



Unstable Self-perception in Children with Cancer

Fatemeh Valizadeh¹, Fatemeh Sepahvand^{2*}, Mohammad Amraei³

1- Associate Professor, Faculty of Nursing and Midwifery, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran.

2-MSc Pediatric Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran.

3- Bachelor of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran.

Corresponding Author: Fatemeh Sepahvand, MSc Pediatric Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran.

Email: Fa.sepahvamd1371@gmail.com

Received: 2025/01/01

Accepted: 2025/08/04

Abstract

Introduction: Childhood cancer causes physical and mental traumatic situations. This can create problems for the growth and development of self-perception, especially in children. This study was conducted to explain the experiences of children with cancer regarding their self-perception.

Method: This qualitative study was a content analysis study with the participation of 21 children, family members, and healthcare professionals, who were selected using a purposive method. Data were collected through individual and paired interviews, focus group discussions, and field notes. Data analysis was performed using content analysis and simultaneously with data collection based on the five steps of Elo and Kingas approach. The accuracy and robustness of the research were ensured using the criteria of Guba and Lincoln.

Result: A total of 400 codes were obtained from data analysis, and by continuously comparing the codes, the main themes of unstable self-perception and the themes of distorted body image (physical self) and shaky personal self (personal self) were abstracted.

Conclusion: The body image and identity of children and adolescents with cancer are easily affected by physical changes and experiences caused by the disease and its treatment. The child's instability in self-evaluation will lead to an unstable self-perception and unclear identity, which can significantly affect their well-being. Paying attention to the child's feelings, helping him/her understand the changes, reinforcing strengths and positive thinking, setting achievable short-term goals, and providing spiritual support can strengthen self-concept and positive body image in these children.

Keywords: Children, Cancer, Self-perception, Qualitative research.



خودپنداره ناپایدار در کودکان مبتلا به سرطان

فاطمه ولی زاده^۱، فاطمه سپهوند^{۲*}، محمد امرایی^۳

۱- دکترای پرستاری، دانشیار، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم آباد، ایران.

۲- کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم آباد، ایران.

۳- کارشناس پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم آباد، ایران.

نویسنده مسئول: فاطمه سپهوند، کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم آباد، ایران.
ایمیل: Fa.sepahvamd1371@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۵/۱۳

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۱۰/۱۱

چکیده

مقدمه: سرطان دوران کودکی باعث ایجاد موقعیت‌های آسیب‌زای جسمی و روحی می‌شود. این امر می‌تواند مشکلاتی را برای رشد و توسعه ادراک از خود در کودکان ایجاد کند. این مطالعه با هدف تبیین تجربیات کودکان مبتلا به سرطان در مورد ادراک از خود انجام شد.

روش کار: این مطالعه کیفی یک مطالعه تحلیل محتوا با شرکت ۲۱ کودک، اعضای خانواده و متخصصان بهداشت بود که به روش هدفمند انتخاب شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های فردی و زوجی، بحث‌های گروهی متمرکز و یادداشت‌های میدانی جمع‌آوری شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از تحلیل محتوا و همزمان با جمع‌آوری داده‌ها بر اساس گام‌های پنج‌گانه الو و کینگاس انجام شد. دقت و استحکام تحقیق با استفاده از معیارهای گوبا و لینکلن تضمین شد.

یافته‌ها: در مجموع ۴۰۰ کد از تجزیه و تحلیل داده‌ها به‌دست آمد و با مقایسه مستمر کدها، مضامین اصلی خودپنداره ناپایدار و مضامین تصویر تحریف‌شده بدنی (خود فیزیکی) و خود شخصی متزلزل (خود شخصی) انتزاع شد.

نتیجه‌گیری: تصویر بدنی و هویت کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان به راحتی تحت تأثیر تغییرات جسمی و تجربیات ناشی از بیماری و درمان آن قرار می‌گیرد. عدم ثبات کودک در ارزیابی و درک از خود منجر به یک خودپنداره ناپایدار و هویت نامشخص خواهد شد که می‌تواند به طور قابل توجهی بر رفاه و فرآیند سازگاری آنها تأثیرگذار باشد. توجه به احساسات کودک، کمک به او برای فهمیدن تغییرات، تقویت نقاط قوت و مثبت اندیشی، تعیین اهداف کوتاه مدت قابل دستیابی و فراهم کردن حمایت معنوی می‌تواند راهی برای تقویت خودپنداره و تصویر بدنی مثبت در این کودکان باشد.

کلیدواژه‌ها: کودکان، سرطان، خودپنداره، تحقیق کیفی.

مقدمه

اقتصادی زندگی انسان بیش از همیشه باعث نگرانی می‌باشد. پیش‌بینی می‌شود در قرن ۲۱، سرطان به عنوان عامل اصلی مرگ و تنها مانع مهم برای افزایش امید به زندگی در هر کشوری از جهان باشد (۲، ۳). امروزه با توسعه علم پزشکی و تکنولوژی مربوط به آن به تدریج در کودکان و نوجوانان از یک بیماری حاد و کشنده به یک بیماری مزمن تبدیل شده است. علی‌رغم افزایش میزان بقا، این بیماری شرایط تهدیدکننده‌ی

سرطان یک مشکل عمده بهداشت عمومی در سراسر جهان و دومین علت شایع مرگ در میان کودکان ۱ تا ۱۴ ساله است. این بیماری در دو گروه سنی اوایل کودکی و زمان نوجوانی بروز بیشتری داشته (۱) و به عنوان مشکل عمده سلامت قرن تلقی می‌شود و رشد روز افزون آن در دو دهه گذشته و اثرات مضر آن بر جنبه‌های جسمی، روانی، اجتماعی و

زندگی را فراهم می کند و تغییرات اساسی را در کودک و خانواده به وجود می آورد (۴). کودکان و خانواده های آنها اغلب عوامل استرس زای روانی- اجتماعی مانند واکنش های هیجانی، دوری از خانواده، از دست دادن کنترل بر احساسات، ترس، بروز مشکلات مالی و مسائل گروه همسالان از جمله محدودیت مشارکت در فعالیت های گروهی و قطع ارتباط اجتماعی با همسالان را گزارش می دهند، به این سبب به طور خاص متحمل رژیم های مراقبت بهداشتی، درمان های دردناک پزشکی، اثرات جانبی ناخوشایند و تهدید کننده مرگ می شوند (۵-۷). سرطان به عنوان یک تجربه استرس زای بزرگ از یک سو و عوارض جانبی ناشی از آن از سوی دیگر، باعث رها کردن درمان و عدم تبعیت از درمان در کودکان می شود، تمامی این شرایط به طور پیوسته کیفیت زندگی بیمار را کاهش می دهند و حتی ممکن است حیات او را با به تأخیر انداختن یا قطع شیمی درمانی، به خطر بی اندازند (۸). تشخیص سرطان می تواند منجر به پریشانی روانشناختی شود، از جمله این عوارض می توان به؛ اختلال در خودپنداره، اختلال در هویت جسمی به دنبال ریزش مو، پرخاشگری (۹)، افسردگی (۱۰)، احساس گناه و یا حتی فکر و اقدام به خودکشی، اشاره کرد (۱۱). خود پنداره ترکیبی از اعتقادات و احساساتی که فرد در یک زمان معین نسبت به خود در ذهن دارد که ناشی از ادراکات داخلی و برداشت از واکنش دیگران می باشد. خودپنداره رفتار فرد را هدایت می کند و شامل دو مؤلفه ی خود فیزیکی و شخصی می باشد. خود فیزیکی؛ از جمله احساس بدنی و تصویر بدنی است. و خود شخصی؛ متشکل از ثبات نفس، خود ایده آل، و خود اخلاقی- معنوی است. این مهم است که پرستار از وضعیت خودپنداره بیمار آگاهی داشته باشد (۱۲). مطالعه بنزینگ و همکاران ۲۰۲۱ خودپنداره فیزیکی پایین و در پی آن کیفیت زندگی پایین کودکان مبتلا و نجات یافته از سرطان را نشان می دهد (۱۳). مطالعه ماناو و همکاران ۲۰۱۶ که بر روی کودکان سن مدرسه انجام شده، نشان میدهد کودکان مبتلا به سرطان احساس «از دست دادن کنترل» را تجربه می کنند، در نتیجه خودپنداره کودک در سن مدرسه نیاز به حمایت دارد (۱۴). مطالعه ی کوهی و همکاران (۲۰۱۹) باهدف تعیین نگرانی ها و نیازهای مربوط به سرطان در بزرگسالان جوان و کودکان تانزانایی مبتلا به سرطان انجام

شد، نگرانی های شناسایی شده شامل اثرات فیزیکی، اثرات احساسی و نیازهای شناسایی شده شامل نیاز به بهبود مراقبت در بیمارستان توسط کارمندان، نیاز به حمایت جامعه، نیاز به بهبود مراقبت و درمان های سرطان در بیمارستان ها و نیاز به افزایش آموزش در مورد سرطان بود. آنها بیان داشتند که مطالعات بیشتری برای شناخت و تبیین نیازها و نگرانی های روزمره کودکان و بزرگسالان جوان مبتلا به سرطان بخصوص در کشورهای جهان سوم با درآمد پایین نیاز است (۶). این نشان می دهد که تجارب کودکان مبتلا به سرطان از خودپنداره شان موضوعی است که تحت تأثیر فرهنگ و زمینه موجود در زندگی آنها قرار می گیرد. بر اساس آنچه گفته شد علی رغم این که میزان ابتلا به سرطان های دوران کودکی رو به افزایش است و ابتلا به سرطان بر کودک و خانواده آثار مخرب جبران ناپذیری دارد، پژوهش های اندکی در مورد تأثیرات متعدد این پدیده بر خودپنداره کودکان در دست است. در نتیجه این مطالعه با هدف تبیین تجارب کودکان مبتلا به سرطان از خودپنداره شان انجام شد.

روش کار

مطالعه ی حاضر کیفی و از نوع تحلیل محتوا می باشد. تحلیل محتوا روش متداول تجزیه و تحلیل داده ها در تحقیقات مراقبت های بهداشتی است. تحلیل محتوای کیفی در جایی که تحلیل کمی به محدودیت هایی می رسد، نمود می یابد. بنابراین تحلیل محتوای کیفی را می توان روش تحقیقی برای تفسیر ذهنی محتوای داده های متنی از طریق فرایندهای طبقه بندی نظام مند، کدبندی و تم سازی یا طراحی الگوهای شناخته شده دانست.

نحوه دستیابی به مشارکت کنندگان از طریق؛ کودکان بستری در بیمارستان های آموزشی- درمانی شهر خرم آباد، معرفی بیماران توسط پزشک فوق تخصص انکولوژی کودکان و همچنین پرونده های موجود در بایگانی بیمارستان بود. معیارهای ورود مشترک همه شرکت کنندگان؛ تمایل به شرکت در مطالعه، برخورداری از تجربه ی غنی درباره موضوع تحت مطالعه، نداشتن سابقه شناخته شده بیماری های روان و عدم بروز حوادث تنش زا در ۳ ماه اخیر بود. همچنین معیار خروج مشترک کلیه شرکت کنندگان نیز؛ عدم رضایت به

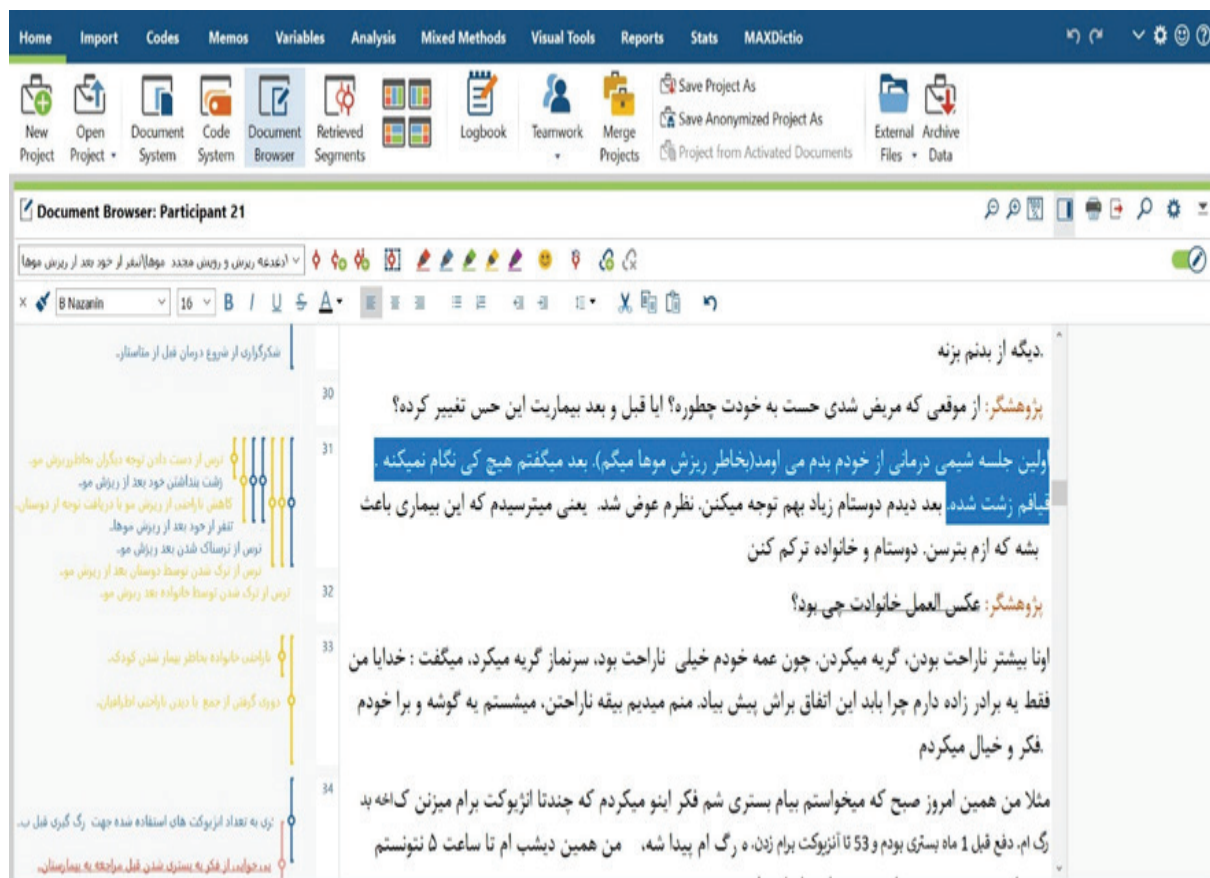
از کل باشند.

