

تلاش برای سازش: تجربه زنده پدران دارای کودک مبتلا به

سرطان در مرحله تشخیص: مطالعه پدیدار شناسی

مریم شیخ پور خانی^{۱*}، دکتر عباس عباس زاده^۲

۱- کارشناس ارشد پرستاری عضو هیئت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد سیرجان، سیرجان ایران

۲- دانشیار گروه پرستاری دانشگاه علوم پزشکی کرمان دانشکده پرستاری و مامائی رازی کرمان ایران

چکیده:

مقدمه و هدف:

تجربه منحصر بفرد پدر در مرحله تشخیص سرطان فرزند مطالعات معدودی را به خود اختصاص داده است. تحقیق حاضر با هدف کشف و تجربه زنده پدران کرمانی دارای کودک مبتلا به سرطان در مرحله تشخیص انجام شد.

مواد و روش ها:

مطالعه کیفی حاضر با رویکرد پدیدارشناسی انجام گرفت.

داده ها با مصاحبه نیمه ساختار یافته عمیق و مشاهده از ۷ پدر کرمانی دارای کودک ۱۵ - ۱ ساله که در بخش آنکولوژی کودکان بیمارستان افضل پور کرمان تحت درمان سرطان بودند و بطریق هدفمند نمونه گیری شده بودند جمع آوری گردید. معیار کفایت نمونه، رسیدن داده ها به حد اشباع بود. پس از ضبط و مکتوب کردن کلمه به کلمه مصاحبه هاداده هادر ۳ مرحله کد گذاری شد و آنالیز همزمان داده ها با روش پدیدار شناسی کلایزی انجام گرفت.

یافته ها:

درونمایه های بر خاسته از یافته ها شامل موارد زیر می باشد.

آسیب دیدن با تشخیص، شامل: شوک، انکار، درد احساسی (ناراحتی و احساس گناه)، نگرانی (بلا تکلیفی) - مواجهه یا رویا رویی با تشخیص، شامل: مکانیسم های خوش بینانه (ارتباط با خدا، باز تعریف شناختی) و مکانیسم های گریز (مصرف مواد مخدر و افزایش تعهدات شغلی بصورت چند شغلی و چند شیفتی) - شامل: (خانواده ریشه ای و همسر)

بحث و نتیجه گیری:

یافته های مطالعه می تواند تصویری روشن از تجربه پدران در مرحله تشخیص سرطان کودکان ارائه دهد و در این زمینه مفاهیم مهمی را برای پرستاران آنکولوژی جهت ارائه مراقبت جامعه نگر و منحصر به فرد مناسب آشکار سازد. محدودیت ها و پیشنهاداتی جهت تحقیق بیشتر و بهبود عملکرد پرستاران ارائه شده است.

کلید واژه ها: تجربه زنده پدران، مرحله تشخیص، سرطان دوران کودکی

مقدمه

در عصر حاضر تقریباً از هر ۶۰۰ کودک زیر ۱۵ سال ۱ کودک به سرطان مبتلا می شود (ژورک و همکاران، ۲۰۰۸). آمار سالانه این ابتلا در ایران ۳۰۰۰ تا ۳۵۰۰ کودک می باشد (احمدیان، ۱۳۸۵). در سال ۱۳۸۸ در شهر کرمان ۴۳ کودک زیر ۱۵ سال مبتلا به سرطان در بخش آنکولوژی بیمارستان افضل پور کرمان پذیرش و تحت مداوا قرار گرفتند. با وجود افزایش شیوع سرطان کلی به دلیل پیشرفت های درمانی میزان زنده ماندن ۶ ساله کودکان مبتلا به سرطان نسبت به دهه گذشته ۸۰ درصد و امید به زندگی آنان ۷۰ درصد افزایش داشته است. البته این آمار در مورد انواع خاصی از سرطان مانند (بیماری هوچکین، رتینو بلاستوما و تومور سلول ژرم) با میزان زنده ماندن بالای ۹۰ درصد امیدوار کننده تر است. هر چند از دیدگاه خانواده، احتمالاً میزان زنده ماندن، ۱۰۰ درصد یا صفر می باشد (زنده ماندن یا زنده نماندن) همکاران و، ۲۰۰۳، Norberg و، ۲۰۰۴، Chan Clarke و Wong، ۲۰۰۶). علیرغم این پیشرفت ها، سرطان هم به عنوان یک بیماری صعب العلاج و هم به عنوان یک بیماری که تاثیر بسیار زیادی بر خانواده و بخصوص والدین می گذارد، موقعیت خطیر و دشواری است (Willis-، ۱۹۹۹ و وونگ و همکاران، ۲۰۰۶). از جنبه نظری، ارتباط غیر قابل انکاری بین نظام خانواده، بیماری مزمن، بیمار مبتلا به بیماری و اعضای خانواده وجود دارد (Mu- و همکاران، ۲۰۰۲). تغییر

در یک عضو خانواده بر روی همه اعضای خانواده اثر می گذارد و والدین بیش از سایرین از این تاثیر متاثر می شوند (ژورک و همکاران، ۲۰۰۸). از اینرو امروزه پژوهش های انجام گرفته بر روی تجربه خانواده کودک سرطانی، از تجربه خانواده ای که کودک سرطانی شان را از دست داده اند به سمت تجربه خانواده دارای کودک مبتلا به سرطان و رفتارهای سازشی آنها در برخورد با تجربه سوق پیدا کرده است (ژورک و همکاران، ۲۰۰۸، سواوارس دوتیر، ۲۰۰۴). زیرا امکان این که سازش والدین با تشخیص و درمان سرطان بر روی درمان، ناخوشی های مربوطه، کیفیت زندگی و حتی نتایج درمان اثر بگذارد وجود دارد (Hinds و همکاران، ۱۹۹۶).

در بسیاری از پژوهش های مربوط به والدین کودکان مبتلا به سرطان پدران مشارکت داده نمی شوند. این امکان وجود دارد که مدل های سازشی ارائه شده از مطالعه مادران توضیح کافی از سازش پدران ندهد و الگوهای سازشی پدران نیز بسته به زمان متغییر باشد (B. MURPHY و همکاران، ۲۰۰۸).

تجربه پدران در مرحله تشخیص سرطان فرزند تجربه ای منحصر به فرد است. تقریباً صدای واقعی پدران شنیده نمی شود و معمولاً نگرانی هایشان را به زبان نمی آورند و مطالعات اندکی نیز در مورد تجربه آنها صورت گرفته است. لذا بندرت از طبیعت این تجربه آگاهیم (Chesler و همکاران، ۱۹۹۹).

علیرغم این که متون نظری، تجربی و تحقیقی، مرحله تشخیص را، مخرب ترین مرحله سرطان دوران کودکی معرفی می کنند (پاتیستیا و همکاران، ۲۰۰۱)، اما تاکید مطالعات گذشته بر روی مرحله نهایی و زنده ماندن است و مطالعات اندکی تاکید را بر روی مرحله تشخیص گذاشته اند (وونگ و همکاران، ۲۰۰۶).

عمده مطالعات مربوط به کودکان مبتلا به سرطان در کشورهای غربی صورت گرفته است و مطالعات اندکی درباره نقطه نظر والدین در دیگر فرهنگ ها انجام شده است (ویلیس، ۱۹۹۹ و ونگ و همکاران، ۲۰۰۶) تا آنجا که محققان در متون جستجو کردند فقدان پژوهش در والدین ایرانی (کرمانی) بخصوص در پدران دارای کودک مبتلا به سرطان و در مرحله تشخیص مشهود است.

حال آنکه سرطان دوران کودکی در خلاء یا در دنیایی که واکنش های روانی و اجتماعی خانواده و کودک به تشخیص بیماری جدا از دیگر زمینه ها باشد اتفاق نمی افتد (کلارک، ۲۰۰۳) و تجربه و درک پدر از بیماری کودک تحت تاثیر بستر اجتماعی و فرهنگی قرار می گیرد. لذا علاوه بر احترام به وحدانیت تجربه هر فرد، شناسایی گروه ها و زیر گروه های فرهنگی جهت ارائه مراقبت جامعه نگر و منحصر به فرد مناسب برای خانواده و کودک مبتلا به سرطان ضروری به نظر می رسد.

هدف

با توجه به این موارد پژوهش حاضر با هدف کشف و تبیین تجربه زنده پدران کرمانی دارای کودک مبتلا به سرطان در مرحله تشخیص انجام شد.

مواد و روش ها

در تحقیق پدیدار شناسی حاضر، نمونه گیری از پدران به طریق هدفمند بود. اشباع داده ها با رسیدن نمونه ها به ۷ پدر صورت گرفت. ابتدا طی تماس تلفنی با مشارکت کنندگان و معرفی پژوهش و اهداف آن، برای مصاحبه حضوری از آنان دعوت شد. پس از کسب رضایت آگاهانه مصاحبه های عمیق انجام شد. مصاحبه دوم که به صورت رو در رو و استفاده از تکنیک مشاهده بود به طور متوسط ۱ ساعت (بسته به محتوی بحث، موقعیت و وضعیت مصاحبه شونده) طول کشید. جمع آوری داده ها از اسفند ماه ۷۸ تا تیرماه ۸۸ به طول انجامید. سه مصاحبه در بخش آنکولوژی کودکان بیمارستان افضل پور کرمان و بقیه مصاحبه ها در منزل مشارکت کنندگان انجام شد. اطلاعات دموگرافیک والدین و کودک نیز بررسی شد.

راهنمای مصاحبه ای که سوالات آن بر اساس مطالعه متون و تجارب بالینی محققان و پرستاران بخش آنکولوژی کودکان بیمارستان افضل پور کرمان بدست آمده بود انجام شد.

مصاحبه با سوالات عمومی شروع می شد مانند: *لطفاً تمام تجربه، افکار و احساسات خود را در زمانی که برای اولین بار خبر سرطان فرزندتان را شنیدید بازگو کنید.* سپس مصاحبه

به تدریج به سمت جنبه های بیشتری از پاسخ های سازشی پدر پیش می رفت. مانند:

زمانی که برای نخستین بار خبر سرطان فرزندان را شنیدید چگونه با این خبرکنار آمدید؟ همزمان با پیشرفت تحقیق، سوالاتی جهت کشف سیستم های حمایتی پدر پرسیده می شد. مانند: زمانی برای نخستین بار خبر سرطان فرزندان را شنیدید دوست داشتید به کجا پناه ببرید یا بردید؟

سوالات بیشتر از پاسخ های مشارکت کنندگان، گروه ها و زیر گروه های استخراج شده در مصاحبه های قبلی بدست می آمد.

در صورت لزوم مصاحبه کننده جهت شفاف سازی اقدام به پرسیدن سوالات پیگیری می کرد و به عبارت دیگر غوطه ور سازی صورت می گرفت. مانند: میتوانید برای من مثالی از آن موقعیت خاص بیاورید؟ چه احساسی داشتی؟ چه فکری کردی؟ چه نیازی داشتی؟ بعدا چه اتفاق افتاد؟ می توانید بیشتر توضیح دهید؟ مطلب دیگری برای گفتن ندارید؟ آیا هرآنچه را که می بایست بگویید گفتید؟

زمانی تجربه کننده، تجربه خود را توصیف می کرد و توضیح و شفاف سازی دیگری لازم نبود مصاحبه پایان یافته تلقی می شد.

در خلال مصاحبه برای بعضی مشارکت کنندگان موقعیت هایی پیش می آمد که برای آن ها بار عاطفی به همراه داشت و به مکانیسم های گریز و عمدتا کشیدن سیگار روی می آوردند که محقق اقدام مراقبتی لازم را به عمل می آورد

ولی تجربه کنندگان با ذکر اثرات سودمند مصاحبه با بیان این که اولین بار است در این زمینه برای کسی صحبت و گریه می کنند اصرار و تمایل به ادامه مصاحبه داشتند که، مصاحبه ادامه می یافت. این مشاهدات می تواند گواه مثبتی جهت اعتبار داده ها در نظر گرفته شود.

به منظور افزایش یکپارچگی داده ها، کار "کل جمع آوری و ضبط و مکتوب کردن فوری و کلمه به کلمه داده ها توسط یک عضو گروه تحقیق انجام گرفت. همزمان با جمع آوری، آنالیز داده ها با روش پدیدار شناسی کلایزی انجام شد. محققان یادداشت ها را تا رسیدن به حس کلی داستان سرایی چندین و چند بار خواندند و تفسیر کردند و بیانات معنی دار که حس مشترک محققان بود در درونمایه های اصلی و فرعی جای داده شدند و نتایج آنالیز نهایتا تجربه واحدی را توصیف کرد.

از آنجا که دعوت از بعضی مشارکت کنندگان جهت تایید نتایج، همزمان با پیشرفت جمع آوری اطلاعات به ارتقاء اعتبار "تحقیق کمک خواهد کرد لذا در تحقیق حاضر به دلیل در دسترس نبودن پدران نتایج به صورت تلفنی به سه مشارکت کننده برای تایید بر گردانده شد. و تغییرات پیشنهادی توسط آنها در توصیف نهایی جوهره پدیده گنجانده شد.

درکل فرآیند پژوهش مواردی چون کسب رضایت آگاهانه جهت مصاحبه و گفتگو، استفاده از mp3 برای ضبط مصاحبه ها و اطمینان به مشارکت کنندگان مبنی بر

استفاده از نتایج مطالعه در جهت اهداف پژوهش و مراقبت جامعه نگر، بر خورداری از حق کناره گیری در هر زمان بدون هر گونه عواقب منفی برای مشارکت کننده و فرزند وی، حفظ گمنامی و محرمانه بودن اطلاعات به هر طریق ممکن پاره ای از مهمترین مفاد تعهدات اخلاقی رعایت شده بود. که قبل از جمع آوری داده ها به تایید کمیته اخلاقی پژوهش دانشگاه رسیده و در قالب ورقه رضایت آگاهانه به امضاء مشارکت کنندگان رسیده بود.

با پیشرفت مطالعه، به صورت دوره ای از تکنیک کنار گذاری پیش فرض ها، اعتقادات و ارزش های شخصی محققان که ناشی از تجربه، مطالعه متون و تحقیقات قبلی بود استفاده شد و در مکان مناسب در گزارش پژوهش مطرح گردید. که این تکنیک به تایید پذیری پژوهش کمک کرد. جهت ارتقاء فاکتور تایید پذیری از تکنیک در پرانتز گذاری و یادداشت بردارینیز بهره بردیم. مرور گسترده متون پس از اتمام تحلیل داده ها صورت گرفت. جهت افزایش حساسیت نظری به فرهنگ لغات، کتاب ها و متون راجع به موضوع مورد مطالعه مراجعه شد.

Lincoln & Guba (۱۹۸۵) چهار معیار اعتبار، تایید پذیری، تعیین، انتقال پذیری را جهت ارزشمند و موثق بودن تحقیق کیفی پیشنهاد می نمایند.

در تحقیق حاضر دستیابی به اعتبار با صرف زمان کافی محققان در جمع آوری داده ها و به تکرار خواندن یادداشت ها و اطلاعات جهت درک عمیق فرهنگ، زبان، دیدگاه های

گروه تحت مطالعه و آزمودن اطلاعات گمراه کننده میسر شد.

به منظور "تایید پذیری" یافته ها، در کنار توصیف های حاصل از فرآیند آنالیز، نقل قول های تجربه کنندگان نیز ثبت شد تا بیشتر نشان دهنده این باشد که یافته ها، زمینه در داده ها دارند. در تحقیق حاضر به منظور ارتقاء "تعیین" از نظارت مداوم (بررسی دقیق داده ها و مدارک حمایت کننده مرتبط) که تایید پذیری را هم ارتقاء می بخشد سود بردیم.

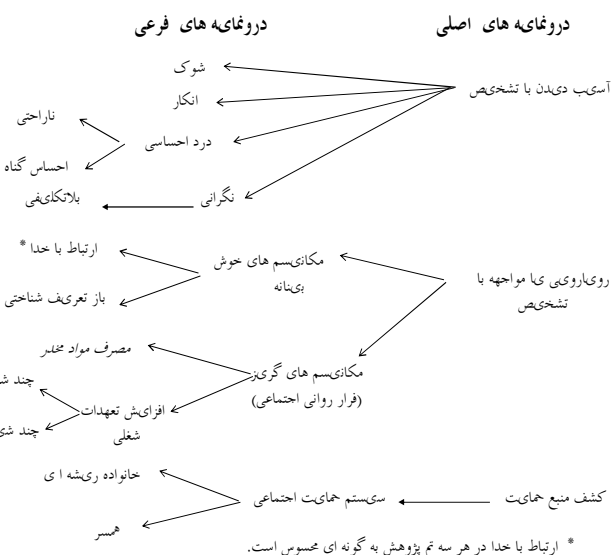
توصیف واضح مرزها و محدودیت های مطالعه و توصیف غنی و کلی زمینه تحقیق و مذاکرات و فرآیندهای مشاهده شده در تحقیق و دادن پیشنهاداتی جهت پژوهش های بعدی و بهبود عملکرد پرستاران باعث ارتقاء "انتقال پذیری" یافته ها خواهد شد.

بنظر می رسد قادر بودن محقق جهت فرا خواندن پدران به مصاحبه و فراهم آوردن محیط و روشی ساده و سنجیده که بتوانند به راحتی داستان و تجربه خود را بازگو کنند یکی از برجسته ترین نقاط قوت این پژوهش باشد. کشف افکار و احساسات و تجارب پدران توسط همسرانشان که به گفته خود آنها تا کنون به آن پی نبرده بودند، نیز می تواند گواه مثبتی جهت اعتبار داده ها در نظر گرفته شود.

یافته ها:

میانگین سن پدران ۴۰ سال بود. میانگین سن کودکان در زمان تشخیص ۶ سال بود. ۴ کودک دختر و ۳ کودک پسر

بودند. شغل ۶ پدر کارمند و ۲ پدر شغل آزاد داشتند. تمامی پدران مسلمان، شیعه، ایرانی، کرمانی و فارسی زبان بودند. اکثریت آن ها مدرک تحصیلی دیپلم (که بالاترین مدرک تحصیلی والدین در مطالعه نیز بود) داشتند. تشخیص اکثریت کودکان ALL (لوسمی لنفوسیتی) بود. درونمایه های اصلی و فرعی استخراج در دیاگرام زیر به تصویر کشیده شده است.



طریق ممکن سعی در هر چه بیشتر طاقت فرسا جلوه دادن تجربه خود از شوک داشتند. و برای رسیدن به این هدف از فشردن دستها به هم، فرو خوردن بغض و گریه کردن به کرات استفاده می کردند. برخی مشارکت کنندگان از حالات خاصی که در زمان شنیدن خبر به خود گرفته بودند و یا علائم جسمانی کاذب مانند لرزیدن مویرگ های بدن، گر گرفتن، تهی شدن، احساس ریختن آب داغ روی سر و منفجر شدن را گزارش می کردند. احساس وانهادگی، درماندگی، بی حسی به صورت از دست دادن موقت حداقل یکی از حس ها (شنوایی، بینایی و...) نیز تظاهرات دیگر شوک در پدران مطالعه حاضر می باشد.

"شوکه شدم، کپ کردم. آ آ آ ایستادم و خیره خیره به دکتر شوکه شدم، کپ کردم" (پدر ۶).

"شوکه شدم، تهی شدم. انگار آب داغ ریختن رو سرم دیگه چیزی نمی شنیدم فقط لبای دکتر رو می دیدم که مثل ماهی باز و بسته می شن" (باز و بسته کردن انگشتان دست توسط پدر) (پدر ۱).

"حقیقت شوکه شدم، تو خودم گر گرفتم. می خواستم منفجر بشم، لکنت زبون پیدا کردم، تمام مویرگ های بدنم می لرزید" (پدر ۳).

واکنش یکی از پدران که توسط تکنسین آزمایشگاه از تشخیص مطلع شده بود شوک شدید در حد از دست دادن کنترل و بیهوش شدن بود.

آسیب دیدن باخبر تشخیص سرطان

اولین درونمایه ترکیبی است از ۴ واکنش (درونمایه فرعی) شامل: شوک، انکار، درد احساسی (ناراحتی، احساس گناه، نگرانی (بلا تکلیفی)).

همه پدران در ابتدای صحبت در مورد تجربه خود، واژه شوک را بیان می کردند. سپس اصرار به بیان تجربه در قالب کلمات و جملات بیشتر داشتند. به نظر می رسید به هر

واکنش بعدی همه پدران بعد از شوک انکار بود که به صورت ناباوری و بی اعتقادی به تشخیص که عمدتاً به صورت درخواست مکرر پدر از پزشک برای تکرار مجدد آزمایشات و معاینات و یا عوض کردن کادر درمانی مراقبتی یا محل درمان خود را نشان می داد. "به دکتر گفتم دوباره معاینه کنه دوباره آزمایش کنه گفتم می برمش خارج شما اشتباه می کنین" (پدر ۱). درخواست نامعقول از پزشک جهت رد تشخیص علامت دیگر ناباوری بود. ناباوری، در مواردی که کودک تنها فرزند پدر یا مورد توجه خاص وی و یا قبل از تشخیص سرطان مشکل جسمی یا روانی خاصی نداشت شدت می یافت.

گزارش اکثر پدران از ناراحتی به صورت گریه های پنهانی و بغض های فروخورده ای بود که اکثراً در هنگام صحبت با مصاحبه کننده به صورت گریه آشکار خود را نشان می داد. در هنگام صحبت در این مورد سطح صدای پدر پایین می آمد و بعضاً اطرافشان را برای اطمینان از عدم وجود کسی بخصوص همسرشان کنترل می کردند. "خودمو رسوندم محوطه بیمارستان و های های گریه کردم چیزی نمی گفتم جز ای داد، ای بیداد، ای وای" (پدر ۶). "ناراحتی ۱۰۰٪ مطلق داشتم" (پدر ۳). یکی از پدران ناراحتی خود را به صورت حالت خصمانه بطرف خدا (بصورت کفر گفتن) نشان داده بود. که با سوال از خدا که چرا بچه من؟ چیکار کردم که این بلا سر من آمد؟ تظاهر کرده بود. "آخه من که علمدار امام حسین بودم. نه مال مردم خور بودم. نه..... چرا من؟ چرا

بچه من؟ همش می گفتم خدا من مستحق این عذاب نبودم این چه ظلمی بود در حق من؟" (پدر ۱). تنها یک پدر احساس گناه کرده و آن را به صورت احساس خجالت و فرار نشان داده بود. "می گن مال بمب شیمیاییه، من جانبازم، شیمیایی شدم. اینقدر احساس گناه می کردم که حاضر بودم تا آخر درمان، همسرم نفهمه. ازش خجالت می کشیدم. از بخش که بیرون می رفتم فکر می کردم همه دارن منو نشون میدن نفسم بند اومده بود" (پدر ۱). هیچکدام از پدران همسرانشان را مسبب سرطان فرزندشان ندانستند. بلاتکلیفی به انواع مختلف توسط پدران گزارش می شد.

از جمله اینکه آیا کودک زنده می ماند؟ یا زنده نمی ماند؟ اگر زنده بماند چگونه و با چه کیفیتی زندگی خواهد کرد؟ آیا بیماری بازگشت دارد یا خیر؟ چه زمانی بازگشت می کند؟

"خواهر زاده ام که ALL داشت بچه منم ALL داره. چند سالی خوب شده بود. ولی بعد از اون دوباره حالش بد شد. سرنوشت بچه من چیه؟ تا حالا نشنیده بودم سرطانی خوب شده باشه" (پدر ۳).

درونمایه های فرعی استخراج شده در درونمایه اصلی "مواجهه یا رویارویی با تشخیص"

مکانیسم های خوش بینانه (ارتباط با خدا، باز تعریف شناختی به صورت مقایسه کودک خود با سایر کودکان سرطانی دارای شرایط بدتر از کودک خود) و مکانیسم های گریز (فرار روانی اجتماعی) به صورت مصرف مواد مخدر و

عمدتا سیگارو در گیر شدن در تعهدات شغلی فزونی یافته به صورت چندشغله یا چند شیفت بودن کار پدر).

تمام شرکت کنندگان ، بیماری فرزندان را سر نوشت و امتحان الهی می دانستند و تاکید می کردند که ارتباط با خدا به آنها امید داده و قدرت تحمل آنها را افزایش داده است و با وجود توکل و ایمان به خدا و دعا و نیایش و رفتن به اماکن مقدس و توسل به خدا و ائمه و طلب سالم شدن فرزندان احساس آسایش و امنیت خاطر می کردند. و امید بهبودی فرزند و سازش خود آن ها با تشخیص ارتقاء پیدا کرده بود. ۴ پدر بعد از شنیدن خبر به زیارتگاه عباسعلی کرمان و بقیه نیز به مکان های مقدس دیگر پناه برده بودند.

"خدا بچمو بیشتر دوست داره اگر دوستش نداشت که خلقش نمی کرد. همش می گفتم اینم قسمت ما بود" (پدر ۵).

همه مشارکت کنندگان دلیل بهبود فرزندان را به معجزه نسبت می دادند. "قبلا علمدار امام حسین بودم ولی ۲ سال پیش پامو عمل کردم دیگه نتونستم علم بلند کنم . ماه محرم که گفتند بچم بیمار نذر کردم برم تکیه محله پدرم. به تمام دسته ها می سپردم بعد از نوحه خونیشون برا بچم دعا کنن. شب شام غریبون حاجت گرفتم. روز بعد دخترم چند قدم راه رفت" (پدر ۱).

حتی پدری که فرزندش قطع امید شده بود. گفت: "زمانی متوجه شدیم بچم سرطان داره که دیگه کار از کار گذشته و

دکتر قطع امیدم کردند ولی کورسوی امیدی دارم آنهم به خاطر توکلم به خداست. تا وقتی خدا رو دارم نا امید نمی شم. (گریه، های های پدر) " (پدر ۷). "پرستارا می گفتند دارو های آلمانی خوبی اومده که دارن خوب اثر می کنن حال بچه ات بهتر می شه ولی من می گفتم اگه بچم بخواد خوب بشه قدرت بالایی (اشاره به آسمون) (منظور خدا) خوش می کنه نه دارو ها آلمانی" (پدر ۲).

چهار پدر مقایسه کودک خود با دیگر کودکان مبتلا به سرطان که شرایطی بدتر از شرایط فرزند خود داشتند را جهت سازش با تشخیص سرطان کودک خود مفید می دانستند. "باورتون نمی شه تو اتاق بچم بچه ای بود که ۲ تا چشمشو در آورده بودند.

تو اتاق کناری بچه دیگری بود که عفونت تمام بدنشو گرفته بود . پوست به استخون چسبیده بود. اینارو می دیدم می گفتم خدا به داد دل پدر مادرا اینا برسه" (پدر ۶).

غیبت مکرر و طولانی پدر از بیمارستان و منزل به دلیل تعهدات شغلی فزونی یافته به صورت (چند شغله و یا چند شیفت بودن کار وی) و نیز سرگرم شدن پدر در تفریحات و محافل مصرف مواد مخدر و عمدتا مصرف سیگار در مطالعه حاضر جزء مکانیسم های گریز (فرار روانی و اجتماعی) به شمار می آید.

"آشنایان برای همدردی منو به خونه خودشون می بردن وقتی می نشستیم بساط (تریاک) هم می چیدند. یکدفعه چشم وا کردم دیدم معتاد شدم" (پدر ۲). پنج پدر که قبل از

تشخیص سرطان کودکان به سیگار معتاد بودند در زمان تشخیص سرطان مصرف کننده شدید سیگار شده بودند. یکی از پدران پس از سه سال از ترک سیگار با شنیدن خبر سرطان فرزندش مصرف کننده دوباره و شدید سیگار شده بود. دو پدر بعد از شنیدن خبر تشخیص به تریاک معتاد شده بودند.

درونمایه های فرعی بر خاسته از درونمایه اصلی

"کشف حمایت"

منبع حمایت اجتماعی پدران در پژوهش حاضر خانواده ریشه ای پدر می باشد. بعضی از پدران بعد از شنیدن خبر تشخیص، جهت کسب حمایت به خانه والدین خود رفتند و بعضی از آنها با تماس تلفنی خواهر یا برادر خود را به بیمارستان فرا خواندند.

"چون نمی خواستم همسر رو توی اون حال تنها بزارم به خواهرم تلفن کردم بیا بیمارستان. خواهرم که اومد خودمو روی پاهاش انداختم و گریه کردم و خدا منو ببخشه کفر گفتم. خواهرم آروم کرد و جلو کفر گفتن منو گرفت. با حرفای خواهرم آروم شدم. بعد همه رفتیم خونه پدرم. همه دورمونو گرفتن" (پدر ۱).

تنها یک پدر منبع حمایت را همسرش معرفی کرد و او پدری بود که خانواده ریشه ای اش ساکن کرمان نبودند. هیچکدام از مشارکت کنندگان، پرسنل بهداشتی درمانی (پزشکان و پرستاران) و سایر سیستم های را به عنوان منبع حمایت معرفی نکردند.

"همه اش سرکار بودم و کمتر بیمارستان می رفتم وقتی هم می رفتم نه چیزی غیر از زجر کشیدن دخترم می دیدم و نه صدایی غیر از ناله هاش می شنیدم. هر وقت می رفتم ازشون (منظور پرسنل درمانی مراقبتی) سوال بپرسم". (سکوت پدر). بعد با قدر شناسی که در مردم فرهنگ مورد مطالعه به وفور یافت می شود می گفتند. "خوب خدا رو شکر با خانمم بهتر بودند" (پدر ۲). "تا چند وقت پیش نمی دونستم بعضی از هزینه توسط انجمنی پرداخت می شه. و ما داروها رو گرون می خریدیم کسی هم بهمون نمی گفت" (پدر ۲).

بحث

مکانیسم های سازشی گریز، خوش بینانه و احساسی بکار گرفته شده در مطالعه حاضر مشابه با مطالعه (Streken, ۱۹۹۶) در مورد مکانیزم های سازشی پدران کودکان مبتلا به سرطان در امریکا بود.

به هنگام هجوم اولین موج استرس ناشی از تشخیص سرطان، همه پدران با شوک گذرا دچار آسیب می شدند که در پژوهش حاضر از آن به فلاش شوک تشخیص یاد می شود. (Mc Grath, ۲۰۰۱) شوک را جزء واکنش های کلیشه ای به تشخیص معرفی و از آن به شوک تشخیص یاد می کند و آن را واکنش معمول هر دو والد (پدر و مادر) ذکر می نماید.

کاربرد این مکانیسم سعی می کردند به این که تشخیص برای فرزندشان اتفاق نیوفتاده است اعتقاد بیاورند.

ناراحتی و احساس گناه در پژوهش حاضر مانند مطالعه (Chesler و همکاران، ۱۹۹۹) به صورت تلویحی و سطحی گزارش شده است و دلیل احتمالی آن را می توان اکراه پدر از بیان آن ها به دلیل تعصبات فرهنگی دانست همین امر پدران را وادار می داشت که در نهان ناراحتی را به صورت گریه و زاری ابراز دارند.

در مطالعه حاضر. پدران بعد از مرحله انکار احساس ناراحتی فراوانی می کردند.

(Mc Grath، ۲۰۰۱) درد احساسی پدر را به صورت گریه گزارش کرده است. کاربرد آن را توسط هر دو والد (پدر و مادر) معمول معرفی می کند و آن را مختص جنس خاص نمی داند.

در مطالعه (Patistia و همکاران، ۲۰۰۱) بعد از شوک و بی اعتقادی و اضطراب. واکنش ۵۷/۷ درصد والدین به تشخیص سرطان کودکان به صورت ناراحتی بود. در مطالعه وی ناراحتی به صورت خصومت به طرف خدا نیز گزارش شده است. این نوع ناراحتی در مطالعه حاضر که تنها از جانب یک پدر گزارش شده است را می توان در ارتباط با مستحق ندیدن این عذاب بدلیل اعمال ثوابی دانست که پدر در گذشته انجام داده بود. پدران مطالعه حاضر به تعبیر (Yeh، ۲۰۰۳) به توضیح داخلی و سرزنش خود نیز می پرداختند. خود سرزنشی پدر در پژوهش حاضر در ارتباط با

در مطالعه (Van Dogen-Melmon و همکاران، ۱۹۹۸ و Wong و همکاران، ۲۰۰۶) همه والدین بیماری کودکان را با شوک توصیف کرده بودند.

در مطالعه (Dixon- Woods و همکاران، ۲۰۰۱) نیز. شوک، بهت زدگی، بی حسی و بی اعتقادی به تشخیص گزارش شده است

دلیل شوک پدر در مطالعه حاضر احتمالاً مانند دلایل شوک والدین مطالعه (Willis، ۱۹۹۹) ناگهانی بودن خبر تشخیص سرطان می باشد و با پیش فرض ها در مورد این که واژه سرطان واژه ای مهیب و مترادف مرگ فوری و حتمی است مربوط می باشد.

در پژوهش حاضر بلافاصله بعد از فلاش شوک تشخیص، استفاده از مکانیسم سازشی انکار واکنش معمول همه پدران به تشخیص می باشد. (Yeh و همکاران، ۲۰۰۳) تعبیر توضیح خارجی را برای آن بیان می دارند. والدین مطالعه وی نیز مانند مطالعه حاضر از پذیرش تشخیص اکراه داشتند و احتمال تشخیص اشتباه را تجسس می کردند.

(Wong و همکاران، ۲۰۰۶) نیز انکار را واکنش معمول اکثر والدین بعد از شوک معرفی کرده اند.

در مطالعه (Willis، ۱۹۹۹) نیز چون کودک قبل از هجوم سرطان سالم بود والدین به اشتباه در تشخیص مشکوک شده بودند. انکار پدران در مطالعه حاضر نیز احتمالاً بیشتر در ارتباط با سالم بودن کودک قبل از تشخیص می باشد. زمانی که چاره ای جز انکار برای پدر نمی ماند پدران با

در تحقیق (Van Dogen-Melmon، ۱۹۹۵) منعکس شده است (Chesler و همکاران، ۱۹۹۹).

پدران مطالعه (Hoekstra-Weeber و همکاران، ۱۹۹۸) در زمان تشخیص، تاکید بیشتری را بر روی مشکل و حل آن گذاشته بودند و کمتر درد احساسی را تجربه می کردند. بلا تکلیفی که در مورد بیماری های مزمن پدیدار می شود. نگرانی عمده اکثر پدران مطالعه حاضر و عمدتاً در ارتباط با غیر قابل پیش بینی بودن دوره بیماری و نتایج آن می باشد. بلا تکلیفی شامل ناتوانی در تعیین معنی حوادث مرتبط با بیماری است و زمانی رخ می دهد که تصمیم گیرنده قادر به تعیین ارزش قطعی موضوعات یا حوادث و یا پیش بینی دقیق پیامدها نیست (Tommy و همکاران، ۲۰۰۶).

تحقیقات زیادی نشان داده اند، و خانواده و کودک دارای بیماری تهدید کننده و مزمن مانند سرطان دچار مشکلات، احساسات و تجارب مشابهی چون بلا تکلیفی می شوند (Woodgate و همکاران، ۲۰۰۲).

(Parry، ۲۰۰۳) بلا تکلیفی را درونمایه مرکزی در متون سازشی سرطان معرفی کرده و آنرا پدیده ای جدال بر انگیز که در زمینه بزرگی از استرس و سازش و رشد روحی روانی جا می گیرد می داند. (Wong و همکاران، ۲۰۰۶) نیز نگرانی عمده اکثر والدین را بلا تکلیفی گزارش کرده اند.

(Santacroce، ۲۰۰۲). یاد آور شده که گرچه بلا تکلیفی با گذشت زمان کاهش می یابد اما غیر قابل پیش بینی بودن

شیمیایی شدن وی در جنگ و تصور پدر مبنی بر تاثیر بمب شیمیایی بر روی ژن هایش بود. وی ژن معیوبش را مسبب ALL فرزندش می دانست. در مطالعه (Willis، ۱۹۹۹) نیز تنها یک پدر زنش را مسئول ALL کودکش می دانست. در مطالعه (Patstia و همکاران، ۲۰۰۰) کمتر از ۱/۳ والدین احساس گناه کرده بودند. خود سرزنشی آنها در ارتباط یا تاخیر جستجوی کمک پزشکی بود. در حالی که احساس گناه مادر در زمینه کوتاهی در مراقبت قبل از تولد ذکر شده است.

والدین مطالعه ای که تشخیص سرطان فرزندشان با تاخیر تایید شده بود خود سرزنشی را گزارش کرده و دلیل آن را نا موثر بودن نقش حمایتی والدین برای کودک دانستند (Dixon- Woods و همکاران، ۲۰۰۱). بنا بر این مکانیزم های احساسی، ناراحتی و احساس گناه در غرب نیز مشاهده می شود. در تحقیق انجام گرفته در آلمان در زمان تشخیص سرطان فرزند، پدران معمولاً به طور عملکردی یا با کناره گیری احساسی واکنش نشان می دهند (Goldbeck، ۲۰۰۱).

والدین چینی مکانیسم های سازشی احساسی و حل مشکل را برای سازش استفاده می کردند (Wong و همکاران، ۲۰۰۶).

درد احساسی پدران که با تمرکز پدر بر روی از دست دادن رویاها برای فرزندشان رخ می دهد به عنوان یک درونمایه

بعنوان یک منبع دیسترس، مقاوم باقی می ماند مانند مطالعه (Santacroce, ۲۰۰۲).

در مطالعه ای دیگر معمول ترین نگرانی درمورد آینده کودک و سپس سلامتی وی ذکر شده است (Cayse, ۱۹۹۴).

از آنجا که سطوح بالاتر بلا تکلیفی بطور ثابت در ارتباط با سطوح بالاتر دیسترس احساسی، کاهش کیفیت زندگی و توافق روانی اجتماعی ضعیف تر می باشد (Santacroce, ۲۰۰۹). جهت خلاصی از برزخ بلا تکلیفی و کنترل موقعیت توسط پدر مداخلات پرستاری باید بر دادن اطلاعات کافی درباره بیماری و استراتژی های مراقبت کودک و کمک به طرح ریزی این استراتژی ها به پدر تمرکز داشته باشد (Mu و همکاران, ۲۰۰۲).

مواجهه یا رویارویی با تشخیص به مکانیسم های پدر در مواجهه با تشخیص سرطان فرزند اشاره دارد.

پدران، زندگی با کودک مبتلا به سرطان را ادامه می دادند و تلاش می کردند با این شرایط سازگار شوند. در فرآیند ادامه دادن مقدار استرس وارده را از طریق کاربرد یکسری مکانیسم های سازشی (خوش بینانه و گریز) تنظیم و تحمل می کردند.

مکانیسم خوش بینانه، آگاهی انتخابی پدر در دیدن نیمه روشن آینده و ایجاد انگیزه برای تصور بهترین جهت بدست آوردن قدرت برای روبرو شدن با بیماری است (Yeh, ۲۰۰۳).

در مطالعه حاضر، شایع ترین و کمک کننده ترین مکانیسم والدین در مواجهه با تشخیص، مکانیسم سازشی خوش بینانه ارتباط با خدا ذکر شده است. در مطالعه Cayse, (۱۹۹۴) در آمریکای شمالی نیز دعا و نیایش توسط پدران بعنوان کمک کننده ترین مکانیسم معرفی شده بود.

در مطالعه حاضر، پدران بیماری فرزندشان را به عنوان سرنوشت و امتحان الهی که با توکل به خدا و دعا و نیایش با خدا می شود قسمت را عوض کرد و از امتحان الهی سربلند بیرون آمد پذیرفتند. که با نتیجه مطالعه (Yeh, ۲۰۰۳) در تایوان هم خوانی دارد.

این نگرش که ریشه در اسلام دارد دید خوش بینانه به پدران می دهد و امید به آینده را برای فرزند مبتلا به سرطان، خود و خانواده اش نوید می دهد. در سایه چنین نگرش فعالی است که تلاش پدران جهت رویارویی با تشخیص و نیز مراقبت از فرزند و مراقبت جامعه نگر توسط پرستاران معنی پیدا می کند.

از آنجا که ارتباط با خدا در هر سه درونمایه اصلی مطالعه به گونه ای مشهود است. شاید بتوان گفت این نگرش مثبت، از پدران دریافت کنندگان فعال حمایت اجتماعی و سازش کاران اولیه با تشخیص نیز ساخته است. اعتقاد به قسمت که در فرهنگ چینی "یان" نامیده می شود برای مواجهه با تشخیص گزارش شده است. "یان" ریشه در بودائیسیم دارد و دارای ۲ بعد است. بعد غیر فعال آن بر این تصور است که موقعیت های زندگی بر نیروهای خارجی و نامرئی مانند

قسمت یا زندگی پیشین بنا شده است چون قسمت را نمی توان عوض کرد بنابراین با شجاعت و جرات باید آنرا تحمل نمود (Wong و همکاران، ۲۰۰۶).

بعد فعال آن یعنی اعتقاد به این که "یان" مردم را فعال می سازد و به آن ها امید به آینده می دهد. کسی مشکلات حاضر را با تحمل دفع کند و قدرتش را حفظ نماید. فرصت آینده از آن اوست. این دید مثبت ممکن است والدین را دریافت کنندگان بیشتر حمایت اجتماعی نیز بار آورد.

نتایج پژوهش حاضر با بعد فعال "یان" هم خوانی و با بعد غیر فعال آن مغایرت دارد. معنی واقعی تسلی و تسکین والدین در مطالعه (Patistia و همکاران، ۲۰۰۰) مذهب و اعتقاد به خدا (با یا بدون ایمان و باور) ذکر شده که جزء یکی از منابع حمایت در زمان تشخیص نیز معرفی شده است. در هر دو جنبه با نتایج مطالعه حاضر هم خوانی دارد.

مقایسه بیماری کودک خود با انواع دیگر سرطان با پیش آگهی بدتر. مکانیسم سازشی خوش بینانه دیگری بود که می تواند در ارتباط با وخیم تر یافتن نوع سرطان با پیش آگهی بدتر با بیماری فرزند خود باشد. در این راستا هر چه پدران اوضاع کودک مورد مقایسه را بدتر می یافتند سازش بیشتری با تشخیص سرطان فرزند خود نشان می دادند.

(Wong و همکاران، ۲۰۰۶) این مفهوم را "باز تعریف شناختی" معرفی می کنند. مکانیسمی که مشارکت کنندگان، بیماری فرزند خود را می پذیرند ولی آن را به گونه ای مطلوبتر باز سازی می کنند. در این مکانیسم افراد

خود را در مقایسه با دیگران در می یابند که بدتر از آن ها نیستند. بنظر می رسد این وظیفه پرستاران است که با در نظر گرفتن جوانب اخلاقی که در فرآیند مقایسه قابل مراعات کردن است در باز تعریف شناختی مناسب به پدر کمک کند. در پژوهش حاضر غیبت طولانی و مکرر پدر از خانه و بیمارستان بدلیل سرگرم شدن به کار و تفریحات (به صورت شرکت در محافل مصرف مواد مخدر و عمدتا سیگار) که شاید در ارتباط با استرس زیاد و فرار از بیماری فرزند باشد عمده ترین مکانیسم های گریز گزارش شده توسط پدران در مواجهه با تشخیص می باشد.

مکانیسم های واکنش غیر فعالانه به تشخیص مکانیسم های گریز (فرار روانی اجتماعی) هستند. از جمله این مکانیسم ها نوشیدن الکل، سیگار کشیدن، واکنش های شناختی مانند فاصله گرفتن. خود آموزی برای فکر نکردن در مورد بیماری. سرگرم شدن به کار و تفریحات. کوشش در جهت طبیعی زندگی کردن و اجتناب از اطلاعاتی در باره بیماری و نتایج طولانی مدتش می باشد (Van Dogen-Melmon و همکاران، ۱۹۹۸).

(Norberg، ۲۰۰۴) این مکانیسم ها را به صورت کناره گیری از درگیر شدن با مشکل و داشتن نگرشی مبنی بر این که "منتظر باش و اجازه بده همه چیز بگذرد" تعریف می کند. وی این مکانیسم ها را نامرتبط با دیسترس و در حول و حوش تشخیص ذکر و بیان می دارد "زمانی سازش با اولین موج استرس ناشی از تشخیص اتفاق می افتد گریز والدین

زیان بار نمی باشد. یافته های مطالعه حاضر در مورد پناه بردن به کار، توسط پدر برای فرار از بیماری کودک با مطالعات (Cayse, ۱۹۹۴ و Chesler و همکاران، ۱۹۹۹ و Benet Morphy و همکاران، ۲۰۰۸) حمایت می شود. (Van Dogen-Melmon, ۱۹۹۸) که در مدل شخصیتی سازش، والدین را در انتخاب استراتژی (خو شبینانه و گریز) با یکدیگر متفاوت می داند ترکیب متعادل از هر دو استراتژی را در مواجهه با تشخیص برای ایجاد تعادل در خانواده پیشنهاد می نماید.

حمایت اجتماعی شامل منفعت دریافت شده از دوستان و اعضاء خانواده و سایر منابع حمایتی جهت کمک به سازش شخص در مقابل موقعیت های استرس آور می باشد. این منفعت در ارتباط با کاهش نشانه های جسمی و روانی است و همچون سپری است که در مقابل تاثیر منفی حوادث استرس زای زندگی عمل می کند. اغلب، ارتباط مثبت بین حمایت اجتماعی و خوب بودن در متون گزارش شده است (Norberg, ۲۰۰۴). بر طبق مدل استرس خانواده کسب حمایت یکی از مواردی است که خانواده را در حفظ موقعیت مشکل و توانفرسا کمک می کند (Bjork و همکاران، ۲۰۰۸). عموماً حمایت اجتماعی در چندین راه در مواجهه با استرس شدید از طریق تاثیر بر استفاده از مکانیسم های سازشی، بهبود خود کار آمدی و تاثیر بر ارزیابی استرسور سودمند واقع می شود (Norberg و همکاران، ۲۰۰۷).

در مطالعه حاضر پدران عمده حمایت را از خانواده ریشه ای خود دریافت می کردند و همسران منابع حمایت دست دوم معرفی شدند. شاید دلیل این امر را باید در روابط زناشویی جستجو کرد. یا شاید باید به استعاره (Chesler و همکاران، ۱۹۹۸) تکیه زد که پدر را سنگی می دانند که اعضاء خانواده باید بر آن تکیه بزنند. لذا در تضاد بودن درخواست کمک توسط پدر با نقش معمول حمایتی وی برای کل خانواده دلیل احتمالی دیگر می باشد. پدران بابت حفظ این نقش بهای سنگینی را چون تخریب خود می پردازند. در مطالعه ای که سه منبع قابل توجه حمایت بوسیله والدین در زمان تشخیص را همسران، پرسنل پزشکی و پرستاری و والدین کودکان دیگر مبتلا به سرطان و منبع عمده حمایت والدین را همسران معرفی می کند پیشنهاد شده است که حمایت اجتماعی و روابط زناشویی مفید ترین منبع اداره کردن مشکلات چند جانبه برخاسته از تشخیص می باشد (Patistia و همکاران، ۲۰۰۰).

پدران مطالعه (Willis, ۱۹۹۹) که احساس می کردند بقدر کافی از همسرانشان حمایت دریافت نکردند خواستار دریافت حمایت از همسرانشان بودند.

در پژوهش حاضر علیرغم پژوهش هایی چون (Van Dogen-Melmon و همکاران، ۱۹۹۸ و Willis, ۱۹۹۹ و Chesler و همکاران، ۱۹۹۹ و Patistia و همکاران، ۲۰۰۰) پرسنل درمانی مراقبتی و والدین دیگر کودکان سرطان بعنوان منبع حمایت در پژوهش حاضر معرفی نشدند. شاید

بتوان دلایل آن را عدم تجانس جنسیت پرسنل به دلیل مونث بودن همه کادر پرستاری و اکثر پزشکان با پدر، و پدر با مراقبان اصلی و تقریباً همیشه بر بالین کودک (مادران) ذکر کرد.

این منابع خصوصاً در مرحله ابتدایی بیماری، منابع بی نهایت مفیدی برای حمایت می باشند (Wong, ۲۰۰۶) Bjork و همکاران، (۲۰۰۸) به نقل از (Woodgate و همکاران، ۲۰۰۳) بیان می دارند: "زمانی کودک سرطان دارد پرسنل سلامتی و مراقبتی نقش مهمی در حمایت هر دو کودک و کل خانواده بازی می کنند". عدم اطلاع کافی پدران از منابع حمایتی دیگر چون روحانیون، مددکاران اجتماعی و انجمن حمایت از کودکان سرطانی و خانواده آنها و اصولاً عدم دسترسی چنین منابع حمایتی در بیمارستان ها ی کرمان خاص این بیماران می تواند دلیل احتمالی معرفی نکردن این منابع حمایت بوسیله پدران باشد.

بنظر می رسد پرستاران منابع خوب اطلاعاتی در این خصوص باشند. (Brody, ۲۰۰۷) بر لزوم حمایت خانواده گسترده، کلیسا و پرسنل درمانی مراقبتی از پدران جهت مثبت ماندن در طی بیماری فرزند تاکید کرده اند. بنا بر این فراهم آوردن حمایت روانی و اجتماعی و گروه های حمایت اجتماعی برای کمک به والدین دچار این مشکلات سودمند می باشد. بطور کلی پدران این مطالعه همانند سایر مردان، داوطلبان خوبی جهت درخواست حمایت نبودند ولی وقتی مورد حمایت قرار می گرفتند از آن استقبال و قدردانی می

کردند (Bjork و همکاران، ۲۰۰۸) نیز در پژوهش خود این یافته را حمایت می کند. شاید پدران درگیر در موقعیت بحرانی مثل سرطان فرزند، در دل آرزو کنند که دیگران بویژه کادر درمانی مراقبتی نیز به این مهم پی ببرند. گرچه به نظر می رسد این وظیفه کادر درمانی مراقبتی است تا به پدران آموزش دهند و آن ها را تشویق کنند که خود درخواست کنندگان فعال حمایت باشند.

مطالعه حاضر می تواند آغاز گر مطالعات جدید جهت کشف موضوعات خاص در جزئیات بیشتر شود. تحقیقات کیفی از نقطه نظر پدری با شکستن سکوت سنتی پدران باعث غنا بخشیدن به دانش جاری در مورد آن ها می شود. تجربه اعضاء خانواده (پدر، مادر، خواهر و برادر) و در فرهنگ های مختلف و در انواع مختلف سرطان دوران کودکی و در دوران های مختلف سیر بیماری می تواند تمرکز مطالعات بیشتر باشد. جهت تست مطالعه حاضر پیشنهاد می شود یک مطالعه کمی انجام شود. پرستاران و کادر درمانی مراقبتی می توانند در موقعیت های مشابه از یافته های پژوهش حاضر جهت کمک در هدایت آنها در توسعه طرح های مراقبتی جامعه نگر و منحصر بفرد مرتبط بهره ببرند.

در دسترس نبودن پدران بدلیل کاربرد مکانیسم های سازشی گریز (تفریحات و مشغله کاری) توسط آنها محدودیت عمده مطالعه بود. از طرفی اصرار مادران به حضور در کنار پدران در زمان و مکان مصاحبه بدلیل تعصبات فرهنگی ناشی از عدم تجانس جنسیت محقق با تجربه کننده زمان

زیادی از مطالعه را صرف هماهنگی مادر و پدر و نیز هماهنگی آنها با محقق می کرد.

همین امر باعث مشارکت توأم پدر و مادر در مصاحبه شد. مورد اخیر، به دلیل کشف افکار و احساسات و تجارب پدران توسط همسرانشان که به گفته خود آنها تا کنون به آن پی نبرده بودند مزیتی در دل محدودیت بود.

تشکر و قدردانی

سپاس پژوهشگران نثار والدین کودکان مبتلا به سرطان بپاس صبر و بردباری و اعتمادی که به محققین داشتند و پرسنل محترم بخش آنکولوژی بیمارستان افضل پور کرمان به پاس همکاری بی شائبشان و مرکز تحقیقات دانشگاه علوم پزشکی کرمان بخاطر تامین هزینه پژوهش و عزیزی که به هر دلیل انجام پژوهش را میسر ساختند.

References

- Adib Haj Bagheri Parvizis,Salsali M(2007) [Qualitative Research] .1rst'ed.Tehran .Boshra Publication.(Persian)
- Ahmadian,"More Than 3000 Iranian Children are Affected by Cancer Annually "Children Right Organization.Oct 2007.[On Line]. <<http://irsprc.org>>[Dec2009].
- Bayat M E rdem E Gul Kuzucu(2008) Depression,anxiety,hoplessness, and social support levels of the parents of children with cancer [abstract] . Journal of Pediatric Oncology Nursing . 25(5)247-253.
- Bennet Morphy LM, et all (2008) Fathers of children with cancer: Involvement, coping, and adjustment. Journal of Pediatric Health Care. 22(3)182-186.
- Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I (2009) An everyday struggle – Swedish families lived experiences during a child's cancer treatment .Journal of Pediatric Nursing. 24(5)423 -32.
- Brody AC (2007) Family resiliency during childhood cancer: The Father's Perspective [abstract]. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. 24(3)152-165.
- Cayse LN (1994). Fathers of children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies[abstract]. Journal of Pediatric Oncology Nursing .11(3) 102-108.
- Chesler M.A, Parry C (1999). Gender Roles/Styles in Crisis: The Experiences of Fathers of Children with Cancer. The University of Michigan,The Center for Research on Social Organization is a Facility of the Department of Sociology.
- Clarke JN, Fletcher P (2003) Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 20(4) 175-191.
- Dixon–Woods M,et al (2001) Parents' accounts of obtaining a diagnosis of Children Cancer. The lancet.357(9257) 670-74.
- Goldbeck L (2001) Parental coping with the Diagnosis of Childhood Cancer: Gender effects, dissimilarity within Couples, and Quality of Life. Psycho–Oncology. 10(4) 325 – 335.
- Hinds PS,et all (1996) Coming to terms: Parents response to a first cancer recurrence in their child .Official Journal of the Eastern Nursing Research Society and the Western Institute of Nursing.45(3) 148-153.
- Hoekstra – weeber et all (1998) Gender diffrences in psychological adaptation and coping in parents of Pediatric Cancer Patients. Psycho – Oncology.7(1)26-36
- Kolbrun Svavarsdottir E (2005) Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer. International Journal of Nursing Studies. 42 (5) 531-538.
- McGrath P (2001) Treatment for childhood acute lymphoblastic Leukemia: The father's Perspective [Abstract]. Australian Health Review.24 (2)135-42 .

- Mu P- F ,et all (2002) Families of children with cancer: The Impact on anxiety experienced by fathers. *Cancer Nursing*. 25(1) 66-73.
- Nor berg AL (2004) Stress and Coping in Parents of Children with Cancer. Stockholm, Kongel Carolinska Medico Chirurgiska Institutet.
- Norberg AL, Boman KK (2007). Parents' perceptions of support when a child has cancer. *Cancer Nursing*. 30(4) 294 – 301.
- Parry C (2003) Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors[abstract]. *Qualitative Health Research*. 13 (2)227-246.
- Patistia E, et all (2000) Greek parent's reactions, difficulties and resources in childhood leukemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*. 9(4) 86-96.
- Parry C (2003) Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors [abstract]. *Qualitative Health Research*. 13(2)227-246.
- Peck B, Lillibridge J(2003) Rural father's experiences of Loss in day- to- day Life with Chronically Ill Children. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 21 (1)21-27.
- Polit DF, Beck CT(2006) *Essentials of Nursing Research. Method, Appraisal, and Utilization*. 6th ed. Philadelphia, Lippincott William&willkins.
- Santacroce SH (2002) Uncertainty, anxiety, and symptom of posttraumatic stress in parents of Children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 19 (3)104-111.
- Schmidt NA, Brown JM(2009) *Evidence – Based Practice for Nurses, Appraisal and Application of Research*. 1st ed. Jones And Bartlett Publishers.
- Sterken DJ (1996) Uncertainty and coping in fathers of children with cancer [abstract]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 13(2) 81-88.
- Tommy AM, Alligood MR (2006) *Nursing Theorist and Their Work*. 6th ed. St. Louis, Mosby Elsevier.
- Van Dogen- Melmon J.E.W.M, Van Zuuren F.J, Vehulst F.C (1998) Experiences of parents of childhood cancer survivors: A qualitative analysis. *Patient Education and Counseling* 34(4)185- 200.
- Von Essen L (2004) Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer. *Acta Oncology*. 43(5) 474-479.
- Willis B (1999) The Experiences of Hong Kong Chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Clinical Nursing*. 14 (4)231-238.
- Wong M, Chan S (2006) The Qualitative experience of chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 15(6), 710-717.
- Woodgate RL, Degner LF(2002) Noting is Carved in Stone: Uncertainty in Children with Cancer and their Families. *European Journal of Oncology Nursing*. 6 (4)191-202.
- Yeh C-H (2003) Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research*. 16 (4) 245-255.