

تبیین فرایند حمایت اجتماعی درک شده در بیماران دچار نارسایی مزمن کلیه تحت همودیالیز: یک مطالعه کیفی

نادر آقاخانی^۱، فرخنده شریف^۲، زهرا ملازم^۳، حسین حبیبزاده^۴

تاریخ دریافت 1393/02/24 تاریخ پذیرش 1392/04/25

چکیده

پیش‌زمینه و هدف: یکی از پیش‌بینی‌کننده‌های سلامت روان، حمایت اجتماعی درک شده است که مفهوم آن به ارزیابی شناختی فرد از محیطش و سطح اطمینان فرد به اینکه در صورت لزوم کمک و حمایت در دسترس خواهد بود متمرکز و مفهومی مهم در بیماری‌های مزمنی چون نارسایی مزمن کلیوی منجر به همودیالیز است، با توجه به اینکه مطالعات چندانی در زمینه این مفهوم در افراد همودیالیزی در ایران انجام نشده است؛ بنابراین ادراک این مسئله بر اساس تجارب کسانی که مدتی تحت درمان با همودیالیز قرار داشته‌اند، می‌تواند به متصدیان بهداشت و درمان از جمله پرستاران در تمامی سطوح بهداشتی، درمانی و بازتوانی در ارائه خدمات هدفمند و با کیفیت بهتر یاری نماید. هدف از این مطالعه تبیین فرایند حمایت اجتماعی درک شده در بیماران همودیالیزی است. مواد و روش‌ها: این مطالعه یک پژوهش کیفی از نوع نظریه پایه است که ۳۲ نفر از مشارکت‌کنندگان بر اساس نمونه‌گیری هدفمند از بین افراد مبتلا به نارسایی مزمن کلیوی تحت درمان با همودیالیز، اعضای خانواده و پزشکان، پرستاران و مسئولینی که در انجام حمایت اجتماعی برای بیماران نقش داشتند، مورد مطالعه قرار گرفتند. مصاحبه‌های فردی به مدت زمان ۶۵-۲۰ دقیقه و در دفعات ۳-۱ بار برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده شده است. مکالمات مشارکت‌کنندگان ضبط و کلمه به کلمه بر روی کاغذ پیاده شده و تجزیه و تحلیل داده‌ها به روش تحلیل محتوای کیفی انجام گرفته است.

یافته‌ها: پنج طبقه مربوط به حمایت اجتماعی درک شده در بیماران همودیالیزی از مفاهیم استخراج شد: ۱- تهدیدات درک شده ناشی از مشکلات ناشی از همودیالیز ۲- جستجو برای حمایت اجتماعی ۳- حمایت اجتماعی در دسترس ۴- اعتقادات و ارزش‌ها ۵- دستیابی به حمایت درک شده بر مبنای پذیرش واقعیات موجود.

بحث و نتیجه‌گیری: شناسایی عوامل مؤثر بر حمایت اجتماعی و روند دستیابی به آن می‌تواند به اصلاح باورهای غلط و کمک‌های مؤثر و دادن اطلاعات و آموزش‌های مناسب به مددجویان و خانواده آنان منجر و باعث توانمندسازی بیماران و همراهان و مشارکت مؤثرترشان در کاهش مشکلات ناشی از ماهیت بیماری و عوارض ناشی از آن شود. این کار، نیازمند همراهی مددجویان و تمامی افرادی است که به نحوی در رابطه اجتماعی و درمانی با آنان قرار می‌گیرند. **کلیدواژه‌ها:** حمایت اجتماعی درک شده، همودیالیز، مطالعه کیفی

مجله دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، دوره دوازدهم، شماره ششم، پی‌درپی 59، شهریور 1393، صص 419-409

آدرس مکاتبه: دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شیراز، تلفن: ۰۷۱۱-۶۴۷۴۲۵

Email: fsharif@gmail.com

مقدمه

بیماری‌های مزمن نیز شامل پیشگیری و کنترل بحران‌های پزشکی، کنترل رژیم‌های درمانی، کنترل علائم و انزوای طلبی ناشی از بیماری هستند که باعث می‌شود تا بیماران مبتلا، به حمایت، مراقبت حفظ عملکرد و همچنین پیشگیری از ناتوانی‌های ناشی از آن، نیاز بیشتری داشته باشند (۲).

سازمان بهداشت جهانی بیماری‌های مزمن را طولانی‌مدت، ناتوان‌کننده با پاتولوژی غیرقابل درمان و مسئول ۶۰ درصد از مرگ‌ومیرهای انسان‌های جهان می‌داند که بر فعالیت‌های عادی بیماران اثر می‌گذارند (۱). این‌گونه بیماری‌ها پیامدهای خاصی دارند که مهم‌ترین چالش‌های موجود در بیماران مبتلا به

^۱ دکترای پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ارومیه

^۲ دکترای پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شیراز (نویسنده مسئول)

^۳ دکترای پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شیراز

^۴ دکترای پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ارومیه

این بیماران به خاطر بسیاری از مشکلات نیاز به حمایت دارند. از جمله این حمایت‌ها، نوع اجتماعی آن است که بیماران همودیالیزی را در مقابل مشکلات بیماری محافظت می‌کند و نتایج روانی منفی ناشی از عوارض بیماری را کاهش و سازگاری را افزایش می‌دهد. حمایت اجتماعی به‌عنوان یکی از موارد درمانی برای بیماران باید مورد توجه قرار گیرد، زیرا آن چیزی که بیمار از مشکلات خود برداشت می‌کند نیز لازم است اطرافیان و از جمله پرسنل بیمارستان درباره آن برداشت نزدیک داشته باشند (۸). همچنین تغییرات زندگی که در اثر همودیالیز و ابتلا به نارسایی مزمن کلیوی ایجاد می‌گردد، به خاطر مشکلات ناشی از بیماری نیاز به حمایت دیگران از بیماران را افزایش می‌دهد (۹). در این راستا یکی از نکات مهم، توجه به منابع حمایتی مورد استفاده در بیماران دیالیزی است و شناسایی حمایت اجتماعی ارائه شده به این بیماران امری ضروری است (۱۰).

طولانی بودن بیماری و دشواری درمان، موجب وابستگی وی به دیگران و نیاز به حمایت از جانب دیگران را می‌شود (۱۱). حمایت اجتماعی به‌عنوان یکی از مکانیسم‌های مقابله ای عاطفه نگر، دارای قدرت بالقوه تأثیر بر کیفیت زندگی است که به‌عنوان احساس ذهنی در مورد تعلق، پذیرش، مورد علاقه بودن و دریافت کمک در شرایط مورد نیاز تعریف شده است که می‌تواند به‌صورت حمایت روانی و احساسی، اطلاعاتی، ملموس و معاشرتی ارائه شود؛ اما درک بیمار از حمایت ارائه شده از اهمیت خاصی برخوردار است (۱۲ و ۱۳).

درک حمایت، از دریافت آن بسیار مهم تر است. به عبارت دیگر، به نظر می‌رسد درک و نگرش بیماران نسبت به حمایت دریافتی، مهم تر از میزان حمایت ارائه شده به بیماران می‌باشد. علاوه بر این رضایت از حمایت اجتماعی با کاهش اضطراب و افسردگی و غلبه بر خود بیمارانگاری همراه بوده و افزایش اعتماد به نفس و گسترش روابط اجتماعی را به دنبال دارد (۱۴).

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 و به ارتقای رفتارهای سازگاری خاص در آن‌ها کمک کرده و حمایت‌های محیطی مناسبی را برای آنان فراهم کند (۱۵).

مفهوم حمایت اجتماعی ادراک شده به حمایت از دیدگاه ارزیابی شناختی فرد از روابط اشاره دارد. نظریه پردازان این حوزه بر این باورند که تمام روابطی که فرد با دیگران دارد حمایت اجتماعی محسوب نمی‌شود؛ مگر اینکه فرد آن‌ها را به‌عنوان یک منبع در دسترس و مناسب برای رفع نیازهای ارزیابی کند.

از جمله این دسته از بیماری‌ها، از نارسایی مزمن کلیه می‌توان نام برد که تخریب پیش‌رونده و برگشتناپذیر عملکرد کلیه است که در آن توانایی بدن در حفظ سوخت‌وساز و تعادل آب و الکترولیت‌ها از بین می‌رود و سالیانه بیش از ۶۰ هزار نفر در سراسر جهان به علت ابتلا به آن جان خود را از دست می‌دهند. درمان اصلی مرحله آخر نارسایی کلیوی، پیوند کلیه است که به علت عوارض ناشی از مصرف داروهای خاص، اجرای آزمایش‌ها و دیگر روش‌های درمانی مربوطه مشکلات خاص خود را دارد و بیماران تا ایجاد امکان پیوند کلیه، مجبور به استفاده از روش درمانی دیالیز به‌صورت خونی یا صفاقی هستند (۳). در ایران، با بیش از ۱۳ هزار بیمار دیالیزی، هر ماه ۱۵۰ هزار جلسه دیالیز انجام می‌شود. محققان رشد روزافزون تعداد بیماران مبتلا به مرحله انتهایی بیماری کلیوی را مختص ایران ندانسته و آن را مشکلی جهانی برآورد می‌کنند. بیماری و روش درمانی همودیالیز شیوه زندگی، وضعیت سلامت و نقش‌های فرد را تحت تأثیر قرار داده و باعث کاهش کیفیت زندگی، مشکلات جسمی و روانی و محدودیت در فعالیت‌های تفریحی، اجتماعی و شغلی می‌شود (۴).

همودیالیز به‌عنوان یک درمان انتخابی مورد قبول و کارآمد در بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیوی شناخته شده است. تعداد پذیرش سالیانه بیماران کلیوی به واحدهای دیالیز و تعداد کل بیماران تحت درمان با همودیالیز در سال‌های اخیر سیر صعودی داشته است (۵).

روش درمان همودیالیز به طرق گوناگون زندگی فردی و خانوادگی بیماران را تغییر می‌دهد و بیماران تحت درمان بایستی هر هفته دو تا سه نوبت و در هر نوبت چند ساعت دور از خانه باشد که این مسئله بیمار و خانواده او را دچار مشکلات شدید در ایفای نقش اجتماعی، عاطفی و خانوادگی و اجتماعی می‌کند. این روند اثر مهمی روی بیماران دارد، به طوری که بیماران نیاز به تغییرات عمده در شیوه زندگی دارند و باید اقدامات جدیدی را جهت کنترل بیماری مزمنشان به کار گیرند (۶).

از سویی دیگر، این بیماران در هر جنبه از زندگی با عوامل تنش زای متعددی از جمله مشکلات خانوادگی، تغییر در عملکرد جنسی، وابستگی به دیگران جهت ادامه زندگی، انزوای اجتماعی، تغییر در تصویر ذهنی از جسم خود، فشارهای روانی و تهدید رخداد مرگ رو برو هستند. نقش‌های فرد و وضعیت سلامت او تحت تأثیر قرار می‌گیرند و در طولانی‌مدت، کاهش استانداردهای زندگی، مشکلات جسمی، روانی و محدودیت در فعالیت‌های تفریحی، اجتماعی و شغلی رخ می‌دهند که موجب احساس تنهایی و کاهش اعتماد به نفس بیماران شده و آنان را به شدت به دیگران وابسته می‌کند (۷).

پرستاری در بیماران تحت همودیالیز و افزایش تعداد این بیماران در کشور و مشکلاتی که به طور روز افزون با آن روبرو هستند، انجام مطالعاتی با رویکرد کیفی برای بررسی این موضوع ضروری می‌نماید.

بنابر این، با توجه به این که حمایت اجتماعی ماهیتاً مفهومی ایستا نبوده و دربردارنده فرایندی پویا و دینامیک است و اینکه روش تحقیق نظریه پایه اساساً به بررسی فرایندهای اجتماعی نهفته در تعاملات انسانی می‌پردازد، محقق را بر آن داشته تا در راستای کمک به شناخت این حلال و با استفاده از روش نظریه پایه به بررسی مفهوم حمایت اجتماعی و فرایندهای مؤثر بر آن بپردازد و سپس با استفاده از متغیرها و مفاهیم استخراج شده از داده‌ها، تعریفی کاربردی از این مفهوم ارائه دهد. با توجه به مشکلات ناشی از همودیالیز و از آن جا که مفاهیم مربوط به حمایت اجتماعی درک شده در بافت فرهنگی اجتماعی کشورمان به خوبی روشن نشده است و پژوهش‌های کمی اغلب در برگزیده متغیرهای محدودی هستند و عمق واقعیت موجود را آشکار نمی‌کنند و اینکه روش تحقیق نظریه پایه، اساساً به بررسی فرایندهای اجتماعی نهفته در تعاملات انسانی می‌پردازد، این پژوهش قصد دارد برای درک فرایند حمایت اجتماعی و کمک به تسهیل روند آن از سوی مشارکت‌کنندگان، همراهان، پرستاران و اعضای تیم بهداشتی، تجارب افراد درگیر را مورد بررسی قرار دهد و مشخص نماید افراد تحت همودیالیز چگونه با این فرایند در ارتباط قرار دارند. لذا مطالعه حاضر با هدف تبیین فرایند حمایت اجتماعی درک شده در بیماران همودیالیزی انجام گرفته است.

مواد و روش‌ها

با توجه به سؤالات پژوهش عوامل مؤثر و عناصر اصلی شکل دهنده بر حمایت اجتماعی درک شده در بیماران تحت همودیالیز را بررسی می‌کرد، از روش تحقیق کیفی استفاده شد. روش‌های تحقیق کیفی درصد کشف و درک دنیای درونی افراد هستند و از آن‌جا که تجارب، ساختار حقیقت را برای هر فرد تشکیل می‌دهند، محقق فقط با وارد شدن به دنیای تجربیات افراد می‌تواند معنای پدیده‌ها را از زاویه دید آن‌ها کشف نماید (۲۱). در این رویکرد محققان از کاربرد طبقات از قبل تعیین شده اجتناب کرده و به جای آن اجازه می‌دهند که طبقات و نام آن‌ها از درون داده‌ها استخراج شوند (۲۲).

این مطالعه با نمونه‌گیری هدفمند شروع شد و تا اشباع داده‌ها ادامه پیدا کرد. ملاک انتخاب مشارکت‌کنندگان در مطالعه، ابتلا به بیماری نارسایی مزمن کلیه، انجام همودیالیز به مدت حداقل شش ماه، هوشیار بودن و تمایل به شرکت در مطالعه بود.

مقیاس‌های حمایت اجتماعی ادراک شده نیز بر ارزیابی شناختی فرد از محیطش و سطح اطمینان فرد به اینکه در صورت لزوم کمک و حمایت در دسترس خواهد بود متمرکز هستند. اعتقاد بر این است که تمام روابطی را که فرد با دیگران دارد حمایت اجتماعی محسوب نمی‌شود. به بیان دیگر روابط منبع حمایت اجتماعی نیستند مگر آنکه فرد آن‌ها را به‌عنوان منبعی در دسترس یا مناسب برای رفع نیاز خود درک کند (۱۶ و ۱۷). در مقاله ای نیز، حمایت اجتماعی به میزان برخورداری از محبت، همراهی و توجه اعضای خانواده دوستان و سایر افراد تعریف شده است (۱۸). به‌عنوان یک اصل، باید مشخص نمود که فرایند حمایت اجتماعی درک شده چه معنایی دارد؟ چه کسانی و چگونه حمایت اجتماعی را برقرار می‌کنند؟ فرایندها و متغیرهای مؤثر بر حمایت اجتماعی کدامند؟ تبیین تجارب بیمار درباره چگونگی فرایند حمایت اجتماعی خود نیز حائز اهمیت است، زیرا در بسیاری از موارد در تجربه بیماران معنی و مفهوم مثبتی وجود دارد که آگاهی از آن‌ها به پرستاران کمک می‌کند تا از مشکلات بالقوه و عوارض طولانی‌مدت جلوگیری شود و به ارائه خدمات مراقبت سلامتی که به طور مؤثر نیاز بیماران را برطرف نماید کمک کند، همچنین فهمیدن این تجارب و تمایلات تحت تأثیر فرهنگ بیمار، برای ارائه مراقبت پرستاری صحیح ضروری است (۳). با مشخص تر شدن فرایند حمایت اجتماعی درک شده در بیماران و عوامل تأثیرگذار بر آن برای اعضای خانواده، مراقبین بهداشتی و کارکنان درمانی می‌توان حمایت اجتماعی بهتری را فراهم نمود و با مداخلات مؤثر، راهبردهایی مشخص را برای بهبود تعاملات اجتماعی افزایش توجه اطرافیان و پرسنل به این بیماران به کار برد (۴).

پژوهشگران مطالعه حاضر نیز به کرات در محیط بالینی شاهد بوده‌اند که نه تنها حمایت اجتماعی از بیماران به درستی صورت نمی‌گیرد، بلکه گاهی موجب تضاد و درگیری بین بیماران با اعضای خانواده، کادر پرستاری و پزشکی و مسوولان می‌شود. از این رو، بررسی تمامی این افراد اهمیت دارد. تحقیق کیفی فرصت مناسبی برای تولید دانش عمیق پرستاری از طریق تجربیات افراد فراهم کرده (۱۹) و به جمع‌آوری داده درباره درک معنای پدیده‌ها از دیدگاه افراد کمک می‌نماید. در واقع این تحقیقات از طریق تبیین انگیزه‌ها، نگرش‌ها، واکنش‌ها و درک به سؤالات مربوط به تجارب فردی پاسخ می‌دهد (۲۰).

علی‌رغم برخی پژوهش‌های کیفی صورت گرفته در کشورهای دیگر، به علت وجود تفاوت‌های فرهنگی و اجتماعی بین ایران با آن کشورها، وجود فاصله بین وضعیت موجود حمایت اجتماعی در تمامی جهات با وضعیت مطلوب مبتنی بر آموزه‌های موجود در

جهت اطمینان از صحت و پایایی داده‌ها از چهار معیار اعتبار، تأییدپذیری، قابلیت اعتماد و انتقال‌پذیری استفاده گردید (۲۵). بدین منظور محقق با محل‌های تحقیق ارتباط طولانی‌مدت داشت که به جلب اعتماد شرکت‌کنندگان و نیز درک محیط مورد مطالعه کمک کرد. از بازنگری مشارکت‌کنندگان نیز برای تأیید صحت داده‌ها و کدها استفاده شد، یعنی بعد از کدگذاری متن مصاحبه به شرکت‌کننده بازگردانده می‌شد تا از صحت کدها و تفاسیر اطمینان حاصل شود و کدهایی که از نظر مشارکت‌کنندگان بیانگر نظر آن‌ها نبود اصلاح می‌شد. همچنین سعی شد مشارکت‌کنندگان از نظر سن، مدت ابتلا به بیماری، شغل، جنس و سطح تحصیلات حداکثر تنوع را داشته باشند. متن مصاحبه‌ها مورد بازنگری ناظران قرار گرفت. یعنی کدها و طبقات استخراج شده به چند نفر از اعضای هیأت علمی داده شد و مورد بررسی قرار گرفت و توافق بالایی در میان نتایج استخراج شده وجود داشت.

ملاحظات اخلاقی:

قبل از شروع مطالعه، موافقت مسؤولان مربوطه اخذ گردید. در ابتدای مصاحبه‌ها به مشارکت‌کنندگان هدف تحقیق، روش مصاحبه و مراقبت از داده‌های حساس و آزادی آن‌ها برای ورود یا خروج از مطالعه توضیح داده و رضایت کتبی آن‌ها برای شرکت در مطالعه کسب شد. زمان مصاحبه و مکان مصاحبه‌ها نیز با مشارکت‌کنندگان هماهنگ شد به‌صورتی که با تمایل خود فرصت کافی برای صحبت و شرکت در مصاحبه داشته باشند.

یافته‌ها

در مجموع مصاحبه با ۳۲ نفر از بیماران مبتلا به نارسایی کلیه تحت همودیالیز، همراهان و پرستار، پزشک و مسوولین موجب دستیابی به غنای اطلاعاتی، اشباع و تکرار داده‌ها شد. از داده‌های تحقیق ۹۹۳ کد استخراج شد که تحت ۵ طبقه کلی مربوط به حمایت اجتماعی درک شده در بیماران همودیالیزی از مفاهیم استخراج شد که شامل ۱- تهدیدات درک شده ناشی از مشکلات ناشی از همودیالیز ۲- جستجو برای حمایت اجتماعی ۳- حمایت اجتماعی در دسترس ۴- اعتقادات و ارزش‌ها ۵- دستیابی به حمایت اجتماعی درک شده بر اساس واقعیات موجود بودند. طبقه اول: تهدیدات درک شده ناشی از مشکلات ناشی از

همودیالیز

عوامل مربوط به تهدیدات درک شده ناشی از مشکلات ناشی از همودیالیز جزء مشکلات شرکت‌کنندگان در این مطالعه بود. طبقات فرعی استخراج شده شامل درک اختلالات جسمی و روحی جدید ناشی از بیماری، ترس از عدم استقلال در زندگی، ماهیت

در این مطالعه تعداد ۳۲ مشارکت‌کننده ۲۲ فرد مبتلا به نارسایی کلیه به‌عنوان مشارکت‌کننده اصلی و ۲ نفر از اعضای خانواده و ۴ نفر از پرستاران، سه نفر از پزشکان و یک نفر متخصص و مسئول به‌عنوان مشارکت‌کننده فرعی مشارکت داشتند. سوالات کلی به‌عنوان راهنمای مصاحبه طراحی شد که پاسخ باز و تفسیری داشته و پاسخ افراد، روند آن را هدایت می‌کرد. مصاحبه‌ها به‌صورت انفرادی و نیمه ساختاری و در محلی مناسب که مورد رضایت مشارکت‌کنندگان بود و در آن‌جا احساس راحتی می‌کردند، انجام گرفت. ابتدا سوالاتی برای آشنایی از مشارکت‌کنندگان پرسیده می‌شد و بعد از آن سوالات اختصاصی تر مرتبط با هدف پژوهش مطرح می‌گردید. از مشارکت‌کنندگان سؤال شد که «وقتی متوجه شدید باید دیالیز شوید چه احساسی داشتید؟»، «همودیالیز در زندگی در خانواده یا محل کار چه تاثیری داشته است؟»، «لان به چه چیزهایی فکر می‌کنید؟» همچنین از آن‌ها خواسته شد جزئیات احساسات و حوادث را برای محقق بیان نمایند. سپس سوالات اکتشافی و عمق‌دهنده مثل «می‌توانید در این مورد بیشتر توضیح بدهید؟» و ... براساس پاسخ‌ها مطرح می‌شد.

پس از تجزیه و تحلیل هر مصاحبه، مصاحبه بعدی انجام می‌گرفت. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش تحلیل محتوای کیفی از نوع قراردادی استفاده شد. در تحلیل محتوای قراردادی، طبقات به طور مستقیم از داده‌های متنی استخراج می‌شوند. تحلیل محتوا چیزی فراتر از استخراج محتوای عینی برگرفته از داده‌های متنی می‌باشد، از این طریق می‌توان مضمون‌ها و الگوهای پنهان را از درون محتوای داده‌های شرکت‌کنندگان در مطالعه نمایان کرد (۲۳ و ۲۴).

در این مطالعه با استفاده از این روش هر مصاحبه ضبط شده بلافاصله بعد از هر مصاحبه کلمه به کلمه مکتوب شده و سپس نسخه نوشته شده چندین نوبت برای آشنایی با داده‌ها خوانده می‌شد. در ادامه مصاحبه مکتوب شده در بررسی مجدد خط به خط برای تشخیص واحدهای معنایی خوانده می‌شد. فرایند تجزیه و تحلیل با خلاصه کردن واحدهای معنایی و تبدیل آن‌ها به کدها، زیر طبقات و طبقات با رعایت قوانین معتبر انجام یافت. همچنین در این پژوهش در ابتدا هدف تحقیق، روش مصاحبه و حق مشارکت‌کنندگان برای شرکت در مطالعه یا امتناع آن‌ها توضیح داده شد.

طول مدت مصاحبه‌ها بین ۶۵-۲۰ دقیقه و برای هر شرکت‌کننده براساس مدت پاسخ‌دهی متفاوت بود. مصاحبه‌ها تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. اشباع عبارت است از این‌که با ادامه جمع‌آوری داده‌ها، داده‌های جمع‌آوری شده تکرار داده‌های قبلی باشد و اطلاعات جدیدی حاصل نگردد (۲۰).

تهدید کننده بیماری و تلقی دیالیز به عنوان درمانی نامطلوب و تهدید کننده بود.

۱. درک اختلالات جسمی و روحی جدید ناشی از بیماری بعضی از مشارکت کنندگان در مطالعه اذعان داشتند که بیماری اختلالات عمیقی در زندگی آنان ایجاد کرده که از نظر جسمی و روحی طوری ناتوان شوند که برای حل مشکلات خود متکی به دیگران باشند.

بیمار مرد ۶۵ ساله: «مریض‌ها تو همه چیز نیاز به کمک دارند، مخصوصاً از نظر عاطفی، به خاطر بلاهایی که بیماری سرشون میاره.»

بیمار مرد ۴۰ ساله: «دوست دارم جامعه نیازها و ناتوانی هامونو درک کنند. می‌گن جوونی چرا کار نمی‌کنی؟ جامعه نمی‌دونند. گاهی مسخره‌ام می‌کنند. من علیرغم شدم دیگه مثل سابق نیستم.»

۲. ترس از عدم استقلال در زندگی

نتایج مطالعه بیانگر آن است که بعضی از نگرانی‌های بیماران و همراهان مربوط به احساس تنها ماندن، ترس از طرد شدن و ترس از ناتوانی و وابستگی می‌باشد. مشارکت کنندگان اذعان داشتند که بیماری اختلالات عمیقی در زندگی آنان ایجاد کرده که باعث شده تا برای حل آن‌ها متکی به دیگران باشند.

بیمار مرد ۷۰ ساله: «خانواده مون تحت فشارند و این فشارو رو ما منتقل می‌کنند. کسی نیست به اونا بگه چی کنن. می‌بینیم جای خود را از دست دادیم. خیلی ناراحت میشم. شدم شیر بی یال و دم. کاش وابسته نبودم و برای کسی زحمت نمی‌دادم.»

پزشک مرد ۴۳ ساله: «سئوالاتی که واسه شون پیش میاد. هی می‌پرسند ما خوب می‌شیم؟ فکر می‌کنند یه روز می‌شه خوب بشن. بعد که وضعیتشونو توضیح می‌دیم سخته واسشون. بیماری از نظر درآمد و روحی خیلی روشون تأثیر میزاره وابسته شون می‌کنه به دیگران.»

۳. ماهیت تهدید کننده بیماری از نظر از کار افتادگی یا مرگ اکثر مشارکت کنندگان بیان کردند که بیماری منجر به بعضی اثرات منفی شده است که باعث می‌شود آنان احساس کنند روند بیماری ناتوان کننده است و باعث می‌شود نیاز آنان به حمایت مکرراً افزایش یابد.

بیمار مرد بخش همودیالیز ۵۰ ساله: «به نظر من این مرگ تدریجیه. این دستگاه کار نکنه من می‌میرم. واقعاً چیکار می‌شه کرد. فامیل‌هام سرمایه دارند همشون خودشونو قایم می‌کنند که کمکی به من نکنند.»

بیمار مرد ۵۰ ساله: «به نظر من این مرگ تدریجیه. آ این دستگاه کار نکنه من می‌میرم. واقعاً چیکار می‌شه کرد؟ خونه

میگن مریض صعب‌العلاجی. گفتم وقتی خودتون مریض می‌شدید منم باید بیرونتون می‌کردم؟ میگن فلانی گفته تو زود می‌میری. اذیت می‌کنند. اصلاً منو درک نمی‌کنند.»

۴. تلقی دیالیز به عنوان درمانی نامطلوب و تهدید کننده یکی از مشکلات و نگرانی‌ها که تعدادی از بیماران یا همراهان یا پرسنل پرشمرند مربوط تلقی دیالیز به عنوان درمانی نامطلوب و تهدید کننده بود. نداشتن اطلاعات کافی در مورد نحوه عملکرد دستگاه، عدم وجود آینده ای برای بهبودی باعث بروز مشکلات و درک منفی آنان از روند درمان شده بود.

بیمار مرد ۲۳ ساله: «اینجا کم و کاستی هست که باید برطرف بشه. اینجا آدم برای دیالیز معطل می‌شه. دستگاه‌ها کهنه‌اند. آدم می‌گه بی خیال‌اند. رفتارشون خوبه ولی امکانات نیست. اعتراض می‌کنیم هم می‌گن همین.»

همراه بیمار، مرد ۳۹ ساله: «وقتی مادرمو می‌برم خسته میشم از مشکلات جانبیش. باید برم بعد از ظهر بخوابم. از بس زجر می‌کشم نکنه زیر دستگاه بمیره. داغون میشم روحیه کمک ندارم. آگه وضع مالیم خوب بود واسش یه دستگاه جدید و با کیفیت می‌گرفتم. بعضی دستگاه‌ها خوب کار نمی‌کنند. وصل می‌کنند. اگر کار نکرد. مریضو باز می‌کنند تا یه دستگاه دیگه خالی بشه اینا وصل شن.»

طبقه دوم: در جستجوی منابع حمایتی

عوامل مربوط به جستجوی منابع حمایتی از جمله عملکردهای مشارکت کنندگان در این مطالعه بود. طبقات فرعی استخراج شده شامل شناخت وضعیت موجود، اتخاذ راهبردهای کسب حمایت اجتماعی و تلاش برای کسب یاری از دیگران بودند.

۱. شناخت وضعیت موجود

اکثر مشارکت کنندگان در این مطالعه در صدد شناخت نیازهای ناشی از ماهیت بیماری و شناسایی منابع حمایتی در دسترس بودند. آنان بیان کردند که پیگیری کسب اطلاعات لازم درباره آینده بیماری، مشکلات موجود و کمک‌ها و حمایت‌های موجود در جامعه می‌باشند.

بیمار زن ۳۸ ساله: «یکبار به یک پرستار که جوابمو نداد گفتم خانم من برای شما تکراریم چون هر روز من یا مریض‌های دیگر مثل منو می‌بینید. ولی شما و بخش و همکارای شما برای من جدید هستید. من تازه باید شما و اینجارو بشناسم. مثل هر جای جدید دیگه.»

پزشک مرد ۴۳ ساله: «مریض‌ها از ما چون در اوایل می‌خوان به سوالاتشون راجع به دارو و تغذیه شون برایشون جواب بگیم.»

۱. حمایت/عدم حمایت خانواده

حمایت خانواده، به ویژه همسر بیشترین اهمیت و اعتماد به نفس را برای مشارکت کنندگان به ارمغان می‌آورد. بیمار مرد ۵۶ ساله: «مریض‌ها تو همه چیز نیاز به کمک دارند مخصوصاً از نظر عاطفی، به خاطر بلاهایی که بیماری سرشون میاره. بعضی همسرشون فوت شده تنها شدن کسی کمک نمی‌کنه بستگان یا توانایی ندارند یا نمی‌خوان کمک کنند. از نظر مالی ضعیف‌اند کسی نیست حمایتشون کمک کنه. بیچاره می‌شن.»

۲. ارتباط کادر درمان با بیماران

سر پرستار مرد ۴۴ ساله: «مسئولین آموزش و همه کسانی که با پرستاری سر و کار دارند باید همفکری کنند و آنچه که تئوری گفته میشه اونو باشد که درمان می‌خواد. من خودم دیدم که عملاً تئوری و بالین یکی نیستند. تو تئوری می‌گن با مریض ارتباط داشته باشید حمایت کنید. تو بالین از دانشجو نمی‌خوان. از پرستارم نمی‌خوان. فقط میگن صدا در نیاد برن شکایت کنند.»

پزشک بخش همودیالیز ۴۲ ساله: «اگر سوالی داشته باشند جواب می‌دیم. وگرنه خودمون نمیریم سراغشون. ارتباط به اون صورت نیست و روحیه شون خرابه. گوشه گیر می‌شن. ارتباطشان با دیگران ضعیف می‌شه ما هم اگر بهشون سرزنشیم اونا دوست ندارند با کسی ارتباط برقرار کنند.»

۳. امکان/عدم امکان حمایت در جامعه

به جز بیماران بازنشسته یا ثروتمند اکثر مددجویان یا خانواده آنان در مورد وضعیت شغلی، درآمد و ناتوانی ناشی از عدم دریافت حمایت ابراز نگرانی می‌کردند.

بیمار مرد ۵۶ ساله: «خانواده، جامعه هم باشه. مریض باید درک بشه. جامعه هم مثل خانواده است. مریض را طرد می‌کنند. هوشونو ندارند. اینجا خیلی کمبود داره.»

همراه بیمار ۳۹ ساله: «ارتباط مسوولین با بیماران مناسب نیست دیگه. انجمن حمایت باید این مسئله رو حل کنه که نمی‌کنه.»

طبقه چهارم: ارزش‌ها و اعتقادات

عوامل مربوط به ارزش‌ها و اعتقادات از جمله عملکردهای مشارکت کنندگان در این مطالعه بود. طبقات فرعی استخراج شده شامل ارزش و روابط انسانی و ایمان و باورها اساس ارزش‌ها و اعتقادات بودند که در ادامه بیان می‌شوند.

ارزش‌های و روابط انسانی

بیمار مرد ۶۷ ساله: «خونواده ام با من مودبند. ظاهراً ایراد ندارند. محبت ندارند. احساس می‌کنم دارند تحمل می‌کنند منو. بله. محبت هرچی باشه ارزش داره.»

بیمار مرد ۳۲ ساله: «مشکلات مادی، اقتصادی. باز خود بیماری، به هر حال درد هست. مشکلات جسمانی حالا به کنار. ما مشکلات دیگه از نظر روحی داریم که آگه به اون توجه بیشتری بشه فکر کنم خیلی خوب می‌شه. پرستارها بیان توجه بیشتری بکنند. صحبت بکنند در مورد مریضمون باهامون صحبت بکنند. یک کم آشنامون بکنند با یک سری چیزایی که به ما کمک می‌کنه.»

۲. اتخاذ راهبردهای کسب حمایت اجتماعی

ملاحظات و رسوم فرهنگی یک راهبرد کسب حمایت به شمار می‌رفت. اکثر نزدیکان مشارکت کنندگان در تحقیق برخورد مناسبی با مشکلات بیمار خود داشتند که این امر بیشتر جنبه فرهنگی داشت.

پرستار زن ۴۲ ساله: «دیدم خونواده‌ها هرچی زمینه فرهنگی بالاتری داشته بشند به مریض احترام بیشتری می‌زارند. در این خانواده‌ها بیمار با بیماریش پذیرفته می‌شه. با احترام براشون رفتار میشه. داروهاشو به موقع می‌گیرند. به سرشون منت نمی‌زارند که وقت مارو می‌گیره.»

استفاده از بیمه درمانی نیز یک راهکار حمایتی بود هرچند اکثراً کارآمد نبود:

پزشک مرد ۴۳ ساله: «هر دیالیز هفتاد و پنج هزار تومن آب می‌خوره. برنامه صحیح بیمه ای نیست که این همه هزینه مصرف می‌شه. کاش اینا از اول بیمه بشن. هر چند بیمه بعضی داروها را قبول نمی‌کنند.»

۳. تلاش برای کسب یاری از دیگران

بیشتر مشارکت کنندگان در این مطالعه بیان کردند که مایل یا ناچار به درخواست کمک از دیگران هستند. برخی بیماران از خانواده یا بستگان کمک دریافت می‌کردند.

بیمار مرد ۳۲ ساله: «مریض که شدم خونواده ام منو دکتر می‌بردند. همراهم میومند. داروهاشو می‌گرفتند. از نظر مالی کمک می‌کردند. هزینه پیوند مارو خانواده حمایت کردند. خودم به مقدار ناچیزی داشتم پول پس انداز. خانواده هم جمع شدند از فک و فامیل گرفتند. کمک کردند.»

هر چند برخی موارد عکس این قضیه پیش می‌آید.

بیمار مرد ۵۲ ساله: «هیچکس نیومد. نه برادرم نه فامیلام هیچکی نیومد. بچه هام بودند. شب تا صبح گریه می‌کردند.»

طبقه سوم: منابع حمایتی در دسترس

حمایت/عدم حمایت خانواده، ارتباط کادر درمان با بیماران و امکان/عدم امکان حمایت در جامعه از عوامل تشکیل دهنده درک مشارکت کننده‌ها از کفایت یا عدم کفایت منابع حمایتی در دسترس بود.

بحث و نتیجه گیری

این مطالعه به بررسی فرایند حمایت اجتماعی درک شده در بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه تحت همودیالیز و به روش کیفی پرداخته است. خانواده و پرسنل و مسوولین در ارائه حمایت اجتماعی در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن از جمله نارسایی مزمن کلیه تحت همودیالیز دارای نقش محوری هستند. زیرا مشکلات ناشی از بیماری نیاز به حمایت‌های متنوع را در بیماران افزایش می‌دهد. حمایت اجتماعی می‌تواند به صورت حمایت روانی و احساسی، اطلاعاتی، ملموس و معاشرتی ارائه شود (۲۶).

طبقه اول این مطالعه، تهدیدات درک شده ناشی از مشکلات ناشی از همودیالیز می‌باشد. در این راستا، مطالعه ای نیز بیان می‌دارد که نارسایی مزمن کلیوی و روش‌های درمانی مربوط به آن از جمله همودیالیز، شیوه زندگی، وضعیت سلامت و نقش‌های فرد را تحت تأثیر قرار داده و در طولانی‌مدت کاهش استانداردهای زندگی، مشکلات جسمی و روانی و محدودیت در فعالیت‌های تفریحی، اجتماعی و شغلی را در پی خواهد داشت که این مسئله موجب بروز احساس تهدید در بیماران می‌شود (۷).

البته توجه به این نکته نیز حائز اهمیت است که میزان این تهدید متفاوت است. مطالعه نشان داد که افراد برخوردار از حمایت اجتماعی بالا هستند، بهتر قادر خواهند بود با رخداد‌های زندگی سازگاری کنند؛ در مقابل آن‌هایی که از حمایت اجتماعی ضعیفی برخوردار هستند بیشتر آسیب پذیر خواهند بود (۲۷).

در مطالعه حاضر نیز اکثر قریب به اتفاق مشارکت‌کنندگان در مطالعه به این موضوع اشاره داشته‌اند.

دومین طبقه استخراج شده در این مطالعه جستجوی منابع حمایتی از سوی بیماران بود. بیماران با بروز ناتوانی و مشکل در انجام امور خود شروع به شناسایی و کسب کمک و امکانات از منابع مختلف می‌کنند. مطالعه ای نیز به این موضوع اشاره داشته و بیان نموده‌است که درک بهره مندی از حمایت اجتماعی می‌تواند نقش مهمی را در طی مراحل پیشرفته بیماری نارسایی مزمن کلیوی ایفا کرده، فرد را در مقابل تنش‌های ناشی از بیماری محافظت نماید، نتایج روانی منفی ناشی از نقایص جسمانی را کاهش دهد و با ارتقای سازگاری، تحمل بیماری مزمن را تسهیل کند (۲۸).

یکی از نکات مهم در این زمینه توجه به منابع حمایتی مورد استفاده در این بیماران توسط آنان و افرادی است که با آنان در ارتباط‌اند. در واقع شناسایی منابع حمایت اجتماعی توسط این بیماران به منظور استفاده از آن‌ها در کاهش تنش ضروری است (۲۹).

بیمار مرد ۴۵ ساله: «انسان باید دلش صاف باشه. خانمم رفتارش خوب نیست. گفتم تو عبادت می‌کنی ولی ممنوع خودتو درک نمی‌کنی. خدارو که نمی‌توننی گول بزنی.»

۲. ایمان و باورها اساس تلقی و درک از ماهیت حمایت اجتماعی

بیمار زن ۳۸ ساله: «ولی همکارم می‌گفت خدا داره امتحانت می‌کنه، باید کم نیاری. سعی می‌کنم دنبال کمک گرفتن باشم. نه به‌عنوان سربار بلکه به‌عنوان یک مادر که مشکل داره. خدا هم هستش. اگر تو تسل نبود معلوم نیست چی به سرم میاد.»

طبقه پنجم: دستیابی به حمایت اجتماعی درک شده بر اساس واقعیات موجود

عوامل مربوط به دستیابی به حمایت اجتماعی درک شده بر اساس واقعیات موجود از جمله عملکردهای مشارکت‌کنندگان در این مطالعه بود. طبقات فرعی استخراج شده شامل پیامدهای خانوادگی. پیامدهای اجتماعی و پیامدهای ناشی از بیماری بودند که در ادامه بیان می‌شوند.

۱. پیامدهای خانوادگی ناشی از بیماری

بیمار مرد ۵۶ ساله: «یک روانپزشک اینجا نداره برای مریض‌ها برای مشاوره با بیماران حل مشکلاتشون. این‌ها داغونند. این‌ها خانواده هاشونو اذیت می‌کنند. دیدم خسته می‌شن خانواده شون. بیماریشون طول می‌کشه روابطشون بد می‌شه. دیدم طوری برخورد می‌کنند، انگار اینا یه آدم اضافی‌اند.»

۲. پیامدهای اجتماعی ناشی از بیماری

یکی از مسوولین ۴۵ ساله: «خانواده این‌ها درگیر مشکل‌اند مثل ایاب و ذهاب. با این‌ها نباید به‌عنوان سربار برخورد بشه. این‌ها یک زمانی توان کار داشتند ولی به علل متعدد اینجور شده‌اند.»

سرپرستار مرد ۴۴ ساله: «مریضا در مرحله اول مشکل اقتصادی دارند که به خاطر بیماری بیکار می‌شن. مجردا وضعشون از متاهلا بهتره چون سرپرست خانواده نیستند. ولی متاهلها خیلی مشکل دارند و سیستمی می‌خوان که از شون حمایت کنه. بیشتر مشکلاتشون که اولویت داره اقتصادی هستند. بیماریشون زمینه و هزینه برداره. اینا دوست دارند باهاشون به دیده ترحم نگاه نکنند.»

۳. پیامدهای جسمانی ناشی از بیماری

بیمار مرد ۷۰ ساله: «خب نمی‌شه رعایت کرد می‌خوریم حالمون بدتر می‌شه. نمی‌تونم راه برم یا کار کنم. کی به من کمک می‌کنه هر کس خودش بدبختی و بی‌پولی داره. از کار افتاده‌ام.»

همراه بیمار همودیالیزی ۳۹ ساله: «چند بار مادرم حالش بد شد فشار خونش پایین افتاد حالش بهم خورد پرستارش فرار کرد. خودم دندون مصنوعیشو درآوردم. نجاتش دادم.»

مشکلات به کار رود (۳۵).

آخرین طبقه استخراج شده مربوط به حمایت اجتماعی درک شده توسط مشارکت‌کنندگان بود.

مقیاس‌های حمایت اجتماعی بر روی ارزیابی شناختی خود فرد از محیطش و سطح اطمینان فرد به اینکه در صورت لزوم کمک و حمایت در دسترس خواهد بود متمرکز هستند و نه صرفاً بر حمایت‌های اجتماعی ارائه شده (۱۷).

در تحقیقی ذکر شد که میزان درک دریافت حمایت اجتماعی می‌تواند به‌عنوان یک عامل مهم پیش‌گویی‌کننده میزان بقاء بیماران دیالیزی مطرح باشد، به طوری که با احساس حمایت اجتماعی بیشتر، وضعیت بالینی بیماران مطلوب‌تر می‌شود (۳۶) که به دنبال آن، با افزایش میزان حمایت اجتماعی درک شده، رفتارهای خودمراقبتی، متابعت از رژیم درمانی و کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی افزایش می‌یابد و میزان مرگ‌ومیر آن‌ها نیز کاسته می‌شود (۳۷).

یافته‌های این مطالعه مبین این مسئله است که دریافت حمایت اجتماعی به‌صورت‌های مختلف دغدغه اصلی مشارکت‌کنندگان می‌باشد که تحت تأثیر عوامل متعددی قرار دارد که باید مورد توجه قرار گیرند. شناسایی عوامل مؤثر بر حمایت اجتماعی می‌تواند به اصلاح باورهای غلط در این زمینه و کمک‌های مؤثر، فعال و هدفمند برای ارائه مؤثر این حمایت منجر شود. همچنین شناسایی و تعدیل عوامل تهدید زا و دادن اطلاعات و آموزش‌های مناسب به بیماران می‌تواند باعث توانمندسازی آنان، همراهان و بستگانشان و مشارکت فعالانه و مؤثرترشان در کاهش مشکلات ناشی از ماهیت بیماری و عوارض ناشی از آن شود. همچنین نتایج این مطالعه می‌تواند برای پژوهشگران، مدیران و برنامه‌ریزان جهت توجه و تصمیم‌گیری صحیح مبتنی بر نیازهای مراقبتی و درمانی مبتنی بر شواهد مورد استفاده قرار گیرد.

این مطالعه به‌صورت یک مطالعه محدود کیفی انجام یافته است. لذا مانند تمامی مطالعات کیفی در تصمیم‌پذیری نتایج محدودیت داشته و لازم است مطالعه در مکان‌های دیگر و با شرایط فرهنگی متفاوت تکرار گردد.

تقدیر و تشکر

این مطالعه بخشی از نتایج پایان‌نامه دکترای پرستاری است که در دانشگاه علوم پزشکی شیراز تصویب شده است. گروه تحقیق از زحمات و همکاری‌های مسوولین و مشارکت‌کنندگان، صمیمانه سپاسگزاری می‌نماید.

جستجو برای حمایت اجتماعی جهت کسب آن می‌تواند از عوارض نامطلوب فیزیولوژیکی بیماری را کاهش و 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 (۳۰).

سومین طبقه استخراج شده در این مطالعه کسب منابع حمایتی در دسترس بود. از آنجایی که بیماران همودیالیزی بخش عمده‌ای از اوقات خود را در کنار خانواده خود می‌گذرانند، حمایت خانواده از منابع اصلی حمایت در دسترس آنان می‌باشد (۳۱).

اکثر مشارکت‌کنندگان بیان می‌کردند که توجه و حمایت از جانب خانواده سبب احساس پشتیبان داشتن در آنان می‌گردد. نتایج مطالعه دیگری هم یافته‌های این مطالعه را تأیید می‌کند که خانواده موثرترین حمایت را از بیماران در جنبه‌های مختلف انجام می‌دهند (۳۲).

مطالعه‌ای نیز نقش نهادهای اجتماعی را با ایجاد احساس دلگرمی در بیماران در حمایت از آنان در برای مؤثری دانند (۳۳). هر چند در این مطالعه اکثر مشارکت‌کنندگان از حمایت سازمان‌های اجتماعی رضایت نداشتند.

بیماران به پزشکان و پرستاران به‌عنوان منابع حمایت اجتماعی به ویژه از نظر آموزش و نحوه رفتار توجه داشتند. در این مورد تحقیقی بیان می‌کند که این‌گونه حمایت‌ها سبب رضایت مندی بیماران از پزشک و کیفیت بالاتر درمان می‌شود (۳۴).

بر اساس پژوهشی دیگر، هر یک از اعضای تیم بهداشتی از جمله پرستاران می‌توانند از بیمار حمایت کنند، اما پرستاران از نظر تقبل و ایفای این وظیفه تعهد و تمایل بیشتری نشان می‌دهند و بر این باورند که آن‌ها با اعمال و فعالیت‌های متنوعی به حمایت از بیمار می‌پردازند (۳۳).

یافته‌های این مطالعه ما را در شناسایی منابع حمایتی در دسترس بیماران یاری می‌نماید. شاید شناخت این منابع اولین گام برای تسهیل کسب حمایت بیشتر برای بیماران باشد.

چهارمین طبقه استخراج شده در این مطالعه ارزش‌ها و اعتقادات در بیماران بود تا بر درک آنان از منابع حمایتی دریافت شده مؤثر بودند. در پژوهشی که در مورد اثر عقاید و ارزش‌های معنوی بر حمایت‌های اجتماعی بیماران همودیالیزی انجام گرفت مشخص گردید که ارتباط معنی‌داری در این موارد وجود دارد و اعتقادات مذهبی می‌تواند به‌عنوان مکانیسمی دفاعی در مقابل

References:

1. Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. WHO publication; 2009.
2. Parker KP, Bliwise DL, Bailey JL, Rye DB: Daytime sleepiness in stable hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2003; 41: 394-402.
3. Zamanzadeh V ,Heidarzadeh M ,Eshvandi K ,Lak Dizji S. Relationship between quality of life and social support in hemodialysis patients. *Medical J Tabriz Univ Med Sci* 2007; 29 (1): 49. (Persian)
4. Patel SS, Peterson RA, Kimmel PL. The impact of social support on end-stage renal disease. *Semin Dial* 2005; 18(2): 98-102.
5. Aghighi M ,Rouchi H A ,Zamyadi M ,Mahdavi-Mazdeh M ,Norouzi SH ,Rajolani H, et al. Dialysis in Iran. *Iran J Kidney Dis* 2008; 2 (1): 11-5. (Persian)
6. Kalantar-Zadeh K, Kopple J, Association among SF-36 Quality of Life Measures and Nutrition , Hospitalization and Mortality in Hemodialysis, *J Am Soc Nephrol* 2001;12:2797-806.
7. Lindqvist R, Sjoden P. Coping strategies and quality of life among patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis. *J Adv Nurs* 1998; 27(2): 312-9.
8. Ersoy M, Guldo O. Vulnerability to stress , perceived social support and coping styles among chronic Hemodialysis patient. *Dial Transplant* 2005; 34(10): 662-7.
9. Rambod M, Rafiee F. Relationship between perceived social support and quality of life in hemodialysis patients. *Nurs Res* 2008; 10-11: 88-97. (Persian)
10. Kaba E, Bellou P, Iordanou P, Andrea S, Kyritsi E, Gerogianni G, et al. Problems experienced by hemodialysis patients in Greece. *Br J Nurs* 2007; 16(14):868-72.
11. Al-Arabi S. Quality of life: Subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephro Nurs J* 2006; 33(3): 285-98.
12. Burleson RB, Al-Brecht TL, Goldsmith DJ, Sarason IG. The communication of social support in Burleson BR, Albertecht LT, Sarason IG (Edits). *Communication of social support messages, interaction, relationships and community*. United States: Sage Publication INC; 1994. P.11-30.
13. 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.
14. Burton HJ, Lindsay RM, Kline SA. Social support as a mediator of psychological dysfunctioning and a determinant of renal failure outcomes. *Clin Exp Dial Apheresis* 1983; 7(4): 371-89.
15. 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 Apr; 27(2): 135-43.
16. Bruwer B, Emsley R, Kidd M, Lochner C, Seedat S. Psychometric properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support in youth. *Compr Psychiatry* 2008; 49: 195-201.
17. Sharp L ,Curran L. Understanding the process of Adjustment to illness. *Soc Sci Med* 2006; 62(5): 1153-66.
18. Chan CW, Hon HC, Chien WT, Lopez V. Social support and coping in Chinese patient undergoing cancer surgery. *Cancer Nurs* 2004; 27(3): 230-6.
19. Speziale HJS, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.

20. Houser J. Nursing research: Reading, using, and creating evidence. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Learning; 2008.
21. Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
22. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15(9): 1277-88.
23. 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.
24. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 62(1): 107-15.
25. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Newburg Park: Sage Publ; 1085.
26. 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; 13:816-24.
27. Yu HD, Petrini MA. The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis. *J Clin Nurs* 2010; 19:658-65.
28. Burton HJ, Lindsay RM, Kline SA. Social support as a mediator of psychological dysfunctioning and a determinant of renal failure outcomes. *Clin Exp Dial Apheresis* 1983; 7(4): 371-89.
29. 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.
30. Tayebi A. *Intensive nursing care in dialysis*. 1st ed. Tehran: Teimourzadeh Publications; 1999.P.1. (Persian)
31. 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.
32. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res in psychol* 2006;3(2):77-101.
33. Mallik M, McHale J. Support for advocacy. *Nurs Times* 1995; 91(4):28-9.
34. Fritzsche K, Armbruster U, Hartman A. Psychosocial primary Care-what patients expect from their general practitioners, *BMC Psychiatry* 2002; 2(5):5-14.
35. Spinale J, Cohen SD, Khetpal P, Peterson RA, Clougherty B, Puchalski CM, et al. Spirituality, social support, and survival in hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3(6):1620-7.
36. Szeto CC, Chow KM, Kwan BC, Law MC, Chung KY, Leung CB, et al. The impact of social support on the survival of Chinese peritoneal dialysis patients. *Perit Dial Int* 2008; 28:252-8.
37. 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; 13:816-24.

A QUALITATIVE STUDY OF HEMODIALYSIS PATIENTS' EXPERIENCE OF PERCEIVED PERSONAL SOCIAL SUPPORT

Aghakhani N¹, Sharif F^{2*}, Molazem Z³, Habibzadeh H⁴

Received: 14 May, 2014; Accepted: 16 Jul, 2014

Abstract

Background & Aims: Chronic renal failure disease is considered as one of the highest causes for mortality rate in Iran that affects on physical, psychological and social health aspects of patients. Various treatments like hemodialysis prolong the life of these patients, but they must tolerate many complications in many aspects. Due to the interactional and cultural nature, social support sounds to be vital and necessary to be investigated in patients.

The aim of this study was to highlight perceived personal social support in hemodialysis wards as experienced by patients with chronic renal failure.

Materials & Methods: A grounded theory approach was used in this qualitative research. Key informants were 22 patients who were treated by hemodialysis. Three nurses, 4 general practitioners, a specialist and two family members participated in the study, and they were interviewed from April to September 2012. Interviews were guided to unveil the perception of the drastic changes in their existence, needs for social support for the disease complications, and hemodialysis as a treatment process. Purposive sampling was done up to data saturation. Data analysis was done based on Strauss and Corbin method. Constant comparison analysis was done until data saturation.

Results: The research results appeared in 3 steps. In the first step, five main themes from 993 first codes were explored based on the meaning of general themes including "threats caused by disease and hemodialysis", "searching for a social support", "attained social support", "subjective values and beliefs", and "acquired social support".

Conclusion: The qualitative research completed our knowledge about patients' needs and problems for social support. This issue reveals many problems for supporting the patients that are experienced by health team members, family members and social organizations. The findings reveals that individual experiences must be considered if social support should be done, and if health providers and policy makers consider these items in health facilities.

Key words: hemodialysis, experiences, perceived, personal, social support, qualitative study, Iran.

Address: Community Based Psychiatric Care Research Center, Faculty of Nursing and Midwifery, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran. PO Box: 71345-1359.

Tel: (+98)7116474250

Email: fsharif@gmail.com

¹ Ph.D, Assistant Professor, Department of Nursing Faculty of Nursing and Midwifery, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran.

² Professor, Community Based Psychiatric Care Research Center, Department of Mental Health Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran.

³ Assistant Professor, Department of Nursing Faculty of Nursing and Midwifery, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran.

⁴ Assistant Professor, Department of Nursing Faculty of Nursing and Midwifery, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.