yazıya aktarılmış hallerini okumaları ve görüşlerinin doğru olarak aktarıldığını onaylamaları istenerek katılımcı teyidi ile iç geçerliliği ve güvenilirliği sağlanmıştır. Ayrıca, yazıya aktarılan ve-

riler üzerinde araştırmacıların yaptığı çözümler için nitel araştırma ve romatoloji alanında deneyimli iki akademisyenden görüş alınarak meslektaş yardımı olarak adlandırılan güvenirlilik çalışması da gerçekleştirilmiştir.

BULGULAR

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların sosyodemografik özellikleri Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1: RA'lı hastaların sosyo-demografik ve hastalık özellikleri

Özellikler	Sayı	%
Yaş (ortalama)	48.54 (30-71)	
Cinsiyet		
Kadın	16	66.7
Erkek	8	33.3
Eğitim durumu		
İlköğretim ve altı	19	79.1
Ortaöğretim	5	20.9
Medeni durum		
Evli	20	83.3
Bekar	4	16.7
Çalışma durumu		
Çalışıyor	7	29.2
Çalışmıyor	2	8.3
Ev hanımı	15	62.5
Gelir durumu		
Gelir giderden az	9	37.5
Gelir gidere eşit	13	54.1
Gelir giderden fazla	2	8.4
Yerleşim yeri		
il	10	41.7
ilçe	9	37.5
Köy/kasaba	5	20.8
Sigara kullanma durumu		
Evet	7	29.2
Hayır	17	70.8
Alkol kullanma durumu		
Evet	1	4.2
Hayır	23	95.8
RA hastalık yılı		
1-5 yıl arası	7	29.2
6-10 yıl arası	8	33.3
11-15 yıl arası	1	4.2
16 yıl ve üzeri	8	33.3
Ailede RA hastalığı varlığı		
Evet	6	25.0
Hayır	8	75.0
Deformasyon gelişme durumu		
Evet	14	58.3
Hayır	10	41.7
Eşlik eden hastalık varlığı		
Evet	10	41.7
Hayır	14	58.3
İlaçlarını düzenli kullanma durumu		
Evet	23	95.8
Hayır	1	4.2
Kontrollere düzenli gelme durumu		
Evet	23	95.8
Hayır	1	4.2
Toplam	24	100.0

RA'lı hastalarla yapılan bireysel görüşmeler sonucunda "taniya verilen ilk tepki", "RA semptomlarının hastalar üzerindeki etkisi" ve "baş etme stratejileri" olmak üzere 3 tema ve 8 alt tema belirlenmiştir. Görüşmelerden elde edilen tema ve alt temalar Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 2: Görüşmelerden elde edilen tema ve alt temalar

Kategori	Temalar	Alt Temalar
Yaşam Deneyimi	Taniya verilen ilk tepki	
	RA semptomlarının hastalar üzerindeki etkisi	Fiziksel etkiler Duygusal ve emosyonel etkiler Sosyal etkiler Ekonomik etkiler
	Baş etme stratejileri	Tedaviye uyum ve düzenli takip Aile desteği Öz-yönetim Dine yönelim

Tema 1: Taniya verilen ilk tepki

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların bir kısmı tanı ilk konulduğunda çok üzülüklerini, ilaçlardan korktuklarını, şok geçirdiklerini, inkâr etmeye çalıştıklarını, neden ben diye? sürekli sorguladıklarını ve ilaçlarını içmediklerini; bir kısmı ise aile ve akrabalarında RA'lı hasta olduğu için zorlanmadan kabullendiklerini ifade etmişlerdir. Yapılan açıklamalardan bazıları aşağıdaki gibidir:

- *Hastalığı ilk duyduğumda inkâr ettim. Öfkelenim ve ilaçlarımı içmedim. Ama sonrası daha kötümüş. Öfkem beni iyileştirmede (30y, K).*
- *Ailedeki birçok kişide olduğu için beklenen bir hastalıktı. Kabullenmem zor olmadı (36y, E).*

Tema 2: RA semptomlarının hastalar üzerindeki etkisi

RA semptomlarının hastalar üzerindeki etkisi teması 4 alt tema altında incelenmiştir. Bunlar "fiziksel etkiler", "duygusal ve emosyonel etkiler", "sosyal etkiler" ve "ekonomik etkiler" dir.

