

Sol Ventrikül Destek Cihazı İmplantasyonu Uygulanan Hastaların Deneyimleri: Fenomenolojik Bir Çalışma

Experiences of Patients with Left Ventricular Assist Device Implantation: A Phenomenological Study

öz

Amaç: Sol ventrikül destek cihazı (LVAD) implantasyonu uygulanan hastaların bu cihazla birlikte yaşamaya ilişkin deneyimlerini ortaya çıkarmaktır.

Yöntem: Nitel bir araştırma olarak fenomenolojik tasarımda gerçekleştirilen araştırmaya bir üniversite hastanesinde LVAD implantasyonu uygulanan, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 10 hasta dahil edildi. Veri toplama araçları olarak; araştırmacılar tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu ve görüşme formu kullanılmıştır. Araştırmanın verileri derinlemesine görüşme tekniği ile toplanmıştır. Görüşmeler ses kayıt cihazı ile kaydedilmiş, birebir metin haline getirildikten sonra tematik analiz yapılmıştır.

Bulgular: Verilerin analizi sonucunda, beş ana tema oluşturulmuştur. Bu temalar "LVAD ile Yaşamak", "LVAD'nin Yaşama Olumlu Etkileri", "LVAD ile Yaşamaya Bağlı Zorluklar", "LVAD Hastalarının Aldıkları Hizmetler/Destekler" ve "Öneriler"dir.

Sonuç: Sonuç olarak çalışmamızda LVAD implantasyonu uygulanan hastaların, hastalık semptomlarının azalmasına bağlı yaşam kalitelerinin arttığı ancak cihaz ile yaşamaya bağlı bir takım zorluklar yaşadıkları ortaya çıkarılmıştır.

Anahtar Kelimeler: LVAD, yaşam deneyimleri, nakile köprü

ABSTRACT

Objective: This study aims to reveal the experiences of patients who underwent left ventricular support device implantation regarding living with this device.

Methods: A total of 10 patients over the age of 18, who underwent left ventricular support device implantation at a university hospital and were discharged at least 1 month after implantation, were included in the qualitative, phenomenological study. As data collection tools, personal information forms and interview forms prepared by the researchers were used. The data for this study have been collected through in-depth interviews. The interviews were recorded with a voice recorder and transcribed exactly, and the inductive content analysis method was used.

Results: As a result of the analysis of the data, 5 main themes were formed. These themes are "Living with LVAD," "Positive Effects of LVAD on Life," "Challenges of Living with LVAD," "Services/Supports Received by LVAD Patients," and "Recommendations."

Conclusion: As a result, in our study, patients with left ventricular support devices adapted to life with the device and their quality of life increased with the device. While continuing their daily lives, they encountered some difficulties related to taking a bath, carrying the device, changing the battery, and dressing.

Keywords: LVAD, life experiences, bridge to transplantation

Giriş

İleri evre kalp yetersizliği (İEKY), medikal ve cerrahi tedaviye rağmen ilerleyici veya dirençli kalp yetmezliği (KY) semptomlarının olduğu, yoğun ilaç tedavisi, sık ve uzun hastane yatışları, mekanik destek cihaz desteği ile kalp nakli tedavisi gerektiren bir durumdur.¹⁻³ Kalp nakli İEKY tedavisinde en ideal tedavi seçeneğidir; ancak donör azlığı, kontrendikasyonlar ve risk faktörleri nedeniyle hastaların küçük bir bölümü bu

ORIGINAL ARTICLE

Özlem Öztürk¹

Gülşah Aydın¹

Nevin Taşyapar¹

Özlem Bektaş²

Kıymet Kaplan Yücel³

Ayşenur Mert³

Sevinç İtir³

Tülay Ölmez Çiçek³

- 1 Ankara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhemşireliği, Ankara, Türkiye
- 2 Ankara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kalp Nakli Kalp Destek Sistemleri Koordinatörlüğü, Ankara, Türkiye
- 3 Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye

Corresponding author:

Özlem Öztürk

✉ ozlemozturkkk@hotmail.com

Received: November 19, 2021

Accepted: March 30, 2022

Publication Date: December 22, 2022

Cite this article as: Öztürk Ö, Aydın G, Taşyapar N, et al. Sol ventrikül destek cihazı implantasyonu uygulanan hastaların deneyimleri: Fenomenolojik bir çalışma. *Turk J Cardiovasc Nurs* 2022;13(32):130-139.

DOI: 10.5543/khd.2022.213660



Copyright@Author(s) - Available online at khd.tkd.org.tr.
Content of this journal is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

tedaviye ulaşabilmektedir.⁴ Son on yılda Türkiye’de kalp nakli olmayı bekleyen hasta sayısı 7166 olup, kalp nakli yapılan hasta sayısı ise 736’dır.⁵

Ülkemizde son yıllarda sağlık sistemindeki değişiklikler ile İEKY olan hastaların kalp destek cihazlarından faydalanma şansları arttığından KY’nin cerrahi tedavisinde LVAD cihazları, İEKY olan hastalar için yalnızca nakil için bir köprü görevi görmez, aynı zamanda kalp iyileşmesine yardımcı olur ve hatta uzun süreli tedavide hedef tedavi seçeneği haline gelmiştir.⁶⁻⁹ Tedavide başlıca en önemli hedef hastanın yaşam kalitesini arttırmaktır.¹⁰

KY olan hastalarda LVAD implantasyonu; hastaların hayatta kalma oranını ve yaşam kalitesini iyileştirmede etkili bir tedavi yöntemi olmakla birlikte hastalar fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden günlük yaşamdaki ihtiyaçlarını cihazla birlikte karşılamak zorunda kalmakta, psikososyal ve ekonomik sorunlar ile gelişen komplikasyonlara bağlı yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenmesine bağlı birçok zorluk yaşamaktadırlar.¹⁰⁻¹⁴

LVAD implantasyonu uygulanan hastaların yaşam kalitesini artırmak için yaşam deneyimlerinin öğrenilmesi önemlidir. Yapılan çalışmalar incelendiğinde, literatürde LVAD implantasyonu uygulanan hastaların yaşam deneyimlerini bu hastaların görüşleri ile belirlemeye yönelik yeterli sayıda çalışmaya erişilememiştir. Bu bağlamda çalışma; LVAD implantasyonu uygulanan hastaların bu cihazla birlikte yaşamaya ilişkin deneyimlerini ortaya çıkarmak amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Hastalar LVAD ile yaşantılarına devam etmeyi nasıl algılıyor ya da anlamlandırıyor?
2. LVAD ile yaşantılarına devam eden hastaların deneyimleri nelerdir? Hastalar LVAD implantasyonu sonrası hayatlarının nasıl etkilendiğini düşünüyor?
3. Hastalar LVAD’ye ve LVAD ile yaşantılarına devam etmeye ilişkin ne tür sorunlar ya da zorluklarla karşılaştıklarını düşünmektedirler?
4. Hastaların LVAD implantasyonu sonrası karşılaştıkları sorunlar ya da zorlukların çözümüne yönelik olarak aldıkları hizmet ve destekler konusundaki görüşleri nelerdir?
5. LVAD implantasyonu sonrası karşılaşılan sorunlar ya da zorluklara ilişkin olarak hastaların önerileri nelerdir?

Gereç ve Yöntemler

Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, nitel bir araştırma olarak fenomenolojik tasarımda gerçekleştirilmiştir. Fenomenolojinin amacı insanların yaşam deneyimini anlamaktır.¹⁵ Moustakas’a (1994) göre fenomenolojide fenomene ilişkin deneyimler ve bu fenomene ilişkin deneyimlerin hangi durumlardan etkilendiği incelenmek istenir.¹⁶ Araştırmada LVAD implantasyonu uygulanan hastaların bu cihazla birlikte yaşamaya ilişkin deneyimleri ortaya çıkarılmak amaçlandığı için fenomenoloji deseni kullanılmıştır.

