

تجارب زیسته بیماران دارای ضربان ساز دایم قلب: یک مطالعه کیفی

مهناز رخشان^۱، پرخیده حسنی^۲، طاهره اشک تراب^۳، حمید علوی مجد^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: کارگذاری ضربان ساز دایم قلب و وجود یک جسم خارجی درون قلب (قسمتی از آناتومی بدن که به طور سمبولیک احساسات را بیان می کند) ممکن است به عنوان یک واقعه بزرگ در زندگی بیماران ملاحظه گردد. بنابراین شناخت تجربه بیمار دارای ضربان ساز و آرایه اطلاعات منسجم و مبتنی بر تجربیات بیماران جهت درگیری فعال بیماران دارای ضربان ساز در امر مهم اداره و کنترل فرایند بیماری و همچنین ارتقای کیفیت مراقبت از این بیماران ضروری است. هدف از انجام این مطالعه کیفی، تبیین تجربه زیسته بیماران دارای ضربان ساز دایم قلب بود.

روش: در مطالعه حاضر از روش پدیده شناسی توصیفی و مراحل پیشنهادی Colaizzi استفاده گردید. نمونه گیری هدفمند از بیماران دارای ضربان ساز تک حفره ای و دو حفره ای دایمی قلب انجام گردید. به طور کلی ۱۳ جلسه مصاحبه با ۱۰ مشارکت کننده برگزار شد که حداقل مدت زمان مصاحبه ۳۵ دقیقه و حداکثر ۵۴ دقیقه بود. جمع آوری داده ها ضمن انجام مصاحبه های نیمه ساختار یافته صورت پذیرفت.

یافته ها: با توجه به داده های مطالعه و در بستر فرهنگی- اجتماعی خاص جامعه ایران، ۵ درون مایه ظهور یافتند که عبارت از زندگی با ضربان ساز، ماهیت ضربان ساز، عواقب درک شده، تسکین یافتن و تعادل در کنترل بود.

نتیجه گیری: نتایج مطالعه حاضر به عنوان تصویر کوچکی از دنیایی بزرگ و پیچیده می تواند در راستای طراحی و اجرای مراقبت های مؤثر از بیماران دارای ضربان ساز با توجه به حیطه های مدیریت، آموزش و پژوهش پرستاری به کار گرفته شود. شناخت دقیق از تجارب بیماران دارای ضربان ساز دایم قلب به مراقبین بهداشتی کمک خواهد نمود تا برنامه های مراقبتی و حمایتی کل نگر و متناسب با نیاز بیماران را طراحی و اجرا نمایند.

کلید واژه ها: ضربان ساز قلبی، تجربه بیمار، پدیده شناسی، کولایزی (Colaizzi)

تاریخ دریافت: ۹۱/۰۹/۱۵

تاریخ پذیرش: ۹۱/۱۱/۲۲

ارجاع: رخشان مهناز، حسنی پرخیده، اشک تراب طاهره، علوی مجد حمید. تجارب زیسته بیماران دارای ضربان ساز دایم قلب: یک مطالعه کیفی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۲؛ ۲ (۱): ۳۳-۴۵.

مقدمه

امروزه تکنولوژی جزء مهمی از فرهنگ رایج محسوب می شود (۱) و تعامل بین مردم و تکنولوژی نیز دارای اهمیت ویژه ای است (۲). جای سؤال است که وقتی علم از طریق یک دستگاه زیست- فنی، «کلیت» را مورد تهاجم قرار می دهد چه اتفاقی رخ خواهد داد؟ (۳). از جمله این دستگاه های زیست-

فنی، ضربان سازهای قلبی هستند که از سال ۱۹۶۰ استفاده درمانی از آنها آغاز شده است (۴) و به منظور برطرف نمودن طیفی از اختلالات و بهبود کیفیت زندگی بیماران کارگذاری می گردند (۵). با وارد نمودن یک جسم خارجی درون قلب، بروز دگرگونی هایی مورد انتظار است که اگر این آسیب اکثر خصوصیات انسانی را شامل نشود، اما صفات منحصر به فرد را

۱- استادیار، گروه داخلی جراحی، مرکز تحقیقات مراقبت های روان جامعه نگر، دانشکده پرستاری و مامایی حضرت فاطمه (س)، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

۲- استادیار، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

۳- دانشیار، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

۴- استاد، گروه آمار زیستی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

نویسنده مسؤول: دکتر مهناز رخشان

Email: mzhakhshan@gmail.com

اجتماعی و هیجانی دست یابند (۱۳). Tagney و همکاران در مطالعه‌ای دیگر نتیجه گرفتند که این بیماران نیازهای ناهمگن و غیر متجانس دارند و مراقبت از این بیماران قبل و بعد از کارگذاری دستگاه، نیازمند مهارت‌ها و دانش قابل ملاحظه‌ای هم در حیطه تکنیکی عملکرد دستگاه و هم تأثیرات جسمی-روانی و اجتماعی بر بیمار و خانواده وی می‌باشد (۱۱).

در نهایت با عنایت به این که شناخت تجربه بیماران برای پرستاران دارای اهمیت است (۱۴)، شاهد آن هستیم که اغلب داده‌های مطالعات انجام شده در این زمینه، نتیجه تفسیر محققین، مجریان و آرایه دهندگان خدمات سلامت بوده است و با روش‌های کمی مورد بررسی قرار گرفته است. در جهان موارد اندکی از مطالعات کیفی در این زمینه انجام شده است و در دسترس قرار گرفته‌اند. تفسیر و شرح دیدگاه‌های بیماران ایرانی دارای ضربان ساز و تجربیات آنان نیز مورد توجه و مطالعه قرار نگرفته است. همچنین بررسی و نقد گزارش‌های علمی منتشر شده دال بر وجود شکاف‌های علمی در زمینه حمایت از بیماران دارای ضربان ساز است و شاید مهم‌ترین دلیل آن است که به تجارب و شرح آن‌ها از سوی بیماران کمتر توجه شده است.

پس انتظار می‌رود با شناخت تجارب بیماران دارای ضربان ساز در بستر اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی خاص جامعه ایران، حوزه‌های معرفت‌شناسی و هستی‌شناسی دانش پرستاری نسبت به فرایند بیماری این افراد توسعه یافته و این امکان حاصل گردد که مراقبت پرستاری مبتنی بر نیازهای فردی بیماران دارای ضربان ساز قلبی با دقت بیشتری طراحی شده و اثربخشی آن افزایش یابد (۱۵). بنابراین هدف اصلی این مقاله، جستجو و توصیف تجربه بیماران دارای ضربان ساز دایمی قلب و این مطالعه کوششی برای فهم بیشتر از تجربه بیماران دارای ضربان ساز دایمی قلب بود.

روش

Mostert معتقد است، تحقیق پدیده‌شناسی به عنوان یک رویکرد تحقیق کیفی - که مبتنی بر فلسفه پدیده‌شناسی است - منجر به استخراج نظام‌مند تجربیات انسانی و الگوهای

در برمی‌گیرد (۶، ۱). ممکن است کارگذاری ضربان ساز در بیماران موجب تغییر در تصویر از بدن، مشکلاتی در سازگاری و کیفیت زندگی شده و توسعه بیماری‌های خلقی را شدت بخشد (۸، ۷). Roberts بیان می‌کند، کارگذاری ضربان ساز تنها اولین مرحله در مراقبت طولانی مدت از بیمار محسوب می‌گردد و چالش مربوط به این درمان در پیگیری‌های جامع دستگاه نهفته است (۶).