روش اصلی جمع‌آوری اطلاعات مصاحبه عمیق نیمه‌ساختارمند بود. قبل از شروع مصاحبه راهنمای اولیه آن تهیه و جهت طرح سؤالات بیشتری برای کنکاش در حیطه مورد نظر کمک گرفته شد. البته در خلال مصاحبه‌ها و بر اساس تجزیه و تحلیل همسو و همزمان با مصاحبه‌ها به مرور سوالاتی به راهنمای اولیه اضافه شد. سپس مصاحبه‌ها در مکان و زمانی که برای مشارکت‌کنندگان راحت‌تر بود، انجام شد. مصاحبه با برقراری ارتباط و جلب اعتماد مشارکت‌کنندگان (کودک و والدین یا مراقب) آغاز شد. در این راستا تلاش شد با انجام اعمالی مانند؛ برقراری ارتباط با خانواده و بازی کردن با کودک چند روز قبل انجام مصاحبه، استفاده از اسباب بازی و نقاشی کشیدن با کودک تا حد امکان اعتماد آن‌ها کسب شود. در صورت تمایل کودک برای بالا بردن سطح اعتماد، مصاحبه در حضور والدین یا مراقب انجام شد. ضمناً برای علم به این مورد که آیا کودک حین مصاحبه دچار تنش و اضطراب می‌شود و برای کنترل تنش احتمالی به وجود آمده و به حداقل رساندن سطح اضطراب کودکان، یک روانشناس بالینی کودک در حین چند مصاحبه آزمایشی اولیه حضور داشت. سؤالات مصاحبه به گونه ای طراحی شد که برای فرد ۶ تا ۱۸ سال قابل درک و فهم باشد. ابتدا یک سؤال باز مثل «میشه داستانی بیماری‌ات را برایم تعریف کنی؟» مطرح شده، سپس سؤالات دیگر بر اساس راهنمای مصاحبه و پاسخ مشارکت‌کنندگان پرسیده شد. همچنین بر حسب نیاز در ادامه مصاحبه از سؤالات کاوشی نظیر «می‌توانید بیشتر توضیح بدهید؟» یا «وقتی می‌گوئید... منظور شما چیست؟» استفاده شد. مدت زمان هر مصاحبه بر حسب شرایط و حوصله مشارکت‌کننده بین ۳۰ تا ۴۵ دقیقه متفاوت و مصاحبه‌ها با اجازه مشارکت‌کنندگان و والدین آن‌ها ضبط و سپس کلمه به کلمه بر روی کاغذ پیاده شد. از مصاحبه عمیق زوجی (دوتایی) و روش گفتگوی متمرکز گروهی کودکان مبتلا به سرطان نیز استفاده شد. گفتگوی متمرکز گروهی به دلیل شهرستانی بودن و سخت بودن حضور اعضای گروه در یک‌زمان و مکان و همچنین شیوع پاندمی کرونا، به‌صورت چت در پیام‌رسان اجتماعی واتس‌آپ، انجام شد. گفتگوی بیماران در سه جلسه و زمان آن بسته به میل و درخواست شرکت‌کنندگان برگزار شد. نقش پژوهشگر در گفتگوی متمرکز گروهی بدین شرح بود:

ادامه‌ی همکاری در طی هر مرحله از پژوهش بوده است. معیارهای ورود اختصاصی برای کودکان شامل؛ سن بین ۶ تا ۱۸ سال، ابتلا به یکی از انواع سرطان‌های کودکان، گذشت ۶ ماه از تشخیص قطعی سرطان، و فقدان مشکل ارتباطی بود. معیارهای خروج از مطالعه شامل عدم رضایت مشارکت‌کننده به ادامه مصاحبه، بروز هر اتفاقی در حین مصاحبه که منجر به عدم امکان ادامه مصاحبه شود و وارد شدن کودک به مراحل انتهایی زندگی در طول مطالعه بود. پژوهشگر پس از صحبت با کودکان و والدین آن‌ها در مورد هدف پژوهش، از مشارکت‌کنندگان درخواست می‌کرد تا فرم رضایت آگاهانه را مطالعه و در صورت تمایل به مشارکت در تحقیق امضاء نمایند. رضایت کودکان شرکت‌کننده، به‌صورت شفاهی و رضایت‌نامه توسط والدین امضا می‌شد. مصاحبه‌ها در مکان و زمانی که برای مشارکت‌کنندگان راحت‌تر بود، انجام می‌شد. مصاحبه با ۹ کودکان بنا بر خواست کودک ۲ مورد در منزل و ۷ مورد در بخش انجام شد. مصاحبه با دو خواهر به دلیل شهرستانی بودن آن‌ها به صورت تلفنی انجام شد. در رابطه با پرستاران؛ ۴ مصاحبه به‌صورت انفرادی در مکان و زمان مورد تأیید پرستار (اتاق استراحت پرسنل) انجام شد. برای مصاحبه با معلم مشارکت‌کننده شماره ۴، با کسب اجازه از مشارکت‌کننده و انجام هماهنگی‌های لازم به مدرسه او مراجعه و با معلم مصاحبه شد. مصاحبه‌ها با هماهنگی و اجازه مشارکت‌کنندگان با دستگاه ضبط دیجیتال صدا، ضبط گردید. همچنین از حالات، مکث‌ها و دیگر ارتباطات غیرکلامی شرکت‌کنندگان یادداشت برداری شد. نمونه‌گیری به روش در دسترس و مبتنی بر هدف بود. مشارکت‌کننده اصلی این مطالعه کودکان مبتلا به سرطان می‌باشند ولی در ادامه بر اساس مفاهیمی که به وجود آمد و برای درک همه جانبه تجارب کودکان از خودپنداره‌شان از مشارکت‌کنندگان دیگر از جمله؛ والدین، دوستان صمیمی، همکلاسان، معلمان، روانشناس و اعضای تیم خیریه، پرستاران و پزشک نیز استفاده شد. حجم نمونه در حین کار و زمانی که داده‌ها به اشباع رسید مشخص شد. تلاش شد حداکثر تنوع در نمونه‌گیری برحسب جنسیت (زن و مرد)، سن (۶ تا ۱۸ سال)، تشخیص (ALL، لنفوم هوچکین، استئوسارکوم، تومور ریه و...) و نظرات متفاوت رعایت شود تا داده‌ها نماینده بهتری

شروع بحث و مذاکره با خوش آمد گویی و ارائه اطلاعات پیش‌زمینه‌ای به شرکت‌کنندگان، ارائه توضیحات اولیه پیرامون اصول پایه و فرمت جلسات، نظارت و کنترل بر تعامل اعضای گروه، شروع مجدد بحث و گفتگو در صورت مواجه شدن با مشکل یا مساله و بیان جملات پایانی و ابراز تشکر از شرکت‌کنندگان. در بعضی موقعیت‌ها سؤال توسط پژوهشگر مطرح و شرکت‌کنندگان جواب می‌دادند و در بعضی موقعیت‌ها خود شرکت‌کنندگان سؤال و یا نکته‌ای را بازگو می‌کردند و همین باعث ادامه گفتگو در جهت پژوهش می‌شد. در این مطالعه با استفاده از یادداشت عرصه هر آنچه که هنگام حضور در عرصه در ارتباط با موضوع پژوهش مشاهده، شنیده و یا تجربه شد، توسط محقق ثبت گردید. روش دیگر استفاده شده جهت جمع‌آوری اطلاعات، مشاهده بود. جمع‌آوری اطلاعات تا زمان اشباع داده‌ها و عدم شناسایی داده جدید ادامه یافت، قسمتی از متن کدگذاری شده مصاحبه و یادداشت‌های عرصه در جدول ۱ و ۲ آورده شده است. روش برگزیده جهت تحلیل داده‌های این مطالعه، روش الو و کینگاس بود. طبق نظر الو و کینگاس، تحلیل محتوا از سه فاز اصلی؛ آماده سازی، سازماندهی و گزارش دهی تشکیل می‌شود، که پنج مرحله؛ انتخاب واحد تحلیل، درک داده و کل موضوع، ایجاد ماتریکس تحلیل، جمع‌آوری داده بر مبنای محتوا و گزارش نهایی، در بطن این سه فاز قرار دارند (۱۵، ۱۶). جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم افزار مکس کیودا ۲۰۲۰ استفاده شد (تصویر ۱). به منظور تعیین صحت و استحکام تحقیق از معیارهای گوبا و لینکلن استفاده شد (۱۷). چهار معیار اعتبار، قابلیت اعتماد، تاییدپذیری و انتقال‌پذیری برای ارزیابی داده‌ها به کار گرفته شد. جهت افزایش اعتبار یافته‌ها از اشتغال طولانی مدت با مشارکت‌کنندگان و کنترل مجدد یافته‌ها با مصاحبه شونده‌ها استفاده شد. قابلیت اعتماد داده‌ها با نسخه نویسی

در اسرع وقت، استفاده از نظرات همکاران و مطالعه مجدد کل داده‌ها انجام پذیرفت. جهت اطمینان از تاییدپذیری داده‌ها از ضبط صوت برای ضبط تمام مصاحبه‌ها استفاده شد و اگر مشارکت کننده یا والدین وی از ضبط مصاحبه رضایت نداشتند، در تمام طول مصاحبه یادداشت‌هایی تهیه می‌شد. همچنین بدین منظور علاوه بر استفاده از نظارت و راهنمایی اساتید راهنما و مشاور، از ناظران خارجی نیز استفاده شد و در تمام مراحل پژوهش بخش‌های از کدگذاری و زیرطبقات و طبقات در اختیار اساتید راهنما و مشاور قرار داده شد تا روند کار را مورد بررسی قرار دهند و پیشنهادات آن‌ها برای اصلاح و تایید مد نظر قرار گرفت. جهت انتقال‌پذیری و تناسب داده‌ها از روش نمونه گیری با حداکثر تنوع (سن، جنس، تشخیص و غیره) استفاده شد. پژوهش حاضر پس از اخذ کد اخلاق به شماره (IR.LUMS.REC.1398.071) از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی لرستان و اخذ رضایت شفاهی از کودک و رضایت‌نامه کتبی از والدین انجام شد. در ابتدا هدف پژوهش برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد، تا در صورت داشتن تمایل در مطالعه شرکت نمایند. همچنین در مورد مختار بودن در خروج از پژوهش در هر زمان و در هر مرحله از مطالعه، محرمانه ماندن اطلاعات آنها (تمامی فایل‌های صوتی و تاپی بدون نام و محرمانه نگه‌داری شدند) اطمینان کامل داده شد. به مشارکت‌کنندگان هدف استفاده از دستگاه ضبط مصاحبه‌ها و نحوه استفاده از مصاحبه‌های ضبط‌شده توضیح و جهت حذف فایل‌های صوتی پس از اتمام روند تجزیه و تحلیل داده‌ها اطمینان داده شد. همچنین اطمینان داده شد که در صورت تمایل نتایج مطالعه در اختیار آن‌ها قرار داده خواهد شد. در پایان مطالعه حاضر نتایج به شرکت‌کنندگانی که مایل بودند و همچنین جهت تطابق نتایج با تجربیات آن‌ها برای سنجش اعتبار داده‌ها، داده شد.



تصویر ۱. نمونه کدگذاری باز در مکس کیودا

جدول ۱. قسمتی از متن مصاحبه کدگذاری شده

بخشی از یک مصاحبه	کدها
اولین جلسه شیمی درمانی از خودم بدم می اومد (به خاطر ریزش موها میگم). بعد می گفتم قیافم زشت شده هیچ کی نگام نمی کنه. بعد دیدم دوستانم زیاد بهم توجه می کنن. نظرم عوض شد. یعنی می ترسیدم که این بیماری باعث بشه که ازم بترسن. دوستانم و خانواده ترکم کنن.	- تنفر از خود بعد از ریزش موها - ترس از دست دادن توجه دیگران به خاطر ریزش مو - زشت پنداشتن خود بعد از ریزش مو - کاهش ناراحتی از ریزش مو با دریافت توجه از دوستان - ترس از ترسناک شدن بعد ریزش مو - ترس از ترک شدن توسط دوستان بعد از ریزش مو - ترس از ترک شدن توسط خانواده بعد ریزش مو

جدول ۲. قسمتی از یادداشت عرصه کدگذاری شده

گزارش یادداشت عرصه	کدها
جهت مصاحبه تکمیلی با مشارکت کننده مجدد به بیمارستان مراجعه کردم، با ورودم به اتاق بیمار، او را دیدم که روی تخت دراز کشیده بود و همراه با مادرش تلویزیون تماشا می کردند. و به محض دیدن من در حالی که در حال گرفتن سرم بود با پایش کلاهش را که پایین تخت بود، برداشت و روی سرش گذاشت. بعد از پستاران پرسیدم؛ آیا رضا در اتاقش و تمام مدت کلاه بر سر می گذارد؟ آن ها گفتند: «نه فقط موقع خروج از اتاقش یا با ورود فرد غریبه به اتاقش کلاه بر سر می گذارد و موقعی که ما میریم داخل اتاق کلاه نمی پوشه.	- تماشای تلویزیون حین بستری - مجهز بودن اتاق های بخش به تلویزیون - پوشیدن کلاه در حضور پژوهشگر - پوشیدن کلاه در حضور افراد غریبه - پوشیدن کلاه حین ورود پستاران در اتاقش

یافته ها

۲۲ شرکت کننده در این پژوهش مشارکت داشتند، که شامل ۹ کودک مبتلا به انواع سرطان ها در سنین ۶ تا ۱۸ سال و از هر دو جنس (۵ پسر و ۴ دختر)، شش مصاحبه به صورت انفرادی، یک مصاحبه به صورت انفرادی در صورتی که مراقب کودک که عمه اش بود در حین مصاحبه در کنارش بود، اما در مصاحبه شرکت نداشت، دو مصاحبه به صورت جفتی (با مادر و دیگری با مادر بزرگ)، یک گفتگوی متمرکز گروهی (۳ شرکت کننده) بود (جدول ۳). سایر شرکت کنندگان را سایرین مهمی که با کودک مبتلا در تماس بوده و در

سازگار شدن کودک با بیماریش نقش داشتند، مثل؛ خانواده (۲ مادر، ۲ خواهر و عمه)، کادر درمانی (پزشک معالج و ۴ پرستار شاغل در بخش)، روانشناس انجمن هامین، عضو انجمن هامین که به کودکان بستری نقاشی آموزش می داد و معلم مدرسه یکی از مشارکت کنندگان، تشکیل دادند (جدول ۴). یافته ها همچنین از ۶ یادداشت عرصه نیز کسب شد. از تحلیل داده ها در مجموع ۴۰۰ کد بدست آمد که با مقایسه مداوم کدها تم اصلی خودپنداره ناپایدار و درون مایه های تحریف تصویر بدنی (خود جسمی) و خود شخصی متزلزل (خودشخصی) انتزاع گردید (جدول ۵).

جدول ۳: اطلاعات دموگرافیک شرکت کنندگان - کودکان

اطلاعات دموگرافیک شرکت کنندگان - کودکان	۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹	۱۰
سن	۱۶	۱۷	۱۵	۹	۱۷	۷	۱۰	۱۳	۱۳	-
جنس	زن	مرد	زن	مرد	مرد	زن	مرد	مرد	زن	زن/مرد
نوع سرطان	لنفوم هوچکین	لنفوم	ALL	تومور ریه	رابدوسارکوما	ALL	استوسارکوما	استوسارکوما	ALL	-
مدت ابتلا به بیماری	۱ سال و ۶ ماه	۹ ماه	۳ سال	۵ سال	۱ سال	۱ سال	۷ ماه	۱۰ ماه	بهیود یافته	-
دفعات انجام شیمی درمانی توسط بیمار	۹	۵	۱۳	۳۶ در طی عودها	۸	۱۰	۵	۷	۱۲	-
دفعات انجام پرتودرمانی توسط بیمار	-	-	-	۱۵	۳	-	-	-	۷	-
جراحی انجام شده توسط بیمار	-	-	-	-	-	برداشتن کلیه چپ	عمل دست راست	جراحی پای چپ	-	-
نوع مصاحبه	انفرادی	انفرادی	انفرادی	جفتی با مادر	انفرادی	جفتی با مادر بزرگ	انفرادی و با حضور عمه	انفرادی	جفتی با مادر	گروهی
مدت زمان مصاحبه	۱ ساعت در طی دو مصاحبه	۴۵ دقیقه	۱ ساعت	۴۵ دقیقه	۳۰ دقیقه	۴۵ دقیقه	۳۰ دقیقه در طی دو مصاحبه	۱ ساعت	۵۰ دقیقه	۳ ساعت در طی سه جلسه
زبان / لهجه مصاحبه	فارسی	لکی	فارسی	فارسی-لکی	فارسی	فارسی-لکی	لکی	فارسی	فارسی	فارسی

جدول ۴: اطلاعات دموگرافیک شرکت کنندگان - سایرین

اطلاعات دموگرافیک شرکت کنندگان - سایرین	۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷	۸	۹	۱۰	۱۱	۱۲	۱۳
نوع شرکت کننده	مادر بیمار	مادر بیمار	مادر بیمار	خواهر بیمار	عمه	معلم بخش نقاشی	معلم مدرسه	روانشناس	پرستار	پرستار	پرستار	پرستار	پزشک
سن	۴۳	۴۷	۱۷	۱۷	۴۲	۲۳	۳۸	۳۰	۲۶	۳۱	۲۷	۳۰	۴۳
جنس	زن	زن	زن	زن	زن	زن	مرد	زن	زن	زن	زن	زن	مرد
وضعیت تاهل	متاهل	متاهل	مجرد	مجرد	متاهل	مجرد	متاهل	مجرد	مجرد	متاهل	مجرد	متاهل	متاهل
تحصیلات	سیکل	دیپلم	دیپلم	دیپلم	کارشناسی	کارشناسی	کارشناسی	دکتر	کارشناسی	کارشناسی	کارشناسی	کارشناسی	دکترای تخصصی
شغل	خانه دار	خانه دار	دانش آموز	دانش آموز	معلم	دانشجو	معلم	روانشناس	پرستار	پرستار	پرستار	پرستار	پزشک

فاطمه ولی زاده و همکاران

انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	انفرادی	نوع مصاحبه
فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	فارسی	لکی	زبان / لهجه مصاحبه
۱ ساعت	۴۵ دقیقه	۴۵ دقیقه	۳۰ دقیقه	۳۰ دقیقه	۱۵ دقیقه و ۱۵ در طی دو مصاحبه	۴۵ دقیقه	۱ ساعت در طی دو مصاحبه	۴۰ دقیقه	۳۰ دقیقه	۴۰ دقیقه	۵۰ دقیقه	۳۰ دقیقه	زمان مصاحبه
۱۲ سال	۳ سال	۳ سال	۱ سال	۳٫۵ سال	۲ سال	۱ سال	۱ سال	-	-	-	-	-	سابقه در تماس بودن با کودک مبتلا به سرطان

جدول ۵: تم و درون مایه های اصلی

خودپنداره ناپایدار (بعد خودپنداره)	
تحریف تصویر بدنی (خود جسمی)	خود شخصی متزلزل (خود شخصی)
احساس زشت شدن در پی تلاش برای برگرداندن تناسب اندام	تلاش برای مثبت اندیشی
تشویش افکار	رفتار هیجانی
معنویت گرایی متزلزل	آینده تهدید شده
معنویت گرایی متزلزل	تلاش برای مثبت اندیشی

«اون موقع که دارو می گرفتم، موهام تا ۳ الی ۴ روز ریزش داشتن و بعد متوقف می شد. مامانم گفت: دخترم بیا قبل این که موهات بریزه، سرت کچل کن و کلاه گیس بذار، هم خوشگل تره و هم بهتر. منم دیدم بهتر از کچل شدن قبول کردم. خدا رو شکر این کلاه گیس هستن، دیگه زیاد برا دیگران جلب توجه نمی کنه». (مشارکت کننده ۱)

یکی از شرکت کنندگان که دختر ۱۳ ساله ای بود در رابطه با اذیت کننده بودن کلاه گیس به دلیل سنگین و گرم بودن آن اظهار داشت:

«کلاه گیس میذاشتم سرم، خیلی اذیت می شدم. خیلی سنگین و گرم بودن. احساس می کردم سرم میخواد منفجر بشه». (مشارکت کننده ۲۲)

سرطان و درمان هایی وابسته به آن باعث برهم خوردن تناسب اندام وی می شود که برای کودک ناراحت کننده می باشد. کودکان مطالعه حاضر، از تجربه ورزش کردن جهت تصحیح چاقی بوجود آمده به واسطه داروها و غذا خوردن در خانه برای تصحیح لاغری ایجاد شده حین بستری به دلیل عدم اشتها و تهوع و استفراغ ناشی از داروها اظهار داشتند عمه یکی از بیماران در رابطه با ورزش کردن برادرزاده اش جهت تصحیح اضافه وزن بدنبال مصرف داروها بیان کرد:

«به دلیل مصرف داروها، چاقی مفرط داشت، که به کمک باباش می رفت ورزش برا کاهش وزن». (مشارکت کننده ۱۲)

۲- خود شخصی متزلزل: «تشویش افکار»، «رفتارهای هیجانی»، «معنویت گرایی متزلزل»، «آینده تهدید شده» و «تلاش برای مثبت اندیشی» سبب بروز «خودشخصی

بر اساس یافته ها بیماری گسترده و ناتوان کننده سرطان می تواند در مولفه خود فیزیکی باعث «تحریف تصویر بدنی» و در مولفه خود شخصی باعث «خود شخصی متزلزل» شود.

۱- تحریف تصویر بدنی (خود جسمی): «احساس زشت شدن در پی ریزش مو» و «تلاش برای برگرداندن تناسب اندام» از مفاهیم مهم این طبقه بود. مشارکت کنندگان اظهار داشتند که بی مویی از جمله دغدغه های مهم در بعد جسمی خودپنداره آنهاست و در سازگاری آنها با بیماریشان نقشی عمده را ایفا می کند. در حین مصاحبه با یکی از شرکت کنندگان که پسر ۱۰ ساله ای بود در رابطه با دغدغه ریزش مو و سوال پرسیدن از دیگران و همچنین زشت پنداشتن خود بعد ریزش مو اظهار داشت:

«خانم (پژوهشگر) من چکار کنم که موهام ریختن؟ من دوست ندارم که موهام ریختن، روم همیشه که مو ندارم. زشت شدم، موقعی که مو داشتم خیلی خوشگل بودم». (مشارکت کننده ۷ با حضور عمه)

مشارکت کنندگان همچنین اظهار داشتند که کودک و افراد تاثیرگذار در زندگی وی جهت کنار آمدن با بی مویی تلاش می کنند. از جمله روش های استفاده شده؛ مداد ابرو کشیدن در کودکان با ریزش ابرو، از ته زدن موهای کودک توسط خانواده قبل از ریزش آنها، پوشیدن کلاه، کلاه گیس و روسری جهت پوشش بی مویی بود. یکی از شرکت کنندگان که دختر ۱۶ ساله ای بود در رابطه با کوتاه کردن موها قبل ریزش و پنهان کردن بی مویی برای کاهش جلب توجه دیگران بیان کرد:

متزلزل» در آن‌ها می‌شود.

«تشویش افکار» از «نشخوار فکری بستری شدن»، دیسترس و عذاب روش‌های تشخیصی-درمانی» انتزاع گردید. فکر و یا تجربه دردناک بودن روش‌های تشخیصی و درمانی سبب می‌شود که این کودکان مداوماً دیسترس و عذاب آن را با خود داشته و هرگز برای آن‌ها عادی نشود. یکی دیگر از شرکت‌کنندگان که دختر ۱۳ ساله‌ای بود در این رابطه بیان کرد:

«مثلاً من همین امروز صبح که می‌خواستم پیام بستری شم، فکر اینو می‌کردم که چقدر تا آنژیوکت برام میزنن که رگام پیدا شه، بد رگ ام. دفع قبل ۱ ماه بستری بودم و ۵۳ تا آنژیوکت برام زدن. من همین دیشبام تا ساعت ۵ نتونستم بخوابم چون می‌دونستم امروز میخوام پیام اینجا و بستری بشم». (مشارکت‌کننده ۲۲)

این کودکان «رفتارهای هیجانی» مانند: «گریه کردن»، «عصبی شدن»، «بی حوصلگی»، «ناراحتی» و «بهانه گیری»، را نشان دادند. یکی از شرکت‌کنندگان که پسر ۱۷ ساله‌ای بود در رابطه با تغییرات رفتاری بعد ابتلا به بیماری چنین اظهار کرد:

«عصبی، لجباز و غرغرو شدم. من نمیخوام بگم دارم از بیماریم سوء استفاده می‌کنم. ولی یه چیزیه که باید بقیه قبول کنن. وقتی مثلاً من نباشیم و هر کس دیگه ای بیاد و رو این تختا بشینه حتی دارو ام مصرف نکنه، قطعاً لجبازی و غر غراش شروع میشه». (مشارکت‌کننده ۳)

بیماران و خانواده آن‌ها برای کنترل و مدیریت کردن استرس وارد شده از طرف سرطان به باورهای مذهبی و فرهنگی روی می‌آوردند. این کودکان و خانواده‌هایشان به شفا گرفتن از خدا و ائمه اطهار ایمان دارند و شفای خود را از آن‌ها می‌خواهند، لذا هنگامی که شفا نمی‌یابند و درمان طولانی شروع به گله گذاری از خدا و ائمه می‌کنند. در یکی دیگر از مصاحبه‌های جفتی بیمار و مادر، در این رابطه، بیان کردند:

«به خدا می‌گفتم اگه مصلحتته نزار زیاد زجر بکشم. همه مریضا مثل اونایی که مثل من تو بیمارستانن همه رو شفا بده. بعد اگه مصلحت میدونی منم شفا بده. بعضی وقتم گله می‌کردم بهش که چرا سالم نیستم دیگه بعدشم خیلی پشیمون می‌شدم که اینجوری گفتم؛ پیش خودم می‌گفتم: اینجوری بش گفتم فردا خوبم نمی‌کنه دیگه». مادر وی بیان کرد: «وقتی ما زیاد نذر و نیاز می‌کردیم.

می‌گفت خدا کسی رو که زیاد دعا کنه و نماز بخونه رو اصلاً دوست نداره. و بیشتر زجرشون میده. بعضی وقتم میرفت قرآن میخوند برا شفا گرفتن». (مشارکت‌کننده ۲۲ مصاحبه جفتی با مادر)

«سلامتی و زیبایی از دست رفته»، «به خطر افتادن آینده تحصیلی- شغلی»، «برهم خوردن روال زندگی» و «به خطر افتادن امید به زندگی»، سبب شده کودکان مبتلا به سرطان آینده ای مبهم و احتمالاً بد را به صورت «آینده تهدید شده» درک کنند.

شرکت‌کنندگان اظهار داشتند که با ابتلا به بیماری، و به دلایلی مانند: ممنوعیت حضور در جاهای شلوغ و عمومی، محدودیت‌های تغذیه‌ای و اجبار به پوشیدن کلاه/ کلاه‌گیس و روسری احساس «برهم خوردن روال زندگی» را تجربه کرده‌اند. آن‌ها همچنین خاطر نشان کردند که با برگشت به روال عادی زندگی با ماهانه شدن دوره درمانی و یا قطع درمان، بهبود روحیه را تجربه کرده‌اند. یکی از شرکت‌کنندگان که دختر ۱۳ ساله‌ای بود در رابطه با برهم خوردن روال زندگی با محدودیت‌های ایجاد شده توسط سرطان به دلیل حفظ ایزوله بودن بیان کرد:

«خوشم از خودم نمی‌اومد اصلاً. بیشتر وقتا می‌گفتم کاش بمیرم که دیگه راحت شم. برا این که با دوستانم می‌خواستم برم بیرون اما مامانم می‌گفت نرو. هر کاری می‌خواستم بکنم نمی‌تونستم. یه چیزی بیرون می‌خواستم بخورم نمی‌تونستم. دوستانم می‌رفتن بیرون چیزی می‌خوردن من نباید می‌خوردم». (مشارکت‌کننده ۲۲)

بعضی کودکان با گذشت مدت زمانی از فرآیند درمان و همچنین طولانی شدن آن و عدم بهبود، نا امید و به مرور روحیه خود را از دست داده و افسرده می‌شوند. در عرصه و در رابطه با فکر کردن به پایان دادن به زندگی، یکی از پرستاران در ایستگاه پرستاری در رابطه با یکی از بیماران که پسر ۱۷ ساله‌ای بود، اظهار داشت:

«مامانش میگه که پسرش حتی چند باری ام به خودکشی فکر کرده. چندباری که بیمارستان بوده به مادرش پیام می‌داده که دیگه خسته شده و میخواد خودکشی کنه، میگه؛ فوقش آینه که برم جلو بیمارستان و خودم بکشم». (یادداشت عرصه ۱)

بعضی کودکان بر این باور بودند که داشتن و حفظ روحیه در بهبود یافتن موثر است. یکی از شرکت‌کنندگان در رابطه با غلبه بر بیماری با «مثبت اندیشی» اظهار داشت:

