

تجربه خانواده بیماران مرگ مغزی درباره عوامل مؤثر بر اهدای عضو

حکیمه حسین‌رضایی^۱، هادی رنجبر^۲، منصور عرب^۳

چکیده

مقدمه: مهم‌ترین منبع تأمین عضو برای بیماران نیازمند، بیماران مرگ مغزی هستند. در تصمیم به اهدای عضو، خانواده این بیماران نقش اصلی را بر عهده دارند. مطالعه حاضر، به منظور تبیین تجربه خانواده‌های بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو با روش کیفی، در سال ۱۳۸۹ در شهر کرمان انجام شد.

روش: این مطالعه پدیدارشناسی، با مصاحبه بدون ساختار و عمیق انجام گرفت. داده‌ها با مصاحبه با ۱۳ عضو درجه یک ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی اهدا کننده، به اشباع رسید. سپس با روش تحلیل مطالعه پدیدارشناسی - توصیفی منطبق بر رویه نه مرحله‌ای Colizzi، مورد تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: نتایج در قالب سه مفهوم کلی مجهولات، ترس و نگرانی و رشد و تعالی طبقه‌بندی شد. هر کدام از این مفاهیم به نمایه‌های کوچک‌تری تقسیم شد. در زیر گروه مجهولات درون‌مایه‌های آگاهی، نگرانی، مجهولات، برخورد افراد و سایر اعضای خانواده و نحوه ارتباط درمان‌گر قرار گرفت. در زیر گروه ترس و تردید، ترس از پشیمانی، احتمال بهبودی، عدم تأیید دیگران، اعتقادات خاص و افکار وسواسی و در زیر گروه رشد و تعالی پذیرش واقعیت، نوع دوستی، اعتقادات مذهبی، رشد کردن در شرایط سخت و وابستگی، علایق و توقعات و روابط عاطفی قرار گرفت.

نتیجه‌گیری: با توجه به تجربیات متفاوت خانواده‌ها، حمایت مناسب از آن‌ها در شرایط بحرانی ضروری بوده است. معانی استخراج شده از تجربه خانواده‌ها نشان داد که تمامی آن‌ها نیازمند همراهی تیم درمان بودند. بنابراین بایستی به خانواده‌های بیماران مرگ مغزی کمک شود تا بر مجهولات و ناشناخته‌های ذهن خود آگاهی پیدا کنند. همچنین باید درک بهتری از فرایند اهدا برای آن‌ها فراهم شود. به علاوه با تقویت روحیه انسان دوستانه و مذهبی در افراد، بروز افکار و عوامل مداخله‌گر نامناسب در روند پذیرش این بحران کاهش یابد تا تصمیم به اهدا با اعتماد و اطمینان بیشتری اتخاذ گردد.

کلید واژه‌ها: مرگ مغزی، اهدای عضو، تجربه خانواده، مطالعه کیفی، پدیدارشناسی.

تاریخ دریافت: ۹۰/۷/۱

تاریخ پذیرش: ۹۰/۹/۴

ارجاع: حکیمه حسین‌رضایی، هادی رنجبر، منصور عرب. تجربه خانواده بیماران مرگ مغزی درباره عوامل مؤثر بر اهدای عضو. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۱؛ ۱ (۱): ۴۰-۳۴.

مقدمه

بخش مراقبت‌های ویژه نگهداری شود، حداکثر مدت زمان نگهداری یک بیمار تاکنون ۱۰۷ روز بوده است (۲). مرگ مغزی توسط تیم پزشکی تأیید می‌شود و در صورتی که بروز آن در بیماری تأیید گردد، به منزله مرگ تلقی می‌شود. در این حالت می‌توان دستگاه تهویه مصنوعی و کمک تنفسی را قطع و یا بیمار

مرگ مغزی فرایندی است که در آن مغز و ساقه مغز تمامی عملکردهای خود را از دست می‌دهند و تنها فعالیت سیستم قلب و عروق ادامه می‌یابد، که در ادامه این وضع منجر به کلاپس جریان خون و مرگ می‌شود (۱). یک بیمار مرگ مغزی می‌تواند روزها در

^۱ کارشناس ارشد پرستاری و MPH بحران و فوریت‌ها، مربی، گروه اصول مهارت‌های پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی رازی دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

^۲ : دانشجوی دکتری پرستاری، گروه پرستاری داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۳ کارشناس ارشد پرستاری، مربی، گروه پرستاری داخلی و جراحی پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

