

## تکریم مراقبتی و اخلاق محوری، تسهیل گرای رضایتمندی بیماران مولتیپل اسکلروزیس

نویسندگان:

رضا مسعودی<sup>۱</sup>، حیدرعلی عابدی\*<sup>۲</sup>، پروین عابدی<sup>۳</sup>، سید احسان محمدیانی نژاد<sup>۴</sup>

- ۱- گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران  
 ۲- گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد خوراسگان، اصفهان، ایران  
 ۳- گروه مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران  
 ۴- گروه مغز و اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، ایران

Journal of Education and Ethics in Nursing, Volume 2, Number 4, Winter 2014

## چکیده:

**مقدمه:** بیماران ام اس، به دلیل تحمل مشکلات طاقت فرسای بیماری خویش نیازمند مراقبت ویژه، همراه با تکریم و احترام هستند؛ آن گونه که در همین رابطه، نقش تجربه های مراقبتی را بازگو می کنند؛ که برخی تسهیل گر و برخی نیز موانعی برای ارائه ی اخلاق محورانه ی این مراقبتها هستند. پژوهش حاضر به منظور تبیین و کشف مؤلفه های تکریم مراقبتی و اخلاق محوری در مراقبت از بیماران ام اس، طراحی و تدوین گردیده است.

**روش کار:** پژوهش حاضر، تحقیقی کیفی از نوع تماتیک آنالیز است. محققین به صورت هم زمان داده های حاصل از مصاحبه، مشاهده و یادداشت را با شرکت ۳۱ نفر که خود دارای تجربه های مراقبتی بودند، مورد جمع آوری و تحلیل مضمونی قرار دادند.

**یافته ها:** پنج درونمایه ی اصلی پدید آمده از تحلیل داده های رونویسی شده عبارت بودند از: رازداری مراقبتی، احساس ارزشمندی، درک و موقعیت سنجی، احترام به حقوق بیمار و کنجکاوی به عنوان عاملی بازدارنده.

**بحث و نتیجه گیری:** نتایج این مطالعه نشان داده است، که مراقبت از این بیماران با توجه به ماهیت بیماری آنان دارای ظرافت های خاصی است، که پرستاران و خانواده های آنان با توجه به اصول اخلاقی مراقبت، توجه خاص خود را برای مراقبت این بیماران، همراه با تکریم و احترام مد نظر قرار می دهند. بنابراین مدیران و برنامه ریزان خدمات بهداشتی و سلامتی در بافت فرهنگی و مراقبتی ایران باید با توجه به شرایط خاص مراقبتی این بیماران، برنامه های مراقبتی خود را مبتنی بر چنین اصول اخلاقی طراحی و پیاده نمایند.

J Educ Ethics Nurs 2013;2(4): 31-42

واژگان کلیدی: مولتیپل اسکلروزیس، تکریم، مراقبت پرستاری، مطالعه ی کیفی

## مقدمه:

و رعایت آن است. احترام به حقوق بیمار و تعیین چارچوب قانونی برای آن آنان دارای پیشینه ای طولانی در طول تاریخ مراقبت های بهداشتی- درمانی کشورهاست. در سال های اخیر؛ تلاش زیادی در جهت حفظ حقوق بیماران در دنیا انجام شده است که این امر را می توان ناشی از توجه به ارزش های بنیادی حقوق انسان دانست [۲]. بیماران در مراکز، ارائه دهنده ی خدمات سلامت و دارای حقوق انسانی، شرعی و قانونی هستند؛ که در مواردی ممکن است

واژه ی «حقوق» در تمام زبان ها به معنی آنچه راست و سزاوار است، تعریف شده است؛ بنابراین «حقوق بیمار»، به معنی آنچه برای بیمار بایسته و سزاوار است تعریف می گردد [۱]. به بیان دیگر حقوق بیمار، رعایت نیازهای جسمی، روانی، معنوی و اجتماعی مشروع و معقولی است؛ که در قالب استانداردها و قوانین و مقررات درمانی تبلور یافته و تیم درمان مسئول و موظف به اجرا

\* نویسنده مسئول، نشانی: گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد خوراسگان، اصفهان، ایران  
 تلفن تماس: ۲۸۱۲۳۳۵۶۵۴  
 پست الکترونیک: drhabedi@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۹۲/۱۰/۲۴

تاریخ دریافت: ۹۲/۹/۲

یا نادیده انگاشتن حقوق مراقبتی و تکریم نامناسب آنان مواجهه نموده است [۵].

یکی از شایع ترین بیماری های مزمن در بالغین جوان، مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) است که یک بیماری مزمن ناتوان کننده و تحلیل برنده ی سیستم عصبی مرکزی می باشد؛ و تأثیر معناداری بر زندگی افراد مبتلا و خانواده های آنان دارد. برخلاف اقدامات گسترده ای که در جهت ارائه ی خدمات مراقبتی و بهداشتی به این بیماران صورت گرفته است، هنوز هم نقایصی در کیفیت ارائه ی مراقبت و تکریم مراقبتی در این بیماران وجود دارد [۶]. از سوی دیگر مراقبت، هنری در حال رشد و تکامل در پرستاری است که باعث ارزش گذاری، احساس تعهد و مسئولیت پذیری در فرد می گردد [۷]. در پرستاری از بیماران ام اس، فرایند مراقبت همواره به دنبال آن است که دیدگاه های بیمار را درک نموده، به آن احترام بگذارد و توانایی پرستار در امر مراقبت وابسته به درک و کشف نیاز و محدودیت های بیماران در زندگی آنان است [۸]. از سوی دیگر مراقبت دارای مفاهیم احترام، اعتماد، ارتباط، تعهد و پذیرش خود و دیگران است [۹]. واتسون معتقد است که مراقبتی علمی است، که بشر را فرا گرفته و در واقع این علم، بیانگر تجربه ها، پدیده ها و فرایندهای مراقبت است؛ به طوری که علم مراقبت، در برگیرنده ی هنر و انسانیت می باشد [۷].

بنابراین پرستار در امر مراقبت، نیازمند درک شرایط بیمار بوده و همچون شنونده ای خوب نقش ایفا می کند. نقشی که همراه با احترام و عشق به بیمار و درک موقعیت او بوده، تا بیمار بتواند در این شرایط در کمال آرامش و امنیت از درد و رنج های خود برای پرستار سخن بگوید [۱۰]. آغاز هر ارتباط مراقبتی با برقراری پیوندی مشترک و دوطرفه رخ می دهد [۱۱]. در همین راستا ارتباط دوطرفه ی پرستار و بیمار زمانی آغاز می شود، که پرستار با ایجاد جو و فضایی از احترام و اعتماد، بیمار را وارد فرایند ارتباطی می کند، به طوری که خود بیمار به عنوان انسانی آگاه، دارای توان تصمیم گیری به شمار می رود و وارد این فضای مراقبتی می شود [۱۲]. جهت پاسخ گویی به تقاضای بیمار، پرستار باید بتواند به درستی حقوق مراقبتی وی را به طور کامل درک نماید و مراقبت هایی سازگار با توجه به آن نیازها ارائه نماید. بنابراین سیستم پرستاری و خدمات بهداشتی-درمانی باید مبتنی بر ارزش های انسانی باشد و دغدغه ی رفاه و درک همدلی بیماران را داشته باشد [۱۳].

درک مفهوم انسانیت و احترام به حقوق بیمار در تعامل بیمار و پرستار اصل و اساس مراقبت است [۱۴]. مراقبت از بیمار شامل: اقدامات کمکی، حمایتی و تسهیل کننده است که به خاطر رفع نیازهای بالقوه و بالفعل بیمار و خانواده صورت می گیرد و به

رعایت نشده و موجب ضرر و زیان گردیده این امر زمینه را برای ضایع نمودن حقوق بیمار مهیا می کند. به همین دلیل شناخت مؤلفه های تأثیر گذار در تکریم بیماران، برای تضمین رعایت حقوق بیماران در سیستم های بهداشتی و سلامتی ضروری به نظر می رسد.

هدف از تدوین حقوق مراقبتی و توجه به اجرای آن در مراکز درمانی، دفاع از حقوق انسان (به خصوص بیمار) در زمینه ی تکریم و حفظ حرمت و عزت آنان است؛ همچنین کسب اطمینان از اینکه در مواقع بیماری به ویژه در زمان بستری شدن، بدون هرگونه تبعیض نژادی، سن، جنس، خویشاوندی، رتبه و جایگاه اجتماعی، تحصیلات و غیره از جسم و جان او محافظت به عمل آید. مطابق این منشور؛ بیمار حق دارد، که از مراقبتی همراه با احترام و تکریم برخوردار گردد. از پرسنل و افراد تحت نظارت او در مورد تشخیص، نوع بیماری و درمان آن اطلاعات دقیقی کسب کند، تادرمورد ادامه یا رد درمان توصیه شده تصمیم گیری کند. برنامه ی درمانی آنان را محرمانه نگه داشته تا در موارد کوتاهی خدمات مراقبتی، مورد راهنمایی قرار گیرند [۳].

رعایت حقوق بیمار یکی از مهم ترین مؤلفه های ارائه ی یک مراقبت انسان گرایانه و اخلاقی است. پرستاران، بدون آگاهی از مفاهیم اخلاقی و مضامین مرتبط با آن از جمله «حقوق بیمار» قادر به روبه رو شدن با چالش های پیشرو نبوده و نخواهند توانست خود را با نیازهای حاصل از تغییرات جمعیت شناختی و فن آوری قرن بیست و یکم منطبق سازند. بنابراین، توجه به این مفاهیم برای ارائه ی مراقبت با کیفیت مطلوب از اهمیت ویژه ای برخوردار است [۴].

مطالعات گسترده ای در ایران و نواحی مختلف جهان در خصوص حقوق بیمار و اخلاق حرفه ای انجام شده است. در مطالعه ای که پرستاران در دانشگاه علوم پزشکی تهران به منظور بررسی حقوق بیماران انجام دادند، مشخص گردید؛ که عوامل تسهیل کننده ی رعایت حقوق بیماران از دید پرستاران برحسب زمینه ی ایجاد آنها، در سه گروه: عوامل سازمانی، عوامل مربوط به کارکنان پزشک، پرستار و عوامل مربوط به دریافت کنندگان خدمات؛ نظیر بیمار و مددجو می توان طبقه بندی نمود. عوامل مربوط به کارکنان، تناسب تعداد پرستار با بیمار و آموزش رعایت حقوق بیمار به کارکنان، بیشترین موارد ذکر شده را به خود اختصاص داده اند [۱].

از سوی دیگر توجه به این نکته لازم است، که امروزه ۴۷٪ را بیماری مزمن تشکیل می دهد. و ازدیاد روز افزون بیماری های مزمن، افزایش میزان بستری شدن؛ ناشی از این بیماری ها (۶۰٪ تمامی علل بستری شدن) و هزینه های بالای مراقبت و درمان، سیستم های مراقبتی را با چالش مهمی از جمله؛ کم توجهی و

شامل: تشخیص بیماری ام اس توسط نرولوژیست، داشتن پرونده در انجمن برای بیماران، قادر بودن به برقراری ارتباط و همکاری و ارائه رضایت نامه ی مکتوب، سن بالای ۱۸ سال برای بیماران، انتخاب بیماران از گروه های سنی مختلف و تمایل به مشارکت در پژوهش و بیان تجربه های خود برای سایر شرکت کنندگان می باشد. مهم ترین دلایل خروج از پژوهش در هر مرحله تمایل نداشتن به همکاری و یا عرب زبان بودن و ناآشنایی به زبان فارسی بود.

### جمع آوری اطلاعات:

جهت جمع آوری اطلاعات از طریق مشاهده در بخش نرولوژی، انجمن و کلینیک فیزیوتراپی، مطب پزشکان و مصاحبه با شرکت کنندگان استفاده شد. مصاحبه ها به زبان فارسی و به صورت عمیق و بدون ساختار انجام شد [۱۸]. سوالات استفاده شده، متمرکز بر استنباط مفاهیم به دست آمده از مصاحبه های اولیه بوده است. در نمونه گیری هدفمند از بیماران، مصاحبه با این سؤال مرکزی (Core Question) شروع شد: «چه کارهایی اینجا براتون انجام میدن؟ برامون صحبت کنید». سوالات اکتشافی (Probe Question) بعدی بر پایه ی پاسخ فرد شرکت کننده جهت اطلاعات بیشتر دنبال شد. تمامی مصاحبه ها با اجازه ی شرکت کنندگان با دستگاه MP3 به صورت دیجیتالی ضبط و میانگین مدت زمان آنها ۴۵ دقیقه بر پایه ی شرایط روحی و جسمی شرکت کنندگان و میزان تحمل آنان در محیطی آرام و اختصاصی به طول انجامید. برای جمع آوری کامل تر اطلاعات، علاوه بر ضبط مصاحبه ها از روش یادداشت برداری در این زمینه استفاده گردید.

### تجزیه تحلیل اطلاعات :

تجزیه ی تحلیل اطلاعات با استفاده از رویکرد آنالیز مضمونی صورت پذیرفت. بدین صورت که، خواندن اولین رونوشت و شناسایی متن مربوط و انجام و مفهوم سازی و استفاده از تکنیک آنالیز مقایسه ای مداوم و نوشتن یادآور برای رونوشت های بعدی انجام شد [۱۸]. بدین منظور رونوشتها به صورت جداگانه و خط به خط کدگذاری اولیه شدند و از کدهای جدید حاصل شده، نیز برای هدایت مصاحبه های بعدی استفاده گشت. استفاده از تکنیک های جمع آوری و آنالیز هم زمان با اطلاعات این امکان را فراهم می آورد که پژوهشگر سوالات موشکافانه ی بیشتری را در مصاحبه های بعدی مطرح نماید [۱۹]. متن خوانده شده؛ به طور مجدد مورد بازبینی و بازخوانی قرار گرفت، تا کدهای اولیه برای ایجاد مضامین در داده ها مشخص و Pattern های به دست آمده خوشه بندی (Clustering) شوند. آنگونه که مضامین توسعه یابند [۲۰]. بنابراین کدها به مضامین تحلیلی کمتری توسعه یافتند. دفترچه ی وقایع روزانه (Journal)

دنبال بهبود شرایط زندگی بیمار می باشد [۷] و اساس مراقبت جامع بر محور توجه به بیمار جزئی از کل نظام مراقبتی را تأکید می کند.

کروکاوکوا و همکاران ۲۰۰۸ در مطالعه ای با هدف بررسی ارتباط بین سطوح مختلف، ارائه ی مراقبت از نظر کیفیت با سطح سلامتی بیماران ام اس با شرکت ۲۰۷ بیمار نشان دادند که ارتباط مثبتی بین ارائه ی مراقبت همراه با احترام، حمایت و با کیفیت و سطح سلامت این بیماران وجود دارد [۱۵].

با توجه به اینکه پرستاری کل نگر، عصاره ای از این حرفه بوده و وجدان، تعهد، احترام به بیمار و حقوق وی، دوست داشتن و امید از جمله اجزایی است که در مراقبت آنان جدایی ناپذیر هستند [۱۶]؛ لازم است، تا مسائل و مؤلفه های مراقبتی همراه با تکریم و احترام به حقوق بیمار، به عنوان اجزای اصلی و محوری فرایند مراقبت، به خوبی کشف و تبیین گردند. به همین منظور، هدف این پژوهش فراهم کردن در زمینه ی لازم جهت توصیف و کشف مؤلفه های تکریم مراقبتی بیماران ام اس، در بافت فرهنگی و مراقبتی شهر اهواز است.

### روش کار:

اگرچه مطالعات کیفی معمولاً نسبت به تحقیقات کمی پرهزینه تر و نیازمند زمان بیشتری است [۱۷] اما نتیجه ی آنها در اطلاعات آنچنان عمیق است، که از تعداد کوچک شرکت کنندگان حاصل می گردد. همچنین در مطالعات کیفی، انعطاف پذیری لازم جهت توسعه ی روشها در طول تکامل فرایند تحقیق وجود دارد و همچنان که در پژوهش به دنبال کشفی روشن از تجربه های شرکت کنندگان می باشد، پژوهشگر علاقمند است، تا اطلاعات عمیق و غنی را در مقایسه با میزان قابلیت گستردگی نتایج بدست آورد.

### شرکت کنندگان:

این پژوهش بخشی از یک طرح تحقیقاتی بزرگی است که در دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز مصوب گردیده؛ آن گونه که بین ماه های آوریل تا دسامبر ۲۰۱۲ در بخش های نرولوژی مراکز آموزشی- درمانی وابسته به دانشگاه، مراکز درمانی خصوصی شهر، انجمن ام اس، مطب پزشک، کلینیک فیزیوتراپی دانشکده توانبخشی جهت کسب Maximum variation داده در اهواز، (ایران) انجام گردید.

تعداد شرکت کننده ۳۱ نفر بود که شامل پانزده بیمار مبتلا به ام اس، که تشخیص بیماری آنها توسط نظریه ی نرولوژیست تأیید شده و دارای پرونده ی ثبت در انجمن ام اس اهواز بودند و ۱۶ نفر با داشتن سابقه ی مراقبت از این بیماران در پژوهش شرکت داشتند. معیارهای ورود شرکت کنندگان به پژوهش

همه ی بیمارستانها، انجمن ام اس، کلینیک فیزیوتراپی و مطب پزشک دریافت شد و شرکت کنندگان از هدف انجام پژوهش و روش های جمع آوری اطلاعات، به منظور اطمینان سازی و حفظ حریم خصوصی خویش آگاه شدند. به شرکت کنندگان این اطمینان داده شد، که شرکت در پژوهش اختیاری بوده و در هر زمان می توانند از ادامه ی مطالعه انصراف دهند. مکان مصاحبه در محیطی آرام و همراه با حفظ امنیت و راحتی اعضا تعیین گردید. شرکت کنندگان قبل از انجام مصاحبه موافقت و رضایت خود را خود را به صورت فرم مکتوب تأیید و امضا کردند. اطلاعات به دست آمده نیز به طور مطمئن منطبق با التزام (Data Protection Requirement) حمایت از اطلاعات نگهداری گردید. اطلاعات به دست آمده در امنیت کامل و با رعایت اصل حفظ اطلاعات نگهداری گردید.

نکته: به نظر بنده جمله ابهام دارد و اگر این طور نوشته شود بهتر است.

### یافته ها:

از ۳۱ شرکت کننده در پژوهش حاضر ۱۵ بیمار و بقیه سابقه ی ارائه ی مراقبت برای بیمار داشتند. ۱۶ نفر مرد و بقیه زن بودند. میانگین سنی بیماران  $۸/۲۰ \pm ۳۰/۷۱$  با دامنه ی سنی ۲۰ تا ۵۰ سال بود، میانگین مدت ابتلای بیماران  $۶/۰۳ \pm ۶/۵۷$  و میانگین سابقه ی مراقبتی مراقبان  $۳/۶۶ \pm ۸/۷۷$  بود.

از تجربه های بیماران مولتیپل اسکلروزیس ایرانی با تکریم مراقبتی ۵ درونمایه و ۱۳ زیر طبقه خلق گردید. در ادامه تمها و مضامین مربوط به این ترتیب توضیح داده شده و با ذکر سخنانی از شرکت کنندگان حمایت می شوند.

در ادامه باتوجه به ماهیت تحقیقات کیفی که رویکردی استقرایی دارند، ابتدا زیرطبقات و به دنبال آن مضامین مربوط به آن مورد بررسی قرار می گیرند.

### - احترام به حریم خصوصی:

شرکت کنندگان در پژوهش حاضر محترم شمردن حریم خصوصی بیمار و خانواده وی را، از ضروریات اخلاق در مراقبت آنان بیان کردند. در همین زمینه همکاران پرستار از تجربه های مراقبتی خود این گونه سخن می گویند:

«تو کار با این مریضها خیلی به ریزه کاری ها توجه می کنیم. چون فوق العاده روحیه ی شکننده و حساسی دارند و به کوچکترین چیزی واکنش نشون می دن و ناراحت می شن، مخصوصاً مسائل شخصی و بعضاً خصوصی شون که اصلاً دوست ندارن حتی نزدیک ترین بستگان شون هم سر در بیان» (پرستار ۳).

به منظور ثبت تأملات (Reflections) و مشاهدات مداوم و در حال پیشرفت توسط اولین محقق به کار گرفته شد. تأملات به صورت فوری بعد از مصاحبه ها ثبت می شدند، که مربوط به ارتباطات غیرکلامی شرکت کنندگان و احساسات مشاهده شده- ی آنان در طول مصاحبه بود. جمع آوری اطلاعات تا زمانی که مضمون جدیدی یافت نشد، ادامه پیدا کرد و آنگاه که یافته های استنباطی جدیدی مرتبط با مضمون های خلق شده از آنالیز مشاهده نشد، به اتمام رسید. در پایان بعد از انجام ۳۱ مصاحبه، لیست کدها در هم آمیخته و تمهای مطالعه اشباع و به تکامل رسیدند.

### کسب اطمینان از موثق بودن مطالعه:

Credibility برای تمام تحقیقات حیاتی است، بنابراین استراتژی هایی برای اطمینان از موثق بودن، روایی، کیفیت و دقت پژوهش به کار گرفته می شود [۱۷]. در این پژوهش به منظور دستیابی به درستی اطلاعات از روش جمع آوری چند منبعی داده ها (مصاحبه و یادداشت برداری در عرصه و مشاهده در فیلد) استفاده گردید. متن هر مصاحبه و یادداشت در این زمینه چندین بار توسط پژوهشگر خوانده شد، تا درک عمیق تری نسبت به اطلاعات حاصل گردد. ضمن اینکه نویسنده ی دوم و سوم به فایل صوتی ضبط شده گوش داده و نسخه ی رونویسی شده را مطالعه نمودند. همچنین تحلیل ها بر روی هر کدام از نسخه های رونویسی شده توسط تمام نویسندگان مقاله انجام گشت [۲۱]. بعد از اینکه جمع آوری داده ها و تحلیل هم زمان آنها انجام شد، تقریباً دو ماه بعد از مصاحبه ها توسط اعضا چک شد، تا زمان لازم برای آنالیز عمیق نسخه های رونویسی شده فراهم گردد. با همه ی شرکت کنندگان تماس حاصل شد، تا با حضور در محل انجمن ام اس اهواز، به شفاف سازی تفاسیر نسخه های رونویسی شده بپردازند و پاره ای از موارد مورد پذیرش قرار نگرفت و اصلاحات لازم اعمال گردید. در طول فرایند؛ نمونه گیری از شرکت کنندگان با حداکثر تنوع (انتخاب نمونه ها از مرکز آموزشی درمانی دولتی و خصوصی، درمانگاه ام اس، کلینیک فیزیوتراپی، انجمن ام اس، مطب پزشک با سن، جنس، وضعیت اقتصادی و سطح تحصیلات مختلف) انجام شد. همچنین در این پژوهش از یادآورهای تأملی (Reflective Memos) به منظور ارتقاء Audit Trial تصمیم گیری هایی که در طول فرایند تحقیق انجام می شده، استفاده شده است [۲۲].

ضمن اینکه prolonged engagement در مجموعه ی داده ها بیش از ۱۲ ماه به این فرایند کمک کرد.

### ملاحظات اخلاقی:

پس از کسب تأییدیه، مطالعه توسط کمیته ی اخلاق دانشگاه (کد اخلاق: ETH-553)، معرفی نامه از معاونت پژوهشی برای

این دو ساختار در قالب مضمونی تحت عنوان «ارزاداری مراقبتی» بیمار قرار گرفتند.

#### - توجه به شأن و منزلت انسانی:

حفظ شأن و منزلت انسانی بیماران همواره مورد تأکید آنان بود. آنان از اینکه ببه خاطر سختی های مربوط با بیماری، متحمل ناملایماتی می شدند و به شخصیت انسانی و منزلت آنان خدشه وارد می شد، بسیار نگران و پریشان شده و از این شرایطی که به دنبال بیماری برای آنان به وجود آمده، ابراز نارضایتی می کردند.

«باور کنید از وقتی که دیگه فهمیدن که من ام اس دارم، شناسنامه من شده این بیماری و خودم فراموش شدم. هر کی منو می بینه می گه که بیماریت چطوره؟ کنترلش کردی؟ و... هیچ کی نمیکه خودت چطوری!» (بیمار ۶)

شرکت کنندگان از اینکه همواره در جو منزل به انسانیت و شخصیت آنان توجه گشته و مورد تکریم واقع شده اند، ابراز رضایت مندی کرده و تجربه ی خویش را در زمینه ی نحوه ی برخورد و مراقبت این گونه بیان می کردند:

«خانواده ی من خوشبختانه الانه رفتارشون با دو سه سال قبل هیچ تغییری نکرده و اون شأن و منزلتم حفظ شده، حتی با این مشکلات زمینگیر کننده مثل بی اختیاری و ویلچر و این مسائل» (بیمار ۱۴).

همچنین شرکت کنندگان از تجربه های منفی خویش که ناشی از پیامدهای بیماری بوده و منجر به مشکلات متعدد از جمله وابستگی به دیگران و خدشه دار شدن منزلت انسانی و لطمه به شخصیت آنان شده است، این چنین ابراز نارضایتی می کردند: «وقتی سایه ی بیماری رو زندگیت باشه و دستت جلو این و اون دراز باشه خوب شخصیت آسیب می بینه و وابستگی اون ارج و قرب آدم از بین می بره دیگه» (بیمار ۱۲).

#### - پرهیز از بی اعتمادی:

یکی دیگر از مؤلفه های تأثیرگذار بر مراقبت اخلاق مدارانه و تکریم این بیماران، اعتماد به آنان بود. پرهیز از بی اعتمادی در رفتار و برخورد با این بیماران همواره مورد تأکید شرکت کنندگان در پژوهش حاضر بوده است:

«نگاه جامعه به یکی مثل من که ام اس دارم همراه با بی-اعتمادیه دیگه. نه تنها بهت بها نمی دن، بلکه ازت دوری هم می کنن. یکی از دوستای دیگه ام اسی می گفت که هر جا می رم واسه کار میگن که معلوم نیست که بتونی همین جوری بمونی ممکنه فلج بشی و بیفتی!» (بیمار ۱)

مراقبان این بیماران نیز از بروز برخی بی اعتمادی ها در سطح جامعه و در محیط شغلی بیماران این گونه ابراز نارضایتی کرده و تجربه ی خویش را بازگو می نمودند:

همکاری دیگر از دادن مشاوره با در نظر گرفتن فضای خصوصی بیمار خود این گونه تجربه ی خویش را بازگو می نمود: «خیلی وقتها شده که اومده با من درد دل کرده و حتی ناراحتی- های درونی و خانوادگی شو به من گفته و از من مشورت خواسته، بدون اینکه حتی خانوادش بدونن، مثلاً بچه دار شدنش یا خیلی چیزای دیگه و به نوعی اعتماد کرده و من هم کاملاً با احترام و بدون اینکه حریم خصوصیش خدشه ای ببینه، با مسائلش برخورد کردم و راهنماییش کردم» (پرستار ۱).

بیماران شرکت کننده در پژوهش حاضر نیز وجود چنین فضای مراقبتی همراه با تکریم و احترام را رضایت بخش دانسته و تجربه ی خویش را این گونه بازگو می کردند:

«بیمارستان که آدم بستری میشه، بهش اعتماد می کنه و پرسنل شو امین خودش می دونه. مخصوصاً وقتی ازت شرح حال می گیرن خوب من همه چیزو می گم چون مطمئنم بالأخره رو روند درمان و مراقبت هام تأثیر دارن و دکتر باید بدونه چی بر من گذشته. ولی از اون ور هم پرسنل و دکتر به حریم خصوصی من توجه دارن و حتی مشکلاتموبا اجازه ی من با شوهرم در میون میگذارن» (بیمار ۸).

#### - پرهیز از افشاگری:

یکی دیگر از ویژگیها و مؤلفه های اخلاقی در مراقبت از این بیماران، پرهیز از افشاگری برنامه های مراقبتی و درمانی و مشکل های مربوط با بیماری این شرکت کنندگان بود. در تجربه های مراقبان این بیماران این نکته مشهود بود:

«خیلی از مسائل و مشکلات را تا الان حتی به نزدیک ترین بستگانمون نگفتیم و نمی خوایم هم که کسی بدونه. خودمون تو خانواده حل می کنیم و تأثیرش هم بیشتره. چون وقتی یه مسأله بازتاب پیدا کنه خیلی سخت میشه جمعش کرد و تو این مسائل خیلی خیلی حواسمون هست که مریضمون لطمه نبینه» (مراقب ۲).

همکاران پرستار در برنامه های مراقبتی خود بر این نکته اخلاقی تأکید می کردند و تجربه های مراقبتی خویش را این گونه بازگو می کردند:

«اوائش تجربه ی چندانی نداشتم. مخصوصاً موقع ملاقاتها و یا وقتی بستگانمون می اومدن استیشن از بیماریش و دارو و درمانش می پرسیدن. ولی الانه خیلی حواسمون جمعه و دقت می کنیم که چیزی نگیم که خدایی نکرده مریض لطمه ببینه و یا دیگران از مشکلش سر در بیارن» (پرستار ۲).

«یادمه مریضی یم می گفت نویسید بالا سرام اس. گفتم چرا گفت که غیر از بستگان درجه اولم کسی نمیدونه و من هم دخترم و دوست ندارم کسی سر در بیاره از مسائل زندگیم. رفتم کارت شو عوض کردم و نوشتم التهاب عصب» (پرستار ۴).

**– حق تصمیم گیری:**

یکی دیگر از مؤلفه‌های تکریم این بیماران، احترام گذاشتن آنان و رعایت کردن حقوق این بیماران به ویژه، در زمینه ی فراهم نمودن حق تصمیم گیری برای این افراد بود. بیماران شرکت کننده در این پژوهش بر این امر مهم تأکید داشته و تجربه ی خویش را در این باره این گونه بیان می کردند:

«تنباید این طوری باشه که چون من حالا زمین گیر شدم هر کی خواست برام تعیین تکلیف بکنه. ببینید الان تو خونه دیگه ازم که خسته شدن، هیچ وقت به نظرم اهمیت نمی دن و هر کاری خودشون خواستن انجام می دن و برام تصمیم می گیرن» (بیمار ۱۰).

مراقبان و همکاران پرستار که نگه دارنده ی این بیماران هستند، همواره با احترام به حقوق بیماران خود و توجه به حق تصمیم گیری آنان تأکید می کنند:

«تو هر کاری که می خوام براشون انجام بدم حتما نظرشونو می پرسم و می گم که اینجوریه و شما کدومشو دوست داری یا اینکه مثلاً کدوم وری دوست داری بخوابی یا برای هر چیز دیگه. وقتی اینکارا می کنم بهتر بام کنار میان. هیچ وقت تا حالا نشده که خودم براشون تصمیم بگیرم. همش با مشورت هم و با هم این کارا را انجام میدیم.» (مراقب ۳)

«صد البته وقتی بزاری خودش تصمیم بگیره بهتر و راحت تر با مسأله کنار میاد و خودشو باور می کنه. اون هم یه انسانه و فرقی با بقیه بیمارا نمی کنه که» (پرستار ۱).

**– پرهیز از اجحاف:**

مؤلفه‌ی دیگر در زمینه ی تکریم مراقبتی بیماران و مراقبت اخلاق مدارانه ی آنان، پرهیز از هر گونه اجحاف نسبت به این بیماران بوده است. مراقبان این بیماران از تجربه های خویش در این زمینه سخن می گفتند:

«در حق اینها خیلی باید انصاف به خرج بدی. به خداوندی خدا قسم خود خدا هم نسبت به این بنده هاش تعصب داره و تو رسیدگی و مراقبت ازشون تو خونه ما ذره ای کم نمی زاریم و خیلی با دقت باشون رفتار می کنیم» (مراقب ۱).

«با هزار مکافات و بدبختی می رم وقت میگیرم براش، بعد این همه پادوی و گرفتاری دکترش بهم می گه که برای چی اینقده اینتا می بری و میاری این که درمان نداره و کازات فایده ندارن. خوب ببینید مگر ایشون نعوذبالله خدان که این حرفا می زنن و اینقده در حق من و مریضم اجحاف می کنن» (مراقب ۴).

بیماران شرکت کنندگان در این پژوهش با توجه به تجربه های شخصی خویش نسبت به برخی از اجحاف هایی که در حق آنها شده است، این گونه سخن می گفتند:

«از وقتی که فهمیدن ام اس داره تو سر کار عوض اینکه بیشتر هواسو داشته باشن، مسئولیتاشو بیشتر کردن تا بهش بفهمون که دیگه تو اون توانایی قلبن رو نداری و به درد کار ما نمی خوری. دیگه بهش اعتماد نکردن که یه قسمت شرکت دستش باشه؛ یواش یواش ردش کردن.» (مراقب ۳)

برخی دیگر از مراقبان در زمینه ی اعتمادسازی با بیمار و توجه به وی در محیط منزل و در برنامه های مراقبتی خویش این گونه سخن می گفتند:

«ما تو خونه هیچ وقتی تا خودش نخواد کمکش نمی کنیم و تو همه چی می گیم اول خودت، تا اونجا که میتونه میزایم خودش کارهاشو بکنه اگر کمک خواست بش می دیم که یه وقت فکر نکنه دیگه همه چی تموم شده و اعتمادشو از دست بده. الان اینجوری خیلی روحیش بهتره و اعتماد به نفسش هم بهتر شده نسبت به قبل.» (مراقب ۴)

**– پرهیز از نگاه مصرف کننده و زائد:**

یکی دیگر از مواردی که بیماران و مراقبت کنندگان آنان را همواره متأثر نموده و بر احساس ارزشمندی آنان لطمه وارد ساخته است، برخوردها و رفتارهای منفی بود که همراه با نگاه مصرف کننده به عنوان فردی زائد نسبت به این بیماران برخورد می شد. تجربه های شرکت کنندگان در این پژوهش مبتنی بر این امر مهم بود:

«وقتی می بینی دستت جلوشون درازه، متأسفانه نگاهشون همراه با تحقیر و با دید اینکه تو فقط یه مصرف کننده هستی باهات برخورد می کنن» (بیمار ۶).

«تلاششونو می کنن و وقتی می بینن که بی فایده است، دیگه فکر می کنن که عین یه انگل می مونی. چون تمامی کارایی و توانتو از دست دادی و افتادی دیگه» (بیمار ۶).

مراقبان این بیماران وجود آنان را در محیط منزل حتی در بدترین شرایط جسمی، با ارزش می دانستند و هیچ گاه بر این باور نبودند که چون بیمار آنان ناتوان شده، پس مصرف کننده‌ای بیش نخواهد بود:

«تو خونه همین نفس کشیدنش و سایش که بالا سرمون هست خدا را شکر می کنیم. وجودش برامون ارزشمندنه حتی همین حالت که افتاده و اصلاً کارایی نداره. به خدا نفس کشیدنش هم برامون یه دنیا ارزش داره. اصلاً بدون اون یک لحظه هم نمی توینم فکرشو بکنیم. اینکه بگیریم حالا افتاده پس دیگه ولش کنیم اصلاً و ابداً» (مراقب ۲).

این سه زیر طبقه در قالب مضامینی تحت عنوان «ضرورت ارزشمداری بیمار» قرار گرفتند.

«پرسنل اینجا طوری هوای مریضارو دارن که عین یک حامی همیشه پشتیبان مریض هستند و این یه قوت قلبه برای من نوعی» (بیمار ۲).

در همین رابطه همکاران پرستار بر این امر اعتقاد داشتند و در تجربه ی مراقبتی خویش این گونه بیان می نمودند:

«هوای این مریضا را ما خیلی بیشتر از مریض های دیگه که مشکل شون سطحی تر و قابل تحمل تره داریم. اینا بارها میان و میرن و با تمام چم خم بیماریشون آشنا هستند و ما باهاشون درگیری بیشتری داریم و برای همین هم همه جوره حمایتشون می کنیم» (پرستار ۲).

#### - رضایت و اختیار:

از دیگر مفاهیم مهم و تأثیرگذار در جهت تکریم این بیماران، توجه به تأمین رضایت آنان در طی مراحل و برنامه‌های مراقبتی بود. به علاوه اینکه برای ارج نهادن به جایگاه و حقوق این بیماران لازم بود، تا هر گونه اقدام مراقبتی برای آنان، صرفاً با در میان گذاشتن با خود آنان و رعایت جنبه ی اختیار و پرهیز از هرگونه اقدام اجباری انجام شود. در همین رابطه همکاران پرستار در تجربه های خویش، این موضوع را تأیید کردند و این گونه از اقدام های مراقبتی خود سخن می گفتند:

«کاری که براشون انجام میشه و درمان یا مراقبتی که براشون برنامه‌ریزی میشه حتماً با نظر و رضایت خودشون هست. بالآخره یکی مشکل مالی داره، یکی تو خونه یکسری معذوراتی داره و ممکنه نتونه اونجوری پیگیری کنه. مثلاً یکی بود شوهرش ماهی یه بار می اومد و نمیتونست بستری بشه. داورهاشو با مشورت دکترش برای خونه تنظیم کردیم که مصرف کنه» (پرستار ۳).

بیماران شرکت کننده در این پژوهش نیز بیان می کردند: «وقتی خانم دکتر بهم چندین دارو را پیشنهاد داد، خودش در اومد گفت که هر کدوما که وسعت میکشه و می تونی بگو تا بنویسم و من هم اونایی که یم می ساختو بش گفتیم. خوب اینجوری خیلی بهتره» (بیمار ۱۲).

همکار دیگری نیز از تجربه ی خویش این گونه سخن می گفت: «اینجا تا وقتی راضی نشن و قانعشون نکنی هیچ وقت به درمانشون و مراقبت هاشون تداوم نمیدن. راحت رها می کنن و بدتر میشن. برای همین هم همه چیز باید با رضایت خودشون باشه تا بش تن بدن.» (پرستار ۱).

سه زیر طبقه ی فوق نیز نشان از رویکرد مهم دیگر، یعنی «درک و موقعیت سنجی» دارند.

#### - پرهیز از کنجکاوی:

مؤلفه ی تأثیرگذار دیگر، در جهت تکریم بیماران و محترم شمردن حقوق آنان و رعایت اخلاق مدار، پرهیز از هر گونه

«روزی هزار نفر میان بالاسر آدم و میرن، ولی یکی شون نگفته که بابا این فرصت عوارض داره و استخوناتو پوک می کنه حواست باشه. ببینید این یک نوع اجحافه در حق من نوعی که باید می گفتن و نگفتن دیگه» (بیمار ۱).

#### - دادن اطلاعات:

در تکریم مراقبتی این بیماران، توجه به آگاهی دادن و ارائه ی اطلاعات کافی از اصول اخلاقی قلمداد گردیده است:

«گفتم اینا دانشجوهای خیلی زرنگی درباره بیماریشون هستن و تا ته همه چیزا درنیارن قانع بشو نیستند. ما هم اطلاعات شسته رفته ای بهشون می دیم که تو خونه بتونن استفاده کنن و مشکلاتشونو هندل کنن» (پرستار ۱).

بیماران شرکت کننده در این پژوهش نیز از ضعف در اطلاع-رسانی و توانمندسازی اطلاعاتی این گونه ابراز نارضایتی می کردند:

«سروشون شلوغه و وقت کافی برای من نوعی که نیاز دارم که آگاهی بیشتری از این مریضی بدست بیارم، نمیزارن. سریع نرفته تو، نسخه تا نوشته و بت میده برو به سلامت. اطلاعاتی که لازم دارمو باید از جاهای دیگه یا از مریضایی که عین خودمن بیرسم» (بیمار ۱۲).

این سه زیر طبقه در قالب مضامینی تحت عنوان «احترام به حقوق بیمار» قرار گرفتند.

#### - درک متعهدانه:

از دیگر مؤلفه های مراقبت اخلاق مدارانه در بیماری ام اس، درک متعهدانه ی این بیماران در طول فرایند مراقبتی بود. در همین رابطه تجربه ی بیماران شرکت کننده در پژوهش حاضر نمایان گر این مسأله بود:

«نسبت به بیمار تعهد و مسئولیت پذیری داشته باشند. تعهد در قبال مسئولیتی که عهده دار هستند و درک شرایط بیمار و نیازش. خوب این خواسته من کامل برآورده نشده» (بیمار ۲).

همکاران پرستار در هنگام مراقبت از این بیماران نیز بر این مسئولیت خطیر خویش تأکید می کردند و تجربه ی خویش را در همین رابطه این گونه بازگو می نمودند:

«وقتی صحبت از تعهد و اخلاق میشه لازمه که تو عمل پیاده بشه برای مریض. تعهد به جوابگو بودن به نیاز خودش و خانوادش. غیر از این باشه نمی تونی راحت کاراتو با این مریضا جلو ببری قطعاً می خوری به بن بست و تعارض» (پرستار ۴).

#### - طرفداری:

طرفداری از بیماران ام اس، در طی فرایند مراقبت از آنان به عنوان یکی دیگر از عناصر اخلاقی در جهت تکریم آنان در سخنان و تجربه های شرکت کنندگان نمایان گشت:

ارزشمندی، درک و موقعیت سنجی، احترام به حقوق بیمار و کنجکاوی به عنوان عاملی بازدارنده منجر گردید.

به طور کلی، رعایت حقوق بیمار یکی از مهم ترین مؤلفه های ارائه ی یک مراقبت انسان گرایانه و اخلاقی است و توجه به این مفاهیم برای ارائه ی مراقبت مطلوب از اهمیت ویژه ای برخوردار است [۲۳].

Burhans & Alligood در سال ۲۰۱۰ در پژوهشی کیفی، ویژگی ها و مؤلفه های مراقبت های پرستاری با کیفیت، از دیدگاه پرستاران بالینی را بررسی کردند. در این مطالعه، دستیابی به نیازهای انسانی از طریق توجه، همدلی، رفتار احترام آمیز با بیمار همراه با احساس مسئولیت، حمایت اساسی و یکپارچه از مددجویان از مهم ترین وظایف مراقبتی و عوامل تأثیرگذار بر کیفیت مراقبت های پرستاری شناخته شدند [۲۴]. به صورتی که احترام و همدلی مناسب و سازنده ای بین کادر مراقبتی و بیمار به وجود آمد و در این زمینه فرایند مراقبت نیز، اثربخش تر و کارآمدتر می شود.

از سوی دیگر واتسون و نیومن به وضوح بر اهمیت درک و جلب اعتماد احترام آمیز مددجو تأکید دارند، به طوری که معتقدند: جلب اعتماد و درک مددجو دارای دو جزء می باشد که شامل دانش و مهارت پرستار و اطمینان بیمار نسبت به توانایی علمی و مهارتی وی و همچنین حفظ یک ارتباط احترام آمیز مراقبتی، دوستانه و همراه با محبت است، که پرستار با درک موقعیت بیمار فضایی از محبت و عشق و احترام و ارزشمندی را برای بیمار فراهم می نماید و رفتاری مبتنی بر درک حقوق بیمار را برای عرضه ی مراقبت تخصصی، مورد توجه قرار می دهد [۱۰]. آنچه که در پژوهش حاضر نیز حاصل گردید، احترام به حریم خصوصی بیمار در عین حال ارائه ی مراقبت و پرهیز از افشاجاری اسرار بیماران و رازداری مراقبتی بود که از مهم ترین عناصر، توجه به حقوق اساسی بیماران لحاظ گردید.

محمودی و همکاران ۲۰۰۹ معتقدند که ماهیت پرستاری به گونه ای است، که باید فرد سرشار از عطوفت و مهربانی باشد و در برخورد با بیمار و خانواده وی مهربان و با ملاحظت باشد. آنها را درک نموده و برای آنان ارزش قائل باشد و در برقراری ارتباط چندمنظوره آنقدر توانا باشد که از نگاه بی اعتماد نسبت به بیمار دوری کرده و همواره بر ارزشمند بودن بیمار تأکید نماید. آن گونه که ارتباطی همراه با احترام، مهر و محبت و مسئولیت پذیری و تعهد باشد، تا بتواند اطمینان و اعتماد تیم مراقبتی و بیمار و خانواده وی را تأمین نماید [۲۵]. بنابراین توجه به شأن و منزلت بیمار به عنوان اصلی ترین عضو تیم مراقبتی و درمانی همواره مورد تأیید است و در زمینه ی تکریم مراقبتی بیماران ام اس، بر احترام به منزلت و جایگاه انسانی آنان تأکید می گردد.

کنجکاوی در ساختار زندگی و برنامه های روزمره ی آنان بود. بیماران شرکت کننده در پژوهش حاضر از تجربه های خویش این گونه سخن می گفتند:

«تو جامعه ما وقتی به چیزیت میشه همه می خوان به نوعی سر در بیارن از کارت و دائمی هی سوکت بززن» (بیمار ۱).

«بعضی مواقع این سلام و احوالپرسی ها دیگه اونقده عمقی میشه که می خوان تمام جیک و پوکتو درآرن. نمی گن که بنده ی خدا مریضه هی خوب بعد چی شد؟ چیکار کردید؟ چرا اینکارا کردید؟ اونقده گیر می دن به آدم که باید یه ضبط صوت داشته باشی و دائم بزاری اینا گوش کنن. فضولن دیگه نمی گن خوب بنده ی خدا خودش که داره زجر می کشه ما دیگه سر به سرش نزاریم» (بیمار ۴).

### – نارضاقتی از دخالت های دیگران:

دخالت در فرایند زندگی بیماران منجر به بروز نارضاقتی در آنان گردیده بود و کادر مراقبتی با آگاهی از دغدغه های ذهنی این بیماران و خانواده های آنان، همواره ضمن ارائه ی مراقبت های مبتنی بر نیاز، از مداخله یا هر گونه دخالتی که منجر به احساس نارضاقتی در آنان می گردید، پرهیز کرده و با آگاهی از این نگرانی، به تکریم شایسته ی این بیماران می پرداختند:

«دهان مردم رو که نمیشه بست! خیلی دخالت می کنن. حتی تو کار دکتر هم دخالت می کنن. خوب می گفتی به دکترت که فلان یا بیسار! اینا بخور خیلی برات خوبه یا برو اون دارو را از اون عطاری بگیر بیا بخور. ول کن حرفای دکتر! رو! یا نمی دونم از این حرفا دیگه» (بیمار ۶).

«مدام این مدته می پرسن: از وقتی که مریض شدی (شوهرت) برخوردار باشی چطوریه؟ کم محلی که نمیکنه! دائماً از همه چیز آدم میخوان سر در بیارن دیگه!» (بیمار ۱۳)

«می خوان سر دربیارن دیگه! قبلاً سالی یه بار هم به من حتی زنگ هم نمی زدن ولی الانه مدام از این و اون می پرسن که وضعیت چطوره؟ از سر دلسوزی هم نیست که بگی میاد می شینه با آدم همدردی می کنه. نه این طوری نیست می خواد ببینه که افتادی و اون از این آب گل آلود ماهی بگیره» (بیمار ۴).  
دو زیر طبقه ی فوق نیز نشان از اهمیت پرهیز از «کنجکاوی به عنوان عاملی بازدارنده» در تکریم مراقبتی بیماران حکایت دارند.

### بحث:

این پژوهش که با هدف کشف و تبیین تجربه های تکریم مراقبتی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس ایرانی انجام شد، به ظهور پنج درونمایه ی رازداری مراقبتی، احساس



اهمیت دارد، که هر انسانی منحصر به فرد بوده و نیاز به مراقبت خاص دارد و پرستار باید از آگاهی کافی در زمینه احترام به این افراد برخوردار باشد. [۱۲].

مراقبت از بیمار ام اس همراه با تحمل شرایط پر تنش و ویژه است. فقط ارائه ی مراقبت بدون توجه به کرامت های انسانی و تکریم حقوق آنان، پاسخگوی نیاز مراقبتی بیماران نخواهد بود؛ به طوریکه Storesund و Macmurray در سال ۲۰۰۹ در پژوهشی مشخص نمودند که حفظ و ایجاد انسجام فردی در محیط پر تنش و پیچیده علاوه بر ارتباط مؤثر و همراه با احترام و دانش حاصل از تجربه و یادگیری رسمی از عوامل تأثیرگذار بر کیفیت مراقبت های پرستاری هستند [۳۰].

همواره باید به خاطر داشت که اصل مرکزی در فراهم نمودن مراقبت مؤثر و کافی در بیماری ام اس، تعامل و تعادل در برآوردن انتظارات بیمار و پرهیز از هر نوع کنجکاوی و دخالت- های نابه جا در امور شخصی، درمانی و مراقبتی بیماران است [۸]. کادر مراقبتی و درمانی باید از جسم و روح و دل و اندیشه خویش در ایجاد محیط مراقبتی، برای درک جسمی و روحی بیمار همراه با احترام استفاده کند و از هرگونه دخالت و کنجکاوی پرهیز کند [۳۱]. اریکسون معتقد است: انسانها از جسم و روح تشکیل شده اند که در یک قالب کل نگر به هم پیوسته، ترکیبی و غیرقابل تفکیک از یکدیگر هستند. به طوری که این کل در تعاملی دینامیک درون فردی، برون فردی با سایرین و محیط در جریان است و از دیگران تأثیر پذیرفته و بر آنان اثر می گذارد؛ بنابراین نوع تعامل و پرهیز از هرگونه تداخل آسیب رسان در ارتباط های بین فردی به ویژه در هنگام رویارویی با بیماری بسیار مورد تأکید بوده و لازم است، تا مرزها و فاصله های هر حریمی به درستی شناخته شوند و با شناخت آنها از هر گونه تداخل و تعارض که در نتیجه ی دخالت و کنجکاوی ایجاد می شود، پرهیز کنند. در این هنگام است که همه اجزای این کل، در تعادل با هم قرار می گیرند و پیامد نهایی آن حداکثر سلامتی خواهد بود [۳۲].

یافته های مطالعه ی Ledo و همکاران در تحقیقی با عنوان بررسی میزان آگاهی و درک کارکنان بهداشتی با توجه به حقوق بیمار به عنوان بخشی از وظایف حرفه ای نشان داد، که با وجود آگاهی داشتن ۸۴٪ پرستاران از حقوق بیمار، تنها ۶۵٪ آنان در فعالیت های خود این حقوق را رعایت می کردند. این محققین پیشنهاد می کنند که ترویج بحث حقوق بیماران هم به صورت عمومی و هم برای گروه مراقبتی درمانی، راه مناسبی برای ارتقای آگاهی عمومی و تخصصی در این زمینه است [۳۳]. به طور کلی هدف اصلی از پرستاری کامل، درک حقوق و شرایط روحی، جسمی، احساسی، روانی، اجتماعی و معنوی بیماران

توجه به انسانیت و محترم شمردن شأن و منزلت وی، اهمیت قابل شدن، گوش دادن و شنونده ی خوب بودن، دادن حق انتخاب و شرکت دادن بیمار در فرایند مراقبت و درمان، به حساب آوردن و مهم شمردن بیمار توسط کادر مراقبت و درمان، ارزشمند قلمداد نمودن بیمار، رفتارهای توأم با همدلی و مهربانی و عطوفت و آشکار نکردن علائم بیماری و پنهان سازی آنها از عواملی هستند؛ که باعث خودارزشی و حفظ شأن و مقام و منزلت انسانی فرد می گردد [۲۶].

تعهد انسان محورانه و هم نوع دوستی همراه با توجه به دغدغه- ها و نگرانی های بیمار نقش مهمی در رابطه با بیمار و مراقبت مفید از وی دارد [۲۷]. توجه به شأن و مقام انسانی بیمار در مقابله ی صرف به بیماری وی و فراموشی او نیز از دیگر نکات مهم مراقبتی از این بیماران بود، که به عنوان تسهیل گر مراقبتی می توان از آنها نام برد. بیماری که با چالش های متعدد و گوناگونی سر در گریبان است، وقتی متوجه درک کامل از سوی کادر مراقبتی شود؛ احساس فراموشی نخواهد داشت و وقتی مورد تکریم واقع شود، بهتر و علاقمندتر به ادامه ی مراقبت و همکاری با کادر می پردازد. قابل ذکر است که دغدغه ی این بیماران سایه انداختن بیماری بر تمام فرایندهای زندگی آنان بود و از وقتی که بیماری خود را آشکار کرد، شخصیت و شأن و مقام انسانی بیمار به مخاطره افتاد و به نوعی خود بیمار فراموش و بیماری وی نمایان گشت. تأکید بیماران بر اهمیت دادن کادر مراقبتی بر مفهوم انسانیت آنان بود؛ تا توجه یک سویه بر بیماری آنان. همان طور که Charalambous و همکاران در سال ۲۰۰۸ نیز در مطالعه ای پدیدارشناسانه ی هرمنوتیک با عنوان «شنیدن صدای بیماران سرطانی و حمایت از آنان» نشان دادند که ارزشمندی، احترام، مورد مراقبت قرار گرفتن توسط پرستاران به عنوان محافظ و پشتیبان بیمار، توانایی درک و برقراری ارتباط مناسب و اثربخش و همچنین مراقبت مبتنی بر مذهب، اعتقاد آنان و تعلق خاطر، از مواردی هستند؛ که بر کیفیت مراقبت و تکریم آنان نقش داشته اند [۲۸]. بنابراین اهمیت دادن به بیمار با رویکرد هم نوع دوستی و انسان محوری که سینرژیک بوده و انرژی آفرین است، باید جایگزین بیماری محوری صرف از سوی کادر مراقبتی که اجحاف در حقوق به حق آنان است، گردد. بیمار همانند فردی آگاه، قابل احترام و ارزشمند و صاحب روح است، که انتظار دریافت مراقبت همراه با حفظ شأن و مقام انسانیت و مورد احترام واقع شدن را دارد [۲۹]. در این میان هر انسانی معانی منحصر به فردی از فرایند زندگی خود داشته که برای او مهم و قابل احترام است و پرستار در مراقبت از وی باید آن را درک کند. بنابراین پرستار باید تلاش خود را جهت جستجوی این معانی فردی به کار گیرد. توجه به این نکته چنان

### نتیجه گیری:

شناخت بهتر عناصر و مفاهیم تکریم مراقبتی بیماران ام اس در بافت فرهنگی ایران برای تسهیل مراقبت و رضایتمندی بیماران اهمیت دارد. با توجه به مشکلات متعدد این بیماران و خانواده‌های آنها، توجه منطقی به حقوق آنان و پیشگیری از نادیده گرفتن عناصر مهم در تکریم آنان در جهت جلب رضایت بیماران اهمیت دارد. پرستاران و مراقبان بیماران بایستی با شناخت دقیق اصول اخلاق مداری، اقدام به مراقبت از بیماران پرداخته و به حقوق بیماران و خانواده‌های آنان ارزش داده و اقدامات مراقبتی خویش را دائم مبتنی بر مفاهیم اخلاقی و انسان محوری قرار دهند، تا بتوانند؛ رضایت بیماران و خانواده‌های آنان را فراهم نمایند. مراقبت مفید از این بیماران نیازمند توجه به تمامی ابعاد مراقبتی می باشد که با شناخت لازم و کافی آنها به ویژه ابعاد انسانی و منزلت اجتماعی آنان، می توان مراقبتی متناسب با نیاز و تقاضای بیماران را ارائه نمود. سیستم خدمات بهداشتی - درمانی دولتی ایران نیز باید، با الهام از این مفاهیم خاص در جهت تکریم مراقبتی بیماران ام اس، به ارتقاء سطح کیفی و کمی رعایت حقوق آنان اهتمام ورزد.

### تقدیر و تشکر:

این مقاله برآمده از پایان نامه ی دکتری پرستاری است، که در دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز با کد اخلاق: (U-91093) به تصویب رسیده است. بدین وسیله پژوهشگر از حمایت های مالی و معنوی معاونت محترم پژوهشی این دانشگاه و همکاری صمیمانه پرسنل پرستاری و پزشکی بخش نروالوزی بیمارستان گلستان، انجمن ام اس اهواز، بیماران و خانواده‌های عزیز آنان و سایر مراکزی که در انجام پژوهش با محققین همکاری لازم را داشتند، تشکر و قدردانی می‌نمایند.

است که همراه با احترام، محبت، تعهد، مسئولیت پذیری و نوع دوستی در طی یک تعامل مثبت و سازنده ی مراقبتی با بیمار و خانواده ی وی می باشد، به طوری که منجر به حفظ و ارتقاء سلامت، تداوم زندگی با کیفیت مطلوب و تأمین رضایت بیمار و پرستار و خانواده‌ی بیمار گردد[۹]. بنابراین توجه همه جانبه به حقوق بیمار و خانواده ی وی برای ارائه ی مراقبت اثر بخش و با کیفیت به ویژه در بیماری مزمنی نظیر ام اس، ضرورتی اجتناب ناپذیر است، که لازم است؛ با تکیه بر همه‌ی مؤلفه‌های حقوقی بیماران، در جهت تکریم شایسته‌ی آنان و عرضه‌ی مراقبت های انسان محورانه و ارزشمند، اقدام های مراقبتی لازم صورت پذیرد. پس یافته های پژوهش حاضر می تواند بر بهبود عملکرد کادر مراقبتی در جهت تسهیل مراقبتها و بهبود رضایتمندی بیماران ام اس کمک کننده باشد. همچنین با توجه به نتایج این مطالعه درک بهتر و متعهدانه‌ی بیماران منجر به بهبود روحیه و ارتقاء توانمندی و رضایتمندی آنان می گردد. سیستم مراقبتی، کادر مراقبتی و خانواده ها نیز می توانند با به کارگیری این نتایج در مراقبت آنان همراه با تکریم و رعایت حقوق بیماران اهتمام لازم را به کار گیرند. در همین زمینه پیشنهاد می گردد؛ تا با رویکردهای کیفی به تبیین و شناخت سایر مؤلفه های مراقبتی این بیماران پرداخته شود، تا با ارائه ی مراقبت کل نگر، بتوان به مشکلات متعدد مراقبتی این بیماران، پاسخ متناسب با نیاز و درخور توجه آنان ارائه نمود. از محدودیت‌های پژوهش حاضر نیز می توان، به مشکلات خاص بافت فرهنگی مراقبتی شهرستان اهواز اشاره کرد که به دلیل عرب زبان بودن و همچنین نبود امکان مشاهده‌ی رفتارهای مراقبتی در خارج از محیط بیمارستان و در زمینه‌ی تکریم بیماران در فضای مراقبتی منزل اشاره کرد. به طوری که محقق در پاره ای موارد گردآوری اطلاعات را تنها از طریق مصاحبه به دست آورد.

## References:

1. Hooshmand A, Joolae S, Mehrdad N. Nurses' awareness of patients' rights and their views about facilitating factors for the observance of these rights in teaching hospitals in Tehran. *Hayat J* 2006; 12(4): 57-66. (Persian)
2. Sharifi A, Jalali R, Shahbazi N. The assessment of patients human right knowledge and skills in perspective of Imam Reza hospitals patients. *J Med Law* 2012; 23(6): 125-33. (Persian).
3. Eteraf Oskuei M, Sadeghtabrizi J, Gharibi F, Asghari Jafarabadi M. Promotion of the patients right consideration with educational- based intervention. *J Med Law* 2013; 25(7): 13-27. (Persian)
4. Ajami Ghaleh-Rashidi V, Foroughan M, Hosseini M. The relationship between knowledge and observance of patients' rights in rehabilitation centers of Tehran. *Quart J Sabzevar Univ Med Sci* 2012; 19(3): 296-303.

5. Masoudi R, Sharifi Faradonbeh A, Mobasheri M, Moghadasi J. The effectiveness of implementing progressive muscle relaxation technique on pain measurement of multiple sclerosis patients. *J Musculoskeletal Pain* 2013; 4(21): 34-40. (Persian)
6. Cumbie SA, Conley VM, Burman ME. Advanced practice nursing model for comprehensive care with chronic illness: model for promoting process engagement. *ANS Adv Nurs Sci* 2004; 27(1): 70-80.
7. Karaoz S. Turkish nursing students' perception of caring. *Nurse Educ Today* 2005; 25(1): 31-40.
8. Granger B, Moser D, Germino B, Harrell J, Ekman I. Caring for patients with chronic heart failure: The trajectory model. *Eur J Cardiovas Nurs* 2006; 5(3): 222-7.
9. Rudolfsson G, von Post I, Eriksson K. The expression of caring within the perioperative dialogue: a hermeneutic study. *Int J Nurs Stud* 2007; 44(6): 905-15.
10. Watson I. The theory of human caring: retrospective and prospective. *caring in nursing classics: an essential resource*. New York: Springer; 2012: 237.
11. Wakimizu R, Fujioka H, Yoneyama A. Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan. *Nurs Health Sci*. 2010 1; 12(3): 322-8.
12. Watson J. *Human caring science: a theory of nursing*. 2<sup>nd</sup> ed: Ontario: Jones Bartlett Learn; 2011.
13. Stephens MAP, Townsend AL, Martire LM, Druley JA. *Balancing parent care with other roles*: Oxford: Oxford Univ Press; 2001.
14. Paparrigopoulos T, Ferentinos P, Kouzoupis A, Koutsis G, Papadimitriou GN. The neuropsychiatry of multiple sclerosis: focus on disorders of mood, affect and behaviour. *Int Rev Psychiatry* 2010; 22(1): 14-21.
15. Krokavcova M, van Dijk JP, Nagyova I, Rosenberger J, Gavelova M, Middel B, et al. Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns* 2008; 73(1): 159-65.
16. Stuijbergen AK, Blozis SA, Harrison TC, Becker HA. Exercise, functional limitations, and quality of life: A longitudinal study of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87(7): 935-43.
17. Heward K, Molineux M, Gough B. A grounded theory analysis of the occupational impact of caring for a partner who has multiple sclerosis. *J Occupational Sci* 2006; 13(2-3): 188-97.
18. Burns N, Grove SK. *Understanding nursing research: Building an evidence-based practice*. Maryland: Elsevier Health Sci; 2010.
19. Birks M, Mills J. *Grounded theory: a practical guide*. London: Sage; 2011.
20. Richardson T M, Taylor B, Kermode S, Roberts K. *Research in Nursing: Evidence for Best Practice*. : Melbourne, Australia: Cengage Learning; 2010.
21. Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*: Sage; 2008.
22. Polit D, Beck C. *Essentials of nursing research*. Ethics 2012; 23: 2.
23. Elahi N. Investigation respecting the rights of patients in the emergency department and Its determinants in the hospitals of Ahwaz University of Medical Sciences. *Proceedings of National Conference on Hospital Management*. Aug 20, 2002. Tehran, Iran. Tehran: Univ Imam Hossein; 2002. (Persian)
24. Burhans LM, Alligood MR. Quality nursing care in the words of nurses. *J Adv Nurs* 2010; 66(8): 1689-97.
25. Mahmoodishan G, Alhani F, Ahmadi F, Kazemnejad A. Moral themes in the lifestyle of professional nurses: a qualitative study of the inductive method of content analysis. *J Med Ethics Hist Med* 2009; 2(4): 65-78. (Persian)
26. Matiti MR, Trorey GM. Patients' expectations of the maintenance of their dignity. *J Clin Nurs* 2008; 17(20): 2709-17.
27. Adriaansen M, Van Achterberg T, Borm G. The usefulness of the Staff-Patient Interaction Response Scale for palliative care nursing for measuring the empathetic capacity of nursing students. *J Prof Nurs* 2008; 24(5): 315-23.
28. Charalambous A, Papadopoulos IR, Beadsmoore A. Listening to the voices of patients with cancer, their advocates and their nurses: A hermeneutic-phenomenological study of quality nursing care. *Eur J Oncol Nurs*. 2008; 12(5): 436-42.
29. Watson J. *The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: Colorado Univ Press; 2008.
30. Storesund A, McMurray A. Quality of practice in an intensive care unit (ICU): a mini-ethnographic case study. *Intensive Crit Care Nurs* 2009; 25(3): 120-7.
31. King MO, Gates MF. Teaching holistic nursing: the legacy of Nightingale. *Nurs Clin North Am*. 2007; 42(2): 309-33.
32. Eriksson U, Svedlund M. Struggling for confirmation—patients' experiences of dissatisfaction with hospital care. *J Clinical Nurs* 2007; 16(3): 438-46.
33. Ledo R, Salas L, Gonzalez S. The rights of the hospital patient: the knowledge and perception of their fulfilment on the part of the professional. *The Group in Catalonia of the Spanish Society of Care for the Health Services User*. *Rev Clin Esp* 2011; 198(11): 730-5.

## Reverence and morality-centered care, facilitator elements of Multiple Sclerosis patient satisfaction

Masoudi R<sup>1</sup>, Abedi H<sup>2\*</sup>, Abedi P<sup>3</sup>, Mohammadianinejad SE<sup>4</sup>

Received:11/23/2013

Accepted:1/14/2014

1. Dept. of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahr-e-Kord University of Medical Sciences, Shahr-e-Kord, Iran
2. Dept. of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University, Khorasgan Branch, Isfahan, Iran
3. Dept. of Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran
4. Dept. of Neurology, School of Medicine, Jundi Shapur Ahvaz University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

Journal of Education and Ethics in Nursing, Volume 2, Number 4, Winter 2014

J Educ Ethics Nurs 2013;2(4): 31-42

### Abstract

#### Introduction:

Patients with MS require reverence and respect due to the grueling problems associated with their condition. As recounted in care experiences of MS patients, some factors facilitate and some debilitate the ethical presentation of care. The present study was designed to define and explore the elements of reverence and ethical care in MS patients' care.

#### Materials and Methods:

This research uses thematic and qualitative analysis. Researchers acquired data simultaneously from interviews, observations and field notes to collect data from 31 participants with experiences of care

#### Results:

Five themes emerged from the analysis of the transcribed data: confidentiality of care, feeling of worth, orientation and sensitivity, respecting patients' rights and curiosity as a deterrent factor.

#### Conclusion:

The findings revealed that the care of these patients requires special delicacies due to the nature of their illness; thus, nurses and their families particularly attend to the patients with reverence according to the ethics of care. Therefore, healthcare policy makers should design and implement their care plans with a focus on Iranian cultural context, and pay due attention to the ethical tenets demanded by the specific circumstances of caring for these patients

**Keywords:** Multiple sclerosis, Respect, Caring, Qualitative study

\* Corresponding author, Email: drhabedi@gmail.com