

Living with heart failure: An integrative review

Uzm.Dr. Uğur Önsel Türk

Kalp yetersizliği (KY) bulunan hasta grubunda bakım sunumunu ve gelecekteki araştırma alanlarını arttırabilecek her türlü ortak özelliği bulup ortaya çıkarabilmek için, KY hastalarının deneyimlerini (tecrübelerini) ve algılamalarını araştıran bütünleştirici bir çalışma yürütmek. ARKA PLAN: Hastaların, kalp yetersizliklerinin günden-güne (veya her günlük) yönetiminin büyük bir kısmında sorumluluk alması ve sağlıklarını sürdürmek ve iyileştirmek için davranışlarını modifiye etmeleri (değiştirmeleri) beklenmektedir. Hastaların alabilecekleri sorumluluk derecesi büyük ölçüde, bu yeni durumlarında kendilerini nasıl gördüklerine bağlıdır. Hastaların yeni durumdaki şartlarına ve ardından “yeni self’lerine” ne şekilde geldikleri konusunda sınırlı (miktarla) çalışmalar yapılmıştır ancak bu çalışmalar hastaların daha fazla sorumluluk alabilmeleri ile bağlantılı olmamıştır. Bu inceleme çalışması bu self-bakım, kişisel sorumluluk görüşünü ve bunun hemşirelik bakımı açısından önemini (anlamını) birleştirecektir çünkü güncel kılavuzlarda bu konu tanımlanmamıştır. TASARIM VE VERİ KAYNAKLARI: Birleştirici/Bütünleştirici bir inceleme yöntemi kullanılarak Ocak 1985’ten Mayıs 2008’e kadar Ovid MEDLINE (R), CINAHL, EMBASE, AMED, HMC, BNI ve PsycINFO veri tabanlarında arama yapılmıştır. Hastaların kalp yetersizliğiyle yaşama deneyimlerini anlama kavramını en net/kesin bir şekilde yansıtan 18 çalışma seçilmiştir. SONUÇLAR: Hastalar yeni bir kimlik, “yeni bir self” edinme sürecine giriyor gibi görünmektedir. Bu incelemeden 5 kavramsal kategori ortaya çıkmaktadır: kalp yetmezliğinin tanısı ve belirtileri (manifestasyonları); günden-güne (günlük, her günlük) yaşam algılamaları; baş etme davranışları; başkalarının rolü ve diğer bütün kategorileri etkileyen self (kendi) kavramı. Kişi kalp yetmezliğini yaşadıkça bu bir yolculuk haritası çıkarmaktadır; bu yeni self hissine adapte olabilmekteki (uyum sağlayabilmekteki) başarıları veya başarısızlıkları self-bakım davranışlarını etkileyecektir. YORUMLAR: Hastaların kalp yetersizliğiyle yaşama, yeni bir kimlik edinme deneyimlerini ve bunun self-bakım davranışları üzerindeki etkisini inceleyen literatür (çalışmaları) sınırlıdır. Bu yeni durumun hastanın self hissiyle birleştirilmesi sunulan tedavilerin etkinliği üzerinde muhtemelen büyük bir etkiye sahip olacaktır. KY bulunan hastalar için esansiyel (zorunlu, temel) ve etik bir bakım komponenti, hastaların birlikte yaşadıkları durumla ilgili deneyimlerinin süregelen (devam eden) bir değerlendirmesi olmalıdır. Konu hakkında neler bilinmektedir? • Kalp yetersizliğinin prevalansı hızla artmaktadır ve hastane yatışlarının ve yüksek bir yeniden yatış oranının en sık rastlanan sebeplerinden biridir. • KY bakımı ve yönetimi teknolojik açıdan giderek artan bir şekilde poli-farmasi (çok ilaçlı tedavi) ile sürdürülmekte ancak kişinin buna nasıl adapte olduğu (uyum sağladığı) konusu üzerinde pek fazla durulmamaktadır. • Hastaların, kronik hastalığın günden-güne bakımı için daha fazla sorumluluk almaları ve sağlıklarını sürdürmek ve iyileştirmek için davranışlarını modifiye etmeleri yani değiştirmeleri beklenmektedir. Bu yayın neler katmaktadır? • Hemşirelerin kişilere self-bakım davranışlarını iyileştirme konusunda destek olmak için, özellikle aşağıdakilerle ilgili olarak kalp yetmezliği olan kişilerin süregelen deneyimlerini değerlendirmeleri gerekmektedir: o Kişilerin kendilerine tanı, tedavi veya prognozla ilgili olarak sunulan şey hakkındaki hisleri ve durumları hakkında ne hissettikleri. o Kişinin öz-değer hissini günden-güne yaşamlarını ne şekilde etkilediği. Kişilerin öz-değerlerini yükseltmelerine destek olmaya yardımcı olan ama aynı zamanda gerektiğinde bozulmuş öz-değerden kaynaklanan kayıplarla yaşamlarına destek olacak bir bakım başlatılabilir. • Kişilerin kalp yetmezliği hastaları olarak yeni bir kimlik edinirken geçtikleri süreç üzerinde odaklanarak gelecekteki başka araştırma alanlarının tanımlanması.

1. GİRİŞ

Sanayileşmiş ülkelerde kronik hastalıklar arasında KY, yüksek yeniden yatış oranlarıyla en sık rastlanan tek hospitalizasyon sebebidir (McMurray ve Stewart, 2000; Swedberg ve ark. 2005). Yeniden yatışlara ve uzamış hastanede kalma sürelerine sıklıkla yüksek maliyetler, örneği UK’de (İngiltere’de) yılda 905 milyon £ gibi yüksek maliyetler atfedilmektedir (Stewart ve ark. 2002) ve bu yüksek maliyetler ile sub-optimal (düşük nitelikte) bakım alan hastalar arasında bir bağlantı kurulmuştur (Lenzen ve ark. 2005; de Groote ve ark. 2007). Yüksek yeniden yatış oranları hastaların, gereksiz bozulmaları (kötüleştirmeleri, şiddetlenmeleri) engelleyen bir self-bakımı başlatamamaları ve sürdürememeleri ya da bozulan/kötüleşen semptomları olduğu zaman hemen tıbbi yardıma başvuramamaları ile ilgili olabilir (Patel ve ark. 2007). Hastaların self-bakımı sürdüremediklerine işaret eden bulgulara rağmen, hastaların self-bakım aktivitelerini yerine getirebilmek için kalp yetmezliği yönetiminin önündeki bir çok engelin üstesinden gelmeleri gerektiğini belirtmek kayda değerdir; bu engeller hastaların tanıları ve tedavi planları hakkında bilgi toplamaları, durumlarındaki bozulmaları nasıl tanıyacakları ve hastalıklarının anlayabilecekleri kadar önemi ve hastalık konusunda harekete geçme isteği ve güveni ile ilgili engelleri içermektedir (Horowitz ve ark. 2004). Çok sayıda girişim çalışması olmuştur ancak bunlar, hastalardan çok “servisler” yani hizmetler üzerinde odaklanma eğiliminde olmuştur. Self-bakım ve self-yönetim, hastaların yeni durumlarının şartlarına uyduklarını ve bu yeni self için bir bakım pozisyonunda bulunduklarını var saymaktadır. Bu konunun farkına varılmış ve çok sayıda çalışma hastaların kendilerini ve yeni durumlarını nasıl algıladıklarını daha derinlemesine ve kalitatif (niteliksel) bir şekilde araştırmıştır.

