

عوامل مؤثر بر تصمیم گیری خانواده‌های بیماران مرگ مغزی در اهدای عضو: یک مطالعه کیفی

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

۱. گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد

۲. گروه پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس

فصلنامه پایش

سال یازدهم شماره ششم آذر - دی ۱۳۹۱ صص ۹۱۳-۹۲۵

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۰/۵/۸

انشر الکترونیک پیش از انتشار-۱۳۹۱/۹/۲۸]

چکیده

مطالعات نشان داده‌اند عوامل متعددی با توجه به زمینه اجتماعی، فرهنگی و سازمانی در تصمیم خانواده برای اهدای عضو مؤثرند. این مطالعه با هدف کشف عوامل مؤثر در تصمیم گیری خانواده‌های بیماران مرگ مغزی در اهدای عضو انجام گردید. این تحقیق یک مطالعه کیفی با تمرکز بر رویکرد تحلیل محتوا است. فرایند جمع آوری داده‌ها مشتمل بر ۳۸ مصاحبه غیرساختارمند و عمیق با ۱۴ خانواده رضایت داده و نیز ۱۲ خانواده رضایت نداده به اهدای عضو همراه با یادداشت‌های عرصه است. نمونه گیری به صورت هدفمند در مرکز مدیریت پیوند دانشگاه علوم پزشکی مشهد از مهرماه ۱۳۸۸ آغاز و تا مرحله اشباع - آذر ۱۳۸۹ - ادامه یافت. تحلیل کیفی محتوای داده‌های مصاحبه و یادداشت در عرصه، منجر به استخراج شش مضمون گردید که بیانگر ماهیت و ویژگی‌های عوامل مؤثر در تصمیم خانواده‌های مرگ مغزی در اهدا یا عدم اهدای عضو شامل این موارد بودند: پذیرش مرگ مغزی، آمادگی شناختی، کیفیت و زمان مواجهه، میانجی‌های تصمیم ساز، تعاملات خانوادگی و باورها و انگیزه‌ها. نتایج این مطالعه نشان داد عوامل متعددی در اهدای عضو مؤثرند. کشف و تبیین این عوامل به سیاست گذاران و مدیران برای برنامه ریزی و مداخلاتی در ارتباط با فرهنگ سازی و تسهیل در اهدای عضو کمک می‌نماید. به علاوه توصیه می‌شود تیم مراقبتی و درمانی از درک خانواده نسبت به مفهوم مرگ مغزی و برگشت ناپذیری آن مطمئن شده و اطلاعات شفاف و کامل در این رابطه به خانواده بدهند.

کلیدواژه‌ها: خانواده بیماران مرگ مغزی، اهدای عضو، مطالعه کیفی

* نویسنده پاسخگو: تهران، تقاطع بزرگراه چمران و جلال آل احمد، دانشگاه تربیت مدرس، گروه پرستاری

نمابر: ۰۲۱-۸۸۸۳۸۵۶

تلفن: ۰۲۱-۸۲۸۸۲۵۵۰

E-mail: mohamade@modares.ac.ir

مقدمه

نیاز به اهدای عضو طی دو دهه گذشته ۲۰۰ درصد افزایش یافته است [۱]. این در حالی است که رضایت به اهدای عضو در اهداکنندگان دارای شرایط مطلوب طی دو دهه گذشته در جهان همچنان ثابت، پایین و ناکافی باقی مانده است [۲]. مطالعات نشان داده یکی از عوامل کلیدی بحران کمبود اعضا و در واقع مهم‌ترین عامل محدود کننده موفقیت در اهدای عضو، عدم رضایت خانواده است [۳، ۱].

در اکثر کشورهای دنیا فرآیند اهدای عضو به تصمیم خانواده متوفی درباره اجازه اهدای عضو بستگی دارد و این تصمیم قویاً به وسیله عوامل متعددی تحت تأثیر قرار می‌گیرد [۴].

در دهه‌های اخیر، تجربه محققان نشان داده به منظور بهبود فرصت‌هایی برای پیوند عضو، نیاز به انجام و تکمیل تحقیقاتی در زمینه فرایند تصمیم‌گیری خانواده درباره اهدای عضو بیمار مرگ مغزی آنها وجود دارد. به علاوه تحلیل عوامل مرتبط با رضایت افراد به اهدا و عوامل درگیر در تصمیم خانواده نیز مورد نیاز است. محققان در زمینه تصمیم‌گیری خانواده در باره اهدای اعضای یکی از بستگان دلایل مختلفی مبنی بر علل رضایت یا امتناع از اهدا جمع‌آوری نموده‌اند [۳].

در واقع، تحقیقات چند رشته‌ای مختلفی درباره اهدا و پیوند اعضا انجام شده که باعث شده به صورت مؤثری کسب اجازه از بستگان برای استخراج اعضا از متوفیان گسترش یابد [۴]. اکثر این مطالعات بر تعیین‌کننده‌های روانشناختی اهدای عضو متمرکز کرده و کوشیده‌اند تا عواملی که ممکن است تسهیل یا ممانعت از اجازه به اهدا نماید را شناسایی کنند [۵]. از طرفی مطالعاتی که در زمینه اهدای عضو انجام شده، به نتایج متفاوتی رسیده‌اند. در مطالعه سکیو، به رغم این که اهدای عضو، به صورت گسترده‌ای به وسیله استدلال «هدیه زندگی» ارائه شده بود، حفاظت از نامیت بدن متوفی یک عامل مهم در تصمیم‌گیری خانواده عزادار درباره اهدای عضو بود. نتایج مطالعه نشان داد عبارت قربانی کردن ممکن است در مقایسه با عبارت هدیه زندگی در تصمیم‌گیری خانواده شاخص‌تر به نظر برسد [۶].

مطالعه کیم و الیوت در کره جنوبی نیز نشان داد نگرش، عقاید و رفتارهای افراد تحت تأثیر زمینه فرهنگی، هنجارهای اجتماعی و عقاید مذهبی آنها قرار می‌گیرد. این موارد در عوامل مذهبی، فرهنگی، اجتماعی، آموزشی و تجربی طبقه‌بندی شدند [۷].

مطالعه سیمینوف نشان داد وقتی یکی از اعضای خانواده تمایل به اهدای عضو داشته باشد، سایر افراد خانواده نیز بیشتر به اهدا تمایل دارند [۸].

رایس نشان داد افرادی که تجربه دهنده قبلی یا گیرنده عضو یا افرادی در لیست انتظار دارند، احتمال این که تصمیم به اهدای عضو داشته باشند، در مقایسه با دیگرانی که این تجربه را ندارند بیشتر است [۹]. اما به رغم تحقیقات انجام شده بایستی توجه نمود از آنجایی که اهدای عضو با حفاظت از یکپارچگی بدن انسان درگیر می‌شود، تنها وقتی زمینه فرهنگی یک فرد یا یک جامعه مورد بررسی و پی‌گیری قرار گیرد، می‌تواند درک شود [۱۰]. در واقع این موضوع در زمینه‌های فرهنگی مختلف، متفاوت است و همین مسئله این موضوع را هم از جهت ملی و هم بین‌المللی بارز و بااهمیت ساخته است [۱۱].

در ایران، تحقیقات توصیفی چندی با استفاده از پرسشنامه و نظرسنجی پیرامون این مسئله - بیشتر مباحث نگرش، آگاهی و یا حقوقی - انجام شده است. شاهسونی نشان داد که بین نگرش کارمندان نسبت به اهدای عضو خود و بستگان آنها اختلاف معنی‌دار وجود داشت؛ به طوری که میانگین نمره نگرش نسبت به اهدای عضو بستگان بیشتر از میانگین نمره نگرش نسبت به اهدای عضو خود بود [۱۲].

