

تبیین تجارب زیسته همسران افراد دارای دفیبریلاتور قابل کاشت: مطالعه پدیدشناسی هرمنیوتیک

محمد عباسی^۱، رضا نگارنده^۲، رضا مسعودی^۳، لیلی ربیعی^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: دفیبریلاتور قابل کاشت (Implantable cardioverter defibrillator یا ICD)، وسیله‌ای حیاتی برای درمان و کنترل دیس‌ریتمی‌های قلبی می‌باشد. هدف از انجام مطالعه حاضر، تبیین تجارب زیسته همسران افراد دارای ICD بود.

روش: این پژوهش کیفی با رویکرد پدیدشناسی هرمنیوتیک و با روش van Manen انجام شد. مشارکت کنندگان را ۱۳ نفر از همسران افراد دارای ICD مراجعه کننده به بیمارستان امام خمینی (ره) تهران در سال ۱۳۹۴ تشکیل داد که به صورت هدفمند انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته عمیق جمع‌آوری گردید. مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۴۵ دقیقه به طول انجامید. داده‌ها با استفاده از روش پیشنهادی شش مرحله‌ای van Manen مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: از تجزیه و تحلیل داده‌های تحقیق، ۳ مضمون اصلی و ۱۱ مضمون فرعی پدیدار شد. مضامین اصلی شامل دریافت اولین شوک با مضامین فرعی «ترس، انتظار شوک و تجربه ناخوشایند»؛ احساس امنیت با مضامین فرعی «دریافت کمک پنهانی، به دست آوردن کنترل و وابستگی» و تجربه محدودیت‌های زندگی با ICD با مضامین فرعی «اختلال در نقش، هزینه، محدودیت حرکتی، رانندگی و رفت و آمد» بود.

نتیجه‌گیری: افراد دارای ICD بعد از تعبیه این دستگاه، با وجود تجربه ناخوشایند دریافت شوک الکتریکی و داشتن برخی محدودیت‌ها، احساس امنیت و آرامش می‌کردند. اعضای تیم درمان به خصوص پرستاران می‌توانند با ارایه آموزش‌هایی در زمینه نحوه عملکرد دستگاه، بهبود کیفیت زندگی و ارتقای خودمراقبتی، به این افراد و اعضای خانواده آنان کمک نمایند.

کلید واژه‌ها: تجارب، دفیبریلاتور قابل کاشت، همسران، مطالعه کیفی

ارجاع: عباسی محمد، نگارنده رضا، مسعودی رضا، ربیعی لیلی. تبیین تجارب زیسته همسران افراد دارای دفیبریلاتور قابل کاشت: مطالعه پدیدشناسی هرمنیوتیک. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۶؛ ۶ (۳): ۲۶۶-۲۶۶.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۶/۳۱

تاریخ دریافت: ۹۵/۲/۳

- ۱- استادیار، گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران
- ۲- استاد، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
- ۳- استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران
- ۴- استادیار، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران

Email: rnegarandeh@tums.ac.ir

نویسنده مسؤول: رضا نگارنده

مقدمه

ایست قلبی، یکی از علل شایع مرگ و میر در جهان به شمار می‌رود (۱). یکی از علل ایست قلبی، دیس‌ریتمی‌های بطنی، تاکی‌کاردی و فیبریلاسیون بطنی است که ۸۰-۶۵ درصد علت ایست قلبی را شامل می‌شود (۲). ایست قلبی قابل درمان می‌باشد و دستگاه دفیبریلاتور قابل کاشت (Implantable cardioverter defibrillator یا ICD)، مؤثرترین روش درمان آن محسوب می‌گردد و به عنوان تکنولوژی حفظ حیات، به طور وسیعی مورد پذیرش و استفاده قرار گرفته است (۳).

افراد کاندید ICD، با دغدغه، نگرانی و استرس‌های زیادی در مراحل قبل و بعد از تعبیه دستگاه مواجه هستند (۴). در مطالعات صورت گرفته، به برخی از تجارب افراد همچون تغییر نقش در زندگی بعد از تعبیه دستگاه (۵)، اختلال در زندگی روزانه (۵)، نگرانی از آینده خود (۶)، نگرانی در مورد کارکرد صحیح دستگاه، عدم اطمینان از عملکرد دستگاه، ترس (۶)، استرس و اضطراب (۷)، احساس عدم کنترل بر زندگی، نگرانی از شارژ باتری دستگاه، احساس ناخوشایند هنگام تخلیه شوک (۸) و مواجهه با مرگ هنگام تخلیه شوک الکتریکی (۹) اشاره شده است.

اگرچه ICD بسیار مؤثرتر از روش‌های دارو درمانی می‌باشد (۳)، اما تعبیه آن ممکن است برای بیمار و اعضای خانواده و تیم خدمات بهداشتی-درمانی مسایل و مشکلاتی را به وجود آورد (۶). بعد از تعبیه ICD، تغییرات اساسی در همه جنبه‌های زندگی فرد از جمله عملکرد فردی، ارتباطات اجتماعی، ارتباطات خانوادگی، فعالیت جسمی و فیزیکی، وضعیت روان‌شناختی، سبک زندگی، رژیم غذایی و کیفیت زندگی به وجود می‌آید (۱۱، ۱۰، ۶). همچنین، بیماری‌های مزمنی مانند بیماری قلبی-عروقی به دلیل ماهیت مزمن و هزینه‌بر بودن آن، اثرات مخرب زیادی بر فرد و اعضای آن خانواده دارد (۱). در مطالعه پاسپار و همکاران، تجارب بیماران دارای ICD تحت عنوان «چتر نجات برای زندگی و مواجهه با مزاحم» (۱۲) و تجارب این بیماران در پژوهش عباسی و همکاران تحت عنوان «شروع زندگی دوباره» گزارش شد

(۱۳). در تحقیق دیگری، تجارب بیماران دارای ICD که مجدد باید این دستگاه را تعبیه می‌کردند، شامل پیش‌بینی در مورد جایگذاری، ملاحظات اجتماعی، تصمیم‌گیری و ملاحظات مالی بود (۱۴).

نویسنده مطالعه حاضر به عنوان پرستار بالینی بخش مراقبت‌های ویژه، از نزدیک شاهد مسایل و مشکلات همسران افراد دارای ICD می‌باشد. مسایل و مشکلات خانوادگی زیادی به دنبال تعبیه این دستگاه ایجاد می‌گردد. وقتی یکی از اعضای خانواده (مرد، زن و فرزندان) دچار بیماری مزمن می‌شود، تمام افراد آن خانواده متأثر از آن بیماری می‌شوند (۱۵). به عبارت دیگر، خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هر یک از اعضا و اجزای آن، کل این نظام را مختل می‌کند و این امر به نوبه خود ممکن است اختلالات مربوط به اعضا را تشدید و مشکلات جدیدی را ایجاد نماید (۱۶).

نتایج مطالعات نشان داده است که همسران افراد دارای ICD، بعد از تعبیه این دستگاه محدودیت‌هایی را در انجام وظایف خود تجربه می‌کنند (۱۷، ۶، ۵) که از آن جمله می‌توان به تغییر نقش (۱۸)، از دست دادن شغل (۱۹) و عدم توانایی انجام مسؤولیت‌های محول شده اشاره کرد (۱۸، ۱۷). با توجه به نتایج تحقیقات انجام شده در خارج از کشور، همسران افراد دارای ICD بعد از تعبیه این دستگاه تجاربی را دارند که ممکن است با توجه به بافت فرهنگی و اجتماعی ایران متفاوت باشد (۲۰). با توجه به این موارد، هدف از انجام پژوهش حاضر، بررسی تجارب همسران افراد دارای ICD و شناسایی و درک عمیق تجارب این افراد و ارایه راهکارهای مناسب به مراکز بهداشتی-درمانی و مسؤولان ذی‌ربط بود.

انجام این مطالعه کمک می‌کند تا دانش عمیقی در این زمینه ایجاد شود. همچنین، پژوهشگران انتظار دارند با کسب دانش منحصر به فرد در زمینه تجربه زندگی همسران دارای ICD، اطلاعات و راهنمایی‌هایی برای اعضای خانواده آنان، پرستاران و اعضای تیم درمان حاصل شود تا این افراد در نقش آموزشی، حمایتی و مشاوره‌ای خود بهتر عمل کنند. همچنین، با مشخص شدن دغدغه‌ها، نگرانی‌ها و تجارب

تهران در سال ۱۳۹۴ مراجعه کرد. با ارایه معرفی‌نامه به واحدهای مورد نظر، اجازه انجام پژوهش از مسؤولان اخذ گردید. سپس با معرفی خود به مشارکت کنندگان، رضایت‌نامه آگاهانه شفاهی و کتبی از آنان دریافت نمود. پژوهشگر متعهد شد اطلاعات شخصی (جدول ۱) و تمام مصاحبه‌های مشارکت کنندگان به صورت محرمانه باقی خواهد ماند. اولین معیار انتخاب شرکت کنندگان، داشتن حداقل شش ماه تجربه زیسته با ICD بود. افراد دارای مشکلات روحی- روانی و بیماری‌های جسمی شدید در مطالعه شرکت داده نشدند. از مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختار یافته چهره به چهره برای به دست آوردن داده‌ها استفاده گردید. مصاحبه با یک سؤال کلی در مورد «تجربه زیسته همسران افراد دارای ICD» شروع می‌شد. پژوهشگر با سکوت خود اجازه می‌داد تا مشارکت کنندگان تجارب واقعی خود را بیان نمایند. در مواردی که نیاز به درک و توضیح بیشتر بود، پژوهشگر با سؤالات پیگیری کننده مانند «این موضوع را که فرمودید، لطفاً بیشتر توضیح دهید»، «منظور شما از این قسمت که فرمودید چه بود؟» استفاده می‌کرد. مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۴۵ دقیقه به طول انجامید. در مجموع، ۱۳ مصاحبه با ۱۳ مشارکت کننده (۷ مرد و ۶ زن) صورت گرفت.

همسران افراد دارای ICD، راهنمایی‌هایی در زمینه چگونگی زندگی با این دستگاه حفظ حیات، چگونگی مراقبت، پیگیری و نحوه تعامل با این وسیله را به آنان آموزش دهند.

روش

این تحقیق کیفی با رویکرد پدیدشناسی تفسیری و با استفاده از روش پیشنهادی van Manen (۲۱) انجام شد. شش فعالیت پیشنهادی این روش به عنوان راهنمای عملی انجام پژوهش بود که در ادامه آمده است.

گام اول: علاقمندی پژوهشگر به ماهیت پدیده

مورد نظر: پژوهشگر به عنوان پرستار بالینی و علاقمند به مطالعات کیفی، به درک پدیده زندگی همسران افراد دارای ICD تمایل نشان داد. از مهم‌ترین فعالیت پژوهشی محقق در این مرحله، تدوین سؤالات پدیدشناسانه پیرامون پدیده مورد نظر است. سؤالی که ذهن پژوهشگر را مشغول می‌کرد، این بود که تجربه زیسته همسران افراد دارای ICD چیست؟

گام دوم: انتخاب هدفمند مشارکت کنندگان و

اجتناب از مفهوم‌پردازی داده‌ها: در این گام، پژوهشگر به منظور جمع‌آوری داده‌ها و انتخاب هدفمند مشارکت کنندگان، به درمانگاه سرپایی بیمارستان امام خمینی (ره)