1.1 Bütünleştirici/Birleştirici bir inceleme

Bu çalışma, belli bir fenomenin veya problemin daha net bir şekilde anlaşılmasını sağlamak için metodolojik (yöntemsel) eksiklikleri ne olursa olsun geçmişteki ampirik ve/veya teorik çalışmaları özetlemek amacıyla integratif (birleştirici, bütünleştirici) bir metodoloji veya bir dahil etme inceleme metodolojisi kullanmaktadır (Broome 1993). Whittemore ve Knafl (2005) bu inceleme çalışması için yararlı bir çerçevenin ana hatlarını belirtmişlerdir. Bu süreçte daima bir dereceye kadar subjektiflik olacaktır; ancak bu subjektifliği minimuma indirmek için özen gösterilmiştir. İlgili değişkenler ve net/kesin bir örnekleme çerçevesi, bu inceleme işlemine sınır çizmede şarttır. Bu incelemede, problem tanımlama evresi kesin ve açık bir felsefi ve teorik perspektif ile bilgilendirilmiştir (Kirkevold 1997). Bu perspektif fenomenolojiden ve tefsir biliminden kendi anlamlarını taşımaktadır (Gadamer 2004). Bu metodolojik açıklık, her bir yayının kendi olumlu değerleriyle (hak ettiği şekilde) değerlendirilmesine ve inceleme ekibi tarafından inceleme altındaki başka bir fenomen belirtisinden daha düşük veya daha üstün bir şekilde görülmemesini sağlamıştır. Yazarların arasındaki görüş ayrılığı, hastaların kendileri ve

durumlarıyla ilgili görüşlerinin kalp yetmezliği tanısı konduktan sonraki yaşamlarını ne şekilde etkileyeceğini belirlemede etkili olacağıdır. Dolayısıyla bu inceleme çalışmasında sadece, hastaların kalp yetmezliği ile yaşama deneyimleriyle doğrudan bir şekilde ilgili olan çalışmalara yer verilmiştir.

2. AMAÇLAR VE YÖNTEMLER

Bu literatür çalışması aşağıdakileri incelemek amacıyla düzenlenmiştir:

Hastalar kalp yetmezliğiyle yaşama konusunda bakım sunulmasını arttırabilecek herhangi bir ortak endişe, algılama veya temayı paylaşıyorlar mı?

Ocak 1985'ten Mayıs 2008'e kadar Ovid MEDLINE (R), CINAHL, EMBASE, AMED, HMC, BNI ve PsycINFO veri tabanlarında arama yapılmıştır. 1980'lerin sonlarından itibaren kalp yetmezliği hastalarına daha fazla önem verilmiş ve kalp yetmezliğinin insidansı ve prevalansı yükseldikçe bu konudaki araştırmalar da artmıştır. "Yaşanan deneyimleri" araştırma kavramı kalp yetmezliği literatüründe sadece son zamanlarda yüzeye çıkmış bir pratik (çalışma, uygulama) konusudur ve bu konuda daha eskilere dayanan spesifik bir literatürün bulunması olası değildir. Kombine edilmiş kalp yetmezliği, konjestif kardiyak yetmezlik, kardimiyopati, sol ventrikül sistolik disfonksiyonu başlıkları yaşanan deneyim, yaşamın anlamı, deneyimler, self-bakım, self-yönetim, self-kavramı, kimlik, adaptasyon, hasta algılaması, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, bağımsızlık, güçlendirme ve fenomenoloji alt-kategorileriyle birlikte kullanılmıştır. Bu inceleme çalışmasının amacı hastaların kendileriyle ve durumlarıyla ilgili görüşlerini araştırmaktır çünkü bu, hastaların kalp yetmezliği tanısı konduktan sonra ne şekilde yaşayacaklarını belirlemede etkili olacaktır. Dahil etme kriterleri, sadece hastaların kalp yetmezliği ile yaşama deneyimleriyle doğrudan bir şekilde ilgili olan yayınları içermektedir. Dışlama kriterleri ise şunlardır: İngilizce olarak yayınlanmayan çalışmalar; inceleme veya tartışma yayınları. Toplam olarak 2588 yayın (çalışma) tanımlanmıştır. İncelemenin amaçlarına uyan ve dahil etme kriterlerini karşılayan özetlere değer verilmiştir (n = 217). Diğer hastalık süreçleri üzerinde odaklanan veya ilgili bulunmayan çalışmalar da dışlanmıştır (n = 162). Geriye kalan 55 çalışmada çıkarılan çift tekrarlar vardı (n = 20) ve 35 çalışma tam-metin (full-text) olarak incelenmiştir. Diğer 17 çalışma ise, bir araştırma sorusu veya görüşme (röportaj) yapısı üzerinde odaklandıkları için hastanın kalp yetmezliğiyle yaşama deneyimi doğrudan ilgili değildi. Hastaların kalp yetmezliğiyle yaşama deneyimini anlama kavramını net bir şekilde yansıttıkları için geriye kalan son 18 çalışma seçilmiştir. Bu 18 çalışmanın kalitesine (JW, AC, PR) tarafından değer biçilerek farklı metodolojilerine rağmen bu çalışmaların tasarımları değerlendirilmiştir. Çalışmaların her biri ayrıca, bu inceleme çalışmasının açık metodolojik duruşundan dolayı bu çalışmada kullanılacak verilerin yeterli zenginliğini ve derinliğini de detaylandırmalıydı. Tablo 1, incelenen 18 kalitatif çalışmayı özetlemektedir.

Bu aşamada/noktada, daha formal bir analitik işleme başlanmıştır. Bunun gerekçesi kısmen, tanımlanan literatür üzerindeki belirgin şekilde subjektif olan etkinin bir kısmını ortadan kaldırmaktır. Ancak bu çalışmalarda toplanan verilerin, incelemenin açık metodolojisi sürdürülerek "kendi kendilerine konuşmalarına" izin verilmesi gerektiği düşünülmüştür. Whitemore ve Knaf (2005) analitik yöntemlerin, integratif (bütünleştirici) incelemelerin yeterince gelişmemiş bir parçası olduğunu ve "hatayla dolu" olduğunu işaret etmektedir. Sistematiğin bir analiz yönteminin başlangıçta kesin bir şekilde tanımlanması gerektiğini öne sürmektedirler. Önerilerinden biri, primer (birincil) bir analiz yönteminin kullanılması içermektedir. Sonuçta, veriler "sabit karşılaştırmalı" bir yöntem kullanılarak analiz edilmiştir (Strauss ve Corbin 1998). Bu, metodolojik / teorik konuların veri analizini etkilememesine imkan sağlamıştır. Bu yüzden yayınların her biri transkripte edilen veriler şeklinde işlenmiştir ve ilk (başlangıç) temaları/kategorileri tanımlanmıştır. Örtüşmeleri/tekrarlamaları aramanın bir yolu olarak, temalar/kategoriler çalışmalar arasında karşılaştırılmıştır. Daha sonra, bu ikinci düzey kategoriler çalışmaların analiz edilmesi için kullanılmıştır. Ortaya çıkan ve son (nihai) kategorilerin verilere sağlam bir şekilde yerleşmesini sağlamak için, temalar/kategoriler ve çalışmalar arasında sabit bir karşılaştırmalı süreç (işlem) tekrarlanmıştır. Temaları kapsayan verilerle ilgili farklılıklar (tutarlılıklar) ilgili yayınlarda veriler için orijinal kapsam aranarak çözümlenmiştir. Bazı sonuçlar birden fazla kavramsal kategoriye düşebildiği için bu gerekli olmuştur. Ortaya çıkan veya nihai kategorilerin herhangi birini doğrulamak için, inceleme ekibinin en az 2 üyesinin bu kategorileri onaylaması gerekmektedir. Bu, ortaya çıkan nihai kategorilere ek bir güvenilirlik elemanı (unsuru) sağlamıştır.

3. ÇALIŞMA

3.1 Çalışma Demografikleri

On sekiz çalışma İsveç'te (n = 7), ABD'de (n = 6), UK'da (n = 3) ve Kanada'da (n = 2) yapılmıştır. Örnek büyüklüğü 5 ila 36 arasında değişmekteydi ve toplam 245 hastayı ve 32 akraba/bakım sunucusunu (bakıcıyı) kapsamaktaydı. Costello ve Boblin (2004) ailelerin mevcut olduğuna ancak sayıların çalışmaya dahil edilmediğine işaret etmektedir. İki çalışmada aynı kohort kullanılmıştır ancak bunlar iki kez sayılmamışlardır (Nordgren et al., 2007a; Nordgren et al., 2007b). Hem hastalardan hem de akrabalarından/bakıcılardan alınan verileri içeren çalışmalarda verilerin kökenini ayırt etmek mümkün değildi ancak bu çalışmalar hasta deneyimi açısından dışlanmayacak kadar önemli ve yeterince oryante idi (Costello and Boblin, 2004; Mahoney, 2001; Pattenden et al., 2007). Cinsiyet karışımı erkekler = 156 ve kadınlar = 73 şeklindeydi ve bir çalışma cinsiyet sayılarını vermemekteydi ancak bu çalışmaya hem erkekler hem de kadınlar dahil edilmişti (Mahoney 2001). Üç çalışmada sadece erkekler (n = 47) ve 3 çalışmada sadece kadınlar (n = 24) vardı. Toplam örnek, karışık hastalık şiddetlerini içermekteydi ve bunlar, New York Kalp Derneğinin (NYHA) I-IV arasındaki sınıflarını içermekteydi. Toplam örnekteki yaş aralığı 29 ila 90 arasında değişmekteydi. İlgili kohortların bütün ayrıntıları, çalışma amaçları, tasarımları ve yöntemleri Tablo 1'de sunulmuştur.

3.2 Kavramsal Kategoriler (Kavram kategorileri)

Analizden 5 kavramsal kategori çıkmıştır: kalp yetmezliğinin tanı ve belirtileri; günden-güne yaşam algılamaları; baş etme davranışları; başkalarının rolü ve self (öz) kavramı. Bu 5 kategorinin her biri arasında bir ilişki kesin olduğu için 5 kategori karşılıklı olarak özel değildi. Kategorilerin her biri birbirini etkilemekte ve şekil 1'de sunulan kategorilerin her birinden eşit bir şekilde etkilenen "self kavramı" kategorisi aracılığıyla düzenleniyor gibi görünmekteydi. Kategoriler arasındaki bu bağlantı, bireysel "self'in" kategori anlamını ne şekilde oluşturduğu ile ilgili gibi görünmektedir ve hiçbir şekilde lineer (doğrusal) olmayıp daha ziyade süregelen sirküler (dairese) bir niteliktedir. Tablo 2, çalışmalardan elde edilen başlıca bulguları ve

bunların, bir bütün olarak çalışmalardan çıkan kavramsal kategorilerle ne şekilde ilişkili olduğunu yansıtmaktadır. Kalp yetmezliğinin tanısı ve manifestasyonları (belirtileri) – bu kategorilerinin elementleri (unsurları) tanı ve tedaviden itibaren bir kalp hastası olma sürecinin başlaması ve devam etmesi ile hastalığa eşlik eden fiziksel, emosyonel ve kognitif (bilişsel) seyri/tabloyu bir araya toplamaktadır.

Klinik olarak bir kalp yetmezliği tanısı koymak ve klinik seyri önceden ön görebilmek zordur. Hem Paton ve arkadaşları (2007) hem de Thornhill ve arkadaşları (2008) çok sayıda kişiye başlangıçta yanlış tanı konmasının distrese (sıkıntıya) yol açtığını tanımlamaktadır. Nordgren ve arkadaşları (2007b) hastalığın çoğunlukla sinsî olan seyrinden dolayı tanı araştırılmadan önce kalp yetmezliğiyle uzun bir süre birlikte yaşamının birlikte olduğunu gözlemlemişlerdir. Bir kalp yetmezliği hastası olma süreci üzerinde odaklanan tek çalışmada Stull ve arkadaşları (1999) hastalarda presipite edici (hızlandırıcı, başlatıcı) bir olayın bulunduğunu, tanının konmasına genellikle bir krizin yol açtığını saptamışlardır. Ancak görüşmeler hastalarla tanı konması arasında bir bağlantı kurarken kendi deneyimlerini potansiyel bir şekilde etkileyen sorunlarıyla (kalp yetmezliğiyle) ne kadar süre birlikte yaşamış oldukları belirtilmemektedir. Bu kohortun muhtemelen bir kısmı, başlangıçta yanlış tanı konan bu tür kişileri içermektedir.

Hastalığın toplamı, kişilerin fiziksel semptomlarla baş etme büyüklükleri ile ilgili bütün çalışmalardaki bulgularla yansıtılmaktadır ancak fiziksel semptomların başlangıcı, şiddeti ve progresyonu (ilerlemesi) lineer/doğrusal değildir. Bazı kişiler özellikle yüklenmemiş; ancak bunların çoğu oldukça baskılanmış ve bu kişilerin günlük yaşamları çok daha fazla bozulmuştu. Ekman ve arkadaşları (2000) bunu, hastalıktan etkilenmiş olma duygularına yol açan fiziksel manifestasyonlar olarak belirtmektedir. Pek çok hasta için taşınan tek yük semptomların etkisi değildi; pek çok hasta aynı zamanda poli-farmasiden kaynaklanan yan etkilerle, semptomlarla, tedavinin yan etkileriyle ve kalp yetmezliğine eşlik eden ko-morbid sorunların yan etkileriyle uğraşmaktaydı. Bu incelemedeki çalışmaların 6 tanesi konsantrasyon ve hafıza ile ilgili problemleri tanımlamaktaydı (Pattenden et al., 2007; Thornhill et al., 2008; Dunderdale et al., 2007; Europe and Tyni-Lenne, 2004; Falk et al., 2007; Bosworth et al., 2004).

Günden güne yaşam algılamaları – bu kategori, hastalığın günlük yaşam üzerinde sahip olduğu etkiyi veya rahatsızlığı ve kişinin özellikle öz-değerleriyle ilgili olarak buna verdiği yanıtları temsil etmektedir.

Hastaların fiziksel yetenekleri bozuldukça yaşadıkları (deneyimledikleri) tutarsızlık ve rahatsızlık çalışmaların tümünde tanımlanmıştır. Pek çok çalışma başlangıçta, günlük yaşamlarını gerçekleştirmelerini engelleyecek bir hastalığa veya tanı konmasına izin vermemeye çalışan hastaların hikayelerini ortaya çıkarmıştır: Bosworth ve arkadaşları (2004) kendisini iyi hissetmemesine rağmen tamamen çökünceye kadar çalışmaya devam eden bir bey efendiyi bildirmişlerdir; Stull ve arkadaşları (1999) artık çalışamayacağı kendisine söyleninceye kadar hastalığının tanısı hakkında endişe duymayan bir bey efendiyi bildirmişlerdir. Hem Europe ve Tyni-Lenne (2004) hem de Zamborski (2003) işlerine geri dönmeye çalışan kişileri tanımlamışlardır.

Bazı çalışmalar, deneyimi pozitif/olumlu bir ışık altında gören hastaları bildirmişlerdir: Mahoney'in çalışmasındaki (2001) bir hanım efendi tanıyı ve yaşadığı semptomları bir hediye olarak, kendisinin uyarıldığını gösteren bir işaret olarak görmüştür. Pattenden ve arkadaşları (2007) hastaların kendi yaşamlarına yeniden değer biçme şanslarının olduğunu ve ilişkilerinde ve işlerinde yararlı olduğunu düşündükleri değişiklikler yaptıklarını bulmuşlardır.

Hastalar özellikle, rollerini yerine getirerek ve bilhassa aile yaşamının günlük işlevlerine katkıda bulunan rollerini yerine getirerek kendilerine ve başkalarına faydalı olma ihtiyacında olduklarını bildirmişlerdir. Nordgren ve arkadaşları (2007b), kendilerine yakın olan kişiler tarafından yararlı olmadıkları için istenmemenin suçluluğu ile bağımsız olma isteği arasındaki gerilimi/gerginliği tartışmaktadırlar. Bu, diğer çalışmaların çoğunda tekrarlanan bir tartışmadır. Thornhill ve arkadaşları (2008) cinsiyet rollerinin diğerleri tarafından da saptanan önemini vurgulamaktadır. Martensson ve arkadaşlarının (1998) kadınlarla yaptıkları çalışmada, geleneksel rolleri gerçekleştirebilme yeteneğinin azalmış olmasının değersizlik ve bir yük olma (teşkil etme) duygularına yol açtığı belirtilmiştir. Bu durum diğerlerinin kohortlarında da tekrarlanmıştır (Costello ve Boblin 2004; Ekman ve ark. 2000).

Bosworth ve arkadaşları (2004) çalışmayan hastalarda belirgin bir rol kaybı hissinin ve buna bağlı olarak, Dunderdale ve arkadaşları (2007) tarafından saptanamayan özgüven eksikliğinin olduğunu vurgulamışlardır. Hem Bosworth ve arkadaşlarının (2004) hem de Dunderdale'in çalışmaları (2007) klinisyenlerin değil hastaların perspektiflerini incelemeyi amaçlamaktadır ancak bu işlem kesin bir şekilde yapılmamıştır. Bosworth ve arkadaşlarının çalışmasında (2004) örneklerin çok azı kalp yetmezliğinden orta ve şiddetli şekilde etkilenmişti; daha semptomatik bir örnek bu yazarların bulgularını değiştirebilir. Dunderdale ve arkadaşları (2007) yaş ve cinsiyet haricinde başka hiçbir demografik veri sunmamaktadır (sadece 2 kadın).

Baş etme (baş çıkma, coping) davranışları – bu kategori hastaların baş etme stratejileriyle ve durumlarını anlamlandırma ihtiyaçlarını yansıtmaktadır.

Gün boyu sürdürülecek yeni yolların bulunması ve kalp yetmezliğinin önceden ön görülemeyen nitelikleriyle yaşamının öğrenilmesi pek çok çalışmada bildirilmiştir: Bosworth ve arkadaşları (2004) çöpü dışarı çıkartabilmek ve kendisi için önemli olan bir rolü yerine getirebilmek için arka bahçesine sandalyeler yerleştiren bir bey efendiyi ayrıntılarıyla açıklamaktadır. Falk ve arkadaşları (2007) oyun oynayamasa bile bir bowling salonunda tanıdık arkadaşlarıyla buluşmaktan zevk alan bir hastayı ayrıntılarıyla açıklamaktadır. Bazı hastalar için, gün planını yeniden organize etmenin enerjiyi günün en iyi kısmı için kullanmayı sağladığını da bulmuşlardır. Bu tür bir peşin (önceden) planlama, hastaların aktivitelerini planlayarak kendi kısıtlamalarına rağmen düşündüklerinden daha fazlasını yapabildiklerini saptayan Europe ve Tyni-Lenne tarafından da bulunmuştur.

Pattenden ve arkadaşları hastaların hasta rolünü üstlenmeyi reddederek “en iyisini yaparak” ve “onunla birlikte kalarak” pozitif kaldıklarını gözlemlemişlerdir (Pattenden ve ark. 2007, sf 276). Diğer hastalar geleceklerini rasyonalize ederek bunu yapmışlardır. Stull ve arkadaşları (1999) emekliliği yaklaşan ve aktivite eksikliğini “bu bir şekilde olabilirdi” diye yeniden çerçevelendiren bir bey efendiden bahsetmektedirler. Rhodes ve Bowles (2002) çalışmalarındaki kadınlar için anahtar (kritik, önemli) bir konunun duygularını değiştirmek olduğunu, örneğin bitirilmemiş görevlerin yapılmasına izin vermekte, kendilerine uygun adımları seçmeyi öğrenmek ve yeniden olumlu üzerinde odaklanmak olduğunu gözlemlemektedir. Ancak bazı ayrıntıların semptom yükü altında olduklarını düşündürebilmesine rağmen kadınları semptom yükü altında değil şeklinde

sınıflandırmaktadırlar.

Europe ve Tyni-Lenne (2004) çalışmalarındaki bazı erkeklerin planlar yaparak veya gerçek yaşam tarzı değişiklikleri yaparak kendilerini hastalıklarına göre ayarladıkları yorumunu yapmaktadır ancak Costello ve Boblin (2004) çalışmalarında hastaların, kendilerine önerilen yaşam tarzı değişikliklerini yapsalar bile bunun semptom yükleri üzerinde her zaman için olumlu bir etki yapmamasından hayal kırıklığına uğradıklarını saptamışlardır. Ekman ve arkadaşları (2000) kendisini iyi hissetmediği için birkaç gün boyunca ilaçlarının hepsini almayan bir hasta tanımlamakta ve bunu, kendi kanaatlerine güven duyan bir hasta örneği olarak kullanılmaktadır; bu hareketin uygunluğu detaylandırılmamıştır. Bu tür bir davranış, bazı hastaların ve ailelerin neyin işe yarayıp yaramayacağını bulmak için “meslek dışı klinik deneyler” yaptıklarını gözlemleyen Mahoney (2001) tarafından da saptanmıştır.

Bir başa çıkma stratejisi olarak anlamlandırma (anamlı hale getirme), bu kategoride belirgindi. Stull ve arkadaşları (1999) hastaların bilgiye ihtiyaç duyduklarını ve durum yeni olduğu için presipite edici kriz olayından kendi durumlarını anlamlandırmalarını sağlayan ip uçları aradıklarını saptamışlardır. Hastaların kalp yetmezliklerinin klinik seyri ilerledikçe bu durum devam etmekteydi. “İp uçlarını etiketlemenin” ve “bunlara anlam yüklemenin”, hastanın bir kalp yetmezliği hastası olarak kimlik alma sürecinin bir parçası olduğunu belirtmişlerdir. Hastalarda bir rahatsızlığın ardından tutarsızlığı ve ardından o tutarsızlığı bir şekilde anlamlandırdıklarını açıklayan Mahoney (2001) tarafından da bu durum desteklenmiştir. Başkalarının rolü – bu kategori ailenin ve arkadaşların, inancın ve sağlık profesyonellerinin kişiler üzerinde sahip oldukları olumlu ve olumsuz etkileri temsil etmektedir.