از طرف دیگر بررسی تجارب بیماران از زندگی با ضربان ساز، اولین گام مهم به سمت توسعه مداخلات مؤثر و معنی‌دار است (۹، ۴). Timmins و Kaliszer نیز معتقد هستند، زمانی که مراقبت‌های پرستاری مبتنی بر تجارب بیماران از بیماری و درک آن‌ها از نیازهایشان باشد، مؤثرتر خواهد بود (۱۰). بنابراین سلامتی باید به عنوان یک مفهوم منحصر به فرد بررسی شود. در این رابطه ملاحظه می‌گردد دستورالعمل‌های کلی در رابطه با پیگیری ضربان ساز تهیه شده، اما در آن کمتر به جزئیات پرداخته شده است (۲) که این امر به دلیل آن است که همانند اغلب مداخلات بالینی، پیگیری ضربان ساز باید منحصر به فرد و متناسب با وضعیت هر شخص و نیازهای وی باشد (۱۱). به اعتقاد Timmins و Kaliszer درک تجربه بیماری - که پدیده‌ای فردی است - تنها از طریق مطالعات کیفی میسر می‌باشد (۱۰). هدف پژوهش‌های کیفی، درک جنبه‌هایی از زندگی اجتماعی است که نمی‌توان شاخص‌های دقیق کمی برای آن‌ها تعریف نمود (۱۲). Beery در یک مطالعه کیفی پیرامون تجربیات بیماران دارای ضربان ساز نتیجه گرفت، انسجام این بیماران با ضربان ساز ضمن تثبیت نگرش آن‌ها نسبت به پذیرش دستگاه، عملکرد مطلوب دستگاه در طی زمان و برطرف شدن مشکلات و علایم قلبی صورت می‌پذیرد. شناخت تجربه زنان از زندگی با یک دستگاه زیست- فنی می‌تواند مداخلات پرستاری را به منظور حمایت از سلامت جسمی و روانی زنان تسهیل نماید.

Malm و Hallberg نیز در مطالعه‌ای دیگر نشان دادند که بیماران دارای ضربان ساز در شرایطی که درمان همدلانه و توأم با بینش و شناخت داشته باشد، می‌توانند به بازتوانی

این مرحله در حقیقت فرایند جمع‌آوری داده‌ها است که در طی آن پژوهشگر ضمن خودداری از هر گونه نقد، ارزیابی و اظهار نظر شخصی شروع به شناخت پدیده مورد نظر، بر اساس توصیف شرکت کنندگان می‌کند (۱۷، ۱۸). در مطالعه حاضر به منظور استخراج مفهوم تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری و پس از انتخاب شرکت کنندگان در پژوهش اقدام به مصاحبه‌های عمیق با بیماران دارای ضربان‌ساز شرکت کننده در مطالعه گردید.

شرکت کنندگان در پژوهش

شرکت کنندگان در مطالعه از بین بیمارانی انتخاب شدند که برای اولین بار (در یکی از بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شیراز) ضربان‌ساز تک حفره‌ای یا دو حفره‌ای دایمی قلب دریافت نمودند، در محدوده سنی ۶۹-۱۸ سال بودند، توان حداقل ۲۰ دقیقه مصاحبه را داشتند، آگاه به زمان، مکان و شخص و همچنین قادر به تکلم و فهم زبان فارسی بودند.

روش جمع‌آوری داده‌ها

با استفاده از مصاحبه نیمه ساختار یافته که به صورت محاوره با مشارکت کنندگان صورت گرفت و همچنین مشاهده و یادداشت در عرصه، به کسب اطلاعات از مشارکت کنندگان پرداخته شد. کلیه مصاحبه‌ها با استفاده از دستگاه ضبط صوت ضبط شد و بلافاصله پس از پایان هر مصاحبه گزارش کوتاهی در مورد روند مصاحبه و نکات مهم آن به صورت نوشته تهیه گردید که در مرحله تأمل و نوشتن متون بحث و نتیجه‌گیری مورد استفاده قرار گرفت. به طور کلی ۱۳ جلسه مصاحبه با ۱۰ مشارکت کننده برگزار شد که حداقل مدت مصاحبه ۳۵ دقیقه و حداکثر ۵۴ دقیقه بود. با بعضی از مشارکت کنندگان به دلیل خستگی یا محدودیت وقت، مصاحبه طی دو جلسه متمادی و با هماهنگی و بر اساس زمان و مکان توافق شده صورت پذیرفت.

۳- قرائت توصیف‌های شرکت کنندگان: در کوتاه‌ترین زمان ممکن پس از انجام هر مصاحبه، اطلاعات ضبط شده چندین بار به طور دقیق گوش داده شد و سپس مصاحبه‌ها کلمه به کلمه بر روی کاغذ منتقل گردید. این عمل بدین منظور انجام گرفت تا دقت اطلاعات منتقل شده بر روی کاغذ

علوم انسانی می‌گردد (۱۶). بنابراین، واقعیت برای هر فرد به صورت منحصر به فرد و ذهنی درک می‌شود (۱۷). پس پژوهش حاضر بر مبنای فلسفه و روش تحقیق پدیدة‌شناسی توصیفی انجام گردید. Colaizzi (به نقل از Turunen و همکاران) نه فعالیت پویا که با هم همپوشی دارند را برای هدایت تحقیق پدیدة‌شناسی توصیفی توصیه می‌کند. این فعالیت‌ها چارچوبی برای تأمل و تعمق در تجربه مورد مطالعه و توصیف آن را فراهم می‌کند (۱۸).

بیان روش‌شناسی پژوهش در قالب این نه مضمون به محقق کمک می‌کند تا بتواند روش پژوهش را بر اساس پایه فلسفی پژوهش به مرحله اجرا درآورد. در حقیقت این نه مضمون به عنوان ساختار روش‌شناختی پژوهش محسوب می‌شوند، بدین معنی که نمایی از روش پژوهش نیز در این قسمت دیده می‌شود. این مضمون‌ها عبارتند از: ۱. توصیف پدیده مورد نظر توسط محقق، ۲. جمع‌آوری توصیف‌های شرکت کنندگان، ۳. قرائت توصیف‌های شرکت کنندگان، ۴. استخراج عبارات اصلی، ۵. یافتن معنای عبارات اصلی، ۶. سازماندهی مضامین، ۷. نوشتن یک توصیف جامع، ۸. مقایسه توصیف‌های شرکت کنندگان با توصیف محقق و ۹. اصلاح یا افزودن موارد لازم (۱۷). در این مطالعه سعی شده است که با نشان دادن ارتباط هر کدام از گام‌های عملی روش پژوهش با مضمون‌های متدولوژیک Colaizzi، پیگیری روند پژوهش برای خواننده امکان‌پذیر گردد.

۱- شرح پدیده مورد نظر: این مضمون با اشاره به حضور مداوم سؤال مربوط به پدیده مورد بررسی در ذهن پژوهشگر، به پیش برده می‌شود (۱۸). در پژوهش حاضر، تمرکز بر تجربیات واقعی بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری بوده است تا شاید بتوان با ترسیم و فراهم کردن درک عمیقی از تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری، فرصتی را نیز برای افراد حرفه‌ای فراهم ساخت تا دیدگاه خود را نسبت به این پدیده مورد بازنگری قرار داده و با نگاه به آن از این دیدگاه، تمهیدات لازم را برای برطرف کردن نیازهای بیماران دارای ضربان‌ساز و حمایت از آن‌ها فراهم سازند.

۲- جمع‌آوری توصیف شرکت کنندگان در مورد پدیده:

افزایش یافته و تسلط بیشتری بر اطلاعات مذکور حاصل گردد (۱۸، ۱۹).

روش تحلیل داده‌ها

تحلیل داده‌ها با شروع جمع‌آوری داده‌ها و به صورت تلویحی آغاز گردید. در این پژوهش، تحلیل رسمی داده‌ها بر اساس مراحل سوم تا نهم متدولوژی Colaizzi صورت گرفت. Colaizzi (به نقل از Turunen و همکاران) معتقد است برخی از این مراحل در طی عملیات پژوهش جریان دارد (۱۸). ۴- استخراج عبارات اصلی: در این مرحله دوباره به توصیف‌های مشارکت کنندگان رجوع شد و به آن جنبه‌هایی که برای پدیده تحت مطالعه بسیار مهم به نظر می‌رسیدند، تمرکز گردید. Colaizzi این مرحله از جداسازی بیانات مهم را «استخراج عبارات اصلی» نامیده است (۱۸).

۵- یافتن معنای عبارات اصلی: Colaizzi معتقد است که در این مرحله معانی پنهان، آشکار می‌شوند (۱۸). در حقیقت پس از این که جملات و عبارات مضمونی از متن جدا شدند، برخی از آن‌ها به زیردرون‌مایه‌ها یا عباراتی برای شناخته‌تر شدن پدیده مورد نظر تبدیل می‌شوند.

۶- سازماندهی معانی عبارات اصلی: در زمان انجام این مرحله، الگوی معمول یا گرایش به داده‌ها (Trend in the data) تمایل به آشکار شدن دارد (۱۸). در پژوهش حاضر، معانی حاصل از مصاحبه‌ها در خوشه‌ای از مضامین گروه‌بندی شده و سازمان یافتند. این فرایند برای هر مصاحبه تکرار شده و سازماندهی معانی به درون خوشه مضامین انجام گرفت. به این ترتیب از مجموع مصاحبه‌ها، ابتدا ۳۹ زیردرون‌مایه و ۷ درون‌مایه استخراج گردید. سپس با کنار هم قرار دادن و مقایسه اشتراکات درون‌مایه‌ها و زیر درون‌مایه‌های حاصل از هر کدام از مصاحبه‌ها، در هم ادغام شدند که حاصل این کار، ظهور ۱۹ زیردرون‌مایه و ۵ درون‌مایه بود.

۷- بیان یک توصیف جامع و کامل: در این پژوهش با استفاده از یادداشت‌هایی که در حین تحلیل متن مصاحبه‌ها تهیه شده بود، توصیف‌ها و توضیحات کتبی درباره گفته‌های مشارکت کنندگان، نمونه‌هایی از نقل قول‌های مشارکت کنندگان و متون پدیدارشناسی که در حقیقت معرفی

یافته‌های این پژوهش هستند، تنظیم گردید.

۸- مراجعه به شرکت کنندگان برای معتبر کردن توصیف‌ها: در این مرحله، یافته‌ها جهت اعتباربخشی به شرکت کنندگان ارجاع داده شد و شرکت کنندگان نتایج تحلیل را ارزشیابی نمودند. «آیا یافته‌های حاضر مشابه تجربیاتی است که آنان داشته‌اند؟».

۹- اصلاح یا افزودن موارد لازم در طول تعیین اعتبار: در طول تعیین اعتبار و در صورت دستیابی به داده‌های جدید، این داده‌ها به توصیف جامع اضافه می‌شوند (۲۰، ۱۸). در پژوهش حاضر نیز پس از ارجاع خلاصه‌ای از مصاحبه و مضامین پدیدار شده به شرکت کنندگان، موارد اصلاحی و یا اضافه شده توسط شرکت کنندگان در متن نهایی یافته‌ها لحاظ گردید.

موثق بودن پژوهش

برای اطمینان از دقت و صحت مطالعه از روش‌های متنوعی استفاده شد.

معتبر بودن

معتبر بودن یک مطالعه مربوط به اعتبار داخلی پژوهش است، یعنی درجه حقیقی بودن یافته‌های مطالعه و این که یافته‌ها بازتاب هدف پژوهش و واقعیت اجتماعی شرکت کنندگان در پژوهش هستند (۲۲، ۲۱). بنابراین یافته‌های مطالعه حاضر به شرکت کنندگان ارایه شد و آن‌ها نظرات خود را در مورد هماهنگی یافته‌ها با تجربیات خود از بیماری و کارگذاری ضربان‌ساز به محقق ابراز نموده‌اند. علاوه بر بازبینی توسط شرکت کنندگان، برای تأمین این معیار از تحلیل همکاران نیز بهره گرفته شد.

قابلیت اعتماد

این معیار به این معنی است که یافته‌ها باید سازگار، منطقی و پیوسته باشند (۲۱). وقتی که معیار معتبر بودن برای یک پژوهش تأیید شود بدین معنی است که معیار قابلیت اعتماد نیز تأیید شده است (۱۹). همان طور که پیش‌تر اشاره شد، محقق با انجام اقداماتی مانند بازبینی توسط اعضا و تحلیل همکاران، قابلیت اعتماد پژوهش را نیز تأمین کرد.

قابلیت انتقال

پژوهشگر کیفی نمی‌تواند قابلیت انتقال پژوهش را مشخص

کند. وظیفه وی در این زمینه، تنها مهیا نمودن توضیحات مبسوط از یافته‌ها است تا افرادی که برای به کارگیری این یافته‌ها در موقعیت دیگر علاقمند هستند بتوانند بر اساس این توضیحات، ارزیابی قابل اعتمادی در این زمینه انجام دهند (۱۹). در این پژوهش سعی شده است با توصیف‌های مبسوط زمینه برای قضاوت و ارزیابی دیگران در مورد قابلیت انتقال یافته‌ها فراهم شود.

قابلیت تأیید

قابلیت تأیید را می‌توان از طریق ارایه روند پژوهش به طریقی که قابل پیگیری باشد تضمین کرد (۱۹). محقق با حفظ مستندات در تمام مراحل پژوهش به تضمین قابلیت تأیید این پژوهش کمک نمود. علاقه‌مندی محقق به پدیده تحت مطالعه، تماس درازمدت وی با این پدیده و همچنین تلاش برای کسب نظرات دیگران در این زمینه از عوامل تضمین کننده قابلیت تأیید بود.

اخلاقیات پژوهش

کلیه ملاحظات اخلاقی از جمله شرح و بیان هدف پژوهش و جلب رضایت آگاهانه برای مشاهده، مصاحبه، دریافت نوشتار از مشارکت کنندگان، انجام هماهنگی‌های مربوط برای حضور در محیط پژوهشی و ارایه تعهدات لازم برای در اختیار گذاشتن یافته‌ها در صورت تمایل افراد، حفظ گمنامی و اختیار انصراف در همه مراحل پژوهش رعایت شد.

یافته‌ها

در مطالعه حاضر افراد مشارکت کننده بر اساس نمونه‌گیری هدفمند و در مجموع ۱۰ نفر شرکت داشتند؛ به طوری که

معیارهای لازم را دارا بوده و قادر بودند اطلاعات غنی و کاملی را در اختیار پژوهشگر قرار دهند. ویژگی‌های شرکت کنندگان مورد مطالعه در جدول ۱ ارایه شده است. اما اولیه با ۸ مشارکت کننده (۵ مرد و ۳ زن) صورت گرفت، اما برای اطمینان از این‌که مضامین دیگری پدیدار نخواهد شد، با ۲ مشارکت کننده دیگر نیز مصاحبه و سپس تحلیل نهایی صورت گرفت. درون‌مایه‌هایی که از داده‌های این مطالعه ظهور یافتند همگی پیرامون تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز و بر اساس هدف مطالعه یعنی تبیین تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری بود. درون‌مایه‌ها از ۶۷۱ عبارت، جملات یا واحد معنایی که از مصاحبه‌ها جدا شدند، ظهور یافتند. بدین ترتیب که این عبارات، جملات یا پاراگراف‌ها در ابتدا ۷ درون‌مایه و ۳۹ زیردرون‌مایه از مجموع مصاحبه‌ها تشکیل دادند و سپس با ادغام این درون‌مایه‌ها، تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری در قالب ۵ درون‌مایه و ۱۹ زیردرون‌مایه ظهور یافتند. درون‌مایه‌های ظهور یافته در مطالعه حاضر در جدول ۲ ذکر شده‌اند.

