J Crit Care Nurs. 2023 SEP;16(3):41-50

10.30491/JCC.16.3.41 **Research Article**

The Key to Life; A Twenty-Three Year Lived Experience of Living with a Ventilator in Hospital: A Qualitative Case Study

Farzaneh Mokhtari[1]*, Akram Sanagoo[2], Leila Jouybari[2]

[1] Student Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran
[2] Faculty of Nursing and Midwifery, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

* **Corresponding Author:** Farzaneh Mokhtari, Student Research Committee, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. E-mail: mokhtary.farzaneh882@gmail.com

How to Cite: Mokhtari F, Sanagoo A, Jouybari L. The Key to Life; A Twenty-Three Year Lived Experience of Living with a Ventilator in Hospital: A Qualitative Case Study. J Crit Care Nurs. 2023;16(3):41-50. doi: 10.30491/JCC.16.3.41

Received: 24 October 2023 **Accepted:** 2 January 2024 **Online Published:** 9 January 2024

Abstract

Background & aim: Technological advancements have greatly aided patients in various ways to address and control life-threatening conditions. One such biomedical technology is ventilators. Over time, the number of patients requiring ventilators for their respiratory support has increased. The objective of this study was to explore the lived experiences of a patient with spinal cord injury dependent on a ventilator.

Methods: This qualitative case study focuses on the lived experiences of a 31-year-old male who has relied on ventilator-assisted breathing for 23 years and has been hospitalized during this time. Data was collected through semi-structured interactive interviews. Data analysis was conducted using a phenomenological approach inspired by Van Manen.

Results: From the analysis of the data, 170 meaningful units were identified, leading to three main themes: "fears and concerns", "satisfaction with agency", "life goes on", and eight sub-themes: "initial hard days, struggle with death, respiratory suffering, joy of training and Learning, participating in care, a family in the hospital, I'm comfortable on a ventilator, and living within God's eyes".

Conclusion: Knowing about the experiences of ventilator-dependent patients leads to a better understanding of nurses and other caregivers towards these patients. Reducing stressful factors (constant monitoring, being on time at the bedside, helping the family to be with the patient and getting familiar with the environment), creating a situation for the client to have a sense of control, participation and hope in life (providing situations for decision making and the patient's participation in the care, the formation of learning opportunities, responding to spiritual needs and its cultivation) can provide them with sweet and satisfying moments.

Keywords: Ventilators, Mechanical, Lived Experience, Phenomenology, Case Report.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

Copyright © 2023 The Author(s). This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

مجله پرستاری مراقبت‌های ویژه
مقاله پژوهشی
دوره ۱۶، شماره ۳، پاییز ۱۴۰۲
10.30491/JCC.16.3.41

کلید زندگی؛ تجربیات زیسته ۲۳ سال زندگی با ونتیلاتور در بیمارستان: یک گزارش مورد کیفی

فرزانه مختاری[1*]، اکرم ثناگو[2]، لیلا جویباری[2]

[1] کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران
[2] دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

*نویسنده مسئول: فرزانه مختاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران.
پست الکترونیک: mokhtary.farzaneh882@gmail.com

دریافت مقاله: ۱۴۰۲/۰۸/۰۲ پذیرش مقاله: ۱۴۰۲/۱۰/۱۲ انتشار مقاله: ۱۴۰۲/۱۰/۱۹

چکیده

زمینه و هدف: امروزه پیشرفت تکنولوژی به یاری بیماران آمده و به طرق مختلف به رفع و یا کنترل شرایط تهدیدکننده حیات آنان پرداخته است. یکی از دستگاه‌های زیست- فناوری حیات‌بخش، ونتیلاتورها هستند. با گذشت زمان به تعداد بیمارانی که برای تداوم تنفس‌های کارای خود به ونتیلاتور نیاز دارند، افزوده می‌شود. هدف از این مطالعه تبیین تجربیات زیسته یک بیمار با آسیب نخاعی وابسته به ونتیلاتور است.

روش‌ها: این مطالعه کیفی گزارش مورد به شرح تجربیات زیسته یک آقای ۳۱ ساله که به مدت ۲۳ سال تنفس‌های وابسته به ونتیلاتور داشته و در بیمارستان بستری بوده است، می‌پردازد. داده‌ها با استفاده از مصاحبه نیمه ساختار تعاملی جمع‌آوری شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی ون مانن انجام شد.

یافته‌ها: از تحلیل داده‌ها ۱۷۰ واحد معنایی، سه مضمون اصلی: "ترس‌ها و نگرانی‌ها"، "رضایت از عاملیت"، "زندگی جاریست"، و هشت مضمون فرعی: "روزهای سخت آغازین، جدال با مرگ، زجر تنفسی، لذت آموزش و یادگیری، مشارکت در مراقبت، خانواده‌ای در بیمارستان، من با ونتیلاتور راحتم، زندگی در محدوده نگاه خدا" به دست آمد.

نتیجه‌گیری: آگاهی از تجربیات بیماران وابسته به ونتیلاتور، منجر به درک بهتر پرستاران و سایر مراقبین نسبت به این بیماران می‌شود. کاهش عوامل استرس‌زا (پایش مداوم، حضور به موقع بر بالین، کمک به حضور خانواده در کنار بیمار و آشناسازی با محیط)، ایجاد موقعیتی برای مددجو جهت داشتن حسی از کنترل، مشارکت و امید در زندگی (فراهم کردن موقعیت‌هایی جهت تصمیم‌گیری و مشارکت بیمار در امر مراقبت، شکل‌گیری فرصت‌های یادگیری، پاسخ‌گویی به نیازهای معنوی و پرورش آن) می‌تواند لحظات شیرین و رضایت بخشی را برایشان فراهم کند.

کلیدواژه‌ها: ونتیلاتور، تجربه زیسته، پدیدارشناسی، گزارش مورد.

مقدمه

پیشرفت‌های مداوم در امور مراقبت و تکنولوژی منجر به افزایش بقای شیرخوار، کودک و بزرگسال با شرایط مزمن و گاهی اوقات بحرانی شده است. برخی از این بیماران تا بزرگسالی زنده می‌مانند و به مدیریت طولانی مدت با کمک تکنولوژی نیاز دارند [۱, ۲]. جای سؤال است وقتی علم از طریق یک دستگاه زیست- فنی، "کلیت" ساختار بدن انسان را مورد دستکاری قرار می‌دهد آن شخص چه موقعیتی را تجربه می‌کند، چه اتفاقی برای وی رخ خواهد داد؟ از جمله این دستگاه‌ها، ونتیلاتورها هستند. کودکان با نارسائی تنفسی، افراد با اختلالات تنفسی حین خواب، اختلالات عصبی مادرزادی یا اکتسابی، بیماری‌های عصبی عضلانی، ناهنجاری‌های پیچیده جمجمه و صورت، چاقی شدید که با آپنه انسدادی حین خواب همراه است، اغلب به تهویه طولانی مدت به کمک فناوری‌های نوین نیاز دارند [۳,۴]. تهویه مکانیکی برای تقویت یا کنترل تنفس خود به خودی فرد استفاده می‌شود. این مداخله ممکن است برای رفع مشکلات حاد اکسیژن رسانی یا جبران خرابی پمپ تهویه مورد نیاز باشد. زمانی که به هر دلیلی امکان جداسازی بیمار از دستگاه ونتیلاتور در بخش‌های ویژه بیمارستانی نباشد، وابستگی به ونتیلاتور برای بیمار مطرح است [۵]. به حداقل شش ساعت تهویه مکانیکی در طول روز که بیش از سه هفته به طول

