

چالش‌های زندگی بعد از پیوند در دریافت‌کنندگان پیوند قلب در ایران: مطالعه کیفی

نیره رئیس‌دانا^{۱*} (Ph.D)، حمید پیروی^۲ (Ph.D)، ندا مهرداد^۳ (Ph.D)

۱- مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران

۲- مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۳- مرکز تحقیقات سلامت سالمندان، پژوهشکده علوم جمعیتی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۴- مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، پژوهشکده علوم بالینی غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

چکیده

هدف: علی‌رغم ارتقای کیفیت زندگی بعد از پیوند قلب، چالش‌ها و مسائل جدیدی برای پیوندشدگان ایجاد می‌شود که شناسایی آن‌ها می‌تواند به ارتقای مراقبت از این گروه رو به تزاید کمک نماید. لذا تحقیق حاضر با هدف تبیین چالش‌های بعد از پیوند قلب در ایران انجام شد.

مواد و روش‌ها: مطالعه با رویکرد تحلیل محتوای کیفی روی ۱۲ نفر از دریافت‌کنندگان پیوند قلب در تهران انجام شد. داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختار یافته جمع‌آوری شد. نمونه‌گیری به صورت هدفمند آغاز و تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. تمام مصاحبه‌ها ضبط و دست‌نویس شدند. داده‌ها با روش تحلیل محتوای استقرایی تجزیه و تحلیل گردید.

یافته‌ها: فرایند تجزیه و تحلیل داده‌ها به پیدایش سه طبقه "دست و پنجه نرم کردن با مصائب بعد از پیوند"، "با چهار زیر طبقه "اختلال در کارکردهای فردی، دشواری پی‌گیری درمان، عوارض پیوند و زیر بار فشار داروها بودن"، "تداوم درگیری خانواده" با سه زیر طبقه فشار روحی، تنگنای مالی و تبعات جسمانی" و "تعامل با دهنده و خانواده‌اش" با دو زیر طبقه "تعلق خاطر با دهنده و روابط جدید با خانواده‌دهنده" منجر شد که نشانه زندگی پر چالش بعد از پیوند قلب بودند.

نتیجه‌گیری: دریافت‌کنندگان پیوند قلب با چالش‌هایی در رابطه با زندگی شخصی، خانواده و دهنده و خانواده‌هایشان مواجه می‌شوند که نیاز به حمایت و مشاوره از سوی مراقبین سلامت احساس می‌شود.

واژه‌های کلیدی: نارسایی قلبی، پیوند قلب، کیفیت زندگی، تحقیق کیفی

مقدمه

پیوند قلب درمان استاندارد طلایی نارسایی قلبی است [۱، ۲]. از لحاظ تاریخی اولین پیوند قلب در ایران در سال ۱۳۷۱ توسط دکتر عباسعلی دانشور در تبریز [۳] و نخستین پیوند موفق قلب در همان سال توسط دکتر محمد حسین

ماندگار در بیمارستان شریعتی وابسته به دانشگاه تهران انجام شد [۴]. در حال حاضر سالیانه به طور معمول حدود ۲۰۰-۱۵۰ پیوند قلب در کشور انجام می‌شود [۵] و بقای یک ماهه، یک ساله و پنج ساله دریافت‌کنندگان پیوند قلب در ایران به ترتیب ۸۰٪، ۵۹/۵٪ و ۵۰٪ اعلام شده است [۳]. در سطح

قلب بعد از سال اول پیوند هنوز مستعد مشکلات جسمانی و روحی هستند [۱۲].

نتایج تحلیل داده‌های مطالعه ایوارسون و همکاران (۲۰۱۴) نیز در خصوص تجارب بستگان قبل و بعد از پیوند قلب یا ریه به روش تحلیل محتوی نشان‌دهنده سه طبقه "هدایت موقعیت‌های خاص"، "تسهیل در سراسر سفر پیوند" و "تجارب قوت و ضعف دانش و حمایت" بود. مشارکت‌کنندگان درگیر بودن در تصمیم برای پیوند، حمایت هم‌تایان، جستجوی اطلاعات، فشار و سازگاری را گزارش کردند پژوهشگران نتیجه‌گیری کردند که آگاهی بیش‌تر در مورد تجارب بستگان با شناسایی حمایت مناسب و تبادل اطلاعات بین اعضای تیم مراقبتی و بستگان اهمیت داشته و می‌تواند فوایدی برای بیماران، خانواده‌ها و سازمان‌های مراقبتی داشته باشد [۱۳].

در واقع بیماران دچار بیماری‌های جدی اغلب در چالشی مداوم برای سازگاری به منظور حفظ کیفیت زندگی و بهزیستی خود می‌باشند [۱۴] و تجارب بیماران دچار بیماری‌های مزمن نشان داده است که رفتار حمایتی پرستاران نقش مهمی در سازگاری با روند درمان دارد، لذا پرستاران با آگاهی از این موارد قادر خواهند بود رفتار حمایتی مناسبی با بیماران داشته باشند [۱۵]. نتایج یک مطالعه نشان داده است که نیمی از دریافت‌کنندگان پیوند قلب دچار دیسترس فراگیر هستند که در هنگام معاینات دوره‌ای در درمانگاه از آن صحبت نمی‌کنند و محققان خاطر نشان ساخته‌اند که برخی از جنبه‌های زندگی بعد از پیوند از طریق تحقیق کمی و پرسش‌نامه‌های استاندارد کیفیت زندگی قابل دستیابی نیست [۱۶].

تحقیق کیفی که در تحقیقات پرستاری رو به افزایش است با این پیش فرض انجام می‌شود که واقعیت می‌تواند به طرق مختلف تفسیر شود و محققین کیفی به دنبال درک رفتارهای اجتماعی افراد، به تبیین زندگی اجتماعی آن‌ها می‌پردازند [۱۷]. محققان کیفی معتقدند که افراد بهتر از همه می‌توانند موقعیت‌ها و احساسات دنیای خویش را تشریح کنند و دنیای اجتماعی، منجمد در لحظه یا موقعیت خاص نیست، بلکه پویا

جهان نیز سالیانه ۵۰۰۰ پیوند قلب صورت می‌گیرد و حدود ۱۰۰ بیمار شناسایی شده‌اند که ۲۵ سال بعد از پیوند قلب زنده هستند [۷،۶].

پژوهش‌های بیست سال اخیر در زمینه پیوند عضو معطوف به سه حیطة اصلی کیفیت زندگی، مکانیسم‌های سازشی و تجارب بیماران دریافت‌کننده پیوند بوده است [۸]، اما احساسات و عواطف این افراد پس از پیوند عضو، مشکلات زندگی اجتماعی پس از پیوند، نگرانی‌های این افراد و خانواده‌هایشان، طرز برخورد سایرین با آن‌ها، موانع موجود برای پیشرفت‌های فردی کم‌تر مورد توجه قرار گرفته‌اند [۱۰،۹].

مطالعه گرین و همکارانش (۲۰۰۷) با هدف بررسی کیفیت زندگی و عوامل تاثیرگذار بر آن در دریافت‌کنندگان پیوند قلب در سنین مدرسه با رویکرد تحلیل محتوی نشان داد که کودکان کیفیت زندگی خود را "عمدتاً خوب" توصیف نمودند. با این حال گزارش کردند که زندگی‌شان "سهل و ممتنع" بود. بر اساس شباهت‌های معنایی این عوامل در سه مضمون آنچه کودک انجام می‌دهد، بودن با دوستان و خانواده و کودک دریافت‌کننده قلب بودن ترکیب شدند. این مضامین می‌توانند راهنمای مفیدی برای مداخلات در نظر گرفته شده برای ارتقای کیفیت زندگی کودکان پس از پیوند قلب باشند [۱۱].

