**تجربه‌های پرستاران مراقبت‌های ویژه از چالش‌های اخلاقی در مراقبت‌های پایان زندگی**

**پیش‌زمینه**

**در بخش‌های مراقبت ویژه سوئد، ۹ درصد از بیماران با وجود دریافت درمان‌های پیشرفته حفظ حیات، جان خود را از دست می‌دهند. با ورود این بیماران به مرحله مراقبت پایان زندگی، ملاحظات اخلاقی اهمیت بیشتری پیدا می‌کند.**

**هدف**

**بررسی چالش‌های اخلاقی که پرستاران مراقبت‌های ویژه هنگام مراقبت از بیماران در پایان زندگی در محیط مراقبت ویژه با آن مواجه می‌شوند.**

**طراحی پژوهش**

**این مطالعه با رویکرد کیفی و طراحی توصیفی تفسیری انجام شده است.**

**زمینه پژوهش و شرکت‌کنندگان**

**بیست پرستار مراقبت‌های ویژه از هشت بخش مراقبت ویژه در منطقه‌ای شهری در سوئد مورد مصاحبه قرار گرفتند. بیشتر شرکت‌کنندگان زن بودند و میانگین سنی آن‌ها ۵۱ سال بود.**

**ملاحظات اخلاقی**

**این مطالعه توسط نهاد بررسی اخلاق سوئد تأیید شده است.**

**یافته‌ها**

**پرستاران مراقبت‌های ویژه گزارش دادند که با چالش‌های اخلاقی مواجه می‌شوند، از جمله زمانی که درمان‌های حفظ حیات برای بیمارانی با احتمال بقای بسیار کم ادامه می‌یابد، یا هنگام تجویز داروهای تسکین درد که ممکن است ناخواسته موجب تسریع مرگ بیمار شوند. چالش‌هایی نیز زمانی رخ می‌دهد که بیماران خواهان قطع درمان‌های حفظ حیات هستند، حتی با وجود امکان بهبودی، یا زمانی که اعضای خانواده تمایل دارند اطلاعات مربوط به پیش‌آگهی ضعیف را از بیمار پنهان کنند؛ این خواسته‌ها گاهی با دستورالعمل‌های مراقبت سلامت در تضاد قرار می‌گیرند. همچنین، پرستاران هنگام مراقبت از اهداکنندگان بالقوه عضو با چالش‌های اخلاقی مواجه می‌شوند، به‌ویژه در حفظ تعادل میان نگهداری اعضا و حفظ کرامت انسانی بیمار.**

**نتیجه‌گیری**

**پرستاران مراقبت‌های ویژه هنگام مراقبت از بیماران در پایان زندگی با چالش‌های اخلاقی متعددی روبه‌رو هستند. این چالش‌ها شامل درمان‌های حفظ حیات، تجویز داروهای تسکین درد، ترجیحات بیماران و ملاحظات مربوط به اهدای عضو می‌شود. پرداختن به این چالش‌ها برای ارائه مراقبت دلسوزانه و مبتنی بر فرد، و حمایت از خانواده‌ها در این مرحله حساس از مراقبت در محیط مراقبت ویژه ضروری است**

**مقدمه**

**مراقبت‌های ویژه شامل تخصص‌های پیشرفته پرستاری و پزشکی، همراه با فناوری‌های نوین است که برای پاسخ‌گویی به نیازهای پیچیده بیماران وخیم و بحرانی که نیازمند درمان‌های پیشرفته حفظ حیات هستند، طراحی شده‌اند. برای بیمارانی که امکان زنده‌ماندن وجود ندارد، نوع مراقبت از حالت درمانی به تمرکز بر تسکین علائم و ارتقاء کیفیت زندگی در پایان عمر تغییر می‌کند. در این مرحله، پرستاران مراقبت‌های ویژه (که از این پس با عنوان CCNs شناخته می‌شوند) ممکن است با چالش‌های اخلاقی مواجه شوند؛ برای مثال، زمانی که ترجیحات بیمار درباره ادامه درمان مشخص نیست یا در تصمیم‌گیری‌های مربوط به مراقبت بیمار اختلاف نظر وجود دارد.**

**پیش‌زمینه**

**پیشرفت‌های پزشکی و فناوری در مراقبت‌های ویژه طی دهه‌های اخیر موجب افزایش چشمگیر نرخ بقای بیماران شده است. با این حال، در سال ۲۰۲۲ حدود ۹ درصد از بیماران بستری در بخش‌های مراقبت ویژه سوئد جان خود را از دست دادند، اغلب در حالی که تحت درمان‌های سطح بالا قرار داشتند. برای بیمارانی که درمان‌های تهاجمی دیگر فایده‌ای ندارد، تمرکز مراقبت به سمت راحتی و آسایش بیمار تغییر می‌کند. در این مرحله، گفت‌وگوهایی با بیماران و خانواده‌هایشان درباره ترجیحات آنان در ادامه درمان باید آغاز شود، با در نظر گرفتن شرایط و نیازهای بیمار. این گفت‌وگوها ممکن است شامل تصمیم‌گیری درباره توقف یا عدم آغاز درمان‌های حفظ حیات باشد.**

**مراقبت پایان زندگی باید بر اساس رویکرد مراقبت تسکینی انجام شود؛ رویکردی که هدف آن کاهش علائم، بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری‌های تهدیدکننده حیات و حمایت از خانواده‌هاست. در بخش مراقبت ویژه، پرستاران CCN مسئولیت اصلی حضور دائمی در کنار بیمار را بر عهده دارند. آنان باید پایش مداوم انجام دهند، درمان‌ها را اجرا کنند، دارو تجویز کنند، با تیم پزشکی همکاری داشته باشند، حمایت عاطفی ارائه دهند و در مواقع اضطراری واکنش نشان دهند. مهارت تخصصی CCNs برای مشاهده، ارزیابی، برنامه‌ریزی و اجرای اقدامات مراقبتی ضروری است. آنان علائم حیاتی بیمار را به‌طور دقیق پایش می‌کنند و با حضور مستمر خود قادرند نشانه‌های وخامت یا تغییرات در وضعیت بیمار، مانند درد، را تفسیر کنند. همچنین، از طریق مشاهده حالات چهره و نشانه‌های دیگر، ممکن است متوجه شوند که بیمار در حال نزدیک شدن به مرگ است.**

**چالش‌های اخلاقی ممکن است زمانی رخ دهد که پرستاران نتوانند حریم خصوصی بیمار را در حین انجام اقدامات پرستاری به‌درستی رعایت کنند. همچنین، زمانی که مجبور به اجرای تصمیماتی هستند که توسط دیگران (عمدتاً پزشکان) اتخاذ شده و با ارزش‌ها و باورهای شخصی آنان در تضاد است. یکی از وظایف مهم CCNs در مراقبت پایان زندگی، ایجاد محیطی آرام و با کرامت برای بیماران در حال مرگ است، از جمله با کاهش استفاده از تجهیزات فنی حفظ حیات. با فراهم‌کردن محیطی راحت و بدون درد و اضطراب، پرستاران تلاش می‌کنند کیفیت زندگی بیمار را ارتقاء دهند.**

**حمایت از اعضای خانواده نیز اهمیت دارد، به‌ویژه زمانی که با تشخیص بیماری محدودکننده زندگی بیمار مواجه می‌شوند که ممکن است موجب شوک و ناراحتی عاطفی شود. خانواده‌ها باید خود را با شرایط بحرانی وفق دهند و با تهدید مرگ و فقدان کنار بیایند. مشارکت خانواده‌ها زمانی اهمیت بیشتری پیدا می‌کند که بیمار زنده نمی‌ماند و موضوع اهدای عضو پس از مرگ مغزی یا مرگ قلبی مطرح می‌شود. خانواده‌ها نقش مهمی در تحقق خواسته‌های بیمار و حفظ ارزش‌ها و ترجیحات او ایفا می‌کنند.**

**مواجهه با جنبه‌های اخلاقی مراقبت با «کد اخلاقی بین‌المللی پرستاران» (ICN) مرتبط است که تأکید دارد پرستاران باید محیطی ایجاد کنند که به حقوق بشر، ارزش‌ها، آداب، باورهای دینی و معنوی افراد و خانواده‌ها احترام بگذارد. در نقش روزانه خود در بخش مراقبت ویژه، CCNs به‌عنوان مدافعان بیماران عمل می‌کنند. آنان مسئول حفظ فرهنگی هستند که نه‌تنها رفتار اخلاقی را ترویج می‌دهد، بلکه گفت‌وگوی آزاد را نیز تشویق می‌کند. مسئولیت‌های آنان با اصول اخلاقی ICN پیوند نزدیکی دارد که بر اهمیت تأمل شخصی در ارائه مراقبت تأکید دارد. پرستاری عملی شخصی است و پرستاری خوب فراتر از انجام صرف فعالیت‌های مراقبتی است. شخصیت پرستار نیز تأثیر قابل‌توجهی بر کیفیت مراقبت دارد.**

**برای مواجهه مؤثر با چالش‌های اخلاقی در بخش مراقبت ویژه، پرستاران می‌توانند از دیدگاه‌های «گاستمنز» بهره بگیرند که رویکردی اخلاقی بنیادین در پرستاری را پیشنهاد می‌دهد. این رویکرد با رفتار مراقبتی مشخص می‌شود، جایی که مهارت، شایستگی و نگرش‌ها در تعریف مراقبت خوب با هم تلفیق می‌شوند. چنین رفتارهایی موجب شکل‌گیری رابطه درمانی میان پرستار و بیمار می‌شود، جایی که حساسیت اخلاقی و توجه پرستار نقش مهمی در شناسایی و پاسخ به آسیب‌پذیری‌های بیمار ایفا می‌کند. با تجسم این نگرش اخلاقی، CCNs نه‌تنها به نیازهای فوری مراقبت پاسخ می‌دهند، بلکه با بیماران ارتباطی عمیق و اخلاقی برقرار می‌کنند.**

**مروری بر مطالعات پیشین درباره استدلال و رفتار اخلاقی پرستاران در محیط‌های مراقبتی مختلف (از جمله بخش‌های مراقبت ویژه) نشان داده که عملکرد اخلاقی پرستاران فرآیندی پیچیده از استدلال و تصمیم‌گیری است که تحت تأثیر عوامل شخصی و زمینه‌ای قرار دارد. مطالعات قبلی درباره چالش‌های اخلاقی CCNs در مراقبت پایان زندگی در بخش مراقبت ویژه نشان داده‌اند که فرآیند تصمیم‌گیری ممکن است به‌دلیل نبود تداوم در تیم درمانی با دیدگاه‌های متفاوت، تغییر یا به تعویق بیفتد. همچنین، چالش‌هایی زمانی رخ می‌دهد که احیای قلبی ریوی در حضور خانواده انجام می‌شود یا بیمار بدون حضور اعضای خانواده فوت می‌کند. یک مرور نظام‌مند نشان داده که تعداد کمی از مطالعات به مشاوره با متخصصان اخلاق در مراقبت پایان زندگی در بخش مراقبت ویژه اشاره کرده‌اند. این موضوع نشان‌دهنده شکاف قابل‌توجهی در ادبیات علمی است و نویسندگان خواستار تحقیقات بیشتر در این زمینه شده‌اند.**

**با توجه به محدود بودن دانش موجود درباره چالش‌های اخلاقی پیچیده‌ای که CCNs در مراقبت پایان زندگی در بخش مراقبت ویژه با آن مواجه هستند، نیاز به پژوهش در این زمینه از سال ۲۰۰۹ تاکنون همچنان احساس می‌شود. بنابراین، این مطالعه با هدف گسترش دانش درباره چالش‌های اخلاقی در بخش مراقبت ویژه انجام شده است تا آگاهی اخلاقی را افزایش داده و مراقبت مبتنی بر بیمار را در زمینه پایان زندگی ارتقاء دهد، به‌ویژه با تمرکز بر چالش‌های اخلاقی در محیط مراقبت ویژه.**

**هدف**

**بررسی چالش‌های اخلاقی که پرستاران مراقبت‌های ویژه (CCNs) هنگام مراقبت از بیماران در پایان زندگی در محیط مراقبت ویژه با آن مواجه می‌شوند.**

**روش**

**طراحی پژوهش**

**این مطالعه با رویکرد کیفی و طراحی توصیفی تفسیری انجام شده است.**

**زمینه پژوهش و شرکت‌کنندگان**

**شرکت‌کنندگان از هشت بخش مراقبت ویژه (ICU) در منطقه‌ای شهری در سوئد انتخاب شدند که به بیماران بزرگسال خدمات ارائه می‌دادند. از میان این بخش‌ها، پنج واحد بر مراقبت‌های عمومی برای طیف گسترده‌ای از شرایط پزشکی تمرکز داشتند و سه واحد به مراقبت‌های تخصصی در زمینه‌های نورولوژی، تروما و قفسه سینه اختصاص داشتند.**

**تمام بخش‌های ICU دارای ۶ تا ۱۰ تخت بودند که معمولاً در اتاق‌های یک یا دو تخته و گاهی در اتاق‌های چند تخته قرار داشتند. در هر ICU حداقل دو پزشک مراقبت ویژه به‌صورت شبانه‌روزی حضور داشتند که یکی از آن‌ها پزشک ارشد بود. در ICUهای سوئد، به هر بیمار یک پرستار مراقبت ویژه (CCN) اختصاص داده می‌شود که مسئول مراقبت پرستاری و تنظیم و به‌روزرسانی برنامه مراقبتی بیمار است. هدف این سیستم، ارائه مراقبت پرستاری با صلاحیت بالا به بیماران و حمایت فردی از اعضای خانواده بر اساس نیازهای آنان است.**

**تمام ICUها دارای سیاست بازدید نامحدود بودند که به اعضای خانواده اجازه دسترسی آزادانه به بیماران را می‌داد. همچنین، برای خانواده‌ها اتاق مشترکی در ICUها در نظر گرفته شده بود تا بتوانند در آن استراحت کرده و غذا میل کنند.**

**معیار ورود به مطالعه، داشتن حداقل یک سال سابقه حرفه‌ای به‌عنوان پرستار مراقبت ویژه در ICU بود. در مجموع، بیست پرستار مراقبت ویژه در این مطالعه شرکت کردند که از این میان، هجده نفر زن و دو نفر مرد بودند. سابقه کاری آنان از یک تا سی‌وپنج سال متغیر بود و میانگین سابقه کاری یازده سال بود**

**روش اجرا و جمع‌آوری داده‌ها**

**مدیران ارشد اجرایی در هشت بخش مراقبت ویژه (ICU) برای دریافت تأییدیه انجام مطالعه مورد تماس قرار گرفتند. پس از دریافت تأیید، سرپرست‌های پرستاری به‌عنوان رابط عمل کرده و در هماهنگی جلسه اطلاع‌رسانی برای پرستاران مراقبت ویژه (CCNs) با هدایت نویسنده اول (LP) همکاری کردند. با این حال، این جلسه تنها در دو واحد از ICUهای شرکت‌کننده امکان‌پذیر بود و سایر واحدها به‌دلیل حجم بالای کاری قادر به برگزاری آن نبودند.**

**تمام واحدها اطلاعات کتبی درباره مطالعه دریافت کردند که شامل جزئیات تماس با LP بود تا به پرستاران واجد شرایط ارائه شود. پرستارانی که علاقه‌مند به شرکت در مطالعه بودند، با LP تماس گرفته و زمان مصاحبه را هماهنگ کردند.**

**راهنمای مصاحبه با پرسش‌های باز برای این مطالعه طراحی شد که بر اساس منابع علمی و تجربه بالینی گروه پژوهشی در زمینه مراقبت‌های ویژه و مراقبت تسکینی تهیه شده بود. این راهنما بر چالش‌های اخلاقی پرستاران مراقبت ویژه در کار روزانه‌شان با بیماران در حال مرگ و اعضای خانواده آنان تمرکز داشت (جدول ۱).**

**برای اطمینان از جامعیت و قابل‌فهم بودن راهنمای مصاحبه، سه مصاحبه آزمایشی انجام شد. از آنجا که این مصاحبه‌ها تنها منجر به اصلاحات جزئی شدند (دو پرسش مشابه در یک پرسش ادغام شدند)، هر سه مصاحبه آزمایشی در تحلیل نهایی گنجانده شدند**

**جدول ۱. راهنمای مصاحبه**

**۱. شایستگی اخلاقی**

**اخلاق در نقش شما به‌عنوان پرستار چه معنایی دارد؟**

**آیا نسبت به دانش و مهارت‌های خود برای مواجهه با موقعیت‌های چالش‌برانگیز احساس اطمینان دارید؟**

**۲. مراقبت پایان زندگی در بخش مراقبت ویژه**

**به‌نظر شما پرستاران برای ارائه مراقبت مناسب به بیماران در حال مرگ، به چه مهارت‌ها و دانشی نیاز دارند؟**

**هنگام مراقبت از بیماران در پایان زندگی، چه مواردی را مهم می‌دانید؟**

**آیا موقعیت‌هایی وجود دارد که از نظر اخلاقی مشکل‌ساز باشند؟**

**اگر به گذشته نگاه کنید، به‌نظر شما چالش‌برانگیزترین تجربه‌تان در مراقبت از بیماران در پایان زندگی چه بوده است؟**

**۳. مشارکت، نیازهای حمایتی و خواسته‌های اعضای خانواده**

**آیا اعضای نزدیک خانواده معمولاً در تصمیم‌گیری‌ها مشارکت دارند؟**

**آیا تاکنون احساس کرده‌اید که یکی یا چند نفر از اعضای خانواده از نظر اخلاقی مشکل‌ساز هستند؟**

**به‌نظر شما خانواده‌ها برای دریافت حمایت به چه چیزهایی نیاز دارند؟**

**۴. حمایت در محیط کاری**

**آیا درباره مسائل اخلاقی مرتبط با مراقبت پایان زندگی گفت‌وگو می‌کنید؟**

**آیا در بحث درباره مسائل اخلاقی با موانعی مواجه هستید؟**

**انجام مصاحبه‌ها**

**تمام مصاحبه‌ها توسط LP در بازه زمانی اکتبر تا دسامبر ۲۰۲۱، در اتاق‌های خلوت نزدیک بخش‌ها و در ساعات کاری پرستاران مراقبت ویژه (CCNs) انجام شد. مصاحبه‌ها با پرسش درباره برداشت پرستاران از مفهوم اخلاق در نقش حرفه‌ای‌شان آغاز شد و سپس به پرسش‌هایی درباره تجربه‌های آنان از چالش‌های اخلاقی در مراقبت‌های ویژه پرداخته شد.**

**پرستاران خودشان تعریف کردند که اخلاق برایشان چه معنایی دارد و چه مواردی را چالش اخلاقی تلقی می‌کنند. در ادامه، پرسش‌هایی درباره کار روزانه آنان با بیماران در حال مرگ و اعضای خانواده‌شان مطرح شد. مصاحبه‌گر پاسخ‌ها را با پرسش‌های تکمیلی مانند «می‌توانید بیشتر توضیح دهید؟» دنبال می‌کرد. در صورت نیاز، به پرستاران فرصت داده می‌شد تا در سکوت درباره پاسخ خود تأمل کنند.**

**تمام مصاحبه‌ها ضبط صوتی شدند و به‌صورت کلمه‌به‌کلمه پیاده‌سازی (رونویسی) شدند.**

**تحلیل داده‌ها**

**تحلیل داده‌ها به‌صورت استقرایی انجام شد و از مراحل روش‌شناختی خاص طراحی توصیفی تفسیری (Interpretive Description – ID) برای هدایت فرآیند استفاده گردید. در مرحله نخست، LP با گوش‌دادن مکرر به مصاحبه‌های ضبط‌شده و خواندن متن پیاده‌سازی‌شده، با داده‌ها آشنا شد و یادداشت‌هایی برای ثبت تأملات درباره معنای ضمنی محتوا تهیه کرد.**

**در مرحله دوم، بخش‌هایی از متن که روایت‌هایی مرتبط با هدف مطالعه را در بر داشتند، برای تحلیل بیشتر انتخاب شدند. این انتخاب از طریق گفت‌وگوی مشترک میان LP و نویسنده آخر (TG) انجام شد. در مرحله سوم، TG شش مصاحبه را تحلیل کرد تا بخش‌های انتخاب‌شده را تفسیر و خلاصه کند، و این کار با همکاری LP انجام شد. در طول این فرآیند، تأکید زیادی بر حفظ جوهره روایت‌ها و انتزاع متن‌ها در سطحی عمومی صورت گرفت. سپس LP تحلیل بخش‌های باقی‌مانده را ادامه داد. این مرحله با بازتاب مشترک میان همه پژوهشگران پایان یافت، جایی که متن‌ها تفسیر شدند و فرآیند کدگذاری بیشتر مورد بحث قرار گرفت.**

**در مرحله چهارم، LP و TG داده‌های تفسیرشده را در بخش‌هایی با محتوای مشابه سازمان‌دهی کردند که این بخش‌ها به‌عنوان کدها شکل گرفتند؛ برای مثال: «سختی در تعیین حد و مرز هنگام تجویز داروهای تسکینی». در مرحله تفسیری، الگوهای شباهت و تفاوت در داده‌ها شناسایی شدند. سپس LP سازمان‌دهی واحدهای باقی‌مانده داده را ادامه داد. در پایان این مرحله، همه نویسندگان گرد هم آمدند و درباره کدها تأمل کردند و درباره موضوعات بالقوه برای پردازش بیشتر بحث کردند.**

**در مرحله پنجم، موضوعاتی از کدهای ترکیب‌شده استخراج شدند که بر اساس بحث‌های جمعی میان نویسندگان شکل گرفته بودند. در تمام مراحل، تلاش شد تا تنوع تجربه‌های شرکت‌کنندگان بررسی شود تا بینش گسترده‌تری از یافته‌ها حاصل گردد. نویسندگان تجربه‌های متنوع پرستاران مراقبت ویژه را بررسی کرده و در نهایت به اجماع در تحلیل نهایی رسیدند.**

**اعتبار پژوهش**

**اعتبار پژوهش با استفاده از چارچوب لینکلن و گوبا برای اعتمادپذیری دنبال شد. اعتبار با این واقعیت تقویت شد که تمام شرکت‌کنندگان پرستاران متخصص مراقبت ویژه با تجربه‌های کاری متفاوت در بخش‌های مختلف ICU بودند. همچنین، ترکیب گروه پژوهشی شامل چهار نویسنده، همگی پرستار ثبت‌شده (RN)، با تجربه‌های متنوع در زمینه‌های مختلف، اعتبار را افزایش داد.**

**پایداری نتایج با توجه به تجربه‌های پیشین پژوهشگران در زمینه مراقبت‌های ویژه، مراقبت تسکینی تخصصی، مراقبت سکته مغزی حاد و مراقبت‌های سرطان تقویت شد. LP که خود نیز به‌عنوان پرستار مراقبت ویژه فعالیت دارد، در طول مصاحبه‌ها به حفظ رویکردی بی‌طرفانه توجه داشته است.**

**گروه پژوهشی جلسات منظم برگزار کرده و گفت‌وگوی آزاد و بازتاب‌های تحلیلی را حفظ کرده‌اند. از آنجا که توجه به اعتبار در روش ID بسیار مهم است، پژوهشگران به‌صورت مشترک درباره انتخاب‌های جایگزین تأمل کرده‌اند تا به تأییدپذیری برسند. در این تأملات، تیم پژوهشی تلاش کرده تا از تفسیرهایی که توسط داده‌ها پشتیبانی نمی‌شوند، اجتناب کند.**

**توصیف دقیق فرآیند تحلیل همراه با نقل‌قول‌های مستقیم، به خواننده امکان ارزیابی اعتمادپذیری را می‌دهد. یافته‌های مربوط به چالش‌های اخلاقی در مراقبت پایان زندگی باید قابلیت انتقال به زمینه‌های مراقبتی دیگر را داشته باشند، هم در محیط‌های مشابه مراقبت ویژه و هم در سایر محیط‌هایی که مراقبت تسکینی در آن‌ها کاربرد دارد.**

**ملاحظات اخلاقی**

**مطالعه توسط نهاد بررسی اخلاق سوئد با شماره پرونده Dnr 2021-03364 تأیید شده است. این پژوهش مطابق با قانون بررسی اخلاقی پژوهش‌های انسانی در سوئد و مقررات عمومی حفاظت از داده‌ها (GDPR) انجام شده است.**

**هیچ‌یک از نویسندگان پژوهش در موقعیت رسمی بالادستی نسبت به شرکت‌کنندگان قرار نداشتند. شرکت‌کنندگان پیش از مصاحبه‌ها اطلاعات کتبی درباره مطالعه دریافت کردند. همچنین به آنان اطلاع داده شد که مشارکت در مطالعه کاملاً داوطلبانه است و در هر زمان بدون نیاز به توضیح می‌توانند از ادامه مشارکت انصراف دهند.**

**به شرکت‌کنندگان تضمین داده شد که محرمانگی حفظ خواهد شد و هیچ فردی قابل شناسایی نخواهد بود، زیرا داده‌ها کدگذاری شده و در سطح گروهی گزارش می‌شوند. همچنین به آنان اطلاع داده شد که تنها LP به فهرست کدها دسترسی دارد و این فهرست به‌صورت امن و جدا از داده‌ها نگهداری خواهد شد.**

**یافته‌ها**

**یافته‌ها در قالب سه موضوع اصلی ارائه شده‌اند:  
۱. تمرکز بر کاهش رنج  
۲. ترجیحات، ارزش‌ها و هنجارهای متفاوت یا نامشخص  
۳. ملاحظات مربوط به اهدای عضو**

**۱. تمرکز بر کاهش رنج**

**یکی از چالش‌های مکرر که پرستاران مراقبت ویژه (CCNs) مطرح کردند، دوگانگی اخلاقی در مراقبت از بیمارانی بود که در حال مرگ بودند اما درمان‌های حفظ حیات به ابتکار پزشک همچنان ادامه داشت، در حالی که بیمار هیچ نشانه‌ای از بهبود نداشت و احتمال بقای او بسیار پایین بود. این چالش اخلاقی دو جنبه داشت:**

* **نگرانی از اینکه بیماران ممکن است رنج طولانی‌تری را تجربه کنند و از حق طبیعی خود برای مرگ محروم شوند.**
* **نگرانی از اینکه ادامه درمان باعث ایجاد امید کاذب در خانواده‌ها شود، که مانع از آمادگی روانی آنان برای مواجهه با مرگ بیمار می‌شود.**

**در چنین شرایطی، مرگ ممکن است ناگهانی تلقی شود، حتی اگر روند مرگ از مدت‌ها قبل آغاز شده باشد.**

**«الان بیش از حد پیش رفتیم و حس خوبی ندارم. بخشی به‌خاطر اینکه به خانواده‌ها امیدی می‌دهیم که اوضاع خوب خواهد شد، بخشی هم به‌خاطر آزمایش‌ها و درمان‌های دردناکی که شاید هیچ کمکی نکنند.» (CCN 9)**

**پرستاران تأکید کردند که بخش مهمی از مراقبت پایان زندگی، ایجاد محیطی راحت برای کاهش درد و رنج بیمار است. یکی از دشواری‌های مکرر، تنظیم دوز داروهای تسکین درد بود که باید بر اساس سطح درد فردی بیمار انجام می‌شد. چالش اخلاقی در این موقعیت، خطر احتمالی ناشی از تجویز دوزهای بالا بود که در بدترین حالت ممکن است موجب تسریع مرگ بیمار شود. با وجود این دشواری، پرستاران تلاش می‌کردند راحتی بهینه را برای بیماران فراهم کنند.**