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]
[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

انجامیده است، تهویه مکانیکی طولانی مدت گفته می‌شود [۶]. یکی از علل وابستگی به ونتیلاتور آسیب‌های نخاعی است. در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۲۲ منتشر شده، تعداد ۱۷۹۹ مورد بیمار با آسیب نخاعی وابسته به ونتیلاتور گزارش شده (از سال‌های ۱۹۷۳ الی ۲۰۱۹) که از این تعداد ۱۱۶۲ بیمار فوت کردند [۷]. در مطالعه‌ای دیگر گزارش شد از بین هر صد هزار کودک، ۴/۲ نفر به تهویه مکانیکی نیاز دارند [۸]. با توجه به شرایط متفاوت زندگی برای این افراد، برخی مطالعات به بررسی کیفیت زندگی در افراد وابسته به ونتیلاتور پرداخته‌اند [۹-۱۲].

افراد بنا به دلایل و بیماری‌های مختلف، برای داشتن یک وضعیت تنفسی قابل قبول به ونتیلاتور وابسته هستند. مدت استفاده از ونتیلاتور در طول ۲۴ ساعت می‌تواند در بین افراد مختلف، متفاوت باشد. اما در همه این موارد می‌توان از تأثیری که وابستگی به این تکنولوژی بر ابعاد زندگی افراد از جمله، ارتباطات اجتماعی و خانوادگی، فعالیت فیزیکی، وضعیت روحی – روانی، سبک زندگی و کیفیت زندگی می‌گذارد، یاد کرد. در پژوهش‌هایی که پیش از این انجام شده به برخی از جنبه‌های زندگی افراد وابسته به ونتیلاتور اشاره شده است [۱۳-۱۷]، اما تجربه زیسته افراد کماکان ناشناخته است. علاوه بر این از آنجائی که زبان و فرهنگ در تجربه افراد نقش دارد، متأسفانه در ایران پژوهشی با هدف بررسی و شناخت تجربه این گروه از بیماران انجام نشده است.

در این مطالعه از رویکرد پدیدارشناسی به عنوان رویکردی برای مطالعات کیفی، بهره گرفته شد. این رویکرد بر تجربیات زیسته تأکید دارد و از نظر مفهومی نزدیک‌ترین تناسب با تحقیقات پرستاری بالینی را دارد؛ زیرا روش جدیدی برای تفسیر ماهیت آگاهی فرد ارائه می‌کند و معمولاً برای پاسخ به سؤالات «چه» و «چگونه» استفاده می‌شود [۱۸]. یک تجربه زیسته از یک پدیده دارای ویژگی‌هایی است که معمولاً توسط افرادی که این پدیده را تجربه کرده‌اند، درک می‌شود. این ویژگی‌های معمول درک شده می‌توانند برای ایجاد یک توصیف قابل تعمیم شناسایی شوند [۱۹]. آگاهی از تجربه و احساسات این گروه از بیماران، آگاهی و دانش منحصر به فرد برای مراقبین رسمی و غیر رسمی آنها فراهم می‌آورد. در این پژوهش، محقق بر آن شده تا به بررسی تجربه زیسته فردی که به دنبال یک سانحه رانندگی دچار آسیب نخاعی دائمی در سن هشت سالگی شده و ۲۳ سال از وابستگی تمام وقت وی به ونتیلاتور برای تنفس می‌گذرد، بپردازد.

روش‌ها

این مطالعه گزارش مورد کیفی با رویکرد پدیدارشناسی و با هدف شناخت تجربه زندگی وابسته به ونتیلاتور در بیمارستان انجام شده است. از مطالعات گزارش مورد کیفی برای درک بهتر ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامتی از تجربیات زیسته مددجویان با شرایط خاص استفاده می‌شود [۲۰-۲۳]. شرکت‌کننده آقایی ۳۱ ساله است که در هشت سالگی طی یک حادثه رانندگی، دچار آسیب نخاعی شده است. پس از آن حادثه وی دچار فلجی در چهار اندام شده و علیرغم تلاش‌های کادر درمان در سال‌های آغازین برای جدایی وی از دستگاه ونتیلاتور، هم چنان ۲۴ ساعته به ونتیلاتور متصل است. مشارکت‌کننده تمام مدت ۲۳ سال را در بیمارستان سپری کرده است. خانواده بیمار برای ارایه مراقبت‌های پیشرفته تنفسی در منزل، توانایی نداشته و همین منجر به ماندگاری طولانی مدت بیمار در بیمارستان شده است. در طی این سال‌ها برای جدایی بیمار از دستگاه ونتیلاتور تلاش‌هایی انجام شده اما همانطور که در ادامه می‌آید، به علت وابستگی بیمار به دستگاه، همکاری مناسبی برای این کار نداشته و بعد از گذشت سال‌ها، دیگر امکان جداسازی بیمار از دستگاه بدون تعبیه پیس دیافراگمی فراهم نبوده است.

برای جمع‌آوری داده‌ها از یک جلسه مصاحبه ۱۵۰ دقیقه‌ای تعاملی استفاده شد. مصاحبه در بخش مراقبت ویژه، پس از هماهنگی با مسئول بخش انجام شد. بیمار تراکئوستومی داشته و با نیمه پر بودن کاف امکان عبور هوا از حنجره و صحبت کردن برای وی وجود دارد. مصاحبه توسط یکی از محققین (دانشجوی مقطع دکتری پرستاری) برگزار شد. مصاحبه با یک مقدمه کوتاه، سپس سؤال باز "لطفاً درباره تجربه‌تان از زندگی در بیمارستان و وابستگی به دستگاه ونتیلاتور به من بگویید" و سؤالات کاوشی مانند "چرا؟ چطور؟ چگونه؟ مثال بزنید" انجام شد. در این پژوهش به دنبال پاسخ این سؤال بودیم که تجربه زندگی در بیمارستان و نفس کشیدن با ونتیلاتور چگونه است. جهت اطمینان از استحکام مطالعه، درگیری طولانی مدت و کافی محقق با داده‌ها و بهره‌گیری از بازبینی توسط اساتید هیأت علمی پرستاری صورت گرفت.

لازم به ذکر است قبل از عودت یافته‌ها به شرکت‌کننده (در حد فاصل چند هفته‌ای انجام مصاحبه، تنظیم دست نوشته اولیه و استخراج مضامین)، مشارکت‌کننده به علت گسترش عفونت در بدن فوت شد. بیمار در زمان انجام مصاحبه از شرایط پایدار جسمی برخوردار بوده است و تنها تحت آنتی بیوتیک تراپی قرار داشت. با وجود این، یافته‌ها برای خانواده وی ارسال شد. متن زیر پاسخ خواهر بیمار پس از مطالعه یافته‌ها است:

"مطلب رو خوندم خیلی خوب بود واقعاً برادرم همیشه از زندگیش راضی بود بهمون می‌گفت من که با شرایطم کنار اومدم چرا شما خودتون عذاب میدین! خدا خواست که من اینطوری بشم. واسه بچه‌های سرطانی پک آماده می‌کرد ما می‌بردیم بیمارستان بهشون می‌دادیم. الان هم به یادش چون خودش دوست داشت داریم ادامه میدیم".

