

مشکلات روان‌شناختی خانواده بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو: یک مطالعه کیفی

حکیمه حسین رضایی^۱، فریبا برهانی^۲

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: اهدای عضو تصمیم بسیار سختی برای خانواده‌ها می‌باشد. خانواده بیماران مرگ مغزی با مراحل مشکل و آسیب زنده تجربه و درک مرگ مغزی روبه‌رو هستند و هم‌زمان با مشکل تصمیم برای اجازه اهدای عضو نیز مواجه می‌شوند. از آن‌جا که رسیدن به محتوای درک و ذهن و تجربه افراد با روش کمی معمول کمتر تحقق می‌یابد و با توجه به اهمیت مفهوم مشکل در پرستاری، درک این مفهوم جهت ارایه مراقبت مناسب، ضروری به نظر می‌رسد. بنابراین، در مطالعه حاضر به منظور دستیابی به هدف که درک تجربه مشکلات روان‌شناختی خانواده بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو بود، از روش کیفی استفاده گردید.

روش: این مطالعه کیفی با رویکرد تحلیل محتوا انجام گرفت. ۱۳ مشارکت کننده که از اعضای ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی بودند، به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند و اطلاعات تا اشباع داده‌ها و زمانی که دیگر کدها و طبقات جدیدی به دست نیامد، ادامه یافت. روش جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه عمیق نیمه ساختار یافته بود. تمام مصاحبه‌ها ضبط و سپس کلمه به کلمه دست‌نویس شد و با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی Granheim و Lundman مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: ۱۶ زیرطبقه از تجزیه و تحلیل داده‌ها به دست آمد که در ۴ درون‌مایه «مجهولات، ترس و تردید، وابستگی، رشد و تعالی» طبقه‌بندی گردید. هر کدام از این مفاهیم به نمایه‌های کوچک‌تری تقسیم شدند.

نتیجه‌گیری: نتایج حاصل از بررسی کیفی مشکلات روان‌شناختی خانواده بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو نشان داد که تجربیات متفاوت خانواده و سطوح آسیب زنده اضطراب و افسردگی، حمایت مناسب از خانواده‌ها در شرایط بحرانی را ضروری می‌سازد. معانی استخراج شده از تجارب خانواده‌ها نشان داد که تمامی آن‌ها نیازمند همراهی تیم درمان هستند و در این راه باید به آن‌ها کمک شود تا بر مجهولات و ناشناخته‌های ذهن خود آگاهی پیدا کنند و درک بهتری از این شرایط برایشان فراهم گردد و با تقویت روحیه انسان‌دوستانه در افراد، بروز افکار و عوامل مداخله‌گر نامناسب در روند پذیرش این بحران کاهش یابد.

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

ارجاع: حسین رضایی حکیمه، برهانی فریبا. مشکلات روان‌شناختی خانواده بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو: یک مطالعه کیفی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۵؛ ۵ (۲): ۱۵۷-۱۴۸.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۳/۲۲

تاریخ دریافت: ۹۴/۱۲/۵

۱- مربی و دانشجوی دکتری، دانشکده پرستاری و مامایی رازی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

۲- دانشیار، مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

Email: faribaborhani@msn.com

نویسنده مسئول: فریبا برهانی

مقدمه

داشتن بیمار بستری در بخش مراقبت‌های ویژه، اعضای خانواده را به شدت متأثر می‌سازد و آن‌ها را با ناشناخته‌های زیادی روبه‌رو می‌کند؛ به طوری که ۵۰ درصد از اعضای خانواده بیماران، درک درستی از واقعه ایجاد شده ندارند (۱). از بین تمام شرایط ایجاد شده در بخش مراقبت‌های ویژه، داشتن بیمار با تشخیص مرگ مغزی، خانواده را بیشتر دچار شوک و ناباوری می‌کند و آنان واکنش‌های روان‌شناختی متعددی را در این شرایط نشان می‌دهند (۲) و سطح بالایی از رفتارهایی همچون اضطراب، افسردگی و استرس در خانواده‌هایی که بیمار بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه دارند، مشاهده می‌گردد (۳، ۱). مرگ مغزی عبارت از قطع غیر قابل برگشت کلیه سلول‌های مغزی شامل کورتکس، ساب‌کورتکس و بصل‌النخاع است که طی آن مرکز اولیه تنفس یعنی نورون‌های دمی و بازدمی مرکز شبکه‌ای بصل‌النخاع از بین می‌رود و باعث قطع تنفس می‌گردد (۴). در واقع، مرگ مغزی فرایندی است که در آن مغز و ساقه مغز تمامی عملکردهای خود را از دست می‌دهند و تنها عملکرد سیستم قلب و عروق وجود دارد که ادامه این وضع، منجر به کلاپس جریان خون و مرگ می‌شود (۵). در مرگ مغزی به جز مغز که به طور کامل و غیر قابل برگشت فعالیت‌های خود را از دست داده است، سایر اندام‌ها مانند قلب، ریه و کلیه‌ها فعال هستند. بر اساس آمار رسمی، سالانه هزاران مرگ مغزی در هر کشور رخ می‌دهد که یکی از مهم‌ترین منابع تأمین عضو برای بیماران با نارسایی اعضا می‌باشد (۶، ۷).

