

زندگی با دفیریلاتور قابل کاشت: یک مطالعه پدیده‌شناسی

محمد عباسی* رضا نگارنده** ناهید دهقان‌نیری***

چکیده

زمینه و هدف: دفیریلاتور قابل کاشت مؤثرترین روش درمان دیس‌ریتمی‌های قلبی است. داشتن این دستگاه حیات بخش، تجربه‌ای منحصر به فرد با تغییرات مهم در زندگی بیمار می‌باشد. شناخت این تجارب منجر به افزایش موفقیت در درمان و پی‌گیری می‌شود. این مطالعه به منظور شناخت تجربه بیماران دارای دفیریلاتور قابل کاشت انجام یافته است.

روش بررسی: این مطالعه کیفی با روش پدیده‌شناسی تفسیری انجام یافته است. ۱۳ مشارکت‌کننده به صورت هدفمند از درمانگاه قلب-عروق بیمارستان امام خمینی (ره) تهران انتخاب شدند. مصاحبه‌های نیمه ساختارمند در مدت زمان بین ۳۰ تا ۴۵ دقیقه انجام گرفت. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از فعالیت‌های شش گام *van Manen* استفاده شد.

یافته‌ها: در تجزیه و تحلیل داده‌ها «شروع زندگی دوباره» درون‌مایه اصلی تجربه زیسته با دفیریلاتور قابل کاشت به دست آمد. این درون‌مایه شامل احساس امنیت، زندگی با فرشته نجات، وایستگی به دستگاه و تلاش جهت حفظ دستگاه می‌باشد.

نتیجه‌گیری: مشارکت‌کنندگان بعد از تعییه دستگاه، زندگی دوباره را با احساس امنیت و آرامش خاطر شروع می‌کنند. آنان تلاش می‌کنند تا این دستگاه حیات‌بخش را حفظ نمایند، لذا اعضاً تیم درمان به خصوص پرستاران با ارایه آموزش‌های خودمراقبتی صحیح، می‌توانند به این افراد و اعضای خانواده آنان کمک نمایند.

نویسنده مسؤول: رضا نگارنده؛ مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران
e-mail: negarandeh@gmail.com

واژه‌های کلیدی: دفیریلاتور قابل کاشت، پدیده‌شناسی، تجارب زیسته

- دریافت مقاله: خرداد ماه ۱۳۹۳ - پذیرش مقاله: آبان ماه ۱۳۹۳ -

مؤثرترین روش درمان آن می‌باشد (۳). این دستگاه دیس‌ریتمی‌ها را کنترل کرده (۴) و با تخلیه شوک الکتریکی در عرض ۲۰-۱۰ ثانیه از ایست قلبی جلوگیری می‌کند. تقریباً ۳۰٪ دریافت‌کنندگان ICD شوک الکتریکی را تجربه می‌نمایند (۵).

دستگاه ICD به عنوان فن‌آوری حفظ حیات، به طور وسیع مورد استفاده قرار می‌گیرد (۶). اولین ICD در سال ۱۹۸۰ مورد استفاده قرار گرفت (۷) و در ایران حدود ۱۹ سال پیش اولین دستگاه ICD استفاده شد.

مقدمه

ایست قلبی یکی از علل شایع مرگ و میر در جهان بوده (۱) و علت ۸۰-۶۵٪ آن دیس‌ریتمی‌های قلبی می‌باشد (۲). دیس‌ریتمی‌های بطنی خطرناک‌ترین و کشنده‌ترین نوع آن بوده و اثرات مخربی بر وضعیت جسمی و روحی-روانی بیماران دارد. این نوع دیس‌ریتمی‌ها قابل درمان است و دستگاه دفیریلاتور قابل کاشت (ICD)

* استادیار گروه آموزشی پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران
** استاد، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
*** عضو مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، استاد گروه آموزشی مدیریت پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

علی‌رغم وجود این پژوهش‌ها به نظر می‌رسد که هنوز شناخت و دانش کافی در این زمینه در دسترس نیست و انجام پژوهش کیفی به منظور شناخت تجارب زیسته این افراد ضروری می‌باشد. از آن‌جا که زبان و فرهنگ تأثیر زیادی بر تجربه افراد دارد، به نظر می‌رسد تجربه زیسته افراد با ICD در کشور ایران با تجربه زیسته افراد با ICD در سایر کشورها متفاوت باشد.

شناخت تجارب زیسته افراد دارای ICD باعث کسب آگاهی و دانش منحصر به فرد در حرفه پرستاری می‌شود (۵).

پژوهشگر به عنوان پرستار بالینی از زمان بستری شدن افراد تا ترخیص از بیمارستان با مشکلات و پی‌گیری‌های بعدی آنان آشنا نیای داشته و علاقمند بود درک کاملی از زندگی با ICD داشته باشد. لذا این مطالعه با هدف شناخت تجربه زیسته افراد با ICD صورت گرفته است.