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

مصاحبه‌ها با استفاده از رویکرد پدیده‌شناسی ون منن (Van Manen) طی شش گام غیر خطی (روی‌آوری به ماهیت تجربه، بررسی تجربه، تأمل بر درون مایه‌های ذاتی پدیده، نوشتن و بازنویسی تفسیری، حفظ ارتباط قوی جهت‌دار با پدیده، مطابقت بافت مطالعه با در نظر گرفتن اجزا و کل تحلیل شد [۲۴]. از نرم‌افزار OneNote نسخه ۲۰۱۶ برای ثبت مصاحبه‌ها و کدهای استخراج شده استفاده شد. ملاحظات اخلاقی در این مطالعه رعایت شد. در ابتدای این پژوهش نیز اهداف و ماهیت مطالعه برای مشارکت‌کننده توضیح داده و رضایت آگاهانه برای ضبط صدا اخذ شد. تعهد لازم برای در اختیار گذاشتن یافته‌ها در صورت تمایل، حفظ گمنامی و اختیار انصراف در همه مراحل پژوهش رعایت شد.

یافته‌ها

از تحلیل مصاحبه‌ها،۱۷۰ واحد معنایی استخراج شده که در سه مضمون اصلی "ترس‌ها و نگرانی‌ها"، "رضایت از عاملیت"، "زندگی جاریست" گروه‌بندی شد. این مضامین به هشت مضمون فرعی تقسیم شدند که عبارتند از: "روزهای سخت آغازین، جدال با مرگ، زجر تنفسی، لذت آموزش و یادگیری، مشارکت در مراقبت، خانواده‌ای در بیمارستان، من با ونتیلاتور راحتم، زندگی در محدوده نگاه خدا". نتایج در (جدول یک) بر اساس مضامین اصلی سازماندهی و ارائه شده است.

جدول ۱. مضامین اصلی و فرعی

مضمون اصلی	مضمون فرعی	نمونه هایی از واحدهای معنایی
ترس‌ها و نگرانی‌ها	روزهای سخت آغازین	محیط جدید، آدم‌های غریبه ناتوانی در برقراری ارتباط
	جدال با مرگ	انتظار برای گاواژ شدن و رفع تشنگی صدای ضعیف آلارم دستگاه‌ها عدم مانیتورینگ و حضور به موقع پرستار در بالین جدا شدن اتصالات ونتیلاتور
	زجر تنفسی	محدوده پایین برای آلارم فشار راه هوایی ساکشن ناموثر راه هوایی
رضایت از عاملیت	لذت آموزش و یادگیری	همراهی با پرستاران تازه‌کار یادگیری آسانتر ونتیلاتورهای با کاربری ساده یادگیری مدهای تنفسی
	مشارکت در مراقبت	تصمیم‌گیری برای تنظیمات ونتیلاتور سوارکاری با اسب خودم چاره جویی برای مشکل
زندگی جاریست	خانواده‌ای در بیمارستان	صمیمیت و نزدیکی با پرستاران سنگ صبور و گوش شنوا بودن
	من با ونتیلاتور راحتم	مقاومت در برابر جدایی از ونتیلاتور وابستگی به ونتیلاتور
	زندگی در محدوده نگاه خدا	خدا نگه‌دار من است شادترین آدم دنیا پخش‌کردن شادی

ترس‌ها و نگرانی‌ها: مشارکت‌کننده در طول زندگی خود، لحظات پر استرس و دقایق دلهره‌آوری را پشت سر گذارده است. برخی از آنها را سپری کرده مانند روزهای سخت آغازین حضور در بخش (ICU)، اما خطراتی که وقوع آنها برای بیمار برابر با مرگ است، هم چنان نیز او را تهدید می‌کنند.

روزهای سخت آغازین: روزها و ماه‌های ابتدایی در بیمارستان، برای او که کودکی هشت ساله بیش نبود پر بود از دلتنگی برای مادر، دلتنگی برای خانه. او از سردرگمی و ترس از حضور در محیطی جدید، دیدن دستگاه‌های ناآشنا و افراد غریبه در کنار خود می‌گوید:

"من شبیه یه دستگاه دیجیتالی، یه تلوزیون که تازه در حال روشن شدنه بودم. در حال شناخت بودم اینکه چی شد یه دفعه چی شد اینجا کجاس؟ من کجا هستم؟ اینا چین؟ مامان بابا کجان؟ محیط ناشناخته، کسایی که اصلاً نمی‌شناختم و خانوادم نبودن؛ خیلی اذیتم می‌کرد خیلی زیاد".

او اشاره می‌کند که هیچ‌گونه توانایی برای برقراری ارتباط نداشته و تنها نظاره‌گر بوده است. اما به تدریج راه‌هایی برای رساندن منظور خود به سایرین پیدا کرده است.

"من با حرکت دادن لبم و نوچ نوچ کردن با بچه‌ها ارتباط می‌گرفتم می‌خواستم صداشون بزنم نوچ نوچ می‌کردم به خاطر همین بچه‌ها بهم می‌گفتن اسکیپی".

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

ناتوانی در برقراری ارتباط مؤثر، منجر به عدم پاسخ‌گویی و رفع نیازهای بیمار می‌شود. مشارکت‌کننده از لحظاتی که چشم انتظار گاواژ شدن برای رفع تشنگیش بوده می‌گوید:

" خیلی تشنم می‌شد و خیلی زیاد عطش داشتم. منتظر بودم زمان گاواژم بشه، لحظه اولی که پرستار شروع می‌کرد به گاواژ و مایع وارد بدنم می‌شد خیلی اروم می‌شدم. انقدر اون لحظه برام شیرین بود؛ دوست داشتم ادامه بده."

جدال با مرگ: غفلت از پایش مداوم بیماران به ویژه در بخش‌های ویژه می‌تواند برای بیماران مرگ آفرین باشد. این چیزی است که با اندکی تأمل در خاطرات مشارکت‌کننده این پژوهش می‌توان به آن دست یافت.

مشارکت‌کننده از صدای پایین آلارم برخی از ونتیلاتورها، حتی در بالاترین میزان تنظیمی خود شاکی است و می‌گوید:

"دستگاه من هر چی آلارم می‌زد بچه‌ها نمی‌شنیدن، صداشون می‌زدم، اما پرستار تو اتاق دیگه‌ای بود، من می‌دیدمش اون منو نمی‌دید صدای آلارم هم نمی‌شنید. داشتم زجر تنفسی می‌کشیدم"

مشارکت‌کننده حضور به موقع پرستار در پاسخ به آلارم دستگاه ها را لازم میداند. او عدم رسیدگی و پاسخ مناسب به آلارم دستگاه را معادل مرگ برای مریض می شمارد.

"ساعت پنج یادمه چشم باز کردم دیدم شبه دستگاه ونتیلاتورم عوض شده مانیتور بهم وصله، قضیه چیه! از بچه‌ها پرسیدم چی شد گفتن دستگاه خاموش شد ما متوجه نشدیم زمانی متوجه شدیم که آمدیم دیدیم بادمجون شده بودی. می‌گفتن کلاً مردمک چشمت فیکس شده بود".

مشارکت‌کننده لحظاتی را تجربه کرده که علی‌رغم مناسب بودن شرایط بالین و علایم حیاتی‌اش، به یکباره دچار بیهوشی و قطع تنفس می‌شده، وی جدا شدن اتصالات مسیر ونتیلاتور را علت آن می‌داند.

" یادمه دو ماه یک دفعه در حالی که هوشیار بودم مشکلی نداشتم یه دفعه چشمم بسته می‌شد با اینکه حجم نفسم خوب بود؛ دستگاه جدا می‌شد و من سریع دوباره سیانوز می‌شدم تمام می‌کردم و وقتی به هوش می‌اومدم می‌دیدم بچه‌ها بالا سرم هستن. من دچار ترس شده بودم که همش این جدا می‌شه "

زجر تنفسی: مشارکت‌کننده در طی این سال‌ها بارها تجربه مردن و سپس زنده شدن به دنبال عملیات احیا قلبی ریوی را داشته است. او تجربه زجر تنفسی را از مرگ، ناخوشایندتر دانسته و یکی از موارد پیشگیری‌کننده را تنظیم مناسب محدوده آلارم فشار راه هوایی ذکر می‌کند.

"خیلی کم ترشح داشتم و همین باعث شد سرفه کردم محدوده آلارمم ۴۰ بود، سرفه باعث شد که من پرژرم تا آخر بالا رفت و بعد دستگاه دیگه حجم نمی‌داد. دستگاه آلارم هم میزدا اما صداش خیلی ضعیف بود. برای همینه سال‌های ساله به هر دستگاهی وصل می‌شم پرژر تا ۱۰۰ بالا می‌برم".

مشارکت‌کننده عنوان می‌کند علی‌رغم اینکه از خون می‌ترسد و هربار موقع ساکشن شدن چشمانش را می‌بندد تا حالش بد نشود، اما از پرستار می‌خواهد تا مسیر راه هوایی‌اش را به خوبی ساکشن کند:

"دو سه روز ترشحاتم زیاد خونی می‌شد بچه‌ها می‌گفتن زیاد ساکشن نشو خونیه من می‌گفتم مهم نیست، اگر من ساکشن نشم خون میره پایین کلات می‌شه حالا بیا لوله رو عوض کن. خون تو مسیر باعث سرفه‌ام می‌شه سرفه خودش باعث می‌شه زخم بشه درد بگیره. خوب پس من ساکشن می‌شم مسیرو تمیز نگه می‌دارم".

رضایت از عاملیت: یکی از مضامین اصلی در تجربه پیش رو، رضایت از عاملیت بوده است. مشارکت‌کننده در موقعیت‌هایی همچون آموزش دادن مطلبی، یادگرفتن موضوعی جدید و یا مشارکت در امور درمانی خود به این حس از عاملیت دست می‌یابد.

لذت آموزش و یادگیری: مشارکت‌کننده خود را یک پرستار تجربی دهه هفتادی می‌داند و دوست دارد روزی چیزهایی را که در این مدت از تنفس، مسیر تنفس و ونتیلاتور می‌داند به سایرین بیاموزد.

وی بین عملکرد یک پرستار طرحی و یک پرستار با سابقه تفاوت قائل است و می‌گوید با افزایش سابقه اعتماد به نفس پرستار هم افزایش پیدا می‌کند. سعی دارد در این بین با راهنمایی‌های خود به پرستار طرحی کمک کند:

"ساکشن فقط این نیست نلاتون بره تو مسیر ترشح بگیره که خیلی از بچه‌ها اشتباه اینکارو می‌کنن یا اینکه خیلیا نلاتون بالا نگه می‌دارن. وقتی بهشون می‌گی، می‌گن کتاب می‌گه خیلی پایین نرو، کتاب درسته می‌گه اما الان ترشح تو ریه است بالا نیست که تو داری بالا رو ساکشن می‌کنی. پس کتابو ول کن، نترس اگه برم مثلاً زخم می‌شه".

مشارکت‌کننده معتقد است حجم‌دهی به بیمار راحت است و نباید آن را سخت کنیم. او از اهمیت کاربری ساده دستگاه می‌گوید و لازم می‌داند تا شناخت کافی برای استفاده از دستگاه ونتیلاتور به پرستاران آموزش داده شود.

"به آخرین نسل بنت وصل شدم. تعجب کردم، نصف آپشنا و کلیداش شبیه مدل قدیمی بود، این خیلی خوبه! ترکیب جدید و قدیم. اما ونتیلاتورx اگر بخوای بیشتر از مثلاً اسپونت تایدال و اس ای ام وی انجام بدی، باید به کل تو ستینگش بگردی تا پیداش کنی. ونتیلاتور نباید انقدر شلوغ باشه، نیرو رو اذیت می‌کنه".

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

مشارکت‌کننده عنوان می‌کند به تدریج از همان کودکی شروع به یادگرفتن دستگاه ونتیلاتور کرده است. او تجربه یادگیری را برای خود بسیار شیرین می‌داند.

"پوزیشن که می‌گرفتم دستگاه همیشه جلو چشمم بود. دکتر که برای رزیدنت‌ها توضیح می‌داد گوش می‌دادم. نه سالگی مدهای دستگاه رو یاد گرفتم. مثلاً یاد گرفته بودم وقتی مریض میره رو اسپونت، اگر تا فلان زمان هیچ نفسی نداشت دستگاه بهش حجم میده. برای من روی نه ثانیه بود، هر وقت خسته می‌شدم نفسم نگه می‌داشتم و بعدش دستگاه سه تا حجم خیلی خوب با تایدال ۷ کیلو بهم می‌داد. اینجوری نفسم بهتر می‌شد و دوباره شروع می‌کردم به نفس کشیدن".

مشارکت در درمان: بیمار تجارب متعددی داشته است که طی آن توانسته در فرآیند تعیین تنظیمات ونتیلاتور، انتخاب دستگاه و عیب‌یابی آن مشارکت داشته باشد. او راحتی بیشتری با برخی ونتیلاتورها احساس می‌کند و متصل بودن به آن را هم چون "سواری با اسب خود" می‌داند:

"همین که به یه دستگاه جدید وصل شدم دیدم آلارم های‌پرژر میزنه حجم نمی‌داد. بچه‌ها هر کاری می‌کردن امبو میزدن داشتم دیگه سیانوز می‌شدم. گوشه اتاق یه بنت بود برای مریضایی که دیالیز می‌بردن. من اصلاً نمی‌تونستم چیزی به بچه‌ها بگم نفس نداشتم یه دفعه چشمم افتاد به بنت. بچه‌ها گفتم اونو به من وصل کنن؛ حجمم گرفتم چون می‌دونستم ستینگ خودمه اسب خودمه که تونستم سوارش بشم".

مشارکت‌کننده در طول مدت ۲۳ سالی که به دستگاه ونتلاتور وصل بوده، لحظاتی پیش آمده متوجه مشکل و یا نقصی در دستگاه ونتیلاتور شده و آن را به اطلاع پرسنل رسانده است:

"به ونتیلاتور جدیدی وصل شدم دیدم در واکنش نفسم، در حد ۷۰۰ تا ۸۰۰ حجم می‌ده، می‌خواست هر دو تا ریه‌مو بترکونه. دیگه واقعاً منو اذیت می‌کرد. آلارم هم اصلاً نمی‌زد در حالی که تایدالش تا ۴۰۰ بود. به بچه‌ها می‌گفتم ستینگی که براش می‌زارین انجام نمی‌ده کار خودش داره می‌کنه! رییس بخش اومد نگاه کرد و گفت گویا دستگاه مشکل فنی داره".

زندگی جاریست: با وجود آنکه مشارکت‌کننده این پژوهش سال‌های بسیاری را در اتاقی از بخش مراقبت‌های ویژه گذرانده است اما خود را شادترین آدم دنیا می‌داند. او حضور پرسنل و خانواده را در کنارش داشته از وابستگی به ونتیلاتور راضی است و برای آینده خود اهدافی دارد.

خانواده‌ای در بیمارستان: او از روزها و ماه‌های ابتدایی حضورش در بیمارستان می‌گوید و اینکه رفتار پرسنل، شوخی‌ها و بازی‌هایشان با خود را شیرین می‌داند و می‌گوید به او کمک می‌کرده تا وضعیت ذهنیش بهتر شود:

"یکی از پرستارا خیلی عاشق سریال خط قرمز بود هر وقت کشیک بود بهم می‌گفت سریال شروع شد بهم بگو. هر وقت دل درد می‌گرفتم برام چای نبات درست می‌کرد".

او حضور و همراهی خانواده و دوستانش را در کنارش دارد. پدر، مادر، خواهر، برادر، پسرخاله و... در این سال‌ها در کنارش بودند و او را تنها نگذاشته‌اند. مشارکت‌کننده سنگ صبور و گوش شنوا دوستانش هم هست، ساعت‌ها پای درد دلشان می‌نشیند و با صحبت‌هایش قوت قلبی برایشان می‌شود:

"یکی از دوستام یه مشکلی براش پیش اومده بود و شدید دچار فشار ذهنی شده بود طوری که هر روز به من زنگ میزد و ساعت‌ها تا سه شب صحبت، گریه یعنی تو بدترین حال ممکنش بود بدترین گریه می‌کرد و..."

من با ونتیلاتور راحتم: در سال ابتدایی که به ونتیلاتور وصل شده بود، تلاش‌های مکرری برای جدا کردن وی از دستگاه ونتیلاتور از سوی کادر درمان انجام شد اما به یاد دارد که چندان خودش با این داستان همراهی و همکاری نداشته و در نهایت به سرانجام نرسید:

"دیگه عادت کرده بودم که دستگاه بهم نفس بده. من می‌پیچوندمشون. غذا نمی‌خوردم سرپرستار خودش می‌اومد بهم غذا می‌داد. کم کم در روز چند دقیقه از دستگاه اف می‌شدم و بابام با آمبو و ویلچر من می‌برد تو حیاط. هر بار می‌خواستم به تختم برگردم قبلش سرپرستار یه نخ می‌گرفت جلو تراکم تا ببینه من نفس می‌کشم. من برای اینکه بی‌خیال بشه به زور یه نفس می‌کشیدم فقط برای اینکه نخه حرکت کنه بی‌خیال من بشه".

او می‌گوید در حال حاضر که از ونتیلاتور شناخت پیدا کرده، اصلاً علاقه‌ای ندارد از آن جدا شود. به گفته او پزشکان نیز بدون تعبیه پیس دیافراگمی جداسازی وی از دستگاه تهویه مکانیکی را امکان پذیر نمی‌دانند:

"من اصلاً به اف شدن از دستگاه نه الان نه ده سال دیگه نمی‌تونم فکر کنم. چون زندگیمو دوست دارم و از زندگیم کاملاً تو این حالت راضیم. من این شانس دارم که توی بدترین حالت دنیا شادترین آدم دنیا هم باشم. پس دیگه نیازی به شرایط بهتری ندارم مثل این می‌مونه که سیری و می‌خوای بری بیرون باز غذا بخوری".

زندگی در محدوده نگاه خدا: مشارکت‌کننده زندگی خود را مدیون خدا می‌داند، معتقد است زنده ماندن او از آن تصادف، تنها خواست و نظر لطفی بوده که پرودگار به وی داشته است. اگر نگرانی و استرسی داشته باشد به این آیه می‌اندیشد: "ما شما را حفظ می‌کنیم (انا له لحافظون؛ بخشی از آیه نه سوره حجر)".

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

" من توی محدوده دید خدا بزرگ شدم. مثل یه بچه‌ای که توی حیاط داره بازی می‌کنه و پدرش از بالا از تو پنجره نگاش می‌کنه تا اتفاقی براش نیفته "

شاد کردن و روحیه‌دهی به سایرین به ویژه بیماران و همراهان را دوست دارد. او تجربه مدیریت امور خیریه از روی تخت بیمارستان را داشته و دوست دارد روزی یک سخنران انگیزشی بشود:

"من خیلی دوست دارم کارای انگیزشی انجام بدم روحیه بدم بقیه شاد باشن مخصوصاً بچه‌های بی‌سرپرست و بچه‌های سرطانی. یکی از وظیفه‌هام و هدفام تو آینده همینه که یه سخنران انگیزشی بشم حتی می‌خوام یه روز تو دو سال آینده اولین سفر خارج از کشورم برم".

بحث

نتایج این پژوهش بینشی از تجربه زندگی طولانی مدت وابسته به ونتیلاتور در بیمارستان فراهم آورده است. یکی از مضامین اصلی ترس‌ها و نگرانی‌هایی بوده که مشارکت‌کننده بنا به شرایط ویژه خود تجربه کرده است. مو (Mu) نیز در مطالعه خود از "احساس ترس به دلیل وابستگی به دستگاه تنفس مصنوعی و از دست دادن کنترل زندگی" صحبت کرده است. در تجارب بیماران؛ احساس ناشناخته بودن، بلاتکلیفی، ترس و سرخوردگی به دلیل شدت بیماری همراه با ناتوانی در برقراری ارتباط کلامی، دلهره از محیط اطراف و تلاش برای زندگی، خود را نشان می‌دادند [۲۵]. ناتوانی در برقراری ارتباط منجر به شکل‌گیری ترس و نگرانی و همچنین برآورده نشدن کافی نیازها در مشارکت‌کننده این پژوهش شده است. کارلسون (Karlsson) در مطالعه خود عدم امکان برقراری ارتباط را منبع اصلی استرس و مشکل در بیماران تراکئوستومی با تهویه مکانیکی عنوان می‌کند [۲۶]. مطالعات دیگر نیز از تجربه این بیماران و اینکه چگونه مشکلات ارتباطی باعث ایجاد احساس آسیب‌پذیری و درماندگی می‌شود [۲۷-۲۹] و به منابع اضطراب، سرخوردگی و ترس تبدیل می‌شوند، صحبت کرده‌اند [۳۰,۳۱].

جدال با مرگ، تجربه مردن و زنده شدن برای مشارکت‌کننده بارها روی داده و می‌توان عدم پایش و حضور به موقع پرستار بر بالین بیمار را یکی از علت‌های آن دانست. ارزیابی و نظارت بر پارامترهای همودینامیک بیماران در عمل بالینی روزمره، ضروری است [۳۲]. می‌توان گفت پایش و نظارت بر علایم حیاتی بیمار، زیربنای مراقبتی در بخش‌های ویژه است [۳۳]. غفلت از این امر مهم به هر دلیلی می‌تواند برای بیماران، مرگ‌آفرین باشد. مشارکت‌کننده این پژوهش در اتاقی جداگانه در بخش مراقبت‌های ویژه بستری بوده، درهای بسته می‌توانند مانع از شنیدن یا دیدن آلارم‌های استاندارد ونتیلاتور توسط پرسنل بیمارستان در خارج از اتاق شوند. در برخی شرایط، آلارم ونتیلاتور شنیده می‌شود، اما زمانی که پرستار تلاش می‌کند تشخیص دهد که کدام بیمار یا اتاق در واحد است، زمان ارزشمندی از دست می‌رود [۳۴]. در پژوهش حاضر مشارکت‌کننده، زجر تنفسی را از مرگ بدتر می‌داند. بایلی (Bailey) نیز در پژوهش خود به تجارب بیماران مبتلا به انسداد مزمن ریه پرداخت. یکی از بیماران می‌گوید: "این ترسناک است/ وقتی نمی‌توانی نفس بکشی". این افراد "نمی‌توانند بمیرند/ نمی‌توانند زندگی کنند" [۳۵].

مضمون اصلی دیگر در این پژوهش، "رضایت از عاملیت" است. مشارکت‌کننده از تجاربی می‌گوید که طی آنها توانسته به عنوان یک فرد حضور خود را نشان دهد، گاهی با آموزش یا یادگیری مطلبی و گاهی نیز با مشارکت در امور مراقبتی خود به ویژه موارد مربوط به تنظیمات ونتیلاتور. لیرکنر (Laerkner) در طی مشاهدات خود از بیماران هوشیار تحت تهویه با ونتیلاتور بیان می‌کند؛ بیماران از طریق توانایی خود برای تأثیرگذاری بر موقعیت با شروع، هدایت و مشارکت در ارتباطات و فعالیت‌ها، احساس عاملیت را ابراز کردند [۳۶]. مارتینسن (Martinsen) در مطالعه خود به بررسی تجربیات بیماران مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن و آسیب نخاعی پرداخت. وی عنوان می کند در زندگی وابسته به مراقبت، خلاقیت بخش مهمی از زندگی روزمره است به طوری که هرکدام از بیماران مصمم بودند از طریق فعالیت‌هایی که آن را شغل خود در نظر می‌گرفتند، زندگی معناداری ایجاد کنند، آنها ایده‌ها را خودشان تولید می‌کردند و بیشتر آنها بدون دستمزد بودند مثلاً طراحی یک قایق بادبانی برای معلولین، طراحی مبلمان و... [۳۷]. امروزه مشارکت بیمار عمدتاً به عنوان سنگ بنای مراقبت شخص محور توصیف شده و منجر به عوارض کمتر، افزایش رضایتمندی، توانمندی بیمار و بهبود پایبندی به توصیه‌های درمانی می‌شود [۳۸,۳۹]. تحقیقات قبلی نشان داده است که مشارکت بیمار در بخش مراقبت‌های ویژه به دو صورت فعال و غیرفعال و همچنین از طریق بستگان امکان پذیر است [۴۰-۴۲]. اسلتمیر (Slettmyr) در مطالعه خود سه نوع مشارکت را از دیدگاه بیماران بخش مراقبت‌های ویژه بیان می‌کند؛ نقش کاپیتان، همسفران بودن و قرار گرفتن در جزیره‌ای منزوی. بیماران به عنوان کاپیتان ابتکار عمل را به دست گرفته و مشارکت را تجربه کردند. برای مثال یکی از بیماران اینگونه می‌گوید: *"با نگه داشتن لوله داخل تراشه در تمام مدت کنترل داشتم... من بیمار خوبی بودم زیرا آنها (متخصصین مراقبت‌های بهداشتی) هرگز نگران این نبودند که لوله تنفسی من خارج شود"* [۴۳].

"زندگی جاریست" سومین مضمون اصلی در این مطالعه بوده‌است. مشارکت‌کننده در این پژوهش از حال خوش خود می‌گوید، شاید بتوان این حال خوش را نتیجه همراهی خانواده، کادر درمان، کمک گرفتن از ونتیلاتور برای تنفس و حس حضور

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

همیشگی خداوند در لحظات زندگیش دانست. دانیلیز (Danielis) در مطالعه متاسنتز خود از تجربه "درک حضور فیزیکی عزیزان" و "به یادآوردن عزیزان از طریق خاطرات" توسط بیماران در بخش‌های مراقبت ویژه صحبت می‌کند [۴۴]. با توجه به حضور فیزیکی خانواده‌ها در کنار بالین، بیماران حمایت واقعی ارائه شده، به عنوان مثال در رفع نیازهای ارتباطی را گزارش کردند [۴۵]. که این موضوع توسط مشارکت‌کننده این پژوهش نیز بیان شده است. سایر تجربیات حضور خانواده ظریف‌تر بودند، مانند بویی که به یاد می‌آورد یا در رویاهایشان به یاد می‌آورد [۴۶]. سنسون (Sanson) نیز در مطالعه خود به نقش مهم پرستاران اشاره کرده و عنوان می‌کند تجارب مثبت بیماران در بخش مراقبت‌های ویژه، با احساس ایمنی ترویج شده توسط پرستاران همراه بود [۴۷]. مشارکت‌کننده در این پژوهش به تنفس با کمک ونتیلاتور عادت کرده و می‌گوید هرگز به فکر جدایی از ونتیلاتور نیست. ایرل (Earle) در مطالعه خود به بررسی تجارب کودکان وابسته به تهویه غیر تهاجمی در منزل پرداخته است. وقتی از آنها در مورد رابطه آنها با دستگاه تنفس مصنوعی و احساس آنها در مورد این فناوری در زندگی سؤال شد، همه بچه‌ها اظهار داشتند که "بسیار خوب" است، به آنها کمک می‌کند نفس بکشند [۴۸]. مشارکت‌کننده در این پژوهش "شاد بودن" با وجود شرایط ویژه‌ای که دارد را هدیه‌ای از جانب خدا می‌داند. او تجربه رهبری گروه خیریه را داشته و انجام فعالیت‌های انگیزشی و بودن با خداوند را شیرین می‌داند. این فعالیت‌ها را به نوعی می‌توان برآورده شدن نیازهای معنوی مشارکت‌کننده دانست چرا که مرور متون، هفت ساختار اصلی نیازهای معنوی را تعلق، معنا، امید، مقدسات، اخلاق، زیبایی، و پذیرش مردن برشمرده‌اند [۴۹]. معنویت را باید به عنوان "پدیده‌ای کلی‌تر، بدون ساختار، شخصی‌تر و طبیعی‌تر درک کرد که در آن فرد به دنبال نزدیکی و یا ارتباط بین خود و یک قدرت یا هدف بالاتر است" [۵۰]. در مطالعه سلطانی و همکاران به ارتباط معنی معکوس‌دار تجارب معنوی با اضطراب مرگ و اضطراب مرگ با امید به زندگی اشاره شده است. هم چنین بین تجارب معنوی و امید به زندگی ارتباط مثبت و معنی‌دار وجود داشت [۵۱]. در مطالعه حاضر نیز مشارکت‌کننده ضمن تأکید بر تجارب معنوی خود، اذعان داشت زندگی خود را دوست دارد و از وضعیت خود راضی است و از مردن هم هراسی ندارد.

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به ماهیت آن یعنی گزارش یک مورد اشاره داشت که با توجه به منحصر به فرد بودن این تجربه زیسته، صرفاً امکان بررسی یک مشارکت‌کننده وجود داشته است.

نتیجه‌گیری

یافته‌های این پژوهش به مراقبین این گروه از بیماران که زندگی وابسته به ونتیلاتور دارند کمک می‌کند تا از تجربه زندگی آنها آگاه شوند و در جهت بهبود شرایط گام بردارند. قرارگیری در محیط نا آشنا، عدم پایش اتصالات و پاسخ‌گویی نامناسب به نیازهای فوری آنها ترس و نگرانی به دنبال دارد. حتی کوچک‌ترین فعالیت که به این گروه از افراد حس عاملیت دهد برایشان لذت بخش است؛ این می‌تواند تجربه یک یادگیری، آموزش و یا مشارکت در امور مراقبتیشان باشد. خلاف آن چه که شاید سایرین از زندگی این افراد تصور دارند، زندگی برایشان جاریست و آنها به کمک وابستگی‌ها و تجارب شیرینی همچون شاد کردن سایرین و توجه به حضور قدرتی بالاتر، ایام می‌گذرانند.

تقدیر و تشکر

این مطالعه با شناسه اخلاق IR.GOUMS.REC.1402.185 در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی گلستان مصوب شد. نویسندگان این مقاله صمیمانه از مشارکت‌کننده گرامی (و خانواده ایشان) که اجازه به اشتراک گذاشتن تجربیات خود را داده است، تشکر و قدردانی می‌نمایند.

تضاد منافع

در این مقاله تضاد منافع وجود ندارد.

منابع

1. Amaddeo A, Frapin A, Fauroux B. Long-term non-invasive ventilation in children. The Lancet Respiratory Medicine. 2016;4(12):999-1008. doi. 10.1016/S2213-2600(16)30151-5.
2. Simon T, Cawthon M, Popalisky J, Mangione-Smith R. Center of Excellence on Quality of Care Measures for Children with Complex Needs (COE4CCN). Development and validation of the pediatric medical complexity algorithm (PMCA) version 2.0. Hosp Pediatr. 2017;7(7):373-7.
3. Racca F, Bonati M, Del Sorbo L, Berta G, Sequi M, Capello E, et al. Invasive and non-invasive long-term mechanical ventilation in Italian children. Minerva anestesiologica. 2011;77(9):892-901. PMID: 21878871
4. Mandelzweig K, Leligdowicz A, Murthy S, Lalitha R, Fowler RA, Adhikari NK. Non-invasive ventilation in children and adults in low-and low-middle income countries: A systematic review and meta-analysis. Journal of Critical Care. 2018;47:310-9.doi. 10.1016/j. jcrc.2018.01.007
5. Ambrosino N, Clini E. Long-term mechanical ventilation and nutrition. Respiratory medicine. 2004;98(5):413-20. doi. 10.1016/j. rmed. 2003. 11.008

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

6. Moore PE, Boyer D, O'Connor MG, Baker CD, Rettig JS, Sterni L, et al. Pediatric chronic home invasive ventilation. Annals of the American Thoracic Society. 2016;13(7):1170-2. doi. 10.1513/AnnalsATS.201603-196CME
7. Shavelle RM, DeVivo M, Brooks JC, Strauss DJ. Update on the long-term survival of persons who are ventilator dependent after spinal cord injury. The Journal of Spinal Cord Medicine. 2022:1-2. doi. 10.1080/10790268.2022.2118489
8. Caldarelli V, Porcaro F, Filippo PD, Attanasi M, Fainardi V, Gallucci M, et al. Long-term ventilation in children with medical complexity: a challenging issue. Children. 2022;9(11):1700. doi.10.3390/children9111700
9. Noyes J. Health and quality of life of ventilator dependent children. Journal of advanced nursing. 2006;56(4):392-403. doi. 10.1111/ j.1365-2648.2006.04014.x
10. Mattson J, Lunnelie J, Löfholm T, Andersson ES, Aune RE, Björling G. Quality of Life in Children With Home Mechanical Ventilation–A Scoping Review. SAGE Open Nursing. 2022;8:23779608221094522. doi. 10.1177/ 23779608221094522
11. Bergeron M, Duggins AL, Cohen AP, Ishman SL. Comparison of patient-and parent-reported quality of life for patients treated for persistent obstructive sleep apnea. Otolaryngology–Head and Neck Surgery. 2018;159(4):789-95. doi. 10.1177/0194599818782415
12. González R, Bustinza A, Fernandez SN, García M, Rodriguez S, García-Teresa MÁ, et al. Quality of life in home-ventilated children and their families. European Journal of Pediatrics. 2017;176:1307-17. doi. 10.1007/s00431-017-2983-z
13. Israelsson-Skogsberg A. Children living with Home Mechanical Ventilation: The everyday life experiences of the children, their siblings, parents and personal care assistants: Hogskolan i Boras; 2019. (Doctoral thesis, Borås University College, Borås). Retrieved from http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2: 1371515/FULL TEXT01. pdf
14. Israelsson-Skogsberg Å, Hedén L, Lindahl B, Laakso K. 'I'm almost never sick': Everyday life experiences of children and young people with home mechanical ventilation. Journal of Child Health Care. 2018;22(1):6-18. doi.10. 1177/1367493517749328
15. Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. " Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. BMC health services research. 2011;11(1):1-8. doi. 10.1186/ 1472-6963-11-156
16. Karlsen M-MW, Heggdal K, Finset A, Heyn L. Attention seeking actions by patients on mechanical ventilation in intensive care units: A qualitative study. 2018.66-79. doi.10.1111/jocn.14633
17. Gilder E, Jull A, Slark J, Parke RL. Patient's experiences of endotracheal tubes and suction following cardiac surgery. Nursing in Critical Care. 2022;27(2):187-94. doi. 10.1111/ nicc.12604
18. Shorey S, Ng ED. Examining characteristics of descriptive phenomenological nursing studies: A scoping review. Journal of Advanced Nursing. 2022;78(7):1968-79. doi. 10.1111/ jan.15244
19. Neubauer BE, Witkop CT, Varpio L. How phenomenology can help us learn from the experiences of others. Perspectives on medical education. 2019;8:90-7. doi. 10.1007/s40037-019-0509-2
20. Rezapoor Esfahani M, Jouybari L, Sanagoo A, Araghian Mojarad F. Experiences of living with neurofibromatosis in a young woman: A case report. The Neuroscience Journal of Shefaye Khatam. 2017;5(3):44-50. doi. 10.18869/ acadpub.shefa.5.3.44
21. Araghian Mojarad F, Sanagoo A, Jouibari L. The Lived Experiences of the Mother of a Child with Werdnig-Hoffman Syndrome: A Qualitative Case Study. Journal of Qualitative Research in Health Sciences. 2020;5(1):127-35.
22. Foji S, Sanagoo A, Jouybari L. A Young Woman's Experience of Living with Hemophilia: A Qualitative Case Study. Journal of Qualitative Research in Health Sciences. 2021;10(4):271-6. doi. 10.22062/jqr. 2021.193458.0
23. Uotinen J. Senses, bodily knowledge, and autoethnography: Unbeknown knowledge from an ICU experience. Qualitative health research. 2011;21(10):1307-15.doi. https://doi.org/ 10.1177/1049732311413908
24. Dowling M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. International journal of nursing studies. 2007;44(1):131-42.doi. 10.1016/ j.ijnurstu.2005.11.026
25. Mu P-F, Wang K-WK, Chen Y-C, Tsay S-F. A systematic review of the experiences of adult ventilator-dependent patients. JBI Evidence Synthesis. 2010;8(8):344-81.doi. 10.11124/ jbisrir-2010-117
26. Karlsson V, Bergbom I. ICU professionals' experiences of caring for conscious patients receiving MVT. Western journal of nursing research. 2015;37(3):360-75. doi. 10.1177/ 0193945914523143
27. Lykkegaard K, Delmar C .Between violation and competent care—Lived experiences of dependency on care in the ICU. International journal of qualitative studies on health and well-being. 2015;10(1):26603. doi. 10.3402/ qhw.v10.26603
28. Engström Å, Nyström N, Sundelin G, Rattray J. People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: a qualitative study. Intensive and critical care nursing. 2013;29(2):88-95. doi. 10.1016/j. iccn.2012.07.003
29. Meriläinen M, Kyngäs H, Ala-Kokko T. Patients' interactions in an intensive care unit and their memories of intensive care: A mixed method study. Intensive and Critical Care Nursing. 2013;29(2):78-87.doi. 10.1016/j.iccn.2012.05.003

