

Awareness of Cancer Patients about Patient Bill of Rights and its Administration in Hospitals

Sayyadeh Nahid Mousavi¹,
Mahbobeh Yaghobian²,
Mansour Ranjbar³

¹ BSc in Nursing, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

² PhD Student in Nursing, Department of Nursing Management, Nasibeh Faculty of Nursing and Midwifery, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

³ Assistant Professor, Education Development Center, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

(Received August 31, 2015 ; Accepted July 5, 2016)

Abstract

Background and purpose: Many studies investigated patient rights in Iran in the past decade, but there is few information on the awareness of cancer patients about their rights. This study was conducted to evaluate the awareness of hospitalized cancer patients about patient bill of rights.

Materials and methods: In a cross-sectional study 200 patients with cancer in oncology ward in Sari Imam Khomeini Hospital were recruited and face to face interviews were conducted (in 2014). Information was collected in a four-part survey questionnaire based on patient bill of rights. Data analysis was performed in SPSS10.

Results: The patients were 56.5% males and the mean age was 55.5 ± 16.62 years. Among the patients 34% were illiterate and 17% were found to be with low literacy. The majority of the participants (79%) had not seen the patient bill of rights and 16% had low information about that. Also, most of the participants (98%) reported poor performance of the hospital staff in providing the patients with the contents of patient bill of rights at the time of registration and conditions and treatment costs at the time of admission. There were significant relationships between the scores for knowledge on patient bill of rights, educational level, occupation, and income.

Conclusion: In this study, the patients did not have enough information about their rights, therefore, appropriate planning is needed to increase awareness among patients about their rights.

Keywords: awareness, rights, patient rights, cancer patients

J Mazandaran Univ Med Sci 2016; 26(140): 167-174 (Persian).

بررسی آگاهی بیماران سرطانی از منشور حقوق بیمار و رعایت آن در بیمارستان ها

ناهید موسوی^۱
محبوبه یعقوبیان^۲
منصور رنجبر^۳

چکیده

سابقه و هدف: تحقیقات در زمینه حقوق بیمار در ایران در دهه گذشته زیاد انجام شده است اما در زمینه آگاهی و رعایت حقوق بیماران سرطانی مطالعه چندانی انجام نگرفته است. لذا مطالعه حاضر با هدف بررسی آگاهی بیماران سرطانی از منشور حقوق بیمار در بیمارستان انجام گرفته است.

مواد و روش‌ها: این مطالعه توصیفی-تحلیلی در بیمارستان امام خمینی (ره) ساری در سال ۱۳۹۳ انجام شد. با ۲۰۰ بیمار سرطانی در بخش انکولوژی به صورت رودر رو مصاحبه شد. اطلاعات در قالب پرسش نامه چهار قسمتی بر اساس منشور حقوق بیمار جمع آوری گردید و آنالیز داده‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS ۱۰ انجام شد.

یافته‌ها: ۵۶/۵ درصد از بیماران، مرد با میانگین سنی $55/5 \pm 16/62$ سال بودند و اکثریت بی سواد (۳۴ درصد) و کم سواد (۱۷ درصد) بودند. اکثریت (۷۹ درصد) منشور حقوق بیمار را ندیده بودند و تنها ۱۶ درصد بیماران اطلاعاتی در حد کم داشتند. در مورد وضعیت رعایت حقوق بیماران اکثریت (۹۸ درصد) رعایت دو مورد "دریافت مفاد منشور حقوق بیمار در زمان پذیرش" و "دریافت ضوابط و هزینه‌های قابل پیش بینی در زمان پذیرش" را در حد ضعیف اعلان نمودند. هم چنین بین نمرات آگاهی از منشور و سطح تحصیلات، داشتن شغل و درآمد رابطه معنی داری مشاهده شد ($p=0/000$).

استنتاج: نتایج این مطالعه نشان داد که بیماران از حقوق خودشان آگاهی ندارند و برای افزایش سطح آگاهی نیاز به برنامه‌ریزی جامع و کاملی است.

واژه های کلیدی: آگاهی، رعایت حقوق، حقوق بیمار بیماران سرطانی

مقدمه

حاکمیت خدمات بالینی است. در سال ۱۳۸۱ برای اولین بار منشور حقوق بیمار در ایران تدوین و از سوی معاونت سلامت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ابلاغ گردید. مراکز بهداشتی-درمانی بر اساس این دستورالعمل موظف شدند که مفاد منشور حقوق

امروزه در سیستم خدمات بهداشتی-درمانی بسیاری از کشورهای دنیا برای بیماران حقوقی تعریف شده که ارائه دهندگان خدمات سلامت در طی فعالیت‌های روزانه خود ملزم به رعایت آن هستند (۱). حقوق بیمار یکی از محورهای شاخص در تعیین استانداردها جهت اعمال

E-mail: yaghobian2005 @yahoo.com

مؤلف مسئول: محبوبه یعقوبیان - ساری: دانشکده پرستاری و مامائی نسیبه ساری

۱. کارشناس پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری ایران

۲. دانشجوی دکتری پرستاری، گروه مدیریت پرستاری، دانشکده پرستاری و مامائی نسیبه، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

۳. استادیار، مرکز مطالعات و توسعه پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

تاریخ دریافت: ۱۳۹۴/۶/۹ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۳۹۴/۷/۱ تاریخ تصویب: ۱۳۹۵/۴/۱۵

بیمار را در مکان مناسب و قابل رویت نصب نمایند (۲). علی‌رغم تدوین و ابلاغ منشور حقوق بیمار به مراکز درمانی کشور و اهمیت آگاه نمودن بیماران و سهم کردن آن‌ها در تصمیم‌گیری برای درمان و محترم شمردن حقوق بیمار و تاثیر آن در بهبودی و کاهش تعداد روزهای بستری (۳)، بررسی‌ها نشان می‌دهد که درصد آگاهی و میزان رعایت حقوق بیمار در مناطق مختلف کشور و دنیا متفاوت است به طوری که در تهران اشکوری و همکاران در سال ۱۳۸۷ میزان رضایت مندی از حقوق بیماران بستری در بیمارستان‌های تابعه دانشگاه علوم پزشکی تهران را ۵۳/۲ درصد (۴) و با محمودی و همکارانش در بیمارستان‌های دانشگاه علوم پزشکی مازندران میزان رعایت حقوق بیمار را تنها ۱۴/۵۹ درصد گزارش نمودند (۵). در ترکیه kuzu و همکارانش آگاهی بیماران از حقوق خود را ۹ درصد گزارش نمودند (۶) در حالی که fotaki از روسیه گزارش نموده است که نیمی از پاسخ‌دهندگان از حقوق خود آگاهی نداشتند (۷). بیماران سرطانی به دلیل شرایط خاص خود نیاز به آگاهی دقیق‌تر و نیز رعایت حقوق بیش‌تری دارند. این در حالی است که اکثر مطالعات انجام شده در ایران توجه کم‌تری به بیماران سرطانی از جهت سطح آگاهی و رعایت حقوق آنان شده است به طوری که مطالعه‌ای منحصر به آنان مشاهده نگردید و این در حالی است که در ترکیه Eref و همکاران آگاهی بیماران سرطانی در باره حق رد درمان را ۴۳/۳ درصد اعلان نموده‌اند (۸). با در نظر گرفتن موارد فوق، از آنجایی که شناسایی حقوق بیمار و رعایت آن از اولویت‌های پژوهشی اعلان شده از سوی معاونت درمان است، مطالعه حاضر با هدف تعیین میزان آگاهی و رعایت حقوق بیماران کانسری در بیمارستان امام خمینی ساری انجام شده است.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر یک مطالعه توصیفی - تحلیلی بوده است که جامعه پژوهش را کلیه بیماران بستری در بخش انکولوژی بیمارستان امام خمینی ساری تشکیل می‌دادند.

تعداد نمونه با استفاده از فرمول حجم نمونه و سطح اطمینان ۹۵ درصد و $(p=0/5)$ و در نظر گرفتن نسبت آگاهی بیماران درباره حقوق خود در مطالعات مشابه (۸،۷) و قرار دادن در فرمول حجم نمونه و تعداد بیماران بستری در بخش انکولوژی بیمارستان امام خمینی ساری، ۲۰۰ نفر بر آورد شد.

روش نمونه‌گیری در دسترس بود و نمونه‌گیری در عرض سه ماه (تابستان ۱۳۹۳) با مراجعه به بخش انکولوژی انجام شد. روش گردآوری اطلاعات توسط پرسش‌نامه که در چهار قسمت طراحی شده بود، انجام گرفت. قسمت اول شامل ۱۲ سوال درباره مشخصات فردی و اجتماعی شامل جنس، سن، تحصیلات، تاهل، شغل، میزان درآمد، محل سکونت، نوع بیمه، روزهای بستری، تعداد دفعات بستری، نوع سرطان، مرحله سرطان و قسمت دوم شامل سوالاتی درباره این که آیا منشور حقوق بیمار را دیده‌اند؟، اطلاعاتی دارند؟ میزان آگاهی آنان؟ و این اطلاعات را از کجا به دست آورده‌اند؟ قسمت سوم ۲۰ سوال درباره رعایت حقوق بیمار و قسمت چهارم شامل یک سوال باز با عنوان این که چرا حقوق خود را درخواست نکرده‌اید؟ بوده است.

در مورد روایی پرسش‌نامه، از آنجایی که محتوی پرسش‌نامه از متن منشور حقوق بیمار استخراج شده روایی محتوی ارزیابی نشد ولی برای سنجش پایایی از روش دو نیم کردن استفاده شده است که ضریب هم‌بستگی $r=0/75$ به دست آمد. قسمت سوم پرسش‌نامه با بیست سوال و پاسخ‌ها از صفر تا ده طبقه‌بندی شدند. پاسخ اصلاً رعایت نشده است، صفر امتیاز و پاسخ کاملاً رعایت شده است، ده امتیاز گرفت. پرسش‌نامه دارای حداقل امتیاز صفر و حداکثر ۲۰ امتیاز می‌باشد به طوری که امتیاز بین صفر تا ۶۶ رعایت ضعیف و امتیاز بین ۶۷ تا ۱۳۳ متوسط و امتیاز ۱۳۴ تا ۲۰۰ رعایت خوب در نظر گرفته شد. تکمیل پرسش‌نامه توسط پرسش‌گر (فقط یک نفر از مجریان اصلی طرح) و با مصاحبه رو در رو با بیماران در حال ترخیص و در بخش انکولوژی انجام

گرفت. برای بیماران زیر ۱۸ سال و بالاتر از ۷۰ سال که قادر به پاسخ گویی نبودند، با همراهان آنان مصاحبه انجام گرفت. برای بقیه بیماران در صورت رضایت، با خودشان در مکانی مناسب در بخش مورد نظر مصاحبه انجام شد. قبل از پرسش از بیماران، پژوهشگر ضمن معرفی خود و کسب موافقت آنان جهت مصاحبه و تایید این نکته که نیازی به ذکر نام ایشان نیست و اطلاعات محرمانه خواهد ماند، به مصاحبه مبادرت نموده است. پژوهشگر با ارائه معرفی نامه از معاونت پژوهشی در طی سه ماه به بخش انکولوژی بیمارستان امام خمینی ساری مراجعه نموده و به نمونه گیری پرداخته است. برای تجزیه و تحلیل اطلاعات آماری از نرم افزار آماری SPSS ۱۰ استفاده شده است. هم چنین برای تجزیه و تحلیل داده ها از آمار توصیفی (میانگین و انحراف معیار) و استنباطی (ضریب هم بستگی پیرسون) استفاده گردید. p به عنوان سطح معنی دار در نظر گرفته شد.

یافته ها

نتایج به دست آمده نشان داد که از ۲۰۰ نفر، ۴۳/۵ درصد زن و ۵۶/۵ درصد مرد با میانگین سنی ۵۵/۵±۱۶/۶۲ سال بودند و کمترین سن ۱۹ و بالاترین آن ۸۵ سال بوده است. از نظر تحصیلات بیشترین درصد (۳۴ درصد) بی سواد، ۱۷ درصد ابتدائی و ۵/۱۶ درصد دیپلم بودند. ۸۰/۵ درصد بیماران متاهل و بقیه مجرد و تنها ۰/۹ درصد همسر مرده بودند. بیش از نیمی از بیماران (۵۰/۵ درصد) شغلی نداشتند. میانگین درآمد بیماران پانصد هزار تومان بوده است. ۵۷/۵ درصد در شهر اقامت داشتند. از نظر نوع بیمه ۴۵/۵ درصد تامین اجتماعی و ۲۶ درصد خدمات درمانی و ۱۸/۵ درصد روستایی بودند. میانگین روزهای بستری ۴/۹۳±۴/۹۴ روز بوده است. میانگین دفعات بستری ۴/۷±۵/۳۶ بار و حداقل بستری یکبار و حداکثر آن ۳۰ بار بوده است. از نظر نوع سرطان بیشترین نوع سرطان (۴۲ درصد) سرطان خون و لنف و سرطان دستگاه گوارش (۲۷/۵ درصد) بوده

است. ۵۱ درصد بیماران در مرحله یک سرطان بودند و تنها ۱/۵ درصد در مرحله ۳ قرار داشتند. در قسمت دوم پرسش نامه از بیماران سوال شد که آیا منشور حقوق بیمار را دیده اید؟ ۷۹ درصد اعلان نمودند که اصلاً ندیده اند و تنها ۲۱ درصد آنان منشور را دیده بودند. در مورد اطلاعات در مورد منشور حقوق بیمار در سوال بعدی از بیماران سوال شد که آیا اطلاعاتی از منشور حقوق بیمار دارید؟ ۸۴ درصد اعلان نمودند که اطلاعاتی نداریم و تنها ۱۶ درصد آگاهی داشتند. در سوال بعدی میزان آگاهی آنان مورد پرسش قرار گرفت که همگی میزان آن را در حد کم ارزیابی نمودند (جدول شماره ۱).

جدول شماره ۱: وضعیت آگاهی بیماران کانسری بخش انکولوژی از منشور حقوق بیمار در سال ۱۳۹۳

آگاهی	تعداد (درصد)
کم	۱۶۳ (۸۱.۵)
ندارد	۱۶۸ (۸۴)
کل	۲۰۰ (۱۰۰)

در سوال دیگر از بیماران خواسته شد منبع اطلاعاتی در مورد منشور حقوق بیمار را مشخص نمایند که همگی اعلان نمودند، منبع اطلاعاتی شان بیمارستان بوده است. در قسمت سوم پرسش نامه ۲۰ سوال درباره رعایت منشور حقوق بیمار از بیماران پرسش گردید. پاسخها در جدول شماره ۲ درج گردیده است. از ۲۰ سوال ۴ سوال به دلیل این که بیماران با موارد ذکر شده یا برخوردی نداشتند یا اصلاً چیزی درباره اش نمی دانستند از فهرست سوالات حذف شدند و در نمره گذاری رعایت حقوق بیمار ارزشیابی نشد.

جدول شماره ۲: وضعیت رعایت حقوق بیماران کانسری بخش انکولوژی از منشور حقوق بیمار در سال ۱۳۹۳

رعایت حقوق بیمار	تعداد (درصد)
خوب (۱۰-۱۶۰)	۷۱ (۳۵/۵)
متوسط (۵۴-۱۰۷)	۱۲۶ (۶۳)
ضعیف (۰-۵۳)	۳ (۱/۵)
کل	۲۰۰ (۱۰۰)

سوال آخر پرسش‌نامه که "چرا حقوق خود را در خواست نکردید"، بیش‌ترین درصد (۳۹ درصد) اعلان نمودند که اصلاً آگاهی نداشتیم و ۲۶ درصد اعلان نمودند که نگران بودیم درخواست حقوقمان در درمان اثر بد بگذارد و تنها ۲ درصد اعلان نمودند که رعایت حقوق شان در حد مطلوب بوده است.

بحث

نتایج این مطالعه نشان داد که اکثر بیماران (۷۹ درصد) منشور حقوق بیمار را اصلاً ندیده اند و تنها ۲۱ درصد آن را مشاهده نمودند. در مطالعه یعقوبیان و همکاران در بیمارستان های دانشگاه علوم پزشکی مازندران گزارش شد که ۶۳/۴ درصد بیماران منشور حقوق بیمار را ندیده اند و فقط ۳۶/۶ درصد منشور را دیده بودند (۹).

در ایلام نیز ارکوازی جوزی و همکاران گزارش نمودند که اکثریت بیماران (۸۲/۵ درصد) از منشور حقوق بیمار اطلاعی نداشتند و تنها ۱۳/۸ درصد منشور را دیده بودند (۱۰).

در جدول شماره ۳ توزیع فراوانی رعایت حقوق بیماران سرطانی بخش انکولوژی از منشور حقوق بیمار به تفصیل آورده شده است.

در مورد میزان رعایت حقوق بیمار همان‌طور که در جدول شماره ۳ آمده است، اکثریت آن را در حد متوسط (۶۳ درصد) و تنها ۱/۵ درصد رعایت آن را در حد ضعیف ارزیابی نمودند. میانگین نمرات $16/3 \pm 103/47$ و حداقل امتیاز ۴۵ و حداکثر امتیاز ۱۳۶ بوده است.

در مطالعه حاضر، ضریب هم بستگی پیرسون بین نمرات میزان آگاهی از منشور حقوق بیمار و دیدن منشور با $r=0/88$ و $p=0/0005$ رابطه معنی‌داری را نشان داده است. هم‌چنین ضریب هم بستگی پیرسون بین نمرات میزان آگاهی از منشور و داشتن اطلاعات در باره منشور با $r=0/98$ و $p=0/0005$ رابطه معنی‌داری را نشان داده است. از دیگر نتایج، رابطه بین میزان آگاهی از منشور و سطح سواد با $r=0/26$ ، داشتن شغل با $r=0/24$ و داشتن درآمد با $r=0/22$ و $p=0/0005$ رابطه معنی‌داری را نشان داده است. بین رعایت حقوق بیمار و سایر متغیرهای زمینه‌ای ارتباط معنی‌داری مشاهده نگردید. در مورد

جدول شماره ۳: توزیع فراوانی رعایت حقوق بیماران کانسری بخش انکولوژی از منشور حقوق بیمار در سال ۱۳۹۳

شماره	موارد منشور حقوق بیمار	خوب (۷-۱۰) تعداد (درصد)	متوسط (۴-۶) تعداد (درصد)	ضعیف (۱-۳) تعداد (درصد)
۱	دریافت خدمات مطلوب بدون توجه به قوم، فرهنگ، مذهب، جنس، سن، زبان و بر اساس احترام و شأن و منزلت انسان	۱۹۷ (۹۸/۵)	۲ (۱)	۱ (۰/۵)
۲	دریافت خدمات مطلوب در سریع‌ترین زمان ممکن و با احترام به وقت بیمار	۱۸۸ (۹۴)	۳ (۱/۵)	۹ (۴/۵)
۳	دریافت خدمات مطلوب در مواقع اورژانس بدون توجه به تأمین هزینه‌ها	۱۹۶ (۹۸)	-	۴ (۲)
۴	دریافت خدمات مطلوب به همراه تأمین کلیه امکانات رفاهی پایه و ضروری	۱۵۶ (۸۱)	۱۰ (۵)	۳۴ (۱۸/۵)
۵	دریافت خدمات مطلوب بر اساس دانش روز عدالت و اولویت‌های درمانی	۷۸ (۸۵)	۴ (۴)	۱۸ (۱۱)
۶	دریافت مفاد منشور حقوق بیمار در زمان پذیرش	۴ (۲)	-	۱۹۶ (۹۸)
۷	دریافت ضوابط و هزینه‌های قابل پیش‌بینی در زمان پذیرش	۲۹۴ (۲)	-	۱۹۶ (۹۸)
۸	شناخت نام، مسئولیت و رتبه اعضای گروه پزشکی (پرستار، پزشک، دانشجو و غیره)	۸۱ (۴۰/۵)	۷۶ (۳۸)	۴۳ (۲۱/۵)
۹	شناخت روش‌های تشخیصی و درمانی و نقاط قوت و ضعف هر روش عوارض احتمالی،	۱۵۹ (۷۹/۵)	-	۴۱ (۲۰/۵)
۱۰	نحوه دسترسی به کلیه اعضای اصلی گروه پزشکی در طول درمان (پزشک، پرستار و غیره)	۹۹ (۴۹/۵)	۹۹ (۴۹/۵)	۶۹ (۳۴/۵)
۱۱	دریافت کلیه اطلاعات ثبت شده در پرونده و تصویر پرونده	۸۳ (۴۱/۵)	۳ (۱/۵)	۱۱۴ (۵۷)
۱۲	انتخاب پزشک و مرکز ارائه خدمات و نظر خواهی از پزشک دوم به عنوان مشاور	۱۳۴ (۶۷)	۱۶ (۸)	۵۰ (۲۵)
۱۳	قبول و یا رد درمان‌های پیشنهادی پس از آگاهی از عوارض احتمالی مگر در مواردی مانند خودکشی و غیره	۱۶۴ (۸۲)	۳ (۱/۵)	۳۳ (۱۶/۵)
۱۴	احترام به حریم خصوصی بیمار در کلیه مراحل مراقبت اعم از تشخیص و درمان و همراه با یک فرد معتمد به خصوص برای کودکان	۱۸۵ (۹۲/۵)	۱ (۰/۵)	۱۴ (۷)
۱۵	رعایت اصل رازداری راجع به کلیه اطلاعات مربوط به بیمار مگر در مواردی که قانون استثناء کرده است.	۱۸۴ (۹۲)	-	۱۶ (۸)
۱۶	دسترسی به اطلاعات بیمار فقط برای بیمار و گروه درمانی و افراد مجاز از طرف بیمار و افرادی که به حکم قانون مجاز تلقی شده‌اند.	۷۵ (۳۷/۵)	۳ (۱/۵)	۱۲۲ (۶۱)
۱۷	دریافت خدمات مطلوب در مواقع اورژانس و انتقال بیمار به مراکز مجهز تر در صورت نیاز	-	-	-
۱۸	اطلاع از کلیه اقداماتی که ماهیت پژوهشی دارند	-	-	-
۱۹	شرکت و یا عدم شرکت در هر گونه پژوهش (گرفتن اجازه از شما)	-	-	-
۲۰	دریافت خسارت در کوتاه‌ترین زمان و شکایت در صورت نقص حقوق خود بر طبق منشور حقوق	-	-	-

در ترکیه Ozdemir و همکارانش اعلان نمودند که ۴۰ درصد پزشکان شرکت کننده در تحقیق از مسائل قانونی آگاهی نداشتند و چیزی نخوانده بودند (۱۱). در همدان نیز حجت الاسلامی و همکاران اعلان نمودند که ۵۶/۲ درصد بیماران با منشور حقوق بیمار آشنائی نداشته و تنها ۲۹/۳ درصد با آن آشنائی داشتند (۱۲).

نتایج فوق گویای این نکته است که نه تنها بیماران حتی پزشکان نیز از منشور حقوق بیمار و قوانین و مقررات مربوط به آن آگاهی خوبی ندارند. برای آگاهی کارکنان مراکز بهداشتی و درمانی، شرکت در کلاس‌های قوانین و مقررات و اخلاق پزشکی الزامی است. برای آگاهی بیماران می‌توان در هنگام پذیرش و یا در مناسب‌ترین زمان، بیماران را با حقوق شان به روش‌های مختلف (از جمله پمفلت، بروشور، کتابچه آموزشی و غیره) و در صورت امکان به هر دو صورت کتبی و شفاهی آشنا نمود. در بیمارستان‌های آموزشی مورد پژوهش نیز، منشور حقوق بیمار به صورت نوشته و مدون در راهروهای بخش‌ها نصب شده بود اما بیماران به دلایل مختلف قادر به خواندن و فهمیدن آن نبودند. گواه آن اطلاعات به دست آمده در مصاحبه با بیماران بوده است. از بیماران سوال شد "آیا منشور حقوق بیمار را دیده‌اید" که ۱۶ درصد اعلان نمودند، دیده‌اند. در سوال بعدی از آنان پرسش شد "اگر اطلاعاتی درباره منشور حقوق بیمار دارید به چه میزان اطلاعات خود را ارزیابی می‌کنید؟" که همگی آن را کم ارزیابی نمودند. این نشان می‌دهد که نیاز به اطلاع رسانی و آموزش بیش‌تری هست. نه تنها بیماران به صورت کتبی و نوشتاری باید مطلع شوند بلکه به صورت شفاهی نیز تحت آموزش قرارگیرند تا پاسخ سوالات مطرح شده را دریافت نمایند. در سوالی دیگر از بیماران در مورد منبع اطلاعات و آگاهی از منشور حقوق بیمار این گونه به دست آمد که همگی اطلاعات خود را از بیمارستان به دست آورده بودند. این مورد به دست اندرکاران بهداشت و درمان این گونه راهنمایی می‌کند

که منبع اطلاعات بیماران در حال حاضر بیمارستان هاست و این می‌تواند نقطه قوتی باشد تا تمرکزمان را به سوی مراکز درمانی و بهداشتی نمائیم و قسمت آموزش را تقویت و توسعه دهیم.

از نتایج دیگر مطالعه حاضر رعایت حقوق بیماران سرطانی در بخش بوده است. از بیست بند منشور حقوق بیمار ۴ بند آن یعنی شماره ۱۹، ۱۸، ۱۷ و ۲۰ بی جواب ماند. بیماران یا اطلاعی از آن نداشتند و یا این که در طول مدت اقامت در بیمارستان با آن برخوردی نکرده بودند. در مطالعه‌ای که توسط یعقوبیان و همکاران انجام شد بیماران کم‌ترین آگاهی را در مورد شماره ۹ منشور حقوق بیمار یعنی "حق شرکت و عدم شرکت در فعالیت پژوهش" اعلان نمودند (۹).

بکائی و همکاران در شهر یزد نیز کم‌ترین آگاهی را بند شماره ۹ منشور حقوق بیمار (۶۳/۵ درصد ضعیف) اعلان نمودند (۱۳). قیاثوندیان و همکاران در تهران نیز در مطالعه‌ای که با حضور ۴۰ بیمار سرطانی انجام دادند به این نتیجه رسیدند که اطلاعات بیماران درباره شرکت در مطالعات بالینی و رضایت آگاهانه قبل و بعد از تکمیل فرم رضایت آگاهانه ضعیف بوده است (۱۴) و این در حالی است که در ایتالیا Cervo و همکاران در مطالعه‌ای از ۴۳۰ بیمار در باره بیو بانک پرسش نمودند که فقط ۳۶/۵ درصد اطلاعات داشتند. بعد از این که اطلاعاتی در مورد بیو بانک به آنان داده شد، ۶۷/۵ درصد از آنان حاضر شدند که به تحقیقات در مورد سرطان کمک نمایند (۱۵).

رضایت آگاهانه فرآیندی است که حقوق شرکت کنندگان انسانی در تحقیقات و حفاظت از آنان که در گزارش بلمونت ۱۹۷۹ تثبیت شده است را حفظ می‌نماید و شامل احترام به حقوق افراد، مزایا و انصاف و عدالت است. رضایت آگاهانه شامل سه جزء اساسی اطلاعات، درک مناسب و داوطلبانه بودن است (۱۶). رعایت موارد فوق در تمام تحقیقات روی انسان‌ها الزامی است به خصوص بیماران سرطانی که نیاز به حمایت و حفاظت بیش‌تری دارند. در سوئد Bergenmara و

همکاران نیز پیشنهاد می‌نمایند که باید استراتژی‌هایی به کارگرفت تا نیازهای دانشی بیماران را در مورد رضایت آگاهانه افزایش داد به خصوص بیمارانی که در مطالعات بالینی سرطان شرکت می‌نمایند (۱۷). از نتایج دیگر مطالعه حاضر عدم دریافت مفاد منشور حقوق بیمار در زمان پذیرش بوده است که این مورد جزء بندهای منشور حقوق بیمار است و ۹۸ درصد اعلان نمودند که مورد فوق را هنگام پذیرش دریافت نمودند. Devroey و همکاران در مطالعه خود گزارش نمودند که بیش‌تر مشکلاتی که گزارش شده است در باره ارتباطات، اطلاعات بیماران، انتخاب خدمات‌دهندگان مراقبت سلامتی و قوق مربوط به کپی برداری از فایل بیماران، رضایت آگاهانه و کیفیت خدمات توسط ارائه دهندگان بوده است (۱۸).

از دیگر نتایج به دست آمده در مطالعه حاضر عدم رعایت مورد ۱۸ یعنی "دریافت ضوابط و هزینه‌های قابل پیش بینی در زمان پذیرش" بوده است. همان‌طور که در نتایج آمده است اکثر بیماران یا شغلی نداشتند و اگر هم شاغل بودند متوسط درآمد آنان بسیار ناچیز بوده است. آشنا نمودن بیماران به ضوابط و هزینه‌های قابل پیش‌بینی امری ضروری و واجب است و انجام این مهم هزینه‌ای برای بیمارستان نداشته ولی در عوض وضعیت بیمار را مشخص تر می‌نماید و به بیماران فرصت داده می‌شود تا بهترین گزینه را برای ادامه درمان و یا رد درمان انتخاب نماید.

از نتایج دیگر مطالعه حاضر ارتباط نمرات آگاهی از منشور حقوق بیمار و سنوات تحصیلی، داشتن و نداشتن شغل، میزان درآمد، چگونه به دست آوردن

اطلاعات در باره منشور و دیدن منشور بوده است که با گزارش تحقیقاتی (۱۳-۹) هم خوانی دارداما با مطالعه Bergenmara و همکاران (۱۷) که بین دانش و عوامل بالینی، اجتماعی، سن، جنسیت، تحصیلات و موقعیت تاهل رابطه معنی داری پیدا نکردند، هم خوانی ندارد.

در مورد سوال باز که در پایان مصاحبه از بیماران سوال شد، نتایج نشان داد که اکثر بیماران از مفاد منشور حقوق بیمار مطلع نبودند و عدم دانش منجر به این شده است که حقوق خود را درخواست نکنند به طوری که ۳۹ درصد اعلان نمودند که آگاهی نداشتند. اما ۲۶ درصد اعلان نمودند که "نگران بودیم حقوق مان را درخواست کنیم و این درخواست اثر بد بر درمان بگذارد". این گونه پاسخ دادن بیماران نشان می‌دهد که مسئولین بیمارستان‌ها باید توجه بیش‌تری به اجرای مفاد منشور نمایند تا این شبهه برای بیمار پیش نیاید که اگر درخواست حقوق خود را بنماید از سایر مواهب بی‌نصیب خواهد شد.

محدودیت مطالعه حاضر این بود که این مطالعه فقط در بیمارستان آموزشی ساری انجام شده است و اطلاعی از آگاهی و رعایت حقوق بیماران در بیمارستان‌های خصوصی وجود ندارد.

سپاسگزاری

این پژوهش به سفارش و حمایت طرح پژوهش در نظام سلامت به شماره ۵-۹۳-HSR دانشگاه علوم پزشکی مازندران انجام پذیرفته است. بدین وسیله از مسولین و کارکنان آن مرکز و بیماران کانسری بخش انکولوژی و کارکنان صبور آن واحد تقدیر و تشکر به عمل می‌آید.

References

- Joolae S, Tschudin V, Nikbakht-Nasrabadi A, Parsa-Yekta Z. Factors affecting patients' rights practice: the lived experiences of Iranian nurses and physicians. *International Nursing Review* 2008; 55(1): 55-61.
- Parsapour A, Bagheri A, Larijani MA. Bill of Patients' Rights in Iran. *Iranian Journal of Medical Ethics and History of Medicine*.

- 2009; 3 (Supplement): 39-47 (Persian).
3. Arab M, Zarei A, Hosseini M. Awareness of patient rights and respect for the patient's perspective: a study in a university hospital in Tehran. *Iranian Journal of Public Health* 2010; 8(2): 77-86 (Persian).
 4. Veskoee Eshkevari K, Karimi M, Asna Ashari H, Kohan N. Rights of patients in hospitals affiliated to Tehran University of Medical Sciences. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2009; 2(4): 47-54.
 5. Babamhmodi F, Fatahi M, kademlo M, Hesamzadeh A. Patient Rights Observance of the patients in the hospitals of Mazandaran University of Medical Sciences. *Iran J Med Ethics Hist Med* 2011; 4(4): 37-44 (Persian).
 6. Kuzu N, Ergin A, Zencir M. Patients' awareness of their rights in a developing country. *Public Health* 2006; 120(4): 290-296.
 7. Fotaki M. Users' perceptions of health care reforms: quality of care and patient rights in four regions in the Russian Federation. *Soc Sci Med.* 2006; 63(6): 1637-1647.
 8. Erer S, Atici E, Erdemir A. The views of cancer patients on patient rights in the context of information and autonomy. *J Med Ethics* 2008; 34(5): 384-388.
 9. Yaghobian M, Kaheni S, Danesh M, Rezayi Abhari F. Association between Awareness of Patient Rights and Patient's Education, Seeing Bill, and Age: A Cross-Sectional Study. *Global J Health Sci* 2014; 6(3): 55-64.
 10. Josi Arkvazy, Ashktorab T, AbbasI M, Del pisheh A. Nurses' views and patients about patient rights in the teaching hospital of Ilam University of Medical Sciences in 1389. *Medical Ethics* 2011; 5(17): 89-104 (Persian).
 11. Hakan M H, Ergönen AT, Sönmez E, Can IO, Salacin S. The approach taken by the physicians working at educational hospitals in Izmir towards patient rights. *Patient Educ Couns* 2006; 61(1): 87-91.
 12. Hojjatoleslami S, Ghodsi Z. Respect the rights of patient in terms of hospitalized clients: a cross-sectional survey in Iran, 2010. *Procedia-Social and Behavioral Sciences* 2012. 31: 464-467.
 13. Bokaie M, Anjazab B, Sorore M, Fotouhi Z, Faraj koda T, Abbasi M. Assess patients 'knowledge of patients' rights in hospitals of Yazd in 1389. *Medical Ethics* 1391; 6(19): 99-118 (Persian).
 14. Ghiyasvandian S, Bolourchifard F, Parsa yekta Z. The Perceived Information in Obtained From the Informed Consent in Iranian Patients with Cancer in Clinical Studies. *Glob J Health Sci* 2014; 7(3): 1-7.
 15. Cervo S, Rovina J, Talamini R, Perin T, Canzonieri V, Paoli De. An effective multisource informed consent procedure for research and clinical practice: an observational study of patient understanding and awareness of their roles as research stakeholders in a cancer biobank. *BMC Med Ethics* 2013; 14: 30.
 16. Wilkinson K. Informed consent and patients with cancer: role of the nurse as advocate. *Clinical J Oncol Nurs* 2012; 16(4): 348-350.
 17. Bergenmara M, Johansson H, Wilking N. Levels of knowledge and perceived understanding among participants in cancer clinical trials-factors related to the informed consent procedure. *Clin Trials* 2011; 8(1): 77-84.
 18. Devroey D, Deneyer M, Scheys E, Van De Vijver E, Van Den Block L. The perception of patients' rights among Belgian population. *Cent Eur J Public Health* 2013; 21(2): 109-117.