خانواده‌ها در زمان مواجه شدن با بیمار مرگ مغزی و پیشنهاد اهدای عضو، دچار عکس‌العمل‌های روانی مختلفی می‌شوند که می‌تواند سلامت جسمی و روانی آن‌ها را تحت تأثیر قرار دهد و قادر است تمام جنبه‌های زندگی فردی و اجتماعی آن‌ها را متأثر سازد. بنابراین، لزوم توجه به واکنش‌های روان‌شناختی در خانواده‌هایی که بیمار بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه دارند، ضروری به نظر می‌رسد (۸). بر اساس تحقیقات انجام شده، استرس وارد شده به خانواده بیمار، بیش از استرس وارد شده به خود بیمار می‌باشد

که این امر می‌تواند کیفیت زندگی خانواده او را تحت تأثیر قرار دهد (۹). در ۲۴ ساعت اول بستری شدن فرد در بخش مراقبت‌های ویژه، اعضای خانواده دچار یک بحران ناگهانی و شدید می‌شوند. در این وضعیت، خانواده بیمار حالاتی همچون ترس شدید، تشویش، اضطراب، عصبانیت، خستگی و ناامیدی را تجربه می‌کند (۱۰). تمام این حالات می‌تواند تأثیر بدی در روابط اجتماعی فردی و تصمیم‌گیری در موارد ضروری داشته باشد (۱۱). اعضای خانواده تعهد خاصی نسبت به یکدیگر دارند. تنش‌هایی که بر یک عضو خانواده وارد می‌شود، بر کل خانواده تأثیر می‌گذارد. انرژی آن‌ها را تحلیل می‌برد و موجب بروز پیامدهای جسمی و عاطفی می‌گردد (۱۲، ۱۳).

حسین‌رضایی و همکاران در یک مطالعه کمی نشان دادند، خانواده‌های دارای بیماران مرگ مغزی که با پیشنهاد اهدای عضو روبه‌رو می‌شوند، سطح بالایی از اضطراب و افسردگی را طی فرایند این بحران در خانواده تجربه می‌کنند و بخش زیادی از این تجربه مربوط به نداشتن اطلاعات کافی و مواجه شدن با موارد ناشناخته و مجهول در فرایند درمان وابسته خود می‌باشد (۱). همچنین، طی پژوهشی که Rassin و همکاران انجام دادند، نتیجه گرفتند که خانواده بیمار مرگ مغزی با مراحل مشکل و آسیب زنده تجربه و درک مرگ مغزی روبه‌رو هستند (۱۴). علاوه بر این، با مشکل تصمیم‌گیری برای اجازه اهدای عضو هم مواجه می‌شوند (۱۵). واضح است که در چنین موقعیتی، نه تنها باید خانواده بیمار مرگ مغزی مورد حمایت قرار گیرد و اطلاعات کامل در اختیار آن‌ها گذاشته شود، بلکه باید برای پیشنهاد اهدای عضو نیز آماده گردد (۱۶). خانواده بیماران مرگ مغزی که به آن‌ها پیشنهاد اهدای عضو داده می‌شود، دچار مشکلات روان‌شناختی مانند استرس، نگرانی، سردرگمی برای تصمیم‌گیری، خشونت، عصبانیت و نزاع و جدال بین اعضای خانواده در تصمیم‌گیری می‌شوند (۱۶). نحوه مواجهه خانواده با واقعیت مرگ مغزی عزیزان از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است (۱۷).

در مطالعه Rodrigue و همکاران مشخص گردید 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) و زمان درخواست و شیوه مطرح شدن درخواست، ارتباط معنی‌داری وجود دارد. آن‌ها این نتایج را برای مداخله عملی در جهت افزایش اهدای عضو مفید دانستند (۱۸). مراقبت پرستاری زمانی مؤثر است که علاوه بر بیمار، خانواده نیز کانون توجه قرار گیرد (۱۸) و دنیا از دریچه چشم خانواده بررسی شود (۱۹). از آن‌جا که خانواده بیماران مرگ مغزی مشکلات زیادی را متحمل می‌شوند، شناخت عمیق و همه جانبه ماهیت مشکل خانواده، به پرستاران کمک می‌کند تا به طور مؤثر مداخله نمایند؛ به طوری که منجر به کاهش مشکلات روان‌شناختی خانواده می‌گردد (۲۰).

جستجو در سایت‌های معتبر نشان داده است که مطالعات انجام شده در ایران، بر روی تمامی خانواده‌های دارای بیمار بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه انجام شده و مطالعه‌ای که به طور انحصاری مشکلات خانواده بیمار مرگ مغزی را بررسی کرده باشد، صورت نگرفته است. با توجه به ساختار فرهنگی ایران و اهمیت توجه به مرگ مغزی و تبعات بعدی آن و مسأله اهدای عضو و رضایت به اهدای عضو که به نظر مستقیم خانواده بستگی دارد و به دلیل این که ماهیت مشکل، مبتنی بر تجارب درک شده افراد است و حقایق گوناگون و کشف نشده‌ای بر اساس دیدگاه افراد وجود دارد که با روش‌های معمول و کمی قابل شناسایی نیست؛ در مطالعه حاضر، مشکلات روان‌شناختی خانواده‌های بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه به روش کیفی مورد بررسی قرار گرفت. این روش قادر است نگاهی اکتشافی، همه جانبه و عمیق به موضوع داشته باشد. نتایج بررسی حاضر می‌تواند به شناخت بهتر و ایجاد زمینه فکری مناسب در پرستاران برای برنامه‌ریزی جهت کاهش مشکلات این خانواده‌ها کمک کند تا با کاستن از مشکلات روان‌شناختی آن‌ها، پذیرش مسأله مرگ مغزی برایشان راحت‌تر شود و پاسخ مناسب‌تری به درخواست‌های اهدای عضو ارائه نمایند.

روش

این مطالعه بخشی از یک مطالعه جامع بود که با بهره‌گیری از رویکرد کیفی، به بررسی تجربه مشکلات روان‌شناختی

خانواده بیماران مرگ مغزی اهدا کننده عضو پرداخت. پژوهش کیفی فرصتی را جهت تمرکز بر پاسخ به سؤالات با محوریت تجربه اجتماعی فراهم می‌آورد و این که آن تجربه چگونه خلق می‌شود و چگونه به زندگی انسان معنا می‌بخشد. این عقیده که واقعیات متعددی وجود دارد و به زندگی اشخاص مورد مطالعه معنا می‌بخشد، اعتقاد زیربنایی محققان پژوهش کیفی را تشکیل می‌دهد (۱۱). مطالعه کیفی، روش نظام‌دار و دقیقی است که به بیرون کشیدن و نمایش ادراک تجربه انسانی در مورد انواع پدیده‌ها می‌پردازد. یکی از راه‌های بسیار مهم جهت شناسایی تجربیات، استفاده از این روش مطالعه است (۱۳). مطالعه حاضر به روش تحلیل محتوای استقرایی و روش Granheim و Lundman انجام گرفت. روش تحلیل محتوا، فرایند درک و تفسیر و مفهوم‌سازی معانی درونی داده‌های کیفی می‌باشد (۱۴، ۱۱). محیط پژوهش مطالعه حاضر بر اساس توافق و نظر خانواده بیماران، در محل سکونت آنان تعیین شد.

جمع‌آوری اطلاعات با روش نمونه‌گیری هدفمند و نظری و تا اشباع داده‌ها زمانی که دیگر کدها و طبقات جدیدی به دست نیامد، ادامه یافت. افراد دارای معیارهای ورود به مطالعه شامل اعضای درجه یک (پدر، مادر، همسر، فرزند، خواهر، برادر) بیمار مرگ مغزی بودند که از نظر جسمی و روانی شرایط تکمیل پرسش‌نامه و سن بالای ۱۸ سال داشتند و حاضر به تکمیل پرسش‌نامه شده و درخواست اهدای عضو را پذیرفته بودند. قبل از مبادرت به تکمیل پرسش‌نامه‌ها، رضایت‌نامه توسط خانواده تکمیل گردید و به آن‌ها اطمینان داده شد که اطلاعات محرمانه می‌ماند و فقط در راستای اهداف مطالعه و بدون ذکر مشخصات هویتی استفاده خواهد شد. در ضمن، در هر زمان می‌توانند مطالعه را ترک نمایند. معیارهای خروج از مطالعه نیز شامل سابقه مصرف داروهای روانی و بستری در بیمارستان روان‌پزشکی و سابقه ابتلای فرد به اختلالات جسمی مزمن و جدی مانند بیماری دیابت، فشار خون، سرطان، بیماری‌های قلبی و... بود (خوداظهاری).

با توجه به هدف مطالعه، شرکت کنندگان بر اساس نمونه‌گیری هدفمند از بین اعضای درجه یک خانواده بیماران

هدف دست یابند. ثبات و همسانی هنگامی کسب شد که شرکت کنندگان پاسخ‌های نامتناقض و همسانی به سؤالات مشابه در قالب‌های مختلف مطرح شده دادند. مبتنی بر واقعیت بودن پژوهش نیز بدین طریق حاصل می‌شد که فرایند پژوهش خالی از هر گونه تعصب باشد و در طی مطالعه سعی بر این بود که هر گونه تعصب در مورد پدیده پژوهش هم قبل و هم پس از مصاحبه‌ها دور گردد.

جهت اعتباربخشی و صحت و استحکام داده‌ها، سؤالات به صورت هدفمند مطرح شد. در پژوهش سؤالات باز مطرح گردید و مشارکت کننده در ارایه نظرات خود آزاد بود و در صورت وجود هر نوع ابهامی در درک مطالب فرد، مفهوم برداشت شده به شخص بازخورد داده می‌شد تا صحت آن را تأیید نماید. 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. مضمون‌های ارایه شده در ابتدا از چند سؤال باز مصاحبه آغاز شد که از آن جمله می‌توان به «در زمان بیان تشخیص مرگ مغزی چه احساسی داشتید؟» مرحله‌ای که منجر به رضایت به اهدا گردید را بیان نمایید؟ و در زمان تصمیم‌گیری اگر به مورد ناشناخته‌ای برخورد کردید از چه کسی کمک می‌خواهید؟» اشاره نمود. با چنین سؤالاتی، شرکت کنندگان به بیان تجربیات خود تشویق می‌شدند. گاهی اوقات از سؤالات غیر مستقیم استفاده می‌شد؛ به عنوان مثال، «به نظر شما افرادی که به اهدای عضو وابسته خود رضایت می‌دهند، چه نگرانی‌هایی و چه احساساتی دارند؟ و با چه هدفی این کار را انجام می‌دهند؟».

مصاحبه‌ها بین ۳۵-۴۰ دقیقه به طول انجامید. متن همه مصاحبه‌ها از نوار گرفته شد. سپس محتوای آن‌ها لفظ به لفظ روی کاغذ پیاده 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 مختلفی جهت تجزیه و تحلیل استفاده شد. بر اساس این روش، از ۹ مرحله شامل «توصیف پدیده مورد نظر

مرگ مغزی که به اهدای عضو وابسته خود رضایت داده بودند و معیارهای ورود به مطالعه داشتند، انتخاب شدند. در مجموع، ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی اهدا کننده عضو در این پژوهش شرکت کردند و افرادی که حاضر به مصاحبه شدند، از اعضای درجه یک متوفی (همسر، فرزند، خواهر، برادر، پدر و مادر) بودند. در هر خانواده، با همه اعضای درجه یکی که در تصمیم‌گیری اهدا مداخله داشت، مصاحبه انجام شد. تمام شرکت کنندگان مطالعه متأهل، مسلمان و در محدوده سنی ۱۸ تا ۵۶ سال بودند و در مجموع ۷ مرد و ۶ زن در مطالعه شرکت کردند (۱۳ نفر از ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی).

ویژگی بیماران مرگ مغزی به صورتی بود که به دلیل ضربه در بخش مراقبت‌های ویژه بستری شده بودند و تشخیص مرگ مغزی در آن‌ها تأیید شده بود و خانواده به اهدای عضو رضایت داده بودند. با خانواده‌ها جهت انجام مصاحبه و محل انجام مصاحبه‌ها هماهنگی‌های لازم صورت گرفت که تمام آن‌ها منزل خود را جهت انجام مصاحبه‌ها انتخاب کردند. مصاحبه کننده در طی صحبت‌های مشارکت کننده، نقش هدایت‌گر صحبت‌ها را بر عهده داشت و سؤالات واضح مطرح نمی‌شد تا پاسخ مشارکت کننده از هر نوع اعمال نظر و سوگیری دور باشد.

داده‌ها از طریق مصاحبه باز و نیمه ساختار یافته جمع‌آوری گردید و بر محرمانه ماندن اطلاعات فردی و مصاحبه‌های ضبط شده تأکید شد. روایی و پایایی مطالعه حاضر ریشه در چهار محور (مقبولیت، همسانی، تعیین و انتقال‌پذیری) داشت که توسط Guba و Lincoln پیشنهاد شده و در مطالعه حسین رضایی و همکاران در ایران نیز مورد استفاده قرار گرفته است (۱). مقبولیت در پژوهش با مراجعه به شرکت کنندگان و به تأیید رساندن بیانییه‌های حاصل شده تحقق یافت. کاربردی بودن یا قابلیت اجرا به این امر اشاره دارد که آیا نتایج در مورد مکان‌ها یا گروه‌های دیگر قابل به کار بستن می‌باشد؟ که 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 گوناگون اجتماعی، به این

خانواده و درک مرگ مغزی بود؛ چرا که افراد نیاز دارند در مورد درست بودن تصمیم خود اطمینان داشته باشند. شیوه برخورد و نحوه اطلاع‌رسانی می‌تواند در تصمیم‌گیری درست مؤثر باشد.

«باید اطلاعات بیشتر بدن و بیشتر تبلیغ کنی. نمی‌دانستم می‌شه یک عضو را از یک نفر به نفر دیگه منتقل کرد» (شرکت کننده شماره ۷).

«به ما پیشنهاد شد که بیایید اعضای بدنش را بفروشید که برادرم سرش را زد توی دیوار... با بودن دستگاه‌ها و این که بدن مریضمان گرم بود، نمی‌توانستیم قبول کنیم که مرده... دستگاه‌ها درک واقعیت را مشکل کرده‌اند» (شرکت کننده شماره ۴).

ترس و نگرانی: همه افراد خانواده‌های اهدا کننده عضو، دو نوع نیاز بالقوه قبل از اهدا را عنوان نمودند. آن‌ها نیاز به دریافت اطلاعات شفاف در خصوص علت مرگ اهدا کننده و احتمال ادامه حیات در فرد داوطلب اهدا را داشتند.

«مهم‌ترین عاملی که جلوی مارو می‌گرفت، اینه که فکر می‌کنیم هنوز امیدی باشه...» (شرکت کننده شماره ۱).
«شاید بچه‌ام خوب بشه... آدم خیلی بد حال بوده که خوب شده» (شرکت کننده شماره ۲).

علاوه بر این، همه خانواده‌ها از ظاهر بدنی متوفی بعد از اهدا ترس و نگرانی داشتند و اعتقادات خانواده‌ها در مورد شرایط دفن جسد، باعث بروز نگرانی در آن‌ها می‌شد. «فکر می‌کردیم جنازه را تکه و پاره تحویل می‌دهند» (شرکت کننده شماره ۴). «بعضی‌ها اعتقاد دارند که جسد باید کامل دفن بشود» (شرکت کننده شماره ۳).

در برخی مواقع 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 استخراج گردید، رشد و تعالی بود. «معنویت و داشتن احساس پاداش و اجر برای کمک به دیگران می‌باشد» (شرکت کننده شماره ۵). «هرگز احساس پشیمانی

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» استفاده گردید (۱۷).

یافته‌ها

نمونه‌های مورد مطالعه شامل مصاحبه از ۸ عضو درجه یک خانواده (همسر، فرزند، خواهر، برادر، پدر و مادر) بیمار مرگ مغزی اهدا کننده عضو بود. تمام شرکت کنندگان مطالعه، متأهل و مسلمان بودند و در محدوده سنی ۱۸ تا ۵۶ سال قرار داشتند. در مجموع ۷ مرد و ۶ زن در مطالعه شرکت نمودند (۱۳ نفر که از اعضای ۸ خانواده بیمار مرگ مغزی بودند). یافته‌های به دست آمده در قالب چهار درون‌مایه یا مفهوم اصلی شامل «مجهولات، ترس و نگرانی، رشد و تعالی، وابستگی» و ۲۸۰ کد و ۶۷ طبقه استخراج گردید (جدول ۱).

جدول ۱. نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌ها

طبقات	زیرطبقات
مجهولات	آگاهی نگرانی ناشناخته‌ها
ترس و نگرانی	برخورد افراد ارتباط درمانگر ترس از پشیمانی احتمال بهبودی اعتقادات خاص
رشد و تعالی	افکار و سواسی عدم تأیید دیگران پذیرش واقعیت نوع دوستی اعتقادات مذهبی
وابستگی	رشد کردن در شرایط سخت علائق و روابط عاطفی توقعات

مجهولات: یکی از عوامل مهم در تصمیم‌گیری افراد، نداشتن آگاهی قبلی برای مواجهه با بحران مرگ مغزی در

مرگ مغزی بود که به اهدای عضو وابسته خود رضایت دادند. نتایج مطالعات در سایر زمینه‌ها گزارش کرده‌اند، خانواده‌ها که مراقبت کنندگان غیر رسمی نیز محسوب می‌شوند، در زمان بروز بیماری، با مشکلات جسمی و روحی زیادی روبه‌رو می‌شوند (۲۱).

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که خانواده بیماران از سطح بالایی از اضطراب و افسردگی برخوردار هستند که با نتایج برخی مطالعات (۲۳، ۲۲، ۱۶، ۶) همخوانی داشت. بر اساس یافته‌های تحقیق حسین‌رضایی و همکاران، ۷۷/۱ درصد خانواده‌هایی که بیمار بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه دارند، اضطراب را گزارش نموده‌اند (۶). همچنین، نتایج مطالعه Rassini و همکاران حاکی از آن بود که خانواده‌های بیماران مرگ مغزی با مراحل مشکل و آسیب زنده تجربه و درک مرگ مغزی روبه‌رو هستند. علاوه بر این، با مشکل تصمیم‌گیری برای اجازه اهدای عضو نیز روبه‌رو می‌شوند (۱۴). واضح است که در چنین موقعیتی نه تنها باید خانواده بیمار مرگ مغزی مورد حمایت باشد و اطلاعات کامل در اختیار آن‌ها قرار گیرد، بلکه باید برای پیشنهاد اهدای عضو هم آماده شوند (۱۶). خانواده بیماران مرگ مغزی که به آن‌ها پیشنهاد اهدای عضو داده می‌شود، دچار برخی مشکلات روان‌شناختی همچون استرس، نگرانی، افسردگی، سردرگمی برای تصمیم‌گیری، خشونت، عصبانیت و نزاع و جدال بین اعضای خانواده در تصمیم‌گیری می‌شوند (۲۲). یافته‌های مطالعه مشابهی نیز نشان داد که داشتن بیمار با شرایط بحرانی، موجب بروز مشکلات روان‌شناختی به ویژه افسردگی در اعضای درجه اول خانواده می‌شود (۲۳). 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، اکنون احساس رضایت دارند و از تصمیم و عملکرد خود راضی هستند.

در زمان پیشنهاد درخواست اهدای عضو بیمار در تمامی مشارکت کنندگان، احساس ناشناخته و ترس و تردید در مورد

نکردم، تشویق شدم برم کارت اهدا بگیرم (کارت اهدای عضو). به خیلی از دوستان هم تقاضا دادم که برن کارت بگیرن» (شرکت کننده شماره ۱).

با تکیه بر فرهنگ و دیدگاه‌های مذهبی، می‌توان خانواده‌ها را با آرامش بیشتری بعد از اهدا همراه نمود. «ما به اهدا رضایت نمی‌دادیم، اما وقتی خانواده یک بیمار ما را به ائمه قسم دادند و گفتند که پاداش این کار آمرزش متوفی است، ما به اهدا راضی شدیم» (شرکت کننده شماره ۹).

وابستگی: 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. بنابراین، در مسأله درخواست اهدا، توجه به رابطه عاطفی افراد نقش تعیین کننده‌ای دارد. «مادر بزرگ چون خیلی دوستش داشت، هنوز می‌گه شاید برمی‌گشت» (شرکت کننده شماره ۴). «شوهرش از همه پرسیده بود، ولی راضی نمی‌شد» (شرکت کننده شماره ۲). «لمون می‌خواست قلبش را اهدا کنیم تا قلبش زنده باشه؛ چون نشد، بزرگ‌ترین ناراحتی ما هنوز همین‌ه...» (شرکت کننده شماره ۴).

با توجه به متن مصاحبه‌های استخراج شده، برای همه خانواده‌هایی که به اهدای عضو رضایت داده‌اند، مفهوم مرگ مغزی واژه‌ای مبهم می‌باشد. «مادر بزرگم می‌گفت شاید برگرد...» (شرکت کننده شماره ۶). 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 می‌کنند که نشان دهنده شکل‌گیری ناکامل مفهوم مرگ مغزی در ذهنشان می‌باشد و تنها با تکیه بر مفاهیم انسان‌دوستانه و اعتقادات مذهبی، تلاش می‌کنند که این مفهوم را قابل لمس‌تر و قابل اعتمادتر درونی سازند. «هر کسی بعد از مرگ به خاک تبدیل می‌شه، چه بهتر که با کمک به هم‌نوعش و اهدای اعضا مورد آمرزش خدا قرار بگیره» (شرکت کننده شماره ۲).

بحث

یافته‌ها منعکس کننده مشکلات تجربه شده خانواده بیماران

باشد (۶) که این مورد با درون‌مایه‌های حاصل از مطالعه مطابقت داشت.

مطالعه مشابهی به این نتیجه رسید 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 می‌شود (۱۴) که با درون‌مایه‌های استخراج شده مجهولات و ترس و نگرانی مطالعه حاضر همخوانی داشت. محققان در دو مطالعه جداگانه نتیجه گرفتند که در بررسی تجربه خانواده‌های رضایت دهنده به اهدا، دو حیطه دیدگاه مذهبی و اعتقادات مذهبی نقش مهمی دارد (۲۵، ۹) که با درون‌مایه استخراج شده معنویت و تعالی حاصل از مطالعه حاضر مشابه بود. بر این اساس، پیشنهاد شد که روش‌های آموزش عمومی و تشویق به اهدای عضو مرور و بازبینی گردد (۲۵). نحوه مواجه شدن خانواده با واقعیت مرگ مغزی عزیزان، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. نتایج مطالعه Rodrigue و همکاران نشان داد 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) و زمان درخواست و شیوه مطرح شدن درخواست ارتباط معنی‌داری وجود داشت. آن‌ها این نتایج را برای مداخله عملی در جهت افزایش اهدای عضو مفید دانستند (۱۸).

نتیجه‌گیری

خانواده بیماران مرگ مغزی که به اهدای عضو وابسته خود رضایت داده‌اند، مشکلات زیادی را در ابعاد مختلف تجربه می‌کنند. درک مشکلات این افراد، پایه‌ای جهت خلق معنی برای تجربه مراقبت از آنان می‌باشد. یافتن معنی در این تجربه، باعث قابل تحمل ساختن این مشکلات می‌گردد و راهی برای تخفیف آن است. از آن‌جا که پرستاران وظیفه سنگینی را برای تخفیف درد و مشکلات بیماران و خانواده آنان به عهده دارند، نتایج مطالعه حاضر ضرورت طراحی برنامه‌های مراقبتی و حمایتی را علاوه بر بیمار، برای خانواده آنان نشان می‌دهد. از طرف دیگر، راهکارهای واقعی مبتنی بر

تشخیص مرگ مغزی و اطمینان از تشخیص وجود داشت و همه 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. در زمان بروز بحران، در خانواده احساس تگرانی و ناامیدی بروز می‌کند (۲۴) و خانواده‌ها از پذیرش تشخیص اکراه دارند و احتمال تشخیص اشتباه را تجسس می‌کنند (۲۵) که با درون‌مایه ترس در خانواده‌ها و احتمال اشتباه در تشخیص و برگشت بیمار در پژوهش حاضر مشابهت داشت.

Kim و همکاران در مطالعه خود، به این نتیجه رسیدند 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 و گذر از مرحله بحران مرگ مغزی با عوارض کمتری همراه می‌گردد (۲۲). 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 درون‌مایه ترس و تردید در آن‌ها می‌شود (۲۳). والدین دارای فرزند دچار عارضه غیر قابل درمان، مشکلات عاطفی و روانی زیادی را تجربه می‌کنند (۲۰).

در پژوهشی که با هدف تعیین عوامل مؤثر بر اهدای عضو انجام شد، گزارش گردید که هر قدر خانواده‌ها دانش عمیق‌تری نسبت به مرگ مغزی و اهدای عضو داشتند و دیدگاه مذهبی و اعتقادی مثبت‌تری داشتند، تمایل به اهدا افزایش یافت و احساس منطقی‌تری نسبت به حادثه ایجاد شده به وجود آمد (۶). کمبود آگاهی در زمینه مرگ مغزی، پیوند و اهدا، خرافات و عدم اعتماد به تشخیص مرگ مغزی، از جمله عوامل مهم تأثیرگذار بر درک خانواده‌ها از بحران واقع شده می‌باشد (۲۴) که با درون‌مایه‌های مجهولات، ترس و نگرانی و تعالی از مطالعه حاضر همپوشانی داشت. دیدگاه مذهبی می‌تواند بر تمامی مراحل زندگی از تولد تا مرگ تأثیر بگذارد. بنابراین، 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

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از خانواده کلیه بیماران مرگ مغزی که صادقانه و صبورانه در انجام این پژوهش همکاری نمودند و مرکز تحقیقات HSR دانشگاه علوم پزشکی کرمان به جهت فراهم‌آوری شرایط انجام پژوهش، کمال تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

ساختار فرهنگی را جهت کار بیشتر برای متولیان آموزش و پژوهش پرستاری مشخص می‌نماید. همچنین، 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.

References

1. Hosseinzadei H, Pilevarzadeh M, Amiri M, Rafiei H, Taghati S, Naderi M, et al. Psychological symptoms in family members of brain death patients in intensive care unit in Kerman, Iran. *Glob J Health Sci* 2014; 6(2): 203-8.
2. Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *J Gen Intern Med* 2008; 23(11): 1871-6.
3. Elizarraras-Rivas J, Vargas-Mendoza JE, Mayoral-Garcia M, Matadamas-Zarate C, Elizarraras-Cruz A, Taylor M, et al. Psychological response of family members of patients hospitalised for influenza A/H1N1 in Oaxaca, Mexico. *BMC Psychiatry* 2010; 10: 104.
4. Fumis RR, Deheinzeln D. Family members of critically ill cancer patients: assessing the symptoms of anxiety and depression. *Intensive Care Med* 2009; 35(5): 899-902.
5. Iranmanesh S, Hossein Rezaei H, Rafiei H, Eslami H. Critical care nurses' moral distress in South-East of Iran. *Asian J Nur Edu and Research* 2013; 3(3): 129-33.
6. Hosseini Rezaei H, Khanjani N, Nekoei Moghadam M. The family members' experience of donating organs of brain dead relatives; a qualitative phenomenology study. *Ofogh-e Danesh* 2013; 18(5): 217-23. [In Persian].
7. Nair-Collins M, Green SR, Sutin AR. Abandoning the dead donor rule? A national survey of public views on death and organ donation. *J Med Ethics* 2015; 41(4): 297-302.
8. Schumacher L, Chernecky CC. Critical care and emergency nursing. Philadelphia, PA: Elsevier Health Sciences; 2009.
9. Timby BK. Fundamental nursing skills and concepts. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins; 2009.
10. Azizi-Fini I, Mousavi MS, Mazroui-Sabdani A, Adib-Hajbaghery M. Correlation between nurses' caring behaviors and patients' satisfaction. *Nurs Midwifery Stud* 2012; 1(1): 36-40.
11. Paparrigopoulos T, Melissaki A, Efthymiou A, Tsekou H, Vadala C, Kribeni G, et al. Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *J Psychosom Res* 2006; 61(5): 719-22.
12. Fry S, Warren NA. Perceived needs of critical care family members: a phenomenological discourse. *Crit Care Nurs Q* 2007; 30(2): 181-8.
13. Long T, Sque M, Addington-Hall J. What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature. *Prog Transplant* 2008; 18(2): 118-25.
14. Ghorbani F, Khoddami-Vishteh HR, Ghobadi O, Shafaghi S, Louyeh AR, Najafizadeh K. Causes of family refusal for organ donation. *Transplant Proc* 2011; 43(2): 405-6.
15. 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.
16. Jeon KO, Kim BN, Kim HS, Byeon NI, Hong JJ, Bae SH, et al. A study on knowledge and attitude toward brain death and organ retrieval among health care professionals in Korea. *Transplant Proc* 2012; 44(4): 859-61.
17. Sque M, Payne SA. Gift Exchange Theory: a critique in relation to organ transplantation. *J Adv Nurs* 1994; 19(1): 45-51.
18. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant* 2006; 6(1): 190-8.
19. Manzari ZS, Mohammadi E, Heydari A, Sharbaf HR, Azizi MJ, Khaleghi E. Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nurs Ethics* 2012; 19(5): 654-65.
20. Speziale HS, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. 4th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins; 2007.
21. Lin LC. Data management and security in qualitative research. *Dimens Crit Care Nurs* 2009; 28(3): 132-7.

22. Kim MG, Jeong JC, Cho EJ, Huh KH, Yang J, Byeon NI, et al. Operational and Regulatory System Requirements for Pursuing Self-sufficiency in Deceased Donor Organ Transplantation Program in Korea. *J Korean Soc Transplant* 2010; 24(3): 147-58.
23. de Groot J, Vernooij-Dassen M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, van Leeuwen E. Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review. *Transplantation* 2012; 93(12): 1196-211.
24. Irving MJ, Tong A, Jan S, Cass A, Rose J, Chadban S, et al. Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature. *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27(6): 2526-33.
25. Sullivan DR, Liu X, Corwin DS, Verceles AC, McCurdy MT, Pate DA, et al. Learned helplessness among families and surrogate decision-makers of patients admitted to medical, surgical, and trauma ICUs. *Chest* 2012; 142(6): 1440-6.

Psychological Problems of Family Members of Brain-Dead Organ Donors: A Qualitative Study

Hakimeh Hosseinrezaei¹, Fariba Borhani²

Original Article

Abstract

Introduction: Organ donation is a very difficult decision for families. Families of brain-dead patients simultaneously face the difficult and damaging stages of experiencing and understanding brain death and the crisis of decision-making about organ donation. The understanding of individuals' mentality and experiences is not possible with common quantitative approach; however, due to the importance this issue in nursing, understanding this concept seems necessary in order to provide appropriate care. Thus, in the present study, the qualitative study method was used for a deeper understanding of the psychological problems of brain dead patients' family members.

Method: This qualitative study was conducted through content analysis approach. The study participants were 13 relatives of 8 brain dead patients and were selected through purposive sampling method. Data were collected through in-depth, semi-structured interviews. Data collection was continued until data saturation, when no new codes and categories were found. All interviews were recorded and transcribed verbatim. Data were analyzed through the qualitative content analysis methods of Granheim and Lundman.

Results: Through data analysis, 16 sub-categories were obtained and were categorized into the 4 themes of ambiguities, fear and doubt, dependency, and growth and development. Each of these concepts was divided into smaller indices.

Conclusion: Results of the qualitative evaluation of the psychological problems of families of brain-dead organ donors showed that, because of families' different experiences, lack of awareness, and harmful levels of anxiety and depression, it is necessary to appropriately support families in this crisis. The extracted concepts showed that all of the families required the medical team's sympathy and that they must be assisted in understanding any ambiguities and better understanding these conditions. Moreover, the incidence of inappropriate thoughts and confounding factors in the acceptance of this crisis must be reduced by strengthening the humanitarian morale of individuals.

Keywords: Brain death, Organ donation, Family experience, Qualitative research

Citation: Hosseinrezaei H, Borhani F. **Psychological Problems of Family Members of Brain-Dead Organ Donors: A Qualitative Study.** J Qual Res Health Sci 2016; 5(2): 148-57.

Received date: 24.02.2016

Accept date: 11.06.2016

1- Lecturer AND PhD Student, Razi School of Nursing and Midwifery, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

2- Associate Professor, Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Corresponding Author: Fariba Borhani, Email: faribaborhani@msn.com