که سطح بالاتری از حمایت اجتماعی می‌تواند بهزیستی روان‌شناختی را بهبود و کیفیت بهتر زندگی را سبب شود (۲۰، ۱۴). مطالعه ماناو و همکاران ۲۰۱۶ در مطالعه خود که با هدف نشان دادن خودآگاهی یک کودک در سن مدرسه با استفاده از نمایشنامه در کودکان ۹ تا ۱۲ سال انجام دادند، اظهار کردند که خودپنداره کودک در سن مدرسه نیاز به حمایت دارد (۱۴). مطالعاتی نیز هستند که نشان می‌دهند، مبتلابان و بازماندگان از سرطان تأثیرات روانی اجتماعی مثبت و منفی را با هم تجربه می‌کنند. افشاری و همکاران ۲۰۱۹ مطالعه ای باهدف بررسی و درک دیدگاه کودکان مبتلا به سرطان درباره بیماریشان بر روی ۲۰ کودک ۴ تا ۱۲ ساله مبتلا به انواع مختلف سرطان انجام دادند، یافته‌ها نشان داد بیماری سرطان کودک را از لحاظ جنبه‌های روان‌شناختی نیز بسیار تحت تأثیر قرار می‌دهد. این تغییرات در دو دسته مثبت و منفی قرار می‌گیرند. کودک ممکن است بر اثر بیماری، واکنش‌هایی مانند اجتناب، افسردگی، سرکوب احساسات از خود نشان دهد. از طرف دیگر ممکن است در جریان بیماری به خودآگاهی بالاتری دست یابد. این مطالعه بیان می‌دارد تأثیرات منفی روان‌شناختی بیماری بر کودک بسیار بیشتر از تأثیرات مثبت آن است. با این حال ممکن است کودکان در جریان بیماری خود، تغییرات روان‌شناختی مثبتی را نیز تجربه کنند. برای مثال کودک ممکن است سرسخت‌تر، کمال‌جو یا دارای خودپنداره مثبت شود. بر اساس داده‌های حاصل فرض بر این است که در جریان بیماری سرطان در مواردی می‌توانیم شاهد رشد پس‌آسیبی کودکان نیز باشیم (۲۱). یاوو و همکاران ۲۰۲۳ نیز اظهار میکنند که مبتلابان و بازماندگان از سرطان تأثیرات روانی اجتماعی مثبت و منفی را با هم تجربه می‌کنند لازم به ذکر است که شرکت‌کنندگان این مطالعه مبتلابان و بازماندگان از سرطان بالای ۱۸ سال بودند. (۲۲). این مطالعه نشان داد کودکان مبتلا به سرطان درک نادرستی از بدن خود دارند و به طور معمول، نقاط ضعف یا کمبودهای خود را به طرز غیرواقعی ارزیابی می‌کنند. این وضعیت می‌تواند به مشکلات عاطفی و رفتاری به ویژه در نوجوانان و جوانان منجر شود و تأثیرات منفی زیادی بر روی سلامت روان و کیفیت زندگی آن‌ها داشته باشد. معیارهای زیبایی که از طریق رسانه‌ها و تبلیغات به ویژه در مورد قد، وزن و ظاهر عمومی به فرد منتقل می‌شود، می‌تواند تأثیر زیادی در تصویر بدنی داشته باشد.

«این اتفاق که برام افتاد من باهش کنار اومدم دیگه، من به خودم میگم اگه بیازی دیگه باختی. تصمیم گرفتم که خودم خوشحال کنم، نه این که غمگین باشم. همیشه میگم اینم مثل یه سرماخوردگی که یه روزی خوب میشه. الان دیگه تو آینده نگاه می‌کنم اون حس تنفر اولیه رو ندارم. من آینده رو پیش بینی می‌کنم، که خوب شدم و یه شغل خوب برا خودم دارم. من یه حرف دارم و اونم این که به بچه‌های که مثل من این بیماری دارن میگم که هیچ وقت خودشون رو ناراحت نکنن، خوشحال باشن، چون اگه ناراحت باشن و به خوب نشدن و مردن فکر نکنن، چون این بیماری روشن غالب میشه و ممکنه از بین برن. به این فکر کنن که خوب میشن». (مشارکت‌کننده ۲۱)

بحث

مطالعه حاضر با هدف تبیین تجارب کودکان مبتلا به سرطان از خودپنداره شان انجام شد. یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد کودکان مبتلا به سرطان و بازماندگان از سرطان خودپنداره ناپایدار را به صورت تحریف تصویر بدنی و خودشناسی متزلزل تجربه می‌کنند. تحریف تصویر بدنی در کودکان مبتلا به سرطان می‌تواند به شدت تحت تأثیر تغییرات جسمی ناشی از بیماری و درمان قرار بگیرد. این حالت به احساسات منفی و ناپایداری در ادراک آن‌ها از بدنشان و هویت فردی شان منجر می‌شود. خودشناسی متزلزل می‌تواند باعث احساس عدم قطعیت در مورد ارزش‌ها، باورها و هویت فرد شود و می‌تواند عواقب منفی بر جنبه‌های مختلف زندگی فرد داشته باشد. محققان دیگر نیز خاطرنشان کردند که اثر ریزش مو می‌تواند برای خودپنداره کودک ویرانگر باشد (۹). مطالعاتی که بر روی تصویر بدنی در کودکان سرطانی انجام شده، نشان داده که تصویر بدنی در آن‌ها تغییر می‌یابد (۹، ۱۸). سیلوا و همکاران (۲۰۱۹) و کازینو و همکاران (۲۰۱۷) نیز بیان کردند این کودکان چالش‌های روان‌شناختی و تغییرات شدید خودپنداره را تجربه می‌کنند (۱۱، ۱۹). مطالعه بنزینگ و همکاران ۲۰۲۱ که با هدف توانایی حرکتی، خودپنداره فیزیکی و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در ۷۸ کودک بازمانده از سرطان کودکان و ۵۶ کودک سالم انجام شد، نشان داد کودکان مبتلا به سرطان دارای خودپنداره فیزیکی (جسمی) ضعیف و کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به کودکان همسن و سالم خود دارند (۱۳). مطالعات نشان می‌دهند

تجربیات شخصی به ویژه تجربیات منفی از جانب دیگران می‌توانند به این احساس که فرد به نوعی نامناسب یا ناپسند است، دامن بزنند. مشکلات روانشناختی نظیر اختلالات اضطرابی، افسردگی و اختلالات تغذیه‌ای (مانند بی‌اشتهایی یا پرخوری) می‌توانند به تحریف تصویر بدنی منجر شوند. و این افراد ممکن است به احساسات منفی مانند افسردگی یا اضطراب دچار شوند. ممکن است فرد به رفتارهای پرخطر، مانند رژیم‌های غذایی سخت یا ورزش بیش از حد روی آورد تا به معیارهای خود یا دیگران برسد. بعضی کودکان و نوجوانان ممکن است از تعاملات اجتماعی خودداری کنند و به انزوا رانده شوند. لذا افراد حرفه‌ای سلامت می‌توانند به کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان کمک کنند تا احساسات و باورهای خود را درباره تصویر بدن خود بررسی و تغییر دهند. تشویق به شناخت بهتر از خود و تمرکز بر جوانب مثبت و نقاط قوت می‌تواند به ایجاد احساس خودپذیری کمک کند. آموزش در مورد رسانه‌ها و کمک به افراد برای درک تأثیرات رسانه‌ها و اینکه چگونه می‌توانند آنها را به چالش بکشند نیز در این زمینه بسیار کمک کننده خواهد بود. همچنین تشویق به پیوستن به گروه‌های حمایتی کودکان و نوجوانان را قادر می‌سازد تا تجربیات خود را به اشتراک بگذارند و از یکدیگر حمایت کنند.

