

The Experience of Brain Death Patients' Families Regarding Communication and Familiarity with the Family and the Receptor of the Body Tissue

HeydarAli Abedi. Ph.D.

Faculty of Nursing and Midwifery, Khorasgan (Isfahan) Branch,
Islamic Azad University, Isfahan, Iran

Mahbubeh Mohammadi. MSc.

Al-Zahra Hospital. Isfahan University of Medical Sciences,
Isfahan, Iran

Gholamhosein Abdeyazdan. MSc.

Faculty of Nursing and Midwifery, Khorasgan (Isfahan) Branch,
Islamic Azad University, Isfahan, Iran

Abstract

The aim of this study was to clarify the experience of brain death patients' families regarding communication and familiarity with the family and the receptor of the body tissue by using a qualitative method. This study was done by applying a qualitative and phenomenological research approach. For this purpose, the unstructured and deep interviews were conducted with 5 families of cerebral death patients who donated the tissue and who were in communication with the receptors of the tissue so that the families stated their experiences about this phenomenon. The data resulted from this interviews were analyzed using Colaizzi method. The findings of this survey may be classified within four general concepts; donation intent, the requirement of appreciation, feeling lonely and domination. The findings of this study could present a clear view of cerebral death patients families experiences who were in communication with the receptors. The experiences of these families showed that familiarity and communication with each other requires the involvement of psychologists and counseling professionals.

Keywords: Communication, family, brain death, recipient, organ transplants

تجارب خانواده‌های بیماران مرگ مغزی از ارتباط و آشنایی با خانواده و فرد گیرنده عضو

حیدرعلی عابدی*

دانشیار دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان (اصفهان)،
دانشکده پرستاری و مامایی اصفهان، ایران

محبوبه محمدی

کارشناس ارشد پرستاری، بیمارستان فوق تخصصی الزهراء،
دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، ایران

غلامحسین عبدی‌زدان

مربی هیأت علمی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان
(اصفهان)، دانشکده پرستاری و مامایی اصفهان، ایران

چکیده

این مطالعه به منظور تبیین تجربه خانواده‌های بیماران مرگ مغزی از ارتباط و آشنایی با خانواده و فرد گیرنده عضو به روش کیفی با رویکرد پدیدارشناسی انجام شد. به این منظور مصاحبه‌های بدون ساختار و عمیق با ۵ خانواده بیمار مرگ مغزی اهداکننده عضو که با گیرنده‌های اعضا ارتباط داشتند، صورت گرفت که در آن خانواده‌ها تجربیات خود را در خصوص این پدیده بیان کردند. داده‌های به دست آمده از این مصاحبه‌ها با استفاده از روش تجزیه و تحلیل کلایزی تحلیل شد. یافته‌های این پژوهش را می‌توان در قالب چهار مفهوم کلی نیت اهدا، نیاز به قدردانی، احساس تنهایی و سلطه‌جویی طبقه‌بندی کرد. یافته‌های این مطالعه توانست تصویری روشن از تجربیات خانواده‌های بیماران مرگ مغزی که با گیرنده‌ها ارتباط داشتند ارائه دهد. تجربیات این خانواده‌ها نشان داد که آشنایی و ارتباط دو خانواده لزوم دخالت متخصصان روان‌شناسی و مشاوره را می‌طلبد.

واژه‌های کلیدی: ارتباط، خانواده، مرگ مغزی، گیرنده عضو، پیوند عضو بدن

* نویسنده مسؤول؛ اصفهان، خوراسگان، خیابان جی شرقی، بلوار ارغوانیه، بلوار دانشگاه، دانشگاه آزاد اسلامی خوراسگان، دانشکده پرستاری و مامایی،

گروه پرستاری. پست الکترونیک (رایانامه): drabedieu@yahoo.com

و وصول ۹۰/۱۰/۶ پذیرش ۹۱/۳/۱۸

مقدمه

مسیحیت آن را معجزه سنت کاسمس^۷ و سنت دامین^۸ می‌نامند. اولین پیوند پوست در قرن ۱۶، اولین پیوند کلیه در سال ۱۹۵۲ بر روی یک مادر و فرزند انجام شد و اولین پیوند قلب از انسانی به انسان دیگر را در سال ۱۹۶۷ پزشکی به نام کریستین برنارد^۹ انجام داد (نیکومنش، ۱۳۸۵).

آمار اهدای عضو از بیماران مرگ مغزی در جهان ۳۴ به ازای یک میلیون نفر و در ایران ۱/۷ به ازای یک میلیون نفر است (قادی‌پاشا، نیکیان، صالحی و تاج‌الدین، ۱۳۸۷). یکی از دلایل تعداد کم اعضای اهدایی از بیماران مرگ مغزی این است که اهدای عضو از فرد دچار مرگ مغزی فرایندی است که در حقیقت خانواده را تحت فشار قرار می‌دهد و عواملی مثل عوامل اجتماعی، معنوی و آموزشی روی این فرایند تأثیر دارد (پائولین، تاد و ربکا، ۲۰۰۷). تصمیم‌گیری اعضای خانواده برای اهدای عضو امر مشکلی است، به‌طوری‌که شیبه، لای، لین، تسایو، چویو و همکاران^{۱۰}، در مطالعه‌ای اعلام کردند که اهدای عضو برای اعضای خانواده‌ها، به‌خصوص برای اعضای خانواده‌های آسیایی تصمیم دشوار و پیچیده‌ای است.

با اهدای اعضای زنده بیماران مرگ مغزی می‌توان جان بیماران نیازمند به این اعضا را نجات داد و امکان ادامه زندگی را برای بیمارانی که در مراحل آخر و انتهایی نارسایی عضو هستند، فراهم کرد (مارگوت، کاپلند، دیونی، فودجی و گی^{۱۱}، ۲۰۱۰). در قرآن کریم آیه ۳۳ سوره مائده نیز اشاره شده که هر کس به انسانی زندگی بخشد گویی تمام انسانها را حیات بخشیده است. قادی‌پاشا، نیکیان، صالحی و تاج‌الدین (۱۳۸۷) نیز بیان می‌کنند که از نظر شرعی فتوای بیشتر علما بر جایز بودن اهدای اعضاست. در قوانین اسلامی پیوند اعضا ممنوع نیست و اساس آن نوع‌دوستی است که اسلام هم تشویق‌کننده اعمال نوع‌دوستانه است. به‌طوری‌که بسیاری از علمای بزرگ مذهبی در کشورهای اسلامی آن را تأیید و همواره خانواده‌ها را تشویق به این کار کرده‌اند.

