

تجربه‌ی خانوادگی بیماران مرگ مغزی کاندید درخواست اهدای عضو: یک مطالعه کیفی

زهرا سادات منظری^۱، عیسی محمدی*^۲، عباس حیدری^۳، حمیدرضا آقامحمدیان شعرفاف^۴،

محمدجعفر مدبر عزیزی^۵، ابراهیم خالقی^۵

مقاله‌ی پژوهشی

چکیده

هدف از این مطالعه کشف و بررسی درک و معنای مرگ مغزی در خانواده‌ی بیماران مرگ مغزی کاندید درخواست اهدای عضو هنگام مواجهه و اطلاع از تشخیص مرگ مغزی بیمارشان می‌باشد.

این تحقیق مطالعه‌ای کیفی با رویکرد تحلیل محتوی است. فرایند جمع‌آوری داده‌ها مشتمل بر ۳۸ مصاحبه‌ی بدون ساختار و عمیق با ۲۶ خانوادگی بیماران مرگ مغزی کاندید درخواست اهدای عضو همراه با یادداشت‌های عرصه است. نمونه‌گیری به صورت هدفمند از تیرماه ۱۳۸۷ آغاز و تا مرحله‌ی اشباع - آذر ۱۳۸۹- ادامه یافت. تحلیل داده‌ها هم‌زمان با جمع‌آوری به روش آنالیز محتوای کیفی انجام گرفت.

تحلیل داده‌ها منجر به استخراج ۱۷ طبقه و ۴ درونمایه شد که بیانگر تجارب و درک خانواده از مفهوم مرگ مغزی هنگام اطلاع از تشخیص آن است و شامل: تضاد و کشمکش درونی، پرده‌ی درون بر واقعیت بیرون، حس فقدان و سوگ قریبالوقوع، تسلیم و پذیرش است.

یافته‌ها نشان می‌دهد مواجه شدن با تشخیص مرگ مغزی برای خانواده به معنی وارد شدن در فضایی پر از چالش، تضاد و ابهام می‌باشد که با بروز عواطف غم‌افزای سوگ و بعضاً واکنش‌های روان‌شناختی دفاعی نیز پیچیده‌تر می‌شود. توصیه می‌شود دست‌اندرکاران درخواست اهدای عضو ابتدا فضا و زمینه‌ی لازم برای درک و پذیرش واقعیت مرگ مغزی را برای خانواده فراهم ساخته و سپس با در نظر گرفتن تجربه و برداشت‌های خانواده از این موقعیت پیچیده و توجه به حل تعارضات و ابهامات درونی آن‌ها، به درخواست اهدای عضو پردازند.

واژگان کلیدی: مرگ مغزی، اهدای عضو، تحقیق کیفی

^۱ دانشجوی دکتری پرستاری، گروه پرستاری، دانشکده پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس

^۲ دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس

^۳ استادیار، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد

^۴ استاد، گروه روانشناسی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه فردوسی، مشهد،

^۵ پزشک عمومی، مرکز مدیریت پیوند دانشگاه علوم پزشکی مشهد

* نشانی: تهران، دانشگاه تربیت مدرس، گروه پرستاری، دانشکده پزشکی، تلفن: ۰۲۱ - ۸۲۸۸۳۵۵۰ - Email: mohamade@modares.ac.ir

مقدمه

تا قبل از سال ۱۹۵۹، ایست قلبی و تنفسی بدون هیچ تردید و ابهامی به‌عنوان مرگ پذیرفته می‌شد. به‌دنبال تغییرات تکنولوژی، تعریف مجددی از مرگ با عنوان مرگ مغزی ظهور کرد (۱). در مرگ مغزی بیمار فعالیت‌های قشر و ساقه‌ی مغز خود را از دست داده و احتمال بازگشت وجود ندارد (۲). آکادمی نورولوژی آمریکا مرگ مغزی را «عدم حضور عملکرد بالینی مغز وقتی که علت مستقیم آن شناخته شده و غیرقابل برگشتن آن قابل اثبات باشد» تعریف کرده است (۳). در این حالت از خانوادگی بیمار خواسته می‌شود که یک مرگ غیر معمول را (مرگ ساقه‌ی مغزی) به‌عنوان مرگ واقعی بپذیرند. مفاهیم و استنباط‌های مربوط به پدیده‌ی مرگ مغزی در این وضعیت فراتر از فهم مرگ عادی یک فرد است (۴). در واقع، مرگ مغزی انتظار اجتماع را از مفهوم مرگ و مردن برآورده نمی‌سازد و باعث ایجاد استرس فراوان و تنش عاطفی شدید در خانواده می‌گردد (۵) و از طرفی ماهیت ناگهانی مواجهه با مرگ مغزی، این پدیده را پیچیده‌تر و درک آن را برای خانواده مشکل‌تر می‌نماید - به‌خصوص در خانواده‌هایی که بیمار آن‌ها جوان و کاملاً سالم بوده است - (۳). مطالعات نشان می‌دهند درک خانواده از مرگ مغزی همواره با تعاریف قانونی و پزشکی همخوانی ندارد. تشخیص مرگ مغزی موضوع مشکلی است که به سؤالاتی درباره‌ی زندگی و مرگ برمی‌گردد - نظیر: مرگ چیست؟ کی اتفاق می‌افتد؟ - (۱). مطالعاتی که در زمینه‌ی مرگ مغزی انجام شده عمدتاً نشان‌دهنده‌ی عدم درک خانواده از مفهوم مرگ مغزی (۷، ۶) و گنجی با سایر شرایط مغزی مانند کما و زندگی نباتی بوده است (۸، ۶). نتایج مطالعات مختلف نشان می‌دهد که افراد مختلف مفاهیم متفاوتی از مرگ در مقایسه با معیارهای پزشکی در ذهن دارند، اگرچه فقدان اطلاعات درباره‌ی تعریف پزشکی مرگ یک عامل عمده در برداشت‌های متفاوت از مرگ است (۸). مطالعه‌ی Franz و

Oliver نشان داد اغلب خانواده‌ها درباره‌ی مفهوم مرگ مغزی آگاهی مناسبی ندارند (۱۰، ۹). نتایج مطالعه‌ی Schindler در آلمان نشان داد تحمل و پذیرش مرگ مغزی فرزند برای والدین بسیار مشکل است. در این موقعیت استرس سایکولوژیکی شدیدی به والدین که به‌صورت ناگهانی و بدون آمادگی با آن مواجهه شده‌اند، وارد می‌شود و پذیرش عقلانی مرگ با امید به بهبود فرزند به‌دلیل «گرم و مرده بودن» در مقابل «سرد و مرده بودن» در تضاد است (۱۱). دانش پرستار مراقبت‌های ویژه دائماً در حال توسعه است. یکی از ابعاد با اهمیت نقش پرستار مراقبت‌های ویژه به نیازهای خانوادگی بیماران مرگ مغزی برمی‌گردد. این مفهوم برای بیش‌تر خانواده‌ها بسیار مشکل است و با عقاید قبلی آن‌ها چالش دارد (۱۲). در حالی که ممکن است مرگ مغزی یک مفهوم قابل شناسایی و آشنا برای اکثر پرسنل بخش مراقبت‌های ویژه باشد، اغلب برای خانواده‌هایی که نزدیکانشان دچار این مسأله شده است مفهومی غیر منطقی و غیرقابل پذیرش به‌نظر می‌رسد (۱۳). نتایج مطالعات نشان می‌دهد در این موقعیت تمرکز اصلی در مراقبت، باید بر خانوادگی بیمار متمرکز باشد (۱۴). مراقبت از خانواده در این مرحله پیچیده بسیار مهم و حساس است (۱۵). حضور پرستاران نزدیک تخت‌های بیماران است که می‌تواند فرصت‌های بسیاری را برای گذاشتن تأثیر بر توانایی خانواده برای سازگاری با این تراژدی فراهم آورد و به فرایند التیام آن‌ها کمک کند (۵). مسلماً برای مداخله‌ی بهتر در این موقعیت باید از ماهیت و تأثیری که این حادثه‌ی تروماتیک بر فرایندهای ذهنی خانواده دارد آگاه شد (۱۶). از طرفی، خلأ شناختی و مطالعاتی واضح درباره‌ی تجربه و خاطرات بستگان درجه یک بیمار بعد از معنای مرگ مغزی عزیزشان وجود دارد که شاید این نقصان مطالعاتی به‌دلیل ماهیت دردناک مصاحبه با این خانواده‌ها و نیز چالش‌های مطرح شده در این‌گونه مطالعات است (۱۷، ۷، ۴). در واقع، دانش کمی از

روش کار

با توجه به هدف پژوهش، کشف معنای مرگ مغزی در خانواده‌های مرگ مغزی کاندید اهدای عضو، از روش کیفی آنالیز محتوی که به دنبال درک احساسات انسانی و معانی انسانی نهفته در تجارب روزمره‌ی زندگی آن‌هاست (۲۱) استفاده شد. مشارکت‌کنندگان تحقیق شامل خانواده‌های بیماران مرگ مغزی کاندید درخواست اهدای عضو هستند که در مرکز مدیریت پیوند اعضاء دانشگاه علوم پزشکی مشهد دارای پرونده بودند و حداقل ۳ تا ۶ ماه، از مرگ بیمارشان گذشته بود.

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 تجارب زنده‌ی مواجهه با مرگ مغزی را داشته 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 مصاحبه‌ی پایانی حاصل نشد ادامه یافت. بر این اساس، ۲۴ مصاحبه‌ی رسمی چهره به چهره بدون ساختار و عمیق با سؤالات باز و ۱۴ مصاحبه تکمیلی (در مجموع ۳۸ مصاحبه) با مشارکت‌کنندگان در تحقیق انجام شد. برای جمع‌آوری داده‌ها در این مطالعه از مصاحبه‌ی 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 تکمیلی بین ۱۵ تا ۴۰ دقیقه متغیر بود. نمونه‌گیری آن‌قدر ادامه یافت تا اشباع داده‌ها حاصل شد. به این معنی که بعد از هر مصاحبه یا مشاهده‌ی دیگر، هیچ کد یا داده‌ی جدیدی به دست نیامد و تمام سطوح مفهومی تکمیل شده بود (۲۲). 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 (۲۳). به علاوه، محقق برای تکمیل و جمع‌آوری داده‌های عینی‌تر و دست اول، با هماهنگی مرکز مدیریت پیوند اعضاء دانشگاه علوم

درک خانواده از این موقعیت پیچیده در دسترس است. مخصوصاً از آنجایی که با توجه به کمبود جهانی اعضا و ازدست رفتن روزانه جان هزاران نفر در لیست انتظار پیوند، عمده‌ی بیماران مرگ مغزی به‌عنوان دهندگان و منابع بالقوه‌ی عضو در نظر گرفته می‌شوند (۱۸، ۳، ۲) و در واقع اکثریت قابل توجه خانواده‌ی بیماران مرگ مغزی، کاندید درخواست اهدای عضو هستند، بسیار حیاتی و الزامی است که قبل از هرگونه درخواست عضو و برنامه‌ریزی در این باره، در ابتدا از تجربه‌ی درک شده خانواده راجع به مفهوم مرگ مغزی آگاه شد (۱۹، ۱۷). هرچه دانش بیش‌تری راجع به این بیماران و خانواده‌ی آن‌ها جمع‌آوری شود، ارائه‌ی دیدگاه‌های حرفه‌ای در مراقبت از اعضای خانواده این بیماران آسان‌تر خواهد بود (۱۵).

تجربه‌ی روبه‌رو شدن با مرگ مغزی یکی از نزدیکان خانواده، تجربه‌ای دردناک و منحصر به فرد است که لازم است با روش‌های مناسب برای کشف معنای آن اقدام کرد. مطالعات کیفی به روشن شدن ابعاد مختلف و درونی این پدیده کمک می‌کند و از این طریق باعث می‌شود تیم مراقبتی و درمانی از زوایای مختلف و خاص آن آگاه شوند (۲۰)؛ جنبه‌های مختلف آن را در مراقبت از خانواده‌ی این بیماران در نظر بگیرند و در واقع در ارائه‌ی کمک، حمایت و مراقبت از آن‌ها اقدامات لازم را به‌عمل آورند و به خانواده‌ها کمک می‌کند تا بر پدیده‌ی فقدان و مرگ بیمارشان بهتر غلبه نمایند (۲۰، ۱۸). در واقع، برای کمک به خانواده‌ی بیماران مرگ مغزی در ابتدا باید از درک آن‌ها از این موقعیت پیچیده آگاهی پیدا کرد تا بر مبنای درک و برداشت تجربه‌شده مداخلات بحران و نیز برنامه‌ریزی درباره‌ی فرایند درخواست اهدای عضو را طراحی کرد (۱۵). با توجه به این‌که تا به حال در ایران در زمینه‌ی مرگ مغزی تحقیق سیستماتیک‌ی به روش کیفی انجام نشده است، لذا نویسندگان برآن شده‌اند که با روش کیفی معنای مرگ مغزی در خانواده‌های مرگ مغزی کاندید اهدای عضو را کشف و تبیین نمایند.

ضبط گفته‌های شرکت‌کنندگان از آن‌ها اجازه گرفته می‌شد و به آن‌ها اطمینان داده شد که گفته‌های آن‌ها به صورت محرمانه حفظ می‌شود. به علاوه، با توجه به این‌که مصاحبه با خانواده‌های سوگوار ممکن بود در آن‌ها تنش ایجاد نماید لذا تسهیلات لازم جهت دسترسی همه‌ی مشارکت‌کنندگان به مشاور فراهم شد که البته هیچ موردی جهت مشاوره پیش نیامد.

جهت کفایت اعتبار یافته‌ها، دست‌نوشته‌ها، مصاحبه‌ها و واحدهای تحلیل همراه با کدهای اولیه استخراج شده به مشارکت‌کنندگان ارائه و نظرات تکمیلی آن‌ها اخذ و اصلاحات لازم انجام و نکات پیشنهادی لحاظ شد. به علاوه، دو استاد صاحب‌نظر در زمینه‌ی پژوهش‌های کیفی تمام مراحل فرایند مطالعه را نظارت و حسابرسی نمودند. استفاده از تلفیق روش (مصاحبه و یادداشتی در عرصه) همراه با نمونه‌گیری با حداکثر واریانس به معنای مصاحبه با افراد مختلف (از لحاظ سن، جنس، سطح اجتماعی، تحصیلات و نسبت با متوفی) تصدیق، تأیید و انتقال‌پذیری داده‌ها را افزایش داد. تخصیص زمان کافی به مطالعه و ارتباط باز و هم‌دلانه با مشارکت‌کنندگان به‌طوری که بعضی از آن‌ها این مصاحبه را اولین و بهترین فرصت برای ابراز نگرانی‌های قبلی و تخلیه‌ی عاطفی تلقی کرده بودند نیز از دیگر عوامل افزایش‌دهنده اعتبار داده‌های مطالعه بود (۲۳).

نتایج

تجزیه و تحلیل داده‌های مصاحبه و یادداشت در عرصه منجر به ظهور ۷۰۰ کد اولیه و ۱۷ طبقه و استخراج ۴ مضمون گردید. مضامین حاصله شامل: تضاد و کشمکش درونی، پرده‌ی درون بر واقعیت بیرون، حس فقدان و سوگ قریب‌الوقوع، تسلیم و پذیرش است. متوفیان مرگ مغزی ۶ زن و ۱۸ مرد مسلمان بودند که بین ۱۲ تا ۵۲ سال سن داشتند. در این مطالعه ۵۳ مشارکت‌کننده حضور داشتند (جدول شماره ۱). و مشخصات متوفیان مرگ مغزی در جدول شماره ۲ مشخص شده است.

پزشکی مشهد، در بیمارستان‌هایی که موارد بیماران مرگ مغزی را به مرکز پیوند گزارش می‌کردند حضور به هم می‌رساند و از نزدیک مواجهه‌ی خانواده‌ها با خبر مرگ مغزی بیماران را مشاهده و شرایط و احساسات مشاهده شده را بررسی و ثبت می‌کرد و گاه برحسب مورد به مصاحبه‌هایی کوتاه و اتفاقی با بعضی خانواده‌های راضی و علاقه‌مند می‌پرداخت. تجزیه و تحلیل داده‌ها به صورت آنالیز محتوای کیفی و با رویکرد قراردادی^۱ انجام شد. بدین ترتیب که بعد از انجام هر مصاحبه، بلافاصله مصاحبه‌ها به همراه ارتباطات غیر کلامی شرکت‌کنندگان مانند گریه، اشک، لبخند، آه، سکوت و... رونویسی می‌شدند.

متن مصاحبه‌ها چندین بار خوانده و مرور می‌شد. سپس داده‌ها به واحدهای معنایی (کدها) در قالب جملات و پاراگراف‌های مرتبط با معنای اصلی شکسته شد. واحدهای معنایی نیز چندین بار مرور و سپس کدهای مناسب هر واحد معنایی نوشته می‌شد و بعد کدها بر اساس تشابه مفهومی و معنایی طبقه‌بندی و تا حد امکان کوچک و فشرده شدند. روند تنزل در کاهش داده‌ها در تمام واحدهای تحلیل و طبقات فرعی و اصلی جریان داشت. در نهایت، داده‌ها در طبقه‌های اصلی که کلی‌تر و مفهومی‌تر بود، قرار گرفتند و در نهایت تم‌ها انتزاع شدند؛ هر بار تغییرات لازم درباره‌ی محتوا و نام طبقه - که باید گویای محتوای آن باشد - داده شد. جریان تجزیه و تحلیل با اضافه شدن هر مصاحبه تکرار و طبقات اصلاح می‌شدند. بیانات غیرمرتبط با مطالعه در هر مصاحبه حذف شد (۲۴). مجوز اخلاقی انجام تحقیق به تأیید کمیته‌ی اخلاق تحقیقات پزشکی دانشگاه تربیت مدرس با ارائه‌ی پروپوزال اختصاصی اخذ گردید. رضایت‌نامه‌ای کتبی جهت شرکت آگاهانه و رضایت‌مندانه‌ی 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. برای

¹ Conventional approach

جدول شماره ۱ - مشخصات مشارکت کنندگان در مطالعه

نسبت با متوفی	پدر و مادر	٪۶۰
	همسر و فرزند	٪۲۶
	خواهر و برادر	٪۱۰
	بستگان و دوستان	٪۴
تحصیلات	بی سواد	٪۶
	زیردیپلم	٪۲۸
	دیپلم و فوق دیپلم	٪۴۹
	لیسانس و بالاتر	٪۱۷
شغل	خانه‌دار	٪۲۶
	کارمند	٪۱۷
	بازنشسته	٪۱۳
	آزاد	٪۳۸
	دانشجو	٪۶

تضاد و کشمکش درونی

این مضمون از ۴ طبقه‌ی تناقض، گیجی و ابهام، مرگ نامتعارف، عدم اعتماد و اعتقاد استخراج گردید و بیانگر چالش‌های ذهنی و فکری ایجاد شده در خانواده به دنبال اطلاع از تشخیص مرگ مغزی بیمار است.

اکثر خانواده‌ها به‌خصوص خانواده‌های رضایت نداده بعد از اطلاع از مرگ مغزی بیمارشان دچار تناقض نسبت به مفهوم برگشت‌ناپذیری مرگ مغزی شده بودند. آن‌ها مهم‌ترین علت این برداشت و تناقضات ایجاد شده را نوع تعامل یا اطلاع‌رسانی پزشک اعلام کننده‌ی مرگ مغزی ذکر می‌کردند.

[«دکترش از یک طرف می‌گفت دیگه برنمی‌گرده و یک بار دیگه باز خودش می‌گفت احتمال برگشتش کمه.. واقعاً نمی‌دونستم برنمی‌گرده یا حتی به احتمال ذره‌ای احتمال برگشتش هست؟ هنوزم نفهمیدم واقعاً مرده بود یا با این‌که زنده بود دستی دستی به پیشواز رفته بودن...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۱۷]

زمینه یا عامل دیگر ایجاد کننده‌ی این تناقض مشاهده‌ی علایم زندگی در بیمار یا مصدوم مرگ مغزی در کنار خبر مرگ او بود. تقریباً همه‌ی خانواده‌ها بعد از تشخیص مرگ مغزی دچار ابهام و گیجی راجع به وضعیت بیمار شده بودند. آن‌ها مشاهده ضربان قلب و تنفس و نیز وضعیت تقریباً طبیعی ظاهر بیمار را علیرغم اطلاع از مرگ مغزی وی وضعیتی بسیار مبهم و گیج‌کننده قلمداد می‌کردند.

[«گیج شده بودم واقعاً گیج شده بودم بخدا داشتم دیوانه می‌شدم پزشکش می‌گفت از نظر ما مرده ولی می‌دیدم که قلبش سالم سالم می‌زنه... درسته با دستگاه ولی به‌هرحال آروم نفس می‌کشه و حتی پاهاشو تگون می‌ده... » شرکت‌کننده شماره‌ی ۲۳]

یکی از دیگر از زمینه‌های ایجاد کننده‌ی این ابهام و گیجی عدم درک تفاوت بین کما و مرگ مغزی و بعضاً برداشت غلط از مرگ مغزی به‌جای کما بود که از دیگر مسائل تجربه شده‌ای بود که باعث ایجاد ابهام و تعارض در خانواده شده

جدول شماره ۲ - مشخصات متوفیان مرگ مغزی

تحصیلات	بی سواد	٪۸	
	زیر دیپلم	٪۲۱	
	دیپلم	٪۴۲	
	دانشجو	٪۱۶	
	لیسانس	٪۱۳	
علت مرگ مغزی	تصادف	٪۷۹/۵	
	خونریزی	٪۱۲/۵	
	تشنج	٪۴	
	نامعلوم	٪۴	
وضعیت تأهل	مجرد	٪۶۲/۵	
	جنسیت	پسر	٪۷۳/۳
		دختر	٪۲۶/۷
	متأهل	٪۳۷/۵	
	جنسیت	پسر	٪۶۶/۶
		دختر	٪۳۳/۴

می‌ذارن و بعد خیلی راحت می‌گن اشتباه کردیم، نمی‌دونستم چی رو باید باورکنم...» [شرکت‌کننده شماره‌ی ۲۴]

برده‌ی درون بر واقعیت بیرون

به‌معنای پنهان‌سازی و فرار از واقعیت است که در بعضی خانواده‌ها به‌خصوص خانواده‌های رضایت‌نداده هنگام اطلاع از تشخیص مرگ مغزی بیمارشان رخ داده بود. این مضمون از ۳ طبقه‌ی انکار، ناباوری و فرار از موقعیت استخراج شده است. اغلب خانواده‌ها به محض اطلاع از مرگ مغزی بیمارشان در ابتدا به‌خصوص به‌دلیل ناگهانی بودن حادثه‌ی منجر به مرگ مغزی این مسأله را به‌شدت انکار می‌کردند. این انکار و خیم در بعضی خانواده‌ها تا آخرین لحظات مرگ مغزی هم‌چنان ادامه داشت.

[«هرچی می‌گفتن دیگه بهش امیدواری نیست می‌گفتم نه من می‌دونم من مطمئنم حالش خوب می‌شه... می‌گفتن می‌گن در اصل اون دیگه مرده ناراحت می‌شدم می‌گفتم نه اون از منم زنده تره...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۱۵]

در برخی خانواده‌ها هنگام اطلاع از تشخیص مرگ مغزی، علیرغم آگاهی از وضعیت بیمار، انکار واقعیت به‌صورت خود آگاه توسط فرد صورت می‌گرفت.

[«دقیقاً یادمه دکتر چی بهم گفت حتی حالت نگاه و تون صداش و حالت نشستنش خوب به خاطر دارم وقتی فهمیدم پسر مرگ مغزی شده تصمیم گرفتم هیچی نشنوم و حس نکنم طوری رفتار کردم انگار من هیچی متوجه نشدم و هیچ اتفاقی نیفتاده اگرچه کاملاً آگاه بودم ولی در واقع خودمو زدم به نشنیدن و نفهمیدن اگه الان از اون دکتر بپرسی شاید بهتره بگه اون خانواده اصلاً متوجه حرفای من نشدن...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۲۰]

و بعضی به‌خصوص تحت تأثیر ناگهانی بودن حادثه‌ی منجر به مرگ مغزی و نیز فاصله‌ی کوتاه بین وقوع حادثه تا مرگ مغزی به‌شدت دچار ناباوری شده بودند.

[«نمی‌تونستم باورکنم با این‌که وضعیت شو می‌دیدم تا چند ساعت قبلش کلی باهم حرف زده بودیم...» شرکت‌کننده

بود. متأسفانه، این ابهام و برداشت غلط حتی بعد از مرگ بیمار نیز ادامه داشت.

[«راستش من هنوزم بالاخره نفهمیدم چرا به ما اون موقع گفتن این مریض مرگ مغزی شما دیگه برنمی‌گرده این همه هرروز نشون می‌دن مریضای کمایی بهوش می‌یان...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۲۵]

[«خودم تو روزنامه خونده بودم مریض مرگ مغزی رو تو شیراز بهوش آوردن اما به ما می‌گفتن دیگه هیچ‌وقت بهوش نمی‌یاد» شرکت‌کننده شماره‌ی ۱۵]

آن‌ها مواجه شدن با این نوع خاص مرگ را نامتعارف و غریب ذکر می‌کردند و آن را گرفتار شدن در نوعی ورطه و سردرگمی ناآشنا و دردناک می‌دانستند.

[«والا ما تا حالا مرده دیده بودیم اما این نوع عجیب غریبش و دیگه اولین بار بود می‌دیدیم و می‌شنیدیم...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۱۸]

[«مثل یک طوفان وحشتناک می‌موند طوفانی که تا قبلش نه ازش چیزی شنیده بودی و نه تا به‌حال دیده بودی...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۱۱]

گروهی دیگر از خانواده‌ها به‌دنبال بی‌اعتمادی و بدبینی به تیم درمانی و مراقبتی و نیز بعضی اعتقادات مذهبی در مواجه شدن با تشخیص مرگ مغزی دچار تضاد و تعارض درونی شده بودند. این تعارض ایجادشده در آن شرایط سخت و پیچیده باعث وارد شدن فشار روانی شدید به خانواده شده بود.

[«وقتی جریان مرگ برادرمو گفتن همون‌جا با خودم گفتم معلوم نیست این دکتر و پرستار چی تو سرشونه حتی خود دین هم از میت تعریف و توصیف داره چطور می‌تونستم حرفاشونو باور کنم سرم داشت منفجر می‌شد...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۱۶]

[«می‌دونستم مرگ مغزی دیگه برگشتی نداره از قبل اطلاعات داشتم اما اینم می‌دونستم که به این دکتر هم هیچ اطمینانی نیست دکتر برا خودشون، خودشون تشخیص

شماره‌ی ۱۳]

[«اولش که فهمیدم باور نکردم یعنی اصلاً نمی شد باور کنم مگه چندساعت از اون حادثه می گذشت؟» شرکت کننده

شماره‌ی ۲]

بعضی خانواده‌ها نیز علیرغم آگاهی از وضعیت و تشخیص مرگ مغزی بیمار، از رویارویی با موقعیت‌هایی که به نوعی منعکس کننده و یادآور وضعیت بیمار بود اجتناب می کردند.

[«از وقتی دکتر جریان و بهم گفت دیگه صبح‌ها که اون دکتر تو بخش بود به ملاقات فرزندم نمی یومدم نمی خواستم حرفاشو باور کنم... دوست نداشتم ببینمش تا مجبور بشم به حرفاش فکر کنم...» شرکت کننده شماره‌ی ۱۹]

[«خانوم می دونست جریان چیه ولی تا می خواستم بشنیم و باهاش راجع به وضعیت پسرمون صحبت کنم ازم فرار می کرد و می رفت مشغول کارای دیگه می شد نمی داشت بهش نزدیک بشم...» شرکت کننده شماره‌ی ۲۱]

حس فقدان و سوگ قریب الوقوع

این مضمون از شش طبقه‌ی شوک، اندوه و تأثر شدید، احساس سختی و دشواری، احساس ناامیدی و درماندگی، خشم، احساس گناه و عدم کفایت استخراج شد.

احساس شوک شدید به محض اطلاع از مرگ مغزی به صورت احساس از هم پاشیدگی ناگهانی ذهن، احساس کرختی و بی حسی و نیز احساس تشنج و بدحالی از سوی مشارکت کنندگان توصیف شد. بسیاری از آن‌ها به دلیل سختی و پیچیدگی شرایط قادر به توصیف واقعی آنچه در آن لحظات احساس می کردند نبودند و این تجربه را غیر قابل وصف ذکر می کردند.

[«نمی دونم چی باید بگم یا چطور باید شرح بدم که متوجه بشین فقط اینو بگم که وقتی موضوعو فهمیدم واقعاً شوکه شدم و حسی مثل نمی دونم بگم تشنج بگم بیهوشی بهم دست داد...» شرکت کننده شماره‌ی ۲۴]

[«شاید حسش طوری نیست که آدم بتونه بیان کنه به هر

زیانی بنحوای بچرخانی قابل بیان نیست نه این که نخواستی بگی

ولی واقعاً قابل توصیف نیست...» شرکت کننده شماره‌ی ۳]

به علاوه، تأثر عاطفی شدید و احساس تنهایی و غم هنگام اطلاع از مرگ مغزی در بسیاری از خانواده‌ها تجربه شده بود.

[«گریه... اون لحظه خیلی سخته... خیلی... بچه ای که سالم سالم بوده...» شرکت کننده شماره‌ی ۱]

آن‌ها لحظات اطلاع از مرگ مغزی فرزند را لحظاتی بسیار سخت و دشوار توصیف می کردند و در بعضی از آن‌ها این احساس سختی و دشواری در اطلاع دادن خبر مرگ مغزی به سایر اعضای خانواده مضاعف می شد.

[«رفتم نزدیک ارتفاعی با خدا با صدای بلند گریه کردم... یک مسأله فوق وحشتناک اتفاق افتاده بود، حال سختی بود در حالی که تمام امیدها قطع شده و در عین حال می خواهم به دیگران هم بگویم و این فکر آزاردهنده که بعد چه دوره‌ی سختی خواهم داشت...» شرکت کننده شماره‌ی ۱۹]

[«روزهای خیلی سختی بود... خیلی سخت... مادرش از پشت شیشه نگاه می کرد و می گفت نگاه کن داره خوب می شه و من می دونستم بچه مرگ مغزی شده و زجر می کشیدم...» شرکت کننده شماره‌ی ۱۴]

احساس از دست رفتن تمام امیدها و آرزوها و نیز تیره شدن و به پایان خط رسیدن، همراه با احساس بیچارگی و درماندگی نیز در بعضی خانواده‌ها تجربه شده بود.

[«همه چیزمو از دست دادم... امیدامو... برام هیچی نموند... تهی شدم از همه امیدها و آرزوها... هیچی... هیچی... اون لحظه این اتفاق افتاد...» شرکت کننده شماره‌ی ۳]

[«این طور بگم اون لحظه با خودم فکر کردم غیر از این که کار بچه م تموم شد کار خودمم تموم شد... حس می کردم جزئی از وجودم یا امیدهام به باد رفت...» شرکت کننده شماره‌ی ۲۰]

بعضی خانواده‌ها نیز هنگام اطلاع از خبر مرگ مغزی به شدت دچار تنش ناشی از احساس سرزنش خود و نیز احساس قصور و گناه شده بودند که غالباً این احساس به

مسائلی چون نبردن بیمار به مرکز درمانی مجهزتر یا عدم حضور در حین حادثه، احساس تقصیر در بروز حادثه، و تصور عدم لیاقت در داشتن و نگهداری فرزند برمی‌گشت.

[«با خودم گفتم خدا حتما دیده ما یا لیاقتشو نداشتیم که اون کنارمون باشه و ما مواظبش باشیم ازمون داره می‌گیره...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۶]

خشم و عصبانیت شدید نیز در برخی خانواده‌ها گزارش شد. خشم و عصبانیت نسبت به حادثه‌ی پیش آمده برای بیمار، احساس خشم و ناراحتی به دنبال تصور اعلام مرگ در عین زنده بودن بیمار که به‌خصوص به دنبال مشاهده‌ی حرکات رفلکسی در بعضی بیماران شدیدتر تجربه می‌شد.

[«دلم می‌خواست بیمارستان و روی سر همشون خراب کنم اون داشت نفس می‌کشید تکون می‌خورد و اونا راحت می‌گفتن مرده...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۲۴]

تسلیم و پذیرش

اگرچه اکثر خانواده‌ها بعد از طی کش و قوس‌های فراوان در نهایت به مرحله‌ی باور و پذیرش مرگ مغزی رسیده بودند اما تنها تعداد کمی از خانواده‌ها به محض اطلاع از مرگ مغزی با واقعیت روبه‌رو شده و بلافاصله آن را کاملاً پذیرفته بودند. این مضمون از چهار طبقه‌ی اعتماد به تیم، وضعیت بیمار، آزمایشات مرگ مغزی، دانش و عقاید استخراج شد. یکی از مهم‌ترین علل این پذیرش اعتماد به تیم درمانی و به‌خصوص پزشکان بود که نقش موثری در مواجهه شدن خانواده با تشخیص مرگ مغزی و کنار آمدن با آن ایفا می‌کرد.

[«سخت بود ولی پذیرفتم... حرف دکترش برای ما حجت بود...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۳]

به‌علاوه، وضعیت بیمار به‌خصوص ظاهر و عدم عکس العمل طی مدت نسبتاً طولانی بستری نیز از عواملی بود که در پذیرش سریع مرگ مغزی کمک‌کننده بود. در مقابل پذیرش مرگ در بیمارانی با ظاهر نسبتاً طبیعی و جراحات ظاهری کم‌تر بسیار مشکل و پیچیده بود.

[«از پشت شیشه که نگاه می‌کردم دیگه دست و پاشو

تکون نمی‌داد، دیگه حالتاش مشخص بود هیچ جای بدنش و تکون نمی‌داد دیگه اصلاً هیچ حسی نداشت وقتای دیگه انگشت پاشو تکون می‌داد... خودم فهمیده بودم...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۸]

[«سالم سالم بود فقط سرش باندپیچی بود چطور می‌تونستم بپذیرم که مرده...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۱۷]

بعضی از خانواده عنوان می‌کردند که به دلیل اطلاع از مرگ مغزی بعد از مشاهده‌ی آزمایشات مربوط به مرگ مغزی بلافاصله تسلیم واقعیت شده بودند. در واقع، مشاهده‌ی آزمایشات مرگ مغزی به‌خصوص نوار مغزی که در بین عموم مردم منعکس‌کننده‌ی مرگ بیمار است باعث شده بود خانواده با واقعیت مرگ مغزی مواجه شده و از صحت تشخیص اطمینان یابند.

[«اون لحظه مرگ دخترمو باور کردم چون دیدم نوار مغز ازش گرفتن نوار مغزیش صاف بود...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۴]

و در برخی دیگر دانش و آگاهی قبلی از برگشت ناپذیری مرگ مغزی و اعتقادات مذهبی به‌خصوص اعتقاد به خواست و مشیت الهی در کنار اعتماد به تیم درمانی و مراقبتی باعث شده بود واقعیت مرگ مغزی به محض اطلاع پذیرفته شود.

[«خدا شاهه من همون لحظه پذیرفتم گفتم با مشیت الهی نمی‌شه کاری کرد این چیزیه که تقدیر ما بوده...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۵]

[«حس خاصی نداشتم فقط اون جمله انا لله و انا الیه راجعون و مرتب می‌خوندم و می‌گفتم خدایا حتماً تو مصلحت نمی‌دونی...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۲]

[«من کاملاً باور کردم به‌خاطر مطالعاتی که از قبل داشتم مطمئن بودم درست می‌گه... من تسلیم شدم.. من کاملاً پذیرفتم...» شرکت‌کننده شماره‌ی ۱۱]

بحث

نتایج مطالعه‌ی حاضر نشان داد تجارب خانواده‌ها هنگام اطلاع از تشخیص مرگ مغزی بیمارشان شامل تضاد و

حقایق جدید: (عدم عملکرد سلول‌های مغزی، تفاوت بین مرگ مغزی و کما)، سروکار داشتن با ابهامات درک، (ابهامات و تناقضات بین درک افراد مختلف از مرگ)، نامطمئن بودن درباره‌ی لحظه واقعی مرگ (خروج روح از بدن و مرگ واقعی فرد) طبقه‌بندی شدند (۲۵). محتوای مضامین سروکار داشتن با ابهامات درک، و نامطمئن بودن درباره‌ی لحظه‌ی واقعی مرگ در راستای نتایج این مطالعه است و در واقع جزئی از طبقات مضمون تضاد و کشمکش درونی محسوب می‌شود، اما مضمون یادگیری حقایق جدید با مضامین این مطالعه تفاوت داشت. اگرچه بعضی از شرکت‌کنندگان در مطالعه‌ی ما به توضیحات درک شده از طرف پزشکان راجع به مرگ مغزی و تفاوت با کما اشاره کردند اما متأسفانه هم‌چنان در هر دو دسته خانواده ابهامات و سؤالاتی درباره‌ی مفهوم مرگ مغزی و تفاوت آن با سایر شرایط به ظاهر مشابه وجود داشت. اگرچه بعضی از خانواده‌ها به صراحت از عدم دریافت توضیحات مجاب‌کننده از طرف تیم درمانی شاکی بودند که نشان‌دهنده‌ی این است که متأسفانه در سیستم فعلی درمانی و مراقبتی کشور توجه به ابهامات و ادراکات خانواده و نیز آموزش به آن‌ها به صورت صحیح و کافی صورت نمی‌پذیرد. هم‌راستا با نتایج این مطالعه در مطالعه‌ی Doran نیز هم‌ی خانواده‌هایی که با مرگ مغزی مواجه شده بودند آن را مفهومی مشکل برای درک و سخت برای پذیرش مطرح می‌کردند (۲۶). در مطالعه‌ی Ormrod نیز تجربه‌ی دیسترس سایکولوژیکی شدید در خانواده‌ها گزارش شد. آن‌ها مفهوم مرگ مغزی را درک نکرده بودند و خواستار فرصت بیش‌تری برای بحث راجع به آن بودند (۲۷). مطالعه‌ی Siminoff و همکاران درباره‌ی درک خانواده‌ها از مرگ مغزی نشان داد که اگرچه اکثر خانواده‌ها گفتند که بیمار آن‌ها مرگ مغزی است، تنها تعداد بسیار کمی از آن‌ها قادر بودند توضیح صحیح و کاملی درباره‌ی مرگ مغزی ارائه بدهند (۸). در مطالعه‌ی Franz و همکاران در آمریکا نیز خانواده‌ها درباره‌ی این که آیا واقعاً بیمار آن‌ها مرده است دچار گیجی شده بودند و درک

کشمکش درونی، پرده‌ی درون بر واقعیت بیرون، حس فقدان و سوگ قریب‌الوقوع، تسلیم و پذیرش است. با مقایسه‌ی این درونمایه‌ها می‌توان گفت این ادراکات و احساسات تجربه شده منعکس‌کننده‌ی واکنش‌های متفاوت خانواده‌ها هنگام مطلع شدن از مرگ مغزی یکی از نزدیکانشان است که به دنبال احساسات برخاسته از بطن وجود آن‌ها در نتیجه‌ی اذعان به مرگ علیرغم مشاهده‌ی حیات در آن‌ها ایجاد شده است و در واقع می‌تواند به نوعی نمایشگر «مرگ در عین حیات» باشد. در نگاهی بر مطالعات انجام شده مشخص شد که مضامین پرده‌ی درون بر واقعیت بیرون، حس فقدان و سوگ قریب‌الوقوع، تسلیم و پذیرش به صورت مضامینی مستقیم و مستقل معرفی نشده بودند، اگرچه به صورت جزئی در نتایج مطالعات به آن‌ها اشاره شده بود. مروری بر مطالعات آشکار کرد که در اکثر مطالعات انجام شده، طبقات شکل گرفته شده در مطالعه‌ی حاضر به عنوان مضامین مطالعه معرفی شده‌اند و مضامین و طبقات حاصله در مطالعه‌ی حاضر به نوعی تحلیلی جامع‌تر در مقایسه با سایر مطالعات انجام شده را ارائه داده است. در مطالعه‌ی Macdonald و همکاران مضامین «علائم مرگ و علایم حیات، گیجی بین کما و مرگ مغزی، نقطه‌ای از مرگ یا فرایندی از مردن» از جمله مضامینی بود که منعکس‌کننده‌ی درک و تجربه‌ی خانواده از تشخیص مرگ مغزی فرزندشان بود (۱۳). علایم مرگ و علایم حیات و گیجی بین کما و مرگ در مطالعه‌ی ما به عنوان یک مضمون مستقل در نظر گرفته نشد، ولی در حقیقت بخشی از محتوای طبقه ابهام و گیجی بود. شرکت‌کنندگان در مطالعه‌ی حاضر به صورت مستقیم به ابهام درباره‌ی مضمون مطرح شده در مطالعه‌ی Macdonald یعنی «نقطه‌ای از مرگ یا فرایندی از مردن» اشاره نکردند. در مطالعه‌ی Kesselring و همکاران خانواده‌ها در حالی که هنوز سعی داشتند واقعیت آنچه را که اتفاق افتاده درک کنند دچار احساسات افزوده‌ای به دنبال خبر تشخیص مرگ مغزی شده بودند. تجربیات خانواده به دنبال مواجهه با تشخیص مرگ مغزی در سه دسته‌ی یادگیری

می‌خواستند دیاگرام‌ها و رادیوگرافی‌هایی برای کمک به درک بهتر آن‌ها مشاهده کنند (۲۹). در مطالعه‌ی Ormrod نیز هم‌چون نتایج این مطالعه انجام تست‌ها به خانواده‌ها در درک مفهوم و پذیرش مرگ مغزی کمک کرده بود (۲۷).

نتیجه‌گیری

داده‌های مطالعه نشان می‌دهد که مفهوم مرگ مغزی برای خانواده عمدتاً مفهومی پرتناقض و ابهام‌آمیز بوده و در واقع مواجه شدن با تشخیص مرگ مغزی یکی از عزیزان برای خانواده به معنی وارد شدن در فضایی پر از چالش، تضاد، ابهام و تعارض همراه با حس دردناک سوگ قریب الوقوع است که با بروز عواطف غم‌افزای سوگ و بعضاً واکنش‌های روان‌شناختی دفاعی نیز پیچیده‌تر می‌شود. با توجه به این‌که درست در همین فضا و لحظات پیچیده و دشوار است که درخواست اهدای اعضای بیمار مرگ مغزی از خانواده مطرح می‌شود، پیشنهاد می‌شود به منظور حمایت و مراقبت از خانواده در این موقعیت انحصاری و خاص و نیز به منظور ایجاد فرصت‌هایی برای بهبود وضعیت اهدای عضو، مراقبین و درمانگران قبل از درخواست اهدای عضو ضمن حمایت عاطفی و انجام مداخلات سوگ، جهت حل ابهام‌ها و تضادهای احتمالی به ارائه‌ی اطلاعات کافی و واضح در روشی بسیار حساس و تخصصی و با در نظر گرفتن وضعیت روحی و روانی خانواده، اقدام نمایند. هم‌چنین، توصیه می‌شود دست‌اندرکاران درخواست اهدای عضو در وهله‌ی اول فضا و زمینه‌ی لازم برای درک و پذیرش واقعیت مرگ مغزی را برای خانواده فراهم ساخته که طبق داده‌های مطالعه جلب اعتماد و اطمینان خانواده نسبت به تیم درمانی - مراقبتی و نیز انجام و توضیح برخی آزمایشات مرتبط با تأیید مرگ مغزی در حضور خانواده می‌تواند در پذیرش مرگ مغزی تأثیر داشته باشد و سپس ضمن در نظر گرفتن و توجه به تجربه و برداشت‌های درونی خانواده از این موقعیت دردناک، به درخواست اهدای عضو بپردازند.

کمی از مرگ مغزی داشتند (۹). نتایج مطالعه‌ی Long و همکاران نشان داد پیشرفت در تکنولوژی حمایت زندگی با تشخیص مرگ مغزی در تضاد است، به عبارت دیگر، ترمینولوژی‌هایی مانند «او با دستگاه تنفس مصنوعی یا ونتیلاتور زنده است» یا زندگی «تحت حمایت» ممکن است پیام «او مرده است» را برای خانواده غیر قابل فهم نماید. از طرفی ظاهر بدن متوفی نیز با درک مرگ مغزی در تضاد بود چرا که بیمار ظاهری از یک مرده را نداشت (تعارض بین عواطف و عقل) و به صورت اساسی این تعارض به اضطراب اساسی بر می‌گشت که به وسیله‌ی نظرات عادی خانواده‌ها پیرامون مرگ ایجاد شده بود (۱). نتایج مطالعات Mills نیز مشخص کرد بیش‌ترین پاسخ‌ها به مرگ و مردن، اضطراب و اجتناب است و نیز انکار مرگ نیز مکانیزمی دفاعی حمایتی از فرد است (۱).

در مطالعه‌ی کیفی Wong و همکاران نیز هم‌چون نتایج این مطالعه خانواده‌ها احساس پیش‌بینی سوگ و واکنش‌هایی مانند خشم، ناراحتی، غم و احساس بیچارگی داشتند (۲۸). درباره‌ی مضمون تسلیم و پذیرش و به‌خصوص عوامل موثر بر پذیرش مرگ مغزی مطالعات چندی انجام شده است، اما نکته‌ی قابل توجه در این است که اگرچه در نهایت اکثر خانواده‌ها با مرگ مغزی عزیزشان کنار خواهند آمد و واقعیت را خواهند پذیرفت، اما تعداد کمی از خانواده‌ها به محض اطلاع از تشخیص مرگ مغزی با آن کنار آمده و حاضر به قبول واقعیت خواهند شد. در واقع، به رغم مطالعات انجام‌شده در این زمینه، درباره‌ی مضمون پذیرش و تسلیم به محض اطلاع از مرگ مغزی که در مطالعه‌ی حاضر به آن پرداخته شده بود در مطالعات مرور شده اشاره‌ای نشده بود. اگرچه نتایج مطالعه‌ی Doran نشان داد حضور اعضای خانواده طی آزمایشات مرگ مغزی نه تنها به خانواده کمک می‌کند مفهوم مرگ مغزی را بپذیرد بلکه فرایند سوگ را نیز در آن‌ها جلو می‌اندازد (۲۶). مطالعه‌ی Pearson و همکاران در استرالیا نشان داد که اکثر خانواده‌های بیماران مرگ مغزی

تشکر و قدردانی

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

منابع

- 1- Long T, Sque M, Addington-Hall J. Conflict rationalization: how family members cope with a diagnosis of brain stem death. *Soc Sci Med* 2008; 67(2): 253-61.
- 2- Lizza J. Brain death. *Philos Med* 2011; 453-87.
- 3- Bosnell R, Madder H. Concepts of brain death. *Surgery* 2011; 29(7): 289-94.
- 4- Sque M. Researching the bereaved: an investigator's experience. *Nurs Ethics* 2000; 7(1): 23-34.
- 5- Evans D. Brain death: the family in crisis. *Intensive Crit Care Nurs* 1995; 11(6): 318-21.
- 6- Long T, Sque M, Addington-Hall J. What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature. *Prog Transplant* 2008; 18(2): 118-25.
- 7- Liao S, Ito S. Brain death: ethical challenges to palliative care concepts of family care. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40(2): 309-13.
- 8- Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. Families' understanding of brain death. *Prog Transplant* 2003; 13(3): 218-24.
- 9- Franz HG, DeJong W, Wolfe SM, et al. Explaining brain death: a critical feature of the donation process. *J Transpl Coord* 1997; 7(1): 14-21.
- 10- Oliver R, Sturtevant J, Scheetz J, Fallat M. Beneficial effects of a hospital bereavement intervention program after traumatic childhood death. *J Trauma* 2001; 50(3): 440-6.
- 11- Schindler N, Vagts D. Brain death in children-how to deal with the parents? *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2008; 43(7-8): 552-5.
- 12- Coyle MA. Meeting the needs of the family: the role of the specialist nurse in the management of brain death. *Intensive Crit Care Nurs* 2000; 16(1): 45-50.
- 13- Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Cohen SR. Signs of life and signs of death: brain death and other mixed messages at the end of life. *J Child Health Care* 2008; 12(2): 92-105.
- 14- Pearson A, Robertson-Malt S, Walsh K,

- 22- Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 62(1): 107-15.
- 23- Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 2000; 23(4): 334-40.
- 24- Krippendorff K. *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*, 2nd edition. Michigan: Sage; 2004.
- 25- Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant* 2007; 7(1): 211-7.
- 26- Doran M. The presences of family during brain stem death testing. *Intensive Crit Care Nurs* 2004; 20(2): 87-92.
- 27- Ormrod JA, Ryder T, Chadwick RJ, Bonner SM. Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia* 2005; 60(10): 1002-8.
- 28- Wong MS, Chan SW. The experiences of Chinese family members of terminally ill patients - a qualitative study. *J Clin Nurs* 2007; 16(12): 2357-64.
- 29- Pearson IY, Bazeley P, Spencer-Plane T, Chapman JR, Robertson P. A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesth Intensive Care* 1995; 23(1): 88-95.
- Fitzgerald M. Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients. *J Clin Nurs* 2001; 10(1): 132-9.
- 15- Frid I, Bergbom-Engberg I, Haljamae H. Brain death in ICUs and associated nursing care challenges concerning patients and families. *Intensive Crit Care Nurs* 1998; 14(1): 21-9.
- 16- Eckenrod EL. Psychological/emotional trauma of donor families. *Transplant Proc* 2008; 40(4): 1061-3.
- 17- Coyle A, Wright C. Using the counseling interview to collect research data on sensitive topics. *Health Psychol* 1996; 1: 431-40.
- 18- Saviozzi A, Bozzi G, Simone P, Filipponi F. Refusal to donate after brain death. *Transplant Proc* 2011; 43(1): 280-1.
- 19- Fry S, Warren NA. Perceived needs of critical care family members: a phenomenological discourse. *Crit Care Nurs Q* 2007; 30(2): 181-8.
- 20- Duff D. Family impact and influence following severe traumatic brain injury. *Axone* 2006; 27(2): 9-23.
- 21- Polit DF, Beck CT. *Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal and Utilization*, 6th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006.