

A qualitative study of hemodialysis as a grueling experience versus kidney transplantation as a rebirth

Ghadami A(M.Sc)¹, Memarian R(PhD)^{1*}, Mohamadi E(PhD)¹

1- Department of Nursing, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Received: 16 Oct 2011, Accepted: 29 Nov 2011

Abstract

Background: Prevalence and incidence of end stage renal diseases requiring renal replacement therapies such as dialysis and kidney transplantation is on the rise. However, no qualitative research studies have been done to explore the experiences of people living with dialysis and kidney transplant in depth. Therefore, this qualitative study was done to explore the experiences of patients living with dialysis and those with kidney transplant.

Materials and Methods: This qualitative study was carried out through content analysis approach. Sampling was done from the beginning and continued until data saturation. Semi-structured interviews were tools of data collection. A total of 18 participants were interviewed. The interviews were analyzed through Graham and Landman content analysis method.

Results: After analyzing the data, two main themes including, dialysis, a grueling event, and renal transplantation, a normal life with healthy kidney transplant, were reported.

Conclusion: Compared with hemodialysis, receiving a kidney through transplantation provides a significantly more pleasant quality of life for patients. However, there are certain obstacles in transplantation and graft survival in the views of transplantation patients. Hence, it is suggested that health officials design programs to provide support and instruction to facilitate the process of kidney transplantation for eligible patients even before entering the dialysis stage.

Keywords: Kidney transplant, Rebirth, Content analysis, Hemodialysis, Experiences

*Corresponding author:

Address: Department of Nursing, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran
Email: memarian.dr@gmail.com

همودیالیز رویدادی طاق فرسا، پیوند کلیه تولدی دوباره: یک مطالعه کیفی

احمد قدمی¹، ربابه معماریان^{2*}، عیسی محمدی³

1- دانشجوی دکترای پرستاری، گروه پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

2- استادیار، دکترای پرستاری، گروه پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

3- دانشیار، دکترای پرستاری، گروه پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

تاریخ دریافت: 90/7/25 تاریخ پذیرش: 90/9/9

چکیده

زمینه و هدف: میزان شیوع و بروز مرحله نهایی بیماری کلیوی که نیازمند روش درمان جایگزینی کلیه هم‌چون دیالیز و پیوند کلیه می‌باشد، رو به افزایش است. ولیکن تحقیقی با روش کیفی که به بررسی عمیق تجارب افراد از زندگی با دیالیز و پیوند کلیه بپردازد، صورت نگرفته است. در راستای این مسئله، مطالعه‌ای کیفی به منظور "بررسی تجارب بیماران از زندگی با دیالیز و پیوند کلیه" انجام شد.

مواد و روش‌ها: این مطالعه به صورت کیفی با رویکرد تحلیل محتوا انجام شد. نمونه‌گیری به صورت مبتنی بر هدف آغاز و تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. ابزار اصلی جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه نیمه ساختاریافته بود. در مجموع با 18 مشارکت‌کننده مصاحبه صورت گرفت. مصاحبه‌ها با روش تحلیل محتوای گرنه‌پایم و لاندمن آنالیز شدند.

یافته‌ها: پس از تجزیه و تحلیل داده‌ها دو مضمون اصلی شامل دیالیز رویدادی طاق فرسا، پیوند کلیه رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم پدیدار شد.

نتیجه‌گیری: دستیابی به کلیه از طریق انجام پیوند برای بیماران واجد شرایط در مقایسه با انجام همودیالیز، زندگی دلپذیر و خوشایندی را به همراه دارد. در عین حال موانعی در مسیر انجام پیوند و حفظ کلیه پیوندی از منظر گیرندگان پیوند وجود دارد. لذا توصیه می‌شود مسئولین و دست‌اندرکاران، برنامه‌های جهت فراهم‌سازی امکانات حمایتی، آموزشی به منظور تسریع در انجام فرآیند پیوند کلیه برای واجدین شرایط پیوند حتی قبل از وارد شدن بیمار به مرحله انجام دیالیز تدوین نمایند.

واژگان کلیدی: تحلیل محتوا، تجارب، همودیالیز، پیوند کلیه، تولدی دوباره

*نویسنده مسئول: تهران، اتوبان شهید چمران، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

Email: memarian.dr@gmail.com

مقدمه

مرحله نهایی بیماری کلیوی وضعیتی غیرقابل درمان است که همراه با فقدان غیرقابل برگشت عملکرد کلیه می‌باشد (1، 2). زمانی که به علل مختلف بیش از 95 درصد از نسج کلیه تخریب گردد تجمع سموم در بدن به حدی می‌رسد که بیمار جهت اجتناب از اورمی و عوارض تهدید کننده حیات به طور دائم به یکی از روش‌های درمان جایگزینی کلیه وابسته می‌شود (1، 3). میزان شیوع و بروز مرحله نهایی بیماری کلیوی که نیازمند روش درمان جایگزینی کلیه هم‌چون دیالیز و پیوند کلیه می‌باشد، رو به افزایش است (4). جمعیت بیماران دچار مرحله نهایی بیماری کلیوی در کشور حدود 320 هزار نفر است که 49 درصد از این بیماران از روش پیوند فعال، 48 درصد از روش درمانی همودیالیز و 3 درصد از روش دیالیز صفاقی استفاده می‌کنند (5).

به طور سالانه آمار بیماران تحت درمان با همودیالیز در ایران حدود 15 درصد افزایش می‌یابد. اما مطالعات بیان‌گر آنست که این نوع درمان تمامی جنبه‌های یک زندگی معمول را مختل کرده و محدودیت‌های زیادی برای بیمار به وجود می‌آورد. بیماران همودیالیزی زندگی متفاوتی نسبت به سایرین دارند. آنها خود را وابسته احساس می‌کنند و از آزادی برای برنامه‌ریزی در زندگی شخصی خود برخوردار نیستند (6). از لحاظ آینده خود احساس ناامنی می‌کنند چون در روش زندگی، وضعیت خانوادگی و موقعیتشان تغییرات زیادی روی داده است (7). عوامل تنش‌زای متداول در این بیماران احساس بی‌قدرتی، فقدان کنترل بیماری و درمان، اجرای درمان‌های تحمیلی، داشتن محدودیت به دنبال رژیم‌های درمانی، تغییر در تصویر ذهنی خود، مشکلات مالی، ناتوانی در نگهداری شغل و مسائل جنسی می‌باشد (8).

پیوند کلیه از دیگر روش‌های درمان بیماران دچار مرحله نهایی بیماری کلیوی می‌باشد. در این روش به دلیل کاهش اثر بیماری و به حداقل رسیدن هزینه‌های درمان، زندگی بیمار کمتر دستخوش تغییر می‌گردد (9). پیوند کلیه

یک روش پیشرونده و ابتکاری در حوزه بالین است. از زمانی که اولین پیوند کلیه بین دو قلوهای همسان در شهر بوستون امریکا در سال 1954 انجام گرفته تا به امروز، مهارت‌ها و موفقیت‌ها در این زمینه رشد زیادی داشته است. برای بیماران با مرحله نهایی بیماری کلیوی، پیوند راه درمانی انتخابی و فرصتی برای بهبود کیفیت زندگی است (10).

برای بیشتر بیماران، پیوند کلیه برگشت به سلامتی همراه با تغییر در سبک زندگی است. تغییر در الگوی تغذیه و محدودیت مصرف مایعات در طی دوران دیالیز، پیوند را برای بیماران دلپذیر و بسیار خوشایند جلوه می‌دهد. بقای طولانی مدت، هزینه بسیار کمتر و کیفیت زندگی بهتر باعث ترجیح انتخاب روش پیوند به دیالیز در درمان بیماران مرحله نهایی بیماری کلیه گردیده است (4، 11).

میزان هزینه اثربخشی مراقبت‌های پزشکی به طور چشم‌گیری افزایش یافته است. به عنوان مثال در امریکا هزینه دیالیز 3 برابر هزینه پیوند کلیه در کل یک دوره 4 ساله است. میزان بقاء با پیوند در طی 5 سال 81 درصد در مقابل 37 درصد برای بیماران دیالیزی است و از نظر هزینه برای پیوند 17599 دلار در مقابل 55357 دلار برای دیالیز است (12).

