



تبیین "فرآیند حمایت" از بیماران سرطانی تحت شیمی درمانی: یک پژوهش کیفی

زهرة وتكى*، دكتر زهرة پارسا يكتا**، دكتر انوشيروان كاظم‌نژاد***، دكتر عليرضا حيدرنيا****

چكیده

هدف: بررسی حاضر به منظور درک معنای حمایت از دیدگاه بیماران سرطانی تحت شیمی درمانی، خانواده‌هایشان و همچنین پرستاران و پزشکان انکولوژیست انجام شد. بدین منظور به بررسی معانی و برداشت‌هایی پرداخته شده است که بیماران و خانواده‌هایشان و پرستاران و پزشکان از پدیده «حمایت‌شدن» و «حمایت‌کردن» دارند.

روش: داده‌ها به روش کیفی و به کمک مصاحبه‌های نیمه‌ساختاری از ۱۰ نفر بیمار و خانواده‌هایشان و ۸ نفر پرستار و پزشک فوق تخصص انکولوژی گردآوری شد. آنها تجربه خود را از "درک حمایت" و "حمایت داده‌شده" به‌طور تشریحی، توصیف کردند. مصاحبه‌ها ضبط شد و سپس با بررسی عمیق گفته‌های شرکت‌کنندگان در پژوهش بر اساس روش نظریه زمینه‌ای مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: یافته‌ها نشان دادند که "حمایت" یک نیاز حیاتی و چندبعدی است و باید پیوسته به مددجویان ارائه شود. بیماران و خانواده‌هایشان عدم درک حمایت را از سوی کارکنان ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی - درمانی می‌دانستند. اولویت کارهای حمایتی از دیدگاه مددجویان حمایت‌های روحی- روانی بود. پرستاران و پزشکان حمایت جسمی را در اولویت اول قرار دادند و تمام اقدام‌های بالینی خود را با «حمایت» یکسان دانستند. در حالی که در مقایسه با مفهوم مراقبت، حمایت بسیار ژرف‌تر و گسترده‌تر است.

نتیجه: حمایت، فرآیند تعامل اجتماعی است. این تعامل نخست با برقراری ارتباط همدلانه و ایجاد یک شبکه ایمنی برای سامانه مددجو پدید می‌آید و سپس براساس معنی خاصی که از بیماری و درمان برای وی صورت می‌گیرد، توانمندی لازم را در زمینه‌های مختلف جسمی، روحی- روانی و اجتماعی کسب می‌نماید. بیماران سرطانی ایرانی و خانواده‌هایشان از نداشتن حمایت و شبکه ایمنی از سوی پزشکان و پرستاران خود گله‌مندند که ضرورت توجه، بازنگری و بازآموزی نوینی را در این راستا ایجاد می‌نماید.

کلید واژه: حمایت، شیمی‌درمانی، بیماران سرطانی، پرستاران، پزشکان، تحقیق کیفی

* دانشجوی Ph.D پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس. تهران، بزرگراه جلال آل احمد (نویسنده مسئول).

** دکترای تخصصی پرستاری، استادیار دانشکده پرستاری - مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی تهران. تهران، خیابان نصرت، نرسیده به میدان توحید، دانشکده پرستاری - مامایی.

*** دکترای تخصصی آمار زیستی، دانشیار گروه آمار زیستی دانشگاه تربیت مدرس. تهران، بزرگراه جلال آل احمد.

**** دکترای تخصصی آموزش بهداشت، استادیار گروه آموزش بهداشت دانشگاه تربیت مدرس. تهران، بزرگراه جلال آل احمد.

نشان می دهند و برای رسیدن به درک روشن تری از مفهوم حمایت، بررسی های بیشتری را در این زمینه پیشنهاد می کنند.

پژوهش کیفی^{۲۵} حاضر به منظور درک معنی «حمایت» از دیدگاه بیماران سرطانی تحت شیمی درمانی، خانواده هایشان و هم چنین پرستاران و پزشکان انکولوژیست طراحی شد. حمایت از بیماران سرطانی در جامعه ما بسیار مهم است، زیرا فرهنگ جامعه به گونه ای است که همه، بیماری را از یکدیگر پنهان می کنند. در فرهنگ سا حتی بیماران نیز نباید از تشخیص واقعی بیماری خود آگاه شوند، زیرا در صورت آگاهی، پذیرش بیماری و سازگاری با آن برای آنان بسیار دشوار و گاه ناممکن می نماید و چه بسا دچار مرگ زود هنگام شوند. از این رو، بررسی معنی حمایت از دیدگاه آنان و خانواده هایشان بسیار مهم است. نتایج این پژوهش می تواند به پرستاران و پزشکان در ارائه حمایت و طراحی سامانه های مراقبتی-درمانی یاری دهد تا در نهایت بیماران از حمایت ضروری و مورد نیاز برخوردار شوند.

روش

این پژوهش کیفی به بررسی معانی و تفسیرهایی می پردازد که بیماران، خانواده آنان، پرستاران و پزشکان انکولوژیست از پدیده «حمایت شدن» و «حمایت کردن» دارند.

شرکت کنندگان در این نوع از پژوهش باید از پدیده مورد نظر دارای تجربه باشند تا بتوانند بهتر از هر

تشخیص سرطان پیامدهای روانی شدیدی برای بیماران (سارافینو^۱، ۱۹۹۴؛ کامپبل^۲، ۱۹۹۹) و هم چنین خانواده هایشان (وچنا^۳، ۱۹۹۷؛ هافمن^۴، میچل^۵، ۱۹۹۸، چان^۶ و چانگ^۷، ۱۹۹۹) دارد. پژوهش های بسیاری برای اثبات این اثرات روی جنبه های مختلف زندگی اجتماعی بیماران و خانواده هایشان انجام شده است. برپایه یافته های پژوهشی، «حمایت» از بیماران مبتلا به سرطان آنها را در مقابله با فشار روانی ناشی از بیماری و درمان آن، به ویژه شیمی درمانی، کمک می کند. در پرستاری حمایت از مددجویان امری ارزشمند و اساسی به شمار می رود، اما یافته های به دست آمده از پژوهش های مربوط، نشان دهنده نبود حمایت از مددجویان از سوی فراهم آورندگان حرفه ای بهداشت-درمان از جمله پزشکان و پرستاران است و یا گویای آن است که برخی از مددجویان حمایت دریافتی را سودمند نمی دانند (ری^۸، فیشر^۹، ویسنیوسکی^{۱۰}، ۱۹۸۶؛ فیدر^{۱۱} و وین استوک^{۱۲}، ۱۹۸۹؛ هیندز^{۱۳} و مویر^{۱۴}، ۱۹۹۷ و گالبریث^{۱۵}، ۱۹۹۵). هم چنین مفهوم حمایت از بیماران به اختصار در اغلب نظریه های پرستاری اشاره شده است. مورس^{۱۶}، بوتورف^{۱۷}، نیندر^{۱۸} و سولبرگ^{۱۹} (۱۹۹۱) در بررسی متون پرستاری دریافتند که دو مفهوم مراقبت و حمایت در برخی از جنبه ها مشابه و در پاره ای موارد متفاوت هستند. صاحب نظران بر این باورند که هنوز معنی، حیطه ها و روش کاربرد حمایت از بیماران برای بیماران و پرستاران تبیین نشده است. گاردنر^{۲۰} و ویلر^{۲۱} (۱۹۸۱) نیز با بررسی پژوهش های بالینی در زمینه حمایت، می گویند حمایت مفهوم جزئی تری از مراقبت است. اوپل^{۲۲} و دیویس^{۲۳} (۱۹۹۲) و برترو^{۲۴} (۱۹۹۹) به منظور درک ارتباط بین دو مفهوم مراقبت و حمایت پژوهش هایی انجام دادند و نتیجه گرفتند که باید معنی حمایت و فرآیند آن بیشتر مورد بررسی قرار گیرد. از این رو، بررسی های انجام شده، نتایج متناقضی را در مقایسه این دو مفهوم

- | | |
|-----------------------|----------------|
| 1- Sarafino | 2- Campbell |
| 3- Wochna | 4- Hoffman |
| 5- Mitechel | 6- Chan |
| 7- Chang | 8- Ray |
| 9- Fisher | 10- Wisniewski |
| 11- Feather | 12- Wainstock |
| 13- Hinds | 14- Moyer |
| 15- Galbraith | 16- Morse |
| 17- Bottorff | 18- Neander |
| 19- Solberg | 20- Gardner |
| 21- Wheeler | 22- O'Berle |
| 23- Davies | 24- Bertero |
| 25- qualitative study | |

فرد دیگر احساسات خود را توصیف کنند و پژوهشگر بتواند با تفسیر و تحلیل آنها این پدیده را به صورت واقعی تر تبیین کند (الوانی، ۱۳۷۶؛ پاپ^۱ و میز^۲، ۱۹۹۹).

آزمودنی های این پژوهش عبارت بودند از: بیماران سرطانی که دست کم ۴ تا ۶ ماه از آغاز شیمی درمانی آنها می گذشت، یکی از اعضای خانواده آنان که مسئولیت پیگیری درمان و مراقبت را به عهده داشت، پرستاران و پزشکان شاغل در بخش های انکولوژی یا شیمی درمانی که دست کم سه سال سابقه کار بالینی داشته اند. همه شرکت کنندگان در پژوهش (۱۸ نفر؛ ۱۰ نفر بیمار و خانواده و ۸ نفر پزشک و پرستار) از انستیتو کانسر وابسته به دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی- درمانی تهران و بخش انکولوژی بیمارستان شهدا وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی بودند. شرکت کنندگان رضایت خود را برای انجام مصاحبه و بیان تجربه های خود اعلام کرده بودند. روش گردآوری داده ها انجام مصاحبه های نیمه ساختاری بود. بدین ترتیب که از بیماران و خانواده هایشان این پرسش های اصلی پرسیده می شد: "چه درکی از حمایت های پرستاران یا پزشکان دارید؟ حمایت از نظر شما یعنی چه؟" از پرستاران و پزشکان نیز پرسیده می شد: "شما از بیماران سرطانی و خانواده هایشان چگونه حمایت می کنید؟ حمایت از این مددجویان به چه معنی است؟" شرکت کنندگان دیدگاه ها و نظرات خود را به طور مشروح بیان و تجربه های خود را توصیف می کردند. جلسات مصاحبه با هر یک از شرکت کنندگان چندین بار برگزار شد تا آنها موقعیت لازم را برای بیان تجربه های خود داشته باشند. هم چنین، پژوهشگر اصلی پس از شنیدن مصاحبه های ضبط شده، موارد مبهم در توضیح های آنان را در جلسه های بعدی مصاحبه مورد بررسی بیشتر قرار می داد.

داده ها، برپایه روش نظریه زمینه ای^۳ گام به گام تجزیه و تحلیل شدند. بدین گونه که نوار مصاحبه ها

چندین بار به دقت گوش داده شده، روی کاغذ آورده شدند، چندین بار سطر به سطر به صورت جداگانه و با هم بررسی شدند و به صورت "کد" درآمدند. "کد" ها، مفاهیم اولیه گفته های افراد هستند که با استفاده از روش مقایسه مداوم^۴ استنباط می شوند. کوربین^۵ و استراوس^۶ (۲۰۰۰) این روش را شرح داده اند. این روش، ویژه پژوهش های کیفی از نوع نظریه زمینه ای می باشد. در این روش "کدها" یا همان مفاهیم اولیه گفته ها دوباره تجزیه و تحلیل می شوند و مفاهیم انتزاعی تری از آنها استنباط می شود. سرانجام این فرآیند به ارائه یک نظریه اصلی منجر می شود. با بهره گیری از روش مقایسه ای مداوم مفاهیم برگرفته از گفته های شرکت کنندگان، نخست کدگذاری و گروه بندی شدند. سپس با تعمق در آنها، فرآیندهای روانی- اجتماعی موجود در موقعیت مورد بررسی به دست آمد. این سه مرحله (کدگذاری، گروه بندی و تعیین فرآیندهای روانی- اجتماعی) به استخراج و استنباط مفاهیم اصلی مربوط است. در مرحله بعدی، این نتایج با آنچه در متون و پژوهش های پیشین موجود است، مقایسه شدند. هم چنین گفته های خاص شرکت کنندگان مورد استناد قرار گرفت تا نتایج استنباطی مرحله پیش (استنباط مفاهیم اصلی) که از طریق استدلال های استقرائی و قیاسی پژوهشگر به دست آمده اند، تأیید شوند.

در این پژوهش، گردآوری و تجزیه و تحلیل داده ها همانند سایر پژوهش های کیفی همزمان صورت گرفت و گردآوری داده ها تا آنجا ادامه یافت که از مصاحبه ها یافته جدیدتری به دست نیاید. تجزیه و تحلیل داده نیز تا جایی ادامه یافت که پژوهشگر متغیر اصلی^۷ و معنای اصلی پدیده مورد بررسی را با همان روش مقایسه ای میان نتایج مراحل مختلف تجزیه و تحلیل به دست آورد.

- | | |
|--------------------------------|------------|
| 1- Pop | 2- Mays |
| 3- grounded theory | |
| 4- constant comparative method | |
| 5- Corbin | 6- Strauss |
| 7- core variable | |

در این پژوهش دیدگاه‌ها و ادراک‌های بیماران، خانواده‌هایشان و هم‌چنین پرستاران و پزشکان در مورد "حمایت" بررسی شده است. برای دستیابی بدین معنی در گروه مورد بررسی، اقدام‌های بالینی باید از سه مرحله به هم وابسته گذر کنند: برقراری ارتباط که تداوم آن به ایجاد «شبکه ایمنی»^۱ برای مددجو می‌انجامد و سپس به ساخت معنی^۲ می‌رسد تا حمایت از سوی سامانه مددجو درک شود. بدین ترتیب، فرآیند حمایت عبارت است از: برقراری یک تعامل اجتماعی که با برقراری ارتباط شروع می‌شود و با تداوم و توسعه آن به ایجاد ارتباطی همدلانه و شبکه ایمنی برای مددجو می‌انجامد این خود درک حمایت را در پی دارد. به دنبال درک حمایت، ساخت معنای ویژه از بیماری و درمان برای مددجو می‌تواند به توانمندسازی وی در ابعاد گوناگون روانی و اجتماعی بیانجامد. در این حالت است که «حمایت» از سوی ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی- درمانی توسط سامانه مددجو درک می‌شود و در پایان توانمندی مددجویان را برای «زندگی با سرطان» افزایش می‌دهد. این بررسی نشان داد که از دیدگاه مددجویان و خانواده‌هایشان، از سوی کارکنان ارائه‌دهنده مراقبت‌های بهداشتی- درمانی حمایتی دریافت نمی‌کنند. آنان همچنین خود را بیشتر نیازمند دریافت حمایت‌های روانی می‌دانند تا حمایت‌های جسمانی درحالی‌که به باور ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی- درمانی، بیماران و خانواده‌هایشان بیشتر نیازمند حمایت‌های جسمی هستند تا حمایت روانی. به دلیل ماهیت کیفی بودن روش پژوهش، بسیاری از یافته‌ها از زبان آزمودنی‌ها بیان شده و در بحث خواهد آمد.

قانون اصلی و زمینه‌ای حمایت: برقراری

ارتباط^۳. بررسی پاسخ‌های بیماران و خانواده‌هایشان به پرسش "حمایت را چگونه درک می‌کنید؟" نشان داد که همه آنان بر برقراری ارتباط بین خود و فراهم‌آوردندگان مراقبت بهداشتی- درمانی تأکید دارند. پرستاران و پزشکان نیز نخستین گام را برای ارائه حمایت به بیماران و خانواده‌هایشان همین نکته دانستند. گروه اخیر بیان کردند که تنها با برقراری ارتباط و کسب اعتماد دوسویه می‌توان دیدگاه‌های بیماران و خانواده‌هایشان را نسبت به بیماری و درمان (شیمی‌درمانی) شناخت و متناسب با آن عمل کرد. آنها جایگاه خود را برای برقراری چنین ارتباطی بسیار حساس می‌دانستند. لیکن به موانع چندی اشاره داشتند که موجب عدم برقراری ارتباط میان آنان و بیماران و خانواده‌هایشان می‌شد، از جمله ساختارها و موقعیت‌های سازمانی، عوامل فرهنگی، ایفای نقش پرستاری به عنوان پرستاران انکولوژی، هم‌چنین ویژگی‌های فردی و شخصیتی پرستاران و پزشکان.

بازبینی پژوهش‌های گذشته نیز نشان می‌دهد که برقراری ارتباط با سامانه مددجو (بیمار و خانواده‌اش) به تشخیص نیازهای روانی و واکنش جسمی، روانی آنان به بیماری و حتی به فرآیند «بستری‌شدن» کمک می‌کند و حتی برقراری چنین ارتباطی یکی از جنبه‌های مهم در ایفای نقش پرستاری تلقی می‌شود (ویلسون-بارنت^۴، ۱۹۸۰). برخی بررسی‌ها نیز نشان داده‌اند که برقراری ارتباط با مددجویان از سوی پرستاران و پزشکان بسیار اندک و ضعیف است (برن^۵ و هیمن^۶، ۱۹۹۷). این نکته‌ای است که کارکنان حرفه‌ای در بررسی حاضر نیز بر ناکارآمد بودن «ارتباط» خود با مددجویان تأکید داشته‌اند، به گونه‌ای که یکی از پرستاران می‌گفت:

بحث

در این قسمت، نتایج با نگاهی به بررسی‌های انجام‌شده و گفته‌های شرکت‌کنندگان در پژوهش ارائه می‌شوند.

- | | |
|--|---------------------|
| 1- safety net | 2- creating meaning |
| 3- ground rule of support: building relationship | |
| 4- Wilson- Barnett | 5- Byrne |
| 6- Heyman | |

دوتنی آدم وارد بخش می‌شود، شرایط او را خلع سلاح می‌کند؛ حجم کار زیاد، تعداد پرسنل کم و ... همه منجر به این می‌شود که ما فقط کارها را انجام دهیم و خود بیمار مورد توجه قرار نمی‌گیرد».

پرستار دیگری گفت:

«بیماران ما در این جا (کشور ما) نباید بدانند که سرطان دارند و یا شیمی‌درمانی می‌شوند، از نام این‌ها وحشت دارند؛ خب! حالا برای توضیح هر وضعیتی که برای آنها پیش می‌آید، باید از روش‌های خاص برای هر بیمار استفاده شود. تصمیم‌گیری در مورد این‌ها چگونه واقعیت گفته شود، در فرهنگ ما بسیار مشکل است. از طرفی، زمان کافی برای شناخت بیمار و خانواده وجود ندارد، پس به راحتی نمی‌توانیم ارتباط برقرار کنیم، تنها در حد ارائه یک مراقبت ساده، ارتباط وجود دارد».

یکی از پزشکان نیز بر این باور بود که:

«البته برقراری ارتباط به ویژگی شخصیتی و سردی هم بستگی دارد، ولی من بر این باورم که باز هم باید مهارت آن را فراگرفت، آموزش و یادگیری خیلی مهم است. ما (پزشکان و پرستاران) یاد نگرفته‌ایم، به خاطر همین بیماران ما و خانواده‌هایشان حمایت را دریافت نمی‌کنند».

به‌طور کلی، یافته‌ها نشان می‌دهند که حمایت، ماهیت ارتباطی دارد. به گفته بیماران و خانواده‌هایشان، آنان حمایتی را از سوی پرستاران و پزشکان دریافت نمی‌کنند، زیرا ایشان اصلاً ارتباط خوب و درستی با آنان ندارند.

حمایت درک شده: ایجاد یک شبکه ایمنی. در مورد برقراری ارتباط، یافته‌ها نشان دادند هر ارتباطی برای «حمایت» سودمند تلقی نمی‌شود. بلکه ارتباط باید بتواند به درک سامانه مددجو (بیمار و خانواده‌اش) بیانجامد. پس، برقراری ارتباط باید با ارزش‌گذاری و احترام به سامانه مددجو همراه باشد. ارزش‌گذاری و احترام بی‌قید و شرط به سامانه مددجو، همراهی و همدلی را به دنبال می‌آورد که نتیجه آن «پذیرش» است. پذیرش بدین معنی است که فراهم آورندگان خدمات بهداشتی-درمانی بخشی از سامانه اجتماعی مددجو می‌شوند. آنچه مانع از درک حمایت از دیدگاه

مددجو می‌شود، این است که آنها کارکنان حرفه‌ای را بخشی از خود نمی‌دانند، به همین دلیل، کوشش‌های آنان را حمایت تلقی نمی‌کنند.

پیامد برقراری ارتباط همدلانه احساس پذیرش است. چنانچه پس از برقراری ارتباط، این احساس ایجاد شود که مددجو خود را در چتر مراقبتی پرستاران و پزشکان می‌بیند. به بیان دیگر، برای او یک شبکه حمایتی و ایمنی-روانی ساخته می‌شود.

گفتنی است که باید پرستاران و پزشکان در برقراری ارتباط با این نوع بیماران به‌عنوان «الگو» رفتار کنند، الگویی که تصویرگر دنیای مددجو باشد. برای نیل بدین مقصود، نخست کارکنان حرفه‌ای بهداشتی باید از دنیای مددجو، درکی مناسب داشته باشند. یکی از پزشکان می‌گوید:

«برقراری ارتباط یک هنر است، همه ما (پزشکان و پرستاران) باید این هنر را یاد بگیریم، نوعی بازیگری است، باید توان هنرپیشگی داشت، در غیر این صورت نمی‌توان بیمار را با خود همراه کرد، باید بتوان همان حس او را درک کرد، تا او ما را بپذیرد، در غیر این صورت کارهای ما، حمایتی نیست».

یافته‌ها نشان دادند گزینش واژه‌ها و روش سخن گفتن کارکنان حرفه‌ای بهداشتی می‌تواند معانی ویژه‌ای برای سامانه مددجو داشته باشد و بازتابی از دنیای درونی آنها باشد. به کاربردن آگاهانه سبک‌های سخن گفتن برای ایفای نقش الگوی خاص بیمار، در شمار مهارت‌های کلیدی برای درک «حمایت» و ساخت شبکه حمایتی برای سامانه مددجوست. روش‌های سخن گفتن، زبان انگیزشی تلقی می‌شود و به کارگیری آنها در هدایت ادراک‌ها و ساخت معنی بسیار مهم است (می‌فیلد، می‌فیلد و کاف، ۱۹۹۸). توجه به صحبت بیمار اثرات مهم کلام و واژه‌ها را در ساخت معنی و ایجاد شبکه ایمنی به‌خوبی نشان می‌دهد. یکی از بیماران مورد بررسی گفت:

- 1- perceived support: building a safety net
- 2- Mayfield
- 3- Kaff

«وقتی پرستار را صدا می‌کنم، او می‌گوید: عزیزم چیه؟ همین «عزیزم» به من روحیه می‌دهد. ولی بعضی اوقات پرستاران یا پزشکان طوری حرف می‌زنند و پاسخ می‌دهند که آدم احساس معذب بودن می‌کند».

پژوهش‌ها نشان می‌دهند که هر اندازه هم‌دلی بین بیمار و پرستار بیشتر باشد، کارهای آموزشی پرستار و یادگیری مددجو نتایج بهتری به بار می‌آورد (آلیگود^۱ و می^۲، ۲۰۰۱). البته تنها آموزش پرستار نیست، بلکه کلیه اقدام‌های ضروری برای سامانه مددجو باید از این مرحله (درک حمایت) بگذرند.

خانواده بیمار، مهم‌ترین عامل در نزدیک کردن بیمار و سامانه ارائه‌دهنده خدمات است. خانواده می‌تواند با شناختی که از بیمار دارد، در «الگوسازی» پرستاران و پزشکان را یاری دهد تا آنها زودتر دنیای درونی بیمار را درک و طبق آن رفتار خود را الگوسازی کنند. شرکت کنندگان در پژوهش نیز تأکید کرده‌اند که بیماران بیشترین حمایت را از خانواده‌هایشان می‌گیرند. از این رو، نگرشی نو به این منبع حمایتی در ارائه حمایت بسیار مهم است.

رسالت حمایت: خلق معنی^۳. یافته‌ها نشان دادند رسالت و هدف اصلی حمایت این است که بیماران بتوانند با سرطان زندگی کنند و یا خانواده‌هایشان بتوانند از خودشان و آنان مراقبت کنند؛ به گونه‌ای که ساختار خانواده و کیفیت زندگی در سطح مناسبی حفظ شود. به بیان دیگر، بیماران در ایفای نقش‌های فردی، خانوادگی و اجتماعی خود با مشکلات عمده روبه‌رو نباشند و بتوانند بر اساس توانمندی خود، زندگی «معنی‌داری» بسازند و اعضای خانواده نیز، به منزله مهم‌ترین و نزدیک‌ترین منبع حمایتی، بتوانند به بیماران در نیل به این هدف یاری رسانند.

در این بررسی، پزشکان و پرستاران بر این نکته تأکید کرده‌اند که باید اقدامات حمایتی به‌صورتی انجام شود که سامانه مددجو بتواند به درکی از ماهیت بیماری و شیمی‌درمانی برسد که در پی آن توانایی ادامه درمان را داشته باشد. مهم‌تر آن که بتواند بحران‌های

مراحل مختلف بیماری را پشت‌سر گذاشته و به‌طور کلی با بیماری مقابله کند. یکی از پزشکان می‌گوید:

«هر اقدام حمایتی باید با ملاحظه روحیات و نگرش‌های بیمار نسبت به «سرطان» صورت گیرد، اگر شما می‌خواهید پروتکل شیمی‌درمانی را تغییر دهید یا نوع سرطان بیمار شما به درمان پاسخ نمی‌دهد و غیره ... باید به گونه‌ای این کار را انجام دهید که بیمار متقاعد شود و با شما همراهی کند، و این ممکن نیست مگر در ابتدا برای او معنایی خاص از این بیماری و درمان آن را در ذهن او بسازید. در غیر اینصورت او درمان را رها می‌کند و به مشکلات بیشتری می‌رسد».

در کشور ما سرطان به معنای مرگ است، مردم آن را از یکدیگر پنهان می‌کنند. مردم معتقدند که اگر فرد مبتلا از نوع بیماری خود آگاه شود، چه بسا خیلی زود از پا درمی‌آید. کارکنان پرستاری و پزشکی نیز تنها با افراد درجه‌یک خانواده این حقیقت را در میان می‌گذارند. حتی خانواده‌ها هم پیوسته از کارکنان ارائه‌دهنده خدمات می‌خواهند که در برخورد با بیمارشان نوع بیماری را منتقل نکنند. به بیان دیگر، هشدار می‌دهند که رفتارها و اقدام‌های حمایتی باید در راستای ساختار معنایی باشد که بیمار در ذهن خود دارد یا برای او پیشاپیش ساخته شده است. یکی از پرستاران مورد بررسی گفت:

«تمام هدف ما در حمایت از این بیماران و خانواده‌هایشان باید این باشد که کاری کنیم که این بیماری را در حد یک بیماری ساده در نظر آنان جلوه بدهیم، تا بیمار بتواند با آن زندگی کند، درآنها و مراقبت‌ها را ادامه دهد، روحیه بالا داشته باشد و خود را نبازد».

بیماری می‌گفت:

«خدا با بیماری بنده‌هایش را امتحان می‌کند، این بیماری برای من هم یک امتحان است، از خودش (خدا)

می‌خواهم که توفیق دهد تا بتوانم از این امتحان خوب بیرون بیایم. شفا دست خداست، همه (پزشک، پرستار، داروها) وسيله‌اند.»

این نگرش‌های مذهبی می‌تواند به سازگاری و پذیرش افراد کمک کند و به زندگی معنا بخشد. البته تجربه‌های افراد و میزان ایمان آنها در استفاده از این رهنمودهای مذهبی بسیار مؤثر است.

بر پایه بررسی‌های جورج هربرت مید^۱، رفتار انسان‌ها نسبت به رخدادها بر اساس معنایی است که افراد برای آنها قائلند. این معنا از تعاملات اجتماعی ناشی و از طریق فرایندهای تفسیری اصلاح می‌شوند یا تغییر می‌کنند. دنیای اجتماعی افراد با تعاملات افراد شکل می‌گیرد. از این رو، تغییر در فرایندهای اجتماعی از جمله ارتباط با دیگران در شرایط و موقعیت‌های ویژه‌ای، منجر به درک معانی خاص در افراد می‌شود (گاروین^۲ و کندی^۳، ۱۹۹۰). بر همین پایه، «ساخت‌دهی معنی» برای بیماران و خانواده‌هایشان از بیماری و حتی شیمی‌درمانی بسیار ضروری است و فراهم‌آوردندگان خدمات بهداشتی-درمانی باید نسبت به آن حساس باشند.

شرکت‌کنندگان در پژوهش، دستاوردهای حمایت در مورد این بیماران را بهبود کیفیت زندگی، سازگاری اثربخش، توانمندی در اداره خود و داشتن نقش فعال اجتماعی آنان دانسته‌اند. یافته‌ها در مورد این هدف‌ها نشان می‌دهند که بیماران و خانواده‌هایشان از کیفیت زندگی مناسب بی‌بهره‌اند.

به‌طور کلی، نارضایتی از زندگی و وجود مشکلات روانی-اجتماعی افزون بر مشکلات جسمی در گفته‌های بیماران و خانواده‌هایشان دیده می‌شود. حتی بیمارانی که حمایت را از سوی کارکنان درک کرده‌اند و تا اندازه‌ای از ماهیت بیماری خود آگاه هستند، کارهای حمایتی پرستاران و پزشکان نتوانسته است نتایج اثربخش برای انسان داشته باشد. به بیان دیگر، به اهداف حمایت دست نیافته‌اند.

مروری بر گفته‌های یک بیمار می‌تواند عدم حمایت را به‌طور واقعی نشان دهد. او می‌گوید:

«می‌دانم که بیماری من بیماری نیست که با دو تا فرصت و آمپول خوب شود، باید صبر کنم و شیمی‌درمانی را ادامه دهم.»

در جایی دیگر در مورد رفتار ارتباطی پرستاران و پزشکان می‌گوید:

«برخوردشان خیلی خوب است، امید می‌دهند، روحیه می‌دهند. من راضی هستم. برای من خیلی زحمت می‌کنند.»

این گفته‌ها نشان می‌دهد که او به ماهیت بیماری خود آن‌قدر شناخت دارد که بتواند درمان را ادامه دهد و از چگونگی ارتباط و تعامل پرستاران، با خود رضایت دارد. در نتیجه او حمایت را درک کرده است ولی او در ادامه مصاحبه می‌گوید:

«من کار خوبی دارم، ولی مشغول به کار نیستم، چون نمی‌دانم امروز هستم یا فردا؟ اگر بخوام سرکار بروم، به‌خودم می‌گویم، شاید فردایی برای من نباشد. اگر نخواهم بروم، به‌خودم می‌گویم، حالا آمد و من تا پنج‌سال دیگر هم زنده ماندم، آن وقت چه؟ این است که نمی‌دانم باید چه کار کنم...»

از این رو به‌نظر می‌رسد، کارهای حمایتی برای بیماران باید بسیار گسترده و حیاتی باشد تا آنها را از زندگی هدفمند و با معنای برخوردار کند. هم‌چنین این یافته‌ها نشان می‌دهند که فرآیند حمایت باید از مرحله درک حمایت بگذرد تا تأثیر ژرف‌تری بر زندگی بیماران بگذارد. چنانچه بیماران از مرحله درک حمایت فراتر نروند، در طولانی مدت کارهای حمایتی اثربخش نخواهند بود. برای بیمار سرطانی، بهره‌مندی از یک زندگی با کیفیت و هدفمند همانند دیگر مردم، نشانه برخورداری از حمایت همه‌جانبه است.

هدف اصلی: توانمندسازی^۴. آنچه از این یافته‌ها به‌دست می‌آید و می‌توان به‌عنوان هسته اصلی فرآیند حمایت به‌شمار آورد، توانمندسازی است.

1- George Herbert Mead 2- Garvin
3- Kennedy
4- force variable: enabling

توانمندسازی سامانه مددجو در ابعاد مختلف جسمی، روانی و اجتماعی صورت می‌گیرد و ماهیت ارتباطی دارد. روشن است که با برقراری ارتباط، با پذیرش بی‌قید و شرط و احترام به سامانه مددجو آغاز و سرانجام با ایجاد شبکه حمایتی موجب ورود سامانه پرستاری یا پزشکی به سامانه اجتماعی مددجو می‌شود. با این کار وی حمایت را درک می‌کند، سبب امیدواری، احساس ارزش و احترام، افزایش اعتماد به نفس، کاهش ترس و نگرانی، بالا رفتن روحیه و پذیرش بیماری از سوی مددجو می‌شود.

درک حمایت توسط سامانه مددجو و تغییر ساختار ذهنی (شناختی) سامانه مددجو نسبت به بیماری و شیمی‌درمانی و عوارض ناشی از بیماری و درمان، در شکل‌دهی و سازماندهی فعالیت‌های زندگی وی بسیار اساسی است و می‌تواند کیفیت زندگی با سرطان را برای او آشکار سازد.

ارتقای کیفیت زندگی از مهم‌ترین هدف‌های حمایتی است. آندرسن^۱ و بورک‌هارت^۲ (۱۹۹۹) بر این باورند که کیفیت زندگی به‌عنوان یک درک ذهنی از شادی یا رضایت از زندگی در بیماری‌های مزمن بسیار مهم است و توانمندسازی به‌مثابه اقدامی در مراقبت از بیماران مزمن بدنی برای مهار بیماری و بهبود کیفیت زندگی به‌کار می‌رود. اما به باور وندره‌نست^۳ (۱۹۹۷) این‌گونه اقدام‌های توانمندسازی نباید به‌طور یک‌سویه از جانب کارکنان بهداشتی-درمانی به‌کار گرفته شود، بلکه باید با مشارکت سامانه مددجو صورت گیرد. زیرا گفته‌های سامانه مددجو نشان داد که این اقدام‌ها حمایت تلقی نشده‌اند.

در کشور ما به‌علت محدود بودن سامانه‌های حمایتی-اجتماعی برای بیماران سرطانی، خانواده جایگاه ویژه‌ای در حمایت دارد. بدیهی است که ایفای این نقش حمایتی، نیازمند هدایت پرستاران و پزشکان در اجرای برنامه‌های حمایتی برای اعضای خانواده است (موک^۴ و مارتینسون^۵، ۲۰۰۰).

در این بررسی "یک نظریه اصلی"^۶ در مورد حمایت از بیماران سرطانی تحت شیمی‌درمانی و خانواده‌هایشان ارائه شده است. بدین‌گونه که حمایت را فرآیندی ارتباطی می‌داند که در هر تعامل اجتماعی وجود دارد. این فرآیند دارای مراحل چون برقراری ارتباط به‌عنوان یک قانون اصلی و زمینه‌ای برای حمایت، ایجاد یک شبکه ایمنی، درک حمایت و خلق معنی به‌عنوان رسالت حمایت می‌باشد. محور اصلی حمایت توانمندسازی است که نشان‌دهنده کیفیت و اثرات مراحل حمایت و کارهای حمایتی است. مراحل یادشده به هم پیوسته هستند. هدف حمایت آن است که مددجو بتواند با سرطان زندگی کند. بنابراین، حمایت، نیازی حیاتی و چندبعدی است که در مراحل مختلف بیماری می‌تواند پدید آید.

سپاسگزاری

از همه بیماران سرطانی تحت شیمی‌درمانی بستری و خانواده‌هایشان، پزشکان و پرستاران شرکت‌کننده در این پژوهش سپاسگزاری و قدردانی می‌شود. همکاری مدیریت انستیتو کانسر وابسته به دانشگاه پزشکی تهران و بخش انکولوژی بیمارستان شهدا وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در خور یادآوری و ستایش است.

منابع

الوانی، سید مهدی (۱۳۷۶). پدیدارشناسی: مبنایی برای پژوهش‌های علوم انسانی. *تحقیق در علوم انسانی*. شماره ۱۷، ۱-۷.

Alligood, M.R., & May, B.A. (2001). A nursing theory of personal system empathy: interpreting a conceptualization of empathy in King's interacting system. *Nursing Science Quarterly*, 13, 243-247.

1- Anderson
2- Burckhardt
3- Vander Henst
4- Mok
5- Martinson
6- substantive theory

- Anderson, K., & Burckhardt, C.S. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 298-306.
- Bertero, C. (1999). Caring for and about cancer patients: Identifying the meaning of the phenomenon "caring" through narrative. *Cancer Nursing*, 22, 414-420.
- Byrne, G., & Heyman, R. (1997). Understanding nurses' communication with patients in accidents & emergency departments using an interactionist perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 93-100.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2000). *Basic of Qualitative Research*. Sage, Newbury Park, CA.
- Campbell, T. (1999). Felling of oncology patients about being nursed in protective isolation as consequence of cancer chemotherapy treatment. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 439-447.
- Chan, C. W.H., & Chang, A.M. (1999). Managing caregivers tasks among family caregivers of cancer patients in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 484-489.
- Feather, B., & Wainstock, J. (1989). Perception of post mastectomy patients. *Cancer Nursing*, 12, 293-300.
- Galbraith, M.E. (1995). What kind of social support do cancer patients get from nurses? *Cancer Nursing*, 18, 362-367.
- Gardner, K. Q., & Wheeler, E. (1981). *Patient's and staff nurses, perceptions of supportive nursing behaviors: a preliminary analysis*. Proceedings of 3rd National Caring Conference. New Jersey.
- Garvin, B. J., & Kennedy, C. W. (1990). Interpersonal communication between nurses and patients. *Annual Review of Nursing Research*, 8, 213-234.
- Hoffman, R. L., & Mitechel, M. (1998). Caregiver Burden: Historical Development. *Nursing Forum*, 33, 5-10.
- Hinds, C., & Moyer, A. (1997). Support as experienced by patients with cancer during radiotherapy treatments. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 371-379.
- Mok, E., & Martinson, I. (2000). Empowerment of Chinese patients with cancer through self-help group in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 23, 206-213.
- Mayfield, J. R., Mayfield, M. R., & Kapf, J. (1998). The effects of leader motivating language on subordinate performance and satisfaction. *Human Resource Management*, 37, 235-248.
- Morse, J. M., Bottorff, J., Neander, W., & Solberg, S. (1991). Comparative analysis of conceptualization and theories of caring. *Image*, 23, 119-126.
- O, Berle, K., & Davies, B. (1992). Support and caring: exploring the concepts. *Oncology Nursing Forum*, 19, 703-767.
- Pop, C., & Mays, N. (1999). *Qualitative research in health care*. London: B.M.J. Book (p.p. 60-85).
- Ray, C., Fisher, J., & Wisniewski, T. K. M. (1986). Surgeon's attitude toward breast cancer, it's treatment, and their relationship with patients. *Journal of Psychology*, 4, 33-43.
- Sarafino, E. P. (1994). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. (2nded). New York: John Wiley.
- Vander Henst, J. A. (1997). Client empowerment: a nursing challenge. *Clinical Nursing Specialist*, 11, 96-99.
- Wochna, V. (1997). Anxiety, needs, and coping in family member of the bone marrow transplant patient. *Cancer Nursing*, 20, 244-450.
- Wilson-Barnett, Y. (1980). Anxiety for hospitalized patients. *Royal Society Health Journal*, 101, 118-122.