Çalışmaların çoğu aileden, arkadaşlardan ve komşulardan gelen büyük iş birliği ve destekle ilgili hikayeleri detaylandırmaktadır. Falk ve arkadaşları (2007) bazı hastaların günlük yaşam işlerini oluşturan alış veriş, ulaşım ve ilaç alma konusunda nasıl bir destek aldıklarının altını tipik bir şekilde çizmişlerdir. Ancak bunun dışında, “hanım evladı gibi üstüne düşülmesinden” veya kendi başına istediğini yapmasına izin verilmediğinden dolayı yaşanan hayal kırıklıkları ile ilgili hikayeler de vardı. (Nordgren et al., 2007b; Pattenden et al., 2007; Thornhill et al., 2008). Hemen hemen bütün çalışmalar, işler yerine getirilemediğinde veya planlanan aktivitelerden vazgeçerken hastaların ailelerini ve arkadaşlarını bırakma hissini altını çizmişlerdir. Çoğu çalışmada ailedeki anlayışsızlık bu hissi arttırmıştır (Bosworth ve ark. 2004, sf 88). Thornhill ve arkadaşları (2008) bunu “diğerlerinden bağlantının kopması” olarak tanımlamaktadır, ve Nordgren ve arkadaşları da (2007b) kısıtlanmış bir yaşamı, kişinin başkalarıyla olan ilişkileri ve kendileriyle ilgili görüşlerinde bir olarak tanımlamışlardır.

Bazı çalışmalar kişinin inancını veya spiritüelliğini rahatlatıcı olarak tanımlamıştır. Hastalar kendilerini Tanrı'nın ellerine bıraktıklarını (Rhodes ve Bowles 2002) veya spiritüellik hakkındaki düşüncelerini yeniden kalibre ettiklerini ((Pattenden et al., 2007; Thornhill et al., 2008; Paton et al., 2007; Zambroski, 2003) bildirmişlerdir. Pattenden ve arkadaşları (2007) Güney Asya kökenli hastaların tümünün spiritüel ve dini inançlarından büyük bir konfor (rahatlık) sağladıklarını özellikle belirtmişlerdir.

Sağlık profesyonelleri de hastaların deneyimleri üzerinde bir etkiye sahipti; çeşitli çalışmalar, kendileri için tanıdık olan sağlık profesyonelleriyle güven verici bir ilişkiye sahip olmanın önemli ve olumlu etkileri ile ilgili hasta yorumlarının altını çizmektedir (Nordgren et al., 2007a; Mahoney, 2001; Scotto, 2005). Zambroski (2003) hastaların “sağlık profesyonellerinden gelen inputları” karar vermelerine destek olmada “pilot” şeklindeki rollerinde “önemli” olarak derecelendirdiklerini ve instabilite dönemleri boyunca kendilerine rehberlik ettiğini bildirmiştir.

Ekman ve arkadaşları (1999), bakımlarının tanıdıkları bakıcılar tarafından yapılması durumunda kendilerine daha fazla güvende hissettiklerini saptamışlardır. Ancak bir hastayı sadece tanımak her zaman olumlu bir deneyim sağlamamaktadır. Kötü deneyimler veya yetersiz beceriler (Nordgren ve ark. 2007a; Zambroski 2003), vakitsizlik, hastaların dinlenmediklerini algılamaları (Nordgren ve ark.2007a; Scotto 2005) veya hastanın kliniğe sormak için getirdiği notları incelemeyen sağlık profesyonelleri gibi faktörlerin tümü hastalar üzerinde negatif/olumsuz etkilere sahipti (Falk ve ark. 2007).

Self (öz, kendi) kavramı – bu kategori kişinin, yeni bir “self” inşa edebilme konusundaki açık veya gizli yeteneğini temsil etmektedir.

Scotto (2005) uyumluluk (veya bağlılık, adherence) kavramını incelemiş ve bunun, hasta tanıyı kabul ettiği zaman gerçekleştiğini ve bunun ardından hastanın self-kavramında bir değişiklik olduğunu saptamıştır. Bayan Scotto hastanın yeni self-kavramının, hastanın davranışlarını bağlılık olarak sınıflandırılan davranışlara doğru değiştirmesine imkan veren bir faktör olduğunu belirtmiştir. Scotto (2005) çalışması için kavramsal bir çerçeve tanımlamamaktadır ve analiz işleminin bir kısmı belli değildir. Üstelik hastaların yeni kimliklerini kabul etmedeki evrelerini tedaviye bağlı kalma olasılıkları ile de ilişkilendirilmemiştir.

Thornhill ve arkadaşları (2008) hastaların özellikle kendilerini daha önceleri sağlıklı görmeleri durumunda tanı koşullarına gelmekte zorluk çektiklerini tanımlamışlardır. Bu çalışmadaki hastaların bazıları, kendi kimlikleriyle ilgili görüşleri ile durumlar arasında bir ayırım yapamamaktadırlar (Thornhill ve ark. 2008; sf 164). Sadece bir tanının konmuş olmasının, kişilerin kendilerini hasta veya sağlıksız olarak algılamaları anlamına gelmesi şart değildir (Nordgren ve ark. 2007b; Thornhill ve ark. 2008; Ekman ve ark. 2000). Bazı hastalar kendilerinin olması gerektiği şekilde olmalarını istemektedir (Ekman ve ark. 2000) ve pek çok hasta için hastalıkla ilgili algılamaları benzer olacaklarını düşündükleri şeye uygun değildi (Nordgren ve ark. 2007b).

Hastalığın etkisi, hastaların yaşamlarını ve nihayetinde kendileri ile ilgili kavramları yeniden değerlendirmelerine sebep olmuştur. Paton ve arkadaşları (2007) kalp yetmezliğinin çok eğilmeyen (esnek olmayan) niteliğinin çalışmalarındaki kadınların kendilerini yansıtmalarını ve gün boyunca sürdürülmesi gereken yeni ve değişmiş bir yaşam tarzına adapte olmalarını gerektirdiğini saptamışlardır. Özellikle Paton ve arkadaşları (2007) eski tanıdık yöntemleri yeni ve davet edilmemiş (davetsiz) değişikliklerle değiştirmede kadınların geçmişlerini “yaşanmamış gelecekle” ne şekilde bağlantılandıklarını ve bununla ilişkili belirsizliği ve kaybı incelemektedir. Nordgren ve arkadaşları (2007b) çalışmalarındaki hastaların yaşamlarını artık eskisi kadar anlamlı bulmadığını belirtmektedir; kalp yetmezliğinin her alana yayılan niteliği/özelliği, yaşamlarını tanımlayan ve anlamlı bir hale getiren değerli şeylerden ve yaşam planlarından vazgeçtikleri anlamına gelmekteydi. Bunu,

yaşam yolunu kaybetmek olarak ifade etmektedirler, hastalar “artık eskiden oldukları kişi olmanın mümkün olmadığını” bildirmektedir (Nordgren ve ark. 2007b).

4. TARTIŞMA

Her birinin arasında bir ilişki kesin bir şekilde bulunduğu için tanımlanan 5 kategori karşılıklı olarak özel değildi. Her bir kategori diğerlerini etkilemekte ve şekil 1’de sunulan her kategoriden eşit bir şekilde etkilenen “self kavramı” kategorisinin aracılığıyla düzenleniyor gibi görünmekteydi. Bu inceleme çalışması hastaların kalp yetmezliğiyle yaşama deneyimleri hakkında bakım sunulmasını etkileyebilecek olan ortak endişeleri, algılamaları ve temaları paylaşıp paylaşmadıklarını tanımlamaya çalışmaktaydı. Bu kategorilerin her birindeki bulgular bu bağlamda tartışılacaktır.