تحقیق دی بلاک و همکارانش (۲۰۰۷) به منظور شناسایی مشکلات ۱-۲ سال اول بعد از پیوند قلب با رویکرد فنومولوژی نشان‌دهنده یک مضمون مرکزی به نام زندگی جدید بود. مشارکت‌کنندگان شرح دادند که این دوره، دوره‌ای مشکل به لحاظ جسمانی و روحی و خط باریک بین زندگی جدید و خطر مرگ بود. در مقایسه با دوره پیش از پیوند، آن‌ها دوره بعد از پیوند را به عنوان یک زندگی جدید تجربه می‌کردند که برای آن‌ها امکاناتی را به ارمغان می‌آورد ولی محدودیت‌هایی به همراه داشت. مشارکت‌کنندگان در این مطالعه از مکانیسم‌های تطابقی متعددی نظیر اجتناب و طنز برای رویارویی با این چالش‌ها و محدودیت‌ها استفاده می‌کردند. محققان نتیجه‌گیری کرده‌اند که دریافت‌کنندگان پیوند

فرصت کسب تجربه کافی از زندگی با قلب پیوندی و توانایی به اشتراک گذاشتن داده‌های غنی در این زمینه بود. علاوه بر این، لازم بود که مشارکت‌کنندگان در پژوهش در هنگام مصاحبه از سلامت کامل برخوردار باشند و در مرحله رد پیوند قرار نداشته باشند. کلیه مشارکت‌کنندگان در این مطالعه برای معاینات دوره‌ای و دریافت نسخه داروهای خود هر دو ماه یک بار از سراسر کشور به این درمانگاه مراجعه می‌کردند هم‌چنین کلیه مشارکت‌کنندگان برای اولین بار تحت پیوند قلب با جراحی ارتوتوپیک قرار گرفته بودند.

در این مطالعه، پژوهشگر از طریق مصاحبه فردی نیمه‌ساختار یافته اطلاعات لازم را کسب نمود. برای این منظور، پژوهشگر بعد از تایید کمیته اخلاق دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی ایران، به یکی از بیمارستان‌های مجری پیوند قلب در تهران مراجعه و با حضور در درمانگاه جراحی قلب به انتظار ملاقات با دریافت‌کنندگان پیوند قلب که از قبل اسامی و مشخصات آن‌ها را در اختیار داشت، می‌نشست یا از طریق تماس تلفنی و معرفی خود و هدف تحقیق با آن‌ها قرار ملاقات تعیین می‌کرد. سپس، در اولین ملاقات پس از این‌که شرکت‌کنندگان به دنبال توضیحات شفاهی پژوهشگر، شخصاً فرم رضایت‌نامه آگاهانه را قرائت و در صورت موافقت با شرکت در پژوهش، آن را امضا می‌کردند، از آن‌ها درخواست می‌شد تا زمان و مکان مصاحبه را به دلخواه خود تعیین نمایند. در ابتدای مصاحبه به آن‌ها گفته می‌شد که بیانات آن‌ها از طریق ضبط و دست‌نویس کردن کلمه به کلمه مورد تجزیه و تحلیل قرار خواهد رفت. هم‌چنین گفته می‌شد که اطلاعات مصاحبه‌ها بدون نام مورد استفاده قرار خواهد گرفت و هر زمان که مایل باشند می‌توانند از مطالعه خارج شوند. هم‌چنین پژوهشگر از طریق در اختیار قرار دادن شماره تلفن و ایمیل خود راه ارتباطی را با مشارکت‌کنندگان باز نگه می‌داشت.

اکثر مصاحبه‌ها در فضای خصوصی پشت درمانگاه بیمارستان انجام شد. یکی از مصاحبه‌ها در اتاق مصاحبه دانشکده پرستاری، یک مصاحبه در منزل مشارکت‌کننده و یکی از مصاحبه‌ها به درخواست مشارکت‌کننده در فضای باز

و در حال تغییر است. لذا محقق می‌تواند با مشاهده مردم و گوش فرا دادن به دغدغه‌های آن‌ها فرایندی که به وسیله آن مشارکت‌کنندگان رفتار می‌کنند و قواعدی که اعمال آن‌ها را هدایت می‌کند را درک نمایند [۱۸]. بدین منظور در مطالعه حاضر برای کشف و آشکار شدن تجارب مشارکت‌کنندگان از چالش‌های بعد از پیوند قلب، از رویکرد تحلیل محتوای کیفی استفاده شد. تحلیل محتوا عبارت از یک رویکرد تحقیقی و ابزار علمی است که به منظور کسب بینشی جدید و ارتقای درک محقق از پدیده‌ها و مشخص شدن راهبردهای عملی در آینده انجام می‌شود [۱۹].

بنابراین با توجه به آمار به رو به تزايد مراکز مجری پیوند قلب و پیوندهای انجام شده در هر سال و افزایش عیار بقای دریافت‌کنندگان پیوند قلب لزوم انجام تحقیق و برنامه‌ریزی برای این گروه از بیماران هر چه بیش‌تر احساس می‌شود و از آن‌جا که قدمت انجام پیوند اعضا در کشور ایران از برخی کشورهای پیشگام در این رابطه کم‌تر است و با توجه به تفاوت‌های فرهنگی - عقیدتی مردم ایران و عدم انجام تحقیقات کافی در این رابطه، ضرورت انجام تحقیقات بیش‌تر در این خصوص ضروری به نظر می‌رسد. لذا پژوهش حاضر با هدف تبیین چالش‌های زندگی بعد از پیوند در دریافت‌کنندگان پیوند قلب در ایران صورت گرفته است.

مواد و روش‌ها

محیط پژوهش حاضر، درمانگاه یکی از بیمارستان‌های مجری پیوند قلب در تهران و جامعه پژوهش شامل کلیه بیماران دریافت‌کننده پیوند قلب در ایران بود. در این پژوهش از نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد و نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. در مجموع ۱۶ مصاحبه با ۱۲ مشارکت‌کننده انجام گردید. شرکت‌کنندگان در این مطالعه را بیماران دریافت‌کننده پیوند قلب که سن بالای ۱۸ سال داشتند و حداقل ۶ ماه از پیوند آن‌ها گذشته بود، تشکیل می‌دادند. دلیل انتخاب این معیار کاهش استرس و کسب سازگاری روان‌شناختی بعد از پنج ماه از پیوند [۲۰، ۲۱] و اطمینان از

مراحل پیشنهادی گرانهم و لاندمن (۲۰۰۴) به ترتیب در طی مراحل متوالی به شرح زیر انجام شد [۲۲].

در ابتدا متن هر یک از مصاحبه‌ها که توسط پژوهشگر اصلی کلمه به کلمه پیاده شده بود، به منظور استنباط کلی از داده‌ها، متن مصاحبه‌ها به عنوان یک کل چندین مرتبه خوانده می‌شد. لازم به ذکر است که هر یک از مصاحبه‌ها به عنوان واحد تحلیل در نظر گرفته می‌شد و خواندن متن هر مصاحبه در فاصله کوتاهی بعد از پیاده‌سازی انجام می‌شد. در مرحله بعد متن مصاحبه‌ها با تمرکز بر شناسایی واحدهای معنایی مرتبط با هدف پژوهش خوانده می‌شد. سپس در مرحله بعدی واحدهای معنایی شناسایی شده که عبارت از کلمات، جمله‌ها یا پاراگراف‌هایی از بیانات مشارکت‌کنندگان بودند در برگه‌های ثبت نوشته و خلاصه‌سازی (فشرده‌سازی) می‌شد. به دنبال آن واحدهای معنایی خلاصه‌سازی شده با رسیدن به سطح انتزاع و با توجه به مقایسه مداوم شباهت‌ها و تفاوت‌هایشان به صورت کدها و زیر طبقات گروه‌بندی و نوشته می‌شدند. در مرحله آخر با تامل و تدبیر و مقایسه طبقات با یکدیگر، درون مایه‌های اصلی مطالعه تنظیم و معرفی گردید.

برای تضمین صحت و اعتبار مطالعه از معیارهای لینکلن و گوبا یعنی مقبولیت، اعتمادپذیری، قابلیت تایید و قابلیت انتقال استفاده شد [۲۳، ۲۴]. برای تامین قابلیت اعتبار، پژوهشگر در جمع‌آوری داده‌ها از استراتژی‌های مختلف نظیر مصاحبه، استفاده از دست‌نوشته‌ها و مشاهده دقیق جهت کشف بهتر ابعاد پدیده استفاده کرده است. همچنین پژوهشگر در تمام طول تحقیق تعامل مستمر خود را با مشارکت‌کنندگان از طریق ملاقات در درمانگاه، تماس تلفنی، پیامک و ایمیل به طور مستمر حفظ نموده است. به علاوه یافته‌های حاصل از مطالعه را در روند تحلیلی داده‌ها با همکاران طرح به بحث و بررسی گذاشته تا از استخراج درون‌مایه‌ها از بطن متون پیاده شده از مصاحبه‌ها و این‌که آن‌ها زاینده تفکرات و پیش دانسته‌های او نیستند، اطمینان حاصل نماید. برای تامین قابلیت اعتماد از روش‌های کنترل توسط برخی از مشارکت‌کنندگان و کنترل

فرودگاه مهرآباد انجام شد. همچنین پژوهشگر بر خود فرض می‌دانست که در هنگام مصاحبه، دچار سرماخوردگی و بیماری عفونی فعال نباشد و اجازه می‌داد تا کلیه مشارکت‌کنندگان ابتدا توسط پزشک معاینه شوند، نسخه خود را دریافت کنند و در برخی موارد حتی صبر می‌کرد تا داروهایشان را نیز تحویل بگیرند و در شرایط آرامش با مصاحبه‌شونده‌ها مصاحبه می‌نمود.

زمان هر یک از مصاحبه‌ها بین ۴۵ تا ۱۱۰ دقیقه بود (میانگین ۶۳/۱۱ دقیقه). در ابتدای هر مصاحبه، ۱۵-۱۰ دقیقه صرف برقراری رابطه با مشارکت‌کنندگان، معرفی مجدد هدف و نحوه انجام مصاحبه و نیز مرور سریع علت انجام پیوند قلب و اهم مشکلات در دوره انتظار، نحوه یافتن و تخصیص قلب پیوندی به آن‌ها می‌شد. سپس با کسب اجازه، دستگاه MP3 در نزدیک مشارکت‌کنندگان و در محل قابل رویت آن‌ها قرار داده می‌شد و با کسب اجازه برای ضبط مصاحبه روشن می‌شد و زمان انجام و اتمام مصاحبه یادداشت می‌گردید. همچنین در طی مصاحبه رفتار و حالات هیجانی مشارکت‌کنندگان مورد توجه قرار می‌گرفت و در پاره‌ای موارد تصاویر و فیلم‌های ذخیره شده در گوشی تلفن همراه آن‌ها که مربوط به دهنده پیوند یا وضعیت قبل و بعد خودشان بود، در صورت اظهار و تمایل مشارکت‌کنندگان، مشاهده می‌گردید.

در این مطالعه برای شروع بحث از مشارکت‌کنندگان خواسته شد تا در مورد زندگی خود بعد از پیوند قلب صحبت کنند. سپس در راستا با هدف پژوهش از آن‌ها در مورد نگرانی‌ها و مشکلات زندگی بعد از پیوند سوال می‌شد. به عبارت دیگر در مصاحبه‌های اول از سوالات کلی استفاده شد و مصاحبه‌های بعدی بر اساس مفاهیم استخراج شده از مصاحبه‌های اولیه هدایت می‌شد. همچنین، برحسب ضرورت، برای روشن‌سازی و رفع ابهامات، سوالات پی‌گیری‌کننده نظیر بیش‌تر توضیح دهید، وقتی این‌طور می‌شد شما چکار می‌کردید و نظایر آن پرسیده می‌شد.

فرایند تجزیه و تحلیل داده‌ها هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها و به صورت مقایسه مداوم داده‌ها و با توجه به

گرفته و فرد، خانواده دریافت‌کننده قلب و خانواده دهنده قلب را در بر می‌گرفت.

کلیه مشارکت‌کنندگان در این مطالعه به بروز مشکلات بعد از پیوند که در مقایسه با فرد سالم، مانع از احساس طبیعی بودن می‌شد، اشاره داشتند و معتقد بودند که باید با این مشکلات رو به رو شد. یکی از مشارکت‌کنندگان در این رابطه بیان کرد: "پیوند عین قلمه زدن درخت می‌مونه، تازه بعد از اون مشکلات جدیدی پیش میاد که باید خیلی تلاش بشه تا بتونی حفظش کنی. آگه بخوای تو بحر مشکلاتش بری نمی‌تونی دوام بیاری".

از طرف دیگر آن‌ها تصدیق کردند که زندگی بعد از پیوند قلب نه به اندازه ناتوانی قبل از پیوند، اما بر تمامی جنبه‌های زندگی آن‌ها و خانواده‌هایشان سایه افکنده و در این بین باید علاوه بر دست و پنجه نرم کردن با مشکلات شخصی خود، شاهد فشارهای وارده احساسی، مالی و جسمانی بر خانواده‌های خود باشند. در واقع خانواده دریافت‌کنندگان پیوند نیازمند حمایت‌های روحی و مالی از سوی نظام ارایه خدمات مراقبتی بوده اما معمولاً این نیازها فراموش شده یا نادیده انگاشته می‌شود. محقق در طی یکی از مصاحبه‌های خود شاهد این بود که پدر یکی از دریافت‌کنندگان پیوند از شدت خستگی روی نیمکت جلوی درمانگاه به خواب رفته بود و مشارکت‌کننده مطالعه حاضر اظهار می‌کرد که "این که این‌جا خوابیده پدرمه. خودش چند تا مریضی داره. مجبوره شیفتهای فشرده وایسته تا بتونه دنبال دوا درمان من باشه. من از روش خجالت می‌کشم".

مشارکت‌کنندگان در این مطالعه بیان نمودند که باید با احساسات مختلف خود در رابطه با دهنده قلب کنار آمده و روابط خود با خانواده دهنده را مدیریت نمایند. مساله‌ای که برای روبه رو شدن با آن آمادگی کافی نداشته و در پاره‌ای موارد تبعات روحی - روانی برای دریافت‌کنندگان پیوند به دنبال دارد. لذا درون‌مایه نهایی استخراج شده از مطالعه با توجه به سه طبقه اصلی ظهور یافته از داده‌ها "مواجهه و شکیبایی" است که در ادامه به این سه طبقه اشاره می‌شود.

توسط همکاران آشنا به تحقیق کیفی استفاده شد. در کنترل توسط مشارکت‌کنندگان، بخشی از متن مصاحبه‌ها همراه با کدهای اولیه به رویت چند نفر از مشارکت‌کنندگان رسانده شده و میزان تجانس ایده‌های استخراج شده از داده‌ها توسط محقق با نظر مشارکت‌کنندگان مقایسه می‌گردید. در روش کنترل توسط همکار، مفاهیم و طبقات ایجاد شده از داده‌ها به همکاران آشنا به تحقیق کیفی ارایه می‌شد و میزان تناسب آن‌ها بررسی شده و در صورت وجود اختلاف نظر، پژوهشگر مجدداً داده‌ها را تحلیل و مفهوم‌پردازی جدید دوباره به آن‌ها عودت داده می‌شد. این کار تا تأیید و رسیدن به اجماع نظر ادامه می‌یافت. برای تأمین قابلیت انتقال پژوهشگر با ارایه توصیف‌های مبسوط سعی نموده است که زمینه را برای قضاوت و ارزیابی خوانندگان فراهم آورد. هم‌چنین پژوهشگر با حفظ مستندات مربوط به مراحل مختلف پژوهش سعی در تضمین قابلیت تأیید این پژوهش نموده است.

