

شناسایی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان: یک مطالعه کیفی

سمیه برجعلی^۱، زهرا شریف^۲، منصوره صباغ بانی آزاد^۳، منیره افضلی^۳، لیلی کوچک‌زاده^۴، مریم افضلی^۵

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: سرطان یکی از بیماری‌های مزمن در کودکان است و والدین به عنوان یکی از اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی، با نقش ویژه‌ای که ایفا می‌کنند، نیازمند اطلاعات کافی در این زمینه هستند. پژوهش حاضر با هدف شناسایی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان انجام شد.

روش: این مطالعه از نوع کیفی بود که به روش تحلیل محتوا انجام گرفت. ۱۴ والد به روش نمونه‌گیری هدفمند از میان والدین دارای کودک بستری در بیمارستان مرکز طبی کودکان شهر تهران انتخاب شدند و طی سه ماه مورد مصاحبه نیمه ساختار یافته قرار گرفتند. داده‌ها به روش تحلیل محتوای کیفی مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها: مفاهیم استخراج شده در ۴ مضمون و ۱۴ زیرمضمون طبقه‌بندی شد. طبقات اصلی شامل «نیاز به اطلاعات پزشکی، نیاز به اطلاعات پیرامون مراقبت از سلامت جسمانی، نیاز به اطلاعات راجع به مراقبت سلامت روانی- تربیتی و نیاز به اطلاعات در زمینه سبک زندگی خانوادگی» بود.

نتیجه‌گیری: نیاز به اطلاعات پزشکی پیرامون سرطان، روش‌های درمانی، مراقبت سلامت جسمانی، روانی و تربیتی، بیشترین دغدغه والدین در ارتباط با کودکان مبتلا به سرطان بود. در این راستا، لازم است آموزش‌های لازم برای توانمند کردن والدین جهت مراقبت جامع از کودکان مبتلا به سرطان صورت گیرد.

کلید واژه‌ها: کودکان، سرطان، والدین، به اشتراک گذاری اطلاعات، نیازها، مطالعه کیفی

ارجاع: برجعلی لو سمیه، شریف زهرا، صباغ بانی آزاد منصوره، افضلی منیره، کوچک‌زاده لیلی، افضلی مریم. شناسایی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان: یک مطالعه کیفی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۶؛ ۶ (۳): ۲۳۷-۲۲۸.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۶/۱۷

تاریخ دریافت: ۹۵/۲/۵

- ۱- استادیار، گروه مجازی‌سازی، دانشگاه علوم پزشکی تهران و مرکز تحقیقات روان‌شناسی و سرطان، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران
- ۲- دانشجوی دکتری، گروه اقتصاد و مدیریت دارو، دانشکده داروسازی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
- ۳- دانشجوی دکتری، گروه اقتصاد و مدیریت دارو، دانشکده داروسازی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
- ۴- استادیار، گروه بیماری‌های کودکان، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
- ۵- کارشناس ارشد، مرکز مشاوره اتاق آبی، تهران، ایران

Email: maryamafzali1357@gmail.com

نویسنده مسئول: مریم افضلی

مقدمه

تشخیص سرطان در کودکان و نوجوانان، یک رویداد تهدید کننده زندگی برای آن‌ها و خانواده‌هایشان است. سالانه ۱۷۵ هزار مورد جدید تشخیص سرطان در کودکان کمتر از ۱۵ سال مشاهده می‌شود (۱). با پیشرفت روش‌های درمانی در پنج سال اخیر، نرخ بهبود این بیماران به ۸۰ درصد رسیده است. با این وجود، سرطان دومین علت مرگ و میر در کودکان ۱۴-۵ سال می‌باشد (۳، ۲).

بر اساس نظریه نظام خانواده، زمانی که بیماری در فردی ظاهر می‌شود، این بیماری بر نظام خانواده تأثیر می‌گذارد. به همین علت، سرطان یک بیماری خانوادگی محسوب می‌شود (۴). فرزند بیمار، یکی از منابع استرس‌زا در خانواده می‌باشد و والدین باید توانایی مواجهه با شرایط بیماری فرزند خود را داشته باشند که این امر در مورد بیماری‌های مزمنی همچون سرطان، با دشواری همراه است؛ چرا که پذیرش این مسأله برای آن‌ها دشوار است (۵). این در حالی است که اغلب کودکان مبتلا به سرطان، نیاز به حمایت والدینشان برای مقابله با شرایط دشوار دارند. کودکان مبتلا به سرطان نیز والدین خود را به عنوان بهترین منبع حمایتی می‌دانند. والدینی که به توانایی خود در ایفای نقش والدینی اعتماد دارند، مشارکت گسترده‌تری را در مراقبت از کودکان خود نشان می‌دهند (۶).

والدینی که نقش مراقبتی از کودکان مبتلا به سرطان خود را بر عهده دارند، اغلب در نقش تربیتی خود تغییراتی ایجاد می‌کنند. آن‌ها باید در مورد نیازهای جسمانی، کنترل وضعیت سلامتی و نیز نیازهای روانی-اجتماعی کودک خود مانند یک پرستار عمل نمایند (۷). Kristensson-Hallstrom و Elander عقیده دارند که والدین عامل واسطی میان کودک بیمار و تیم درمان هستند که منجر به کاهش اضطراب کودک و احساس ایمنی در او می‌شوند. بنابراین، مراقبت خانواده محور (Family center care) بر این اساس استوار است که خانواده عنصر اساسی در زندگی کودک است (۸). مشارکت آگاهانه و حرفه‌ای والدین، مراقبت‌های بهداشتی کودکان را تسهیل می‌کند (۹). از این‌رو، والدین به توانایی، مهارت و

دانش برای مراقبت از کودکان خود نیاز دارند (۱۰).

والدین به آگاه شدن از بیماری برای مراقبت کردن و گرفتن تصمیمات مناسب و حمایت از کودکان نیاز دارند. اطلاع از بیماری سرطان کودکان، بخش حیاتی مراقبت والدین از فرزندان‌شان است (۱۱، ۱۲). اطلاعات موجب می‌شود که والدین دانشی را نسبت به موضوع کسب کنند و درک هوشمندانه‌ای از موقعیت پیش آمده داشته باشند. همچنین، باعث کاهش آشفتگی والدین، ایجاد فضای عادی و افزایش احساس کنترل در والدین می‌شود (۱۳، ۱۴). زمانی که اطلاعات والدین نسبت به بیماری اندک است، احساس شکست، نگرانی و استرس دارند (۱۵). دانش در زمینه تشخیص، درمان و عوارض درمان بیماری سرطان و برنامه‌های مناسب برای مراقبت درازمدت این بیماری، مهم‌ترین اطلاعاتی است که والدین به آن نیاز دارند (۱۶). کسب اطلاعات توسط والدین، آن‌ها را در پیگیری مراقبت از فرزندشان توانمند می‌سازد (۱۷). پژوهشگران بر این باور هستند که والدین کودکان مبتلا به سرطان، در حوزه مراقبت جسمانی و عاطفی، مدیریت نیازهای درمانی روزمره کودک و نیازهای اورژانسی او نیاز به اطلاعات دارند (۱۸، ۱۹). نتایج پژوهش‌ها نشان می‌دهد که آگاهی از اطلاعات مذکور، موجب کاهش ابهام، اضطراب و ترس والدین می‌شود (۲۰).

نتایج پژوهش Vetsch و همکاران پیرامون نیازهای اطلاعاتی والدین نشان داد که آن‌ها اغلب اطلاعات را به صورت کلامی دریافت می‌کنند و تمایل دارند که فرایند درمان را به طور کامل بدانند و ترجیح می‌دهند که اطلاعات به شکل نوشتاری ارائه شود (۲۱). یافته‌های تحقیق Maree و همکاران در زمینه نیاز اطلاعات والدین کودکان مبتلا به سرطان آفریقایی حاکی از آن بود که والدین به دنبال اطلاعاتی در حوزه بیماری و روش‌های درمانی می‌باشند (۲۲). اطلاعات، یکی از مهم‌ترین منابع توانمندسازی برای مواجهه با شرایط بیماری سرطان کودکان برای والدین است (۲۳).

Long و همکاران در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که والدین از مرحله تشخیص تا درمان فرزندشان، وکیل و قیم او هستند و آگاه ساختن آن‌ها از شرایط پزشکی و

فرزندانشان پرسیده شد تا آنان تجارب خود را در مورد ابهامات و مسایلشان برای مراقبت از کودکانشان زمان بیماری بیان کنند. سؤالات مصاحبه شامل «پس از بیماری فرزندتان چه مسایل و سؤالاتی برای شما پیش آمد؟، برای مراقبت از بیماری فرزندتان نیاز به چیزی دارید؟، برای مراقبت از فرزند بیمارتان به چه اطلاعاتی نیازمند هستید؟ و اطلاعات مورد نیاز شما برای مراقبت از فرزند بیمارتان بیشتر در چه حوزه‌ای است؟» بود. در آغاز مصاحبه توضیح کوتاهی درباره موضوع و هدف از تحقیق ارائه گردید و با توجه به این که ابزار تحقیق مصاحبه نیمه ساختار یافته بود، به منظور اجتناب از انحراف در پاسخ‌ها و بر حسب ضرورت، پاسخ‌ها هدایت شد. زمان هر مصاحبه ۳۰ تا ۹۰ دقیقه به طول انجامید. تمام مصاحبه‌ها به طور کامل مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

پس از اجرای مصاحبه، تمام یادداشت‌های حاصل از جلسات مصاحبه تنظیم و سازماندهی گردید. مصاحبه‌ها خط به خط مورد بررسی قرار گرفت و به جملات و عباراتی تجزیه شد که در واقع همان داده‌های خام یا اولیه تلقی می‌شوند. سپس همه جملات و عبارات مستخرج به صورت مداوم مورد مقایسه قرار گرفت و در قالب جملات و عبارات مشابه گروه‌بندی گردید. پس از گروه‌بندی جملات مشابه، مفهوم یا مفاهیم خاصی که در تمام جملات به آن‌ها اشاره شده بود، استخراج شد. پس از استخراج همه مفاهیم، مفاهیم مشابه دسته‌بندی شد و در سطح انتزاع بالاتر و در قالب یک مقوله کلی قرار گرفت. فرایند مقوله‌بندی نیز بر اساس دو روش تحلیلی و مقایسه کردن صورت گرفت. در جریان این کار، مقوله‌ها به طور منظم با یکدیگر مقایسه گردید تا بتوان به مقولات جامع دست یافت (۲۵).

نتایج نهایی برای اطمینان از صحت انعکاس تجربیات شرکت‌کنندگان با آن‌ها در میان گذاشته شد. جهت اعتبار داده‌ها (یادداشت در عرصه، دست‌نوشته‌ها و موارد ضبط شده) از مرور و بازنگری ناظر و مقایسه مداوم داده‌ها استفاده گردید. برای این امر از بازنگری خارجی (Member check) به شکل استفاده از نظرات تکمیلی همکاران و مرور دست‌نوشته‌ها توسط مشارکت‌کنندگان استفاده شد. با ارایه گزارش

تصمیم‌گیری پزشکی و حمایت از خدمات درمانی، موجب بهبود عملکرد آن‌ها زمان مراقبت از فرزندان بیمارشان می‌شود (۲۴). پژوهش Ringner و همکاران که پیرامون تجارب والدین از کسب اطلاعات در زمینه بیماری سرطان فرزند انجام گرفت، نشان داد که والدین پس از کسب اطلاعات نسبت به بیماری فرزندشان، احساس اطمینان و ایمنی در برابر ابهام بیماری داشتند و امیدوار بودند که می‌توانند به وی کمک و از او حمایت کنند (۱۲). از این‌رو، پژوهش حاضر با هدف شناسایی نیازهای والدین کودکان مبتلا به سرطان برای کسب اطلاعات مناسب در زمینه این بیماری انجام شد.

روش

این مطالعه از نوع کیفی بود و به روش تحلیل محتوا انجام گرفت. در تحلیل محتوای کیفی، داده‌های خام بر اساس استنباط و تفسیر خلاصه می‌شوند و درون طبقات قرار می‌گیرند و نام آن‌ها از متن داده‌ها استخراج می‌شود (۲۶، ۲۵).

بیمارستان مرکز طبی کودکان شهر تهران به عنوان محیط پژوهش انتخاب شد و مطالعه به مدت سه ماه در طی سال ۹۴-۱۳۹۳ انجام شد. از شرکت‌کنندگانی که شرایط ورود به مطالعه را داشتند، در مکان مناسب و خلوتی، مصاحبه‌ای عمیق و نیمه ساختار یافته به عمل آمد.

شرایط ورود شرکت‌کنندگان به مطالعه شامل مصاحبه شونده‌گان والدین (پدر یا مادر) کودکان مبتلا به سرطان باشند، یک سال از تشخیص بیماری سرطان فرزند آن‌ها گذشته باشد و سواد خواندن و نوشتن داشته باشند. بدین ترتیب، ۱۴ والد به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند. لازمه ذکر است که ملاحظات اخلاقی به شیوه جلب رضایت والدین برای انجام مصاحبه از طریق بازگویی اهداف پژوهش، محرمانه ماندن اطلاعات ضبط شده و حق عدم همکاری در هر زمان از انجام پژوهش، مد نظر قرار گرفت.

با توجه به هدف تحقیق و بر اساس پیشینه موجود، به تدوین چارچوب اولیه مصاحبه پرداخته شد و بدین ترتیب از افراد سؤالاتی در زمینه اطلاعات مورد نیاز برای مراقبت از

جدول ۱. ویژگی والدین و فرزند مبتلا به سرطان شرکت کننده در پژوهش

ویژگی	تعداد (درصد)
والدین	۱۴ (۱۰۰)
پدر	۶ (۴۳)
مادر	۸ (۵۷)
تحصیلات	
زیر دیپلم	۵ (۳۶)
کاردانی	۴ (۲۸)
کارشناسی	۵ (۳۶)
جنسیت فرزند بیمار	
دختر	۶ (۴۳)
پسر	۸ (۵۷)
نوع سرطان	
لوسمی	۷ (۵۱)
سارکوما	۱ (۷)
نروبلاستوما	۲ (۱۴)
مدولابلاستوما	۳ (۲۱)
رتینوبلاستوما	۱ (۷)
مدت زمان تشخیص بیماری	
کمتر از یک سال	۹ (۶۴)
بیشتر از یک سال	۵ (۳۶)
سن	میانگین \pm انحراف معیار
سن والدین (سال)	$28/94 \pm 9/98$
سن کودکان (سال)	$10/94 \pm 0/61$

«بیماری سرطان چیه؟، چرا بچه‌ها مبتلا به سرطان می‌شن؟، آیا امکان داره بقیه بچه‌ها هم مبتلا به سرطان بشن؟، آیا بعد از این که درمان می‌شن، ممکنه مریضی برگرده و بازم مریضی خودشون نشون بده» (مادر دختر ۹ ساله).

جدول ۲. طبقات و زیرطبقات نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان

زیر طبقه	طبقه
علت بیماری	اطلاعات پزشکی
روش‌های درمانی	
عوارض روش‌های درمانی	
مراقبت برای کاهش ادراک درد	اطلاعات مراقبت از سلامت جسمانی - بهداشتی
مقابله با بی‌اشتهایی و تهوع	
مقابله با اسهال	
مقابله با خشم	اطلاعات مراقبت از سلامت روانی - تربیتی - اجتماعی
مقابله با ترس و اضطراب	
حمایت از یادگیری و تکالیف آموزشی	
ایجاد محیطی مفرح	
زندگی شغلی	اطلاعات مرتبط با سبک زندگی خانوادگی
مراقبت از سایر فرزندان	
رابطه با همسر	
رابطه با اقوام و خویشاوندان	

دست‌نوشته‌ها و یادداشت‌ها به متخصصان مربوط و اخذ نتیجه، قابلیت تأیید (Comfortability) یافته‌ها مشخص شد. قابلیت انتقال (Transferability) تحقیق نیز با توصیف غنی از داده‌ها تأمین گردید. کدهای حاصل از نتایج تحلیل محتوای انجام شده، در مجموع ۸۰ مورد بود و نتایج کدها، کدگذاری باز و محوری و زیرطبقات منجر به شکل‌گیری ۴ مضمون اصلی و ۱۴ زیرمضمون گردید.

یافته‌ها

به منظور شناسایی اطلاعات مورد نیاز والدین کودکان مبتلا به سرطان، از دیدگاه آن‌ها استفاده شد. میانگین سنی والدین شرکت کننده ۲۸/۹۴ سال بود. ۴۳ درصد آنان را پدران و ۵۷ درصد را مادران کودک مبتلا به سرطان تشکیل داد. تحصیلات ۳۶ درصد آن‌ها کمتر از دیپلم و ۶۴ درصد بالاتر از دیپلم بود. میانگین سنی فرزند مبتلا به سرطان آن‌ها ۱۰/۹۴ سال بود. ۴۳ درصد کودکان مبتلا به سرطان دختر و ۵۷ درصد آن‌ها پسر بودند. بیش از نیمی از کودکان (۵۱ درصد) مبتلا به لوسمی بودند و مدت زمان تشخیص بیماری آن‌ها در ۶۴ درصد موارد کمتر از ۱ سال بود. ویژگی والدین و فرزند مبتلا به سرطان آن‌ها در جدول ۱ ارایه شده است.

پس از گفت‌وگو با والدین، ابتدا جملات و عبارات مشابه حاصل از پاسخ‌ها استخراج شد و سپس در قالب مفاهیم دسته‌بندی گردید. مفاهیم استخراج شده در قالب ۴ مضمون «اطلاعات پزشکی، اطلاعات مراقبت از سلامت جسمانی - بهداشتی، مراقبت روان‌شناختی - تربیتی و اطلاعات مرتبط با سبک زندگی خانوادگی» طبقه‌بندی شد. جدول ۲ طبقات و زیرطبقات را نشان می‌دهد.

اطلاعات پزشکی: یکی از مهم‌ترین اطلاعات مورد نیاز والدین، اطلاعات پزشکی و نحوه مراقبت پزشکی از فرزندشان بود. سؤالات اصلی آنان این بود که بیماری سرطان چیست؟، علل اصلی بیماری سرطان چیست؟، آیا این بیماری ارثی است و واگیر دارد؟، چرا کودکان مبتلا به سرطان می‌شوند؟، آیا این بیماری درمان‌پذیر است؟ و پیامدهای درمان (رادیوتراپی و شیمی درمانی) چیست؟

ایجاد یک محیط گرم و شاد برای فرزندان بیمار است. «پسر من از موقعی که مریض شده، خیلی عصبی شده. با من و خواهر و برادرش و باباش با تندی برخورد می‌کنه. تو بیمارستان منو می‌زنه و موقعی که عصبانی می‌شه همه وسایل اطرفشو پرتاب می‌کنه... موقعی که عصبانیه اصلاً نمی‌تونم بهش نزدیک بشم. نمی‌دونم تو این موقعیتا باید چه کار کنم» (مادر پسر ۶ ساله).

«نسبت به رابطه این بچم با سایر فرزندانم نگرانم. احساس می‌کنم خیلی گوشه‌گیر شده، کمتر حرف می‌زنه و تو تاریکی می‌شینه. نسبت به وضعیت درسش نگرانم. خیلی علاقه به درس خوندن نشون نمی‌ده...» (مادر دختر ۱۰ ساله).

اطلاعات مرتبط با سبک زندگی خانوادگی: یکی دیگر از مسایل مورد بحث در گفتگو با والدین کودکان مبتلا به سرطان، چگونگی زندگی با فرزند مبتلا به سرطان و مشکلات و مسایل زندگی روزمره است. آن‌ها مطرح نمودند که شرایط زندگی روزمره‌شان تغییر یافته است و نیاز به سازماندهی جدید شرایط زندگی با بیماری فرزندشان دارند. سبک زندگی و فعالیت‌های روزمره آن‌ها همچون زندگی شغلی تغییر کرده، ارتباط با سایر فرزندان و اعضای خانواده کمتر شده و زندگی اجتماعی‌شان محدود شده است. رابطه با همسر، دوستان و اقوام نیز تغییر یافته است. مدیریت رفتار در تعامل با فرزندان، یکی از مسایل مطرح شده از سوی والدین می‌باشد که آنان اذعان داشتند نسبت به مدیریت سبک زندگی جدید با فرزند بیمارشان نیاز به راهنمایی و اطلاعات مناسب دارند.

«از موقعی که پسر من مریض شده، مشکلات خانوادگی من هم زیاد شده. نمی‌دونم در ارتباط با فرزند بیمارم و سایر فرزندانم چکار کنم. بچه‌های دیگمو رها کردم و از این وضعیت نگرانم. نمی‌دونم باید درباره بیماری فرزندم به خواهر و برادرش توضیح بدم یا نه؟ واقعاً اصلاً وقت ندارم براشون وقت بندارم و با اونا حرف بزنم و وضعیت تحصیلی اونا رو پیگیری کنم. نمی‌دونم چکار کنم...» (مادر پسر ۱۱ ساله).

«از وقتی دخترم مریض شده، شرایط زندگی من هم عوض شده. وضعیت کاریم بهم ریخته. با همسر من مدام بحثون

«چرا بعد شیمی درمانی موهای پسر من ریخت؟، چرا دچار حالت تهوع می‌شه؟، آیا شیمی درمانی و رادیوتراپی برای اونا خطر داره؟، ممکنه برای آینده اونا مشکلی پیش بیاد و عوارض درمان چیه؟» (پدر پسر ۱۱ ساله).

اطلاعات مراقبت از سلامت جسمانی - بهداشتی:

والدین مصاحبه شونده مطرح می‌کردند زمانی که در بیمارستان و خانه هستیم، نیاز به اطلاعاتی برای مراقبت سلامتی داریم. به طور مثال، آن‌ها سؤالاتی راجع به نحوه مقابله با درد کودکان داشتند و اذعان داشتند که زمانی کودکمان درد دارد، نمی‌دانیم چگونه باید به او کمک کنیم. یکی دیگر از مسایلی که دشواری والدین بود، مسأله تغذیه کودکان بود. بی‌اشتهایی و تهوع از عمده دغدغه‌های والدین محسوب می‌شد. آن‌ها اظهار نمودند که نسبت به این مسأله نیاز به اطلاعاتی دارند تا بتوانند غذای مناسب این دوران را برای کودکانشان آماده کنند.

«فرزندم زمان تزریق خیلی بی‌تابی می‌کنه، گریه می‌کنه و خیلی درد داره. نمی‌دونم باید چکار کنم... گریه می‌کنه و از من می‌خواد جلوی تزریق رو بگیرم و فریاد می‌زنه و می‌گه درد دارم و گریه می‌کنه» (پدر دختر ۵ ساله).

«خیلی ورزش کم شده و اشتهاش برای غذا خوردن نداره. برای غذا خوردن بهونه میاره و خوب غذا نمی‌خوره. روزهای هم که شیمی درمانی می‌شه که بدتره... حالت تهوع داره و من دلم می‌خواد که یه چیز بخوره تا این حالتش برطرف بشه، ولی هیچی نمی‌خوره... نمی‌دونم باید چه کار کنم» (مادر دختر ۸ ساله).

اطلاعات مراقبت از سلامت روانی - تربیتی -

اجتماعی: مفهوم دیگری که والدین بر آن تکیه داشتند، چالش‌ها و مشکلات روانی - تربیتی بود که کودکانشان با آن مواجه می‌باشند. عمده‌ترین مشکل والدین، مقابله با خشم، ترس، اضطراب و افسردگی کودکان بیمار است. آن‌ها مطرح کردند که نمی‌دانند با واکنش هیجانی کودکان چگونه رفتار مناسبی داشته باشند. از سوی دیگر، آن‌ها ابراز داشتند که یکی دیگر از مسایلی که با آن مواجه هستند، ارتباط کودکان بیمار با سایر افراد، مسایل تحصیلی، سرگرم کردن آن‌ها و

می‌شه و نمی‌تونیم با هم صحبت کنیم. نمی‌دونم باید درباره بیماری فرزندم با خانواده و اقوام صحبت کنم یا نه؟ خیلی سردرگم شدم... نمی‌دونم چکار کنم» (پدر دختر ۸ ساله).

بحث

مراقبت خانواده محور، موجب ارتقای سلامتی و بهزیستی کودکان بیمار در محیط درمان می‌شود (۲۷). مطالعات نشان داده است که والدین، قیم کودکان مبتلا به سرطان از زمان تشخیص تا درمان بیماری هستند و خانواده به عنوان عضوی از تیم درمان و پزشکی محسوب می‌شود (۱۱). از این‌رو، هدف از انجام مطالعه حاضر، شناسایی اطلاعات مورد نیاز والدین کودکان مبتلا به سرطان در زمان مراقبت از فرزند بیمارشان بود. بر اساس، نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان در چهار مضمون اصلی «اطلاعات پزشکی، اطلاعات مراقبت از سلامت جسمانی، مراقبت از سلامت روانی - تربیتی و اطلاعات مرتبط با سبک زندگی خانوادگی روزمره» طبقه‌بندی شد.

یکی از درون‌مایه‌های شناخته شده، نیاز به اطلاعات پزشکی والدین نسبت به بیماری فرزندشان بود. والدین نیاز دارند تا نسبت به بیماری سرطان، علل، درمان و عوارض روش‌های درمانی اطلاعاتی کسب کنند. نتایج مطالعه حاضر با یافته‌های پژوهش‌های Patistea و Babatsikou (۲۸) و Mack و همکاران (۲۹) همخوانی داشت. والدین پس از تشخیص بیماری در فرزندشان، به دنبال اطلاعات پیرامون بیماری و درمان سرطان هستند. بدین ترتیب، نسبت به فرایند فعالیت‌های درمانی آگاه می‌شوند. به موجب دانش کسب شده، احساس کنترل در آن‌ها به وجود می‌آید و مشارکت مناسبی در تصمیم‌گیری‌های پزشکی و درمانی خواهند داشت (۳۰). بدین ترتیب، قادر به مراقبت مناسب از فرزندان خود خواهند بود (۳۱، ۳۲). نتایج تحقیقات نشان داده است که والدین با نیاز به اطلاعات پزشکی، استرس بالایی دارند و زمانی که اطلاعات لازم را در این زمینه کسب می‌کنند، کیفیت زندگی و کیفیت مراقبت از فرزند بیمارشان افزایش می‌یابد. از این‌رو، از تیم درمان انتظار دارند که

اطلاعات پزشکی را در اختیار آن‌ها قرار دهند (۳۳). یکی دیگر از اطلاعات مورد نیاز والدین کودکان مبتلا به سرطان، نیاز به اطلاعات بهداشتی بود. نتایج مطالعات حاکی از آن است که یکی از فعالیت‌های والدین طی دوران بیماری فرزندشان، مراقبت‌های جسمانی می‌باشد (۳۴، ۱۱). والدین در پژوهش حاضر فعالانه در زمینه مراقبت‌های سلامت جسمانی شرکت داشتند و اغلب نیاز به اطلاعات را در ارتباط با نحوه عملکرد مناسب در این زمینه ابراز نمودند. یکی از اطلاعات مورد نیاز آنان، نحوه مراقبت و مداخله هنگامی است که فرزند آن‌ها درد را تجربه می‌کند. بیشتر والدین مطرح نمودند که «فرزندمان در فرایند درمان درد زیادی را تجربه می‌کند و بی‌قرار است و ما هیچ کمکی به او نمی‌توانیم بکنیم و از این مسأله خیلی ناراحت هستیم». این در حالی است که نقش والدین در مدیریت دردهای مزمن کودکان و کنترل عواطف و هیجان‌های والدین تأثیرگذار است (۱۱). نتایج مطالعات نشان داده است که والدین از طریق مداخلات مناسب همچون درمان شناختی- رفتاری (Cognitive behavioral therapy) یا CBT (۳۵) و آموزش مهارت‌های ارتباطی (۳۶)، به کاهش ادراک درد کودکان بیمار کمک می‌کنند.

یکی دیگر از مسایل مورد توجه والدین در حوزه اطلاعات بهداشتی، کسب اطلاعات در حوزه تغذیه فرزندان بیمار بود. همه والدین شرکت کننده در مطالعه حاضر نسبت به نداشتن اشتها فرزندان و کاهش وزن آن‌ها نگران بودند و به دنبال اطلاعاتی بودند که بتوانند راهبرد مناسب برای تغذیه فرزندشان را در پیش بگیرند. نتایج تحقیقات نشان داده است که عوارض درمان و استفاده از روش‌های درمانی مختلف، بر اشتها و تغذیه بیماران مبتلا به سرطان تأثیر می‌گذارد (۳۷، ۳۸). این در حالی است که توجه به سبک زندگی سالم همچون تغذیه، رژیم درمانی و ورزش از عوامل مؤثر در درمان سرطان است (۳۹، ۴۰). کاهش اشتها، تهوع و کاهش وزن کودکان مبتلا به سرطان، موجب استرس والدین می‌شود (۴۱). بدین ترتیب، والدین از راهبردهای مختلفی همچون تهدید و فشار، تقاضا و التماس برای غذا دادن به فرزند استفاده می‌کنند (۴۲) که اغلب والدین مصاحبه شونده از بی‌اثر

از سوی دیگر، مطالعات نشان داده است که ابتلای کودکان به سرطان مانند اختلال استرس پس از سانحه (Posttraumatic stress disorder یا PTSD) است که موجب اختلال در عملکرد همسران می‌شود و آن‌ها نیازمند اطلاعاتی جهت کنترل شرایط موجود می‌باشند (۴۹).

نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که مهم‌ترین نیاز اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان، اطلاعات پزشکی، اطلاعات مراقبت از سلامت جسمانی، اطلاعات در زمینه مراقبت روان‌شناختی- اجتماعی و اطلاعات مرتبط با زندگی روزمره می‌باشد. نتایج به دست آمده می‌تواند راهگشای تیم درمان برای توانمندسازی والدین به منظور مراقبت جامع از فرزندان بیمار باشد.

برای توانمندسازی والدین جهت مشارکت مؤثر در فرایند درمان کودکان بیمار، می‌توان از راهبردهای مختلفی استفاده کرد. بهره‌گیری از تکنولوژی‌های نوین و فضای مجازی، یکی از تسهیلات لازم در این زمینه است. فضای مجازی و تکنولوژی‌های مختلف به علت حذف محدودیت‌های زمانی و مکانی، امکانات لازم را برای والدینی که محدودیت‌های مختلفی را جهت دریافت اطلاعات دارند، فراهم می‌آورد. بنابراین، پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آینده با رویکرد عملی به طراحی و تولید منابع اطلاعاتی مکتوب و یا استفاده از تکنولوژی‌های جدید همچون بسته‌های آموزشی چند رسانه‌ای برای راهنمای والدین کودکان مبتلا به سرطان اقدام گردد.

تشکر و قدردانی

مطالعه حاضر برگرفته از طرح پژوهشی با شماره ۲۴۸۲۱-۱۷-۰۱-۹۳ می‌باشد که با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام گردید. بدین‌وسیله از همکاری مدیریت و تیم درمان مرکز طبی کودکان، والدین کودکان مبتلا به سرطان و تمام کسانی که در انجام این پژوهش همکاری نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

بودن راهبردهای خود ناراحت بودند و اعلام نمودند که نیاز به آگاهی از راهبردهای درست داشتند.

یکی دیگر از نتایج پژوهش حاضر، نیاز به اطلاعات در زمینه مراقبت روانی- اجتماعی از کودکان مبتلا به سرطان بود. حاکی از آن بود که والدین شرکت‌کننده در پی اطلاعاتی در زمینه مواجهه درست با هیجان‌های کودک خود همچون ترس، اضطراب و خشم بودند. آن‌ها ابراز کردند که نمی‌دانند چگونه با کودک بیمارشان ارتباط برقرار کنند و از وی در شرایط دشواری که قرار گرفته است، حمایت نمایند. مطالعات نشان داده است که مهم‌ترین پیامد روانی سرطان در کودکان، اضطراب، خشم، ترس و افسردگی می‌باشد (۴۳) و بیماری سرطان برای کودکان، به علت اختلال در عملکرد روزانه (غیبت از مدرسه و مشکل در رابطه با همسالان)، تأثیر درمان (ادراک درد)، عدم آگاهی از بیماری (مبهم بودن بیماری) و ترس از مرگ، استرس‌زا است (۴۵، ۴۴) و مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان دارای مشکلات روانی- اجتماعی و رفتاری، چالشی برای والدین به شمار می‌رود (۱۱). بنابراین، آگاه کردن والدین در زمینه مداخله روانی- اجتماعی مناسب، موجب ارتقای کیفیت زندگی کودکان بیمار می‌گردد (۴۷، ۴۶) و آشنایی والدین با هیجان‌ات کودکان مبتلا به سرطان و نیازهای روانی و اجتماعی آنان، موجب مراقبت مناسب والدین می‌شود.

نیاز به اطلاعات در مورد سبک زندگی، یکی دیگر از نتایج بررسی حاضر بود. والدین مشارکت‌کننده به اطلاعاتی پیرامون مدیریت زندگی خانوادگی و اجتماعی هم‌زمان با مراقبت از فرزند بیمار نیاز داشتند. مسایل فرزندان دیگر خانواده، رابطه با همسر، دوستان و اقوام از جمله معضلاتی بود که والدین نیازمند اطلاعات در آن زمینه بودند (۳۰، ۲۲). دوری از سایر فرزندان، یکی از موارد مطرح شده از سوی والدین بود. بر اساس نتایج تحقیقات، غیبت والدین در خانه و توجه به فرزند بیمار، مسایلی همچون احساس تنهایی، کاهش عملکرد تحصیلی و کاهش فعالیت‌های اجتماعی را برای خواهر و برادر کودک مبتلا به سرطان به وجود می‌آورد (۴۸).

References

1. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin* 2014; 64(2): 83-103.
2. Kochanek KA, Xu J, Murphy SL, Minino AM, Kung HC. Deaths: Preliminary data for 2009. *Natl Vital Stat Rep* 2011; 59(4): 1-51.
3. Howlander N, Noone AM, Krapcho M, Miller D, Bishop K, Kosary CL, et al. *SEER Cancer Statistics Review 1975-2014*. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2014.
4. Al-Gamal E, Long T. Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *J Adv Nurs* 2010; 66(9): 1980-90.
5. Amrock SM, Weitzman M. Parental psychological distress and children's mental health: Results of a national survey. *Acad Pediatr* 2014; 14(4): 375-81.
6. Trask PC, Paterson AG, Trask CL, Bares CB, Birt J, Maan C. Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003; 20(1): 36-47.
7. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Soc Sci Med* 2002; 55(10): 1835-47.
8. Kristensson-Hallstrom I, Elander G. Parents' experience of hospitalization: Different strategies for feeling secure. *Pediatr Nurs* 1997; 23(4): 361-7.
9. Jordan A, Eccleston C, Crombez G. Parental functioning in the context of adolescent chronic pain: A review of previously used measures. *J Pediatr Psychol* 2008; 33(6): 640-59.
10. Sahler OJ, Fairclough DL, Phipps S, Mulhern RK, Dolgin MJ, Noll RB, et al. Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *J Consult Clin Psychol* 2005; 73(2): 272-83.
11. Holm KE, Patterson JM, Gurney JG. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003; 20(6): 301-13.
12. Ringner A, Jansson L, Graneheim UH. Parental experiences of information within pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28(4): 244-51.
13. Wong MY, Chan SW. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs* 2006; 15(6): 710-7.
14. Earle EA, Clarke SA, Eiser C, Sheppard L. 'Building a new normality': Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child Care Health Dev* 2007; 33(2): 155-60.
15. Soanes L, Hargrave D, Smith L, Gibson F. What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *Eur J Oncol Nurs* 2009; 13(4): 255-61.
16. Blaauwbroek R, Zwart N, Bouma M, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. The willingness of general practitioners to be involved in the follow-up of adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv* 2007; 1(4): 292-7.
17. Ressler IB, Cash J, McNeill D, Joy S, Rosoff PM. Continued parental attendance at a clinic for adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 2003; 25(11): 868-73.
18. Granek L, Rosenberg-Yunger ZR, Dix D, Klaassen RJ, Sung L, Cairney J, et al. Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child Care Health Dev* 2014; 40(2): 184-94.
19. Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: A narrative review. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28(5): 300-5.
20. Kerr LM, Harrison MB, Medves J, Tranmer JE, Fitch MI. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2007; 24(5): 279-93.
21. Vetsch J, Rueegg CS, Gianinazzi ME, Bergstrasser E, von der Weid NX, Michel G. Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62(5): 859-66.
22. Maree JE, Parker S, Kaplan L, Oosthuizen J. The information needs of South African parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2016; 33(1): 9-17.
23. Ringner A, Jansson L, Graneheim UH. Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28(1): 34-42.
24. Long KA, Keeley L, Reiter-Purtill J, Vannatta K, Gerhardt CA, Noll RB. Child-rearing in the context of childhood cancer: Perspectives of parents and professionals. *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61(2): 326-32.
25. Denzin NK, Lincoln YS. *The SAGE handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE; 2011.

26. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 62(1): 107-15.
27. Kuhlthau KA, Bloom S, Van Cleave J, Knapp AA, Romm D, Klatka K, et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: A systematic review. *Acad Pediatr* 2011; 11(2): 136-43.
28. Patistea E, Babatsikou F. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *Eur J Oncol Nurs* 2003; 7(3): 172-81.
29. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: Parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* 2006; 24(33): 5265-70.
30. Yiu JM, Twinn S. Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: An exploratory study. *Cancer Nurs* 2001; 24(6): 483-9.
31. Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Educ Couns* 2006; 62(2): 228-34.
32. Parkin DM, Sitas F, Chirenje M, Stein L, Abratt R, Wabinga H. Part I: Cancer in Indigenous Africans-burden, distribution, and trends. *Lancet Oncol* 2008; 9(7): 683-92.
33. Knapp C, Madden V, Marcu M, Wang H, Curtis C, Sloyer P, et al. Information seeking behaviors of parents whose children have life-threatening illnesses. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 56(5): 805-11.
34. Macnab AJ, Thiessen P, McLeod E, Hinton D. Parent assessment of family-centered care practices in a children's hospital. *J Child Health Care* 2000; 29(2): 113-28.
35. Palermo TM, Eccleston C, Lewandowski AS, Williams AC, Morley S. Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: An updated meta-analytic review. *Pain* 2010; 148(3): 387-97.
36. Palermo TM, Wilson AC, Peters M, Lewandowski A, Somhegyi H. Randomized controlled trial of an Internet-delivered family cognitive-behavioral therapy intervention for children and adolescents with chronic pain. *Pain* 2009; 146(1-2): 205-13.
37. Green R, Horn H, Erickson JM. Eating experiences of children and adolescents with chemotherapy-related nausea and mucositis. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010; 27(4): 209-16.
38. Skolin I, Wahlin YB, Broman DA, Koivisto Hursti UK, Vikstrom Larsson M, Hernell O. Altered food intake and taste perception in children with cancer after start of chemotherapy: Perspectives of children, parents and nurses. *Support Care Cancer* 2006; 14(4): 369-78.
39. Bauer J, Jurgens H, Fruhwald MC. Important aspects of nutrition in children with cancer. *Adv Nutr* 2011; 2(2): 67-77.
40. Demark-Wahnefried W, Jones LW. Promoting a healthy lifestyle among cancer survivors. *Hematol Oncol Clin North Am* 2008; 22(2): 319-42, viii.
41. Didehbani N, Kelly K, Austin L, Wiechmann A. Role of parental stress on pediatric feeding disorders. *J Child Health Care* 2011; 40(2): 85-100.
42. Fleming CA, Cohen J, Murphy A, Wakefield CE, Cohn RJ, Naumann FL. Parent feeding interactions and practices during childhood cancer treatment. A qualitative investigation. *Appetite* 2015; 89: 219-25.
43. Myers RM, Balsamo L, Lu X, Devidas M, Hunger SP, Carroll WL, et al. A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after a diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the Children's Oncology Group. *Cancer* 2014; 120(9): 1417-25.
44. Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt CA, Compas BE. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol* 2012; 37(2): 185-97.
45. Pinquart M, Shen Y. Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2011; 36(9): 1003-16.
46. Hocking MC, Kazak AE, Schneider S, Barkman D, Barakat LP, Deatrick JA. Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: A mixed-methods approach. *Support Care Cancer* 2014; 22(5): 1287-94.
47. Mullins LL, Fedele DA, Chaffin M, Hullmann SE, Kenner C, Eddington AR, et al. A clinic-based interdisciplinary intervention for mothers of children newly diagnosed with cancer: A pilot study. *J Pediatr Psychol* 2012; 37(10): 1104-15.
48. Prchal A, Landolt MA. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: A qualitative study. *Cancer Nurs* 2012; 35(2): 133-40.
49. Norberg AL, Boman KK. Mothers and fathers of children with cancer: Loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psychooncology* 2013; 22(2): 324-9.

The Information Needs of Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study

Somaieh Borjalilu¹, Zahra Sharif², Mansoureh Sabbagh-Bani-Azad³, Monireh Afzali³,
Leili Koochakzadeh⁴, Maryam Afzali⁵

Original Article

Abstract

Introduction: Cancer is one of the chronic diseases in children. Parents of children with cancer, as members of the healthcare team with the special role, need enough information about cancer. The aim of this study was exploring and identifying the information needs of parents of children with cancer.

Method: This was a qualitative research using content analysis method with a phenomenological approach. 14 parents were selected from Children's Medical Center Hospital of Tehran, Iran, and interviewed using semi-depth method for three months. The obtained data were constantly analyzed through constant comparison analysis method.

Results: The obtained data were categorized into 4 themes and 14 subthemes. Medical information about child with cancer, physical healthcare, psycho-educational care, and lifestyle information were the main concerns of parents.

Conclusion: Medical information, psycho-educational, and physical healthcare information have been identified as the most important concerns of parents in relation to the child with cancer. Thus, it seems essential to develop suitable parents' education plans.

Keywords: Child, Cancer, Parents, Information sharing, Needs, Qualitative research

Citation: Borjalilu S, Sharif Z, Sabbagh-Bani-Azad M, Afzali M, Koochakzadeh L, Afzali M. **The Information Needs of Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study.** J Qual Res Health Sci 2017; 6(3): 228-37.

Received date: 24.04.2016

Accept date: 07.09.2016

- 1- Assistant Professor, Department of Virtualization, Tehran University of Medical Sciences AND Psychology and Cancer Research Center, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran
- 2- PhD Student, Department of Pharmacoeconomics and Pharmaceutical Managements, School of Pharmacy, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
- 3- PhD Student, Department of Pharmacoeconomics and Pharmaceutical Administration, School of Pharmacy, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
- 4- Assistant Professor, Department of Pediatrics, School of Medicine, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
- 5- Blue Room Counseling Center, Tehran, Iran.

Corresponding Author: Maryam Afzali, Email: maryamafzali1357@gmail.com