4.1 Kalp yetmezliğinin tanısı ve manifestasyonları (belirtileri)

Hem Paton ve arkadaşları (2007) hem de Thornhill ve arkadaşları (2008) tarafından başlangıçta yanlış tanı konmuş kişilerle ilgili olarak tanımlanan problemler daha önceden başka çalışmalar tarafından da belirtilmiştir (Aldred ve ark. 2005; Ekman ve Skott 2005). Sağlık profesyonelleri tarafından ayırıcı tanı için kullanılan şeyler hastalar tarafından yaygın bir şekilde anlaşılmamaktadır ve bu durum akut şekilde hasta olan hastalar bağlamında olduğu kadar olmamakla beraber kronik hastalıklarda bazen görülen klinik seyirle aynıdır. Sağlık profesyonelleri hastaların hastalıklarını anlamalarının potansiyel etkisinin farkında olmalıdır.

Kalp yetmezliği tanısının konmuş olması kişilerin durumu (sorunu, hastalığı), manifestasyonlarını, beklenen tedavi planlarını öğrenmeleri bir başlangıç noktası olmalıdır ve kendi-yönetimlerinde ne şekilde yer alacaklarının araştırılması için bir fırsat sunmaktadır. Ancak pek çok kişiye teşhisleri bile söylenmemektedir (Aldred ve ark. 2005; Boyd ve ark. 2004). Bu incelemede terminoloji ile ilgili zorlukların altını spesifik bir şekilde çizen tek çalışma Mahoney’in çalışması (2001) idi ancak bu zorluklar başka çalışmalarda bir problem olarak bahsedilmiştir ve tıbbi ekibin hastaları teşhisleri hakkında bilgilendirmemelerinin sebeplerini etkilemiş olabilir (Boyd ve ark. 2004; Lehman ve ark. 2005). Çalışmaların çoğu, birden fazla kronik sorun (veya akut sorun) bulunduğu zaman hastaların karşılaştıkları zorluklardan bahsetmektedir. Horowitz ve arkadaşları (2004) bunu, probleme sebep olan sorun doğru harekette bulunmak üzere semptomlarını doğru deşifre etmek zorunda olan hastalar için bir zorluk olarak tanımlamışlardır. Bozulmuş kognisyon (bilgi) bunu engelleyebilir; çalışmaların altısı kognisyon zorluklarını belirtmiştir ve yeni inceleme çalışmalarının ikisinde (Dickson ve ark.2007; Pressler 2008) en azından self-bakım davranışı üzerindeki etkiler sebebiyle bu alanda acil araştırmalara ihtiyaç duyulduğu tanımlanmıştır.

4.2 Günden-güne yaşam algılamaları

Günden-güne algılamalarla ilgili bu kategoride en belirgin tema öz-değer idi. Hastaların “geleneksel” rollerini azalmış bir şekilde yerine getirebilmeleri açısından ilişkiler üzerinde derin bir etkiyi belirten Aldred ve arkadaşlarının çalışmasında (2005) bu belirli bir bulguydu. Bosworth ve arkadaşları (2004), çalışmayanlar tarafından rol üzerinde meydana getirilen belirgin bir etkiyi ve buna bağlı öz-güvensizliği tanımlamışlardır. Bu alanlar yaygın kalp yetmezliği hastalığına spesifik yaşam kalitesi araçlarıyla rutin bir şekilde ölçülmemektedir (Sneed ve ark. 2001) ve Dunderdale ve arkadaşları (2007) tarafından da saptanmamıştır. Ekman ve arkadaşları (2007) hastaların kendilerine ve başkalarına yardımcı olamamaları ile ilgili olan, “kullanımda olmanın engellenmesi hissi” şeklinde bir alt-temayı tanımlamışlardır. Hastaların hikayelerini dinlemekle ve deneyimleri hakkında bir iç görüş kazanmakla ilgili pratik uygulamalar için önerileri provoke ederek yararlı ve düşünceli olmaktadır. Hemşireler ve sağlık profesyonelleri bunun aracılığıyla, hastaların kendi potansiyellerini ve hastayı iyileştirmeye iten öz-değer hissini ve hastalığını indirgeyebilme yeteneğini tanımlamalarına yardımcı olabilirler. Bazı hastaların deneyimlerini daha olumlu bir şekilde gördüklerini bildiren çalışmalar (Mahoney 2001; Pattenden ve ark. 2007) kendileri ile ilgili görüşleri ve öz-değer hislerini yeniden çerçevelendiren bu özel hastalarla ilgili olabilir.

Paton ve arkadaşları (2007) çalışmalarında, kadınların umut etme ve isteme kavramları arasında ayırt ettikleri öz-değerlerini desteklemek için bir anlam yaratma ihtiyaçlarını tartışmaktadırlar. İsteme gerçekleşmiş olan veya eskiden olan şeyle ilgili umut etme şu anda neyin olduğu ve neyin olabileceği ile ilgili idi. Paton ve arkadaşları (2007) ikisi arasındaki farklılık (ayrıklık) ne kadar fazlaysa hastaların durumlarını anlamlandırmalarının ve öz-değerlerini yükseltecek bir şekilde yanıt vermelerinin o kadar zorlu olacağını belirtmişlerdir. Bayan Paton, kayıpla yaşama hakkındaki konuşmaları desteklemeye başlamada hemşirelerin rolünün altını çizmektedir. Tedaviye rağmen kalp yetmezliği iyileşmediğinde, umutlar tükenmişliğe veya bozguna dönüştüğünde de bu durum önemli olmaktadır (Nordgren ve ark. 2007a).

4.3 Başa çıkma davranışları

Bütün çalışmalar, hastaların fiziksel yetenekleri bozuldukça bir dereceye kadar uyumsuzluk ve rahatsızlık yaşadıklarını (deneyimlediklerini) tanımlamıştır. Mahoney (2001) bu rahatsızlığın çoğunlukla bir destekleme/güçlendirme süreciyle çözümlendiğini saptamıştır; bayan Mahoney bunu kendi çalışmasında, bütün hastaların başaramadıkları en uyumlu/uygun deneyim olarak tanımlamaktadır. Benzer bir kanalda Stull ve arkadaşları da (1999) her biri ayarlama ile ilgili olduğu öne sürülen çeşitli kabul ve ayarlama fazlarını gözlemişlerdir. Bu bulgularına rağmen, bütün kalp yetmezliği hastalarının tüm bu fazlardan geçmeleri veya bunu lineer bir şekilde yapmaları mümkün görünmemektedir ve bu konudaki uygulama önerileri zayıftır (Thompson ve ark. 1997). Bununla beraber Thornhill ve arkadaşları (2008) grupları kullanmanın izolasyonu azaltmaya yardımcı olacağını, sosyal yakınlığı (samimiyeti, arkadaşlığı) geliştireceğini ve böylece sağlıkta davranış değişikliklerini destekleyen deneyimlerin paylaşılmasını destekleyeceğini belirtmektedirler.

Çalışmalarda açıklanan başa çıkma stratejilerinden bazıları, yeniden belirlemenin veya yeniden çerçevelendirmenin pozitif/olumlu etki için kullanılmasıyla ilgili gibi görünmektedir. Rhodes ve Bowles (2002) pratik açıdan önemli bir etkinin, hastalar için pozitif bir odağı desteklemek olduğunu öne sürmektedir. Benzer şekilde Martensson ve arkadaşları da (1997) dekompanzasyon epizotları esnasında bile umut dolu bir bakışı cesaretlendirmeyi savunmaktadır. Ancak cesaretlendirme bazı durumlarda yararlı olabilirken bu yaklaşım, kalp yetmezliğinin yaşamlarına getirdiği kayıpların yasını tutma ihtiyacı olan kişilerin desteklenmesine imkan vermemektedir. Costello ve Boblin’in tanımlamış oldukları gibi (2004) sağlık profesyonelleri tarafından önerilen değişikliklerin yapılması hastalık sonucunu her zaman için olumlu bir şekilde etkilememektedir ve bu da muhtemelen, kişinin hastalığına göre ayarlama algılamasını engellemektedir. Nordgren ve arkadaşları (2007a) belki de,

hastalara umut sağlayarak daha iyi bir şekilde sonuç sağlamaktadır.

Kişinin durumunu daha kapsamlı bir hale getirecek bakım sunulması, hastaların bunu anlamlandırabilmeleri için desteklenmelerini gerektirir. Hastaların hastalığı ve tedaviyi anlamaları ve anlamlandırabilmeleri için bilgiye ihtiyaçları vardır. Hastalar bilgiyi, genellikle sağlık profesyonellerinden daha farklı bir şekilde, kendilerinin hastalıklarını anlamasını sağlayan anatomi ve fizyoloji gibi konularla aynı sıraya koymaktadır (Clark ve Lan 2004; Hagenhoff ve ark. 1994). Bu tür bilgi arayışı, sadece bilgi toplamak demek olmayan ama aynı zamanda hastaların hastalıklarını ve tedavisini anlamak için bilgiye ne şekilde anlam yükledikleriyle daha fazla ilgili olan anlamlandırma kavramını yansıtır olabilir. Çalışmaların çoğu, hastaların bilgiden ve/veya anlayıştan yoksun olduğunu belirtmiştir (Aldred ve ark. 2005; Boyd ve ark. 2004). Donovan (1991, 1995) hastaların kendilerine söylenen şeyleri anlamlandırabilmek için tıbbi bilgileri kendi dillerine çevirmeleri gerektiğini saptamıştır. Donovan (1995) sağlık çalışanlarının, hastaların bilgiyi hatırlayabileceklerini ancak bu bilgi hasta için bir şey ifade etmiyorsa ona uygun bir şekilde hareket etmeyeceklerini dikkate almasını istemektedir.

Mahoney (2001) hastaların yaşadıkları uyumsuzluğu anlamlandırmaları veya desteklemeleri için bir düzen veya anlam yaratmaları gerektiğini tanımlamıştır. Pratik uygulama için yararlı önerilerde bulunmaktadır. Özellikle de hastaların ve partnerlerinin hastalıkla ilgili öykülerini ortaya çıkarmak için sıkıntıları, uyumsuzluklarını veya rahatsızlıklarını destekleme girişimlerini belirtmek üzere özel olarak zaman ayrılması gerekliliğini önermektedir (Mahoney 2001). Hastanın öyküsünü ve onlara verilen bilgilerle ilgili yorumları dinlemek sağlık profesyonellerinin, hastaların hastalıklarını ve tedavilerini anlamlandırmalarına yardımcı olmalarını sağlar. Bu açıklayıcı yaklaşım, veri toplama yöntemi olarak açıklayıcı bir yöntem kullanan ve hemşirelerin bakımın bir parçası olarak hastaların öykülerini dinlemelerini isteyen Ekman ve arkadaşları tarafından (2000) da dile getirilmiştir.

4.4 Başkalarının rolü

Çalışmaların çoğu, ailelerin ve arkadaşların hem duygusal açıdan hem de somut (maddi) olarak hastalar için en önemli birincil destek kaynağı olduğunu belirtmiştir. Ancak bunun olumlu bir şey olarak görülmesine karşın hem fiziksel hem de algılanan bağımsızlık kaybı ve bozulmuş ilişki hissi kişilerin kendileriyle ilgili görüşlerinde bir değişiklik olduğunu doğrulamıştır. İşin önemli tarafı, torunların rolü son derece destekleyici olarak görülmüştür (Falk ve ark. 2007; Rhodes ve Bowles 2002). Bu durum, büyük anne/babasının hasta olduğunu bilmeyen ve böylece ona hasta büyük anne/baba rolü yerine rol özgürlüğü/serbestliği sağlayan bir torunla ilgili olabilir.

Davidson ve arkadaşları (2007) kişiler yaşlandıkça ve mortaliteleri yani ölümleri hakkında düşünmeye başladıkça dini ve geleneksel inançların daha önemli bir hale geldiğini saptamışlardır. Bu incelemede yer alan çalışmalardan, inançtan ve spiritüellikten sağlanan konforun (rahatın) bununla ilgili olup olmadığı belli değildir. Pattenden ve arkadaşları (2007) özellikle Güney Asya kökenli hastaların spiritüel ve dini inançlarından kaynaklanan ve aynı zamanda kültürlerinin de bir rol oynayabildiğini düşündüren bir konfor bildirdiklerini tanımlamışlardır.

İncelenen çalışmalar, hasta ile sağlık çalışanı arasında güven verici bir ilişki kurmanın hastaları desteklemede muhtemelen anahtar bir içerik olduğunu göstermektedir. McWilliam ve arkadaşları (1996) bir bireyi kişi olarak tanımanın hastaların özgüvenlerini ve kendilerine bakabilmelerini arttırdığını tanımlamışlardır. Ayrıca Stromberg ve arkadaşları da (1999) sağlık çalışanlarıyla olumlu bir etkileşimlerinin olduğunu bildiren hastaların kompiyanslarının (tedavi uyumunun) iyileştiğini ancak olumsuz bir ilişki bildirenlerde kompiyansın azaldığını saptamışlardır. Güven verici ilişkiler fiziksel semptomlar üzerinde de etkiye sahip olabilir. Jaarsma ve arkadaşları (2000) kendi girişimlerinin hastalarının semptomlarının sayısını değiştirmemesine karşın hastaların girişimleri algılama biçimlerinin hastalar için tanıdık hale gelen bir hemşireden olumlu bir şekilde etkilendiğini saptamışlardır. Bu durum semptomlar, duygular ve nihayetinde prognoz arasındaki bir ilişkiyi gösteriyor gibi görünmektedir.

Güven verici bir ilişki kalp yetmezliği hastalarının bakımında pivot (merkezi) bir role sahip gibi görünmektedir ve hastaların hastalıklarını anlamlandırmalarını kolaylaştırmaya kesinlikle yardımcı olacaktır. Ancak günümüzün minimalist sağlık bakım ortamında (iş yapmak için ne kadar kaynağa ihtiyaç duyulduğu şeklindeki minimalist ortamda) güven verici ilişkinin rolüne çok fazla önem verilmemektedir. Mahoney (2001) hemşirelerin, bu hasta grubuna bakımlarını anlamlandırma konusunda yardımcı olmalarını istemektedir. Süregelen bir desteğin ve bütünlüğün olmaması kısa süreli girişimlerin neden daha az etkili olduklarının eşit şekilde birer sebebi olabilir (Happ ve ark. 1997). Bakımın parçalanmış ve anonim hale gelmesinin önlenmesi için bakımın sürekliliğinin altı Nordgren ve arkadaşları tarafından çizilmiştir (2007a). İşin önemlisi, bu yazarlar hastaların içinde bakım gördükleri "organizasyonun" bürokrasisini, kurallarını, rutinlerini ve değerlerini çoğunlukla anlamadıklarının altını çizmekte ve bakım sunan kişilerin bunu akıllarında tutmalarını istemektedir (Nordgren ve ark.2007a).

