

چالش‌های مواجهه با درخواست اهدای عضو در خانواده بیماران مرگ مغزی: یک تحلیل کیفی

زهرا سادات منظری^۱، *عیسی محمدی^۲، عباس حیدری^۳

۱. دکتری تخصصی پرستاری، استادیار گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، ایران
۲. دکتری تخصصی پرستاری، دانشیار گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران
۳. دکتری تخصصی پرستاری، دانشیار گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

* نویسنده مسؤل: تهران، بزرگراه چمران، تقاطع جلال آل احمد، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، گروه پرستاری
پست الکترونیک: mohamade@modares.ac.ir

چکیده

مقدمه: ماهیت ناگهانی مواجهه با مرگ مغزی، درخواست اهدای عضو را پیچیده‌تر و درک آن را برای خانواده مشکل‌تر می‌نماید. شناخت تجربه این خانواده‌ها با روش استقراء از محیط، زمینه‌های لازم درک بهتر مشکلات آن‌ها و تبیین رویکردهایی برای کمک به این خانواده‌ها در این شرایط دشوار و پیچیده فراهم می‌آورد.

هدف: کشف دغدغه‌ها و چالش‌های ذهنی مواجهه با درخواست اهدای عضو در خانواده‌های بیماران مرگ مغزی.

روش: این مطالعه کیفی با رویکرد تحلیل محتوی اجرا شد. داده‌ها با انجام ۲۴ مصاحبه بدون ساختار و عمیق و نیز ۱۴ مصاحبه تکمیلی با ۱۴ خانواده رضایت داده به اهدای عضو و نیز ۱۲ خانواده رضایت نداده به اهدای عضو جمع‌آوری گردید. افراد با استفاده از اطلاعات ثبت شده در مرکز پیوند اعضای دانشگاه علوم پزشکی مشهد به صورت هدفمند از تیرماه ۱۳۸۷ تا آبان ۱۳۹۰ وارد مطالعه شدند. تحلیل داده‌ها همزمان با جمع‌آوری آن‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوی کیفی با رویکرد قراردادی انجام شد.

یافته‌ها: تحلیل داده‌ها منجر به ظهور ۶۸۰ کد و ۱۲ طبقه و ۳ تم گردید. تم‌های حاصله شامل بیم، تردید و امید بود؛ که درونمایه مرکزی مثلث برزخی تصمیم‌گیری از آن استخراج شد.

نتیجه‌گیری: مواجهه با مرگ مغزی و درخواست اهدای عضو فرایند پیچیده‌ای است؛ که پذیرش آن دشوار و تصمیم‌گیری در باره آن پرچالش می‌باشد. از این رو، به نظر می‌رسد حمایت خانواده و توجه به دغدغه‌های ذهنی آن‌ها هنگام درخواست اهدای عضو الزامی باشد.

کلیدواژه‌ها: چالش‌های ذهنی، خانواده بیمار مرگ مغزی، درخواست اهدای عضو، تحلیل کیفی

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۰۶/۳۰

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۰۹/۱۵

مقدمه

مرگ ناگهانی و غیرمنتظره به عنوان یکی از استرس‌زاترین تجربیات زندگی اطرافیان شناسایی شده است (۱) و از سوی دیگر، در این موقعیت پیچیده تصمیم بسیار مهم اهدای عضو نیز می‌تواند بسیار دشوار و تروماتیک باشد (۲). خانواده‌ها لزوماً با پدیده اهدای عضو در شرایطی مواجه می‌شوند که اندوه کاملاً آن‌ها را احاطه می‌کند و تفکر و تمرکز در این موقعیت کاملاً دشوار است.

در صورت درخواست اهدای عضو، خانواده نیاز دارد تا تصمیماتی از سوی بیمار متوفی بگیرد. این تصمیمات ممکن است بسیار مشکل باشد. به علاوه، در این حالت از خانواده خواسته می‌شود که یک مرگ غیرمعمول را (مرگ ساقه مغزی) به عنوان مرگ واقعی بپذیرند (۳). مفاهیم و استنباط‌های مربوط به پدیده مرگ مغزی در این وضعیت فراتر از دفن یک فرد مرده است (۴-۶).

از سوی دیگر، زمان مناسب و سریع برای موفقیت در پیوند اعضای اهداشده ضروری است. بنابراین، خانواده باید به سرعت و در مدت زمانی بسیار کوتاه تصمیم خود را در باره اهدای اعضای بیمار بگیرد (۷-۱۳). کاملاً مسلم است که فرایند تصمیم‌گیری و تفکر منطقی در این مرحله بسیار مشکل است و خانواده‌ها نیاز شدیدی به حمایت از سوی اعضای تیم بهداشتی دارند (۱۴ و ۱۵).

از سویی، مطالعاتی که در زمینه چالش‌های ذهنی خانواده هنگام مواجهه درخواست اهدای عضو انجام شده است به نتایج متفاوتی رسیده است. در مطالعه Sque و همکاران (۲۰۰۰) علی‌رغم این که اهدای عضو به صورت گسترده‌ای به وسیله استدلال «هدیه زندگی» ارایه شده بود حفاظت از تمامیت بدن متوفی یک عامل مهم در مواجهه خانواده با درخواست اهدای عضو بود. نتایج مطالعه نشان داد که عبارت «قربانی» کردن ممکن است در مقایسه با عبارت «هدیه زندگی» در رویارویی خانواده با تصمیم اهدای عضو شاخص‌تر به نظر برسد (۱۶).

مطالعه Kim و همکاران (۲۰۰۴) در کره جنوبی نشان داد که نگرش، عقاید و رفتارهای خانواده هنگام مواجهه با درخواست اهدای عضو، تحت تأثیر زمینه فرهنگی، هنجارهای اجتماعی و عقاید مذهبی آن‌ها قرار می‌گیرد (۱۷). مسلماً برای مداخله بهتر در این موقعیت باید ماهیت و تأثیری که این حادثه تروماتیک بر فرایندهای ذهنی خانواده دارد و نیز تأثیر متقابل و دینامیک‌های فرایند اهدای عضو به صورت جامع کشف شود؛ زیرا این تجربه برای خانواده می‌تواند یک ضربه سخت و بزرگ روانی و تغییردهنده زندگی آن‌ها باشد.

مطالعه Ecknord (۲۰۰۸) نشان داد که آگاهی از جنبه‌های عاطفی و روان‌شناختی و فهم ماهیت کلیدی تجربه خانواده از

درخواست اهدای اعضای بیمار مرگ مغزی، کلید آغاز هر گونه بحثی با این خانواده‌ها در باره اهدای عضو می‌باشد (۱۶). از سوی دیگر، با توجه به این که اهدای عضو با حفاظت از یکپارچگی بدن انسان درگیر می‌شود؛ فقط وقتی زمینه فرهنگی یک فرد یا یک جامعه بررسی و پیگیری می‌شود، می‌تواند به درستی درک شود (۱۸).

در ایران علی‌رغم گذشت چندین سال از تصویب قانون پیوند اعضا، از این مسأله استقبال چندانی نشده است. در عمل، میزان اهدای عضو در ایران بسیار پایین‌تر از آمارهای جهانی است؛ که شاید علت عمده آن، جدید بودن و ناشناخته ماندن بسیاری از ابعاد این پدیده است (۱۹).

