

The perceived supports for self-care in hemodialysis patients: a qualitative study

Nasrin Rezaee

Associate Professor, Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

Maryam Seraji

* Assistant Professor, Health Promotion Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran. (Corresponding author):

Email: serajimaryam@gmail.com

Received: 18 October 2019

Accepted: 22 December 2019

Doi: 10.29252/ijhehp.8.2.97

ABSTRACT

Background and Objective: Following the self-care behaviors is considered as one of the fundamental factors of treatment in hemodialysis patients. Patients' perception of support will control their mental tensions and cause them to follow the self-care behaviors, and then it will promote their general health. The main purpose of the current study was "identification of the perceived supports for self-care in hemodialysis patients".

Materials and Methods: this study was conducted on the base of content analysis conventional. The study participants were 9 patients, 3 families having hemodialysis patients, and 2 nurses working in dialysis section. We made use of purposive sampling and continued gathering the data till we reached data saturation point. Besides, the data gathering procedure was conducted through semi-structured interviews. Finally, the data was analyzed through content analysis.

Results: The present study's findings included a main category of perceived support and three subcategories of constructive support, destructive support, and individual's feeling of the provided support; and all of these conditions indicated nature and dimensions of the role of perceived support in hemodialysis patients' self-care.

Conclusion: The findings of this study showed that hemodialysis patients can use the support provided during the illness, including constructive support, destructive support, and one's sense of support to enhance self-care behaviors and improve their quality of life. Therefore, nurses, physicians, and families Hemodialysis patients should pay more attention to patient support.

Keywords: Hemodialysis Patients, Self-care, Perceived support, Qualitative study

Paper Type: Research Article.

► **Citation (Vancouver):** Rezaee N, Seraji M. The perceived supports for self-care in hemodialysis patients: a qualitative study. *Iran J Health Educ Health Promot. Spring 2020*;8(2): 97-106. [Persian]x

► **Citation (APA):** Rezaee N., Seraji M. The perceived supports for self-care in hemodialysis patients: a qualitative study (Summer 2020). Conc... *Iranian Journal of Health Education & Health Promotion.*, 8(2), 97-106 . [Persian]

حمایت های درک شده خودمراقبتی در بیماران همودیالیزی : یک مطالعه کیفی

چکیده

زمینه و هدف: تبعیت از رفتارهای خود مراقبتی یکی از ارکان اساسی درمان در بیماران همودیالیزی است. حمایت های درک شده از سوی بیماران تنش های روانی بیمار را کنترل کرده و سبب تبعیت از رفتارهای خود مراقبتی و در نتیجه ارتقاء سلامت آنها می گردد. این مطالعه با هدف "تبیین حمایت های درک شده خودمراقبتی در بیماران همودیالیزی" انجام گرفت .

مواد و روش ها: این مطالعه کیفی با روش تحلیل محتوا قراردادی (content analysis conventional) انجام شد . مشارکت کنندگان ۹ بیمار، ۳ خانواده بیمار و ۲ پرستار بخش دیالیز بودند. نمونه گیری به صورت مبتنی بر هدف شروع شد و تا اشباع داده ها ادامه یافت . گرد آوری داده ها بصورت مصاحبه های نیمه ساختار یافته انجام شد. داده ها با استفاده از روش تحلیل محتوامورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند .

یافته ها: یافته های این مطالعه شامل یک طبقه اصلی حمایت درک شده و سه زیر طبقه حمایت سازنده، حمایت تخریب کننده و احساس فرد از حمایت بود که نشان دهنده ماهیت و ابعاد نقش حمایت درک شده در خود مراقبتی بیماران همودیالیزی بود.

نتیجه گیری: یافته های این مطالعه نشان داد بیماران همودیالیزی می توانند از حمایت های ابراز شده در حین بیماری از جمله حمایت سازنده ، حمایت تخریب کننده و احساس فرد از حمایت سبب ارتقاء رفتارهای خود مراقبتی و بهبود کیفیت زندگی خود استفاده کنند . بنابراین پرستاران و پزشکان و خانواده های بیماران همودیالیزی باید توجه بیشتری به حمایت بیماران داشته باشند .

کلید واژه: بیمار همودیالیزی ، خود مراقبتی ، حمایت درک شده ، مطالعه کیفی
نوع مقاله: مطالعه پژوهشی.

نسرین رضایی

دانشیار، مرکز تحقیقات پرستاری جامعه، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

مریم سراجی

* استادیار، مرکز تحقیقات ارتقاء سلامت ، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران. نویسنده مسئول:
Email: serajimaryam@gmail.com

◀ **استناد (ونکوور):** رضایی ن، سراجی م. حمایت های درک شده خودمراقبتی در بیماران همودیالیزی : یک مطالعه کیفی. *فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت*. تابستان ۱۳۹۹؛ ۸(۲): ۹۷-۱۰۶.

◀ **استناد (APA):** رضایی، نسرین؛ سراجی، مریم. (تابستان ۱۳۹۹). حمایت های درک شده خودمراقبتی در بیماران همودیالیزی : یک مطالعه کیفی. *فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت*، ۸(۲): ۹۷-۱۰۶.