Tema 2.1. Fiziksel etkiler

Araştırmaya katılan RA'lı hastalar ağrı ve hareket kısıtlılığı nedeniyle günlük aktivitelerini yerine getirmekte zorlandıklarını, eve, işe ve çocuklarına yetemediklerini, ayağa kalkarken zorlandıklarını, bazılarının tekerlekli sandalyeye bağlı olduğunu ve bir başkasının yardımına muhtaç hale geldiklerini ifade etmişlerdir.

- *Hareket kısıtlılığı ve deformasyonlarım nedeniyle yürüyemiyor, oturamıyor, lavaboya dahi gidemiyorum. Bir başkasına tamamen bağımlı ve muhtaç hale geldim (61y, E).*
- *Ayaklarım çok ağrıyor, yürümekte bile zorlanıyorum. Ömrümün sonuna kadar nasıl dayanacağım diye düşü-*

nüyorum (40y, E).

Tema 2.2. Duyusal ve emosyonel etkiler

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların ilk başlarda depresyon, anksiyete ve öfke patlamaları yaşadıkları, kendilerine olan güvenlerinin azaldığı, daha da hassaslaştıkları, kendini bitkin hissettikleri, sürekli hastalıklarını düşündükleri için huzursuz oldukları, yoğun stres yaşadıkları ve yaşama umutlarını yitirdikleri belirlenmiştir.

- *Hastalıktan sonra sürekli sinirli birisi oldum. Eşimle sürekli kavga ediyoruz. Kendime bakmak istemiyorum, hayattan bıktım artık (61y, E).*
- *Bana bir şey olursa çocuklarıma ve bana kim bakar diye korkuyorum. Bunları düşünmekten çoğu zaman depresyona giriyorum (38y, K).*

Tema 2.3. Sosyal etkiler

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların ağrıları ve hareket kısıtlılıkları nedeniyle sosyal aktivitelere katılamadıkları, misafir ağırlayamadıkları, bazılarının tamamen insanlardan kendilerini soyutladıkları ve diğer insanlar gibi doya doya gezemedikleri belirlenmiştir.

- *Halı saha maçına gidemiyorum. Arkadaş çevresinden kendimi soyutladım (35y, E, 45y, E).*
- *Diğer insanlar gibi doya doya gezemedim. Farklı aktivitelerde bulunamadım. İçime kapanık bir insan olmaya başladım. Kendimi küçümsedim. Şekil bozukluklarım yüzümden insan içine çıkmak istemedim (30y, K).*

Tema 2.4. Ekonomik etkiler

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların bir kısmı hastalık yüzünden iş kaybı yaşadıklarını ya da iş yerinden çıkaracaklar korkusu yaşadığını, ağrıları nedeniyle daha az çalışmak zorunda kaldıklarını; bir kısmı ise ekonomik olarak etkilenmediğini ailesinin destek olduğunu ya da eşinin maaşıyla geçindiğini ifade etmiştir.

- *Çalışamaz hale gelince fabrikadan çıkmak zorunda kaldım (49y, K).*
- *Bu hastalık çalışmamı etkiledi, işyerinden çıkaracaklar diye korkuyorum (36y, E).*
- *Allaha şükür ekonomik anlamda etkilenmedim. Eşimin maaşıyla geçiniyorum (64y, K).*

Tema 3: Baş etme stratejileri

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların baş etme stratejileri teması 4 alt tema altında incelenmiştir. Bunlar "tedaviye uyum ve düzenli takip", "aile desteği", "öz-yönetim" ve "dine yönelim" dir.

