

Experiences of Iranian Peritoneal Dialysis Patients Regarding the Decision to Choose the Type of Kidney Replacement Therapy: A Qualitative Study

Fateme Biabani¹, Gholamhossein MahmudiRad², Hadi Hassankhani³, Azad Rahmani^{*4}

- 1- PhD in nursing, nursing and midwifery School, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran
- 2- Professor in nursing. Medical-surgical department, Nursing and Midwifery School, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran
- 3- Professor in nursing. Medical-surgical department, of Nursing and Midwifery School, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran
- 4- Professor in nursing. Medical-surgical department, Nursing and Midwifery School, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

Received: 2022/04/30

Accepted: 2022/09/13

Abstract

Introduction: Peritoneal dialysis is a convenient and cost-effective way to replace kidney function in patients with kidney failure. Nevertheless, in Iran, a very small percentage of patients with kidney failure use peritoneal dialysis, the reasons for which are less known. This study is to explain the experiences of Iranian patients undergoing peritoneal dialysis regarding the decision to choose a kidney replacement treatment method.

Materials and Methods: 18 peritoneal dialysis patients living in four provinces of Iran participated in this qualitative study.

Results: The analysis of the text of the interviews led to the emergence of four main categories: the first category, under the title "Compulsion to choose", includes two sub-categories: "Lack of alternatives" and "Indifference to the patient's preferences", the second category is titled "Insufficient health literacy". It includes two subcategories of information poverty and limited access to reliable information, the "culture ruling the treatment system" category, which itself includes two subgroups of preference for the physician's opinion and disregard for the patient's bill of rights, and finally the social support category, which includes family support, treatment staff assistance and the support was procedural.

Conclusion: Considering all the factors, the culture of the region and the treatment of the patient and if needed by his family, considering the chronic nature of the disease and the constant involvement of the patient's family in this process, providing sufficient and reliable information and creating access.

***Corresponding Author:** Azad Rahmani
Address: Tabriz, South Shariati St, Nursing and Midwifery School.
Tel: 04114796770
E-mail: azad.rahmani@yahoo.com

Keywords: Qualitative study, decision making, peritoneal dialysis, Renal Replacement Therapy

How to cite this article: Biabani F., MahmudiRad GH., Hassankhani H., Rahmani A., Experiences of Iranian peritoneal dialysis patients regarding the decision to choose the type of kidney replacement therapy: a qualitative study, Journal of Sabzevar University of Medical Sciences, 2023; 29(6):769-784.

Introduction

Chronic kidney disease (CKD) is an important public health problem at the international level. This disease has a chronic and progressive nature and can only be managed with kidney transplant or peritoneal dialysis and hemodialysis methods. The most common method of renal replacement therapy (RRT) is dialysis, and about 78% of CKD cases are under dialysis. While, about 89% of these people are undergoing hemodialysis, and only 11% of patients do peritoneal dialysis (PD) to treatment all of them. It is interesting that in Iran only almost 4% of CKD patients are undergoing peritoneal dialysis. The main reason for the popularity of hemodialysis is, in most cases, patients start dialysis as an emergency with a central venous catheter, and finally, they continue to do this type of dialysis after starting it due to habit. In fact, despite all efforts to choose the best method of alternative therapy for each patient, most patients with CKD start alternative therapy unplanned.

Decision-making to choose the appropriate method of kidney replacement therapy should be a joint process between the nephrologist, the patient and the patient's family members. However, the final decision is made based on the patient's conditions, his preferences and his family. In this regard, necessary to give the needful information to the patient before making the final choice to prevent further problems, so that the patient and his family can choose the final treatment method with the help of the physician and face to less problems in the future.

use of kidney replacement treatment methods in Iran is different from the rest of the world issue is to consider, in Iran rate therapy with hemodialysis is very high (96%) and only 4% of patients use peritoneal dialysis (96%). In some studies, the experiences of Iranian patients undergoing peritoneal dialysis have been examined, but only one study was found that examined medical factors for selecting patients for peritoneal dialysis using a qualitative method.

The present study was conducted to determine the factors influencing decision-making and has not examined the phenomenon of decision-making as a whole. Therefore, lack of research literature in this field, the purpose of this study is to explain the experiences of Iranian patients undergoing peritoneal dialysis regarding the decision to choose a kidney replacement treatment method.

Methodology

This qualitative study was conducted using a conventional content analysis approach. Data were collected from PD clinics located in four provinces of Iran, including East Azerbaijan (East), South Khorasan (Northeast), Sistan and Baluchestan (Southeast) and Razavi Khorasan (Northwest).

Participants included 18 PD patients who had undergone PD for at least the last six months and were willing to participate in the study. The mean age of participants and duration of PD was 46 and 6.19 years, respectively. Other characteristics of participants were as follows: 10 were male; 12 were Shia muslim; 10 were married; 9 had primary education; and 10 had a history of PD. The distribution of participants based on provinces were as follows: Sistan and Baluchestan (n = 7), South Khorasan (n = 5), Razavi Khorasan (n = 3) and East Azerbaijan (n = 3). The participants were selected purposively. Data were collected using open-ended, face to face and semi-structured interviews. The interviews were conducted on an individual basis in a private room. Interviews were conducted at participants' home (n = 10), the main researcher workplace (FB) (n = 5), and the hospital (n = 3). In order to reduce participants' anxiety, they were asked to answer one or two general questions prior to beginning each interview such as: What treatments did you do before transition to PD? What was the result of these treatments? Then main questions were asked including: Please tell me more about your experience in the early days after PD? Please tell me what happened during the dialysis process? All interviews were recorded and transcribed. The mean duration of initial interviews was 55 minutes (range 30 to 90), and that of follow-up interviews was 25 minutes (range 20 to 70). The trustworthiness of the data was checked according to Lincoln and Guba's four criteria, namely credibility, dependability, confirmability, and transferability (Lincoln & Denzin, 2005). Credibility was achieved by the continuous presence of the main researcher in the research environment and ongoing discussion of the findings in the research group. Transferability was accomplished by sampling with maximum diversity. Dependability was ensured by having more than one researcher undertaking the analysis. All members of the author group worked together in data analysis. Confirmability was accomplished by an audit trail of all research activities.

Result

The analysis of the text of the interviews led to the emergence of three main categories, which were: threatened independence, insufficient awareness, unfavorable culture governing the treatment system.

Dependence on family

Most of our participants stated in their interviews that family is the most important and biggest source of support for them. So that the family support subclass had the most help and codes in the support class. Paying attention to the support of the family gave the assurance to the patients that when facing the disease, the patients introduced the supportive role of the family in various dimensions.

Dependence in doing daily activities

Dependence in doing daily tasks was another item related to the weakened self in the participants of the present study, most of the participants had some degree of dependence for doing daily tasks in their lives, so that the intensity of this dependence was from complete dependence to very low dependence dialysis sets.

Dialysis dependent life

All participants in this study were dependent on dialysis for the rest of their lives. So, if they did not undergo dialysis, their lives would be threatened and death, and thus they needed and depended on dialysis machines and dialysis related equipment, such as dialysis solutions and peritoneal dialysis sets.

The participants were so dependent on these equipments that not only they sought to procure and track the delivery of these equipments, they knocked on every door ten days before the end of inventory, but also to have all the peritoneal dialysis equipments ready, their families also followed the patients' footsteps to provide dialysis equipments from They used to be and in case of encountering an obstacle or a problem, they would get very angry and stressed.

The pressure to make a decision; was also from the subclasses of dependence, which itself is divided into two subclasses: "threat of job and social status" and "lack of alternative way".

Threat of occupational and social status

The threat of occupational and social status was also seen in most of our participants who were employed and engaged in social activities in society, for example, for students or employees,

peritoneal dialysis had caused many occupational and academic problems. In the case of younger patients who were studying, dialysis caused excessive absence from the educational environment and academic failure. The necessity of frequent peritoneal dialysis and the fear of living in crowded dormitory environments made these participants unwilling to continue their studies in universities outside their city.

Lack of alternative way

The participants stated that there was no other way for them at the time of deciding for the dialysis method. Most of these patients were candidates for peritoneal dialysis due to lack of indications for hemodialysis, such as vascular problems, and therefore, hemodialysis was not possible for them. In relation to kidney transplant, patients have not been able to choose this alternative option due to the non-availability of emergency transplant.

Inadequate knowledge

Another class abstracted from this study was lack of necessary knowledge and information, especially in the field of self-care, illness, and treatment. This category itself is divided into two subcategories: "information poverty" and "lack of health literacy". which included two secondary subcategories called limited access to reliable sources and lack of access to a physician, which we will discuss briefly about each of these cases below.

Lack of information

Most of the participants stated that they did not have enough information about this method at the time of deciding to choose the alternative treatment method.

Lack of health literacy

Lack of health-related literacy has been effective in deciding to choose treatment for peritoneal dialysis patients. This issue was more evident in the case of low-educated people. But other participants with higher education were not excluded from this rule and this health literacy had no significant relationship with academic literacy.

Limited access to reliable sources

The participants stated that they did not have access to reliable sources when choosing the kidney replacement treatment method. They considered the attending physician to be the most reliable source of information, but in many cases, due to lack of visit time and even unwillingness of their physician, they were unable to obtain

sufficient information from their physician. In these cases, the patients obtained most of the information from the Internet, other medical personnel, and friends and acquaintances.

Unfavorable culture governing the treatment system

The defective culture governing the treatment system is one of the important factors affecting the decision of patients to choose peritoneal dialysis as an alternative treatment for kidney function, "lack of collaborative decision-making" can be investigated, which itself can be divided into two subcategories. "Preference of the physician's opinion" and "disregarding the bill of rights of the patient" were divided. We will briefly explain each of the mentioned cases:

Lack of collaborative decision-making

The participants mentioned one of the reasons for their non-participation in decision-making and treatment was the non-participation of themselves and their families in the treatment. Especially since it is part of the nature of every human being that they like to be consulted and asked for their opinion for the work that is going to be done for them.

Physician's opinion preferred

The participants stated that the main power to make a decision to choose an alternative treatment was the physician's kidney function and the final decision was made by the physician himself or by applying pressure from the physician. Most physicians, due to the large number of patients and lack of time, did not give many explanations regarding different treatment methods and their advantages and disadvantages to their patients, and they have a top-down view of their patients. This understanding of the preference of the physician's opinion was higher in younger, male and higher educated patients

Ignoring the charter of the patient's rights, which itself included characteristics such as not paying attention to the respect and dignity of the patient and not observing the charter of the right to educate the patient.

The participants who realized that no one cares much about the education of patients, no one spends much time on them, were a little discouraged.

Discussion

This study is one of the first studies describe the experiences of Iranian patients undergoing

peritoneal dialysis from deciding to choose alternative treatment for kidney function. The findings of this study showed that all patients did not have much choice in Decision-making to choose replacement therapy because at that time there was no possibility of transplantation and many patients were not candidates for hemodialysis. Also, patients' preferences for treatment were not asked. The finding that patients undergoing peritoneal dialysis do not have many choices when choosing this treatment procedure has been mentioned in the previous literature. One of the other important findings of this study was that the culture of preference for physician's opinion and non-observance of the patient's charter of rights and especially the right to independence were other important factors in patients' decisions to choose peritoneal dialysis. Other studies in Iran have shown that hospitals are physician-centered, which greatly reduces the patient's decision-making for treatment and may even cause the patient to withdraw from treatment. This issue is not unique to Iran a study in Turkey showed that physicians tend to make decisions for their patients and believe that patients themselves accept this decision-making method. Also, the findings of this study showed that patients' bill of rights is not well respected. In another study, which examined the attitude of nurses to the obstacles of patient education in teaching hospitals, it was also indicated that it is not their duty to educate patients, the facilities in hospitals are not enough, and the lack of time is the most important factor in the failure of patient education. The patient, physician and systemic factors are effective in educating the patient. Defects in patient education may be attributed to failure of patient adherence, level of knowledge and skills of nurses, or lack of funds and organization of necessary programs in the current health care system. In a study conducted in Spain to determine the level of knowledge and skill of nurses, the average scores of knowledge and individual characteristics of nurses were low. Factors affecting the failure of patient education were lack of training (71.4%), lack of time (67.5%) and high workload (67.3%). Nurses with a higher level of education and perceived self-efficacy to provide training competence, broader professional experience, and previous training in education were higher in terms of knowledge, skills personal characteristics. Another important result of this study, which played a role in preventing patients from chronic diseases, was health literacy, which

was reported in a small amount in this study. The results of other studies conducted in this field also confirm these findings. Providing information can have a significant effect on the realization of patients' self-defense: according to some patients, "unfortunately, physicians have to pull the words out of their mouths like gas with pliers". The results of another study also showed that, unfortunately, the elderly who have less medical information have a worse health status. The results showed that the unfavorable system of the treatment system, such as the preference of the physician's opinion over the lack of collaborative decision-making and the lack of correct decision-making of kidney replacement therapy in the participants. One of the other important findings of this study was that the culture of preference for physician's opinion and non-observance of the patient's charter of rights and especially the right to independence were other important factors in patients' decisions to choose peritoneal dialysis. Other studies in Iran have shown that hospitals are physician-oriented. Also, the findings of this study showed that the bill of rights of patients is not well respected. The study of Qhaljeh et al. showed that the average score of patients' awareness of their bill of rights was at a weak level and awareness of their disease information was at an unfavorable level. Examining the opinion of patients showed that the

rate of compliance with the charter of patient rights in hospitals was 60.7%.

Conclusion

at all results, should be say, the patient's factors and conditions along with the culture of the region and justifying the patient and, if necessary, his family, considering the chronic nature of the disease and the constant involvement of the patient's family members in this process, providing sufficient and reliable information and creating access Again, this information should be available for the patient and family. In this regard, collaborative decision-making will be the best, most effective and most satisfactory possible mode of decision-making for the patient.

Acknowledgment

Collate acknowledgements in this separate section at the end of the end of the text. List here those individuals who provided help during the research (e.g., funding the project, providing language help, writing assistance or proof reading the article, etc.).

Conflict of Interest

Conflict of interest statement must be placed at the manuscript as below: "the authors declare that there are no conflict of interest regarding the publication of this manuscript".

تجارب بیماران دیالیز صفاقی ایرانی در خصوص تصمیم‌گیری برای انتخاب نوع درمان جایگزینی کلیه: یک مطالعه کیفی

فاطمه بیابانی^۱، غلامحسین محمودی‌راد^۲، هادی حسناخی^۳، آزاد رحمانی^۴ *^{id}

۱. دانشجوی دکتری پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، بیرجند، ایران
۲. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، بیرجند، ایران
۳. گروه پرستاری داخلی جراحی دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
۴. گروه پرستاری داخلی جراحی دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۰۲/۱۰

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۶/۲۲

چکیده

زمینه و هدف: دیالیز صفاقی روشی مناسب و مقرون‌به‌صرفه برای جایگزینی عملکرد کلیه در بیماران مبتلا به نارسایی کلیه است. با این وجود، در کشور ایران درصد بسیار کمی از بیماران مبتلا به نارسایی کلیه از دیالیز صفاقی استفاده می‌کنند که دلایل آن کمتر شناخته شده است. از این رو هدف این مطالعه تبیین تجربیات بیماران ایرانی تحت دیالیز صفاقی در خصوص تصمیم‌گیری برای انتخاب روش درمان جایگزینی کلیه می‌باشد.

مواد و روش‌ها: در این مطالعه کیفی ۱۸ بیمار تحت دیالیز صفاقی ساکن در چهار استان کشور ایران مشارکت کردند. روش نمونه‌گیری از نوع هدفمند بود و داده‌ها با مصاحبه نیمه‌ساختاریافته انفرادی جمع‌آوری شد. روش تحلیل کیفی از نوع محتوای مرسوم و با کمک نرم‌افزار MAXQDA^{۱۰} بود.

یافته‌ها: تحلیل متن مصاحبه‌ها منجر به ظهور سه طبقه اصلی شد: طبقه اول که تحت عنوان «استقلال تهدیدشده» شامل دو زیرطبقه وابستگی و فشار برای تصمیم‌گیری که خود زیرطبقه وابستگی نیز شامل سه زیرطبقه دیگر وابستگی در انجام امورات روزانه، وابستگی به خانواده، حیات وابسته به دیالیز بود. فشار برای تصمیم‌گیری نیز خود شامل دو زیرطبقه دیگر تحت عناوین تهدید جایگاه شغلی و اجتماعی و فقدان راه جایگزین بود. طبقه بعدی با عنوان فرهنگ نامطلوب حاکم بر سیستم درمان که تحت زیرطبقه اصلی فقدان تصمیم‌گیری مشارکتی که این نیز به نوبه خود به دو زیرطبقه ارجحیت نظر پزشک و بی‌توجهی به منشور حقوق بیمار تقسیم‌بندی گردید.

نتیجه‌گیری: باید تمام عوامل، یعنی عوامل و شرایط بیمار به همراه فرهنگ منطقه و توجیه بیمار و در صورت نیاز خانواده وی با توجه به ماهیت مزمن بیماری و درگیر بودن همیشگی اعضای خانواده بیمار در این فرایند، دادن اطلاعات کافی و موثق و ایجاد دسترسی باز به این اطلاعات برای بیمار و خانواده در نظر گرفته شود. در این راستا، تصمیم‌گیری مشارکتی بهترین، مؤثرترین و رضایت‌بخش‌ترین حالت ممکن از انواع تصمیم‌گیری برای بیمار خواهد بود.

* نویسنده مسئول: آزاد رحمانی
نشانی: تبریز، خیابان شریعتی
جنوبی، دانشکده پرستاری
مامایی
تلفن: ۰۹۱۴۷۷۹۸۰۴۱
رایانامه: azad.rahmani@yahoo.com
شناسه ORCID: ۰۰۰۰-۰۰۰۲-۱۰۲۲-۹۸۰۸
شناسه ORCID نویسنده اول: 0000-0003-1950-7242

کلیدواژه‌ها:

مطالعه کیفی، تصمیم‌گیری، دیالیز صفاقی، درمان جایگزینی کلیه

۱. مقدمه

بیماری مزمن کلیوی^۱ (CKD) یک معضل مهم بهداشت عمومی در سطح بین‌المللی می‌باشد. این بیماری دارای ماهیت مزمن و پیشرونده است و تنها می‌توان با پیوند کلیه یا روش‌های دیالیز

صفاقی و همودیالیز آن را مدیریت کرد [۱]. رایج‌ترین روش درمان جایگزینی کلیه^۲ (RRT) دیالیز است و حدود ۷۸ درصد موارد CKD تحت دیالیز قرار دارند. در این میان نیز حدود ۸۹ درصد این بیماران تحت همودیالیز قرار دارند و تنها ۱۱ درصد

2 Renal Replacement Therapy

1 Chronic Kidney Disease

Copyright © 2023 Sabzevar University of Medical Sciences. This work is licensed under a Creative Commons Attribution- Non Commercial 4.0 International license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>). Non-commercial uses of the work are permitted, provided the original work is properly cited.

Published by Sabzevar University of Medical Sciences.

مجله علمی - پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی سبزوار، دوره ۲۹، شماره ۶، بهمن و اسفند ۱۴۰۱، ص ۷۶۹-۷۸۴
آدرس سایت: <http://jsms.medsab.ac.ir> رایانامه: journal@medsab.ac.ir

شاپای چاپی: ۱۶۰۶-۷۴۸۷

تبعیت از درمان بیماران و در نتیجه کیفیت زندگی آنان را ارتقا دهد [۱۴].

نکته قابل تأمل این است که درصد استفاده از روش‌های درمان جایگزین کلیه در ایران با دیگر کشورهای جهان متفاوت است به طوری که در کشور ایران میزان استفاده از همودیالیز بسیار زیاد می‌باشد (۹۶ درصد) و تنها ۴ درصد بیماران از دیالیز صفاقی استفاده می‌کنند [۱۵]. در چند پژوهش، تجارب بیماران ایرانی تحت دیالیز صفاقی بررسی شده است [۱۶، ۱۷] اما تنها یک مطالعه یافت شد که با روش کیفی عوامل مؤثر بر تصمیم‌گیری بیماران برای انتخاب روش دیالیز صفاقی را بررسی کرده باشد [۱۸]. این مطالعه نیز تنها عوامل مؤثر بر تصمیم‌گیری را بررسی کرده است و پدیده تصمیم‌گیری را به صورت یک کلیت بررسی نکرده است. بنابراین، به دلیل کمبود متون پژوهشی در این زمینه، هدف این مطالعه تبیین تجارب بیماران ایرانی تحت دیالیز صفاقی در خصوص تصمیم‌گیری برای انتخاب روش درمان جایگزینی کلیه می‌باشد.

۲. روش کار

مطالعه حاضر با روش تحلیل محتوای مرسوم انجام شد. محیط مطالعه مراکز حمایت از بیماران دیالیز صفاقی در چهار استان آذربایجان شرقی، خراسان جنوبی، سیستان و بلوچستان و خراسان رضوی، واقع در شرق، شمال‌شرق، جنوب‌شرق و شمال‌غرب ایران بود. این مراکز، پوشش‌دهنده تمامی بیماران تحت دیالیز صفاقی در هر چهار استان بودند. جمع‌آوری داده‌ها از ۱۳۹۹/۱۰/۱ تا ۱۴۰۰/۷/۱ به طول انجامید.

مشارکت‌کنندگان ۱۸ بیمار تحت دیالیز صفاقی بودند که تجربه حداقل شش ماه دیالیز صفاقی اخیر را داشتند و همچنین، توانایی و تمایل برای انتقال تجارب خود را نیز داشتند. در جدول ۱ مشخصات نمونه‌ها به تفکیک آمده است. روش نمونه‌گیری از نوع هدفمند بود. دو مشارکت‌کننده اول بیش از چهار سال سابقه دیالیز صفاقی داشتند و توانایی بالایی برای انتقال تجارب خود داشتند. نمونه‌های بعدی براساس تحلیل مصاحبه‌های قبلی و به نحوی انتخاب می‌شدند که بهتر بتوانند سؤالات و ابهامات حاصل از مصاحبه‌های قبلی را شفاف کنند. ضمن رعایت اصول نمونه‌گیری هدفمند سعی شد از روش نمونه‌گیری با بیشترین واریانس از نظر متغیرهای سن، جنس، سطح تحصیلات، مذهب و استان محل نمونه‌گیری نیز استفاده گردد. نمونه‌گیری تا زمان ایجاد اشباع در داده‌ها ادامه یافت.

بیماران دیالیز صفاقی^۱ (PD) را برای جایگزینی عملکرد کلیه انجام می‌دهند. جالب اینکه در ایران تنها حدود ۴ درصد بیماران CKD تحت دیالیز صفاقی قرار دارند [۲]. باید توجه داشت که موفق‌ترین درمان RRT پیوند کلیه است و اگرچه تعداد موارد پیوند کلیه به صورت روزافزونی در حال افزایش است ولی هنوز هم به دلیل کم بودن عضو پیوندی درصد کمی از بیماران موفق به دریافت پیوند می‌شوند [۳].

دلیل اصلی رایج بودن همودیالیز این است که در بیشتر موارد بیماران دیالیز را به صورت اورژانسی و با کاتتر ورید مرکزی شروع می‌کنند و در نهایت، این نوع دیالیز را بعد از شروع به علت عادت به انجام آن ادامه می‌دهند [۴-۶]. در واقع، علی‌رغم تمامی تلاش‌ها برای انتخاب بهترین روش درمان جایگزین برای هر بیمار، بیشتر بیماران مبتلا به CKD درمان جایگزین را به صورت برنامه‌ریزی نشده شروع می‌کنند [۷]. برای مثال، در کشور برزیل تقریباً ۶۰ درصد از بیماران دیالیز را به صورت اورژانسی و برنامه‌ریزی نشده و با استفاده از کاتتر ورید مرکزی شروع می‌کنند [۸]. در این صورت، راحت‌ترین و ممکن‌ترین درمان جایگزینی، همودیالیز است زیرا پیوند کلیه و دیالیز صفاقی نیازمند آمادگی بیماران از چندین هفته یا چندین ماه قبل انجام رویه می‌باشد [۹]. از طرفی، اگرچه دیالیز صفاقی به عنوان یک جایگزین مناسب برای همودیالیز است و تجربه جهانی نشان می‌دهد که این روش می‌تواند جایگزینی کارآمد، ایمن و مقرون‌به‌صرفه همراه با نتایج بالینی بهتر یا حداقل هم‌تراز برای همودیالیز باشد [۱۰]، ولی این روش درمانی خود نیز سبب بروز برخی عوارض جسمی و انزوای اجتماعی برای بیماران می‌شود [۱۱، ۱۲].

تصمیم‌گیری برای انتخاب روش مناسب درمان جایگزین کلیه باید یک فرایند مشترک بین نفرولوژیست، بیمار و اعضای خانواده بیمار باشد. با این وجود تصمیم‌گیری براساس شرایط بیمار، ترجیحات وی و خانواده وی اتخاذ می‌گردد [۱۳]. در این راستا لازم است برای جلوگیری از ایجاد مشکلات بعدی اطلاعات لازم قبل از انتخاب نهایی به بیمار داده شود تا بیمار و خانواده وی به کمک پزشک، روش درمانی نهایی را انتخاب کنند و در ادامه کار کمتر دچار مشکلات بعدی شوند [۱۲]. علاوه بر این باید توجه کرد که تصمیم‌گیری در مورد گزینه‌های درمانی نیازمند مشارکت اعضای خانواده بیماران نیز می‌باشد زیرا خانواده‌ها اغلب در درمان بیماران خود شرکت می‌کنند و حمایت آنان از تصمیم بیمار برای انتخاب روش درمانی می‌تواند

معیار اشباع در این مطالعه افزوده نشدن مفاهیم جدید یا اضافه شدن ابعدادی جدید و مهم به مفاهیم قبلی طی دو مصاحبه آخر در نظر گرفته شد.

داده‌ها از طریق مصاحبه‌های باز، رو در رو و نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شدند. محل مصاحبه براساس تمایل بیماران و در محیط‌های خصوصی انجام گرفت. مصاحبه با ۱۰ مشارکت‌کننده در منزل آنان، ۵ مشارکت‌کننده در محل کار پژوهشگر اصلی (FB) و با سه مشارکت‌کننده در بیمارستان انجام شد. پیش از شروع هر مصاحبه یک یا دو سال عمومی از مشارکت‌کنندگان پرسیده شد تا اضطراب آنان کاهش یابد و حس گزارش اطلاعات در آنان ایجاد گردد. سپس پرسش‌های اصلی مصاحبه پرسیده شد. مهم‌ترین این سؤالات عبارت بودند از: در مورد وضعیت خود پیش از اقدام به شروع دیالیز صفاقی بگویند؟ چگونه برای شروع دیالیز تصمیم گرفتید؟ چه عواملی

در این تصمیم شما مؤثر بودند؟ این عوامل چگونه در تصمیم شما نقش داشتند؟ در ادامه و براساس پاسخ مشارکت‌کنندگان سؤالات پروبینگ پرسیده می‌شد. این سؤالات برای شفاف کردن ابهامات یا شفاف‌سازی بیشتر پرسیده می‌شدند مانند: چگونه؟ چه کسی؟ چه چیزی؟ چرا؟ نتیجه شد؟ در مورد پنج مشارکت‌کننده و برای رفع ابهامات و شفاف‌سازی بیشتر مصاحبه دوم انجام شد. مصاحبه‌ها به زبان فارسی و بلوچی انجام می‌شدند و همگی برای تحلیل به‌صورت معنایی به فارسی برگردانده می‌شدند. در این مقاله نیز برخی جملات مشارکت‌کنندگان از نظر معنایی به زبان فارسی برگردانده شده است. میانگین مدت‌زمان مصاحبه‌های اولیه ۵۵ دقیقه (۴۰ الی ۷۵ دقیقه) و میانگین مدت‌زمان مصاحبه‌های پیگیری ۲۵ دقیقه (۱۰ الی ۴۱ دقیقه) بود.

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان

| | |
|--------------------------------|--|
| متغیر | پارامتر |
| میانگین سنی (سال) | ۴۶ |
| میانگین مدت دیالیز صفاقی (سال) | ۶/۱۹ |
| جنس | زن: ۱۰ مرد: ۸ |
| مذهب (نفر) | تشیع: ۱۲ سنی: ۶ |
| پراکندگی جغرافیایی جمعیت (نفر) | سیستان و بلوچستان: ۷ خراسان جنوبی: ۵ خراسان رضوی: ۳ آذربایجان شرقی: ۳ |

انتزاعی‌سازی براساس مقایسه، رفلکشن و تفسیر مداوم منجر به بروز طبقات و زیرطبقات نهایی گردید [۱۹]. معیارهای ریگور که (Lincoln and Guba 1985) معرفی کرده‌اند و شامل اعتبارپذیری^۱، قابلیت ثبات^۲، اثبات‌پذیری^۳، انتقال‌پذیری^۴ هستند رعایت شدند [۲۰]. اعتبارپذیری از طریق حضور مداوم پژوهشگر اصلی (FB) در محیط پژوهش و بحث مداوم یافته‌ها در گروه پژوهشی کسب شد. انتقال‌پذیری از طریق نمونه‌گیری با بیشترین تنوع حفظ شد. قابلیت ثبات از طریق حضور بیش از یک محقق در فرایند تحلیل داده‌ها حفظ شد. اثبات‌پذیری نیز از طریق قابلیت حساسی (یعنی محقق دیگر

تحلیل داده‌ها هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها و اجرای کلمه به کلمه آنها انجام می‌شد. برای تلخیص از روش تحلیل محتوای مرسوم (Graneheim and Lundman 2004) استفاده شد. در این راستا، ابتدا متن هر مصاحبه چندین بار برای ایجاد درک کلی با دقت خوانده می‌شد. سپس، واحدهای معنایی که کلمات، جملات یا پاراگراف‌هایی از متن مصاحبه‌ها و بیان‌کننده تجارب مشارکت‌کنندگان از دیالیز صفاقی بودند، مشخص می‌شدند و برچسب‌هایی برای آنها مشخص می‌گردید (کدهای اولیه). سپس، این کدهای اولیه براساس شباهت‌ها و تفاوت‌های خود طبقه‌بندی می‌شدند تا طبقات اولیه شکل گیرند. این فرایند

۳. یافته‌ها

تحلیل متن مصاحبه‌ها منجر به ظهور سه طبقه اصلی شد که عبارت بودند از: استقلال تهدیدشده، آگاهی ناکافی، فرهنگ نامطلوب حاکم بر سیستم درمان.

در پیگیری روش‌ها و نتیجه‌گیری بتواند به همان نتایج دست یابد) نیز حفظ شد.

کمیته منطقه‌ای اخلاق در پژوهش در دانشگاه علوم پزشکی تبریز، مطالعه را تأیید کرد (TBZMED.REC.1399.814). تمامی مشارکت‌کنندگان اطلاعات کلامی و کتبی را در مورد مطالعه دریافت کردند و رضایت کتبی آگاهانه از تمامی آنان کسب شد.

| طبقات اصلی | زیرطبقات اولیه | زیرطبقات ثانویه |
|-----------------------------------|---|---|
| استقلال تهدیدشده | وابستگی | وابستگی در انجام امورات روزانه وابستگی به خانواده حیات وابسته به دیالیز |
| آگاهی ناکافی | فشار برای تصمیم‌گیری فقر اطلاعاتی کمبود سواد سلامتی | فقدان راه جایگزین تهدید جایگاه شغلی و اجتماعی دسترسی محدود به منابع موثق دسترسی نداشتن به پزشک |
| فرهنگ نامطلوب حاکم بر سیستم درمان | نبود تصمیم‌گیری مشارکتی | ارجحیت نظر پزشک بی‌توجهی به منشور حقوق بیمار |

۱.۳. استقلال تهدیدشده

یکی از طبقات استخراج‌شده از داده‌ها در تحلیل زمینه استقلال تهدیدشده می‌باشد که این طبقه خود به دو زیرطبقه ۱- وابستگی ۲- فشار برای تصمیم‌گیری تقسیم‌بندی شد. زیرطبقه وابستگی را می‌توان به سه زیرطبقه ۱- وابستگی در انجام امورات روزانه ۲- وابستگی به خانواده ۳- حیات وابسته به دیالیز نیز تقسیم‌بندی کرد:

۲.۳. وابستگی در انجام امورات روزانه

وابستگی در انجام امورات روزانه نیز یکی دیگر از شاخص‌های مربوط به خود تضعیف‌شده در مشارکت‌کنندگان مطالعه حاضر بود که بیشتر مشارکت‌کنندگان در جاتی از وابستگی برای انجام امورات روزمره را در زندگی خود داشتند به طوری که شدت این وابستگی از وابستگی کامل تا وابستگی بسیار کم بود. مشارکت‌کنندگانی بودند که به دلیل اختلالات جسمانی و بیماری‌های زمینه‌ای شدید در تخت‌نشین و استراحت مطلق بودند و به هیچ‌عنوان توانایی حرکت و انجام امورات مربوط به خود را به تنهایی نداشتند و برای ادامه حیات به افراد خانواده وابستگی کامل داشتند و همچنین در مقابل مشارکت‌کنندگانی نیز در این مطالعه وجود داشتند که خودشان تمام امورات مربوط به زندگی روزانه خود را در دست داشتند.

۳.۳. وابستگی به خانواده

بیشتر مشارکت‌کنندگان ما در مصاحبه‌هایشان اظهار می‌کردند که خانواده مهم‌ترین و بزرگ‌ترین منبع حمایتی آنها به شمار

می‌آید به طوری که زیرطبقه حمایت خانواده بیشترین کمک و کدها را در طبقه حمایت به خود اختصاص داده بود. توجه به حمایت از جانب خانواده، این اطمینان را به بیماران می‌داد که در مواجهه با بیماری، بیماران نقش حمایتی خانواده را در ابعاد گوناگون معرفی کردند: از جمله به جنبه روحی روانی، همراهی کامل برای درمان، تا جنبه تأمین هزینه‌ها و امکانات درمانی و تهیه داروها و حتی اهدای کلیه اشاره کردند و از این بابت همواره سپاس‌گزار خانواده خود بودند یکی از جنبه‌های مثبت حمایت خانوادگی که بارها به آن اشاره کردند و برای آن‌ها مهم بوده است جنبه حمایت روحی روانی خانواده بود. شرکت‌کننده‌ای در این زمینه گفت:

«وجود محیط عاطفی و جوی آرام و بدون تنش و جوی باعث شده بود که اصلاً احساس بیمار بودن نکنم.» (م-۷).
این شرکت‌کننده بیان کرد که: «اعضای خانواده در خصوص بیماری به من حس ترحم نداشتند که این باعث می‌شد من هیچ وقت حس بیمار بودن نداشته باشم و با دیالیز صفاقی سازگار شوم.» بیشتر شرکت‌کنندگان در این خصوص می‌گفتند: «اگر خانواده‌مان نبود نمی‌توانستیم دیالیز انجام دهیم چون کمک و حمایت خانواده همه‌جانبه بود.» شرکت‌کننده‌ای در این خصوص اظهار کرد:

«پخت‌وپز غذا و انجام کارهای خونه به عهده خواهرمه، خواهرم جاری‌ام هم هست و همین‌جا با من زندگی می‌کنه بهم کمک می‌کنه. - مگه خواهر شما آموزش دیده؟ - اولین بار من و شوهرم و خواهرم رفتیم پیش پرستار انجام دادیم حدود یک هفته هر روز

می‌شد مثلاً برای دانشجویان یا همچنین افراد کارمند، دیالیز صفاقی سبب بروز مشکلات شغلی و تحصیلی زیادی شده بود. در مورد بیماران جوان‌تر که در حال تحصیل بودند، انجام دیالیز سبب غیبت بیش‌ازحد از محیط آموزشی و افت تحصیلی شده بود. لزوم انجام مکرر دیالیز صفاقی و ترس از زندگی در محیط‌های شلوغ خوابگاهی سبب شده بود این مشارکت-کنندگان تمایلی به ادامه تحصیل در دانشگاه‌های خارج از شهر خود نداشته باشند. در مورد بیماران شاغل نیز دیالیز صفاقی سبب بروز مشکلات شغلی شده بود. کاهش توان جسمی، محدودیت‌های دیالیز صفاقی، لزوم دسترسی به محیطی مناسب برای دیالیز همگی سبب کاهش بازدهی کاری و غیبت‌های مکرر از کار شده بودند. تعویض مرتب شغل و روی آوردن به مشاغل کم‌درآمد و موقت حاصل چنین شرایطی بود. این مشکلات به‌طور کلی در بیماران جوان‌تر و کمتر برخوردار مالی بیشتر بود. مشارکت‌کننده‌ای می‌گفت:

«قبلاً توی شرکت کار می‌کردم (قبل از دیالیز) و حقوق بالایی داشتم و به‌خاطر دیالیز دیگه نمی‌توانم تمام وقت کار کنم.» (م-۱۱)

۷.۳. فقدان راه جایگزین

مشارکت‌کنندگان بیان کردند که در زمان تصمیم‌گیری برای روش دیالیز راه دیگری برای آنان وجود نداشته است. بیشتر این بیماران به دلیل نداشتن اندیکاسیون همودیالیز، مانند اشکال در عروق، کاندید دیالیز صفاقی شده بودند و بنابراین امکان همودیالیز برای آنان وجود نداشته است. در رابطه با پیوند کلیه نیز به دلیل در دسترس نبودن پیوند به‌صورت اورژانسی، بیماران قادر به انتخاب این گزینه جایگزین نبوده‌اند. البته برخی مشارکت‌کنندگان بیان کردند که از ابتدا نیز به دلیل هزینه بالا و نگرش منفی در مواردی تمایلی به پیوند کلیه نداشته‌اند. مشارکت‌کننده‌ای در این خصوص گفت:

«دکتر بیهوشی به من گفتن باید برایت دیالیز انجام بدیم، گفت باید نگاه کنیم که برایت چگونه دیالیزی کنیم. باز بعدش دکتر جراح اومدن و گفتند که چون رگ‌های دستت خیلی ضعیف است نمی‌شود با آنها خونت رو بکشیم و دیالیز خونی کنیم و باید برای تو فقط دیالیز صفاقی را می‌تونیم انجام دهیم.» (م-۱۳)

آگاهی ناکافی: یکی دیگر از طبقات انتزاع‌شده از این مطالعه، نداشتن آگاهی و اطلاعات لازم خصوصاً در حیطه مراقبت از خود، بیماری و درمان بود. این طبقه خود به دو زیرطبقه ۱- فقر اطلاعاتی و ۲- کمبود سواد سلامتی تقسیم می‌شود که شامل دو زیرطبقه ثانویه به نام‌های ۱- دسترسی محدود به

صبح می‌رفتیم تا اینکه خودش گفت شما یاد گرفتید. شوهرم با من همکاری می‌کرد واقعاً شوهرم با من همکاری می‌کنه. خواهرم و دخترم همه با من همکاری می‌کنن.» (م-۱۸)

بنابراین می‌توان گفت: خانواده بهترین و مهم‌ترین منبع اتکا برایشان بود ولی در عین حال مشارکت‌کنندگان از کمک کردن همراه با حس ترحم نیز رنج می‌بردند. به‌طوری‌که وابستگی به خانواده در تمام مشارکت‌کنندگان دیده می‌شد و حتی مشارکت‌کنندگانی نیز بودند که وابستگی به خانواده‌شان تا حدی بود که اگر خانواده نبودند دیالیز را نمی‌توانستند انجام بدهند و در واقع حیات آن‌ها وابسته به خانواده نیز بود.

۴.۳. حیات وابسته به دیالیز

همه مشارکت‌کنندگان این مطالعه ادامه حیاتشان وابسته به دیالیز بود به‌طوری‌که اگر دیالیز نمی‌کردند زندگی و حیات آن‌ها در معرض تهدید و مرگ قرار می‌گرفت و بدین ترتیب نیازمند و وابسته دستگاه‌های دیالیز و تجهیزات مربوط به دیالیز بودند از قبیل محلول‌های دیالیز و ست انجام دیالیز صفاقی.

مشارکت‌کنندگان به حدی به این تجهیزات وابسته شده بودند که نه‌تنها خودشان دنبال تهیه و پیگیری تحویل این تجهیزات از ده روز قبل از اتمام موجودی به هر دری می‌زدند تا تمام تجهیزات دیالیز صفاقی را آماده داشته باشند، خانواده‌هایشان نیز پایه‌پای بیماران دنبال فراهم کردن تجهیزات دیالیز از قبل بودند و در صورت برخورد با مانع یا مشکل دچار ترس و استرس شدیدی می‌شدند.

«خیلی مشکل داشتیم مامانم خیلی جوش می‌زد. ما یک بار برای محلول همین اقا «» بهمون ی دفعه مثلاً شب این‌موقع (ساعت ۷ بعدازظهر) می‌گفت محلول نیست، شما برو یک مریض تو بیرجند هست زنگ می‌زد برو از بیرجند بگیر. حالا ما در بیرجند آدرس نداشتیم هی زنگ می‌زدیم به اون شماره که یک خانم بود بچه‌اش دیالیز می‌شده که پیوند شده بود. تا اینکه گوشیش جواب داد. بعد رفتیم در خونش، گفتیم آقای «ا» گفتن برو سه کارتن بگیر اونم هر دفعه ی کارتن می‌داد داشت ولی محلولاشو نمی‌داد حسود بود.» (م-۹)

۵.۳. فشار برای تصمیم‌گیری

فشار برای تصمیم‌گیری نیز از زیرطبقات وابستگی بود که خود به دو زیرطبقه ۱- تهدید جایگاه شغلی و اجتماعی و ۲- فقدان راه جایگزین تقسیم می‌شود.

۶.۳. تهدید جایگاه شغلی و اجتماعی

تهدید جایگاه شغلی و اجتماعی نیز در بیشتر مشارکت‌کنندگان که شاغل بودند و در جامعه فعالیت‌های اجتماعی داشتند دیده

پزشک آنان نتوانسته بودند اطلاعات کافی از پزشکشان کسب کنند. در این موارد بیماران بیشتر اطلاعات را از اینترنت، سایر پرسنل درمانی و دوستان و آشنایان کسب کرده بودند.

«به پرستار می‌گفتم کتاب نیست که خودم بخونم بینم این بیماری چیه؟ گفتش نه والا اینجا دو سه تا کتاب قدیمی هستش به درد نمی‌خوره. مطالب جدید به زبان انگلیسی تو کتابا هست ولی خوب انگلیسیه. گفتم خوب راهی نیست؟ گفتن مگه به پزشک خودت اطمینان نداری؟ از خودش هر سؤال داری بپرس دکترا تموم اون کتابا رو خوندن و میخونن.» (م-۱۶)

۱۱.۳. دسترسی نداشتن به پزشک

مشارکت‌کنندگان بیان کردند که در زمان انتخاب روش درمان جایگزینی کلیه، به منابع موثقی دسترسی نداشته‌اند. آنان پزشک معالج را معتبرترین منبع اطلاعاتی می‌دانستند ولی در موارد زیادی به دلیل کمبود زمان ویزیت و حتی تمایل نداشتن پزشک آنان نتوانسته بودند اطلاعات کافی از پزشکشان کسب کنند. در این موارد بیماران بیشتر اطلاعات را از اینترنت، سایر پرسنل درمانی و دوستان و آشنایان کسب کرده بودند.

«بیشتر اوقات پزشک میاد ولی زود می‌ره چون مریضاش خیلی زیاده، دیگه برامون وقت نمی‌ذاره بیشتر با پرستار در مورد ما حرف می‌زنن. دیگه چی کار کنیم باز اگه خیلی خیلی لازم بشه با موبایل دکترا تماس می‌گیریم.» (م-۱۵)

۱۲.۳. فرهنگ نامطلوب حاکم بر سیستم درمان

فرهنگ معیوب حاکم بر سیستم درمان از جمله عوامل مهم تأثیرگذار بر تصمیم‌گیری بیماران برای انتخاب دیالیز صفاقی به‌عنوان یک درمان جایگزین عملکرد کلیه «عدم تصمیم‌گیری مشارکتی» قابل بررسی است که خود به دو زیرطبقه ۱- ارجحیت نظر پزشک و ۲- بی‌توجهی به منشور حقوق بیمار تقسیم‌بندی گردید که هر یک از موارد گفته‌شده به اختصار توضیح داده می‌شود:

۱۳.۳. عدم تصمیم‌گیری مشارکتی

مشارکت‌کنندگان یکی از دلایل مشارکت نکردن در تصمیم‌گیری و درمان خود را مشارکت ندادن خود و خانواده‌هاشان در درمان بیان کردند. این جزو ذات هر انسانی است که دوست دارند برای کاری که قرار است برایشان انجام شود با آنها مشورت شود و از آنها نظرخواهی شود. لذا مشارکت‌کننده‌ای (زن میانسال) در این خصوص چنین می‌گفت:

منابع موثق و ۲- دسترسی نداشتن به پزشک بود که در ادامه به شرح مختصری از هر کدام از این موارد خواهیم پرداخت.

۸.۳. فقر اطلاعاتی

بیشتر مشارکت‌کنندگان بیان کردند که در زمان تصمیم‌گیری برای انتخاب روش درمان جایگزینی کلیه، اطلاعات کافی در مورد این روش نداشته‌اند. جالب اینکه تعدادی از مشارکت‌کنندگان بیان کردند که آنان حتی اسم دیالیز صفاقی را تا آن زمان نشنیده بودند. البته بیماران دارای تحصیلات بالاتر یا دارای تجربه دیالیز صفاقی در یکی از اعضای خانواده، آشنایی بیشتری با این روش داشتند.

تجربه مشارکت‌کننده‌ای در این خصوص به شرح ذیل بود: «وقتی من بی‌سوادم، وقتی درد کلیه و علائمش رو نمی‌دونم خوب معلومه که دیر به دیر می‌رم. فکر می‌کردم چون سر تنور می‌شینم، بدنم گرم و سرد می‌شه و پهلوهام درد می‌گیره. اونایی که درس می‌خونن مخصوصاً کسانی که می‌رن درس دکتری یا پرستار می‌خونن زود می‌فهمن چی کارشونه. ی چیزی خوندن بالاخره حالیشونه. ما که الان هرچی هم برامون توضیح بدن متوجه نمی‌شیم چون بی‌سوادیم.» (م-۵)

۹.۳. کمبود سواد سلامتی

نقصان در سواد مرتبط با سلامتی در تصمیم‌گیری برای انتخاب درمان بیماران دیالیز صفاقی به نحوی مؤثر بوده است. این موضوع بیشتر در مورد افراد کم‌سواد جلوه پیدا نمود دارد. اما سایر مشارکت‌کنندگان با تحصیلات عالی نیز از این قاعده مستثنی نبودند و این سواد سلامتی، ارتباط زیادی با سواد تحصیلاتی نداشت.

مشارکت‌کننده‌ای در این خصوص می‌گفت: «من با وجود اینکه لیسانس دارم ولی نمی‌دونستم که قرص استامینوفن برای بدن خصوصاً کلیه مضر است. هر وقت کوچک‌ترین دردی داشتم استامینوفن زیاد می‌خوردم. تا اینکه ی روز که حالم خیلی بد شد و حتی دردم با استامینوفن هم درمان نمی‌شد منو به بیمارستان بردن و آزمایش گرفتن و گفتن کلیه‌هاش از کار وایستاده. بعدش به دکترا که ازم سؤال جواب می‌کرد ماجرای قرصا رو گفتم. دکترا گفت: خوب دیگه دنبال چی می‌گردی قرصا به‌مرور زمان کلیه‌تو از بین برده.» (م-۱۷)

۱۰.۳. دسترسی محدود به منابع موثق

مشارکت‌کنندگان بیان کردند که در زمان انتخاب روش درمان جایگزینی کلیه، به منابع موثقی دسترسی نداشته‌اند. آنان پزشک معالج را معتبرترین منبع اطلاعاتی می‌دانستند ولی در موارد زیادی به دلیل کمبود زمان ویزیت و حتی تمایل نداشتن

بیمارستان‌هاست، ناراحت بودند و از اینکه زیردست کارکنان بیمارستان هستند و آنها نیز به آنها رسیدگی و توجه نمی‌کنند و مورد بی‌احترامی قرار می‌گیرند گلایه‌مند بودند.

رعایت نکردن حق آموزش به بیمار تجربه مشترک بیشتر مشارکت‌کنندگان در زمینه تصمیم‌گیری برای انتخاب دیالیز صفاقی بود. آنان بیان می‌کردند پیش از تصمیم‌گیری اطلاعات کافی به آنان داده نشده و در مورد منافع و خطرات روش‌های درمانی برای آنان توضیح داده نشده است. البته این درک از بی‌توجهی به منشور حقوق بیمار، مختص بیمارانی بود که از حقوق خود اطلاعاتی داشتند و در بسیاری از بیماران مسن و کم‌سواد چنین مسئله‌ای به دلیل بی‌اطلاعی از حقوق خود وجود نداشت.

«من از اول که نمی‌دونستم دیالیز صفاقی وجود داره. کاش می‌دونستم، نمی‌دونم چون کسی اصلاً توضیح نمی‌داد، فقط می‌بردن اتاق عمل و تو گردن و تو دستت فیستول می‌داشتن ما هم فکر می‌کردیم همینه ته راه و ته درمانمون. آخه این درست نیست باید همه چیز رو بهمون بگن. ولی کاش آن زمان به من می‌گفتند. آخه اگر ی زمانی سؤال بپرسم پرستار می‌گه از دکترا بپرس. دکترا میاد می‌گه الان وقت ندارم. باشه بعد برات می‌گم. اگه همه چی رو بهمون می‌گفتن که این قدر بدبختی‌های همودیالیز رو نمی‌کشیدم.» (م-۷)

۴. بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه نشان داد که بیماران، انتخاب زیادی در تصمیم‌گیری برای انتخاب درمان جایگزینی عملکرد کلیه نداشتند. از یافته‌های بسیار مهم این مطالعه این بود که بیشتر بیماران در زمان انتخاب روش درمان جایگزینی عملکرد کلیه اطلاعات موثقی در مورد درمان‌های جایگزین عملکرد کلیه نداشتند و به منابع موثق اطلاعاتی نیز دسترسی نداشتند. مطالعه‌ای در کشور آمریکا نشان داد که دانش بیماران تحت دیالیز صفاقی در سطح مطلوبی بوده و از بیماران همودیالیز نیز بهتر بوده است [۲۱]. همچنین مشخص شده است که هرچه دانش بیمار کمتر باشد، وی در زمان تصمیم‌گیری برای انتخاب روش درمانی با مشکلات بیشتری مواجه می‌شود [۲۲]. بر این اساس، امروزه مفهوم تصمیم‌گیری مشترک که بهترین مدل تصمیم‌گیری درمانی در کشورهای غربی شناخته شده و مطرح است که اساس آن آموزش بیمار و افزایش توانایی‌های مراقبتی بیماران می‌باشد [۲۳]. بنابراین، ضعف دانش می‌تواند مانع بسیار مهمی برای مشارکت بیمار در برنامه‌های مراقبتی خود باشد. یک پژوهش دیگر نیز که نگرش پرستاران به موانع آموزش بیمار

«دیدم سر پرستارا و دکترا خیلی شلوغه همون‌جا نشستیم که نوبتم بشه. پرستار صدام زد. رفتم. گفتن: همراهتو بگو بره برات پرونده تشکیل بده. گفتم: واسه چی؟ گفتن: باید عمل بشی. گفتم: عمل چی؟ گفتن: به خاطر کلیه‌هات. فقط همینقدر گفتم و لباس داد گفت: برو رو تخت دراز بکش و این لباسا رو بپوش. بعد از اینکه از اتاق عمل اومدم فقط متوجه شدم یک شلنگ باریک در گردنم گذاشته بودن. نه چیزی می‌گن، نه حرفی می‌زنن، نه صلاحی می‌کنن.» (م-۱۰)

۱۴.۳. ارجحیت نظر پزشک

مشارکت‌کنندگان بیان کردند که قدرت اصلی برای تصمیم‌گیری در زمینه انتخاب درمان جایگزین عملکرد کلیه، پزشک بوده است و تصمیم نهایی را خود پزشک اتخاذ کرده یا با اعمال فشار از سوی پزشک انجام شده است. بیشتر پزشکان، به دلیل تعداد زیاد بیماران و کمبود وقت، توضیحات زیادی در رابطه با روش‌های مختلف درمانی و مزایا و معایب آنها به بیمار خود نمی‌دهند و یک دیدگاه از بالا به پایین نسبت به بیمار خود دارند. این درک از ارجحیت نظر پزشک در بیماران جوان‌تر، مذکر و دارای تحصیلات بالاتر، بیشتر بود.

برای مثال مشارکت‌کننده‌ای با وضعیت مالی بهتر و لیسانس که سابقه پیوند کلیه را هم داشت در خصوص اطلاع‌رسانی نکردن پزشکان چنین می‌گفت:

«کلیه‌هام نارسا شده بود ولی هنوز سالم خوب بود. به دکترا گفته بودم بعد از امتحان کنکور میام که درمان اصلیم شروع بشه. من بعد از کنکور رفتم پیش پزشکم. پزشکم گفت: باید دیالیز بشی. منم یاد یکی از اقوام افتادم که همودیالیز می‌شد و خیلی ترسیدم چون سختی‌هاش رو می‌دیدم (ی بار بردم رسوندمش بخش همودیالیز) و بقیه رو خودش تعریف می‌کرد. دکترا گفت: برو بخش همودیالیز که برات هماهنگ کنن کاتتر همودیالیز بذارن. منم رفتم. باز وسط راه برگشتم گفتم: راهی به‌جز دیالیز خونی ندارم؟ نمی‌شه قرص قوی کلیوی بدین و منم خیلی رعایت کنم؟ دکترا گفت: نه هیچ راهی الان نداره به‌جز پیوند. برو واسه خودت کلیه پیدا کن. بعدش گفت: البته دیالیز صفاقی هم هست و دیگه رفت. همین قدر آموزش.» (م-۱)

بی‌توجهی به منشور حقوق بیمار که خود شامل ویژگی‌هایی چون بی‌توجهی به احترام و شأن و منزلت بیمار و رعایت نکردن منشور حق آموزش به بیمار بود.

برخی از مشارکت‌کنندگان که متوجه شده بودند کسی چندان به آموزش بیماران اهمیت نمی‌دهد و زمان کافی برای آنان صرف نمی‌شود، کمی دلسرد شده بودند و در مصاحبه‌های خود به علت اینکه همیشه بیماران و سر و کارشان به

استقلال، از عوامل مهم دیگر در تصمیم‌گیری بیماران برای انتخاب دیالیز صفاقی بود. مطالعات دیگری نیز در ایران نشان داده‌اند که بیمارستان‌ها پزشک‌محور هستند [۲۸] که این مسئله تا حدود زیادی حق تصمیم‌گیری بیمار برای درمان را کاهش می‌دهد و حتی ممکن است موجب انصراف بیمار از درمان گردد [۲۹]. این مسئله مختص ایران نیست. مطالعه‌ای در کشور ترکیه نشان داد که پزشکان بیشتر تمایل دارند خود برای بیماران تصمیم بگیرند و اعتقاد دارند که خود بیماران، بیشتر این روش تصمیم‌گیری را قبول دارند [۳۰]. این روش تصمیم‌گیری امروز در کشورهای غربی مورد تأیید نیست و اعتقاد بر این است که برای افزایش تعهد درمانی بهتر است خود بیماران برای درمان خود تصمیم بگیرند [۳۱]. جالب اینکه با افزایش حق تصمیم‌گیری امکان انتخاب دیالیز صفاقی برای جبران عملکرد کلیه بیشتر از همودیالیز است [۳۲].

همچنین یافته‌های این مطالعه نشان داد که منشور حقوق بیماران به‌خوبی رعایت نمی‌شود. مطالعه قلجه و همکاران نشان داد که میانگین نمره آگاهی بیماران از منشور حقوق خود در سطح ضعیف و آگاهی از اطلاعات بیماریشان در سطح نامطلوب بود [۳۳]. بررسی نظر بیماران نشان داد که میزان رعایت منشور حقوق بیمار در بیمارستان‌ها ۶۰/۷ درصد بوده است. میزان رعایت منشور حقوق بیمار براساس نوع وابستگی بیمارستان‌ها (دولتی - خصوصی - دولتی - خیریه) در تمامی بندهای منشور حقوق بیمار نشان‌دهنده اجرای این منشور بود به‌طوری‌که بیشتر بندهای منشور حقوق بیمار در بیمارستان‌ها رعایت می‌شود. در زمینه رعایت منشور حقوق بیمار، افزایش آگاهی بیماران از حقوق خود در اولویت قرار دارد و در گام بعدی قوانینی جامع و مطمئن برای رعایت حقوق بیماران در مراکز درمانی لازم است [۳۴]. نتایج یک مطالعه دیگر نیز عواملی از قبیل ساختار سازمانی (پیچیدگی، بوروکراسی)، منابع انسانی (تعداد و توزیع نیروی انسانی، کارکنان توانمندسازی، آموزش، مکانیسم‌های انگیزشی و تنوع کارکنان)، ماهیت کاری (حساسیت، استرس و تنش و تیم‌گرایی)، رهبران (دانش و مهارت، انتصاب، مافوق و همکاران، و زمان) و زمینه (مقررات و برنامه‌ها، مسائل فرهنگی، مسائل اجتماعی و مسائل اقتصادی) را از عوامل زمینه‌ساز بی‌توجهی به منشور حقوق بیمار تعیین کرد [۳۵].

وابستگی به اعضای خانواده، در تصمیم‌گیری بیماران نقش داشت. مطالعات قبلی نیز به نقش وابستگی بیماران به خانواده و انجام دیالیز در بیماران تحت دیالیز صفاقی اشاره کرده‌اند [۳۶، ۳۷]. وابستگی به اعضای خانواده بیماران از عوامل مهم در

در بیمارستان‌های آموزشی بررسی شده بود، حاکی از آن بود که آموزش به بیمار وظیفه آنها نیست، امکانات در بیمارستان‌ها کافی نیست و کوتاهی زمان، مهم‌ترین عامل ضعف در آموزش به بیمار است. تعامل بیمار، پزشک و عوامل نظام‌مند در آموزش به بیمار مؤثرند. نقص در آموزش به بیمار ممکن است به پایبند نبودن بیمار به درمان و ناامیدی، سطح دانش و مهارت پرستاران یا کمبود بودجه و سازماندهی برنامه‌های لازم در سیستم مراقبت‌های بهداشتی فعلی نسبت داده شود. در پژوهشی که در اسپانیا به‌منظور تعیین سطح دانش و مهارت پرستاران انجام شده بود میانگین نمرات دانش، ویژگی‌های فردی پرستاران پایین بود. عوامل مؤثر بر نقص در آموزش به بیمار، کمبود آموزش (۷۱/۴ درصد)، کمبود وقت (۶۷/۵ درصد) و حجم کاری بالا (۶۷/۳ درصد) بوده است. پرستاران با سطح تحصیلات بالاتر و خودکارآمدی ادراک‌شده برای ارائه شایستگی آموزش، تجربه حرفه‌ای گسترده‌تر و آموزش‌های قبلی در آموزش از نظر دانش، مهارت‌ها و ویژگی‌های شخصی بالاتر بودند [۲۴]. از نتایج مهم این پژوهش، مشارکت بیمار در درمانش بود به‌طوری‌که در مطالعات دیگر نیز این تمایل بیمار به شرکت در درمان گزارش شده است. این نتایج حاکی از آن است که بیماران می‌خواهند با نقش داشتن در تصمیم‌گیری و مشارکت در فرایند تصمیم‌گیری، به اشتراک گذاشتن اطلاعات و داشتن دانش در مورد شرایط خود، مشارکت فعالی در فعالیت‌های مراقبت و ایمنی خود داشته باشند [۲۵]. از دیگر نتایج مهم این مطالعه که در پیشگیری از ورود بیماران به بیماری‌های مزمن نقش داشت، سواد سلامتی بود که در این مطالعه این عامل در حد اندک گزارش شد. نتایج مطالعات دیگر که در این زمینه انجام شده است نیز این یافته‌ها را تأیید می‌کند. دادن اطلاعات می‌تواند تأثیر به‌سزایی در تحقق خودمدافعه‌گری بیماران داشته باشد: به گفته برخی از بیماران: «متأسفانه باید از دهن دکتراها با گاز انبر حرف کشید» [۲۶]. نتایج مطالعه‌ای دیگر نیز نشان داد متأسفانه سالمندانی که اطلاعات پزشکی کمتری دارند، وضعیت سلامت بدتر و بار پزشکی سنگین‌تری دارند و استفاده کمتری از خدمات بهداشتی داشته‌اند. متغیرهای مستعدکننده، توانمندسازی، نیاز و رفتار سلامت باید برای بهبود استفاده از خدمات سلامت سالمندان فقیر در نظر گرفته شود [۲۷].

نتایج نشان داد که نظام نامطلوب سیستم درمان از قبیل ارجحیت نظر پزشک بر نبود تصمیم‌گیری مشارکتی و نبود تصمیم‌گیری صحیح درمان جایگزینی کلیه در مشارکت‌کنندگان دامن زده بود. از یافته‌های دیگر و مهم این مطالعه این بود که فرهنگ ارجحیت نظر پزشک و به‌ویژه حق

یعنی عوامل و شرایط بیمار به همراه فرهنگ منطقه و توجیه بیمار و در صورت نیاز خانواده وی با توجه به ماهیت مزمن بیماری و درگیر بودن همیشگی اعضای خانواده بیمار در این فرایند، دادن اطلاعات کافی و موثق و فراهم آوردن دسترسی باز و وسیع به این اطلاعات برای بیمار و خانواده وی و در واقع تصمیم‌گیری مشارکتی، مؤثرترین و رضایت‌بخش‌ترین تصمیم‌گیری برای بیمار خواهد بود. در انتها شایان ذکر است که همه این آمادگی‌ها بهتر است به محض تشخیص ESRD و پیش از انجام همودیالیز اورژانس به بیمار داده شود.

تشکر و قدردانی

نویسندگان این مطالعه از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند و تمامی مشارکت‌کنندگان که ما را در انجام این مطالعه یاری کردند، قدردانی می‌کنند. هیچ‌گونه تعارض منافع توسط نویسندگان بیان نشده است.

اختلال در تصمیم‌گیری و تهدیدکننده استقلال بیماران است. تمام اعضای خانواده به دلیل ماهیت مزمن بیماری و درمان آن درگیر درمان بیماران می‌شوند و نکته مهمی که اینجا باید بدان اشاره کرد این است که انتخاب باید آگاهانه و با کمک اعضای کلیدی و افرادی که بیشتر از همه با بیمار درگیر هستند، در صورت امکان قبل از ورود به دیالیز صورت گیرد [۳۸، ۳۹]. همچنین در مطالعات قبلی نیز نشان داده شده که علاوه بر خانواده بیمار، هم‌تایان و دوستان وی نیز می‌توانند بر نگرش بیمار و درمانش تأثیر به‌سزایی بگذارند [۴۰]. حیات وابسته به دیالیز در تصمیم‌گیری آنان نقش داشت به‌طوری که هرچه مشارکت‌کننده خودش احساس وابستگی بیشتری به دیالیز می‌کرد در تصمیم‌گیری‌ها نیز به پزشک و اطرافیان وابسته‌تر بود.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد عوامل مهمی در تصمیم‌گیری بیمار ESRD برای انتخاب نوع درمانش برای رسیدن به بهترین نتایج می‌توانند تأثیرگذار باشند. در نظر گرفتن تمام عوامل،

References

- [1]. Nordio M, Limido A, Postorino M. Present and future of kidney replacement therapy in Italy: the perspective from Italian Dialysis and Transplantation Registry (IDTR). *Journal of nephrology*. 2020;33(6):1195-200.
- [2]. Lee T, Flythe JE, Allon M. Dialysis Care around the World: A Global Perspectives Series. *Kidney360*. 2021;2(4):604-7.
- [3]. Hart A, Lentine KL, Smith JM, Miller JM, Skeans MA, Prentice M, et al. OPTN/SRTR 2019 Annual Data Report: Kidney. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*. 2021;21 Suppl 2:21-137.
- [4]. Buck J, Baker R, Cannaby A-M, Nicholson S, Peters J, Warwick G. Why do patients known to renal services still undergo urgent dialysis initiation? A cross-sectional survey. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2007;22(11):3240-5.
- [5]. Liebman SE, Bushinsky DA, Dolan JG, Veazie P. Differences between dialysis modality selection and initiation. *American Journal of Kidney Diseases*. 2012;59(4):550-7.
- [6]. Cooper BA, Branley P, Bulfone L, Collins JF, Craig JC, Fraenkel MB, et al. A randomized, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. *The New England journal of medicine*. 2010;363(7):609-19.
- [7]. Radhakrishnan J, Remuzzi G, Saran R, Williams DE, Rios-Burrows N, Powe N, et al. Taming the chronic kidney disease epidemic: a global view of surveillance efforts. *Kidney international*. 2014;86(2):246-50.
- [8]. Sood MM, Tangri N, Hiebert B, Kappel J, Dart A, Levin A, et al. Geographic and facility-level variation in the use of peritoneal dialysis in Canada: a cohort study. *Canadian Medical Association Open Access Journal*. 2014;2(1):E36-E44.
- [9]. Toda N, Yanagita M, Yokoi H. Urgent-start peritoneal dialysis after laparoscopic dialysis catheter implantation: a single-center experience. *Renal Replacement Therapy*. 2019;5(1):43.
- [10]. Bittencourt Dias D, Mendes ML, Alves CA, Caramori JT, Ponce D. Peritoneal Dialysis as an Urgent-Start Option for Incident Patients on Chronic Renal Replacement Therapy: World Experience and Review of Literature. *Blood Purification*. 2020;49(6):652-7.
- [11]. Javaid MM, Lee E, Khan BA, Subramanian S. Description of an urgent-start peritoneal dialysis program in Singapore. *Peritoneal Dialysis International*. 2017;37(5):500-2.
- [12]. Ghaffari A. Urgent-start peritoneal dialysis: a quality improvement report. *American journal of kidney diseases*. 2012;59(3):400-8.
- [13]. Rao IR, Vallath N, Anupama Y, Gupta KL, Rao KS. Decision-making around commencing dialysis. *Indian Journal of Palliative Care*. 2021;27(Suppl 1):S6.
- [14]. Ameling JM, Auguste P, Ephraim PL, Lewis-Boyer L, DePasquale N, Greer RC, et al. Development of a decision aid to inform patients' and families' renal replacement therapy selection decisions. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2012;12(1):140.
- [15]. Lee T, Flythe JE, Allon M. Dialysis Care around the World: A Global Perspectives Series. *Kidney360*. 2021;2(4):604.
- [16]. Ilali ES, Kamrani AAA, Peyrovi H, Sahaf R, Spahbodi F. The Iranian Elderly Experiences undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study. 2018.
- [17]. Sulistyaningsih DR, Nurachmah E, Yetti K, Priyo Hastono S. The experience of adherence among hemodialysis patients undergoing therapeutic regimen: a qualitative study. *F1000Research*. 2020;9:1485.
- [18]. Ahmadi SM, Jalali A, Jalali R. Factors Associated with the Choice of Peritoneal Dialysis in Iran: Qualitative Study. *Open access Macedonian journal of medical sciences*. 2018;6(7):1253-9.
- [19]. Strauss A, Corbin JM. *Grounded theory in practice*: Sage; 2015.
- [20]. Denzin NK, Lincoln YS. *The Sage handbook of qualitative research*: sage; 2011.
- [21]. Zee J, Zhao J, Subramanian L, Perry E, Bryant N, McCall M, et al. Perceptions about the dialysis modality decision process among peritoneal dialysis

- and in-center hemodialysis patients. *BMC Nephrol.* 2018;19(1):298.
- [22]. Chen NH, Lin YP, Liang SY, Tung HH, Tsay SL, Wang TJ. Conflict when making decisions about dialysis modality. *Journal of clinical nursing.* 2018;27(1-2):e138-e46.
- [23]. Ladin K, Lin N, Hahn E, Zhang G, Koch-Weser S, Weiner DE. Engagement in decision-making and patient satisfaction: a qualitative study of older patients' perceptions of dialysis initiation and modality decisions. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association.* 2017;32(8):1394-401.
- [24]. Ke X-T, Wang C-L, Salmon JW, Tang W-X. Unmet needs as indicator of improving chronic care delivery system in China. *Chronic Diseases and Translational Medicine.* 2021;7(01):1-13.
- [25]. Ringdal M, Chaboyer W, Ulin K, Bucknall T, Oxelmark L. Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. *BMC Nursing.* 2017;16(1):69.
- [26]. Bachari S, Mandani G, Ghasemzadeh R, Shahali S. Identifying Barriers to Self-advocacy in Women With Multiple Sclerosis in Iran: A Qualitative Study. *USWR.* 2021;22(3):378-93.
- [27]. Zeng Y, Xu W, Tao X. What factors are associated with utilisation of health services for the poor elderly? Evidence from a nationally representative longitudinal survey in China. *BMJ Open.* 2022;12(6):e059758.
- [28]. Adib HM, Salsali M, Ahmadi F. Clinical Decision-Making: A way to professional empowerment in nursing. 2004.
- [29]. Bozorgzad P, Peyrovi H, Vedadhir A, Negarandeh R, Esmaeili M. A critical lens on patient decision-making: A cultural safety perspective. *Nursing and Midwifery Studies.* 2017;6(4):189-95.
- [30]. Dogan I, Ucar E, Oruc A, Ates K. The perception of nephrologists about peritoneal dialysis in Turkey. *Therapeutic apheresis and dialysis : official peer-reviewed journal of the International Society for Apheresis, the Japanese Society for Apheresis, the Japanese Society for Dialysis Therapy.* 2022.
- [31]. Winterbottom A, Bekker H, Mooney A. Dialysis modality selection: physician guided or patient led? *Clin Kidney J.* 2016;9(6):823-5.
- [32]. Lee CT, Cheng CY, Yu TM, Chung MC, Hsiao CC, Chen CH, et al. Shared Decision Making Increases Living Kidney Transplantation and Peritoneal Dialysis. *Transplantation proceedings.* 2019;51(5):1321-4.
- [33]. Ghaljeh M, Khanjani N, Latifi M, Dastoorpoor M. Awareness from patient right patent and its observance from patients' viewpoint. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences.* 2016;7(3):657-68.
- [34]. Dadashi M, Habibi RA, Alipour S, Ghoreishi SR, Abbasi N, Soltani-Kermanshahi M. Awareness and Observance Rate of the Patients' Rights Charter in General Hospitals; The Perspectives of Iranian Patients. *Hospital Topics.* 2019;97(2):66-72.
- [35]. Ghiasipour M, Mosadeghrad AM, Arab M, Jaafari-pooyan E. Leadership challenges in health care organizations: The case of Iranian hospitals. *Medical journal of the Islamic Republic of Iran.* 2017;31:96.
- [36]. Shen JL, Mitani AA, Saxena AB, Goldstein BA, Winkelmayer WC. Determinants of peritoneal dialysis technique failure in incident US patients. *Peritoneal dialysis international : journal of the International Society for Peritoneal Dialysis.* 2013;33(2):155-66.
- [37]. Chan CT, Wallace E, Golper TA, Rosner MH, Seshasai RK, Glickman JD, et al. Exploring Barriers and Potential Solutions in Home Dialysis: An NKF-KDOQI Conference Outcomes Report. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation.* 2019;73(3):363-71.
- [38]. DePasquale N, Cabacungan A, Ephraim PL, Lewis-Boyer L, Powe NR, Boulware LE. Family Members' Experiences With Dialysis and Kidney Transplantation. *Kidney medicine.* 2019;1(4):171-9.
- [39]. Griva K, Li ZH, Lai AY, Choong MC, Foo MW. Perspectives of patients, families, and health care professionals on decision-making about dialysis modality—the good, the bad, and the misunderstandings! *Peritoneal dialysis international : journal of the International Society for Peritoneal Dialysis.* 2013;33(3):280-9.
- [40]. Ashktorab Tahereh, Jadid Milani Maryam, Abedsaeidi Jila, Hamid AM. The Effect Of Peer Support Groups On Promotion Of Physical Health Status Of Patients Suffering From Multiple Sclerosis. *Journal of Research Development in Nursing and Midwifery.* 2013;9(2):-.