

تبیین تجربیات و چالش های کودکان مبتلا به سرطان: یک مطالعه کیفی

Explaining the experiences and challenges of children with cancer: A qualitative study

Aida Farsham

PhD student in Health Psychology, University of Tehran.

Mohammad Shamsian

PhD Student in Clinical Psychology, Department of Clinical Psychology, Kish International Branch, Islamic Azad University, Kish Island, Iran.

Email: mohammad.shamsian@yahoo.com

آیدا فرشام

دانشجوی دکتری تخصصی روانشناسی سلامت، دانشگاه تهران.

محمد شمسیان*

دانشجوی دکتری تخصصی روانشناسی بالینی، گروه روانشناسی بالینی، واحد بین المللی کیش، دانشگاه آزاد اسلامی، جزیره کیش، ایران.

Abstract

Objective: Children who are diagnosed with cancer are at high risk for psychological problems due to their medical condition. The aim of this study was to investigate the attitudes of children with cancer towards the experience of the disease and its associated conditions.

Method: The present study was a qualitative research using phenomenological method. Using targeted sampling, 15 children with cancer in the age range of 6-10 years participated in the study based on the principle of saturation. The storytelling and interview process was recorded and rewritten and analyzed and explained using the Claysian and Dickelmann methods.

Findings: Based on the results of the research, the experiences and challenges of children with cancer about the disease are divided into 4 categories, which are: mental employment with changes due to therapeutic effects, the child's view of the future, the experience of positive and negative emotions. Towards family members and children's spiritual behaviors.

Conclusion: By being aware of the views of children with cancer towards the disease and its problems, it is possible to provide effective intervention strategies by psychologists and treatment staff in order to increase the level of adaptation, better adherence therapy and improve the quality of life of these children.

چکیده

هدف: کودکانی که تشخیص سرطان دریافت می کنند به دلیل شرایط بیماری، در معرض خطر بالایی از مشکلات روانشناختی قرار دارند. هدف پژوهش حاضر بررسی دیدگاه کودکان مبتلا به سرطان نسبت به تجربه ی بیماری و شرایط همراه آن بود.

روش: مطالعه حاضر پژوهش کیفی با استفاده از روش پدیدارشناسی انجام شد. با استفاده از نمونه گیری هدفمند ۱۵ کودک مبتلا به سرطان در محدوده ی سنی ۶-۱۰ سال بر اساس اصل اشباع در پژوهش شرکت کردند. فرایند قصه و مصاحبه ضبط و بازنویسی شد و با استفاده از روش کلایزی و دیکلمن تحلیل و تبیین گردید.

یافته ها: بر اساس نتایج حاصل از پژوهش تجربیات و چالش های کودکان مبتلا به سرطان درباره ی بیماری در ۴ مقوله جای گرفته است که عبارتند از: اشتغال ذهنی با تغییرات ناشی از تأثیرات درمانی، نگاه کودک به آینده، تجربه ی احساسات مثبت و منفی نسبت به اعضای خانواده و رفتارهای معنوی کودکان.

نتیجه گیری: با آگاهی از دیدگاه کودکان مبتلا به سرطان نسبت به بیماری و مشکلات آن، می توان در جهت ارائه ی راهکارهای مداخلاتی موثر توسط روانشناسان و کادر درمان به منظور بالا بردن سطح سازگاری، تبعیت درمانی بهتر و بهبود کیفیت زندگی این کودکان اقدام کرد.

واژه های کلیدی: کودکان مبتلا به سرطان، مطالعه کیفی.

Keywords: Children with cancer, a qualitative study.

نوع مقاله : پژوهشی	دریافت: آبان ۱۴۰۰	پذیرش: دی ۱۴۰۰
--------------------	-------------------	----------------

مقدمه

در سراسر جهان، سرطان از جمله علل عمده ی مرگ و میر کودکان محسوب می شود و شیوع آن با گذشت زمان افزایش می یابد (۱). در گروه سنی زیر ۱۵ سال، لوسمی با ۳۴ درصد، تومور مغزی با ۲۳ درصد و لنفوم با ۱۲ درصد بیشترین نرخ تشخیص سرطان را شامل می شوند (۲). سرطان در کودکان عامل استرس زای غیرقابل کنترل محسوب می شود که کودک و خانواده را در معرض مشکلات سازگاری قرار می دهد (۳) و این روند منجر به تغییر مسیر طبیعی زندگی کودک مبتلا به سرطان می گردد. به دلیل طبیعت مزمن سرطان، کودک مجبور است درمان های طولانی مدت مانند شیمی درمانی و رادیوتراپی را بپذیرد (۴). در عین حال عوارض جانبی به صورت تهوع، ریزش مو، خستگی، دردهای عضلانی، تغییرات وزن و مشکلات روانی از قبیل اندوه از دست دادن سلامتی، جا ماندن از تحصیل، ترس از عود بیماری و اضطراب مرگ بروز می کند (۴). سنجش دیدگاه کودکان در خصوص موضوعی مانند بیماری سرطان به طور مستقیم قابل ارزیابی نیست و باید از روش های غیر مستقیم (قصه و بازی و نقاشی) استفاده کرد.

روش

پژوهش حاضر از نوع کیفی بوده و در آن از روش پدیدارشناسی استفاده شده است که این روش به تفسیر تجربه ی خاص از دیدگاه افرادی که آن را تجربه کرده اند، می پردازد (۵). در این مطالعه پژوهشگران به طور غیرمستقیم از قصه و مصاحبه برای جمع آوری داده ها استفاده کردند. مشارکت کنندگان پژوهش از میان کودکان مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان در بخش آنکولوژی در طول سال های ۱۳۹۹-۱۴۰۰ بود. نمونه گیری از پژوهش کیفی شامل آن دسته از افرادی است که ویژگی های مورد نظر را دارند. مشارکت کنندگان به روش نمونه گیری هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود به پژوهش عبارت بودند از: ابتلا به سرطان و میانگین مدت زمان درگیری با بیماری حداقل ۶ ماه، گروه سنی ۶ تا ۱۲ سال، توانایی صحبت کردن به زبان فارسی و تمایل کودک برای صحبت و همکاری با درمانگر.

در پژوهش حاضر معیار اشباع داده ها برای تعیین حجم نمونه در نظر گرفته شد. مصاحبه با مشارکت کنندگان تا رسیدن به اشباع ادامه یافت. کودکان حاضر در پژوهش ۱۵ نفر بودند. برای جمع آوری داده ها از قصه و مصاحبه ی نیمه ساختاریافته استفاده شد. در مصاحبه ی نیمه ساختار یافته فرد آزاد است که به شکل دلخواه به سوالات پاسخ دهد و همچنین قصه و داستان روشی است که کودک از طریق آن به بیان احساسات و اضطراب های خود به طور غیر مستقیم می پردازد.

بعد از برقراری ارتباط موثر با کودک قصه ی مورد نظر برای کودک خوانده شده و در طول قصه از مشارکت کودک برای ادامه ی داستان و صحبت درباره ی احساساتش و همچنین خودش را به جای نقش اول داستان گذاشتن بهره گرفته شد. کلیه ی فرایند قصه و مصاحبه توسط ضبط صوت ثبت شده و مسائل مربوط به محرمانگی و رضایت کودک و خانواده منظور شده است. بعد از انجام کار برای تبیین اطلاعات از روش تجزیه و تحلیل کلازی و دیکلمن استفاده شد (۶). این روش شامل ۷ مرحله می باشد که عبارتند از: در مرحله ی اول بازنویسی دقیق متن های مصاحبه و قصه و مطالعه ی دقیق آن ها انجام شد. در مرحله ی دوم استخراج جملات مهم و مرتبط با احساسات و ادراکات بیمار انجام شد. در مرحله ی سوم فرموله کردن معانی انجام شد. در مرحله ی چهارم معانی فرموله شده و مرتبط با هم در مقوله ها قرار گرفتند. در مرحله ی پنجم تلفیق نتایج در قالب یک

سازه‌ی جامع از موضوع مورد پژوهش صورت گرفت. در این مرحله جهت افزایش اعتبار از کمک یک متخصص دیگر نیز بهره گرفته شد. در مرحله‌ی ششم تقلیل یافته‌ها و موارد مبهم انجام شد و شفاف‌سازی مقوله‌ها و ارتباط آن‌ها با هم صورت گرفت. و در انتها با مصاحبه‌ی مجدد با مشارکت کنندگان در مورد یافته‌ها اطلاع‌رسانی شد و بازخوردهای لازم دریافت گردید. جهت افزایش اعتبار پژوهش متن مصاحبه توسط پژوهشگر دیگر کدگذاری شده و ضریب توافق ۰/۹۰ بدست آمد.

یافته‌ها

سن کودکان شرکت‌کننده در پژوهش بین ۶ تا ۱۰ سال بود. کودکان آنچه در طول این مطالعه بیان کردند را به صورت عینی با آن مواجه شده بودند. میانگین زمان صرف شده برای هر کودک حدود ۹۰ دقیقه بود. و مدت زمان درگیری با بیماری از شروع درمان از ۶ ماه تا ۴ سال متغیر بود. از میان ۱۵ مصاحبه و قصه‌ی بدست آمده، ۴ مقوله‌ی اصلی شناسایی شد که در زیر اشاره شده است.

چهار مقوله‌ی اصلی تجربیات و چالش‌های کودکان

-اشتغال ذهنی با تغییرات ناشی از تأثیرات درمان

-نگاه کودک به آینده

-تجربه‌ی احساسات مثبت و منفی نسبت به خانواده

-رفتارهای معنوی کودکان

اشتغال ذهنی با تغییرات ناشی از تأثیرات درمان (ریزش مو، قطع عضو و ...)

کودکان در طول درمان با تغییرات ظاهری متفاوتی روبرو می‌شوند که برخی از آن‌ها موقت و گذرا و برخی به صورت دائم ایجاد می‌شوند. و هر کدام در طول زمان نیازمند پذیرش و سازگاری می‌باشند. درمان‌های شیمی‌درمانی و رادیوتراپی و جراحی باعث ایجاد عوارضی مانند ریزش مو، تغییرات وزنی، مشکلات بینایی و شنوایی، مشکلات رشدی و استخوانی و یا قطع عضو می‌شوند. روبرو شدن با چنین مشکلاتی در کنار بیماری سرطان می‌تواند برای بیمار احساساتی از قبیل درماندگی و اضطراب ایجاد کند و پذیرش شرایط در سنین مختلف برای کودکان متفاوت خواهد بود. یکی از کودکان ۸ ساله در طول مصاحبه توضیح داد که "چون مو ندارم دوستانم باهام بازی نمی‌کنن و منو دوست ندارن" کودک ۶ ساله‌ی دیگری در واکنش به قطع عضو یکی از پاهایش بیان کرد "فک کنم بزرگ بشم پام دوباره خوب میشه، کاش بتونم راه برم". قصه‌هایی که با محتوای گریه‌ای که یک پاداشت، جوجه‌ای که پرهایش ریخته بود، باعث بروز واکنش‌های هیجانی در کودکان و برون‌ریزی احساسات شد.

نگاه کودک به آینده

بر اساس داده‌های گردآوری شده، کودکان نسبت به آینده نیز نگرانی‌هایی دارند که شامل مواردی مانند غیبت از مدرسه و امکان ادامه‌ی تحصیل، برقراری ارتباط با دوستان و آرزوهایی مانند این که در آینده دکتر شوند و به بچه‌ها کمک کنند، می‌شد. کودک ۱۰ ساله‌ای که در بیمارستان نیز فرایند درس خواندن را دنبال می‌کرد اظهار داشت "پس کی من خوب میشم تا بتونم برم مدرسه" و کودک ۷ ساله‌ی دیگری نیز بیان کرد "من امسال باید میرفتم کلاس اول. دوست دارم بدونم مدرسه چه شکلیه. اگه آمپول هامو بزمن شاید بتونم برم"

تجربه ی احساسات مثبت و منفی نسبت به اعضای خانواده

در طول مسیر درمان به دلیل بستری های طولانی مدت در بیمارستان و همراهی بیشتر مادر در این شرایط، معمولاً وابستگی کودک به مادر بیشتر شده تا جایی که با کوچکترین نشانه ها احساس طرد و تنهایی را بروز می دهند. همچنین به دلیل شرایط بیماری معمولاً پدر و مادرها تا حد امکان به برآوردن خواسته ها و نیازهای معقول و غیرمعقول کودک مبادرت می ورزند. در واقع از این طریق بر اضطراب های خودشان در جهت ترس از دست دادن کودک کمک می کنند. که البته تبعات آن بر کودکان نیز رفتارهای قشربخیز برای رسیدن به خواسته ها و لجبازی خواهد بود. بعد از شروع فرایند درمان در صورت داشتن خواهر و برادر کودکان مبتلا به سرطان خودشان را با آن ها مقایسه می کنند و این که چرا آن ها سالم هستند، بازی می کنند و مجبور نیستند در بیمارستان بمانند، باعث ایجاد احساس خشم و گاهی بدرفتاری با خواهر و برادرهای دیگر می شود. کودکان کوچکتر در مرحله ی پیش دبستانی به دلیل حضور مادر در بیمارستان و مراحل درمان، مادران را مقصر آمدنشان به بیمارستان می دانند و نسبت به آن ها خشم احساس می کنند و یا تصور می کنند آمدن به بیمارستان به دلیل کار اشتباهی است که قبلاً انجام داده اند. کودک ۷ ساله ای در پاسخ به احساسش از بودن در بیمارستان بیان کرد "من اینجا حوصله ام سر میره ولی داداشی تو خونه بازی میکنه، منم باهاش قهرم دیگه".

رفتارهای معنوی کودکان

عمده ترین رفتارهای معنوی در کودکان صحبت درباره ی خدا، مرگ، بهشت و جهنم، تماشای طبیعت و لذت بردن از آن، نیاز به محبت و عشق، امید به آینده، نگرانی از ابهامات در مورد سلامتی و عدم درک آن ها و خوشحالی و خلاقیت است (۶). زمانی که کودکان مبتلا به سرطان می شوند، اشتغال ذهنی در مورد این که چرا بیمار شده اند و این که چرا باید درد و رنج تحمل کنند، دارند. در واقع زمانی که فرد دچار رنج می شود، اولین سوالی که مطرح می شود "چرا است" و از این طریق به جستجوی معنای رنج می پردازد (۷). همین بحران می تواند منجر به اضطراب، افسردگی، گریه و اندوه احساس رها شدگی و تنهایی شود. در طول مصاحبه بیشتر کودکان درباره ی این که چرا بیمار شده اند و چه موقع خوب می شوند و این که دکتر با آن ها صحبت نمی کند، سوالاتی را مطرح کردند.

نتیجه گیری

تجربه ی کودکان در مورد بیماری سرطان موضوعی است که چندان به آن پرداخته نشده و مسائل مربوط به آن به روشنی مورد بحث قرار نگرفته است. در نتیجه در این پژوهش با استفاده از روش پدیدارشناسی جهت ادراک دقیق چگونگی تجربه ی فرد از واقعیت موجود بهره گرفته شد. بر اساس نتایج حاصل از پژوهش تجربیات و چالش های کودکان مبتلا به سرطان درباره ی بیماری در ۴ مقوله جای گرفته است که عبارتند از: اشتغال ذهنی با تغییرات ناشی از تأثیرات درمانی، نگاه کودک به آینده، تجربه ی احساسات مثبت و منفی نسبت به اعضای خانواده و رفتارهای معنوی کودکان.

عمده ی احساسات کودکان در تجربه بیماری سرطان شامل اضطراب، افسردگی، ترس از اقدامات درمانی، ترس از تنها ماندن و رها شدن و خشم و تحریک پذیری بود. کودکان در طول مشارکت در فرایند قصه احساسات خودشان را به شخصیت اصلی داستان فرافکنی می کردند و از این طریق پذیرش آن احساس برایشان راحت تر بود. در پژوهش کازان و همکاران (۲۰۱۷) نیز به اثرات روانشناختی منفی ناشی از بیماران در کودکان مبتلا به سرطان اشاره شده است.

به دلیل بستری های مکرر در بیمارستان و دوری کودک و مراقب اصلی کودک از دیگر اعضای خانواده مدیریت روابط دشوارتر شده و بر تمام جنبه های زندگی خانوادگی اثرگذار است. کودکان احساس چسبندگی و وابستگی بیشتری به یکی از والدین

پیدا می کنند و ممکن است احساس طرد شدن و رها ماندن را تجربه کنند. معمولاً مادر به دلیل مراقبت بیشتر از فرزند بیمار زمان کمتری برای رسیدگی به دیگر فرزندان و بهبود روابط زناشویی دارند. از طرفی در این زمان ها گاهی مشارکت اعضای خانواده در کمک به بهبود شرایط بیمار بیشتر می شود و هماهنگی خوبی دیده می شود. نتایج با پژوهش های قبلی همخوانی مثبت دارند (۹).

منابع

- [1] 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.
- [2] Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treatment reveiws*. 2010; 36 (4): 277 -85.
- [3] 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.
- [4] 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.
- [5] Saadipour E. Reaserch methods in psychology & educational sience. 2nd ed. Tehran: Doran publication; 2014. [Persian].
- [6] Delgado-Guay, M.O. Hui, D. Parsons, H.A. Cruz, K. Thorney, S & Bruera, E. (2011). "Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients". *Journal of pain and symptom management*. 41(6):986-994
- [7] Bull, R.A. Gillies, M & Division, Y. (2007). "Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital". *Pediatrics nursing*. 19 (9):34-38.
- [8] 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.
- [9] 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.