

Developing the Content Structure of the Spiritual History Form for Adolescents with Life-Threatening Illnesses in Nursing Care

Saeideh Hamledari^{1*}, Ahmad Fazeli¹, Rohollah Mousavizadeh²

¹ Department of Islamic Studies, Faculty of Theology, University of Qom, Qom, Iran

² Department of Education, Faculty of Medicine, University of Isfahan, Isfahan, Iran

Abstract

Background and Aim: Adolescents with life-threatening illnesses face profound spiritual challenges and conflicts in addition to physical suffering, making attention to these issues essential in comprehensive nursing care. This study aimed to design the content structure of a spiritual history form for the systematic assessment of these needs in adolescents.

Methods: This qualitative, development-oriented study was conducted in five stages: 1) a systematic review of scientific resources and extraction of key concepts, 2) development of a preliminary form structure based on inductive content analysis, 3) content validation and structural refinement via a two-round Delphi process with a panel of 15 experts in nursing, psychology, medical ethics, and spiritual care, 4) final revision based on panel feedback, and 5) analysis and stabilization of the final structure.

Results: The final structure of the form was organized into 7 main sections and 29 sub-components: 1) Demographic Information (5 sub-components), 2) Spiritual History (4 sub-components), 3) Spiritual Screening with 20 key indicators of spiritual distress, 4) Spiritual Parenting (6 sub-components), 5) Spiritual Challenges across 6 domains (physical, emotional, social, academic, identity, treatment side effects), 6) Spiritual Conflicts (5 types of conflicts), and 7) Spiritual Needs within the four relational domains (God/Higher Power, Self, Others, Nature).

Conclusion: This study led to the development of a comprehensive framework for spiritual assessment in adolescents with life-threatening illnesses. The developed structure, by integrating current state assessment and risk factor identification, enables a shift toward preventive and personalized spiritual care, providing an effective clinical tool to reduce spiritual distress and enhance resilience in this vulnerable population.

Keywords: Spiritual Assessment, Adolescent, Life-Threatening Illness, Spiritual Distress, Palliative Care.

*Corresponding author: Saeideh Hamedari, Email: hamledari20@gmail.com

تدوین ساختار محتوایی فرم شرح حال معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت‌درمان در مراقبت پرستاری

سعیده حمله‌داری^{۱*}، احمد فاضلی^۱، روح‌الله موسوی‌زاده^۲

^۱ گروه معارف دانشکده الهیات، دانشگاه قم، قم، ایران

^۲ گروه معارف، دانشکده پزشکی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

چکیده

زمینه و هدف: نوجوانان مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج، علاوه بر رنج جسمانی، با چالش‌ها و تعارضات معنوی عمیقی مواجه می‌شوند که توجه به آن در فرآیند مراقبت جامع پرستاری ضروری است. این مطالعه با هدف طراحی ساختار محتوایی یک فرم شرح حال معنوی برای ارزیابی نظام‌مند این نیازها در نوجوانان انجام شد.

روش‌ها: این مطالعه کیفی با رویکرد توسعه‌ای در پنج مرحله انجام شد: (۱) مرور نظام‌مند منابع علمی و استخراج مفاهیم کلیدی، (۲) تدوین ساختار اولیه فرم بر اساس تحلیل محتوای استقرایی، (۳) اعتباریابی محتوایی و اصلاح ساختار از طریق فرآیند دلفی دو مرحله‌ای با حضور ۱۵ متخصص در حوزه‌های پرستاری، روان‌شناسی، اخلاق پزشکی و مراقبت معنوی، (۴) بازبینی نهایی بر اساس نظرات پانل متخصصان، و (۵) تحلیل و تثبیت ساختار نهایی.

یافته‌ها: ساختار نهایی فرم در ۷ بخش اصلی و ۵۹ مؤلفه فرعی سازماندهی شد: (۱) اطلاعات دموگرافیک (۵ مؤلفه)، (۲) شرح حال معنوی (۴ مؤلفه)، (۳) غربالگری معنوی با ۲۰ نشانگر کلیدی پریشانی معنوی، (۴) والدگری معنوی (۶ مؤلفه)، (۵) چالش‌های معنوی در ۶ حیطه (جسمانی، عاطفی، اجتماعی، تحصیلی، هویتی، عوارض درمان)، (۶) تعارضات معنوی (۵ نوع تعارض)، و (۷) نیازهای معنوی در قالب روابط چهارگانه (خدا، خود، دیگران، طبیعت).

نتیجه‌گیری: مطالعه حاضر منجر به طراحی و اعتباریابی یک چارچوب جامع و چندبعدی برای ثبت شرح حال معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج گردید. این ساختار، با یکپارچه‌سازی ارزیابی وضعیت موجود (از طریق غربالگری و شرح حال) با شناسایی عوامل خطر پیش‌رونده (شامل چالش‌ها و تعارضات معنوی)، یک ابزار استراتژیک در اختیار پرستاران قرار می‌دهد. این امر، گذار از مراقبت معنوی واکنشی به سمت مراقبت پیشگیرانه و شخصی‌شده را ممکن ساخته و با هدف نهایی کاهش پریشانی معنوی و ارتقای تاب‌آوری در این جمعیت آسیب‌پذیر، نقشه راه عملیاتی ارائه می‌نماید.

کلیدواژه‌ها: ارزیابی معنوی، نوجوان، بیماری‌های سخت‌درمان، پریشانی معنوی، مراقبت تسکینی.

مقدمه

سلامت معنوی به عنوان بُعد اساسی سلامت انسان، به جستجوی فعالانه معنا و هدف در زندگی، و نیز کیفیت ارتباط فرد با خود، دیگران، طبیعت و امر متعالی اطلاق می‌شود (۱). در بستر مراقبت سلامت، این مفهوم به صورت «نیازهای معنوی» تجلی می‌یابد که عبارت است از خواسته‌ها و نیازهای فرد برای یافتن آرامش، امید و معنا در مواجهه با بحران‌هایی مانند بیماری (۲). بیماری‌های صعب‌العلاج یا سخت‌درمان - به عنوان بیماری‌های مزمن، پیشرونده و تهدیدکننده حیات - نه تنها جسم، بلکه تمامی ابعاد وجودی فرد از جمله بُعد معنوی را تحت تأثیر قرار می‌دهند و می‌توانند مانع تحقق این نیازها شوند.

نوجوانی، که بر اساس تعریف سازمان جهانی بهداشت دوره سنی ۱۰ تا ۱۹ سال را در بر می‌گیرد، یک مرحله تحولی حساس و بحرانی در شکل‌گیری هویت فردی و معنوی است (۳). از منظر تحولی، نوجوانان از نظر شناختی به سطحی از بلوغ می‌رسند که قادر به تفکر انتزاعی درباره مفاهیم پیچیده‌ای مانند مرگ، عدالت الهی و معنای زندگی هستند. با این حال، از نظر عاطفی و روانی، مکانیسم‌های مقابله‌ای آنان در مقایسه با بزرگسالان هنوز کاملاً تثبیت نشده است (۴). این ناهماهنگی تحولی، مواجهه آنان با یک بیماری سخت‌درمان را به چالشی منحصر به فرد تبدیل می‌کند که مستلزم توجه ویژه است. در این شرایط دشوار، معنویت می‌تواند به عنوان یک منبع تاب‌آوری قدرتمند عمل کرده، به مقابله با ترس و اضطراب کمک کند و کیفیت زندگی را ارتقا دهد. علاوه بر این، خانواده و به ویژه «والدگری معنوی» - که به نقش والدین در جهت‌دهی و حمایت از رشد معنوی نوجوان اشاره دارد - بستری امن برای پاسخگویی به پرسش‌های وجودی او فراهم می‌آورند (۵،۶). اگرچه ابزارها و چارچوب‌های متعددی برای ارزیابی سلامت معنوی در جمعیت بزرگسالان توسعه یافته‌اند (۱،۷)، اما این ابزارها عمدتاً برای بزرگسالان طراحی شده‌اند و ویژگی‌های رشدی، شناختی و عاطفی منحصر به فرد نوجوانان را در نظر نمی‌گیرند. مطالعات موجود در حوزه معنویت نوجوانان بیمار عموماً بر شناسایی کیفی نیازها متمرکز بوده‌اند و اگرچه ارزشمند هستند، اما کمتر به ارائه یک چارچوب جامع، ساختاریافته و عملیاتی برای ارزیابی نظام‌مند این نیازها در فرآیند واقعی مراقبت پرستاری پرداخته‌اند (۸-۱۰). بنابراین، شکاف اصلی در فقدان ابزاری اختصاصی است که همزمان هم بر اساس مدل‌های نظری معتبر بنا شده باشد، هم با دنیای ذهنی و ویژگی‌های نوجوان همخوانی داشته باشد، و هم به صورت عملی توسط پرستاران در محیط بالینی قابل استفاده باشد.

برای پر کردن این شکاف، پژوهش حاضر با الهام از مدل چهاربعدی معنویت فیشر (۱۱) که ارتباط با «خود»، «دیگران»، «طبیعت» و «خدا/ امر متعالی» را به عنوان ارکان اصلی و جهان شمول معنویت می‌داند، اقدام به تدوین ساختار محتوایی یک فرم

شرح حال معنوی می‌نماید. انتخاب این چارچوب، نه تنها به دلیل جامعیت آن، بلکه به دلیل انعطاف‌پذیری و ماهیت «فرافرهنگی» و «بین‌دینی» آن است. این مدل با تمرکز بر کیفیت روابطی که در تمام فرهنگ‌ها و ادیان کمابیش وجود دارند، به جای تأکید بر باورها یا مناسک دینی خاص، امکان به کارگیری در جوامع متنوع فرهنگی - مذهبی را فراهم می‌سازد. این ویژگی با توجه به تنوع جامعه هدف این پژوهش، یک ضرورت است.

بر این اساس، هدف اصلی این مطالعه، تدوین و اعتباریابی ساختار محتوایی یک فرم شرح حال معنوی برای نوجوانان ۱۰ تا ۱۹ سال مبتلا به بیماری‌های سخت‌درمان است. این ساختار مبتنی بر مدل چهاربعدی فیشر طراحی شده و نقش محوری خانواده در قالب مؤلفه «والدگری معنوی» را نیز به طور ویژه دربرمی‌گیرد. خروجی نهایی این پژوهش، راهنمای کاربردی برای پرستاران در جهت ارزیابی جامع و ارائه مراقبت معنوی شخصی‌شده به این جمعیت آسیب‌پذیر خواهد بود.

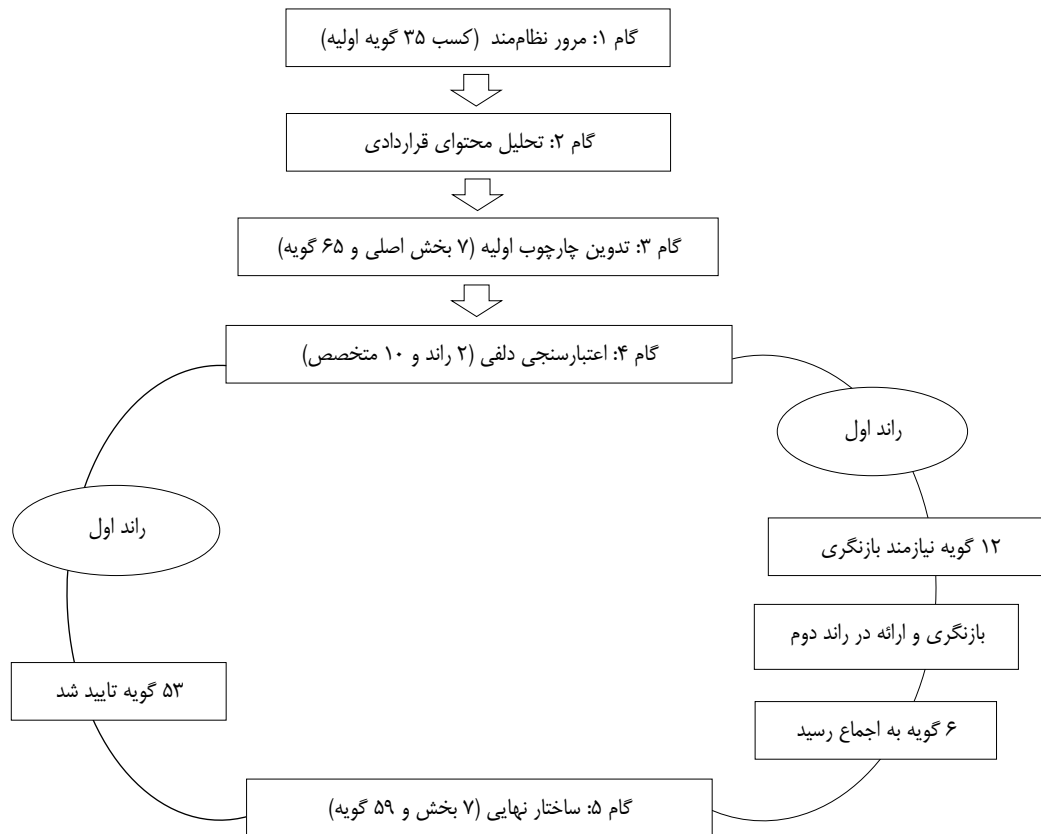
روش

این مطالعه با یک رویکرد کیفی - توسعه‌ای و با هدف تدوین ساختار محتوایی یک فرم بالینی برای شرح حال معنوی نوجوانان ۱۰ تا ۱۹ سال مبتلا به بیماری‌های سخت‌درمان انجام شد. طرح پژوهشی، بر اساس مدل توسعه ابزار توسط دوولیس (۱۳) با تلفیق روش‌های مرور متون، تحلیل محتوای قراردادی شی (۱۴) و تکنیک دلفی (۱۵) در پنج گام متوالی از مهرماه ۱۴۰۳ تا تیرماه ۱۴۰۴ در مرکز رشد دانشگاه اصفهان به اجرا درآمد. جامعه پژوهش، نمونه‌گیری و مشخصات مشارکت‌کنندگان این مطالعه عبارت است از ۱۵ نوجوان مبتلا به بیماری صعب‌العلاج (۹ دختر و ۶ پسر) با میانگین سنی ۱۴/۸ سال که به روش هدفمند انتخاب شدند، و همچنین ۱۰ متخصص (۴ زن و ۶ مرد) با میانگین سابقه کاری ۱۰ سال در قالب پانل دلفی انجام شد. معیار ورود نوجوانان شامل تشخیص بیماری صعب‌العلاج، توانایی ارتباط کلامی و رضایت آگاهانه و معیار خروج نیز ظهور اختلال شناختی یا وخامت حال بود. معیار ورود متخصصان دارا بودن حداقل ۵ سال سابقه فعالیت تخصصی در حوزه‌های مرتبط بود.

اجرای پژوهش

گام اول: مرور نظام‌مند متون (فاز کیفی)

با انجام یک جستجوی نظام‌مند در پایگاه‌های Scopus, PubMed, Google Scholar و با کلیدواژه‌های "Spiritual Assessment", "Adolescent", "Chronic Disease", "Spiritual Care" و معادل‌های فارسی آن‌ها، متون مرتبط در بازه زمانی ۲۰۰۰ تا ۲۰۲۵ گردآوری شد. در این مرحله، ابزارهای معروف ارزیابی معنویت بزرگسالان (مانند FICA توسط پوچالسکی (۱) و HOPE توسط هایت و آناندراجا (۷) و مطالعات مرتبط با معنویت نوجوانان سالم و بیمار مورد بررسی قرار گرفتند (۹،۱۰،۱۱،۱۶) تا



شکل-۱. روش گردآوری و تحلیل داده‌ها

در مقیاس لیکرت) بر روی هر گویه در نظر گرفته شد. گویه‌هایی که به اجماع نمی‌رسیدند، با در نظرگیری نظرات متخصصان بازنگری و در راند بعدی ارائه می‌شدند. در پایان راند اول، از ۶۵ گویه اولیه، ۵۳ گویه به اجماع رسیدند و ۱۲ گویه نیاز به بازنگری داشتند. این ۱۲ گویه پس از اصلاح و ادغام، به ۶ گویه نهایی تبدیل شدند.

گام پنجم: تحلیل نهایی و تثبیت ساختار
با تلفیق ۵۳ گویه تأییدشده از راند اول و ۶ گویه بازنگری‌شده از راند دوم، ساختار نهایی متشکل از ۷ بخش اصلی و ۵۹ گویه تثبیت گردید. داده‌های کیفی حاصل از نظرات متخصصان در هر راند دلفی، مجدداً با استفاده از کدگذاری مضمون‌محور تحلیل شد. اصلاحات بر اساس این تحلیل اعمال و نسخه نهایی ساختار محتوایی فرم پس از حصول اجماع در راند دوم، تثبیت گردید. برای افزایش اعتبارپذیری یافته‌ها، از راهبردهای بازبینی توسط اعضا (Member Check) و ارسال خلاصه‌ای از یافته‌ها به تعدادی از متخصصان برای تأیید و بررسی توسط هم‌تایان (Peer Debriefing) استفاده شد.

ملاحظات اخلاقی

این طرح پس از دریافت کد اخلاق از کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی اصفهان (IR.MUI.REC.1402.073)، مجوز لازم را برای انجام مطالعه از مرکز مراقبت تسکینی اخذ نمود. اطلاعات موجود به صورت کلی و بدون شناسایی هویت بیماران

چارچوب‌ها، ابعاد و گویه‌های بالقوه شناسایی شوند.

گام دوم: تحلیل محتوای قراردادی

داده‌های متنی استخراج شده از مرور متون، با استفاده از روش تحلیل محتوای قراردادی (۱۴) و با بهره‌گیری از نرم‌افزار MAXQDA نسخه ۲۰۲۰ مورد تحلیل قرار گرفت. کدها به صورت استقرایی از داده‌ها استخراج و سپس در قالب مضامین سازماندهی شدند. برای افزایش اعتبار تحلیل، کدگذاری توسط چهار پژوهشگر به صورت مستقل انجام و اختلاف‌نظرها از طریق بحث و تبادل نظر تا حصول اجماع رفع گردید.

گام سوم: تدوین چارچوب مفهومی اولیه

بر اساس تحلیل محتوای متون، چارچوب اولیه‌ای متشکل از ۷ بخش و ۶۵ گویه اولیه طراحی شد. این چارچوب در فرآیند دلفی مورد بازبینی قرار گرفت و پس از ادغام و بازنگری برخی گویه‌ها، نسخه نهایی حاوی ۷ بخش و ۵۹ گویه به تأیید نهایی متخصصان رسید.

گام چهارم: اعتباربخشی با تکنیک دلفی

چارچوب اولیه در قالب یک پرسشنامه ساختاریافته (شامل توضیح ابعاد، گویه‌ها و یک مقیاس لیکرت برای ارزیابی و وضوح) در اختیار پانل ۱۰ نفره متخصصان قرار گرفت. فرآیند دلفی در دو راند انجام شد. در هر راند، از متخصصان خواسته شد تا نظرات اصلاحی خود را در قالب «حذف»، «اصلاح»، یا «افزودن» ارائه دهند. معیار اجماع، موافقت حداقل ۸۰ درصد از اعضا (امتیاز ۴ و ۵

اطلاعات دموگرافیک بیمار

اطلاعات دموگرافیک شامل: سن، جنسیت، تاریخ تولد، ترکیب خانواده و وضعیت والدین، محل سکونت، تحصیلات نوجوان و والدین، نوع و مدت بیماری، روند درمان، وضعیت اقتصادی خانواده، قومیت، فرهنگ و زبان‌های مورد استفاده از طریق پرسشنامه جمع‌آوری می‌شود تا ویژگی‌های جمعیتی بیماران مشخص شود. هدف از این بررسی، شناسایی تأثیر این عوامل بر باورها و نگرش‌های معنوی بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته است. این اطلاعات به درک بهتر نیازهای معنوی بیماران و ارائه مراقبت مؤثرتر، به‌ویژه در مراحل پایانی زندگی، کمک می‌کند (۱۸). در جلسات دلفی، یکی از کارشناسان پرستاری معنوی اظهار داشت: «عواملی مانند قومیت و وضعیت اقتصادی مستقیماً بر دسترسی به آیین‌های مذهبی تأثیر می‌گذارد؛ مثلاً خانواده‌های کم‌درآمد کمتر به مراسم جمعی دسترسی دارند» (توافق ۹۲ درصد در دور سوم).

غربالگری

منظور از غربالگری معنوی فرآیندی است که در آن افراد برای شناسایی ناراحتی معنوی ارزیابی می‌شوند. منظور از ناراحتی معنوی؛ ناهماهنگی بین باورها و نظام ارزشی فرد که منجر به اختلال در روابط چهارگانه با خود، خدا، دیگران و طبیعت می‌شود (۱۹). غربالگری معنوی با هدف شناسایی افرادی انجام می‌شود که در معرض خطر مشکلات یا ناراحتی‌های معنوی هستند، تا بتوان حمایت‌های لازم، به‌ویژه مراقبت معنوی، را به آن‌ها ارائه داد. این فرآیند با استفاده از ابزارهایی مانند پرسشنامه‌ها و مقیاس‌های غربالگری، ابعاد مختلف معنویت از جمله احساس هدف، امید و تعهدات مذهبی را ارزیابی کرده و افراد نیازمند را به متخصصان واجد صلاحیت ارجاع می‌دهد (۲۰). آشنایی مراقب معنوی با حوزه‌های درمانی مرتبط و دریافت آموزش‌های لازم برای شناسایی این اختلالات ضروری است. متخصصان در دور اول دلفی بر لزوم غربالگری سریع تأکید کردند: «باید علائمی مانند ترس از مرگ یا افکار خودکشی را در اولویت قرار دهیم، زیرا در ۷۰ درصد موارد نوجوانان، این علائم با ناراحتی معنوی همپوشانی دارد» (توافق ۸۸ درصد).

استفاده شده و هیچ‌گونه اطلاعات فردی شناسایی‌شونده در مقاله گزارش نشده است. در مواردی که نظرات بیماران یا خانواده‌ها در قالب تجربه بالینی یا مصاحبه‌های غیررسمی لحاظ شده، رضایت شفاهی آنان پس از توضیح اهداف پژوهش اخذ گردیده است. همچنین، کلیه مشارکت‌کنندگان متخصص در فرآیند دلفی و بررسی چارچوب پیشنهادی، پس از اطلاع‌رسانی دقیق، با حفظ محرمانگی اطلاعات شرکت نمودند. شرکت در پژوهش کاملاً داوطلبانه بوده و هیچ‌گونه تأثیری بر روند درمان افراد نداشته است.

نتایج

در این بخش، نتایج حاصل از فرایند طراحی ساختار محتوایی فرم شرح حال معنوی ارائه می‌شود. یافته‌ها بر اساس تحلیل مضمون منابع علمی، الگوهای معنویت‌محور، و بازخورد متخصصان سامان‌دهی شده و در قالب بخش‌های اصلی فرم، به تفکیک تبیین گردیده‌اند.

شرح حال معنوی

در بسیاری از مدل‌های نیازسنجی معنوی (۱۷، ۱۲، ۱۱) شرح حال‌گیری معنوی معادل ارزیابی نیازهای معنوی بیمار در نظر گرفته شده و عمدتاً از طریق فرم‌های نیازسنجی انجام می‌شود. در فرم تدوین‌شده، پس از ارزیابی وضعیت جسمانی و درمانی بیمار، ابعاد دینداری (باورها، گرایش‌ها و رفتارهای دینی) و ابعاد معنوی زندگی او بررسی می‌گردد. افزون بر این، مفاهیم مهمی مانند والدگری معنوی، چالش‌ها و تعارضات معنوی نیز به‌طور مستقل تحلیل می‌شوند، زیرا نقش تعیین‌کننده‌ای در شکل‌گیری نیازهای معنوی نوجوانان دارند. شرح حال‌گیری معنوی شامل بخش‌های مختلف و ساختاریافته‌ای است که هر یک به جنبه‌ای از معنویت بیمار می‌پردازد. یکی از متخصصان در دور دوم دلفی تأکید کرد: «شرح حال معنوی باید فراتر از پرسش‌های کلی برود و به تعارضات روزمره بیمار مانند شک در عدالت الهی بپردازد، زیرا این موارد در نوجوانان مبتلا به سرطان پیشرفته بسیار شایع است» (متخصص روان‌شناسی بالینی، توافق ۸۵ درصد).

جدول-۱. کدهای غربالگری

| نوع مشکل | غربالگری |
|----------------------------|---|
| برخی از مشکلات روان‌شناختی | افسردگی ○ اضطراب ○ تحریک پذیری ○ ناامیدی ○ اختلال خواب ○ ترس از مرگ ○ افکار خودکشی ○ خستگی ○ مشکلات جسمی متعدد ○ مشکلات حافظه و تمرکز ○ مشکلات ادراکی ○ مشکلات تفکر ○ مشکلات جنسی ○ مشکل در تطابق با بیماری ○ احساس خشم ○ کاهش اشتها ○ نگرانی مرتبط با ظاهر فیزیکی ○ سابقه خودکشی ○ |
| برخی از مشکلات تطابق | انکار ○ خشم ○ چانه زنی ○ افسردگی ○ پذیرش ○ |
| برخی از مشکلات خانوادگی | مشکلات بین والد و فرزند ○ مشکلات بین زن و شوهر ○ مشکلات بین خواهر و برادر ○ مشکلات بین بیمار و مراقبین ○ معلولیت یا بیماری مزمن ○ سابقه سرطان ○ سابقه فوت ○ اعتیاد ○ فرزند خواندگی ○ طلاق ○ |

والدگری معنوی

معنویت نقش مهمی در شکل‌دهی ارزش‌های خانوادگی درباره سلامت و بیماری دارد و باورهای مذهبی و فرهنگی خانواده‌ها بر نحوه برخورد و تصمیم‌گیری‌های درمانی تأثیر می‌گذارد. خانواده‌ها در مراحل مختلف بیماری ممکن است مناسب و آیین‌های معنوی خاصی مانند دعا یا مراسم شفابخشی را انجام دهند که نقش مهمی در حمایت از بیمار ایفا می‌کند (۵). برای همکاری مؤثر بین پزشکان و خانواده‌ها، درک و احترام به باورهای معنوی و فرهنگی اهمیت دارد. نادیده گرفتن این باورها باعث کاهش اعتماد خانواده‌ها و مشکلات در روند درمان می‌شود. معنویت به عنوان عاملی کلیدی در نگرش‌ها و رفتارهای خانواده‌ها در مواجهه با بیماری نقش دارد و توجه به آن می‌تواند به بهبود همکاری و نتایج درمان کمک کند (۵). تعداد کودکان و نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت درمان رو به افزایش است و این بیماری‌ها تأثیرات گسترده‌ای بر جنبه‌های جسمی، روانی و اجتماعی آن‌ها دارند. خانواده‌ها نیز تحت فشار زیادی قرار می‌گیرند و ممکن است دچار احساس ناامیدی و بی‌اعتمادی به خدا شوند که این وضعیت می‌تواند توانایی‌شان در حمایت از فرزندان را کاهش دهد (۵). بنابراین، برای فرد مراقب معنوی، علاوه بر شناخت نوجوان بیمار، شناسایی ابعاد زیست معنوی والدین وی که مهم‌ترین افراد مرتبط با او هستند، نیز از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.

با توجه به متن فوق، سوالاتی به‌منظور بررسی تأثیر باورهای فرهنگی و معنوی بر نگرش‌ها و رفتارهای خانواده‌ها در مواجهه با بیماری نوجوانان طراحی شده‌اند. موضوعاتی مانند نقش معنویت در سلامت، تفاوت‌های قومی، نقش اعضای خانواده در مراقبت، آیین‌ها و سنت‌های خانوادگی، تأثیر معنویت بر روابط خانوادگی، میزان حمایت اجتماعی و تأثیر باورها بر تصمیم‌گیری‌های درمانی مورد پرسش قرار می‌گیرند. این پرسش‌ها می‌توانند پایه‌ای برای

گفتگو و مصاحبه درباره والدگری معنوی در دوران بیماری نوجوان باشند. در مصاحبه دلفی با والدین، یکی از مادران گفت: «دعا کردن با فرزندم تنها چیزی است که به ما امید می‌دهد، اما پزشکان گاهی آن را نادیده می‌گیرند» (توافق ۹۵ درصد در دور دوم برای گنجاندن آیین‌های خانوادگی).

چالش معنوی

چالش به موانع و دشواری‌هایی اطلاق می‌شود که افراد، به‌ویژه کسانی که تجربه آسیب‌دیدگی یا تروما دارند، در مسیر درک بهتر زندگی و یافتن معنا و هدف با آن مواجه می‌شوند. این موانع می‌توانند جنبه‌های معنوی، روانی و وجودی داشته باشند که تلاش برای غلبه بر آن‌ها نیازمند فرآیندی از جست‌وجو و بازنگری در اهداف و ارزش‌های فردی است (۲۱). وقتی معنویت و مذهب مبتنی بر باور به قدرتی بالاتر است، تجربه تروما می‌تواند این باور را به‌طور موقت یا دائمی تضعیف کند و باعث بحران در درک معنای زندگی شود. این بحران به‌ویژه در کودکان و نوجوانان که هویت‌شان در حال شکل‌گیری است، شدیدتر است و ممکن است به ناامیدی، مشکلات روانی و جسمی منجر شود (۲۱). اثر این چالش معنوی بر کودکان و نوجوانان به‌قدری عمیق است که آن‌ها را از جایی که قبلاً به‌عنوان قدرت معنوی بالاتر باور داشتند، جدا می‌کند و این شکاف عمیق نه‌تنها در سطح شناختی بلکه در سطح معنوی نوجوان نیز رخ می‌دهد، که می‌توان آن را به‌عنوان «چالش معنوی» در نظر گرفت (۱). این چالش معنوی یک بحران در سیستم معنایی کودکان و نوجوانان است که باید به‌دقت بررسی و درمان شود تا به او کمک کند مجدداً تصور معنای زندگی خود را بازسازی کند. یک نوجوان در مصاحبه کیفی بیان کرد: «چرا باید موهایم بریزد و نتوانم مثل دوستانم بازی کنم؟ این بیماری مرا از خدا دور کرده» (متخصصان دلفی با ۸۰ درصد توافق این چالش را در دسته عوارض درمان تأیید کردند).

جدول ۲- کدهای چالش‌ها

| | |
|----------------------------|---|
| محدودیت‌های جسمانی و حرکتی | کاهش توانایی‌های فیزیکی ○ محدود شدن فعالیت‌های روزمره ○ ضعف عضلانی یا ناتوانی‌های حرکتی احساس انزوا یا تمایل به کناره‌گیری از فعالیت‌های اجتماعی به دلیل وضعیت جسمانی |
| عوارض درمان | عوارض جانبی داروها مانند تهوع ○ ریزش مو ○ خستگی شدید ○ زخم دهانی ○ مشکل در سیستم تنفسی ○ احساس خستگی مفرط ○ کاهش سطح انرژی ○ |
| روان و عواطف | اضطراب ○ ترس ○ افسردگی ○ کاهش اعتماد به نفس در نتیجه بیماری و درمان‌ها ○ احساس ناامیدی و نگرانی از آینده و وضعیت جسمانی و روحی ○ |
| اجتماع و خانواده | احساس جدادگی یا متفاوت بودن نسبت به همسالان ○ تغییر در روابط خانوادگی ○ نقش‌های خانوادگی ○ وابستگی بیشتر بر خانواده ○ |
| آموزش و تحصیلات | غیبت‌های مکرر از مدرسه ○ کاهش عملکرد تحصیلی و نیاز به حمایت‌های آموزشی خاص ○ مشکلات در ادامه تحصیل به دلیل بیماری و درمان‌های مکرر ○ |
| هویت و خودشناسی | نگرانی درباره اینکه بیماری و تغییرات جسمانی واکنش دیگران چگونه است ○ نیاز به حمایت در حفظ هویت فردی و اطمینان از قوی بودن در مقابل چالش‌ها ○ |

رنج‌های ناشی از بیماری احساس کند که خداوند او را دوست ندارد (همان).

به عنوان مثال، در مصاحبه با نوجوانان، یکی از آن‌ها گفت: «چرا خدا دعاهایم را برای خوب شدن اجابت نمی‌کند؟ احساس می‌کنم تنها هستم» (توافق ۸۷ درصد در دلفی برای دسته‌بندی تعارض اجابت).

نیاز معنوی در روابط چهارگانه

الگوی سلسله‌مراتبی مازلو نیازهای انسان را به ترتیب اولویت از نیازهای پایه‌ای مانند فیزیولوژیکی و ایمنی تا نیازهای بالاتر مثل تعلق، محبت و عزت نفس طبقه‌بندی می‌کند. در این چارچوب، نیازهای معنوی پس از تأمین نیازهای اولیه مطرح می‌شوند و تجربیات معنوی مانند آرامش و شادی به وسیله حواس مختلف (مثل موسیقی و عطر درمانی) حاصل می‌شوند. عدم برآورده شدن این نیازها ممکن است باعث پریشانی معنوی شود (۲۴). در راستای نیاز معنوی فیشر نیز اولین بار در ابزار سنجش سلامت معنوی به بررسی کیفیت چهار نوع رابطه می‌پردازد که افراد با خدا، خود، دیگران و محیط دارند (۱۱). متخصصان دلفی با ۹۳ درصد توافق بر این روابط تأکید کردند و یکی از آن‌ها اظهار داشت: «رابطه با خود در نوجوانان اغلب با عزت نفس پایین مختل می‌شود، به‌ویژه پس از تغییرات جسمانی» (دور دوم).

کیفیت روابط در چهار حوزه اصلی - رابطه با خدا، خود، دیگران و محیط - تعیین‌کننده سلامت و رفاه معنوی فرد است. اختلال در هر یک از این روابط باعث احساس کمبود و نیاز می‌شود. این حوزه‌ها به هم مرتبط بوده و با تقویت یکدیگر، سلامت معنوی و کیفیت زندگی فرد را بهبود می‌بخشند (۱۲).

برخی از مهم‌ترین نیازهای معنوی نوجوان بیمار در روابط چهارگانه به شرح ذیل است:

ارتباط با خدا: شامل خداآگاهی، گفتگو و ارتباط با خدا، دوست داشته شدن و بخشش از جانب خدا، ایمان به آخرت و قدرت ماوراءالطبیعه، احساس رضایت و امیدواری.

ارتباط با خود: خودآگاهی، معنا و هدف زندگی، تاب‌آوری، شجاعت، عزت نفس، نشاط، پذیرش و توجه به جسم خود.

ارتباط با دیگران: ارتباط با والدین، دوستان و کادر درمان، دوست داشته شدن، تأیید و همدلی، اعتماد و بخشش دیگران.

ارتباط با طبیعت: ارتباط با طبیعت، واقع‌بینی، احساس امنیت و درک فلسفه رنج.

به عنوان مثال، نوجوان مصاحبه‌شده می‌گفت: «نیاز دارم بدانم خدا هنوز مرا دوست دارد، حتی با این بیماری» (توافق ۹۰ درصد). همچنین کارشناس می‌گفت: «تاب‌آوری از طریق یافتن معنا در رنج ساخته می‌شود» (توافق ۸۵ درصد همچنین والد در دلفی می‌گفت: «همدلی کادر درمان تنها چیزی است که فرزندم را آرام می‌کند» (توافق ۹۵ درصد). متخصص نیز اشاره کرد: «تماس با طبیعت امید را بازمی‌گرداند» (توافق ۸۲ درصد).

این موارد به‌عنوان برخی از چالش‌های مهم در نظر گرفته می‌شوند، چرا که هر کدام از آن‌ها بیمار را به نوعی با بحران معنایی، درک محدودیت‌ها و سازگاری با شرایط سخت مواجه می‌سازد و لازم است فرد برای مواجهه با آن‌ها، راهبردها و راهکارهای معنوی پیدا کند تا بتواند با محدودیت‌ها و مشکلات پیش‌رو سازگار شود. به عنوان مثال، در دور سوم دلفی، کارشناسان توافق ۹۰ درصد بر اولویت‌بندی چالش‌های هویت و خودشناسی داشتند و یکی از آن‌ها گفت: «نوجوانان اغلب می‌پرسند 'چرا من؟' که این مستقیماً به بحران معنا منجر می‌شود».

تعارض معنوی

تعارض معنوی به تجربیات و احساسات تنش‌زا درباره باورهای دینی و معنوی گفته می‌شود که ممکن است ناشی از شک، تردید، احساسات منفی نسبت به خدا یا فشارهای اجتماعی باشد. این تعارض چالش‌هایی در جستجوی معنا و هدف ایجاد می‌کند و می‌تواند هم منبع رنج باشد و هم فرصتی برای رشد و تحول معنوی (۲۲).

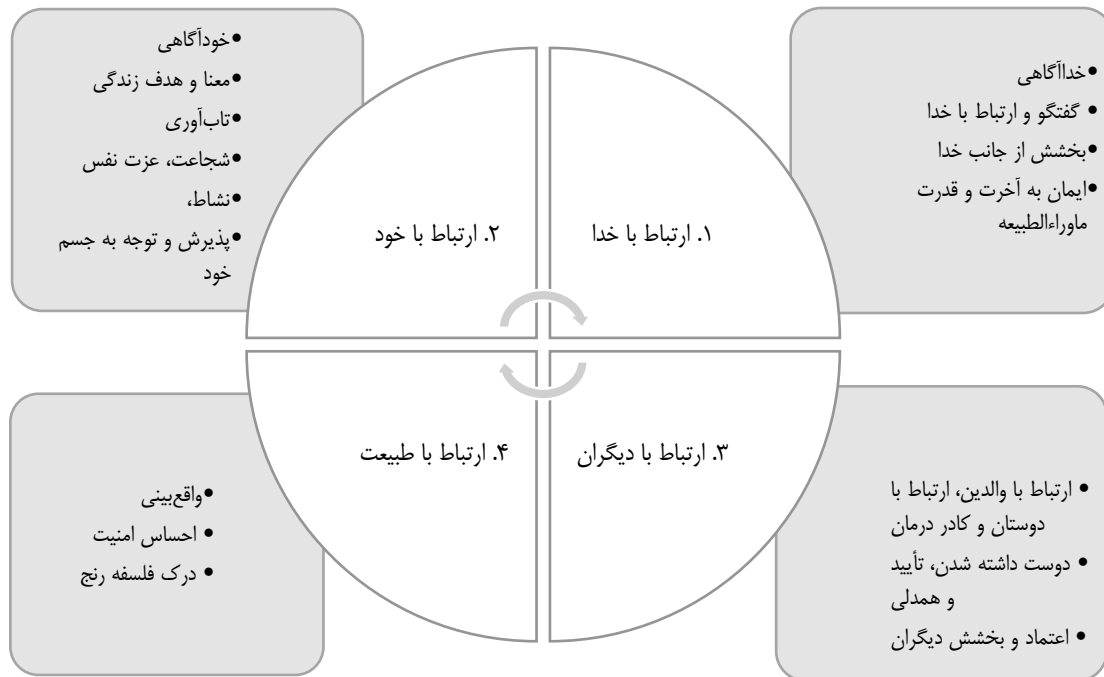
تحقیقات درباره تعارضات دینی و معنوی از اوایل قرن ۲۱ آغاز شد. جولی جولاکسلاین موانع دین‌داری مسیحیان را شامل تنش‌های بین فردی، نگرش منفی به خدا، تردید ایمانی و درگیری‌های اخلاقی شناسایی کرد. او واژه «تعارضات دینی و معنوی» را معرفی و سه نوع تعارض اصلی (با خدا، درونی، بین فردی) را مطرح کرد. این تعارضات می‌توانند هم مشکلات روانی ایجاد کنند و هم به رشد شخصی کمک کنند (۲۲).

نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت درمان با تعارضات معنوی متعددی روبرو هستند که بر درک‌شان از خود، خدا و معنای رنج تأثیر می‌گذارد. این تعارضات شامل شک درباره عدالت خدا، احساس بی‌پاسخی دعاها و پرسش از محبت الهی است. چنین چالش‌هایی ممکن است به احساس تنهایی و ناامیدی منجر شود، اما هم‌زمان فرصت‌هایی برای رشد معنوی و تقویت ایمان فراهم می‌کند. تعارض عدالت به این معناست که فرد از خود می‌پرسد چرا او باید چنین بیماری سختی را تجربه کند در حالی که دیگران سالم هستند، که باعث شک و تردید درباره عدالت خداوند می‌شود (۲۳). تعارض اجابت: نوجوانانی که با بیماری دست و پنجه نرم می‌کنند، ممکن است در مواجهه با عدم بهبودی، احساس کنند که دعاهایشان نادیده گرفته شده است یا خداوند به خواسته‌هایشان پاسخ نمی‌دهد (همان).

تعارض توانایی خدا: نوجوان ممکن است در مواجهه با بیماری سخت و طولانی، این سوال را مطرح کند که آیا خداوند قادر به شفا دادن او هست. این تعارض به نوعی درگیری با مفهوم توانایی مطلق خداوند و پذیرش آن در زمان‌های بحران است (همان).

تعارض حکمت خدا: نوجوانانی که با بیماری دست و پنجه نرم می‌کنند ممکن است درک نکنند که چرا خداوند به‌طور خاص آن‌ها را با این درد یا رنج مواجه می‌کند (همان).

تعارض محبت خدا: نوجوان ممکن است در مواجهه با درد و



شکل-۲. نیاهازی معنوی در چهار حیظه ارتباطی

بسمه تعالی

فرم شرح حال معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت‌درمان

| | |
|---|---|
| <p>ارائه دهنده</p> <p>محل: کلینیک <input type="checkbox"/> بخش <input type="checkbox"/> منزل بخش <input type="checkbox"/> تماس به بیمار بخش <input type="checkbox"/></p> <p>آگاهی: کامل <input type="checkbox"/> نسبی <input type="checkbox"/> بدون آگاهی <input type="checkbox"/> نامشخص <input type="checkbox"/></p> <p>نحوه ارجاع: پرستار <input type="checkbox"/> روان‌شناس <input type="checkbox"/> روان‌پزشک <input type="checkbox"/> پزشک <input type="checkbox"/> سایر <input type="checkbox"/></p> <p>مراجع تمایل به دریافت مراقبت معنوی می‌باشد؟ <input type="checkbox"/> بله <input type="checkbox"/> خیر <input type="checkbox"/> معلوم نیست <input type="checkbox"/></p> <p>مورد ویزیت: خود بیمار <input type="checkbox"/> خانواده <input type="checkbox"/> نسبت و نام: <input type="text"/></p> <p>مشکلات روان‌شناختی: افسردگی <input type="checkbox"/> اضطراب <input type="checkbox"/> تحریک پذیری <input type="checkbox"/> ناامیدی <input type="checkbox"/> اختلال خواب <input type="checkbox"/> ترس از مرگ <input type="checkbox"/> افکار خودکنشی <input type="checkbox"/> خستگی <input type="checkbox"/> مشکلات جسمی متعدد <input type="checkbox"/> مشکلات حافظه و تمرکز <input type="checkbox"/> مشکل در تطابق با بیماری <input type="checkbox"/> مشکلات ادراکی <input type="checkbox"/> مشکلات تفکر <input type="checkbox"/></p> <p>احساس خشم <input type="checkbox"/> کاهش اشتها <input type="checkbox"/> نگرانی مرتبط با ظاهر فیزیکی <input type="checkbox"/> سابقه خودکشی <input type="checkbox"/></p> <p>مشکل در تطابق: مرحله روانی بیمار: انکار <input type="checkbox"/> خشم <input type="checkbox"/> چانه زنی <input type="checkbox"/> افسردگی <input type="checkbox"/> پذیرش <input type="checkbox"/></p> <p>مشکلات خانوادگی: مشکلات بین والد و فرزند <input type="checkbox"/> مشکلات بین زن و شوهر <input type="checkbox"/> مشکلات بین خواهر و برادر <input type="checkbox"/> مشکلات بین بیمار و مراقبین <input type="checkbox"/> معلولیت یا بیماری مزمن <input type="checkbox"/> سابقه سرطان <input type="checkbox"/> سابقه فوت <input type="checkbox"/> اعتیاد <input type="checkbox"/> فرزند خودکشی <input type="checkbox"/> طلاق <input type="checkbox"/></p> <p>مشکلات عملکردی اجتماعی: مراقبت از خود <input type="checkbox"/> استقلال <input type="checkbox"/> مراقبت از نوجوان <input type="checkbox"/> سکونت <input type="checkbox"/> مخارج درمان <input type="checkbox"/> رفت و آمد <input type="checkbox"/> کار <input type="checkbox"/> تحصیل <input type="checkbox"/> احساس نیاز به کمک <input type="checkbox"/> شرم از بیماری <input type="checkbox"/> مکانیسم‌های مقابله ای و میزان سازگاری با بیماری: خرافه‌گری <input type="checkbox"/> مقابله معنوی <input type="checkbox"/> معنویت‌های نوظهور <input type="checkbox"/> مقابله مذهبی <input type="checkbox"/> فرافکنی <input type="checkbox"/></p> | |
| اطلاعات دموگرافیک بیمار | نام: <input type="text"/> |
| سن: | جنسیت: <input type="text"/> |
| تعداد اعضای خانواده: | وضعیت والدین (تاهل، طلاق، مرگ): <input type="text"/> |
| نقش‌های خانوادگی: | تاریخ تولد: <input type="text"/> |
| نشانی یا منطقه جغرافیایی: | |
| سطح تحصیلات والدین: | سطح تحصیلات بیمار: <input type="text"/> |
| نوع بیماری: | مدت زمان بیماری: <input type="text"/> |
| وضعیت اقتصادی خانواده: | درمان‌های انجام شده یا در حال انجام: <input type="text"/> |
| قومیت و فرهنگ: | شغل والدین: <input type="text"/> |
| زبان مادری: | |
| سنجش والدگری معنوی | تفاوت‌های قومی و نژادی: <input type="text"/> |
| باورهای فرهنگی و معنوی: | آیین‌ها و مناسک: <input type="text"/> |
| نقش مراقبت: | نقش معنویت بر ارتباطات خانوادگی: <input type="text"/> |
| نقش حمایت اجتماعی: | نقش معنویت در مقابله با چالش‌ها: <input type="text"/> |
| سنجش چالش‌های معنوی | |

| |
|---|
| <p>کاهش توانایی‌های فیزیکی ○ محدود شدن فعالیت‌های روزمره ○ ضعف عضلانی یا ناتوانی‌های حرکتی ○ احساس اتروا یا تمایل به کناره‌گیری از فعالیت‌های اجتماعی به دلیل وضعیت جسمانی ○ عوارض جانبی ناروفا مانند تهوع ○ ریزش مو ○ خستگی شدید ○ زخم دهانی ○ مشکل در سیستم تنفسی ○ احساس خستگی مفرط ○ کاهش سطح انرژی ○ اضطراب ○ ترس ○ افسردگی ○ کاهش اعتماد به نفس در نتیجه بیماری و درمان‌ها ○ احساس ناامیدی و نگرانی از آینده و وضعیت جسمانی و روحی ○ احساس جداسازی یا متفاوت بودن نسبت به همسالان ○ تغییر در روابط خانوادگی ○ نقش‌های خانوادگی ○ وابستگی بی‌پوش بر خانواده ○ غیبت‌های مکرر از مدرسه ○ کاهش عملکرد تحصیلی و نیاز به حمایت‌های آموزشی خاص ○ مشکلات در ادامه تحصیل به دلیل بیماری و درمان‌های مکرر ○ نگرانی درباره اینکه بیماری و تغییرات جسمانی واکنش دیگران چگونه است ○ نیاز به حمایت در حفظ هویت فردی و اطمینان از قوی بودن در مقابل چالش‌ها ○</p> |
| <p>تعارض‌های معنوی تعارض عدالت ○ تعارض اجابت ○ توانایی خدا ○ حکمت خدا ○ محبت خدا ○</p> |
| <p>● سنجش نیازهای معنوی در روابط چهارگانه ● یک، نیاز معنوی در ارتباط با خدا خدا آگاهی ○ صحبت با خدا ○ دوست داشته شدن از طرف خدا ○ ارتباط با خدا ○ بخشش و امرزش خدا ○ ایمان به زندگی آخرت ○ ایمان به قدرت ماوراءالطبیعه ○ احساس رضایت‌مندی ○ امیدواری ○ ● نیاز معنوی در ارتباط با خود خود آگاهی ○ معنای وجود ○ تاب آوری ○ شجاعت ○ عزت نفس ○ نشاط ○ بدن‌مندی ○ پذیرش خود ○ ● نیاز معنوی در ارتباط با دیگران ارتباط با والدین/دوستان/کادر درمان ○ دوست داشته شدن ○ مورد تأیید قرار گرفتن ○ مورد همدلی قرار گرفتن ○ مورد اعتماد دیگران قرار گرفتن ○ بخشش دیگران ○ ● نیاز معنوی در ارتباط با طبیعت ارتباط با طبیعت ○ واقع بینی ○ احساس امنیت ○ فلسفه رنج ○</p> |
| <p>توضیحات بیشتر:</p> |
| <p>برنامه مراقبت معنوی: جلسه اول: برقراری ارتباط درمانی جلسه دوم: شناسایی مسئله‌ها، خواسته‌ها و نیازهای معنوی جلسه سوم: شناسایی رفتارهای آشکار و ناآشکار کنونی در راستای تأمین نیازها جلسه چهارم: ارزیابی میزان اثربخشی رفتارهای کنونی جلسه پنجم: انتخاب راهبردهای کارآمد برای رفع نیازها جلسه ششم: ارزیابی اثربخشی راهبردها و اصلاح آنها</p> |
| <p>ارجاعات: پزشکی ○ روان‌پزشک ○ روان‌شناس ○ مددکار ○ کارشناس مسائل فقهی ○ علت ارجاع:</p> |
| <p>نام و نام خانوادگی پرستار (یا مراقب معنوی): امضاء</p> |

شکل-۳. فرم نهایی شرح حال معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های سخت‌درمان

بحث

مطالعه حاضر با هدف طراحی ساختار محتوایی یک فرم شرح حال معنوی برای نوجوانان مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج انجام شد. یافته‌های نهایی، ساختاری هفت‌بعدی را نشان داد که نه تنها ابعاد شناخته‌شده معنویت، بلکه حیطه‌های نوظهور و خاص این جمعیت را پوشش می‌دهد. بحث حاضر به تفسیر این یافته‌ها در چارچوب ادبیات موجود، برجسته‌سازی نوآوری، Implications عملی، ملاحظات اخلاقی-فرهنگی و ذکر محدودیت‌ها می‌پردازد. فرم حاضر از چند منظر یک گام به جلو نسبت به ابزارهای رایج مانند FICA و HOPE که عمدتاً برای بزرگسالان طراحی شده‌اند، محسوب می‌شود. در حالی که آن ابزارها بر پرسش‌های کلی معنویت متمرکزند، یافته‌های این پژوهش و مطالعات مشابه (۸۹) نشان می‌دهد که نوجوانان، معنویت را در قالب روابط عینی، پرسش از معنا و چالش‌های هویتی تجربه می‌کنند. نوآوری اصلی این پژوهش، تلفیق ارزیابی جامع با رویکردی پیشگیرانه و حل‌محور

است. برخلاف ابزارهای متعارف که معمولاً به ارزیابی وضعیت موجود بسنده می‌کنند (۲۵). فرم حاضر با گنجاندن بخش‌های مستقل «چالش‌های معنوی» و «تعارض‌های معنوی»، به پرستار این امکان را می‌دهد که نه تنها نیازهای فعلی را شناسایی کند، بلکه ریسک فاکتورهای بحران معنوی آینده (مانند شک در عدالت الهی یا احساس بی‌پاسخی دعاها) را نیز پیش‌بینی و مدیریت نماید (۲۳). این امر با تأکید متخصصان در فرآیند دلفی بر اولویت‌دهی به پرسش‌هایی مانند «چرا من؟» که مستقیماً به بحران معنا مربوط می‌شود، کاملاً تطابق دارد. این رویکرد پیشگیرانه با مدل‌های مدرن مراقبت معنوی که بر غربالگری و مداخله زودهنگام تأکید دارند همسو است (۲۱).

تأثیر کاربردی بر فرآیند مراقبت و کیفیت زندگی

استفاده از این فرم می‌تواند به طور مستقیم و ملموس بر فرآیند مراقبت پرستاری و در نهایت، کیفیت زندگی نوجوانان تأثیر بگذارد. مراقبت شخصی‌شده و هدفمند: با شناسایی دقیق تعارضات

ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت جلوگیری می‌کند (۲۹).

محدودیت‌های پژوهش

این پژوهش نیز خالی از محدودیت نبود. اندازه نمونه در مراحل کیفی و دلفی اگرچه برای رسیدن به اشباع نظری کافی بود، اما برای تعمیم‌پذیری گسترده نیاز به مطالعات با مقیاس بزرگتر دارد. محدود بودن مراکز مطالعه به چند مرکز خاص، ممکن است طیف کامل تجارب نوجوانان از قومیت‌ها و فرهنگ‌های مختلف را پوشش نداده باشد. همچنین، حساسیت ذاتی موضوع می‌تواند گردآوری داده را با چالش مواجه کند، چرا که برخی نوجوانان یا خانواده‌ها ممکن است تمایلی به افشای عمیق‌ترین تعارضات معنوی خود نداشته باشند.

توصیه‌های عملی برای پرستاران و تیم مراقبت

تسکینی

غربالگری اولیه: از فرم به عنوان یک ابزار غربالگری در بدو پذیرش استفاده شود تا نوجوانان در معرض ناراحتی معنوی (مانند افراد با افکار خودکشی یا ترس شدید از مرگ) به سرعت شناسایی شوند (۲۰).

مصاحبه بالینی: از فرم نه به عنوان یک چک‌لیست خشک، بلکه به عنوان یک راهنما برای هدایت یک مصاحبه بالینی همدلانه و عمیق استفاده شود (۱).

مستندسازی و ارجاع: یافته‌ها به طور دقیق در پرونده بیمار ثبت شده و در صورت شناسایی تعارضات پیچیده (مانند خشم عمیق نسبت به خدا)، ارجاع به موقع به متخصص سلامت معنوی یا روان‌شناسی بالینی انجام گیرد.

ادغام در برنامه مراقبت: نیازهای شناسایی‌شده مستقیماً در برنامه مراقبت پرستاری فردی گنجانده شده و اثربخشی مداخلات معنوی پیگیری شود.

ساختار طراحی‌شده در این پژوهش، با ارائه یک چارچوب مفهومی و عملی جامع، پاسخی مستقیم به خلأ موجود در ارزیابی معنویت نوجوانان بیمار است. این فرم با برجسته‌سازی ابعاد منحصر به فردی مانند چالش‌ها و تعارضات معنوی، امکان مداخلات پیشگیرانه و شخصی‌شده را فراهم می‌آورد. با این حال، به کارگیری موفق آن مستلزم توجه به بافت فرهنگی، رعایت ملاحظات اخلاقی و آگاهی از محدودیت‌های ذکر شده است. استفاده از این ابزار می‌تواند پرستاران را در ارائه مراقبت معنوی اصیل و مؤثر، که به بهبود کیفیت زندگی این نوجوانان می‌انجامد، یاری رساند.

نتیجه‌گیری

این مطالعه با طراحی و اعتباریابی ساختار محتوایی یک فرم شرح حال معنوی ویژه نوجوانان مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج، ارزش افزوده مشخصی به حوزه سلامت معنوی افزوده است. مهم‌ترین دستاورد این پژوهش، ارائه چهارچوبی نظام‌مند و عملیاتی است که با تلفیق ابعاد کلاسیک معنویت (مانند روابط چهارگانه

مانند «تعارض اجابت» و چالش‌های خاص هر نوجوان مانند چالش‌های مرتبط با «هویت و خودشناسی» پس از ریزش مو، مداخلات معنوی از حالت کلیشه‌ای خارج شده و به سمت راهکارهای سفارشی‌شده حرکت می‌کند. این امر از بروز یا تشدید «پیشانی معنوی» که با پیامدهای منفی سلامت روان مرتبط است، پیشگیری می‌کند (۲۴، ۲۱).

بهبود ارتباط درمانگر- بیمار: توجه ساختاریافته به «نیازهای معنوی در روابط چهارگانه» فیشر (۲۰۰۰) - به ویژه نیاز به «همدلی از جانب کادر درمان» که با توافق ۹۵ درصد متخصصان برجسته شد - پل ارتباطی مستحکمی بین پرستار و نوجوان ایجاد می‌کند. این امر منجر به افزایش اعتماد و تسهیل در پذیرش مراقبت‌های پزشکی می‌شود (۲۶).

توانمندسازی خانواده: بخش «والدگری معنوی» با شناسایی منابع معنوی خانواده (مانند آیین‌های دعا) و همچنین چالش‌های آنان (مانند احساس ناامیدی از خدا)، پرستار را قادر می‌سازد تا خانواده را به عنوان شریکی فعال در فرآیند مراقبت معنوی وارد کند. این کار به طور مستقیم از بار عاطفی والدین کاسته و فضای حمایتی خانه را برای نوجوان تقویت می‌نماید (۵). این رویکرد یکپارچه‌نگر، پاسخی مستقیم به فراخوان مطالعات اخیر برای درگیر کردن خانواده در مراقبت معنوی است.

تحلیل و تفسیر یافته‌ها در چارچوب مفهومی

در تفسیر یافته‌ها باید تأکید کرد که غنای فرم حاضر ناشی از تلفیق چارچوب‌های نظری با داده‌های کیفی میدانی است. برای نمونه، در حالی که مدل روابط چهارگانه فیشر (۲۰۰۰) پایه نظری بخش نیازها را تشکیل می‌دهد، داده‌های کیفی این پژوهش - مانند اظهارات نوجوانان مبنی بر «احساس دوری از خدا» - موجب عینی‌سازی این مدل و تبدیل آن به پرسش‌های کاربردی شده است. به طور مشابه، مفهوم «چالش معنوی» که توسط کابتلین (۲۰۲۲) به عنوان یک مانع در مسیر درک زندگی تعریف شده، در این پژوهش به شش حیطة عینی و قابل ارزیابی (از محدودیت‌های جسمانی تا مسائل هویتی) تفکیک شده است. این امر نشان‌دهنده بلوغ مفهومی ابزار طراحی‌شده و پلی زدن بین نظریه و عمل بالینی است (۲۷).

با توجه به ماهیت حساس و عمیقاً شخصی معنویت، رعایت ملاحظات فرهنگی در به‌کارگیری این فرم ضروری است. فرم حاضر با در نظرگیری متغیرهای دموگرافیک مانند «قومیت»، «فرهنگ» و «زبان» - که در یافته‌ها بر تأثیر آن بر دسترسی به آیین‌های مذهبی تأکید شد - این امکان را فراهم می‌آورد که ارزیابی در چارچوب فرهنگی هر بیمار انجام شود. پرستار باید همواره نسبت به تنوع باورهای دینی و غیردینی حساس باشد و از تحمیل هرگونه نگرش خاص اجتناب کند (۲۸). این انعطاف‌پذیری، کاربرد بین‌فرهنگی فرم را - همان‌طور که در مطالعاتی مانند اسکات (۲۰۲۳) نیز بر آن تأکید شده - میسر می‌سازد و از ایجاد «آسیب معنوی» توسط

تحقیقاتی آتی زیر پیشنهاد می‌شود: آزمون کاربردپذیری و اثربخشی این فرم در یک مطالعه کمی با جمعیت بزرگ‌تر و در مراکز درمانی مختلف. ارزیابی بین‌فرهنگی ساختار ارائه‌شده و اعتباریابی آن در بافت‌های فرهنگی و دینی مختلف. پژوهش‌های مداخله‌ای برای سنجش تأثیر استفاده از این فرم بر شاخص‌های عینی‌تری مانند سطح امید، تاب‌آوری و کیفیت زندگی نوجوانان تحت مراقبت تسکینی.

تضاد منافع: نویسندگان تصریح می‌کنند که هیچ‌گونه تضاد منافعی در مطالعه حاضر وجود ندارد.

فیشر) با مؤلفه‌های نوظهور و خاص جمعیت نوجوان (مانند چالش‌های هویتی، تعارضات معنوی و والدگری معنوی)، شکاف موجود در ابزارهای ارزیابی فعلی را پر می‌کند. ارزش افزوده اصلی این فرم، قابلیت آن در تبدیل ارزیابی معنویت از یک فعالیت کلی و انتزاعی به یک فرآیند هدفمند، قابل مستندسازی و مداخله‌محور در مراقبت پرستاری است. این ابزار پرستاران را قادر می‌سازد نه تنها به شناسایی نیازهای آشکار بپردازند، بلکه عوامل خطر ساز بحران‌های معنوی آتی را پیش‌بینی و از طریق ارائه مراقبت شخصی‌شده و هماهنگ با بافت فرهنگی بیمار، از تشدید پریشانی معنوی پیشگیری کنند. برای تکمیل چرخه پژوهشی، مسیرهای

منابع

- Puchalski CM. Addressing the spiritual needs of patients. In: Angelos P, editor. *Ethical Issues in Cancer Patient Care*. 2nd ed. New York: Springer; 2008. pp. 79-93.
- de Andrade Alvarenga W, Machado JR, Leite AC, Caldeira S, Vieira M, da Rocha SS, et al. Spiritual needs of Brazilian children and adolescents with chronic illnesses: A thematic analysis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2021;60:e39-45.
- Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. *The Lancet Child & Adolescent Health*. 2018;2(3):223-8.
- Bakker AA, van Leeuwen RR, Roodbol PP. The spirituality of children with chronic conditions: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018;43:e106-13.
- Thanattheerakul C, Tangvoraphonkchai J, Pimsa W. Spiritual needs and practice in chronically ill children and their families in the Isan region of Thailand. *International Journal of Children's Spirituality*. 2020;25(2):157-71.
- Scott HM, Coombes L, Braybrook D, Roach A, Harðardóttir D, Bristowe K, et al. Spiritual, religious, and existential concerns of children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a qualitative interview study. *Palliative Medicine*. 2023;37(6):856-65.
- Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician*. 2001;63(1):81-9.
- Liu Q, Ho KY, Lam KK, Lam WY, Cheng EH, Ching SS, et al. A descriptive and phenomenological exploration of the spiritual needs of Chinese children hospitalized with cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(20):13217.
- Beerbower E, Winters D, Kondrat D. Bio-psycho-social-spiritual needs of adolescents and young adults with life-threatening illnesses: Implications for social work practice. *Social Work in Health Care*. 2018;57(4):250-66.
- Mistretta EG. Spirituality in young adults with end-stage cancer: a review of the literature and a call for research. *Annals of Palliative Medicine*. 2017;6(3):27983-283.
- Fisher JW, Francis LJ, Johnson P. Assessing spiritual health via four domains of spiritual wellbeing: The SH4DI. *Pastoral Psychology*. 2000;49(2):133-45.
- Fisher J. Feeling good, living life: A spiritual health measure for young children. *Journal of Beliefs & Values*. 2004;25(3):307-15.
- DeVellis RF. *Scale Development: Theory and Applications* (4th ed.). SAGE Publications; 2016.
- Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;15(9):1277-88.
- Hsu CC, Sandford BA. The Delphi technique: making sense of consensus. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*. 2007;12(1):10.
- Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010;40(2):163-73.
- Gomez R, Fisher JW. Domains of spiritual wellbeing and development and validation of the Spiritual Well-Being Questionnaire. *Personality and Individual Differences*. 2003;35(8):1975-91.
- Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Hatzipli I, Smyrnioti M, Galanos A, et al. Demographic and clinical predictors of spirituality in advanced cancer patients: a randomized control study. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(13):1779-85.
- Ahmadi Faraz M. *An Introduction to the Principles of Spiritual Care*. Isfahan: Isfahan University of Medical Sciences; 2017. [In Persian]
- Stranahan S. A spiritual screening tool for older adults. *Journal of Religion and Health*. 2008;47(4):491-503.
- Saad M, Daher Jr JC, de Medeiros R. Spirituality, religiousness and physical health: Scientific evidence. *Spirituality, religiousness and health: From Research to Clinical Practice*. 2019:87-100.
- Noth I, Lampe J. Religious and spiritual conflicts: A psychological perspective. *Pastoral Psychology*. 2020;69(2):135-47.
- Mousavizadeh R. *Why Me?* Isfahan: Isfahan University of Medical Sciences; 2017. [In Persian]

24. McSherry W, Ross L, editors. *Spiritual assessment in healthcare practice*. M&K Update Ltd; 2010.
25. Rassool GH. Evil eye, jinn possession, and mental health issues: An Islamic perspective. Routledge; 2018.
26. Epstein RM, Street RL. The values and value of patient-centered care. *The Annals of Family Medicine*. 2011;9(2):100-3.
27. Büssing A, editor. *Spiritual needs in research and practice: the spiritual needs questionnaire as a global resource for health and social care*. Springer Nature; 2021.
28. Nash P, Nash S, Frith C. Perspectives on Spirituality for Sick Children and Young People in a Multicultural Paediatric Hospital Context: Identifying and Responding to Spiritual Needs. In *Spirituality: Theory, Praxis and Pedagogy*. Brill. 2012. pp. 321-329.
29. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the science of spirituality and palliative care research part II: screening, assessment, and interventions. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017; 54(3):441-53.