خانواده‌های بیماران مرگ مغزی، بعد از اینکه برای اهدای عضو عزیزشان رضایت دادند، ممکن است تمایل داشته باشند با کسانی که این اعضا (قلب، کبد، کلیه، قرنیه و ...) را دریافت می‌کنند، ارتباط داشته باشند و از سرنوشت اعضای اهدایی مطلع شوند. اما مسأله قابل توجه این است که به‌طور طبیعی روند

مرگ مغزی اصطلاحی است که در نیمه دوم قرن بیستم عنوان و تعریف شده است (نیکومنش، ۱۳۸۵). مرگ مغزی عبارت است از مرگ غیرقابل برگشت همه سلول‌های مغزی (کورتکس^۱، ساب‌کورتکس^۲ و بصل‌النخاع) که طی آن مرکز اولیه تنفس یعنی نرون‌های دمی و بازدمی مرکز شبکه‌ای بازدمی از بین می‌رود و باعث قطع تنفس می‌گردد (موری، شینگو و ناکائو^۳، ۲۰۰۵). در مرگ مغزی عملکرد کل سلول‌های مغز و ساقه مغز از بین می‌رود و اصطلاح مرگ مغزی نباید برای بیماران با آسیب‌های شدید مغزی و یا بیمارانی که زندگی نباتی دارند به‌کار برده شود (گوهو و موک^۴، ۲۰۰۴).

تشخیص مرگ مغزی بحثی جدال‌برانگیز و مهم است (پائولین، تاد و ربکا^۵، ۲۰۰۷)، چرا که این بیماران یکی از اصلی‌ترین منابع تأمین عضو در دنیا هستند، بنابراین شناسایی و تشخیص صحیح مرگ مغزی از اهمیت زیادی برخوردار است (خدای ویشته، قربانی، قبادی، شفقی، اسماعیل بریطی و همکاران، ۱۳۸۹).

در زمان مرگ مغزی بعضی از اعضای بدن مثل قلب، ریه، کلیه و لوزالمعده حیات دارند و جریان خون در آن اعضا برقرار است. از طرفی اکثریت قابل توجه پزشکان و به‌خصوص پزشکان قانونی عقیده دارند که پس از مرگ مغزی، بازگرداندن سایر اعمال حیاتی مثمرتر نیست و کار عبث و بیهوده‌ای است. به تعبیری امروزه مرگ مغزی از جانب اهل فن و بسیاری مجامع حقوقی و مذهبی تأیید شده است تا به این وسیله نه فقط فرد مبتلا به مرگ مغزی بیهوده نگهداری نشود، بلکه با دادن حیاتی تازه به دیگر نیازمندان، مورد احترام قرار گیرد و به این وسیله یادمانی با ارزش از وی به‌جا بماند (الیوت، ایتکن و چابویر^۶، ۲۰۰۷).

سابقه اهدای عضو به دوران میلاد مسیح برمی‌گردد. در یک تابلوی نقاشی که در موزه پرادو شهر مادرید نگهداری می‌شود، صحنه‌ای از شهر دمشق در قرن سوم پس از میلاد طراحی شده است. که پزشکان در حال پیوند پای یک سیاهپوست به بدن یک فرد سفیدپوست هستند که با پای له شده در حال مرگ است. ظاهراً این عمل پیوند موفقیت‌آمیز بوده که در جهان

1. cortex
3. Mori, Shingu & Nakao
5. Pulin, Todd & Rebecca
7. Saint cosmas
9. Cristeyan Bernard
11. Margot, Cappland, Dionne, Fudge & Gay

2. subcortex
4. Goho & Mok
6. Elliot, aitken & Chaboyer
8. Saint damain
10. Shih, Lai, Lin, Tsao, Chou & etal

روش

روش پژوهش، جامعه آماری و نمونه؛ روش پژوهش در این مطالعه، روش کیفی با رویکرد پدیدارشناسی است. این روشی مناسب برای توصیف معانی تجربیات زندگی است (عابدی، ۱۳۸۹). جامعه پژوهش این تحقیق را خانواده‌های بیماران مرگ مغزی که تجربه اهدای عضو داشتند و همچنین خانواده و افراد گیرنده عضو تشکیل می‌دهند. این پژوهش از فروردین سال ۱۳۹۰ در شهر اصفهان به مدت ۶ ماه انجام شد.

روش نمونه‌گیری در رویکرد پدیدارشناسی نمونه‌گیری هدفمند است. در این نمونه‌گیری مشارکت‌کنندگانی که از پدیده مورد علاقه محقق اطلاع داشته باشند و با تجربه کافی در این زمینه حاضر به شرکت داوطلبانه در پژوهش باشند به‌عنوان نمونه انتخاب می‌شوند. به این روش نمونه‌گیری، نمونه‌گیری هدفمند گویند (عابدی، یوسفی، روانی‌پور و کریم‌الهی، ۱۳۸۵). در این مطالعه نیز نمونه‌گیری با روش هدفمند انجام شد و خانواده‌های بیماران مرگ مغزی اهداکننده عضو که با گیرنده‌ها ارتباط داشتند و به شرکت داوطلبانه در مطالعه علاقه داشتند، انتخاب شدند.

معیارهای ورود اولیه مشارکت‌کنندگان در مطالعه عبارت بود از:

- ۱- تجربه اهدا از بیمار مرگ مغزی را داشته باشند.
- ۲- از اعضای خانواده بیمار مرگ مغزی اهداکننده باشند.
- ۳- با خانواده و فرد گیرنده عضو ارتباط داشته باشد.
- ۴- علاقه‌مند به شرکت در مطالعه باشد.
- ۵- از نظر سن، زبان محاوره و شرایط جسمی و روانی توانایی شرکت در مصاحبه را داشته باشد.

حجم نمونه در مطالعات کیفی تا زمانی که پژوهشگر به اشباع کامل اطلاعات برسد ادامه می‌یابد (استروبرت و کارپنتر^۱، ۲۰۰۷). اشباع اطلاعات نیز زمانی انجام می‌گیرد که رمزهای جدیدی از مصاحبه‌ها استخراج نشود و اطلاعات به‌دست آمده تکراری باشد (برنز و گرو^۲، ۲۰۱۰). بنابراین زمانی که پژوهشگر در جمع‌آوری و تجدید اطلاعات استخراج‌شده، فقط به مواردی برخورد نماید که مطالب قبلی را تأیید و تصدیق نماید باید به نمونه‌گیری پایان دهد (وود و هابر^۳، ۲۰۱۰). در این مطالعه نیز نمونه‌گیری تا زمان رسیدن به اشباع کامل اطلاعات ادامه داده شد، به این صورت که با انجام ۱۴ مصاحبه با اعضای خانواده‌های بیماران

ارتباط دو خانواده اهداکننده و گیرنده عضو، در اکثر نقاط جهان، مجهول و نامشخص است و این دو خانواده یا با یکدیگر آشنا نمی‌شوند، یا آشنایی آنها با نظارت تیم پیوند انجام می‌شود. بنابراین دستورالعمل‌هایی در تیم پیوند وجود دارد مبنی بر اینکه، ارتباط این دو خانواده را بدون اینکه آسیب و آشفتگی برای آنها به دنبال داشته باشد، تسهیل کنند. در برخی کشورها از جمله انگلیس تیم پیوند با رعایت احترام به دو خانواده و براساس تقاضای آنها این ارتباط را برقرار و نظارت می‌کند. روند ارتباط دو خانواده در این کشور به‌صورت محرمانه و از طریق نامه‌هایی که محتوای آنها را تیم پیوند تأیید می‌کند صورت می‌گیرد و در صورتی که دو خانواده اهداکننده عضو و گیرنده بخواهند همدیگر را ملاقات کنند با هماهنگی تیم پیوند و با نظارت آنها انجام می‌شود (سازمان سلامت ملی انگلیس، ۲۰۰۶). ولی در ایران آن‌طور که پژوهشگر تجربه کرده و معمول است، روند آشنایی به‌صورت محرمانه و همراه با محدودیت و نظارتی که در کشورهای دیگر دنیا انجام می‌شود، نیست و بنا به درخواست خانواده اهداکننده و یا گیرنده، تیم پیوند از همان ابتدا آنها را آشنا می‌کند و همدیگر را بدون هیچ‌گونه نظارت و محدودیتی ملاقات می‌کنند.

پدیده ارتباط بین خانواده بیمار مرگ مغزی اهداکننده عضو و خانواده و فرد گیرنده عضو به این شکل که در کشور ما مرسوم است، در هیچ جای دنیا مرسوم نیست. بنابراین متون و تحقیقات زیادی نیز درباره ارتباط و آشنایی این دو (خانواده بیمار مرگ مغزی اهداکننده عضو با خانواده و فرد گیرنده عضو) در ایران و یا سایر کشورها وجود ندارد، از این‌رو پژوهش حاضر به‌منظور پاسخ به این پرسش که «تجارب خانواده بیماران مرگ مغزی اهداکننده عضو از ارتباط و آشنایی با خانواده و فرد گیرنده چیست؟» انجام گردید و هدف از انجام آن تبیین تجارب خانواده‌های بیماران مرگ مغزی اهداکننده از ارتباط و آشنایی با خانواده و فرد گیرنده عضو بود، تا از این طریق بتوان به یک شناخت کلی از این ارتباط و آشنایی دست یافت و در نهایت با یک برنامه‌ریزی مناسب گام‌های اساسی را برای رفع نواقص، معایب و مشکلات ارتباط و آشنایی خانواده بیماران مرگ مغزی اهداکننده و خانواده گیرنده پیشنهاد داد تا این ارتباط و آشنایی در حیطه ضوابط و مقررات خاصی انجام شود.

شارون^۲، ۲۰۱۱). به این منظور پژوهشگر پس از انجام مصاحبه و استخراج اطلاعات و رمزگذاری به منظور اعتمادپذیر کردن داده‌ها و اطمینان از صحت تفسیر هر برداشت از اظهارات شرکت‌کنندگان دوباره با آنها تماس گرفت و صحت تفسیرها با نظر ایشان بررسی شد و در صورت نیاز تغییرات لازم انجام شد. به این ترتیب نمونه‌ها از مطالب نسخه‌برداری شده ارزیابی گردید و مطالب مهم احتمالی، مورد بحث و شفاف‌سازی قرار گرفت و از این طریق توافق و تأیید نمونه‌ها حاصل شد. در خلال این پژوهش، پژوهشگران سعی بر این داشتند که هرگونه تعصب درباره پدیده مورد پژوهش را قبل و بعد از مصاحبه از خود دور سازند.

روش اجرا و تحلیل

مصاحبه‌ها با یک پرسش کلی «تجارب خود را از وقتی که با گیرنده عضو آشنا شدید بیان کنید؟» شروع می‌شد. سپس پژوهشگر پرسش‌های دیگری برای روشن شدن و واضح ساختن توضیحات شرکت‌کنندگان مطرح می‌کرد. همه مصاحبه‌ها با رضایت شرکت‌کنندگان ضبط شد و پس از اتمام مصاحبه، محتوای نوار ضبط شده بر روی کاغذ پیاده شد و پژوهشگر چندین بار آن را خواند، سپس در مواردی که نیاز به توضیح بیشتر شرکت‌کنندگان احساس می‌شد، با آنها تماس گرفته و شفاف‌سازی صورت می‌گرفت. هر صورت جلسه (پروتکل) تا مرحله سوم کلایزی که شکل دادن مفاهیم تنظیم شده از عبارات مهم شرکت‌کننده بود، پیش می‌رفت و سپس مصاحبه بعدی شروع می‌شد.

برای تحلیل اطلاعات از روش ۷ مرحله‌ای کلایزی که روش مناسبی برای معنی بخشیدن به مصاحبه‌ها در روش پدیدارشناسی است، استفاده شد (عابدی، ۱۳۸۵). در مرحله اول کلایزی مکالمات ضبط شده، کلمه به کلمه نوشته شده و برای هم‌احساس شدن با آنها چندین بار خوانده شد؛ در مرحله دوم کلایزی جملات با معنی با روش خط کشیدن زیر آن از مصاحبه‌ها استخراج شدند؛ در مرحله سوم کلایزی از هر یک از جملات مهم که مفاهیم فرمول‌بندی شده نامیده می‌شوند، مفهومی بیرون کشیده شد؛ در مرحله چهارم مفاهیم تدوین شده در موضوع‌های مختلف دسته‌بندی و سازماندهی شد؛ در مرحله پنجم نتایج برای توصیف جامع از پدیده مورد مطالعه با هم ترکیب شدند و دسته‌های کلی‌تری را به وجود آوردند؛ در مرحله ششم تدوین توصیف جامعی از پدیده تحت مطالعه تا حد امکان با بیانی واضح و بدون ابهام صورت گرفت

مرگ مغزی اهداکننده شامل پدر، مادر، خواهر و برادر بیمار، به اشباع کامل اطلاعات رسیدیم و نمونه‌گیری متوقف شد.

ابزار سنجش

ابزار گردآوری اطلاعات در این مطالعه مصاحبه عمیق و بدون ساختار است. مصاحبه^۱ شکلی از خودگزارشی است که برای بررسی ارزش‌ها، عقاید، نگرش‌ها، احساسات، انگیزه‌ها، برنامه‌ها و یادآوری خاطرات گذشته به‌کار می‌رود و به پژوهشگر کمک می‌کند که معانی و مفاهیم مورد تحقیق را عمیق‌تر کشف کند. در این پژوهش به‌منظور جمع‌آوری اطلاعات، از مصاحبه مفصل و یادداشت‌برداری استفاده شده است. مصاحبه به‌عنوان اصلی‌ترین روش جمع‌آوری در پژوهش پدیدارشناسی شناخته شده است که موقعیتی را فراهم می‌آورد تا شرکت‌کننده دیدگاه خود را آن‌طور که تجربه کرده با استفاده از زبان و لغات خاص خود تشریح کنند. هدف از این نوع مصاحبه، استخراج پاسخ‌های شرکت‌کنندگان از عمق موضوع است. بنابراین مصاحبه محدود نیست و شرکت‌کنندگان روی تجارب خود درباره موضوع موردنظر بحث می‌کنند (عابدی، حسینی، شهریاری، کاظمی و کشوری، ۱۳۸۷). از این رو باید مصاحبه عمیق و بدون ساختار باشد تا پژوهشگر بتواند به همه زوایای پدیده پی ببرد (عابدی و طیبی، ۲۰۰۸).

بنابراین پس از مراجعه به هر کدام از افراد مورد پژوهش سعی شد با ارائه توضیحات در زمینه ماهیت و اهداف پژوهش و چگونگی انجام آن و نقشی که هر کدام از شرکت‌کنندگان در پژوهش خواهند داشت، رضایت کامل آنها در زمینه همکاری و شرکت در پژوهش جلب گردد. نکات اخلاقی پژوهش نیز رعایت گردید؛ در این راستا قبل از شروع مصاحبه از شرکت‌کنندگان برای ضبط مصاحبه‌ها اجازه گرفته شد، همچنین در مورد محرمانه ماندن اطلاعات به آنها اطمینان داده شد. مصاحبه‌ها بنا به خواسته خانواده‌ها و موقعیت آنها در محل سکونت آنها انجام گرفت. مدت زمان هر مصاحبه از ۴۵ تا حداکثر ۶۰ دقیقه به طول انجامید و مصاحبه با هر کدام از اعضای خانواده به‌صورت جداگانه انجام شد.

دقت در مطالعات کیفی

(معادل روایی و پایایی در مطالعات کمی)

صحت و دقت این مطالعه ریشه در ۴ محور؛ ارزش واقعی، کاربردی بودن، تداوم و مبتنی بر واقعیت بودن دارد (کارول و

نیاز به قدردانی بود. نمونه‌ای از اظهارات شرکت‌کنندگان در این رابطه: «ما به خاطر اهدای اعضای مادرم انتظار هیچ هدیه‌ای از گیرنده‌ها را نداریم و جشن نفس که تیم پیوند برای قدردانی از خانواده‌های اهداکننده برگزار می‌کنند، کار بسیار ارزشمندی است. قدردانی از این خانواده‌ها در جامعه باعث ترویج این کار خداپسندانه می‌شود» (شرکت‌کننده شماره ۱)

«اوایل که گیرنده‌ها پیوند شده بودند، خیلی ضعیف و لاغر بودند، ولی الان خدا را شکر خوب هستند. این موضوع برای من خیلی خوشایند است و من خیلی احساس رضایت می‌کنم و احساس می‌کنم کار خیلی بزرگی انجام دادم» (شماره ۶ - خانواده اهداکننده).

«وقتی زنگ می‌زنم و حال گیرنده‌ها را می‌پرسم و اینکه آیا مشکلی در تهیه داروهای مورد نیاز دارند یا نه و وقتی می‌شنوم که خوب‌اند و سالم هستند احساس رضایت می‌کنم که تونستم با اعضای فرزندم جان کسی را نجات بدهم و خوب این کار مهمی است» (شماره ۸ - خانواده اهداکننده).

«کاری که خانواده ما انجام داد کار خیلی بزرگی است و وقتی می‌فهمم که حال گیرنده‌ها خوبه احساس رضایت می‌کنم، چون کار بزرگی انجام دادیم» (شرکت‌کننده شماره ۱۰).

(لازم به توضیح است که خانواده‌های اهداکننده مرتب از اینکه کار بسیار بزرگ و مهمی انجام داده‌اند، صحبت می‌کنند که می‌توان گفت به نوعی نیاز به قدردانی و تشکر از آنها در این کلمات نهفته است).

۳- احساس تنهایی احساسی بود که در ارتباط خانواده‌های بیماران مرگ مغزی با خانواده و فرد گیرنده وجود داشت. این احساس به دنبال از دست دادن عزیزانشان به وجود آمده بود. نمونه‌ای از اظهارات شرکت‌کنندگان در این رابطه: «بعد از فوت دخترم، من جای خالی او را خیلی احساس می‌کنم و خیلی تنها شدم، ولی خدا را شکر، بودن گیرنده‌ها باعث شده که تنهایی نبود دخترم را کمتر احساس کنم و هر وقت که یاد دخترم می‌افتم به گیرنده‌ها زنگ می‌زنم» (شرکت‌کننده شماره ۵).

«احساس تنهایی احساس عذاب‌آوری است که بعد از فوت مادرم دارم، ولی با وجود گیرنده‌های اعضای بدن مادرم و دیدن آنها و شنیدن صدای قلب مادرم کمتر احساس تنهایی دارم و احساس می‌کنم که هنوز مادرم کنارم هست» (شرکت‌کننده شماره ۱۱).

«من وقتی گیرنده‌ها را می‌بینم به احساس آرامش پیدا می‌کنم و خیلی برای من خوب است و تقریباً بخشی از خلأ نبود مادرم را برام پر می‌کنه و احساس آرامش و تسلی به من دست می‌دهد» (شماره ۳ - خانواده اهداکننده).

و در مرحله هفتم یافته‌ها برای تأیید اعتبار به شرکت‌کنندگان در مطالعه ارجاع داده شد و آنها نظرات خود را در مورد هماهنگی یافته‌ها با تجربیات خود به پژوهشگر ابراز کردند و به این ترتیب اعتبار نهایی به‌دست آمد.

ملاحظات اخلاقی

۱- پژوهشگر خود را به‌طور کامل به شرکت‌کنندگان معرفی کرد و اطلاعات کافی در مورد این پژوهش و هدف از انجام آن را در اختیار شرکت‌کنندگان قرار داد.

۲- پژوهشگران سعی نمودند حقوق شرکت‌کنندگان در این پژوهش را رعایت کنند، بدین منظور از افراد شرکت‌کننده در پژوهش رضایت آگاهانه شفاهی اخذ شد. به شرکت‌کنندگان گفته شد که هر زمان که مایل باشند می‌توانند از مطالعه خارج شوند (اصل شرکت داوطلبانه)، (عابدی، حسینی، شهریاری، کاظمی و کشوری، ۱۳۸۷).

۳- به شرکت‌کنندگان در پژوهش اطمینان داده شد که اطلاعات به‌دست آمده از آنها محرمانه خواهد ماند و نتایج پژوهش بدون نام و نشان از آنها منتشر خواهد شد و به همین منظور هنگام پیاده کردن اطلاعات ضبط شده بر روی کاغذ به هر شرکت‌کننده یک شماره داده شد و طی تحلیل داده‌ها و بیان نتایج نیز صرفاً با همان رمزها به آنها اشاره می‌شد (عابدی، ۱۳۸۹).

۴- در تمام مراحل پژوهش اصول راستگویی، رازداری و درستی و وفاداری رعایت شد و در انتها نتایج پژوهش در اختیار واحدهای مورد پژوهش قرار گرفت.

یافته‌ها

یافته‌های حاصل از مطالعه عبارت است از:

۱- نیت اهدا: یکی از مفاهیمی بود که از تجارب شرکت‌کنندگان در پژوهش به‌دست آمد. نمونه‌ای از اظهارات شرکت‌کنندگان در این رابطه: «نیت ما این بود که با اهدا، بخشی از آن داغ سنگین را جبران کنیم. با اهدا تحمل این داغ راحت‌تر بود و با این کار خیلی احساس آرامش می‌کنیم...» (شرکت‌کننده شماره ۳).

«نیت ما از اهدای عضو، مالی نبود و بیشتر نجات جان آدم‌های نیازمند این اعضا بوده است» (شرکت‌کننده شماره ۴).

«نیت ما این بود که اگر به آدم دیگه‌ای می‌تونه از این اعضا استفاده کنه و سلامتی خود را به دست بیاره و نجات پیدا کنه ما هم این کار را بکنیم و اعضای بچه‌مون را برای رضای خدا اهدا کنیم» (شرکت‌کننده شماره ۹).

۲- نیاز به قدردانی: یکی از مضامین مهم و اساسی در تجربه مشارکت‌کنندگان از پدیده ارتباط با گیرنده‌ها در این مطالعه،

انگیزه و نیت خانواده‌های اهداکننده را بررسی کردند. نتایج این مطالعه نشان داد که ۷۵ درصد خانواده‌ها انگیزه خود از اهدا را تحمل راحت‌تر غم از دست دادن فرد و سوگ او بیان کردند. ۷۱ درصد خانواده‌ها نیت و انگیزه خود را از اهدا افزایش کیفیت زندگی دیگران، نجات جان دیگران، کمک به افراد نیازمند عضو و بهتر شدن وضعیت سلامت جسمی آنها و ۱۶ درصد این خانواده‌ها انگیزه خود را حمایت از این خانواده‌ها بیان کردند.

نتایج مطالعه توکلی، رسولیان و قدری گلستانی نیز در سال ۱۳۸۳ نشان داد که بستگان اهداکننده پدیده اهدای عضو را در کاهش غم از دست دادن متوفی در ۶۶ درصد موارد مؤثر می‌دانستند و یکی از انگیزه‌های خانواده‌های اهداکننده برای اهدای عضو، تحمل راحت‌تر داغ متوفی می‌باشد.

در مطالعه‌ای کیفی که ویلسون، سکتون، سینگه و اسمیت^۳ در سال ۲۰۰۶ انجام دادند و تجارب خانواده‌های اهداکننده عضو را در استرالیا بررسی کردند. نتایج این مطالعه نیز نشان داد که انگیزه افراد و خانواده‌ها از اهدای عضو، نجات جان هموطنان و کمک به آنهاست، برای اینکه این بیماران زندگی بهتری داشته باشند و از کیفیت زندگی بالاتری برخوردار شوند. هرچه خانواده‌ها از تمایل فرد متوفی و نیت او با خبر بودند انگیزه آنها نیز برای اهدا و کمک به دیگران بیشتر می‌شد. در مطالعه‌ای دیگر روزا، پستانا و فاریا^۴ (۲۰۱۰) بیان می‌کنند که مهمترین انگیزه خانواده‌ها از رضایت برای اهدای عضو، کمک به دیگران و نجات جان افراد نیازمند این اعضا و بازگرداندن سلامتی به آنهاست و ۷۹ درصد خانواده‌ها بیان کردند که در صورت ایجاد موقعیت مجدد برای اهدای عضو این کار را تکرار خواهند کرد.

هنریچ و گالن^۵ ۲۰۰۶ در پژوهشی نشان دادند که اظهار تمایل قبلی بیمار و به‌خصوص ثبت نام خود برای اهدای عضو و دریافت کارت اهدای عضو تأثیر بسزایی در نیت و انگیزه خانواده‌ها برای اهدای عضو خواهد داشت، به طوری که میزان رضایت خانواده‌ها به ۹۵ تا ۱۰۰ درصد می‌رسد.

در مطالعه‌ای که منوئل، سولبرگ و مکدونالد^۶ در سال ۲۰۱۰ انجام دادند، تجارب خانواده‌های اهداکننده عضو در آمریکا را بررسی کردند. نتایج به‌دست آمده نشان داد که خانواده‌ها، اهدای عضو را یک تصمیم و تجربه مثبت ارزیابی کردند و انگیزه خود را از این کار نجات جان بیماران نیازمند

«با فوت پسر من و خانومم خیلی تنها شدیم، ولی با وجود گیرنده‌ها، مرتب زنگ می‌زنیم و احوالشون را می‌پرسیم و پیگیر سلامتی آنها هستیم و کمتر احساس تنهایی می‌کنیم...» (شماره ۱- خانواده اهداکننده).

۴- سلطه‌جویی: براساس نتایج حاصل خانواده‌های اهداکننده بر پیوند اعضا به بیماران نیازمند، دخالت دارند و به نوعی بی‌اعتمادی به تیم پیوند را بیان کرده‌اند و نسبت به این اعضای اهدایی احساس تملک می‌کنند. نمونه‌ای از اظهارات شرکت‌کنندگان در این رابطه: «وقتی به خانواده ما گفتند که پسر مرگ مغزی شده، گفتم می‌خواهم ببرمش اصفهان آخه ما تو راه مشهد تصادف کردیم، همه تعجب کردند من گفتم می‌خواهم به کسانی عضو بدهم که بشناسمشون و اصفهانی باشند و شاید وضع مالی آنها خوب نباشه و نیاز داشته باشند. می‌خواهم با آنها ارتباط برقرار کنم و از وضعیت گیرنده‌ها با خبر باشم» (شماره ۱- خانواده اهداکننده).

«یکی از گیرنده‌های اعضای فرزندم، برای بچه‌دار شدن، داروهای پیوندی مورد استفاده را کم کرده که من خیلی نگرانم که نکنه عضو پس بزنه و عضو از بین بره» (شرکت‌کننده شماره ۱۳). «وقتی از من برای اهدا خواستند رضایت بگیرند من شرط کردم که اعضایی که می‌خواهید پیوند کنید باید زیر نظر خودم باشه، اینکه اعضا کجا می‌روند، چطور می‌شوند، به کی داده می‌شوند، خلاصه من باید در جریان کل اعضا قرار بگیرم» (شماره ۶- خانواده اهداکننده).

بحث

هدف از این مطالعه بررسی تجارب خانواده‌های بیماران مرگ مغزی از ارتباط و آشنایی با خانواده و فرد گیرنده عضو بود که با استفاده از پژوهش کیفی با رویکرد پدیدارشناسی انجام گرفت و از طریق مصاحبه بدون ساختار و عمیق به استخراج ۴ مفهوم کلی؛ نیت اهدا، نیاز به قدردانی، احساس تنهایی و سلطه‌جویی منجر گردید، که می‌توانند ارتباط خانواده‌های بیماران مرگ مغزی را با خانواده و فرد گیرنده به تصویر کشند. خانواده‌های بیماران مرگ مغزی اهداکننده عضو در ارتباط خود با گیرنده‌ها، نیت و انگیزه خود را از اهدا برای آنها بیان کرده و انگیزه خود را نجات جان انسان‌های نیازمند، تحمل راحت‌تر غم از دست دادن فرد، رضای خدا و کمک به هموطنان بیان کردند. استودر، اسچمید، روس و روس^۲ (۲۰۰۹) در مطالعه‌ای

1. Tem

3. Willson, Serton, Singh & Smith

5. Henrich & Gullone

2. Stouder, Schmid, Ross & Ross

4. Roza, Pestana & faria

6. Manuel, Sollberg & Macdonald

این اعضا و کمک به افراد نیازمند بیان کردند و اظهار داشتند که با این کار بیماران به زندگی خود ادامه می‌دهند و همچنان زنده باقی می‌مانند.

در مطالعه دیگری آرنولد، بارتلت و برنات^۱ (۲۰۰۲) بیان کردند که اهدای عضو امری داوطلبانه است و باید از این خانواده‌ها قدردانی شود و به این کار آنها در جامعه ارزش و احترام گذاشته شود. سازمان‌های پیوند نیز از اعضای خانواده‌های بیماران مرگ مغزی اهداکننده تشکر کنند و به آنها مدال افتخار و یادبود برای این بخشش هدیه دهند.

در مطالعه دیگری روزا، پستانا و فاریا در سال ۲۰۱۰ نشان دادند که ۶۳ درصد خانواده‌ها حمایت‌هایی را که در موقع کفن، دفن و تشییع جنازه، برای قدردانی و تشکر از تصمیم خانواده‌ها انجام می‌شود را مناسب دانستند و نتایج نشان داد که بین دریافت کمک‌هایی که در موقع کفن، دفن و تشییع جنازه از خانواده‌ها می‌شود و اهدای دوباره ارتباط معناداری وجود دارد. در ایران برای قدردانی از اهداکنندگان زنده، دولت قانون هدیه ایتار را در سال ۱۳۷۵ تصویب کرد که براساس آن مبلغی برای جبران ایتار به فرد اهداکننده زنده داده می‌شود (زاهدی و لاریجانی، ۱۳۸۶). در تبیین این موضوع باید گفت که انگیزه و نیت اهدا عامل بسیار مهمی در اهدای عضو است که این خانواده‌ها مرتب در ارتباط‌های خود با گیرنده‌ها از آن صحبت می‌کنند. از طرفی تأثیر بسزایی در میزان اهدا و پیوند در جامعه خواهد داشت، بنابراین با حمایت از این انگیزه‌های انسان‌دوستانه و خدایی و ارزش گذاشتن به آنها این عمل به نوعی در جامعه ترویج می‌شود.

مفهوم دیگری که از این مطالعه به دست آمد احساس تنهایی بود. خانواده‌های اهداکننده این احساس را عذاب‌آور و ناخوشایند بیان کردند و در ارتباط‌های خود با گیرنده‌ها سعی در پر کردن تنهایی خود داشتند که بتوانند تا حدی از این احساس رهایی یابند. هروی کریموی، انوشه، فروغان، شیخی، حاجی‌زاده و همکاران (۱۳۸۶) نیز علت ایجاد احساس تنهایی را، مرگ یکی از عزیزان و نزدیکان و از دست دادن هدف در زندگی بیان می‌کنند و مرگ یکی از عزیزان به احساس تنهایی در افراد منجر می‌شود. احساس تنهایی زمینه‌ساز افسردگی است. شواهد نشان می‌دهد، احساس تنهایی پدیده‌ای گسترده و فراگیر است و در ۲۵ تا ۵۰ درصد جمعیت بالای ۶۰ سال به دلیل از دست دادن نزدیکان، نقص‌های جسمی و کم‌رنگ شدن ارتباطات به وجود می‌آید. روتاسالو، ساویکو، تیلویس، استرانبرگ و پیت‌کال^۲ (۲۰۰۶) بیان می‌کنند که احساس تنهایی

حالت ناراحت‌کننده و عذاب‌آوری است و زمانی به وجود می‌آید که در روابط بین‌فردی که فرد تمایل دارد آن را داشته باشد و روابطی که وی در حال حاضر دارد، فاصله وجود داشته باشد. در تبیین این موضوع می‌توان گفت که خانواده‌های اهداکننده وقتی عزیزشان را از دست می‌دهند دچار احساس تنهایی می‌شوند و به دنبال این احساس تمایل بیشتری به ارتباط با گیرنده‌ها و کاستن از احساس تنهایی دارند. این خانواده‌ها گیرنده‌های عضو را جایگزین عزیز از دست رفته خود کرده و سعی می‌کنند با ارتباط با آنها احساس تنهایی و خلأ نبود عزیزشان و ارتباط نداشتن با آن را پر کنند.

سلطه‌جویی مفهومی دیگری بود که از تجارب خانواده‌های بیماران مرگ مغزی اهداکننده عضو از ارتباط با خانواده و فرد گیرنده به دست آمد. به این معنا که خانواده‌های اهداکننده هنوز احساس وابستگی به این اعضا داشتند و نسبت به آنها احساس تملک می‌کردند و دایم با گیرنده‌ها در مورد نگهداری از این اعضا صحبت می‌کردند و ابراز نگرانی می‌کردند از اینکه عضو پس بزند. قاضی (۱۳۸۷) بیان می‌کند انسان سلطه‌جو کسی است که خود و دیگران را کنترل می‌کند و برای نیل به اهداف شخصی و منافع خود از آنان استفاده می‌کند و سایر افراد بشر را به صورت اشیائی می‌نگرد که باید آنها را بشناسد و تحت تأثیر قرار دهد و بر آنها تسلط پیدا کند.

پژوهشی در رابطه با سلطه‌جویی افراد نسبت به یکدیگر و یا خانواده اهداکننده نسبت به گیرنده وجود نداشت که لازم است در این زمینه پژوهش‌های بیشتری انجام شود.

در نتیجه‌گیری پایانی می‌توان گفت یافته‌های حاصل از این پژوهش نشان داد مهمترین انگیزه خانواده‌های اهداکننده از اهدای عضو عزیزانشان، رضای خدا و نجات جان انسان‌های نیازمند این اعضا بوده که انگیزه‌های بسیار ارزشمند است و در جامعه باید به این انگیزه‌ها خداپسندانه و انسان‌دوستانه احترام گذاشته شود و از آن قدردانی شود. قدردانی از آنها، هم تشویقی برای دیگر خانواده‌هاست و هم اینکه به نحوی از ایتار آنها در جامعه قدردانی می‌شود تا خانواده‌ها احساس نکنند که بعد از اهدا فراموش خواهند شد. خانواده‌های بیماران اهداکننده بعد از فوت عزیزانشان دچار احساس تنهایی می‌شوند و احساس خود را با ارتباط و احوالپرسی از گیرنده‌های اعضا جبران می‌کنند. خانواده‌های اهداکننده، گیرنده‌های اعضا را جایگزین عزیز از دست رفته خود کرده و سعی می‌کنند با ارتباط با گیرنده‌ها از این احساس رهایی یابند و یا هنوز احساس وابستگی به این اعضا داشته و نسبت به آنها احساس تملک

عابدی، ح. (۱۳۸۹). کاربرد روش تحقیق پدیده‌شناسی در علوم بالینی. نشریه مرکز تحقیقات استراتژیک، ویژه پژوهش‌های کیفی، ۱۹(۵۴)، ص ۲۰۷-۲۲۴.

قادی پاشا، م. و نیکیان، ی. صالحی، م. و تاج‌الدین، ز. (۱۳۸۷). بررسی نگرش پزشکان نسبت به اهدای عضو و میزان آگاهی از قوانین و مقررات و روند انجام آن در مرگ مغزی. مجله پزشکی قانونی، ۲، ص ۱۱۶-۱۱۲.

قاضی، ق. (۱۳۸۷). سلطه‌جویی: از سلطه‌جویی تا خویش‌نسازی. چاپ اول، تهران: انتشارات قطره.

نیکومنش، ا. (۱۳۸۵). برداشت عضو از مبتلا به مرگ مغزی و لسان آیات و روایات. مجله برهان و عرفان، ۲.

هروی کریموی، م. انوشه، م. فروغان، م. شیخی، م. حاجی‌زاده، ا. سیدباقر مداح، م. محمدی، ع. و احمدی، ف. (۱۳۸۶). تبیین دیدگاه سالمندان پیرامون پدیده احساس تنهایی: یک پژوهش کیفی پدیدارشناسی. مجله سالمندی ایران، ۲(۶)، ص ۴۲۰-۴۱۰.

Arnold, R., Bartlett, S., & Bernat, J. (2002). Financial incentives for cadaver organ donation: an ethical reappraisal. *Journal of Transplantation*; 73, 361-367.

Carol, B., & Sharon, C. (2011). *Introduction to Nursing Research Incorporating Evidence-Based Practice*. 2 thedn, Elsevier.

Elliot, D., Aitken, L., & Chaboyer, W. (2007). *Accns Critical Care Nursing*. Elsevir.

Goh, A.K., & Mok, Q. (2004). Clinical course and determination of brainstem death in a childrens hospital, *Journal of ActaPaediatr*; 93, 47-52.

Heinrich, M., & Gullone, E. (2006). The Clinical significance of loneliness: a literature review. *Journal Clinical Psychology Review*; 26, 695-718.

Manuel, A., Sollberg, S., & Macdonald, S. (2010). Organ donation experiences of family members. *Journal of Nephrology Nursing*; 37(3), 9-237.

Margot, E., Capland, C., Dionne, J., Fudge, B., & Gay, C. (2010). Aclinical groups attempt to raise awareness of organ and tissue donation, *Journal of Progress in Transplantation*; 20(1), 33-39.

Mori, K., Shingu, K., & Nakao, S. (2005). *Brain Death in Miller RD, Millers Anesthesia*. 6 thedn, Elsevier.

National Health Serves (N H S). (2006). Donor Family Care on Published Paper, 2006.

Paulin, M., Todd, M., & Rebeca, N. (2007). Organ Preservation in a brain death patient: information support for neurocritical care protocol development. *Journal of the Medical Library Association*, 95(3), 238-245.

کرده و دایم با گیرنده‌ها در مورد نگهداری از این اعضا و امانتداری کردن و ابراز نگرانی از اینکه عضو پس بزند، صحبت می‌کنند. در انتها می‌توان این پیشنهادها را ارائه داد: ارتباط این خانواده‌ها با یکدیگر تحت نظر کمیته‌ای متشکل از متخصصان مشاوره و روان‌شناسی، تحت نظارت تیم پیوند انجام شود و برنامه‌هایی برای قدردانی و تشکر از خانواده‌های بیماران مرگ مغزی در جامعه در نظر گرفته شود.

از جمله محدودیت‌های این تحقیق می‌توان به خصوصیات فردی و اشتغالات فکری و ذهنی شرکت‌کنندگان در فرایند مصاحبه اشاره کرد که ممکن است بر نحوه پاسخ دادن آنها تأثیر داشته باشد.

تشکر و قدردانی: به این وسیله از خانواده بیماران مرگ مغزی که صادقانه و صبورانه ما را در انجام این پژوهش یاری کردند کمال تشکر و قدردانی را می‌نماییم.

منابع

قرآن کریم. (۱۳۸۸). چاپ اول، قم: انتشارات اسلامی وابسته به جامعه مدرسین حوزه علمیه قم.

برنز، س. و گرو، ن. (۱۳۸۹). روش تحقیق در پرستاری. ترجمه ناهید دهقان نیری، خاطره سیلانی، علی فخرموحدی، زهرا فارسی، حسن بابا محمدی، چاپ اول، تهران: انتشارات اندیشه رفیع، (سال انتشار اثر به زبان اصلی ۲۰۱۰).

توکلی، ا. رسولیان، م. و قدری گلستانی، م. (۱۳۸۳). مقایسه افسردگی و شاخص‌های رضایتمندی در خانواده‌های دارای فرد فوت شده و مرگ مغزی در دو گروه اهداکننده و غیراهداکننده اعضا. *مجله روانپزشکی و روان‌شناسی بالینی ایران (اندیشه و رفتار)*، ۲(۳)، ص ۲۶-۲۰.

خدایمی ویشه، ح. قربانی، ف. قبادی، ا. شفقی، ش. اسماعیل بریطی، م. رستمی لوبه، آ. و نجفی‌زاده، ک. (۱۳۸۹). علل مرگ مغزی و نتیجه پیگیری آنها جهت اهدای اعضا در بیمارستان‌های تابعه دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. *مجله دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی*، ۴(۷۶)، ص ۱۷۸-۱۷۱.

زاهدی، ف. و لاریجانی، ب. (۱۳۸۶). الگوی ایرانی پیوند کلیه و راه‌های ارتقای اخلاقی آن. *مجله دیابت و لیپید ایران، ویژه‌نامه اخلاق پزشکی*، ص ۷۵-۶۳.

عابدی، ح. حسینی، ن. شهریاری، م. کاظمی، م. و کشوری، م. (۱۳۸۷). روش تحقیق در پرستاری و مامایی. چاپ اول، اصفهان: انتشارات دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان.

عابدی، ح. یوسفی، ح. روانی‌پور، م. و کریم‌اللهی، م. (۱۳۸۵). روش تحقیق کیفی در پرستاری. چاپ اول، تهران: انتشارات بشری.

- Rodrigues, D., Wright, L., & Paredes, D. (2010). Success Factors and ethical challenges of the spanish model of organ donation. , *Journal of Progress in Transplantation*; 376, 1109-1112.
- Routasalo, P., Savikko, N., Tilvis, R., Strandberg, T., & Pitkala, K. (2006). Social Contacts and Their Relationship to Loneliness Among People Apopulation- Based Study. *Journal of Gerontology*; 52, 181-187.
- Roza, A., Pestana, M., & Faria, S. (2010). Organ donation procedures: an epidemiological study. *Journal of Progress in Transplantation*; 1, 88-95.
- Shih, F.J., Lai, M., Lin, H., Tsao, C., Chou, L., & Chu, S. (2001). Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. *Journal Psychosomatic Medical*; 63, 69-78.
- Stouder, D., Schmid, A., Ross, S., & Ross, L. (2009). Family, friends, and faith: how organ donor families heal. *Journal of Progress in Transplantation*; 19(4), 358-361.
- Streubert, H.J., & Carpenter, D.R. (2007). *Qualitative Research in nursing*. 4 thedn Philadelphia, Lippincott Co.
- Wilson, P., Serton, W., Singh, A., & Smith, M. (2006). Family experiences of tissue donationin Australia. *Journal of Progress in Transplantation*; 16(1), 52-56.
- Wood G, Haber J. (2010). *Nursing Research (Methods and Critical Appraisal for Evidence Based Paractice)*. 7thedn, Elsevier Mosby.