

Original article

Dialysis Patients' Experiences of Participating in Dialysis Type Selection: A Phenomenological Study

Robabeh Ghomi¹, Zeinab Gkajian Galoogahi^{2*} 

1. Msc in Nursing, Esfahan University of Medical Sciences, Esfahan, Iran

2. Msc Mazandaran University of Medical Sciences, Mazandaran, Iran

Article Info.

Received: 09- Dec- 2024

Accepted: 13- Jan- 2025

Abstract

Background and Aims: The choice of dialysis or kidney transplantation is based on the agreement of the doctor and the patient, the examinations and the history of the type of dialysis, which helps the patient to make decisions and participate in their health process. The present study was conducted with the aim of explaining the experiences of dialysis patients to participate in choosing the type of dialysis.

Materials and Methods: The present study was a qualitative study of the phenomenological and psychological type. In this qualitative study, 20 dialysis patients from dialysis centers in Birjand participated in 1403. The sampling method was purposive and the data were collected by individual semi-structured interviews. The qualitative analysis method was phenomenological with the Mann-Wennon approach and with the help of 10MAXQDA software.

Result: The analysis of the interview with Hamenger resulted in the extraction of three themes: trust in the doctor, limited independence, and fear of experiencing the unknown. a) The theme of trust in the doctor included the subgroups of despair, lack of self-confidence, overconfidence and caution in treatment, b) Limited independence: included self-neglect and information gap, c) Fear of experiencing the unknown which included the subgroups of the treatment system, lack of support and unfamiliar apprehension.

Conclusion: According to the results of the present study, it can be said that most dialysis patients do not participate in choosing their dialysis type and the person who has the most influence on the issue of choosing the type of dialysis for patients is their doctor. It is suggested that before prescribing the type of dialysis for the patient, all the conditions and aspects of the patient for the type of dialysis should be considered and the unfamiliar and ambiguous issues of dialysis should be clarified and clarified for the patient by the treatment staff, especially the nurse.

Keywords: Dialysis, Participation in Treatment, Patient, Qualitative Study

* **Corresponding Author:** Zeinab Gkajian Galoogahi, Msc Mazandaran University of Medical Sciences, Mazandaran, Iran. **E-mail:** Khajianz1@Mums.ac.ir

How to Cite: Ghomi R, Gkajian Galoogahi Z., Dialysis Patients' Experiences of Participating in Dialysis Type Selection: A Phenomenological Study. *Journal of Student Research Committee Sabzevar University of Medical Sciences*, 2024;29(4): 392-402.

تجارب بیماران تحت دیالیز برای مشارکت در انتخاب نوع دیالیز:

یک مطالعه پدیدارشناسی

ربابه قمی^۱، زینب خاجیان گلوگاهی^{۲*}

۱. کارشناس ارشد پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۲. کارشناس ارشد پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، مازندران، ایران

اطلاعات مقاله

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۹/۱۹ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۱۰/۲۴

چکیده

مقدمه و اهداف: انتخاب نوع دیالیز و یا پیوند کلیه بر اساس توافق پزشک و بیمار، معاینات و شرح حال انجام شده نوع دیالیز انتخاب می شود که این به تصمیم گیری و مشارکت بیمار در روند سلامتی اش کمک می نماید. مطالعه حاضر باهدف تبیین تجربیات بیماران تحت دیالیز برای مشارکت در انتخاب نوع دیالیز انجام شد.

مواد و روش ها: مطالعه حاضر یک مطالعه کیفی از نوع پدیدارشناسانه تفسیری بود. ۲۰ مشارکت کننده از مراکز دیالیز شهر بیرجند در سال ۱۴۰۳ مشارکت نمودند. روش نمونه گیری از نوع هدفمند و داده ها با مصاحبه نیمه ساختاریافته انفرادی جمع آوری شد. روش تحلیل کیفی از نوع پدیدارشناسی با رویکرد من ونن و با کمک نرم افزار MAXQDA ۱۰ بود.

نتایج: آنالیز مصاحبه ها منجر به استخراج سه مضمون اعتماد به پزشک، استقلال محدود شده و ترس از تجربه ناشناخته ها کلی شد. الف) مضمون اعتماد به پزشک شامل زیر طبقات استیصال، عدم اعتماد به نفس، اعتماد افراطی و احتیاط در درمان، ب) استقلال محدود شده: شامل خودنادرانگاری و خلأ اطلاعاتی، ج) ترس از تجربه ناشناخته ها که شامل زیر طبقات سیستم درمان، فقدان حمایتی و دلهره ناآشنا بود.

نتیجه گیری: با توجه به نتایج مطالعه حاضر می توان گفت که اکثر بیماران دیالیز در انتخاب نوع دیالیز خود مشارکت ندارند و بیشترین کسی که در انتخاب مسئله نوع دیالیز بیماران نقش دارد، پزشکشان است، پیشنهاد می شود، قبل از تجویز نوع دیالیز برای بیمار، تمام شرایط و جوانب بیمار برای نوع دیالیز در نظر گرفته شود و مسائل ناآشنا و مبهم دیالیز برای بیمار توسط کادر درمان مخصوصاً پرستار، واضح و شفاف گردد.

کلید واژگان: بیمار، دیالیز، مشارکت در درمان، مطالعه کیفی.

نویسنده مسئول: زینب خاجیان گلوگاهی، کارشناس ارشد پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، مازندران، ایران، Khajianz1@Mums.ac.ir

استناد به مقاله: ربابه قمی، زینب خاجیان گلوگاهی، تجارب بیماران تحت دیالیز برای مشارکت در انتخاب نوع دیالیز، مجله کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی سبزوار، زمستان ۱۴۰۳، دوره ۲۹، شماره ۴، صفحات: ۳۹۲-۴۰۲.

مقدمه

و محققین و سیاست‌گذاران را ملزم به پرداختن به این مهم نموده است (۷، ۸). مشارکت بیماران و جامعه در امر سلامت منجر به افزایش رضایتمندی و جلب اعتماد بیشتر مددجویان، کاهش اضطراب و هیجانات بیمار، درک بیشتر نیازهای فردی، ارتباط مثبت و بهترین اثرات پایا و مثبت بر سلامتی می‌شود (۹).

برخی شواهد نشان می‌دهند بیشتر بیماران در تصمیم‌گیری‌های مربوط به درمان، خودشان مشارکتی ندارند و گروه درمان به جای بیمار در مقام تصمیم‌گیری قرار دارد. طبق مطالعه‌ای در سیستان و بلوچستان بیش از نیمی از بیماران و در مطالعه‌ای دیگر در تهران نزدیک به ۸۷ درصد از بیماران موردپژوهش مشارکت کمی در تصمیم‌گیری‌های مربوط به درمان داشته‌اند (۱۰، ۱۱). نتایج یک مطالعه کیفی تحت عنوان "انتخاب روش دیالیز: تجربیات بیماران و کیفیت تصمیم‌گیری پس از مشارکت در درمان" فرآیند تصمیم‌گیری درمانی بیماران طبقه "حفاظت از بقا" انتزاع شد و بیماران به‌طورکلی از تصمیم درمانی که توسط پزشکشان پیشنهاد شده بود پیروی می‌کردند و همیشه انتخاب درمانی را تجربه نمی‌کردند. اکثر بیماران ارزش زیادی را برای مشارکت پزشک بیان کردند (۱۲)، نتیجه مطالعه‌ای دیگر که ترجیحات و انتخاب‌های درمانی بیماران روماتوئیدی را بررسی نموده بود (۱۳)، بیماران ترجیح درمانی واضحی را نشان نمی‌دهند برای اطمینان از وضعیت خود نیاز به اطمینان خاطر و گفتگوی مستمر با پزشکان دارند. اهمیت مطالعه حاضر زمانی دوچندان می‌شود که متوجه شویم در انتخاب روش‌های درمانی تناقض و شکاف زیادی وجود دارد. مشارکت بیمار در روش درمانی در مناطق مختلف باهم تفاوت دارد برای روشن این تفاوت‌ها از طریق مصاحبه می‌تواند راهنمای خوبی جهت تکمیل اطلاعات و تجارب بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه در خصوص مشارکت در انتخاب نوع دیالیز کلیه باشد، بدین ترتیب چارچوب پیگیری ضرورت این موضوع شکل گرفت. این پژوهش باهدف روشن‌تر شدن مفاهیم مربوط به بررسی تجارب

یکی از بیماری‌های مزمن و شایع، نارسایی انتهایی مزمن کلیه^۱ (ESRD) است. ESRD یکی از مشکلات بزرگ سلامتی در دنیای امروز محسوب می‌گردد. شیوع جهانی ESRD در پایان سال ۲۰۱۶ میلادی حدود سه میلیون و ۳۷۳ هزار نفر؛ و در ایران ۶۸۰ نفر در یک میلیون برآورد شده که این بالاتر از میانگین جهانی است (۱). در حال حاضر سه روش نگهدارنده برای درمان ESRD مطرح شده است که عبارت‌اند از همودیالیز، دیالیز صفاقی و پیوند کلیه. با توجه به موانع و مشکلات زیاد در سر راه پیوند کلیه، رایج‌ترین درمان‌های جایگزین کلیه دو نوع دیالیز مشتمل بر دیالیز صفاقی و همودیالیز است (۲). در بین انواع دیالیز نیز همودیالیز شایع‌ترین شیوه درمان در جهان و ایران محسوب می‌شود (۳). علی‌رغم نقش حیاتی و مهم همودیالیز در حفظ حیات بیماران مبتلا به ESRD، این روش نمی‌تواند تمامی مشکلات ناشی از اختلال در عملکرد کلیه را برای این بیماران رفع نماید (۴). به‌طورکلی، انتخاب نوع دیالیز و یا پیوند کلیه بر اساس توافق پزشک و بیمار، معاینات و شرح حال انجام‌شده نوع دیالیز انتخاب می‌شود که این به تصمیم‌گیری و مشارکت بیمار در سرنوشتش اشاره دارد (۵). فرآیند تصمیم‌گیری یک عمل ذهنی است که به‌عنوان یک مهارت به آن نگریسته می‌شود. حق بیماران در تصمیم‌گیری‌های پزشکی در تمام مفاد قانونی و اخلاقی در سراسر جهان محترم شده است. بیمار حق دارد به‌صورت آزادانه تصمیم گرفته و سرنوشت خود را تعیین کند و یک فرد بالغ از نظر ذهنی، حق اعلام رضایت یا عدم رضایت برای مداخله تشخیصی و درمانی را دارد. البته با این فرض که بیمار هدف از اقدام و پیامد آن را به‌طور واضح بداند (۶). پزشک موظف است در راستای منافع بیمار و با رعایت استقلال بیمار عمل کند. تصمیم نهایی بیمار هر چه باشد، پزشک باید به استقلال بیمار احترام گذاشته و تمام اطلاعات موردنیاز بیمار را در اختیار او خانواده‌اش قرار دهد تا بیمار را برای اخذ رضایت آگاهانه آماده نماید (۲۰). در ایران نیز به‌عنوان یکی از حقوق بیمار نقش منفعل بیمار در این زمینه نگران‌کننده بوده

1 End stage of renal disease

کتبی شرکت در مطالعه توسط مشارکت کنندگان تکمیل شد و زمان و مکان انجام مصاحبه با نظر مشارکت کننده (اتاق کار، اتاق استراحت کارکنان) تعیین شد.

پژوهشگر برای تجزیه تحلیل و توصیف داده‌های این مطالعه با روش پدیدارشناسی توصیفی سه مرحله‌ای ون‌مانن (۱۹۹۰) شامل درک مستقیم، تجزیه و تحلیل و توصیف، استفاده نمود. در مرحله درک مستقیم، محقق کاملاً در پدیده موردنظر غوطه‌ور می‌شود. در این فرایند، محقق ضمن اجتناب از هرگونه نقد، بررسی و اظهارنظر شخصی، پدیده موردنظر را آن گونه که مشارکت کنندگان توصیف می‌کنند، می‌شناسد. در مرحله تجزیه و تحلیل، محقق به دنبال تشخیص جوهره پدیده موردنظر بر مبنای مطالعات به دست آمده است و با پیشرفت تحقیق، محقق عناصر و اجزای پدیده را تشخیص می‌دهد. مضامین اصلی و مشترک موجود در داده‌ها را آشکار می‌نماید؛ بنابراین ارتباطات آن پدیده با پدیده‌های مجاور مشخص می‌شود. در مرحله توصیف که مرحله آخر و مکمل مراحل قبلی است، اجزای اصلی و شاخص پدیده به هم مرتبط شده و تم‌ها و جوهره‌های موجود در پدیده، گروه‌بندی می‌شوند. (۱۴). نمونه‌های بعدی بر اساس آنالیز مصاحبه‌های قبلی و بر اساس پاسخ سؤالات قبلی به نحوی انتخاب می‌شدند که بهتر بتوانند ابهامات حاصله از مصاحبه‌های قبلی را شفاف نمایند. ضمن رعایت اصول نمونه‌گیری هدفمند، سعی شد از روش نمونه‌گیری با حداکثر تنوع از نظر متغیرهای سن، جنس، سطح تحصیلات، مذهب و محل نمونه‌گیری نیز استفاده گردد. نمونه‌گیری تا زمان ایجاد اشباع در داده‌ها ادامه یافت. معیار اشباع در این مطالعه عدم اضافه شدن مفاهیم جدید و یا اضافه شدن ابعادی جدید و مهم به مفاهیم قبلی طی دو مصاحبه آخر در نظر گرفته شد. بدین وسیله مصاحبه‌های عمیق و نیمه ساختاریافته ابزار جمع‌آوری اطلاعات بود. برخی مصاحبه‌ها برای شفاف‌سازی سؤالات ذهن محقق دو بار برای تکمیل طبقات و زیر طبقات انجام شد. مصاحبه‌ها باهدف جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه‌های عمیق و بدون ساختار انجام شد. سؤالات مصاحبه‌ها بر اساس اهداف مطالعه پرسیده می‌شد. یک سؤال باز شامل "لطفاً به من بگویید دیالیز چه معنایی برایتان

بیماران و خانواده‌های آنان و گروه‌درمانی می‌پردازد. درک تجربیات برای حرفه‌های بهداشتی مهم بوده و به خصوص دانش پرستاری را گسترش می‌دهد. به این ترتیب بصیرت و دانشی قوی درباره این انسان‌های دردمند به دست می‌آید که به ما کمک می‌کند تا قادر باشیم دنیا را مانند آن‌ها ببینیم. این تحقیق با ارائه تصویری روشن از تجربیات بیماران مبتلابه نارسایی انتهایی مزمن کلیه و خانواده‌های آن‌ها می‌تواند دستورالعمل و راهنمایی برای عملکرد ما باشد. زیرا به ما کمک می‌کند، دریابیم که چگونه باید دنیا و نقش خود را ببینیم؟ چه اقداماتی ارائه دهیم؟ در مطالعات کیفی، رویدادهای واقعی، دیدگاه‌ها و تجربیات افراد در زمینه‌های کاری متفاوت جهت کشف عمیق و جامع موضوع بررسی می‌شود. برای یافتن ماهیت و مفهوم انتخاب نوع دیالیز می‌توان از روش پدیدارشناسی استفاده نمود زیرا با این رویکرد می‌توان به تجسس ماهیت پدیده انتخاب نوع دیالیز پرداخت و آن را کشف نمود. انتظار می‌رود با انجام این پژوهش مفاهیم اساسی مشارکت در انتخاب روش درمان دیالیز، کشف گردد تا با توجه به آن کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌ها را افزایش داد.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر یک مطالعه کیفی با رویکرد پدیدارشناسی هرمنوتیک که با کمک ۲۰ بیمار تحت دیالیز (۱۵ بیمار تحت همودیالیز و ۵ بیمار تحت دیالیز صفاقی) از مرکز همودیالیز بیماران خاص بیرجند و بخش دیالیز بیمارستان ولی عصر (عج) شهر بیرجند به منظور درک تجربیات بیماران تحت دیالیز برای مشارکت در انتخاب نوع دیالیز انجام شد. نمونه‌گیری در ابتدا به صورت هدفمند با در نظر گرفتن حداکثر تنوع داده‌ها و سپس با نمونه‌گیری نظر تا رسیدن زمان اشباع نظری مضامین به دست آمده در هر طبقه بود. میانگین سنی شرکت کنندگان مطالعه حاضر (زنان) $47/6 \pm 9/2$ و در مردان $44/21 \pm 10/2$ سال بود. معیارهای ورود به مطالعه شامل: کسب رضایت آگاهانه و داوطلبانه کتبی از مشارکت کنندگان بود. مشارکت کنندگانی که توانایی بالایی برای انتقال تجربیات خود داشتند وارد پژوهش شدند. دعوت‌نامه‌های حاوی توضیح هدف مطالعه جهت شرکت در پژوهش، فرم رضایت آگاهانه



تناقضات موجود در تفاسیر فرایند برگشت به متون به طور مرتب و مکرر ادامه می‌یافت تا زمانی که مضامین و درون‌مایه‌های حاصل به بهترین نحو ممکن باهم ارتباط می‌یافت.

درگیری پژوهشگر با سؤال پژوهش در تمام اوقات مطالعه از ضروریات انجام مطالعه پدیدارشناسی تفسیری است. حضور مداوم سؤال پژوهش در ذهن پژوهشگر در تمام مراحل مطالعه منجر به استخراج مضمون‌ها و تفسیر آن‌ها شد. تعریف دیالیز به پژوهشگر این امکان را داد که با تحلیل تفسیری، فهم این تجربه را همان‌طور که توسط شرکت‌کنندگان تجربه شده است؛ آشکار سازد. تحلیل مضمونی نیز به صورت جدا کردن مضمون‌های اصلی از فرعی انجام شد و از رویکرد انتخابی استفاده شد. به این صورت که چند بار متن خوانده شد و جملات واحدهای معنادار که به نظر پژوهشگر تفسیرکننده پدیده مورد نظر بود، جدا شدند. با توجه به وجوه اشتراکات در قالب مضمون‌ها و زیر مضمون‌ها، سازمان‌دهی صورت گرفت و سرانجام با خواندن مکرر هر مصاحبه و غوطه‌ور شدن پژوهشگر در مصاحبه‌ها و با تأمل بر مضامین اصلی پدیده منجر به پیدایش مضامین اصلی مطالعه شد.

در این راستا، ابتدا متن هر مصاحبه چندین بار برای ایجاد درک کلی با دقت خوانده می‌شد. سپس، واحدهای معنایی که کلمات، جملات و یا پاراگراف‌هایی از متن مصاحبه‌ها و بیان‌کننده تجارب مشارکت‌کنندگان از مشارکت در انتخاب نوع دیالیز، مشخص می‌شدند و برچسب‌هایی برای آن‌ها مشخص می‌گردید (کدهای اولیه). سپس، این کدهای اولیه بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌های خود طبقه‌بندی می‌شدند تا طبقات اولیه شکل گیرند. این فرایند انتزاعی سازی بر اساس مقایسه، رفلکشن و تفسیر مداوم منجر به بروز طبقات و زیر طبقات نهایی گردید (۱۵).

از آنجائی که پژوهشگر در این مطالعه به دنبال یافتن درک بیماران انتخاب نوع دیالیز و قصدش بیرون کشیدن معنای انتخاب نوع دیالیز از درون تجربه‌های بیماران تحت دیالیز در انتخاب نوع دیالیز و این مسئله ممکن نیست مگر اینکه محقق بتواند، با دقت و سواس گونه این موضوع را مورد کنکاش قرار دهد تا به بینش عمیقی در مورد ماهیت آن دست‌یافته و آن را

دارد؟"، "چه احساسی نسبت شنیدن کلمه دیالیز برای اولین بار داشتید؟" و برای عمیق شدن مصاحبه‌ها سؤالات کاوشی بر اساس اطلاعاتی که بیماران ارائه می‌کردند مطرح می‌شد مانند "می‌توانید بیشتر برای من توضیح دهید"، "می‌توانی برایم یک مثال بزنی". تمام مصاحبه‌ها ضبط و در اولین فرصت بعد از مصاحبه، متن مصاحبه‌ها کلمه به کلمه پیاده و تایپ شد.

به کلیه مشارکت‌کنندگان بر اساس ترتیب زمانی مصاحبه کد داده شد. جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش تحلیل شش مرحله‌ای ون‌منن بدون استفاده از نرم‌افزار کامپیوتری استفاده شد. مراحل تحلیل ون‌منن شامل مراحل زیر است: گام اول روی آوردن به ماهیت تجربه زنده، گام دوم کنکاش تجربه موردبررسی به همان صورتی که زندگی شده، گام سوم تأمل بر روی درون‌مایه‌های ذاتی که مشخص‌کننده پدیده هستند، گام چهارم هنر نوشتن و بازنویسی، گام پنجم حفظ ارتباط قوی و جهت‌دار با پدیده، گام ششم مطابقت یافته پژوهش با در نظر گرفتن ارتباط بین اجزا و کل به‌منظور جداسازی استخراج مضمون‌ها از دو رویکرد کل‌نگر و انتخابی از فرایند تحلیل مضمونی ون‌منن استفاده شده است (۱۴).

بر اساس این رویکرد بعد از انجام هر مصاحبه، متن مصاحبه‌ها بر روی کاغذ آورده شد و سپس چندین بار مرور می‌گردید تا فهم و درک کلی از آن به دست آید سپس مفهوم عمده متن را به عنوان یک درک کلی در ۲-۳ پاراگراف نوشته که این مرحله به غوطه‌ور شدن پژوهشگر در داده‌ها و به قول ون‌منن به تفکر بیشتر بیماران در مورد مفهوم، پدیده مورد مطالعه کمک کرده است. درواقع، این کار استفاده از رویکرد کل‌نگر در تحلیل درون‌مایه‌ای است. سپس بر اساس رویکرد انتخابی متن هر مصاحبه چندین بار خوانده شده و جملات یا عباراتی که به نظر می‌رسید که ذات پدیده تجارب بیماران تحت دیالیز را تفسیر کرده و آشکارکننده آن بودند انتخاب شدند. سپس اعضای گروه پژوهش در استخراج موضوعات و درون‌مایه‌ها باهم به تبادل نظر می‌پرداختند.

این روند با ادامه یافتن مصاحبه‌های دیگر ادامه داشت تا زمانی که یافته‌های جدیدی به دست آید و یا تغییری در یافته‌های قبلی ایجاد گردد. جهت رفع هرگونه عدم توافق و

در قالب کلمات به صورت مضامین اصلی، ارائه نماید بنابراین این مطالعه، حائز ویژگی‌ها و معیارهای مورد اشاره و نمانن برای استفاده از روش پدیدارشناسی است.

تجزیه و تحلیل

بعد از انجام مصاحبه و پیاده کردن مصاحبه‌های ضبط شده بر روی کاغذ، تفسیر داده‌ها شروع شد. در پدیدارشناسی روش‌های خاص ساختاری برای تجزیه و تحلیل وجود دارد. یکی از این روش‌ها که کمتر ساختارمند هست توسط ون مانن (۱۹۹۰)، بکار گرفته شده است. وی ایده "تأمل پدیدارشناسانه" را برای تجزیه و تحلیل پیشنهاد می‌کند. ایده اصلی این تأمل به دست آوردن معنای اصلی چیزی است رویکرد ون مانن از اثر متقابل شش فعالیت ترسیم می‌شود:

۱- روی آوردن به یک پدیده، ارائه یک سؤال پدیدارشناسی، تشریح پیش فرض‌ها و فرضیه‌ها

۲- بررسی تجربه طوری که آن را زندگی می‌کنیم نه به گونه‌ای که آن را مفهوم سازی می‌کنیم، به کارگیری تجارب شخصی به عنوان نقطه شروع، ریشه یابی منابع لغات، جستجوی عبارات مصطلح، جمع آوری توصیفات تجربی مشارکت کنندگان از طریق مصاحبه (داستان زندگی شخصی) و مشاهده حکایات تجربی، خواندن توصیفات تجربی در متون، خاطرات روزانه و مجلات به عنوان تجارب زیسته، به کارگیری هنر به عنوان تجارب زیسته

۳- تأمل در مضامین اساسی که پدیده را مشخص می‌کنند. تجزیه و تحلیل مضامین، جداسازی گزاره‌های مضامین، تشریح جوانب مضامین، ایجاد تغییرات زبانی، تفسیر در طول مکالمه، تجزیه و تحلیل مشارکتی با گروه تحقیق، تعیین مضامین اساسی و تصادف، توصیف پدیده از طریق هنر نوشتن و بازنویسی، توجه به زبان صحبت کردن، نوشتن رونوشت‌ها

۴- نوشتن در مورد مفاهیم، مضامین، نوشتن یک متن پدیدارشناسانه در رابطه با توصیف پدیده مشارکت در انتخاب نوع دیالیز

۵- حفظ ارتباط قوی و جهت دار با پدیده و بحث در مورد مضامین مربوطه و حفظ رابطه‌ای منسجم با تجربه زیسته برای بیمار برای مشارکت در انتخاب نوع دیالیز

۶- متعادل سازی زمینه تحقیق با در نظر گرفتن کل و اجزا، حرکت مستمر بین رونوشت‌ها، واحدهای معنی، مفاهیم، مضامین اصلی و فرعی برای درک پدیده مشارکت در انتخاب نوع دیالیز

در این راستا، ابتدا متن هر مصاحبه چندین بار برای ایجاد درک کلی با دقت خوانده می‌شد. سپس، واحدهای معنایی که کلمات، جملات و یا پاراگراف‌هایی از متن مصاحبه‌ها و بیان کننده تجارب مشارکت کنندگان بودند، مشخص می‌شدند و بر چسب‌هایی برای آن‌ها مشخص می‌گردید (کدهای اولیه). سپس، این کدهای اولیه بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌های خود طبقه بندی می‌شدند تا طبقات اولیه شکل گیرند. این فرایند انتزاعی سازی بر اساس مقایسه، رفلکشن و تفسیر مداوم منجر به بروز طبقات و زیر طبقات نهایی گردید (۱۵).

معیارهای ریگور معرفی شده توسط لینکلن و گوبا (۱۹۸۵) شامل اعتبار پذیری ۳، قابلیت ثبات ۴، اثبات پذیری ۵، انتقال پذیری ۶ رعایت شدند (۱۶). اعتبار پذیری از طریق حضور مداوم پژوهشگر اصلی در محیط پژوهش و بحث مداوم یافته‌ها در گروه پژوهشی کسب شد. انتقال پذیری از طریق نمونه گیری با حداکثر تنوع حفظ شد. قابلیت ثبات از طریق حضور بیش از یک محقق در فرایند آنالیز داده‌ها حفظ شد. اثبات پذیری نیز از طریق قابلیت حساسی (محقق دیگر در پیگیری روش‌ها و نتیجه گیری بتواند به همان نتایج دست یابد) نیز حفظ شد...

کمیته منطقه‌ای اخلاق در پژوهش در دانشگاه علوم پزشکی اصفهان مطالعه تائید نمود

5 Confirmability

6 Transferability

1 phenomenological reflection

2 Lincoln and Guba

3 Credibility

4 Dependability

(IR.MUI.NUREMA.REC1403.081) تمامی مشارکت-کنندگان اطلاعات کلامی و کتبی در مورد مطالعه دریافت نمودند و رضایت کتبی آگاهانه از تمامی آنان کسب شد.

نتایج

نتایج نشان داد میانگین سنی مشارکت‌کنندگان $5/4 \pm$ ۴۵ و ۴۶٪ مرد و ۵۴٪ زن بودند. ۶۵/۵۷ درصد مشارکت-کنندگان بی‌سواد و یا کم‌سواد بودند. حدود ۶۴ درصد مشارکت‌کنندگان متأهل و ۱۰ درصدشان مطلقه بودند. آنالیز یافته‌ها منجر به استخراج سه مضمون اعتماد به پزشک، استقلال محدود شده و ترس از تجربه ناشناخته-ها کلی شد.

مضمون اعتماد به پزشک شامل زیرگروه‌های استیصال، عدم اعتماد به نفس، اعتماد افراطی و احتیاط در درمان بود. مشارکت‌کنندگان از استیصال و ناتوانی ولی نیاز فراوان به پزشک صحبت، می‌کردند آن در گفته‌هایشان بیان می‌داشتند که برای درمان فوری مشکلات خود نیازمند به پزشک بودند. "از وقتی مریض شدم احساس می‌کنم خیلی درمانده و مستأصلم، به همین خاطر همیشه نیازمند به دیگران و خصوصاً نیازمند پزشکم (م-۳)"

همچنین آنان از عدم اعتماد به نفس خود به صحبت‌هایی می‌آوردند بدین ترتیب که اذعان می‌داشتند هرچه باشد پزشک بیشتر از ما در مورد ما در مورد ما اطلاعات دارد و می‌تواند برای ما کاری انجام دهد طوری که به خودشان هیچ اطمینانی نداشتند بیان می‌داشتند اگر برامون مشکلی به وجود بیاد باید حتماً به پزشک یا پرستارمون زنگ بزنینم شاید همون مشکل کوچیک از نظر ما کوچک و نیاز به درمان نداشته باشه، به همین دلیل لازمه برای هر شبهه احتمالی از پزشکشان سؤال پرسیده و رفع شبه نمایند.

"من از وقتی که فهمیدم به خاطر تب و لرزی که کردم و من بهش اهمیت ندادم، کلیه‌ها مو از دست دادم، دیگه خیلی ترسیدم و الان باوجود اینکه برخی موارد برام تکراری شده، همون لحظه برای جواب سئوالام به پزشکم تماس می‌گیرم، کلاً اعتماد به نفس خودمو از دست داده‌ام. (م-۵)"

اعتماد افراطی: اعتماد افراطی نیز یکی دیگر از زیر طبقات، اعتماد به پزشک بود که مشارکت‌کنندگان این مطالعه به پزشک خودشان اعتماد افراطی داشتند به طوری که آنان می‌گفتند ما از چندین سال است که تحت نظر همین پزشک هستیم و این پزشک را می‌شناسیم و کارش را قبول داریم. "حقیقتش بخوای چون از ۵ ساله که کلیه‌هام نارسا و کم‌کار شده پیش همین دکتر... می‌اومدم خوب می‌شناسمش اونم کاملاً به مریضیم اشراف داره و اگه که دکترمو عوض کنم به ضررمه" (م-۱۴).

احتیاط در درمان، نیز یکی دیگر از زیرگروه‌های طبقه اعتماد به پزشک بود که بعضی از مشارکت‌کنندگان از آن سخن به میان آوردند، می‌گفتند که درمان، همان درمانی است که پزشک انتخاب می‌کند و نیازی نیست که ما درواقع درمان را عوض کنیم یا در مورد درمان نظر بدهیم.

"از وقتی دیالیز رو برام شروع کردن خوب نمی‌دونستم که دیالیز نوع دیگه‌ای هم داریم من همین دیالیز خونی رو دیدم و از دیالیز صفاقی اطلاعی ندارم تازه اگر بگن عوض کن چون همین دیالیز بهم ساخته دیگه تمایلی به تعویض نوع دیالیز ندارم حتی نمی‌خواهم در مورد اون دیالیز اطلاعات جمع‌آوری کنم چون حوصلشو ندارم" (م-۱۳)

یکی دیگر از طبقات استخراج شده از مصاحبه‌ها استقلال محدود شده در این مطالعه بود که خود شامل خودنادرانگاری و خلأ اطلاعاتی، بود

خود نادرانگاری بدین صورت بود که اکثر مشارکت-کنندگان خودشان را چیزی نمی‌دیدند که بخواهند لایق پیگیری توسط دیگران باشند. مشارکت‌کنندگان این مطالعه اشاره به این مورد داشتند باید هر چی که پزشک بگوید ما بپذیریم چون از روزی که واقعاً بیمار شده ایم دیگر واقعاً حوصله درمان و پیگیری امورات زندگی خود را نداریم و اگر ما می‌توانستیم برای خودمان کاری بکنیم قبل از اینکه به این مرحله برسیم برای خودمان می‌توانستیم کاری بکنیم

"حالا که مریض شدیم کسی به فکر ما نیست، پزشک و پرستار، هم حسب وظیفه‌شون دورورمون میان، الان ب ما به شکل یک افغانی بی‌هویت تو جامعه و خانواده نگریسته میشه، نمیشه هیچ کاریش کرد (م-۴)".

خلا اطلاعاتی: اکثر مشارکت‌کنندگان به علت نداشتن اطلاعات در خصوص بیماری خود و خلا اطلاعاتی احساس می‌کردند که آن‌ها نمی‌توانند در خصوص خود و درمان انتخاب درمان خود نظری بدهند و درواقع استقلال آن به نحوی با فقر اطلاعاتی تا حد زیادی محدود شده بود.

"من به خاطر اینکه اطلاعات کامل نداشتم نمی‌تونستم خودم، هم‌نظری در مورد درمان خودم، انتخابی داشته باشم"

(م-۶)

ترس از تجربه ناشناخته‌ها نیز درواقع یکی دیگر از طبقات مستخرج از یافته‌های این مطالعه بود که خود شامل سیستم درمان، فقدان حمایتی و دلهره ناآشنا بود که در مورد سیستم درمان اکثر مشارکت‌کنندگان می‌گفتند که خود سیستم درمان چیز ناشناخته‌ای برای ما است و ما به دلیل ترس زیادی که از سیستم درمان داریم نمی‌خواهیم نخواستیم اطلاعات زیادی در این خصوص کسب کنیم و درواقع کسب اطلاعات و نظر دادن در مورد درمان خود را یک نوع روتین بیمارستان می‌دانستند. آن‌ها می‌دانستند که در بیمارستان و سیستم درمان به کسی آموزش نمیدن مگر خود شخص تقاضا کند، آن وقت نیز به صورت سطحی و به نوعی خلاصه، آموزش می‌دهند.

"وای که چقدر تجربه ناشناخته‌ها سخت خدا بر هیچ کس نیاره من می‌دونم و کشیدم از این موضوع اما حیف که صد حیف تو بیمارستان دکترا و پرستار به این موضوع حتی فکر هم نمی‌کنن و ی چیز عادی اینه که به مریض چیزی یاد ندن مگر خود مریض ازشون بخواد، اون وقتم شفاف واضح توضیح نمیدن (م-۱۰)"

فقدان آموزش نیز یکی دیگر از زیر طبقات طبقه ترس از تجربه ناشناخته‌ها بود که اکثر مشارکت‌کنندگان (نود درصد به بالا) از اینکه درواقع حامی و پشتیبانی نداشتند و ندارند شاکی بودند و می‌گفتند ما نمی‌توانیم زمانی که (حامی اجتماعی و حامی درمانی) نداریم نمی‌توانیم برای خود تصمیم‌گیری کنیم و بر اساس آن آموزش‌ها از ناشناخته‌های درمانمون سر در بیاریم

"کسی به ما آموزش نمی‌داد خوب طبیعی هستش که وقتی در مورد چیزی اطلاعاتش خصوصاً درمان بیماریش

اطلاعات کمی داشته باشه، مسلماً نمی‌تونه برای درمان خودش شخصاً تصمیم‌گیری کنه و این از سر فقدان آموزشی بود که بر ما تحمیل شد (م-۸)".

دلهره ناآشنا، نیز یکی دیگر از زیرگروه‌های طبقه ترس از تجربه ناشناخته‌ها بود که بیان می‌کردند، به دلیل این که درواقع ناشناخته‌ها را نبینند، اجازه فکر کردن به ناشناخته‌ها را به خودشان نمی‌دادند و می‌خواستند که خود پزشک در این خصوص برای آن‌ها تصمیم بگیرد، چون در هرگونه بروز مشکل خود را مقصر و سرزنش می‌کردند.

"من می‌دانستم به خاطر اینکه نمی‌خواستم ناشناخته‌ها رو تجربه کنم اجازه فکر کردن به این ناشناخته‌های درمان را به خودم نمی‌دادم و دلهره خاصی داشتم، به همین خاطر، همه چیز را به پزشکم سپرده بودم (م-۴)".

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر منجر به ظهور سه مضمون اصلی اعتماد به پزشک، استقلال محدود شده و ترس از تجربه ناشناخته‌ها شد. اعتماد به پزشک، خود شامل زیر طبقات اعتماد افراطی، استیصال، عدم اعتماد به نفس و احتیاط بود. اعتماد افراطی در بیماران مبتلا به نارسایی به مزمن کلیه، باعث شده بود که نتوانند خود در انتخاب نوع درمان دیالیز خود مشارکت نمایند. در درمان نتایج، یک مطالعه نشان داد، ویژگی‌های بیماران در کره که می‌تواند بر اعتماد به پزشکان تأثیر منفی بگذارد (۱۷). نتایج یک مطالعه نشان داد که ارتباط بیمار و پزشک و استفاده از سیستم آموزش بیمار سیار، به طور قابل توجهی اعتماد بیماران را به پزشک خود را به طور قابل توجهی افزایش می‌دهد. علاوه بر این، اعتماد بیمار تأثیر برجسته‌ای بر نگرش بیمار نسبت به پایبندی به درمان دارد که به نوبه خود بر قصد رفتاری و رفتار پایبندی واقعی بیماران تأثیر می‌گذارد (۱۸)؛ که با نتایج مطالعه حاضر تا حدودی هم‌راستاست. استیصال و درماندگی نیز یکی از زیرگروه‌های مضمون اعتماد به پزشک بود که از سر درماندگی و یا فرهنگ موجود "کمک از فقط پزشک هنگام بیماری"، بیماران به پزشک روی آورده تا از درد و ناامیتمی‌های آنان کاسته شود. نتایج مطالعه‌ای کیفی نیز

نشان داد که بیماران به دنبال "درمان اجباری"، "بی‌ارزشی به دنبال بیماری"، "نقض حقوق بیمار" و "سلب اختیار از بیماران" توسط همراهیان، به پزشک مراجعه می‌نمایند (۱۹). استقلال محدود شده خود از دیگر مضامین مستخرج از مصاحبه‌ها در این مطالعه بود. بیماران به دلیل بیمار و شرایط روحی روانی بدی که به دنبال بیماری‌شان تجربه می‌کردند، احساس می‌کردند، دیگر نمی‌توانند مثل قبل برای امورات روزه مره زندگی و حتی آینده خود برنامه‌ریزی نمایند و یا می‌توان گفت استقلال‌شان در تمامی حیطه‌ها، به نحوی کاهش یافته بود. در مطالعه واندربی و همکاران که بر روی استقلال بیماران نارسایی مزمن کلیه انجام شده بود، نیز به این نتیجه رسیدند که بیماری‌های مزمن با وابستگی عملکردی همراه هستند (۲۰). یکی از زیر طبقات استقلال یافته، خلأ اطلاعاتی بود که بیماران به دلیل عدم آشنایی با بیماری و چیزهای جدید و نیز می‌توان گفت به دنبال خلأ اطلاعاتی، خود را وابسته به کادر درمان می‌دیدند و حتی برای انجام امورات روزمره از آن‌ها سؤال می‌نمودند. طبق نتایج یک مطالعه که "آگاهی و نقش بیمار در دستیابی به کیفیت مراقبت‌ها" را بررسی کرده بود، شرکت کنندگان نقش خود را در پیگیری کیفیت مراقبت نمی‌دانستند، اکثر آن‌ها نقش منفعل را در ارائه مراقبت به عهده گرفتند (۲۱)؛ که یافته این مطالعه را تأیید می‌نماید. ترس از تجربه ناشناخته‌ها همیشه یک موضوعی است که نه تنها بیماران بلکه انسان‌های سالم نیز با آن مواجه هستند. نتایج مطالعات در این راستا نشان داده‌اند که چندین سازمان حرفه‌ای استفاده از اقدامات احتیاطی سواد سلامت همگانی را برای ارائه اطلاعات قابل فهم و در دسترس برای همه بیماران، صرف نظر از سطح سواد یا تحصیلات آن‌ها برای جلوگیری از ترس از ناشناخته‌ها در هنگام برخورد با بیماری توصیه می‌کنند. این شامل پرهیز از اصطلاحات تخصصی پزشکی، تجزیه اطلاعات یا دستورالعمل‌ها به گام‌های مشخص کوچک، محدود کردن تمرکز بازدید به سه نکته یا کار کلیدی و ارزیابی برای درک مطلب با استفاده از چرخه آموزش است (۲۲). در بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه که درمان آن‌ها دیالیز است و از دیالیز واژه ناآشنا و مبهمی است و اکثر

بیماران از سیر بیماری، روش درمان و مراقبت کم‌اطلاع و یا بی‌اطلاع‌اند و این می‌تواند به نحوی باعث امتناع آن‌ها از مشارکت در درمان دیالیز شود. در مطالعات معدودی روش آموزش صحیح به بیماران بکار گرفته شده است؛ که با مطالعه حاضر بازم تا حدودی هم‌راستا است. بیماران اذعان می‌داشتند بعد از ابتلا به بیماری مزمن کلیه و عدم کفایت درمان‌های قبلی و اضافه شدن درمان جدید از قبیل دیالیز برای درمان‌شان، دلهره عجیب و ناآشنایی را تجربه نموده‌اند. نتایج یک مطالعه در خصوص این دلهره و اضطراب ناآشنا در بیماران که به‌تازگی دیالیزی شده‌اند، نشان داد، اضطراب همراه با عدم اطمینان و ترس مشخص می‌شود. انواع شکایات پزشکی رایج ممکن است تظاهرات یک اختلال اضطرابی باشد، از جمله تپش قلب، لرزش، سوءهاضمه، بی‌حسی، گزگز، عصبی بودن، تنگی نفس، اسهال و ترس بود؛ که نمی‌توان با قاطعیت گفت این یافته با یافته‌های مطالعه حاضر بخصوص "مشکلات جسمی به دنبال ترس"، هم‌راستا است که این عدم هماهنگی نتایج را شاید بتوان در عدم گزارش علائم جسمی بیماران به دنبال ترس از ناشناخته‌ها و عدم ترسو جلوه دادن خودشان در مطالعه حاضر باشد. مطالعات بیشتر برای کاوش تبیین تجارب این بیماران می‌تواند، به استخراج مضامین بیشتر و کامل‌تری برای بیماران تحت دیالیز برای مشارکت در انتخاب نوع دیالیز، پدیدار سازد. یکی از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به افسردگی اکثر بیماران دیالیزی و کم و کوتاه پاسخ دادن به سؤالات مصاحبه‌گر بود.

نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج یافته‌های مطالعه حاضر می‌توان گفت که اکثر بیماران دیالیز در انتخاب نوع دیالیز خود مشارکت ندارند و بیشترین کسی که در انتخاب مسئله نوع دیالیز بیماران نقش دارد، پزشکشان است، توصیه می‌شود قبل از تجویز نوع دیالیز برای بیمار، تمام شرایط و جوانب بیمار برای نوع دیالیز در نظر گرفته شود و مسائل ناآشنا و مبهم دیالیز برای بیمار توسط کادر درمان واضح و شفاف گردد.

تشکر و قدردانی

این مقاله هیچ کمک مالی از هیچ ارگانی دریافت نکرده است. نویسندگان هیچ گونه تعارض منافع را در نگارش مقاله اعلام ننموده‌اند. کد اخلاق برای انجام این مطالعه

(IR.MUI.NUREMA.REC1403.081). بوده است. نویسندگان بر خود لازم می‌دانند از کلیه مشارکت‌کنندگان در این مطالعه که ما را یاری رساندند، کمال تشکر خود را اعلام نمایند.



References

- [1]. Iranian Dialysis hall. Department of Public Relations and International Affair; Tehran1395. p. 17.
- [2]. Afolalu B, Troidle L, Osayimwen O, Bhargava J, Kitsen J, Finkelstein FO. Technique failure and center size in a large cohort of peritoneal dialysis patients in a defined geographic area. *Peritoneal Dialysis International*. 2009;29(3):292-6.
- [3]. Bello AK, Okpechi IG, Osman MA, Cho Y, Htay H, Jha V, et al. Epidemiology of haemodialysis outcomes. *Nature Reviews Nephrology*. 2022;18(6):378-95.
- [4]. Han M, Ye X, Preciado P, Williams S, Campos I, Bonner M, et al. Relationships between neighborhood walkability and objectively measured physical activity levels in hemodialysis patients. *Blood purification*. 2018;45(1-3):236-44.
- [5]. Zamanzadeh V, Heidarzadeh M, Oshvandi K, Lakdizaji S. Relationship between quality of life and social support in hemodialysis patients in Imam Khomeini and Sina educational hospitals of Tabriz University of medical sciences. 2007.
- [6]. Setoodegan E, Gholamzadeh S, Rakhshan M, Peiravi H. Nurses' lived experiences of professional autonomy in Iran. *International journal of nursing sciences*. 2019;6(3):315-21.
- [7]. Sedig L. What's the role of autonomy in patient-and family-centered care when patients and family members don't agree? *AMA Journal of Ethics*. 2016;18(1):12-7.
- [8]. Pugh J. Wellcome Trust-Funded Monographs and Book Chapters. *Autonomy, Rationality, and Contemporary Bioethics*. Oxford (UK): Oxford University Press
- [9]. © Jonathan Pugh 2020. 2020.
- [10]. Crist JD, Tanner CA. Interpretation/analysis methods in hermeneutic interpretive phenomenology. *Nursing research*. 2003;52(3):202-5.
- [11]. Abedi G, Shojaee J, Moosazadeh M, Rostami F, Nadi A, Abedini E, et al. Awareness and observance of patient rights from the perspective of Iranian patients: A systematic review and meta-analysis. *Iranian journal of medical sciences*. 2016;42(3):227-34.
- [12]. Markazi-Moghaddam N, Balaye Jame SZ, Nikoomanesh M, Rezapour R. A Systematic Review and Meta-Analysis of Health Care Quality in Iran Based on the Comprehensive Quality Measurement in Health Care Model. *Int J Prev Med*. 2023;14:10.
- [13]. Funderup J, Lomborg K, Jensen JD, Stacey D. Choice of dialysis modality: patients' experiences and quality of decision after shared decision-making. *BMC Nephrol*. 2020;21(1):330.
- [14]. Hsiao B, Fraenkel L. Patient preferences for rheumatoid arthritis treatment. *Curr Opin Rheumatol*. 2019;31(3):256-63.
- [15]. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*: Sage publications; 2016.
- [16]. Strauss A, Corbin JM. *Grounded theory in practice*: Sage; 2015.
- [17]. Denzin NK, Lincoln YS. *The Sage handbook of qualitative research*: sage; 2011.
- [18]. Kim AM, Bae J, Kang S, Kim Y-Y, Lee J-S. Patient factors that affect trust in physicians: a cross-sectional study. *BMC Family Practice*. 2018;19(1):187.
- [19]. Wu D, Lowry PB, Zhang D, Tao Y. Patient Trust in Physicians Matters-Understanding the Role of a Mobile Patient Education System and Patient-Physician Communication in Improving Patient Adherence Behavior: Field Study. *J Med Internet Res*. 2022;24(12):e42941.
- [20]. Shojaei A, Raziani Y, Bernstein C, Asgari A, Alazmani-Noodeh F, Arab M, et al. The experiences of psychiatric patients, their caregivers and companions in upholding patient dignity during hospitalization: A qualitative study. *Health Expectations*. 2023;26(5):1915-22.
- [21]. Reis Júnior WM, Ferreira LN, Molina-Bastos CG, Bispo Júnior JP, Reis HFT, Goulart BNG. Prevalence of functional dependence and chronic diseases in the community-dwelling Brazilian older adults: an analysis by dependence severity and multimorbidity pattern. *BMC Public Health*. 2024;24(1):140.
- [22]. Alemu W, Girma E, Mulugeta T. Patient awareness and role in attaining healthcare quality: A qualitative, exploratory study. *International Journal of Africa Nursing Sciences*. 2021;14:100278.
- [23]. Wittink H, Oosterhaven J. Patient education and health literacy. *Musculoskeletal Science and Practice*. 2018;38:120-7.