**«برایم سخت بوده، پیدا کردن تعادل بین تسکین درد و اضطراب در برابر اینکه اوضاع از کنترل خارج نشود. این تعادل واقعاً دشوار است.» (CCN 19)**

**چالش دیگر زمانی رخ می‌داد که درک پرستار از درد بیمار با برداشت خانواده متفاوت بود. خانواده‌ها ممکن بود بیمار را در حال رنج ببینند و خواستار داروی بیشتر شوند، در حالی که پرستار ارزیابی می‌کرد که درد بیمار به‌خوبی کنترل شده است. در چنین مواردی، پرستاران نگران بودند که با پذیرش خواسته خانواده، دارویی تجویز کنند که عمر بیمار را کوتاه کند.**

**۲. ترجیحات، ارزش‌ها و هنجارهای متفاوت یا نامشخص**

**پرستاران اغلب با چالش‌هایی مواجه بودند زمانی که ترجیحات فردی بیماران مشخص نبود، به‌ویژه در مواردی که بیمار به‌دلیل بیماری یا دارو بی‌هوش بود و امکان ارتباط مستقیم وجود نداشت. حضور خانواده‌ها در این شرایط کمک‌کننده بود، زیرا آنان می‌توانستند خواسته‌های احتمالی بیمار را منتقل کنند.**

**در مواردی که بیماران هوشیار بودند، گاهی ترجیحات آنان با ارزش‌های پرستاران در تضاد قرار می‌گرفت. برای مثال، بیمار ممکن بود خواهان قطع درمان‌های حفظ حیات مانند دستگاه تنفس مصنوعی باشد، در حالی که پرستار بر اساس تجربه حرفه‌ای خود معتقد بود که درمان می‌تواند عمر بیمار را افزایش دهد. با وجود این اختلاف نظر، پرستاران تلاش می‌کردند ترجیحات بیمار را در اولویت قرار دهند.**

**«به او گفته شد که تا آخر عمر نیاز به دستگاه تنفس دارد، و او گفت: نه، نمی‌خواهم. دستگاه را بردارید، چون نمی‌خواهم وابسته باشم. ترجیح می‌دهم بمیرم. اینجاست که وارد یک دوگانگی اخلاقی می‌شویم.» (CCN 3)**

**در برخی خانواده‌ها رسم بر این بود که بیمار را از واقعیت مرگ قریب‌الوقوع آگاه نکنند. این موضوع با مقررات مراقبت سلامت در سوئد که حق بیمار برای دریافت اطلاعات را تضمین می‌کند، در تضاد بود و چالش اخلاقی برای پرستاران ایجاد می‌کرد.**

**«... بعد پدر یا هر کسی نباید بفهمد واقعاً چه خبر است، چون نباید نگران شود.» (CCN 9)**

**چالش دیگر زمانی رخ می‌داد که خانواده‌ها خواهان انتقال بیمار به کشور زادگاهش بودند تا در کنار خانواده‌اش بمیرد. این خواسته از یک سو ممکن بود باعث مرگ بیمار در مسیر شود و از سوی دیگر، عدم انتقال ممکن بود مانع تحقق خواسته بیمار شود.**

**«... و او می‌خواهد مادرش به کشور زادگاهشان برگردد تا همدیگر را ببینند. توضیح اینکه انتقال یک زن در حال مرگ به کشور دیگر غیرممکن است، واقعاً دشوار است.» (CCN 5)**

**مراقبت پایان زندگی بر اساس ترجیحات فردی بیمار، چه مشخص و چه نامشخص، اغلب چالش‌برانگیز بود، به‌ویژه زمانی که خانواده‌ها مقررات مراقبت سلامت را زیر سؤال می‌بردند.**

**۳. ملاحظات مربوط به اهدای عضو**

**مراقبت از بدن فرد فوت‌شده به‌عنوان اهداکننده بالقوه عضو، از دید پرستاران چالش‌برانگیز بود. چالش اخلاقی در اینجا مربوط به مسئولیت مراقبت از بدن فرد فوت‌شده با درمان‌های حفظ‌کننده عضو بود. نگرانی اصلی پرستاران این بود که اگر اهداکننده دچار ایست قلبی شود، آیا باید احیای قلبی ریوی انجام دهند یا خیر؟ آنان نمی‌دانستند که این اقدام به نفع اهداکننده است یا گیرندگان عضو.**

**«تصمیم به اهدای عضو گرفته شده و بیمار دچار ایست قلبی می‌شود... حالا باید چه کنیم؟ برای چه کسی؟ برای بیمار؟ برای اعضا؟ برای کسانی که منتظر دریافت عضو هستند؟» (CCN 7)**

**برخی بیماران ترجیحات خود درباره اهدای عضو را از قبل ثبت کرده بودند. با این حال، در برخی موارد خانواده‌ها با این تصمیم مخالفت می‌کردند. این موضوع چالش اخلاقی برای پرستاران ایجاد می‌کرد، زیرا شاهد نقض خودمختاری بیمار بودند.**

**«... شاید تردید وجود دارد، ممکن است درباره هر چیزی باشد، مثلاً بیمار گفته "بله" به اهدای عضو، اما خانواده می‌گوید "نه".» (CCN 14)**

**پس از انجام اهدای عضو، گفت‌وگوهایی با خانواده‌ها انجام می‌شد تا به پرسش‌های باقی‌مانده آنان پاسخ داده شود. در این گفت‌وگوها، برخی خانواده‌ها درباره زمان دقیق مرگ بیمار دچار سردرگمی بودند. اگر پرستاران متوجه می‌شدند که خانواده‌ها به‌دلیل بحران عاطفی، اطلاعات ارائه‌شده را نمی‌پذیرند، این موضوع نیز چالش اخلاقی محسوب می‌شد.**

**«... بیمار دچار سکته کامل مغزی شده، اما خانواده‌ها این را متوجه نشده‌اند. شاید فکر می‌کردند که مرگ در حین جراحی اهدای عضو رخ داده است.» (CCN 8)**

**مراقبت از اهداکننده بالقوه عضو، در حالی که به نیازهای خانواده توجه می‌شود و از آنان حمایت می‌گردد، از دید پرستاران یکی از پیچیده‌ترین بخش‌های مراقبت بود.**

**بحث و بررسی**

**این مطالعه به بررسی چالش‌های اخلاقی پرستاران مراقبت ویژه (CCNs) در مراقبت از بیماران در پایان زندگی در محیط مراقبت ویژه پرداخته است. یافته‌ها در قالب سه موضوع اصلی ارائه شده‌اند: ۱. تمرکز بر کاهش رنج ۲. ترجیحات، هنجارها و ارزش‌های متفاوت یا نامشخص ۳. ملاحظات مربوط به اهدای عضو**

**چالش‌های اخلاقی اصلی شامل قطع درمان‌های حفظ حیات برای بیمارانی با احتمال بقای محدود و مدیریت خطر داروهای تسکینی بود که ممکن است ناخواسته موجب تسریع مرگ شوند. این چالش‌ها در موقعیت‌هایی رخ می‌داد که بیماران خواهان توقف درمان بودند، با وجود امکان ادامه زندگی؛ یا زمانی که خانواده‌ها به‌منظور محافظت از بیمار، اطلاعات حیاتی را پنهان می‌کردند؛ و همچنین در پیچیدگی‌های مراقبت از بدن فرد فوت‌شده برای اهدای عضو.**

**پرستاران مراقبت ویژه زمانی با چالش اخلاقی مواجه می‌شدند که درمان‌های حفظ حیات ادامه می‌یافت، در حالی که احتمال بقای بیمار بسیار پایین بود. این وضعیت می‌توانست منجر به ناراحتی اخلاقی شدید در پرستاران شود، به‌ویژه زمانی که اقدامات نجات‌بخش برای بیمارانی با احتمال بقای اندک آغاز می‌شد یا هیچ پزشکی تصمیمی برای قطع حمایت تنفسی نمی‌گرفت. اگرچه پرستاران این موقعیت‌ها را چالش‌برانگیز می‌دانستند، اما اذعان داشتند که پزشکان ممکن است دیدگاه متفاوتی داشته باشند و پرستاران را بدبین تلقی کنند. همچنین، مطالعه نشان داد که ادامه درمان ممکن است امید کاذبی به خانواده‌ها بدهد و مانع آمادگی آنان برای مواجهه با مرگ شود. با این حال، برخی پرستاران معتقد بودند که ادامه درمان می‌تواند فرصتی برای خداحافظی نهایی خانواده‌ها فراهم کند.**

**تجویز داروهای تسکینی که ممکن است ناخواسته موجب تسریع مرگ شود، یکی دیگر از چالش‌های رایج اخلاقی بود. بیماران در محیط‌های مختلف مراقبتی در پایان زندگی ممکن است دچار درد، اضطراب، سردرگمی و تهوع شوند. در بخش مراقبت ویژه، پرستاران مشاهده کرده‌اند که بیماران ممکن است درد جسمی، دشواری در تنفس و تورم را نیز تجربه کنند. برخی پرستاران گزارش داده‌اند که ممکن است به‌دلیل ترس از پیامدهای قانونی، از تجویز داروهای تسکینی خودداری کنند. با این حال، در حضور خانواده‌ها، پرستاران احساس می‌کنند که می‌توانند داروهای تسکینی را با دوز بالاتری تجویز کنند.**

**پرستاران با چالش‌هایی مواجه بودند زمانی که بیماران خواهان قطع درمان‌های حفظ حیات بودند، حتی با وجود امکان ادامه زندگی. تصمیم‌گیری درباره آغاز، ادامه یا قطع این درمان‌ها فراتر از تصمیمات پزشکی است و ترجیحات، ارزش‌ها و باورهای بیمار نقش مهمی ایفا می‌کنند. پرستاران تلاش می‌کردند بیماران را توانمند سازند تا تصمیماتی مطابق با ارزش‌های خود بگیرند، با در نظر گرفتن عوامل روانی، اجتماعی، محیطی و معنوی. می‌توان گفت که پرستاران با حساسیت اخلاقی هدایت می‌شدند و از رنج دیگران تأثیر می‌پذیرفتند. این حساسیت اخلاقی به آنان امکان می‌داد تا فراتر از پارامترهای بالینی، زمینه پیچیده وضعیت بیمار را درک کنند و تصمیماتی مطابق با هنجارهای اخلاقی اتخاذ کنند.**

**زمانی که خواسته‌های خانواده با دستورالعمل‌های مراقبت سلامت در تضاد بود، پرستاران با چالش اخلاقی مواجه می‌شدند. برای مثال، زمانی که خانواده‌ها تلاش می‌کردند اطلاعات مربوط به پیش‌آگهی ضعیف را از بیمار پنهان کنند. تحقیقات پیشین نشان داده‌اند که احترام به خودمختاری بیمار در کنار درک نگرانی‌های خانواده، کاری پیچیده است. در چنین مواردی، متخصصان مراقبت سلامت با چالشی اخلاقی مواجه می‌شوند که نیازمند تعادل ظریف میان خواسته‌های خانواده و حق بیمار برای دریافت اطلاعات، استقلال و محرمانگی است. ارائه اطلاعات درباره وضعیت و پیش‌آگهی بیمار، تا زمانی که بیمار توانایی درک آن را داشته باشد، بخش مهمی از مراقبت پایان زندگی محسوب می‌شود.**

**مراقبت از بدن فرد فوت‌شده پیش از اهدای عضو نیز چالش‌های اخلاقی ایجاد می‌کرد، زیرا پرستاران موظف بودند اعضا را حفظ کنند. در این حوزه تخصصی، پرستاران تلاش می‌کردند با کرامت و احترام با بدن فرد فوت‌شده برخورد کنند، که نیازمند سرمایه‌گذاری عاطفی عمیق‌تری نسبت به مراقبت از بیماران زنده بود. چالش‌هایی ممکن بود زمانی رخ دهد که خانواده‌ها هنوز درباره اهدای عضو مورد پرسش قرار نگرفته بودند، با وجود اینکه تیم ICU از این امکان آگاه بود؛ یا زمانی که پزشکان از اصطلاحات تخصصی در گفت‌وگو با خانواده‌ها استفاده می‌کردند و پرستاران مجبور بودند آن‌ها را توضیح دهند، در حالی که در آن گفت‌وگو حضور نداشتند. همچنین، اگر پرستاران با فرآیند اهدای عضو آشنا نباشند یا مداخلات پزشکی پیچیده به‌نظر برسد، ممکن است با چالش‌های بیشتری مواجه شوند.**

**نقاط قوت و محدودیت‌ها**

**یکی از نقاط قوت این مطالعه آن است که شرکت‌کنندگان از هشت بخش مراقبت ویژه (ICU) انتخاب شدند و تجربه کاری گسترده‌ای در مراقبت‌های ویژه داشتند. مصاحبه‌ها در محیطی خلوت اما آشنا انجام شد که فضایی آرام و راحت ایجاد کرد؛ این موضوع احتمالاً به غنای عمق و تنوع چالش‌های اخلاقی مطرح‌شده توسط شرکت‌کنندگان کمک کرده است. اعتبار روش‌شناختی با ارائه توصیف‌های روشن از مراحل تحلیل و استفاده از نقل‌قول‌های مستقیم برای پشتیبانی از تحلیل، مطابق با چارچوب روش‌شناسی، تضمین شد.**

**با این حال، یکی از محدودیت‌های احتمالی این است که پیش‌زمینه مصاحبه‌گر به‌عنوان یک پرستار مراقبت ویژه باتجربه، موجب ایجاد اعتماد و ارتباط مؤثر با شرکت‌کنندگان شد که اعتبار مصاحبه‌ها را افزایش داد، اما ممکن است باعث شده باشد که شرکت‌کنندگان برخی نکات را به‌دلیل فرض دانش مشترک توضیح ندهند؛ این موضوع می‌تواند بر گستره داده‌های جمع‌آوری‌شده تأثیر بگذارد.**

**محدودیت دیگر، توزیع جنسیتی نامتوازن شرکت‌کنندگان است که البته مشابه توزیع واقعی در این حرفه است. با حضور تنها دو مرد در مصاحبه‌ها، ممکن است دیدگاه مردانه در نتایج کمتر نمایان شده باشد.**

**پیامدهای بالینی و پیشنهادهایی برای پژوهش‌های آینده**

**این مطالعه چالش‌های اخلاقی‌ای را روشن می‌سازد که پرستاران مراقبت ویژه ممکن است در مراقبت پایان زندگی با آن مواجه شوند، و نشان می‌دهد که چگونه می‌توان این چالش‌ها را درک و مدیریت کرد. این بینش‌ها می‌توانند پایه‌ای برای گفت‌وگوهای بالینی درباره مسائل اخلاقی باشند و تصمیم‌گیری آگاهانه را هدایت کنند.**

**توجه به این یافته‌ها می‌تواند کیفیت مراقبت از بیماران را ارتقاء دهد و از پرستاران در مواجهه با موقعیت‌های اخلاقی پیچیده حمایت کند. بر اساس این نتایج، پژوهش‌های آینده می‌توانند رویکردی نوآورانه اتخاذ کنند؛ برای مثال، شناسایی نیازهای آموزشی پرستاران و طراحی یا اجرای مداخلات آموزشی برای حمایت از عملکرد اخلاق‌محور آنان.**

**برای بهبود مراقبت پایان زندگی، طبق پیشنهاد متاکسا و همکاران، پژوهش‌های آینده باید بر ابتکارات آموزشی چندوجهی و ادغام تیم‌های تخصصی مراقبت تسکینی در مشاوره‌های اخلاقی تمرکز داشته باشند.**

**نتیجه‌گیری**

**به‌طور خلاصه، پرستاران مراقبت ویژه (CCNs) هنگام مراقبت از بیماران در پایان زندگی با چالش‌های اخلاقی قابل‌توجهی مواجه شدند. یافته‌های این مطالعه نشان داد که این چالش‌ها شامل تصمیم‌گیری درباره قطع درمان‌های حفظ حیات برای بیمارانی با احتمال بقای محدود و همچنین ایجاد تعادل میان تسکین علائم و جلوگیری از تسریع مرگ بود. این چالش‌ها همچنین شامل موقعیت‌هایی می‌شد که بیماران خواهان توقف درمان بودند، با وجود امکان ادامه زندگی؛ یا زمانی که اعضای خانواده در تلاش برای محافظت از بیمار، اطلاعات حساس پزشکی را پنهان می‌کردند؛ و نیز فرآیند مراقبت پس از مرگ در زمینه اهدای عضو.**

**یافته‌های ما نشان می‌دهد که پرداختن به این چالش‌های اخلاقی برای ارائه مراقبتی دلسوزانه، مبتنی بر فرد و**