

The Family Members' Experience of Donating Organs of Brain Dead Relatives; a Qualitative Phenomenology Study

Hosseyin Rezaei H^{*} MSc, Khanjani N¹ PhD, Nekoei Moghadam M² PhD

^{*} Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

¹ Department of Epidemiology and Biostatistics, Faculty of Public Health, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

² Department of Health Services Management, Faculty of Health Management and Health Information, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

Abstract

Aims: Brain dead patients are one of the important sources of organs for patients with organ failure. The aim of this research was to show the experience of the families of brain dead, organ donating patients; with qualitative methods in Kerman city.

Methods: This was a phenomenological study that investigated this experience by deep and non structural interviews. Data saturation was achieved after interviewing 13 first degree relatives of 8 brain dead patients. Data was analyzed by qualitative methods and according to Colaizzi's method.

Results: Four main themes emerged from the data; encountering reality, fear and hesitation, dependence and sublimation. Each theme was divided into subthemes. The subthemes of encountering reality were knowledge, anxiousness, queries, dealing with people and families, and therapists' relation. The subthemes of fear and hesitation were fear from remorse, probability of survival, inapproval of others, special believes, and obsessive thoughts. The subthemes of sublimation were accepting reality, altruism, religious believes and growing up in tough conditions. And the subthemes of dependence were interest, expectations and emotional ties.

Conclusion: Appropriate support of families in these critical situations is necessary. The items extracted from family experiences showed that all of them need the companionship of the therapy team and need support to overcome their queries and gain a better understanding of the situation. Therefore by strengthening the humanitarian and religious believes in people, inappropriate thoughts and intervening factors will decrease during the time of accepting this situation.

Keywords: brain death, organ donation, family experience, qualitative study, phenomenology.

تجربه اعضا خانواده از اهداء اعضاي خويشاوند مرگ مغزی: یک مطالعه کیفی پدیدار شناسی

حکیمه حسین رضایی^{*} MSc

گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران.

نرگس خانجانی PhD

گروه آمار و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران.

محمود نکویی مقدم PhD

گروه مدیریت خدمات بهداشتی، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران.

چکیده:

اهداف: از مهمترین منابع تامین عضو برای بیماران با نارسایی اعضاء، بیماران مرگ مغزی هستند. مطالعه حاضر به منظور تبیین درک واقعی تجارب خانواده های بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو با روش کیفی انجام شد.

روش ها: این مطالعه از نوع پدیدار شناسی بود و این تجربه را با مصاحبه های بدون ساختار و عمیق مورد مطالعه قرار داد. داده ها پس از مصاحبه با ۱۳ فامیل درجه یک از ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی به اشباع رسید. داده ها با روش تحلیل مطالعات کیفی و منطبق بر رویه کلاسیزی مورد تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: نتایج در قالب چهار مفهوم کلی رویا رویی با واقعیت، ترس و تردید، وابستگی و تعالی طبقه بندی شدند. هر کدام از این مفاهیم به نمایه های کوچکتری تقسیم شدند. در گروه رویارویی درونمایه های آگاهی، نگرانی، مجهولات، برخورد با افراد و خانواده و ارتباط درمانگر؛ در گروه ترس و تردید، ترس از پشیمانی، احتمال بهمودی، عدم تایید دیگران، اعتقادات خاص، افکار وسواسی؛ در گروه تعالی، پذیرش واقعیت، نوع دوستی، اعتقادات مذهبی، رشد کردن در شرایط سخت؛ و در گروه وابستگی، علائق، توقعات و روابط عاطفی قرار گرفت.

نتیجه گیری: حمایت مناسب از خانواده ها در شرایط بحرانی ضروری است. معانی استخراج شده از تجربه خانواده ها نشان داد که تمامی آنها نیازمند همراهی تیم درمان با آنها هستند و بایستی به آنها کمک شود تا بر مجهولات و ناشناخته های ذهن خود فائق آیند و درک بهتری از این شرایط برایشان فراهم شود. لذا با تقویت روحیه انسان دوستانه و مذهبی در افراد، بروز افکار و عوامل مداخله گر نامناسب در روند پذیرش این بحران کاهش می یابد.

کلیدواژه ها: مرگ مغزی، اهداء عضو، تجربه خانواده، مطالعه کیفی، پدیدار شناسی.

تاریخ دریافت: ۹۰/۳

تاریخ پذیرش: ۹۰/۱۲

*نویسنده مسئول: h_m5664@yahoo.com

مقدمه

مرگ مغزی فرآیندی است که در آن مغز و ساقه مغز تمامی عملکردهای خود را از دست می دهند و تنها فعالیت سیستم قلب و عروق وجود دارد، که ادامه این وضع منجر به کلاپس جریان خون و مرگ می شود [۱]. یک بیمار مرگ مغزی می تواند روزها در بخش مراقبت های ویژه نگهداری شود، حداکثر مدت زمان نگهداری یک بیمار تاکنون ۱۰۷ روز بوده است [۲]. مرگ مغزی توسط تیم پزشکی تایید می شود و در صورتی که مرگ مغزی در بیماری تایید شود به منزله مرگ تلقی شده و می توانند دستگاه تهویه مصنوعی و کمک تنفسی را قطع و یا بیمار را آماده اهدا کنند [۳]. یکی از مهمترین منابع تامین عضو برای بیماران با نارسایی اعضاء، بیماران مرگ مغزی با فعالیت قلبی هستند [۴]. سالانه در کشور ما ۱۵ هزار مرگ مغزی در اثر سوانح اتفاق می افتد، اما تنها ۱۰ درصد خانواده ها حاضر به اهداء عضو می شوند [۵]. باروگ^۱ معتقد است خانواده بیمار مرگ مغزی با مراحل مشکل و آسیب زنده ی تجربه و درک مرگ مغزی روبرو است و همزمان با مشکل تصمیم گیری برای اجازه اهداء عضو نیز روبرو میشود. واضح است در چنین مواقعی نه تنها باید مورد حمایت قرار گیرند و اطلاعات کامل در اختیار آنها گذاشته شود بلکه باید برای پیشنهاد اهداء عضو نیز آماده شوند. در سال ۱۹۹۸ برای اولین بار مطالعه کیفی با هدف تعیین عوامل تاثیرگذار در تصمیم خانواده ها به اهداء عضو انجام شد، در این مطالعه تصمیم اتخاذ شده توسط خانواده و عکس العمل آنها به پیشنهاد اهداء با راحتی و اعتماد به نفس آنها در طول مراحل تصمیم گیری و درک درست پدیده مرگ مغزی و آشنایی آنها با مراکز درمانی مربوط می شد [۶]. جاکوبی^۲ و همکارانش در سال ۲۰۰۵ مطالعه ای کیفی جهت بررسی نیازهای حمایتی خانواده های تجربه کننده مرگ مغزی که به آنها پیشنهاد اهداء داده شد، انجام دادند. نتایج نشان داد که قابل توجه ترین یافته درک زمان مناسب برای درخواست اهداء و دادن اطلاعات کافی در مورد اهداء و اطمینان از وقوع مرگ مغزی بیمارشان قبل از مطرح شدن اهداء عضو بود [۷]. شناخت تجربه خانواده ها برای اهداء عضو بیمار مرگ مغزی می تواند تامین کنندگان مراقبت و سلامت را در انتخاب روشی که تاثیر بیشتری بر خانواده ها برای رضایت به اهداء عضو داشته باشد، کمک نمایند. اما رسیدن به محتوای درک و ذهن و تجربه افراد با روشهای کمی معمول کمتر تحقق می یابد [۶]. راسین (۲۰۰۵) در مطالعه ای بر روی خانواده هایی که به پیوند عضو بیمار مرگ مغزی خود رضایت داده بودند، به این نتیجه رسید که فقدان درک خانواده از مرگ مغزی و اینکه آنها مرگ مغزی را همانند مرگ واقعی نمی دانستند، منجر به ایجاد تجربه ناخوشایند و مشکلاتی بعد از رضایت به اهدا شد [۸]. اسکو (۲۰۰۵) در مطالعات متفاوت به این نتیجه رسید که مرگ ناگهانی عضو

بودند به عنوان نمونه انتخاب شدند. مطالعه با مراجعه به مرکز اهدا عضو دانشگاه علوم پزشکی کرمان و دریافت آدرس و مشخصات بیمار و خانواده بیماران مرگ مغزی که به اهدا عضو رضایت داده بودند، انجام شد. در هر خانواده با همه اعضا درجه یکی که در تصمیم گیری برای اهداء دخالت داشتند، مصاحبه انجام شد. ویژگی بیماران مرگ مغزی به صورت ذیل بود که بدلیل ضربه در بخش مراقبتهای ویژه بستری بوده و تشخیص مرگ مغزی در آنها تایید شده و خانواده به اهدا رضایت داده بودند. ابزار گردآوری اطلاعات مصاحبه بدون ساختار و عمیق بود، با خانواده ها جهت انجام مصاحبه و محل انجام مصاحبه ها هماهنگی های لازم صورت گرفت. تمامی آنها منزل خود را جهت انجام مصاحبه ها انتخاب کردند. مصاحبه کننده در طی صحبت های مشارکت کننده نقش هدایت گر صحبت ها را به عهده داشت و سوالات واضح مطرح نمی شد تا پاسخ مشارکت کننده از هر نوع اعمال نظر و سوگیری دور باشد. یک نمونه از سوالات این بود: "در زمانی که گفتند مریضتان دچار مرگ مغزی شده چه احساسی داشتید؟" مراحلی که منجر به رضایت برای اهدا گردید را بیان کنید."

مصاحبه ها با رسیدن به اشیاع اطلاعاتی خاتمه می یافت. پس از مراجعه به هر کدام از افراد مورد پژوهش سعی شد با ارائه توضیحات در زمینه ماهیت و اهداف پژوهش و چگونگی انجام آن و نقشی که هر کدام از شرکت کنندگان در اهداء داشتند رضایت کامل آنها در زمینه همکاری و شرکت در پژوهش جلب گردد. قبل از شروع مصاحبه از شرکت کنندگان جهت ضبط مصاحبه ها اجازه گرفته شد و در مورد محرمانه ماندن اطلاعات به آنها اطمینان داده شد. همه مصاحبه ها بنا به خواسته خانواده ها در محل سکونت آنها انجام گرفت. مدت زمان هر مصاحبه از ۳۰ تا حداکثر ۶۰ دقیقه به طول انجامید. سپس محتوای مصاحبه ها لفظ به لفظ روی کاغذ پیاده شد و بار دیگر با اطلاعات ضبط شده مطابقت داده شد. تیم مطالعه در هماهنگی جهت انجام مصاحبه ها و امور مربوط به مطالعه و انجام مصاحبه، برگردان مطالب ضبط شده، تایید مصاحبه ها و تحلیل داده ها فعالیت نمود.

سوال اصلی پژوهش چگونگی تجربه درک شده توسط خانواده در زمان مرگ مغزی عضو وابسته بود. پس از انجام مصاحبه ها و برگرداندن آنها به صورت نوشتاری و تایید خانواده ها مبادرت به تحلیل اطلاعات گردید.

از روش های مختلفی برای تجزیه و تحلیل مطالعات فنومنولوژی استفاده می شود، یکی از این روش ها فرآیند ارائه شده توسط کلایزی است که شامل نه مرحله: توصیف پدیده مورد نظر توسط محقق، جمع آوری توصیف های شرکت کنندگان، قرائت توصیف های شرکت کنندگان، استخراج عبارات اصلی، پیدا کردن معنای عبارات اصلی، نوشتن یک توصیف جامع، مقایسه توصیف های

خانواده و بحث در مورد اهداء عضو فشارهای خاصی را بر وابستگان تحمیل نموده و در این زمان آنها را از نظر عاطفی و شناختی مستعد آسیب می کند. لذا توجه به آنها و شناخت این تجربه های درک شده می تواند تیم مراقبتی را در کمک به خانواده یاری کند [۹].

مسئله با استفاده از روش های کمی قادر به بررسی عمیق زوایای تجربه افراد نیستیم و تنها نتایج یک مطالعه کیفی می تواند اطلاعات با ارزشی در مورد تجربه خانواده ها و ارتقاء فرآیند درخواست تامین عضو فراهم نماید. با کمک روش مطالعه کیفی می توان موانع تصمیم گیری خانواده ها را بهتر شناسایی کرد و نهایتا با استفاده از این نتایج در جهت افزایش میزان اهداء عضو حرکت کرد و با این وسیله از مرگ هزاران نفر که در انتظار پیوند، جان خود را از دست می دهند، جلوگیری نمود. در جوامع مختلف به دلیل تفاوت های فرهنگی و اعتقادی عوامل مختلف در عکس-العمل و تصمیم گیری خانواده ها موثر است. با اینحال اعضاء خانواده نقش مهم و اساسی در تصمیم به اهداء در زمان مرگ فامیل خود دارند. شناخت عوامل موثر بر خانواده ها کلید تعیین کننده ای در پاسخ مثبت به پیوند است. به همین دلیل مداخله صحیح بر روی اعضای خانواده سریع ترین و مطمئن ترین راه برای افزایش تعداد پیوند، کاهش زمان انتظار و مرگ و میر بیماران نیازمند پیوند می باشد [۱۰]. از طریق شناخت تجربه خانواده بیماران مرگ مغزی، با روش استقراء، زمینه های لازم درک بهتر مشکلات خانواده ها فراهم می شود. در یک مطالعه کیفی با این شکل از طریق شناخت مفهوم مرگ مغزی از دیدگاه خانواده ها و آثار این تجربه بر تصمیم خانواده ها به اهداء، می توان به افراد نیازمند اهداء کمک کرد [۱۱]. لذا مطالعه کیفی حاضر با هدف تبیین تجربه اعضاء خانواده بیماران مرگ مغزی اهداء کننده عضو انجام گرفت.

روش ها:

این پژوهش از نوع پدیدار شناسی است. پدیدار شناسی یک فلسفه و نیز یک روش تحقیق است که کانون توجه آن تجربیات زندگی است. این روش مطالعه به فهم بهتر و مطالعه جوهره پدیده ها اهمیت می دهد و می کوشد تا توضیحی مستقیم از پدیده و تجربیات انسان به همانگونه که هستند و در زمان، مکان و جهانی که در آن زندگی می کنیم فراهم نماید، بدون اینکه تئوری در باره علت یا منشا روانی یا علل علمی آنها داده شود [۱۲].

انجام این پژوهش از ابتدای دی ماه ۱۳۸۹ به مدت شش ماه با هماهنگی و همکاری تمامی اعضاء تیم به طول انجامید. نمونه گیری با روش مبتنی بر هدف بود و کسانی که دارای تجربه کافی در این زمینه بودند و حاضر به شرکت داوطلبانه در پژوهش

نتایج

مشارکت کنندگان در این مطالعه ۱۳ نفر اعضاء درجه یک خانواده (همسر، فرزند، خواهر، برادر، پدر یا مادر) بیمار مرگ مغزی اهدا کننده عضو بودند. تمامی شرکت کنندگان در مطالعه متاهل و مسلمان و در محدوده سنی ۱۸ تا ۵۶ سال بودند. مجموعاً ۷ مرد و ۶ زن در مطالعه شرکت کردند. این ۱۳ نفر از اعضا ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی بودند.

نکات بیان شده در مصاحبه ها کد گذاری شد که با توجه به مشابهت در بعضی گفته ها، متن مصاحبه در قالب ۲۸۰ کد دسته بندی گردید. سپس کدهای مرتبط با هم در قالب ۶۷ طبقه بزرگتر دسته بندی شد. با بررسی دقیق در مطالب بدست آمده ۴ مفهوم کلی در قالب درونمایه های زیر بدست آمد.

در گروه رویارویی، درونمایه های آگاهی، نگرانی، مجهولات، برخورد با افراد و خانواده و ارتباط درمانگر قرار گرفتند. در گروه ترس و تردید، ترس از پشیمانی، احتمال بهبودی، عدم تایید دیگران، اعتقادات خاص، افکار وسواسی؛ در گروه معنویت و تعالی، پذیرش واقعیت، نوع دوستی، اعتقادات مذهبی، رشد کردن در شرایط سخت؛ و در درونمایه وابستگی، علایق، توقعات و روابط عاطفی قرار گرفت که به شرح ذیل استخراج گردید.

(۱) رویارویی (مواجهه با واقعیت): بر اساس نتایج یکی از عوامل مهم در تصمیم افراد، داشتن آگاهی قبلی برای مواجهه با بحران مرگ مغزی در خانواده و درک پدیده مرگ مغزی بود. چرا که افراد نیاز دارند در مورد درست بودن تصمیم خود اطمینان داشته باشند. شیوه برخورد و نحوه اطلاع رسانی می تواند در تصمیم گیری درست موثر باشد. «باید اطلاعات بیشتر بدین و بیشتر تبلیغ کنن» (شرکت کننده شماره ۷). «همی دوستم میشه یک عضو رو از یک نفر به نفر دیگه منتقل کرد» (شرکت کننده شماره ۷). «به ما پیشنهاد شد بیایید اعضاء بدنش رو بفروشید که برادرم سرش را زد توی دیوار» (شرکت کننده شماره ۴). «با بودن دستگاه ها و اینکه بدن مریضمان گرم بود نمی تونستیم قبول کنیم که مرده، دستگاه ها درک واقعیت رو مشکل کردن» (شرکت کننده شماره ۴).

قرار گرفتن در شرایط بحرانی مرگ عزیزان، در شرایطی که فرد آگاهی از روند ایجاد شده ندارد، بر میزان مشکلات روانشناختی فرد می افزاید. بنابر این دانستن اطلاعات پایه و آماده نمودن تمامی اقشار جامعه برای مواجهه با بحران مرگ مغزی فامیل خود می تواند مواجه شدن با این شرایط را تسهیل نماید.

(۲) ترس و تردید: همه افراد خانواده های اهدا کننده عضو دو نوع نیاز بالقوه قبل از اهدا را عنوان نمودند. همه آنها نیاز به دریافت اطلاعات شفاف در خصوص علت مرگ اهداء کننده و احتمال ادامه حیات در فرد کاندید اهداء را داشتند. «مهمترین عاملی که جلو رو می گرفت اینه که فکر می کنیم هنوز امیدوی

شرکت کنندگان با توصیف محقق و اصلاح یا افزودن موارد لازم می باشد [۱۳].

روایی و پایایی مطالعه حاضر ریشه در چهار محور ارزش واقعی، کاربردی بودن، تداوم و مبتنی بر واقعیت بودن داشت که در مقاله جاکوبی و همکاران به نقل از گویا و لینکلن پیشنهاد شده است [۱۳]. ارزش واقعی بدین معنا است که بیانیه حاصل از تجربه برای فردی که آن را به صورت واقعی تجربه کرده، قابل قبول باشد، که در این پژوهش با مراجعه به شرکت کنندگان و به تایید رساندن بیانیه های حاصله این امر محقق گردید. کاربردی بودن یا قابلیت اجرا بدان اشاره دارد که آیا نتایج در مورد مکان ها یا گروه های دیگر قابل بکار بستن می باشد؟ در این مورد نیز پژوهشگران سعی کردند با انتخاب محل مناسب برای مصاحبه ها که به انتخاب خانواده صورت گرفت و نیز انتخاب شرکت کنندگان از طیف نسبتاً گسترده سنی و شرایط اجتماعی گوناگون به این هدف دست یابند. ثبات هنگامی کسب شد که شرکت کنندگان پاسخ های نامتناقض و همسانی به سوالات مشابه در قالب های مختلف مطرح شده می دادند. مبتنی بر واقعیت بودن پژوهش نیز بدین طریق حاصل شد که فرآیند پژوهش خالی از هر گونه تعصب بوده و در خلال این مطالعه سعی بر این بود که هر گونه تعصب در مورد پدیده پژوهش را هم قبل و هم پس از مصاحبه ها از خود دور سازند. جهت اعتبار بخشی و صحت و استحکام داده ها سوالات بصورت هدفمند مطرح گردید. در مطالعه سوالات باز مطرح شد. مشارکت کننده در ارائه نظرات خود آزاد بود و در صورت وجود هر نوع ابهامی در درک مطالب، مصاحبه گر مفهوم بر داشت شده را به شخص باز خورد می داد تا او صحت آن را تایید کند. پس از اتمام مصاحبه ها و پیاده کردن آنها بر روی کاغذ، متون جهت تایید نهایی به مصاحبه شونده بر گردانده شد و پس از کسب تأییدیه آنان با کمک اعضاء تیم مطالعه مبادرت به تجزیه و تحلیل اطلاعات گردید. ابتدا جهت هم احساس شدن با شرکت کنندگان و درک محتوای مصاحبه - های نوشته شده در راستای سوال پژوهش همه مطالب حاصل از پیاده کردن محتوای مصاحبه ها به دقت چندین بار خوانده شد و واحدهای معنی استخراج گردید. در مرحله بعد معنای هر عبارت مهم توضیح داده شد و معانی به صورت کدهای خلاصه بر اساس شباهتشان طبقه بندی گردید. در ادامه کار کدها بصورت دسته - هایی سازماندهی شده و این دسته ها جهت تایید اعتبار به پروتکل های ابتدایی ارجاع داده شد. در مرحله بعد نتایج به صورت توصیف از پدیده تحت مطالعه ترکیب گشت و جهت دستیابی به مفاهیم واضح و بدون ابهام بازنگری شد. در پایان یافته ها جهت تایید اعتبار به شرکت کنندگان در مطالعه ارجاع داده شد.

مغزی برای آنها واژه ای مبهم می باشد. «مادر بزرگم می گفت شاید برگرد» (شرکت کننده شماره ۶). «هر کسی بعد از مرگ به خاک تبدیل میشه چه بهتر که با کمک به هموعش و اهدا اعضا مورد آموزش خدا قرار بگیره» (شرکت کننده شماره ۱). در بررسی تجربه خانواده از اهدا عضو بیمار مرگ مغزی بعضی از افراد هنوز به یقین کامل نرسیده اند و در تمام فرآیند اهدا از جملات و کلماتی استفاده می کنند که نشان دهنده شکل گیری ناکامل مفهوم مرگ مغزی در ذهنشان می باشد و تنها با تکیه بر مفاهیم انسان دوستانه و اعتقادات مذهبی تلاش می کنند که این مفهوم را قابل لمس تر و قابل اعتماد تر و درونی سازند. در این زمان بدلیل وابستگی و علائق در کنار اطلاعات ناکافی در زمان بحران باید به خانواده ها کمک شود تا تصمیم مناسب اتخاذ نمایند. زیرا با گذر از بحران دیدگاه افراد به اهدا عضو عوض شده و منطقی تر برخورد می نمایند.

بحث:

در این مطالعه، تجربه خانواده بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو به روش پدیدار شناسی مورد مطالعه قرار گرفت و از آنجا که در کشور مطالعه کیفی مشابه انجام نشده بود، در بحث پیرامون نتایج از مطالعات دیگر فرهنگ ها کمک گرفته شد. با توجه به نتایج حاصل از این مطالعه و اظهار خانواده بیماران مرگ مغزی که به اهدا عضو وابسته خود رضایت داده بودند، ایشان در زمان اعلام تشخیص مرگ مغزی و درخواست اهدا عضو بسیار احساس نا خوشایند و آزار دهنده ای داشتند. اما با گذشت مدتی از بروز بحران و پیدا کردن درک بهتری از مسئله احساس رضایت بیشتری پیدا کردند. بعلاوه در زمان درخواست اهدا عضو بیمار، در تمامی مشارکت کنندگان، احساس ترس و تردید در مورد تشخیص مرگ مغزی وجود داشت و همه ابراز نمودند که در گذر از این تجربه به ارائه اطلاعات علمی و بیان مطالب واضح و خور فهم جهت پذیرش مرگ مغزی با آرامش بیشتر نیاز داشتند. شین و همکاران در سال ۲۰۰۱ در تایوان مطالعه ای کیفی با هدف پیگیری خانواده های اهدا کننده عضو و بررسی تجارب و ارزیابی نظرشان در مورد تصمیم به اهدا انجام دادند که همه اعضای خانواده شرکت کننده در مطالعه پس از گذشت زمان احساس می کردند که تصمیمشان به اهدا کار درستی بوده است. در این مطالعه مشارکت کنندگان ابراز نمودند که در اوایل، تصمیم گیری برایشان بسیار مشکل و همراه با شک و دودلی بوده است و به تشخیص مرگ مغزی فامیل خود نمی توانستند اطمینان کنند و این را ناشی از ارائه اطلاعات ناقص از طرف تیم درمانی بیمار خود می دانستند [۱۰]. لذا گروه های درخواست کننده عضو در مراکز بستری بیماران مرگ مغزی بایستی در خواست خود را بطور علمی و منطقی مطرح نمایند و قبل از ارائه درخواست اهدا عضو اطلاعات علمی کامل و کافی در زمینه فر

باشه» (شرکت کننده شماره ۱). «شاید بچه ام خوب بشه، آدم خیلی بد حال هم بوده که خوب شده» (شرکت کننده شماره ۲) «... همه خانواده ها ترس و نگرانی از ظاهر بدنی متوفی بعد از اهدا داشتند و بعلاوه اعتقادات خانواده ها در مورد شرایط دفن جسد باعث بروز نگرانی در آنها می شد. فکر می کردیم جنازه را تکه پاره تحویل می دهن» (شرکت کننده شماره ۴). «بعضی ها اعتقاد دارند که جسد باید کامل دفن بشه» (شرکت کننده شماره ۳).

اطلاعات ناقص و یا عدم آگاهی اطرافیان باعث بروز نگرانی در خانواده شده بود. «بعضی افراد خانواده می گفتند چطور کلیه سالم بوده ولی خودش زنده نبوده؟ ... هنوز زنده بوده، شما اینکار را کردی؟!» (شرکت کننده شماره ۶). در صورتی که بتوان به افراد جامعه قبل از بروز هر بحرانی آمادگی های لازم را داد، در زمان وقوع حادثه فرد خود را تنها نیافته و با توجه به آموزه های قبلی می تواند برخورد مناسب و تصمیم بهتری اتخاذ نمایند.

۳) معنویت و تعالی: یکی از مفاهیم اصلی که بر پایه تجارب شرکت کنندگان در پژوهش استخراج گردید معنویت و تعالی می باشد. «معنویت داشتن احساس پاداش و اجر برای کمک به دیگران می باشد» (شرکت کننده شماره ۵، مادر متوفی). «هرگز احساس پشیمانی نکردم، تشویق شدم برم کارت بگیرم / کارت اهداء عضو». به خیلی از دوستان هم تقاضا دادم که برن کارت بگیرن» (شرکت کننده شماره ۱). «ما به اهدا رضایت نمی دادیم اما وقتی خانواده یک بیمار ما را به ائمه قسم دادند و گفتند که پاداش این کار آموزش متوفی است ما به اهدا راضی شدیم» (شرکت کننده ۹). لذا با تکیه بر فرهنگ و دیدگاه های مذهبی می توان خانواده ها را با آرامش بیشتری بعد از اهدا همراه کرد. از طرفی وجود برخی اعتقادات غیر علمی در فرهنگ های مختلف از جمله فرهنگ ما و اکثرا در اقشار کمتر تحصیل کرده می تواند مانعی برای اهداء باشد. اما در صورتی که جنبه های علمی و مذهبی آن برای مردم آشکار شوند، با تکیه بر آن می توان تصمیم گیری را برای خانواده ها راحت تر و مطمئن تر ساخت.

۴) وابستگی (علاقه و عواطف): در بین افراد رضایت دهنده برای اهداء، معمولا عضوی از خانواده که وابستگی عاطفی بیشتری به متوفی داشت مخالف اهدا بود و تا مدتها بعد همچنان مخالف باقی می ماند. «مادر بزرگ چون خیلی دوستش داشت هنوز میگه شاید بر می گشت» (شرکت کننده شماره ۴). «شوهرش از همه پرسیده بود، ولی راضی نمی شد» (شرکت کننده شماره ۲). «دلمون می خواست قلبش را اهدا کنیم تا قلبش زنده باشه چون نشد بزرگترین ناراحتی ما هنوز همین» (شرکت کننده شماره ۴).

با توجه به متن مصاحبه های استخراج شده مشخص شد، تمامی خانواده هایی که به اهدا عضو رضایت داده اند، مفهوم مرگ

این نتیجه رسیدند که هر قدر خانواده‌ها دانش عمیق‌تری نسبت به مرگ مغزی و اهداء عضو داشتند و دیدگاه مذهبی و اعتقادی مثبت‌تری داشتند، تمایل به اهداء افزایش می‌یافت و احساس منطقی‌تری نسبت به حادثه ایجاد شده داشتند و کمبود آگاهی در زمینه مرگ مغزی، پیوند و اهداء، خرافات و عدم اعتماد به تشخیص مرگ مغزی از عوامل مهم تأثیر گذار بر درک خانواده‌ها از پدیده واقع شده است [۷]. دیدگاه مذهبی می‌تواند بر تمامی مراحل زندگی از تولد تا مرگ تأثیر بگذارد. لذا درک موقعیت فرهنگی، روحی و روانی و اعتقادات افراد و میزان وابستگی افراد خانواده به فرد متوفی می‌تواند کلید موثری بر حل مشکل اهداء عضو در جامعه باشد.

پندری (۲۰۰۹) نشان داد که شواهدی وجود دارد که عوامل محیطی مانند عوامل اجتماعی و فرهنگی و ... می‌توانند در تصمیم‌گیری افراد در شرایط بحرانی نظیر شرایط خانواده بیمار مرگ مغزی در زمان اتخاذ تصمیم برای اهداء تأثیر داشته باشد. بعلاوه نژاد و حتی ملیت می‌تواند در تصمیم‌گیری در شرایط دشواری نظیر تصمیم برای اهداء عضو موثر باشد [۱۷]. تمامی مشارکت‌کنندگان در مطالعه حاضر مسلمان بودند و بر اساس آموزه‌های دینی و فرهنگی به مسئله کمک به هم‌نوع و نوع دوستی و انجام کار خدا پسندانه می‌اندیشیدند. لذا می‌توان با بهره‌گیری از این جنبه در خانواده به آنها کمک کرد تا پذیرش بهتری از مسئله داشته باشند.

سیمینوف (۲۰۰۱) در مطالعه خود به این نتیجه رسید که عدم آگاهی و وجود نکته‌های مجهول در ذهن خانواده بیماری که مرگ مغزی فامیل خود را تجربه کرده‌اند، منجر به بروز تعارض و تردید در مورد صحت تصمیم اتخاذ شده می‌شود. این نتیجه با تمه‌ای استخراج شده مجهولات و ترس و نگرانی مطالعه حاضر همخوانی دارد [۱۴]. اکسلی (۲۰۰۲) و الشهري در ۲۰۰۵ در دو مطالعه جداگانه به این نتیجه رسیدند که در بررسی تجربه خانواده‌های رضایت‌دهنده به اهداء دو حیطة دیدگاه مذهبی و اعتقادات مذهبی نقش مهمی دارد که با تم استخراج شده معنویت و تعالی حاصل از مطالعه حاضر همخوانی دارد [۹]. براین اساس پیشنهاد شد که روش‌های آموزش عمومی و تشویق به اهداء عضو مرور و بازبینی شود [۷]. نحوه مواجهه خانواده با واقعیت مرگ مغزی عزیزان از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. در مطالعه رودریگو در سال ۲۰۰۶ نشان داده شد که بین درک از مرگ مغزی و تصمیم به اهداء با فرد درخواست‌کننده که بهتر است عضو سازمان هماهنگ‌کننده اهداء و یا یک عضو خانواده باشد و زمان درخواست و شیوه مطرح شدن درخواست ارتباط وجود دارد. پژوهشگران مطالعه مذکور این نتایج را برای مداخله عملی در جهت افزایش اهداء عضو مفید دانسته‌اند [۸]. لذا بایستی به تمامی پرسنل بخش‌های مراقبتهای ویژه و تیم مراقبتی

آیند وقوع مرگ مغزی و روند ادامه حیات بر اساس شواهد علمی معتبر در اختیار خانواده قرار دهند. پالی (۲۰۰۹) طی مطالعه‌ای بر روی تنش عاطفی نشان داد که تیم درمانی در بخش‌های مراقبت ویژه دچار دیسترس می‌شوند و در این شرایط می‌توانند آشفتگی روحی خود را به خانواده بیمار منتقل نمایند و یکی از مواردی که این اتفاق زیاد دیده می‌شود در برخورد با خانواده بیماران مرگ مغزی و مراقبت از این بیماران است [۱۵]. بنابراین بهتر است در زمان کار با بیماران مرگ مغزی و تماس با خانواده آنها بویژه در زمانی که درخواست اهداء مطرح می‌گردد از پرسنلی استفاده شود که دارای اطلاعات علمی کافی در زمینه مرگ مغزی و اهداء باشند. بعلاوه توانایی برخورد مناسب و منطقی بدون هیچگونه تردیدی با مسئله را دارا باشند و توسط آنها هیچگونه تردید و استرسی به خانواده‌ها القا نگردد. زیرا تصمیم‌گیری در شرایط بحران و داشتن آگاهی محدود که منجر به شک و تردید در اتخاذ تصمیم می‌شود، محدود بودن زمان برای تصمیم‌گیری و قرار گرفتن این موانع در کنار هم شرایطی را فراهم می‌کند که خانواده‌ها برای فرار از این موقعیت، مخالفت برای اهداء را انتخاب می‌کنند و این در حالی است که با گذشت دوران بحران برای اعضا خانواده دیدگاه مناسب‌تری نسبت به مرگ مغزی پیدا می‌شود. نتیجه مطالعه پالی، با درونمایه تعالی، در مطالعه حاضر همپوشانی دارد و تصدیق می‌کند که در صورت حمایت از خانواده برای افزایش اعتماد به نفس و احساس راحتی در مورد تصمیم‌نهایی به اهداء، علاوه بر اینکه میتوان آرامش روانی خانواده‌های بیماران مرگ مغزی را فراهم نمود، تعداد افراد رضایت‌دهنده برای اهداء نیز افزایش می‌یابد. اکسلی (۲۰۰۹) در مطالعه خود به این نتیجه رسید که اگر درخواست اهداء قبل و یا همزمان با اعلام مرگ مغزی مطرح شود میزان آرامش و اعتماد بیشتری برای خانواده‌ها ایجاد شده و تصمیم‌گیری را راحت‌تر و مناسب‌تر می‌کند و گذر از مرحله بحران مرگ مغزی با عوارض کمتری همراه می‌شود. یکی از مهمترین متغیرهایی که بر درک و احساس و تجربه خانواده‌ها اثر می‌گذارد، درک خانواده از پدیده مرگ مغزی می‌باشد که منجر به بروز درونمایه ترس و تردید در آنها می‌شود [۹].

شیپارد در سال ۲۰۱۰ به این نتیجه رسید که در صورتی که پزشک و پرستار در قالب تیم مراقبتی در شرایط بحران با هم همکاری نمایند، می‌توانند از دیسترس شغلی در محل کار و در زمان مراقبت از بیماران مرگ مغزی بکاهند و در این شرایط، اطلاع‌رسانی در زمینه مرگ مغزی بیمار به موقع و مناسب به خانواده داده می‌شود و تصمیم‌گیری برای اهداء که باید در مدت زمان کوتاهی انجام شود با اطمینان و آسودگی خاطر بیشتری صورت می‌گیرد [۱۶]. در سال ۲۰۰۵ جاکوبی و همکاران طی مطالعه‌ای که با هدف تعیین عوامل موثر بر اهداء انجام دادند، به

point of view. Med Sci Monit. Apr; 11(4):RA 105-9.

5. Zohoor AR, Piri Z. Attitudes of Physicians and Nurses of Intensive Care Units to Organ Transplantation with Brain Dead in the Hospitals Affiliated with Iran University of Medical Sciences (Tehran-2003). Journal of Iran University of Medical Sciences 1383;11(39): 97-106. [Persian]

6. Sque M, Long T, Payne S (2005). Organ donation: key factors influencing families' decision making. Transplantation processing. 37: 543-6.

7. Jacoby LH, Bretkopf CR, Pease EA(2005). A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. Dimens Crit Care Nurs. Jul-Aug; 24(4):183-9.

8. Rassin M, Lowenthal M, Silner D. (2005) Fear, ambivalence and liminality. Key concepts in refusal to donate an organ after brain death. JONAS, health care law, ethic, and regulation: 79-83

9. Osque M, Shila A (2005). A critical in relation to organ transplantation. J Advance Nursing. 19: 45-51.

10. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. (2006) Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. Am J Transplant Jan;6(1):190-8.

11. Exley M, White N, Martin JH (2002). Why families say no to organ donation. Crit Care Nurse Dec;22(6):44-51.

12. Shin KR, Kim MY, Kim YH. (2003) Study on the lived experience of aging. Nurs Health Sci. Dec; 5(4):245-52.

13. Strabert HJ, Carpenter DR. (1999) Qualitative research in nursing. Advancing the humanistic imperative. Philadelphia. Lippincott.

14. Siminoff LA, Arnold RM. (2001) The process of organ donation and its effect on concept. Clin Transplantation: 15; 39-47.

15. Pauly B, Varcoe C, Storch J, Newton L. (2009) Registered Nurses' Perceptions of Moral Distress and Ethical Climate. Nursing Ethics; 16 (5):561-573

16. Shepard A (2010). Moral distress: A Consequence of Caring. Clinical Journal of Nursing; 17(1):25-

17. Pendry PS (2007). Moral distress: recognizing it to retain nurses. Nursing Economics. 25(4), 217-221.

آموزش های لازم در زمینه برخورد مناسب با خانواده بیمار مرگ مغزی، انتخاب زمان مناسب برای ارائه درخواست و ارائه اطلاعات علمی لازم در زمینه مرگ مغزی و اهدا عضو ارائه گردد تا خانواده ها با اطمینان بیشتر و بدون داشتن نکات مجهول در ذهن خود و بدون ترس از درستی تصمیم اتخاذ شده و بدون نگرانی از تردید و پشیمانی از تصمیم خود در آینده، بتوانند با تکیه بر منابع علمی و عملی با بحران ایجاد شده سازگار شده و تصمیم مناسب اهداء را اتخاذ نمایند.

نتیجه گیری:

توجه به تجارب خانواده بیماران مرگ مغزی که به اهداء عضو وابسته خود رضایت داده اند می تواند سیستمهای خدماتی و بهداشتی را در ارائه خدمات موثر به خانواده ها برای گذر راحت تر و با آسودگی بیشتر از این مرحله یاری نماید و در کنار آن سیستمهای تامین عضو نیز از موفقیت بیشتری برخوردار می شوند. با توجه به نیاز روز افزون جامعه بشری به اهداء عضو و بر اساس نتایج استخراج شده از مطالعه توجه به جنبه های آموزشی در مسئله اهداء عضو و مرگ مغزی میتواند در این زمینه موثر باشد. بعلاوه توجه به موقعیت خانواده در شرایط بحران و اتخاذ تدابیر مناسب در برخورد با این خانواده ها می تواند در روند تصمیم گیری آنها موثر واقع شود. با توجه به مطالعات اندکی که در کشور در زمینه اهداء عضو انجام شده، پیشنهاد می گردد که مطالعات بصورت کمی و کیفی در زمینه شناخت مشکلات روانشناختی خانواده بیماران مرگ مغزی و تدابیر لازم برای کاهش این مشکلات صورت گیرد و مطالعه در زمینه بررسی علل و عوامل موثر بر افزایش میزان رضایت خانواده ها به اهداء عضو صورت گیرد.

تشکر و قدردانی: مقاله فوق حاصل طرح تحقیقاتی است که توسط دانشگاه علوم پزشکی کرمان تامین اعتبار شد. بدینوسیله از خانواده کلیه بیماران مرگ مغزی که صادقانه و صبورانه ما را در انجام این پژوهش یاری دادند کمال تشکر و قدردانی را داریم.

منابع

1. Timby, BK (2009) Fundamentals of Nursing skills and concept. Philadelphia; London: Lippincott Williams & Wilkins.
2. Fatahi M. Brain Death and Organ Donation in Islam. Mashhad: Mashhad University of Medical University; 1380.[Persian]
3. Schumacher L, Cheracky C. (2010) Critical Care & Emergency Nursing. Saunders.
4. Golmakani MM, Niknam MH, Hedayat KM (2005). Transplantation ethics from the Islamic