از طریق شناخت تجربه خانواده بیماران مرگ مغزی مواجهه شده با درخواست اهدای عضو با روش استقراء از محیط، زمینه‌های لازم برای درک بهتر مشکلات خانواده‌ها و تبیین رویکردهایی برای کمک به این خانواده‌ها در این شرایط دشوار و پیچیده فراهم می‌شود. با توجه به تأثیرپذیری این موضوع از شرایط اجتماعی - فرهنگی و با توجه به این که بهترین راهبرد درک و تبیین زمینه‌های اجتماعی در رابطه هر پدیده اجتماعی، بررسی تعاملات و تجارب افرادی است که آن پدیده را در زندگی روزمره‌شان تجربه می‌کنند؛ بنابراین، این مطالعه با هدف تبیین چالش‌های ذهنی خانواده‌های بیماران مرگ مغزی هنگام مواجهه با درخواست اهدای عضو انجام شده است.

روش‌ها

با توجه به هدف پژوهش، رویکردهای کیفی که به دنبال درک احساسات انسانی و معانی انسانی نهفته در تجارب روزمره زندگی آن‌هاست (۲۰) و روش تحلیل محتوی (Content Analysis) با رویکرد قراردادی برای این مطالعه تناسب داشت.

مشارکت کنندگان (Participants) در این تحقیق شامل خانواده بیماران مرگ مغزی کاندید اهدای عضو بود؛ که شامل خانواده‌هایی بود که به اهدای عضو رضایت داده و حداقل ۳ ماه از مرگ بیمارشان گذشته بود و نیز خانواده‌هایی که به این امر رضایت نداده بودند و حداقل ۶ ماه از مرگ بیمارشان گذشته بود. کسانی به عنوان مشارکت کننده انتخاب شدند که تجارب زنده مواجهه با مرگ مغزی و اهدای عضو و نیز تمایل به بازگویی تجارب خود داشتند.

۵۳ مشارکت کننده در این مطالعه شرکت کردند؛ که شامل ۳۲ مرد و ۲۱ زن بود؛ و بین ۱۷ تا ۶۸ سال سن داشتند و به عنوان تصمیم‌گیرنده اصلی و یا تأثیرگذار در رضایت یا عدم رضایت به اهدای عضو محسوب می‌شدند و نسبت‌هایی همچون والدین، همسر، فرزندان، خواهر، برادر و دوست یا خویشاوند نزدیک با

مرور می‌شد. سپس داده‌ها به واحدهای معنایی (Units of Meanings) در قالب بیانی‌های (Statements) مرتبط با معنای اصلی شکسته شد.

واحدهای معنایی نیز چندین بار مرور و سپس کدهای مناسب هر واحد معنایی نوشته می‌شد و بعد کدها بر اساس تشابه مفهومی و معنایی طبقه‌بندی (Category) و تا حد امکان کوچک و فشرده شدند. روند تنزل در کاهش داده‌ها در تمام واحدهای تحلیل و طبقات فرعی و اصلی جریان داشت. در پایان، داده‌ها در طبقه‌های اصلی که کلی‌تر و مفهومی‌تر بود، قرار گرفت و سپس مضامین (Theme) انتزاع شد. هر بار تغییرات لازم در باره محتوا و نام طبقه - که باید گویای محتوای آن باشد - داده شد (۲۱).

مجوز اخلاقی انجام تحقیق به تأیید کمیته اخلاق تحقیقات پزشکی دانشگاه تربیت مدرس با ارایه پروپوزال اختصاصی اخذ گردید. رضایت‌نامه‌ای کتبی به منظور شرکت آگاهانه و رضایت‌مندانده مشارکت‌کنندگان تهیه شد؛ که پس از توضیح مختصر و روشن در مورد پژوهش، فرم رضایت‌نامه توسط مشارکت‌کنندگان تکمیل و امضاء شد.

به علاوه، هدف استفاده از ضبط صوت به آن‌ها گفته شد. برای ضبط گفته‌های شرکت‌کنندگان، از آن‌ها اجازه گرفته می‌شد و به آن‌ها اطمینان داده شد که گفته‌های آن‌ها به صورت محرمانه حفظ می‌شود و در اختیار کسی به جز محقق قرار نمی‌گیرد. همچنین، با توجه به این که مصاحبه با خانواده‌های سوگوار ممکن بود در آن‌ها تنش ایجاد نماید؛ بنابراین، تسهیلات لازم به منظور دسترسی همه مشارکت‌کنندگان به مشاور فراهم شد. به منظور کفایت اعتبار یافته‌ها، دست‌نوشته‌ها، مصاحبه‌ها و واحدهای تحلیل همراه با مضامین استخراج‌شده با استفاده از نظرات تکمیلی مشارکت‌کنندگان در تحقیق مرور شد و اصلاحات لازم انجام و نکات پیشنهادی لحاظ گردید. به علاوه، دو استاد صاحب‌نظر در زمینه پژوهش‌های کیفی تمام مراحل فرایند مطالعه را نظارت و حسابرسی نمودند.

نمونه‌گیری با حداکثر واریانس (Maximum Variance Sampling) به معنای مصاحبه با افراد مختلف (از لحاظ سن، جنس، سطح اجتماعی، تحصیلات و نسبت با متوفی) تصدیق (Confirmability)، تأیید (Credibility) و انتقال‌پذیری (Transferability) داده‌ها را افزایش داده است. تخصیص زمان کافی به مطالعه و ارتباط باز و همدلانه با مشارکت‌کنندگان - به طوری که بعضی از آن‌ها این مصاحبه را اولین و بهترین فرصت برای ابراز نگرانی‌های قبلی و تخلیه عاطفی تلقی کرده بودند - نیز از دیگر عوامل افزایش‌دهنده اعتبار داده‌های مطالعه بود (۲۰).

متوفی داشتند. مکان مصاحبه با نظر مشارکت‌کنندگان تعیین می‌شد؛ که اکثراً در منزل آن‌ها بود.

نمونه‌گیری به صورت هدفمند انجام شد. لازم به توضیح می‌باشد که محقق در این مطالعه، هیچ وقت در یک جلسه مصاحبه با یک فرد از خانواده به تنهایی مصاحبه عمیق انجام نداد؛ بلکه با توجه به این که در ۱۰۰ درصد از موارد مواجهه با درخواست اهدای عضو و تصمیم‌گیری در باره آن انفرادی نبود؛ بنابراین، محقق در یک جلسه مصاحبه مجبور می‌شد که گاهی با ۵ عضو اصلی و شاخص خانواده به صورت جداگانه و نیز در جمع مصاحبه‌های عمیق انجام دهد.

کمترین مصاحبه‌ها با دو نفر بود؛ که اکثراً شامل والدین متوفی می‌شد. بر این اساس، ۲۴ مصاحبه چهره به چهره بدون ساختار عمیق با پرسش‌های باز و ۱۴ مصاحبه تکمیلی (در مجموع ۳۸ مصاحبه) با مشارکت‌کنندگان در تحقیق انجام شد. مطالعه از تیرماه ۱۳۸۷ تا آبان‌ماه ۱۳۹۰ ادامه یافت.