روش بررسی

این پژوهش کیفی با رویکرد پدیده‌شناسی تفسیری و با روش van Manen انجام یافته است. پدیده‌شناسی مناسب‌ترین روش برای درک عمیق تجربه زیسته و معنای پدیده موردنظر می‌باشد. تحقیق پدیده‌شناسی به عنوان یک رویکرد پژوهش کیفی که مبتنی بر فلسفه پدیده‌شناسی است، منجر به استخراج روشمند تجرب انسانی و پارادایم‌های علوم انسانی می‌گردد (۲۳). در حقیقت پدیده‌شناسی به روشن کردن ساختار یا جوهره تجربه

همان‌طوری که بیان شد، برای خاتمه دیس‌ریتمی‌های قلبی استفاده از ICD بسیار مؤثرتر از روش‌های دارو درمانی می‌باشد (۸). اما استفاده از این دستگاه ممکن است برای بیمار و خانواده آنان همراه با چالش‌هایی باشد (۳). ICD برخی از جنبه‌های زندگی افراد از جمله ارتباطات اجتماعی و خانوادگی، فعالیت فیزیکی، وضعیت روحی- روانی، سبک زندگی و کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱۰-۸). افراد بعد از تعییه ICD تجارب متفاوتی از قبیل افزایش طول عمر (۱۱)، حس بهبود کیفیت زندگی (۱۲) و افزایش رضایت از زندگی (۱۳) دارند. در برخی پژوهش‌های انجام یافته به تجاربی از قبیل ترس (۸)، اضطراب، افسردگی (۱۴)، وابستگی، مواجهه با مرگ حین تخلیه شوک الکتریکی (۱۵)، تغییر سبک زندگی، درگیری ذهن، چالش‌های روحی- روانی (۱۶)، مشکلات مالی (۱۷) تغییر در روابط اجتماعی، استرس پس از حادثه (۱۹) و کاهش فعالیت‌های فیزیکی (۸) اشاره شده است.

در اکثر پژوهش‌های انجام یافته به برخی از جنبه‌های زندگی افراد دارای ICD اشاره شده است، اما تجربه زیسته افراد کماکان ناشناخته مانده، علاوه بر این در ایران با توجه به زبان و فرهنگ متفاوت، پژوهشی در این زمینه انجام نگرفته است. مطالعات انجام یافته در این زمینه به صورت کمی بوده و معمولاً به تأثیر آموزش در خودمراقبتی (۲۰)، تأثیر آموزش بر کیفیت زندگی (۲۱) و عوارض و میزان مرگ و میر (۲۲) پرداخته شده است.

نمونه‌گیری تا دستیابی به درک کاملی از پدیده تجربه زیسته با ICD ادامه یافت. پژوهشگر پس از حضور در عرصه مطالعه و معرفی خود و بیان هدف مطالعه و پس از کسب رضایت آگاهانه و اجازه ضبط مصاحبه‌ها در اتاقی که با هماهنگی مسؤول درمانگاه برای مصاحبه انتخاب شده بود شروع به مصاحبه نمود. ضمناً دو نفر از مشارکت‌کنندگان به دانشکده پرستاری و مامایی تهران دعوت شدند تا مصاحبه شوند. روش جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های نیمه ساختارمند بود.

مصاحبه‌ها به صورت فردی و چهره به چهره با هر مشارکت‌کننده انجام یافت. به مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد که هر زمان مایل به ادامه مصاحبه نبودند، مصاحبه قطع شده و با آمادگی مجدد آنان ادامه می‌یابد. ابتدا مشخصات فردی مشارکت‌کنندگان در برگه‌ای جداگانه یادداشت می‌شد و سپس پژوهشگر با پرسیدن سؤالاتی به مصاحبه اصلی می‌پرداخت. به عنوان مثال «لطفاً مختصراً در مورد سابقه بیماری‌های قلبی خود و اقدامات درمانی که تاکنون برای شما صورت گرفته توضیح دهید». سپس مصاحبه با سؤالات اختصاصی‌تر مرتبط با سؤال اصلی پژوهش ادامه می‌یافت. زندگی با این دستگاه برای شما چه معنایی دارد؟ زندگی با این دستگاه برای شما شبیه چیست؟ از سؤالات پی‌گیری کننده و اکتشافی برای واضح‌تر شدن مفاهیم مثل «منظورتان از این که فرمودید چه بود؟» و یا «می‌توانید در این مورد بیشتر توضیح دهید؟» نیز استفاده شد. طول مدت هر مصاحبه بین ۳۰ تا ۴۵ دقیقه بود.

زیسته یک پدیده به منظور پیدا کردن وحدت معنی و توصیف صحیح آن می‌پردازد (۲۴). van Manen شش مضمون روش‌شنایختی را که به عنوان رویکردی عملی در انجام پدیده‌شناسی هرمنوتیک ایفای نقش می‌کند، معرفی می‌کند. بیان روش‌شنایستی پژوهش در قالب این شش مضمون به پژوهشگر کمک می‌کند تا بتواند روش پژوهش را براساس پایه فلسفی پژوهش به مرحله اجرا در آورد (۲۵-۲۷).

