

درک از مراقبت بیهوده: یک مطالعه کیفی

مریم آقابرابی* ناهید دهقان نیری** عباس وروانی فراهانی***

نوع مقاله:

چکیده

مقاله اصیل

زمینه و هدف: نگرانی از محدودیت امکانات و منابع به خصوص در بخش‌های مراقبت ویژه، موضوعاتی تحت عنوان بیهودگی پزشکی، درمان بیهوده و مراقبت بیهوده را مطرح نموده است. با توجه به عدم توافق در تعریف مفهوم مراقبت بیهوده پژوهش حاضر با هدف تبیین مفهوم مراقبت بیهوده، به ویژه از نظر واضح‌سازی آن با مفهوم بی‌نتیجه‌گی درمان انجام یافته است. روش بررسی: این پژوهش، یک مطالعه کیفی است که با استفاده از رویکرد تحلیل محتوای قراردادی انجام یافته است. در این مطالعه ۲۲ پرستار، ۸ پزشک متخصص، ۴ متخصص اخلاق پزشکی، و ۱ متخصص شرع، به صورت هدفمند و با در نظر گرفتن حداکثر تنوع، انتخاب و به شرکت در مطالعه دعوت شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های انفرادی، عمیق و نیمه‌ساختار یافته جمع‌آوری و تحلیل شد. یافته‌ها: درون‌مایه اصلی حاصل از تحلیل داده‌ها، «بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت: مراقبت عین هدف» بود. این درون‌مایه دارای چهار طبقه اصلی به شرح زیر است: ۱. مراقبت، خدمتی غیرقابل حذف؛ ۲. مراقبت، فرآیندی پویا متمرکز بر وجود انسان؛ ۳. مراقبت، فرآیندی مقدس و ضروری در اسلام؛ ۴. لزوم افتراق‌گذاری بین درمان و مراقبت: بی‌نتیجه‌گی درمان به جای بیهودگی مراقبت. نتیجه‌گیری: اگرچه ممکن است در برخی موارد و برحسب شرایط، مداخلات درمانی برای بیماری، بی‌نتیجه در نظر گرفته شود، اما مراقبت هرگز بیهوده نیست. براساس یافته‌های این مطالعه، کاربرد واژه مراقبت بیهوده در بیان مفهوم بیهودگی پزشکی به ویژه در بعد درمان، می‌تواند ماهیت اصلی مراقبت را مخدوش نموده و مورد تردید قرار دهد؛ از این رو می‌بایست از واژه درمان بی‌نتیجه به جای مراقبت بیهوده استفاده شود.

نویسنده مسئول: ناهید دهقان نیری؛ مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

e-mail: nahid.nayeri@gmail.com

واژه‌های کلیدی: بیهودگی پزشکی، درمان بیهوده، مراقبت بیهوده، مطالعه کیفی

- دریافت مقاله: مهر ماه ۱۳۹۷ - پذیرش مقاله: آذر ماه ۱۳۹۷ - انتشار الکترونیک مقاله: ۹۷/۱۲/۶

مقدمه

مراقبت (Care)، مفهوم مرکزی و واحدی است که پرستاری را از سایر حرفه‌های سلامت متمایز می‌کند (۱). مراقبت، به‌عنوان جوهره پرستاری و تکمیل‌کننده چهار مفهوم متپارادایمی پرستاری تعریف می‌شود (۲). بسیاری از صاحب‌نظران پرستاری، مراقبت را

پایه و اساس پرستاری فرض کرده و آن را قلب مداخلات پرستاری می‌دانند؛ چراکه پرستار، نقش اصلی و مرکزی را در مراقبت از بیماران، از زمان تشخیص تا مراحل انتهایی بیماری ایفا می‌نماید (۳). بررسی عمیق‌تر موضوع مبین آن است که اصولاً پرستاری و مراقبت با یکدیگر آمیخته شده‌اند و در بیش‌تر مواقع به‌جای یکدیگر به‌کار می‌روند و از نظر تاریخی نیز ریشه‌های مشترکی دارند. حتی بسیاری از نظریه‌پردازان پرستاری نیز بر این عقیده

* گروه آموزشی پرستاری دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی البرز، کرج، ایران
** مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
*** مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره)، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

هستند. چنان که Leininger (۱۹۸۴) در هنگام تبیین نظریه منحصر به فرد پرستاری خود، با این پیش فرض آغاز می‌کند که مراقبت، پرستاری است و پرستاری همان مراقبت (۴). این درحالی است که به اعتقاد برخی دیگر از صاحب‌نظران، مفهوم مراقبت در انحصار رشته پرستاری نبوده و به‌عنوان قلب تمام حرفه‌های سلامت تعریف شده و در فلسفه، دیدگاه و رسالت بسیاری از سازمان‌ها و مؤسسات سلامت ارایه شده است (۱).

اما با وجود این به نظر می‌رسد این روزها آنچه که می‌تواند دنیای پزشکی، پرستاری و مراقبتی را با چالش مواجه سازد، کاربرد عبارت مراقبت بیهوده (Futile care) است. به بیانی دیگر، دنیای درمان و مراقبت، امروزه با مفهومی به نام بیهودگی (Futility) آمیخته شده است (۵). مفهومی که بیش از هر چیز، با توجه به محدودیت امکانات و منابع به‌خصوص در بخش‌های مراقبت ویژه مطرح شده است (۶)؛ چراکه رشد جمعیت افراد سالمند و گسترش درمان‌های جدید برای کنترل بیماری‌های حاد تهدیدکننده حیات، منجر به افزایش تقاضا برای تخت‌های بخش مراقبت ویژه (۸-۶) به‌خصوص برای افراد سالمند مبتلا به بیماری‌های مزمن شده است (۹). بدین ترتیب پیشرفت‌های فن‌آوری پزشکی، پیر شدن جمعیت، افزایش هزینه‌های درمانی و نگرانی از محدودیت امکانات سبب شده تا این موضوع در دهه‌های اخیر اهمیت بیش‌تری پیدا کرده و به‌صورت مشکلی جدی در حوزه سلامت ظاهر شود (۱۲-۶).

در این میان، آنچه سؤال، بحث و چالش فراوانی را در بین ارایه‌دهندگان خدمات سلامت

ایجاد کرده، این است که آیا کاربرد عبارت بیهودگی برای مفهوم مراقبت که به عنوان قلب تمام حرفه‌های سلامت و به ویژه مرکز و قلب رشته پرستاری تعریف شده است، صحیح می‌باشد؟ و یا بیهودگی مفهومی است که صرفاً در ابعاد تشخیصی و درمانی مطرح است؟ (۵).

نگاهی اجمالی به متون موجود نشان می‌دهد با وجود استفاده گسترده و مشترک از عبارت مراقبت بیهوده در متون پزشکی و پرستاری، اطلاعات واضح و روشنی وجود ندارد (۷) که نشان دهد ارایه‌دهندگان خدمات سلامت (پزشکان و پرستاران)، مراقبت بیهوده را چه تعریف می‌کنند؟ از نظر آن‌ها مصادیق مراقبت بیهوده چیست؟ (۷ و ۶)؛ چرا علی‌رغم اعتقاد به بیهوده بودن آن، باز هم شرایط ارایه آن‌را فراهم می‌آورند؟ (۶ و ۷ و ۱۵-۱۳).

اگرچه تاکنون تعاریف متعددی از عبارت مراقبت بیهوده از سوی مراجع علمی مطرح شده است؛ اما با وجود تعاریف متعدد، توافقی همگانی بر تعریفی واحد از آن وجود ندارد (۱۳-۱۱ و ۱۶)؛ به‌طوری‌که هیچ تعریف جهانی پذیرفته شده‌ای از آن در دست نیست (۷). چالش مهم دیگر، این است که در تعاریف موجود از مراقبت بیهوده در متون، هیچ مرز مشخصی بین مداخلات مراقبتی با درمان و معالجه در نظر گرفته نشده است (۵)؛ به عنوان مثال: مراقبت بیهوده به حالتی اطلاق شده است که انجام مداخلات و درمان‌های حفظ حیات، فایده بالقوه‌ای برای کیفیت زندگی بیمار نداشته و نمی‌تواند وابستگی بیمار به مراقبت پزشکی را خاتمه دهد (۱۷).

در همین راستا، سؤالات زیر مطرح است: آیا مراقبت، همان اقدامات تشخیصی و درمانی

است؟ آیا اقدامات پرستاری که در راستای اجرای مداخلات تشخیصی درمانی در بالین انجام می‌شود، همان مراقبت محسوب می‌شود؟ آیا همکاری و کمک پرستار به پزشک در اجرای دستورات تشخیصی و درمانی، به‌عنوان مراقبت تلقی می‌شود؟ آیا اگر یک اقدام پزشکی اعم از تشخیصی و یا درمانی، برای بیماری، به‌طور نامناسب، غیراصولی و بدون نتیجه انجام شود، مراقبت از فرد، حین یا بعد از آن اقدام نیز بیهوده محسوب می‌شود؟

از این رو، درک متفاوت افراد از معنای بیهودگی و مراقبت بیهوده، چالش‌های زیادی را بین اعضای تیم درمان و خانواده بیماران در تصمیم‌گیری جهت ادامه و یا قطع این دسته از مداخلات به‌وجود آورده است (۶). چیزی که به‌عنوان مراقبت بیهوده برای یک تیم درمانی در نظر گرفته می‌شود، ممکن است برای تیم دیگر و یا در شهر یا کشور دیگر و یا برای خود بیمار و خانواده‌اش به‌عنوان مراقبت بیهوده نباشد (۱۸).

بنابراین، وقتی در مورد بیهوده بودن یا نبودن مراقبتی صحبت می‌شود، باید در این خصوص بحث شود که منظور از بیهوده بودن یا نبودن مراقبت در این زمینه و فرهنگ چیست؟ در پزشکی و اخلاق پزشکی، سؤال در این مورد بسیار بوده و منجر به بحث‌های متعددی شده است (۱۴)؛ چراکه تصمیم‌گیری درباره بیهوده بودن خدمات درمانی و مراقبتی و چگونگی مواجهه با بیماران دریافت‌کننده این نوع خدمات، از موارد بسیار حساسی است که می‌تواند منجر به اتخاذ تصمیمات غیراخلاقی از سوی درمانگران شود. حساسیت این موضوع

از آن‌جا ناشی می‌شود که عبارت بیهودگی در بسیاری از استدلال‌های پزشکی به‌کار می‌رود و یکی از توجیهاتی است که به‌عنوان دلیلی محکم برای درمان نکردن یک بیمار، مورد استناد قرار می‌گیرد. بنابراین همواره این نگرانی وجود دارد که تحت عنوان بیهودگی، درمان‌ها و مراقبت‌های باارزش، به‌ویژه در بیماران فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری، قطع شود (۱۹) و یا درمان‌ها و مراقبت‌هایی که منفعت کوچکی ایجاد می‌کنند، ممکن است تحت عنوان بیهودگی، حذف شده و به این ترتیب سبب مرگ زودرس بیمار شوند. از دیگر نگرانی‌های موجود در مباحث بیهودگی، این است که ممکن است برای صرفه‌جویی در هزینه‌ها، به درمان‌ها و مراقبت‌های ضروری، برچسب بیهودگی زده شود (۲۰).

اگرچه شروع تحقیق و بررسی در جهان در مورد مفهوم بیهودگی، مربوط به ۳ دهه گذشته می‌باشد (۶، ۱۰، ۱۶، ۲۱)؛ اما این مفهوم برای کشور ایران، مفهومی جدید محسوب می‌شود؛ به‌طوری‌که تحقیق و بررسی در این مورد، قدمتی کم‌تر از ۱۰ سال دارد (۲۱). در کشور ایران، حسب ارزش‌ها و اعتقادات دینی، موضوع مراقبت بیهوده، نیازمند تبیین دقیق‌تری است، تا از سردرگمی تیم درمان و مراقبت در بالین بکاهد. ارزش‌ها و عقاید پزشکان، پرستاران و بیماران در این زمینه فرهنگی اسلامی، ما را از متابعت صرف از تعاریف، راهنماها و دستورالعمل‌های سایر کشورها باز می‌دارد و ضرورت تعریف و تدوین دستورالعملی مبتنی بر فرهنگ ایرانی اسلامی را روشن می‌سازد؛ از این رو مطالعه حاضر با

هدف تبیین مفهوم مراقبت بیهوده، انجام یافته است.

روش بررسی

مطالعه حاضر، به روش تحقیق اکتشافی کیفی و با استفاده از رویکرد تحلیل محتوای قراردادی انجام گرفت. تحلیل محتوای کیفی به عنوان روش تحقیق، از طریق فرآیند طبقه‌بندی منظم اطلاعات جمع‌آوری شده، درون‌مایه‌ها یا الگوهای آشکار و پنهان در داده‌ها را مورد شناسایی قرار می‌دهد. در تحلیل محتوای قراردادی، محقق از به‌کارگیری طبقات از قبل تعیین شده اجتناب ورزیده و در عوض اجازه می‌دهد تا طبقات از درون داده‌ها نمایان شود (۲۲).

مشارکت‌کنندگان اصلی و اولیه پژوهش حاضر، پرستاران شاغل در چهار بیمارستان آموزشی دانشگاه علوم پزشکی تهران بودند که به‌صورت نمونه‌گیری هدفمند، انتخاب و مورد مصاحبه قرار گرفتند. با توجه به این که بیهودگی غالباً به عنوان یک موضوع چالش برانگیز در بخش‌های مراقبت ویژه و مراقبت انتهای زندگی مطرح شده است (۱۱، ۱۴، ۱۶ و ۲۳)، انتخاب مشارکت‌کنندگان، ابتدا از پرستاران بخش‌های مراقبت ویژه یک بیمارستان آموزشی آغاز شد و هم‌زمان با پیشرفت مطالعه و برای دستیابی به دیدگاه‌های مختلف، مشارکت‌کنندگان پرستار با حداکثر تنوع (از نظر سن، جنس، سطح تحصیلات، نوع بیمارستان، نوع بخش و سابقه و تجربه کار در بخش‌های مختلف)، انتخاب و وارد مطالعه شدند. روش مقایسه مداوم و یادآورهای نگارش شده در حین تحلیل هم‌زمان با

جمع‌آوری داده‌ها، محقق را به سوی انتخاب هدفمند پزشکان متخصص (انکولوژی، طب تسکینی، بیهوشی، طب اورژانس، جراحی عمومی، پزشکی قانونی و پزشک عمومی) و نیز متخصص اخلاق پزشکی و متخصص شرع هدایت نمود. بنابراین مشارکت‌کنندگان این مطالعه را پرستاران، پزشکان متخصص، متخصصان اخلاق پزشکی و متخصص شرع، تشکیل دادند. انتخاب مشارکت‌کنندگان، تا زمان اشباع داده‌ها ادامه یافت، به گونه‌ای که طبقه و تم جدیدی به دست نیامد. تمایل به شرکت در مطالعه و توانایی بیان تجارب، از جمله معیارهای ورود به این مطالعه بود. سایر معیارهای ورود، برحسب جامعه پژوهش، شامل موارد زیر بود: پرستاران: پرستاران شاغل در بخش‌های مختلف بیمارستان با حداقل دو سال تجربه کار پرستاری؛ پزشکان: پزشکان از تخصص‌های مختلف با حداقل دو سال تجربه کار بالینی؛ متخصصان اخلاق پزشکی و متخصص شرع: دارای دانش و تجربه لازم جهت تبیین موضوع به لحاظ اخلاقی و دینی.

جمع‌آوری و تحلیل هم‌زمان داده‌ها از اردیبهشت ماه سال ۱۳۹۳ تا اسفند ماه سال ۱۳۹۴ انجام گرفت. جمع‌آوری داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های عمیق، نیمه ساختار یافته، انفرادی و چهره به چهره انجام یافت. مصاحبه‌ها در زمان و مکان توافق شده با مشارکت‌کنندگان انجام گرفت. در این مطالعه، مصاحبه‌ها توسط نویسنده اول این مقاله انجام و توسط دستگاه ضبط دیجیتال ضبط و بلافاصله بعد از هر مصاحبه، کلمه به کلمه

نوشته شد. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۱۵۰ دقیقه و به‌طور میانگین ۵۰ دقیقه بود. نوع سؤالات راهنما براساس گروه هدف، تعیین و در مصاحبه‌ها به‌تناسب پرسیده شد. همچنین برحسب ضرورت و براساس پاسخ‌ها و داده‌های ظاهر شده از سوی مشارکت‌کننده، از سؤالات اکتشافی نیز استفاده شد. سؤالات اصلی مصاحبه به‌تفکیک گروه هدف شامل موارد زیر بود:

پرستاران و پزشکان: تا به حال تجربه رایج مراقبت بیهوده به بیماری رو داشتید؟ می‌شه بگید چی بوده؟ چه‌طور شد که احساس کردید، مراقبتتون بیهوده است؟ متخصص دینی: دیدگاه اسلام، در مورد مراقبت از بیماری که از نظر درمان و بهبودی از او قطع امید شده، چگونه است؟ متخصص اخلاق پزشکی: مراقبت بیهوده به چه معنا است؟ آیا با مفهوم بیهودگی پزشکی یکی است؟ می‌شه از تجاربتون از تحقیق درباره مفهوم بیهودگی پزشکی بگید؟ شایان ذکر است دو نفر از متخصصان اخلاق پزشکی شرکت‌کننده در این مطالعه، از صاحب‌نظران و محققان حیطه بیهودگی پزشکی بودند. به همین جهت، سؤالاتی در مورد تجربه آن‌ها از تحقیق درباره این مفهوم و نیز سؤالاتی اختصاصی در مورد ماهیت مفهوم از آن‌ها پرسیده شد.

تحلیل داده‌ها، با استفاده از رویکرد تحلیل محتوای قراردادی و با توجه به مراحل پیشنهادی Graneheim و Lundman انجام یافت (۲۲). برای تحلیل داده‌ها، ابتدا مصاحبه‌های ضبط شده، نوشته شد. متن هر مصاحبه، چندین مرتبه خوانده شد تا درک کلی

از محتوای آن به دست آید. سپس متن هر مصاحبه به واحدهای معنایی تقسیم و هر واحد معنایی فشرده و کدگذاری شد. سپس کدهای مختلف با یکدیگر مقایسه و براساس شباهت، تفاوت و تجانس محتوا، در زیرطبقات و طبقات قرار داده شدند. در مطالعه حاضر، نویسنده اول مقاله، کدگذاری داده‌ها را انجام داد و نویسندگان دیگر بر روند کدگذاری نظارت داشتند. در صورت عدم توافق در مورد کدها، بحث و تبادل نظر تا زمان دستیابی به توافق در مورد کدها، توسط تیم تحقیق انجام می‌گرفت.

این مطالعه، بخشی از نتایج پایان‌نامه دکترای پرستاری با عنوان «تیین مفهوم مراقبت بیهوده، طراحی و اعتبارسنجی پرسشنامه آن»، می‌باشد که در مرکز تحقیقات مراقبت پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران به تصویب رسیده است (۲۴). بخش‌های دیگری از نتایج این پایان‌نامه قبلاً به چاپ رسیده است (۲۷-۲۵). مجوز اخلاقی انجام این مطالعه از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران اخذ شد (۲۶-۲۴-۹۹-۰۳-۹۲). به همه مشارکت‌کنندگان پس از ارائه اطلاعات لازم درباره اهداف مطالعه، اطمینان داده شد که شرکت آن‌ها در مطالعه، اختیاری است و هر زمان که بخواهند می‌توانند از مطالعه خارج شوند. همچنین به شرکت‌کنندگان اطمینان داده شد که تمامی اطلاعات آن‌ها محرمانه باقی خواهد ماند. قبل از انجام مصاحبه، از مشارکت‌کنندگان برای انجام و ضبط مصاحبه، رضایت آگاهانه کتبی گرفته شد.

در این مطالعه برای دستیابی به قابلیت اعتبار داده‌ها، از درگیر شدن طولانی مدت با

مطالعه شدند. دامنه سنی پزشکان ۵۵-۳۵ سال (میانگین ۴۲/۸۸) بود. میانگین سابقه کار آن‌ها، ۱۳/۵۵ سال با دامنه ۸ تا ۲۰ سال بود.

بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت:

مراقبت عین هدف

درون‌مایه اصلی حاصل از تحلیل داده‌ها، بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت: مراقبت عین هدف، بود. این درون‌مایه دارای ۴ طبقه اصلی به شرح زیر است: ۱. مراقبت، خدمتی غیرقابل حذف؛ ۲. مراقبت، فرآیندی پویا متمرکز بر وجود انسان؛ ۳. مراقبت، فرآیندی مقدس و ضروری در اسلام؛ ۴. لزوم افتراق‌گذاری بین درمان و مراقبت: بی‌نتیجه‌گی درمان به جای بیهودگی مراقبت (جدول شماره ۱). در ادامه توضیحات لازم در مورد این طبقات، همراه با نقل قول‌های مستقیم از شرکت‌کنندگان ارائه شده است.

۱. مراقبت، خدمتی غیرقابل حذف

مراقبت، خدمتی غیرقابل حذف، یکی از طبقات اصلی ظاهر شده در این مطالعه است که بر بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت دلالت دارد. براساس تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها، رایج مراقبت نه تنها رسالت اصلی پرستار بلکه وظیفه همه اعضای تیم درمان می‌باشد و آنچه که به‌عنوان رسالت و وظیفه اصلی اعضای تیم درمان و مراقبت تعریف شده است، هیچ‌گاه نمی‌تواند بی‌نتیجه باشد (جدول شماره ۱).

۱-۱. مراقبت، رسالت پرستاری

بسیاری از مشارکت‌کنندگان به‌ویژه پرستاران، رایج مراقبت را به‌عنوان وظیفه و شغل اصلی و یگانه پرستار می‌دانستند و تأکید داشتند که مراقبت به‌عنوان روح و اساس کار

داده‌ها، بازبینی داده‌ها توسط همکاران و بازبینی داده‌ها توسط مشارکت‌کنندگان استفاده شد. از تکنیک نمونه‌گیری با حداکثر تنوع نیز برای تأمین قابلیت انتقال داده‌ها استفاده شد.

یافته‌ها

یافته‌های این مطالعه حاصل مصاحبه با ۳۵ مشارکت‌کننده: ۲۲ پرستار (۱۲ زن و ۱۰ مرد)، ۸ پزشک متخصص (۴ زن و ۴ مرد)، ۴ متخصص اخلاق پزشکی (۱ زن و ۳ مرد)، و یک متخصص شرع (مرد) است. پرستاران از بخش‌های مختلف مراقبت‌های ویژه سی‌سی‌یو و آی‌سی‌یو (جنرال، جراحی قلب، جراحی اعصاب، داخلی، سـرطان، پیوند)، انکولوژی/هماتولوژی، طب تسکینی، داخلی/جراحی و اورژانس انتخاب و وارد مطالعه شدند. دامنه سنی پرستاران ۵۱-۲۷ سال (میانگین ۳۶/۷۶) بود. میانگین سابقه کار پرستاری آن‌ها، ۱۲/۳۳ سال (با دامنه ۵ تا ۲۲ سال) بود. ۱۸ نفر از پرستاران دارای مدرک لیسانس پرستاری و ۴ نفر فوق‌لیسانس پرستاری بودند. ۱۰ نفر از پرستاران، هم‌زمان در دو بیمارستان (آموزشی/خصوصی و یا آموزشی/تأمین اجتماعی) مشغول به‌کار بودند. این افراد علاوه بر تجربه کار در بخش مراقبت ویژه، به‌صورت هم‌زمان تجربه کار در سایر بخش‌ها (داخلی/جراحی/اورژانس/انکولوژی) را نیز داشتند. پزشکان نیز از تخصص‌های انکولوژی (۱ نفر)، طب تسکینی (۱ نفر)، بیهوشی/آی‌سی‌یو (۲ نفر)، طب اورژانس (۱ نفر)، جراحی عمومی (۱ نفر)، پزشکی قانونی (۱ نفر) و پزشک عمومی (۱ نفر) انتخاب و وارد

پرستار، هیچ‌گاه بیهوده، بی‌فایده و یا بی‌نتیجه نخواهد بود. گفته‌های دو نفر از پرستاران در این زمینه:

«ارایه مراقبت برمی‌گرده به روح شغلمون. چون شغلمون پرستاریه، بنابراین تمرکزمون هم روی مراقبتیه. حالا نتیجه نهایی درمان هرچی می‌خواد باشه» (م. ۷).

«... مراقبت چیز بیهوده‌ای نیست، چون اساس کار پرستار، مراقبتیه، حالا این مراقبت می‌تونه خیلی پیشرفته باشه مثل مراقبت‌های آی‌سی‌یو یا خیلی ابتدایی باشه مثل یه لیوان آب دادن به مریض» (م. ۱).

برخی از مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که پرستاری فقط اجرای دستورات پزشکی نیست و رسالت اصلی پرستار را تأمین آرامش بیمار از طریق ارایه مراقبت می‌دانستند. به بیانی دیگر، مهم‌ترین رسالت پرستار در ارایه مراقبت، ایجاد درک متقابل، همدلی و ایجاد حس خوب (آرامش و راحتی) در بیمار و خانواده است:

«رسالت پرستاری همین کامفورت Care برای بیماره، آرامشی که به بیمار می‌ده. فقط بحث اجرا کردن دستورات پزشکی نیستش (...). بخش عمده فعالیت‌های پرستاری، نه توی درمان، توی مراقبت، اون چیزیه که ما بهش می‌گیم کامفورت Care، هدف کامفورت Care، آرامشه بیماره، هدفش طولانی کردن عمر بیمار نیست، هدفش درمان عفونت بیمار نیست، حتی توی مثلاً پانسمان زخم‌های بدسور، وقتی پرستار برای یه مریض انداستیج داره این کار رو می‌کنه، هدفش این نیست که این خوب خواهد شد، هدفش اینه که بیمار، رنج کم‌تری، درد کم‌تری از اون بدسور بیره» (م. ۲۳).

«حتی این مراقبت‌های لحظه آخر به خونواده خیلی آرامش می‌ده، وقتی خونواده ببینن که مریضشون تمیزه، دردش تسکین داده می‌شه و آرامش داره، اونها هم آرام می‌شن» (م. ۲۰).

یکی از پرستاران نیز پرستاری را علم مراقبت روحانی دانسته و با اشاره به این‌که وظیفه اصلی پرستار، چاره‌جویی براساس نیاز و فطرت بیمار است، معتقد بود این چاره‌جویی هرگز بیهوده و بی‌نتیجه نخواهد بود:

«یه زمانی واتسون می‌گفت پرستاری علم مراقبت الان معتقدیه که پرستاری مساوی است با علم روحانی، نمی‌گه علم مراقبت، می‌گه علم روحانی (...). من هم در پژوهش خودم به این نتیجه رسیدم که پرستاری یعنی چاره‌جویی براساس نیاز و فطرت بیمار. وقتی ما به نیاز بیمار پاسخ می‌دیم در واقع داریم چاره‌جویی می‌کنیم و این چاره‌جویی نمی‌تونه بیهوده یا بی‌نتیجه باشه» (م. ۲۶).

۱-۲. مراقبت، وظیفه همه اعضای تیم درمان اگرچه برای بسیاری از مشارکت‌کنندگان، دو واژه مراقبت و پرستاری، با هم عجین بود، اما تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها نشان داد که ارایه مراقبت، نه تنها وظیفه پرستار بلکه وظیفه همه اعضای تیم درمانی بوده و به‌عنوان جزء جدایی‌ناپذیر تمامی حرفه‌های پزشکی محسوب می‌شود. به‌طوری‌که مشارکت‌کنندگان از جمله پزشکان شرکت‌کننده در مطالعه، همواره بر ارایه ایمن و به‌موقع مراقبت‌های پزشکی در کنار مراقبت‌های پرستاری تأکید داشتند:

«وقتی من جراح می‌خوام مریضم رو جراحی کنم، اول از همه به فکر ایمنیش هستم.

که مراقبت را به‌عنوان فرآیندی پویا متمرکز بر وجود انسان می‌داند. مراقبت، فرآیندی هدفمند مبتنی بر نیاز بیمار؛ مراقبت، فرآیندی انسان‌محور؛ و مراقبت، فرآیندی مستمر و اجتناب‌ناپذیر، از جمله زیرطبقات حمایت‌کننده این طبقه می‌باشند (جدول شماره ۱).

۱-۲. مراقبت، فرآیندی هدفمند مبتنی بر

نیاز بیمار

از نظر مشارکت‌کنندگان، مراقبت فرآیندی هدفمند، مبتنی بر نیاز بیمار و مستلزم نیازسنجی به‌موقع است. به اعتقاد آن‌ها، حتی در بیمارانی که امیدی به بهبودی آن‌ها وجود ندارد و یا ادامه اقدامات درمانی، نتیجه‌بخش نیست، انواع مختلف مراقبت‌ها، به‌صورت اولیه تا پیشرفته، با توجه به طیف وسیع نیازهای مراقبتی بیمار، لازم و قابل‌ارایه است؛ چراکه با آرایه مراقبت، هرچند نتوان به اصل درمان بیمار کمک کرد، اما می‌توان با تغییر در اهداف درمانی و مراقبتی (از بهبودی به تسکینی)، سبب تسکین علایم و بهبود کیفیت زندگی بیمار حتی به‌مدت اندک شد و با آرایه اقدامات مراقبتی بیمار محور به جای بیماری محور، نیاز بیمار در ابعاد مختلف وجودی او را برطرف نمود. گفته‌های دو نفر از پرستاران در این زمینه:

«مثلاً به مریض انداستیج، خب اگه قرار باشه تا به ماه دیگه زنده بمونه، اگه ما پنجش ندیم خب زخم بستر می‌گیره، این به ماهه آخر به زجره دیگه هم به زجرش اضافه می‌شه یا مثلاً تیبی که داره مریض رو به قولی می‌سوزونه یا دردی که داره، ممکنه مسکن درمانش نباشه ولی خب علامتی تسکینش می‌ده، حداقل عذاب مریض رو کم می‌کنه یا این‌که پیشگیری می‌کنه از این‌که به درد جدید به

حفظ ایمنی بیمار به نوع مراقبت‌ها. به رادیولوژیست قبل از عکس‌برداری از مریض داره به سری اقداماتی رو انجام می‌ده برای ارتقای راحتی و ایمنی بیمار، پس داره ازش به‌نوعی مراقبت می‌کنه. به فیزوتراپ تنفسی وقتی می‌یاد بالا سر مریضی که جراحی قلب باز کرده، داره به‌نوعی مراقبت آرایه می‌ده» (م. ۳۱).

تجارب پزشک متخصص انکولوژی در

این زمینه:

«مراقبت هرگز بیهوده نیست، حتی تو شرایطی که خیلی ناامیدانه است (...). به کیسی داشتم مریض کنسر معده پیشرفته داشت. کاملاً Chemoresistant، یعنی هیچ جوابی به خط اول کموتراپی نداد. عوارض کار من هم داشت به مشکلش اضافه می‌شد. من عملاً حس کردم مریض، سودی از کار من نمی‌بره، من دیگه روی خط دوم کمو نرفتم چون دیگه این شیمی‌درمانی فایده‌ای براش نداشت از طرف دیگه تحمل اون شیمی‌درمانی‌های سنگین رو هم نداشت. وقتی که این اتفاق افتاد درمان‌ها رو فقط بردم رو پلی‌ایتیو و رو مراقبت‌های پزشکی تمرکز کردم (...). اول رفتم سراغ تسکینه دردش، مسکن‌ها حالا گروه‌های مختلف و مخدرهای مختلف رو براش شروع کردم. بعدش هم رفتم سراغ تغذیه‌اش. برای تغذیه‌اش هم اول لوله ان‌جی‌تیوب بعدش هم تی‌پی‌ان (...). یعنی مریض رو رها نکردم، به‌جای درمان، مراقبت‌ها رو براش ادامه دادم» (م. ۱۶).

۲. مراقبت، فرآیندی پویا متمرکز بر

وجود انسان

از دیگر طبقات حمایت‌کننده درون‌مایه بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت، طبقه‌ای است

درداش اضافه بشه یا یه مشکل جدید بهش اضافه بشه» (م. ۱۷).

«مراقبت استاندارد هیچ وقت بیهوده نیست (... منظورم از استاندارد مراقبتیه که براساس نیاز و نیازسنجی و اولویت بندی انجام می شه» (م. ۵).

براساس تحلیل داده ها، رایج مراقبت متناسب با شرایط بیمار نمی تواند بیهوده تلقی گردد؛ چراکه هرگونه تغییر در وضعیت بیمار، باید منجر به تغییر و جابه جایی در اهداف درمانی و مراقبتی شود. تجارب یکی از پرستاران بخش ویژه:

«مریض مبتلا به تومور مغزی با جی سی اس ۵ وصل به دستگاه ونتیلاتوره رو پنج پوزیشن بدی یا ندی، خوب نمی شه اما این دلیل نمی شه که تغییر پوزیشنش ندی و باعث زخم بسترش بشی. اگرچه ممکنه این مریض در نهایت بمیره، اما من اجازه ندارم که مشکلی رو به مشکلات این مریض اضافه کنم. چون ممکنه همین زخم، عفونی بشه، باعث زجر بیمار بشه، هزینه درمان و مراقبت مریض رو زیاد بکنه، از طرف دیگه حجم کاری خودم و همکارانم زیادتر می شه، چون به دنبال زخم بستر، مراقبت های مورد نیاز بیمار هم زیاد می شه. پس خیلی وقت ها حتی اگه درمان بیمار هم بیهوده باشه، مراقبت برای پیشگیری از ایجاد عارضه، بیهوده نیست» (م. ۴).

۲-۲. مراقبت، فرآیندی انسان محور

به اعتقاد برخی از مشارکت کنندگان در این مطالعه، برخلاف درمان که تنها بر بیماری متمرکز است، مراقبت، فرآیندی است بیمار محور که بر کلیت وجودی بیمار تمرکز دارد. به طوری که به اعتقاد برخی از مشارکت کنندگان، هدف از رایج

مراقبت، توجه به بیمار به عنوان انسان با تمام جنبه های جسمی، روحی و معنوی اوست. از دید آن ها، چنین فرآیند همه جانبه ای هرگز نمی تواند بی نتیجه باشد؛ زیرا فقط بعد جسمی و درمانی، هدف مراقبت نیست که اگر به نتیجه نرسید، مراقبت بی نتیجه تلقی گردد، بلکه ابعاد مختلف روحی و معنوی نیز در ماهیت مراقبت نهادینه شده است. گفته های یکی از پرستاران بخش ویژه:

«مراقبت هم بعد جسمی داره، هم بعد روحی روانی و هم بعد معنوی، همه این ابعاد به هم وابسته اند. خیلی وقت ها مراقبت روحی روانی یا مراقبت معنوی که متناسب با مذهب و اعتقادات بیمار، رایج می شه، از نظر جسمی هم آروم می کنه. مثلاً دردش رو کم می کنه، یا به تحمل بهتر و بیشتر بیماریش کمک می کنه. استرس و اضطرابش رو کم می کنه» (م. ۶).