نتیجه‌گیری

سرطان‌های دوران کودکی بیماری‌های کشنده‌ای هستند، کودکان مبتلا به این بیماری لحظات و موقعیت‌های سختی را پشت سر می‌گذارند و در این راه دچار آسیب‌های جسمی و روحی بسیاری می‌شوند. این نوع زندگی سخت عاطفی ممکن است مشکلاتی را برای رشد و یا شکننده شدن خودپنداره ایجاد کنند. لذا پرسنل مراقبت‌های بهداشتی بویژه پرستاران، باید از خودپنداره و عوامل موثر و تهدیدات آن آگاهی داشته و اقدامات مراقبتی و حمایتی خود را متناسب با شرایط موجود هر کودک و به صورت فرد نگر توسعه و اجرا نمایند. ارائه مراقبت‌ها در جهت تقویت

سیستم‌های حمایتی در ابعاد مختلف فرهنگی- اجتماعی، مالی و روان‌شناختی مانند آگاهی دادن به خانواده‌ها در رابطه با سیستم‌های حمایتی مالی مانند بهزیستی، بیمه‌ها و خیریه محک و همچنین کمک گرفتن از این سازمان‌ها جهت حمایت مالی در خانواده‌هایی که مشکل مالی دارند. توصیه به پوشیدن و استفاده کردن از روسری، کلاه گیس، سربند و لوازم آرایشی مانند سرمه و مداد ابرو برای دختران و کلاه و کلاه گیس برای پسران. کمک به حفظ روحیه و امید در این کودکان با نشان دادن نمونه‌هایی از کودکانی که از سرطان جان سالم به در برده‌اند، توجه به احساسات کودک، کمک به او برای فهمیدن تغییرات، تقویت نقاط قوت و مثبت اندیشی، تعیین اهداف کوتاه مدت قابل دستیابی با آموزش و برگزاری جلسات روان درمانی فردی و گروهی و روش‌های آرامش‌بخشی، تفکر مثبت و ارائه حمایت معنوی برای کنترل افکار منفی در این کودکان توسط خانواده، کادر درمان، روانشناس و روانپزشک و مبلغ مذهبی بسته به وضعیت کودک، تدارک برنامه‌هایی برای ادامه ارتباط کودک با همسالان چه در محیط بستری و چه در خانه با رعایت اصول کنترل عفونت مانند حفظ فاصله اجتماعی و پوشیدن ماسک توسط کودک و ملاقات کننده و کودک را از زمان بستری برای ادامه تعاملات اجتماعی بعد ترخیص مانند ادامه تحصیل بصورت غیر حضوری در منزل و هنگام بستری آماده کنند.

سیاسگزاری

کودکان قوی و شجاع مبتلا به سرطان، خانواده، دوستان و اعضای خیریه هامین، پزشک و پرستاران فداکار و مهربان بخش انکولوژی بیمارستان شهید مدنی که در انجام این پژوهش ما را یاری کرده‌اند. برای این عزیزان از خداوند منان آرامش و تندرستی را آرزو می‌نمایم.

تضاد منافع

نویسندگان اعلام می‌دارند که هیچ گونه تضاد منافی مرتبط با تحقیق حاضر ندارند.

References

1. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2019. *CA Cancer J Clin.* 2019;69(1):7-34. <https://doi.org/10.3322/caac.21551>
2. Baratian A, Kazemi AS, Davarniya R, Haghani zemeidani M. The effect of acceptance and commitment (ACT) therapy on the quality of life of mothers with a child cancer. *Armaghane Danesh- Yasuj University of Medical Sciences Journal* 2017 Aug;22(5):637-50.
3. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: Globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 2018 Nov;68(6):394-424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
4. Rahimi S, Fadakar Soghe R, Tabri R. Related factors with quality of life among preschool children with cancer. *Journal of Holistic Nursing and Midwifery* 2014 Apr 15;24(1):30-9.
5. Hildenbrand AK, Alderfer MA, Deatrck JA, Marsac ML. A mixed methods assessment of coping with pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 2014 Jan 1;32(1):37-58. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.855960>
6. Kohi TW, von Essen L, Masika GM, Gottvall M, Dol J. Cancer-related concerns and needs among young adults and children on cancer treatment in Tanzania: A qualitative study. *BMC Cancer* 2019;19(1):1-9. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-5279-z>
7. Nória TD, Sant'Ana RS, Santos AD, Oliveira SD, Veras B, Cardoso SM, et al. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigacion Educacion Enfermeria* 2015 Dec;33(3):465-72. <https://doi.org/10.17533/udea.ice.v33n3a10>
8. Ajorloo M, Barghi Irani Z, Ali Akbari M. Story therapy effect on reducing anxiety and improvement habits sleep in children with cancer under chemotherapy. *Health Psychology* 2016;5(18):5-25.
9. Lee MY, Mu PF, Tsay SF, Chou SS, Chen YC, Wong TT. Body image of children and adolescents with cancer: a metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing & Health Sciences.* 2012;14(3):381-90. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2012.00695.x>
10. Borjalilu S, Shahidi S, Mazaheri MA, Emami AH. Spiritual care training for mothers of children with cancer: Effects on quality of care and mental health of caregivers. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2016;17(2):545-52. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2016.17.2.545>
11. Sibulwa S, Chansa-Kabali T, Hapunda GJHpo. "Every part of me has changed"-shared lived experiences of adolescents living with cancer in Zambia. *HealthPsychologyOpen.* 2019;6(1):1-13. <https://doi.org/10.1177/2055102919833537>
12. Akinsanya J, Cox G, Crouch C, Fletcher L. The Roy adaptation model in action: Macmillan International Higher Education; 1994. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-12896-9>
13. Benzing V, Siegwart V, Spitzhüttl J, Schmid J, Grotzer M, Roebbers CM, et al. Motor ability, physical self-concept and health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Cancer medicine.* 2021;10(5):1860-71. <https://doi.org/10.1002/cam4.3750>
14. Manav G, Ocakcı AF. Play model for "evaluation of self-concept of children with cancer". *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research.* 2016;21(2):124-30. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.178227>
15. Elo S, Kyngäs HJJoan. The qualitative content analysis process. 2008;62(1):107-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
16. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research.* 2005 Nov;15(9):1277-88. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
17. Guba EG, Lincoln YS. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage; 1985. [https://doi.org/10.1016/0147-1767\(85\)90062-8](https://doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8)
18. Brouwer C, Gietema J, Kamps W, De Vries E, Postma A. Changes in body composition after childhood cancer treatment: impact on future health status-a review. *Critical reviews in oncology/hematology.* 2007;63(1):32-46. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2007.01.007>
19. Cousino MK, Hazen R, Josie KL, Laschinger K, de Blank P, Taylor HG. Childhood cancer and brain tumor late effects: relationships with family burden and survivor psychological outcomes. *Journal of clinical psychology in medical settings.* 2017;24(3-4):279-88. <https://doi.org/10.1007/s10880-017-9519-6>
20. Trevino K, Fasciano K, Block S, Priger-son H. Correlates of social support in

- young adults with advanced cancer. Supportive Care in Cancer. 2013;21(2):421-9. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1536-2>
21. Afshari A, Homayounpour M, Serajpour N, Taheri Kashani Z. Exploring Lived experience of children with cancer about the disease and its consequences: A Qualitative Study. RPH. 2019;13(1):125-38.
22. Yao G, Lai J-S, Garcia SF, Yount S, Cella D. Positive and negative psychosocial impacts on cancer survivors. Scientific reports. 2023;13(1):14749. <https://doi.org/10.1038/s41598-023-41822-x>