گام اول van Manen به چگونگی علاقه‌مندی پژوهشگر به پدیده مورد بررسی می‌پردازد. پژوهشگر زمانی که به عنوان پرستار بالین مشغول به کار بود، علاقمند به شناخت تجربه زیسته افراد با ICD شد (۲۸). گام دوم انتخاب مشارکت‌کنندگان پژوهش می‌باشد که به طور واقعی تجربه زیسته با ICD را دارند. مشارکت‌کنندگان این پژوهش به صورت هدفمند، از بین مراجعه‌کنندگان به درمانگاه قلب-عروق بیمارستان امام خمینی (ره) تهران انتخاب شدند. مشارکت‌کنندگان این پژوهش هفت نفر مرد و شش نفر زن بودند. معیار انتخاب مشارکت‌کنندگان، داشتن تمایل به شرکت در پژوهش و علاقه‌مندی به ارایه تجارب خود بود. افرادی با مشکلات روحی-روانی و بیماری‌های بدخیم که می‌توانست تجارب آنان را تحت تأثیر قرار دهد، انتخاب نشدن. پژوهشگر به دلیل آشنازی و ارتباط با چند فرد دارای ICD شروع به جمع‌آوری داده‌ها نمود. بقیه مشارکت‌کنندگان براساس نمونه‌گیری هدفمند از بیمارستان امام خمینی تهران انتخاب شدند.

گام پنجم مربوط به حفظ ارتباط با پدیده موردنظر می‌باشد. پژوهشگر در این مرحله با در نظر گرفتن سؤال اصلی پژوهش، به حفظ ارتباط قوی و جهت‌دار با پدیده موردنظر می‌پرداخت.

گام ششم ایجاد توازن در زمینه پژوهش با ارتباط دادن اجزاء و کل می‌باشد. در این مرحله پژوهشگر با استفاده از دو رویکرد کل‌نگر و انتخابی و با در نظر گرفتن سؤال اصلی پژوهش ارتباط بین کل و جزء را حفظ می‌نمود. پژوهشگر برای بررسی دقیق و صحت داده‌ها، از چهار معیار اعتبار، قابلیت اطمینان، قابلیت تأیید و قابلیت انتقال مطابق نظر Guba و Lincoln استفاده کرد (۲۹). پژوهشگر به منظور افزایش اعتبار، از درگیری طولانی مدت با موضوع و داده‌های جمع‌آوری شده برای داشتن درک عمیق از پدیده، تأیید مشارکت‌کنندگان در مورد داده‌ها و تطبیق آن‌ها با تجرب آنان و از بازنگری ناظران و نظرات تکمیلی آنان استفاده نمود. برای تأیید داده‌ها، مضمون پس از تجزیه و تحلیل در اختیار مشارکت‌کنندگان قرار می‌گرفت و از نظرات اصلاحی آنان استفاده می‌شد. پژوهشگر برای بررسی قابلیت اطمینان داده‌ها از تکرار گام به گام و حساب‌رسی بهره می‌برد. همچنین برای دستیابی به تأییدپذیری، تمام مراحل انجام پژوهش به طور دقیق ثبت می‌شد.

ملاحظات اخلاقی

این پژوهش به عنوان طرح تحقیقاتی توسط کیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران تأیید شد. پژوهشگر با ارایه معرفی‌نامه به واحدهای مربوط اجازه انجام پژوهش را از

گام سوم تأمل بر درون‌مایه‌های ذاتی توصیف کننده پدیده موردنظر می‌باشد. در این مرحله پژوهشگر با استفاده از تحلیل درون‌مایه‌ای به تعیین درون‌مایه‌های اصلی پدیده زیسته افراد با ICD می‌پرداخت. van Manen برای تحلیل درون‌مایه‌ای سه رویکرد کل‌نگر، انتخابی و جزء به جزء را پیشنهاد کرده است. در رویکرد کل‌نگر پژوهشگر، ابتدا متن هر مصاحبه را به عنوان یک کل در نظر می‌گرفت، برداشت خود را از تجارب زیسته مشارکت‌کنندگان می‌نوشت، سپس با رویکرد انتخابی متن بارها خوانده می‌شد. جملات، عبارات و حتی کلماتی که به نظر می‌رسید مرتبط با تجربه زیسته افراد با ICD باشد، انتخاب می‌شد. سپس همان عبارات و جملات تغییر شکل داده می‌شد تا به واحدهای معنادار تبدیل شود. واحدهای معنایی به دست آمده از هر مصاحبه در یک برگه جداگانه نوشته شده و با توجه به شباهت‌ها و تفاوت‌های معنایی در یک ستون جداگانه قرار داده می‌شد. پژوهشگر با ادغام واحدهای معنایی عبارات کلی تر از آن‌ها به دست می‌آورد (به طور مثال از واحدهای معنایی: ۱- از زمانی که این دستگاه را گذاشتند احساس امنیت می‌کنم. ۲- الان احساس امنیت می‌کنم، دیگه آن حالت نگرانی را ندارم که یه هویی قلبم وایسته و بیفتم، درون‌مایه کلی «احساس امنیت» حاصل شده است).