4.5 Self (öz, kendi) kavramı

Bu çalışmalar ortak bir şekilde, kişilerin kendilerini görme biçimleri ile yeni durumlarına karşı yaptıkları hareketler ve verdikleri yanıtlar arasındaki ilişkinin altını çizmektedir. Bunlar kişiden kişiye büyük ölçüde değişiklik gösterir ancak kişilerin sorumluluk alabilmeleri üzerindeki etkileri de değişkendir. Stull ve arkadaşları (1999) "hastanın tanıya verdiği yanıt" olarak adlandırdıkları bir fazı tanımlamışlar ve hastaların ne şekilde yanıt vereceklerini veya hareket edeceklerini bilmedikleri, ya da ellerinde önceden yazılmış bir senaryonun bulunmadığı durumun yeniliğini vurgulamaktadırlar. Bu faz, kalp yetmezliği bulunan bir hastanın kariyer yörüngesi için resmi bir başlangıç noktasını göstermektedir. Bu hastaların "kariyerleri" geliştikçe, özellikle de semptom yükü altında bulunan hastalar için yaşam tarzındaki fiziksel değişiklikler ve aileleriyle ve arkadaşlarıyla olan ilişkilerindeki değişiklikler, alıştıkları şeyleri yapamamalarını onaylamaktadır (doğrulamaktadır); bu, yeni bir self'in doğrulanmasıdır.

Paton ve arkadaşları (2007) bu davranışın, kişilerin hastalıkla nasıl bir ilişki kurduklarına bağlı olduğunu açıklamakta ve bunu, "kendi varlıkları" ya da kendi self hisleri içinde konumlandıklarını açıklamaktadır. Bu davranış adaptasyonu ile kişinin yeni "selfin" olumlu bir şekilde farkında olduğu ve sonrasında davranış değişikliklerini yaptığı destekleme (güçlendirme) kavramı arasında bir bağlantı kurulmuştur. Nordgren ve arkadaşları (2007b) yeni sorunlarıyla birlikte

yaşamaya adapte olmuş (uyum sağlamış) gibi görünen kişilerin yeni durumu kendi (self) hisleriyle birleştiremeyen kişilerden daha fazla içerik hissettiklerini saptamışlardır. Hastalıklarını indirgeyen hastalarda semptomların, self ve vücut/beden arasında bu tür bir ilişki geliştiremeyen kişilere göre kendilerinin daha doğal bir parçası olarak algılandığını belirten Ekman ve arkadaşları (2000) tarafından da bu durum açıklanmıştır. Dikkatler bu geçişin sağlanabilmesi için hastaların desteklenmesine yönelmiştir ve bunun dinamik ve süregelen bir süreç olduğunu tanıdığı bir kronik hastalık pratik uygulamanın bir parçası olmalıdır. Kişilerin “anlamlandırmalarına” yardımcı olma teması, günden-güne pratikte önemli etkileri/anlamları bulunan bu süreçte yararlı bir araçtır. “Bakımın anlamlandırılması” kişilerin baş etme davranışlarını destekler.

Kronik hastalığın kişilerin “self” lerini yeniden yapılandırmalarına sebep olduğu görüşü yeni değildir (Charmaz 1993; Frank 1995; Kleinman 1988). İlginç olan şey, self-kimliğinin tanı konmadan önce bile kalp yetmezliği olan bir kişinin yaşamış tecrübelerine hakim olduğu ve bu deneyimlerin her yönünü etkilemesidir. Çalışmalar ortak bir şekilde, kalp yetmezliği olan kişilerin günlük yaşamları arasında hem ortak yönlerin hem de farklılıkların bulunmasına karşın kişilerin kendileriyle ilgili görüşlerini ve bunun morbiditeleri üzerindeki etkisini çevreleyen bir çekirdek (core) mesele söz konusudur. Sunulan tedavi ve destek, kişilerin buna ne kadar uygun olduklarına bağlıdır ve bu da sonuçta kişilerin kendilerini ve yeni durumlarını nasıl gördüklerine bağlıdır. Hastaların, kalp yetmezliğinden muzdarip hastalar şeklindeki yeni durumları yaşam tarzlarında değişiklikler gerektirir ve bu da kendileriyle ilgili görüşlerini etkileyecektir. Hemşirelerin bakımı planlarken bunun farkında olmaları gerekir. Bugüne kadar, hastaların yeni selflerini kabul etmede geçirdikleri süreçler üzerinde spesifik/özel bir şekilde odaklanan çalışmalar yapılmamıştır. Bu inceleme, bunun sunulan tedavinin etkinliği üzerinde majör (önemli) bir etkisinin olabileceğini düşündürmektedir. İnceleme, 4 ülkeden gelen çalışmaları içermektedir – 2 Avrupa ülkesinden (İsveç ve UK) ve 2 Kuzey Amerika ülkesinde (ABD ve Kanada). Kavramsal kategoriler bütün çalışmalarda tanımlanabilmekteydi ve tek bir ülkeye spesifik (özü) değildi. Etnik köken çalışmaların sadece altısında bildirilmiştir (bunların ikisi Kafkasya kökenli olarak bildirilmiştir). Farklılık gösteren sağlık bakımı sunum sistemlerinin etkisini araştırmak ilginç olurdu ama bu çalışmaların hiçbirisi hastaların eriştikleri bakım sunum sistemlerinin detaylarını açıklamamaktadır. Bazı çalışmalar uzman kalp yetmezliği kliniklerinden hasta toplanmasının detaylarını açıklamıştır ancak bazı alanlar uzman hizmetlerine erişim sağlayamamıştır. Toplam örnek kadınların 2 katı kadar erkek içermektedir ve dolayısıyla bulguların kadınlara uyarlanabilirliği kısıtlı olabilir. Çalışmaların üç tanesi sadece kadınları içermektedir ve bunların her birinde kavramsal kategoriler ayırt edilebilmekteydi ancak örnek büyüklüğünün küçük olması cinsiyete spesifik etkileri dışlamamaktadır. Karışık örneklerdeki çeşitli bulgular kadınlar açısından daha anlamlı/önemli olabilir ancak söz konusu çalışmalar bunları araştırmak için düzenlenmemişlerdir ve bu örnekte bulgular tekrarlanmamıştır. Bu inceleme, yaşlı ve genç hastalar arasında farklılıklar olmadan 29 – 90 yaş arasındaki bir yaş aralığının olduğu çalışmaları içermektedir. Yu ve arkadaşları tarafından yeni yapılan bir inceleme (2008) kalp yetmezliğiyle yaşayan yaşlı kişilerin deneyimlerinin spesifik bir şekilde araştırmış ve kalp yetmezliğiyle yaşamının sıkıntı verici semptomlarla, bozulmuş fiziksel işlevsellikle, güçsüzlük ve umutsuzluk hisleriyle ve sosyal ve rol disfonksiyonu ile karakterize olduğunu tanımlamıştır. Yazarlar analizlerine kılavuzluk edecek transaksyonel bir stres modeli kullanmış olmakla beraber ayarlama sürecini inceleyen ve bu inceleme ile aynı zamana denk gelen bir çalışma söz konusudur.