رضایی و شکور نیز نشان دادند، میانگین میزان آگاهی افراد بالای ۱۵ سال نسبت به اهدای عضو به تناسب نگرش، پایین است و در واقع در عین نگرش مثبت جامعه در قبال اهدای عضو، فردی که نگرش خود را با نمره‌ای بالا بیان نموده است، ممکن است راجع به مغزی بودن نوع مرگ و انطباق کامل آن بر مرگ غیرقابل برگشت، آگاهی کامل نداشته است [۱۳]. به رغم گذشت چندین سال از تصویب قانون پیوند اعضا در ایران، از این مسئله استقبال چندانی نشده است. در واقع - به رغم نتایج متناقض بعضی از مطالعات هنوز بسیاری از آحاد جامعه ایران نگرش مثبتی پیرامون اهدای عضو ندارند، چرا که در عمل میزان اهدای عضو در ایران بسیار پایین‌تر از آمارهای جهانی است که شاید علت عمده آن جدید و ناشناخته ماندن بسیاری از ابعاد این پدیده است [۱۴]. در واقع یکی از مهم‌ترین چالش‌های نظام درمانی امروز ایران از دست رفتن جان هزاران فرد محتاج به عضو در لیست انتظار پیوند در هر سال است. با توجه به آمار بالای بیماران مرگ مغزی اعضای این متوفیان می‌توانند در نجات و بهبود کیفیت زندگی و نیز کاهش هزینه‌های

مرگ بیمارشان گذشته بود. در این مطالعه ۵۳ مشارکت‌کننده شرکت کردند، از بین آنها ۱۱ زوج (پدر و مادر) والدین و نیز یک نفر خواهر و ۳ نفر برادر و در مورد متوفیان مرگ مغزی متأهل در ۹ مورد با همسر و فرزندان آنها نیز مصاحبه شد. مکان مصاحبه با نظر مشارکت‌کنندگان تعیین می‌شد که اکثراً در منزل آنها بود. نمونه‌گیری به صورت هدفمند انجام شد. کسانی به عنوان نمونه انتخاب شدند که ضمن داشتن تجارب زنده مواجهه با مرگ مغزی و اهدای عضو و تمایل به بازگویی تجارب خود داشتند. مطالعه از تیر ۸۷ تا آذر ۸۹ ادامه یافت. نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها یعنی تا زمانی که کدهای جدیدی در ۳ مصاحبه پایانی حاصل نشد ادامه یافت. بر این اساس، ۲۴ مصاحبه رسمی چهره به چهره بدون ساختار و عمیق با سؤالات باز و ۱۴ مصاحبه غیررسمی و بدون برنامه و اتفاقی (در مجموع ۳۸ مصاحبه) با مشارکت‌کنندگان در تحقیق انجام شد.

برای جمع‌آوری داده‌ها در این مطالعه شامل مصاحبه بدون ساختار عمیق با استفاده از سؤالات باز و همچنین از یادداشت‌های عرصه استفاده شد. مدت زمان هر مصاحبه بین ۱ تا ۳ ساعت و در مصاحبه‌های غیررسمی بین ۱۵ تا ۴۰ دقیقه متغیر بود. محقق در مصاحبه به موضوعاتی که شرکت‌کنندگان ابراز می‌کردند گوش داد و ترجیحاً آنها را تشویق می‌نمود تا درباره موضوعی که در خصوص آن علاقه کمی دارند نیز صحبت نمایند. حفظ حالت باز بودن در قبال آنچه دائم در حال رخ دادن بود، عدم سانسور داده‌ها از طریق پیش‌فرض‌ها و پیش‌ذهنیات محقق، عدم تورش در گوش دادن و مشاهده کردن و نیز کشف تمایل اصلی شرکت‌کنندگان در محیط و نحوه برخورد آنها با مسئله یا حل آن از تعهدات محقق بود [۱۶]. در این راستا مصاحبه ابتدا با سؤالات باز و عموماً برای ورود به مصاحبه از یادآوری حوادث اولیه مثل «ممکن است بفرمایید چگونه حادثه از دست دادن عزیرتان اتفاق افتاد» شروع شده و بعداً بحث به تدریج وارد مرحله پیشنهاد یا درخواست اهدای عضو می‌شد. در این مرحله محقق می‌پرسید: «چگونه شد که این تصمیم را گرفتید؟» و سپس به دنبال پاسخ‌های مشارکت‌کنندگان، پرسش‌های روشن‌کننده و عمق‌دهنده مصاحبه مثل «در این رابطه بیشتر برایم توضیح دهید... این مطلب یعنی چه؟ لطفاً بیشتر توضیح دهید» «آیا تجربه یا رویدادی می‌توانید بیان کنید که من بتوانم بهتر منظورتان را درک کنم؟» ادامه می‌یافت. نمونه‌گیری آن قدر ادامه یافت تا اشباع داده‌ها حاصل شود. به این معنی که بعد از

درمانی و مراقبتی بیماران محتاج به عضو مورد استفاده قرار گیرند. لذا به عنوان اولین قدم در طراحی مداخلات و برنامه ریزی‌هایی به منظور افزایش رضایت به اهدای عضو در وهله اول بایستی به تبیین عوامل مؤثر بر رضایت یا عدم رضایت به اهدای عضو پرداخت و پس از آن بدون در نظر گرفتن نتیجه تصمیم اتخاذ شده با تبیین این عوامل، اعضای تیم مراقبتی و درمانی و نیز مدیران و برنامه‌ریزان بهداشتی بتوانند به تصمیم‌گیری خانواده در این موقعیت پیچیده و دشوار و نیز عبور آنها از این مرحله سخت و دردناک کمک نمایند. به علاوه کاملاً مشخص است که با انجام چند تحقیق توصیفی و با پرسشنامه‌های از قبل تدوین شده، نمی‌توان کفایت بررسی این پدیده با اهمیت را تأیید کرد. با توجه به این که تا به حال در ایران تحقیقاتی که در زمینه مرگ مغزی و اهدای عضو انجام شده است، از نوع توصیفی بوده و تحقیق نظام‌مندی براساس تجارب خانواده‌های درگیر یعنی خانواده‌هایی که در معرض چنین تصمیم حساس، مهم و بحرانی قرار گرفتند، از عوامل مؤثر بر این تصمیم انجام نشده است. این مطالعه با هدف کشف عوامل مؤثر بر تصمیم خانواده‌های بیماران مرگ مغزی در اهدای عضو انجام گردید.

مواد و روش کار

با توجه به هدف پژوهش (کشف عوامل مؤثر بر تصمیم خانواده‌های بیماران مرگ مغزی در اهدای عضو) از رویکردهای کیفی که به دنبال درک احساسات انسانی و معانی انسانی نهفته در تجارب روزمره زندگی آنهاست [۱۵] استفاده گردید و از آنجایی که هدف مطالعه دستیابی به درک عمیق‌تری از عوامل مؤثر بر اهدای عضو براساس تجارب خانواده‌های بیماران مرگ مغزی بود، از روش تحلیل محتوای کیفی استفاده شد. تحلیل محتوای کیفی به منظور استخراج مضامین اصلی و کشف الگوهای موجود در بین داده‌ها به کار رفته و روشی مناسب برای به دست آوردن نتایجی معتبر و پویا، تحت تأثیر درکی عمیق از داده‌های زمینه‌ای به منظور ایجاد دانشی جدید، ارائه حقایق و راهنمای عملی برای عملکرد است. در واقع این مطالعه یک تحلیل محتوای کیفی است که با تقلیل و طبقه‌بندی داده‌های کیفی می‌کوشد تا معانی آنها را درک نماید [۱۶].

مشارکت‌کنندگان در تحقیق، دو گروه بودند: خانواده بیماران مرگ مغزی نامزد اهدای عضو اعم از خانواده‌هایی 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

منظور 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. به علاوه با توجه به این که مصاحبه با خانواده‌های سوگوار ممکن بود، در آنها تنش ایجاد نماید، تسهیلات لازم جهت دسترسی همه مشارکت‌کنندگان به مشاور فراهم شد.

همچنین به منظور کفایت اعتبار یافته‌ها، دست نوشته‌ها، مصاحبه‌ها و واحدهای تحلیل همراه با کدهای اولیه استخراج شده به مشارکت‌کنندگان ارایه و نظرات تکمیلی آنها اخذ و اصلاحات لازم انجام و نکات پیشنهادی لحاظ شد. به علاوه دو استاد صاحب نظر در زمینه پژوهش‌های کیفی تمام مراحل فرایند مطالعه را نظارت نمودند. استفاده از تلفیق روش (مصاحبه و یادداشت در عرصه) همراه با نمونه‌گیری با حداکثر واریانس به معنای مصاحبه با افراد مختلف (از لحاظ سن، جنسیت، سطح اجتماعی، تحصیلات و نسبت با متوفی) تصدیق، تأیید و انتقال‌پذیری 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 افزایش اعتبار داده‌های مطالعه بود [۱۹].

یافته‌ها

تجزیه و تحلیل داده‌های مصاحبه و یادداشت در عرصه منجر به ظهور ۹۸۰ کد اولیه و ۱۷ طبقه و ۶ مضمون گردید. مضمون‌های حاصله شامل: پذیرش مرگ مغزی، آمادگی ذهنی، کیفیت و زمان مواجهه، میانجی‌های تصمیم‌ساز، تعاملات خانوادگی و باورها و انگیزه‌ها است.

مضمون ۱- پذیرش مرگ مغزی

این مضمون از ۲ طبقه موافقت با درخواست اهدا و تصمیم داوطلبانه به اهدا استخراج شد. این دو طبقه بیانگر این هستند که اگرچه تصمیم برای اهدا بیشتر با درخواست از سوی پزشک، شروع می‌شد اما اتخاذ تصمیم توسط خود خانواده و با اختیار و انگیزه‌های آنها به طور داوطلبانه بعد از اطمینان و پذیرش از مرگ مغزی اتفاق می‌افتاد. لذا درونمایه اصلی این طبقه که بیانگر یکی از عوامل کلیدی در فرایند تصمیم‌گیری خانواده معرفی شد، پذیرش و درک مرگ مغزی متوفی بود. «وقتی که واقعاً مطمئن شدم بچه ام مرگ

هر مصاحبه و یا مشاهده، دیگر هیچ کد یا داده جدیدی به دست نیامد و تمام سطوح مفهومی تکمیل شده بود [۱۷].