الف) زندگی با ضربان‌ساز: بیماران دارای ضربان‌ساز تجربه خود را از بیماری، به معنای زندگی با ضربان‌ساز دانستند. ناچار بودن جهت کارگذاری ضربان‌ساز به دنبال تشخیص بیماری، زندگی کردن با ضربان‌ساز را به دنبال داشت که این مهم پذیرفتن، تردید داشتن و مقاومت کردن نسبت به شرایط جدید، داشتن تصورات خوب یا بدی از آن و هنجار شدن زندگی با ضربان‌ساز را در برداشت. یکی از بیماران که مردی ۳۲ ساله و ساکن یکی از شهرستان‌های استان فارس بود، در این رابطه گفت:

جدول ۱. ویژگی‌های شرکت کنندگان در مطالعه

جنس	۶ نفر مرد و ۴ نفر زن
سن (سال)	میانگین سنی ۴۷/۶ سال و دامنه سنی ۲۴-۶۴ سال
مدت زمان مصاحبه (دقیقه)	حداقل مدت مصاحبه ۳۵ دقیقه و حداکثر ۵۴ دقیقه
محل سکونت	۴ نفر از شیراز، ۵ نفر از استان فارس، ۱ نفر استان بوشهر
وضعیت تأهل	۹ نفر متأهل و ۱ نفر مجرد
نوع ضربان‌ساز	۷ مورد DDD، ۲ مورد VDD، ۱ مورد VVI
تحصیلات	۳ نفر بی‌سواد، ۴ نفر دیپلم و زیر دیپلم، ۳ نفر کاردانی و کارشناسی

جدول ۲. درون مایه‌های ظهور یافته و زیردرون مایه‌های مربوط به آن‌ها

درون مایه‌های اصلی	درون مایه‌های فرعی
زندگی با ضربان ساز	هنجار شدن زندگی با ضربان ساز، تصور از زندگی با ضربان ساز؛ پذیرفتن زندگی با ضربان ساز، مقاومت در پذیرفتن زندگی با ضربان ساز، تردید در پذیرش زندگی با ضربان ساز
ماهیت ضربان ساز	معنای ضربان ساز، فوریت، همراهی ضربان ساز
عواقب درک شده	دلواپسی، عدم آسایش، منزوی شدن
تسکین یافتن	بهبودی، تسلی، آگاهی، امیدواری، توکل به خداوند
تعادل در کنترل	حفظ کنترل، عدم کنترل، حمایت

«فکر می‌کردم شاید این دستگاه را که برام بگذارند باعث بشه که کار و زندگیم محدود بشه... باعث بشه که دیگه نتونم مثل قبل کار کنم... زندگی کنم... به خاطر گذاشتن همین دستگاه مجبور بشم که خیلی از کارهایی را که می‌کردم، دیگه نکنم یا کمتر بکنم... خلاصه این که فکر می‌کردم با گذاشتن این باتری بشم یک آدم خونه‌نشین... خونه‌نشین بشم... با هزار و یک مشکل و گرفتاری که به سراغم می‌یاد».

بنابر اظهارات تعدادی از شرکت کنندگان در مطالعه، ایشان ضمن مواجهه با تشخیص بیماری، تعیین درمان و ضرورت کارگذاری ضربان ساز، تشخیص بیماری را انکار کردند و نسبت به وقوع بیماری اعتراض نمودند. این افراد پذیرفتن و کار گذاشتن ضربان ساز را امری دشوار می‌دانستند و نسبت به پذیرش بیماری، کارگذاری ضربان ساز و شرایط جدید مقاومت نمودند. در مواردی نیز بیماران نسبت به مطلع شدن سایرین از وجود دستگاه ضربان ساز در بدن خود، تمایلی نداشتند و از این طریق مقاومت خود را بیان نمودند. بیماری مذکور با ۲۴ سال سن، در رابطه با انکار بیماری و مقاومت نمودن جهت کار گذاشتن ضربان ساز گفت:

«وقتی که دکتر گفت این مشکلی که من دارم یک مشکل قلبی هست و به خاطرش باید پیس هم بگذارم، پدرم همون موقع به تشخیص دکتر اعتراض کرد و به دکتر گفت من حرف شما را قبول ندارم... یعنی چی که یک جوان باید پیس بگذاره... من هم همون موقع داشتم با خودم فکر می‌کردم اصلاً چرا من باید پیس میکر بگذارم، شاید این مشکلم خودش خوب بشه یا بشه یک کار دیگه کرد...».

ب) ماهیت ضربان ساز: بعد دیگری از تجربه بیماران دارای ضربان ساز از بیماری بود. بیماران در طی زندگی با ضربان ساز،

ماهیت ضربان ساز را سرشته با معنای آن، چگونگی همراهی آن و فوریت که جزء جدانشدنی چپستی آن است، دانستند. برخی از شرکت کنندگان اذعان داشتند که ضربان ساز برای آن‌ها حکم حیات و بقا را داشته و جبران کننده مشکل قلبی آن‌ها بوده است. کمک کننده بودن جهت حفظ زندگی و سلامتی و حامی بودن ضربان ساز نیز به دفعات بیان شد. در این رابطه بیماری که خانمی ۴۰ ساله بود گفت:

«پیس داره مشکل قلبمو جبران می‌کنه... داره از قلب من حمایت می‌کنه... واقعاً برای من و قلبم دلگرمی هست... من با وجودش دلگرمم... خیالم راحته که داره نقصی که توی کار کردن قلبم هست را جبران می‌کنه و به قلبم و به من کمک می‌کنه».

شرکت کنندگان در مطالعه، ضربان ساز را همراهی می‌دانستند که تا زمان زنده ماندن با آن‌ها خواهد بود، اگرچه برخی از آنان وجود ضربان ساز را واقع‌ای عنوان کردند که هرگز از آن خلاص نخواهند شد. به هر حال آن‌ها به اشکال مختلف به مزمن بودن بیماری خود و موقتی نبودن کارگذاری ضربان ساز اذعان داشتند.

ج) عواقب درک شده: عواقب درک شده از جنبه‌های بارز تجربه بیماران دارای ضربان ساز از بیماری بود. شرکت کنندگان در مطالعه ضمن تشخیص بیماری، تعیین درمان و حتی پس از کارگذاری ضربان ساز، تجربه‌ای توأم با دلواپسی از بابت شرایط خود در حال و آینده داشتند. تغییرات ایجاد شده در وضعیت جسمی، روحی و تعاملات اجتماعی را موجب عدم آسودگی و حتی منزوی شدن خود ذکر نمودند.

ضربان ساز دستگاهی است که جهت اصلاح مشکل و بیماری قلبی این بیماران کارگذاری شده است، اما اکثر بیماران ضمن تشخیص بیماری و حتی پس از کارگذاری

خانواده‌ام هم مطمئن شده بودند که حال من بهتر از قبل هست، اون وقت شرایط برام راحت و راحت‌تر شد... هر چه بیشتر گذشت... هم عملاً دیدیم که گذاشتن پیس به نفع من بوده و هم این‌که با اضافه شدن اطلاعاتمون در مورد این دستگاه و این‌که با وجود وضعیت قلبی من و کار کردن پیس، چه کارهایی باید کرد و چه کارهایی نباید کرد... مشکلاتو نگرانی‌هایم کمتر شدند».