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت کنندگان

کد مشارکت کننده	سن (سال)	جنسیت	شغل	سطح تحصیلات	وضعیت بیمه	داشتن مشکل دستگاه در این مدت	دریافت شوک از دستگاه
۱	۴۷	زن	بازنشسته	کارشناسی ارشد	تأمین اجتماعی	عفونت	بلی
۲	۴۹	زن	بازنشسته	ابتدایی	خدمات درمانی	-	-
۳	۶۰	مرد	کشاورز	ابتدایی	تأمین اجتماعی	-	-
۴	۶۱	مرد	آزاد	-	-	-	-
۵	۶۳	زن	خانه‌دار	-	تأمین اجتماعی	-	-
۶	۶۱	مرد	بازنشسته	دیپلم	تأمین اجتماعی	التهاب	بلی
۷	۵۱	مرد	آزاد	ابتدایی	روستایی	-	-
۸	۴۷	مرد	کارمند	کارشناسی	تأمین اجتماعی	-	بلی
۹	۴۹	زن	خانه‌دار	ابتدایی	تأمین اجتماعی	عفونت	-
۱۰	۵۸	مرد	بازنشسته	دیپلم	شهرداری	-	-
۱۱	۵۶	مرد	بازنشسته	کاردانی	تأمین اجتماعی	-	-
۱۲	۴۱	زن	خانه‌دار	دیپلم	-	-	بلی
۱۳	۵۲	زن	بازنشسته	کارشناسی	تأمین اجتماعی	-	بلی

گام ششم؛ ایجاد توازن در زمینه ارتباط دادن

جز و کل: در این راستا، پژوهشگر با مد نظر قرار دادن سؤال اصلی پژوهش و دنبال کردن گام‌های پیشنهاد شده van Manen و استفاده از دو رویکرد کل‌نگر و انتخابی، به طور مکرر کل فرایند پژوهش را واری کرد و سعی نمود تا بین مضامین و واحدهای معنایی ارتباط برقرار کند.

پژوهشگر برای بررسی دقت و صحت داده‌ها از چهار معیار اعتبار، قابلیت اطمینان، قابلیت تأیید و قابلیت انتقال طبق نظر Guba و Lincoln استفاده کرد (۲۲). برای افزایش اعتبار، پژوهشگر از درگیری طولانی مدت با موضوع و داده‌های جمع‌آوری شده برای داشتن درک عمیق از پدیده، تأیید مشارکت کنندگان در مورد داده‌ها و تطبیق آن‌ها با تجارب و از بازنگری ناظران و نظرات تکمیلی آنان استفاده نمود. جهت تأیید داده‌ها، مضامین پس از تجزیه و تحلیل در اختیار شرکت کنندگان قرار گرفت و از نظرات اصلاحی آنان استفاده گردید. پژوهشگر برای بررسی قابلیت اطمینان داده‌ها، از تکرار گام به گام و حسابرسی بهره برد. همچنین، برای دستیابی به تأییدپذیری، تمام مراحل انجام پژوهش به طور دقیق ثبت شد.

یافته‌ها

از تجزیه و تحلیل داده‌های پژوهش، ۳ مضمون اصلی و ۱۱ مضمون فرعی پدیدار شد (جدول ۲).

جدول ۲. درون‌مایه و مضامین اصلی و فرعی تجارب همسران افراد دارای ICD (Implantable cardioverter defibrillator)

مضامین اصلی	مضامین فرعی	درون‌مایه
دریافت اولین شوک	ترس	تجارب زیسته
	انتظار شوک	همسران افراد دارای ICD
	تجربه ناخوشایند دریافت کمک پنهانی به دست آوردن کنترل و ابستگی	
تجربه محدودیت‌های زندگی با ICD	اختلال در نقش هزینه محدودیت حرکتی محدودیت در رانندگی	

ICD: Implantable cardioverter defibrillator

گام سوم؛ تأمل و اندیشه در مضامین ذاتی

توصیف کننده پدیده مورد نظر: پژوهشگر در این مرحله با استفاده از تحلیل درون‌مایه‌ای (Thematic analysis)، به تعیین مضامین اصلی پدیده زندگی همسران افراد دارای ICD پرداخت. van Manen جهت تحلیل درون‌مایه‌ای، سه رویکرد کل‌نگر (Holistic approach)، رویکرد انتخابی (Selective approach) و رویکرد جز به جز (Detailed approach) را پیشنهاد کرده است. لازم به ذکر است که پژوهشگر از دو رویکرد کل‌نگر و انتخابی استفاده نمود. در فرایند تجزیه و تحلیل داده‌ها، پژوهشگر با استفاده از رویکرد کل‌نگر، بعد از تبدیل فایل‌های صوتی به متن، چندین بار به دقت متن را مطالعه می‌کرد و برداشت کلی خود را در چند پاراگراف می‌نوشت. سپس با استفاده از رویکرد انتخابی، همان متن را چندین بار با دقت می‌خواند. جملات و عباراتی که توصیف کننده تجربه زیسته همسران افراد دارای ICD بود، انتخاب کرد و به صورت واحدهای معنایی استخراج می‌نمود. واحدهای معنایی استخراج شده از هر مصاحبه در برگه جداگانه‌ای نوشته می‌شد. سپس با توجه به شباهت معنایی، در یک دسته جداگانه قرار داده می‌شد. تا عبارات کلی‌تر و انتزاعی‌تر به دست آید.

گام چهارم؛ هنر نوشتن و بازنوشتن: van Manen

این گام را راهبرد مهمی برای عمق بخشیدن به پدیده مورد مطالعه بیان می‌کند. به عبارت روشن‌تر، مهم‌ترین هدف این گام، ایجاد متن پدیده‌شناسانه می‌باشد. در پژوهش حاضر، پژوهشگر هنر نوشتن و بازنویسی را در فرایند مطالعه مد نظر قرار داد. تبدیل فایل‌های صوتی به متون نوشتاری، نوشتن با رویکرد کل‌نگر، نوشتن در مورد مضامین و دسته‌بندی در ستون شباهت‌ها و تفاوت‌ها، بخشی از استفاده از این گام بود.

گام پنجم؛ حفظ ارتباط قوی و جهت‌دار با

پدیده مورد نظر: در این گام پژوهشگر تلاش نمود تا با در نظر گرفتن سؤال اصلی مطالعه، از هدف اصلی آن دور نشود. همچنین، با مرور مصاحبه‌ها، مضامین ظهور یافته و برقراری ارتباط قوی با مشارکت کنندگان دارای ICD و ادامه یافتن پژوهش بیشتر، با پدیده مورد نظر ارتباط برقرار می‌کرد.

دریافت اولین شوک «مضامین فرعی: ترس، انتظار شوک و تجربه ناخوشایند»؛ احساس امنیت «مضامین فرعی: دریافت کمک پنهانی، به دست آوردن کنترل و وابستگی» و تجربه محدودیت‌های زندگی با ICD «مضامین فرعی: اختلال در نقش، هزینه، محدودیت حرکتی، رانندگی و رفت و آمد» مضامین اصلی و فرعی بودند.

دریافت اولین شوک: مشارکت کنندگان دریافت اولین

شوکی الکتریکی از ICD را تجربه ترسناک، ناخوشایند و استرس‌زایی برای خود و خانواده بیان کردند. این تجربه اثرات روحی- روانی منفی برای فرد و اعضای خانواده به همراه داشت. آنان به دلیل عدم آگاهی از عملکرد ICD، دچار ترس و نگرانی شده بودند.

خانم ۴۷ ساله‌ای که همسر ایشان سه سال سابقه زندگی با ICD را داشت، در این زمینه بیان کرد: «اولین بار که این دستگاه شوک داد، همسرم خونه بود، یک لحظه فکر کردیم که برق اتصالی کرده، خیلی ترسیدیم. بچه‌ها ترسیدن. بعداً فهمیدیم که این دستگاه شوک داده بوده...» (مشارکت کننده ۱).

از تجارب منفی مشارکت کنندگان که باعث تشویش ذهنی آنان شده بود، انتظار دریافت شوک الکتریکی از ICD بود. این تجربه، زندگی روزانه آنان را مختل کرده بود.

خانمی که همسر ایشان حدود هفت سال با ICD زندگی کرده بود، چنین گفت: «از روزی که این دستگاه را برای همسرم گذاشتند، هر روز منتظر بودیم که دستگاه کار کنه... این نگرانی روی بچه‌ها هم تأثیر داشت. همش نگران بودیم که دستگاه کی کار می‌کنه، فکر می‌کردیم که هر روز باید شوک بده... خیلی تجربه بدی بود» (مشارکت کننده ۱۳).

آقای از تجربه ترسناک دریافت اولین شوک الکتریکی چنین گفت: «اولین شوکی که دستگاه به همسرم داد را هیچ وقت فراموش نمی‌کنم، خیلی بد بود. اصلاً فکر کردیم تمام کرد، خیلی ترسیده بودیم... بچه‌ها آن وضعیت را دیدند، همه ترس برداشته بودند» (مشارکت کننده ۸). «درسته که این دستگاه باعث می‌شه خطر قلبی رفع بشه، اما دیدن این صحنه اصلاً خوشایند نیست... آدم حس بدی داره» (مشارکت کننده ۶).

احساس امنیت: شرکت کنندگان بعد از تعبیه ICD

احساس آرامش درونی و آسودگی خاطر داشتند. آنان ICD را ناجی زندگی می‌دانستند و به اطمینان خاطر رسیده بودند که در صورت نیاز، دستگاه با تخلیه شوک الکتریکی به آنان کمک می‌کند و آنان قادر خواهند بود بر خود کنترل داشته باشند. آنان از نظر جسمی و روحی- روانی به دستگاه وابسته شده بودند و ادامه حیات خود را وابسته به دستگاه قلمداد می‌کردند. «خانمم قبل از گذاشتن این دستگاه مشکل قلبی داشت... تا حد مرگ رفت. خیلی حالش بد می‌شد؛ طوری که چندین بار اصلاً ما گفتیم که تمام کرده، اما الآن که این دستگاه را گذاشتند، راحت شدیم. الآن مطمئن هستیم که اگر خدا نکرده مشکلی پیش بیاد، این دستگاه خودبه‌خود کار می‌کنه و خیالم راحت شده» (مشارکت کننده ۳).

«من که نمی‌دانم ممکنه قلب در طول شبانه‌روز دچار مشکل شده باشه، آن‌ها (دکتر) با دستگاه آن را کنترل می‌کنند و مشکل را متوجه می‌شوند. این دستگاه نارسایی‌هایی را جبران می‌کنه. ما که خبر از داخل نداریم. اگر همسرم دچار مشکل بشه، این به کمک میاد ناخودآگاه. البته نقش این دستگاه همواره است، اما پنهانه... در واقع پنهانی کمک می‌کنه» (مشارکت کننده ۱۲).

شرکت کنندگان با دریافت کمک از ICD و اطمینان خاطر بعد از آن، بر زندگی خود کنترل پیدا کرده بودند. کنترل بر زندگی روزانه باعث احساس آرامش بیشتر برای آنان و اعضای خانواده شده بود. «بعد از این که این باتری را در بیمارستان ... گذاشتند، خوب ما خیلی اذیت شدیم؛ می‌تونم بگم زندگی ما به مشکل برخورد. برای خودم گفتم باید چاره‌ای پیدا کنیم تا دوباره به زندگی عادی برگردیم. چند بار پیش روان‌شناس رفتیم و مشاوره گرفتیم» (مشارکت کننده ۱۰).

«با خانمم خیلی صحبت کردم... همش استرس داشت، نگرانی داشت، می‌ترسید که دستگاه مشکل پیدا کنه، خیلی من بهش دلداری می‌دادم. صحبت‌های من و دکترش هم بهش کمک کرد تا خدا را شکر آرام شد» (مشارکت کننده ۱۱).

