

درک بیماران نارسایی مزمن کلیه از منابع حمایتی در سازگاری با همودیالیز: یک مطالعه کیفی

محمدرضا عسگری¹ MSc، عیسی محمدی² PhD*، مسعود فلاحي خشکناپ² PhD، محمدرضا تمدن³ MD

*1. دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران. 2. گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران. 3. گروه نفروژری، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران

چکیده

مقدمه: بیماران نارسایی مزمن کلیه برای مواجهه با مشکلات ناشی از بیماری و درمان، از منابع مختلف حمایتی برای سازگاری استفاده می‌کنند. مطالعات اندکی درباره این مسأله بخصوص در جامعه بیماران همودیالیزی ایران وجود دارد. این مطالعه با هدف "تبیین درک بیماران نارسایی مزمن کلیه از منابع حمایتی در سازگاری با همودیالیز" انجام گرفت.

روش‌ها: این مطالعه با رویکرد تحقیق کیفی و روش آنالیز محتوی در سال 1388 انجام شد. مشارکت‌کنندگان شامل شانزده بیمار همودیالیزی از بخش همودیالیز بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی سمنان بودند. نمونه‌گیری بصورت مبتنی بر هدف شروع شد و تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. مصاحبه‌ها بدون ساختار، به عنوان روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها بود. داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی و بصورت مقایسه‌ای مداوم مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: در طی فرایند آنالیز محتوا، در نهایت شش تم که نشان‌دهنده ماهیت و ابعاد درک بیمار از منابع حمایتی بودند آشکار شد. این تم‌ها شامل: 1. ما شدن با خانواده، 2. اعتماد و امیدواری آگاهانه به پزشک، 3. همدلی و پاسخگویی مسئولانه پرستاران، 4. روحیه گرفتن از بیماران سازگار و پیوند شده، 5. حس ارزشمندی با همراهی دوستان و 6. دلگرمی و رضایت از سازمان‌های حمایتی بوده است.

نتیجه‌گیری: یافته‌ها می‌تواند به مدیران و برنامه‌ریزان حوزه سلامت کمک کند که در چه حیطه‌هایی و با چه هدفی برای تسهیل در سازگاری هرچه بیشتر بیماران تازه وارد تمرکز و برنامه‌ریزی کنند.

واژگان کلیدی: نارسایی مزمن کلیه، همودیالیز، سازگاری، منابع حمایتی، مطالعه کیفی.

The perception of chronic renal failure patients from advocacy resources in adjustment with hemodialysis: A qualitative study

Asgari M.R.¹ MSc, Mohammadi E.* PhD, Fallahi Khoshknab M.² PhD, Tamadon M.R.³ MD

*¹ Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modarres University, Tehran, Iran

² Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

³ Department of Nephrology, Faculty of Medicine, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

Abstract

Introduction: To encounter with problems due to the disease and treatment, chronic renal failure (CRF) patients use advocacy various resources for adjustment. A few studies exist about this problem, especially in Iranian society hemodialysis patients. This study was performed to explain perception of CRF patients from advocacy resources in adjustment with hemodialysis.

Methods: This study was conducted with qualitative research approach and content analysis method in 2009. The participants were 16 hemodialysis patients in hemodialysis ward of Semnan University of Medical Sciences hospitals. Purposive sampling began and continued up to data saturation. Unstructured interview was the main method for data collection. The data were analyzed using qualitative content analysis method and constant comparative method.

Results: In content analysis process, finally 6 themes emerged that indicated nature and dimensions of patients' perception from advocacy resources. These themes included 1. joining the family members, 2. informed trust and hopefulness to physician, 3. nurses' empathy and responsible accountability, 4. to be encouraged with adjusted and transplanted patients, 5. feeling worthy with friends' companionship, 6. assurance and satisfaction with advocacy organizations.

Conclusion: These results can help the managers and planners of health field to facilitate the adjustment of the new patients so that in what fields and aims they must focus and plan.

Keywords: Chronic renal failure, Hemodialysis, Adjustment, Advocacy resources, Qualitative study.

*نویسنده مسؤول: عیسی محمدی، تمام درخواست‌ها باید به نشانی mohamade@modares.ac.ir فرستاده شوند.

مقدمه

نارسایی مزمن کلیه (CRF) یا بیماری مرحله آخر کلیه (ESRD) یکی از مهمترین علل مرگ و ناتوانی در سراسر جهان است [1]. شیوع این بیماری در جهان در حال افزایش است، بطوری که متوسط رشد جهانی این بیماری در پنج سال گذشته 8% در سال بوده است [2]. در ایران میزان رشد این بیماری از متوسط رشد جهانی بیشتر است و در حدود 12% در سال است. میزان شیوع و بروز بیماری ESRD در سال 2000 در ایران به ترتیب برابر 238 و 49/9 در میلیون بود، در حالی که در سال 2006 میزان شیوع و بروز این بیماری به ترتیب به 357 و 63/8 در میلیون رسید [3]. برطبق گزارش‌های مرکز تحقیقات بیماران کلیوی و پیوند کلیه ایران در سال 1386، حدود 29000 نفر از بیماران مبتلا به ESRD تحت درمان بودند که از این تعداد 14000 نفر (48/5%) تحت درمان با همودیالیز قرار داشتند [4]. بیماران فاقد عملکرد کلیوی، به وسیله دیالیز برای سال‌ها می‌توانند به حیات خود ادامه دهند. با وجود این که پیشرفت‌های مهمی در مراقبت طبی از ESRD ایجاد شده است، اما رنج کشیدن این بیماران ناشی از کیفیت پایین زندگی در مقایسه با جمعیت عادی ادامه دارد [5، 6]. بیمار دیالیزی با عوامل تنش‌زای متعدد فیزیکی، روانی، و اجتماعی مواجه است [7]. بنابراین، ESRD و درمان آن دیالیز اختلالات عمده‌ای در شیوه زندگی ایجاد می‌کند و بشدت روی زندگی روزانه بیمار تأثیر دارند [8]. بنابراین بیماران باید استراتژی‌هایی را برای کنترل بیماری مزمن‌شان بکار گیرند [9]. در این بین، شناسایی منابع حمایتی به منظور استفاده از آن‌ها در کاهش تنش ضروری است [10]. در واقع حمایت یک نیاز حیاتی و چندبعدی است و باید پیوسته به مددجویان ارایه شود. در اغلب نظریه‌های پرستاری به مفهوم حمایت از بیمار به اختصار اشاره شده است [11]. از نظر تاریخچه، برای اولین بار فلورانس نایتینگل به نقش حمایتی پرستاران اشاره کرده است [12]. پرستاران از اوایل دهه 1970 به موضوع حمایت از بیمار بیشتر علاقمند شدند [13]. بطوری که انجمن بین‌المللی پرستاران (ICN: International Council of Nurses) در دهه 1970 حمایت بیمار را در دستورالعمل‌های اخلاقی خود گنجانده است [14]. بنابراین، موضوع حمایت از بیمار از بحث‌انگیزترین موضوعات حرفه پرستاری در دو دهه گذشته بوده است [15] و پرستاران حمایت از بیمار را وظیفه‌ای اخلاقی و از نقش‌های حرفه‌ای خود می‌دانند و بر این باور هستند که آن‌ها با اعمال و فعالیت‌های متنوعی به حمایت از بیمار می‌پردازند [16].

از واژه حمایت تعاریف مختلفی ارایه شده است. از نظر کونکه (Kohnke) در پرستاری واژه حمایت به معنی آگاه کردن و پشتیبانی فرد است تا این که او بتواند بهترین تصمیم را برای خودش بگیرد، لذا حمایت متضمن رعایت و حفاظت از حقوق و ارزش‌های بیمار، و احترام به افراد است [17].

نظر به اینکه در تقسیم‌بندی امروزی بیماران دیالیزی به عنوان بیماران خاص طبقه‌بندی می‌شوند، این بیماران نیازمند حمایت‌های روحی برای سازگاری با وضعیت موجود هستند [18]. افرادی که از حمایت روانی و اجتماعی بالایی برخوردارند بهتر قادر خواهند بود با رخدادهای استرس‌زای زندگی سازگار شوند [19]. درک حمایت اجتماعی می‌تواند از بروز عوارض نامطلوب فیزیولوژیکی بیماری جلوگیری نموده، میزان مراقبت از خود را افزایش دهد، تأثیر مثبتی بر وضعیت جسمی، روانی، و اجتماعی فرد بر جای گذارد و در نهایت به افزایش عملکرد منجر شود [20]. درک بهره‌مندی از حمایت اجتماعی می‌تواند نتایج روانی منفی ناشی از نقایص جسمانی را کاهش دهد و با ارتقای سازگاری، تحمل بیماری مزمن را تسهیل کند [21]. حمایت عاطفی، آموزشی، حمایت از تصمیم‌گیری، کاهش دادن اضطراب و تقویت سازگاری از مداخلات پرستاری معمول هستند [1].

پرسنل بهداشتی با درک بهتر تجربه زندگی افراد تحت دیالیز، می‌توانند بهتر از آن‌ها حمایت کنند طوری که آنها بتوانند تا حد امکان درست زندگی کنند [22]. همچنین فهمیدن این تجارب و تمایلات تحت تأثیر فرهنگ برای مراقبت پرستاری کل‌نگر ضروری است [8]. در سال‌های اخیر به خصوصیات فردی بیماران ESRD بخصوص تأثیرات مواردی مانند؛ میزان آگاهی بیمار و نحوه واکنش وی به بیماری، وضعیت اجتماعی و اقتصادی، نقش پزشک و سایر افراد خدمات‌دهنده به بیمار، و همسر و خانواده توجه بیشتری شده است [23]. باورهای شخصی درباره سلامتی، ساختار خانواده، عوامل نژاد و ژنتیکی، باورهای فرهنگی، و وضعیت اقتصادی اجتماعی همگی به عنوان فاکتورهایی شناخته شده‌اند که در پاسخگویی و واکنش به چالش‌ها و نحوه رفتار افراد با عوامل استرس‌زا زندگی، مانند همودیالیز مؤثرند [23، 24]. با وجود آگاهی از اهمیت این عوامل، تحقیق کافی برای درک متغیرهای فرهنگی مؤثر بر روی این مشکلات و شیوه‌های تطابق بیماران همودیالیزی وجود ندارد [25]. یکی از نکات مهم در این زمینه توجه به منابع حمایتی مورد استفاده در این بیماران است. در واقع شناسایی منابع حمایت اجتماعی توسط این بیماران به منظور استفاده از آن‌ها در کاهش تنش ضروری است [10]. برای کمک به حرفه‌های مراقبت بهداشتی برای پیش‌بینی اینکه چگونه بیماران به تغییرات و استرس‌های متعدد همراه زندگی با

این مصاحبه به انتخاب شرکت‌کننده بعدی کمک کرد. پس از پدیدار شدن طبقات اولیه، انتخاب شرکت‌کننده بعدی بر این سؤال استوار بود که او چقدر می‌تواند به روشن شدن هرچه بیشتر طبقات در حال پدیدار شدن کمک کند. این روال نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها (Data Saturation) ادامه یافت.

در این مطالعه به دنبال مصاحبه از چهارده مشارکت‌کننده، در عمل، اشباع داده حاصل شد و طبقات اولیه شکل گرفت، با این وجود برای اطمینان بیشتر دو مصاحبه دیگر هم انجام شد، اما اطلاعات جدیدی دریافت نشد که منجر به کدگذاری و تشکیل طبقات جدید شود. بنابراین در مجموع با شانزده مشارکت‌کننده مصاحبه انجام گرفت. شرکت‌کنندگان با حداکثر تنوع (از لحاظ مدت همودیالیز، سن، جنس، وضعیت تأهل، تحصیلات و شغل) انتخاب شده بودند. مصاحبه‌ها بصورت انفرادی و در یکی از اطاق‌های بخش همودیالیز در محیطی آرام انجام شد (جدول 1).

روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها در این مطالعه، مصاحبه عمیق و بدون ساختار با استفاده از سؤالات باز بود. این نوع مصاحبه به دلیل انعطاف و عمیق بودن، مناسب پژوهش‌های کیفی است [33]. کلیه مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر اصلی انجام شد. مصاحبه ابتدا با یک سوال کلی و باز مبنی بر این که «ابتدا مختصری درباره تاریخچه بیماری‌تان و انجام همودیالیز برای من صحبت کنید»، شروع می‌شد. سپس پرسیده شد که از زمان شروع همودیالیز با چه مشکلاتی مواجه شدید؟ چگونه با این مشکلات کنار آمدید و یا آن‌ها را اداره کردید؟ سؤالات بعدی و پیگیری‌کننده بر اساس اطلاعاتی که شرکت‌کننده ارائه می‌کرد، برای روشن شدن مفهوم مورد مطالعه سوال می‌شد، همچنین سؤالات عمق‌دهنده مصاحبه مثل اینکه بیشتر توضیح دهید؟ منظورتان چیست؟ آیا می‌توانید مثالی را ذکر کنید تا من معنی این را بهتر بفهمم؟ و ... هم لایه‌ای مصاحبه متناسب با پاسخ‌ها ارائه شد. طول مدت مصاحبه بین 15 تا 138 دقیقه با میانگین 68 دقیقه بود که بصورت فردی انجام شد.

تمامی مصاحبه‌ها ضبط شدند و سپس بلافاصله بصورت کلمه به کلمه تایپ (Transcript) شدند تا تحت تجزیه و تحلیل قرار گیرند. با توجه به اینکه در تحقیق کیفی نیاز است محقق در اطلاعات غوطه‌ور شود [34]. لذا پژوهشگر مصاحبه‌ها را در چند نوبت گوش کرد و متن تایپ شده آن‌ها را بارها مرور نمود.

در این تحقیق، تجزیه و تحلیل داده‌ها همزمان با جمع‌آوری داده و بر روش تحلیل محتوای کیفی و بصورت مقایسه مداوم داده‌ها (Constant Comparison) انجام شد.

جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها در راستای هدف تحقیق یعنی درک بیماران نارسایی مزمن کلیه از منابع حمایتی، در شش مرحله شامل: 1. آشنا

دیالیز واکنش نشان می‌دهند و از چه منابع حمایتی استفاده می‌کنند کار کمی انجام شده است [26]. تحقیقاتی هم که در این زمینه انجام شده است بیشتر مربوط به کشورهای غربی است [24، 27، 28]. بیشتر مطالعات تعداد کمی از بیماران را شامل شده است و توافق کمی را راجع به پارامترهای پیشگویی نشان داده‌اند [26].