ه) تعادل در کنترل: تعادل در کنترل، طیفی از عدم کنترل تا حفظ کنترل را توأم با حمایت در برمی‌گرفت. عدم کنترل بیمار در برخی امور درمانی بدیهی بود، اما بیشتر تلاش نمودند کنترل خود را بر زندگی پس از کارگذاری ضربان‌ساز حفظ نمایند. اعمال محدودیت‌ها گاهی عنان اختیار در امور زندگی را از بیمار می‌ربود، اما در این بین حمایت‌های درمانی و خانوادگی به برقراری تعادل کنترل بیمار بر شرایط حاکم، رونق می‌بخشید.

بیماری ۶۴ ساله، مذکر و بازنشسته، در این باره ابراز نمود: «من مجبور بودم که برای قلبم باتری بگذارم... چون قلبم ضعیف شده بود... البته همون طوری که قلب من به این باتری احتیاج داره و این باتری باید باشه تا من حالم خوب باشه، به من گفتن که این باتری هم احتیاج داره به چک شدن و چک کردن که هر از مدتی باید برم درمانگاه تا برام چکش کنند و تنظیمش کنند... انگار که قلب من تحت اختیار این باتری هست... و اون هم تحت اختیار دکتر، پرستارها و... خب پس می‌بینید که من این‌جا هیچ کاره‌ام... یا این‌که حداقل کاری از دستم برنمی‌یاد که برای قلبم بکنم...».

بحث

هدف اصلی پژوهش حاضر، جستجو و توصیف تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری بود. با توجه به یافته‌های گفته شده، تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری، به معنی زندگی با ضربان‌ساز است که در رابطه با هویت ضربان‌ساز، عواقب، تسکین و تعادل در کنترل معنی می‌یابد. در مطالعه حاضر، تجارب بیماران دارای ضربان‌ساز نه تنها

ضربان‌ساز دل‌پاسی و نگرانی‌هایی را از بابت شرایط خود در زمان حال و آینده تجربه کردند. گاهی تغییرات ایجاد شده در وضعیت جسمی، زندگی روزمره و حتی مناسبات خانوادگی، آنان را غمگین و ناخوشنود می‌نمود. در مواقعی هم محدود شدن فعالیت‌ها و نگرش اطرافیان به شرایط موجود، بیمار را گوشه‌گیر و منزوی نمود. بیماری متأهل و ۴۰ ساله، نگرانی خود را در روزهای ابتدایی چنین شرح داد:

«اون روزهای اول، روزهای سختی بود... همه‌اش دلهره و نگرانی بود... هر لحظه‌اش یه جویری نگران بودم... نگران وضع و اوضاع خودم، خانواده‌ام و کار و بارم. این‌که بعداً چی می‌شه... می‌بینید همه‌اش نگرانی بوده، اما واقعاً دلهره داشتم که از این بعد باید چه طوری زندگی کنم، چه طوری کار کنم... اصلاً چه کار کنم... واقعاً می‌ترسیدم یه زحمت اضافه برای خانواده‌ام بشم».

د) تسکین یافتن: تسکین یافتن درون‌مایه‌ای است که در تقابل با درون‌مایه عواقب، به مواردی اشاره می‌کند که بیماران از طریق آن‌ها و بر غم وقوع بیماری و کارگذاری ضربان‌ساز به آرامش دست یافتند. بیماران دارای ضربان‌ساز بهبودی از علایم و نشانه‌های بیماری و تخفیف مشکلات قلبی را عامل مؤثری می‌دانستند تا تسکین ممکن گردد. آگاهی از چون و چرای بیماری، کار گذاشتن ضربان‌ساز و مراقبت از ترکیب بیمار-دستگاه، نیز عامل دیگری برای تسکین یافتن بود. متصل و متوکل بودن به ذات باری تعالی و امیدواری به هر چه هست و خواهد بود، نیز تسکین را ممکن می‌نمود. بهبودی شرایط به نقل از بیماری مذکر و ۶۴ ساله چنین بود:

«ولی واقعاً من بعد از این‌که پیس را گذاشتم مشکل خاصی نداشتم... بعد از گذاشتن پیس و مرخص شدن از بیمارستان، درد کمی در این‌جا (اشاره به زخم در منطقه کارگذاری ضربان‌ساز) احساس می‌کردم که توی یک هفته و ۱۰ روز اول برطرف شد، مشکلی هم که از قبل داشتم و هر از مدتی از حال می‌رفتم و غش می‌کردم برطرف شده بود... واقعاً خدا رو شکر... شرایطم بد نبود... یا لااقل بهتر از اونی بود که ما فکر کردیم... به مرور زمان که حالم بهتر شده بود و

درون مایه «فرایند جستجوی تشخیص و برنامه درمانی» معرفی کردند (۸). درون مایه مذکور تنها یک جنبه از زندگی با دستگاه ضربان ساز را نشان می‌دهد، حال آن‌که درون مایه «زندگی با ضربان ساز» و پنج زیردرون مایه مرتبط با آن - که در مطالعه حاضر به دست آمدند - به روشنی دربردارنده معنای تجربه بیمار ضمن تشخیص بیماری، پذیرفتن و کنار آمدن با شرایط جدید می‌باشد.

در مطالعه دیگری که توسط Beery انجام شد، بیان گردید که زنان به عنوان افرادی که هم از خود و هم از دیگران مراقبت می‌کنند، در مدت زمان کوتاهی می‌توانند با این بحران جدید کنار آیند. از این رو تلاش زنان برای عادت کردن و کنار آمدن با شرایط یکی از بخش‌های درون مایه «خودی و غریبه بودن دستگاه» بود که در قالب زیردرون مایه «زن، مراقب خود و دیگران» در مطالعه یاد شده به دست آمد (۳) که می‌تواند مؤید زیردرون مایه «هنجار شدن زندگی با ضربان ساز» در مطالعه حاضر باشد.

از سویی دیگر در مطالعه حاضر نتایجی حاصل گردید که نشان می‌دهد بیماران دارای ضربان ساز تصوراتی از بیماری باعث شونده کارگذاری ضربان ساز و زندگی کردن با ضربان ساز داشتند. در این رابطه زیردرون مایه «تصور از زندگی با ضربان ساز» حاصل شد که تاکنون در مطالعات انجام شده در این زمینه به آن پرداخته نشده بود. با توجه به موارد ذکر شده ملاحظه می‌گردد که در مطالعات قبلی، مراتب انجام شده توسط بیمار از بدو تشخیص بیماری، درمان و زندگی با ضربان ساز به وضوح بیان نشده است؛ در حالی که درون مایه «زندگی با ضربان ساز» حاصل شده در مطالعه حاضر، زندگی با وجود ضربان ساز را متفاوت از تصورات بیمار از شرایط خود، پذیرفتن یا مقابله با شرایط و حتی تلاش برای عادت کردن و به قاعده شدن شرایط، نمی‌داند.

«ماهیت ضربان ساز» دومین درون مایه اصلی ظهور یافته پیرامون پدیده تجربه بیمار دارای ضربان ساز از بیماری بود که شامل سه زیردرون مایه «معنای ضربان ساز»، «همراهی ضربان ساز» و «فوریت» است. این درون مایه پدیدار شده که

برخی از یافته‌های مطالعات مرتبط را تأیید می‌نماید، بلکه موضوعات ویژه و منحصر به فردی را نیز در این زمینه در برمی‌گیرد که تاکنون گزارش نشده بودند. لازم به ذکر است که با وجود جستجوی گسترده، پژوهشگر تنها به دو مورد تحقیق کیفی مربوط در این زمینه که در کشورهایی غیر از ایران و به روش‌هایی غیر از روش پدیدشناسی انجام شده بود، دسترسی پیدا نمود. با توجه به محدودیت مطالعات در این زمینه به دو مقاله مذکور و دو مطالعه به نسبت مشابه جهت جای دادن نتایج پژوهش حاضر در متن دانش موجود اشاره می‌شود.

یکی از قوی‌ترین درون مایه‌های این مطالعه، زندگی با ضربان ساز بود. این درون مایه که دارای ۵ زیردرون مایه «تصور از زندگی با ضربان ساز»، «پذیرفتن زندگی با ضربان ساز»، «تردید در پذیرش زندگی با ضربان ساز»، «مقاومت در پذیرفتن زندگی با ضربان ساز» و «هنجار شدن زندگی با ضربان ساز» بود، اشاره به این مسأله دارد که بیماران دارای ضربان ساز پس از تشخیص بیماری و تعیین درمان مربوط (کارگذاری ضربان ساز) ضمن تصورات خود و وابستگی‌شان از بیماری باعث شونده و کارگذاری ضربان ساز، نسبت به پذیرفتن بیماری و کارگذاری ضربان ساز یا به عبارت دیگر زندگی با ضربان ساز مقاومت کردند، تردید داشتند و یا شرایط مذکور را پذیرفتند و ضربان ساز و زندگی کردن با آن را جزء جدا ناشدنی زندگی خود دانستند.

در مطالعات دیگر نیز یافته‌هایی شبیه به این مضمون مشاهده می‌شود. Deaton و همکاران در مطالعه‌ای که یکی از اهداف آن، بررسی پذیرش بیمار و تحمل دستگاه دفیبریلاتور کاشتنی قلب بود، به این نتیجه رسیدند که بیماران جهت تشخیص بیماری و برنامه درمانی خود، فعالیت‌های متعددی می‌نمایند و تلاش می‌کنند تا بین تصمیم‌گیری و اقدام به کارگذاری دستگاه تعادل برقرار نمایند (۸). همچنین افزودند، ادامه دادن شرایط برای این بیماران ملزم به پذیرفتن این واقعیت است که برخی از فقدان‌ها و ضایعات اجتناب‌ناپذیر است. Deaton و همکاران تجربه بیماران دارای دستگاه دفیبریلاتور کاشتنی قلب را در قالب

زندگی با دستگاه به نگرش مثبت نسبت به شرایط موجود دست می‌یابند. آن‌ها این نگرش مثبت را منتج از اطمینان یافتن از عملکرد صحیح دفیبریلاتور کاشتنی قلب، برطرف شدن علایم قبلی، توانایی از سر گرفتن زندگی معمول و افزایش تحمل درمان‌های دارویی می‌دانند که در ادامه زندگی با دستگاه کمک کننده و مؤثر بوده است (۸).

Tagney و همکاران نیز در مطالعه‌ای که به منظور جستجوی تجارب بیماران از زندگی با دستگاه دفیبریلاتور کاشتنی انجام دادند، در زیردرون‌مایه‌ای با عنوان «موارد پنهان» بیان نمودند که این بیماران به طور جدی نیاز به کسب اطلاعات دارند و افزایش آگاهی بیماران را عنصری ضروری در بهبودی و فراهم نمودن مراقبت مؤثر برای آنان دانستند (۱۱).

چنانچه ملاحظه گردید، مطالعات قبلی به درون‌مایه‌ای با عنوان تسکین یافتن یا مواردی مشابه به آن اشاره ننموده‌اند و همان طور که اشاره شد مواردی مانند آگاهی و بهبودی، به طور غیر مستقیم و در بطن درون‌مایه‌های دیگر به آن‌ها پرداخته شده است. بنابراین، شاید بتوان گفت که درون‌مایه «تسکین یافتن» و پنج زیردرون‌مایه مرتبط با آن که حاصل از این مطالعه می‌باشند، به وضوح دربردارنده ماهیت تجربه بیمار از کسب آرامش و تسکین می‌باشد. یک بعد دیگر از تجربه بیمار دارای ضربان‌ساز از بیماری، «عواقب درک شده» است که سه زیردرون‌مایه «دلواپسی»، «عدم آسایش» و «منزوی شدن» را در بر گرفت.

با توجه به گفته‌های شرکت کنندگان در مطالعه حاضر، اکثر بیماران دارای ضربان‌ساز ضمن تشخیص بیماری و حتی پس از کارگذاری ضربان‌ساز، نگرانی‌هایی را از بابت شرایط خود در زمان حال و آینده تجربه کردند. گاهی تغییرات ایجاد شده در وضعیت جسمی، زندگی روزمره و حتی مناسبات خانوادگی، آنان را غمگین و ناخوشنود می‌نمود. در مواردی هم محدود شدن فعالیت‌ها و نگرش اطرافیان به شرایط موجود، بیمار را گوشه‌گیر و منزوی نموده بود.

Tagney و همکاران نگرانی بیماران دارای دفیبریلاتور

بیانگر تعاریف بیماران از بودن ضربان‌ساز و چگونگی نقش آن با توجه به بیماری حادث شده و شرایط موجود می‌باشد، در عین حال تفسیر بیماران از چیستی و حقیقت ضربان‌ساز با توجه به تجربیات و ذهنیت ایشان را نیز به تصویر می‌کشد. Beery در نتایج مطالعه خود و در بخشی از درون‌مایه «خودی و غریبه بودن» به زیردرون‌مایه «نامیدن ضربان‌ساز» اشاره نموده و در آن به اظهارات بیماران درباره معنای ضربان‌ساز و نوع خطاب آنان پرداخته است. برخی از این اسامی و تعاریف، ضربان‌ساز را یک دستگاه با فن‌آوری خاص دانستند و در مواردی از آن به عنوان بخشی از بدن خود یاد نمودند (۳).

مشارکت کنندگان در مطالعه Malm و Hallberg ضمن احساس بهبودی، ضربان‌ساز را ضمانتی برای ادامه یک زندگی بدون علایم ناخوشایند قبلی ذکر نمودند و مراجعات متناوب جهت بررسی وضعیت ضربان‌ساز را عاملی برای یادآوری این حقیقت دانستند که آن‌ها بیمار دارای ضربان‌ساز هستند (۱۳). Deaton و همکاران نیز در نتایج تحقیق خود به «ادراک از دستگاه دفیبریلاتور کاشتنی قلب» به عنوان یکی از زیردرون‌مایه‌های تجربه فیبریلاسیون دهلیزی و درمان با دفیبریلاتور قلبی اشاره کرده‌اند (۸). در مطالعه حاضر شرکت کنندگان به دو زیردرون‌مایه «همراهی ضربان‌ساز» و «فوریت» نیز اشاره ننموده‌اند، اما در مطالعات قبلی به این موارد اشاره‌ای نشده است. ایشان در طی زندگی با ضربان‌ساز، ماهیت ضربان‌ساز را سرشته با معنای حیات و بقا، جبران کننده و حامی جهت حفظ زندگی و سلامتی دانستند. همچنین همراهی ضربان‌ساز را همیشگی و توأم با فوریت عنوان نمودند.

درون‌مایه «تسکین یافتن» یکی دیگر از درون‌مایه‌های اصلی تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری بود و به مواردی اشاره می‌کند که بیماران از طریق آن‌ها، با وجود وقوع بیماری و کارگذاری ضربان‌ساز به آرامش و تسلی نسبی دست یافته‌اند. «تسکین یافتن» پنج زیر درون‌مایه «بهبودی»، «تسلی»، «آگاهی»، «توکل به خداوند» و «امیدواری» را شامل شده است. در این رابطه Deaton و همکاران می‌نویسند بیماران دارای دفیبریلاتور کاشتنی قلب در طی

شامل سه زیردرون‌مایه «حفظ کنترل»، «عدم کنترل» و «حمایت» است. در مطالعه حاضر وقوع بیماری و ضرورت کارگذاری ضربان‌ساز به عنوان اقدام درمانی مناسب، تا حدودی موجب سلب کنترل بیمار بر شرایط ذکر گردید. اغلب کارگذاری ضربان‌ساز تنها انتخاب درمانی برای بیماران مذکور بود و محدودیت‌ها و ممنوعیت‌هایی به دنبال داشت و گاهی بیمار و حتی نزدیکان وی را ملزم به اعمال تغییراتی در فعالیت‌ها و شیوه زندگی می‌نمود، اما برخی از این افراد با وجود کارگذاری ضربان‌ساز توانستند در سایر حیطه‌های زندگی شخصی و اجتماعی خود فعال بوده و کنترل خود را بر شرایط موجود حفظ نمایند و به میزان قابل توجهی زمام اختیار را در دست گیرند.

