

نگاهی چند سویه به پدیده حقوق بیمار: تجربیات زیسته بیمار و همراه، پزشک و پرستار

*دکتر سودابه جولایی^۱ دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی^۲ دکتر زهره پارسا یکتا^۳

چکیده

زمینه و هدف: 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. به همین دلیل وجود ابزارهایی برای تضمین رعایت حقوق آنان در این سیستم، ضروری به نظر 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 ها، به طوری که امکان لحاظ کردن دیدگاه و نظرات آنان را فراهم سازد می باشد. با توجه به این که روند تدوین منشور حقوق بیماران در ایران بدون طی کردن این مسیر و از منظر یک سویه توسط مسئولین بهداشت و درمان کشور صورت گرفته است، تبیین دیدگاه افرادی که به نحوی با این موضوع مرتبط و مواجهند می تواند اقدامی اساسی در جهت شکل گیری معیارهای قابل اجرا و واقع گرایانه ارتقاء حقوق بیماران باشد. هدف از انجام این مطالعه کیفی، تبیین پدیدارشناسی رعایت حقوق بیماران بر اساس تجربیات بیمار/همراه، پرستار و پزشک و از دیدگاه آنان بوده است.

روش مطالعه: این مطالعه با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی 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. متن پیاده شده مصاحبه ها با استفاده از روش Van Mannen مورد تجزیه و تحلیل درونمایه ای قرار گرفته و مضامین و ارتباطات موجود آن ها به تدریج 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 استخراج شد که عبارت بودند از: مراقبت کل نگر، آگاهی از حقوق، کفایت منابع، پاسخ گویی مسئولانه و هم پیوندی حقوق ارائه دهندگان و دریافت کنندگان مراقبت.

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 دریافت کننده و یا ارائه دهنده مراقبت بودند ارائه دهد.

کلید واژه ها: پدیدارشناسی - تجربه زیسته - حقوق بیمار

تاریخ دریافت: ۸۷/۹/۱۷

تاریخ پذیرش: ۸۸/۶/۱۵

این مقاله از پایان نامه دانشجویی استخراج شده است.

^۱ استادیار گروه مدیریت و آموزش، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران و عضو مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری،

Email: sjoolace@yahoo.com

تهران، ایران (*مؤلف مسؤول) شماره تماس: +۹۸-۲۴۷۱۴۱۰-۲۱

^۲ دانشیار گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۳ دانشیار گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

مقدمه

گروه بیماران را شاید بتوان یکی از آسیب پذیرترین 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.

امروزه در سیستم خدمات بهداشتی درمانی بسیاری از کشورهای دنیا، برای بیماران، حقوقی تعریف شده که ارائه دهندگان خدمات سلامت، در طی فعالیت های روزانه خود، ملزم به رعایت آن هستند. تعریف این حقوق برای بیماران، متقابلاً وظایفی را نیز برای ارائه دهندگان خدمات در سیستم بهداشتی الزام آور می کند. به این ترتیب رعایت حقوق بیماران صرفاً وابسته به میل و سلیقه 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 به طور مداوم پایش می کنند.

حقوق بیماران، در واقع برخاسته از انتظارات آنان از فرآیند مراقبت و درمان است. با توجه به این که 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، سازمان های ملی و بین المللی متعددی برای حمایت از حقوق بیماران تلاش کرده و بیانیه هایی در این مورد تدوین کرده اند.^(۱) یکی از آخرین و مهم ترین 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.^(۲)

تعدد مطالعات انجام شده در زمینه حقوق بیمار در طی دو دهه اخیر، بیانگر برانگیخته شدن حساسیت جوامع نسبت به این موضوع است.

Zolfikar & Ulosoy در یک مطالعه توصیفی وضعیت آگاهی بیماران را از حقوق خود در ترکیه مورد بررسی قرار دادند. این مطالعه بر روی ۱۲۸ بیمار بستری در بخش های داخلی و جراحی صورت گرفت. یافته ها نشان می داد که تنها ۲۳ درصد از واحدهای مورد پژوهش قادر به تشخیص حقوق خود به عنوان بیمار بودند، در حالی که ۴۵ درصد آنان در شناسایی این حقوق تردید داشتند. نتیجه گیری کلی از یافته ها بر ضعف آگاهی بیماران ترکیه از حقوق خود دلالت داشت.^(۳) Ledo و همکاران مطالعه ای را به منظور "بررسی میزان آگاهی و درک پرسنل بهداشتی از توجه به حقوق بیمار به عنوان بخشی از وظایف حرفه ای" انجام دادند. نتایج این بررسی که بر روی ۱۰۱۴ نفر از پرسنل تیم بهداشتی اسپانیا که به طور تصادفی از نه بیمارستان آن کشور انتخاب شده بودند صورت گرفت حاکی از این بود که ۸۴ درصد این افراد حقوق بیمار را می شناختند ولی تنها ۶۵ درصد آنان در فعالیت های روزانه خود این حقوق را رعایت می کردند.^(۴) آگاهی بیماران بستری در بیمارستان های منتخب دانشگاه علوم پزشکی تهران از حقوق خود توسط جولایی و مهرداد در یک مطالعه مقطعی مورد ارزیابی قرار گرفت. نتایج حاصل حاکی از آن بود که ۷۳ درصد بیماران آگاهی متوسطی از حقوق خود به عنوان یک بیمار داشتند و میزان آگاهی آنان با سطح تحصیلات، شغل، سن، جنسیت و تعداد دفعات بستری شدنشان در بیمارستان، ارتباط معنی دار آماری نشان داد.^(۵) در ادامه توجه به این ضرورت مهم پژوهشی، در یک مطالعه توصیفی - تحلیلی دیگر، جولایی، هوشمند و مهرداد میزان آگاهی پرستاران شاغل در بیمارستان های آموزشی شهر تهران از حقوق بیمار و موانع و تسهیلات رعایت این حقوق را از دیدگاه آنان مورد بررسی

قرار دادند. در این مطالعه ۵۱۷ پرستار که با روش نمونه گیری طبقه ای از بیمارستان های مختلف آموزشی شهر تهران انتخاب شده بودند، مورد مطالعه قرار گرفتند. یافته های مطالعه آنان نشان می داد که هرچند حقوق بیمار آن گونه که شایسته است رعایت نمی شود ولی در مجموع پرستاران شاغل در بیمارستان های دانشگاهی شهر تهران از آگاهی بالایی نسبت به حقوق بیماران برخوردار هستند.^(۶)

در رابطه با کلیت منشور حقوق بیماران در ایران، حاجوی، طبیبی و سرباز زین آباد (۱۳۸۳) مطالعه ای تحت عنوان "بررسی تطبیقی منشور حقوق بیمار در چند کشور منتخب و ارائه راه حل مناسب برای ایران" انجام دادند. روش پژوهش در مطالعه آنان توصیفی، تطبیقی و موردی بود. آنان به طور کلی از مطالعه خود چنین نتیجه گیری کردند که چون منشور حقوق بیمار در ایران به تازگی تدوین شده است دارای کاستی هایی بوده و بهتر است قبل از تصویب نهایی، بازنگری های اساسی بر طبق نتایج بررسی های تطبیقی در آن صورت پذیرد.^(۷)

براساس راهکارهای سازمان جهانی بهداشت برای توانمند سازی شهروندان و حمایت از حقوق بیمار، مشارکت کلیه گروه های ذینفع همچون بیماران، پرستاران، پزشکان و دیگر ارائه دهندگان خدمات سلامت از طریق بیان نقطه نظراتشان، در سیاست گذاری و برنامه ریزی جهت تدوین یک منشور واقع گرایانه و قابل اجرا امری حیاتی به شمار می رود. Albishi در عربستان سعودی یک مطالعه فنومنولوژیک با هدف درک برداشت و تجربیات زیسته بیماران، پزشکان و پرستاران از حقوق بیمار انجام داد. درونمایه های اصلی استخراج شده از آنالیز درونمایه ای متن مصاحبه های وی عبارت بودند از: درک رایج از معنی حقوق، منابع فرهنگی و حرفه ای حقوق، حقوق اساسی، اولویت خانواده، تطابق فرهنگی، فقدان استاندارد عمل در بین بیمارستان ها، تفاوت

بیمارستان ملک فیصل با دیگر بیمارستان ها، فقدان آگاهی از قوانین و سیستم قانونی و تأثیر فشار کار بر حقوق بیمار.^(۸) در مطالعه دیگری در انگلستان، تجربیات بیماران از رعایت حقوقشان هنگام پذیرش در بخش های اورژانس مورد بررسی قرار گرفت. به این منظور هشتاد و سه مصاحبه نیمه ساختاری با بیماران مراجعه کننده به بخش های اورژانس انجام شد تا تناسب استانداردهای حقوق بیمار در بخش های اورژانس در آن کشور مورد تجزیه و تحلیل قرار گیرد. از تجزیه و تحلیل داده ها دوازده درون مایه استخراج شد که عبارت بودند از: حق دریافت مراقبت اورژانس، تشریح درمان مقرر شده، مشارکت در آموزش و تحقیق پزشکی، احترام به خلوت، شأن و منزلت، احترام به باورهای مذهبی و فرهنگی، زمان مناسب برای دریافت خدمات آمبولانس، زمان معقول انتظار برای بررسی اولیه و حضور یک فرد متخصص حرفه ای بهداشتی با نام مشخص.^(۹)

در کشور ایران تاکنون مطالعه کیفی در زمینه حقوق بیمار صورت نگرفته و مطالعات انجام شده با رویکرد کمی نیز بیشتر متمرکز بر سنجش آگاهی و نگرش گروه های مختلف از این حقوق بوده است. به همین دلیل پژوهشگر بررسی خود را با هدف تبیین درک بیماران، خانواده آنان و پزشکان و پرستاران از رعایت حقوق بیمار انجام داد تا شاید بتواند گامی اساسی در جهت شناخت عمیق تر این حقوق از زوایای گوناگون بردارد. تلاش برای باز کردن هر چه بیشتر این بحث در جامعه، می تواند مسئولین را در جهت اصلاح و تعدیل منشور موجود حقوق بیماران رهنمون شده و در نهایت بیماران را بیش از پیش در جهت دریافت مراقبتی با کیفیت و اخلاقی، مبتنی بر حقوق انسانی شان به پیش ببرد.

روش مطالعه

این مطالعه با استفاده از رویکرد فنومنولوژی هیبرید یا فنومنولوژی نوین انجام شده است. استفاده از این رویکرد به

دلایل مختلفی صورت گرفته که از اهم آن‌ها می‌توان به یافتن امکان مطالعه یک تجربه مشترک از چند منظر مختلف، و از طریق تفسیر برداشت‌ها و تجربیات زیسته افراد گوناگون و همچنین اهمیت تجربیات پژوهشگر در زمینه مورد مطالعه اشاره کرد.^(۱۰)

در این مطالعه از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف استفاده شده و با توجه به این که پدیده مورد مطالعه یعنی "رعایت حقوق بیمار" از چند زاویه و بر اساس دیدگاه و تجربیات گروه‌های بیمار/همراه بیمار، پرستار و پزشک مورد مطالعه قرار گرفته است، مشارکت کنندگان را نیز افرادی از این گروه‌ها تشکیل می‌دادند. برای انجام این مطالعه در مجموع ۳۲ مصاحبه با ۹ بیمار و ۳ همراه بیمار (طی ۱۶ جلسه)، هشت پرستار (طی ۱۱ جلسه) و پنج پزشک (طی ۵ جلسه) صورت گرفت.

معیار پژوهشگر برای انتخاب بیماران، هوشیاری، سن بالاتر از هجده سال و طی شدن حداقل چهار و هشت ساعت از زمان بستری در بخش‌های عمومی بیمارستان بوده است. از بین افراد خانواده بیمار کسانی که به عنوان همراه در کنار وی حضور داشته و تمایل به همکاری و تجربه‌ای برای مطرح کردن در این زمینه داشتند مورد مصاحبه قرار گرفتند.

پزشکان و پرستاران مورد بررسی لازم بود که حداقل سه سال تجربه کار در مراکز بیمارستانی دانشگاه را داشته باشند تا با آشنایی بیشتر با شرایط زمینه‌ای، بتوانند در مصاحبه‌ها، نقش فعال‌تری را ایفا کنند.

محیط پژوهش در این مطالعه یکی از بیمارستان‌های بزرگ شهر تهران بوده است که مرجعیت آن به عنوان یک سایت بزرگ آموزشی و درمانی، پذیرش فراگیر بیماران از تمام مناطق کشور و لذا حضور بیماران با فرهنگ‌ها و دیدگاه‌های متفاوت، تنوع بخش، کادر و پرسنل را فراهم کرده و به این ترتیب می‌توانست داده‌هایی با بیشترین تنوع را در اختیار پژوهشگر قرار دهد.

روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های باز نیمه ساختاری بوده است که با یک پرسش عمومی در زمینه موضوع مورد مطالعه آغاز می‌شد. Van Mannen می‌نویسد هنر محقق در مصاحبه تفسیری، باز نگه داشتن سوال مربوط به معنی پدیده است تا به این ترتیب در تمام طول مصاحبه بتواند خود و مصاحبه‌شونده را نسبت به پدیده مورد مطالعه آگاه نگه دارد.^(۱۱)

مصاحبه با بیماران و خانواده آن‌ها به صورت انفرادی یا دو نفره در اتاق خود آنان و بدون حضور پرسنل بیمارستان انجام شد تا آنان بتوانند با راحتی بیشتری تجربیات و برداشت‌های خود را بیان کنند. مصاحبه با پزشکان و پرستاران به صورت فردی صورت گرفت. به این منظور پس از هماهنگی‌های لازم برای تعیین وقت و محل مصاحبه و کسب رضایت برای مشارکت، جلسات با پزشکان در پایون پزشکان و با پرستاران برحسب تمایل در اتاق استراحت، اتاق کنفرانس و یا در قسمت تفکیک شده پشت ایستگاه پرستاری برگزار شد. تمام مصاحبه‌های ضبط شده، به اضافه پیام‌های غیر کلامی شرکت‌کنندگان مانند لحن کلام، سکوت خنده و... که در طی مصاحبه توسط پژوهشگر یادداشت برداری شده بود، بلافاصله بعد از اتمام هر جلسه، به صورت کامل پیاده و تحلیل می‌شد.

تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از رویکرد Van Mannen انجام شده است. به تعبیر وی فعالیت‌هایی که برای بیرون کشیدن ابعاد درونمایه‌ای مشخص‌کننده پدیده صورت می‌گیرد "تحلیل درونمایه‌ای" خوانده می‌شود. وی برای بیرون کشیدن درونمایه‌ها از متن، سه رویکرد کل‌نگر، انتخابی و جزء‌نگر را پیشنهاد کرده است.^(۱۱) به این ترتیب پس از پیاده کردن متن هر مصاحبه مراحل آنالیز درونمایه‌ای بر اساس ترکیبی از رویکرد کل‌نگر، انتخابی و جزء به جزء انجام شده است.

پس از استخراج تم‌های تجربی اولیه از هر چند مصاحبه،

جلساتی با همکاران تیم پژوهش برقرار شده و در مورد تم ها بحث و تبادل نظر صورت می گرفت تا گروه به یک جمع بندی و توافق کلی در مورد صحت آن ها دست یابد. سپس در مواردی که این امکان وجود داشت، تم های استخراج شده و متن مصاحبه به مشارکت کنندگان برگردانده می شد تا با تأیید و یا اصلاح آن، تیم تحقیق را از صحت برداشت ها مطمئن سازند. علاوه بر این چندین مورد متن مصاحبه ها و روند استخراج درونمایه ها در اختیار دیگر دانشجویان/ فارغ التحصیلان دکترای پرستاری جهت مطالعه و اعلام نظر قرار گرفت. از دیگر فعالیت های انجام شده برای اطمینان از صحت روند کار، مطرح کردن درونمایه ها و طبقات و نمونه ای از روند آنالیز درونمایه ای در جلساتی با اساتید متخصص تحقیق کیفی در دانشگاه Surrey انگلستان بود. به این ترتیب آن ها با بررسی روند انجام آنالیز درونمایه ای صحت آن را مورد تأیید قرار دادند که در انجام اصلاحات و تغییرات ضروری به تیم تحقیق کمک بسیاری کرد. Van Mannen از این فعالیت ها با عنوان Collaborative Thematic Reflection یاد کرده است.^(۱۲)

یافته های پژوهش

تجربیات مشارکت کنندگان در این مطالعه مبین تعابیر گوناگونی از رعایت حقوق بیمار بود که علی رغم تفاوت های فراوان در نوع بیان و زاویه نگاه به پدیده در مجموع اشتراکات زیادی را نیز ترسیم می کرد.

مراقبت کل نگر

یکی از درونمایه های اصلی استخراج شده از تجربیات مشارکت کنندگان "مراقبت کل نگر" بود که خود مضامین "بیمار محوری"، "درک مبتنی بر همدلی"، "ارتباط اثربخش"، "مشارکت آگاهانه"، "حمایت همه جانبه"، و "رفع نیازهای پایه" را در بر داشت. در ادامه مثال هایی از بیانات مشارکت

کنندگان در این زمینه ارائه می گردد.

"...اصلاً کسی که اینجا مهم نیست مریضه. هر کسی فقط می خواد کار خودشو بکنه و بره..." "اصلاً کسی نمی پرسه که تو کی هستی یا نمی گه که چیکار می خواد بکنه و یا اصلاً چی داره سرت می یاره". (بیمار)

"کسی رعایت حالتو نمی کنه... کسی ملاحظه تو نمی کنه... مهم ترین حق بیمار اینه که رعایتشو بکنن... بهش خوب برسن... (بیمار)

آگاهی از حقوق

عنصر آگاهی همواره در ارتقاء و بهبود کمی و کیفی زندگی بشر نقش داشته است. از زمانی که بشر شروع به شناختن خود و محیط پیرامونش کرد، با تلاش برای کسب معرفت، توانست نقش فعالی را در ارتقاء کیفیت زندگی خود و اطرافیانش ایفا نماید. ارتقاء آگاهی می تواند نیازهای افراد را در زمینه های گوناگون مشخص کرده و با افزایش انتظاراتشان، آنان را به تلاش برای دستیابی به خواسته ها و رفع نیازها وا دارد. در این مطالعه مضمون آگاهی خود را با دو زیر مضمون اطلاع رسانی جمعی و آموزش افراد حرفه ای نشان داده است. گروه بیمار و همراهان در پیوند با این دو زیر مضمون می پردازیم:

"حقوق برای من معنی نداره... چه می دونم چیه... مگه من حقوق دارم... من شفا می خوام... مراقبت می خوام... حقوق می خوام چیکار... (بیمار)"

من نمی دونم... نمی دونم چیه این حقوق بیمار... آگه همچین چیزی هست نمی دونم... ولی می دونم که رعایت حال دردمندارو کردن خوبه... (بیمار)

در تجربیات گروه پرستاران و پزشکان، اشاره به ضرورت این آگاهی چه برای بیماران و چه ارائه دهندگان خدمات به خوبی باز شده بود، هرچند که بعضاً ممکن بود خود اطلاع دقیق و مستقیمی از مقوله حقوق بیمار نداشته باشند:

ما خودمونم اطلاع زیادی نداریم. یه چیزایی دوره دانشجویی خوندم... ولی منشور حقوق رو... یا اینکه اصلاً حقوق بیمار چیه... راستش کتابی شو نمی دونم. (پزشک)

این اطلاع رسانی به مردم رو نمی دونم کی باید به عهده بگیره. رسانه های گروهی یا سیستم پزشکی یا وزارتخانه. این اطلاعات اگه بطریقی به مردم برسه خیلی مهمه. بیمار اولش اعتماد کامل می کنه... به ما... به سیستم... خودشو به ما می سپره... نمی دونه قضیه چیه... ولی بهترین کار براش انجام نمیشه. (پزشک)

در مجموع هرچند که مشارکت کنندگان غالباً اذعان داشتند که آگاهی مناسبی از حقوق بیمار ندارند ولی از بیانات آنان چنین برداشت می شد که مقوله آگاهی را در ایجاد زمینه مناسب برای رعایت حقوق بیمار عامل مهمی به حساب می آوردند.

کفایت منابع

از دیگر مضامین استخراج شده در این مطالعه "کفایت منابع" بوده است که زیر مضمون های "امکانات پایه" (همچون ملحفه، لباس، دارو...)، "نیروی انسانی" و "تجهیزات حیاتی" (مانند دستگاه های مانیتورینگ، تجهیزات تشخیصی و درمانی خاص، تخت های ویژه...) از اهم آن ها به شمار می روند. در این قسمت به ارائه چند نمونه از بیانات مشارکت کنندگان در این زمینه می پردازیم:

تعداد مریضا خیلی زیاده... وسیله نیست... گاهی ما یک بخش چهل تخته رو باید با بیست دست ملافه بچرخونیم... خوب مجبور می شیم به یکی بدیم... مال یکی رو عوض نکنیم... شیفت های شب هم که بدتر... اصلاً هیچی گیر نمی یاد مگر این که چیزی از صبح پس دست نگه داشته باشیم... (پرستار)

بیماری در این زمینه می گفت:

لباس نداشتن بهم بدن... ملافه رو که حرفشو نزنید مثل جنس قاچاق می مونه... هرکی گیر میاره قایمش می کنه... (بیمار)

و پرستار دیگری که حرفهایش مؤید حرف بیمار بود:

پرستار تعدادشون کافی باشه که به مریض خوب برسند. لباس، ملافه کافی در اختیار بیمار باشه... خوب همینه دیگه حق. باور کنید ما سر ساده ترین چیزا مشکل داریم. (پرستار)

نبود تخت بخش های ویژه کافی در بیمارستان های دولتی از دیگر مواردی بود که موارد متعددی توسط مشارکت کنندگان به آن اشاره شده بود. ابتدا مواردی از تجربیات بیمار و همراهان را در این رابطه می خوانیم:

مریض من خیلی سختی کشید. توی اورژانس مریض بدحال قلبی رو نگهداری تا سی سی یو خالی بشه... این چه حقیه؟ این حق بیماره؟ این خیلی بده. تازه خدا پدرشونو بیامرزه که ردمون نکردن. فکر کنید باید بشینیم لحظه شماری کنیم که یک مریض... چه می دونم لابد مرخص بشه... یا بمیره تا مریض ما رو بپذیرن... (همراه بیمار)

وقتی به متن مصاحبه پزشکان بر می گردم، در می یابم که آن ها نیز چنین تجربیاتی را به خاطر می آوردند. مواردی که کمبود تخت های ویژه و تجهیزات اساسی ساده ترین حق بیمار یعنی حق حیات را تحت الشعاع قرار داده است:

بینید یه مثال می زنم تا کاملاً روشن بشه چه جور حق مریض برای زنده موندن و زندگی کردن حتی... ضایع می شه. بیمار اورژانسی داشتیم نیاز به آی سی یو داشت. تختای آی سی یوی بیمارستان ما همیشه پره... فکر کنید تو این شهر چقدر تخت آی سی یو تو بیمارستانای خصوصی ممکن بود جا داشته باشه ولی مریض پول نداشت شبی دویست سیصد هزارتومن پول بده... اصلاً هیچی نداشت. ولی انسان بود. حق زندگی کردن داشت. حق استفاده از درمان مگه برای همه نیست؟ ولی از همه این حقوق محروم شد و جلوی چشم ما مرد... چون پول نداشت. (پزشک)

پاسخگویی مسئولانه

بر اساس یافته های این مطالعه پاسخگویی مسئولانه یکی از پیش نیازهای اساسی رعایت حقوق بیمار است. توجه سیاست گذاران و مدیران به این مهم در بهبود کیفیت مراقبت های ارائه شده نقش بسزایی داشته و می تواند بیماران را در دستیابی به این حقوق در سیستم خدمات بهداشتی درمانی کمک کند. تجربیات و برداشت مشارکت کنندگان این مطالعه حاکی از آن بود که کسی صدای اعتراضشان را در سیستم خدمات بهداشتی درمانی نمی شنود و هیچ کس به طور مشخص مسئولیت مشکلات موجود را به عهده نمی گیرد. از دید آنان اگر مسئول مستقیمی هم وجود دارد روند نظارت و پاسخ گویی از شفافیت لازم برخوردار نیست تا هر کس بداند که چطور باید کار درست را پیش ببرد و اگر اشکالی در نحوه انجام کارها وجود دارد مسئله چگونه باید پی گیری شود. مشارکت کنندگان از عدم پاسخگویی سیستم نسبت به مشکلاتی که با آن مواجه بودند بسیار آزرده بوده و حتی نمی دانستند اعتراض خود را چگونه و به گوش چه کسی باید برسانند:

ما به کی باید شکایت کنیم؟ کی مسئول جواب دادن به ماست؟ انگار اونا (آروم تر می گویند: رئیس روسا رو می گم...) خودشون هیچوقت مریض نشدن و هیچ وقت نمیشن. اگر یک سیستم مسئولی بود که همه چی رو کنترل کنه خیلی ازین مشکلات اصلا پیش نمی اومد. (بیمار)

با توجه به اشکالات موجود در سیستم های نظارت و کنترل، از دید مشارکت کنندگان و شفاف نبودن حیطه مسئولیت های سیستم و افراد در رابطه با رعایت حقوق بیمار، فرایند نظام مندی برای پاسخ گویی به کاستی ها وجود نداشته و این نابسامانی، از یک سو سرگردانی بیماران و خانواده شان و از سوی دیگر ارائه دهندگان مراقبت را دامن می زند که اشاره به آن در جای جای بیانات گروه های مختلف مشارکت کنندگان دیده می شود:

...خوب امکانات نیست... کی باید جواب بده؟ امکانات بیمارستان هم مربوط به دولته... کار من و شما نیست. دولت... وزارتخونه نمی دونم یکی باید باشه جواب بده. (پزشک)

و خود پرستار نیز مستأصل از یافتن پاسخی برای حل مشکلات بیمار از تجربیات خود می گوید:

من پرستار اگرم بخوام برای حقوق بیمار چکار می تونم بکنم؟... بابا به کی باید بگم مریض با شلوار خیس می یاد، من شلوار ندارم بهش بدم؟ خوب اینا مربوط به کیه؟ من به کی شکایت کنم؟... از کی بخوام... من باید جواب بدم؟ (پرستار)

هم پیوندی حقوق دریافت کننده گان و ارائه دهندگان مراقبت

بر پایه تجربیات مشارکت کنندگان در این مطالعه، رعایت حقوق بیماران در ارتباط تنگاتنگ و ناگسستنی با حقوق ارائه دهندگان مراقبت است. در واقع می توان از بیانات مشارکت کنندگان اینگونه برداشت کرد که رضایت مندی ارائه دهندگان مراقبت پیش نیاز اساسی و بخشی از ماهیت رعایت حقوق بیماران است به طوری که بازتاب فشارهای اقتصادی و اجتماعی که بر آن ها وارد می شود مستقیماً به سمت بیمار بازگشته و منجر به نادیده گرفته شدن و تضییع بیش از پیش حقوق او می شود. نمونه هایی از این تجربیات را با بیانات سرپرستاری که خیلی با احساس و هیجان زده در این رابطه صحبت می کرد مرور می کنیم:

همه چیز به هم وصله. حقوق بیمار به حقوق پرستار و پزشک. حقوق اونا به حقوق شهروندی و حقوق بشر و... شرایط جامعه رو ببینید. هر وقت تکلیف حقوق بقیه آدمها توی جامعه درست شد... یکی حاضر شد جواب بده... انتظار اصلاح حقوق بیمار رو هم داشته باشید. (پرستار)

.... مردم پرستار و کارشناس نمی شناسن. خوب طبیعیه که با این فشارها و این مدلی که ما کار می کنیم برداشت مردم غیر از این هم نمی تونه باشه. (پرستار)

و باز شکل دیگری از نارضایتی که در پزشکان خود را به این صورت نشان می هد:

بیمار سه نصف شب می یاد. تازه رزیدنت رفته یک ساعت بخوابه. خوب این دانشگاه یا وزارتخونه باید یک تمهیداتی در نظر بگیرن که از نظر رفاهی و فکری راحت تر باشه. وقتی خسته نباشه، گرفتار نباشه خوب با مریضم بهتر تا می کنه. (پزشک)

در پایان بر اساس مضامین پدیدار شده در تجربیات مشارکت کنندگان در این مطالعه و در پاسخ به سوال اصلی پژوهش می توان رعایت حقوق بیمار را این گونه توصیف و تفسیر کرد:

" رعایت حقوق بیمار به معنای مراقبتی همه جانبه و بیمار محور است که طی یک فرایند مشارکتی، از طریق ارتباط موثر و همراه با درک مبتنی بر همدلی ارائه گردد. رفع نیازهای اساسی بیمار و حمایت از وی در تمام ابعاد از ویژگی های اساسی چنین مراقبتی بوده و ارائه آن تنها در سایه آگاهی، منابع کافی، لحاظ کردن حقوق مراقبت دهندگان و وجود یک سیستم مسئول پاسخ گو قابل حصول است."

بحث و نتیجه گیری

وقتی فردی بیمار می شود، هرآنچه که برایش لازم به نظر می رسد، خود را به شکل نیاز نشان می دهد. پس با توجه و تعمق در نیازهای درک شده بیماران می توان تا حدودی دایره حقوق آنان را مشخص کرد.^(۱۳)

این احساس درک بیمار از نیازهایش، مبتنی بر تجربیات شخصی وی در طی بیماری و فارغ از مطلع بودن یا نبودن از حقوقی است که از نظر اجتماعی و یا قانونی برای او در نظر گرفته شده است. بر اساس یافته های این مطالعه می توان

گفت که مشارکت کنندگان بیشتر به حقوق بیمار از منظر حقوق طبیعی نگاه می کردند تا حقوق قانونی. به عبارتی آنان بدون این که حتی از نظر قانونی حقوقی برای خود بشناسند، خود را مستحق دریافت حقوق انسانی و طبیعی می دانستند. در دیدگاه حقوق طبیعی، که عمدتاً ریشه در باورهای مذهبی دارد، انسان ها حقوقی اساسی دارند که از طرف طبیعت یا خدا به آن ها اعطا شده و هیچ کس از جمله دولت ها و جوامع نمی تواند این حقوق را انکار کند.^(۱۵،۱۴) بسیاری از فلاسفه از جمله John Lock و Jean Jacques Rousseau نیز در نوشته های خود مقوله حقوق طبیعی را مورد حمایت قرار داده اند. این در حالی است که حقوق مدنی عمدتاً ریشه در انقلابات غرب داشته و با رشد و توسعه اجتماعی و توجه به مشتری محوری، تثبیت شده است.^(۸)

بیان حق به تنهایی نمی تواند منشأ فایده ای برای انسان باشد. به ازای طرح یک حق برای فرد یا گروه، وظیفه ای نیز برای فرد یا گروهی دیگر در رعایت آن حق ایجاد می شود. چگونگی تبدیل و ترجمه حقوق بیمار به وظایف مراقبت دهندگان را می توان از مسئولیت های پزشکان و پرستاران به ویژه در سطوح بالاتر آموزشی دانست. کدهای فعالیت حرفه ای از منابع هستند که می توانند بدون اشاره مستقیم به حقوق بیماران، ارائه دهندگان مراقبت را در انجام این کار یاری کنند. در حالیکه منشورهای حقوق بیماران عمدتاً حقوق و انتظارات بیماران را بدون روشن کردن وظایف ارائه دهندگان خدمات بهداشتی مطرح می کنند. البته در هر دو مورد می توان گفت که حقوق و وظایف مربوطه به طور تلویحی منظور شده اند.^(۱۶)

از دید مشارکت کنندگان در این مطالعه درونمایه اصلی ناظر بر رعایت حقوق بیمار "مراقبت کل نگر" بود که خود را با مضامینی همچون "بیمار محوری"، "درک مبتنی بر همدلی"، "ارتباط اثربخش"، "مشارکت"، "حمایت همه جانبه"، و "رفع نیازهای پایه" پدیدار می کرد. "مراقبت کل نگر" از دید آنان در

برگیرنده چیزی ورای حضور فیزیکی و انجام فعالیت های روتین پرستاری و پزشکی بوده است. آنان توجه و احترام را در حقیقی و انسانی کردن مراقبت بسیار حائز اهمیت دانسته و در تجربیاتشان "حضور مراقبتی" را با وضوح بیشتری از انجام خود مراقبت مورد تأکید قرار می‌دادند. مراقبت به عنوان جوهره و اساس پرستاری در بسیاری از متون و توسط بسیاری از صاحب نظران پرستاری مورد تأکید و توجه قرار گرفته است. Tschudin در این زمینه می نویسد: "هرچند مراقبت منحصر به پرستاری نیست، اما در پرستاری امری منحصر به فرد به شمار می رود. بدنه اصلی فعالیت روزمره حرفه ای پرستاری را تجربه، عواطف، محبت، و ارتباط تشکیل می دهند که تمام این‌ها را می توان در یک واژه یعنی "مراقبت" خلاصه کرد."^(۱۷) Mrayan بر این باور است که "مراقبت با کیفیت پرستاری" به مراقبتی گفته می شود که مطابق با استانداردهای پرستاری و ملزومات این حرفه ارائه شود.^(۱۸) معیارهای کیفیت در مراقبت‌های پرستاری شامل: داشتن مهارت کافی و وجود تعداد کافی نیرو، داشتن نگرش مراقبتی، ارتباط مؤثر، سیستم های کارآمد سازمانی و مدیریتی، و مشارکت موثر جامعه^(۱۹)، تناسب نحوه توزیع کارکنان با ساعات کاری، و بر پایه اطلاعات مربوط به برآیندهای مراقبت مثل رضایت‌مندی بیماران، میزان زمین خوردن بیماران، ابتلا به عفونت های بیمارستانی و زخم بستر^(۲۰) است.

یافته های حاصل از این مطالعه نیز مضامینی را در زیر مجموعه "مراقبت کل نگر" قرار داده است که از آن جمله می توان به بیمار محوری، درک مبتنی بر همدلی یا حضور مراقبتی، ارتباط اثر بخش، مشارکت، حمایت همه جانبه و رفع نیازهای پایه بیمار اشاره کرد. این یافته ها همچنین با نوشته های Manning در رابطه با عناصر تشکیل دهنده اخلاق مراقبتی هم‌راستا است که خصوصیتی همچون توجه اخلاقی، درک ناشی از حس هم‌دردی، رابطه آگاهانه، انطباق و واکنش

متناسب را برای مراقبت برشمرده است. او معتقد است توجه اخلاقی نسبت به تمام جزئیات یک موقعیت، یکی از نیازهای اساسی بیماران است. رفع این نیاز مهم ایجاب می کند که مراقبت دهندگان از وقت، توانایی و تمایل لازم برای انجام مراقبتی کل نگر برخوردار باشند. در غیر این صورت ارائه چنین مراقبتی امکان پذیر نمی‌باشد.^(۱۷) چنان که در تجربیات مشارکت کنندگان مطالعه حاضر نیز مشاهده می شود فراهم نبودن منابع لازم همچون زمان و نیروی انسانی چه از بعد کمی و چه کیفی، از جمله مضامین مهمی بودند که در تبیین رعایت حقوق بیمار پدیدار شده و به شکلی ارائه مراقبت کل نگر را ناممکن می ساختند.

ضرورت احترام و توجه در ارائه مراقبت به بیماران، از خصوصیات بیمار محوری به شمار می آیند که از درونمایه های پدیدار شده در این مطالعه و در زیر مجموعه مراقبت کل نگر بوده است. این مسئله در مطالعات بسیاری از محققین مورد تأکید قرار گرفته است.^(۲۱، ۲۲، ۲۳) Larrabee & Bolden که برداشت بیماران از "مراقبت مطلوب" را مورد بررسی قرار دادند به این نتیجه رسیدند که از نظر بیماران، مراقبت خوب مراقبتی است که برحسب نیازهای بیمار، همراه با خوشرویی و احترام، با توجه به محوریت بیمار، به موقع و به جا، توسط فردی شایسته و کارآمد ارائه گردد.^(۲۱) این یافته ها در تبیین مراقبت مطلوب از دیدگاه بیماران، یافته های مطالعه حاضر را در توصیف و تبیین مراقبت از دید بیماران، پزشکان و پرستاران که به درونمایه های بیمار محوری، درک مبتنی بر همدلی، ارتباط اثر بخش، حمایت همه جانبه و رفع نیازهای پایه، به عنوان حقوق بیمار دست یافته، مورد تأیید قرار می‌دهد.

"حق دریافت مراقبت با احترام و توجه" همچنین جزو درونمایه های اصلی پدیدار شده در مطالعه کیفی Murrey در مورد برداشت بیماران بستری از حقوق خود بوده است. از دیگر تم های پدیدار شده در مطالعه وی می توان به حق

علاوه بر ضرورت کارآمدی فرد ارائه دهنده مراقبت، در برگیرنده ابعادی همچون توجه، احترام و خوشرویی است که با رویکردهای متداول ارزشیابی به راحتی قابل سنجش، اندازه‌گیری و پایش نیست. لذا ارائه چنین مراقبتی مستلزم این است که معیارهای اخلاقی در وجود ارائه دهندگان خدمات نهادینه شده باشد و این امر تنها در سایه آموزشی جامع و کاربردی در زمینه اخلاق حرفه‌ای در دوران دانشجویی و همچنین با ادامه آن در دوران فعالیت حرفه‌ای امکان پذیر است.

مقوله "حقوق بیمار" در خدمات بهداشتی منشأ مباحث بسیاری در یک دهه اخیر بوده است. حقوق بهداشتی از طریق منشورهای حقوق بیماران مطرح و شناخته شده‌اند، لیکن متأسفانه ارائه دهندگان خدمات بهداشتی درمانی دیرتر از سایر مردم از این حقوق آگاه شدند. در واقع آن‌ها از وظایف خود در قبال این حقوق آگاهی لازم را ندارند. شاید به همین دلیل است که رهبران پرستاری امروزه به اهمیت تغییر در برنامه آموزش پرستاری و دیگر ارائه دهندگان خدمات بهداشتی برای جبران کمبودها و قرار دادن پرستاران در نقش حمایت از حقوق بیمار بیش از پیش پی برده‌اند.^(۲۶)

منشورهای حقوق بیماران عمدتاً حقوق و انتظارات بیماران را بدون روشن کردن وظایف ارائه دهندگان خدمات بهداشتی مطرح می‌کنند و به این ترتیب وظیفه و التزام عملی برای رعایت این حقوق برای کسی ایجاد نمی‌گردد.^(۳) چنان که با اندکی تأمل در بند اول منشور حقوق بیماران ایران نیز که می‌گوید: "بیمار حق دارد در اسرع وقت درمان و مراقبت مطلوب، موثر و همراه با احترام کامل را بدون توجه به عوامل نژادی، فرهنگی و مذهبی از گروه درمان انتظار داشته باشد." به روشنی می‌توان به عدم وجود صراحت و واقع‌گرایی در آن پی برد. چرا که انتظار بیماران را نمی‌توان به عنوان ضمانتی برای رعایت حقوق آنان در نظر گرفت. بیمار می‌تواند انتظار

دریافت مراقبت مطلوب اشاره کرد که اهمیت "جوهره مراقبت" و نه وجه ظاهری آن را بیش از پیش مورد تأکید قرار می‌دهد.^(۲۲) تأکید بر این موضوع در یافته‌های Water Worth & Locker نیز مهر تأیید دیگری بر یافته‌های مطالعه حاضر در زمینه اهمیت و اولویت احترام، توجه و خوشرویی بر دیگر ابعاد مراقبت مطلوب می‌زند.^(۲۴) اما Bucken & Bucken این نکته را خاطر نشان می‌کنند که رعایت حقوق بیماران برای ارائه مراقبت مطلوب با احترام و همدلی، نمی‌تواند مثل گذشته بر اساس میل و سلیقه شخصی ارائه دهندگان خدمات بهداشتی باشد. به نظر این محققین حمایت و توجهی که پزشکان، پرستاران و دیگر ارائه دهندگان خدمات بهداشتی به بیمار معطوف می‌دارند باید تحت لوای قوانین و دستورالعمل‌های ملی و بین‌المللی باشد که به روشنی حقوق بیمار را تعریف و رویکردهای چگونگی رعایت آن را نیز مشخص کرده باشد. این تأکید بسیار به جا و مهم است چرا که بدون وجود قوانین و دستورالعمل‌هایی که بی‌توجهی به آن‌ها عواقبی را برای ارائه دهندگان مراقبت در بر داشته باشد، منشورهای حقوق بیماران از ضمانت اجرایی لازم برخوردار نبوده و در تضمین رعایت حقوق بیماران قابل اتکا نیستند.^(۲۵)

Albishi از دیگر محققینی بود که در یافته‌های خود به تعبیر جامعی از حقوق بیمار دست یافت که یکی از مهم‌ترین جنبه‌های آن دریافت مراقبت با عزت و احترام بود. وی دریافت که از دید بیماران، پزشکان و پرستاران در عربستان سعودی "مراقبت" یکی از ابعاد مهم رعایت حقوق بیمار است که هم از نظر کیفیت و هم کمیت از اهمیت زیادی برخوردار است.^(۸) با توجه به تأکیدهای فراوان در متون مختلف پرستاری بر اهمیت محتوای مراقبت، شاید بتوان چنین نتیجه‌گیری کرد که "دریافت مراقبت کل نگر" به عنوان یکی از حقوق اساسی بیماران، نه تنها کمیت، بلکه کیفیت مراقبت را نیز شامل بوده و

داشته باشد، کما این که بسیاری از این انتظارات را هم دارد ولی نکته مبهم و بی پاسخ این است که چه کسی باید این انتظارات را برآورده سازد.^(۷)

امامی رضوی در این زمینه می گوید: "تدوین و انتشار منشور حقوق بیمار در ایران یک کار دستورالعملی بوده است و با خط مشی کلی وزارتخانه هم خوانی دارد. مسئولین وزارتخانه معتقدند که مشی شان باید به این صورت باشد که دستورالعمل‌هایی را بدهند و به این ترتیب آگاهی اجتماعی را بالا ببرند. آن‌ها در واقع می‌خواهند با دادن دستورالعمل مردم را آگاه کنند تا آن‌ها خود متقاضی رعایت این حقوق توسط پرسنل بشوند."^(۱۳) اما یافته‌های مطالعات گوناگون خبر از این می‌داد که پس از گذشت بیش از چهار سال نه تنها آگاهی عمومی در این زمینه بالا نرفته بلکه گروه‌هایی مثل خود بیماران یا پرستاران و پزشکان هم که مستقیماً درگیر این مسئله هستند، هنوز در سطح آگاهی مطلوبی از موضوع حقوق بیماران قرار ندارند.^(۱۳،۵) شاید در این رابطه مسئولین و سیاست‌گزاران نیازمند کاربرد رویکردهای خلاقانه تری از نصب یک منشور یا اطلاعیه بر در و دیوار بیمارستان‌ها و مراکز درمانی باشند. یکی از آن‌ها می‌تواند مشارکت دادن خود افراد درگیر، در تدوین و طراحی چنین منشوری باشد. اما باید توجه داشت که این مشارکت مستلزم وجود سازمان‌ها و تشکل‌های حرفه‌ای و یا صنفی است که بتوانند منافع اعضاء خود را حفظ کرده و از حقوق آنان حمایت نمایند. به این ترتیب شاید بتوان انتظار داشت که نمایندگان پزشکان و پرستاران از سازمان‌های نظام پزشکی و نظام پرستاری و یا دیگر تشکل‌های حرفه‌ای از سیستم بهداشت و درمان بخواهند که در تدوین معیارهای مربوط به رعایت حقوق خود و حقوق بیمار مشارکت داشته باشند. اما از آن‌جا که جنبش حقوق بیمار در ایران از جایگاه و موقعیت مناسبی برخوردار نبوده و هنوز هیچ نهاد یا تشکل غیر دولتی که متولی و پی‌گیر

حقوق بیماران بطور عام باشد وجود ندارد، مشارکت بیماران در سیاست‌گذاری‌ها و برنامه‌ریزی‌های مربوط به خودشان عملاً امکان‌ناپذیر بوده و حتی به عنوان یک خواسته نمی‌تواند مطرح باشد. لازم به یادآوری است که انجمن‌ها یا گروه‌های ویژه‌ای که برای حمایت از بیماران خاص تشکیل شده‌اند (مثل انجمن بیماران دیابتی، سرطانی، و...) به هیچ وجه پاسخگوی نیازهای کلی جامعه در این زمینه نبوده و آن‌چنان درگیر مسائل حیاتی و روزمره این بیماران برای مواجهه با مشکلات بیماری‌شان هستند که کمتر می‌توانند موضوع "حقوق بیمار" را به طور جامع و کلی پی‌گیری کنند.

این مطالعه داده‌هایی عمیق را در زمینه تجربه رعایت حقوق بیمار از دید افرادی که بیشترین مواجهه را با آن دارند. ارائه داده است. شاید بتوان ادعا کرد که یافته‌های این پژوهش نمونه‌ای از صدای افرادی است که یا به عنوان بیمار باید حقوقشان رعایت شود و یا به عنوان پزشک و پرستار، در خط مقدم خدمات بهداشتی درمانی وظیفه تأمین و رعایت این حقوق را به عهده دارند. این صدا باید به گوش مسئولین برسد تا بدانند که همه گروه‌های ذینفع در رابطه با حقوق بیمار، در این زمینه حرفی برای گفتن و تجربه‌ای برای بیان کردن دارند. به این ترتیب اهمیت لحاظ کردن دیدگاه‌های آنان در طراحی و تدوین منشورها و دستورالعمل‌های مربوطه نیز بیشتر مورد توجه قرار خواهد گرفت. این توجه همچنین می‌تواند زمینه ساز تشکیل نهادهای مردمی برای حمایت از حقوق بیماران باشد.

محدودیت مطالعه

مطالعات کیفی غالباً context based بوده و انتظار تعمیم‌پذیری در مورد آن‌ها وجود ندارد. این موضوع هرچند که مرتبط با طبیعت این رویکردهاست، ولی در برخی متون به عنوان یک محدودیت از آن یاد می‌شود.

تقدیر و تشکر

پژوهشگران بدینوسیله مراتب سپاس خود را از دانشگاه علوم پزشکی تهران به خاطر حمایت مالی از این طرح و همچنین از کلیه مشارکت کنندگان در مطالعه اعلام می‌دارند.

فهرست منابع

- 1- Collins SD. Some ethical concepts in the practice of nursing: Patients' rights. *Florida Nurs*; 1999: 47(3).
- 2- 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; 1999: Copenhagen, Denmark.
- 3- Zolfikar F, Ulsoy F. Are patients aware of their rights? A Turkish Study. *Nurs Ethic*; 2001: 8 (6).
- 4- Ledo R, Salas L, Gonzalez K. et al. The rights of the hospital patient: the knowledge and perception of their fulfillment on the part of the professional. The Group in Catalonia of the Spanish Society of Care for the Health Services User. *Rev Clin Esp*; 1998: 198(11), 730-735.
- 5- Joolae S, Mehrdad N. An investigation on patients' awareness of their own rights. Proceedings of Bioethics and Law Congress, Bursa, Turkey; 2003.
- 6- Hooshmand A, Joolae S, Mehrdad N, Bahrani N. Nurses' view point regarding patients rights in Tehran teaching hospitals. *Hayat, J TUMS Nurs Faculty*; 2007: 12(4), 57-66. (persian).
- 7- Hajavi A, Tayebi S, Sarbaz Zeinabad M. A comparative study on patients' bill of rights in selected countries. *Acad J Forensic Med*; 2005: 10(36), 196-201 (persian).
- 8- Albishi A. The Saudi Patients', Physicians and Nurses' Perceptions of and Lived Experiences with Patients' rights in Saudi Arabia: A Qualitative Phenomenological Study. Doctoral dissertation; 2004. George Mason University
- 9- Britten N, Shaw A. Patients' experiences of emergency admission: how relevant is the British government's patients' Charter? *J Adv Nurs*; 1994: 19, 1212-1220.
- 10- Halloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing, (1st ed.) Oxford, Blackwell Science Ltd: 2002.
- 11- Van Manen M. Researching lived experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy, (2nd ed.). Ontario, Canada, The University of Western Ontario; 2006 (reprinted)
- 12- Van Manen M. From meaning to method. *Qual Health Res*; 1996: (7)3, 345-369.
- 13- Emami Razavi SH. Discussing ethics and patients' rights is a necessity in the society. Mehr News, Available at <http://www.MehrNews.com>, last retrived: 2007/Nov/17.
- 14- Ford CA, Millstein SG. Delivery of confidentiality assurances to adolescents by primary care physicians. *Arch Pediatr & Adolesc Med*; 1997: (151), 505-509.
- 15- Hasnas J. Are there derivative natural rights? *Public Affairs Quarterly*; 1995: 215, 1-25. retrieved Jan,6,2004 from <http://mason.gmu.edu/~jhasnas/PPAFinalDraft.pdf>
- 16- Mc Hale J, Gallagher A, Mason I. The UK Human Rights Act 1998. *Nurs Ethic*; 2001: 8(3).
- 17- Tschudin V. Ethics in Nursing, The caring relationship. (3rd ed). Edinburgh: Butterworth-Heinemann; 2003.
- 18- Mrayan MT. Jordanian nurses' job satisfaction, Patients' satisfaction and quality of nursing care. *Int Nurs Rev*; 2006: 53, 224-30.
- 19- High Sease Traders. Determining of high quality health care; 2002. Retrieved from the World Wide Web. <http://www.hst.org.za/isds/present/sld00.htm> (accessed June 6 2003).

20-Dib- Hajbagheri M, Salsali M. A model for empowerment of nursing in Iran; 2005. Retrieved from the World Wide Web. <http://www.biomedcentral.com>.

21-Larabee JH, Bolden LV. Defining patient perceived quality of nursing care. *J Nurs Care Qual*; 2001: 16(1), 34-60.

22-Murrey EJ. Struggling for dignity and respect: patients' beliefs of their rights while hospitalized in an acute care facility. Doctoral dissertation, University of Miami; 2003: (UMI No. 3081249).

23-Walsh K, Kowanko I. Nurses' and patients' perception of dignity. *Int J Nurs Pract*; 2002: 8, 143-151.

24-Waterworth S, Lucker K. Reluctant Collaborators: Do patients want to be involved in decision concerning care? *J Adv Nurs*; 1990: 15, 971-976.

25-Buken N, Buken E. Emerging health sector problems affecting patients' rights in Turkey. *Nurs Ethic*; 2004: 11(6): 610-624.

26-Turkoski B. Ethics In absence of truth. *Home Health Care Nurs*; 2001: 10(4).

Iranian Nurses, Physicians and Patients' Lived Experiences Regarding Patient's Rights Practice

*Soodabeh Joolae⁴ PhD Alireza Nikbakht-Nasrabadi⁵ PhD
Zohreh Parsa-Yekta⁶ PhD

Abstract

Background and Aim: Patients are among the most vulnerable social groups whose particular situation makes their rights more sensitive in health care system. They relegate themselves totally to the health care system and trust to the health professionals. In such a context, it seems necessary to provide tools and strategies for assuring patients rights advocacy. To design and establish these tools, participation of all stakeholders is important and crucial according to WHO recommendations. The first step in this direction is entering to the world of the particular groups involving in patients' rights practice in their daily activities and hearing their voices. The aim of this study was to explore lived experiences of patients, patients' companions, nurses and physicians about patient's rights practice.

Material and Method: This is a phenomenological study based on Van Mannen's approach to investigate a shared experience from different perspectives. Data was gathered via semi-structured interviews with 9 patients, 3 patient's companions, 8 nurses and 5 physicians in a central teaching hospital in Tehran, Iran. The transcribed interviews were analyzed through Van Mannen's thematic analysis.

Results: Holistic care, awareness of rights, adequacy of resources, accountability and integrated rights of patients and health care providers were the main themes emerging in this study.

Conclusion: The findings of this study can reflect the meaning of patients' rights practice from the lived experiences of patients, patients' companions, nurses and physicians. This can be in use for the policy makers interested in considering their main partners perspectives when revising patients' rights monitoring tools.

Keywords: Lived experiences - Patient's rights – Phenomenology - Van Mannen

Received: 7 Dec, 2008

Accepted: 6 Sep, 2009

◆ This article has been excerpted from a dissertation

⁴ Assistant Professor in Nursing, Education and Management Department, School of Nursing and Midwifery, Center for Nursing Care Research, Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran (*Corresponding Author) Tel: 021-82471410 Email: sjoalae@yahoo.com

⁵ Associate Professor in Nursing, Medical Surgical Department, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran

⁶ Associate Professor in Nursing, Medical Surgical Department, Nursing and Midwifery Faculty, Tehran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran