

Donör Kalbi Bekleyen Hastaların Yaşam Deneyimlerinin Belirlenmesi

Determining the Life Experiences of the Patients Waiting for Donor Heart

Dr. Fatma DEMİR KORKMAZ^a
Aliye OKGÜN^a
Dr. Çağatay ENGİN^b
Dr. Tahir YAĞDI^b
Dr. Mustafa ÖZBARAN^b

^aEge Üniversitesi
Hemşirelik Yüksekokulu,
^bGöğüs Kalp Damar Cerrahisi AD,
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, İzmir

Bu makale, Türk Kalp Damar Cerrahisi Derneği 10. Ulusal Kongresi (17-21 Ekim 2008, Çeşme)'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

Geliş Tarihi/Received: 04.12.2008
Kabul Tarihi/Accepted: 26.05.2009

Yazışma Adresi/Correspondence:
Aliye OKGÜN
Ege Üniversitesi
Hemşirelik Yüksekokulu, İzmir,
TÜRKİYE/TURKEY
aliyeokgun@gmail.com

ÖZET Amaç: Heideggerian fenomenolojik yaklaşımın kullanıldığı bu araştırmanın amacı; donör kalbi bekleyen hastaların bekledikleri süre içinde yaşadıkları deneyimleri incelemek, tanımlamak ve analiz etmektir. **Gereç ve Yöntemler:** Araştırmanın örneklemini bir üniversite hastanesinin aktif bekleme listesinde olan, araştırmaya kendi isteğiyle katılan 18 yaş ve üzeri 16 hastadan oluşmuştur. Veriler 17 Haziran-4 Temmuz 2008 tarihleri arasında derinlemesine görüşmeler yapılarak toplanmıştır. Hastalara araştırmanın amacı, yapılacak olan görüşmenin kayda alınacağı ve istedikleri zaman araştırmadan çıkabilecekleri açıklanarak kendilerinden yazılı izin alınmıştır. Her bir görüşme ses kayıt cihazı ile kayıt edilmiş ve not tutularak desteklenmiştir. Ses kayıtları araştırmacılar tarafından tekrar tekrar dinlenmiş ve yazılı hale getirilmiştir. Araştırmacılar hastaların ifadelerinin yansıttığı anlama odaklanmışlardır. Katılımcıların kendi ifadeleri yaşadıkları gerçek deneyimleri yansıtmıştır. Araştırmacılar yaşanan deneyimlerin arkasındaki anlamı yakalamaya çalışmışlardır. **Bulgular:** Araştırma kapsamına alınan hastaların 19 ile 61 yaş arasında (ortalama: 44.87 ± 10.62, medyan 47.00) olduğu ve 12'sinin erkek olduğu saptanmıştır. Bu çalışma sonucunda donör kalbi bekleyen hastaların gelecek hakkında belirsizlik, sağlıklarını kaybetme ile ilişkili ölüm korkusu, otorite kaybı ve öfke yaşadıkları; günlük yaşam aktivitelerini yerine getiremedikleri için de kendilerini bağımlı hissettikleri ve hastalığın kaderlerinde yazılı olduğuna inandıkları saptanmıştır. **Sonuç:** Bulgularımız farklı sosyokültürel toplumlarda yaşayan ve kalp nakli bekleyen hastaların sonuçlarına benzer bulunmuştur. Hemşirelerin donör kalbi bekleyen hastalara bakım verirken; hastalar ile etkin olarak etkileşime girmeleri, hastaların endişelerini uygun bir şekilde ele almaları, hastaların psikososyal yapı ve deneyimlerini göz önünde bulundurmaları ve hastalara profesyonel destek sağlamalarının yararlı olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Kalp nakli, bekleme listesi, kalitatif araştırma, kardiyovasküler cerrahi işlemler

ABSTRACT Objectives: The purpose of this study which Heideggerian phenomenological approach was used was to explore, describe and analyse the patients' life experience in the waiting period for donor heart. **Material and Methods:** Sample of the research was consisted of 16 patients over 18 years who were on the active waiting list of a university hospital and who were agree to enter the study. Data were collected between the dates of 17 June and 4 July 2008 by interviewing deeply. Written permission was taken from the patients by explaining the purpose of the study and that the interviews will be recorded and they can leave the research whenever they want. Each interview was tape recorded and was supported by taking notes. The audiotapes were listened and re-listened by the researchers and transcribed. The researchers have focused on reflection of the meaning of the patients' expressions. The self-expressions of participants have reflected their exact life experiences. The researchers tried to catch the meaning of essence of participants' life experiences. **Results:** It was determined that the patients assigned to research were between the 19 and 61 years old (mean 44.87 ± 10.62, median 47.00) and 12 of them were male. At the end of this study it was determined that the patients waiting for a donor heart experiences uncertainty about the future, fear of death related to loss of health, loss of authority, and anger; dependence as they do not perform their daily living activities and they believe that their destiny to be a sick. **Conclusion:** Our findings are found similar to those patients living in different socio-cultural societies and waiting heart transplantation. It is thought that it will be helpful that nurses to be interacting effectively with patients, to deal with concerns of the patients in a proper way, to consider the psychosocial being and experiences of the patients and to ensure professional support while caring the patients who are waiting for a donor heart.

Key Words: Heart transplantation, waiting lists, qualitative research, cardiovascular surgical procedures

Günümüzde kalp nakli 24 aylık sağkalım oranı %50 civarında olan, yaşam kalitesi düşük ve çok semptomatik hastalara önerilmektedir.¹ Ancak uygun donör kalbinin bulunabilmesi için bekleme süresinin ne kadar olduğu tahmin edilememektedir.² Donör organı için bekleme listesinde kayıtlı olan hastalar öncelikle hayatlarını kurtaracak olan organın zamanında bulunup bulunamayacağı konusunda belirsizlik yaşarlar. Organ bulunduktan sonra ise hastalar karmaşık cerrahi ve uzamış iyileşme süreci ile karşı karşıya kalırlar.³⁻⁵

Nakil bekleyen hastaların fizyolojik ve psikolojik birtakım sorunlar yaşadığı bilinmektedir.³ Kalp nakli bekleyen hastaların içinde bulunduğu psikososyal durumun farkına varılması ona bakım veren nakil ekibi için çok önemlidir. Böylece hastaların emosyonel gereksinimleri karşılanabilir, onlara gerekli açıklamalar yapılarak anksiyeteleri azaltılabilir. Ülkemizde bu alanda yapılan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Yapılan çalışmalardan farklı sosyolojik, kültürel, ekonomik ve inanç yapısına sahip donör kalbi bekleyen Türk hastalarında donör kalbi beklemenin ne anlama geldiğinin belirlenmesinin yararlı olacağı düşünülmüştür.

Niteliksel araştırma yöntemlerinden biri olan Heideggerian fenomenolojik yaklaşımın kullanıldığı bu araştırmanın amacı; donör kalbi bekleyen hastaların bekledikleri süreçte yaşadıkları deneyimleri incelemek, tanımlamak ve analiz etmektir.

Fenomenoloji insan deneyimlerinin ne olduğuyla ilgili düşünme yöntemidir. Felsefik geleneğe dayanan fenomenoloji Husserl ve Heidegger tarafından geliştirilmiştir. Yaşanmış deneyimlerin her bir bireyin belirli bir fenomeni algılayışına anlam verdiği kabul edilir. Fenomenolojistler “birey kendi varlığının bilincinde olduğu için” insan varlığının anlamlı ve ilginç olduğunu varsayarlar. Bu yöntemin amacı yaşanmış deneyimi ve tetiklemiş olduğu algılamaları tam olarak tanımlamaktır. Fenomenolojik araştırmalarda araştırmacı “insanların deneyimledikleri bu fenomenin özü nedir?” sorusuna cevap ararlar. Bununla birlikte gerçeğe ilgili temel doğruların insanların yaşanmış deneyimlerinde temellendirileceği inancı ile öznel fenomenleri araştırır. Fenomenolojik araştırmalarda araştırmacı katılımcı ile kapsamlı görüşmeler yapar,

görüşmeyi yönlendirmez ancak katılımcının yaşamış olduğu deneyimleri dile getirmesine yardımcı olur. Araştırmacı bu aşamada katılımcının dünyasına girerek iç gözlemsel bakışla onların yaşamış olduğu fenomeni aynı şekilde deneyimlemeye çalışır Heideggerian fenomenolojik yaklaşıma göre başkalarıyla paylaştığımız deneyimler yeni bilgiye ulaşmak için önemli kaynaklardan biridir.⁶⁻⁸

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Donör kalbi bekleyen hastaların yaşadıkları yaşam deneyimlerini belirlemek amacıyla planlanan bu çalışmada Heideggerian fenomenolojik yaklaşım benimsenmiştir. Fenomenolojinin amacı yaşanan tecrübeleri betimlemek ya da insanlar tarafından tecrübe edilen fenomenlerin özünü anlamaktır.⁹

Araştırma 17 Haziran-4 Temmuz 2008 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinin kalp damar cerrahisi anabilim dalında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın uygulanabilmesi için Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Etik Kurulu, ilgili kurumun anabilim dalı başkanlığı vebaşhemşireliğinden yazılı izin alınmıştır. Çalışmanın örneklemini bir üniversite hastanesinin kalp damar cerrahisi anabilim dalı kalp akciğer nakli aktif bekleme listesine alınmış, tıbbi kontrolleri için kalp damar cerrahisi anabilim dalına başvuran, araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden, en az altı aydır bekleme listesinde olan 18 yaş ve üzeri 16 hasta oluşturmuştur. Hastalara araştırmanın amacı, yapılacak olan görüşmenin kayda alınacağı ve istedikleri zaman araştırmadan çıkabilecekleri açıklanarak kendilerinden yazılı izin alınmıştır. Hastalara kendilerinin kimlik bilgilerinin açıklanmayacağı belirtilmiştir. Görüşmeler, araştırmanın yapıldığı anda, başka bir amaçla kullanılmayan odada, rahat bir görüşme için gerekli olan düzenlemeler yapıldıktan sonra gerçekleştirilmiştir. Hastaların kontrol muayenelerinin ve tetkiklerinin gerçekleştirilmesine öncelik verilmiş, bu işlemler bittikten sonra görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Derinlemesine görüşmeler yapıldığı bu çalışmada hastalara aşağıdaki sorular sorulmuştur;

1. Size kalp nakli yapılması gerektiğini ilk duyduğunuz anda neler hissettiniz? İlk tepkiniz ne oldu? Deneyimlerinizi bize anlatır mısınız?

2. Nakil için kalp bulunmasını bekliyor olmak sizin için ne anlam ifade ediyor? Bize duygularınızı zı anlatır mısınız?

3. Donör kalbi bekliyor olmak yaşamınızı nasıl etkiliyor? Bize açıklar mısınız?

Yukarıda belirtilen açık uçlu soruların rehberliğinde doğal bir görüşme ortamı oluşturulmuştur. Not tutularak ve ses kayıt cihazı kullanılarak görüşmeler kayıt edilmiştir. Görüşmeler ortalama bir buçuk saat sürmüştür. Araştırmacılar görüşmelerin sonunda tuttukları notları hastalara okuyarak ve ses kayıt cihazındaki verileri dinleterek çıkarmak istedikleri ifadeler olup olmadığını sormuşlardır.

Daha sonra ses kayıtları araştırmacılar tarafından tekrar tekrar dinlenerek tutulan notlar da göz önünde bulundurularak yazılı hale getirilmiş ve söylenenlerin yansıttığı anlama odaklanılmıştır. Katılımcıların kendi ifadeleri yaşadıkları gerçek deneyimleri yansıtmıştır. Araştırmacılar yaşanan deneyimlerin arkasındaki anlamı yakalamaya çalışmışlardır.

BULGULAR

Araştırma kapsamına alınan hastaların en küçüğü 19, en büyüğünün 61 ve ortalama 44.87 ± 10.62 (medyan 47.00) yaşında olduğu saptanmıştır. Hastaların 12 (%75)'sinin erkek, 14 (%87.5)'ünün evli, 5 (%31.3)'ünün serbest meslek yaptığı, 4 (%25)'ünün ev hanımı olduğu, 3 (%18.7)'ünün emekli olduğu, 3 (%18.7)'ünün çalışmadığı ve 1 (%6.3)'inin işçi olarak çalıştığı saptanmıştır. Hastalardan hepsinin sosyal güvencesinin olduğu, en az 7 aydır, en çok 66 aydır (beş yıldan fazla) ortalama 28.31 ± 18.17 (medyan 20.00) aydır aktif bekleme listesinde oldukları saptanmıştır.

Bu araştırmanın analiz sonuçlarına göre donör kalbi bekleyen hastaların bekleme sürecindeki yaşadıkları deneyimler ve bu deneyimlerin anlamı; belirsizlik, kayıp, bağımlılık, kadercilik olarak saptanmıştır.

TEMA 1: BELİRSİZLİK

Donör kalbi beklerken geçen süre belirsizliklerle doludur.^{4,7,10-12} Bu çalışmada da hastaların çoğu gelecek hakkında belirsizlik yaşadıklarını belirtmiş-

lerdir. Hastaların yaşadıkları bu belirsizlik donör kalbinin ne zaman bulunacağı, donör kalbinin bulunma sürecinde geçen sürede hayatta kalabilme ve sonucun ne olacağı ile ilgilidir. Bir hasta "İnşallah diyorum çıkacak (donör kalbi). Ama kesin diye bir şey yok. Belki ömrümüz yeter kalp çıkar, belki de ölüp gideriz." bir başka hasta "Acaba biraz daha yaşayabilir miyim?" yorumlarında bulunmuşlardır. Hastalardan biri "Yaşayabilecek miyim? Daha mı kötü olacağım?" diyerek sonucun ne olacağı konusunda yaşadığı belirsizliği ifade etmiştir. Başka bir hasta "Kalbi bir tarafa bırak misafiri beklerken bile acaba ne zaman gelir? diye düşünürüz. Uçakla mı gelir? Nasıl gelir? diye düşünüyorsun" ifadesiyle bekleme sürecinde yaşadığı belirsizliği tanımlamıştır. Yine aynı hasta "Acaba ömrüm bir ay mı? İki ay mı? Bir sene mi? Beş sene mi? Herkese sordum." yorumunda bulunmuştur. Başka bir hasta "Kapıdan çıkınca ne ile karşılaşacağımı bilmiyorum" yorumunda bulunarak yaşadığı belirsizliği belirtmiştir.

