

تبیین نامالییات زندگی با دفیبریلاتور قابل کاشت: مطالعه کیفی

چکیده

زمینه: اگر چه موثرترین روش کنترل دیس‌ریتمی‌ها و اختلالات قلبی، تعیبه دستگاه دفیبریلاتور قابل کاشت می‌باشد، اما بیماران با این دستگاه نامالییاتی را تجربه می‌کنند. هدف این مطالعه تبیین نامالییات زندگی با دفیبریلاتور قابل کاشت بود.

روش‌ها: این مطالعه، با رویکرد کیفی از نوع پدیده‌شناسی تفسیری (Interpretative phenomenology) انجام شد. جامعه آماری شامل افراد مراجعه‌کننده به درمانگاه قلب بیمارستان امام خمینی (ره) تهران بود. نمونه‌ها به روش هدفمند (Purposeful) انتخاب شدند. حجم نمونه این مطالعه با استفاده از قانون بسندگی نمونه‌ها تعیین شد که داده‌ها با ۱۳ شرکت‌کننده به وسیله مصاحبه‌های نیمه ساختارمند جمع‌آوری گردید. برای تفسیر داده‌ها از الگوی فعالیت‌های شش‌گام ون منن (van Manen)، همزمان با جمع‌آوری داده‌ها استفاده شد.

یافته‌ها: از تفسیر داده‌ها سه درون‌مایه اصلی استخراج شد. این درون‌مایه‌ها شامل: نامالییات جسمی (محدودیت حرکت، درد ناشی از تخلیه شوک الکتریکی، از دست دادن کنترل بر خود)، نامالییات روانشناختی (زندگی با ترس، مواجهه با مرگ حین دریافت شوک، انتظار دریافت شوک)، و نامالییات مربوط به دستگاه (تجربه خرابی دستگاه، تامین هزینه دستگاه، محدودیت‌های ناشی از دستگاه) بود.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه نشان داد بیماران دارای دفیبریلاتور قابل کاشت نامالییات جسمی و روانشناختی متعددی را تجربه می‌کنند. این تجارب می‌تواند تمام جنبه‌های زندگی این افراد را تحت تأثیر قرار دهد. لذا لازم است برنامه‌ریزی مناسب جهت بهره‌مندی این بیماران از خدمات تیم درمان و مشاوره‌های روانشناختی انجام شود.

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

محمد عباسی^{۱*}، رضا نگارنده^۲،
رضا ملازاده^۳

۱. گروه پرستاری داخلی-جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران
۲. مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۳. گروه قلب و عروق، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

* **عهده دار مکاتبات:** قم، دانشگاه علوم پزشکی قم، دانشکده پرستاری و مامایی، گروه پرستاری داخلی - جراحی

Email: mohamad_abbasi55@yahoo.com

مقدمه:

دیس‌ریتمی‌ها و اختلالات قلبی بسیار موثرتر از روش‌های درمانی دیگر است^۱ و به عنوان تکنولوژی حفظ حیات از طرف بیماران به طور وسیع مورد پذیرش قرار گرفته^۲ و اثرات قابل توجهی در کنترل دیس‌ریتمی‌ها^۳، افزایش طول عمر بیماران^۴ و بهبود کیفیت زندگی^۵ آنان داشته است. اما زندگی با ICD نامالییاتی را برای بیماران و خانواده آنان به همراه دارد^۶. به طوری که تعیبه این دستگاه روی عملکرد فرد، ارتباطات اجتماعی و خانوادگی^۷، فعالیت‌های جسمی، وضعیت روان‌شناختی و کیفیت زندگی این افراد تأثیر می‌گذارد^{۸،۹}.

دفیبریلاتور قابل کاشت (implantable cardioverter-defibrillator) یک مولد الکتریکی است^۱. این دستگاه تقریباً ۵ سانتی‌متر پهنا و حدود ۸۵ گرم وزن دارد^۲. زیر پوست قفسه سینه تعیبه شده و از طریق لیدهایی ضربان و ریتم قلب را کنترل می‌کند^۳. نخستین ICD در سال ۱۹۸۰ تعیبه شد^۴. این دستگاه دیس‌ریتمی‌های خطرناک (تاکیکاردی بطنی و فیبریلاسیون بطنی) را سریع تشخیص داده^۵ و با تخلیه شوک الکتریکی در عرض ۱۰ تا ۲۰ ثانیه آن را به ریتم طبیعی تبدیل می‌کند^۶. اگر چه تعیبه ICD در کنتورل

بکارگیری روش‌های پژوهش کیفی عمق و غنایی بیشتری به یافته‌ها می‌دهد که قابل مقایسه با روش‌های پژوهش کمی نبوده و پدیده شناسی مناسب‌ترین روش برای درک عمیق تجربه زندگی و معنای پدیده مورد نظر می‌باشد^{۳۳}. عمق و غنای یافته‌ها در پدیده‌شناسی تفسیری به دلیل داشتن ماهیت تفسیر به حداکثر می‌رسد^{۳۴}. لذا این مطالعه با هدف تبیین ناملایمات زندگی با دفیبریاتور قابل کاشت انجام شد.

مواد و روش‌ها:

این مطالعه با رویکرد کیفی و به روش پدیده‌شناسی تفسیری (Interpretative phenomenology) انجام شد. جامعه آماری این مطالعه بیماران مراجعه‌کننده به درمانگاه قلب-عروق بیمارستان امام خمینی (ره) تهران بود. شرکت‌کنندگان با روش نمونه‌گیری هدفمند (purposeful) انتخاب شدند. در نمونه‌گیری هدفمند پژوهشگر افرادی را انتخاب می‌کند که تجربه واقعی زندگی با پدیده مورد نظر را داشته باشند^{۳۴}. در این مطالعه افرادی انتخاب شدند که تجربه زندگی با ICD را داشتند. حجم نمونه به روش قانون بسندگی تعیین شد و تا اشباع یافته‌ها جمع‌آوری داده‌ها ادامه یافت^{۳۵}. این مطالعه با ۱۳ شرکت‌کننده (۷ مرد و ۶ زن) انجام شد. زمانی که با انجام مصاحبه‌ها پاسخ‌های تکراری حاصل شد و داده جدیدی به دست نیامد مصاحبه‌ها خاتمه یافت.

برای جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختارمند انجام شد. به این صورت که ابتدا مشخصات دموگرافیک شرکت‌کنندگان در برگه‌ای جداگانه یادداشت می‌شد و سپس پژوهشگر با پرسیدن سؤالاتی به مصاحبه اصلی می‌پرداخت؛ به عنوان مثال "لطفاً مختصری در مورد سابقه بیماری‌های قلبی خود و اقدامات درمانی که تاکنون برای شما صورت گرفته توضیح دهید". سپس مصاحبه با سؤالات اختصاصی‌تر مرتبط با سوال اصلی پژوهش ادامه می‌یافت. برخی سؤالات اختصاصی شامل؛ زندگی با این دستگاه برای شما چه معنایی دارد؟ زندگی با این دستگاه برای شما شبیه چیست؟ از سؤالات پی‌گیر کننده و اکتشافی برای واضح‌تر شدن مفاهیم مثل "منظورتان از اینکه فرمودید چه بود؟" و یا

نتایج مطالعات نشان می‌دهد بیمارانی که تجربه زندگی با ICD را دارند، دچار ترس^۷ و اضطراب، افسردگی^{۱۴}، وابستگی به دستگاه^{۱۵}، تغییرات سبک زندگی، فقدان کنترل، عدم توانایی، درگیری ذهنی، دغدغه‌های روانشناختی، کاهش حس امنیت^{۱۶}، مشکلات مالی^{۱۷} تغییر در روابط اجتماعی، تغییر در نقش^۹، اختلالات خواب^{۱۸}، اختلال استرس پس از حادثه (posttraumatic stress disorder)^{۱۹} می‌شوند. در مطالعه پاسیار و همکاران در سال ۱۳۹۲ مشارکت‌کنندگان تجربه زندگی با ICD را زندگی با "چتر نجات" و "مواجهه با مزاحم" بیان کرده بودند^{۲۰}. در مطالعه عباسی و همکاران در سال ۱۳۹۳ تجارب بیماران از زندگی با ICD "شروع زندگی دوباره" با مضامین "احساس امنیت، زندگی با فرشته نجات، وابستگی به دستگاه و تلاش جهت حفظ دستگاه" گزارش شده بود^{۲۱}.

Svanholm و همکاران در سال ۲۰۱۵ تجارب بیماران دارای ICD را "احساس امنیت با دستگاه" بیان کرده بودند^{۲۲}. علیرغم وجود این مطالعات در زمینه تجربه زندگی با ICD به نظر می‌رسد، هنوز به تمام جنبه‌های زندگی با ICD پرداخته نشده است و تجربه زندگی با ICD به خوبی تبیین نشده، شناخت و دانش کافی در این زمینه در دسترس نمی‌باشد. با توجه به زبان و فرهنگ متفاوت ایران و پژوهش‌های کیفی و کمی اندک انجام شده در این زمینه، انجام پژوهش کیفی برای شناخت و تبیین ناملایمات زندگی با ICD ضروری به نظر می‌رسد.

تبیین ناملایمات زندگی با ICD باعث کسب دانش منحصر به فرد در این زمینه می‌شود. اعضای تیم درمان بخصوص پرستاران می‌توانند در امر آموزش، مراقبت و پژوهش از این دانش بهره‌مند شوند. تعبیه ICD علیرغم داشتن اثرات مثبت قابل توجه برای بیماران، این دستگاه می‌تواند ناملایماتی برای بیماران و خانواده آنان نیز به همراه داشته باشد. عدم آگاهی و مدیریت این ناملایمات زندگی می‌تواند اثرات ناخوشایندی برای بیماران و خانواده آنان داشته باشد. از آنجایی که تبیین ناملایمات زندگی با ICD یک پدیده کاملاً ذهنی و نیازمند به تفسیر است.

نظر لینکلن و گوبا استفاده کرد^{۲۴}. پژوهشگر برای افزایش اعتبار داده‌ها، از درگیری طولانی مدت با موضوع و داده‌های جمع‌آوری شده برای داشتن درک عمیق از پدیده، تأیید شرکت‌کنندگان در مورد داده‌ها و تطبیق آنها با تجارب آنان و از بازنگری ناظرین و نظرات تکمیلی آنان استفاده نمود. برای تأیید داده‌ها، مضامین پس از تجزیه و تحلیل در اختیار شرکت‌کنندگان 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 شد.

یافته‌ها:

مشخصات شرکت‌کنندگان: ۱۳ نفر (۷ مرد و ۶ زن) با دامنه سنی ۷۰-۲۱ سال با مدت زمان تبعیه دستگاه ۱۰ الی ۱۲۰ ماه در این مطالعه شرکت نمودند.

ناملايمات جسمي

۱- محدودیت حرکت: شرکت‌کنندگان این پژوهش از محدودیت‌های حرکتی ناشی از تبعیه دستگاه صحبت می‌کردند. آنان برای جلوگیری از جابجایی لیدهای دستگاه و درد ناشی از محل انسزیون باید محدودیت حرکتی را رعایت می‌کردند.

شرکت‌کننده ای آقای ۵۴ ساله با ۲ سال سابقه تبعیه دستگاه بیان کرد: "این دستگاه برای من، محدودیت جسمی ایجاد کرده، به خاطر اینکه دستگاه جابجا نشود من باید خودم را محدود کنم".

۲- درد ناشی از دریافت شوک الکتریکی

دریافت شوک الکتریکی از ICD برای مشارکت‌کنندگان این پژوهش، تجربه‌ای دردناک و ناراحت‌کننده بود. شرکت‌کننده ای آقای ۵۷ ساله با ۱ سال سابقه زندگی با ICD گفت: "شوکش خیلی دردناکه، انگار از درون بهت فشار می‌آد".

۳- از دست دادن کنترل بر خود

تخلیه شوک الکتریکی ICD موجب از دست دادن هوشیاری شرکت‌کنندگان می‌شد. آنان برای چند ثانیه بیهوش می‌شدند.

"می‌توانید در این مورد بیشتر توضیح دهید؟" نیز استفاده شد. معیار انتخاب شرکت‌کنندگان داشتن حداقل شش ماه تجربه زندگی با ICD و علاقه مندی به شرکت در مطالعه و ارائه تجارب خود بود. افرادی که مشکلات روانشناختی تشخیص داده شده و بیماری بدخیم داشتند وارد مطالعه نشدند.

با رعایت اخلاق پژوهشی، پژوهشگر در عرصه مطالعه حاضر شد و با معرفی خود و بیان هدف مطالعه و پس از کسب رضایت آگاهانه و اعلام آمادگی جهت شرکت در مطالعه و اجازه ضبط مصاحبه‌ها در اتاقی که با هماهنگی مسئول درمانگاه برای مصاحبه انتخاب شده بود شروع به مصاحبه نمود. در ابتدای مصاحبه به شرکت‌کنندگان تأکید می‌شد که نیاز به گفتن اسم نبوده و تمام مصاحبه‌ها با دستگاه Voice Recorder ضبط می‌شد. مصاحبه‌های ضبط شده همان روز بر روی کاغذ به متن تبدیل می‌شد.

برای تفسیر یافته‌ها از الگوی شش گام van Manen استفاده شد. van Manen برای این منظور سه رویکرد کل نگر (Wholistic approach)، انتخابی (Selective approach) و جزء به جزء (Detailed approach) را پیشنهاد کرده است^{۲۳}. در رویکرد کل نگر، پژوهشگر ابتدا متن هر مصاحبه را به عنوان یک کل در نظر می‌گرفت، برداشت خود را از ناملايمات زندگي با ICD می‌نوشت، سپس به منظور درک عمیق ناملايمات زندگي با ICD متون حاصل از مصاحبه‌ها خوانده می‌شد. جملات، عبارات و حتی کلماتی که به نظر می‌رسید مرتبط با ناملايمات زندگي با ICD بود انتخاب می‌شد. سپس همان عبارات و جملات تغییر شکل داده می‌شد تا به واحدهای معنادار تبدیل شوند. واحدهای معنایی به دست آمده از هر مصاحبه در یک برگه جداگانه نوشته می‌شد. با توجه به شباهت‌ها و تفاوت‌های معنایی در یک ستون جداگانه قرار داده می‌شد. پژوهشگر با ادغام واحدهای معنایی عبارات کلی‌تر از آن‌ها به دست می‌آورد.

پژوهشگر برای بررسی دقت و صحت داده‌ها، از چهار معیار اعتبار، قابلیت اطمینان، قابلیت تأیید و قابلیت انتقال مطابق

شوکت الکتریکی داشته باشد. همین عامل باعث شده بود که آنان هر لحظه درگیری ذهنی پیدا کرده و این انتظار تمام جوانب زندگی آنان را تحت تاثیر قرار داده بود.

شرکت کننده ای آقای ۵۷ ساله با ۷ سال سابقه تعیبه دستگاه در این زمینه گفت: "هر روز انتظار شوکت را داشتم حتی دو ماه بهش فکر می کردم که الان می آد.... رفته بود توی ذهنم، پشت فرمان هم که می نشستم به دفعه می گرفتم سمت راست می گفتم که امکان داره الان شوکت بده که نتونم کنترل کنم."

ناملایمات مربوط به دستگاه

۱- تجربه خرابی دستگاه

شرکت کنندگان به دلیل وابستگی ذهنی به ICD به طور مرتب نگران خرابی دستگاه و جابجایی سیم ها و عدم عملکرد در صورت نیاز بودند. شرکت کننده ای خانم ۴۶ ساله با یک سال سابقه تعیبه ICD گفت: "من زمانی که آمدم این دستگاه را بزارن، خودم دیدم که به خانمی به خاطر خرابی دستگاه اینجا بستری شده بود، من هم نگران خرابی دستگاه هستم و اینکه دستگاه خراب بشود و نتواند کار کنند."

۲- تامین هزینه دستگاه

بیماران بعد از تعیبه ICD باید به طور مرتب برای تنظیم عملکرد، تعویض و پی گیری های منظم دستگاه به بیمارستان مراجعه کنند.

شرکت کننده ای آقای ۶۱ ساله با ۵ سال سابقه زندگی با ICD چنین بیان کرد "من از شهرستان به تهران اعزام شدم. باید چند میلیون تومان می دادم تا این دستگاه را برام می داشتند، خوب زیاده، من از کجا بیارم، باید هر شش ماه هم پیام برای کنترل دستگاه و ویزیت پزشک."

۳- محدودیت های زندگی با دستگاه

شرکت کنندگان بعد از تعیبه ICD محدودیت هایی را تجربه می کردند. این محدودیت ها زندگی روزانه آنان را مختل کرده بودند.

۱-۳- محدودیت رانندگی:

در این زمینه شرکت کننده ای خانم ۳۹ ساله با ۱۰ سال سابقه، بیان کرد "شوکتش خیلی بده، مثل اینکه به برق بززن به تنت، من که اصلا موقع شوکت دادن متوجه هیچ چیز نمی شم و کاملا از هوش رفته بودم."

شرکت کننده دیگری آقای ۵۴ ساله با ۸ سال سابقه زندگی با ICD در این زمینه گفت: "اولین باری که به من شوکت داد خونه بودم، عین برق گرفتن بود فکر کردم سیمی لخت شده و افتاده، چشمم هیچ چیز را نمی دید و تار شده بود و افتادم."

ناملایمات روانشناختی

۱- زندگی با ترس

به دلیل عدم آگاهی از نحوه عملکرد ICD، تمام شرکت کنندگان به بخصوص در ماه های اول بعد از تعیبه دستگاه دچار ترس و نگرانی می شدند.

شرکت کننده ای آقای ۶۳ ساله با ۴ سال سابقه زندگی با ICD بیان کرد "من نگران تموم شدن باتری دستگاه هستم، اگه به من زودتر اطلاع می دادن این همه ترس بی خودی به خودم نمی دادم."

۲- مواجهه با مرگ حین دریافت شوکت

دریافت شوکت الکتریکی از ICD برای شرکت کنندگان تجربه روبرو شدن با مرگ بود. آنان احساسات ناخوشایندی را تجربه می کردند

شرکت کننده ای خانم ۳۹ ساله با ۱۰ سال سابقه زندگی با ICD به دنبال بیماری کاردیومیوپاتی گفت: "این دستگاه خیلی به من شوکت داده، موقع شوکت دادن اینقدر وضعیت بدی پیدا می کنم مرگ را با چشم خودم می بینم."

شرکت کننده ای دیگری خانم ۵۳ ساله با سابقه ۲ سال تعیبه ICD در این زمینه بیان کرد "موقع شوکت دادن، انگار مرگ را با چشمم می بینی."

۳- انتظار دریافت شوکت

شرکت کنندگان به دلیل عدم آگاهی از عملکرد ICD تصور می کردند که دستگاه باید به طور مرتب کار کرده و تخلیه

آنان را مختل کرده بود. به دلیل تاثیر وسایل الکترونیکی و دکل های برق با فشار قوی بر عملکرد ICD شرکت کنندگان با محدودیت زندگی می کردند.

شرکت کننده ای آقای ۶۱ ساله با ۵ سال سابقه زندگی با ICD گفت "هر کجا که ما می ریم باید بهشون بگیم که ما دستگاه داریم. مثلا فرودگاه نباید از آن دستگاه ها رد بشیم".

همچنین شرکت کننده ای آقای ۵۴ ساله با ۲ سال سابقه زندگی با دستگاه ابراز کرد: "بعد از اینکه این دستگاه را گذاشتند من منزلم را عوض کردم ما نباید زیر دکل فشار قوی باشیم برای دستگاه ضرر داره".

بحث:

هدف این مطالعه کیفی، تبیین ناملایمات زندگی با ICD بود. یافته های این مطالعه نشان داد که شرکت کنندگان ناملایمات جسمی، روانشناختی و ناملایمات مربوط به دستگاه ICD را تجربه کرده بودند. اگر چه ICD موثرترین روش کنترل دیس ریتمی های بطنی و اختلالات قلبی است^۷، اما ناملایمات زندگی با این دستگاه می تواند زندگی روزانه افراد را تحت تاثیر قرار دهد^{۲۶}. در این مطالعه شرکت کنندگان ناملایمات جسمی متعددی را تجربه کرده بودند. تمام شرکت کنندگان این مطالعه محدودیت حرکتی خود را به دلیل درد ناحیه انسزیون، ترس از جابجایی لیدها و ترس از تخلیه شوک الکتریکی بیان کرده بودند. یافته های پژوهشی نشان داد که محدودیت حرکتی^{۲۷} و ناراحتی جسمی ناشی از انسزیون، تجربه مشترک تمام شرکت کنندگان بود^{۲۸}. یافته های این پژوهش نشان داد که برخی از شرکت کنندگان به دلیل عدم کنترل دیس ریتمی ها و تنظیم نامناسب ICD، تجربه دریافت شوک الکتریکی داشتند. Ford و همکاران تجربه دریافت کننده شوک الکتریکی را ترس، اضطراب و درد گزارش کرده بودند^{۲۹}. بر اساس یافته های این پژوهش، از دست دادن کنترل بر خود تجربه ناخوشایندی بود که حین دریافت شوک الکتریکی برخی از شرکت کنندگان بیان کردند. همین عامل زندگی روزانه آنان را مختل کرده بود و آنان بیان داشتند که درگیری ذهنی پیدا کرده بودند.

برخی از شرکت کنندگان بعد از تعیبه ICD تمایلی به راندگی-کردن نداشتند. عدم تمایل به راندگی به دلیل ترس از دریافت شوک الکتریکی و نگرانی از جابجایی لیدهای ICD بود.

شرکت کننده ای آقای ۵۴ ساله با ۸ سال تجربه زندگی با دستگاه چنین گفت: "بعد از اینکه این دستگاه برام گذاشتند دیگه راندگی را کلا گذاشتم کنار".

۳-۲- اختلال در خواب:

مشارکت کنندگان از اختلال در خواب بعد از تعیبه دستگاه به خصوص ماه های اول صحبت می کردند. آنان به دلیل محدودیت حرکت، درد ناحیه انسزیون و ترس ناشی از جابجایی دستگاه و آسیب آن دچار اختلال در خواب شده بودند.

شرکت کننده ای آقای ۵۲ ساله با ۳ سال سابقه تعیبه دستگاه بیان کرد: "باید حواست بهش باشه که به سمت باتری نخوابی من هم که عادت دارم به این سمت خوابم. الان خوابم را بهم زده".

۳-۳- محدودیت در تشخیص های پزشکی

به دلیل حساسیت ICD، شرکت کنندگان محدودیت هایی برای انجام اقدامات تشخیصی و درمانی پزشکی داشتند. همین عامل مشکلات زیادی را برای این افراد ایجاد کرده بود.

شرکت کننده ای خانم ۳۹ ساله با ۱۰ سال سابقه تعیبه ICD در این زمینه بیان کرد:

"..... مثلا من یه عمل کوچک دارم هی باید برم بیمارستان قلب تا دکترم به من نامه بده.... مثلا یه کار دندانپزشکی دارم خیلی باید دنبالش باشم هی باید برم چون من این دستگاه را دارم. همین خودش زندگی آدم را محدود می کنه مثلا دندانپزشکی می خواهم برم به من می گند برو از دکتر قلبت نامه بیا. سرما می خورم و یا هر دکتری می روم یا هر چیز دیگه چون من این دستگاه را دارم باید با احتیاط برخورد کنند".

۳-۴- محدودیت در عبور و مرور

دریافت کنندگان ICD در زندگی روزانه خود محدودیت هایی را تجربه کرده بودند که در برخی شرایط زندگی روزانه

داشت. Jakob و همکاران به هزینه‌های جانبی تعیبه ICD در مطالعه خود اشاره کرده بودند.^{۳۵} زندگی با ICD برای شرکت-کنندگان همراه با محدودیت‌هایی بود که زندگی فردی و اجتماعی آنان را مختل کرده بود. شرکت‌کنندگان بعد از تعیبه دستگاه تمایلی به رانندگی نداشتند. آنان عدم تمایل به رانندگی را ترس و اضطراب بیان می‌کردند. Zayac و Finch در مطالعه خود به عدم تمایل بیماران به رانندگی بعد از تعیبه ICD اشاره کرده بودند.^{۳۶} در خصوص رانندگی با ICD بحث‌های جدی هم در قوانین رانندگی و هم بین پزشکان و دریافت-کنندگان وجود دارد. یافته‌های این پژوهش با پژوهش انجام شده توسط Flanagan و همکاران همخوانی دارد.^{۳۷} شرکت-کنندگان این پژوهش، بخصوص در ماه‌های اول بعد از تعیبه ICD، بدلیل محدودیت حرکتی، درد ناحیه انسزیون و ترس از جابجایی لیدهای دستگاه، اختلال در خواب داشتند. Berg و همکاران به اختلال در خواب مشارکت‌کنندگان بعد از تعیبه ICD اشاره کرده بودند.^{۳۸}

شرکت‌کنندگان محدودیت‌هایی در تشخیص‌های پزشکی به دلیل داشتن ICD داشتند که باعث اختلال در روند تشخیص و درمان آنان شده بود. آنان از این موضوع ناراحت بودند و بیان می‌کردند که بدلیل داشتن ICD بسیاری از مشکلات را باید تحمل کنند. بیماران دارای ICD نباید MRI انجام دهند.^{۳۹} شرکت‌کنندگان برای مراجعه به دندانپزشکی باید از متخصص قلب مجوز می‌گرفتند، همین محدودیت‌ها برای شرکت‌کنندگان تجربه‌ای ناراحت‌کننده بود. بیماران بدلیل تداخل در عملکرد ICD نباید نزدیک دکل‌های برق با فشار قوی زندگی می‌کردند. مطالعه Di Biase و همکاران این یافته را تایید می‌کند.^{۴۰}

همچنین Corzani و همکاران به محدودیت‌های عبور و مرور بیماران از دستگاه‌های بازرسی اشاره کرده بودند.^{۴۱} این محدودیت‌ها برای شرکت‌کنندگان این پژوهش ناخوشایند بود.

Rahmawati و همکاران نیز بیان داشتند که ICD زندگی روزانه بیماران را مختل کرده بود.^{۳۰}

نتایج نشان داد که شرکت‌کنندگان بعد از تعیبه ICD زندگی ترسناکی را تجربه کرده بودند. بیشترین علت ترس آنان عدم آگاهی از عملکرد دستگاه بود. اعضای تیم درمان به خصوص پرستاران می‌توانند با برنامه‌ریزی منظم در مراجعات این افراد آموزش‌های لازم را در اختیار آنان قرار دهند. این ترس باعث اختلال در زندگی روزانه آنان شده بود. در تایید این یافته، Conelius تجربه افراد بعد از تعیبه دستگاه را، ترس^{۳۱}، Humphreys و همکاران تجربه بیماران را اضطراب از رویدادهای غیر قابل پیش‌بینی^۹ و Eckert و Jones عدم توانایی در کنترل این رویدادها بیان کرده بودند.^{۳۲} شرکت-کنندگان لحظات دریافت شوک الکتریکی را احساس ناخوشایند و مواجهه با مرگ بیان کردند. آنان دریافت شوک الکتریکی را مانند احساس برق گرفتگی و حالتی ناخوشایند و ترسناک تجربه کرده بودند. Cho و همکاران دریافت شوک الکتریکی را ناخوشایند توصیف کرده بودند.^{۳۳}

شرکت‌کنندگانی که تجربه دریافت شوک الکتریکی داشتند، همیشه درگیری ذهنی پیدا کرده بودند که مجدداً دستگاه، شوک الکتریکی تخلیه خواهد کرد. همین عامل باعث شده بود که آنان نگران و به نوعی در انتظار دریافت شوک باشند که همین عامل زندگی آنان را مختل کرده بود. اعضا تیم درمان با ارائه آموزش‌های لازم می‌توانند افراد را از چنین درگیری ذهنی راحت کنند. نمونه‌های این مطالعه ناملايمات روزانه دیگری را تجربه کرده بودند که مربوط به ICD بود. آنان به دلیل وابستگی روانی به دستگاه، نگران خرابی و عدم فعالیت ICD در صورت نیاز بودند. Palacios-Ceña و همکاران وابستگی به دستگاه را در مطالعه خود گزارش کرده بودند.^{۳۴} تامین هزینه دستگاه و ویزیت‌های منظم بعد از آن از مشکلات شرکت‌کنندگان این مطالعه بود. بدلیل اینکه اکثر شرکت-کنندگان از شهرستان‌ها برای تعیبه و تنظیم دستگاه به تهران می‌آمدند هزینه رفت و آمد برای اکثر آنان مشکلاتی به همراه

جدول ۱. درون مایه اصلی و درون مایه های فرعی ناملایمات زندگی با دفیبریلاتور قابل کاشت

نمونه اظهار نظرها	درون مایه فرعی	درون مایه اصلی	ناملایمات زندگی با دفیبریلاتور قابل کاشت
این دستگاه برای من، محدودیت جسمی ایجاد کرده، بخاطر اینکه دستگاه جابجا نشود من باید خودم را محدود کنم.	محدودیت حرکت	جسمی	
شوکش خیلی دردناکه، انگار از درون بهت فشار می آید.	درد ناشی از دریافت شوک الکتریکی		
شوکش خیلی بده، مثل اینکه به برق بزنن به تنت، من که اصلا موقع شوک دادن متوجه هیچ چیز نمی شم و کاملا از هوش رفته بودم.	از دست دادن کنترل بر خود		
من نگران تموم شدن باتری دستگاه هستم، اگه به من زودتر اطلاع می دادن این همه ترس بی-خودی به خودم نمی دادم.	زندگی با ترس	روانشناختی	
این دستگاه خیلی به من شوک داده، موقع شوک دادن اینقدر وضعیت بدی پیدا می کنم مرگ را با چشم خودم می بینم	مواجهه با مرگ حین دریافت شوک الکتریکی		
هر روز انتظار شوک را داشتم حتی دو ماه بهش فکر می کردم که الان می آید رفته بود توی ذهنم، پشت فرمان هم که می نشستم به دفعه می گرفتم سمت راست می گفتم که امکان داره الان شوک بده که نتونم کنترل کنم	انتظار دریافت شوک الکتریکی		
من زمانی که آمدم این دستگاه را بزارن، خودم دیدم که به خانمی بخاطر خرابی دستگاه اینجا بستری شده بود، من هم نگران خرابی دستگاه هستم و اینکه دستگاه خراب بشود و نتواند کار کند	تجربه خرابی دستگاه	ناملایمات مربوط به دستگاه	
من از شهرستان به تهران اعزام شدم. باید چند میلیون تومان می دادم تا این دستگاه را برام می-داشتند، خوب زیاده، من از کجا بیارم، باید هر شش ماه هم برای کنترل دستگاه و ویزیت پزشک	تامین هزینه دستگاه		
بعد از اینکه این دستگاه برام گذاشتند دیگه راندگی را کلا گذاشتم کنار. باید حواست بهش باشه که به سمت باتری نخوابی من هم که عادت دارم به این سمت خوابم. الان خوابم را بهم زده. من این دستگاه را دارم باید با احتیاط برخورد کنند هر کجا که ما می ریم باید بهشون بگیم که ما دستگاه داریم. مثلا فرودگاه نباید از آن دستگاه ها رد بشیم.	محدودیت های ناشی از دستگاه		

نتیجه گیری:

در کل، سه درون مایه اصلی از بیانات شرکت کنندگان این مطالعه استخراج شد که شامل؛ ناملایمات جسمی، ناملایمات روانشناختی و ناملایمات مربوط به ICD بود. با توجه به این یافته ها، اعضای تیم درمان بخصوص پرستاران باید به طور مکرر با هر بار مراجعه بیماران برای کنترل وضعیت جسمی و وضعیت ICD آموزش های لازم را در خصوص نحوه کارکرد دستگاه و مشاوره های روانشناختی لازم را برای بیماران ارائه نمایند.

تشکر و قدردانی:

این مقاله حاصل طرح تحقیقاتی تحت عنوان تجربه زیسته افراد دارای دفیبریلاتور قابل کاشت مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران به شماره ۹۰-۰۳-۱۴۶۵۵ می باشد، لذا از کلیه مسوولان معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران و شرکت کنندگان این پژوهش و کلیه پرسنل مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران تقدیر و تشکر می شود.

References:

- Weiss R, Knight BP, Gold MR, Leon AR, Herre JM, Hood M, Rashtian M, Kremers M, Crozier I, Lee KL, Smith W. Safety and efficacy of a totally subcutaneous implantable-cardioverter defibrillator. *Circulation* 2013;128(9):944-53.
- Oshvandi K, Keshmiri K, 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* 2013;19(3) :47-55 (Persian)
- Knops RE, Nordkamp LR, de Groot JR, Wilde AA. Two-incision technique for implantation of the subcutaneous implantable cardioverter defibrillator. *Heart Rhythm* 2013;10(8):1240-3.
- Mirowski M. The automatic implantable cardioverter-defibrillator: an overview. *JACC* 1985;6(2):461-6.
- Nguyen JL, Laden F, Link MS, Schwartz J, Luttmann-Gibson H, Dockery DW. Weather and triggering of ventricular arrhythmias in patients with implantable cardioverter-defibrillators. *J Expo Sci Environ Epidemiol* 2015;25(2):175-81.
- Stoier L, Pedersen PU, Berg SK. Intensity of primary emotions in patients after implantation of an implantable cardioverter defibrillator. *J Nurs Educ Pract* 2013;3(8):18.
- Dunbar SB, Langberg JJ, Reilly CM, Viswanathan B, McCarty F, Culler SD, O'BRIEN MC, Weintraub WS. Effect of a psychoeducational intervention on depression, anxiety, and health resource use in implantable cardioverter defibrillator patients. *Pacing Clin Electrophysiol* 2009;32(10):1259-71.
- Forslund AS, Zingmark K, Jansson JH, Lundblad D, Söderberg S. Meanings of People's Lived Experiences of Surviving an Out-of-Hospital Cardiac Arrest, 1 Month After the Event. *J Cardiovasc Nurs* 2014;29(5):464-71.
- Humphreys NK, Lowe R, Rance J, Bennett PD. Living with an implantable cardioverter defibrillator: The patients' experience. *Heart Lung* 2016;45(1):34-40.
- Sears SF, Conti JB. Quality of life and psychological functioning of ICD patients. *Heart* 2002 May 1;87(5):488-93.
- Schron EB, Exner DV, Yao Q, Jenkins LS, Steinberg JS, Cook JR, Kutalek SP, Friedman PL, Bubien RS, Page RL, Powell J. Quality of Life in the Antiarrhythmics Versus Implantable Defibrillators Trial Impact of Therapy and Influence of Adverse Symptoms and Defibrillator Shocks. *Circulation* 2002;105(5):589-94.
- Ketilsdottir A, Albertsdottir HR, Akadottir SH, Gunnarsdottir TJ, Jonsdottir H. The experience of sudden cardiac arrest: Becoming reawakened to life. *EEur J Cardiovasc Nurs* 2014;13(5):429-35.
- Fluur C, Bolse K, Strömberg A, Thylén 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.
- 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;9(1):1-9.
- 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.
- Norekval TM, Peersen LR, Seivaag K, Fridlund B, Wentzel-Larsen T. Temporal trend analysis of nurses' knowledge about implantable cardioverter defibrillators. *Nurs Crit Care* 2015;20(3):146-54.
- 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.
- McCrae CS, Roth AJ, Ford J, Crew EC, Conti JB, Berry RB, Sears SF. Sleep, Psychosocial Functioning, and Device-specific Adjustment in Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators (ICDs). *Behav Sleep Med* 2014;;1-8.
- Bostwick JM, Sola CL. An updated review of implantable cardioverter/defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Psychiatr Clin North Am* 2007;30(4):677-88.
- Pasyar N, Sharif, F, Rakhshan M, Nikoo M, Navab N. Iranian Patients' Experiences of the Internal Cardioverter Defibrillator Device Shocks: a Qualitative Study. *J Caring Sci.* 2015; 4(4): 277-286. (Persian)
- Abbasi M, Negarandeh R, Dehghan Nayeri N. Living With Implantable Cardioverter Defibrillator: A phenomenological Study. *Hayat* 2014;20(3):19 29. (Persian)
- 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.
- Van Manen, M., Professional practice and 'doing phenomenology'. In *Handbook of phenomenology and medicine*, Springer: 2001; 457-474.

24. Streubert, H.J., Cameron, C. Critiquing qualitative research. in: G. LoBiondo-Wood, J. Haber (Eds.) *Nursing research in Canada: Methods, critical appraisal and utilization*. 3rd ed. Mosby Elsevier, Toronto; 2013:399-433.
25. Holloway I, Wheeler S. *Qualitative research in nursing and healthcare*. John Wiley & Sons; 2013 May 9.
26. Fluor C, Bolse K, Strömberg A, Thylén 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.
27. 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.
28. Sears SF, Whited A, Volosin KJ. Enhancing patient care by estimation and discussion of risk for ICD shock. *Pacing Clin Electrophysiol* 2015;38(1):1-7.
29. Ford J, Finch JF, Woodrow LK, Cutitta KE, Shea J, Fischer A, Hazelton G, Sears SF. The Florida Shock Anxiety Scale (FSAS) for patients with implantable cardioverter defibrillators: testing factor structure, reliability, and validity of a previously established measure. *Pacing Clin Electrophysiol* 2012;35(9):1146-53.
30. Rahmawati A, Chishaki A, Sawatari H, Tsuchihashi-Makaya M, Ohtsuka Y, Nakai M, Miyazono M, Hashiguchi N, Sakurada H, Takemoto M, Mukai Y. Gender disparities in quality of life and psychological disturbance in patients with implantable cardioverter-defibrillators. *Circulation* 2013;77(5):1158-65.
31. Conelius J. A woman's experience: living with an implantable cardioverter defibrillator. *Appl Nurs Res* 2015;28(2):192-6.
32. 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.
33. Cho EY, von Känel R, Marten-Mittag B, Ronel J, Kolb C, Baumert J, Ladwig KH. Determinants and trajectory of phobic anxiety in patients living with an implantable cardioverter defibrillator. *Heart* 2012;98(10):806-12.
34. Palacios-Cena D, Losa-Iglesias ME, Alvarez-Lopez C, Cachon-Perez M, Reyes RA, Salvadores-Fuentes P, Fernandez-de-las-Penas C. Patients, intimate partners and family experiences of implantable cardioverter defibrillators: qualitative systematic review. *J Adv Nurs* 2011;67(12):2537-50.
35. Jakub KE, Sandelowski M. Reimplantation surgery in patients with implantable cardioverter defibrillators: A qualitative study. *Heart Lung* 2016 Feb 29;45(1):48-55.
36. 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.
37. Flanagan JM, Carroll DL, Hamilton GA. The long-term lived experience of patients with implantable cardioverter defibrillators. *MedSurg Nursing* 2010;19(2):113.
38. Berg SK, Higgins M, Reilly CM, Langberg JJ, Dunbar SB. Sleep quality and sleepiness in persons with implantable cardioverter defibrillators: outcome from a clinical randomized longitudinal trial. *Pacing Clin Electrophysiol* 2012;35(4):431-43.
39. Moss AJ, Kutyifa V. Safe MRI in Patients With an Upgraded (Conditional) Implantable Cardioverter-Defibrillator: The Beneficial Tip of a Troublesome Iceberg. *JACC* 2015;65(24):2589-90.
40. Di Biase L, Gasparini M, Lunati M, Santini M, Landolina M, Boriani G, Curnis A, Bocchiardo M, Vincenti A, Denaro A, Valsecchi S. Antiarrhythmic effect of reverse ventricular remodeling induced by cardiac resynchronization therapy: the InSync ICD (Implantable Cardioverter-Defibrillator) Italian Registry. *JACC* 2008;52(18):1442-9.
41. Corzani A, Ziacchi M, Biffi M, Allaria L, Diemberger I, Martignani C, Bratten T, Gardini B, Boriani G. Clinical management of electromagnetic interferences in patients with pacemakers and implantable cardioverter-defibrillators: review of the literature and focus on magnetic resonance conditional devices. *J Cardiovasc Med* 2015;16(10):704.

Explaining the tribulations of life with implantable cardioverter-defibrillator: A qualitative study

Mohammad Abbasi^{1*}, Reza Negarandeh², Reza Mollazadeh³

1. Department of Internal Surgical, School of Nursing and Midwifery, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran

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

3. Cardiology Department, Imam Khomeini hospital, Tehran University of medical sciences, Tehran

***Corresponding Author:**

Qom, Qom University of Medical Sciences, School of Nursing and Midwifery

Email: mohamad_abbasi55@yahoo.com

Abstract

Introduction: Although implantable cardioverter-defibrillator is the most effective way to control dysrhythmias and heart disorders, but patients experience tribulations with this device. The aim of this study was explaining the tribulations of life with implantable cardioverter-defibrillator.

Methods: A qualitative approach of Interpretative phenomenology was performed for this study. The statistical population consisted of patients referred to the heart clinic of Imam Khomeini in Tehran. Purposive sampling was used to select the samples. The sample size was determined using the law of sampling adequacy. The data of 130 participants were collected through semi-structured interviews. For the interpretation of data the pattern of six basic steps (van Manen) was used along with data collection.

Results: Three themes emerged from the data interpretation. These themes including: physical tribulations (Restriction of movement, pain caused by the discharge of electric shock, the loss of self-control), psychological tribulations (living with fear, uncertainty about the future, faced with death during shock, waiting for the shock), and tribulations to the device (fear of system failure, system costs, limitations of the machine).

Conclusion: The results of this study showed that patients with implantable defibrillators experience physical and psychological tribulations. These experiences affect all aspects of their life. Therefore, appropriate planning for these patients performed to profit from treatment and counseling services.

Key words: Lived experiences, implantable defibrillators, qualitative study

How to cite this article

Abbasi M, Negarandeh R, Mollazadeh R. Explaining the tribulations of life with implantable cardioverter-defibrillator: A qualitative study. J Clin Res Paramed Sci 2016; 5(2):105-114.