

تجارب بیمار و خانواده از شنیدن خبر بد توسط کادر پزشکی: یک مطالعه ی کیفی

محمد جلالی^{۱*}، احمد نصیری^۲، حیدر علی عابدی^۳

مقاله ی پژوهشی

چکیده

اعلام خبر بد به بیمار قسمت عمده ای از مراقبت های سلامتی محسوب می شود. از آنجایی که اطلاع رسانی به بیمار و خانواده از حقوق اولیه ی بیمار است، توجه به تجارب بیماران و خانواده ها پس از شنیدن خبر بد می تواند این اطلاع رسانی را هدفمندتر کرده و از آسیب بیش تر به بیمار و خانواده جلوگیری کند؛ لذا پژوهش حاضر به منظور توصیف تجارب بیمار و خانواده پس از شنیدن خبر بد توسط کادر پزشکی انجام شده است. این مطالعه به روش پدیدارشناسی که رویکردی کیفی است، انجام شده است. نمونه ها از میان افراد دارای تجربه ی شنیدن خبر بد در شهر بیرجند و در سال ۱۳۹۲، انتخاب شدند. نمونه گیری مبتنی بر هدف بوده و تا اشیاع اطلاعات که در پایان، شمار شرکت کنندگان را به ۱۰ نفر رساند، ادامه یافت. یادداشت برداری نیز برای تکمیل فرآیند گردآوری داده ها به کار برده شد. روش کلایزی جهت تحلیل داده ها به کار رفته و استحکام این مطالعه بر پایه ی معیار دقت در نظر گرفته شده است. آزمودنی ها در گروه سنی ۷۰-۲۵ سال بودند. طبق روش کلایزی در مرحله ی اول ۲۸۰ کد به دست آمد که همان مفاهیم تدوین شده هستند. در این مرحله از کدهای استخراج شده فهرستی تهیه شد. سپس دسته های موضوعی مختلف که معانی مشابهی داشتند، در پنج دسته ی موضوعی بزرگ تر جای داده شدند که عبارتند از: ۱- آشفتگی بدو مواجهه ۲- واکنش های تطابقی ۳- تسکین معنوی ۴- تلاطم خانوادگی ۵- حمایت طلبی. نتایج این مطالعه نشان داد که بیمار و خانواده پس از شنیدن خبر بد واکنش های متفاوتی از خود نشان می دهند، لذا کادر پزشکی ضمن آشنایی و آموزش روش های علمی اطلاع خبر بد و با شناخت عکس العمل ها، آشفتگی ها و تلاطم ها و منابع تطابقی و حمایتی به کار برده شده توسط بیمار و خانواده می توانند باعث سازگاری بیش تر بیمار و خانواده با واقعه ی ناگوار و ایجاد آرامش در آن ها شوند.

واژگان کلیدی: خبر بد، بیمار، خانواده، کادر پزشکی

^۱ کارشناسی ارشد، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان (اصفهان)، بیمارستان تأمین اجتماعی شهید رحیمی بیرجند

^۲ استادیار، مرکز تحقیقات کیفی در حوزه ی سلامت، دانشگاه علوم پزشکی بیرجند

^۳ دانشیار، دانشکده ی پرستاری، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان (اصفهان)، اصفهان

* نشانی: بیرجند، بیمارستان تأمین اجتماعی شهید دکتر رحیمی، تلفن: ۰۹۱۵۱۶۰۶۳۶۵، Email: mjalali57@yahoo.com

مقدمه

اخبار بد قسمت کلیدی مراقبت‌های بهداشتی و پزشکی است و به هر گونه اطلاعاتی که اثرات شدید و نامطلوب بر دیدگاه آینده‌ی فرد بگذارد اطلاق می‌شود (۱). «خبر بد» شاید قدمتی به طول تاریخ داشته باشد. از اولین لحظه‌ای که انسان پا بر زمین خاکی نهاد یا شاید کمی پیش‌تر از آن، زمانی که مقرر شد آدم و حوا از بهشت بر زمین خاکی فرود آیند، انسان با اولین خبر بد آشنا شد: دوری و هبوط. هنوز مدتی از سکونت انسان در این جهان نگذشته بود که هابیل کشته شد و آدم با دومین خبر بد رو در رو شد: مرگ عزیزان (۲). خبر بد در منابع مختلف تعاریف گوناگون دارد که به صورت از دست دادن امید، آنچه سلامت فیزیکی و روانی بیمار را به خطر می‌اندازد، خطر نابودی پایه‌های زندگی، داشتن قدرت انتخاب اندک یا هر خبری که به‌طور ناگهانی و منفی دید بیمار را نسبت به آینده‌اش تغییر دهد؛ تعریف می‌شود (۳). در اغلب موارد کلمه‌ی «خبر بد» برای تشخیص یک بیماری جدی و خطرناک یا مرگ قریب الوقوع مورد استفاده قرار می‌گیرد (۴). اما درعین حال، خبر بد فقط در حوادث جاری و شرایط نامطبوع خلاصه نمی‌شود. گاهی عدم وقوع امری یا عدم شنیدن مطلبی هم ممکن است ناخوشایند تلقی شود (۵). براساس منشور حقوق بیمار و اصول اخلاق پزشکی، بیماران و اطرافیان حق آگاهی از اطلاعات مربوط به بیماری و سلامتی‌شان را دارند. (۶) هرچند چگونگی انتقال خبر بد توسط کادر پزشکی یکی از مهم‌ترین و چالش برانگیزترین موضوعات مطرح شده در پزشکی امروز است (۶)؛ اما مهم‌تر از آن، مسأله‌ی تمایل یا عدم تمایل بیمار و خانواده از آگاهی از خبر بد و همچنین، چگونگی تأثیر خبر بد بر بیمار و خانواده‌ی اوست (۷). دیدگاه کلی نسبت به یک تجربه‌ی مثبت یا منفی خبرهای بد می‌تواند در تطبیق بعدی تأثیر بگذارد (۸). طیف واکنش‌ها در برابر آگاهی از خبر بد در میان

بیماران و خانواده متنوع است. واکنش‌های جسمی و روانی اضطراب، بی‌قراری، غش، افسردگی و بی‌تفاوتی از این قبیل است (۹). درباره‌ی گفتن حقیقت تشخیص بیماری، بین بیماران و خانواده تفاوت وجود دارد. در مطالعه‌ای که بر روی بیماران سرطانی مسن انجام شد ۸۳ درصد بیماران مایل به شنیدن حقیقت بودند در حالی که ۴۵ درصد خانواده‌ی بیماران مخالف گفتن حقیقت به بیمارشان بودند (۱۰). Butow و همکاران در مطالعاتشان به این نتیجه رسیدند که ۵۷ درصد بیماران مایل به حضور اعضای خانواده در زمان اعلان تشخیص بیماری‌شان هستند (۱۱). Borgers و همکاران گزارش کردند که درک نگرانی بیماران سرطانی به‌خاطر حضور اعضای خانواده در اثر پنهان‌کاری ممکن است مشکل باشد (۱۲). بیماران امید دارند کادر پزشکی با ارائه‌ی هم‌دلی و هم‌زمانی واقعی نقش خود را به‌طور کامل در زمینه‌ی انتقال اخبار بد به بیماران ایفا کنند (۴). امروزه، گرچه وضعیت فعلی «گفتن خبر بد» در سیستم‌های مراقبت بهداشتی در کشورهای اسلامی تا حد زیادی ناشناخته است (۱۳)، رویه‌ی غالب در اکثر کشورها آشکار کردن تشخیص بیماری‌های صعب‌العلاج به بیمار و خانواده‌ی وی بوده و به عبارتی می‌توان گفت فواید انتقال اطلاعات و گفتن حقیقت به بیمار و خانواده نسبت به نگفتن آن ارجح است (۱).

باتوجه به این‌که پژوهش‌های پراکنده‌ای در دنیا در مورد دادن خبر بد به خانواده توسط کادر پزشکی انجام شده است و چالش‌های اساسی که در اصل اطلاع‌رسانی یا دریافت کافی اطلاعات بیماری و اخبار ناخوشایند، و روش‌های متفاوت آن و همچنین، چالش‌هایی در زمینه‌ی تمایل یا عدم تمایل بیماران و خانواده به دریافت اخبار بد، و عکس‌العمل‌های بیماران و خانواده در دریافت این اخبار و تفاوت‌های فرهنگی در این زمینه وجود دارد امید است با بررسی تجارب بیماران و خانواده‌ها در دریافت خبر بد به این چالش‌ها تاحدودی

اختصاصی‌تر بر اساس برآیند مصاحبه‌های اولیه و طبقات اصلی در جهت اهداف پژوهش ادامه یافت. ملاک ختم نمونه‌گیری، اشباع داده‌ها به معنای تکرارپذیری داده‌ها و به دست نیامدن داده‌های جدید بود (۱۷). در این مطالعه تا به اشباع رسیدن اطلاعات نمونه‌گیری ادامه یافت و حجم نمونه به ۱۰ شرکت‌کننده رسید و نیازی به جمع‌آوری اطلاعات بیش‌تری نبود. هرچند در مطالعات کیفی تعداد مشارکت‌کنندگان ملاک اصلی برای تعیین کیفیت نتایج نیست، در صورتی که مصاحبه‌ها به صورت عمیق و با واکاوی^۱ مناسب انجام شود، اشباع اطلاعات و کفایت اظهارات مشارکت‌کنندگان حاصل خواهد شد (۱۷). در مطالعه‌ی حاضر حداکثر تلاش محقق بر عمق بخشیدن به مصاحبه و استفاده از سؤالات جست‌وجوگرانه بوده، لذا پس از ۱۰ مورد مصاحبه مشخص شد که اظهارات مشارکت‌کنندگان تکراری است و تکرار مصاحبه‌ها بر اطلاعات به دست آمده نخواهد افزود.

پس از اتمام مصاحبه، بلافاصله نوار ضبط‌شده توسط محقق گوش داده شد و سپس متن مصاحبه‌ها نوشته شد. همچنین، مشاهدات پژوهشگر در حین مصاحبه ثبت شد. پس از آن کدگذاری و تجزیه و تحلیل اطلاعات انجام شد که در این مرحله ۲۸۰ کد به دست آمد. پس از طبقه‌بندی کدها و ادغام کدهای مربوط به هم، مفاهیم فرمول‌بندی شده درون دسته‌های خاص موضوعی مرتب شد و در نهایت کلیه مفاهیم دسته‌بندی شده براساس هدف پژوهش تقسیم‌بندی شد. در این مطالعه برای ثبت و تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش تجزیه و تحلیل هفت‌مرحله‌ای کلایزی استفاده شد. جهت صحت و استحکام داده‌ها در این پژوهش از معیار دقت استفاده شد.

اعتبار، اعتماد، قابلیت تأیید و تناسب به‌عنوان معیارهای دقت علمی در تحقیق کیفی مطرح می‌شوند (۱۸). اعتبار به این معناست که گفته‌های حاصل از تجربه‌ی واقعی فرد، قابل

پاسخ داده شده و به اطلاع‌رسانی علمی و عملی خبر بد به بیمار و خانواده و برنامه‌ریزی در جهت آماده کردن بیماران و خانواده‌های آنان و انتخاب شیوه‌ی تطابقی مناسب و کارآیی بیش‌تر آن‌ها در مراقبت از خود و خانواده کمک‌کننده باشد.

روش کار

این پژوهش به منظور شناخت عمیق تبیین تجربه‌ی بیماران و خانواده‌های آنان از دریافت خبر بد توسط کادر پزشکی با روش کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی انجام شد. پژوهش کیفی به شما اجازه می‌دهد که موضوعات را از چشم شرکت‌کنندگان در مطالعه معرفی کنید و معانی و تفاسیری را که آنان به رفتار، وقایع و اشیا می‌دهند را درک کنید. این درک و فهم رویکردی تفسیری را منعکس می‌کند؛ برای مثال، درک و فهم تجربه‌ی افراد از یک بیماری یا ناتوانی با معرفی هنجارهای فرهنگی و اجتماعی از این روش استفاده می‌شود (۱۴). یکی از رویکردهای تحقیقات کیفی فنومنولوژی یا پدیدارشناسی است (۱۵). زمانی که پدیده‌ی مورد نظر متشکل از متغیرهای زیادی است این روش بسیار مناسب است (۱۶).

علت انتخاب روش فنومنولوژی در این پژوهش بررسی و تبیین ابعاد مختلف پدیده‌ی تجربه‌ی بیماران و خانواده‌ها از شنیدن خبر بد توسط کادر پزشکی بود که این روش مناسب است. در ابتدا مشارکت‌کنندگان با توجه به هدف مطالعه که توصیف و فهم عمیق تجربه‌ی بیماران و خانواده‌های آنان در بیماری‌های خطرناک و تهدیدکننده‌ی حیات یا خانواده‌های دارای جنین، نوزاد یا کودک فوت‌شده مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های بیرجند در سال ۱۳۹۲ بود، از میان جامعه‌ی در دسترس انتخاب شدند. گردآوری اطلاعات به‌وسیله‌ی مصاحبه‌ی ژرف‌نگر و مشاهده صورت گرفت. مصاحبه‌های باز و بدون ساختار به مدت ۹۰-۶۰ دقیقه انجام شد. هر مصاحبه با یک سؤال کلی مانند این‌که: «تجربه‌ی خودتان را از شنیدن خبر بیماری خود یا بیماری یا مرگ عضو خانواده‌تان بیان کنید» شروع شد و سپس با تداوم مصاحبه، سؤالات

^۱ Probing

آشفته‌گی بدو مواجهه

یکی از سر دسته موضوعات اصلی به دست آمده از یافته‌ها آشفته‌گی بدو مواجهه است. شنونده‌ی خبر بد در هنگام شنیدن خبر بد دچار انواع مختلف آشفته‌گی جسمی، روانی و اجتماعی می‌شود. شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۱ می‌گوید: [«بدترین لحظه زمانی بود که دکتر دستشو برد بالا، ۳ انگشتشو نشون داد گفت ۳ سال بیش‌تر بابا عمر نمی‌کنه.»]

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۶ می‌گوید: [«بعد از این‌که شنیدم خیلی ناراحت شدم و دائماً گریه می‌کردم.»]

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۷ که از شنیدن خبر لزوم جراحی قلب باز جهت مادرش شدیداً متأثر است می‌گوید: [«وقتی خبر بیماری مادرمو شنیدم داشتم می‌مردم.»]

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۵ که خبر سرطان خون فرزندش را شنیده می‌گوید: [«وقتی اون صحنه (گفتن خبر بیماری) یادم میاد سر و مغزم دود می‌کشه.»]

که در یافته‌های ما این تجارب به اشکال مختلف و با شدت‌های متفاوت به‌عنوان ناآرامی‌های درونی و آشفته‌گی بدو مواجهه یاد شده است.

واکنش‌های تطابقی

در مطالعه‌ی حاضر، واکنش‌های تطابقی که مشارکت‌کنندگان از آن در هنگام شنیدن خبر بد استفاده می‌کردند متنوع بود. شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۸ که پس از چندین مرده‌زایی باز هم خبر فوت نوزادش را شنیده می‌گوید: [«خبر فوتشو شوهرم داد بغض کرده بود اما به‌خاطر روحیه‌ی من خودشو نمی‌خواست ناراحت نشون بده.»]

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۸ می‌گوید: [«چون آدم مغروری هستم از طرفی نمی‌خواستم جلوی اون گریه کنم وقتی رفت گریه کردم.»]

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۵ می‌گوید: [«گریه که می‌کردم دوست نداشتم هیچ‌کس گریه‌ی منو ببینه.»]

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۳ پرستاری است که مبتلا به

قبول باشد. در این رابطه می‌توان به درگیری درازمدت پژوهشگر با داده‌ها، بازنگری ناظران، و چک کردن یافته‌ها با شرکت‌کنندگان اشاره کرد. قابلیت اعتماد در تحقیقات کیفی یعنی این‌که قابل رسیدگی مجدد باشد. یعنی اگر محقق مجدداً این تحقیق را انجام داد همان نتایج مجدداً تکرار شود. قابلیت تأیید، یعنی از هر گونه سوگیری به دور باشد و اطلاعات واضح، روشن و مشخص باشند که بر این اساس متن مصاحبه‌ها و کدها در اختیار چند نفر هیأت علمی گذاشته شد و نظراتشان مدنظر قرار گرفت. قابلیت انتقال (تناسب) به این معنی است که یافته‌های مطالعه برای دیگران در موقعیت‌های مشابه می‌توانند منتقل شوند. برای جلوگیری از سوگیری و این‌که داده‌ها تحت تأثیر نظرات پژوهشگر قرار نگیرد از حذف نظرات پژوهشگر^۱ استفاده شد.

در این مطالعه کلیه‌ی ملاحظات اخلاقی از جمله اخذ تأییدیه‌ی کمیته‌ی اخلاق، اخذ رضایت‌نامه‌ی آگاهانه، تشریح شفاف هدف مطالعه، حفظ گمنامی مشارکت‌کنندگان، اختیار انصراف مشارکت‌کننده در هر مرحله از پژوهش و توجه به رفاه جسمی و روانی آن‌ها رعایت شد و در رضایت‌نامه از احتمال آسیب روحی و عاطفی در هنگام یادآوری خبر ناگوار به شرکت‌کنندگان اطلاع‌رسانی و رضایت گرفته شد.

نتایج

مشارکت‌کنندگان در این مطالعه تعداد ۱۰ نفر اشخاص ۷۰-۲۵ ساله بودند که با توجه به هدف مطالعه که توصیف و فهم عمیق تجربه‌ی بیماران و خانواده‌های آنان در بیماری‌های خطرناک و تهدیدکننده‌ی حیات یا خانواده‌های دارای جنین، نوزاد یا کودک فوت‌شده مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های بیرجند از میان جامعه‌ی در دسترس انتخاب شدند که این افراد به تازگی خبر بد را شنیده بودند. پس از آنالیز داده‌ها مفاهیم «آشفته‌گی بدو مواجهه، واکنش‌های تطابقی، تسکین معنوی، تلاطم خانوادگی و رویکردهای حمایتی» به دست آمد.

^۱ Bracketing

رویکردهای حمایتی

یکی از مفاهیمی که از صحبت مراجعه‌کنندگان برداشت شد وجود رویکردهای حمایتی در بیماران و خانواده‌ها در هنگام شنیدن خبر بد بود. شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۱ می‌گوید: [«ما بعد از شنیدن بیماری بابا هر کاری از دستمون ساخته است برایش انجام می‌دیم.»]

یا شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۳ می‌گوید: [«پرستار بیمارستان باید به بیمار دلگرمی بدن، امیدواری بدن.»] و شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۹ که پس از دیدن لوله‌های متعدد بر روی شکم خود پس از عمل سرطان متانه متعجب است می‌گوید: [«بهتر بود دکتر قبل از عمل جراحی برام توضیح بده چکار می‌خواد بکنه.»] که این نتایج نشان داد پس از شنیدن خبر بد، بیماران و خانواده‌ها به حمایت‌های خاص نیازمندند.

بحث

این پژوهش که با هدف کشف تجارب و تبیین تجارب بیماران و خانواده‌ی آنان پس از شنیدن خبر بد توسط کادر پزشکی صورت گرفت و نشان داد بیماران و خانواده‌ها پس از شنیدن خبر بد دچار واکنش‌های متفاوتی می‌شوند. یکی از واکنش‌ها آشفتگی بدو مواجهه بود که به اشکال مختلف فیزیکی، روحی روانی بروز می‌کند. در مطالعه‌ی Morse مشخص شد مردم از شنیدن اخبار بد پاسخ‌های فیزیکی، فیزیولوژیکی و بدنی متفاوتی از خود نشان می‌دهند. احساس لرزش، سرما، گرما، ایست قلبی، آریتمی قلبی، گرفتگی گلو، عدم درک زمان و مکان، مشکلات شناختی، گریه و غش از این علائم است. بیماری که خبر بد را دریافت می‌کند ممکن است قادر به شنیدن کلمات پزشک نباشد یا اگر بشنود قادر به فهم آن‌ها نباشد (۱۹).

در تحقیق Barnett و همکاران که درباره‌ی اثرات گفتن خبر بد بود مشاهده شد که واکنش به خبر بد می‌تواند متفاوت باشد. ظهور علائم غم ممکن است از خاموشی تا گریه‌ی بلند،

سرطان شده او می‌گوید: [«من از لحظه‌ی اول این‌قدر این قضیه برام حل شده بود که شاید باور نکنین.»] ما در این مطالعه مشاهده کردیم بیماران و خانواده‌ها پس از شنیدن خبر بد از واکنش‌های تطابقی مختلف استفاده می‌کنند.

تسکین معنوی

یکی دیگر از مفاهیم به‌دست آمده از این مطالعه مفهوم تسکین معنوی بود. شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۸ می‌گوید: [«پس از شنیدن خبر احتمال سقط بچم گفتم هرچی قسمت باشه مطیعم.»] شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۱۰: [«وقتی خبر سرطانمو شنیدم گفتم مرگ دست خداست.»] شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۶ می‌گوید: [«وقتی خبر بیماری رو شنیدیم هر نذر و نیازی که به ذهنمون رسید انجام دادیم. به خدا و امام رضا توکل کردیم.»]

بیماران و خانواده‌ها در برخورد با خبر بد به اشکال و شیوه‌های مختلف از خداوند مدد جسته و به او متوسل می‌شوند و با کمک این توسل و انجام اعمال مذهبی باعث تسکین و آرامش خود می‌شوند.

تلاطم خانوادگی

در بررسی واکنش بیماران و خانواده‌ها پس از شنیدن خبر بد طیف گسترده‌ای از مشکلات احساسی و روحی و آزرده‌گی‌های خانوادگی استخراج شد.

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۴ می‌گوید: [«وقتی مادرش خبر بیماری فرزندشو شنید فشارش زد بالا.»]

یا شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۸ می‌گوید: [«شوهرم وقتی خبر سقط شدن بچه رو شنید داغون شد.»]

شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۴ می‌گوید: [«بعد از شنیدن خبر بیماری بچه نگران هزینه‌های درمانش هم بودیم.»]

تفسیر مصاحبه‌ها به درک فرسودگی و آزرده‌گی خانواده ناشی از شنیدن خبر بد انجامید.

محافظة از اطلاعات خاص استفاده کرد (۱۹) که نتایج بررسی‌های ما در این پژوهش نیز به پنهان کاری خبر بد اشاره دارد. مثلاً شرکت‌کننده‌ای پس از شنیدن خبر بیماری سرطان سعی می‌کند گریه و اندوه خود را از دیگران پنهان نگاه دارد. بدیهی است این واکنش‌ها در افراد مختلف می‌تواند متفاوت و به اشکال مختلف باشد.

در پژوهش ما در جاهای مختلف پس از شنیدن خبر بد، شرکت‌کنندگان از مکانیسم‌های مختلف تطابقی بهره برده‌اند. مثلاً شرکت‌کننده‌ی شماره‌ی ۳ حل شدن موضوع و هضم آن از ابتدا را باعث افزایش روحیه‌ی خود می‌داند.

ما در این مطالعه مشاهده کردیم کسانی که از مکانیسم‌های تطابقی مناسب و به شکل صحیح استفاده می‌کنند و از روحیه‌ی خوبی پس از تجربه‌ی موقعیت‌های ناگوار و خبرهای پیرامون آن برخوردار بودند سازگاری بهتری داشته‌اند و فشار روانی کم‌تری را تحمل کرده‌اند که این در روند بیماری و آرامش آن‌ها تأثیرگذار بوده است.

یکی دیگر از یافته‌ها تسکین معنوی بود. باتوجه به اهمیت جایگاه اعتقادات مذهبی در جامعه‌ی ما و پایبندی اکثر مردم به باورها و عملکردهای مذهبی، در مواقع بروز موقعیت‌های تنش‌زا و اخبار بد به این عقاید رجوع کرده و سعی می‌کنند از منابع تسکینی معنوی برای مقابله با این موقعیت‌ها بهره ببرند. از این‌رو، مشارکت‌کنندگان در مطالعه‌ی حاضر بیماری را مشیت و امتحان الهی دانسته و ایمان و توکل به خدا و حفظ و پایبندی به معنویات را عامل آرامش و پذیرش مسائل ناگوار می‌دانستند.

خدا در قرآن کریم در سوره‌ی رعد می‌فرماید: «یاد خدا، اندیشیدن در مورد عظمت پروردگار و فلسفه‌ی خلقت، تسبیح ذات حق و شکرگزاری در برابر سختی‌ها موجب آرامش جان و تسکین قلب می‌شود^۱». از دیدگاه قرآن سختی و بلا یای

^۱ أَلَا بِذِكْرِ اللَّهِ تَطْمَئِنُّ الْقُلُوبُ (قران کریم، سوره‌ی رعد، آیه‌ی ۲۶)

ناله، حرکات بدن و ... از شخصی به شخص دیگر متفاوت باشد (۲۰) که نتایج پژوهش ما نیز این عکس‌العمل‌ها را تحت عنوان واکنش‌های آشفته تأیید می‌کند. مطلع شدن از تشخیص سرطان می‌تواند از لحاظ جسمی و روانی برای بیماران و خانواده‌ها تنش‌زا باشد (۲۱). گرچه این شاخصه‌ها گسترده بوده و امکان ثبت کلیه‌ی تغییرات مشکل است اما شرکت‌کنندگان ما نیز به این واکنش‌ها اشاره دارند و اکثر این مراحل را تجربه کرده‌اند.

از طرفی Gallagher و همکاران در مطالعه‌ی خود به اهمیت، صداقت و استفاده از زمان، مکان و اطلاعات مناسب جهت کاهش ضربه‌ی خبر بد توسط کادر پزشکی اشاره دارد (۲۲). شرکت‌کنندگان ما نیز اکثراً از عدم رعایت موارد نامبرده شده توسط کادر پزشکی گلایه داشتند که این موارد لزوم آموزش‌های مدون‌آشنایی با خبررسانی و کنترل تبعات بعدی آن را جهت کادر پزشکی دو صد چندان می‌کند. آشنایی با اصول صحیح خبردهی و رعایت استانداردهای لازم در کادر پزشکی کمک‌کننده خواهد بود.

واکنش‌های تطابقی از دیگر یافته‌های این پژوهش بود. Falkman تطابق را به‌عنوان تلاش‌های رفتاری و شناختی دائمی و تغییرپذیر فرد برای مدیریت یک تنش تعریف کرده است (۲۳).

تجرباتی که والدین در هنگام افشای خبر بد به‌دست می‌آورند نقش مهمی در درک خانواده از کودک ناتوان و تطابق طولانی‌مدت با او دارد (۸). Esnaider معتقد است استفاده از استراتژی‌های اجتنابی با هدف دوری از منبع استرس مورد استفاده قرار می‌گیرند و فردی که از این استراتژی‌ها استفاده می‌کند قصد حل کردن مشکل را به‌طور مؤثر ندارد (۲۴، ۲۵)؛ ولی Morse در تحقیقات خود به این نکته اشاره دارد که به منظور کاهش شوک و آسیب بیمار می‌توان از استراتژی‌های پنهان نگاه داشتن اطلاعات خاص، میانگیری، اشاره به تشخیص بدون گفتن پیش‌آگهی و

تنش و نگرانی همسر با ناراحتی و دیسترس بیمار مرتبط بوده و با بروز ناراحتی و نگرانی در بیمار، همسر وی نیز دچار تنش و استرس می‌شود (۲۸).

در مطالعه‌ی Naaman و همکاران احساس از دست دادن بیمار برای خانواده به‌عنوان یکی از دغدغه‌های مهم و عامل استرس معرفی شده است (۲۹).

مطالعه‌ی Gilbey نشان داد که احساس تجربه‌شده توسط والدین در لحظه‌ی دریافت خبر بد فرزندان بیمارشان عمدتاً شوک و ناراحتی شدید بود (۳۰). کادر پزشکی جهت کاهش آسیب به خانواده و مدیریت این تلاطم‌ها باید در این زمینه آموزش کافی دیده باشند و حتی‌الامکان با استفاده از منابع موجود در رفع یا کاهش این مشکلات گام بردارند.

رویکردهای حمایتی یکی دیگر از تم‌های نهایی این مطالعه بود. اکثر شرکت‌کنندگان پژوهش ما خواستار جلب حمایت دیگران بودند. Naaman معتقد است حمایت خانواده می‌تواند نقش تسهیل‌کننده در تحمل مشکلات جسمی و روحی بیماری توسط بیمار داشته باشد (۲۹). در جامعه‌ی ایرانی به‌شدت حمایت از بیمار غیرقابل علاج و شدیداً ناخوش در فرهنگ اکثر مردم وجود دارد و لذا پزشکان ترجیح می‌دهند تا اطلاعات مربوط به بیمار را با خانواده در میان بگذارند (۳۱).

ونکی و همکاران در پژوهش خود به این نتیجه رسیدند که هدف اصلی حمایت این است که بیماران و خانواده‌ها بتوانند موقعیت ناگوار مثل بیماری را مدیریت کنند به‌گونه‌ای که ساختار خانواده و کیفیت زندگی در سطح مناسبی حفظ شود (۳۲).

اعضای خانواده‌ی بیمار بهترین محافظان بیمار در هنگام شنیدن خبر بد هستند و خانواده‌ها می‌توانند نقش حمایتی خود را به طرق مختلف ایفا کنند (۳۳).

شرکت‌کنندگان در این پژوهش بیش‌ترین انتظار حمایتی را از خانواده داشتند که با توجه به فرهنگ غنی و همبستگی و

دنیوی امتحان الهی است که پاداش اخروی در پی خواهد داشت و درک مقام تسلیم و رضا در مقابل خواست الهی فرد را به مقامات والای معنوی خواهد رساند^۱.

بین دعا و سلامت معنوی ارتباط مستقیم وجود دارد. یعنی با افزایش دعا، سلامت معنوی بیماران افزایش می‌یابد (۲۶). اعمال مذهبی ممکن است موجب معالجه‌ی یک بیمار نشود، اما می‌تواند به فرد کمک کند تا احساس خوبی داشته باشد، از برخی مشکلات سلامتی جلوگیری کند و با بیماری و مرگ به‌راحتی کنار آید (۲۷).

در این مطالعه نیز از این رفتارها به‌عنوان رفتارهای دین‌محورانه یاد شده است که شامل انواع اعمال مذهبی، دعا، نذر و نیاز بود که اکثر شرکت‌کنندگان به‌وسیله‌ی آن‌ها به آرامشی گاه‌ها حتی موقت دست می‌یافتند. مثلاً شرکت‌کننده‌ای می‌گوید: [پس از شنیدن خبر بیماریم هر نذر و نیازی که به ذهنم می‌رسید انجام دادم و به هر مکان مقدسی متوسل می‌شدم تا بتونم این درد رو تحمل کنم.] یافته‌های ما نشان داد گرچه این اعمال مذهبی به اشکال مختلف انجام می‌شدند اما اکثر آن‌ها یک نتیجه‌ی مشترک و مثبت و قوی به‌نام آرامش و تحمل آسان‌تر خبر ناگوار را باعث می‌شدند.

با توجه به اعتقاد مردم کشور ما به باورهای دینی لزوم توجه به این باورها و تقویت آن‌ها توسط کادر پزشکی قبل و پس از دادن خبر بد بیش از پیش احساس می‌شود.

یکی دیگر از تم‌های این مطالعه تلاطم خانوادگی بود. دریافت خبر بد می‌تواند سبب تلاطم، آزدگی و فرسودگی خانواده شود که به اشکال مختلف ناتوانی‌های جسمی، روحی و روانی بروز می‌کند. این تلاطم‌های خانوادگی در مطالعه‌ی ما ناشی از سنگینی تحمل خبر بد، تحمل هزینه‌ها، عدم توانایی مراقبت، ایجاد بیماری‌های جسمی و روحی، تصورات اشتباه از بیماری و ... بود.

^۱ وَ لَبَّوْا۟نَكُمْ بِشَيْءٍ مِّنَ الْخَوْفِ وَالْجُوعِ وَ نَقْصٍ مِّنَ الْأَمْوَالِ وَ الْأَنْفُسِ وَ الثَّمَرَاتِ وَ بَشِّرِ الصَّابِرِينَ (سوره بقره، آیات ۱۵۵-۱۵۷)

انسجام خانواده در ایران اکثر شرکت‌کنندگان خانواده‌ها را تنها حامی خود در جهت تحمل کاهش درد و رنج و آرامش خود می‌دانستند و از پیگیری روند درمان خود توسط خانواده قدردان بودند.

محدودیت‌های پژوهش

تغییرات روحی روانی، خصوصیات فردی و اشتغالات فکری شرکت‌کنندگان که می‌تواند در روند مصاحبه تأثیرگذار باشد و در انجام این پژوهش غیرقابل کنترل بود. احتمال عدم دقت و صداقت در پاسخ‌گویی به سؤالات به‌عنوان محدودیت پژوهش مطرح بود که با توجه کردن افراد مورد پژوهش سعی شد که این محدودیت به حداقل برسد. در این طرح صرفاً ماهیت و ساختار تجربیات افراد بررسی شده است و عوامل خارجی بر تجارب این افراد ممکن است تأثیرگذار باشد.

نتیجه‌گیری

به‌طور کلی، نتایج مطالعه‌ی حاضر نشان داد که افراد واکنش‌ها و رفتارهای متفاوتی مانند آشفتگی، واکنش‌های تطابقی، تسکین معنوی، تلاطم خانوادگی و حمایت‌طلبی در مقابل شنیدن خبر بد از خود نشان می‌دهند. لذا کادر درمانی می‌باید علاوه بر آشنایی با روش‌های صحیح و علمی دادن خبر بد و رعایت وضعیت روحی و روانی بیمار و میزان آمادگی او برای شنیدن خبر بد مراقب واکنش‌ها و عکس‌العمل‌های بیمار پس از شنیدن خبر بد باشند تا با مدیریت صحیح این آشفتگی‌ها کم‌ترین آسیب روحی - روانی یا فیزیکی به بیمار و خانواده وارد شود. پژوهشگر با توجه به یافته‌های این پژوهش و پژوهش‌های قبلی در این زمینه موارد ذیل را توصیه می‌کند: برگزاری دوره‌های آموزشی مدون جهت آشنایی کادر پزشکی با شیوه‌های دادن خبر با تأکید بر شناخت عکس‌العمل‌های بیماران و خانواده‌های آنان، آشنایی و آموزش روش‌های حمایت، تقویت معنوی خود و بیماران، آشنایی با اصول روان‌شناسی و مدیریت خبر بد، شناخت واکنش‌های تطابقی بیمار و خانواده و آشنایی با مهارت‌های ارتباطی جهت مدیریت گفتن و شنیدن خبر بد.

Research Methods. London: SAGE; 2011.

15- Burns N, Grove SK. Understanding Nursing Research: Building an Evidence-Based Practice. Elsevier Saunders; 2010.

16- Rager KB. Compassion stress and the qualitative researcher. Qual Health Res 2005; 15(3): 423-30.

17- Kohan M, Borhani F, Abbas Zadeh A, Sultan Ahmadi Zh, and Khajehpoor M. Experience of mothers with premature infants in neonatal. J Qual Res Health Sci 2012; 1(1): 41-51. [in Persian]

18- tahghighat Streubert HJ, Rinaldi Carpenter D. Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative, 5th ed. China: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.

19- Morse JM. Hearing bad news. J Med Humanit 2011; 32(3): 187-211.

20- Barnett MM, Fisher JD, Cooke H, James PR, Dale J. Breaking bad news: Consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. Med Educ 2007; 41(10): 947-56.

21- Dégi CL. Non-disclosure of cancer diagnosis: an examination of personal, medical, and psychosocial factors. Support Care Cancer 2009; 17(8): 1101-7.

22- Gallagher A, Arber A, Chaplin R, Quirk A. Services users experience of receiving bad news about their mental health. J Ment Health 2010; 19(1): 34-42.

23- Buckman R. Talking to patients about cancer. BMJ 1996; 313(7059): 699-700.

24- Snyder CR. Coping with Stress: Effective People and Processes. USA: Oxford University Press; 2001.

25- Besharat M, Salehi M. Relations of resilience and hardiness with sport achievement and mental health in a sample of athletes. Contemp Psychol 2009; 3(2): 38-49. [in Persian].

26- Abedi HA, Asgari M, Kazemi Z, Saffari F, Nasiri M. [Moraghebathaie mazhabi Bimarane Bastari Va Mavane An]. Teb Va Tazkieh 1384; 53(4): 16-23. [in Persian]

27- Tsevat J. Spirituality/religion and quality of life in patients with HIV/AIDS. J Gen Intern Med 2006; 21(Suppl 5): S1-S2.

28- Morgan MA. Considering the patient-partner relationship in cancer care: coping strategies for couples. Clin J Oncol Nurs 2009; 13(1): 65-72.

29- Naaman S, Radwan K, Johnson S. Coping

منابع

1- Parsa M, Baqeri A, Larijani M. Telling bad news to the patients and its different aspects. Iran J Med Ethics Hist Med 2011; 4(6): 1-14. [in Persian]

2- Maaref A. [Negahi dobareh be mabadie hekmate onsi]. Porsesh; 1390. 1st ed. p. 38-45. [in Persian]

3- Barnett M. A GP guide to breaking bad news. Practitioner 2004; 248(1659): 392-4.

4- Randall TC, Wearn AM. Receiving bad news: patients with haematological cancer reflect upon their experience. Palliat med 2005; 19(8): 594-601.

5- Kazemi A. Medical environment, patient and bad news. Strides Dev Med Educ 2008; 4(2): 133-9.

6- Agård A, Nilstun T, Löfmark R. [Ethics in everyday care. The dialogue is physician's most important tool]. Lakartidningen 2002; 99(19): 2171-3. [In Swedish]

7- Vandekieft GK. Breaking bad news. Am fam physician 2001; 64(12): 1975-8.

8- Al-Abdi SY, Al-Ali EA, Daheer MH, Al-Saleh YM, Al-Qurashi KH, Al-Aamri MA. Saudi mothers' preferences about breaking bad news concerning newborns: a structured verbal questionnaire. BMC Med Ethics 2011; 12: 15.

9- Mueller PS. "Breaking bad news to patients. The SPIKES approach can make this difficult task easier. Postgrad Medicine 2002; 112(3): 15-18.

10- Noone IM, Crowe, Pillay I, O'Keefe ST. Telling the truth about cancer: views of elderly patients and their relatives. Ir Med J 2000; 93(4): 104-5.

11- Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin AM, Dunn SM, Tattersall MH. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. Cancer 1996; 77(12): 2630-7.

12- Borgers R, Mullen PD, Meertens R, et al. The information-seeking behavior of cancer outpatients: a description of the situation. Patient Educ Couns 1993; 22(1): 35-46.

13- Salem A, Salem AF. Breaking bad news: current prospective and practical guideline for Muslim countries. J Cancer Educ 2013; 28(4): 790-4.

14- Hennink M, Hutter I, Bailey A. Qualitative

- 32- Vanaki Z, Parsa Yekta Z, Kazemnejad A, Haydarnia A. Interpretation of support for cancer patients under chemotherapy: a qualitative research. *Iran J Psych Clin Psychol* 2003; 9(1): 53-61. [in Persian]
- 33- Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care—patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer* 2000; 8(6): 472-8.
- with early breast cancer: couple adjustment processes and couple-based intervention." *Psychiatry* 2009; 72(4): 321-45.
- 30- Gilbey P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2010; 74(3): 265- 70.
- 31- Montazeri A, Vahidi M, Haji-mahmoodi M, Jarvandi S, Ebrahimi M. Cancer patient education in Iran: a descriptive study. *Support Care Cancer* 2002; 10(2): 169-73.

Patients and family members' experiences regarding receiving bad news from health providers

Mohammad Jalali^{*1}, Ahmad Nasiri², Heidarali Abedi³

¹*MSc in Nursing Education, Islamic Azad University, Khorasgan Branch, Isfahan, Iran, and Shahid Rahimi Hospital, Birjand, Iran;*

²*Assistant Professor, Qualitative Research in Health Research Center, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran;*

³*Associate Professor, Faculty of Nursing, Islamic Azad University, Khorasgan Branch, Isfahan, Iran.*

Abstract

Breaking bad news to patients and their families is an important issue in health care services. Since access to information is among the basic rights of the patient, investigating the experiences of patients and their families after receiving bad news can make the process more purposeful and prevent unnecessary suffering. This study aimed to describe the experiences of patients and their families after hearing bad news from health providers.

The present study was conducted with a qualitative, phenomenological approach. Participants were selected through purposive sampling from people who had the experience of receiving bad news during 2013 in Birjand, Iran. The sampling process continued up to the point of data saturation, which reduced the number of participants to 10. Note-taking was used to complete the data collection process. In this study Colaizzi's method was used for data analysis, while robustness of the study was assessed based on the criteria of precision.

The subjects were between 25 and 70 years of age. First, according to Colaizzi's Method, 280 codes were obtained which were the same as the developed concepts. At this point, the code lists were extracted. Different thematic categories with similar meanings were placed in 5 thematically larger groups as follows: 1) tension at the beginning of the encounter, 2) adaptive responses, 3) spiritual relief, 4) family crises, and 5) seeking support.

Patients and their families showed different reactions upon receiving bad news. The study showed that health providers can contribute to a better adjustment of patients and families and promote peace by acquiring a methodical approach while delivering bad news. This can be achieved by identifying the reactions, confusions and tensions, as well as introducing adaptive or supportive resources to patients and their families.

Keywords: bad news, patients' families, health providers, qualitative research

¹ *Email: mjalali57@yahoo.com