



Exploring Lived Experience of Children with Cancer about the Disease and Its Consequences: A Qualitative Study

Afrooz Afshari^{*1}, Maryam Homayounpour², Narges Serajpour³, Zahra Taheri Kashani⁴

1. (corresponding author): Department of faculty of Education and Psychology, Alzahra university, Tehran, Iran

2. Department of faculty of Education and Psychology, Alzahra university, Tehran, Iran

3. Department of faculty of Education and Psychology, Alzahra university, Tehran, Iran

4. Department of faculty of Education and Psychology, Alzahra university, Tehran, Iran

Citation: Afshari A, Homayounpour M, Serajpour N, Taheri Kashani Z. Exploring Lived Experience of Children with Cancer about the Disease and Its Consequences: A Qualitative Study. Journal of Research in Psychological Health, 2019; 13(1): 125-138.

Keywords

Cancer, Children,
Content Analysis,
Qualitative Meth-
od

Highlights

- Children with cancer exhibited mental preoccupation relative to the treatment location, family, physical problems, disease trend, and positive and negative psychological problems caused by the disease.
- Children expressed their experiences of pain and illness directly and indirectly through painting, in which mentioned to both negative and positive outcomes of cancer

Abstract

Cancer is an unpredictable stressor in children and has a psychological impact on their lives. Understanding the children's view about their condition, provide better services and eliminating barriers that effects on accepting treatment by the child. The aim of present study was to explore and understand the perspectives of children with cancer about their disease. The present study was a qualitative investigation that conducted by content analysis method in which 20 hospitalized children aged 4-12 years suffering from different type of cancer were selected through purposive sampling and sampling continued until data saturation. To explore the perspectives of children about cancer and its consequences, content analysis of the drawings (by psychoanalytic approach) and the recorded semi-structured interviews were conducted. Data analysis was conducted continuously and simultaneously with data collection and with a comparative method using MAXQDA software. Approximately 1020 codes were identified by the implementation of recorded interviews and drawings of children by open coding. The data coded were finally summarized in five categories: 1. Concerns relative to the place of treatment; 2. Concern with physical problems due to illness and pain; 3. post-traumatic growth, 4. negative problems due to illness, 5. Family consequences of the disease, and 6. The child's view of the process of the disease.

مطالعه‌ی کیفی: کاوشی در تجربه‌ی زیسته‌ی کودکان مبتلا به سرطان درباره‌ی بیماری و پیامدهایش

افروز افشاری^۱، مریم همایون‌پور^۲، نرگس سراج‌پور^۳، زهرا طاهری کاشانی^۴

۱. (نویسنده‌ی مسئول). استادیار گروه روان‌شناسی، دانشگاه الزهرا (س)، تهران، ایران.
A.afshari@alzahra.ac.ir

۲. کارشناس روان‌شناسی بالینی، دانشگاه الزهرا (س)، تهران، ایران.

۳. کارشناس روان‌شناسی بالینی، دانشگاه الزهرا (س)، تهران، ایران.

۴. کارشناس روان‌شناسی بالینی، دانشگاه الزهرا (س)، تهران، ایران.

یافته‌های اصلی

• کودکان مبتلا به سرطان، اشتغال ذهنی نسبت به محل درمان، خانواده، مسائل جسمانی، روند بیماری و همچنین مسائل روان‌شناختی مثبت و منفی ناشی از بیماری را نشان دادند.

• کودکان تجارب خود از درد و بیماری را به صورت مستقیم و غیرمستقیم از طریق نقاشی بیان کردند که در بین آن‌ها هم پیامدهای منفی و هم مثبت مشاهده می‌شود.

تاریخ دریافت

۱۳۹۷/۱۲/۱۸

چکیده

تاریخ پذیرش

۱۳۹۸/۰۳/۲۹

سرطان در کودکان، عامل استرس‌زای پیش‌بینی‌ناپذیری است که بر زندگی کودک تأثیرات روان‌شناختی بسیاری بر جای می‌گذارد. درک دیدگاه کودکان از شرایطی که در آن قرار گرفته‌اند به ارائه‌ی بهتر خدمات و رفع موانعی که از سوی کودک در پذیرش درمان اثرگذار است، کمک می‌کند. هدف از پژوهش حاضر، بررسی و درک دیدگاه کودکان مبتلا به سرطان درباره‌ی بیماریشان بود. پژوهش حاضر از نوع کیفی است که به روش تحلیل محتوا صورت گرفت. در این پژوهش تعداد ۲۰ کودک ۴-۱۲ ساله‌ی بستری و مبتلا به انواع مختلف سرطان، به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند و نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. دیدگاه کودکان در خصوص بیماری سرطان و پیامدهای آن، با استفاده از تحلیل محتوای نقاشی‌ها و مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته‌ی ضبط‌شده، مورد بررسی قرار گرفت. تجزیه و تحلیل داده‌ها به‌طور مستمر و هم‌زمان با جمع‌آوری اطلاعات و به شیوه‌ی مقایسه‌ای، با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA صورت گرفت. حدود ۱۰۲۰ کد از پیاده‌سازی مصاحبه‌های ضبط‌شده و نقاشی‌های ترسیم‌شده‌ی کودکان به صورت کدگذاری باز مشخص شد. در نهایت، داده‌های کدگذاری‌شده در این پنج مقوله‌ی کلی خلاصه شدند: ۱. اشتغال ذهنی به محل درمان؛ ۲. مشکلات جسمانی؛ ۳. مسائل روان‌شناختی؛ ۴. پیامدهای خانوادگی و ۵. نگاه کودک به روند بیماری.

کلیدواژه

تحلیل محتوا، روش کیفی، سرطان، کودکان

مقدمه

تشخیص سرطان، بیش از هر بیماری دیگری، تجربه‌ای بسیار ناخوشایند و باورنکردنی است و باعث میشود شغل، وضعیت اقتصادی اجتماعی و زندگی خانوادگی بیمار دچار اختلال گردد (۱). در سراسر جهان، سرطان از جمله علل عمده‌ی مرگ و میر کودکان محسوب می‌شود و شیوع آن با گذشت زمان افزایش می‌یابد (۲). در ایالت متحده، تقریباً از هر ۲۸۵ کودک، یک نفر پیش از ۲۰ سالگی تشخیص سرطان می‌گیرد. در واقع سرطان در دوران کودکی، علت اصلی مرگ‌های وابسته به بیماری در کودکان و نوجوانان است (۳). در بین گروه سنی زیر ۱۵ سال، لوسمی^۱ با ۳۴ درصد، تومور مغزی با ۲۳ درصد و لنفوم^۲ با ۱۲ درصد بیشترین نرخ تشخیص را شامل می‌شوند (۴). سرطان سلول‌های خونی (لوسمی و لنفوم) شایعترین سرطان‌های کودکان هستند که بعد از آن‌ها، تومورهای دستگاه عصبی مرکزی و سارکوم‌های^۳ بافت نرم و استخوان قرار دارد (۵). بیماری سرطان در اطفال، عامل استرس‌زای غیرقابل کنترل و پیش‌بینی‌ناپذیری محسوب می‌شود که کودک و اعضای خانواده را در معرض مشکلات سازگاری قرار می‌دهد (۶، ۷). برای مثال این کودکان در اغلب مواقع، امکان ادامه‌ی تحصیل ندارند. تحقیقات حداقل ۳۰ ساله نشان می‌دهد که کودکان دارای بیماری‌های مزمن، احتمالاً ۵۰ درصد بیشتر از سایر بچه‌ها، غیبت از مدرسه را تجربه می‌کنند (۸). همچنین نتایج مروری سامان‌مند که روی بهزیستی اجتماعی نوجوانان و جوانان مبتلا به سرطان صورت گرفته، نشان داده که مشکلات این گروه عمدتاً در مسائل شغلی و مالی، دستاوردهای تحصیلی، مشکلات مربوط به

تداوم یا گسترش روابط با همسالان یا اعضای خانواده، روابط صمیمی و حمایت همسالان بوده است (۷). به عبارت دیگر، این روند منجر به تغییر مسیر طبیعی زندگی کودک مبتلا می‌گردد.

به دلیل طبیعت مزمن سرطان، کودک بیمار مجبور است درمان‌های طولانی‌مدت همراه با داروهای سمی را بپذیرد (۹). شیمی‌درمانی^۴، پرتودرمانی^۵ یا جراحی ممکن است موجب بهبودی کودک نشود و اثرات روانی اجتماعی و پزشکی درازمدتی در دوران کودکی و نوجوانی بیمار ایجاد کند (۵). در حین درمان، عوارض جانبی به‌صورت تهوع، ریزش مو، خستگی، دردهای عضلانی، تغییرات وزن و مشکلات روحی و روانی از قبیل اندوه از دست دادن سلامتی، غم جاماندن از تحصیل، ترس از عود بیماری و اثربخش نبودن درمان‌ها و همچنین اضطراب مرگ بروز می‌کند (۹). نتایج پژوهشی که در خصوص احساس خستگی و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان در برزیل صورت گرفت، نشان داد که احساس خستگی در این بیماران با کیفیت زندگی پایین مرتبط با سلامت آنان ارتباط دارد (۱۰).

با توجه به طولانی بودن روند درمان، زندگی در بیمارستان هم برای کودک و هم خانواده‌اش، دشواری‌های بسیاری به همراه دارد. پژوهش‌های اندکی به بررسی دقیق کادر و محیط‌های درمانی کودکان مبتلا به سرطان و تأثیرات آن بر کودک و خانواده‌ی او پرداخته‌اند. نتایج در یک پژوهش که به پیش و پس از تغییرات عملی در محیط بیمارستان، با نقاشی‌های دیواری از حیوانات، استفاده از تلویزیون پلاسما با شبکه‌های کودک، اتاق‌های ساکت برای استراحت والدین و اتاق‌های بازی مختص کودکان سنین مختلف به نظرسنجی پرداخت،

1. Leukemia
2. Lymphoma
3. Sarcoma

4. chemotherapy
5. radiation

بیانگر افزایش ۹۰ درصدی رضایت بیماران و خانواده های آن ها در پس آزمون بود (۱۱). بررسی دیدگاه ها و آرزوهای کودکان در خصوص زندگی در بیمارستان که در پژوهشی دیگر مورد ارزیابی قرار گرفته بود نیز نشان داد که کودکان دیدگاه هایی مثبت و منفی نسبت به بیمارستان و متخصصان سلامت داشتند. این نارضایتی عمدتاً از ناکافی بودن اطلاعات، عدم مشارکت و ناکافی بودن اسباب بازی ها ناشی میشد. آرزوهای آن ها بیشتر مربوط به نیاز به تعامل و ارتباط با پزشکان و پرستاران بود. آن ها آرزو داشتند که بتوانند نظر بدهند، سؤال کنند، به نظرات آن ها بیشتر گوش بدهند و این نظرات را لحاظ کنند (۱۲).

سرطان نه تنها بر کودک بیمار، بلکه بر خانواده ی او نیز تأثیرات چشمگیری برجای میگذارد و در یک تعامل دوسویه، عوارض روان شناختی کودک و خانواده بر یکدیگر اثرگذارند. بررسی اثرات این بیماری بر کودک و خانواده ی وی در برخی پژوهش ها مورد توجه قرار گرفته است. نتایج پژوهشی که در خصوص رابطه ی فشار بر خانواده در اثر سرطان کودک و پیامدهای روان شناختی بعدی در کودک صورت گرفت، نشان دهنده ی رابطه بین فشار خانواده و مشکلات درونی سازی بعدی در کودکان بود (۱۳). دیدگاه والدین در خصوص تغییرات عملکرد خانواده پس از تشخیص سرطان کودکان، در یک پژوهشی کیفی بررسی شد که نتایج نشان داد سه دسته تغییرات کلی از نظر والدین در قالب افزایش یا کاهش اتحاد خانواده، سخت گیری یا لوس کردن در زمینه ی هنجارها و ارزش های آموزشی و نهایتاً فقدان یا حفظ بهنجاری، قابل شناسایی بود و فرایندهای پویا و متعارضی که در هر مضمون شناسایی شد نشان دهنده ی پیچیدگی فرایند سازش خانواده با مسئله ی بیماری کودک

بود (۱۴). به عبارت دیگر، نه تنها بیماری بر کودک مبتلا اثرات جسمی و روان شناختی برجای میگذارد، بلکه بر عملکرد خانواده نیز تأثیرگذار بوده است. اما تمام آنچه از این روند سخت و طولانی برجای می ماند، الزاماً منفی نیست، بلکه برخی از این تأثیرات نیز مثبت بوده و منجر به رشد پس آسیمی در نجات یافتگان از سرطان میگردد (۱۵). برای مثال در مروری سامان مند که در زمینه ی رشد پس آسیمی در والدین و کودکان مبتلا به سرطان صورت گرفت، نتایج نشان داد که این رشد از طریق تلفیق پردازش تجارب شناختی و عاطفی صورت می گیرد. مؤلفه های رشد پس آسیمی به صورت ارزشمندتر شدن زندگی، بهبود روابط بین فردی، مقاومت و استحکام بالاتر، بازشناسی امکانات جدید هر فرد طی زندگی، رشد معنوی یا مذهبی و بازسازی تصور بدنی مثبت است. ویژگی های شخصی و میزان حمایت اجتماعی می تواند بر احتمال رشد پس آسیمی اثرگذار باشد (۱۶).

با اینکه پژوهش در حوزه ی مشکلات روان شناختی کودکان و نوجوانان مبتلا به بیماری های صعب العلاج رو به پیشرفت است، اما پژوهش های اندکی به بررسی دیدگاه کودک مبتلا پرداخته اند و عمدتاً در پژوهش ها تمرکز بر اعضای خانواده (شامل والدین و خواهر و برادرها) صورت گرفته است. سنجش دیدگاه کودکان در خصوص موضوعی دردناک و رنج آور از گذار گفت وگوهای بی پرده و صریح امکان پذیر نیست؛ اما می توان به عمق دیدگاه کودکان از طریق روش های غیرمستقیم و فراقکن (مانند نقاشی) دست یافت. نقاشی نوعی بیان فردی است که ابزار ارتباطی نیز محسوب می شود و بیش از زبان برای بازتعریف کردن پدیده ها کاربرد دارد (۱۷). کودکان به طور معمول نقاشی را به عنوان یک فعالیت لذت بخش در نظر دارند و حتی افراد بزرگسالی که ممکن است

توانایی شناختی برای بیان خود را در کلمات نداشته باشند، از طریق نقاشی، به بیان خود بپردازند. چگونگی سازگاری کودکان با بیماری و نقاط قوت و ضعف آنها نیز در نقاشی ظاهر می‌شود. آثار هنری کودکان می‌تواند به گروه پزشکی در ارزیابی میزان آسیب و پیشرفت و یا بازگشت، زمانی که درگیری عصبی وجود دارد، کمک کند (۱۸). در این پژوهش برای درک دیدگاه کودکان نسبت به بیماری سرطان و پیامدهای حاصل از آن، از روش تحلیل نقاشی‌ها و مصاحبه‌های صورت گرفته با کودک در حین نقاشی استفاده شد. با آگاهی از دیدگاه کودکان مبتلا به سرطان نسبت به بیماری، می‌توان در جهت ارائه راهکارهای مداخلاتی مؤثر توسط روان‌شناسان و کادر درمانی بیمارستان‌ها به‌منظور بالابردن سطح سازگاری، تبعیت از درمان و بهبود کیفیت زندگی این کودکان اقدام کرد.

روش

الف) طرح پژوهش و شرکت‌کنندگان

پژوهش حاضر از نوع کیفی بوده و در آن از روش پدیدارشناسی به‌منظور درک تجربه‌ی زیسته‌ی کودکان در مورد بیماری خویش استفاده شده است که این روش به توصیف و تفسیر تجربه‌ی خاص از دیدگاه افرادی که آن را تجربه کرده‌اند، می‌پردازد. افراد در این نوع مطالعه معنای تجربه‌ی خاص خود و چگونگی درک آن را بیان می‌دارند. پس از انجام مصاحبه، پژوهشگر داده‌های ثبت‌شده را تجزیه و تحلیل می‌کند (۱۹). در پژوهش حاضر، به‌علت اینکه پژوهشگران مایل به دستیابی به تجربه‌ی زیسته‌ی کودکان مبتلا به طور غیرمستقیم بودند، از نقاشی و داستان برای جمع‌آوری داده‌ها و شروع فرایند مصاحبه استفاده کردند. برای بررسی محتوای موجود در نقاشی‌ها و مصاحبه‌ی کودکان

از روش تحلیل محتوا استفاده شد. محتوای کیفی یکی از روش‌های تحقیق است که برای تحلیل داده‌های متنی کاربرد فراوانی دارد. تحلیل محتوای کیفی را می‌توان روشی تحقیقی برای تفسیر ذهنی محتوایی داده‌های متن از طریق طبقه‌بندی، تم‌سازی، رمزبندی یا طراحی الگوهای شناخته‌شده دانست (۲۰). نمونه‌گیری در پژوهش کیفی سعی در تعیین گروه‌های ویژه‌ای از افراد دارد که دارای ویژگی‌هایی هستند یا در موارد مشابهی از پدیده‌ی اجتماعی مورد بررسی زندگی می‌کنند. شرکت‌کننده به آن دلیل انتخاب می‌شود که قادر به کشف دیدگاهی مشخص از رفتار مربوط به پژوهش است (۲۱). در این پژوهش که هدف آن دستیابی به دیدگاه کودکان مبتلا به سرطان درباره‌ی بیماری خود و تجارب حاصل در فرایند درمان بود، از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد. این روش انتخاب آگاهانه‌ی شرکت‌کننده‌های خاص توسط پژوهشگر است. نمونه‌ها را پژوهشگر دست‌چین می‌کند؛ چراکه باید دارای ویژگی پدیده‌ی مورد بررسی یا غنی از اطلاعات در موردی خاص باشند (۲۱). با مراجعه به بیمارستان فوق‌تخصصی محک، پس از عقد تفاهم‌نامه‌ی همکاری، فرایند نمونه‌گیری آغاز شد. با همکاری بخش روان‌شناسی، کودکان واجد شرایط معرفی شدند. معیارهای ورود عبارت بودند از: ابتلا به سرطان، سن حداقل ۴ و حداکثر ۱۲، عدم ابتلا به معلولیتی جسمی یا قرار داشتن در مرحله‌ای از درمان که مانع از ترسیم نقاشی یا شرکت در پژوهش شود، عدم ابتلا به عقب‌ماندگی ذهنی و توانایی فهم و بیان زبان فارسی.

ب) ابزار و مواد

در پژوهش حاضر، برای جمع‌آوری اطلاعات از دو روش مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته و ترسیم

نقاشی استفاده شد. مصاحبه، روشی برای جمع‌آوری داده‌هاست که به صورت تعامل کلامی بین شرکت‌کننده و پژوهشگر انجام می‌شود. در مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته، با وجود اینکه سؤالات از پیش تعیین‌شده است، اما شرکت‌کننده آزاد است که به شکل دلخواه به آن‌ها پاسخ دهد. در این روش جزئیات مصاحبه و ترتیب سؤالات از پیش تعیین‌شده نیست. همچنین نقاشی روشی است که کودک از طریق آن تعارض‌های خود را از طریق فرافکنی^۱ تمایلات سرکوب‌شده به تصویر می‌کشد و به برونریزی^۲ می‌پردازد (۲۲).

شیوه‌ی اجرای پژوهش

ابتدا داستان مورد نظر برای کودک خوانده شد (عنوان کتاب: به بیمارستان خوش آمدید) و سپس از کودک درخواست شد تا یک نقاشی ترسیم کند. مدارنگی و کاغذ سفید برای ترسیم در اختیار کودکان قرار می‌گرفت. در حین ترسیم نقاشی، با کودک در مورد عناصر داستان و نقاشی ترسیم شده صحبت شد و ترتیب ترسیم اجزای نقاشی و حالات هیجانی کودک یادداشت گردید. مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاردار با کودکان صورت گرفت؛ به عبارتی پس از ترسیم یا در حین نقاشی سؤالاتی درباره‌ی اجزای نقاشی کودک یا در ادامه توضیحات وی، پرسیده می‌شد. پس از انجام مصاحبه، فرایند کدگذاری باز برای نقاشی و مصاحبه‌ی همان فرد، به صورت جداگانه صورت گرفت. از نرم‌افزار MAXQDA به منظور کدگذاری و تجزیه و تحلیل اطلاعات استفاده شد. مصاحبه‌ها و نقاشی‌ها به تفکیک نفرات به نرم‌افزار وارد شد و جزء به جزء مورد بررسی قرار گرفت. ابتدا کدگذاری باز صورت گرفت. به این منظور معانی عناصر نقاشی از منابع

تفسیر نقاشی کودکان استخراج شد و سایر مفاهیم احتمالی چه در مصاحبه و چه در نقاشی، با توجه به پیشینه‌ی آکادمیک پژوهشگران و مطالعات صورت گرفته کدگذاری شد. در نهایت ۱۰۲۰ کد باز از مجموع ۲۰ نقاشی و ۲۰ مصاحبه به دست آمد که در ۷۲ مفهوم دسته‌بندی شد. پس از قرارگرفتن کدها در قالب مفاهیم، پنج مقوله به دست آمد. برای افزایش اعتبار و دقت علمی پژوهش حاضر از روش غوطه‌وری^۳ (درگیری طولانی‌مدت) و روش مثلث‌سازی (محقق و روش)^۴ استفاده شد. غوطه‌وری در داده‌ها روشی برای تأیید اعتبار است، به همین منظور بررسی کودک در زمان ترسیم نقاشی و نیز حین توضیح و مصاحبه، کودک به دقت توسط پژوهشگر مشاهده می‌شد و همه‌ی رفتارها، حرکات چهره و بدن، تن صدا و حالات هیجانی او نیز ثبت می‌شد. این فرایند طولانی باعث می‌شد که طی یک جلسه تنها با یک یا دو کودک بتوان مصاحبه کرد. همچنین برای افزایش اعتبار (مثلث‌سازی محقق) از وجود سه پژوهشگر برای جمع‌آوری، تجزیه و تحلیل و تفسیر داده‌ها استفاده شد و در جمع‌آوری داده‌ها جهت ارتقای اعتبار روش، از روش‌های مشاهده، مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته و ترسیم نقاشی استفاده گردید.

ملاحظات اخلاقی: دقت به ضرورت محرمانه ماندن اطلاعات پرونده پزشکی بیمار، اجتناب از بیان کلمات مرتبط با بیماری کودک مانند: سرطان، تومور، مرگ، واژه‌های مرتبط با جنسیت دختر یا پسر (چراکه از ظاهر برخی از کودکان به دلیل ازدست دادن موها و تغییرات چهره، نمی‌شود به درستی جنسیت‌شان را در نگاه اول تشخیص داد)، توجه به شرایط ویژه‌ی جسمانی کودک و رعایت نکات بهداشتی خاص و در نظر گرفتن تمایل کودک

3. immersion

4. (Investigator & method) triangulation

1. projection

2. Acting-out

برای ورود یا انصراف از پژوهش رعایت گردید.

یافته‌ها

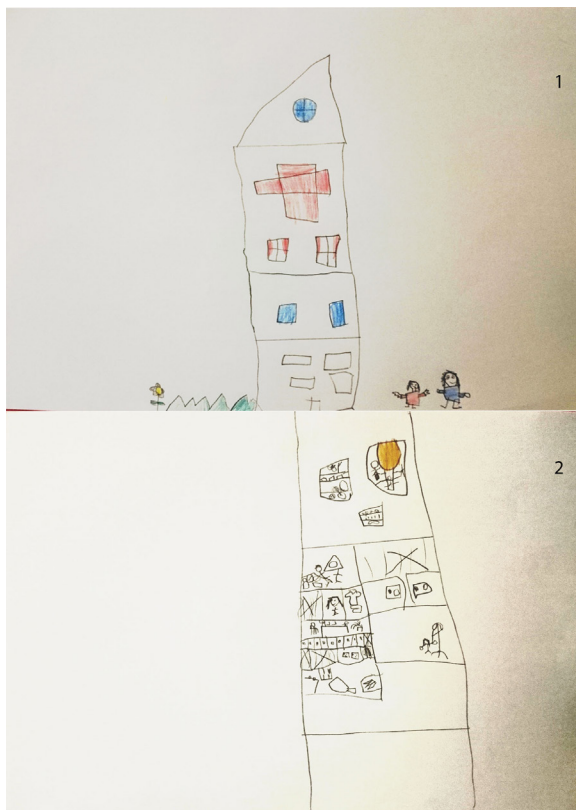
بیشترین سنی که در بین نمونه‌ها مشاهده می‌شود، کودکان ۶ تا ۸ سال هستند که در مجموع نیمی از داده‌ها را به خود اختصاص دادند. این کودکان عمدتاً در دوره‌ی دوم تحول شناختی از دیدگاه پیاژه (دوره‌ی تجسمی عینی) قرار دارند و در مصاحبه برای پیگیری تفکر کودک و عناصر ترسیم‌شده در نقاشی همکاری بهتری از خود نشان می‌دادند. در عین حال، هنوز توانایی تفکر انتزاعی را که در مرحله عملیات صوری و در حدود نوجوانی به آن دست می‌یابند، ندارند، لذا آنچه در این کاوش‌ها مشخص می‌شد تمام آن چیزی بود که کودک به صورت عینی با آن مواجه شده بود. با توجه به میانگین مدت مصاحبه‌ی این افراد، میتوان نتیجه گرفت که این دسته از کودکان به لحاظ همکاری و مشارکت نیز تمایل بیشتری داشته و راحتتر درباره‌ی موضوع موردنظر صحبت می‌کردند. در بین افراد نمونه، تشخیص انواع مختلف سرطان و دریافت انواع مختلفی از درمان‌ها مشاهده شد. بیشترین مدت درگیری با بیماری، ۶ سال و کمترین مدت درگیری، ۴ ماه بود. این تنوع در نمونه با توجه به هدف پژوهش صورت گرفت. اکثر کودکان از بین قشر کمدرآمد جامعه با خانواده‌های نسبتاً کم جمعیت بودند که از شهرستان‌های سراسر ایران به این بیمارستان مراجعه کرده بودند. پدران در بازه‌ی سنی ۳۴ تا ۵۲ و مادران در بازه‌ی سنی ۲۷ تا ۴۵ سال بودند. در نهایت ۱۰۲۰ کد باز از تفسیر نقاشی‌ها و بررسی مصاحبه‌ها به دست آمد که در هفتاد و دو مفهوم جای گرفت. این مفاهیم در پنج مقوله‌ی کلی طبقه‌بندی شد.

اشتغال ذهنی با جنبه‌های مثبت و منفی محل

درمان و کارکنان: مسائل مختلفی برای کودک از زمان ورود به بیمارستان، در طول دوران بستری بودن و دریافت درمان‌های گوناگون رخ می‌دهد. براساس بررسی‌های انجام‌شده روی مصاحبه‌ها و نقاشی‌ها، فرض بر این است که کودک برطبق مشاهدات و تجارب، در ذهن خویش، دیدگاهی نسبت به محیط درمان ایجاد می‌کند که با توجه به کدهای جمع‌آوری شده، دیدگاه مذکور به دو دسته‌ی مثبت و منفی تقسیم می‌شود. برای مثال ترسیم اتاق بستری توسط دو کودک و توضیحات مرتبط که نشاندهنده‌ی ارزیابی منفی از محیط درمانی بود یا مورد زیر:

پژوهشگر: پس چرا این کسی که این طرفه (مأمور آمبولانس) صورتش ناراحته؟

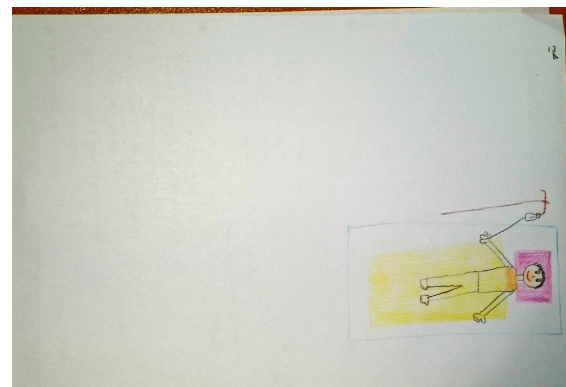
کودک ۸ ساله: به خاطر اینکه مریضه دلش براش می‌سوزه. (ارزیابی مثبت از کارکنان درمانی)



شکل ۱- ترسیم کارکنان و محل درمان توسط کودک

مشکلات جسمانی ناشی از بیماری (اشتغال ذهنی با مسائل جسمی): کودکان طی بیماری خود، با تغییرات متفاوت جسمی مواجه می‌شوند، از جمله ریزش موی ناشی از شیمی‌درمانی یا تغییرات ناشی از جراحی، برداشتن تومور و... . براساس مصاحبه‌ها و نقاشی کودکان، فرض بر این است که کودکان بر طبق تغییرات جسمانی خود، در مورد جسمشان هم اشتغالات ذهنی بسیاری پیدا می‌کنند.

مثال ۱: کدهای بازی مانند «ترسیم مژه»، «ترسیم جوجه‌ی بی‌پروبال» و «ترسیم پرهای ریخته» نشانگر مفهوم «تغییرات جسمانی بیماری خود» است که در قالب مقوله‌ی «مشکلات جسمانی بیماری» قرار می‌گیرد.



شکل ۲- ترسیم کودک بیمار

مسائل روان‌شناختی مثبت (رشد پس‌آسیبی^۱) و منفی ناشی از بیماری: بیماری سرطان، کودک را از لحاظ جنبه‌های روان‌شناختی نیز بسیار تحت تأثیر قرار می‌دهد. براساس داده‌های جمع‌آوری شده، این تغییرات در دو دسته‌ی مثبت و منفی قرار می‌گیرد. کودک ممکن است بر اثر بیماری، واکنش‌هایی مانند اجتناب، نارضایتی، افسردگی، سرکوب احساسات و... از خود نشان دهد. از طرف دیگر، ممکن است در جریان بیماری برای مثال به

1. Post-traumatic growth

خودآگاهی بالاتری دست یابد. از داده‌های حاصل در این مقوله میتوان این مسئله را برداشت کرد که تأثیرات منفی روان‌شناختی بیماری بر کودک بسیار بیشتر از تأثیرات مثبت آن بوده است. با این حال ممکن است کودکان در جریان بیماری خود، تغییرات روان‌شناختی مثبتی را نیز تجربه کنند. برای مثال کودک ممکن است سرسخت‌تر، کمال‌جو یا دارای خودپنداره‌ی مثبت شود. براساس داده‌های حاصل فرض بر این است که در جریان بیماری سرطان در مواردی می‌توانیم شاهد رشد پس‌آسیبی کودکان نیز باشیم. به‌عنوان نمونه: ترسیم درخت‌های سرسبز و پر بار که در چهار نقاشی مشاهده شد، می‌تواند نشان‌دهنده‌ی «خودپنداره‌ی مثبت» کودک باشد.

مثال‌هایی از احساسات منفی در کودکان:

پژوهشگر: فکر می‌کنی اون مدتی که تو بیمارستان بودن، قبل اینکه بیان بیرون، چه احساسی داشتن؟

کودک: ناراحت

عدم اعتماد به نفس: **پژوهشگر:** می‌خواهی بازم تلاش کنی یکی دیگه بکشی؟
کودک: مسخره می‌شه‌ها!



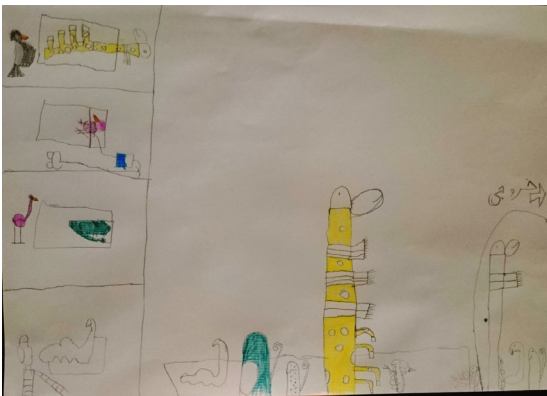
شکل ۳- ترسیم حالات هیجانی متفاوت در افراد بیمار و بهبودیافته



شکل ۴- ترسیم خانواده‌ی بیمار در جریان انتقال
کودک به بیمارستان

نگاه کودک به روند بیماری: براساس داده‌های جمع‌آوری شده در مصاحبه و نقاشی مشخص شد که کودکان بیمار نسبت به روند بیماری خود نیز دیدگاه ویژه‌ای پیدا می‌کنند. در این مقوله، مفاهیم «ارزیابی منفی از درمان»، «ارزیابی مثبت از درمان»، «ارزیابی منفی نسبت به بیماری»، «آگاهی به فرایند طی‌شده در جریان درمان»، «بیان مستقیم تجارب»، «تمایل به بازگشت به خانه» و «آگاهی به شرایط ویژه‌ی بیماری» قرار دارند. به عنوان نمونه: **کودک ۸ ساله:** وقتی که بخیه‌شو کشید میتونه بره بازی کنه. ولی بدوبدونه!

در نهایت، این مقوله‌ها، در مقوله‌ی کلی‌تری قرار می‌گیرند که همان دیدگاه کودک از بیماریاش و پیامدهای ناشی از آن است.



شکل ۵- حضور حیوانات بیمار در بخش‌های
مختلف مرکز درمانی

مسائل روان‌شناختی مثبت و منفی در خانواده

براساس داده‌های جمع‌آوری شده، فرض بر این است که کودکان مبتلا به بیماری از لحاظ خانوادگی نیز بسیار تحت تأثیر قرار می‌گیرند. به علت تغییر شرایط ناشی از بیماری و یا شرایط متشنج خانواده پیش از بیماری کودک، در رابطه‌ی اعضای خانواده ممکن است تغییراتی رخ دهد که ممکن است در جهت مثبت و یا منفی باشد. به عنوان مثال ممکن است رابطه و دلبستگی کودک به پدر قویتر شود و کودک نیاز بیشتری به پدر از خود نشان دهد و یا اینکه بیماری منجر به آسیب دیدن رابطه‌ی پدر و فرزند شود.

مفاهیم «دلبستگی به مادر»، «دلبستگی به پدر»، «رابطه‌ی مثبت با اعضای خانواده»، «روابط آشفته‌ی خانوادگی» و «اشتغال ذهنی کودک نسبت به خانواده» در این مقوله قرار می‌گیرند. در دو مورد از نقاشی‌ها، خانه اولین چیزی بود که ترسیم شد. این مسئله می‌تواند دغدغه‌ی کودک به شرایط قبلی زندگی و تمایل او برای بازگشت به خانه را نشان دهد. در نتیجه محیط خانه برای کودک، محیطی آرامش‌بخش محسوب می‌شود که می‌تواند نشانه‌ی رابطه‌ی مثبت اعضای خانواده با یکدیگر باشد. در مواردی کودک به تأثیر بیماریاش بر اعضای خانواده اشاره کرد؛ **برای مثال:**

کودک ۸ ساله: بابائو ناراحت به خاطر اینکه اگر بخوان عملش کنن باید پول بده. اونم پول نداره که بخواد بده. برای همین از دوستش قرض می‌گیره.

در این مورد مشاهده می‌شود که کودک دغدغه‌ی فکری نسبت به بار تحمیل‌شده بر خانواده دارد.

بحث و نتیجه‌گیری

براساس نتایج به دست آمده از پژوهش حاضر، دیدگاه کودکان مبتلا به سرطان در مورد بیماری خود و پیامدهای آن در پنج مقوله جای می‌گیرد. این پنج مقوله شامل اشتغال ذهنی با جنبه‌های مثبت و منفی محل درمان، مشکلات جسمانی ناشی از بیماری، مسائل روان‌شناختی مثبت و منفی ناشی از بیماری، مسائل روان‌شناختی مثبت و منفی در خانواده و نگاه کودک به روند بیماری است.

با وجود اینکه بیشتر کودکان ارزیابی مثبتی نسبت به کارکنان داشتند، اما نسبت به محل درمان همچنان دید منفی بیشتری وجود داشت. این یافته‌ها با یافته‌های پژوهش‌های قبلی (۱۱ و ۱۲) که به لزوم تغییرات متناسب با نیاز کودکان در محیط اشاره داشتند، هم‌خوانی دارد. اهمیت دادن به نظرات کودکان بیمار و خانواده‌های آنان، توجه به نیازهای مرتفع‌نشده‌ی آن‌ها، برخورد همدلانه‌ی کارکنان و آماده‌سازی کودک در خصوص روند در پیش رو، در بهبود محیط‌های درمانی مختص کودکان مبتلا به سرطان از جمله راهکارهای احتمالی مؤثر است. کودکان با توجه به تجاربی که در طول بیماری و درمان خود کسب می‌کنند، نسبت به شرایط ویژه‌ی بیماری خود و ویژگی‌های آن مانند تغییر شکل ظاهری، احتمال عود، طولانی بودن فرایند درمان و... آگاه هستند. اثرات روان‌شناختی بیماری سرطان بر کودک به صورت علائم اضطراب و افسردگی یا ناامیدی، ناراحتی از تغییرات ایجادشده در ظاهر و کم شدن اعتماد به نفس، دور شدن از دوستان و محیط‌های تحصیلی، در قالب اثرات روان‌شناختی منفی ناشی از بیماری تلقی شد که با یافته‌های برخی از پژوهش‌های قبلی هم‌خوانی داشت (۸، ۱۳). متأسفانه جنبه‌های منفی بیماری بسیار بیشتر از جنبه‌های مثبت آن در کودکان بود.

با وجود این، بیماری لزوماً به معنای درمانده شدن کودک نیست و گاهی ممکن است تأثیرات روانی مثبتی که تحت عنوان رشد پس‌آسیبی مطرح می‌شود، مانند سرسخت شدن کودک نیز به دنبال داشته باشد (۱۶).

بیماری سرطان شرایط خانوادگی کودک را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد که از دید کودک بیمار پنهان نیست. وجود مشکل در خانواده‌ی کودکان مبتلا به سرطان در برخی از پژوهش‌های قبلی نیز عنوان شده است (۶، ۷، ۱۴). کودکان به علت اضطرابی که تجربه می‌کنند، ممکن است نسبت به والدین خود چسبندگی پیدا کنند. به علت اینکه کودک از تغییر شرایط زندگی که به دنبال ابتلا به بیماری حاصل شده، آگاه است، در مواردی شاهد احساس گناه و سرزنش خود در آن‌ها هستیم. همچنین به علت دوری کودک و یکی از والدین از دیگر اعضای خانواده، اغلب مدیریت خانواده با مشکل مواجه شده و در روابط افراد تأثیرگذار است. البته در بعضی موارد جنبه‌های مثبتی مانند هم‌بستگی و همکاری بیشتر خانواده را برای نیل به هدف مشترک که همان بهبودی کودک درگیر بیماری است، می‌توان دید که از موارد مربوط به رشد پس‌آسیبی و تغییرات روان‌شناختی مثبت در کودک بیمار و خانواده‌ی او بود. این یافته‌ی پژوهش حاضر با یافته‌های برخی از پژوهش‌ها هم‌خوانی داشت (۱۵، ۱۶).

به‌طور کلی، برای ایجاد این تغییرات در نگاهی کلی و با استفاده از دیدگاه این کودکان باید تلفیقی از شرایط محیطی در طی درمان فراهم آید؛ برای مثال تغییرات ظاهری در بیمارستان متناسب با نیازهای کودک و کاهش رنج دوری از شرایط طبیعی زندگی و ارتقای کیفیت ارتباط با متخصصان (۱۱)؛ امکان ارتباط با اعضای خانواده و مدیریت بحران در خانواده، امکان تداوم روند زندگی عادی قبلی

مانند امکان تحصیل در بیمارستان، استفاده از انواع تکنیکهای روان‌شناختی یا حتی دارویی برای کاهش عوارض روان‌پزشکی در کودکان با آسیب روحی، امکان کاستن از رنج ناشی از هزینه‌های درمانی خانواده‌های مبتلایان و ارائه‌ی خدمات مددکاری و بسیاری از مداخلات دیگر که شاید مستلزم بررسی دقیق‌تر دیدگاه والدین کودکان بیمار در پژوهش‌های آتی است.

به عنوان نکته‌ی پایانی لازم به ذکر است که استفاده از واژه یا هرگونه اشاره‌ای به مفهوم مرگ در این پژوهش غیراخلاقی بود و جزو ممنوعیات تلقی می‌شد؛ بنابراین، هیچ‌گونه اشاره‌ای در جریان مصاحبه‌ها از سوی پژوهشگران به مرگ یا پایان زندگی بیمار یا شخصیت‌های نقاشی شده‌ی کودک صورت نگرفت. با این حال، حتی اگر با کودکان در مورد نام بیماری و ویژگی‌های آن صحبت نشود و اطلاعاتی داده نشود، با توجه به رده‌ی سنی انتخاب شده، دور از انتظار نبود که کودکان زیر پنج سال که مرگ را پدیده‌ای برگشت‌پذیر می‌دانند و کودکان ۵ تا ۹ سال که مرگ را پدیده‌ای مربوط به غیر در نظر می‌گیرند، نسبت به احتمال مرگ هیچ صحبت خاصی به میان نیاوردند. اما در مورد کودکان ۱۰ سال به بالا، با توجه به درکی که از مرگ به‌عنوان پدیده برگشت‌ناپذیر و جهانشمول وجود دارد، فرض بر این است که عدم پرداختن به این مفهوم می‌تواند ناشی از اجتناب فرد، امیدواری به بهبود و یا سایر عوامل روان‌شناختی باشد که البته بررسی‌های دقیق‌تر نیازمند پژوهش‌های آتی در این حوزه است.

براساس نتایج به دست آمده از پژوهش حاضر، بررسی دیدگاه کودکان مبتلا به سرطان که تحت درمان قرار گرفتند، اشتغال ذهنی نسبت به محل درمان، خانواده، مسائل جسمانی، روند بیماری

و همچنین مسائل روان‌شناختی مثبت و منفی ناشی از بیماری بود. با توجه به مجموع مقولات به دست‌آمده، می‌توان دیدگاه کلی کودک را در نظر گرفت و در جهت سازش هرچه بهتر با وضعیت کنونی وی، راهکارهای مناسب مداخله‌ای تدبیر نمود. نتایج حاصل از پژوهش، این امکان را برای افرادی همچون کادر درمانی بیمارستان‌ها و روان‌شناسان فراهم می‌آورد تا بتوانند به درک روشنی از میزان بینش کودک نسبت به شرایط خود دست یابند و در جهت یاری‌رسانی و بهبود کیفیت زندگی این کودکان تلاش کنند.

از محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به موارد زیر اشاره کرد: به منظور رعایت دقت در پژوهش و به حداقل رساندن عوامل مداخله‌گر، اجرای پژوهش باید به صورت مصاحبه‌های فردی صورت می‌گرفت که روند اجرا را بسیار کند و زمان‌بر کرد. بسیاری از کودکان مبتلا به سرطان به دلیل شرایط طبی و جسمانی خود، قادر به شرکت در پژوهش نیستند که این مسئله روند نمونه‌گیری را دشوارتر می‌سازد. پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی نکات زیر در نظر گرفته شود: افزایش طول مدت مشاهدات و ارتباط بیشتر پژوهشگر با کودک در فضاهای مختلف بیمارستان و افزایش تعداد جلسات مصاحبه می‌تواند نقش مؤثری در روشن شدن هرچه بیشتر محتوای ذهنی کودکان بیمار داشته باشد. با توجه به گستردگی و غنای اطلاعات جمع‌آوری شده در تحقیقات کیفی، می‌توان از این روش برای کشف ابعاد گوناگون روانی کودکان مبتلا به سرطان و یافتن راهبردهای مناسب در درمان هرچه کارآمدتر آنان بهره جست. با استفاده از این راهبردها می‌توان برای هر فرد و بر مبنای نیازهای مطرح‌شده‌ی کودک در جریان مصاحبه، نقاشی، داستان و بازی، روش‌های مناسب‌تری را جهت

افزایش تبعیت درمانی، رضایت از درمان و امید به بهبودی به کار برد. با توجه به اینکه این پژوهش روی کودکان بستری در بیمارستان صورت گرفت پیشنهاد می شود در پژوهش های آتی به بررسی و مقایسه ی دیدگاه کودکان بستری با کودکان نجات یافته از سرطان، در ابعاد مختلف زندگی فردی و خانوادگی شان پرداخته شود.

شکر و قدردانی

از بهکاری و حمایت کارکنان بیمارستان فوق تخصصی محک، به خصوص بخش روان شناسی و تمام کودکان و خانواده هایی که ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند، کمال شکر را داریم.

Reference

1. Zarrabi L, Asadi A, Ghorat F, Banihashem SA, Gharavi M, & Shakeri MT. A comparison of pain intensity and anxiety during bone marrow biopsy under general anesthesia or local anesthesia in children with acute leukemia. *Journal of Sabzevar University of Medical Sciences*. 2012; 19(2): 173-180. [Persian].
2. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LA, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet Oncology*. 2017; 18 (6): 719-31.
3. Robin NH, Farmer M. *Pediatric Cancer Genetics*: Elsevier Health Sciences; 2017.
4. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treatment reviews*. 2010; 36 (4): 277-85.
5. Marcdante K, Kliegman RM. *Nelson Essentials of Pediatrics E-Book*: Elsevier Health Sciences; 2014.
6. Van Schoors M, Caes L, Verhofstadt LL, Goubert L, Alderfer MA. Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *J. Pediatr. Psychol.* 2015; 40 (9): 856-68.
7. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchhoff AC. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Cancer*. 2016; 122 (7): 1029-37.
8. Kreitler S, Ben-Arush MW, Martin A. *Pediatric psycho-oncology: psychosocial aspects and clinical interventions*: John Wiley & Sons; 2012.
9. Borjalilu S, Shahidi S, Mazaheri MA. Spiritual crisis and issue of children with cancer: The experience of parents. *Journal of Research in Psychological Health*. 2014; 8 (3): 51-60.
10. Nunes MDR, Jacob E, Bomfim EO, Lopes-Junior LC, de Lima RAG, Floria-Santos M, et al. Fatigue and health related quality of life in children and adolescents with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2017; 29: 39-46.
11. Hamdan AB, Alshammary S, Tamani JC, Peethambaran S, Hussein M, Alharbi M. The impact of creating a child-friendly hospital environment in pediatric cancer patients and their families in comprehensive cancer center at King Fahad Medical City. *Current Pediatric Research*. 2016.
12. Coyne I, Kirwan L. Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*. 2012; 16 (3): 293-304.
13. Cousino MK, Hazen R, Josie KL, Laschinger K, de Blank P, Taylor HG. Childhood Cancer and Brain Tumor Late Effects: Relationships with Family Burden and Survivor Psychological Outcomes. *CLIN PSYCHOL MED*. 2017; 24 (3-4): 279-88.
14. Van Schoors M, De Mol J, Morren H, Verhofstadt LL, Goubert L, Van Parys H. Parents' perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A multi family member interview analysis. *Qualitative health research*. 2018; 28 (8): 1229-41.
15. Yi J, Zebrack B, Kim MA, Cousino M. Posttraumatic growth outcomes and their correlates among young adult survivors of childhood cancer. *Journal of pediatric psychology*. 2015; 40 (9): 981-91.
16. Picoraro JA, Womer JW, Kazak AE, Feudtner C. Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Journal of Palliative Medicine*. 2014; 17 (2): 209-18.
17. Farokhi M, Hashemi M. The analysis of children's drawings: social, emotional, physical, and psychological aspects. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2011; 30: 2219-24.
18. Rollins JA. Tell me about it: Drawing as a communication tool for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005; 22 (4): 203-21.
19. Saadipour E. *Research methods in psychology & educational science*. 2nd ed. Teh-

ran: Doran publication; 2014. [persian].

20. Hsieh H.F, Shannon S.E. Three approaches to qualitative content analysis. Qualitative health research . 2005; 15 (9): 1277-88.

21. Jalali R. qualitative research sampling. Journal of Qualitative Research in Health Sciences. 2013; 1 (4) :310-320 [Persian].

22. Dadsetan P. Evaluation of children's personality Based on Drawing Tests. Tehran: Roshd publication. [Persian].