با پیشرفت مطالعه، مصاحبه‌ها بر اساس سؤالات ایجاد شده هدایت شد و محقق سؤالاتش را بر اساس طبقات برجسته و مهم ایجاد شده جهت می‌داد. به علاوه محقق برای تکمیل و جمع‌آوری داده‌ها با حضور در عرصه، شرایط و وضعیت بعضی خانواده‌ها را مورد بررسی و ثبت می‌کرد. تجزیه و تحلیل داده‌ها به روش تحلیل محتوای کیفی و با رویکرد قراردادی (Conventional) انجام شد. این رویکرد عمدتاً به شیوه استقرایی و در طرح مطالعات کیفی استفاده می‌شود که هدف آنها توصیف عمیق یک پدیده است و نظریه‌های موجود یا مطالعات پژوهشی انجام شده درباره پدیده موردنظر محدود است.

در این رویکرد، تولید طبقات و مضمون‌ها به شیوه استقرایی و به صورت مستقیم از داده‌های مطالعه استخراج می‌شود. بدین ترتیب، بعد از انجام هر مصاحبه، بلافاصله مصاحبه‌ها به همراه ارتباطات غیرکلامی شرکت‌کنندگان مانند گریه، اشک، لبخند، آه، سکوت و غیره رونویسی می‌شدند. متن مصاحبه‌ها چندین بار خوانده و مرور شده و بیانات غیرمرتبط با مطالعه در هر مصاحبه حذف شد؛ سپس داده‌ها به واحدهای معنایی (کدها) در قالب جملات و پاراگراف‌های مرتبط با معنای اصلی شکسته شد. واحدهای معنایی نیز چندین بار مرور شده و سپس کدهای مناسب هر واحد معنایی نوشته شده و پس از آن، کدها بر اساس تشابه مفهومی و معنایی طبقه‌بندی و تا حد امکان کوچک و فشرده شدند. روند تنزل در کاهش داده‌ها در تمام واحدهای تحلیل و طبقات فرعی و اصلی جریان داشت، سپس کدها در طبقه‌های اصلی که کلی‌تر و مفهومی‌تر بود، قرار گرفتند و در نهایت، مضمون‌ها انتزاع شدند.

شایان ذکر است ضمن تحلیل، تغییرات لازم در باره محتوا و نام طبقه - که باید گویای محتوای آن باشد - داده شد. جریان تجزیه و تحلیل مرتباً با اضافه شدن هر مصاحبه تکرار شده و طبقات اصلاح می‌شدند [۱۸].

مجوز اخلاقی انجام تحقیق به تأیید کمیته اخلاق تحقیقات پزشکی دانشگاه تربیت مدرس با ارایه طرحنامه اختصاصی اخذ گردید. رضایت‌نامه‌ای کتبی جهت شرکت آگاهانه و رضایت‌مندان مشارکت‌کنندگان تهیه شد که پس از توضیح مختصر و روشن در مورد پژوهش، فرم رضایت‌نامه توسط مشارکت‌کنندگان تکمیل و امضا شد. به علاوه هدف استفاده از ضبط صوت به آنها گفته شد. به

«تلویزیون خیلی مؤثر بود... تلویزیون از شماها هم مؤثرتره.. حتی اگه فرد فرد تون برین توی تک تک خونه‌ها و برای هر خانواده‌ای، درباره مرگ مغزی و اهدای عضو توضیح بدین... تلویزیون خیلی به من کمک کرد که مرگ مجیدو باور کنم ... تلویزیون خیلی مؤثر بود...» [رضایت داده ۲].

در مقابل در عمده خانواده‌هایی که در نهایت تصمیم به عدم اهدا گرفته بودند، رسانه‌ها در ایجاد تردید به مرگ و تفکر بازگشت بیمار مرگ مغزی و تصمیم به عدم اهدا نقش داشتند، چرا که باعث ایجاد بدبینی و عدم اعتماد خانواده به تیم- به دنبال یادآوری نمایش فیلم‌هایی با مضمون خرید و فروش و تجارت اعضا و برگشت بیمار مرگ مغزی- می‌شدند.

«این همه تو فیلم‌ها نشون می‌دن مریضا مرگ مغزی شدن و برگشتن شاید مریض ما هم یکی از اونا می‌شد و اصلاً شاید دکتر اشتباه تشخیص داده بودن مگه خود تلویزیون نشون نمی‌ده که دکتر برا مریض تشخیص مرگ مغزی گذاشتن و می‌خوان اعضاشو پیوند کنند ولی مریضه هنوز زنده ست و تقلا می‌کنه اعضاشو برندارن...» [رضایت نداده ۱۱].

دانش و آگاهی قبلی

اکثر خانواده‌های رضایت داده نسبت به مرگ مغزی - برگشت ناپذیری و عدم بهبود- و اهدای عضو آگاهی و اطلاعات قبلی داشتند و آن را عاملی مؤثر در تصمیم به اهدا ذکر می‌کردند. در بعضی از خانواده‌ها زمینه و آگاهی قبلی باعث تصمیم داوطلبانه به اهدا شده بود و در بعضی نیز آگاهی و دانش از تشخیص و پیش آگهی بیماری (قبل از وقوع مرگ مغزی) باعث پیش بینی مرگ مغزی بیمار و پذیرش سریع مرگ و حتی تصمیم داوطلبانه به اهدا شده بود.

«چون آمادگی شو از قبل داشتیم و اطلاعات از قبل داشتیم پذیرش راحت تر شد و بهتر تصمیم گرفتیم...» [رضایت داده ۹].
در مقابل اکثر خانواده‌های رضایت نداده، آگاهی و اطلاعات قبلی نسبت به مرگ مغزی نداشتند و اغلب آنها تصمیم قبلی نیز درباره اهدای عضو نگرفته بودند. «من هیچی نمی‌دونستم اصلاً اولین بار بود که وارد بیمارستان می‌شدم چی می‌دونستم مرگ مغزی چی هست یا نیست...» [رضایت نداده ۳].

تجربیات قبلی:

دارای ۲ زیر طبقه تجربیات کمک‌کننده و تجربیات بازدارنده بود. تجربیات کمک‌کننده تجربیاتی بود که در تصمیم به اهدای عضو،

مغزی شده و دیگه هیچ کاری نمی‌شه براش کرد اهدای عضو شو قبول کردم...» [رضایت داده ۷].

در مواردی تأثیر پذیرش مرگ مغزی و ناامیدی از بهبود تا حدی بود که بعضی از خانواده‌ها به صورت داوطلبانه حتی قبل از طرح درخواست، در اهدای اعضای فرزندشان پیشقدم می‌شدند و خود پیشنهاد اهدای عضو را به تیم مراقبتی و درمانی اعلام می‌کردند.

«وقتی دیدیم بچمون که یک هفته تو بیمارستان بود هیچ عکس‌العملی نشون نمی‌ده و بهبودی نداره، خود بنده و خانوم هماهنگی کردیم و داوطلبانه قبل از این که حتی دکتر پیشنهاد بده من خودم داوطلبانه رفتم و گفتم ما حاضرم اعضای بچه مونو اهدا کنیم...» [رضایت داده ۶].

اما در مقابل در اکثر خانواده‌های رضایت نداده به اهدای مرگ مغزی مفهومی پرتناقض و غیرقابل باور در نظر گرفته می‌شد. آنها به دلایل مختلف حاضر به قبول واقعیت مرگ متوفی نمی‌شدند و همچنان امیدوار به بهبود و بازگشت بیمار باقی می‌ماندند.

«از کجا معلوم که واقعاً هیچ راه درمانی براش وجود نداشت؟ شاید فرداش مثلاً یک اتفاقی یا حتی یک معجزه‌ای می‌شد و بهوش می‌یومد... اگه اینطوری می‌شد بعدش کی پاسخگو بود...» [رضایت نداده ۴].

«پسر دوم خانواده می‌گوید: آقای دکتر شما از کجا اینقدر با اطمینان صحبت می‌کنید مگه علم چقدر پیشرفت کرده که پزشکا بخوان ادعا کنن این پدر من که روی تخت خوابیده و قلب و نفسش داره کار می‌کنه دیگه مرده... نه ما به این حرفای شما هیچ اعتقادی نداریم و هیچوقت رضایت نمی‌دیم... سپس رو به برادرانش می‌گوید منکه الان می‌رم بیرون، شماها اگه می‌خواین، بمونید... و بعد همگی با هم از اتاق خارج می‌شوند» [مشاهده ۲۵].

مضمون ۲- آمادگی شناختی

این مضمون مستخرج از ۳ طبقه اهمیت و تأثیر رسانه، دانش و آگاهی قبلی و تجربیات قبلی بود.

اهمیت و تأثیر رسانه دارای دو زیرطبقه نقش رسانه در تصمیم به اهدا و تأثیر رسانه در تصمیم به عدم اهدا بود.