گام چهارم van Manen مربوط به هنر نوشتن و بازنویسی است. پژوهشگر در این مرحله متن مصاحبه‌ها و درون‌مایه‌های ذاتی به دست آمده را چندین بار می‌نوشت تا یک توصیف قوی از پدیده موردنظر به دست آورد.

«من ایست قلبی کرده بودم رفته بودم آن دنیا، دوباره آمدم در واقع الان من زندگی دوباره دارم می‌کنم و الان خیال راحته که قلبه ایست نمی‌کنه، اگر مشکلاتی این چنینی پیش نیاد با اطمینان کامل زندگی می‌کنم و آرامش خاطر دارم، الان من مطمئن‌تر از قبل هستم الان ممکنه قلب شما ایست کنه ولی من مطمئنم که قلب من اگه ایست کنه این دستگاه نمی‌گذاره». آقایی ۶۳ ساله با ۲۵ ماه سابقه زندگی با

ICD از احساس امنیت خود می‌گفت:

«این دستگاه را گذاشتند دیگه حالم خوب شد، احساس امنیت کردم. از شهر ... می‌خواستم برم به شهرستان ... وحشت می‌کردم همچ فکر می‌کردم که الان آن حالات سراغم می‌آید».

خانم ۵۷ ساله خانه‌دار با ۱۸ ماه سابقه تعییه ICD چنین می‌گفت: «بعد از این که این دستگاه را گذاشتند دیگه ترس و نگرانی ندارم، دیگه آن حالت نگرانی را ندارم که یه هویی قلبم وایسته و بیفتم».

آقای ۷۰ ساله با ۱۴ ماه زندگی با ICD می‌گفت:

«... من الان مطمئنم دیگه آن مشکلات سراغ من نمی‌آد، این قلب دیگه آن قلب نیست که هر روز اما و اگر در بیاره».

زندگی با فرشته نجات

مشارکت‌کنندگان این پژوهش ICD را فرشته نجات خود می‌دانستند، آنان اعتقاد داشتند که این دستگاه ناجی و نجات‌دهنده آنان از ایست قلبی و مرگ ناگهانی می‌باشد.

مسئولان اخذ نمود. در ابتدای مصاحبه‌ها به مشارکت‌کنندگان در مورد هدف پژوهش، محظمانه ماندن مصاحبه‌ها، از بین بردن تمام اطلاعات ضبط شده بعد از پایان مطالعه و آزادی آن‌ها در بیان تجارب و احساسات اطلاع‌رسانی شد و مشارکت‌کنندگان مطلع شدند هرگاه بخواهند می‌توانند از ادامه مشارکت خودداری نمایند. سپس رضایت آگاهانه کتبی اخذ شد.

یافته‌ها

یافته‌های این پژوهش تجارب زیسته ۱۳ مشارکت‌کننده (هفت مرد و شش زن) با دامنه سنی ۲۱-۷۰ سال و مدت زمان تعییه دستگاه ۱۰ تا ۱۲۰ ماه بود.

از تجزیه و تحلیل داده‌ها، «شروع زندگی دوباره» به عنوان مضمون اصلی این پژوهش پدیدار شد که می‌تواند زندگی با ICD را به تصویر بکشد. این مضمون شامل احساس امنیت، زندگی با فرشته نجات، وابستگی به دستگاه و تلاش جهت حفظ دستگاه می‌باشد (جدول شماره ۱).

احساس امنیت

مشارکت‌کنندگان این پژوهش، زندگی قبل و بعد از تعییه دستگاه را مقایسه می‌کردند، برای آنان زندگی قبل از تعییه دستگاه، زندگی همراه با ترس و نگرانی از ایست قلبی و فوت ناگهانی بود. ولی بعد از تعییه دستگاه آنان به احساس امنیت و آرامش درونی رسیده بودند.

خانم ۲۱ ساله دانشجو با ۱۲ ماه سابقه زندگی با ICD درباره احساسات خود چنین می‌گفت:

خانم ۵۱ ساله با ۲۴ ماه بیان می‌کند «... احساس می‌کنم این دستگاه به عضو نزدیک منه ... زندگی با چیزی که زنده است و باهاته. یعنی همیشه باهاته نمی‌توانی بذاری کنار. یعنی یه قسمتی از وجودت شده ...».

تلاش جهت حفظ دستگاه

مشارکت‌کنندگان این پژوهش، به دنبال بیماری‌های قلبی- عروقی از جمله دیس‌ریتمی‌های قلبی کاندید تعییه ICD شده بودند. آنان بیان می‌کردند که باید در حفظ دستگاه نهایت تلاش خود را به کار ببرند. آقای ۵۷ ساله با ۱۸ ماه سابقه تعییه ICD چنین می‌گفت:

«باید خیلی حواست بهش باشه که به سمت دستگاه نخوابی، خیلی دست را حرکت ندی، از برق فشار قوی دور باشی»

خانم ۲۱ ساله با ۱۲ ماه سابقه تعییه ICD می‌گفت:

«فکر می‌کنم این دستگاه جزیی از عضو بدن شده و باهاش زندگی می‌کنم و باید خیلی ازش موازنی کنم دستم را بالا نیارم و حواسم بهش باشه این دستم را زیاد تکان ندم. خیلی باید مراقبش باشم».