Tema 3.1. Tedaviye uyum ve düzenli takip

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların büyük çoğunluğunun hastalıkla başa çıkmak için ilaçlarını düzenli olarak aldıkları, yetmediği zaman ağrı kesicilerle atlattıkları, doktor randevularına riayet ettikleri belirlenmiştir.

- *Tanıyı ilk aldığımda ilaçlarımı almadım. Ama her yerim tutuldu, yatalak gibi oldum. İnatlaşmaktan vazgeçtim. Sonra Romatoloğun verdiği ilaçları kullanmaya başlayarak kendimi daha iyi hissetmeye başladım. Ağrılarım azalmaya başladı. (30y, K).*
- *Her gün ilaç alma düşüncesi beni çok üzdü. Dozlarımı bile kaçırmaya çalıştım. Ama çok geçmeden vücudumdaki etkisini fark ettim. Daha sonra ilaçlarımı düzenli almaya başladım. Ömür boyu kullanacağımı bilmek beni üzüyor, ama deformasyonları önlemek için başka çarem yok (35y, E).*

Tema 3.2. Aile desteği

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların hastalık sürecinde ailelerinin desteği ile hastalıkla başa çıkmaya çalıştıklarını, ev işlerini yapamadıkları için aile üyelerinin bu işleri yerine getirdiğini, çocuklarının maddi ve manevi her konuda destek oldukları için rahatladıklarını, aile üyelerinin hastalıkla ilgili çeşitli kaynaklardan bilgi edinerek kendilerine yardımcı olmaya çalıştıklarını belirtmiştir.

- *Bazen eklemelerim o kadar sertleşiyor ki hiçbir ev işi yapamıyorum. Böyle bir durumda eşim ve çocuklarım evde yemek yapmaktan temizliğe kadar tüm günlük işleri şikâyet etmeden yapıyorlar (46y, K).*
- *Eşim hastalık ilk tanı konduğu andan itibaren çok destek oldu ve beni teselli etti. Olumlu düşünmeme yardımcı oldu. Eşim ve çocuklarım depresyona girmeme izin vermedi (57y, E).*

Tema 3.3. Öz-yönetim

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların bir kısmı hastalığın remisyon zamanlarında günlük aktivitelerini kendi başlarına yerine getirmeyi çalıştıklarını, ev işleri yaparken küçük molalar verdiklerini, giyinme konusunda düğmelerin olmadığı rahat giyip çıkarabilecekleri giysileri tercih ettiklerini, sabah tutukluklarını gidermek için ılık su torbaları koyduklarını, ağır eşya kaldırmaktan kaçındıklarını, bazı hastalar saçlarını kısa bir şekilde kestirdiklerini, eklem tutulumlarını azaltmak için spor yapmaya çalıştıklarını ve hastalık ile ilgili çeşitli kaynaklardan araştırma yaparak bilgilendiklerini belirtmişlerdir.

- *İlk zamanlarda başa çıkmakta çok zorlandım. Ama sonra farkettim ki sadece ben değil, benim gibi bir sürü insan olduğunu gördüm. Bu bana hastalığımla ilgili biraz da olsa öz güven verdi. Hastalığımla ilgili sürekli*

internetten bir şeyler araştırdım. Sağlık programlarını seyrettim. Bu sayede hastalığımı nasıl yönetmem gerektiğini öğrendim (30y, K).

- *Saçlarım çok uzundu. Ancak ellerimde tutulumlar olmaya başlayınca kısa kestirmek zorunda kaldım. Ama iyi oldu, bu sayede rahat ettim (52y, K).*

Tema 3.4. Dine yönelim

Araştırmaya katılan RA'lı hastaların büyük çoğunluğu sürekli Allaha dua ettiklerini, tutulumu olan hastaların sandal-yede de olsa namaz kılmaya devam ettiklerini ve Kuran okuduklarını belirtmişlerdir.

- *Allaha düzenli olarak dua ediyorum. Hastalığım sadece eklemelerimi etkilediği, organlarımı etkilemediği için Allaha şükrettim (60y, K).*
- *Oturarak da olsa Allah'ıma çok dua ediyorum kimseye muhtaç etme. Daha kötü olmayayım diye (71y, K).*

TARTIŞMA

Bu kalitatif çalışma, RA ile yaşamının hastaların yaşamlarını tanı konduğu andan itibaren nasıl etkilediğini ve hastalıkla nasıl baş ettiklerini ortaya koymak amacıyla yapılmıştır. Çalışmadan “*taniya verilen ilk tepki*”, “*RA semptomlarının hastalar üzerindeki etkisi (fiziksel etkiler, duygusal ve emosyonel etkiler, sosyal etkiler, ekonomik etkiler)*” ve “*baş etme stratejileri (tedaviye uyum ve düzenli takip, aile desteği, öz-yönetim, dine yönelim)*” olmak üzere 3 tema ve 8 alt tema belirlenmiştir.

Taniya verilen ilk tepki

Hastalığın ani bir şekilde ya da yavaş başlaması, belirti süreci bireyin hastalığa vereceği tepkisini etkileyebilmektedir. Hastalık sakatlığa neden olduysa, bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmesine engel oluyorsa ve yaşamı tehdit eden bir hastalıksa ciddi stres yaratır. Fiziksel hastalığı olan hastaların tanı konduktan sonra hastalık sürecinde inanama ve inkâr, irritabilite ve öfke, kontrolü kazanma girişimi, depresyon, kabul ve iş birliği yaşadıkları ifade edilmektedir (9). Kostava ve ark. (2014) İsviçre’de RA hastaları üzerinde yaptıkları nitel araştırmada, hastaların RA tanısı almayı bir ceza ve adaletsizlik olarak algıladıklarını, çok yaşadıklarını ve hastalığın nedenine mantıklı bir açıklama bulamadıklarını ifade etmişlerdir (10). LaChapelle ve ark (2008) çalışmasında ise hastalar eski yaşam tarzlarını bırakıp yenisini benimsemek zorunda kaldıklarında yas duygularını dile getirmişlerdir (11). Hindistan’da 9 RA’lı kadınla yapılan çalışmada, hastaların hastalığı ilk öğrendiklerinde inkâr ettikleri, üzüldükleri, ağladıkları, öncelikli olarak ilaç dışı yöntemleri kullandıkları ancak durumları kötüleşince Romatoloğa gidip ilaçlarını kullanmaya başladıkları, bir süre sonra da ağrıya alıştıkları ve bu hastalığın tam olarak tedavi edilemeyeceğini ve hayatlarını bu hastalıkla yaşamaları gerektiğini kabul ettikleri belirlen-

miştir (4). Çalışma sonucumuz literatürle benzerlik göstermekte olup tanı konduktan sonra RA hastalarının hastalığı nasıl anlamlandırdığı, hastalığa nasıl bir tepki verdiklerinin tespit edilerek tedaviye ve hastalığa uyum göstermeleri için sağlık profesyonelleri tarafından destek mekanizmalarının oluşturulması önerilebilir.

