

تبیین چالش‌های خودمراقبتی بیماران تحت همودیالیز: آنالیز محتوای قراردادی

پروانه عسگری^۱، اسماعیل شریعت^۱، مصطفی غلامی^۲، فاطمه بهرام‌نژاد^{۳*}

نوع مقاله:

چکیده

مقاله اصیل

زمینه و هدف: خودمراقبتی نقش مهمی در مدیریت مراقبت از بیماران نارسایی مزمن کلیه دارد. جهت آرایه آموزش مؤثر، شناخت هر چه بیش‌تر مشکلات، نگرانی‌ها و چالش‌های خودمراقبتی در این گروه از بیماران ضروری می‌باشد. هدف مطالعه حاضر «تبیین چالش‌های خودمراقبتی بیماران تحت همودیالیز» است. روش بررسی: این مطالعه بخشی از طرح تحقیقاتی تبعیت از رژیم درمانی بیماران تحت همودیالیز مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال ۱۳۹۸ می‌باشد. بیمارانی که بالاترین و پایین‌ترین میانگین نمره خودمراقبتی را داشتند، با نمونه‌گیری مبتنی بر هدف انتخاب شدند و در نهایت ۲۲ مصاحبه عمیق نیمه ساختار یافته با ۱۸ مصاحبه شونده انجام یافت. همه داده‌ها ضبط، دستنویس و با استفاده از روش تحلیل محتوای قراردادی با رویکرد Graneheim و Lundman تجزیه و تحلیل شدند. یافته‌ها: یافته‌های حاصل از تجزیه تحلیل داده‌ها، شامل چهار طبقه «تعارض دیدگاه بیمار و پرستار» «آموزش حلقه گمشده»، «فرهنگ: شمشیر دو لبه» و «نقش دو گانه باورهای مذهبی» بود. نتیجه‌گیری: نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بیماران تحت همودیالیز با چالش‌های متعددی در خودمراقبتی مواجه هستند. از جمله در درک معنای خودمراقبتی و مصداق‌های آن، دچار مشکل می‌شوند. باید در خصوص اهمیت آموزش به این بیماران و همچنین تغییر باورهای مذهبی و فرهنگی این افراد برنامه‌ریزی شود.

نویسنده مسئول: فاطمه بهرام‌نژاد؛ دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
e-mail:
bahramnezhad@sina.tums.ac.ir

واژه‌های کلیدی: همودیالیز، خودمراقبتی، تحلیل محتوا، تحقیق کیفی

– دریافت مقاله: اسفند ماه ۱۳۹۸ – پذیرش مقاله: اردیبهشت ماه ۱۳۹۹ – انتشار الکترونیک مقاله: ۹۹/۴/۱۶

مقدمه

بیش از ۶۰ هزار نفر در اثر این بیماری جان خود را از دست می‌دهند. در ایران این آمار از متوسط جهانی بیش‌تر بوده و میزان شیوع آن سالانه بین ۱۲۰۰ تا ۱۶۰۰ نفر است (۲). جهت کنترل و درمان بیماری و متناسب با مرحله پیش‌روندگی آن، راهکارهای درمانی مختلف و متفاوتی وجود دارد؛ در صورت پیشرفت بیماری و در مرحله پنجم نارسایی مزمن کلیه، بیمار می‌بایست با درمان‌های جایگزین کلیوی (Renal Replacement Therapy) مانند همودیالیز، پیوند کلیه و دیالیز صفاقی مورد درمان قرار گیرد که شایع‌ترین این موارد

نارسایی مزمن کلیه یا بیماری کلیوی مراحل انتهایی (ESRD: End stage renal disease) یکی از شایع‌ترین علل مرگ و ناتوانی در سراسر جهان است. شیوع این بیماری در حال افزایش است، به طوری که رشد متوسط جهانی آن در پنج سال گذشته، ۸٪ در سال بوده است (۱). در جهان به‌طور متوسط تقریباً ۶۰۰ میلیون نفر مبتلا به نارسایی مزمن کلیه بوده و سالانه

۱- گروه آموزشی پرستاری مراقبت‌های ویژه و مدیریت، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۲- گروه آموزشی پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۳- گروه آموزشی پرستاری مراقبت‌های ویژه و مدیریت، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران؛ مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران؛ گروه سلامت معنوی، مرکز تحقیقات علوم قرآن، حدیث و طب، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

درمانی، همودیالیز است. طبق آمار، در ایالات متحده آمریکا ۶۶٪ و در اروپا ۹۸٪ بیماران تحت درمان با همودیالیز هستند (۳). در ایران نیز ۵۰٪ از بیماران نارسایی مزمن کلیه تحت همودیالیز می‌باشند (۴).

علی‌رغم اثرات مثبت همودیالیز که قادر است، بیمار را از مشکلات عدیده کلیوی و جسمانی و از همه مهم‌تر مرگ زودرس رهایی دهد، اما بیماران عوارض جسمانی همچون تهوع، استفراغ، افت فشارخون، درد قفسه سینه و عوارض روانی همچون افسردگی را تجربه می‌کنند (۵). بیماری مزمن کلیه و درمان معمول آن، همودیالیز، مانند هر بیماری مزمن دیگر، پیش‌تر به چگونگی ادامه درمان و خودمراقبتی بیمار بستگی دارد (۶). خودمراقبتی مناسب برای مقابله با مشکلات حین همودیالیز برای این بیماران امری ضروری است. طبق راهنمای مرکز مراقبت طبی و پزشکی آمریکا بیماران تحت همودیالیز به عنوان عضوی از تیم مراقبتی و مشارکت‌کننده کامل در نظر گرفته می‌شوند. لذا در مراقبت از این بیماران بایستی به حضور و مشارکت فعال خود بیمار نیز توجه شود (۷). دانش و آگاهی بیماران از شرایط بیماری و مدیریت آن نقش حیاتی در توانایی آن‌ها جهت خودمراقبتی و رسیدن به اهداف درمانی دارد (۸). خودمراقبتی به معنای استقلال و توانایی برای انجام فعالیت‌های روزانه زندگی مانند پیگیری پیشرفت درمانی، پایش علائم، بررسی عوارض جانبی، داشتن یک رژیم سالم، ورزش منظم و بهبود سلامت عمومی بیمار می‌باشد (۹). به علت طولانی بودن دوره بیماری بسیار مهم است که این بیماران