آقای ۵۷ ساله با ۱۸ ماه سابقه تعییه ICD از تجربه زیسته خود چنین می‌گفت:

«... من از شهرستان می‌آم باید هر شش ماه بیام. اینا وضعیت دستگاه را چک می‌کنم، باید ببینم درست کار می‌کنه».

آقای ۵۷ ساله با ۱۸ ماه سابقه زندگی با ICD در این مورد بیان داشت:

«... این دستگاه مثل یک اورژانس همیشه در صحنه است نیازی نیست که وحشت بکنم و زنگ بزنم اورژانس بیاد به کمک من، اگه نیاز باشه همه کارها را می‌کنه».

آقای ۶۳ ساله با ۲۵ ماه سابقه زندگی با ICD چنین گفت:

«... الان با این دستگاه آن مشکلات را ندارم اگه مشکلی پیش بیاد این دستگاه کمک می‌کنه ... دیگه آن حالت قبلی که بوده دیگه پیش نمی‌آد چون این دستگاه شوک می‌ده مثل این که همیشه یه CPR همراه با خودم دارم».

وابستگی به دستگاه

مشارکت‌کنندگان این پژوهش بیان می‌کردند که حیات آنان وابسته به ICD است. در واقع ادامه زندگی با این دستگاه است.

خانم ۲۹ ساله با ۱۲۰ ماه سابقه زندگی با ICD از وابستگی خود چنین می‌گفت:

«این دستگاه خیلی به من کمک کرده که زنده هستم. من مرده بودم، جونم به این دستگاهه اگه این نباشه من هم نیستم الان زنده هستم مال اینه».

همین مشارکت‌کننده در ادامه می‌گفت: «هر شش ماه می‌آم اینجا دستگاه را چک کنم مشکلی نداشته باشه ... بهش ارزش می‌دم ما که با این زنده‌ایم این به ما زندگی می‌ده ...»

جدول ۱- درونماهیه‌های اصلی پدیدار شده از داده‌ها

احساس امنیت	<ul style="list-style-type: none"> - رفع نگرانی‌ها و دغدغه‌های فکری - احساس آرامش درونی - اطمینان خاطر
زندگی با فرشته نجات	<ul style="list-style-type: none"> - همراه داشتن ناجی - داشتن اورژانس همیشه در صحنه - تنظیم خودکار ریتم قلبی - جلوگیری از ایست قلبی - دریافت کمک پنهان - جبران نارسایی‌هایی قلبی
وابستگی به دستگاه	<ul style="list-style-type: none"> - لازمه تداوم زندگی - وابستگی روحی- روانی به دستگاه - قبول دستگاه به عنوان عضوی از بدن
تلاش جهت حفظ دستگاه	<ul style="list-style-type: none"> - مراجعه منظم جهت کنترل عملکرد دستگاه - تغییر سبک زندگی (عدم رانندگی، دوری کردن از وسایل برقی، تغییر شغل و ...)

برگشت مجدد به زندگی و حیاتی دیگر به زندگی پس از تعییه ICD اشاره می‌کردند. آنان به دنبال ابتلا به بیماری‌های قلبی- عروقی و احتمال ایست قلبی، زندگی قبل از تعییه ICD را بین مرگ و حیات می‌دانستند. تعییه ICD برای آنان برگشت به زندگی و ادامه حیات بود. به همین دلیل مشارکت‌کنندگان این پژوهش، زندگی بعد از تعییه ICD را «شروع زندگی دوباره» می‌دانستند. در مطالعه Ketilsdottir و همکاران نیز به مضمون دید نو به زندگی بعد از تعییه ICD اشاره شده است (۳). به دلیل غیرقابل پیش‌بینی بودن وقوع هر نوع مشکل قلبی از قبیل دیس‌ریتمی‌های بطنی و احتمال ایست قلبی، برای مشارکت‌کنندگان زندگی قبل از تعییه دستگاه همراه با ترس، استرس و نگرانی بود. برخی از آنان هر لحظه متظر وقوع دیس‌ریتمی‌های قلبی بودند، این عامل آرامش و

بحث و نتیجه‌گیری

هدف اصلی این پژوهش، جستجو، توصیف و تفسیر پدیده زندگی با ICD بود که به منظور کسب بینشی عمیق و غنی در مورد این پدیده انجام گرفت و در مضمون‌های به دست آمده از گفته‌های این بیماران تجلی یافت. این مضمون‌ها در حقیقت پاسخ به این سؤال هستند که تجربه زیسته با ICD چیست؟ زندگی با ICD شبیه چیست؟ بنابراین در پاسخ به این سؤال می‌توان گفت: زندگی با ICD یعنی «شروع زندگی دوباره» با زیرمضمون‌های احساس امنیت، زندگی با فرشته نجات، وابستگی به دستگاه و تلاش جهت حفظ دستگاه بود.