به نظر می‌رسد که روش‌های کمی قادر به بیان و بررسی دقیق زوایای تجربه افراد نباشند و تنها نتایج یک مطالعه کیفی می‌تواند اطلاعات با ارزشی در مورد تجربه خانواده‌ها و ارتقای فرایند درخواست و عوامل مؤثر بر اهدای عضو فراهم نماید. در جوامع مختلف به دلیل تفاوت‌های فرهنگی و اعتقادی عوامل مختلف در عکس‌العمل و تصمیم‌گیری خانواده‌ها مؤثر است. با این حال اعضای خانواده نقش مهم و اساسی را در تصمیم به اهدا در زمان مرگ وابسته خود دارند. شناخت عوامل مؤثر بر خانواده‌ها کلید تعیین‌کننده‌ای در پاسخ مثبت به پیوند است. به همین دلیل مداخله صحیح بر روی اعضای خانواده سریع‌ترین و مطمئن‌ترین راه برای افزایش تعداد پیوند، کاهش زمان انتظار و مرگ و میر بیماران نیازمند پیوند می‌باشد (۹). از طریق شناخت تجربه خانواده بیماران مرگ مغزی، با روش استقراء از محیط، زمینه‌های لازم درک بهتر مشکلات خانواده‌ها فراهم می‌شود. در یک مطالعه کیفی، می‌توان از طریق شناخت مفهوم مرگ مغزی از دیدگاه خانواده‌ها و آثار این تجربه بر تصمیم افراد به اهدا، به افراد نیازمند اهدا کمک کرد (۱۰). با کمک مطالعه کیفی می‌توان موانع تصمیم‌گیری خانواده‌ها را بهتر شناسایی و در نهایت با استفاده از نتایج این مطالعه در جهت افزایش میزان اهدای عضو تلاش کرد تا از این طریق از مرگ هزاران نفر که در انتظار پیوند جان خود را از دست می‌دهند، جلوگیری نمود. لذا مطالعه کیفی حاضر با هدف تبیین تجربه خانواده بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو درباره عوامل مؤثر بر اهدای عضو انجام گرفت.

روش

پژوهش حاضر از نوع پدیدارشناسی- توصیفی بود. فنومنولوژی یک فلسفه و نیز یک روش تحقیق است که کانون توجه آن تجربیات زندگی می‌باشد. این روش مطالعه به فهم بهتر و مطالعه جوهره پدیده‌ها اهمیت می‌دهد. همچنین می‌کوشد تا توضیحی مستقیم از پدیده و تجربیات انسان به همان گونه که هستند و در زمان، مکان و جهانی که در آن زندگی می‌کنیم، فراهم نماید؛ بدون این که تئوری درباره علت یا منشأ روانی یا علل علمی آن‌ها داده شود (۱۱). انجام پژوهش از ابتدای دی ماه ۱۳۸۹ به مدت شش ماه با هماهنگی و همکاری تمامی اعضای تیم، در دو گروه هماهنگ کننده مصاحبه و تحلیل کننده اطلاعات به طول انجامید. نمونه‌گیری بر روش مبتنی بر هدف بود. افرادی که تجربه کافی در این زمینه داشتند و حاضر به شرکت داوطلبانه در پژوهش بودند، به

را برای اهدای عضو آماده کرد (۳). در حال حاضر یکی از مهم‌ترین منابع تأمین عضو برای بیماران دچار نارسایی اعضا، بیماران مرگ مغزی با فعالیت قلبی هستند (۴). سالانه در کشور ما ۱۵ هزار مرگ مغزی در اثر سوانح اتفاق می‌افتد، اما تنها ۱۰ درصد خانواده‌ها حاضر به اهدای عضو می‌شوند (۵). خانواده بیمار مرگ مغزی با مراحل مشکل و آسیب زنده تجربه و درک مرگ مغزی روبرو هستند و همزمان با مشکل تصمیم‌گیری برای اجازه اهدای عضو نیز روبرو می‌شوند. واضح است در چنین مواقعی نه تنها باید مورد حمایت قرار گیرند و اطلاعات کامل در اختیار آن‌ها قرار گیرد، بلکه باید برای پیشنهاد اهدای عضو نیز آماده شوند.

