

وضعیت فرایند اخذ رضایت آگاهانه در بخش‌های کودکان در بیمارستانی آموزشی

رقیه زارع^۱، صدیقه ابراهیمی^{۲*}

تاریخ دریافت: 97/5/1

تاریخ پذیرش: 97/8/7

تاریخ انتشار: 97/11/30

مقاله‌ی پژوهشی

چکیده

درگیرکردن کودکان در تصمیم‌گیری‌های درمانی مربوط به آن‌ها، توانایی‌هایشان را ارتقا می‌بخشد. عواملی مانند توانایی استدلال، تجربه‌های قبلی کودکان در ارتباط با موضوع و همچنین، اطلاعات، شناخت و درک کلی آن‌ها از موضوع، بر توانایی‌هایشان در تصمیم‌گیری اثر می‌گذارند. قوانین کنونی رضایت آگاهانه در کودکان، به تصمیم‌گیرندگان جایگزین اجازه می‌دهد تا به جای آنان تصمیم بگیرند. هدف ما از این مطالعه، بررسی وضعیت کنونی اخذ رضایت آگاهانه از کودکان، به منظور ارائه‌ی رهنمودهایی مناسب در این زمینه بود. در این مطالعه‌ی کیفی، شرکت‌کنندگان به صورت نمونه‌گیری هدفمند، انتخاب شدند. داده‌ها با مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته با سؤالات باز، جمع‌آوری شد و کدگذاری و طبقه‌بندی بر اساس تکنیک تحلیل مقایسه‌ای مداوم صورت گرفت. شرکت‌کنندگان، شامل شش کودک بستری، پانزده نفر از والدین کودکان و چهار پزشک کودکان بودند. سه مقوله‌ی کلی، شامل «فرهنگ رضایت»، «وضعیت محیط درمانی» و «جهان کودک» از داده‌ها استخراج شد. والدین و کودکان درباره‌ی هدف از اخذ رضایت و مفهوم آن درکی روشن ندارند. جنسیت کودکان در فرایند اخذ رضایت رسمی در محیط‌های درمانی، چندان اثرگذار نیست. وضعیت موجود، باعث ایجاد تعادل معیوب در انتظارات والدین به اعمال‌نظر در تصمیمات درمانی، بسنده‌کردن پزشکان به دادن اطلاعات حیاتی و رفتار با کودک، بی‌توجه به میزان قدرت تشخیص او، شده است. این تعادل معیوب می‌تواند در عین حفظ ثبات ظاهری، موجب ناپایداری و آسیب به شأن انسانی و استقلال والدین و کودک، هدررفتن منابع، کم‌اعتمادشدن جامعه به پزشکان و رشدنیافتن قدرت تصمیم‌گیری در کودکان شود.

واژگان کلیدی: اتونومی، رضایت آگاهانه، کودک، مطالعه‌ی کیفی

۱. پزشک عمومی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران.

۲. دانشیار، گروه اخلاق پزشکی و فلسفه‌ی سلامت، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران.

* نویسنده‌ی طرف مکاتبه: دانشگاه علوم پزشکی شیراز، دانشکده‌ی پزشکی، بخش اخلاق پزشکی و فلسفه‌ی سلامت، خیابان کریم‌خان زند،

تلفن: ۰۷۱۳۲۳۴۸۹۸۰ ، Email: sedighebrahimi@gmail.com

مقدمه

امروزه، پیشرفت‌های تکنولوژی و علمی، اکثر حوزه‌های ارتباطی انسان را دچار تحول کرده است. یکی از نمونه‌های بارز این تغییرات، متحول شدن نحوه‌ی ارتباط و تعامل بین پزشک و بیماران است (۱). در روابط بین بیمار و پزشک، تعاریفی جدید از حقوق بیمار ارائه شده که در آن به اختیارات و قدرت تصمیم‌گیری بیماران توجهی ویژه گردیده است. یکی از مهم‌ترین مباحثی که بر اساس تعاریف جدید حقوق بیمار، ایجاد شده، اصل رضایت آگاهانه است که در آن شخص دارای صلاحیت تصمیم‌گیری، آزادانه و با آگاهی کامل از ماهیت، هدف و پیامدهای یک روش درمان یا پژوهش، مشارکت یا عدم مشارکت خود را در آن اعلام می‌کند (۲). درباره‌ی اقدامات پزشکی، معمولاً کودکان را فاقد صلاحیت در تصمیمات درمانی می‌دانند و قانون، پزشکان را موظف به انجام اقدامات درمانی با اذن ولی آن‌ها کرده است (۳).

کودکان در سنین مختلف، باید به نقطه‌ای برسند که بتوانند با رشد فکری و اجتماعی، در موقعیت‌های مهم، مانند بزرگسالان تصمیم بگیرند. در این راه، متخصصان کودکان می‌توانند با درگیر کردن کودکان در تصمیم‌گیری‌های درمانی مربوط به خودشان، توانایی‌های آن‌ها را بسنجید و ارتقا بخشند (۳).

برخی از کارکنان بهداشتی و پزشکان که به معنای عمیق‌تر رضایت آگاهانه دست یافته‌اند، به‌خوبی کودکان را به مشارکت در امر درمان تشویق می‌کنند؛ هرچند هنوز هم کودکان به‌عنوان افرادی ناتوان در ارائه‌ی رضایت آگاهانه شناخته می‌شوند و والدین آن‌ها حق دخالت و تصمیم‌گیری در امر درمانی فرزندشان را دارند. در دو دهه‌ی گذشته، پیشرفت‌هایی در زمینه‌ی رضایت آگاهانه رخ داده که باعث شده است دیدگاه ناتوانی کودکان زیر سن قانونی کمرنگ‌تر و

به حق آنان در امر درمان بیشتر توجه شود (۳).

یکی از وظایف پزشکان در مواجهه با کودکان بیمار، بررسی توانمندی یا ناتوانی کودک برای مشارکت در فرایند رضایت آگاهانه است؛ اگر این توانایی‌ها در کودک وجود داشته باشد، می‌توان به او، به‌عنوان تصمیم‌گیرنده، نقشی در امر درمانی اختصاص داد که توانایی‌های درونش را به چالش بکشد؛ اما اگر این توانایی در او وجود نداشته باشد، باید برای ارتقای آن به کودک کمک شود (۴). نتیجه‌ی این اعتماد به کودک می‌تواند در آینده او را به تصمیم‌گیرنده یا به‌چالش‌کشاننده‌ی تصمیمات والدین در امور درمانی‌اش تبدیل کند (۵).

برای ارزیابی توانایی لازم یا صلاحیت برای مشارکت در تصمیم‌گیری، باید چارچوب آن به‌درستی مشخص شود. یکی از وظایف پزشکان و والدین، بررسی توانایی‌های کودکان در استدلال است که به سن، بهره‌ی هوشی، ظرفیت‌های شناختی و احساسی بستگی دارد؛ همچنین، در این زمینه، تصمیم‌گیری‌های قبلی کودکان در حوزه‌ی سلامت و...، توانمندی آن‌ها در اندیشیدن به عواقب تصمیم‌هایشان، درس‌گرفتن از تصمیم‌گیری‌های اشتباه گذشته و همچنین، میزان احتیاط و تحریک‌پذیری آنان و درنهایت، میزان آمادگی‌شان برای پذیرش مسئولیت تصمیم‌گیری‌ها، باید بررسی و ارزیابی شود (۶و۷).

علاوه بر توانایی‌های استدلال، عواملی دیگر مانند تجربه‌های قبلی کودکان در ارتباط با موضوع، تجربه‌های آموزشی آن‌ها و همچنین، اطلاعات، شناخت و درک کلی آن‌ها از موضوع نیز، بر توانایی‌های کودکان در تصمیم‌گیری‌ها اثر می‌گذارد؛ به‌عنوان مثال، کودکان دارای بیماری‌های شدید یا مزمن، بهتر از هم‌سن‌وسالان خود در تصمیم‌گیری‌های درمانی شرکت می‌کنند. علت این امر درک بهتر این کودکان از وضعیتشان است که مشارکت آن‌ها را در تصمیم‌گیری‌ها لازم

نوع بیماری و مدت و محل بستری کودکان متنوع انتخاب شدند؛ همچنین، در این مطالعه، یک پزشک شاغل در اورژانس و سه پزشک شاغل در بخش‌های بستری کودکان حضور داشتند. معیار ورود به پژوهش، افرادی از سه دسته‌ی فوق بودند که امکان و تمایل مشارکت در آن را داشتند.

پس از کسب اجازه برای انجام پژوهش از مسئولان ذی‌ربط و با ارائه‌ی معرفی‌نامه‌ی رسمی و همکاری مسئولان محترم مراکز آموزشی‌درمانی دانشگاه علوم پزشکی شیراز، مرحله فرایند مصاحبه شروع گردید. در تعیین زمان مصاحبه با شرکت‌کنندگان، اوقاتی برای مصاحبه انتخاب می‌شد که امکان مصاحبه‌ای آرام و بی‌سروصدا وجود داشته باشد. پژوهشگر، سپس، با معرفی خود و بیان اهداف پژوهش و پس از اخذ رضایت‌نامه‌ی کتبی، مصاحبه را انجام می‌داد.

درباره‌ی محرمانه‌ماندن اطلاعات و متن مصاحبه‌ها و همچنین، مشخص‌نشدن هویت شرکت‌کنندگان در توصیف و تحلیل نهایی مطالعه، به مشارکت‌کنندگان اطمینان خاطر داده می‌شد. افزون بر این، انجام مصاحبه‌ها به صورت تک‌نفری و ارتباط‌نداشتن محقق با مسئولان و کارکنان بخش بیمارستان، موجب شد تا مصاحبه‌شونده بی‌ترس و وا همه تجارب خود را بازگو کند.

طول مدت مصاحبه‌ها بین ده تا سی دقیقه بود. مصاحبه‌ها از نوع نیمه‌ساختاریافته، چهره‌به‌چهره و عمیق بود و با موافقت افراد شرکت‌کننده ضبط می‌شد. از آنجاکه در مصاحبه‌های جدی، قصد محقق نفوذ به لایه‌های عمیق ذهن مصاحبه‌شونده و کسب اطلاعات حقیقی است، در این مطالعه از راهنمای مصاحبه استفاده شد که شامل سؤالات عمومی، اصلی و پیگیر بود.

بلافاصله پس از جمع‌آوری داده‌ها از هر یک از مشارکت‌کنندگان، متن مصاحبه‌ها تایپ و مراحل کدگذاری، طبقه‌بندی و مفهوم‌سازی شروع می‌شد. قبل از شروع تحلیل‌ها، با توجه به اینکه محقق خود بخشی از تحقیق است و باید از تأثیرش بر تحلیل داده‌ها آگاه باشد، افکار اولیه‌ی او

می‌کند. بررسی درک کودکان باید با پرسش از فهم آن‌ها از موضوع شروع شود. باید شناخت آن‌ها از وضعیت فیزیکی و پزشکی و همچنین، توانایی‌هایشان در بیان اطلاعات که می‌تواند مقدمه‌ای بر درک موضوع باشد، ارزیابی شود. در این زمان، پزشکان باید همه‌ی اطلاعات لازم را برای تصمیم‌گیری بهتر در اختیار کودکان قرار دهند. یکی از موضوعات مهم در زمینه‌ی تصمیم‌گیری‌های پزشکی، وجود احتیاط‌ها، خطر‌ها و احتمالات است که باید درک کودکان از این مفاهیم نیز سنجیده شود (۷).

درباره‌ی توصیف وضعیت واقعی اخذ رضایت از کودکان در محیط‌های درمانی در ایران مطالعات بسیاری انجام نشده است. به نظر می‌رسد برای بررسی این وضعیت و نیز، تعیین درک کودکان و رویکرد تصمیم‌گیرندگان جایگزین، انجام مطالعه‌ای اختصاصی در این زمینه می‌تواند کارگشا باشد. مطالعه‌ی حاضر با هدف بررسی عوامل اثرگذار بر رضایت آگاهانه در گروه کودکان، انجام گرفته است.

روش کار

این مطالعه، پژوهشی کیفی است و با روش تحلیل محتوا برای کشف و تبیین وضعیت اخذ رضایت آگاهانه در بخش‌های کودکان در بیمارستان نمازی شیراز انجام شده است. جامعه‌ی هدف شامل سه گروه بوده است: ۱. کودکان بستری در بخش‌های کودکان بیمارستان؛ ۲. تصمیم‌گیرندگان جایگزین این کودکان (شامل پدران و مادران)؛ ۳. پزشکان شاغل در اتفاقات کودکان و نیز، بخش‌های بستری کودکان در بیمارستان. شرکت‌کنندگان با روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف انتخاب شدند. طی آن، افراد دارای تجربه در این زمینه که برای مطالعه مناسب بودند، با حداکثر تنوع انتخاب شدند تا داده‌ها و اطلاعاتی جامع کسب شود. به این منظور، بیمارانی متفاوت از نظر نوع بیماری، جنسیت و بخش محل بستری، برگزیده شدند. والدین (تصمیم‌گیرندگان جایگزین) هم از نظر سن، محل سکونت، میزان تحصیلات و نیز، جنسیت، سن،

درباره‌ی پژوهش نوشته شد.

در مرحله‌ی کدگذاری باز، متن مصاحبه‌ها خط‌به‌خط مرور می‌شد تا داده‌ها به مفاهیم معنادار یا کدهای اولیه، شکسته شوند. در این مرحله، با بررسی و مقایسه‌ی مکرر متون مصاحبه، سعی محقق بر آن بود تا مفاهیم استخراج‌شده‌ی اولیه، به متن اصلی بسیار نزدیک باشد؛ همچنین، به صورت هم‌زمان، در قسمت‌هایی از مصاحبه، از نوشتن یادداشت‌های جداگانه استفاده می‌شد تا بعداً بتوانند در وحدت‌بخشیدن به دسته‌های معنایی کارگشا باشند. پس از آن، مفاهیم اولیه‌ی به‌دست‌آمده، بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها، به مضامین کلی‌تر طبقه‌بندی می‌شدند.

با کمک تکنیک تحلیل مقایسه‌ای مداوم، داده‌های جدید هر مصاحبه با داده‌های قبلی، از نظر شباهت‌ها و تفاوت‌ها، مقایسه می‌شد که به تفکیک و تمیز طبقات از یکدیگر می‌انجامید. هر طبقه، پس از شکل‌گیری، بر حسب ویژگی‌ها و ابعاد بسط و گسترش داده می‌شد. مصاحبه با شرکت‌کنندگان از هر گروه، تا رسیدن اطلاعات جمع‌آوری‌شده به حد اشباع ادامه می‌یافت.

ارزیابی قدرت و دقت و اعتمادمندی پژوهش

قابلیت اعتبار مطالعه، از طریق ثبت و نگهداری همه‌ی گفته‌های شرکت‌کنندگان و انتخاب دقیق و مناسب کدهای حاصل از نظرهای آن‌ها به دست آمد. برای افزایش اعتبار یافته‌ها، روند انجام پژوهش به همکاران باسابقه عرضه شد. به علاوه، از تکنیک کنترل و بازبینی شرکت‌کننده‌ها استفاده گردید؛ به این معنی که متن مصاحبه‌ها و نتایج، در اختیار آن‌ها گذاشته شد تا صحت داده‌ها و یافته‌های به‌دست‌آمده را تأیید کنند. این مسأله نشان‌دهنده‌ی روایی نتایج است؛ همچنین، دو نفر از پزشکان که در محیط بیمارستان فعالیت داشتند، چگونگی داوری داده‌ها و انتخاب مناسب کدها و مقوله‌های حاصل را تأیید کردند.

افزون‌براین، برای افزایش اعتبار و صحت مطالعه، از

تکنیک مثلث‌سازی استفاده شد. برای این منظور، به‌جای مصاحبه‌کردن تنها با یک گروه، با افراد متعدد گفت‌وگو شد؛ زیرا انتخاب مصاحبه‌شوندگان با جنسیت و سن و تجربه‌های گوناگون، امکان روشن‌شدن پرسش‌های مطالعه را از جنبه‌های مختلف افزایش می‌دهد.

با بیماران، والدین آن‌ها و پزشکان مصاحبه شد تا این قضیه از زوایای گوناگون بررسی شود؛ همچنین، در تحلیل داده‌ها نیز، همه‌ی مراحل تحلیل مصاحبه‌ها و داده‌ها تحت نظارت محقق دوم قرار گرفت.

پژوهشگر تلاش کرد که با حفظ عینی‌نگری و بی‌طرفی در تحلیل داده‌ها، بر تأییدپذیری تحقیق بیفزاید. همه‌ی داده‌های پژوهش و کدها و طبقات و نتایج آن را نیز، برای اطمینان بیشتر، پژوهشگری دیگر بررسی و بازنگری کرد.

درباره‌ی قابلیت انتقال‌پذیری، وظیفه‌ی پژوهشگر کیفی، مشخص‌کردن توصیف‌های مبسوط از یافته‌هاست تا افراد علاقه‌مند برای به‌کارگیری این یافته‌ها در بافتی دیگر، بتوانند بر اساس این توضیحات، ارزیابی قابل اعتمادی از کار محقق انجام دهند (۹۰۸). در این مطالعه، مشخص‌کردن خصوصیات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان، از جمله سن، جنس، سطح تحصیلات، محل سکونت، نوع بیماری، بخش و مدت بستری، به خوانندگان اجازه می‌دهد که انتقال‌پذیری یافته‌ها را بررسی کنند. مشخص‌کردن سازگاری‌های متون قبلی با یافته‌های مربوط به هر یک از طبقات در این مطالعه (بخش بحث) نیز، به معنی‌دارشدن یافته‌ها و به‌کارگیری آن‌ها در وضعیت مشابه و افزایش انتقال‌پذیری کمک می‌کند.

یافته‌ها

یافته‌های حاصل از مصاحبه با شش کودک بیمار (دو دختر و چهار پسر با سن هفت تا هفده سال)، پانزده نفر از والدین کودکان بستری و چهار نفر از پزشکان کودکان، به کمک روش‌های گفته‌شده، بررسی و تحلیل شد (نک: جدول شماره‌ی ۱).

می‌شود. درک ناقص والدین از این مفهوم، رفتارهایی خاص را شکل می‌دهد؛ همچنین، اگرچه کادر درمانی درکی بهتر از این مفاهیم دارند؛ وضعیت محیط، باعث واکنش‌های رفتاری نامناسب در آن‌ها می‌شود.

الف. دیدگاه والدین

۱. مفهوم رضایت

در تعریف رضایت، در سخنان والدین احساس آزادی و استقلال در تصمیم‌گیری‌های آگاهانه کم‌رنگ بود. در چنین وضعیتی، والدین هدف اصلی رضایت را مصونیت کادر درمان از شکایت‌های احتمالی می‌دانند و برای آن‌ها ایجاد آگاهی و کسب آرامش درباره‌ی وضعیت کودکان، کارکردی فرعی و ثانویه برای رضایت محسوب می‌شود. آن‌ها چنین می‌گفتند:

- «... [رضایت گرفتن خوبه]؛ چون باعث می‌شه مشکل قانونی پیش نیاد و پدر و مادر بیمار با آگاهی کامل رضایت بدن».

- «اگر عجله نداشتیم، درباره‌ی اینکه رضایت راجع به چی هست [حتماً می‌پرسیدم؛ چون خیلی بهتره وقتی با آگاهی باشه».

- «[رضایت رو می‌گیرن] که بعضی کارها رو انجام بدن برای بچه؛ ولی ما هم در جریان باشیم».

۲. آگاهی اندک والدین از اجزای رضایت

نیمی از والدین اظهار کردند که از اجزای تشکیل‌دهنده‌ی رضایت اطلاعاتی دقیق ندارند. نیمی دیگر هم، بیشتر، از دو مرحله‌ی محتوای رضایت و امضا و اثر انگشت، به‌عنوان قسمت‌های اخذ رضایت، نام می‌بردند. یکی از مادران درباره‌ی بخش‌های مختلف رضایت گفت: «درباره‌ی بستری‌شدن و داروهای که می‌خوان بدن و ضررهای داروها و این‌هاست، فکر کنم».

یکی دیگر از والدین نیز چنین گفت: «دقیق نمی‌دونم؛ اما فکر می‌کنم شامل توضیح‌دادن پرستار و پزشک درباره‌ی بیماری بچه‌ام و پرکردن فرم باشه.پرستار فرم رو آورد و

جدول شماره ۱- اطلاعات جمعیت‌شناختی والدین

شرکت‌کننده در مصاحبه‌ها

همراه	نسبت	سن	سطح تحصیلات	سن کودک	جنسیت کودک
۱	مادر	۳۵	دیپلم	۱۲	پسر
۲	پدر	۳۳	فوق دیپلم	۷	پسر
۳	پدر	۳۴	لیسانس	۱	دختر
۴	پدر	۳۰	دیپلم	۸	دختر
۵	مادر	۳۱	دیپلم	۷	پسر
۶	پدر	۳۸	فوق دیپلم	۱ سال و ۹ ماه	دختر
۷	مادر	۳۰	دیپلم	۱ سال و ۸ ماه	پسر
۸	مادر	-	لیسانس	۸ ساله	پسر
۹	پدر	۴۰	لیسانس	۴ ساله	پسر
۱۰	مادر	۳۴	دیپلم	۳ سال و ۳ ماه	دختر
۱۱	پدر	۳۸	دیپلم	۸ ماهه	دختر
۱۲	پدر	۳۲	دیپلم	۱ سال	دختر
۱۳	پدر	۳۴	دیپلم	۵ ماه	پسر
۱۴	مادر	۳۵	دیپلم	۷ سال	دختر
۱۵	پدر	۴۰	فوق دیپلم	۱۷ سال	پسر

در تجزیه و تحلیل‌های انجام‌شده، سه مقوله‌ی بنیادین درباره‌ی وضعیت اخذ رضایت آگاهانه در محیط درمانی آشکار شد که هر یک از آن‌ها به مقوله‌هایی فرعی دسته‌بندی می‌شوند:

مقوله‌ی اول: فرهنگ رضایت

این مقوله شامل دو زیرمقوله‌ی دیدگاه والدین و پزشکان درباره‌ی مفهوم رضایت آگاهانه و اجزای تشکیل‌دهنده‌ی آن،

محکومیت آنهاست: «رضایت گرفتن باعث می‌شود بعداً کسی شاکی پزشک نشود... خوب بیشترش همین‌ها دیگه؛ ولی به خاطر این هم هست که پدر و مادر در جریان باشن که چه کارهایی داره انجام می‌شه».

کارکرد دوم رضایت برای والدین، کسب آگاهی و ایجاد فهم متقابل است؛ همچنین، تقریباً همه‌ی والدین اذعان داشتند که اخذ رضایت در صورت ارائه‌ی توضیحات توسط کادر درمان، کمکی شایان به ایجاد آرامش و حس اعتماد در آنها می‌کند: «همون‌طور که گفتم [رضایت] بیشتر برای پزشک و پرستار خوبه؛ ولی خوب اگر توضیح بدن دقیقاً داره چه اتفاقی می‌افته، خیلی بهتره و کمک می‌کنه که والدین آرامش بیشتری داشته باشن».

ب. دیدگاه پزشکان

پزشکان از مفهوم رضایت درکی بهتر دارند و سعی می‌کنند در حد توان خود، اطلاعات لازم را در اختیار بیماران قرار دهند.

۱. نقش پزشک در روند کنونی اخذ رضایت کودکان در بیمارستان

پزشکان می‌دانند که فرایند کنونی اخذ رضایت در اتفاقات ایده‌آل نیست؛ درحال حاضر، کودکی که همراه والدینش به اتفاقات بیمارستان مراجعه می‌کند، ابتدا، توسط پرستار و پزشک تریاژ بررسی می‌شود. اگر پزشک تریاژ تشخیص دهد که بیمار نیاز به بستری دارد، برگه‌ی دستور بستری را پر می‌کند؛ سپس، پرستار تریاژ در همان محیط (در حضور احتمالی دیگر بیماران و همراهانشان) فرم رضایت بستری را به تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین (که معمولاً والدین کودک هستند) می‌دهد و از آنها می‌خواهد فرم را امضا کنند. در ادامه، زمانی که کودک در اتفاقات بستری شد، پزشک اتفاقات یا استاد مسئول راند بالینی، بر بالین بیمار حاضر می‌شود. معمولاً، در صورت سؤال همراهان کودک درباره‌ی بیماری او، کادر درمانی به آنها اطلاعات می‌دهند.

گفت که اگر می‌خواید بچه‌تون بستری بشه، باید این فرم رو امضا کنید و اثر انگشت بزنید. من هم امضا کردم و اثر انگشت زدم».

در واقع، والدین با قسمت‌هایی از فرایند رضایت همچون: «درک» و تاحدی «داوطلبانه‌بودن» آشنایی ندارند و محتوا و جزء مکانیکی فرایند اخذ رضایت، در ذهن آنها پررنگ‌تر است.

۳. محتوای رضایت و انتظارات

از نظر محتوای توضیحات هم، درک والدین مقداری متفاوت است؛ آنها، در مجموع، محتوای توضیحات در رضایت آگاهانه‌ی ایدئال را شامل نکات زیر دانستند:

۱. زمان ویزیت پزشک؛ ۲. تشخیص بیماری؛ ۳. مکان بستری‌شدن بیمار؛ ۴. راه درمان و مدت‌زمان بستری‌شدن؛ ۵. محتوای فرم رضایت؛ ۶. عوارض داروها.

پدری، با تحصیلات فوق دیپلم، می‌گفت: «فرم رضایت رو نخوندم؛ ولی می‌دونستم برای بستریه... [بهتره پرستاران زمان گرفتن رضایت] حداقل بگن چی نوشته؛ این‌جوری بهتره. راه درمانش رو بگن و اینکه چقدر قراره بستری باشه». آنها، بیشتر، به دریافت اطلاعات کلی تمایل داشتند و برای عده‌ای، نحوه‌ی رفتار کادر درمانی، از جمله درک حال والدین، آرامش و بیان خوب، مهم‌تر از محتوای توضیحات بود. پدری که فرزندش به علت سلولیت چشم بستری شده بود، گفت: «می‌دونستم دارن برای بستری رضایت می‌گیرن؛ به نظرم نیاز نبود توضیح بدن».

حتی یکی از والدین در پاسخ به تمایزش درباره‌ی کسب اطلاعات دارویی گفت: «بعضی وقت‌ها استرس پدر و مادر رو بیشتر می‌کنه. به نظر من، همین که بگن دارو می‌گیره کافیه؛ اون‌جوری فکر ما بیشتر مشغول می‌شه».

۴. رویکرد والدین به رضایت

از دیدگاه والدین، رضایت دو کارکرد دارد: کارکرد اول آن، ایجاد مصونیت برای کادر درمان و جلوگیری از

بخش‌ها باور دارند:

- «مريض‌هایی که اول تو اورژانس بستری بودن، گرفتن رضایت، کمتر پیش میاد؛ ... تو بخش‌های کودکان فرصت کافی هست برای گرفتن رضایت و توضیح دادن برای بیماران و همراهانشون».

- «بله، [بیماران] حق دارن [که پزشک تو اورژانس براشون توضیح بده]؛ ولی وقتی توی بخش‌ها بستری شدن، کم‌کم با شرایط آشنا می‌شن و می‌بینن که پزشک میاد و براشون توضیح می‌ده».

۴. رویکرد پزشکان به اخذ رضایت

در وضعیتی که بیماران به رضایت‌دادن به‌عنوان عملی منفعلانه و اجتناب‌ناپذیر نگاه می‌کنند، پزشکان رویکردی متفاوت به آن دارند. به علت فرصت کم و وضعیت اورژانس و بخش‌ها، مفهوم رضایت برای آن‌ها، نه به‌عنوان یکی از رئوس مهم انجام وظیفه، بلکه به‌عنوان عاملی برای بروز احساس مسئولیت و دلسوزی به بیماران مطرح است. پزشکان، در حد توان، برای بیماران توضیح می‌دهند؛ اما به نظر می‌رسد در صورت ارائه‌ندادن یا ارائه‌ی ناقص توضیحات، خطری متوجه آن‌ها نمی‌شود.

پزشکی که در اورژانس کار می‌کرد، گفت: «...مسلماً، ما هم وجدان کاری داریم و دلمون برای مریض می‌سوزه؛ تا جایی که بشه توضیح می‌دیم براشون».

پزشکی دیگر هم که در بخش مشغول کار بود، گفت: «...ولی خب متأسفانه، بعضی همکاران پیگیری خوبی ندارن. من خودم که الان توی بخش هستم، سعی می‌کنم سر راندها برای همراهان بیمار یا بعد از راند، کاملاً توضیح بدم و اگر نیاز باشه، برای رضایت یا به خود همراه بیمار یا پرستارش کامل توضیح می‌دم».

مقوله‌ی دوم؛ وضعیت محیط درمانی

این مقوله شامل سه زیرمقوله است: نخست، وضعیت کلی، از جمله عوامل زمینه‌ای در محیط درمانی؛ دوم، نحوه‌ی

در محیط بخش‌ها، به علت بیشتربودن مدت‌زمان بستری‌شدن بیماران و تعداد کمتر بیمار، پزشکان برای تعامل با کودکان و والدین آن‌ها، بیشتر، فرصت دارند. در این وضعیت، در صورت نیاز، برای انجام مداخلات تشخیصی‌درمانی، از والدین بیماران رضایت گرفته می‌شود. در بخش‌ها نیز، عملاً پرستاران از والدین رضایت می‌گیرند؛ اما پزشکان درباره‌ی اقدامات پیش رو، اطلاعاتی بیشتر و کامل‌تر را ارائه می‌کنند.

۲. مشکلات پزشکان برای اخذ رضایت

در حال حاضر، پزشکان در اتفاقات با دو چالش اصلی مواجه‌اند: یکی اینکه، فرصت کافی برای توضیح‌دادن به بیمار را ندارند و دوم اینکه، در زمان بستری بیماران، هنوز اطلاعاتی کامل از تشخیص بیماری کودکان در دسترس نیست: «اولاً جواب آزمایش‌های اولیه طول می‌کشد تا آماده بشه و تشخیص خیلی مریض‌ها قطعی نیست و از طرفی هم [در اورژانس] وقت نمی‌شه».

۳. عوامل مؤثر در رضایت‌بخش‌شدن نقش پزشکان در فرایند رضایت

به عقیده‌ی پزشکان، عوامل زیر می‌توانند باعث رضایت‌بخش‌شدن نقش پزشکان در فرایند رضایت آگاهانه شوند: ۱. وجدان کاری و دلسوزی؛ ۲. امکان ارائه‌ی توضیحات در همان زمان بستری‌شدن؛ ۳. پاسخ مناسب به سؤالات همراهان؛ ۴. آگاهی از حقوق بیمار؛ ۵. فرصت کافی؛ ۶. رعایت نظم؛ ۷. تعداد کمتر بیماران.

«اگر تعداد مریض‌هایی که مراجعه می‌کنن کمتر بود یا نظم بیشتری رعایت می‌شد، بهتر بود؛ ولی باز هم وقت نمی‌شه».

به نظر آن‌ها، رضایت ایده آل باید ویژگی‌هایی داشته باشد. برخی از این ویژگی‌ها عبارت‌اند از: محتوای آرام‌بخش و آگاهی‌رسان، حوصله و دقت بسیار و ایجاد آگاهی کامل؛ همچنین، پزشکان به ارائه‌ی تدریجی اطلاعات به بیماران در طول مدت بستری و توضیحات بیشتر هنگام بستری در

رفتار کادر درمان در ارائه‌ی اطلاعات و سوم، واکنش بیماران در برابر این وضعیت.

الف. وضعیت کلی محیط درمانی

در محیط شلوغ اورژانس، پرستاران از بیماران برای بستری شدن رضایت می‌گیرند. رضایت، بدون توضیحات لازم و با عجله گرفته می‌شود و امضای فرم، اولویت دارد؛ چیزی که می‌توان نام آن را «رضایت مکانیکی» گذاشت:

- «فرزندم رو [آوردمش اتفاقات، بعد، یک قسمتی بود که پرستار اونجا بود. یکی شون اومد گفت: خانوم این فرم رو امضا کنید و انگشت بزنید.] من هم امضا کردم و انگشت زدم. ...نه، [پرستار توضیحی] نداد؛ فقط می‌دونستم که می‌خواد بستری بشه».

- «فقط می‌گفتن زود باشید، شلوغه، امضا کنید».

در این وضعیت، پزشکان وظیفه‌ی ارائه‌ی اطلاعات کلی درباره‌ی ضرورت بستری شدن بیمار و نیز، آرام کردن والدین را بر عهده دارند.

پزشکی در اورژانس گفت: «ما پزشکا تو اسکرین و اورژانس بیشتر مریض می‌بینیم تا اینکه رضایت بگیریم و اکثر رضایت گرفتن‌ها با پرستارای اورژانس و بخش‌هاست؛ ولی راجع به نیاز و ضروری بودن بستری شدن کودکون برایشون توضیح می‌دیم».

در محیط بخش‌ها هم، اکثراً پرستاران رضایت می‌گیرند. این رضایت، درباره‌ی انجام روش‌های درمانی است. در رضایت‌های درون‌بخشی، پرستاران، اغلب، درباره‌ی عوارض اقدام درمانی، بیشتر توضیح می‌هند و پزشکان، در صورت پرسش بیماران یا همراهانشان، اطلاعاتی کامل‌تر ارائه می‌کنند و در آرام کردن بیماران نقش دارند:

«دیروز هم برای انجام برونکوسکوپی پرستار اومد، فرمی آورد و گفت که راجع به انجام اینه برای رضایت که با بیهوشی انجام می‌شه و ممکنه عوارضی مثل خونریزی، خواب‌آلودگی و حتی مرگ داشته باشه».

اما بر اساس برداشت از قانون ولی کودک پدر و یا جد پدری است؛ اما به‌طور کلی، با مادرانی که کودکان را به بیمارستان آورده‌اند، برای اخذ رضایت از پدر، سخت‌گیری نمی‌شود و معمولاً، رضایت مادر هم برای درمان کودک دریافت شده و کار درمانی انجام می‌شود.

ب. رفتار کادر درمانی در ارائه‌ی اطلاعات

۱. جیره‌بندی اطلاعات

بر اساس صحبت‌های والدین بیماران، در اکثر مواقع، توضیحاتی کامل ارائه نمی‌شود؛ نه درباره‌ی داروهای مصرفی و عوارض آن‌ها و نه حتی گاهی، درباره‌ی تشخیص دقیق بیماری:

«پرستار و دکترا باید کامل توضیح بدن برای خانواده‌ها درباره‌ی بیماری بچه‌شون و راه درمانش و داروها و مدت بستری شدن؛ ولی اکثراً توضیح نمی‌دن».

همچنین، توضیحات بیشتر معمولاً فقط در صورتی به همراهان بیمار داده می‌شود که آن‌ها سؤال پرسند. والدین برای فرارسیدن زمان پرسیدن سؤالات از پزشکان، انتظار می‌کشند. دو نفر از والدین، بیان کردند که برای آگاهی از قسمتی از اطلاعات درمانی کودکان، فال‌گوش ایستاده‌اند:

- «انتظار داشتم راه تشخیص و درمان بیماری بچه‌ام رو [پزشک و پرستار] به من بگن؛ ولی خب اینا رو نمی‌گن؛ البته بعضی پزشکا اگر پرسیم، جواب می‌دن».

- «درباره‌ی داروهاش چیزی نگفتن؛ ولی وقتی می‌آن بالای سرش، شنیدم که می‌گن داروهای مربوط به معده و گوارش می‌گیره».

البته به گفته‌ی اغلب والدین، در صورت پرسیدن، پزشکان به‌خوبی توضیحات لازم را ارائه می‌دهند. به علاوه، درباره‌ی روش‌های داخل‌بخش، اطلاعاتی خوب و رضایت‌بخش به والدین ارائه می‌شود:

«درباره‌ی اندوسکوپی که همه چیز رو گفتن که ممکنه پارگی بده یا خونریزی رو بیشتر بکنه؛ ولی خب، مشخص

نگاهی اجمالی انداخته‌اند. آن‌ها علت‌های زیر را برای این رفتارشان بیان کردند: ۱. عجله؛ ۲. شلوغی اورژانس؛ ۳. کمبود وقت؛ ۴. استرس؛ ۵. عجله‌ی همراهان بیماران دیگر؛ ۶. داشتن احساسات منفی (ناراحتی و عصبانیت)؛ ۷. کمبود تمرکز. آن‌ها حضور در اورژانس را با کلماتی همچون: «هول‌بودن» و «گیج‌بودن» و «عجله‌داشتن» توصیف کردند؛ با وجود این، بیشترشان گفتند که حتی اگر در موقعیتی آرام قرار می‌گرفتند هم، فرم را نمی‌خواندند. به نظر می‌رسد علاوه بر عوامل بیان‌شده، والدین به خواندن فرم رضایت، زیاد، تمایل ندارند:

«فرم رو نخوندم. [اگر دوباره به لحظه‌ی بستری برمی‌گشتم] هم، شاید، نمی‌خوندمش».

۲. کاهش خودمختاری

برخی از والدین ترجیح می‌دهند کاملاً به پزشکان اعتماد کنند و برای خدمات درمانی به آن‌ها آزادی عمل دهند: «نه، درباره‌ی عوارض داروهای بچه‌ام سؤال نکردم. من به پزشک‌ها اعتماد دارم و مطمئن کارشون رو با وجدان انجام می‌دن و خودشون می‌دونن که دارن چه کار می‌کنن». همچنین، به نظر می‌رسد والدین سؤال‌ها و دغدغه‌های خود را برای پرسیدن از پزشکان فیلتر می‌کنند تا بتوانند در فرصت کم پیش‌آمده، مهم‌ترین‌ها را بپرسند: «راجع‌به مدت بستری [از دکتر] چیزی نپرسیدم؛ البته از پرستارها پرسیدم که گفتن معلوم نیست؛ ولی از استاد نپرسیدم».

به این علت‌ها باید داشتن دیدگاه منفعلانه به رضایت را هم اضافه کنیم که در مقوله‌ی اول به آن اشاره شد.

۳. سازگاری شکننده

نتیجه‌ی این وضعیت، باعث ایجاد نگاه منفی در بیماران می‌شود؛ چنان‌که در میان والدین شرکت‌کننده در این مصاحبه نیز، احساس بدبینی به خدمات درمانی و نقص عامدانه در ارائه‌ی اطلاعات از سوی کادر درمان وجود داشت:

می‌شه که منشأ خونریزی از کجاست؛ ولی درباره‌ی داروها، نه، چیزی نگفتن».

۲. اطلاعات تلگرافی

اغلب، اطلاع‌رسانی کادر درمان، تلگرافی است؛ به این معنا که توضیحات، فقط، محدود به عوارض خطرناک نپذیرفتن درمان یا بدترین عوارض درمان می‌شود:

- «درباره‌ی عارضه‌ی دارو چیزی نگفتن؛ گفتن اتفاقاً اگر نگیره، ممکنه کلیه‌هاش رو از کار بندازه».

- «پرستار درباره‌ی عوارض عمل توضیح داد که حتی ممکنه نابینا بشه».

همچنین، در زمان گزارش‌دهی کادر درمانی به والدین درباره‌ی وضعیت کودک، بر آثار مثبت و نتایج مثبت و امیدبخش خدمات درمانی بیشتر تأکید می‌شود و به مکانیزم‌ها اشاره‌ای نمی‌شود:

«از دکتر پرسیدم که گفت اگر اندوسکوپیش نرمال باشه، مرخصش می‌کنیم. نگران نباشید».

پدروی که کودکش با شک به آرتزیت بستری شده بود، پاسخ پزشکان را این گونه توصیف می‌کند: «بله پرسیدم؛ گفتن داروی آنتی‌بیوتیک برای عفونته. گفتن اگر عفونت باشه که خویش می‌کنه، اگر هم نباشه ضرری نداره و بعد قطعش می‌کنن. از دکتر هم پرسیدم امروز؛ گفت دیگه دارو نمی‌خواد؛ چون عفونت نبوده خدا رو شکر».

افزون‌براین، زمان ارائه‌ی اطلاعات، معمولاً، بعد از اخذ رضایت است:

«پرستار اومد و گفت باید بستری بشه. فعلاً فرم رو امضا کنید تا بستری بشه تا دکتر بیاد براتون توضیح بده».

ج. رفتار والدین

رفتار والدین را در چهار زیرمجموعه می‌توان بررسی کرد:

۱. ناآگاهی

اکثر والدین اظهار داشتند که یا فرم رضایت (شامل فرم بستری و فرم اقدامات درون‌بخشی) را نخوانده‌اند یا تنها به آن

مقوله‌ی سوم: جهان کودک

کودک، به‌عنوان موجودی مستقل، جهانی متفاوت دارد که بررسی‌شدنی است؛ افزون بر این، والدین و کادر درمانی سعی می‌کنند با توجه به درک خود از ویژگی‌های کودکان، با او رفتاری مناسب داشته باشند.

الف. درک سطحی و متغیر کودکان

کودکان در سنین مختلف، درکی متفاوت از مفهوم رضایت دارند. کودکی هفت‌ساله در مطالعه‌ی ما از مفهوم رضایت آگاهی داشت؛ اما کودکی دیگر که هم سن او بود، از این مفهوم آگاه نبود. در این میان، کامل‌ترین میزان درک از مفهوم رضایت را کودک هفده‌ساله ارائه داد. برخی کودکان بالای هفت سال حتی نمی‌دانستند که بهتر است از آن‌ها رضایت بستری گرفته شود یا خیر؛ همچنین، به نظر می‌رسد درک کودکان از مفهوم بیماری، بیشتر، درک علامتی است.

کودک هفت‌ساله‌ای که با شک به آرتریت بستری بود، می‌گفت: «پام درد می‌کنه. بابام می‌گه چیزی نیست؛ می‌خوایم بریم خونه». کودک هفت‌ساله‌ای دیگر، با ناهنجاری مادرزادی مجاری ادرار که به علت عفونت ادراری بستری شده بود، درباره‌ی بیماری‌اش می‌گفت: «...ادارم می‌سوزه؛ اومدم دارو بگیرم».

ب. نظام ارزشی متفاوت در کودک

اخذ رضایت از کودکان، برای آن‌ها چندان مهم نیست؛ آن‌ها، بیشتر، به اتفاقات ملموس و دردآور اهمیت می‌دهند و نتیجه‌گرا هستند.

ج. کم‌اهمیت بودن رضایت

برای اکثر کودکان، اخذ رضایت چندان اهمیت نداشت؛ آن‌ها ترجیح می‌دادند فرایند اخذ رضایت را به والدینشان واگذار کنند: «من رضایت پدر و مادرم رو قبول دارم و همین برام کافیه».

کودک دوازده‌ساله‌ای که با خونریزی گوارشی بستری بود، می‌گفت: «نمی‌دونم [باید از من رضایت می‌گرفتن یا نه]، من

«من فکر می‌کنم که باید به پدر و مادرها اطلاعات کامل بدن؛ نه اینکه فکر کنن اونا نباید کامل از همه چیز مطلع باشن؛ چون ما داریم رضایت می‌دیم و باید همه چیز رو بدونیم».

یکی از پزشکان اورژانس هم می‌گفت: «بعضی از پدر و مادرها رضایت نمی‌دن که فرزندشون بستری بشه؛ مثلاً وقتی می‌فهمن بیمارستان آموزشیه یا ما می‌خوایم خون بگیریم از بچه یا حتی عکس بگیریم».

همچنین، یک نارضایتی از وضعیت اخذ رضایت وجود دارد:

«رضایت، بیشتر، به کار دکترا می‌آد که نتونیم شکایت ازشون کنیم...فایده‌ای برای ما نداره؛ چون هیچ توضیحی نمی‌دن و فقط می‌گن خونریزی و مرگ و عفونت و بعد هم، می‌گن امضا کنید».

به گفته‌ی پزشکان، بسیاری از والدین به علت دریافت‌نکردن توضیحات مناسب و کافی، استرس بسیاری را تحمل می‌کنند، گاهی در محیط اورژانس با کادر درمان درگیر می‌شوند و حتی برخی از آن‌ها از بیمارستان فرار می‌کنند.

از سوی دیگر، به نظر می‌رسد والدین کودکان برای دستیابی به مهم‌ترین هدف که آن را هرچه زودتر خوب‌شدن کودکان می‌دانند، با محیط درمانی، تاحدودی، سازگاری می‌کنند؛ همچنین، آن‌ها با دیدن وضعیت کاری دشوار پرستاران و پزشکان، آن‌ها را درک می‌کنند و دوست ندارند با پرسیدن سؤالات زیاد، مزاحمشان شوند:

- «توی بخش که پرستارها خوبن و تمام تلاششون رو می‌کنن. دکترا هم همین‌طور؛ ولی چون شلوغه و بیمارستان هم آموزشی، بعضی کارها دیرتر انجام می‌شه؛ مثل دارودادن به‌موقع».

- «اگر اطلاعات رو به من بدن، هم آروم‌تر می‌شم و هم کمتر سؤال می‌پرسم و گیج نمی‌شم. وقتی هم میان بالای سر می‌رض، کمتر سؤال می‌پرسم و مزاحم وقت دکتر نمی‌شم».

بپرسند و بعد برایشان توضیح دهند:

«درباره‌ی بیماریم چیزی نپرسیدم. دارو رو که توی سرم می‌ریزن، مامانم پیشمه، سؤال می‌پرسه و حواسش هست به من».

ز. رویکرد والدین و کادر درمان به کودک

۱. شناخت داشتن از کودک

هم والدین و هم پزشکان بر این باورند که سن کودک بر میزان درک او برای رضایت‌دادن اثر می‌گذارد؛ آن‌ها معتقدند که کودکان کوچک‌تر را نمی‌توان ممیز دانست؛ همچنین، از نظر والدین، ناخوشی و بیماری قدرت تصمیم‌گیری را در کودک کاهش می‌دهد.

مادر کودک چهارساله می‌گفت: «لازم نیست از بچه‌ام رضایت بگیرم. بچه‌ی من چهار سالشه؛ درست نمی‌دونه چی جواب بده. الانم که مریضه».

والدین کودکان هفت‌ساله، هشت‌ساله و دوازده‌ساله هم کودکانشان را دارای توانایی تصمیم‌گیری درست نمی‌دانستند؛ البته درباره‌ی کودکان بزرگتر، آن‌ها اخذ رضایت شخصی از کودک را لازم می‌دانستند؛ باین‌حال، بیشتر والدین معتقد بودند که کودکانشان راضی بودند بستری شوند.

پدر بیمار هفده‌ساله می‌گفت: «از فرزندم هم لازم بود رضایت بگیرم. خودش الان بزرگه و می‌دونه کامل و آگاه به وضعیت؛ ولی او هم راضی بود برای بستری شدن».

۲. رویکرد به رضایت کودکان

پزشکان معتقدند که لازم است از خود کودکان هم رضایت گرفته شود. درباره‌ی شرایط چنین رضایتی، به‌طور کلی، آن‌ها پیشنهاد می‌کنند رضایت از کودکان بزرگتر که ممیز باشند، شفاهی یا کتبی گرفته و در پرونده‌اش قرار داده شود؛ البته بهتر است این رضایت فقط برای بستری شدن بیمار باشد؛ چراکه کودکان معمولاً با انجام اقدامات دردناک درون‌بخشی مخالفت می‌کنند؛ همچنین، پزشکان معتقدند ارائه‌ی توضیحات سربسته برای کودکان بهتر است:

خب حال خوب نبود. استفراغ شدید می‌کردم... [اگر هم اون موقع حال خوب بود،] به نظرم بهتره که بابا و مامانم رضایت می‌دادن».

حتی بیمار هفده‌ساله‌ای می‌گفت: «اینکه از خود من هم رضایت بگیرن، برام مهم نیست و چون پدرم بزرگترمه و بهش اعتماد دارم، رضایت داد و منم راضی بودم».

د. اهمیت اتفاقات ملموس و دردآور

کودکان تمایل دارند در زمان انجام اقدامات دردناک، مثل تزریقات یا خون‌گیری، از آن‌ها اجازه گرفته شود. این کار به آن‌ها آرامش بیشتری می‌دهد. کودکی هفت‌ساله می‌گفت: «پرستارم هر وقت می‌آد خون بگیره، ازم اجازه می‌گیره و برام توضیح می‌ده؛ این بهم آرامش می‌ده».

ه. نتیجه‌گرایی

مهم‌ترین خواسته‌ی کودکان «زود خوب شدن» بود؛ حتی والدین و کادر درمان هم در صحبت‌هایشان با کودک به این مسأله اشاره می‌کردند. کودک هفت‌ساله در صحبت‌هایش می‌گفت: «موقع بستری هم خیلی حالم بد بود و دوست داشتم زودتر درمان شم... درباره‌ی داروها از مامانم و پرستارم پرسیدم؛ گفتن که ضدتهوع و ضددرده زود خوب می‌شم».

و. اعتماد به والدین

کودک تمایل دارد در اکثر کارها به والدین خود اعتماد کند. کودکی که می‌گوید «مامانم حواسش بهم هست»، در واقع، وظیفه‌ی محافظت از خود را به والدین واگذار می‌کند. اغلب کودکان وظیفه‌ی اخذ رضایت را هم به والدینشان واگذار کردند. پسر بچه‌ای هفده‌ساله که با عفونت ادراری پس از پیوند کلیه بستری بود، می‌گفت: «...چون پدرم بزرگترمه و بهش اعتماد دارم، رضایت دادم...».

کودکان در کسب اطلاعات و توضیحات هم تمایل دارند به والدینشان اعتماد کنند؛ بیشتر آن‌ها اجازه می‌دهند که والدین درباره‌ی وضعیت بیماری‌شان سؤالاتی از کادر درمان

«رضایت برای بچه‌هایی که سنشون کمه نه؛ چون نمی‌دونن چیکار قراره براشون انجام بشه؛ ولی از بچه‌های بزرگتر می‌شه رضایت گرفت؛ حتی کتبی که روی پرونده باشه و آرامش خاطرش هم بیشتره؛ ولی فقط برای بستری شدن، نه بیوپسی مغز استخوان؛ چون مسلماً بچه اگر بدون چقدر درد داره، دیگه راضی نمی‌شه».

در این وضعیت، به نظر می‌رسد والدین و کادر درمان با توجه به شناخت خود از روحیه‌ی کودکان، رفتاری متناسب با سن او انجام می‌دهند. آن‌ها سعی می‌کنند توضیحات ساده و سربسته به کودکان دهند و با مهربانی و خوش‌رفتاری با آن‌ها رفتار کنند.

کودکی دوازده‌ساله که با خونریزی گوارشی بستری بود، درباره‌ی رضایت اندوسکوپی گفت: «درباره‌ی همین لوله که می‌خواستن ببینن توی معدم رو، توضیح دادن که یه کم دارو بهت می‌دیم و یه کم خواب‌آلود می‌شی و منم گفتم باشه».

۳. تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین

همه‌ی پدران و مادران معتقد بودند که پدر کودک برای حق تصمیم‌گیری درباره‌ی وضعیت او، اولویت دارد. مادران بر این باور بودند که مادر هم حقی برابر با پدر برای تصمیم‌گیری دارد؛ اما تعدادی اشاره کردند که مادر زمانی این حق را دارد که پدر کودک در جریان امور قرار گرفته باشد. مادری می‌گفت: «اشکالی نداره که از ما هم رضایت بگیرن. واقعاً اگر پدر بچه در جریان باشه، نه، اشکالی نداره و واقعاً مادر حق داره و شاید از پدر هم بیشتر نگران باشه».

البته به نظر می‌رسد کادر درمان برای اخذ رضایت از مادران، زیاد، سخت‌گیری نمی‌کند. همه‌ی مادران اظهار داشتند که پس از بیان اینکه پدر کودک در بیمارستان حضور ندارد و صحبت با سرپرستارها، خودشان فرم رضایت را امضا کرده‌اند: «پرستار گفت خانوم بیاید توی تریاژ، برای بستری، این فرم رو امضا کنید. به پدرش بگین بیاد، که من گفتم پدر شیراز نیست و گفتن مشکلی نیست؛ شما می‌تونید رضایت بدید. من

هم امضا کردم و انگشت زدم».

۴. تأثیر جنسیت کودک

به نظر می‌رسد که در عمل، این مسأله تأثیری در فرایند اخذ رضایت در محیط درمان ندارد؛ هیچ یک از والدین درباره‌ی وجود چنین تأثیری صحبتی نکردند؛ تنها، برخی از مادران اظهار داشتند که در صورت دختر بودن کودک، کادر درمان برای لزوم اخذ رضایت از پدر، بیشتر، سخت‌گیری می‌کرد؛ اما، به‌هرحال، مادران می‌توانستند با کمی صحبت کردن، خودشان فرم رضایت را پر کنند.

بحث و نتیجه‌گیری

در این مطالعه، نتایج مصاحبه‌ها و تحلیل‌ها نشان می‌دهد فرهنگ اخذ رضایت آگاهانه در محیط‌های درمانی با اشکالاتی روبه‌روست. والدین درباره‌ی معنای اصیل رضایت، بخش‌های تشکیل‌دهنده‌ی آن و هدف اصلی‌اش اطلاعاتی کم دارند. کادر درمان هم، به صورت ایدئال، به رسالت خود برای آگاهی‌رسانی و اخذ رضایت، به شیوه‌ای مناسب، از والدین و کودکان‌شان نمی‌پردازند و فرایند اخذ رضایت، بیشتر، جنبه‌ای مکانیکی دارد؛ همچنین، کادر درمان اطلاعات را تلگرافی و به میزان اندک، در اختیار همراهان بیمار قرار می‌دهند. بیماران نیز احساساتی همچون: عجله و سردرگمی در اورژانس و همچنین، بدبینی، اضطراب، ناراحتی و انتظار برای پرسیدن سؤالات را تجربه می‌کنند. بر اساس یافته‌های این مطالعه، محتوای اطلاعات، بیشتر، بر عوارض مهلک اقدامات درمانی، عواقب نپذیرفتن درمان و نیز، نتایج مثبت و نتیجه‌بخش اقدامات تشخیصی و درمانی محدود می‌شود و در مقایسه با محتوای استاندارد، به فرایند تشخیص و درمان‌های جایگزین اشاره‌ای نمی‌شود. افزون بر این، در روند اخذ رضایت، به مسأله‌ی «درک» پرداخته نمی‌شود که مشابه با یافته‌های مطالعات دیگر است (۳، ۱۰ و ۱۱).

یافته‌های این مطالعه در سازگاری با مطالعات پیشین نشان می‌دهد که سطح درک کودکان بسته به سن آن‌ها متغیر است

درمانی، سه تعادل معیوب را به وجود می‌آورد؛ بدین معنی که افراد در سه نقطه‌ی نامتعادل به تعادلی همه‌جانبه و معیوب رسیده‌اند:

الف. تعادل در انتظارات

به نظر می‌رسد دانش والدین از مسائل مربوط به سلامت و بیماری‌ها، در جامعه، زیاد نیست. این مسأله در تحقیقات منطقه‌ای دیگر هم به چشم می‌خورد (۱۲). آن‌ها خودشان هم به کسب اطلاعات دقیق و جامع تمایلی ندارند. از سوی دیگر، شلوغی بیمارستان و مشغله‌ی زیاد پزشکان و پرستاران، در کنار عوامل دیگر، باعث می‌شود که کادر درمان هم نتواند اطلاعاتی کامل در اختیار بیماران و همراهانشان قرار دهند؛ در نتیجه، بیماران (کودکان و والدینشان) انتظار اعمال‌نظر در تصمیمات کادر درمانی را ندارند. این باور غیرمنطقی موجب می‌شود که انتظارات آن‌ها به رفتار مناسب، ایجاد آرامش و درمان بیمار (فارغ از راه رسیدن به آن) محدود شود.

ب. تعادل در انتقال دانش

مشغله‌ی پزشکان زیاد است و فرصت ارائه‌ی کامل اطلاعات به بیماران را ندارند. از طرفی، دلسوزی و وجدان کاری باعث می‌شود که آن‌ها در حد توانشان سعی کنند مهم‌ترین اطلاعات درباره‌ی ضرورت بستری‌شدن یا خطرهای بیماری‌ها را به بیماران ارائه دهند. از سوی دیگر، والدین با دیدن وضعیت شلوغ اورژانس، کار سخت کادر درمانی و نیز، با وجود داشتن احساساتی همچون: اضطراب، سردرگمی و ناراحتی از وضعیت کودکان، انتظاری برای دریافت اطلاعات کامل همراه با جزئیات علمی ندارند. اکثر آن‌ها حتی محتوای فرم رضایت را هم دقیق مطالعه نمی‌کنند و همین که اقدامات درمانی، زودتر، برای فرزندشان شروع شود، برایشان کافی است.

ج. تعادل رفتاری با کودک

کودکان سطح درک بالایی ندارند و ارزش‌های آن‌ها با بزرگسالان متفاوت است. «زود خوب‌شدن» مهم‌ترین مسأله

(۳). درک آن‌ها از مفهوم رضایت و لزوم آن روشن نیست و از بیماری‌شان درکی علامتی دارند. با توجه به تفاوت در سن و سطح درک کودکان، انعطاف‌پذیری اجرایی برای درنظرگرفتن امکان رضایت نوجوانان ممیز وجود ندارد؛ اگرچه آن‌ها به داشتن رضایت ضمنی اشاره می‌کردند؛ همچنین، نظام ارزش‌گذاری در ذهن آن‌ها متفاوت است. کودکان به دادن رضایت رسمی تمایلی ندارند و اتفاقات ملموس و اقدامات درمانی دردناک در ذهن آن‌ها، بیشتر، اهمیت دارد. کودکان می‌خواهند در این باره رضایت آن‌ها هم جلب شود. کودکان به والدینشان اعتماد می‌کنند و وظایف محافظت، دادن رضایت و کسب اطلاعات از کادر درمان را به آنان واگذار می‌کنند.

والدین و کادر درمان نیز، کودکان را درک می‌کنند. آنان از درک اندک کودکان اطلاع دارند و می‌کوشند با مهربانی و خوش‌رویی با آن‌ها رفتار کنند و در سخنانی امیدبخش، به زودخوب‌شدن کودک اشاره کنند؛ همچنین، والدین، اولویت تصمیم‌گیری برای کودک را حق پدر می‌دانند و مادران برای خود حقی برابر با پدرها، در صورت آگاهی پدر، قائل‌اند؛ البته، در عمل، نسبت تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین (پدر یا مادر بودن) و نیز جنسیت کودکان، در فرایند اخذ رضایت رسمی در محیط‌های درمانی، تأثیری پررنگ ندارد.

به‌طور کلی، به نظر می‌رسد رضایت‌گرفتن در محیط‌های درمانی، بیشتر، جنبه‌ی مکانیکی و بوروکراتیک گرفته است (امضا کنید و انگشت بزنید). این مسأله باعث شده والدین بیماران نه از هدف آن آگاهی کامل داشته باشند، نه کارکرد اصلی‌اش را درک کنند و نه به مطالعه‌ی آن و کسب اطلاعات، تمایلی نشان دهند. باورهای غیرمنطقی افکاری هستند که بر روان فرد سلطه دارند و عامل تعیین‌کننده‌ی نحوه‌ی تعبیر، تفسیر و معنی‌دادن به رویدادها و تنظیم‌کننده‌ی کیفیت و کمیت رفتارها و عواطف‌اند.

مجموعه‌ی عوامل یادشده در تعاملات بیماران با کادر

درمانی، چندان مثبت نیست، کافی است تا برخی از اقدامات تشخیصی درمانی به نتایج مناسب و رضایت‌بخش نرسد. در این صورت، بیمارانی که از جزئیات روند درمان و تلاش کادر درمانی اطلاعی زیاد نداشته‌اند، انگشت اتهام را به سوی پزشکان و پرستاران نشانه خواهند رفت. این مسأله، در بلندمدت، به بی‌اعتمادی جامعه به پزشکان دامن می‌زند.

۴. رشد نکردن قدرت تصمیم‌گیری در کودکان

یکی از کارکردهای تلاش برای به‌رسمیت‌شناختن نظر کودکان و رضایت آن‌ها بر اساس سنشان، کمک به رشد قدرت تصمیم‌گیری آن‌هاست؛ اما در وضعیت کنونی که اکثر کودکان نه از نظر والدین و نه از نظر کادر درمان، توانایی درک مسائل و گرفتن تصمیمات آگاهانه را ندارند، این توانمندی در آن‌ها رشد نمی‌کند. چنان‌که در مطالعه‌ی ما، بیمار هفده‌ساله هم به تصمیم‌گیری و دادن رضایت تمایلی نداشت و هم برای رضایت‌دادن و هم برای پرسیدن سؤالات، به پدرش اعتماد و اکتفا می‌کرد.

محدودیت‌های مطالعه

در این مطالعه، محدودیت‌هایی هم وجود داشت؛ از جمله اینکه پژوهش در بیمارستانی آموزشی انجام شد که پذیرای بیماران از شهرهای جنوبی ایران است. از آنجاکه بیشتر بیماران مراجعه‌کننده به این بیمارستان، اهالی شهرهای کوچک یا قشر آسیب‌پذیر شهرهای بزرگانند، ممکن است ویژگی‌های اپیدمیولوژیک و دیدگاه‌های آن‌ها با دیدگاه‌های بیماران بستری در بیمارستان‌های خصوصی متفاوت باشد. افزون‌براین، مشغله‌ی کاری کادر درمان و میزان شلوغی در بیمارستان‌های آموزشی با بیمارستان‌های خصوصی تفاوت دارد که این مسأله ممکن است باعث تفاوت نظرها و دیدگاه‌های کارکنان دیگر مراکز درمانی سطح شهر بشود.

باوجوداین، به دلیل تنوع و گستردگی خدمات درمانی که در بیمارستان‌های دولتی سطح کشور وجود دارد، یافته‌های این مطالعه می‌تواند از وضعیت اخذ رضایت آگاهانه، در

از نگاه آن‌هاست و مسائل ملموس و ساده برایشان بیشتر اهمیت دارد. در چنین وضعیتی، والدین و کادر درمان هم ضمن ابراز رد صلاحیت کودکان کوچکتر برای تصمیم‌گیری مستقل، سعی می‌کنند با کودک با توجه به درک و فهم او صحبت کنند و رفتاری محبت‌آمیز با او داشته باشند؛ اما انعطاف اجرایی در سیستم برای اخذ رضایت از کودکان ممیز وجود ندارد.

پیامدهای وضعیت کنونی

تعدادهای گفته‌شده می‌تواند به پیامدهای مختلف منجر شود، از جمله:

۱. آسیب به اتونومی والدین

فرم رضایت آگاهانه امضا شده، در پرونده‌ی همه‌ی بیماران بستری در بیمارستان وجود دارد؛ اما شواهد حاکی از آن است که اتونومی والدین برای رضایت، خدشه‌دار شده است. در میان عوامل داخلی، اضطراب بیماران در محیط شلوغ اورژانس و نیز، بی‌اطلاعی آن‌ها از حق خود برای مداخله در تصمیم‌گیری، به استقلال بیماران ضربه می‌زند. در میان عوامل خارجی هم، کمبود آگاهی والدین از بیماری، در کنار ارائه‌ی ناقص اطلاعات توسط کادر درمانی، عملاً استقلال آن‌ها را می‌گیرد.

۲. هدر رفتن منابع

در وضعیتی که بعضی از بیماران، به علت وضعیت روحی آسیب‌پذیر و کمبود اطلاعات، درگیری لفظی و حتی فیزیکی با کادر درمان پیدا می‌کنند یا از بیمارستان می‌گریزند، هزینه‌های زیاد، اعم از مالی و منابع انسانی، فقط، صرف کنار آمدن با روحیه‌های پریشان بیماران و همراهانشان خواهد شد؛ همچنین، تمرکززدایی از کادر درمان و نیز، روحیه‌ی نگران و بدبین والدین می‌تواند روی روند بهبود بیماری کودکان اثر بگذارد و آن را با تأخیر مواجه کند.

۳. ایجاد احساس بی‌اعتمادی به پزشکان، در جامعه

در وضعیت کنونی که نگاه بیماران به محیط و کادر

۳. تهیه‌ی بروشورها و پمفلت‌ها و سی‌دی‌های آموزشی برای افزایش اطلاعات بیماران و همراهانشان، قبل از اخذ رضایت؛

۴. ملزم کردن (یا تشویق) پزشکان به ارائه‌ی توضیحات کامل به بیماران و همراهانشان؛ توضیحاتی شامل روند فعالیت‌های تشخیصی و درمانی، مکانیزم ایجاد بیماری‌ها و درمان‌های جایگزین.

- فرهنگ‌سازی

مردم باید از حقوق خود در محیط‌های درمانی، از طریق رسانه‌ها، شبکه‌های اجتماعی، کمپین‌های سلامت و فعالیت‌های فرهنگ‌ساز متولیان حوزه‌ی سلامت، بهتر آگاه شوند؛ از جمله اینکه بدانند حق دارند در تصمیم‌گیری‌های درمانی، اعمال نظر و دخالت کنند.

تشکر و قدردانی

مقاله‌ی حاضر، برگرفته از رساله‌ی دکتری حرفه‌ای است که با حمایت معاون پژوهشی دانشکده‌ی پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شیراز، به شماره‌ی قرارداد ۷۴۷۶، مورخ ۲۴/۰۹/۱۳۹۳ انجام یافته است. نویسندگان مقاله از حمایت‌های ایشان و شرکت‌کنندگان در پژوهش، بسیار سپاسگزارند.

بدنه‌ی اصلی نظام سلامت کشور، نمایه‌ای خوب ارائه دهد.

پیشنهادها

بر اساس یافته‌های این مطالعه و بررسی پژوهش‌های گذشته، در وضعیت کنونی، می‌توان پیشنهادهای زیر را برای بهبود فرایند اخذ رضایت آگاهانه در محیط‌های درمانی مطرح کرد:

- ایجاد تغییر در محتوای آموزش پزشکی چهار پیشنهاد برای اضافه‌شدن به محتوای دوره‌ی آموزش پزشکی به شرح زیر است:

۱. تأکید بر اتونومی بیمار؛
۲. تأکید بر اهمیت رشد تصمیم‌گیری در کودک و راه‌های اثرگذاری پزشکان بر آن؛
۳. آموزش‌دادن به پزشکان درباره‌ی نحوه‌ی اخذ رضایت از بیماران اورژانس، علی‌رغم اطلاعات کم اولیه؛
۴. آموزش‌دادن به کادر درمان برای نهادینه‌کردن ارزش اطلاع‌رسانی کامل به بیماران (به جای تأکید صرف بر عوارض درمان و عواقب نپذیرفتن درمان).

- به‌سازی محیط درمانی

اکثر بیماران در هنگام دادن رضایت در اورژانس، احساس اضطراب دارند. شلوغی اورژانس و مهمه‌ی بیماران دیگر، تمرکز آن‌ها را کم می‌کند. از طرفی، کار زیاد پرستاران و پزشکان اورژانس، امکان تعامل مناسب با بیمار را از آن‌ها می‌گیرد؛ همچنین، در وضعیت کنونی، امکانی برای گرفتن رضایت از کودکان با سن بیشتر که ممیز باشند، وجود ندارد؛ در نتیجه، پیشنهادها‌ی زیر در این زمینه ارائه می‌شود:

۱. ایجاد محیطی جداگانه در اتفاقات، برای اخذ رضایت (مثلاً اختصاص‌دادن اتاقی برای این کار یا گرفتن رضایت در اتاقی جدا از تریاژ)؛
۲. انعطاف‌پذیرکردن اجرایی نظام درمانی برای اخذ رضایت از کودکان ممیز؛

منابع

- 1- Everett CR, Novoseletsky D, Cole S, Frank J, Remillard C, Patel RK. Informed consent in interventional spine procedures: how much do patients understand?. *Pain Physician*. 2005; 8(3): 251-5.
- 2- O'Neill O. Some limit of imformed consent. *J Med Ethics*. 2003; 29: 4-7.
- 3- Wyatt K, Prutsky Lopez G, Domecq Garces J, Erwin P, Brinkman W, Montori V, et al. Study protocol: A systematic review of pediatric shared decision making. *System Rev*. 2013; 2: 48.
- 4- Lipstein EA, Brinkman WB, Fiks AG, Hendrix KS, Kryworuchko J, Miller VA. An emerging field of research: Challenges in pediatric decision making. *Med Decis Making*. 2015; 35(3): 403-8.
- 5- Lannon CM, Peterson LE. Pediatric collaborative networks for quality improvement and research. *Acad Pediatr*. 2013; 13(6): S69-74.
- 6- Wyatt KD, List B, Brinkman WB, Prutsky Lopez G, Asi N, Erwin P, et al. Shared decision making in pediatrics: A systematic review and meta-analysis. *Acad Pediatr*. 2015; 15: 573-83.
- 7- King NM, Cross AW. Children as decision makers: Guidelines for pediatricians. *The Journal of pediatrics*. 1989; 115(1): 6-10.
- 8- Wu YP, Thompson D, Aroian KJ, McQuaid EL, Deatrck JA. Commentary: Writing and evaluating qualitative research reports. *Journal of pediatric psychology*. 2016; 41(5): 493-505.
- 9- Thomas E, Magilvy JK. Qualitative rigor and research validity in qualitative research. *J spec pediat nurs*. 2011; 16(2):151-5.
- 10- Zali M. New aspects of patient-physician relationships. Tehran: Iran Acad Med Sci; 1999. [in Persian]
- 11- Amini M, Moosavi SM, Mohammadnejad SM. The informatory of the inpatients' informed consent: A survey in selected hospitals. *Medical ethics & History of Medicine*. 2009; 2(3): 61-70.
- 12- Banihashemi SA, Amirkhani MA, Haghdoost AK, Alavian SM, Asgharifard H, Baradaran H, et al. Health literacy and the influencing factors: A study in five provinces of Iran. *Journal of Strides in Development of Medical Education*. 2007; 4(1): 1-9.

The Status of Informed Consent Process in Pediatrics' Wards of an Educational Hospital

Roghayeh Zare¹, Sedigheh Ebrahimi^{*2}

¹General physician, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

²Associate Professor, Department of Medical Ethics, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

Abstract

Involving children in their own treatment decision-making improves their abilities. Factors such as the ability to reason, previous children's experiences in relation to the subject as well as information, and their general understanding of the subject affect the child's ability to make decisions. The current laws of informed consent in children allow alternate decision makers to decide on their own. Our goal in this study was to examine the current conditions for the informed consent of children in to provide appropriate guidelines in this regard. In this qualitative study, participants were selected through targeted sampling. The data were collected by semi-structured interview with open questions. Coding and classification was carried out using continuous comparative analysis. Participants included 6 admitted children, 15 parents of children, and 4 pediatricians. Three general categories of "satisfaction culture", "environmental conditions", and "child world" were extracted. Parents and children were not clear about the purpose of obtaining consent. The gender of children was not significantly affected by the process of obtaining formal consent in medical settings. The existing conditions have created a non-appropriate balance in the expectations of parents regarding the treatment decisions and giving vital information and treating the child by doctors disregarding child's competency. This defective balance can, in the meantime, cause instability and harm to human dignity and autonomy of parents and children, waste of resources, challenging the sense of trust in the community towards doctors and the lack of growth in child's decision-making power.

Keywords: Autonomy, Informed Consent, Child, Qualitative study

* Corresponding Author: Email: sedighebrahimi@gmail.com