روش جمع‌آوری داده‌ها در این مطالعه شامل مصاحبه بدون ساختار عمیق با استفاده از پرسش‌های باز بود. مدت زمان هر مصاحبه بین ۱ تا ۳ ساعت متغیر بود. محقق در مصاحبه به موضوعاتی که شرکت‌کنندگان ابراز می‌کردند گوش داد و ترجیحاً آن‌ها را تشویق می‌نمود تا در باره موضوعی که راجع به آن علاقه کمی دارند نیز صحبت نمایند.

در این راستا، مصاحبه ابتدا با پرسش‌های باز و عمومی مثل «ممکن است بفرمایید چطور شد که اون حادثه از دست دادن عزیرتان اتفاق افتاد؟» شروع می‌شد و بعداً بر اساس پاسخ‌ها و داده‌های ظاهرشده از سوی مشارکت‌کننده، بحث به تدریج وارد مرحله و تجارب اهدای عضو می‌شد و پرسش‌های روشن‌کننده و عمق‌دهنده مصاحبه مثل «در این رابطه بیشتر برایم توضیح دهید... این مطلب یعنی چه؟ لطفاً بیشتر توضیح دهید. آیا تجربه‌ای یا رویدادی می‌توانید بیان کنید که من بتوانم بهتر منظورتان را درک کنم؟» ادامه می‌یافت.

نمونه‌گیری آنقدر ادامه می‌یافت تا اشباع داده‌ها حاصل شد. به این معنی که بعد از هر مصاحبه و یا مشاهده، دیگر هیچ کد یا داده جدیدی به دست نیامد و تمام سطوح مفهومی (Conceptual Level) تکمیل شده بود (۲۱). نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها (Data Saturation) یعنی تا زمانی که کدهای جدیدی در ۳ مصاحبه پایانی حاصل نشد ادامه یافت (۳۴).

تجزیه و تحلیل داده‌ها به صورت تحلیل محتوا با رویکرد قراردادی انجام شد؛ به این ترتیب که بعد از انجام هر مصاحبه، بلافاصله مصاحبه‌ها به همراه ارتباطات غیرکلامی شرکت‌کنندگان مانند گریه، اشک، لبخند، آه، سکوت و... رونویسی (Transcribed) می‌شد. متن مصاحبه‌ها چندین بار خوانده و

یافته‌ها

امید بود؛ که مضمون مرکزی مثلث برزخی تصمیم‌گیری: (ترکیبی همزمان از تردید، بیم و امید) از آن استخراج شد (جدول ۲).

تجزیه و تحلیل داده‌های مصاحبه و یادداشت در عرصه منجر به ظهور ۶۸۰ کد (Codes) و ۱۲ طبقه (Category) و ۳ مضمون (Theme) گردید. مضامین حاصله شامل بیم، تردید و

جدول ۱: مشخصات مشارکت‌کنندگان در مطالعه

نسبت با متوفی	پدر (۱۶ نفر) / ۳۰٪ / مادر (۱۶ نفر) / ۳۰٪ / همسر (۹ نفر) / ۱۷٪ / فرزند (۵ نفر) / ۹٪
تحصیلات	خواهر (یک نفر) / ۲٪ / برادر (۴ نفر) / ۸٪ / پسرخاله (یک نفر) / ۲٪ / دوست تأثیرگذار خانواده (یک نفر) / ۲٪
شغل	بی‌سواد (۶٪) / زبردپیلم (۲۸٪) / دیپلم (۴۳٪) / فوق‌دیپلم (۶٪) / لیسانس (۱۱٪) / ارشد (۲٪) / دکترا (۴٪) / خانم‌ها: خانه‌دار (۲۶٪) / کارمند (۸٪) / دانشجو (۲٪) / بازنشسته (۴٪) / آقایان: آزاد (۳۸٪) / بازنشسته (۹٪) / کارمند (۹٪) / دانشجو (۴٪)

جدول ۲: مضامین و طبقات حاصله از مطالعه

مضمون مرکزی	مضامین	طبقات
مثلث برزخی تصمیم‌گیری: (ترکیبی همزمان از تردید، بیم و امید)	بیم	تردید به مرگ مغزی
		تردید به عدم بهبود بیمار
		عدم اعتماد به خبر مرگ مغزی
		بیم تغییر ظاهر جسد
		بیم ناشی از عدم اعتماد به تیم
		بیم عذاب رسانیدن به متوفی
		بیم قصور و کمک به مرگ بیمار
		بیم انگ
		ترس از فقدان
		ترس از دست دادن فرصت اهداء
امید	درخواست اهدا به منزله نوری در تاریکی فقدان	
	امید و انتظار بهبودی	

بعضی از خانواده‌ها نیز با واقعیت و تشخیص مرگ مغزی مواجه می‌شدند؛ اما با وجود اعتماد به تشخیص داده‌شده، از عدم بهبود و برگشت‌ناپذیری حتمی بیمار مرگ مغزی اطمینان نداشتند و بعضاً دچار این تفکر بودند که شاید با انتقال بیمار به مرکزی مجهزتر و با متخصصین مجرب‌تر و حتی انتقال بیمار به خارج از کشور، احتمال برگشت و بهبودی وی فراهم شود.

"اون لحظه با خودم دلداری می‌دادم که اینا دارن دروغ می‌گن؛ نه، زنده‌س؛ باز می‌گفتم آخه مگه مجبورن منو آزار بدن؟ اما اگه راست بگن، چی؟ نکنه مادرم راستی راستی مغزش از بین رفته؛ باز خودمو دلداری می‌دادم؛ می‌گفتم نه، انشالله... یک بیمارستان بهتر می‌بریم، شاید خوب بشه..." (خانواده رضایت‌داده؛ ۵).

در واقع، خانواده علی‌رغم اعتماد به تشخیص مرگ مغزی، نسبت به عدم بهبود این مشکل، دچار تردید و شک شده بودند. بنابراین، تردید به عدم بهبودی بیمار نیز در اکثر خانواده‌های هر دو گروه بیان شد.

"از تشخیص دکترش مطمئن بودم؛ می‌دونستم راست می‌گه و پسرم واقعاً مرگ مغزی شده؛ اما از این که مرگ مغزی‌ش اصلاً

مضمون (یک) تردید: این مضمون از سه طبقه تردید به مرگ مغزی، تردید به عدم بهبود بیمار و عدم اعتماد به خبر مرگ مغزی استخراج شد. در واقع، مهم‌ترین دغدغه غالب خانواده‌های بیماران مرگ مغزی کاندید اهدای عضو بعد از اطلاع از مرگ مغزی و درخواست اهداء، تردید نسبت به مرگ مغزی بود. این تردید به مرگ و عدم اطمینان به تشخیص مرگ مغزی و عدم بهبودی به خصوص در ابتدای مواجهه با درخواست اهدای عضو، غالباً در هر دو دسته خانواده رضایت‌داده و رضایت‌نداده وجود داشت و ذهن آن‌ها را درگیر کرده بود؛ به طوری که آن‌ها به طور دایمی در تکاپوی حل این مسأله بودند.

"من به دکترش کاملاً اطمینان داشتم و می‌شناختمش؛ اما واقعیت اینه که اون موقع که خانوم دکتر بهم گفتن که دیگه همه چی تموم شده، واقعاً نمی‌تونستم... نمی‌گم ۱۰۰ درصد؛ اما چطور بگم؟ نه این که فکر کنید به دکترش اعتماد نداشتم، نه؛ ولی نمی‌تونستم به مرگش اطمینان داشته باشم. ببینید، اون داشت نفس می‌کشید؛ من با چشمای خودم می‌دیدم که داره نفس می‌کشه؛ قلبش می‌زد..." (رضایت‌داده؛ ۹).

خوب نمی‌شه و اون دیگه برگشتی نداره، شک داشتم و مطمئن نبودم... (رضایت‌نده؛ ۶).

بعضی از خانواده‌ها نیز اساساً به تشخیص مرگ مغزی توسط گروه پزشکی اطمینان نداشتند و به آن با نوعی شک و تردید می‌نگریستند. آن‌ها به احتمال تشخیص نادرست مرگ مغزی توسط پزشکان و زنده بودن بیمار علی‌رغم تشخیص مرگ مغزی وی همچنان مصرّ و معتقد بودند. در واقع، بی‌اعتمادی به پزشکان و تیم پزشکی در ایجاد این تردید نقش به‌سزایی داشت.

"از کار پزشکاش مطمئن نبودم... اگه پزشک بی‌سوادى بود چى؟ مى‌دونید، چه فاجعه‌ای هم برا بچه‌م هم برا خودمون اتفاقى مى‌افتاد؟ کى بعدش پاسخگو مى‌شد؟ اصلاً چه فایده‌ای داشت؟ همین پزشکا به یکى از دوستانمون گفته بودن باید روده‌هاشو عمل کنه؛ اما بعدش مشخص شده بود یک قولنج ساده بوده، که اینا اونقدر بزرگش کرده بودن... منم همین طور، وقتى گفتن چى شده، واقعا نتونستم به حرفاشون و تشخیص‌شون اطمینان کنم..." (رضایت‌نده؛ ۱۱).

از سوی دیگر، ادامه مصاحبه‌ها آشکار کرد که در این خانواده‌ها علاوه بر تردید نسبت به مرگ بیمار همزمان با احتمال - هر چند گاهی اندک و گاهی نیز بسیار زیاد - تأیید مرگ مغزی بیمار، مشکلات یا دغدغه‌های دیگری وجود دارد؛ که نمی‌توان آن‌ها را جدای از تردید به مرگ در نظر گرفت؛ به خصوص که پزشک درخواست‌کننده در اکثر موارد، بلافاصله بعد از اطلاع دادن مرگ مغزی، درخواست اهدای اعضای عزیز مرگ مغزی خانواده را مطرح می‌کرد؛ که به طور کلی می‌توان آن‌ها را در دو طبقه «بیم» و «امید» گنجانند.

مضمون (دو) بیم: این مضمون شامل طبقات «بیم تغییر ظاهر جسد»، «بیم ناشی از عدم اعتماد به تیم»، «بیم عذاب رسانیدن به متوفی»، «بیم قصور و کمک به مرگ بیمار»، «بیم انگ»، «ترس از فقدان» و «ترس از دست دادن فرصت اهدا» می‌باشد. مسأله بیم در این خانواده‌ها بسیار پررنگ بود. در واقع، خانواده‌ها اغلب بعد از اطلاع از مرگ مغزی و درخواست اهدا، در برزخی هولناک مملو از بیم گرفتار شده بودند؛ به خصوص ترس از تغییر شکل ظاهر جسد و نیز طغیان عواطف اعضای خانواده به دنبال تصور مشاهده جسد اهداء شده و بدون عضو در بعضی خانواده‌ها وجود داشت.

دسته‌ای از بیم‌ها نیز ناشی از عدم اعتماد خانواده‌ها به تیم درمانی و به خصوص به پزشکان بود؛ که شامل تصور آموزش دانشجویان با اهدای اهدایی و تصور مطرح شدن جنبه‌های مادی از سوی تیم پزشکی به دنبال درخواست اهدا، بیم تجارت اعضا و احتمال فروش و استفاده از اعضا توسط تیم و در

نهایت، تصور درخواست اهدای عضو علی‌رغم زنده بودن بیمار به علت نیاز تیم درمانی و مراقبتی به اعضای بیمار بود.

"تا گفتن اهداء، همون جا بلافاصله خودمون فهمیدیم هدف‌شون از این حرف‌ها - درخواست اهداء - چى بود؛ مى‌خواستن ازمون پول بگیرن؛ منظورشون این بود که اگه مى‌خواستن مریض‌تونو نگه داریم باید بهمون پول بدین..." (رضایت‌نده؛ ۱۲).

بیم عذاب رسانیدن به متوفی نیز از ترس‌های اغلب خانواده‌ها در هر دو گروه بود. دغدغه‌هایی همچون افزایش گناه متوفی در صورت اهداء با گناه عضو پیوندی در فرد گیرنده؛ آزار رسانیدن به میت با عمل اهداء و اذیت شدن؛ زجر کشیدن بیمار؛ بیم عدم رضایت متوفی به اهداء به علت عدم وصیت وی؛ احساس برهم زدن آرامش روح متوفی بعد از مرگ در صورت اهداء و عدم امکان برقراری ارتباط با میت از طریق زیارت قبر وی در صورت رضایت به اهداء، از جمله بیم‌هایی بود که در بعضی از خانواده‌ها تجربه شده بود.

"مى‌ترسیدم اهداء کنیم و گناه گیرنده‌ها پای پسر بیچاره من نوشته بشه؛ نه، نه؛ اصلاً نمى‌تونستم تصور کنم..." (رضایت‌نده؛ ۱۳).

اما در این بین، ناراحتی و ترس از تکه‌تکه شدن بدن و به عبارتی، سلاخی جسد، بیمی بود که در اغلب خانواده‌ها به دنبال درخواست اهداء تجربه شده بود.

"شوهرم توی زندگی خیلی اذیت شده بود، خیلی رنج کشیده بود؛ حالا هم که این طور زخمی شده بود؛ مى‌ترسیدم اگه رضایت بدم، اذیت بشه، با تیکه‌تیکه کردنش اذیت بشه، مى‌ترسیدم. خودش زخم داشت، اینم به زخم بشه رو زخمش..." (رضایت‌نده؛ ۱۲).

بعضی از خانواده‌ها تصور امضای سند مرگ بیمار و قصور در حق بیمار و حتی تصور کشتن بیمار با رضایت به اهداء و نیز نگرانی و ترس از احتمال قصور در درمان بیمار و زنده ماندن وی هنگام مواجهه با درخواست اهدا داشتند.

"اون لحظه این توی ذهنم گذشت که اگه خودم با اهداء با دست خودم فرزندمو به قتلگاه بفرستم، هیچوقت نمى‌تونم خودمو ببخشم..." (رضایت‌نده؛ ۸).

دغدغه وجدانی نبودن عمل رضایت به اهداء به علت تنفس بیمار، علی‌رغم وابستگی به ونتیلاتور نیز در بعضی خانواده‌ها وجود داشت.

پدر بیمار می‌گوید: "حق با شماست؛ اهداء کار خوب و انسان‌دوستانه‌ای هست؛ ولی هر چی فکر می‌کنم، می‌بینم درست نیست؛ یعنی بر خلاف وجدانه که وقتی بچه داره نفس

می‌کشه، دستگاه رو قطع کنیم...» (مشاهده ۹ شهریور ۱۳۸۹؛ بیمارستان شهید کامیاب).

اما یکی از مهم‌ترین و غالب‌ترین دغدغه‌هایی که اکثر خانواده‌ها - چه رضایت‌داده و چه رضایت‌نداده، به خصوص خانواده‌های روستایی - در مصاحبه‌ها به آن اشاره کردند، «بیم انگ» یا ترس از مواجه شدن با سرزنش و قضاوت اطرافیان بعد از رضایت به اهداء بود. اکثر آن‌ها از مطرح شدن دادوستد مالی توسط اطرافیان نگران بودند و ترس از اتهام فروش اعضاء در ذهن اکثر خانواده‌ها در هنگام درخواست خلعجان داشت. این ترس تا آن جا شدت داشت که بعضی از خانواده‌های رضایت‌نداده علی‌رغم میل باطنی، رضایت به اهداء به دلیل ترس از انگ و اتهام فروش اعضاء، به اهداء رضایت نمی‌دادند. «اون لحظه به برخورد اطرافیانم فکر می‌کردم؛ راستش از عکس‌العمل دیگران می‌ترسیدم؛ اگه رضایت می‌دادم و بعدش البته حتماً بهم می‌گفتن که زود تصمیم گرفتی؛ چند روز دیگه صبر می‌کردی، شاید برمی‌گشت؛ اون موقع حتماً بهم می‌ریختم...» (رضایت‌نداده؛ ۴).

به علاوه، ترس از آینده و پیش‌آمدهای بعد از رضایت دادن یا عدم رضایت و نیز فقدان و از دست دادن بیمار و ندیدن دوباره وی، از مواردی بود که همچنان در ذهن شرکت کنندگان می‌گذشت و گریبان‌گیر آن‌ها بود. «می‌ترسیدم از دستش بدم؛ این یعنی تموم شدن همه چیز... یعنی سیاه شدن... از دست رفتن همه زحمات و آرزوهایم...» (رضایت‌نداده؛ ۵).

ترس از مرگ بیمار و فقدان وی تا حدی بود که بعضی خانواده‌های رضایت‌نداده، علی‌رغم اطلاع و حتی باور مرگ مغزی، ترجیح می‌دادند که بیمار حتی در همان وضعیت مرگ مغزی و تحت حمایت دستگاه ونتیلاتور باقی بماند. در نهایت، دسته‌ای از بیم‌ها که غالباً در خانواده‌های رضایت‌داده تجربه شده بود، به بیم از دست دادن فرصت اهداء برمی‌گشت. ترس از دست رفتن فرصت کمک به آخرت متوفی و دست دادن فرصت ثواب الهی و نیز نجات جان سایرین، از جمله این دسته از بیم‌ها بود.

«با خودم فکر می‌کردم نکنه بشه چون چند نفرو نجات داد و ما این کارو نکنیم...» (رضایت‌داده؛ ۳).

مضمون سه) امید: این مضمون شامل دو طبقه «درخواست اهداء به منزله نوری در تاریکی فقدان» و «امید و انتظار بهبودی» می‌باشد. یکی دیگر از دغدغه‌های غالب در هر دو گروه خانواده در لحظه درخواست اهداء، «امید» بود. امیدی هر چند بسیار اندک و ناچیز به بازگشت و بهبودی بیمار؛ که غالباً در اکثر خانواده‌های رضایت‌نداده وجود داشت. در واقع، مشاهدات و

مصاحبه‌های انجام شده - به خصوص با خانواده‌های رضایت‌نداده - آشکار کرد که بعضی از این خانواده‌ها به علت امید به بهبودی و برگشت، مرگ مغزی بیمارشان را باور نکرده بودند و به درخواست اهدای عضو پاسخ مثبت نداده بودند؛ اگر چه بعضی از آن‌ها در عین پذیرش مرگ مغزی، همچنان امید اندک به برگشت بیمار داشتند.

«نمی‌دونم وقتی دکتر خبرو گفت، مطمئن بودم درست می‌گه بچهم از بین رفته بود؛ اما یک ذره نومی دلم امید موندنش هنوز بود...» (خانواده رضایت‌نداده؛ ۳).

این امید و انتظار بازگشت و بهبودی بیمار در بعضی خانواده‌ها به دنبال مشاهده حرکات رفلکسی و نیز مشاهده کارکرد قلب و تنفس ظاهری بیمار قوت می‌گرفت. در بعضی از خانواده‌ها نیز امید به برگشت و بهبود بیمار به علت عدم درک توضیحات ارائه شده راجع به مفهوم مرگ مغزی از سوی پزشک به خانواده وجود داشت؛ که عمدتاً ناشی از مواجه شدن خانواده برای اولین بار با واژه «مرگ مغزی» و کافی و شفاف نبودن توضیحات پزشک و نیز نداشتن هیچ‌گونه تجربه یا زمینه و دانش قبلی راجع به این مفهوم بود. در ذهن بعضی دیگر، دغدغه امید به بهبود بیمار به علت تصور قرار گرفتن بیمار تحت معالجه پزشکان ماهر و معروف علی‌رغم اطلاع از مرگ مغزی و برگشت‌ناپذیری وی جریان داشت.

در ذهن بعضی از خانواده‌های رضایت‌داده نیز به دنبال درخواست اهداء و در تاریکی خبر مرگ قریب‌الوقوع و حتمی عزیز مرگ مغزی‌شان، بارقه‌های امید پدیدار شده بود. این روزنه‌های امید، اگر چه بعضاً با انتظار و امید هر چند بسیار اندک بازگشت و بهبود بیمار عجین شده بود؛ اما در عین حال، با امیدی تکان‌دهنده و دردناک همراه شده بود؛ که در صورت حتمی بودن مرگ بیمار، گزینه اهدای عضو امکان این که اجزایی از متوفی همچنان به حیات خود ادامه بدهد را برای آن‌ها فراهم می‌آورد.

در واقع، در اعماق ذهن آن‌ها، امید به بازشدن راهی برای حفظ بیمار و امکان باقی ماندن اجزایی از وی و عدم تدفین آن‌ها از طریق اهدای اعضاء وی به دیگران پدیدار شده بود. امید به بخشایش گناهان خود و متوفی و انجام کاری مفید برای حیات اخروی وی با رضایت به اهداء نیز از جمله بارقه‌های امیدی بود که در ذهن خانواده‌های رضایت‌داده می‌گذشت.

«وقتی دکتر قضیه اهدای عضو را مطرح کرد، انگار یک روزنه‌ی امید تو می‌دلم باز شد؛ با خودم گفتم پس هنوزم یه راهی هست که بشه حداقل اعضای بچهمو حفظ کنیم...» (رضایت‌داده؛ ۱۱).

عاطفی و عقلانی مرگ مغزی هنگام درخواست اهدای عضو به عنوان مهم‌ترین چالش مشارکت کنندگان گزارش شد. به این معنی که اگر چه خانواده‌ها استدلال مرگ بیمار را از نظر منطقی و شناختی پذیرفته بودند؛ اما از نظر عاطفی و هیجانی و به رغم پذیرش عقلانی مرگ، نمی‌توانستند واقعیت مرگ بیمارشان را بپذیرند و با آن کنار بیایند.

به علاوه، از یافته‌های مهم این دو مطالعه، اذعان مکرر خانواده‌ها به نیاز دریافت اطلاعات واضح و شفاف هنگام درخواست اهدای عضو بود. در مطالعه فرانس هنگام درخواست اهداء، علاوه بر دغدغه تردید به مرگ و جولان مداوم این پرسش در ذهن خانواده‌ها که «آیا بیمار آن‌ها واقعاً مرده است؟» دغدغه‌های دیگری مانند ترس از تجارت اعضاء و یا غیرقانونی بودن اهدای عضو و نیز امید به ادامه زندگی متوفی با اهدای عضو و سودمندی اهدای عضو برای گیرندگان در ذهن خانواده‌ها پدیدار گشته بود (۲۳ و ۲۴).

در مطالعه حاضر نیز بعضی از شرکت کنندگان به عدم پذیرش عاطفی و احساسی مرگ بیمارشان علیرغم اطمینان از تشخیص مرگ مغزی پزشکان اذعان کردند؛ که همچون دو مطالعه مذکور، این اختلاف بین منطقی و احساس مرتبط به واقعیت مرگ، منجر به ایجاد گیجی و تردید راجع به این که آیا فرد واقعاً مرده است و آیا ممکن است حتی با احتمال بسیار کمی بهبود یابد، گشته بود. این قضیه در واقع، به وجود دغدغه تردید به مرگ و نیز همزمان، امید به بهبود - هر چند اندک بیمار - خانواده‌ها هنگام درخواست اهدای عضو و از طرف دیگر، امید به ادامه حیات متوفی به وسیله اهدا و نجات جان سایرین و در عین حال، بیم ناشی از عدم اعتماد به تیم درخواست اهدای عضو برمی‌گردد.

این نکته نشان می‌دهد که حتی در کشورهایی که زمینه و ساختار فرهنگی متفاوتی نسبت به جامعه ما دارند، تردید به مرگ و همزمان بیم و امید می‌تواند به عنوان مهم‌ترین چالش‌های ذهنی خانواده‌ها هنگام درخواست اهداء مد نظر قرار گیرد. بنابراین، باید از مداخلاتی برای جلب اطمینان کامل خانواده از مرگ بیمار و رفع تردیدها و تعارضات و ترس‌های آن‌ها در این موقعیت پیچیده استفاده کرد.

در مطالعه Warren و همکاران (۲۰۰۲) که در زمینه کشف تجربیات خانواده‌ها و بستگان هنگام مواجهه با خبر مرگ مغزی و درخواست اهداء انجام شده بود؛ نیز همچون مطالعه حاضر، هنگام درخواست اهدای عضو «اعتقاد به شفا» به عنوان مهم‌ترین دغدغه ذهنی، در ذهن خانواده‌ها و نیز بستگان خلعان یافته بود و به این وسیله، تصمیم آن‌ها به اهدای عضو را تحت تأثیر قرار داده بود (۲۵).

ادامه مصاحبه‌ها نشان داد که امید به بهبود و برگشت در عین ناامیدی کامل از بهبودی بیمار و اعلام رضایت به اهداء حتی در آخرین لحظات پیوند در اتاق عمل - که زمان جداسازی اعضاء از بدن جسد عزیزشان بوده - وجود داشته و آن‌ها امید به بهبود بیمار را تا آخرین لحظات پیوند و عمل اهداء از دست ندادند.

تجزیه و تحلیل مستمر مصاحبه‌ها با خانواده‌های بیماران مرگ مغزی نشان داد که مضمون مرکزی «مثلث برزخی تصمیم‌گیری» به عنوان مضمون اصلی مطالعه، بیانگر ویژگی یک رویدادی است که نشان می‌دهد خانواده‌ها در ابتدای پیشنهاد یا درخواست برای اهدای عضو عزیز مصدوم مغزی خود، با سه چالش ذهنی اصلی بیم، تردید و امید، به طور همزمان دست و پنجه نرم می‌کنند و در بین آن‌ها سرگردان و حیران می‌باشند. به طوری که پاسخ به درخواست یا تصمیم برای اهدای عضو مساوی با پاسخ و تلاش برای حل تردید به مرگ بیم و ترس‌های ایجادشده به دنبال تصور رضایت به اهداء و در عین حال، امید به بهبود و برگشت یا امید به راهی برای حفظ اعضاء و عدم تدفین آن‌ها بود.

بحث

نتایج مطالعه حاضر در رابطه با چالش‌ها و دغدغه‌های ذهنی مشارکت‌کنندگان تحقیق، سه مضمون تردید، بیم و امید با مرکزیت مضمون «مثلث برزخی تصمیم‌گیری» را پدیدار ساخت. به این معنی که در این خانواده‌ها هنگام مواجهه با درخواست اهدای عضو، از یک سو تردید به مرگ مغزی و از سوی دیگر، امید به بازگشت و بهبود بیمار و در عین حال، نگرانی در باره ابعاد شرعی و عرفی مسأله اهدای عضو، پاسخگویی خانواده را به درخواست اهداء متأثر ساخته و از سوی دیگر، بیم از دست دادن فرصت اهدای عضو، شرایط را همانند عبور از برزخی سخت در نیل به یک تصمیم‌گیری دشوار، پیچیده می‌سازد.

در راستای نتایج مطالعه حاضر، در مطالعه کیفی Manuel و همکاران (۲۰۱۰) که به توصیف و تفسیر تجربیات خانواده بیماران مرگ مغزی هنگام مواجهه با درخواست اهداء پرداخته بود؛ تردید به مرگ به عنوان مهم‌ترین دغدغه خانواده‌ها ظاهر شده بود؛ که خانواده‌ها تلاش می‌کردند با تلاش برای شناسایی علایمی از حیات مانند ضربان قلب و گرمی بدن متوفی، از این عقیده خود که «او هنوز زنده است» حمایت نمایند؛ تا امید به بهبودی و برگشت عزیزشان همچنان در آن‌ها ادامه داشته باشد (۲۲).

در مطالعات Pearson (۱۹۹۵) و Franz (۱۹۹۷) که هر دو به بررسی مواجهه خانواده‌ها با درخواست اهدای اعضای بیمار مرگ مغزی‌شان پرداخته بودند، اختلاف و عدم تجانس بین پذیرش

مواجهه راحت خانواده‌ها با درخواست اهداء در روشی حساس و مجهز شدن آن‌ها با اطلاعات کافی طی سال‌های ۱۹۹۵ تا ۱۹۹۹ در مقایسه با مفهوم «برزخ تصمیم‌گیری» در مطالعه حاضر در سال ۲۰۱۲ قابل تأمل است و این نشانگر لزوم توجه بیشتر تیم درخواست به نیازها و چالش‌های قابل ملاحظه خانواده هنگام درخواست اهدای عضو و نیز توجه بیشتر به تکنیک‌های حساس چگونگی دادن خبر مرگ مغزی و درخواست اهدای عضو از خانواده در این موقعیت منحصر به فرد و دشوار می‌باشد.

Floden و همکاران (۲۰۰۶) می‌نویسند: مراقبت از فرد بالقوه دهنده مراقبتی با دو لبه است؛ چرا که او هم مرده و هم زنده تفسیر می‌شود. این دو لبه بودن مراقبت از متوفی احتمالاً خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۳۰). بنابراین، پرستارانی که با این خانواده‌ها سروکار دارند باید به اهمیت این مسأله کاملاً آگاه باشند و تمهیداتی به منظور مراقبت از خانواده در این موقعیت دشوار ببیند.

نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر نشان‌دهنده مجموعه پیچیده‌ای از دغدغه‌های شکل گرفته در ذهن خانواده‌ها هنگام مواجهه با درخواست اهدای عضو می‌باشد و منعکس کننده این نکته است که مواجهه با مرگ مغزی و درخواست اهدای عضو فرایند پیچیده‌ای است که پذیرش آن دشوار و تصمیم‌گیری در باره آن پرچالش می‌باشد.

از این رو، به نظر می‌رسد که حمایت خانواده و توجه به دغدغه‌های ذهنی آن‌ها هنگام مواجهه با درخواست اهدای عضو الزامی باشد. طبق نتایج مطالعه در موقعیت پیچیده مواجهه با درخواست اهدای عضو، این خانواده‌ها اولاً اطلاعات کافی در باره اهدای عضو نمی‌گیرند، تا به آن وسیله بتوانند در این باره تصمیم مناسبی بگیرند و ثانیاً نیازهای عاطفی آن‌ها عموماً برآورده نمی‌شود. بنابراین، اطمینان‌بخشی و مشاوره با خانواده و ارائه اطلاعات به خصوص در رابطه با مفهوم مرگ مغزی بسیار ضروری است. به علاوه، با توجه به این که خانواده در زمان درخواست اهدای عضو از نظر عاطفی و شناختی به شدت صدمه دیده است؛ بنابراین، ارائه اطلاعات به تنهایی کافی نیست؛ بلکه چگونگی ارائه محتوای اطلاعات و تکرار آن و نیز توجه به چالش‌های ذهنی و نیز ابهامات و برداشت‌های غلط خانواده ضروری به نظر می‌رسد.

متأسفانه، در حال حاضر، مراقبت بیشتر بر نگهداری فرد مرگ مغزی متمرکز می‌باشد و کمتر خانواده و دغدغه‌های مرتبط با آن‌ها در نظر گرفته می‌شود. در صورتی که نتایج مطالعه نشان‌دهنده این نکته می‌باشد که در این حالت، مراقبت‌های

نتایج مطالعه Bellali و همکاران (۲۰۰۷) در یونان نشان داد که مهم‌ترین دغدغه‌ها و چالش‌های ذهنی خانواده‌ها در مواجهه با مرگ مغزی و تصمیم‌گیری در باره اهداء دغدغه‌های مرتبط با ابهامات فردی در باره اهدای عضو می‌باشد؛ که این ابهامات تلاش خانواده برای درک، تحلیل و پذیرش مرگ مغزی فرزندشان را تحت تأثیر قرار می‌داد. یکی از این چالش‌ها، امید به وقوع یک معجزه و بهبود و بازگشت بیمار بود.

در مطالعه Bellali و همکاران (۲۰۰۷)، خانواده‌هایی که سرانجام نتوانسته بودند هم به صورت شناختی و هم عاطفی برگشت‌ناپذیری شرایط بیمارشان را درک نمایند، به اهدای عضو رضایت نداده و تا لحظات آخر، به وقوع یک معجزه امیدوار بودند و از سوی دیگر، آن‌ها اهدای عضو را عامل امیدبخشی برای تجربه مداوم زنده بودن فرزند از طریق گیرندگان اعضاء تصور می‌کردند (۲۶).

از سوی دیگر، در مرور بر مطالعاتی که با هدف تبیین مواجهه با درخواست اهدای عضو عملاً به تبیین عوامل مؤثر بر مواجهه و تصمیم‌گیری خانواده پرداخته بودند، دغدغه ذهنی تمایل و خواسته متوفی در رابطه با اهدای عضو به عنوان مهم‌ترین دغدغه ذهنی خانواده‌ها در نظر گرفته شده است؛ که به دنبال آن، خانواده به جستجوی نظرات و ارجحیت‌های متوفی در باره اهدای عضو می‌پردازد و بر این اساس، تصمیم نهایی را اتخاذ می‌نماید. به عنوان مثال، Farsides و همکاران (۲۰۱۲) دریافتند که مهم‌ترین عامل روان‌شناختی که ذهن خانواده‌ها را به شدت درگیر می‌سازد، آگاهی از ارجحیت‌ها و نظرات متوفی در باره اهدای عضو می‌باشد (۲۷).

اما تنها دغدغه اصلی در این مطالعه، تمایل متوفی نبود؛ بلکه در مواردی، بعضی از خانواده‌ها علی‌رغم وصیت مکرر متوفی به اهدای اعضای وی، رضایت نداده بودند؛ که این نکته می‌تواند به نوعی منعکس کننده تفاوت زمینه‌های فردمحور کشورهای غربی با زمینه‌های ساختارمحور کشور ما و نیز نقص در اطلاع‌دهی به خانواده در باره ابعاد مختلف فرایند اهدای عضو در سیستم تدارک عضو فعلی باشد.

مطالعه Blok و همکاران (۱۹۹۹) و نیز مطالعه Daly & Douglass (۱۹۹۵) که تجربه خانواده‌های رضایت‌داده را بررسی کرده‌اند، نشان داده شد که اکثر خانواده‌ها به علت مجهز شدن با اطلاعات کافی از سوی تیم پزشکی و مواجه شدن با درخواست اهداء در روشی حساس از سوی تیم درخواست کننده، مواجهه با درخواست اهداء را پراسترس ارزیابی نکردند. بلکه، علی‌رغم دشواری عاطفی آن، با روشی منطقی و بدون درگیری منفی ذهنی با درخواست اهدای مواجه شده بودند (۲۸ و ۲۹).

حیطه‌های بالینی، مدیریتی و پژوهش پرستاری و نیز در جامعه و سیستم مراقبت‌های پزشکی کاربرد داشته باشد.

تشکر و قدردانی

این مطالعه قسمتی از رساله دکتری پرستاری دانشگاه تربیت مدرس می‌باشد. لازم و شایسته است مراتب سپاس قلبی از تمام شرکت‌کنندگان در مطالعه که صبورانه به بازگویی تجارب خویش پرداختند، ابراز گردد. همچنین از حمایت معاونت پژوهشی دانشگاه تربیت مدرس و مدیریت و اعضای محترم مرکز پیوند اعضای دانشگاه علوم پزشکی مشهد، به خصوص جناب آقای دکتر مدبر و جناب آقای دکتر خالقی و تمامی همکاران پرستار و پزشک در تحقیق سپاسگزاری گردد.

پرستاری و پزشکی نه تنها باید بر بیمار منحصر شود؛ بلکه شامل توجه به چالش‌ها و دغدغه‌های ذهنی خانواده در این موقعیت بحرانی نیز می‌گردد.

با توجه به این که مواجهه با درخواست اهدای عضو تحت تأثیر عوامل مختلف مذهبی فرهنگی، اجتماعی، سیاسی و اقتصادی قرار می‌گیرد؛ نتایج مطالعه حاضر که بر اساس درک و تجارب خانواده‌های درگیر در فرایند اهدای عضو و در بستر بافت فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی خاص جامعه ایرانی و با توجه به تفاوت در سیستم ارایه خدمات بهداشتی درمانی ایران با سایر نقاط جهان حاصل شده است؛ می‌تواند شناخت واقعی‌تر و دقیق‌تری از چالش‌ها و دغدغه‌های ذهنی خانواده‌ها مواجهه با درخواست اهدای عضو ارایه دهد. بنابراین، یافته‌های مطالعه حاضر می‌تواند در عرصه‌های مختلف پرستاری و بهداشتی در

References

1. Levy CR, Ely EW, Payne K, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Quality of Dying and Death in Two Medical ICUs: Perceptions of Family and Clinicians. *Chest* 2005; 127:1775–83.
2. Heyland DK, Rocker GM, O’Callaghan CJ, DodekPM, Cook DJ. Dying in the ICU: Perspectives of Family Members. *Chest* 2003; 124(1):392–7
3. Corr CA, Coolican MB. Understanding Bereavement, Grief and Mourning: Implications for Donation and Transplant Professionals. *Prog Transplant* 2010; 20(2):169-77.
4. Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. Families’ understanding of Brain Death. *Prog Transplantation* 2003; 13(3):218–24.
5. Randell TT. Medical and Legal Considerations of Brain Death. *Acta Anaesthesiol Scand* 2004; 48:139–144.
6. Karcioğlu O, Aryik C, Erbil B. The brain-dead patient or a flower in the vase? The Emergency Department Approach to the Preservation of the Organ Donor. *Eur J Emer Med* 2003; 10:52–7
7. Sque M. Researching the Bereaved: An Investigator’s Experience. *Nurs Ethic* 2007; 7(1):23-34.
8. Baumrucker SJ, Stolick M, Morris GM, Carter GT, Sheldon JE. Brain Death and Organ Transplantation. *Am J Hosp Palliat Care* 2007; 24(4): 325-30.
9. Evans D. Brain Death: The Family in Crisis. *Intensive Crit Care Nurs* 1995; 11(6): 318-21.
10. Rocheleau C. Increasing Family Consent for Organ Donation: Findings and Challenges. *Prog Transplant* 2001; 11(3):194-200.
11. Long T, Sque M, Payne S. Information Sharing: Its Impact on Donor and Nondonor Families’ Experiences in the Hospital. *Prog Transplant* 2006; 6(2):144-9.
12. Daly BJ. End-Of-Life Decision Making, Organ Donation, and Critical Care Nurses. *Crit Care Nurse* 2006; 26(2):78-86.
13. Phillips Riley L, Coolican MB. Needs of Families of Organ Donors: Facing Death and Life. *Crit Care Nurse* 1999; 19(2):53-9
14. Linosa K, Frasier J, Freeman WD, Foota C. Care Of the Brain-Dead Organ Donor. *Curr Anaesth Crit Care* 2007; 18(5): 284–94.
15. Eckenrod EL. Psychological-Emotional Trauma of Donor Families. *Transplant Proc* 2008; 40:1061–3

16. Sque M, Long T, Payne S, and Allardyce D. Why Relatives Do Not Donate Organs for Transplants: 'Sacrifice' Or 'Gift of Life'. *J Adv Nurs* 2008; 61(2):134-44.
17. Kim JR, Elliott D, Hyde C. The Influence of Sociocultural Factors on Organ Donation and Transplantation in Korea: Findings from Key Informant Interviews. *J Transcult Nurs* 2004; 15: 147-54.
18. Frutos M, Ruiz P, Requena M, Daga D. Family Refusal In Organ Donation: Analysis Of Three Patterns. *Transplant Proc* 2002; 34: 2513-4
19. Einollahi B, Nourbala1 MH, Bahaeloo-HorehS, Assari SH, Lessan-Pezeshki M, SimforooshN. Deceased-Donor Kidney Transplantation in Iran: Trends, Barriers and Opportunities. *Indian J Med Ethics* 2007; IV(2): 70-2
20. Streubert H and Carpenter D. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia, PA: Lippincot, Williams &Wilkins, 2007.
21. Krippendorff K. *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. Thousand Oaks, CA: SAGE, 2004.
22. Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Organ Donation Experiences Of Family Members. *NephrolNurs J* 2010; 37(3):229-36.
23. Franz H.G, Delong W, Wolfe S.W, Nathan H, Payne D, Reitsma W, Beasley C. Explaining Brain Death: A Critical Feature Of The Donation Process. *J Transpl Coord* 1997; 7(1): 14-21.
24. Pearson IY, Bazeley P, Spencer-Plane T, Chapman JR, Robertson P. A Survey of Families Of Brain Dead Patients: Their Experiences, Attitudes To Organ Donation And Transplantation. *Anaesth Intensive Care* 1995; 23(1): 88-95
25. Warren N.A. Critical Care Family Members' Satisfaction with Bereavement Experiences. *Crit Care Nurs Q* 2002; 25(2): 54-60.
26. BellaliT, Papazoglou I, Papadatou D. Empirically Based Recommendations to Support Parents Facing the Dilemma of Pediatric Cadaverorgan Donation. *Intensive Crit Care Nurs* 2007; 23: 216-25
27. Farsides B. Respecting Wishes and Avoiding Conflict: Understanding the Ethical Basis for Organ Donation and Retrieval. *Br J Anaesth* 2012; 108(Suppl)1:i73-9
28. Blok GA, van Dalen J, Jager KJ, Ryan M, Wijnen RM, Wight C, Morton JM, Morley M, Cohen B. The European Conor Hospital Education Programme(EDHEP): Addressing The Training Needs Of Doctors And Nurseswho Break Bad News, Care For The Bereaved, And Requestdonation. *Transpl Int* 1999; 12(3):161-7.
29. Douglass G.E, Daly M. Donor Families' Experience Of Organ Donation. *Anaesth Intensive care* 1995; 23:96-8
30. Floden A, Kelvered M, Frid I, Backman L. Causes Why Organ Donation Was Not Carried Out Despite The Deceased Being Positive To Donation. *Transplant Proc* 2006; 38: 2619-21

Challenges in facing organ donation request of the family of brain-dead patients: a qualitative analysis

Zahra Sadat Manzari¹, *Eesa Mohammadi², Abbas Heidary³

1. Assistant professor, Department of medical- surgical, School of Nursing and Midwifery, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

2. Associate Professor of Nursing, Department of Nursing, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

3. Associate Professor of Nursing, Department of Medical-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

* Corresponding author, Email: mohamade@modares.ac.ir

Abstract

Background: The sudden nature of confrontation with brain death complicates organ donation request and makes the understanding difficult for the family. Understanding the experience of these families with inductive approach provides a better understanding of their problems and explains the approaches to help families in this difficult and complex situation.

Aim: To discover mental concerns and challenges in brain-dead patients' families while confronted with organ donation request

Methods: This qualitative study was conducted with content analysis approach. Data were collected using 24 unstructured, in-depth interviews and 14 supplementary interviews with 14 brain-death patient's families consented to organ donation, as well as 12 families who refused organ donation. Individuals were enrolled in the study using the information obtained from center of organ transplantation of Mashhad University of Medical Science from July 2009 to October 2011. Data analysis was carried out simultaneously as they were collected using content analysis with the conventional approach.

Results: Analysis of the data resulted in 680 codes, 12 categories, and 3 themes. The themes included doubt, fear, and hope, which the "Triangle of decision making purgatorial" was extracted as central theme.

Conclusion: Facing brain death and organ donation request is a complicated process that its acceptance is difficult and decision-making is full of challenges. Therefore, it seems that it is essential to support the family and pay attention to their mental challenges when requesting for organ donation.

Keywords: mental challenges, brain-dead patient's family, organ donation request, qualitative analysis

Received: 21/09/2014

Accepted: 06/11/2014

