

چالش‌های استقلال بیماران بستری: یک تحقیق کیفی

حسین ابراهیمی^۱، عفت صادقیان^{۲*}، نعیمه سیدفاطمی^۳، عیسی محمدی^۴

مقاله‌ی پژوهشی

چکیده

استقلال بیمار از عناصر اصلی مراقبت فردگرا، بیمارمحور و اخلاقی است. چالش‌های استقلال بیمار وابسته به فرهنگ بوده و در ایران روشن نیست؛ لذا، این مطالعه به منظور کشف چالش‌های استقلال بیمار در بالین انجام شد. این مطالعه با رویکرد تحقیق کیفی و روش آنالیز محتوای مرسوم در سال ۱۳۹۲ با مشارکت ۱۳ بیمار، ۷ پرستار و ۱ پزشک بر اساس نمونه‌گیری هدفمند انجام شد. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های جامع و مشاهده در یک دوره ۱۰ ماهه از مراکز آموزشی - درمانی تبریز و همدان جمع‌آوری شدند. یافته‌ها از طریق تحلیل محتوای کیفی و به روش استقرایی و با کمک نرم‌افزار MAXQDA10 مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. از مجموع مصاحبه‌های ۲۱ مشارکت‌کننده ۳۹۴ کد اولیه استخراج شدند. کدهای اولیه بر اساس تشابه و تفاوت‌هایشان طبقه‌بندی شده و ۱۵ زیرطبقه را ایجاد کرد که با مرور بیش‌تر و مقایسه‌ی زیرطبقات، ۳ طبقه که بیانگر چالش‌های استقلال بیمار در بالین بودند، شناسایی و براساس ماهیتشان به صورت مفهومی و انتزاعی نام‌گذاری شدند. این طبقات شامل (۱) عوامل درون‌فردی، (۲) ارتباطات غیر مؤثر و (۳) بی‌کفایتی سازمان بودند. یافته‌های این مطالعه چالش‌های فردی، اجتماعی و سازمانی استقلال بیمار را نشان داد که تیم درمان، مدیران و برنامه‌ریزان سلامتی باید به این عوامل توجه کرده و با تعدیل آن‌ها به بهبود استقلال بیمار کمک کنند.

واژگان کلیدی: بیماران بستری، استقلال بیماران، چالش‌های استقلال بیماران

^۱ دانشیار، گروه روان - پرستاری دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز

^۲ دانشجوی دکتری پرستاری، عضو کمیته‌ی تحقیقات دانشجویی، دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز

^۳ دانشیار، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و گروه روان - پرستاری دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران

^۴ دانشیار، گروه پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس، تهران

* نشانی: تبریز، خیابان شریعتی جنوبی، دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، تلفن: ۰۹۱۸۳۱۱۶۹۳۹، Email: sadeghianefat@gmail.com

مقدمه

استقلال بیمار^۱ نقطه‌ی مقابل ارتباط پدرمآبانه^۲ (۱) و یکی از عناصر اصلی مراقبت بیمارمحور (۲)، یک اصل اخلاقی پذیرفته شده و در دهه‌های اخیر به‌عنوان یک مفهوم برجسته درآمد است (۳). تا اواسط قرن بیستم، پزشکی یک روش پدرمآبانه بود. با پیشرفت تکنولوژی و وجود انتخاب‌های متعدد برای درمان‌های پزشکی اعتبار ارتباط پدرمآبانه زیر سؤال رفت (۱). از طرف دیگر، این عقیده که بیماران شخص هستند نه شیء، ارتباط پدرمآبانه و نگرش متخصصان بهداشتی مبنی بر این‌که آن‌ها تنها افرادی هستند که بهترین عملکرد را برای بیمار تشخیص می‌دهند را به چالش کشید (۴). استقلال بیمار به‌عنوان توانایی تصمیم‌گیری آگاهانه یا منطقی برای خود و عمل بر اساس این قبیل تصمیمات (۵)، به‌کار بردن اطلاعات ارائه‌شده از سوی پرستاران و پزشکان برای منطقی‌ترین و ایمن‌ترین تصمیمات بهداشتی و نیز توانایی بیمار برای دفاع از خود و درک بهترین تصمیم در طول زمان تعریف شده است (۶).

اغلب، پیامدهای استقلال مثبت هستند. عملکرد مستقل، رضایت‌مندی شخصی، آزادی، خوداطمینانی، بهبود شیوه و کیفیت زندگی، ارتباط بهتر پرستار و بیمار، افزایش بهره‌وری (۶) مولد و متعهد شدن، خودشناسی و خودجهت‌دهی را به‌دنبال دارد (۷) و پایه‌ای برای سلامتی و مشارکت اجتماعی است (۸).

با این حال، عده‌ای از استقلال بیمار انتقاد می‌کنند و باور دارند که پزشک موظف به انجام بهترین راه‌حل برای بیمار خود است. آن‌ها اصرار دارند که حتی با وجود شایستگی فنی، بیمار ممکن است تصمیم غیرمنطقی و غیرعاقلانه بگیرد. مثلاً از درمانی به‌خاطر عوارض جانبی‌اش امتناع ورزد (۹).

در مطالعات متعدد استقلال بیمار به‌عنوان یک چالش اخلاقی معرفی شده است (۱۰). جست‌وجوی فرصت‌هایی برای پیشرفت استقلال فردی به‌جای فرض حق انتخاب کردن برای متخصصان بهداشتی چالش است. به‌علاوه، گاهی اوقات بیماران و متخصصان درک‌های متفاوتی دارند؛ از یک‌طرف، بیماران منفعل فرض می‌کنند متخصصان بهداشتی باید برای آن‌ها تصمیم‌گیری کنند. از طرف دیگر، متخصصان بهداشتی نیز به‌طور کافی نیازها و مهارت‌های بیماران را بررسی و آن‌ها را به تصمیم‌گیری مستقل تشویق نمی‌کنند (۸).

بیمارستانی که با هدف مراقبت از افراد ساخته شده، تبدیل به جایی به نفع بیماری شده است. جایی که متخصصان قادر به مقابله با درد و رنج مردم و احساسات بد افراد نیستند. عملکرد بیمارستان بر پایه‌ی بیماری محوری، جایی که روش‌های تشخیصی روز به روز پیچیده‌تر می‌شوند، درمان‌ها بیش‌تر و بیش‌تر در دسترس هستند و جایی که تجربه‌ی افراد مورد غفلت واقع شده است، استوار است. نگرش توسعه‌ی قدرت پزشکی منجر به ایجاد محیطی تحت کنترل پرسنل و خارج از کنترل بیماران می‌شود و مسبب تقویت فرهنگ پدرسالاری می‌شود. پرستاران نیز در بیمارستان به‌گونه‌ای رفتار می‌کنند که اغلب به حقوق افراد برای گرفتن اطلاعات توجه نکرده و انتظارات بیماران را برآورده نمی‌سازند (۱۱). در انجام مراقبت‌های پرستاری موقعیت‌های زیادی وجود دارد که به‌خاطر اهمال یا آگاه نبودن پرستاران این حق اساسی بیماران پایمال می‌شود (۱۲). مثلاً علی‌رغم ارزش قایل شدن برای دادن اطلاعات به بیماران و تصمیم‌گیری مشترک پرستاران به‌خاطر خطراتی که آن‌ها را تهدید می‌کند این اطلاعات را از بیماران مضایقه کرده و آن‌ها را از تصمیم‌گیری خارج و ارتباط غیرفعال و وابستگی را تسریع می‌کنند. هم‌چنین، تمایلات پدرمآبانه و فرض به این‌که بیماران اطلاعات را نمی‌خواهند یا آن‌ها را درک نمی‌کنند این مساله را تشدید می‌کند (۱۳).

¹ Patient autonomy

² Paternalism

روش کار

این مطالعه یک پژوهش کیفی است که به روش تحلیل محتوای مرسوم^۱ انجام گرفت. تحلیل محتوای کیفی روشی برای آنالیز داده‌های شفاهی، دیداری و نوشتاری با هدف تهیه دانش و درک پدیده است. تحلیل محتوا شامل سه مرحله اصلی (۱) تهیه داده با انتخاب واحدهای آنالیز، (۲) سازمان‌بندی داده‌ها با کدگذاری باز، ایجاد طبقات و انتزاع و (۳) در نهایت گزارش نتایج است (۱۸).

عرصه این پژوهش بخش‌های داخلی مراکز آموزشی - درمانی تبریز و همدان بود. مشارکت‌کنندگان این مطالعه ۱۳ بیمار بزرگسال، ۷ پرستار و ۱ پزشک بودند که به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف^۲ در یک دوره ۱۰ ماهه (از اردیبهشت‌ماه تا اسفندماه ۱۳۹۲) انتخاب شدند. ملاک‌های انتخاب بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه عبارت بودند از این‌که شرکت‌کننده قادر به صحبت کردن به زبان فارسی باشد؛ در حال بستری یا سابقه بستری اخیر در مراکز درمانی داشته باشد و حداقل سه روز از بستری کنونی‌اش گذشته باشد؛ همچنین، شرکت‌کننده از هوشیاری کامل برخوردار باشد؛ هیچ‌گونه مشکل شناختی و سابقه بیماری روانی در تاریخچه‌ی خود نداشته باشد؛ در وضعیت حاد و اورژانسی نبوده، قادر به برقراری ارتباط بوده و قدرت انتقال تجربه، احساسات و واکنش‌های خود به محقق را داشته باشد. ملاک‌های انتخاب کادر درمان شرکت‌کننده در این مطالعه عبارت بودند از این‌که شرکت‌کننده قادر به صحبت کردن به زبان فارسی باشد، سابقه‌ی کار در بخش‌های داخلی را داشته، قادر به برقراری ارتباط بوده و قدرت انتقال تجربه، احساسات و واکنش‌های خود به محقق را داشته باشد. اولین شرکت‌کنندگان با در نظر گرفتن معیارهای ورودی از بیمارانی انتخاب شدند که سابقه‌ی بستری طولانی‌تر و در نتیجه

بیماران شرکت‌کننده در مطالعه‌ی، تنش‌زاترین موارد در طی بستری را تغییر عادات، فقدان کنترل، فقدان استقلال و خلوت گزارش کردند (۱۰). برخی مطالعات بیانگر کاهش عملکرد بیماران سالمند در زمان ترخیص نسبت به زمان پذیرش است که ناشی از اثرات منفی بستری شدن بر سلامت جسمی و روحی این بیماران است. این مشکل ناشی از بیماری نیست بلکه حاصل احساس بی‌قدرتی و نادیده گرفته شدن در فرایند تصمیم‌گیری است که با کاهش عملکرد و آسیب روحی در ارتباط است (۱۴). در مطالعه‌ی که در ایران صورت گرفت بیماران معتقد بودند به استقلال آن‌ها احترام گذاشته نمی‌شود (۱۵). نتایج مطالعه‌ی دیگری دلالت داشت که هیچ‌یک از بیماران دادن فرصت برای تصمیم‌گیری را از سوی پرستار گزارش نمی‌کردند در حالی که ۲۰ درصد پرستاران معتقد بودند این فرصت را به بیماران می‌دهند. ۲۰ درصد بیماران، اما ۶۰ درصد پرستاران کسب رضایت آگاهانه برای آزمایش و درمان را گزارش کردند (۸).

پژوهشگران طی جست‌وجوهای فراوان در پایگاه‌های اطلاعاتی متعدد به این نتیجه رسیدند که تاکنون مطالعه‌ی برای بررسی چالش‌های استقلال بیماران بستری در ایران انجام نشده است. استقلال پدیده‌ای وابسته به فرهنگ است، به‌طوری‌که در فرهنگ‌های مختلف به روش‌های متفاوتی برای استقلال ارزش قایل هستند و حمایت از استقلال در فرهنگ‌های مختلف، متفاوت است (۱۶). به‌علاوه، درک و شناسایی واضح و جامع چالش‌های استقلال نیازمند بررسی عمیق، وسیع و هماهنگی بین ارکان اصلی آن یعنی پزشکان، پرستاران و بیماران است که موارد یادشده با رسالت تحقیق کیفی همخوانی دارد (۱۷) و با توجه به تفاوت‌های فرهنگی - اجتماعی بین ایران با کشورهای دیگر انجام مطالعاتی با رویکرد کیفی برای بررسی این موضوع ضروری به نظر می‌رسد. با توجه به ضرورت بیان شده هدف این مطالعه تبیین چالش‌های استقلال بیماران در برخی از مراکز بالینی ایران است.

¹ Conventional content analysis

² Purposive sampling

جدول شماره ۱ - مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان

جنس		۷ مرد و ۶ زن
تاریخ بیماری	سن	۲۲ الی ۶۰ سال (میانگین ۳۸/۸۴)
	وضعیت تأهل	۷ مجرد و ۶ متأهل
	سطح تحصیلات	از پنجم ابتدایی تا کارشناس
	طول مدت بستری	۴ الی ۱۵ روز
	طول مدت بیماری	۱ الی ۱۶ سال
	تعداد دفعات بستری	۱ بار تا ۵ بار
تاریخ بیماری	بخش بستری	۳ نفر اورولوژی، ۲ نفر هماتولوژی، ۲ نفر نفرولوژی، ۲ نفر غدد، ۱ نفر تنفس، ۱ نفر گوارش، ۱ نفر پیوند
	جنس	۷ نفر زن
	تحصیلات	۷ نفر کارشناس
	سابقه‌ی کار	۶ ماه تا ۱۰ سال
تاریخ بیماری	سن	۲۳ الی ۳۲ سال
	وضعیت تأهل	۲ نفر متأهل، ۵ نفر مجرد
	جنس	زن
	سابقه‌ی کار	۱۰ سال
	وضعیت تأهل	متأهل
سن	۳۴ سال	

تجربه‌ی بیش‌تری از بستری در بالین را داشتند. اطلاعات حاصل از اولین مصاحبه به انتخاب شرکت‌کننده‌ی بعدی کمک کرد. این روال نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها^۱ ادامه یافت. در این مطالعه به‌دنبال ۱۸ مصاحبه، اشباع داده‌ها حاصل شد و طبقات اولیه شکل گرفت. مصاحبه‌های بعدی برای اطمینان بیش‌تر انجام شد اما اطلاعات حاصل مصاحبه‌های آخر تکرار مجدد اطلاعات به‌دست آمده‌ی قبلی بود و آن‌ها را اثبات یا تأیید می‌کرد، پس طبقات جدیدی تشکیل نشد. در مجموع، ۲۱ مصاحبه انجام گرفت. شرکت‌کنندگان با حداکثر تنوع (از نظر سن، جنس، سطح تحصیلات، شغل و نوع بیماری) انتخاب شده بودند. مصاحبه‌ها به‌صورت انفرادی در یک اتاق داخل بخش مورد نظر در محیطی آرام انجام شد (جدول شماره ۱).

روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها در این مطالعه مصاحبه‌ی نیمه‌ساختار یافته و با سؤال باز بود. کلیه‌ی مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر اصلی انجام شد. سؤالات ابتدایی مصاحبه به‌گونه‌ای بود تا مشارکت‌کنندگان تشویق شوند آزادانه درباره‌ی تجارب خود صحبت کنند. به‌عنوان مثال، از بیماران خواسته می‌شد تجربه‌ی یک روز بستری اخیر را توضیح دهند یا از پرستاران خواسته می‌شد تجربه‌ی یک روز کاری خود را بیان کنند. سؤالات بعدی پیگیری کننده بر اساس اطلاعاتی که شرکت‌کننده ارائه می‌کرد، برای روشن شدن مفهوم مورد مطالعه بود. هم‌چنین، سؤالات کاوشی^۲ مانند - بیش‌تر توضیح دهید. - مثال بزنید. - منظورتان چیست؟ هم بین مصاحبه مطرح می‌شد. طول مدت مصاحبه بین ۲۰ تا ۶۵ دقیقه بود. زمان مصاحبه‌ها با توافق شرکت‌کنندگان انتخاب شد.

تمام مصاحبه‌ها ضبط، سپس کلمه‌به‌کلمه تایپ^۳ و با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA نسخه‌ی ۲۰۱۰ که یک نرم‌افزار تخصصی برای تحلیل داده‌های کیفی است که موجب تسهیل کدگذاری و چینش آن‌ها در طبقات می‌شود، تجزیه و تحلیل شدند.

با توجه به این‌که در تحقیق کیفی نیاز است که محقق در داده‌ها غوطه‌ور شود (۱۷) پژوهشگر مصاحبه‌ها را در چندین نوبت گوش نموده و متن تایپ‌شده‌ی آن‌ها را بارها مرور

¹ Data saturation

² Probing

³ Transcript

قبل از شروع کار ابتدا موافقت مسئولان مربوطه کسب شد، در ابتدای مصاحبه اطلاعات اصلی در مورد تحقیق از قبیل هدف مطالعه، روش مصاحبه، اطمینان دادن از محرمانه بودن اطلاعات، حق آن‌ها در شرکت یا خروج از مطالعه و اطمینان از نگه‌داری فایل صدا در جای مطمئن و پاک کردن آن بعد از تکمیل یادداشت‌ها و نهایی شدن مطالعه به مشارکت‌کنندگان داده شد و رضایت آگاهانه از آن‌ها کسب شد. برای اجرای مشاهده‌ی اخلاقی، مشاهده با اطلاع قبلی انجام شد.

نتایج

پس از مشخص شدن مفاهیم کلیدی جمله‌ها و پاراگراف‌ها به‌عنوان یک کد، ۳۹۴ کد اولیه از مصاحبه‌ها استخراج شدند. کدهای اولیه بر اساس تشابه و تفاوت‌هایشان طبقه‌بندی شده و ۱۵ زیر طبقه را ایجاد کرد که با مرور بیش‌تر و مقایسه‌ی زیر طبقات، ۳ طبقه شناسایی و براساس ماهیتشان به‌صورت مفهومی و انتزاعی نام‌گذاری شدند که شامل (۱) عوامل درون فردی، (۲) ارتباط غیر مؤثر و (۳) بی‌کفایتی سازمان بودند. (جدول شماره‌ی ۲)

عوامل درون فردی

عوامل درون فردی شامل زیر طبقات با سن بالا، سطح سواد پایین و اطلاعات کم، تجربه‌ی بد قبلی، نگرش منفی به توانایی خود و سلامت جسمی ضعیف بود. تجربه‌ی مشارکت‌کنندگان بیانگر این بود که افرادی که سن بالا داشتند قادر به تصمیم‌گیری مستقل نبوده و به دیگران وابسته‌تر هستند.

[«هر چقدر بیمار ما مسن‌تر می‌شن وابسته‌تر می‌شن از لحاظ روحی روانی به خانواده‌شان وابسته‌تر می‌شن»] (پرستار شماره‌ی ۷)

[«اونا که پیرند، حوصله نداره خودشو وابسته به کادر می‌کنه هر چی کردن براش قبول می‌کنند»] (پرستار شماره‌ی ۶)

هم‌چنین، افرادی که سطح سواد پایین داشته و اطلاعات کم‌تری در مورد بیماری و درمان خود داشتند، حق تصمیم‌گیری به خود نداده و تصمیم‌گیری را به کادر درمان

می‌کرد. یادداشت در عرصه‌هایی که در طی مشاهده ثبت می‌شدند، منبع دیگری از جمع‌آوری داده‌ها بودند. در مشاهده که غیر ساختار یافته بود پژوهشگر پس از کسب اجازه از مسؤول بخش به مشاهده‌ی تعاملات بین تیم پزشکی و بیماران می‌پرداخت و سپس به‌دنبال آن یادداشت‌های در عرصه را ثبت می‌کرد.

در این مطالعه، تجزیه و تحلیل داده‌ها هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها به روش تحلیل محتوای کیفی و مقایسه‌ی مداوم^۱ انجام شد. مفاهیم کلیدی در جملات و پاراگراف‌ها شناسایی و تعیین شدند. سپس کدها براساس شباهت‌ها و تفاوت‌هایشان مقایسه شده و با توجه به معانی مشابه در یک طبقه قرار داده شدند. برای تعیین صحت و استحکام^۲ داده‌ها چندین روش انجام شد؛ از جمله: درگیری طولانی‌مدت با داده‌ها^۳، مشاهده‌ی هم‌زمان، تأیید یافته‌ها با شرکت‌کنندگان^۴، تلفیق درون‌روشی^۵ (استفاده از دو روش یا بیش‌تر برای بررسی یک پدیده‌ی واحد) و بازنگری یافته توسط هم‌تایان^۶. برای تأیید یافته‌ها توسط شرکت‌کنندگان از مشارکت‌کنندگان خواسته شد تا داده‌های جمع‌آوری شده و تفاسیر را تأیید کنند و برای بازنگری یافته‌ها توسط هم‌تایان دو محقق کیفی کدها و طبقات را تأیید کردند، استفاده از نمونه‌گیری با حداکثر تنوع که به تناسب^۷ یا انتقال‌پذیری^۸ یافته‌ها کمک می‌کند و ثبت دقیق مراحل و روند تحقیق برای تأییدپذیری و حسابرسی تحقیق مورد توجه قرار گرفتند.

این مطالعه بخشی از نتایج یک رساله‌ی مصوب دکترای پرستاری دانشگاه علوم پزشکی تبریز است که انجام مطالعه توسط کمیته‌ی اخلاق آن دانشگاه مورد تأیید قرار گرفته است.

¹ Constant comparison

² Rigor

³ Prolonged engagement

⁴ Member check

⁵ Within method triangulation

⁶ Peer check

⁷ Fittingness

⁸ Transferability

واگذار می‌کردند.

نباشند گوش نمی‌ده.» [پرستار شماره ۱]
 «خودم نخواستم تو این مدت پزشکمو عوض کنم چون شناخت خاصی رو پزشک های این‌جا نداشتم.» [بیمار شماره ۱۱]

[«مریض‌ها اون‌هایی که اطلاعاتشون بالا باشه، سطح سوادشون بالا باشه اگه بتونن با دکتر ارتباط برقرار کنند دکتر به حرفشون گوش می‌ده، ولی اگه اصلا ندونند مشکلشون چیه و راجع به هیچی اطلاعات نداشته باشند، خیلی اورینت

جدول شماره ۲ - تم‌ها و طبقات حاصل از تحلیل داده‌ها

کد اولیه	زیرطبقه	طبقه
بیماران پیرتر به کادر درمان وابسته‌تر هستند، گوش ندادن پزشک به صحبت بیمار با اطلاعات کم، سؤال نکردن به‌خاطر تجربه‌ی بد قبلی، اطلاعات من در حدی نیست که بخوام نظر بدم، وابسته بودن بیمار زمان بد بودن حال او.	سن بالا سطح کم سواد و اطلاعات تجربه‌ی بد قبلی نگرش منفی به توانایی خود سلامت جسمی ضعیف	عوامل درون فردی
پاسخ ندادن پزشک به سؤال بیمار، پاسخ ندادن پرستار به سؤال بیمار، تأخیر در پاسخ به درخواست بیمار توسط پرستار، توضیح ندادن به بیمار قبل از انجام اقدامات، تصمیم‌گیری پزشک برای بیمار، تصمیم‌گیری پرستار برای بیمار، سؤال نپرسیدن پزشک از بیمار در حین ویزیت، نظر خواهی نکردن از بیمار در مورد غذا، آشنا نکردن بیمار با محیط بخش توسط پرستار به‌خاطر کمبود وقت	پاسخ ندادن به سؤالات بیمار تأخیر در پاسخ به درخواست بیمار توضیح ندادن به بیمار ندادن حق تصمیم‌گیری به بیمار سؤال نپرسیدن از بیمار نظر خواهی نکردن از بیمار آشنا نکردن بیمار با محیط بخش	ارتباطات غیرمؤثر
توضیح ندادن به بیمار در موقعیت‌های مختلف به‌خاطر تعداد کم پرسنل، ندادن حق انتخاب تخت به بیمار به‌خاطر محدود بودن تعداد تختها، عدم تصمیم‌گیری برای زمان خواب توسط بیمار به‌خاطر اجرای روتین‌های بخش	نارسایی مدیریت منابع انسانی نارسایی منابع فیزیکی مقررات محدود کننده	بی‌کفایتی سازمان

درمان بیش‌تر اطلاعات داشته و بهتر برای آن‌ها تصمیم می‌گرفتند این کار را به آن‌ها واگذار می‌کردند.

[«برای کارهای پزشکی مطیع پزشکم چون تجربه‌اش بالاتره، چون اصولا کسیه که از نظر علمی از من بیش‌تر می‌دونه بالاجبار مطیعم چون علمی در آن مورد ندارم.»]
 (بیمار شماره ۷)

[«برای کارهای پزشکی تصمیم‌گیری رو به عهده‌ی پزشک گذاشتم چون اطلاعاتش از من بیش‌تره خودش بهتر می‌دونه

به‌علاوه، افرادی که تجربه‌ی بدی در بستری‌های قبلی خود داشتند برای پیشگیری از تکرار شدن آن ترجیح می‌دادند در کارهایی که برای آن‌ها انجام می‌شود دخالتی نکرده و سکوت کنند: [«دارو رو توضیح نمی‌دند، منم سؤال نمی‌کنم چون همون جواب‌های قبلی رو می‌شنوم جواب این‌که به تو مربوط نیست، ما می‌دونیم چی کنیم.»] (بیمار شماره ۹)
 برخی از مشارکت‌کنندگان به‌خاطر داشتن نگرش منفی در مورد توانایی در تصمیمات درمانی و نگرش به این‌که تیم

چه کاری انجام بده چی درست و چی غلط. اطلاعات من در حدی نیست که بخوام نظر بدم. تو کارهای پرستاری هم پرستارها هم از من بیش‌تر می‌دونند.» [بیمار شماره‌ی ۸]

عامل چالش برانگیز دیگر که توسط مشارکت‌کنندگان بیان شده بود سلامت جسمی ضعیف آن‌ها بود. زمانی که بیمار سلامت جسمی ضعیفی داشت در فعالیت‌های درمانی شرکت نکرده و برای انجام کارهای خود به دیگران وابسته می‌شد.

[«حالم که بد میشه می‌رم کارهامو اونجا استیشن به پرستار می‌گم، مثلاً بخوام برم دستشویی ...»] [بیمار شماره‌ی ۱۱]

[«از وقتی سوند بهم وصله کلا استقلال رو از دست دادم، نوشته اند که از تخت نباید پیاده شم چون سوند دارم می‌گن آگه تکون بخوری عفونت می‌کنه واسه این یه هفته است که از تخت پایین نیومدم بقیه کارم هم همراهم می‌کنه.»] [بیمار شماره‌ی ۱۲]

ارتباطات غیرمؤثر

این طبقه که در تجارب اکثر شرکت‌کنندگان به آن اشاره شده بود خود شامل زیرطبقات پاسخ ندادن به سؤالات بیمار، تأخیر در پاسخ به درخواست بیمار، توضیح ندادن به بیمار، ندادن حق تصمیم‌گیری به بیمار، سؤال نپرسیدن از بیمار، نظرخواهی نکردن از بیمار و آشنانکردن بیمار با محیط بخش بودند.

تجارب مشارکت‌کنندگان حاکی از آن بود که در دوره‌ی بستری به سؤالات آن‌ها پاسخ داده نمی‌شود.

[«دکتر من یه چیزی می‌پرسی می‌بینی زیاد جواب نمی‌ده، سر ویزیت با هم حرف می‌زنند، یه کلمه هم که می‌پرسی می‌بینی اصلاً زیاد جواب نمی‌ده، مثلاً چی شد؟ چه طور شد. ؟ اصلاً!»] [بیمار شماره‌ی ۹]

[«اصلاً پرستارها وقت نمی‌کنند به سؤال ما جواب بدهند، میان دارو رو می‌دند و می‌رن ما هم می‌خوریم.»] [بیمار شماره‌ی ۹]

یا این‌که به درخواست بیمار با تأخیر پاسخ داده می‌شد یا

حتی پاسخی به درخواست بیمار داده نمی‌شد.

[«ما رو بستری کردند به ما مثلاً سرم زدند هر موقع تمام شده صدا زدم نیامدند در بیارنش»] [بیمار شماره‌ی ۹]

[«دیروز بدترین روز زندگیم بود چون اذیت کشیدم و هم نمی‌تونستم حرف خودم رو یعنی درد خودم رو به پرستارها بگم چون واقعاً این‌قدر اخلاقشون بد بود که آدم نمی‌تونست باهاشون حرف بزنه بر فرض مثال من شدیداً حساسیت دارم برای شلنگ سرم وقتی تمام میشه دوست دارم زود اون رو در بیارن ولی متأسفانه هر موقع که می‌گفتم عده زیادی از پرستارها یا داد می‌زدند یا می‌گفتند ما فلان ساعت باز برات سرم می‌زنیم قبول نمی‌کردند اینو باز کنند به زور داد و بیداد اینو باز می‌کردند که اونم تجربه تلخیه آدم خیلی ناراحت می‌شه.»] [بیمار شماره‌ی ۱۱]

هم‌چنین، تجربه‌ی مشارکت‌کنندگان حاکی از آن بود که برخی توضیحات لازم به بیماران داده نمی‌شود.

[«نه اصلاً، پزشک‌های ما فرصت ندارند. فرصت این رو ندارند که بخوان توضیح بدنند برای مریض که بیماری تو اینه. نه این‌جوری نیست.»] [بیمار شماره‌ی ۳]

[«قبل از آزمایش توضیح هیچی نمی‌دن. اینا کاری بخوان بکنند توضیح نمی‌دن.»] [بیمار شماره‌ی ۲]

به بیمار حق تصمیم‌گیری داده نمی‌شود.

[«اکثراً پرستارها برامون تصمیم می‌گیرند. این کارو بکن این کارو نکن. بیرون و نستا. فلان بکن، بهمان بکن.»] [بیمار شماره‌ی ۱۱]

[«تو بخش بیش‌تر پزشک برای مریض تصمیم می‌گیره؟»] [پرستار شماره‌ی ۷]

از بیماران سؤال پرسیده نشده و از آن‌ها در مورد مراقبت‌ها نظرخواهی نمی‌شود.

[«ما از مریض نظرخواهی نمی‌کنیم چون آخه وقت نمی‌شه شلوغه.»] [پرستار شماره‌ی ۷]

[«تا حالا از من سؤال نپرسیدند. معمولاً کم حرف می‌زنند.»]

عامل چالش برانگیز دیگر استقلال بیمار، عدم تطابق بخش مختلط از نظر جنس است.

«یکی از بزرگ‌ترین عیب‌های این بخش این‌که با مردها مختلط است. دستشویی هم مشترک. یک کلید پشتش نصب نشده. من وقتی گفتم گفت خانم شما چه چیزی می‌گی، گفتم من نوعی وقتی می‌نشینم این‌جا باید امنیت داشته باشم. یک مرد نیاد درو باز کنه. این درست نیست» [بیمار شماره‌ی ۴].

عواملی مانند کمبود تجهیزات و تسهیلات، بهداشت ضعیف و آلودگی صوتی عوامل چالش برانگیز دیگری هستند که حق تصمیم‌گیری را از بیمار سلب می‌کند.

«وقتی که ما تلویزیون رو می‌زنیم هم تختیمان می‌خواد بخوابه می‌گه صداش رو کم کن یا مثلاً همراهش موبایلش زنگ می‌زنه برای خواب و بیداری هم نمی‌تونیم دقیق به برنامه‌ای بریزیم» [بیمار شماره‌ی ۴]

«اوادم گفتم فلانی منو فرستاده برای بستری تخت هم نداشتند من دراز کشیدم رو نیمکت به روز اونجا موندم، بعد به تخت که خالی شد منو آوردند این‌جا» [بیمار شماره‌ی ۱۲] با توجه به تجارب مشارکت‌کنندگان وجود برخی مقررات و روتین‌های محدودکننده، استقلال بیمار را به‌مخاطره انداخته و سبب می‌شود بیمار مجبور شود به ناچار تصمیماتی اتخاذ کند.

«من پزشکمو انتخاب نکردم بیمارستان، دکتر من دکتر... این شیفتش بود، این ماه شیفت دکتر من نبود ماه بعد شیفت اونه» [بیمار شماره‌ی ۹]

«شب‌هام دست خودمون نیست. شب‌ها بعد این‌که شام رو می‌خوریم. می‌خواد آدم بخوابه سرم می‌آرن یا این‌که یا آمپول‌ها رو می‌آرن تجویز می‌کنند آدم مجبوره بیدار بمونه که پرستار بیا کارش رو انجام بده بره اونوقت آدم بخوابه» [بیمار شماره‌ی ۱]

بحث

اگرچه احترام به استقلال مهم و اساس این ایده است که افراد می‌توانند سرنوشت خود را تعیین کنند، اما در عملکرد

مثلاً این‌که بپرسند تختت بالا باشه یا پایین یا سرمی که داری می‌گیری خوبه یا بده نپرسیدن» [بیمار شماره‌ی ۱]

تجربه‌ی مشارکت‌کنندگان حاکی از آن بود که بیماران را با محیط بخش آشنا نمی‌کنند که سبب می‌شود بیماران نتوانند مستقل عمل کنند.

«این‌جا آشنا نمی‌کنیم چون وقت نیست می‌ره سر تختش دکتر ویزیتش می‌کنه» [پرستار شماره‌ی ۷]

«کسی منو با بخش آشنا نکرد اوادم گفتم فلانی منو فرستاده برای بستری، تخت هم نداشتند من دراز کشیدم رو نیمکت به روز اونجا موندم، بعد به تخت که خالی شد منو آوردند این‌جا» [بیمار شماره‌ی ۱۲]

بی‌کفایتی سازمان

شامل سه زیرطبقه‌ی نارسایی مدیریتی منابع انسانی، نارسایی منابع فیزیکی و مقررات محدودکننده است.

یکی از عوامل چالش برانگیز استقلال بیمار که در تجربه‌ی مشارکت‌کنندگان مشخص شد ناکارآمدی مدیریت نیروی انسانی بود. عدم تناسب تعداد پرستار با حجم کاری به‌طور مکرر از سوی مشارکت‌کنندگان اشاره شده است. حجم کاری بالا و وقت کم پرستار سبب می‌شود پرستار فقط به‌دنبال انجام اقدامات روتین اولیه شود و وقت کمی برای مستقل کردن بیمار داشته باشد.

«با توجه به تایم کمی که ما داریم مجبوریم که بالاخره اورینتیشن رو کم و کوتاه در اختیار مریض قرار بدیم وگرنه آگه هر پرستاری دو بیمار می‌داشت سه بیمار و نهایتاً ۵ بیمار می‌داشت شاید این وضعیت به حالت خیلی خیلی بهتری بود» [پرستار شماره‌ی ۳]

«چیزهای ساده رو برای مریض توضیح نمی‌دیم برای این‌که نمی‌پرسه یا ضیق وقته یا تعداد کم مونه ما کلاً تو بخش نفرولوزی ۲ تا ۳ رزیدنتیم کل بخش باید توسط ما اداره بشه به استاد می‌آد نیم ساعت ویزیت می‌کنه می‌ره بقیه‌ی کارا با ماست» [پزشک]

احساس امنیت روانی و ساعت کاری زیاد پرستاران ذکر شده است (۲۴).

نتیجه‌گیری

به‌طور خلاصه، می‌توان گفت خود فرد (بیمار)، تیم درمان و مدیران همگی در ایجاد «چالش‌هایی برای استقلال در زمان بستری» نقش دارند. نگرش بیماران مبنی بر ناتوانی در تصمیم‌گیری برای خود می‌تواند ناشی از اعتماد به‌نفس پایین و کمبود دانش بیمار در مورد حقوق خود در بیمارستان باشد. آگاه کردن بیماران از حقوق خود در بیمارستان نگرش آن‌ها را بهبود بخشیده و انگیزه‌ی حفظ استقلال را در بیمار می‌پروراند. به‌نظر می‌رسد دانش تیم درمان در مورد حقوق بیمار به‌ویژه استقلال بیمار برای مورد توجه قراردادن آن طی تعامل و اجتناب از پدرسالاری ارزشمند است؛ لذا ارائه‌ی آموزش‌هایی در ارتباط با استقلال بیمار و نحوه‌ی در نظر گرفتن آن طی برقراری ارتباط با بیمار توصیه می‌شود. به‌ویژه، وارد کردن مطالبی در این زمینه در محتوای آموزشی در دانشجویان گروه پزشکی می‌تواند مفید یا کمک‌کننده باشد. از شکایت بیماران فهمیده می‌شود که محدودیت‌های سازمانی مانع قابل ملاحظه‌ای برای استقلال بیمار هستند. مدیران و برنامه‌ریزان سلامتی باید به این فاکتورها توجه کرده و با تعدیل این فاکتورها به بهبود استقلال بیمار کمک کنند. به‌طور مثال، ایجاد اقدامات روتین و مقررات منعطف و پرهیز از اقدامات قالبی و خشک، کمک‌کننده است؛ هم‌چنین، ایجاد خطوط راهنما برای تیم درمان جهت بهبود استقلال بیمار نیز پیشنهاد می‌شود. اعضای تیم درمان به‌عنوان ارائه‌دهندگان خدمت در سازمان باید فرصت‌هایی را به انجام فعالیت‌هایی اختصاص دهند که استقلال بیمار را افزایش دهد. به‌طور کلی، توجه و عملکرد بیشتر برای بهبود و حفظ استقلال بیماران در بالین ضروری است. مطالعه با محدودیت اجرای برخی از مصاحبه‌ها در مراکز که اغلب بیماران بستری ترک زبان بودند؛ یکی از محدودیت‌ها بود. جهت کنترل این محدودیت،

گاهی موقعیت‌های متضادی ایجاد می‌شود و فرد بستری شده در بیمارستان ممکن است نقش دریافت‌کننده‌ی غیر فعال را به خود بگیرد (۱۳). یافته‌های مطالعه‌ی حاضر بیانگر چالش‌های درون‌فردی، ارتباطی و سازمانی بود که استقلال بیمار را تهدید می‌کرد. مطالعات گذشته چالش‌هایی را برای استقلال بیمار از قبیل نقصان عملکردی، نهادی، رویکرد پدرسالارانه‌ی متخصصان، طرز فکر منفی مردم، فقدان اهداف روشن، آرمان و هدف در زندگی آشکار کرده است (۱۹).

نتایج مطالعات Proot و همکاران دلالت بر این داشت که فاکتورهای محدودکننده‌ی استقلال، اقدامات روتین مراقبتی، عدم وجود حریم شخصی، فقدان فعالیت‌های آشنا، محدودیت‌های زمانی، دوره‌ی انتظار، خستگی، رفتار پدربانانه، فقدان اطلاعات، ارزیابی و مشورت و حمایت بیش از حد هستند (۲۱، ۲۰).

یافته‌های مطالعه‌ی Dooley و همکاران مهم‌ترین فاکتور خارجی مؤثر بر استقلال بیمار را محیط فیزیکی و تسهیلات درمانی و فرایند قانون‌گذاری معرفی کرد (۶). فقدان رویکرد تیمی، اقدامات روتین مراقبتی، فقدان محیط خصوصی و محدودیت زمان موانعی برای استقلال بیمار هستند (۲۳، ۲۲). مسائل بالینی استقلال بیمار ناشی از بی‌تناسبی قدرت ارتباط بین ارائه‌دهندگان مراقبت سلامتی و بیماران است. در حالی‌که ارائه‌دهندگان مراقبت سلامتی از تجربه‌ی بالایی از دانش پزشکی برخوردارند بیماران لزوماً آن را نداشته پس آن‌ها تصمیم‌گیری‌های مشارکتی را ترجیح می‌دهند (۶).

در مطالعات داخلی دلایل قصور در رعایت حقوق بیماران، کمبود کارکنان، محدودیت‌های زمانی، کمبود امکانات (۲۲)، فشارهای اقتصادی و اجتماعی و فشار کاری زیاد برای ارائه‌دهندگان مراقبت به‌ویژه پرستاران، محدودیت‌های خاص محیط کار از جمله ساختار کاری و محیط ارتباطی، محدودیت وسایل و امکانات، کمبود زمان و ساختار نامناسب بخش و بیمارستان (۲۳)، عدم تناسب تعداد پرستار به بیمار و عدم

منابع

- 1- Solomon RM. Cultivating Shared Decision Making in the Physician-Patient Relationship: Reconceptualizing Patient Autonomy [dissertation]. Texas (USA). University of Texas; 2006.
- 2- Lemonidou C, Merkouris A, Leino-Kilpi H, et al. A comparison of surgical patients' and nurses' perceptions of patients' autonomy, privacy and informed consent in nursing interventions. Clin Effective Nurs 2003; 7(2): 73-83.
- 3- Judith H. Law and Ethic in Children's Nursing. USA: Wiley Blackwell; 2010.
- 4- Bogart DR. Patient Autonomy as Perceived by Patients and Nurses [dissertation]. Washington (USA). The Catholic University of America; 2002.
- 5- Verena T. Ethic in Nursing: The Caring Relationship. London: Butterworth Heinemann; 2003.
- 6- Dooley D, Swords S. Patient autonomy: a concept analysis. Theoretical Foundations of Advanced Nursing Practice. <http://www.dallasdooley.weebly.com>. 2011. Page=18 (accessed in 2014)
- 7- Sandman L, Granger BB, Ekmanc I, Munthe C. Adherence, shared decision-making and patient autonomy. Med Health Care Philos 2011; 15(2): 115-27.
- 8- Cabete DDSG. Autonomy and Empowerment of Hospitalized Older People [dissertation]. Newcastle (UK). University of Northumbria; 2010.
- 9- Ulrich CM, Taylor C, Soeken K, et al. Everyday ethics: ethical issues and stress in nursing practice. J Adv Nurs 2010; 66(11): 2510-9.
- 10- Medinas-Amorós M¹, Montaña-Moreno JJ, Centeno-Flores MJ, et al. Stress associated with hospitalization in patients with COPD: the role of social support and health related quality of life. Multidiscip Respir Med 2012; 7(15): 1-6.
- 11- Mars G. Measuring personal autonomy and social participation in older adults with a chronic illness. <http://digitalarchive.maastrichtuniversity.nl/fedora/get/guid:40e45ac6-3799-42b2-ae04-7f7a14b320b5/ASSET1> (accessed in 2014)
- 12- Baumgarten E. The Concept of patient autonomy. <http://www->

پژوهشگر با مشارکت‌کنندگانی مصاحبه می‌کرد که به زبان فارسی نیز مسلط بودند. با توجه به این‌که این مطالعه در بخش‌های داخلی صورت گرفته و ممکن است بیماران سایر بخش‌ها به چالش‌های دیگری اشاره کنند لذا انجام مطالعه‌ی مشابه در سایر بخش‌ها از جمله جراحی یا بخش ویژه توصیه می‌شود.

تشکر و قدردانی

این مطالعه بخشی از رساله‌ی دکترای پرستاری است که در تاریخ ۹۲/۵/۷ به شماره ۵/۴/۳۸۴۵ در دانشگاه علوم پزشکی تبریز به تصویب رسیده است. بدین‌وسیله از تمامی مسؤولان دانشگاه تبریز که حمایت مالی کردند و از مسؤولان بیمارستان‌های امام رضا و سینای تبریز و بیمارستان شهید بهشتی همدان و از تمامی مشارکت‌کنندگانی که در این طرح تحقیقاتی همکاری داشتند تشکر و قدردانی می‌شود.

- 20- Proot IM, Abu-Saad HH, de Esch-Janssen WP, Crebolder HF, ter Meulen RH. Patient autonomy during rehabilitation: the experiences of stroke patients in nursing homes. *Int J Nurs Stud* 2000; 37(3): 267-76.
- 21- Proot IM, Crebolder HFJM, Abu-Saad HH, Macor TH, Ter Meulen RH. Stroke patients' needs and experiences regarding autonomy at discharge from nursing home. *Patient Educ Couns* 2000; 41(3): 275-283.
- 22- Joolae S, Tschudin V, Nikbakht-Nasrabadi A, Parsa-Yekta Z. Factors affecting patients' rights practice: the lived experiences of Iranian nurses and physicians. *Int Nurs Rev* 2008; 55(1): 55-61.
- 23- Joolae S, Nikbakht Nasrabadi AR, Parsa Yekta Z. The view of patients and patients' companions regarding patients' rights: a phenomenological research. *Hayat* 2004; 10(4): 5-20. [in Persian]
- 24- Jouzi Arkawazi H, Ashktorab T, Abasi M, Delpishe A, Menati R, Shahmir L. [Barresiye avamele sazmani mortabet ba raayate hoghooghe bimaran az didgah parastaran va bimaran dar bimarestanhaye vabaste be daneshghah oloom pezesghi Ilam]. *Med Ethics* 2013; 7(23): 141-60. [in Persian]
- personal.umich.edu/~elias/Courses/442/autonomy.pdf (Accessed On 2014).
- 13- Rahmani A, Gahremanin A, Allah-Bakhshian A. Respecting to patients' autonomy in viewpoint of nurses and patients in medical-surgical wards. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2010; 15(1): 14-9.
- 14- Lee YY, Lin JL. Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient-physician relationships and health outcomes. *Soc Sci Med* 2010; 71(10): 1811-8.
- 15- Arab M, Zarei A, Hosseni M. Awareness and observation of patients' rights from the perspective of patients: a study in university hospitals in Tehran. *Sch Public Inst Public Health Res* 2010; 8(2): 77-86. [in Persian]
- 16- Chirkov VI. Culture, personal autonomy and individualism: their relationships and implication for personal growth and well-being . <https://www.essr.net> .2012. Page=244-263 (accessed in 2014).
- 17- Streubert HJ, Carpenter DR. Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*: Lippincott Williams & Wilkins Publishing; 2010.
- 18- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 2(1): 107-15.
- 19- Mars GM, Kempen GI, Widdershoven GA, Janssen PP, van Eijk J. Conceptualizing autonomy in the context of chronic physical illness: relating philosophical theories to social scientific perspectives. *Health (London)* 2008; 12(3): 333-48.

Challenges associated with patient autonomy in Iranian hospitals: a qualitative study

Hossein Ebrahimi¹, Effat Sadeghian^{*2}, Naeimeh Seyedfatemi³, Eesa Mohammadi⁴

¹ Associate Professor, Department of Psychiatric Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran;

² PhD Candidate in Nursing, Students Research Committee, Faculty of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran;

³ Associate Professor, Center for Nursing Research, Department of Psychiatric Nursing, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran;

⁴ Associate Professor, Department of Nursing, Tarbiat Modarres University, Tehran, Iran.

Abstract

Patient autonomy is the opposite of paternalism and an essential element in individualised, patient-centred, ethical care. Challenges associated with patient autonomy are culture-related and have not been fully investigated in Iran so far. The aim of this study was to explore the challenges to the autonomy of patients in Iranian hospitals.

This was a qualitative study using conventional content analysis methods. In 2013 13 patients, 7 nurses and 1 doctor were selected from three Tabriz and Hamadan teaching hospitals using purposive sampling to participate in semi-structured interviews. The interviews were subjected to qualitative content analysis and analysed using the MAXQD10 software.

Fifteen categories and three themes were identified. The three main themes related to challenges associated with patient autonomy were: interpersonal factors, altered relationships, and organisational constraints.

In summary, this study revealed some challenges associated with patient autonomy that the treatment team, managers and planners in the health care system should target in order to improve patient autonomy.

Keywords: autonomy challenges, health care system, patient autonomy

¹ *Email: sadeghianefat@gmail.com