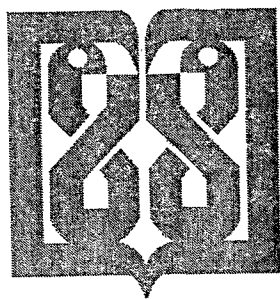




9927V



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران

دانشکده پرستاری و مامایی

تبیین پدیدار شناسی حقوق بیمار

رساله جهت اخذ دانشنامه

دکترای تخصصی (PhD) در رشته آموزش پرستاری

استاد راهنما: دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی

استاد مشاور: دکتر زهره پارسا یکتا

۱۳۸۷ / ۷ / ۱۵

نگارش: سودابه جولایی

خرداد ۱۳۸۶

۹۹۲۷۷



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات
بهداشتی درمانی تهران
دانشکده پرستاری و مامایی

تاریخ
شماره
پیوست

بسمه تعالی

صورت جلسه دفاع از رساله دکتری تخصصی

با تأییدات خداوند متعال جلسه دفاع از رساله دوره دکتری تخصصی
خانم سودابه جولایی تحت عنوان تبیین پدیدار شناسی حقوق بیمار
در تاریخ ۱۳۸۶/۳/۲۶ با حضور هیات محترم داوران در محل دانشکده پرستاری و مامایی،
دانشگاه علوم پزشکی تهران برگزار گردید.

به موجب آیین نامه دفاع از رساله دکتری، ارزشیابی هیات داوران به شرح ذیل است:

قبول (با درجه امتیاز: ۱۹/۱۲) دفاع مجدد مردود

امضاء	رتبه علمی	نام و نام خانوادگی	اعضای هیئت داوران
	استادیار	آقای دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی	استاد راهنما
	دانشیار	خانم دکتر زهره پارسا یکتا	استاد مشاور اول
	دانشیار	آقای دکتر سیدحسن امامی رضوی	استاد ناظر
	دانشیار	آقای دکتر عیسی محمدی	استاد ناظر
	استادیار	آقای دکتر حمید پیروی	استاد ناظر
	دانشیار	خانم دکتر مهوش صلصالی	استاد ناظر
	استادیار	آقای دکتر رضا نگارنده	استاد ناظر
	استادیار	خانم دکتر ناهید دهقان نیری	استاد ناظر و مسئول تحصیلات تکمیلی

توضیح: با توجه به ماده ۲۳ آئین نامه دوره دکتری تخصصی امتیاز رساله توسط هیئت داوران به شرح زیر مشخص میگردد.

الف) قابل قبول	۱۵ به بالا	ب) مردود	کمتر از ۱۵
۱	قبول با درجه عالی		۲۰
۲	قبول با درجه بسیار خوب		۱۸-۱۸/۹۹
۳	قبول با درجه خوب		۱۶/۵-۱۷/۹۹
۴	قابل قبول		۱۵-۱۶/۴۹

۱۳۸۷ / ۱۷ / ۱۵

مسئول تحصیلات تکمیلی دانشکده

<http://nursing.tums.ac.ir>

آدرس: تهران - میدان توحید - خیابان نصرت شرقی - ضلع جنوبی بیمارستان امام خمینی - صندوق پستی ۶۴۵۹

تلفن: ۶۶۹۳۷۱۲۰ - ۶۶۹۲۷۱۷۱

نمبر: ۶۶۹۲۳۶۰۰ - ۶۶۹۲۶۹۶۸

تقدیم به همه بیماران
که سزاوار بهترین هاند
و هر آن چه می کنیم برای رضایت آنان
هموار کردن راه رسیدن به حق است
و رضایت او... که صائب حق است
آموزگار حق
یار حق
و پروردگار حق

تقدیر و تشکر

اکنون که به لطف و عنایت پروردگار یگانه نگارش این رساله را به اتمام رسانیده ام بر خود فرض می دانم که مراتب سپاس و قدردانی خود را نسبت به استاد محترم راهنما جناب آقای دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی که در تمامی مراحل تحقیق با راهنمایی های ارزنده خویش مرا در انجام این مطالعه یاری کردند و استاد محترم مشاور سرکار خانم دکتر زهره پارسا یکتا که با پشتیبانی بیدریغ خود مرا در انتخاب مسیر درست هدایت نمودند، اعلام دارم.

همچنین لازم است که از راهنمایی های بی پایان دکتر ورنا چودپین و دکتر هلن آلن و دیگر اساتید دانشگاه ساری، انگلستان که در طی دوره تکمیلی با مطالعه بخش هایی از پایان نامه مرا در روند آنالیز داده های مطالعه و تدوین مقالات انگلیسی یاری کردند سپاسگزاری نمایم.

از اساتید محترم ناظر که با صرف وقت و دقت زیاد رساله اینجانب را مطالعه و راهنمایی های لازم را در جهت بهبود کار ارائه کردند نیز صمیمانه سپاسگزارم.

از ریاست و معاونین محترم آموزشی و پژوهشی دانشکده، ریاست محترم اداره آموزش، مسئول محترم تحصیلات تکمیلی، مسئولین و کارکنان محترم کتابخانه و دیگر قسمت های دانشکده و همچنین دانشجویان محترم دوره دکتری نیز که در جریان این تحقیق از همفکری و همدلی آنان برخوردار بوده ام تشکر و قدردانی می نمایم.

لازم به یادآوری است که اینجانب برای حضور در محیط پژوهش و گردآوری داده ها از لطف و همکاری بیدریغ جناب آقای دکتر سید حسن امامی رضوی ریاست وقت مجتمع بیمارستانی امام خمینی(ره) برخوردار بوده ام که بدینوسیله مراتب سپاس بیکران خود را از ایشان نیز ابراز میدارم.

از پدر و مادر عزیز و فرزندانم که با صبوری کاستی های مرا به دیده اغماض نگریسته و با مهربانی تا رسیدن به پایان راه همراهی ام کردند بی نهایت سپاسگزارم.

در پایان خالصانه ترین سپاس و قدر دانی را نثار همسر عزیزم می کنم که بی تردید بهترین دوست، مشوق، همکار و همراهم در تک تک فرازو فرود های این راه پر پیچ و خم بوده و تنها در سایه حمایت های صادقانه او به مقصد رساندن این بار سنگین برای من امکان پذیر گشته است.

حق بیمار

روایتی که نه شیرین و نه سزاوار است
حکایت دل بیمار و درد بسیار است
چو گوش دل بسپاری به این ترانه تلخ
نوایی از غم جانکاه یک پرستار است
عمیق ور نگری پرده روایت را
به چشم دل که به دنبال کشف اسرار است
دو دست پاک و شفاگستر طبیبی هم
اگرچه خسته و خالی ولیک در کار است
سخن زیاده نگویم تو خود گواهی باش
چه قیل و قال غریبی میان بازار است
نیاز مرهم و زخم و سلام و مرگ و امید
سکوت و بغض و ندید و نبود آوار است
چه خون دل خورد از بودن و نبودن ها
هر آنکه صاحب چشمان باز و بیدار است
و این حکایت پر رمز و راز و بی پایان
نگاه جمله یاران به "حق بیمار" است!
هر آنکه حرمت بیمار را نگه دارد
خدای در همه دم هستی اش نگه دار است

سودابه جولایی

چکیده

زمینه پژوهش: بیماران یکی از آسیب پذیرترین گروه های اجتماعی هستند که به دلیل شرایط خاص بیماری، توانایی های معمول خود را از دست داده و خود را با اعتماد کامل به سیستم ارائه دهنده خدمات بهداشتی می سپارند. آنان از بدو ورود به سیستم خدمات بهداشتی درمانی با مسائل و مشکلاتی مواجه می شوند که آسیب پذیری شان را نسبت به مسائل گوناگون دو چندان کرده و حقوق آنان را بیش از پیش در معرض نادیده گرفته شدن قرار می دهد. در چنین وضعیتی وجود ابزارهایی برای تضمین رعایت حقوق بیماران و حمایت از آنان در این سیستم، ضروری و غیر قابل اجتناب بنظر می رسد. طبق نظر سازمان جهانی بهداشت یکی از معیارهای مقبولیت و پذیرفته بودن چنین ابزارهایی، مشارکت کلیه افراد ذینفع در طراحی و تدوین آن هاست بطوریکه امکان لحاظ کردن دیدگاه ها و نظرات آنان فراهم گردد.

با توجه به این که روند تدوین منشور حقوق بیماران در ایران بدون طی کردن این مسیر و از منظری یک سویه توسط مسئولین بهداشت و درمان کشور صورت گرفته است، تبیین دیدگاه افرادی که به نحوی با این موضوع مرتبط و مواجهند می توان اقدامی اساسی در جهت شکل گیری معیارهای قابل اجرا و واقع گرایانه ارتقاء حقوق بیماران باشد. هدف از انجام این مطالعه کیفی تبیین پدیدارشناسی حقوق بیماران بر اساس تجربیات بیمار/همراه، پرستار و پزشک و از دیدگاه آنان بوده است.

روش کار: این مطالعه با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی و با تکیه بر روش ون من برای مطالعه یک تجربه مشترک از چشم اندازهای گوناگون انجام شده است. برای گردآوری داده ها مصاحبه های نیمه ساختاری با نه بیمار، سه همراه بیمار، هشت پرستار و پنج پزشک صورت گرفته است. دست نوشته های پژوهشگر از مشاهداتش در بخش های بیمارستانی از دیگر منابعی بود که برای تبیین پدیده تحت مطالعه مورد استفاده قرار گرفت. متن پیاده شده مصاحبه ها با استفاده از روش ون من مورد تجزیه و تحلیل درونمایه ای قرار گرفته و مضامین و ارتباطات موجود در آن ها بتدریج پدیدار گشتند.

نتایج: یافته های این مطالعه حاکی از آن است که بیماران و همراه آنان، پزشکان و پرستاران مورد مطالعه درک

مشترکی از حقوق بیماران داشتند و بر اساس تجربیات خود معنایی خاص برای آن قائل بودند.

از تجزیه و تحلیل داده ها پنج درونمایه اصلی و یازده درونمایه فرعی استخراج شد. مراقبت کل نگر درونمایه

اصلی از خوشه معنای حقوق بیمار بود که خود را با بیمار محوری، درک مبتنی بر همدلی، ارتباط اثربخش،

مشارکت آگاهانه، حمایت همه جانبه و رفع نیازهای پایه نشان داد. درونمایه آگاهی از حقوق خود در بر گیرنده زیر

مضمون های اطلاع رسانی عمومی آموزش افراد حرفه ای بود. کفایت منابع در قالب زیر مضامین نیروی انسانی،

امکانات پایه و تجهیزات حطاتی شکل گرفت. پاسخگویی مسئولانه و هم پیوندی حقوق ارائه دهندگان و دریافت

کنندگان مراقبت از دیگر مضامین ظهور یافته در این مطالعه بود.

نتیجه گیری: با توجه به این که طراحی معیارهای رعایت حقوق بیمار بدون در نظر گرفتن دیدگاه های کلیه

افراد ذینفع کاربردی بودن این معیارها را زیر سوال می برد، یافته های این مطالعه می تواند تصویری اولیه از

تجربیات و دیدگاه های این گروه ها را که همگی به نوعی در مواجهه با رعایت حقوق بیمار به عنوان در ژافت کننده

و یا ارائه دهنده مراقبت بودند ارائه دهد. با توجه به این که مراقبت کل نگر در مرکزیت درک مشارکت کنندگان از

حقوق بیمار قرار داشت آنان در بیانات خود به مواردی که لازمه ارائه چنین مراقبتی بود نیز اشاره کردند که با

تأکید بر آن ها و جلب توجه مسئولینی که در صدد بازنگری منشور حقوق بیماران هستند به این موارد می توان

شرایط مناسب تری را برای ارتقاء حقوق بیماران فراهم ساخت.

واژه های کلیدی: پدیدارشناسی، تجربه زیسته، حقوق بیمار

فصل اول: معرفی پدیده مورد پژوهش

۲	زمینه و اهمیت پژوهش
۱۰	اهداف پژوهش
۱۱	سوالات پژوهش
۱۱	ضرورت انجام پژوهش
۱۳	فلسفه هدایت کننده پژوهش

فصل دوم: دانستنی های موجود درباره پژوهش

۱۹	پایه های فلسفی پژوهش
۲۹	تاریخچه حقوق بیمار
۴۲	اصول اساسی حقوق بیمار
۴۹	فرهنگ و حقوق بیمار
۵۱	ابعاد حقوق بیمار
۵۲	مروری بر مطالعات انجام شده

فصل سوم: روش شناسی پژوهش

۷۴	روش شناسی پژوهش
۸۲	کاربرد فنومنولوژی ون منن در مطالعه
۸۴	مشارکت کنندگان در پژوهش
۸۸	محیط پژوهش
۸۹	روش های گردآوری داده ها
۹۲	تجزیه و تحلیل داده ها
۱۰۱	معیارهای مربوط به ارزیابی صحت و دقت در تحقیقات کیفی
۱۰۴	محدودیت های پژوهش
۱۰۵	ملاحظات اخلاقی

فصل چهارم: یافته های پژوهش

۱۰۸	یافته های پژوهش
۱۰۸	تجربیات شخصی پژوهشگر
۱۱۱	جستجوی معانی واژه ها
۱۱۴	توصیف تجربیات مشارکت کنندگان

فصل پنجم: بحث و نتیجه گیری

بحث پیرامون یافته های پژوهشی

نتیجه گیری

کاربرد یافته ها

پیشنهاد برای پژوهش های بعدی

منابع انگلیسی

منابع فارسی

چکیده انگلیسی

پیوست ها

۱۶۱

۲۰۴

۲۰۵

۲۰۸

۲۱۱

۲۳۰

۲۳۳

فصل اول

معرفی پدیده مورد پژوهش

زمینه و اهمیت پژوهش

بدنبال فجایع روی داده در جنگ جهانی دوم و گرایش دوباره جهان به سوی اخلاق، نهضت جهانی حمایت از حقوق بشر شکل گرفت و با تصویب اعلامیه جهانی حقوق بشر، اولین تلاش جدی برای حمایت از حقوق انسانها رسمیت یافت. هم اکنون نیز حقوق بشر، به عنوان یکی از مهم ترین و حساس ترین مقوله های اخلاقی و اجتماعی در سر تاسر دنیا مطرح است و فعالیت های زیادی برای تثبیت و حمایت از این حقوق توسط سازمان های گوناگون صورت می گیرد.

"حقوق بشر"^۱، به مجموعه حقوقی اطلاق می شود که بدون در نظر گرفتن تابعیت، نژاد، مذهب و دیگر وابستگی ها و علائق افراد، برای حفظ شأن و منزلت انسان در همه جوامع، لازم تلقی می شود و در چارچوب آن "حقوق شهروندی"^۲ معنا پیدا می کند که خود عبارت از "حقوق بشری" است که اتباع یک کشور از آن برخوردارند (امیر ارجمند، ۱۳۸۱).

اگرچه حقوق بشر پایه ای برای تبیین حداقل حقوقی است که یک انسان بطور عام باید از آن برخوردار باشد، اما انسان ها گاهی دارای شرایط ویژه ای هستند که آن ها را نسبت به مسائل پیرامون خود آسیب پذیرتر می کند و در نتیجه، توجه به رعایت حقوق آن ها را نیز حساس تر می سازد. حمایت از این گروه های خاص که بنا به دلایلی بیشتر در معرض تهدید هستند، ضرورت تبیین حقوق ویژه ای را برای آنان اجتناب ناپذیر کرده است تا در سایه این حقوق ویژه، حفاظت از آنان با پشتوانه محکم تری تضمین گردد. از جمله این گروه های آسیب پذیر می توان به زنان، کودکان، سالمندان، و بیماران اشاره کرد.

گروه بیماران را شاید بتوان یکی از آسیب پذیر ترین گروه های اجتماعی دانست، چرا که یک بیمار نه تنها از نظر فیزیکی، توانایی های مربوط به دوران سلامتی خود را از دست می دهد، بلکه تحت فشارهای روانی، اجتماعی و اقتصادی خاص دوران بیماری نیز قرار می گیرد، لذا ضرورت اعتدالی حقوق بیمار، یکی از اولویت های سیستم ارائه دهنده خدمات بهداشتی و یکی از شاخص های وضعیت بهداشتی در هر جامعه، محسوب می شود. چنان که مشاهده می شود در سایه توجه روز افزون جوامع بین المللی به حقوق بشر، طی سال های

¹ Human rights

² Citizenship rights

اخیر، مفهوم "حقوق بیمار" نیز در دنیا بیش از پیش، مورد عنایت قرار گرفته است (دفتر منطقه اروپای سازمان جهانی بهداشت، ۱۹۹۹).

توجه به "حقوق بیمار" در رشته های گروه پزشکی، سابقه دیرینه ای دارد. شاید بتوان گفت که پیشینه مفهوم "حمایت از حقوق بیمار"، از نظر تاریخی، به توصیه های سقراط و تأکید وی بر احترام و حفظ منزلت بیمار باز می گردد. این مفهوم، در آثار به جای مانده از ارسطو و افلاطون، در دوران قبل از اسلام نیز مشاهده می شود. این در حالی است که اسلام، نه تنها این بحث را تأیید کرده است، بلکه برابعد گوناگون آن مانند حقوق متقابل بیمار و پزشک، و بیمار و جامعه نیز توجه زیادی مبذول داشته است. تداوم توجه به این پدیده، در متون و تحقیقات علوم پزشکی خصوصاً در طی چند دهه اخیر گسترش بیشتری یافته و مباحث زیادی را در امر مراقبتهای بهداشتی به خود اختصاص داده است (لاریجانی، زاهدی، ۲۰۰۶).

هر چند که در آموزه های دینی - فرهنگی ما از دیرباز، بر حفظ منزلت انسان، احترام به حقوق فردی و اجتماعی وی و مبانی اخلاق بسیار تأکید شده است، هنوز تا رسیدن به جایگاهی شایسته و برقراری معیارهای روشن و عملکردی برای حضور واقعی این مفاهیم در زندگی فردی و اجتماعی، راه درازی در پیش داریم چرا که نهادینه کردن نظام حمایت و پایش حقوق بیمار در هر جامعه، مستلزم در نظر گرفتن ابعاد و شرایط متعدد و پیچیده ای است که بی گمان دستیابی به آن به سهولت امکان پذیر نخواهد بود. توجه به فعالیت های انجام شده در دنیا، تنها با تکیه بر آموزه ها و بافت فرهنگی کشور و لحاظ کردن دیدگاه های افراد ذینفع و صاحب نظران این حوزه، می تواند راهگشای سیاست گزاران و برنامه ریزان خدمات بهداشتی جهت ارتقاء راهکارهای حمایت از حقوق بیماران باشد.

امروزه در بسیاری از کشورهای دنیا، برای بیماران در سیستم خدمات بهداشتی درمانی، حقوقی تعریف شده که رعایت و حمایت آن از سوی ارائه دهندگان خدمات بهداشتی، ضروری است. به عبارتی تعریف این حقوق برای بیماران، متقابلاً وظایفی را نیز برای ارائه دهندگان خدمات در سیستم بهداشتی الزام آور می کند. به این ترتیب انجام این مهم، یعنی رعایت حقوق بیماران صرفاً وابسته به سلیقه و میل شخصی ارائه دهندگان مراقبت و یا دستورالعمل ها و بخش نامه ها نبوده و سیستم های نظارت و ارزشیابی، اجرای بند بند این حقوق را بطور مداوم پایش می کنند.

شاید بتوان گفت که حقوق بیماران، در واقع برخاسته از انتظارات آنان از فرآیند مراقبت و درمان است. با توجه به اینکه از اوائل قرن نوزدهم، تغییرات زیادی در طرز تلقی افراد و جوامع نسبت به این انتظارات و نقشی که خود آنان می بایست به عنوان بیمار ایفا کنند، ایجاد شده است، سازمانهای بین المللی و ملی متعددی برای حمایت از حقوق بیماران تلاش کرده و بیانیه هایی در این مورد تدوین کرده اند. یکی از آخرین و مهمترین این بیانیه ها اصولی است که در سال ۱۹۹۴ توسط سازمان جهانی بهداشت منتشر شده و اهم حقوق بیماران را، حق داشتن رضایت آگاهانه، دسترسی به پرونده پزشکی، و محرمانه ماندن اطلاعات ذکر کرده اند. این حقوق در دنیای امروز مستقیماً در ارتباط با چگونگی تعریف نقش بیمار است که معنا پیدا می کند (کولینز^۱، ۱۹۹۹).

در گذشته پزشک و دیگر افراد تیم بهداشتی درمانی، بدون در نظر گرفتن اولویت های بیماران، تصمیم های لازم را در مورد برنامه های درمانی آنان اتخاذ کرده و این تصمیمات را به اجرا در می آوردند. بیماران نیز با اعتماد کامل و بدون چون و چرا این تصمیمات را می پذیرفتند، پس در واقع حقوق بیمار، تمامی آن چیزی بود که پزشک برای او تعیین می کرد و او خود را ملزم به پذیرش آن می دانست، در حالی که در تعاریف جدید از "حقوق بیمار"^۲، تغییرات اساسی در برداشت عمومی از نقش بیمار، مراقبت های بهداشتی و حیطه اختیارات و تصمیم گیری بیماران، به وجود آمده است (پلر جینو و توماسما^۳، ۱۹۹۹). به نظر مالیک^۴ (۱۹۹۷)، افزایش سطح تحصیلات و آگاهی عمومی از فوائد و خطرات پیشرفت های تکنولوژی پزشکی، عدم اعتماد به متخصصین، افزایش مشتری محوری و نهضت حقوق شهروندی، همگی از عواملی هستند که در بالارفتن انتظارات مردم از تأمین حقوق خود به عنوان مددجو/بیمار در سیستم خدمات بهداشتی، نقش اساسی داشته اند. امروزه عوامل متعدد دیگری نیز وجود دارند که ضرورت رشد اصول مربوط به حمایت از حقوق بیماران در مراقبت های بهداشتی را گوشزد می کنند. از جمله این عوامل، می توان به تغییرات جمعیتی، افزایش امید به زندگی، پیشرفت های تکنولوژیکی و پیشرفت در کلیه ابعاد علوم پزشکی همچون علم ژنتیک اشاره کرد.

این نکته را باید همواره مورد ملاحظه قرار داد که هدف تمام پیشرفت های انجام شده در تکنولوژی و علوم پزشکی، حفظ، ارتقاء و بازگرداندن سلامت برای موجودی به نام انسان است. به این ترتیب مددجو/بیمار به

¹Colins

²patients' rights

³Pelergino & Thomasma

⁴Mallik

عنوان یک انسان، محور کلیه فعالیت های تیم بهداشتی درمانی است. این محوریت باید در تمام فعالیتهای این تیم به روشنی مورد توجه قرار گیرد، زیرا که تجربه بیماری و ضرورت تبعیت و پی گیری فرایند درمان و مراقبت، آسیب پذیری بیماران را افزایش می دهد و نیاز آنها را به حمایت همه جانبه بیشتر می کند، هرچند که تغییر شرایط اجتماعی، پیشاپیش انتظارات آنان از حقوق خود را نیز، افزایش داده است.

بسیاری از صاحب نظران، دفاع از حقوق بیماران را به عنوان یکی از نقش های پرستار و در چارچوب ارتباطات پرستار_ بیمار مورد تاکید قرار داده اند. از دید آنان پرستاران، به دلیل داشتن ارتباط مداوم و تنگاتنگ با بیماران و احساس تعهد به آنان، یکی از بهترین گروه های حرفه ای برای تشخیص نیازها و حمایت از حقوق بیمار به شمار می روند. بالدوین^۱ (۲۰۰۳) در این زمینه می نویسد: "ایفای نقش حمایت از حقوق بیمار، نزدیک به دو دهه است که در حرفه پرستاری مورد توجه بیشتری قرار گرفته و در بسیاری موارد تلاش شده که این نقش بصورت قانونی در حیطه وظایف پرستار قرار گیرد، با این وجود هنوز موانع و ملاحظات زیادی برای ایفای این نقش توسط پرستاران وجود دارد."

ویلارد^۲ (۱۹۹۶) در مروری بر مطالعات دو دهه گذشته در این زمینه، تمرکز بر نقش حمایتی پرستار را مورد تأکید قرار می دهد و "حمایت" را بخش مهمی از فعالیت پرستاران می داند، چرا که آنان بیش از دیگر افراد تیم بهداشتی درمانی با بیمار در تماس هستند. ذوالفقار و اولوسوی^۳ (۲۰۰۱) نیز در تأیید این دیدگاه معتقد هستند که هرچند در بین پرسنل بهداشتی، پرستاران و پزشکان مسئولیت اولیه حفظ حقوق بیمار را به عهده دارند، اما بنظر می رسد پرستاران، بدلیل گذراندن مدت زمان بیشتر با بیمار و همچنین نزدیکی بیشتر با آنان، مسئولیت سنگین تری را به دوش دارند. در مقابل مک هیل، گالاگر، میسون و همکاران^۴ (۲۰۰۱) بر این باورند که سپردن این مسئولیت به یک گروه خاص، پاسخگوی نیاز های جامعه نبوده و کلیه پرسنل تیم بهداشتی در طی کار با بیمار و با یکدیگر، با در نظر گرفتن حقوق اساسی بیمار، می توانند کارایی و کیفیت مراقبت بهداشتی ارائه شده را به حد اکثر برسانند. به این ترتیب حمایت از حقوق بیماران، چه بطور رسمی و قانونی در حیطه فعالیت های

¹ Baldwi

² Willard

³ Zoulfikar

⁴ Mc Hale, Gallagher, Mason et al.

پرستاری قرار داشته یا نداشته باشد، پرستاران خود را نسبت به آن مسئول می دانند و این موضوع بصورت یکی از دغدغه های حرفه ای آنان درآمده است.

سازمان جهانی بهداشت با یک نگاه جامع تر، در گزارشی بر این نکته اساسی تاکید دارد که بیماران، پزشکان و پرستاران باید دست به دست هم داده و شرایط مناسبی را برای حمایت از حقوق بیماران فراهم نمایند (سازمان جهانی بهداشت، همایش حقوق بیماران و توانمند سازی شهروندان، چشم انداز تا واقعیت، ۱۹۹۹).

مصلحی (۱۳۸۰) به نقل از ولف، آندر پدerson و روزنبرگ^۱ هنگام بحث پیرامون حقوق بیمار، با تأکید بر ابعاد اخلاقی و هنجارها و ارزش های اجتماعی موثر بر آن می نویسد: مسائل اخلاقی عموماً باید با هنجارها و ارزشهای جامعه هماهنگ باشد. همین هنجارها و ارزشها، ساختار نهادهای اجتماعی را تعیین می کنند. اینکه چه قوانینی حمایت از حقوق بیمار را با توجه به معیارهای ارزشی در هر جامعه تضمین کند، موضوعی است که مستلزم بررسی و تلاش کار شناسانه در این حوزه است. به همین دلیل است که برای داشتن یک جامعه سالم و شاداب، تدوین قوانین جامع "حقوق شهروندی"، اولین گامی است که از مسئولین و بر نامه ریزان هر کشور انتظار می رود. علاوه بر آن، همه افراد و گروهها باید از حقوق و وظایف خود در قبال جامعه آگاه باشند. اطلاع رسانی توسط وسایل ارتباط جمعی در این زمینه، می تواند نقش مهمی در آگاه کردن همه مردم و از جمله بیماران از حقوق خود داشته باشد.

وجود قوانین حامی حقوق بیمار منطبق با زمینه فرهنگی و اجتماعی و برگرفته از دیدگاههای افرادی که به نحوی این حقوق را دریافت می کنند و یا وظیفه رعایت آن را به عهده دارند، شرط اولیه و اساسی برای تضمین رعایت و ارتقاء حقوق بیماران است، چرا که در برخورد با مسائل حقوقی و اخلاقی، توجه به موضوعات فرهنگی از ضروریاتی است که می تواند منجر به تصمیم گیری ها و برنامه ریزی های واقع گرایانه تری گردد.

رایدر و مکلا^۲ (۱۹۹۹) معتقدند که حقوق بیماران در کشور های مختلف تحت تأثیر زمینه های اقتصادی، اجتماعی، اخلاقی و فرهنگی آنها متفاوتند و توسعه و اجرای قوانین مربوط به حمایت از این حقوق نیز تابعی از همین شرایط است. امروزه حفاظت از حقوق مشتری (که در سیستم خدمات بهداشتی بیمار/مددجو است) جزئی از

^۱ Wolf, Anderpederson, & Rosenburg

^۲ Rider & Makela

عدالت اجتماعی و احترام به حقوق بشر به شمار می رود. در واقع میزان اعتلای حقوق بیماران در هر جامعه، به عنوان شاخصی برای قضاوت پیرامون عدالت و مشارکت در خدمات بهداشتی محسوب می شود.

به منظور تأمین حقوق بیماران به صورت جامع و اساسی، سازمان های دولتی و غیر دولتی مختلفی در دنیا، با یکدیگر مشارکت می کنند، این تلاش ها هم در کشور های توسعه یافته و هم در کشورهای در حال توسعه صورت می گیرد (سازمان جهانی بهداشت، همایش حقوق بیماران و توانمند سازی شهروندان، چشم انداز تا واقعیت، ۱۹۹۹)، اما به نظر می رسد حتی در کشور هایی که علاوه بر دارا بودن منشور، قوانینی را نیز برای به عمل در آوردن آن تصویب کرده اند، هنوز در بسیاری از زمینه ها، از نظر آگاهی از این موارد و فرصت های مطلوب برای مشارکت در تصمیم گیری ها، بین ارائه دهندگان خدمات، بیماران و عموم مردم فاصله زیادی وجود دارد.

اینگرام^۱ (۱۹۹۸) در این زمینه می نویسد: علیرغم تصویب و حمایت از منشور حقوق بیماران به عنوان یکی از ضروریات حرفه ای در بسیاری از کشورها، هنوز قوانین حمایت کننده فرد حامی (به ویژه پرستار)، یا وجود ندارد یا به درستی به آن عمل نمی شود، بطوری که بسیاری از پرستاران با توجه به مشغله زیاد، نداشتن آگاهی کافی در این زمینه، فقدان قدرت و بسیاری مسائل دیگر متاسفانه هنوز به طور کامل درگیر این قضیه نیستند و یا آنهایی که خود را درگیر کرده و تلاش می کنند که حقوق بیماران را مورد توجه و حمایت قرار دهند، اغلب با همکاران، پرسنل دیگر و حتی همقطاران خود دچار تضاد و تعارض می باشند.

با توجه به اینکه حقوق بیمار در طی دو دهه اخیر اهمیت ویژه ای در تمام رشته های خدمات بهداشتی و از جمله در حرفه پرستاری یافته است، رهبران پرستاری نیز در یافته اند که نیاز به تغییر در آموزش پرستاری، به نحوی که پرستاران را برای ایفای موثرتر نقش حمایت از بیمار آماده کند، اجتناب ناپذیر است، لذا تغییراتی را در برنامه های آموزشی پرستاران بوجود آورده اند (تورکوسکی،^۲ ۲۰۰۱). اما آموزش مناسب پرستاران، تنها راهکار برای ترغیب آنان به ایفای نقش حمایتی شان از حقوق بیمار نیست و تأمین این حقوق ضروریات و ملزومات مهم دیگری همچون روشن بودن وضعیت حقوقی خود آنان را نیز طلب می کند (هویت،^۳ ۲۰۰۲).

حقوق و وظایف انسان ها نسبت به یکدیگر، مقوله ای چند بعدی است که در یک زندگی اجتماعی توجه به آن اجتناب ناپذیر است. حقوق یک فرد مبتنی بر نیازهای او است و در مقابل مسئولیت هایی را نیز برای او ترسیم

^۱ Ingram

^۲ Turkoski

^۳ Hewitt

می کند. حقوق یک فرد، وظیفه دیگری است. بیمار در سیستم ارائه خدمات بهداشتی، دارای حقوقی است که برآوردن آن از وظایف ارائه دهندگان خدمات می باشد. از سوی دیگر، ارائه دهندگان خدمات، خود دارای حقوقی هستند که برآوردن آن ها به عهده سازمان است. همانطور که ملاحظه می شود، حقوق، مسئولیت ها و وظایف انسان ها همچون حلقه های زنجیر در ارتباط تنگاتنگ با یکدیگر قرار دارند (چودین^۱، ۲۰۰۳). لذا لحاظ کردن حقوق برای گروهی، بدون مشخص کردن اینکه مسئولیت تأمین آن به عهده چه گروهی است و یا اجرای آن مستلزم چه شرایط زمینه ای است، نمی تواند ضمانتی برای اجرا داشته باشد. وانگهی تبیین این حقوق، از دید افرادی که درگیر آن هستند، شرط اساسی برای رعایت آن است. زیرا اگر افراد احساس کنند که در سیاست گذاری های مربوط به خودشان مشارکت داده می شوند، امکان همکاری آنان در مراحل بعدی نیز بیشتر خواهد بود.

علیرغم اینکه در کشور ایران با فرهنگ غنی و ادبیات مملو از پیام های انسانی، در کنار آموزه های اخلاقی اسلام، بستر توجه به حقوق انسان بطور عام، و حقوق بیمار بطور خاص فراهم است و تلاش های زیادی نیز در این سال ها در زمینه توجه به موضوعات اخلاق حرفه ای در علوم پزشکی صورت گرفته است، هنوز برآیند چشمگیری در زمینه ارتقاء حقوق بیماران حاصل نشده است، هرچند که در سال های اخیر، تدوین و تصویب "منشور حقوق بیماران" توسط وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی و تصویب مراحل اولیه قانون "حقوق شهروندی" در مجلس شورای اسلامی در اردیبهشت ۱۳۸۳، چشم انداز امید بخشی را در زمینه توجه به حقوق مدنی ترسیم نموده است. اگر چه بیانیه یا منشور حقوق بیماران ارائه شده توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ترجمه و برداشتی از منشورهای رایج دنیاست که اصلاحات فرهنگی در آن انجام نشده است و هرچند که اصل انسانیت و احترام به حقوق انسانی، حقیقتی یکسان در تمام دنیا است، ولی برخلاف توصیه سازمان جهانی بهداشت، دیدگاه افراد درگیر (از جمله بیماران، پرستاران، پزشکان و...) در تدوین آن مد نظر نبوده است. به علاوه، بررسی اجمالی بند های این بیانیه به وضوح مشخص میکند که برخی از آنها ممکن است در بستر اجتماعی-اقتصادی جامعه ما قابل اجرا نباشد. همچنین در چارچوب آموزه های فرهنگی ما، مواردی هست که این منشور پاسخی برای آنها ندارد چرا که مسائل اخلاقی و حقوقی در ارتباط تنگاتنگ با فرهنگ و پارادایم های فلسفی هر

¹ Tschudin

جامعه قرار دارد و چه بسا معیارهای اخلاقی که در یک فرهنگ مثبت تلقی می شود، در یک بستر فرهنگی دیگر ممکن است معنا و مفهومی متفاوت داشته باشد (فرای و نگوین^۱، ۱۹۹۶).

مجتبوی (۱۳۷۹) به نقل از پاپکین و استرول^۲، در این رابطه می نویسد: "ارزشها دارای خاستگاههای مختلفی بوده و از جامعه ای به جامعه دیگر فرق می کنند، لذا الگو برداری کامل و نادیده گرفتن بافت فرهنگی اجتماعی جوامع در تدوین قوانین و مقررات، یکی از عواملی است که اجرای آن قوانین را با مشکل مواجه می کند. سیاست گذاران، مدیران و پرسنل تیم بهداشتی درمانی به عنوان مدعیان حمایت از حقوق بیمار، قبل از هر چیز باید تلاش کنند تا این حقوق، بر اساس نیازها، ارزشها، برداشت ها و تمایلات خود بیماران و افرادی که انتظار می رود مسئولیت تأمین این حقوق را به عهده بگیرند، طراحی شود و سپس مفاد آن بر اساس مبانی علمی، فلسفی و عملی پالایش گردد و شکل عملیاتی به خود گیرد، در غیراینصورت این دستورالعمل ها تنها به کار قاب کردن و آویختن به دیوارها می آید، همانگونه که امروز شاهد آن هستیم که این بیانیه در حال حاضر در دفاتر پرستاری و برخی بخش های بیمارستانی تنها بصورت تابلو به دیوار نصب می شود و تا کنون نه اطلاع رسانی در مورد آن بطور کامل و گسترده صورت گرفته و نه وجود آن به خودی خود ضمانتی برای رعایت حقوق بیماران از سوی موسسه و پرسنل ارائه دهنده خدمات بهداشتی است. چنانچه سازمان جهانی بهداشت نیز در این مورد می نویسد: "بسیاری از کشورهای دنیا، بیانیه هایی برای حفاظت از حقوق بیمار تدوین کرده اند ولی بر اساس یافته های گروه های تحقیقاتی، تدوین و تصویب بیانیه و منشور به تنهایی کافی نبوده و آنچه که اهمیت دارد این است که واقعاً از نظر تأمین این حقوق در کشورها، چه می گذرد." گروه تحقیق سازمان جهانی بهداشت خاطر نشان می سازد که انجام مطالعات دقیق و عمیق برای روشن کردن ابعاد حقوق بیمار در هر کشور ضروری است. تنها در پرتو این مطالعات است که مشخص می شود که در شرایط اجتماعی خاص، وضع قانون برای حمایت از حقوق بیماران بهترین راه است یا برای تأکید بیشتر، لازم است بیانیه هایی ملی در این زمینه تدوین شود. در مواردی حتی ممکن است به این نتیجه برسیم که به چیزی متفاوت از همه چیزهایی که تا کنون وجود داشته است، نیاز داریم. ارزیابی پیشرفت کشورها در این زمینه کارساده ای نیست چرا که شرایط و موقعیت ها از یک کشور به کشور دیگر فرق می کند و هر چند که بسیاری از کشورها با علاقه زیاد، برآیند تجربیات کشورهای

^۱ Fry & Nguyen

^۲ Papkin & Sterole

اسکاندیناوی را دنبال می کنند، ولی اکنون به روشنی مشخص است که روش دستوری/نسخه پیچی و تلاش برای همانند سازی کامل با رویکرد های مورد استفاده در کشورهای دیگر، عملاً از کارایی لازم برخوردار نیستند. اینک زمان آن فرا رسیده که مسئولین و سیاست گذاران هر جامعه با ارتقاء آگاهی و توانمند سازی شهروندان خود، مشارکت آنها را در تصمیم گیری ها و تدوین قوانین و بیانیه های مختلف، در مورد مسائل مربوط به خودشان تقویت نمایند (حقوق بیمار و توانمند سازی شهروندان، چشم انداز تا واقعیت، سازمان جهانی بهداشت، ۱۹۹۹).

با توجه به اهمیت خاستگاه ملی در دستیابی به معیارهای حمایت از حقوق بیمار در هر جامعه و از آنجا که توجه به بافت فرهنگی و زمینه اجتماعی می تواند در تبیین واقع گرایانه پدیده حقوق بیمار تاثیر زیادی داشته باشد، انجام مطالعاتی برای روشن کردن معنا و مفهوم حقوق بیمار از دید افراد آن جامعه، ضروری و غیر قابل انکار است. از سوی دیگر روش های تحقیق کمی در پرداختن به چنین مسائلی از ظرفیت و توانایی لازم برخوردار نبوده و با توجه به چالش های موجود در این حوزه، پژوهشگر بر آن شد تا گامی در این راستا بردارد. لذا با توجه به اینکه در کشور ما تحقیقات زیادی در زمینه حقوق بیمار صورت نگرفته و مطالعات انجام شده نیز عمدتاً با استفاده از رویکرد کمی و در حد بررسی آگاهی و نگرش افراد گوناگون در مورد حقوق بیمار و یا ابعاد ویژه ای از آن بوده است، انجام مطالعه ای عمیق تر، با استفاده از رویکرد کیفی برای تبیین حقوق بیمار بر اساس تجربیات زیسته افرادی که مستقیماً با این پدیده درگیر هستند (شامل بیماران، همراه آنان، پرستاران و پزشکان) در دستور کار پژوهشگر، به عنوان دانشجوی دکترای آموزش پرستاری، پرستار و عضوی از تیم بهداشتی درمانی که همواره دغدغه حفظ حقوق بیمار را در راستای احترام به شأن، کرامت و منزلت انسان در ذهن داشته است، قرار گرفت. امید است که نگاه به این پدیده از چند زاویه مختلف و با دیدگاهی کل نگر، ضمن روشن کردن ابعاد بیشتری از آن بتواند صدای افرادی را که در بستر فرهنگی اجتماعی کشور ما در عمل با رعایت این حقوق مواجه هستند را به گوش مسئولین و دست اندرکاران مسائل بهداشتی کشور برساند.

اهداف پژوهش

هدف اصلی از انجام این مطالعه، تبیین پدیدارشناختی رعایت حقوق بیمار مبتنی بر تجربیات زیسته بیماران و

خانواده آنان، پزشکان و پرستاران می باشد.