

زندگی با ماشین همودالیز: مطالعه‌ای پدیدارشناسی

فاطمه پاشایی ثابت^{*} PhD، علی‌رضا نیک‌بخت نصرآبادی¹ PhD، ناهید کرمی کبیر² MSc

1. دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

2. واحد همدان دانشگاه آزاد اسلامی، همدان، ایران

چکیده

اهداف: درک بهتر از معنی و مفهوم زندگی بیماران همودالیزی می‌تواند منجر به درک نیازها و شیوه‌ی مراقبت از آن‌ها شود. از این رو این مطالعه به منظور توصیف تجربیات زنده بیماران همودالیزی از زندگی با ماشین همودالیز است انجام شد.

روش‌ها: در این مطالعه، یکی از روش‌های تحقیق کیفی تحت عنوان پدیدارشناسی توصیفی با رویکرد کلایزی مورد استفاده قرار گرفت. روش جمع‌آوری اطلاعات، مصاحبه‌ی نیمه‌سازمان یافته با ده بیمار همودالیزی از بیمارستان آموزشی اکباتان شهر همدان و بیمارستان شهدای یافت‌آباد شهر تهران بود. مصاحبه‌ها حول محور تجربه‌ی بیماران از زندگی با ماشین همودالیز در سال 1389 انجام شد.

یافته‌ها: از مجموع یافته‌های این مطالعه، چهار درون مایع که بیان‌گر ساختار تجارب زندگی بیماران با ماشین همودالیز است، استخراج شده که به شرح زیر بود: همودالیز به عنوان جزء انکار ناپذیر زندگی، تنش‌های زندگی دیالیزی، نیاز به حمایت و سازگاری مؤثر.

نتیجه‌گیری: وجه مهم زندگی این بیماران، حرکت تدریجی از محدودیت‌ها تا سازگاری مؤثر در برابر این روند غیر قابل اجتناب زندگی این بیماران با همه پیامدهایش بود. به‌کارگیری منابع حمایتی به کار گرفته در بیماران برای سازگاری، میان بیماران متفاوت بود. این یافته‌ها، دید جدیدی به پرستاران برای درک واقعی‌تر این بیماران و مشکلات واقعهشان خواهد داد.

واژگان کلیدی: ماشین همودالیز؛ زندگی؛ پدیدارشناسی

Life with hemodialysis unit: A phenomenological study

Fateme Pashaii Sabet^{*} PhD, Alireza Nikbakht Nasrabadi¹ PhD, Nahid Karami Kabir² MSc

1. Faculty of Nursing, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2. Hamedan Branch of Islamic Azad University, Hamedan, Iran

Abstract

Aims: Better understanding of the meaning of life in hemodialysis patients can lead to understanding the needs and style of their care. Therefore the purpose of this study was to describe the life experiences of patients from living hemodialysis unit.

Methods: In this study, one of the qualitative research methods as descriptive phenomenology approach Colaizzi was used. The data were gathered through a semi-structured interview with 10 hemodialysis patients of Ekbatan University Hospital of Hamadan and Shohadaye Yaft Abad Hospital of Tehran. The Interviews was performed about the experiences of patients about the living with hemodialysis Unit in 2010.

Results: Four themes has been driven from the obtained results of this study which describe the structures of life experience of the hemodialysis patients with hemodialysis unit as follow: hemodialysis as a irrefutable component of life, tensions of dialysis life, need to support and effective adaptation.

Conclusion: The important life aspect of these patients was gradually moving from limitations toward the effective adoption against the inevitable process with all of its outcomes. Applying of the supportive sources in the patients for adaptability was different among the patients. These findings will give the nurses a new vision for real understanding of these patients and their more problems.

Keywords: Hemodialysis Unit; Life; Phenomenology

(این مقاله منتج از طرح پژوهشی مصوب در دانشگاه آزاد اسلامی است)

* نویسنده‌ی مسئول: فاطمه پاشایی ثابت، تمامی درخواست‌ها باید به نشانی pashaii1385@yahoo.com ارسال شوند.

مقدمه

در پزشکی نوین، شیوهی بررسی تغییر در بیماران بر اساس معاینات بالینی و بررسی‌های آزمایشگاهی متمرکز است و ساده‌ترین آن‌ها اندازه‌گیری نبض، فشارخون و درجهی حرارت بوده و موارد پیچیده‌تر آن اندازه‌گیری شاخص‌های خونی، رادیوگرافی‌ها، بررسی عملکرد ارگان‌ها و سایر بررسی‌ها است. در حالی که این آزمایشات و بررسی‌ها، اطلاعات مهمی را در مورد بیماری‌ها به خصوص در بیماری‌های مزمن و پیش‌رونده در اختیار می‌گذارند؛ اما نمی‌توان تمام جنبه‌های زندگی آنان را بدین وسیله بررسی کرد. نارسائی مزمن کلیه از جمله بیماری‌های مزمنی است که می‌تواند باعث تغییر در بسیاری از جوانب زندگی افراد شود [1].

تعداد بیماران با نارسایی پیشرفته‌ی کلیوی در حال افزایش است، به طوری که از سال 1991 نسبت این بیماران از 45 درصد به حدود شصت درصد در سال 1998 رسید. در ایالات متحده‌ی آمریکا نیز، 258 هزار بیمار مبتلا به نارسایی مزمن کلیه وجود دارد و در پنج سال گذشته افزایشی به میزان هشت درصد در تعداد این بیماران گزارش شده است [2]. بیماران با نارسایی پیشرفته کلیه در مراحل اولیه بیماری تحت درمان محافظتی قرار می‌گیرند و سرانجام برای حفظ زندگی به دیالیز و پیوند کلیه نیاز پیدا می‌کنند. همودیالیز به عنوان شایع‌ترین درمان محافظتی، فرایندی است که طی آن مواد نیتروژنی سمی، آب و الکترولیت‌های اضافی، با کمک دستگاه همودیالیز پالایش و هفته‌ای دو تا سه بار در مراکز دیالیز انجام می‌شود. برای این درمان پرهزینه در آمریکا سالانه هجده میلیارد دلار صرف می‌شود [3].