در فرآیند درمان و مراقبت از خود جهت کاهش عوارض بیماری و بهبود کیفیت زندگی‌شان شرکت کنند. بدون مشارکت و همکاری بیماران، درمان همودیالیز با شکست مواجه خواهد شد (۱۰). همچنین بهبود توان خودمراقبتی در بیماران تحت همودیالیز، سبب کنترل بهتر وزن، بین جلسات همودیالیز، کاهش بستری مجدد، کاهش عوارض همودیالیز و بهبود کیفیت زندگی می‌شود (۱۱). متخصصان معتقدند که بیمار تحت همودیالیز عضوی از تیم درمان و مشارکت‌کننده در مراقبت از خود است و نمی‌توان او را مجبور به تمکین بی‌چون چرا از فرآیند درمان کرد، بلکه باید عضو فعالی در این زمینه باشد. این گروه از بیماران، علی‌رغم رژیم‌های پیچیده درمانی و محدودیت‌های جسمی، روانی و اجتماعی ناشی از بیماری دخالتی در مدیریت این شرایط نکرده و همین امر روند درمان را با مشکل مواجه می‌کند. شاید لازم باشد، چالش‌ها و نیازهای این بیماران در امر خودمراقبتی به منظور برنامه‌ریزی برای تسهیل موانع، کاهش عوارض ناشی از عدم خودمراقبتی و کاهش هزینه‌های نظام سلامت مورد بررسی قرار گیرد (۱۲). پرستاران به عنوان اعضای اصلی تیم درمان که بیش‌ترین ارتباط را با بیمار بر عهده دارند، با ایجاد یک رابطه مراقبتی مستمر و پویا در افزایش آگاهی و عملکرد مراقبتی مؤثر بیمار نقش مهمی را ایفا می‌کنند (۱۳). با توجه به اهمیت خودمراقبتی بر بهبود پیامدهای بالینی بیماران تحت همودیالیز، می‌توان با کشف چالش‌ها و نیازهای خودمراقبتی بیماران راهکاری جهت حل مشکلات بیماران و افزایش

مصاحبه‌ها را همه پژوهشگران این مطالعه انجام دادند. در واقع پژوهشگران پس از هر مصاحبه، همانند یک ناظر خارجی، مصاحبه‌ها را مورد نقد و بررسی قرار داده، نقاط ضعف و قوت مصاحبه را مشخص کرده و مواردی را که باید در مصاحبه بعدی لحاظ می‌شد، مرور می‌کردند. مصاحبه تا زمان رسیدن به اشباع داده‌ها و نرسیدن به کد جدید در سه مصاحبه آخر ادامه یافت. در مجموع با ۱۸ مصاحبه شونده، ۲۲ مصاحبه انجام گرفت. با دو نفر از شرکت‌کنندگان بیش از یک مصاحبه انجام یافت. محور سؤال‌های مصاحبه، در خصوص خودمراقبتی و چالش‌های آن بود. ابتدا مصاحبه با سؤال باز «ممکن است، در خصوص مراقبت از خودتان برای من توضیح دهید؟» آغاز شده و براساس اطلاعاتی که شرکت‌کننده می‌داد، سؤال پیگیری‌کننده برای روشن شدن مفهوم مطرح می‌شد.

زمان هر مصاحبه بین ۶۰ تا ۱۱۰ دقیقه بود. در پایان مصاحبه از شرکت‌کننده درخواست می‌شد تا اگر موضوعی باقی مانده، بیان نماید و پس از تشکر و قدردانی، درباره احتمال برگزاری مصاحبه‌های بعدی نیز صحبت می‌شد. هر مصاحبه منجر به شناخت بهتر پدیده مورد مطالعه پژوهشگران می‌شد. اطلاعات حاصل از مصاحبه‌ها، به روش تحلیل محتوای قراردادی Graneheim و Lundman تجزیه و تحلیل شد (۱۵). در این پژوهش، مصاحبه‌ها به صورت دیجیتالی ضبط، سپس کلمه به کلمه دست‌نویس، مرور و کدگذاری می‌شدند و بلافاصله مورد تجزیه و تحلیل قرار می‌گرفتند. تجزیه و تحلیل داده‌ها، هم‌زمان و

توان خودمراقبتی‌شان و به تبع آن ارتقای کیفیت زندگی آن‌ها در نظر گرفت. علی‌رغم انجام مطالعات کمی متعدد در زمینه خودمراقبتی بیماران همودیالیزی، اما هنوز بیماران در خودمراقبتی خود نقش کم‌رنگی دارند که شاید لازم باشد، چالش‌های این افراد و زوایای پیدا و پنهان این عدم مشارکت مورد بررسی قرار گیرد. در این راستا، رویکردهای کیفی همچون روش تحلیل محتوای قراردادی، روشی جامع، کامل و عمیق برای به دست آوردن تصویری شفاف و دقیق از حقیقت است (۱۴). لذا مطالعه حاضر با هدف تبیین چالش‌های خود مراقبتی بیماران تحت همودیالیز انجام گرفته است.

روش بررسی

برای تبیین چالش‌های بیماران تحت همودیالیز در خصوص خودمراقبتی از رویکرد کیفی تحلیل محتوای قراردادی با نمونه‌گیری مبتنی بر هدف از بیماران مراجعه‌کننده به بخش‌های همودیالیز بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال ۱۳۹۸ استفاده شد. این مطالعه بخشی از طرح تحقیقاتی تبعیت از رژیم درمانی در بیماران تحت همودیالیز است. بیمارانی که پایین‌ترین و بالاترین نمره میانگین خودمراقبتی را داشتند، پس از توضیح اهداف، روش کار، تمایل کتبی و شفاهی برای شرکت در مطالعه، مصاحبه شدند. محیط پژوهش برای مصاحبه، در اکثر موارد بخش همودیالیز بوده و در دو مورد بنا به درخواست مصاحبه شونده، مصاحبه در دفتر کار نویسنده اول انجام یافت. اما نقد و بررسی

بودند، بین تعریف خودمراقبتی که توسط کادر درمانی تحت عنوان خودمراقبتی ارایه می‌شود و آنچه که بیماران تحت همودیالیز از آن درک می‌کنند و یا به آن نیاز دارند، تفاوت وجود دارد. شرکت‌کنندگان در مطالعه معتقد بودند، اگر چه خودمراقبتی به معنای رفتارهای ارتقا دهنده سلامتی در جهت بهبود کیفیت زندگی و سطح سلامتی است، اما این خودمراقبتی فقط در خصوص منع خوردن مواد غذایی است و تیم درمان درخصوص مدیریت علایم و تلاش این افراد برای برگشت به زندگی اجتماعی تلاشی نمی‌کنند. شرکت‌کنندگان در این مطالعه اظهار داشتند که خودمراقبتی فقط بعد جسمی نداشته و بعد روانی آن نیز از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. برای مثال شرکت‌کننده شماره ۳ که تحصیلات وی کارشناسی فیزیک و ۵ سال تحت همودیالیز بود، می‌گوید:

«راستش من به نیاز دیگه دارم، پرستارم یه چیز دیگه‌ای می‌گه، انگار حرف همو نمی‌فهمیم.»

آقای با تحصیلات زیردیپلم با سابقه همودیالیز ۲ ساله، معتقد است:

«من ترجیح می‌دم، خودم تعریفی از خودمراقبتی داشته باشم. خودمراقبتی یعنی احساس شادابی و مفید بودن برای جامعه، مریض و غیرمریض نمی‌شناسه. ولی کادر درمانی اینو نمی‌گن، فقط نظرشون اینه که نخور و بخور همین.»

دومین طبقه ظاهر شده در این مطالعه، آموزش حلقه گم‌شده با سه زیرطبقه «عدم به روزرسانی دانش»، «بی‌توجهی به آموزش» و «عدم درک اهمیت آموزش» است.

نهایی، فایل‌های صوتی حذف خواهند شد و در صورت تمایل می‌توانند، فایل صوتی مربوط به مصاحبه را از پژوهشگر دریافت نمایند و از نتایج کلی نیز آگاه شوند. به مشارکت‌کنندگان اطمینان داده شد که آزاد هستند، در هر مرحله از پژوهش از مطالعه خارج شوند.

یافته‌ها

براساس مشخصات جمعیت‌شناختی میانگین سنی مشارکت‌کننده‌ها $49/83 \pm 16/8$ و میانگین ابتلا به نارسایی کلیوی $4/72 \pm 6/5$ سال بود. بیش‌ترین افراد شرکت‌کننده در این مطالعه (۵۲/۶٪) زن بودند. ۵۰/۸٪ متأهل و ۲۸٪ تحصیلات زیردیپلم داشتند. حقوق ماهیانه $48/1$ ٪ از شرکت‌کنندگان در حد متوسط قرار داشت. ۹۴/۳٪ بیمه داشتند و ۶۸/۴٪ سیگار می‌کشیدند. ۵۷/۱٪ از طریق فیستول همودیالیز می‌شدند. میانگین kt/v این بیماران $1/4 \pm 0/52$ بود. ۶۳٪ علاوه بر نارسایی کلیوی، بیماری مزمن دیگری نیز داشتند.

در مجموع از ۲۲ مصاحبه انجام یافته، ۵۰ کد اولیه ظاهر شد که به دلیل تقریب معنایی، بسیاری با هم ادغام و در نهایت ۴ طبقه «تعارض دیدگاه بیمار و پرستار»، «آموزش حلقه گم‌شده»، «فرهنگ: شمشیر دو لبه» و «نقش دوگانه باورهای مذهبی» با ۹ زیرطبقه در این مطالعه پدیدار شدند (جدول شماره ۱).

تعارض دیدگاه بیمار و پرستار اولین کد ظاهر شده در این مطالعه بود. «خودمراقبتی از منظر پرستار» و «خودمراقبتی از منظر بیمار» دو زیرطبقه ظاهر شده در این مطالعه بودند. در واقع شرکت‌کنندگان در این مطالعه، معتقد

شرکت‌کنندگان در این مطالعه معتقد بودند که آموزش باید ما را در امر مراقبت از خودمان توانمند کند. اما پرستاران و پزشکان یا اهمیت آن را نمی‌دانند و یا اصلاً برای آن‌ها اهمیتی ندارد که بیمار از وضعیت خودش و راهکارهای کنترل آن آگاه شود. شاید دلایل عدم توجه به آموزش، عدم آگاهی آن‌ها در خصوص نحوه آموزش دادن یا محتوای آموزشی مطرح شده باشد یا انگیزه‌ای برای آموزش نداشته باشند. مشارکت‌کنندگان اظهار داشتند که در واقع در آموزش به آن‌ها، در خصوص مهارت کنترل بیماری و بهبود کیفیت مراقبت صحبتي نمی‌شود. در واقع بسیاری از پزشکان و پرستاران آموزش را حق بیمار ندانسته و آن را جزء وظایف خود نمی‌دانند. در همین راستا، شرکت‌کننده شماره ۲ که دبیر آموزش و پرورش بوده و بیش از یک سال و نیم تحت همودیالیز قرار گرفته، در این خصوص اظهار می‌دارد:

«خیلی‌هاشون دیگه اطلاعاتشون فسیل شده و شاید چون مافوقشون ازشون نمی‌خواد، اونا هم مطالعه نمی‌کنن، تبدیل شدن به یه ربات که فقط یه ماشینو ست می‌کنن.»

آقای ۲۹ ساله‌ای که آشپز است و دو سال تحت همودیالیز می‌باشد، این‌گونه می‌گوید:

«از اولشم همین‌جوری بوده ما هنوز یاد نگرفتیم که آموزش حلقه گمشده هر کاری است. برای ما که بیماری مزمن داریم و شاید مجبور باشیم سال‌ها با این وضع کنار بیایم، آموزش اولویت اوله و جالبه که جاش خالیه. چون کسی اهمیتشو درک نکرده.»

«خیلی‌ها هم می‌دونن آموزش مهمه اما چون جایی دیده نمی‌شه، اونا هم دیگه بهش اهمیت نمی‌دن و بی‌خیال از کنارش رد می‌شن.» (شرکت‌کننده ۱۵ خانم ۲۹ ساله‌ای که سه سال است همودیالیز می‌شود.)

سومین طبقه «فرهنگ: شمشیر دو لبه» است. در این طبقه دو زیرطبقه «فرهنگ تسهیگر» و «فرهنگ بازدارنده» پدیدار شدند. در این طبقه شرکت‌کنندگان اظهار داشتند که فرهنگ به شدت بر افکار، رفتار و احساسات افراد تأثیرگذار است. در واقع فرهنگ همان آداب و رسوم افراد است که همه زندگی آن‌ها را تحت‌الشعاع قرار داده و براساس آن انسان مجموعه اعمالی را نشان می‌دهد. در واقع این فرهنگ است که بین انسان و جهان تعادل یا عدم تعادل ایجاد می‌کند. شرکت‌کنندگان در این مطالعه معتقد بودند، فرهنگ می‌تواند یک تسهیگر باشد، برای این‌که فرد تشویق به یادگیری نسبتاً پایداری شود، مراقبت از خود را پر ارزش تلقی کرده و یا آن را امری بی‌اهمیت یا خودخواهی بداند. در این راستا، شرکت‌کننده شماره ۱۰ که خانمی ۳۹ ساله بوده و ۵ سال است که همودیالیز می‌شود، این چنین می‌گوید:

«ما دیگه از قدیم ایام جد در جد یاد گرفتیم که خودمونو فدا کنیم و مراقبت از خودمون یعنی این‌که من خودخواهم و نمی‌خوام به خونوادم برسم. من چه مریض باشم، چه نباشم، وقتی برای خودم ندارم.»

شرکت‌کننده شماره ۱۳ خانم ۳۱ ساله‌ای که دبیر فیزیک بوده و سه سال تحت همودیالیز می‌باشد، معتقد است:

«هنجار جامعه، مراقبت از خویشتن خویش نیست.»

همچنین شرکت‌کننده شماره ۱۸ آقای ۴۸ ساله‌ای که سیزده سال همودیالیز می‌شود و همچنان سرحال بوده و کمتر تحت عوارض مزمن همودیالیز قرار گرفته، فعالیت‌های اجتماعی زیادی دارد و در زندگی‌اش بسیار موفق است و احساس رضایت درونی دارد، در این خصوص می‌گوید:

«اگر شما فرهنگت این باشه که خودمراقبتی گام اول سلامتی و تو باید از خودت مراقبت کنی تا بتوانی خانواده سالمی داشته باشی، اینا برات نهاده شده باشن این می‌شه فرهنگ خودمراقبتی.»

«خیلی وقتا، رسم و رسومای زندگیه که به تو می‌گه از خودت مراقبت کن که حالا ممکنه از یه مسواک زدن ساده باشه یا مراقبت از خودت وقتی کلیه‌ها تو از دست می‌دی.» (شرکت‌کننده شماره ۱۷، ۲۹ ساله، یک سال و هشت ماه تحت همودیالیز، فوق لیسانس).

نقش دو گانه باورهای مذهبی با دو زیرطبقه «بیماری به مثابه جزای گناه» و «پاس داشتن نعمت حیات» نیز طبقه دیگری است که در این مطالعه ظاهر شده است. در واقع تعدادی از شرکت‌کنندگان در این مطالعه معتقد بودند که شاید این درد و رنج از سوی خداوند عذابی است که برای گناهان آن‌ها در نظر گرفته و آن‌ها را به سوی نابودی برده است، بنابراین نیازی نیست که از خودت مراقبت کنی و این مراقبت در واقع فرآیند درد و رنج و نزدیک

شدن به سوی مرگ را طولانی کرده و بر درد و رنج آن‌ها می‌افزاید، اما عده‌ای دیگر معتقد بودند، حیات نعمتی است از سوی خداوند متعال و این درد و رنج در واقع برای آزمایش و امتحان آن‌ها بوده و لازم است، این درد و رنج با کمک مراقبت از خود و حفظ حیات، انسان را به سوی تعالی ببرد.

در واقع نگاه شرکت‌کنندگان به این بیماری، نحوه برخوردشان با خودمراقبتی را رقم می‌زد. عده‌ای که بیماری را تنبیه می‌دانستند، مراقبت از خود را نوعی طولانی شدن فرآیند مرگ و تحمل درد دانسته و معتقد بودند که با این کار بیش‌تر خود را نابود می‌کنند و مرگ را آرزوی دیرینه خود می‌دانستند و عده‌ای هم معتقد بودند، نعمت حیات بزرگ‌ترین نعمت است و خودمراقبتی تلاش برای حفظ حیات و متعالی شدن است.

در همین راستا، شرکت‌کننده شماره ۱۴، ۲۱ ساله، دانشجو که یک سال تحت همودیالیز بوده، اظهار می‌دارد:

«از خودت مراقبت کنی که چی، رژیمتو رعایت کنی که چی؟ چه بخوای چه نخوای خدا داره تنبیهت می‌کنه و با خودمراقبتی تو داری به بدبخت شدن خودت کمک می‌کنی چون یه روزم که بیش‌تر زنده بمونی، یعنی یه روز درد بیش‌تر.»

«بیماری خود خود متعالی شدنه و وقتی خدا بهت قدرت می‌ده که از خودت مراقبت کنی، یعنی داری شکر می‌کنی.» (شرکت‌کننده شماره ۱۱)

جدول ۱- طبقات و زیرطبقات مستخرج از مصاحبه با شرکت‌کنندگان

زیرطبقه	طبقه
خودمراقبتی از منظر پرستار خودمراقبتی از منظر بیمار	تعارض دیدگاه بیمار و پرستار
عدم روزرسانی دانش بی‌توجهی به آموزش عدم درک اهمیت آموزش	آموزش حلقه گمشده
فرهنگ تسهیلگر فرهنگ بازدارنده	فرهنگ شمشیر دو لبه
بیماری به مثابه جزای گناه پاس داشتن نعمت حیات	نقش دوگانه باورهای مذهبی

بحث و نتیجه‌گیری

جنبه‌های روحی روانی این بیماران جهت بهبود پیامدهای بالینی و کاهش میزان مرگ و میر آن‌ها ضروری است (۱۹). D'souza و همکاران نیز در مطالعه خود بیان کردند که به علت نیازهای چند بعدی بیماران تحت همودیالیز مداخلات آموزشی بین رشته‌ای نیاز می‌باشد و بایستی همه جنبه‌های زندگی این افراد در نظر گرفته شود (۲۰). شاید یکی از مهم‌ترین دلایل ظاهر شدن این طبقه آن است که رایج‌دهندگان خدمات مراقبتی به بعد جسمی خودمراقبتی توجه می‌کنند، در حالی که خودمراقبتی جنبه‌های دیگری همچون ابعاد روانی، اجتماعی را نیز در بر می‌گیرد. شاید پرستاران به دلایلی همچون مشغله کاری و یا عدم صحبت با بیماران از همه نیازهای آن‌ها اطلاع نداشته و تنها به مدیریت ابعاد جسمی آن‌ها می‌پردازند. در حالی که براساس گفته خود بیماران آن‌ها نیازهای دیگری همچون نیازهای روانی و اجتماعی نیز دارند.

دومین طبقه ظاهر شده در این مطالعه «آموزش حلقه گمشده» با زیرطبقات «عدم به روزرسانی دانش»، «بی‌توجهی به آموزش» و «عدم درک اهمیت آموزش» می‌باشد.

در تبیین پاسخ به سؤال چالش‌های خودمراقبتی در بیماران تحت همودیالیز چیست؟ چهار طبقه و نه زیرطبقه ظاهر شدند. اولین طبقه ظاهر شده از صحبت با مشارکت‌کنندگان «تعارض دیدگاه بیمار و پرستار» با زیرطبقات «خودمراقبتی از منظر پرستار» و «خودمراقبتی از منظر بیمار» بود. شرکت‌کنندگان خودمراقبتی را محدود به بعد جسمی ندانسته و اظهار داشتند که سایر ابعاد خودمراقبتی نیز باید توسط تیم درمان مورد توجه قرار گیرد. در همین راستا، سجادی و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که از علل شایع عدم تبعیت بیماران تحت همودیالیز از برنامه درمانی عوامل روانی-اجتماعی و عمدتاً افسردگی می‌باشد. لذا خودمراقبتی در این بیماران فقط جنبه‌های جسمی را شامل نشده و توجه به عوامل روانی-اجتماعی نیز در این بیماران بسیار مهم است (۱۸). Schouten و همکاران نیز در پژوهش خود بیان داشتند که افسردگی در بیماران تحت همودیالیز سبب افزایش میزان بستری مجدد و مرگ و میر بیماران تحت همودیالیز می‌شود. لذا توجه به

راحتی و سازگاری آن‌ها با همودیالیز دارد (۲۳). عشوندی و همکاران نیز در پژوهش خود به این نتیجه رسیدند که آموزش موجب بهبود و ارتقای سبک زندگی بیماران تحت همودیالیز می‌شود. از این رو با توجه به ماهیت مزمن بیماری، آموزش رفتارهای خودمراقبتی می‌تواند گامی مؤثر برای ارتقای سبک زندگی این بیماران باشد (۲۴). راهب و همکاران نیز در پژوهش خود تحت عنوان تأثیر برنامه آموزشی خودمراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران تحت همودیالیز به این نتیجه رسیدند که آموزش رفتارهای خودمراقبتی سبب کاهش مشکلات بیماران و بهبود کیفیت زندگی‌شان می‌شود (۲۵).

سومین طبقه ظاهر شده «فرهنگ: شمشیر دو لبه» با زیرطبقه «فرهنگ تسهیلگر» و «فرهنگ بازدارنده» بود. در این راستا Abdel-Rahman و Sekkarie در پژوهش خود بیان داشتند، باورهای فرهنگی بر همه جنبه‌های زندگی انسان تأثیرگذار است. پرستاران بایستی به وفق تفاوت‌های فرهنگی افراد برای آموزش‌شان برنامه‌ریزی کنند (۲۶). در یک قوم‌نگاری Bayhakkı و همکاران به این نتیجه رسیدند که فرهنگ و مذهب بر خودمراقبتی بیماران مزمن کلیوی تأثیرگذار است. اعضای خانواده، پرستاران و دیگر اعضای تیم سلامت، بایستی تفاوت‌های فرهنگی بیماران را در برنامه آموزشی در نظر بگیرند. اگرچه تغییر باورهای فرهنگی بسیار سخت است، اما مدیریت و احترام به تفاوت‌های فرهنگی شاه کلید موفقیت خودمراقبتی است (۲۷).

شرکت‌کنندگان در این مطالعه اشاره داشتند که علی‌رغم اهمیت آموزش، به دلایل مختلف به آن به اندازه کافی پرداخته نمی‌شود. بیمارانی که آموزش کافی دریافت نکرده باشند، سواد سلامت مناسبی نداشته و در همه بخش‌های زندگی خود از قبیل تغییر در عملکرد جنسی، رژیم درمانی و فشارهای اجتماعی با مشکل مواجه می‌شوند که این محدودیت در فعالیت‌های خودمراقبتی در بیماران تحت همودیالیز ارتباط مستقیمی با مرگ و میر آن‌ها دارد (۲۱). همان‌طور که زاهدی و همکاران در پژوهش خود بیان داشتند، با توجه به ارتباط مثبت و معنادار سواد سلامت و خودمراقبتی بیماران تحت همودیالیز توجه مسئولان و سیاست‌گذاران پرستاری جهت ارائه برنامه‌های آموزشی متناسب با سطح سلامت ضروری به نظر می‌رسد (۴). همچنین در مطالعه کیفی که توسط Natashia و همکاران انجام یافت، به این نتیجه رسیدند که رفتارهای خودمراقبتی که توسط پرستار نفرولوژی آموزش داده می‌شود، سبب کاهش افسردگی بیماران، بهبود تبعیت بیماران از برنامه درمانی و متعاقب آن بهبود پیامدهای بالینی بیماران می‌شود (۲۲). با توجه به شکل مزمن این بیماری و نوع مشکلات این دسته از بیماران و عدم کارایی همودیالیز در رفع کامل عوارض مشکلات، آموزش می‌تواند، تأمین‌کننده مشارکت فعال و آگاهانه بیماران برای مراقبت از خود باشد. در مطالعه‌ای که توسط عسگری و همکاران به روش تحلیل محتوای کیفی انجام یافت، تجارب بیماران نشان داد که رفتار حمایتی مناسب پرستاران نقش مهمی در احساس آرامش و

همودیالیز ایجاد نماید و بین امید و باورهای مذهبی این بیماران رابطه مثبتی وجود دارد (۳۲).

پرستاران یکی از اعضای اصلی تیم درمان در ارایه مراقبت چندجانبه و با کیفیت از بیماران تحت همودیالیز می‌باشند. تحلیل و بحث یافته‌های این مطالعه چهار طبقه را که نشان‌دهنده ماهیت و ابعاد تجربه بیماران تحت همودیالیز بودند، نشان داد. براین اساس، پرستاران باید ابتدا خود به باور در خصوص اهمیت خودمراقبتی بیماران همودیالیزی برسند. این بیماران ساعات طولانی را برای انجام همودیالیز در بخش می‌گذرانند که زمان بسیار مناسبی برای دخیل کردن آن‌ها در فرآیند درمان‌شان است. به نظر می‌رسد، اگر پرستاران به این باور برسند که بیمار با یک بیماری مزمن، خود یکی از اعضای اصلی تیم درمان بوده و می‌تواند، کمک شایانی در این زمینه کند و براساس پرستاری کل‌نگر، به همه ابعاد وجودی بیمار توجه کنند، شاید بهتر بتوانند نیازهای وی را درک کنند. باورهای مذهبی افراد به‌خصوص در جامعه ما که اکثراً مسلمان هستیم، می‌تواند فرصت مناسبی برای کمک به این بیماران باشد. شاید براساس آیات قرآنی و احادیث که در آن‌ها نعمت حیات بزرگ‌ترین نعمت برشمرده شده و براساس اصل عدم اضرار بتوان به ارایه مراقبت معنوی مناسبی به این بیماران پرداخته و نگرش بیماران را به بیماری‌شان و روند مراقبتی تغییر داد. تغییر باور مردم به این‌که هر فرد در مرحله اول در برابر خویشتن خویش مسؤول است و باید خودش به اهمیت مدیریت مراقبت از خود چه

طبقه آخر مطالعه «نقش دوگانه باورهای مذهبی» بود که با دو زیرطبقه «بیماری به مثابه جزای گناه» و «پاس داشتن نعمت حیات» نمایان شد. ارزش‌ها و عقاید مذهبی طرز فکر و رفتار انسان‌ها را هدایت می‌کند. نگاه اسلامی، بیماری را به عنوان کفاره گناهان فرد باور داشته و رویدادی جهت پاک‌سازی جسمی، معنوی، روحی و روانی است (۲۸). بیماری به عنوان تنبیه خداوند در نظر گرفته نمی‌شود، بلکه راهی جهت بهبود صبوری و تحمل افراد است. همچنین در قرآن نه تنها بر سلامت جسمی بلکه بر جنبه‌های روانی سلامت نیز تأکید شده است (۲۹). حجتی و همکاران در پژوهش خود به این نتیجه رسیدند که معنویت و نیروهای مذهبی نقش مهمی در پذیرش بیماری‌ها دارد. دعا در بهبود سلامت معنوی بیماران همودیالیز تأثیر چشم‌گیری دارد. لذا با در نظر گرفتن فرهنگ مذهبی در جامعه ایرانی، توجه به ابعاد معنوی در افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن ضروری به نظر می‌رسد (۳۰). اعتقادات مذهبی در کاهش افسردگی و بهبود وضعیت روحی بیماران تحت همودیالیز مؤثر است. وجود امید، انگیزه و مثبت نگری، سلامت روان افراد، خصوصاً بیماران مزمن را تقویت می‌کند (۳۱). ایجاد ارتباط با قدرت بی‌کران به فرد این اطمینان را می‌دهد که نیرویی قوی همیشه او را حمایت می‌کند و این افراد حوادث را با تکیه بر ایمان و اعتقاد خود مدیریت کرده و کم‌تر دست‌خوش اضطراب و استرس می‌شوند. آقاجانی و همکاران در مطالعه‌ای به این نتیجه رسیدند که باورها و تجارب مذهبی می‌تواند، نقش تأثیرگذار در ارتقای امید بیماران تحت

زمان به افراد برای پاسخ‌گویی، این مشکل را کم‌رنگ کند، اما این امر می‌تواند بر پاسخ‌گویی آن‌ها تأثیر گذاشته باشد.

تشکر و قدردانی

این مطالعه بخشی از طرح تحقیقاتی مصوب معاونت پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی تهران به شماره 98-01-28-41699 است. بدین‌وسیله نویسندگان مراتب تشکر خود را از این معاونت و همه بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه اعلام می‌دارند. این مقاله در هفتمین سمپوزیوم و چهارمین جشنواره خود مراقبتی و آموزش بیمار پذیرفته شده است.

در سلامتی و چه در بیماری برسد، می‌تواند به پرستاران کمک کرده و به آن‌ها در فرآیند مراقبت از این بیماران کمک کند. بر همین اساس پژوهشگران توصیه می‌کنند، پژوهش‌های بیش‌تری به‌خصوص در مورد شکل‌گیری فرآیند خودمراقبتی در این بیماران و فرهنگ خودمراقبتی در بخش‌های همودیالیز انجام گیرد.

در مطالعه حاضر از آن‌جایی که بیماران ساعات طولانی همودیالیز می‌شدند و به دلایل جسمی و روانی تمایل و یا شاید توان صحبت کردن با مصاحبه‌گر را نداشتند، هرچند پژوهشگر سعی کرد با سؤالات متعدد و با دادن

منابع

- 1 - Ramezani T, Sharifirad G, Rajati F, Rajati M, Mohebi S. Effect of educational intervention on promoting self-care in hemodialysis patients: applying the self-efficacy theory. *J Educ Health Promot*. 2019 Mar 14; 8: 65. doi: 10.4103/jehp.jehp_148_18.
- 2 - Alemayehu YH, Seylania K, Bahramnezhad F. The relationship between health literacy and quality of life among hemodialysis patients: an integrative review. *Hum Antibodies*. 2020; 28(1): 75-81. doi: 10.3233/HAB-190394.
- 3 - Denhaerynck K, Manhaeve D, Dobbels F, Garzoni D, Nolte C, De Geest S. Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens. *Am J Crit Care*. 2007 May; 16(3): 222-35.
- 4 - Zahedi S, Darvishpoor Kakhaki A, Hosseini M, Razzaghi Z. [The correlation between self-care and health literacy in patients undergoing hemodialysis]. *Iranian Journal of Diabetes and Metabolism*. 2018; 17(4): 180-188. (Persian)
- 5 - Bai YL, Chang YY, Chiou CP, Lee BO. Mediating effects of fatigue on the relationships among sociodemographic characteristics, depression, and quality of life in patients receiving hemodialysis. *Nurs Health Sci*. 2019 Jun; 21(2): 231-238. doi: 10.1111/nhs.12587.
- 6 - Bonner A, Gillespie K, Campbell KL, Coronas-Watkins K, Hayes B, Harvie B, et al. Evaluating the prevalence and opportunity for technology use in chronic kidney disease patients: a cross-sectional study. *BMC Nephrol*. 2018 Feb 2; 19(1): 28. doi: 10.1186/s12882-018-0830-8.
- 7 - Soodmand M, Ghasemzadeh G, Mirzaee S, Mohammadi M, Amoozadeh Lichaei N, Monfared A. [Self-care agency and its influential factors in hemodialysis patients]. *Iran Journal of Nursing (IJN)*. 2019; 32(118): 86-95. doi: 10.29252/ijn.32.118.86. (Persian)
- 8 - Donald M, Kahlon BK, Beanlands H, Straus S, Ronksley P, Herrington G, et al. Self-management interventions for adults with chronic kidney disease: a scoping review. *BMJ Open*. 2018 Mar 22; 8(3): e019814. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019814.
- 9 - Alipour Ganjineh Ketab M, Pishgooei SAH, Jadid Milani M. [The effect of self-care education program on self-transcendence in patients under hemodialysis based on self-transcendence theory]. *Iranian Journal of Nursing Research (IJNR)*. 2018; 13(4): 60-71. doi: 10.21859/ijnr-13049. (Persian)
- 10 - Sousa CN, Marujo P, Teles P, Lira MN, Novais ME. Self-care on hemodialysis: behaviors with the arteriovenous fistula. *Ther Apher Dial*. 2017 Apr; 21(2): 195-199. doi: 10.1111/1744-9987.12522.
- 11 - Ghadam MS, Poorgholami F, Badiyepymaie Jahromi Z, Parandavar N, Kalani N, Rahmanian E. Effect of self-care education by face-to-face method on the quality of life in hemodialysis patients

- (relying on ferrans and powers questionnaire). *Glob J Health Sci.* 2016; 8(6): 121-7. doi: 10.5539/gjhs.v8n6p121.
- 12 - Jones ER, James L, Rosen S, Mooney A, Lacson E Jr. Outcomes among patients receiving in-center, self-care hemodialysis. *Nephrol News Issues.* 2016 Sep; 30(10): 28-36.
- 13 - Zu E, Yan G. Effects of co-nursing model on self-care ability and quality of life of hemodialysis patients. *Journal of Nursing.* 2016 Mar; 5(1): 22-25.
- 14 - Neuendorf KA. *The content analysis guidebook.* 2nd ed. Los Angeles: Sage Publications; 2016.
- 15 - Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004 Feb; 24(2): 105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- 16 - Thomas E, Magilvy JK. Qualitative rigor or research validity in qualitative research. *J Spec Pediatr Nurs.* 2011 Apr; 16(2): 151-5. doi: 10.1111/j.1744-6155.2011.00283.x.
- 17 - Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative.* 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
- 18 - Sajjadi M, Akbari A, Kianmehr M, Atarodi A. [The relationship between self-care and depression in patients undergoing hemodialysis]. *The Horizon of Medical Sciences.* 2008; 14(1): 13-7. (Persian)
- 19 - Schouten RW, Haverkamp GL, Loosman WL, Chandie Shaw PK, van Ittersum FJ, Smets YFC, et al. Ethnic differences in the association of depressive symptoms with clinical outcome in dialysis patients. *J Racial Ethn Health Disparities.* 2019 Oct; 6(5): 990-1000. doi: 10.1007/s40615-019-00600-0.
- 20 - D'souza B, Kamath R, Prabhu R, Kamath S. Knowledge of disease management among maintenance hemodialysis patients in coastal Karnataka-a cross sectional pilot study. *Indian Journal of Public Health Research and Development.* 2018; 9(11): 33-7. doi: 10.5958/0976-5506.2018.01421.3.
- 21 - Wang YC, Lin YK. Association between temperature and emergency room visits for cardiorespiratory diseases, metabolic syndrome-related diseases, and accidents in metropolitan Taipei. *PLoS One.* 2014 Jun 16; 9(6): e99599. doi: 10.1371/journal.pone.0099599.
- 22 - Natashaia D, Yen M, Chen HM, Fetzer SJ. Self-management behaviors in relation to psychological factors and interdialytic weight gain among patients undergoing hemodialysis in Indonesia. *J Nurs Scholarsh.* 2019 Jul; 51(4): 417-426. doi: 10.1111/jnu.12464.
- 23 - Asgari MR, Mohammadi E, Fallahi Khoshknab M, Tamadon MR. [Hemodialysis patients' perception from nurses' role in their adjustment with hemodialysis: a qualitative study]. *Koomesh, Journal of Semnan University of Medical Sciences.* 2011; 12(4): 385-95. (Persian)
- 24 - Oshvandi Kh, Salavati M, Ahmadi F, Soltanian A. [The effect of training on hemodialysis patients' lifestyle promotion]. *Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care.* 2018; 26(3): 165-172. doi: 10.30699/sjnhmf.26.3.165. (Persian)
- 25 - Raheb Gh, Verig Kazemi S, Alipour F, Hosseinzadeh S, Teymouri R. Effectiveness of self-care training program based on empowerment model on quality of life among hemodialysis patients in the city of Sari, Iran. *World Family Medicine.* 2018; 16(2): 16-23. doi: 10.5742/MEWFM.2018.93236.
- 26 - Sekkarie MA, Abdel-Rahman EM. Cultural challenges in the care of refugees with end-stage renal disease: what western nephrologists should know. *Nephron.* 2017; 137(2): 85-90. doi: 10.1159/000477362.
- 27 - Bayhakkhi, Hatthakit U, Thaniwatthananon P. Self-caring in Islamic culture of Muslim persons with ESRD and hemodialysis: an ethnographic study. *Enferm Clin.* 2019 Mar; 29 Suppl 1: 38-41. doi: 10.1016/j.enfcli.2018.11.015.
- 28 - Cheraghi MA, Payne S, Salsali M. Spiritual aspects of end-of-life care for Muslim patients: experiences from Iran. *Int J Palliat Nurs.* 2005 Sep; 11(9): 468-74. doi: 10.12968/ijpn.2005.11.9.19781.
- 29 - Bahramnezhad F, Askari P, Shiri M, Sanaie N. [Concept of palliative care of the end of life from the perspective of the Quran and Hadith]. *Quran and Medicine.* 2018; 3(4): 193-198. (Persian)
- 30 - Hojjati H, Qorbani M, Nazari R, Sharifnia SH, Akhundzadeh G. [On the relationship between prayer frequency and spiritual health in patients under hemodialysis therapy]. *Journal of Fundamentals of Mental Health.* 2010; 12(2(46)): 514-21. (Persian)
- 31 - Sharifian M, Rambod M, Sharifian AH. [The effects of islamic beliefs, praying, and reading holy Quran on depression in the patients with end stage renal disease]. *Sadra Medical Sciences Journal.* 2014; 2(4): 417- 424. (Persian)
- 32 - Aghajani M, Morasaei F, Mirbagher Ajorpaz N. [Relationship between religious belief and hope in hemodialysis patients: A cross sectional study]. *Islam and Health Journal.* 2015; 2(1): 19-25. (Persian)

Exploring the self-care challenges in patients undergoing hemodialysis: A conventional content analysis

Parvaneh Asgari¹, Esmail Shariat¹, Mostafa Gholami², Fatemeh Bahramnezhad^{3*}

Abstract

Article type:
Original Article

Received: Mar. 2020
Accepted: May 2020
e-Published: 6 Jul. 2020

Corresponding author:
Fatemeh Bahramnezhad
e-mail:
bahramnezhad@sina.tums.ac.ir

Background & Aim: Self-care plays an important role in the management of care for patients with chronic renal failure. In order to provide effective education, it is necessary to identify problems, concerns and challenges in this group of patients. The aim of this study was to explore the challenges of self-care in the patients undergoing hemodialysis.

Methods & Materials: This study is part of a research project on adherence to treatment regimen in hemodialysis patients referred to hospitals affiliated to Tehran University of Medical Sciences in 2019. Patients with the highest and lowest mean (SD) scores of self-care were selected by the purposeful sampling method and finally, 22 in-depth semi-structured interviews were performed with 18 interviewees. All data were recorded, transcribed and analyzed using the conventional content analysis approach proposed by Graneheim and Lundman.

Results: Findings from the data analysis included four categories: "the mismatch between the view of patient and the view of nurse", "missing loop training", "culture: a double sword", and "dual role of religious beliefs".

Conclusion: The results of the present study showed that patients undergoing hemodialysis faced many challenges in self-care. They had difficulty in understanding the meaning of self-care and its implications. There is a need to plan for educating these patients and also changing their religious and cultural beliefs.

Key words: hemodialysis, self-care, content analysis, qualitative research

Please cite this article as:

- Asgari P, Shariat E, Gholami M, Bahramnezhad F. [Exploring the self-care challenges in patients undergoing hemodialysis: A conventional content analysis]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2020; 26(2): 118-130. (Persian)

1 - Dept. of Critical Care Nursing and Management, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 - Dept. of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3 - Dept. of Critical Care Nursing and Management, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; Nursing and Midwifery Care Research Center, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; Spiritual Health Group, Research Center of Quran, Hadith and Medicine, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran