

Explaining the Moral–Spiritual Needs of Adolescents with Hard-to-Treat Diseases: An Applied Analysis Based on the Four Principles of Medical Ethics *

Saeideh Hamledari¹  Ahmad Fazeli²  Rohollah Mousavizadeh³ 

1- Ph.D. Candidate in Moral Philosophy, University of Qom, Qom, Iran (Corresponding Author).
s.hamledari@stu.qom.ac.ir

2-Associate Professor, Department of Ethics, University of Qom, Qom, Iran.
Ahmad.fazeli@Qom.ac.ir

3-Assistant Professor, Department of Islamic Studies, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.
mosavizadeh@med.mui.ac.ir



Abstract

Adolescents suffering from hard-to-treat diseases face intertwined moral and spiritual dilemmas that can affect their quality of life, human dignity, and participation in medical decision-making. The aim of this study is to identify and explain the moral–spiritual needs of these adolescents within the framework of the four principles of medical ethics, complemented by the principle of human dignity. This qualitative research employed a combined approach (grounded theory and thematic analysis). Data were collected through semi-structured interviews with thirteen participants—including adolescents aged nine

***Cite this article:** Hamledari, S; Fazeli, A; Mousavizadeh, R (2025). Explaining the Moral–Spiritual Needs of Adolescents with Hard-to-Treat Diseases: An Applied Analysis Based on the Four Principles of Medical Ethics, *Journal in Applied Ethics Studies*, 3(81), 89-118.
<https://doi.org/1022081/jf.2025.72751.2082>

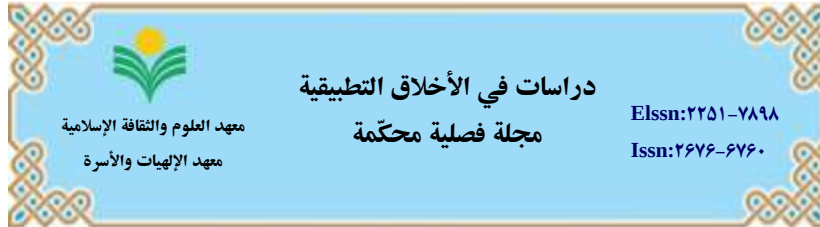
▣ **Publisher:** Islamic Propagation Office of the Seminary of Qom (Islamic Sciences and Culture Academy, Isfahan, Iran). ***Type of article:** Research Article

▣ **Received:**2025/08/31 • **Revised:**2025/10/27 • **Accepted:**2025/11/08 • **Published online:**2025/12/05

to nineteen, their parents, and spiritual caregivers—and analyzed using Braun and Clarke’s six-phase model of coding and thematic analysis. The moral–spiritual needs of adolescents were identified under five themes: autonomy, beneficence, non-maleficence, reciprocal justice, and human dignity. The adolescents experienced justice in both its moral dimension (fair distribution of resources, elimination of discrimination) and spiritual dimension (questioning divine justice), and they tangibly demanded human dignity in their relationships with family, peers, and the medical team. Parents and caregivers emphasized the necessity of moral–spiritual support to reduce suffering, strengthen hope, and minimize moral conflicts. According to the findings, integrating the principles of medical ethics with a spiritual dimension can provide a localized and practical framework for improving the quality of care for adolescents with hard-to-treat diseases.

Keywords

adolescents, hard-to-treat diseases, moral–spiritual needs, principles of medical ethics, human dignity.



شرح الاحتياجات الأخلاقية والروحية للمراهقين المصابين بالأمراض المستعصية على العلاج؛ تحليل تطبيقي قائم على المبادئ الأربعة للأخلاقيات الطبية*

سعيدة حملة داري^١ احمد فاضلي^٢ روح الله موسوي زاده^٣

١- طالبة مرحلة الدكتوراه لفرع فلسفة الأخلاق، جامعة قم، قم - إيران (الكاتبة المسؤولة).

s.hamledari@stu.qom.ac.ir

٢- أستاذ مشارك في قسم فلسفة الأخلاق، جامعة قم، قم - إيران.

Ahmad.fazeli@Qom.ac.ir

٣- أستاذ مساعد في قسم المعارف، جامعة العلوم الطبية، أصفهان - إيران.

mosavizadeh@med.mui.ac.ir

ملخص

يواجه المراهقون الذين يعانون من حالات طبية خطيرة، معضلات أخلاقية وروحية معقدة يمكن أن تؤثر على نوعية حياتهم وكرامتهم الإنسانية ومشاركاتهم في اتخاذ القرارات المتعلقة بالعلاج. تهدف هذه الدراسة إلى تحديد وتفسير الاحتياجات الأخلاقية والروحية لهؤلاء المراهقين، وتفسيرها في إطار المبادئ الأربعة لأخلاقيات الطب، ومبدأ الكرامة الإنسانية

***الاستناد إلى هذه المقالة:** حملة داري، سعيدة؛ فاضلي، احمد؛ موسوي زاده، روح الله (٢٠٢٥). شرح الاحتياجات الأخلاقية والروحية للمراهقين المصابين بالأمراض المستعصية على العلاج؛ تحليل تطبيقي قائم على المبادئ الأربعة لأخلاقيات الطبية، دراسات في الأخلاق التطبيقية، ٣(٨١)، صص ٨٩-١١٨.

<https://doi.org/1022081/jf.2025.72751.2082>

□ نوع المقال: بحثي؛ الناشر: مركز الدعوة الإسلامية في حوزة قم (معهد العلوم والثقافة الإسلامية، أصفهان، إيران) © المؤلف.

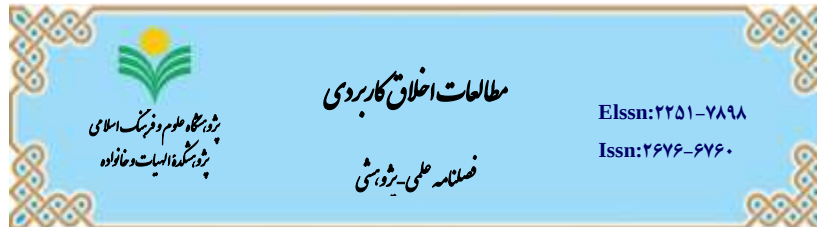
□ تاريخ الاستلام: ٢٠٢٥/٠٨/٣١ □ تاريخ التعديل: ٢٠٢٥/١٠/٢٧ □ تاريخ القبول: ٢٠٢٥/١١/٠٨ □ تاريخ الإصدار: ٢٠٢٥/١٢/٠٥

المكمل. اعتمدت هذه الدراسة النوعية نهجاً يجمع بين النظرية المتجذرة وتحليل المضمون. جُمعت البيانات من خلال مقابلات شبه منظمة مع ثلاثة عشر مراقباً (تتراوح أعمارهم بين التاسعة والتاسعة عشرة)، وأولياء أمورهم، ومقدمي الرعاية الروحية لهم، وتم تحليلها باستخدام الترميز ونموذج براون وكلاارك ذي الخطوات الست. يمكن تفسير الاحتياجات الأخلاقية والروحية للمراهقين في خمسة محاور: القدرة على التصرف أو الاستقلالية، والإحسان، وعدم الإضرار (تجنب الأذى)، والعدالة المتبادلة، والكرامة الإنسانية. لقد اختبر المراهقون العدالة في البعد الأخلاقي (التوزيع العادل للإمكانيات، والقضاء على التمييز)، وكذلك في البعد الروحي (المساءلة عن العدالة الإلهية)، وطالبوا بالكرامة الإنسانية بطريقة ملموسة في علاقاتهم مع العائلة والأصدقاء وفرق الرعاية الصحية. كما أكد الآباء ومقدمو الرعاية على ضرورة الدعم المعنوي والروحي لتخفيف المعاناة، وتعزيز الأمل، والحد من الصراعات الأخلاقية. وبناءً على النتائج، فإن دمج الأخلاقيات الطبية مع البعد الروحي يمكن أن يوفر إطاراً محلياً وعملياً لتحسين جودة الرعاية المقدمة للمراهقين المصابين بأمراض يصعب علاجها.

الكلمات المفتاحية

المراهقون، الأمراض المستعصية على العلاج، الاحتياجات الأخلاقية - الروحية، مبادئ أخلاقيات الطب، الكرامة الإنسانية.





تبیین نیازهای اخلاقی معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت درمان؛ تحلیل کاربردی مبتنی بر چهار اصل اخلاق پزشکی*

سعیده حمله‌داری^۱ احمد فاضلی^۲ روح‌الله موسوی‌زاده^۳

۱- دانشجوی دکتری فلسفه اخلاق، دانشگاه قم، قم، ایران. (نویسنده مسئول).

s.hamledari@stu.qom.ac.ir

۲- دانشیار گروه اخلاق، دانشگاه قم، قم، ایران.

Ahmad.fazeli@Qom.ac.ir

۳- استادیار گروه معارف، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

mosavizadeh@med.mui.ac.ir

چکیده

نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت درمان با معضلات اخلاقی و معنوی درهم‌تنیده‌ای روبه‌رو هستند. این معضلات می‌تواند کیفیت زندگی، کرامت انسانی و مشارکت آنان در تصمیم‌گیری‌های درمانی را تحت تأثیر قرار دهد. هدف پژوهش حاضر، شناسایی و تبیین نیازهای اخلاقی معنوی این نوجوانان در چهارچوب اصول چهارگانه اخلاق پزشکی و اصل

* **استناد به این مقاله:** حمله‌داری، سعیده، فاضلی، احمد، موسوی‌زاده، روح‌الله (۱۴۰۴). تبیین نیازهای اخلاقی معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت درمان؛ تحلیل کاربردی مبتنی بر چهار اصل اخلاق پزشکی. مطالعات اخلاق کاربردی، ۳ (۸۱)، صص ۸۹-۱۱۸.

<https://doi.org/10.22081/jf.2025.72751.2082>

□ نوع مقاله: پژوهشی؛ ناشر: دفتر تبلیغات اسلامی حوزه علمیه قم (پژوهشگاه علوم و فرهنگ اسلامی، اصفهان، ایران) © نویسندگان

□ تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۶/۰۹ □ تاریخ اصلاح: ۱۴۰۴/۰۸/۰۵ □ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۰۸/۱۷ □ تاریخ انتشار آنلاین: ۱۴۰۴/۰۹/۱۴



مکمل کرامت انسانی است. این مطالعه با رویکرد کیفی ترکیبی (نظریه داده‌بنیاد و تحلیل مضمون) انجام شد. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته با سیزده نوجوان (۹ تا نوزده‌ساله) و والدین و مراقبان معنوی گردآوری و با کدگذاری و الگوی شش مرحله‌ای براون و کلارک تحلیل شد. نیازهای اخلاقی معنوی نوجوانان در پنج محور اختیار، سودرسانی، نازیانمندی (اجتناب از آسیب)، عدالت دوسویه و کرامت انسانی قابل تبیین است. نوجوانان، عدالت را هم در بُعد اخلاقی (توزیع عادلانه امکانات، رفع تبعیض) و هم در بُعد معنوی (پرسش از عدل الهی) تجربه، و کرامت انسانی را به صورت ملموس در روابط با خانواده، دوستان و گروه درمان مطالبه کردند. والدین و مراقبان نیز بر ضرورت حمایت اخلاقی معنوی برای کاهش رنج، تقویت امید و کاهش تعارضات اخلاقی تأکید کردند. بر اساس یافته‌ها، تلفیق اصول اخلاق پزشکی با بُعد معنوی می‌تواند چهارچوبی بومی و کاربردی برای ارتقای کیفیت مراقبت از نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت‌درمان فراهم آورد.

کلیدواژه‌ها

نوجوانان، بیماری‌های سخت‌درمان، نیازهای اخلاقی معنوی، اصول اخلاق پزشکی، کرامت انسانی.



مقدمه

در دنیای امروز، پیشرفت‌های چشمگیر پزشکی، بسیاری از بیماری‌ها را از مرز «کشنده» به «مزمّن و سخت‌درمان» منتقل کرده است. بیماری‌های سخت‌درمان به بیماری‌هایی اطلاق می‌شوند که امید معقولی برای درمان قطعی آن‌ها وجود ندارد و پیشرفت‌شان غیرقابل پیش‌بینی و اغلب پیش‌رونده است. (Benini et al., 2022, p. 530)

اگرچه این بیماری‌ها ممکن است به مرگ زودرس منجر شوند، اما بیماران اغلب سال‌ها با این شرایط زندگی می‌کنند. این دسته از بیماری‌ها، از سرطان‌های پیشرفته تا بیماری‌های عصبی پیش‌رونده، نه تنها جسم فرد را تحت فشار قرار می‌دهند، بلکه هویت، آرزوها و معنای زندگی او را نیز به چالش می‌کشند. این چالش‌های وجودی به‌ویژه برای نوجوانان در حال گذار که در مرحله حساس شکل‌گیری هویت قرار دارند، به ظهور نیازهای عمیق‌تری منجر می‌شود که فراتر از نیازهای صرفاً جسمانی است. در این زمینه، نیازهای معنوی به‌عنوان یک بُعد اساسی و ضروری در زندگی فرد مطرح می‌شود که شامل جست‌وجو برای یافتن معنا و هدف غایی در زندگی، تجربه تعالی و احساس ارتباط با جهان اطراف است. معنویت به‌عنوان عاملی مؤثر بر بهزیستی و سلامت فردی، نقش مهمی در مدیریت این چالش‌ها ایفا می‌کند و مراقبت جامع را به ضرورتی انکارناپذیر تبدیل می‌سازد (Balboni et al., 2024).

در این بستر پُرابهام، نیازهای معنوی نوجوانان بیمار، به‌صورت مجموعه‌ای از تمایلات درونی تعریف می‌شود که آنان را در حفظ یا بازآفرینی معنا، امید و هویت در مواجهه با بیماری یاری می‌کند (Timmins & Caldeira, 2017, p. 48).

بر اساس یافته‌های پژوهشی، این نیازها در چهار حوزه اصلی تجلی می‌یابند: رابطه با خدا به‌عنوان منبع آرامش و قدرت، رابطه با خود شامل نیاز به تأمل و حریم خصوصی، رابطه با دیگران با دریافت حمایت و همدلی، و رابطه با طبیعت برای کاهش احساس انزوا (Zeighami & Sadeghi, 2016, p. 12). این ابعاد که ترکیبی از مبانی نظری و تجربه زیسته نوجوانان را بازتاب می‌دهند، نه تنها در بهبود کیفیت زندگی، نقش اساسی دارند،



بلکه راهنمای ارزشمندی برای طراحی مداخلات معنوی در محیط‌های درمانی محسوب می‌شوند.

نیازهای اخلاقی، همراه و درهم‌تنیده با این بُعد معنوی، به الزامات و چهارچوب‌های حیاتی برای احترام به شخصیت و حقوق نوجوان در فرایند مراقبت اشاره می‌کنند (Varkey, 2020, p. 27). این نیازها که شامل حق برخورداری از اطلاعات شفاف، مشارکت در تصمیم‌گیری‌های درمانی و حفظ کرامت انسانی می‌شوند، پلی به سمت چهارچوبی تحلیلی برای درک نظام‌مند این گروه از بیماران می‌سازند.

این چارچوب تحلیلی، چهار اصل اخلاق پزشکی است که بیوچامپ و چیلدرس (Beauchamp & Childress, 2013, p. 40) معرفی کردند. این چارچوب شامل احترام به اختیار بیمار، وظیفه سودرسانی، نازیانمندی (اجتناب از آسیب) و رعایت عدالت در تخصیص منابع و مراقبت می‌شود.

این اصول چهارگانه همچون پایه‌ای برای تحلیل نیازهای اخلاقی نوجوانان بیمار و پاسخ‌گویی به این نیازها عمل می‌کند (Jansen, 2022, p. 24; Bufacchi, 2020, p. 30; Santoro & Bennett, 2018, p. 6; Jennings, 2014, p. 25; شمالي و مؤمنی، ۱۳۹۲، ص ۱۷۶۹؛ آرامش، ۱۳۹۰، ص ۶۵).

این دو حوزه، در عین تمایز، هم‌پوشانی قابل توجهی دارند. نیازهای اخلاقی به اصول عملی مانند حق تصمیم‌گیری و حفظ استقلال مربوط هستند، در حالی که نیازهای معنوی بر جست‌وجوی معنا و آرامش وجودی متمرکزند. با این حال، همان‌طور که پژوهشگران اشاره کرده‌اند (Santoro & Bennett, 2018, p. 5)، باورهای معنوی نوجوان می‌تواند به‌طور مستقیم بر ترجیحات و تصمیمات اخلاقی او تأثیر بگذارد.

پژوهش‌هایی درباره ابعاد معنوی مراقبت در شرایط بحرانی و پایان عمر انجام شده است. هوکلم استیل (Van Heukelem Still, 1984) در سال ۱۹۸۴م، با تأکید بر ارزیابی نظام‌مند (به‌جای اتکا به شهود)، چهارچوبی برای شناسایی نیازهای معنوی از طریق نشانه‌های کلامی و غیر کلامی ارائه داد. او با معرفی تکنیک‌هایی مانند نقاشی، لزوم بیان



غیرمستقیم نگرانی های معنوی بیماران و خانواده هایشان را مطرح می کند؛ نگرانی هایی مانند احساس گناه و نیاز به بخشش.

ویلسون (Wilson, 2010)، با اشاره به غفلت از بُعد معنویت در میان ابتکارات رایج رشد کودک، به تبیین مفهوم معنویت به عنوان بُعدی جدانشدنی از شخصیت کودک می پردازد. او با استناد به شواهد موجود، بر وجود ظرفیت های معنوی ذاتی در کودکان (مانند کنجکاوی، حیرت و معنویت رابطه ای) تأکید می کند. پژوهشگرانی مانند وارکی (Varkey, 2020, p. 25) و جینگز (Jennings, 2014, p. 35) بر لزوم تلفیق عملی اصول اخلاقی با نیازهای روانی معنوی بیماران، به ویژه در جمعیت های آسیب پذیر مانند نوجوانان که در حال گذار به بزرگ سالی هستند، تأکید کرده اند. با این حال، بررسی این بدنه پژوهشی نشان می دهد این مطالعات عمدتاً بر جنبه های روان شناختی فردی یا مسائل بالینی خاص معنویت متمرکز بوده و کمتر به تحلیل ساختاریافته و نظام مند نیازهای اخلاقی معنوی در چهارچوب یک مدل نظری یکپارچه (مانند اصول چهارگانه اخلاق پزشکی) پرداخته اند. افزون بر این، بیشتر مطالعات در بستر غربی و با تأکید بر ارزش های فردگرایانه، اصل اختیار را در صدر اولویت ها قرار داده اند، درحالی که در فرهنگ های جمع گرا (مانند فرهنگ ایرانی)، اصولی همچون عدالت، کرامت جمعی، وظیفه شناسی خانوادگی و رابطه معنوی با خداوند ممکن است وزن و درجه متفاوت و حتی بالاتری در منظومه ارزشی بیماران داشته باشند.

در پژوهش های داخلی، پژوهش های کیفی موسوی زاده و همکاران (۱۳۹۶) و ضیغمی و صادقی (Zeighami & Sadeghi, 2016, p. 5) گام های مهمی برای شناسایی و توصیف ابعاد معنوی نوجوانان بیمار محسوب می شوند و چهار حوزه رابطه با خدا، خود، دیگران و طبیعت را به عنوان محورهای اصلی نیازهای معنوی معرفی کرده اند. این یافته ها بدون شک غنی و راهگشا هستند. افزون بر این، موسوی و چراغی (۱۴۰۳) در مقاله «واکاوی نیازهای اخلاقی کودکان بر اساس نظریه داده بنیاد»، ابعاد اخلاقی نیازهای کودکان بیمار را بررسی کرده اند. موسوی زاده و همکاران (۱۴۰۲) نیز در مقاله «ارزیابی و



تبیین نیازهای معنوی کودکان مبتلا به سرطان»، چهار بُعد اصلی نیازهای معنوی کودکان را معرفی کرده‌اند. همچنین، موسوی‌زاده و حمله‌داری (۱۳۹۹) در کتاب‌های من نباید بیمار می‌شدم (۱۳۹۹) و مجموعه کتاب‌های سلامت معنوی (۱۴۰۱)، در قالب داستان به شرح حال بیماران و نیازهای معنوی آنان پرداخته‌اند.

البته این مطالعات بیشتر به این مسئله می‌پردازند که «چه» نیازهایی وجود دارد و کمتر به «چرا»ی اخلاقی این نیازها و «چگونگی» تبدیل آن‌ها به راهبردهای عملی در چهارچوب وظایف حرفه‌ای توجه دارند. همچنین، پژوهش‌ها در حوزه اخلاق پزشکی، مانند پژوهش‌های شمالی و مؤمنی (۱۳۹۲) و آرامش (۱۳۹۰)، بیشتر بر تبیین وظایف حرفه‌ای و اخلاقی کادر درمان از منظر «ارائه‌دهنده گان خدمت» متمرکز بوده و کمتر به «نیازهای ذاتی و تجربه‌شده بیماران»، به‌ویژه نوجوانان (به‌عنوان منشأ و توجیه‌گر این اصول) توجه شده است.

در مجموع، ادبیات موجود به‌وضوح نشان می‌دهد هرچند نیازهای معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت درمان به‌صورت پراکنده و مجزا مورد توجه قرار گرفته‌اند، هنوز چهارچوبی تلفیقی، نظام‌مند و کاربردی که بتواند این نیازهای به‌هم‌پیوسته را در قالب منسجم (متشکل از چهار اصل اخلاق پزشکی و اصل بنیادین کرامت انسانی) به‌صورت هم‌زمان و ساختاریافته، تبیین و اولویت‌بندی و عملیاتی کند، وجود ندارد. برطرف کردن این خلأ نظری و عملی، به‌ویژه در بستر فرهنگی دینی ایران که در آن ابعاد معنوی، اعتقادی و رابطه با خدا نقشی محوری در تفسیر رنج و آرامش‌یافتن ایفا می‌کنند، اهمیت و فوریتی دوچندان دارد.

پژوهش حاضر با هدف پُرکردن این شکاف اساسی، نه فقط به‌صورت توصیفی، بلکه در چارچوبی نظری کاربردی و مبتنی بر یک مدل ترکیبی (شامل اصول چهارگانه اخلاق پزشکی و اصل کرامت انسانی)، به شناسایی و تحلیل عمیق نیازهای اخلاقی معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت درمان می‌پردازد.



۱. روش تحقیق

این مطالعه با رویکرد کیفی ترکیبی انجام شد؛ بدین منظور، از نظریه داده‌بنیاد^۱ و تحلیل مضمون^۲ بهره گرفته شد. این رویکرد ترکیبی، امکان استخراج دقیق مفاهیم از داده‌های خام و در عین حال، سازمان‌دهی یافته‌ها در قالب مضامین روشن و قابل تفسیر را فراهم ساخت.

در مرحله نخست، نظریه داده‌بنیاد برای تولید و پالایش کدها از طریق کدگذاری باز، محوری و انتخابی به کار گرفته شد. تحلیل داده‌ها به روش کورین و استراوس (Corbin & Strauss, 2015, p. 50) انجام شد: ابتدا از طریق کدگذاری باز، داده‌ها خط‌به‌خط خوانده و مفاهیم کلیدی استخراج گردید. بعد، با کدگذاری محوری و انتخابی، کدهای اولیه در مقوله‌های محوری سازمان‌دهی و سپس، در قالب مفاهیم انتخابی یکپارچه شدند تا روابط میان مفاهیم مشخص گردد. در نهایت، برای شفاف‌سازی و جمع‌بندی یافته‌ها، تحلیل مضمون بر اساس الگوی شش مرحله‌ای براون و کلارک (Braun & Clarke, 2006, p. 80) انجام شد.

کاربست این الگو با آشناسدن با داده‌ها از طریق غوطه‌وری و یادداشت‌برداری اولیه آغاز می‌شود، سپس کدهای اولیه از بخش‌های مهم داده‌ها تولید می‌شود و پس از آن، جست‌وجو برای مضامین با دسته‌بندی کدهای مرتبط انجام می‌گیرد. در مرحله بعد، بازبینی مضامین برای اطمینان از انسجام و تطابق با داده‌ها صورت می‌پذیرد. سپس، تعریف و نام‌گذاری مضامین، به‌طور واضح و دقیق انجام می‌شود و در نهایت، فرایند با تولید گزارش نهایی از تحلیل به پایان می‌رسد.

این تلفیق دو روش، اعتبار یافته‌ها را افزایش و تحلیل را از سطح توصیفی به سطح تحلیلی تبیینی ارتقا داد. شرکت‌کنندگان سیزده نوجوان (نُه تا نوزده‌ساله) بودند که از طریق نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود، شامل تجربه مستقیم با بیماری‌های

1. Grounded Theory.
2. Thematic Analysis.

سخت‌درمان (مانند سرطان)، آمادگی برای مشارکت در مصاحبه و توانایی بیان تجربه‌های شخصی بود. همچنین، تنوع در سن، جنس و نقش شرکت‌کنندگان مدنظر قرار گرفت تا طیف گسترده‌ای از تجارب روانی، اخلاقی و معنوی پوشش داده شود. معیارهای خروج نیز تمایل نداشتن به ادامه شرکت در پژوهش در هر مرحله از مراحل انجام پژوهش، فوت، خروج از کشور یا تغییر محل سکونت نمونه بود.

جدول ۱. مشخصات نمونه‌های پژوهش			
شناسه مصاحبه	سن	جنس	نوع بیماری
۱	۱۱	پسر	سرطان و پیوند عضو
۲	۱۰	دختر	سرطان
۳	۹	دختر	فیروز کیستیک
۴	۹	دختر	سرطان
۵	۱۱	پسر	تومور مغزی
۶	۹	پسر	سرطان
۷	۱۹	پسر	تومور مغز و نخاع
۸	۹	دختر	سرطان کلیه
۹	۱۷	پسر	سرطان ناحیه گردن
۱۰	۱۳	پسر	اختلال ITP





جدول ۱. مشخصات نمونه های پژوهش

شناسه مصاحبه	سن	جنس	نوع بیماری
۱۱	۱۴	پسر	سرطان
۱۲	۱۴	پسر	سرطان
۱۳	۱۵	دختر	سرطان

برای جمع آوری داده ها از مصاحبه های نیمه ساختاریافته استفاده شد که بر محور تجربه زیسته نوجوانان در مواجهه با بیماری، نیازهای اخلاقی و معنوی آنان متمرکز بود. هر مصاحبه ۳۰ تا ۴۵ دقیقه طول کشید و با رضایت شرکت کنندگان ضبط و سپس، به طور کامل مکتوب شد. محتوای مصاحبه ها بر اساس پرسش های موجود در پرسش نامه سلامت معنوی پولوتزین و الیسون (Paloutzian & Ellison, 1982) و پرسش نامه ارزیابی اهمیت معنوی پارسیان و دونینگ (Parsian & Dunning, 2009) و بازگرداندن آن ها به زبان نوجوان انجام شد.

روایی و پایایی این پژوهش، با استفاده از چهار معیار، صحت و استحکام یافته های کیفی را تأیید کرد. اعتبار به فعالیت هایی اشاره دارد که احتمال کسب داده های معتبر را افزایش می دهد؛ مانند اعتمادسازی برای مشارکت کنندگان و تأیید یافته ها از طریق کد گذاری و نظارت همکاران. قابلیت اعتماد، معادل پایایی در تحقیقات کمی است و از طریق استفاده از چندین روش جمع آوری داده، مانند مصاحبه های عمیق و مشاهدات، تأمین می شود. تأیید پذیری به این معناست که سایر پژوهشگران باید بتوانند مسیر تحقیق را دنبال کنند که در این مطالعه با ضبط مصاحبه ها و ثبت جزئیات پژوهش، محقق شده است. این چهار معیار به تأمین کیفیت و اعتبار یافته های کیفی کمک می کنند (Merriam, 2002, p. 2; Hennink & Hutter, 2020, p. 40).



بررسی، تحلیل و کدگذاری‌ها را چهار پژوهشگر مستقل انجام دادند (پژوهشگر اول، دانشجوی دکتری فلسفه اخلاق؛ پژوهشگر دوم، دکتری اخلاق، عضو هیئت‌علمی و مدیر مرکز سلامت معنوی دانشگاه اصفهان؛ پژوهشگر سوم، دانش‌آموختهٔ پسادکتری سلامت معنوی و مدیرعامل مؤسسهٔ سلامت معنوی والا؛ پژوهشگر چهارم، کارشناس ارشد تربیت دینی نوجوانان و مراقب معنوی در بیمارستان).

۲. یافته‌ها

داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته با سیزده نوجوان (نه تا نوزده‌ساله) مبتلا به بیماری‌های سخت‌درمان جمع‌آوری شد. تحلیل داده‌ها در شش مرحله (Clarke & Braun 2006, p. 50) انجام گرفت: (۱) آشناسدن با داده‌ها؛ (۲) تولید کدهای اولیه؛ (۳) سازمان‌دهی کدها در تم‌های اولیه؛ (۴) بازبینی و ترکیب تم‌ها؛ (۵) تعریف و نام‌گذاری تم‌های نهایی؛ (۶) گنجاندن تم‌ها در چهارچوب اصول اخلاقی. مراحل اول تا چهارم در بخش یافته‌ها و مراحل پنجم و ششم در بخش بحث تبیین خواهند شد.

مرحلهٔ اول: آشناسدن با داده‌ها

در این مرحله، محقق با خواندن و بازخوانی مکرر متن تمام مصاحبه‌ها، به‌طور عمیق با داده‌ها آشنا شد. طی این فرایند، یادداشت‌های اولیه دربارهٔ ایده‌ها، الگوها و نکات کلیدی مربوط به نیازهای اخلاقی و معنوی نوجوانان ثبت گردید.

مرحله دوم: کدهای اولیه (با استناد به متن مصاحبه‌ها)

جدول ۲. کدهای اولیه (با استناد به متن مصاحبه‌ها)			
شماره	کد اولیه	منبع (مصاحبه)	نقل قول مستقیم
C1	ترس از اشتباه جنسیتی	دختر (نه‌ساله)	«خاله چرا همه فکر می‌کنن من پسرم؟».
C2	نارضایتی از فضای کودکانه	پسر (پانزده‌ساله)	«روتختی‌های کودکانه را متناسب با شرایط سنی‌ام نمی‌دانم».
C3	نیاز به تأیید عاطفی	دختر (نه‌ساله)	«خاله، تو منو دوست داری؟»
C4	خدا به‌عنوان عامل بیماری	دختر (ده‌ساله)	«خدا منو تنبیه می‌کنه... از خدا می‌ترسیدم».
C5	سؤال از عدالت الهی	پسر (یازده‌ساله)	«چرا من بیمار شدم؟ آیا خدا منو ناعادل دوست؟».
C6	احساس گناه و شرم	پسر (یازده‌ساله)	«بارم بر دوش دیگرانه... احساس گناه می‌کنم»
C7	نیاز به حضور خواهر	دختر (نه‌ساله)	«اگر آجی‌م اینجا بود خوشحال می‌شدم».
C8	ترس از تمسخر دوستان	دختر (نه‌ساله)	«می‌ترسم دوستانم منو با سر بدون مو ببینن و مسخره‌م کنن».
C9	اعتراض به خدا	دختر (نه‌ساله)	«من خدا رو صدا نکردم؟ پس چرا حالم بدو؟».
C10	نیاز به مراقب معنوی	دختر (نه‌ساله)	«نیازمند صحبت با مراقب معنوی بودم».
C11	ترس از هم‌اتاقی شدن با جنس مخالف	پسر (سیزده‌ساله)	«از بستری شدن با دختر هشت‌ساله معذب بودم».



جدول ۲. کدهای اولیه (با استناد به متن مصاحبه‌ها)			
شماره	کد اولیه	منبع (مصاحبه)	نقل قول مستقیم
C12	تمایل به خودمختاری	پسر (هفده ساله)	«می‌خوام خودم شرایطم رو مدیریت کنم».
C13	نارضایتی از تصویر بدنی	پسر (نوزده ساله)	«من خیلی زشت شدم... مرتب توی آینه نگاه می‌کنم».
C14	سؤال از عشق خدا	پسر (نوزده ساله)	«خدا منو دوست نداره... چرا منو مریض کرد؟».
C15	احساس امید با تعامل مثبت	دختر (نه ساله)	«بعد از تعامل با پرستار، آرام آرام خندید».

مرحله سوم: سازمان‌دهی کدها در تم‌های اولیه

در این مرحله، کدهای اولیه پس از استخراج داده‌های خام (مصاحبه‌ها)، بررسی و گروه‌بندی شدند تا با شناسایی ارتباطات معنایی میان کدها، بر اساس تفکر انتقادی، کدهای مرتبط در دسته‌های معنادار قرار گیرند.

مثال عملی: کدهای اولیه «چرا خدا منو مریض کرد؟ (C14)» و «چرا من بیمار شدم؟ (C5)» هر دو به پرسش‌های معنوی درباره عدالت الهی اشاره دارند. این کدها در یک دسته‌بندی قرار می‌گیرند که به تم پرسش از عدالت الهی تبدیل می‌شود.





جدول ۳. سازمان‌دهی کدها در تم‌های اولیه	
تم اولیه	کدهای مرتبط
هویت و جنسیت	C1, C2, C13
ارتباط عاطفی	C3, C7, C15
پرسش از عدالت الهی	C5, C9, C14
نیاز به مراقبت معنوی	C10
خودمختاری	C12

مرحله چهارم: بازبینی و ترکیب تم‌ها

در این مرحله، هم‌خوانی یا ناسازگاری تم‌های اولیه با داده‌های خام بررسی شد. همچنین، تم‌های مشابه یا هم‌پوشان با یکدیگر ادغام شدند تا تم‌های نهایی شکل بگیرند. این مرحله با دقت و انعطاف‌پذیری خاصی همراه بود؛ چراکه گاهی یک تم حذف یا به دو تم مجزا تقسیم می‌شد.

مثال عملی: اگر دو تم اولیه بسیار مشابه باشند، ممکن است در مرحله بازبینی با یکدیگر ترکیب شوند؛ برای مثال، اگر تم‌های «نیاز به تأیید عاطفی» و «نیاز به حضور خواهر» وجود داشته باشد، ممکن است در تم بزرگ‌تر حمایت عاطفی ادغام شوند.



جدول ۴. بازبینی و ترکیب تم‌ها	
تم نهایی	کدهای مرتبط
احترام به هویت و جنسیت	C1, C2, C13
پرسش از عدالت الهی	C5, C9, C14
حمایت معنوی	C10
خودمختاری	C12
نیاز به تأیید عاطفی	C3, C7, C15

۳. بحث

تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها نشان داد نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت‌درمان با مسائل اخلاقی و معنوی متعددی مواجه هستند. این مسائل شامل نیاز به تأیید هویت، پرسش درباره عدالت الهی، نیاز به خودمختاری و حمایت عاطفی و معنوی است.

در این بخش، یافته‌ها در چارچوب اصول چهارگانه اخلاق پزشکی شامل کرامت، نازیانمندی (اجتناب از آسیب)، سودمندی و اختیار، به علاوه اصل کرامت انسانی (به عنوان اصل مکمل) بررسی شده‌اند.

این اصول، ابزاری اخلاقی برای درک بهتر نیازهای بیماران و طراحی سیستم‌های مراقبت مبتنی بر اخلاق فراهم می‌کنند (Jansen, 2022, p. 24; Bufacchi, 2020, p. 27; Santoro & Bennett, 2018, p. 8; Jennings, 2014, p. 40؛ شمالی و مؤمنی، ۱۳۹۲، ص ۱۷۶۵؛ آرامش، ۱۳۹۰، ص ۶۵).



۳.۱. اصل خیرخواهی (سودمندی)

اصل خیرخواهی یا سودمندی، پزشکان را ملزم می‌کند در راستای منافع بیمار عمل کنند. این اصل، فراتر از جلوگیری صرف از آسیب است و شامل وظایفی فعال برای ارتقای سلامت، درمان بیماری و بهبود کیفیت زندگی بیمار می‌شود. (Beauchamp & Childress, 2013, p. 48). یافته‌های این تحقیق نشان دادند نوجوانان بیمار به دنبال مراقبت‌هایی هستند که نه تنها به درمان بیماریشان کمک کند، بلکه کیفیت زندگی آن‌ها را نیز بهبود بخشد.

بعد اخلاقی: حمایت عاطفی و اقدامات سازنده برای بهبود وضعیت نوجوان.

نمونه مصاحبه‌ها:

- دختر ۹ ساله گفت: «اگر خواهرم اینجا بود خوشحال می‌شدم» که نشان‌دهنده نیاز به حمایت عاطفی است.
- دختر یازده ساله که ابتدا از پرستاران می‌ترسید، با تعامل مثبت «آرام آرام خندید».

بعد معنوی: مراقبت معنوی، ایجاد آرامش و امید برای مواجهه با بیماری.

نمونه مصاحبه‌ها:

- دختر ۹ ساله نیازمند صحبت با مراقب معنوی بود و گفت: «با او که حرف می‌زنم، احساس آرامش و امیدواری می‌کنم».
- پسر نوزده ساله دریافت مراقبت معنوی را موجب امیدواری و کاهش اضطراب خود بیان کرد.

این یافته‌ها با پژوهش‌های پیشین که بر اهمیت مراقبت‌های جامع و چندبعدی تأکید کرده‌اند، هم‌سو است (Thanattheerakul et al., 2020, p. 285; Champagne, 2010, p. 295; Bryant-Davis et al., 2012, p. 307; King, 2013, p. 14).

باین حال، عمل به این اصل، نیازمند قضاوت بالینی دقیق و تعادل با دیگر اصول اخلاقی



(به‌ویژه اختیار بیمار) است؛ چراکه ممکن است آنچه از دید پزشک، منفعت محسوب می‌شود، با خواسته‌ها و ارزش‌های بیمار هم‌خوانی نداشته باشد (Jansen, 2022, p. 23). در این راستا، نوجوانان بیان می‌کردند که «دوست دارم خودم انتخاب کنم چه درمانی برایم بهتر است» (C12) و این نشان‌دهنده اهمیت مشارکت دادن آن‌ها در فرایند درمان است.

۲.۳. اصل نازیانمندی (اجتناب از آسیب)

اصل نازیانمندی به معنای پرهیز از آسیب‌رساندن به بیماران است. این اصل، بیان می‌کند هیچ‌یک از اقدامات پزشک نباید به بیمار آسیب برساند، اعم از آسیب مستقیم یا آسیب بر اثر اهمال (Bufacchi, 2020, p. 3). یافته‌ها نشان دادند نوجوانان در تجربه‌های خود تحت تأثیر فشارهای روانی و معنوی ناشی از بیماری قرار دارند.

بُعد اخلاقی: جلوگیری از آسیب روانی و معنوی فراتر از آسیب جسمانی.

نمونه مصاحبه‌ها:

- دختر ده‌ساله از اینکه نگرش مادرش باعث ایجاد احساس گناه شده بود، ناراحت بود و این نشان‌دهنده نیاز او به امنیت روانی است.
- پسر یازده‌ساله با احساس شرم و خودکم‌بینی، به رهایی از بار روانی گناه نیاز داشت.
- بعد معنوی: نیاز به احساس امنیت در برابر قضاوت‌های معنوی و رهایی از احساس گناه.

نمونه مصاحبه‌ها:

- دختر ده‌ساله درباره ترس از مجازات الهی و اینکه «خدا مرا تنبیه می‌کند» صحبت کرد که نشان‌دهنده نیاز معنوی به امنیت و آرامش روحی است.
- دختر یازده‌ساله پرسید «چرا من بیمار شدم؟ آیا خدا منو ناعادل دونست؟» که بیانگر نیاز معنوی او به درک عدالت الهی است.



این یافته‌ها با پژوهش‌های قبلی که آسیب‌های روانی ناشی از تفسیرهای نادرست را برجسته کرده‌اند، هم‌خوانی دارد (Bryant-Davis et al., 2012؛ رکنی، ۱۴۰۲). اصل نازیانمندی باید به‌عنوان فیلتری برای تصمیمات پزشکی مورد توجه قرار گیرد تا اطمینان حاصل شود خطرهای احتمالی هر درمان، کمتر از مزایای آن باشد. در این راستا، پزشکان باید به‌طور فعال از آسیب‌های روانی و معنوی بیماران پیشگیری کنند.

۳.۳. اصل اختیار

اصل اختیار، به حق فرد برای تصمیم‌گیری درباره بدن و زندگی خود اشاره دارد. این اصل شامل حق شنیده‌شدن نظر و مشارکت در تصمیم‌گیری است (Jennings, 2014, p. 29; Santoro & Bennett, 2018, p. 9). یافته‌های تحقیق نشان می‌دهند نوجوانان بیمار به‌دنبال این هستند که حرف و نظرشان شنیده شود و در تصمیم‌گیری‌های مربوط به درمان خود مشارکت کنند. کدهایی مانند «ترس از هم‌اتاقی شدن با جنس مخالف» و «نیاز به خودمختاری» نشان‌دهنده این نیاز است.

بعد اخلاقی: احترام به حق انتخاب و تصمیم‌گیری نوجوان در روند درمان.

نمونه مصاحبه‌ها:

– دختر پانزده‌ساله و پسر سیزده‌ساله از فضای درمانی نامتناسب با سنشان نارضایتی داشتند و به لزوم احترام به حق انتخاب خود اشاره کردند.

بعد معنوی: احساس کنترل داشتن بر سرنوشت و معنادادن به تجربه بیماری.

نمونه مصاحبه‌ها:

– پسر هفده‌ساله با وجود بیماری گفت: «می‌خواهم خودم شرایطم را مدیریت کنم و تصمیم بگیرم» که نشان‌دهنده نیاز معنوی به معنابخشی به زندگی است.



این یافته‌ها با پژوهش‌های پیشین که بر اهمیت مشارکت نوجوانان در تصمیم‌گیری‌های پزشکی تأکید دارند، تأیید می‌شود (Jennings, 2014, p. 40؛ شمالی و مؤمنی، ۱۳۹۲).
 باین حال، برخی از پژوهش‌ها به پدرسالاری در تصمیم‌گیری‌های پزشکی اشاره کرده‌اند که می‌تواند به احساس بی‌قدرتی در نوجوانان منجر شود (آرامش، ۱۳۹۰). این رویکرد، با اصل اختیار در تضاد است و باید در الگوهای تصمیم‌گیری تحول ایجاد شود تا به نوجوانان، به‌عنوان افراد دارای حق و توانایی ادراک، احترام گذاشته شود.

۳.۴. اصل عدالت

اصل عدالت بر توزیع منصفانه منابع و دسترسی برابر به خدمات درمانی تأکید دارد (نظری و دیگران، ۱۳۹۲). تأکید بر نیاز به عدالت نشان‌دهنده ضرورت توجه ویژه به گروه‌های آسیب‌پذیر است (Varkey, 2020, p. 21).

یافته‌های این تحقیق نشان می‌دهند نوجوانان به دنبال عدالت در دسترسی به مراقبت‌های پزشکی و توزیع امکانات هستند.

بعد اخلاقی: توزیع عادلانه مراقبت و ارائه برابر خدمات در نظام درمان، پرهیز از تبعیض.

نمونه مصاحبه‌ها:

– پسر یازده‌ساله احساس می‌کرد «بارش بر دوش دیگران است» و نیازمند عدالت اجتماعی و اقتصادی بود.

بعد معنوی: پرسش از عدل الهی و معنای رنجی که نوجوان تجربه می‌کند.

نمونه مصاحبه‌ها:

– پسر نوزده‌ساله پرسید: «چرا من این‌طور شدم؟ خدا منو مریض کرد؟» که نشان‌دهنده نیاز معنوی به درک عدالت الهی است.



- مادر دختر نه‌ساله گفت که اطرافیانش با تعجب می‌پرسند: «چطور ممکنه در چنین خانواده‌ای فرزند بیمار بشه؟». چنین مسئله‌ای، نیاز به رهایی از قضاوت‌های ناعادلانه را نشان می‌دهد.

از مهم‌ترین دستاوردهای این تحقیق، برجسته‌سازی مفهوم عدالت به‌صورت دوسویه است. عدالت در این پژوهش نه‌تنها به‌مثابه یک نیاز اخلاقی (رفتار برابر، توزیع منصفانه امکانات و رفع تبعیض)، بلکه به‌عنوان یک نیاز معنوی (پرسش از عدل الهی و معنابخشی به رنج) معنا یافت.

این تبیین تازه، عدالت را به پلی میان اخلاق و معنویت تبدیل می‌کند و راه را برای طراحی مداخلات بالینی حساس‌تر به نیازهای نوجوانان بیمار هموار می‌کند. برخلاف مطالعات گذشته که عدالت را صرفاً در یکی از این دو ساحت بررسی کرده بودند (Varkey, 2020, p. 18؛ نظری و منتظری، ۱۳۹۲؛ رکنی، ۱۴۰۲؛ موسوی‌زاده و دیگران، ۱۳۹۶ و ۱۳۹۹)، یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد عدالت مفهومی تلفیقی است و تجربه زیسته نوجوانان را بهتر بازنمایی می‌کند.

۳.۵. اصل کرامت انسانی

کرامت انسانی، مفهومی بنیادین در اخلاق و فلسفه است که به ارزش و شایستگی ذاتی هر انسان اشاره دارد (شجاعی، ۱۳۸۹، ص ۳۳۰). این اصل باید به‌عنوان یک اصل مکمل برای اصول چهارگانه در نظر گرفته شود.

در این پژوهش، کرامت انسانی، محور اصلی تحلیل قرار گرفت و نشان داده شد که نوجوانان به‌طور مستقیم، این کرامت را به‌عنوان نیازی بنیادین تجربه و مطالبه می‌کنند.



بعد اخلاقی: احترام به هویت فردی، حفظ تصویر بدنی و عزت نفس در فرایند درمان (حمله داری و موسوی زاده، ۱۴۰۰).

نمونه مصاحبه‌ها:

- ناراحتی دختر نه ساله از اینکه «به اشتباه با عنوان "آقای پسر" خطاب می‌شد»، نشان‌دهنده این است که او به احترام به هویت جنسی و کرامت فردی نیاز دارد.

- اعتراض پسر پانزده ساله به بستری شدن در بخش کودکان و روتختی‌های کودکان، نشان‌دهنده نیاز او به احترام به هویت و استقلال است.

بعد معنوی: تجربه ارزشمندی و توجه به کرامت انسانی برای دستیابی به آرامش درونی و امید.

نمونه مصاحبه‌ها:

- دختر ده ساله می‌گفت «وقتی پرستاران با احترام با من رفتار می‌کنند، احساس آرامش می‌کنم» که نشان‌دهنده نیاز معنوی به حفظ کرامت و ارزش انسانی است.

- پسر نوزده ساله احساس می‌کرد با رعایت احترام در درمان، اعتماد به نفس و امیدش بیشتر می‌شود.

اگرچه نقدهایی مطرح شده که اصول چهارگانه اخلاق پزشکی، محصول فضای فرهنگی غرب‌اند و برای کاربرد در جوامع اسلامی نیازمند بازخوانی‌اند (شمالی و مؤمنی، ۱۳۹۲)، یافته‌های حاضر نشان دادند نوجوانان خود به طور مستقیم و زیسته، کرامت انسانی را به عنوان نیازی بنیادین تجربه و مطالبه می‌کنند؛ به این ترتیب، این پژوهش توانست اصل کرامت انسانی را از سطح نظری به سطح تجربی ارتقا دهد و آن را مکملی بومی برای اصول چهارگانه معرفی کند.

این یافته می‌تواند در سیاست‌گذاری‌های سلامت و طراحی مداخلات مراقبتی در ایران و جوامع مشابه، نقش مهمی ایفا کند.



با وجود این، پژوهش حاضر با محدودیت‌هایی نیز مواجه بود؛ نخست، جامعه آماری به نوجوانان یک منطقه جغرافیایی و گروهی خاص از بیماری‌ها (مانند سرطان) محدود بود که تعمیم نتایج را نیازمند احتیاط می‌سازد. دوم، ماهیت کیفی پژوهش سبب می‌شود یافته‌ها به جای تمرکز بر الگوهای تعمیم‌ناپذیر، بیشتر به تبیین عمیق پدیده کمک کنند. پیشنهاد می‌شود پژوهش‌های بعدی با ترکیب روش‌های کیفی و کمی و در جمعیت‌های متنوع‌تر انجام گیرند تا اعتبار بیرونی یافته‌ها تقویت شود.

در مجموع، یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهند اصول چهارگانه اخلاق پزشکی و اصل کرامت انسانی می‌توانند به عنوان چارچوبی جامع برای درک نیازهای اخلاقی معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت درمان و پاسخ‌دهی به این نیازها عمل کنند.

این اصول نمایانگر انتظارات و نیازهای عمیق بیماران هستند و می‌توانند به طراحی مداخلات بالینی حساس‌تر به این نیازها کمک کنند؛ به‌ویژه، تأکید بر اصل کرامت انسانی می‌تواند به ارتقای کیفیت مراقبت‌های ارائه‌شده و بهبود نتایج درمانی در این گروه سنی منجر شود.

نتیجه گیری

پژوهش حاضر نشان داد نوجوانان مبتلا به بیماری های سخت درمان، نیازهایی توأمان در حوزه های اخلاق و معنویت دارند و این نیازها صرفاً با رویکردهای بالینی متعارف پاسخ داده نمی شوند. پاسخ گویی به این نیازها در قالب اصول چهارگانه اخلاق پزشکی (اختیار، سودرسانی، نازیانمندی (اجتناب از آسیب) و عدالت) و با تکیه بر محور بنیادینی چون «حفظ کرامت انسانی» میسر می شود. برجسته سازی عدالت، به عنوان مفهومی دوسویه (اخلاقی و معنوی) و ارتقای اصل کرامت انسانی از سطح نظری به سطح تجربی، از مهم ترین دستاوردهای این مطالعه بود.

براین اساس، تلفیق اصول اخلاق پزشکی با ارزش های فرهنگی دینی می تواند چهارچوبی کارآمد برای طراحی مداخلات مراقبتی و سیاست های سلامت در ایران فراهم آورد؛ چارچوبی که علاوه بر ارتقای کیفیت زندگی نوجوانان بیمار، به کاهش تعارضات اخلاقی و پاسداشت کرامت انسانی آنها نیز کمک می کند. در مجموع، یافته ها نشان می دهند توجه هم زمان به اصول اخلاقی و نیازهای معنوی نه تنها غنای نظری اخلاق پزشکی را افزایش می دهد، بلکه زمینه ارتقای مراقبت های انسانی تر و بومی تر را در مواجهه با نوجوانان مبتلا به بیماری های سخت درمان فراهم می سازد.

این طرح پس از دریافت کد اخلاق از کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی اصفهان (IR.ARI.MUI.REC.1402.073)، مجوز لازم را برای انجام مطالعه از مرکز مراقبت تسکینی دریافت کرد. از اطلاعات موجود، به صورت کلی و بدون افشای هویت بیماران، استفاده شده و هیچ گونه اطلاعات فردی شناسایی شونده در مقاله گزارش نشده است. در مواردی که نظر بیماران یا خانواده ها در قالب تجربه بالینی یا مصاحبه های غیررسمی لحاظ شده، رضایت شفاهی آنان پس از توضیح اهداف پژوهش اخذ گردیده است. همچنین، تمام مشارکت کنندگان متخصص در فرایند دلفی و بررسی چارچوب پیشنهادی، پس از اطلاع رسانی دقیق، با حفظ محرمانگی اطلاعات، همکاری کردند. مشارکت در پژوهش کاملاً داوطلبانه بوده و هیچ گونه تأثیری بر روند درمان افراد نداشته است.





کتابنامه

- آرامش، کیارش (۱۳۹۰)، «کرامت انسانی در اخلاق زیست پزشکی»، *اخلاق و تاریخ پزشکی*، دوره ۴، ش ۳، ص ۴۶-۶۱.
- حمله‌داری، سعیده و روح‌الله موسوی‌زاده (۱۴۰۰)، «سلامت معنوی در تعارض عزت نفس و بیماری با تأکید بر بیماران صعب‌العلاج»، *پژوهش‌نامه اخلاق*، دوره ۱۴، ش ۵۴، ص ۴۷-۵۶.
- رکنی، محمدباقر (۱۴۰۲)، «تدوین اصول اخلاق پزشکی در سازمان جهانی بهداشت»، *اخلاق در علوم و فناوری*، دوره ۱۸، ش ۱، ص ۷-۱.
- شجاعی، محمدصادق (۱۳۸۹)، *درآمدی بر روان‌شناسی تنظیم رفتار با رویکرد اسلامی*، قم: دار الحدیث.
- شمالی، محمدعلی و قدرت‌الله مؤمنی (۱۳۹۲)، «بررسی تئوری‌های اخلاقی پایه و اصول اخلاق پزشکی»، *مجله دانشکده پزشکی اصفهان*، دوره ۳۱، ش ۲۵۸، ص ۱۷۵۶-۱۷۶۸.
- موسوی‌زاده، روح‌الله و همکاران (۱۳۹۶)، *چرا من؟*، اصفهان: دانشگاه علوم پزشکی.
- موسوی‌زاده، روح‌الله، سعیده حمله‌داری و مهدی احمدی‌فراز (۱۳۹۹)، «سلامت معنوی در تعارض عدالت و بیماری با تأکید بر بیماران صعب‌العلاج»، *اندیشه نوین دینی*، دوره ۱۶، ش ۶۲، ص ۱۷۹-۱۹۴.
- نظری، سعید و مریم منتظری (۱۳۹۲)، «عدالت، مطالعه تطبیقی میان اصول اخلاق پزشکی و آموزه‌های اخلاق پزشکی»، *اخلاق زیستی*، دوره ۳، ش ۹، ص ۱۲-۳۰.
- Balboni, T., Balboni, M. J. & Fitchett, G. (2024). "Spirituality as a determinant of health: Emerging poli Presscies, practices, and systems". *Health Affairs*, 43(6): 846-853.
- Beauchamp, J. F. & Childress, T. L. (2013). *Principles of biomedical ethics*. 7th edition. Oxford University Press.

- Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J. & Wolfe, J. (2022). "International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PpaCS". *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5): e529-e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). "Using thematic analysis in psychology". *Qualitative Research in Psychology*, 3(2): 77–101.
- Bryant-Davis, T., Ellis, M. U., Burke-Maynard, E., Moon, N., Counts, P. A. & Anderson, G. (2012). "Religiosity, spirituality, and trauma recovery in the lives of children and adolescents". *Professional Psychology: Research and Practice*, 43(4): 306–314. <https://doi.org/10.1037/a0029282>.
- Bufacchi, V. (2020). "Justice as non-maleficence". *Theoria*, 67(1): 1–27. <https://doi.org/10.3167/th.2020.6716201>
- Champagne, E. (2010). "Being a child, a spiritual child". *International Journal of Children's Spirituality*, 15(3): 291–303. <https://doi.org/10.1080/1364436X.2010.497652>.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 4th edition. Sage.
- Hennink M. & Hutter I. (2020). *Bailey A. Qualitative research methods*. SAGE Publications Limited.





- Jansen, L. A. (2022). "Medical beneficence, nonmaleficence and patients' well-being". *The Journal of Clinical Ethics*, 33(1): 23–28.
- Jennings, B. (2014). "Rights of passage: Ethical aspects of adolescent end-of-life care". In K. Doka & A. S. Tucci (Eds.), *Coping with loss in adolescence* (pp. 29–45). Hospice Foundation of America.
- King, U. (2013). "The spiritual potential of childhood: Awakening to the fullness of life". *International Journal of Children's Spirituality*, 18(1): 4–17. [https:// doi.org/ 10.1080/ 136443 6X.2012.748814](https://doi.org/10.1080/1364436X.2012.748814).
- Merriam, S.B. (2002). "Introduction to qualitaive research". *Qualitative research in practice: Examples for discussion and analysis*, 1(1): 1-17.
- Paloutzian, R. F. & Ellison, C. W. (1982). "Spiritual well-being and the quality of life. In Loneliness: A sourcebook of current theory". *research and therapy*. pp. 224-237.
- Parsian, N. & Dunning, T. (2009). "Spirituality and coping in young adults with diabetes: a cross-sectional study". *EDN*, 6(3): 100-104.
- Santoro, J. D. & Bennett, M. (2018). "Ethics of end of life decisions in pediatrics: A narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making and patient-centered values". *Behavioral Sciences*, 8(42):1-9. <https://doi.org/10.3390/bs8040042>.
- Thanattheerakul, C., Tangvoraphonkchai, J. & Pimsab, W. (2020). "Spiritual needs and practice in chronically ill children and their families in the Isan region of Thailand". *International Journal of*

Children's Spirituality, 25(4): 282–296. [https:// doi.org/ 10.1080/ 1364436X.2020.1827225](https://doi.org/10.1080/1364436X.2020.1827225).

Timmins, F. & Caldeira, S. (2017). “Assessing the spiritual needs of patients”. *Nursing Standard*, 31(29): 47–53.

Van Heukelem Still, J. (1984). “How to assess spiritual needs of children and their families”. *Journal of Christian Nursing*, 1(4): 4–6.

varkey, B. (2020). “Principles of clinical ethics and their application to practice”. *Medical Principles and Practice*, 30: 17–28. [https:// doi.org/10.1159/000504300](https://doi.org/10.1159/000504300).

Wilson, R. A. (2010). “The spiritual life of children”. *Exchange*, 24: 25–27.

Zeighami, H. & Sadeghi, N. (2016).” Spiritual/religious needs of adolescents with cancer”. *Religions*, 7(91): 1–13. [https:// doi.org/ 10.3390/rel7070091](https://doi.org/10.3390/rel7070091).



References

۱. Aramesh, Kiarash. (۲۰۱۱). "Human Dignity in Biomedical Ethics". *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, ۴(۳): ۴۶-۶۱.
۲. Balboni, T., Balboni, M. J. & Fitchett, G. (۲۰۲۴). "Spirituality as a determinant of health: Emerging poli Presscies, practices, and systems". *Health Affairs*, ۴۳(۶): ۸۴۶-۸۵۳.
۳. Beauchamp, J. F. & Childress, T. L. (۲۰۱۳). *Principles of biomedical ethics*. ۷th edition. Oxford University Press.
۴. Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J. & Wolfe, J. (۲۰۲۲). "International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PpaCS". *Journal of Pain and Symptom Management*, ۶۳(۵): e۵۲۹-e۵۴۲. <https://doi.org/۱۰.۱۰۱۶/j.jpainsymman.۲۰۲۱.۱۲.۰۳۱>
۵. Braun, V. & Clarke, V. (۲۰۰۶). "Using thematic analysis in psychology". *Qualitative Research in Psychology*, ۳(۲): ۷۷-۱۰۱.
۶. Bryant-Davis, T., Ellis, M. U., Burke-Maynard, E., Moon, N., Counts, P. A. & Anderson, G. (۲۰۱۲). "Religiosity, spirituality, and trauma recovery in the lives of children and adolescents". *Professional Psychology: Research and Practice*, ۴۳(۴): ۳۰۶-۳۱۴. <https://doi.org/۱۰.۱۰۳۷/a۰۰۲۹۲۸۲>
۷. Bufacchi, V. (۲۰۲۰). "Justice as non-maleficence". *Theoria*, ۶۷(۱): ۱-۲۷. <https://doi.org/۱۰.۳۱۶۷/th.۲۰۲۰.۶۷۱۶۲۰۱>
۸. Champagne, E. (۲۰۱۰). "Being a child, a spiritual child". *International Journal of Children's Spirituality*, ۱۵(۳): ۲۹۱-۳۰۳. <https://doi.org/۱۰.۱۰۸۰/۱۳۶۴۴۳۶X.۲۰۱۰.۴۹۷۶۵۲>
۹. Corbin, J. & Strauss, A. (۲۰۱۵). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. ۴th edition. Sage.
۱۰. Hamledari, Saeedeh & Mousavizadeh, Ruhollah (۲۰۲۱). "Spiritual Health in the Conflict of Self-Esteem and Disease with an Emphasis on Incurable Patients". *Pazhuheshname-ye Akhlaq*, ۱۴(۵۴): ۱۳۱-۱۵۲.
۱۱. Hennink M. & Hutter I. (۲۰۲۰). *Bailey A. Qualitative research methods*. SAGE Publications Limited.
۱۲. Jansen, L. A. (۲۰۲۲). "Medical beneficence, nonmaleficence and patients' well-being". *The Journal of Clinical Ethics*, ۳۳(۱): ۲۳-۲۸.
۱۳. Jennings, B. (۲۰۱۴). "Rights of passage: Ethical aspects of adolescent end-of-life care". In K. Doka & A. S. Tucci (Eds.), *Coping with loss in adolescence* (pp. ۲۹-۴۵). Hospice Foundation of America.
۱۴. King, U. (۲۰۱۳). "The spiritual potential of childhood: Awakening to the fullness of life". *International Journal of Children's Spirituality*, ۱۸(۱): ۴-۱۷. <https://doi.org/۱۰.۱۰۸۰/۱۳۶۴۴۳۶X.۲۰۱۲.۷۴۸۸۱۴>
۱۵. Merriam, S.B. (۲۰۰۲). "Introduction to qualitaive research". *Qualitative research in practice: Examples for discussion and analysis*, ۱(۱): ۱-۱۷.
۱۶. Mousavizadeh, Ruhollah et al. (۲۰۱۷). *Why Me?*, Isfahan: University of Medical Sciences.
۱۷. Mousavizadeh, Ruhollah; Hamledari, Saeedeh & Ahmadi Faraz, Mehdi (۲۰۲۰). "Spiritual Health in the Conflict of Justice and Disease with an Emphasis on Incurable Patients". *Andishe-ye Nowin-e Dini*, ۱۶(۶۲): ۱۷۹-۱۹۴.
۱۸. Nazari, Saeed & Montazeri, Maryam (۲۰۱۳). "Justice, A Comparative Study Between Principles of Medical Ethics and Teachings of Medical Ethics". *Bioethics*, ۲(۹): ۱۲-۳۰.
۱۹. Paloutzian, R. F. & Ellison, C. W. (۱۹۸۲). "Spiritual well-being and the quality of life. In Loneliness: A sourcebook of current theory". *research and therapy*. pp. ۲۲۴-۲۳۷.
۲۰. Parsian, N. & Dunning, T. (۲۰۰۹). "Spirituality and coping in young adults with diabetes: a cross-sectional study". *EDN*, ۶(۳): ۱۰۰-۱۰۴.
۲۱. Rokni, Mohammad Bagher (۲۰۲۳). "Developing Medical Ethics Principles in the World Health Organization". *Journal of Ethics in Science and Technology*, ۱۸(۱): ۱-۷.
۲۲. Santoro, J. D. & Bennett, M. (۲۰۱۸). "Ethics of end of life decisions in pediatrics: A narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making and patient-centered values". *Behavioral Sciences*, ۸(۴): ۱-۹. <https://doi.org/۱۰.۳۳۹۰/bs۸۰۴۰۰۴۲>
۲۳. Shojaei, Mohammad Sadegh (۲۰۱۰). *An Introduction to Behavior Regulation Psychology with an Islamic Approach*. Qom: Dar al-Hadith.
۲۴. Shomali, Mohammad Ali & Momeni, Qodratollah (۲۰۱۳). "A Study of Basic Ethical Theories and Principles of Medical Ethics". *Journal of Isfahan Medical School*, ۳۱(۲۵۸): ۱۷۵۶-۱۷۶۸.
۲۵. Thanattheerakul, C., Tangvoraphonkchai, J. & Pimsab, W. (۲۰۲۰). "Spiritual needs and practice in chronically ill children and their families in the Isan region of Thailand". *International Journal of Children's Spirituality*, ۲۵(۴): ۲۸۲-۲۹۶. <https://doi.org/۱۰.۱۰۸۰/۱۳۶۴۴۳۶X.۲۰۲۰.۱۸۲۷۲۲۵>
۲۶. Timmins, F. & Caldeira, S. (۲۰۱۷). "Assessing the spiritual needs of patients". *Nursing Standard*, ۳۱(۲۹): ۴۷-۵۳.
۲۷. Van Heukelem Still, J. (۱۹۸۴). "How to assess spiritual needs of children and their families". *Journal of Christian Nursing*, 1(۴): ۴-۶.

۲۸. varkey, B. (۲۰۲۰). "Principles of clinical ethics and their application to practice". *Medical Principles and Practice*, ۳۰: ۱۷-۲۸. <https://doi.org/10.1159/000504300>
۲۹. Wilson, R. A. (۲۰۱۰). "The spiritual life of children". *Exchange*, ۲۴: ۲۰-۲۷.
۳۰. Zeighami, H. & Sadeghi, N. (۲۰۱۶)." Spiritual/religious needs of adolescents with cancer". *Religions*, ۷(۹): ۱-۱۳. <https://doi.org/10.3390/rel709091>