

Quality of Life in End-Stage Patients

A Qualitative Study on Affecting Factors on Quality of Life in End-Stage Patients

ABSTRACT

Background and objective: Quality of life in end-stage patients are different from the quality of life other people and patients. The aim of this study was to explore viewpoints of participants about factors that have effected the quality of life in end-stage patients in order to provide higher quality care for these patients.

Methods: In this qualitative study data were analyzed by the thematic framework method. 25 participants, including 8 patients, 5 their families, 3 nurses, 3 physicians, 3 psychologists and 3 clergymen were selected through purposive sampling. Data were collected through semi-structured interviews. We used the thematic framework method for analyzing qualitative data.

Results: Seven subject was extracted from the data as factors shaping quality of life of end-stage patients: reducing stress and worrying, participation, home care, education, independence, support, resources and facilities.

Conclusion: seven factors have roles in the quality of life among end-stage patients. Paying attention to the end-stage quality of life, especially by the health professionals can provide appropriate services for patients and their families.

Paper Type: Qualitative study.

Keywords: Quality of life, End-stage patients, Qualitative research, Shohadaye-Tajrish Hospital, Taleghani hospital, Tehran.

► **Citation:** Estebars F, Taghdisi M H, Mostafaei D, Latifi M, Estebarsari K. A Qualitative study on affecting factors on quality of life in end-stage patients. Iranian Journal of Health Education and Health Promotion. Winter 2015;2(4): 290-302.

Fatemeh Estebarsari

*Assistant Professor, Dept. of Health, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences (BUMS), Tehran, Iran (*Corresponding author*) Fa_Estebarsari@yahoo.com

Mohammad Hossain Taghdisi

Professor, Dept. of Health Education and Promotion, School of Public Health, Iran University of Medical Sciences (IUMS), Tehran, Iran

Davood Mostafaei

PhD Candidate in Healthcare Service Management, Dept. of Health Economic & Management, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences (TUMS), Tehran, Iran

Marzieh Latifi

PhD Student in Health Education & Promotion, Dept. of school Health. Students' research committee, Shahid Beheshti University of Medical Sciences. SBUMS. Tehran, Iran.

Kimya Estebarsari

BSc. in Midwifery and Maternal Health, Azna Khatamolanbiya Health Network, Lorestan University of Medical Sciences (LUMS), Azna, Iran

Received: 12 Oct 2014

Accepted: 10 Jan 2014

یک مطالعه کیفی پیرامون عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات

فاطمه استبصاری

دکترای آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، استادیار
گروه بهداشت، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه
علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران (نویسنده
مسئول) fa_estebsari@yahoo.com

محمدحسین تقدیسی

استاد گروه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت، دانشکده
بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم
پزشکی ایران، تهران، ایران

داود مصطفایی

دانشجوی دکترای مدیریت خدمات بهداشتی درمانی،
گروه مدیریت و اقتصاد سلامت، دانشکده بهداشت
و انستیتو تحقیقات بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی
تهران، تهران، ایران

مرضیه لطیفی

دانشجوی دکترای آموزش و ارتقای سلامت، گروه
آموزش و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه
علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

کیما استبصاری

ماما و کارشناس سلامت مادران، شبکه بهداشت
خاتم‌الانبیاء ازنا، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، ازنا، ایران

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۰۷/۲۰

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۱۰/۲۰

چکیده

زمینه و هدف: کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات با کیفیت زندگی سایر افراد و بیماران متفاوت است. پژوهش حاضر با هدف تبیین دیدگاه‌های مشارکت‌کنندگان مطالعه در مورد عوامل شکل‌دهنده کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات به منظور ارائه مراقبتی‌های با کیفیت بیشتر و متنوع‌تر برای ارتقای کیفیت زندگی آنان انجام پذیرفت.

مواد و روش‌ها: این تحقیق یک مطالعه کیفی با استفاده از روش تحلیل چارچوبی بر مبنای ایجاد ساختار مفهومی بود. در این مطالعه ۲۵ نفر (۸ بیمار، ۵ همراه، ۳ پزشک، ۳ پرستار، ۳ روانشناس و ۳ روحانی) به صورت نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. جمع‌آوری داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته بود. برای تحلیل داده‌های کمی از چهارچوب موضوعی استفاده شد.

یافته‌ها: هفت عامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات شناسایی شدند: کاهش استرس و نگرانی، مشارکت، مراقبت در منزل، آموزش، استقلال، حمایت، منابع و امکانات.

نتیجه‌گیری: عوامل متعددی در کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات نقش دارند. توجه به آن‌ها به خصوص از جانب متخصصان سلامتی می‌تواند زمینه را برای ارائه خدمات مناسب‌تر برای این بیماران و خانواده‌هایشان فراهم کند.

نوع مقاله: مطالعه کیفی.

کلیدواژه‌ها: کیفیت زندگی، بیماران مرحله انتهایی حیات، تحقیق کیفی، بیمارستان شهدای تجریش، بیمارستان طالقانی، تهران.

◀ **استناد:** استبصاری ف، تقدیسی م ح، مصطفایی د، لطیفی م، استبصاری ک. یک مطالعه کیفی پیرامون عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات. فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت. زمستان ۱۳۹۳؛ ۲(۴): ۲۹۰-۳۰۲.

مقدمه

به منظور دستیابی به ارتقای کیفیت مراقبت‌های بهداشتی و درمانی پرداختن به مقوله کیفیت زندگی همواره یک موضوع پراهمیت در بین ارائه‌دهندگان خدمات سلامتی بوده است (۱-۲). بر اساس تعریف سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی حالتی از سلامتی کامل فیزیکی، ذهنی و اجتماعی است و نه فقط نبود بیماری و ناتوانی (۳) و تحت تأثیر متغیرهای جمعیت‌شناختی، اجتماعی، اقتصادی، فرهنگی، بیماری‌ها و وضعیت سلامت جسمانی فرد بوده و درعین حال متأثر از تجربه و درک شخص از زندگی است (۴-۳). کیفیت زندگی شامل برداشت هر شخص از وضعیت سلامت خود و میزان رضایت از این موضوع است (۵). از نظر صاحب‌نظران، مفهوم کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات با کیفیت زندگی سایر افراد متفاوت است. در این مرحله از زندگی، بیشتر فعالیت‌ها و تجربیات زندگی در کنار یک تهدیدکننده حیات، یعنی مرگ و بر بیمار در مرحله احتضار، تمرکز دارد (۶-۹). مرحله انتهایی حیات^۱ مرحله‌ای است که مرگ فرد به زودی فرامی‌رسد (افراد مشرف به مرگ) (۱۰-۱۱). کیفیت مراقبت‌های مرحله پایان زندگی، یک چالش عمده برای بیماران، خانواده‌هایشان و به همان نسبت برای متخصصان و سیاست‌گذاران سلامتی است (۱۲-۴، ۱۷) و باید برای همه به‌طور یکسان ارائه گردد (۱۲-۴، ۱۸، ۱۹). در ایران تاکنون تحقیق جامع و کاملی در مورد کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات صورت نگرفته است و مطالعات انجام‌شده در مورد کیفیت زندگی بیماران مزمن و افراد سالم بیشتر با رویکرد کمی بر تعیین رابطه آماری بین عواملی مثل فعالیت جسمانی متمرکز بوده است (۲۰-۲۲).

پژوهش حاضر با هدف تبیین ادراکات و دیدگاه‌های مشارکت‌کنندگان در مطالعه پیرامون عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات به منظور تدارک و ارائه مراقبتی‌های با کیفیت بیشتر و متنوع‌تر انجام پذیرفت.

1. end stage of life

ایجاد حساسیت در جامعه سیاست‌گذاران و متخصصان سلامتی را نسبت به حقوق بیماران مرحله انتهایی حیات آگاه‌تر نموده و شرایط ارائه خدمات مراقبتی در شأن بیماران با احترام به حقوق انسانی‌شان را فراهم می‌نماید.

مواد و روش‌ها

این تحقیق یک پژوهش کیفی است که در سال ۱۳۹۰ انجام شده است. بیماران بستری در بخش‌های سرطان (۸ نفر)، همراهان بیمار (۵ نفر)، پرستار (۳ نفر)، پزشک و متخصص سرطان‌شناسی (۳ نفر)، روان‌شناس (۳ نفر) و روحانی (۳ نفر) از دو بیمارستان بزرگ شهدای تجریش و بیمارستان طالقانی در این مطالعه شرکت کردند. انتخاب این دو بیمارستان به دلیل پذیرش بیمارانی از فرهنگ‌های گوناگون بود. طبق روال پژوهش‌های کیفی، نمونه‌گیری در این پژوهش از نوع هدفمند و حجم نمونه مبتنی بر داده‌ها بود. لذا نمونه‌گیری و انتخاب افراد ذی‌صلاح (مطابق معیار مطالعه کیفی) تا جایی که ادامه جمع‌آوری داده‌ها، تکرار داده‌های قبلی بود و اطلاعات جدیدی حاصل نگردید (پدیده اشباع) ادامه یافت.

در مجموع ۲۵ مصاحبه انجام شد. مدت زمان هر مصاحبه بین ۳۰-۴۵ دقیقه بود. سن شرکت‌کنندگان بین ۱۶-۶۴ سال بوده که ۱۳ نفر آن‌ها زن و ۱۰ نفر آن‌ها مرد بودند. روش جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته بود. مطالعه با تعدادی پرسش عمومی در مورد موضوع مطالعه شروع می‌شد. در طراحی سؤالات علاوه بر مطالعه متون از نظر مشاوران و متخصصان هیئت علمی استفاده گردید. برخی از سؤالات با توجه به هدف مطالعه از قبل طراحی شده و برخی سؤالات عمیق و اکتشافی (نظیر لطفاً در این مورد توضیح دهید یا چرا و چگونه) بر اساس نوع پاسخ‌ها، برای پی‌بردن به عمق ادراکات و دیدگاه‌های مشارکت‌کنندگان تنظیم شده بود. سؤالات پیرامون عوامل شکل‌دهنده کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات بودند. به‌عنوان مثال از بیماران پرسیده شد که «با توجه به شرایط فعلی چه انتظاری از تیم درمان دارید» یا از همراهان پرسیده شد که «چه کاری می‌توان برای

تنوع مطالب، مفاهیم و موضوعات کلیدی را شناسایی و بر اساس آن یک چارچوب موضوعی تنظیم کردند. سپس تمام نوشته‌های مربوط به مصاحبه‌های فردی بر اساس چارچوب موضوعی حاصل مورد بازبینی و حاشیه‌نویسی قرار داده می‌شد و بر اساس یک منبع موضوعی مناسب چیدمان می‌شد. مفاهیم، تضادها، نظریه‌ها، تجربه‌ها و تحقیق‌های انجام‌شده نیز با هم مقایسه و الگوها و روابط مورد نظر از یافته‌ها استخراج گردید. همزمان با جمع‌آوری داده‌ها فرآیند کدگذاری نیز آغاز شد. مفاهیم اصلی در قالب کدهای اولیه مشخص شدند. در مرحله بعد کدهای با مفهوم مشابه کنار هم قرار گرفته و طبقات فرعی را شکل دادند. برای مدیریت داده‌ها از نرم‌افزار MAXQDA استفاده گردید.

یافته‌ها

از دیدگاه مصاحبه‌شوندگان عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات هفت موضوع اصلی کاهش استرس و نگرانی، مشارکت، مراقبت در منزل، آموزش، استقلال، حمایت، منابع و امکانات و ۲۸ موضوع فرعی به دست آمد (جدول ۱).

جدول ۱. عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات

موضوع اصلی	موضوعات فرعی
کاهش استرس و نگرانی	محیط عاری از استرس مخفی کردن واقعیات صحبت نکردن پیرامون وقایع ناراحت‌کننده تنها نگذاشتن بیمار اعتقادات مذهبی دعا کردن و حلالیت طلبیدن حضور روحانیون خدمات مشاوره و روان‌پزشکی برنامه‌ریزی برای مرگ
مشارکت	مشارکت بیمار در مرحله انتهایی حیات در مراقبت از خود مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار در مرحله انتهایی حیات
مراقبت در منزل	بودن در محیط آشنای خانه و در کنار خانواده کاهش افسردگی ناشی از بستری در بیمارستان کاهش هزینه‌ها

این بیماران انجام داد؟» و از پزشکان و پرستاران و روان‌شناسان پرسیده شد «که مهم‌ترین نیاز و اولویت بیماران در این شرایط چیست؟» از کلیه مصاحبه‌شوندگان رضایت‌نامه کتبی گرفته شد. تلاش زیادی شد تا اعتماد آزمودنی‌ها برای مشارکت در مطالعه جلب شود. اهداف تحقیق برای مشارکت‌کنندگان بیان گردید. به آن‌ها اطمینان داده شد که اطلاعات کاملاً محرمانه مانده و فقط برای تحقیق از آن استفاده می‌شود و هویت آنان در تمام مراحل انتشار یافته‌ها مخفی خواهد ماند. علت استفاده از ضبط صوت برای آنان توضیح داده شد و با کسب اجازه از آن‌ها مصاحبه‌ها ضبط گردید. در صورتی که افراد تمایلی به ضبط صدا نداشتند، از مکالمات یادداشت‌برداری می‌شد (یک مورد). با هریک از شرکت‌کنندگان نیز تنها یک بار مصاحبه انجام شد. مصاحبه با بیماران در بالین آن‌ها و به صورت تنها انجام شد. برای جلوگیری از اختلال در مصاحبه با هماهنگی بخش، تلاش گردید قبل از شروع مصاحبه، تقریباً کلیه اقدامات درمانی و پرستاری بیمار انجام شود. مصاحبه با همراهان در بیمارستان و در محل‌های تعیین‌شده توسط آنان (حیاط بیمارستان، سالن انتظار و یا رستوران بیمارستان) انجام شد. مصاحبه با پرستاران نیز در اتاق استراحت انجام گرفت. در زمان مصاحبه با بیماران و با هماهنگی مسئول بخش، فعالیت‌های روزمره برای سایر بیماران انجام می‌شد. مصاحبه با پزشکان، روان‌شناسان و روحانیون با تعیین وقت قبلی و در محل انتخابی آنان (اتاق استراحت، محل تحویل دارو، اتاق کنفرانس، پاپیون پزشکی و یا دفتر کارشان) صورت گرفت.

برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش تحلیل چارچوبی مشتمل بر پنج مرحله «آشنایی»^۱ شناسایی یک چارچوب موضوعی،^۲ فهرست‌بندی^۳ ترسیم جداول^۴ و ترسیم نقشه و تفسیر^۵ استفاده گردید. متن هر مصاحبه در کمتر از ۲۴ ساعت بر روی کاغذ پیاده شد. در این نوع تحلیل ابتدا پژوهشگران بعد از آشنایی با دامنه و

1. familiarization
2. identifying a thematic framework
3. indexing
4. charting
5. mapping and interpretation

استقلال	سربار نبودن داشتن کنترل بر زندگی فردی و خانوادگی داشتن کنترل بر محیط و وقایع اطراف
آموزش	آموزش به بیمار آموزش به خانواده‌ها آموزش به مردم و جامعه برای تغییر در دیدگاه آموزش به کارکنان
حمایت	حمایت روحی و روانی توسط خانواده و دوستان حمایت اقتصادی دولت در تأمین هزینه‌های درمانی و زندگی بیماران حمایت گروه‌ها و سازمان‌های اجتماعی خصوصی و غیرخصوصی
امکانات	افزایش تعداد بیمارستان‌های دولتی مجهز شدن بیمارستان‌ها به دستگاه‌های تخصصی و تشخیصی افزایش نیروی انسانی به خصوص پرستار با تجربه و آموزش‌دیده تأمین داروهای شیمی‌درمانی پوشش بیمه‌ای مناسب

دلیل شرایط بیماری، بیش از هر چیزی به آرامش نیاز دارند. محیط آرام‌بخش و شاد در روحیه آنان بسیار تأثیر دارد. «بیمار من خیلی حساس شده با هر چیزی حتی از نحوه حرف زدن من هم ناراحت می‌شود. من در این شرایط تنها کاری که می‌توانم بکنم این است که یک محیط بدون استرس را برایش فراهم کنم» (همسر بیمار، ۴۸ ساله).

◀ **صحبت نکردن پیرامون موضوعات ناراحت کننده:** «برای این که بیمارمان در این شرایط از زندگی لذت ببرد، هر کاری که از دستمان برمی‌آید انجام می‌دهیم تا حد امکان استرس و نگرانی را از او دور کنیم. مثلاً در مورد هزینه‌های درمان، هزینه زندگی و یا هزینه تحصیل فرزندانم صحبت نمی‌کنم» (همسر بیمار، ۴۱ ساله).

◀ **مخفی کردن واقعیات:** همراهان بیمار همچنین بیان کردند که به منظور کاهش استرس و نگرانی بیمارانشان، ترجیح می‌دهند که در مورد نوع تشخیص و بیماری با بیمارانشان صحبت نکنند و حتی به پزشکان و پرستاران و سایر بیمارانشان تأکید می‌کنند که اطلاعاتی به بیمارانشان ندهند. «من همیشه نگران هستم که مبادا یکی سر برسد و چیزی بگوید. آخه پدرمون نمی‌دونه کانسر معده دارد. فکر می‌کنه که برای زخم معده بستری شده (دختر بیمار ۲۸ ساله).

◀ **اعتقادات مذهبی، دعا کردن و حلالیت طلبیدن:** یکی دیگر از عواملی که به بیمارانشان در تحمل استرس کمک کرده تا آن‌ها با موضوع بیماری راحت‌تر کنار بیایند، اعتقادات مذهبی و نوع نگرش آن‌ها به علت بیماری است. «همه ما مسلمانیم و معتقدیم که خداوند بنده‌اش را دوست دارد و می‌خواهد که بندگان، پاک به دیدنش بروند؛ برای همین او را با بیماری امتحان می‌کند.» (بیمار، ۵۴ ساله).

حلالیت طلبیدن و طلب عفو و بخشش از دوستان و آشنایان قبل از ترک این دنیا نیز، از دیگر مشغولیت ذهنی مشارکت‌کنندگان در مطالعه بود. «من هر وقت که بستری می‌شوم از همه آن‌هایی که منو می‌شناسن می‌خوام که حلالم کنند. آدم از مرگش خبر نداره» (بیمار زن، ۵۴ ساله).

◀ **حضور روحانی:** در این پژوهش بیش‌ترین مشغولیت ذهنی

(۱) **کاهش استرس و نگرانی:** هشت موضوع فرعی شناسایی شده آن عبارت بودند از: تنها نگذاشتن بیمار، فراهم کردن محیط عاری از استرس، صحبت نکردن در مورد وقایع ناراحت‌کننده، مخفی کردن واقعیات، اعتقادات مذهبی، دعا کردن و حلالیت طلبیدن، حضور روحانی، خدمات مشاوره و روان‌پزشکی، برنامه‌ریزی برای مرگ. مصاحبه‌شوندگان عوامل نامبرده را در کاهش استرس و نگرانی در مراحل انتهایی حیات مؤثر می‌دانستند. موضوعات فرعی نیز به ترتیب توضیح داده شده‌اند:

◀ **تنها نگذاشتن:** به اعتقاد مشارکت‌کنندگان تنها نگذاشتن بیمار، وقت گذراندن همسر و فرزندان، فامیل و آشنایان، دوستان و همکاران با بیمار به‌طور خیلی مؤثری در کاهش استرس و بهتر کردن زندگی بیمارانشان نقش دارد. «از وقتی برادرم بیمار شد. تمام آشنایان دور و نزدیک به دیدنش آمدند، به‌طوری که برادرم یک روز هم تنها و بدون ملاقاتی نبود. برادرم خیلی خوشحال است. به نظر من تنها گذاشتن بیمار مساوی با مرگ است.» (خواهر بیمار ۲۲ ساله).

◀ **فراهم کردن محیط عاری از استرس:** مشارکت‌کنندگان در مطالعه همگی بیان کردند که بیمارانشان در مرحله انتهایی حیات به

خیلی‌ها که اولین بار او را می‌دیدند فکر می‌کردند همراه بیماره» (پرستار، ۳۳ ساله). مشارکت خانواده‌ها در فرایندهای درمانی نیز از دید مشارکت‌کنندگان پژوهش در افزایش کیفیت زندگی بیماران تأثیر بسزایی دارد. «موقعی که پرتودرمانی دارم، همسر مرا با ویلچر به بخش پرتو می‌برد. من وقتی که همسرم کنارم هست، احساس می‌کنم زودتر بهتر می‌شوم» (بیمار زن، ۳۸ ساله).

(۳) مراقبت در منزل: از موضوع‌های فرعی شناسایی شده مراقبت در منزل عبارت بودند از: بودن در محیط آشنای خانه و در کنار خانواده، کاهش افسردگی ناشی از بستری در محیط بیمارستان و کاهش هزینه‌ها.

◀ **حضور در خانه و در کنار خانواده:** در این مطالعه بیشتر افراد بیان کردند که ادامه درمان در منزل بر افزایش کیفیت زندگی بیماران بسیار مؤثر است. «اکثر بیماران می‌خواهند که در منزل باشند و حتی در منزل بمیرند. از نظری علمی هم ثابت شده که بودن بیمار در کنار خانواده و محیط خانه، سبب تسهیل در فرایند بهبودی شده و تحمل رنج و ناراحتی را برای بیمار آسان می‌کند و در نهایت کیفیت زندگی آنان افزایش می‌یابد» (پزشک، ۴۲ ساله).

◀ **کاهش افسردگی ناشی از بستری در محیط بیمارستان:** پزشکان در این مطالعه معتقد بودند که ادامه درمان بیمار در منزل به دلیل قرارگرفتن بیمار در محیط آشنا و دیدن چهره‌های آشنا، افسردگی ناشی از بستری در محیط ایزوله بیمارستان را کاهش می‌دهد. «خیلی از بیماران می‌پرسند آقای دکتر من کی مرخص می‌شوم، برم خونه بچه‌هامو ببینم، حالم بهتر می‌شود» (پزشک، ۵۱ ساله). روان‌شناسان این مطالعه معتقد بودند که محیط بیمارستان برای بیمار، استرس‌زا است و اکثر بیماران برای فرار از این وضعیت خواهان ترخیص بدون طی کردن دوره درمان هستند. «محیط ناآشنا، افراد غریبه که به او امر و نهی می‌کنند، حتی سایر بیماران، همگی برای بیمار استرس‌زا می‌باشند، بیماران از چنین محیطی وحشت کرده و درمان را ناتمام رها می‌کنند. بسیاری از درخواست‌های مشاوره برای من برای بیمارانی بوده که تصمیم بر ترک بیمارستان قبل از اتمام دوره درمان، گرفتند.» (روان‌شناس، ۳۴ ساله).

مشارکت‌کنندگان در مطالعه سؤالاتی در مورد مرگ، آن دنیا و سرنوشت انسان پس از مرگ بود؛ که به نظر آنان در زمان بیماری و بستری بیشتر نمود پیدا کرد. «بیمارم در مورد آن دنیا و پس از مرگ خیلی از من می‌پرسد. من نمی‌دونم که چی جوابش دهم، با خانواده صحبت کردیم تا روحانی مسجد محلمون به دیدنش بیاید تا هرچه سؤال دارد بپرسد» (برادر بیمار، ۵۵ ساله).

◀ **خدمات مشاوره و روان‌پزشکی:** روان‌شناسان معتقد بودند پذیرش بیماری به خصوص بیماری لاعلاج سرطان، برای بیماران و خانواده‌ها مشکل است. بیماران سرطانی و خانواده‌ها، از زمان تشخیص بیماری تا طول درمان و حتی بعدازآن، بیش‌ترین فشار و استرس را تحمل می‌کنند. «هم بیماران و خانواده‌هایشان برای سازگاری و پذیرش بیماری نیاز به راهنمایی‌های مشاور دارند و این مشاوره باید به محض تشخیص بیماری برای بیمار و خانواده درخواست شود» (متخصص سرطان‌شناس، ۴۵ ساله).

◀ **برنامه‌ریزی برای مرگ:** مشارکت‌کنندگان در مطالعه معتقد بودند که افراد در هر شرایطی، سلامتی و بیماری، باید به مرگ فکر باشند و برای مقابله با آن خود را آماده کنند. «خوب است که فرد از طریق یک نوشته مشخص کند که مراسم چگونه باشد، چه قدر هزینه کنند، در کجا دفنش کنند، حتی متن اعلامیه ترحیمش را هم خودش آماده کند. وقتی فردی این کارها را خودش انجام دهد، در حقیقت واقعیت مرگ را پذیرفته است و نگرانی کمتری خواهد داشت» (روان‌شناس، ۴۶ ساله).

(۲) مشارکت: دو موضوع فرعی شناسایی شده در این گروه عبارت‌اند از: مشارکت بیمار در مراقبت از خود و مشارکت خانواده در مراقبت از بیمار بود. از دیدگاه مشارکت‌کنندگان در مطالعه، مشارکت بیمار در فرایندهای درمانی احساس مفید بودن به بیمار دست داده و مانع از شکل‌گیری احساسات پوچ و ناامیدانه می‌گردد. «من بیماری داشتم که افسرده بود. بچه‌های بخش از او در انجام برخی از فرایندهای مراقبتی مربوط خودش کمک گرفتند. این خانم به قدری علاقه‌مند و مشتاق بود که به بقیه بیماران بخش هم کمک می‌کرد. ما شاهد سرزندگی‌اش بودیم.

◀ کاهش هزینه‌ها: از مهم‌ترین نگرانی‌های بیماران و خانواده‌ها از نظر پزشکان و پرستاران این مطالعه، هزینه‌های بستری در بیمارستان است. در صورت انجام مواردی از خدمات مراقبتی توسط فرد آموزش‌دیده در منزل و خارج از بیمارستان، سبب کاهش هزینه‌ها و فشار بر بیمار و خانواده می‌گردد. «خیلی از فرایندهای درمانی هستش که می‌تواند در منزل به کمک یک پرستار یا فرد آموزش‌دیده و یا حتی یکی از اعضای خانواده و با هزینه کمتری انجام پذیرد و تا حدودی فشار را از روی خانواده‌ها برداشت» (پرستار، ۲۸ ساله).

(۴) آموزش: موضوع فرعی‌های استخراج شده آن شامل آموزش به بیمار، آموزش به خانواده‌ها، آموزش به کارکنان و آموزش به مردم و جامعه برای تغییر در دیدگاه استخراج گردید:

◀ آموزش به بیمار: از نظر شرکت‌کنندگان در مطالعه آموزش خودمراقبتی به عنوان یک عامل مؤثر در بهبود کیفیت زندگی مطرح بود. «ما بیماران دوست داریم که به چیزهایی در مورد سلامتی خود بدانیم و یاد بگیریم که چگونه از خودمان مراقبت کنیم، داروها را درست مصرف کنیم و غذاهای سالم مصرف کنیم تا کمتر مشکل برایمان پیش بیاید و کمتر بستری شویم» (بیمار، ۴۴ ساله).

◀ آموزش به خانواده‌ها: اکثر بیماران و خانواده‌ها، که خواهان ادامه درمان و مراقبت در منزل بودند، بیان کردند که نیازمند آموزش‌های ضروری هستند. «همیشه از پرستارها می‌خواهم که به چیزهایی که من یاد بدهند تا بتوانم در خانه برای بیمارم انجام دهم. به نظر من برای همه خانواده‌هایی که بیمار دارند خوب هستش که چیزهایی در مورد پرستاری از بیمار یاد بگیرند» (همراه بیمار، ۲۲ ساله).

◀ آموزش به کارکنان: یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های مطرح‌شده از جانب بیماران، خانواده‌ها و حتی کادر درمان آموزش کارکنان است. «به نظر من هر پرستاری نمی‌تواند در بخش انکولوژی کار کند. آن‌ها باید آموزش‌های خاصی ببینند. بیماران سرطانی خیلی درد و رنج دارند و نیاز به مراقبت‌های خاص خیلی بیشتر

از سایر بیماران دارند. پرستاران این بخش باید خیلی ماهرتر و باسوادتر و دلسوزتر از پرستاران بقیه بخش‌ها باشند» (همراه بیمار، ۴۸ ساله).

◀ آموزش به مردم و جامعه: همراهان بیمار معتقد بودند که دیدگاه جامعه به بیماران سرطانی با ترحم و دلسوزی همراه است. «در جامعه ما سرطان مساوی مرگ است. مردم وقتی می‌شنوند که کسی سرطان دارد، می‌گویند آخه، جوون بود؛ و او را مرده می‌دانند، درحالی‌که او هنوز زنده است. باید به مردم آموزش دهیم که بیمار سرطانی حق حیات دارد و نیاز به ترحم و نگاه دلسوزانه ندارد» (همراه بیمار، ۴۴ ساله).

(۵) استقلال: که دو موضوع فرعی سربار نبودن و داشتن کنترل بر زندگی فردی و خانوادگی و داشتن کنترل بر محیط و وقایع اطراف را شامل می‌شد. مستقل بودن در انجام کارهای شخصی یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های مطرح‌شده از جانب بیماران شرکت‌کننده در مطالعه بود. «دوست دارم تا آخرین لحظه حیات به کسی وابسته نباشم و خودم کارهایم را انجام دهم. سربار همسر و فرزندانم نباشم» (بیمار، ۴۵ ساله). از نظر آنان داشتن کنترل بر زندگی فردی و خانوادگی، محیط و وقایع اطراف دارای تأثیر زیادی بر کیفیت زندگی آنان است. بیماران شرکت‌کننده در مطالعه از ناتوانی خود در کنترل زندگی شخصی و خانوادگی ناراحت بودند و این موضوع آزارشان می‌داد. «وقتی من بیمارستان هستم، خانواده همسرم برای کمک به فرزندان به خانه‌ام می‌آیند و من اصلاً دوست ندارم که آن‌ها در زندگی من دخالت کنند» (بیمار، ۳۴ ساله). بیماران همچنین از محدودیت‌های ناشی از بستری در بیمارستان ناراحت بودند. «وقتی در بیمارستان هستی، حق هیچ‌گونه اظهارنظر نداری، باید تابع هر آنچه که پرستاران و پزشکان بگویند باشی، رژیم خاصی را رعایت کنی، یک سری از کارهایی را که دوست داری، نباید انجام دهی. بر کارها سوار نیستی و اختیار نداری. من از این وضعیت متنفر هستم» (بیمار، ۴۲ ساله).

(۶) حمایت: موضوع‌های فرعی استخراج‌شده آن شامل حمایت روحی و روانی توسط خانواده و دوستان، حمایت اقتصادی دولت در

تأمین داروها و هزینه زندگی بیماران حمایت گروه‌ها و سازمان‌های اجتماعی خصوصی و غیرخصوصی بودند. مصاحبه‌شوندگان حمایت دریافت‌شده از جانب خانواده و دوستان را به عنوان عاملی مهم در ارتقای کیفیت زندگی بیماران مطرح کردند و معتقد بودند که خانواده و دوستان مهم‌ترین منبع حمایت روحی و روانی می‌باشند. «دوستانم که به ملاقاتم آمدند خیلی خوشحال شدم. آن‌ها نمی‌توانند کاری برای من بکنند، ولی بودنشان در کنارم باعث دلگرمی من شده و از بودن در کنارشان احساس آرامش می‌کنم» (بیمار، ۳۸ ساله). درعین حال، آن‌ها خواستار حمایت دولت برای تأمین هزینه‌های درمان داروها و همچنین هزینه‌های زندگی بودند. بیش‌ترین نوع حمایت مطرح‌شده از جانب بیماران و خانواده‌ها حمایت اقتصادی بود. «داروها خیلی گران هستند. من از خانواده‌ام خجالت می‌کشم که هر چی دارند باید برای من خرج کنند. دولت هم کاری نمی‌کند. حداقل برای بیماران سرطانی هزینه بستری و دارو را رایگان می‌کردند و یا بخشی از هزینه‌ها را تقبل می‌کردند» (بیمار، ۳۳ ساله). یا «از وقتی من بیمار شدم، سرکار نگرفتم؛ به خانواده‌ام سخت می‌گذرد. از آن‌ها خجالت می‌کشم. کاش دولت برای ما حقوق ماهیانه در نظر می‌گرفت» (بیمار، ۵۲ ساله). از جمله گروه‌ها و سازمان‌های اجتماعی خصوصی و غیرخصوصی مطرح‌شده به عنوان منابع حمایت مالی از نظر آن‌ها انجمن‌ها و خیریه‌ها بودند که می‌توانند تا حدودی هزینه‌ها را تحت پوشش بگیرند. «کشورهای خارجی برای هر بیماری سرطان یک انجمن دارند و برای آن فعالیت می‌کنند. مثلاً برای بیماران سرطانی پرستار در خانه می‌فرستند ولی در کشور ما تعداد انجمن‌ها کم بوده و آن طور که باید کارایی مناسب ندارند» (همراه بیمار، ۴۸ ساله).

کمیود بیمارستان‌های دولتی از دیگر موضوعات مطرح‌شده توسط مشارکت‌کنندگان در مطالعه بود که از نظر آنان در کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات دارای نقش مؤثری بود و از تعداد محدود بیمارستان‌های دولتی شاکی بودند. «ما همیشه برای بستری کردن بیماران مشکل داریم. همش می‌گویند تخت خالی نداریم. باید چند بار بیایم تا بیمارمان را بستری کنند، تعداد بیمارستان‌های دولتی را زیاد کنند». (همراه بیمار ۴۸ ساله). بیماران و همراهان همچنین از مجهز نبودن بیمارستان‌ها به دستگاه‌های تخصصی و تشخیصی شاکی هستند. «نمونه خون بیمار را می‌دهند به دست ما که ببریم بیمارستان دیگه. یا برای سی‌تی‌اسکن و ام‌آر‌آی می‌فرستند بیمارستان دیگه. چون این بیمارستان این امکانات را ندارد (همراه بیمار، ۴۵ ساله). علاوه بر آن، خواستار افزایش نیروی انسانی به خصوص پرستار باتجربه و آموزش‌دیده بودند. کادر پرستاری نیز هم‌صدا با بیماران و همراهان، ناکافی بودن تعداد کارکنان در شیفت‌های کاری و به خصوص شیفت شب را به عنوان عاملی که در کیفیت ارائه خدمات و در نهایت کیفیت زندگی بیماران نقش دارد، مطرح کردند. «ما توی بخش پرستار کم داریم؛ بعضی شب‌ها دوتا پرستار با ۳۰ تا مریض بدحال. هر چی گفتیم تأثیری نداشت. می‌گویند نیرو نداریم. بیمارستان باید نیروی بیشتری استخدام کند» (پرستار، ۳۸ ساله). یا «پرستار کم دارند. موقع بستری به ما می‌گویند حتماً یک همراه بیاید و پولش را هم می‌گیرند. چرا پرستار بیشتر استخدام نمی‌کنند که نیاز به همراه نباشد» (همراه بیمار، ۴۶ ساله).

صرف‌نظر از هزینه داروهای شیمی‌درمانی تأمین آن نیز از جمله مشکلات اساسی مطرح‌شده از جانب بیماران و همراهان بودند. «ما برای تأمین دارو مشکل داریم. هزینه‌اش یه طرف، نایاب بودن و پیدا نشدن آن یه طرف دیگه. باید یه نفر کفش آهنین به پا کنه و دنبال دارو بره. کاش بیمارستان خودش دارو را تهیه می‌کرد» (همراه بیمار، ۴۵ ساله). البته کیفیت خدمات تحت پوشش بیمه را نیز به عنوان عامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی

تأمین داروها و هزینه زندگی بیماران حمایت گروه‌ها و سازمان‌های اجتماعی خصوصی و غیرخصوصی بودند. مصاحبه‌شوندگان حمایت دریافت‌شده از جانب خانواده و دوستان را به عنوان عاملی مهم در ارتقای کیفیت زندگی بیماران مطرح کردند و معتقد بودند که خانواده و دوستان مهم‌ترین منبع حمایت روحی و روانی می‌باشند. «دوستانم که به ملاقاتم آمدند خیلی خوشحال شدم. آن‌ها نمی‌توانند کاری برای من بکنند، ولی بودنشان در کنارم باعث دلگرمی من شده و از بودن در کنارشان احساس آرامش می‌کنم» (بیمار، ۳۸ ساله). درعین حال، آن‌ها خواستار حمایت دولت برای تأمین هزینه‌های درمان داروها و همچنین هزینه‌های زندگی بودند. بیش‌ترین نوع حمایت مطرح‌شده از جانب بیماران و خانواده‌ها حمایت اقتصادی بود. «داروها خیلی گران هستند. من از خانواده‌ام خجالت می‌کشم که هر چی دارند باید برای من خرج کنند. دولت هم کاری نمی‌کند. حداقل برای بیماران سرطانی هزینه بستری و دارو را رایگان می‌کردند و یا بخشی از هزینه‌ها را تقبل می‌کردند» (بیمار، ۳۳ ساله). یا «از وقتی من بیمار شدم، سرکار نگرفتم؛ به خانواده‌ام سخت می‌گذرد. از آن‌ها خجالت می‌کشم. کاش دولت برای ما حقوق ماهیانه در نظر می‌گرفت» (بیمار، ۵۲ ساله). از جمله گروه‌ها و سازمان‌های اجتماعی خصوصی و غیرخصوصی مطرح‌شده به عنوان منابع حمایت مالی از نظر آن‌ها انجمن‌ها و خیریه‌ها بودند که می‌توانند تا حدودی هزینه‌ها را تحت پوشش بگیرند. «کشورهای خارجی برای هر بیماری سرطان یک انجمن دارند و برای آن فعالیت می‌کنند. مثلاً برای بیماران سرطانی پرستار در خانه می‌فرستند ولی در کشور ما تعداد انجمن‌ها کم بوده و آن طور که باید کارایی مناسب ندارند» (همراه بیمار، ۴۸ ساله).

(۷) امکانات و منابع: پنج موضوع فرعی آن عبارت بودند از: افزایش تعداد بیمارستان‌های دولتی، مجهز شدن بیمارستان‌ها به دستگاه‌های تخصصی و تشخیصی، افزایش نیروی انسانی به خصوص پرستار باتجربه و آموزش‌دیده، تأمین داروهای شیمی‌درمانی، پوشش بیمه‌ای مناسب.

بیماران مطرح شد و ارزیابی افراد از کارایی بیمه‌ها نیز نامطلوب بود. «این همه کار می‌کنی و همراه از حقوقت بیمه کسر می‌شه. وقت استفاده از آن که می‌رسی، آزمایشگاه قبول نمی‌کنه، دارو شاملش نمی‌شه [و] بیمارستان خصوصی باهاش قرارداد نداره. انواع و اقسام بیمه‌های خصوصی هستند، ولی درست و حسابی نیستند» (بیمار، ۵۳ ساله).

بحث

عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران مرحله انتهایی حیات با سایر افراد و بیماران متفاوت است (۴، ۶ - ۹). در این مطالعه نیز مصاحبه‌شوندگان به عوامل و موضوعات متعددی اشاره کردند. کاهش استرس و نگرانی یکی از عوامل پراهمیت مطرح شده در فراهم کردن کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات بود. ایجاد محیط عاری از استرس، صحبت نکردن در مورد وقایع ناراحت کننده و مخفی کردن واقعیات، تنها نگذاشتن بیمار از روش‌های مؤثر مطرح شده برای کاهش استرس و نگرانی شناخته شدند. در مطالعه حاضر خانواده این بیماران ترجیح می‌دهند در لحظات انتهایی حیات در کنار عزیزانشان باشند و آن‌ها را تنها نگذارند. در مطالعه mak در سال ۱۹۹۹ عواملی مثل گذراندن وقت با همسر، فرزندان، دوستان و خانواده و خلوت کردن با خود، مؤثر برای افزایش کیفیت زندگی بیماران مشرف به مرگ تأیید شدند (۱۰). یافته‌های مطالعه اخیر نیز با آن مطابقت دارد. در مطالعه Gallagher نیز توجه به نیازهای فرد مشرف به مرگ مانند نیاز به تضمین آسودگی شخص در حال مردن، نیاز به بیان احساسات، نیاز به راحتی و حمایت از اعضای خانواده، مثل نیاز به پذیرش، تسکین و حمایت به عنوان عوامل تسکین‌دهنده توسط خانواده‌های بیماران مشرف به مرگ مطرح شدند (۲۳).

اعتقادات مذهبی، دعا کردن و حلالیت طلبیدن و حضور روحانی نیز از دیگر عوامل مطرح شده برای تدارک کیفیت زندگی مطلوب برای بیماران مرحله انتهایی حیات به دست آمد. حلالیت طلبیدن، نماز و دعا خواندن و صحبت با یک روحانی قبل از فرارسیدن مرگ، از جمله خواسته‌ها و تمایلات مشارکت‌کنندگان

این مطالعه بوده و تأکید داشتند که به این خواسته‌های آنان احترام گذاشته شود. آنان معتقد بودند که بیماری امتحان الهی و وسیله‌ای برای آموزش گناهان است. مسلم است که این اعتقادات مذهبی دلالت بر تأثیر مذهب و نقش اعتقادات مذهبی ریشه در فرهنگ اسلامی و ایرانی دارد. مشورت با فرد آشنا و متخصص به امور مذهبی مثل روحانی، برای پاسخ به سؤالات در مورد مرگ و آن دنیا می‌تواند خیلی کمک‌کننده باشد. در مطالعه پاتریک^۱ نیز توجه به اعتقادات فرد به خصوص در مورد خواسته‌ها و انتظاراتش در زمان مرگ تأیید شده است (۹، ۱۴). در این مطالعه صحبت با روحانی نیز به عنوان یک عامل کمک‌کننده برای پشت سر گذاشتن مراحل سوگ از جانب مشارکت‌کنندگان در مطالعه مطرح گردید که با سایر مطالعات دیگر که به حضور کشیش به عنوان تسکین‌دهنده اشاره کرده بودند (۸، ۲۴) مطابقت دارد.