Katılımcılar

Fenomenolojik araştırmalarda veri kaynakları araştırmanın odaklandığı fenomeni deneyimleyen ve bu fenomeni dışı yansıtabilecek bireyler ya da gruplardır.¹⁷ Fenomenolojik

araştırmalarda katılımcı büyüklüğüne ilişkin çeşitli görüşler bulunmaktadır. Polkinghorne (1989), katılımcı sayısının fenomeni deneyimleyen 5 ile 25 kişi arasında olmasını önermektedir.¹⁶ Yıldırım ve Şimşek (2013), katılımcı sayısının 10 kişiyi geçmemesi gerektiğini belirtmektedir.¹⁷ Fenomenolojik araştırmalarda bir fenomene ilişkin bir grubun ortak deneyimlerine ulaşmak istendiğinde amaçlı örneklem türlerinden olan benzeşik örnekleme tekniğinden yararlanılabilmektedir.¹⁸ Çalışma grubuna katılımcı seçiminde benzeşik örnekleme tekniği kullanılmıştır. Bu doğrultuda, çalışma grubuna bir üniversite hastanesinde LVAD implantasyonu uygulanan, LVAD implantasyonu sonrası taburculuğunun üzerinden en az 1 ay geçmiş olan, 18 yaş üstü 10 hasta dahil edilmiştir. Araştırmaya katılımda gönüllülük temel alınmıştır.

Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri bireysel olarak gerçekleştirilen derinlemesine görüşme tekniği ile toplanmıştır.¹⁹ Görüşmede amaç araştırma sorularına ilişkin olarak derinlemesine ve ayrıntılı bilgi toplamaktır.¹⁷ Çalışmaya dahil edilen katılımcıların bir kısmının şehir dışında yaşıyor olması nedeniyle görüşmeler 8 katılımcı ile online olarak görüntülü konuşma programları ile gerçekleştirilmiş olup, 2 katılımcı ile Hastane toplantı salonunda gerçekleştirilmiştir. Araştırma verileri Mart-Ağustos 2020 tarihleri arasında toplanmıştır.

Veri toplama aracı olarak görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme formunda katılımcıların demografik özelliklerini belirlemeye yönelik 10 soru ve araştırmanın amacı doğrultusunda literatür bilgisi ışığında hazırlanan derinlemesine cevap almayı sağlayacak yarı yapılandırılmış görüşme sorularından oluşmaktadır. Görüşme formu soruları için veri toplama aşamasından önce uzman görüşü alınmıştır.

Verilerin Analizi

Veri analizi betimleme, analiz ve yorumlama olmak üzere üç aşamada gerçekleştirilmiştir.¹⁷ Verilerin analizinde tümevarımcı bir yaklaşımla tematik analiz uygulanmıştır. Görüşmelerden elde edilen ses kayıtları birebir çözümlenerek metin haline getirildikten sonra nitel veri analiz programı olan MAXQDA 2020’ye aktarılmıştır. Görüşme metinleri bu programda kodlanmış, oluşturulan kodlar alt temalar ve temalar altında gruplandırılmıştır.

Araştırmanın Etik Yönü

Bu araştırma Helsinki Deklerasyonu Prensipleri’ne uygun olarak yapılmıştır. Araştırmanın yapılması için Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu’ndan 12 Mart 2020 tarihli, İ3-150-20 karar numarası ile üniversite hastanesinden kurum izni alınmıştır. Katılımcılardan araştırmaya ilişkin olarak bilgilendirilme amacıyla hazırlanan “Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu” ile onam alınmıştır. Bu form ile katılımcılara, katılımcıların kimliklerinin kod isim kullanılarak gizleneceği ve ses kaydının gizliliği konusunda güvence verilmiştir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmadan elde edilen nitel veriler, görüşmecilerin düşüncelerini ve kişisel değerlendirmelerini yansıtmakta olup, genellenemez. Yaşam deneyimlerinin cinsiyete göre farklılık göstermesi nedeniyle katılımcıların çoğunluğunun erkek olması (dokuz erkek, bir kadın) ve tek merkezli bir çalışma olması çalışmanın sınırlılığıdır.

Bulgular

Demografik Özellikler

Katılımcılarının demografik özellikleri incelendiğinde, en az 13 ay, en fazla 109 ay önce LVAD implantasyonu uygulanmış olup, çalışmaya dahil edilen 10 katılımcının demografik özellikleri Tablo 1’de gösterilmiştir.

Temalar

Katılımcılar ile yapılan görüşmelerin analizi sonucunda beş ana tema oluşturulmuştur. Bu temalar “LVAD ile Yaşamak”, “LVAD’nin Yaşama Olumlu Etkileri”, LVAD ile Yaşamaya Bağlı Zorluklar”, “LVAD Hastalarının Aldıkları Hizmetler/Destekler” ve “Öneriler”dir.

LVAD ile Yaşamak

Bu tema ile katılımcıların LVAD ile yaşamayı nasıl algıladıkları vurgulanmaktadır. Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda LVAD ile yaşamak teması, “Kabullenme”, “Memnuniyet” ve “Beklenti” şeklinde oluşturulan kodlar ile ele alınmıştır.

Katılımcılar LVAD ile yaşamayı kabullendiğini, cihaz ile yaşamaya uyum sağladığını belirtmiştir. Konuya ilişkin katılımcı görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

“Hani çok şükür hamdolsun bir şikayetim yok. Zorlukları var ama iyi. Şu an kabullenmiş vaziyetteyim.”(Ayşe)

“Şu an vücudum da alıştı. Artık bazı şeylere alışıyorsunuz, bununla yaşamak zorunda olduğunu biliyorsunuz, kafanıza yerleşiyor.”(Engin)

Genel olarak katılımcılar LVAD implantasyonu sonrası hastalık semptomlarının azalmasına bağlı olarak genel durumlarının daha iyi olduğunu, yaşamlarına LVAD implantasyonu sayesinde devam edebildiklerini belirterek memnuniyetlerini dile getirmiştir. Katılımcıların ifadelerinden yola çıkarak memnuniyet kodu altında “bu cihaz sayesinde hayattayım”, “yeni doğmuş gibi oldum”, “sıfırdan geri dönüyorsun”, “çantamı seviyorum, kalbimi seviyorum” ve “normal insanlar gibi yaşıyorum” şeklinde in-vivo olarak beş alt kod oluşturulmuştur. Konuya ilişkin görüşme alıntılarında örnekler şu şekildedir:

“Yani aslında bu cihazın bende olmasından şikayetim yok. Bu cihaz sayesinde hayattayım.”(Mert)

“Takıldıktan sonra çok rahatladım. Herhangi bir sıkıntı yok, rahatsızlığım da yok. Yani ne deyim sana yeni doğmuş gibi oldum.”(Ali)

“Ben geri döndüm. ...sıfırdan geri dönüyorsun, yani ölümden geri dönüyorsun.”(Serdar)

“Çantamı seviyorum, kalbimi seviyorum.”(Ayşe)

“İlk önce bir ay, iki ay zorlu geçti. Şimdi aynı normal insanlar gibi yaşıyorum.”(Suat)

Bazı katılımcılar kalp nakli olma beklentisi içerisinde olduğunu ifade etmiştir. Konuya ilişkin katılımcı görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

“Hayata geri dönmek çok pozitif oldu benim için... Yani umutsuz olan diyorum ya yıllar geçtikçe nakil beklentisi acaba olur mu olmaz mı diye...”(Serdar)

LVAD’nin Yaşama Olumlu Etkileri

Katılımcılar, LVAD implantasyonu sonrası hastalık semptomlarının gerilediğini belirterek fizyolojik, sosyal ve ruhsal açıdan rahatlama sağladıklarını vurgulamıştır. Bu doğrultuda LVAD’nin yaşama olumlu etkileri ana teması “fizyolojik etkiler”, “sosyal etkiler” ve “ruhsal açıdan etkiler” şeklinde alt temalar oluşturularak ele alınmıştır.

Fizyolojik Etkiler

Katılımcılar, kalp yetmezliğine bağlı yaşadıkları nefes darlığı, çabuk yorulma, iştah kaybı, uykusuzluk gibi şikayetlerin LVAD implantasyonu sonrasında gerilediğini belirtmiştir. Katılımcıların bu yöndeki ifadeleri doğrultusunda “daha rahat hareket etmek”, “daha rahat nefes almak”, “daha iyi uyumak” ve “beslenmede düzelme” kodları oluşturulmuştur. Katılımcıların bu yöndeki ifadelerinden örnekler şu şekildedir:

“Hani çok daha rahat nefes alabiliyorum, çok daha rahat hareket edebiliyorum, o yüzden daha iyiyim şuan.”(Ayşe)

“Hayatımda olumlu etkenleri çok... Nefes alabiliyorum bir kere. En önemlisi de bu değil mi?”(Mert)

Tablo 1. Katılımcıların demografik özellikleri

Kod İsim	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Medeni Hali	Çalışma Durumu	Yaşadığı Yer	Destek Aldığı Süre(Ay)	Cihaz Tipi
K-1 Ayşe	52	Kadın	Lise	Bekar	Çalışmıyor	Şehir	87	HeartWare
K-2 Ali	56	Erkek	İlköğretim	Evli	Emekli	Şehir	42	HeartMate 3
K-3 Mert	21	Erkek	Ortaokul	Bekar	Çalışmıyor	Şehir	16	HeartMate 3
K-4 Hasan	39	Erkek	Lise	Evli	Emekli	Şehir	13	HeartMate 3
K-5 Serdar	62	Erkek	Üniversite	Evli	Emekli	Şehir	36	HeartMate 3
K-6 Erkan	47	Erkek	Ortaokul	Evli	Çiftçi	İlçe	109	HeartMate 2
K-7 Barış	36	Erkek	Üniversite	Evli	Emekli	Şehir	60	HeartMate 3
K-8 Umut	29	Erkek	Lise	Bekar	Muhasebeci	Şehir	39	HeartMate 3
K-9 Suat	39	Erkek	İlköğretim	Evli	Emekli	İlçe	52	HeartWare
K-10 Engin	37	Erkek	Üniversite	Evli	Muhasebeci	Şehir	87	HeartWare

“Çok güzel bir şey... Sonuçta güzel nefes alabiliyorsun, güzel uyuyabiliyorsun, ne bileyim güzel her şey yani.”(Barış)

“İştahım açıldı felaket. Ben ömrümde hiç öyle üç tabak yemek yememiştim. Yanımda yatan hasta bile oğlum sen kıtlıktan mı çıktın diyordu. Halbuki bilmiyor ki iki sene hiçbir şey yemediğimi. Neyse yeme içme konusunda da iyi oldu yani.”(Hasan)

Sosyal Açıdan Etkiler

Katılımcılardan bazıları LVAD implantasyonu sonrası genel durumlarındaki düzelmeye bağlı olarak sosyal yaşantılarının olumlu yönde etkilendiğini, bazı katılımcılar implantasyon sonrası tekrar iş hayatına geri dönebilme fırsatı bulduğunu ifade etmiştir. Görüşmelerdeki bu ifadeler doğrultusunda “sosyal yaşantıya devam edebilme/sosyal ilişkilerin artması”, “iş hayatına geri dönme” şeklinde kodlar oluşturulmuştur. Konuya ilişkin katılımcıların ifadelerinden örnekler şu şekildedir:

“... sosyal yaşantımdan uzaklaşmadım. Yine görüştüğüm arkadaşlarla görüşmeye devam ediyorum, rutin günlük işlerimi yapıyorum.” (Serdar)

“Önceden ben oturup da şöyle bir sohbet edemiyordum. Yani nefes alamıyordum ki sohbet edeyim.”(Ali)

“Ya iş yerimde herhangi bir şey olmadı, bir değişiklik olmadı ve gayet memnunum şu an...”(Engin)

Ruhsal Açıdan Etkiler

Görüşmeler sırasında katılımcılar LVAD implantasyonu öncesi hastalık semptomlarına bağlı olarak ruhsal açıdan bir takım sorunlar yaşadıklarını, implantasyon sonrası fizyolojik ve sosyal açıdan olumlu etkiler ile birlikte ruhsal açıdan da daha iyi olduklarını belirtmiştir. Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda ruhsal açıdan etkiler alt teması “iyi oluş” ve “yaşama tutunma sevinci” şeklinde oluşturulan kodlar ile ele alınmıştır.

Psikolojik açıdan daha iyi olduğunu ifade eden bazı katılımcıların görüşme alıntılarında örnekler şu şekildedir:

“...ama çok şükür hani artılarını düşündüğüm zaman şu an motiveyim.”(Ayşe)

“...Psikolojik açıdan çok rahatım.”(Ali)

Bazı katılımcılar ise LVAD implantasyonu sayesinde tekrar yaşama tutunduklarını ifade etmiştir.

“Yeniden doğmuş gibi oldum. İlk zamanlar zorlukları oluyordu da ama yaşamayı sevince bunlar pek önemli değil.”(Erkan)

“Takıldıktan sonra çok rahatladım. Yani ne deyim sana yeni doğmuş gibi oldum.”(Ali)

LVAD İle Yaşamaya Bağlı Zorluklar

Katılımcılar, LVAD implantasyonunun yaşamlarındaki olumlu etkilerinin yanı sıra cihazla yaşamaya bağlı bir takım zorluklar ile karşılaştıklarını ifade etmiştir. Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda LVAD ile yaşamaya bağlı zorluklar ana teması altında “fizyolojik zorluklar”, “sosyal açıdan zorluklar”, “ruhsal açıdan zorluklar”, “cihaz ve ekipmanları konusunda yaşanan zorluklar”, “sağlık kuruluşlarında yaşanan zorluklar” ve “maddi zorluklar” alt temaları oluşturulmuştur.

Fizyolojik Zorluklar

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda fizyolojik zorluklar alt teması “banyo yapmada zorluk”, “besin-ilaç etkileşimine bağlı kısıtlamalar”, “sürekli pansuman yapmak”, “uyumada zorluk”, “spor yapamama” ve “LVAD’ye özgü enfeksiyon” şeklinde oluşturulan kodlar ile ele alınmıştır. Katılımcılardan bazıları cihazla birlikte banyo yapmak konusunda zorluk yaşadığını ifade etmiştir. Bu konuda zorluk yaşadığını ifade eden katılımcı görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

“Bir banyo sıkıntı yaratıyor. Tabi ben her gün sabah akşam duş alan biriydim. Şimdi onu hazırlamak, kapatmak, çantayı değiştirmek zor oluyor tabi.”(Serdar)

“Tek başınıza banyo yapamıyorsunuz çünkü cihazı bir yere asmak... Banyo yapsanız, ayağınız kaysa çok büyük sıkıntılar olur.”(Engin)

Katılımcılardan bazıları antikoagülan ilaç kullanımına bağlı olarak beslenme konusunda kısıtlamalar yapmak zorunda olduklarını ifade etmiştir. Bu konuda bazı katılımcıların görüşme alıntılarında örnekler şu şekildedir:

“Bir de sebze ağırlıklı beslenemiyoruz, istediğimiz gibi çok fazla tüketemiyoruz yeşillik filan. Onlarda sıkıntı var. Onlar da kan sulandırıcı ilaçtan dolayı kaynaklanıyor. (Ayşe)

“Bazı konularda kısıtlıyım. Yediğim şeylere dikkat etmek zorundayım. Sevdiğim bazı şeylerden de vazgeçtim.” (Mert)

“Mesela bazı yeşillikler var yasak, ben onları yiyemiyorum. ...Benim sevdiğim yeşiller yasak, sevmediklerim yasak değil. Kan sulandırıcı ilaç kullandığım için.”(Barış)

Sürekli pansuman yapmak konusunda zorluk yaşadığını belirten katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

“Pansuman her gün... Onlarda biraz zorlandık.”(Umut)

“Pansuman yapıyorsunuz işte bir, iki günde bir. Sürekli pansuman yapıyorsunuz.”(Engin)

Bir katılımcı spor yapamama ve cihaza bağlı olarak uyumada zorluk yaşadığını ifade etmiştir.