RA semptomlarının hastalar üzerindeki etkisi

Romatoid artrit, fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevi etkileyebilen uzun süreli inflamatuvar bir hastalıktır (12). Literatür incelendiğinde RA hastalarının ağrı, tutukluk, hareket kısıtlılığı, yorgunluk, eklem deformitesi ve uyku bozukluğu gibi fiziksel problemler yaşadıkları, bu problemler nedeniyle de günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmekte zorlandıkları belirlenmiştir (4, 6, 10, 12-14). RA’lı hastalardaki bu fiziksel değişimler nedeniyle yaşam kalitesi önemli ölçüde azalmakta ve anksiyete, depresyon, ajitasyon, öfke, ağlamaklı olma, sosyal geri çekilme gibi duygu durum değişikliklerine neden olmaktadır (4, 6, 9, 12, 13). Genel popülasyonla karşılaştırıldığında, RA’lı bireylerde hem fiziksel engellilik hem de psikiyatrik komorbidite prevalansının arttığı ifade edilmektedir (15). Bu fiziksel ve psikolojik sorunlar RA’lı hastaların egzersiz yapamamasına, daha az sosyal olmasına ve daha izole olmasına neden olur. Ayrıca RA hastalarında semptomların öngörülemesizliği, sabit bir başlangıç zamanı olan mesleklerde kalmayı zorlaştırabilir. Sürekli ağrı, yorgunluk, fonksiyonel yetersizlik veya yüksek düzeyde hastalık aktivitesi olan hastalar sıklıkla işten ayrılmak zorunda kalarak ekonomik problemler yaşayabilir (7, 12). Çalışmamızda da benzer problemler tespit edilmiş olup RA’lı bireylerin sadece fiziksel problemlerinin çözümlenmesine değil psikolojik, sosyal ve ekonomik olarak yaşadıkları problemlere yönelik olarak da multidisipliner bir yaklaşımla tedavi programı oluşturulmalı ve sosyal destek birimlerine yönlendirilmelidir.

Baş Etme Stratejileri

RA gibi kronik bir hastalığa yakalanma olgusu, hastanın yeni koşullara uyum sağlamasını gerektiren kritik, stresli bir yaşam olayı olarak kabul edilmektedir. Zor durumlarla başa çıkmak, stres ve mental sağlık arasında bir arabulucu görevi görür. Bu nedenle stresin etkilerinin şiddetlenip şiddetlenmeyeceği, başa çıkmanın etkinliğine bağlıdır (16).

ilaç uyumu, hastalara ilaçların reçete edilmesi, ilaçlarına ne zaman başlayacağı, ne kadar süre kullanmaya devam edeceği ve ne zaman ilaç kullanmayı sonlandıracağına ilişkin süreçlerin tümünü ifade eden bir terim olarak tanımlanmaktadır (17). RA’nın birden fazla organı etkilemesi, eklemelerde gelişen deformasyonlar sonucu fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan hayatlarını olumsuz etkileeneğinden RA hastaları için ilaç tedavisi vazgeçilmez olmaktadır (18, 19). Yapılmış çalışmalarda da RA hastalarının baş etme stratejileri arasında tedaviye uyum ve düzenli takip gelmektedir (4, 10).

Baş etme stratejileri arasında yer alan durumlardan biri de sosyal destektir. Aile ve arkadaşlardan gelen destek, RA hastalarının sağlıklı kalmalarını ve hasta olduklarında daha hızlı iyileşmelerini kolaylaştırmaktadır (20). Literatürde aile üyelerinden ve arkadaşlardan elde edilen duygusal desteğin, kısıtlamalar ve ağrılı semptomlarla baş etmede ve evlerinde olumlu ortamı sürdürmede çok önemli olduğu, onlara umut duygusu verdiği, sosyal destek ile baş etme stratejileri arasında pozitif bir korelasyon olduğu belirtilmektedir (4, 20).

Çalışmada RA hastalarının belirttiği baş etme yöntemlerinden birisi de öz-yönetimdi. Ağrının kendi kendine yönetimi, hastalık eğitimi ve aktivite ile dinlenme arasındaki denge, hastalara yaşamları üzerinde kontrol hissi vermektedir. Hastalar, kısıtlamaları ve değerleri arasındaki dengeyi sağlayarak beklentilerini gerçekçi bir şekilde yeniden yapılandırmaktadır (4). RA'lı hastalarda ağrı kabulünü araştıran nitel araştırmalarda, ağrının kronikliğini fark etmenin ve yaşam hedeflerini yeniden tanımlamanın, RA'lı hastaların yaşamlarında bir dönüm noktası olduğu ve bu sayede kendilerinde iyileşmeye yol açtığı bildirilmektedir (4, 10, 11).

Maneviyat, ruh sağlığı açısından önemli bir değişkendir. Bireyler maneviyatı, kronik ağrı ile yaşamın zorlukları da dahil olmak üzere sıkıntılı durumlara başa çıkmanın bir yolu olarak kullanmaktadır (21). Derin dini inancı ve manevi deneyimleri olan RA hastalarında depresyonun daha az görüldüğü, hastalığın olumlu unsurlarına katıldıkları, yaşam hedefleri konusunda daha yüksek psikolojik esneklik gösterdikleri ve kronik hastalığa daha iyi uyum sağladıkları ifade edilmektedir (4, 21). Çalışma bulguları literatürle benzerlik göstermektedir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışma, nitel araştırma tekniği ile yapılması nedeniyle elde edilen bulgular sadece araştırmaya katılan 24 RA'lı bireyin görüşü ile sınırlı olup, genellenemez.

SONUÇ

Sonuç olarak, RA'lı hastaların tanı konduğu anda inkâr, öfke ve kızgınlık yaşadıkları, ama hastalık süreci ve ailede de aynı hastalığın bulunması nedeniyle kabullendikleri, RA nedeniyle fiziksel, duygusal/emosyonel, sosyal ve ekonomik olarak problemler yaşadıkları, bu problemlerle baş etmek içinde ilaçlarını düzenli kullanma, doktor kontrollerine gitme, aileden destek alma, öz-yönetimlerini sağlama ve dini uygulamaları kullandıkları saptanmıştır. Bu çalışma, kronik hastalıkla yaşamın ve iyi bir yaşam kalitesini sürdürmenin tek boyutlu bir sürecin sonucu olmadığını, psikolojik, sosyal ve ruhsal bileşenlerden oluşan çok boyutlu süreçler olduğunu göstermektedir. Bu çalışmanın bulguları, sağlık profesyonellerinin hastalık yönetiminde hastanın bakış açısını dikkate alma ve holistik bir yaklaşımla tedavilerini oluşturmaları gerekliliğine vurgu yapmaktadır. RA hastalarına hastalık semptomları

ile baş etmeleri için ilaçlarını düzenli olarak kullanmaları ve sağlık kontrollerine düzenli gelmeleri konusunda eğitim verilmesi, ruhsal sorunları tespit edilen hastaların psikolojik destek birimlerine yönlendirilmesi, stres ile baş etme yöntemlerinin öğretilmesi ve olumlu baş etme yöntemleri kazandırmak için danışmanlık hizmeti sunulması önerilmektedir.

BİLDİRİMLER

Değerlendirme

Dış danışmanlarca değerlendirilmiştir.

Çıkar Çatışması

Yazarlar bu makale ile ilgili herhangi bir çıkar çatışması bildirmemişlerdir.

Finansal Destek

Yazarlar bu çalışma sırasında herhangi bir finansal destek kullanmamışlardır.

Etik Beyan

Bu çalışma için Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan 13.05.2020 tarih ve GO 2020/124 sayılı yazı ile izin alınmış olup Helsinki Bildirgesi kriterleri göz önünde bulundurulmuştur.

KAYNAKLAR

1. Shaw Y, Bradley M, Zhang C, Dominique A, Michaud K, McDonald D, et al. Development of resilience among rheumatoid arthritis patients: a qualitative study. *Arthritis Care Res.* 2020;72(9):1257-1265. <https://doi.org/10.1002/acr.24024>
2. Lin YJ, Anzaghe M, Schülke S. Update on the pathomechanism, diagnosis, and treatment options for rheumatoid arthritis. *Cells.* 2020;9(4):880. <https://doi.org/10.3390/cells9040880>
3. Monti S, Montecucco C, Bugatti S, Caporali R. Rheumatoid arthritis treatment: the earlier the better to prevent joint damage. *RMD Open.* 2015;1(Suppl 1):e000057. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2015-000057>
4. Chavare S, Natu S. Life of Indian women with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *IOSR Journal of Humanities and Social Science.* 2020;25(3):1-12. <https://doi.org/10.9790/0837-2503050112>
5. Schneider M, Manabile E, Tikly M. Social aspects of living with rheumatoid arthritis: a qualitative descriptive study in Soweto, South Africa – a low resource context. *Health Qual Life Outcomes.* 2008;6(54):1-11. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-54>
6. Aundhia C, Patel S, Shah N, Parmar G, Seth A. Psychological effects and management of rheumatoid arthritis. *Int J Pharm Res.* 2020;12(2):2033-2039. <https://doi.org/10.31838/ijpr/2020.12.02.273>
7. Jain A, Aggarwal A, Adams J, Jordan JE, Sadhra S, Dubey S, et al. Work productivity loss among rheumatoid arthritis patients in India: a qualitative study. *Rheumatol Adv Pract.* 2019;3(2):rkz046. <https://doi.org/10.1093/rap/rkz046>