طبق بیانات افراد مورد مطالعه، مشاوره و استفاده از روان‌پزشک و روان‌شناس به‌طور روتین در بیمارستان‌ها رایج نبوده و فقط در مواردی که پزشک معالج بیمار درخواست کرده باشد انجام می‌شود. درحالی‌که که استفاده از خدمات مشاوره و روان‌پزشکی برای کلیه بیماران، به خصوص مبتلایان به افسردگی شدید و خانواده‌هایشان، به منظور آماده کردن بیماران و خانواده‌ها، جلوگیری از مقاومت ناآگاهانه آنان در مقابل درمان به خصوص در شیمی‌درمانی، رادیوتراپی و جراحی ضروری است. مشاوره باید به محض تشخیص بیماری سرطانی و قبل از شروع اولین جلسه شیمی‌درمانی یا رادیوتراپی و حتی جراحی انجام شود. در بیمارستان‌ها عملاً با بیمارانی مواجه می‌شویم که به تنهایی مراحل تشخیص و درمان بیماری را طی می‌کند. نتیجه‌اش این کار این است که بیمار و نیز خانواده او دچار افسردگی و ناامیدی شده و همکاری مناسب برای درمان نمی‌کنند و با ناامیدی درمان را رها می‌کنند. درحالی‌که تا زمانی که فرد زنده است، حق زندگی دارد و باید برای زندگی‌اش تلاش کرد (۲۵). افراد باید در هر شرایطی چه سلامتی و چه مرگ، خود را برای مرگ آماده کرده و برای آن

1. Patrick

برنامه‌ریزی کنند. موضوع آمادگی و برنامه‌ریزی برای مرگ برای بیماران در مرحله انتهایی حیات به عنوان یک فرایند ارتقادهنده کیفیت زندگی مطرح می‌شود (۲۶). آمادگی برای مرگ، به فرد یادآوری می‌کند که هنوز کارهایی برای انجام دادن دارد و برای افسوس خوردن و ناامید شدن فرصتی ندارد. این موضوع در حیطه روانشناسی مرگ با عنوان برنامه‌ریزی برای مرگ، بیان می‌گردد (۲۷). برنامه‌ریزی برای مرگ یک راهکار مناسب برای بیماران و نیز همراهان به منظور مقابله با واکنش‌های متفاوت در برابر مرگ است (۶، ۱۴، ۲۸).

عامل دیگر مؤثر در تأمین کیفیت زندگی مشارکت بود. از نظر پزشکان و پرستاران، همراهی و مشارکت خانواده و دوستان در مراقبت از بیمار باعث آرامش روحی و روانی بیماران می‌شود و هر دو طرف از این مشارکت سود می‌برند. بیمار از طریق مشارکت احساس مفید بودن را کسب می‌کند و خانواده نیز با مشارکت از این‌که می‌توانند برای بیمار خود کاری انجام دهند، احساس رضایت می‌کنند. در مطالعات انجام‌شده، مشارکت بیمار و خانواده را یکی از موارد پراهمیت کیفیت زندگی عنوان کردند (۴، ۲۹).

مراقبت در منزل موضوع دیگری است که در این مطالعه به عنوان عامل مؤثر بر کیفیت زندگی به‌دست‌آمده است. هزینه‌های مراقبتی بیماران سرطانی برای خانواده‌ها سرسام‌آور است. در صورتی که امکان انجام مواردی از خدمات مراقبتی در منزل بیمار و خارج از بیمارستان توسط فرد آموزش‌دیده یا اعضای خانواده وجود داشته باشد، هم از نظر اقتصادی مقرون به‌صرفه بوده و هم استرس ناشی از هزینه‌های بستری در بیمارستان را کاهش می‌دهد (۳۰). در مطالعه اخیر بیماران بیشتر با ادامه درمان در منزل موافق بودند. مزایای مراقبت در منزل علاوه بر کاهش استرس ناشی از محیط بیمارستان، به دلیل حضور در محیط آشنای خانه، از نظر اقتصادی نیز مقرون به‌صرفه بوده و امکان پذیرش سایر بیماران را با سرعت بیشتری را فراهم می‌کند. البته پژوهشگران متعدد متذکر شده‌اند که ادامه درمان در منزل، منوط به همکاری و مشارکت با ارائه‌دهندگان خدمات مراقبت اولیه برای تنظیم یک برنامه مراقبتی خاص فرد بیمار،

به همراه حفظ و تداوم خدمات برای کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات است (۹، ۱۵). برای این‌که بیماران مرحله انتهایی حیات یک مراقبت خوب در منزل داشته باشند، باید اولاً به نیازهای روان‌شناختی، اجتماعی، روحی و معنوی و اقتصادی بیمار و خانواده‌اش توجه نمود و برای برآوردن آن‌ها تلاش نمود (۳۱). ثانیاً نیاز به آموزش به عنوان عامل تأثیرگذار در شکل‌گیری کیفیت زندگی در کنار سایر موارد ذکرشده نیز مطرح است. در مطالعه ماک و کلینتون تأییدشده است که تدارک و تهیه یک برنامه آموزشی یا دستورالعمل و راهنمای کار، نقطه شروعی برای مراقبت از بیماران در مرحله انتهایی حیات است (۱۰). آموزش بیماران برای مراقبت از خود و آموزش همراهان برای مراقبت از بیماران در منزل، به عنوان یک راهکار و یک نیاز و به عنوان عاملی مؤثر در ارتقای کیفیت زندگی بیماران در مرحله آخر حیات در یافته‌های مطالعه نیز مطرح شدند. البته کادر درمان از جمله پزشکان و پرستاران هم باید آموزش‌های لازم و ضروری را ببینند (۸، ۱۱). مصاحبه‌شوندگان معتقد بودند که کادر درمانی برای برخورد با بیماران در مرحله انتهایی حیات و همراهان آموزش‌های لازم را ندیده‌اند. از نظر آنان بیماران در این شرایط، حساس بوده و نیاز به توجه بیشتری دارند. افزایش استخدام نیروی انسانی متعهد، دلسوز و علاقه‌مند به کار نیز از دیگر خواسته‌های آنان بود. از نظر آنان عواملی مثل حمایت روحی و روانی، خدمات مشاوره، برخورد مناسب و محترمانه با بیمار و همراهان، احترام گذاشتن و محبت، درک، کار تیمی، حمایت درمانی بیمار در ایجاد کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات نقش دارند؛ یعنی برای ایجاد کیفیت زندگی چندین حرفه و تخصص درگیر بوده که بر ماهیت میان‌رشته‌ای بودن مراقبت‌های بیماران در مرحله انتهایی حیات دلالت دارد. پزشکان و پرستاران در این مطالعه نیز معتقد به مشارکت و همکاری چندین نهاد برای تدارک کیفیت زندگی مطلوب برای بیماران در مرحله انتهایی حیات بودند. Budis در سال ۲۰۰۳ (۴) و Levin در سال ۲۰۱۰ (۲۴) نیز در مطالعات خود بر ماهیت میان‌رشته‌ای مراقبت‌ها تأکید کردند و بیان داشتند که برنامه آموزشی مراقبت

برنامه‌ریزی کنند. موضوع آمادگی و برنامه‌ریزی برای مرگ برای بیماران در مرحله انتهایی حیات به عنوان یک فرایند ارتقادهنده کیفیت زندگی مطرح می‌شود (۲۶). آمادگی برای مرگ، به فرد یادآوری می‌کند که هنوز کارهایی برای انجام دادن دارد و برای افسوس خوردن و ناامید شدن فرصتی ندارد. این موضوع در حیطه روانشناسی مرگ با عنوان برنامه‌ریزی برای مرگ، بیان می‌گردد (۲۷). برنامه‌ریزی برای مرگ یک راهکار مناسب برای بیماران و نیز همراهان به منظور مقابله با واکنش‌های متفاوت در برابر مرگ است (۶، ۱۴، ۲۸).

عامل دیگر مؤثر در تأمین کیفیت زندگی مشارکت بود. از نظر پزشکان و پرستاران، همراهی و مشارکت خانواده و دوستان در مراقبت از بیمار باعث آرامش روحی و روانی بیماران می‌شود و هر دو طرف از این مشارکت سود می‌برند. بیمار از طریق مشارکت احساس مفید بودن را کسب می‌کند و خانواده نیز با مشارکت از این‌که می‌توانند برای بیمار خود کاری انجام دهند، احساس رضایت می‌کنند. در مطالعات انجام‌شده، مشارکت بیمار و خانواده را یکی از موارد پراهمیت کیفیت زندگی عنوان کردند (۴، ۲۹).

مراقبت در منزل موضوع دیگری است که در این مطالعه به عنوان عامل مؤثر بر کیفیت زندگی به‌دست‌آمده است. هزینه‌های مراقبتی بیماران سرطانی برای خانواده‌ها سرسام‌آور است. در صورتی که امکان انجام مواردی از خدمات مراقبتی در منزل بیمار و خارج از بیمارستان توسط فرد آموزش‌دیده یا اعضای خانواده وجود داشته باشد، هم از نظر اقتصادی مقرون به‌صرفه بوده و هم استرس ناشی از هزینه‌های بستری در بیمارستان را کاهش می‌دهد (۳۰). در مطالعه اخیر بیماران بیشتر با ادامه درمان در منزل موافق بودند. مزایای مراقبت در منزل علاوه بر کاهش استرس ناشی از محیط بیمارستان، به دلیل حضور در محیط آشنای خانه، از نظر اقتصادی نیز مقرون به‌صرفه بوده و امکان پذیرش سایر بیماران را با سرعت بیشتری را فراهم می‌کند. البته پژوهشگران متعدد متذکر شده‌اند که ادامه درمان در منزل، منوط به همکاری و مشارکت با ارائه‌دهندگان خدمات مراقبت اولیه برای تنظیم یک برنامه مراقبتی خاص فرد بیمار،

از بیماران در مرحله انتهایی حیات علاوه بر مراقبت از بیماران باید شامل مفهوم سلامت، تشخیص مرحله نهایی حیات، تشخیص سوگ و غم، برنامه مراقبت پیشرفته، مراقبت عاطفی و روحی و مراقبت از مراقبت‌کننده‌ها باشد.

مصاحبه‌شوندگان همچنین خواستار تغییر دید جامعه نسبت به بیمار سرطانی نیز بودند. در این میان نقش رسانه‌های جمعی به خصوص تلویزیون و رادیو پررنگ‌تر می‌دانستند. صداوسیما از طریق تهیه و تولید برنامه‌های آموزشی، فیلم و سریال‌های خانوادگی با هدف قرار دادن احساسات و نگرش افراد می‌توانند در نوع نگاه جامعه نسبت به بیمار سرطانی تغییر ایجاد کنند. از دیگر نگرانی‌های مطرح‌شده برای مرحله انتهایی حیات وابستگی و عدم کنترل بر زندگی بود. از نظر مشارکت‌کنندگان در مطالعه داشتن استقلال نیز از موارد پراهمیت در کیفیت زندگی است. در مطالعه پاتریک (۹) و گالگر (۲۳) نیز شرکت‌کنندگان خواستار داشتن کنترل روی زندگی و محیط اطرافشان، توانایی تغذیه خود، داشتن کنترل روی دفع کلیه و روده‌ها، داشتن توان و انرژی برای آمادگی برای مرگ بودند.

از جمله راهبردهای دسترسی به کنترل بیشتر بر روی زندگی شامل تدارک دسترسی به حمایت کارکنان حرفه‌ای، شناسایی مهارت‌های مقابله‌ای اشخاص، تضمین مشارکت بیمار و خانواده‌اش در مراقبت، در نظر گرفتن خانواده به عنوان یک واحد، حفظ ارتباط باز، تداوم ارتباط و دادن اطلاعات مبتنی بر نیاز فرد است. تشویق بیماران به مشارکت در مراقبت از خود یک روش توانمندسازی و افزایش کیفیت زندگی است. حمایت نیز به عنوان یک عامل مؤثر در افزایش کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات بیان گردید. حمایت شامل عوامل سیاسی، اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی و محیطی بوده که اجزایی مثل افزایش آگاهی و اطلاعات، آموزش، کمک دوجانبه، مشاوره و مداخله را دربر می‌گیرد. در مطالعه Thacker رفتارهای حمایت‌کننده پرستاران در مراقبت از بیماران در مرحله انتهایی حیات به عنوان یک عامل مهم حمایت‌شناسایی شد (۸). در این مطالعه مشارکت‌کنندگان خواستار حمایت روحی و روانی

از جانب کادر درمان به خصوص پرستاران بودند که با یافته‌های مطالعات فوق هم‌خوانی دارد. مهم‌ترین حمایت‌های ذکرشده توسط مشارکت‌کنندگان در مطالعه شامل حمایت روحی و روانی توسط خانواده و دوستان، حمایت اقتصادی دولت در تأمین هزینه‌های درمانی و زندگی بیماران، حمایت گروه‌ها و سازمان‌های اجتماعی خصوصی و غیرخصوصی مثل بیمه و سمن‌ها (انجمن‌ها و خیریه‌ها) بودند. در مطالعات مختلف گروه‌های مختلف مثل مصرف‌کنندگان و خانواده‌ها، سازمان‌های غیردولتی، کارکنان سلامت عمومی، سیاست‌گذاران و برنامه‌ریزان به عنوان عاملان حمایت مطرح شدند (۴، ۳۳، ۳۲).

مشکل اقتصادی و تأمین هزینه‌های دارو و زندگی مهم‌ترین دغدغه بیماران و خانواده‌هایشان بودند (۲۸). دولت و انجمن‌های خیریه می‌توانند نقش مهمی در حمایت اقتصادی از بیماران داشته باشند. در این مطالعه مشارکت‌کنندگان از فعالیت دولت و انجمن‌های خیریه راضی نبوده و معتقد بودند که آن‌ها از نقش اصلی خود غافل شده‌اند. برای پیشگیری از انحراف و جهت‌دهی درست، باید قوانین مناسب تدوین و شرح وظایفشان کاملاً مشخص گردد. علاوه بر آن نظارت یک مرجع قانونی بالاتر بر فعالیت انجمن‌ها می‌تواند مفید باشد. مشارکت‌کنندگان همچنین از ناکارآمدی بیمه‌های دولتی ناراضی بودند. حمایت دولت و رایزنی آنان با بیمه‌گذاران و بازنگری در قانون بیمه و به خصوص بیمه بیماران خاص به خصوص از نظر تنوع و تعدد خدمات و داروها تحت پوشش می‌تواند مفید باشد (۳۵، ۳۴).

نتیجه‌گیری: از جمله مراقبت‌های تأمین‌شده برای بیماران در مرحله انتهایی حیات توسط نظام مراقبت بهداشتی درمانی بر اساس استانداردهای اعتباربخشی (استاندارد Y.COP) شامل برخورد دلسوزانه و با احساس، محترم دانستن ارزش‌ها و معیارهای مندی و اولویت‌های فرهنگی بیمار، شرکت دادن بیمار و خانواده‌اش در تمامی جنبه‌های مراقبت و پاسخ دادن به دغدغه‌های روحی، عاطفی، معنوی و فرهنگی بیمار و خانواده‌اش است (۱۹). عوامل به‌دست‌آمده از این مطالعه با استانداردهای اعتباربخشی بیمارستان‌ها برای بیماران در مرحله انتهایی، یعنی

- 1148-1149, [Abstract/FREE Full Text](#)
5. King AC, Pruitt LA, Phillips W, Oka R, Rodenburg A, Haskell WL. Comparative effects of two physical activity programs on measured and perceived physical functioning and other health-related quality of life outcomes in older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2000;55(2):M74-83. [Abstract/FREE Full Text](#)
6. Hattori K, McCubbin MA, Ishida DN. Concept analysis of good death in the Japanese community. *Journal of Nursing Scholarship*. 2006;38(2):165-70. [Abstract/FREE Full Text](#)
7. Zarei F, Taghdisi MH, Tehrani H. Normalizing health values in the socialization process. *J Research Health*. 2012;2(2):169-71. [Abstract/FREE Full Text](#)
8. Thacker KS. Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care. *Nursing Ethics*. 2008;15(2):174-85. [Abstract](#)
9. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. *Journal of pain and symptom management*. 2001;22(3):717-26. [Abstract](#)
10. Mak JMH, Clinton M. Promoting a Good Death: an agenda for outcomes research-a review of the literature. *Nursing Ethics*. 1999;6(2):97-106. [Abstract/FREE Full Text](#)
11. Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a "good death": Critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*. 2006;15(1):38-45. [Abstract/FREE Full Text](#)
12. Choi J, Miyashita M, Hirai K, Sato K, Morita T, Tsuneto S, et al. Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. *Supportive Care in Cancer*. 2010;18(11):1445-53. [Abstract/FREE Full Text](#)
13. Harding R, Stewart K, Marconi K, O'Neill JF, Higginson IJ. Current HIV/AIDS end-of-life care in sub-Saharan Africa: a survey of models, services, challenges and priorities. *BMC public health*. 2003;3(1):33. [Abstract/FREE Full Text](#)
14. Tilden VP. Ethics perspectives on end-of-life care. *Nursing outlook*. 1999;47(4):162-7. [Abstract](#)
15. Jamshidi A. Low back pain educational programs and quality of life in women living with chronic low back pain: a semi experimental study. *Iranian Journal of Health Education and Health Promotion*. 2014;2(1):49-56. [Abstract/FREE Full Text](#)
16. Volker DL, Kahn D, Penticuff JH, editors. Patient control and end-of-life care part I: the advanced practice nurse perspective. *Oncology nursing forum*; 2004: Onc Nurs Society. [Abstract/FREE Full Text](#)
17. Davies GP, Perkins D, McDonald J, Williams A. Special series: integrated primary health care: integrated primary health care in Australia. *International Journal of Integrated Care*. 2009;9. [Abstract/FREE Full Text](#)
18. Mahler H, Epp J, Franklin W, Kickbusch I. Ottawa Charter for Health Promotion. *Health Promotion International*. 1986;1(4):405. [Abstract/FREE Full Text](#)
19. International JC, Organizations JCoAoH. Joint Commission

راحت مردن حق همه انسان‌ها است، مطابقت دارد. بنابراین، باید به بیمار در حال مرگ همانند فرد سالم، به کلیه ابعاد سلامتی وی توجه شود و علاوه بر توجه به نیازها و خواسته‌های آنان، به نیازهای خانواده‌ها نیز توجه شود (۳۴، ۱۰، ۶-۳۶). بنابراین، توصیه می‌شود کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات همانند کیفیت زندگی افراد عادی در نظر گرفته‌شده و اهمیت داده شود. آگاهی از یافته‌های پژوهش حاضر به سیاست‌گذاران و برنامه‌ریزان سلامت کمک می‌کند تا به موضوع کیفیت زندگی بیماران در مرحله انتهایی حیات توجه ویژه داشته باشند. قابل‌ذکر است که مطالعه حاضر یک مطالعه کیفی بوده و بر روی تعداد اندکی از شرکت‌کنندگان انجام پذیرفته است، در نتیجه قابلیت تعمیم‌پذیری اندکی دارند.

سپاسگزاری

این مقاله برگرفته از طرح تحقیقاتی مصوب دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران در سال ۱۳۹۰ به کد ۱۲۶۳۸ تحت عنوان «توانمندی ساختار جامعه برای مقابله با مرگ: مرگ سالم (مرحله اول)» است. بدین وسیله از کلیه مشارکت‌کنندگان این طرح تحقیقاتی به خصوص بیماران و خانواده‌های آنان، پزشکان و پرستاران، روان‌شناسان و روحانیون تشکر و قدردانی می‌شود.

References:

1. Wagner T, Patrick DL, Bavendam T, Martin M, Buesching D. Quality of life of persons with urinary incontinence: development of a new measure. *Urology*. 1996;47(1):67-71. [Abstract](#)
2. Coyne K, Zhou Z, Thompson C, Versi E. The impact on health-related quality of life of stress, urge and mixed urinary incontinence. *BJU international*. 2003;92(7):731-5.. [Abstract/FREE Full Text](#)
3. Shrestha A, Vallance C, McKane W, Shrestha B, Raftery A, editors. Quality of life of living kidney donors: a single-center experience. *Transplantation proceedings*; 2008: Elsevier. [Abstract](#)
4. Budis JP. An End-of-Life Care Curriculum for Nursing Home Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003;26(6)

28. Russell P, Sander R. Palliative care: promoting the concept of a healthy death. *British Journal of Nursing*. 1998;7(5):256-61. [Abstract](#)
29. Movahed Kor E, Arab M., Akbari Sari A, Hosseini M. Inpatient Perceptions of Participating in cure decision making and safety among public hospitals of Tehran medical sciences university. *Hospital*. 2012;11(1):29-38. [Abstract/FREE Full Text](#)
30. Akbarzadehbaghban A, Esmaeili M, Kimiafar K. Medical Information Management and Assessment of Direct Costs of Treatment of Lung Cancer. *Health Information Management*. 2008;5(2):151-158. [Abstract/FREE Full Text](#)
31. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Jama*. 2004;291(1):88-93. [Abstract/FREE Full Text](#)
32. Seal M. Patient Advocacy and Advance Care: Planning in the Acute Hospital Setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 2007; 24 (4):29-36. [Abstract/FREE Full Text](#)
33. Casarett DJ, Karlawish JH, Byock I. Advocacy and activism: missing pieces in the quest to improve end-of-life care. *Journal of palliative medicine*. 2002;5(1):3-12. [Abstract/FREE Full Text](#)
34. Karimi S, Vesal S, Saeedfar S, Rezayatmand M. The Study Deductions of Insurance Bills and Presenting Suggestions Approaches in SeyedAlshohada Hospital. *Health Information Management*. 2010;7(Special Issue):594-600. [Abstract/FREE Full Text](#)
35. Gunilla E, Saveman B-I. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 2008;14(9):439-45. [Abstract](#)
36. Fairbairn G. A Good Death: On the Value of Death and Dying. *Nursing Philosophy*. 2002;3(3):274-5. [Abstract](#)
37. Long SO. Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Social science & medicine*. 2004;58(5):913-28. [Abstract](#)
- International Accreditation Standards for Hospitals: Joint Commission Resources; 2002. [View Link](#)
20. Moini V, Ramezani Badr F, Avazeh A, Jalalzadeh M, Hakami M, Akhlaghi M. The Combined Effect of Aerobic and Anaerobic Exercises on the Quality of Life in Hemodialysis Patients. *ZUMS Journal*. 2014;22(92):55-65. [Abstract/FREE Full Text](#)
21. Kazemi-Mojarad M, Bahreynian A, Mohamadi-Arya A. Impact of Training Choice Theory on Quality of Life and Happiness of People Quitting Drugs. *Iranian Journal of Health Education and Health Promotion*. 2014;2(2):165-74. [Abstract/FREE Full Text](#)
22. Tayyebi A., Salimi S. H., Mahmoudi H., Tadrissi S. D. Comparison of quality of life in haemodialysis and renal transplantation patients. *Iranian Journal of Critical Care Nursing*. 2010;3(1):7-8. [Abstract/FREE Full Text](#)
23. Gallagher R. Using a trade-show format to educate the public about death and survey public knowledge and needs about issues surrounding death and dying. *Journal of pain and symptom management*. 2001;21(1):52-8. [Abstract](#)
24. Levin TT, Moreno B, Silvester W, Kissane DW. End-of-life communication in the intensive care unit. *General hospital psychiatry*. 2010;32(4):433-42. [Abstract](#)
25. Thomson J. The place of spiritual well-being in hospice patients' overall quality of life. *The Hospice Journal*. 1999;15(2):13-27. [Abstract/FREE Full Text](#)
26. True G, Phipps EJ, Braitman LE, Harralson T, Harris D, Tester W. Treatment preferences and advance care planning at end of life: the role of ethnicity and spiritual coping in cancer patients. *Annals of behavioral medicine*. 2005;30(2):174-9. [Abstract/FREE Full Text](#)
27. Wass H, Myers JE. Psychosocial aspects of death among the elderly: A review of the literature. *The Personnel and Guidance Journal*. 1982;61(3):131-7. [Abstract](#)