“Spor yapamıyorum.”(Suat)

“Biraz uykuda sıkıntı var. Bir tarafta pil takılı, bir tarafta cihaz...”(Suat)

LVAD implantasyonu sonrası enfeksiyon gelişen ve buna bağlı olarak hastanede uzun süre yatmak zorunda kaldığını ifade eden bir katılımcının görüşme alıntısı şu şekildedir:

“Cihaz takıldıktan sonra bende enfeksiyon oldu. Uzun bir süre hastanede kaldım. Beş, altı ay gibi hastanede kaldım. Bu enfeksiyonu yok etmeleri için...”(Engin)

Sosyal Açıdan Zorluklar

Katılımcılar sosyal açıdan bir takım zorluklar ile karşılaştıklarını ifade etmiştir. Bu ifadeler doğrultusunda “seyahat konusunda zorluk”, “denize/havuza girememe”, “güvenlik kontrol noktaları geçişinde zorluk” ve “iş kaybı” şeklinde kodlar oluşturulmuştur. Seyahat ve denize girememe konusunda zorluk yaşadığını ifade eden katılımcıların görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

"Doktorlarımız hani mümkün olduğu kadar bize en yakın ulaşabileceğiniz yerde kalın diyorlar. Çok fazla gitmeyin, en ufak bir olayda hemen ulaşabilin bize diyorlar. O yüzden ben tereddütteyim. Gidemiyorum, seyahat yapmakta zorlanıyorum."(Ayşe)

"Bir yere tatile gideceksiniz, kalmanız gerekiyor iki, üç gün. Yanınızda bataryanız yoksa, şarj makinanız yoksa, elektriğiniz yoksa orada kalamıyorsunuz. Yani bu benim başıma çok geldi. Bir yere gidiyorsunuz arkadaşlarınızla, o gece orada konaklıyorlar ama sen konaklayamıyorsun, dönüp geri gelmek zorunda kalıyorsun."(Engin)

"Denize girememek zoruma gitmiyor değil."(Serdar)

"Birçok şeyden vazgeçtim. Mesela denize, havuza giremez oldum. ...ne bileyim denize girmek isterdim. Arkadaşlarımla havuza girmek, rahat takılmak isterdim."(Mert)

Bazı katılımcılar alışveriş merkezi ya da havaalanındaki güvenlik geçiş noktalarında zorluk yaşadıklarını ifade etmiştir. Konuya ilişkin katılımcılardan birinin görüşme alıntısı şu şekildedir:

"Hani mesela uçakta bile sorun oluyor. Bir uçağa binmeye çalışıyorum, işlemler aşamalardan geçiyorum. Alışveriş merkezine gidiyorum mesela orada bile girerken anlatmak zorundayım her şeyi herkese. Olayı detaylı bir şekilde anlatmak zorundayım, çok bilinmiyor. ...Raporumu gösterdiğim halde bile hani bilmedikleri için, anlamadıkları için bomba zannediyorlar."(Ayşe)

Görüşmeler sırasında işi bırakmak zorunda olduğunu ifade eden iki katılımcıdan birinin görüşme alıntısı şu şekildedir:

"Mesela ben garsonluk yapıyordum ama bu şekilde yapamam. Yapsam da aklım hep cihazda olacak. Şarjı bitecek mi, nasıl desem çantamı yanımda taşıyacağım için hep bir yandan da vücut yorgunluğu olacak, bir yandan da işin yorgunluğu olacak ondan dolayı..."(Mert)

Ruhsal Açıdan Zorluklar

Katılımcılar tarafından LVAD implantasyonunun yaşamlarına ruhsal açıdan olumlu etkilerinin yanı sıra cihaz desteğinde yaşamaya bağlı karşılaşılan zorlukların ruhsal açıdan bazı olumsuz etkilerinin de olduğu ifade edilmiştir. Bu ifadeler doğrultusunda "korku" ve "kaygı duymak" şeklinde kodlar oluşturulmuştur. Bazı katılımcılar ölüm korkusu, cihaz arızası gibi konularda korku yaşadıklarını belirtmiştir. Konuya ilişkin katılımcı görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

"...tabi ölümle bir şekilde yüz yüze geliyorsunuz, onu hani hissediyorsunuz. Nasıl diyeyim korkusunu hissediyorsunuz çoğu zaman..."(Ayşe)

"Bir şey olacak mı, biri çekecek mi, bir yere takılacak mı..."(Engin)

Bazı katılımcılar kalp nakli beklentisi içerisinde olduklarını, bu durumun da kaygıya neden olduğunu ifade etmiştir:

"Ama yıllar geçtikçe bir de nakil beklentisi ortaya çıkıyor ya o da birazcık psikolojik olarak rahatsız etmeye başlıyor. Yani umutsuz olan diyorum ya yıllar geçtikçe nakil beklentisi. Acaba olur mu, olmaz mı diye düşünmeye başlayınca insan bu sonuçta iyi olmayı, daha iyi olmayı hepimiz istiyoruz. Onun bir sıkıntısı oluyor."(Serdar)

Cihaz ve Ekipmanları Konusunda Yaşanan Zorluklar

Görüşmeler sırasında katılımcıların karşılaştıkları zorluklardan birinin de cihaz ve ekipmanları konusunda olduğu ortaya çıkarılmıştır. Katılımcıların bu yöndeki ifadeleri doğrultusunda "cihaz ağırlığı", "cihaz çanta temininde zorluk" ve "cihazın büyük olması" kodları oluşturulmuştur. Katılımcıların çoğu cihazın ağırlığına yönelik yaşadıkları zorlukları ifade etmiştir. Cihazın ağırlığı konusunda zorluk yaşadığını ifade eden katılımcıların görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

"Ağırlığı, her şeyden önce her gün bir ağırlık taşımak gerçekten de zor geliyor insana. Atmak, kurtulmak istediğim zamanlar oluyor. ...ağırlığı konusunda çok sıkıntı yaşıyorum."(Ayşe)

"Sadece işte devamlı taşıyorsun ya ağır şeyi, devamlı mesela hani çok yürüdüğün zaman rahatsız ediyor."(Ali)

"Bir de yük... Yaklaşık üç kilo yük üstümde. Bazen zoruma gidiyor taşımak. O kadar geliyor ki üç kilo değil bir ton geliyor üstüme."(Umut)

"Sürekli bir ağırlık. ...Zarar veriyor boynuma."(Suat)

Katılımcılardan bazıları cihaz çantasının kullandıkça eskidiğini ve yenileme ihtiyaçları olduğunu ancak cihaz temininde zorluk yaşadıklarını iletmiştir. Bu konuda katılımcı görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

"...kullandıkça da eskiyor tabi, eskidikçe de yenileme şansın Türkiye'de yok. Amerika'dan yine sipariş etmek zorundasın ya da Avrupa'nın herhangi bir ülkesinden."(Serdar)

"Çantam yırtıldı ve çantamı alamıyorum."(Ayşe)

Görüşmeler sırasında bir katılımcı cihazın büyük olmasına bağlı kullanım konusundaki zorluğunu şu şekilde ifade etmiştir:

"Şimdi bu o kadar büyük ki batarya. Bunu takmak zor. Tişörtün altına koysan, üstüne koysan falan ya zor..."(Hasan)

Sağlık Kuruluşlarında Yaşanan Zorluklar

Katılımcılardan bazıları LVAD implantasyonu sonrası sağlık kuruluşlarında yaşadıkları zorlukları ifade etmiştir. Bu ifadeler doğrultusunda "LVAD implantasyonu uygulanan merkezlerde yaşanan zorluklar" ve "diğer sağlık kuruluşlarında yaşanan zorluklar" şeklinde iki kod oluşturulmuştur. Görüşmeler sırasında iki katılımcı tarafından LVAD implantasyonu uygulanan merkezde zorluk yaşandığı ifade edilmiş olup konuya ilişkin bir katılımcının görüşleri şu şekildedir:

"Hastanede evet doktorlarımızın hani birçok şeyde cevap bulamadığım oluyor. Mesela ben hastanede gittiğim zaman kardiyoloji ve KVC'nin aslında ortak bir şekilde bize destek vermesini, ilaç ayarlamasını istiyorum ama hani poliklinik aşamasında bize yardımcı olamıyorlar. ...KVC, kardiyoloji ve hatta dahiliyeden bilmiyorum da birkaç doktor olacak, psikiyatriden psikiyatrist... Geldiğinizde direkt burada hizmet alacaksınız... Direkt oraya gidiyoruz zaten ama hani hizmetlerin hiçbirini anında oradan alamıyoruz."(Ayşe)

LVAD implantasyonu uygulanan merkez dışında diğer sağlık kuruluşlarında zorluk yaşadığını ifade eden katılımcıların görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

"İlaçlarımızı bile sağlık ocağına gidiyoruz, sağlık ocağındaki doktor ilacın ne olduğunu bilmiyor, sonra anlatıyoruz derdimizi."(Barış)

“Yani başka bir hastaneye, başka bir doktora da gittiğim zaman bilmiyorlar, tanımıyorlar. Daha yeni yeni tanınıyor diyeyim daha doğrusu. Baya o konuda zorluk yaşıyorum.”(Ayşe)

Maddi Zorluklar

Görüşmelerde bazı katılımcılar, LVAD implantasyonu sonrası tedavi sürecinde kullanılan pansuman malzemesinin ve cihaz çantasının maliyetli olduğuna, bir katılımcı ise iş kaybı nedeniyle aylık gelirinin yeterli olmadığına değinmiştir. Bu doğrultuda “pansuman malzemesinin maliyetli olması”, “cihaz çantasının maliyetli olması” ve “aylık gelirin yeterli olmaması” kodları oluşturulmuştur. Bu konuda katılımcı görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

“Bu pansumanın maliyeti filan çok yüksek. Spanç alıyorsunuz, eldiven alıyorsunuz, işte kullandığınız solüsyon var. Çok pahalı mesela onlar.”(Engin)

“Mesela bunun için pansuman malzemesinde çok sıkıntı çekiyoruz. Solüsyon, eldiven alıyoruz, maske alıyoruz, mesela banyo bandı alıyoruz... Onlar sıkıntı... (Barış)

Mesela çantamız kirlenmiş, bu çantanın değeri Euro olarak... (Barış)

“Çalışmıyorum, aylık şu an bana engelli maaşı yatıyor sekiz yüz ile dokuz yüz tl arası, bu kimseye yetmez tabi. ...Ben hem aileme destek olamıyorum, hem de kendime destek olamıyorum.”(Mert)

LVAD Hastalarının Aldıkları Hizmetler/Destekler

Katılımcıların LVAD implantasyonu sonrası karşılaştıkları sorunlar ya da zorlukların çözümüne yönelik olarak aldıkları hizmetler ve destekler konusundaki görüşleri doğrultusunda “hizmeti/desteği yeterli bulma/memnun olma” ve “iyileştirilmesi/düzenlenmesi gereken hizmetler” şeklinde iki kod oluşturulmuştur. Katılımcıların çoğu aldıkları hizmet ve destekleri yeterli bulduğunu, hizmet ve desteklerden memnun olduklarını ifade etmiştir. Bu konuda katılımcı görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

“Hastane çok iyi, doktorlar çok iyi, bakım da çok iyi.”(Hasan)

“Koordinatörümüz dünya şekeri... Sağolsun elinden geleni yapıyor. Ne zaman, gece de gündüz de arasak telefonumuza cevap veriyor.”(Serdar)

“Hastane bakımından gerçekten yeterli... Her türlü elinden geleni yaptığına inanıyorum bütün hocalarımın, doktorların, hemşirelerin. Aile konusunda onlar zaten her gün arkamda destekçim, sağ elim, sol elim.”(Umut)

“Eşim tabi sağolsun, Allah razı olsun bana çok destek.”(Erkan)

Katılımcılardan bazıları aldıkları hizmetlerin iyileştirilmesi/düzenlenmesi gerektiğini ifade etmiştir. Bu konuda bir katılımcının görüşü şu şekildedir:

“Bize gerçekten çok yardımcı oluyor ama hastanedeki şey biraz daha iyi olabilir aslında... Verilen hizmetler...”(Engin)

Öneriler

Katılımcılar LVAD implantasyonu sonrası karşılaşılan sorun ya da zorluklara yönelik olarak bir takım önerilerde bulunmuştur. Katılımcıların bu yöndeki ifadeleri doğrultusunda “cihaz ve ekipmanlarına ilişkin öneriler”, “poliklinik hizmetlerinin düzenlenmesi/iyileştirilmesi”, “maddi öneriler”, “nakil sırası önceliğinin

düzenlenmesi” ve “güvenlik geçiş noktalarında kolaylık sağlanması” şeklinde kodlar oluşturulmuştur.

Katılımcıların sol ventrikül destek cihazı ve ekipmanları konusundaki önerileri doğrultusunda “daha küçük bir cihaz-çanta”, “vücuda implante edilebilir olması” ve “yedek cihaz çantası” şeklinde alt kodlar oluşturulmuştur. Bazı katılımcılar daha küçük bir cihaz-çanta önerisinde bulunmuş olup bu konuda katılımcı ifadelerinden örnekler şu şekildedir:

“Şöyle mesela çanta daha küçük olabilir. Kaba yani, bu konuda şey.”(Ali)

“Belki cihaz biraz daha küçülse daha rahat edecek. O zaman da aynı bataryalar vardı, şu an da aynı bataryalar var. Tabi ki üç yüz gram ağırlığı ve sadece batarya oluyor. Bu düşürülebilir mi, düşürülebilir bence. Yani bu teknolojik açıdan, bunu artık aşmaları lazım. ...En azından vücudunda saklayabileceğin... ...Yani kemerinin oraya takarsin. Şimdi bu o kadar büyük ki batarya. Bunu takmak zor.”(Hasan)

LVAD'nin vücuda implante edilebilir özellikte olması yönünde ifade edilen iki katılımcının görüşme alıntısı şu şekildedir:

“Hani şöyle diyorum. Mesela pil takıyorlar ya onun gibi bir şey. İçerde olsa, dışarda olmasa diyorum ben yani.”(Ali)

“Çanta olmasa, içte olsa daha iyi olurdu ama o da mümkün değil daha...”(Suat)

Yedek cihaz çantası temini önerisinde bulunan katılımcının ifadesi şu şekildedir:

“Yeni bir çanta yani. Bunun yedek bataryası var arabanın arkasında, bunun da yedek çantası olması lazım.”(Barış)

Katılımcılardan bazıları poliklinik hizmetlerinin düzenlenmesi, iyileştirilmesi yönünde önerilerde bulunmuş olup, bu konuda katılımcı görüşlerinden örnekler şu şekildedir:

“Mesela ben hastanede gittiğim zaman kardiyojoloji ve KVC'nin aslında ortak bir şekilde bize destek vermesini, ilaç ayarlamasını istiyorum ama hani poliklinik aşamasında bize yardımcı olamıyorlar. ...KVC, kardiyojoloji ve hatta dahiliyeden bilmiyorum da birkaç doktor olacak, psikiyatriden psikiyatrist... Geldiğinizde direkt burada hizmet alacaksınız... Direkt oraya gidiyoruz zaten ama hani hizmetlerin hiçbirini anında oradan alamıyoruz.”(Ayşe)

“İlaçlarımızı bile sağlık ocağına gidiyoruz, sağlık ocağındaki doktor ilacın ne olduğunu bilmiyor, sonra anlatıyoruz derdimizi. En az burada gelen bir LVAD ile ilgilenen birisinin olması lazım, direkt onunla muhatap olalım..” (Barış)

Çalışmada bazı katılımcılar pansuman malzemesinin maliyetli olduğunu, bir katılımcı ise iş kaybı nedeniyle aylık gelirinin yeterli olmadığını ifade etmiş olup katılımcıların bu konudaki önerileri doğrultusunda “pansuman malzemesinin SGK tarafından karşılanması” ve “aylık gelirin artırılmasına ilişkin düzenleme yapılması” şeklinde alt kodlar oluşturulmuştur. Konuya ilişkin katılımcıların görüşleri şu şekildedir:

“Pansuman malzemelerini SGK karşılayabilir.”(Barış)

Bu pansumanın maliyeti filan çok yüksek.. Spanç alıyorsunuz, eldiven alıyorsunuz, işte kullandığınız solüsyon var. Çok

pahalı mesela onlar. Bunları aslında SGK'nın karşılaması lazım. Öncelikle çözüm bulunacaksa buna bulunabilir.(Engin)

"...gençlere biraz daha önde bir maaş verilirse... Tabi kimse kimseye bir ayrımcılık yapma söz konusu değil, sonuçta herkes eşit diye bir söz var ama dediğim gibi gençlere biraz daha fiyat olarak daha önde tutulmasını isterim."(Mert)

Çalışmada bir katılımcı kalp nakli sırası önceliğinin düzenlenmesi gerektiği yönündeki görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

"Bir tane tavsiyem vardı. ...Şimdi biz normal sıradayız nakil sırasında. Bizi niye ulusala almıyorlar, acile almıyorlar. İlla kötü olmamız mı lazım, illa yoğun bakımda yatmamız mı lazım. Yani bizle yoğun bakımın hiçbir farkı yok. Şimdi ilk sırada olsam belki çıkar."(Barış)

Görüşmelerde bazı katılımcılar alışveriş merkezi ya da havaalanı gibi alanlarda güvenlik geçişlerinde zorluk yaşadığı dile getirmiş olup, bu katılımcılardan biri güvenlik geçiş noktalarında kolaylık sağlanması gerektiğini ifade etmiştir.

"O tür noktalarda ya da herhangi bir yerde bizim ismimizi ya da belli şeyler verilebilir. Direk mesela rahatlık sağlanabilir, bize özellikle kolaylık yapılabilir diye düşünüyorum." (Ayşe)

Tartışma

Çalışmada katılımcıların LVAD ile yaşantılarına devam etmeye ilişkin algılarının kabullenme, memnuniyet ve beklenti olduğu ortaya çıkarılmıştır. Katılımcılar, LVAD ile yaşamaya bağlı bir takım zorluklar ile karşılaşmış olsalar da yaşamlarının hayati bir bileşeni olan cihazla birlikte yaşamaya uyum sağlayarak bu cihazla birlikte yaşamayı kabullendiklerini ifade etmiştir. Benzer şekilde Casida ve ark. (2011) çalışmasında, LVAD implantasyonu sonrası hastaların cihazla birlikte yaşamaya uyum sağladıklarını, bu cihaz ile yaşamayı kabullendiklerini ifade etmiştir.¹⁰ Katılımcılar LVAD implantasyonu sayesinde hayatta olduklarını, implantasyon sonrası yaşam kalitelerinin arttığını belirterek memnuniyetlerini dile getirmiştir. Adams ve ark. çalışmasında katılımcılar, LVAD'nin hayatta ikinci bir şans vermesi nedeniyle hayatta oldukları için mutluluklarını mucize olarak nitelendirmiştir. Bazı katılımcılar LVAD ile yaşantılarına devam ederken aynı zamanda nakil beklentisi içerisinde olduklarını ifade etmiştir. Overgrad ve ark. çalışmasında, LVAD implantasyonu uygulanan hastaların nakil beklentisi içerisinde oldukları belirtilmiştir.^{11,20}

Katılımcılar, LVAD implantasyonu sonrasında hastalık semptomlarının gerilemesine bağlı olarak fizyolojik açıdan daha rahat nefes aldıklarını, hareket ettiklerini ve uyduklarını, kan sulandırıcı ilaç kullanımına bağlı kısıtlamalar dışında beslenmenin daha iyi olduğunu; sosyal yaşantılarına devam edebildiklerini, bazı katılımcılar iş hayatına geri dönebildiklerini; ruhsal açıdan daha iyi olduklarını ve yaşama tekrar tutunma zevinci yaşadıkları yönünde LVAD'nin yaşamlarına olumlu etkilerini ifade etmiştir. Benzer şekilde literatürde LVAD implantasyonu uygulanan hastaların KY semptomlarının gerilemesi ile yaşanan iyileşmeye bağlı olarak yaşam kalitesinin arttığı belirtilmektedir.^{12,13,20,21}

Katılımcılar, LVAD implantasyonunun yaşamlarındaki olumlu etkilerinin yanı sıra cihaz desteğinde yaşamaya bağlı fizyolojik,

sosyal, ruhsal açıdan, cihaz ve ekipmanları konusunda, maddi açıdan ve sağlık kuruluşlarında bir takım zorluklarla karşılaşmalarını ifade etmiştir. Benzer şekilde literatürde, LVAD implantasyonunun hastaların ömrünü uzatması ve yaşam kalitesini artırmada etkili bir tedavi yöntemi olmakla birlikte implantasyon yapılan hastalarda bakımda birçok zorluk yaşandığı, hastaların fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden günlük yaşamda ihtiyaçlarını cihazla birlikte karşılamak için yeni yöntemler geliştirmek zorunda kaldıkları belirtilmiştir.^{8,10}

Bazı katılımcılar banyo yapmak için bir takım hazırlıklar ve önlemler aldıklarını ifade etmiştir. Adams ve ark., Casida ve arkadaşları, LVAD implantasyonu uygulanan hastaların banyo sürecinde alınması gereken güvenlik önlemleri ve hazırlıklar nedeniyle zorluklar yaşadıklarını belirtmiştir.^{10,20} Katılımcılardan biri tarafından cihaz ve ekipmanlarına bağlı pozisyon alınması gerektiğinden uyumada zorluk yaşandığı belirtilmiştir. Benzer şekilde Adams ve ark. ile Sandau ve ark. çalışmasında uyumada güçlük yaşandığı ifade edilmiştir.^{13,20} Çalışmamızda bir katılımcı tarafından LVAD implantasyonu sonrası LVAD'ye özgü enfeksiyon gelişmesi nedeniyle uzun süre hastanede yattığı, başka bir katılımcı tarafından ise karşılaşılan zorluklardan birinin spor yapamama olduğu ifade edilmiştir. Overgaard ve ark., çalışmasında implantasyon uygulanan hastalarda LVAD ile ilişkili enfeksiyon geliştiği, Overgaard ve ark., Casida ve ark. çalışmasında ise spor gibi fiziksel aktivite kısıtlamaları ifade edilmiştir. Çalışmamızda bazı katılımcılar tarafından sürekli pansuman yapma zorluğu ifade edilirken Casida ve ark. çalışmasında LVAD implantasyonu uygulanan hastaların pansuman yaparken steril tekniğe uymama, hata yapmaya bağlı endişeleri ifade edilmiştir.^{10,11,14} Çalışmamızda katılımcılardan bazılarının fizyolojik açıdan karşılaştıkları diğer bir zorluğun besin-ilaç etkileşimine bağlı kısıtlamalar olduğu ortaya çıkarılmıştır.

Katılımcılardan bazılarının sosyal açıdan denize/havuzla girememe, seyahat konusunda zorluk, güvenlik kontrol noktaları geçişinde zorluk ve iş kaybı gibi zorluklarla karşılaştıkları ortaya çıkarılmıştır. Adams ve ark., LVAD implantasyonu uygulanan kişilerin yaşadıkları kısıtlamalardan birinin de yüzme konusunda yaşandığını belirtmiştir.²⁰ Bazı katılımcılar, cihaz pil kullanım süresinin az olmasının bir yere seyahat etmelerini ya da kalmalarına engel olduğunu iletmiştir. Sandau ve ark. çalışmasında katılımcılar, seyahat için cihaz pillerinin şarj edilmesi gibi bir takım hazırlıklar yapma gerekliliğinin stres yaratan bir faktör olarak algılandığı ifade edilmiştir.¹³ Çalışmamızda implantasyon sonrası KY semptomlarının azalmasının bir sonucu olarak sosyal ilişkilerin olumlu etkilendiği ancak aynı zamanda cihaza bağlı yaşama nedeniyle yaşanan kısıtlamalar nedeniyle olumsuz etkilendiği de ifade edilmiştir. Benzer şekilde literatürde, LVAD ile yaşamaya bağlı sosyal ilişkilerin hem olumlu hem de olumsuz yönde etkilendiği belirtilmiştir.¹⁵ Katılımcılardan bazıları, alışveriş merkezi ya da havaalanı gibi yerlerde cihazın bilinmemesi ya da bomba sanılması nedeniyle güvenlik geçiş alanlarında sorun yaşadıklarını, cihazı anlattıkları halde çok bilinmemesi nedeniyle kendilerini ifade etmekte zorlandıklarını dile getirmiştir. Benzer şekilde Cebeci ve arkadaşlarının çalışmasında, LVAD implantasyonu uygulanan hastaların güvenlik geçiş noktalarında intihar bombacısı muamelesi yaşadıkları belirtilmektedir.¹² Dillworth ve ark. çalışmasında, LVAD

ve pillerin silah olarak algılanması, durdurulma ve sorgulanma endişesi yaşandığı ifade edilmiştir.²²

Katılımcıların cihaz ve ekipmanlarına ilişkin olarak cihaz ağırlığı, cihazın büyük olması, cihaz çanta temini konusunda zorluklar ile karşılaştıkları ortaya çıkarılmıştır. Katılımcıların çoğu, cihaz ağırlığına bağlı yaşadıkları zorlukları dile getirirken bazı katılımcılar cihaz ağırlığına bağlı sırt ya da omuz ağrısı yaşadıklarını ifade etmiştir. Benzer şekilde Sandau ve ark. çalışmasında, cihazın ağırlığı nedeniyle sırt ve omuz ağrısı yaşandığını belirtmiştir.¹³