Bununla birlikte araştırma kapsamına alınan hastaların bir kısmının donör kalbi beklerken yaşanan belirsizlik ile baş edebilmek için "anı" yaşadıkları, hastalık hakkında düşünmedikleri ve hiçbir şey olmamış gibi hayatlarına devam etmeye çalıştıkları saptanmıştır. Bir hasta "İleriye yönelik program yapamıyorum. Günlük yaşıyorum." yorumunda bulunarak "anı" yaşadığını ifade etmiştir. Bir hasta "Hastalığımı düşünmüyorum." yorumunda bulunarak hastalığını düşünmemeye çalıştığını belirtmiştir. Bir başka hasta "Hastalığı öğrendikten sonra ailemin tepkisi daha ılımlı, yumuşak, seven oldu. Bunu yapmasınlar. İstemiyorum. Hastalığımı hatırlatıyorlar. Ölecekmişim gibi davranıyorlar. Bir şey yok gibi davransınlar." yorumunda bulunarak hastalığını hatırlamak istemediğini ve hasta değilmiş gibi yaşamak istediğini ifade etmiştir.

TEMA 2: KAYIP

Hastaların tamamına yakını ölüm korkusu, otorite kaybı ve öfke yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hastaların yaşadıkları bu deneyimin sağlık kaybına bağlı olduğu düşünülmektedir. Bir hasta "İlk duyduğumda normal geldi. Tek sorunum acaba kal-

bim birden durur mu? Can korkusu açıkçası.” diyerek ölüm korkusunu ifade etmiştir. Başka bir hasta *“Korkuyorum. Yalnız gezmek istemiyorum. Yanımda biri olsun istiyorum. Beni tanımayanlar yolda bana bir şey olsa yanlış bir şey yapar, ölmeyeceğim varsa da öldürürler beni diye korkuyorum”* yorumunda bulunarak sağlık kaybına bağlı olarak yaşadığı ölüm korkusunu dile getirmiştir. Bununla birlikte bu hastada sağlık kaybı ile birlikte bağımlılık ve kısıtlama geliştiği düşünülmektedir.

Bir hasta *“Parayla satın almadım ben bu hastalığı. Allah’tan gelen bir şey bu.”* Başka bir hasta *“Neden ben?”* diyerek sağlık kaybına bağlı olarak yaşadıkları öfkeyi dile getirmişlerdir. Başka bir hasta *“İlaçlarımı düzenli kullanıyordum. Kendime iyi bakıyordum. Neden bana oldu?”* şeklindeki ifadeyle yaşadığı öfkeyi belirtmiştir.

Bireyin yaşadığı süreçte yerine getirmesi gereken rolleri vardır. Bu araştırmada da hastaların çoğunun yaşadıkları hastalık belirtileri (yorgunluk, nefes darlığı vb.) nedeni ile rollerini yerine getirememeye kaygısı ve otorite kaybı içinde oldukları saptanmıştır. Görüşme yapılan hastaların çoğunluğunun sağlık kaybına bağlı olarak ebeveyn ve eş rolü ile ilgili endişe yaşadıkları saptanmıştır. Bir hasta *“Bir kızım, bir oğlum var. Onlara kim bakar? Nasıl okurlar? Nasıl devlete millete yararlı bir insan olarak yetişirler? Baba olmasa kimse onların yüzüne bakmaz. Ben kime güveneyim?”* diyerek babalık rolüyle ilgili endişelerini ifade etmiştir. Başka bir hasta *“İlk duyduğumda ölüm geldi aklıma. Çocuklarımı düşündüm. Onları yalnız bırakacağım geldi aklıma”* yorumunda bulunmuştur. Başka bir hasta *“Ben babayım, kocayım. Onlar sahihsiz kalmasın diye ailemin yanında sağlıklı olmaya çalışıyorum. Onlar için iyileşmek istiyorum”* diyerek hem ebeveyn hem de eş rolü ile ilgili yaşadığı endişeyi dile getirmiştir. Başka bir hasta *“Bazı şeyler değişebiliyor. Evine, ailene karşı farklı şeyler oluyor. Eskiden kızardım her şeye. Artık eskisi kadar kızmıyorum. Başka bir yere gidiyorum rahatlamak için.”* diyerek yaşadığı otorite kaybından bahsetmiştir.