از طرفی پژوهشگران در مطالعات متعددی گزارش کردند که پیوند کلیه دارای موانعی هم‌چون خطر ثابت و پایدار رد پیوند، رژیم دارویی پیچیده همراه با عوارض جانبی بالقوه می‌باشد که نیازمند نظارت و سرپرستی مداوم مراقبتی است (13-15). فرآیند پیوند کلیه یک فرایند پیچیده‌ای است که از زمان کاندید شدن بیمار برای پیوند کلیه (زمان انتظار برای پیوند) تا انجام پیوند و مرحله مراقبت از عضو پیوند شده را شامل می‌گردد از طرفی انجام آمادگی‌های قبل از عمل هم‌چون بررسی عملکرد سیستم‌های حیاتی، انجام آزمایشات خونی، سازگاری نسجی و غیره باعث ایجاد استرس و اضطراب در آنها می‌گردد. این موارد باعث کاهش کیفیت زندگی می‌شود. اثرات جسمی و روانی ایجاد شده، در عملکرد اجتماعی فرد تأثیر می‌گذارد (16).

با وارد شدن به دنیای تجارب افراد است که می‌تواند معنای پدیده‌ها را از دیدگاه و زاویه نگاه آنها کشف کند (22).

مرور بر مطالعات قبلی نشان داده که تجارب بیماران همودیالیزی و پیوند بیشتر به صورت مستقل یا مقایسه در قالب سنجش‌هایی از میزان کیفیت زندگی آنها بررسی شده است اما مطالعات و دانش اندکی در مورد ماهیت ادراکات و تجارب آنها آن گونه که با آنها زندگی می‌کنند و به صورت هم‌زمان و مقایسه‌ای صورت گرفته است. لذا محقق بر آن شد با توجه به تفاوت در نتایج به دست آمده از بررسی کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی و پیوند کلیه و عدم انجام مطالعه کیفی در این خصوص در کشور با انجام مطالعه‌ای با هدف تبیین تجارب بیماران از زندگی با همودیالیز و پیوند کلیه به بررسی عمیق تجارب افراد بپردازد.

مواد و روش‌ها

برای دستیابی به هدف فوق مطالعه‌ای کیفی با رویکرد تحلیل محتوا (Content Analysis) انجام شد. نمونه‌گیری به صورت مبتنی بر هدف آغاز و تا رسیدن به اشباع داده‌ها، تا زمانی که همه کدها و طبقات تکمیل شده و اطلاعاتی که نیاز به کد جدید یا توسعه کدهای موجود نداشته باشد، ادامه یافت. بدین ترتیب تا 18 مشارکت‌کننده که دارای تجربه انجام همودیالیز و به دنبال آن پیوند کلیه بودند، وارد مطالعه شدند. ابزار اصلی جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه نیمه ساختار بود. معیار ورود مشارکت‌کنندگان به مطالعه، افراد پیوند شده با سابقه انجام دیالیز و سن بین 18 تا 60 سال که قادر به پاسخ‌گویی سؤالات محقق بودند و به طور داوطلبانه در تحقیق حاضر شرکت نمودند. مکان انجام مصاحبه‌ها انجمن خیریه واقع در شهر اصفهان بودند. میانگین سنی مشارکت‌کنندگان 38 سال بود. میانگین مدت زمان انجام مصاحبه‌ها با مشارکت‌کنندگان 45 دقیقه بود. تعداد 10 نفر از مشارکت‌کنندگان مذکر و 8 نفر مؤنث بودند. به طور اجمال محقق با انجام امور ذیل سعی نمود اصول اخلاقی را رعایت نماید.

استرس ناشی از رد پیوند، تغییر در تصویر ذهنی از بدن به علت اثر داروهای سرکوب‌گر ایمنی و خطر ایجاد عفونت نه تنها بعد از عمل بلکه تا آخر عمر از جمله این موارد می‌باشد. اگرچه میزان استرس آنها از مرحله دیالیز کمتر است ولیکن عاری از استرس نیست. ترس از رد پیوند و برگشت به دیالیز از جمله علل ایجاد‌کننده استرس در طول زندگی است (17).

اکثریت تحقیقات با استفاده از روش‌های تحقیق کمی و استفاده از ابزارهای سنجش سطح کمی کیفیت زندگی بیماران نتایج یکسانی مبنی بر افزایش کیفیت زندگی بیماران پیوندی نسبت به بیماران دیالیزی به دست آورده‌اند. بیشتر مطالعات انجام شده قبلی به بررسی کیفیت زندگی بیماران پیوندی و بیماران دیالیزی پرداخته‌اند. در مطالعات انجام شده در سایر کشورها با استفاده از پرسش‌نامه SF-36 کیفیت زندگی بیماران پیوندی بالاتر از بیماران همودیالیزی گزارش شده است (18، 19).

سایین و همکاران در آنکارا بین بیماران پیوندی و همودیالیزی در حیطه شادابی تفاوت آماری معنی‌داری را گزارش کردند (1). اما در مطالعه انجام شده در ایران و در شهر تهران کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی بالاتر از بیماران پیوندی گزارش شده است (20).

از آنجا که هدف از درمان بیماران نارسایی کلیه نه تنها حفظ زندگی، بلکه بهبود کیفیت زندگی بیماران است، در ارزیابی روش‌های مختلف درمان علاوه بر شاخص‌های فیزیولوژیکی و نتایج آزمایشگاهی، رضایت بیمار و احساس او در مورد سلامت و تجارب وی نیز باید مورد توجه قرار گیرد (21).

مطالعات زیادی نشان داده که پیوند کلیه باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران می‌گردد اما مطالعه‌ای به کشف تجارب افراد در طی مسیر فرآیند پیوند کلیه نپرداخته است. روش‌های تحقیق کیفی درصدد کشف و درک دنیای درونی انسان‌ها هستند چرا که تجارب هر فرد، ساختار حقیقت را برای او شکل می‌دهد و پژوهش‌گر تنها

محقق خود به محیط پژوهش مراجعه کرده و از افرادی که مشخصات نمونه را داشته و تمایل به مشارکت در تحقیق داشتند با توضیح هدف مطالعه رضایت‌نامه کتبی گرفت، سپس مصاحبه‌ها با توافق مشارکت‌کننده در انجمن خیریه انجام گردید. در راستای هدف کلی مطالعه ابتدا چند سؤال طراحی گردید (از قبیل تجارب خود را در طول انجام همودبالیز توصیف کنید؟ تجارب خود را در هر مرحله پیوند کلیه شرح دهید؟ و...) در بعضی موارد هم از جملات، منظور شما این بود که... چرا؟ چگونه؟ چه موقع؟ چه کسی؟ استفاده شد. مصاحبه‌ها توسط محقق با کسب اجازه آنها ضبط گردید. مصاحبه‌های ضبط شده کلمه به کلمه پیاده گردید و به تمامی مصاحبه‌شونده‌ها اطمینان داده شد که مصاحبه فقط توسط محقق روی کاغذ پیاده شده و هیچ‌گونه اطلاعات هویتی که موجب شناسایی آنها شود، آورده نمی‌شود. بدین لحاظ و به جهت رعایت کامل ضروریات اخلاقی تحقیق برای هر مصاحبه‌شونده نام‌های استعاری داده شد. در این پژوهش از طریق کسب رضایت آگاهانه، محرمانه نگه داشتن اطلاعات، داشتن حق کناره‌گیری از پژوهش در هر زمانی که شرکت‌کننده بخواهد سعی در رعایت اخلاق پژوهش گردید، هم‌چنین تحقیق حاضر از طریق کسب معرفی‌نامه‌ها و کسب اجازه بر انجام تحقیق از طریق دانشکده و محیط پژوهش انجام گردید تا اصول اخلاقی رعایت شود. مصاحبه‌ها با روش تحلیل محتوای گرنهایم و لاندمن آنالیز شدند (23). گام‌های مورد استفاده در تحلیل به صورت زیر بود.

در ابتدا هر مصاحبه برای کسب درک اولیه به دقت خوانده شد.

زیر بیانات مهم که مربوط به تجارب مشارکت‌کنندگان بود خط کشیده شد. برای استخراج جوهر ایده‌های موجود در جملات و پاراگراف‌ها کدگذاری انجام شد. نام کدها در حاشیه نوشته‌ها اضافه شد.

