



دانشگاه علوم پزشکی تهران
مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی

عنوان:

تبیین مفهوم مراقبت بیهوده، طراحی و اعتبارسنجی پرسشنامه آن

پایان نامه برای دریافت درجه دکتری تخصصی پژوهشی PhD

استاد راهنما

خانم دکتر ناهید دهقان نیری

استاد مشاور

آقای دکتر انوشیروان کاظم‌نژاد

نگارنده:

مریم آقابرابی

۱۳۹۵

تبیین مفهوم مراقبت بیهوده، طراحی و اعتبارسنجی پرسشنامه آن

چکیده

مقدمه و هدف: نگرانی از محدودیت امکانات و منابع به خصوص در بخش‌های مراقبت ویژه، موضوعی تحت عنوان مراقبت بیهوده را مطرح نموده است؛ اما راجع به آن چه به منزله مراقبت بیهوده و ماهیت وجودی آن در نظر گرفته می‌شود، نظرات گوناگونی وجود دارد؛ به طوری که با وجود تعاریف متعدد از مراقبت بیهوده، توافقی همگانی بر تعریفی واحد از آن وجود ندارد. از سوی دیگر، بیش‌ترین ابزار مورد استفاده در رابطه با این مفهوم، ابزار سنجش تنش اخلاقی می‌باشد. در سایر پرسشنامه‌های مرتبط با این مفهوم نیز استراتژی‌های توسعه ابزار کافی نبوده است. بر این اساس، پژوهش حاضر با هدف تبیین مفهوم مراقبت بیهوده، طراحی و اعتبارسنجی پرسشنامه، به روش ترکیبی و در دو فاز کیفی و کمی انجام شد.

روش کار: مطالعه حاضر، یک مطالعه ترکیبی اکتشافی متوالی است که در دو مرحله کیفی و کمی، انجام شد. ابتدا مرحله کیفی مطالعه، با هدف تبیین مفهوم مراقبت بیهوده به روش تحلیل مفهوم بر اساس مراحل سه‌گانه الگوی هیبرید انجام شد. بدین ترتیب، مراقبت بیهوده در مرحله نظری (جستجوی هدفمند متون)، مرحله کار در عرصه (انجام مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته با پرستاران، پزشکان متخصص، متخصصان اخلاق و شرع، و نیز خانواده بیمار)، ترکیب و تحلیل نهایی (یکپارچه‌سازی نتایج حاصل از دو مرحله قبل) مورد بررسی قرار گرفت. در مرحله نظری، تعداد ۱۰۶ متن (۹۱ مقاله، ۱۴ پایان‌نامه و ۱ کتاب) وارد مطالعه شد. در مرحله کار در عرصه، ۲۲ پرستار، ۸ پزشک متخصص، ۴ متخصص اخلاق پزشکی، ۱ متخصص شرع، ۱ کارشناس حقوق، و ۶ نفر از اعضای خانواده بیماران، به صورت نمونه‌گیری هدفمند، انتخاب؛ و مورد مصاحبه انفرادی، عمیق و نیمه‌ساختاریافته، قرار گرفتند. تجزیه و تحلیل داده‌ها در مرحله نظری با استفاده از روش تحلیل محتوای متنی و در مرحله کار در عرصه با استفاده از روش تحلیل محتوای قراردادی انجام شد. سپس بر اساس نتایج حاصل از مرحله کیفی، مرحله کمی مطالعه به روش پژوهش روش‌شناسی و با هدف طراحی و اعتباریابی پرسشنامه سنجش علل آرایه درمان و مداخلات بی‌نتیجه حفظ حیات، در دو بخش اجرا شد. در بخش اول، بر اساس طبقات و زیرطبقات مربوط به پیشایندهای مفهوم، مجموعه‌ای از گویه‌ها استخراج شد. در بخش دوم، ویژگی‌های اعتبارسنجی پرسشنامه با استفاده از روایی صوری، محتوا و سازه و هم‌چنین پایایی با روش‌های همسانی درونی و ثبات مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها: اگرچه جوهره اصلی پژوهش حاضر، مفهومی با عنوان مراقبت بیهوده بود؛ اما بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت: مراقبت عین هدف، یکی از درون‌مایه‌های اصلی و پررنگ حاصل از مرحله اول این مطالعه بود. به عبارت دیگر، اگرچه مفهوم اولیه مورد بررسی در مطالعه، به صورت مراقبت بیهوده ترجمه شد؛ اما بیهوده‌پذیر نبودن ماهیت مراقبت، و لزوم افتراق‌گذاری بین درمان و مراقبت، یکی از مهم‌ترین یافته‌های بخش اول پژوهش حاضر بود. یافته‌های این مطالعه، با ایجاد مرز بین مراقبت و درمان، مراقبت را زیر مجموعه‌ای از بیهودگی پزشکی ندانسته و همواره تأکید دارد که صرف‌نظر از پیامد درمان، بیمار همواره نیازمند دریافت مراقبت است. بدین ترتیب، مفهوم اصلی، بیهودگی پزشکی به‌ویژه در بعد درمان بود نه مراقبت و آن چه نیاز به تبیین داشت، بیهودگی درمان بود. بر این اساس، در بخش اول مطالعه، روند تحلیل مفهوم منجر به تعیین ویژگی‌ها، پیشایندها، پیامدها و در نتیجه آرایه تعریفی از مفهوم بیهودگی

پزشکی به‌ویژه در بعد درمان شد. در بخش دوم مطالعه، پس از طی مراحل اعتباریابی، پرسشنامه‌ای با ۳۵ گویه تهیه شد. نتیجه تحلیل عاملی اکتشافی، بیانگر وجود سه عامل شامل جو و ساختار سازمانی؛ تقاضای بیمار/خانواده؛ و دلایل و انگیزه‌های شخصی اعضای تیم درمان و مراقبت بود که در مجموع ۴۵/۷۸۰ درصد از واریانس کل را تبیین کردند. آلفای کرونباخ برای سه عامل ذکر شده و کل پرسشنامه به‌ترتیب، ۰/۸۹۶، ۰/۸۸۵، ۰/۸۶۸ و ۰/۹۱۸ بود. ضریب همبستگی درون طبقه‌ای نیز در دو بار اجرای پرسشنامه برای سه عامل ذکر شده و کل پرسشنامه به‌ترتیب ۰/۶۰، ۰/۷۶، ۰/۶۷ و ۰/۷۸ بود.

نتیجه‌گیری: مطالعه حاضر به دلیل استفاده از روش تحلیل مفهوم با رویکرد هیبرید، با کنار هم قرار دادن داده‌های حاصل از متون و داده‌های حاصل از مصاحبه‌های کیفی فاز عرصه، دیدگاه جدیدی را نسبت به عبارت مراقبت بیهوده و مفهوم اصلی یعنی بیهودگی پزشکی/درمان‌ارایه داده است. مراقبت، به عنوان روح و اساس حرفه پرستاری، در هیچ نوع و در هیچ شرایطی، نمی‌تواند بیهوده باشد. مراقبت، به عنوان فرآیندی هدفمند، دربرگیرنده کلیت وجودی بیمار با ابعاد جسمی، روانی و معنوی است و به‌طور مستمر و متناسب با نیاز بیمار، تا آخرین لحظه حیات او قابل‌ارایه می‌باشد. بر اساس یافته‌های این مطالعه، کاربرد واژه مراقبت بیهوده در بیان مفهوم بیهودگی پزشکی، می‌تواند ماهیت اصلی مراقبت را مخدوش نموده و مورد تردید قرار دهد. وجه تمایز اصلی پژوهش حاضر، با سایر مطالعات انجام شده در این حیطه، این است که محقق بر اساس نتایج حاصل از فاز تحلیل مفهوم، اقدام به طراحی ابزار مرتبط با مفهوم بیهودگی پزشکی نموده است. بر اساس نتایج حاصل از بررسی متون داخلی و خارجی، مطالعه حاضر تنها مطالعه ابزارسازی به‌شیوه پژوهش روش‌شناسی است که در رابطه با مفهوم بیهودگی پزشکی و با هدف تعیین علل‌ارایه درمان و مداخلات بی‌نتیجه حفظ حیات انجام شده است. با استفاده از این پرسشنامه خودگزارشی، امکان سنجش دیدگاه پرسنل‌ارایه‌دهنده خدمات بهداشتی‌درمانی از جمله پرستاران و پزشکان در تمامی بخش‌ها به‌ویژه بخش‌های مراقبت ویژه، درباره علل‌ارایه درمان و مداخلات بی‌نتیجه حفظ حیات وجود دارد تا با توجه به عللی که دارای بیش‌ترین فراوانی است، نسبت به برنامه‌ریزی جهت کاهش یا کنترل آن اقدام شود.

کلمات کلیدی:

مراقبت بیهوده؛ بیهودگی پزشکی؛ درمان بیهوده؛ تحلیل مفهوم هیبرید؛ طراحی پرسشنامه؛ اعتباریابی



**Teheran University of Medical Sciences
Research Center of Nursing and Midwifery**

**Title:
Explanation of Futile Care Concept, Development and
Validation of a Questionnaire**

**A thesis submitted as partial fulfillment of the requirements for Doctor of
Philosophy (PhD) Degree**

**Supervisor
Dr. Nahid Dehghan Nayeri**

**Consultant
Dr. Anoshirvan Kazemnejad**

**By
Maryam Aghabarary**

ABSTRACT

Background and aim: Concerns over limited equipment and resources in intensive care units have raised the issue of futile care. There are different views and opinions about the nature of futile care. Consequently, despite a wide range of definitions for the concept of futile care, no universal consensus exist over its comprehensive definition. On the other hand, most instruments on futile care are either not directly related to futile care or were developed without using the principles of instrument development. Thus, this study was undertaken to explore the concept of futile care and develop a valid and reliable questionnaire.

Methods: This exploratory mixed method study was made in two qualitative and quantitative phases. First, the qualitative phase was gone through using the hybrid concept analysis model in order to explore the concept of futile care. Accordingly, the concept was analyzed in three steps including the theoretical step (i.e. purposeful literature review), the fieldwork step (i.e. through semi-structured interviews with key informants), and final analytic step (i.e. the integration of the results of the first and the second steps). During the theoretical step, 106 documents (including 91 articles, fourteen theses and dissertations, and one book) were reviewed. In the fieldwork step, in-depth semi-structured personal interviews were held with 22 nurses, eight medical specialists, four medical ethics specialists, an Islamic expert, a jurist, and six patients' family members, all of which were recruited purposively. Data analysis in the theoretical and the fieldwork steps was performed using the textual and the conventional content analysis approaches, respectively. Based on the results of the qualitative phase, the quantitative phase was gone through using the methodological design. This phase had two steps and aimed at developing and evaluating the psychometric properties of a questionnaire on the reasons behind providing futile life-sustaining medical treatments. In the first step of this phase, an item pool was developed based on the subcategories and categories related to the antecedents of concept while in the second step, the face, content, and construct validity as well as the internal consistency and stability of the questionnaire were evaluated.

Findings: Although the main focus of the present study was futile care, one of the main themes of the study was “non-futility of care: care tantamount with outcome”. In other words, the findings of the first phase showed that care is by no means futile and thus, care and cure need to be differentiated from each other with respect to futility. Consequently, irrespective of treatment outcomes, patients always need care. Thus, it was understood that the concept of medical futility should be explored instead of the concept of futile care. So, the concept analysis phase of the study revealed the attributes, antecedents, and consequences of medical futility, based on which a comprehensive definition was provided for the concept of medical futility. In the second phase of the study, a 35-item questionnaire was developed. The results of exploratory factor analysis

indicated that the questionnaire consisted of three main factors namely “organizational atmosphere and structure”, “patients and family members’ request”, and “healthcare professionals’ personal motives”. These three main factors explained 45.78% of the total variance of the reason behind providing futile life-sustaining medical treatments. The Cronbach’s alpha of these three factors and the total questionnaire were 0.896, 0.885, 0.868, and 0.918, respectively. Moreover, the test-retest intra-class correlation coefficients were 0.60, 0.76, 0.67, and 0.78, respectively.

Conclusion: Through combining data retrieved from literature and interviews, this study provided a new understanding about the term “futile care” and the concept of medical futility. As the soul and the essence of nursing, care in by no means futile. Rather, it is a purposeful and ongoing process which considers the patient as a whole entity who has different physical, psychological, and spiritual aspects. In this process, care can be provided based on patients’ needs and up to the final moments of their lives. Study findings revealed that the terms medical futility and futile care cannot be used interchangeably because interchangeable use of these terms can devalue care. The advantage of this study over the previous ones is the development of a questionnaire on medical futility based on the results of a concept analysis. To the best of our knowledge, this was the only methodological study in the area of medical futility which revealed reasons behind providing futile life-sustaining medical treatments. The self-report questionnaire developed in this study can measure the attitudes of healthcare providers, including nurses and physicians, towards the reasons behind providing futile life-sustaining medical treatments and thus can help them develop strategies for minimizing such treatments.

Keywords: futile care; medical futility; futile treatment; hybrid concept analysis; questionnaire development; psychometric evaluation