تاریخ دریافت: ۱۳۹۸/۰۷/۲۶

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۸/۱۰/۰۳

سازمان بهداشت جهانی بیماریهای مزمن را طولانی مدت، ناتوان کننده با پاتولوژی غیرقابل درمان می داند (۱). ازجمله این بیماری ها، از نارسایی مزمن کلیه می توان نام برد. سالیانه بیش از ۶۰ هزار نفر در سراسر جهان به علت ابتلا به آن جان خود را از دست می دهند. بیماری و روش درمانی همودیالیز شیوه زندگی، وضعیت سلامت و نقش های فرد را تحت تاثیر قرار داده و باعث کاهش کیفیت زندگی، مشکلات جسمی، مشکلات روانی و محدودیت در فعالیت های تفریحی، اجتماعی و شغلی می شود (۲). حفظ سلامتی بیماران ESRD بستگی به چهارجنبه درمانی دارد که شامل محدودیت مصرف مایعات، احتیاطات رژیم (کم نمک، کم پتاسیم، کم فسفر و...)، مصرف داروهای توصیه شده و شرکت منظم در جلسات دیالیزی باشد. می توان مجموعه این موارد رفتارهای تبعیت از درمان در بیماران همودیالیز دانست (۳). روش درمان همودیالیز و تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی به طرق مختلف زندگی فردی و خانوادگی بیماران را تغییر می دهد 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، خانوادگی، عاطفی و روانی می کند (۴). این بیماران به خاطر بسیاری از مشکلات نیاز به حمایت اطرافیان دارند. این حمایت ها بیماران را در مقابل مشکلات مربوط به بیماری محافظت می کند و نتایج روانی منفی ناشی از عوارض بیماری را کاهش و سازگاری و تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی که یکی از ارکان اساسی درمان بیماران همودیالیزی است را افزایش می دهد (۵). در این میان شناسایی درک بیمار از حمایت اطرافیان به منظور کمک از آن در کاهش تنش و رفع مشکلات جسمی و روانی امری ضروری است (۶). حمایت های درک شده از سوی اطرافیان توسط بیمار به عنوان یکی از مکانیسم های مقابله ای عاطفه نگر، دارای قدرت بالقوه تاثیر بر کیفیت زندگی است که به عنوان احساس ذهنی در مورد تعلق، پذیرش، مورد علاقه بودن و دریافت کمک در شرایط مورد نیاز تعریف شده است اما چالش و مسئله مهم درک بیمار از

انواع حمایت ارائه شده است که از اهمیت خاصی برخوردار است (۷-۸). به نظر می رسد درک و نگرش بیماران نسبت به حمایت دریافتی، مهم تر از میزان حمایت ارائه شده به بیماران می باشد. علاوه بر این رضایت از حمایت اجتماعی درک شده از سوی بیماران با کاهش اضطراب و افسردگی و غلبه بر خود بیمارانگاری همراه بوده و افزایش اعتماد به نفس و گسترش روابط اجتماعی و ارتقاء کیفیت زندگی را به دنبال دارد (۹). مطالعه Brune نشان داد که حمایت خانواده بیشترین تاثیر را در جنبه های مختلف زندگی بیماران همودیالیزی دارد (۱۰). در مطالعه OWEN عنوان شده است که بیماران با حمایت اجتماعی درک شده بر توانایی خود جهت انجام رفتارهای خودمراقبتی اطمینان بالاتری دارند (۱۱). در مطالعه Boosman بیماران همودیالیز از عدم حمایت خانواده از موقعیت هایی که به واسطه عوارض بیماری در آنها ایجاد شده است شکایت داشتند و این را یک محدودیت برای خود می دانستند (۱۲). نتایج مطالعه کیفی نشان داد برخورداری از حمایت در رفتارهای پیشگیرانه سلامت موثر بوده است بنابراین در افراد بیمار که به حمایت بیشتری نیازمند هستند برخورداری از این حمایت ها می تواند در روند خود مراقبتی تاثیر گذار باشند (۱۳). واز عوارض نامطلوب فیزیولوژیکی بیماری جلوگیری نموده و تاثیر مثبتی بر وضعیت جسمی، روانی و اجتماعی فرد بر جای گذارد و در نهایت به افزایش عملکرد و خودمراقبتی منجر شود و به ارتقاء رفتارهای سازگاری خاص در آن ها کمک کرده و حمایت های محیطی مناسبی را برای آنان فراهم کند (۱۴). تحلیل محتوا یکی از ویژگی های مهم و اساسی در روش کیفی می باشد. با استفاده از تحلیل محتوا، بررسی عمیق داده های جمع آوری شده امکان پذیر خواهد بود این فرآیند می تواند رابطه متغیرها و شبکه های ارتباطات را نه در سطح و بلکه در عمق مشاهده و بررسی نماید. در واقع هدف تحلیل محتوا، استنباط، استنتاج و شناخت نسبی شرایط تولید موضوع به کمک شاخص ها می باشد، شاخص هایی که غالبا پنهان هستند و با توجه به اینکه در مطالعات کیفی ارتباط نزدیکی با مشارکت کننده وجود دارد لذا مفهوم حمایت و درک از حمایت از سوی بیماران با شفافیت بهتری می تواند مورد

شناسایی قرار گیرد از طرفی نتایج مرور متون در کشور ایران نشان می دهد بیشتر در خصوص بیماران دیالیزی به مسائل مراقبتی و درمانی پرداخته شده است لذا مطالعه حاضر با هدف تعیین حمایت های درک شده خودمراقبتی در بیماران همودیالیزی انجام گرفت.

روش کار

مطالعه حاضریک مطالعه کیفی است که به روش تحلیل محتوا قراردادی انجام شد. عرصه پژوهش بخش های همودیالیز بیمارستانهای علی ابن ابیطالب (ع) و خاتم الانبیاء (ص) وابسته به دانشگاه علوم پزشکی زاهدان بود. در این مطالعه مشارکت کنندگان به صورت مبتنی بر هدف در مطالعه شرکت کردند همچنین کسانی وارد پژوهش شدند که تجربه کافی در مورد موضوع مورد مطالعه داشتند، مشارکت کننده اول یکی از بیماران همودیالیزی با سابقه دیالیز ۴۰ سال بود و مشارکت کنندگان بعدی براساس نتایج هر مصاحبه به شیوه هدفمند و تا اشباع داده ها ادامه یافت. معیارهای انتخاب مشارکت کنندگان شامل، بیمار با سابقه ۶ ماه همودیالیز، داشتن هوشیاری و توانایی گفتگو، عدم ابتلا به معلولیت ذهنی و تمایل به همکاری و شرکت در پژوهش بود. در مجموع با تعداد ۱۴ شرکت کننده مصاحبه انجام پذیرفت و در ۲ مصاحبه آخر، یافته جدیدی که منجر به پیدایش کد و یا طبقه جدیدی شود به دست نیامد و این امر نشان دهنده اشباع داده ها بود. روش گرد آوری داده ها در این مطالعه مصاحبه های نیمه ساختار یافته بود و پاسخ افراد روند مصاحبه های بعدی را هدایت می کرد. مصاحبه ها به صورت انفرادی و در محلی مناسب که مورد رضایت مشارکت کنندگان بود و در آنجا احساس راحتی می کردند انجام گرفت. ابتدا سولاتی برای آشنایی از مشارکت کنندگان پرسیده می شد و بعد از آن سولات اختصاصی تر مرتبط با هدف پژوهش مطرح می گردید. از مشارکت کنندگان سوال شد که "درک شما از حمایت اطرافیان چیست؟" چه رفتارها و کمک هایی در مدتی که دیالیز می شوید روی شما تاثیرگذار بوده است؟ همچنین از آنها خواسته شد جزئیات احساسات و حوادث را برای محقق بیان نمایند گاهی اوقات سولات اکتشافی همچون "می توانید در این مورد بیشتر توضیح دهید؟"

"منظورتان چیست؟" پرسیده می شد و براساس پاسخ ها، سولات بعدی مطرح می شد. تمام مصاحبه ها توسط محقق انجام شد. برای تحلیل داده ها ابتدا مصاحبه های ضبط شده بصورت کلمه به کلمه پیاده و تایپ شدند. قبل از کد گذاری مصاحبه ها چند نوبت خوانده و گوش داده شد. سپس مصاحبه خط به خط برای شناسایی واحد های معنایی خوانده شد. در نهایت فرآیند تحلیل با خلاصه کردن واحدهای معنایی به کدها، زیر طبقات و طبقات اصلی خاتمه یافت. طول مدت مصاحبه با توجه به وضعیت جسمی شرکت کنندگان و تمایل آنها تنظیم می شد و بین ۲۰ تا ۸۰ دقیقه متفاوت بود. اعتبار این مطالعه براساس معیارهای لینکلن (Lincoln) و گوبا (Guba) مورد ارزیابی قرار گرفت و از ۴ معیار اعتبار، تاییدپذیری، قابلیت اعتماد و انتقال پذیری استفاده گردید (۱۵). یکی از بهترین روش ها برای ایجاد اعتبار درگیری طولانی مدت با موضوع است که در این تحقیق پژوهشگر به مدت ۱۲ ماه با موضوع تحقیق و بیماران همودیالیزی درگیر بود. همچنین بازنگری ناظرین (External check) انجام شد برای این منظور مصاحبه ها به همراه کدهای مربوط و طبقات پدیدار شده برای چند نفر از اعضاء هیئت علمی (۴ نفر) که در کار مطالعه کیفی خبره بودن فرستاده شد تا جریان تحلیل را بررسی نمایند، نظرات آنها مجدد مورد بررسی قرار گرفت و موارد ابهام، اصلاح گردید. علاوه بر این یافته ها با تعدادی از مشارکت کنندگان در میان گذاشته شد که تناسب یافته ها مورد تایید آنها قرار گرفت. مشارکت نمونه ها با حداکثر تنوع به تناسب یا انتقال پذیری یافته ها کمک نمود در این مطالعه حداکثر تنوع شامل (سن، مدت ابتلا به بیماری، تحصیلات، جنس، شغل، وضعیت تاهل) بود. همچنین برای تایید پذیری و حساسرسی تحقیق، محقق مراحل و روند تحقیق را به طور دقیق ثبت و گزارش نمود تا امکان پیگیری تحقیق برای دیگران فراهم شود.

ملاحظات اخلاقی: این مطالعه بخشی از نتایج رساله دکتری آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت در دانشگاه علوم پزشکی تهران است که در کمیته اخلاق دانشگاه (IR.DTUMS.REC.1394.1665) بررسی و تایید گردید. به مشارکت کنندگان در مورد محرمانه بودن مطالب مطرح شده و حفظ بی نامی آنان اطمینان داده شد و علاوه بر این

هدف استفاده از ضبط صوت به مشارکت کنندگان توضیح داده شد. به مشارکت کنندگان اطمینان داده شد که شرکت در پژوهش کاملاً اختیاری بوده و امکان انصراف در هر مرحله از مطالعه برای آنان وجود دارد.

یافته‌ها

شرکت کنندگان ۱۴ نفر بودند که مشخصات جمعیتی شناختی مشارکت کنندگان در جدول شماره ۱ و ۲ آمده است.