نتایج

از بین ۱۲ نفر شرکت‌کننده در این پژوهش، دو نفر زن و ۱۰ نفر مرد با میانگین سنی ۳۱/۶ سال بودند. اولین دریافت‌کننده پیوند قلب در ایران نیز در این مطالعه شرکت داشت. چهار نفر از مشارکت‌کنندگان (دو مرد و دو زن) قلب پیوندی را از فردی غیر همجنس خود دریافت کرده بودند و سه نفر از آن‌ها قبل از پیوند، از دستگاه دفیبریلاتور کاشتنی قلب (ICD) برای تداوم زندگی استفاده می‌کردند. هم‌چنین، شش نفر از آن‌ها متاهل بودند که از این عده یک نفر بعد از پیوند قلب ازدواج کرده بود و دارای دو فرزند شده بود. یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان نیز بعد از پیوند قلب صاحب یک فرزند شده بود.

درونمایه نهایی این مطالعه «مواجهه و شکیبایی» بود که بیانگر ظهور مشکلات و چالش‌های بعد از پیوند و نیاز به تلاش در جهت مدیریت این چالش‌ها بود. این چالش‌ها در بستر زمان و با توجه به شرایط زندگی و تکاملی فرد شکل

درست نکن. من یادمه ۷ بار به خودم و به خانواده‌ام گفت که بچه درست نکن. چون اینا دارو مصرف می‌کنن."

تحصیل یکی دیگر از شئونات زندگی و حق هر فرد است و می‌تواند بر آینده افراد تاثیر زیادی داشته باشد. یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: "رفتم کلاس چهارم بچه‌ها گفتن تو پیوندی هستی، یکیش گفت مثلاً این جوریه، یکیش گفت اون جوریه. من هم اعصابم خرد شد، نمی‌تونستم درس بخونم. گفتم ولش کن."

کار یکی دیگر از این کارکردهای فرد است. برخی از افرادی که پیوند قلب می‌شوند، توان کافی برای انجام هر کاری را ندارند. یکی از مشارکت‌کنندگان عنوان کرد: "تو کار دیگه، من نمی‌تونم از صبح تا شب این‌جا بمونم کار کنم. قدرت ندارم. خسته میشم دیگه. عین آدم سالم نیستم که مثلاً، پیوندی هستم. اون موقع هم دکتر گفته که کار سنگین نکن."

مددجویانی که پیوند قلب دریافت می‌کنند، باید از برنامه منظم پیگیری درمان تبعیت نمایند. این افراد به دلیل آن‌که در شهرستان‌های دیگری زندگی می‌کنند، باید برای پیگیری درمان خود، ملاقات با پزشک معالج و تیم درمانی، انجام برخی آزمایشات و تامین داروی خود حداقل هر دو ماه یک بار به مرکز درمانی خود مراجعه کنند و این اعمال ممکن است بین یک تا چند روز وقت آن‌ها را بگیرد. یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: "من الان اونجا هستم، آزمایش هم که بدم بیارم این‌جا دکتر قبول نمی‌کنه. یه آزمایش خون برای سیکلوسپورین انجام بدم، دکتر با شک نگاهش می‌کنه، مجبور میشم برم تهران دوباره انجام بدم مشکل برگشتمون هست. بلیط نیست. بارها شده من یکی دو روز علاف شدم."

یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان شهرستانی گفت: "اومدن رفتن که دیگه اصلاً برای من این‌طور بگم که مثل این‌که به زندان میام. خیلی زجر می‌کشم. به قول خودم مثل اسب می‌دوم. تهران میام پیام بیمارستان، از بیمارستان برم هیئت امانا، هیئت امانا، هیئت امانا هلال احمر. هلال احمر نشد، برم ۱۳ آبان. اینا اصلاً از پا می‌افتن."

در واقع زندگی دریافت‌کنندگان به دو بخش قبل و بعد از پیوند تقسیم می‌شود. دورانی که گذشته و اگر چه تمام شده است، اما آثار عمیق زخم‌های آن بر جسم و روح فرد و خانواده‌اش هویدا است، و دورانی که پیش رو است و نیازها و دغدغه‌های خاصی دارد [۲۶، ۲۵]. این دغدغه‌ها در این مطالعه در قالب سه طبقه "دست و پنجه نرم کردن با مصائب بعد از پیوند" با چهار زیرطبقه "اختلال در کارکردهای زندگی، دشواری پی‌گیری درمان، عوارض پیوند و زیر بار فشار داروها بودن"، "تداوم درگیری خانواده" با سه زیرطبقه "فشار روحی، تنگنای مالی و تبعات جسمانی" و "تعامل با دهنده و خانواده‌اش" با دو زیرطبقه "تعلق خاطر با دهنده و روابط جدید با خانواده دهنده" ظهور یافت (جدول ۱).

دست و پنجه نرم کردن با مصائب بعد از پیوند پیوند قلب اگر چه برخی از مشکلات جسمانی دریافت‌کنندگان را برطرف می‌کند، اما این عده به دنبال پشت سر گذاشتن دوران نقاهت بعد از پیوند در می‌یابند که در انجام نقش‌ها و کارکردهای فردی نظیر ازدواج، روابط زناشویی، بچه‌دار شدن و یافتن کار مناسب و ادامه تحصیل با مشکلاتی رو به رو هستند. چنان‌چه یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: "من نگرانی‌ام فقط ازدواج کردنه. نه، مردن مهم نیست. عمر دست خدا است دیگه. فقط می‌خوام مثلاً. ازدواج کنم. یه بچه مثلاً داشتهم. چون عمرم می‌ره بالا دیگه. اون وقت یه وقت مثلاً پیر شدم. اقلاً بچه‌ام بزرگ شه به من کمک کنه."

از طرف دیگر، مصرف داروهای سرکوب‌کننده ایمنی می‌تواند بر ارتباط زناشویی بین فردی که پیوند شده و همسرش تاثیرگذار باشد. یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: "بعد تو زندگی این قرص‌هایی که می‌خورم یه مقداری آره، تاثیر می‌ذاره روی زناشویی. از روزی که این قرصا رو می‌خورم، آره اینا همه تاثیر داره."

معمولاً بچه‌دار شدن برای بیماران پیوندی تا مدتی حدود سه سال منع می‌شود. یکی از شرکت‌کنندگان که مردی میان‌سال است مطرح کرد که علی‌رغم توصیه پزشک معالجش صاحب فرزند شده است گفت: "خانم دکتر به من گفت بچه

سرکوب‌کننده ایمنی و حفظ پیوند است، اما در کنار آن نیازمند داروهایی برای کنترل فشار خون و در صورت فعال شدن عفونت‌های فرصت‌طلب از قبیل سیتومگالو ویروس، زونا و ... نیازمند استفاده از داروهای دیگری نیز می‌باشند. تهیه، نگهداری و مصرف و ترس از عوارض این داروها فشار روحی بر این مددجویان وارد می‌آورد.

یکی از مشارکت‌کنندگان ساکن تهران عمده‌ترین مشکل یک بیمار پیوند قلبی را تهیه دارو می‌داند و عنوان کرد: "والا یکی از مشکلات ما تهیه داروها است. ما هر دو ماه یک بار که مراجعه می‌کنیم. یعنی هر دو ماه که می‌ریم اصلاً انگار سیکل کاریشن عوض میشه؟ به جای این‌که یه سنگی از جلوی پای ما بردارن، یه چوبی هم لای چرخ می‌ذارن."

یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان در رابطه با تعداد و نحوه مصرف این داروها می‌گوید: "قرص‌ها خیلی زیاد بود. برام عذاب شده بود برام. روزی ۱۵ تا ۲۰ تا قرص بود. بعد هی باید نصف می‌کردم. تو ساعت‌های مختلف. اینش خیلی بد بود. حساب کردم در سال باید ۳۰۰۰ تا قرص آدم باید بخوره."

تداوم درگیری خانواده

در حالی که هزینه جراحی پیوند اعضاء توسط موسسات بیمه پرداخت می‌شود، اما سایر هزینه‌های متفرقه نظیر هزینه ایاب و ذهاب از شهر محل سکونت به تهران یا در داخل شهر، هزینه اقامت برای بیماران غیر مقیم، از دست دادن شغل یا کم‌تر شدن درآمد فرد به دلیل عدم توانایی یا پیگیری‌های درمانی، مراقبت مداوم و درد و رنجی که علاوه بر بیمار، خانواده نیز متحمل می‌شوند، همگی می‌تواند احساسات تند و در برخی موارد دل‌سردکننده‌ای را در بیمار و اعضای خانواده ایجاد کند. مشارکت‌کننده‌ای گفت: "واقعاً کسی که مریض می‌شه، برای خودش که دردسر می‌کشه، برا خانوادش هم می‌شه. کل اعضای خانواده می‌شه."

یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان گفت: "خداوند یه همسری به ما داده، بنده خدا با تمام این سختی‌ها و بدبختی‌های ما داره می‌سوزه و می‌سازه. حتی من بعضی وقتا غذاهایی که من

از طرف دیگر پیوند قلب مثل پیوند سایر اعضا با عوارضی همراه است که برخی از آنها اجتناب‌ناپذیر و برخی قابل کنترل هستند. نگرانی برای نتیجه آزمایشات و امکان پس‌زدن پیوند یکی از مهم‌ترین آن‌ها است. چنان‌چه یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: "بعضی وقت‌ها که می‌خوام فکرمو آزاد کنم، یه دفعه به این فکر می‌افتم که نکنه پیوندم پس بزنه، مثلاً نمونه‌برداری می‌کنن تا جوابشو نشون دکترو بدیم یه هفته‌ای فکر ما رو مشغول می‌کنه که نتیجه‌اش خوبه یا نه؟"

برخی از عوارض نیز مربوط به دوره بستری بعد از عمل در بیمارستان و یا عوارض طولانی‌مدت است. در برخی موارد به عنوان سخت‌ترین لحظات را در زندگی بیمار به یاد می‌مانند. یکی از مشارکت‌کنندگان می‌گوید:

"یه روز یه دفعه خون یعنی همون آب اومده بود دور قلبم. بعد از ظهرش شلنگ گذاشتن آب رو بیرون بیارن. شبش فکر کنم سخت‌ترین شب زندگیم بود. مثل این‌که اون شلنگ از داخله بدنم در اومده بود. خونم که مکش داشته. اونو داده بود به کل بدن من. کل بدنم که خون بود که هیچی. حالا دکترو اومد یه آمپول بی‌حسی زد که اون رو دوباره بخیه بزنه به پوستم. حالا چون بی‌حس نشده بود، سوخت، که چشم‌مامو بستم. دیگه فقط تکبیر اینا می‌گفتم. دیگه هیچی. سخت‌تر از این شبم تو زندگیم شبی نبود."

برخی از این عوارض تاثیرگذار بر آینده فرد و یکی از دغدغه‌های ذهنی او می‌شوند. دختر جوانی که می‌خواهد ازدواج کند و تحت عمل جراحی پلاستیک اسکار عمل پیوند قلب قرار گرفته بود، یکی از این موارد را این‌طور بیان کرد: "من یه مدت که آره به همین بخیه‌ام مثلاً خیلی فکر می‌کردم. لباس، آدم مثلاً می‌خواد بپوشه مثلاً عروسی خواهرم بود. بگرد، بگرد یه لباس که یقه‌اش کیپ باشه من پیدا کنم. اینش خیلی ناراحتم می‌کرد ... گفتم برای چی من را این طوری کردید؟ مثلاً اول‌ها بی‌خیال بودم. گفتم اگه خواستگار بیاد اینا اگه حتمی شد می‌رم یه کاری واسش می‌کنم."

مددجویانی که پیوند قلب دریافت می‌کنند، باید روزانه چند داروی مختلف مصرف‌کننده که اصلی‌ترین آن‌ها داروهای

می خورم، اونا هم می خورن. خدا سرشاهده، اینو واقعیت می گم. با سختی ما هم سوخت".

به دنبال پیوند قلب مراقبت های مستمر از دریافت کننده بر سبک زندگی سایر اعضای خانواده تاثیر می گذارد. رفت و آمدهای مداوم و همراهی با دریافت کننده قلب، تحمیل هزینه های اضافی، بی حوصلگی، نداشتن اوقات فراغت، کمبود وقت و انرژی برای مراقبت از سایر بچه ها و خود، ترس از آینده و مشکلات دریافت کننده به سایرین نیز انتقال یافته و فشار روحی و جسمی بر آنها وارد می کند. یکی از مشارکت کنندگان گفت "ما نمی تونیم غذای جدا درست کنیم. طفلی بچه ها باید از حالا غذای کم نمک و رژیمی بخورن. براشون سخته ولی به خاطر پدرشون چیزی نمیگن" و دیگری افزود "دکتر گفتن نباید رانندگی کنه. ما خیلی وقته حتی یه مسافرت نرفتم. خب هم هزینه اش رو برا درمانش کنار می ذاریم، هم نگران آلودگی و این چیزا هستیم. گاهی برای سرنوشت بچه هام غصه می خورم".

و یکی دیگر از آنها گفت "الان پدرم اعصابش خرده... آره دیگه از اول که نمی گفت. الان میگه ۳۰ سالته دیگه خسته شدم. برو زندگی کن خودت پول دربیار. برو کار کن پول در بیار. من الان هر موقع میام تهران با پدرم دعوا می کنم، پول می گیرم میام این جا زوری پول می گیرم".

تعامل با دهنده و خانواده اش

مشارکت کنندگان در این مطالعه اذعان داشتند که بعد از پیوند تا مدت ها مشغولیت فکری نسبت به دهنده پیوند داشته اند و برخی حتی از ارتباط روحی با دهندگان پیوند و خانواده هایشان گفتند. آنها هم چنین، از این که زندگی خود را مرهون دهندگان می دانند گفتند. هم چنین از احساس علاقه و دین به نسبت به اهداکنندگان قلب و حفظ سمبل ها و یادآورهایی از آنها گفتند. برخی از آنها عکس دهندگان قلب را در اتاق خود نگهداری می کردند، برخی تصویر آنها را روی موبایل خود داشتند و برخی نیز به فاتحه خوانی و قرائت قرآن برای آنها ادامه می دادند. به دلیل شرایط روحی طرفین و دلایل دیگر معمولاً تا یک سال بعد از پیوند قلب به

دریافت کننده پیوند و خانواده اش گفته نمی شود چه کسی به او پیوند داده و شرایطش چه بوده است اما در برخی موارد، یک یا هر دو طرف قضیه بنا به دلایل مختلف برای این کار شتاب می کنند. یکی از مشارکت کنندگان گفت: "والا از همه طرف که خودم دوست داشتم بدونم کی بوده یا کی نبوده؟ دختر بوده، پسر بوده؟ بالاخره یه سری شرایط هستش و اینا که میگن دختر باشه، احساساتی باشه، عاطفی باشه. یا این که بگن مثلاً پسر باشه، نمی دونم چی باشه... ولی خب بالاخره می خواستم بدونم کیه".

گاهی دریافت کننده پیوند احساس می کند دهنده را قبل از عمل یا بعد از عمل در خواب و رویا دیده و با او صحبت کرده اند. یکی از مشارکت کنندگان عنوان کرد: "خیلی موقع ها خواب می بینم باهاش ازدواج کردم. خواب می دیدم شوهرم هستا ولی من با این سر سفره عقد نشستم. لباس تنمه. همش بهش می گم غلام (نام شوهرش را می برد). بهش می گم من زن توام. چرا دارم با این ازدواج می کنم. بعد شوهرم میگه عیب نداره. عیب نداره".

یکی دیگر از مشارکت کنندگان که دختر جوانی است که قلب مرد جوانی را به او پیوند زده اند، گفت: "عکسش رو هم تو خونمون زدیم (منظور اهداکننده قلب). هر سری مشکلی چیزی پیش میاد، نگاه عکسش می کنم. میگم کمکم می کنه. خیلی دوست دارم خوابشو ببینم. یه بار خوابشو دیدم... با کت و شلوار، خیلی تمیز و نورانی. تو خونشون داشتن نذری می دادن... یه بار هم مامانش خوابشو دیده بود که با یه دسته گل رز اومده بود که مامان غصه نخور تو کسی رو که می خواستی برام گرفتی (دهنده قلب مجرد بوده است). مثلاً منظورش به من بوده".

یکی دیگر از مشارکت کنندگان که خانمی با قلب پیوندی از جنس مخالف بود، گفت: "چندبار اومد تو خوابم. اولین خوابی هم که اومد گفت من هیچی ازت نمی خوام فقط این قلب رو پاک نگه دار. چون من به همه گفتم فقط تنها کاری که می تونم براش بکنم اینه که میدم براش قرآن می خونن. این کارو می تونم براش بکنم. چون بزرگ ترین هدیه زندگیشو به

نیفته. به چنین حالتی هستش. ولی بعدش هیچی کم کم عادت شد و بعدش همون حس مادر فرزندى دست داد".

همچنین حفظ تعادل در روابط با خانواده اصلی و خانواده دهنده که به بیان اکثریت آنها خانواده جدیدشان محسوب می‌شوند، فشار مضاعفی بر روح و روان آنها وارد می‌کند. یکی از مشارکت‌کنندگان در این رابطه عنوان کرد: "بعد مراسم (چهل‌م دهنده قلب) تونستم با اون‌ها (خانواده دهنده) ارتباط برقرار کنم. اس ام اس که هر روز هست. یعنی روزی نیست که دو تا اس.ام.اس نباشه. آره حس خوبییه حالا که داداشم هم مرده با یه خانواده دیگه آشنا بشم. ولی خب من این کار رو نمی‌کنم. نمی‌ذارم پدر و مادر خودم بفهمند که من از ارتباط با خانواده اون حس خوبی دارم. خب بالاخره پدر، مادرن دیگه ممکنه ناراحت بشن".

و یکی دیگر گفت "بعضی وقتا توقع دارن هر وقت مریض میشن من به دیدنشون برم. اوایل می‌رفتم اما خوب شرایط بهداشتی خونشون جوریه که برا من خوب نیست. دیگه سعی کردم زیاد نرم" و یکی دیگر عنوان کرد "یه بار که چند وقت ازشون خبر نداشتم خواهرش بهم زنگ زد با گریه گفت بیا مادرت مرده اینا رو آدم فشار می‌آره".

من داده دیگه. هیچی گفت ازت نمی‌خوام، فقط این قلب رو سالم برای من نگهدار. آره یعنی تو خوابم اومد".

از طرفی رو به رو شدن گیرنده با خانواده دهنده و مواجهه با احساسات آنها و زنده بودن به واسطه مرگ عزیز یک خانواده دیگر و احساس گناه از زنده ماندن به واسطه مرگ دیگری روح و روان دریافت‌کنندگان قلب را می‌آزارد. در اکثر موارد احساس ادای دین به خانواده دهنده، تقاضا برای مادر و پدر خطاب کردن والدین دهنده و تمایل به گوش کردن به صدای قلب فرزندشان و انجام امور معنوی برای دهنده به عنوان نوعی الزام تجلی می‌یابد.

یکی از مشارکت‌کنندگان که پسر جوانی بود گفت: "بالاخره اولش یه کم سخته اون‌ها رو مادر و پدر صدا کرد. بعدش بار دوم که همدیگر رو دیدیم. خب این شرایط برای من اون اوایل سخت بود که اون طوری صداس بزنم. البته اون خودش دوست داشت. یکی دو بار به طور غیر مستقیم به مادرم می‌گفت که اگه بخواد من مشکلی ندارم. یعنی دلش می‌خواست که من صداس بزنم. آدم تو این شرایط باشه واقعاً سخته. یعنی ممکنه آدم یه بار دهنش بیفته و یه بار دهنش

جدول ۱. طبقات اصلی و زیر طبقات ظهور یافته از داده‌ها

طبقات اصلی	زیر طبقات	کدها
دست و پنجه نرم کردن با مصائب بعد از پیوند	اختلال در کارکردهای فردی	محدودیت در ازدواج مشکل در بچه دار شدن محدودیت در پرداختن به شغل مورد علاقه بیکاری و از کار افتاده شدن مشکل ادامه تحصیل
	دشواری پی گیری درمان	مشکلات و دردسرهای بیوپیسی و آزمایشات رفت و آمدهای اجباری برای پی گیری درمان دغدغه بودن یا نبودن دکتر رفت و آمد مادام العمر تو بیمارستان ها هزینه های کمر شکن پوشش ناکافی بیمه ها ترس از عدم توانایی پی گیری مراقبت ها در آینده

طبقات اصلی	زیر طبقات	کدها
	عوارض پیوند	درگیری با تغییرات در بدن و صورت ترس از ایجاد عوارض دارویی آمادگی مریض شدن در هر لحظه منتظر پس زدن پیوند بودن دشواری تر بودن اداره کردن مشکلات بیمار پیوندی
	زیر بار فشار داروها بودن	مصرف شبانه روزی داروها سر وقت دارو خوردن زیاد بودن قرص ها وابستگی زندگی به داروها مصیبت حمل داروها سختی مصرف یه مشت قرص
تداوم درگیری خانواده	فشار روحی	غصه خوردن والدین فشار عصبی روی خانواده سوختن و ساختن خانواده سختی تداوم مراقبت ها
	تنگنای مالی	فشار مالی بر خانواده پرداخت هزینه های بالای درمان کم گذاشتن از هزینه سایر اعضا
	تبعات جسمانی	تاثیر بر سلامتی خانواده از سلامتی خودشان غافل شدن کم شدن توجه به سلامتی شان زود پیر شدن پدر و مادر
	تعلق خاطر با دهنده	دل مشغولی با دهنده در رویا الزام به قدردانی از دهنده کنکاش در مورد دهنده تپش قلب یادآور قلب امانتی
تعامل با دهنده و خانواده اش	روابط جدید با خانواده دهنده	دلبستگی به خانواده دهنده احساس ارتباط روحی با خانواده دهنده احساس وظیفه برای معاشرت با خانواده دهنده پاسخگویی به توقعات خانواده دهنده

بحث و نتیجه گیری

مرور متون موجود در رابطه با زندگی بعد از پیوند قلب، نشان می دهد که کیفیت زندگی در دریافت کنندگان پیوند قلب ارتقا می یابد [۲۶، ۱۱] اما به موازات این ارتقا در کیفیت زندگی، پیوند قلب نگرانی و مشکلات خاص خود را به همراه می آورد. بیمارانی که استرس جراحی پیوند را پشت سر

گذاشته اند، به زودی در می یابند که وضعیت آن ها از یک استرس شدید برای یافتن دهنده و تمرکز بر جراحی پیوند به استرس زندگی با بیماری مزمن تبدیل شده است. می توان گفت که پیوند قلب نه یک حادثه، بلکه یک فرایند است، فرایندی که مابقی عمر دریافت کننده را در بر می گیرد. پیوند عضو فرایندی پر استرس است که علی رغم دستیابی به موفقیت،

هم‌چنین گذر از مراحل تکاملی و اقتضائات هر دوره از زندگی، چالش‌هایی برای دریافت‌کنندگان قلب ایجاد می‌شود که قبلاً برای فرد در اولویت نبوده یا به آن فکر نشده است.

یکی دیگر از طبقات اصلی ظهور یافته در این مطالعه تداوم درگیری خانواده بود. این درگیری‌ها در سه زیر طبقه فشار روانی، تنگنای مالی و تبعات جسمانی نمود یافت. این یافته همسو با مطالعه Araujo sadala و همکاران (۲۰۱۳) است که به مشکلات مالی پس از پیوند قلب، اجبار به ترک شغل خود و قبول نقش مراقبتی برای این افراد اشاره کرد است [۳۱]. هم‌چنین همسو با مطالعه Ivarsson و همکارانش (۲۰۱۴) است که در آن خانواده‌های دریافت‌کنندگان پیوند قلب و ریه احساس می‌کردند که بعد از پیوند همچنان تا حد زیادی تحت فشار سنگین نیازهای جسمی، روانی و اجتماعی عزیزانشان هستند [۱۳]. بیماران مطالعه جوناسون نیز از این‌که بار اضافه‌ای بر همسر و پدر و مادرشان تحمیل می‌کردند، گفته‌اند [۳۲]. هم‌چنین مطالعه Lin و همکاران (۲۰۱۰) نیز حاکی از آن بود که دریافت‌کنندگان پیوند قلب از باری بر دوش خانواده شدن نگران بودند. تحقیقات اخیر نشان داده‌اند که مراقبین اولیه دریافت‌کنندگان پیوند عضو متحمل تغییرات فاحشی در زندگی خود می‌شوند که ناشی از نیازها و تعهدی است که در اثر مراقبت از عزیزانشان تجربه می‌کنند [۳۳]. باری که مراقبین از دریافت‌کنندگان پیوند عضو تحمل می‌کنند، مشابه باری است که مراقبین افراد دچار بیماری‌های مزمن تحمل می‌کنند و شامل ابعاد گوناگونی نظیر مراقبت مداوم از بیمار، مشکلات مالی، مختل شدن روتین‌های زندگی خانواده و سازش یافتن با آن و تغییر نقش افراد خانواده است. اگر مراقبت دهنده خانوادگی کمک خارجی دریافت نکند، دچار آسیب می‌شود که در تضاد با منافی است که نصیب دریافت‌کننده پیوند می‌شود [۳۱].

یکی دیگر از طبقات اصلی این مطالعه تعامل با دهنده و خانواده‌اش بود. این یافته هم سو با مطالعه Abbey و همکارانش (۲۰۱۱) است که در آن دریافت‌کنندگان قلب نگرانی همیشگی در مورد دهنده و خانواده‌اش و چالش‌های

چالش‌های متعدد اجتماعی روانی نظیر فرسوده شدن از مراقبت پیگیری بعد از جراحی، تبعیت از رژیم درمانی، لزوم تطابق، تهدید همیشگی به رد پیوند را به همراه دارد [۲۸، ۲۷].

یکی از طبقه‌های اصلی ظهور یافته در این مطالعه دست و پنجه نرم کردن با مصائب بعد از پیوند بود. شرکت‌کنندگان در این مطالعه تصدیق کردند که زندگی بعد از پیوند با بروز مصائب جدید خاص خود همراه است که به صورت اختلال در کارکردهای فردی، بروز عوارض پیوند و زندگی با یک مشتم دارو و پشت سر گذاشتن مشکلات و موانع ادامه درمان تجلی می‌یابد و ناگزیر به رویارویی با آن‌ها هستند. این یافته همسو با مطالعه Tong و همکارانش (۲۰۰۹) است که در این رابطه از عبارت "پای‌بندی هوشیارانه برای بقا" یاد کرده‌اند و اشاره کرده‌اند که نوجوانان دریافت‌کننده پیوند قلب، به ویژه در اوایل دوره پیوند در می‌یابند که پای‌بندی قاطع به رژیم درمانی برای بقا حیاتی است و حتی انحراف مختصر از آن می‌تواند به قیمت جان‌شان تمام شود. به همین دلیل، آن‌ها با گوش به زنگ بودن و احتیاط، حتی با وجود سخت و پیچیده بودن برنامه درمانی از آن تبعیت می‌کنند [۲۹]. هم‌چنین هم سو با تحقیق Shapiro (۱۹۹۰) است که به تاثیر پیوند قلب بر شغل، انجام وظایف مربوط به خانه، زندگی اجتماعی، روابط خانوادگی، زندگی جنسی، سرگرمی‌ها و علائق، تعطیلات و برگشت به مدرسه (در مورد اطفال) اشاره کرده و برگشت به کار قبلی یا شروع به کار جدید یکی از نگرانی‌های بعد از پیوند قلب در مطالعه او بوده است [۳۰].

مشارکت‌کنندگان در این مطالعه اظهار کردند که به دنبال پیوند اگرچه کیفیت زندگیشان در کل بهبود یافته است، اما زندگی با قلب پیوندی بر کارکردهای مختلف زندگی از جمله کار، تحصیل، و ازدواج سایه می‌افکند و هر یک از این موارد در دورانی از زندگی برای مدت‌ها آن‌ها را با چالش رو به رو می‌کند. در واقع قبل از پیوند تمرکز بر ناتوانی‌های جسمی و یافتن دهنده مناسب است و به دلیل عدم آماده‌سازی روانی آن‌ها در رابطه با زندگی بعد از پیوند و نیز عدم انجام حمایت‌های بعدی و انتظارات غیر واقع‌بینانه از نتیجه پیوند و

برای انجام این مطالعه در اختیار داشت، قادر به استفاده بیش تر از تجربه زنان نگردید.

تشکر و قدردانی

این مطالعه بخشی از نتایج رساله مصوب دکترای پرستاری در دانشگاه علوم پزشکی ایران می باشد که توسط کمیته اخلاق دانشکده علوم پزشکی آن دانشگاه مورد تأیید قرار گرفته است. هم چنین پژوهشگران مراتب سپاس خود را از مسئولین دانشگاه علوم پزشکی ایران و مشارکت کنندگان در این پژوهش اعلام می دارند.

منابع

- [1] Ross H, Abbey S, Luca ED, Mauthner O, McKeever P, Shildrick M, et al. What they say versus what we see: Hidden distress and impaired quality of life in heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant* 2010; 29: 1142-1149.
- [2] Ellman PI, Ronson RS, Kron IL. Modern concepts in heart transplantation. *J Long Term Eff Med Implants* 2003; 13: 465-483.
- [3] Zahedi F, Fazel I, Larijani B. An overview of organ transplantation in Iran over three decades: with special focus on renal transplantation. *Iranian J Publ Health* 2008; 38: 138-149.
- [4] Mandegar MH, Bagheri J, Chitsaz S, Jebelli M, Javidi D, Sarzaem MR. Heart transplantation in Iran: a comprehensive single-center: review of 15-Year performance. *Arch Iranian Med* 2009; 12: 111-115.
- [5] Iran's cardiac transplants among most successful-Iran Daily. available at <http://www.iran-daily.com/News/126127.html>
- [6] Kittleson MM, Shemin R, Patel JK, Ardehali A, Kawano M, Davis S, et al. Donor-recipient sex mismatch portends poor 10-year outcomes in a single-center experience. *J Heart Lung Transplant* 2011; 30: 1018-1022.
- [7] Stehlik J, Edwards LB, Kucheryavaya AY, Benden C, Christie JD, Dobbels F, et al. The registry of the international society for heart and lung transplantation: twenty-eighth adult. *Heart Transplant Report* 2011; 30: 1078-1094.
- [8] Stephens M. The lived experience post-autologous haematopoietic stem cell transplant (HSCT): a phenomenological study. *Eur J Oncol Nurs* 2005; 9: 204-215.
- [9] Grady KL, Wang E, Higgins R, Heroux A, Rybarczyk B, Young JB, et al. Symptom frequency and distress from 5 to 10 years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2009; 28: 759-798.
- [10] Triffaux JM, Wauthy J, Bertrand J, Limet R, Albert A, Anseau M. Psychological evolution and assessment in patients undergoing orthotopic heart transplantation. *Eur Psychiatry* 2001; 16: 180-185.
- [11] Green A, McSweeney J, Ainley K, Bryant J. In my shoes: children's quality of life after heart transplantation. *Prog Transplant* 2007; 17: 199-207.

احساسی - عاطفی پذیرش قلب اهدایی را گزارش کردند [۱۶] هم چنین هم سو با مطالعه Monemian و همکارانش (۲۰۱۵) است که شکل گیری تمایلات بین دریافت کننده قلب و خانواده دهنده یکی از مضامین ظهور یافته در این مطالعه بوده است [۳۴] هم چنین "الزام به قدردانی" و "استحکام روابط" دو درون مایه در مرور سیستماتیک تجربه نوجوانان از عضو پیوندی بوده است. الزام به قدردانی مداوم از والدین دهندگان اعضا در دریافت کنندگان عضو پیوندی در مطالعه Tong و همکاران (۲۰۰۹) نیز گزارش شده است [۲۹].

در مجموع این مطالعه نشان داد که دریافت کنندگان پیوند قلب در ایران با چالش هایی در زندگی آتی خود رو به رو می شوند که ممکن است از قبل آمادگی رو به رو شدن با آن ها را نداشته باشند. پیوند شدن اگر چه زندگی دوباره ای به آن ها می بخشد اما بر تمامی ابعاد زندگی شخصی و خانوادگی آن ها سایه افکنده و ترس از رد پیوند و عوارض دیگر، لزوم تهیه و مصرف مادام العمر داروها، کنار آمدن با احساسات خود در رابطه با دهنده و خانواده اش و احساس باری بر دوش خانواده بودن روح و روان آن ها را می آزارد.

یافته های این پژوهش ضرورت مراقبت های مستمر و حمایت های روحی - روانی از دریافت کنندگان پیوند و خانواده های آن ها و نیز خانواده های دهنده قلب را نشان می دهد. به نظر می رسد دست اندرکاران تیم پیوند باید با اتخاذ تدابیر و ارایه آموزش های لازم در خصوص چگونگی رویارویی با مشکلات زندگی بعد از پیوند، نحوه برقراری ارتباط صحیح بین دریافت کننده قلب و خانواده دهنده و ارایه حمایت های روانی از خانواده دریافت کننده پیوند، زمینه و بستری فراهم آورند تا کیفیت زندگی بعد از پیوند ارتقا یافته و برنامه هایی برای بازگشت دریافت کننده قلب و خانواده اش و نیز خانواده دهنده به زندگی بهتر فراهم آید.

یکی از محدودیت های این پژوهش کم تر بودن تعداد مشارکت کنندگان زن در مصاحبه ها نسبت به مردان بوده است که به دلیل بیش تر بودن تعداد پیوندهای قلب در مردان نسبت به زنان در کل جهان است و پژوهشگر در فرصت محدودی که

imperative.china.Wolkers Kluwer Health. lippincott Williams and Wilkins. 2011.

[24] Polit DF, Beck CT. Nursing research: Generating and assessing evidence for nurse practice nursing research. 8th edition. Philadelphia: Wolters Kluwer health. 2008.

[25] Grady KL, Wang E, Higgins R, Heroux A, Rybarczyk B, Young JB, et al. Symptom frequency and distress from 5 to 10 Years after heart transplantation. J Heart Lung Transplant 2009; 28: 759-768.

[26] Politi P, Piccinelli M, Fusar-Poli P, Klersy C, Campana C, Goggi C, et al. Ten years of "extended" life: quality of life among heart transplantation survivors. Transplantation 2004; 78: 257-263.

[27] Crone CC, Wise TN. Psychiatric aspects of transplantation, III: Postoperative issues. Crit Care Nurse 1999; 19: 28-38.

[28] Terán-Escandón D, Terán-Ortiz L, Ormsby-Jenkins C, Evia-Viscarra ML, White DJ, Valdés-González-Salas R. Psychosocial aspects of xenotransplantation: survey in adolescent recipients of porcine islet cells. Transplant Proc 2005; 37: 521-524.

[29] Tong A, Morton R, Howard K, Craig JC. Adolescent experiences following organ transplantation: a systematic review of qualitative studies. J Pediatr 2009; 155: 542-549.

[30] Shapiro PA. Life after heart transplantation. prog Cardiovasc 1990; 32: 405-418.

[31] Araújo Sadala ML, Groppo Stolf NA, Bocchi EA, Viggiani Bicudo MA. Caring for heart transplant recipients: The lived experience of primary caregivers. Heart Lung 2013; 42: 120-125.

[32] Jonason AM. The meaning of life in organ transplant recipients. in partial fulfillment of the requirements of the degree of Doctor of Philosophy. Med College Georgia 1993.

[33] Lin CS, Wang SS, Chang CL, Shih FJ. Dark-recovery experiences, coping strategies, and needs of adult heart transplant recipients in taiwan. Transplant Proc 2010; 42: 940-942.

[34] Monemian S, Abedi HA, Naji SA. Life experiences in heart transplant recipients. J Edu Health Promot 2015; 4: 18.

[12] De Block Y, Grypdonck M, Caes F, Wellens F, Vanhaecke J, Martin S, et al. Living with a heart transplantation: Experience and support needs one to two years post-transplant. J Heart Lung Transplant 2007; 26: S163.

[13] Ivarsson B, Ekmechag B, Sjöberg T. Relative's experiences before and after a heart or lung transplantation. Heart Lung 2014; 43: 198-203.

[14] Bagherian Sararoudi R, Maroofi M, Kheirabadi GR, Fatolah Gol M, Zare F. Same coping styles related to reduction of anxiety and depressive symptoms among myocardial infarction patients. Koomesh 2011; 43: 56-364. (Persian).

[15] Asgari MR, Mohammadi E, Fallahi Khoshknab M, Tamadon MR. Hemodialysis patients' perception from nurses' role in their adjustment with hemodialysis: A qualitative study. Koomesh 2011; 4: 385-439. (Persian).

[16] Abbey SE, De Luca E, Mauthner OE, McKeever P, Shildrick M, Poole JM, et al. Qualitative interviews vs standardized self-report questionnaires in assessing quality of life in heart transplant recipients. J Heart Lung Transplant 2011; 30: 963-966.

[17] Holloway I. Qualitative research in health care. Maiden head: Open University Press; 2005.

[18] Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing and health care. 3rd edition. Wiley-Blackwell. A John Wiley & Sons Ltd publication; 2010.

[19] Krippendorff K. Content analysis: An introductory to its methodology. 3rd edition. California: Sage Publication; 2013.

[20] Grady KL, Jalowiec A, Connie WW. Quality of life 6 months after heart transplantation compared with indicators of illness severity. Am J Crit Care 1998; 7: 106-116.

[21] Jones BM, Chang VP, Esmore D, Spratt P, Shanahan MX, Farnsworth AE, et al. Psychological adjustment after cardiac transplantation. Med J Aust 1998; 49: 118-122.

[22] Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today 2004; 24: 105-112.

[23] Streubert HJ, Carpenter R. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic

Exploring challenges of living after heart transplantation in heart recipients in Iran

Nayyereh Raiesdana (Ph.D)^{1*}, Hamid Peyrovi (Ph.D)², Neda Mehrdad (Ph.D)^{3,4}

1-Nursing Care Research Center, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

2- Nursing Care Research Center, Faculty of Nursing and Obstetric, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3- Elderly Health Research Center, Endocrinology and Metabolism Population Science Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

4- Endocrinology and Metabolism Research Center, Endocrinology and Metabolism Clinical Science Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

(Received: 27 Aug 2016; Accepted: 6 Dec 2016)

Introduction: In spite of improvement in quality of life after heart transplantation, this procedure can cause some new challenges and problems for heart recipients. Identifying these problems can help to the increasing numbers of these patients. This study was done with the aim of exploring challenges of living after heart transplantation in Iranian heart recipients.

Materials and Methods: This study was done with content analyzing approach. We used purposive sampling methods with 12 heart transplant recipients that were referred to one of the active heart transplantation hospitals in Tehran. We used semi-structured interview until data saturation ensured. All interviews was recorded and transcript verbatim and analyzed with deductive content analysis method.

Results: Three major themes emerged form data analysis, which explore challenges of living with transplanted heart. Meaningly, these themes were “buckle with post-transplant issues” with four category: derangement in personal functions, difficulty of follow up treatment, transplantation complications and being under pressure of drugs, “Continuing family involvement” with three category: psychological tension, financial hardship and physical consequences and “interaction with donor and their family” with two category: engagement with donor and new relationship with donor family that depicted full challenges life after heart transplantation.

Conclusion: Findings of this study showed that heart transplant recipients in Iran experiences few challenges related to their personal life, about their families and about donor and donor's family that necessitate giving support and counseling from health care providers.

Keywords: Heart Failure, Heart transplantation, Quality of Life, Qualitative Research

* Corresponding author. Tel: +98 23 33654190

nr_dana@yahoo.com