



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

زهره ونکی*، دکتر زهره پارسا یکتا**، دکتر انوشیروان کاظم‌نژاد***، دکتر علیرضا حیدرنیا****

چکیده

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" به طور 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 ایجاب می‌نماید.

:

* 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 می‌دهند و برای رسیدن به درک روشن‌تری از مفهوم حمایت، بررسی‌های بیشتری را در این زمینه پیشنهاد می‌کنند.

پژوهش کیفی^{۲۵} حاضر به منظور درک معنی «حمایت» از دیدگاه بیماران سرطانی تحت شیمی درمانی، خانواده‌هایشان و هم‌چنین پرستاران و پزشکان انکولوژیست طراحی شد. حمایت از بیماران سرطانی در جامعه ما بسیار مهم است، زیرا فرهنگ جامعه به‌گونه‌ای است که همه، بیماری را از یکدیگر پنهان می‌کنند. در فرهنگ ما 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 می‌نماید و چه بسا دچار مرگ زود هنگام شوند. از این‌رو، بررسی معنی حمایت از دیدگاه آنان و خانواده‌هایشان بسیار مهم است. نتایج این پژوهش می‌تواند به پرستاران و پزشکان در ارائه حمایت و طراحی سامانه‌های مراقبتی-درمانی یاری دهد تا در نهایت بیماران از حمایت ضروری و مورد نیاز برخوردار شوند.

این پژوهش کیفی به بررسی معانی و تفسیرهایی می‌پردازد که بیماران، خانواده آنان، پرستاران و پزشکان انکولوژیست از پدیده «حمایت‌شدن» و «حمایت‌کردن» دارند.

شرکت‌کنندگان در این نوع از پژوهش باید از پدیده موردنظر دارای تجربه باشند تا بتوانند بهتر از هر

تشخیص سرطان پیامدهای روانی شدیدی برای بیماران (سارافینو^۱، ۱۹۹۴؛ کامپبل^۲، ۱۹۹۹) و هم‌چنین خانواده‌هایشان (وچنا^۳، ۱۹۹۷؛ هافمن^۴، میچل^۵، ۱۹۹۸، چان^۶ و چانگ^۷، ۱۹۹۹) دارد. پژوهش‌های بسیاری برای اثبات این اثرات روی جنبه‌های مختلف زندگی اجتماعی بیماران و خانواده‌هایشان انجام شده است. برپایه یافته‌های پژوهشی، «حمایت» از بیماران مبتلا به سرطان آنها را در مقابله با فشار روانی ناشی از بیماری و درمان آن، به‌ویژه شیمی درمانی، کمک می‌کند. در پرستاری حمایت از مددجویان امری ارزشمند و اساسی به‌شمار می‌رود، اما یافته‌های به‌دست آمده از پژوهش‌های مربوط، نشان‌دهنده نبود حمایت از مددجویان از سوی فراهم‌آوردندگان حرفه‌ای بهداشت-درمان از جمله پزشکان و پرستاران است و یا گویای آن است که برخی از مددجویان حمایت دریافتی را سودمند نمی‌دانند (ری^۸، فیشر^۹، ویسنیوسکی^{۱۰}، ۱۹۸۶؛ فیدر^{۱۱} و وین‌استوک^{۱۲}، ۱۹۸۹؛ هیندز^{۱۳} و مویر^{۱۴}، ۱۹۹۷ و گالبریت^{۱۵}، ۱۹۹۵). هم‌چنین مفهوم حمایت از بیماران به اختصار در اغلب نظریه‌های 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 جنبه‌ها مشابه و در پاره‌ای موارد متفاوت هستند. صاحب‌نظران بر این باورند که هنوز معنی، حیطه‌ها و روش کاربرد حمایت از بیماران برای بیماران و پرستاران تبیین نشده است. گاردنر^{۲۰} و ویلر^{۲۱} (۱۹۸۱) نیز با بررسی پژوهش‌های بالینی در زمینه حمایت، می‌گویند حمایت مفهوم جزئی‌تری از مراقبت است. اوبرل^{۲۲} و دیویس^{۲۳} (۱۹۹۲) و برترو^{۲۴} (۱۹۹۹) به‌منظور درک ارتباط بین دو مفهوم مراقبت و حمایت پژوهش‌هایی انجام دادند و نتیجه گرفتند که باید معنی حمایت و فرآیند آن بیشتر مورد بررسی قرار گیرد. از این‌رو، بررسی‌های انجام‌شده، 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 | |

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 گفته‌های افراد هستند که با استفاده از روش مقایسه مداوم^۴ استنباط می‌شوند. کوربین^۵ و استراوس^۶ (۲۰۰۰) این روش را شرح داده‌اند. این روش، ویژه پژوهش‌های کیفی از نوع نظریه زمینه‌ای می‌باشد. در این روش "کدها" یا همان مفاهیم اولیه گفته‌ها دوباره تجزیه و تحلیل می‌شوند و مفاهیم انتزاعی‌تری از آنها استنباط می‌شود. سرانجام این فرآیند به ارائه یک نظریه اصلی منجر می‌شود. با بهره‌گیری از روش مقایسه‌ای مداوم مفاهیم برگرفته از گفته‌های شرکت‌کنندگان، نخست کدگذاری و گروه‌بندی شدند. سپس با تعمق در آنها، فرآیندهای روانی-اجتماعی موجود در موقعیت مورد بررسی به دست آمد. این سه مرحله (کدگذاری، گروه‌بندی و تعیین فرآیندهای روانی-اجتماعی) به استخراج و استنباط مفاهیم اصلی مربوط است. در مرحله بعدی، این نتایج با آنچه در متون و پژوهش‌های پیشین موجود است، مقایسه شدند. هم‌چنین گفته‌های خاص شرکت‌کنندگان مورد استناد قرار گرفت تا نتایج استنباطی مرحله پیش (استنباط مفاهیم اصلی) که از طریق استدلال‌های استقرائی و قیاسی پژوهشگر به دست آمده‌اند، تأیید شوند.

در این پژوهش، گردآوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها همانند سایر پژوهش‌های کیفی هم‌زمان صورت گرفت و گردآوری داده‌ها تا آنجا ادامه یافت که از مصاحبه‌ها 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 مقایسه‌ای میان نتایج مراحل مختلف تجزیه و تحلیل به دست آورد.

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

آزمودنی‌های این پژوهش عبارت بودند از: بیماران سرطانی که دست کم ۴ تا ۶ ماه از آغاز شیمی‌درمانی آنها می‌گذشت، یکی از اعضای خانواده آنان که مسئولیت پیگیری درمان و مراقبت را به عهده داشت، پرستاران و پزشکان شاغل در بخش‌های انکولوژی یا شیمی‌درمانی که دست کم سه سال سابقه کار بالینی داشته‌اند. همه شرکت‌کنندگان 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. شرکت‌کنندگان رضایت خود را برای انجام مصاحبه و بیان تجربه‌های خود اعلام کرده بودند. روش گردآوری داده‌ها انجام مصاحبه‌های نیمه‌ساختاری بود. بدین ترتیب که از بیماران و خانواده‌هایشان این پرسش‌های اصلی پرسیده می‌شد: "چه درکی از حمایت‌های پرستاران یا پزشکان دارید؟ حمایت از نظر شما یعنی چه؟" از پرستاران و پزشکان نیز پرسیده می‌شد: "شما از بیماران سرطانی و خانواده‌هایشان چگونه حمایت می‌کنید؟ حمایت از این مددجویان به چه معنی است؟" شرکت‌کنندگان دیدگاه‌ها و نظرات خود را به‌طور مشروح بیان و تجربه‌های خود را توصیف می‌کردند. جلسات مصاحبه با هر یک از شرکت‌کنندگان چندین بار برگزار شد تا آنها موقعیت لازم را برای بیان تجربه‌های خود داشته باشند. هم‌چنین، پژوهشگر اصلی پس از شنیدن مصاحبه‌های ضبط‌شده، موارد مبهم در توضیح‌های آنان را در جلسه‌های بعدی مصاحبه مورد بررسی بیشتر قرار می‌داد.

داده‌ها، برپایه روش نظریه زمینه‌ای^۳ گام به گام تجزیه و تحلیل شدند. بدین‌گونه که نوار مصاحبه‌ها

1- Pop

2-Mays

3- grounded theory

4- constant comparative method

5- Corbin

6- Strauss

7- core variable

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 فراهم آوردن 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 «بستری شدن» کمک می‌کند و حتی برقراری چنین ارتباطی یکی از جنبه‌های مهم در ایفای نقش پرستاری تلقی می‌شود (ویلسون - بارت^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:

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.

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

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.

گفتمنی است که باید پرستاران و پزشکان در برقراری ارتباط با این نوع بیماران به عنوان «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 به‌کارگیری آنها در هدایت ادراک‌ها و ساخت معنی بسیار مهم است (می‌فیلد^۱، می‌فیلد و کاف^۲، 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:

«وقتی 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 به‌راحتی 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 فردی 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.»

به‌طورکلی، 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^۱: 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

1- perceived support: building a safety net

2- Mayfield

3- Kaff

مراحل مختلف بیماری را پشت سر گذاشته و به طور کلی با بیماری مقابله کند. یکی از پزشکان می گوید:

«هر اقدام حمایتی باید با ملاحظه روحیات و نگرش های بیمار نسبت به "سرطان" صورت گیرد، اگر شما می خواهید پروتکل شیمی درمانی را تغییر دهید یا نوع سرطان بیمار شما به درمان پاسخ نمی دهد و غیره ... باید به گونه ای 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 می کند و به مشکلات بیشتری می رسد.»

در کشور ما سرطان به معنای مرگ است، مردم آن را از یکدیگر پنهان می کنند. مردم معتقدند که اگر فرد مبتلا از نوع بیماری خود آگاه شود، چه بسا خیلی زود از پا درمی آید. کارکنان پرستاری و پزشکی نیز تنها با افراد درجه یک خانواده این حقیقت را در میان می گذارند. حتی خانواده ها هم پیوسته از کارکنان ارائه دهنده خدمات می خواهند که در برخورد با بیمارشان نوع بیماری را منتقل نکنند. به بیان دیگر، هشدار می دهند که رفتارها و اقدام های 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 خانواده هایشان 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، در آنها و مراقبت ها را ادامه دهد، روحیه بالا داشته باشد و خود را نیازد.»

بیماری می گفت:

«خدا با بیماری بنده هایش را امتحان می کند، این بیماری برای من هم یک امتحان است، از خودش (خدا)

«وقتی پرستار را صدا می کنم، او می گوید: عزیزم چیه؟ همین «عزیزم» به من روحیه می دهد. ولی بعضی اوقات پرستاران یا پزشکان طوری حرف می زنند و پاسخ می دهند که آدم احساس معذب بودن می کند.»

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

خانواده بیمار، مهم ترین عامل در نزدیک کردن بیمار و سامانه ارائه دهنده خدمات است. خانواده می تواند 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 کرده اند که بیماران بیشترین حمایت را از خانواده هایشان می گیرند. از این رو، نگرشی نو به این منبع حمایتی در ارائه حمایت بسیار مهم است.

رسالت حمایت: خلق معنی^۳. یافته ها نشان دادند رسالت و هدف اصلی حمایت این است که بیماران بتوانند با سرطان زندگی کنند و یا خانواده هایشان بتوانند از خودشان و آنان مراقبت کنند؛ به گونه ای که ساختار خانواده و کیفیت زندگی در سطح مناسبی حفظ شود. به بیان دیگر، بیماران در ایفای نقش های فردی، خانوادگی و اجتماعی خود با مشکلات عمده روبه رو نباشند و بتوانند بر اساس توانمندی خود، زندگی «معنی داری» بسازند و اعضای خانواده نیز، به منزله مهم ترین و نزدیک ترین منبع حمایتی، بتوانند به بیماران در نیل به این هدف یاری رسانند.

در این بررسی، پزشکان و پرستاران بر این نکته تأکید کرده اند که باید اقدامات حمایتی به صورتی انجام شود که سامانه مددجو بتواند به درکی از ماهیت بیماری و شیمی درمانی برسد که در پی آن توانایی ادامه درمان را داشته باشد. مهم تر آن که بتواند بحران های

1- Aligood

2- May

3- mission of support: creating meaning

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

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.

برپایه 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 این‌رو، تغییر در فرآیندهای 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 فراهم‌آوردن 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 مناسب‌تری بهره‌مندند.

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 توانسته است نتایج اثربخش برای آنان 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 قرص 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 می‌کشند.»

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، به خودم می‌گویم، شاید فردایی برای من نباشد. اگر نخواهم بروم، به خودم می‌گویم، حالا آمد و من تا پنجاه سال دیگر هم زنده ماندم، آن وقت چه؟ این است که نمی‌دانم باید چه کار کنم...»

از این‌رو به‌نظر می‌رسد، کارهای حمایتی برای بیماران باید بسیار گسترده و حیاتی باشد تا آنها را از زندگی هدفمند و با معنایی 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

در این بررسی "یک نظریه اصلی"^۱ در مورد حمایت از بیماران سرطانی تحت شیمی‌درمانی و خانواده‌هایشان ارائه شده است. بدین گونه 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.

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 علوم پزشکی تهران و بخش انکولوژی بیمارستان شهدا وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در خور یادآوری و ستایش است.

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
3- Vander Henst
5- Martinson

2- Burckhardt
4- Mok
6- substantive theory

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 به کار می‌رود. اما به باور و ندرهنست^۳ (۱۹۹۷) این گونه اقدام‌های توانمندسازی نباید به‌طور یک‌سویه از جانب کارکنان بهداشتی - درمانی به کار 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).

- 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.