Malm و Hallberg در مطالعه‌ای که به منظور شناخت تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز انجام دادند به درون‌مایه‌ای با نام «مشارکت اجتماعی» دست یافتند که بیان‌کننده فعال بودن بیماران در نقش‌های اجتماعی پس از کارگذاری ضربان‌ساز بود (۱۳). بار دیگر Malm و Hallberg در زیردرون‌مایه‌ای با عنوان «تصرف مجدد زندگی» که در درون‌مایه‌ای با نام «اظهارات هیجانی» قرار داشت به این مطلب اشاره کردند (۱۳)، که مشارکت‌کنندگان خود را قادر به بازگشت به زندگی قبل از بیماری دانستند. این احساس به خصوص در بیمارانی که علایم قلبی بیماری در آن‌ها برطرف شده بود بیشتر ملاحظه گردید.

Beery می‌نویسد، زندگی با ضربان‌ساز ضمن یک تنش بین خودی و غریبه بودن با ضربان‌ساز، بین کنترل و عدم کنترل بر شرایط رخ می‌دهد. Tagney و همکاران بیان نمودند، سازگاری بیماران با دفیبریلاتور کاشتنی قلب در طول زمان و در سه حیطه جسمی- روانی و اجتماعی رخ می‌دهد (۱۱). این بیماران ضمن برطرف شدن مشکلات و علایم بیماری، به سمت سازگاری با نقش‌ها و پویایی خانوادگی- اجتماعی سوق می‌یابند که در این بین حمایت‌های متناسب یا غیر متناسب اطرافیان می‌تواند آن‌ها را طی این مسیر کمک نموده یا عامل ایجاد محدودیت‌های اجتماعی و حتی منزوی شدن گردد.

کاشتنی قلب را از آینده و مرتبط با پیشرفت بیماری و طول عمر دستگاه بیان نمودند. همچنین به هزینه‌های کارگذاری مجدد و اشتغال به کار و ایفای نقش‌های خانوادگی و اجتماعی اشاره نمودند (۱۱). Deaton و همکاران نیز شوک درمانی دستگاه ضربان‌ساز را تحریک‌کننده اضطراب بیمار عنوان کرده و این مطلب را در قالب درون‌مایه‌ای تحت عنوان «زندگی با دفیبریلاتور» ارایه نمودند (۸).

Malm و Hallberg بیان نمودند که بیماران دارای ضربان‌ساز، ترس‌ها و نگرانی‌هایی در رابطه با انجام برخی از فعالیت‌های روزمره و بروز اختلال در عملکرد ضربان‌ساز داشتند، چنان‌چه زندگی روزمره خود را بر مبنای فعالیت‌های متناسب و بدون خطر برای زندگی با ضربان‌ساز برنامه‌ریزی می‌کردند (۱۳). طبیعی است که این نحوه زندگی محدودیت‌هایی را در چگونگی زندگی آنان و در برخی موارد تعامل با سایرین موجب گردید. Malm و Hallberg ترس و نگرانی بیماران را تحت درون‌مایه «اظهارات هیجانی» و زیردرون‌مایه «اعمال محدودیت‌ها» عنوان نمودند.

در مطالعه دیگری که Beery انجام داد بیماران دارای ضربان‌ساز اظهار داشتند، وقوع بیماری قلبی برای هر فردی می‌تواند نگران‌کننده و توأم با ترس باشد. این بیماران نیاز به تعویض دستگاه ضربان‌ساز را نیز عامل ایجاد ترس و نگرانی عنوان نمودند (۳). Beery همچنین به مواردی از ناراحتی و بعضی مواقع درد و رنج بیماران اشاره نمود که در رابطه با اختلالات عملکردی و مشکلات ناشی از کارگذاری ضربان‌ساز رخ داده بودند (۳).

چنان‌چه ملاحظه می‌گردد، مطالعات مذکور به «عواقب درک شده» نیز به عنوان یکی از جنبه‌های اصلی تجربه بیمار دارای ضربان‌ساز اشاره ننموده‌اند؛ اما در مطالعه حاضر، حاصل شدن درون‌مایه‌ای با این عنوان و با توجه به زیردرون‌مایه‌های مرتبط، می‌تواند به درک بهتر از تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری کمک نماید.

«تعادل در کنترل» واپسین درون‌مایه اصلی ظهور یافته پیرامون تجربه بیماران دارای ضربان‌ساز از بیماری بود که

بیماران به عواقب درک شده مشتمل بر دلپاسی، عدم آسایش، منزوی شدن و تسکین یافتن ضمن بهبودی، امیدواری، توکل به خداوند، آگاهی و تسلی و دیگری، تعادل در کنترل با وجود حفظ کنترل و حمایت در کنار عدم کنترل می‌باشد.

یافته‌های مطالعه حاضر به عنوان تصویر کوچکی از دنیایی بزرگ و پیچیده، می‌تواند در راستای طراحی و اجرای مراقبت‌های مؤثر از بیماران دارای ضربان ساز با توجه به حیطه‌های مدیریت، آموزش و پژوهش پرستاری به کار گرفته شود. همچنین دانش ایجاد شده در این پژوهش می‌تواند دست‌مایه پژوهش‌های دیگر در این زمینه قرار گیرد تا افق‌های دیگری در مورد این پدیده گشوده شده و راهنمای مراقبت همه جانبه از بیماران دارای ضربان ساز قرار گیرد. بنابراین و با توجه به این‌که تحقیق حاضر اولین تحقیق در این زمینه و در ایران بوده است، می‌تواند به عنوان دانشی پایه و زمینه‌ای برای تحقیقات بعدی محسوب گردد.

هر چند غیر قابل تعمیم بودن نتایج پژوهش‌های کیفی از مشخصه‌های این‌گونه پژوهش‌ها می‌باشد، اما ممکن است از نقطه نظر کسانی که برای به کارگیری عملی نتایج تحقیقات اهمیت زیادی قایل هستند، به عنوان یکی از محدودیت‌های این قبیل پژوهش‌ها محسوب شود. در مطالعه حاضر همکاری اندک برخی از شرکت کنندگان نیز از جمله محدودیت‌های انجام پژوهش بود؛ به طوری که باعث کندی فرایند تحقیق گردید. بنابراین پژوهشگر سعی نمود تا با استفاده از مهارت‌های ارتباطی و اعتماد، مشارکت آنان را برای شرکت در پژوهش جلب نماید.

تشکر و قدردانی

مقاله حاضر، حاصل بخشی از رساله دوره دکتری و طرح مصوب به شماره ۹۰-۱-۸۶-۸۰۶۱ می‌باشد. بدین وسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی که در این رابطه همکاری‌های لازم را به عمل آوردند و همچنین تمام مددجویان و کسانی که در این مطالعه ما را یاری کردند، صمیمانه تشکر و قدردانی می‌گردد.