نظر به این که حمایت و همبستگی اجتماعی در حال حاضر به عنوان عامل مهمی در سازگاری و تطابق با بیماری‌های حاد و مزمن شناخته می‌شود [23] و درک بیمار از حمایت ارایه شده از اهمیت خاصی برخوردار است [29] و با توجه به این که تحقیقات نشان داده که درک بیمار از حمایت اجتماعی با فرهنگ، نژاد، و قومیت ارتباط دارد [30، 31]، اما تاکنون مطالعه‌ای با رویکرد کیفی برای بررسی درک و تجربه بیماران همودیالیزی از منابع حمایتی در ایران انجام نشده است. با توجه به تفاوت‌های فرهنگی و اجتماعی بین ایران با کشورهای دیگر و تعداد زیاد بیماران همودیالیزی موجود در کشور که هر ساله بر تعداد آن‌ها اضافه می‌شود، انجام مطالعاتی با رویکرد کیفی برای بررسی این موضوع ضروری به نظر می‌رسد. با توجه به ضرورت‌های بیان شده، هدف مقاله تبیین درک و تجربه بیماران نارسایی مزمن کلیه از منابع حمایتی در خلال فرایند سازگاری با همودیالیز است.

روش‌ها

این مطالعه یک مطالعه کیفی به روش تحلیل محتوا (Content Analysis) است. تحلیل محتوای کیفی به عنوان یک روش تحقیق تعریف می‌شود که به منظور تفسیر ذهنی محتوای داده‌های متنی به کار می‌رود. در این روش از طریق فرایند طبقه‌بندی سیستماتیک، گداه و درونمایه‌ها مورد شناسایی قرار می‌گیرند. تحلیل محتوا چیزی فراتر از استخراج محتوای عینی برگرفته از داده‌های متنی است، بلکه از این طریق می‌توان درونمایه‌ها و الگوهای پنهان را از درون محتوای داده‌های شرکت‌کنندگان در مطالعه را نمایان ساخت [32].

محیط پژوهش در این مطالعه، بخش همودیالیز بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی سمنان بود.

در این مطالعه برای انتخاب شرکت‌کنندگان، نمونه‌گیری بصورت مبتنی بر هدف (Purposeful Sampling) شروع شد و تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. ملاک انتخاب بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه این بود که حداقل سه ماه تحت همودیالیز باشند، هوشیار و قادر به گفتگو بوده، دچار معلولیت و فلج و بیماری مهم دیگر غیر از علت ایجادکننده نارسایی مزمن کلیه نباشند و متمایل به همکاری و شرکت در تحقیق و بازگویی تجارب خود به محقق باشند. شرکت‌کننده اول با سابقه همودیالیز حدود یازده سال انتخاب شد و اطلاعات به دست آمده از

جدول 1. مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان.

جنس	مرد 8 نفر، زن 8 نفر
سن	20 الی 68 سال (میانگین 44/5 سال)
وضعیت تأهل	متأهل 13 نفر، مجرد 3 نفر
مدت همودیلایز	6 ماه تا 11 سال (میانگین 38 ماه)
سطح تحصیلات	از پنجم ابتدایی تا لیسانس
شغل	5 زن خانه دار، 4 مرد و یک زن بازنشسته، 3 مرد بیکار، یک مرد دانشجو، یک زن معلم، و یک زن هم دارای شغل آزاد

کسب شد. در ابتدای مصاحبه به مشارکت کنندگان درباره هدف تحقیق، روش مصاحبه، اطمینان دادن از محرمانه بودن اطلاعات، و حق آن‌ها در شرکت یا خروج از مطالعه توضیح داده شد و رضایت آگاهانه از آنان کسب گردید. زمان مصاحبه نیز با هماهنگی و خواست مشارکت کننده تنظیم شد به صورتی که سبب اختلال در برنامه‌های روزانه آن‌ها نشود.

یافته‌ها

پس از مشخص شدن مفاهیم اولیه، 539 کُد اولیه از مصاحبه‌ها استخراج شدند. این کُدها پس از چند بار مرور، خلاصه‌سازی و بر اساس تشابه‌ها و تناسب طبقه‌بندی شدند و سپس با مرور بیشتر و مقایسه طبقات معنای درونی آن‌ها بصورت درونمایه‌های اولیه شناسایی شدند. درونمایه‌های اولیه بر اساس ماهیت‌شان، بصورت مفهومی و انتزاعی نام‌گذاری شدند. بدین ترتیب این درونمایه‌ها، ماهیت و ابعاد درک بیمار از منابع حمایتی را پدیدار ساختند. این درونمایه‌ها شامل؛ 1. ما شدن با خانواده، 2. اعتماد و امیدواری آگاهانه به پزشک، 3. همدلی و پاسخگویی مسئولانه پرستاران، 4. روحیه گرفتن از بیماران سازگار و پیوند شده، 5. حس ارزشمندی با همراهی دوستان، 6. دلگرمی و رضایت از سازمان‌های حمایتی بودند.

1. ما شدن با خانواده

در بین منابع حمایتی ذکر شده، مشارکت کنندگان اهمیت حمایت خانواده را بصورت بسیار بارز در مصاحبه‌ها بیان نمودند به صورتی که معنای درونی کدهای زیرطبقه اول "ما شدن با خانواده" بوده است. آن‌ها بیان می‌کردند با حمایت خانواده از تنهایی در آمده و غول اولیه

شدن محقق با داده‌ها، 2. تولید کُدهای اولیه از داده‌ها، 3. جستجو برای یافتن درون‌مایه‌ها (درونمایه‌ها) با مرور کُدهای مختلف استخراج شده در مراحل قبلی، 4. بازنگری درونمایه‌ها و مقایسه مجدد آن‌ها با داده‌ها برای اطمینان از صحت آنها، 5. تعریف و نام‌گذاری درونمایه‌ها، و 6. آماده کردن گزارش نهایی، انجام گرفت [35].

در سراسر فرایند جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها، هرگونه تأمل و جرعه‌های ذهنی مرتبط با داده‌ها که به ذهن می‌رسید محقق یادداشت کرده و برای مصاحبه‌های بعدی از آن‌ها استفاده می‌نمود.

در طول این مطالعه روشهایی برای اطمینان از صحت و پایایی داده‌ها انجام گرفت. اعتبار (Credibility)، قابلیت اعتماد (Dependability)، تناسب (Fittingness) و قابلیت تأیید (Confirmability) به عنوان معیارهای دقت علمی در تحقیقات کیفی هستند که توسط لینکلن (Lincoln) و گوبا (Guba) ارایه شده‌اند [33] و در این مطالعه مورد توجه قرار گرفتند. یکی از بهترین روش‌ها برای ایجاد اعتبار، درگیری طولانی مدت با موضوع است که در این تحقیق پژوهشگر به مدت دو سال با موضوع تحقیق و داده‌ها و بیماران همودیلایز درگیر بوده است. از آن جایی که محقق قبل از شروع تحقیق در بخش‌های همودیلایز به عنوان مربی همواره حضور داشته است، قبل از تحقیق و در طول انجام تحقیق محقق همواره ارتباط و تعامل مناسب با شرکت کنندگان داشته است. قبل از انجام مصاحبه محقق چند بار شرکت کننده را ملاقات می‌نمود تا اینکه بتواند اعتماد شرکت کنندگان را جلب نموده و رابطه و فضایی مناسب برای انجام مصاحبه عمیق فراهم شود. چک کردن یافته‌ها با شرکت کنندگان (Member Check) انجام شد. بازنگری ناظرین (Externals Check) نیز انجام شد، برای این منظور بخش‌هایی از متن مصاحبه به همراه کُدهای مربوط و طبقات پدیدار شده برای چند ناظر فرستاده شد تا جریان تجزیه و تحلیل را بررسی و در مورد صحت آن‌ها اعلام نظر نمایند.