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]

30. Patak L, Gawlinski A, Fung NI, Doering L, Berg J, Henneman EA. Communication boards in critical care: patients' views. Applied Nursing Research. 2006;19(4):182-90. doi. 10.1016/j. apnr.2005.09.006
31. Tolotti A, Bagnasco A, Catania G, Aleo G, Pagnucci N, Cadorin L, et al. The communication experience of tracheostomy patients with nurses in the intensive care unit: a phenomenological study. Intensive and Critical Care Nursing. 2018;46:24-31. doi. 10.1016/j. iccn.2018.01.001
32. Bodys-Pełka A, Kusztal M ,Boszko M, Główczyńska R, Grabowski M. Non-invasive continuous measurement of haemodynamic parameters clinical utility. Journal of clinical medicine. 2021;10(21):4929. doi. 10.3390/ jcm10214929
33. Behnammoghadam M, Azimian J, Abdi N, Mirzaee SM. Non- invasive hemodynamic monitoring in critical care units: Review article. Journal of Anesthesiology and Pain. 2014;5(2):72-81.URI: http://eprints.bpums. ac. ir/id/eprint/3333
34. Evans RS, Johnson KV, Flint VB, Kinder T, Lyon CR, Hawley WL, et al. Enhanced notification of critical ventilator events. Journal of the American Medical Informatics Association. 2005;12(6):589-95. doi. 10.1197/ jamia.m1863
35. Bailey PH. The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle COPD patients' stories of breathlessness:"It's scary/when you can't breathe". Qualitative health research. 2004;14(6):760-78. doi. 10.1177/ 1049732304265973
36. Laerkner E, Egerod I, Olesen F ,Hansen HP. A sense of agency: An ethnographic exploration of being awake during mechanical ventilation in the intensive care unit. International Journal of Nursing Studies. 2017;75:1-9. doi. 10. 1016/j.ijnurstu.2017.06.016
37. Martinsen B, Dreyer P. Dependence on care experienced by people living with Duchenne muscular dystrophy and spinal cord injury. Journal of Neuroscience Nursing. 2012;44(2):82-90.doi. 10.1097/ JNN. 0b013e3182477a62
38. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. Patient education and counseling. 2016;99(12):1923-39. doi. 10.1016/j.pec.2016.07.026
39. Pinto A, Vincent C, Darzi A, Davis R. A qualitative exploration of patients' attitudes towards the 'Participate Inform Notice Know'(PINK) patient safety video. International Journal for Quality in Health Care. 2013;25(1):29-34. doi. 10.1093/intqhc/mzs073
40. Mackie BR, Mitchell M, Marshall AP. Patient and family members' perceptions of family participation in care on acute care wards. Scandinavian journal of caring sciences. 2019;33(2):359-70. doi. 10.1111/scs.12631
41. Schandl A, Falk A-C, Frank C. Patient participation in the intensive care unit. Intensive and Critical Care Nursing. 2017;42:105-9. doi. 10.1016/j.iccn.2017.04.006
42. Stayt LC, Seers K, Tutton L. Making sense of it: intensive care patients' phenomenological accounts of story construction. Nursing in critical care. 2016;21(4):225-32. doi. 10.1111/ nicc.12224
43. Slettmyr A, Frank C, Falk A-C. The core of patient-participation in the Intensive Care Unit: The patient's views. Intensive and Critical Care Nursing. 2022;68:103119. doi. 10.1016/ j.iccn. 2021.103119
44. Danielis M, Povoli A, Mattiussi E, Palese A. Understanding patients' experiences of being mechanically ventilated in the Intensive Care Unit: Findings from a meta synthesis and meta summary. Journal of Clinical Nursing. 2020;29(13-14):2107-24. doi. 10.1111/ jocn. 15259
45. Wallander Karlsen MM, Heggdal K, Finset A, Heyn LG. Attention seeking actions by patients on mechanical ventilation in intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. Journal of Clinical Nursing. 2019;28(1-2):66-79.doi. 10.1111/jocn.14633
46. Tingsvik C, Hammarskjöld F, Mårtensson J, Henricson M. Patients' lived experience of intensive care when being on mechanical ventilation during the weaning process: A hermeneutic phenomenological study. Intensive and Critical Care Nursing. 2018;47:46-53. doi. 10.1016/j.iccn.2018.03.004
47. Sanson G, Lobefalo A, Fascì A. "Love can't be taken to the hospital. If it were possible, it would be better": Patients' experiences of being cared for in an intensive care unit. Qualitative Health Research. 2021;31(4):736-53.doi. 10.1177/1049732320982276
48. Earle RJ, Rennick JE, Carnevale FA, Davis GM. 'It's okay, it helps me to breathe': The experience of home ventilation from a child's perspective. Journal of Child Health Care. 2006;10(4):270-82. doi. 10.1177/ 1367493506067868
49. Galek K, Flannelly KJ, Vane A, Galek RM. Assessing a patient's spiritual needs: a comprehensive instrument. Holistic Nursing Practice. 2005;19(2):62-9.doi. 10.1097/ 00004650-200503000-00006
50. Bożek A, Nowak PF, Blukacz M. The relationship between spirituality, health-related behavior, and psychological well-being. Frontiers in Psychology. 2020;11:1997.doi. 10.3389/fpsyg.2020.01997
51. Soltani F, hosseini F, Arab M. Relationship of daily spiritual experiences with life expectancy and death anxiety in patients undergoing coronary artery bypass surgery. Iranian Journal of cardiovascular nursing. 2016;5(2):6-13. URL: http://journal.icns.org.ir/article-1-344-en.html

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.16.3.41]