از سویی دیگر زیردرون‌مایه «حمایت» در مطالعه حاضر به دوگانگی احساس شرکت کنندگان نسبت به حمایت‌ها می‌پردازد. برخی از این افراد حمایت‌های اطرافیان را مقبول و رضایت‌بخش دانستند. این حمایت‌ها مبتنی بر آگاهی بوده و با توجه به خواست و نیاز بیماران ارایه می‌شدند؛ در حالی که برخی از بیماران دارای ضربان ساز، حمایت‌های اطرافیان خود را به عنوان دلسوزی‌های بیش از حد، نابه‌جا و حتی عامل القا کننده ناتوانی و نارضایتی دانستند. شرکت کنندگان در مطالعه Malm و Hallberg نیز اظهار داشتند که آن‌ها به خصوص طی سال اول پس از کارگذاری ضربان ساز و حتی به رغم بهبودی از علائم و نشانه‌های بیماری، تحت مراقبت بیش از حد بستگان خود قرار می‌گرفتند (۱۳). بیماران چنین حمایت و مراقبت بیش از حد را منتج از نگرش منفی اطرافیان نسبت به وضعیت خود پس از کارگذاری ضربان ساز دانستند.

با توجه به مطالب مذکور، درون‌مایه «تعادل در کنترل» پدیدار شده در مطالعه حاضر بیانگر آن است که بیماران دارای ضربان ساز در طیفی از عدم کنترل تا حفظ کنترل بر شرایط قرار دارند و در عین حال مؤید آن است که حمایت‌های اعضای تیم درمانی و اعضای خانواده بیمار نیز سهم بسزایی در برقراری تعادل به عهده داشته است. ضمن ملاحظه نمودن یافته‌های مطالعه حاضر به نظر می‌رسد که پدیده مورد مطالعه ماهیتی فرایندی داشته باشد. از این رو با توجه به مشاهدات ضمنی محقق و تعمق صورت گرفته، پیشنهاد می‌گردد که این مطالعه با روش قوی‌تری نیز مورد بررسی قرار گیرد.

نتیجه‌گیری

با توجه به یافته‌های پژوهش حاضر می‌توان اظهار نمود؛ تجربه بیماران دارای ضربان ساز از بیماری، عبارت از زندگی با ضربان ساز به معنای پذیرفتن، تردید داشتن و مقاومت کردن نسبت به شرایط جدید، داشتن تصورات خوب یا بدی از ضربان ساز و شرایط مرتبط با آن و هنجار شدن زندگی با ضربان ساز است. همچنین ماهیت ضربان ساز که معنای ضربان ساز، همراهی آن و فوریت را می‌شناساند. اذعان داشتن

References

1. Barron L, Schnautz LS. Why women need to sweat: the benefits of cardiac rehabilitation. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2008; 20(3): 351-7.
2. Carroll DL, Hamilton GA. Quality of life in implanted cardioverter defibrillator recipients: the impact of a device shock. *Heart Lung* 2005; 34(3): 169-78.
3. Beery T. The experience of living with an implanted biotechnical device: a qualitative study of women with cardiac pacemaker. [PhD Thesis]. Cincinnati, OH: University of Cincinnati; 1997.
4. Eberhardt F, Bode F, Bonnemeier H, Boguschewski F, Schlei M, Peters W, et al. Long term complications in single and dual chamber pacing are influenced by surgical experience and patient morbidity. *Heart* 2005; 91(4): 500-6.
5. Aqeel M, Shafquat A, Salahuddin N. Pacemaker patients' perception of unsafe activities: a survey. *BMC Cardiovasc Disord* 2008; 8: 31.
6. Roberts PR. Follow up and optimisation of cardiac pacing. *Heart* 2005; 91(9): 1229-34.
7. Moses HW, Mullin JC. A practical guide to cardiac pacing. 6th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
8. Deaton C, Dunbar SB, Moloney M, Sears SF, Ujhelyi MR. Patient experiences with atrial fibrillation and treatment with implantable atrial defibrillation therapy. *Heart Lung* 2003; 32(5): 291-9.
9. Davis LL, Vitale KA, Irmieri CA, Hackney TA, Belew KM, Chikowski AM, et al. Body image changes associated with dual-chamber pacemaker insertion in women. *Heart Lung* 2004; 33(5): 273-80.
10. Timmins F, Kaliszer M. Information needs of myocardial infarction patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2003; 2(1): 57-65.
11. Tagney J, James JE, Albarran 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; 2(3): 195-203.
12. Burns N, Grove SK. Understanding Nursing Research: Building an Evidence-based Practice. 5th ed. Philadelphia, PA: Elsevier/Saunders; 2011.
13. Malm D, Hallberg LR. Patients' experiences of daily living with a pacemaker: a grounded theory study. *J Health Psychol* 2006; 11(5): 787-98.
14. Broadbent E, Ellis CJ, Thomas J, Gamble G, Petrie KJ. Can an illness perception intervention reduce illness anxiety in spouses of myocardial infarction patients? A randomized controlled trial. *J Psychosom Res* 2009; 67(1): 11-5.
15. Astin F, Jones K. Changes in patients' illness representations before and after elective percutaneous transluminal coronary angioplasty. *Heart Lung* 2006; 35(5): 293-300.
16. Mostert W. Phenomenology: discovering new meanings of pedagogy within the lived experience [Online]. [cited 2004 Aug]; Available from: URL: <http://publications.aare.edu.au/02pap/mos02453.htm>
17. Streubert Speziale H, Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. 5th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
18. Turunen H, Perala ML, Merilainen P. Modification of Colaizzi's phenomenological method; a study concerning quality care. *Hoitotiede* 1994; 6(1): 8-15. [In Finnish].
19. Grbich C. Qualitative data analysis: an introduction. 2nd ed. New York, NY: SAGE; 2012.
20. Dartigues A. What is phenomenology? Trans. Navali M. Tehran, Iran: The study and development of Human Sciences textbooks (SAMT); 2008.
21. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing. 2nd ed. Hoboken, NJ: Wiley; 2002.
22. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research*. New York, NY: Sage; 2000.

Lived Experiences of Cardiac Pacemaker Patients

Mahnaz Rakhshan¹, Parkhideh Hassani², Tahereh Ashktorab³, Hamid Alavi Majd⁴

Original Article

Abstract

Introduction: Permanent cardiac pacemaker implantation, and introducing a foreign body into the heart, a part of the human anatomy that symbolically represents emotions, may be considered a major life event. Therefore, it is recommended that the healthcare team gain understanding of the experience of pacemaker patients and present information based on patients' experiences in order to actively involve the patients in the administration and management of their illness process. The aim of this qualitative study is to explore the patients' experiences of living with a permanent cardiac pacemaker.

Method: In this study, descriptive phenomenological method and the Colaizzi's proposed stages were used. Purposeful sampling of patients with single and dual chamber cardiac pacemakers was performed. Overall, 13 interview sessions were held with 10 participants. The minimum duration of an interview was 35 minutes and the maximum 54 minutes. The data were collected through semi-structured interviews.

Results: The emerging themes according to the qualitative data are embedded in the Iranian socio-cultural context. They consist of five themes: living with pacemaker, pacemaker identity, balance in control, consequences and relief.

Conclusion: The findings of this study, as a small image of the large and complex world, can be used in order to design and implement effective care for pacemaker patients. Having a clearer understanding of these patients' experiences will help healthcare workers to design supportive and caring programs that will meet these patients' needs more holistically.

Keywords: Cardiac pacemaker, Patient experience, Phenomenology, Colaizzi method

Citation: Rakhshan M, Hassani P, Ashktorab T, Alavi Majd H. Lived Experiences of Cardiac Pacemaker Patients. J Qual Res Health Sci 2013; 2(1): 33-45.

Received date: 05.12.2012

Accept date: 10.02.2013

1- PhD Student, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2- Assistant Professor, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3- Associate Professor, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

4- Associate Professor, Department of Biostatistics, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Corresponding Author: Parkhideh Hassani PhD, Email: mzhakhshan@gmail.com