برای تعیین تناسب یافته‌ها، یافته‌ها با تعدادی از بیماران همودیلایزی که در تحقیق شرکت نداشتند در میان گذاشته شد که آن‌ها تناسب یافته‌ها را تأیید نمودند. استفاده از تکنیک نمونه‌گیری با حداکثر تنوع، که به تناسب یا انتقال‌پذیری یافته‌ها به دیگران یا خواننده‌ها کمک می‌کند نیز در این مطالعه مورد توجه قرار گرفت. همچنین برای تأییدپذیری و حسابرسی تحقیق، محقق مراحل و روند تحقیق را به‌طور دقیق ثبت و گزارش نمود تا امکان پیگیری تحقیق برای دیگران فراهم شود.

این مطالعه بخشی از نتایج یک رساله مصوب دکترای پرستاری در دانشگاه تربیت مدرس است که توسط کمیته اخلاق آن دانشگاه مورد تأیید قرار گرفت. قبل از شروع کار ابتدا موافقت مسؤولین مربوطه

با من صحبت کردند به کمی از ترس در آمد» (ب14). مشارکت کنندگان علاقه داشتند که ارتباط و برخورد پزشک با آنها دوستانه و تا حدودی خودمانی باشد. مشارکت کنندگان در تجربه خود به نیکی از پزشکانی یاد می کردند که در عین بالا بودن درجه علمی، برخورد بسیار دوستانه و مهربانانه‌ای با آنها داشتند، شرکت کنندهای در این باره می گوید:

«خیلی دوست بود باهام، یعنی با همه مریض‌ها این جور بود، خیلی مهربون بودند، بعد به قول معروف خیلی خاکی بودند، در حالی که از لحاظ علمی هم خیلی بالا بودند، ... ولی خوب خیلی دوستانه باهامون برخورد می کردند» (ب6).

صحتها و راهنمایی صحیح بیمار می تواند سبب ایجاد اعتماد و قبول هرچه بهتر همودیالیز توسط بیمار شود. شرکت کنندهای می گوید:

«بهشون گفتم که من آقای دکتر نمی تونم سه بار دیالیز بشم، یعنی چون ندارم که سه بار دیالیز بشم من الا به الله یک بار، آخرش دو بار، ... آقای دکتر خیلی خوب باهام صحبت کردند بعد ایشان منو توجیه کرد، ... من اونجا بود که حرف دکتر را قبول کردم گفتم 3 بار، خوب همان 3 بار بشم» (ب3).

3. همدلی و پاسخگویی مسئولانه پرستاران

نقش حمایتی پرستاران توسط بسیاری از مشارکت کنندگان بصورت همدلی و پاسخگویی مسئولانه پرستاران بیان شد. مشارکت کنندگان پرستاران را به عنوان افراد مورد اطمینانی مطرح می کردند که در حمایت جسمی و روانی و سازگاری آنها بسیار مؤثر بودند. مشارکت کنندگان معتقد بودند که پرستاران در نقش‌شان در کمک به بیماران بسیار عالی عمل می کنند و نهایت سعی را می نمایند تا بیمار کمترین درد و ناراحتی را حین همودیالیز احساس نماید، در عین حال پاسخگوی سؤالات آنها در هر لحظه هستند. شرکت کنندهای این باره می گوید:

«پرسنل پرستاری واقعاً نقش‌شان بسیار عالی بوده و این‌ها در ارتباط با به اصطلاح انجام دیالیز می خواهم بگم که واقعاً در سطح عالی کار کردند، ... می دونید که سوزن زدن و اینها خیلی مشکله، درد داره، اینها نهایت اهتمام را به خرج می دادند تا دردی ایجاد نشه، موجب ناراحتی نشه، در ارتباط با به اصطلاح سوال کردن مثلاً اگر ما سوالی می کردیم اینها بخوبی جواب می دادند» (ب8).

شرکت کننده دیگر می گوید:

«این‌ها با جان و دل برای بیمار کار انجام می دهند، ... خدایش من بخش دیالیز با تک‌تک‌شان که مثلاً برخورد می کردم می بینم واقعاً از

بیماری و مشکلات آن دیگر برای ما (بیمار به علاوه خانواده) کوچک شده است. حمایت خانواده سبب دلگرمی در بیماران شده و بیماری را یک جور دیگری احساس می کردند. شرکت کنندهای در این باره می گوید:

«مریضی باسه آدم مثل یک غول می شه، خیلی مشکل می شه، آدم می گه خوب اینها که حمایت نمی کنند، این هم که مریضی، پس من نباشم بهتره، ... برای چی اصلاً برم دیالیز» (ب1).

توجه و حمایت از جانب خانواده این اطمینان را به بیماران می داد که در مواجهه با بیماری و درمان آن همودیالیز تنها نیستند، همچنین این گونه توجهات اطرافیان سبب دلگرمی بیماران می شود، شرکت کنندهای می گوید:

«وقتی می فهمم که ... همه در کنار من هستند، می فهمم که این‌ها همه پاپای من هستند ... این‌ها واقعاً خیلی من را دلگرم می کنه» (ب3).

بیمارانی که متأهل بودند شریک زندگی خود را به عنوان به مهره کلیدی در حمایت از خود می دانستند و بیان می نمودند که آن اندازه توقعی که از شریک زندگی خود دارند از دیگر اعضای خانواده از جمله فرزندان خود ندارند. شرکت کننده (مرد) در این باره می گوید:

«همسر کلاً اولین مهره‌ای هست که می تونه پشتیبان همسر خودش باشه، بعد توقعی که من از همسر دارم خیلی بیشتر از اینه که از بچه‌هام دارم» (ب10).

بیشتر بیماران خانم از همکاری و حمایت شوهرشان در کمک به سازگاری‌شان راضی بودند. شرکت کنندهای می گوید:

«شوهرم خیلی کمکم کرد، خیلی هوامو داشت، بخاطر همین موجب شد که راحتتر با مریضیم کنار بیام» (ب1).

2. اعتماد و امیدواری آگاهانه به پزشک

مشارکت کنندگان تاکید داشتند که حمایت‌های اطلاعاتی و عاطفی پزشکان موجب اعتماد و امیدواری آگاهانه در آنها شده بود. بیماران از ابتدا در تلاش بودند تا بهترین و حاذق‌ترین پزشک را پیدا کنند تا بدین ترتیب اطمینان یابند که آیا تشخیص بیماری آنها درواقع درست بوده است یا نه. در واقع پزشک اولین فرد از پرسنل بهداشتی درمانی است که بیمار با وی مواجه می شود و توسط او از بیماری خود باخبر می گردد، لذا نحوه ارتباط پزشک با بیمار و نحوه گفتن تشخیص بیماری و نیاز به همودیالیز توسط پزشک به بیمار در این مرحله اهمیت زیادی دارد. در واقع بسیاری از مشارکت کنندگان بیان می نمودند که به دنبال صحبت و دلداری پزشک، تا حدودی از ترس آنها کاسته می شد. شرکت کنندهای می گوید:

«اوایل ترسیده بودم ولی در اثر برخورد خانواده‌ام و دکترهایی که رفتم

جان گذشته‌اند» (پ3).

مشارکت‌کنندگان یکی از جنبه‌های مهم کمک پرستار به خودشان را در پاسخگویی پرستاران به سؤالات خود و افزایش اطلاعات‌شان از این طریق اعلام می‌نمودند. شرکت‌کننده‌ای می‌گوید:

«بخش همودیالیز که می‌آیی، هر نوع سوالی داشته باشی پرستارهای بخش دیالیز شما را در جریان می‌گذارند، و شما را قشنگ آشنا می‌کنند با این مریضی و دیالیز و اینها» (ب7).

یکی از صفات مهم پرستار که در کمک به سازگاری بیماران مؤثر بود، اخلاق و رفتار مهربانانه و ارتباط دوستانه پرستار با بیمار بود. شرکت‌کننده‌ای می‌گوید:

«رفتار بسیار عالی که پرسنل بخش دیالیز داشتند و دوستی‌هایی که به موقع با آدم برقرار می‌کنند یعنی باعث شد که تا حدودی تونستم کنار بیام» (ب5).

4. روحیه گرفتن از بیماران سازگار و پیوند شده

مشارکت‌کنندگان نقش حمایتی بیماران مشابه را به‌صورت روحیه گرفتن از بیماران سازگار و پیوند شده درک نمودند. نقش مثبت بیماران مشابه سازگار شده بیشتر هنگامی بود که آنها تجربه سازگار شدن خود را با بیمار مطرح می‌کردند و این تفکر را در او القا می‌نمودند که مانند آنها در آینده نه چندان دور با همودیالیز سازگار خواهند شد. تعامل با بیماران مشابه سبب می‌شد تا او از تجربیات سایر بیماران در کنترل بیماری و مشکلات ناشی از همودیالیز آگاه شود. دیدن بیماران مشابه سازگار شده سبب تقویت روحیه بیماران نیز می‌شد. شرکت‌کننده‌ای می‌گوید:

«من اینها را دیدم روحیه گرفتم، ... همین روحیه بی‌تفاوتی به دیالیز، عادی بودن‌شان، ... من هم سعی کردم مثل همینها بی‌تفاوت و عادی باشم» (ب2).

وقتی که بیمار، بیماران دیگری را با وضعیت بدتر از خودشان می‌دیدند و وضعیت خود را با آن‌ها مقایسه می‌کردند، و می‌دیدند که وضع بهتری نسبت به بقیه دارند نسبت به وضع خودشان امیدوارتر می‌شدند. شرکت‌کننده‌ای می‌گوید:

«من روحیه‌ام عوض شده دیگه، من الان روحیه پیدا کردم، ... چون که هم‌ردیف‌هامون را دیدم، ... می‌دیدم حال من خیلی خوبه بهتر از اینهایه که دیالیز می‌آیند، ... بخاطر این دیگه برای من عادی شد» (ب15).

یکی دیگر از نقش‌های مهم بیماران مشابه دادن اطلاعات و راهنمایی بیماران جدید بود. شرکت‌کننده‌ای می‌گوید:

«یه کسی بود ... حدود بیست ماه دیالیز می‌شد بعد پیوند کلیه خورده بود، ما با او صحبت می‌کردیم و اون راهنمایی می‌کرد» (ب8).

5. حس ارزشمندی با همراهی دوستان

مشارکت‌کنندگان بیان نمودند که دوستان با توجهات بی‌دریغ خود نشان دادند که در این روزها در مواجهه با مشکلات در کنار آن‌ها هستند. دوستان با رفتار مختلف خود از جمله؛ دلداری دادن به بیمار، عیادت و احوال‌پرسی مرتب از وی، کمک به وی در انجام امور مختلف و حتی در صورت لزوم کمک مالی به بیمار سبب حمایت روحی و روانی در بیمار می‌شدند. ارتباط و صحبت کردن و درد و دل کردن با دوستان سبب می‌شد تا بیمار احساس کند تا حدودی از فشارهای روانی تخلیه شده است. شرکت‌کننده‌ای می‌گوید:

«دوست خیلی تأثیر داره، ... آدم بتونه با یک دوست راحت صحبت کنه همین قدری که درد و دل کنه دلش خالی می‌شه، اگه دلش هم گرفته باشه ولی اگر آدم نتونه با کسی درد و دل کنه خیلی سخته» (ب5). توجهات و محبت‌ها و حمایت دوستان از جنبه‌های مختلف سبب احساس دلگرمی و آرامش در بیماران می‌شد. شرکت‌کننده‌ای می‌گوید: «دوستان واقعاً کمک کردند، می‌آمدند می‌گفتند مالی، پولی، چیزی می‌خواهی ما هستیم، مرتب سر می‌زدند به ما می‌گفتند ناراحت نباش خلاصه قسمته و اینها، ... خلاصه ما را دلداری می‌دادند حقیقتش، اونها خیلی مؤثر بودند» (ب9).

همچنین بیماران اشاره می‌نمودند که وقتی در اجتماع و در جمع دوستان هستند مشکلات و بیماری خودشان از یادشان می‌رود و بیان می‌نمودند اگر این همنشینی با دوستان نباشد دچار انزوا و افسردگی می‌شوند. شرکت‌کننده‌ای در این باره می‌گوید:

«باور کنید وقتی که دور هم جمع می‌شویم، آنقدر ما می‌گیم و می‌خندیم، هم اونها هم من مشکلات خودمان را یادمان میره، بعد پیش خودم فکر می‌کنم که اگر همنشینی با دوست و همکار نباشه آدم به نوعی زده می‌شه، اصلاً افسردگی به آدم دست می‌ده» (ب5).

6. دلگرمی و رضایت از سازمانهای حمایتی

سازمانهای حمایتی اجتماعی با فعالیت‌ها و پشتیبانی خود سبب احساس دلگرمی در بیماران می‌شدند و بیماران آن‌ها را به عنوان یک منبع حمایتی مناسب احساس می‌کردند. با توجه به اینکه هزینه داروها و انجام همودیالیز بسیار بالا است و با توجه به این اکثر بیماران همودیالیز بدنال شروع همودیالیز کار خود را از دست می‌دهند و وضعیت مالی خوبی ندارند، حمایت اجتماعی مانند خدمات بیمه‌ای، وجود دفترچه بیماریهای خاص و رایگان بودن خدمات پزشکی و داروها برای بیماران بسیار حیاتی و دلگرم‌کننده است، بطوری که فقدان حمایت اجتماعی سبب تنش و احساس عدم امنیت در بیمار می‌شود. شرکت‌کننده‌ای درباره اهمیت این نوع خدمات حمایتی

می‌گوید:

«همین دیالیز هر جلسه‌ای باید بچقدر پول بدم، ولی بخاطر بیمه مثلاً دولت حمایت می‌کنه خیلی به نفعه. همین برای مریض خیلی روحیه است که بطور مثال دولتش یا کشورش داره حمایتش می‌کنه، این هم یه دلگرمی برایش» (ب4).

مشارکت‌کنندگان اشاره می‌کردند که اگر دفترچه بیماری‌های خاص نباشد آنها در برابر بسیار از هزینه‌ها عاجز خواهند بود. شرکت‌کننده‌ای می‌گوید:

«این دفترچه (بیماری‌های) خاص خیلی خوبه، این اگر نباشه تمام فلجند تمام این دیالیزی‌ها فلجند، این آمپول‌های اپرکس که دارند می‌گیرند یا این آمپول دیگه که دارند استفاده می‌کنند یا همین داروهایی که دارند استفاده می‌کنند قرص‌هایی که دارند، همه این‌ها باسه‌شون رایگانه» (ب7).

بحث

با توجه به اینکه بحث در مورد معنای حمایت اهمیت زیادی دارد [16] این مطالعه به تبیین درک بیماران همودیالیزی از منابع حمایتی در طی فرایند سازگاری با همودیالیز پرداخته است. یافته‌های این مطالعه نشان داد که بیماران حمایت‌های مختلفی را در طی سازگاری با بیماری و همودیالیز از منابع حمایتی مختلف دریافت می‌کنند. با توجه به اینکه تجربه بیماری یک مفهوم چندبعدی است که متأثر از فرایند بیماری و ویژگی‌های فردی است [36]، و با توجه به اینکه حمایت چندبعدی است [11]، یافته‌های این مطالعه هم نشان داد که درک بیماران همودیالیزی از منابع حمایتی دارای شش بُعد با ویژگی‌های خاص بوده است.

مشارکت‌کنندگان اشاره کردند که بیشترین حمایت را از طرف خانواده دریافت نمودند. ما شدن با خانواده به این معنا بود که توجه و حمایت از جانب خانواده سبب امیدواری و دلگرمی در بیماران می‌گردید و این احساس را در آنها ایجاد می‌نمود که در مواجهه با غول بیماری تنها نیستند. نتایج مطالعات دیگر هم یافته‌های این مطالعه را تأیید می‌کند که خانواده بیشترین حمایت را از بیماران بعمل می‌آورند [37]. در واقع خانواده مهمترین و اولین منبع حمایتی است [24]. از آنجایی که بیماران همودیالیزی بخش عمده‌ای از اوقات خود را در کنار خانواده خود می‌گذرانند، حمایت خانواده نقش مهمی در کمک به آنها برای سازگاری با همودیالیز دارد [38].

بیماران در بین اعضای خانواده، شریک زندگی خود را به عنوان به مهره کلیدی در حمایت از خود می‌دانستند. در واقع پشتیبانی و حمایت توسط همسر بیمار، مهمترین منبع حمایتی افراد در دوره‌های بیماری است [39]. همسر اولین منبع حمایتی بیمار و پس از آن فرزندان

هستند [40]. حضور همسر به عنوان فردی که احساس همبستگی و تعلق فرد به دیگران را افزایش می‌دهد، می‌تواند بر سلامت و عملکرد فرد تأثیر داشته باشد، همچنین حضور همسر به عنوان حامی در کاهش تنش مؤثر بوده و سبب افزایش رضایت از زندگی در طی مراحل بیماری و ناتوانی می‌شود [38]. نتایج مطالعات دیگران هم نشان می‌دهد که بیماران همودیالیزی متأهل بخاطر برخورداری از حمایت همسر، نسبت به بیماران مجرد دارای کیفیت زندگی مطلوب‌تری هستند [4، 27].

مشارکت‌کنندگان در تجربه خود بیان نمودند که رفتار حمایتی پزشکان سبب اعتماد و امیدواری آگاهانه آنها به پزشک شده بود. مشارکت‌کنندگان در این مطالعه، نوع حمایت پزشکان را بیشتر عاطفی [دلاری و امیدواری دادن] و اطلاعاتی بیان کردند. بر اساس نتایج مطالعات دیگر هم که تأییدکننده نتایج مذکور است، انتظار مشترک در تمام بیماران در این مرحله «مورد توجه بودن و کسب اطلاعات» است [41، 42]. حمایت اطلاعاتی شامل ارایه یک رشته اطلاعات و آموزش به فرد در زمینه انجام مهارت‌های خاص است [29]. این امر سبب می‌شود فرد نسبت به نحوه مراقبت از خود، کنترل بیماری، و رژیم درمانی آگاهی یابد [43]. این گونه حمایت‌ها سبب رضایت‌مندی بیماران از پزشک می‌شود که بسیار اهمیت دارد، زیرا رضایت‌مندی بیشتر بیمار نسبت به پزشکان خود، با توجه بیشتر و پذیرش بالاتر نسبت به دیالیز تجویز شده، همراه است [44].

گرچه هر یک از اعضای تیم بهداشتی می‌توانند از بیمار حمایت کنند، اما پرستاران برای تقبل و ایفای این وظیفه تعهد و تمایل بیشتری نشان می‌دهند [16]. در واقع حمایت از نقش‌های اصلی پرستار است [15]. پرستاران حمایت از بیمار را وظیفه‌ای اخلاقی و از نقش‌های حرفه‌ای خود می‌دانند و بر این باورند که آن‌ها با اعمال و فعالیت‌های متنوعی به حمایت از بیمار می‌پردازند [16]. در این مطالعه نیز مشارکت‌کنندگان پرستاران را به عنوان منابع حمایتی مورد اطمینانی اشاره نمودند که از طریق همدلی و پاسخ‌گویی مسئولانه، در حمایت جسمی و روانی از آن‌ها بسیار مؤثر بودند. یافته‌های مطالعه جویباری و همکاران، نیاز بیماران به رفتار همدلانه پرستاران را تأیید کرده است [45]. نظر به اینکه پرستاران بیشترین زمان را در کنار بیماران در حین همودیالیز می‌گذرانند، منطقی است که روابط آن‌ها، نقش مهمی را در سازگاری و نتایج درمانی‌شان داشته باشد [23]. یافته‌های مطالعات دیگر هم بر جایگاه مناسب پرستار برای حمایت از بیمار تأکید کردند و بیان نمودند که پرستار است که بیشتر در دسترس بیمار است و ارتباط نزدیک‌تری با بیمار دارد [15].

در این مطالعه مشارکت‌کنندگان اخلاق و رفتار مهربانانه و ارتباط دوستانه و صحبت‌های محترمانه پرستار و ارایه اطلاعات را نیز به

بیش مورد توجه قرار گیرند.

در این مطالعه بیماران تا حدودی از حمایت‌های دولت و سازمان‌های دیگر بخصوص انجمن حمایت از بیماران کلیوی راضی بودند ولی کافی نمی‌دانستند و انتظار حمایت بیشتر، بخصوص حمایت مالی را داشتند. نتایج مطالعات دیگر هم نشان می‌دهد که سازمان‌های خیریه حمایت از بیماران، آن‌چنان که بتوانند رضایت بیماران را جلب کنند، نتوانستند از آن‌ها حمایت کنند [37].

از کاربردهای نتایج این پژوهش می‌توان گفت که اگرچه یافته‌های این تحقیق منجر به شناخت و آگاهی از منابع حمایتی درک شده توسط بیماران همودیالیزی در برای سازگاری با همودیالیز شده است، اما لازم است مسؤولین بهداشتی و درمانی از نتایج این تحقیق در برای برنامه‌ریزی‌های مراقبتی به منظور تسهیل در کاهش تنش‌ها و سازگاری روانی و اجتماعی این بیماران استفاده نمایند. نتایج این تحقیق می‌تواند به خانواده بیماران، پرستاران، پزشکان و سایر سازمان‌های حمایتی در ارایه حمایت عاطفی، ابزاری و اطلاعاتی به بیماران همودیالیزی کمک کند تا در نهایت این بیماران از حمایت ضروری و مورد نیاز برخوردار شوند.

در پایان باید گفت که این پژوهش محدودیت‌هایی نیز داشت. یکی از محدودیت‌های این پژوهش، پرستار بودن محقق بود که باعث می‌شد بیماران نتوانند تا حدودی برخی از جنبه‌های دیگر احساسات خود از پرستاران و پزشکان را مطرح کنند.

نتیجه‌گیری

تحلیل و بحث یافته‌های این مطالعه نشان داد که ابعاد حمایت از بیماران همودیالیز در روند سازگاری در شش بُعد بوده است. ماهیت و درک آن‌ها از این حمایت‌ها شامل؛ ما شدن، اعتماد و امیدواری آگاهانه، همدلی و پاسخگویی مسؤولانه، روحیه گرفتن، حس ارزشمندی، دلگرمی و رضایت است. این یافته‌ها می‌تواند به مدیران و برنامه‌ریزان حوزه سلامت کمک کند که باید در چه حیطه‌هایی و با چه هدف‌هایی برای تسهیل در سازگاری هرچه بیشتر این بیماران برنامه‌ریزی و مداخله کنند. نتایج این مطالعه همچنین می‌تواند به برنامه‌ریزان کمک کند که اگر برنامه‌ها و مداخلاتی را در برای سازگاری بیماران طراحی و اجرا کردند چگونگی اثربخشی آن‌را ارزیابی نمایند.

تشکر و قدردانی

این مطالعه، بخشی از نتایج یک رساله دکترای پرستاری است که در دانشگاه تربیت مدرس تصویب شده است، بنابراین پژوهشگران از تمامی مسؤولین دانشگاه تربیت مدرس که حمایت مالی نمودند و مرکز دیالیز بیمارستان‌های دانشگاه علوم پزشکی سمنان که اجازه انجام

عنوان رفتار حمایتی مهم از جانب پرستار اشاره کردند. مروری بر متون نیز نشان می‌دهد که بیماران رفتارهای حمایتی پرستار را به صورت ایجاد محیطی باز برای ابراز احساس، وقت گذاشتن و گوش دادن، مراقبت جسمی به موقع، با احترام صحبت کردن پرستاران با بیمار و دوستانه بودن رفتار پرستار توصیف می‌کنند [46].

یافته دیگر این مطالعه تأثیر مثبت بیماران مشابه و همگون در مواجهه بهتر با بیماری بود. نقش این گروه از بیماران بخصوص در ابتدای شروع بیماری و همودیالیز در کمک به سازگاری بیماران بیشتر بصورت مثبت بوده است که با تشویق و روحیه دادن به بیماران جدید این کار را انجام می‌دادند. بیماران بیان می‌کردند که دیدن بیماران سازگار شده و بخصوص پیوند شده‌ها سبب ایجاد حس امیدواری و تقویت روحیه آنان می‌شد. مطالعات دیگر در بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن، تأثیر مثبت حمایت بیماران مشابه را مورد تأیید قرار دادند [47].

مشارکت‌کنندگان همچنین به نقش حمایتی دوستان در طی روند سازگاری با همودیالیز اشاره نمودند. نقش و رفتار حمایتی دوستان از طریق مورد توجه قرار دادن بیمار این احساس را در بیماران ایجاد می‌کرد که در این مرحله با وجود بیماری و شروع همودیالیز، دوستان آن‌ها را تنها نگذاشته‌اند به وی توجه دارند. این یافته که تنها در این مطالعه دیده شد و در مطالعات دیگر پیدا نشد، می‌تواند بیشتر مورد توجه قرار گیرد، چرا که این گونه رفتارها و توجهات دوستان، نقش مهمی در جلوگیری از گوشه‌گیری، انزوا و افسردگی بیماران دارد، زیرا حمایت از جانب دوستان سبب بهبود روابط اجتماعی در بیمار می‌شود. بهبود روابط اجتماعی سبب کاهش افسردگی و اضطراب در فرد شده و رضایت از سلامتی و کاهش نگرانی وی را در پی دارد، بنابراین ارایه این حمایت‌ها سبب افزایش اعتماد به نفس می‌شود [48].

سازمانهای حمایتی اجتماعی نیز با ایجاد احساس دلگرمی در بیماران در حمایت از آن‌ها در برای سازگاری با همودیالیز نقش مؤثری داشته است. نتایج مطالعه دیگر هم نقش نهادهای اجتماعی نظیر انجمن‌های حمایت از بیمار را مهم و حیاتی می‌داند [16]. در این مطالعه اکثر مشارکت‌کنندگان از حمایت سازمان‌های اجتماعی رضایت داشتند که با یافته‌های زمان‌زاده و همکاران متفاوت بود [37]. بسیاری از بیماران تحت درمان با همودیالیز مشکلات اقتصادی و اجتماعی زیادی را تجربه کرده و در تأمین پاره‌ای از نیازهای خود و اطرافیان ناتوان هستند [30]. در مطالعه‌ای هم بیماران گفتند که یکی از مهم‌ترین عوامل تنیدگی آور برای آن‌ها مشکلات اقتصادی است که مانع از رعایت دقیق رژیم غذایی یا تهیه داروهای مورد نیاز آن‌ها می‌شود [49]. با توجه به مشکلات مطرح شده، حمایت اجتماعی مانند خدمات بیمه‌ای، وجود دفترچه بیماری‌های خاص و رایگان بودن خدمات پزشکی و داروها برای بیماران بسیار حیاتی بوده و لازم است بیش از

همودیالیزی که در این پژوهش شرکت کرده‌اند سپاسگزاری می‌کنیم.

پژوهش را دادند، تشکر و قدردانی می‌کنند. همچنین از کلیه بیماران

References

1. Monahan FD, Sands JK, Neighbors M, Marek JF, Green CJ. Phipps' medical-surgical nursing: Health and illness perspectives. 8th ed. St. Louis: Mosby; 2007; p. 1003-31.
2. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner and suddarth's text book of medical-surgical nursing. 9th ed.
3. Philadelphia: JB Lippincott; 2008. p. 1521-41.
4. Aghighi M, Rouchi HA, Zamyadi M, Mahdavi-Mazdeh M, Norouzi SH, Rajolani
5. H, et al. Dialysis in Iran. Iranian J Kidney Dis. 2008;2(1):11-15.
6. Rambod M, Rafii F, Hosseini F. Quality of Life in Patients with End Stage Renal Disease. J of Fac of Nurs and Midwifery of Tehran Univ Med Sci (Hayat). 2008;14(2):51-61[Persian]
7. Cukor D, Peterson RA, Cohen SD, Kimmel PL. Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients. Nat Clin Pract Nephrol. 2006;2(12):678-87.
8. Kimmel PL, Peterson RA. Depression in patients with end-stage renal disease treated with dialysis: Has the time to treat arrived? Clin J Am Soc Nephrol. 2006;1(3):349-52.
9. Hawkins CT. Symptom distress and day to day changes in functional status in chronic hemodialysis. ANNA. 2000;27(4):369.
10. Kaba E, Bellou P, Iordanou P, Andrea S, Kyritsi E, Gerogianni G, et al. Problems experienced by haemodialysis patients in Greece. Br J Nurs. 2007;16(14):868-72.
11. Tsay SL, Healstead M. Self-care self-efficacy, depression, and quality of life among patients receiving hemodialysis in Taiwan. Int J Of Nurs Stud. 2002;39(3):245-51.
12. Albarmarin M, Garcia-Ramirez M. Social support and emotional exhaustion among hospital nursing staff. Eur J Of Psychiatry. 2005;19(2):96-106.
13. Vanaki Z, Parsa Yekta Z, Kazem Nejad A, Heidar Nia AR. Interpretation of support for cancer patients under chemotherapy: A qualitative research. Q J Of Thought Behav. 2003;9(1):53-61[Persian]
14. Nelson ML. Advocacy in nursing: How it has evolved and what are the implications for practice? Nurs Outlook. 1998;36(3):136-41.
15. Blackmore R. Advocacy in nursing: Perceptions of learning disability nurses. J. Intellect Disabil. 2001;5(3):221-34.
16. Mallik M, McHale J. Support for advocacy. Nurs Times. 1995;91(4):28-29.
17. Negarandeh R, Oskouei SF, Ahmadi F, Nikravesh M. Patient Advocacy Barriers and Facilitators in Nurses' Experiences. J of Iran Univ of Med Sci. 2005;12(47):176-86 [Persian]
18. Negarandeh R, Oskouei SF, Ahmadi F, Nikravesh M. Patient advocacy properties. J Zanzan Univ Med Sci. 2005;13(53):29-38 [Persian]
19. Leddy S, Pepper JM. Conceptual bases of professional nursing. 3th ed. Philadelphia: Lippincott; 1993. 438-41.
20. Tayebi A. Intensive nursing care in dialysis. 1th ed. Tehran: Teimourzadeh Publications; 1999. 1[Persian]
21. Callaghan P, Morrissey J. Social support and health: A review. J Adv Nurs. 1993;18(2):203-10.
22. Yu DS, Lee DT, Woo J. Psychometric testing of the Chinese version of the medical outcomes study social support survey (MOS-SSS-C). Res Nurs Health. 2004;27(2):135-43.
23. Ersoy-Kart M, Guldu O. Vulnerability to stress, perceived social support, and coping styles among chronic hemodialysis patients. Dial transplant. 2005;34(10):662-71.
24. Polaschek N. The experience of living on dialysis: A literature review. Nephrol Nurs J. 2003;30(3):303-13.
25. Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. J Am Soc Nephrol. 2007;18(12):3042-55.
26. Vazques I, Valderrabano F, Fort J, Lopez Gomez MJ. Psychosocial factors and health related quality of life in Hemodialysis patients. Qual Life Res. 2005;14(1):179-90.
27. Burns D. Physical and psychosocial adaptation of blacks on hemodialysis. Appl Nurs Res. 2004;17(2):116-24.
28. Gutch CF, Stoner MH, Corea AL. Review of hemodialysis for nurses and dialysis personnel. 6th ed. St. Louis: Mosby; 1999. p. 279-287.
29. Al-Arabi S., Quality of life: Subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. Nephrol Nurs J. 2006; 33(3):285-98.
30. Tell GS, Mittelmark MB, Hylander B, Shumaker SA, Russel G, Burkart JM. Social support and health related quality of life in black and white dialysis patients. ANNA J. 1995; 22(3):301-10.
31. Sit JW, Wong TK, Clinton M, Li LS, Fong YM. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. J Clin Nurs. 2004;13(7):816-24.
32. Rambod M, Rafii F. Perceived Social Support in Hemodialysis Patients. Iran J of Nursing. 2009;22(58):1-12[Persian]
33. Haidari S, Salahshourian A, Rafii F. The relationship between social support and quality of life in cancer patients affiliated to Iran University of

- Medical Sciences (MSc. Dissertation). Tehran: Iran University of Medical Sciences; 2006. P: 124-125 [Persian].
34. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res.* 2005;15(9):1277-88.
 35. Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Perspective.* 3th ed. Philadelphia: Lippincott; 2003. P: 27- 39.
 36. Pollit D, Beck C, Hungler B. *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization.* 5th ed. Philadelphia: Lippincott; 2001. P:447.
 37. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res in psychol.* 2006;3(2):77-101.
 38. Harden J, Schafenacker A, Northouse L, Mood D, Smith D, Pienta K, et al. Couples' experiences with prostate cancer: Focus group research. *Oncol Nurs Forum.* 2002;29(4):701-9.
 39. Zamanzadeh V, Heidarzadeh M, Oshvandi Kh, Lakdizaji S. Relationship between Quality of Life and Social Support in Hemodialysis Patients. *J of Tabriz Univ of Med Sci.* 2007;29(1):49-54 [Persian]
 40. Ell K. Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Soc Sci Med.* 1996;42(2):173-83.
 41. Trief PM, Himes CL, Orendorff F, Weinstock RS. The marital relationship and psychosocial adaptation and glycemic control of individuals with diabetes. *Diabetes Care.* 2001; 24(8):1384-89.
 42. Elal G, Krespi M. Life events, social support and depression in haemodialysis patients. *J of Community and Appl Soc Psychol.* 1999; 9(1):23-33.
 43. Afkham Ebrahimi A, Nasr Esfahani M, Saghafi N. Patients' expectations and satisfaction with their treating physician. *J of Iran Univ of Med Sci.* 2004;11(41):367-76 [Persian]
 44. Fritzsche K, Armbruster U, Hartman A. Psychosocial primary Care-what patients expect from their general practitioners, *BMC Psychiatry.* 2002;2(5):5-14.
 45. Campbell HS, Phaneuf MR, Deane K. Cancer peer support programs-do they work? *Patient Educ Couns.* 2004;55(1):3-15.
 46. Kovac JA, Patel SS, Peterson RA, Kimmel PL. Patient satisfaction with care and behavioral compliance in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis. *Am J Kidney Dis.* 2002;39(6):1236-44.
 47. Jouybari L, Oskouie SF, Ahmadi F. Comfort of Hospitalized Patients: A Missed Concept. *Bimonthly Iran J of Nurs.* 2006;19(47):90-101 [Persian]
 48. Gardner KG, Wheeler EC. Patients perceptions of support. *West J Of Nurs Res.* 1987; 9(1):115-31.
 49. Taleghani F, Parsa-yekta Z, Nikbakht Nasrabadi A. Coping with breast cancer in newly diagnosed women: A Qualitative Study. *Iranian J Psychiatry Clin Psychol.* 2006;12(3): 282-88 [Persian]
 50. Ageborg M, Allenius BL, Cearfjall C. Quality of life, self care ability, and sense of coherence in hemodialysis patients: A comparative study. *Hemodial Int.* 2005;9 suppl 4:8-14.
 51. Erfani A, Jafarpour M, Hakimi T, Haghani H. Quality of life and severity of stress of patients undergoing Hemodialysis. *Iran J Of Nurs.* 2005;18(41-42):39-47 [Persian]