در سال ۱۹۹۸ برای اولین بار مطالعه‌ای کیفی با هدف، تعیین عوامل تأثیرگذار در تصمیم خانواده‌ها به اهدای عضو انجام شد. در این مطالعه تصمیم اتخاذ شده توسط خانواده‌ها و عکس‌العمل آن‌ها به پیشنهاد اهدا با راحتی و اعتماد به نفس در طول مراحل تصمیم‌گیری، درک مرگ مغزی و آشنایی آن‌ها با مراکز درمانی رابطه داشت (۶). Jacoby و همکاران مطالعه‌ای کیفی، جهت بررسی نیازهای حمایتی خانواده‌های تجربه کننده مرگ مغزی که به آن‌ها پیشنهاد اهدا داده شده بود، انجام دادند. نتایج مطالعه آن‌ها نشان داد که رعایت زمان مناسب برای پیشنهاد اهدای عضو به خانواده‌ها، دادن اطلاعات لازم در زمینه مرگ مغزی و ایجاد اطمینان از صحت تشخیص مرگ مغزی از مهمترین عواملی هستند که به تأمین‌کنندگان مراقبت و سلامت در انتخاب روشی که تأثیر بیشتری بر خانواده‌ها برای رضایت به اهدای عضو به همراه داشته باشد، کمک می‌کنند (۷). رسیدن به محتوای درک و ذهن و تجربه افراد با روش‌های کمی معمول کمتر تحقق می‌یابد (۶). Rassin و همکاران در مطالعه‌ای روی خانواده‌هایی که به پیوند عضو بیمار مرگ مغزی خود رضایت داده بودند، به این نتیجه رسیدند که فقدان درک خانواده از مرگ مغزی و این که آن‌ها مرگ مغزی را همانند مرگ نمی‌دانستند، منجر به ایجاد تجربه ناخوشایند و مشکلاتی برای پذیرش درخواست اهدا و بعد از رضایت به اهدا شده است (۸). Sque و همکاران در مطالعات متفاوت به این نتیجه رسید که مرگ ناگهانی عضو خانواده و بحث در مورد اهدای عضو، فشارهای خاصی را بر وابستگان تحمیل می‌نماید و در این زمان آن‌ها را از نظر عاطفی و شناختی مستعد آسیب می‌کند. لذا توجه به آن‌ها و شناخت این تجربه‌های درک شده، می‌تواند تیم مراقبتی را در کمک به خانواده همراهی کند (۶).

مختلفی برای تجزیه و تحلیل مطالعات فنومنولوژی استفاده می‌شود، یکی از این روش‌ها Colaizzi می‌باشد. بر اساس این روش نه مرحله که شامل: توصیف پدیده مورد نظر توسط محقق، جمع‌آوری توصیف‌های شرکت کنندگان، قرائت توصیف‌های شرکت کنندگان، استخراج عبارات اصلی، پیدا کردن معنای عبارات اصلی، نوشتن یک توصیف جامع، مقایسه توصیف‌های شرکت کنندگان با توصیف محقق و اصلاح یا افزودن موارد لازم می‌باشد (۱۲).

روایی و پایایی مطالعه حاضر ریشه در چهار محور مقبولیت، همسانی، تعیین و انتقال پذیری داشت که توسط Goba و Lincoln پیشنهاد شده است. مقبولیت در این پژوهش با مراجعه به شرکت کنندگان و به تأیید رساندن بیانیه‌های حاصله این امر تحقق گشت. کاربردی بودن یا قابلیت اجرا بدان اشاره دارد که آیا نتایج در مورد مکان‌ها یا گروه‌های دیگر قابل به کار بستن می‌باشد. در این مورد نیز پژوهش‌گران سعی کردند با انتخاب محل مناسب برای مصاحبه‌ها که به انتخاب خانواده صورت گرفت و نیز انتخاب شرکت کنندگان از طیف به نسبت گسترده سنی و شرایط اجتماعی گوناگون به این هدف دست یابند. ثبات و همسانی هنگامی کسب شد که شرکت کنندگان پاسخ‌های نامتناقض و همسانی به سؤالات مشابه در قالب‌های مختلف مطرح شده می‌دادند. مبتنی بر واقعیت بودن پژوهش نیز بدین طریق حاصل می‌شد که فرایند پژوهش خالی از هر گونه تعصب باشد و در خلال این مطالعه سعی بر این بود که هر گونه تعصب در مورد پدیده پژوهش را قبل و هم پس از مصاحبه‌ها از خود دور سازند. جهت اعتباربخشی و صحت و استحکام داده‌ها، سؤالات به صورت هدفمند مطرح گردید. در این مطالعه سؤالات باز مطرح شد. مشارکت کننده در ارایه نظرات خود آزاد بود. در صورت وجود هر نوع ابهامی در درک مطالب فرد، مفهوم برداشت شده به شخص بازخورد داده می‌شد تا فرد صحت آن را تأیید کند. پس از اتمام مصاحبه و برگردان مصاحبه‌ها بر روی کاغذ جهت تأیید نهایی به مصاحبه شونده برگردانده شد و پس از کسب تأییدیه آنان با کمک اعضای تیم مطالعه، مبادرت به تجزیه و تحلیل اطلاعات گردید. در هم احساس شدن با شرکت کنندگان و درک محتوای مصاحبه‌های نوشته شده از روش Van Manen استفاده شد. در راستای سؤال پژوهش همه مطالب حاصل از پیاده کردن محتوای مصاحبه‌ها 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