Çalışmada bazı katılımcıların cihaz arızası, elektrik kesintisi, düşme ya da cihazın birisi tarafından çekilmesine bağlı cihazın zarar görebileceğinden dolayı korku yaşadıklarını, bazı katılımcıların ise kalp nakli beklentisi içerisinde olmaları nedeniyle kaygı duydukları ortaya çıkarılmıştır. Overgaard ve ark. çalışmasında, LVAD kablolarının birinin tarafından çekileceğine ilişkin korku yaşandığı ifade edilmiştir.¹¹ Çalışmamıza benzer şekilde Cebeci ve ark. çalışmasında katılımcılar, cihaz arızası, düşmeye bağlı kanama gelişmesi, cihazın kapkaçıcılar tarafından para çantası zannedilerek çekilebileceği korkusu yaşadıkları belirtilmiştir. Aynı çalışmada katılımcıların LVAD implantasyonu sonrası kalp nakli beklentisi içerisinde oldukları, herhangi bir sorunun ortaya çıkması nedeniyle nakil alamama düşüncesinin stres yaratan bir faktör olarak algılandığı ifade edilmiştir.¹² Literatürde, Casida ve ark.(2018), Modica ve ark., LVAD implantasyonu uygulanan hastalarda anksiyete ve depresyon gibi psikolojik sorunların yaşandığı belirtilmiştir.^{14,23} Katılımcılardan bazıları pansuman malzemesi ve cihaz çantasının maliyetli olması, bir katılımcı ise aylık gelirinin yeterli olmaması nedeniyle maddi açıdan zorluk yaşadığını ifade etmiştir. Çalışmamızda cihaz çantasının teminine yönelik yaşanan zorlukların; cihaz ve cihaza yönelik ekipmanların yurt dışından ve yüksek maliyetle temin ediliyor olmasına bağlı olduğu düşünülmüştür.

Katılımcıların bazıları tarafından LVAD implantasyonu sonrası poliklinik hizmetlerine ilişkin LVAD implantasyonu uygulanan merkezlerde ve diğer sağlık kuruluşlarında zorluklar ile karşılaştığı belirtilmiştir. Katılımcılar, diğer sağlık kuruluşlarında karşılaşılan zorlukların nedenini LVAD implantasyonu uygulanan merkezler dışındaki sağlık kuruluşlarında çalışan sağlık personelinin LVAD'ye ilişkin yeterli bilgiye sahip olmamaları olduğunu ifade etmiştir. Çalışmamızda katılımcıların çoğu LVAD ile yaşamaya bağlı karşılaştıkları sorun ve zorlukların çözümüne yönelik aldıkları hizmet ve desteği yeterli bulduğunu, hizmet ve destekten memnun olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların bazıları ise sağlık kuruluşlarında verilen poliklinik hizmetlerinin iyileştirilmesi, düzenlenmesi gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcılar LVAD implantasyonu sonrası özellikle ailelerinden ve sağlık personelden, koordinatör hemşireden sorunlarla baş etme sürecinde destek aldıklarını, bu desteklerinden dolayı memnuniyetlerini ifade etmiştir. Benzer şekilde Cebeci ve ark. LVAD sonrası başa çıkma süreçlerinde aile desteğinin öneminden bahsetmişler, aile desteğinin yaşamlarının her alanında hissedilir olduğunu vurgulamışlardır. Ayrıca sosyal çevrelerinden, sağlık profesyonellerinden ve koordinatör hemşireden destek aldıklarını belirtmiştir.¹² Ottenberg ve ark. ise, aileden alınan desteğin tüm süreci kapsamadığını sadece erken dönemde kısa bir süre için aileden destek alındığını bildirmişlerdir.²¹ Türk toplumunda,

hastalık durumunda aile desteğinin oldukça önemli bir yere sahip olduğu ve özellikle aile desteğinin cihaz ile yaşamaya bağlı sorunlarla başetmede en etkili desteklerden biri olduğu düşünülmektedir.

Sandau ve ark.'larının yaptığı çalışmada katılımcılar LVAD koordinatörlüğü dışındaki sağlık kuruluşlarından hizmet alırken anksiyete yaşadıklarını belirtmiştir.¹⁵ Koeckert ve ark. tarafından yapılan çalışmada sadece bakıcının mevcudiyeti değil, aynı zamanda bakıcı-hasta ilişkisinin kalitesi ve sürdürülebilirliğinin önemini belirtmiştir.²⁴

LVAD ile yaşamaya bağlı karşılaşılan zorluklara yönelik olarak bazı katılımcılar cihazın/çantanın daha küçük olarak tasarlanması, cihazın vücuda implante edilebilir özellikte geliştirilmesi, cihaz çantasının yenilenmesi gerektiğinde çanta temininin daha kolay temin edilebilir olması önerilerinde bulunmuştur. Bazı katılımcılar LVAD hastalarına verilen poliklinik hizmetlerinin iyileştirilmesi, pansuman malzemesinin Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanması, LVAD implantasyonu nedeniyle çalışmayan bir katılımcı ise aylık gelirinin artırılması yönünde öneride bulunmuştur. Katılımcılardan bazıları LVAD hastalarına nakil sıralamasında öncelik tanınmasına ilişkin düzenlemeler yapılması gerektiğini ifade etmiştir. Alışveriş merkezi ya da havaalanı gibi güvenlik geçiş noktalarında çalışanlar tarafından cihazın yeterince bilinmemesi nedeniyle zorluk yaşandığını ifade eden katılımcılardan biri tarafından ise bu gibi alanlarda çalışanların bilgilendirilmesi yönünde düzenlemeler yapılarak LVAD implantasyonu uygulanan kişilere kolaylık sağlanması önerisinde bulunmuştur. Literatürde genellikle LVAD implantasyonu uygulanan hastaların yaşam deneyimleri ve zorluklara değinilmiş olup, çalışmamızda hastaların yaşadıkları zorluklara yönelik önerilerine yer verilmiştir. Yaşanan zorlukların çözümüne yönelik LVAD implantasyonu uygulanan bireylerin önerileri doğrultusunda çalışmalar yapılmasının hastaların yaşamına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Sonuç

Sonuç olarak çalışmamızda LVAD implantasyonu uygulanan katılımcıların hastalık semptomlarının azalmasına bağlı olarak fizyolojik, sosyal ve ruhsal açıdan olumlu etkilerinin yaşam kalitesini artırdığı ancak aynı zamanda fizyolojik, sosyal, ruhsal açıdan zorluklar, cihaz ve ekipmanlarına ilişkin zorluklar, maddi zorluklar, sağlık kuruluşlarında bir takım zorluklar ile karşılaştıkları ortaya çıkarılmıştır. Bu doğrultuda önerilerimiz;

- I. LVAD implantasyonu öncesi ve sonrasında hasta ve hasta yakınlarına psikolojik destek sağlanarak hastaların LVAD ile yaşamaya uyumları artırılabilir.
- II. LVAD implantasyonu sonrası hasta ve hasta yakınları/bakıcılarının günlük yaşamlarını kolaylaştıracak, karşılaşılabilecekleri komplikasyonların belirti ve bulgularını tanıyabilecekleri aralıklı eğitim programları düzenlenebilir, eğitim materyalleri ve broşürler geliştirilebilir.
- III. Günlük bakımlarında kullandıkları pansuman ve banyo malzemelerin sağlık sigortası kapsamında karşılanmasının hastaların maddi yükünü hafifleteceği kanaatindeyiz.
- IV. LVAD implantasyonu sonrası hastaların bakım ve tedavisi için multidisipliner ekip çalışması önemlidir. Bu nedenle hastaların takip ve tedavilerinin yürütüleceği multidisipliner

poliklinik hizmeti verilmesinin hastaların yaşam kalitesini arttıracığı kanaatindeyiz.

- V. Alışveriş merkezleri ve havayolları vb. yerlerde güvenlik kontrol noktalarında çalışan personelin LVAD implantasyonu uygulanan hastalar ve cihaz hakkında bilgilendirilmeleri hastaların bu gibi yerlerde zorluk yaşamalarını engelleyebilir.
- VI. LVAD implantasyonu uygulanan merkezler dışında diğer sağlık kuruluşlarında çalışan sağlık personelinin LVAD hastalarının takip ve tedavisine, cihaza ilişkin bilgilendirilmesi ve eğitimler verilmesi hastaların sağlık ihtiyacına yönelik tüm sağlık merkezlerinden hizmet almasını kolaylaştıracağı kanaatindeyiz.
- VII. Cihaz üreticileri tarafından cihazın daha ergonomik yapıda, batarya ömrü uzun olacak şekilde teknolojik açıdan tasarlanmasının hastaların yaşam kalitesini arttıracığı görüşündeyiz.

Araştırmanın Sınırlılıkları: Araştırmadan elde edilen nitel veriler, görüşmecilerin düşüncelerini ve kişisel değerlendirmelerini yansıtmakta olup, genellenemez. Yaşam deneyimlerinin cinsiyete göre farklılık göstermesi nedeniyle katılımcıların çoğunluğunun erkek olması (dokuz erkek, bir kadın) ve tek merkezli bir çalışma olması çalışmanın sınırlılığidir.

Etik Komite Onayı: Bu çalışma için Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu'ndan ve üniversite hastanesinden izin alınmıştır (Tarih: 12 Mart 2020, Karar No: İ3-150-20)

Hasta Onamı: Çalışmaya katılan tüm katılımcılardan yazılı izin alınmıştır.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Yazar Katkıları: Konsept – Ö.Ö., G.A.; Dizayn – Ö.Ö., G.A., N.T., Ö.B., K.K., A.M., S.İ., T.Ö.Ç.; Denetleme – Ö.Ö., G.A., T.Ö.Ç., N.T., S.İ.; Kaynaklar – Ö.Ö., G.A., N.T., Ö.B., K.K., A.M., T.Ö.Ç.; Veri Toplama veya İşleme – Ö.Ö., G.A., N.T., Ö.B., K.K., A.M.; Analiz veya Yorumlama – Ö.Ö., G.A., N.T.; Literatür Arama – Ö.Ö., G.A., N.T., Ö.B., K.K., A.M., S.İ.; Yazan – Ö.Ö., G.A., N.T.; Kritik Değerlendirme – G.A.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması bildirmemişlerdir.

Finansal Destek: Yazarlar bu çalışma için finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

Ethics Committee Approval: Ethics committee approval was received for this study from the ethics committee of Ankara University Faculty of Medicine Human Research Ethics Committee (Date: March 12, 2020, Decision No: 3-150-20).

Informed Consent: Written informed consent was obtained from all patients who participated in this study.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Author Contributions: Concept – Ö.Ö., G.A.; Design – Ö.Ö., G.A., N.T., Ö.B., K.K., A.M., S.İ., T.Ö.Ç.; Supervision – Ö.Ö., G.A., T.Ö.Ç., N.T., S.İ.; Funding – Ö.Ö., G.A., N.T., Ö.B., K.K., A.M., T.Ö.Ç.; Data Collection and/or Processing – Ö.Ö., G.A., N.T., Ö.B., K.K., A.M.; Analysis and/or Interpretation – Ö.Ö., G.A., N.T.; Literature Review – Ö.Ö., G.A., N.T., Ö.B., K.K., A.M., S.İ.; Writing – Ö.Ö., G.A., N.T.; Critical Review – G.A.

Declaration of Interests: The authors have no conflicts of interest to declare.

Funding: The authors declared that this study has received no financial support.

Kaynaklar

- Savarese G, Lund LH. Global public health burden of heart failure. *Card Fail Rev.* 2017;3(1):7-11. [CrossRef]
- Yetersizliği Rehberi İEK. Kardiyoloji Güncellemeleri. *Türk Kardiyoloji Derneği Dergisi.* 2018;1(1):9734:2619.
- Yılmaz MB, Akar AR, Ekmekçi A, et al. Future of advanced heart failure and mechanical support devices: a Cardiology-Cardiovascular Surgery Consensus Report. *Türk Kardiyol Dern Ars.* 2016; 44(2):175-188. [CrossRef]
- Hunt SA, Haddad F. The changing face of heart transplantation. *J Am Coll Cardiol.* 2008;52(8):587-598. [CrossRef]
- TDIS. Available at: <https://organkds.saglik.gov.tr/dss/PUBLIC/PublicDefault2.aspx>. Erişim Tarihi: 21.06.2022.
- Yagdi T, Oguz E, Ayik F, et al. Ventricular assist system applications in end-stage Heartfailure. *Transplant Proc.* 2011;43(3):923-926. [CrossRef]
- McIlvennan CK, Magid KH, Ambardekar AV, Thompson JS, Matlock DD, Allen LA. Clinical outcomes following continuous-flow left ventricular assist device: a systematic review. *Circ Heart Fail.* 2014;7(6):1003-1013. [CrossRef]
- Chair SY, Yu DS, Ng MT, et al. Evolution of left ventricular assist device: the implications on heart failure management. *J Geriatr Cardiol.* 2016;13(5):425-430. [CrossRef]
- Combs P, Schroeder S, Meehan K, DUBYK N, Stewart S, Casida J. Competence, challenges and attitudes of bedside nurses caring for patients with left ventricular assist devices. *Intensive Crit Care Nurs.* 2021;63:103002. [CrossRef]
- Casida JM, Marcuccilli L, Peters RM, Wright S. Lifestyle adjustments of adults with long-term implantable left ventricular assist devices: a phenomenologic inquiry. *Heart Lung.* 2011;40(6):511-520. [CrossRef]
- Overgaard D, Grufstedt Kjeldgaard H, Egerod I. Life in transition: a qualitative study of the illness experience and vocational adjustment of patients with left ventricular assist device. *J Cardiovasc Nurs.* 2012;27(5):394-402. [CrossRef]
- Cebeci F, Arıkan B, Çatal E, Bayezid O. A bridge to transplantation: the life experiences of patients with a left ventricular assist device. *Heart Lung.* 2021;50(1):106-112. [CrossRef]
- Sandau KE, Hoglund BA, Weaver CE, Boisjolie C, Feldman D. A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device: results from a qualitative study. *Heart Lung.* 2014;43(1):32-40. [CrossRef]
- Casida JM, Abshire M, Ghosh B, Yang JJ. The relationship of anxiety, depression, and quality of life in adults with left ventricular assist devices. *ASAIO J.* 2018;64(4):515-520. [CrossRef]
- van Manen M. Phenomenology of practice. *Phenomenol Pract.* 2007;1(1):11-30. [CrossRef]
- Adams EE, Wrightson ML. Quality of life with an LVAD: a misunderstood concept. *Heart Lung.* 2018;47(3):177-183. [CrossRef]
- Yıldırım A, Şimşek H. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Genişletilmiş 9. baskı.* Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2013.
- Ersoy AF. Fenomenoloji. İçinde: Saban A, Ersoy A, editörler. *Eğitimde Nitel Araştırma Desenleri.* Ankara: Anı Yayıncılık; 2016:51-109.
- Şekerler S. Nitel veri toplama teknikleri. İçinde: Seggie F, Bayyurt Y, editörler. *Nitel Araştırma Yöntem, Teknik, Analiz ve Yaklaşımları.* Anı Yayıncılık; 2015:185-201.
- Adams EE, Wrightson ML. Quality of life with an LVAD: a misunderstood concept. *Heart Lung.* 2018;47(3):177-183. [CrossRef]
- Ottenberg AL, Cook KE, Topazian RJ, Mueller LA, Mueller PS, Swetz KM. Choices for patients "without a choice" interviews with patients who received a left ventricular assist device as destination therapy. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2014;7(3):368-373. [CrossRef]

22. Dillworth J, Dickson VV, Reventovich A, Shedlin MG. Patient decision-making regarding left ventricular assist devices: a multiple case study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2019;51:7-14. [\[CrossRef\]](#)
23. Modica M, Ferratini M, Torri A, et al. Quality of life and emotional distress early after left ventricular assist device implant: a mixed-method study. *Artif Organs*. 2015;39(3):220-227. [\[CrossRef\]](#)
24. Koeckert M, Vining P, Reventovich A, et al. Caregiver status and outcomes after durable left ventricular assist device implantation. *Heart Lung*. 2017;46(2):74-78. [\[CrossRef\]](#)