کدهای اولیه به کدهای بزرگ‌تر و بعد در موضوعات دسته‌بندی شده سپس نتایج استخراج گردید. چهار معیار اعتبار (Credibility)، قابلیت اعتماد (Dependability)، تأییدپذیری (Confirmability) و قابلیت انتقال (Transferability) برای صحت اطلاعات کیفی به کار رفت. در تحقیق حاضر از تلفیق داده‌ها استفاده شد. برای اطمینان از این که داده‌ها بیان‌گر تجارب شرکت‌کنندگان است از بازنگری مصاحبه‌های نوشته شده توسط مشارکت‌کنندگان استفاده شد. جهت جلوگیری از ممزوج شدن تجارب محقق با تجارب شرکت‌کنندگان، در فرآیند جمع‌آوری داده‌ها ابتدا محقق تفکرات خود را در مورد پاسخ‌ها روی کاغذ ثبت کرد و در طی تحقیق سعی نمود از تأکید بر این موارد اجتناب ورزد. در این پژوهش سعی شد تا روش‌های تحقیق به کار رفته به دقت و کامل بیان شود به گونه‌ای که خوانندگان قادر به پی‌گیری فرآیند تحقیق حاضر باشند. از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف در این مطالعه استفاده شد و شرکت‌کنندگان نیز طیف وسیعی از بیماران با ویژگی‌های متفاوت را در بر گرفتند. همان‌طور که قبلاً نیز اشاره شد محقق با انجام اقداماتی نظیر بازبینی توسط اعضا (Member check) و تحلیل همکاران قابلیت اعتماد پژوهش را تأمین کرد. در این پژوهش سعی شده است با توصیف‌های لازم زمینه برای قضاوت و ارزیابی دیگران در مورد قابلیت انتقال یافته‌ها فراهم شود. برای اثبات تأییدپذیری محقق با حفظ مستندات در تمام مراحل پژوهش به تضمین قابلیت تأیید این پژوهش کمک نمود.

یافته‌ها

از تجزیه و تحلیل داده‌ها 300 کد اولیه و 25 طبقه و 6 زیر مضمون و در نهایت دو مضمون اصلی شامل دیالیز رویدادی طاقت فرسا، پیوند کلیه رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم پدیدار شد. جدول 1 چگونگی شکل‌گیری مضامین و طبقات را نشان می‌دهد.

جدول 1. نمایش مضامین و طبقات شکل گرفته از تجارب بیماران در زندگی با همودیالیز و زندگی با کلیه پیوندی

| مضامین اصلی | زیر مضمون ها | طبقات |
|---|---|--|
| همودیالیز رویدادی طاقت فرسا | خاطرات بد و عوارض دیالیز | اسیر دستگاه دیالیز بودن |
| | | حالت یأس و نا امید |
| | | مرگ هم‌تایان در بخش دیالیز |
| پیوند رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم | تغییر در پنداشت فرد از خود و زندگی بعد از انجام پیوند | محدودیت مصرف غذا و مایعات |
| | | اجبار در انجام دیالیز و مراجعه مکرر به پزشک |
| | | ایجاد مشکلات روحی |
| پیوند رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم | تلاش جهت حفظ کلیه پیوندی | رهایی هر چه سریع تر فرد از زیر دستگاه دیالیز |
| | | مشکل رفت و آمد به بخش دیالیز |
| | | از دست دادن شغل |
| پیوند رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم | تلاش جهت حفظ کلیه پیوندی | ترک تحصیل |
| | | مشکلات جسمی |
| | | مشکلات برای خانواده، اسیر بودن خانواده، مشکل رفت و آمد.... |
| پیوند رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم | تلاش جهت حفظ کلیه پیوندی | عدم اطلاعات کافی در مورد روند درمان |
| | | استرس بدنیال انتظار و جستجو برای یافتن دهنده مناسب، استرس عمل جراحی، استرس نتیجه پیوند(ترس)... |
| | | پیوند کلیه تولدی دوباره، احساس رهایی و برگشت به زندگی |
| پیوند رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم | تلاش جهت حفظ کلیه پیوندی | استرس و نگرانی بعد از پیوند(ترس از رد پیوند)، کسب و افزایش |
| | | اطلاعات مراقبتی از طریق منابع دردسترس، خود مدیریتی در روند |
| | | زندگی، تغییر در سبک زندگی بعد از پیوند |

همودیالیز رویدادی طاقت فرسا: مشارکت کنندگان تجارب خود را از انجام همودیالیز بسیار ناخوشایند و طاقت فرسا توصیف نمودند. به طوری که آنها در بیانات خود بارها از خاطرات بد و عوارض همودیالیز سخن گفتند.

خاطرات بد و عوارض همودیالیز

مشارکت کنندگان دوران انجام همودیالیز را بسیار سخت و رنج آور توصیف نمودند. به صورتی که حتی یادآوری خاطرات آن دوران باعث نگرانی و استرس در فرد می‌گشت. مشارکت کننده‌ای که به علت آسیب به نخاع دچار فلج اندام تحتانی بود در بیان سختی دوران همودیالیز این طور بیان کرد:

"این دیالیز با من کاری کرد که قطع نخاعی بودم یادم رفت؛ اینقدر دوران سخت و رنج‌آوری است. بدترین خاطره از دیالیز است و"

حالت یأس و ناامیدی فرد در دوران همودیالیز از بیانات آنها مشخص بود. مشارکت کننده‌ای بیان کرد: "دیالیز دوره یأس و ناامیدی است یعنی من بغل دستی خودم روی تخت مرد، به همین راحتی. من دیدم داره جون می‌کنه.

هر کاری هم کردن نتونستن برگردونش. من از مردن نمی ترسیدم از دورانی که باید تحمل می‌کردم."

مشارکت کننده دیگری از محدودیت مصرف غذا و مایعات در طی دوران همودیالیز سخن گفت:

"نه میتونه غذای درست استفاده کند و نه میتونه آب و مایعات درستی استفاده کند یعنی من چنان تجربه کردم که تمام دنیا ارزش یک لیوان آب را نداره که وقتی آدم به یک دیالیزی نگاه می‌کنه یک شب واقعاً داره یک لیوان آب را با چه وضعیتی می‌خوره می‌گه خدا من چیکار می‌کردم که بتونم یک لیوان آب را به راحتی مثل این مردم بخورم. ولی هم‌چنین آرزویی داره ولی نمی‌تونه بخوره چون اگه بخوره حالش بد میشه

اکثریت مشارکت کنندگان از ایجاد مشکلات روحی ایجاد شده در طی انجام همودیالیز سخن گفتند. مشارکت کننده‌ای بیان کرد:

"روحیه در دیالیز خیلی خراب و خیلی سخت بود. ده ماه خیلی سخت بود. طاقت فرسا بود. دیالیز گفته بودند درد دارد ولی در زیر دستگاه روحیه آدم خراب می‌شد.

نمی‌دونم این دستگاه چه جوری است که حال آدم بد می‌شود. از نظر روحی آدم می‌پوکت و خیلی اعصاب را خرد می‌کرد."

رهایی هر چه سریع‌تر فرد از زیر دستگاه همودیالیز در بیانات آنها آشکار بود. مشارکت کننده‌ای بیان کرد:

"ساعت آخر (نیم ساعت آخر) هر ثانیه مثل ساعت‌ها می‌گذشت مرتب به ساعت نگاه می‌کردم تا ببینم کی دیالیز تمام می‌شود هر وقت 4/5 ساعت تمام می‌شد دیگر تحمل نمی‌کردم و پرستاران را صدا می‌کردم تا زودتر مرا از زیر دستگاه خارج کنند. دیالیز خیلی سخت بود."

مشکل رفت و آمد به بخش همودیالیز، ایجاد مشکلات برای خانواده، از دست دادن شغل، ترک تحصیل، مشکلات جسمی ایجاد شده در طی مرحله همودیالیز از جمله دیگر تجارب مشارکت کنندگان از دوران دیالیز بود.

خسته شدن فرد و خانواده از روند همودیالیز

این خاطرات و تجارب ناخوشایند فرد و خانواده از همودیالیز، سبب خسته شدن آنها از روند همودیالیز گردیده بود. مشارکت کنندگان در این خصوص بیان کردند: "دیگر از دیالیز خسته شده بودم. همسرم تا کی باید مرا دیالیز ببرد؟ هم خودم از دیالیز خسته شده بودم و هم خانواده‌ام. در مرحله دیالیز خانواده اسیر بودند." مشارکت کننده دیگری از مشکل رفت و آمد به بخش همودیالیز سخن گفت:

"دیالیز خیلی سخت بود رفت و آمد یک مشکل بزرگ بود. پدرم را اذیت می‌کردم تا دنبال من بیاید..... بیشتر اطرافیانم اذیت می‌شدند بیشتر برای آنها ناراحت بودم تا برای خودم."

مشارکت کننده دیگری در پاسخ به سؤال "اگر قرار بود تا آخر عمر همودیالیز شوی؟" این‌طور جواب داد که: "اگر قرار بود تا آخر عمر دیالیز شوم می‌گفتم وای خدایا من را راحت کن."

حالت شک و تردید در مقابل یک حالتی از احساس امید

در عین حال یک حالت شک و تردید، دودلی در مقابل یک حالتی از احساس امید فرد را در بین دو راهی در انتخاب انجام پیوند قرار داده بود. مشاهده افرادی که تجارب ناموفق در انجام پیوند داشته‌اند و شنیدن صحبت‌های اطرافیان در ایجاد ذهنیت منفی از انجام پیوند تأثیر گذار بوده است. مشارکت کننده‌ای بیان کرد: "خوب یک مقدار اطرافیان و وضعیت پیوند شده‌های قبلی را می‌دیدم دچار تردید و ریسک می‌شدم. فکر این که اگر پیوند من بعد جواب نده، فکرم را مشغول کرده بود."

مشارکت کننده دیگری از خطرات مربوط به جراحی سخن گفت. وی بیان کرد: "یکی می‌گفت چند تا رفتن زیر پیوند و مردند. جریان را می‌گفتند یکی از آنها از بستگانش پرسیدم گفتند قلبش دچار مشکل بود و دکتر به او گفته بود که نایستی پیوند شوی اگر پیوند شوی ممکن است دوام نیاوری یا بیهوشی را تحمل نکنند."

مشارکت کننده دیگری از احتمال رد پیوند یا عدم احراز شرایط انجام پیوند برای خود سخن گفت. وی بیان کرد: "یک رفیق من دوازده سال است دیالیز می‌شود و دوباره پیوندش نگرفته است. اینها در روحیه من اثر داشت. ... یکسری چیزها فکر را مشغول می‌کرد. نکند پیوند نشم، نکند اینجا آخر خط است اینها هم هست."

مشارکت کنندگان به عدم آگاهی خود از چگونگی روند انجام پیوند، مزایا و عوارض مربوطه که در شکل گرفتن این ذهنیت منفی تأثیر گذار بود، اذعان داشتند. مشارکت کننده‌ای در این خصوص بیان کرد: "در مورد پیوند هیچ اطلاعاتی به ما ندادند. آگه در مرحله دیالیز به ما می‌گفتند که چه کار باید بکنیم چه خطراتی داره چه مسیری رو باید طی کنیم راحت‌تر می‌رفتیم دنبال پیوند. هول و هراسمون کمتر می‌شد."

مشارکت کننده دیگری به عدم دریافت اطلاعات کافی از طرف تیم درمانی در مورد روند انجام پیوند اشاره داشت. وی بیان کرد:

"اطلاعات خیلی کم است. بایستی با مراجعه فرد، اطلاعات و روند پیوند به او گفته شود. خود بیمارستان، بخش دیالیز می‌تونه اینکار را بکنه."

وجود این ذهنیت منفی باعث ایجاد حالت ترس از انجام عمل پیوند گردیده بود. ترس از رد شدن پیوند، به هوش نیامدن پس از بیهوشی، عدم تحمل روند طولانی پیوند، صحبت منفی اطرافیان در مورد انجام پیوند؛ همگی از علل موارد ترس از انجام پیوند بوده است. مشارکت کنندگان در این خصوص بیان کردند:

"کسی که برای پیوند می‌رود یک ترس و هیجانی از عمل پیوند و محیط جدید دارد. اضطراب دارد. آیا پیوند میگیره یا نمی‌گیره؟"

و یا مشارکت کننده دیگری بیان کرد: "از پیوند می‌ترسیدم. به خودم می‌گفتم یه جسم خارجی می‌خواد بره تو بدنمون. آیا کار میده؟ آیا بعد از عمل هوش می‌یام؟ اینها تو فکرم بود."

در برابر ایجاد حالت شک و تردید، دودلی در انجام پیوند با علل بیان شده فوق، مشارکت کنندگان با یادآوری خاطرات و عوارض تلخ همودیالیز در زندگی و خسته شدن آنها و خانواده از همودیالیز در پی یافتن راهی به منظور گریز از آن شرایط بر آمدند. از طرفی هنگامی که مشارکت کنندگان با افراد پیوند شده موفق در جامعه برخورد داشتند، یک احساس امید نسبت به زندگی به دست آورده، پیوند را یک نیاز طبیعی برای برگشت به زندگی طبیعی تلقی کرده و درصدد انجام آن بر می‌آمدند. مشارکت کننده‌ای در این خصوص بیان کرده: "هر شخص دیالیزی وقتی به هموعان خودش در بیمارستان و هم در داورخانه، هم پیش پزشکان و متخصصش نگاه می‌کند و می‌بیند یکسری افراد هستند که دیالیزی بودند و پیوند کردند، خودش هم خواه و ناخواه این درخواست را از دکتر خودش می‌کند که دوباره به زندگی برگردد به زندگی عادی خودش."

پیوند کلیه رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم: تجزیه و تحلیل یافته‌های حاصل از تجارب مشارکت

کنندگان در مرحله انجام و زندگی با کلیه پیوندی در مضمون اصلی پیوند کلیه رسیدن به زندگی طبیعی با کلیه سالم که شامل سه زیر مضمون جراحی پیوند استرس‌زا، تغییر در پنداشت فرد از خود و زندگی بعد از پیوند کلیه و تلاش جهت حفظ کلیه پیوندی قرار گرفت.

جراحی پیوند استرس‌زا

انجام جراحی پیوند کلیه نیز همانند دیگر اعمال جراحی برای بیمار استرس‌زا محسوب می‌گردد. به دنبال ایجاد احساس امید در انجام پیوند فرد در تصمیم برای انجام پیوند اصرار می‌ورزد و در پی یافتن دهنده مناسب تلاش می‌نماید.

انتظار و جستجو برای یافتن دهنده مناسب

افراد در طی مرحله یافتن دهنده مناسب با موانع و مشکلاتی دست به گریبان بودند که باعث احساس ناامیدی و دلسردی در روند انجام پیوند می‌گشت. از جمله مواردی که احساس ناامیدی به فرد دست می‌داد هنگامی بود که آزمایشات مربوطه بهم نمی‌خورد. از دیگر مشکلات در یافتن دهنده هنگامی بود که دهنده حتی بعد از انجام آزمایشات مربوطه حاضر به اهداء کلیه نمی‌شد. در این میان در بعضی موارد دهنده درخواست‌های نامتعارفی از فرد داشت و برآورده کردن آن برای فرد میسر نبود. مشارکت کننده دیگری از خلف وعده دهنده در اهداء کلیه سخن گفت. مشارکت کنندگان هم‌چنین از استرس عمل جراحی قبل از وارد شدن به اتاق عمل و استرس ناشی از نتیجه پیوند بعد از انجام جراحی پیوند سخن گفتند. آنها با پیشه کردن صبر و توکل بر خدا بر آنها فایق می‌آمدند.

در نهایت پیدا شدن دهنده مناسب باعث احساس خوشحالی در فرد می‌گشت. مشارکت کننده‌ای در این خصوص بیان کرد:

"با مشخص شدن کاندید خوشحال شدم مخصوصاً چون جوان بود. مطمئن بودم او مریضی دیگری ندارد چون جوان است مثلاً ایدز و غیره."

تغییر در پنداشت فرد از خود و زندگی بعد از انجام پیوند

با تجزیه و تحلیل یافته‌ها تغییراتی در پنداشت فرد از خود و زندگی بعد از انجام پیوند اتفاق افتاد که در سه طبقه پیوند کلیه تولدی تازه، احساس رهایی از محدودیت‌ها و برگشت به زندگی قرار گرفت.

پیوند کلیه تولدی تازه

مشارکت کنندگان در پاسخ به سؤال محقق مبنی بر "تشبیه پیوند کلیه در یک عبارت یا جمله"، در بیانات خود بارها از عبارت پیوند کلیه تولدی تازه استفاده کردند. مشارکت کننده‌ای پیوند کلیه را به صورت عبارت زیر بیان کرد: "عمل پیوند، یک عمر دوباره یک عمری که جدید آغاز شده کسی که تازه متولد شده است."

مشارکت کننده دیگری پیوند کلیه را رسیدن به تمام خواسته‌ها و آرزوها تشبیه کرد. وی چنین عنوان کرد که: "پیوند، تولد دوباره با بهترین امیدها و آرزوهاست. انگار به همه چیز رسیده بودم، انگار موفق‌ترین آدم بودم."

مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "آدم که عمل میشه مثل اینه که اگر خدا بخواد پس زنده میشه. آدم زنده میشه. مثل این که تازه به دنیا می‌آید. همه چیز عادی شده بود غذایم، خوابم. پیوند تولد دوباره است، من صد در صد بهبودی پیدا کردم. وقتی دیالیز می‌شدم مریض بودم ولی بعد از پیوند سلامت خود را انسان درک می‌کند و شرایط عادی می‌شود، اولش کمی سخت است ولی بعد زندگی عادی خود را پیدا می‌کند."

و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "اصلاً فکر می‌کردی اینجا تازه از مادر متولد شدی. رنگ صورت سفید میشه، روزبه روز حال آدم بهتر میشه. امیدوار میشه، موها سرم کلاً ریخته بود کم کم موهام در آمد."

و یا مشارکت کننده دیگری انجام پیوند کلیه را چنین توصیف کرد که: "مثل این که آدم یک بار دیگر زنده شده است. برای من یک تولد دیگر بود. آدمیزاد از یک جای تاریک به یک جای روشن می‌رود. زندگی عوض می‌شد."

احساس رهایی

مشارکت کنندگان زندگی با کلیه پیوندی را مصداق رهایی از محدودیت‌ها به خصوص رهایی از همودیالیز می‌پنداشتند. مشارکت کننده‌ای احساس رهایی را به صورت عبارت زیر بیان کرد: "بین تو بیمارستان احساس این که غذا می‌تونم بخورم، آب می‌تونم بخورم یکی این که دوباره امیدوارم برای خانواده‌ام و برای بچه‌هام، برای مسافرت رفتن هام، ... یادم میاد در دیالیز در طی مسافرت بارها حالم بد شد. حالا بارها به خودم میگم عجب راحت شدم از شر دیالیز، دیگه 5 ساعت بری بخوابی تا دیالیز شی وجود ندارد. مثل یک زندانی مثل یک بلبلی که از قفس آزاد شده باشد. این احساس خوشحالی نداره، مثل یک زندانی که زندان ابد دارد و بگن حالا آزاد هستی این خوشحالی نداره؟"

مشارکت کننده دیگری احساس رهایی را به صورت عبارت زیر بیان کرد: "من در دفترچه خاطراتم نوشتم پیوند تولدی دوباره. مثل افرادی که معتاد هستند و ترک می‌کنند. و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: همین که اصلاً به فکر هیچی نیست و همین که یک لیوان آب می‌خوری.... وقتی که شما به راحتی آب می‌خورید میگید خدایا شکر که تونستم یک لیوان آب بخورم. خوب احساس می‌کردم همه دنیا را به ما دادند همه چیز عادی و عالی شده، پیوند باعث اینها شده بود..."

و یا مشارکت کننده دیگری وضعیت زندگی فعلی خود با کلیه پیوندی را در مقایسه با زندگی دوران همودیالیز این طور عنوان کرد که: "الحمدلله عادی عادی شده، خوش هستم. آن وقت که دیالیز بودم پکر بودم، پژمرده بودم، هیکلم شده بود 60 کیلو، اصلاً دستم مثل نی قلیان شده بود. آب بدنم گرفته می‌شد، پاهام می‌گرفت زیر بغلم را می‌گرفتند و به دیالیز می‌پردند. دیالیز آدم را داغون می‌کند. با پیوند ادرار دارم و سم بدنم را خارج می‌کند، خوابم خوبه، ..."

برگشت به زندگی

مشارکت کنندگان انجام پیوند کلیه و شرایط زندگی با کلیه پیوندی را معادل برگشت به زندگی می‌دانستند. آنها به برگشت روند زندگی به دوران سلامتی خود از نظر جسمی، روانی و... اشاره داشتند. مشارکت کننده‌ای برگشت به زندگی را به صورت عبارت زیر بیان کرد: "لاغری بیحالی و ضعف بعد از پیوند از بین رفت. واقعاً یک زندگی مجدد است. شرایط تغذیه طبیعی طبیعی است. با پیوند 100 درصد به زندگی قبل رسیدم...."

و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "پیوند، والا آدم از یک برزخی بیرون می‌آید که خودش هم باورش نمی‌شه که این مرحله را تونسته پشت سر بذاره. چون مرحله دیالیز یک مرحله خیلی سخت، طاقت فرسا و زجرآور است. با پیوند آدم یک نفس می‌کشه. می‌تونه دور و بر خود را یک نگاهی بکنه، ببیند زنده است. دیالیز دوره یأس و ناامیدی است."

تلاش جهت حفظ کلیه پیوندی

مشارکت کنندگان در طول زندگی با کلیه پیوندی با استرس‌ها و نگرانی‌هایی دست به گریبان بودند که مهم‌ترین دغدغه آنها ترس از احتمال پس زدن کلیه پیوندی بود. مشارکت کننده‌ای بیان کرد: "از طرفی همین حالا که اینجا نشستم استرس پس زدن پیوند را دارم این هم بخاطر سختی ست که توی دیالیز کشیدم. می‌ترسم برگردم به اون مرحله. حالا هم مرتب خدا خدا می‌کنم سالم باشم و خدای نکرده پس نزنه."

و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "اون اوایل شنیده بودم کلیه خدای نکرده بعد از دو سال پس میرنه یا شنیدم کلیه خانمی بعد از چهل روز پس زده یه کمی از این خبرها دچار ترس می‌شدم ترس از پس زدن کلیه تو ذهنم هست چون یه نفر گفته پنج سال پیوند بودم حالا پس زده. البته من دادم دست خدا.."

مشارکت کنندگان دیگر علل ایجاد کننده استرس و نگرانی در طول زندگی با کلیه پیوندی را ناکافی بودن اطلاعات آنها در خصوص عوارض داروهای پیوند،

چگونگی انجام مراقبت‌ها بعد از پیوند و عدم اطلاع از مراکز حمایتی عنوان نمودند.

مشارکت کننده‌ای ناکافی بودن اطلاعات آنها در خصوص عوارض داروهای پیوند، چگونگی انجام مراقبت‌ها بعد از پیوند را به صورت عبارت زیر بیان کرد: "اصلاً راجع به عوارض داروها چیزی به ما نگفتند. من چشمم ضعیف شد تقریباً 8 ماه پیش به دکتر گفتم من پیوندی هستم. دکتر گفت خوب شد که اومدی چون مصرف این داروی کورتن موجب آب مروارید میشه. چطور شما اطلاع نداری و به شما نگفتند و بایستی تحت نظر پزشک باشی."

و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "راجع به عوارض داروها چیزی نگفتند. من صورتم به خاطر دارو خراب شد. موقع پیوند سل سبت، ساندمون و کورتون عوارض پوستی داره. الان پوستم قهوه‌ای و لک شده. به ما اصلاً توصیه نکردند در آفتاب، کرم ضد آفتاب بزنم. این توصیه‌ها که نشده بود پوستم خراب شد."

و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "متأسفانه بر خلاف فیلم‌های خارجی که می‌بینم و پرستاران برای بیمار توضیح می‌دهند، اینجا چنین نبود. نه صحبتی با من کردند، نه دکتر که حتی می‌خواهد جراحی کند، پیش من نیامد و حرفی راجع به عمل نزد."

عدم اطلاع از وجود انجمن‌های حمایتی نیز از جمله مواردی بود که در بیانات مشارکت کنندگان عنوان شد. انجمن خیریه ابوالفضل (ع) از جمله مراکزی بود که در ارائه خدمات به بیماران کلیوی نقش مؤثری را ایفاء می‌نمود. مشارکت کننده‌ای در این خصوص بیان کرد: "خیلی‌ها این مکان را نمی‌شناسند مثل خودم که تا سه سال قبل خبر نداشتم و توسط دوستم فهمیدم."

کسب و افزایش اطلاعات مراقبتی از طریق منابع دردسترس در جهت حفظ کلیه پیوندی

مشارکت کنندگان به دنبال وجود استرس و نگرانی در رابطه با احتمال رد پیوند در طول زندگی با کلیه پیوندی در صدد تلاشی برای حفظ کلیه پیوندی بر آمدند. آنها به این باور رسیده بودند که از طریق رعایت اصول

مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "صد در صد رعایت می‌کنم. ... این رودرواسی نداره اگه رعایت نکنم کلیه پس می‌زنه. خوب جای شلوغ که نمی‌روم، ماسک می‌زنم. وسایل غذایم جداست. آلودگی و گرد و غبار باشه، شیشه ماشین را می‌برم بالا. وسایل سنگین اصلاً بلند نمی‌کنم."

و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "چیز سنگین نباید بلند کنم 4 تا 5 کیلو بیشتر نباشد، رعایت می‌کنم دوست ندارم دچار مشکل بشم، چون خانواده حتی بچه‌ها خیلی زجر کشیدند، مثلاً پتاسیم خون من می‌رفت بالا، پاهام می‌گرفت مثل یک آدم مرده مرا به بیمارستان می‌رساندند این مورد اتفاق افتاده برای من."

تغییر در سبک زندگی

مشارکت کنندگان به منظور حفظ کلیه پیوندی تغییراتی را در شیوه زندگی خود اتخاذ نموده و بر انجام آن پایبند می‌باشند. مشارکت کننده‌ای بیان کرد: پیوند محدودیت کاری ایجاد نکرده است. فقط یکسری مراقبت از لحاظ بهداشت داره مثلاً من دیگه استخر بعد از پیوند نرفتم. خودم فهمیدم چون استخر آلوده است، جای آن کوه می‌روم، پارک می‌روم، قدم می‌زنم، پیاده روی می‌روم. از لحاظ بهداشتی روزهایی که باد می‌آید ماسک می‌زنم. سعی می‌کنم دست‌هایم را روزی 20 بار بشویم. مشتری می‌آید و دست می‌دهند فوراً دست‌ها را می‌شویم.

و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد: "از لحاظ غذا غذای بیرون را نمی‌خورم. جایی که مطمئن باشم می‌خورم. غذا مانده نباشد مثلاً جوجه می‌خورم که سالم تر باشد. ساندویچ، پیتزا نمی‌خورم. تو خونه گوشت قرمز حتی توی خورش استفاده نمی‌کنم. گوشت مرغ استفاده می‌کنم. داروها را سر موقع می‌خورم من گوشه‌ای را روی یادآور می‌گذارم یا خانمم یادآوری می‌کند."

بحث

یافته‌های پژوهش نشان داد تجارب افراد از زندگی با کلیه پیوندی هم‌چون تولدی تازه، احساس رهایی

مراقبتی و پایبندی به آن می‌توانند کلیه پیوندی را حفظ نمایند مشارکت کننده‌ای بیان کرد: "به خودم میگم اگر این کلیه‌ای که با زجر و سختی به دست آورده‌ام به خاطر یک سهل انگاری از دست بدم اصلاً نمی‌ارزد. چون دیگه تحملش ندارم دیالیز بشم."

و یا مشارکت کننده دیگری چنین عنوان کرد که: "صد در صد موارد مراقبتی را رعایت می‌کنم. با چنگک و دندان کلیه پیوندی را حفظ می‌کنم. ما تلاش خودمان را می‌کنیم بقیه‌اش می‌سپاریم دست خدا."

لذا به هر صورت ممکن به افزایش اطلاعات خود در زمینه مراقبت‌های بعد از پیوند اقدام می‌نمودند. آنها در بیان تجارب خود از شیوه کسب اطلاعات، مهم‌ترین منبع کسب اطلاعات را دیگر بیماران پیوندی عنوان نمودند. مشارکت کنندگان در خصوص منبع کسب اطلاعات بیان کردند: اولین بار بیشتر خود پیوندی‌ها این مطالب را به ما گفتند اکثراً این تجربه‌ها را من از خود مریض‌ها می‌گیرم. خیلی از اطلاعات را ما از مریض‌های دیگر می‌گیریم مثلاً پیش کدام دکتر می‌روید؟ کدام آزمایشگاه می‌روید؟ چه دارویی مصرف می‌کنید؟ مثلاً من می‌بینم یک مریض داره خط کج میره. به او گوشزد می‌کنم تو پیوندی هستی. اینکار را نکن. راهنمایی می‌کنم پیش فلان دکتر برو و غیره.

در عین حال بعضی از مشارکت کنندگان به آموزش در هنگام ترخیص که توسط پرستاران در حد دو برگه کاغذ در اختیار آنها قرار گرفته بود اشاره کردند. مشارکت کننده‌ای چنین عنوان کرد که: "خوب آموزش وقتی که می‌خواهی ترخیص شوی می‌گویند. فرم مخصوصی در هنگام ترخیص می‌دهند که نوشته داروها را چگونه مصرف کنی."

خود مدیریتی در روند زندگی

مشارکت کنندگان از طریق مدیریت کردن بر زندگی در جهت حفظ کلیه پیوندی تلاش می‌نمودند. آنها از طریق فرآیند حل مشکل با مشکلات موجود مقابله کرده و مدیریت زندگی خود را به دست گرفتند.

از محدودیت‌ها و برگشت مجدد به زندگی است. در مقابل تجارب افراد از زندگی با همودیلایز یادآور دورانی طاقت فرسا، سخت و رنج آور است. هم‌چنین یافته‌ها نشان داد موانعی در مسیر فرآیند انجام پیوند کلیه وجود دارد که در ذیل به آن اشاره شده است.

مطالعات زیادی نشان داده که پیوند کلیه باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران می‌گردد (1، 18). یافته‌های پژوهش نشان داد افراد قبل از دیالیز و قبل از انجام پیوند اطلاعاتی از این شیوه درمانی، مزایا و عوارض آن نداشتند و غالباً تحت تأثیر صحبت‌های اطرافیان در یک حالت شک و تردید، دودلی برای انتخاب و تصمیم در انجام پیوند قرار گرفتند. ادراکات منفی بیماران و اطلاعات ناکافی و یا اطلاعات غلط درباره پیوند ممکن است از عوامل تأثیرگذار در دستیابی بیماران به انجام پیوند در طول دیالیز باشد. مطالعات متعددی تقویت احساس ترس، نگرانی، شک و تردید و نگرش منفی نسبت به انجام پیوند را در ارتباط با کمبود اطلاعات، کسب اطلاعات اشتباه در مورد پیوند عنوان کردند (24-26).

در تحقیقی که توسط زیمرمن در سال 2006 انجام شده، 56 درصد مشارکت کنندگان بیان کردند که اطلاعات کافی در مورد پیوند دریافت نکردند. هم‌چنین بیماران با نگرش مثبت نسبت به پیوند اطلاعات صحیح‌تر و بیشتری در مورد پیوند داشتند (27).

آموزش و ارائه اطلاعات در مورد پیوند کلیه بایستی قبل از مرحله دیالیز شروع و تا پایان عمر تداوم یابد. بهبود، حفظ و نگهداری علاقه به انجام پیوند، اولین قدم در فرآیند پیوند کلیه است (28).

بر اساس شواهد مهیا کردن اطلاعات می‌تواند در گرفتن تصمیم برای انجام پیوند و کمک به بهتر درک کردن فرآیند پیوند مؤثر باشد. بیان خطرات و منافع انجام پیوند، راه انتخاب پیوند را هموار می‌نماید. بیمارانی که قبل از انجام پیوند اطلاعات و آگاهی کاملی از فرایند پیوند دریافت کردند، در مدیریت کردن سلامتی خود بعد از پیوند موفق بودند (29).

تحقیقات بر انجام پیوند کلیه قبل از انجام دیالیز تأکید دارند. نتایج تحقیقات نشان داده که طولانی شدن زمان انتظار برای پیوند کلیه و قرار گرفتن در وضعیت دیالیز طولانی، اثرات منفی بر بقاء گرفت و زندگی بیماران دارد (30).

لذا لازم است تمهیدات لازم در خصوص آگاه سازی بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه در زمینه امکان انجام پیوند کلیه قبل از انتخاب همودیلایز صورت پذیرد. هم‌چنین آموزش بیماران در مورد روند انجام پیوند، مزایا و عوارض مربوطه از طریق تشکیل جلسات آموزشی در کاهش استرس‌ها و ایجاد نگرش مثبت نسبت به انجام پیوند مؤثر است. ایجاد کلینیک‌های چند تخصصی برای بیماران تحت دیالیز یا قبل از دیالیز به منظور توسعه استانداردها، قابلیت درک مطالب، ایجاد سیستم‌های ارائه اطلاعات بر اساس شواهد تجربی، انتخاب راه پیوند را هموار می‌سازد. توجه به خود مدیریتی و قادر ساختن بیماران در گرفتن تصمیم مناسب درمانی از طریق اطلاع رسانی مناسب ضروری به نظر می‌رسد (31).

به منظور تسهیل در روند انتخاب پیوند کلیه، خود مدیریتی و گرفتن تصمیمات درمانی با آگاهی کامل، پرستاران و دیگر کارکنان بخش دیالیز بایستی یک موقعیت عالی جهت پاسخگویی به سؤالات و ارائه اطلاعات به بیماران فراهم آورند.

یافته‌ها نشان داد که افراد در مرحله انتظار و یافتن دهنده مناسب با تجارب ناخوشایندی هم‌چون درخواست‌های نامتعارف دهنده، خلف وعده دهنده در اهدا کلیه، استرس تأمین هزینه خرید کلیه مواجه شدند. بررسی موضوع و ایجاد راهکارهای مناسب در این زمینه ضروری است. علی‌رقم این که در کشورمان لیست انتظار طولانی هم‌چون کشورهای خارجی وجود ندارد و پیوند کلیه به روز انجام می‌شود ولیکن نیازمند ایجاد سازماندهی در بحث اهداء کلیه خصوصاً تشکیل بانک کلیه به نظر ضروری است. پذیرش یک رژیم پیچیده مراقبت از خود برای بیماران پیوندی ضروری و حیاتی است. تحقیقات نشان داده

که حمایت بیماران از طریق آموزش درباره فرآیند پیوند و مراقبت‌های مورد نیاز جهت حفظ سلامتی، باعث بهبود روند پذیرش رژیم درمانی توسط آنها می‌گردد (32). یافته‌ها به دست آمده از تجارب مشارکت کنندگان در مراقبت‌های بعد از پیوند بیان‌گر وجود دریافت ناکافی اطلاعات در خصوص مراقبت‌های لازم بعد از انجام پیوند است. مطالعات متعددی بیان‌گر کمبود اطلاعات افراد پیوندی در این خصوص است (33-35). هم‌چنین یافته‌های تحقیق فوق بیان‌گر تجارب ناخوشایندی از مصرف داروهای سرکوب‌گر ایمنی به علت عدم اطلاعات کافی بیماران از عوارض مربوطه و اصول مراقبتی بعد از مصرف آنها بود. هم‌چنین یافته‌ها بیان‌گر است که آموزش زمان ترخیص در حد دو برگه نوشتاری به بیمار جوابگوی نیازهای آموزشی آنها نیست. افزایش اطلاعات بیمار در خصوص چگونگی مصرف داروهای سرکوب‌گر ایمنی و پیش‌گیری از عوارض مربوطه ضروری است. در مطالعاتی که توسط دیویس و همکاران در سال 2006 انجام شد محققین دریافتند که دو سوم وقایع جانبی قابل پیش‌گیری، مربوط به داروها و اکثریت به علت فقدان ارتباط مناسب یا درک غیر صحیح بیماران اتفاق می‌افتد. آنها نتیجه گرفتند سطح خواندن متن در راهنمای داروها بایستی برای بیماران قابل درک باشد، خلاصه فراهم شود و حوزه وسعت اطلاعات محدود باشد (36، 37).

گیرندگان پیوند نیازمند آگاهی از سازمان‌ها و مراکز حمایتی در سطح جامعه می‌باشند. یافته‌ها بیان‌گر عدم آگاهی مشارکت کنندگان از این مراکز حمایتی و منابع قابل دسترس است لوریگ در اشاره به پنج مهارت اساسی در خود مدیریتی گیرندگان پیوند، استفاده از مراکز حمایتی و منابع قابل دسترس را در اجرای فرایند حل مشکل، تصمیم سازی، شکل دهی مشارکت در بین مهیا کنندگان مراقبت بهداشتی - مددجو و انجام فعالیت برنامه‌ریزی شده، بسیار مهم عنوان نموده است (38).

لذا ارائه اطلاعات از وجود چنین مراکزی به گیرندگان پیوند ضروری است. یافته‌ها بیان‌گر تلاش افراد

برای حفظ کلیه پیوندی بود. ترس از رد پیوند و برگشت به مرحله دیالیز به عنوان یک عامل مهم باعث پابندی آنها به اصول مراقبتی و پذیرش رژیم درمانی گردیده بود، به طوری که آنها مدیریت بیماری خود را به دست گرفته و از طریق کسب اطلاعات مراقبتی و تغییر در سبک زندگی برای حفظ کلیه پیوندی تلاش می‌نمودند. تحقیقات و شواهد تجربی اهمیت مهارت خود مدیریتی را در رسیدن به نتایج بالینی مطلوب، حمایت می‌کند (39-41). خود مدیریتی در موفقیت بیماران با پیوند کلیه ضروری است. زیرا آنها باید مدیریت سلامتی خودشان را از طریق کنترل کردن، مصرف داروها و ارتباط با تیم پیوند به عهده بگیرند (10). برنامه‌های خود مدیریتی و آموزش آن به بیماران با هدف رسیدن به تغییرات مادام‌العمر در رفتار صورت می‌پذیرد (42، 43).

استفاده از منابع در دسترس به صورت ارتباط با بیماران پیوندی، استفاده از تجارب کسب شده، ارتباط با پزشکان، استفاده از کتب و اینترنت تلاشی بود که جهت افزایش آگاهی از مراقبت‌های بعد از پیوند صورت می‌گرفت. در حقیقت افراد به این باور رسیده بودند که از طریق خود مدیریتی بایستی کلیه پیوندی را حفظ نمایند. تلاش و درخواست بیماران جهت افزایش آگاهی در زمینه فرآیند پیوند در مطالعات دیگر با یافته‌های محقق هم‌خوانی دارد (44).

بر اساس یافته‌ها مشارکت کنندگان بیشترین اطلاعات را از دیگر بیماران پیوندی کسب می‌کردند. این مسئله خود بیان‌گر نیاز به فراهم کردن روند بهبود در ارائه اطلاعات به بیماران در سیستم جاری است. رویکرد چند تخصصی (مشارکتی) در مراقبت بیماران پیوندی لازم است. فراهم کردن جایگاهی برای آموزش بیمار و ارائه اطلاعات به بیماران در خصوص فرآیند انجام پیوند بر اساس شواهد تجربی، ضروری است (31) زمان‌بندی و ارائه آموزش قابل فهم و واضح مهم است و بیماران بایستی تشویق شوند با عشق و علاقه وارد این مرحله شوند. به طور ایده‌آل آموزش بایستی از مرحله ارزیابی قبل از پیوند شروع شود. این یک

منابع

1. Sayin A, Mutluay R, Sindel S, editors. Quality of life in hemodialysis, peritoneal dialysis, and transplantation patients. *Transplant Proc* 2007;39(10): 3047-53.
2. Safi-Zadeh H, Garoosi B, Afsharpoor S. Quality of life in hemodialysis patients. *Payesh J*. 2005;(5): 29-35.[persian]
3. Eryilmaz M, Ozdemir C, Yurtman F, Cilli A, Karaman T, editors. Quality of sleep and quality of life in renal transplantation patients. *Transplant Proc*. 2005; 37(5): 2072-6.
4. Schold JD, Meier-Kriesche HU. Which renal transplant candidates should accept marginal kidneys in exchange for a shorter waiting time on dialysis? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2006;1(3):532-8.
5. Ghaffari A. Seminar of kidney transplantation report. *Mohandesi Pezeshki*. 2008; 6(65): 73.[persian]
6. Ghods AJ. Renal transplantation in Iran. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2002; 17(2): 222-8.
7. Schäfer-Keller P, Dickenmann M, Berry DL, Steiger J, Bock A, De Geest S. Computerized patient education in kidney transplantation: Testing the content validity and usability of the Organ Transplant Information System (OTIS (TM)). *Patient education and counseling*. 2009; 74(1): 110-7.
8. Kaneku H, Terasaki P. Thirty year trend in kidney transplants: UCLA and UNOS Renal Transplant Registry. *Clinical transplants*. 2006; 1(27): 17-21.
9. Fiebiger W, Mitterbauer C, Oberbauer R. Health-related quality of life outcomes after kidney transplantation. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2(1):73-9.
10. McPake D, Burnapp L. Caring for patients after kidney transplantation. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain))*: 1987). 2009;23(19):10-49.
11. Oniscu GC, Brown H, Forsythe JLR. Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2005;16(6): 1859-65.

فرایند پویا، با ثبات، قابل فهم و مبتنی بر واقع گرایی است (10).

نتیجه گیری

دستیابی به کلیه از طریق انجام پیوند کلیه برای بیماران واجد شرایط در مقایسه با انجام همودیا لیز، زندگی دلپذیر و خوشایندی را به همراه دارد. تشبیه پیوند کلیه به تولدی تازه، برگشت به زندگی و احساس رهایی از سوی گیرندگان پیوند مؤید این مطلب است. در عین حال موانعی در مسیر انجام پیوند و حفظ کلیه پیوندی از منظر گیرندگان پیوند وجود دارد. از طرفی با توجه به هزینه اثربخشی ایجاد شده برای سیستم بهداشتی درمانی و بهبود کیفیت زندگی بیماران به دنبال انجام پیوند نسبت به انجام همودیا لیز توصیه می شود مسئولین و دست اندرکاران، برنامه های جهت فراهم سازی امکانات حمایتی، آموزشی به منظور تسریع در انجام فرآیند پیوند کلیه برای واجدین شرایط پیوند حتی قبل از وارد شدن بیمار به مرحله انجام دیا لیز تدوین نمایند. حمایت همه جانبه از بیماران قبل و بعد از انجام پیوند با طراحی و ایجاد سیستم چند تخصصی بر اساس عملکرد مشارکتی مورد توجه بیشتر قرار گیرد. تدوین یک مدل مراقبتی در بیماران پیوند کلیه برگرفته از نیازهای آنان در فرآیند پیوند کلیه بر پایه و اساس مدل مراقبت مزمن و مدل خود مدیریتی ضروری به نظر می رسد.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از بیماران شرکت کننده در این مطالعه که دید واقعی در مورد موضوع تحقیق به ما دادند و نیز از زحمات مسئولین و دست اندرکاران انجمن خیریه حضرت ابوالفضل (ع) و همکاران محترم که ما را در انجام این تحقیق صمیمانه یاری دادند مراتب تشکر خود را اعلام می داریم. لازم به ذکر است هزینه انجام تحقیق فوق توسط معاونت پژوهشی دانشگاه تربیت مدرس تهران تأمین گردیده است و این مقاله مستخرج از رساله دکتری پرستاری در دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس می باشد.

12. Abouna G, editor. Organ shortage crisis: problems and possible solutions. *Journal of Transplantation Proceedings*. 2008;40(1):34-8.
13. Kessels RPC. Patients' memory for medical information. *JRSM*. 2003; 96(5):219-22.
14. Prasauskas R, Spoo L. Literally improving patient outcomes. *Home Health Care Management & Practice*. 2006;18(4):270-1.
15. Davis LA, Chesbro SB. Integrating health promotion, patient education, and adult education principles with the older adult: a perspective for rehabilitation professionals. *Journal of allied health*. 2003;32(2):106-9.
16. Fogarty C, Cronin P. Waiting for healthcare: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*. 2008; 61(4):463-71.
17. Koller A, Denhaerynck K, Moons P, Steiger J, Bock A, De Geest S. Distress associated with adverse effects of immunosuppressive medication in kidney transplant recipients. *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif)*. 2010; 20(1): 40.
18. Ogutmen B, Yildirim A, Sever M, Bozfakioglu S, Ataman R, Erek E, et al., editors. Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison intermittent hemodialysis, peritoneal dialysis, and normal controls. *Transplant Proc*. 2006; 38(2): 419-21.
19. Yildirim A, editor. The importance of patient satisfaction and health-related quality of life after renal transplantation. *Transplant Proc*. 2006; 38(9): 2831-4.
20. Harirchi A, Rasooli A, Montazeri A. Comparison quality of life in hemodialysis patients and kidney transplanting patients. *Payesh J*. 2004; 3(2): 117-21. [persian]
21. Kutner NG, Zhang R, McClellan WM. Patient-reported quality of life early in dialysis treatment: effects associated with usual exercise activity. *Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association*. 2000;27(4): 357-67.
22. Speziale H, Carpenter D. *Qualitative research in nursing*. Philadelphia: Lippincott ;2007. P.34.
23. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*. 2004; 24(2): 105-12.
24. Gordon EJ. Patients' decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. *Social science & medicine*. 2001;53(8):971-87.
25. Holley JL, McCauley C, Doherty B, Stackiewicz L, Johnson JP. Patients' views in the choice of renal transplant. *Kidney international*. 1996;49(2):494-8.
26. Klassen AC, Hall AG, Saksvig B, Curbow B, Klassen DK. Relationship between patients' perceptions of disadvantage and discrimination and listing for kidney transplantation. *Journal Information*. 2002; 92(5):811-7.
27. Zimmerman D, Albert S, Llewellyn-Thomas H, Hawker GA. The influence of socio-demographic factors, treatment perceptions and attitudes to living donation on willingness to consider living kidney donor among kidney transplant candidates. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2006;21(9):2569-76.
28. Vamos EP, Csepanyi G, Zambo M, Molnar MZ, Rethelyi J, Kovacs A, et al. Sociodemographic factors and patient perceptions are associated with attitudes to kidney transplantation among haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2009; 24(2): 653-60.
29. Neyhart CD. Patient questions about transplantation: a resource guide. *Nephrol Nurs J*. 2009;36:279.
30. Vermeulen KM, Bosma OH, Bij W, Koëter GH, TenVergert EM. Stress, psychological distress, and coping in patients on the waiting list for lung transplantation: an exploratory study. *Transplant international*. 2005;18(8):954-9.
31. Winterbottom A, Conner M, Mooney A, Bekker HL. Evaluating the quality of patient leaflets about renal replacement therapy across UK renal units. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2007;22(8):2291-6.
32. Myers J, Pellino TA. Developing new ways to address learning needs of adult abdominal organ transplant recipients. *Progress in Transplantation*. 2010;19(2):160.
33. Waterman A, Stanley S, Covelli T, Hazel E, Hong B, Brennan D. Living donation decision making: recipients' concerns and educational

- needs. Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif). 2006;16(1):17-23.
34. Waterman A, Barrett A, Stanley S. Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation. Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif). 2008; 18(1): 55-62.
35. Landreneau K, Ward-Smith P. Perceptions of adult patients on hemodialysis concerning choice among renal replacement therapies. Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association. 2007; 34(5):513-9.
36. Wolf MS, Davis TC, Shrank WH, Neuberger M, Parker RM. A critical review of FDA-approved Medication Guides. Patient education and counseling. 2006;62(3):316-22.
37. Wolf MS, Davis TC, Tilson HH, Bass III PF, Parker RM. Misunderstanding of prescription drug warning labels among patients with low literacy. American Journal of Health-System Pharmacy. 2006;63(11):1048-55.
38. Lorig KR, Holman HR. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. Annals of Behavioral Medicine. 2003; 26(1):1-7.
39. Thomas-Hawkins C, Zazworsky D. Self-Management of Chronic Kidney Disease: Patients shoulder the responsibility for day-to-day management of chronic illness. How can nurses support their autonomy? AJN The American Journal of Nursing. 2005;105(10):40-8.
40. Richard CJ. Self-care management in adults undergoing hemodialysis. Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association. 2006;33(4):387-94.
41. Marks R, Allegrante JP. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part I). Health Promotion Practice. 2005; 6(1): 37-43.
42. Wingard R. Patient education and the nursing process: meeting the patient's needs. Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association. 2005; 32(2): 211-4.
43. Lev E, Owen S. A prospective study of adjustment to hemodialysis. ANNA journal/American Nephrology Nurses' Association. 1998;25(5):495-504.
44. Hays R, Waterman AD. Improving preemptive transplant education to increase living donation rates: reaching patients earlier in their disease adjustment process. Prog Transplant. 2008;18(4):251-6.