در اکثر خانواده‌های اهدا‌کننده یکی از مهم‌ترین عواملی که در تصمیم به اهدا مؤثر می‌دانستند، اطلاعات و تأثیری بود که از رسانه‌های گروهی از جمله روزنامه و به خصوص تلویزیون دریافت کرده بودند. خانواده‌ها بر اثر بخشی فیلم و برنامه تبلیغاتی در فرایند تصمیم‌گیری درباره اهدا تأکید و اصرار داشتند.

«مادرم تقریباً یک ماه بستری بود و هیچ عکس‌عملی نداشت و هیچ واکنشی نشون نمی داد... برای همین حتی قبل از این که پزشک حرفی بزنه حدس می زدم چی شده...» [رضایت داده ۱۱].

به علاوه مشاهده علائم ظاهری مبنی بر بدحالی و وخامت حال بیمار (جراحات متعدد و نداشتن هیچگونه حرکت و عکس‌العمل) در باور و پذیرش مرگ مغزی و تسهیل تصمیم‌گیری خانواده نقش داشت و بالعکس پذیرش مرگ مغزی در خانواده بیمارانی که وضعیت ظاهری آنها نسبتاً طبیعی بود، بسیار سخت و غیرقابل باور گزارش شد.

«وقتی یک بیمار ۱۰ روز بیفته و هیچ عکس‌عملی از خودش نشون نده و شما ببینید که مثلاً چشم‌هایش داره از بین می ره و کثیف میشه... باورتون می‌شه که دیگه کاری نمی‌شه کرد...» [رضایت داده ۶].

مشاهده آزمایش‌های مرگ مغزی نیز یکی از عواملی بود که به نظر می‌رسید در تسهیل تصمیم‌گیری نقش مهمی ایفا می‌کرد.

«وقتی مطمئن شدم دخترم مرگ مغزی شده که پزشکا اومدن بالا سرش و برای این که بفهمن مرگ مغزیه یک سری عملا و آزمایشا انجام دادن... آب یخی تو گوشش ریختن و با فشار زدن... دخترم هیچ عکس‌عملی نشون نداد... اونوقت دیگه مطمئن شدم که مرگ مغزی شده چون آزمایشاتو جلوی چشم خودم انجام می‌دادن...» [رضایت داده ۸].

مضمون ۴- میانجی‌های تصمیم‌ساز

به معنی کلیه عوامل - اعم از اشخاص یا وقایع و غیره- که به صورت واسطه بین عوامل مختلف مطرح شده در تصمیم‌گیری قرار می‌گیرد و بر نتیجه تصمیم، تأثیر می‌گذارد. این مضمون از ۴ طبقه تأثیر پزشکان معتمد، علما و روحانیون مذهبی و ویژگی‌های فرد متوفی استخراج شد.

اگرچه درخواست اهدا با پزشک انجام می‌شد، اما اکثر خانواده‌ها به خصوص خانواده‌های رضایت داده پس از اطلاع از تشخیص و درخواست اهدا به پزشکان معتمد خود که اغلب خارج از بیمارستان بودند، مراجعه می‌کردند. تأیید یا عدم تأیید مرگ مغزی توسط آنان نقش مهمی در سرنوشت تصمیم‌گیری آنها ایفا می‌کرد؛ به طوری که عدم تأیید مرگ مغزی بیمار باعث ایجاد نگرانی، تردید و عدم اعتماد به تیم درمانی و به دنبال آن تعارض در تصمیم‌گیری خانواده می‌شد.

تأثیر مثبت داشت که تجربیاتی نظیر مواجهه قبلی با افراد نیازمند عضو، تجربه فوت فرد نیازمند پیوند در بستگان و آشنایان، اطلاع از وضعیت جسمی و زندگی افراد نیازمند به پیوند و غیره بود.

«همسایه مادرم، خدایامرز با دو تا بچه به خاطر کبدش فوت کرد - مرد بود- ما اینارو دیده بودیم. از نزدیک با وضعیت زندگی آدمای نیازمند به عضو آشنا بودیم... این مسئله در تصمیم‌گیری ما خیلی تأثیر داشت...» [رضایت داده ۸].

اما در مقابل تجربیات بازدارنده تجربیاتی بود که در تصمیم به عدم موافقت با اهدا تأثیر داشت که عمدتاً تصور غلط از بازگشت و بهبود فرزند به دلیل تجربه قبلی بازگشت کوما بود.

«پسر همسایمون ۶ ماه تو کوما بود اونم مثل پسر من رو تخت افتاده بود و با دستگاه نفس می کشید بعد از ۶ ماه بهوش اومد گفتم نه صبر می‌کنم شاید پسر منم مثل پسر همسایمون بهوش بیاد و خوب بشه...» [رضایت نداده ۱].

مضمون ۳- زمان و کیفیت مواجهه

این مضمون از ۲ طبقه آمادگی زمانی (دارای ۳ زیر طبقه با عناوین تأثیر ناگهانی بودن حادثه، خبر ناگهانی و انتظار بهبود، تأثیر فاصله زمانی بین حادثه تا مرگ مغزی) و مشاهده علائم و مستندات (دارای ۳ زیر طبقه با عناوین تحلیل علائم و شرایط بالینی، ارزیابی موقعیت با وضعیت ظاهری و مشاهده آزمایش‌های مرگ مغزی) استخراج شده است.

تمام خانواده‌ها چه رضایت داده و چه رضایت نداده به صورت ناگهانی، بدون سابقه و غیر منتظره خانواده با حادثه اولیه منجر به مرگ مغزی مواجه و به دنبال آن دچار حالت شوک شده بودند. اغلب آنها به رغم اطلاع پزشک و پرستار از وضعیت وخیم بیمار انتظار بهبودی بیمارشان را داشتند و این مسئله باعث مشکل شدن شرایط تصمیم‌گیری شده بود. «روزای خیلی سختی بود... تا چند ساعت قبلش پیشم بود و داشتیم باهم گپ می‌زدیم بعدش ناگهان اون تصادف پیش اومد...» [رضایت نداده ۱۲].

در واقع زمان اطلاع از مرگ مغزی بر پذیرش واقعیت و تصمیم‌گیری تأثیر داشت. خانواده‌هایی که مدت زمانی بین بستری تا مرگ بیمارشان سپری شده بود، در واقع به صورت تدریجی جهت رویارویی با تشخیص مرگ مغزی بر پذیرش و درک واقعیت آماده شده بودند و این مسئله در تصمیم‌گیری آنها در رضایت به اهدا تأثیر داشت.

سردرنیاوردیم...» [رضایت نداده ۵]. اما واسطه مؤثر دیگر در فرایند تصمیم‌گیری تأثیر علما و روحانیون مذهبی بود.

از یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های ذهنی خانواده‌ها اطمینان از جنبه شرعی و مذهبی تأیید مرگ و اهدای عضو بود. بعضی از خانواده‌های ناراضی به علت ممنوعیت شرعی به رغم رضایت درونی در نهایت به اهدا رضایت نداده بودند.

تمام خانواده‌های رضایت داده از تأیید مذهبی اهدا و مرگ اطمینان حاصل کرده بودند.

«پدرش همون شب رفته بودن حرم و از روحانیون اونجا سؤال کرده بودن که ما اجازه داریم از نظر شرعی اینکارو انجام بدیم یا نه؟» [رضایت داده ۱].

«پدر خانواده به پزشک درخواست کننده می‌گوید از نظر ما اهدای عضو اشکالی نداره، فقط اجازه بدین با دفتر مرجع تقلیدمون تماس بگیریم ببینیم آیا ایشان از نظر شرعی ایرادی نمی‌گیرند» [مشاهده ۱۷].

عامل مهم دیگر نظر قبلی و خصوصیات متوفی بود. در خانواده‌های رضایت داده دو عامل مربوط به متوفی در رضایت آنها به اهدا تأثیر داشت، یکی رضایت متوفی در زمان حیات وی به اهدا بود که یا به صورت مستقیم و علنی، یا به صورت تلویحی از سوی وی بیان گشته بود.

«همین پارسال، ماه رمضان بود که تلویزیون مرضای مرگ مغزی رو نشون می‌داد، پسر من گفت ای بابا آدم که می‌میره چه اشکال داره که اعضای بدنشو اهدا کنه...» [رضایت داده ۱۴] و دیگری خصوصیات شخصیتی وی بود. همه خانواده‌های رضایت داده متوفیان را افراد خیرخواه و از خودگذشته توصیف می‌کردند و بین روحیه از خودگذشتگی و ایثار متوفی و تصمیم رضایت به اهدای عضو رابطه برقرار کرده بودند.

«من لیاقتشو می‌دیدم که این تصمیم و گرفتم والا این درسته که حق من پدر مادر تو اون لحظه تصمیم‌گیریه ولی خودشم این لیاقتو داشت... خیلی خیرخواه دیگران بود...» [رضایت داده ۲].

«مادر خانواده می‌گوید پسر من در زمان زندگی اهل کمک و نجات زندگی دیگران بود انگار قسمتش اینه که حتی وقتی که می‌میره هم زندگی بقیه رو نجات بده ۵ ساله که بود ازش مغز استخون گرفتن تا به بدن برادرش پیوند بدن ۱۷ ساله هم که بود برا خواهرش تصادفی پیش اومد که بشدت به خون نیاز داشت همین

«رفتم پیش دکتر - که از پزشکان مورد اطمینان ماست- جریان درخواست اهدای عضو و تعریف کردم گفت نه هنوز برا این حرفا - اهدای عضو- خیلی زوده اینجا بود که من به درخواست اهدای عضو و تشخیص مرگ مغزی شک کردم...» [رضایت نداده ۶].

«بعد از درخواست پدر خانواده از دکتر می‌پرسد آقای دکتر آیا امکان دارد و بیمارستان این اجازه را به ما می‌دهد که از خارج از بیمارستان دکتر متخصص بالاسر بیماران بیاوریم تا ببینیم نظر او درین باره چیست؟» [مشاهده ۱۴].

و در مقابل تأیید مرگ مغزی و عدم بهبود بیمار توسط پزشکان معتمد باعث ناامیدی خانواده از بهبود و برگشت بیمار و اطمینان از مرگ مغزی وی و در نتیجه تسهیل تصمیم‌گیری می‌گردید.

«بخاطر اینکه خودم اطمینان داشتم باشم که یه وقت خطایی نکرده باشم به چند تا دکتر دیگه هم مراجعه کردم حتی با تهران هم تماس گرفتم و اونا هم تأیید کردن به این نتیجه رسیدم که دیگه فایده ای نداره نه تهران و نه مشهد، هیچ جا فایده ای داره...» [رضایت داده ۱]. یکی دیگر از مهم‌ترین واسطه‌های تصمیم‌گیری پزشک درخواست کننده بود.

از آنجایی که در مراکز مورد مطالعه خبر مرگ مغزی و درخواست اهدا عمدتاً توسط پزشک درخواست کننده - نه پزشک معالج- به خانواده داده می‌شد. لذا قابلیت جلب اعتماد خانواده و کیفیت تعاملی که وی با خانواده برقرار می‌کرد همراه با قدرت مجاب کردن خانواده و نیز کیفیت اطلاعات ارائه شده توسط وی نقش مهمی در کنار سایر عوامل مطرح شده در سرنوشت تصمیم به اهدا ایفا می‌کرد.

«دکتر خیلی خوب قانعم کرد...آقای دکتر توضیحاتو کامل داد و خوشبختانه هم از نظر علمی و هم از نظر اعتقادی منو توجیه کرد و جای هیچگونه شک و تردیدی رو نداشت ...» [رضایت داده ۳].

در مقابل بعضی از خانواده‌هایی که به اهدا رضایت نداده بودند، توضیحات پزشک درخواست کننده را ناکافی و غیرمجاوب کننده ذکر می‌کردند و برخی به دنبال تناقضات استنباط شده از توضیحات پزشک درخواست کننده دچار تردید شده بودند.

«نمی‌فهمم چطور به خودش اجازه داده بود وقتی هنوز پدرم زنده ست و داره نفس می‌کشه بیاد و راحت از ما بخواد بدنشو تقسیم کنیم خودشم وقتی داشت توضیح می‌داد گفت هنوز معلوم نیست زنده ست یا نه... ما که از حرفاش چیز زیادی

پسرم بهش خون اهدا کرد... حالا هم که بازم باید بدنشو ببخشه تا بقیه زندگی کنن...» [مشاهده ۹].

مضمون ۵- تعاملات خانوادگی

به معنای تأثیر تعامل افراد مختلف خانواده با یکدیگر و در نهایت، تأثیر این تعامل بر تصمیم خانواده بود. این مضمون از ۳ طبقه دخالت و مشارکت دادن اعضای تأثیرگذار خانواده، تأثیر بستگان و اهمیت نقش و رضایت مادر استخراج گردید. دخالت اعضای تأثیرگذار خانواده در فرایند درخواست اهدا نقش مهمی در رضایت سایر اعضا به رغم مخالفت اولیه آنان با اهدا ایفا می‌کرد. انتخاب فرد تأثیرگذار - یکی از اعضای خانواده یا بستگان نزدیک- که به وسیله پزشک درخواست کننده صورت می‌گرفت، نقش مهمی در جلب اعتماد خانواده نسبت به تیم درمانی و تفکر مثبت راجع به اهدا ایفا می‌کرد. آنها تحت تأثیر این فرد، مرگ مغزی را پذیرفته و در نهایت تصمیم به اهدا می‌گرفتند.

«فقط من با اهدای عضو موافق بودم چون بخاطر رشته درسیم می‌دونستم چی اتفاقی افتاده بود...دکتر به من گفت و منم وقتی قبول کردم رفتم خونه و با هرکسی یک جوری به زبون خودش و با قلقلی که هر کسی می‌دونستم داره، حرف زدم... از مادر بزرگ پیرم گرفته تا خواهر نوجوونم و ناپدریم...و بالاخره تونستم همه رو قانع کنم...» [رضایت داده ۵].

«پزشک درخواست کننده از دایی مادر خانواده که به نظر می‌رسد جزو بستگان تأثیرگذار خانواده است به همراه خانواده دعوت می‌کند تا در جلسه درخواست اهدا حضور یابد...» [مشاهده ۱۶].

نقش مادر در تصمیم رضایت به اهدای فرزند خود بسیار پررنگ و چشمگیر ارزیابی شد و تقریباً در تمام خانواده‌ها پدر به نظر مادر در اهدا توجه کرده و اهمیت می‌داد.

«بعد از درخواست، مادر بعد از کمی سکوت به دکتر نگاه می‌کند. صدایش می‌لرزد و می‌گوید این چه حرفیه که می‌زنید آقای دکتر. به خدا اگه ادامه بدین پا می‌شم می‌رم (با لحن تهدیدآمیز) و بعد بدون اینکه دکتر پاسخ یا ادامه بدهد در حالیکه کمی خمیده شده به سرعت از اتاق خارج می‌شود... بعد از رفتنش دکتر نظر پدر را جویا می‌شود که تا آن لحظه حتی کلمه‌ای صحبت نکرده است... صدایش به شدت می‌لرزد و می‌گوید وَاَلَا من خودم راضیم چون به هرحال چند انسان نجات پیدا می‌کنن ولی مسئله‌ای که هست رضایت مادرشه ببینم چکار می‌تونم بکنم...» [مشاهده ۵].

اغلب مادران راضی به اهدا حتی با وجود نارضایتی همسر در نهایت، همسران خود را به اهدای عضو راضی می‌ساختند.

«شوهرم به دخترم خیلی زیاد وابسته بود. وقتی قضیه اهدا مطرح شد، اولش راضی نبود و حتی ناراحت شد، اما من خیلی باهاش صحبت کردم و آخرش راضی شد...» [رضایت داده ۵].

و بالعکس مادرانی که به اهدای اعضای فرزندش تمایلی نداشتند، حتی به رغم رضایت همسر، در نهایت به اهدای عضو راضی نشده بودند.

«مادرش وضعیت بچه رو می‌دید، می‌دید که دیگه امیدی نیست، ولی راضی نمی‌شد. بهر حال مادرش بود خودم راضی بودم ولی اجبارش نکردم گفتم هرچی مادرش بگه... اون زحمتشو کشیده...» [رضایت نداده ۳].

یکی دیگر از عوامل مؤثر در تصمیم‌گیری بعضی از خانواده‌ها نظرات و تأثیر بستگان بود. بعضی از خانواده‌ها معتقد بودند تأیید مرگ مغزی و اهدا توسط بستگان بیشتر از تأیید پزشکان در تصمیم‌گیری برای اهدا تأثیر داشت.

«می‌گفتن (اطرافیان) وقتی اون هنوز زنده س چرا دارین درمورد اهدا حرف می‌زنین...» [رضایت داده ۲ و ۴].

خانواده‌هایی هم بودند که مستقلاً و به دور از تأثیر نظرات بستگان، تصمیم می‌گرفتند، عموماً زمینه و تصمیم قبلی داشتند و مخالفت بستگان با آنها عملاً در تصمیم آنها تأثیری نداشت.

«با هیچکس درمیون نداشتیم فقط خودمون، بعداً همه موافقتشونو اعلام کردن، اون لحظه به هیچکس چیزی نگفتم، تصمیمات در این جور مواقع با خودمونه...» [رضایت داده ۵].

مضمون ۶- باورها و انگیزه‌ها

مضمون باورها و انگیزه‌ها از دو طبقه باورها و انگیزه‌های درونی و اعتقادات و باورهای مذهبی استخراج شد. باورها و انگیزه‌های درونی در ۲ زیرطبقه «تمایلات انسان دوستانه» و «اعتقادات شخصی» و اعتقادات مذهبی نیز در دو زیر طبقه باورهای دینی برانگیزاننده در تصمیم به اهدا و باورهای دینی ممانعت کننده از اهدا طبقه بندی شد.

انگیزه‌های انسان دوستانه همچون حس نوع دوستی، دادن فرصت زندگی به دیگران با اهدای عضو و کمک به افراد مستضعف و نیازمند به عضو در تصمیم به اهدا مؤثر بود.

«دوست داشتم چند نفر به زندگی دوباره برگردن، همین خودش بهترین چیز بود...» [رضایت داده].

مضامین عنوان شده اشاره شده بود و در واقع محتوای کلی اکثر طبقات شکل گرفته در مطالعه حاضر با نتایج سایر مطالعات همخوانی دارد، اما هیچ یک از مضامین «آمادگی ذهنی»، «کیفیت و زمان مواجهه»، «میانجی‌های تصمیم‌ساز» و بعضی از زیرطبقات مانند «تصمیم‌داوطلبانه»، «تأثیر پزشکان معتمد»، «تأثیر علما و روحانیون»، «نقش مادر» در مطالعات به عنوان یک مضمون مستقل و زمینه‌ای شکل نگرفته بود. به علاوه به نظر می‌رسد در کل مطالعه ما به جمع بندی کامل تری در مقایسه با سایر مطالعات در این زمینه رسیده است. به عنوان مثال در مطالعه وست و بور طبقات مرتبط با تصمیم به اهدا ۶ طبقه، درک صحیح مرگ مغزی، عقاید فرهنگی، زمان خاص، مکان درخواست، رویکرد انفرادی درخواست و خصوصیات متوفی شناسایی شد [۳]. برخلاف مطالعه وی، طبقه مکان درخواست در مطالعه حاضر ظاهر نگردید و به عنوان یک عامل مؤثر در تصمیم‌گیری شناسایی نشد که شاید به این علت بوده که تمام درخواست‌ها در اتاق مخصوص که شرایط مناسب درخواست را دارد - خلوت و آرام دور از بخش و بیمار - صورت می‌گرفته است. در مرور نظام مند کورز و چارف در آمریکا، موارد مؤثر بر تصمیم‌گیری خانواده شامل عوامل دموگرافیک، دانش، نگرش و عقاید بود [۲۰]. عوامل دموگرافیک مانند سن، جنسیت، نژاد و غیره نیز در مطالعه فعلی به عنوان عوامل مؤثر شناسایی نشد که می‌تواند به علت ماهیت کیفی مطالعه و محدود بودن تعداد شرکت کنندگان در مطالعه باشد. در مطالعه آلدريج و گی طبقات شکل گرفته شده شامل زمینه خانواده، مشخصات فرد درخواست کننده و دینامیک‌های درخواست بود [۲۱] که با بعضی از طبقات حاصل از نتایج مطالعه کنونی همپوشانی دارد. اگرچه مطالعه ما به عوامل تأثیر گذار بیشتری در تصمیم‌گیری خانواده رسیده است، بود. مضمون پذیرش مرگ مغزی در این مطالعه مضمونی است که در راستای نتایج مطالعات محققان مختلفی چون مارتینیز و لویز وست و بور در استرالیا و سایر محققان است. مطالعه مارتینیز و لویز نشان داد درک صحیح بستگان از مرگ مغزی تصمیم به اهدا را تسهیل می‌کند [۴]. مطالعه وست و بور نیز نشان داد عدم درک صحیح مرگ مغزی خانواده‌ها همراه با امتناع از اهدا می‌شود [۳]. مطالعات سایر محققان نیز نشان داده است که عدم درک مفهوم مرگ مغزی و فقدان اطلاعات مرتبط با مرگ مغزی با عدم رضایت خانواده و امتناع آنها از اهدا عضو مرتبط است [۲۶-۲۲]. در مطالعه حاضر در مواردی، خانواده‌ها پس از پذیرش مرگ مغزی، به صورت

به علاوه در تصمیم‌گیری، رجوع فرد به باورها و اعتقادات فردی و مذهبی خود نقش عمده‌ای در سرنوشت تصمیم داشت. اعتقاد به حق بودن و اجتناب ناپذیری مرگ و نیز پایان نپذیرفتن زندگی با مرگ، اعتقاد به تقدیر و سرنوشت و حکمت نهفته در بروز هر حادثه، باور ادامه وجود متوفی در دنیا و همچنین بقا، شادی و آرامش روح متوفی با اهدا، از جمله اعتقادات و باورهایی بود که خانواده‌ها به آنها اشاره و در تصمیم‌گیری مؤثر ذکر کردند.

«گفتم دخترم جسمه این جسم بدرد نمی‌خوره و می‌ره زیر خاک چه بهتر که روحش زنده بمونه فقط دقیقاً این فکر تو ذهنم اومد که پرستو رو وقتی خاک می‌کنن... آخه خیلی زیبا بود حیفم اومد که اون همه زیبایی بره زیر خاک ...» [رضایت داده ۳].

«حتماً حکمتی داشت که مرگ مغزی شد و گرنه چرا همون لحظه با اون برخورد شدید تموم نکرد ...» [رضایت داده ۹].

حتی بعضی باورها تأثیر بعضی از نگرانی‌ها مثل مثله شدن را حل می‌کرد: «گفتم اگه رضایت بدم مثله می‌شه ولی مثله شدن برای رضای خداست پس اشکالی نداره...» [رضایت داده ۵].

اما در خانواده‌هایی که به اهدا رضایت نداده بودند نیز باورهای مذهبی نقش عمده‌ای در تصمیم‌آنها ایفا می‌کرد. وجوب حفظ حرمت میت و ممنوع بودن تکه تکه کردن میت در اسلام، اعتقاد به اشکال در معاد جسمانی با اهدای عضو، اعتقاد به خواست خدا در درمان و بهبود بیماران نیازمند پیوند بدون ملاحظه و نیاز به اهدا، انتقال گناهان گیرنده به دهنده و عذاب روح متوفی با اهدا از جمله این اعتقادات بود.

«خدا اگه خودش می‌خواست اون بیمارای نیازمند و درمان می‌کرد خودش خواست که اونا بیمار شدن و بهر حال عمر اونا دست خداست... اگه قرار باشه اون آدم محتاج به قلب، ۵ سال دیگه با قلب برادر من زنده بمونه بدون قلب برادر منم زنده می‌مونه...» [رضایت نداده ۹].

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر نشان داد مهم‌ترین عوامل مؤثر بر تصمیم‌گیری خانواده بیماران مرگ مغزی در فرایند اهدای عضو بر مبنای تجارب آنها، پذیرش مرگ مغزی، آمادگی شناختی، کیفیت و زمان مواجهه، میانجی‌های تصمیم‌ساز، تعاملات خانوادگی و باورها و انگیزه‌ها است. در مروری بر مطالعات انجام شده مشخص می‌شود اگرچه در مطالعات به طور پراکنده به جزئیات و ابعاد هر یک از

داوطلبانه به اهدای عضو روی آوردند که این نشان دهنده نقش آگاهی خانواده و نیز وجود فرهنگ ایشار و از خودگذشتگی است. وقوع این امر، نقش زمینه و آمادگی ذهنی و شناختی خانواده و نیز نقش باورها و اعتقادات ایشان در این خصوص را منعکس می‌نماید. مضمون آمادگی شناختی نیز به صورت مستقل در مطالعات وجود نداشت، اما به محتوای طبقات مرتبط به نقش رسانه و آگاهی و تجربیات قبلی در مطالعات متفاوت اشاره شده بود، به عنوان مثال در مطالعه وست و بور تجربه شرکت کنندگان به عنوان یک مضمون مهم در نظر گرفته شد [۳]. رایس نشان داد افرادی که تجربه دهنده قبلی یا گیرنده عضو یا افرادی در لیست انتظار دارند، احتمال این که تصمیم به اهدای عضو داشته باشند، در مقایسه با دیگرانی که این تجربه را ندارند بیشتر است [۹]. در مطالعه سکیو، سیمینوف و فرانس نیز کنفوزیون بین کوما و مرگ در خانواده به علت تجربه کومای قبلی و نیز گیجی با سایر شرایط مغزی مانند کوما و زندگی نباتی باعث تصمیم به عدم اهدا شده بود [۲۹-۲۷، ۲۲].

به مفهوم اهمیت نقش و تأثیر رسانه نیز به عنوان یک مفهوم مستقل منتج از داده‌های زمینه‌ای اشاره نشده بود، اگرچه اکثر مطالعات به صورت مستقل راجع به تأثیر رسانه در فرایند تصمیم‌گیری خانواده هنگام مواجهه با درخواست اهدا بحث کرده بودند. در صورتی که مفهوم اهمیت نقش و تأثیر رسانه به عنوان یکی از مفاهیم اساسی در مطالعه ما ظاهر شد که در واقع نقش آن در تصمیم‌گیری خانواده بسیار پررنگ بود، تقریباً همه خانواده‌های رضایت داده رسانه را عامل مهمی در تصمیم به اهدا ذکر می‌کردند و بالعکس خانواده‌های رضایت نداده از تأثیر منفی رسانه بر تصمیم به عدم اهدا حکایت می‌کردند.

نتایج مطالعه کیفی مورگان و هاریسون نیز نشان داد اعضای خانواده اطلاعات مهم درباره اهدای عضو را از طریق رسانه دریافت کرده بودند و متأسفانه بیشتر اطلاعات حاصل از نمایش رسانه منفی بود. به علاوه نتایج مطالعه آنها نشان داد، موانعی در اهدای عضو وجود دارد که به صورت فعال به وسیله نمایش منفی رسانه از اهدای عضو انتقال می‌یابد [۳۰]. نتایج مطالعه کیفی ملانوی و واکر نیز به طور عام، معنی دادن منفی رسانه درباره اهدای عضو را منعکس کرد و نشان داد رسانه می‌تواند با نوع نمایش خود ابهام درباره اهدای عضو را در خانواده افزایش دهد [۲۶]. به علاوه به مفهوم زمان و کیفیت مواجهه نیز در هیچ مطالعه‌ای اشاره نشده

بود، اگرچه به محتوای کلی مفهوم آمادگی زمانی و نقش زمان در تسهیل تصمیم‌گیری خانواده، مطالعات اشاره کرده بودند. به عنوان مثال، «زمان درخواست» مفهومی بود که در مطالعه محققان دیگر از جمله لاو و کامستی و سکیو و نیل و ماتیس ظهور کرد. به این معنی که دادن فرصت زمانی به خانواده برای پذیرش مرگ عزیزشان قبل از درخواست اهدای عضو، مهم‌ترین عامل به دست آمده مؤثر بر تصمیم‌گیری خانواده در رابطه با اهدای عضو در مطالعات فوق بود [۳۴، ۳۳، ۶]. اگرچه در مطالعه ما این مسئله به عنوان مهم‌ترین عامل، شناسایی نشد، اما به عنوان یک عامل تأثیرگذار مشخص شد. به علاوه در مرور مطالعات ضمن عدم اشاره به مفهوم کیفیت مواجهه یا همان مشاهده علائم و مستندات به صورت یک مفهوم مستقل، درباره ابعاد و کلیات آن نیز توضیحات کمی ارائه شده بود. در مطالعه سکیو دیدن علائم قابل مشاهده پایان زندگی نقش مهمی در مواجهه خانواده با درخواست اهدای عضو داشت [۶]. اگرچه در مقالات به مضمون میانجی‌های تصمیم ساز به صورت مستقل اشاره نشده بود، اما بعد مرتبط با نقش متوفی هم راستا با نتایج سایر مطالعات بود و برخلاف این مطالعه در بسیاری از مطالعات به عنوان مضمون اصلی و مهم‌ترین عامل مؤثر بر تصمیم خانواده در نظر گرفته شده بود. در مطالعه مارتینیز و لوپز از میان متغیرهای مؤثر در تصمیم خانواده مشخصات متوفی به عنوان عامل کلیدی در فرآیند رضایت شناسایی شد. در حقیقت بیان متوفی در زمان حیاتش مبنی بر خواسته وی درباره اهدا نشان داده شد که می‌تواند پیشگویی کننده‌ترین عامل در تصمیم خانواده باشد [۴]. مطالعه ویلر نشان داد شرکت کنندگان در مطالعه بدون داشتن دانش شفاف درباره نظر متوفی از اهدا امتناع ورزیده‌اند. آنها نمی‌خواستند با پیامدهای تصمیم‌گیری اشتباه و بی احترامی به متوفی مواجه شوند [۳۱]. مطالعه راسل نیز نشان داد اگر اعضای خانواده از مخالف متوفی در زمان حیات خود با اهدا آگاه باشند، به اهدا رضایت نمی‌دهند [۳۲]. در مطالعه سکیو نیز مهم‌ترین دلایل خانواده برای موافقت یا مخالفت با اهدا حفاظت از بدن متوفی و آگاهی از خواسته متوفی درباره اهدا بود [۶]. اما در مطالعه فعلی بعضی از خانواده‌ها به رغم وصیت متوفی به اهدا به علت تردید به مرگ مغزی وی به اهدا رضایت ندادند که این عامل علاوه بر تفاوت جوامع دارای ساختارهای فردگرا با جامعه ما نشان دهنده نقص نظام درمانی فعلی کشور در ایجاد اطمینان به خانواده در صحت تشخیص مرگ مغزی و اطمینان از برگشت ناپذیری وی است. از

اشاره شده بود. به عنوان مثال در مطالعه مارتینیز و لویز در اسپانیا عقاید مذهبی فرهنگی، تمایلات نوع دوستانه نیز در مطالعات، به عنوان عوامل مؤثر بر تصمیم خانواده ذکر شد [۴]. نتایج مرور نظام مند کورز و چارف در آمریکا نشان داد آلتوریسم یا نوع دوستی به عنوان یک دلیل عمده در تصمیم به اهدا در آفریقایی‌های آمریکایی نقش ایفا می‌کند [۲۰].

مطالعه ما نشان داد صرف نظر از انگیزه‌ها و اشتراکات متشابه جوامع مختلف انسانی، تحت تأثیر زمینه‌های متفاوت فرهنگی - مذهبی و مشخصات جامعه شناختی، تصمیم‌گیری خانواده درباره اهدای اعضای بیمار مرگ مغزی، وابسته به عوامل زمینه‌ای متعدد و مختلفی همچون کیفیت و زمان مواجهه، میانجی‌های تصمیم‌سازی چون پزشکان معتمد و علما و روحانیون مذهبی، نقش مادر، باورها و اعتقادات خاص اسلامی و غیره است که درخواست اهدای عضو از خانواده بدون ملاحظه و در نظر گرفتن آنها باعث پیچیده‌تر شدن شرایط دشوار تصمیم‌گیری در آنها می‌شود. لذا به منظور تسهیل شرایط تصمیم‌گیری خانواده در ابتدا بایستی به شناخت عوامل مؤثر بر تصمیم خانواده پرداخت و با در نظر گرفتن آنها درخواست اهدای عضو را مطرح نموده و به خانواده کمک کرد تا بهترین تصمیم خود را اتخاذ نماید، تصمیمی که بعدها هیچگونه تعارض و پشیمانی به بار نیاورد.

نتایج این مطالعه نشان داد عوامل متعددی در اهدای عضو مؤثر است. کشف و تبیین این عوامل به سیاست‌گذاران و مدیران برای برنامه ریزی و مداخلاتی در ارتباط با فرهنگ‌سازی و تسهیل در اهدای عضو کمک می‌نماید. به علاوه با توجه به نتایج مطالعه مبنی بر تأثیر پذیرش مرگ مغزی بر رضایت به اهدا و حتی تصمیم داوطلبانه توصیه می‌شود تیم مراقبتی و درمانی از درک خانواده نسبت به مفهوم مرگ مغزی و برگشت ناپذیری آن مطمئن شوند و اطلاعات شفاف و کامل در این رابطه با زبان قابل فهم به خانواده بدهند. با توجه به تأثیر رسانه توصیه می‌شود نسبت به تهیه و تدارک برنامه‌های ویژه مضامین مرگ مغزی و اهدای عضو دقت ویژه مبذول شود.

در آمادگی با توجه به عامل کیفیت و زمان مواجهه خانواده سعی شود خبر مرگ مغزی و درخواست اهدا در دو زمان متفاوت به خانواده اطلاع داده شود تا شوک و ناباوری خانواده کمتر شود. با توجه به اهمیت مشاهده مستمر متوفی و علائم و مستندات مرگ تمهیداتی اندیشه شود تا خانواده در جریان پیشرفت بیماری و نیز

طرفی در مطالعه ما علاوه بر نظر متوفی درباره اهدای عضو، عامل دیگر مرتبط با متوفی ویژگی‌های شخصیتی وی بود؛ به طوری که بعضی از خانواده‌های رضایت داده به استناد خصوصیات رفتاری و جنبه‌های شخصیتی متوفی رضایت وی را به اهدا در نظر گرفته و استنباط می‌کردند که البته به تأثیر خصوصیات شخصیتی متوفی در تصمیم‌گیری خانواده نیز در سایر مطالعات اشاره نشده بود.

نقش علما و روحانیون مذهبی در مطالعات کمتر مورد بحث قرار گرفته بود که می‌تواند به دلیل تأثیرپذیری فراوان مردم از مذهب و نقش پررنگ رهنمودهای دینی در تصمیمات مردم در ایران باشد. مطالعه کیفی رانداوا در انگلستان نشان داد در جمعیت مورد مطالعه فرهنگ و مذهب کمتر نقش بازدارنده در اهدای عضو ایفا می‌کند و در واقع فتاوی مذهبی برای بسیاری از مردمان آسیایی به خصوص مسلمانان اهمیت داشت [۳۵]. به نقش و تأثیر بستگان در تصمیم‌گیری در مطالعات اشاره شده بود، در مطالعه بلالی و پاپاداتو در سطح بین فردی تصمیم به وسیله اجتماعی که همه اعضای خانواده آن را حمایت و تصدیق می‌کنند صورت می‌گرفت. در این مطالعه همانند نتایج مطالعه حاضر نقش بستگان برجسته نشان داده شد [۳۶]. نتایج مطالعه ویلیامز و همکاران نیز مانند این مطالعه نقش مهم بستگان و نیز پزشک درخواست کننده را در تصمیم‌گیری تأیید کرد [۳۷]. در مطالعه لارج و مارتینز در اسپانیا انتخاب یک تصمیم‌گیرنده اصلی توسط درخواست کننده و نیز مهارت‌های فرد درخواست کننده یکی از عوامل مهم در تصمیم‌گیری خانواده بود [۸]. اما در مطالعه ما علاوه بر پزشک درخواست کننده، نقش سایر پزشکان یعنی پزشکان معالج و به خصوص پزشکان مورد اعتماد خانواده که اغلب پزشکانی خارج از پزشکان کادر درمانی بیمارستان بودند، نیز در فرایند تصمیم‌گیری خانواده مؤثر ظاهر شد که محقق در سایر مطالعات نتوانست در مورد آنها به خصوص پزشکان معتمد مطلبی یافت نماید. این مسئله می‌تواند به نوعی نمایانگر کم اعتمادی خانواده به تشخیص پزشکان کادر درمانی و نیز ناموفق بودن تیم مراقبتی و درمانی بیمار در جلب اعتماد کامل خانواده باشد. نقش مادر در این مطالعه بسیار پررنگ و چشمگیر ارزیابی شد؛ نتیجه‌ای که در مطالعات دیگر به آن اشاره نشده است و می‌تواند منعکس کننده نقش مهم و تأثیرگذار مادر در فرایند تصمیم‌گیری خانواده‌های ایرانی باشد. در نهایت، به تأثیر باورها و عقاید فرهنگی و مذهبی که در مطالعه ما یکی از کلیدی‌ترین عوامل مؤثر در تصمیم‌گیری خانواده بود، در مطالعات

حمیدرضا آقامحمدیان شعراف: استاد مشاور
محمدجعفر مدبر عزیزی: استاد مشاور
ابراهیم خالقی: استاد مشاور

تشکر و قدردانی

شایسته است مراتب سپاس قلبی از تمام شرکت کنندگان در مطالعه که صبورانه به بازگویی تجارب خویش پرداختند، ابراز گردد. همچنین این گزارش، بخشی از رساله دکتری پرستاری مصوب دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس است که لازم است از حمایت معاونت پژوهشی دانشگاه تربیت مدرس و همکاران محترم در مرکز مدیریت پیوند استان خراسان رضوی و تمامی همکاران پرستار و پزشک در تحقیق سپاسگزاری گردد.

مدارک و علائم دال بر مرگ مغزی قرار گیرند. با توجه به تأثیر میانجی‌ها از مشارکت و فعال کردن علما و روحانیون مذهبی برای حل مشکلات اعتقادی خانواده می‌توان استفاده کرد. همچنین یافته‌های این پژوهش که ماهیت و عوامل مؤثر بر تصمیم‌گیری خانواده را مشخص و تعریف کرده، می‌تواند در طراحی یک ابزار اختصاصی برای سنجش و تعیین میزان این عوامل در خانواده‌ها سود جست.

سپه‌نویسندگان

زهره سادات منطری: طراحی و اجرای مطالعه، تدوین مقاله
عیسی محمدی: استاد راهنما
عباس حیدری: استاد مشاور

منابع

1. Beaulieu D. Organ donation: the family's right to make an informed choice. *Journal of Neuroscience Nursing* 1999; 31: 37-42
2. Abouna GM. Organ shortage crisis: problems and possible solutions. *Journal of Transplantation Proceedings* 2008; 40: 34-38
3. West R, Burr G. Why families deny consent to organ donation. *Australian Critical Care* 2002; 15: 27-32
4. Martinez JM, Lopez JS, Martín A, Martín MJ, Scandroglio B, Martín JM. Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. *Social Science & Medicine* 2001; 53: 405-21
5. Jorge S, Martínez I, Lopez M, Scandroglio B, Martínez G. Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *Spanish Journal of Psychology* 2008; 11: 125-36
6. Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D. Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of Advanced Nursing* 2008; 61: 134-44
7. Kim JR, Elliott D, Hyde C. The influence of sociocultural factors on organ donation and transplantation in Korea: findings from key informant interviews. *Journal of Transcultural Nursing* 2004; 15: 147-54
8. Siminoff LA, Lawrence RH, Arnold RM. Comparison of black and white family experiences and perceptions regarding organ donation requests. *Critical Care Medicine* 2003; 31: 146-51
9. Rice C, Tamburlin J. A confirmatory analysis of the organ donation readiness index: measuring the potential for organ donation among African Americans. *Research on Social Work Practice* 2004; 14: 295-303
10. Frutos M, Ruiz P, Requena M, Daga D. Family refusal in organ donation: analysis of three patterns. *Transplantation Proceedings* 2002; 34: 2513-14
11. OMallon M. Vulnerable populations: exploring a family perspective of grief. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2009; 11: 91-98
12. Shahsavani A. A study on the attitude of the office employees of Kerman city toward the donation of their and their relatives' organs after brain death diagnosis. *Journal of Kerman University of Medical Sciences*; 1997 [Persian]
13. Rezai S, Shakoar A. Study on the awareness and attitudes of the individuals above 15 of Tehran toward brain death and the transplant organ donation after brain death in the dependents. *Journal of Scientific Forensic Medicine* 2000; 6: 24-28 [Persian]
14. Sadeghi M. A comparative legal study on donation and trans-plant of organ in the Iranian laws. Faculty of Law and Islamic Teachings. Imam Sadegh University, 2003 [Persian]
15. Morse MJ, Field AP. Qualitative research methods for health professionals. 2nd Edition, Thousand Oaks, CA, Sage Publications: USA, 1995

16. Krippendorff K. Content analysis: an introduction to its methodology. 1 st Edition, Thousand Oaks, CA, Sage Publications: USA, 1995
17. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing and Health* 2000; 19: 114-23
18. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advance Nursing* 2008; 62: 107-15
19. Polit DF, Beck CT. Essentials of nursing research, methods, appriaisal and utilization. 6th Edition, Lippincott Williams& Wilkins: Philadelphia, 2006
20. Kurz R, Scharff D, Terry T, Alexander S. Factors influencing organ donation decisions by African Americans: a review of the literature. *Medical Care Research and Review* 2007; 64: 475-517
21. Aldridge A, Guy BS. Deal breakers in the organ donation request process. *Health Mark Q* 2008; 23: 17-31
22. DeJong W. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care* 1998; 7: 13-23
23. Durand-Zaleski I, Waissman R, Lang P, Well B, Foury M, Bonnet E. Non-procurement of transplantable organs in a tertiary care hospital: a focus on sociological causes. *Transplantation* 1994; 62: 1224-29
24. Burroughs TE, Hong BA, Kappel DF, Freedman BK. The stability of family decisions to consent or refuse organ donation: would you do it again. *Psychosomatic Medicine* 1998; 60: 156-62
25. DeJong W, Franz HG, Wolfe SM. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care* 1998; 7: 13-23
26. Maloney G, Walker I. Messiahs, pariahs, and donors: the development of social representations of organ transplants. *Journal of Theory in Social Behavior* 2000; 30: 203
27. Siminoff LA, Mercer MB, Arnold RM. Families understanding of brain death. *Progress in Transplantation* 2003; 13: 218-24
28. Siminoff LA, Burant C, Youngner SJ. Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Social Sciences Medicine* 2004; 59: 2325-34
29. Franz HG, DeJong W, Wolfe SM, Nathan H, Payne D, Reitsma W, Beasley C. Explaining brain death: a critical feature of the donation process. *Journal of Transplant Coordination* 1997; 7: 14-21
30. Morgan S, Harrison TR, Long SD, Afifi WA, Stephenson MS, Reichert T. Family discussions about organ donation: how the media influences opinions about donation decisions. *Clinical Transplantation* 2005; 19: 674-82
31. Wheeler MS, OFriel M, Cheung AHS. Cultural beliefs of Asian Americans as barriers to organ donation. *Journal of Transplant Coordination* 1994; 4: 146-50
32. Rosel J, Frutos M, Blanca M, Ruiz P. Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation. *Journal of Transplant Coordination* 1999; 9: 50-3
33. Kometsi K, Louw J. Deciding on cadaveric organ donation in black African families. *Clinical Transplantation* 1999; 13: 473-78
34. Niles PA, Mattice BJ. The timing factor in the consent process. *Journal of Transplant Coordination* 1996; 6: 84-87
35. Randhawa G. an exploratory study examining the enfluence of religion on attitudes toward organ donation among the Asian population in Luton. *UK Nephrology Dialysis Transplantation* 1998; 13: 1949-54
36. Bellali T, Papadatou D. The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: A Greek study. *Social Science & Medicine* 2007; 64: 439-50
37. Williams M, Lipsett P, Rushton C, Grochowski E, Berkowitz I, Stephen L, et al. The physician's role in discussing organ donation with families. *Critical Care Medicine* 2003; 31: 1568-73