«آن‌ها جان خانمم وابسته به این دستگاهه، من این جور می‌فکر می‌کنم که اگر این دستگاه نباشه، سخته می‌کنه... خیلی هم مواظبش است» (مشارکت کننده ۴).

گفت: «یه نفر که کارمند باشه، سخته... هزینه رفت و آمد را خودتان که می‌دانید. از شهرستان باید مرخصی بگیریم و بیایم تهران؛ یک روز قبلش باید بیایم و اینجا بمونیم اذیت می‌شیم» (مشارکت کننده ۸).

مشارکت کنندگان بعد از تعبیه ICD محدودیت‌های جسمی را تجربه کرده بودند. محدودیت حرکتی در اوایل تعبیه ICD بیشتر بود. «همسر من که این باتری را برایش گذاشته بودند، به خصوص اوایل خیلی درد داشت. به خاطر آن که دست چپش را نباید حرکت می‌داد، بعد از آن هم در کار کردنش باید احتیاط می‌کرد» (مشارکت کننده ۶).

مشارکت کنندگان علت محدودیت حرکتی خود را درد محل جراحی و ترس از جابه‌جایی دستگاه عنوان می‌کردند. «خانم من به خصوص اون اوایل دستش را حرکت نمی‌داد. همش ترس داشت... بهش گفته بودند که ممکنه باتری حرکت کنه» (مشارکت کننده ۱۰).

یک از محدودیت‌هایی که شرکت کنندگان بعد از تعبیه ICD تجربه کرده بودند و این تجربه روی زندگی روزانه آنان و اعضای خانواده تأثیر گذاشته بود، عدم توانایی انجام رانندگی بود. «ما مسافرت می‌خواهیم بریم، همسر من نباید خیلی رانندگی کنه. فرودگاه می‌خواهیم بریم، باید بهشون بگیریم که قلب ایشان باتری داره و نباید از بازرسی رد بشه» (مشارکت کننده ۱۳).

«ما زندگی راحتی داشتیم، اما از زمانی که مشکل قلبی برای شوهرم پیش آمد و مجبور شدند این دستگاه را بذارن، مشکلات ما هم شروع شد. مثلاً می‌خواهیم بریم جایی، همش شوهرم می‌گه که نمی‌شه، من نمی‌تونم. بعضی وقت‌ها بچه‌ها کلافه می‌شن...» (مشارکت کننده ۹).

«بالاخره باید رعایت خانم را بکنم. از روزی که این باتری را گذاشتند، من حواسم هست که خیلی رفت و آمد نداشته باشم، باید رعایت کنیم تا مشکلی پیش نیاد» (مشارکت کننده ۷).

بحث

مطالعه حاضر با هدف تبیین تجارب زیسته همسران افراد

«می‌تونم بگم زندگی ما به این دستگاه وابسته است... از زمانی که این دستگاه را گذاشتند، زندگی ما دوباره شروع شد» (مشارکت کننده ۹).

«از زمانی که این دستگاه را خانم من داره، دقت می‌کنم خیلی بهش وابسته است و خیلی هم مواظبش است... مرتب برای پیگیری می‌ره دکتر...» (مشارکت کننده ۷).

تجربه محدودیت‌های زندگی با ICD شرکت کنندگان از تجارب خود در ارتباط با محدودیت‌های زندگی با دستگاه ICD صحبت می‌کردند. ICD با وجود داشتن مزایای قابل توجه برای این افراد، باعث ایجاد محدودیت‌هایی برای فرد و اعضای خانواده شده بود که یکی از این محدودیت‌ها، اختلال در نقش بود؛ به ویژه خانم‌ها که مشکلات زیادی در این خصوص داشتند.

آقای که همسر ایشان دو سال تجربه زندگی با ICD را داشت، در این زمینه گفت: «خانم من قبل از بیماری قلبی و گذاشتن این باتری خیلی فعال بود. خیاطی می‌کرد، تمام کارها را انجام می‌داد، ولی بعد از گذاشتن این باتری دیگه بیشتر کارها را گذاشته کنار...» (مشارکت کننده ۸).

خانمی در این باره اظهار داشت: «قبل از این که شوهرم این باتری را داشته باشه، حتی کارهای فنی خونه را انجام می‌داد، اما الان که این باتری را داره دیگه این کارها تعطیل شده» (مشارکت کننده ۹).

برخی از مشارکت کنندگان برای تعبیه ICD و پیگیری‌های بعد از آن، مشکلات مالی را تجربه کرده بودند.

آقای که همسر ایشان از هشت سال پیش با ICD زندگی می‌کرد، در این زمینه بیان کرد: «شش ماه یک بار باید بیایم تهران برای کنترل کارکرد دستگاه... خود هزینه دستگاه یک طرف، این رفت و آمد هم ما را خیلی اذیت کرده... کلی باید هزینه ماشین بدیم بیایم تهران... من که از کار و زندگی افتادم» (مشارکت کننده ۷).

«خانم من ۵ ساله که این دستگاه را داره. دستگاه خوبی است، ولی رفت و آمد و هزینه آن آدم را اذیت می‌کند» (مشارکت کننده ۴).

آقای که همسر ایشان سه سال با ICD زندگی می‌کرد،

نامشخص بودن زمان و مکان تخلیه شوک الکتریکی بود. برخی از آنان بیان کردند که حتی حین عبور از خیابان هم فکر می‌کردند، دستگاه به آنان شوک بدهد و قادر به کنترل خود نباشند. در پژوهش Wojcicka و همکاران، تخلیه الکتریکی در ۶۷/۴ درصد، شوک‌های متعدد در ۴۷/۲ درصد و شوک‌های خیالی هم در ۲۱/۴ درصد بیماران گزارش گردید. اضطراب همراه با تخلیه الکتریکی ICD در ۸۴/۴ درصد مشاهده شد (۲۸). Flemme و همکاران عنوان کردند که پرستاران با غربالگری اضطراب در پیگیری‌های درمانگاه سرپایی و برقراری حمایت، می‌توانند نقش مؤثری را در بهبود اضطراب، تنش روانی روزانه و افزایش کیفیت زندگی بیماران دارای ICD ایفا نمایند (۲۹).

شرکت کنندگان دریافت شوک الکتریکی از ICD را تجربه‌ای ناخوشایند و دردناک و مانند احساس برق گرفتگی بیان کردند. این تجربه برای فرد و اعضای خانواده همراه با ترس و اضطراب بود. Rahman و همکاران اظهار داشتند که دریافت کنندگان شوک الکتریکی، غیر از ترس و اضطراب، درد شدیدی را نیز تجربه می‌کنند (۳۰).

بر اساس نتایج تحقیق حاضر، تعبیه ICD باعث احساس امنیت، اطمینان و آرامش خاطر برای مشارکت کنندگان و اعضای خانواده آنان شده بود. آن‌ها ICD را ناجی و کمک کننده در مواقع ضروری می‌دانستند و مطمئن شده بودند که کمکی دارند که به طور خودکار قلب آنان را بررسی می‌کند و کنترل ضربان قلب را به عهده دارد. شرکت کنندگان بعد از تعبیه این دستگاه کنترل زندگی خود را به دست گرفته بودند. همچنین، وابستگی جسمی و روانی به دستگاه پیدا کرده بودند. همین باور ذهنی، باعث آرامش و احساس امنیت برای آنان شده بود. مطالعه‌ای گزارش کرد که درک دریافت کنندگان ICD این است که این دستگاه زندگی آن‌ها را نجات داده است و در صورت لزوم به آن‌ها کمک خواهد کرد (۵).

با وجود اثرات مثبت ICD، مشارکت کنندگان محدودیت‌هایی را با این دستگاه تجربه کرده بودند که برخی از جنبه‌های زندگی آنان و اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار داده بود. یکی از محدودیت‌های ICD، اختلال در نقش بود.

دارای ICD انجام شد. نتایج نشان داد که زندگی با ICD برای مشارکت کنندگان با مضامین «دریافت اولین شوک، احساس امنیت و تجربه محدودیت‌های زندگی با ICD» همراه بود.

دریافت شوک الکتریکی از ICD برای شرکت کنندگان پژوهش تجربه ترسناکی بود. آنان به طور مکرر به این تجربه و اثرات آن بر خود و اعضای خانواده اشاره می‌کردند و علت ترسناک بودن آن را عدم آگاهی از نحوه عملکرد دستگاه بیان نمودند. در بیشتر مواقع افراد بدون دریافت آموزش‌های لازم در خصوص نحوه عملکرد ICD، از بیمارستان مرخص می‌شوند (۲۲، ۲۳). اعضای تیم درمان به خصوص پرستاران، می‌توانند با ارائه آموزش‌هایی در زمینه ICD و نحوه عملکرد آن، از ترس، اضطراب و نگرانی‌های افراد و خانواده آنان بکاهند.

نتایج تحقیق Palacios-Cena و همکاران نشان داد که بیماران بعد از تعبیه ICD، به آموزش، حمایت و مراقبت بیشتر و پیگیری بعد از ترخیص از بیمارستان نیاز دارند. در عین حال، بیماران و خانواده آن‌ها با تعامل بیشتر با انجمن‌های مراقبت سلامتی و یا انجمن‌های بیماری، بهره می‌برند (۲۳). نتایج مطالعه Freedenberg و همکاران حاکی از آن بود که بیماران مؤنث، جوان‌تر و کسانی که شوک الکتریکی ICD را دریافت کرده‌اند، به تنش عاطفی آسیب‌پذیرتر هستند و همچنین، درمان شناختی- رفتاری (Cognitive behavioral therapy یا CBT) و برنامه‌های مشاوره روانی می‌تواند به کاهش تنش روانی این بیماران کمک کند (۲۴).

در مطالعه پاسپار و همکاران، دریافت شوک الکتریکی از دستگاه به «مواجهه با مزاحم» تفسیر شده بود (۱۲). در تحقیق دیگری نیز دریافت شوک الکتریکی با عنوان «مواجه شدن با مرگ» بیان گردید (۲۵). در بسیاری از مطالعات به ترس و اضطراب افراد بعد از تعبیه ICD اشاره شده است (۲۶، ۲۷، ۲۸، ۲۹، ۳۰). مشارکت کنندگان بعد از دریافت اولین شوک الکتریکی، انتظار دریافت مجدد شوک از ICD را داشتند. این انتظار منجر به تشویش و آشفتگی ذهن آنان می‌گردید. یکی از دلایلی که باعث این تجارب ناخوشایند آنان می‌شد،

از جمله محدودیت‌های پژوهش حاضر، حجم نمونه کم و عدم تعمیم‌پذیری آن بود که از سختی مطالعات کیفی است. از پیشنهاد‌های کاربردی مطالعه حاضر، ارایه آموزش نحوه عملکرد دستگاه، استراتژی‌های سازگاری، خودمراقبتی و مشاوره‌های روان‌شناختی به افراد کاندید ICD و اعضای خانواده آنان قبل از تعبیه ICD می‌باشد.

نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج به دست آمده از بررسی حاضر، می‌توان گفت که دریافت شوک الکتریکی برای همسران و اعضای خانواده افراد دارای ICD، با ترس و اضطراب همراه بود. لازم است در این زمینه اعضای تیم درمان به خصوص پرستاران، قبل و بعد از تعبیه ICD، آموزش‌های لازم را در زمینه نحوه عملکرد دستگاه و مراقبت‌های مربوط به آن ارایه نمایند. بیماران به دلیل آرامش خاطر و اطمینان از کمک پنهانی دستگاه، احساس امنیت می‌کنند. در عین حال، وابستگی جسمی و روحی- روانی به دستگاه دارند. بهتر است این افراد آموزش‌های حمایتی، خودمراقبتی و روان‌شناختی را دریافت نمایند. با وجود اثرات مثبت ICD، این افراد محدودیت‌هایی را تجربه می‌نمایند. لازم است در این زمینه، استراتژی‌های سازگاری با دستگاه و روش‌های ارتقای کیفیت زندگی به افراد و اعضای خانواده آنان ارایه گردد.

تشکر و قدردانی

مطالعه حاضر برگرفته از طرح تحقیقاتی با کد ۹۳-۰۱-۹۹-۲۴۳۱۱ مصوب مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال ۱۳۹۳ می‌باشد که با حمایت مالی این دانشگاه انجام گردید.

آنان بعد از تعبیه دستگاه، تغییرات وسیعی را در وظایف روزانه خود تجربه نمودند. ناتوانی در انجام نقش روزانه، باعث تغییر شغل و گاهی بیکاری برخی از آنها شده بود که مشکلات مالی را به همراه داشت. یکی از مشکلاتی که افراد بعد از تعبیه ICD با آن مواجه می‌شوند، هزینه‌های پیگیری و نگهداری ICD می‌باشد. مراجعه منظم هر شش ماه یک‌بار برای تنظیم دستگاه، ویزیت منظم و پیگیری وضعیت قلب برای دریافت کنندگان ICD به ویژه برای افرادی که از شهرستان‌های دور به تهران مراجعه می‌کنند، به مشکلات مالی آنان اضافه می‌کند.

در پژوهش McDonough، مضمون «هزینه و امنیت مالی بزرگسالان ۱۸ تا ۴۰ سال دارای ICD» از جمله نگرانی‌ها و تجارب زندگی این گروه از بیماران بود (۳۱). مشارکت کنندگان بعد از تعبیه ICD محدودیت حرکتی را تجربه کرده بودند. یکی از علل این تجربه، درد ناحیه تعبیه و ترس از جابه‌جایی دستگاه بود. Morken و همکاران فقدان کنترل مربوط به فعال شدن ناگهانی دستگاه و تخلیه شوک الکتریکی را تجربه مهم بیماران دارای ICD عنوان کردند که می‌تواند نقش مهمی در کاهش فعالیت بیمار داشته باشد (۳۲). پرستاران باید در این خصوص آموزش‌های لازم را ارایه نمایند. همچنین، برخی از شرکت کنندگان محدودیت‌هایی در زمینه رانندگی داشتند. آنان به دلایلی مانند ترس از دریافت شوک الکتریکی از دستگاه و عدم کنترل و توانایی در رانندگی، از این نقش خود عاجز بودند. مشارکت کنندگان تحقیق Eckert و Jones، از انجام رانندگی خودداری می‌کردند. آنها یا توانایی رانندگی نداشتند یا گاهی نمی‌خواستند رانندگی کنند (۱۵). Finch و Zayac علل عدم رانندگی افراد دارای ICD را ترس افراد بیان نمودند (۳۳).

References

1. Mann D, Zipes D, Libby P, Bonow R. Braunwald's Heart disease: A textbook of cardiovascular medicine. 10th ed. Philadelphia, PA: Saunders; 2014.
2. Josephson M, Wellens HJ. Implantable defibrillators and sudden cardiac death. *Circulation* 2004; 109(22): 2685-91.
3. 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; 13(5): 818-25.

4. Matchett M, Sears SF, Hazelton G, Kirian K, Wilson E, Nekkanti R. The implantable cardioverter defibrillator: Its history, current psychological impact and future. *Expert Rev Med Devices* 2009; 6(1): 43-50.
5. Fluor C, Bolse K, Stromberg A, Thylen I. Spouses' reflections on implantable cardioverter defibrillator treatment with focus on the future and the end-of-life: a qualitative content analysis. *J Adv Nurs* 2014; 70(8): 1758-69.
6. Humphreys NK, Lowe R, Rance J, Bennett PD. Living with an implantable cardioverter defibrillator: The patients' experience. *Heart Lung* 2016; 45(1): 34-40.
7. Bostwick JM, Sola CL. An updated review of implantable cardioverter/defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Heart Fail Clin* 2011; 7(1): 101-8.
8. Fluor 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; 42(3): 202-7.
9. Cho EN, von Kanel R, Marten-Mittag B, Ronel J, Kolb C, Baumert J, et al. Determinants and trajectory of phobic anxiety in patients living with an implantable cardioverter defibrillator. *Heart* 2012; 98(10): 806-12.
10. Dougherty CM, Fairbanks AM, Eaton LH, Morrison ML, Kim MS, Thompson EA. Comparison of patient and partner quality of life and health outcomes in the first year after an implantable cardioverter defibrillator (ICD). *J Behav Med* 2016; 39(1): 94-106.
11. Thylen I, Dekker RL, Jaarsma T, Stromberg A, Moser DK. Characteristics associated with anxiety, depressive symptoms, and quality-of-life in a large cohort of implantable cardioverter defibrillator recipients. *J Psychosom Res* 2014; 77(2): 122-7.
12. Pasyar N, Sharif F, Rakhshan M, Nikoo M, Navab E. Iranian patients' experiences of the internal cardioverter defibrillator device shocks: A qualitative study. *J Caring Sci* 2015; 4(4): 277-86.
13. Abbasi M, Negarandeh R, Dehghan Nayeri N. Living with implantable cardioverter defibrillator: A phenomenological study. *Hayat* 2014; 20(3): 19-29. [In Persian].
14. Jakub KE, Sandelowski M. Reimplantation surgery in patients with implantable cardioverter defibrillators: A qualitative study. *Heart Lung* 2016; 45(1): 48-55.
15. Hinkle JL, Cheever KH. Brunner and Suddarth's textbook of medical-surgical nursing. 13th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins; 2013.
16. Pashaei F, Taleghani F, Tavakol K, Rezaei AE. Family experiences from caregiving of patient with coronary artery bypass graft surgery: a qualitative study. *Iran J Nurs Res* 2010; 5(16): 61-71. [In Persian].
17. Eckert M, Jones T. How does an implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families? *Int J Nurs Pract* 2002; 8(3): 152-7.
18. Svanholm JR, Nielsen JC, Mortensen P, Christensen CF, Birkelund R. Refusing implantable cardioverter defibrillator (ICD) replacement in elderly persons-the same as giving up life: A qualitative study. *Pacing Clin Electrophysiol* 2015; 38(11): 1275-86.
19. Oudshoorn N. Sustaining cyborgs: Sensing and tuning agencies of pacemakers and implantable cardioverter defibrillators. *Soc Stud Sci* 2015; 45(1): 56-76.
20. Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: Caring as 'captured in the whirlpool of time'. *J Clin Nurs* 2012; 21(7-8): 1078-86.
21. van Manen M. Researching lived experiences: Human science for an action sensitive pedagogy. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 1997.
22. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing and healthcare. Hoboken, NJ: Wiley; 2013.
23. Palacios-Cena D, Losa-Iglesias ME, Alvarez-Lopez C, Cachon-Perez M, Reyes RA, Salvadores-Fuentes P, et al. Patients, intimate partners and family experiences of implantable cardioverter defibrillators: qualitative systematic review. *J Adv Nurs* 2011; 67(12): 2537-50.
24. Freedenberg V, Thomas SA, Friedmann E. Anxiety and depression in implanted cardioverter-defibrillator recipients and heart failure: A review. *Heart Fail Clin* 2011; 7(1): 59-68.
25. Kamphuis HC, Verhoeven NW, Leeuw R, Derksen R, Hauer RN, Winnubst JA. ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *J Clin Nurs* 2004; 13(8): 1008-16.
26. Morken IM, Bru E, Norekval TM, Larsen AI, Idsoe T, Karlsen B. Perceived support from healthcare professionals, shock anxiety and post-traumatic stress in implantable cardioverter defibrillator recipients. *J Clin Nurs* 2014; 23(3-4): 450-60.

27. Ford J, Rosman L, Wuensch K, Irvine J, Sears SF. Cognitive-behavioral treatment of posttraumatic stress in patients with implantable cardioverter defibrillators: results from a randomized controlled trial. *J Trauma Stress* 2016; 29(4): 388-92.
28. Wojcicka M, Lewandowski M, Smolis-Bak E, Szwed H. Psychological and clinical problems in young adults with implantable cardioverter-defibrillators. *Kardiol Pol* 2008; 66(10): 1050-8.
29. Flemme I, Johansson I, Stromberg A. Living with life-saving technology - coping strategies in implantable cardioverter defibrillators recipients. *J Clin Nurs* 2012; 21(3-4): 311-21.
30. Rahman B, Macciocca I, Sahhar M, Kamberi S, Connell V, Duncan RE. Adolescents with implantable cardioverter defibrillators: a patient and parent perspective. *Pacing Clin Electrophysiol* 2012; 35(1): 62-72.
31. McDonough A. The experiences and concerns of young adults (18-40 years) living with an implanted cardioverter defibrillator (ICD). *Eur J Cardiovasc Nurs* 2009; 8(4): 274-80.
32. Morken IM, Severinsson E, Karlsen B. Reconstructing unpredictability: Experiences of living with an implantable cardioverter defibrillator over time. *J Clin Nurs* 2010; 19(3-4): 537-46.
33. Zayac S, Finch N. Recipients' of implanted cardioverter-defibrillators actual and perceived adaptation: A review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2009; 21(10): 549-56.

The Lived Experience of Spouses of People with Implantable Cardioverter Defibrillator: A Phenomenological Hermeneutics Study

Mohammad Abbasi¹, Reza Negarandeh², Reza Masoudi³, Leili Rabiei⁴

Original Article

Abstract

Introduction: Implantable cardioverter defibrillator (ICD) is a vital device for the treatment and control of heart dysrhythmia. This study aimed to determine the lived experience of spouses of people with implantable cardioverter defibrillator.

Method: This qualitative study with phenomenological hermeneutic approach was performed using van Manen's method. Participants consisted of 13 spouses of people with implantable cardioverter defibrillator referred to Imam Khomeini hospital, Tehran, Iran, in 2015. All the participants were chosen purposefully. Data were collected with in-depth semi-structured interviews. The duration of interviews was between 30 to 45 minutes. The data were analyzed using van Manen's six-step method.

Results: The three main themes of this research were experiencing the first shock (with subthemes of fear, shock expectation, and unpleasant experience), sense of security (with subthemes of receiving hidden help, gain of control, and dependence to the device), and experience of life limitation with implantable cardioverter defibrillator (with subthemes of interference with the role, the costs, limited mobility, driving, and commuting).

Conclusion: People with implantable cardioverter defibrillator had generally the sense of safety and security, despite some unpleasant experiences like electrical shock and some limitations. Healthcare provider especially nurses can provide necessary educations about the device instruction and promote self-care and quality of life in order to help people with implantable cardioverter defibrillator and their family.

Keywords: Experience, Implantable cardioverter defibrillator, Spouses, Qualitative research

Citation: Abbasi M, Negarandeh R, Masoudi R, Rabiei L. **The Lived Experience of Spouses of People with Implantable Cardioverter Defibrillator: A Phenomenological Hermeneutics Study.** J Qual Res Health Sci 2017; 6(3): 266-76.

Received date: 22.04.2016

Accept date: 21.09.2016

1- Assistant Professor, Department of Surgical Internal Nursing, School of Nursing and Midwifery, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran

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

3- Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran

4- Assistant Professor, Department of Health Education and Health Promotion, School of Health, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran

Corresponding Author: Reza Negarandeh, Email: rnegarandeh@tums.ac.ir