

# تبیین دیدگاه بیماران و همراه آنان پیرامون «حقوق بیمار»: یک پژوهش کیفی پدیدارشناسی

سودابه جولایی\* (کارشناس ارشد پرستاری) - دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی\*\* (استادیار) - دکتر زهره پارسایکتا\*\* (دانشیار)  
\*\* عضو هیات علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

فصلنامه حیات

سال دهم شماره ۲۲ زمستان ۱۳۸۳ صص ۲۰-۵

تاریخ دریافت مقاله: مهر ماه ۱۳۸۳

تاریخ پذیرش مقاله: آذر ماه ۱۳۸۳

## چکیده

**مقدمه:** مسأله حقوق بیماران در طی دو دهه اخیر به دلایلی از جمله آسیب‌پذیری و نیازمندی آنان از یک سو و توجه روزافزون جوامع بین‌المللی به حقوق بشر از سوی دیگر مورد توجه زیادی قرار گرفته است. پژوهش حاضر بخشی از یک مطالعه گسترده کیفی است که برای روشن کردن مفهوم حقوق بیمار از دید بیماران، پزشکان و پرستاران در بیمارستان امام خمینی انجام شده است.

**مواد و روش کار:** هدف این مقاله تعیین دیدگاه بیماران نسبت به مفهوم «حقوق بیمار» است. این پژوهش کیفی با استفاده از روش «پدیدارشناسی» انجام شده و به این منظور ۱۶ مصاحبه نیمه ساختاری با ۱۲ نفر بیمار و همراه بیمار صورت گرفته است که در طی آن مشارکت‌کنندگان تجربیات خود را از مواجهه با مقوله حقوق بیمار نقل کرده‌اند. تمام مصاحبه‌ها ضبط و پیاده شده است. تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها همزمان با پیاده کردن متن و با استفاده از آنالیز درونمایه‌ای انجام گرفته است.

**یافته‌ها:** درونمایه‌های پدیدار شده در این بررسی مربوط به حقوق بیمار از دید بیماران و همراه آنان شامل انتظار برخوردی عادلانه از خدمات بهداشتی، حفظ احترام و کرامت انسانی بیمار و خانواده، نیاز به دریافت اطلاعات در خصوص بیماری و فعالیت‌های مربوط به آن و تأمین داروها و تجهیزات اساسی در بیمارستان محل بستری بوده‌اند.

**نتیجه‌گیری:** به رغم این که هیچ یک از بیماران و همراه آنان منشور حقوق بیمار را نخوانده و از مفاد آن آگاهی نداشتند، یافته‌ها بیانگر این است که آنان حقوقی برای بیماران قایل بوده‌اند. توجه به این دیدگاه‌ها در کنار دیدگاه دیگر افراد ذینفع می‌تواند دست‌اندرکاران را در تدوین منشوری مطابق با شرایط اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی جامعه ایران یاری کند.

**واژه‌های کلیدی:** دیدگاه بیماران، حقوق بیمار، حمایت از بیمار، تحقیق کیفی، پدیدارشناسی

\* نویسنده مسئول مقاله: تهران - میدان توحید - دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

تلفن و نمابر: ۶۶۹۳۳۶۰۰

E-mail: sjoolae@yahoo.com

## مقدمه

چالش‌های اخلاقی معاصر پیرامون «حقوق بشر»، اهمیت روز افزون مفهوم «اخلاق»<sup>۱</sup> را در حرفه‌های مختلف، به ویژه آنهایی که به طور مستقیم با انسان سرو کار دارند، خاطر نشان ساخته و مسؤولین این حرفه‌ها را بر آن می‌دارد تا با در نظر گرفتن حقوق اساسی انسان، در راستای دستیابی به حقوق شهروندی، بیماران را به عنوان انسان‌هایی آسیب‌پذیر و دارای نیازهای خاص بشناسند و حقوق آنها را، بیش از پیش مورد توجه و تأکید قرار دهند. به این ترتیب در سایه توجه روز افزون جوامع بین‌المللی به حقوق بشر، مفهوم «حمایت از حقوق بیمار» نیز در طی سال‌های اخیر مورد توجه زیادی قرار گرفته است (۱ و ۲). پیشینه مفهوم «حمایت از حقوق بیمار»، از نظر تاریخی به توصیه‌های سقراط در تأکید بر حفظ احترام و منزلت بیمار بر می‌گردد. توجه به این واژه در متون و تحقیقات علوم پزشکی در طی چند دهه اخیر گسترش یافته و موضوع مباحث زیادی در مراقبت‌های بهداشتی بوده است (۳). هر چند که در آموزه‌های دینی - فرهنگی ما از دیرباز بر حفظ منزلت انسان، حقوق فردی و اجتماعی و اخلاق تأکید فراوان شده است، اما هنوز تا رسیدن به معیارهای روشن و عملی برای این مفاهیم راه درازی در پیش داریم.

بی‌تردید بیمار/مددجو در سیستم خدمات بهداشتی دارای حقوقی است که باید مورد توجه و حمایت قرار گیرد و انجام این مهم نمی‌تواند وابسته به سلیقه و میل شخصی ارایه‌دهندگان مراقبت بهداشتی باشد (۴) بلکه ضرورت آن نهادینه کردن قوانینی است که

مسئولیت حمایت از حقوق بیمار را به عهده گروهی بگذارد که پایش آن، در دستور کار هر روزه آنان باشد.

در گذشته، نقش بیمار معرف محرومیت از استقلال و قدرت تصمیم‌گیری بود و پزشک و دیگر افراد تیم بهداشتی درمانی باید برای او تصمیم‌گیری کرده و او نیز با اعتماد این تصمیم‌گیری‌ها را می‌پذیرفت، پس حقوق بیمار همان بود که پزشک برای او تعیین می‌کرد، در حالی که در تعاریف جدید از «حقوق بیمار» تغییر اساسی در برداشت عمومی از نقش بیمار، مراقبت‌های بهداشتی و حیطه اختیارات و تصمیم‌گیری بیماران ایجاد شده است (۵).

به نظر مالیک<sup>۲</sup> در آمریکا، افزایش سطح تحصیلات، افزایش آگاهی عمومی از فواید و خطرات پیشرفت تکنولوژی پزشکی، عدم اعتماد به متخصصین، افزایش مشتری محوری و نهضت حقوق شهروندی همگی از عواملی هستند که در افزایش انتظارات مردم از تأمین حقوق خود به عنوان مددجو/بیمار، نقش اساسی داشته‌اند (۶). به هر شکل و با هر انتظار، بیمار مرکز و محور کلیه فعالیت‌های تیم بهداشتی درمانی است و این مرکزیت می‌بایست در تمام فعالیت‌های این تیم به روشنی مورد توجه قرار گیرد، زیرا که تجربه بیماری و ضرورت تبعیت و پی‌گیری فرآیند درمان و مراقبت، آسیب‌پذیری بیماران را افزایش داده و نیاز آنها را به حمایت همه جانبه بیشتر می‌کند، هر چند که تغییرات شرایط اجتماعی نیز، انتظارات آنان را از حقوق خود افزایش داده است (۷).

اطلاع‌رسانی توسط وسایل ارتباط جمعی می‌تواند نقش مهمی ایفا کند (۱۰).

### مروری بر مطالعات انجام شده

تحقیقات پیرامون حقوق بیماران در طی سال‌های اخیر مورد توجه زیادی قرار گرفته است. رایدر و مکلا<sup>۳</sup> در بررسی که با یک دیدگاه جهانی به منظور مقایسه وضعیت حقوق بیماران در چند کشور از جمله فنلاند، لیتوانی، مالزی، آفریقای جنوبی و انگلستان انجام دادند، به این نتیجه رسیدند که حقوق بیماران در کشورهای مختلف تحت تأثیر زمینه‌های اقتصادی، اجتماعی، اخلاقی و فرهنگی آنها متفاوت است. توسعه و اجرای قوانین مربوط به حمایت از این حقوق نیز تابعی از همین شرایط هستند. امروزه حفاظت از حقوق مشتری (که در سیستم خدمات بهداشتی بیمار/مددجوست) جزئی از عدالت اجتماعی و احترام به حقوق بشر است در واقع قایل شدن حقوق برای بیماران بیانگر پایه‌ای برای عدالت و مشارکت در خدمات بهداشتی است (۱۱).

ذوالفقار و اولوسوی<sup>۴</sup> میزان آگاهی بیماران را از حقوق خود در یکی از بیمارستان‌های ترکیه مورد بررسی قرار دادند. نتایج این مطالعه توصیفی که بر روی ۱۲۸ بیمار بستری در بخش‌های داخلی و جراحی صورت گرفت حاکی از آن بود که تنها ۲۳ درصد از آنان از حقوق خود آگاهی داشته و ۴۵ درصد آنان به کلی از حقوقشان بی‌اطلاع بوده و با مفهوم حقوق بیمار آشنایی نداشتند. بر اساس یافته‌های این پژوهشگران، بین میزان آگاهی بیماران از حقوق خود با سطح

مک هیل<sup>۱</sup> و همکاران بر این باورند که واگذاری مسئولیت حمایت از حقوق بیمار به عهده یک گروه خاص پاسخگوی نیازهای جامعه نبوده و کلیه پرسنل تیم بهداشتی در طی کار با بیمار و با یکدیگر، با در نظر گرفتن حقوق اساسی بیمار می‌توانند تلاش کنند کارآیی و کیفیت مراقبت بهداشتی ارایه شده را به حداکثر برسانند (۸). در این مورد سازمان جهانی بهداشت نیز در گزارش خود بر این نکته اساسی تأکید دارد که بیماران، پزشکان و پرستاران باید دست به دست هم داده و شرایطی را برای حمایت از حقوق خودشان فراهم کنند (۱). البته نباید فراموش کرد که در برخورد با مسایل حقوقی و اخلاقی، توجه به مسایل فرهنگی از ضروریاتی است که منجر به تصمیم‌گیری‌های واقع‌گرایانه‌تری می‌شود (۹).

مصلحی به نقل از ولف، آندرپدرسون و روزنبرگ<sup>۲</sup> می‌نویسد: مسایل اخلاقی باید با هنجارها و ارزش‌های جامعه هماهنگ باشد و همین هنجارها و ارزش‌ها هستند که سازمان‌های اجتماعی را تعیین می‌کنند اما این که چگونه قوانینی می‌تواند حمایت از حقوق بیمار را با توجه به معیارهای ارزشی در هر جامعه تضمین کند موضوعی است که مستلزم بررسی و تلاش کارشناسانه در این حوزه است، از این رو برای داشتن یک جامعه سالم و شاداب تدوین قوانین جامع «حقوق شهروندی» اولین گامی است که از مسئولین و برنامه‌ریزان در هر کشوری انتظار می‌رود. علاوه بر آن همه افراد و گروه‌ها باید از حقوق و وظایف خود در قبال جامعه آگاه باشند و در این زمینه

3 - Rider & Makela

4 - Zolfikar & Ulusoy

1 - Mc Hale

2 - Wolf, Anderpederson & Rosenberg

یک نمونه ۹۰ نفری که به صورت طبقه‌ای از بیماران بستری در بخش‌های عمومی چهار بیمارستان آموزشی دانشگاه علوم پزشکی تهران انتخاب شده بود، انجام دادند. هدف از انجام مطالعه آنان تعیین میزان آگاهی بیماران بستری از حقوق خود بر اساس منشور مدون حقوق بیمار بود. یافته‌های بررسی حاکی از این بود که در مجموع تنها ۱۳ درصد از بیماران آگاهی بالایی از حقوق خود داشتند. همچنین در حالی که ۷۳ درصد از بیماران دارای آگاهی متوسطی از حقوق خود بودند آن‌هایی که کاملاً از این حقوق بی‌اطلاع بودند نیز در حدود ۱۳ درصد نمونه‌ها را تشکیل می‌دادند. به عقیده این پژوهشگران سیاست‌گذاران با تقویت مشارکت مردم و رسانه‌های جمعی با اطلاع‌رسانی بهتر می‌توانند در ارتقاء حقوق بیماران نقش به‌سزایی داشته باشند (۱۳).

نصیریانی، سالمی، سلمان یزدی و همکاران در مطالعه‌ای ارتباط بین آگاهی پرستاران از حقوق بیمار و رعایت این حقوق را در عمل مورد بررسی قرار دادند. تعداد ۲۸۰ نفر پرستار شاغل در بیمارستان‌های شهر یزد نمونه‌های این بررسی را تشکیل می‌دادند. نتایج این بررسی نشان داد که پرستاران در مجموع آگاهی خوبی در مورد حقوق بیمار داشتند (۵۷ درصد) اما تنها ۹ درصد آنان در عمل این حقوق را رعایت می‌کردند. به علاوه تجزیه و تحلیل داده‌ها بیانگر وجود ارتباط بین سابقه کار پرستاران و میزان آگاهی آنان از یک سو و نحوه رعایت این حقوق از سوی دیگر است (۱۴).

سازمان جهانی بهداشت در این مورد می‌نویسد: بسیاری از کشورها در سطوح مختلف بیانیه‌هایی برای حفاظت از حقوق بیمار تدوین کرده‌اند ولی گروه‌های تحقیقاتی ما به

تحصیلات اختلاف معنادار آماری وجود داشت به طوری که بیماران با تحصیلات بالاتر میزان آگاهی بالاتری از حقوق خود داشتند. ذوالفقار و اولوسوی ارتقاء وضعیت آموزشی و اطلاع‌رسانی به مردم را از سیاست‌هایی می‌دانند که می‌توانند منجر به بهبود وضعیت حقوق بیمار در جوامع شوند (۱۲).

لی<sup>۱</sup> در مقاله خود در مورد حقوق بیماران، مروری بر نحوه آگاه‌سازی مردم از حقوقشان به عنوان بیمار در سیستم ارایه خدمات بهداشتی انگلستان انجام داده است. لی می‌نویسد از اوایل دهه ۱۹۹۰ تحولات واضحی در وضعیت حقوق بیماران صورت گرفته است که از آن جمله می‌توان به منشورها و بیانیه‌هایی که در سطوح ملی و محلی برای مشخص کردن استانداردهای مورد انتظار بیماران تدوین شده اشاره کرد. لی خاطر نشان می‌کند که با توجه به بررسی‌های سازمان جهانی بهداشت و بعضی دیگر از سازمان‌های بین‌المللی این استانداردها عملاً غیر قابل دستیابی و حتی بیشتر در جهت حمایت از ارایه‌کنندگان خدمات بوده و کارایی آنها در عمل بسیار محدود است. به اعتقاد لی پرستاران باید تلاش کنند که آگاهی کافی از معنای واقعی حقوق بیمار کسب کرده و خود را ملزم و متعهد به رعایت آن سازند. تنها در این صورت است که قوانین و استانداردها نیز می‌توانند به عنوان پشتیبان و حامی مصرف‌کنندگان (بیماران) نقش خود را به درستی ایفاء کنند (۷).

در ایران نیز در سال‌های اخیر تحقیقاتی در زمینه حقوق بیمار صورت گرفته است که جملگی با کاربرد رویکرد کمی انجام شده‌اند. جولایی و مهرداد یک مطالعه توصیفی بر روی

منشورهای رایج دنیاست که اصلاحات فرهنگی در آن انجام نشده است و هر چند که اصل انسانیت و احترام به حقوق انسانی، حقیقتی است که در تمام دنیا یکسان است، بررسی اجمالی بندهای این بیانیه به وضوح مشخص می‌کند که بسیاری از آنها ممکن است در بستر فرهنگی جامعه ما قابل اجرا نباشد. همچنین در چارچوب موازین فرهنگی ما، مواردی هست که این منشور پاسخی برای آنها ندارد چرا که مسایل اخلاقی و حقوقی در ارتباط تنگاتنگ با فرهنگ و پارادایم‌های فلسفی تفکر هر جامعه قرار دارد و چه بسا معیارهای اخلاقی که در یک فرهنگ مثبت تلقی شده و در یک بستر فرهنگی دیگر مذموم و ناپسند است.

مقاله حاضر گزارشی از مرحله مقدماتی یک مطالعه کیفی است که درونمایه‌های استخراج شده از دیدگاه بیماران و خانواده ایشان را پیرامون حقوق بیماران مورد تجزیه و تحلیل قرار داده است.

### هدف پژوهش

هدف از انجام این بخش از تحقیق کیفی تبیین پدیدارشناسی حقوق بیماران از دیدگاه بیمار و همراه او بوده است.

### روش پژوهش

این مطالعه با رویکرد «پدیدارشناسی» انجام شده است. پدیدارشناسی هم یک رویکرد کیفی در تحقیق و هم یک رویکرد فلسفی در مواجهه با دنیای پیرامون ماست (۱۶ و ۱۵).

یکی از موارد مناسب برای کاربرد روش پدیدارشناسی پاسخ به این سؤال است که آیا نیاز به روشن‌سازی بیشتر یک پدیده خاص وجود دارد؟ که شواهد آن می‌تواند میزان کم تألیفات در مورد آن پدیده باشد و یا آنچه که

این نتیجه رسیده‌اند که مهم‌ترین نکته اینست که واقعاً در کشورها چه می‌گذرد. آیا وضع قانون برای حمایت از حقوق بیماران بهترین راه است یا باید برای تأکید بیشتر بیانیه‌هایی در این زمینه تدوین شود؟ بر اساس یافته‌های گروه‌های تحقیقاتی سازمان جهانی بهداشت شاید نیاز به چیزی متفاوت با همه چیزهایی که تاکنون وجود داشته است باشد چرا که شرایط و موقعیت‌ها از یک کشور به کشور دیگر فرق می‌کنند و هر چند که بسیاری از کشورها با علاقه زیاد برآیندهای تجربه کشورهای اسکانندیناوی را دنبال می‌کنند، اکنون کاملاً روشن است که روش دستوری و تلاش برای همانند سازی کامل با رویکردهای دیگران عملاً کارایی لازم را ندارد و زمان آن فرا رسیده که با ارتقاء آگاهی و توانمندسازی شهروندان مشارکت آنها را در تصمیم‌گیری‌ها و تدوین قوانین و بیانیه‌های مختلف در مورد مسایل مربوط به خودشان تقویت نماییم (۱).

در کشور ایران به رغم این که با توجه به زمینه‌های فرهنگی غنی و ادبیات مملو از پیام‌های انسانی، در کنار آموزه‌های اخلاقی اسلام، بستر توجه به حقوق انسان به طور عام، و حقوق بیمار به طور خاص، فراهم بوده است، در طی سال‌های گذشته فعالیت‌های عملی چشم‌گیری در این زمینه صورت نگرفته است. در حالی که ترجمه و تدوین «منشور حقوق بیماران» توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در سال ۱۳۸۱ و تصویب مراحل اولیه قانون «حقوق شهروندی» در مجلس شورای اسلامی در اردیبهشت ۱۳۸۳، چشم‌انداز امید بخشی را در این قلمرو ترسیم می‌کند. اگر چه بیانیه یا منشور حقوق بیماران ارایه شده توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ترجمه و برداشتی از

همراهانی که در کنار بیمار حضور داشته و مسؤولیت انجام کلیه خدمات جانبی بیماران به عهده آنان بود انتخاب شدند.

### روش‌های جمع‌آوری داده‌ها

روش اصلی گردآوری داده‌ها در این مطالعه مصاحبه‌های نیمه ساختاری بود که با یک پرسش عمومی در زمینه موضوع مورد مطالعه آغاز می‌شد. مصاحبه با بیماران به صورت انفرادی و یا دو الی سه نفره همراه با یک بیمار دیگر و یا همراه بیمار صورت گرفته است. تعداد مصاحبه‌ها جمعاً ۱۶ مورد بوده که در محیط بخش و در شرایط طبیعی بیماران بستری انجام گرفته است. علاوه بر مصاحبه از روش مشاهده فعال نیز در گردآوری داده‌ها استفاده شده که اطلاعات ارزشمندی را در اختیار پژوهشگر قرار داده است.

برای حصول اطمینان از روایی یافته‌ها، پژوهشگر متن پیاده شده از نوار مصاحبه را با دیگر همکاران خود مرور کرده و نقطه نظرات آنان را در استخراج درونمایه‌ها مدنظر قرار داده است. همچنین در مواردی که مفاهیم روشن نبوده است این متن را به مشارکت‌کنندگان برگرداننده تا صحت برداشت‌های وی را تأیید و موارد نادرست را اصلاح کنند (مصاحبه مجدد). علاوه بر آن گردآوری داده‌ها از منابع گوناگون (تلفیق منابع) به نظر بسیاری از محققین نکته مثبتی برای افزایش مقبولیت یافته‌ها و روایی خارجی مطالعه است (۱۹ و ۲۰). در این بررسی استفاده از روش‌های مکمل گردآوری داده‌ها مثل مشاهده و ثبت رفتار و تعاملات مشارکت‌کنندگان در طی مصاحبه به صورت دست نوشته نیز به ارتقاء روایی یافته‌ها کمک کرده است.

هست به توصیف و توضیح عمیق‌تری نیازمند است (۱۷).

پدیده حقوق بیمار در کشور ما هنوز به درستی نه برای بیماران و نه پرسنل تیم بهداشتی درمانی تبیین نشده است. متون و تحقیقات زیادی هم در این زمینه وجود ندارد و متون موجود هم بیشتر در چارچوب بررسی‌های کمی و در حد بررسی آگاهی و دانش افراد از این حقوق بوده است لذا پژوهشگران این رویکرد را برای انجام این بررسی انتخاب کرده‌اند.

### نمونه‌های پژوهش

نمونه‌گیری مطالعات پدیدارشناسی همانند دیگر تحقیقات کیفی معمولاً به صورت هدفمند و انتخابی صورت می‌گیرد. پژوهشگر می‌باید افرادی را که در زمینه‌ای خاص اطلاعات دارند تعیین و انتخاب کند. بسیاری از محققین از نمونه‌گیری تئوریک که در جریان پیشرفت مطالعه خود به خود پدید آمده و قابل پیش‌بینی و برنامه‌ریزی از قبل نیست استفاده می‌کنند. فرآیند گزینش نمونه‌ها ادامه پیدا می‌کند تا هنگامی که در جریان کسب اطلاعات هیچ عقیده جدیدی پدیدار نشده و به عبارتی داده‌ها به اشباع<sup>۱</sup> می‌رسند (۱۸). در این بررسی نیز از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف استفاده شده و گردآوری اطلاعات از آنها تا دستیابی به اشباع داده‌ها یعنی در طی ۱۶ مصاحبه با ۱۲ شرکت‌کننده ادامه یافت. مشارکت‌کنندگان در این پژوهش از بین بیماران بستری در بیمارستان امام خمینی که سن بین هجده تا هفتاد سال داشتند و در بخش‌های عمومی بستری بوده و حال عمومی مناسبی داشتند و

## روش تجزیه و تحلیل داده‌ها

در این بررسی پژوهشگر از «روش تجزیه و تحلیل محتوایی»<sup>۱</sup> توصیه شده توسط بنر استفاده کرده است. در تجزیه و تحلیل محتوایی تأکید بر عدم تفکیک مراحل تجزیه و تحلیل داده‌ها از جمع‌آوری آنها می‌باشد. به این منظور و برای ایجاد یک فهم کلی از متن<sup>۲</sup> (مصاحبه‌ها و اطلاعات پیاده شده) باید آن متن چندین نوبت خوانده شود. در این روش فهم جامع و فراگیر متن از فهم جملات، پاراگراف‌ها و استعاره‌ها مهم‌تر است. یک حرکت منظم و مداوم از جزء به کل متن و بر عکس به منظور ایجاد ادراکی کلی از آن متن الزامی و مورد تأکید است (۱۶). به این ترتیب پژوهشگران پس از گوش دادن چندین باره متن مصاحبه‌ها و پیاده کردن آن‌ها متون مزبور را مکرراً مورد مطالعه قرار داده و یک ادراک کلی از آن به دست آوردند. سپس داده‌های مهم شامل تشابهات و افتراقات معانی متون خام اولیه مشخص و معانی این مفاهیم توسط پژوهشگر تعیین شده است. در مرحله بعدی طبقات اولیه طراحی و درونمایه‌ها در آن طبقات قرار گرفته‌اند و با تغییر و جابجایی درونمایه‌ها، تلفیق درونمایه‌های مشترک و هم‌پوشان و حذف درونمایه‌های نابجا، درونمایه‌های اساسی مشترک پدیدار گردیده است. استفاده از نظرات کارشناسان و متخصصین<sup>۳</sup> جهت بررسی و تأیید درونمایه‌ها نیز در طی مراحل مختلف پژوهشگر را در دستیابی به عمق معنای مطرح شده توسط مشارکت‌کنندگان هدایت کرده است.

1 - thematic analysis

2 - text

3 - panel of judge

## یافته‌های اصلی پژوهش و بحث

### پیرامون آنها

از تجزیه و تحلیل داده‌های به دست آمده در این پژوهش سه طبقه اصلی از دیدگاه مشارکت‌کنندگان پیرامون حقوق بیمار پدیدار شده است که عبارتند از:

- ماهیت حقوق بیمار

- موانع رعایت حقوق بیمار

- تسهیلات رعایت حقوق بیمار

هر چند که بعضی از درونمایه‌های پدیدار شده در این بررسی بسیار مشابه مواردی است که تحت عنوان حقوق بیمار در بیانیه‌ها و متون بین‌المللی مطرح شده، تمرکز اصلی پژوهشگران در این بررسی بر آن دسته از درونمایه‌هاست که منطبق با شرایط اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی کشور ایران نمایان شده است.

### ماهیت حقوق بیماران

درونمایه‌های استخراج شده در این طبقه شامل مواردی چون دریافت مراقبت واقعی، محوریت بیمار و دسترسی عادلانه به کلیه خدمات بوده است. این درونمایه در بسیاری از مصاحبه‌ها به شکلی خود را نشان داده‌اند. بعضی از گفته‌های مشارکت‌کنندگان در این رابطه را مرور می‌کنیم:

- اینجا یک نفر نیست که بیاد احوال تو بپرسه. باهات دو کلمه حرف بزنه یا یک دقیقه به حرفت گوش بده. پرستار خودشونم هزار تا مشکل دارن می‌دونم ولی ما هم که افتادیم اینجا امیدمون بعد از خدا به این دکترا و پرستار است. همین که حس کنیم ما رو می‌بینن نصف مشکلاتمون حله. ولی کارها فقط برای انجام وظیفه جلو میره. نمی‌دونم همین که یه آمپولی، دوایی میدن و یه گوشه می‌ذارن

شهرستان آمده‌ایم. من کارگرم، مگر چند وقت کارم را برای من نگه می‌دارند. دو سه روز نری به روز چهارم نمی‌کشه که بیکاری. اینا (دکتر) باید اینو بفهمن و اینقدر مارو اینور و اونور ندوونن (همراه بیمار).

از طرف دیگر پژوهشگر با مواردی مواجه شده است که بیمار و خانواده او مدت زیادی را در انتظار عمل جراحی یا آزمایشات تشخیصی گذرانده‌اند و در بیان تجربیات خود از این موضوع به عنوان تضییع حقوقشان یاد کرده‌اند.

- همراه بیمار با پرستار بخش صحبت کرده و اظهار می‌دارد: «یک هفته است همسر (بیمار) از صبح ناشتا می‌مونه به امید این که تا بعد از ظهر جراحی بشه ولی ساعت یک بعد از ظهر به ما خبر میدن که بازم امکان انجام جراحی در آن روز وجود ندارد و عمل باید به روز بعد موکول شود. آخه چقدر وقت ما باید تلف بشه. چقدر باید انتظار بکشیم؟ خسته شدیم به خدا (مشاهده پژوهشگر در بخش).

- اینجا حقوقی در کار نیست، شما حقوق به چی می‌گی؟ مریضو بستری می‌کنن، هر موقع دلشون بخواد عمل می‌کنن، هر موقع هم دلشون بخواد ترخیص می‌کنن (عدم محوریت بیمار). بنده خدا داره پول میده، هزینه می‌کنه، در قبالتش انتظار داره کارهاش انجام بشه. عملش بشه. آزمایشش بشه بره سر زندگیش. ولی متأسفانه این جور نیست. من خودم امروز قرار بود برم تست ورزش. اومدن میگن کنسل شد. باشه فردا. شما حساب کنید همه کارا چند روز عقب می‌افته. اینا وقت ما رو تلف می‌کنن. کی جواب می‌ده؟ موندن ما مستلزم هزینه‌ست (بیمار).

دریافت آگاهی درباره رویه‌های مراقبتی و درمانی به عنوان بخشی دیگر از حقوق بیمار

رسیدگیه؟ مراقبت باید با دل و جون باشه. تو این جور کارا انجام وظیفه کافی نیست (بیمار).

- دلم می‌خواست یکی یه نگاهی بهم می‌کرد. ما خیلی هم توقع زیادی نداریم ولی فکر می‌کنم مراقبت و توجه وظیفه اصلی اونا (پرستار) باشه. این طور نیست؟ مراقبت که فقط دارو دادن و سرم زدن نیست. فشارخون که می‌گیرن خود تو نگاه هم نمی‌کنن. فشارمو می‌خوای؟ حالمو می‌خوای؟ اول منو نگاه کن. از خودم بپرس. بعد دستگاه رو بیار جلو (بیمار).

- اصلاً کسی که اینجا مهم نیست مریضه. هر کسی فقط می‌خواد کار خودشو انجام بده و بره. اصلاً کسی نمی‌پرسه که تو کی هستی یا نمی‌گه که چیکار می‌خواد بکنه و یا اصلاً چی داره سرت می‌یاره (بیمار).

گاهی مهم‌ترین نیاز بیمار و خانواده او دریافت حمایت روانی است. آنها به کسی نیاز دارند که برای تطابق با شرایط مربوط به بیماری به ایشان کمک کند. به این ترتیب احساس می‌کنند که با توجه و همدلی مورد مراقبت قرار گرفته‌اند.

یکی دیگر از درونمایه‌هایی که در این بررسی از دید بیماران و همراه آنان، به عنوان معنی حقوق بیمار مطرح شده عبارت است از احترام گذاشتن و بها دادن به وقت بیمار و خانواده آنان. تقریباً در تمام مصاحبه‌ها مسأله اتلاف وقت و انرژی بیمار و خانواده آنان به شکلی خود را نشان داده است و همه آنان در تجربیات خود به نوعی مثالی از اتلاف وقت در مواردی که از دید آنان ضرورتی نداشته است به عنوان تضییع حقوق خود مطرح کرده‌اند. علاوه بر آن پژوهشگر نیز در مشاهدات خود با مواردی از این دست مواجه شده است.

- من برای این که بتوانم از بیمارم مراقبت کنم شغلم را از دست داده‌ام. ما از



می‌زنید؟ یه دارویی که برای مریضم نوشتن صد جا باید بچرخم تا پیدا کنم. حقوق بیمار می‌خوام چیکار (همراه بیمار).

- مریضم ده روزه بستریه در انتظار عمل. اگر در این فاصله (انتظار برای عمل جراحی) ترخیصش کنیم وقت تعیین شده مونو از دست می‌دهیم و اگر دوباره بستریش کنیم باید از ابتدا این دور انتظار طی بشه. اگر هم بخواهیم با رضایت خودمان مرخصی موقت بگیریم تا نوبتمان حفظ شود، بیمه، هزینه زمان ترخیص را تقبل نکرده و باید هزینه آن مقطع را به صورت خصوصی به بیمارستان پردازیم در حالی که اصلاً در بیمارستان بستری نبوده و خدماتی دریافت نکرده‌ایم» پس چه بمونیم و چه بریم حقمون ضایع می‌شه (بیمار).

این مسأله هم از نظر جسمی و هم از نظر روحی، روانی و اقتصادی برای بیمار مشکل آفرین است. با تداوم این روند بیماران و کل جامعه به تدریج اعتماد خود را نسبت به سیستم ارایه خدمات بهداشتی درمانی از دست داده به دنبال آن مسایل دیگری ایجاد خواهد شد که علیرغم تمام تلاش پزشکان و پرستاران و دیگر ارایه‌دهندگان خدمات بهداشتی باعث خدشه‌دار شدن سیستم بهداشتی درمانی می‌گردد.

### موانع رعایت حقوق بیمار

درونمایه‌های پدیدار شده از بیانات مشارکت‌کنندگان که در این طبقه جای گرفتند عبارت بودند از: نارضایتی مراقبت‌دهندگان (اعم از پزشک و پرستار) از شرایط خود و محدودیت‌های خاص مربوط به محیط کاری.

از موانع بسیار مهم و اساسی رعایت حقوق بیماران از دید مشارکت‌کنندگان در این مطالعه، فشارهای اقتصادی-اجتماعی و فشار

توسط مشارکت‌کنندگان مکرراً عنوان شده است. از دید آنان داشتن آگاهی کمک می‌کند که آنان قدرت انتخاب داشته و بتوانند در فرآیند تصمیم‌گیری مشارکت فعال‌تری داشته باشند.

- اگر ما بدونیم چی قراره بشه، می‌تونیم انتخاب کنیم و تصمیم بگیریم ولی اونا (ارایه‌دهندگان مراقبت) مارو اصلاً به حساب نمی‌آرن که بخوان چیزی بهمون بگن (بیمار).

- قضیه سلامتی منه. بدن منه. روح منه. چرا نباید بدونم اونا دارن چیکار با من می‌کنن. این حق منه. قبل از هر کس دیگه هم به خودم مربوطه (بیمار).

- اونا جراحی رو قبل ازینکه من بیام و رضایت بدم شروع کردن. این درست نیست. من اصلاً نمی‌خواستم پسر من تو این بیمارستان درمان بشه. می‌خواستم ببرمش جای دیگه. ولی الان دیگه کار از کار گذشته (همراه بیمار).

بیان تجربیات مشارکت‌کنندگان حاکی از آن است که دسترسی به تسهیلات ضروری برای احساس این که حقوقشان رعایت شده از دید آنان بسیار مهم و ضروری بوده است. کمبود امکانات اولیه در بخش‌ها از یک سو و ضرورت فراهم کردن بسیاری از داروها و وسایل مورد نیاز از خارج از بخش و بیمارستان، بیماران و خانواده آنان را با مشکلات زیادی روبرو می‌کند و از دید آنان مصداق بارز ضایع شدن حقوق است.

- ساده‌ترین چیزایی که لازم داریم اینجا نیست. شما حرف از حقوق بیمار می‌زنی. ما حقوق نمی‌خوایم. یه ملافه بدین زیر مریضمو عوض کنم برامون بسه (همراه بیمار دست مرا می‌کشد، پتوی بیمارش را پس می‌زند تا ملافه خونی را به من نشان بدهد.) (همراه بیمار).

- ما به خیلی از امکانات اولیه دسترسی نداریم اون وقت شما حرف از حقوق بیمار

کرده و سیاست‌گذاران و مسؤولین را برای اتخاذ تدابیر اساسی در این بستر فرا می‌خواند. محدودیت‌های خاص مربوط به محیط کار از جمله ساختار کاری و محیط ارتباطی از دید مشارکت‌کنندگان در این مطالعه از دیگر عوامل بازدارنده رعایت حقوق بیمار هستند. محدودیت وسایل و امکانات، کمبود زمان و ساختار نامناسب بخش و بیمارستان از بیانات مشارکت‌کنندگان در رابطه با این درونمایه استخراج شده است.

عدم وجود امکانات و تجهیزات ضروری در بخش و بیمارستان یکی از درونمایه‌هایی است که مشارکت‌کنندگان را با تضییع حقوق مواجه ساخته است. بیماران اظهار می‌دارند که با اعتماد وارد این سیستم می‌شوند ولی به نظر می‌رسد با توجه به مشکلاتی که از بدو ورود با آن مواجه می‌شوند به تدریج نسبت به سیستم بی‌اعتماد شده و گاهی این بی‌اعتمادی منجر به ایجاد احساس ناتوانی و ناامیدی در بیمار و خانواده او می‌شود. بیرون رفتن جهت تهیه دارو و تجهیزات ضروری برای همراهی که از شهرستانی دور افتاده آمده و نه تنها ممکن است پول کافی نداشته باشد بلکه با شهر و خیابان نیز آشنایی ندارد بسیار مشکل است. این امکانات اگر در بیمارستان موجود باشد حداقل اگر هزینه‌ای پرداخت می‌شد خانواده بیمار سختی سرگردانی در خیابان‌های ناشناس و راه‌های دور را متحمل نمی‌شدند.

بخشی از دست نوشته‌های پژوهشگر از مکالمه یک پرستار با همراه بیمار در بخش در زیر آمده است:

همراه بیماری از راه می‌رسد و پرستار با اشاره سر صدایش می‌کند.

- «کجایی برادر من چرا دو تا نسخه

نوشته‌اند نمیری بگیری؟»

کاری زیاد بر ارایه‌دهندگان مراقبت به ویژه پرستاران است. این فشارها پرستاران را دچار نارضایتی می‌کند و این امر موجب عدم توانایی آنان در برآورده کردن نیازهای فیزیکی، روانی و عاطفی بیماران می‌شوند. در نهایت این مسأله خدمت‌رسانی به بیماران را تحت تأثیر قرار داده و موجب می‌شود که آنان از دریافت مراقبتی کل نگرانه محروم شوند. البته باید توجه کرد که کمبود پرستار در بیمارستان‌های کشور ما یک کمبود کاذب است چرا که در حدود ۳۰۰۰۰ پرستار فارغ التحصیل بی‌کار به دلیل پاره‌ای محدودیت‌ها در قوانین مربوط به جذب و مسایلی از این دست در انتظار استخدام مانده‌اند (۲۱)، در حالی که عده دیگری از همکاران آنها که جذب شده و در حال انجام کار هستند تحت فشارهای شدید کاری نه تنها امکان و فرصت استفاده از مرخصی‌های خود را نمی‌یابند بلکه ناچار به انجام کار در شیفت‌های اضافی و غیر متعارف هستند. به این ترتیب علیرغم وجود تعداد زیادی پرستار فارغ‌التحصیل آماده به کار، کمبود نیروی پرستاری در بخش‌ها، گرفتاری و مشغولیت زیاد پرستاران و کمبود وقت از مواردی هستند که در این رابطه توسط مشارکت‌کنندگان احساس و مطرح شده‌اند. این شرایط باعث می‌شود پرستاران احساس کنند که در درجه اول حقوق خودشان ضایع شده است. از آن جا که به نظر می‌رسد برای رعایت حقوق دیگران باید حقوق اولیه و انسانی خود فرد رعایت شود، لذا این موضوع می‌تواند مانعی در راه رعایت حقوق بیماران از سوی آنان گردد. این مشکلات ضرورت به کارگیری رویکردهای اساسی و راه‌حل‌های دراز مدت برای برآورده کردن حقوق و نیازهای بیماران را گوشزد

سوی دیگر صدمات جبران‌ناپذیری به حیثیت اجتماعی سیستم ارایه خدمات بهداشتی وارد می‌کند.

## عوامل تسهیل‌کننده رعایت حقوق

### بیمار

درونمایه‌های به دست آمده از بیانات مشارکت‌کنندگان که در این طبقه جای گرفتند عبارتند از: وجود همراه بیمار، پاسخگو بودن سیستم، آگاهی مردم از حقوق خود.

در سیستم خدمات بهداشتی درمانی ایران داشتن همراه مقوله‌ای است که به یک ضرورت تبدیل شده است، چرا که علاوه بر نیاز به تهیه بعضی داروها و تجهیزات ضروری و حمایت روحی و روانی از بیمار، بخش زیادی از مراقبت‌های بیمار توسط همین همراهان صورت می‌گیرد. مراقبین بی‌ادعایی که به علت کمبود نیروی مراقبتی در بخش‌ها و بار کاری زیاد پرستاران، در حالی که بازوی فعالی برای خدمات‌رسانی به بیمار هستند، همواره حضورشان با مخالفت و مقاومت مواجه بوده است. بعضی بیانات مشارکت‌کنندگان در این رابطه را مرور می‌کنیم:

- اینجا کسی نیست که بهت کمک کنه، ازت مراقبت کنه. همه کارای منو اون می‌کنه (با دست پسرش را نشان می‌دهد). اونا (پرستارا) آنقدر سرشون شلوغه که فکر کنم اگه پسرم بره حتی دواي منم یادشون میره بدن (بیمار).

- تعداد پرستارا تو بخش خیلی کمه. اونا سعی می‌کنن خوب کار کنن، اینو ما هم می‌فهمیم. ولی واقعاً نمی‌تونن. خوب ما هم می‌فهمیم. باید یکی باشه بهمون کمک کنه. اگه همراه نداشته باشیم خیلی اوضاع خراب می‌شه (بیمار).

- من که همش همینجام. کسی چیزی به من نگفت.

- گفت یا نگفت نمی‌دونم. این نسخه‌های مریضت است. داروشو نگرفتی ما هم که از جیبمون نمی‌تونیم دارو درآریم. ساعتش گذشته. اگه حالش بدتر شد به ما ربطی نداره.

- آخه بگید. بنویسید. هر چی بگید می‌خرم. هر چند که هیچ جارو بلد نیستم. می‌پرسم. شما بگید. کاش صدام می‌کردید.

- هر دقیقه که نمی‌تونیم همه رو صدا کنیم. باید مرتب سر بزیند. پرسید.

- والا به خدا همین یکساعت پیش همکارتون به من گفت اینقدر تو دست و پای ما نپاک. برو سر مریضت کاری داشتیم صدات می‌کنیم (از مشاهدات پژوهشگر در بخش).

## از دیگر بیانات همراه یکی از بیماران

- رفته بودم دنبال داروی بیمارم. تا برگردم مریض از درد به خودش پیچیده. مسکنشو باید حتماً می‌آوردم تا بهش بدن. آخه تورو خدا انصافه؟ کی جوابگوی مریضه که آنقدر درد بکشه در حالی که دردش چاره داره (همراه بیمار).

با استناد به بیانات بعضی از مشارکت‌کنندگان به نظر می‌رسد از زمانی که مسأله خودگردانی در بیمارستان‌ها مطرح شده، ضربات مهلکی بر پیکره نظام حقوقی بیماران در بیمارستان‌ها وارد آمده است. این که وسایل و تجهیزات مورد نیاز بیماران بعضاً باید توسط همراه از قسمت‌های مختلف بیمارستان و یا خارج از بیمارستان تهیه شود و در صورت عدم تهیه، بیمار بدون دارو یا وسیله ضروری مورد نیاز می‌ماند، از یک سو فشار روانی زیادی به آنان وارد کرده و از

دکتر) هر کاری دانشون می‌خواه می‌کنن هیشکی هم نمیکه چرا. چرا من باید مراقبت مریضو خودم انجام بدم؟ چرا باید فکر کنم اگه یه دقیقه نباشم کارای مریضم جلو نمیره. مدبرا دانشون رفته هر کاری می‌کنن برای ماست. اونا باید نسبت به درخواستا و شکایتای ما حساس باشن (بیمار).

### بحث و نتیجه‌گیری

در این مطالعه مفهوم حقوق بیمار از دیدگاه بیماران و همراه آنان در بیمارستان امام خمینی تهران مورد بررسی قرار گرفته است. از دید مشارکت‌کنندگان در این مطالعه حقوق بیمار به معنی دریافت مراقبت بیمار محور و واقعی، دسترسی عادلانه به امکانات و خدمات بهداشتی درمانی بوده است. با مروری گذرا در می‌یابیم که این موارد در تمام بیانیه‌ها و منشورهای بین‌المللی حقوق بیمار و همچنین در منشور حقوق بیمار ایران مورد تأکید هستند (۱ و ۲۲ و ۲۳). اما باید توجه داشت که بین تدوین منشور حقوق بیمار و به تحقق رساندن آن در عمل فاصله زیادی وجود دارد.

یکی از ابعاد مراقبت واقعی که در این مطالعه از بیانات مشارکت‌کنندگان پدیدار شده «حضور مراقبتی» است. در این رابطه بنر به نقل از ریمان<sup>۱</sup> می‌نویسد حضور فیزیکی پرستار در کنار بیمار برای انجام وظایف روزانه به تنهایی پاسخگوی نیازهای مراقبتی بیمار نیست. به علاوه بیماران معتقدند که برآوردن نیازهای روانی و عاطفی بیماران به اندازه نیازهای فیزیولوژیک برای آنان اهمیت دارد. در واقع مراقبت نکردن از دید مشارکت‌کنندگان در مطالعه ریمان به معنی عدم حضور فیزیکی در

به نظر می‌رسد این درونمایه به شدت با کمبود نیروی انسانی در بخش‌ها که منجر به عدم آرایه مراقبت کافی به بیماران است در ارتباط است. در نتیجه بیماران ترجیح می‌دهند که به حمایت همراه خودشان تکیه کنند تا بدون حمایت و مراقبت در بخش رها نشوند.

ضرورت سیستم مدیریتی پاسخگو درونمایه دیگری بود که در این مطالعه به عنوان یکی از عوامل تسهیل‌کننده رعایت حقوق بیمار پدیدار گشت. بر اساس بیانات مشارکت‌کنندگان پرسنل بخش نسبت به نیازها و خواسته‌های بیماران احساس مسؤولیت نمی‌کنند. چرا که آن را خارج از توان و امکانات خود می‌دانند. این موضوع تا حدودی بازتاب سیاست‌های مدیریتی است. در واقع استانداردهای روشنی برای نحوه آرایه خدمات به بیماران و حفاظت از حقوق آنان وجود ندارد و اگر هم چنین استانداردهایی موجود باشد در عمل ضمانت اجرایی ندارد. از دید بیماران و همراه آنان اگر سیستم آرایه خدمات بهداشتی درمانی خود را قویاً نسبت به نیاز و تقاضای مصرف‌کنندگان خدمات خود مسؤول و پاسخگو می‌دانست بسیاری از مشکلات در آرایه خدمات بهداشتی از بین رفته و حقوق آنان به عنوان بیمار مورد توجه و احترام بیشتری قرار می‌گرفت.

ما به کی باید شکایت کنیم؟ کی مسؤول جواب دادن به نیازای ماست؟ انگار اونا خودشون هیچ وقت مریض نشدن و هیچ وقتم نمیشن. اگر یک سیستم پاسخگو و مسؤولی بود که همه چی رو کنترل کنه خیلی ازین مشکلات اصلا پیش نمی‌اومد (بیمار).

من نمی‌دونم این حقوق کدومن. فقط می‌دونم اگه یه آدم متعهد و مسؤولی پیدا می‌شد وضع مریض من ازین بهتر بود. اونا

کنار بیمار نیست، بلکه تنها حضور به منظور «انجام کار» است (۱۶). بیماران مورد مطالعه در این بررسی انتظار داشتند که ارائه‌دهندگان خدمات زمان بیشتری را برای مراقبت از آنان صرف کنند. بیماران حضور همدلانه پرستار و پزشک را بر بالین خود، همراه با توجه به بیمار، حرف زدن با او و شنیدن حرفهایش را از حقوق اولیه خود می‌دانستند. از دید آنان این امر چیزی فراتر از انجام فعالیت‌های تکنیکی روزمره پزشکی و پرستاری است.

چودین<sup>۱</sup> معتقد است که صحبت کردن با بیماران و خانواده آنان کار ساده‌ای نیست و پرستاران برای اجتناب از آن اغلب نداشتن وقت را بهانه می‌کنند. آنها فراموش می‌کنند که وارد شدن در یک ارتباط عمیق و صمیمانه با مددجویان نیاز به صرف وقت زیادی ندارد. صرف این مدت زمان کوتاه با این افراد مضطرب در این زمان در واقع باعث صرفه‌جویی ساعت‌ها زمان برای مواجهه با افرادی بسیار عصبی و مضطرب خواهد بود. صرف وقت برای برقراری ارتباط با بیماران در زمان مناسب هم‌چنین امکان صرفه‌جویی در بسیاری از درمان‌ها داروها و حتی پیشگیری از مشکلات قانونی در آینده را فراهم خواهد کرد (۲۴). مراقبت در قلب فعالیت‌های پرستاری قرار دارد و در واقع همه آن چیزی است که بیماران انتظار دریافتش را دارند. اگر این حق بیمار برآورده شود، بسیاری از حقوق دیگر او حتماً برآورده خواهد شد، چرا که مراقبت واقعی بدون ارتباط، احترام، ارائه اطلاعات و تشویق مشارکت بیماران امکان‌پذیر نیست.

ویلیکین و سلوین<sup>۲</sup> بر این باورند که مراقبت مترادف پرستاری و شامل ارایه مراقبتی کل نگرانه به بیمار و بستگان او برای برآوردن نیازهای فردیشان است (۲۵).

طبقه دیگری از درونمایه‌ها که در این در این مطالعه پدیدار شده است مربوط به عوامل بازدارنده رعایت حقوق بیمار است. پرستاران و پزشکان ناراضی، یکی از این درونمایه‌ها هستند. کمبود نیرو در بخش‌ها، بار کاری زیاد، محدودیت زمانی و این واقعیت که حقوق خود پرستاران مورد بی‌مهری قرار گرفته است از درونمایه‌های این طبقه‌اند. همان‌گونه که نیکبخت، امامی و پارسایکتا در مطالعه تجربه پرستاری در ایران مطرح کرده‌اند، پرستاران در محیط کاری خود ناراضی بوده و احساس عدم امنیت می‌کنند. این موضوع منجر به ایجاد مشکلاتی برای ارایه مراقبت واقعی به بیماران می‌گردد (۲۶). موانع ساختاری در جذب و استخدام نیروهای پرستاری از دیگر مواردی است که پرستاری ایران را با مشکلات زیادی مواجه کرده است. رییس سازمان نظام پرستاری ایران ازین موضوع به عنوان یکی از مشکلات ارایه مراقبت مناسب به بیماران یاد می‌کند (۲۱). نیکبخت و امامی در مقاله دیگری کمبود کار برای فارغ‌التحصیلان تازه پرستاری و محدودیت مشاغل موجود برای آنان را مورد تأکید قرار داده‌اند (۲۷). از سوی دیگر کمبود تعداد پرستاران در بخش‌ها موجب شده تا پرستاران نه تنها قادر به استفاده دلخواه از تعطیلات و مرخصی‌های خود نباشند، بلکه ناچار به انجام شیفت‌های کاری اضافه و فراتر از توان خود گردند که با در نظر گرفتن کمبود درآمد معمول ماهیانه آنان (نیاز مالی

پرستاران) و کمبود نیرو (نیاز بخش به کار اضافی پرستاران) دور از انتظار نیست. به این ترتیب سیستم ارایه خدمات بهداشتی نمی‌تواند از پرستاران انتظار داشته باشد بدون این که حقوق خودشان مورد توجه قرار گیرد حقوق بیماران را رعایت کرده و بهترین مراقبت را به آنان ارایه دهند. محدودیت‌های محیط کار از جمله دیگر درونمایه‌های بازدارنده رعایت حقوق بیماران در این مطالعه پدیدار گشت. نواقص ساختاری و کمبود تسهیلات و زمان در زیر این مجموعه درونمایه‌ها قرار می‌گیرند.

مشارکت‌کنندگان در مطالعه بر این باور بودند که محدودیت‌های مربوط به محیط بیمارستان از موانع اساسی رعایت حقوق بیماران هستند. به نظر می‌رسد این بخش از درونمایه‌ها مربوط به شرایط اجتماعی، اقتصادی خاص ایران بوده و به این شکل در بیانیه‌های بین‌المللی حقوق بیماران مطرح نشده‌اند. طبقه سوم در این بررسی مربوط به عوامل تسهیل‌کننده حقوق بیماران بود. از دید مشارکت‌کنندگان سیاست‌های مؤثر و مناسب می‌تواند باعث ایجاد شرایط مساعدی برای رعایت حقوق بیمار گردد. آگاه کردن مردم از حقوق و مسؤولیت‌های خود، نخست به عنوان یک شهروند و در مرحله بعد به عنوان بیمار تأثیر به‌سزایی در عملی کردن رعایت حقوق بیمار دارد.

از دیگر یافته‌های این مطالعه تأکید بیماران بر ضرورت حضور همراه در کنارشان بوده است که به نظر آنان از عوامل بسیار مهم در کمک به رعایت حقوقشان در هنگام بستری است. آن‌ها مایلند که کسی را در کنار خود داشته باشند تا نیازهای اولیه آنان را برآورده ساخته و در صورت ضرورت تهیه دارو و وسایل مورد نیاز از خارج بیمارستان و یا از قسمت‌های مختلف داخل بیمارستان این کار را برایشان انجام دهد. شاید یکی از دلایل پافشاری و تأکید بیماران بر حضور همراه، عدم وجود سیستم‌های حمایتی دولتی و یا غیر دولتی از حقوق بیمار در ایران باشد که تنها حامی و پشتیبان حقوق آنان را در نقش همراه جلوه‌گر می‌سازد. به این ترتیب به نظر می‌رسد این عامل تسهیل‌کننده رعایت حقوق بیماران نیز از مواردی است که خاص شرایط ایران است و در بیانیه‌ها به آن اشاره مستقیمی نشده است. با توجه به تأکید سازمان جهانی بهداشت بر طراحی راه‌حل‌های ویژه مطابق با شرایط هر کشور برای برخورد با پدیده حقوق

همایش سازمان جهانی بهداشت در مورد ارتقاء حقوق بیماران در اروپا که هنوز اهمیت خود را در این زمینه از دست نداده است، چهارچوبی را برای عمل در مورد رعایت حقوق بیماران در اروپا ارایه داده است. بر اساس این چهارچوب جهت ارتقاء حقوق بیماران باید بیانیه‌ها و قوانینی تدوین شود که حقوق و مسؤولیت‌های بیماران و کلیه مؤسسات و

مشارکت‌کنندگان در مطالعه بر این باور بودند که محدودیت‌های مربوط به محیط بیمارستان از موانع اساسی رعایت حقوق بیماران هستند. به نظر می‌رسد این بخش از درونمایه‌ها مربوط به شرایط اجتماعی، اقتصادی خاص ایران بوده و به این شکل در بیانیه‌های بین‌المللی حقوق بیماران مطرح نشده‌اند. طبقه سوم در این بررسی مربوط به عوامل تسهیل‌کننده حقوق بیماران بود. از دید مشارکت‌کنندگان سیاست‌های مؤثر و مناسب می‌تواند باعث ایجاد شرایط مساعدی برای رعایت حقوق بیمار گردد. آگاه کردن مردم از حقوق و مسؤولیت‌های خود، نخست به عنوان یک شهروند و در مرحله بعد به عنوان بیمار تأثیر به‌سزایی در عملی کردن رعایت حقوق بیمار دارد.

همایش سازمان جهانی بهداشت در مورد ارتقاء حقوق بیماران در اروپا که هنوز اهمیت خود را در این زمینه از دست نداده است، چهارچوبی را برای عمل در مورد رعایت حقوق بیماران در اروپا ارایه داده است. بر اساس این چهارچوب جهت ارتقاء حقوق بیماران باید بیانیه‌ها و قوانینی تدوین شود که حقوق و مسؤولیت‌های بیماران و کلیه مؤسسات و

یافته‌های حاصل از این پژوهش در مجموع بیانگر این نکته است که بیماران و همراه آنان، علیرغم نداشتن آگاهی مستقیم از حقوق خود کاملاً حس می‌کنند که مشکلی در انجام فعالیت‌ها وجود دارد و کارهایی هست که در عمل برای آنان درست انجام نمی‌شود. دیدگاه‌های بیماران و همراه آنان در این رابطه از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است و می‌تواند به عنوان پایه‌ای برای تحقیقات بیشتر در این زمینه و طراحی منشوری متناسب با نیازها و انتظارات آنان و بر حسب زمینه اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی کشور ایران توسط مسئولین و سیاست‌گذاران برنامه‌های بهداشتی مورد استفاده قرار گیرد. در این راستا تدوین قوانینی برای پایش نحوه ملاحظه این حقوق در عمل و پشتیبانی قانونی و برخورد با موارد عدم رعایت آن نیز نباید از نظر مسئولین دور بماند.

### تشریح و قدردانی

پژوهشگر مراتب سپاس خود را از مشارکت‌کنندگان در این مطالعه و مسئولین بیمارستان امام خمینی که تسهیلات لازم را برای دسترسی به محیط پژوهش فراهم کردند، ابراز می‌دارد.

بیمار و ضرورت مشارکت دادن شهروندان در تصمیم‌گیری‌ها و تدوین و طراحی قوانین مربوط به خودشان به نظر می‌رسد بررسی و استفاده از دیدگاه‌های خود بیماران و افراد ذینفع در این زمینه می‌تواند یکی از راهکارهای مناسب برای طرح گسترده‌تر و عمیق‌تر این پدیده در جامعه باشد. همچنین استفاده از دیدگاه‌های خود بیماران و خانواده آن‌ها به همراه دیدگاه‌ها و نقطه نظرات پزشکان و پرستاران و دیگر ارایه‌دهندگان مراقبت می‌تواند اطلاعات جامعی را به دست‌اندرکاران و تصمیم‌گیرندگان سیستم مراقبت بهداشتی برای برنامه‌ریزی‌های آتی در این زمینه ارایه دهد. به این ترتیب علاوه بر بهره‌گیری از تجربیات کشورهای موفق در این زمینه، چون لازم است هر جامعه با توجه بر شرایط و بافت فرهنگی ویژه خود و با استفاده از مشارکت مردم قوانین متناسب و واقع‌گرایانه‌ای در مورد حقوق بیماران تدوین کند، یکی از گام‌های اولیه در این زمینه دستیابی به مجموعه‌ای از اطلاعات عمیق کیفی از دیدگاه‌ها و درک افراد در این حوزه است. این بررسی می‌تواند مقدمه‌ای برای دستیابی به این اطلاعات جامع و فتح بابی جهت پایه‌گذاری گام‌های بعدی در این رابطه باشد.

### منابع

- 1 - Joint consultation between the WHO Regional Office for Europe, the Nordic Council of Ministers and the Nordic School of Public Health. Patients rights and citizens' empowerment: through visions to reality. Copenhagen, Denmark: WHO; 1999.
- 2 - Collins SE. Some ethical concepts in the practice of nursing: patients' rights. Fla Nurse. 1999 Sep; 47(3): 22.
- 3 - Hermans H. Patients' rights in the European Union. Cross-border care as an

example of the right to health care European Journal of Public Health 1997 7(3): 11-17.

4 - Baldwin MA. Patient advocacy: a concept analysis. Nurs Stand. 2003 Feb 5-11; 17(21): 33-9.

5 - Ingram R. The nurse as the patient's advocate. MScDessertation. University of Portsmouth. School of social & Historical studies; 1998.

6 - Mallik M. Advocacy in nursing: a review of the literature. J Adv Nurs. 1997 Jan; 25(1): 130-8.

- 7 - Lee D. Patients rights. British Journal of Preoperative Nursing. 2003; 13(7) 276-7.
- 8 - McHale J, Gallagher A, Mason I. The UK Human Rights Act 1998: implications for nurses. Nurs Ethics. 2001 May; 8(3): 223-33.
- 9 - Fry ST. Ethics in nursing practice. A guide to ethical decision making. International Council of Nursing. 2nd Ed. Blackwell Publishing; 2002.
- ۱۰ - ولف هنریک، آندر پدرسون اسپیگ، روزنبرگ ریبن. درآمدی بر فلسفه طب. مترجم مصلحی، سازمان چاپ و انتشارات وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی، تهران. ۱۳۸۰.
- 11 - Rider ME, Makela C. A comparative analysis of patients' rights: An international perspective. International journal of consumer studies. 2003; 27(4).
- 12 - Zulfikar F, Ulusoy MF. Are patients aware of their rights? A Turkish study. Nurs Ethics. 2001 Nov; 8(6): 487-98.
- 13 - Joolae S, Mehrdad N. An investigation on patients' awareness of their own rights. The proceeding book of Bioethics congress, Bursa, Turkey; 2003.
- ۱۴ - نصیریانی خدیجه، سالمی صدیقه، سلمان یزدی ناهید و همکاران. بررسی ارتباط آگاهی پرستاران از حقوق بیمار با میزان رعایت آن در بیمارستان‌های شهر یزد. فصلنامه پرستاری ایران، زمستان ۸۱ و بهار ۸۲، شماره ۳۲ و ۳۳.
- 15 - Streubert J, Carpenter DR. Qualitative Research in Nursing. Third Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2003.
- 16 - Benner P. Interpretive Phenomenology: embodiment, caring and ethics in health and illness. Thousand Oaks: sage publications; 1994.
- ۱۷ - صلصالی مهوش، پرویزی سرور، ادیب حاج باقری محسن. روش‌های تحقیق کیفی. انتشارات بشری، تهران. ۱۳۸۲.
- 18 - Morse JM. The significance of saturation. Qualitative health research. 1995; 5(2).
- ۱۹ - صانعی اشرف، نیکبخت نصرآبادی علیرضا. روش‌شناسی تحقیق کیفی در علوم پزشکی. انتشارات برای فردا، تهران. ۱۳۸۳.
- 20 - Morse JM, Field PA. Qualitative research methods for health professionals. Thousands Oaks: Sage Publication; 1995.
- 21 - Mirzabeigi M. Internal Journal of Iranian Nursing Association. 2003; 2(8).
- 22 - Patients' rights laws in Europe.<http://online.no/~wkeim/patients.htm>. Retrieved 2004/05/12.
- 23 - Tehran University of Medical Sciences. Medical Ethics Research Center publication. Tehran; 2002.
- 24 - Tschudin V. Ethics in Nursing, The caring relationship. 3rd Ed. Edinburgh: Butterworth-Heinemann. 2000.
- 25 - Wilkin K, Slevin E. The meaning of caring to nurses: an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. J Clin Nurs. 2004 Jan; 13(1): 50-9.
- 26 - Nasrabadi AN, Emami A, Yekta ZP. Nursing experience in Iran. Int J Nurs Pract. 2003 Apr; 9(2): 78-85.
- 27 - Nasrabadi AN, Lipson JG, Emami A. Professional nursing in Iran: an overview of its historical and sociocultural framework. J Prof Nurs. 2004 Nov-Dec; 20(6): 396-402.
- 28 - Hatun S. Patients' rights in Turkey. Tr J Med Sci. 1998; (28): 111-114.