۲-۳. مراقبت، فرآیندی مستمر و اجتناب ناپذیر بسیاری از مشارکت کنندگان، مراقبت را فرآیندی اجتناب ناپذیر، مستمر و غیر قابل قطع شدن می دانستند. براساس گفته های مشارکت کنندگان، مراقبت، ماهیتی بی انتها است و بر خلاف اقدامات درمانی، نقطه پایان ندارد. گفته های یکی از پرستاران در این زمینه:

«پرستار همواره فرآیندی کار می کنه. فرآیندی بودن مراقبت هم یعنی ماهیتی بدون نقطه پایان (... نتیجه یه مرحله رو می گیره تا مرحله بعدی رو براساس اون نتیجه انجام بده. بنابراین وقتی روح کار فرآیندی، هیچ وقت تموم نمی شه (... حتی اگه این مریض تبش هم قطع بشه، باز شما تو مرحله بعدی می ری به خانوادش آموزش می دی که اگه این تب کرد، این کارا رو انجام بده و بعد این فرآیند رو

می‌سپاری به خانواده (...). چنین ماهیتی نمی‌تونه بیهوده باشه» (م. ۲۶).

گفته‌های یکی از متخصصان اخلاق پزشکی در این زمینه:

«از ابتدای پزشکی این مطرح بوده، مثلاً بقرایط به دانشجویهاش تأکید می‌کنه که در پزشکی شما به یه نقطه‌ای می‌رسی که پزشکی رو بدون قدرت می‌بینید، نمی‌تونه کاری برای درمان بیمار بکنه، ببینید می‌گه برای درمان بیمار، نمی‌گه مریض رو به حال خودش رها کن. اینجاست که بحث مراقبت پیش میاد و تا انتهای حیات بیمار ادامه داره» (م. ۲۳).

مشارکت‌کنندگان همواره تأکید داشتند صرف‌نظر از پیامد/نتیجه درمان، بیمار همواره نیازمند دریافت مراقبت است:

«مریض تا زمانی که زنده هست، باید مراقبت‌های مورد نیازش بهش داده بشه. حالا تو یکی باعث بهبودیش می‌شه، تو یکی نمی‌شه ولی حداقلش اینه که نیازهای بیمار تو لحظه برطرف می‌شه» (م. ۲).

«بالاخره تا زمانی که مریض داره نفس می‌کشه باید ازش مراقبت به‌عمل بیاد، اون دیگه قصی‌القلب بونده آدمه، ما شکنجه‌گر نیستیم که بندازیمش یه گوشه یا رهاش کنیم» (م. ۸).

به بیانی دیگر مشارکت‌کنندگان اعتقاد داشتند رایه مراقبت در انحصار زمان و مکان خاصی نیست؛ بیمار در هر جا که باشد (بیمارستان، مراکز تسکینی، آسایشگاه یا منزل)، تا زمان بهبودی و یا در صورت عدم امکان بهبودی، تا آخرین لحظه حیات، نیازمند دریافت توجه و مراقبت مورد نیاز خود است.

«مراقبت یه چیزی نیست که فقط تو بیمارستان اتفاق بیفته، تو خونه هم اتفاق می‌افته، حالا هرچند درمان‌ها هم به خونه کشیده شده اما اونا بحثش جداسه» (م. ۱۷).

«مراقبت قابل قطع شدن نیست. چون مراقبت یه چیزی نیست که فقط تو بیمارستان قابل رایه باشه. برحسب شرایط بیمار، می‌شه تو خونه هم رایه بشه. مثل مریضی که وضعیت نباتی پیدا کرده، درسته این مریض نیاز به مراقبت بیمارستانی نداره، اما نوع دیگه‌ای از مراقبت باید در منزل ادامه پیدا کنه مثلاً غذا، دفع، نظافت، تغییر وضعیت، ماساژ و (...).» (م. ۱۰).

۳. مراقبت، فرآیندی مقدس و ضروری در اسلام

حاصل مصاحبه با سه تن از مشارکت‌کنندگان که دارای زمینه تحقیقاتی اسلامی بودند، ظاهر شدن طبقه‌ای است که در آن مراقبت به‌عنوان وظیفه فطری انسان و فرآیندی مقدس و ضروری در اسلام مورد تأکید قرار گرفت. تحلیل داده‌های این طبقه به‌همراه زیرطبقه‌های آن تأکیدی است بر بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت براساس مفاهیم اسلامی (جدول شماره ۱).

۳-۱. مراقبت، جزء فطری انسان

براساس تجارب یکی از مشارکت‌کنندگان، اسلام همواره به مراقبت دایمی و آگاهانه انسان از خویش و دیگران توصیه نموده است. این مراقبت از خود، براساس حب ذات است. بدین ترتیب، مراقبت به‌عنوان وظیفه فطری انسان بوده و به‌عنوان جزء جدایی‌ناپذیری از وجود انسان محسوب می‌شود تا جایی که حتی فرد مرده نیز می‌تواند از خود مراقبت کند؛ این

همدیگه مراقبت کنند. مراقب همدیگه باشین چون این باعث تعالی شما می‌شه» (م. ۲۶).

۲-۳. انسان زیر چتر دایمی مراقبت

براساس گفته‌های یکی از مشارکت‌کنندگان، انسان همواره تحت مراقبت است. این مراقبت شامل چهار جزء اصلی است. مراقبتی که انسان از خودش می‌کند. مراقبتی که خدا و فرشتگان از انسان می‌کنند. مراقبتی که محیط به انسان ارایه می‌دهد و مراقبتی که انسان از انسان تحت عنوان مراقبت مراقب (پرستار) از بیمار انجام می‌دهد. به بیانی دیگر، مراقبت، ماهیتی ماورای انسانی داشته و فقط خاص مراقبت انسان از انسان نیست. بر این اساس، فرآیند مراقبتی با چنین ابعاد فلسفی، همواره لازم و الزامی است. بخش‌هایی از گفته‌های این مشارکت‌کننده:

«توی تفکر اسلامی، اصلاً هیچ‌گاه تو نمی‌تونی مراقبت رو تفکیک کنی از انسان. به چهار دلیل عمده: یک، خودت همواره از خودت باید مراقبت کنی (...). این همون خودمراقبتیه که تو تئوری‌های پرستاری غربی هم وجود داری. دو، خداوند همواره از تو مراقبت می‌کنه. مراقبت خداوند از انسان، که حالا خداوند تو آیاتش می‌گه یه سری رو خودم مستقیماً انجام می‌دم، یه سری رو فرشته‌هام برای شما انجام می‌دن. سه، مراقبت universe، جهان از انسان که خداوند آیاتی داره که می‌گه بین من همه این عالم رو آفریدم که از تو مراقبت کنه و تو خلیفه من روی زمینی (...). چهارمیش هم آدم‌ها باید مواظب همدیگه باشند. خود این باز شامل دو جنبه است. این‌که یه سری آدم‌های معمولی می‌تونند از همدیگه مراقبت کنند (...). و یه سری

نوع مراقبت براساس امور نیکی است که در دوره حیات خود انجام داده و در زمان مرگ او به‌صورت ثواب به روح او خواهد رسید. این یافته‌ها نشان می‌دهد که از منظر اسلام نمی‌توان برای مراقبت، لفظ بیهودگی یا بی‌نتیجه‌گی را متصور شد. بخش‌هایی از گفته‌های این مشارکت‌کننده:

«مراقبت اصلاً چیزی نیست که از فطرت انسانی جدا بشه. اصلاً جزء وجود انسانه. خداوند به انسان می‌گه که من همواره مراقب توأم، یه سری هم کمکم می‌کنند تو مراقبت از تو، خودت هم دایماً باید مراقب خودت باشی (...). مراقبت رو اصلاً هیچ‌جور نمی‌تونی از آدم جداش کنی (...). یعنی همه امور نیکی که تو دنیا فرد انجام داده، به‌صورت ثواب به خودش برمی‌گرده (...). بنابراین تو اسلام اصلاً مراقبت نکردن نداریم. یعنی هیچ لحظه‌ای نیست که وجود آدمی در این دنیا باشه، حالا چه جسمی چه روحی، و بگی دیگه لازم نیست از خودت مراقبت کنی (...). توی تفکر اسلامی اصلاً این واژه مراقبت بیهوده به‌وجود نیامد. چون که مراقبت چیزی نیست که بیهوده و باهوده داشته باشه، یک وظیفه فطری انسان است» (م. ۲۶).

از سوی دیگر و به اعتقاد این مشارکت‌کننده، مراقبت، فرآیندی پویا در جهت تعالی انسان (بیمار و مراقب) است؛ یعنی طی کردن مسیر مراقبتی، منجر به تعالی و تکامل دوطرفه بیمار و مراقب خواهد شد:

«در امر مراقبت، پرستار و بیمار، هر دو پیشرفت می‌کنند (...). ۱۴۰۰ و خرده‌ای سال پیش هم پیامبر اومده گفته که انسان‌ها باید از

مراقبت‌ها هم تخصصیه که مثلاً پرستار انجام می‌ده» (م. ۲۶).

۳-۳. مراقبت، ضرورتی سفارش شده در اسلام فتوای مراجع تقلید به لزوم رایه مراقبت تا آخرین لحظه حیات انسان و نیز ثواب مراقبت از بیمار در اسلام، از دیگر دلایل ذکر شده از سوی سه تن از مشارکت‌کنندگان در بیان اهمیت و ضرورت مراقبت در اسلام بود. به اعتقاد این افراد، بررسی و مطالعه متون دینی، سبب جلب توجه خواننده به آداب اسلامی مربوط به مراقبت از بیمار به‌ویژه بیمار محتضر، می‌شود. بدون شک، بودن در کنار بیمار محتضر و مراقبت کردن از او به کاهش ترس و اضطراب و نیز تدارک مرگی با عزت و آرام در بیمار، کمک خواهد کرد. گفته‌های متخصص شرع در این زمینه:

«به‌لحاظ افتاء که تا چه قدر باید مراقبت کرد، تا اون جایی که من اطلاع دارم مراجع تقلید، فتواشون اینه که تا شخص زنده هست، مراقبت از اون بیمار لازمه (...) پس به‌لحاظ فتوا باید تا زمانی که شخص در قید حیات هست ولو ضریب هوشیاریش هم بسیار پایین باشه باید ازش مراقبت بشه (...) از نظر فقهی تا زمانی که شخص زنده هست، مراقبت لازم و شرعاً واجبه و نه تنها پزشک و پرستار، حتی بستگان او هم در این باره مسؤولیت دارند. دیگه هر کسی که نزدیکتره به مریض، وظیفه سنگین‌تری داره» (م. ۲۵).

گفته‌های یکی از متخصصان اخلاق پزشکی: «جالبه که تو آموزه‌های دینی ما هم مریض رو به موت و محتضر رو کسی حق نداره تنها بذاره (...) نهی شده که مریض رو حتی تنها بذارن. چون همچین موقع‌هایی مریض

داره با مرگ، دست و پنجه نرم می‌کنه، تو حالت اضطرابه، و تنهایی، این اضطراب رو بیش‌تر می‌کنه. خب، این جور موقع‌ها سفارش شده مریض رو، رو به قبله قرار بدن، براش سوره یاسین و صافات بخونن» (م. ۲۷).

اهمیت مراقبت در متون اسلامی تاحدی است که به رایه مراقبت به جسد بیمار با هدف حفظ‌شان و کرامت انسانی او نیز تأکید شده است. از سوی دیگر، اهمیت رایه مراقبت و توجه به خانواده متوفی با هدف تسکین آلام روحی آن‌ها نیز نکته مهم دیگری است که از نگاه تیزبین دین اسلام دور نمانده است. دقت در این داده‌ها نشان می‌دهد که براساس متون دینی، رایه مراقبت متناسب با نیاز بیمار، در هیچ نوع و در هیچ شرایطی نمی‌تواند بیهوده، بی‌فایده یا بی‌نتیجه باشد. گفته‌های متخصص شرع در این زمینه:

«حتی وقتی از دنیا می‌رود، اسلام یه تکالیفی بر دوش ما گذاشته، این که جسد رو به قبله باشه، تنها نباشه، قرآن و دعا خونده بشه (...) جنازه رو نباید رو زمین نگه داشت تا باعث ناراحتی بستگان بشه یا این‌که حتی باعث بیماری دیگران بشه (...) یعنی حتی مراقبت‌های بعد از مرگ هم هست که بخشی از این مراقبت، برمی‌گرده به مراقبت از اطرافیان (...) یعنی یه کاری کنیم که اون آلام روحیشون تسکین پیدا کنه» (م. ۲۵).

۴. لزوم افتراق‌گذاری بین درمان و مراقبت:

بی‌نتیجه‌گی درمان به جای بیهودگی مراقبت

ایجاد تمایز بین درمان و مراقبت از جمله داده‌هایی بود که به‌طور مکرر در طی مصاحبه‌های متعدد تکرار می‌شد. از این رو، لزوم افتراق‌گذاری بین درمان و مراقبت، از

جمله طبقات اصلی ظاهر شده در این مطالعه است و با زیرطبقات Care متفاوت از Cure؛ مراقبت، عین نتیجه؛ بی نتیجه‌گی به جای بیهودگی؛ و درمان بی نتیجه به جای مراقبت بیهوده، بر بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت تأکید دارد (جدول شماره ۱).

۱-۴. Care متفاوت از Cure

به اعتقاد مشارکت‌کنندگان، مراقبت، معادل مداخلات درمانی نیست. براساس تحلیل داده‌ها، مراقبت به‌عنوان اصلی در کنار درمان و متمایز از آن محسوب می‌شود. تجارب یکی از پرستاران بخش طب تسکینی در این زمینه:

«ما تا لحظه آخر، مریضمون رو تمیز نگه می‌داریم، دهانش رو تمیز می‌کنیم. چشمش رو تمیز می‌کنیم. لب‌هاش رو چرب می‌کنیم. ناخن‌هاش رو می‌گیریم. اگه بی‌قراره، آرومش می‌کنیم (...) حالا با کارایی که احساس می‌کنیم مریض دوست داره و باهاش آروم می‌شه (...) اگه اسم اینا رو مراقبت بذاریم، به‌نظر من هیچ‌وقت هرگز بیهوده نیست حتی تو مریض کنسری انداستیج (...) من فکر می‌کنم باید مراقبت و درمان جدا بشه» (م. ۲۰).

برخی با تأکید بر لزوم مراقبت‌های اولیه در همه بیماران به‌ویژه بیماران در مراحل پایانی حیات، مراقبت را متمایز از درمان عنوان کردند. تجربیات یکی از پرستاران بخش هماتولوژی در این زمینه:

«می‌ریم بالا سر مریض انداستیج که احیاش کنیم. همه می‌دونیم مریض در نهایت از این احیا سودی نمی‌بره پس می‌گیم این کارا بیهوده است. اما آیا احیا کردن مریض، مراقبت کردن از شه یا این‌که همین مریض رو که به

قول بعضی‌ها No Code هست باید تمیز نگه داشت، دردش رو تسکین داد، اگه ترشح از دهنش یا هر جای دیگه داره، تخلیه کرد، اگه بی‌قراره و آژیته است آرومش کرد (...) و خیلی کارای دیگه که اینا میشن همون مراقبت کردن از مریض؛ نه این‌که چون No Code، ره‌اش کنیم تا (...) با شرایط خیلی بدی بمیره» (م. ۷).

به اعتقاد مشارکت‌کنندگان به‌ویژه پرستاران شرکت‌کننده در مطالعه، بخش اعظم فعالیت‌های بالینی پرستاران در بیمارستان، کمک به پزشکان در انجام مداخلات تشخیصی و درمانی است؛ اما صرف اجرای دستورات پزشکی در ابعاد تشخیصی و درمانی را نمی‌توان مراقبت تلقی کرد. گفته‌های یکی از پرستاران بخش اورژانس:

«بیشتر فعالیت‌های پرستار تو بالین اجرای دستورات تشخیصی و درمانی هست که از طرف پزشک اوردر می‌شه اما صرف اجرای دستورات پزشک، من لزوماً مراقبت به مریض ارایه ندادم» (م. ۵).

از سوی دیگر و به استناد گفته‌های برخی از مشارکت‌کنندگان، مراقبت، فراتر از همه مداخلات تشخیصی و درمانی و هم‌چون چتری بر تمامی این اقدامات گسترده شده است. حتی در مورد بیمارانی که تحت رویه‌های تشخیصی و درمانی ضروری یا غیرضروری قرار می‌گیرند نیز، ارایه مراقبت‌های مورد نیاز آن‌ها لازم و ضروری است و هرگز بی‌نتیجه نخواهد بود. گفته‌های یکی از پرستاران ویژه‌کار در این زمینه:

«گاهی اوقات برای مریض یه سری اقدامات تشخیصی و یا درمانی تجویز می‌شه که واقعاً ضروری و مورد نیاز بیمار نیست مثلاً سی‌تی با

تزریق یا ام‌آر‌آی با تزریق. مریض قبل و بعد از این سی‌تی غیرضروری، نیاز به مراقبت‌هایی که داره که اتفاقاً ضروری هست و به‌هیچ‌عنوان بیهوده نیست. این‌که چرا برای مریض سی‌تی یا ام‌آر‌آی تجویز شده می‌تونه مورد سؤال باشه، اما مراقبت‌های مربوط به این پروسیجرها در هر صورت باید انجام بشه» (م. ۲).

۲-۴. مراقبت، عین نتیجه

به اعتقاد مشارکت‌کنندگان، مراقبت به‌دلیل ماهیت فرآیندی‌اش، هیچ‌گاه بی‌نتیجه نخواهد بود؛ چراکه ارزیابی‌های مستمر و مداوم در طول فرآیند مراقبت، تضمینی است برای تغییر مداخله مراقبتی در جهت دستیابی به نتیجه مطلوب موردنظر. بنابراین، رایه مراقبت متناسب با نیاز بیمار، عین نتیجه محسوب می‌شود. گفته‌های یکی از متخصصان اخلاق پزشکی:

«کاری که ما داریم انجام می‌دیم تو فرآیند مراقبت، عین نتیجه است و هیچ‌وقت بدون نتیجه نیست چون براساس نیاز مریضه (...) تو فرآیند مراقبت، شما مدام دارید ارزیابی می‌کنید و براساس نتایج ارزیابی، مداخلات مراقبتی‌تون رو رایه می‌دید (...) پس بنابراین، با این دیدگاه، ما هیچ‌وقت بی‌نتیجه‌گی مراقبت نداریم» (م. ۲۳).

برخی دیگر نیز با اشاره به نتایج انکارناپذیر مراقبت‌های نگه‌دارنده در بیماران مبتلا به زندگی نباتی و نیز مراقبت‌های تسکینی حتی در مراحل پایان حیات، بر نقش ارزنده رایه‌دهندگان مراقبت تأکید داشتند و معتقد بودند که کار یک مراقب که رایه مراقبت است، هیچ‌گاه نمی‌تواند بیهوده، بی‌فایده و بی‌نتیجه باشد. گفته‌های پزشک متخصص طب اورژانس در این زمینه:

«من مریض داشتم یه پسر بچه، یه مدت تو بیمارستان بود بعد بردنش خونه، مریض فلج مغزی بود، سه سال مادرش تو خونه ازش نگاه‌داری می‌کرد. مریض تراک بود. ونتیلاتور پرتابل داشتن، دستگاه اکسیژن‌ساز، ساکشن، در واقع یه آی‌سی‌یو تو خونه (...) خب این کارا همش مراقبتی بوده. نمی‌تونن بگی این کارایی که این مادر تو این مدت سه سال برای بچش انجام داده، بیهوده بوده» (م. ۳۳).

۳-۴. بی‌نتیجه‌گی به‌جای بیهودگی

به اعتقاد برخی از صاحب‌نظران (متخصصان اخلاق پزشکی) شرکت‌کننده در مطالعه، کاربرد عبارت بی‌نتیجه‌گی به‌جای بیهودگی یا بی‌فایده‌گی، می‌تواند شرایط بهتری را برای طرف‌های گفتگو (تیم درمان/بیمار و خانواده) جهت دستیابی به درک مشترک فراهم آورد و از سوی دیگر، بار منفی کمتری را به‌طرف مقابل گفتگو وارد نماید. به این ترتیب، دستیابی طرفین به توافق بر سر معنای نتیجه درمانی راحت‌تر خواهد بود، تا تلاش برای رسیدن به توافق بر سر معنای بیهوده یا بی‌فایده. ضمن این‌که براساس تجارب این دسته از شرکت‌کنندگان، نتیجه‌گرایی در طب ایجاب می‌کند که قضاوت در مورد فایده یا سودمندی درمان همواره براساس رسیدن به نتیجه درمانی موردنظر، صورت گیرد.

گفته‌های دو نفر از متخصصان اخلاق

پزشکی در این زمینه:

«(...) اون‌چه که پزشکی رو هدایت می‌کنه نتیجه‌گرایی در طب هست (...) شما وقتی برای بیمار یه اقدامی می‌کنید، به‌هر حال یه اثری داره، ولی بحث ما بحث نتیجه است اون هم نتیجه درمانی. اگر نتیجه درمانی حاصل بشه

پس بنابراین اون اقدام سودمند خواهد بود. چون ما سود رو در پزشکی براساس نتیجه تعریف می‌کنیم» (م. ۲۳).

«... بیهوده و بی‌فایده یه معنای منفی دنبال خودش داره و اتفاقاً یکی از چالش‌هایی که توی همین Futility هست، اینه که تنش ایجاد می‌کنه بین تیم درمانی و بیمار و خانوادش (...). وقتی بگیریم بیهوده، بی‌فایده، یه معنای ارزشی هم توی اینا هست ولی وقتی می‌گیریم بی‌نتیجه، یعنی اون نتیجه‌ای که بیمار یا خانواده می‌خوان، از این کار کسب نمی‌شه، به نظر می‌رسه، اون بار منفی رو هم همراه خودش نداره (...). وقتی می‌گیریم بی‌نتیجه شاید یه مقداری این هم‌زبانی یا اشتراک ارزش‌ها بین بیمار و پزشک بهتر ایجاد می‌شه. اون وقت نظر پزشک با بیمار هم شاید نزدیک‌تر بشه» (م. ۲۷).

۴-۴. درمان بی‌نتیجه به‌جای مراقبت بیهوده
پرستاران و پزشکان شرکت‌کننده در این مطالعه همواره تأکید داشتند که مراقبت نمی‌تواند بی‌فایده یا بی‌نتیجه باشد و آنچه باید مورد توجه قرار گیرد، اقدامات درمانی به‌ویژه درمان‌های تهاجمی بی‌نتیجه است نه مداخلات مراقبتی و درمان‌های تسکینی. تجارب یکی از پرستاران بخش طب تسکینی در این زمینه:

«درمان تهاجمی، بعضی وقت‌ها در مراحل آخر بله، بیهوده هست اما مراقبت‌ها و حتی درمان‌های تسکینی هرگز نمی‌تونه بیهوده باشه (...). دلیل نداره بیمار سرطانی بخواد از درد، رنج بکشه، نتونه چیزی بخوره، شب‌ها نتونه بخوابه. مریض درد داره باید تسکین پیدا کنه. خب دارو می‌زنم هر ۴ ساعت، مرفین، سر ساعت. مریضم دردش آروم شه. مریضم تهوع و استفراغ داره

خب این بیهوده نیست باید یه کاری کنم تهوع و استفراغ نداشته باشه (...). یا مریضم بی‌قراره. مریضم چرا در فاز ترمینال آژیته هست؟ ممکنه احتیاس ادرار داشته باشه، سوندازش می‌کنیم مریض اصلاً آرامش پیدا می‌کنه. خب این چند ساعت آخر عمرش بدون بی‌قراریه (...). مریض در آرامش فوت می‌کنه» (م. ۲۰).

گفته‌های پزشک متخصص جراحی عمومی در این زمینه:

«واقعیت اینه که درمان بیهوده می‌تونیم داشته باشیم. یعنی علم پزشکی می‌یاد می‌گه ببین درمان این جراحیه، ولی این جراحی دیگه تو این مریض جواب نمی‌ده، پس من این مریض رو جراحی نمی‌کنم چون فایده‌ای برای مریض نداره» (م. ۳۱).

بسیاری از پرستاران و پزشکان شرکت‌کننده در مطالعه برحسب موقعیت شغلی خود به‌کرات تجربه رایج اقدامات درمانی و مداخلات حفظ حیات به بیماران را داشتند که از نظر پزشکی و درمان، به انتهای خط رسیده و طب از مداوای قطعی و حتمی آن‌ها و مانده است؛ نظیر مبتلایان به مراحل انتهایی بیماری سرطان. به اعتقاد مشارکت‌کنندگان، در چنین شرایطی، ممکن است اقدامات درمانی رایج شده، الزاماً به بهبودی بیمار منجر نشود و یا نتیجه مطلوب که بازگرداندن بیمار به سطح قبلی سلامت است، حاصل نشود. مواجهه طولانی مدت کارکنان درمانی مراقبتی با این بیماران، ممکن است در طول زمان سبب ایجاد حس بیهودگی در آن‌ها شود. این احساس بیهودگی ناشی از ادامه درمان‌هایی است که به اعتقاد برخی، نه تنها بهبودی بیمار را به دنبال ندارد، بلکه ممکن است سبب تحمیل درد و رنج اضافی

تجارب پزشکان متخصص شرکت‌کننده در این مطالعه نیز نشان می‌دهد که تمرکز مباحث بیهودگی پزشکی، بر درمان‌های تهاجمی بی‌نتیجه است نه ارایه مراقبت و درمان‌های تسکینی و حمایتی نتیجه‌بخش:

«یکی از استادانم (...) جمله‌ای رو که همیشه به من یادآوری می‌کرد این بود که ممکنه درمان‌های پزشکی بی‌نتیجه باشه اما مراقبت‌های پزشکی هیچ‌وقت بی‌نتیجه نیست و برای همین، همیشه تأکید می‌کرد که اگر شما به‌عنوان پزشک به این نتیجه رسیدی که یه درمان خاص برای مریضی نتیجه‌ای نداره، مفومش این نیستش که هیچ کاری برای مریض نباید بشه و مریض به‌حال خودش رها بشه. اینجاست که بحث مراقبت مطرح می‌شه (...) حالا بخشیش در قالب طب تسکینی خواهد آمد بخشیش در قالب فقط مراقبت‌های پرستاری پایان حیات هست (...) مجموعه مراقبت‌های پزشکی و پرستاری، هیچ‌وقت و هیچ‌وقت نمی‌تونه بی‌نتیجه باشه» (م. ۲۳).

به بیمار، طولانی نمودن فرآیند مرگ بیمار و نیز تحمیل هزینه به خانواده و سیستم درمانی شود. به‌عنوان مثال، ادامه درمان‌های حفظ حیات و انجام عملیات احیا در بیمار در حال مرگ، بیمار مرگ مغزی و یا بیمارانی با پیش‌آگهی ضعیف. تجارب دو نفر از مشارکت‌کنندگان (پرستار بخش ضایعات نخاعی، پرستار بخش طب تسکینی) در این زمینه:

«یه وقتی که مریض خیلی بدحال با پیش‌آگهی خیلی ضعیفی داشتم، به این فکر می‌کردم که این همه مداخلات تشخیصی و درمانی که براش انجام می‌دیم، ممکنه جواب نده و تلاش‌هامون بی‌نتیجه بشه، اما نمی‌شه گفت چون درمان بی‌نتیجه است، پس دست از مراقبت بکشیم» (م. ۸).

«مریض در حال احتضار تا آخرین لحظه نیاز به توجه و مراقبت داره اما تزریق آلبومین به بیماری که می‌دونیم طی چند ساعت آینده خواهد مرد، به‌نظر من یه اقدام درمانی بیهوده است که فقط بار مالی اضافی به خانواده وارد می‌کنه» (م. ۲۲).

جدول ۱- درک مشارکت‌کنندگان در مطالعه از مفهوم مراقبت بیهوده

زیرطبقات	طبقات	درون‌مایه
مراقبت، رسالت پرستاری	مراقبت، خدمتی غیرقابل حذف	بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت: مراقبت عین هدف
مراقبت، وظیفه همه اعضای تیم درمان		
مراقبت، فرآیندی هدفمند مبتنی بر نیاز بیمار	مراقبت، فرآیندی پویا متمرکز بر وجود انسان	
مراقبت، فرآیندی انسان‌محور		
مراقبت، فرآیندی مستمر و اجتناب‌ناپذیر	مراقبت، فرآیندی مقدس و ضروری در اسلام	
مراقبت، جزء فطری انسان		
انسان، زیر چتر دایمی مراقبت		
مراقبت، ضرورتی سفارش شده در اسلام	لزوم افتراق‌گذاری بین درمان و مراقبت: بی‌نتیجه‌گی درمان به جای بیهودگی مراقبت	
Care متفاوت از Cure		
مراقبت، عین نتیجه		
بی‌نتیجه‌گی به‌جای بیهودگی		
درمان بی‌نتیجه به‌جای مراقبت بیهوده		

بحث و نتیجه‌گیری

اگرچه جوهره اصلی پژوهش حاضر، مفهومی با عنوان مراقبت بیهوده بود؛ اما «بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت: مراقبت عین هدف»، مهم‌ترین یافته حاصل از این مطالعه است. مشارکت‌کنندگان به‌ویژه پرستاران و پزشکان شرکت‌کننده در این مطالعه، ضمن تأکید بر لزوم افتراق‌گذاری بین درمان و مراقبت و با اشاره به ویژگی‌های مراقبت به عنوان خدمتی غیرقابل حذف؛ فرآیندی پویا متمرکز بر وجود انسان؛ فرآیندی مقدس و ضروری در اسلام؛ بر این نکته اذعان داشتند که ارایه مراقبت متناسب با نیاز بیمار، نه تنها وسیله‌ای است برای دستیابی به هدف، بلکه عین هدف اصلی محسوب می‌شود.

مشارکت‌کنندگان در این مطالعه، مراقبت را نه تنها رسالت پرستاری بلکه وظیفه همه اعضای تیم درمان دانسته و بر لزوم تداوم مراقبت، به عنوان خدمتی غیرقابل حذف تأکید داشتند. نتایج حاصل از بررسی متون نیز نشان می‌دهد مراقبت، در انحصار رشته پرستاری نبوده و به‌عنوان قلب تمام حرفه‌های سلامت تعریف شده است؛ اما با وجود این، مراقبت، مفهوم مرکزی و واحدی است که پرستاری را از سایر حرفه‌های سلامت متمایز می‌کند؛ به‌طوری‌که بسیاری از صاحب‌نظران پرستاری، مراقبت را پایه و اساس پرستاری فرض کرده و یا آن را قلب مداخلات پرستاری می‌دانند (۱). در همین راستا، فلورانس نایتینگل، اولین کسی بود که با تمرکز بر بیمار به‌جای تمرکز بر بیماری، بین مداخلات پرستاری و پزشکی تمایز قایل شد (۲۸). Robinson نیز به‌نقل از انجمن

پرستاری آمریکا می‌گوید، اغلب گفته می‌شود که پزشکان درمان می‌کنند و پرستاران مراقبت. این انجمن ضمن بحث در مورد تفاوت‌های بین پرستاری و پزشکی، پرستاری را متمرکز بر کل وجود شخص می‌داند در مقابل پزشکی که فقط تشخیص و درمان پزشکی را ارایه می‌کند (۱۲). مراقبت به‌عنوان یک ویژگی انسانی و عملی اخلاقی شامل تأثیر متقابل، تعامل انسانی و ابراز احساس علاقه، توجه یا نگرانی نسبت به دیگری است و مورد توجه قرار داشتن نیز، یک نیاز اساسی بشر محسوب می‌شود (۱). در همین راستا، مراقبت پرستاری به‌عنوان مجموعه‌ای از فعالیت‌های کمک‌کننده، حمایتی و تسهیل‌کننده در جهت رفع نیازهای بالقوه و بالفعل و بهبود شرایط فرد تعریف شده است (۲۹)؛ به‌طوری‌که مهم‌ترین رسالت پرستار در ارایه مراقبت، ایجاد درک متقابل، همدلی و ایجاد حس خوب (آرامش و راحتی) در بیمار و خانواده می‌باشد. بی‌شک چنین عملکردی هرگز بیهوده نخواهد بود.

به اعتقاد مشارکت‌کنندگان در این مطالعه، مراقبت، فرآیندی پویا متمرکز بر وجود انسان است. به عبارت دیگر، اگرچه بسیار مطلوب است که پیامد مراقبت، بهبودی بیمار باشد؛ اما در مواردی که دستیابی به بهبودی بیمار، به‌دلایلی، امکان‌پذیر نیست، می‌توان با لحاظ نمودن ابعاد روحی، روانی و معنوی در کنار بعد جسمی و ارایه مراقبتی متناسب با نیاز بیمار، سبب تسکین، راحتی، حفظ کرامت/وقار و افزایش کیفیت زندگی بیمار حتی در روزهای پایانی حیات او شد؛ زیرا مراقبت به‌عنوان روح و اساس حرفه پرستاری، فرآیندی کل‌نگر

(Holistic care) و متمرکز بر ماهیت وجودی بیمار با تمام ابعاد (جسمی، ذهنی، اجتماعی و معنوی) است (۳۰ و ۳۱).

هدف پرستاری ارایه مراقبت به بیماران در همه موقعیت‌ها است؛ حتی هنگامی که به نظر می‌رسد بیمار ممکن است به‌سوی سلامتی پیشرفتی نداشته باشد (۳۲). از این رو، در بیماران با پیش‌آگهی ضعیف و مشرف به مرگ نیز لازم است متناسب با فرهنگ و مذهب هر بیمار، مراقبت‌های لازم جهت مرگی آرام و با وقار برای بیمار ارایه شود. در این بیماران اگرچه اقدامات درمانی سبب بهبودی بیمار نمی‌شوند، اما از نظر اخلاقی ضروری است که با ارایه مراقبت‌های جسمی و معنوی، یک محیط روانی التیام‌بخش برای بیماران و خانواده‌ها فراهم شود (۳۳)؛ به عبارت دیگر عملکرد تیم درمان نباید به‌گونه‌ای باشد که سبب ایجاد ناامیدی، ترس و احساس تنهایی در بیمار و خانواده شود. بیمار نباید حس کند رها شده و محکوم به مرگ در تنهایی است (۳۴)؛ چراکه براساس اصول علمی پزشکی و پرستاری و مهم‌تر از آن به استناد آیین ادیان به‌ویژه دین مقدس اسلام، مراقبت از بیماران به‌ویژه بیمار در حال مرگ، آدابی دارد که انجام درست و به‌موقع آن نه تنها باعث کاهش ترس خانواده و به‌ویژه خود بیمار محتضر گشته، بلکه در تدارک مرگی آرام و با عزت برای بیمار و تسکین آلام همراهان بعد از فوت بیمار هم مؤثر خواهد بود. در این میان، دقت و ظرافت آیین اسلامی تاحدی است که حتی مراقبت از جسد بیمار با هدف حفظ‌شان و کرامت انسانی و آرامش روح متوفی را نیز مدنظر داشته و برای

مراقبت از بیمار، بیمار محتضر و بیمار فوت شده نیز پاداش و ثواب بسیاری برشمرده است (۳۵).

به همین دلیل و براساس تجارب مشارکت‌کنندگان در این مطالعه، در اسلام بر مراقبت، به عنوان فرآیندی مقدس و ضروری تأکید شده است. بررسی متون نشان می‌دهد تعریف مراقبت به‌عنوان یکی از مهم‌ترین مفاهیم رشته پرستاری، بستگی زیادی به پارادایم فکری حاکم بر هر جامعه‌ای دارد. در اسلام، مراقبت به‌عنوان فرآیندی مقدس و ضروری شناخته شده است. در مراقبت اسلامی، تمرکز مراقبت، بر حرکت و تعالی انسان به‌سوی خداست. مراقبت در اسلام در ابعاد مراقبت خدا از انسان، مراقبت انسان از انسان، مراقبت انسان از خود و مراقبت محیط از انسان تعریف شده است. همه انسان‌ها وظیفه دارند از یکدیگر مراقبت نمایند و در این فرآیند مراقبت، به تعالی می‌رسند. از طرفی، انسان وظیفه دارد بنابر فطرت الهی برای بالفعل شدن قوای فطری‌اش، از خود نیز مراقبت کند و محیط بنابر دستور خداوند، خدمت‌گزار انسان در این مسیر است. همه این امور، تحت سرپرستی و مراقبت الهی و بنابر اصل ربوبیت الهی انجام می‌گیرد (۳۶). از این رو، با توجه به لزوم تداوم مراقبت از منظر آموزه‌های دینی، نمی‌توان جنبه‌هایی از بیهودگی را برای آن متصور شد؛ چراکه ارایه مراقبت متناسب با نیاز بیمار، در هیچ نوع و در هیچ شرایطی نمی‌تواند بیهوده، بی‌فایده یا بی‌نتیجه باشد.

بدین ترتیب بسته به نوع دیدگاه در ارایه مراقبت (دیدگاه مراقبتی جامع و کل‌نگر در

مقابل دیدگاه مدیکال و تکنیکی) (۳۰) و به استناد مراقبت بیمار محور که یک مفهوم باارزش در رشته پرستاری بوده و شامل پاسخ به نیازهای بیماران و فردی‌سازی مراقبت است (۲۸)، حتی در مواردی که ادامه اقدامات درمانی در بیمار بی‌نتیجه است، تدارک مراقبت مداوم، هرگز بیهوده و بی‌نتیجه نخواهد بود (۳۷-۳۹). این مسأله بر لزوم جایگزین نمودن مداخلات تهاجمی حفظ حیات با مداخلات تسکینی و افزایش استفاده از طب و مراقبت تسکینی در مراحل انتهایی زندگی تأکید دارد.

نکته مهم دیگری که یافته‌های حاصل از مصاحبه‌ها نشان داد و بررسی متون نیز آن را تأیید نمود، لزوم افتراق بین درمان و مراقبت بود. نتایج حاصل از بررسی متون نشان می‌دهد که عبارت مراقبت بیهوده، عبارتی است که برای بیان مفهوم بیهودگی و بیهودگی پزشکی مورد استفاده قرار می‌گیرد. به عبارت دیگر، در منابع انگلیسی (مقاله، پایان‌نامه و کتاب) که از عبارت Futile Care در بیان مفهوم بیهودگی پزشکی استفاده شده است، منظور از واژه Care، معنای لغوی آن یعنی مراقبت و اقدامات مراقبتی نیست؛ بلکه اقدامات/مداخلات درمانی است که مفید بودن یا نبودن آن‌ها در دستیابی به اهداف پزشکی (درمانی، تسکینی) مورد شک و تردید است. در واقع مفهوم اصلی، بیهودگی پزشکی به‌ویژه در بعد درمان است نه مراقبت؛ و عبارت مراقبت بیهوده و مراقبت نامناسب در کنار عبارت درمان بیهوده یکی از پرکاربردترین عبارت‌های مترادف برای بیان این مفهوم محسوب می‌شود. در این راستا، برخی از نویسندگان صراحتاً

بیان داشته‌اند که اگرچه ممکن است در برخی موارد و برحسب شرایط، مداخلات درمانی برای بیماری، بی‌نتیجه در نظر گرفته شود؛ اما مراقبت هرگز این‌گونه نیست (۳۷، ۳۸، ۴۳-۴۰) و لازم است از واژه Futile Treatment به‌جای Futile Care استفاده شود (۱۲).

به اعتقاد Schneiderman و Jecker که از جمله صاحب‌نظران اصلی در مقوله بیهودگی پزشکی محسوب می‌شوند، تیم درمان باید همواره بر این واقعیت مهم تأکید داشته باشند که مراقبت پزشکی/پرستاری و در نتیجه ارایه مراقبت مداوم برای بیماران هرگز بیهوده نیست. تیم درمان باید بین درمان‌های تهاجمی و آن دسته از مداخلاتی که ارایه‌دهنده مراقبت از آسایش است، تمایز قایل شوند. تسکین و کنترل درد، و احترام به کرامت بیمار باید همواره تضمین شود. باید همواره به بیمار و خانواده او این اطمینان داده شود که هرگز مراقبت از او قطع نخواهد شد، حتی زمانی که درمان‌هایی خاص از سوی تیم درمان، بی‌نتیجه در نظر گرفته می‌شوند (۳۸ و ۳۹).

از سوی دیگر، حتی با فرض وجود مفهومی با عنوان مراقبت بیهوده در متون (به دلیل ترجمه تحت‌اللفظی)، بررسی یافته‌های حاصل از مصاحبه‌های کیفی در این مطالعه نشان می‌دهد، درک پزشکان و پرستاران شرکت‌کننده در این مطالعه از مفهوم مراقبت بیهوده با آنچه که در متون یافت می‌شود، متفاوت است. در بسیاری از تحقیقات صورت گرفته در این حوزه، همواره عبارت Futile Care معادل اقدامات تشخیصی و درمانی بیهوده در نظر گرفته شده است

(۹۰۷، ۱۳، ۱۷، ۱۸، ۴۸-۴۴)؛ اما پزشکان و پرستاران در این مطالعه بر بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت تأکید داشتند. از نظر آن‌ها مراقبت بیهوده وجود ندارد؛ زیرا وقتی صحبت از بیهودگی می‌کنند، تأکیدشان بر اقدامات تشخیصی و درمانی است. به عبارت دیگر، آنچه که ممکن است براساس شرایط فردی بیمار، بی‌فایده یا بی‌نتیجه تلقی شود، انجام برخی اقدامات تشخیصی و درمانی است نه مراقبت.

به استناد تجارب مشارکت‌کنندگان، اگرچه اقدامات پزشکی و پرستاری می‌توانند در ابعاد تشخیصی و درمانی مطرح باشند، اما از دید آن‌ها، مراقبت، فراتر از همه این مداخلات و همچون چتری بر تمامی اقدامات تشخیصی و درمانی گسترده شده است. پرستاران و پزشکان در این مطالعه نیز همچون مطالعات گذشته (۷، ۱۲، ۱۸، ۲۳ و ۴۹)، انجام اقدامات تشخیصی غیرضروری در مراحل آخر حیات، تجویز داروهای غیرضروری و گران‌قیمت و انجام سی‌پی‌آرهای طولانی، اما بی‌فایده در بیماران مراحل پایانی زندگی را به‌عنوان مصادیق و موقعیت‌های بالینی بیهودگی پزشکی نام بردند و معتقد بودند که انجام این اقدامات به‌ویژه در بیماران مراحل انتهایی، بی‌فایده، هزینه‌بر، و گاه آسیب‌زننده و زجرآور است؛ اما نکته قابل‌توجه این است که پزشکان و پرستاران در این مطالعه با ایجاد مرز بین مراقبت و درمان، مراقبت را زیرمجموعه‌ای از بیهودگی پزشکی ندانسته و همواره تأکید داشتند صرف‌نظر از پیامد/نتیجه درمان، بیمار همواره نیازمند دریافت مراقبت است.

اصولاً هیچ درمانی، بدون مراقبت نمی‌تواند وجود داشته باشد، درحالی‌که مراقبت، بدون درمان، وجود دارد؛ بنابراین اگرچه، درمان‌های پزشکی ممکن است در برخی موارد، به‌عنوان بیهوده در نظر گرفته شوند، اما مراقبت هرگز بیهوده نیست (۱۲، ۳۷، ۳۸، ۴۳-۴۰). در تمام موارد بیهودگی پزشکی، باید به‌خاطر داشت که بین درمان و مراقبت تفاوت هست. درمان و حفظ حیات، نقطه پایان دارد، اما مراقبت بی‌انتهاست؛ این درحالی است که برای بسیاری از افراد، درمان اغلب مترادف با مراقبت تصور شده و قطع درمان به معنی قطع مراقبت تلقی می‌شود (۵۰). از این رو، یکی از مهم‌ترین دلایل بیمار/خانواده برای ادامه درمانی که از سوی پزشک، بی‌نتیجه تلقی می‌شود، ترس بیمار از رها شدن و نیاز او به مراقبت و تسکین است. یعنی تقاضای اصلی بیمار، دریافت توجه و مراقبت از طریق درمان است (۱۲ و ۵۱)؛ بنابراین تشخیص بی‌نتیجه بودن اقدامات درمانی توسط تیم درمان، به‌هیچ طریقی نیاز بیمار برای دریافت مراقبت و توجه پزشکی را کاهش نخواهد داد. در این‌گونه موارد، برنامه درمانی و مراقبتی مستلزم تغییر و جابه‌جایی در اهداف اولیه درمان و مراقبت (از طولانی نمودن زندگی به سمت تدارک راحتی فیزیکی و عاطفی) است (۵۲).

یافته اصلی مطالعه حاضر، بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت است. مشارکت‌کنندگان در این مطالعه با ایجاد مرز بین مراقبت و درمان، مراقبت را زیرمجموعه‌ای از بیهودگی پزشکی ندانسته و همواره تأکید داشتند که صرف‌نظر از پیامد درمان، بیمار همواره نیازمند دریافت

چالش‌های اخلاقی موجود در این زمینه را افزایش داده و منجر به بروز پیامدهای اخلاقی ناگواری در عرصه بالینی برای کارکنان و نیز بیماران و همراهان‌شان شود.

کیفی بودن طرح این مطالعه، امکان تعمیم نتایج آن را با محدودیت مواجه می‌سازد؛ اما از آن‌جا که در این مطالعه سعی شد با کنار هم قرار دادن داده‌های حاصل از مصاحبه‌های کیفی و داده‌های حاصل از متون، درک از عبارت مراقبت بیهوده، تبیین شود، یافته‌های این مطالعه دیدگاه جدیدی را نسبت به کاربرد عبارت مراقبت بیهوده و مفهوم اصلی یعنی بیهودگی پزشکی (درمان بی‌نتیجه) ارائه داده است.

تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از نتایج منتج از یک پایان‌نامه دکترای پرستاری تصویب شده در مرکز تحقیقات مراقبت پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران با شماره طرح ۲۴۲۲۶ است. بدین‌وسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران به جهت حمایت‌های مادی و معنوی و از کلیه مشارکت‌کنندگان گرامی که با همکاری بزرگوارانه، صادقانه و صمیمانه آن‌ها، این پژوهش به انجام رسید، تشکر و قدردانی می‌شود.

مراقبت است. مراقبت به عنوان روح و اساس حرفه پرستاری، در هیچ نوع و در هیچ شرایطی نمی‌تواند بیهوده باشد. مراقبت به عنوان فرآیندی هدفمند، دربرگیرنده کلیت وجودی بیمار با ابعاد جسمی، ذهنی، روحی روانی و معنوی است و به طور مستمر و متناسب با نیاز بیمار، تا آخرین لحظه حیات او قابل‌ارایه می‌باشد. اگرچه ممکن است در برخی موارد و برحسب شرایط، مداخلات درمانی برای بیماری، بی‌نتیجه در نظر گرفته شود؛ اما مراقبت هرگز بیهوده نیست. براساس یافته‌های این مطالعه، کاربرد واژه مراقبت بیهوده در بیان مفهوم بیهودگی پزشکی به ویژه در بعد درمان، می‌تواند ماهیت اصلی مراقبت را مخدوش نموده و مورد تردید قرار دهد؛ از این رو می‌بایست از واژه درمان بی‌نتیجه به‌جای مراقبت بیهوده استفاده شود؛ چراکه استفاده نامناسب از عبارت مراقبت بیهوده بدون آگاهی از پیشینه و ریشه تاریخی مفهوم اصلی از یک‌سو، و نگاه صرفاً کمی داشتن نسبت به مباحث حساس اخلاقی هم‌چون مباحث بیهودگی درمان، از سوی دیگر، نه تنها نمی‌تواند راهنمای کاربردی در اتخاذ تصمیمات درمانی و مراقبتی توسط کارکنان سیستم بهداشتی درمانی و مراقبتی باشد؛ بلکه استفاده غیرکارشناسی شده از چنین عبارات و ابزارهای منتج از آن‌ها می‌تواند

منابع

- 1 - Bolderston A, Lewis D, Chai MJ. The concept of caring: perceptions of radiation therapists. *Radiography*. 2010 Aug; 16(3): 198-208.
- 2 - Rytterstrom P, Cedersund E, Arman M. Care and caring culture as experienced by nurses working in different care environments: a phenomenological-hermeneutic study. *Int J Nurs Stud*. 2009 May; 46(5): 689-98.
- 3 - Dalpezzo NK. Nursing care: a concept analysis. *Nurs Forum*. 2009 Oct-Dec; 44(4): 256-64.
- 4 - Parsa Yekta Z, Nikbakht Nasrabadi A. [Caring: a concept analysis]. *Modares Journal of Medical Sciences (Pathobiology)*. 2005; 7(2): 31-39. (Persian)

- 5 - Aghabarari M, Dehghan Nayeri N. [Futile care: challenges of applying futility concept in caring domain]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2015; 21(1): 1-5. (Persian)
- 6 - Wilkinson DJ, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2011 Apr; 24(2): 160-5.
- 7 - Sibbald R, Downar J, Hawryluck L. Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *CMAJ.* 2007 Nov 6; 177(10): 1201-8.
- 8 - Bagheri A, Asai A, Ida R. Experts' attitudes towards medical futility: an empirical survey from Japan. *BMC Med Ethics.* 2006 Jun 10; 7: 8.
- 9 - Niederman MS, Berger JT. The delivery of futile care is harmful to other patients. *Crit Care Med.* 2010 Oct; 38(10 Suppl): S518-22.
- 10 - Ferrell BR. Understanding the moral distress of nurses witnessing medically futile care. *Oncol Nurs Forum.* 2006 Sep 1; 33(5): 922-30.
- 11 - Kadooka Y, Asai A, Fukuyama M, Bito S. A comparative survey on potentially futile treatments between Japanese nurses and laypeople. *Nurs Ethics.* 2014 Feb; 21(1): 64-75.
- 12 - Robinson R. Registered nurses and moral distress. *Dimens Crit Care Nurs.* 2010 Sep-Oct; 29(5): 197-202.
- 13 - Saettele A, Kras J. Current attitudes of anesthesiologists towards medically futile care. *Open J Anesthesiol.* 2013 Jun; 3(4): 207-213.
- 14 - Palda VA, Bowman KW, McLean RF, Chapman MG. "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive careunit doctors and nurses. *J Crit Care.* 2005 Sep; 20(3): 207-13.
- 15 - Jox RJ, Schaidler A, Marckmann G, Borasio GD. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. *J Med Ethics.* 2012 Sep; 38(9): 540-5.
- 16 - Nurok M, Sadovnikoff N. Why are we doing this case? Can perioperative futile care be defined? *Curr Opin Anaesthesiol.* 2013 Apr; 26(2): 176-81.
- 17 - Meltzer LS, Huckabay LM. Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *Am J Crit Care.* 2004 May; 13(3): 202-8.
- 18 - Bahramnezhad F, Cheraghi MA, Salsali M, Asgari P, Khoshnava Fomani F, Sanjari M, et al. Futile care; concept analysis based on a hybrid model. *Glob J Health Sci.* 2014 Aug 14; 6(5): 301-7.
- 19 - Madani M. [Ethical considerations of futile care]. *Iranian Journal of Medical Ethics and History of Medicine.* 2013; 6(2): 31-42. (Persian)
- 20 - Zahedi F, Larijani B, Bazzaz JT. End of life ethical issues and Islamic views. *Iran J Allergy Asthma Immunol.* 2007; 6(Supplement 5): 5-15.
- 21 - Bagheri A. *Medical futility: a cross-national study.* London: Imperial College Press; 2013.
- 22 - Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004 Feb; 24(2): 105-12.
- 23 - Heland M. Fruitful or futile: intensive care nurses' experiences and perceptions of medical futility. *Aust Crit Care.* 2006 Feb; 19(1): 25-31.
- 24 - Aghabarary M. [Explanation of futile care concept, development and validation of a questionnaire]. A thesis submitted as partial fulfillment of the requirements for Doctor of Philosophy (PhD) Degree in Nursing, Research Center of Nursing and Midwifery, Teheran University of Medical Sciences, 2017. (Persian)
- 25 - Aghabarary M, Nayeri ND. Nurses' perceptions of futile care: a qualitative study. *Holist Nurs Pract.* 2016 Jan-Feb; 30(1): 25-32.
- 26 - Aghabarary M, Nayeri ND. Reasons behind providing futile medical treatments in Iran: a qualitative study. *Nurs Ethics.* 2017 Feb; 24(1): 33-45.
- 27 - Aghabarary M, Dehghan Nayeri N. Medical futility and its challenges: a review study. *J Med Ethics Hist Med.* 2016 Oct 20; 9: 11.
- 28 - Esmaeili M, Cheraghi MA, Salsali M. Critical care nurses' understanding of the concept of patient-centered care in Iran: a qualitative study. *Holist Nurs Pract.* 2014 Jan-Feb; 28(1): 31-7.

- 29 - Karaoz S. Turkish nursing students' perception of caring. *Nurse Educ Today*. 2005 Jan; 25(1): 31-40.
- 30 - Tirgari B, Iranmanesh S, Ali Cheraghi M, Arefi A. Meaning of spiritual care: Iranian nurses' experiences. *Holist Nurs Pract*. 2013 Jul-Aug; 27(4): 199-206.
- 31 - Wagner DJ, Whaite B. An exploration of the nature of caring relationships in the writings of Florence Nightingale. *J Holist Nurs*. 2010 Dec; 28(4): 225-34.
- 32 - Beckstrand RL, Kirchhoff KT. Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *Am J Crit Care*. 2005 Sep; 14(5): 395-403.
- 33 - Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *Am J Crit Care*. 2006 Jan; 15(1): 38-45.
- 34 - Mobasher M, Nakhaee N, Tahmasebi M, Zahedi F, Larijani B. Ethical issues in the end of life care for cancer patients in Iran. *Iran J Public Health*. 2013; 42(2): 188-96.
- 35 - Ameli Sheikh Hor. *Vasael Al-Shia*. 2nd ed. Ghom: Al al-Beyt Institute; 1988. P. 466.
- 36 - Sadat Hoseini A, Khosropanah A, Negarandeh R. [Explanation the concept of care in Islamic document and explain of deferent of it with caring theories]. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2014; 9(3): 48-61. (Persian)
- 37 - Kasman DL. When is medical treatment futile? A guide for students, residents, and physicians. *J Gen Intern Med*. 2004 Oct; 19(10): 1053-6.
- 38 - Schneiderman LJ. Defining medical futility and improving medical care. *J Bioeth Inq*. 2011 Jun; 8(2): 123-131.
- 39 - Jecker NS. Medical futility and care of dying patients. *West J Med*. 1995 Sep; 163(3): 287-91.
- 40 - Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 1990 Jun 15; 112(12): 949-54.
- 41 - Erlen JA. Caring doesn't end. *Orthop Nurs*. 2003 Nov-Dec; 22(6): 446-9.
- 42 - Borhani F, Hosseini SH, Abbaszadeh A. Commitment to care: a qualitative study of intensive care nurses' perspectives of end-of-life care in an Islamic context. *Int Nurs Rev*. 2014 Mar; 61(1): 140-7.
- 43 - de Carvalho KK, Lunardi VL. Therapeutic futility as an ethical issue: intensive care unit nurses. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009 May-Jun; 17(3): 308-13.
- 44 - Ozden D, Karagozoglu S, Yildirim G. Intensive care nurses' perception of futility: job satisfaction and burnout dimensions. *Nurs Ethics*. 2013 Jun; 20(4): 436-47.
- 45 - Mobley MJ, Rady MY, Verheijde JL, Patel B, Larson JS. The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 2007 Oct; 23(5): 256-63.
- 46 - Piers RD, Azoulay E, Ricou B, Dekeyser Ganz F, Decruyenaere J, Max A, et al. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*. 2011 Dec 28; 306(24): 2694-703.
- 47 - Teixeira A, Figueiredo E, Melo J, Martins I, Dias C, Carneiro A, et al. Medical futility and end-of-life decisions in critically ill patients: perception of physicians and nurses on central region of Portugal. *J Palliative Care Med*. 2012; 2(4): 110.
- 48 - Yekefallah L, Ashktorab T, Manoochehri H, Hamid AM. Nurses' experiences of futile care at intensive care units: a phenomenological study. *Glob J Health Sci*. 2015 Jan 14; 7(4): 235-42.
- 49 - Atashzadeh Shorideh F, Ashktorab T, Yaghmaei F. Iranian intensive care unit nurses' moral distress: a content analysis. *Nurs Ethics*. 2012 Jul; 19(4): 464-78.
- 50 - Zhukovsky DS, Herzog CE, Kaur G, Palmer JL, Bruera E. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. *J Palliat Med*. 2009 Apr; 12(4): 343-9.
- 51 - Schneiderman LJ, Faber-Langendoen K, Jecker NS. Beyond futility to an ethic of care. *Am J Med*. 1994 Feb; 96(2): 110-4.
- 52 - Daniel Doty W, Walker RM. Medical futility. *Clin Cardiol*. 2000; 23(S2): 6-16.

Perception of futile care: A qualitative study

Maryam Aghabarary* Nahid Dehghan Nayeri** Abbas Varvani Farahani***

Abstract

Article type:
Original Article

Received: Oct. 2018
Accepted: Dec. 2018
e-Published: 25 Feb. 2019

Background & Aim: Concerns over limited equipment and resources particularly in the intensive care units have raised the issues of medical futility, futile treatment, and futile care. Considering that there is no consensus in the definition of the concept of futile care, this study aimed to explore the concept of futile care, especially in terms of clarifying it with the concept of futile treatment.

Methods & Materials: This is a qualitative study conducted using the conventional content analysis approach. In this study, 22 nurses, eight medical specialists, four medical ethics specialists, and one sharia specialist, were purposively recruited with the consideration of maximum variation. Data were collected using individual, in-depth, semi-structured interviews.

Results: The main theme of the study was “care is never futile: care as goal”. This theme is consisted of four main categories including: 1. care as an indispensable service; 2. care as an ongoing process focused on human existence; 3. care as a sacred and essential process in Islam; 4. the necessity for differentiating between care and cure: futile treatment instead of futile care.

Conclusion: Although, in some cases, and depending on the circumstances, medical interventions may be futile, care is never futile. According to the findings of this study, the terms medical futility and futile care cannot be used interchangeably because interchangeable use of these terms can devalue the nature of care. Thus, it is necessary to use the term of “futile treatment” instead of “futile care”.

Corresponding author:
Nahid Dehghan Nayeri
e-mail:
nahid.nayeri@gmail.com

Key words: medical futility, futile treatment, futile, care, qualitative study

Please cite this article as:

- Aghabarary M, Dehghan Nayeri N, Varvani Farahani A. [Perception of futile care: A qualitative study]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2019; 24(4): 381-404. (Persian)

* Dept. of Nursing, School of Nursing, Alborz University of Medical Sciences, Karaj, Iran

** Nursing and Midwifery Care Research Center, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

*** Imam Khomeini Hospital, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran