UMSHA Press

PSJ
Pajouhan Scientific Journal

Pajouhan Sci J, 2023; 21(4): 285-294. DOI: 10.61186/psj.21.4.285
http://psj.umsha.ac.ir/

Original Article

Ethical Experiences of Pediatric Oncologists in Dealing with Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study

Ali Nikkhah[1], Hossein Esfahani[2], Nasrin Matinnia[3], Saeid Yazdi-Ravandi[4], Afshin Farhanchi[5,*]

[1] Student Research Committee, Hamadan University of Medical Science, Hamadan, Iran
[2] Department of Pediatric Hematology and Oncology, Hamadan University of Medical Science, Hamadan, Iran
[3] Department of Nursing, Hamedan Branch, Islamic Azad University, Hamedan, Iran
[4] Behavioral Disorders and Substance Abuse Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
[5] Department of Anesthesiology and Special Care, Faculty of Medicine, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

Article History:
Received: 11 July 2023
Revised: 20 November 2023
Accepted: 26 November 2023
ePublished: 21 December 2023

***Corresponding author:** Afshin Farhanchi, Department of Anesthesiology and Special Care, Faculty of Medicine, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran .
Email: farhanchi@umsha.ac.ir

Abstract

Background and Objectives: Pediatric cancer poses significant challenges for physicians, giving rise to numerous ethical dilemmas during diagnosis and treatment of affected children. This study explored the ethical experiences of pediatric oncologists across various phases of patient care and their interaction with patients' families.

Materials and Methods: This qualitative study was performed by purposive sampling method, involving pediatric oncologists from different provinces of Iran. Research data were gathered through semi-structured interviews, continuing until saturation of codes was achieved among new participants. Research data were extracted using MAXQDA 10 software and categorized by qualitative content analysis with the agreement of the research team.

Results: Through 11 interviews conducted with pediatric oncologists representing 10 provinces in Iran, 158 initial codes were extracted. Following code analysis and classification, three main themes were identified, encompassing a total had 10 sub-themes. Main themes included parental reactions, therapeutic challenges, family communication strategies and the physicians' inner experiences.

Conclusion: The findings of this study showed a broad spectrum of ethical and clinical experiences of pediatric oncologists in Iran, with influences from geographical, religious and and demographic factors. The study underscores the need for tailored educational programs, protocols and guidelines to improve the ethical performance knowledge of these physicians in aligment with the cultural, geographical and religious conditions of Iran.

Keywords: Pediatric oncology; Ethical experiences; Qualitative study; Cancer

Please cite this article as follows: Nikkhah A, Esfahani H, Matinnia N, Yazdi-Ravandi S, Farhanchi A. Ethical Experiences of Pediatric Oncologists in Dealing with Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study. *Pajouhan Scientific Journal*. 2023; 21(4): 285-294. DOI: 10.61186/psj.21.4.285.

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

Copyright © 2023. Pajouhan Scientific Journal. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License (*http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/*) which permits copy and redistribute the material just in noncommercial usages, provided the original work is properly cited.

Extended Abstract

Background and Objective

Pediatrics cancer is a chronic and difficult disease that can create ethical challenges for physicians during the time and path of diagnosis and treatment. This qualitative study was conducted as an initial step in understanding the needs and moral experiences of the treatment staff and children with cancer and their parents to develop a scientific program in the field of education and treatment by explaining the moral experiences of pediatric oncology specialists. Therefore, the needs for professional medical ethics should be applied.

Materials and Methods

This qualitative study was conducted by targeted sampling method with the participation of 11 pediatric oncology specialists in 10 provinces of Iran with at least one year of clinical work experience in this field. Data were collected through semi-structured interviews with the participants. The interviews continued until theoretical saturation was reached.

The steps of data analysis were as follows: transcribing the text of the interviews, careful and frequent reading of the texts, opening the codes and identifying the primary framework in each interview, categorizing the codes, finding the core codes, identifying the relationship between the cores, and recognizing and describing the main framework. Research data were extracted using MAXQDA 10 and categorized using the qualitative content analysis method with the agreement of the research team.

Results

A total of 158 initial codes were extracted from the interviews. After analyzing and categorizing the codes, three main themes and ten secondary themes were extracted. The main themes and sub-themes included the following:

Parents' reactions (grief, acceptance, and trust):

In this category, different reactions of parents were investigated when faced with the news of their child's diagnosis or different stages of the disease. Pediatric oncologists also confronted ethical challenges, and there was a need to make decisions and adopt ethical strategies.

Treatment challenges (need for a team, difficult care conditions, lack of equipment and facilities, and financial burden):

In this category, the talks of doctors and parents are reflected, which showed the problems and challenges of the treatment length in relation to the treatment and care requirements, including human resources, equipment, and facilities.

Pediatric oncologists' inner experience (resiliency due to self-confidence, bitter experience of complaints, difficult responsibility, and alternative decision-making):

This category involved the experiences of pediatric oncologists, such as feelings, emotions, and conflicts in dealing with different stages of the disease and parents and children.

It shows the intellectual and emotional content based on which doctors make decisions and regulate relationships with parents.

Discussion

The most important main and secondary themes of the study were as follows:

Helping the family make decisions about treatment methods when the treatment is expensive or ineffective. Moreover, respecting the justice principles in medical ethics by considering the family's financial situation.

The need for all-round treatment and diagnostic teams to communicate quickly and make the best treatment decisions.

Lack of facilities in the field of pediatric oncology with direct and indirect effects on treatment.

Doctors' feelings of hope and satisfaction caused by self-confidence in difficult situations, which guided and encouraged them to continue on the path.

The experience of being threatened with a complaint by parents and proceedings in the prosecutor's office, which, despite rare occurrences, was an absolutely unbearable experience for doctors.

Pediatric oncology doctors experience a very difficult sense of responsibility in a wide range of worries and psychological tensions at different stages of diagnosing and treating patients.

Cases of ethical decision-making in which parents expect the doctors to show sympathy and make the most proper decision. According to paternalism, it is still the doctor who makes the final decision in many cases, and the families do not object.

Conclusion

The results showed different and extensive dimensions of ethical and clinical experiences of doctors in Iran, each of which influenced by geographical and religious conditions and other demographic factors. This study revealed the need for some vital measures in the field of developing and training guidelines and educational programs suitable to the local conditions of Iran for pediatric oncology doctors. These guidelines will help specialists in improving the quality of communication between doctors, patients, and the patient's family. This study highlighted that doctors themselves need supportive and educational interventions to improve their mental health and increase their job satisfaction due to their hard-working conditions and numerous managerial and structural deficiencies. Almost none of the pediatric oncologists mentioned the role of children in clinical decision-making regarding their treatment plan and their participation as a decision-maker. Although some pediatric oncologists pointed out that if the age of the affected person is around a teenhood, it is sometimes necessary to give them the information regarding the severity of the disease to obtain their cooperation. However, it seems that the involvement of children in treatment decisions is not a common and routine concern and process among Iran's oncology departments. Therefore, attention should be paid to this important issue when developing educational programs. More accurate and specific qualitative studies are needed to identify the moral weaknesses in the pediatric oncology profession, as well as designing quantitative studies based on the results of this study and other qualitative studies to better understand the entire community of oncologists in Iran.

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

UMSHA Press

مجله علمی پژوهان

دوره ۲۱، شماره ۴، پاییز ۱۴۰۲، صفحات: ۲۸۵-۲۹۴

DOI: 10.61186/psj.21.4.285

http://psj.umsha.ac.ir/

مقاله پژوهشی

تجربیات اخلاقی پزشکان فوق‌تخصص انکولوژی کودکان در برخورد با والدین کودکان مبتلا به سرطان: یک مطالعه‌ی کیفی

علی نیکخواه[۱]، حسین اصفهانی[۲]، نسرین متین‌نیا[۳]، سعید یزدی راوندی[۴]، افشین فرهانچی[۵،*]

[۱] کمیته‌ی تحقیقات و فناوری دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

[۲] گروه هماتولوژی و انکولوژی اطفال، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

[۳] گروه پرستاری، واحد همدان، دانشگاه آزاد اسلامی، همدان، ایران

[۴] مرکز تحقیقات اختلالات رفتاری و سوءمصرف مواد، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

[۵] گروه بیهوشی و مراقبت‌های ویژه، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۱۴۰۲/۰۴/۲۰

تاریخ داوری مقاله: ۱۴۰۲/۰۸/۲۹

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۴۰۲/۰۹/۰۵

تاریخ انتشار مقاله: ۱۴۰۲/۰۹/۳۰

تمامی حقوق نشر برای دانشگاه علوم پزشکی همدان محفوظ است.

* **نویسنده مسئول:** افشین فرهانچی، گروه بیهوشی و مراقبت‌های ویژه، دانشکده‌ی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران.

ایمیل: farhanchi@umsha.ac.ir

چکیده

سابقه و هدف: سرطان کودکان از جمله بیماری‌های مزمن و دشواری است که می‌تواند پزشکان این کودکان را در طول زمان و مسیر تشخیص و درمان دچار چالش‌های متعدد اخلاقی کند. در این مطالعه، به بررسی تجربیات اخلاقی انکولوژیست‌های کودکان در مراحل مختلف تشخیص و درمان این بیماران و ارتباط با خانواده‌های آنان پرداختیم.

مواد و روش ها: این مطالعه‌ی کیفی با روش نمونه‌گیری هدفمند درباره‌ی تعدادی از پزشکان انکولوژیست کودکان در استان‌های مختلف ایران انجام شد. برای جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته با شرکت‌کنندگان صورت گرفت. مصاحبه تا رسیدن به اشباع در کدهای بیان‌شده توسط شرکت‌کنندگان جدید ادامه یافت. داده‌های پژوهش با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA 10 استخراج و به‌روش آنالیز محتوای کیفی و با توافق تیم پژوهش دسته‌بندی شد.

یافته‌ها: از بین ۱۱ مصاحبه‌شونده که از ۱۰ استان کشور انتخاب شدند، ۱۵۸ کد اولیه استخراج شد. پس از تحلیل کدها و دسته‌بندی آن‌ها، در نهایت، ۳ مضمون اصلی استخراج شد که در مجموع، دارای ۱۰ مضمون فرعی بودند. مضامین اصلی شامل این موارد بودند: واکنش‌های والدین، چالش‌های درمانی و تجربه‌ی درونی پزشکان.

نتیجه‌گیری: نتایج حاصل از این مطالعه نشان‌دهنده‌ی ابعاد مختلف و گسترده‌ای از تجربیات اخلاقی و بالینی پزشکان انکولوژیست کودکان در ایران بود که هریک تحت‌تأثیر شرایط جغرافیایی و مذهبی و سایر عوامل دموگرافیک قرار دارند. به نظر می‌رسد که تدوین برنامه‌های آموزشی، پروتکل‌ها و راهنماهای عملکرد اخلاقی در خصوص بهبود عملکرد و دانش اخلاقی این پزشکان، متناسب با شرایط فرهنگی و اقلیمی و مذهبی ایران، ضروری باشد.

واژگان کلیدی: انکولوژی اطفال؛ تجربیات اخلاقی؛ مطالعه‌ی کیفی؛ سرطان

استناد: نیکخواه، علی؛ اصفهانی، حسین؛ متین نیا، نسرین؛ یزدی راوندی، سعید؛ فرهانچی، افشین. تجربیات اخلاقی پزشکان فوق‌تخصص انکولوژی کودکان در برخورد با والدین کودکان مبتلا به سرطان: یک مطالعه‌ی کیفی . مجله علمی پژوهان، پاییز ۱۴۰۲؛۲۱(۴): ۲۸۵-۲۹۴.

مقدمه

علی‌رغم مطالعات متعددی که در دنیا انجام شده است، حداقل به دو دلیل، نیاز به انجام پژوهش‌هایی در حوزه‌ی اخلاق مرتبط با این بیماران حس می‌شود: نخست اینکه پروتکل‌های اخلاقی و آموزش کدهای اخلاقی هنوز در بسیاری از کوریکولوم‌های آموزش پزشکی، به‌صورت رسمی وجود ندارد و آموزش‌های سنتی مبتنی بر تجربیات استادان همچنان، نقش محوری را در این خصوص ایفا می‌کنند. دومین دلیل مهم این است که پروتکل‌های تدوین‌شده عمدتاً ریشه در فرهنگ و جامعه‌ی غربی دارند و نیازهای بافت فرهنگی‌اجتماعی

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

کشور ما و همچنین، امکانات سخت‌افزاری و تجهیزاتی سیستم بهداشت و درمان کشور ما در این پروتکل‌ها و کدها لحاظ نشده است و از طرفی، بافت فرهنگی‌اجتماعی ما خود ترکیبی رنگارنگ از قوم‌ها، فرهنگ‌ها و مذهب‌های گوناگون است؛ بنابراین، اولین قدم در مسیر شناخت، تبیین و برطرف‌سازی این نیازها انجام پژوهش‌هایی است که در آن‌ها، بتوان تجربیات زیسته و احساس نیاز را از سوی خود ذی‌نفعان این پروسه تبیین کرد.

سرطان رویداد تهدیدکننده‌ی زندگی برای کودکان و نوجوانان و خانواده‌هایشان است. سالانه، ۱۷۵ هزار مورد جدید تشخیص سرطان در کودکان کمتر از ۱۵ سال مشاهده می‌شود [۱]. با پیشرفت روش‌های درمانی در سال‌های اخیر، نرخ بهبود این بیماران به ۸۰ درصد رسیده است. با وجود این، سرطان دومین علت مرگ‌ومیر کودکان ۵ تا ۱۴ سال است [۲-۴]. به همین دلیل، چالش‌ها و رنج‌های عاطفی و تحریک‌های احساسی همچنان وجود دارند و انکولوژیست‌های کودکان به ترکیبی از علم و رویکرد انسان‌گرا در کار خود نیازمندند.

در همین زمان، سیاست‌های نظام سلامت فعلی در دنیا به صورت روزمره، نیازها و مسئولیت‌های جدید و مختلفی را بر پزشکان تحمیل می‌کند. داروهای جدید معرفی می‌شوند، مراقبت‌های بیمارستانی در حال گران شدن هستند و از طرفی، پزشکان برای عملکرد صرفه‌جویانه و منطقی تحت فشارند. در نهایت، امروزه، سطح بالایی از استرس و بار کاری بر دوش متخصصان حوزه‌ی سلامت سنگینی می‌کند [۵-۷].

در حرفه‌ی تخصصی انکولوژی، پزشکان در طول پروسه‌ی درمان، به‌صورت مداوم، انواع ارتباطات را با والدین کودکان مبتلا به سرطان تجربه می‌کنند. این والدین در کنار سایر اعضای کادر درمان نقش اصلی را در مراقبت از کودکان به عهده دارند. هالستروم (Hallstrom) و الاندر (Elander) عقیده دارند که والدین عامل واسطی میان کودک بیمار و تیم درمان هستند و می‌توانند باعث کاهش اضطراب کودک و ایجاد احساس ایمنی در او شوند. مشارکت آگاهانه و حرفه‌ای والدین مراقبت‌های بهداشتی کودکان را تسهیل می‌کند [۸-۱۰]. از طرفی، زمانی که اطلاعات والدین از بیماری اندک است، احساس شکست، نگرانی و استرس دارند [۱۱].

مطالعات متعددی به دشواری‌های حاکم بر ارتباط پزشک و بیمار، تعامل‌ها و کنش‌های بین والدین و پزشک، روند تصمیم‌گیری و همچنین، مراقبت‌های تسکینی در انکولوژی کودکان پرداخته‌اند [۱۲,۱۳]؛ اما کمتر مطالعه‌ای به درک مسئله‌های اخلاقی و دشواری‌های ناشی از تعارضات اخلاقی به‌وجودآمده در ذهن پزشکان در این پروسه‌ی ارتباطی پرداخته است.

این پژوهش کیفی به‌عنوان گامی اولیه در مسیر شناخت نیازها و تجربه‌های اخلاقی کادر درمان و کودک مبتلا به سرطان و والدین وی برای تدوین برنامه‌ای علمی در آموزش و رفع نیازهای حوزه‌ی اخلاق حرفه‌ای پزشکی، با هدف تبیین تجربیات اخلاقی پزشکان فوق‌تخصص انکولوژی کودکان در ۱۰ استان ایران انجام شد.

مواد و روش ها

روش کار این پژوهش کیفی از نوع تحلیل محتوای عرفی بود. مطالعه در پاییز و زمستان ۱۳۹۹، درباره‌ی ۱۱ نفر از پزشکان فوق‌تخصص انکولوژی اطفال در ۱۰ استان ایران که حداقل یک سال سابقه‌ی کار بالینی به‌عنوان فوق‌تخصص انکولوژی کودکان را داشتند، با استفاده از مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته انجام شد. به این صورت که محقق با تک‌تک افرادی که رضایت خود را برای انجام مصاحبه اعلام کرده بودند، به‌صورت مجزا، مصاحبه کرد. مدت هر مصاحبه بین ۳۰ تا ۹۰ دقیقه برآورد شده بود. به‌منظور رعایت اصول علمی مصاحبه، در هر مصاحبه، پروتکل اولیه‌ای به شرح زیر اجرا شد: ۱. معرفی مصاحبه‌کننده و تیم پژوهش؛ ۲. توضیحی مختصر درباره‌ی پژوهش و اهداف آن؛ ۳. اعلام مدت‌زمان انجام مصاحبه؛ ۴. تأکید بر رازداری و کسب موافقت کتبی مصاحبه‌شونده برای ضبط مصاحبه. سپس، سؤال اصلی مطالعه مطرح می‌شد. مصاحبه‌های ابتدایی با سؤالی کلی، مانند «لطفاً تجربه‌ی خود را از اولین برخورد با والدین کودکی که برای وی تشخیص سرطان را مطرح کرده‌اید، شرح دهید» آغاز شدند؛ اما با توجه به نوع پاسخ‌های ارائه‌شده توسط مصاحبه‌شوندگان در طول این مصاحبه‌ها و همچنین، تجزیه‌وتحلیل انجام‌شده، طی همان مصاحبه و مصاحبه‌های بعدی، سؤالات دیگری نیز مطرح می‌شدند. مصاحبه‌ها ضبط شدند و فایل صوتی مربوط به هر شرکت‌کننده با کد مخصوص وی ذخیره و پیاده‌سازی شدند[۱۴-۱۶].

روش نمونه‌گیری

در این مطالعه، از روش نمونه‌گیری هدفمند برای پیدا کردن مطلعین کلیدی (Keyinformants) استفاده شد. برای این منظور، کشور به ۱۰ پهنه‌ی جغرافیایی تقسیم شد که هر پهنه شامل سه استان مجاور هم بود که از نظر فرهنگی، زبانی، اجتماعی و اقتصادی بیشترین نزدیکی را با یکدیگر داشتند تا حداکثر پوشش از نظر بافت فرهنگی مناطقی که پزشکان حاضر در مطالعه در آنجا مشغول به کار هستند، حاصل آید. از استان تهران به‌دلیل وسعت و تنوع مراکز درمانی سرطان کودکان و همچنین، ارجاعی بودن این مراکز، دو مصاحبه انجام شد. حجم نمونه در این مطالعه، بر اساس مطالعات قبلی مشابه، مانند مطالعه‌ی استن مارکر [۱۲]، حداقل ۱۰ نفر در نظر گرفته شد. مقرر شد نمونه‌گیری تا زمان اشباع داده‌ها، یعنی اضافه نشدن کد جدید مرتبط با موضوع پژوهش در سه مصاحبه‌ی آخر ادامه پیدا کند که در این مطالعه، اهداف تعیین‌شده پس از ۱۱ مصاحبه به دست آمد.

روش تجزیه‌وتحلیل داده‌ها

مراحل آنالیز داده‌ها به شرح زیر بود: ۱. پیاده کردن متن مصاحبه‌ها؛ ۲. مطالعه‌ی دقیق متون پیاده‌شده به‌طور مکرر و در صورت نیاز، شنیدن مصاحبه‌ها؛ ۳. باز کردن کدهای مدنظر و شناسایی چهارچوب اولیه در هر مصاحبه (در این زمینه از نرم‌افزار maxQDA نسخه‌ی ۱۰ استفاده شد)؛ ۴. دسته‌بندی کردن کدها و

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

یافتن کدهای محوری و شناسایی ارتباط بین این محورها؛ ۵. شناخت و توصیف چهارچوب اصلی.

علاوه بر کدگذاری توسط پژوهشگر اصلی، فرایند کدگذاری داده‌ها را استادان مشاور و راهنما به‌صورت مستقل انجام دادند و نتیجه‌ها با هم مقایسه شدند. سپس، طی جلساتی، نتایج نهایی با توافق استادان و پژوهشگر اصلی جمع‌بندی شد.

ذکر این نکته ضروری است که پس از جمع‌آوری داده‌های اولیه، این داده‌ها آنالیز شدند تا چهارچوب‌های اولیه استخراج شوند. سپس، بر اساس نتایج تجزیه‌وتحلیل، مجدداً، داده‌ها از طریق مصاحبه‌های بعدی جمع‌آوری می‌شد. چرخه‌ی جمع‌آوری داده‌ها و فرایند پالایش چهارچوب‌ها و شناخت قالب اصلی تا زمان اشباع داده‌ها ادامه یافت. همچنین، یادداشت‌هایی که پژوهشگر در طول مصاحبه‌ها و در زمان اجرای مطالعه به‌عنوان موضوعات مهم و ارتباطات بین چهارچوب‌ها ثبت کرده بود، در تجزیه‌وتحلیل و دسته‌بندی نیز به کار رفت.

یافته‌ها

پس از پیاده‌سازی محتوای مصاحبه‌ها، تعداد ۱۵۸ کد استخراج شد و پس از برگزاری چندین جلسه، تیم پژوهش محتوای کدها را در ۱۰ مضمون فرعی دسته‌بندی کرد. بر اساس تشابه مفهوم و محتوای مضامین فرعی، در نهایت، اعضای تیم پژوهش بر ۳ مضمون اصلی توافق کردند.

واکنش‌های والدین

در این دسته، به واکنش‌های متفاوت والدین که در مواجهه با خبر ناشی از تشخیص بیماری فرزند یا مراحل مختلف بیماری بروز کرده و پزشکان آن را تجربه کرده بودند و پزشکان را دچار چالش‌ها و تعارض‌های اخلاقی و نیاز به تصمیم‌گیری و اتخاذ راهبردهای اخلاق‌مدار کرده بود، پرداخته شده است.

سوگ

پزشکان مصاحبه‌شونده به واکنش‌هایی از سوی والدین اشاره کردند که بلافاصله یا چند روز بعد از دریافت خبر بد و تکان‌دهنده‌ی تشخیص بیماری یا خبر عود یا شکست درمان بروز کرده بود.

مصاحبه‌شونده‌ی ۷ می‌گوی: «مثلاً وقتی در مورد این بیماری‌ها تشخیص رو باهاشون مطرح می‌کنیم که آقا مشکل بچه‌تون این هستش، تو همون مرحله‌ی انکار که براشون به وجود میاد، می‌خوان زود تقصیر رو بندازن گردن پزشک که پزشک اشتباه می‌کنه، آزمایشگاه اشتباه کرده، نمی‌دونم ریپورت رادیولوژیش اشتباه کرده، پاتولوژیستتون اشتباه کرده.»

در همین زمینه، مصاحبه‌شونده‌ی ۱۱ از واکنش‌های شدید ناشی از خشم و استیصال می‌گوید: «یکی از همکارها اومده بود راجع به کنسر با یه آقایی صحبت کرده بود و اون آقا اومده بود و بلافاصله، رفته بود تو اتاق، با عصبانیت، خانمش رو کتک زده بود و گفته بود که تو حتماً یه مشکلی داشتی که تونستی یه بچه‌ی بیمار داشته باشی و این بچه از اول بیمار بوده.» یا «ما مریض داشتیم که راجع به بیماری بچه‌ش صحبت کردن و بعد مادر رفته خودش رو دار زده.»

مصاحبه‌شونده‌ی ۳ از واکنش انکارگونه به خبر تشخیص و سپس، نوعی چانه‌زنی و فرافکنی برای فرار از موقعیت پیش‌آمده می‌گوید: «اول از همه، انکار می‌کنه. می‌گه من خانواده‌ی خوبی هستم، من همه‌چیز رو برای بچه‌م فراهم کردم، این چه حرفیه، این چه تهمتیه؟ خلاصه میاد شروع می‌کنه به انکار کردن قضیه.» در همین خصوص، آنگونه که مصاحبه‌شونده‌ی ۹ می‌گوید، گاهی والدین به قطع یا انصراف از درمان کودک خود تصمیم می‌گیرند: «بعضی وقت‌ها، شرایط اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی باعث می‌شه مریض‌ها از درمانشون منصرف بشن. بگن حالا که این‌جوریه، این بیماری به این سختی رو داره، ما دیگه نمی‌خوایم درمانش کنیم. بعضی از وقت‌ها، موضع دل‌سوزانه برای بچه می‌گیرن که ما نمی‌خوایم بچه‌مون شیمیایی بشه و ما فکر می‌کنیم که بچه راحت‌تره که درد نکشه و عذاب نکشه.»

در همین خصوص، ناگهانی بودن این اتفاق ناگوار و مواجهه با این خبر بد می‌تواند زندگی والدین را ناگهان از معنا تهی و پوچ کند: «... معنایی که زندگی برای خانواده پیدا می‌کنه، نمی‌گم یک معنای پوچ یا هیچ هست.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۳) یا «مثلاً یه خونواده‌ای داشتن زندگی‌شون رو می‌کردن، بچه مدرسه‌ش رو می‌رفته، یه‌دفعه مثلاً با روپوش مدرسه‌ی بچه، پدر مادر میان تو اتاقت با یه آزمایش که تا نگاه می‌کنی، می‌بینی که هیچی هیچی.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۴).

جدول ۱: مضامین اصلی و فرعی استخراج‌شده از مصاحبه‌ها

مضمون اصلی	مضمون فرعی
۱. واکنش‌های والدین	۱. سوگ ۲. پذیرش و اعتماد
۲. چالش‌های درمانی	۱. نیاز به تیم درمان ۲. شرایط سخت پرستاری ۳. کمبود تجهیزات و امکانات ۴. بار مالی درمان
۳. تجربه‌ی درونی پزشکان	۱. تاب‌آوری ناشی از اعتمادبه‌نفس ۲. تجربه‌ی تلخ شکایت ۳. به دوش کشیدن مسئولیت سخت ۴. تصمیم‌گیری به‌جای والدین

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

پذیرش و اعتماد

در این مضمون فرعی، مواردی قرار گرفتند که نشان‌دهنده‌ی طی کردن مراحل سوگ و پذیرش واقعیت توسط والدین و در ادامه، اعتماد به کادر درمان و پزشک بود، به‌طوری که مصاحبه‌شونده‌ی ۹ می‌گوید: «معمولاً بعد از یه مدت، تمام مریض‌ها به قول معروف، یواش‌یواش، به مسیر پذیرش واقعیت و پیگیری درمان درست می‌رن، به‌خصوص وقتی مراحل درمانی‌شون سبک‌تر می‌شه، عوارض کمتر می‌شه، هم اون‌ها راحت می‌شن هم ما.» حتی گاهی روابط عمیق عاطفی دوطرفه نیز بین کادر درمان و والدین و کودکان شکل می‌گیرد، چنان‌که مصاحبه‌شونده‌ی ۵ درباره‌ی پرستاران بخش خود می‌گوید: «خیلی مواقع، می‌رن خونه هاشون، می‌گن من میرم مثلاً آمپولش رو می‌زنم. بعضی پرستارهامون در واقع، اکسپرت‌ترن یا مثلاً زنگ می‌زنن جمعه بعدازظهر یا اون‌ها میان یا این می‌ره خونه‌شون یا اون میاد در واقع، با ماشین دنبالشون رگشون رو می‌گیره.» در ادامه، حتی به مواردی اشاره شد که والدین علی‌رغم از دست دادن فرزند، همچنان، اعتماد زیادی به پزشک معالج دارشتند: «مثلاً یه بچه‌ش اکسپایر شده، می‌گه نه دکتر، من فقط شما رو قبول دارم، دکتر بچه شمایید.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۵).

چالش‌های درمانی

در این دسته، مواردی از صبحت‌های پزشکان قرار گرفت که نشان‌دهنده‌ی برخی از مسئله‌ها و چالش‌های به‌وجودآمده برای خود پزشکان یا والدین کودکان مبتلا به سرطان در طول مراحل درمان است و به امکانات درمانی و بیمارستانی اعم از نیروی انسانی و تجهیزات و امکانات مربوط است.

درمان گروهی

یکی از مواردی که مکرراً پزشکان مطرح کردند، به نیاز به درمان هماهنگ با کمک تیمی چندجانبه، شامل روان‌پزشکان و روان‌شناسان و همچنین، سایر متخصصان و البته، گاهی هم نیاز به همکاری متخصصان انکولوژی در سایر مراکز و شهرها مربوط بود که نبود امکان کافی برای این امر، یکی از نگرانی‌ها و چالش‌های این پزشکان عنوان شد؛ به‌طور مثال، مصاحبه‌شونده‌ی ۲ می‌گوید: «شما اگر مریض میاد، مسئول اول و آخر و همه‌چیش شما هستی و خیلی کم هست تیمی کار کردن و توزیع مسئولیت‌ها؛ بنابراین، فشار و استرس روانی باز به یه نفر وارد می‌شه.» یا همان‌طور که مصاحبه‌شونده‌ی ۵ در خصوص کمک گرفتن از تیم روان‌پزشکی می‌گوید که نتیجه‌ی مستقیمی بر روند درمان دارد: «یه مسئله‌ی دیگه هم که در واقع، حالا حداقل توی بعد از مرحله‌ی اولیه‌ی صحبتی که داریم، اینه که ما تو بخش خودمون حتماً روان‌شناس بالینی داریم و حتماً در واقع، این ساپورت رو می‌خواد خیلی مواقع. در واقع، اصلاً خود والدین احتیاج به درمان دارن و کاملاً در واقع، آژیته‌ان یا دپرس می‌شن کاملاً، به روند درمانی که بچه‌شون دارن، خیلی کمک می‌کنه.» بااین‌حال، چنان‌که مصاحبه‌شونده‌ی ۱ اشاره می‌کند، گاهی نیز همکاری خوبی بین سایر همکاران در خصوص مواردی که درمان موفق نیست و به نظر مشورتی نیاز است، شکل نمی‌گیرد: «این سخت‌ترین کاره وقتی که درمان موفق نیست، بیماری غیرقابل کنترل هست، معمولاً پدر مادرها نگران‌اند، می‌پرسن خب این‌همه درمان کردین، پس چی شد. معمولاً چنین مواردی رو دوست دارن مشاوره جاهای مختلف بدیم که نظر افراد دیگه رو هم بپرسیم. خب خیلی وقت‌ها، همکارهای دیگه همکاری خوبی ندارن؛ یعنی، می‌فرستیم جایی دیگه همکارهای دیگه می‌گن که این مریض رو انداختی به ما مثلاً.»

شرایط سخت پرستاری

در این دسته نیز مواردی قرار گرفتند که به نقش پررنگ کادر پرستاری در روند درمان کودکان از یک سو و سخت بودن شرایط کار پرستاران بخش‌های انکولوژی کودکان از سوی دیگر اشاره داشت که تجربه‌ای چالشی برای پزشکان بود. مصاحبه‌شونده‌ی ۵ در خصوص نقش پرستاران این‌گونه می‌گوید: «هستن پرستارهای ما میان مثلاً انواع و اقسام فیلم‌ها، کارتون‌ها، همه‌ی این‌ها رو دارن و می‌گن مثلاً فلش بده به من، مثلاً خانم فلانی می‌خواد برات کارتون بریزه. بعد، این‌ها وایمیستن تو اتاق‌هاشون، گاهی اصلاً ان‌قدر حواسشون به اون کارتونه که اصلاً توجهی به ما نمی‌کنن؛ یعنی یه سری در واقع ساپورت‌های این‌جوری هست.» درحالی‌که مصاحبه‌شونده‌ی ۷ می‌گوید: «مشکلی که هستش در مورد پرستاری انکولوژی، اولاً این‌ها بعد از یه مدت که تو بخش انکولوژی می‌مونن با مورتالیتی بالا و مریض‌های کامپلیکه حالا مواجه می‌شن خب به لحاظ روحی، تو روحیه‌شون اثر می‌ذاره. دومی‌ش این هستش که خود وزارت بهداشت و دانشگاه اصلاً حالا هم تو فیلد انکولوژی بزرگ‌سال هم تو فیلد اطفال، اصلاً هیچ امتیاز خاصی رو برای پرستارهای انکولوژی در نظر نگرفته که ما بتونیم بگیم این‌ها تشویق بشن.»

چالش‌های سخت‌افزاری

این دسته نیز به کمبودها در زمینه‌ی امکانات و تجهیزات بیمارستانی و اثرهای درمانی متبوع آن، به‌عنوان یکی از چالش‌های پزشکان در مسیر درمان این کودکان اشاره می‌کند: «اون موقعی که من اومدم، هیچی تو زمینه‌ی انکولوژی کودکان وجود نداشت و اصلاً زیر صفر بودن و من همه‌چیز رو خودم ان‌قدر دوندگی کردم تا همه چیز رو مثلاً بازسازی کردم.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۷) یا «مثلاً همین امروز که من با شما دارم صحبت می‌کنم، حدود پنج‌شش نفر از بیمارانی که ما دوره‌های مختلف شیمی‌درمانی‌شون رو براشون شروع کردیم و اومدن برای مراحل بعدی، متأسفانه، تخت گیرشون نیومده و در لیست انتظار پذیرش هستند و این ممکنه که مشکلاتی برای بیماران ایجاد بکنه.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۶).

بار مالی کمرشکن

این دسته نیز به آن مسئله‌های مالی و هزینه‌های درمانی می‌پردازد که هم میزان همکاری خانواده‌ها را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد هم یکی از نگرانی‌ها و چالش‌های پزشکان در تصمیم گیری‌های

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

درمانی آن‌هاست؛ به‌طور مثال، مسائل مالی همان‌طور که مصاحبه‌شونده‌ی ۴ اشاره می‌کند، به مراجعه‌ی بیماران به بیمارستان محک و ترک درمان در شهرستان‌های نزدیک به تهران منجر می‌شود که برای پزشکان چالش‌هایی را ایجاد می‌کند: «همکارهایی که تو تهران هستن یا مراکز نزدیک به تهران هستن، از محک گله‌مندن. حق هم دارن گله‌مند باشن. ببینین، محک یه مؤسسه‌ی خیریه بوده که خب وارد کار درمان هم شده. نمی‌دونم این کار درست بود یا درست نبود. خب هیچ مریض انکولوژی پیشش نمی‌ره.» اما در جای دیگر، پزشکان به نگرانی‌های دائمی در خصوص هزینه‌های دارویی و بیمه و مشکلات مالی والدین و نیاز به راهکارهایی برای حل این مشکلات اشاره می‌کنند: «چند تا مشکل اصلی داریم: یکی اینکه هزینه‌ی داروها زیاده، هزینه‌ی نگهداری زیاده، رفت‌وآمدها زیاده، مریض از روستا می‌خواد بیاد شهر، خب این هزینه می‌خواد، بعد چقدر مگر درآمد داره؟ البته، خب محک کمک می‌کنه؛ ولی باز گاهی اوقات، نمی‌رسه؛ یعنی، ممکنه همه‌ی هزینه رو نتونه کامل بده و تا بخواد هزینه رو بده، باز براش مشکل پیش میاد. حالا بعضی‌ها هم بله، مثلاً همین برای خوردوخوراکشون خونه‌شون و این‌ها هزینه داره، خب محک ممکنه نتونه این‌ها رو... اصلاً ممکنه یک ماه مادر تو بیمارستان بستری باشه، دو ماه بستری باشه، حتی ممکنه پدر شغلش رو از دست بده. این‌ها همه‌ش هست و مشکل ایجاد می‌کنه.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۱).

تجربیات احساسی پزشکان

این دسته از مضامین شامل مواردی است که پزشکان به‌عنوان مجموعه‌ی تجربه‌های خود شامل احساسات، هیجانات، عواطف و تعارضات در برخورد با مراحل مختلف بیماری و والدین و کودکان آن‌ها بیان کرده‌اند. این دسته به‌نوعی نشان‌دهنده‌ی محتوای فکری و احساسی پزشکان است که بر اساس آن، تصمیم‌گیری و روابط خود را با والدین تنظیم می‌کنند.

تاب‌آوری

این مضمون فرعی نشان‌دهنده‌ی نوعی احساس رضایت و عزت‌نفس و کفایت درونی در پزشکان است که علی‌رغم سختی‌ها و استرس‌های روانی فراوان، آن‌ها را همچنان به ادامه‌ی راه تشویق و امیدوار می‌کند. مصاحبه‌شونده‌ی ۳ می‌گوید: «مثل کسی می‌مونه که آجرآجر یه چیزی رو ساختی و این ساختمون داره خودش رو جلوت نشون می‌ده و این با هیچی قابل قیاس نیست، با هیچ پولی، با هیچی؛ یعنی فقط یه شادی مضاعفی رو بهت می‌ده که بتونی تحمل بکنی این منفی‌هایی رو که سراغت میاد؛ یعنی شما در یک روز، امکان داره این منفی‌ها رو داشته باشی و به همون نسبت، این شادی‌ها رو داشته باشی و این‌ها جزء حکمت خداست که این دو تا رو این‌جوری بالانس می‌کنه و این بالانسی، شاید من این‌جوری بگم که اگر به این‌ها ما کمک نکنیم، خیلی‌هاشون فوت بکنن؛ ولی وقتی که کمک می‌کنی، چند تاشون هم خوب می‌شن. همین چند تا خیلی نشاط می‌ده که بتونی درمان بکنی. بله، ما الان خیلی از مریض‌هامون ان‌قدر خوب شدن که جزء افرادی هستن که ازدواج کردن، بچه دارن، تحصیلات دانشگاهی دارن، آدم این‌ها رو می‌بینه، لذت می بره.» یا آن‌گونه که مصاحبه‌شونده‌ی ۲ ذکر می‌کند، وجود تجربیات ارزشمند محرکی برای ادامه‌ی مسیر حرفه‌ای پزشک می‌شود: «بارها شده من تصمیم گرفتم ول کنم اون پروژه‌ی درمانی رو. یه‌دفعه این به فکرم می‌رسه می‌گم من دیگه سنم اومده بالا، این استرس نباید به من وارد بشه، از یه طرف دیگه، می‌بینم من الان به یه تجربه‌ای رسیدم که دیگران نرسیدن، دوباره شروع می‌کنیم به کار انجام دادن.»

تجربه‌ی تلخ شکایت

یکی از تجربیات ناخوشایند ذکرشده توسط پزشکان که البته، موارد آن را ناچیز، اما تجربه‌ای سخت بیان می‌کردند، تجربه‌ی شکایت قانونی و برخورد با سیستم قضایی سازمان نظام پزشکی بود: «شما کافیه در طول دوره‌ی درمانت، یک بار یا دو بار، گذرت بیفته به پزشکی قانونی، به همکارهای خودت، به‌خصوص که پزشک‌ها نسبت به هم خیلی بی‌رحمن، اگر یه بار دو بار، بارها دیدم پزشکانی که گذرشون افتاده به شکایت و شکایت‌کشی و این‌ها، این‌ها واقعاً گاهی از زندگی سیر می‌شن. شغلشون که هیچی، از زندگی سیر می‌شن وقتی می‌رن توی جاهایی که باید برن جواب بدن.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۲)

به دوش کشیدن مسئولیت

این مضمون نشان‌دهنده‌ی احساس پزشکان راجع به به دوش کشیدن مسئولیت سنگین درمان کودکان و نگرانی‌های متعاقب آن است که شامل موارد مختلفی می‌شود؛ به‌طور مثال، یکی از نگرانی‌های پزشکان پیگیری نکردن درمان از سوی خانواده‌ها به‌دلایل مختلف، خصوصاً مسائل مالی و اقتصادی است: «یکی اینکه درست مصرف نکردن دارو مهم‌ترین مسئله‌س، فاصله‌هاش رو بسیار بایستی جدی گرفت و منظم بایستی بود... این‌ها خب جزء نگرانی‌هاییه که ما همیشه داریم؛ ولی خب تو سال‌های اخیر، این نگرانی‌ها بیشتر شده. دیگه نگرانی‌هامون در رابطه با مناسب بودن دارو نگرانی در رابطه با اقتصاد مردم در مورد اقتصاد جامعه این‌ها همه رو همدیگه تأثیر می‌ذاره و مسلماً رو درمان هم تأثیر خواهد گذاشت.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۳). مورد دیگر در همین زمینه، نگرانی دائمی پزشک بابت پاسخ به درمان و عوارض آن است. مصاحبه‌شونده‌ی ۶ می‌گوید: «خب با یه تشخیصی که براش گذاشته می‌شه، ما با این موقعیت روبه‌رو هستیم که این درمانی که براش می‌ذاریم می‌تونه براش کمک‌کننده باشه یا نه. ممکنه که در طی دوره‌ی درمانش، عوارضی برای بیمار ایجاد بکنه، ممکنه که جون بیمار در خطر بیفته.» مورد دیگر نگرانی پزشکان از عود بیماری و دادن خبر بیماری به خانواده و نحوه‌ی برخورد با این مسئله است که علاوه بر ضربه‌ی روحی به خانواده، خود پزشک را نیز دچار ترومای روحی و روانی می‌کند که به توجه نیاز دارد: «در عود، ما همون قدر تحت‌تأثیر استرس‌های روانی قرار می‌گیریم که پدر مادر قرار می‌گیرن. شاید بگم کمتر نیست. ما هم یک شب از خواب بیدار

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

می‌شیم می‌گیم مریضمون رو چی‌کار کنیم. خیلی وقت‌ها شده من مثلاً یک بلند شدم شروع کردم کتاب خوندن. تا بتونیم یه راه‌حلی براش پیدا کنیم. اتفاقاً ما برای خودمون راه‌حل نداریم. باید بگردن حالا دکتر رو چه‌جوری درست کنن.» (مصاحبه‌شونده‌ی ۲)

تغییر نقش تصمیم‌گیرنده

در این زمینه، همان‌طور که مصاحبه‌شونده‌ی ۹ می‌گوید، گاهی مواردی پیش می‌آید که والدین نقش تصمیم‌گیری خود را به پزشک، به‌عنوان فرد باصلاحیت‌تر و معتمد، واگذار می‌کنند که این شرایط می‌تواند برای پزشک چالش و تجربه‌ی اخلاقی ویژه‌ای باشد: «خیلی وقت‌ها، آخر سر، مریض‌ها میان از ما مشاوره می‌خوان. می‌گن اگر خودت جای من بودی، چی‌کار می‌کردی. خب این یه‌خورده کار سختیه تصمیم‌گیری در این شرایط.»

بحث

مسائل اقتصادی در درمان سرطان کودکان، همان‌طور که ایکه (Eke) [۱۷] در مطالعه‌ای درباره‌ی والدین کودکان مبتلا به سرطان در نیجریه نشان داد، بار سنگین مالی را به خانواده تحمیل می‌کند. ازآنجاکه مطالعات مختلف و همچنین، همین مطالعه نشان داده‌اند، مسائل مالی یکی از عوامل تأثیرگذار بر ظرفیت پذیرش درمان توسط والدین است [۱۸-۲۰]. مشخص است که کمک به خانواده برای تصمیم‌گیری در خصوص روش‌های درمانی در هنگامی که درمان پرهزینه یا کم‌اثری وجود دارد و همچنین، رعایت اصل عدالت در اخلاق پزشکی با در نظر گرفتن وضعیت مالی خانواده، از چالش‌های پزشکان از منظر اخلاق حرفه‌ای است.

نیاز به تیم درمانی یکی دیگر از چالش‌های درمانی بود که پزشکان در این مطالعه، به آن اشاره کردند. در مطالعات مختلف، به مزایای وجود انواع تیم‌های درمانی در مراحل مختلف تشخیص و درمان سرطان کودکان اشاره شده است [۲۱, ۲۲]؛ بااین‌حال، با توجه به شرایط درمانی حاکم در کشور ما، هنوز شرایط ایجاد تیم‌های درمانی همه‌جانبه فراهم نیست و اگرچه تیم هایی از پزشک و پرستار با یا بدون گروه روان‌پزشکی و روان‌شناسی وجود دارد، همچنان به وجود تیم‌های درمانی و تشخیصی همه‌جانبه برای برقراری سریع ارتباط و اخذ بهترین تصمیم درمانی نیاز است.

مورد دیگری که بیان شد، مسئله‌ی کمبود امکانات و تجهیزات بیمارستانی برای تشخیص و درمان و بستری بیماران، خصوصاً در استان-های کم‌برخوردار بود. این موضوع در مطالعاتی که در آن‌ها کشورهای فقیر و کم‌درآمد بررسی شده‌اند، نشان‌دهنده‌ی وجود چالشی جدی در درمان سرطان و در نتیجه، کاهش موفقیت درمان در این کشورها بوده است [۲۳]. خانعلی و همکارانش در سال ۲۰۱۰، در مطالعه‌ای، نشان دادند که در ایران، امکانات مجزا و تخصصی طب تسکینی برای مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان وجود ندارد و گزارش شده بود که خدمات تسکینی را همان مراکز انکولوژی بیمارستانی به‌صورتی غیرتخصصی و در سابقه‌ی فقدان آموزش‌های تخصصی ارائه می‌دهند [۲۴]. همچنین، در مطالعه‌ی داخلی دیگری که درباره‌ی انکولوژیست‌های بزرگ‌سال انجام شده بود، این پزشکان نیز کمبود امکانات مختلف در حوزه‌ی انکولوژی بزرگ‌سالان را گزارش کرده بودند [۲۵]. واضح است که کمبود امکانات اشاره‌شده در حوزه‌ی انکولوژی کودکان، علاوه بر تأثیر مستقیم بر فرایند تشخیص و درمان، هنگامی که پزشکان این حوزه آن را مسئله‌ای مهم می‌دانند، به یکی از چالش‌های اخلاقی آن‌ها نیز تبدیل شده است؛ به‌طور مثال، مسئله‌ی مدیریت تخت‌های اندک بیمارستانی یا استفاده از داروها و آزمایش‌های کمیاب و گران‌قیمت و به‌طور کلی، رعایت عدالت در تخصیص منابع از حوزه‌های مهم اخلاقی است که مدیریت و برخورد با آن به دانش و آموزش نیاز دارد.

مضمون اصلی آخری که در این مطالعه استخراج شد، مربوط به تجربیات و احساسات درونی بود که خود پزشکان در شرایط مختلف و در طول مسیر تشخیص و درمان، با آن مواجه شده بودند.

نخستین مضمون فرعی که در این خصوص به دست آمد، به نوعی احساس امید و رضایت ناشی از اطمینان به خود و عزت و اعتمادبه‌نفس پزشک در شرایط سخت مربوط بود که وی را همواره به انجام وظیفه راهنمایی و تشویق می‌کرد. به این احساس به‌شکل دیگری در مطالعه‌ی گرانگ اشاره شده است. در آنجا نیز پزشکان انکولوژیست کودکان نوعی امید به تأثیر مثبت در نجات دادن زندگی کودکان در حال و آینده را یکی از احساسات و تجربیات خود دانستند که به آن‌ها کمک می‌کند با شرایط سخت موجود تطبیق یابند [۲۶].

یکی دیگر از تجربه‌های پزشکان به تجربه‌ی شکایت یا تهدید به شکایت توسط والدین بیماران و روند رسیدگی در دادسرا مربوط بود که علی‌رغم اشاره به نادر بودن این موارد در طول دوران حرفه‌ای، آن را تجربه‌ای «سیرکننده از زندگی» و... لقب دادند و از تجربیات بسیار تلخ زندگی حرفه‌ای خود و همکارانشان عنوان کردند. مطالعات مختلفی این موقعیت را از موقعیت‌های استرس‌زا و تجربه‌های سخت پزشکان نامیده‌اند که می‌تواند بر روند تصمیم‌گیری‌های آنان تأثیر بگذارد و احساس ناکارآمدی و عدم کفایت پزشکی را در ایشان تقویت کند [۲۷, ۲۸]. در مطالعه‌ای که قلندپور و همکاران در سال ۱۳۹۰ انجام دادند [۲۹]، متوجه شدند که پزشکان ایرانی علی‌رغم اینکه نسبت تعداد شکایت‌های قانونی از خود به موارد خطای پزشکی را بسیار کم دانسته بودند، آن را تجربه‌ای ناخوشایند اعلام کرده بودند که ترس و نگرانی را در پزشکان به وجود می‌آورد و حتی این اتفاق را مانعی برای ایجاد رابطه‌ای صادقانه بین پزشک و بیمار دانستند. ایجاد خدشه در این رابطه‌ی صادقانه می‌تواند به نادیده گرفتن اصول اخلاقی و تضییع حقوق بیمار منجر شود و به همین دلیل، مسئله‌ی شکایت و اضطراب و استرس ناشی از آن نیازمند حمایت‌های متعددی از سوی مراجع ذی‌ربط، مانند مدیریت بیمارستان است [۲۹].

مضمون فرعی دیگر در این مطالعه، به احساس به دوش کشیدن مسئولیت سختی مربوط است که پزشکان انکولوژی کودکان در مراحل مختلف تشخیص و درمان بیماران، آن را به‌شکل طیف وسیعی از نگرانی‌ها و تنش‌های روحی و روانی تجربه می‌کنند. در این زمینه، مطالعات مختلف به ابعاد گوناگونی از این عوامل استرس‌زا پرداخته‌اند. مسائلی چون تماشای درد و رنج خانواده‌ها و تلاش برای همراهی با آن‌ها در طول درمان و

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

حمایت‌های عاطفی از کودکان از نگرانی‌ها درباره‌ی مراقبت‌های پایان حیات و... هستند که برخورد روزمره با این‌گونه استرس‌ها در پزشکان و سایر اعضای گروه درمان در بخش انکولوژی کودکان، آن‌ها را در معرض فرسودگی شغلی قرار می‌دهد [۳۲-۳۰]. تا جایی که در مطالعه‌ای در آمریکا، تمام پزشکان انکولوژیست کودکان از نظر دچار بودن به فرسودگی شغلی و درجاتی از عوارض آن، بررسی شدند. همان‌طور که پزشکان این مطالعه نیز به آن پرداختند، این مسئله نیازمند توجه ویژه و حمایت عاطفی و روانی و درمان خود پزشکان است [۳۳]؛ زیرا در نهایت، این تنش‌ها و نگرانی‌ها که بخش زیادی از آن در نتیجه‌ی مسئولیت‌پذیری این پزشکان است، می‌تواند به اختلال عملکرد و تصمیم‌گیری و قضاوت صحیح بالینی و اخلاقی در آن‌ها منجر شود و در ادامه، با افت رضایت شغلی، حتی در مواردی، به ترک حرفه و تغییر شغل در این گروه منجر شود [۳۴].

آخرین مضمون فرعی نیز به مواردی از تصمیم‌گیری اخلاقی مربوط بود که پدر و مادر بیماران از پزشک انتظار داشتند خود را در موقعیت آن‌ها بگذارد و بهترین تصمیم را اتخاذ کند. بر اساس الگوی پدرسالارانه، عملاً هنوز هم در بسیاری از موارد، این پزشک است که تصمیم نهایی را اتخاذ می‌کند و خانواده‌ها هم عمدتاً مخالفتی نمی‌کنند. اگرچه در دهه-های اخیر، تأکید بیشتری بر مدل‌های تصمیم‌گیری مشارکتی با بیمارها و خانواده‌های آنان می‌شود [۳۶، ۳۵]، به نظر می‌رسد هنگامی که خانواده‌ی کودک بیمار مستقیماً از پزشک می‌خواهند که خود را جای آن ها قرار دهد، بروز تنش و چالش روانی و اخلاقی برای پزشک در تصمیم‌گیری اجتناب‌ناپذیر است. زیرا این اتفاق علاوه بر نقش تصمیم‌گیرنده در اولویت (Prior decision-maker) که به‌طور معمول، به پزشک تعلق می‌گیرد، نقش تصمیم‌گیرنده‌ی قانونی یا مجاز (Authority decision maker) را بر دوش پزشک می‌گذارد [۳۷]. همچنین، این درخواست ممکن است پزشک را به‌سوی شکل دادن رابطه‌ای احساسی و مبتنی بر انتقال متقابل (Countertransference) با بیمار خردسال خود سوق دهد. در مطالعه‌ای که ویتنی درباره‌ی ایجاد این رابطه بین کادر درمان و کودکان مبتلا به ایدز انجام داده بود، این موضوع چالشی جدی دانسته شده بود که می‌تواند کل فرایند درمان را به‌خصوص در بیمارانی که به پایان حیات خود نزدیک می‌شوند، تحت‌تأثیر قرار دهد [۳۸].

نتیجه‌گیری

نتایج حاصل از این مطالعه نشان‌دهنده‌ی ابعاد مختلف و گسترده‌ای از تجربیات اخلاقی و بالینی پزشکان در ایران بود که هریک تحت‌تأثیر شرایط جغرافیایی و مذهبی و سایر عوامل دموگرافیک قرار دارند. این مطالعه نشان‌دهنده‌ی نیاز به برخی اقدامات حیاتی در زمینه‌ی تدوین و آموزش گایدلاین‌ها و برنامه‌های آموزشی متناسب با شرایط بومی ایران برای پزشکان متخصص انکولوژی اطفال بود تا ایشان را یاری کند و بتواند کیفیت ارتباط بین پزشک، بیمار و خانواده‌ی بیمار را بهبود بخشد.

همچنین، در این مطالعه، متوجه شدیم که خود پزشکان به‌واسطه‌ی شرایط سخت کاری و کمبودهای متعدد مدیریتی و ساختاری، نیازمند انجام مداخلات حمایتی و آموزشی برای ارتقای سلامت روان و افزایش رضایت شغلی خود هستند.

تقریباً هیچ‌یک از پزشکان به نقش کودکان در تصمیم‌گیری‌های بالینی در خصوص برنامه‌ی درمانی خود و سهیم کردن ایشان به‌عنوان یکی از تصمیم‌گیرندگان اشاره‌ی واضحی نکردند. برخی از پزشکان در این مطالعه اشاره کردند درصورتی‌که سن کودک در حوالی نوجوانی باشد، گاهی لازم است برای جلب همکاری وی، اطلاعاتی در خصوص شدت و وخامت بیماری به وی بدهند؛ اما به نظر می‌رسد که دخیل‌کردن کودکان در تصمیم‌گیری راجع به برنامه‌ی درمانی خود روندی معمول و روتین در بخش‌های انکولوژی ایران نباشد که توجه به این مهم را در تدوین برنامه های آموزشی دوچندان می‌کند.

در نهایت، به نظر می‌رسد که مطالعات کیفی دقیق‌تر و اختصاصی برای شناسایی نقاط ضعف اخلاقی در حرفه‌ی انکولوژی کودکان و همچنین، طراحی مطالعات کمی بر اساس نتایج این مطالعه و سایر مطالعات کیفی، برای شناخت دقیق‌تر از کل جامعه‌ی انکولوژیست‌های ایران ضروری باشد.

تشکر و قدردانی

این مقاله از بخش اول پایان نامه دوره دکتری حرفه‌ای پزشکی مصوب دانشگاه علوم پزشکی همدان با شماره 9808286320گرفته شده است .از اساتید محترم انکولوژی اطفال که در این مطالعه با ارائه نظرات خود مشارکت نمودند، تشکر ویژه مینمائیم.

تضاد منافع

هیچگونه تضاد منافعی از سوی نویسندگان اعلام نشده است.

سهم نویسندگان

علی نیکخواه: طراحی پروپوزال، انجام مصاحبه ها، آنالیز و تحلیل نتایج، کمک در تدوین مقاله نهائی؛ حسین اصفهانی: کمک در طراحی پروپوزال، برقراری ارتباط با مصاحبه شوندگان، کمک در آنالیز نتایج؛ نسرین متین نیا: کمک در طراحی پروپوزال، کمک در آنالیز نتایج؛ سعید یزدی راوندی: کمک در طراحی پروپوزال، کمک در آنالیز نتایج؛ افشین فرهانچی: طراحی پروپوزال، آنالیز و تحلیل نتایج، تدوین مقاله نهائی.

ملاحظات اخلاقی

در این مطالعه فرم رضایتنامه شامل عنوان، هدف پژوهش، چگونگی حفظ گمنامی، امکان دسترسی به نتایج، امکان کناره‌گیری در هر زمان و چگونگی دسترسی به پژوهشگر بود. به مصاحبه‌شوندگان اطمینان داده شد نظرات آنان در طول مصاحبه محرمانه خواهد ماند و در صورت درخواست نتایج در اختیار آنان قرار خواهد گرفت. در پایان مطالعه و پس از تجزیه‌وتحلیل مطالعه، تمامی داده‌ها، نوارهای صوتی و دستنویس گفت‌وگوها پاک شد. طرح با کد IR.UMSHA.REC.1398.659به تصویب کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی همدان رسیده است و تأکید میشود محققان در طول مطالعه به اصول مندرج در بیانیه هلسینکی پایبند بوده‌اند.

حمایت مالی

این پژوهش از سوی دانشگاه علوم پزشکی همدان حمایت مالی شده است.

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]

REFERENCES

1.Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin*. 2014;**64**(2):83-103. PMID: 24488779 DOI: 10.3322/caac.21219

2.American cancer society: Cancer facts and figures. Atlanta, Ga. 2001.

3.Kochanek KD, Miniño AM, Murphy SL, Xu J, Kung H-C. Deaths: final data for 2009. *National Vital Statistics Reports*. 2011; **60**(3).

4.Howlader N, Noone A, Krapcho M, Neyman N, Aminou R, Waldron W, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975–2008. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2011; 2011:140-3.

5.Arnetz BB. Psychosocial challenges facing physicians of today. *Soc Sci Med*. 2001; **52**(2): 203-13. PMID: 11144776 DOI: 10.1016/s0277-9536(00)00220-3

6. Sherman AC, Edwards D, Simonton S, Mehta P. Caregiver stress and burnout in an oncology unit. *Palliat Support Care*. 2006;**4**(1):65-80. PMID: 16889325 DOI: 10.1017/s1478951506060081

7.Murali K, Makker V, Lynch J, Banerjee S. From Burnout to Resilience: An Update for Oncologists. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2018;**38**:862-72. PMID: 30231394 DOI: 10.1200/EDBK_201023

8.Kristensson-Hallstrom I, Elander G. Parents' experience of hospitalization: different strategies for feeling secure. *Pediatric nursing*. 1997;**23**(4):361-8.

9.Jordan A, Eccleston C, Crombez G. Parental functioning in the context of adolescent chronic pain: a review of previously used measures. *Journal of pediatric psychology*. 2008;**33**(6):640-59. DOI: 10.1093/jpepsy/jsm139

10.Holm KE, Patterson JM, Gurney JG. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003; **20**(6):301-13. PMID: 14738162 DOI: 10.1177/1043454203254984

11.Ringnér A, Jansson L, Graneheim UH. Parental experiences of information within pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011; **28**(4):244-51. PMID: 21653912 DOI: 10.1177/1043454211409587

12.Stenmarker M, Hallberg U, Palmérus K, Márky I. Being a messenger of life-threatening conditions: Experiences of pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer*. 2010; **55**(3):478-84. PMID: 20658619 DOI: 10.1002/pbc.22558

13.Ruhe KM, Wangmo T, De Clercq E, Badarau DO, Ansari M, Kühne T, et al. Putting patient participation into practice in pediatrics—results from a qualitative study in pediatric oncology. *Eur J Pediatr*. 2016;**175**(9):1147-55. PMID: 27480942 DOI: 10.1007/s00431-016-2754-2

14.Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs HJSo. Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE Open*. 2014;**4**(1). DOI: 10.1177/2158244014522633

15.Lincoln YS, Guba EG. But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. New directions for program evaluation. 1986; **1986**(30):73-84. DOI: 10.1002/ev.1427

16.Shenton AK. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. Education for information. 2004; **22**(2):63-75. DOI:10.3233/EFI-2004-22201

17.Eke G, Akani N. Treatment of Childhood Cancer in Southern Nigeria: Parents Perspective. *Psychology*. 2019; **9**(11):458-464. DOI: 10.17265/2159-5542/2019.11.003

18.Renner LA, McGill D. Exploring factors influencing health-seeking decisions and retention in childhood cancer treatment programmes: perspectives of parents in Ghana. *Ghana medical journal*. 2016; **50**(3):149-56. DOI: 10.4314/gmj.v50i3.6

19.Saifan A, Masa'Deh R, Hall C, Collier J. Experiences of Jordanian mothers and fathers of children with cancer. *Journal of American Science*. 2014;**10**(8):29-39.

20. Jadidi R A, Hekmatpou D, Eghbali A, Memari F. The experiences of parents of children with leukemia: A qualitative research. *J Arak Uni Med Sci*. 2013; **15**(9) :28-40.

21.Winne M, Cashavelly B, Annese C, Nagle B, Shiga T, Chisari RG, et al. Implementation of 2 nurse practitioner inpatient models. *JONA*. 2012;**42**(2):110-6. DOI:10.1097/NNA.0b013e3182433831

22.Golden JR. A nurse practitioner patient care team: implications for pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2014;**31**(6):350-6. PMID: 25013006 DOI: 10.1177/1043454214531455

23.Howard SC, Davidson A, Luna-Fineman S, Israels T, Chantada G, Lam CG, et al. A framework to develop adapted treatment regimens to manage pediatric cancer in low-and middle-income countries: the Pediatric Oncology in Developing Countries (PODC) Committee of the International Pediatric Oncology Society (SIOP). *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64:e26879. PMID: 29297619 DOI: 10.1002/pbc.26879

24.Mojen LK, Rassouli M, Eshghi P, Sari AA, Karimooi MH. Palliative care for children with cancer in the Middle East: A comparative study. *Indian J Palliat Care*. 2017;**23**(4):379. PMID: 29123342 DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_69_17.

25.Biniaz RB, Goudarzi M, Sahmani M, Moghaddasi MH, Dehghanifard A, Vatanmakanian M, et al. Challenges in the treatment of Iranian patients with leukemia in comparison with developed countries from the perspective of specialists. *Archives of Advances in Biosciences*. 2014;**5**(4).

26. Granek L, Barrera M, Scheinemann K, Bartels U. Pediatric oncologists' coping strategies for dealing with patient death. *J Psychosoc Oncol*. 2016;**34**(1-2):39-59. PMID: 26865337 DOI: 10.1080/07347332.2015.1127306

27.Shapiro RS, Simpson DE, Lawrence SL, Talsky AM, Sobocinski KA, Schiedermayer DL. A survey of sued and nonsued physicians and suing patients. *Arch Intern Med*. 1989;**149**(10):2190-6. DOI: 10.1001/archinte.1989.00390100028008

28.Gadjradj PS, Ghobrial JB, Harhangi BS. Experiences of neurological surgeons with malpractice lawsuits. *Neurosurg Focus*. 2020;**49**(5):E3. PMID: 33130609 DOI: 10.3171/2020.8.FOCUS20250.

29.Ghalandarpoor SM, Asghari F, Kaviyani A, Daeemi M. Disclosing medical error: the attitude and practice of surgeons and surgery residents. *IJMEHM*. 2011;**4**(3):61-8.

30.Mukherjee S, Beresford B, Glaser A, Sloper P. Burnout, psychiatric morbidity, and work-related sources of stress in paediatric oncology staff: A review of the literature. *Psychooncology*. 2009;**18**(10):1019-28. PMID: 19226512 DOI: 10.1002/pon.1534

31.Spinetta JJ, Jankovic M, Ben Arush MW, Eden T, Epelman C, Greenberg ML, et al. Guidelines for the recognition, prevention, and remediation of burnout in health care professionals participating in the care of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol*. 2000;**35**(2):122-5. PMID: 10918235 DOI: 10.1002/1096-911x(200008)35:2<122::aid-mpo7>3.0.co;2-j

32.Sisk BA, Schulz G, Kaye EC, Baker JN, Mack JW, DuBois JM. Conflicting goals and obligations: Tensions affecting communication in pediatric oncology. *Patient Educ Couns*. 2022;**105**(1):56-61. PMID: 33992486 DOI:10.1016/j.pec.2021.05.003

33.Moody K, Kramer D, Santizo RO, Magro L, Wyshogrod D, Ambrosio J, et al. Helping the helpers: mindfulness training for burnout in pediatric oncology—a pilot program. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;**30**(5):275-84. PMID: 24101747 DOI: 10.1177/1043454213504497

34.Dougherty E, Pierce B, Ma C, Panzarella T, Rodin G, Zimmermann C. Factors associated with work stress and professional satisfaction in oncology staff. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009;**26**(2):105-11. PMID: 19144993 DOI: 10.1177/1049909108330027

35.Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine: a professional evolution. *JAMA*. 1996;**275**(2):152-6. PMID: 8531314

36.Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ*. 1999;**319**(7212):780-2. PMID:10488014 DOI: 10.1136/bmj.319.7212.780

37.Whitney SN, Ethier AM, Frugé E, Berg S, McCullough LB, Hockenberry M. Decision making in pediatric oncology: who should take the lead? The decisional priority in pediatric oncology model. *J Clin Oncol*. 2006;**24**(1):160-5. PMID:16382126 DOI: 10.1200/JCO.2005.01.8390

38.Mayers AM, Svartberg M. The manifestation and management of staff countertransference on a pediatric AIDS team. *Bulletin of the Menninger Clinic*. 1996;**60**(2):206.

[Downloaded from psj.umsha.ac.ir on 2025-12-11]

[DOI: 10.61186/psj.21.4.285]