جدول ۱: مشخصات بیماران همودیالیز شرکت کننده در مطالعه

کد	جنس	سن(سال)	وضعیت تاهل	سطح تحصیلات	وضعیت اشتغال	سابقه دیالیز	علت دیالیز	تعداد جلسات دیالیز (در هفته)
۱	زن	۲۳	مجرد	بی سواد	خانه دار	۲ سال	فشار خون	۳
۲	زن	۲۷	متاهل	لیسانس	خانه دار	۳ سال	فشار خون	۳
۳	مرد	۵۳	متاهل	بی سواد	بیکار	۶ سال	دیابت	۳
۴	مرد	۶۳	متاهل	دیپلم	آزاد	۴۲ سال	گلو مرونفریت	۳
۵	مرد	۴۸	متاهل	لیسانس	کارمند بانک	۶ ماه	دیابت	۲
۶	مرد	۴۳	مجرد	پنجم دبستان	بیکار	۲۶ سال	عفونت کلیه	۳
۷	زن	۲۸	مطلقه	دیپلم	خانه دار	۴ سال	مادرزادی	۳
۸	زن	۵۲	بیوه	بیسواد	خانه دار	۵ سال	فشارخون	۳
۹	مرد	۴۴	متاهل	سوم راهنمایی	بیکار	۴ سال	دیابت	۳

جدول ۲: مشخصات سایر افراد شرکت کننده در مطالعه

کد	ارتباط با بیمار	مدرک تحصیلی	سابقه کار(سال)
۱۰	مادر بیمار	-	-
۱۱	همسر بیمار	بی سواد	-
۱۲	خواهر بیمار	سوم راهنمایی	-
۱۳	پرستار	لیسانس	۲۳
۱۴	پرستار	لیسانس	۸

خانواده اینگونه بود: "در ۹۵ درصد موارد خانواده ام به من روحیه و امید داده اند، همیشه کنارم هستند مثلاً الان خانمم با اینکه باید سرکارش باشد ولی مرخصی گرفته و کنارم هست این برای من قوت قلب است. اگر من این حمایت عاطفی را نداشتم کاملاً منزوی شده بودم." (شرکت کننده ۵)

در همین راستا نقل قولی از یکی از پرستاران ارائه می گردد: "حمایت اطرافیان برای این بیماران خیلی مهم است چون این ها نیاز دارند که فردی مرتب همراهشون باشه مخصوصاً اینکه ۴ ساعت باید اینجا دربخش کنار بیمار باشند و در رفت و آمد مریض به اینجا او را همراهی کنند. همچنین در منزل برای انجام کارها، در

نتایج حاصل از تحلیل داده های حاصل از مصاحبه ها و کدهای اولیه دربرگیرنده یک طبقه اصلی و سه زیر طبقه بود این طبقات نشان دهنده درک متفاوت بیمار از حمایت های ابراز شده در شرایط موجود بودند. ما حاصل هر یک از طبقات و زیر طبقات مربوط به آن در جدول شماره ۳ آمده است.

الف: حمایت سازنده نشان دهنده راهبرد حمایتی در خودمراقبتی بیماران تحت همودیالیز است. زیر طبقات این طبقه شامل "حمایت اعضای خانواده"، "حمایت همسر"، "حمایت پرستار"، "حمایت همتایان" می باشد. در زیر نمونه ایی از نقل قول مشارکت کنندگان ارائه می گردد. نقل قول یکی از بیماران در خصوص حمایت اعضاء

جدول ۳: طبقات و زیر طبقات مربوط به حمایت درک شده در خودمراقبتی بیماران همودیالیز

طبقات اصلی	زیر طبقات	طبقات اولیه
	حمایت سازنده	حمایت اعضای خانواده حمایت همسر حمایت پرستار حمایت همتایان
حمایت درک شده	حمایت تخریب کننده	حمایت نادرست اطرافیان حمایت معیوب همسر طرد شدن از دوستان
	احساس فرد از حمایت	حس ترحم و دلسوزی احساس ناتوانی سربار دیگران بودن

"تو بخش وقتی با بقیه مریضها ارتباط برقرار می کنی و می بینی که افراد دیگری هم توی دنیا مثل خودت هستند، به زندگی امیدوار میشیم که تنها نیستیم، اصلا اینجا فکر نمی کنی که فرد بیماری هستی." (شرکت کننده ۶)

ب- حمایت نادرست اطرافیان: نتایج حاصل از این مطالعه نشان داد حمایت نادرست خانواده در بیشتر موارد سبب کاهش انگیزه خودمراقبتی و گوشه گیری و انزوا در بیماران شده است. نقل قول هایی در خصوص حمایت تخریب کننده ذکر می گردد: "از دیدن خانواده ام ناراحت می شم رفتارشان طوری است که حس بدی به من دست می دهد. وقتی خانه مادرم می رم، به محض اینکه وارد خانه می شم مادرم اشک تو چشمش جمع می شود، من وقتی این صحنه ها را می بینم فکر می کنم دارم می میرم که این ها اینجا با من اینجوری رفتار می کنند." (شرکت کننده ۲)

مشارکت کننده دیگری چنین گفت: "شوهرم همین که متوجه شد کلیه هام از کار افتاده است، ناسازگاری و بد خلقی را با من شروع کرد و پس از مدت کوتاهی از من جدا شد، و من را با یک دنیا مشکل تنها گذاشت." (شرکت کننده ۷)

مشارکت کننده دیگری چنین گفت: "وقتی با دوستانم هستم خودم رو جدا از اونا می بینم بعضی از رفتارهای من را مسخره می کنند مثل رعایت کردن رژیم غذایی و یا پوششم رو چون من طوری لباس می پوشم که جای زخم شالونوم دیده نشود. آنها صحبت هایی می کنند که منو آزار می دهد این باعث میشه که خیلی سریع از

تهیه دارو باید به بیمار کمک کنند. مشکلاتی که در اثر دیالیز ایجاد می شود مثل کم خونی، مشکلات گوارشی، مشکلات روحی، این ها نیاز به توجه و حمایت اطرافیان دارد" (پرستار ۱)

نقل قول یکی از بیماران در خصوص حمایت همسرش اینگونه بود: "خانم و بچه هام حواسشون به من هست، کنارم می نشینند با من صحبت می کنند، این رفتارشون سبب میشه من بیشتر از خودم مراقبت کنم گاهی اوقات پسر کوچیک ام میاد چاقو می دهد به من میگه بیا کلیه منو برای خودت بگذار، خانم و بچه هام به من خیلی روحیه می دهند." (شرکت کننده ۳)

نقل قولی در خصوص حمایت پرستاران بخش ارائه می گردد: "پرستارها علاوه بر این که به ما بیماران دیالیزی می گن باید در مورد مصرف آب رعایت کنیم، حواسشون به ما هست، مثلا وقتی ناراحت هستم، پرستارم بعد از اینکه من را به دستگاه وصل کرد، کنارم می نشیند و با من صحبت می کند، اینجوری، آخر دیالیز ناراحتی را فراموش می کنم. ما بیماران به این چیزها دلگرم هستیم." (شرکت کننده ۱)

نقل قول دیگری در خصوص حمایت شدن از سوی سایر بیماران ارائه می گردد: "گاهی اوقات توی بخش از خونه راحت تر هستم. اینجا همه مثل هم هستیم، خودمان را با هم مقایسه نمی کنیم، احساس ضعیف بودن نمی کنیم چون همه یه جور هستیم و بیماری مشابه داریم، شاید بهتر همدیگر را درک می کنیم." (شرکت کننده ۱)

بیمار دیگری در خصوص حمایت از سوی بیماران چنین گفت:

بحث و نتیجه گیری

این مطالعه به شناسایی حمایت های درک شده در خودمراقبتی بیماران همودیالیزی پرداخته است. حمایت درک شده در این مطالعه به صورت حمایت سازنده، حمایت تخریب کننده و احساس فرد از حمایت مورد شناسایی قرار گرفت. حمایت سازنده در تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی بیماران همودیالیزی دارای نقش محوری است زیرا انگیزه خودمراقبتی را در بیماران افزایش می دهد. اکثر مشارکت کنندگان بیان می کردند که حمایت اعضاء خانواده مثل (پدر، مادر، خواهر، برادر) با توجه به شرایط بیماری برایشان بسیار مهم است و حمایت و همراهی کردن آنان در رفت و آمد جهت انجام دیالیز و سایر امورات سبب دلگرمی و ارتقاء روحیه آنان می شود و در ایجاد و حفظ انگیزه خود مراقبتی بیماران نقش زیادی داشته است. نتایج مطالعه Brune هم یافته های مطالعه حاضر را تایید می کند که حمایت های خانواده موثرترین نوع حمایت برای بیماران همودیالیزی در جنبه های مختلف می باشد (۱۰). نتایج مطالعه Polaschek نیز در راستای یافته های مطالعه حاضر بود، حمایت سازنده اطرافیان سبب امیدواری و دلگرمی بیماران شده بود (۶-۱۶). تجارب شرکت کنندگان در مطالعه حاضر نشان داد برخوردار بودن از حمایت همسر در ایجاد و حفظ انگیزه خود مراقبتی و شادابی بیماران نقش مهمی دارد و حمایت همسر بیشترین تاثیر را بر روحیه بیمار و رعایت رفتارهای خود مراقبتی داشته است. نتایج سایر مطالعات هم نشان می دهد که بیماران همودیالیزی متاهل به خاطر برخوردار بودن از حمایت همسر، نسبت به بیماران مجرد تبعیت از رفتارهای خود مراقبتی در آنها بیشتر مشاهده می شود و دارای کیفیت زندگی مطلوب تری هستند (۱۷-۱۸). همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد نظارت و همدلی پرستار بخش در کنار حمایت اعضاء خانواده یکی از انگیزه های پیگیری درمان و خود مراقبتی بوده است و برخی از شرکت کنندگان معتقد بودند که پرستاران بخش نسبت به شرایط جسمی و روانی آنها حساس هستند و توجه نشان می دهند و این سبب دلگرمی و امنیت خاطر می شود و در پاسخ به این توجه و لطف رفتارهای خود مراقبتی را به خوبی رعایت می کنند. یافته

بودن با آنها خسته بشم و دلم می خواد زودتر به خانه برگردم." (شرکت کننده ۱)

ج- احساس فرد از حمایت: اکثر مشارکت کنندگان این مطالعه درباره حمایت های ابراز شده اطرافیان و احساسی که از این حمایت ها دریافت می کنند مواردی را بیان کردند که زیر طبقات این طبقه شامل "عدم وابستگی به اعضاء خانواده"، "حس ترحم و دلسوزی"، "احساس ناتوانی"، "سربار دیگران بودن" بوده است.