تمام مشارکت‌کنندگان این پژوهش، به طور مکرر تعییه ICD را عاملی برای شروع زندگی مجدد تلقی می‌کردند. آنان با بیاناتی از قبیل: نفس دوباره، زندگی دوباره، تولدی دیگر،

عنوان مواجهه با مرگ تعبیر نموده و علاوه بر آن باید درد شدیدی را تحمل نمایند، علی‌رغم این مشکلات دریافت‌کنندگان ICD را فرشته نجات خود و زنده بودن خود را مدیون دستگاه می‌دانند (۳۱). Bolse و همکاران بیان می‌کنند که ICD زنگی دریافت‌کنندگان را نجات داده و هر لحظه در صورت لزوم به آن‌ها کمک خواهد کرد (۳۰). وابستگی به دستگاه یکی از درون‌مایه‌های این پژوهش بود. مشارکت‌کنندگان از نظر جسمی و روحی-روانی وابسته به دستگاه شده بودند. آنان ادامه حیات خود را وابسته به عملکرد درست این دستگاه می‌دانستند. Tagney و همکاران در مطالعه خود به وابستگی دریافت‌کنندگان به ICD اشاره می‌کنند (۱۷). Kamphuis و همکاران نیز در پژوهش خود بیان داشتند، مشارکت‌کنندگان برای زنده ماندن به دستگاه وابستگی کامل دارند (۱۵). همان‌طوری که بیان شد، مشارکت‌کنندگان، ICD را وسیله‌ای برای ادامه حیات و عامل اطمینان و فرشته نجات خود می‌دانستند. آنان به این نتیجه رسیده بودند که این دستگاه ارزشمند را باید حفظ و نگه‌داری کنند. بیان می‌کردند که ICD را به عنوان جزئی از اعضای بدن خود قبول کرده بودند و با راهکارهایی تلاش می‌کردند این دستگاه را حفظ نمایند.

به نظر می‌رسد پرستاران باید به عنوان حامیان و آموزش‌دهندگان افراد توجه ویژه‌ای به حمایت‌ها و آموزش‌های پس از ترخیص در این بیماران داشته باشند (۳) و در جهت حفظ امنیت روحی-روانی و ایجاد حس اطمینان و رفع و کنترل احساسات ناخوشایند در این

آسودگی را از آنان سلب کرده بود. تعبیه ICD باعث احساس امنیت و اطمینان مجدد در مشارکت‌کنندگان شده بود. آنان به این نتیجه رسیده بودند که در صورت وقوع مشکل قلبی ICD به طور اتوماتیک مشکلات قلبی-عروقی آنان را برطرف خواهد نمود. به دنبال احساس امنیت و اطمینان از عدم وقوع مشکل قلبی، با قوت قلب و آسودگی به زنگی خود ادامه می‌دانند. Jones و Eckert در پژوهش خود اشاره می‌کنند که تعبیه دستگاه ICD باعث ایجاد قوت قلب و امید به آینده در افراد می‌شود (۱۶). در پژوهش Ketilsdottir و همکاران به احساس ناامنی و نیاز به حمایت از مشارکت‌کنندگان خود بعد از تعبیه دستگاه تأکید می‌کنند (۳).

مشارکت‌کنندگان این پژوهش ادامه حیات خود را مدیون تعبیه ICD می‌دانستند. آنان ICD را ناجی و فرشته نجات خود بیان می‌کردند. برای مشارکت‌کنندگان این پژوهش، ICD به منزله CPR و اورژانس همیشه در صحنه بود. آنان ICD را به این دلیل فرشته نجات و اورژانس در صحنه خود می‌دانستند که ICD برای آنان کمک کننده پنهانی بود. آنان بیان می‌کردند که کمک ICD را شاید متوجه نشوند، ولی خیال و فکر آنان از بروز مشکلات آسوده شده و علاوه بر احساس امنیت، احساس می‌کردند که وسیله‌ای هوشیار همراه دارند که هر لحظه ناجی آنان از مشکلات احتمالی قلب-عروق است. اگر چه دریافت شوک الکتریکی برای آنان ناراحت‌کننده بوده و مشارکت‌کنندگان از شوک الکتریکی ICD به

درستی در قبال انجام فعالیتهای روزمره و مصرف داروها و مراقبت از خود داشته باشند. لذا اعضاً تیم درمان به خصوص پرستاران با ارایه آموزش‌های صحیح به افراد و اعضاً خانواده می‌توانند کیفیت زندگی آنان را ارتقا دهند. یافته‌های این مطالعه می‌تواند چارچوبی برای تدوین برنامه‌های آموزشی مؤثر فراهم نماید.

تشکر و قدردانی

این مقاله منتج از طرح تحقیقاتی مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران به شماره ۰۳-۹۰-۱۴۶۰۵-۹۹ می‌باشد. لذا از کلیه مسؤولان مربوط به خصوص معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران و همچنین از جناب آقای دکتر رضا ملازاده فلوشیب قلب و عروق بیمارستان امام خمینی (ره) تهران و مشارکت‌کنندگان این پژوهش تقدیر و تشکر می‌شود.

بیماران تلاش نموده و آموزش‌های لازم را فراهم آورند. همچنین پیشنهاد می‌شود همه بیماران کاندید تعییه ICD قبل از تعییه تحت مشاوره روان‌شناسی قرار گیرند و بیمارانی که مستعد ایجاد اضطراب و افسردگی هستند از قبل تحت مشاوره و دارودرمانی قرار گیرند (۱۹). همچنین شرکت در برنامه‌های توانبخشی قلبی می‌تواند گام مؤثری در جهت افزایش سطح فعالیت‌های بیماران، کاهش ترس، اضطراب و ایجاد حس اعتماد به خود در این بیماران شود (۳۲). البته این که چه مطالبی از قبل و چه مطالبی پس از تعییه ICD آموزش داده شود بسیار مهم است، گاهی اطلاعات بیشتر می‌تواند منجر به ایجاد ترس در بیمار شود (۳۲).

هدف اصلی از آموزش‌های حین ترخیص در بیماران پس از تعییه ICD این است که این مددجویان ضمن درک ماهیت بیماری خود قادر شوند، پس از ترخیص با توجه به ملاحظات مربوط به دوران توانبخشی و نتوانی، تصمیم

منابع

- 1 - Maron BJ, Spirito P, Shen WK, Haas TS, Formisano F, Link MS, et al. Implantable cardioverter-defibrillators and prevention of sudden cardiac death in hypertrophic cardiomyopathy. *JAMA*. 2007 Jul 25; 298(4): 405-12.
- 2 - Josephson M, Wellens HJ. Implantable defibrillators and sudden cardiac death. *Circulation*. 2004 Jun 8; 109(22): 2685-91.
- 3 - Ketilsdottir A, Albertsdottir HR, Akadottir SH, Gunnarsdottir TJ, Jonsdottir H. The experience of sudden cardiac arrest: Becoming reawakened to life. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2014 Oct; 13(5): 429-35.
- 4 - Lauck SB. Change in patient-reported outcomes after cardioverter-defibrillator implantation. Ph.D Thesis. University of British Columbia, 2013.
- 5 - Stoier L, Pedersen PU, Berg SK. Intensity of primary emotions in patients after implantation of an implantable cardioverter defibrillator. *Journal of Nursing Education and Practice*. 2013; 3(8): 18-28.
- 6 - Belardinelli R, Capestro F, Misiani A, Scipione P, Georgiou D. Moderate exercise training improves functional capacity, quality of life, and endothelium-dependent vasodilation in chronic heart failure patients with implantable cardioverter defibrillators and cardiac resynchronization therapy. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*. 2006 Oct; 13(5): 818-25.
- 7 - Watkins L Jr, Mirowski M, Mower MM, Reid PR, Freund P, Thomas A, et al. Implantation of the automatic defibrillator: the subxiphoid approach. *Ann Thorac Surg*. 1982 Nov; 34(5): 515-20.
- 8 - Dunbar SB, Langberg JJ, Reilly CM, Viswanathan B, McCarty F, Culler SD, et al. Effect of a psychoeducational intervention on depression, anxiety, and health resource use in implantable cardioverter defibrillator patients. *Pacing Clin Electrophysiol*. 2009 Oct; 32(10): 1259-71.

- 9 - Fluur C, Bolse K, Stromberg A, Thylen I. Patients' experiences of the implantable cardioverter defibrillator (ICD); with a focus on battery replacement and end-of-life issues. *Heart Lung*. 2013 May-Jun; 42(3): 202-7.
- 10 - James J, Albaran JW, Tagney J. The experiences of ICD patients and their partners with regards to adjusting to an imposed driving ban: A qualitative study. *Coronary Health Care*. 2001 May; 5(2): 80-88.
- 11 - Raitt MH. Implantable cardioverter-defibrillator shocks: a double-edged sword? *J Am Coll Cardiol*. 2008 Apr 8; 51(14): 1366-8.
- 12 - Sears SF Jr, Conti JB. Quality of life and psychological functioning of icd patients. *Heart*. 2002 May; 87(5): 488-93.
- 13 - Carroll DL, Hamilton GA. Quality of life in implanted cardioverter defibrillator recipients: the impact of a device shock. *Heart Lung*. 2005 May-Jun; 34(3): 169-78.
- 14 - Salmoirago-Blotcher E, Ockene IS. Methodological limitations of psychosocial interventions in patients with an implantable cardioverter-defibrillator (ICD) A systematic review. *BMC Cardiovasc Disord*. 2009 Dec 29; 9: 56.
- 15 - Kamphuis HC, Verhoeven NW, Leeuw R, Derkx R, Hauer RN, Winnubst JA. ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *J Clin Nurs*. 2004 Nov; 13(8): 1008-16.
- 16 - Eckert M, Jones T. How does an implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families? *Int J Nurs Pract*. 2002 Jun; 8(3): 152-7.
- 17 - Tagney J, James JE, Albaran JW. Exploring the patient's experiences of learning to live with an implantable cardioverter defibrillator (ICD) from one UK centre: a qualitative study. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2003 Sep; 2(3): 195-203.
- 18 - Dunbar SB. Psychosocial issues of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am J Crit Care*. 2005 Jul; 14(4): 294-303.
- 19 - Bostwick JM, Sola CL. An updated review of implantable cardioverter/defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Psychiatr Clin North Am*. 2007 Dec; 30(4): 677-88.
- 20 - Oshvandi Kh, Keshmiri Kh, Salavati M, Emkanjoo Z, Musavi S. [Effectiveness of education based on Orem's self-care model in self-care activity of patients with implantable cardioverter defibrillators]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery*, Tehran University of Medical Sciences. 2013; 19(3): 47-55. (Persian)
- 21 - Babaee S, Akbari L, Samiee Nasab MR, Rafieian M. Efficiency of training programs on quality of physical life in implantable cardioverter defibrillator patients. *IJNMR, Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. Winter 2009; 14(1): 13-17.
- 22 - Bagherzadeh A, Emkanjoo Z, Haghjoo M, Farahani MM, Alizadeh A, Sadr-Ameli MA. Complications and mortality of single versus dual chamber implantable cardioverter defibrillators. *Indian Pacing Electrophysiol J*. 2006 Apr 1; 6(2): 75-83.
- 23 - Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing and healthcare. 3rd ed. Oxford: Wiley-Blackwell; 2010.
- 24 - Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing humanistic imperative. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2003.
- 25 - Holloway I. Qualitative research in health care. Maindenhead: Open Univeristy Press; 2005. P. 270-84.
- 26 - Van Manen M. Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. 2nd ed. New York: SUNY Press; 1990.
- 27 - Van Manen M. From meaning to method. *Qual Health Res*. 1997 Aug; 7(3): 345-369.
- 28 - Van Manen M. Professional practice and 'doing phenomenology'. *Handbook of Phenomenology and Medicine*. 2001; 68: 457-474.
- 29 - Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
- 30 - Bolse K, Hamilton G, Flanagan J, Caroll DL, Fridlund B. Ways of experiencing the life situation among United States patients with an implantable cardioverter-defibrillator: a qualitative study. *Prog Cardiovasc Nurs*. 2005 Winter; 20(1): 4-10.
- 31 - Dickerson SS. Redefining life while forestalling death: living with an implantable cardioverter defibrillator after a sudden cardiac death experience. *Qual Health Res*. 2002 Mar; 12(3): 360-72.
- 32 - Oterhals K, Fridlund B, Nordrehaug JE, Haaverstad R, Norekval TM. Adapting to living with a mechanical aortic heart valve: a phenomenographic study. *J Adv Nurs*. 2013 Sep; 69(9): 2088-98.
- 33 - Morken IM, Bru E, Norekval TM, Larsen AI, Idsøe T, Karlsen B. Perceived support from healthcare professionals, shock anxiety and post-traumatic stress in implantable cardioverter defibrillator recipients. *J Clin Nurs*. 2014 Feb; 23(3-4): 450-60.

Living With Implantable Cardioverter Defibrillator: A phenomenological Study

Mohammad Abbasi* (Ph.D) - Reza Negarandeh** (Ph.D) - Nahid Dehghan Nayeri*** (Ph.D).

Abstract

Article type:
Original Article

Received: May. 2014
Accepted: Oct. 2014

Background & Aim: Implantable Cardioverter Defibrillator is the most effective treatment for cardiac dysrhythmias. Having such life-saving device is the unique experience with important changes in the patient' life. Understanding of these experiences can lead to success in treatment and follow-up. This study aimed to understand the experiences of patients with Implantable Cardioverter Defibrillator.

Methods & Materials: A qualitative study using interpretative phenomenological approach was used. Thirteen participants were selected purposefully from heart clinics of Imam Khomeini hospital (Tehran). Each semi-structured interview was conducted in the period 30 to 45 minutes. Data analysis was performed using the six steps of van Manen.

Results: The main theme of 'Start Living Again' was extracted from patients with implantable defibrillator. This theme consist of 'a sense of security', 'living with angel', 'attachment to the device' and 'attempt to maintain power'.

Conclusion: The participants with an Implantable Cardioverter Defibrillator have a life again with a sense of security and peace of mind. They try to keep this life-saving device. Therefore, health care providers, especially nurses can help this patients and their families by providing appropriate self care education.

Corresponding author:
Reza Negarandeh
e-mail:
negarandeh@gmail.com

Key words: Implantable Cardioverter Defibrillator, Phenomenology, lived experience

Please cite this article as:

- Abbasi M, Negarandeh R, Dehghan Nayeri N. [Living With Implantable Cardioverter Defibrillator: A phenomenological Study]. Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences. 2014; 20(3): 19-29. (Persian)

* Dept. of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran

** Professor, Nursing and Midwifery Care Research Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

*** Nursing and Midwifery Care Research Center, Dept. of Nursing Management, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran