

تبیین ادراک بیماران تحت همودیالیز از بیماری خود: یک مطالعه کیفی

داود حکمت پو^۳

* رضوان غفارزادگان^۲

مریم سعیدی^۱

چکیده

زمینه و هدف: بیماری کلیوی مرحله نهایی و وابستگی به همودیالیز بر همه جوانب زندگی بیماران تاثیر می‌گذارد و این بیماران را با ادراکات و تجارب متفاوتی روبرو می‌کند. هدف مطالعه حاضر تبیین ادراک بیماران تحت همودیالیز از بیماری خود و عوارض آن است. روش بررسی: این مطالعه با رویکرد تحقیق کیفی و روش تحلیل محتوای کیفی قراردادی (Conventional) و استقرایی انجام شد. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های نیمه ساختارمند و عمیق با ۲۱ نفر از بیماران مراجعه کننده به بخش همودیالیز بیمارستان ولیعصر (عج) شهر اراک که به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند، گردآوری شد. تمامی مصاحبه‌ها توسط یک پژوهشگر و در مدت دو ماه انجام شد. میانگین مدت زمان هر مصاحبه ۴۰ دقیقه بود. تجزیه و تحلیل داده‌ها به طور مداوم، همزمان با جمع آوری داده‌ها انجام گردید. یافته‌ها: طی فرایند تحلیل محتوا پنج طبقه شامل عوارض ناتوان کننده بیماری، ناامیدی، رضایت نداشتن از زندگی، احساس سرباری و افکار آشفته به دست آمد. "درماندگی ناشی از بیماری" به عنوان درون مایه این پژوهش استخراج گردید. نتیجه‌گیری کلی: نتایج این پژوهش نشان داد که بیماران همودیالیز اغلب با تجارب ناخوشایندی در زندگی خود مواجه هستند که این عوامل باعث درماندگی این بیماران و کاهش کیفیت زندگی و امید به زندگی آنها می‌شود. بنابراین، پزشکان و پرستاران بخش دیالیز باید توجه بیشتری به مشکلات این بیماران داشته باشند.

کلید واژه‌ها: بیماری کلیوی مرحله نهایی، ادراک، تحقیق کیفی

تاریخ دریافت: ۹۶/۵/۱

تاریخ پذیرش: ۹۶/۷/۲۹

شماره تماس:

۱. مریم، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشکده علوم پزشکی ساوه، ساوه، ایران.

۲. مریم، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشکده علوم پزشکی خمین، خمین، ایران. (نویسنده مسئول)

Email: rghafarzaghan@gmail.com

۰۰۹۸۸۶۶۲۲۱۵۳۳

۳. دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.

مقدمه

بیماری کلیوی مرحله نهایی یک اختلال پیشرونده و غیرقابل بازگشت است که در آن توانایی بدن برای حفظ تعادل مایعات و الکترولیت از بین می‌رود و منجر به تجمع مواد زائد در بدن می‌شود^(۱).

دیالیز روشی برای خارج ساختن مایعات و فرآورده‌های زائد از بدن است و هنگامی استفاده می‌شود که کلیه‌ها نتوانند چنین وظیفه‌ای را انجام دهند. همودیالیز شکل اصلی درمان جایگزین کلیه است و بر اساس آمار موجود در ایران سالیانه ۱۲۰۰ تا ۱۶۰۰ نفر به این بیماری مبتلا می‌شوند^(۲). اگرچه همودیالیز می‌تواند موجب طول عمر بیمار گردد، اما سیر طبیعی بیماری کلیوی را تغییر نداده و به طور کامل جایگزین کارکرد کلیوی بیمار نمی‌شود و بیمار در معرض برخی مشکلات و عوارض قرار می‌گیرد. در همودیالیز طولانی مدت بیماران هفته‌ای دو تا سه جلسه و در هر جلسه به مدت سه تا چهار ساعت تحت همودیالیز قرار می‌گیرند که این می‌تواند باعث افسردگی، مشکلات مالی و شغلی آن‌ها گردد^(۱). به این ترتیب، بیماران تحت همودیالیز در طیف وسیعی از مشکلات جسمی، روانی، اقتصادی و اجتماعی قرار می‌گیرند که در مجموع کیفیت زندگی آنها را تحت تاثیر قرار می‌دهد^(۳). مطالعات نشان می‌دهد که کیفیت زندگی در بیماران تحت همودیالیز نسبت به افراد عادی جامعه پایین‌تر است. عوارض درمان با همودیالیز مانند عوارض گوارشی، قلبی عروقی، کم خونی، عوارض عصبی و... کیفیت زندگی بیماران را بر هم زده و باعث افسردگی و گاهی خودکشی در آنان می‌گردد^(۴). افسردگی در بیماران تحت همودیالیز از شایعترین مشکلات روانشناختی می‌باشد و یکی از مهمترین عوامل پیش بینی کننده نتیجه درمانی و بقای این بیماران است. در بیماران تحت همودیالیز، اختلال خواب، تنش و اضطراب، درماندگی آموخته شده و احساس عدم کنترل بر سلامت خود بسیار شایع است^(۵). کاهش چشمگیر فعالیت فیزیکی از جمله مشکلاتی است که به وفور در بیماران همودیالیز

مشاهده می‌شود و به طور نامطلوبی بر توانایی افراد جهت کنترل بیماریشان تأثیرگذار است. از سوی دیگر این کاهش عملکرد منجر به افزایش خطر بیماری‌های قلبی-عروقی، فشار خون بالا، افزایش چربی خون و چاقی نیز می‌گردد^(۶). نتایج تحقیق Weisbord و همکاران نشان داد که علایمی مانند پوست خشک، خارش، احساس خستگی و کاهش انرژی، درد مفصلی و استخوانی در بیش از ۵۰ درصد از بیماران تحت همودیالیز وجود دارد؛ علایم دیگری مانند کرامپ عضلانی، سرگیجه و سبکی سر، بی‌حسی اندامها، خشکی دهان، اختلال خواب و ناتوانی جنسی نیز در بیش از ۳۳ درصد بیماران دیده شد. همچنین نتایج این تحقیق بیانگر آن بود که علایم بیماران همودیالیز و شدت آن به طور مستقیم با کاهش کیفیت زندگی و افسردگی بیماران ارتباط دارد^(۷).

Yong و همکاران^(۸) نیز در مطالعه خود خستگی، عدم تحمل سرما، خارش، ضعف اندامهای تحتانی و مشکل در به خواب رفتن را به عنوان پنج علامت شایع در بیماران همودیالیز گزارش کردند و نمره کیفیت زندگی این بیماران با تعداد علایم آنها ارتباط معکوس و معنی‌داری را نشان داد ($P < 0.001$).

با توجه به این که بیماران کلیوی مرحله نهایی و تحت درمان با همودیالیز به دلیل عوارض بیماری و درمان‌های دارویی متعدد و پیچیده، تغییرات ریشه‌ای و مشکلات گوناگونی در الگوی زندگی دارند که بر عملکرد اجتماعی و روانی آنان تأثیر می‌گذارد^(۹)؛ تجارب این بیماران از الگوی زندگی و ادراک بیماری متفاوت است. بر این اساس پژوهشگران بر آن شدند تا با انجام یک تحقیق کیفی و با طرح این سوال که "ادراک بیماران تحت همودیالیز از بیماری خود چگونه است؟" از طریق تبیین ادراک این بیماران از بیماری و شرایط زندگی خود به این سوال پاسخ دهند. با شناخته شدن ادراک و ماهیت مشکلات این بیماران بهتر می‌توان برای بهبود کیفیت

زندگی و کاهش مشکلات آنها اقدامات درمانی و آموزشی را برنامه ریزی و اجرا نمود.

روش بررسی

با توجه به سوال پژوهش و ماهیت موضوع، در این پژوهش از رویکرد تحقیق کیفی با روش تحلیل محتوای کیفی قراردادی (Conventional) و استقرایی استفاده شد. تحلیل محتوای کیفی، به دنبال به دست آوردن معنا و محتوای متن است^(۱۰). تحلیل محتوا فرآیند سازماندهی و یکپارچه سازی نوشته‌ها و داده‌های کیفی می‌باشد به گونه‌ای که منجر به پیدایش درون مایه‌ها و مفاهیم می‌شود^(۱۱). در این روش، پس از مشخص کردن واحد تحلیل، کدگذاری با اختصاص کد به هر واحد معنایی و قراردادن کدهای با معنی مشابه در زیرطبقات و سپس طبقات، درونمایه‌های اصلی واحدهای معنایی شناسایی می‌شوند^(۱۲). در پژوهش حاضر واحد تحلیل، مصاحبه‌های انجام گرفته با بیماران تحت همودیالیز بود. در کدگذاری تلاش شد معنی آشکار و پنهان واحدهای معنایی استخراج و کدهی شود و سپس کدهای با معانی مشابه را در یک زیرطبقه و سپس طبقه قرار داده تا به درون مایه هر طبقه دسترسی پیدا کرد^(۱۳). نمونه گیری با روش هدفمند انجام شد. ۲۱ نفر از بیمارانی که به مدت حداقل شش ماه تحت درمان نگهدارنده با همودیالیز بودند، جهت جمع آوری داده‌ها، مورد مصاحبه قرار گرفتند. مصاحبه‌ها در بخش همودیالیز بیمارستان ولیعصر اراک (با توجه به ترجیح مشارکت کنندگان) انجام شد. همچنین زمان انجام پژوهش (قبل، حین یا بعد از انجام همودیالیز) با توجه به نظر بیماران انتخاب شد. تمامی مصاحبه‌ها توسط یک پژوهشگر و در مدت دو ماه انجام شد. بعد از توضیح درباره هدف پژوهش، مصاحبه نیمه ساختارمند با سوالات باز در محیط بخش همودیالیز بیمارستان ولیعصر صورت گرفت. مصاحبه به روش گفتگوی دو طرفه (Conversational style) با سوالاتی نظیر سوالات

زیر آغاز می‌شد: از این که به بیماری کلیوی مرحله نهایی مبتلا هستید چه حسی دارید؟ این بیماری چه تاثیری بر زندگی شما دارد؟ تجارب خود را از داشتن بیماری و تاثیر آن بر زندگی خودتان توضیح دهید؟ در مورد مسائلی که به طور روزمره با آن روبرو هستید توضیح دهید. سپس سوالات بعدی برای ادامه و کامل شدن مصاحبه و دست یابی به داده‌های غنی‌تر بر اساس نوع پاسخ مشارکت کنندگان مطرح گردید. میانگین مدت مصاحبه با مشارکت کنندگان حدود ۴۰ دقیقه بود. مصاحبه‌ها با اجازه شرکت کنندگان ضبط شد و طی ۲۴ ساعت توسط پژوهشگر، کلمه به کلمه پیاده شد و سپس کدهای اولیه از آن استخراج گردید. تجزیه و تحلیل داده‌ها همزمان و به طور مستمر با جمع آوری اطلاعات توسط هر سه پژوهشگر صورت گرفت. برای کدگذاری اولیه از کلمات خود مشارکت کنندگان و کدهای دلالت کننده (برداشت‌های پژوهشگران از گفته‌ها) استفاده شد. سپس مصاحبه‌های بعدی انجام گرفت. اشباع داده‌ها از مصاحبه با مشارکت کننده ۱۸ به بعد ایجاد شد ولی جمع آوری و آنالیز داده‌ها تا تکامل طبقات ادامه یافت. کدهای حاصل از تحلیل داده‌ها تا مراحل پایانی پژوهش همواره مورد بازنگری و اصلاح قرار گرفتند. با جستجوی مستمر و مقایسه‌ای در بین کدها و توجه به هم پوشانی آنها زیرطبقه‌ها مشخص شده و بر اساس آنها طبقات استخراج شد، سپس درونمایه اصلی مبتنی بر داده‌ها به دست آمد.

برای اطمینان از صحت و پایایی داده‌های کیفی از معیارهای دقت علمی مانند اعتبار (Credibility)، قابلیت اعتماد یا حسابرسی (Dependability)، قابلیت انتقال (Transferability) و قابلیت تائید (Confirmability) Lincoln و Guba استفاده شد^(۱۱).

روش‌های تعیین اعتبار در این پژوهش شامل درگیری طولانی مدت محقق با موضوع تحقیق و داده‌ها، کنترل توسط خود مشارکت کننده‌ها (بدین صورت که بخشی

داده شد تا در هر مرحله از پژوهش بر حسب صلاحدید خود از مطالعه خارج شوند.

یافته‌ها

در این پژوهش ۲۱ نفر از بیماران تحت همودیالیز مورد مصاحبه قرار گرفتند. میانگین سنی مشارکت کنندگان $۱۵/۱۳ \pm ۴۵/۸۹$ بود. کمترین و بیشترین سن مشارکت کنندگان به ترتیب ۲۷ و ۶۵ سال بود. سابقه بیماری کلیوی در مشارکت کنندگان به طور میانگین $۶/۲۳ \pm ۷/۱۲$ سال بود. سابقه همودیالیز نیز به طور میانگین $۴/۱۶ \pm ۵/۰۲$ سال بود و مشارکت کنندگان سابقه همودیالیز از ۶ ماه تا ۱۸ سال داشتند. سایر ویژگی‌های جمعیت شناختی بیماران شرکت کننده در جدول شماره ۱ خلاصه شده است.

جدول شماره ۱: مشخصات جمعیت شناختی بیماران همودیالیز مشارکت کننده در پژوهش

متغیرها	طبقه بندی	فراوانی (درصد)
جنسیت	زن	۱۲ (۵۷/۱۴)
	مرد	۹ (۴۲/۸۶)
وضعیت تاهل	متاهل	۱۴ (۶۶/۷)
	مجرد	۷ (۳۳/۳)
تحصیلات	بی سواد	۷ (۳۳/۳)
	ابتدایی	۴ (۱۹/۰۵)
	راهنمایی	۱ (۴/۷۶)
شغل	متوسطه	۹ (۴۲/۸۶)
	خانه دار	۱۲ (۵۷/۱۴)
	کارمند	۲ (۹/۵۲)
	کارگر	۱ (۴/۷۶)
	بازنشسته	۳ (۱۴/۲۸)
	بیکار	۳ (۱۴/۲۸)

داده‌های بدست آمده از مصاحبه با بیماران تحت همودیالیز در این مطالعه، بیانگر ادراک بیماران از بیماری خود و تجارب آنان است که به روش علمی بر گرفته از تحقیقات کیفی بیان می‌شوند. در تجزیه و تحلیل مداوم داده‌ها، تعداد ۳۸۰ کد اولیه استخراج شد که با در نظر گرفتن همپوشانی و ادغام آنها، تعداد آنها به ۱۵۴ کد

از متن مصاحبه همراه با کدهای اولیه به رؤیت مشارکت کنندگان رسید و میزان تجانس کدهای استخراج شده محقق از داده‌ها با نظر مشارکت کنندگان مقایسه گردید و در صورت نیاز تغییرات لازم داده شد. تلفیق داده‌ها (به صورت مصاحبه با بیماران در زمان‌های مختلف و شیفت‌های مختلف دیالیز) و نمونه گیری با حداکثر تنوع (انتخاب مشارکت کنندگان از بین بیماران مختلف از لحاظ سن، جنس، سطوح فرهنگی، اقتصادی و اجتماعی و...) انجام شد. همچنین تأییدپذیری یافته‌ها با کنترل توسط ناظران خارجی آشنا به تحقیق کیفی سنجیده شد، به این معنی که بخش‌هایی از متن مصاحبه به همراه کدهای مربوط و طبقات پدیدار شده توسط دو ناظر آشنا به تحقیق کیفی مورد بررسی و تأیید قرار گرفت. برای حسابرسی تحقیق، محقق مراحل و روند تحقیق را به طور دقیق ثبت و گزارش نمود تا امکان پیگیری تحقیق برای دیگران فراهم شود. جهت انتقال پذیری یافته‌ها سعی شد نقل قول‌های مشارکت کنندگان به همان صورتی که گفته شد، ارایه گردد. همچنین ویژگی‌های جمعیت شناختی مشارکت کنندگان و زمینه مورد بررسی با جزئیات بیان گردید تا خواننده پژوهش بتواند در مورد استفاده از نتایج مطالعه تصمیم‌گیری کند.

به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، مجوز کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اراک برای انجام پژوهش گرفته شد. این پژوهش دارای کد اخلاق ۶-۱۲۹-۹۱ از کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی اراک می‌باشد. پژوهشگر علاوه بر معرفی خود و بیان اهداف پژوهش، از مشارکت کنندگان خواست تا رضایت نامه آگاهانه شرکت در پژوهش را تکمیل کنند و پیش از شروع مصاحبه، اجازه ضبط صدا و یادداشت برداری از آنها گرفته شد. به مشارکت کنندگان اطمینان داده شد که در هنگام انتشار نتایج، همه اطلاعات فردی محرمانه باقی خواهد ماند و پس از گزارش نهایی، فایل‌های صوتی حذف خواهند شد. به مشارکت کنندگان اجازه

"درماندگی ناشی از بیماری" به عنوان درون مایه اصلی این پژوهش استخراج گردید (جدول شماره ۲). در ادامه به توصیف و تبیین طبقات پرداخته می‌شود.

تقلیل یافت. طی فرایند تحلیل محتوا پنج طبقه شامل عوارض ناتوان کننده بیماری، ناامیدی، رضایت نداشتن از زندگی، احساس سرباری و افکار آشفته به دست آمد.

جدول شماره ۲: زیرطبقات، طبقات و درون مایه به دست آمده از مصاحبه با بیماران همودیالیز مشارکت کننده در پژوهش

زیر طبقات	طبقات	درون مایه
تنگی نفس، خارش، درد، ضعف پاها، سندرم پاهای بی قرار، شب ادراری، بی خوابی، خواب آلودگی روزانه، بی حالی بعد از دیالیز، کاهش اشتها، ضعف و ناتوانی	عوارض ناتوان کننده بیماری	
احساس پوچی، ناامیدی، آرزوی مرگ، بی حوصله بودن، احساس افسردگی	ناامیدی	
احساس بی کفایتی، نداشتن زندگی رضایت بخش به دلیل بیماری، عدم رضایت از زندگی زناشویی، خستگی از زندگی همراه با بیماری	عدم رضایت از زندگی	
احساس وابستگی به دیگران، احساس شرم به دلیل وابستگی، احساس سرباری به دلیل ضعف و ناتوانی	احساس سرباری	"درماندگی ناشی از بیماری"
فکر کردن به اتفاقات بد، افکار بی مورد، ترس و نگرانی بی دلیل و غیرقابل اجتناب، اضطراب مرگ، فکر کردن به بیماری، عدم آرامش به دلیل افکار آشفته، مشکل در خوابیدن به دلیل فکر و خیال، کابوس شبانه	افکار آشفته	

عوارض ناتوان کننده بیماری

بسیاری از مشارکت کنندگان از مشکلات ناتوان کننده ناشی از بیماری شامل درد به خصوص درد پا و کمر، خارش، تنگی نفس، کاهش اشتها، بی حالی بعد از دیالیز، بی خوابی، مور مور شدن پاها هنگام خواب (سندرم پاهای بی قرار)، شب ادراری و خواب آلودگی روزانه شکایت داشتند. در واقع هر یک از مشارکت کنندگان دچار یک یا چند عارضه از عوارض مذکور بودند و این مشکل باعث افت کیفیت زندگی آنها شده بود. در این رابطه مشارکت کننده شماره یک می‌گوید: "از زمانی که کلیه‌هایم را از دست داده‌ام خیلی بیمارم، دست‌ها و پاهایم درد می‌کند، نفسم تنگی می‌کند، وقتی هم که دیالیز می‌شوم، بدتر می‌شوم، بی حال می‌شوم؛ بدنم قوت ندارد...".

برخی از بیماران همودیالیز شرکت کننده در این پژوهش اظهار داشتند که دچار اختلال در خواب هستند و خواب خوبی ندارند. در این رابطه مشارکت کننده شماره هفت می‌گوید: "من اصلاً شبها خوابم نمی‌برد، وقتی به رختخواب می‌روم هر کاری می‌کنم خوابم نمی‌برد، همش

در رختخواب می‌نشینم و در حالیکه برق‌ها خاموش است و بقیه خواب هستند، من بیدارم... گاهی اوقات به خودم می‌آیم و می‌بینم ساعت ۴ صبح شده است و من همچنان در رختخواب نشسته‌ام".

در مورد داشتن خارش مشارکت کننده ۱۰ می‌گوید: "بیشتر وقت‌ها خارش دارم، خیلی بدنم می‌خارد، آنقدر دستها و بدنم را خاراندند که بعضی وقت‌ها بدنم زخمی و خراشیده شده است، خلاصه خارش خیلی اذیت می‌کند".

ناامیدی

در این پژوهش، اغلب بیماران همودیالیز با نوعی احساس ناامیدی مواجه بودند و این احساس در صحبت‌های آنها موج می‌زد. آنها بیان کردند که امیدی به آینده ندارند، تمایل به تنهایی و گریه دارند، میل و رغبتی برای انجام کارها ندارند و روحیه‌شان ضعیف شده است. برخی از مشارکت کنندگان بیان کردند که به دلیل بیماری و مشکلاتی که دارند، آرزوی مرگ می‌کنند.

در این باره مشارکت کننده هشت می‌گوید: "بعضی وقت‌ها کلافه‌ام، دوست دارم بمیرم، هر روز صبح که از خواب بیدار می‌شوم آرزوی مرگ می‌کنم، اگر بمیرم هم خودم راحت می‌شوم و هم دیگران؛ حال و حوصله کار کردن و حرف زدن و رفت و آمد را هم ندارم."

مشارکت کننده شماره ۱۳ می‌گوید: "هیچ امید می‌ندارم، گاهی اوقات فکر می‌کنم که حتی اگر پیوند هم بشوم، باز همان آدم اول نمی‌شوم، باز بیمارم و باید خیلی مراقب باشم؛ حتی شاید باور نکنید گاهی اوقات هنگام دیالیز سرم را زیر پتو می‌برم و آرام آرام گریه می‌کنم."

برخی از مشارکت کنندگان احساس افسردگی داشتند. در این رابطه مشارکت کننده شماره چهار می‌گوید: "معمولاً بی‌حوصله هستم، زود ناراحت می‌شوم. زود گریه‌ام می‌گیرد، بیشتر وقتها دوست دارم یک گوشه‌ای بنشینم و کسی کاری به من نداشته باشد، آخر این چه زندگی است... چه می‌شود کرد، سرنوشت ما هم همین بوده است."

مشارکت کننده شماره ۱۶ می‌گوید: "همش دوست دارم در یک اتاق تک و تنها بنشینم، فقط سکوت باشد، نه کسی بیاید نه کسی برود، نه کسی با من حرف بزند، دوست دارم تاریک باشد، حوصله حرف زدن ندارم، خیلی وقت‌ها برای خودم آواز می‌خوانم، خیلی وقت‌ها تنهایی گریه می‌کنم، خیلی دوست دارم تنها باشم و گریه کنم، انگار افسرده‌ام، به پدر و مادرم که مرده‌اند زیاد فکر می‌کنم، در کل خیلی بی‌حوصله‌ام."

عدم رضایت از زندگی

در این پژوهش اغلب مشارکت کنندگان بیان کردند که از زندگی خود راضی نیستند. آنها از شرایط خود ناراحت بودند و از این که نمی‌توانند مانند دیگران زندگی کنند، احساس ناراحتی می‌کردند. آنها بیان کردند که به دلیل بیمار و وابستگی به دیگران از زندگی خود رضایت ندارند و از این شرایط خسته شده‌اند؛ احساس بی‌کفایتی می‌کنند و به دلیل مشکلات جنسی که دارند، دچار مشکل در زندگی زناشویی هستند.

در مورد عدم رضایت از زندگی مشارکت کننده شماره ۱۲ می‌گوید: "من از اول زندگی رنج کشیده‌ام، الان هم که بیمار و ناتوان شده‌ام، هیچ کاری ندارم که خود را با آن سرگرم کنم، همش اینطرف و آنطرف می‌افتم و هیچ فایده‌ای ندارم، احساس پوچی می‌کنم و از زندگی‌ام ناراضی‌ام."

مشارکت کننده شماره نه می‌گوید: "از این وضعیت خسته شده‌ام، نه کاری دارم که انجام بدهم، نه تفریحی دارم، نه جایی می‌روم، همش در خانه نشسته‌ام، نه خواب خوبی دارم، نه اشتهایی دارم که بتوانم چیزی بخورم، خیلی ضعیف و ناتوانم، دست‌انم درد می‌کند، اصلاً از این وضع راضی نیستم."

مشارکت کننده شماره ۱۱ می‌گوید: "به دلیل شرایط و مشکلاتی که دارم، نمی‌توانم نیازهای همسر را برآورده نمایم و به همین دلیل با همسر اختلاف پیدا کردم."

احساس سرباری

در این پژوهش اغلب بیماران همودیالیز بیان کردند که دلیل ضعف و ناتوانی ناشی از بیماری به دیگران وابسته‌اند و این آنها را خیلی رنج می‌دهد. اغلب بیماران بیان کردند که برای انجام کارهای روزانه خود، کارهای منزل، خرید، بیرون رفتن و... نیاز به کمک دیگران دارند و از اینکه برای انجام این کارها به دیگران وابسته‌اند، احساس شرم و احساس سرباری داشتند.

در این رابطه، مشارکت کننده شماره ۱۵ می‌گوید: "همیشه به کمک دخترم نیاز دارم، از بدن خود وامانده‌ام و همیشه محتاج هستم تا کسی در کارها کمک کند، دخترم را هم اسیر خودم کرده‌ام؛ خیلی بد است که آدم محتاج و سربار کسی باشد."

برخی از مشارکت کنندگان در این پژوهش اذعان نمودند که به دلیل ضعف و ناتوانی قادر به انجام کارهای روزمره نیستند و از این رو به دیگران وابسته‌اند. در این رابطه مشارکت کننده شماره سه می‌گوید: "من ناتوان هستم، بیشتر اوقات ضعف دارم... تنهایی نمی‌توانم کاری انجام بدهم یا بیرون بروم، حتماً باید یک نفر به من کمک کند."

می‌گوید: "بیشتر اوقات فکر می‌کنم، به همه چیز فکر می‌کنم؛ اما وقتی سرگرم هستم و بچه‌هایم به دیدنم می‌آیند، فکرم به آنها جلب می‌شود و اعصابم راحت‌تر است".

برخی از بیماران بیان کردند که به اتفاقات بد احتمالی، به مرگ و چیزهایی که هنوز اتفاق نیفتاده است، فکر می‌کنند. در این رابطه مشارکت‌کننده شماره ۱۸ می‌گوید: "مشکل خاصی مثلاً درد، خارش یا مشکل دیگری ندارم، فقط استرس دارم، استرس اتفاقی‌هایی که افتاده و نیفتاده، حتی بعضی از فکرهايي که در ذهنم هست، ممکن است اتفاق نیفتند، اما من به آنها فکر می‌کنم".

اضطراب مرگ و فکر کردن به مرگ یکی از عواملی است که برخی از بیماران همودیالیز به آن اشاره کرده‌اند. در این رابطه مشارکت‌کننده شماره ۱۵ می‌گوید: "همش نگرانم، خیلی فکر و خیال می‌کنم، همش به فکر مرگ هستم، همش احساس می‌کنم می‌میرم. هزاران فکر و خیال در ذهنم است و این مرا آزار می‌دهد".

فکر کردن به انجام پیوند و احتمال پس زدن آن نیز از موضوعات دیگری است که فکر بیماران دیالیز به خصوص افرادی که در انتظار پیوند هستند را به خود مشغول می‌کند. در این رابطه مشارکت‌کننده شماره ۱۴ می‌گوید: "نمی‌دانم حالا که دنبال کارهای پیوندم هستم، بشود، اگر بتوانم پیوند کنم، اگر پیوندم پس بزند، هزاران فکر در سرم هست و به خاطر این فکر و خیال‌ها آرامش ندارم".

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج این پژوهش نشان داد که بیماران همودیالیز به دلیل مشکلاتی که دارند اغلب با تجارب ناخوشایندی در زندگی خود مواجه هستند. درون مایه به دست آمده در این پژوهش درماندگی ناشی از بیماری بود. یافته‌های این پژوهش نشان داد که ادراک بیماران تحت همودیالیز از بیماری و شرایط خود ناخوشایند است؛ این بیماران با عوارض بسیاری ناشی از اختلال در عملکرد کلیه و درمان

برخی از مشارکت‌کنندگان از اینکه به دیگران وابسته‌اند احساس شرم داشتند. در این رابطه مشارکت‌کننده شماره ۱۴ می‌گوید: "من نمی‌توانم کارهایم را خودم انجام دهم، برای حمام کردن، یا لباس عوض کردن هم به کمک احتیاج دارم، معمولاً دخترانم به من کمک می‌کنند؛ بعضی وقت‌ها خجالت می‌کشم و فکر می‌کنم اگر نبودم بهتر بود؛ خیلی اذیت می‌شوم که دخترهایم کارهای شخصی مرا انجام می‌دهند؛ معمولاً ساکت هستم و یک گوشه نشسته‌ام و به در و دیوار نگاه می‌کنم، خیلی ناتوانم و کاری نمی‌توانم انجام دهم".

افکار آشفته

بیشتر بیماران همودیالیز بیان کردند که به دلیل شرایطی که دارند، افکار بی‌مورد و آشفته دارند و گاهی دچار ترس و نگرانی غیر قابل اجتناب می‌شوند. آنها بیان کردند که به بیماری خود، وابستگی به دستگاه همودیالیز، آینده خود، فرزندان و خانواده‌شان، به انجام پیوند و امکان پس زدن آن فکر می‌کنند؛ آنها حتی اظهار نمودند که گاهی بخصوص قبل از خواب به اتفاقات بد و اتفاقاتی که هنوز رخ نداده و به مرگ ناگهانی فکر می‌کنند و آرامش فکری ندارند.

درباره داشتن افکار آشفته مشارکت‌کننده شماره ۱۷ می‌گوید: "معمولاً فکرم مشغول است؛ به دیالیز، به مریضی، به پیوند، به بچه‌هایم به همه چیز فکر می‌کنم، زیاد در آرامش نیستم... نمی‌دانم چه کار کنم، همش فکر و خیال می‌کنم".

مشارکت‌کننده شماره ۱۳ می‌گوید: "معمولاً فکرم مشغول است، مخصوصاً هنگامی که دیالیز می‌شوم، بیشتر فکر می‌کنم، به خانواده‌ام فکر می‌کنم، حتی به پدرم و به خواهر و برادرهایم فکر می‌کنم، به بچه‌ام فکر می‌کنم، به پیوند فکر می‌کنم... به همه افراد اطراف خودم، به آینده‌ام فکر می‌کنم، ذهنم مشغول است، خیلی فکر آرامی ندارم". یکی از بیماران بیان کرده است که اگر بتواند خود را سرگرم کند یا اگر اطرافش شلوغ باشد، فکر و خیال وی نیز کمتر است. در این رابطه مشارکت‌کننده شماره ۱۲

همکاران^(۱۸) که یک مطالعه کیفی با هدف تبیین معنای گذار به همودیالیز بود یکی از زیر طبقات بدست آمده بیهودگی زندگی با همودیالیز بود. در آن مطالعه، مشارکت کنندگان زندگی با همودیالیز را بی‌ارزش می‌دانستند و احساس ناامیدی داشتند که با این یافته مطالعه حاضر همخوانی دارد. ناامیدی در بیماران همودیالیز منجر به بروز افسردگی و اضطراب در آنها می‌شود^(۱۹). ناامیدی، اضطراب بالا و افسردگی باعث افزایش عوارض، کیفیت نامطلوب زندگی، مشکلات روانی و حتی منجر به انصراف بیماران دیالیزی از درمان می‌شود^(۲۰). عمده مشکلاتی که باعث افسردگی، ناامیدی و ناسازگاری در این بیماران می‌شود شامل مشکلات شغلی، مالی، تغذیه‌ای، نگرانی در زمینه ازدواج و مسائل جنسی، بستری شدن مکرر و ترس از مرگ می‌باشد^(۲۱).

برخی از بیماران همودیالیز شرکت کننده در این پژوهش از شرایط زندگی خود راضی نبودند. آنها بیان کردند که از وضعی که دارند خسته‌اند. در واقع عوارض طولانی مدت بیماری منجر به عدم رضایت از زندگی در این بیماران شده است. همسو با این یافته، در مطالعه حسنی و همکاران^(۱۸) نیز یکی از زیرطبقات به دست آمده، تلخی زندگی با همودیالیز بود و بیماران تجارب تلخی از زندگی با همودیالیز داشتند. علت عدم رضایت از زندگی در این بیماران می‌تواند فقدانها، تغییر الگوی زندگی، مسائل مادی و اقتصادی، عدم اشتغال و محدودیت مصرف مایعات و مواد غذایی باشد که زندگی پیچیده و تغییر یافته‌ای را به بیمار و خانواده او تحمیل می‌کند^(۱۶).

بسیاری از بیماران همودیالیز شرکت کننده در این پژوهش دچار احساس ضعف و ناتوانی، احساس سرباری و احساس وابستگی به دیگران بودند؛ ابتلا به نارسایی مزمن کلیوی و تغییرات ناشی از همودیالیز در زندگی فرد، وابستگی به دیگران را افزایش داده و منجر به کاهش اعتماد به نفس بیمار می‌شود و این عوامل باعث ایجاد احساس درماندگی در مشارکت کنندگان می‌شود^(۲۲). مطالعات نشان داده‌اند که بیماران تحت درمان با همودیالیز

با همودیالیز مواجه هستند که این عوارض به شدت کیفیت زندگی آنها را کاهش داده است. این نتایج همسو با نتایج مطالعه قدمی و همکاران^(۱۴) است که در آن مشارکت کنندگان تجارب خود را از انجام همودیالیز بسیار ناخوشایند و طاقت فرسا توصیف کرده بودند. یافته‌های حاصل از این پژوهش نشان داد که بیماران تحت همودیالیز در مواجهه با عوارض طولانی مدت بیماری، نوعی درماندگی را تجربه می‌کنند و اغلب مجبورند با درجاتی از وابستگی به دیگران مدارا نمایند. همسو با نتایج پژوهش حاضر، مطالعات گزارش کرده‌اند که مشکلات ناشی از فقدانها، تغییر الگوی زندگی، مسائل مادی و اقتصادی، عدم اشتغال و محدودیت مصرف مایعات و مواد غذایی زندگی پیچیده و تغییر یافته‌ای را به بیمار و خانواده او تحمیل می‌کنند^(۱۵،۱۶).

در این پژوهش اغلب افراد مشارکت کننده از عوارض ناتوان کننده بیماری مانند تنگی نفس، خارش، درد، ضعف پاها، سندرم پاهای بی‌قرار، اختلالات خواب و کاهش اشتها شکایت داشتند. این عوارض منجر به تغییرات چشمگیری در زندگی این بیماران شده بود. همسو با این یافته، ایمانی^(۱۷) در مطالعه خود گزارش نموده است که عوارض عمده بیماری کلیوی مرحله نهایی به ترتیب شیوع شامل موارد زیر است: مشکلات خواب (۵۰ تا ۸۰ درصد)، خستگی (۷۹ درصد)، کرامپ (۵۷ درصد)، خارش (۴۹ درصد)، تنگی نفس (۴۷ درصد)، درد مفاصل (۴۴ درصد) و سردرد (۴۱ درصد).

علاوه بر عوارض جسمی ناشی از بیماری، مشکلات روانی نیز در بیماران همودیالیز شایع است. یکی از طبقات به دست آمده در این پژوهش ناامیدی بود که بسیاری از بیماران همودیالیز مشارکت کننده در این پژوهش به آن اشاره نمودند. همسو با این یافته، در مطالعه قدمی و همکاران^(۱۴) حالت یاس و ناامیدی به عنوان یکی از زیرطبقات به دست آمد. قدمی و همکاران^(۱۴) در یافته‌های مطالعه خود گزارش کردند که بیماران همودیالیز حالت یاس و ناامیدی داشتند. در مطالعه حسنی و

یکی از محدودیت‌های این پژوهش آن بود که مشارکت کنندگان به دلیل ضعف ناشی از بیماری، قادر به تحمل مصاحبه طولانی نبودند و پژوهشگر مجبور بود تا مصاحبه‌ها را در زمان کوتاه‌تری انجام دهد و یا اینکه در بین مصاحبه‌ها وقفه‌ای برای استراحت مشارکت کنندگان اختصاص دهد.

نتایج این پژوهش نشان داد که بیماران تحت همودیالیز اغلب با ادراکات و تجارب ناخوشایندی از قبیل عوارض ناتوان کننده بیماری، ناامیدی، رضایت نداشتن از زندگی، احساس ضعف و ناتوانی، احساس سرباری و افکار آشفته مواجه هستند که این عوامل باعث درماندگی این بیماران می‌گردد. این تجارب باعث کاهش کیفیت زندگی و امید به زندگی بیماران تحت همودیالیز می‌شود و حتی گاهی منجر به انصراف بیماران از درمان می‌گردد. با در نظر گرفتن مشکلات متعدد بیماران همودیالیز، پزشکان و پرستاران بخش دیالیز باید توجه بیشتری به مشکلات این بیماران داشته باشند. از سوی دیگر مسئولین و دست اندر کاران سلامت باید توجه بیشتری به این بیماران داشته باشند و با ارائه خدمات حمایتی و آموزشی برای بیمار و خانواده آنها تا حدودی از مشکلات این بیماران بکاهند. همچنین با توجه به نتایج این پژوهش و مشخص شدن ماهیت تجارب بیماران تحت همودیالیز بهتر می‌توان برای کاهش مشکلات و بهبود کیفیت زندگی آنها اقدامات درمانی و آموزشی را برنامه ریزی و اجرا نمود.

تقدیر و تشکر

این پژوهش برگرفته از طرح مصوب دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی اراک با شماره طرح ۷۸۱ می‌باشد. بدینوسیله از مسئولین محترم دانشگاه علوم پزشکی اراک و نیز از مسئولین محترم بخش‌های همودیالیز، پرستاران و مشارکت کنندگانی که پژوهشگران را در اجرای این پروژه یاری نمودند، صمیمانه تقدیر و تشکر می‌گردد.

حدود ۵۰ درصد کاهش ظرفیت کار جسمانی را در مقایسه با افراد سالم هم سن و هم جنس خود دارند. اکثر بیماران همودیالیزی دارای سبک زندگی غیرفعال می‌باشند و به طور قابل ملاحظه‌ای در سطح پایین‌تری از استقامت جسمانی نسبت به جمعیت افراد سالم قرار دارند^(۲۳،۲۴). سطح پایین توانایی جسمانی فاکتور مهمی است که روی کیفیت زندگی وابسته به سلامتی و حتی سطح مرگ و میر تاثیر می‌گذارد^(۲۳). محدودیت وسیعی در قدرت عضلانی بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه شناخته شده است که عارضه غیرقابل اجتناب در این بیماران است. از این بین می‌توان به محدودیت آستانه تمرین، کاهش ظرفیت جسمانی و افزایش ناتوانی عملکردی اشاره کرد. بیش از نیمی از بیماران تحت همودیالیز خستگی و فقدان انرژی را گزارش می‌دهند^(۲۵). بیمار همودیالیزی به دلیل تداوم بیماری و درمان با دیالیز و تغییر الگوی زندگی مانند مشکلات مالی، عدم اشتغال، محدودیت در مصرف مایعات و مواد غذایی، تغییر در وظایف و نقش‌های خانوادگی و کاهش توانایی در انجام اهداف طولانی مدت زندگی، نقش یک بیمار دائمی را ایفا می‌کند^(۲۶،۲۷).

افکار آشفته یکی دیگر از طبقات به دست آمده در این پژوهش بود که اکثر بیماران همودیالیز شرکت کننده به وجود آن اذعان نمودند. مشکلات ناشی از همودیالیز تنش‌زا می‌باشد و باعث بروز افکار آشفته در بیمار می‌گردد؛ در واقع دیالیز قادر به جبران فعالیت‌های متابولیکی از دست رفته نیست که این خود یک عامل مسبب پریشانی خاطر بیمار و افکار آشفته می‌باشد^(۲۷). بیماران تحت درمان با همودیالیز علاوه بر مشکلات شغلی، مالی، تغذیه‌ای، نگرانی در زمینه ازدواج و مسائل جنسی و بستری شدن مکرر به دلیل شرایط استرس آور زندگی‌شان با ترس از مرگ نیز مواجهه هستند که این عوامل منجر به بروز افکار آشفته در این بیماران می‌گردد^(۲۸).

فهرست منابع

- 1- Hinkle JL, Cheever KH. Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing: 13th ed Lippincott Williams & Wilkins; 2013. Philadelphia: Lippincott.
- 2- Alidosti M, Hemati Z. [Relationship between quality of sleep and quality of life in dialysis patients of dialysis centers in Chaharmahal and Bakhtiari, Iran]. *Research of health sciences journal*. 2012; 8(3): 515-21. Persian
- 3- Abbaszadeh A, Javanbakhtian R, Salehee S, Motvaseliyan M. [Comparative assessment of quality of life in hemodialysis and kidney transplant patients]. *SSU_Journals*. 2010;18(5):461-8. Persian
- 4- Taheri N, Kamangar S, Cheraghian B, Mousavi Szo, Solaimanzadeh M. [Life quality of hemodialysis patients]. *Journal of Knowledge & Health* 2013;8(3):119-24. Persian
- 5- Narimani M, RafighIrani S. [Relationship of coping methods and Psychiatric health in hemodialysis patients]. *Journal of Psychiatric health principles*. 2008; 10(2): 117-22. Persian
- 6- Amini Z, Fazel A, Zeraati A, Esmaeili H. [The effect of care plan based on the roy adaptation model on activities of daily living of hemodialysis patients]. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences*, 2012; 4(2): 145-53. Persian
- 7- Weisbord SD, Fried LF, Arnold RM, Fine MJ, Levenson DJ, Peterson RA, et al. Prevalence, severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*. 2005;16(8):2487-94.
- 8- Yong D, Kwok A, Wong D, Suen M, Chen W, Tse D. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(2):111-9.
- 9- 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
- 10- Denzin NK, Lincoln YS. The Sage handbook of qualitative research: Sage; 4th ed. 2011.
- 11- Polit DF, Beck CT. Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice: 9th ed. 2012. Lippincott Williams & Wilkins.
- 12- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008;62(1):107-15.
- 13- Mayring P. Qualitative content analysis: theoretical foundation, basic procedures and software solution. Klagenfurt, 2014. URN: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssaoar-395173>
- 14- Ghadami A, Memarian R, Mohamadi E. [A qualitative study of hemodialysis as a grueling experience versus kidney transplantation as a rebirth]. *Arak Medical University Journal*, 2012. 15 (463): 48-62. Persian
- 15- Aghakhani N, Nazari R, Sharif Nia H, Nahrir B. [A comparative study of quality of life (qol) among patients with haemodialysis and peritoneal dialysis]. *J GorganBouyeh Fac Nurs Midwifery*. 2011;8(2):35-42. Persian
- 16- Ferreira RC, Silva Filho CRd. Quality of life of chronic renal patients on hemodialysis in Marília, SP, Brazil. *Jornal brasileiro de nefrologia*. 2011;33(2):129-35.
- 17- Imani E, Imani A. [The effect of foot massage on sleeping in hemodialysis patients]. *Shahid Sadughi J*. 2009;17(2):76-82. Persian
- 18- Hassani P, Otaghi M, Zagheri Tafreshi M. [Nikhbakht Nasrabadi AR. The transition to hemodialysis: qualitative studi]. *Iranian Journal of Critical Care Nursing*. 2012. 6(2):73-80. Persian
- 19- Mirbagher AN, Aghajani M, Morsaeae F, Zabolian Z. [The Relationship between Hope and Depression-Anxiety in Patients Undergoing Hemodialysis]. *Journal of Health and Care*. 2016.18(1): 55-62. Persian
- 20- Raisi F, Nasehi A, Ekhtiari M. [The prevalence of depression in hemodialysis patients in Emam Khomeyni Hospital]. *Cognitive Sci J*. 2005;2:55-9. Persian
- 21- Asgari MR, Mohammadi E, Fallahi Khoshknab M, Tamadon MR. [Hemodialysis patients' perception from nurses' role in their adjustment with hemodialysis: A qualitative study]. *Koomesh*. 2011:385-97. Persian
- 22- Parsons TL, Toffelmire EB, King-VanVlack CE. Exercise training during hemodialysis improves dialysis efficacy and physical performance. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006;87(5):680-7.

- 23- Chojak K, Smolenski O, Milkowski A, Pitrowski W. The effects of 6-month physical training conducted during hemodialysis in ESRD patients. *Med Rehabil.* 2006;10(2):25-41.
- 24- Riahi Z, Esfarjani F, Marandi S, Kalani N. [The effect of intradialytic exercise training on the quality of life and fatigue in hemodialysis patients]. *J Res Rehabil Sci.* 2012;8(2):219-27. Persian
- 25- Al-Arabi S. Quality of life: subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrol Nurs J.* 2006;33(3):285-98.
- 26- Rambod M, Rafii F, Hosseini F. [Quality of life in patients with end stage renal disease]. *Journal of hayat.* 2008;14(2):51-61. Persian
- 27- Ahmadvand A. [Effect of cognitive-behavioral group therapy on anxiety and depression hemodialysis patients in Kashan, Iran]. *Qom University of Medical Sciences Journal.* 2012;6(1): 35-9. Persian
- 28- BasampoorShiva., AsadiNoghabi Ahmad Ali., ZolfaghariMitra. Critical nursing care, ICU, CCU, Dialysis, 3th ed, Tehran:Salemi publication, 2008.

Perception of Illness in Patients Undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study

Saeedi M. MS.¹

*Ghafarzadeghan R. MS.²

Hekmatpou D. PhD³

Abstract

Background & Aim: End-stage renal disease and hemodialysis dependence affect all aspect of patients' life and bring them different experiences. The aim of the present study is to explore the perception of illness in hemodialysis patients.

Materials & Methods: This qualitative research was conducted, using inductive and conventional qualitative content analysis approach. Data were collected through semi-structured interview with 21 patients in the hemodialysis ward of Valiasr hospital, selected by purposeful sampling. All interviews were performed by one researcher within two months. Each interview lasted 40 minutes. The data were analyzed along with data collection process.

Results: During the data analysis process, five categories were extracted, i.e. disabling complications of disease, hopelessness, life dissatisfaction, the sense of dependence, and turbulent thoughts. "Helplessness caused by the disease" was emerged as the theme of this research.

Conclusion: The findings of this research showed that hemodialysis patients often encounter unpleasant experiences, leading to helplessness and a decreased quality and hope of life. Therefore, the physicians and nurses of hemodialysis ward should pay more attention to the problems of these patients.

Keywords: End Stage Renal Disease, Perception, Qualitative Research

Received: 23 Jul 2017

Accepted: 21 Oct 2017

¹. Instructor, Department of Nursing, Faculty of Nursing & Midwifery, Saveh University of Medical Sciences, Saveh, Iran.

². Instructor, Department of Nursing, Faculty of Nursing & Midwifery, Khomein University of Medical Sciences, Khomein, Iran. (*Corresponding Author) Tel: +98 8646221533 Email: rghafarzadegan@gmail.com

³. Associate Professor. Department of Nursing, Faculty of Nursing & Midwifery, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.