

بررسی تجارب زیسته مرتبط با فشارهای روانی کودکان سرطانی و خانواده آنها در

مراحل مختلف بیماری*

فاطمه شفیعی^۱، *آسیه شریعتمدار^۲، کیومرث فرح‌بخش^۳
۱. کارشناسی ارشد، گروه مشاوره خانواده، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران.
۲. استادیار، گروه مشاوره، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران.
۳. دانشیار، گروه مشاوره، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران.
تاریخ دریافت مقاله: ۹۷/۰۷/۲۸ - تاریخ پذیرش: ۹۸/۰۸/۱۷

Investigating lived Experiences of Psychological Stresses of Cancerous Children and their Families at Different Stages of the Disease

Fateme Shafiee¹, *Asieh Shariatmadar², Kiumars Farahbakhsh³
1. M.A in Family Counselling, Allameh Tabataba'i University, Tehran.
2. Assistant Professor, Department of Counselling, Allameh Tabataba'i University, Tehran.
3. Associate Professor, Department of Counselling, Allameh Tabataba'i University, Tehran.

Original Article

(Received: Oct. 20, 2018 - Accepted: Nov. 08, 2019)

مقاله پژوهشی

Abstract

Objective: Increasing the prevalence of cancer, especially in children, affects the family's psychological system. Objective this study was to investigate the lived experiences associated with psychological stresses of cancerous children and their families in different stages of the disease. **Method:** A qualitative research approach and descriptive of phenomenological type. Data was collected through semi-structured interviews. Targeted sampling and interviews continued until data saturation. The number of participants was 33 from 14 families, of which 12 were fathers and 14 were mothers and 7 were siblings. The data analysis was done using a claysey method. **Findings:** The psychological stresses of cancer children and their families were categorized into 7 categories, including psychological stresses before diagnosis, during diagnosis, ultimate diagnosis, after that, disease progression, child's death, and The psychological stresses of different stages (parents' concerns for healthy siblings, their concern about the effects of the disease on their marriage, the psychological pressures affecting the overall family system, and the psychological pressures on cancerous kid). **Conclusion:** By identifying the psychological pressures of cancerous children and their families at different stages of the disease, and acknowledging the parents can reduce the negative effects of these psychological stresses on the affected children and their family system.

Keywords: Psychological Stresses, Children, Cancer, Family, Lived Exper.

چکیده

مقدمه: افزایش سرطان به‌ویژه در کودکان نظام روان‌شناختی خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. هدف این تحقیق بررسی تجارب زیسته مرتبط با فشارهای روانی کودکان سرطانی و خانواده آنها در مراحل مختلف بیماری بود. **روش:** رویکرد تحقیق کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی بود. جمع‌آوری اطلاعات از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته صورت گرفت. نمونه‌گیری به‌صورت هدفمند و مصاحبه‌ها تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. تعداد شرکت‌کنندگان ۳۳ نفر از ۱۴ خانواده بود که از این تعداد ۱۲ نفر پدران و ۱۴ نفر مادران و ۷ نفر همسرها بودند. در تجزیه و تحلیل اطلاعات از روش کلاسی استفاده شد. **یافته‌ها:** فشارهای روانی کودکان سرطانی و خانواده آنها در ۷ مقوله دسته‌بندی شد که شامل فشارهای روانی مربوط به قبل از زمان تشخیص، دوره تشخیص، زمان فوت کودک و فشارهای روانی اعم از مراحل مختلف (نگرانی‌های والدین برای همسرهای سالم، نگرانی آنها از تأثیرات بیماری کودک بر روی روابط زوجی والدین، فشارهای روانی تأثیرگذار بر سیستم کلی خانواده و فشارهای روانی وارد بر کودک سرطانی) بود. **نتیجه‌گیری:** با شناسایی فشارهای روانی کودکان سرطانی و خانواده آنها در مراحل مختلف بیماری و دادن پیش‌آگهی‌های لازم به والدین می‌توان از تأثیرات منفی این فشارهای روانی بر کودکان مبتلا و سیستم خانواده آنها کاست.

واژگان کلیدی: فشار روانی، کودکان، سرطان، خانواده، تجارب زیسته.

*نویسنده مسئول: آسیه شریعتمدار

*Corresponding Author: Asieh Shariatmadar

Email: s_shariatmadar@yahoo.com

* این مقاله برگرفته از پایان‌نامه ارشد است.

مقدمه

(وودگیت،^۸ دنگر^۹ و یانوفسکی،^{۱۰} ۲۰۰۳؛ دود،^{۱۱} میاسکوسکی^{۱۲} و پاول،^{۱۳} ۲۰۰۱). سرطان بیماری صعب‌العلاجی است که نه‌تنها بیمار را به خطر می‌اندازد بلکه انرژی و منابع در دسترس خانواده بیمار را به شدت از بین می‌برد (حاجی حسینلو، ۱۳۹۰).

اولین نگرانی والدین بعد از تشخیص بیماری چگونگی برخورد با فرزندشان است (اثنی‌عشری و همکاران، ۱۳۹۲). مطالعات نشان می‌دهند که اگر خانواده اطلاعات کافی در مورد بیماری و نحوه مراقبت و حمایت از بیمار در مراحل مختلف تشخیص، درمان و عوارض درمان نداشته باشند، دچار ابهام و سردرگمی می‌شوند و ممکن است در این مسیر دچار تنش فراوانی بشوند و سلامت بیمار و خانواده آن‌ها به خاطر این تنش‌ها به خطر بیفتد (یون،^{۱۴} لی،^{۱۵} چانگ^{۱۶} و یو،^{۱۷} ۲۰۱۰؛ گرانت،^{۱۸} سان،^{۱۹} فوجی‌نامی،^{۲۰} سیداو،^{۲۱} اوتس‌گرین^{۲۲} و جوارز،^{۲۳} ۲۰۱۳). طول و شدت درمان نیز می‌تواند به‌اندازه خود بیماری تنش‌زا باشد و تأثیر منفی بر عملکرد خانواده بگذارد (کارول^{۲۴} و فیلی،^۱ ۲۰۱۰).

خانواده نظام عاطفی پیچیده‌ای است که به‌صورت یک سیستم عمل می‌کند. یکی از وظایف مهم خانواده کمک به نیازهای اعضای خود، جهت کنار آمدن با تغییرات ناشی از بحران‌های غیرمنتظره از جمله بیماری‌های حاد ناگهانی است (گلدنبرگ و گلدنبرگ؛ نقش‌بندی، برواتی و ارجمندی، ۱۳۹۲).

یکی از مسائلی که نظام روان‌شناختی خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد، افزایش شیوع سرطان^۱ به‌ویژه در کودکان است (علیلو، هاشمی نصرت‌آبادی، فرش‌باف مانی صفت، ۱۳۹۴).

سرطان یکی از مسائل مهم و اصلی بهداشت و درمان در جهان است (میلبوری،^۲ بارد،^۳ فسلا،^۴ پیسترز^۵ و کارمک،^۶ ۲۰۱۳). برابر آمارها در مجموع سالانه پنجاه میلیون مرگ در جهان روی می‌دهد که بیش از پنج میلیون از آن به سرطان منسوب است (فهیمی‌فر، ۱۳۹۰). مرگ‌ومیر ناشی از سرطان، در کودکان زیر ۱۴ سال بیشتر از سایر بیماری‌هاست (علیلو و همکاران، ۱۳۹۴). سالانه سه تا چهارهزار کودک از هر صد هزار کودک در جهان به انواع سرطان مبتلا می‌شوند (اثنی‌عشری، بابایی و ابراهیم نظری، ۱۳۹۲).

تشخیص بیماری سرطان می‌تواند فشار روانی^۷ قابل‌توجهی را برای فرد و خانواده ایجاد کند

8. Woodgate. R.L
9. Denger. L.F
10. Ynofsky. R
11. Dodd. M.J
12. Miaskowski. C
13. Paul. S.M
14. Yun. Y
15. Lee. M
16. Chang. Y
17. You. C
18. Grant. M
19. Sun. M
20. Fujinami. R
21. Sidhu. R
22. Otis-Green. Sh
23. Juares. G
24. Carroll. W

1. Cancer
2. Milbury. K
3. Badr. H
4. Fossella. F
5. Pisters. K
6. Carmak. C
7. Stress

و همشیره‌های او را تحت تأثیر قرار بدهد (روزنبرگ،^۹ بیکر،^{۱۰} سیرجالا،^{۱۱} بک^{۱۲} و ولف،^{۱۳} ۲۰۱۳؛ حسینی قمی و سلیمی بجستانی، ۱۳۹۱).

به نظر می‌رسد که پیامد بیماری سرطان فقط با توجه به فرد بیمار نمی‌تواند بررسی شود، بلکه از بیماری سرطان به‌عنوان بیماری خانوادگی می‌توان یادکرد؛ فشارهای روانی حاصل در طول پیشروی بیماری بر روی کودک بیمار و خانواده‌ی او می‌تواند از یک‌جهت تأثیر منفی بر روند بهبودی بیمار بگذارد و از طرف دیگر به علت شیوع بالای بیماری سرطان در بین کودکان، تعداد خانواده‌های در معرض آسیب بالا برود. در نگاه کلان آشفستگی این خانواده‌ها می‌تواند بر روی سلامت روان‌شناختی جامعه تأثیر سوء بگذارد. لذا اگر فشارهای روانی تأثیرگذار، در مراحل مختلف بیماری بر کودک و خانواده او شناسایی شود، با آموزش به‌موقع و دادن پیش‌آگهی از طریق مشاور به خانواده‌هایی که به‌تازگی متوجه بیماری کودکشان شده‌اند و دادن آگاهی در مورد اهمیت نقش حمایتی آن‌ها نسبت به یکدیگر (مخصوصاً والدین نسبت به یکدیگر)، خانواده می‌تواند این فشارهای روانی را مدیریت کند و سطح تنش را به حداقل برساند و از این طریق سلامت روان‌شناختی خانواده و درنهایت جامعه حفظ شود.

لذا در این پژوهش هدف بررسی تجارب زیسته مربوط به فشارهای روانی کودکان سرطانی

به گفته والاس^۲ (۲۰۰۷) اغلب کودکان مبتلابه سرطان به همراه تغییرات پایدار یا موقتی در ظاهر خود که ناشی از درمان است، با میزان زیادی از استرس روبرو می‌شوند. در بسیاری از نمونه‌ها، این کودکان گزارش کرده‌اند که این تغییرات برای آن‌ها فشارآورترین موضوع در تجربه سرطان است. هارت^۳ و رولینز^۴ (۲۰۱۱) در یافته‌های تحقیقاتی خود نشان داده‌اند که تغییرات در ظاهر کودکان و نوجوانان در طول درمان می‌تواند منجر به دسته‌ای از پیامدهای روان‌شناختی شود که بر کیفیت زندگی^۵ آن‌ها اثر می‌گذارد، مثل مسخره شدن از جانب دیگران، کاهش عزت‌نفس، مشکلاتی در تعاملات اجتماعی و ارتباط با همسالان، نگرانی‌های تصویر بدنی و احساس کناره‌گیری (به نقل از رجبی، ۱۳۹۲).

بسیاری از مطالعات نشان می‌دهد که بین میزان و شدت استرس والدین و توجه و مراقبت ناکافی و نامطلوب آن‌ها و فشارهای روانی تحمیل شده بر کودک ارتباط زیادی وجود دارد. استرس‌های والدین ممکن است بر نتایج عملکردهای مربوط به سلامتی بچه‌ها تأثیر گذاشته و مدیریت وضعیت بدخیم بچه‌ها را به مخاطره بیندازد (کازینو^۶ و هازن،^۸ ۲۰۱۳).

با پیشرفت بیماری استرس والدین به خاطر ترس از دست دادن فرزندشان می‌تواند ساختار، سیستم و عملکرد خانواده و کیفیت زندگی بیمار

9. Rosenberg. A
10. Baker. S
11. Syrjala. K
12. Back. A
13. Wolfe. J

1. Finlay. J
2. Valas
3. Hart
4. Rolinz
5. The quality of life
6. Self esteem
7. Cousino. M
8. Hazen. R

و خانواده آن‌ها در مراحل مختلف بیماری است.

روش

روش این تحقیق کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی است. پدیدارشناسی نوعی از تحقیق کیفی است که به انعکاس ادراکات تجربه‌ی آزمودنی از انواع پدیده‌ها می‌پردازد. این روش، به‌نوعی شناخت مبتنی بر زمان و مکان دست می‌یابد که آن را تجربه‌ی زیسته می‌نامند (امامی سیگارودی، دهقان نیری، رهنورد و نوری سعید، ۱۳۹۱).

جامعه: جامعه هدف در این پژوهش شامل کودکان مبتلابه سرطان بستری در بیمارستان‌های کودکان شهر تهران و خانواده‌های آن‌ها در سال ۹۵-۹۶ بود که حداقل ۶ ماه از تشخیص بیماری آن‌ها گذشته بود و تحت حمایت موسسه خیریه ریشه‌ها بودند.

نمونه‌گیری: در این پژوهش نمونه‌گیری به روش در دسترس و هدفمند مورداستفاده قرار گرفت. مصاحبه‌ها تا رسیدن به حد اشباع پیش رفت؛ بدین معنی که پاسخ‌ها تکرار می‌شدند و مطلب جدیدی مطرح نمی‌گردید؛ تکرار مطالب از مصاحبه با خانواده‌ی دهم شروع شد، جهت اطمینان مصاحبه‌ها تا خانواده چهاردهم ادامه یافت و سپس انجام مصاحبه‌ها به پایان رسید. تعداد نمونه در این پژوهش ۳۳ نفر از ۱۴ خانواده بود که شامل ۱۲ پدر، ۱۴ مادر و ۷ همشیر می‌شد. ابزار پژوهش: ابزار این پژوهش مصاحبه نیمه ساختاریافته بود.

اولین مصاحبه برای هر خانواده، با مادر شروع

شد و سپس پدر خانواده و در مرحله آخر با همشیرها مصاحبه شد (به علت ملاحظات اخلاقی و شرایط خاص فرد بیمار، با او مستقیماً مصاحبه نشد و اطلاعات لازم در مورد احساسات و نگرانی‌های بیمار در مصاحبه با پدر و مادر و همشیرها گرفته شد).

محقق علاوه بر سؤال‌های موجود در مصاحبه به طرح سؤالات تعاملی نیز پرداخت که این سؤالات با توجه به اهداف پژوهش و پاسخ خانواده‌ها طرح گردید.

روش تجزیه و تحلیل داده‌ها:

تجزیه و تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها از تحلیل توصیفی به روش کلاسی^۱ استفاده شد؛ که دارای ۷ مرحله است (امامی سیگارودی و همکاران، ۱۳۹۱).

۱- گوش دادن و مطالعه مکرر و پیاده‌سازی کلمه به کلمه.

۲- بازخوانی مجدد متون و تمرکز بر عبارات و جملاتی که مستقیماً با پدیده‌ی موردبررسی در ارتباط بودند.

۳- تدوین معانی و استخراج مفاهیم از هر عبارت که بیانگر تفکر آزمودنی باشد.

۴- مطالعه دقیق مفاهیم تدوین شده و دسته‌بندی آن‌ها بر اساس تشابه مفاهیم.

۵- ایجاد پیوند بین نتایج و دسته‌بندی کلی‌تر.

۶- توصیف جامع و بدون ابهام از پدیده‌ی مورد مطالعه.

۷- اعتباربخشی با ارجاع به هر نمونه از طریق شرح نتایج برای شرکت‌کنندگان و بررسی نظر و

واکنش آنان به نتایج ارائه شده.

مخصوصاً ساق پاهاش و کشاله‌هاش و مفصل زانوهایش، دکتر آزمایش خون داد برای چک کردن روماتیسم، چیزی نشون نداد، یک مقدار که گذشت دیدم خیلی زود خسته می‌شه، راحت نفس نمی‌کشید، احساس می‌کرد هوا نیست. دکتر یکسری آزمایش اورژانسی داد، وسط آسمون و زمین معلق بودیم نمی‌دونستم چرا پسرم این طوری می‌شه."

فشار روانی دوره تشخیص بیماری

۱- شک و دودلی: "همش پیش خودم فکر می‌کردم این همه آزمایش لازم؟ نمونه مغز استخوان لازم ازش بگیرن و این قدر اذیتش کنن؟"

"می‌خواستن از توده نمونه برداری بکنن و بفرستن برای بیویسی، می‌ترسیدم، نمی‌دونستم اجازه بدم یا ندم. شنیده بودم توده‌ها بهشون سوزن بخوره، اگر سرطانی نباشن تحریک می‌شن و ممکنه بدخیم بشن."

۲- نگرانی و ابهام ناشی از انتظار: "بالاخره

یافته‌ها

سؤال پژوهش: تجارب زیسته مربوط به فشارهای روانی کودکان سرطانی و خانواده آن‌ها در مراحل مختلف بیماری چگونه است؟

در طی کدگذاری داده‌ها پژوهشگر دریافت که تعدادی از فشارهای روانی مختص یک مرحله از درمان نیستند. به این علت کدها بر طبق روایت مصاحبه‌شوندگان در ۷ مقوله گنجانده شد؛ ۶ مقوله مربوط به مراحل مختلف بیماری است (فشارهای روانی قبل از تشخیص بیماری، دوره تشخیص بیماری، زمان تشخیص بیماری، بعد از تشخیص بیماری، دوره پیشرفت بیماری، بعد از فوت کودک) و یک مقوله اعم از مراحل درمان است.

فشارهای روانی قبل از تشخیص بیماری

۱- سردرگمی ناشی از بروز علائم اولیه: "مشکلش با سرماخوردگی‌ها پشت سر هم شروع شد که خیلی طول می‌کشید و عفونی می‌شد. بعد یک مدت استخوان‌های پاش درد گرفت

جدول ۱. داده‌های جمعیت شناختی مصاحبه‌شوندگان و کودک مبتلابه سرطان

متغیرها	فراوانی
افراد نمونه (مصاحبه‌شوندگان)	پدر
	مادر
	همشیر
تحصیلات	زیر دیپلم
	دیپلم
	کارشناسی
	کارشناسی ارشد
دکتری	-
بازه سنی (سال)	۱۳-۴۵
میانگین سنی (سال)	۲۹
بازه سنی کودکان مبتلا	۲-۱۲
مدت بیماری کودک	۲-۶

تشخیص دکترها پرونده دخترم رو فکس کردم به خواهرم که توی یکی از بیمارستان‌های آمریکا پرستار".

" همه خانواده می‌گفتیم، شاید در تشخیص اشتباه شده باش، پرونده پزشکی رو توی ۳ روز به ۵ جراح متخصص سرطان نشون دادیم."

پ- خشم: "به زمین و زمان فحش و بدویراه می‌گفتم یک‌کم پرستارها دیر می‌اومدن شروع می‌کردم باهاشون دعوا کردن، دنبال بهانه می‌گشتم به یکی گیر بدم تا بتونم هوار بکشم."

"بعد تشخیص انگار از همه طلب داشتم. مخصوصاً از شوهرم و خانواده‌اش، حرف عادی هم می‌زدن می‌خواستم در جا قورتشون بدم. می‌خواستم حرصم خالی بشه"

ت- احساس درماندگی: "احساس می‌کردم نمی‌تونم رو پام بایستم، احساس درماندگی می‌کردم. این بیماری عین یک بلائی آسمونی افتاد وسط زندگی ما. این بلا بدتر از صد تا صاعقه هستش. صاعقه یک‌دفعه می‌زنه خشکت می‌کنه، اما این بیماری ریزریز هم مریض رو هم اطرفیانش رو زجرکش می‌کنه، درست یک شکنجه جسمی و روحی و روانی هستش. این شکنجه درماندت می‌کنه."

۲- فشار ناشی از چالش‌های اعتقادی: "پیش خودم می‌گفتم خدا گفته که اگر کار بد بکنید فقط به اندازه کار بد مجازات میشید ولی اگر کار نیک بکنید، ده‌ها برابر خداوند به شما اجر خواهد داد، پس این چیه خدا؟ راستش رو بخواید به عدالت خدا شک کردم. می‌گفتم اونایی که درد مردم برایشون درد نیست، هوای اونا روداری، اما منی که

بیوسی مغز استخوان گرفته شد. ۱۵ روز جوابش طول می‌کشید، برگشتیم کرمان، زمان نمی‌گذشت، حرکت کند عقربه‌های ساعت سوهان روح من شده بودن. می‌ترسیدیم بگن سرطان. از آزمایشگاه زنگ زدن که جواب آزمایش حاضر، راهی تهران شدیم نمی‌رسیدیم تهران انگار راه ۱۰ برابر شده بود. اصلاً نمی‌تونم بازگو کنم توی چه حالی بودم تا شما احساس اون موقع من رو درک کنید. نمی‌دونستیم الان چی پیش میاد. همین ندونستن اینکه آخر این قضیه به کجا ختم می‌شه، مبهم بودن راه، برای آدم اضطراب میاره."

فشار روانی زمان تشخیص بیماری

۱- فشارهای روانی ناشی از عدم پذیرش تشخیص نهایی سرطان:

الف- شوک و انکار: "تشخیص دکتر سرطان بود. اشکم بند نمی‌اومد، به دکتر گفتم آقای دکتر اشتباه نمی‌کنید، گفت نه متأسفانه، اصلاً انتظارش رو نداشتم، نمی‌خواستم باور کنم، دلم می‌خواست یکی بیاد بگه بیدار شو، بلند بشم، بینم همش کابوس بوده و حقیقت نداشته. این زمان آدم بیشترین استرس رو دار."

"وقتی دکتر گفت بیماری فرزندم سرطان، نه می‌تونستم حرف بزنم نه می‌تونستم گریه کنم. گیج بودم، درست نمی‌تونستم حرف‌های دکتر رو بشنوم، گریه نمی‌کردم اما روی سینه‌م سنگینی احساس می‌کردم. توی خودم فریاد بود، دیدید آدم توی ذهنش دار فریاد می‌کشه، شیون می‌کنه، اما نمی‌تونستم بریزمش بیرون. دوست داشتم داد بزنم همش دروغ."

ب- شک در تشخیص: "شک داشتم به

یکی سرطان چشم دار، اون یکی سرطان لنفوم دار، چندین بار عمل شده ناله می‌کنه، یکی گریه می‌کنه..... دیدن این بچه‌ها غم رو تو دلم شعله‌ورتر می‌کرد، اینکه چرا من اینجام باورش خیلی برام سخت بود. خدا چی شد؟ چرا اینطوری شد؟ حالا چیکار باید بکنم؟ دیدن چهره معصوم بچه‌ها که از هیچی خبر نداشت و تو بیمارستان بیچگی کردنش رو گم کرده بود، حالم رو بد می‌کرد. همش فکر می‌کردم چرا بچه‌ها به جای بازی و تفریح باید الان اینجا باشه."

۳- گفتن واقعیت به کودک: "به دخترم گفتم به خاطر سرماخوردگی‌ها عفونت وارد خونش شده که باید درمان بشه. دکترها میگن کار بدی می‌کنید به بچه‌ها راستش رو نمی‌گید اون‌ها از صحبت‌ها می‌فهمن و تو دلشون از دروغی که بهشون می‌گید خشمگین می‌شن. شما فقط فرصت برون‌ریزی رو ازشون می‌گیرید...البته این نگرانی رودارم و مدام مراقبم که اینجا چیزی از دهن مادرها جلوی دخترم نیبر. یا هم بازی‌هاش در فامیل و آشنا به وقت چیزی از پدر و مادرشون در مورد دخترم نشنیده باشند تا از دهنشون پیشش بیبر. این نگرانی همیشه با منه؛ اما خوب واهمه دارم از عکس‌العمل دخترم وقتی بیماریش رو بفهم، نکنه به هم بریزه."

۴- نگرانی از عوارض داروها: "بعد شیمی‌درمانی اصلاً غذا نمی‌خورد، می‌ترسیدم افت پلاکت و سلول پیدا کنه و ایمنیش بیاد پایین (چون بعد از تزریق داروها این اتفاق می‌افته)، طاقت نیاره و دچار بیماری‌های عفونی یا قارچی بشه و این ادامه درمان رو دچار مشکل بکنه."

خیر این بیمارستان بودم، با گریه پدر و مادرهای بچه‌های سرطانی گریه کردم با شادی‌شون شادی کردم، باهام اینطوری می‌کنی؟ کی گفته تو عادلای."

"به عدالت خدا شک کردم؛ یعنی بیماری پسر بزرگم کافی نبود (معلولیت جسمی و کم‌توان ذهنی)، مگه کم سختی کشیده بودم که حالا این مصیبت رو سرم هوار کرد. گفت بندگی کن، صبوری کن، نماز بخون، روزه بگیر، مال حروم نخور، حواست به یتیم باشه، همه رو انجام دادم، ندادم؟ بندگی کردم، نکردم؟ پس کو عدالتش، من هرچی بیشتر بندگی کردم خدا بیشتر عذابم داد؟"

۳- ابهام از آینده: "زمان تشخیص بدترین زمان برای پدر و مادر، آدم آمادگی بیماری بچه‌اش رو ندار و غیرمنتظره هستش و بی‌اطلاعی از اینکه چه اتفاقی خواهد افتاد پر از ابهام، این آدم‌رو خیلی مضطرب می‌کنه"

فشار روانی بعد از تشخیص بیماری

۱- آمادگی‌سازی کودک: "دکتر گفت باید موهای دخترم رو ماشین کنیم. دختر من موهای بلند و مشکی قشنگی داشت. موهایش رو ماشین می‌کردیم، من و پدرش از داخل غوغا بودیم و به‌زور خودمون رو نگه داشتیم. بعدش به همسرم گفتم فقط من رو ببر یکجایی که هرچقدر می‌تونم فریاد بزنم گریه کنم. خیلی به هم‌فشار اومده بود."

۲- ورود به بخش سرطان (شکل‌گیری هویت بیماری): "اولین باری که وارد بخش خون شدم، هیچ‌وقت فراموش نمی‌کنم. بخشی بی‌روح و دلگیر، بچه‌ها با چهره‌های بی‌مو و رنگ‌پریده،

این‌ها از من شکسته که خدا دارِ بهم نشون می‌ده" "بلایی که سرما اومده به علت شکوندن دل فرزند کم‌توان ذهنیم هست، این بچه هر وقت توجه بیش‌ازحد همسرم رو نسبت به پسر کوچکم می‌دید، چشماش پرحرف بود، من احساس می‌کردم میگه بابا منم اینجام من رو ببین...خدا ما رو تنبیه کرد."

۹- احساس امتحان از جانب خداوند: "خدا وقتی آدم رو با بچه‌ش امتحان می‌کنه، امتحان خیلی سختی".

"احساس می‌کنم هر لحظه دارم از طرف خدا امتحان می‌شم؛ اما این امتحان سختی، خدا کنه کم نیارم".

۱۰- دنبال مقصر گشتن: دکتر گفت: عوامل ژنتیک و آلودگی هوا و تغذیه غلط و استرس ممکن در ایجاد این بیماری مؤثر باشه. از اون به بعد همسرم من رو مقصر بیماری پسر من می‌دونه. پسر من خیلی فست فود دوست دار، منم بهش می‌دادم. شوهرم میگه تو باعث شدی بچه به این روز بیفته. این قدر این‌رو گفته واقعاً خودم دیگه بابت بیماری بچه‌م احساس گناه می‌کنم. غم بیماری پسر کم بود احساس گناه هم اومده روش. اگر خوب نشه من نمی‌تونم خودم رو بینشم".

۱۱- اضطراب از فقدان: "وقتی فهمیدم دخترم سرطان دارم مدام بغلش می‌کردم و به قدری گریه می‌کردم که حد ندار. احساس می‌کردم که کسی به زور دارِ بچه‌م رو از من می‌گیرد. فکر می‌کردم هر دقیقه، دقیقه آخر بودن من و بچه‌م باهم".

۵- قضاوت دیگران: "من و همسرم از خیرین این بیمارستان هستیم. اطرافیان الآن که دخترم بیمار شده ما رو قضاوت می‌کنن، گفتن نه که نیتشون خالص نبود و همش نمایش بود، خدا هم گذاشته توی کاسه‌شون، حالا بکشن".

"عده‌ای از عزیزان اعتقاددارن ما تقاص گناه و اشتباهی یا دلی رو که شکستیم داریم پس می‌دیم توی این مصیبت قضاوت‌های این‌چنینی روان آدم رو آزار می‌ده"

۶- پند و اندرز دیگران: "به هم میگن کفر نگو «هرکه در این درگه مقرب‌تر است جام بلا بیشترش می‌دهند» این بیشتر حرص من رو در میاره، اگر بچه خودشون بود این‌جوری شعار می‌دادن. نصیحت‌هاشون دیونه‌ام می‌کنه. حرف از اینکه تو باید قوی باشی، محکم باشی رو می‌زنن دوست دارم با پشت دست بزنم تو دهنشون، بگم آخ بی‌شعور پاره تنم، روزی ده دفعه جلوی چشمم دار می‌میره و زنده می‌شه".

۷- کنجکاوی دیگران: "انگار می‌خوان اطلاعات عمومی کسب کنن. من الآن حال خوبی ندارم. درک نمی‌کنن من قرار باش به تک‌تک دوستان و آشنایان توضیح بدم که می‌میرم. من ناراحت می‌شدم که کنجکاوی اونا به خاطر نگرانی برای بچه من نیست، نگران بچه خودشون که دارن اطلاعات می‌گیرن. خوب برو توی اینترنت همه‌ی اطلاعات رو دار".

۸- احساس تنبیه از جانب خداوند: "حال عجیبی داشتم. پیش خودم می‌گفتم من بیشتر از ۶ سال که به‌عنوان خیر به این بچه‌ها دارم رسیدگی می‌کنم، کجا توی این مدت ناخواسته دل یکی از

فشار روانی دوره پیشرفت بیماری

۱- عود مجدد و متاستاز بیماری (ناامیدی از بهبود کودک): "پسرم ۳ بار عود مجدد داشته و الآن به کبد متاستاز داده. نمی‌دونید این روزها چه روزهای بدیه، وقتی بیماری چندین بار عود مجدد دار و متاستاز می‌ده، یه جورایی امید آدم از بهبود قطع می‌شه. تو تقلاً می‌کنی مثل آدمی که تو باتلاق افتاده حی تقلاً می‌کنه بیرون بیاد اما بیشتر فرو می‌ره."

" هر دفعه که بیماری عود می‌کرد، بیشتر متقاعد می‌شدم که نباید به دخترم دل ببندم."

۲- پیوند سلول‌های بنیادی: "دکتر گفت باید پیوند سلول‌های بنیادی انجام بشه. چون دیگه شیمی‌درمانی و درمان‌های دیگه جواب نمی‌داد. این آخرین درمان توی این بیماری هستش، هم دکتر و هم ما نگران پس زدن پیوند بودیم. قرار شد از خواهرش پیوند گرفته بشه، بالاخره پیوند انجام شد. متأسفانه پیوند پس‌زد. دفعه دوم از پدرش و من نمونه گرفتن و دوباره پیوند شد و باز بدنش قبول نکرد."

۳- زجر کودک: "نمی‌دونید برای من چقدر سخت، هر دفعه که سوزن وارد بدن دخترم می‌شه انگار صد تاشو به جگر من می‌زنن. وقتی اون عذاب می‌کشه، دل من آتیش می‌گیره. رنج کشیدنش چندین برابر من رو رنج می‌ده اما کاری از من بر نیامد."

"خیلی سخت دیدن ذره‌ذره آب شدن بچه‌ت، پدر و مادر توی این مدت بیشتر از بچه عذاب می‌کشن. سخت دیدن زجرکش شدن پاره تن آدم."

۴- تضاد درونی برای ادامه یا توقف درمان: "وقتی بیماری چندین بار عود می‌کنه و متاستاز می‌ده، به نظر من ادامه درمان تلاش بیهوده هستش و فقط بچه‌ها رو اذیت می‌کنیم. کاش می‌شد خودمون رو متقاعد کنیم و درمان رو ادامه ندیم، اما حس پدر و مادری نمی‌گذار و خودخواهانه به درمان ادامه می‌دیم. اینجا واقعاً آدم دچار جنگ درونی می‌شه."

۵- نقص عضو کودک: "این دفعه استخوان کاسه چشمش درگیر شده و دکترها گفتن بهتر هرچه سریع‌تر چشم تخلیه بشه، این دفعه استرس برای نتیجه دادن یا ندادن این عمل رو ندارم... این دفعه نگران بازخورد دخترم هستم وقتی بفهم چشمش تخلیه شده."

۶- تصور مرگ قریب‌الوقوع: "خیلی بده آدم مدام در استرس این باشه که فردا میام بیمارستان دیدن بچه‌م، آیا هنوز هست یا نیست. وقتی بچه‌ها اینجا فوت می‌کنن، من ترس تمام وجودم رو می‌گیره که کی میان و ملافه رو روی صورتش می‌کشن و می‌برنش."

فشار روانی بعد از فوت کودک:

۱- احساس گناه: "یه چیزی دار خفم می‌کنه، یه وقت‌هایی خسته می‌شدم، پسرم که زیاد بدقلقی می‌کرد چند بار سرش بد داد زدم. الآن که رفته یادش که می‌فتم احساس گناه می‌کنم."

۲- نگرانی برای فرزند فوت‌شده: "همیشه می‌گفت مامان من از مردن می‌ترسم، از قبر می‌ترسم، شب‌ها دست من رو می‌گرفت. تا خوابش اما الآن اون می‌ترسه، من نیستم که دستم رو بگیره، آرام بگیره، نمی‌تونم کاری براش بکنم."

بهبش کمک کنن، گاهی از کوره در می‌ره، میگه
مریضم چلاق که نیستم."

" حتی از دلسوزی خیرینی که میان توی
بیمارستان شاکی می‌شد و یک‌کلام ترحم رو
دوست ندار و این فقط مختص دختر من نیست،
بچه‌های دیگه هم همین‌طورین."

ث- اجتناب از رفتن به محیط‌های عمومی: "از
بیرون رفتن و پارک رفتن هم خوشش نمیاد برای
اینکه بچه‌ها و گاهی بزرگ‌ترها خیلی بهش نگاه
می‌کنن و این نگاه‌ها خیلی آزارش میده."

ج- ترس از طرد شدن: "بعد قطع درمان رفته
بود با دوستاش بازی بکنه اول به بازی راهش داده
بودن اما وقتی دیده بودن مثل قبل نمی‌تونه بازی
بکنه گفته بودن با تو می‌بازیم تو برو بیرون بشین،
بعد از اون به خاطر اینکه از بازی بیرونش نکنن،
نرفت با دوستاش بازی بکنه."

چ- احساس ناتوانی: "احساس ناتوانی می‌کند
چون مثل سابق نمی‌تونه فوتبال و بسکتبال بازی
بکنه، شنا بکنه، با پدرش کوه بره، مثل سابق
مدرسه بره درس بخونه."

ح- احساس تنبیه از جانب خداوند: "پسرم
بچه شیطونی بود و فکر می‌کنه به خاطر شیطنتش
خدا دار تنبیهش می‌کنه. همش می‌گه من همه رو
اذیت کردم خدا دار تنبهم می‌کنه، من باید روی
تخت بیمارستان بیفتم تا آدم بشم."

خ- فشار ناشی از محدودیت‌ها: "این مرضی
محدودیت برایش ایجاد کرده، میگه از اینکه مو
ندارم خسته شدم، دوست دارم پیراهن قشنگ
پوشم، بریم عروسی، بریم مهمونی. دلم می‌خواد
برم مسافرت، برم تو آب دریا، ماسک نزنم

کاش می‌شد بفهمم اونجا جاش خوبه یا نه خدا
کنه دلتنگی نکنه، خیلی نگرانم"

فشارهای روانی اعم از مراحل بیماری:

۱- فشار روانی کودک مبتلابه سرطان:
قابل ذکر است به خاطر ملاحظات اخلاق اطلاعات
مربوط به کودکان مبتلابه سرطان از طریق مصاحبه
با پدر، مادر و همشیرها به دست آمده و از
مصاحبه مستقیم با آنها اجتناب شده است.

الف- زمان‌های طولانی بستری در بیمارستان:
"پسرم بچه پر جنب و جوشی بود، این بستری
شدن‌های طولانی در بیمارستان آزارش می‌ده،
مخصوصاً دیدن بچه‌های دیگه با سرطان‌های
مختلف روحیه‌اش رو خراب می‌کنه."

ب- فشار ناشی از تغییرات ظاهری: "واقعاً از
تغییرات ظاهری که مکرراً برایش پیش اومده،
ناراحت و اعتماد به نفسش رو از دست گرفته. من
می‌بینم که اکثراً دوست ندار توی جمع باشه."

"تا همه موها، ابرو و مژه‌اش ریخت دیگه
هیچ وقت تو آینه نگاه نکرد. دوست ندار کسی
عیادتش بیاد"

پ- ترس از مسخره شدن (اجتناب و
کناره‌گیری): "یک‌بار که بعد قطع درمان رفته بود
مدرسه، یکی از همشاگردی‌های مسخرش کرده
بود و به بچه‌ها گفته بود این کچل اگر باهاش
دوست بشید کچل می‌شید، اونم اومد خونه و
گفت تا موهام درنیاد مدرسه نمیرم. دوری از
جمع دوستاش اذیتش می‌کنه، اما دوستم ندار
باهاشون باشه و کناره‌گیری می‌کنه."

ت- تنفر از ترحم: "از ترحم دیگران متنفر
مثلاً وقتی می‌خواد کاری بکنه دیگران می‌دوند

تضادِ توی خودش، از صحبت‌هاش می‌شه فهمید
که کشمکش بزرگی تو خودش دارِ در مورد عدل
یا بی‌عدالتی خدا."

ژ- احساس حسرت: "این بچه‌ها هنوز به سنی
نرسیدن که مثل بزرگ‌ترها بگن این سرطان به من
درس داده و من از لحاظ روحی تغییر کردم. در
بچه‌هایی به این سن سرطان فقط ایجاد حسرت
می‌کنه، برای کارهایی که دوست دارند بکنن و
نمی‌تونن."

۲- تأثیر بر خانواده:

الف- تغییر نقش‌ها: "آدم در این دوره واقعاً
احتیاج به کمک دیگران دار. مادر همسرم به کمک
ما اومد. در واقع ایشان توی این ۶ سال مدیر خونه
بودن جای من."

"دختر بزرگم در آن زمان ۱۸ ساله بود، او
در واقع وظایف من رو بردوش گرفت. هم
خانه‌داری می‌کرد و هم دختر کوچکم رو که اون
موقع ۶ سالش بود نگهداری می‌کرد"

ب- فشار اقتصادی: "از لحاظ اقتصادی هم که
معلوم غیر مسائل دارو، شیمی‌درمانی و
پرتودرمانی که هزینه زیادی داشت، پسر ۴ تا
عمل سنگین هم انجام داد که خیلی پرهزینه بود،
جوری که توی خرج روزمره خودمون به مشکل
برخوردیم. الآن کلی زیر قرض رفتیم."

پ- کاهش تفریحات "الآن ۲ ساله که خانواده
ما به خاطر بیماری خواهرم به مسافرت و تفریحی
نرفته. در صورتی که قبل‌ها از مسافرت برمی‌گشتیم
برای مسافرت بعدی برنامه می‌چیدیم."

ت- تغییر خلق اعضای خانواده: "خوب
همسرم خسته و خورد می‌اومد خونه، مجبور بود

دستکش دست نکنم."

د- ترس از مرگ: کودکان مبتلابه سرطان با
طولانی شدن بیماری‌شان و بستری‌های
طولانی‌مدت در بیمارستان از نوع بیماری‌شان
مطلع می‌شوند و با دیدن فوت دوستانشان در
بیمارستان دچار ترس از مرگ می‌شوند.

"یک‌شب به من گفت: مامان من خیلی
می‌ترسم. گفتم از چی، گفت هیچی و لاش کن.
این‌رو بعد فوت یکی از هم‌اتاقی‌هاش گفت. مدام
در مورد مرگ سؤال احساس می‌کنم یه خفی به
جونش افتاده"

ذ- احساس شرمندگی: "مدام از من و مادرش
عذرخواهی می‌کنه که من شما رو خیلی اذیت
کردم، باعث زحمت تون شدم. گاهی می‌فهمم
خیلی تشنه هستش بهمون نمی‌گه. گاهی شب‌ها
درد دار نمی‌گه که نکنه ما اذیت بشیم. نمی‌دونم
اسم این حالتش رو چی بگذارم، احساس گناه،
احساس شرمندگی و..."

ر- زجر بیماری: با پیشرفت بیماری، خصوصاً
بعد از متاستاز، درمان کودکان مبتلابه سرطان
سنگین‌تر شده و در نتیجه زجر حاصل از درمان
افزایش می‌یابد و آستانه تحمل آن‌ها کاهش
می‌یابد.

"با عود بیماریش به هم‌ریخته، خیلی سخت
برای درمان میاد، میگه دیگه نمی‌تونم، مخصوصاً
که درمانش این دفعه خیلی سنگین‌تر"

ز- چالش اعتقادی با خداوند: "دخترم حی
می‌گه راضیم به رضای تو اما خدا جون به نظرت
این حق من بود، من حافظ قرآن تو هستم، هرچی
گفتی من گوش دادم، پس چرا عقابم کردی. در

د- بیکار شدن مادر: "اتفاق بعدی بیکار شدن من بود، من هم‌مدرسه درس می‌دادم و هم خصوصی درس می‌دادم که با بیماری پسر دیگه مقذور نبود."

۳- فشار روانی وارد بر والدین:

الف- تهیه دارو: "بعضی داروها در بازار کمیاب هست و شما در التهایی که نکنه به‌موقع دارو رو گیر نیاری و درمان سروقت انجام‌نشه. گاهی برای تهیه دارو مجبور بودیم به داروخانه‌های شهرستان‌ها مراجعه کنیم."

ب- تأثیر بر روابط زوجی والدین: "خوب فشارها و ضعیف شدن اعصاب‌مون باعث شده، گاهی مشاجرمون بیشتر از پیش بشه؛ از لحاظ روابط زناشویی تقریباً می‌شه بگم نزدیک به صفر بوده توی این مدت، من که همش با پسریم بیمارستان بودم، وقتی هم خونه هستم به چیز دیگه‌ای فکر نمی‌کنیم، این قدر که هر دو نگران پسرمون هستیم، خودتون می‌دونید که این روابط با استرس جور در نیامد."

پ- تعرض: "من مجبور بودم تهران باشم و دخترم شهرستان پیش مادرم، یک روز دخترم گفت وقتی مادرم می‌خوابیده برادرم دخترم رو مورد اذیت و آزار جنسی قرار می‌داده و او رو ترسونده بوده که اگر به کسی بگه می‌کشتش و این فشار زیادی بر روی من و دخترم آورد."

"به خاطر وضعیت پسر بزرگم (کم توانایی ذهنی و جسمی) دیگران خیلی تحملش نمی‌کردن، می‌دونستم که دعواش می‌کنن یا گاهی ممکنه دست روش دراز کنن، اما کاری نمی‌تونستم بکنم. خیلی این مسائل برام فشار آور

بچه‌داری و خانه‌داری بکنه و احساس تنهایی و خستگی از یک طرف و از طرف دیگه فشار اقتصادی باعث شده بود یک مقدار زیادی عصبی بشه. خود من هم استرس‌هایی که تو بیمارستان داشتم و دیدن وضعیت بچه‌های دیگه و فوت اونها که استرس من رو چندین برابر می‌کرد، نگرانی‌هام برای خونه کلی روی خلقم اثر گذاشته بود. گاهی احساس افسردگی می‌کردم و گاهی فوق‌العاده مضطرب بودم و بی‌قرار. این حال ما روی بچه‌هامون هم تأثیر گذاشته."

ث- حضور کم‌رنگ مادر: "من برای مراقبت از دخترم مجبور بودم مدت‌های طولانی در بیمارستان باشم، یکبار به خاطر افت سلول و پلاکت دخترم، دو ماه بی‌وقفه بیمارستان بودیم" "منزل ما اسکو، من و پسریم به خاطر درمان بیشتر در تهران بودیم."

ج- تأثیر بر روابط اجتماعی: "به خاطر پایین بودن ایمنی پسریم، رفت‌وآمد زیاد و رفتن در جاهای عمومی و مهمانی‌ها و عروسی‌ها براش خوب نبود و از طرفی به خاطر وضعیت ظاهریش که موهای سروصورتش ریخته بود و دوست نداشت زیاد با دیگران برخورد داشته باشه، ما خیلی رفت‌وآمد نمی‌کردیم و الانم همین روند ادامه‌دار و روابط اجتماعی ما خیلی پایین اومده."

چ- نبودن خانواده در کنار هم: "در واقع خانواده از هم دور مانده بود. بعد مریضی دخترم یک‌دفعه حواسم جمع شد، دیدم خانوادام داغون‌شده هرکی یکجایی. من و دخترم بیمارستان، پسریم خونه مادرم، همسرم تنها تو خونه."

ترس از بیمار شدن: "بیماری دخترم استرس زیادی رو برادرش ایجاد کرده بود که نکته خودش هم درگیر سرطان باشه. چون هر وقت من می‌رفتم خونه می‌گفت مامان دوستانم می‌گن هر کس خواهر یا برادرش سرطان داشته باشه خودش احتمال زیاد مبتلا می‌شه، این قدر نگران بود تا آخر بردیمش چکاب کامل".

ب- تأثیرات روی فرزندان مجرد:

اضطراب جدایی: "اولین بار بعد ۲۵ روز که برگشتم تبریز، دخترم اصلاً از بغلم پایین نمی‌اومد، می‌رفتم دستشویی باهام حرف می‌زد که مطمئن باشه من اونجام، شب به من می‌چسبید می‌خوابید تا صبح دستم رو می‌گرفت توی دستاش، دفعه دوم که من اومدم تهران بچه از غصه تب کرده بود. بردمش پیش روانشناس کودک، گفت کودک شما دچار اضطراب جدایی شده"

احساس رهاشدگی: "مادرم این قدر مضطرب بود که نمی‌تونست برادرم رو تنها بگذارد و صدمه شو خواهرکوچکم خورد. می‌شد با این مسئله منطقی‌تر برخورد کرد، متأسفانه اون موقع مامانم کسی رو غیر از برادرم نمی‌دید. فکر می‌کرد ما سالم و موندنی هستیم و الویت رسیدگی با برادرم، کلاً ما رو رها کرده بود."

توجه‌طلبی (تمارض): "وضعیت برادرم خیلی وخیم شده بود شاید مامان به ندرت توی خونه حضور داشت، خواهر کوچکم انگار از مامان قهر کرده بود گفت مریضم دلم درد می‌کنه، مامانم خیلی ترسید بردش دکتر، دکتر گفت هیچیش نیست مریضم مصلحتیه، دار جلب توجه

بود، اما فکر نمی‌کنم کسی این حال من رو فهمید."

ت- نگرانی از بیمار شدن فرزندان سالم: "در خانواده ما، من و همسرم علاوه بر فرزند بیمارم نگران فرزند سالممون هم هستیم که نکته او هم درگیر باشه و ما ندونیم."

ث- نگرانی والدین برای ازدواج و زندگی آینده کودک: "سابقه داشتن این بیماری روی تشکیل زندگی اون تأثیر می‌گذاره و شاید کسی قبول نکنه که باهاش زندگی بکنه. فکر تنها موندنش نگرانم می‌کنه."

"بعد از قطع پاش یکی از نگرانی‌های من زندگی جدیدی بود که از این به بعد باید داشته باشه و می‌دونم این مسئله رو ازدواجش هم تأثیر خواهد گذاشت."

"چشمش رو که تخلیه کردن من علاوه بر سلامتیش نگران زندگی آینده شم و تأثیری که می‌تونه در روابط اجتماعی و تشکیل زندگیش بذار."

۴- تأثیر بر روی همشیرهها:

این تأثیرات شامل تأثیرات مشترک بر همشیرههای مجرد و متأهل، تأثیرات بر فرزندان مجرد و تأثیرات بر فرزندان متأهل می‌شود.

الف- تأثیرات مشترک:

ترس از مرگ خود و همشیر بیمار: "من نگران برادرم هستم، نگران مردنش، شب می‌خوابم استرس این رو دارم که فردا صبح بلند بشم به مامانم زنگ بزنم بگه برادرم دیگه نیست. راستش رو بخواید من خودم از مردن خیلی می‌ترسم، از دفن شدن، فکرش به هم احساس خفگی می‌ده"

می‌کنه." بار عاطفی برای بیماران است (گراسی،^۴ گریتی،^۵ ریجالتی^۶ و گالا،^۷ ۲۰۰۰). سرطان و استرس ناشی از آن بر سازگاری کودکان و کیفیت زندگی آنها تأثیر می‌گذارد. بعضی از این کودکان، نگرانی‌هایی در مورد آینده خود دارند (گراتینوس^۸ و لاست،^۹ ۱۹۹۷). آنها در حفظ روابط خود با همسالان و دوستانشان در طول درمان با مشکل مواجه می‌شوند که فشار روانی زیادی در آنها ایجاد می‌کند. از دیگر مشکلات روان‌شناختی این کودکان می‌توان تردید، درد، گیجی، خشم، غمگینی، پرخاشگری، رفتارهای اجتنابی، نگرانی در مورد طرد شدن از طرف دوستان و همسالان، اضطراب، استرس را نام برد (کانگاس،^{۱۰} هنری^{۱۱} و بریانت،^{۱۲} ۲۰۰۳).

طبق یافته‌های به‌دست‌آمده در تحقیقات والاس (۲۰۰۷) به نقل از رجبی (۱۳۹۲) در بسیاری از نمونه‌های این تحقیق کودکان گزارش کرده‌اند که تغییرات ظاهری ناشی از درمان برای آنها فشارآورترین موضوع در تجربه سرطان است. همچنین هارت و رولینز (۲۰۱۱) به نقل از رجبی (۱۳۹۲) در یافته‌های تحقیقات خود عنوان کرده‌اند که این تغییرات ظاهری منجر به دسته‌ای از پیامدهای روان‌شناختی می‌شود که بر کیفیت زندگی آنها اثر می‌گذارد. یافته‌های مطالعات ذکرشده با نتایج پژوهش حاضر همخوان است. تغییرات ظاهری نتیجه عوارض داروهای شیمی‌درمانی، آثار

پ- تأثیرات روی فرزندان متأهل: "شروع بیماری برادرم اوایل بارداری من بود. افسردگی دوره بارداری و استرس و اضطراب بیماری برادرم باهم قاطی شده بود، حال خوشی نداشتم. همش پیش خودم می‌گفتم نکنه بچه من هم با این مشکلات دنیا بیاد..... ادامه دار شدن بیماری برادرم نمی‌تونم بگم رو روابط من با همسر اصلاً تأثیر سوء نداشته، همسرم جلوی من رو نمی‌گیر اما دیگه خیلی هم راضی نیستش، مخصوصاً بعضی مجالس رو که مجبور می‌شه تنها بره، ناراحت می‌شه. توی این دو سال من یه مسافرت بی‌دغدغه نرفتم، همیشه دل‌شوره بیماری برادرم رو داشتم، اون می‌گه این حالت تو، مسافرت رو کوفت آدم می‌کنه."

نتیجه‌گیری و بحث

در پژوهش حاضر تجارب زیسته مربوط به فشارهای روانی کودکان سرطانی و خانواده آنها در مراحل مختلف بیماری به‌صورت پدیدارشناسانه بررسی شد.

تجزیه و تحلیل یافته‌های پژوهش نشان‌دهنده این مطلب است که کودکان مبتلابه سرطان در طول مراحل مختلف درمان با فشارهای روانی مختلفی دست‌وپنجه نرم می‌کنند. سرطان دوران کودکی با نشانه‌های رفتاری، روانی-اجتماعی و جسمانی همراه است (رولاند،^۱ همیلتون^۲ و شیاتس،^۳ ۲۰۰۹). تشخیص سرطان و پیامد درمان منبع مهم استرس و

4. Grassi. L
5. Gritti. P
6. Rigatelli. M
7. Gala. C
8. Grootenhuis. M
9. Last. B
10. Kangas. M
11. Henry. J
12. Bryant. R

1. Rouland. C
2. Hamilton. G
3. Schjodt-osmo. B

در این کودکان ایجاد می‌کند. اثنی‌عشری و همکاران (۱۳۹۲) نیز در نتایج مطالعات خود به این مطلب اشاره کرده است که این کودکان دچار احساس گناه می‌شوند.

طبق یافته‌های پژوهش حاضر برخی از کودکان دچار چالش اعتقادی با خداوند می‌شوند که این یافته با یافته‌های پژوهشی که برجعلی‌لو، شهیدی، فتح‌آبادی و مظاهری (۱۳۹۳) تحت عنوان مسائل و چالش‌های معنوی کودکان مبتلابه سرطان: تجربه والدین انجام شد همخوان است با این تفاوت که در این پژوهش فقط به چالش‌های اعتقادی کودکان پرداخته شده اما در پژوهش حاضر علاوه بر چالش اعتقادی کودکان به چالش‌های اعتقادی والدین نیز پرداخته شده است.

طبق پژوهش منظومه، خانزاد و شاکرنیا (۱۳۹۵) افزون بر تأثیر منفی سرطان بر کیفیت زندگی کودک، سلامت روانی و فیزیکی والدین نیز متأثر می‌شود که همخوان با یافته‌های پژوهش حاضر است. طبق یافته‌های به‌دست‌آمده والدین کودکان سرطانی همگام با آن‌ها فشارهای روانی گوناگون و زجرآورترین تجربه‌ها را در مراحل مختلف بیماری درک می‌کنند که به گفته تمامی والدینی که (۱۲) پدر و (۱۴) مادر در مصاحبه‌ها مشارکت کرده‌اند، زمان تشخیص بیماری بیشترین استرس نسبت به مراحل دیگر به همراه دارد؛ به گفته آن‌ها به علت غیرمنتظره بودن و از طرف دیگر وجود ابهام از آنچه به وقوع خواهد پیوست و عدم آگاهی از مراحل و نوع درمان، زمان تشخیص نهایی بیماری پراسترس‌ترین زمان در مراحل مختلف بیماری است. مطالعات یون و همکاران (۲۰۱۰) نیز نشان‌دهنده این مطلب است

جراحات‌های ناشی از عمل‌های مختلف است که گاهی منجر به از دست دادن عضوی از بدن و رنج این کودکان می‌شود. مضاف بر اینکه طبق پژوهش حاضر این کودکان حتی بعد از بهبود بیماری همچنان بار منفی فشارهای روانی و عوارض جسمانی دوره بیماری را به دوش می‌کشند. این تغییرات ظاهری اعتمادبه‌نفس کودکان مبتلا را تحت‌الشعاع قرار داده و اجتناب و کناره‌گیری به جهت ترس از مسخره شدن توسط همسالان و افراد جامعه را در آن‌ها بالا می‌برد به نحوی که از رفتن به محیط‌ها عمومی اجتناب می‌کنند. این کودکان به علت ناتوانی در انجام فعالیت و بازی‌هایی که قبلاً انجام می‌دادند ترس از طرد شدن دارند و این عدم توانایی در انجام فعالیت‌های گذشته در آن‌ها احساس حسرت ایجاد می‌کند.

علاوه بر موارد ذکر شده فشار روانی ناشی از بستری مکرر و طولانی‌مدت در بیمارستان بر رشد طبیعی، فعالیت‌ها و تعاملات اجتماعی کودک تأثیر می‌گذارد و به علت محدودیت‌هایی که بیماری سرطان به لحاظ تعاملات و روابط اجتماعی، فعالیت‌های بدنی، بازی، تغذیه، ادامه تحصیل و مواردی از این دست برای آن‌ها ایجاد کرده است خود را تحت فشار می‌بینند. طولانی شدن مدت بیماری در آن‌ها احساس شرمندگی، سربار بودن ایجاد می‌کند. طولانی شدن بیماری و زجر ناشی از درمان به‌مرور آستانه تحمل این کودکان را پایین می‌آورد. یافته‌های پژوهش همچنین نشان‌دهنده این مطلب است که این کودکان گاهی بیماری خود را تنبیهی از جانب خداوند به خاطر رفتار یا اعمال آزاردهنده خود در گذشته می‌دانند که این فکر فشار شدیدی

بیماری فرزندشان باعث فشار روانی شدیدی در آنها می‌شده است.

به گزارش تمام پدران و مادران شرکت‌کننده در مصاحبه‌ها با پیشرفت بیماری فرزندشان و عودهای مجدد و متاستاز بیماری او، یأس و ناامیدی جهت بهبود بیماری فرزند آنها را احاطه کرده و دچار یک تضاد درونی جهت توقف یا ادامه درمان شده‌اند. در این مرحله پیوند سلول‌های بنیادی آخرین درمانی است که پزشکان در صورت متمر ثمر واقع نشدن درمان‌های دیگر به آن متوسل می‌شوند که پزشکان و والدین در این درمان نگرانی شدیدی جهت پس‌زده شدن پیوند دارند. در مرحله پیشرفت بیماری ترس از دست دادن فرزند شدیدتر از مراحل قبل است. روزنبرگ و همکاران (۲۰۱۳) و حسینی قمی و سلیمی بجستانی (۱۳۹۱) اذعان داشته‌اند که هیچ‌چیز سخت‌تر و استرس‌زاتر از این نیست که والدین کودک خودشان را از دست بدهند، این اتفاق عملکرد و سیستم خانواده را تحت‌الشعاع قرار می‌دهد و بروی کیفیت زندگی سایر اعضای خانواده تأثیر می‌گذارد؛ که این نتایج با نتایج پژوهش حاضر همخوانی دارد. در طی انجام پژوهش خانواده‌هایی که فرزند خود را از دست داده بودند، احساس گناه (به جهت فریاد کشیدن بر سر کودک بیمار) و احساس نگرانی برای کودک فوت‌شده (به جهت وابستگی شدید کودک به مادر) را گزارش کردند.

طبق داده‌ها طولانی شدن دوره درمان کودک بر رضایتمندی و روابط زوجی والدین و همشیره‌ای متأهل تأثیر می‌گذارد و باعث کاهش کیفیت این روابط و عدم رضایتمندی زوجین می‌شود. در پژوهشی که توسط برقی ایرانی، بگیان کوله مرز و

که عدم اطلاعات کافی در مورد بیماری و نحوه مراقبت و حمایت از بیمار در مراحل مختلف بیماری باعث ابهام و سردرگمی و افزایش تنش برای بیمار و خانواده می‌شود که با یافته‌های پژوهش حاضر مبنی بر این‌که دادن پیش‌آگهی‌های لازم در مورد بیماری بار منفی ابهام و سردرگمی را بر روی خانواده کاهش می‌دهد همخوان است.

تجزیه و تحلیل قسمتی از داده‌ها نشانگر این مسئله بود که در بعضی از موارد والدین یکدیگر را مقصر بیماری کودک می‌دانند و این برخورد احساس گناه شدیدی در والد مقصر شناخته شده ایجاد می‌کند.

طبق بررسی داده‌ها از دیگر فشارهای وارده بر کودک و والدین، اولین ورود آنها به بخش سرطان است که با شکل‌گیری هویت بیماری برای کودک و والدین همراه است. آماده‌سازی و انتقال واقعیت بیماری توسط والدین بعد از ورود به بخش سرطان از شدیدترین فشارهایی است که والدین تحمل می‌کنند. اکثر والدین به علت ترس از بازخورد کودک به بیماری‌اش از گفتن واقعیت به او طفره می‌روند و این در صورتی است که پزشکان اعتقاد دارند که گفتن واقعیت به کودک باعث همکاری بیشتر او در مسیر درمان می‌شود. این یافته‌ها با مطالعات اثنی‌عشری و همکاران (۱۳۹۲) همخوان است مضاف بر اینکه در پژوهش حاضر مصاحبه‌شوندگان اذعان داشته‌اند که پزشکان اعتقاد دارند، والدین با نگفتن واقعیت فرصت برون‌ریزی و دردودل را از کودک می‌گیرند.

به گزارش ۹ تن از مادران و ۷ تن از پدران، پند و اندرز بی‌رویه، کنجکاو و قضاوت دیگران در مورد

سازگاری والدین به خصوص مادر نه تنها بر کودک بیمار و روند بهبود او بلکه بر روی همشیره‌های سالم و به عبارتی کل خانواده به عنوان یک سیستم تأثیر می‌گذارد.

آنچه پژوهش حاضر را از سایر پژوهش‌هایی که تا به حال انجام شده متفاوت کرده است، این مطلب است که در پژوهش‌های پیشین به دنبال درمان آسیب‌های شناختی، رفتاری و اجتماعی ناشی از بیماری سرطان در خانواده بوده‌اند اما در این پژوهش محقق بر این اعتقاد است که پیشگیری بهتر از درمان است و با شناسایی فشارهای روانی تجربه‌شده توسط والدین کودکان سرطانی و دادن پیش‌آگهی لازم خانواده کودک سرطانی در ابتدای تشخیص بیماری می‌توان بار منفی فشارهای روانی ناشی از این بیماری را در خانواده کاهش داد و به سلامت روان خانواده در مراحل مختلف بیماری کمک شایانی کرد. چراکه فشارهای روانی ناشی از سرطان برای کودک (مشابه آسیب فیزیولوژیکی که برای او دارد) به مرور زمان مخرب و آسیب‌زننده‌تر می‌شود. این کودکان حتی در صورت بهبود هنوز بار منفی فشار روانی و عوارض جسمانی دوره بیماری را به دوش می‌کشند به طوری که هویت آنان حول محور بیماری شکل می‌گیرد. همچنین فشار ناشی از بیماری سرطان (مشابه با وضعیت فیزیولوژیک بیماری) تنها در حوزه منشأ بیماری باقی نمی‌ماند بلکه با انتقال فشارها به والدین و همشیران، کل منابع انرژی خانواده حتی جامعه به جای سرمایه‌گذاری درازمدت در جهت اهداف خانواده، صرف عوارض بیماری می‌شود و هویت فرد و خانواده در خدمت بیماری شکل می‌گیرد.

فولادوند (۱۳۹۲) انجام شد دریافتند که با استفاده از آموزش گروهی درمان متمرکز بر هیجان می‌توان بر بهبود کیفیت زندگی و رضایت زناشویی مادران دارای فرزند سرطانی تأثیر گذاشت. یافته‌های این پژوهش با یافته‌های پژوهش حاضر همخوان است با این تفاوت که در این پژوهش به رضایتمندی زناشویی پدران و همشیره‌های متأهل نیز توجه شده است و اعتقاد بر این است که با دادن پیش‌آگهی‌های لازم در بدو تشخیص بیماری کودک به والدین و همشیره‌های متأهل در مورد این روابط در دوران درمان کودک، می‌توان بر سلامت کیفیت زندگی و رضایتمندی زناشویی آن‌ها تأثیر گذاشت.

اضطراب جدایی، استرس ناشی از تعرض دیگران، احساس رهاشدگی، احساس حسادت به علت توجه بیش از حد به کودک بیمار که توجه‌طلبی و تمارض از عوارض آن است، افت تحصیلی، احساس افسردگی و گوشه‌گیری از دیگر تأثیرات بر روی همشیره‌ها است که به نظر می‌رسد همگی از حضور کم‌رنگ والدین خصوصاً مادر در منزل به علت مراقبت از فرزند بیمار نشأت می‌گیرد.

کارول و فینلی (۲۰۱۰) دریافتند که طول و شدت درمان نیز می‌تواند به اندازه خود بیماری تشویش‌زا باشد و تأثیر منفی بر عملکرد خانواده بگذارد. به دلیل نقش مهمی که والدین به خصوص مادر در رشد روانی کودک ایفا می‌کند و مسئولیت اصلی مراقبت از کودک بیمار بر عهده دارد، سطح استرس و سازگاری آن‌ها به شدت بر کودک بیمار تأثیر می‌گذارد که این نتایج با یافته‌های پژوهش حاضر همسوست البته قابل ذکر است که طبق یافته‌های به دست آمده از پژوهش حاضر سطح استرس و

منابع

- امامی سیگارودی، عبدالحسین، دهقان نیری، ناهید، رهنورد، زهرا، نوری سعید، علی. (۱۳۹۱). روش‌شناسی تحقیق کیفی: پدیدارشناسی. *مجله علمی پرستاری و مامایی جامع‌نگر*. ۲۲(۶۸)، ۶۳-۵۶.
- اثنی‌عشری، خدیجه، بابایی، محمد و ابراهیم نظری، مونا. (۱۳۹۲). راهنمای والدین کودکان مبتلا به سرطان. تهران: نشر تیمورزاده.
- برقی ایرانی، زیبا، بگیان کوله مرز، محمدجواد و فولادوند، شاپور. (۱۳۹۲). اثربخشی آموزش گروهی درمان متمرکز بر هیجان بر بهبود کیفیت زندگی و رضایت زناشویی مادران دارای فرزند سرطانی. *فصلنامه علمی-پژوهشی روانشناسی سلامت*. ۲(۲)، ۹۴-۷۹.
- برجعلی‌لو، سمیه، شهیدی، شهریار، فتح‌آبادی، جلیل و مظاهری، محمدعلی. (۱۳۹۳). مسائل و چالش‌های معنوی کودکان مبتلا به سرطان: تجربه والدین. *فصلنامه علمی-پژوهشی روانشناسی سلامت*. ۳(۳)، ۵۴-۳۷.
- حاجی حسینلو، رقیه. (۱۳۹۰). بررسی رابطه بیماری سرطان با سلامت خانواده بیماران سرطانی بیمارستان طالقانی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. پایان‌نامه کارشناسی ارشد، تهران: دانشگاه علامه طباطبائی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی.
- رجبی، سنا. (۱۳۹۲). تدوین و ارزیابی اثربخشی برنامه‌ی شناختی و رفتاری بر پذیرش تصویر بدنی کودکان سرطانی. پایان‌نامه کارشناسی ارشد، تهران: دانشگاه علامه طباطبائی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی.
- علیلو، مجید محمود، هاشمی نصرت‌آبادی، تورج و فرشباف مانی صفت، فرناز. (۱۳۹۴). اثربخشی بازی‌درمانی بر اساس رویکرد لویدر کاهش اضطراب کودکان سرطانی. *مجله پرستاری و مامایی جامع‌نگر*. ۲۵(۷۵)، ۶۲-۵۴.
- فهیمی فر، آمنه. (۱۳۹۰). اثربخشی درمان مرور

- زندگی با رویکرد معنوی برافزایش کیفیت زندگی و رضایت از زندگی در بین بیماران مبتلا بر سرطان بیمارستان شهید بهشتی کاشان. پایان‌نامه کارشناسی ارشد، تهران: دانشگاه علامه طباطبائی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی.
- گلدنبرگ، هربرت و گلدنبرگ، آیرین. (۱۳۹۲). خانواده‌درمانی. (ترجمه حمیدرضا حسین شاهی برواتی، سیامک نقش‌بندی، الهام *Nursing*, 40(4), 337-346.
- Grassi, L., Gritti, P., Rigatelli, m., & Gala, C. (2000). Psychosocial problems secondary cancer: an Italian multicenter survey of consultation-liaison Psychiatry in oncology. *European Journal of cancer*, 36(5), 579-585.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F., (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Journal supportive care in cancer*, 5(6), 466-484.
- Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant, R. A. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer: conceptual and empirical review. *Journal of consuling and clinical psychology*, 48(3), 356-365.
- Milbury, K., Badr, H., Fossella, F., ارجمند). تهران: نشر روان تاریخ انتشار به زبان اصلی ۲۰۰۰.
- منظومه، شیوا، خانزاد، عباسعلی حسین و شاکرنیا، ایرج. (۱۳۹۵). تأثیر آموزش اداره تنش بر بهبود چگونگی زندگی مادران دارای فرزند دچار بدخیمی خون. *مجله دانشگاه علوم پزشکی گیلان*. ۲۵ (۹۷)، ۷۹-۸۸.
- Carroll, W.L. & Finlay, J.L. (2010). *Cancer in children and adolescents*. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett.
- Cousino, M.K. & Hazen, R.A. (2013). Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(3), 809-828.
- Dood, M.J., Miaskowski, C., & Paul, S. M. (2001). Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. Paper presented at the oncology nursing forum.
- Grant, M., Sun, M., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, Sh., & Juarez, G. (2013). Family caregiver burden, skill preparedness and quality of life in non-small-cell lung care. *Journal of cancer*

- Pisters, K.m., & Carmak, C.L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient a spouse distress in couples coping with lung cancer. *Journal supportive care in cancer*, 18(21), 1-9.
- Rosenberg, A.R., Baker, S., Syrjala,K.L., Back, A.L. & Wolf, J.(2013). Promoting Resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*,16(6), 1-8.
- Rouland, C. M., Hamilton, G. A., & Schjodt- Osmo, B.(2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of pain and symptom management*. 37(3), 403-418.
- Woodgate, R. L., Degner, L. F., & Ynofsky, R. (2003). A different perspective to approaching cancer symptom in children. *Journal of pain and symptom management*, 26(3), 800-871.
- Yun, Y. H., Lee, M. K., Chang, Y.J., & You, C. H. (2010). The life – sustanining treatmens among cancer patients at end of life and the caregivers’ experience and perspectives. *Journal of Supportive care of cancer*,18(21), 89-96.