

Quality of life in patients with heart failure: Ask the patients

Dr. Serap ÖZER

Kalp yetersizlikli hastaların yaşam kalitesi tanımlamaları ve algılamalarının incelendiği bu kalitatif çalışmada; hastalar yaşam kalitesini; 1)kendilerinin ve ailelerinin gereksinimlerini karşılamak için gerekli olan fiziksel ve sosyal aktiviteleri gerçekleştirme; 2)mutluluğu sürdürme; ve 3)diğer bireylerle olan ilişkilerin yeterli düzeyde olması olarak tanımlamışlardır. Hastalar yaşam kalitesini pozitif veya negatif olarak etkileyen çeşitli faktörler algılamışlardır. Bu faktörler; fiziksel (semptomlar, iyi veya kötü fiziksel durum), psikolojik (ruh hali ve pozitif veya negatif perspektif), ekonomik (mali durum), sosyal (sosyal destek ve sosyal aktiviteleri gerçekleştirme yeteneği), spiritual ve davranışsal (öz-bakım) faktörler olarak sınıflandırılmıştır. Kalp yetersizliğinin yaşam kalitesi üzerinde ciddi bir etkisi olduğunu algılayan hastalar çoğunlukla yaşam kalitelerini iyi olarak değerlendirmiştir.

Giriş

İyi bir yaşam kalitesini sürdürme kronik, ilerleyici bir hastalıkla yaşayan hastaların çoğunun daha uzun süre yaşaması için oldukça önemlidir. Kalp yetersizlikli bireyler sağlıklı bireyler ve diğer kronik hastalığı olan bireyler ile kıyaslandığında önemli derecede bozulmuş bir yaşam kalitesine sahiptirler. Yaşam kalitesi klinik bir durumun ve tedavisinin hastanın günlük yaşamı üzerindeki çok boyutlu etkisini yansıtmaktadır. Kalp yetersizlikli hastalar dispne, yorgunluk, ödem, uyku bozuklukları, depresyon ve göğüs ağrısı gibi çeşitli fiziksel ve emosyonel semptomlar deneyimlemektedir. Bu semptomlar hastaların günlük fiziksel ve sosyal aktivitelerini sınırlamakta ve yaşam kalitesini bozmaktadır. Kötü/bozulmuş yaşam kalitesi ise hastaneye yatış ve mortalite oranlarını arttırmaktadır. Bu yüzden kalp yetersizlikli hastalarda hastalığın günlük yaşam üzerindeki etkisini belirlemek için yaşam kalitesinin uygun bir şekilde değerlendirilmesi gerekmektedir. Yaşam kalitesi subjektif bir kavramdır ve sadece objektif klinik veya fizyolojik durumu yansıtmamaktadır. Aynı zamanda hastaların klinik bir durumun yaşamları üzerindeki etkisi konusundaki subjektif algılamalarını da içermektedir. Benzer durumdaki bireyler yaygın olarak farklı yaşam kalitesi algılamalarına sahiptir. Hekimlerin hastaların sağlık algılamaları konusundaki tahmini ile hastaların kendi sağlık algılamalarının karşılaştırıldığı bir çalışmada; vakaların % 51'i farklı görüşler bildirmiştir ve hastaların sağlık algılamalarının sağlık bakımının kullanımı üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu gösterilmiştir. Bazı araştırmacılar ise; yaşam kalitesini hasta perspektifinden incelemişlerdir.

Bu çalışmanın amacı; kalp yetersizlikli hastaların yaşam kalitesi konusundaki algılamalarını incelemektir.

Gereç-Yöntem

Bu kalitatif çalışmaya Orta Batıdaki bir şehirde yaşayan 20 kalp yetersizlikli hasta (14 erkek 6 kadın) dahil edilmiştir. Kalp yetersizliği tanısı doğrulanan, NYHA sınıf II ile IV olan ve İngilizce konuşabilen hastalar araştırma kapsamına alınırken; ciddi psikiyatrik veya kognitif problemleri olan hastalar kapsam dışında bırakılmıştır. Tanı tıbbi kayıtların gözden geçirilmesiyle doğrulanmıştır. Kurum etik izni alındıktan sonra, hastalara amaç ve çalışma prosedürü açıklanmıştır. Ayrıca ses kaydına yönelik olarak da yazılı onam alınmıştır.

Veri Toplama ve Analiz

Temel araştırmacı tüm hastalarla bireysel olarak görüşmüştür. Yarı yapılandırılmış görüşmeler görüşme içeriğini standardize etmek için düzenlenmiş sorulardan oluşmuştur. Sorular; kalp yetersizliğinin günlük yaşam üzerindeki etkisi, yaşam kalitesinin tanımı ve bireysel değerlendirmesi, yaşam kalitesini etkileyen faktörler ile ilgili konulardan oluşmuştur. Yarı yapılandırılmış görüşme soruları temel araştırmacı tarafından geliştirilmiş ve iki uzman tarafından tekrar gözden geçirilerek revize edilmiştir. Bütün görüşmeler özel bir odada gerçekleştirilmiştir (2005-2006 yılları arasında) ve ses kaydına alınmıştır. Tüm görüşmeler hem temel araştırmacı tarafından hem de bir çeviri uzmanı tarafından kelimesi kelimesine kayıt edilmiştir. Kayıt edilen ve ses kaydına alınan görüşmeler iki araştırmacı tarafından dikkatlice karşılaştırılmıştır.

İçerik analizi kullanılarak temel araştırmacı tarafından analiz edilen kayıtlar temaları belirlemek için tekrar okunmuştur. Bu veriler kodlanmış ve ortak kavramlar temelinde isimlendirilmiştir. Kayıt edilen görüşmeler ve kodlama planı doğruluğu arttırmak ve bireysel yanlılıkları azaltmak için diğer iki araştırmacı tarafından ilk üç görüşmeden ayrı olarak tekrar değerlendirilmiştir. Herhangi bir anlaşmazlık durumunda fikir birliği sağlanana kadar tartışılmıştır. Kodlama planı üzerinde araştırmacılar fikir birliğine vardıkten sonra görüşmelerin geri kalan kısmının analizi temel araştırmacı tarafından sürdürülmüştür. Kayıt edilen ve kodlanan görüşmeler aynı zamanda güvenilirliği arttırmak için diğer iki araştırmacı tarafından kontrol edilmiştir. Kodlar bazı kategoriler içerisinde gruplandırılmıştır. Demografik veriler bir demografik soru formu kullanılarak toplanmıştır. Fonksiyonel durum ise; hasta görüşmesi sırasında değerlendirilmiştir.

Bulgular

Örneklem Özellikleri

Araştırma kapsamına alınan hastaların 58 yaş ortalamasıyla, % 70'i erkek ve % 60'ı evlidir. Hastaların çoğunluğunun komorbiditeleri bulunmaktadır (% 80: hipertansiyon, % 45: atrial fibrilasyon, % 30: diabetes mellitus, % 20: böbrek hastalığı).

Hastaların Yaşam Kalitesi Tanımları

Hastaların yaşam kalitesi tanımları; 1) fiziksel ve sosyal aktiviteleri gerçekleştirme; 2) mutluluğu sürdürme ve 3) diğer bireylerle ilişki kurma şeklinde üç komponenti içermiştir. Yaşam kalitesinin en yaygın tanımı "fiziksel ve sosyal aktiviteleri gerçekleştirme yeteneği" olmuştur. Bu bağlamda bir hasta şöyle bir tanımlama yapmıştır;

“Yaşam kalitesi; büyük bir olasılıkla yapmam gereken; banyo, giyinme ve beslenme, gereksinim duyduğum; ev işi ve alışveriş, ayrıca yapmak istediğim; arkadaşlarımı ziyaret etme, alışverişe gitme gibi aktiviteleri iyi bir şekilde yapabilmem anlamına gelmektedir”.

Bazı hastalar yaşam kalitesi tanımlamalarında daha çok mutluluk ve doyum gibi psikolojik faktörler üzerine odaklanmış ve şu açıklamayı yapmıştır;

“Yaşam kalitesi zamanımın çoğunu mutlu olarak geçiriyor muyum? Yaşamımdan memnun muyum? sorularına verdiğim yanıt anlamına gelmektedir”.

Bazı hastalar ise; aşağıdaki gibi daha kapsamlı bir yaşam kalitesi tanımlaması yapmıştır;

“Yaşam kalitesi huzurlu ve mutlu olmak, insanlarla yapmak istediğim şeyleri yapmaktır. Sahip olduğumdan daha kaliteli bir yaşam sürmek ve ailemle yapmak istediğim her şeyi yapabilmektir”.

Hastaların Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler Konusundaki Algılamaları

Hastalar sağlık durumlarının, psikolojik faktörlerin, ekonomik durumun, sosyal faktörlerin, spiritualitenin ve sağlıkla ilgili davranışların yaşam kalitelerini etkilediğine inanmışlardır. Bu konudaki açıklamaları ise şu şekilde olmuştur;

Sağlık Durumu

“Yaşam kalitesinin günlük yaşamımı etkileyebilen nefes darlığı, göğüs ağrısı ve diğer şikayetlerimin olmaması” olarak tanımlayabilirim. Nefes darlığımdan dolayı yaşam kalitem çok bozuluyor. Çünkü herhangi bir şeyi yapacak enerjim olmuyor ve aynı zamanda hangi oranda kalp yetersizliğimle direkt olarak ilgili olduğunu bilmiyorum fakat sürekli bulantıyla savaşmak zorundayım”.

“İyi fiziksel durum, ideal kilo ve iyi bir beslenmenin yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğunu düşünüyorum. Eğer birkaç kilo verebilirim kendimi daha iyi hissedebilirim. Dinlenme ve gevşeme de etkili olabilir fakat bu konuda bir bilgim yok”.

Psikolojik Faktörler

“Vücudumdaki değişikliklerle baş edebilmek için iyi bir akıl gücü ve cesarete gerek olduğunu düşünüyorum. Yaşam kalitesini geliştirmede aile, ev veya toplumla ilgili stresli durumların engel oluşturabileceğini tahmin ediyorum”.

“Problemlerimi ve mutsuzluklarımı ayıplamıyorum. Benim amaçlarım var ve ben onlara ulaşmak için çalışıyorum”.

Ekonomik Durum

“Sosyal güvenlik kurumum iflas etti ve ben emekli maaşımı alamıyorum. Evim yandı. Yaşam kalitem nasıl etkilenmesin”.

“İlaçlarımı alacak param olmadığında öğrenmek zorundayım. Oğullarım bana yardım ediyor ama çok zorlanıyorum”.

Sosyal Faktörler

“Bana en yardımcı olan şey evimin temizliğini yapan birinin olmasıdır çünkü evimin temizliği fiziksel yük oluşturuyor, fakat bana yaşayabileceğim daha güzel ve hoş bir çevre sağlıyor”.

“Arkadaşlarım yanımda olduğunda dışarıya çıkma ve bir şeyler yapma olanağım oluyor”.

Spiritualite

“Dua etmek yaşam kalitesini geliştirmek için en önemli şeylerden birisidir”.

Sağlıkla İlgili Davranışlar

“İlaç alma, egzersiz, tuzdan uzak durma, az ve daha iyi yiyecekler yeme, kilo takibi konusunda ve semptomlarım olduğunda doktorumu aramam gerekiyor”.

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Hastaların çoğunluğu günlük yaşamdaki bazı kısıtlamalara karşın yaşam kalitelerini çok iyi veya iyi olarak değerlendirmiştir. Bu konudaki ifadeleri de şu şekilde olmuştur;

“Hastaneye ve bazı yerlere gittiğimde daha kötü durumdaki insanları görüyorum ve ben kendime iyi bakabiliyorum diyorum. Bu da yaşam kalitemin iyi olduğunu gösteriyor”.

Bununla beraber bazı hastalar yaşam kalitesini günlük aktivitelerdeki kısıtlamalar nedeniyle “ben çok aktif bir insandım ama şimdi vücudum yatmama bile izin vermiyor” şeklinde negatif olarak değerlendirmiştir.

Tartışma

Hastaların algılamaları yaşam kalitesinin subjektif ve çok boyutlu doğasını göstermiştir. Hastalar yaşam kalitelerini etkileyen çok sayıda faktör olduğunu belirtmiştir. Bu faktörlerin bazılarının (fiziksel semptomlar gibi) yaşam kalitesini bozduğu çok iyi bilinmektedir, fakat literatürde ekonomik durum, sosyal ve spiritual faktörlerin ve öz bakım davranışlarının yaşam kalitesini yoğun bir şekilde etkilemediği görülmektedir. Hastaların yaşam kalitelerini bireysel olarak değerlendirmeleri sıklıkla kendi yaşam kalitesi tanımları ile yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin ters düştüğünü göstermektedir.

Yaşam kalitesi veya kalp yetersizliği araştırmalarında kullanılan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi tanımlarının çoğu yaşam kalitesinin subjektif doğasını yansıtmaktadır. Alla ve ark yaşam kalitesini “Hastalığın sadece fiziksel ve fonksiyonel boyutlarını değil aynı zamanda psikolojik ve sosyal boyutlarını bütünleştiren, hastanın kendi sağlık algılaması üzerine temellenen çok boyutlu bir kavram” olarak tanımlamıştır. Scott ise; “bir hastalığın genel etkisinin ve tedavisinin bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal iyilik hali üzerine etkisi” şeklinde bir tanımlama yapmıştır. Bu çalışmada hastalar tarafından yapılan yaşam kalitesi tanımlamaları önceki araştırmalardaki tanımlamalarla benzerdir.

Yapılan çalışmalarda günlük yaşamla ilgili fiziksel yeterlilik yaşam kalitesinin en önemli komponenti olarak gösterilmiştir. Kalp yetersizlikli hastalarda bu fiziksel yeterlilik klinik durum ile yakından ilişkilidir çünkü kalp yetersizlikli hastaların çoğunluğu günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme yeteneklerini kısıtlayan dispne ve yorgunluk gibi semptomlar yaşamaktadır. Kalp yetersizlikli hastaların % 80'inden fazlası belirtilen semptomları sıklıkla yaşamaktadır ve semptom yükü yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilemektedir. Semptomların kötüleşmesi tekrar hastaneye yatış oranlarını arttırmaktadır.

Hastaların psikososyal durumunun kötü olması da yaşam kalitesini negatif olarak etkilemektedir. Kalp yetersizlikli hastaların % 30-40'ında depresyon gibi emosyonel sorunlar bulunmaktadır. Yapılan çalışmalarda depresyonun yaşam kalitesi üzerinde negatif etkisi olduğu gösterilmiştir. Bu yüzden klinisyenlerin ve araştırmacıların çeşitli ölçekleri kullanarak fiziksel ve emosyonel semptomların hastaların yaşamları üzerindeki etkisini belirlemeleri gerekmektedir. Bu amaçla; Dispne-Yorgunluk İndeksi, Memorial Semptom Tanılama Ölçeği-Kalp Yetersizliği Formu, Beck Depresyon Envanteri II veya Sağlık Tanılama Anketi-9 kullanılabilir.

Bir çalışmada kalp yetersizliğinin mali durum üzerindeki olumsuz etkisi gösterilmiştir çünkü hastalık iş kaybı ve tıbbi harcamaları arttırmaktadır ve mali sıkıntılar yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilemektedir. Bu sonuç sol ventrikül disfonksiyonlu hastalar üzerinde yapılan bir çalışmanın sonuçlarıyla tutarlıdır. Düşük gelir düzeyi kalp yetersizlikli hastalarda hastaneye yatış oranlarının yüksek olmasıyla ilişkilidir.

Kalp yetersizlikli hastalarda pozitif ruh halinin ve spiritual gereksinimlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini değerlendiren çalışmalar bulunmamaktadır. Literatürde bu konuda kanserli hastalar üzerinde yapılan çalışmalara rastlanmaktadır. Bu çalışmaların sonuçlarına göre, kanserli hastalar arasında spiritualitenin yaşam kalitesiyle ilgili olduğu belirlenmiştir. Kalp yetersizliğinde spiritualitenin global yaşam kalitesinin % 24'ünü oluşturduğu belirtilmektedir. Bu yüzden gelecekte kalp yetersizlikli hastalarda bu konu ile ilgili çalışmaların yapılması gerekmektedir.

Hastaların yaşam kalitelerini geliştirebildiği için mutlaka öz bakım davranışlarının gözlenmesi gereklidir. Tedavi rejimine uyum kalp yetersizlikli ve transplantasyon yapılan hastalarda yaşam kalitesiyle ilişkilidir. Öz bakım davranışları semptom durumunu etkilediğinde yaşam kalitesini de etkileyebilmektedir. Bu bağlamda her bir öz bakım davranışının ayrı yada kombine olarak etkisinin çalışmalarla değerlendirilmesi önem taşımaktadır.

Hastaların yaklaşık olarak yarısının bazı kısıtlamalara karşın yaşam kalitelerini çok iyi veya iyi olarak değerlendirmesi pozitif bakış açısı ve bireysel beklentilerin değişmesiyle açıklanabilmektedir.

Sonuçlar

Yaşam kalitesi çeşitli faktörlerden etkilenen çok boyutlu subjektif bir kavramdır. Hastaların yaşam kalitesi tanımlamaları sadece kalp yetersizliği semptomları ve semptomlar nedeniyle günlük yaşamdaki kısıtlamaları yansıtmamakta aynı zamanda psikolojik durumu yansıtmaktadır. Hastaların yaşam kaliteleri negatif fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik durumla birlikte pozitif fiziksel, psikolojik, sosyal durum ve davranışlardan etkilenmektedir. Hastaların bireysel yaşam kalitesi değerlendirmeleri değişen klinik durumu ve pozitif bakış açısını algıladıklarını göstermektedir.

Yorum

Günümüzde teknolojik gelişmelere paralel olarak; tıbbi tanı, tedavi ve korunma yöntemlerindeki gelişmeler, insanların sağlık bakım gereksinimlerindeki değişiklikler, kronik hastaların ve hastane bakımını gerektiren bireylerin sayısındaki artışlar, artan sağlık harcamalarının birey ve ülke ekonomisine getirdiği zorluklar, sağlık bakımının bireylerin **yaşam kalitesini** artırma amaç ve bakış açısıyla sunulmasını zorunlu kılmıştır.

Bilindiği gibi kronik bir hastalığın ortaya çıkardığı sosyal, fiziksel, duygusal, ekonomik zorluklar hasta ve ailesinin uyumunu güçleştirmekte ve yaşam kalitesini azaltmaktadır.

Diğer kronik hastalıklarla karşılaştırıldığında, **kalp yetersizliğinin** yaşam kalitesi üzerinde en fazla olumsuz etkiye sahip bozukluk olduğu görülmektedir. Hastaların cinsel aktivitelerine varana kadar birçok aktivitesinin kısıtlandığı yapılan çalışmaların sonuçlarında gösterilmiştir. Bugün kalp yetersizliği zayıf bir prognoza sahip olduğu için majör bir klinik ve sağlık bakım problemi olarak düşünülmelidir.

Kalp yetersizliğinin başarılı bir şekilde yönetimi sıklıkla hastalar ve ailelerinin yaşam şekli değişikliklerine uyumunu gerektirmektedir. İlaçla tedavi hastaların günde iki veya daha fazla kez kullanmaları gereken ilaçları içerebilir. Diyet ve günlük yaşam aktiviteleri hastaların arzu ettikleri, gelenekleri ve kültürel yapıları ile çatışmalar yaratabilecek değişiklikler gerektirebilir. Kalp yetersizliği semptomları izlenmeli ve uygun tedavi sağlanmalı böylece hastaneye yatmayı gerektirecek ciddi ilerlemeler önlenmelidir. Hastalar yeni kısıtlamalarla, sınırlılıklarla yaşama fikrine ve sorumluluğuna psikolojik olarak uyum sağlamalıdır. Bu önlem ve gerekliliklerden herhangi birini başarmada yetersizlik yaşam kalitesinde düşmeye, gereksiz hastane yatışlarına ve erken ölümlere yol açmaktadır. Bu yüzden önemli bir hedef olarak bu hastalarda yaşam kalitesini yükselten ve semptomları düzelteren non-farmakolojik girişimlerin geliştirilmesi gerekmektedir.

Bu çalışmada da belirtildiği üzere; yaşam kalitesi subjektif bir kavramdır. Dolayısıyla hastaların subjektif deneyimlerini de kapsayacak şekilde değerlendirilmesi ve hastalık ile ilişkisinin iyi belirlenmesi oldukça önemlidir.

Kalp yetersizliği için hastalığa özgü bir takım ölçümler geliştirilmiştir. Bu ölçümlerden en çok kullanılanları; Minnesota Kalp Yetersizliği İle Yaşam Anketi (Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire), SF-36 ve Sol Ventrikül Disfonksiyonu Anketi (Left Ventricular Dysfunction Questionnaire (LVD-36))'dir. Hem genel hem de spesifik ölçümlerin kalp yetersizliğindeki klinik çalışmalarda kullanımı artmıştır ve kalp yetersizlikli hastalarda yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler konusunda pek çok çalışma yapılmıştır. Fakat yaşam kalitesini hasta perspektifinden inceleyen çalışma sayısı oldukça sınırlıdır. Bu nedenle bu çalışmanın sonuçları büyük değer taşımaktadır.

Çalışmanın kalitatif özellik taşıması da ayrıca bir önem arz etmektedir. Çünkü kalitatif çalışmalar son yıllarda hemşirelik literatüründe sıkça karşılaşılan çalışmalardır. Hastaların sağlık durumlarını algılamalarını hemşirelik perspektifinden tanımlamayı amaçlayan kalitatif çalışmalar fenomenolojik yaklaşımı benimsemektedir. Son olarak; araştırmaya katılan hastaların ifadelerinden de anlaşılacağı gibi hastalar fiziksel ve psikososyal birtakım kısıtlamalara maruz kalmaktadır. Bu nedenle biz hemşireler olarak hastalarda iyi bir semptom yönetimi sağlamalı, hastaların kendilerini daha yeterli, verimli ve huzurlu hissetmeleri için psikolojik danışmanlık hizmetleri vermeli, sosyal destek grupları oluşturarak bu gruplara katılım konusunda hastaları cesaretlendirmeli, sosyal aktivitelere sınırlılıklar ölçüsünde katılım sağlamalı, bireye özgü eğitim programları hazırlamalı, eğitimin etkililiğini değerlendirmeli, farklı uzmanlık alanlarındaki bilgilerin aktarımı için disiplinler arası işbirliği ve ekip yaklaşımını sağlamalı, yaşam kalitesi ile ilgili hemşirelik araştırmalarını arttırmalı, kalp yetersizliğinde yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler konusunda bilgilenmeli, bu bilgileri hemşirelik uygulamalarına

yansıtmalı ve hastaların yaşam kalitelerini düzenli olarak değerlendirmeliyiz.