نقل قول هایی در خصوص احساس فرد از حمایت ارائه می گردد: "در مدت زمان دیالیز اعضاء خانواده ام کنارم می نشستند و مراقب بودند اینطوری من معذب بودم چون اونا نمی تونستند به کارهاشون برسند. احساس عذاب وجدان داشتم که من آنها را از زندگی انداختم. من حس خوبی با این رفتار آنها نداشتم نمی خواستم به اونها وابسته باشم." (شرکت کننده ۲)

مشارکت کننده دیگری در خصوص احساس خود چنین گفت: "... مدت ها با این چیزها کلنجار می رفتم و خرد می شدم، غرورم می شکست چون می دیدم هر جا می روم به خصوص مهمانی های خانوادگی همه با ترحم و دلسوزی به من نگاه می کنن و غرورم خیلی جریحه دار می شد و احساس ناتوانی می کردم اینا برام سخت بود." (شرکت کننده ۵)

مشارکت کننده دیگری در خصوص احساس همکارانش نسبت به خود چنین گفت: "در محل کارم، گاهی اوقات کاری که وظیفه من بود همکارم می گفت شما بیمار هستید من آن را انجام می دهم، این جمله منو شکست می داد و من احساس ناتوانی می کردم." (شرکت کننده ۵)

مشارکت کننده دیگری چنین گفت: "... احساس می کنم سربار خانواده هستم همین که یک روز در میان من رو واسه جلسات دیالیزم می آورند و می برند و مدام مراقب من هستن خیلی ناراحت ام و شاید علت اینکه روحیه ام خرابه همین باشه همیشه می گویم این بیماری من رو سربار خانواده ام کرد." (شرکت کننده ۳)

های مطالعات دیگر هم بر جایگاه مناسب پرستار برای حمایت از بیماران همودیالیزی تاکید کردند (۶-۱۹-۲۰). نتایج مطالعه حاضر نشان داد که پیوستن به شبکه حمایتی همتایان و برخوردار شدن از پیوندهای اجتماعی با آن به عنوان یک استراتژی در ایجاد و حفظ انگیزه و شادابی نقش زیادی داشته است و نیز همتایان توانسته اند امید به زندگی و انگیزه خود مراقبتی را در همسانان خود ایجاد کنند. در همین راستا یافته های سایر مطالعات نشان داد که تاثیر مثبت حمایت بیماران مشابه، در مواجهه با بیماری نقش موثری داشته است، نقش این گروه از بیماران بخصوص در ابتدای بیماری و شروع همودیالیز در کمک به سازگاری بیماران بیشتر به صورت مثبت بوده است (۱۳). نتایج مطالعه حاضر نشان داد حمایت تخریب کننده اطرافیان در تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی بیماران همودیالیزی سبب کاهش انگیزه و افت روحیه و عدم خودمراقبتی می شود. در اکثر موارد وقتی یکی از اعضای خانواده به بیماری مبتلا می شود، به نقطه اصلی توجه خانواده تبدیل می شود اما در مطالعه حاضر این موضوع در مورد بیماران تحت همودیالیز به گونه ای ابراز گردیده است که رفتار اعضای خانواده حس بد از جمله تنهایی و سربار بودن را به بیمار منتقل کرده است که در بیشتر موارد سبب کاهش انگیزه خودمراقبتی و گوشه گیری و انزوا در بیماران شده است. نتایج مطالعه حاضر با سایر مطالعات مغایرت دارد که شاید به دلیل مزمن بودن بیماری همودیالیز و عدم شناخت اعضای خانواده از این بیماری سبب درک حمایت معیوب توسط بیمار شده است در حالی که در سایر مطالعات خانواده مهمترین و اولین منبع حمایتی است که از سوی بیمار درک می شود (۱۰ و ۲۱). در سایر مطالعات شرکت کنندگان از عدم درک خانواده از موقعیت هایی که بواسطه عوارض بیماری در آنها ایجاد شده بود شکایت داشتند و این رایک محدودیت برای خود می دانستند که در تضعیف روحیه بیماران موثر بوده است (۲۲-۲۳). نتایج مطالعه حاضر حاکی از این بود که حمایت معیوب و بی توجهی همسر به دلیل بیماری، مشکلات روانی، اجتماعی زیادی را برای بیماران همودیالیز به دنبال داشت و کیفیت زندگی آنان را تحت تاثیر قرار داده است اغلب شرکت

کنندگان بدترین شکل حمایت همسر را جدایی از همسر و طلاق عنوان کردند. یافته های مطالعات دیگران در تایید مطالعه حاضر نشان داد که چگونه در هنگام پیشرفت بیماری ترس از خاتمه رابطه زناشویی و طلاق سبب بروز افسردگی و عدم اعتماد به نفس و کاهش انگیزه آنها می شود (۲۴-۲۵). نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بیماری دیالیز باعث از دست دادن دوستان و رفت و آمد با فامیل شده است. این یافته میتواند بیشتر مورد توجه قرار گیرد زیرا این گونه رفتارها و عدم توجهات از طرف دوستان و اطرافیان باعث افت روحیه و افسردگی، گوشه نشینی و انزوا و کاهش کیفیت زندگی در فرد بیمار شود. در سایر مطالعات انجام شده (۱۶، ۲۶). به نقش حمایتی دوستان در روند سازگاری با بیماری اشاره شده است که با مطالعه ما مغایرت داشت. اکثر مشارکت کنندگان در مطالعه حاضر درباره حمایت های ابراز شده اطرافیان و احساسی که از این حمایت ها دریافت می کنند را بیان کردند، اینکه بیماران حمایت اطرافیان را چگونه درک کنند بسیار مهم است نتایج مطالعه حاضر نشان داد که حمایت بیش از اندازه اطرافیان سبب می شد که آنها حس خوبی نداشته باشند و نمی خواستند به دیگران وابسته باشند و از طرف دیگر احساس می کردند استقلال خود را از دست داده اند و تمام این موارد باعث کاهش انگیزه خود مراقبتی و پیگیری درمان می شد. که با مطالعه ابراهیمی و همکاران همسو بود (۲۷). در سایر مطالعات نیز به کاهش وابستگی و استقلال بیمار و فعال شدن مشارکت کنندگان در مراقبت از خود در روند بیماری تاکید شده بود و نشان داد که درگیر نمودن بیمار در درمان خود به بیمار کمک می کند تا برای تطابق با بیماری مهارتهای لازم را کسب نماید (۲۸-۲۹). حس ترحم و دلسوزی وقتی با حمایت اطرافیان با هم قرار می گیرد باعث کاهش روحیه و احساس بیمار بودن در مبتلایان به همودیالیز می شد و این واقعیت پایبندی به تبعیت از رفتارهای خود مراقبتی را کاهش می دهد. ابراز ترحم و دلسوزی از طرف اطرافیان در مطالعه اکثر بیمارهای مزمن گزارش شده است به عنوان نمونه در مطالعه ای بر روی توانمندسازی بیماران دیابتی، فرآیند زندگی با مصدومیت شمیایی بر روی جانبازان بیان کرده اند

کیفیت زندگی بیماران تاثیرگذار است و دیگر برای مقابله با بیماری و خودمراقبتی تلاش نمی کنند .

نتیجه گیری: یافته های مطالعه حاضر مبین این مسئله است که حمایت درک شده بیماران همودیایزی و شناسایی نقش هریک از این حمایت ها (حمایت سازنده، حمایت تخریب کننده و احساس فرد از حمایت) در تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی می تواند مورد توجه قرار بگیرد لذا توجه ویژه به نیازهای بیماران در این زمینه می تواند منجر به پیامدهای مفیدی گردد.

تقدیر و تشکر: این مطالعه بخشی از نتایج رساله دکتری آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت در دانشگاه علوم پزشکی تهران است که در کمیته اخلاق دانشگاه بررسی و تایید گردید و شناسه اختصاصی کمیته اخلاق (R.DTUMS.REC.1394.1665) می باشد از کلیه اساتید ارجمند و بیماران همودیایزی و پرسنل بخش همودیایزی جهت همکاری در طول پژوهش تشکر می کنم.

تضاد منافع: سهم تمامی نویسندگان در این مطالعه یکسان است و هیچگونه تضاد منافی وجود ندارد .

(۳۰-۳۱). که هم راستا با نتایج مطالعه حاضر می باشد . متأسفانه انتقال احساس ناتوانی از سوی اطرافیان به بیمار بسیار مضر و دارای پیامدهای ناگوار می باشد با بیماران دیالیزی باید همانند سایر افراد و نه یک بیمار ناتوان برخورد شود . انتقال احساس ناتوانی به دنبال بیماری به فرد مبتلا سبب تضعیف روحیه و ناامیدی می شود و بدتر اینکه این تضعیف روحیه و انزوا به صورت درماندگی آموخته شده در می آید که باعث کاهش انگیزه و عدم تبعیت از رفتارهای خود مراقبتی می شود روابط متقابل بین بیمار و اطرافیان و همراهی کردن بیمار در مراحل مختلف بیماری باید به گونه ای باشد که بیمار احساس سر بار بودن نکند آنچه بیمار بدان نیاز دارد تنها همراهی کردن بیمار در رفت و آمد و غیره نیست بلکه او حس همدردی و محبت به خود را از سوی اطرافیان در پی این بیماری نیاز دارد تا رعایت رفتارهای خود مراقبتی را به خوبی و بدون دغدغه انجام دهد . نتایج مطالعه حاضر با مطالعه Rafatian همسبب بود (۳۲). بیماران احساس می کنند که زحمت و بار سنگینی با بیماری به خانواده خود تحمیل می کنند در نتیجه احساس گناه می کنند و رنج می برند و به تدریج میل زندگی در آنها کاهش می یابد که بر

References

1. Mazloomi Mahmoodabad SS, Tehrani H, Gholian-aval M, Gholami H, Nematy M. The effect of social class on the amount of salt intake in patients with hypertension. *Blood pressure*. 2016;25(6):360-3. <https://doi.org/10.1080/08037051.2016.1179508> PMID:27146368
2. Saei Azam MM, Ali Ebadi Abbas Effect of Continuous Care Model on dialysis adequacy in hemodialysis patients in military hospitals. *J I m*. 2017;1(2):105-12.
3. Borhani F, Bagherian S, Abaszadeh A, Ranjbar H, Tehrani H, Soleimanizadeh L. Correlation between anxiety and pain due to intravenous catheters in children with thalassemia. *Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization*. 2012;9(2).
4. Aghakhani N. Application of Orem's theory of self-care nutritional program on quality of life in hemodialysis patients in Hospitals training Uromeih. *Jfh*. 2016;1(2):47-54
5. Moslem A, Naghavi M, Basiri Moghadam M, Basiri Moghadam. Assessing the adequacy of dialysis and its relationship with kind of filter in patient under hemodialysis referred to 22-Bahman hospital of Gonabad. *QH MS*. 2008;14(2):3-20
6. Ersoy-Kart M. Vulnerability to stress, perceived social support and coping styles among chronic hemodialysis patients. *Dial Transplant* 2015; 34: 662-71
7. Sahranavard S, Ahadi H, Taghdisi MH, Kazemi T, Kraskian A. Relationship Between Perceived Social Support and Psychological and Social Adjustment Among Ischemic Heart Disease Patients. *Iranian Journal of Health Education and Health Promotion*. 2018;6(3):277-82. <https://doi.org/10.30699/acadpub.ijhehp.6.3.277>
8. Plantinga LC, Fink NE, Harrington-Levey R, Finkelstein FO, Hebah N, Powe NR, Jaar BG. Association of social support with outcomes in incident dialysis patients. *Clin J A SN*. 2014; 5(4):1480-88 <https://doi.org/10.2215/CJN.01240210> PMID:20430940 PMID:PMC2924404
9. Rezaei Kargar F, Karbandi S. Social Support and diet compliance in type II diabetic patients. *I J N* 2004; 17(3): 12-16
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res in psychol* 2006;3(2):77-101 <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

11. Owen SV, Lev EL. A prospective study of adjustment to hemodialysis. *ANNA*. 1998; 25(5):495-503 [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(98\)00075-0](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(98)00075-0)
12. Boosman H, Visser -Meily JM, Mijer, Elsinga A. Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study. *Disabil Rehabil*. 2011; 33(8):690-6 <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.510176> PMID:20795918
13. NasrinRezaee, NaimehSeyedfatemi, AlirezaSalar, fereshtehGhaljaei. Identifying Health Seeking Behaviors among Middle-aged Women: A Qualitative Study. *JMU MS*. 2016; 26(140): 175-186
14. 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 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00943.x> PMID:15361155
15. Corbin J, Strauss A. *Basics of Qualitative Research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 3rd ed. California: Sage Publication. 2008 <https://doi.org/10.4135/9781452230153>
16. Polaschek N. The experience of living on dialysis: A literature review. *Nephrol Nurs J*. 2003; 30(3):303-13
17. Zamanzadeh V, Heidarzadeh M, OshvandiKh, Lakdizaji S. Relationship between Quality of Life and Social Support in Hemodialysis Patients. *J T U M S*. 2007; 29(1):49-54
18. Ell K. Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Soc Sci Med*. 2017; 42(2):173-83 [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00100-X](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00100-X)
19. Kovac JA, Patel SS, Peterson RA, Kimmel PL. Patient satisfaction with care and behavioral compliance in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis. *Am J Kidney Dis*. 2002; 39(6):1236-44 <https://doi.org/10.1053/ajkd.2002.33397> PMID:12046037
20. Ucelli MM, Mohr LM, Battaglia MA, Zagami P, Mohr DC. Peer support groups in multiple sclerosis: current effectiveness and future directions. *Multiple Sclerosis*. 2004; 10(1):80-4 <https://doi.org/10.1191/1352458504ms9730a> PMID:14760957
21. Polaschek N. The experience of living on dialysis: A literature review. *Nephrol Nurs J*. 2003; 30(3):303-313
22. Demaille-Wlodyka S, Donze C, Givron P, Gallien P. ETP Sofmer Group. Self care programs and multiple sclerosis: physical therapeutic treatment literature review. *Ann Phys Rehabil Med*. 2011; 54(2):109-28. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.01.003> PMID:21388907
23. Boosman H, Visser-Meily JM, Meijer JW, Elsinga A, Post MW. Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study. *Disabil Rehabil*. 2011; 33(8):690-6. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.510176> PMID:20795918
24. Farahani MN. [Psychological aspects of coping and adjustment of infertility and role of psychologist]. *J Reprod Infertil* 2001; 2(1): 53-7
25. Rafii F, Soleimani M, Seyed-Fatemi N. Concept analysis of participation of patient with chronic disease: use of hybrid model. *Ij n*. 2010; 23(67):35-48
26. Gardner KG, Wheeler EC. Patients' perceptions of support. *West J Of Nurs Res*. 1987; 9(1):115-31 <https://doi.org/10.1177/019394598700900110> PMID:3647701
27. de Ruiter JH, de Haes JC, Tempelaar R. Cancer patients and their network: The meaning of the social network and social interactions for quality of life. *Supportive Care in Cancer*. 2015; 1(3):152-5 <https://doi.org/10.1007/BF00366062> PMID:8149143
28. Vinicius CO, Kathryn MR, Manuela LF, Rafael ZP, Paula RB, Ruben FNF et al. Communication that values patient autonomy is associated with satisfaction with care: a systemic review. *Journal of physiotherapy*. 2012; 58(8):215-229. [https://doi.org/10.1016/S1836-9553\(12\)70123-6](https://doi.org/10.1016/S1836-9553(12)70123-6)
29. Williams GC, Freedman ZR, Deci ED. Supporting autonomy motivate patients with diabetes for glucose control. *Diabetes Care*. 2016; 21(10):1644-1651 <https://doi.org/10.2337/diacare.21.10.1644> PMID:9773724
30. Dadkhah B, Mozafari N. The trauma patients' sense of social limitation in adaptability with Amputation: a qualitative study, the journal of nurses and doctors in battle. *winter 2014*, : 5 (2):183-192
31. Hassankhani H, Taleghani F, Mills J, Birks M, Francis K, Ahmadi F. The challenges experienced by Iranian war veterans living with chemical warfare poisoning: a descriptive, exploratory study. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2010; 24(2):290-8 <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00719.x> PMID:20230514
32. Rafatian A. Family members' companionship during the disease phase: a qualitative study. *The J Tums*; 5 (2) winter 2008