عنوان نمونه انتخاب شدند. با مراجعه به مرکز اهدای دانشگاه علوم پزشکی کرمان، آدرس و مشخصات بیمار و خانواده بیماران مرگ مغزی که به اهدای عضو رضایت داده بودند، دریافت گردید. مشارکت کنندگان این پژوهش، ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی اهدا کننده عضو بودند. افرادی که حاضر به مصاحبه شدند از اعضای درجه یک متوفی (همسر، فرزند، خواهر، برادر، پدر و مادر) بودند. در هر خانواده از همه اعضای درجه یکی که در تصمیم‌گیری اهدا مداخله داشتند، مصاحبه انجام شد. تمامی شرکت کنندگان در مطالعه متأهل و مسلمان و در محدوده سنی ۱۸ تا ۵۶ سال بودند. در مجموع ۷ مرد و ۶ زن در مطالعه شرکت کردند (۱۳ نفر که از اعضای ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی بودند). ویژگی بیماران مرگ مغزی به صورت ذیل بود که به دلیل ضربه در بخش مراقبت‌های ویژه بستری بودند و تشخیص مرگ مغزی در آن‌ها تأیید شده بود و خانواده به اهدا رضایت داده بودند. ابزار گردآوری اطلاعات مصاحبه بدون ساختار و عمیق بود، با خانواده‌ها جهت انجام مصاحبه و محل انجام مصاحبه‌ها هماهنگی‌های لازم صورت گرفت. مصاحبه کننده در طی صحبت‌های مشارکت کننده نقش هدایت‌گر صحبت‌ها را به عهده داشت و سؤالات صریح مطرح نمی‌شد تا پاسخ مشارکت کننده از هر نوع اعمال نظر و سوگیری دور باشد (نمونه سؤالات: در زمان بیان تشخیص مرگ مغزی چه احساسی داشتید؟ مراحلی که منجر به رضایت به اهدا گردید را بیان نمایید؟). پس از انجام ۱۳ مصاحبه اشباع اطلاعات حاصل گردید، به این صورت که با ادامه صحبت‌ها مطالب تکرار می‌شد و کد جدیدی از صحبت‌ها استخراج نمی‌شد. پس از مراجعه به هر کدام از مشارکت کنندگان سعی می‌شد با ارایه توضیحات در زمینه ماهیت و اهداف پژوهش و چگونگی انجام آن و نقشی که هر کدام از آن‌ها در پژوهش خواهند داشت، رضایت کامل آن‌ها در زمینه همکاری و شرکت در پژوهش جلب گردد. قبل از شروع مصاحبه از شرکت کنندگان جهت ضبط مصاحبه‌ها اجازه گرفته می‌شد. همچنین در مورد محرمانه ماندن اطلاعات به آن‌ها اطمینان داده شد. مصاحبه‌ها بنا به خواسته خانواده‌ها در محل سکونت آن‌ها انجام گرفت. مدت زمان هر مصاحبه از ۳۰ تا حداکثر ۶۰ دقیقه به طول انجامید. سپس محتوای مصاحبه‌ها لفظ به لفظ روی کاغذ پیاده شد و بار دیگر با اطلاعات ضبط شده مطابقت داده شد. پس از انجام مصاحبه‌ها و برگردان آن‌ها به صورت نوشتاری و تأیید خانواده‌ها، مبادرت به تحلیل اطلاعات گردید. از روش‌های

بر اساس شباهت آن‌ها طبقه‌بندی گردید. در ادامه کار کدها به صورت دسته‌هایی سازمان‌دهی شد. این دسته‌ها جهت تأیید اعتبار به پروتکل‌های 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 یافته‌ها جهت تأیید اعتبار به شرکت کنندگان در مطالعه ارجاع داده شد.

یافته‌ها

مشارکت کنندگان شامل اعضای درجه یک ۸ خانواده (همسر، فرزند، خواهر، برادر، پدر و مادر) بیمار مرگ مغزی اهدا کننده عضو بودند. یافته‌های به دست آمده از مطالعه حاضر، پس از برگردان مصاحبه جهت تأیید مطالب ضبط شده و تأیید نهایی مصاحبه شوندگان در قالب ۳ درون‌مایه یا مفهوم اصلی استخراج شدند. این مفاهیم شامل مجهولات، ترس و نگرانی و رشد و تعالی بودند که از ۲۸۰ کد و ۶۷ طبقه حاصل شدند.

در زیرگروه **مجهولات** درون‌مایه‌های آگاهی، نگرانی، ناشناخته‌ها، برخورد افراد و سایر اعضای خانواده و نحوه ارتباط درمان‌گر قرار گرفته است. در زیرگروه **ترس و نگرانی**، ترس از پشیمانی، احتمال بهبودی، عدم تأیید دیگران، اعتقادات خاص و افکار وسواسی و در زیرگروه **رشد و تعالی**، پذیرش واقعیت، نوع‌دوستی، اعتقادات مذهبی، رشد کردن در شرایط سخت و وابستگی، علایق و توقعات و روابط عاطفی قرار گرفته است. این زیرگروه‌ها به شرح ذیل استخراج گردید.

مجهولات: بر اساس نتایج، یکی از عوامل مهم در تصمیم افراد نداشتن آگاهی قبلی برای مواجهه با بحران مرگ مغزی در خانواده به علاوه درک مرگ مغزی بود؛ چرا که افراد نیاز دارند در مورد درست بودن تصمیم خود اطمینان داشته باشند. بنابراین شیوه برخورد و نحوه اطلاع‌رسانی می‌تواند در تصمیم‌گیری درست مؤثر باشد.

شرکت کننده شماره ۷: «باید اطلاعات بیشتر بدن و بیشتر تبلیغ کن». شرکت کننده شماره ۷: «نمی‌دانستم همیشه یک عضو را از یک نفر به نفر دیگر منتقل کرد». شرکت کننده شماره ۴: «به ما پیشنهاد شد بیایید اعضای بدنش را بفروشید که برادرم سرش را زد توی دیوار». شرکت کننده شماره ۴: «با بودن دستگاه‌ها و این که بدن مریضمان گرم بود نمی‌توانستیم قبول کنیم که مرده، دستگاه‌ها درک واقعیت را مشکل کرده‌اند».

ترس و نگرانی: همه افراد خانواده‌های اهدا کننده عضو دو نوع نیاز بالقوه قبل از اهدا را عنوان نمودند. همه آن‌ها نیاز به دریافت اطلاعات شفاف در خصوص علت مرگ اهدا کننده و احتمال ادامه حیات در فرد کاندیدای اهدا را داشتند. شرکت کننده شماره ۱: «مهم‌ترین عاملی که جلو رو می‌گرفت. اینه که فکر می‌کنیم هنوز امیدیه باشه». شرکت کننده شماره ۲: «شاید بچه‌ام خوب بشه، آدم خیلی بد حال بوده که خوب شده». به علاوه همه خانواده‌ها ترس و نگرانی از ظاهر بدنی متوفی بعد از اهدا داشتند. به علاوه اعتقادات خانواده‌ها در مورد شرایط دفن جسد باعث بروز نگرانی در آن‌ها می‌شد. شرکت کننده شماره ۴: «فکر می‌کردیم جنازه را تکه و پاره تحویل می‌دهند». شرکت کننده شماره ۳ ج: «بعضی‌ها اعتقاد دارند که جسد باید کامل دفن بشود». به علاوه اظهار نظر اطرافیان باعث بروز نگرانی در خانواده می‌شود. بعضی افراد خانواده می‌گفتند: «چطور کلیه سالم بوده ولی خودش زنده نبوده. ... هنوز زنده بوده، شما این کار را کردی» (شرکت کننده شماره ۶).

رشد و تعالی: یکی از مفاهیم اصلی که بر پایه تجارب شرکت کنندگان در پژوهش استخراج گردید، رشد و تعالی بود. شرکت کننده شماره ۵ مادر متوفی: «معنویت و داشتن احساس پاداش و اجر برای کمک به دیگران می‌باشد». شرکت کننده شماره ۱: «هرگز احساس پشیمانی نکردم، تشویق شدم برم کارت اهدا بگیرم (کارت اهدی عضو) به خیلی از دوستان هم تقاضا دادم که برن کارت بگیرن». با تکیه بر فرهنگ و دیدگاه‌های مذهبی می‌توان خانواده‌ها را با آرامش بیشتری بعد از اهدا همراه کرد. مشارکت کننده ۹: «ها به اهدا رضایت نمی‌دادیم 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». در مورد افراد رضایت دهنده برای اهدا، عضوی از خانواده که وابستگی عاطفی بیشتری به متوفی داشت مخالف اهدا بود و تا مدت‌ها بعد همچنان مخالف باقی ماند. در مسأله درخواست اهدا توجه به رابطه عاطفی افراد نقش تعیین کننده‌ای دارد. شرکت کننده شماره ۹: «مادر بزرگ چون خیلی دوستش داشت هنوز میگه شاید بر می‌گشت». شرکت کننده شماره ۲: «شوهرش از همه پرسیده بود، ولی راضی نمی‌شد». شرکت کننده شماره ۴: «لمون می‌خواست قلبش را اهدا کنیم تا قلبش زنده باشه چون نشد بزرگ‌ترین ناراحتی ما هنوز همینیه».

با توجه به متن مصاحبه‌های استخراج شده، تمامی خانواده‌هایی

درون‌مایه ترس و تردید در آن‌ها می‌شود (۶).

از آن جا که تمامی مشارکت کنندگان مسلمان بودند، بر اساس آموزه‌های دینی و فرهنگی به مسأله کمک به هم‌نوع و نوع‌دوستی و انجام کار خدا پسندانه نیز می‌اندیشیدند. Shin و همکاران در تایوان مطالعه‌ای کیفی با هدف پیگیری خانواده‌های اهدا کننده عضو و بررسی تجارب و ارزیابی نظر آن‌ها در مورد تصمیم به اهدا انجام دادند، همه اعضای خانواده‌های مذهبی شرکت کننده در مطالعه احساس می‌کردند که تصمیم آن‌ها به اهدا کار درستی بوده است (۱۱). لذا گروه‌های درخواست کننده عضو در مراکز درمان بیماران مرگ مغزی بایستی درخواست خود را به طور علمی و منطقی مطرح نمایند؛ چرا که با گذشت دوران بحران برای اعضای خانواده، آن‌ها دیدگاه مناسب‌تری نسبت به مرگ مغزی پیدا می‌کنند. نتیجه مطالعه فوق با درون‌مایه تعالی، با مطالعه حاضر همپوشانی دارد.

در صورت حمایت خانواده برای افزایش اعتماد به نفس و احساس راحتی در مورد تصمیم نهایی به اهدا، علاوه بر این که می‌توان آرامش روانی خانواده‌های بیماران مرگ مغزی را فراهم نمود، بلکه تعداد افراد رضایت دهنده برای اهدا نیز افزایش می‌یابد. Jacoby و همکاران طی مطالعه‌ای که با هدف تعیین عوامل مؤثر بر اهدا انجام دادند، به این نتیجه رسیدند که هر اندازه خانواده‌ها دانش عمیق‌تری نسبت به مرگ مغزی و اهدای عضو و همچنین دیدگاه مذهبی و اعتقادی مثبت‌تری داشتند، تمایل به اهدا افزایش می‌یافت. همچنین احساس منطقی‌تری نسبت به حادثه ایجاد شده داشتند. کمبود آگاهی در زمینه مرگ مغزی، پیوند و اهدا، خرافات و عدم اعتماد به تشخیص مرگ مغزی از عوامل مهم تأثیرگذار بر درک خانواده‌ها از پدیده واقع شده می‌باشد (۷). این نتایج با درون‌مایه‌های مجهولات، ترس و نگرانی و تعالی استخراج شده از مطالعه حاضر همپوشانی دارد. 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 مؤثری بر حل مشکل اهدای عضو در جامعه باشد که با درون‌مایه‌های حاصل از مطالعه همپوشانی دارد. Siminoff و همکاران در مطالعه‌ای به این نتیجه رسیدند که عدم آگاهی و وجود نکته‌های مجهول در ذهن خانواده بیماری که مرگ مغزی عضو وابسته خود را تجربه کرده‌اند، منجر به بروز تعارض و تردید در مورد صحت تصمیم اتخاذ شده

که با اهدای عضو رضایت داده‌اند، مفهوم مرگ مغزی برای آن‌ها واژه‌ای مبهم بوده است. شرکت کننده شماره ۶: «مادر بزرگم می‌گفت شاید برگردد». در بررسی تجربه خانواده از اهدای عضو بیمار مرگ مغزی افراد هنوز به یقین کامل نرسیده‌اند و در تمام فرایند اهدا از جملات و کلماتی استفاده کرده‌اند که نشان دهنده شکل‌گیری ناکامل مفهوم مرگ مغزی در ذهن آن‌ها می‌باشد و تنها با تکیه بر مفاهیم انسان دوستانه و اعتقادات مذهبی تلاش می‌کنند که این مفهوم را قابل لمس‌تر و قابل اعتمادتر درونی سازند. شرکت کننده شماره ۵: «هر کسی بعد از مرگ به خاک تبدیل میشه چه بهتر که با کمک به هم‌نوعش و اهدای اعضا مورد آموزش خدا قرار بگیره».

نتیجه‌گیری

در این مطالعه، تجربه خانواده بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو به روش فنومنولوژی - توصیفی مورد مطالعه قرار گرفت. از آن جا که در داخل کشور مطالعه کیفی مشابه انجام نشده بود، جهت تفسیر نتایج از مطالعات دیگر فرهنگ‌ها کمک گرفته شد. خانواده بیماران مرگ مغزی که به اهدای عضو وابسته خود رضایت داده بودند، بیان کردند که در زمان بستری بودن بیمار و تشخیص مرگ مغزی و درخواست اهدای عضو بسیار احساس ناخوشایند و آزار دهنده‌ای داشتند، اما با گذشت مدتی از بروز بحران و پیدا کردن درک بهتری از مسأله احساس رضایت دارند و از تصمیم و عملکرد خود راضی هستند.

در زمان پیشنهاد درخواست اهدای عضو بیمار، تمامی مشارکت کنندگان احساس ناشناخته و ترس و تردید در مورد تشخیص مرگ مغزی و اطمینان از تشخیص را داشتند. همه آن‌ها ابراز نمودند که در گذر از این تجربه به ارایه کمک و حمایت بیشتری نیاز داشتند و لازم است تیم مراقبت از بیمار اطلاعاتی در حد آگاهی و درک مناسب به آن‌ها ارایه نماید.

Sque و همکاران در مطالعه خود به این نتیجه رسید که اگر درخواست اهدا قبل و یا همزمان با اعلام مرگ مغزی مطرح شود، میزان آرامش و اعتماد بیشتری برای خانواده‌ها ایجاد می‌شود و تصمیم‌گیری را راحت‌تر و مناسب‌تر می‌کند. به علاوه گذر از مرحله بحران مرگ مغزی با عوارض کمتری همراه می‌شود و درک و احساس بهتری در خانواده‌ها ایجاد می‌کند. یکی از مهم‌ترین متغیرهایی که بر درک و احساس و تجربه خانواده‌ها اثر می‌گذارد، درک و توجیه خانواده از مرگ مغزی می‌باشد که منجر به بروز

و زمان درخواست و شیوه مطرح شدن درخواست ارتباط وجود دارد. پژوهش‌گران مطالعه مذکور این نتایج را برای مداخله عملی در جهت افزایش اهدای عضو مفید دانسته‌اند (۹).

توجه به تجارب خانواده بیماران مرگ مغزی که به اهدای عضو وابسته خود رضایت داده‌اند، می‌تواند سیستم‌های خدماتی و بهداشتی را در ارائه خدمات مؤثر به خانواده‌ها برای گذر راحت‌تر و با آسودگی بیشتر از این مرحله یاری نماید و در کنار آن سیستم‌های تأمین عضو نیز از موفقیت بیشتری برخوردار می‌شوند.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از همه خانواده‌های بیماران مرگ مغزی که صادقانه و صبورانه ما را در انجام این پژوهش یاری دادند، تشکر و قدردانی می‌گردد.

می‌گردد (۱۳). این نتیجه با موضوع‌های استخراج شده مجهولات و ترس و نگرانی مطالعه حاضر همخوانی دارد. Exley و همکاران (۱۰) و Al-Shahri (۱۴) در دو مطالعه جداگانه به این نتیجه رسیدند که در بررسی تجربه خانواده‌های رضایت دهنده به اهدا، دو حیطه دیدگاه مذهبی و اعتقادات مذهبی نقش مهمی دارد که با موضوع استخراج شده معنویت و تعالی حاصل از مطالعه حاضر همخوانی دارد. بر این اساس پیشنهاد شد که روش‌های آموزش عمومی و تشویق به اهدای عضو مرور و بازبینی شود (۷). نحوه مواجهه خانواده با واقعیت مرگ مغزی عزیزان از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.

در مطالعه Rodrigue و همکاران نشان داده شد که بین درک از مرگ مغزی و تصمیم به اهدا با فرد درخواست کننده (که بهتر است عضو سازمان هماهنگ کننده اهدا و یا یک عضو خانواده باشد)

References

1. Timby BK. *Fundamental Nursing Skills and Concepts*. 9th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
2. Fatahi M. *Brain Death and Organ Donation in Islam*. Mashhad: Mashhad University of Medical University; 2003.
3. Schumacher L, Chernecky CC. *Saunders Nursing Survival Guide: Critical Care & Emergency Nursing*. 2nd ed. Orlando, FL: W B Saunders Co: Saunders; 2010.
4. Golmakani MM, Niknam MH, Hedayat KM. Transplantation ethics from the Islamic point of view. *Med Sci Monit* 2005; 11(4): RA105-RA109.
5. Zohour 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* 2004; 11(39): 97-106.
6. Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proc* 2005; 37(2): 543-6.
7. Jacoby LH, Breitkopf CR, Pease EA. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimens Crit Care Nurs* 2005; 24(4): 183-9.
8. Rassin M, Lowenthal M, Silner D. Fear, ambivalence, and liminality: key concepts in refusal to donate an organ after brain death. *JONAS Healthc Law Ethics Regul* 2005; 7(3): 79-83.
9. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant* 2006; 6(1): 190-8.
10. Exley M, White N, Martin JH. Why Families Say No to Organ Donation. *Crit Care Nurse* 2002; 22(6): 44-51.
11. Shin KM, Kim NY, Kim YH. Study on the lived experience of aging. *Nursing & Health Sciences* 2003; 5(4): 245-52.
12. Streubert Speziale H, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 1999.
13. Siminoff LA, Arnold RM, Hewlett J. The process of organ donation and its effect on consent. *Clin Transplant* 2001; 15(1): 39-47.
14. Al-Shahri MZ. Terminal care...not terminal career. *Am J Hosp Palliat Care* 2005; 22(1): 12

Brain Death and Organ Donation: Experiences of Families

Hakimeh Hosseinrezaei¹, Hadi Ranjbar², Mansour Arab³

Received date: 23.9.2011

Accept date: 25.11.2011

Abstract

Introduction: Brain dead patients are important sources of preparing organs for patients with organ deficiency. The aim of this research was to show the experiences of families with brain dead patients regarding organ donation.

Method: This phenomenological qualitative research used deep, nonstructural interaction to collect data from families during 2010 in Kerman, Iran. Data was collected by interaction with 13 first degree relatives of 8 brain dead patients. The data was then analyzed by qualitative content analysis methods according to Colaizzi's method.

Results: The results revealed 3 main themes of unknown, swmard, dependent and elevation. Each theme was divided into different subthemes. The subthemes of interaction included knowledge, anxiousness, questions, contact with person and families, and treating the patient. group of fear and doubt, remorse, Save probeb: un acceptibility, special belief, scrupulous thought. And in sub group of evaluation is: actuality of acceptance, the human race, religious belief, growth in head situation.and sub group of dependence wes: interest, expectation and general ties.

Conclusion: According to different experiences of families, deciding in a short time needs a proper and complete support in crisis situation. In addition, appropriate and timely knowledge about the process of brain death and organ donation would help reduce problems faced by families. A better understanding of the situation and promoting humanity and religious beliefs among families would reduce wrong thoughts and confounding factors and thus ease the donation process.

Keywords: Brain death, Organ donation, Family experience, Qualitative study, Phenomenology.

Citation: Hosseinrezaei H, Ranjbar H, Arab M. Brain Death and Organ Donation: Experiences of Families. Journal of Qualitative Research in Health Sciences 2012; 1(1): 34-40.

1. MSc, MPH, Lecturer, Department of Basic Nursing, School of Nursing and Midwifery, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

2. PhD Student, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3. MSc, in Nursing, Lecturer, Department of Medical-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

Corresponding Author: Hosseinrezaei Hakimeh, Email: hrezaee@kmu.ac.ir