

Quality of Life in Hemodialysis Patients: a Phenomenological Study

Alireza Nikbakht ^{1,*}, Fatemeh Pashaei Sabet ², Alireza Bastami ³, Masumeh Bastami ⁴, Shiva Gomarverdi ⁵

¹ Professor, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

² Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran

³ MSc, Iran Psychiatric Hospital University of Medical Science, tehran, Iran

⁴ MSc, Shohadae Ashayer Hospital, Khoramaabad University of Medical Sciences, Khoramaabad, Iran

⁵ MSc, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

* **Corresponding author:** Alireza Nikbakht, Professor, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. E-mail: nikbakht@tums.ac.ir

Received: 11 Jan 2017

Accepted: 21 Feb 2018

Abstract

Introduction: Chronic renal failure is an unreversible and progressive kidney disease in the world as well as in Iran. Hemodialysis, which is the most common protective treatment in these patients, will have a significant impact on the patient's life, recognizing their feelings and expectations will play an important role in guiding the medical staff will have more effective care and support and eliminate the limitations of these patients. For this reason, this study aimed to understand and understand the concept of quality of life in hemodialysis patients. The purpose of this study was to understand the quality of life in patients with hemodialysis.

Methods: In this study, one of the qualitative research methods was used as a descriptive phenomenological phenomenon. The data collection method was semi-organized interview with 10 modalization modalities from Shariati Hospital and Imam Khomeini Hospital in Tehran. Interviews focused on the question of what constitutes the quality of life of hemodialysis patients.

Results: The main concepts extracted from the experiences of the participants in the study were dialysis: an important part of life, dialysis life tensions, protectionism and adaptability.

Conclusions: The important aspect of the life of these patients was the acceptance of life with all its limitations. The experience of living in the fence was alive with dialysis, which widened the umbrella affecting all aspects of the patient's life. Adoption of this kind of life was in the shadow of spirituality and proximity to God and the support of health care providers. These findings provide a new vision for health caregivers to better understand the problems of these patients.

Keywords: Quality of Life, Experience, Hemodialysis, Life, Phenomenology



کیفیت زندگی در بیماران همودیالیزی: یک مطالعه پدیدار شناسی

علیرضا نیکبخت نصرآبادی^{۱*}، فاطمه پاشایی ثابت^۲، علیرضا بستامی^۳، معصومه بستامی^۴، شیوا گماروردی^۵

^۱ استاد، گروه پرستاری، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
^۲ دکتری تخصصی، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قم، ایران
^۳ کارشناس ارشد پرستاری داخلی-جراحی، بیمارستان روانپزشکی ایران، تهران، ایران
^۴ کارشناس ارشد پرستاری سالمندی، بیمارستان شهدای عشایر خرم آباد، خرم آباد، ایران
^۵ عضو هیئت علمی، دانشکده پرستاری مامایی همدان، همدان، ایران
 * نویسنده مسئول: علیرضا نیکبخت نصرآبادی، استاد، گروه پرستاری، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران. ایمیل: nikbakht@sina.tums.ac.ir

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۶/۱۲/۰۲

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۶/۱۰/۲۱

چکیده

مقدمه: بیماری نارسایی مزمن کلیه یک بیماری غیر قابل برگشت و پیشرونده کلیه در جهان و نیز ایران می‌باشد و همودیالیز که بعنوان شایع‌ترین درمان محافظتی در این بیماران می‌باشد تأثیر بسزائی در زندگی بیمار خواهد داشت که شناخت احساسات و انتظارات آنان نقش مهمی در هدایت کادر درمانی در جهت مراقبت و حمایت موثرتر و رفع محدودیت‌های این بیماران خواهد داشت. این پژوهش، باهدف درک و توصیف تجارب مفهوم کیفیت زندگی در بیماران همودیالیزی انجام شد.

روش کار: برای انجام این مطالعه از یکی از روش‌های تحقیق کیفی تحت عنوان پدیدارشناسی توصیفی کلایزی مورد استفاده قرار گرفته است. روش جمع‌آوری اطلاعات در این مطالعه، مصاحبه نیمه سازمان یافته با ۱۰ بیمار همودیالیزی از بیمارستان شریعتی و امام خمینی تهران، بود. مصاحبه‌ها بر این سؤال محوری بود که مفهوم کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی چیست.

یافته‌ها: مفاهیم اصلی استخراج شده از تجارب شرکت کنندگان در پژوهش این چنین بود: دیالیز: جزء مهم زندگی، تنش‌های زندگی دیالیزی، حمایت طلبی و سازگاری بود.

نتیجه گیری: با در نظر گرفتن نتایج به دست آمده از این پژوهش مبنی بر وضعیت نامطلوب تنظیم هیجان و منبع کنترل سلامت کودکان مبتلا به آسم در مقایسه با کودکان بهنجار، پیشنهاد می‌شود از نتایج پژوهش حاضر در طراحی برنامه‌های درمانی و آموزشی کودکان مبتلا به آسم استفاده شود.

واژگان کلیدی: کیفیت زندگی، تجربه، همودیالیز، زندگی، فنومنولوژی

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

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 [۵] 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 [۶]. انجام دیالیز و سایر روش‌های درمانی تا حدودی علائم بیماری

نارسایی مزمن کلیه بر اثر تخریب پیش رونده و برگشت ناپذیر نفرون‌ها به وجود می‌آید [۱] که در آن توانایی بدن در حفظ سوخت و ساز و تعادل آب و الکترولیت‌ها از بین رفته و در نتیجه اورمی ایجاد می‌شود [۲]. از روش‌های رایج درمان جایگزینی کلیه می‌توان به همودیالیز، دیالیز صفاقی و پیوند کلیه اشاره کرد [۳]. همودیالیز، رایج‌ترین روش دیالیز است و هدف عمده آن تا حد امکان نزدیک‌تر کردن زندگی بیمار کلیوی به زندگی عادی است. سالانه آمار بیماران تحت درمان با همودیالیز در ایران حدود ۱۵٪ افزایش می‌یابد [۴]. بیماران با نارسایی پیشرفته کلیه در مراحل اولیه بیماری تحت درمان [محافظتی قرار می‌گیرند و سرانجام

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 مطالعه 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 [۱۱]. در مطالعه پدیدارشناسی، پژوهشگر نمونه‌گیری را تا زمان اشباع شدن ادامه می‌دهد. اشباع اطلاعات معمولاً راهنمایی است برای تصمیم‌گیری در مورد این‌که 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 [۱۲]. در این پژوهش نیز محقق به وسیله مصاحبه با ۱۰ شرکت‌کننده (هفت زن و سه مرد) به اشباع اطلاعاتی رسیده است. بدین وسیله مصاحبه‌های عمیق و (In-depth & semistructured interview) نیمه ساختار یافته ابزار جمع‌آوری اطلاعات بود. متوسط زمان مصاحبه‌ها چهل الی شصت دقیقه بود. تمام مصاحبه‌ها به طور کامل بر روی نوار کاست ضبط و به کلیه شرکت‌کنندگان براساس ترتیب زمانی انجام مصاحبه‌ها کد داده شد. هر مصاحبه به طریق زیر تجزیه و تحلیل و سپس مصاحبه بعدی انجام می‌شد (In-depth & semistructured interview) نیمه ساختار یافته ابزار جمع‌آوری اطلاعات بود. متوسط زمان مصاحبه‌ها چهل الی شصت دقیقه بود. تمام مصاحبه‌ها به طور کامل بر روی نوار کاست ضبط و به کلیه شرکت‌کنندگان براساس ترتیب زمانی انجام مصاحبه‌ها کد داده شد. هر مصاحبه به طریق زیر تجزیه و تحلیل و سپس مصاحبه بعدی انجام می‌شد [۱۳].

روش تجزیه و تحلیل داده‌ها در این مطالعه، روش تجزیه و تحلیل هفت مرحله‌ای کلایزی بود که شامل مراحل زیر است: ابتدا، توصیفات همه شرکت‌کنندگان به منظور هم احساس شدن با آن‌ها خوانده شد. مرحله دوم، به هر کدام از پروتکل‌ها رجوع شده و عبارات مهم استخراج شد. مرحله سوم، معنی یا مفهوم هر عبارت مهم که تحت عنوان مفاهیم تنظیم‌شده مطرح است توسط محقق شکل گرفت. مرحله چهارم، مفاهیم تنظیم‌شده، درون دسته‌های موضوعی سازمان‌دهی شد. پنجم، یافته‌ها به درون یک توصیف جامع از پدیده موردنظر تلفیق شد. توصیف جامع از پدیده موردتحقیق به شکل یک بیانیه صریح و روشن تنظیم می‌شود. در مرحله آخر نتایج به شرکت‌کنندگان بازگردانده می‌شود و در مورد یافته‌ها از آن‌ها سؤال پرسیده شد [۱۴]. روند تعیین صحت و اعتبار در تحقیقات کیفی متفاوت از کمی است. برای استحکام و کفایت روش (Truthworthiness) موقت بودن تحقیق تعریف شده است. در این پژوهش نیز سعی شده از چهار تحقیقات کیفی، یعنی قابلیت اعتبار «موقت بودن» معیار قابلیت تصدیق (Dependability) و قابلیت اطمینان (Credibility) استفاده، (Trasforeability) و قابلیت انتقال (Confirmability) شود. برای تضمین قابلیت اعتبار که عبارت است 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

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 [۷].

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 [۸]. 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 بهبودمی‌بخشد و کیفیت زندگی گاهی در تحقیقات علوم سلامتی به عنوان تجربه‌ی ذهنی از زندگی و یافتن معنای کیفیت زندگی و پاسخ به سؤالات زیستی از دیدگاه فلسفی است [۹]. مطالعاتی که تا کنون در ایران در زمینه نارسایی پیشرونده کلیه و همودیالیز بیان شده، بیشتر به بررسی کیفیت زندگی این بیماران به روش کمی پرداخته و مطالعات به روش کیفی در این زمینه بسیار اندک است.

توصیف و تبیین تجربه 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، مسائل 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 باهمودیالیز چه ادراکی از زندگی خود دارند؟ تجارب زندگی آنان به چه صورت است؟ عوامل مؤثر بر این تجربه کدامند؟

روش کار

این مطالعه با روش کیفی و از نوع پدیدارشناسی به منظور درک تجربه زندگی بیماران همودیالیزی در دو بیمارستان آموزشی درمان شریعتی تهران در سال ۱۳۹۵ انجام شد. که در این مطالعه نیز از روش (Descriptive phenomenology) پدیدارشناسی توصیفی سه مرحله‌ای شامل درک مستقیم، تجزیه و تحلیل و توصیف، استفاده شده است. در مرحله درک مستقیم، محقق کاملاً در پدیده موردنظر غوطه‌ور می‌شود. در این فرایند، محقق ضمن اجتناب از هر گونه نقد، بررسی و اظهار نظر شخصی، پدیده مورد نظر را آن گونه که مشارکت‌کنندگان توصیف می‌کنند، می‌شناسد. در مرحله تجزیه و تحلیل، محقق به دنبال تشخیص جوهره پدیده 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 پدیده‌های مجاور مشخص می‌شود. در مرحله توصیف که مرحله آخر و مکمل مراحل قبلی است، اجزای اصلی و شاخص پدیده به هم مرتبط شده و تم‌ها و جوهره‌های موجود در پدیده، گروه بندی می‌شوند [۱۰].

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

یکی از مفاهیم اصلی به دست آمده از مصاحبه‌های شرکت‌کنندگان مطالعه حاضر، زندگی با دیالیز 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، آگه یه روزش و نیاییم، معلوم نیست چی میشه، می‌میریم دیگه، از زن و بچه برامون مهم -تره باید این ماشین و بذاریم روزی صد بار دورشو بگردیم، آگه این نبود ما هم نبودیم، وصل شدن بهش مئه نفس کشیدن شده برام.

سازگاری

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

از محدودیتها تا نرمال شدن

طبیعت پیچیده 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 روبه رو می‌شدند، روند سازگاری بیمار را تسهیل کرده بود:

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

معنویت

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

خدا شفا داد، 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
خدا بهم کمک کرده آگه نبود ما هم نبودیم، زیر دستگاه که میام تسبیح می‌زنم تا وقتی تموم شه دیالیز، خیلی راحت،»

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:

آگه اپنا نبودند، 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.

شرکت طولانی مدت و مشاهده مصراانه است. برای نائل شدن به این مهم، محقق زمان زیادی را برای جمع آوری 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 مصاحبه تلفنی برای روشن نمودن این ابهام نمود. همچنین برای ارتقای اعتبار، محقق از همکار متخصص کیفی برای نتیجه‌گیری آنچه حقیقت است، استفاده نمود و شرکت‌کنندگان مطالعه را نیز از طریق انجام مصاحبه عمیق با آنان و همچنین ارائه بازخورد لازم به آنان برای کشف جنبه‌های مختلف حقیقت، دخالت داد [۱۵]. محقق، پس از تجزیه و تحلیل هر مصاحبه، مجدداً به شرکت‌کنندگان مراجعه و صحت مطالب را تأیید و تغییرات لازم را اعمال نمود. به منظور تعیین قابلیت تصدیق، محقق سعی نموده است که پیش فرض‌های خود را تا حد امکان در روند جمع آوری 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 صاحب نظر استفاده نموده است. به منظور افزایش قابلیت انتقال یافته‌ها به موقعیتها و گروههای مشابه [۱۲] از شرکت‌کنندگان هر دو جنس و فارس، ترک استفاده نموده است.

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

یافته‌ها

دامنه سنی شرکت‌کنندگان در پژوهش ۳۰ الی ۶۰ سال بود. هفتاد درصد شرکت‌کنندگان زن و سی درصد، مرد بودند که شامل هفت بیمار مجرد و تنها سه متأهل بودند. در مرحله اول از روش تجزیه و تحلیل کلایزی، برای اینکه بینش کافی نسبت به مصاحبه ایجاد شود، مصاحبه‌های پیاده شده بر روی کاغذ چندین بار خوانده شد. در مرحله دوم، عبارات مهم و مرتبط با مطالعه از درون هر مصاحبه تعیین شد. در مرحله سوم برای هر کدام از این عبارات، مفهوم خاصی از سوی پژوهشگر تعیین شد. 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 کهنم‌های اصلی استخراج شده از تجارب شرکت‌کنندگان شامل چهار مفهوم اصلی دیالیز جزء مهم زندگی، تنش‌های زندگی دیالیزی، حمایت طلبی و سازگاری بود.

در مرحله پنجم کلایزی، علاوه بر ارائه توصیفات شرکت‌کنندگان و استخراج جملات مهم و دسته بندی مطالب، کلیه عقاید و مفاهیم استخراج شده را به صورت یک توصیف جامع و کامل که دربرگیرنده همه جزئیات مورد نظر از مفهوم تحت مطالعه بوده را به صورت زیر تنظیم نموده است [۱۳].

همودیالیز جزء مهم زندگی

نگید، هیچ مرکزی منو واسه دیالیز قبول نکرد و مجبور شدند خانوادم برای اینکه از بین نرم منو بیارند تهران که بتونم دیالیز بشم.

حمایت

از جمله مفاهیم اصلی استخراج شده از تجارب بیماران همودیالیزی شرکت کننده در این مطالعه، حمایت طلبی بود. این مفهوم اصلی، دارای زیرمفهوم های نیاز به حمایت همتایان، کمبود حمایت خانواده و کمبود حمایت اجتماعی بود.

نیاز به حمایت همتایان

این بیماران، زمانی که با سایر بیماران دیالیزی ملاقات می کردند و با آنها صحبت می کردند، نگرانی کمتری را گزارش می کردند: «من وقتی بعضی از هم تختی‌هایم را می دیدم که الان چند ساله که» دیالیز می شوند و چه وضعیت خوبی دارند چقدر راضیند و زندگی عادی مثل آدمهای سالم دارند خیلی آرومتر می شدم و به ادامه شرکت کننده شماره 4. «زندگی امیدوارتر. شرکت کننده‌ای نیز اینچنین گفت:

اوایل دیالیز شدنم برای من خیلی سخت بود، فکر می کردم دنیا به آخر رسیده و من دیگه هیچ امیدی برای ادامه زندگی ندارم و تا آخر عمرم ناتوان شدم ولی یه روزی یه خانمی که مدت‌ها دیالیز می شد. 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. ملاقات سایر بیماران مزمن به عنوان یک تجربه ارزشمند به وسیله شرکت کنندگان مطرح شد.

کمبود حمایت خانواده

یکی دیگر از زیرمفهوم های استحصال شده از مصاحبه‌های شرکت کنندگان مطالعه حاضر، کمبود حمایت خانواده بود. شرکت کنندگان مطالعه 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. درحالی که اوضاع اینطوری آشفته بود.

من خیلی احساس تنهایی می کردم زخم که اصلاً منو درک نمی کرد و بچه‌ها هم پی کار خودشون بودند، کلاً بهم ریخته بودم، زخم می گفت کی از دست تو راحت میشیم، اوضاع خیلی بد بودم و من بی یآوری و تنهایی داشتم و هیچ کس به فکر من نبود آگه یه مقدار ازم دلداری می کردند و کمک، خیلی بهتر می شد این نیاز از نظر شرکت کنندگان در این پژوهش نیاز به همفکری، همدلی و حمایت کنندگی بود.

کمبود حمایت اجتماعی

حمایت اجتماعی به عنوان یکی از زیرمفهوم های قوی استخراج شده از مصاحبه‌ها و جزء مهم برای سازگاری موفقیت آمیز با همودیالیز بود. بیماری نارسایی مزمن کلیه از بررسمیهای اولیه و انتظار برای یک ارگان مناسب تا دیالیز شدن و دوران پس از آن، استرس فوق العاده‌ای را بر بیمار و اعضای خانواده وارد کرده بود و نیاز به منابع حمایتی چون

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.

اختلال در نقشها و روابط خانوادگی

بیماران بیان نمودند که چگونه از هنگام پیشرفت با بیماری و نیازشان به همودیالیز 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: «اوایل دیالیز شدن، اصلاً فکر خونگی نبودم، همه چیزو رها کرده بودم آشپزخونه کثیف، آشپزی نمی کردم، بچه هام یه طرف، شوهرمم همینطور و دیگه هیچی برام مهم نبود و احساس می کردم. آخر دنیاست و دیگه خلاصه هیچی.»

مشکلات اقتصادی

مسائل مالی، یکی دیگر از دغدغه‌های بزرگ تجربه شده توسط شرکت کنندگان در مطالعه حاضر بود. تهیگی داروها، هزینه رفت و آمد و عدم توانایی در ادامه درآمدزایی، مسائل بغرنج بسیاری از بیماران همودیالیزی شرکت کننده در پژوهش حاضر بود:

وقتی دیالیزی شدم چند وقت بعد شغلمم از دست دادم، قبلاً تو «بازار، بار می بردم 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 زندگیمم موندم.

من مستأجرم خانم، هم‌هانش پول رفت و آمدم می شه، هفته‌های سه روز میام و میرم، برای دیالیز شدن وضعیت خوبی ندارم، دیالیز کمرم رو شکسته، تو هزینه‌های معمولی زندگی‌ام موندم. حمایت مالی که نمی‌شیم، مجبوریم با این اوضاع بسازیم.

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

محدودیت

بیماران شرکت کننده 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 عادات غذایی، فعالیت‌های روزانه، خواب و مسافرت کردن و سایر فعالیتهای زندگی تجربه کردند:

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 حصاری شده که من در اون گیر افتادم.

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

گروه‌های حمایتی و مشاوره‌های در سطح جامعه توسط شرکت کنندگان در این پژوهش تجربه شده بود:

ما در سطح جامعه هم تنهایی، 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 که به یه منبع همیشگی مشاوره و حمایت نیازه که نیست. شرکت کنندگان در مطالعه 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 شامل همودیالیز به عنوان جزء مهم زندگی، تنش‌های زندگی دیالیزی، حمایت طلبی و سازگاری بود. بیماران شرکت کننده در مطالعه حاضر، ماشین همودیالیزی را از مهمترین ارکان و اساس زندگی خود دانسته و بقیه عوامل و اجزای زندگی را وابسته به آن می‌دانستند؛ به طوری که نبود و عدم کارایی آن را مساوی نابودی خود احساس نموده و زندگی خود را در کنار ماشین همودیالیز معنی و تجربه کردند. در مطالعه 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 [۱۶].

بیماران شرکت کننده در مطالعه سادالا و اکچی، به خود قبولانده بودند که 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 [۱۶، ۱۷].

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 نتیجه آن ساختار و عملکرد خانواده ایجاد می‌شود و این تغییرات می‌تواند بعد خانوادگی زندگی را تحت تأثیر خود قرار دهد. شرکت کنندگان در این پژوهش در ابعاد مختلف زندگی خانوادگی دچار آشفتگی بودند و زندگی آنان دچار تغییرات شدیدی شده بود.

یافته‌های مطالعه حاضر، با یافته‌های والکیل و همکاران (۲۰۱۲) تطابق داشت. 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. مسائل مالی سبب بروز تنش، عدم رضایت از زندگی و نگرانی از مراقبتهای درمانی می‌شود [۱۷]. در مطالعه رابستون و همکارانش (۲۰۱۵) نیز یکی از مهمترین عوامل تنش زای مؤثر بر زندگی بود [۱۸].

مک دونالد (۲۰۰۹) بیان می‌کند که فرد دیالیزی، تحت ممنوعیت و محدودیت رژیم غذایی و مصرف داروهای فراوان و متعدد قرار دارد. مطالعه 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 [۱۹]. تجربه محدودیت با یافته‌های مطالعه حاضر همخوانی داشت در حالی که در مطالعه مک دونالد، آزادی از محدودیت هم مطرح شده بود که در این پژوهش توسط هیچ یک از مصاحبه شونده‌ها 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 تجربه 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 [۲۰-۲۲]. شرکت کنندگان در مطالعه وین رایت هم حمایتی که به وسیله یکدیگر 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 خانواده 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 رابستون نشان می‌دهد که نیاز برای حمایت قرار گرفتن بیماران مزمن توسط خانواده و نقش برجسته آنها در یاری رساندن بیمار به سوی پیشرفت از وابستگی به سمت استقلال احساس می‌شود [۲۳].

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 موفقیت آمیز 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 خانواده او وارد می‌کند. شرکت کنندگان در این پژوهش نیز به شکلی از ابعاد مختلفی نیاز به بهره مندی از حمایت اجتماعی را تجربه کرده بودند. این بیماران به دلیل عدم بهره مندی 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] [۱۹].

شرکت کنندگان مطالعه وین رایت نیز، افراد حرفه‌ای تیم سلامت را ستودند. آن‌ها احساس کردند که مراقبت‌های پزشکی که آنها در بیمارستان دریافت کردند، عالی بوده است. همچنین شرکت‌کنندگان مطالعه 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 [۲۴].

نتیجه‌گیری

وجه مهم زندگی این بیماران، پذیرش زندگی با همه محدودیت‌هایش بود. تجربه زندگی در حصار زنده بودن با دیالیز که با گستردگی چتر تأثیر گذاری بر تمام ابعاد زندگی بیمار بود. پذیرش این گونه زندگی در سایه معنویت و نزدیکی به خدا و حمایت مراقبان سلامتی بود. این یافته‌ها دید جدیدی به مراقبین سلامتی برای درک واقعی‌تر مشکلات این بیماران می‌دهد.

سپاسگزاری

بر خود لازم می‌دانیم از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران به خاطر تصویب و حمایت مالی این طرح تقدیر و تشکر می‌نماییم.

References

1. Koushki A, Taleban F, Tabibi H, Nourafshar R, HEDAYATI M. Effects of ω 3-fatty acid supplement on serum lipids and lipoproteins in hemodialysis patients. *J Sabzevar Univ Med Sci.* 2009;16(51):25-34.
2. Zamanzadeh V, Heydarzadeh M, Oshvandi K, Argani H, Abedi AS. Effect of physical exercises on quality of life in hemodialysis patients. *Med J Tabriz Univ Med Sci.* 2008;3(1):51-5.
3. Monfared A, Ourangpour R, Kohani M. Evaluation of hemodialysis adequacy on patients undergoing hemodialysis in razi hospital in rasht. *J Guilan Univ Med Sci.* 2008;17(67):44-9.
4. Narimani K. A study of the effect of self-care training on the hemodialysis patients' quality of life. *Daneshvar Med.* 2009;17(67):44-9.
5. Rambod M, Rafii F. Perceived social support and quality of life in Iranian hemodialysis patients. *J Nurs Scholarsh.* 2010;42(3):242-9. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01353.x pmid: 20738734
6. Baraz-Pardenjani S, Mohammadi E, Boroumand B. The effect of self-teaching by video tape on physical problems and quality of life in dialysis patients. *Iran J Nurs.* 2008;21(54):121-33.
7. Saran R, Robinson B, Abbott KC, Agodoa LY, Albertus P, Ayanian J, et al. US Renal Data System 2016 Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States. *Am J Kidney Dis.* 2017;69(3 Suppl 1):A7-A8. doi: 10.1053/j.ajkd.2016.12.004 pmid: 28236831
8. Bevan MT. Experiencing dialysis: A descriptive phenomenological study of nurses and patients in dialysis satellite units. Huddersfield: University of Huddersfield; 2007.

از دیگر منابع رویارویی مناسب با بیماری‌های مزمن، از جمله بیماران همودیالیزی، روش‌های مقابله‌های متعددی را برای سازگاری با تغییرات ناشی از دیالیز پیش می‌گیرند که در طول زمان و با توجه به زمینه موقعیتی که در آن رخ می‌دهد، تغییر می‌کند. درجه 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 واسطه دیالیز، سازگار شوند. [۲۰] شرکت کنندگان مطالعه حاضر پس از گذراندن مراحل اولیه 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 نحوه کیفیت زندگی فرد تأثیر قابل ملاحظه‌ای دارد؛ به این دلیل باید به روش‌هایی متوسل شد که قدرت مقابله بیمار را تقویت کند، زیرا روش‌های مقابله صحیح و سازگاری با بیماری، می‌تواند امکان بازتوانی بیمار را افزایش داده و کیفیت زندگی او را بهبود بخشد [۲۳].

معنویت نیز یک جنبه دیگر از تجارب شرکت کنندگان این مطالعه بود. معنویت در کتب پرستاری به عنوان عشق، همدردی، مراقبت، ارتباط با خداوند، تعالی و رابطه 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 [۲۱].

9. Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
10. Burrrs N, Grove KC. Understanding research. Philadelphia: W.B Saunders; 2011.
11. Beck CT. Phenomenology: its use in nursing research. *Int J Nurs Stud.* 1994;31(6):499-510. pmid: 7896513
12. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. California: Sage Publication; 2008.
13. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res.* 2005;15(9):1277-88. doi: 10.1177/1049732305276687 pmid: 16204405
14. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004;24(2):105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001 pmid: 14769454
15. Sadala ML, Lorencon M. [Life with a hemodialysis machine]. *J Ren Care.* 2006;32(3):147-52. pmid: 17393809
16. Okpechi IG, Nthite T, Swanepoel CR. Health-related quality of life in patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2013;24(3):S19-26. pmid: 23640624
17. Al Wakeel J, Al Harbi A, Bayoumi M, Al-Suwaidia K, Al Ghonaim M, Mishkiry A. Quality of life in hemodialysis and peritoneal dialysis patients in Saudi Arabia. *Ann Saudi Med.* 2012;32(6):S70-4. doi: 10.5144/0256-4947.2012.570 pmid: 23396018

18. Robertson G. Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study. *J Adv Nurs*. 1999;30(2):497-505. [pmid: 10457253](#)
19. McDonald SP, Marshall MR, Johnson DW, Polkinghorne KR. Relationship between dialysis modality and mortality. *J Am Soc Nephrol*. 2009;20(1):155-63. [doi: 10.1681/ASN.2007111188](#) [pmid: 19092128](#)
20. Boateng EA, East L. The impact of dialysis modality on quality of life: a systematic review. *J Ren Care*. 2011;37(4):190-200. [doi: 10.1111/j.1755-6686.2011.00244.x](#) [pmid: 22035363](#)
21. Wright LS, Wilson L. Quality of Life and Self-Efficacy in Three Dialysis Modalities: Incenter Hemodialysis, Home Hemodialysis, and Home Peritoneal Dialysis. *Nephrol Nurs J*. 2015;42(5):463-76; quiz 77. [pmid: 26591271](#)
22. Thaweethamcharoen T, Srimongkol W, Noparatayaporn P, Jariyayothin P, Sukthinthai N, Aiyasanon N, et al. Validity and Reliability of KDQOL-36 in Thai Kidney Disease Patient. *Value Health Reg Issues*. 2013;2(1):98-102. [doi: 10.1016/j.vhri.2013.02.011](#) [pmid: 29702860](#)
23. Tanyi RA, Werner JS. Women's experience of spirituality within end-stage renal disease and hemodialysis. *Clin Nurs Res*. 2008;17(1):32-7. [doi: 10.1177/1054773807311691](#) [pmid: 18184977](#)
24. Wainwright SP, Fallon M, Gould D. Psychosocial recovery from adult kidney transplantation: a literature review. *J Clin Nurs*. 1999;8(3):233-45. [pmid: 10578745](#)