به نقل از گزارش «مرکز دیالیز و پیوند اعضای ایران» در سال 86، حدود 29 هزار نفر در کشور مبتلا به نارسایی مزمن کلیه بودند. حدود پانزده هزار نفر بیمار مبتلا به نارسایی مزمن کلیوی در تهران وجود دارند که 3/7 هزار نفر از آنان تحت درمان همودیالیز هستند. طبق گزارش‌های موجود، شیوع این بیماری در ایران در حال افزایش است [4].

اختلال در وضعیت عملکردی فرد و تغییراتی در کیفیت زندگی آنان، به دلیل دیالیز مستمر، بر زندگی مبتلایان تأثیر گذاشته و مراحل پیشرفته سبب می‌شود موقعیت شغلی، خانوادگی و اجتماعی‌شان دستخوش تغییر شود [5]. انجام دیالیز و سایر روش‌های درمانی تا حدودی علایم بیماری را کاهش داده و سبب بهبود شیوهی زندگی بیماران شده است، با این حال کیفیت زندگی بیماران تحت تأثیر بیماری و عوارض آن قرار گرفته و بسیاری از بیماران با ناتوانی مواجه می‌شوند. کیفیت زندگی ابعاد متفاوتی از سلامتی و آسایش جسمی، روانی و اجتماعی افراد است که متأثر از تجربه و درک فرد از زندگی خواهد بود [6].

ولزان در مطالعه‌ای، گزارش کرد که پرستاران بدون در نظر گرفتن تجارب بیماران تحت همودیالیز، اقدام به بنا کردن پیش فرض در مورد آنان می‌کنند [7] که این مسئله در خور توجه و تحقیق بیشتری است. تحقیقات دیگری نشان داده که حمایت اجتماعی از بیماران با نارسایی مزمن کلیه و تحت همودیالیز، کیفیت زندگی آنان را بهبود

می‌بخشد و کیفیت زندگی گاهی در تحقیقات علوم سلامتی به عنوان تجربه‌ی ذهنی از زندگی و یافتن معنای زندگی و پاسخ به سؤالات زیستی از دیدگاه فلسفی است [3].

مطالعاتی که تا کنون در ایران در زمینه‌ی نارسایی پیش‌رونده‌ی کلیه و همودیالیز بیان شده، بیشتر به بررسی کیفیت زندگی این بیماران و استرس‌ها و ساز و کارهای سازگاری آنان با روش‌های کمی یا روش‌های آماری پرداخته شده، که بسیار اندک هستند.

توصیف و تبیین تجربه‌ی بیماران با نارسایی مزمن کلیه تحت درمان با همودیالیز، منجر به درک بهتر از معنی و مفهوم زندگی از دیدگاه این بیماران می‌شود و تیم درمان را در یافتن راه‌هایی یاری می‌کند که منجر به درک نیازها، مسایل و همچنین بهبود مراقبت از آنان خواهد شد و همچنین با شناسایی عوامل مؤثر بر این تجربه، پرستاران را به آموزش و حمایت مؤثرتر این بیماران تشویق می‌کند. این تحقیق کیفی پدیدارشناسی برای پاسخ‌گویی به سؤالات ذیل طراحی خواهد شد: بیماران تحت درمان با ماشین همودیالیز چه ادراکی از زندگی خود دارند؟ تجارب زندگی آنان به چه صورت است؟ عوامل مؤثر بر این تجربه کدامند؟ چگونه با موقعیت خود به واسطه این نوع زندگی کنار می‌آیند؟ و هدف آن، تبیین تجارب زندگی بیماران با ماشین همودیالیز است.

روش‌ها

این مطالعه با روش کیفی و از نوع پدیدارشناسی به منظور درک تجربه زندگی بیماران همودیالیزی در دو بیمارستان آموزشی درمانی اکباتان همدان و شهدای یافت‌آباد تهران در سال 1389 انجام شد. برای کشف (Exploration) تجربه زنده (Experience lived) از پدیده‌هایی که به نحوی با تعاملات انسانی روبه‌رو هستند، پژوهش‌های کمی، انعطاف و عمق (Deepness) لازم را ندارند و سایر روش‌های کیفی نیز در این قلمرو بی‌تکمیل‌اند؛ به این دلیل پدیدارشناسی، مناسب‌ترین روش برای شناخت عمق تجربه و معنای یک پدیده‌ی پیچیده است [8]. که در این مطالعه نیز از روش پدیدارشناسی توصیفی (Descriptive phenomenology)، شامل سه مرحله‌ی درک مستقیم، تجزیه و تحلیل و توصیف، استفاده شده است.

در مرحله‌ی درک مستقیم، محقق کاملاً در پدیده‌ی مورد نظر غوطه‌ور می‌شود. در این فرایند، محقق ضمن اجتناب از هر گونه نقد، بررسی و اظهار نظر شخصی، پدیده‌ی مورد نظر را آن گونه که مشارکت‌کنندگان توصیف می‌کنند، می‌شناسد. در مرحله‌ی تجزیه و تحلیل، محقق به دنبال تشخیص جوهره‌ی پدیده‌ی مورد نظر بر مبنای اطلاعات به دست آمده است و با پیشرفت تحقیق، محقق عناصر و اجزای پدیده را تشخیص می‌دهد. تم‌های اصلی و مشترک موجود در داده‌ها را آشکار می‌نماید. بنابراین ارتباطات آن پدیده با

پدیده مورد نظر تلفیق می‌شود. توصیف جامع از پدیده مورد تحقیق به شکل یک بیانیه صریح و روشن تنظیم می‌شود. در مرحله‌ی آخر نتایج به شرکت کنندگان باز گردانده می‌شود و در مورد یافته‌ها از آن‌ها سؤال پرسیده می‌شود [3].

روند تعیین صحت و اعتبار در تحقیقات کیفی متفاوت از کمی است. موثق بودن (Truthworthiness) برای استحکام و کفایت روش تحقیق تعریف شده است. در این پژوهش نیز سعی شده از چهار معیار «موثق بودن» تحقیقات کیفی، یعنی قابلیت اعتبار (Credibility)، قابلیت اطمینان (Dependability)، قابلیت تصدیق (Confirmability) و قابلیت انتقال (Transferrability)، استفاده شود. برای تضمین قابلیت اعتبار که عبارتست از میزان صحت یافته‌ها، گابا و لینکن، روش‌های مختلفی را برای ارتقا و مستند نمودن اعتبار داده‌های کیفی به کار برده‌اند که یکی از آن‌ها شرکت طولانی مدت و مشاهده مصراانه است. برای نایل شدن به این مهم، محقق زمان زیادی را برای جمع‌آوری داده‌ها اختصاص داد و در درمانگاه پیگیری کرد و در منزل مراقبین به مصاحبه پرداخت و در صورت مواجهه با نکات مبهم در هنگام تجزیه و تحلیل داده‌ها اقدام به مصاحبه‌ی تلفنی برای روشن نمودن این ابهام نمود. همچنین برای ارتقای اعتبار، محقق از همکار متخصص کیفی برای نتیجه‌گیری آن‌چه حقیقت است، استفاده نمود و شرکت کنندگان مطالعه را نیز از طریق انجام مصاحبه عمیق با آنان و همچنین ارایه‌ی بازخورد لازم به آنان برای کشف جنبه‌های مختلف حقیقت، دخالت داد [9]. محقق، پس از تجزیه و تحلیل هر مصاحبه، مجدداً به شرکت کنندگان مراجعه و صحت مطالب را تأیید و تغییرات لازم را اعمال نمود. به منظور تعیین قابلیت تصدیق، محقق سعی نموده است که پیش‌فرض‌های خود را تا حد امکان در روند جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها دخالت ندهد. برای دستیابی به قابلیت اطمینان که عبارتست از کفایت روند تجزیه و تحلیل داده‌ها و فرآیندهای تصمیم‌گیری، محقق از راهنمایی و نظارت اساتید صاحب‌نظر استفاده نموده است. به منظور افزایش قابلیت انتقال یافته‌ها به موقعیت‌ها و گروه‌های مشابه [10] از شرکت کنندگان در دو شهر متفاوت (تهران و همدان) استفاده نموده است.

ملاحظات اخلاقی این پژوهش شامل کسب رضایت آگاهانه از مشارکت کنندگان برای شرکت در پژوهش و ضبط مصاحبه آنان، عدم درج نام مصاحبه شوندگان در روی نوارها و متون پیاده شده، رعایت اصل رازداری و محرمانه ماندن اطلاعات و حفظ حق کناره‌گیری در هر مرحله از پژوهش بود.

پدیده‌های مجاور مشخص می‌شود. در مرحله‌ی توصیف که مرحله‌ی آخر و مکمل مراحل قبلی است، اجزای اصلی و شاخص پدیده به هم مرتبط شده و تم‌ها و جوهره‌های موجود در پدیده، گروه‌بندی می‌شوند [9].

پایگاه اطلاعاتی در این مطالعه را بیماران همودیالیزی که بیش از یک سال را تحت درمان با ماشین همودیالیز بودند، تشکیل می‌داد. محیط اطلاعاتی در این مطالعه، شامل بخش دیالیز بیمارستان شهدای یافت‌آباد تهران و بیمارستان اکباتان همدان و همچنین منزل مراقبین مذکور بود.

معیارهای ورود به مطالعه را بیمارانی که به طور مرتب و بیش از یک سال، تحت درمان با ماشین همودیالیز و دارای اطلاعات غنی و تمایل به مصاحبه با پژوهش‌گر بودند را شامل می‌شد. معیارهای خروج از مطالعه نیز، داشتن مشکلات گفتاری و شنوایی در مصاحبه شونده یا عدم علاقه به شرکت در پژوهش بود.

در مطالعه‌ی حاضر، روش نمونه‌گیری، مبتنی بر هدف بود. لازم به ذکر است که در پژوهش‌های کیفی پیش و بیش از تعداد نمونه‌ها، منابع غنی از اطلاعات حائز اهمیت است [8]. در مطالعه‌ی پدیدارشناسی، پژوهش‌گر نمونه‌گیری را تا زمان اشباع شدن ادامه می‌دهد. اشباع اطلاعات معمولاً راهنمایی است برای تصمیم‌گیری در مورد این که انجام چه تعداد مصاحبه کفایت می‌کند. به این صورت که چنانچه در زمان جمع‌آوری اطلاعات هیچ اطلاعات جدیدی اضافه نشود و پژوهش‌گر در زمان جمع‌آوری و تجدید اطلاعات استخراج شده تنها به مواردی برخورد نماید که مطالب قبلی را تأیید و تصدیق نماید، به نمونه‌گیری پایان می‌دهد (8). در این پژوهش نیز محقق به وسیله‌ی مصاحبه با 10 شرکت کننده (هفت زن و سه مرد) به اشباع اطلاعاتی رسیده است. بدینوسیله مصاحبه‌های عمیق و نیمه ساختار یافته (In-depth & semistructured interview) ابزار جمع‌آوری اطلاعات بود. متوسط زمان مصاحبه‌ها چهار الی شصت دقیقه بود. تمام مصاحبه‌ها به طور کامل بر روی نوار کاست ضبط و به کلیه شرکت کنندگان براساس ترتیب زمانی انجام مصاحبه‌ها کد داده شد. هر مصاحبه به طریق زیر تجزیه و تحلیل و سپس مصاحبه‌ی بعدی انجام می‌شد [8] و هر مصاحبه بعد از انجام تجزیه و تحلیل می‌شد.

روش تجزیه و تحلیل داده‌ها در این مطالعه، روش تجزیه و تحلیل هفت مرحله‌ای کلایزی بود که شامل مراحل زیر است: ابتدا، توصیفات همه‌ی شرکت کنندگان به منظور هم‌احساس شدن با آن‌ها خوانده می‌شود. دوم، به هر کدام از پروتکل‌ها رجوع می‌شود و عبارات مهم استخراج می‌شود. سوم، معنی یا مفهوم هر عبارت مهم که تحت عنوان مفاهیم تنظیم شده مطرح است توسط محقق شکل می‌گیرد. چهارم، مفاهیم تنظیم شده، درون دسته‌های موضوعی سازمان‌دهی می‌شود. پنجم، یافته‌ها به درون یک توصیف جامع از

یافته‌ها

دامنه‌ی سنی شرکت‌کنندگان در پژوهش نوزده الی شصت سال بود. هفتاد درصد شرکت‌کنندگان زن و سی درصد، مرد بودند که شامل هفت بیمار مجرد و تنها سه متأهل بودند.

در مرحله‌ی اول از روش تجزیه و تحلیل کلایزی، برای اینکه بیش کافی نسبت به مصاحبه ایجاد شود، مصاحبه‌های پیاده شده بر روی کاغذ چندین بار خوانده شد. در مرحله‌ی دوم، عبارات مهم و مرتبط با مطالعه از درون هر مصاحبه تعیین شد. برای نمونه، بخشی از صحبت‌ها و توضیحات شرکت‌کنندگان آورده شده است.

شرکت‌کننده‌ی شماره 7:

«این زندگی ماست دیگه باید بش عادت کنیم اگه این ماشینم نباشه ما می‌میریم دیگه».

این بیانات مهم، داده‌های خام مطالعه هستند که باید توسط پژوهش‌گر معنی‌دار شوند و در مرحله سوم برای هر کدام از این عبارات، مفهوم خاصی از سوی پژوهش‌گر تعیین شد.

در مورد شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 7، عبارت مهم تلقی شده به شکل «وابسته بودن زندگی به ماشین» در آمده است.

از این مراحل، 104 مفهوم تنظیم شده حاصل شد (که به علت صرفه‌جویی در فضا و زمان آوردن 104 کد اجتناب شده است).

مطابق با گام چهارم از گام‌های تجزیه و تحلیل کلایزی، دسته‌های موضوعی مختلف در ادغام شده و دسته‌های بزرگ‌تری را شکل دادند که به مفاهیم اصلی حاصل از تجزیه و تحلیل اطلاعات نزدیک‌تر بودند.

ساب‌تم‌ها در هم ادغام شدند و تم‌های اصلی مطالعه را مطابق جدول تشکیل دادند؛ بدین ترتیب که تم‌های اصلی استخراج شده از تجارب شرکت‌کنندگان شامل چهار مفهوم اصلی دیالیز جزء انکار ناپذیر زندگی، تنش‌های زندگی دیالیزی، نیاز به حمایت و سازگاری مؤثر بود.

در مرحله‌ی پنجم کلایزی، علاوه بر ارایه‌ی توصیفات شرکت‌کنندگان و استخراج جملات مهم و دسته‌بندی مطالب، کلیه‌ی عقاید و مفاهیم استخراج شده را به صورت یک توصیف جامع و کامل که دربرگیرنده‌ی همه جزئیات مورد نظر از مفهوم تحت مطالعه بوده را به صورت زیر تنظیم نموده است [9]:

1. همودیالیز جزء انکارناپذیر زندگی

یکی از مفاهیم اصلی به دست آمده از مصاحبه‌های شرکت‌کنندگان مطالعه‌ی حاضر، زندگی با ماشین به عنوان مهم‌ترین جزء زندگی بود. بیماران همودیالیزی شرکت‌کننده در پژوهش حاضر، دیالیز را همچون سایر فعالیت‌های حیاتی برای زندگی انگاشته و زندگی بدون دیالیز را مساوی مرگ می‌دانستند.

«این زندگی ماست دیگه یعنی همش دیالیز، اگه یه روزشو نیاییم، معلوم نیست چی می‌شه، می‌میریم دیگه، از زن و بچه برامون مهم- تره».

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 6

«باید این ماشینو بذاریم روزی صد بار دورشو بگردیم، اگه این نبود ما هم نبودیم، وصل شدن بهش مئه نفس کشیدن شده برام».

2. سازگاری مؤثر

از جمله مفاهیم اصلی به دست آمده از تجارب شرکت‌کنندگان این مطالعه، سازگاری مؤثر بود. این مفهوم اصلی، زیرشاخه‌هایی چون از سازگاری با محدودیت‌های بیماری تا نرمال شدن، معنویت و حمایت مؤثر تیم پرستاری بود.

1-2. از سازگاری با محدودیت‌های بیماری تا نرمال شدن

طبیعت پیچیده‌ی زندگی با دیالیز، موجب می‌شود که بیماران با نارسایی مزمن کلیه و دیالیز، زمانی را برای سازگاری با شرایط جدید نیاز داشته باشند.

شرکت‌کنندگان این مطالعه هم به تدریج به وضعیت نرمال برگشتند. آن‌ها مجبور بودند تا با محدودیت‌های جسمی و بهبودی آهسته پس از دیالیز تطبیق یابند. کاهش تدریجی مشکلاتی که بیماران با آن روبه‌رو می‌شدند، روند سازگاری بیمار را تسهیل کرده بود:

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 5

«سعی کردم با خودم کنار بیایم و به آینده امیدوار بودم. توی این مدت سعی می‌کردم کارای خودمو انجام بدم، آشپزی کنم، به بچه- هام برسم، اصلاً دیگه فکر نکنم مریضم، ولی اوایل اینطوری نبودم، به زمانی طول کشید تا به اینجا رسیدم، اوایل همش می‌خوابیدم، دستم به هیچ کاری نمی‌رفت و به کلی ناامید شده بودم».

2-2. معنویت

یکی از زیرمفهوم‌های استخراج شده از تجربیات شرکت‌کنندگان در پژوهش حاضر، معنویت بود. نزدیکی به خدا و توسل به ائمه‌ی اطهار باعث سازگاری طولانی مدت با همودیالیز در بیماران شده بود:

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 5

«خدا شفام داده، من حالم خیلی بد بود، با ویلچر می‌رفتم، تو ایام محرم خوب شدم، اصلاً نمی‌تونستم راه برم و کارامو انجام بدم، ولی الان خدا رو شکر همه چی خوبه و من شکرگزارم».

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 6

«خدا بهم کمک کرده اگه نبود ما هم نبودیم، زیر دستگاه که میام تسبیح می‌زنم تا وقتی تموم شه دیالیز، خیلی راحت، ...دیگه همه‌ی سختی‌ها رو تحمل می‌کنم».

رو شکسته، تو هزینه‌های معمولی زندگیم موندم. حمایت مالی که نمی‌شیم، مجبوریم با این اوضاع بسازیم».

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 1

مسایل اقتصادی باعث شده بود که بیماران همودیالیزی شرکت‌کننده در این پژوهش، امنیت خاطر نداشته باشند و رنج عدم برخورداری از منابع مالی را نیز در کنار مسایل دیگر بیماری احساس نمایند.

3-3. محدودیت

بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه، از شروع زندگی با نارسایی کلیه و به خصوص دیالیز شدن، تغییرات وسیعی به صورت محدودیت در ابعاد مختلف زندگی خود از جمله عادت‌های غذایی، فعالیت‌های روزانه، خواب و مسافرت کردن و سایر فعالیت‌های زندگی تجربه کردند:

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 7

«از وقتی دیالیز می‌شم یه شب خواب راحت نداشتم و اینجام واسم خسته کننده شده، همه چیز برام تکراری هستش، منم و این ماشین و پرسنل بخش، نه مسافرتی، نه غذایی که بتونم با آزادی بخورم، زندگی برام مثل حصار شده که من در اون گیر افتادم».

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 5

«ما تو همه چیز محدودیت داریم، یه مسافرت به نزدیک‌ترین شهرها هم نمی‌تونیم بریم، یک بار که رفته بودم مسافرت، آنقدر بهم بد گذشت که نگید، هیچ مرکزی منو واسه دیالیز قبول نکرد و مجبور شدند خانواده‌ام برای اینکه از بین نرم منو بیارند تهران که بتونم دیالیز بشم».

4. نیاز به حمایت

از جمله مفاهیم اصلی استخراج شده از تجارب بیماران همودیالیزی شرکت‌کننده در این مطالعه، حمایت بود. این مفهوم اصلی، دارای زیرمفهوم‌های نیاز به حمایت هم‌تایان، کمبود حمایت خانواده و کمبود حمایت اجتماعی بود.

4-1. نیاز به حمایت هم‌تایان

این بیماران، زمانی که با سایر بیماران دیالیزی ملاقات می‌کردند و با آن‌ها صحبت می‌کردند، نگرانی کمتری را گزارش می‌کردند:

«من وقتی بعضی از هم‌تختی‌هایم را می‌دیدم که الان چند ساله که دیالیز می‌شوند و چه وضعیت خوبی دارند چقدر راضیند و زندگی عادی مثل آدم‌های سالم دارند خیلی آروم‌تر می‌شدم و به ادامه‌ی زندگی امیدوارتر».

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 4

شرکت‌کننده‌ی نیز این چنین گفت:

«اوایل دیالیز شدنم برای من خیلی سخت بود، فکر می‌کردم دنیا به آخر رسیده و من دیگه هیچ امیدیه برای ادامه زندگی ندارم و تا آخر

3-2. حمایت مؤثر تیم پرستاری

با وجود کمبودهایی که شرکت‌کنندگان در امکانات تجربه کرده بودند، ولی حمایت تیم پرستاری را به عنوان موفقیت خود در سازگاری با بیماری خود و دیالیز می‌دانستند. تعدادی از شرکت‌کنندگان، عامل زنده بودن و سازگاری خود را تلاش‌های تیم پرستاری بیمارستان می‌دانستند و تعامل مطلوب پرستاران را عامل بازبایی دوباره سلامتی و تعادل خود تجربه کردند:

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 5

«اگه اینا نبودن، امکان برگشت ما به زندگی نرمال فایده نداشت دلمون که از زندگی می‌گیره، از ماشین که خسته می‌شیم اونا هم-چنان به ما روحیه می‌دن و ما رو به ادامه راه تشویق می‌کنند».

3. تنش‌های زندگی دیالیزی

یکی از مفاهیم اصلی به دست آمده از تجارب بیماران دیالیزی در این مطالعه، تنش‌های زندگی دیالیزی بود. این دسته موضوعی به سه زیر دسته با نام‌های اختلال در نقش‌ها و روابط خانوادگی، مشکلات اقتصادی و محدودیت، تقسیم شده است.

3-1. اختلال در نقش‌ها و روابط خانوادگی

بیماران بیان نمودند که چه‌گونه از هنگام پیشرفت با بیماری و نیازشان به همو دیالیز با تحول در نقش‌ها و مسئولیت‌های خانوادگی مواجه شده و در به عهده گرفتن نقش‌ها و مسئولیت‌های خانوادگی و حرفه ایشان دچار تحولات وسیعی شده‌اند:

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 9

«اوایل دیالیز شدن، اصلاً فکر خونه زندگی نبودم، همه چیزو رها کرده بودم آشپزخونه کثیف، آشپزی نمی‌کردم، بچه‌هام یه طرف، شوهرم همین‌طور و دیگه هیچی برام مهم نبود و احساس می‌کردم آخر دنیااست و دیگه خلاصه هیچی.....».

3-2. مشکلات اقتصادی

مسایل مالی، یکی دیگر از دغدغه‌های بزرگ تجربه شده توسط شرکت‌کنندگان در مطالعه‌ی حاضر بود. تهیه‌ی داروها، هزینه‌ی رفت و آمد و عدم توانایی در ادامه درآمدزایی، مسایل بفرنج بسیاری از بیماران همودیالیزی شرکت‌کننده در پژوهش حاضر بود:

«وقتی دیالیزی شدم چند وقت بعد شغلم از دست دادم، قبلاً، تو بازار، بار می‌بردم از وقتی اینطوری شدم توانمو از دست دادم، دیگه هیچ کاری نمی‌تونم انجام بدم، حالا منم با یه سر عایله، واقعاً نمی‌دونم چه کار کنم، تو هزینه‌های زندگیم موندم».

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 10

«من مستأجرم خانم، همه‌ش پول رفت و آمد می‌شه، هفته‌ای سه روز میام و میرم، برای دیالیز شدن. وضعیت خوبی ندارم، دیالیز کمرم

که به یه منبع همیشگی مشاوره و حمایت نیازه که نیست». شرکت-کننده‌ی شماره‌ی 2 شرکت کنندگان در مطالعه‌ی فوق، یکی از مهمترین نیازهای خود را به صورت نیازهای اجتماعی تجربه کردند.

بحث

از مجموع یافته‌های این پژوهش، چهار مفهوم اصلی که بیانگر ساختار تجارب زندگی بیماران همودیالیزی است، استخراج شده که به شرح زیر هستند: همودیالیز به عنوان جزء انکار ناپذیر زندگی، تنش‌های زندگی دیالیزی، نیاز به حمایت و سازگاری مؤثر.

بیماران شرکت‌کننده در مطالعه‌ی حاضر، ماشین همودیالیز را از مهم‌ترین ارکان و اساس زندگی خود دانسته و بقیه‌ی عوامل و اجزای زندگی را وابسته به آن می‌دانستند؛ به طوری که نبود و عدم کارایی آن را نبود خود احساس نموده و زندگی خود را در کنار ماشین همودیالیز معنی و تجربه کردند. در مطالعه‌ی سادالا و همکاران نیز یافته‌های پژوهش، پس از تجزیه و تحلیل نتایج این چنین بود که آنان همودیالیز را باعث ارتقای کیفیت زندگی و بقای خود پنداشته و این روش درمانی، یعنی دیالیز را گرداننده زندگی خود می‌دانستند. بیماران شرکت‌کننده در مطالعه‌ی سادالا و ریتمن، به خود قبولانده بودند که ماشین همودیالیز زندگی آنان را اداره می‌کند و آنان با قبول محدودیت‌های زندگی که از طرف تیم پزشکی برای آنان در رابطه با این نوع زندگی با ماشین همودیالیز رقم خورده، قادر به ادامه هستند.

در نهایت دیالیز بخشی از زندگی بیمار در منزل می‌شود [7] یکی دیگر از مفاهیم اصلی استخراج شده از شرکت کنندگان مطالعه حاضر، تنش‌های زندگی دیالیزی بود. به طوری که عملکردهای خانوادگی، اجتماعی و روانی بیماران تحت همودیالیز، ممکن است تحت تأثیر خستگی، اضطراب و اختلالات عصبی هورمونی قرار می‌گیرد که در نتیجه‌ی آن ساختار و عملکرد خانواده ایجاد می‌شود و این تغییرات می‌تواند بعد خانوادگی زندگی را تحت تأثیر خود قرار دهد [12].

شرکت کنندگان در این پژوهش در ابعاد مختلف زندگی خانوادگی دچار آشفتگی بودند و زندگی آنان دچار تغییرات شدیدی شده بود. یافته‌های مطالعه‌ی حاضر، با یافته‌های مطالعه رامبد و همکارانش تطابق داشت. در مطالعه رامبد، بین کیفیت زندگی و وضعیت زندگی بیماران دیالیزی ارتباط زیادی وجود داشت. آنان که وضعیت اقتصادی بهتری داشتند از کیفیت زندگی بالاتری برخوردار بودند. بیماران همودیالیز به علت از دست دادن شغل و هزینه‌های درمانی با مشکلات متعددی مواجه می‌شوند. مسایل مالی سبب بروز تنش، عدم رضایت از زندگی و نگرانی از مراقبت‌های درمانی می‌شود [6]. در مطالعه‌ی وثوقی و همکارانش نیز یکی از مهم‌ترین عوامل تنش-زای مؤثر بر زندگی بیماران همودیالیزی، مشکلات اقتصادی بود که

عمرم ناتوان شدم ولی یه روزی یه خانمی که مدت‌ها دیالیز می‌شد چند تا بلیط بهم داد و گفت خودت تا خونتون با خط واحد برو چرا انقدر افسرده شدی، سعی کن از این وضعیت خارج شی، تو مثل مردم عادی می‌تونی زندگی کنی، این حرفها خیلی به من اثر کرد و من از اون بعد دیگه همه چیز عوض شد و خیلی روند زندگیم عوض شد». شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 3

ملاقات سایر بیماران مزمن به عنوان یک تجربه‌ی ارزشمند به وسیله شرکت کنندگان مطرح شد.

4-2. کمبود حمایت خانواده

یکی دیگر از زیرمفهوم‌های استحصال شده از مصاحبه‌های شرکت-کنندگان مطالعه‌ی حاضر، کمبود حمایت خانواده بود. شرکت کنندگان مطالعه‌ی حاضر، حمایت خانواده را به عنوان یکی از مهم‌ترین منابع مورد نیاز بر آرامش و سازگاری تجربه کردند:

«به خاطر شرایطی که من داشتم و همیشه مریض و بی‌حال بودم و نیاز به محبت داشتم، قادر به انجام وظایف خونوادگیم نبودم خلاصه خیلی عذاب کشیدم و نیاز به حمایت بقیه اعضای خونوادم داشتم و درحالی که اوضاع اینطوری آشفته بود». شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 8. «من خیلی احساس تنهایی می‌کردم زخم که اصلاً منو درک نمی‌کرد و بچه‌ها هم پی کار خودشون بودند، کلاً بهم ریخته بودم، زخم می‌گفت کی از دست تو راحت می‌شیم، اوضاع خیلی بد بودم و من بی‌یابوری و تنهایی داشتم و هیچ کس به فکر من نبود اگه یه مقدار ازم دلداری می‌کردند و کمک، خیلی بهتر می‌شد». شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی 9

این نیاز از نظر شرکت کنندگان در این پژوهش نیاز به هم‌فکری، هم‌دلی و حمایت‌کنندگی بود.

4-3. کمبود حمایت اجتماعی

حمایت اجتماعی به عنوان یکی از زیرمفهوم‌های قوی استخراج شده از مصاحبه‌ها و جزء مهم برای سازگاری موفقیت آمیز با همودیالیز بود. بیماری نارسایی مزمن کلیه از بررسی‌های اولیه و انتظار برای یک ارگان مناسب تا دیالیز شدن و دوران پس از آن، استرس فوق‌العاده‌ای را بر بیمار و اعضای خانواده وارد کرده بود و نیاز به منابع حمایتی چون گروه‌های حمایتی و مشاوره‌ای در سطح جامعه توسط شرکت کنندگان در این پژوهش تجربه شده بود:

«ما در سطح جامعه هم تنهایم، وقتی مشکل پیدا می‌کنیم کسی نیست که به مشکلات ما رسیدگی کنه، ببینید مشکلات ما یکی دو تا نیست مثلاً اکثر ما مشکلات روحی پیدا کردیم نیاز به مشاوره داریم، بازم اینکه بیشتر ما مشکلات مالی پیدا کردیم، رفت و آمد از یه از طرف، از دست دادن کارایی و شغل‌هامون از طرف دیگه، تازه کلی هم مشکلات خونوادگی هم تو این بین برامون به وجود اومده

بیماران فاقد حمایت خانوادگی یا کسانی که تنها زندگی می‌کنند یا طلاق گرفته‌اند بیشتر است [16].

سایر مطالعات، مطالعه حاضر را تأیید کرده و مطالب مذکور اهمیت نقش خانواده در حمایت بیماران تحت درمان نگهدارنده همودیالیز را نشان می‌دهد.

حمایت اجتماعی قوی نیز، یک جزء مهم برای سازگاری موفقیت‌آمیز با همودیالیز است. فرآیند بیماری نارسایی مزمن کلیه از بررسی تا دیالیز شدن و دوران پس از آن، استرس فوق‌العاده‌ای را بر بیمار و اعضای خانواده‌ی او وارد می‌کند. شرکت کنندگان در این پژوهش نیز به شکلی از ابعاد مختلفی نیاز به بهره‌مندی از حمایت اجتماعی را تجربه کرده بودند. این بیماران به دلیل عدم بهره‌مندی از حمایت اجتماعی کافی به طرق مختلف، رنج بیماری و پیامدهای آن را شدیدتر تجربه کردند. حمایت قوی اجتماعی، نقش مهمی را در طی مراحل مختلف بیماری نارسایی پیش‌رونده کلیوی داشته و فرد را در مقابل تنش‌های ناشی از بیماری محافظت می‌کند و نتایج منفی روانی ناشی از نقایص فیزیکی را کاهش می‌دهد [17].

از دیگر منابع رویارویی مناسب با بیماری‌های مزمن، از جمله بیماران همودیالیزی، روش‌های مقابله‌ای متعددی را برای سازگاری با تغییرات ناشی از دیالیز پیش می‌گیرند که در طول زمان و با توجه به زمینه‌ی موقعیتی که در آن رخ می‌دهد، تغییر می‌کند. درجه‌ی آگاهی بیمار یک شاخص مهم برای پیش‌بینی نوع سازگاری بعد از دیالیز است. آن افرادی که مفهوم موهبت زندگی را به دیالیز نسبت می‌دهند و دیالیز را با آگاهی کامل تجربه می‌کنند، ممکن است خیلی بهتر و آسان‌تر با تغییرات ایجاد شده در سبک زندگی به واسطه‌ی دیالیز، سازگار شوند [18]. شرکت کنندگان مطالعه‌ی حاضر پس از گذراندن مراحل اولیه‌ی بهبودی و تثبیت وضعیت جسمی، پیاده روی و انجام کارهای روزانه را در برنامه روزانه خود گنجانده بودند و با احساس خستگی کمتر از اوایل درمان یا دیالیز این فعالیت‌ها را تجربه کردند.

تطابق بیمار به دستگاه دیالیز از نظر روان‌شناختی، بر نحوه‌ی کیفیت زندگی فرد تأثیر قابل ملاحظه‌ای دارد؛ به این دلیل باید به روش‌هایی متوسل شد که قدرت مقابله‌ی بیمار را تقویت کند، زیرا روش‌های مقابله‌ی صحیح و سازگاری با بیماری، می‌تواند امکان بازتوانی بیمار را افزایش داده و کیفیت زندگی او را بهبود بخشد.

معنویت نیز یک جنبه‌ی دیگر از تجارب شرکت کنندگان این مطالعه بود. معنویت در کتب پرستاری به عنوان عشق، هم‌دردی، مراقبت، ارتباط با خداوند، تعالی و رابطه‌ی بدن، ذهن و روح تعریف می‌شود و همچنین به عنوان انرژی و قدرتی که در سلامت افراد و در وضعیت حس خوب داشتن نقش دارد، توضیح داده می‌شود [19].

شرکت کنندگان مطالعه‌ی وین رایت نیز، افراد حرفه‌ای تیم سلامت را ستودند. آن‌ها احساس کردند که مراقبت‌های پزشکی که آن‌ها در

مانع از رعایت رژیم غذایی و یا تهیه داروهای مورد نیاز آن‌ها بود [13].

مک دونالد بیان می‌کند که فرد دیالیزی، تحت ممنوعیت و محدودیت رژیم غذایی و مصرف داروهای فراوان و متعدد قرار دارد. مطالعه‌ی وی در مورد تجارب بیماران در رابطه با وابستگی به دستگاه، نشان داد که تعدادی از بیماران محدودیت و تعداد دیگری آزادی از نگرانی را به علت احساس کنترل شدن آنان توسط دیالیز تجربه کردند. این شرکت کنندگان نه تنها محدودیت بلکه اثرات آن را به صورت کاهش انرژی و توان در زندگی شغلی، تفریح و مسافرت، نیز تجربه کردند [14]. تجربه محدودیت با یافته‌های مطالعه‌ی حاضر هم‌خوانی داشت در حالی که در مطالعه‌ی مک‌دونالد، آزادی از محدودیت هم مطرح شده بود که در این پژوهش توسط هیچ یک از مصاحبه‌شونده‌ها بیان نشد.

نیاز به حمایت هم مفهومی اصلی، از تجارب برگرفته از بیماران همودیالیزی شرکت کننده در این مطالعه بود، طوری که شواهد نشان می‌دهند، گروه‌های حمایتی هم‌تایان، بهبودی بیمار را ارتقا می‌دهد. این گروه‌ها فرصت مناسبی را برای بیماران ایجاد می‌کند تا از دیگرانی که تجربه‌ی مشابه با آنها دارند، مواردی را فراگیرند. شرکت در این گروه‌ها ممکن است احساس انزوای بیماران را کاهش دهد و این امید را به بیمار می‌دهد که اگر بقیه توانستند سازگار شوند، او هم می‌تواند به خوبی این سازگاری را به دست آورد. این بیماران زمانی که با سایر بیماران دیالیزی، ملاقات می‌کنند و با آن‌ها صحبت می‌کنند، نگرانی کمتری را گزارش می‌کنند. گاهی شرکت کنندگان در این گروه‌های حمایتی، دوستی‌هایشان را به بیرون از این جلسات هم توسعه می‌دهند [15].

شرکت کنندگان در مطالعه وین رایت هم حمایتی که به وسیله‌ی دیگر بیماران از طریق گروه‌های حمایتی دریافت کرده بودند را ستودند و ملاقات سایر بیماران مزمن به عنوان یک تجربه ارزشمند توسط بیماران مطرح شد.

شرکت کنندگان مطالعه حاضر نیاز به حمایت خانواده را در تمام دوران بیماری خود از تشخیص نارسایی مزمن کلیه تا دیالیز شدن خود احساس و تجربه کردند.

بدون شک، طبیعت گسترده و عمیق بیماری‌های مزمن، نه تنها بر روی کیفیت زندگی مددجو، که بر روی کیفیت زندگی اعضای خانواده‌ی او هم تأثیر می‌گذارد و برای تیم نوتوانی هم مهم است خانواده مددجو را مورد توجه قرار دهند زیرا خانواده مهمترین و اولین منبع حمایتی است. یافته‌های مطالعه رابرتسون نشان می‌دهد که نیاز برای حمایت قرار گرفتن بیماران مزمن توسط خانواده و نقش برجسته‌ی آن‌ها در یاری رساندن بیمار به سوی پیشرفت از وابستگی به سمت استقلال احساس می‌شود. در همین رابطه، گانگری به نقل از ریدر گزارش می‌کند که احتمال خطر عدم پذیرش رژیم درمانی در

تنش‌زا بودن و ایجاد اختلال در روابط و نقش‌های خانوادگی را باعث شده بود ولی بالاخره بیماران با زندگی دیالیزی تطابق ایجاد نموده دیالیز بخشی از زندگی بیمار در منزل می‌شود. در ایجاد این سازگاری عواملی چون معنویت و نزدیکی به خدا و حمایت تیم پرستاری مؤثر بود. این یافته‌ها دید جدیدی به پرستاران برای درک واقعی‌تر مشکلات این بیماران خواهد داد.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل یک طرح تحقیقاتی است که در دانشگاه آزاد اسلامی واحد همدان تصویب شده است، بدین وسیله کمال تشکر و قدردانی را از حمایت‌های معاونت محترم پژوهشی این دانشگاه و شرکت کنندگان عزیز که در انجام این مطالعه ما را یاری نمودند، داریم.

References

1. Bihl MA. Comparing stressors and quality of life dialysis patients. *Am Nephrol*. 2005;3(2):110-7.
2. Borzoo R, Gholiaf M, Amini R, Torkaman B. The survey of dialysis sufficiency in Ekbatan hospital of Hamedan city. *Shahrekord Med J*. 2006;8:60-6. [Persian]
3. Stephen G. Transformations: A world of home hemodialysis. *Health Care*. 2003;38(2):29-50.
4. Zamanzade V, Heidarzadeh M, Oshvandi KH, Lake DS. Relation between quality of life and social support in hemodialys patients. *Ardabil Univ Med Sci J*. 2007;29(1):29. [Persian]
5. Higginson IJ, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting. *Br Med J*. 2001;322:1297-300.
6. Rambod M, Rafiee F, Hoseini F. Patient's life quality with renal failer. *Iran J Nurs*. 2008;14(2):35-42. [Persian]
7. Sadala ML, Lorencon M. Life with a hemodialysis machine. *ETNA ERCA J*. 2006Jul-Sep;32(3):147-52.
8. Streubert SH, Carpenter D. Qualitative research in nursing. Lippincott Williams. Wiking. 2003. p. 67.
9. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing. 2nd ed. Black well. 2002. p. 86.
10. Burns N, Grove SK. Understanding nursing research. 3rd ed. Texas Saunders; 2006. p. 50.
11. Salsali M, Hajbagheri Adib M. Qualitative methodology. Tehran. Boshra Pub. 2003. p. 2-4. [Persian]

بیمارستان دریافت کردند، عالی بوده است. همچنین شرکت کنندگان مطالعه‌ی لامبی، تیم مراقبت سلامت را به خاطر خدمتشان، به ویژه مراقبتی که از سوی پرستاران دریافت کرده بودند، تحسین کردند. در پژوهش روث، بیشتر بیماران رضایت کامل خود را از جنبه‌های خاص مراقبت‌های بهداشتی، اعلام کردند این رضایت به ویژه در ارتباط با پزشکان و پرستاران نمود پیدا می‌نماید [20].

نتیجه گیری

وجه مهم زندگی این بیماران، حرکت تدریجی از محدودیت‌ها تا سازگاری مؤثر با این روش زندگی خاص و غیر قابل اجتناب آن‌ها با همی پیامدهایش بود. تجربه‌ی زندگی با ماشین همودیالیز، شروع یک راه جدید و تنها راه غیر قابل گریز برای زنده بودن و باقی ماندن در دنیا بود که این نوع زندگی، مشکلات زیادی را نیز همچون

12. Jaber BL, Zimmerman DL. Rationable and experiences wih short daily hemofiltration. *Dial Semin dialysis*. 2004Mar-Aug;17(2):146-50.
13. Vosughi M, Movahedpour A. Comparison quality of life between hemodialysis and transplant patient in Ardabil medical centers. *Ardabil Univ Med Sci J*. 2009;9(2):171-9. [Persian]
14. McDonald KM. Being dialysis-dependent: A qualitative perspective. *Coll*. 2003;(10)2:29-33.
15. Tayebi Z. Life experiences of patients with liver transplantation. Master thesis of Isfahan Med Sci Univ. 2007. [Persian]
16. Robertson G. Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: An exploratory study. *J Adv Nurs*. 1999;30(2):497-505.
17. Ruth A, Tany Sw, Joan SW. Women experiences of spirituality whitin end stage renal disease and hemodialysis. *Clin Nurs Res J*. 2008Feb;17(1):32-49.
18. Al-Arabi S. Social support, coping methods and quality of life in Hemodialysis patient, PhD dissertation. Galveston. Univ Texas. 2003.
19. Lubkin I, Larson M. Chronic illness: Impact and interventions. 5th ed. Sudbury, MA: Jones & Bartlett; 2002. P. 485-8.
20. Wainwright SP, Fallon M, Gould D. Psychosocial recovery from adult kidney transplantation: A literature review. *J Clin Nurs*. 1999May;8(3):233-45.