TEMA 3: BAĞİMLİLİK

Yapılan bu çalışmada bir hasta *“Eskiden çok hamarattım. Her işimi kendim yapardım. Şimdi çocuk-*

larım gözümün içine bakıyor. Hayatımı kolaylaştırıyorlar. Ancak bu beni rahatsız ediyor.” yorumunda bulunarak başkalarına bağımlı olmanın kendisinde yarattığı rahatsızlık duygusunu ifade etmiştir. Araştırma sırasında hastanede yatmakta olan bir hasta *“25 yaşındaki bir insanın kendi ihtiyaçlarını görememesi kadar kötü bir duygu yok. Benim için en önemli şey bu. Başkasının desteği olmadan kendi ihtiyaçlarımı görebilmek.”* diyerek durumu tanımlamıştır. Bir hasta *“Ailem her işimi yapıyor. Beni aciz bırakmıyorlar”* yorumunda bulunmuştur. Aynı hasta *“Devamlı bekliyorum. Bir yere gidince telefon gelirse diye hemen eve gelmek istiyorum”* diyerek kendisine uygun kalbin bulunacağı umudu ile evine bağımlı hale geldiğini ifade etmiştir.

TEMA 4: KADERCİLİK

Hastaların çoğu, kaderlerinde yazanı yaşadıklarını ve Tanrı istediği için hasta olduklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte hastaların kaderlerinde yazan yaşam süresi ne kadar ise onu yaşayacaklarına inandıkları saptanmıştır. Bir hasta *“Uygun kalp çıkmazsa mukadderat diyeceğiz.”* başka bir hasta *“Ölümünden öte köy yok. Takdiri ilahi neyse o olsun.”* diyerek konuyu açıklamışlardır. Bir başka hasta *“Allah’ın takdiri.”* yorumunda bulunarak hastalığı kendisine Tanrı’nın verdiğini belirtmiştir. Başka bir hasta *“Allah’tan gelen bir şey. Nasipse yaşarım.”* yorumunda bulunmuştur. Benzer bir yorumda bulunan başka bir hasta *“Nasip varsa, yaşama şansım varsa yaşarım. Yoksa nasılsa öleceğiz.”* diyerek ölümün kaçınılmaz son olduğunu belirtmiştir. Başka bir hasta *“Umut kapısı bekliyorum Allah’tan”* yorumunda bulunarak iyileşmek için Tanrı’dan umut beklediğini belirtmiştir.

TARTIŞMA

Bu araştırmada 16 hasta ile görüşme yapılarak donör kalbi beklemenin anlamı belirlenmeye çalışılmıştır. Farklı kültürlerde yapılan araştırma sonuçlarına benzer olarak bu araştırmanın sonucunda da donör kalbi bekleyen hastaların belirsizlik ve kayıp yaşadığı ve kayba bağlı öfke duyduğu, hastalıkları ile bağımlı hale geldikleri ve kaderci bir yaklaşım sergiledikleri saptanmıştır.

BELİRSİZLİK

Belirsizlik, herhangi bir durumu kontrol edememeden kaynaklanan yetersizlik duygusu ya da yaşantıdaki olayların anlamını açıklamadaki yetersizlikten kaynaklanan bilişsel bir durumdur.^{2,10} Öz, belirsizliğin yaşamın her döneminde yaşanabildiğini ancak hastalık durumunda bu konunun daha da önem kazandığını belirtmiştir.¹³

Bu çalışmadaki hastaların donör kalbi bekleme sürecinde yaşadıkları duygu ve deneyimlerine ilişkin ifadeleri incelendiğinde; büyük çoğunluğunun gelecek hakkında belirsizlik yaşadığı görülmüştür. Hastaların yaşadıkları bu belirsizlik durumu; donör kalbinin ne zaman bulunacağı, donör kalbinin bulunma sürecinde geçen sürede hayatta kalabilme olasılığı ve sonucun ne olacağı ile ilgilidir. Literatürde de donör kalbi bekleyen hastaların ne zaman uygun bir kalp bulabilecekleri ve bekleme sürecinin ne zaman sona ereceği hakkında belirsizlik yaşadıkları belirtilmiştir.¹⁰⁻¹² Jalowiec ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada da kalp nakli bekleyen hastaların gelecek hakkında belirsizlik yaşadıkları saptanmıştır.¹⁴ Lee, Haugh ve Salyer tarafından kalp nakli bekleyen hastaların yaşadıkları deneyimleri belirlemek amacıyla yapılan çalışmalarda da temalardan biri "belirsizliğe tahammül etme" olarak saptanmıştır.^{2,11}

Crone ve Wise, donör organı bekleme sürecindeki hastaların kafalarının bekleme listesindeki durumlarıyla meşgul olduğunu ve uzamış bekleme sürecinin hastalarda öfke, güvensizlik gibi duygulara yol açtığını saptamıştır.⁴ Organı bekleme süresi azaldıkça hastaların öfke, memnuniyetsizlik ve umut kaybı gibi duygularla başa çıkabilme yeteneklerinin arttığı belirtilmektedir.^{3,4}

Bu çalışmada hastalar donör kalbi beklerken yaşanan belirsizlik ile baş edebilmek için "anı" yaşadıklarını, hastalığı düşünmemeye ve hiçbir şey olmamış gibi hayatlarına devam etmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Literatürde de kalp nakli için bekleme listesine alınmış hastaların yaşadıkları sıkıntılar ile baş edebilmek için pozitif düşündükleri ve yaşamlarını mümkün olduğu kadar normal tutmaya çalıştıkları saptanmıştır.^{3,4,11,15-17} Bu sonuçlar literatür ile benzerlik göstermektedir.

KAYIP

Bu çalışmada da hastaların tamamına yakını sağlık kaybına bağlı ölüm korkusunu, otorite kaybını, öfke duyduklarını ve rollerini yerine getirememeye endişelerini belirtmişlerdir.

Literatürde duygusal yatırım yapılan her şeyin (yaşam, bireyler, hayvanlar, işlevler, organlar, iş, para vb.) yitiminde kayıp yaşanacağı ve ölümün yaşamdaki en büyük kayıp olduğu belirtilmiştir.^{13,18} Cimilli de, kalbin sembolik anlamı nedeni ile kalbine müdahale edilecek hastalarda ölüm korkusunun arttığını belirtmiştir.¹⁹ Bu durumun bu çalışmadaki hastaların tamamına yakınının yaşadığı ölüm korkusunu açıkladığını düşünmekteyiz.

Literatürde bekleme süresi arttıkça hastaların öfke ve umut kaybı duygularının arttığı saptanmıştır.²⁻⁴ Kubler-Ross, ölüm gerçeği ile yüz yüze gelmek zorunda kalan hastaların, hastalığa karşı "Neden ben?" şeklinde bir düşünce ile öfke tepkisi verdiklerini belirtmiştir.²⁰ Bu çalışmada da hastaların bir kısmının ilaçlarını düzenli olarak kullandığı halde hastalıklarının iyileşmemesine karşı öfke duyması onların ölümle yüz yüze geldiğini ve sağlık kaybına bağlı öfke yaşadıklarını göstermektedir. Okyavuz'a göre hasta bu tür öfkede Tanrı'yı hedef alır, ölüm hükmünde Tanrı'nın zorlayıcı ve keyfine göre davrandığını düşünür.¹⁸

Ayrıca bu çalışmada donör kalbi bekleyen hastaların hastalıkları nedeni ile rollerini yerine getirememeye endişesi ve otorite kaybı kaygısı içinde oldukları da saptanmıştır. Bu durum literatür ile uyumludur. Literatürde de kalp yetersizliği olan hastaların yaşadıkları belirtiler nedeni ile çalışmadıkları ve rollerinde değişim yaşadıkları belirtilmiştir.²¹⁻²³ Pattenden ve ark. da yaptıkları çalışmada hastaların aile içindeki rollerinin değişimi ve sosyal ilişki kaybının ortak problem olduğunu belirtmişlerdir.¹²

Kalp nakli endikasyonu konulduğunda hastaların psikolojik stresleri ve uyumları sadece kalp nakli ile ilgili değil aynı zamanda yaşamı tehdit eden hastalıklarla da ilişkilidir.^{4,11} Hastalar yaşamlarını sürdürmek için kalp nakli gerektiğini, kalp nakli olmazsa mevcut yaşam kaliteleri dahilinde yalnızca birkaç ay/yıl daha yaşayabileceklerini öğ-

rendiklerinde şok evresini yaşarlar.²⁰ Bu durum Kubler-Ross'un "Ölüm ve Ölme Üzerine (On Death and Dying)" başlıklı kitabında da yer almaktadır.²⁰ Kubler-Ross'a göre kritik bir durumla karşı karşıya kalan hastalar inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabul evrelerini yaşamaktadır. Kalp nakli bekleyen hastalar da ilk evrede hastalığının şiddetini inkâr ederek daha iyi hekim/tedavi arayışına giderler. Bu aşamada hasta kendisini yakınlarından ve sosyal ortamdan ayrı tutarak izolasyon yaşar. İkinci evrede böyle bir hastalığa yakalandıkları için ya da erken ölüme sebep olan kalp hastalığına sahip bir ailenin üyesi oldukları için kendilerini kurban gibi hissederek, kadere karşı öfke duyarlar. Bu hastalarda daha sonra pazarlık evresi görülür. Örneğin diyetlerine ya da egzersiz programlarına hata-sız/kusursuz uyum göstererek kalp yetersizliklerini azaltma ümidi taşırlar. Sonunda kalp hastalığının ilerlemesini hiçbir şeyin azaltmadığını gördüklerinde ise depresyon yaşamaktadırlar. Son evre ise hastaların uyum aşaması, hastalıklarını ve durumlarını kabul etme evresidir. Bu aşamada hastalar en küçük bir ümit karşısında hayata tekrar bağlanırlar.²⁰ Bu çalışmada da hastaların tamamına yakınının otorite kaybı hissettiğini, öfke duyduklarını ve rollerini yerine getirememesi endişesi taşıdıklarını belirtmeleri Kubler-Ross'un tepkiler ve baş etme açıklamaları ile örtüşmektedir.

BAĞIMLILIK

Kalp yetersizliği olan hastalar birçok hastalık belirtisi ile karşı karşıya gelirler. Bu belirtiler hastaların günlük yaşamlarını bağımsız olarak sürdürmelerini güçleştirmektedir. Hastalık ilerledikçe günlük yaşamlarını sürdürmede gerekli olan aktivitelerdeki yetersizlik hızla artmaktadır. Dolayısıyla günlük yaşam aktivitelerinde başkalarına bağımlı olma durumu ortaya çıkmaktadır.²³⁻²⁵ Yapılan bu çalışmada hastalar, hastalık belirtileri ve hastanede yatma nedeni ile günlük yaşam aktivitelerinde başkalarına bağımlı duruma geldiklerini ifade etmişlerdir. Norberg ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada, kalp yetersizliği olan hastaların günlük yaşam aktivitelerinde başkalarına bağımlı hale geldikleri saptanmıştır.²³ Pattenden ve ark. kalp yetersizliği olan hastaların daha önce kendilerinin yaptıkları ev işlerini hastalıkları nedeni ile yapamadıkları için si-

nirli olduklarını ve onlara zevk veren aktiviteleri yapamadıkları için kızgın olduklarını saptamışlardır.¹² Aynı çalışmada hastalar; ev işlerinde ailelerine yardımcı olamadıklarını ve başkalarına bağımlı olduklarını ifade etmişlerdir.¹² Rhodes ve Bowles kalp yetersizliğinin yaşlı kadınların yaşamlarındaki etkisini incelemek için yaptıkları fenomenolojik çalışmada kadınların enerji eksikliği ile birlikte halsizlik, solunum darlığı ve tükenmişlik yaşadıklarını ve bu hastaların kendilerini sosyal yaşamdan kısıtladıklarını saptamışlardır.²² Ekman ve ark. ile-ri derecede kalp yetersizliği olan yaşlı bireyler üzerinde yaptıkları fenomenolojik çalışmada ise hastalar kendilerini "hastalığın hapsinde/hastalığın mahkumu olduklarını" ifade etmişlerdir. Bulgularımız literatür ile benzerlik göstermektedir.²¹

KADERCİLİK

Bu çalışmada hastaların çoğu, kaderlerinde yazanı yaşadıklarını ve Tanrı istediği için hasta olduklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte hastaların kaderlerinde yazan yaşam süresi ne kadar ise onu yaşayacaklarına inandıkları saptanmıştır.

Literatürde kalp nakli bekleyen hastaların kalp hastalığına kurban edildiği için kaderlerine öfke duydukları belirtilmiştir.^{2,14,15,26} Stolf da, hastaların çareyi meydana gelen her şeyin Tanrı'nın sorumluluğunda olduğuna inanmalarında bulduklarını saptamıştır.²⁶ Lee tarafından kalp nakli bekleyen hastaların yaşadıkları deneyimleri belirlemek amacıyla yapılan çalışmada ise hastaların doğüstü güçlere inandığı saptanmıştır.¹¹ Literatürde dindar olma, inançlı olma ve dua etmenin baş etmede önemli olduğu belirtilmiştir.^{2,14,15,26} Hastaların her şeyin tanrının sorumluluğunda olduğuna inanmalarının hastalıkla baş etmede yardımcı olacağı düşünülmektedir.

SONUÇ

Bu çalışma sonucunda donör kalbi bekleyen hastaların önemli boyutlarda gelecek hakkında belirsizlik yaşadıkları; sağlıklarını kaybetmeye bağlı olarak ölüm korkusu, otorite kaybı ve öfke yaşadıkları; günlük yaşam aktivitelerini yerine getirememekle birlikte kendilerini bağımlı hissettikleri ve hastalığın kaderlerinde yazılı olduğuna inandıkları saptan-

mıştır. Bulgularımız farklı sosyokültürel toplumlarda yaşayan kalp nakli hastalarının sonuçlarına benzer bulunmuştur. Bu araştırmadan elde edilen bulgular bekleme süresine, yaşanan belirtilere sosyokültürel etkenlere, yaş ve daha birçok faktörlere göre değişiklikler gösterebileceği için genellenemez. Bununla birlikte bu çalışmanın araştırmanın yapıldığı hastanede donör kalbi bekleyen hastaların bek-

leme sürecinde yaşadıkları deneyimlerin anlaşılması için yararlı olacağı düşünülmektedir. Bu doğrultuda; donör kalbi bekleyen hastalara bakım veren hemşirelerin; hastalar ile etkin olarak etkileşime girmeleri, hastaların endişelerini uygun bir şekilde ele almaları, hastaların psikososyal yapı ve deneyimlerini göz önünde bulundurmaları ve hastalara profesyonel destek sağlamaları önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Erentuğ V, Polat A, Yakut C. [Quality of life after cardiac transplantation.] Türkiye Klinikleri J Surg Med Sci 2006;2(8):94-103.
- Haugh KH, Salyer J. Needs of patients and families during the wait for a donor heart. Heart Lung 2007;36(5):319-29.
- Crone CC, Wise TN. Psychiatric aspects of transplantation, I: Evaluation and selection of candidates. Crit Care Nurse 1999;19(1):79-87.
- Crone CC, Wise TN. Psychiatric aspects of transplantation, II: Preoperative issues. Crit Care Nurse 1999;19(3):51-65.
- Cimilli C. [Psychosurgery.] Türkiye Klinikleri J Int Med Sci 2006;2(47):23-33.
- Polit DF, Hungler BP. Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal, and Utilization. 3rd ed. Philadelphia: JB Lippincott Company; 1993. p. 174.
- Orbe MP. Centralizing diverse racial/ethnic voices in scholarly research: the value of phenomenological inquiry. Int J Intercult Relat 2000;24(5):603-21.
- Dowling M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. Int J Nurs Stud 2007;44(1):131-42.
- Strahan EH, Brown RJ. A qualitative study of the experiences of patients following transfer from intensive care. Intensive Crit Care Nurs 2005;21(3):160-71.
- Tahan HA. Patients waiting for heart transplantation: an analysis of vulnerability. Crit Care Nurse 1998;18(4):40-8.
- Lee SYM. The World of Critical Care Waiting for a heart transplant: the lived experience of Hong Kong Chinese patients. Nursing 2004;3(3):61-9.
- Pattenden JF, Roberts H, Lewin RJ. Living with heart failure; patient and carer perspectives. Eur J Cardiovasc Nurs 2007;6(4):273-9.
- Öz F. [Uncertainty in Illness Experience.] Turk J Psychiatry 2001;12(1): 61-8.
- Jalowiec A, Grady KL, White-Williams C. Stressors in patients awaiting a heart transplant. Behav Med 1994;19(4):145-54.
- Cupples SA, Nolan MT, Augustine SM, Kynoch D. Perceived stressors and coping strategies among heart transplant candidates. J Transpl Coord 1998;8(3):179-87.
- Porter RR, Krout L, Parks V, Gibbs S, Luers ES, Nolan MT, et al. Perceived stress and coping strategies among candidates for heart transplantation during the organ waiting period. J Heart Lung Transplant 1994;13(1 Pt 1): 102-7.
- Yorke J, Cameron-Traub E. Patients' perceived care needs whilst waiting for a heart or lung transplant. J Clin Nurs 2008;17(5A):78-87.
- Okyayuz U. Ölüm ve ölümcül hastalık. Kriz Dergisi 1995; 3(1-2):185-9.
- Cimilli C. [Anxiety in surgery.] Klinik Psikiyatri 2001;4(3):182-6.
- Kubler-Ross E. On the fear of death. On Death and Dying. 1st ed. USA: Routledge Publication; 1973. p.1-9.
- Ekman I, Ehnfors M, Norberg A. The meaning of living with severe chronic heart failure as narrated by elderly people. Scand J Caring Sci 2000;14(2):130-6.
- Rhodes DL, Bowles CL. Heart failure and its impact on older women's lives. J Adv Nurs 2002;39(5):441-9.
- Norberg EB, Boman K, Löfgren B. Activities of daily living for old persons in primary health care with chronic heart failure. Scand J Caring Sci 2008;22(2):203-10.
- Akın S, Durma Z. Kalp yetersizliği hastalarının psikososyal uyumu. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi 2006;10(2): 1-8.
- Carels RA, Musher-Eizenman D, Cacciapaglia H, Pérez-Benítez CI, Christie S, O'Brien W. Psychosocial functioning and physical symptoms in heart failure patients: a within-individual approach. J Psychosom Res 2004;56(1): 95-101.
- Stolf NAG, Sadala MLA. Experiencing heart transplantation: the patients' perspective. Braz J Cardiovasc Surg 2006;2:314-23.