

The experiences of parents of children with leukemia: A qualitative research

Jadidi R(Ph.D)¹, Hekmatpou D(Ph.D)^{2*}, Eghbali A(MD)³, Memari F(B.Sc)⁴

1- Health Education Development Center, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran

2- Department of Nursing, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran

3- Department of Pediatrics, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran

4- Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran

Received: 3 Apr 2012, Accepted: 1 Aug 2012

Abstract

Background: Leukemia, due to its widespread prevalence, high mortality rate, high treatment expenses, and long hospital stay, influences the families and their children to a great extent. This study was done to explore the experiences of parents whose children suffer from leukemia.

Materials and Methods: Using qualitative research approach with applying content analysis method, 22 participants were interviewed in two teaching hospitals during 2 months. The study started by purposive sampling and continued by a theoretical one till data saturation. The obtained data were constantly analyzed through content analysis method.

Results: Data analysis showed that “finding no solution in life, having a lot of problems, errors in treatment, concealing the illness, faith in God, parents’ devotion, hospital facilities, and consistency were the level 3 codes of parents’ experiences and “parents’ reaching a dead-end in life” was the main theme or core category of this study.

Conclusion: Using a qualitative approach for exploring the experiences of parents with a child suffering from blood cancer helped recognize them more profoundly than quantitative methods. On the other hand, “parents’ reaching a dead-end in life” as the theme shows the importance of attention to parents’ problems. Using these experiences can increase hope among parents and help conduct the treatment more effectively.

Keywords: Blood neoplasm, children, content analysis, parents

*Corresponding author:

Address: Department of Nursing, Arak University of Medical Sciences, Basij Sq., Arak, Iran

Email: dr_hekmat@arakmu.ac.ir

تبیین تجارب والدین دارای کودک مبتلا به سرطان خون: یک مطالعه کیفی

رحمت اله جدیدی¹، داود حکمت پو²، عزیزاقبالی³، فرشته معماری⁴

1- استادیار، مرکز مطالعات و توسعه آموزش پزشکی دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

2- استادیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

3- استادیار، گروه اطفال، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

4- دانشجوی کارشناسی بیهوشی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

تاریخ دریافت: 91/1/15 تاریخ پذیرش: 91/5/11

چکیده

زمینه و هدف: سرطان خون به دلیل شیوع زیاد در کودکان، میزان کشندگی بالا، هزینه‌های گزاف درمانی، زمان طولانی بستری شدن در بیمارستان، والدین و خانواده را شدیداً تحت تأثیر قرار می‌دهد. این مطالعه با هدف تبیین تجارب والدین دارای کودک مبتلا به سرطان خون انجام شد.

مواد و روش‌ها: این مطالعه به روش کیفی و رویکرد آنالیز محتوی انجام و جهت جمع‌آوری اطلاعات، از مصاحبه استفاده شد. مطالعه با نمونه‌گیری هدفمند شروع و در طی تکامل طبقات، با نمونه‌گیری نظری تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. تعداد 22 نفر از والدین به مدت 2 ماه مورد مصاحبه قرار گرفتند. بررسی داده‌ها به روش تجزیه و تحلیل مداوم مقایسه‌ای انجام گردید.

یافته‌ها: بریدن از زندگی، کوله بار مشکلات، کتمان سرطان از فرزند و دیگران، توکل به خدا، از خودگذشتگی والدین، سازگاری، قصورات درمانی، تعاملات انسانی اثر بخش و تسهیلات بیمارستانی به عنوان کدهای سطح سوم ناشی از تبیین تجربیات والدین دارای فرزند سرطانی و "به بن بست رسیدن زندگی والدین" به عنوان تم یا درون مایه اصلی پدیدار شدند. **نتیجه‌گیری:** در این پژوهش، تجارب والدین دارای کودک مبتلا به سرطان با ژرفای بیشتری مورد شناسایی قرار گرفت و در نمایه اصلی این مطالعه یعنی "به بن بست رسیدن زندگی والدین" لزوم توجه همه جانبه به آنها را مورد تأکید قرار می‌دهد. از طرفی بهره‌گیری بیشتر از تجارب والدین کمک می‌کند تا با افزایش امیدواری آنها، انجام مراقبت‌های درمانی اثر بخش‌تر شود.

واژگان کلیدی: سرطان خون، کودکان، آنالیز محتوا، والدین

* نویسنده مسئول: اراک، میدان بسیج، دانشگاه علوم پزشکی اراک، معاونت آموزش و تحقیقات

Email: dr_hekmat@arakmu.ac.ir

مقدمه

شد که تجربه ناشی از داشتن کودک مبتلا به سرطان خون چگونه است؟ با توجه به این سوال، مناسب‌ترین روش برای مطالعه، روشی است که بتواند ماهیت یک پدیده را در بستر طبیعی آن به همراه ساختار و عوامل موثر بر شکل‌گیری آن را نشان دهد. به همین دلیل بین روش‌های تحقیق، روشی که می‌تواند ماهیت پدیده و فرآیند شکل‌گیری آن را در بستر طبیعی نشان دهد، مطالعات کیفی است. تحقیق کیفی محقق را قادر خواهد ساخت تا دنیای واقعی مربوط به زندگی شخصی و کاری روزمره انسان‌ها را درک کرده و به محققین اجازه می‌دهد تا واقعیت‌ها را آن‌طور که هستند احساس کرده، دنیای اجتماعی انسان‌ها را توصیف نمایند و توضیح دهند. در این مطالعه از روش آنالیز محتوا به عنوان یک روش کیفی استفاده شد. این روش در علوم اجتماعی به منظور مطالعه محتوای ارتباط (گفتار، متون نگارش شده، مصاحبه‌ها و تصاویر) به کار گرفته می‌شود (11). به همین دلیل پژوهشگران در صدد تبیین تجارب والدین دارای کودک مبتلا به سرطان خون بر آمدند تا تأکیدی دیگر بر اهمیت نقش والدین بر درمان کودک باشند.

مواد و روش‌ها

با توجه به نوع سوال پژوهش و ماهیت تعاملی و اجتماعی موضوع تبیین تجارب والدین دارای کودک مبتلا به سرطان خون، در این پژوهش از روش تحقیق کیفی با رویکرد آنالیز محتوی (Content Analysis) استفاده شد. در ضمن برای انجام این پژوهش از کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی اراک مجوز به شماره 11-108-90 نیز کسب گردید. تمامی مصاحبه‌ها بعد از کسب رضایت‌نامه مکتوب ضبط گردید. نمونه‌گیری در ابتدا با روش هدفمند انجام شد و سپس جهت تکامل طبقات با روش نمونه‌گیری نظری ادامه یافت. تعداد 22 والد (18 مادر و 4 پدر) که دارای فرزند مبتلا به سرطان خون بودند جهت جمع‌آوری یا تولید داده‌های غنی و مرتبط، مورد مصاحبه قرار گرفتند. این مطالعه در بخش خون و انکولوژی بیمارستان امیرکبیر وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اراک

سرطان‌های پیش از 15 سالگی به لحاظ اپیدمیولوژی، سرطان اطفال نام گرفته است و شایع‌ترین نوع آن در کودکان، سرطان خون است (1) که حدود 30 درصد سرطان‌های اطفال را شامل می‌شود. در واقع سرطان خون ناشی از تغییر حالت بدخیم سلول‌های خون ساز است که براساس نوع سلول (لنفوئید یا میلوئید) و سیر بیماری (حاد و مزمن) به چهار گروه سرطان خون لنفوئید حاد، سرطان خون لنفوئید مزمن، سرطان خون میلوئید حاد و سرطان خون میلوئید مزمن تقسیم می‌گردد (2، 3). در بین انواع آن سرطان خون لنفوئید حاد در 80 درصد و سرطان خون میلوئید حاد در 20 درصد کودکان مشاهده می‌گردد (4). از طرف دیگر بررسی مطالعات انجام شده نشان می‌دهد که سرطان خون به دلیل میزان کشندگی بالا آن، هزینه‌های گزاف درمانی، زمان طولانی بستری شدن در بیمارستان و ایجاد مشکلات روانی در بیمار و خانواده وی، بار سنگین اقتصادی-اجتماعی ایجاد می‌کند (5) و در زندگی خانوارها تأثیر عمیق داشته و تمام ابعاد زندگی و سلامت اعضای خانواده (به ویژه والدین کودک) اعم از جسمی، روحی، روانی و اجتماعی را تحت الشعاع قرار می‌دهد (6، 7). تحقیقات نشان می‌دهد اغلب خانواده‌ها تمایل دارند در تمامی جنبه‌های مراقبت از کودک بستری شرکت داشته باشند و اغلب این مشارکت را برای خود و کودکشان مفید توصیف می‌کنند (8، 9)، به خصوص هنگامی که بیماری فرزند، سرطان باشد کمک والدین را بیشتر می‌طلبد. سپس و همکاران عنوان داشتند که سرطان در بچه‌ها ممکن است اثرات ناگواری روی فرصت‌های شغلی والدین به علت طولانی بودن درمان و بار مسئولیت و هزینه مراقبت داشته باشد (10). با توجه به بار سنگین این بیماری و مراجعه به سایر مقالات مرتبط که هر کدام برخی از ابعاد مرتبط با تأثیر سرطان را بر خانواده مطرح نموده‌اند، کمتر راجع به اهمیت نقش والدین و تأثیر گذاری آنان در روند درمانی کودکان سرطانی اشاره می‌نمایند، از طرفی تاکنون نیز مطالعه کیفی پیرامون تبیین تجربه والدین انجام نشده است. در این راستا، سئوالی مطرح

به منظور دستیابی به صحت داده‌ها از روش جمع‌آوری چند منبعی داده‌ها (Triangulation Source) استفاده گردید. نمونه‌گیری با حداکثر واریانس (Maximum variance of sampling) (انتخاب نمونه از بخش خون با والدین مختلف از لحاظ سن، جنس، سطوح تجربه فرهنگی، اقتصادی و اجتماعی) در دل نمونه‌گیری نظری سبب می‌شود که اعتبار داده‌ها بیشتر شود.

یافته‌ها

داده‌های به دست آمده از مصاحبه با والدین مشارکت‌کننده در این مطالعه، نتیجه تجربه از داشتن فرزند مبتلا به سرطان خون است که به روش علمی برگرفته از تحقیقات کیفی بیان می‌شوند. در تجزیه و تحلیل مستمر و چرخشی داده‌ها، تعداد 595 کد اولیه استخراج شد که با در نظر گرفتن هم پوشانی و ادغام آنها، تعداد 174 کد ثانویه (سطح دوم) حاصل شد. در ادامه بررسی و تحلیل مستمر تعداد 9 زیرمضمون شامل: 1) بریدن از زندگی، 2) کوله بار مشکلات، 3) کتمان سرطان از فرزند و دیگران، 4) از خود گذشتگی والدین، 5) توکل به خدا، 6) سازگاری (7) قصورات درمانی، 8) تعاملات انسانی اثر بخش و 9) تسهیلات بیمارستانی، به عنوان کدهای سطح سوم یا تجارب والدین دارای فرزند مبتلا به سرطان خون و تاثیر آن در زندگی شان، استخراج گردید. هم‌چنین در این مطالعه "به بن بست رسیدن زندگی والدین" به عنوان مضمون یا درون مایه اصلی پدیدار شد که تمامی مشارکت‌کنندگان به وجود آن اذعان نمودند. در ادامه به توصیف و تبیین نقش طبقات و درون مایه مذکور به عنوان تجربه اصیل و کمک‌کننده به روند درمان کودک کسب شده توسط افراد این مطالعه (یعنی والدین دارای فرزند سرطانی) پرداخته می‌شود.

بریدن از زندگی

در این پژوهش بریدن از زندگی به معنی درماندگی کامل و ناامیدی مطلق والدین از ادامه زندگی پس از شنیدن خبر سرطان فرزند و احتمال از دست دادن وی

انجام شد. انتخاب این محل برای پژوهش می‌تواند سبب افزایش کیفیت، عمق و غنی شدن یافته‌های پژوهش گردد. بعد از توضیح درباره هدف پژوهش به مشارکت‌کنندگان، مصاحبه به روش گفتگوی دو طرفه (Conversational style) انجام شد به طوری که مصاحبه با سوالات باز با توجه به سوال اصلی پژوهش نظیر سوالات زیر آغاز شد. لطفاً تجربه خود را از داشتن کودک مبتلا به سرطان و تاثیر آن در زندگی خودتان بیان نمایید؟ (چه تجربه‌ای از داشتن کودک مبتلا به سرطان دارید؟ لطفاً توضیح دهید)؛ سپس سوالات بعدی (مانند: در مورد اتفاقاتی که پس از ابتلا فرزندتان به سرطان خون تاکنون برایتان رخ داده است صحبت کنید؟) برای ادامه و کامل شدن مصاحبه و دست‌یابی به داده‌های غنی‌تر براساس نوع پاسخ‌های مشارکت‌کنندگان مطرح گردید. میانگین مدت مصاحبه با مشارکت‌کنندگان حدود 50 دقیقه بود. تمامی متن مصاحبه‌ها با دستگاه MP3 ضبط شده و طی 24 ساعت کلمه به کلمه نگارش گردید. اشباع داده‌ها از مصاحبه با مشارکت‌کننده 17 به بعد ایجاد شد ولی جمع‌آوری و آنالیز داده‌ها تا تکامل طبقات ادامه یافت (اشباع نظری). اشباع داده‌ها سطحی است که اطلاعات جدیدی از مصاحبه‌ها و داده‌های موجود به دست نمی‌آید (12). داده‌ها با روش آنالیز مستمر و چرخشی استروبرت و کارپنتر (Streubert & Carpenter) (13) مورد تحلیل قرار گرفتند و کدهای سطح اول و دوم استخراج شدند. سپس جستجو برای یافتن کدهای طبقه 3 و درون مایه اصلی یا طبقه اصلی با مرور کدهای مختلف مستخرج شده از مرحله قبلی و مقایسه مجدد آنها با داده‌ها ادامه یافت و دیگر محققین این پژوهش دست‌نوشته‌ها را برای تایید کد گذاری و طبقات، خوانده و تفسیرهای محقق اول را مورد بازبینی قرار دادند. تاییدپذیری با مراجعه مجدد به مشارکت‌کنندگان و تایید کدهای استخراج شده افزایش یافت. سطح کلی توافق در مورد کدها میان محققان و نیز محققان و مشارکت‌کنندگان بالای 95 درصد بود. از یادآورها (Memos) نیز به منظور تکمیل طبقات و فرآیند تجزیه و تحلیل مداوم داده‌ها استفاده گردید. در این پژوهش

بوده است که اکثر قریب به اتفاق والدین به آن اذعان نمودند.

در این رابطه مشارکت کنندگان شماره 1 اظهار داشت: "با شنیدن نوع بیماری فرزندم تمام چهار ستون بدنم شروع به لرزیدن کرد و احساس کردم دنیا را روی سرم کوبیدند چون قبلاً یکی از اعضای خانواده به واسطه ابتلا به سرطان از دست داده بودم، سرطان را مساوی مرگ می دانستم و زندگی برایم بی ارزش شده بود. کاملاً به آینده بی اعتماد بودم و نگرانی شدید و عدم اطمینان به آینده سراسر وجودم را فرا گرفته بود..."

مشارکت کنندگان شماره 3، 11 و 6 اظهار داشتند "وقتی دکتر گفت فرزندم سرطان دارد دیگر چشمم توان دیدن نداشت روزهای اول حوصله حرف زدن با هیچ کس را نداشتم. نه غذا می خوردم، نه می خوابیدم و دیگر زندگی برام مفهومی نداشت. به خدا می گفتم آگه فرزندم خوب نشه نمی خواهم زنده بمانم..."

کوله بار مشکلات

تمام والدین در این مطالعه به مشکلاتی بعد از مواجه شدن با بیماری سرطان در فرزند خود اشاره کردند. این مشکلات زیاد و در ابعاد مختلف بود. مشارکت کنندگان 6، 10 اظهار نمودند: "به علت دور بودن بیمارستان از محل زندگی مون و هم چنین طولانی شدن مدت درمان، هم من و هم فرزندم خسته شدیم. از طرف دیگر چون پیوسته به دنبال درمان بچه ام بودم از کار اخراج شدم و در تامین هزینه ها مشکل زیادی دارم..."

مشارکت کنندگان 7 و 18 می گویند: "من علاوه بر فرزند بیمارم یک کودک شیر خواره در خانه دارم که وقتی به بیمارستان می آیم کودک شیرخواره ام در منزل بی تابمی می کند و مجبورم روزی چند مرتبه مسیر بین بیمارستان و خانه طی کنم تا به هر دو رسیدگی کنم و این برای من خیلی مشکل است..."

مشارکت کنندگان شماره 5 در این باره گفت: "من در تامین هزینه های درمان کودک خیلی مشکل دارم و با

وجود یک شوهر معناد و بیکار نمی توانم هزینه های سنگین و کمر شکن بیماری سرطان را پرداخت کنم..."

کتمان سرطان از فرزند و دیگران

کتمان سرطان فرزند بدین مفهوم می باشد که والدین در ابتدای امر و پس از فهمیدن نوع بیماری فرزندشان، دوست نداشتند که موضوع را باز کنند و سرطان کودک را پنهان می کردند.

مشارکت کنندگان شماره 1 می گویند: "بعد از تشخیص نهایی، سعی کردم فرزندم متوجه نوع بیماری اش نشود، هر چند خانواده و وابستگان خیلی نزدیک را در جریان بیماری گذاشتم ولی در مورد گفتن سرطان فرزندم به دیگران مردد بودم و فقط به آنها می گفتم که احساس می کردم می توانند مرا درک کنند..."

مشارکت کنندگان شماره 5، 6 و 12 بیان کردند: "از این که دیگران بفهمند فرزندم سرطان دارد خیلی متفر بودم و دوست نداشتم کسی از بیماری فرزندم مطلع شود. من به هیچ کس نگفتم ولی بعد از شیمی درمانی با ریزش موهایش برخلاف میل باطنی ام، اکثر بستگان متوجه بیماری فرزندم شدند..."

از خود گذشتگی والدین

از خود گذشتگی به مفهوم مراقبت دلسوزانه و بی گیر از فرزند توسط والدین است به طوری که تمامی والدین به تلاش خود در جهت مراقبت بی وقفه و همه جانبه، تامین سلامت روانی فرزند، رعایت بهداشت فردی و محیطی و تغذیه مناسب فرزند بیمار خود و هم چنین تامین خواسته های کودک تا حد امکان اذعان داشتند.

در این باره مشارکت کنندگان شماره 2 و 4 اظهار داشتند: "قبل از شروع شیمی درمانی موهای فرزندم را کوتاه کردم که متوجه ریزش موهاش نشود و غصه نخورد و بعد از ریزش موهاش کلاه گیسسی برایش خریدم تا احساس ناراحتی نکند و تا حد امکان به دنبال داروها و آزمایشاتش بودم و سعی می کردم داروهایش را به موقع و بدون تاخیر به او بدهم..."

در این باره مشارکت کنندگان شماره 1، 4، 9 و 11 بیان می کنند: "در ابتدا فکر می کردم که هیچ موقع نمی توانم با بیماری فرزندم کنار بیام، اما وقتی در بیمارستان کودکانی را می دیدم که شرایط خیلی وخیم تری از فرزندم داشتند و والدین آنها امیدوار بودند، من نیز به درمان فرزندم امیدوارتر می شدم و آرامش می یافتم..."

مشارکت کننده شماره 10 بیان می دارد: "وقتی در بیمارستان یا درمانگاه خون، بچه هایی را می بینم که در گذشته مبتلا به سرطان بودند ولی حالا بهبود یافته اند خیلی آرام می شوم و با شرایط بیماری کودکم کنار می آیم..."

مشارکت کننده 3 و 5 می گوید: "در سازگاری من با بیماری فرزندم دلداری های شوهرم و خواهرانم نقش مهمی ایفا می کرد و حضور بستگان در بیمارستان به من آرامش می داد. احساس می کنم که تنها نیستم و در ضمن از جانب همکارانم در محیط کار، حمایت شغلی می شوم..."

قصص درمانی

اکثر والدین قبل از تشخیص قطعی نوع بیماری، به واسطه ظهور علائمی مانند بی اشتها، کم وزنی و رنگ پریدگی به پزشک مراجعه کرده بودند ولی کم توجهی و عدم انجام آزمایشات کامل باعث شده بود که بیماری در بدو امر تشخیص داده نشود و پیشرفت کند و فرصت های درمانی از دست برود. دیگر قصص درمانی شامل عدم رعایت بهداشت توسط پرسنل خدماتی، افزایش زمان انتظار می باشد.

مشارکت کنندگان شماره 4، 6، 9 و 17 بیان داشتند: "یکی از دلایل بدتر شدن بیماری فرزندم، عدم تشخیص به موقع و دقیق بیماری توسط پزشکان عمومی بود. آنها گفتند چیزی نیست و این داروها را مصرف کند خوب می شود این برخوردهای سطحی با بیماری باعث شد که زمان از دست برود و بیماری شدت یابد."

مشارکت کننده شماره 2 می گوید: "یکی از کوتاهی های بیمارستانی زمان انتظار زیاد والدین برای انجام دارو درمانی و شیمی درمانی فرزندانشان هست..."

کد 8 اذعان می دارد: "بهداشت توسط خدمه ها رعایت نمی شود

در این ارتباط مشارکت کننده گان شماره 9، 14 و 17 می گویند: "مهم ترین نقشی که در درمان کودکم داشتم ایجاد روحیه برای او بوده و با خرید انواع اسباب بازی و وسایل مورد علاقه فرزندم سعی می کردم به او روحیه دهم تا احساس ناراحتی نکند..."

توکل به خدا

تقریباً تمامی مشارکت کنندگان اذعان نمودند که براساس آموزه های دینی و در سختی ها یاد گرفتیم که حل هر مشکل را از خداوند بخواهیم، یعنی به خدا توکل کنیم زیرا او بالاترین قدرت ها است و هر چه بخواهد همان می شود. اگر لطف او شامل حال ما شود این بیماری لاعلاج با تمام سختی هایش خوب می شود.

در این باره مشارکت کنندگان شماره 1، 18، 22 می گویند: "وقتی که همه پزشک ها از درمان بچه ام قطع امید کردند تنها کسی که توانست به من کمک کنه خدا بود، بچه ام را به او سپردم و سلامتی اش را از خداوند خواستم.... او قادر مطلق و تواناست در ضمن برای خوب شدن فرزندم در راه خدا و کمک به فقرا و مستمندان کلی نذر و نیاز کردم که در صورت خوب شدن فرزندم همه آنها را ادا می کنم..."

مشارکت کننده شماره 15 اظهار داشت "بعد از فهمیدن عمق بیماری فرزندم که خطرناک است و این که ممکن است او را از دست بدهم ارتباطم با خدا عمیق تر شده و پای بندیم به مراسم مذهبی بیشتر شده است از کوچک ترین فرصت ها برای شرکت در مراسم عبادی استفاده می کنم. مرتب دعا می کنم و سر نماز از خدا شفای کامل او را می خواهم..."

سازگاری

والدین شرکت کننده در این مطالعه هر چند پس از متوجه شدن بیماری فرزندشان، دچار شوک شدیدی شدند ولی با استفاده از همسان سازی شرایط خود با دیگران، دلداری و کمک از سوی بستگان تا حدودی توانستند با این بیماری کنار بیایند.

مشارکت کنندگان شماره 1، 5 و 10 اظهار داشتند "با توجه به ضرورت حضور شبانه روزی در کنار فرزند، قبلاً شب‌ها به حالت نشسته روی صندلی می‌خوابیدم هر چند خوابی هم نبود ولی از موقعی که در بیمارستان برای والدین صندلی تاشو (که شب‌ها تبدیل به تخت می‌شوند) در نظر گرفته شده کمک بزرگی به آسایش والدین است و شب با آرامش در کنار کودک کمان استراحت می‌کنیم تا در روز بعد بتوانیم تا سرحد توان از کودکمان مراقبت کنیم..."

مشارکت کننده شماره 2 می‌گوید: "ایجاد بخش مجزا برای بیماری‌های خون باعث شده که مدیریت بیمارستان نیز توجه خاص به این بخش داشته باشد، به ویژه در تامین تجهیزات و امکانات برای این بخش اولویت قابل می‌شوند. تجهیزات مصرفی و دستگاه‌های پزشکی متناسب با نیاز فرزندم در بیمارستان و بخش فراهم است..."

به بن بست رسیدن زندگی والدین

پس از تجزیه و تحلیل مستمر و چرخشی داده‌ها و بررسی تمامی اظهارات والدین "به بن بست رسیدن زندگی والدین" به عنوان تم یا درون مایه اصلی این مطالعه هویدا گردید. تمامی افراد شرکت کننده در این مطالعه که دارای فرزند مبتلا به سرطان بودند در تمامی اظهارات خود اذعان می‌داشتند که تمامی جنبه‌های زندگی خانوادگی آنها تحت تاثیر این بیماری قرار دارد. به طوری که شیرازه و بنیان خانواده به سمت متلاشی شدن پیش می‌رود. آنها اذعان می‌نمودند که ناامیدی مطلق و ترس از آینده بر آنها حاکم است و با مفاهیم درد و رنج به معنای واقعی و وصف ناپذیر آشنا شدند و تایید می‌کردند که تصور نبودن فرزند برای آنها غیر قابل تحمل است.

اکثریت مشارکت کنندگان به خصوص مشارکت کنندگان 1 و 3 و 11 اظهار می‌داشتند: "فکر از دست دادن فرزند همیشه با من است، وقتی این فکر شدت می‌یابد و مشکلات هم اضافه می‌گردند، دیگر تاب و تحمل ندارم. احساس می‌کنم همه زندگی ام از هم پاشیده، همه چیزم تمام شده، دنیا به آخر رسیده است و دیگر نمی‌خواهم زندگی را ادامه دهم..."

معمولاً بعد از شیمی درمانی به دلیل افت سلول‌های خونی، کودک دچار عفونت می‌شود. هر چند ماسک می‌زنند ولی به علت نبودن اتاق‌های ایزوله در بخش خون بیمارستان امکان جدا سازی کامل از دیگر بیماران وجود ندارد."

تعاملات انسانی اثر بخش

تعاملات انسانی اثر بخش به معنی داشتن ارتباطات مثبت و سازنده بین کادر مراقبتی بیمارستان و والدین است که مستلزم توجه به نیازهای روحی و عاطفی کودک بیمار و والدین او است. حسن خلق پزشکان و پرستاران، برخورداری از مهارت‌های ارتباطی کادر پزشکی و استفاده از پرستاران با تجربه و خوش اخلاق در بخش خون از درد و رنج کودک بیمار و والدین او می‌کاهد و به آنها احساس همدردی و همدلی می‌دهد و آرامش آنها را به دنبال دارد.

مشارکت کنندگان شماره 2، 3، 7 و 19 می‌گویند: "به دلیل طولانی بودن بستری کودکان سرطانی در این بخش که خیلی نیازمند محبت و کمک هستند بیمارستان بهترین و زبده ترین پرستاران را در نظر گرفته است. پرستاران پر حوصله و خوب هستند و ما را درک می‌کنند و رفتار خوبی با فرزندم دارند... برای والدین بخش خون خانه دوم شان است، رفتار خوب پزشک و پرستاران در آرامش من و کودکم تاثیر دارد..."

مشارکت کننده 16 و 21 اظهار داشتند "رفتار خوب پزشک با کودک و والدین سبب جلب اعتماد والدین در درمان شده و محیطی شاد و مفرح در بیمارستان برای کودکان بستری فراهم می‌کند برخورد خوب و صمیمی پزشک متخصص با کودک بسیار عالی است و این باعث می‌شود که کودکان دلتنگی در حین درمان نکنند و والدین خود را کمتر اذیت کنند..."

تسهیلات بیمارستانی

تسهیلات بیمارستانی به مفهوم در دسترس بودن امکانات رفاهی برای بیماران و خانواده‌های آنها و وجود تجهیزات پزشکی مصرفی و غیر مصرفی که در روند تشخیص و درمان کودک بیمار مورد استفاده قرار می‌گیرد.

بحث

در این مطالعه، "به بن بست رسیدن زندگی والدین" به عنوان تم یا درون مایه اصلی پدیدار شد که تمامی مشارکت کنندگان به وجود آن اذعان نمودند. هم چنین نگاهی به طبقات شکل گرفته و استخراج شده از داده‌های این مطالعه نشان می‌دهد که هر یک از این طبقات کاملاً با بیان تجارب والدین کودکان مبتلا به سرطان خون منطبق می‌باشند. تعداد 9 طبقه یا مضمون به عنوان کدهای سطح سوم یا تجارب والدین دارای فرزند مبتلا به سرطان خون و تاثیر آن در زندگی شان، استخراج گردید. در این بخش به ذکر تمامی مستندات موجود پیرامون اهمیت این کدها در دیگر مطالعات پرداخته می‌شود. هر چند در این زمینه مقالات کیفی محدود ولی نتایج مطالعات کمی در این رابطه بدین ترتیب بود.

بریدن از زندگی

تمامی والدین به واسطه مبتلا شدن فرزند خود به سرطان در مورد اختلال کامل زندگی خانوادگی خود، از هم پاشیدگی بنیان خانواده، درماندگی کامل و بریدن از زندگی اشاره نمودند. در تمامی مصاحبه‌ها والدین از ناامیدی مطلق از زنده ماندن فرزند صحبت کردند و به علت داشتن ادراک منفی از سرطان که مساوی مرگ می‌دانستند، تمایلی به ادامه زندگی نداشتند. در مطالعه ویلز نیز واکنش اولیه والدین بعد از تشخیص قطعی سرطان خون به دلیل این که سرطان را با "مرگ قریب الوقوع" یکی می‌دانستند ترس و وحشت سراسر وجودشان را فرا گرفته بود (14). در فرهنگ ایرانی اسلامی ما که وابستگی خانوادگی مستحکم تر می‌باشد برای والدین استرس وارده شدیدتر و ضربه‌ای سنگین محسوب می‌شود و به دلیل تصور لاعلاج بودن سرطان، به جای فرزند آرزوی مرگ خود را دارند. دانگن ملمن و همکاران احساس از دست دادن فرزند را بزرگ‌ترین و بدترین مشکل والدین می‌دانند (15).

کوله بار مشکلات

والدین در راه درمان بیماری فرزند خود به مشکلات اجتماعی، اقتصادی و خانوادگی اشاره کردند.

هادی بار اقتصادی - اجتماعی سرطان را سنگین می‌داند و به هزینه‌های گزاف درمانی، زمان طولانی بستری شدن در بیمارستان و ایجاد مشکلات روانی در بیمار و خانواده وی اشاره می‌کنند (5). سیس و همکاران نیز اثرات ناگوار سرطان بچه‌ها روی فرصت‌های شغلی والدین و کاهش درآمد مادران را بیان می‌دارد (10). در نتایج مطالعه ویلز خستگی ناشی از طولانی بودن دوره درمان برای والدین و فرزندان مبتلا به سرطان، به عنوان یکی دیگر از مشکلات عمده مطرح شده است در صورتی که مادران ایرانی هیچ گله و شکایتی از خستگی نداشتند و فقط بهانه‌گیری بچه‌ها را نشانه خستگی می‌دانستند (14). در صورتی که در مطالعه میسی و همکاران نیز به وجود بالاترین سطح خستگی هم در والدین و هم در کودکان مبتلا به سرطان خون اشاره شده است (16). در تحقیق بت رایس، آلویسی (ریزش مو) مشکل ساز ترین رویداد برای بیمار است، و بی‌اشتهایی مهم‌ترین مشکل پدر و مادران می‌باشد (17).

کتمان سرطان از فرزند و دیگران

در این مطالعه والدین به هیچ وجه نوع بیماری را به کودک نمی‌گفتند و از به کار بردن کلمه سرطان در پیش کودک خوداری می‌کردند و آن را کم خونی، عفونت و دیگر بیماری‌ها می‌نامیدند. خانواده اصلی اعم از خواهر و برادرها و مادر بزرگ و پدر بزرگ در جریان موضوع قرار می‌گرفتند ولی در رابطه با گفتن نوع بیماری به دیگران رفتارها متفاوت و بیشتر تمایل به مخفی کردن سرطان کودک نزد وابستگان دورتر بود. ویلز می‌نویسد در چین و هنگ کنگ هیچ کدام از پزشکان از عبارت "سرطان" برای توصیف تشخیص کودک استفاده نمی‌کردند. به نظر می‌رسد، ندانستن تشخیص قطعی و نفهمیدن دقیق نوع بیماری برای کودک بسیار مهم است و در فرهنگ‌های متفاوت یکسان است، زیرا دانستن موضوع فقط فرزند را نگران و سلامت روانی او را به خطر می‌اندازد. در مطالعه چینی‌ها نیز شرایط فرزند سرطانی به پدر بزرگ و مادر بزرگ‌ها و خواهر و برادر بزرگ تر گفته می‌شد، ولی دو نفر از مادران به بچه‌ها سفارش کردند که به همکلاسی

مشارکت، با اعتماد و مطمئن باتیم مراقبتی - درمانی سازمان می‌یابد و به عنوان کسی که «بهترین شناخت را از کودک دارند، پا به پای تیم درمانی و در جهت تسهیل نمودن اقدامات درمانی پیش می‌رود. در مطالعه وهلام نیز والدین خود را برای اقامت نسبتاً طولانی در بیمارستان آماده و تمایل قوی برای مشارکت داشتند (19).

توکل به خدا

بیان توکل به خدا از سوی همه والدین نشان می‌دهد که تنها تکیه گاه محکم و بدون قید و شرط در روزگار سخت ایزد منان است و با ایمان، توسل و توکل به او می‌توان گام‌هایی استوار برای مقابله با این مشکل عظیم برداشت. در مطالعه رضایی نمره سلامت مذهبی بیماران مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها بالاتر از سلامت وجودی شان به دست آمد (20) و دلیل آن مذهبی بودن مردم ایران است و ارتباط با خدا می‌تواند تحمل سختی‌ها را آسان کند. اخوان کاظمی از قول علامه بزرگوار طباطبایی می‌نویسد: ایشان در تفسیر آیه "الا بذکر الله تطمئن القلوب" می‌فرماید امنیت در کلیه ابعاد مبتنی بر تحصیل ایمان به خدای تبارک و تعالی است. به تعبیر وی هر نفس متحیر و مضطرب با یاد خدا اطمینان و تسکین می‌یابد و احساس نشاط و سلامت می‌کند (21). در مطالعه ویلز والدین بعد از تشخیص قطعی بیماری به انجام مراسم مذهبی اهدای مواد غذایی و نوشیدنی در راه خدا پرداختند. انجام چنین اعمالی به پدران امید می‌داد احساس بهتری داشتند و به اعتقاد آنها به بهبود فرزندشان کمک می‌کرد (14). اعتقاد به قدرت لایزال الهی و خشود کردن او با انجام نذر و نذورات و قربانی کردن می‌تواند امیدواری لازم را ایجاد نماید تا والدین با قدرت و انرژی بیشتری به درمان فرزندشان پردازند.

سازگاری

والدین با گذشت زمان، با توجه به دلداری‌های اطرافیان، حمایت‌های خانواده و بستگان نزدیک، انجام فعالیت‌های درمانی توسط پزشک و تیم مراقبتی و توکل به خدا کم کم با قضیه کنار می‌آمدند و سرطان فرزند را

خود چیزی نگویند از ترس این که مردم داغ ننگ بر خواهران و برادران نزنند. در این مطالعه، به دلیل این که همه پدران و 50 درصد از مادران مشغول به کار تمام وقت (در زمان تشخیص فرزند) خود بودند. پدر و مادرها مشکی در گفتن حقیقت و افشای تشخیص کودک به رییس خود و همکارانشان نداشتند، به خصوص هنگامی که نیاز به مرخصی برای مراقبت از کودک خود داشتند و مجبور بودند کارها را قبلاً هماهنگ کنند هیچ یک از پدر و مادر به همسایگان اطلاع ندادند مگر این که از آنها سوال می‌کردند. یک مادر اظهار داشت که او نمی‌خواست همسایگانش بدانند چرا که او ممکن است توسط همسایگانش سرزنش شود که کودک سرطانی دارد این برای خانواده و فامیل بد شانس می‌آورد (14). بنا بر این باید به پیامد نهایی حاصله از بازگو کردن نوع بیماری کودک و تاثیر آن بر سلامت والدین توجه نمود و این کار نیاز به ارزیابی دقیق روانی از پدر و مادر و حتی کودکان آسیب دیده، و خواهر و برادران آنها دارد.

از خود گذشتگی والدین

حضور 24 ساعته والدین در بیمارستان و در کنار تخت فرزند، شب‌نخوابی مادران برای مراقبت بهتر و بیشتر در کنار فرزند و تامین تمام خواسته‌های او نشانه مراقبت دلسوزانه و مشارکت کامل در امر درمان است که اوج از خود گذشتگی والدین را نشان می‌دهد. در مطالعه ویلز پس از تشخیص قطعی سرطان خون فرزند مادران تصمیم به ماندن در طول شب با کودک خود در بیمارستان داشتند و پدران نیز پس از کار به دیدار کودکان می‌آمدند (14). در مطالعه آمس در کشور کانادا نیز والدین با حضور کامل در کنار فرزند خود در بخش مراقبت‌های ویژه، بخش خون و انکولوژی کودکان در مراقبت از کودک مشارکت کامل داشتند (18). در ایران اسلامی از خود گذشتگی والدین به زبان نمی‌آید ولی قابل درک است و به آنها احساس مفید بودن و آرامش می‌دهد ولی دارای ساختار خاصی نیست و در روند درمان جهت دهی نمی‌شود، در دیگر کشورها مانند کشور کانادا حضور کامل والدین در قالب یک

پور والدین با مراجعه به بیمارستان‌های دانشگاهی با انجام آزمایشاتی مانند CBC، فلوسیتومتری و رنگ آمیزی به تشخیص سریع بیماری‌های خون از جمله سرطان خون (سرطان خون لنفوئیدحاد و سرطان خون میلوئید حاد) می‌رسیده‌اند (22).

تعاملات انسانی اثر بخش

تعاملات انسانی اثر بخش بر وجود ارتباطات خوب بین والدین و کادر مراقبتی در بیمارستان و لزوم توجه بیشتر کادر پزشکی نسبت به کودک بیمار و والدین او تاکید دارد و با برآورده شدن نیازهای روحی و عاطفی کودک در روند درمان به صورت غیر مستقیم تاثیر می‌گذارد. در این راستا فیشر و بروم در مطالعه خود ارتباطات سه بعدی بین پدر و مادر، پرستاران، و پزشکان را توصیه می‌کنند (23). کریمی نیز در مطالعه خود اعلام کردند که والدین برای برآوردن نیازهای خود در بیمارستان، به کمک احتیاج دارند و این نیازها فقط تا حدودی برآورد می‌شود (24) بنابراین همکاری متقابل والدین و تیم مراقبتی و درمانی جهت تسریع روند بهبودی کودک بستری با توجه به نیازهای والدین لازم و ضروری است. هم‌چنین نتایج به دست آمده در خصوص برخورد خوب پرستار و نقاشی کردن و بازی کردن با کودکان سرطانی به عنوان تسهیل کننده و بهبود روحیه کودکان با نتایج زارع پور و همکاران که بازی درمانی را به طور معنی‌داری در جهت کاهش افسردگی (در گروه مداخله در مقایسه با گروه کنترل) بیان می‌کنند هم راستا است. بازی می‌تواند به عنوان یک مداخله مؤثر به وسیلهٔ اعضاء تیم بهداشتی درمانی برای کمک به کودکان بستری استفاده شود تا آنها را برای انجام روش‌های درمانی دردناک و تنش ناشی از بستری شدن آماده و سازگار نماید (25).

تسهیلات بیمارستانی

این یافته بر ساختار فیزیکی و تجهیزاتی (امکانات بیمارستان اعم از تجهیزاتی و رفاهی) تاکید دارد. وجود امکانات فیزیکی مناسب مانند داشتن بخش درمانی مجزا (انکوژی و هماتولوژی کودکان)، بخش‌های تشخیصی -

می‌پذیرفتند. در مطالعه ویلز هم اکثریت مادران هر چند در ابتدا انکار و امتناع داشتند و بر این باور بودند که کودک آنها سرطان ندارد ولی بالاخره با موضوع کنار آمدند. صحبت با پدر و مادرهای دیگر دارای فرزند مبتلا به سرطان به آنها کمک می‌کرد، کنار آمدن همه پدران با پی‌گیری فعال در کسب اطلاعات از پزشکان و قدردانی از پزشکان (پس از بازگو کردن وضعیت کودک و ارائه اطاعتی لازم در زمینه درمان) به دست می‌آمد (14). در مطالعه ما دریافت حمایت‌های عاطفی از خانواده و بستگان خیلی نزدیک و هم‌چنین حمایت‌های فیزیکی و مالی و دلداری از سوی اطرافیان اشاره شده است که با نتایج مطالعه ویلز هم راستا بود و پدر و مادران از طریق خرید مواد غذایی برای هم، به یکدیگر کمک می‌کردند و مراقبت کودکان همدیگر را (در هنگام مشغله پدر و مادرشان) به عهده می‌گرفتند.

قصورات درمانی

این یافته یعنی قصورات منتج به بیماری و یا شدت یافتن بیماری و از دست رفتن فرصت‌ها توسط اکثر قریب به اتفاق والدین مطرح و اکثر آنها بروز بیماری سرطان را در کودک خود مانند هر پیشامد دیگری، اتفاقی می‌دانستند و خانواده خود را سرزنش نمی‌کردند. در مطالعه ویلز نیز یکی از مادران خود را به علت راضی شدن به انجام رادیوگرافی قفسه سینه در زمان بارداری سرزنش می‌کرد ولی بیشتر دایه‌ها را به علت نداشتن نظارت کافی بر تغذیه کودک مورد سرزنش قرار می‌دادند. هیچ یک از پدران، همسران خود را برای بیماری کودک مقصر نمی‌شناختند. فقط یک پدر بر این باور بود که ژن خود او ممکن است به نحوی مسئول ایجاد سرطان خون لنفوئید حاد کودک باشد (14). در این مطالعه والدین بیشترین قصور را منوط به عدم تشخیص به موقع نوع بیماری در مراحل اولیه توسط پزشکان (به ویژه در مطب و درمانگاه‌های بخش خصوصی) می‌دانستند که به عنوان یک عمل غیر قابل جبران، منجر به وخامت حال کودک، هزینه درمان بالاتر و هم‌چنین مرگ کودک می‌شده است در صورتی که مراجعه به مراکز آموزشی و درمانی نتایج بهتری را در برداشته است که در مطالعه اکرمی

استفاده از روش تلفیق منابع نسبت به روش کمی، با ژرفای بیشتری مورد شناسایی قرار گرفته‌اند. از طرفی به بن بست رسیدن زندگی والدین مشارکت کننده به عنوان درون مایه اصلی این مطالعه، یک یافته بسیار مهم است که لزوم توجه همه جانبه به آنها را مورد تاکید قرار می‌دهد. از طرفی بهره‌گیری بیشتر از این تجارب کمک می‌کند تا با افزایش امیدواری والدین، انجام مراقبت‌های درمانی اثر بخش‌تر شود و پیشنهاد می‌گردد این تجارب به صورت پمفلت در همان ابتدای مسیر درمان کودک در اختیار والدین قرار گیرد.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند از تمامی مشارکت کنندگانی که با حوصله و به گرمی تجارب ارزشمند خود را در اختیار ما گذاشتند، تشکر نمایند. هم‌چنین از معاونت آموزش و تحقیقات دانشگاه علوم پزشکی اراک به دلیل تامین هزینه‌های مالی این پژوهش و تصویب طرح در شورای پژوهشی به شماره 594 قدردانی می‌شود.

منابع

1. Pizzo P, Poplack D. Principle and practice of pediatric oncology. 3rd ed. Lippincott: Williams & Wilkins; 2001. P. 409-19.
2. Robin O, Mervin C. Hematology and immunology. 1st ed. Philadelphia: Saunders; 2008.
3. Devita VT, Hellman SJ, Rosenberg SA. Cancer Principles and Practice of oncology, 5th ed. Lippincott Raven Co; 1997. P. 2293-300.
4. Behrman RE, Kingdom RM, Jenson HB. Nelson of pediatrics, 16th ed. W.B Saunders Co; 2000. P.1543-8.
5. Hadi N, Moezzi M, Thady H. Risk factors in acute leukemia in children under 15 years of Shiraz. Daneshvar, 2006; 14 (67): 57-65.[persian]
6. Shields L, Kristensson-Hallström I, O'Callaghan M. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2003;17(2):176-84.

تصویری (رادیولوژی و آزمایشگاه) با دستگاه‌های پزشکی مجهز، کامل و سالم که حاکی از ارتقای کیفی خدمات و کاملاً در راستای کمک و افزایش میزان رضایت والدین می‌باشد، باعث می‌گردد که والدین و کودک بیمار، رنجی جز رنج بیماری نداشته باشند و برعکس کمبود و نقص در دستگاه‌های پزشکی، نداشتن برنامه نگهداری پیش‌گیرانه و اصلاحی موجب روانه شدن آنها به دیگر مراکز و زحمت مضاعف آنان شده و حتی نتایج و تصمیم‌گیری‌های داخل بخشی را تحت الشعاع قرار می‌دهد (26، 27). در این مطالعه والدین وجود بخش مجزای خون و انکولوژی کودکان، بخش‌های تشخیصی - تصویری در بیمارستان با تجهیزات کافی و جذب کادر پزشکی مجرب (پزشک و پرستار) را بسیار پر اهمیت در تشخیص و درمان فرزندانشان عنوان کردند. در مطالعه اکرمی پور نیز وجود بخش تخصصی خون کودکان در بیمارستان‌های دانشگاهی اهواز منجر به تشخیص سریع بیماری‌های خون و افزایش میزان رضایت‌مندی والدین شده بود (22). در نتایج مطالعه اسن ساختار فیزیکی نامناسب بخش و کمبود فضاها در بخش‌های بیمارستانی، نبود صلاحیت بالینی در پزشکان، کمیاب بودن بعضی از داروها و گرانی داروها، نداشتن استوک داروهای شیمی‌درمانی در بخش خون، محدود بودن حمایت مالی بیمارستان در رابطه با هزینه بیماران سرطانی به عنوان عوامل مربوط به مقوله کمبود تسهیلات بیمارستانی تلقی کرده و آنها را طور غیر مستقیم در ایجاد رخدادهایی به زیان بیمار و خانواده او دخیل می‌داند (28).

محدودیت‌های این مطالعه عدم دست‌یابی به کدهای احتمالی دیگر می‌باشد که پیشنهاد می‌گردد مطالعات بیشتری با همین متدولوژی در مشارکت کنندگان مشابه انجام شود. محدودیت دیگر قطع شدن روند مصاحبه به دلایل خاص مثل صدا زدن والدین توسط پرستاران یا فرزندان از اتاق مصاحبه بود.

نتیجه‌گیری

در این پژوهش، تجارب ناشی از تبیین تجارب والدین دارای کودک مبتلا به سرطان با رویکرد کیفی و با

7. Shields L, Hunter J, Hall J. Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. *Journal of Child Health Care*. 2004;8(1):9-33.
8. Karimi R, Danesh Ameri Z, Sadat Hosseini A, Mehran A, Shiri M. Comparison perception Parents and Nurses of the parents' needs of hospitalized children. *J of Nursing and Midwifery, Tehran. Uni. of Med. Sci. (Hayat)*. 2008; 14 (1):31-9.[persian]
9. Boudreaux ED, Francis JL, Loyacano T. Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: a critical review and suggestions for future research. *Annals of emergency medicine*. 2002;40(2):193-205.
10. Syse A, Larsen IK, Tretli S. Does cancer in a child affect parents' employment and earnings? A population-based study. *Cancer epidemiology*. 2011;35(3):298-305.
11. Farahmand-Beigi M. Kadivar MR, Askarnejadi AR. Survey of deaths caused by cancer in cities of Fars Province: 1997-2000. *J of Raze Behdar zistan*. 2002; 22 (10): 22-4.[persian]
12. Hekmatpou D, Changizi-Ashtiani S, Anbari Z, Khodadadi F, Kamali -Nahad R. The manifestation of the effect of Quran reading on the life of faculty members, students, and clerks at Arak University of Medical Sciences. *Arak Medical University Journal (AMUJ)*: 2011; 13(4, 2). 41-50.[persian]
13. Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative Research in Nursing*. 4th Ed. Philadelphia, Lippincott Co;2007.
14. Wills BSH. The experiences of Hong Kong Chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of pediatric nursing*. 1999;14(4):231-8.
15. Van Dongen-Melman J, Van Zuuren F, Verhulst F. Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient education and counseling*. 1998;34(3):185-200.
16. Wu M, Hsu L, Zhang B, Shen N, Lu H, Li S. The experiences of cancer-related fatigue among Chinese children with leukaemia: A phenomenological study. *International journal of nursing studies*. 2010;47(1):49-59.
17. Kvist SBM, Rajantie J, Kvist M, Siimes MA. Perceptions of problematic events and quality of care among patients and parents after successful therapy of the child's malignant disease. *Social science & medicine*. 1991;33(3):249-56.
18. Ames KE, Rennick JE, Baillargeon S. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2011;27(3):143-50.
19. Lam LW, Chang AM, Morrissey J. Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study. *International journal of nursing studies*. 2006;43(5):535-45.
20. Rezaei M, Sydfatemy N, Hosseini F. Spiritual health in cancer patients undergoing chemotherapy. *J of Nursing and Midwifery, Tehran. Uni. of Med. Sci. (Hayat)*. 2008; 14 (3,4):33-9.[persian]
21. Kazemi A. Security aspect and dimensions in the Quran. *J of Islamic Studies*. Spring of 2007;75: 12-39.[persian]
22. Akramipour R, Pedram M, Zandin Kh, Hashemi A. Survey of 5-year study of children with acute myeloid leukemia at Shafa Hospital Ahvaz 1996-2001. *Behbood*. 2007; 11 (2): 180-6.[persian]
23. Fisher MJ, Broome ME. Parent-Provider communication during hospitalization. *Journal of pediatric nursing*. 2011;26(1):58-69.
24. Karimi R, Danesh Ameri Z, Sadat Hosseini A, Mehran A, Shiri M. Comparison perception Parents and Nurses of the parents' needs of hospitalized children. *J of Nursing and Midwifery, Tehran. Uni. of Med. Sci. (Hayat)*. 2008; 14 (1):31-9.[persian]
25. Zarepour A, Falahi M, Kashaninia Z, Biglarian A, Babashabi R. Effect of group playing care game on depression rate of children with cancer. *J kordestan Uni. of Med. Sci*. 2009; 64-72.[persian]
26. Nassiripour AA, Jadidi R. Designing a Model of Medical Equipment Management for Iranian Hospitals: 2007. *Arak Medical University Journal (AMUJ)*: 2008, 11(1): 97-108.[Persian].
27. Jadidi R, Bayati A, Arab MR. The effect of medical equipment maintenance management

systemimplementation on Valie-Asr hospital costs situated in Arak: 2006. Journal of Arak University of Medical Sciences . 2009; 11(4): 41-8.[persian]

28. von Essen L, Enskär K, Skolin I. Important aspects of care and assistance for parents of

children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. European Journal of Oncology Nursing. 2001; 5(4): 254-64.