8. Schwind JK, Fredericks S, Metersky K, Porzuczek VG. What can be learned from patient stories about living with the chronicity of heart illness? A narrative inquiry. *Contemp Nurse*. 2016;52(2-3):216–229. <https://doi.org/10.1080/10376178.2015.1089179>
9. Kocaman N. Hastaların psikososyal tepkilerini etkileyen faktörler. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2008;11(1):101-112.
10. Kostava Z, Zufferey MC, Schulz PJ. The process of acceptance among rheumatoid arthritis patients in Switzerland: a qualitative study. *Pain Res Manag*. 2014;19(2):61–68. <https://doi.org/10.1155/2014/168472>
11. LaChapelle LD, Lavoie S, Boudreau A. The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manag*. 2008;13(3):201–210. <https://doi.org/10.1155/2008/258542>
12. Ryan S. Psychological effects of living with rheumatoid arthritis. *Nurs Stand*. 2014;29(13):52-59. <https://doi.org/10.7748/ns.29.13.52.e9484>.
13. Akkaya F, Kiyak E. Evaluation of the loneliness, social support and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *International Journal of Caring Sciences*. 2018;11(1):457-463.
14. Baloğlu HH, Aşkın A, Yener M. Determination of the factors that affect health related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Acta Medica Mediterranea*. 2015;31(3):687-695.
15. Sturgeon JA, Finan PH, Zautra AJ. Affective disturbance in rheumatoid arthritis: psychological and disease-related pathways. *Nat Rev Rheumatol*. 2016;12(9):532–542. <https://dx.doi.org/10.1038/nrnrrheum.2016.112>
16. Janiszewska M, Baranska A, Kanecki K. Coping strategies observed in women with rheumatoid arthritis. *Ann Agric Environ Med*. 2020;27(3):401–406. <https://doi.org/10.26444/aaem/110958>
17. Ruppert TM, Dobbels F, Lewek P, Matyjaszczyk M, Siebens K, Geest SM. Systematic review of clinical practice guidelines for the improvement of medication adherence. *Int J Behav Med*. 2015;22:699-708. <https://doi.org/10.1007/s12529-015-9479-x>
18. Kim D, Choi JY, Cho SK, Choi CB, Bang SY, Cha HS, et al. Prevalence and associated factors for non-adherence in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheum Dis*. 2018;25(1):47-57. <https://doi.org/10.4078/jrd.2018.25.1.47>
19. Bharthi P, Shobha V, Subramanya A. Patterns of drug use and factors affecting adherence to medication in patients with rheumatoid arthritis: A prospective, observational, hospital-based study. *Internet Journal of Rheumatology and Clinical Immunology*. 2019;7(1):1-9. <https://doi.org/10.15305/ijrci/v7i1/316>
20. Arshad H, Kazmi UER. Social support and coping strategies among rheumatoid arthritis patients. *Pakistan J Soc Clin Psychol*. 2013;11(2):7-13.
21. Pourshahbazi M, Imani M, Sarafraz MR. Relationship between spirituality components with valued life in women with rheumatoid arthritis. *J Res Relig Health*. 2019;5(2):89-100. <https://doi.org/10.22037/jrrh.v5i2.19017>.